

Königskinder

Ausgabe 2018



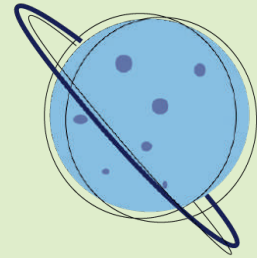
Königskinder

Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

**Das Königskinder-
Team**
Die Neuen

**Ehrenamt macht
glücklich**
Sagt man jedenfalls

**Vom Leben in einer
Wohneinrichtung**
Es ist eine Option



Impressum

Herausgeber

Königskinder - Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche gemeinnützige
GmbH

Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster

Telefon 0251 39778614
info@kinderhospiz-koenigskinder.de
www.kinderhospiz-koenigskinder.de

Redaktion

Katrin Beerwerth, Maike Biermann,
Kira Kopytziok

Layout & Satz

Ingrid Klümper

Druck

Darpe Industriedruck GmbH & Co. KG

Titelfoto: unsplash

Fotos

Königskinder, unsplash, pixabay, privat

Auflage: 1.000

Unsere Bank- und Spendenkonten

Sparkasse Münsterland Ost

IBAN DE44 4005 0150 0000 4644 79

SWIFT WELADED1MST

Volksbank Münster

IBAN DE67 4016 0050 0007 7331 00

SWIFT GENODEM1MSC

Katrin Beerwerth

Pädagogische Leitung und Koordination



Maike Biermann

Pädagogische Leitung und Koordination



Kira Kopytziok

Koordination



Inhalt

- 2 Impressum
- 3 Inhalt
- 4 Vorwort
Bettina Greulich
- 5 Aktueller Stand bei den Königskindern
- 6 Impulse - Schritt für Schritt
- 8 Die Neuen im Team

Aus unseren Familien

- 10 Vom Leben in einer Wohneinrichtung
Es ist eine Option
- 14 Erinnerungsseite Mattis
- 15 Erinnerungsseite Madlen
- 16 Prinzessin Phillippa von Hagenstein
- 18 Simplify your Schwebie-Life

Wir sind nicht allein

- 20 Unser Botschafter "Clown Püppi"
- 22 Ehrenamt macht glücklich -
Sagt man jedenfalls

Kooperationspartner

- 25 Clemenshospital Münster
- 26 Sankt Franziskus-Hospital Münster
- 27 Universitätsklinikum Münster

Rezensionen

- 28 Ich bin nicht weg, nur woanders
- 29 Umarmen und loslassen

30 Vielen Dank

32 Unsere Angebote

34 Kinderseite

35 Beitrittserklärung für den
Förderverein KönigsKinder

Vorwort

von Bettina Greulich
Vorstand

Liebe Freunde der Königskinder,

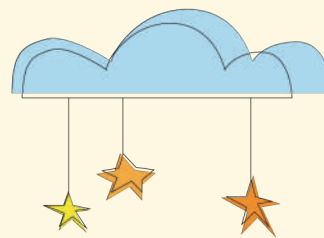
in dieser Ausgabe unserer Zeitung ist viel von Veränderungen die Rede. Veränderungen gehören zum Leben eines jeden Menschen dazu. Oft erleben wir sie als positiv, gerade im jungen Erwachsenenalter, etwa wenn sich berufliche Pläne umsetzen lassen und der Wunsch eine eigene Familie zu gründen sich erfüllt. Veränderung kann aber auch bedeuten, dass von einem Tag auf den anderen nichts mehr so ist wie vorher. Die Familien, die wir begleiten, haben genau das erlebt. Durch die Krankheit eines Kindes sind alle Wünsche und Hoffnungen auf einmal außer Kraft gesetzt. Wie kann man einen so tiefgreifenden Einschnitt in die Lebensplanung bewältigen?

Dass dies gelingen kann, zeigen uns "unsere" Familien immer wieder. Sie stellen sich den so großen Herausforderungen und richten ihr Leben darauf ein. Dass sie dabei auch die Hilfe und Begleitung durch die MitarbeiterInnen der Königskinder annehmen, bedeutet für uns eine große Freude.

Die Kraft zu finden, sich den Veränderungen im Leben zu stellen, daran zu wachsen und nicht zu verzweifeln – dies wünsche ich Ihnen von Herzen.



Aktueller Stand



Seit unserer letzten Ausgabe ist viel passiert. So hat sich das Team der hauptamtlichen Mitarbeiterinnen verändert und mittlerweile sind wir hier mit vier Personen für die Königskinder tätig.

Auch die Anzahl der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und der von uns begleitenden Familien wachsen langsam aber stetig. Zurzeit begleiten wir 50 Familien. In 32 Familien sind momentan 36 ehrenamtliche MitarbeiterInnen in der Begleitung aktiv. Zu 18 Familien stehen die Koordinatorinnen in Kontakt. Dies sind Familien, die aktuell keine Familienbegleitung möchten, aber eines oder auch mehrere unserer Angebote nutzen. Zu diesen Familien gehören auch solche, deren Kinder bereits verstorben sind, die aber nach wie vor die Gemeinschaft der Königskinder nicht missen möchten. So besuchen einige von ihnen beispielsweise noch unser Mütterfrühstück, nehmen am Familientreffen teil oder die Koordinatorinnen sind in der Trauerbegleitung aktiv. Uns ist es sehr wichtig, dass auch diese Familien sich weiterhin bei den Königskindern willkommen fühlen. Und dann gibt es noch 7 Familien, die zurzeit nicht aktiv an Angeboten teilnehmen, beispielsweise weil sich die Situation entspannt hat, aber die doch einen losen Anschluss zu den Königskindern halten mit dem Wissen, sich jederzeit wieder bei uns

melden zu können. Dies gibt den Familien eine Sicherheit und sie spüren, dass sie nicht alleine sind. So gehen die Königskinder sehr individuell auf die einzelnen Wünsche der Familien ein.

Hierfür ist unser Stamm an ehrenamtlichen MitarbeiterInnen sehr wichtig, sei es in der Familienbegleitung selbst oder aber in einem der anderen Bereiche. So hat der Fahrdienst, der überwiegend für unsere Geschwistergruppe aktiv ist, einen immer höheren Stellenwert erhalten.

Um uns bei den vielen ehrenamtlichen Helfern zu bedanken, haben wir im November zu einer kleinen Betriebsfeier geladen. Gemeinsam unternahmen wir einen Nachtwächterrundgang in Münster. Danach saßen wir noch gemütlich in Münsters guter Stube beisammen. Es war ein informativer, lustiger und angenehmer Abend.

In diesem Sommer ist auch endlich unsere neue Homepage online gegangen. Im luftigen Design und viel persönlicher kommt sie daher. Diese Erneuerung hat natürlich zur Folge, dass wir auch alle anderen Medien peu à peu anpassen werden. Die ersten Flyer erscheinen bereits in neuer Aufmachung. Gerade überarbeiten wir unsere Info-Wand und entwerfen sogenannte Roll-Up's, damit unsere Mitarbeiter-

Innen der AG Öffentlichkeitsarbeit demnächst mit leichterem Gepäck reisen können um unseren Infostand aufzubauen.

Als Fazit bleibt zu sagen, dass sich vieles über die Zeit bewährt hat, wir aber auch immer wieder flexibel auf Veränderungen und Wünsche reagieren. So gibt es beispielsweise neben dem Mütterfrühstück nun ganz neu in den Abendstunden ein Treffen für die berufstätigen Mütter. Weiterhin möchten wir mit dieser Lebendigkeit tätig sein, für Sie, für die Familien und für die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen.

Ihre Koordinatorinnen





Impulse

Schritt für Schritt

von Maïke Biermann

Gerade kommt mir ein Satz in den Sinn. Ein Satz, den auch Sie sicherlich schon einmal in Ihrem Leben gehört haben: „Und sie bewegt sich doch!“ Es sei jetzt gerade dahin gestellt, ob der berühmte Astronom, Mathematiker und Philosoph Galileo Galilei diese Worte im Jahr 1632 wirklich gesagt hat. Tatsache ist, dass er festgestellt hat, dass die Erde um die Sonne kreist und nicht umgekehrt. Die Erde war jetzt nicht mehr der Mittelpunkt, sondern die Sonne. Die Erde ist in Bewegung und der Mensch bewegt sich mit. Dieses Erkenntnis löste bei den Menschen damals große Angst aus, besonders in der katholischen Kirche. Galileo Galilei wurde von der Inquisition der katholischen Kirche schließlich verurteilt.

Galilei hat damals ein ganzes System einfach auf den Kopf gestellt. Die Erde war plötzlich nicht mehr im Mittelpunkt. Dezentrierung, Bewegung und Veränderung schafften sich Raum und verunsicherten die Menschen. Angst davor, Kontrolle und Macht zu verlieren.

Ist uns das, was die Menschen damals erlebt haben, eigentlich so fremd? Wenn wir darüber nachdenken, kennen wir alle wahrscheinlich doch diese oder ähnliche Gefühle. Die Stichworte sind Bewegung und Veränderung. Veränderung ist immer damit verbunden, sich von etwas Altem zu verabschieden und Neues hereinzulassen, Neuem Platz zu machen. Wir sind in Bewegung. Oft wissen wir nicht, was das Neue wohl bringen mag. Wir klammern uns oft an das Alte und schauen mit Sorge auf das Neue. Oft brauchen wir Mut, von der einen Tür zur nächsten Tür zu gehen und diese aufzuschließen. Haben wir wohl den passenden Schlüssel? Ob ich die Tür dann voller Neugier und Tatendrang oder eher sehr zögerlich öffne, hängt davon ab, woher ich gerade komme, welche Erfahrungen ich gemacht habe und ob ich schon

eine Ahnung von dem habe, was mich erwartet. Manchmal braucht es auch einen längeren Übergangsflur, um die neue Tür öffnen zu können.

Bewegung und Veränderung erleben wir alle in unserem Leben. Wir Königskinder haben in diesem Jahr beispielsweise personellen Zuwachs erfahren und somit großartige Unterstützung bekommen. Ein Raum, den wir nach und nach gemeinsam mit Leben füllen.

Auch die Familien, die wir begleiten, nehmen Bewegung im Alltäglichen wahr. Manchmal gibt es auch größere Veränderungen. In diesem Jahr gab es bei einigen Familien beispielsweise das Thema des Umzugs. Es gab Übergänge ihres erkrankten Kindes von zu Hause in eine betreute Wohneinrichtung. Ein Übergang, der schwer fällt und oft einem sehr langen gedanklichen Vorlauf hat. Neue Türen wurden geöffnet und die neuen Räume müssen oft noch erkundet und weiter gefüllt werden.

Ich möchte Sie gerne an dieser Stelle ermuntern einmal innezuhalten und hinzuspüren, was Sie jetzt in diesem Moment gerade bewegt. Der Moment, das Hier und Jetzt...bei all der Bewegung oft von uns aus den Augen verloren. Anhalten und wahrnehmen, was jetzt gerade ist. Sich bewusst und selbstgesteuert einmal rausnehmen aus dieser Bewegung. Sich der Gefühle bewusst werden, die bewegen. So kann es uns vielleicht gelingen, wieder Schritt für Schritt weiter auf das zuzugehen, was kommt. Zwischendurch bleibe ich dann vielleicht mal wieder stehen, halte ich inne und wenn ich möchte, wende ich mich hin und her. In meinem Blick nach vorn bleibt auch immer das was war. Wir bleiben auf unserer Umlaufbahn.

Die neuen im Team



Ingrid Klümper

im Bild links

Ich heiße Ingrid Klümper, bin Diplom-Betriebswirtin und seit Juni dieses Jahres bei den Königskindern als Sekretärin tätig. Von Beginn an fühlte ich mich in dem netten Team sehr wohl und es war toll, wie herzlich ich empfangen wurde.

Mittlerweile kenne ich schon viele ehrenamtliche MitarbeiterInnen und die Zusammenarbeit

mit ihnen macht mir sehr viel Spaß. Außerdem freue ich mich über die große Resonanz der Familien auf die Angebote der Königskinder und damit über jede Anmeldung, die ich entgegennehmen kann.

Als Sekretärin bin ich zuständig für die Büroorganisation, Spendenverwaltung, Pflege der Internet- und der Facebook-Seite,

das Erstellen des Newsletters und der Königskinder Zeitung, die Vorbereitung der Buchhaltung, die Unterstützung der Koordinatorinnen, die Organisation von Veranstaltungen, usw.

Es ist ein sehr vielfältiges Aufgabengebiet und gerade das ist es, was ich so mag.

Kira Kopytziok

im Bild rechts

Seit dem 1. Februar bin ich Teil des Teams der Königskinder und ich freue mich sehr, dass ich mich als dritte Koordinatorin vorstellen darf. Mein Name ist Kira Kopytziok und ich lebe in Münster. Zu meiner bisherigen beruflichen Laufbahn:

2011 habe ich die Ausbildung zur Gesundheits- und Kinderkrankenschwester abgeschlossen und anschließend für ein halbes Jahr in Vollzeit bei einem ambulanten Kinderkrankendienst gearbeitet. Dort konnte ich intensive Einblicke in den Alltag mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind erlangen. Der Austausch mit den Kindern und den Familien über ihr Leben und die verschiedensten Möglichkeiten und Herausforderungen habe ich als große Bereicherung erlebt.

Da ich für mich persönlich den Bedarf gesehen habe, mich im pädagogischen Bereich weiterzubilden, entschied ich mich für den Bachelorstudiengang Heilpädagogik, welchen ich von 2012 bis 2015 an der Hochschule Hannover absolvieren durfte. Während dieser Studienzeit hatte ich immer die Möglichkeit weitere Berufserfahrungen zu sammeln, sei

es in meinem Praxissemester, welches ich zur einen Hälfte an einer inklusiven Grundschule in Hannover und zur anderen Hälfte an einer inklusiven Schule in Rimini, Italien, absolvieren konnte oder durch geringfügige Beschäftigungen als Gesundheits- und Kinderkrankenschwester. Auch die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit der Kinder- und Jugendhospizarbeit konnte ich im Rahmen des Studiums zur Heilpädagogin realisieren.

Seit 2015 lebe ich wieder in Münster. Im November diesen Jahres habe ich den Masterstudiengang „teilhabeorientierte Netzwerke in der Heilpädagogik“ an der Katholischen Hochschule in Münster abgeschlossen. In meiner Masterarbeit habe ich mich empirisch mit der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit auseinandergesetzt.

Was bedeutet ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit für mich? Ich sehe die ambulante Kinder- und Jugendhospizarbeit als wichtige Unterstützungsmöglichkeit im Leben von Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind. Die Begleitung durch die ehrenamtlichen FamilienbegleiterInnen ist eine wichtige Ressource

im Leben der Familien. Neben der Auseinandersetzung mit den Themen Sterben, Tod und Trauer, sehe ich besonders die Begleitung des Lebens als elementaren Bestandteil der Arbeit. Als Koordinatorin möchte ich die Familien an den Stellen begleiten, wo sie Unterstützung benötigen und Ansprechpartner für sie sein. Außerdem stehe ich in engem Kontakt zu den Ehrenamtlichen und stehe ihnen bei ihrer wertvollen Arbeit zur Seite.



Es ist eine Option!

Vom Leben in einer Wohneinrichtung

Unsere Koordinatorin Katrin Beerwerth war zu Besuch bei Angelika Kreft.

Familie Kreft wird von den Königskindern seit vier Jahren begleitet. Hautnah erlebten wir mit, wie sich zunächst die Krankenkasse im Oktober letzten Jahres weigerte, weiterhin die Intensivpflege der 17jährigen Tochter Leonie zu Hause zu finanzieren. Daraufhin kündigte der Pflegedienst seinen achtjährigen Vertrag mit der Familie. So brach ein gut funktionierendes Netzwerk zusammen.

Magst Du unseren Lesern einmal erzählen, wie sich die Situation für Euch damals dargestellt hat?

Für uns war klar, dass Leonie irgendwann einmal ausziehen würde. Aber nicht so plötzlich. Wir hatten keine Wahl mehr. Wir sind in die Situation gedrängt worden. Zunächst waren wir noch optimistisch, dass die Krankenkasse die Finanzierung wieder übernehmen würde. Wir waren direkt in Widerspruch gegangen und für die Dauer der Entscheidung über den Widerspruch wurde übergangsweise in Etappen weiter bewilligt, mal für eine Woche, mal für 10 Tage. Das war schon sehr nervenaufreibend. Im Januar war immer noch keine Lösung greifbar und dann war auch klar, dass

der Pflegedienst mit seiner Arbeit aufhört. Acht Jahre sind wir sehr gut mit dem Pflegedienst gefahren und auf einmal standen wir ohne jegliche Unterstützung da. 24 Stunden galt es nun abzudecken, denn die Schule bestätigte uns, dass Leonie ohne Begleitung nicht den Unterricht besuchen könnte. Eine sehr schwierige Situation für uns als Familie, da auch mein Mann in dieser Zeit eine schwere OP hatte. Es war uns bewusst, dass wir die komplette Versorgung nicht auf Dauer leisten könnten und dass dies auch nicht Leonie entspricht. Leonie ist eine ganz gesellige und hat den Schulbesuch immer sehr genossen; die Schulferien waren ihr immer zu lang und auch zu langweilig. Und dann war Leonie auf einmal 24 Stunden zu Hause und dies war nicht das, was ihr gerecht wurde. Mal abgesehen davon, dass auch meine Kräfte durch die nächtliche Versorgung von meiner Leonie zusehends schwanden. Wir waren einfach übermüdet, weil wir die Nächte durchzauberten.

So haben wir uns schweren Herzens entschlossen uns auf den Weg zu machen um ihr ein zweites Zuhause zu suchen.





Wie ging das von statten?

Zunächst wurde es nicht leichter, denn es gab keine Stelle, die all unsere Fragen beantworten konnte. In dieser anstrengenden Zeit suchten wir, fragten Fachleute, telefonierten und fuhren los und schauten uns viele Einrichtungen an. Dieses Haus überzeugt uns, und wir beantragten die Aufnahme. Das Antragsverfahren empfanden wir als aufwendig, kräftezehrend, und dann ging es auf einmal flott. Am 2.5. zog Leonie in ihr Wohnhaus um. Es ist für Leonie schon nach dieser kurzen Zeit ein Zuhause geworden, aber halt ein zweites,

denn natürlich ist sie auch regelmäßig an den Wochenenden oder in den Ferien bei uns zu Hause und dann übernehmen wir auch gerne die komplette Pflege für unseren Schatz. Sie hat nun halt zwei Zuhause.

Du hast ja bereits erzählt, dass es für Euch immer eine Option war, dass Leonie eines Tages ausziehen würde. Wie ging es Euch denn nun in der konkreten Situation?

Einerseits waren wir über die Lösung natürlich dankbar, aber andererseits war es für uns als Familie natürlich ein enormer Einschnitt. Es war eine Achterbahn der Gefühle: Ist es die richtige Entscheidung? Was will Leonie überhaupt? Klappt das ganze überhaupt oder haben wir sie doch ganz schnell wieder zu Hause? Was muten wir Leonie zu? Bereuen wir es ganz schnell wieder? Wie schaffen wir es weiterhin unser Familiengefühl zu halten? Das war die

Hölle. Es war ja auch keine Zeit da, unsere Ressourcen waren aufgebraucht. Aber der Erfolg gibt uns Recht. Leonie ist gut zufrieden, sie lebt wieder richtig auf. Das Haus ist gut für Leonie. Es wird Wert auf einen engen Austausch mit uns gelegt. Die Rahmenbedingungen passen. Trotzdem wird es noch dauern, das zu realisieren.

Und es auch zu verarbeiten?

Auf jeden Fall, ich habe jetzt noch Situationen, in denen ich das Gefühl habe, Leonies Alarm zu hören. Ich sage noch oft zu meinem Mann, dass er die Tür auflassen soll, damit ich Leonie höre. Ich schaue auf die Uhr, wenn es Zeit wäre für die nächste Mahlzeit, für Medikamente, für Versorgung, für Leonie. All das, was sich über Jahre an Rituale aufgebaut hat holt uns immer noch ein.

Wie geht es Dir denn in solchen Situationen, wenn Du realisierst, Leonie ist nicht zu Hause?

Auch das ist ganz gemischt. Es gibt Situationen, da fehlt sie mir unsagbar und dann gibt es aber auch Situationen, da sage ich mir, gut, dass sie gerade jetzt dort ist.

Aber es gibt natürlich auch Situationen, wo ich einfach gerne mit ihr spazieren gehen würde, ich sie knuddeln oder auch gerne versorgen würde.

Aber es gibt ja auch die Besuche bei ihr, wo



ich Pflege wieder richtig genießen kann und wir ganz intensiv zusammen sind. Es ist dann halt nur noch vergnüglich und nicht mehr anstrengend und belastend. Daran muss ich mich hochziehen. Ich war noch gestern Nachmittag da, das muss jetzt wieder etwas halten bis ich zum Wochenende wieder hinfahre.

Wie sieht Euer Rhythmus denn aus?

Ich fahre einmal in der Woche hin (das Wohnhaus befindet sich eine Stunde Autofahrt von Leonies Familienzu Hause entfernt) und dann sehen wir uns noch am Wochenende. Entweder besuchen wir sie dort oder wir holen sie nach Hause. Alles andere ist spontan.

Was ist Dein Eindruck, wie geht

Leonies Zwillingbruder mit der Situation um?

Zunächst war er sehr erschrocken, dass es Situationen gibt, die besondere Entscheidungen erfordern und dass es uns so konkret betrifft und unsere Festung hier zu Hause auch aufbrechen kann. Das war ihm in seinem Alter nicht so bewusst. Zunächst konnte er den Auszug dann auch genießen, auf einmal hatten wir als Eltern viel mehr Zeit für ihn, aber nun reicht es ihm auch wieder (Angelika lacht).

Was hat Dir die Eingewöhnung erleichtert?

Es gab Tage, da habe ich dreimal dort angerufen. Manchmal konnte ich mich zurückhalten, schließlich war Leonie ja früher auch den

ganzen Tag in der Schule. Mittlerweile rufe ich nicht mehr jeden Tag an. Naja, nicht jeden Tag, aber fast (lacht wieder). Zum Glück geben die mir nie das Gefühl, dass es zu viel ist.

Wie erlebst Deiner Wahrnehmung nach Leonie die ganze Situation?

Leonie freut sich gründlich wenn wir kommen, es zaubert ihr ein Grinsen ins Gesicht. Sie macht nicht den Eindruck, dass sie traurig ist, wenn wir von dort wieder fahren. Wenn sie hier zu Hause ist, genießt sie es sehr und schnurrt an ihren Lieblingsplätzen wie z. B. in ihrer Schaukel. Aber wenn wir zurückfahren, freut sie sich auch, wieder dort zu sein und von allen begrüßt zu werden. Sie genießt die Gemeinschaft dort. Beide Zuhause sind gut und wichtig für sie.

Und wie geht es Dir nun? Diese Entwicklung schafft ja auch für Dich neue Möglichkeiten.

Auf jeden Fall. Ich habe viel mehr Freiraum, aber auch das müssen wir noch üben und auch genießen. Es fühlt sich komisch an, einfach ins Kino zu gehen. Es ist nicht falsch, aber es ist irgendwie anders. Wir müssen noch trainieren, dass wir das auch genießen können. Beruflich arbeite ich jetzt auch mehr und ich sondiere gerade, wie ich mich noch einbringen kann. Aber das ist noch zu früh. Ich will noch sehr mit meiner Energie haushalten.

Gibt es noch etwas, was wir auf jeden Fall in diesem Interview erwähnen sollten?

Ja, mein Fazit:

“Leben in einer Wohneinrichtung ist auch eine Chance“.

Leonie ist hier mit mir alleine traurig geworden, ein bisschen verkümmert, ineinander gefallen. Nun ist sie wieder vergnügt, sie ist in der Gemeinschaft, sie lebt wieder richtig auf und das gefällt ihr ja einfach so gut. Nun kann ich

sehen, dass es auch eine echte Option ist. Und die war es für mich vorher gedanklich nicht. Es war für uns Hardcore da durch zu marschieren, aber die Jugendlichen können davon profitieren und nun muss ich sehen, dass ich davon profitiere.

Das Widerspruchsverfahren wurde gerade ablehnend entschieden. Die Möglichkeit der Sozialgerichtsklage hat Familie Kreft abgelehnt. Die Kosten der Heimunterbringung werden vom Landschaftsverband Westfalen Lippe / Sozialhilfe getragen, so dass die Krankenkasse in der Finanzierung außen vor ist.



Erinnerungsseiten

Mattis



* 08.12.2008
+ 01.04.2018

Du bleibst für immer in unserem Herzen!

Wenn Du bei Nacht den Himmel anschaust,
wird es Dir sein, als lachten alle Sterne,
weil ich auf einem von ihnen wohne,
weil ich auf einem von ihnen lache,
Du allein wirst Sterne haben, die lachen können ...
Und wenn Du dich getröstet hast ...
Wirst Du froh sein, mich gekannt zu haben.

(Der kleine Prinz-Antoine de Saint-Exupéry)

Vielen Dank an das Königskinder-Team!
Familie Mennigmann



Madlen



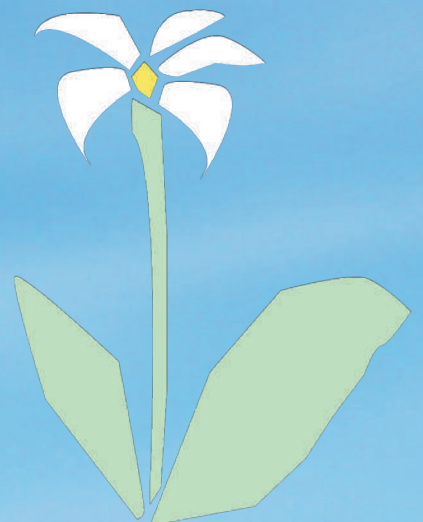
* 28.10.1999
+ 09.06.2018

Es ist Erlösung,
sagt der Verstand.
Es ist zu früh,
sagt das Herz.
Du fehlst,
sagt die Liebe.
Doch wer sagt, so ist das Leben,
der weiß nicht,
wie weh so etwas tut.

Der Himmel hat einen Engel mehr!
Wir sind unendlich traurig.
Aber sie weiß, dass wir uns wieder sehen.

Vielen lieben Dank an die Königskinder für die
herzliche Begleitung und Unterstützung
während der schweren Zeit, besonders an
Katrin!

Familie Wessels



Prinzessin Phillipa von Hagenstein

alias Michell Strothmann

von Elke Bodin

Hallo... Ich heiße Elke Bodin. Ich bin 50 Jahre alt, Heilpädagogin, Kunsttherapeutin und freischaffende Künstlerin.

Ich habe Michelle Strothmann 2017 im Rahmen meiner Ausbildung zur Familienbegleiterin bei den Königskindern kennengelernt. Michelle und ihre Familie werden schon seit 2012 von den Königskindern begleitet.

Da Michelle sehr kreativ ist und schon als Kind viel gemalt und gebastelt hat, war die Idee, sie dahingehend zu begleiten und zu unterstützen.

Ich war am Anfang schon skeptisch und auch neugierig und gespannt, wie die künstlerische Begleitung dieser jungen Frau funktionieren kann.

Ich habe Michelle einmal in der Woche zu Hause oder in der Werkstatt, in der sie arbeitet, besucht. Wir haben uns kennengelernt, viel miteinander geredet, gelacht und über Kunst philosophiert.



Wir haben verschiedene Techniken und Materialien ausprobiert. Das gemeinsame Malen mit einem Fingerpinsel und Gouchefarben, funktionierte am besten. Zu Beginn des Malprozesses haben wir uns jedes Mal überlegt, was genau wir malen möchten. Wir visualisierten das Bild in allen Details, die jeweiligen Farben, ob hell oder dunkel, kräftig oder zart, was wie groß und wo auf dem Blatt positioniert wird. Ich habe die Farbe gemischt, den Pinsel in die Farbe eingetaucht und diesen auf Michelles Daumen aufgesteckt. Da Michelle Strothmann ihre Hände etwas bewegen kann, schafft sie es, indem ich den Malgrund vor den Pinsel halte und ihre Hand unterstützend führe, die bereits im Kopf entwickelten Bilder, Stück für Stück aufs Papier zu bringen.

Die "Kopfbilder" sind die eigentlichen Kunstwerke... die gemalten Bilder zum besseren Verständnis für uns Sehende.

Da Michelle Strothmann immer wieder von sich als Prinzessin Phillipa von Hagenstein erzählte, entstand relativ schnell die Idee, die Geschichte der Prinzessin aufzuschreiben, Bilder dazu zu malen, kleine Gedichte „Elfchen“ zu schreiben und ein Buch zu erstellen. Viele Stunden Überlegen, Schreiben, Dichten, Malen, Lachen, Staunen, Vorfreude und es kaum noch erwarten können, stecken in dem jetzt fertigen Werk. Es ist toll geworden!

Ich schätze Michelle für ihre Kreativität, ihre Phantasie und ihre Fähigkeit innere Bilder zu gestalten. Ihre Neugier an den unterschiedlichsten Themen, ihre Kraft, z. B. auch nach einem anstrengenden Tag

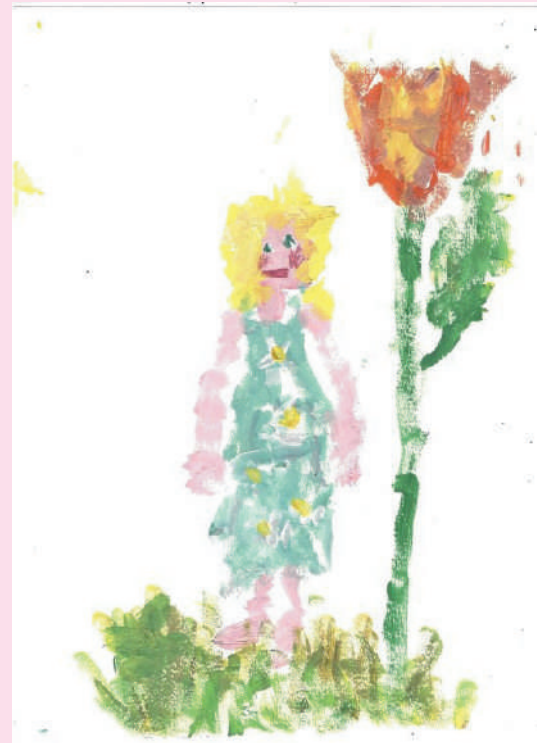
noch kreativ arbeiten zu wollen und ihre Hartnäckigkeit, für ihre Wünsche zu kämpfen, ist einfach toll. Ich bewundere ihren großartigen Humor und ihre Fähigkeit, allen Menschen das Gefühl zu geben, etwas Besonderes zu sein.

Ich bin mittlerweile als Familienbegleiterin fest für Michelle da und so freue ich mich schon auf unser nächstes Projekt... ;)

Elke Bodin

Aus dem Buch:

Im Leben der Prinzessin Phillippa von Hagenstein gibt es neben dem Baum der Weisheit noch andere besondere und außergewöhnliche Dinge. Im großen Garten des Schlosses wohnen außer den drei Kaninchen Finchen, Blitzi und Flecki auch jede Menge Elfen, Feen und Trolle. Die Lieblingselfe der Prinzessin heißt übrigens Flori Silberlicht.



Elfen
Blüten, Pflanzen
Hüter der Natur
Bewahren auch den Zauber
Schlossmagie

Flori Silberlicht



Simplify your Schwebie-Life

Chaos kostet kostbare Lebenszeit

Hallo, ich bin Maria und 42 Jahre alt. Mein großer schwerstmehrfachbehinderter Sohn Lennard ist zwölf Jahre alt und benötigt den ganzen Tag über viel Pflege. Er hat eine schwere Hirnfehlbildung, wird hauptsächlich via Schwerkraft über eine PEG Sonde versorgt und hat eine schwere, nicht einstellbare Epilepsie. Er produziert Berge von Wäsche. Sein kleiner Bruder Benedikt ist vier Jahre alt und produziert nicht nur viel Wäsche, sondern auch jede Menge Schokoladenspuren und Chaos. Ich liebe es, wenn die beiden vormittags im Kindergarten und in der Schule unterwegs sind, aufzuräumen, zu putzen und immer mal wieder was auszumisten. Warum? Weil es Tage gegeben hat, wo ich es habe langsam angehen lassen und dann? Da stand der Spül in der Küche, die Betten waren noch nicht gemacht und der Große erbricht sich volle Kanne in sein Bettzeug. Das hieß dann das Kind baden, Betten abziehen, heulen wegen der Überforderung und wieder den ganzen Tag zuhause.

Wenn man das Chaos daheim aber immer wieder routiniert beseitigt und seine festen Tagesaufgaben zu festgelegten Zeiten immer wieder brav erledigt, dann entsteht tatsächlich auch so etwas wie Freiraum, den wir alle ja dringend brauchen. Genauso wie ich es mit dem Aufräumen und Ausmisten halte, halte ich es auch mit unserer Familienbürokratie. Ich besitze keinen Terminkalender, keine Postablage und hier gibt es keinerlei unerledigte Anträge.

Viele Mütter in meiner Situation fühlen sich unglaublich gestresst von dem ganzen Papierkram, den man so rund um ein schwerbehindertes Kind zu erledigen hat. Ja, das ist tatsächlich eine ganze Menge, ABER: Es kommt nie alles auf einmal!!!

Da ist heute diese Rechnung im Kasten: Das dauert 5 Minuten sie SOFORT zu überweisen. Und Tschüss-Fertig. Da ist dieser lästige Antrag für die Krankenkasse: Heute Abend, wenn die Kinder im Bett sind, kurz zusammenreißen, schreiben und Tschüss-Fertig. Die Bestellung bei der Sondenversorgungs-firma? Bitten Sie ihren Sachbearbeiter Sie in Zukunft monatlich anzurufen, um ihre Bestellung entgegenzunehmen. So muss im Zweifel ER öfter versuchen Sie zu erreichen und nicht Sie ihn. Antibiotikum fehlt und das Kind ist nicht transportfähig? Sprechen Sie mit dem Kinderarzt ab, dass in dringenden Fällen Rezepte an ihre Apotheke gefaxt und das Original per Post zugestellt wird und dann die Apotheke anrufen, dass die Medikamente gebracht werden sollen. So können Sie sich nach nur zwei Anrufen voll und ganz ums Kind kümmern. Ja, dann ist da noch die Sache mit der ganzen Rehathechnik/Hilfsmittelversorgung. Die Geschichten dauern immer ewig, ALSO: Immer alles ganz frühzeitig beantragen, mit langen Wartezeiten rechnen und auch damit rechnen, dass etwas ersteinmal abgelehnt wird.

Ich selbst mache mir zwischendurch immer wieder bewusst, in welchem fantastischen Land wir leben, dass unsere kranken Kinder so brillant versorgt werden. Medikamente, Sondenversorgung und Hilfsmittel vom Rollstuhl, über die Badeliege bis zum Absauggerät kosten zigtausende Euro und in den meisten Ländern dieser Welt wäre eine so optimale Versorgung nicht machbar. Ja, es nervt total, dass das Windelkontingent immer nur so knapp reicht, aber woanders gibt es gar keine Inkontinenzversorgung. Ich selbst habe jetzt einfach mal 80 Windeln für 38,00 Euro beim Hersteller bestellt und in den Keller gelegt. Wenn es jetzt eng wird, ist ne Reserve da und bei Pflegegeldbezug darf man ja ruhig mal so etwas bezahlen. Wir sparen ja



auch ne Menge Geld, da unsere Schwebies (So nenne ich liebevoll schwerstmehrfachbehinderte Kinder) keine Handys, Fahrräder, Überraschungseier und Sendbesuche verlangen.

Übrigens gibt es auch so diverse Angelegenheiten, die kompliziert erscheinen, die sich aber dann oft telefonisch regeln lassen. Z. B. verträgt mein Sohn nicht jede Windel und plötzlich kostete unser jahrelang genutztes Modell richtig viel Zuzahlung. Meine Freundin schickte mir Gerichtsurteile und endlos lange Formanträge, mit denen ich doch für die Zahlung kämpfen könne. Da ich, wie Sie vermutlich auch, keine Ressourcen für Kämpfe (ich mag das Wort und die Einstellung schon nicht leiden) habe, hab ich doch einfach mal die netten Menschen bei der Krankenkasse angerufen. Boah, die haben sogar einen Inkontinenzbeauftragten. Der gab mir die Info, dass der Windelversorger das optimale Produkt liefern muss! Daraufhin ein Anruf beim Windelversorger und Schwuppdwupp: Plötzlich geht's. Das Aufschieben dieser Angelegenheit hat uns übrigens fast 600 Euro gekostet, weil ich dieses Projekt damals unnötig vor mir hergeschoben und die Zuzahlung über lange Monate geleistet habe ...

Abschließend also nochmal kurz gefasst:

Eine grundlegend positive Einstellung zu unserem genialen Gesundheitssystem und eine freundliche und dankbare Haltung gegenüber Krankenkassenmitarbeitern ist schon mal die halbe Miete. Alles was zu Hause ankommt immer sofort (oder wenigstens sehr zeitnah) erledigen, keine Ablagen und Rechnungsstapel anhäufen, öfter mal was ausmisten und nur so viele Termine machen, wie sie sie stressfrei und gut erledigen können. Und nicht zuletzt: Sie kennen ihr Kind am besten, Sie sind der Anwalt und die Stimme ihres Kindes. Überprüfen Sie bei jeder Kleinigkeit: Brauchen wir das wirklich? Müssen wir zum Aufdosieren des Medikamentes tatsächlich in die Klinik, oder schaffen wir das auch zuhause? (wir schaffen das zuhause), brauche ich eine hydraulische

Badeliege, weil der Rehatechniker das meint, oder geht es uns eigentlich mit unserer Standardliege eigentlich ganz gut (uns geht es ganz gut), muss die Spastik wirklich gebotoxt werden (Nein, weil man nicht alles machen muss, was machbar ist).

Wir hier in unserem kleinen Nest machen alles, was muss, aber längst nicht alles was kann. Wir halten unsere To-do-Listen kurz und das Chaos möglichst klein und so bleibt auch eine Menge Zeit für Schönes. Chaos kostet nämlich unnötig viel kostbare Lebenszeit.

Maria Mersch

Im Rahmen unserer internen Fortbildungsreihe bietet Frau Mersch für unsere Familien den Kurs "Überblick im Bürokratiechaos?!" an.

Termin: 31.01.2019 - 19:00 Uhr

Anmeldeschluss ist der 24.01.2019

Anmerkung der Redaktion:

Unsere Erfahrung zeigt, dass die Krankenkassen gegenwärtig sehr unterschiedlich reagieren und Krankenkassen sogar Verordnungen von ÄrztInnen nicht akzeptieren.

Unser Botschafter



Ich heiße Thomas Sieniawski, bin fast 53 Jahre alt (Geburtsstag am 31.12.), war 36 Jahre Postbote bei der Deutschen Post in Hamm und bin nun seit dem 01.11.2018 in Pension und kann mich somit noch viel mehr humanitär einsetzen. Seit 37,5 Jahre bin ich beim Deutschen Roten Kreuz in Hamm ehrenamtlich tätig, bin Sanitäter, Ausbilder und PSNV-Assistent (Psychosoziale Notfallversorgung), bin seit 5,5 Jahren Notfallseelsorger bei der Feuerwehr Hamm und seit 32 Jahren Clown Püppi.

In dieser Kombination "Clown Püppi" und "humanitärer Helfer" beschäftige ich mich somit schon 32 Jahre,

konnte bislang in 11 Ländern helfen und war allein 8 Mal im Kosovo unterwegs, um nicht nur 37 Tonnen Hilfsgüter zu verteilen, sondern auch als Clown Freude und Abwechslung zu verbreiten. Da ich im Kosovo der einzige Clown bin, hatte ich auch 3,5 Mio. Zuschauer im Albanischen Fernsehen - noch letzte Woche hat mich ein albanischer Vater in der Kinderklinik in Hamm erkannt. Aber ich war bei Hilfsaktionen auch schon im polnischen Fernsehen zu sehen.

Ich bin stolzer Botschafter vom Kinderhospizdienst "önigskinder" in Münster, der Kindernothilfe, der Stiftung

Clown Püppi

Thomas Sieniawski



Lesen, der Stiftung "help and hope" in Dortmund, der Ruth und Alfred Weber-Stiftung in Beckum und der Stiftung "Kinderglück" in Dortmund. Über dies bin ich seit 11 Jahren Klinik-Clown der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin Hamm, bereite da den kleinen Patienten wöchentlich etwas Freude und konnte bislang knapp 20.000 Euro für die Klinik sammeln. Aber ich bin auch als Osterhase und Nikolaus unterwegs und bringe nicht nur kleine Geschenke, sondern erwirtschaftete schon mal Freikarten vom Tierpark oder Maximilianpark in Hamm, um diese dann an sozial schwache Familien oder verschiedene soziale Einrichtungen in Hamm wie das Frauenhaus und die Hammer Tafel zu übergeben.

Schon oft durfte ich viele Kinder aus Münster als Clown Püppi erfreuen, die zu verschiedenen Aktionstagen zu Möbel FINKE kamen. Hier lernte ich bei einem Informationsstand die tolle und wertvolle

Arbeit des Kinderhospizdienstes Königskinder kennen. Da Münster nicht weit von Hamm entfernt ist, bot ich gern meine ehrenamtliche Hilfe als Clown an.

Ich bin sehr stolz und glücklich, nun Botschafter der Königskinder zu sein, durfte bereits zweimal beim Patronatsfest der Sankt Mauritz Gemeinde in Münster als Clown Püppi die Kinder mit meinem ca. 45-minütigen Bühnenprogramm unterhalten und war auch schon in der Stadtbücherei Münster beim Tag der Kinderhospizarbeit mit dabei. In der Stadtbücherei Münster bin ich dann im kommenden Jahr wieder beim Hospiztag zu erleben.

Mein Lebensmotto ist das eines Seelsorgers:

Ich möchte nicht nur Freude schenken, sondern mal von Sorgen und Problemen ablen-

ken, aber auf jeden Fall auch helfen!!!

Ein Clown ist international und braucht oft keine Sprache - man versteht überall meine Sprache der Freude, der Freundlichkeit, des Respektes, der Menschlichkeit und der Nächstenliebe, überall auf dieser großen Welt!

Es macht mir große Freude, wöchentlich viele Kinder und Erwachsene mit glücklichen Gesichtern zu sehen und ich danke Gott, dass er mir dieses schöne Talent geschenkt hat!

Info:

Auch unsere Botschafterin Helen Langehanenberg (Dressreiterin) sowie unser Botschafter Maxim Wartenberg (Kinderliedermacher) unterstützen die Königskinder schon seit Jahren tatkräftig.

Ehrenamt macht glücklich

Sagt man jedenfalls.

Von Jutta Meibeck

Im Moment macht mich mein Ehrenamt aber eher nervös, wahnsinnig nervös sogar, denn ich stehe vor 500 Schulkindern in der Aula einer Realschule in Ibbenbüren und soll in ein paar Minuten über die Arbeit der Königskinder sprechen. Die Kinder, die jetzt in der Aula sitzen und mich interessiert ansehen, haben zugunsten des Kinderhospizes in der Vorweihnachtszeit fleißig gebastelt, gebacken und verkauft. Zum Adventsnachmittag war halb Ibbenbüren gekommen, hatte ebenso fleißig gekauft, großzügig gespendet und am Ende waren auf diese Weise 7.600 Euro zusammengekommen, ein unglaublich hoher Betrag. Der soll natürlich nicht einfach formlos überwiesen, sondern in einer kleinen Feierstunde als Scheck überreicht werden. Und das ist der Moment, in dem die Mitglieder des Arbeitskreises Öffentlichkeitsarbeit ins Spiel kommen. Dafür fahren meine Kolleginnen, Kollegen und ich nicht nur innerhalb Münsters, sondern auch in den Kreis Coesfeld, Steinfurt und Warendorf, nehmen die Spenden entgegen, stellen bei dieser Gelegenheit das umfangreiche Angebot vor und erklären den Schülerinnen und Schülern, wer die Königskinder sind und wofür sie das Geld benötigen.

In einer kleinen Runde einen Scheck anzunehmen oder vor einer Handvoll Zuhörern das Konzept des Kinderhospizes vorstellen: Das habe ich alles schon einmal gemacht, denn die Königskinder werden bei ganz unterschiedlichen Aktionen bedacht: Wenn Mitarbeiter eines Unternehmens Flaschenpfand sammeln, Schulen basteln und backen, Privatpersonen bei einer Hochzeit oder einem Geburtstag um Geld statt Geschenke bitten oder Betriebe zum Jubiläum spenden möchten. Wenn die Spender ihre Spende dann nicht direkt im Büro der Königskinder abgeben möchten, nehmen die Mitglieder des Arbeitskreises Öffentlichkeitsarbeit die Spenden entgegen.

In den vergangenen vier Jahren habe ich schon eine gewisse Routine entwickelt, in kleineren Gruppen zu sprechen. Aber vor einer rappelvollen Aula zu stehen ist für mich neu.

Andererseits: Jetzt gibt es kein Zurück mehr, und man wächst mit seinen Aufgaben. Die Spender erwarten zu Recht einen Dank für ihr Engagement, denn mit ihrem Geld leisten sie einen wirklich wichtigen Beitrag, sodass die



v.l.n.r. Ursula Mehne, Thomas Sieniawski, Jutta Meibeck, Regina Bachtari

Königskinder die betroffenen Familien in einer schwierigen Lebenssituation begleiten und unterstützen können. Ich schalte die PowerPoint-Präsentation an, die meine Kollegin Ursula erstellt hat, und beginne mit meinem kleinen Vortrag. Ich zeige Fotos von unserem Haus, schildere Krankheitsbilder und berichte von dem Netzwerk, über das die Königskinder verfügen und mit dessen Hilfe sie die betroffenen Familien auf unterschiedliche Art und Weise unterstützen können. Die Jugendlichen in der Aula hören mir interessiert zu. Und in diesem Moment ist es für mich immer wieder fantastisch zu erleben, mit wieviel Herzblut, Ideen und auch Empathie Schüler und Schülerinnen Spendenaktionen initiieren.

Das berührt meine KollegInnen und mich ganz besonders und zeigt uns nicht nur, wie wichtig unsere Arbeit ist, sondern auch, dass sie Früchte trägt.

Als ich mich vor vier Jahren entschieden habe, die Königskinder

zu unterstützen, war Dankbarkeit mein Antrieb. Mir selbst ist in einer schwierigen Situation Gutes widerfahren, und ich hatte einfach das Bedürfnis, etwas davon zurückzugeben. Einen Teil meiner Zeit den Königskindern zu schenken fühlt sich für mich gut an. Und am Ende meines kleinen Vortrages bin ich gleich doppelt froh. Nicht nur weil ich es geschafft habe, vor so vielen Menschen zu reden und mit ihnen über meine Arbeit ins Gespräch zu kommen, sondern auch weil die Königskinder jetzt wieder ein bisschen bekannter geworden sind. Es ist

wichtig, die Königskinder immer wieder ins Bewusstsein zu rufen. Die betroffenen Familien müssen die Möglichkeit haben über verschiedene Quellen von unserer Arbeit zu erfahren und sollten nicht nur durch Zufall z.B. über einen Zeitungsartikel auf uns stoßen. Vielleicht ist ihnen gar nicht klar, dass wir im Gegensatz zur Erwachsenen hospizarbeit schon von der Diagnose an Familien begleiten und unsere Arbeit somit eine wertvolle Entlastung sein kann. Deshalb ist es wichtig, wenn ihnen jemand von uns erzählt und hilft eine Brücke zu schlagen.



Eines muss man im Ehrenamt der Öffentlichkeitsarbeit ganz bestimmt können: Auf andere zugehen! Ich weiß, dass das nicht immer einfach ist. Aber viele machen es einem auch leicht und suchen den Kontakt von sich aus. Manche möchten Infos von uns, und manchmal sind es auch Betroffene, die von ihrem Alltag berichten möchten. Fast immer werden es interessante und intensive Gespräche. Als Mitglied des Arbeitskreises Öffentlichkeits-

arbeit der Königskinder gehöre ich nicht zu den Ehrenamtlichen, die die erkrankten Kinder und ihre Familien direkt betreuen, meine Aufgabe ist eine andere, und sie ist ebenfalls wichtig.

Wenn ich jetzt in die Gesichter der Schüler sehe, weiß ich, warum ich das mache. Man bekommt so viel zurück für all die

Zeit, Kraft und Ideen, die man in die ehrenamtliche Arbeit steckt:

kein Geld, keine Güter, aber ein Lächeln, aufrichtiges Interesse, Erfahrung, Wissen, soziale Kompetenzen. Und für mich sind die Königskinder vor allem eins: eine wunderbare und wichtige Institution. Und ja, Ehrenamt macht Spaß!



Der Arbeitskreis Öffentlichkeitsarbeit trifft sich regelmäßig alle fünf bis sechs Wochen, um die nächsten Aktionen zu besprechen. Die häufigste Veranstaltungsform ist unser Informationsstand. Auf ausgesuchten Stadtfesten, Viertelfesten in Münster und Umgebung ist es uns wichtig, mit den Menschen ins Gespräch zu kommen.

Wir möchten dann am Stand aufklären, versuchen ein Stück weit die Angst vor dem Thema Tod und Kinderhospiz zu nehmen, sammeln kleine Spenden, informieren über unsere Arbeit und möchten zusätzlich Personen für unser Ehrenamt begeistern. Unser Team pflegt ein hervorragendes Miteinander, wir ergänzen uns ausgezeichnet, haben viel Spaß bei den Aktionen und über die Jahre ist aus dem Ehrenamt bei einigen Freundschaft entstanden.

Es werden immer neue MitarbeiterInnen gesucht. Bei Interesse melden Sie sich gerne bei den Königskindern unter der Tel.-Nr. 0251 39778614 oder per E-Mail unter info@kinderhospiz-koenigskinder.de

Kooperationspartner



Clemenshospital Münster

Mein Name ist Karin Wrede. Ich arbeite als Heilpädagogin in der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin des Clemenshospitals in Münster. Seit Januar 2017 bin ich für die Begleitung und Beschäftigung unserer Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zuständig. In den 25 Jahren davor habe ich als Kinderkrankenschwester auf der Station E2 des Clemenshospitals gearbeitet, auf der Patienten ab dem 6. Lebensjahr betreut werden.



Ein besonderer Schwerpunkt unserer Klinik liegt im neuropädiatrischen Bereich, Gastroenterologie, Pneumologie und in der Betreuung von Menschen die an Mukoviszidose erkrankt sind. Mukoviszidose ist eine lebensverkürzende Stoffwechselerkrankung, die bei einigen Betroffenen zu häufigen und langen Krankenhausaufenthalten führt, so dass das Krankenhaus an mancher Stelle auch schon zum zweiten Zuhause wird. Mit diesen Kindern, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen zu schauen, wie der Krankenhausaufenthalt abwechslungsreicher gestaltet werden kann ist eine meiner Aufgabe. So beschäftigen wir uns z. B.

mit Kochen, Snoezelen, Kreativ sein, Spielen oder Spaziergängen, Dingen, die die Lebensqualität im Krankenhaus erhöhen. Auch bin ich für die Eltern Ansprechpartnerin für entlastende Gespräche oder ich schaffe Verbindungen zu unserem pädagogisch-therapeutischem Team.

Ein weiterer Aufgabenbereich ist neben der Begleitung der Familien auf den Stationen die Anleitung und Begleitung des vierzigstündigen Praktikums der angehenden ehrenamtlichen FamilienbegleiterInnen, die ihre Ausbildung bei den Königskindern absolvieren. Diese Einsätze habe ich als sehr bereichernd erlebt.

Die PraktikantInnen haben durch ihre Persönlichkeit Zugang zu den unterschiedlichsten Kindern und Jugendlichen gefunden. Die FamilienbegleiterInnen hatten die Möglichkeit, den Klinikalltag kennen zu lernen, Therapien wie z. B. die Musiktherapie zu begleiten, mit den Kindern und Jugendlichen zu spielen, zu backen oder kreativ zu sein. Über diese zusätzliche Zuwendung freuen sich die Kinder und auch die Eltern sehr.

Die Kooperation mit den Königskindern erlebe ich als etwas Wertvolles, das getragen wird von gegenseitigem Respekt.

Sankt Franziskus-Hospital Münster



Mein Name ist Lena Helling und ich arbeite seit Juni 2018 als Heilpädagogin im Sankt Franziskus-Hospital in Münster. Dort begleite ich auf der Station für Kinder- und Jugendmedizin täglich PatientInnen und ihre Familien während des Krankenhausaufenthaltes. Als Ansprechpartnerin für die Kinder, Jugendlichen und auch für ihre Angehörigen biete ich Gespräche oder Beratungen sowie kreative oder auch entspannende Angebote an.



Meine Arbeit orientiert sich immer an den individuellen Bedürfnissen der PatientInnen und ihren Familien, ich versuche stets etwas Ablenkung und Wohlbefinden im Klinikalltag zu ermöglichen.

Durch das Schaffen eines medizinfreien, „neutralen“ Raumes möchte ich Entlastung anbieten und die PatientInnen erhalten die Möglichkeit, trotz ihrer Erkrankung, ein wenig Normalität zu erfahren. Einzelförderungen oder auch Gruppenangebote bringen ein wenig Abwechslung und werden von den Kindern und Jugendlichen gerne angenommen. Je nach den Bedürfnissen unserer PatientInnen findet die Begleitung der Kinder direkt am Bett oder in unserem großen Spielzimmer auf der Station statt.

Ein weiterer Schwerpunkt meiner Arbeit auf der Station für Kinder- und Jugendmedizin ist auch die Kooperation mit den Königskindern. Familien von lebensverkürzend erkrankten Kindern können so bspw. von mir über den ambulanten Kinderhospizdienst informiert werden und erste Kontakte können hergestellt werden. Zudem bietet sich die Möglichkeit für angehende FamilienbegleiterInnen ihr vierzigstündiges Praktikum bei uns zu absolvieren. Dieses ist ein Bestandteil des Kurses zur ehrenamtlichen Mitarbeit bei den Königskindern. Während dieser Zeit können die PraktikantInnen den Stationsalltag und natürlich die Kinder oder Jugendlichen mit ihren Familien kennenlernen. Sie haben die Möglichkeit verschiedenste Angebote - egal

ob kreativ oder entspannend - über Gespräche oder gemeinsames Spielen, zu machen. Gerne darf jeder bei uns eigene Ideen einbringen, um die PatientInnen und ihre Angehörigen während des Aufenthaltes im Krankenhaus zu unterstützen. Die Hilfe wird von den Kindern, ihren Familien und auch von den MitarbeiterInnen der Station dabei sehr positiv wahrgenommen.

Das Praktikum bietet zudem eine gute Möglichkeit, sich der Arbeit als FamilienbegleiterIn anzunähern und auch die eigenen Grenzen in Erfahrung zu bringen. Bei Fragen und Unsicherheiten stehe ich in dieser Zeit immer gerne zur Verfügung und freue mich über eine mögliche Zusammenarbeit.

Universitätsklinikum Münster

Mein Name ist Kathrin Wieczorek. Ich bin Psychologin und befinde mich zurzeit in der Weiterbildung zur psychologischen Psychotherapeutin mit dem Schwerpunkt Verhaltenstherapie.

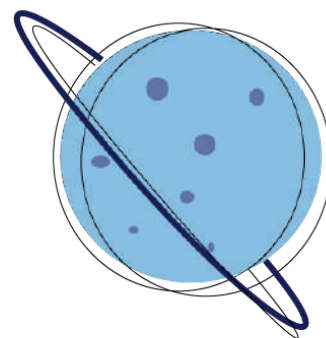
Seit Juli 2018 arbeite ich als Psychologin in der Psychosomatik-Abteilung der Klinik für Kinder- und Jugendmedizin am Universitätsklinikum in Münster (UKM). Als Nachfolgerin von Anika Groß übernehme ich nun ihre Aufgaben bei der Kooperation des UKM mit den Königskindern.

Zu meinen Aufgaben gehört es, Familien von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen, die am UKM in Behandlung sind, frühestmöglich über die Arbeit der Königskinder zu informieren. Bei Wunsch stelle ich einen Kontakt zwischen den Familien und den Königskindern her, damit sie in dieser besonderen Situation auch im Zuhause begleitet werden. Ebenso ist es mir eine Herzensangelegenheit, dass diese Familien hier bei uns im UKM eine Ansprechpartnerin haben. Da die Königskinder gut vernetzt sind, können sie mir auch außerhalb ihres Einzugsgebietes wichtige Kontakte für die Familien nennen.



Die ersten Gesichter des Königskinder-Teams durfte ich schon kennen lernen und ich freue mich nun auf die neuen Aufgaben und die Zusammenarbeit mit den Königskindern!





Ich bin nicht weg - nur woanders

Was Jugendliche über Sterben, Tod und das Danach denken:
Bildimpulse für Schule und Jugendarbeit, Don Bosco Medien

von Katrrin Beerwerth

Der Autor Marco Kargl hat jahrelang als Theologe und Bildungsreferent in Workshops mit Jugendlichen zum Thema „Sterben, Tod und dann“ gearbeitet.

Dabei entstand ein umfangreiches Material, aus dem diese 30 Karten ausgewählt worden sind. Auf der Vorderseite jeder Karte ist ein Bild abgedruckt, welches von einem Jugendlichen gemalt worden ist und auf der Rückseite befinden sich ein bis drei Texte zu einem Aspekt, welches durch das Bild

veranschaulicht werden soll. Die Karten haben eine ansprechende Größe (DinA4) und sind aus einem leichten Karton gestaltet, so dass man gut mit ihnen arbeiten kann.

Anbei beschreibt der Autor eine Methode, wie die Karten benutzt werden können, jedoch sind hier der Phantasie natürlich keine Grenzen gesetzt.

Die Bilder sind sehr abwechslungsreich und die Themen sehr umfangreich, sie reichen von „Der Tod als Stille“, „Der Tod als Auferstehung“, „Der Tod als Überraschung“, über „Der Tod als Nacht“ bis hin zu „Der Tod als neuer Weg“ um nur einige zu nennen. So werden sehr umfangreiche Aspekte des Todes beleuchtet, welche Jugendliche ermuntern kön-

nen ihre eigenen, vielleicht sehr individuellen Gedanken zu äußern. Dadurch kann eine sehr vielseitige Diskussion entstehen.

Die Auseinandersetzung mit dem Thema kann gerade für Jugendliche sehr wertvoll sein, da sich viele von ihnen altersbedingt mit dem Thema auseinandersetzen. Oft ist aber die Hemmschwelle groß mit anderen in den Austausch zu gehen, so dass ich es wichtig finde, Jugendlichen eine Plattform dafür zu bieten. Dies können Tage religiöser Orientierung

sein, aber sicherlich finden sich auch andere Nischen.

Wichtig erscheint es mir, sich als AnleiterIn vorab mit dem Thema und der eigenen Haltung auseinanderzusetzen und die Karten nicht einfach aus der Tasche zu zaubern, sondern sich ausreichend Zeit und einen entsprechenden Rahmen für dieses Thema zu nehmen.

Ich denke, dass sich diese Karten dann sehr gut eignen, einen Einstieg in das Thema zu finden und Jugendliche zu inspirieren, sich selbst auseinanderzusetzen und dies auch auf kreative Art und Weise.



Umarmen und Loslassen

Was wir in 13 Jahren mit unserer todkranken Tochter über das Leben gelernt haben

Autoren: Shabnam und Wolfgang Arzt

von Kira Kopytziok

In dem Buch *Umarmen und Loslassen* erzählen Shabnam und Wolfgang Arzt auf bewegende Art und Weise die Lebensgeschichte ihrer Tochter Jaël. Jaël kam mit dem Edwards-Syndrom, einer Trisomie 18, auf die Welt und die Ärzte prognostizierten eine Lebenserwartung von wenigen Wochen. Mit der Gewissheit, dass ihre Tochter jeden Tag sterben könnte, lebte die Familie Arzt 13 Jahre lang. Sie berichten von den kleinen und großen Herausforderungen im Alltag und die Reaktionen der Gesellschaft auf ihre Tochter:

„Sie scheinen unsicher, ob sie uns gratulieren oder bemitleiden sollen. Das tut weh. Aber wir verstehen und akzeptieren, dass unsere simple Präsenz samt Kabel, das aus dem Kinderwagen ragt, Menschen zu merkwürdigen Reaktionen veranlassen kann. Doch das muten wir unseren Mitbürgern zu. Denn wir sehen keinen Grund, den Zustand unserer Tochter geheim zu halten. Ja, sie schwebt in Todesgefahr und wir mit ihr. Aber jetzt sind wir draußen und lebendig und genießen die frische Luft, zur Not angereichert mit künstlichem Sauerstoff.“ (Arzt, Shabnam & Wolfgang 2017, 49-50)

In Tagebuchform verfasst, geben sie einen intensiven Einblick in das Leben mit einem schwerkranken Kind. Dabei beziehen sie sich auf Diagnosen und den Umgang mit Mediziner, auf Förderung und Überforderung, auf ihren persönlichen Weg im Glauben und viele bereichernde Erkenntnisse, die sie in dieser

intensiven Zeit wahrnehmen durften. Auch das Thema Abschied und Tod von Jaël, sowie die Trauer der Familie sind in diesem Buch wichtiger Bestandteil. Shabnam und Wolfgang Arzt ist es geglückt einen Einblick in ihre Gefühlswelt zu geben, die den Leser sehr berührt und eine intensive Auseinandersetzung und Reflexion der eigenen Gefühle ermöglicht.

„Am Ende werden es die Erinnerungen an Menschen und Beziehungen sein, die erlebten Momente der Freude, die uns dankbar zurückschauen lassen.“ (a.a.O. 131)



Das Buch soll auch andere Familien in ähnlichen Situationen erreichen, ihnen Unterstützung bieten und Mut spenden.

„Umarmen und Loslassen“ ist eine Liebeserklärung an ihre verstorbene Tochter und sogleich ein Haltegriff auf schwankendem Grund für Familien mit einem ähnlichen Schicksal.

Diese bewegende Einsicht in das Leben der Familie Arzt hat mich tief beeindruckt. Für mich als Koordinatorin war es besonders interessant, welche Unter-

stützungsangebote von der Familie als hilfreich wahrgenommen wurden. Auch die reflektierte Auseinandersetzung und wertschätzende Haltung bezüglich dem Lebenden hat mich sehr berührt.



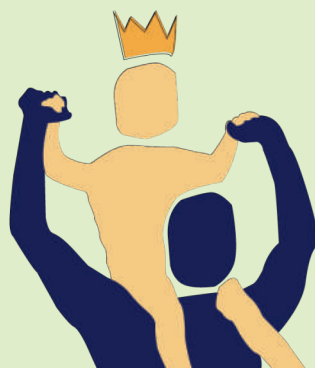
Vielen Dank



REWE PFANDtastisch: Diese tolle Aktion riefen Herr Decker (Bildmitte) und Herr Nientied (Bild links) ins Leben.



Auf dem Wagen der Karnevalsgesellschaft Freudenthal durften George, sein Bruder und seine Mutter mitfahren. Helau!



NWD: Anlässlich des 90 jährigen Jubiläums sammelten die Mitarbeiter der Firma NWD für uns Spenden.



Bäckerei Diepenbrock: Zwischen Karneval und Ostern sammelte die Familie der Bäckerei wieder für einen guten Zweck.



Kinderlebenslauf: Der Bundesverband Kinderhospiz initiierte den Kinderlebenslauf durch ganz Deutschland und wir waren mit dabei.



Dr. Happe: Im Rahmen seiner Buchvorstellung sammelte Dr. Happe für die Königskinder.



Frauenfest: Martina Enseling aus Nottuln lud Freundinnen, Kolleginnen, etc. im Alter von 16-88 Jahren zu einem Frauenfest ein und bat um Spenden für die Königskinder.



An ihrem 60ten Geburtstag stellten Frau Czarnecki und Herr Schieder eine große Box auf und sammelten für die Königskinder.



Provinzial: Beschäftigte im Verein "Provinzialer helfen in Westfalen e.V." bedachten uns mit einer großzügigen Spende.

Herzlich danken möchten wir an dieser Stelle auch den vielen SpenderInnen, die hier nicht aufgeführt sind. Es wurde auf Hochzeiten, Aktionen in Schulen, Nachbarschaftsfesten, Betriebsfeiern, über das Internet und vieles mehr für die Königskinder gesammelt. Ein ganz besonderer Dank gilt allen Ehrenamtlichen, die sich immer wieder für unsere Familien stark machen.

Unsere Angebote im Überblick

Für Familien

Familienbegleitung

Wir begleiten zurzeit 50 Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind in Münster und einem Umkreis von 50 Kilometern.

24-Stunden Rufdienst

Die Koordinatorinnen sind jederzeit für die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und die Familien da.

Seelsorge

Die Koordinatorin Maike Biermann ist bei Bedarf auch als Seelsorgerin für die Familien da.

Familientreffen

All unsere Familien sind herzlich eingeladen, unsere vier Familientreffen im Jahr zu besuchen. Bei Kaffee und Kuchen gibt es viel Gelegenheit sich auszutauschen, während die Kinder spielen.

Vätertreffen

Alle sechs Wochen treffen sich Väter in lockerer Atmosphäre um gemeinsam Zeit zu verbringen.

Mütterfrühstück / Müttertreffen

Alle sechs Wochen frühstücken unsere Mütter zusammen und auch hier steht der Austausch im Vordergrund. Unseren berufstätigen Müttern bieten wir ein entsprechendes Angebot in den Abendstunden.

Geschwistergruppe

Einmal im Monat, meist an einem Samstagnachmittag, unternehmen die Geschwister etwas Besonderes.

Fahrdienst

Einige Geschwister werden durch einen Fahrdienst zu den Treffen der Geschwistergruppe gebracht.

Jumpy

Es ist möglich, sich unser behindertengerecht ausgestattetes Auto auszuleihen.

Bücherei

Wir haben eine große Auswahl an Bilder- und Kinderbüchern sowie an Fachliteratur.

Workshops / Seminare

Wir bieten regelmäßig Veranstaltungen zu Themen an, welche die Familien interessieren.



Für unsere Ehrenamtlichen

Befähigungskurs

Wir bilden ehrenamtliche MitarbeiterInnen aus.

Öffentlichkeitsarbeit

Zehn ehrenamtliche MitarbeiterInnen unterstützen uns tatkräftig in der Öffentlichkeitsarbeit.

Jahresgespräche

Diese Termine bieten die Möglichkeit des Austausches zwischen Hauptamt und Ehrenamt. Natürlich sind die Koordinatorinnen darüber hinaus immer für die Ehrenamtlichen ansprechbar.

Supervisionsgruppen

Die MitarbeiterInnen der Geschwistergruppe und die FamilienbegleiterInnen haben in diesen Gruppen die Möglichkeit zur Reflexion der ehrenamtlichen Arbeit.

Interne Fortbildungsreihe

Die Fortbildungsreihe beinhaltet freiwillige Angebote für unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen zur Vertiefung des Befähigungskurses.

Qualitätsmanagement

Alle zwei Jahre ermitteln wir mit einer Fragebogenerhebung die Zufriedenheit der Familien und der Ehrenamtlichen.

Dankeschön

Das Team der KönigsKinder wächst stetig. Unser Betriebsausflug und der Neujahrsempfang sind gute Gelegenheiten, sich auch innerhalb des Ehrenamtes untereinander kennen zu lernen und unser Dankeschön auszudrücken.

Weiteres

Öffentlichkeitsarbeit

Auf Straßenfesten und bei ausgewählten Aktionen machen wir auf unsere Arbeit aufmerksam. Ein Höhepunkt ist der Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar eines jeden Jahres.

Informationsveranstaltungen

Die Koordinatorinnen sind immer mal wieder unterwegs um interessierte Menschen zum Thema Kinder begegnen Trauer, Sterben und Tod fortzubilden.

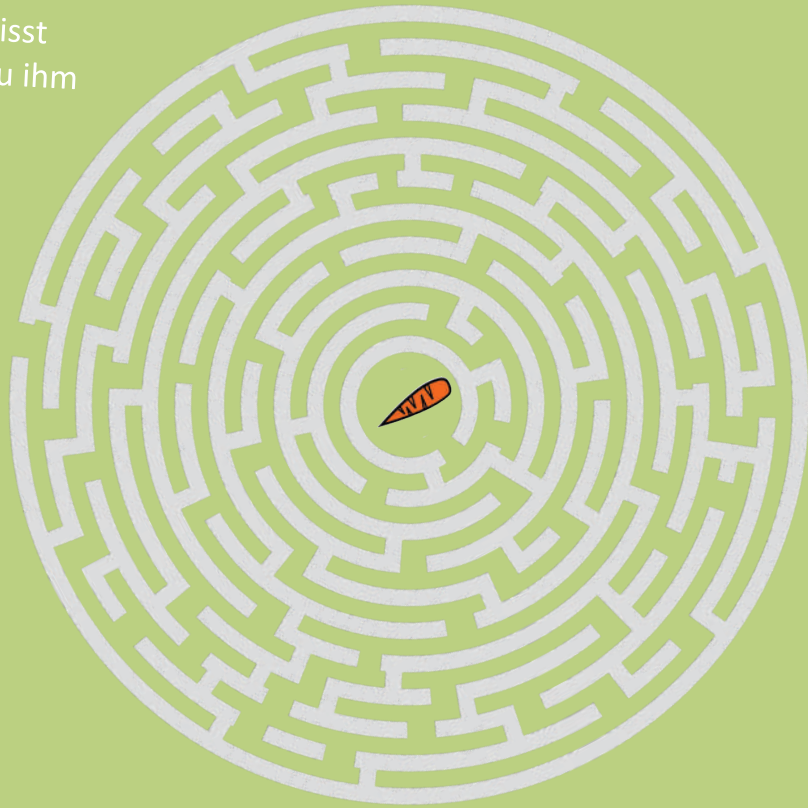
Netzwerk

Uns KönigsKindern ist es wichtig, uns mit anderen Institutionen zu vernetzen. So sind wir in diversen Arbeitskreisen vertreten. Auf Bundesebene sind wir dem deutschen Kinderhospiverein und dem Bundesverband Kinderhospiz angeschlossen.



Kindersseite

Der Schneemann vermisst seine Möhre. Kannst Du ihm den Weg zeigen?

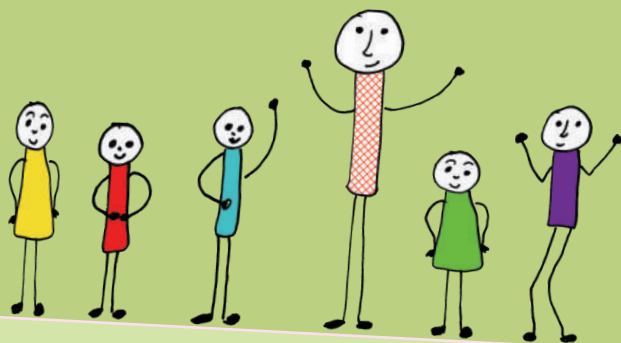


Scherzfrage

Was sagt ein Hammer zum Daumen?
Schön dich mal wieder zu treffen.

Kennst Du den?

Sagt Fritzchen zu seiner Mutter: Du kannst die Eisenbahn von meinem Wunschzettel streichen ich habe gestern eine im Schrank gefunden.





Königskinder e. V.
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster

Antrag auf Mitgliedschaft

Sehr geehrte Damen und Herren,
ich beantrage die Aufnahme in den Verein Königskinder e. V.

Ort, Datum

Unterschrift

Persönliche Daten

Name

Vorname

Straße/Hausnummer

PLZ/Ort

Telefon

Mobil

Geburtsdatum

E-Mail

Einzugsermächtigung

Hiermit erteile ich dem Verein Königskinder e. V. die Einzugsermächtigung über meinen jährlichen Mitgliedsbeitrag in Höhe von EUR _____ (mind. 36 € jährlich).
Bankverbindung

Kontoinhaber: Name

Vorname

Bank

IBAN

Ort, Datum

Unterschrift



Die nächste KönigsKinder-Ausgabe erscheint voraussichtlich im Mai 2019.