

Königskinder

Ausgabe 1/2019



„Es geht nicht darum,
dem Leben mehr Tage zu geben,
sondern den Tagen mehr Leben.“

(Cicely Saunders)



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

jedes Leben ist einzigartig. Das Verhalten von Menschen in vergleichbaren Lebenssituationen kann dem gemäß völlig unterschiedlich sein. Stellt diese Erkenntnis schon an Familien, die kein lebensverkürzend erkranktes Kind haben, hohe Anforderungen, so kann der Beziehungsstruktur in den Familien, die wir versuchen, bestmöglich zu unterstützen, eine noch weitaus gesteigerte Bedeutung zukommen.

Wie erlebt das erkrankte Kind seine Situation im konkreten Familienleben? Welche Wünsche, Hoffnungen, Ängste und Vorstellungen hat es? Auch hier zeigt sich, dass jeder Mensch mit seiner eigenen Krankheit ganz unterschiedlich umgeht. So mag beispielsweise der eine viel Rücksichtnahme auch spüren wollen, während der andere sich ein möglichst „normal“ lebendes Umfeld wünscht, um sich nicht als Belastung zu verstehen. Da dies von den ganz persönlichen Empfindungen des einzelnen Individuums abhängt, kann es nach unserer Vorstellung auch keine gleichsam allgemein gültigen Ansätze für unsere Arbeit geben. Eine sehr große Bedeutung bei

der Bewältigung der Lebenssituation in einer Familie mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind haben dessen Geschwister. Auch diese sind durch das Leben mit eben diesem Geschwisterkind - zumal ja selbst noch in der Entwicklung - vor Anforderungen gestellt. Wie kann ich helfen? Wie viel eigene Bedürfnisse kann ich formulieren? Wie viel Aufmerksamkeit darf ich beanspruchen? Wir stellen Ihnen in dieser Ausgabe daher Angebote des Deutschen Kinderhospizvereins und des Bundesverbandes Kinderhospiz vor, von denen wir meinen, dass sie den eingangs genannten Anforderungen sehr gut gerecht werden.

Für unsere Arbeit ist ausschlaggebend, die Bedürfnisse jedes einzelnen Betroffenen möglichst weitgehend zu erfassen und unsere Begleitung daran auszurichten. Da die Wünsche und Vorstellungen der Betroffenen so individuell und einzigartig sind, wie die erkrankten Kinder und deren Geschwister selbst, möchten wir zunächst sehr genau zuhören, was diese selbst äußern. Deshalb lassen wir in dieser Ausgabe sehr gerne drei junge Frau-

en zu Wort kommen. Ich lade Sie in diesem Sinne ein, unsere Gespräche mit Sina, Michelle und Laura auf sich wirken zu lassen. Für mich ein weiterer sehr beeindruckender Beleg dafür, dass wirklich jedes Leben einzigartig ist. Und für uns weiterer Ansporn in dem von Ihnen so großartig unterstützten Bemühen, mitzuhelfen, den Tagen jedes Einzelnen mehr Leben zu geben.

Mit herzlichen Grüßen

Stefanie Schäfer
Vorstand



KönigsKinder - Ambulanter
Hospizdienst für Kinder und Jugendliche
gemeinnützige GmbH
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster
Telefon 0251 39778614
E-Mail: info@kinderhospiz-koenigs-kinder.de

Inhalt

- 2 Vorwort
- 3 Inhalt
- 4 Impulse
- 6 Willkommen im Team
Yvonne Storcks
- 7 Aktueller Stand bei den Königskindern

Beteiligte kommen zu Wort

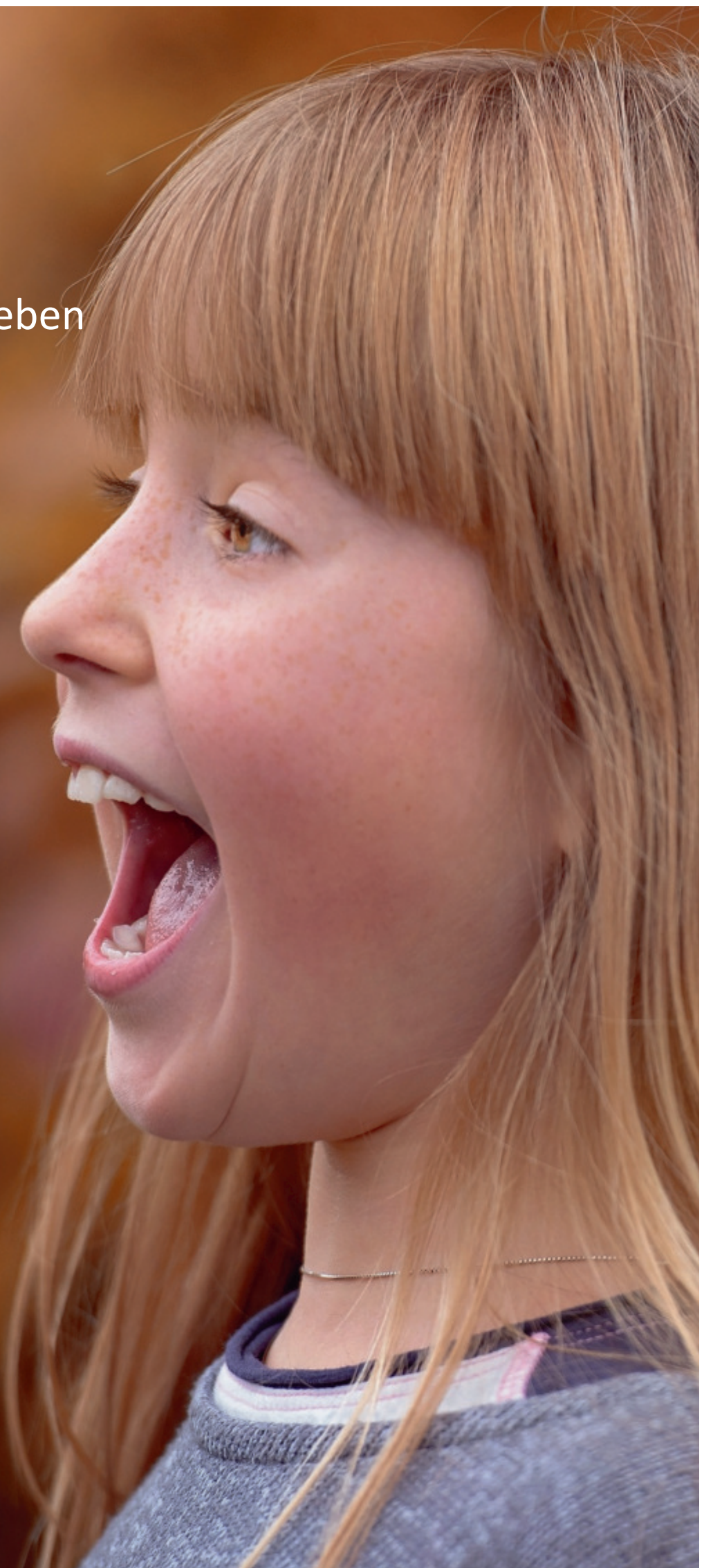
- 8 Die Grüne Bande - Bundesverband
Kinderhospiz
Was es damit auf sich hat
- 10 Michelle Strothmann und die
Königskinder
... das ist schon eine längere Geschichte
- 12 Geschwister im Fokus
Deutscher Kinderhospizverein e. V.
- 15 Eine Schwester berichtet
Laura Götting
- 18 Wo können unsere Kinder denn hin?
Gründung der Eltern-AG
Wohnformen

Rezensionen

- 21 Tod - Kein Thema für Kinder?
- 22 Wie ist das mit dem Krebs?
- 23 Herzkosmos - Mein Leben zwischen
Extremen
- 24 Unsere Angebote
- 26 Kinderseite
- 27 Dies und Das
- 28 Herzlichen Dank
- 30 Beitrittserklärung für den
Förderverein Königskinder
- 31 Impressum

Impulse

Eine Stimme geben





von Kira Kopytziok

Eine Stimme zu haben und seine Wünsche und Vorstellungen klar benennen zu können, ist nicht immer eine Selbstverständlichkeit. Jedoch erleichtert unsere Stimme es uns enorm, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Auf seine innere Stimme hören und den eigenen Weg gehen zu können, ist eine wertvolle Ressource. An vielen Stellen bedarf es der verbalen Kommunikation um in den Kontakt zu treten, seine Bedürfnisse zu äußern oder auch sich selbst zu verwirklichen. Ist es uns immer so bewusst, was es überhaupt bedeutet eine Stimme zu haben? Ich möchte Sie einladen einmal darüber nachzudenken: Wie nutzen Sie überhaupt Ihre Stimme? Wie machen Sie Ihre Bedürfnisse deutlich? Wann ist Ihre Stimme leise? Wann ist sie laut? Wann ist sie mächtig, wann liebevoll? Wann verbindet sie uns mit anderen Menschen und wann trennt sie uns vielleicht auch? Es gibt viele Aspekte zu bedenken, denn unsere Stimme ist ein so wichtiges persönliches aber auch machtvolles Instrument.

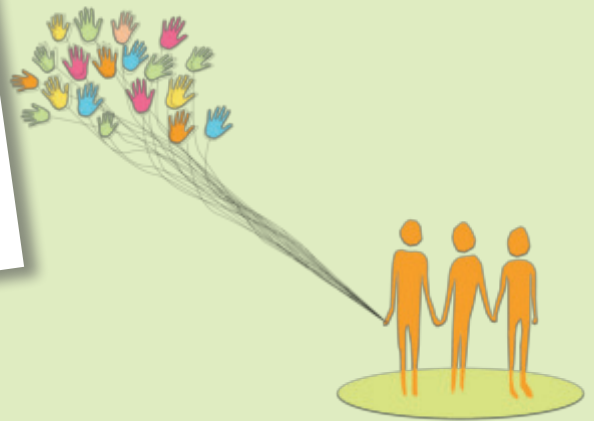
In der Kinder- und Jugendhospizarbeit begegnen uns die unterschiedlichsten Familien. Da sind die Eltern, manchmal auch nur eine/r oder die Großeltern. Sie nutzen ihre Stimme, um für die Bedürfnisse ihrer Kinder einzustehen, sei es in der Schule, beim Arzt, im Kontakt mit anderen Kindern. Die Stimme der Eltern prägt in vielerlei Hinsicht das Leben eines Kindes. Dann gibt es aber auch die erkrankten Kinder und die Geschwister. Nur sie selbst nehmen ihre tiefsten innerlichen Bedürfnisse und Gefühle wahr. Manchmal brauchen sie Unterstützung dabei, diese zu äußern. Nicht immer ist dies überhaupt mit Worten möglich. Wieso weint das erkrankte Kind, wenn morgens das Taxiunternehmen vor der Tür steht, um es in die Förderschule zu fahren und die Lehrer berichten, wie wohl es sich in der Schule fühlt? Wieso ist die kleine Schwester in letzter Zeit häufiger so wütend, dass die Erzieherin sich veranlasst fühlt, um ein Gespräch zu bitten? Liegt es überhaupt daran, dass ihr Bruder demnächst eine große Operation vor sich hat? An dieser Stelle ist besondere Achtsamkeit erforderlich. Gerade auch wenn es darum geht, die nonverbale Kommunikation vieler erkrankter Kinder zu verstehen. Oft verlassen wir „Profis“ uns auf die Eltern, welche die Experten für ihre Kinder sind. Doch auch diese erleben herausfordernde Situationen, wenn sie versuchen das Lautieren, die Gestik und Mimik oder auch die Schmerzenslaute richtig zu deuten und fühlen sich eventuell unter Druck gesetzt. Eltern möchten die Stimme für ihre Kinder erheben. Es ist eine enorme Herausforderung, wenn Unsicherheit besteht, was das Kind mitteilen möchte. Zudem müssen Eltern erkrankter Kinder sich nicht selten gegen Widerstände jeglicher Art durchsetzen. Dies erfordert viel Empathie und Kraft.

Vielleicht wird uns mit diesen Eindrücken erneut bewusst, wie wichtig und wertvoll der Umstand ist, eine Stimme zu haben und diese benutzen und erheben zu können. Ebenso wichtig ist es natürlich, die Stimme der anderen zu hören und den Versuch zu unternehmen, diese richtig zu deuten. Wir sind neugierig darauf und möchten den anderen besser verstehen. Hier findet Begegnung statt. Ich wünsche Ihnen Mut, in Begegnung einzutauchen und sich auszuprobieren. Vielleicht ergeben sich dadurch ganz neue Sichtweisen.

Willkommen im Team



Yvonne Storcks



Hallo,

mein Name ist Yvonne Storcks und ich freue mich, ab Juni das Team der Königskinder als Koordinatorin ergänzen zu dürfen. Ich wohne mit meinem Mann und meinen beiden Kindern in Münster und habe bislang als ausgebildete Erzieherin und Diplom-Sozialpädagogin in unterschiedlichen Arbeitsbereichen Kinder, Jugendliche und Familien auf ihrem Weg begleitet. Mein Beruf macht mir großen Spaß und ist

mir eine Herzensangelegenheit. Die Entwicklung der Königskinder verfolge ich seit Gründung 2007 mit großem Interesse. Schon im Rahmen meiner Diplomarbeit habe ich mich mit der Begleitung von chronisch erkrankten Kindern und ihren Familien auseinandergesetzt; 2008 folgte ein Grundkurs zur Hospizarbeit. Ich halte die ambulante Kinderhospizarbeit für eine enorm wich-

tige und stützende Hilfe und denke, dass die Begleitungen intensiv und bereichernd für alle Beteiligten sein können. Ich freue mich sehr auf die neue Herausforderung und darauf, die Familien, die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und KooperationspartnerInnen nach und nach kennenzulernen.

Aktueller Stand



Durch den Weggang unserer beiden Mitarbeiterinnen Maïke Biermann und Kira Kopytziok ist zurzeit viel Bewegung im Team der Königskinder. Dies ist nicht nur für die verbleibenden Mitarbeiterinnen eine Herausforderung, sondern auch für die Familien und die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, die dadurch bedingt momentan leider teilweise wechselnde Ansprechpartnerinnen haben. Hilfreich in dieser bewegten Zeit sind unsere festen Angebote sowohl für die Familien (Geschwistergruppe, Vätertreffen etc.) als auch für die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen (Supervision und Rufdienst), die weiterhin verlässlich stattfinden. Auch die vielen Anfragen neuer Familien werden in gewohnter Manier „bearbeitet“. Manches dauert gegenwärtig vielleicht ein bisschen länger, aber dafür haben auch alle Beteiligten Verständnis. Vielen Dank hierfür! Und es wird sich ja auch alles wieder in absehbarer Zeit entspannen.

Richtig rund läuft es in unserer Öffentlichkeitsarbeit. Am Tag der Kinderhospizarbeit und beim Frühlingsfest in Coesfeld waren unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen schon fleißig. Viele weitere Termine stehen noch an. Wir freuen uns über weitere Unterstützung in diesem Bereich. Bei Interesse melden Sie sich doch gerne bei uns.

Unser FamilienbegleiterInnen und alle anderen Ehrenamtlichen wie z. B. der Fahrdienst sind natürlich auch aktiv. 30 Familien werden im Moment von 35 FamilienbegleiterInnen unterstützt. Das sind ungefähr 90 Stunden ehrenamtliches Engagement in der Woche nur in diesem Bereich der Königskinder. Eine großartige Leistung und eine tolle Unterstützung für die Familien. Um dies weiterhin leisten zu können bereiten sich bereits wieder 10 interessierte Menschen auf diese Aufgabe vor. Dies ist nun der 10. Befähigungskurs, den ich persönlich bei den Königskindern durchführe. Wer neugierig auf die Familienbegleitung geworden ist kann sich gerne zu unserem Infoabend am 05.11.2019 um 19 Uhr anmelden.

Wie Sie dieser Zeitschrift entnehmen können gibt es auch in unseren Familien immer wieder Veränderungen: die fortschreitende

Erkrankung verschlimmert den Allgemeinzustand des erkrankten Kindes, ein Pflegedienst kündigt seinen Vertrag auf, das erkrankte Kind zieht in ein stationäres Wohnheim um, der Therapeut gibt seine Arbeit auf, die notwendig gewordene Medizin aus dem Ausland wird nicht übernommen, das Sozialrecht unterliegt stetigen Erneuerungen usw. Die Themenvielfalt, die uns Koordinatorinnen begegnet, wird größer und komplexer. Oft sucht man verzweifelt nach Experten, die den Familien weiterhelfen können. Die Bundesverbände versuchen auf politischer Ebene Dinge anzustoßen und Positionspapiere einzubringen, aber leider kostet dies alles Zeit. Zeit, die betroffene Familien nicht haben. So freue ich mich, dass Oberbürgermeister Markus



Wir bedanken uns herzlich bei unseren ehemaligen Mitarbeiterinnen Kira Kopytziok und Maïke Biermann für ihr außergewöhnliches Engagement und wünschen ihnen alles, alles Gute.

Lewe für die Stadt Münster gemeinsam mit dem Arbeitskreis Hospiz und Palliativ, dessen Mitglied wir sind, die Charta zur Betreuung schwerst kranker und sterbender Menschen in Deutschland unterschrieben hat. Die Charta formuliert Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe, um die Betreuung betroffener Menschen in Deutschland zu verbessern. Ein deutliches Zeichen der Solidarität, sich für die Belange von schwer kranken und sterbenden Menschen einzusetzen.

Für die Königskinder
Katrin Beerwerth

Die Grüne Bande

und was es damit auf sich hat

„Ich weiß nicht mehr so genau, wie ich auf die Grüne Bande gestoßen bin. Vielleicht durch eine E-Mail des Bundesverbandes Kinderhospiz, aber auf jeden Fall dachte ich sofort, dass ich darüber gerne in unserer Zeitung berichten möchte.“
Katrin Beerwerth im Gespräch mit Sina



Liebe Sina, toll, dass Du Dich als Bandenchefin der Grünen Bande dazu bereit erklärt hast, mit mir das Interview zu führen. Magst Du Dich einmal vorstellen?

Ich bin Sina, 18 Jahre alt und habe spinale Muskelatrophie (seltener Muskelschwund). Daher benötige ich auch einen E-Rolli. Ich habe noch eine jüngere Schwester. Amelie ist 13 Jahre alt. Ich besuche die Stephen-Hawking-Schule in Neckargemünd und gehe dort auf die Wirtschaftsschule mit dem Ziel, in 2 Jahren die mittlere Reife zu erlangen. Ich bin die Bandenchefin 2017/18 und die Gründerin der Grünen Bande.

Nun sind die Leser bestimmt neugierig, was es mit der Grünen Bande auf sich hat. Wer oder was ist die Grüne Bande?

Die Grüne Bande ist ein Club für schwerkranke Jugendliche wie mich, für deren Freunde und Geschwister. Wir sind bis jetzt ungefähr 40 Mitglieder aus ganz Deutschland und sogar ein Mitglied aus Österreich, die mit viel

Freude an unseren Projekten arbeiten. Und natürlich werden es ständig mehr Mitglieder, denn wir sind ja noch ein sehr junger Club und wir arbeiten daran, dass potentielle zukünftige Mitglieder erst einmal wissen, dass es uns überhaupt gibt.

Wie kam es denn zu der Gründung der Grünen Bande?

Ich habe mich mit Sabine Kraft, der Chefin des Bundesverband Kinderhospiz (BVKH) unterhalten und ihr erzählt, dass es mich nervt, wenn ständig die Eltern und andere über/für uns sprechen und wir nicht selber zu Wort kommen. Deswegen haben wir zusammen mit der lieben Unterstützung von Aktion Kindertraum die Grüne Bande ins Leben rufen können.

Was gibt es für Aktionen, Treffen und Projekte?

Wir treffen uns einmal im Jahr zu unserem Jahrestreffen, wo wir dann unsere neuen Projekte und Aktionen planen und gestalten. Letztes Jahr waren wir z. B. in

Köln, hatten verschiedene Workshops und haben dort unter anderem auch unseren ersten gemeinsamen Song zusammen mit Robin Eichinger und Ela Quersfeld geschrieben. Den haben wir dann dieses Jahr im Februar in einem professionellen Tonstudio in Karlsruhe aufgenommen, was uns allen sehr, sehr viel Spaß gemacht hat! Darüber hinaus gibt es auch immer wieder regionale Aktionen. So haben wir im August 2018 in meiner Heimatstadt Heidelberg den „Grüne-Bande-Lauf“ (in Anlehnung an den „Kinder-Lebens-Lauf“ des BVKH) gestartet. Hier wurde aus dem Stadtzentrum Heidelbergs unsere eigene „Grüne-Bande-Angel-Fackel“ zunächst mit Inlinern nach Hockenheim und anschließend von Hockenheim mit einer Cessna durch die Luft nach Karlsruhe gebracht. Dort wurde unsere Fackel zusammen mit der des „Kinder-Lebens-Lauf“ im Rahmen eines Gottesdienstes gesegnet.

Wenn nun jemand dies liest und bei Euch mitmachen möchte, was muss er oder sie tun?

Unser Anmeldeformular findet man auf unserer Homepage (www.gruene-bande.de) und man kann uns auch auf Facebook und Instagram gerne kontaktieren. Um Mitglied werden zu können, muss man mindestens 14 Jahre alt sein und entweder selbst schwer erkrankt sein oder ein Geschwisterkind/Freund eines schwer erkrankten Jugendlichen sein. Die Mitgliedschaft ist übrigens völlig kostenlos für die Mitglieder.

Wie geht es weiter mit der Grünen Bande?

Ich werde im Sommer meinen Posten als Bandenchefin abgeben und dafür übernimmt Nina den Posten. Wir haben das so festgelegt, dass es jedes Jahr eine neue Bandenchefin/einen neuen Bandenchef geben soll, damit hier-

durch immer ein frischer Wind weht und auch neue Ideen entwickelt werden. Natürlich werde ich aber weiterhin als Mitglied in der Grünen Bande bleiben. Nina wird dann gemeinsam mit den Mitgliedern neue Projekte planen.

Auf der Homepage habe ich gesehen, dass Du sogar schon bei "Menschen - das Magazin" im ZDF aufgetreten bist und somit Deine Botschaft einem großen Publikum mitteilen konntest. Was ist Deine Botschaft an unsere Gesellschaft? Was wünschst Du Dir für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene?

Meine Botschaft und mein Wunsch ist es, dass wir alle gleich respektiert und akzeptiert werden, denn wir sind genauso wie alle anderen ganz normale Men-

schen und möchten auch nur unser Leben so leben, wie wir es uns vorstellen! Ohne dass sich jemand querstellt! Außerdem ist es mir wichtig darauf aufmerksam zu machen, dass es ja nicht nur uns „Betroffene“ gibt sondern auch noch unsere Familien, und da ganz speziell unsere Geschwister. Denn die müssen ganz oft ihre eigenen Interessen und Wünsche zurückstellen, weil unsere Betreuung und Pflege sehr viel Zeit und Raum beansprucht. Unsere Geschwister kommen dadurch oft zu kurz.

Liebe Sina, ich danke Dir herzlich, dass Du Dir die Zeit genommen hast meine Fragen zu beantworten und ich wünsche Dir weiterhin viel Erfolg mit der Grünen Bande!



Michelle Strothmann und die Königskinder

... das ist schon eine längere Geschichte

Schon seit 6,5 Jahren geht die Bekanntschaft nun schon. Immer wieder überrascht sie uns mit ihren Geschichten und kreativen Ideen. Wir haben Michelle zu einem Interview geladen um zu hören, was ihre Wünsche und Gedanken zu ihrem Leben sind. Ihre ehrenamtliche Begleiterin Elke Bodin führte das Interview.



Wenn Du eine berühmte Persönlichkeit – egal ob lebendig oder tot – treffen dürftest: Wer wäre es? Und warum?

Ich würde gerne Diana treffen, da sie eine Prinzessin war und sich für die Menschen eingesetzt hat. Und ich würde sie natürlich fragen, wie sie es geschafft hat sich aus dem ganzen Volk einen Prinzen zu angeln. Sie war ja eine ganz normale Person. Ich hätte nämlich auch gerne einen Prinzen.

Wenn Du eine Sache auf der Welt verändern dürftest, was wäre das?

Ich würde mein Leben ändern. Das heißt, ich würde das Wetter ändern und ich würde ändern, dass ich wieder laufen kann und schreiben kann. So brauche ich ja immer jemanden, dem ich die Geschichte erzähle und der sie für mich aufschreibt, da muss ich mich sehr bei konzentrieren. Beim Wetter mag ich es am liebsten, wenn es kühl ist. Gestern war es so schwül, das vermag ich nicht gut. Und ich wünsche mir wieder eine Freundin. In der Schule hatte ich eine, mit der konnte ich Ge-

heimnisse teilen. Das fehlt mir in der Werkstatt total.

Für welche drei Dinge in Deinem Leben bist Du am dankbarsten?

Ich bin für mein Gehirn dankbar, für meine Kunst und für meine Hartnäckigkeit.

Was meinst Du damit, dass Du für Dein Gehirn dankbar bist?

Ich konnte ja früher sehen und kann mich noch an die Sachen erinnern und wenn ich dann male und Mama sage, sie soll mir dunkelrot geben, dann weiß ich wie das aussieht. Oder wenn jemand zu mir sagt. „Michelle, da steht ein Aquarium mit orangenen Fischen“, dann kann ich mir das vorstellen. Oder: „Michelle, wir sind auf einer Blumenwiese und ich sehe einen Zitronenfalter“, dann weiß ich, wie schön der ist.

Ich denke auch an Deine Phantasie, die es Dir ermöglicht Geschichten und Gedichte auszudenken.

Stimmt! Und Rechnen kann ich auch.

Und was hat es mit Deiner Hartnäckigkeit auf sich?

Vielleicht ist auch kämpferisch das richtige Wort. ICH will etwas und dann bleib ich auch bei meiner Meinung. Wenn ich etwas will, dann will ich das. Schließlich bin ich Prinzessin Philippa von Hagenstein (wir berichteten in der letzten Ausgabe).

Welches war das schönste Kompliment, das Dir jemand einmal gemacht hat?

Keine Ahnung ... Ich krieg so viele Komplimente jeden Tag zu hören, da weiß ich grad gar nichts.

Auf was könntest Du in Deinem Leben nicht verzichten?

Auf meine Familie, auf meine Ohren und auf mein Gehirn.

Was war früher Dein liebster Fach in der Schule?

Hmm... kann ich gar nicht sagen, ... Ich mag Deutsch, Mathe, Kunst und Sachunterricht ganz gerne. Ich höre auch sehr gerne Sach-CDs, z. B. über die Natur oder

Meine Wünsche

Meine Wünsche

Kommen vom Herzen

Ich seh sie stark vor meinen Augen und vor meinem Blick.

Doch trotzdem kann ich sie nicht erreichen.

Aber ich wünsche sie mir so!

Jemanden an meiner Seite

Der mit mir ein Team bildet.

Wie Anna, meine Schwester.

Wir halten immer zusammen

Das finde ich sehr schön.



Anna, geliebte Schwester

Schamanen, da lerne ich vieles.

Wenn Du drei Wünsche frei hättest: Welche wären es?

Laufen können, körperlich gesund sein und eine Kabine, in die ich schlüpfen könnte, um mich in eine andere Person verwandeln zu können. Ich würde morgens gerne länger schlafen und erst aufstehen, wann ich es will. Morgens muss ich ja früh fertig sein, weil ich für die Werkstatt abgeholt werde. Das mag ich gar nicht.

Und in welche Person würdest Du Dich gerne verwandeln?

In Bibi Blocksberg. Die kann hexen und ich bin einfach ein großer Fan von ihr. Ein bisschen ist mein Leben so wie ihres. Bibi sieht ja auch vieles, was man auf den ersten Blick nicht sieht. Und das tue ich auch. Wer mein Buch „Prinzessin Phillipa von Hagenstein“ kennt, der weiß Bescheid. Außerdem finde ich Kräuter auch toll und sammle sie gerne so wie Bibi und sie mag Tiere, so wie ich auch.

Was würdest Du tun, wenn Du unendlich viel Geld hättest?

Ich würde Elke einladen mit mir in einem Schloss auf Norderney Urlaub zu machen.

Was ist Dein nächstes Projekt, das Du vorhast?

Ich habe viele Projekte vor. (Überlegt) Was mit Kunst! Ach ja, ein Buch mit Gedichten und Bildern von mir.

Wie behandelst Du Menschen, die dich ohne Grund ärgern.

Ich ärger zurück. Ich lass mir ja nix gefallen.

Was ist das Wichtigste, das man über Dich wissen sollte?

Dass ich weder blöd noch dumm bin und dass ich ganz schön viel schon erreicht habe. Ach, und dass ich nicht blind bin ... Ich sehe Übernatürliches. Das sehe ich.

Was ist Deine größte Angst im Leben?

Es gibt immer wieder Ängste und ich weiß nicht warum die kommen? Aber größte Angst – keine Ahnung. Angst macht mir z. B.

die morgendliche Fahrt in die Werkstatt, der Weg ist so buckelig, da habe ich Angst, dass mein Kopf zu sehr hin und her hüpft. Ich höre dann eine CD und versuche mich abzulenken, aber es ist jeden Morgen eine Herausforderung. Ich habe auch Zukunftsängste, wie wird meine Zukunft weitergehen? In der Werkstatt ist es oft laut. Ab und zu würde ich dort gerne an einem geheimen Ort abtauchen und ganz für mich alleine sein, wo ich ganz in Ruhe Geschichten schreiben lassen kann.

Fällt Dir noch eine Frage ein, die spannend wäre?

Warte mal, muss ich kurz überlegen ... Ja, z. B. wie ich zu meinen Interessen gekommen bin. ... Also, ich hab nachgedacht und viel von meiner Familie gelernt. Die haben mir den Weg gezeigt und meine Talente gefördert.

Liebe Michelle, Danke, dass Du Dir Zeit für das Interview genommen hast und den Lesern einen Einblick in Dein Leben gegeben hast.



Sandra Schopen

Geschwister im Fokus

Deutscher Kinderhospizverein e. V.

von Sandra Schopen

Die Begleitung von Geschwistern, deren Schwester oder Bruder lebensverkürzend erkrankt bzw. gestorben ist, hat eine lange Tradition im Deutschen Kinderhospizverein e. V. Im Jahr 2015 wurde die Stelle „Ansprechpartnerin für Geschwister“ aufgrund des Wunsches von Geschwistern, eine direkte Ansprechperson für ihre Belange zu haben, etabliert. Die Namensgebung „Ansprechpartnerin für Geschwister“ ist kein Zufall, sondern Ausdruck der Haltung des Vereins. Wir möchten

ansprechbar für die Geschwister sein und sehen uns auf Augenhöhe mit ihnen. Wir sehen die Geschwister als Experten für ihr eigenes Leben und unsere Rolle als die der Begleitenden - mit fachlichem Wissen - an. Ich bin dankbar und froh, dass ich diese Stelle besetzen darf und möchte mich kurz vorstellen. Mein Name ist Sandra Schopen, ich bin Diplom Sozialpädagogin und seit 13 Jahren für den Deutschen Kinderhospizverein e. V. tätig. Mir ist es ein großes Anliegen, die Geschwister einzubinden, denn nur so kann ich meine Arbeit gut ma-

chen. Hier möchte ich einige Beispiele nennen:

Die Einheit „Geschwister“, die im Befähigungskurs für ehrenamtliche KinderhospizmitarbeiterInnen durchgeführt wird, wurde inhaltlich mit Geschwistern abgestimmt.

Diese Einheit und weitere Referententätigkeiten werden i. d. R. gemeinsam mit Geschwistern abgehalten. Ihre Einblicke sind unersetzlich und neben dem „Fachwissen“ elementar.

Geschwister machen Themenvorschläge für Geschwisterwochenenden, planen diese mit und sind



Ansprechpartnerin für
Geschwister:
Sandra Schopen
Deutscher Kinderhospizverein e.V.
Tel./WhatsApp: 0151 46458092
E-Mail:
sandra.schopen@deutscher-
kinderhospizverein.de

Geschwisternetzwerk

von Annika Maiwald

Auf eigenen Wunsch der Geschwister haben wir in diesem Jahr das bundesweite Projekt „Geschwister für Geschwister“ unter dem Dach des Deutschen Kinderhospizverein e. V. ins Leben gerufen. Das Ziel ist es, Geschwistern in ganz Deutschland den Kontakt miteinander zu ermöglichen.

„Uns Geschwistern geht es in gewisser Hinsicht ähnlich: Wir haben einen Bruder oder Schwester, die lebensverkürzend erkrankt oder bereits gestorben ist. Andere, die nicht in dieser Situation sind, verstehen unsere Gedanken und Probleme oft nicht so gut. Der Austausch mit anderen Geschwistern in gleicher Lebenssituation ist deshalb umso wichtiger.“, beschreiben Lisa Schneider und Annika Maiwald, deren Geschwister beide gestorben sind, ihre Situation. „Es braucht jemanden, mit dem man sich auf Augenhöhe austauschen kann, der diese Erfahrungen selber kennt und einen so leichter verstehen kann. Manchmal werden auch einfach Menschen benötigt, die ein offenes Ohr haben.“, so Annika Maiwald weiter.

Geschwister in unserem Verein haben nun per „Steckbrief“ die Möglichkeit, vertraulich über Sandra Schopen untereinander schnell und unkompliziert in Kontakt zu treten.

So soll gemeinsam das Geschwisternetzwerk weiter wachsen. Kontakte können geknüpft werden, um sich gegenseitig zu helfen und zu unterstützen. Geschwister bleiben Geschwister – ein Leben lang und über den Tod eines Geschwisters hinaus! Daher spielt das Alter eine untergeordnete Rolle, denn alle Geschwister, die den Austausch suchen, sollen diesen auch ermöglicht bekommen. Wer mitmachen möchte, der meldet sich gerne bei Sandra Schopen.

Annika Maiwald, 19 Jahre
ihre Schwester Kerstin ist bereits gestorben

an der Reflexion beteiligt. Geschwister bringen Ideen ein, wie die des Geschwisternetzwerkes, welches Annika und Lisa oben rechts beschreiben.

Durch all das versuchen wir sicherzustellen, dass Geschwister selber zu Wort kommen und nicht stigmatisiert werden, wie es in der Vergangenheit häufig der Fall war. Darauf immer wieder ein Augenmerk zu haben, ist eine meiner zentralen Aufgaben als Ansprechpartnerin für Geschwister

im Deutschen Kinderhospizverein. Dabei ist es mir wichtig, Geschwister jeden Alters anzusprechen, so auch die erwachsenen Geschwister, denn Geschwister bleibt man ein Leben lang.

Eine weitere zentrale Aufgabe für mich ist es, Geschwister unmittelbar zu begleiten, wenn sie es wünschen. Es besteht für sie die Möglichkeit, mich über diverse Wege (WhatsApp, Facebook, E-Mail, Telefon) zu erreichen. Es gibt einmalige Kontakte zu Geschwistern, in denen ich ihnen

Netzwerkpartner vor Ort oder andere Geschwister zum Austausch nenne oder aber Geschwister, mit denen ich im regelmäßigen Austausch stehe. Da sich Geschwister aus dem gesamten Bundesgebiet an mich wenden können, finden die Beratungen in der Regel telefonisch statt. Oft beginnen die Gespräche mit Aussagen wie dieser: „Keiner versteht meine Lebenssituation. Ich komme mir vor, wie auf einem anderen Stern.“ Die Geschwister sind dann sehr froh, wenn ich aus Kontakten zu

anderen Geschwistern berichten kann. Aus einer Begleitung möchte ich an dieser Stelle berichten. Eine 14-Jährige hatte den Eindruck, sie müsse mit ihren Eltern regelmäßig an das Grab ihrer gestorbenen Schwester gehen. Als ich ihr sagen konnte, dass andere Geschwister diesen Zwiespalt ebenfalls hatten, ihn offen mit den Eltern angesprochen und damit gute Erfahrungen gemacht haben, hat sie das Gespräch mit ihren Eltern gesucht und war ganz erleichtert, dass diese eine solche Erwartung von ihr gar nicht hatten.

Dieses Beispiel zeigt, dass es manchmal nicht viel braucht, damit Geschwister gestärkt ihre persönlichen Herausforderungen angehen können. Ich freue mich auf den Kontakt zu Geschwistern, die weitere Informationen zu meiner Arbeit haben möchten, Kontakt zu anderen Geschwistern suchen und/oder mitgestalten möchten.

"Wir als Geschwister kriegen auch eine Stimme. Wir werden angehört und ernst genommen. Außerdem ist es bereichernd, mit den anderen Geschwistern Erfahrungen auszutauschen."

Soukaine, 18 Jahre; ihre Schwester Nisrine ist lebensverkürzend erkrankt



"Wir haben die Chance uns zu beteiligen und unsere Themen mitzugestalten. Mach auch Du mit! Je mehr wir sind, umso mehr können wir erreichen."

Max, 27 Jahre; seine Schwester Judith ist bereits gestorben



Eine Schwester berichtet

Laura Götting

Lauras Bruder Max ist lebensverkürzend erkrankt. Die Familie wird seit Dezember 2016 von den Königskindern begleitet und seitdem ist auch eine ehrenamtliche Mitarbeiterin wöchentlich vor Ort. Die Familie besucht zudem gerne weitere Angebote der Königskinder wie das Familientreffen, die Geschwistergruppe oder das Mütterfrühstück. Unsere Koordinatorin Katrin Beerwerth sprach mit Laura.



Liebe Laura, magst Du unseren Lesern einmal Deine Familie vorstellen?

Ich bin eins von vier Kindern. Ich habe zwei jüngere Brüder, Zwillinge, und einen älteren Bruder, Mateusz, 25 Jahre alt. Mateusz wohnt nicht mehr zu Hause. Die kleineren sind 15 Jahre alt. Ich bin 18 Jahre alt. Zur Familie gehören natürlich auch noch Mama und Papa. Meine beiden kleinen Geschwister sind Frühchen gewesen, und der Max hatte am 3. Tag eine schwere Gehirnblutung und ist entsprechend geistig und körperlich schwer behindert.

Kannst Du Dich erinnern, wie die Situation damals für Dich als Dreijährige war?

Komplikationen gab es ja schon während der Schwangerschaft, Mama musste jeden zweiten Tag ins UKM. Da hab ich schon mitbekommen, dass da irgendetwas nicht stimmt. Was dann der ausschlaggebende Faktor war, ich durfte nach der Geburt nicht zu den Zwillingen und durfte die beiden immer nur durch diese riesige

Glastür sehen. Ich hatte im Kindergarten schon erlebt, wie es ist, wenn Geschwister geboren werden und mir als kleines Kind war klar, irgendetwas ist da bei uns anders. Kennenlernen konnte ich sie dann erst als sie nach Hause kamen und da kam ja auch erst nur einer nach Hause.

Kannst Du Dich erinnern, wie Du Dich gefühlt hast?

Ich fand das total doof, dass ich ständig vor dieser blöden Glastür stehen musste und alle anderen durften da immer rein. Ich hab das auch gar nicht verstanden.

Vielleicht hat auch gar keiner in dieser schwierigen Situation daran gedacht, Dir das zu erklären.

Wahrscheinlich, die waren ja auch alle mit Max und Filip beschäftigt. Die waren ja auch zunächst selbst überfordert in dieser Situation.

Wann wurde Dir klar, dass Max schwer krank ist?

Sehr schnell, weil wir immer genau überlegt haben, wo wir hin fahren können. Am Anfang haben wir immer darauf geachtet, dass es nicht zu laut und unruhig ist, damit Max nicht stärker krampft (Max hat eine schwer einzustellende Epilepsie) und mit dem immer größer werdenden Rollstuhl musste ja auch das bedacht werden. Von daher haben wir nie besonders viele Ausflüge unternommen und auch heute noch gehen wir meist da spazieren, wo wir wissen, dass es gut mit dem Rolli klappt. Wir mussten halt immer Rücksicht nehmen. Und wir konnten und können natürlich wenig spontan unternehmen.

Wie sieht Dein Alltag aus? Bist Du in der Pflege involviert?

Abends helfe ich Mama, Max ins Bett zu bringen. Der ist ja mittlerweile so groß, dass Mama ihn nicht mehr alleine heben kann. Und morgens ist es hier natürlich oft auch stressig, da Max ja auch pünktlich für die Schule fertig sein



muss. Da kümmerge ich mich auch schon mal ums Frühstück. Manchmal kümmerge ich mich auch um die Oma, damit Mama das nicht auch noch machen muss (die pflegebedürftige Oma lebt ebenfalls im Haushalt der Familie). Von daher bin ich da schon eingebunden.

Wie erlebst Du das?

Manchmal ist es natürlich doof, wenn man irgendwo nicht teilnehmen kann, weil man zu Hause helfen muss, aber wenn ich neue Leute kennenlernen und die dann sagen, „Mensch, wie schaffst Du das denn“, dann muss ich sagen, es ist ja normal für mich. Ich bin ja damit groß geworden. Es ist ja keine Last für mich, es ist einfach völlig normal für mich.

Kennst Du den Begriff „Schattenkinder“? Dieser wird manchmal genutzt, um Geschwisterkinder zu beschreiben. Wie findest Du den?

Ich finde den ganz, ganz seltsam. Ich würde mich nicht so bezeichnen.

Klar krieg ich zwangsweise weniger Aufmerksamkeit, aber ich werde ja nicht komplett vernachlässigt und es ist ja auch nicht so, als gäbe es nur Max.

Ich finde den Begriff überhaupt nicht zutreffend!

Hast Du aus Deiner Lebenssituation auch besondere Stärken entwickelt?

Auf jeden Fall. Ich bin ja total fit in der Pflege. Im Kinderhospiz wollte schon ein kleines Mädchen nur von mir versorgt werden. Ich glaube, dass ich sehr verantwortungsvoll bin. Das ist eine große Stärke von mir! So habe ich auch eine Reitbeteiligung und trage da viel Verantwortung.

Max hatte ja vor zwei Jahren eine sehr schwierige Phase, in der ihr Angst hattet, dass er versterben wird? Wie gehst Du damit um?

Ich verdränge das. In so einer Situation ist Mama halt total eingebunden und ich versuche dann zu unterstützen. Wir sind dann alle sehr gereizt. Er ist ja mein kleiner Bruder und ich hab den ja total lieb, das ist dann natürlich schwierig.

Sprecht Ihr Geschwister untereinander über das Thema?

Mit Filip mache ich das nicht so stark, aber mit Mateusz mach ich das viel. Das ist ein super Gesprächspartner. Mit meinen Freunden ist es schwierig, die verstehen das nicht. Die unterstützen mich schon, aber eigentlich kann nur Mateusz das wirklich nach-

vollziehen. Ich hab eine sehr enge Bindung zu ihm. Er hat damals viel aufgefangen für mich, er ist ja sieben Jahre älter als ich und das hat uns sehr zusammengeschweißt.

Hast Du eine Idee, wie Geschwister unterstützt werden können?

Ich finde das Thema muss noch öffentlicher werden. Eine Lehrerin hat mich mal zu Max echt lange ausgefragt, weil sie überhaupt nichts zu diesem Thema wusste. Manchmal werden wir in der Stadt so komisch angeschaut. Man könnte daran arbeiten, dass Menschen aufgeklärt werden und dann nicht so komisch schauen. Ich finde das gut, wenn Leute mich fragen, finde es aber schade, dass die so wenig wissen. Man könnte doch auch in der Schule ein soziales Fach anbieten. Da wird so viel vermittelt, was man nicht wirklich braucht, aber die Dinge, auf die es wirklich ankommt, die sind kein Thema.

Wie ist denn Deine aktuelle Situation?

Ich stecke ja gerade im Abi. Eigentlich wollte ich in den Sanitätsdienst, aber leider waren meine 20 Bewerbungen erfolglos. Meine Ansprechpartnerin bei der Agentur für Arbeit hat lange mit mir darüber gesprochen, ob ich denn auch beruflich in den sozialen Bereich gehen möchte, wo mich das doch schon meine Kind-



heit lang geprägt hat. Ich habe dann darüber noch einmal sehr intensiv nachgedacht. Wenn ich einen Beruf erlerne, bin ich hier ja nicht automatisch raus. Ich möchte jetzt auch einfach mal was Neues machen. Da ich ganz viel mit Tieren mache, schaue ich gerade in diese Richtung.

Dann hast Du es als positiv erlebt, mit einem Außenstehenden die Situation gemeinsam zu reflektieren?

Auf jeden Fall.

Meinst Du, dass es sinnvoll ist, dass Geschwisterkinder einen festen Ansprechpartner haben?

Unbedingt. Mateusz hatte als Kind einen und das hat ihm richtig gut getan. Filip ist ja auch einige Zeit von Claudia (Familienbegleiterin bei den Königskindern) unterstützt worden, und ich glaube, das war auch gut. Ich selbst hatte halt immer Mateusz. Ich finde halt auch den Kontakt zu anderen betroffenen Geschwistern wichtig, zu erfahren, wie die so mit der Situation umgehen. In der Geschwistergruppe bei Euch hab ich mich schon ab und zu mit anderen ausgetauscht und das war gut.

Liebe Laura, ich danke Dir für das Interview und drücke Dir die Daumen, dass Du bald einen passenden Ausbildungsplatz für Dich findest!

Kennst Du schon unser Angebot der Geschwistergruppe?

An einem Samstag im Monat stehen bei uns die Geschwister der erkrankten Kinder im Mittelpunkt. Dann trifft sich die Geschwistergruppe der Königskinder und unternimmt einen gemeinsamen Ausflug. Begleitet werden die Treffen von Ehrenamtlichen der Geschwistergruppe, die auch den Befähigungskurs zur FamilienbegleiterIn absolviert haben. Das Treffen bietet den Geschwistern die Möglichkeit, andere Kinder kennen zu lernen, die ähnliche Erfahrungen machen. So können sie sich über ihre Situation austauschen, wenn sie dies möchten.

Das Programm für die Treffen wird gemeinsam mit den Kindern gestaltet. So können die Kinder aus verschiedenen Angeboten, wie beispielsweise Klettern, Minigolfen, ins Kino gehen oder einem Besuch im Zoo oder auf dem Reiterhof, ihr eigenes Programm zusammenstellen. Die Geschwistergruppe findet einmal im Monat an einem Samstag von 14:00 Uhr bis 17:00 Uhr statt. Je nach Aktivität können die Zeiten auch leicht variieren.

Kinder, die aus zeitlichen oder organisatorischen Gründen nicht die Möglichkeit haben zu den Treffen gebracht zu werden, aber gerne an dem Angebot teilnehmen möchten, können einen ehrenamtlichen Fahrdienst der Königskinder in Anspruch nehmen.



Wo können unsere Kinder denn hin?

Gründung der Eltern-AG Wohnformen

Marion Eich und ihre Tochter Laura lernte Katrin Beerwerth im Mai 2016 kennen. Zunächst war es schwierig eine passende Familienbegleitung zu finden, aber schließlich wurde Laura bis zu ihrem Umzug in eine stationäre Wohneinrichtung begleitet. Laura besucht uns nun ab und zu bei unseren Familientreffen und ihre Mutter kommt gerne zum Müttertreffen.



Beim Müttertreffen der KönigsKinder erzählte Marion Eich davon, dass sie sich seit kurzem in der Eltern-AG „Wohnformen“ des Dt. Kinderhospizvereins engagiert. Da in den letzten Monaten mehrere Kinder aus unseren Begleitungen von zu Hause aus in stationäre Einrichtungen gezogen sind (auch Marions Tochter Laura), fanden wir gleich, dass dies ein wichtiges Thema für unsere Zeitung ist und wir verabredeten uns zu einem Interview. Bei meinem Hausbesuch erfahre ich dann, dass Marion im September an einer Elternklausur des Dt. Kinderhospizvereins teilgenommen hat, bei der sich diese Arbeitsgemeinschaft gegründet hat. Schnell war ihr klar, dass sie sich dort engagieren möchte. Und schon sind wir mitten im Thema und sie erklärt mir, dass der Ausgangspunkt der ganzen Bemühungen die "Charta zur Betreuung schwerst kranker und sterbender Menschen in Deutschland" ist. In der Charta werden in fünf Leitsätzen Aufgaben, Ziele und Handlungsbedarfe beschrieben, um die Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutsch-

land zu verbessern. Ziel ist es, allen betroffenen Menschen eine würdevolle Begleitung am Lebensende zu ermöglichen. Im Leitsatz 2 wird das Thema Wohnformen unter dem Punkt Bedürfnisse der Betroffenen/Anforderungen an die Versorgungsstrukturen genannt.

Katrin Beerwerth sprach mit Marion Eich

Was ist denn Eure Aufgabe als Eltern-AG?

Es hat sich eine Gruppe unterschiedlicher Organisationen u. a. mit dem Deutschen Kinderhospizverein auf Bundesebene zusammengeschlossen, um sich mit diesem Thema auseinanderzusetzen. Da es ein wichtigeres Kriterium ist, die Betroffenen selbst zu Wort kommen zu lassen, hat sich die Eltern-AG gebildet mit dem Ziel, ihre Sichtweise in diese Gruppe einfließen zu lassen und als Arbeitsgrundlage zur Verfügung zu stellen. Ein Vorteil unserer Elterngruppe ist es, dass wir Eltern in sehr unterschiedlichen Bezügen leben und entsprechend

verschiedenste Bedürfnisse haben und unterschiedliche Impulse geben können. Manch einer von uns beschäftigt sich gerade erst mit dem Thema, manch einer hat mit seinem Kind schon den Wechsel in eine stationäre Einrichtung erlebt und manch anderer hat sogar aus der Not heraus etwas Eigenes auf die Beine gestellt und wurde Unternehmer. Einig waren wir uns sofort bei dem Punkt, was wir von so einer Einrichtung erwarten. (Marion lacht)

Laura lebt ja nun schon seit einigen Monaten in einer Einrichtung. Würdest Du nach der intensiveren Beschäftigung mit dem Thema nun schon ganz anders an die Suche herangehen?

Ehrlicherweise habe ich das genommen, was ich bekommen habe. Ich habe viel zu spät angefangen mich mit dem Thema auseinanderzusetzen.

Wenn ich mehr Zeit gehabt hätte, hätte ich mehr Institutionen an-

geschaut, entspannter gesucht, gefragt, was könnt ihr mir und Laura bieten.

So war ich einfach nur dankbar relativ schnell einen Platz zu bekommen. Ich hatte einfach keine Ressourcen intensiv zu suchen. Mir war die Wohnortnähe ganz wichtig und zum Glück ist sie ja auch gut untergebracht. Ich hatte Glück. Aber was passiert, wenn sie zu alt ist für diese Einrichtung? Was dann? Dann sieht es ja noch schlimmer aus. Man hat ja gar nicht damit gerechnet, dass die lebensverkürzend erkrankten Kinder so alt werden und nun fehlen Strukturen. Ich nehme aber wahr, dass das Thema ein bisschen mehr in den Fokus rückt. Gerade habe ich eine Einladung von Lauras Schule zu dem Thema bekommen. Das ist eigentlich auch noch mehr mein Thema. Nach der Erarbeitung dieser Handreichung muss es weitergehen. Ich möchte mich engagieren, dass das Angebot größer wird. Es muss mehr Plätze für unsere Kinder geben!

Was hat es mit dieser Handrei-

chung auf sich?

Diese Handreichung soll später Betroffenen, aber auch Institutionen zur Verfügung gestellt werden und ein roter Leitfaden bei der Suche nach der richtigen Wohnform und dann natürlich auch nach dem passenden Platz sein. Wir haben uns bereits ganz konkrete Gedanken gemacht: Wie würden wir die Handreichung aufbauen? Welche Informationen müssten da drin sein? Was erwarten wir von den Einrichtungen? Wie ist die Finanzierung geregelt? Wie ist überhaupt die persönliche Situation der Familie und was muss bei der Wohnplatzsituation besonders berücksichtigt werden? Welche Ansprechpartner sind wo? Wir haben bereits viele Fragen in unterschiedlichen Themenfeldern formuliert, die nun auf Bundesebene diskutiert werden.

Was sind Deine Erwartungen an die Politik?

Es wäre ein Traum, wenn jede Kommune einen Ansprechpartner

hätte, der dann mit der Familie durch diese Handreichung gehen würde und klären würde, was das betroffene Kind und seine Familie für eine Einrichtung sucht und dann auch ganz konkret vermitteln würde.

Wie schätzt Du Euren Erfolg ein?

Wir sind stolz, dass wir zumindest schon mal ein kleines politisches Echo gefunden haben. Ende März hatten wir ein Treffen der AG in dem Haus der Kinderhospizarbeit. Die Bundesministerin Frau Dr. Franziska Giffey war vor Ort und nahm sich sehr viel Zeit für unser Anliegen. Das hat Mut gemacht.

Ich drücke Euch fest die Daumen, dass Eure Handreichung tatsächlich beschlossen wird und ein wirkungsvolles Instrument für lebensverkürzend erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene wird! Ich bin gespannt, was Du weiterhin berichten wirst.

Charta - Stadt Münster mit im Boot

Am 29. April unterschrieben die TeilnehmerInnen des Arbeitskreises Hospiz und Palliativ in Münster, zu denen auch wir zählen, und Oberbürgermeister Markus Lewe die „Charta zur Betreuung schwerstkranker und sterbender Menschen in Deutsch-

land“. Mittlerweile haben mehr als 2.000 Organisationen und Institutionen sowie rund 25.000 Einzelpersonen die Charta unterzeichnet. Wir freuen uns über diese gemeinsame Geste und bemühen uns weiterhin, die von uns begleiteten Familien ent-

sprechend der Charta bestmöglich zu unterstützen.





Rezensionen



Tod - Kein Thema für Kinder?

Zulassen - Erfahren - Teilen

Verlust und Trauer im Leben von Kindern und Jugendlichen. Anregungen für die Praxis

Autoren: Klaus Wegleitner, Dirk Blümke, Andreas Heller

von Kira Kopytziok

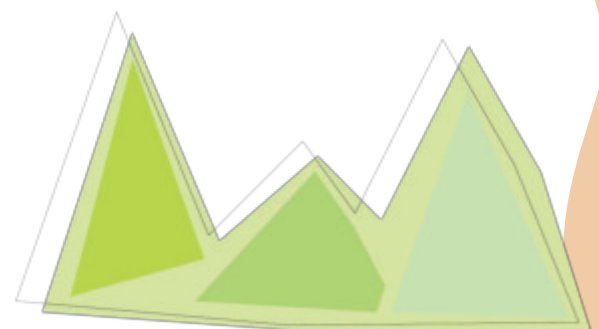
Für Eltern, Erziehende, LehrerInnen, PädagogInnen, JugendgruppenleiterInnen, MitarbeiterInnen von Hospiz- und Palliativdiensten

Das Buch setzt sich auf praktische Art und Weise mit der Bearbeitung der Themen Leben, Sterben, Tod und Trauer auseinander. In unserer Gesellschaft werden Kinder oftmals intuitiv von den Themen Sterben und Tod ferngehalten. Auch der Umgang mit der Trauer von Kindern fällt vielen Personen schwer. Kindergärten und Schulen kommen häufig auf Hospizdienste zu und suchen Beratung für die Bearbeitung dieser Themen mit Kindern und Jugendlichen.

Aufgrund dieser Erfahrungen haben die Malteser Hospizdienste ein mehrjähriges, deutschlandweites Modellprojekt mit dem Titel: „Gib mir’n kleines bisschen Sicherheit - Die Unsicherheiten des Lebens und des Sterbens teilen“ gestartet. In verschiedenen Lebens- und Sozialräumen von Kindern und Jugendlichen wurden Projekte durchgeführt und wurde sich mit den Fragen des Lebens und des Sterbens auseinandergesetzt. All diese Projekte werden praxisnah im Buch dargestellt und geben Anregungen für die Auseinandersetzung mit den Themen.

Das Buch bietet die Möglichkeit, praktische Methoden für den Umgang und die Bearbeitung der Themen des Lebens und des Sterbens kennenzulernen. Es kann Eltern dabei unterstützen, Ideen zu finden, wie sie ihre Kinder in der Trauer begleiten können. Besonders PädagogInnen bietet es viele Anregungen für die praktische Auseinandersetzung in Kindergärten oder Schulen.

Die beschriebenen Erfahrungsberichte machen deutlich, dass Sterben und Tod durchaus Themen für Kinder und Jugendliche sind. Oftmals begegnen sie den Themen mit einer natürlichen, interessierten Art und haben einen anderen Zugang zu den verschiedenen Fragen des Lebens nach dem Tod. Das Buch soll Impuls und Ermutigung sein, gemeinsam mit Kindern und Jugendlichen ins Gespräch zu kommen.



Wie ist das mit dem Krebs?

Kinderbuch, empfohlenes Alter sechs bis acht Jahre

Autorin: Dr. Sarah Herlofsen

von Katrin Beerwerth

Die Autorin studierte Biologie und Philosophie. Sie ist beruflich sowohl in der Lehre als auch in der Forschung immer wieder in anderen Bezügen mit dem Thema Krebs konfrontiert gewesen, so dass sie viel Erfahrung und Fingerspitzengefühl mitbringt, kleinen Menschen dieses Thema zu erklären.

Das Buch ist so aufgebaut, dass eine Kinderfrage nach der anderen jeweils anschaulich, aber dennoch auf den Punkt gebracht, beantwortet wird. Die Fragen sind eine Sammlung aus Dr. Sarah Herlofsens Begegnungen mit von Krebs betroffenen Familien. Die Themen umfassen eine große Bandbreite, so lernen wir etwas über die Entstehung von Krebs, die Behandlungsmöglichkeiten und die Gefühlswelten von Betroffenen und Angehörigen. Auch das mögliche Sterben findet seinen Platz.

Die Autorin richtet sich sowohl an krebserkrankte Kinder als auch an Kinder, deren Angehörige/r erkrankt ist. Die Autorin versteht es, wichtige Informationen zugleich sachlich und einfühlsam anzusprechen. Die kindgerechten Illustrationen von Dagmar Geisel begleiten das Buch liebevoll.

Abgerundet wird das Buch durch ein Nachwort für Eltern, welches viele wichtige Informationen bereithält, wie Erwachsene Kinder begleiten können. Es ruft uns dazu auf, Kinder nicht auszugrenzen und sie nicht ihren Gefühlen alleine zu überlassen, denn es ist ein Trugschluss zu denken, dass Kinder - auch wenn wir uns noch so sehr bemühen - unsere sor-

gentvolle Gefühlswelt nicht spüren würden. Mit ihnen ins Gespräch zu gehen und sie spüren zu lassen, dass sie all ihre Fragen stellen und Gefühle äußern können, stärkt Kinder sich mit diesen Erfahrungen konstruktiv auseinandersetzen zu können.

Das Buch wird für Kinder ab sechs Jahren empfoh-

len. Aber auch für Erwachsene, die in irgendeiner Art und Weise Kinder bei diesem Thema begleiten, finde ich es sehr wertvoll, um sich für die Gedanken- und Gefühlswelt der Kinder zu sensibilisieren.

Betont werden könnte meiner Meinung nach, dass wir Erwachsene - gerade bei dem Thema Hoffnungsbilder - zunächst den Kindern Raum geben, ihre Vorstellungen zu äußern. In unserem Bemühen unsere Kinder zu trösten, bieten wir vielleicht vor schnell Bilder an, die Kinderseelen auch ängstigen können. Dass der verstorbene Mensch im

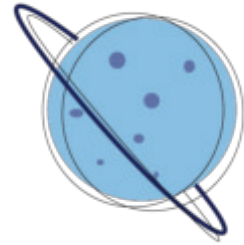
eigenen Herzen weiterleben wird oder vom Himmel aus immer auf uns herabsieht, kann von Kindern auch beängstigend erlebt werden. Wichtig ist es, sich der Sprache und der Vorstellungswelt des Kindes anzupassen. Insgesamt gefällt mir das Buch sehr gut und ich empfehle es gerne.



Herzkosmos

Mein Leben zwischen den Extremen

Autorin: Claudia Henning



von Katrin Beerwerth

Herzstück dieses Buches ist ein Blog, den die Autorin zwischen Januar und September 2017 online schrieb. In diesem Blog verarbeitete sie ihre Erlebnisse im Kinderherzzentrum Bad Oeynhausen. Bei der U6 ihres Sohnes stellte man fest, dass Lucas Klappe in der linken Herzkammer undicht ist. Zunächst reichte eine medikamentöse Einstellung, doch 2015 und 2016 wurde Luca operiert. Bei der zweiten OP gab es Komplikationen, die das Herz irreparabel schädigten, so dass Luca an ein Kunstherz angeschlossen und auf die Transplantationsliste genommen wurde. Claudia Henning beschreibt in ihrem Blog ihren Herzkosmos, „das ist der Kosmos, in dem ich mit meinem Sohn zwanzig Monate lang lebte. Ein Kosmos fern der realen Welt ...ein Leben zwischen Leben und Tod. Und das jeden Tag.“, denn durch die Versorgung durch das sogenannte Berlin Heart musste Luca bis zur Transplantation stationär bleiben. Seine Mama blieb die ganze

Zeit bei ihm und wohnte im Elternhaus.

Die Mutter erzählt offen, wie schwer es war einen Weg zu finden, einen Alltag mit ihrem Sohn im Krankenhaus leben zu können. Belastungen, Trauer, Überforderung, Müdigkeit, Ängste, Sorgen, Wut, Liebe, Ohnmacht und Hoffnung in einen Einklang zu bringen, so dass sie für ihren Sohn da sein und diesen stärken konnte. Sie erzählt davon, wie die 4-köpfige Familie es schaffte trotz der räumlichen

Trennung Familienleben weitergestalten zu können, den Brüdern Freiräume zu schaffen, in denen sie weiterhin Geschwister sein konnten.

Und irgendwann kam endlich der Tag, an dem Luca sein neues Herz bekam und eine kurze Zeit träumte die Familie von einem „normalen“ Leben, aber leider erlebte Luca eine Notfallsituation, von der sich

sein Herz nicht erholte und an der er letztlich verstarb. Lucas Mama lässt uns in ihrem Blog noch einen Monat lang teilhaben, wie sie die ersten Schritte nach dem Tod ihres Kindes mit ihrer Familie versucht zu gehen.

Die Autorin beschreibt sehr achtsam unterschiedlichste Begegnungen aus dieser Zeit, sodass es für medizinisches Personal, Angehörige und Freunde eine Bereicherung ist, weil wir erfahren, was Familien in dieser so schwierigen Situation brauchen. Anderen betroffenen Familien kann es Mut machen zu lesen, wie Familie Henning mit schwierigen Situationen umgegangen ist und immer wieder eine offene, klare

und wertschätzende Kommunikation eingefordert hat. Trotz all der Trauer wird das Buch getragen von der Liebe zu Luca. Es ist ein schwerer Weg, den die Familie gegangen ist und der vor ihr liegt, aber die Liebe zueinander und die Offenheit und Rücksichtnahme aufeinander ist eine große Ressource dieser Familie. Luca ist tot, doch sein Platz in dieser Familie ist nach wie vor greifbar.



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.

psychosoziale Begleitung / Seelsorge

Unsere Koordinatorinnen stehen für schwierige Gespräche zur Verfügung und stellen bei Bedarf den Kontakt zu weiteren Institutionen her. Unsere ehemalige Mitarbeiterin Maike Biermann ist als Seelsorgerin für die Familien da.

Familientreffen

All unsere Familien sind herzlich eingeladen, unsere vier Familientreffen im Jahr zu besuchen. Samstagnachmittags 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.

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 oder 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.

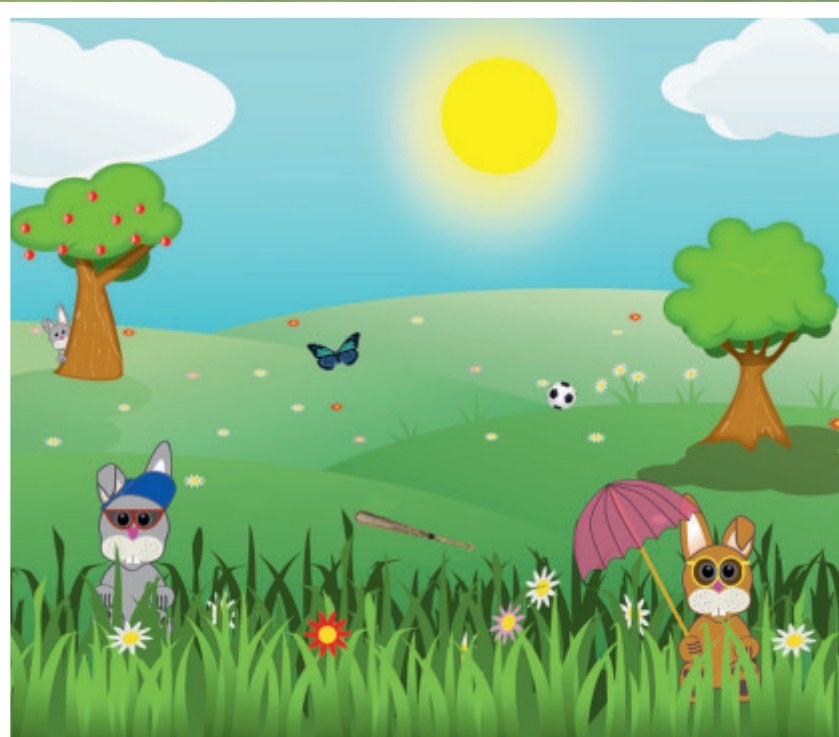
Netzwerk

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.



Kinderseite

Auf den ersten Blick sehen die Bilder vielleicht gleich aus.
Findest Du die 7 Unterschiede?



Scherzfrage

Was ist die richtige Form?
Das gerade Kurve.
Die gerade Kurve.
Der gerade Kurve.

Antwort:
Es gibt keine gerade Kurve.



Kennst Du den?

Zwei Freunde schauen Fußball:
„Ein gutes Spiel“, sagt der
eine, „nur die Tore fehlen!“
„Wieso, da stehen doch zwei!“

Dien & Dan



Am 15. Februar nahmen viele WegbegleiterInnen Abschied von unserer langjährigen Koordinatorin Maike Biermann. Unser Geschäftsführer Hubertus Foyer bedankte sich herzlich für ihren langjährigen Einsatz. Frau Biermann wird die Königskinder weiterhin als Referentin und Seelsorgerin unterstützen.



In der Stadtbücherei Münster und diesmal auch in den Arkaden informierten unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen zum Tag der Kinderhospizarbeit Anfang Februar. Ein tolles Kinderprogramm rundete die Veranstaltung ab.



Der neue Befähigungskurs ist am 24. Mai gestartet. Wir freuen uns auf weitere motivierte FamilienbegleiterInnen.



Infoabend für alle, die an einem Ehrenamt bei den Königskindern interessiert sind:

05.11.2019, 19:00 Uhr

um Anmeldung wird gebeten



Tag der offenen Tür bei den Königskindern anlässlich des Patronatsfestes der Kirchengemeinde St. Mauritz:

22.09. 2019

11:00 bis 15:00 Uhr



Immer wieder erhalten wir Unterstützung durch Kaufleute an der Hammer Straße, wie hier "vom Faß" und "Thiemann", die zum Beispiel am Tag der Kinderhospizarbeit mit den grünen Bändern auf die Aktion aufmerksam machen.



Die durch einen Trödelmarkt des DRK-Neubeckum erzielten Erlöse wurden an die Königskinder gespendet.



Takko hilft e. V. unterstützt Einrichtungen und Institutionen für Kinder und Jugendliche direkt und unkompliziert mit Sach- und Geldspenden, so auch die Königskinder.



In den REWE-Märkten in Münster spendeten viele Kunden ihr Pfandgeld an die Königskinder.



Das Innovationslabor der Technologieförderung Münster und das Netzwerk Oberfläche e. V. verzichteten auf das Versenden von Weihnachtskarten und spendeten stattdessen für die Königskinder.

 *liebern
Danke!*

auch an alle SpenderInnen, die hier nicht aufgeführt sind.



Bei seinem 1.000-km-Sponsorenlauf sammelte Burkhard Tiehen für jeden gelaufenen Kilometer Spenden für die Königskinder.



Für Stimmung sorgten die Möhnen (Altweiber) in Everswinkel. Bei der Erstürmung des Rathauses sammelten sie für die Königskinder.

 **Herzlichen Dank!**



Die MitarbeiterInnen der Firma Carl Nolte in Greven spendeten im Rahmen der nolteteam-Quartalsspenden an die Königskinder.



Der Kirchenchor Saerbeck veranstaltete zusammen mit dem Kolping-Blasorchester ein Benefiz-Konzert. Die Hälfte der Erlöse ging an die Königskinder.

Schon zum 5. Mal wurden die Mitglieder des Sportparks Roxel aktiv und unterstützten die Königskinder mit einem Wunschebaum.





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.

In die Datenschutzbestimmungen der Königskinder - einzusehen auf der Homepage
www.kinderhospiz-koenigskinder.de - willige ich ein.

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

Name, Vorname (Kotoinhaber)

Bank

IBAN

PLZ/Ort

Ort, Datum

Unterschrift

Auflösung Bilderrätsel auf Seite 26

Veränderungen im zweiten Bild: das Cap des Hasen unten links ist dunkelblau, es fehlt ein Apfel im Baum, es fehlt eine Blume auf der Wiese, beim Schläger fehlt der Ball, ein Fußball liegt auf der Wiese, eine rosa Blume taucht vorne im Bild auf, die Brille des Hasen unten rechts ist gelb

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
Katrín Beerwerth

Layout & Satz
Ingrid Klümper

Kinderseite
Aline Fehlker

Druck
Darpe Industriedruck GmbH & Co. KG

Titelfoto: Königskinder

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



Katrín Beerwerth

Pädagogische Leitung und Koordination



Yvonne Storcks

Koordination



Kira Kopyziok

Koordination





Die nächste Königskinder-Ausgabe erscheint voraussichtlich im Dezember 2019.