



Königskinder

Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

1 Tag mit ...
Alexa Johnen von der
Lebenshilfe

Tag der
Kinderhospizarbeit
Grüne Bänder
machen aufmerksam
Int

Zurück ins Leben
Interview mit
Familie Scholten



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

ein seltsames Jahr geht langsam zu Ende. Der Alltag vieler Menschen hat sich verändert und bis heute ist ganz ungewiss, wann alles wieder „normal“ sein wird.

Den Alltag wie gewohnt zu leben – diesen Wunsch haben die meisten zurzeit. Was aber ist ein „normaler“ Alltag für Menschen, deren Leben durch den Tod eines Kindes grundlegend verändert oder durch die eigene Krankheit geprägt ist?

Wir sind dankbar, auch in dieser Ausgabe der Königskinder-Zeitung wieder von Betroffenen zu lernen, die uns an ihrem Leben teilhaben lassen. Zum kommenden Jahreswechsel gehören neben dem eher nachdenklichen Rückblick aber auch Optimismus und Vorfreude auf Kommendes.

Die Fortschritte im Projekt „Kurzzeitpflege“, die große Resonanz auf die Befähigungskurse zur Familienbegleitung und die gute Stimmung bei hauptamtlich und ehrenamtlich Tätigen bei den Königskindern sind für uns Mitglieder des Vorstandes guter Grund, dankbar auf die vergangenen Monate und gespannt auf das nächste Jahr zu schauen.

Ich wünsche allen Familien, den MitarbeiterInnen, Ehrenamtlichen und UnterstützerInnen einen ruhigen Jahresausklang, einen guten Start ins Jahr 2021 und grüße Sie herzlich.

Ihre

Bettina Greulich

Vorstand der Königskinder im November 2020:

Hubertus Foyer, 1. Vorsitzender

Bettina Greulich

Stefanie Schäfer

Dr. Michael Ammenwerth



Königskinder - Ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche gGmbH
Sankt-Mauritz-Freiheit 24, 48145 Münster
Telefon: 0251/397786-14, E-Mail: info@kinderhospiz-koenigskinder.de

Inhalt

- 2 Vorwort
- 3 Inhalt
- 4 Impuls
- 6 Aktueller Stand

Nachgefragt und unterwegs

- 7 1 Tag mit ...
Alexa Johnen von der Lebenshilfe
- 10 Ich lass dich trauern!
Umgang mit dem Thema Tod und
Trauer bei Menschen mit geistiger
Behinderung
- 14 Tag der Kinderhospizarbeit

Aus den Familien

- 16 Zurück ins Leben
Interview mit Familie Scholten
- 20 Michelle
Im Gespräch mit Katrin Beerwerth

22 *Ehrenamtstest*

Rezensionen

- 25 Ich werde immer bei dir sein
- 26 So sterben wir
- 27 Geht Sterben wieder vorbei?
- 28 Informationen aus dem Netz

Zu guter Letzt

- 29 Kinderseite
- 30 Herzlichen Dank
- 32 Unsere Angebote
- 34 Antrag Förderkreis
- 35 Impressum

Hier bin ich Mensch,
hier darf ich`s sein!

Johann Wolfgang von Goethe

Impuls von Benedikt

Wenn ein Mensch eine schwere Krankheit diagnostiziert bekommt, kann es sich für alle Beteiligten so anfühlen, als würden sie in ein Loch fallen. Viele Gefühle werden ausgelöst und die neue Situation kann überfordern. Dies kann sowohl der oder die Betroffene selbst erfahren, aber auch die Dazugehörigen.

Neben diesen Gefühlen bemühen sich die betroffenen Menschen aber auch oft um einen gewissen Alltag; gerade den Kindern zuliebe versuchen die Erwachsenen, Sorgen zur Seite zu schieben und auch mal fröhlich zu sein, sich auf schöne Dinge einzulassen. In diesen Momenten können alle Beteiligten Kraft tanken und sich selbst daran erinnern, dass das Leben auch noch eine andere Seite hat.

Betroffene Familien schildern uns, dass sie manchmal aber nur auf die Krankheit und die damit vermeintlichen Gefühle reduziert werden. Dabei wird vergessen, dass das Leben noch so viel mehr ausmacht:

Die Kinder spielen zwischendurch voller Freude, der Vater dreht die Musik im Auto laut auf, die Mutter powert sich beim Zumba aus, gemeinsam beobachten sie die lustigen Eichhörnchen vor dem Fenster. Betroffene Familien erleben eine ganze Bandbreite an Gefühlen.

Und Gerade das Erleben von
schönen Momenten, so klein sie
auch sein mögen, stärkt, das
Schwere auszuhalten.

Die Reduzierung auf die „negativen“ Gefühle hat zur Folge, dass sich Familien und Betroffene immer wieder in eine Traurigkeit zurückgeholt fühlen, die sie vielleicht gerade erst verlassen haben. Damit kann für die Betroffenen das Gefühl einhergehen, nur die Krankheit zu sein, sich traurig fühlen zu müssen, obwohl dies möglicherweise gar nicht mit ihrer Gemütslage übereinstimmt.



Man kann es vielleicht mit der Pflege eines Gartens vergleichen: Jede Blume und jeder Strauch benötigt Aufmerksamkeit, um zu blühen.

Wenn wir die Aufmerksamkeit nur einer Ecke des Gartens widmen, verkümmert der Rest und wir werden nie erfahren, wie schön er hätte werden können. Das ist es, was Betroffenen passiert. Die Krankheit gerät ins Zentrum des Geschehens und die vielfältige Stimmungslage der Person bleibt außen vor. So kann sich die Persönlichkeit möglicherweise nicht voll entfalten. Der lustige Junge kann seinen Witz nicht richtig leben, weil er immer wieder auf seine Krankheit reduziert wird und man „erwartet“, dass er traurig ist. Ein Mädchen kann seine Unbeschwertheit nicht ausleben, weil es immer wieder von außen an die traurige Gesamtsituation erinnert wird. Wenn wir uns aber Zeit nehmen und eine wohlwollende Achtsamkeit walten lassen, werden wir feststellen, wie vielfältig unser Garten ist.

Jede Familie, jede/r Betroffene möchte in seiner gesamten Farbenpracht gesehen werden. Sie haben das Recht und einen Anspruch – und fordern dies im Übrigen auch ein – auf Freude, Spaß, Leichtigkeit, Lachen, auf Mitgefühl und Liebe. Natürlich auch darauf, traurig, verzweifelt, wütend, überfordert, ohnmächtig zu sein. Sie haben den Anspruch darauf, sich mit all ihren Gefühlen zeigen zu dürfen und ernst genommen zu werden! So wie wir es uns alle wünschen.

Ihr
Benedikt Paus

(Studierender im Praxissemester der
sozialen Arbeit bei den Königskindern)



Aktueller Stand

Natürlich könnte ich hier endlos darüber schreiben, wie Corona unsere Arbeit verändert hat. Kurz zusammengefasst: Sie fordert unsere Kreativität und Flexibilität. In dem einen Monat können Angebote gar nicht stattfinden, im nächsten Monat dann unter besonderen Maßnahmen, im übernächsten unter schärferen Bedingungen und dann wieder gar nicht. Das frustriert verständlicherweise zwischenzeitlich. Aber trotzdem bleibt unser wichtigstes Angebot immer greifbar. Wir sind für die Familien da, manchmal vielleicht auf einem anderen als dem gewohnten Wege, aber wir sind da! Auch in dieser Situation entwickeln wir neue Angebote. So hoffen wir, nächstes Jahr im Mai mit den Geschwistern über 15 Jahren unser erstes Geschwisterwochenende stattfinden lassen zu können, denn es gibt viele, die unserer, schon seit Jahren bestehenden Gruppe, mittlerweile entwachsen sind.

Spannend ist, wie unterschiedlich die Familien mit der besonderen Herausforderung Corona umgehen. Verständlicherweise empfinden viele von ihnen es als immensen Einschnitt in ihr Leben, aber es gibt auch Familien, die von der Entschleunigung profitieren und zur Ruhe kommen. Auch für die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen

hat sich einiges verändert. Vor jeder Begleitung gilt es, mit den Familien in Kontakt zu gehen und zu klären, ob alle Beteiligten symptomfrei sind, und dann müssen vor Ort je nach Situation unterschiedliche Hygienemaßnahmen eingehalten werden. Wir sind stolz darauf, wie gut sich unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen darauf eingelassen haben und dass viele von ihnen weiterhin in der Begleitung aktiv sind, obwohl das z. B. nach sich zieht, dass sie stundenlang einen Mundschutz tragen müssen. Wir freuen uns schon sehr darauf, wenn wir uns endlich mal wieder zu einem schönen Sommerfest oder einem Ehrenamtstreffen in großer Runde wiedersehen können.

Die Pläne für unser Projekt Kinderkurzzeitpflege in Zusammenarbeit mit dem Sankt Franziskus Hospital konkretisieren sich, aber leider mussten auch hier wichtige Gespräche durch die Corona-Pandemie verschoben werden. Erfreulicherweise gibt es aber schon die ersten Gespräche zu einem ganz wichtigen Baustein für die Kurzzeitpflege: Wir sind auf der Suche nach einem möglichen und geeigneten Ort. Der Weg, eine Kurzzeitpflege aufzubauen, gleicht ein wenig einer Bergbesteigung mit Serpentinien und langen, steinigen Wegen. Aber das Schöne bei einer Bergbesteigung ist, dass man sich dem Ziel nähert und auf eine

wunderbare Aussicht hoffen darf! Wir wissen, dass einige Familien schon sehr auf diese Entlastung warten, doch ist es uns ein großes Anliegen, dass dieses Projekt durchdacht ist und auf einem sicheren Fundament steht, denn aufgrund der Umfrage unter betroffenen Familien ist deutlich geworden, wie flexibel das Angebot auch sein muss, sodass diese gewünschte Entlastung tatsächlich eintreten kann.

So sehen wir gespannt in die Zukunft und freuen uns darauf, neue Wege zu bestreiten, mit unseren Familien und unseren vielen tatkräftigen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen!

Für das Königskinderteam
im November 2020,
Katrin Beerwerth



1 Tag
mit ...



Alexa Johnen von der
Lebenshilfe Münster

In unserer noch neuen Serie dürfen wir heute Alexa Johnen von der Lebenshilfe Münster begleiten. Unsere Koordinatorin Stella Borgmeier interviewt sie und bekommt einen Einblick in ihren Arbeitsalltag.

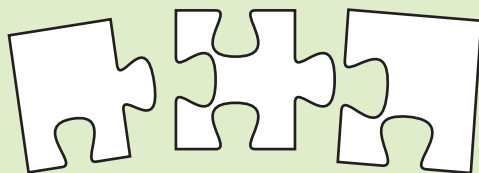


Liebe Alexa, heute dürfen wir dich einen Tag lang begleiten. Vielen Dank dafür! Vielleicht magst du dich zunächst einmal vorstellen?

Gerne, mein Name ist Alexa Johnen. Ich arbeite seit mittlerweile 10 Jahren hauptamtlich bei der Lebenshilfe Münster im Freizeitbereich.

Im Zuge meines Studiums habe ich mein Praxissemester im Freizeitbereich absolviert und bin dann bei der Lebenshilfe geblieben, weil es mir so viel Spaß gemacht hat. Ich habe dort einige Jahre ehrenamtlich Freizeitgruppen begleitet und Ferienfreizeiten unterstützt.

Und dann hatte ich das große Glück, dass nach meinem Studium eine Stelle im Freizeitbereich frei wurde, die ich mit großer Freude angenommen habe!



Da hat sich deine berufliche Laufbahn ja wirklich gefügt. Wenn du sagst, dass eine Stelle im Freizeitbereich frei wurde, hört es sich so an, als wärt ihr dort mehrere Hauptamtliche?

Genau, im Freizeitbereich sind wir mehrere KollegInnen und jeder hat seine eigenen Schwerpunkte. Die Lebenshilfe ist ursprünglich ein Verein für Menschen mit geistiger Behinderung und deren Familien. Aber so pauschal kann man das nicht mehr sagen. Es nehmen auch viele Kinder, Jugendliche und Erwachsene an unseren Angeboten teil, die keine klassische Form der Behinderung haben. Sie sind z. B. körperlich so stark eingeschränkt, dass sie an städtischen Standardangeboten nicht teilnehmen können. Die Lebenshilfe hat es sich zur Aufgabe gemacht, für diese Menschen inklusive Angebote zu machen und Teilhabe zu ermöglichen.

Welche konkreten Angebote erwarten die TeilnehmerInnen bei euch?

Ein großer Bereich ist natürlich unsere Ferienbetreuung, in der wir viele unterschiedliche Angebote haben und eben auch für eine Woche wegfahren. Es gibt aber auch Angebote außerhalb der Ferien, die regelmäßig stattfinden. Zum Beispiel unser Männerabend. Unter dem Motto „Mädelsfreie Zone“ sind junge „Männer“ ab 13 Jahren eingeladen, mit meinem Kollegen David Krützkamp einen dreistündigen Abend zu verbringen. Sie selbst dürfen sich wünschen, was gemacht werden soll: Sei es zocken, Spiele spielen, Pizza essen ... Das Pendant dazu gibt es auch für Mädels. Hier heißt es „Jungsfreie Zone“. Zudem kommen noch Angebote, wie unser Teenietreff, verschiedenste Tagesausflüge und feststehende Freizeitgruppen, die sich treffen und ihr eigenes Programm gestalten, hinzu. Unser gesamtes Programm steht in unserem „FreiZeit“-Heft.



Das klingt nach einem vielfältigen und bunten Angebot, bei dem für jede/n etwas dabei ist! Wir Königskinder begleiten ja Familien in Münster und Umgebung, in denen ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener eine lebensverkürzende Erkrankung hat. Würdest du sagen, dass eure Angebote auch passgenau für die von uns begleiteten Familien sind?

Auf jeden Fall! Grundsätzlich möchten wir jede/n an unseren Angeboten teilhaben lassen. Öfter schon haben Jugendliche mit Mehrfachbehinderungen an einer Ferienfreizeit teilgenommen, welche von Ehrenamtlichen unterstützt wurden. Die Ehrenamtlichen werden von uns und auch über hausinterne Fortbildungen geschult. Es gibt aber zum Beispiel auch die Möglichkeit, vorher mit den Familien in Kontakt zu treten. Ich würde also sagen, dass die Familien immer gerne anfragen dürfen, und wir schauen dann, dass eine Teilnahme möglich wird.

Also versucht ihr, allen eine Teilhabe zu ermöglichen, was für eine tolle Haltung! Da wir in Münster und Umgebung begleiten, frage ich mich gerade noch, wie groß euer Einzugsgebiet ist.

Auch dahingehend schließen wir niemanden aus. Gemeinsam mit den Familien wird geschaut, welche Wünsche sie haben und an welchem Standort diese bestmöglich umgesetzt werden können.

Klasse! Wenn die Familien sich nun für ein Angebot entschieden haben, wie kann konkret an diesem teilgenommen werden?

Um an einem Angebot teilnehmen zu können, ist eine Anmeldung erforderlich. Manchmal haben wir so viele Anfragen, dass wir ein bisschen gucken müssen. Wir versuchen die Plätze aber immer fair zu verteilen. Interessierte können natürlich jederzeit zu uns Kontakt aufnehmen.

Fallen für die Teilnahme Kosten an?

Ja, es gibt Teilnahmegebühren für jedes Angebot. Diese sind nicht von dem Pflegegrad abhängig. Es besteht aber die Möglichkeit, sich den Betrag über den Entlastungsbeitrag und die Verhinderungspflege von der Pflegekasse zurückerstatten zu lassen. Zusätzlich besteht die Alternative, sich über die Eingliederungshilfe über das Sozialamt Angebote finanzieren zu lassen, oder auch über Stiftungen Ferienfreizeiten zu ermöglichen. Ich würde deswegen denken, dass die Angebote gut bezahlbar sind. Gerade die Teilnahmekosten der Ferienfreizeiten wirken oft hoch, aber man muss ja auch bedenken, es ist eine Rundumbetreuung von Programmkosten über Unterkunfts- und Verpflegungskosten. Das schreckt vielleicht erst einmal ab.



Umso besser, dass wir die Möglichkeit haben, einen Einblick in die Rahmenbedingungen eurer Freizeitangebote zu bekommen und somit über „Abschreckendes“ aufzuklären. Eine letzte Frage habe ich jetzt noch: Angenommen, die Familie hat sich für ein Angebot entschieden und die Bezahlung ist gesichert, wie sieht es aus mit einem Fahrdienst für die Teilnehmenden?

Das kommt immer darauf an. In der Ferienbetreuung ist es so, dass die Kinder von zu Hause abgeholt, zum Veranstaltungsort gebracht und auch wieder nach Hause gefahren werden. Manchmal ist es auch so, dass nur ein Weg übernommen wird. Oft erleben Eltern dies aber auch schon als echte Entlastung. Bei den kleineren Angeboten gibt es keinen Fahrdienst, wobei manchmal ein Fahrdienst von der Pflegekasse übernommen wird, wenn der Transport notwendig ist, damit das Kind teilnehmen kann.

Auch hier wird also wieder sehr individuell geschaut und die Familien sind herzlich eingeladen, bei Interesse Kontakt zu euch aufzunehmen. Vielen lieben Dank für den ausführlichen Einblick in deinen Arbeitsalltag, der mit Sicherheit bei einigen LeserInnen Interesse geweckt hat.



Für weitere Fragen und Informationen zum Freizeitbereich der Lebenshilfe steht euch das Team rund um Alexa Johnen gerne zur Verfügung:

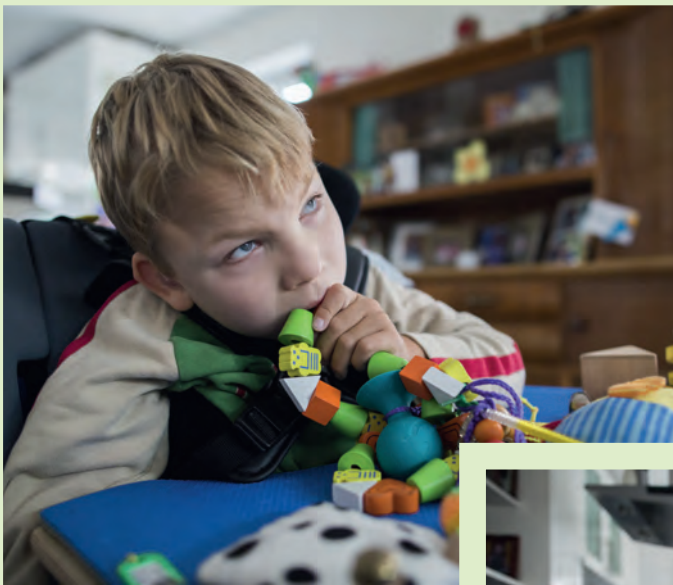
Tel.: (0251) 53 906-29
EMail: alexa.johnen@lebenshilfe-muenster.de



Ich lass dich trauern!

Umgang mit dem Thema Tod und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung

Immer wieder merken wir in unserer Arbeit, dass die Themen Tod und Trauer noch im gesellschaftlichen Randbereich liegen.



Es bestehen Berührungsängste, und immer wieder betrifft diese Tatsache auch unsere Familien. Oft sind sie bei der Auseinandersetzung mit diesen Themen im Alltag allein und suchen Unterstützung bei uns Koordinationsfachkräften oder in unserer Mütter- oder Vätergruppe, wo sie sich mit Gleichbetroffenen austauschen können.



Noch weiter am Rande der gesellschaftlichen Auseinandersetzung liegt wohl die Begleitung von Trauerprozessen bei Menschen mit geistiger Behinderung. Dies geht so weit, dass es nicht selten passiert, dass Menschen mit geistiger Behinderung das Trauern völlig abgesprochen wird. Hier besteht manchmal die Annahme, dass diese weder ein kognitives Verständnis für die Wahrfähigkeit des Sterbens noch eine emotionale Betroffenheit haben. Das ist natürlich ganz und gar nicht so!



Die Tabuisierung beginnt nicht selten schon bei anderen Arten von Abschiedsprozessen, wie beispielsweise Umzügen, Klassen- oder Lehrerwechseln oder dem Zerbrechen von Freundschaften. Diese werden aus denselben Gründen meist weniger thematisiert und manchmal sogar übergangen.

Menschen mit geistiger Behinderung zeigen, wie andere auch, häufig sehr unterschiedliche Trauerreaktionen. Die einen sind traurig, weinen oder werden wütend, andere wiederum wirken abwesend, durcheinander und innerlich zerrissen. Sie reagieren nicht selten mit Schlaf- und Appetitlosigkeit. Manche Trauernden zeigen sich nüchtern, wirken teilnahmslos oder reagieren scheinbar gar nicht auf Verluste.

Auch geistig Behinderte Menschen haben selbstverständlich Anspruch auf eine individuelle Trauerbegleitung

Diese vermeintliche „Nichtreaktion“ erweckt oft den Eindruck, dass die hinterbliebene Person den Verlust entweder „-nicht bemerkt-“ oder „-gut weggesteckt hat-“. Das ist häufig ein großer Irrtum, denn oftmals treten Trauerreaktionen verspätet auf. So kann es – abgekoppelt vom eigentlichen Ereignis – erst nach Wochen oder Monaten zu auffälligen Verhaltensänderungen kommen. Genauso einzigartig und individuell wie jeder Mensch ist, sind auch seine Trauerreaktionen.

Man kann sagen, dass nicht einzig der Grad der Behinderung, sondern vielmehr die individuelle Persönlichkeit, das Lebensalter, die Erziehung, die sozialen Kontakte und die Qualität der Bindungen sowie der Umgang mit kleinen Verlusten im Leben Einfluss auf das Trauerverhalten von Menschen mit (und ohne) Behinderung haben. Menschen mit geistiger Behinderung, die keine oder wenig aktive Sprache haben, jedoch durch

ihr emotionales Gespür über eine unmittelbare Wahrnehmung für Unausgesprochenes verfügen, nehmen Veränderungen in ihrem Umfeld deutlich wahr. Dies kann zu starker Unsicherheit und Orientierungslosigkeit führen.

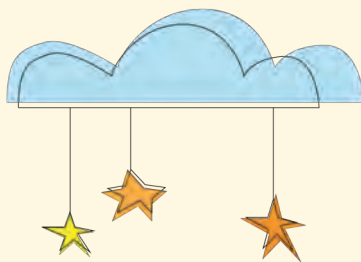
Deshalb sind sie besonders auf die Fürsorge und Begleitung vertrauter Menschen angewiesen. So ist insbesondere die Haltung im Umgang mit dem Thema Tod und Sterben der BegleiterIn, sei es ein Elternteil, Geschwister oder BetreuerIn, u. a. von immenser Bedeutung.

Wie wird das Thema vorgelebt? An welcher Stelle muss stellvertretend für den trauernden Menschen gedacht/gehandelt werden und an welcher nicht? Wo hilft es vielleicht, Dinge

stellvertretend in Worte zu fassen? So könnten die BegleiterInnen beispielsweise die eigenen Gefühle formulieren und

aussprechen, sodass der Mensch mit Behinderung in Resonanz gehen kann und auf diese Weise eine alternative Ausdrucksmöglichkeit bekommt.

Bei aller Fürsorge ist es wichtig, Menschen mit geistiger Behinderung, ihren Fähigkeiten entsprechend, in die Geschehnisse rund um das Sterben und den Tod einer nahestehenden Person miteinzubeziehen. Auch wenn dies oft eine schmerzhaft Erfahrung ist, haben Menschen mit Behinderung ein Recht auf Trauer und auf das Gefühlschaos, welches durch das Versterben einer vertrauten Person entsteht. Den Abschied dieses geliebten Menschen so intensiv wie möglich miterleben zu können, ist ein wichtiger Prozess im Leben von Menschen mit Behinderung. Auch sie müssen die Möglichkeit bekommen, mit auf die Beerdigung gehen zu können oder vielleicht den Verstorbenen noch



einmal sehen zu dürfen, um den Tod besser begreifen zu können. Und auch, um aktiv Abschied nehmen zu können. Natürlich ist es hierbei nötig, einen empathischen begleitenden Menschen an der Seite zu haben, der Fragen beantwortet, stützt und unter Umständen Dinge in Worte fasst. Begleitende dürfen an dieser Stelle den Mut haben, Dinge nicht zu verheimlichen oder zu verschleiern, sondern sich den (ausgesprochenen und unausgesprochenen) Fragen der Trauernden zu stellen und diese zu beantworten oder sich gegebenenfalls mit in die Auseinandersetzung zu begeben, um eine gemeinsame Antwort zu finden.

Als Aufgabe für begleitende Personen darf hier eher gesehen werden, den Weg für die Trauer zu bereiten und eventuelle Stolpersteine zu minimieren, anstatt Trauer übernehmen zu wollen oder gar wegzureden. Hier könnte beispielsweise das gemeinsame Betrachten von Fotos eine gute Möglichkeit bieten, oder das Entwickeln eines Abschiedsrituals (z. B. eine Erinnerungskiste zu schaffen und regelmäßig anzuschauen und zu füllen). Solche Dinge können dem Betroffenen dabei helfen, eine für sich adäquate Möglichkeit des Trauerns zu finden, der verstorbenen Person einen neuen Platz im Leben zu geben und das Geschehene zu verarbeiten. Außerdem kann so negativen Auswirkungen von aberkannter Trauer entgegengewirkt werden (bspw. soziale Isolierung oder das Gefühl, nicht trauern zu dürfen).

Abschließend möchte ich Sie einladen, Trauerprozesse aus einer anderen Perspektive zu betrachten. Nämlich als essenzielle und natürliche (Bindungs-)Reaktion, die jeden dazu befähigt, das eigene Leben nach dem Tode eines lieben Menschen neu zu ordnen und weiterzuleben, ohne diesen Menschen an seiner Seite zu haben, aber dafür, im besten Fall, immer im Herzen. Trauer ist da und Trauer braucht Raum. Bei jedem Menschen gleichermaßen und doch so individuell.

Ich finde, bei Betrachtung aus dieser Perspektive wird die Wichtigkeit, trauernde Menschen mit geistiger Behinderung mit all ihren Gefühlen ernst zu nehmen und zu unterstützen, noch eindringlicher klar. Und auch die Tatsache, wie viel jeder Begleitende selbst daraus lernen kann.

von
Yvonne Storcks

Die Erinnerungskiste –
eine von vielen Möglichkeiten,
um den Abschied zu erleichtern.





”

*Zu großer Freude ist fähig,
wer auch den Mut
zur Trauer hat.*

Anregende Aspekte für die Begleitung von Trauerprozessen bei Menschen mit geistiger Behinderung:

- Trauer wahrnehmen
- Partizipation an Abschiedsritualen
- Tod, Verlust begreifbar machen
- Individuellen Umgang mit der Trauer zulassen, auch ungewöhnliche Umgangsweisen
- Soziale Netze ausweiten
- Belastende Faktoren einbeziehen (z. B. herausfordernde biographische Aspekte/akute Veränderungen, z. B. Umzug, Wechsel der Bezugsperson)
- (Vor-)Verluste berücksichtigen
- Medikation und zusätzliche psychische Erkrankungen miteinbeziehen (diese können auch dazu führen, dass sich Trauerprozesse verändern oder zeitlich verschieben)
- Wesentliche Lebensveränderungen in der Trauerphase vermeiden
- In den Austausch gehen, dabei eigene Gefühle zeigen, aber klarmachen, dass unterschiedliche Umgangsweisen gut und erlaubt sind
- Begleiten und aushalten
- Sich ehrlich und ernsthaft den Fragen, die Menschen mit geistiger Beeinträchtigung zum Thema haben, stellen und sich damit auseinandersetzen
- Vorsichtig sein bei bildhafter Sprache (z. B. „Sie ist friedlich eingeschlafen“, „Er hat den Kampf gegen den Krebs verloren“), lieber die Dinge klar benennen/erklären
- Eigene Selbstfürsorge und Reflexion/Supervision
- Größtmögliche Selbstbestimmung im Trauerprozess

Tag der Kinderhospizarbeit Grüne Bänder machen aufmerksam



Am 10.02. eines jeden Jahres gibt es den Tag der Kinderhospizarbeit

in Deutschland. Initiiert wurde dieser Tag 2006 von dem Deutschen Kinderhospizverein.

Ziel des Tages ist es, auf die Kinderhospizarbeit aufmerksam zu machen.

Dies beinhaltet verschiedene Aspekte:



Der Tag möchte auf die Situation betroffener Familien und somit auf die Kinder- und Jugendhospizarbeit und ihre Angebote hinweisen.



Durch Informationsstände, Aktionen etc. wird das Thema Sterben und Tod von der Gesellschaft wieder stärker in den Blick genommen.



Durch Aktionen, Zeitungsartikel etc. sollen Menschen für ein ehrenamtliches Engagement gewonnen werden.



Natürlich ist es auch erstrebenswert, dass sich ideelle und finanzielle UnterstützerInnen für die Kinderhospizarbeit finden.

Als Zeichen der Solidarität werden an diesem Tag grüne Bänder verteilt, welche sich die Menschen an Taschen, Fahrrädern, Autos, Kinderbuggys, Fenster etc. kneten und somit ein sichtbares Signal setzen können. Natürlich können sie auch am Handgelenk getragen oder in Bäume gebunden werden. Der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt.

Die Farbe Grün symbolisiert die Hoffnung, Hoffnung darauf, dass sich möglichst viele Menschen mit den betroffenen Familien solidarisch zeigen. Und hier kommen unsere LeserInnen ins Spiel. Wir freuen uns, wenn das beiliegende Band zum Tag der Kinderhospizarbeit, gerne natürlich auch



schon ein paar Tage vorher, deutlich sichtbar getragen wird. Bis jetzt haben wir immer selbst zum 10.02. Aktionen in der Stadt organisiert und die Bänder verteilt, doch unter der Pandemie ist es noch ungewiss, wie wir dies gestalten können. So freuen wir uns über die Mithilfe unserer Leserschaft.

Frau M. (betroffene Mutter):
„Dem Tag der
Kinderhospizarbeit begegne

ich mit sehr unterschiedlichen Gefühlen. Zum einen führt es mir deutlich meine Lebenswirklichkeit vor Augen, das macht schon auch traurig, ohne Frage. Aber wenn ich dann am Stand der Königskinder ankomme, und dort wie

immer freudig begrüßt werde, wenn ich das bunte Treiben sehe und beobachte, wie die meisten Menschen ganz selbstverständlich ein grünes Band an ihre Tasche binden, dann berührt mich die Solidarität dieser Menschen auch sehr. Ich finde es total wichtig, dass es solch einen Tag gibt. Immer noch gibt es viel Unsicherheit und Unwissen bei diesem Thema, da tut Aufklärung gut. Und da in der Hospizarbeit vieles spendenfinanziert ist und wir als Familie sehr von diesen Angeboten profitieren, ist es gut, auch darauf immer wieder aufmerksam zu machen. Aus diesem Grund freue ich mich über jedes grüne Band.“

Katrin Beerwerth (Päd. Leitung): „Es ist ein tolles Gefühl, wenn ich in der Stadt unterwegs bin und die grünen Bänder sehe. Ich finde, die grünen Bänder sind ein ausdrucksstarkes Symbol für die Kinderhospizarbeit. Sie erinnern daran, dass es auch trotz der hohen medizinischen Versorgung in Deutschland viele Kinder und Jugendliche gibt, die eine lebensverkürzende Krankheit haben und die Solidarität der Gemeinschaft brauchen. Zudem zeigen die Bänder, wie sie im Wind hin und her wehen, aber auch die andere Seite, die vielen beeindruckenden Momente voller Lebensfreude, denen wir in unserer Arbeit begegnen, den Mut, den wir erleben dürfen, und die Sehnsucht nach einem ganz normalen Leben, so gut wie es halt geht.“



Wer sich für ein Ehrenamt interessiert, sei auf den 23.03.2021 hingewiesen ...

An diesem Tag findet um 19 Uhr der nächste Infoabend in unserer Einrichtung statt. Auch hier nehmen wir Anmeldungen entgegen, sodass wir ggfs. vorab benachrichtigen können, falls wir aufgrund der dann bestehenden Corona-Verordnung Alternativtermine anbieten müssen.



Möchten Sie gerne weitere grüne Bänder beziehen, melden Sie sich bitte im Büro der Königskinder:

Tel.: 0251 / 397786-14

Senden Sie uns ein Foto von Ihrem grünen Band!

Gerne posten wir Ihr Foto auf unserer Seite!



Auf unserer Homepage www.kinderhospiz-koenigskinder.de und Facebook werden wir informieren, falls es uns möglich ist, zentral Aktionen durchzuführen und dort die grünen Bänder zu verteilen.



Zurück ins Leben



Vor viereinhalb Jahren mussten Yvonne und Matthias Scholten Abschied von Ole nehmen.

Nach einer Krebserkrankung verstarb Ole noch vor seinem ersten Geburtstag.

Noch heute fühlen sie sich den Königskindern verbunden und nehmen gerne an Angeboten wie dem Mütter- oder dem Familientreffen teil.

Gerne teilen sie die Erfahrungen ihres Trauerprozesses, um anderen Menschen Mut zu machen - wie hier im Interview mit Katrin Beerwerth ...

Nun kenne ich euch schon fünf Jahre und habe euch in der Zeit von Oles schwerer Erkrankung, seines Todes und eurer Trauerarbeit begleitet, aber auch eure Schritte zurück in ein zufriedenes Leben beobachten dürfen. Stück für Stück konnte ich erleben, wie ihr Ole einen neuen Platz in eurer Familie gegeben habt und trotz des großen Verlustes auch wieder Momente des Glücks erleben könnt. Ein starkes Hoffnungsbild für Menschen, die noch am Anfang dieses schweren Weges stehen.

Yvonne: Der Anfang war sehr schwierig, definitiv. Das erste Jahr war ganz schlimm. Ihr habt uns ja noch lange im Wechsel jede Woche besucht, du und Monika (die ehrenamtliche Mitarbeiterin). Das war gut, das habe ich wirklich gebraucht, dass Menschen da sind, denen ich mich nicht erklären musste und die ein Verständnis für die Situation hatten.

Matthias: Der Schmerz wird nie ganz aufhören, er kommt immer wieder hoch. Das ist aber auch okay. Oles Verlust beeinflusst alles, jede Situation, z. B., wenn man neue Familien kennenlernt, wie geht man mit dieser Geschichte um? Wie erzählt man sie?

Yvonne: Die Freundschaften sind intensiver geworden. Wir erzählen schon sehr früh von Ole, denn eine Freundschaft kann nicht funktionieren, wenn sie von Ole nichts wissen. Das funktioniert einfach nicht!

Da habt ihr zusammen eine Haltung entwickelt, wie ihr mit Oles Tod in der Öffentlichkeit umgeht. Meiner Wahrnehmung nach seid ihr zu Beginn sehr unterschiedlich mit der Trauer umgegangen. Du, Yvonne, hast dich zu Hause eingegelt, weil du auch gar keine anderen Kinder sehen konntest, du Matthias, warst arbeiten.

Yvonne: Das stimmt, ich bin gar nicht raus. Auch das Einkaufen musste Matthias übernehmen. Nur die regelmäßigen Fahrten zum Friedhof, die waren mir ganz wichtig!

Matthias: Ich war am Anfang zweimal drei Wochen krankgeschrieben. Ich war einfach fertig, ich konnte einfach nicht mehr aufstehen. Das erste Jahr war auch schwierig auf der Arbeit, ich musste mich da schon erklären und begreiflich machen, warum es z. B. guttut, sich in der Reha mit anderen Betroffenen auszutauschen. Es hat sich aber alles wieder zurechtgerückt, jetzt bin ich standfester als vorher. Ole ist ja seinerzeit auch schnell krank geworden, als ich neu in der Firma war. Ich bin gelassener geworden und habe meinen Fokus mehr von der Arbeit auf meine Familie gerichtet.

Wo hatte denn deine Trauer Platz, wenn du weiter arbeiten warst?

Matthias: Am Anfang hab ich versucht, sie zu verdrängen, oder mich mit meinem Tagesrhythmus abzulenken. Aber ich habe gemerkt, dass mir das nicht gutgetan hat, deswegen dann auch die Krankschreibungen. Und die Reha war sehr hilfreich. Zum Glück waren wir ja auch schon während Oles Erkrankung in ambulanter Psychotherapie. Die haben wir nach ca. zwei Monaten auch wieder aufgenommen. Wir hatten beide Einzelgespräche, aber manchmal dann auch zu viert, was uns sehr geholfen hat, da wir ja sehr unterschiedlich mit unserer Trauer umgegangen sind.

Das hat uns dann oft eine Brücke zueinander geschaffen.

War die Reha für euch ein Meilenstein in der Trauerverarbeitung?

Matthias: „Wir sind nicht alleine!“ Das zu spüren war so hilfreich! Und der schwarze Humor, den kein Außenstehender verstanden hätte, der hat uns auch geholfen.

Yvonne: Man konnte über alles reden und wurde nicht komisch angeschaut! Ich war nach der Reha wieder in der Lage, mir eine kleine Tagesstruktur zu machen. Das hatte ich dort mit der Therapeutin erarbeitet. Und ich war dann auch wieder schwanger. Eingegelt hab ich mich zwar immer noch, aber zumindest eine Struktur für zu Hause hatte ich. Mal machen, was mir auch Spaß macht, z. B. das Backen, und natürlich ein bisschen Hausarbeit.

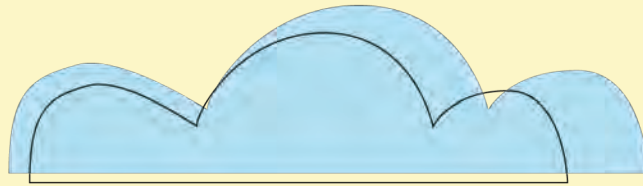
War es schwierig, zu merken, dass man wieder mehr Fuß fasst im Leben und auch wieder lacht?

Yvonne: Schon, aber das ist zum Glück schon lange her. Ole hätte das ja auch nicht gewollt. Es war auch immer klar, dass Ole kein Einzelkind bleiben soll, und für mich war es gut, dass Theo dann schnell geboren worden ist. Und Elea hat uns so in Beschlag genommen, dass wir wenig Zeit zum Trauern hatten. Da hab ich aber gemerkt, dass mir die Fahrten zum Friedhof fehlten. Monatlang konnten wir nicht zusammen zum Friedhof fahren.



Dann ist es ja so, dass ihr euch nun manchmal bewusst Zeiten suchen müsst, an denen ihr trauern und auch mal weinen könnt, weil das Leben mit den beiden Kids so eng getaktet ist.

Matthias stimmt zu und Yvonne ergänzt: Manchmal ist es auch so, dass die Kinder einen zum Weinen bringen, weil sie Oles Bücher rausziehen oder Fragen stellen. Es gehört zu uns, aber es dominiert nicht unser Leben hier.



Matthias: Für die Kinder ist es ja ihre Normalität, auch im Kindergarten sprechen sie darüber. Ole ist halt präsent. Es hängen Fotos von ihm hier, er gehört einfach zur Familie.

Tröstet euch das auch, dass die Kinder Ole so in ihren Alltag integrieren?

Matthias: Die Erinnerung bleibt am Leben!

Yvonne: Manchmal überraschen sie einen auch. Theo ist da ganz unkompliziert. Er quatscht gerne mit Menschen und es kann sein, dass er dann auch direkt erzählt, dass er eigentlich einen großen Bruder gehabt hätte.

Er macht es so, wie ihr es vorlebt. Ihr habt Ole einen neuen Platz in eurer Familie gegeben, und so integriert Theo seinen Bruder ganz selbstverständlich in sein Leben.

Yvonne: Ja, das stimmt. Mir hat auch der Kontakt zu Nicole sehr geholfen (einer anderen trauernden Mutter bei den Königskindern). Und auch mit Sandra bin ich immer noch eng in Kontakt (ebenfalls eine betroffene Mutter bei den Königskindern).

Matthias zu Yvonne: Ihr wart ja quasi eine Zeit lang Stammgäste beim Mütterfrühstück der Königskinder!

Ist es richtig, dass die Besuche bei uns Königskindern hilfreich sind, weil die Menschen dort Ole kennen und ihr euch dort gemeinsam mit anderen erinnert könnt?

Yvonne: Auf jeden Fall! Das will ich auch nicht missen! Und es sind Menschen dort, die auch mal Theo und Elea von Ole erzählen können, weil sie ihn kannten.

Wenn Ihr Euch zurückerinnert, was war oder ist für euch noch hilfreich in der Trauerverarbeitung?

Matthias: Unsere Zeit auf der Palliativstation in Datteln, dort wo Ole verstorben ist. Sein Sterben hat sich lange hingezogen. Die Ruhe, die wir dort erlebt haben, hat gutgetan. Wir konnten uns dort mit anderen betroffenen Eltern austauschen. Wir waren dort gut aufgehoben.

Yvonne: Wir konnten mal kurz aufatmen. Wir wussten, die schwere Zeit wird kommen. Es war ein kurzes Aufatmen, bevor der Sturm kam. Hier konnten wir uns auch mal wieder um uns kümmern, mussten keinen Haushalt führen.

Und ihr hattet die medizinische Kompetenz jederzeit greifbar, sodass ihr Ole immer gut versorgt wusstet. Außerdem war so viel möglich, ich erinnere mich, dass in dieser Zeit sehr viele Erinnerungsstücke entstanden sind, wie z. B. Gipsabdrücke.

Die beiden nicken, und Matthias erzählt: Zwischendurch wurde einem immer bewusst, wir sind hier, weil unser Kind sterben wird. Aber Ole ging nicht. Irgendwann hatten wir eine innere Ruhe, vielleicht auch vor Erschöpfung, wo wir ihn gehen lassen konnten, ihm auch sagen konnten, dass er auf uns keine Rücksicht mehr nehmen muss. Wir waren dann erleichtert, als er es endlich geschafft hatte.

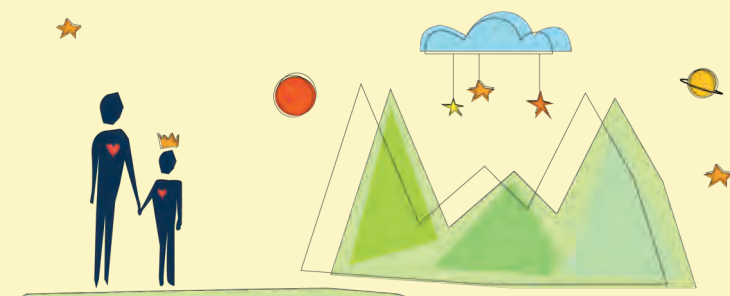
Aber die Zeit war wichtig für uns, weil wir zwischendurch auf sehr unterschiedlichen Wegen unterwegs waren, und dann waren wir wieder eine Einheit.

Yvonne: Das war für die Trauerarbeit wichtig, denn wie viele Paare trennen sich nach dem Tod des Kindes! Wir wissen, wir haben alles für Ole getan, was möglich war. Das gibt uns ein beruhigendes Gefühl.

Matthias: Die Palliativstation ist immer noch ein wichtiger Ort für uns. Entweder fahren wir an Oles Todestag oder an seinem Geburtstag dorthin. Wir nehmen uns dann frei und erleben den Tag bewusst als Familie.

Yvonne: Wir sind wieder angekommen im Leben. Wir haben neue Freunde, wir fühlen uns wohl. Wir haben die Erfahrung gemacht, dass wir zu neuer Stärke gefunden haben. Es gibt Zeiten, in denen die Trauer stärker wird, was okay ist, denn die Trauer verbindet uns ja auch mit Ole. Aber wir wissen, dass die Trauer auch wieder leichter wird.

Ich danke euch für das Interview und freue mich auf ein baldiges Wiedersehen!



Michelle

im Gespräch mit Katrin Beerwerth



Michelle ist 22 Jahre alt und leidet an einer Stoffwechselerkrankung.

Am liebsten wäre sie ein Star und freut sich entsprechend immer wieder, in unserer Zeitung berichten zu können.

Heute erklärt sie uns, wie es ist, bei allen Tätigkeiten auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen zu sein, da sie ihren Körper nicht selbstständig benutzen kann und blind ist. Sie gibt uns Tipps, worauf wir achten und was wir besser machen können, und da ihre Pflegekraft Bettina ebenfalls da ist, wird diese noch Wichtiges ergänzen.

Michelle, magst du einmal erzählen, was dir für Dinge einfallen, bei denen du auf die Hilfe anderer Menschen angewiesen bist?

Michelle: Bei meinen liebsten Hobbys, zum Beispiel der Kunst, bei Forschungssachen in der Natur, beim Essen.

Bettina: Michelle ist sehr für die Natur und sie hat sich soeben Insektenhotels angeschafft. Normalerweise würde sie diese am liebsten selber basteln, aber da braucht sie Menschen, die ihr helfen.

Dann ist es bestimmt wichtig für dich, dass die Menschen dir immer ganz genau erzählen, wie etwas aussieht, was sie machen, damit du auch daran teilhaben kannst.

Bettina lacht: Nein, es ist genau andersherum. Michelle hat ganz genaue Vorstellungen und erklärt, wie wir Helfer die Dinge umzusetzen haben. Sie liefert die Ideen und der andere ist die rechte Hand, bzw. machen wir das dann zusammen, indem wir ihre Hand führen.

Wir schneiden zusammen und wir malen zusammen.

Michelle lässt stolz ihr Bild präsentieren, welches sie mit Bettina für ihre Schwester zum Geburtstag gebastelt hat.



Michelle: Und natürlich brauche ich auch jemanden, der meine Worte aufs Papier bringt. Ich schreibe ja gerne Gedichte und auch Geschichten, aber der Wortschatz, der kommt von mir! Und bei Farben werde ich schwach. Früher konnte ich ja noch sehen, und Farben spielen eine ganz wichtige Rolle für mich.



Was für Bereiche gibt es denn noch, bei denen du Hilfe benötigst?



Michelle: Beim Essen und Trinken, das erlebe ich sehr unterschiedlich, je nachdem, wo ich bin. Wenn meine Oma mich zum Essen einlädt, ist das immer wie ein Silvesterfest, so schön ist das. Das Essen ist richtig lecker. Aber ich habe ein Problem, ich esse total langsam, und das ist auch richtig anstrengend. Manche Menschen haben dann nicht so die Geduld und sind gereizt, z. B. ist das in der Werkstatt manchmal so. Wenn der andere dann gar nicht entspannt ist und ich merke, dass wir nicht auf einer Wellenlänge sind, dann ist das kaum machbar für mich.

Wie hältst du das dann aus?

Michelle: Ich weiß auch nicht, ich fühl mich dann einfach nicht ernst genommen, das stresst mich total. Ich versuche das dann einfach hinter mich zu bringen. Dabei bin ich doch schon über 18 Jahre alt. Da ist es gut, wenn jemand an meiner Seite ist, der versteht, wenn ich so doofe Situationen erlebe. Bettina ist ja immer mit in der Werkstatt.

Bettina, wie unterstützen Sie denn Michelle konkret in solchen Situationen?

Bettina: Ja, ich kann dann nur sagen, dass ich ihre Gefühle nachvollziehen kann und dass ich verstehe, warum sie die Situation so schlecht aushalten kann. Wenn sie z. B. sagt, da tut es weh, und die Leute gehen dann darüber weg und sagen, das können sie gerade nicht ändern. Am liebsten würde ich die Sachen selbst machen, darf das aber aufgrund der Strukturen nicht.

Michelle: Und ganz wichtig ist es auch, dass ich die Personen mag, die mich pflegen. Das ist ja sehr persönlich. Und wenn ich im Krankenhaus in einem Mehrbettzimmer bin, bestehe ich darauf, dass zum Nachbarbett eine Trennwand steht. Mir macht es natürlich das Leben leichter, wenn ich merke, dass die Leute meinen Wünschen gerne nachkommen. Ich wünsche mir in der Regel auch nichts Besonderes, sondern Dinge, die sich doch jede/r wünschen würde. Es sollte doch selbstverständlich sein, dass ich mich da nicht lange erklären muss.

Corona ist für mich gerade ein Sechser im Lotto, weil ich jeden Tag mit Bettina und Anna zu Hause sein kann. Es ist schon morgens alles viel entspannter, weil ich nicht zu einer bestimmten Zeit fertig fürs Taxi sein muss. Auch das Autofahren ist unangenehm, wenn es buckelig ist oder Kurven kommen und mein Kopf rutscht dann. Ganz schlimm ist es auch, wenn Leute unachtsam sind und an meinen Rollstuhl stoßen. Ich kann ja nix sehen, und diese Erschütterungen kommen dann ganz plötzlich für mich.

Daraus leite ich ab, dass es für dich ganz wichtig ist, dass Menschen dich ansprechen, wenn sie dich berühren müssen, damit du dich vorbereiten kannst. Dass z. B. jemand sagt, Michelle, ich stelle einmal deinen Fuß richtig hin, der steht ganz schief.

Michelle: Das ist großartig, genau so!

Und am besten ist es ja auch, wenn die Menschen dich dann fragen, ob es dir recht ist, dass sie das jetzt machen.

Michelle: Genau so!

Bettina: Es ist wichtig, jeden Handgriff anzukündigen. Selbst wenn man den Rollstuhl kurz von einer Ecke in die andere schiebt.

Michelle: Das wäre auf jeden Fall praktisch für meine Nerven! Anna, meine Schwester, die macht das super, wir sind ein tolles Team. Ganz wichtig für mich ist es, dass ich Menschen um mich herum habe, mit denen ich mich unterhalten kann und austauschen kann. Zum Glück gibt es davon auch eine ganze Menge!



Ehrenamtstest

Wenn Sie mehrere der folgenden Fragen mit JA beantworten können, dann sind Sie genau richtig bei unserem nächsten Infoabend zur Ausbildung für die Familienbegleitung!



Sie haben drei bis fünf Stunden Zeit in der Woche und suchen eine sinnvolle Beschäftigung? ☐

Sie sind neugierig auf sich selbst und haben Lust, Neues über sich zu erfahren? ☐

Sie gehen gerne in den Kontakt und bringen sich persönlich ein? ☐

Sie können sich gut zurücknehmen und sich als Gast in einer anderen Familie verstehen? ☐

Sie setzen sich gerne mit herausfordernden Situationen auseinander? ☐

Sie sind bereit, auch einen gewissen Weg zur Familie zu fahren? ☐

Sie begreifen den Tod als einen Teil des Lebens und haben Ihre eigenen Erlebnisse dazu verarbeitet? ☐

Sie sind ein Teamplayer und nehmen nach der Ausbildung gerne an Supervisionen (Reflexionsabende) teil? ☐





Oder haben Sie Interesse daran, in der Öffentlichkeitsarbeit zu arbeiten?

- ☐ Gehen Sie gerne mit Menschen in Kontakt und informieren diese über ein Thema, welches Ihnen am Herzen liegt?
- ☐ Stehen Sie vielleicht auch gerne auf einer Bühne und präsentieren dort ein Herzensthema?
- ☐ Macht es Ihnen Spaß, zu einer Spendenveranstaltung zu fahren und dort die Königskinder nach außen zu vertreten?
- ☐ Verbringen Sie gerne ab und zu am Wochenende Zeit an unserem Infostand und haben Lust, für Kinder Luftballons zu knoten, unsere Buttonmaschine zu bedienen usw.?

Der Fahrdienst ist eine weitere Möglichkeit, ehrenamtlich tätig zu sein ...

- ☐ Haben Sie Lust, einmal im Monat an einem Samstag gegen Mittag Geschwister zur Geschwistergruppe zu fahren und später auch wieder nach Hause zu bringen?



A still life composition featuring several books of various colors (brown, red, white) standing upright in the background. In the foreground, there are two felt shoes: one is red with a white felt upper and a small decorative patch, and the other is white. Scattered around the shoes and books are several round, colorful candies in shades of orange, yellow, red, and green. The entire scene is set on a green, textured fabric surface. The lighting is warm and soft, creating a cozy atmosphere. The word "Rezensionen" is written in a white, cursive font across the middle of the image.

Rezensionen

Ich werde immer bei dir sein

Ein Buch über Trauer

Autorin: Joanna Rowland / Illustrationen von Thea Baker



von Yvonne Storcks

Dieses wunderschön illustrierte Kinderbuch richtet sich an Kinder, die um einen geliebten Menschen trauern. Sehr einfühlsam spricht es damit einhergehende Gefühle an.

Angefangen mit dem Verlust eines roten Luftballons, der vom Wind davongetragen wird und für immer in den Wolken verschwindet, muss sich die Protagonistin, ein kleines Mädchen, im weiteren Verlauf des Bilderbuches mit dem Tod eines geliebten Menschen auseinandersetzen. Wer dies genau ist, wird nicht erwähnt. Diese Offenheit ermöglicht einen besonders guten Transfer auf die eigene Erfahrungswelt.

Wo bist du jetzt und wo ist deine Liebe? Ich habe Angst, dich zu vergessen!
Diese zentralen kindlichen Ängste und Fragen im Zusammenhang mit dem Thema Tod werden direkt und dazu sehr empathisch angesprochen. Ebenso die Sehnsucht: „Manchmal wünsche ich mir, ich könnte dich umarmen. Ich würde dich fest drücken – wie einen großen Teddy. Und niemals loslassen.“

Um sicherzugehen, dass die Erinnerungen nie verblassen, wird unsere Protagonistin aktiv: Sie gestaltet eine Erinnerungskiste, in der sie Gegenstände sammelt, die sie an die verstorbene Person erinnern. Sie denkt bewusst an Erlebnisse, geht zu gemeinsam besuchten Orten und denkt über ihre Gefühle nach, nimmt gute und schlechte Tage wahr.

Sie setzt sich mit Freunden und Verwandten zusammen und notiert eines jeden Lieblingserinnerung an den verstorbenen Menschen. Gerade an dieser Stelle des Buches wird die besondere Eindringlichkeit und Empathie in der Illustration deutlich. Man sieht die Individualität des Trauerprozesses jeder einzelnen Person in der Gestik und Mimik, es gibt Tränen und Lächeln sowie beides in Kombination.

Jeder Mensch trauert anders, aber die Trauer wird gemeinsam gelebt.

Das gemeinsame Erleben der Trauer hilft, den Verlust zu verarbeiten. Es tut gut, Erinnerungen zu teilen und lebendig zu halten und dadurch dem verstorbenen Menschen weiterhin einen Platz im Leben zu geben.

Ich kann dieses herzerwärmende und einfühlsam geschriebene und gestaltete Kinderbuch sehr empfehlen. Es hebt die Kraft der schönen Erinnerungen hervor und zeigt den Weg eines Kindes auf, mit seinem Verlust adäquat und gefühlvoll umzugehen. Es wird offen auf Fragen, Ängste und Gefühle eingegangen und zugleich viel Trost und Hoffnung vermittelt. Gleichzeitig sehe ich dieses Buch auch als gute Inspiration für Erwachsene, welches kindgerechte Möglichkeiten der Begleitung aufzeigt und das Thema auf schöne Art aus dem Tabu holt.

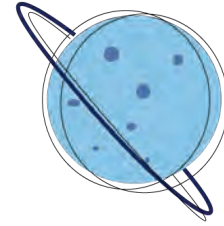
Am Ende des Buches gibt es noch einen zweiseitigen guten Überblick mit Tipps für Eltern oder BegleiterInnen von einer erfahrenen Krankenhauskaplanin, die betroffene Familien begleitet.



So sterben wir

Unser Ende und was wir darüber wissen sollten

Autor: Roland Schulz



von Katrin Beerwerth

Wer sich sicher ist, schon viel zu diesem Thema zu wissen und keine weitere Lektüre zur Information oder Auseinandersetzung zu benötigen, dem sei versichert: Mit diesem Buch ergeben sich neue Gedankenansätze.

Es geht nicht um das Sterben als solches, es geht um unser ganz persönliches Sterben.

Der Autor, welcher auch für die SÜDDEUTSCHE ZEITUNG schreibt, hat sich selbst auf eine Reise begeben und das Gespräch mit vielen Angehörigen und in dem Bereich tätigen Menschen gesucht.

So hat er u. a. eine Ärztin bei einer Totenschau begleitet, bei einem Bestatter hospitiert und eine für das Sterberegister verantwortliche Beamtin besucht.

Roland Schulz hat für sein Buch einen besonderen Schreibstil gewählt. Der Autor spricht uns LeserInnen direkt an. Dies hat mich zunächst im wahrsten Sinne des Wortes irritiert. Während sich der eigene Tod beim Lesen sonst leichter verdrängen lässt, liegt er hier direkt vor einem: „Tage vor deinem Tod, wenn noch niemand deine Sterbestunde kennt, hört dein Herz auf, Blut bis in die Spitzen deiner Finger zu pumpen. Wird anderswo gebraucht ... Deine Füße werden kalt. Dein Atem verflacht.“

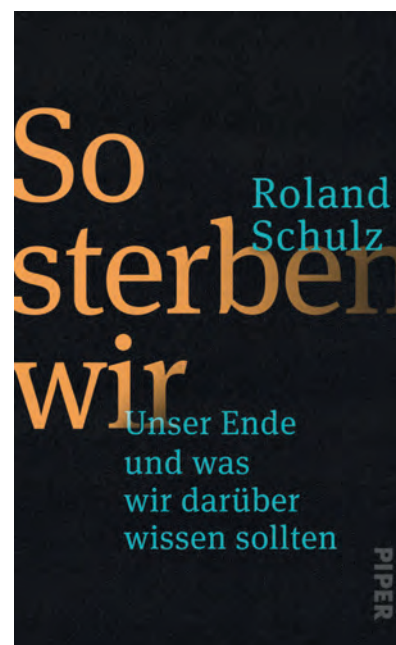
Der mehrfach für seine Recherchen ausgezeichnete Autor führt uns Schritt für Schritt weiter in unserem Sterben. Er beschreibt das Sterben selbst, den Weg unseres Leichnams bis zur Bestattung und die Trauerprozesse des Umfelds, und dies alles sehr detailliert: „Dein Leichnam liegt ohne Regung da, leblos. Aber die Ruhe dieses Anblicks täuscht. In seinem Inneren ist dein Leib

noch handwarm, Schauplatz einer enormen Dynamik ... die gewohnten Abläufe geraten aus dem Tritt ... auch deine anderen Flüssigkeiten folgen der Schwerkraft“.

Auf den ersten Blick mag diese Art und Weise entsetzen, mir erging es nicht so.

Die Wirkung des Buches ist schwierig in Worte zu fassen. Neben den vielen Informationen werden auch tröstliche Sichtweisen vermittelt. Dem Tod wird das Unbekannte genommen. Neben der Dynamik gibt es auch viele stille Momente in dem Buch.

Keine Frage, das Buch ist sehr eigenwillig, teilweise natürlich auch spekulativ, aber es enthält viele Gedankenanstöße. Es ist vielleicht kein Buch, was man gerne liest, aber von dem man lernen kann.



Geht Sterben wieder vorbei?

Autorin: Mechthild Schroeter-Rupieper / Illustration: Imke Sönnichsen



von Benedikt Paus

Als Begründerin der Familientrauerarbeit in Deutschland und Mitbegründerin in Österreich und der Schweiz handelt es sich bei Mechthild Schroeter-Rupieper, der Autorin des Buches, um eine wahre Trauerexpertin, welche schon viele Jahre Familien begleitet und Fortbildungen in ganz Europa gibt.

In dem Buch erzählt Mechthild Schroeter-Rupieper die Geschichte von Marlene und ihrem Bruder Paul, welche ihren Opa über alles lieben. Sie spielen zusammen „Mensch ärgere dich nicht“, verbringen gemeinsam Zeit im Garten und erfreuen sich an Opas Geschichten. Doch dann wird Opa krank und stirbt kurze Zeit später. Hier setzt die eigentliche Geschichte an. Wir erfahren, was Paul und Marlene in den Vorbereitungen für die Beerdigung alles erleben, wir begleiten sie bei der Trauerfeier selbst und auch bei anschließenden Ritualen, wie dem Beerdigungskaffeetrinken.

Neben diesem Erzählstrang gibt es auf jeder Doppelseite Infotexte, in denen die Autorin typische Kinderfragen beantwortet. Dort lernen wir, woher man weiß, dass ein Mensch wirklich tot ist, warum man Erde oder Blumen ins Grab wirft, oder auch, ob Würmer den Sarg anknabbern. Über die eine oder andere Frage wird sich ein Erwachsener wahrscheinlich wundern, aber dies verdeutlicht, dass die Trauer von Kindern nicht mit der von uns Erwachsenen zu vergleichen ist. Ein Aspekt, für den die Autorin sensibilisiert.

Meines Erachtens schafft es Frau Schroeter-Rupieper, auf sachliche und dennoch einfühlsame Art und Weise das Thema Tod und Trauer umfassend aufzugreifen.

Die unterschiedlichen Gefühle der Protagonisten, welche auch besonders gut in den Zeichnungen dargestellt werden, sowie die vielen konkreten Fragen von Paul und Marlene lassen Kinder und Erwachsene sehr gut andocken.

Die bunten und liebevollen Illustrationen laden zum Betrachten ein, ermöglichen es den Kindern, Fragen zu formulieren, und geben auch uns

Erwachsenen einen Aufhänger, um Themen anzusprechen. Dabei lässt die Autorin uns Erwachsene nicht alleine: Am Ende der Geschichte gibt es noch wichtige grundlegende Hinweise für uns, die Sicherheit geben, Kinder auch bei diesem Thema zu begleiten.

Das Buch ist meiner Meinung nach unglaublich gut geeignet, um mit Kindern ins Gespräch zu kommen. Schnell wird klar, dass hier eine Fachfrau die Feder geschwungen hat. Uneindeutige Bildsprache wie „Opa ist eingeschlafen“,

welche Kinder verwirrt, aber oft in Bilderbüchern zu finden ist, sucht man hier vergebens. Frau Schroeter-Rupieper schafft es, in dem Bilderbuch Bedürfnisse von Kindern zu benennen, und bietet durch die Geschichte einen ruhigen und umsichtigen Umgang mit diesem für alle Beteiligten aufwühlenden Thema.

Das Buch kann Erwachsenen und auch Kindern die Angst nehmen, über diese Themen zu reden. Durch die vielen Informationen, die sich in der Geschichte selbst, aber auch in den Infotexten und in der Anleitung für die Erwachsenen befinden, ist das Kindebuch quasi ein „Leitfaden“, der viel Sicherheit geben kann.



Umfassende Informationen aus dem Netz

Hinweise und Tipps für Menschen mit Behinderungen und deren Familien

zusammengestellt von Benedikt Paus

In unserer Arbeit bekommen wir mit, dass von uns begleitete Familien immer wieder Verunsicherungen erleben. Vor allem bei sozialrechtlichen Fragen ist es nicht immer leicht, sich zurechtzufinden. Was darf ich, was darf ich nicht? Wer kommt für welche Kosten auf? Welche Mittel stehen mir mit welchem Schwerbehindertengrad zu? Heute stellen wir zwei Initiativen vor, die es sich zur Aufgabe gemacht haben, Menschen mit Behinderung und deren Familie breitgefächert zu informieren, und praktische Hinweise und Tipps zu geben.



Der Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e. V. (bvkm)

steht für Selbsthilfeorganisation, sozialpolitische Interessenvertretung, Fachverband und Dachorganisation. Ziel des bvkm ist es, sich für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung in allen Belangen einzusetzen. Als größter Selbsthilfe- und Fachverband für körperbehinderte Menschen in Deutschland, ist er sachverständiges und kritisches Gegenüber von Gesetzgeber, Regierung sowie Verwaltung. So hat der bvkm auf seiner Internetseite ein großes Angebot für rechtliche Fragestellungen zu Themen wie Grundsicherung, „18 werden mit Behinderung“, Steuerrecht und mehr. Für häufig auftretende Streitfragen mit Sozialämtern, Krankenkassen und anderen Kostenträgern bietet der Bundesverband Argumentationshilfen an. Auf der Seite des bvkm gibt es aber noch mehr zu entdecken: Z. B. Angebote für Familien, wie Wochenendfahrten, Kurse zur Weiterbildung und vieles mehr. Weitere Informationen unter <https://bvkm.de>

„Wegbegleiter“ Podcast von Anna Lammer

Gemeinsam mit Andrea Hägele leitet Anna Lammer die zentrale Landesstelle Baden-Württemberg für Familien mit einem lebensverkürzt erkrankten Kind, welche am Hospiz Stuttgart entstanden ist. Im Podcast werden Eltern und Geschwister von schwerkranken und behinderten Kindern, Experten und Fachkräfte aus dem Pflege-, Hospiz- und Palliative-Care-Bereich interviewt. Betroffene Eltern erhalten themenrelevante Impulse, Informationen und Angebote für sich und ihre Familien.

Die Beiträge rühren durch ihr Ehrlichkeit, Vielfalt, Emotionen und Einfühlbarkeit und vermitteln das Gefühl von Verständnis und des „Abgeholtwerdens“. Man taucht ein, in die Welten von anderen Familien und bekommt Hinweise und Ideen aus ihrem Alltag, mit allen Sonnen- und Schattenseiten. Mein Fazit: Sehr zu empfehlen!

Der Podcast ist unter folgendem Link zu finden: www.kinder-palliativ-landesstelle.de/wegbegleiter-der-podcast-fuer-familien-mit-einem-schwer-kranken-kind/ oder auch bei Spotify.



Der Podcast für Familien mit einem schwer kranken Kind

Kinderseite

von Madita

Eine Bastelidee für den Winter

Wachsanhänger

Was du dafür brauchst:

Eine Schale mit Wasser, Backförmchen, alte bunte Kerzen, Schere, Nadel, Faden und ein Feuerzeug oder Streichhölzer.



Schritt 1: Ein Förmchen deiner Wahl in die Schale mit Wasser legen – das Wasser sollte hierbei nicht über das Förmchen hinausgehen, sondern knapp unter dem Förmchenrand bleiben.

Schritt 2: Die Kerze anzünden und über das Förmchen halten, sodass die Wachstropfen von der Kerze in das Förmchen auf das Wasser fallen. Hierfür kann man auch unterschiedliche Kerzen nehmen. Das Ergebnis wird dann bunt.

Schritt 3: Wenn eine etwas dickere Wachsschicht entstanden ist, lässt man das Wachs auskühlen, bis es hart wird.

Schritt 4: Nun kannst du das Förmchen aus dem Wasser nehmen und die Wachsschicht vorsichtig herauslösen.

Fertig ist die Wachsfigur! Jetzt hast du noch die Möglichkeit, mit Nadel und Faden ein Loch zum Aufhängen der Figur zu stechen. Die Wachsfiguren eignen sich z. B. sehr gut als Schmuck für den Weihnachtsbaum.

Findest du ...?

1. Wo ist die Mütze vom Weihnachtsmann?
2. Siehst du das Ufo?
3. Wo hat sich die Katze versteckt?
4. Wo sind die Geschenke?
5. Wo ist das Reh?
6. Wo ist das Mädchen mit dem gestreiften Pulli?
7. Findest du den Weihnachtsmann mit seinem Schlitten?
8. Siehst du die Maus?
9. Wo ist der Weihnachtsbaum bloß?
10. Kannst du das Eichhörnchen sehen?



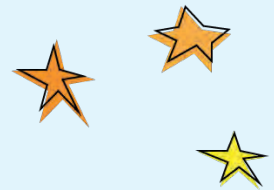
Wimmelbild





Die Bibliotheca Rara verband die Räumung des Lagers mit dem Verkauf von 5.000 Büchern für eine Spendenaktion. Jutta Meibeck, Ehrenamtliche der Königskinder (r. im Bild), war vor Ort und nahm die Spende gerne entgegen.

Rabatt oder Spende?
Mit dieser Aktion gab der Bioladen GenussReich in Greven die Mehrwertsteuer-senkung an seine Kunden weiter.



Im Friseursalon Hartlage wurden Masken verkauft und 5 € pro Maske gespendet. Monika Fallnit (r. im Bild) vertrat die Königskinder und bedankte sich herzlich.

 *Herzlichen Dank!*

Das Porschezentrum Münster organisierte für Kunden einen Abend im Autokino und verband damit eine Verlosung für einen guten Zweck. Alle drei Gewinner wählten unter den gemeinnützigen Organisationen uns als Begünstigte aus.



Im Januar sammelte die Landjugend Albersloh die ausgedienten Weihnachtsbäume und überbrachte ihre Spende unserer Koordinationskraft Stella Borgmeier.

Die drei Stufen der Garten- und Landschaftsbauer vom Ketteler Berufskolleg haben im Schuljahr 2019/2020 im Rahmen ihres Unterrichts Geld gesammelt.



Unser Ehrenamtlicher Markus Horsthemke (r.) machte sich auf den Weg nach Drensteinfurt. Im Rahmen einer Internetauktion versteigerte das Unternehmen Bauforum24 eine Hobelmaschine und spendete den Erlös.



Die PatientInnen der Zahnarztpraxis Rasol in Hilstrup spendeten ihr Zahngold. Das gesamte Team überreichte die Spende unserer päd. Leitung Katrin Beerwerth (l. im Bild).



auch an alle SpenderInnen, die hier nicht aufgeführt sind.



Einige BesucherInnen des HOT Alte Dame organisierten zur Finanzierung einer New-York-Reise einen Sponsorenlauf. Die Hälfte der Einnahmen kam fünf regionalen Organisationen zugute.



GsU, die Gemeinschaft sozial engagierter Unternehmen, ist neu in Münster, und neben der Vernetzung untereinander steht es im Vordergrund, etwas Gutes zu tun. Hierfür haben sie einen starken Partner an ihrer Seite, die Stiftung It's for Kids. Und schon jetzt haben wir von dieser tollen Zusammenarbeit profitiert.

Silvia Storcks spendete uns professionell bestickte Masken für die Ehrenamtlichen, die in der Öffentlichkeitsarbeit tätig sind. Unsere Koordinationsfachkraft Yvonne Storcks testete sie gleich.



Unsere Angebote im Überblick*

Für Familien

Familienbegleitung

Wir begleiten zurzeit 54 Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind in Münster und den Kreisen Steinfurt, Warendorf und Coesfeld in einem Umkreis von 50 Kilometern.

24-Stunden-Rufdienst

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

Psychoziale 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 kann als Seelsorgerin für die Familien angesprochen werden.

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. Ab und zu unternehmen wir auch gemeinsame Ausflüge.

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, das Müttertreffen.

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 interessanten Themen an.



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 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 mithilfe eines Fragebogens 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 kennenzulernen und unseren Dank auszudrücken.

Sonstiges

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 gehören wir zum Deutschen Kinderhospizverein sowie zum Bundesverband Kinderhospiz.

** Aufgrund der aktuellen Pandemie können Veranstaltungen zurzeit nur bedingt, in anderer Form und zum Teil leider auch gar nicht stattfinden.*

Wir stellen uns immer wieder neu auf aktuell geltende behördliche Anordnungen und Empfehlungen ein.





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

Beitritt zum Förderkreis

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich möchte den Verein Königskinder e. V. fördern und unterstützen.

Mit der Speicherung, Übermittlung und Verarbeitung meiner personenbezogenen Daten für Vereinszwecke gemäß den Bestimmungen des Bundesdatenschutzgesetzes (BDSG) und der Datenschutzgrundverordnung (DSGVO) bin ich einverstanden. Meine Daten werden nur so lange gespeichert, wie die gesetzlichen Bestimmungen dies erlauben.

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
☐ halbjährlichen oder ☐ jährlichen Förderkreisbeitrag in Höhe von EUR _____.
.

Bankverbindung

Name, Vorname (Kontoinhaber)

PLZ/Ort

IBAN

Bank

Ort, Datum

Unterschrift

Impressum
Ausgabe 2/2020

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
Silke Kreuznacht

Kinderseite
Madita Alecke

Lektorat
Meike Key

Druck
Darpe Industriedruck GmbH & Co. KG

Fotos
Königskinder, Maike Wöhrmann (Impulse)
Lebenshilfe, pixabay, aus den Familien

Auflage: 1.000

Unsere Bank- und Spendenkonten

Sparkasse Münsterland Ost
IBAN DE44 4005 0150 0000 4644 79
SWIFT WELADED1MST

Volksbank Münsterland Nord e. G.
IBAN DE87 4036 1906 7202 7333 00
SWIFT GENODEM1BB

Katrín Beerwerth

Pädagogische Leitung und Koordination



Stella Borgmeier

Koordination



Yvonne Storcks

Koordination



Silke Kreuznacht

Sekretariat





Königskinder

Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche



Die nächste Königskinder-Ausgabe erscheint voraussichtlich im Mai 2021.