Königskinder-Zeitung

Ausgabe 1/2016

Königskinder
Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

Koordination bei den Königskindern - was ist das eigentlich?

Abschied von Ole und Julian

Unsere Kooperation mit den Kinder-kliniken in Münster

Impressum

Königskinder – ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche gemeinnützige GmbH
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster
Telefon 0251 – 39778614
Fax 0251 – 39778615
info@kinderhospiz-koenigskinder.de
www.kinderhospiz-koenigskinder.de

Unsere Bank- und Spendenkonten

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

Volksbank Münster
IBAN DE67 4016 0050 0007 7331 00
BIC GENODEM1MSC

Das hauptamtliche Team

Pädagogische Leitung und Koordination
Maike Biermann & Katrin Beerwerth

Sekretariat
Kristin Arentzen

Der Vorstand

Redaktion und Mitwirkende

Kristin Arentzen, Katrin Beerwerth, Maike Biermann, Ulrike Kantimm, Hildburg Raschke-Mausberg, Nina Sautmann, Claudia Schmitt, Gisela Winterhoff,

Layout & Satz: Kristin Arentzen
Druck: Darpe Industriedruck GmbH & Co. KG
Titelfoto: Shutterstock
Fotos: Königskinder, Nina Sautmann, Shutterstock
Auflage: 500

Irischer Segensgruß

Möge die Straße uns zusammenführen
und der Wind in Deinem Rücken sein;
sanft falle Regen auf Deine Felder
und warm auf Dein Gesicht der Sonnenschein.

Und bis wir uns wiedersehen,
halte Gott Dich fest in seiner Hand;
und bis wir uns wiedersehen,
halte Gott Dich fest in seiner Hand.

Führe Die Straße, die Du gehst
immer nur zu Deinem Ziel bergab;
hab wenn es kühl wird, warme Gedanken
und den vollen Mond in dunkler Nacht.

Und bis wir uns wiedersehen,
halte Gott Dich fest in seiner Hand;
und bis wir uns wiedersehen,
halte Gott Dich fest in seiner Hand.

Bis wir uns mal wiedersehen,
hoffe ich , dass Gott Dich nicht verlässt;
er halte Dich in seinen Händen,
doch drücke seine Faust Dich nicht zu fest.

Und bis wir uns wiedersehen,
halte Gott Dich fest in seiner Hand;
und bis wir uns wiedersehen,
halte Gott Dich fest in seiner Hand.

Inhaltsverzeichnis

Impressum Seite 2

Irischer Segensgruß Seite 3

Vorwort Seite 5

Aktueller Stand bei den Königskindern Seite 6

Koordination bei den Königskindern – was ist das eigentlich? Seite 7 – 8

Rückblick – Ninas Zeit bei den Königskindern Seite 9

Aus unseren Familien
- Mein Julian Seite 10 – 11
- Ole – ein kleiner Engel kam, lächelte und kehrte um … Seite 12 – 13

Unsere Angebote
- Das Mütterfrühstück Seite 14

Für uns aktiv
- Agnes Hagemann im Gespräch mit Nina Sautmann Seite 15

Fortbildungsreihe für unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen Seite 16 – 17

Kooperation der Königskinder
- mit den Kinderkliniken in Münster Seite 18 – 19

Praktikumsberichte unserer Familienbegleiter
- Bericht aus dem Wohnnest von Hildburg Raschke – Mausberg Seite 20 – 21
- Bericht aus der Regenbogenschule von Gisela Winterhoff Seite 22 – 23

Wir sagen Danke! Seite 24

Buchvorstellung
- Ich übe für den Himmel Seite 25
- Sechs Jahre: Der Abschied von meiner Schwester Seite 26
- Wie lange dauert Traurigsein? Seite 27

Unsere Angebote im Überblick Seite 28 – 29

Die Kinderseite
- Buntes Kreuzworträtsel Seite 30

Beitrittserklärung für den Förderverein Königskinder Seite 31

Vorwort

Liebe Leser,

als frisch gebackener Opa und stolzer Großvater des ersten Enkelsohnes in unserer Familie weiß ich um das besondere Glück und die große Gnade ein gesundes Kind in meinen Armen halten zu können.

Natürlich ist auch dieses tiefe Glück gleichzeitig verbunden mit neuen Sorgen um die weitere Zukunft des Kindes und der Hoffnung, dass sich der neue kleine Erdenbürger doch gut entwickeln möge.

Gerade dieses für die jungen Eltern so einschneidende Erlebnis der Geburt und die Erfahrungen der ersten Wochen danach, haben mir persönlich wieder in besonderer Weise bewusst gemacht, wie sehr das Glück der gesamten Familie an dieser Entwicklung hängt und wie wichtig es ist, auch in schwierigen Situationen gute Ratgeber zu haben und praktische Hilfe zu erfahren.

Unsere Initiative „Königskinder“ beweist nun schon seit einigen Jahren, wie hilfreich diese praktische Hilfe und Unterstützung von Familien in Not durch ehrenamtliche Helfer bei der Bewältigung von Alltagsproblemen ist.

Die weiterhin steigende Nachfrage und hohe Zahl von betreuten Familien bestärkt und motiviert das gesamte Königskinder-Team auf diesem Weg weiter voranzuschreiten und im Verbund mit anderen Initiativen ein gut funktionierendes Netzwerk für die betroffenen Familien zu schaffen.

Ich danke an dieser Stelle besonders den vielen kleinen und großen Spendern, die uns bei dieser Arbeit unterstützen, aber natürlich auch den vielen Ehrenamtlichen, ohne die diese Arbeit so umfassend nicht möglich wäre und die die Basis schaffen unsere Vision voranzutreiben und weiterzuentwickeln.

Herzliche Grüße,
Ihr Hubertus Foyer

Aktueller Stand

Zahlen und Fakten

Was gibt es Neues über die Königskinder zu berichten? Erfreulicherweise wächst die Anzahl der Familien, die wir begleiten, langsam aber kontinuierlich. Zurzeit begleiten wir 29 Familien, in denen ein Kind, Jugendlicher oder junger Erwachsener lebensverkürzend erkrankt ist. 50 ehrenamtliche MitarbeiterInnen sind in der Familienbegleitung, in der Geschwistergruppe, in der Öffentlichkeitsarbeit, im Fahrdienst, als Referent oder Hausmeister sowie in der Vorstandsarbeit aktiv.

Ehrenamt vor Veränderung?

Die Zahl der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen bleibt trotz der jährlichen Ausbildung neuer Ehrenamtlichen konstant, was es bei der ansteigenden Anzahl der Familienbegleitungen zu beobachten gilt. Grund für die konstante Zahl der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen sind drei Punkte: Zum einen engagieren sich in der Kinderhospizarbeit viele junge Menschen, deren berufliche und familiäre Entwicklungen solch starke Veränderungen mit sich ziehen, dass sie von ihrem Ehrenamt Abstand nehmen müssen. Zum anderen haben sich einige unserer „alten Hasen“ nach vier bis fünf intensiven Jahren der Kinderhospizarbeit zu neuen Ufern aufgemacht. An dieser Stelle noch einmal ein herzliches Dankeschön an die vielen unentgeltlichen Stunden, die diese Menschen für die Königskinder geleistet haben. Als dritten Punkt haben wir ein etwas geringeres Interesse an unserem aktuellen Befähigungskursus beobachten können, welches wir darauf zurückführen, dass sich momentan sehr viele Menschen in der Flüchtlingshilfe engagieren. Auch etliche unserer aktuellen ehrenamtlichen MitarbeiterInnen engagieren sich neben der Kinderhospizarbeit in der Flüchtlingshilfe, die durch ihren schnellen Zugang einen großen Reiz auf die Menschen ausübt. Vom Infoabend, über das Vorstellungsgespräch und den Befähigungskursus bis hin zum ersten Einsatz in einer Familie vergeht bei uns Königskindern über ein Jahr. Diese Vorbereitungszeit ist wichtig und unverzichtbar, aber stellt natürlich auch eine Hürde da.

Pflege des Ehrenamts

Das ehrenamtliche Engagement bei den Königskindern ist intensiv, entsprechend wichtig ist es uns, unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen auf unterschiedlichen Wegen zu begleiten: sei es durch den 24-Stunden-Rufdienst der Koordinatorinnen, durch den regelmäßigen Austausch mit den anderen Ehrenamtlichen bei den Begleitertreffen, den Supervisionen oder in der internen Fortbildungsreihe oder beim geselligen Zusammensein. So trafen wir uns im Januar zu unserem legendären Neujahrsempfang, bei dem wir unter anderem wieder beschwingt miteinander gesungen haben. Dies bestärkte uns weiter, einen Königskinder-Chor zu gründen und vielleicht können Sie uns dann ja auch einmal live erleben. Beispielsweise bei dem 10jährigen Jubiläum des Königskinder e.V., welches wir nächstes Jahr im Juni feiern werden.

Domfreunde unterstützen Königskinder

Eine schöne Überraschung hielten die Domfreunde Münster e.V. in den letzten Tagen für uns bereit. In diesem Frühjahr wird ein neues „Münster-Buch“ erscheinen, welches von den Domfreunden unterstützt wird. Dr. Thomas Eickhoff, Andrea Eickhoff und Kai Schüttler lassen Kalli Kiepe zum Leben erwachen. Kalli, ein Kindergartenjunge, ist auf seinem Roller durch Münster unterwegs und zeigt uns spannende Orte, so dass die kleinen und großen Leser viel Wissenswertes über Münster erfahren. Das Buch weist noch einen weiteren Pluspunkt auf: von jedem verkauften Exemplar wird 1,00€ an uns gespendet. So wünschen wir dem wunderschönen Buch viel Erfolg.

Es bleibt spannend bei den Königskindern. Und das ist gut so, denn dadurch bleiben wir spontan und flexibel, eine unserer Stärken, wie wir finden.

Herzliche Grüße,

Maike Biermann & Katrin Beerwerth

Koordination bei den Königskindern
Was ist das eigentlich?

Der Weg zu den Königskindern – von Maike Biermann

Viele von Ihnen fragen sich sicherlich immer wieder mal, was eigentlich die Koordinatorinnen der Königskinder so tun, beziehungsweise was die Aufgaben sind. An erster Stelle steht hier die Begleitung und Betreuung der Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern. Um begleitet zu werden, müssen diese Familien erstmal an die Königskinder angeschlossen werden. Oft sind es unsere Netzwerkpartner, wie beispielsweise die Kinderkliniken Münsters, das Brücken-Team der Uniklinik oder Integrativeinrichtungen wie die Regenbogenschule, die uns Koordinatorinnen anrufen und fragen, ob wir gerade Kapazitäten haben eine Familie zu begleiten. Seltener rufen Familien, die Unterstützung brauchen, selber bei uns an, da die Hürde einen Kinderhospizdienst zu involvieren oft groß erscheint. Vielen Familien ist es erst nicht bewusst, dass wir ab der Diagnose begleiten können und es somit auch um Lebensbegleitung geht und nicht nur um die Lebensendphase. Sobald wir die Kontaktdaten der jeweiligen Familie haben planen wir Koordinatorinnen ein Erstgespräch mit der Familie, das meist zu Hause stattfindet, manchmal jedoch auch in der Kinderklinik.

Jede Familie ist einzigartig

Nach einem ausführlichen Gespräch überlegen wir dann gemeinsam, an welcher Stelle wir gut unterstützen können, beziehungsweise welche von unseren ehrenamtlichen MitarbeiterInnen gut zu der Familie passen könnte. Bei jeder Familie überlegen wir neu, was gebraucht wird, da jedes Familiensystem für sich sehr individuell ist und keines dem anderen gleicht. Manch eine Familie braucht vielleicht Betreuung im Nachmittagsbereich zur intensiveren Beschäftigung der Geschwisterkinder, manch eine Familie wünscht sich eine Begleitung des erkrankten Kindes, um sich eine kleine Auszeit zu gönnen oder um etwas mit dem Geschwisterkind zu unternehmen und andere brauchen eher jemanden in den Abendstunden, um als Paar mal wieder etwas unternehmen zu können.

Darüber hinaus überlegen wir zusammen, ob wir im Netzwerk hilfreich unterstützen können. Diese Hilfe kann beispielsweise darin bestehen, dass wir Gespräche mit dem Lehrer eines Geschwisterkindes führen, da das Kind mit den Gedanken immer wieder bei seinem kranken Bruder oder der kranken Schwester ist. Es können auch Gespräche im Kindergarten zum Thema Abschied sein oder auch mit Behörden und Krankenkassen, wenn es um irgendwelche Anträge geht.

Wir arbeiten ebenfalls eng mit den stationären Kinderhospizen zusammen und ermutigen oft die ein oder andere Familie zu einem stationären Aufenthalt zur weiteren Entlastung. Gerne begleiten wir Koodinatorinnen die Familien zum ersten Kontakt dorthin.

Die Geschwistergruppe freute sich über tierischen Besuch.

Der Weg zu den Königskindern

Manche Familie braucht vielleicht Unterstützung bei der Suche nach einer neuen behindertengerechten ebenerdigen Wohnung, bei der Suche nach einem Kindergartenplatz für das erkrankte Kind oder auch das Geschwisterkind.

Die Aufgaben sind sehr vielfältig im Bereich der Begleitung der Familien und uns ist es wichtig, jede einzelne Familie bestmöglich und individuell zu unterstützen.

Mit der Aufgabe in der Begleitung sind noch viele weitere Aufgaben verknüpft, von denen ich hier einige aufführen möchte: So bilden wir Koordinatorinnen regelmäßig die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen aus und überarbeiten zu diesem Zweck immer wieder unser Ausbildungskonzept zur weiteren Optimierung; sorgen für passende Angebote, wie die Geschwister-, Mütter-, Vätergruppe sowie die Familientreffen, an denen die Familien regelmäßig teilnehmen können, versorgen unsere Ehrenamtlichen mit Supervision und regelmäßigen Begleitertreffen; sichern einen 24-Stunden-Rufdienst für die ehrenamtlichen Mitarbeiter und die von uns begleiteten Familien; befinden uns in regelmäßigem Austausch mit unseren Netzwerkpartnern.

Individualität wird groß geschrieben

Im Grunde gleicht in unserem Arbeitsalltag kein Tag dem anderen und wir werden immer wieder vor neue Aufgaben gestellt, die in ihrer Bearbeitung hoher Flexibilität bedürfen.

So können wir sagen, dass die Individualität, die sich in den Familien zeigt, ein Spiegelbild für die gesamte Aufgabe der Koordination ist.

Rückblick - Ninas Zeit bei den Königskindern

Mehr als zwei Jahre sind bereits vergangen, seitdem ich mein Praxissemester im Rahmen meines Studiums der Sozialen Arbeit bei den Königskindern begonnen habe. In dieser Zeit durfte ich viel erleben und habe viel gelernt. Nun ist es jedoch Zeit für mich, aufgrund von einer neuen beruflichen Chance (zumindest vorübergehend) Abschied von den Königskindern zu nehmen und Danke zu sagen für diese bereichernde Zeit.

Gleich zu Anfang meiner Zeit bei den Königskindern habe ich Michelle und ihre Familie kennengelernt und bis zu meinem Abschied bei den Königskindern begleiten dürfen. Ganz besonders in Erinnerung sind mir dabei die Nachmittage, an denen wir gemeinsam Traumfänger gebastelt haben. Aber auch unsere Spielnachmittage, Besuche in der Bücherei, Michelles kreative Geschichten und Nachmittage, an denen wir einfach nur gequatscht und rumgescherzt haben, waren besondere Momente für mich. Ich habe viel von Michelle und ihrer Familie lernen dürfen und ich bewundere ihren Mut, ihre immer positive Art und ihre Tapferkeit. Michelle und ihrer Familie danke ich von Herzen für die schöne Zeit und das mit entgegengebrachte große Vertrauen. Neben Michelles Familie habe ich vier weitere Familien für kurze Zeit begleiten dürfen.

Doch nicht nur die Familienbegleitung hat mich nachhaltig geprägt, sondern auch die anderen Angebote für Familien. Mit den Kindern in der Geschwistergruppe habe ich beispielsweise immer großen Spaß gehabt: Beim Trommelworkshop mit Maxim Wartenberg, einem der Botschafter der Königskinder, durften sich die Kinder einmal richtig am Schlagzeug austoben. Und auch das Gipsmasken herstellen und der Kino-Nachmittag im Cineplex, bei dem wir eine Führung hinter die Kulissen bekommen haben, haben mir viel Freude bereitet. Besonders in Erinnerung bleiben mir einige Familientreffen, wie beispielsweise der Besuch auf dem Reiterhof Schulze-Hobeling.

Ich möchte auch den ehrenamtlichen und hauptamtlichen MitarbeiterInnen der Königskinder danken, von denen ich ebenfalls viel lernen durfte.

Der Befähigungskurs für Familienbegleiter war für mich eine ganz besonders intensive Zeit, da wir uns viel Vertrauen entgegengebracht und entsprechend offen miteinander gearbeitet haben. Meiner Meinung nach leisten sie alle, hauptamtliche wie ehrenamtliche MitarbeiterInnen, eine sehr wichtige und verantwortungsvolle Arbeit, bei der sie nicht nur die betroffenen Familien selbst unterstützen, sondern sich auch dafür engagieren, dass schwere Erkrankungen, Sterben und Tod insbesondere im Hinblick auf Kinder und Jugendliche in der Gesellschaft thematisiert werden.

Für mich war es eine wirklich bereichernde Zeit, denn ich habe enorm viel zurückbekommen: Lachende Gesichter, Momente die in Erinnerung bleiben, großes Vertrauen und ganz besonders Dankbarkeit. Die Zeit bei den Königskindern wird mich und mein Leben nachhaltig prägen und ich kann nur jede und jeden ermutigen, sich für die Kinder- und Jugendhospizarbeit zu engagieren. Es lohnt sich!

Sowohl für betroffene Familien, als auch für das eigene Leben.

Mein Julian – ein Bericht von der Mutter

Julian war mein absolutes Wunschkind, ich habe mich sehr auf ihn gefreut.

Die Schwangerschaft verlief problemlos. Er ließ sich Zeit, um auf die Welt zu kommen.

Am Morgen des 12.08.2014 wurde die Geburt eingeleitet und einen Tag später bekam ich gegen 14 Uhr einen Blasenspung. Schließlich bekam ich einen Wehentropf, damit die Geburt vorankam. Dieser zeigte leider nicht die Wirkung, die man sich erhoffte und so entschied man sich, Julian per Kaiserschnitt zu holen, denn leider gingen auch seine Herztöne runter. Er kam auf die Kinderintensiv zur besseren Überwachung und wurde da gut versorgt. Julian hat sich schnell erholt und kam dann nach kurzer Zeit zu mir. Leider mussten wir noch 12 Tage im Franziskus bleiben, da sich meine Narbe so entzündet hatte.

Auf einmal krank

Dann durften wir endlich gehen und an dem Wochenende war er schon zur ersten Party, Hochzeit meiner Schwester und Taufe meines Patenkindes standen auf dem Programm. Das hat er super mitgemacht. Julian war ein sehr pflegeleichtes Kind, wenn er Hunger hatte, hat er sich fleißig alle vier Stunden gemeldet.

Alle U-Untersuchungen waren ebenfalls in Ordnung und unauffällig. Mit ca. neun Wochen wurde er geimpft und kurz danach lag er apathisch in der Wippe und speichelte. Er wollte nix mehr trinken. Wir sind sofort zum Kinderarzt und der überwies uns direkt in die Uni. Nach endlosen langen 11 Wochen und vielen Untersuchungen später durften wir kurz vor Weihnachten 2014 die Uni endlich verlassen.

Diagnose: Epilepsie und Verdacht auf Stoffwechselerkrankung. Welche, das wusste man noch nicht.

Endlich wieder zu Hause

Zuhause mussten wir erstmal wieder zueinander finden und Alltag leben, was aber sehr schnell wieder ging. Anfälle hielten sich in Grenzen.

Nach ca. vier Wochen bekam Julian seine erste Lungenentzündung, wir wurden im Franziskus behandelt. Er erholte sich schnell von der schweren Lungenentzündung und es ging wieder nach Hause. Da waren wir nur ca. zwei Wochen und er war zuhause abwesend, wollte wieder nix essen. Ich bin mit ihm in die Uni, da ich dachte, er hätte einen Anfall. Leider war es nicht so und er hatte wieder eine Lungenentzündung. Auch davon hat sich Julian schnell erholt. Man merkte, dass er ein kleiner Kämpfer, ein kleiner Löwe war.

Mitten im Leben

Als wir zuhause waren, haben wir das Leben genossen, wir haben viele Ausflüge gemacht (Zoo, verschiedene Städte angeschaut und wir haben uns mit anderen aus der Spielgruppe getroffen) und es kam dann die Frühförderung zu uns und wir sind regelmäßig zur Physiotherapie gefahren.

Donnerstags fand zudem immer Spielgruppe statt, die wir beide sehr genossen und auch viel Spaß hatten. Julian mochte sehr gerne die Lieder und Schaukeln war seine Lieblingsbeschäftigung. Er fing an zu lachen und war dabei immer sehr aufmerksam. Bei den anderen Kindern war er sehr beliebt, sie freuten sich immer, ihn zu sehen. Sie gingen zu ihm hin, um ihn zu begrüßen, streichelten ihn. Julian war dann bis Ende September zuhause und es folgte die dritte Lungenentzündung.

Ärzte und ich entschieden uns, dass er dann eine PEG (Sonde) bekommen sollte. Dies geschah im November, es verlief alles super und wir durften schnell nach Hause.

Julian wurde dadurch wacher und aufmerksamer. Ich hatte ein ganz anderes Kind, was auch nicht mehr so viel geschlafen hat und meine Aufmerksamkeit einforderte.

Mein Julian

Herausgerissen

Im Februar 2016 bekam Julian seine vierte Lungenentzündung. Er lag zur besseren Überwachung und Pflege auf der Kinderintensiv. Seine Werte wurden besser und am Donnerstag entschied man sich, dass er Freitag auf die normale Station sollte. Abends bekam er dann auf einmal blutigen Durchfall und wurde untersucht. Kurz darauf bekam er einen Herzstillstand in meinen Armen. Er wurde 15 Minuten reanimiert und verlor weiterhin Blut. Es ging ihm nicht gut. Es wurde dann eine Magenspiegelung gemacht und es stellte sich leider heraus, dass man ihn nicht operieren konnte.

Am 26.02. ist er morgens friedlich in meinem Arm eingeschlafen.

Foto: Kinderschritte/ Baby One

Während des Aufenthaltes Im September bin ich mit den Königskindern in Kontakt gekommen. Ich war mit Julian bei dem Mütterfrühstück und auch bei den Familientreffen. Wir wurden dort sehr herzlich aufgenommen und die Treffen taten mir sehr gut.

Ab Januar hatte ich noch zwei Ehrenamtliche, die sich um Julian kümmerten, wenn ich Termine hatte. Das war eine tolle Sache. Vielen Dank nochmal dafür.

Mein Sonnenschein

Trotz allem war Julian ein fröhliches Kind, was auch viel gelacht hat, er war ein kleiner Schelm.

Der Verlust von meinem Sonnenschein ist sehr groß, er fehlt mir sehr, der Schmerz ist einfach riesig.

Ole - ein kleiner Engel kam, lächelte und kehrte um…

Foto: privat

Nach der Geburt von Ole am 16.12.2014 ahnten wir noch nicht wie krank er ist, wir waren mit unserem Kleinen auf der normalen Neugeborenenstation. Als er vier Tage alt war kam er auf die Säuglingsstation wegen Neugeborenengelbsucht. Danach wurden die Nachrichten immer schlimmer bis zu dem Tag, an dem wir die endgültige Diagnose bekamen.

Wegen des großen Hirndrucks, von dem man auf den Bildern nicht sehen konnte wo er her kam, wurde bei einer OP sein Kopf geöffnet und sie haben einen Gehirntumor gefunden. Damals war Ole einen Monat und einen Tag alt. Bei mir, der Mama von Ole, brach eine Welt zusammen, ich als Papa konnte es nicht fassen, dass ausgerechnet mein Sohn Ole so eine Krankheit hat.

Seit der Geburt haben wir Ole durch viel Kuscheln und Körperkontakt Vertrauen vermittelt. Ole wurde mit der Zeit aktiver und wollte mehr unterhalten werden. Bevor wir im Februar nach der ersten Chemo endlich nach Hause gehen sollten, wollten wir für Ole einen Spielbogen kaufen. Wir fanden ein Boot aus Stoff, dass ihn von diesem Moment an begleitete. Da Ole Fieber bekam mussten wir im Krankenhaus bleiben, haben dann das Boot einfach mit in die Klinik genommen, es passte glücklicherweise genau in das Krankenhausbett.

Als wir dann mit Ole Anfang März endlich das erste Mal nach Hause durften, fing sowas wie ein Alltag an. Bis September waren wir viel zu Hause, Ole ging es immer besser und er entwickelte sich für seine Situation außergewöhnlich gut, lächeln, Blödsinn machen, kuscheln und zu signalisieren wenn es für ihn zuviel wurde. Im Juli/August waren alle davon überzeugt, dass Ole es schaffen wird.

Im September dann der Schock für alle, Ole`s Gesundheitszustand verschlechterte sich zusehends. Im Oktober, nach ein weiteren großen OP und einer kleineren OP, trat eine kurze Besserung ein, und dann verschlechterte sich sein Gesundheitszustand rapide. Eine weitere Behandlung war jetzt nicht mehr möglich und nicht mehr sinnvoll. Wir beschlossen Ole`s letzte Tage gemeinsam auf der Palliativstation in Datteln zu verbringen. Aus Tagen wurden Wochen, unser kleiner Kämpfer wollte uns nicht so schnell alleine zurücklassen. In Datteln bekamen wir alles, was wir zu der Zeit gebraucht haben und unsere Zuckerschnute Ole wurde optimal versorgt.

Eine große Hilfe ist uns unsere ehrenamtliche Familienbegleiterin Monika, die uns seit Mai 2015 zur Seite steht.

Foto: privat

Ole - ein kleiner Engel kam, lächelte und kehrte um…

Am 11.12.2015 ist Ole friedlich in unseren Armen eingeschlafen.

Hier noch ein Gedicht, dass wir unabhängig von zwei Personen zum Tod von Ole bekommen haben:

Still, seid leise,
es war ein Engel auf der Reise.

Er wollte nur ganz kurz bei uns sein,
warum er ging, weiß Gott allein.

Ein Hauch nur bleibt von ihm zurück,
in unserem Herzen ein großes Stück.

Und wenn wir fragen: Wo mag er sein?
Wir wissen, Engel sind nie allein!

Er kann jetzt alle Farben sehn
und barfuß durch die Wolken gehen.

Bestimmt lässt er sich hin und wieder,
bei anderen Himmelskindern nieder.

Und wenn wir ihn auch sehr vermissen,
und weinen, weil er nicht bei uns ist,

so denkt, im Himmel wo es ihn nun gibt
erzählt er stolz: Ich werde geliebt.

Foto: Tapfere Knirpse

Unser Mütterfrühstück

Ruhe – ein hohes Gut

Unser Frühstück, welches alle sechs Wochen stattfindet, ist aus unseren Angeboten nicht mehr wegzudenken. Die Mütter freuen sich jedes Mal sehr, sich an den gedeckten Tisch zu setzen und sich verwöhnen zu lassen, denn wie oft erleben sie dies in ihrem Alltag? Viele von ihnen müssen bei den Mahlzeiten in den Blick nehmen, ob das erkrankte Kind all seine Medikamente genommen hat oder sie müssen die Sonde neu einstellen, das Kind füttern, Flüssigkeitsmengen notieren usw. Und das ganze vielleicht noch unter Zeitdruck, weil der Pflegedienst zur Übergabe kommt, das Kind vom Fahrdienst für die Schule abgeholt wird etc. Ganz in Ruhe beieinander zu sitzen und sich unterhalten zu können ist ein hohes Gut.

Gegenseitige Unterstützung trägt

Die Gespräche der Mütter sind sehr vielschichtig. Neben alltäglichen Geschichten unterstützen sich die Frauen auch mit konkreten Tipps und Erfahrungen. „Es war sehr hilfreich für mich zu hören, wie die anderen Mütter mit der Entscheidung, ob eine PEG-Sonde gelegt werden soll oder nicht, umgegangen sind. Ich konnte einen Teil meiner Ängste loslassen und meine Entscheidung klarer treffen.“ Eine andere Mutter berichtete: „Es ist immer wieder schön bei den Königskindern auf die anderen Mütter zu treffen. Da muss ich nicht lange erklären, wieso weshalb warum Dinge bei uns so sind wie sie sind. Wir verstehen uns, weil wir ähnliches erleben. So oft habe ich ja auch nicht Gelegenheit mich mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen, denn unser Alltag ist sehr eng getaktet und lässt mir wenig Freiraum.“

Kunterbuntes Miteinander

Mittlerweile kennen sich die Mütter und nehmen teil am Leben der anderen. „Wie war Euer Aufenthalt im stationären Hospiz? Hat die Höhergruppierung der Pflegestufe geklappt? Wie wirken die neuen Epilepsiemedikamente?“ Und trotzdem ist jedes Mal eine hohe Offenheit im Raum zu spüren, wenn ein neues Gesicht in der Runde sitzt, so dass neue Mütter schnell integriert sind. Neben Deutsch wird dann auch mal englisch, russisch oder türkisch gesprochen. Das Mütterfrühstück ist bunt, wie ein bunter Blumenstrauß.

Foto: Nina Sautmann

Für uns aktiv

Agnes Hagemann im Gespräch mit Nina Sautmann

Nina: Guten Morgen Frau Hagemann, schön dass Sie sich heute Zeit für uns nehmen. Mögen Sie sich kurz vorstellen?
Frau Hagemann: Guten Morgen, gerne. Mein Name ist Agnes Hagemann, ich bin 67 Jahre alt und komme aus Hiltrup.

Nina: Und sie engagieren sich ehrenamtlich für die Königskinde?
Frau Hagemann: Richtig. Seit drei Jahren mache ich einmal im Monat den Fahrdienst für Geschwisterkinder, wenn diese an der Geschwistergruppe teilnehmen.

Nina: Und wie kam es dazu?
Frau Hagemann: Eine Bekannte von mir wurde von Ihnen angesprochen, ob sie sich vorstellen könnte, einen Fahrdienst zu übernehmen. Ich denke diese Bekannte ist zeitlich sehr eingebunden, auch aufgrund weiterer ehrenamtlicher Aktivitäten und sie fragte mich dann, ob ich diese Aufgabe nicht übernehmen möchte. Ich konnte mir direkt gut vorstellen, die Königskinder auf diese Weise zu unterstützen.

Nina: Was motiviert Sie denn, für die Königskinder, tätig zu sein?
Frau Hagemann: Mir ist es wichtig, mich ehrenamtlich für Kinder zu engagieren und den Familien etwas Gutes zu tun. Im Kontakt zu ihnen merke ich immer wieder, in welch brenzlichen Situationen sich die Familien zum Teil befinden. Ich fahre oft sehr nachdenklich nach Hause.

Nina: Und genau diese Nachdenklichkeit nehmen Sie dann auch für sich mit, für ihr eigenes Leben?
Frau Hagemann: Ja genau, das kann ich nicht anders sagen. Ich mache das gerne und einmal im Monat ist es zeitlich gesehen gut zu schaffen, da ich noch anderweitig aktiv bin und mir meinen Alltag auch nicht zu sehr voll packen möchte.

Nina: Dann kommt die Möglichkeit, sich auch im Rahmen des Fahrdienstes für die Geschwistergruppe zu engagieren, für Sie ganz gelegen.
Frau Hagemann: Ich denke zwischendurch immer noch daran, mich eventuell für den Befähigungskurs für Familienbegleiter anzumelden, aber bislang habe ich es noch nicht in die Tat umsetzen können, da es weitaus zeitaufwendiger ist, als mein jetziges Ehrenamt bei den Königskindern.

Nina: Aber auch allein durch Ihren Fahrdienst können Sie die Familien gut entlasten, denke ich. Und deshalb sind wir sehr dankbar für Ihr Engagement bei den Königskindern. Vielen Dank auch für dieses Interview.
Frau Hagemann: Gerne.

Interne Fortbildungsreihe

Für unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen haben wir bis April 2016 verschiedene Fortbildungen angeboten. Diese geben ihnen die Möglichkeit, ihre Erfahrungen in der Familienbegleitung zu reflektieren und neue Impulse in die Begleitung einzubringen. Ein breites thematisches Spektrum soll gewährleisten, dass für alle etwas Interessantes dabei ist. Gestartet ist die Reihe mit Annerieke Diepholz, Psychologin beim Bunten Kreis Münsterland, die acht Ehrenamtlichen viel Wissenswertes zum Thema Krankheitsbewältigung vermittelt hat. Danach haben wir eine Schulung zum Thema „Wenn Kinder trauern“ angeboten, die auf großes Interesse stieß. Als Referentin war die Sterbe- und Trauerbegleiterin Evy Billermann zu Gast bei uns. 18 ehrenamtliche MitarbeiterInnen informierten sich, wie sich ein Kind fühlt und wie die Welt durcheinander gerät, wenn ein geliebter Mensch stirbt. Weiterhin vermittelte Evy Billermann aus ihrer langjährigen Erfahrung wertvolle Tipps, wie Kinder in der Trauer begleitet werden können. Zum Abschluss lag der Schwerpunkt auf dem Thema „Musik“. Von der musiktherapeutischen Improvisation berichtet unsere Familienbegleiterin Ulrike Kantimm.

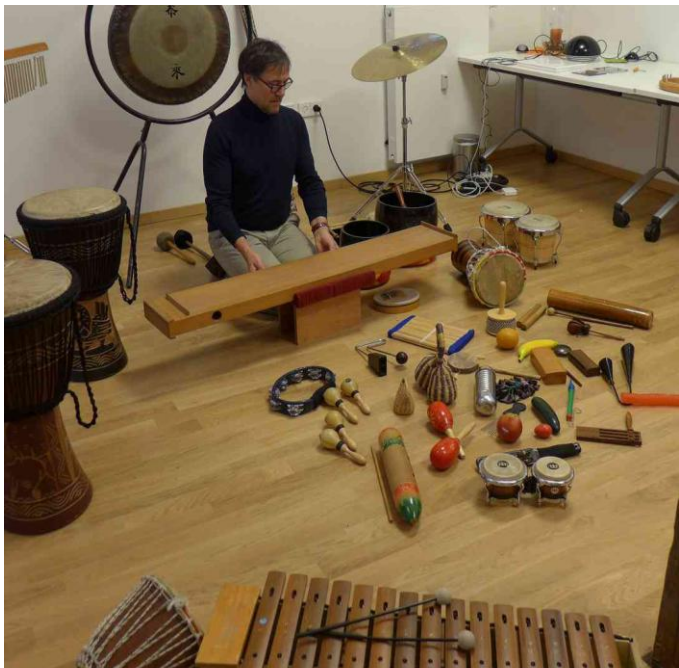
Musiktherapeutische Improvisation
Auf nicht-sprachlicher Ebene mit Menschen in Kontakt zu kommen, ist für viele von uns Familienbegleitern notwendig. Eine Möglichkeit bietet da die Welt der Töne, Geräusche, Schwingungen, …, mit der sich auch die Musiktherapie befasst.

Um die Musiktherapie vorzustellen, hat der studierte Musiker, Musiktherapeut, Komponist und Texter Wolfgang Köster für die Königskinder ein Seminar angeboten. Herr Köster arbeitet u.a. im UKM auf der Kinderonkologie, leitet musikalische Projekte an der Wartburg-Grundschule und hat eine eigene Praxis. Mit großer Leidenschaft und Begeisterungsfähigkeit berichtete er von seiner Arbeit, erläuterte Grundzüge der Musiktherapie und ermöglichte uns ganz viel eigenes Ausprobieren und Erleben.

Als erste Methode der Musiktherapie haben wir die Improvisation kennengelernt. Mit geschlossenen Augen hörten wir einer Improvisation zu, die Herr Köster auf den von ihm mitgebrachten Instrumenten spielte. Die Improvisation dauerte mehrere Minuten, so dass jeder Zeit hatte, den eigenen Gefühlen und Wahrnehmungen zu folgen. Unsere Rück-meldungen fand ich in ihrer Unterschiedlichkeit überaus spannend. Gefielen einer Teilnehmerin die Töne und körperlich spürbaren Schwingungen einer Klangschale besonders gut, empfand eine andere TN diese als eher bedrohlich und unangenehm.

Danach probierten wir selber die Instrumente aus. Mit ihrem hohen Aufforderungscharakter und ihrer Einfachheit ist es jedem möglich, mit diesen Instrumenten zu trommeln, klopfen, rasseln, … Bald zeigten sich individuelle Vorlieben für bestimmte Instrumente, andere wurden nach kurzem Anspiel schnell wieder zur Seite gelegt. Bei dieser Übung war jeder nur auf sich selber konzentriert.

Als nächstes stellte jeder Teilnehmer in der Gruppe sein „Lieblingsinstrument“ vor, wortlos und bei geschlossenen Augen. Recht schnell entwickelte sich daraus ein Miteinander, verschiedene Instrumente mischten sich ein, antworteten, unterbrachen, griffen Rhythmen auf. Unsere eigene Improvisation! Das hat viel Spaß gemacht.



Interne Fortbildungsreihe

Die Musiktherapie lässt Raum und bietet viele Möglichkeiten, sich selbst wahrzunehmen, die eigenen Gefühle zu spüren und zuzulassen, sich zu äußern. In der Therapie, sowohl in der Einzel- als auch in der Gruppentherapie, wird versucht, Stimmungen aufzugreifen und musikalisch zu verdeutlichen. Es geht ums Zuhören, darum, aufeinander zu hören, in Dialog zueinander zu treten. Dabei gibt es kein „richtig“ oder „falsch“, sondern viel zu entdecken und Spielerisches.

Neben der Improvisation gibt es andere Methoden in der Musiktherapie, z.B. das gemeinsame Singen. Auch das haben wir natürlich ausprobiert. Hierbei kann ganz individuell auf den Patienten eingegangen werden.

Auch das „Song Writing“ hat eine große Bedeutung, sehr eindrucksvolle Beispiele sind unter www.wildes-leben-cd.com zu hören. Herr Köster hat Ideen und Texte von Kindern aufgegriffen, bearbeitet und mit professionellen Musikern aufgenommen. Gerade kranke Kinder, die oft in ausweglosen Situationen stecken, brauchen „neben Eltern und Freunden noch andere Begleiter, Identifikationsfiguren, unversehrbar, unabhängig und frei. Die Lieder erzählen von solchen Begleitern“ (Wolfgang Köster).

Neben diesen aktiven Prozessen, die zum Teil auch verbalisiert und reflektiert werden, gibt es auch die sogenannten rezeptiven Prozesse in der Musiktherapie. Dazu gehört zunächst das Hören und Erleben von Musikstücken, die dem Patienten vorgespielt werden. Spielt der Therapeut dabei auf einem Instrument, kann er direkt auf den Patienten reagieren, z.B. auf den Atemrhythmus, und eventuell Einfluss darauf nehmen. Selbstwahrnehmung, Entspannung, Beruhigung und Wohlbefinden können gefördert werden.

Zum Abschluss des Tages zeigte uns Herr Köster Ton- und Bildbeispiele aus seinem Arbeitsalltag. Das hat mich sehr berührt und mir deutlich gemacht, dass Musik im Leben von (kranken) Menschen eine ganz große Bereicherung darstellen kann. Für „mein“ Kind nehme ich mir die Freude und Aufmerksamkeit für Töne und Geräusche mit und biete ihr einfach mal etwas Musikalisches an. Vielleicht gefällt es ihr ja....

Kooperation der Königskinder
mit den Kinderkliniken in Münster

Ein Artikel von PD Dr. Otfried Debus, Chefarzt der Kinderklinik am Clemenshospital.

In den Kinderkliniken der Stadt Münster werden unter anderem Kinder mit schweren chronischen Erkrankungen betreut. Viele von diesen Krankheiten sind lebensverkürzend und stellen die Kinder und die Eltern vor hohe Belastungen.

Diese sind einerseits durch die Krankheiten selbst aber auch durch den emotionalen Stress und auch zeitraubende Erfordernisse wie Fahrten zu Therapien, Ärzten und durch wiederholte Krankenhausaufenthalte bedingt.

Foto: Clemenshospital

Im Krankenhaus gibt es für diese kranken Kinder viel Leerlauf. Die Pausen zwischen den ärztlichen Behandlungen, den verschiedenen Untersuchungen und den Therapien sind oft langweilig. Seit einiger Zeit engagieren sich die Königskinder besonders auch in diesem Bereich. Es wurde den Kinderkliniken ermöglicht, Erzieherinnen einzustellen, die voll in den Stationsalltag integriert werden.

Beschäftigung mit Spielen, Vorlesen und Singen, ob Memory, Kartenspiel oder Kicker, alles sorgt für Ablenkung und Zerstreuung. Neben diesen Aktivitäten kommt es in ruhigerer Atmosphäre zum Austausch mit den Kindern.

In vertrauterem Rahmen können ohne medizinische Absichten oft Themen zur Sprache kommen, die die Kinder besonders beschäftigen und bedrücken.

Dabei ergeben sich Gelegenheiten, einfach nur zuzuhören, Trost zu spenden, Ratschläge zu geben oder wenn notwendig auch Hilfe vom Therapeuten-Team der Klinik zu vermitteln.

Das Alter der Kinder spielt dabei nur eine untergeordnete Rolle. Kleinkinder oder gar Säuglinge werden besucht und die Eltern entlastet, zum Beispiel indem sie einmal nach Hause gehen können. Kindergartenkinder sind der klassische „Fall“ für die Erzieherin. Dennoch ist bei dieser Altersgruppe längst noch nicht Schluss. Schulkinder und Jugendliche freuen sich ebenso über Kontakt und Abwechslung. Gelegentlich werden selbst chronisch kranke junge Erwachsene, die seit der Jugend durch ihre Kinderärzte betreut werden, durch die Königskinder-Mitarbeiterin besucht und beschäftigt.

Die Erzieherin begleitet auch Kinder auf der Intensivstation, wenn dies förderlich ist – meist bei schon zuvor bekannten Kindern.

Foto: UKM

Kooperation der Königskinder
mit den Kinderkliniken in Münster

Im Rahmen dieser Beschäftigung mit den Kindern und ihren Eltern wird oftmals deutlich, welchen Belastungen die Familien ausgesetzt sind und wie sie auch im häuslichen Umfeld unterstützt werden könnten.

Die Arbeit der Königskinder stellt für sie eine ergänzende und entlastende Hilfe dar. Die Familien können ganz praktisch, alltagsnah und hilfreich ideell durch ehrenamtliche MitarbeiterInnen der Königskinder begleitet werden. Die Begleitung selber ist sehr individuell, da jede Familie für sich überlegt, an welcher Stelle die Unterstützung am meisten benötigt wird.

Die beiden Koordinatorinnen der Königskinder stehen den Familien bei diesen Überlegungen hilfreich zur Seite.

Der stationäre Aufenthalt ist eine Möglichkeit für eine betroffene Familie einen ersten Kontakt zu ehrenamtlichen und geschulten Königskinder-MitarbeiterInnen herzustellen. So kann die Hilfe zu Hause weiter fortgesetzt werden. Über gemeinsame Besprechungen werden Kontakte gehalten, sodass im Falle einer erneuten Aufnahme in die Kinderklinik die Betreuung durch die Erzieherin nahtlos fortgesetzt werden kann.

Foto: Franziskus-Hospital

Hildburg Raschke-Mausberg mit einer Gruppe Jugendlicher aus dem Wohnnest.

Foto: Wohnnest

Praktikumsberichte
unserer Familienbegleiterinnen

Mein Praktikum im Wohnnest
von Hildburg Raschke-Mausberg

Im „Wohnnest“ in Kinderhaus leben acht junge Menschen in der Langzeitwohngruppe mit schwerst-mehrfachen Behinderungen. Alle werden rund um die Uhr liebevoll und intensiv betreut.

Am ersten Praktikumstag war ich sehr unsicher — welche Menschen, welche Erfahrungen würden mich erwarten? Ich wurde aber geradezu herzlich empfangen, nicht nur von den Betreuern: Ein Jugendlicher nahm mich sofort an die Hand um mir alles zu zeigen, und obwohl er sich nur durch Laute und Gesten verständlich machen kann haben wir uns auf Anhieb verstehen können. Ein Mädchen musterte mich erst vorsichtig einige Zeit aus der Entfernung, umarmte mich dann plötzlich und ließ mich lange gar nicht mehr los. Nachmittags machten wir zu mehreren einen Spaziergang, wobei ich eine Jugendliche in ihrem Rollstuhl schob. Mit ihrer Mimik zeigte sie mir, wie gut ihr die Sonne gefiel. Nach dem Abendessen las ich ihr noch etwas vor. Als ich abends nach Hause fuhr, war ich tief bewegt und froh über die Erfahrung, mit wie Wenigem wir anderen Menschen Freude machen können.

Das Team hat meine volle Bewunderung. Ein liebevoller Umgang mit den Bewohnern, und trotz der intensiven Pflegearbeit ein entspanntes und herzliches Miteinander, sie unterstützen und helfen einander jederzeit! Dazu müssen sie noch den „Haushalt“ meistern, jede Menge Wäsche, Kochen und Backen. Es wird viel gelacht im Team, was ich besonders schön fand. Und es war eine gute Erfahrung für mich, ihnen ein wenig Arbeit abnehmen zu können, etwa durch Vorlesen, wozu ihnen gelegentlich einfach die Zeit fehlt.

Was mir besonders positiv aufgefallen ist: Die Bewohner werden trotz ihrer Einschränkungen wie andere junge Menschen auch behandelt. Es gibt klare Grenzen und Regeln für alle, jeder wird, soweit es eben geht, in den Alltag mit einbezogen.

Das Praktikum war eine große Bereicherung für mein Leben. Es hat mir viel Unsicherheit genommen, mir Kraft und Mut gegeben und die Erfahrung, auch als Praktikantin einen bescheidenen, aber dankbar aufgenommenen Beitrag leisten zu können.

Ich möchte mich noch einmal herzlich bei Herrn Fernholz und Herrn Röttgering bedanken, die mir das Praktikum ermöglicht haben sowie bei dem Team, das mich fürsorglich begleitet hat. Und bei allen Bewohnern des Wohnnestes: dass sie mich vertrauensvoll in ihre Welt aufgenommen haben.

Danke für diese gute Zeit, ich war gerne bei euch!

Praktikumsberichte
unserer Familienbegleiterinnen

Mein Praktikum an der Regenbogenschule
von Gisela Winterhoff

Im März 2015 begann ich einen Befähigungskurs zur Familienbegleitung bei den Königskindern, der auch ein 40-stündiges Praktikum beinhalten sollte. Mir war etwas unwohl, wie ich das zeitlich schaffen sollte und wo ich das machen könnte. Es war sehr schnell klar, dass die Regenbogenschule für mich eine gute Wahl sein könnte, da sie in meiner unmittelbaren Nachbarschaft liegt und viele Kinder, deren Familien von den Königskindern begleitet werden, dort zur Schule gehen. So würde ich vermutlich die richtigen Eindrücke gewinnen. Das Bewerbungsgespräch verlief sehr erfreulich. Man war bereit auf mein persönliches Zeitfenster einzugehen.

Die Schule hat einmal wöchentlich einen Praktikumstag, an dem ich nun 10 Wochen lang jeweils vier Stunden in der „Gruppe Musik“ sein durfte. Direkt am nächsten Tag sollte es losgehen.

Ich war also um 8:00 Uhr in der Schule. Die meisten Schüler waren schon da. Ich wurde von den Lehrern und Betreuern herzlich aufgenommen. In einem Gesprächskreis stellte ich mich den Schülern und Lehrern bzw. Betreuern vor und umgekehrt. Nicht alle kannten die Königskinder, so dass ich ein wenig darüber erzählt habe. Eine Schülerin der „Gruppe Musik“ wird von den Königskindern begleitet.

In der „Gruppe Musik“ waren ca. 12 Jugendliche zwischen 15 und 18 Jahren. Wirklich sprechen konnte nur eine Schülerin. Andere konnten auf Fragen mit „ja“ oder „nein“ antworten, andere reagierten mit den Augen, wieder andere konnten gar nicht mehr reagieren. Keiner konnte mehr alleine laufen. Alle waren auf den Rollstuhl angewiesen. Einige wenige konnten diesen selber bewegen.

Ein Vormittag der „Gruppe Musik“ sah folgendermaßen aus:

Die Jugendlichen aus verschiedenen Klassen versammelten sich mit ihren Betreuern. Medikamente und Essen für den Tag wurden besprochen und dokumentiert. Anschließend ging es in einen Gesprächskreis, wo Ereignisse der vergangenen Woche erzählt werden konnten. Wer selber erzählen konnte tat dies, ansonsten hatten Eltern auf einen Talker gesprochen oder in ein Heft geschrieben oder die Betreuer wussten etwas zu berichten.

Danach gab es eine kleine Musikeinheit. Als Projekt sollte zur Musik von König der Löwen etwas dargeboten werden. Man einigte sich auf eine Darstellung mit Schattenfiguren am Stab, dazu Musik von der CD, zu der die Jugendlichen Rhythmusinstrumente bekamen. Nach der kurzen Musikeinheit gab es ein Frühstück. Wenige Jugendlich konnten alleine essen, die meisten bekamen es in verschiedenen Formen gereicht.

Nach dem Frühstück ging es in die Pflege und dann in die Pause. Über eine Betreuerin lernte ich im Pauseninnenhof andere Schüler und auch Geschwisterkinder von Schülern aus unserer Gruppe kennen. Nach der Pause kam der eigentliche musikalische Part im Musikraum. Jeder Jugendliche bekam eine Trommel und mit Unterstützung wurde zur Musik von König der Löwen getrommelt. Ein Jugendlicher konnte das sehr gut alleine, mit viel Freude und Taktgefühl. Die andere erhielten Unterstützung von Lehrern und Betreuern.

Praktikumsberichte
unserer Familienbegleiterinnen

Für mich waren anfangs wenige Reaktionen dieser Schüler erkennbar. Wir übten nicht nur im Musikraum, sondern auch im Dunkelraum, um zeitgleich mit den zuvor geschnittenen Schattenfiguren die Darstellung einzustudieren. Im Dunkelraum und auch bei den Mahlzeiten hatten Teile der Schüler Gelegenheit, die Rollstühle zu verlassen. Darauf wurde immer sehr viel Wert gelegt.

Während des Vormittags hatten viele Schüler auch Anwendungen. Ich durfte eine Schülerin und einen Schüler zur Ergotherapie und eine weitere Schülerin zur Physiotherapie begleiten. In der Ergotherapie wurde zum Beispiel überwiegend der Gesichts- und Mundbereich stimuliert, um das Schlucken weiterhin zu erhalten. Der Schüler schrieb mit Unterstützung der Therapeutin am Computer einen Brief an einen Freund. In der Physiotherapie trainierte die Schülerin, soweit es ging, ihr Gleichgewicht.

Nach drei Vormittagen an der Regenbogenschule bekam ich Zweifel, wie sinnvoll dieses Projekt für die Schülerinnen war, weil es für mich schwer zu erkennen war, wie und ob sie auf die Musik reagierten. Dann kamen die Herbstferien. So konnte ich etwas Abstand gewinnen. Nach den Ferien überlegten wir für den Weihnachtsbasar Lieder zu üben. Meine Zweifel fanden ein offenes Ohr, doch schnell wurde mir nun klar, wie bereichernd die Musik für die Schülerinnen war, wie gerne sie zur Schule gingen, im Rahmen ihrer Möglichkeiten lernten und die Schule, auch mit den Therapieeinheiten, eine Entlastung für die Familien ist.

Die Weihnachtslieder bereiteten sehr vielen eine große Freude. Auch hier wurde mit Rhythmusinstrumenten gearbeitet. Allmählich lernte ich auch geringe Zeichen der Freude in den Gesichtern der Jugendlichen zu erkennen.

Die letzten beiden Vormittage meines Praktikums schaute ich mir noch die Mittagszeit, das heißt Mittagessen und Ruhezeit, im Snoezel-Raum an.

Mein Praktikum an der Regenbogenschule ging viel zu schnell zu Ende! Es war eine Erfahrung in meinem Leben, die ich nicht missen möchte. Ich habe den achtsamen Umgang mit schwerstmehrfachbehinderten Menschen gelernt, Essen reichen dürfen, die Jugendlichen in die Pause begleitet und sie mit Rhythmusinstrumenten unterstützt. Ebenso habe ich gelernt, kleinste Reaktionen in ihren Gesichtern zu erkennen.

Um mein Praktikum abzurunden, bin ich an dem Tag des Weihnachtsbasars noch einmal gekommen, habe mitgesungen und die Arbeiten der Schüler und das muntere, fröhliche Leben der Schule bewundert!

Foto: Shutterstock

Wir sagen Danke …

An dieser Stelle danken wir, auch stellvertretend für zahlreiche weitere Spenden die uns erreicht haben, Menschen, Vereinen, Projekten und Unternehmen, die uns finanziell unterstützen.

3.000 € Verkaufserlös der „Gute Fee“ wurde gespendet.

Die Kita St. Monika spendete 100 € Erlös aus dem „Martinscafé“.

Sparclub „Sorgentöter“ spendet anlässlich des 85-jährigen Jubiläums 1.100 €.

Familie Reinders spendet 750 € Erlös einer Weihnachtsausstellung.

Die Organisatoren des Kinderkleider-Marktes Billerbeck spendeten 500 €.

Das Ehepaar Könning spendete anl. ihrer Geburtstage 1.500 €.

Die Schützenbruderschaft Mauritz-Erpho übergab uns 600 €.

Hermann Grote veranstaltete ein Kulturcafé und spendete 1.300 €.

HUT.de spendete uns 430 Königskinder-Caps.

LP Energy aus Ahaus spendete 1.500 €.

Getränke Dreyer spendete zu Weihnachten.

Goldbeck Wasseraufbereitung überreichte uns 1.500 €.

Buchvorstellungen

Ich übe für den Himmel

Autor: Marie-Thérèse Schins
Rezension: Claudia Schmitt
für Kinder ab dem Grundschulalter, Jugendliche und Erwachsene

In Ishas Familie ist alles ein wenig anders als bei anderen Leuten. Isha ist 11 Jahre alt, hat dicke, rote Haare und viele lustige Sommersprossen. Ihr kleiner Bruder ist sechs Jahre alt und strohblond. Ihre Eltern, Mammamoma und Pappapipo sind Klinikclowns auf einer Kinderkrebsstation. Auch Isha will später ein richtiger Klinikclown werden.

Sie wohnen in einem windschiefen Häuschen an der Elbe, in dem alles anders ist als bei „normalen“ Leuten. Oma und Opa wohnen in der Nähe, in einer Wohnung extra für ältere Menschen und dann gibt es noch Frau Schröder, Elsebilse genannt, Ishas beste Freundin und Vertraute, die ein paar Straßen weiter entfernt wohnt und viele Sonnen und Monde alt ist. Bei ihr ist Ishas zweites Zuhause mit Teestunden und Schoko-Keksen.

Schon öfter hat Isha ihre Eltern in die Kinderklinik begleitet und zugeschaut, wenn sie ihre Show vorführten. Dabei lernt sie Tommy kennen, der einen Gehirntumor hat. Als ihre Eltern eines Tages zu Tommy ins Krankenhaus gerufen werden, steht auch Isha plötzlich vor ihrem ersten großen Auftritt. Aufgeregt und erschrocken setzt sie ihre Clownsnase auf, nimmt den Zauberkoffer mit dem Mond, der Sonne und den Sternen und macht sich auf den Weg. Ihr kleiner Bruder, der spürt, dass es Tommy sehr schlecht geht, gibt ihr einen Beutel mit Federn mit in die Klinik, denn er kennt Tommy letzten Wunsch: einmal fliegen üben für den letzten großen Flug in den Himmel … Dabei begegnet Isha nicht nur zum ersten Mal dem Tod, sondern erfährt auch, dass der gerade verstorbene Tommy ganz friedlich aussieht.

Nun könnte die Geschichte zu Ende sein, wenn da nicht noch Jonathan wäre. Das leer stehende Nachbarhaus nutzt Isha oft zur Probe als Theaterbühne bis neue Nachbarn einziehen mit einem Jungen in ihrem Alter, Jonathan, mit dem sie sofort in Streit gerät. Doch auch da weiß Frau Schröder Rat und heckt einen Plan aus, so dass die beiden sich kennen lernen und sogar Freunde werden. Bei Frau Schröder können sie sich in den nächsten Wochen ungestört treffen, denn Jonathans Vater will nicht, dass sein Sohn Kontakt zu dem „Zirkuspack“ von nebenan hat.

Als Frau Schröder einen Schlaganfall hat ist es Jonathan, der hilft, dass Isha ihre beste Freundin besuchen kann. Denn schließlich hat sie durch Elsebilse so kluge Lebensweisheiten gelernt wie: alles was lebt, weint auf seine Art und, dass Lachen und Weinen manchmal dicht beieinander wohnen. Und wieder macht sie sich mit ihrer roten Clownsnase und dem Zauberkoffer auf den Weg …

„Ich übe für den Himmel“ ist ein wunderschönes Buch über den sensiblen Umgang wie Kinder dem Tod begegnen. Es hilft Kindern den Tod und die Gefühle der Trauer besser zu verstehen und macht Mut sich dem Thema Sterben und Tod zu nähern.

Buchvorstellungen

Sechs Jahre: Der Abschied von meiner Schwester

Autor: Charlotte Link
Rezension: Katrin Beerwerth
für Erwachsene

Vielleicht fragen Sie sich, warum ich Ihnen dieses Buch vorstelle, denn es beschreibt das Sterben eines erwachsenen Menschen. Charlotte Link, die bekannte Bestseller-Autorin, beschreibt die Situation ihrer Familie von der Erstdiagnose der Krebserkrankung ihrer „kleinen Schwester“ bis zu deren Tod. Ich finde dieses Buch auch für uns „Kinderhospizler“ sehr wertvoll, denn es beschreibt sehr genau, wie die ganze Familie den Krankheitsverlauf erlebt hat und gibt uns somit wichtige Hinweise für die Begleitung betroffener Menschen.

Es ist ein langer Leidesweg von sechs Jahren, der die gesamte Familie an den Rand der Verzweiflung und der Belastbarkeit bringt. Die Familie verfällt in einen Aktionismus, der sie einerseits vor dem Zusammenbrechen bewahrt und sie doch andererseits völlig ausraubt: Die ganze Aufmerksamkeit der Familie ist auf das Leben gerichtet und der Suche nach möglichen Behandlungen in dieser von Anfang an aussichtlosen Situation. Niemand spricht die Wahrheit aus. So sind alle im Tun vereint, doch gleichzeitig isoliert. Diese Isolation zieht ihre Kreise nach außen. Charlotte Link beschreibt eindrucksvoll, wie sie sich immer weiter von ihrem Freundeskreis zurückzieht. Fragen nach dem Gesundheitszustand ihrer Schwester kann sie ja nicht ehrlich beantworten. Die Wahrheit auszusprechen würde ihr den Boden unter den Füßen wegziehen. Auch unter den Schwestern, die sich sehr nahe sind, ist ein Gespräch über den Tod nicht möglich, da Charlotte Link dies nicht aushalten kann.

Während des Lesens überkam mich immer wieder Fassungslosigkeit, da die Familie viel unnötiges Leid ertragen muss, beispielsweise werden schwerwiegende Fehldiagnosen gestellt, die Patientin und ihre Angehörigen werden nicht einfühlsam begleitet, Symptome werden außer Acht gelassen und führen zu lebensbedrohlichen Zuständen usw. Was dieser Familie gut tut ist in ihren Hoffnungen ernstgenommen zu werden. Diese Hoffnungen sind keine Erwartungen auf leere Versprechungen einer Heilung, sondern das Gefühl der Familie, welches sich einstellt, wenn sie sich ernstgenommen fühlt und man ihnen achtsam begegnet, z.B. dass jemand die lebensbedrohlichen Ernährungsprobleme der Patientin ernstnimmt und eine entsprechende Behandlung erfolgt. Durch dieses Gefühl der echten Anteilnahme kann die Familie für kurze Momente Verantwortung abgeben und einen Augenblick innehalten um wieder Kraft zu schöpfen, in dem langandauernden Prozess der zunehmenden Isolierung und des Wartens auf immer neue Hiobsbotschaften.

Die große Offenheit von Charlotte Link über ihre Erfahrungen zu berichten ermöglicht es uns, uns dieser Familie zu nähern und wichtige Elemente für den Kontakt mit betroffenen Menschen abzuleiten, so dass ich dieses Buch bei all seinem Bedrückenden lesenswert finde.

Die Quintessenz des Buches ist es den Weg, den Familien eingeschlagen haben, zu akzeptieren und sich mit all seinen guten Ratschlägen zurückzunehmen, auch wenn dies schwerfällt.

Buchvorstellungen

Wie lange dauert Traurigsein?
Ein Buch für alle, die jemanden verloren haben

Autor: Maria Farm
Rezension: Maike Biermann
für Kinder und Jugendliche

Wie lange dauert Traurigsein? Ein Buch für alle, die jemanden verloren haben - dieses Buch wurde von der Psychologin Maria Farm geschrieben und ist 2014 im Oetinger Verlag erschienen.

Die Autorin richtet sich mit ihrem Buch in erster Linie an trauernde Jugendliche im Alter von 9 - 11 Jahren. Sie berichtet dabei immer wieder von ihren Erfahrungen, die sie mit Jugendlichen in ihrer Praxis als Therapeutin gemacht hat und greift Beispiele auf.

Das Buch ist in mehreren Teilen aufgebaut und beschreibt im ersten Teil, welche Gefühle in der Trauer um einen verstorben Menschen möglich sind. Gefühle in dieser Zeit sind „gestreift“ und dürfen kommen und gehen. Irgendwann werden die helleren Streifen immer breiter.

In einem zweiten Teil geht die Autorin ausführlich darauf ein, was der Tod ist und welche Situationen Jugendliche in Trauer versetzen können. Sei es beispielsweise durch den Tod eines Elternteils, eines Geschwisterkindes, von Freunden oder auch durch Suizid im Umfeld. Sie spricht die Jugendlichen immer gezielt an und versteht es sehr gut, die Sprache der Jugendlichen aufzugreifen.

In einem dritten Teil beschreibt sie die fünf Trauerphasen und macht diese an gut nachvollziehbaren und verständlichen Beispielen für Jugendliche sehr greifbar. Immer wieder geht sie dabei auf die Gefühlswelt ein und hilft zu verstehen, was Trauer eigentlich ist. Trauer geschieht in Wellen, manchmal trägt sie nach vorn und im nächsten Moment zieht der Sog wieder ein Stück zurück.

In einem weiteren Teil geht die Autorin auf die Zeit ein, in der sich die Situation etwas stabilisiert und die Abstände der tiefen Trauer immer größer werden. Sie zeigt die Hoffnung auf, die es auf dem Weg der Trauer gibt. Die Erinnerung an den verstorbenen Menschen wird immer wehtun, aber irgendwann wird es möglich sein schmerzhafte Gedanken schneller weiterziehen zu lassen.

Weiterhin gibt sie durchgängig gute und hilfreiche Tipps, was Jugendliche tun können, um sich in so einer schwierigen Situation nicht isoliert zu fühlen, sowie viele praktische Tipps zur Aufarbeitung des Todes eines geliebten Menschen.

Die Autorin betont, wie wichtig es ist, sich Erwachsenen anzuvertrauen und nennt darüber hinaus Adressen, an die Jugendliche sich wenden können, um schnell Hilfe zu bekommen.

Auch für die Eltern der betroffenen Jugendlichen ist dieses Buch eine sehr gute und hilfreiche Lektüre und kann vielleicht als Grundstein für ein gemeinsames Gespräch mit seinem Kind genutzt werden.

Ein rundum gelungenes Buch, das mich aufgrund der sehr treffenden Ansprache der Zielgruppe stark fasziniert hat und einen wichtigen Beitrag in der Arbeit mit trauernden Jugendlichen leistet.

Unsere Angebote im Überblick

Für unsere Familien

Familienbegleitung	Wir begleiten zurzeit 29 Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind in Münster und einem Umkreis von 50 km.
24-Stunden-Rufdienst	Die Koordinatorinnen sind jederzeit für die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen und 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 einer lockeren Atmosphäre um gemeinsam Zeit zu verbringen und sich auszutauschen.
Mütterfrühstück	Alle sechs Wochen frühstücken unsere Mütter zusammen und auch hier steht der Austausch, das Kennenlernen und Vernetzen im Vordergrund.
Geschwistergruppe (Sternschnuppen-Gruppe)	Einmal im Monat, meist an einem Samstagnachmittag, haben die Geschwister bei uns das Sagen und unternehmen gemeinsam etwas.
Fahrdienst	Einige Geschwister werden durch einen Fahrdienst zu den Treffen der Geschwistergruppe gebracht.

Für Interessierte

Öffentlichkeitsarbeit	Auf Straßenfesten und bei ausgewählten Aktionen machen wir auf unsere Arbeit aufmerksam. Ein Höhepunkt ist der Tag der Kinderhospizarbeit am 10.02. eines jeden Jahres.
Informationsveranstaltungen	Die Koordinatorinnen sind gerne 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. Auf Bundesebene sind wir dem deutschen Kinderhospizverein und dem Bundesverband Kinderhospiz angeschlossen.

Unsere Angebote im Überblick

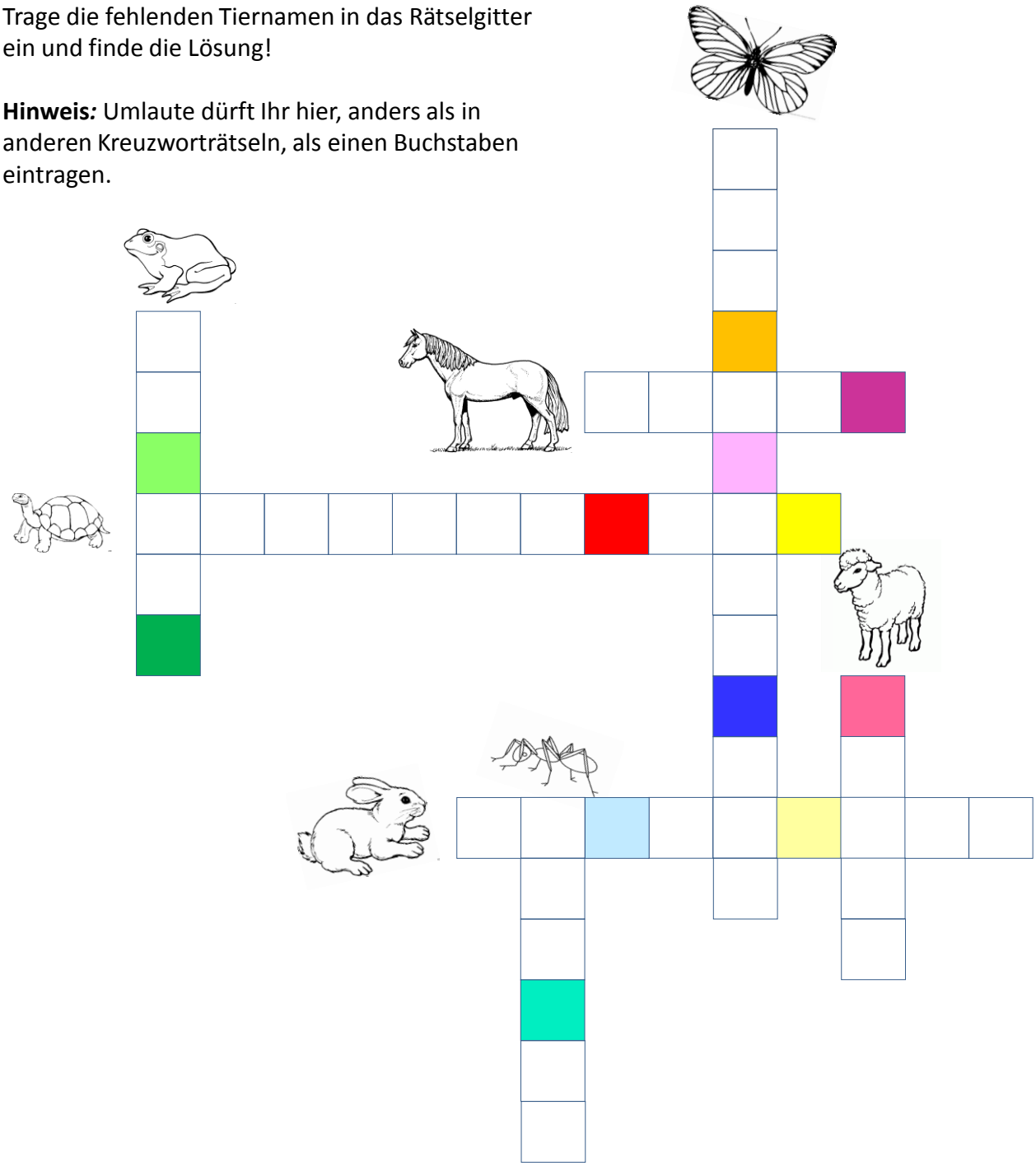
Für unsere Ehrenamtlichen

Befähigungskursus	Wir bilden ehrenamtliche MitarbeiterInnen aus.
Arbeitsgemeinschaft Öffentlichkeitsarbeit	Zehn ehrenamtliche MitarbeiterInnen unterstützen uns tatkräftig in der Öffentlichkeitsarbeit.
Begleitertreffen	Die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, die in der Familienbegleitung und in der Geschwistergruppe aktiv sind, treffen sich mit den Koordinatorinnen. Inhalt sind der Austausch über neue Entwicklungen bei den Königskindern, Fortbildungselemente und Themen, die den ehrenamtlichen MitarbeiterInnen am Herzen liegen.
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.
Redaktionsteam der Königskinder-Zeitung	Zwei Mal im Jahr erscheint unsere Zeitung mit Unterstützung der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen.
Qualitätsmanagement	Alle zwei Jahre ermitteln wir mit einer Fragebogenerhebung die Zufriedenheit der Familien und der Ehrenamtlichen.
Neujahrsempfang	Der Neujahrsempfang ist unser Dankeschön an all unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen.
Sommerfest	Das Team der Königskinder wächst stetig. Unser Sommerfest ist eine gute Gelegenheit, sich auch innerhalb des Ehrenamts untereinander kennen zu lernen.

Die Kinderseite

Trage die fehlenden Tiernamen in das Rätselgitter ein und finde die Lösung!

Hinweis: Umlaute dürft Ihr hier, anders als in anderen Kreuzworträtseln, als einen Buchstaben eintragen.



Beitrittserklärung

Antrag auf Mitgliedschaft im Förderverein der Königskinder

Königskinder
Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

Name _____ Vorname _____

Straße _____ PLZ/ Wohnort _____

Geb.-Datum _____ Beruf _____

Tel. _____ Mobil _____ E-Mail _____

Ich beantrage die Aufnahme in den Verein
Kinderhospiz Königskinder e.V.
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

SEPA-Lastschriftenmandat
Königskinder, ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche gGmbH
Gläubiger-ID: DE29ZZZ00000456511

Ich erteile dem Kinderhospiz Königskinder e.V. die Einzugsermächtigung über meinen jährlichen Mitgliedsbeitrag in Höhe von _____€ (mind. 36 € jährlich) zum _____ des Jahres.

Bankverbindung

Bank _____

IBAN _____

BIC _____

Konto-Inhaber _____

Ort, Datum _____ Unterschrift _____

Foto: Shutterstock

Königskinder
Ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche

Die nächste Ausgabe unserer Königskinder-Zeitung erscheint im November 2016.
Wir wünschen Ihnen bis dahin viele wunderbare Augenblicke.

Ihr Redaktionsteam