

Königskinder



Königskinder

Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

1 Tag mit ...
der Physiotherapeutin
Dietlind Richter-Leifken
und ihrem Begleithund
Elmo

Wir stellen vor ...
neue und schon
bekannte Gesichter
der Königskinder

**Unsere
Geschwistergruppe**
Interview mit Pavel
und Feedbacks



Liebe Leserinnen, liebe Leser,



den Kindern und deren Familien eine gute Zeit zu bereiten und sie zu wahren Königskindern zu machen, war von jeher Ziel unserer gemeinsamen Initiative!

Auch wenn uns die Auswirkungen der Pandemie nach wie vor in hohem Maße in unseren Aktivitäten einschränken, hoffen wir doch, alsbald wieder in gewohnter Weise die Familien umfangreich und vielfältig unterstützen zu können.

Diese Königskinder-Zeitung widmet sich in besonderer Weise wieder einmal den Geschwisterkindern, deren außergewöhnliche Situation ebenfalls großer und liebevoller Aufmerksamkeit bedarf.

Auch in dieser Hinsicht hoffen wir mit unserem Zukunftsprojekt, einer Einrichtung für das Kurzzeitwohnen inklusive medizinischer Pflege und Betreuung, ein Angebot an die Familien zu machen, das ebenfalls den Geschwisterkindern für einen bestimmten Zeitraum wieder mehr Raum gibt und Nähe ermöglicht.

Die Realisierung und Umsetzung dieser Einrichtung ist daher aus unserer Sicht ein wesentlicher Baustein zur Verbesserung der allgemeinen Lebenssituation der betroffenen Familien in unserer Region und wird von uns und unseren zahlreichen MitstreiterInnen mit großem Engagement und Einsatz betrieben.

Wir hoffen an dieser Stelle insbesondere auch auf die Unterstützung der Stadt Münster, für deren Anspruch als einem Oberzentrum mit außergewöhnlich hoher Lebensqualität und in jeder Beziehung herausragender Versorgungslage ein derartiges Projekt ein wichtiges Signal wäre.

Ihr

Hubertus Foyer

Vorstand des Fördervereins der Königskinder im Mai 2021:

Hubertus Foyer, 1. Vorsitzender

Bettina Greulich

Stefanie Schäfer

Dr. Michael Ammenwerth

Markus Horsthemke



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
	<i>Wir stellen vor ...</i>
7	Koordinatorin Hiltrud Bögemann
8	Der Vorstand
10	Botschafter Jonas Michaletz
	<i>Nachgefragt und unterwegs</i>
12	1 Tag mit ... Physiotherapeutin Dietlind Richter-Leifken
15	Seite an Seite in der Familienbegleitung
18	Interview mit Pavel
20	Unsere Geschwistergruppe
22	<i>Erinnerungsseiten</i>
	<i>Rezensionen</i>
25	99 Fragen an den Tod
26	Als ich unsichtbar war
27	Ich bin auch noch da
28	Informationen aus dem Netz
	<i>Zu guter Letzt</i>
29	Kinderseite
30	Herzlichen Dank
32	Unsere Angebote
34	Antrag Förderkreis
35	Impressum



Impuls von Katrin Beerwerth

Wir können nichts mehr tun ...

Ein Satz, der alle Hoffnung nimmt. Ein Satz, der sprachlos macht.

In dem Satz steckt die Botschaft, dass es keine heilende Therapie mehr für den kranken Menschen gibt, dass alle medizinischen Maßnahmen ausgeschöpft sind. In dieser Aussage versteckt sich entsprechend eine Botschaft, die das Gegenüber in Angst versetzt. Der Tod rückt näher.

Ein Satz, den schwerkranke Menschen und ihre Zugehörigen hoffentlich nicht mehr so zu hören bekommen, denn auch wenn das Leben nun begrenzt ist, kann viel getan werden.



Zum einen hat sich die Palliativmedizin darauf spezialisiert, leidvolle Symptome wie z. B. Schmerzen, Übelkeit, Unruhe oder Angst zu lindern. Begleitung in Form von Gesprächen, Entlastung und Vernetzung, wie ja auch wir Königskinder sie anbieten, greifen Hand in Hand. So stimmt die Aussage ganz und gar nicht. Wir können noch so viel für die sterbenden Menschen und die lebensverkürzend erkrankten Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sowie ihre Familien tun. Da sein, Angst nehmen, Lebensfreude schenken, gemeinsam lachen/schweigen/weinen, informieren, zuhören, uns kümmern usw. In all diesen Dingen steckt Hoffnung – Hoffnung auf die Gewissheit, dass jemand diese schwierige Situation mitträgt. Eine Gewissheit, die Menschen gerade in diesen Grenzsituationen brauchen.

Auch das Aushalten von Verzweiflung, Angst und Wut durch die begleitenden Organisationen und Menschen zähle ich hierzu. Palliativteams und Hospizdienste schreiben sich diese ganzheitliche Begleitung auf ihre Fahnen und versuchen dies. Bei den seltenen und oft sehr komplexen Erkrankungen, die uns in der Kinderhospizarbeit immer wieder begegnen, können aber auch Systeme an ihre Grenzen kommen. Familien erleben die Botschaft „Wir können nichts mehr tun“ nicht mehr so häufig in ihrer ursprünglichen Bedeutung, aber in anderen Varianten macht sie das Leben und Sterben immer noch schwerer als nötig.

Wie fühlen sich Familien, wenn sie erleben, dass sich in ihrem riesigen Netzwerk alle scheuen, den Hut aufzusetzen, weil es schwierig ist, in dem Zusammenspiel verschiedenster (medizinischer) Fachabteilungen/Institutionen noch den Überblick zu wahren und Fragen der Familie überhaupt beantworten zu können?

Wie ist es zu verstehen, wenn die Krankenkasse zwar die Hardware der neuen technischen Kommunikation für das Kind finanziert, aber nicht die Software?

Was empfinden Familien, wenn pflegende Angehörige, wie sie es sind, lange auf ihre Covid-Impfung warten mussten?

Wie erleben es Familien, wenn das Zusammensein mit der alten Krabbelgruppe auseinanderbricht, weil man aufgrund der vielen Hilfsmittel, die bei jedem Außerhausbesuch mitgenommen werden müssen, nicht mehr so flexibel ist und mithalten kann? Wenn sich die Unterschiede zwischen den Kindern mit zunehmendem Alter immer deutlicher zeigen und eine Teilhabe immer schwieriger wird, sodass sich die Familie zunehmend isoliert, weil sie das Gefühl hat, zur Last zu fallen?

Was geht den Eltern durch den Kopf, wenn sie bei der Suche nach einem Kindergartenplatz für ihr erkranktes Kind mehr Sorge und vielleicht sogar Ablehnung als Offenheit und Zuversicht in den Einrichtungen spüren?

So erleben Familien doch immer noch aussichtslos wirkende Situationen, fühlen sich begrenzt und unverstanden. Wir sind an der Seite der Familien! Nicht immer können wir selbst helfen, doch meist gelingt es uns, andernfalls einen weiteren Profi mit ins Boot zu holen. Wir können nichts mehr tun – das gibt es bei uns nicht!

Wir sind da!



Aktueller Stand

Immer noch bestimmt die Pandemie das Hospizgeschehen. Immer wieder müssen wir unsere Angebote überdenken und der Situation anpassen.

Nach vollständig stattgefundenen Impfungen und dem Einsatz von Schnelltests können FamilienbegleiterInnen nun endlich auch wieder im Zuhause der Familien begleiten, wobei unsere Prämisse ist, Begleitungen an der frischen Luft zu bevorzugen. Aber dies ist bei einigen erkrankten Kindern schwierig umzusetzen, sodass wir froh sind, unter strengen Kriterien unsere Begleitung wieder mehr den Bedürfnissen der Familien anpassen zu können.

Trotz der Pandemie haben sich in den letzten Monaten viele neue Familien an uns gewandt, woraufhin wir uns entschlossen haben, eine weitere Koordinationsfachkraft einzustellen. Hiltrud Bögemann wird ab dem 1. Juni mit ihren vielfältigen Erfahrungen das Team kompetent unterstützen. 61 Familien stehen mittlerweile mit uns in Kontakt. 40 Familien werden von 44 FamilienbegleiterInnen entlastet. Weitere Familien nutzen die Begleitung durch eine der Koordinationsfachkräfte und/oder nehmen an unseren Angeboten teil.

Bei der steigenden Anfrage nach ambulanter Hospizarbeit sind wir froh, durch unsere personelle Aufstockung diesen Bedarf auffangen zu können. Gerade laufen auch unsere Vorbereitungen für den nächsten Befähigungskurs zur Familienbegleitung, welcher im August starten wird. Auch hier gibt es erfreulicherweise wieder viele interessierte Menschen.



Ein Höhepunkt in unserem Hospizdienst war in der letzten Zeit sicherlich der Tag der Kinderhospizarbeit. Da wir uns nicht wie gewohnt mit einem Infostand und Mitmachaktionen für Kinder in der Öffentlichkeit präsentieren konnten, hatten wir mehr Ressourcen, um uns verstärkt medial zu präsentieren. Neben einem ausführlichen Interview im Stadtgeflüster und einem Beitrag in der Lokalzeit Münsterland wurde auch RTL West auf uns aufmerksam, sodass wir in einem noch größeren Rahmen auf die besondere

Situation der Kinderhospizarbeit aufmerksam machen konnten. Es war eine aufregende und spannende Zeit, und wir sind stolz auf die vielen positiven Feedbacks, die uns erreicht haben.

Noch immer ist es vielen unbekannt, dass wir schon von der Diagnose an begleiten und Familien entsprechend über viele Jahre entlasten können. Gerade bei der Begleitung von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen ist es hilfreich, die Familien zu einem frühen Zeitpunkt kennenzulernen, denn Trauer, Sorgen, Angst, Ohnmacht und Wut belasten diese Familien schon mit der Erkenntnis, dass ihre Wünsche,

Hoffnungen und Träume für ihre Kinder mit der lebenslimitierenden Diagnose andere sein werden. Da tut es gut, einen verlässlichen Partner an der Seite zu haben, in den schönen und lebensbejahenden Momenten, welche die Kinder mit ihrem Lebenswillen einfordern, aber auch dann, wenn Verzweiflung und Traurigkeit das Ruder übernehmen möchten.

An der Seite der Familien zu sein, in all diesen Zeiten, das ist unsere Aufgabe.

Für das Königskinderteam
im Mai 2021,
Katrin Beerwerth

Hiltrud Bögemann



Mein Name ist Hiltrud Bögemann und ich freue mich sehr, dass ich ab dem 1. Juni als Koordinationsfachkraft zum Team der Königskinder gehöre!

Ich lebe seit vielen Jahren mit meiner Familie in Münster und habe vier Kinder, die mittlerweile erwachsen sind. Neben meinem „Familienjob“ hatte ich auch beruflich immer viel Kontakt zu Familien, Eltern und Kindern.

Ich bin Kinderkrankenschwester und Sozialpädagogin/ Sozialarbeiterin, von der ambulanten Kinderintensivpflege über die Kinder- und Jugendpsychosomatik bis zur heilpädagogischen Kita habe ich in verschiedenen Bereichen gearbeitet. Darüber hinaus habe ich Kursangebote für Eltern und ihre Babys gestaltet und als Koordinatorin ehrenamtliche Patenschaften begleitet.

Nun hat mich mein Weg zu den Königskindern geführt, und ich habe das Gefühl, dass ich meine beruflichen und persönlichen Erfahrungen hier sinnvoll einsetzen kann.

Ich bin sehr herzlich vom Team aufgenommen worden, und die positive und kraftvolle Atmosphäre gefallen mir sehr! Nun freue ich mich darauf, die Kinder und Familien und die vielen Menschen rund um die Königskinder kennenzulernen.

Bis bald, ich freue mich auf
das persönliche Kennenlernen,
herzliche Grüße

Hiltrud Bögemann

Ach so – in meiner Freizeit spiele ich leidenschaftlich gern Klavier, lese und mache gerne Sport. Ich bin sehr gerne draußen in der Natur, beim Wandern oder Im-Garten-werkeln kann ich mich wunderbar erholen.

Wir stellen vor ...

Der Vorstand

des Fördervereins Kinderhospiz Königskinder



und fragen nach,
warum sie sich
für die Königskinder engagieren:



„Das Leben hat es mit mir und meiner Familie gut gemeint. Als Familienvater und stolzer Großvater zweier gesunder Enkelkinder, leitet mich der Wunsch, etwas zurückgeben zu wollen. Dies ist für mich Grund genug, mich seit Jahren für die Königskinder und darüber hinaus ehrenamtlich einzusetzen.“

Hubertus Foyer, Geschäftsführer Janinhoff GmbH & Co. und der Königskinder gGmbH/1. Vorsitzender Königskinder e. V.



„Die Idee der Familienbegleitung und das Konzept der auf lange Sicht angelegten ambulanten Unterstützung hat mich von Beginn an überzeugt. Darum war ich froh, an der Entwicklung dieses Konzepts mitwirken zu können. Ich freue mich darauf, dass die Königskinder weitere Angebote schaffen, und sehe die Arbeit im Vorstand als einen Teil des ‚Gerüsts‘, das die Arbeit der Hauptamtlichen und ehrenamtlich Tätigen trägt.“

Bettina Greulich, Kinderärztin und Mutter von vier erwachsenen Kindern

„Persönlich konnte ich erfahren, wie wertvoll und hilfreich gute Hospizarbeit für eine betroffene Familie sein kann. Dies war für mich Antrieb und Motivation zugleich für eine unterstützende Tätigkeit bei den Königskindern.“

Stefanie Schäfer, Business Coach



Markus Horsthemke, Sonderpädagoge und stv. Schulleiter

„Lachen und Weinen, Leben und Sterben gehören im Leben eng zusammen. Besonders während meines Studiums und Referendariats konnte ich immer wieder erfahren, wie interessant und wichtig die Auseinandersetzung mit dem (eigenen) Leben und Sterben ist, wie wertvoll und zentral die Themen Abschied und Trauer schon für Kinder sind, und wie lebensfroh und ehrlich man diese Themen mit Kindern durchdenken kann. Die Königskinder begleiten Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien in vielen Momenten, in denen es um genau diese Themen geht. Hier einen kleinen Beitrag leisten zu können, die wertvolle Arbeit aller MitarbeiterInnen und Ehrenamtlichen zu unterstützen und die Themen der Kinderhospizarbeit lebensfroh, ehrlich und offen in die Gesellschaft zu tragen, das ist meine Motivation.“

„Hilfe für die Schattenkinder – quasi aus nächster Nähe konnte ich in der Vergangenheit beobachten, dass gesunde Geschwister von kranken Kindern unter vergleichsweise begrenzter Aufmerksamkeit, die ihnen zuteilwird, leiden. Die Unterstützung durch die Königskinder bietet die Möglichkeit, den Blick für alle Familienmitglieder offen zu halten.“

Dr. Michael Ammenwerth, Wirtschaftsprüfer/Steuerberater/ Partner bei Dr. von der Hardt & Partner mbB, Vater von drei Kindern



Jonas Michaletz



Unser neuer Botschafter kennt sich aus

Lange musste Jonas Michaletz nicht überlegen, ob er für die Königskinder als neuer Botschafter aktiv werden möchte.

Im Interview mit unserer Koordinationsfachkraft Stella Borgmeier stellt er sich vor und gibt einen Einblick, warum ihm diese Entscheidung so leichtfiel.



Lieber Jonas, seit Ende 2020 bist du als neuer Botschafter für uns Königskinder aktiv und hast dich auf unseren Social-Media-Kanälen schon in einem kurzen Video vorgestellt. Schön, dass die LeserInnen jetzt auch in der neuen Ausgabe der Zeitung mehr über dich erfahren dürfen. Magst du dich zunächst vorstellen?

Na klar, gerne. Ich bin Jonas, 19 Jahre alt, und mache zurzeit eine Ausbildung zum Fotografen. Gemeinsam mit meiner Mutter und meiner 16-jährigen Schwester Hannah wohne ich in Greven. Mein Bruder Damian, 26 Jahre alt, ist lebensverkürzend erkrankt und wohnt mittlerweile in einer Wohngemeinschaft mit dem Schwerpunkt der Intensivpflege.

Das ist auch der Grund, warum du uns und unsere Arbeit so gut kennst.

Ja genau, gefühlt kenne ich die Königskinder schon ewig. Als ich noch jünger war, kam Anja, unsere ehrenamtliche Familienbegleiterin, regelmäßig zu uns nach Hause und hat mit mir und Hannah etwas Cooles unternommen. Wir sind zum Beispiel mal ins Kino gefahren oder sind Eis essen gegangen. Mit Anja konnten wir auf jeden Fall immer reden, und wir haben sogar heute noch Kontakt zu ihr.



Toll, dass ihr immer noch Kontakt habt, ihr scheint ja viel miteinander erlebt zu haben. Habt ihr denn auch an der Geschwistergruppe teilgenommen?

Ja, und auch da haben wir echt immer tolle, unterschiedliche Sachen unternommen. Ich habe dort Freunde finden können, die ich dann immer wieder im Rahmen der Geschwistergruppe gesehen habe. Irgendwann sind wir dann aber „rausgewachsen“. Da habe ich einfach angefangen, für euch zu fotografieren, und war so mit meiner Kamera bei euren Veranstaltungen dabei. Ich finde es aber klasse, dass ihr jetzt ebenfalls Treffen für die älteren Geschwister anbietet.

”

Gefühlt kenne ich die Königskinder schon ewig

Und dann kam der Tag, an dem wir auf dich zugekommen sind und dich gefragt haben, ob du unser neuer Botschafter werden möchtest.

Richtig, und ich fand es von Anfang an eine sehr coole Idee und habe mich sehr gefreut! Klar habe ich mich dann erst mal informiert, was „Botschafter“ genau heißt und was ich da so machen werde. Und wir waren auch viel im Austausch, sodass ich bis jetzt sagen kann, dass mir die Rolle sehr gut gefällt.

Was genau war deine Motivation, dich dann als Botschafter zu engagieren?

Generell ist es mir einfach wichtig, mich für Themen einzusetzen, die mir was bedeuten! Ich habe mich z. B. auch lange bei der Bewegung „Fridays for future“ engagiert, was momentan aufgrund der Corona-Pandemie nicht mehr so möglich ist. Mich für die Königskinder zu engagieren und als Botschafter dazu beizutragen, dass dieses tolle Angebot noch bekannter wird, damit die Hilfe diejenigen erreicht, die sie brauchen, liegt mir einfach am Herzen!

Das freut mich natürlich total zu hören! Gerade hast du schon kurz erwähnt, dass du dich zunächst auch mit der Rolle und den Aufgaben eines Botschafters vertraut machen musstest.

Worin siehst du deine Aufgabe?

Ja, wenn ich das jetzt so runterbreche, würde ich sagen, dass ich dazu beitrage, die Arbeit der Königskinder und damit ja auch generell die Kinderhospizarbeit weiter in die Öffentlichkeit zu tragen. Und natürlich auch den Umgang mit Kindern und Jugendlichen, die eine lebensverkürzende Erkrankung haben, Menschen näherzubringen.

Ein paar Einsätze hattest du nun sogar schon, beispielsweise hast du ein Video zum Tag der Kinderhospizarbeit gedreht. Hast du nach deinen ersten Einsätzen Rückmeldungen aus deinem Umfeld bekommen?

Also erst mal hat es mich gefreut, meine Beiträge dann öffentlich auf Facebook zu sehen, und auch die Kommentare, die dazu verfasst wurden. Von meinem engeren Familienkreis habe ich schon auch positives Feedback bekommen.

Danke, lieber Jonas, dass du dir die Zeit für dieses Interview genommen hast. Wir heißen dich als neuen Botschafter herzlich willkommen und finden die Zusammenarbeit mit dir super!

Übrigens ...

Wir Königskinder sind nun auch auf Instagram präsent:
[@hospizdienst_koenigskinder](https://www.instagram.com/hospizdienst_koenigskinder)



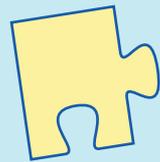
Follow



1 Tag
mit ...



der Physiotherapeutin
Dietlind Richter-Leifken



Gemeinsam mit ihrem vierbeinigen Kollegen Elmo (einem Mischling aus Pudel, Labrador und Golden Retriever) bildet sie seit April 2019 ein Therapiebegleithundeteam. Im Gespräch mit unserer Koordinationsfachkraft Stella Borgmeier berichtet sie über ihre Arbeit.



Liebe Dietlind, über eine von uns begleitete Familie sind wir in Kontakt gekommen. Wir freuen uns, dass du uns heute von deiner Arbeit erzählst. Magst du dich zunächst vorstellen?

Ja, wie schon oben erwähnt, mein Name ist Dietlind Richter-Leifken. Ich bin selbstständige Physiotherapeutin mit einer eigenen Praxis in Senden-Bösensell. Dort lebe ich auch mit meinem Mann und Elmo. Unsere drei Kinder sind mittlerweile erwachsen und schon ausgezogen.

Seit April 2019 bildest du gemeinsam mit Elmo ein Therapiebegleithundeteam. Wie kam es dazu?

Den Traum vom eigenen Hund haben wir uns im Sommer vor vier Jahren erfüllt. Natürlich sollte unser Hund auch gut erzogen sein, sodass Elmo und ich die Hundeschule besucht haben. Dort bin ich auf die Ausbildung zum Therapiebegleithundeteam gestoßen.

Als Therapiebegleithundeteam begleitet ihr Menschen im Rahmen einer tiergestützten Therapie. Was genau versteht man denn darunter?

Oft wird Elmo als Therapiehund bezeichnet. Das ist ein bisschen falsch, da er ja kein Therapeut ist. Er hilft mir beim Durchführen einer Therapie. Er könnte ohne mich nicht die Therapie abgeben und ich die tiergestützte Therapie auch nicht ohne ihn. Uns gibt es immer nur im Doppelpack.

In der tiergestützten Therapie wird ein speziell ausgebildetes Tier von einer Fachperson für die Förderung eines Menschen eingesetzt.

Je nach Tierart können natürlich unterschiedliche Dinge besser gefördert werden. Ein Delphin bietet etwas anderes an als ein Hund oder ein Pferd. Durch die Zusammenarbeit zwischen Mensch und Tier können sprachliche, motorische oder psychische Entwicklungsprozesse angestoßen werden. Nicht zu vergessen ist die Wirkung auf den emotionalen Bereich, der immer mit angesprochen wird.



Wie muss ich mir das genau in der Hundetherapie vorstellen?

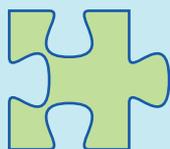
Das Besondere an Hunden ist, dass sie, anders als wir Menschen, wertfrei und neutral sind. Sie spiegeln beispielsweise direkt und unverfälscht unsere Gefühle und Reaktionen, sie reagieren schnell und sensibel, sie können motivieren, helfen Stress abzubauen und vieles mehr. Sie sind wahre Meister in der Kommunikation mit uns! In der Therapie interagieren die Menschen direkt mit dem Hund, sie kommunizieren über diesen, indem der Hund ihre Emotionalität spiegelt, oder sie sind für ihn tätig, indem sie ihn z. B. Leckerlis erarbeiten lassen.

So können u. a. körperliche, kognitive und emotionale Funktionen wiederhergestellt oder erhalten werden, sodass die Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Durchführung von Aktivitäten gefördert werden. Durch dieses Erleben kann sich das subjektive Wohlbefinden verbessern.



Hast du dazu ein erläuterndes Beispiel?

Es wird natürlich niemand, der halbseitig gelähmt ist, plötzlich wieder laufen können, aber z. B. lässt die Spannung im Körper nach und es kann eine Hand geöffnet werden. Oder wenn jemand z. B. nicht mehr aus seinem Sessel aufstehen mag, und ich dann sage, dass der Elmo jetzt mal raus muss, dann ist es spannend zu beobachten, wie schnell sich der Mensch in den Rollstuhl setzt/setzen lässt oder sogar mit einer Gehhilfe gehen mag. Aus meiner bisherigen Erfahrung kann ich sagen, dass motorisch oft die sozusagen nächste Stufe möglich ist und dass auch Sachen zum Vorschein kommen, von denen man es nicht vermutet hätte, was natürlich für alle Beteiligten ein toller Erfolg ist.



Das klingt spannend! Nun besucht ihr zwei schon eine ganze Weile Stravos, worüber wir uns ja kennengelernt haben. Welche Rolle hat Elmo dort?

Stravos` Wunsch war es zunächst einmal, eine gute Zeit mit einem Hund zu verbringen. Durch seine palliative Situation ging es vorrangig nicht darum, Förderung aktiv zu gestalten, sondern einen Herzenswunsch zu erfüllen und in den durch die Krankheit stark geprägten Alltag Abwechslung und Freude zu bringen. Am Anfang gab es dann erst mal eine Kennenlernstunde, in der wir mit kleinen Aufgaben gestartet sind und ich beobachten konnte, wie Elmo und Stravos aufeinander reagieren. Auch über den Umgang mit einem Hund habe ich mit Stravos gesprochen, sodass die beiden schnell einen guten Zugang zueinander hatten.

Wie ging es dann weiter?

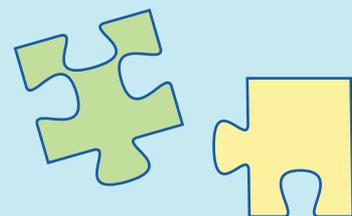
Im Vordergrund steht nach wie vor, dass Stravos Kontakt zu Elmo bekommt, in welcher Form auch immer. Er gibt Elmo beispielsweise über einen Löffel Leckerchen, liegt eng neben ihm oder lässt ihn einen Trick ausführen. Ich beobachte dabei, was Stravos mit Elmo verbindet. Wie wachsen sie als Team zusammen? Ich kann mit Elmo nicht bei jedem Klienten dasselbe machen, weil das nicht jede/r zulässt und Elmo interessanterweise auch nicht. Mittlerweile ist es so, dass Stravos selbst super Ideen mitbringt und ich mich dahingehend auch etwas zurückziehen kann. Das finde ich richtig toll, denn so beschäftigt sich Stravos auch außerhalb unserer eigentlichen Stunde mit Elmo, was für eine weitere Abwechslung in seinem Alltag sorgt. Unsere gemeinsame Zeit wirkt besonders auf der emotionalen Ebene, aber Stravos zeigt in der Stunde auch ein hohes Maß an Bewegung, die er normalerweise aufgrund von Schmerzen eher vermeidet.

Beeindruckend! Wenn Familien sich für die tiergestützte Therapie interessieren, wie sieht es mit den Kosten aus? Und wie lange bist du bei einem Einsatz?

Leider zählt die tiergestützte Therapie nicht zu den Heilmitteln und wird nicht übernommen. Jede/r tiergestützte TherapeutIn entscheidet selbst, wie hoch die Kosten sind. Bei mir ist es aktuell 1 Euro pro Minute. Wie lange eine Begleitung geht, wird ganz individuell abgesprochen.

Umso bedeutsamer, dass es Stiftungen gibt, die punktuell Familien dabei finanziell unterstützen, wie in diesem Fall. Liebe Dietlind, herzlichen Dank, dass du uns so einen ausführlichen Einblick in deine Arbeit gegeben hast!

Sehr gerne, und auch ich sage vielen lieben Dank für euer Interesse an unserer Arbeit. Diese Wertschätzung bedeutet mir sehr viel!



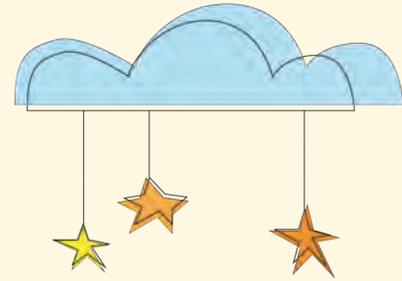
Nachgefragt

Stravos, was gefällt dir an der Zusammenarbeit mit Elmo und Dietlind?

Stravos: „Ich mag einfach die Zeit, die wir miteinander verbringen und mir gefällt alles, was wir spielen.“

Die Eltern ergänzen spontan, dass es ihrem Jungen seit der Hundetherapie sehr gut geht und er noch nie so glücklich war.

Seite an Seite



Unsere pädagogische Leitung Katrin Beerwerth im Gespräch mit unserer ehrenamtlichen Familienbegleiterin Isabelle



Isabelle, 29 Jahre jung, studiert Soziale Arbeit, nachdem sie bereits viele Jahre als Bankkauffrau gearbeitet hat. Sie hat im Dezember den Befähigungskurs zur Familienbegleitung erfolgreich abgeschlossen und ist seitdem einen Nachmittag in der Woche in einer Familie ehrenamtlich aktiv.

Weißt du noch, was deine Beweggründe waren, um dich bei uns zu engagieren?

Hauptsächlich der Klassiker, mir selbst geht es gut und ich wollte gerne etwas zurückgeben, andere in schwierigen Lebenslagen unterstützen und ein bisschen Lebensfreude vermitteln. Außerdem habe ich als Jugendliche lange auf Zwillinge aufgepasst, deren Mutter plötzlich verstorben ist. Da war ich auf einmal mitten im Thema, und es war eine Herausforderung, wie unterschiedlich die Kinder getrauert haben.

Was ist deine Aufgabe in deiner aktuellen Familienbegleitung?

Vornehmlich bin ich für die Schwester des erkrankten Kindes zuständig. Ich versuche eine vertrauensvolle Beziehung zu ihr aufzubauen, um ihr in dieser

Situation einen weiteren verlässlichen Halt zu ihrer Familie zu geben. Ich versuche, einfach einen schönen Nachmittag mit ihr zu erleben, sie ein bisschen abzulenken, aber natürlich kann sie auch Sorgen mit mir teilen! Wichtig finde ich, dass ich auch nach dem Tod ihrer Schwester weiter für sie da sein werde. Ich denke mir, dass meine Besuche dann vielleicht sogar noch ein bisschen wichtiger sind als jetzt.

Wie verbringt ihr die Zeit konkret miteinander?

Meistens komme ich einfach hin und wir schauen spontan, wozu Theresa Lust hat. Braucht sie einfach jemanden, der neben ihr sitzt und ihr Spiel begleitet, oder möchte sie, dass ich intensiv mit ihr in Interaktion trete?

Wir gehen aber auch raus auf den Spielplatz und freuen uns schon sehr darauf, wenn wir irgendwann auch mal Ausflüge machen können.

Hast du eine Idee, was deine Besuche Theresa bedeuten?

Ja (schmunzelt), ich bekomme da ziemlich viel Feedback. Theresa freut sich immer riesig, wenn ich komme, und fragt morgens ganz oft die Mama, ob endlich der Tag ist, an dem ich komme. Ich glaube, für sie ist es bedeutsam, dass

eine Person ausschließlich ihr Aufmerksamkeit schenkt. Sie genießt es total, dass jemand nur für sie kommt. Es ist ja automatisch so, dass sich die Aufmerksamkeit der Eltern oft um das erkrankte Kind dreht. Therasas Schwester muss regelmäßig für Behandlungen oder Untersuchungen in die Klinik, die Krankheit bestimmt einfach oft den Alltag.

Hattest du im Vorfeld Sorgen oder Bedenken hinsichtlich der Begleitung?

Sorgen gar nicht. Ich habe mich gefreut, so schnell nach dem Kurs direkt starten zu können. Natürlich gehen einem Fragen durch den Kopf, ob man alles richtig macht oder wie offen ich mit dem Kind kommunizieren kann, darf, soll, gerade wenn der Tod greifbar ist. Aber das hat sich schnell gelegt, denn ich habe im Vorfeld länger mit meiner Koordinationsfachkraft darüber geredet und dies auch in der Familie angesprochen.

Hast du dir dein Ehrenamt im Vorfeld so vorgestellt?



Tatsächlich größtenteils schon. Mir war nämlich nicht klar, dass in der Kinderhospizarbeit oft Kinder mit sehr komplexen Krankheitsbildern begleitet werden. Ich hatte eher die Vorstellung von der Begleitung krebserkrankter Kinder. Erst im Kurs ist mir klar geworden, dass viele der Kinder schwere Behinderungen haben. Von daher passt diese Begleitung gerade ganz gut zu mir, da das Geschwisterkind eine Krebserkrankung hat und ich nicht direkt in der Begleitung eines schwerstmehrfachbehinderten Kindes eingesetzt bin. So kann ich für mich in dieses Arbeitsfeld hineinwachsen.

Wie hast du es erlebt, in ein so sensibles System von außen hineinzugehen?

Das ist mir relativ leichtgefallen. Im Kurs haben wir uns ja mit vielen Themen beschäftigt, und ich habe mich gut vorbereitet gefühlt. Ich war einfach offen für alles was kommt und gehe flexibel auf den Bedarf der Familie ein.

Gibt es noch etwas Konkretes, was du dir für deine Begleitung wünschst?

Mmh, nichts Spezielles. Ich merke, wie alles von Mal zu Mal eingespielter wird und wir uns besser kennenlernen, mir gefällt es so. Es ist schön zu erleben, etwas Sinnvolles tun zu können.

Nachtrag:

Mittlerweile ist Magdalena, Therasas Schwester, verstorben. Trotz der erst seit kurzer Zeit stattfindenden Begleitung durch Isabelle, ist diese zu einer echten Unterstützung für Theresa geworden. Ihre Fragen und Sorgen rund um den Tod ihrer Schwester finden neben dem Spielen ihren selbstverständlichen Platz. Es zeigt sich, wie wichtig es ist, dass unsere Begleitung über den Tod hinausgeht.





Zur Thematik

Die Beziehung von Geschwistern ist stark persönlichkeitsbildend.

Normalerweise sind sie die Menschen, die uns in unserem Leben am längsten begleiten, länger als die Eltern und die späteren Partner. Geschwisterliche Beziehungen zählen zu den frühesten Bindungen, die uns prägen. Geschwister haben oft eine unterschiedliche Sichtweise auf das Erleben innerhalb der Familie, doch sie teilen auch vieles: die Eltern, manches Geheimnis, Rituale etc. Sie haben einen gemeinsamen Ursprung und dies verbindet trotz aller geschwisterlicher Differenzen.

Wenn eine Schwester/ein Bruder schwer erkrankt oder gar verstirbt, hat dies zwangsläufig einen enormen Einfluss auf das Geschwister. Wie den Eltern, wird auch den Geschwistern durch den Tod der Schwester/des Bruders ein Stück Zukunft und Hoffnung genommen, und die Familie, so wie sie sie kannten, existiert nicht mehr. Geschwister sind herausgefordert, sich an die immer wieder veränderte Familiensituation anzupassen. Eine Begleitung durch Menschen außerhalb des Familiensystems kann dabei hilfreich sein.

Nachgefragt

Eine Mutter auf einem Elternabend in einer Kindertagesstätte:

„Mein Vater hat eine schwere Krebserkrankung. Ich bin unsicher, ob ich mit meinen Kindern darüber sprechen soll.“

Für uns Königskinder ist es wichtig, Kinder zu informieren, sie über die Situation aufzuklären, denn nur so haben sie eine Chance, das Erlebte aufzuarbeiten.

Kinder mit ihren feinen Antennen bekommen mit, wenn Eltern traurig sind, Sorgen haben, mit ihren Gedanken woanders sind. Wir alle wünschen uns, dass unsere Kinder zu starken Persönlichkeiten heranwachsen. Das können sie nur, wenn sie auch schwierige Situationen erleben und erfahren, dass sich das Leben dadurch verändert, aber auch wieder gut werden kann. Kinder sind nicht zu jung für solche Gespräche, denn zu sagen „Ich bin traurig, weil mein Vater sehr krank ist“, ist ein Satz, der mit dem Erleben des Kindes an dieser Stelle übereinstimmt und ein Einstieg in das Thema ist.

Interview mit Pavel

Unsere Koordinatorin Yvonne Storcks, die unter anderem auch für die Organisation der Geschwistergruppe zuständig ist, besucht den neunjährigen Pavel.

Pavels Familie wird seit drei Jahren von den Königskindern begleitet.

Hallo Pavel. Schön, dass du dir die Zeit genommen hast, dich heute mit mir zum Interview zu treffen. Du besuchst jetzt schon drei Jahre lang unsere Geschwistergruppe. Kannst du mal erzählen, was die Geschwistergruppe für dich bedeutet?

Wenn ich mit der Geschwistergruppe etwas mache oder irgendwo hingehere, macht das einfach viel Spaß. Ich erlebe immer Abenteuer mit der Geschwistergruppe, reite mit Pferden und so. Das ist für mich wirklich ein Abenteuer.

Wie war es für dich am Anfang, als du ganz neu warst? Erinnerst du dich noch an deine erste Aktion mit der Geschwistergruppe und magst davon erzählen?

Am Anfang hatte ich etwas Angst. Ich war sehr aufgeregt. Aber dann war es sehr Spaßig. Bei der ersten Aktion war ich mit der Geschwistergruppe im Zoo. Ich war vorher noch nie im Zoo. Da habe ich Tiere gesehen: Tiger, Papageien, Schlangen, Eisbären und Pinguine. Diese Tiere habe ich vorher noch nicht gesehen. Das war wirklich ein schönes Abenteuer.

Wie schön, da kannst du dich aber noch gut dran erinnern. Und was gefällt dir am allerbesten an der Geschwistergruppe?

Am besten gefällt mir, dass ich mit den Kindern Spaß habe und die mich nicht ärgern und alle nett zu mir sind. Und es macht mir Spaß, irgendwohin zu gehen mit den anderen Kindern. Also die Ausflüge, die wir machen, finde ich toll. Und ich verstehe mich so gut mit den anderen Kindern, besonders mit einem anderen kleineren Jungen, den ich



sehr mag. Es gibt viele andere Geschwisterkinder dort, ältere und jüngere als ich es bin. Das finde ich gut.

Wie ist es für dich, von unserem Fahrdienst abgeholt zu werden?

Am Anfang haben mich meine Eltern gebracht, aber dann wurde ich von den Königskindern abgeholt. (Anm. d. Redaktion: Der Fahrdienst der Königskinder holt die Kinder zur Geschwistergruppe von zu Hause ab und bringt sie wieder nach Hause, um die Familien zu entlasten.) Da kam immer so ein Mann, der Klaus heißt. Am Anfang war ich da etwas nervös. Aber es war sofort total witzig mit Klaus. Er hat mir immer Witze erzählt. Also eigentlich keine richtigen Witze, aber er war einfach immer total lustig. Da ging die Fahrt schnell um.

Was war denn deine Lieblingsaktion mit der Geschwistergruppe bis jetzt?

Als die Polizei da war und als wir mit den Pferden reiten waren. Das mit den Pferden war total Spaßig, aber zwischendurch auch kurz langweilig. Aber als die Polizei da war, war es einfach nur cool. Wir haben die Betreuer mit Handschellen

” Gut finde ich auch, wie ihr euch um uns sorgt, und dass ihr Briefe schreibt und Sachen schickt im Lockdown

gefesselt und durften auf dem Polizeimotorrad sitzen und so. Das war krass. Richtig toll fand ich auch, als wir im Ninfly waren. Das hat so viel Spaß gemacht, mit den anderen Trampolin zu springen und uns gegenseitig mit Bällen abzuwerfen.

Du hast vorhin gesagt, dass dir besonders gut an der Geschwistergruppe gefällt, dass da alle nett zu dir sind und dich keiner ärgert.

Ja, so ist es. Ganz genau.

Hast du da schon andere Erfahrungen gemacht?

Ja, einige Mitschüler haben mich schon sehr geärgert und doofe Sachen über meine Schwester gesagt. Sie verstehen nicht, was mit ihr ist, und waren gemein.

Magst du erzählen, wie du mit diesen Situationen umgegangen bist? Und was hat dir in diesen Situationen geholfen?

Wir haben dann in der Klasse darüber geredet mit der Lehrerin. Über Behinderung und so, welche Arten es gibt. Körperliche und geistige Behinderungen und so. Erst war es ein bisschen traurig für mich, darüber zu sprechen, aber nachher ging es mir doch besser damit. Es ist gut, wenn die anderen das dann mal wissen und nicht immer darüber reden und denken, was wohl mit Zara los ist. Es ist so schwer zu erklären, was Zara für eine Behinderung hat. Sie kann halt nicht richtig essen und auch nicht laufen und reden. Das wird für sie, wenn sie groß wird, schon schwer in der Schule werden. Vielleicht wird sie auch nicht in die Schule gehen.

Es gibt besondere Schulen, auf die auch Zara gehen kann. Dort kennen sie sich genau aus mit Erkrankungen wie Zara sie hat, und dort kann Zara auch sehr viel lernen.

Ja, genau. Auf so eine Spezialechule. Ich habe schon einmal von einem gehört, der konnte auch nicht reden, und der kam dann auch auf eine Spezialechule. Das ist gut, dass es solche Schulen gibt. Das wissen die anderen gar nicht.



Und die kennen auch gar nicht die Königskinder und die Geschwistergruppe. Ich erzähl das wohl mit der Geschwistergruppe, aber die meisten vergessen das immer wieder.

Fändest du es gut, wenn wir mal zu dir in die Klasse kämen, wenn ihr wieder normalen Unterricht habt und es die Coronasituation zulässt, und erklären, was die Königskinder so machen? Würde dir das helfen?

Ja, das wäre toll. Ich kann das manchmal nicht genau erklären, was ihr macht und auch nicht, was Zara so ganz genau hat. Ich fände es gut, wenn du kommen könntest. Jetzt geht es nicht. Aber wenn das mit Corona besser wird.

Das mache ich sehr gern. Gibt es sonst noch etwas, was wir von den Königskindern für dich tun können oder was du uns sagen möchtest?



Yvonne und Pavel im Interview

Ich möchte danke sagen für die Geschwistergruppe und die tollen Abenteuer. Es soll endlich wieder losgehen. Ich möchte so gern mit der Geschwistergruppe ins Ninfly. Gut finde ich auch, wie ihr euch um uns sorgt, und dass ihr Briefe schreibt und Sachen schickt im Lockdown. Obwohl mir Geschenke nicht so wichtig sind, ich möchte lieber wieder Abenteuer. Und ich hoffe, dass es auch den anderen Kindern aus der Geschwistergruppe gut geht und dass keiner gerade traurig ist. Und dass einfach endlich alles wieder losgeht und wir uns alle wiedersehen.

Das wünsche ich mir auch. Vielen Dank, lieber Pavel, für das tolle Interview! Es hat mir viel Spaß gemacht.



Unsere Geschwistergruppe



Entspannung

Zeit

Erlebnis

Austausch

Spaß

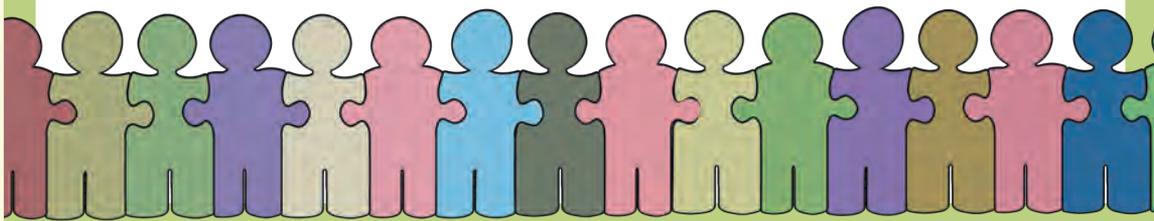
Die Geschwistergruppe findet, wenn wir nicht gerade mitten in einer Pandemie stecken, einmal im Monat samstags von 14 bis 17 Uhr statt. Ein ehrenamtlicher Fahrdienst unterstützt bei Bedarf die Eltern.

Die Gruppe bietet den Kindern einen Rahmen, in dem sie sie selbst sein und ausgelassen Spaß haben können. Das Angebot ist ein Ausgleich zu einem oft stark fordernden familiären Alltag.

Einen Nachmittag im Zentrum der Aufmerksamkeit zu stehen, ist für die Kinder ein wichtiges Erlebnis, denn in ihrem Alltag stecken sie immer mal wieder verständlicherweise zurück.

Die Geschwister erleben Kinder, die ähnliche Erfahrungen wie sie machen und folglich Verständnis für ihre Situation haben, welches einen Austausch untereinander ermöglicht. Die Kinder erleben sich als „nicht allein“, sondern von einem Netzwerk umgeben.

Die Gruppe bietet den Kindern entsprechend Unterstützung auf ihrem Lebensweg und kann sie in ihrem Selbstwertgefühl stärken.



Und das sagen
unsere Geschwister
zu den Treffen:

„Ich freue mich am meisten
auf das Trommeln mit dem
Trommelfloh. Es ist toll,
dass es die Kökis gibt!“
(Benedikt)

„Ich finde toll an der
Geschwistergruppe, dass man da
alles spielen kann. Ihr macht uns
Kindern Freude!“
(Tala, 10 Jahre)

„Ich möchte mal mit der
Geschwistergruppe mit
Münster ins Stadion
einlaufen.“ (Erik, 9 Jahre)

„Ich finde gut an der
Geschwistergruppe, dass
alle nett sind und ihr so
coole Aktivitäten plant.“
(Tim, 13 Jahre)

„Ihr seid toll!
Ihr seid die Besten!
Ich vermisse euch.“
(Lara, 6 Jahre)

„Wenn ich mit der Geschwistergruppe etwas
mache oder irgendwo hingeh, macht das
einfach viel Spaß. Ich erlebe immer Abenteuer
mit der Geschwistergruppe. Am besten gefällt
mir, dass ich mit den Kindern Spaß habe und
die mich nicht so ärgern und alle nett zu mir
sind.“ (Pavel, 9 Jahre)

„Ich wünsche mir, dass
es ein Prinzip gibt,
damit wir uns endlich
wieder treffen können.“
(Karlotta, 10 Jahre)

„Ich freue mich schon,
wenn wir uns
wiedersehen!“
(Svea, 6 Jahre)

„Ich finde toll an der
Geschwistergruppe, dass ich Zeit
ganz alleine mit meinem großen
Bruder Tim verbringen kann.“
(Ella, 6 Jahre)

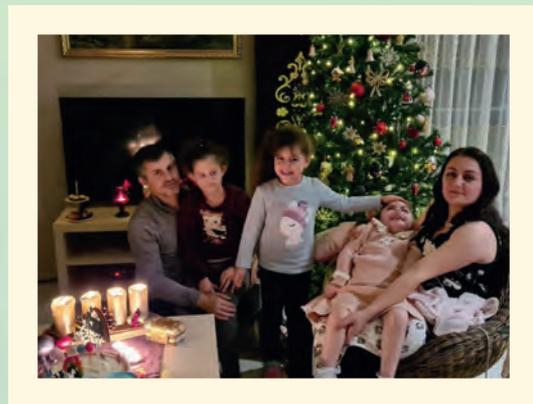
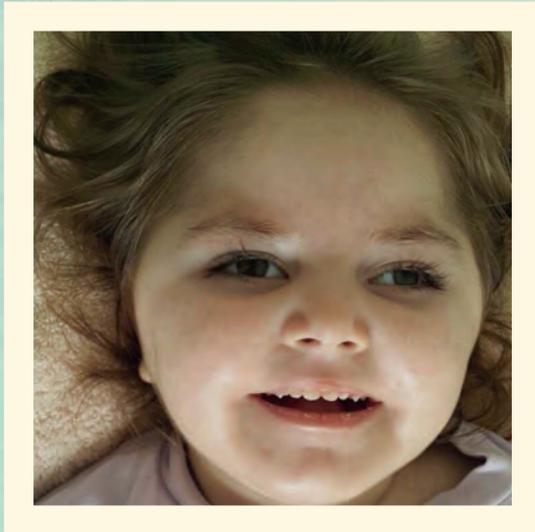


Erinnerungsseiten

Emma

* 25.12.2013

† 06.02.2021



Still, seid leise,
es war ein Engel
auf der Reise.
Er wollte ganz kurz
bei uns sein,
wohin er ging,
weiß Gott allein.

Angekommen scheinst du zu sein,
Engel am Tor ließen dich hinein.
Ein Vögelein hat es uns gesagt,
als wir haben es danach gefragt.



Wir vermissen dich so sehr,
Papa, Mama, Enana und Eder

Magdalena

* 22.07.2013

† 10.03.2021



Du warst
das Heiligste
und du bist
das Heiligste,
was wir haben und wenn
wir zum Himmel schauen,
sehen wir dich immer.



In Liebe,
Mama, Papa, Theresa & ❤️



A vertical stack of approximately 12 books of various colors and thicknesses. The spines of the books are visible, showing different colors like blue, red, yellow, and black. The word 'Rezensionen' is written in a blue, cursive font across the middle of the stack, appearing to be written on the spine of one of the books. The background is a light, neutral color with a yellow wavy shape on the left side.

Rezensionen

99 Fragen an den Tod

Ein Leitfaden für ein gutes Lebensende

Autoren: Prof. Dr. Claudia Bausewein und Rainer Simader

von Benedikt Paus

Die Autoren sind die Medizinerin Prof. Dr. Claudia Bausewein, welche eine der führenden Palliativmedizinerinnen Deutschlands ist, und der Physiotherapeut Rainer Simader, welcher als einer der führenden Experten für Hospizarbeit gilt.

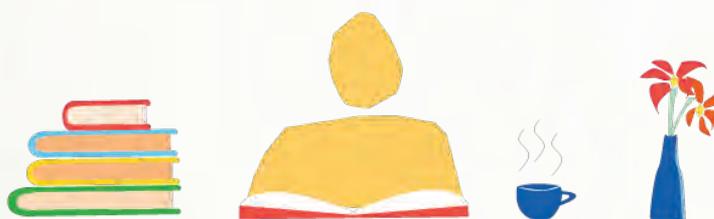
Mit diesem Sachbuch haben die beiden es geschafft, fundiertes Wissen über Sterbebegleitung zusammenzustellen. In acht Kapiteln werden 99 Fragen rund um die Themen Tod, Trauer und Begleitung beantwortet. Dabei werden in den verschiedenen Kapiteln unterschiedliche Schwerpunkte gesetzt:

- Umgang mit der lebenslimitierenden eigenen Diagnose
- Umgang mit der lebensverkürzenden Botschaft eines Angehörigen
- grundsätzliche Fragen zur Begleitung von Sterbenden
- der Prozess des fortschreitenden Sterbens
- das eigentliche Sterben, die Sterbephasen
- Geschehnisse und Ereignisse ab dem Tod
- die Trauer der Angehörigen
- hilfreiche Internetadressen zu allen Themen rund um das Sterben und den Tod



Der Schreibstil des Buches ist sowohl sachlich als auch achtsam. Die leichten Formulierungen schaffen eine verständliche Sprache. Durch die gute Gliederung und Übersicht konnte ich mir schnell und zuverlässig die Themen herausuchen, die mich besonders interessiert haben. Bei der Auswahl der Fragen hatte ich das Gefühl, dass sich die Autoren viele Gedanken gemacht haben, was wichtig ist und was nicht, und dass es gelungen ist, sich auf das Wesentliche zu konzentrieren. Schade finde ich, dass mir durch die Antworten im Buch teilweise noch mehr Fragen gekommen sind. Beispielsweise bei den Informationen zu der Frage, wie ich Angehörige dazu bringe, mit mir über meinen baldigen Tod zu sprechen. Es wird erklärt, dass die Menschen sich oft durch das Schweigen schützen möchten. Dieses Schweigen macht allerdings einsam, und es wird ermutigt, ins Gespräch zu gehen. Der sterbende Mensch wird ermuntert, die Initiative zu ergreifen und zu verdeutlichen, dass er/sie „der Wahrheit gewachsen ist“. Dies stelle ich mir sehr schwierig vor und hätte mir konkretere Hinweise gewünscht. Hier sei auf das umfangreiche Verzeichnis von unterstützenden Organisationen am Buchende hingewiesen.

Wahrscheinlich ist Ihnen schon deutlich geworden, dass das Buch überwiegend die Fragen aus Sicht von Erwachsenen beantwortet und nicht direkt auf die Kinderhospizarbeit zielt. Aber für uns Erwachsene ist es wichtig, eine eigene Haltung zu diesem Thema zu entwickeln, um Kinder gut begleiten zu können, sodass ich das Buch alles in allem empfehlenswert finde. Es hat mir neue Denkanreize gegeben und meinen Blickwinkel auf Tod und Trauer verändert.



Als ich unsichtbar war

Die Welt aus Sicht eines Jungen, der 11 Jahre als hirntot galt

Autor: Martin Pistorius

von Katrin Beerwerth

Der Autor erlitt als 12-Jähriger eine nicht zu diagnostizierende Erkrankung, in deren Folge er nach und nach die Kontrolle über seinen Körper verlor und in ein Wachkoma fiel. 11 Jahre verbrachte er tagsüber in Pflegeeinrichtungen und wurde ansonsten von seinen Eltern gepflegt.

Nach und nach erholte sich jedoch sein Gehirn, doch konnte er sich aufgrund seiner Schwerbehinderung nicht bemerkbar machen. So blieb es ihm oft nur übrig, sich in eine Fantasiewelt zurückzuziehen und dort Heldentaten zu erleben, wenn er Schmerzen in ungünstigen Positionen aushalten musste, mit dem verhassten täglichen Brei gefüttert wurde, Menschen abfällig über ihn sprachen, er das Kinderfernsehprogramm ertragen musste oder in den Heimen sogar Gewalt erlebte. Und dies sind nur einige Beispiele, an denen Pistorius uns teilhaben lässt.

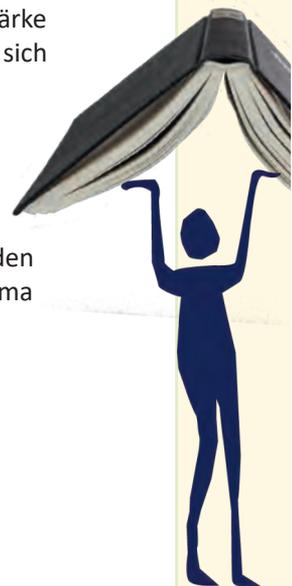
Erst eine junge Therapeutin war überzeugt, dass der zwischenzeitlich zum jungen Mann gereifte „Geisterjunge“, wie er sich später selbst betitelte, Reaktionen zeigte, und setzte durch, dass er in einem Kommunikationszentrum getestet wurde. Hiervor hatte Pistorius große Angst, denn er zweifelte daran, ob es ihm gelingen würde, sich verständlich zu machen und er es entsprechend schaffen könnte, aus seinem Gefängnis auszubringen. Tatsächlich gelang es ihm auf Aufforderung, bestimmte Symbole zu fixieren, sodass klar wurde, dass er in seinem Körper gefangen war.

Von diesem Zeitpunkt an tat sich eine neue Welt für ihn auf. Besonders seine Mutter pflegte mit ihm stundenlang Wörter in ein Computersystem ein,

welches seine Sätze in vertonter Sprache umsetzte. Mit gewaltigen Schritten entwickelte sich der junge Mann zu einem wahren Computergenie, und dadurch eröffneten sich ihm auch berufliche Perspektiven. Er wurde von Tag zu Tag selbstständiger, und doch spürte er auch jeden Tag seine Begrenztheit, z. B. fiel es ihm durch seine Sozialisation sehr schwer, Entscheidungen zu treffen, oder er konnte sich durch die fehlende Möglichkeit des Computers, seinen Aussagen eine bestimmte Betonung beizufügen, nicht so ausdrücken, wie er es gewollt hätte. Schließlich lernte er seine Frau kennen, durch deren Akzeptanz er sich noch einmal emanzipierte. Er wanderte aus seinem Geburtsland Afrika zu ihr nach England aus und arbeitet mittlerweile als selbstständiger Webdesigner.

Die Geschichte nimmt uns mit in ein Wechselbad der Gefühle. Es ist schwer zu ertragen, wenn der Autor von der Zeit berichtet, in der er liebevollen, aber auch unachtsamen oder sogar verletzenden Begegnungen ausgeliefert ist und er unverstanden sein Dasein fristet. Hier fordert das Buch auf, unser Verhalten gegenüber Menschen mit Behinderungen zu überdenken – eine große Stärke des Buchs. Spannend ist es zu erfahren, wie er sich zurück ins Leben kämpft und auch dabei ausgrenzende Situationen erlebt, welche uns erneut einen Spiegel vorhalten können.

Leider springt Pistorius in den Zeiten vor und zurück, sodass mir in der Biografie der rote Faden fehlt. Aber da das Buch über ein wichtiges Thema informiert und berührend ist, gebe ich ihm trotzdem eine Leseempfehlung.



Ich bin auch noch da

Autorin: Ines Schröter



von Yvonne Storcks



Da ein Schwerpunkt in dieser Zeitung die besondere Situation von Geschwistern ist, haben wir uns bewusst nach einem Fachbuch zu dieser Thematik umgesehen. Unter der eher mageren Ausbeute an passenden Titeln sind wir auf dieses Buch aufmerksam geworden.

In dem Buch geht es um eine sehr strukturierte, eher theoretische Abhandlung des Themas der Resilienzförderung und der dadurch erreichbaren positiven Beeinflussung der psychosozialen Entwicklung von Geschwistern behinderter und chronisch erkrankter Kinder.

Gut beschrieben wird der enorme Einfluss eines jeden Familienmitglieds auf die Entwicklung jedes einzelnen Kindes. Entsprechend nachvollziehbar ist es für den Leser, zu verstehen, welchen erheblichen Einfluss die Erkrankung oder Behinderung eines Kindes für die Geschwister haben kann, da sich die Lebens- und Familiensituation verändert. Auch wenn ein Geschwister bereits in diese Strukturen geboren wird, ist die elterliche Aufmerksamkeit immer wieder auf die besondere Familiensituation gebündelt.

Insbesondere für die nichtbeeinträchtigten Kinder kann diese Situation phasenweise oder dauerhaft sehr belastend sein.

Dieses Buch befasst sich mit der Situation von Geschwistern behinderter oder chronisch erkrankter Kinder und der Frage, welche Faktoren Resilienz fördern, um diese positiv in ihrer psychosozialen Entwicklung zu beeinflussen. Außerdem werden Einflüsse aufgezeigt, die diese Entwicklung gefährden können. Abschließend wird untersucht, welche resilienzfördernden Unterstützungsmöglichkeiten für Geschwister behinderter Kinder und deren Familien besonders geeignet sind. Neben stetiger Aufklärung und Information der nichterkrankten Kinder werden beispielsweise außerfamiliäre Angebote zur

Stärkung wie Veranstaltungen zur Selbsthilfe, Wochenendseminare und Gesprächsgruppen aufgezeigt.

Ebenso wird erläutert, wie wichtig es auch für Eltern ist, Geschwister in eigene Beratungsprozesse miteinzubeziehen. Lehrern und Pädagogen wird geraten, das Thema Erkrankung oder Behinderung im Unterricht gezielt zu behandeln und Geschwister dabei miteinzubeziehen und sie über ihre Erfahrungen berichten zu lassen.

Insgesamt gibt dieses Buch einen Überblick über die psychosoziale Entwicklung von Geschwisterkindern, die Beziehungen innerhalb betroffener Familien und deren Einfluss auf die Stärkung von Geschwisterkindern sowie unterschiedliche Ansätze der Resilienzförderung, bleibt dabei aber eher oberflächlich und theoretisch. Ich kann mir vorstellen, dass es für interessierte Menschen, die sich noch wenig mit der Thematik auseinandergesetzt haben, ein informativer Einstieg sein könnte. Wer praxisorientierte Tipps sucht, sollte auf jeden Fall noch vertiefende Literatur hinzuziehen.

Viel Hilfe aus einer Hand - frag-oskar.de

zusammengestellt von Benedikt Paus



Auch wenn wir als Königskinder-Team als Ansprechpartner rund um die Kinderhospizarbeit zur Verfügung stehen, sind wir immer auf der Suche nach ergänzenden Angeboten, die für Familien und Interessierte von Nutzen sein können. Deswegen möchten wir www.frag-oskar.de vorstellen.

Frag Oskar ist ein Projekt des Bundesverbandes Kinderhospiz e.V. Das Projekt bietet vier verschiedene Möglichkeiten, um sich zu informieren, sich auszutauschen und Hilfe zu erhalten. Alle Angebote stehen kostenfrei und auf Wunsch anonym zur Verfügung:



Das Sorgentelefon

Unter der Nummer 0800-8888 4711 ist zu jeder Tages- und Nachtzeit ein Sorgentelefon erreichbar, sogar an Feiertagen.

Hier finden direkt oder indirekt Betroffene (auch Therapeuten, Fachkräfte oder Nachbarn) individuelle Unterstützung bei Fragen rund um das Thema Kinderhospizarbeit. Die Telefonate sind auf Wunsch auch anonym. Die geschulten MitarbeiterInnen können bei Bedarf auch über eine bundesweite Datenbank regionale Hilfsangebote vermitteln. Detaillierte Informationen sind unter folgendem Link zu finden: www.oskar-sorgentelefon.de.



Die Sorgenmail

für Menschen, denen es leichterfällt, auf schriftliche Weise in Kontakt zu treten. Dies ist möglich über die Webseite: mail.frag-oskar.de

Die MailberaterInnen lesen und beantworten die E-Mails mit Empathie und Achtsamkeit. Sie alle sind Fachkräfte und Spezialisten aus den Bereichen der pädiatrischen Palliative Care, Seelsorge, Trauerbegleitung, Psychologie, Pflege, psychosozialen Beratung und Begleitung in der Kinder- und Jugendhospizarbeit.

Bei mehrmaligen Mailkontakten steht ein/e feste/r Ansprechpartner/in an der Seite.



Die Vernetzung

Auch Vernetzungsangebote, um Menschen in ähnlichen Situationen kennenzulernen und sich auszutauschen, bietet das Projekt. Dafür werden Live-Chats und regelmäßige Online-Veranstaltungen unter dem Motto „OSKAR Meet and Talk“ angeboten. ModeratorInnen sorgen für ein vertrauensvolles und wertschätzendes Diskussionsklima.

Die Treffen unterliegen Chatregeln, und Chat-BegleiterInnen sorgen für ein vertrauensvolles, wertschätzendes Diskussionsklima.

Folgende Chats werden angeboten:

Familienchat: donnerstags von 19 bis 21 Uhr

Jugend-Chat für Betroffene, Freunde und Geschwister (Alter 14 bis 27 Jahre):
mittwochs zwischen 16 und 18 Uhr



Die Sprechstunde

Die sozialrechtliche Sprechstunde mit Tanja Schwabe (Juristin und selbst betroffene Mutter) ...

Sie bietet jeden Donnerstag von 19 bis 21 Uhr unter der Telefonnummer 0800 8888 4712 eine sozialrechtliche Sprechstunde an und berät zu allgemeinen sozialrechtlichen Fragen, z. B. zum Thema Kurzarbeit, Wohn- oder Pflegegeld.

Bei komplexen Fragestellungen kann es sein, dass eine Einsicht in Unterlagen notwendig ist. Dies ist Mitgliedern vorbehalten, aber eine Mitgliedschaft ist unbürokratisch für 5 €/Monat abschließbar.

Kinderseite

Witze aus unserer
Geschwistergruppe

Fritzchen geht
um die Ecke.

Was fehlt?

Der Witz

(von Tim)

Der Schuldirektor begrüßt einen
neuen Schüler: „Guten Tag, Tim.
Mein Name ist Lang.“

Darauf Tim: „Macht nichts,
wir haben Zeit.“
(von Erik)

Was ist gelb und
hüpft durch den
Wald?

Der Postfrosch

(von Benedikt)

Was hängt
im Urwald
am Baum?

Urlaub

(von Ella)

Ein Mann mit einem Pinguin
wird von einer Frau
angesprochen: „Ja, wo haben
Sie denn den Pinguin her?“
Er antwortet: „Der ist mir
zugelaufen und jetzt weiß ich
nicht, was ich mit
ihm machen soll ...“
Da meint die Frau:
„Warum gehen Sie
nicht mit ihm in
den Zoo?“ „Gute
Idee“, bedankt sich
der Mann.

(von Karlotta)

Zwei Angeber unterhalten sich.
Der eine: „Mein Hund kann alleine die
Haustür mit der Pfote öffnen.“
Darauf der andere: „Das ist gar nichts, mein
Hund hat einen eigenen Hausschlüssel!“
(von Pavel)

Ein Mann sagte zu seiner Frau:
„Oh, deine Zähne sind wie die
Sterne.“ Daraufhin die Frau:
„Oh, Schatz, ehrlich? Leuchten
meine Zähne wie die Sterne?“
Er: „Nein, aber jeder ist
woanders!“

Hahaha!

(von Tala)



Eine Oma geht mit ihrem Enkel
spazieren. Da liegt ein Teddybär auf dem Boden.
Der Enkel möchte den aufheben, aber die Oma sagt:
„Man darf nichts vom Boden aufheben!“ Sie geht weiter.
Da liegt ein Geldschein auf dem Boden.
Wieder sagt die Oma: „Man darf nichts aufheben!“
Dann fällt die Oma hin. Darauf sagt der Enkel:
„Ich darf doch nichts vom Boden aufheben.“

(von Malak)

Eine Tomate und eine Zigarette treffen sich auf der Straße.
Sagt die Tomate: „Weißt du, was die Menschen mit mir
machen? Sie schneiden mich durch und essen mich auf.“
Sagt die Zigarette: „Weißt du, was die Menschen mit mir
machen? Sie zünden mich an und nuckeln an meinem
Popo!“ (von Svea)





Das Ehepaar Julia & Stefan Honerkamp (l. im Bild) des Babyausstattungsgeschäfts KIND DER STADT in Münster spendete in der Adventszeit für jeden bestellten Kinderwagen 20 € an uns. Die Spende für die Königskinder nahm Jutta Meibeck im Februar entgegen.

Der in Münster ansässige DJ MAWS organisierte mit RauteMusik.FM einen 8-Stunden-Stream im Cineplex Münster währenddessen Spenden in Höhe von 825 € gesammelt wurden.



Stellvertretend für das Team der kath. Kita St. Johannes in Steinfurt überreichte Dorothee Weßling (re. im Bild) uns Königskindern im Februar eine Spende über 394 €. Bei dem Betrag handelt es sich um einen Teil der Corona-Prämie der MitarbeiterInnen.



Die Salvia Gebäudetechnik Salvia Elektro entschied sich im letzten Jahr dazu, ihr Elektro-Lager am Standort Borken zu räumen. Die MitarbeiterInnen, organisierten im Dezember 2020 einen großen Lagerverkauf. Das Ergebnis der zwei Tage waren ein leeres Lager und eine Spendensumme von 1.600 €, die uns Königskindern zugutekam.



Anstelle von Weihnachtskarten und kleinen Geschenken übermittelte die LBS Immobilien GmbH NordWest zu Weihnachten digitale Grüße an ihre MitarbeiterInnen und KollegInnen im Außendienst. Ein Bestandteil der digitalen Grüße war eine Auswahl von Projekten und die Möglichkeit, darüber abzustimmen, welches dieser Projekte eine Spende erhält. Wir Königskinder dürfen uns glücklich schätzen, dass wir gewählt wurden.

Insgesamt 1.246 bunte Masken nähte Elisabeth Altenbach (r. im Bild). Diese verschenkte sie oder gab sie gegen eine Spende ab. So kamen Spendengelder für verschiedene Organisationen zusammen. Auch wir Königskinder wurden mit 500 € bedacht.



*auch an alle SpenderInnen,
die hier nicht aufgeführt sind.*



Einer der Kurse der Landesfeuerwehrschule mit 22 TeilnehmerInnen konnte im Januar den Aufstieg aus dem mittleren in den gehobenen Dienst erfolgreich beenden. Sie spendeten das Geld aus der Lehrgangskasse, das eigentlich für eine Abschlussfeier gespart wurde, an uns.



Als Anfang November feststand, dass die Saison unterbrochen wird, rief Mirco Lauvers, Trainer der Frauenfußballmannschaft des SV Mauritz, eine Laufchallenge ins Leben. So kam am Ende eine Summe von 800 € zusammen, die uns Herr Lauvers übergab.



Die Firma HTG übergab uns im März eine Spende über 1.500 €. Diese rührte aus dem Weihnachtsbaumverkauf 2020. Unsere ehrenamtliche Mitarbeiterin Monika Fallnit bedankte sich vor Ort.

Unsere Angebote im Überblick*

Für Familien

Familienbegleitung

Wir begleiten zurzeit 61 Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind in Münster und den Kreisen Steinfurt, Warendorf und Coesfeld in einem Umkreis von 50 Kilometern. 44 ehrenamtliche FamilienbegleiterInnen sind in 40 Familien aktiv. Die anderen Familien nutzen eines oder mehrere unserer weiteren Angebote.

24-Stunden-Rufdienst

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

Koordination / Psychoziale Begleitung

Unsere Koordinatorinnen stehen den Familien beratend zur Seite und auch für entlastende Gespräche zur Verfügung. Bei Bedarf vernetzen sie mit weiteren Institutionen.

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

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.

Supervisiongruppen / Ehrenamtstreffen

Die FamilienbegleiterInnen haben in diesen Gruppen/bei diesen Treffen 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 oder Teams zu schulen.

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, zum Bundesverband Kinderhospiz sowie zum Hospiz- und PalliativVerband.

** Aufgrund der Pandemie kann es noch zu Einschränkungen unseres Angebotes kommen. Wir halten uns dabei an aktuell geltende behördliche Anordnungen und Empfehlungen.*





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/zur Verwaltung der Mitgliedschaft im Förderkreis und Spendenabwicklung 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 1/2021

Herausgeber
Königskinder - Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche gemeinnützige
GmbH
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster
Telefon 0251 397786-14
info@kinderhospiz-koenigskinder.de
www.kinderhospiz-koenigskinder.de

Redaktion
Katrín Beerwerth

Layout & Satz
Silke Kreuznacht

Lektorat
Meike Key

Druck
Darpe Industriedruck GmbH & Co. KG

Fotos
Königskinder, pixabay, aus den Familien,
Grafiken Bundesverband Kinderhospiz
e. V. (S. 28)

Auflage: 750

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 GENODEM11BB

Katrín Beerwerth

Pädagogische Leitung und Koordination



Stella Borgmeier

Koordination



Yvonne Storcks

Koordination



Silke Kreuznacht

Sekretariat





Die nächste Königskinder-Ausgabe erscheint voraussichtlich im Dezember 2021.