

# Königskinder-Zeitung

Ausgabe November 2015

Wir stellen vor:  
Das Köfferchen für  
die Trauer

Familie K. berichtet  
von ihrem Alltag mit  
dem Pflegedienst

Michelle lässt uns  
hinter die Kulissen  
schauen

# 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  
SWIFT WELADED1MST

Volksbank Münster  
IBAN DE67 4016 0050 0007 7331 00  
SWIFT GENODEM1MSC

### Das hauptamtliche Team



Pädagogische Leitung und Koordination  
Maike Biermann & Katrin Beerwerth



Sekretariat  
Kristin Arentzen



Mitarbeiterin  
Nina Sautmann

### Redaktion und Mitwirkende

Kristin Arentzen, Katrin Beerwerth, Maike Biermann, Nina Sautmann

Layout & Satz: Kristin Arentzen  
Druck: Darpe Industriedruck GmbH & Co. KG  
Titelfoto: Shutterstock  
Fotos: Königskinder, Shutterstock  
Illustrationen: Nina Sautmann  
Auflage: 400

# Die Häsin

Die Häsin lag sehr krank. Der Hase war viel auswärts, um den Alltag sicherzustellen, und die sieben Kinder waren sich im Wesentlichen selbst überlassen. Da kam der Igel zu Besuch, brachte frische Kleeblätter mit und sagte: „Kommt Zeit, kommt Rat!“ gut gemeint, aber als er gegangen war, überlegte die Kranke: Wann kommt die Zeit und welcher Rat wird es sein?

Tags darauf sah die Eule herein und meinte: "Gut Ding braucht Weile"! Sprach's und verabschiedete sich. Die Häsin dachte: Ich kann mir aber keine Weile leisten.

Als die Feldmaus durchs Fenster guckte, fiepte sie: "Kopf hoch, Frau Nachbarin. So trägt eben jeder sein Päckchen!" Das ist schon kein Päckchen mehr, dachte die Kranke, und was soll das schon heißen, Kopf hoch? Ich habe ja gar keine Kraft mehr.

"Lassen Sie nur, es wird nichts so heiß gegessen wie gekocht!", flüsterte das Reh an der Nestkante. Auch das war gut gemeint, aber die Häsin grübelte bitter: Was wissen die schon. Solchen Humor kann ich einfach nicht vertragen. Ich weiß nicht ein noch aus.

Die alte Katze sah auch kurz herein und erkundigte sich nach dem Befinden. "Es wird schon werden!", schnurrte sie und meinte es ja auch ehrlich. Doch die Kranke verzweifelte fast: Wer ist denn schon "es" und was soll werden? Ich habe den Eindruck, dass überhaupt nichts wird.

Als dann der Maulwurf seine Hemmungen überwand und durchs Fenster rief: "Keine Sorge! Ende gut, alles gut!" empfand die Häsin nur noch Bitterkeit. Denn in der Küche tobten die Jungen und nichts war fertig. Dazu noch die Angst.

Witzig sollte es klingen, als die Elster vom hohen Baum aus rief: "Kommen wir über den Hund, kommen wir über den Schwanz. Geduld, Geduld,

Geduld!" Können die alle sich denn gar nicht vorstellen, wie es mir zumute ist?, dachte die Kranke. Müssen die denn alle solchen gutgemeinten Unsinn reden? Das sind doch Sätze, die alles und nichts sagen.

Schließlich kam das Rebhuhn zu Besuch, erzählte von draußen in einem Wortschwall ohne Ende und empfahl sich zum Schluss mit den Worten: "Wir werden sehen!" Was werden wir denn sehen?, zweifelte die Häsin und wer ist wir?



Während sie noch voller Enttäuschung nachdachte und merkte, dass all der gutgemeinte Trost im Grunde keiner war, kamen die Ameisen herein, grüßten kurz, stellten Feldblumen auf den Tisch, machten die Küche sauber, versorgten die jungen Hasen, waren bei alledem sehr leise und verabschiedeten sich ohne jeden Aufwand.

Da trat Ruhe ein, und vor allem: die Hoffnung wuchs.

(Unbekannter Autor)

# Inhaltsverzeichnis

Impressum	Seite 2
Die Häsin	Seite 3
Vorwort	Seite 5
Aktueller Stand bei den Königskindern	Seite 6
Das Trauerköffchen	Seite 8 - 9
<b>Unsere Angebote</b>	
Berichte von der Geschwistergruppe, der Vätergruppe und von unserem Familientreffen	Seite 11
<b>Aus unseren Familien</b>	
Familie K. berichtet von ihrem Alltag mit dem Pflegedienst	Seite 12 - 17
Michelle gewährt uns einen Blick hinter die Kulissen der Familienbegleitung	Seite 18 - 19
<b>Für uns aktiv</b>	
Der Jurist Dr. Schiller im Gespräch mit Nina Sautmann	Seite 20
Candle-Lighting am 13.12.2015	Seite 21
Fortbildungsreihe für unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen	Seite 22
Wir sagen Danke!	Seite 23
Wir waren vor Ort	Seite 24 - 25
<b>Buchvorstellung</b>	
für Erwachsene: Ich. Joshua. Mein Leben.	Seite 26
für Kinder: Jolante sucht Crisula	Seite 27
<b>Unsere Angebote im Überblick</b>	Seite 28 - 29
<b>Die Kinderseite</b>	
Wir basteln einen Traumfänger	Seite 30
Beitrittserklärung für den Förderverein Königskinder	Seite 31

# Vorwort

„Wie wäre Herbst zu ertragen,  
ohne Hoffnung auf den Frühling,  
wie ein Abschied auszuhalten,  
ohne Hoffnung auf Wiedersehen?“

Nur die Hoffnung,  
dass es immer wieder hell wird,  
lässt uns die langen, finsternen  
Nächte durchstehen.“

(Annegret Kronenberg)



Liebe Leserinnen, liebe Leser,

jeder Blick nach draußen lässt es uns bewusst werden: Die Tage werden jetzt kürzer. Die Natur legt ihr herbstliches Gewand an und wir beginnen, in unseren Schränken nach den Pullovern, Mützen und Schals zu suchen. Wir steuern auf die Herbst- und Wintermonate zu, die „dunkle Jahreszeit“ kommt. Für viele bedeuten der häufig nasskalte Herbst und der nicht selten neblig trübe Winter eher trostlose Stunden voller Sehnsucht nach Sonne und Wärme.

Wie einfach sendet uns Annegret Kronenberg ihrem Gedicht einen Hoffnungsschimmer und eine tröstende Botschaft! Keine Dunkelheit ist unendlich, kein Nebel bleibt ohne den aufreißenden Strahl. Ich weiß nicht, ob es Ihnen genauso geht: Ich muss bei diesem kleinen Gedicht an unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter denken. Mit ihrem bewundernswerten Einsatz wird es heller. Lesen Sie in dieser Ausgabe „Ein Blick hinter die Kulissen“. Wir werden nicht die ganze Finsternis und Düsterei in hellen Schein und ständiges Leuchten verwandeln können. Aber wir können dazu beitragen, dass Lichtschein entsteht. Und jedes auch noch so kleine Licht verdrängt ein Stück Dunkelheit.

Herbst und Winter haben auch ihre sehr schönen und eindrucksvollen Momente. Sonnenstrahlen, die sich ihren Weg durch herbstlich bunt gefärbtes Laub bahnen oder ein trocken kalter Wintertag, der schneebedeckten Boden unter unseren Füßen knirschen lässt. Ich wünsche Ihnen und uns viele dieser Momente in der „dunklen Jahreszeit“. Momente, die uns auch bewusst machen, dass die Arbeit unserer ehrenamtlichen MitarbeiterInnen für die Kinder und ihre Familien ein Frühlingserwachen und ein Lächeln ist.

Sicher ist Ihnen das etwas veränderte Erscheinungsbild dieser Ausgabe der „Königskinder-Zeitung“ schon auf der Titelseite aufgefallen. Wir haben unsere Inhalte, Ziele und Wünsche nicht geändert. Aber wir haben diese für die bevorstehenden dunkleren Tage in hoffnungsfrohe und leuchtende Herbstfarben eingebettet. Hoffentlich auch für Sie als eine Ahnung von Frühling im Winter, für ein Lächeln am Morgen.

Ihre  
Stefanie Schäfer  
(Mitglied des Vorstands)

# Aktueller Stand

## Abschied und Neuanfang

Dies ist ein zentrales Thema in der Hospizarbeit, welches auch uns Koordinatorinnen zurzeit stark beschäftigt, da einige ehrenamtliche MitarbeiterInnen sich in den letzten Monaten von ihrem Ehrenamt verabschiedet haben. Dies ist für uns natürlich schade und traurig, doch Lebenssituationen sind heutzutage sehr flexibel und ziehen entsprechende Veränderungen mit sich. So möchten wir uns ganz herzlich bei unseren ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen bedanken und Ihnen alles Gute für ihren weiteren Lebensweg wünschen. Hoffentlich sehen wir uns einmal wieder. Für uns Königskinder heißt dies, weitere Menschen für die Hospizarbeit auszubilden, so dass wir neue Familien zeitnah bei uns anschließen können.

## Neuer Befähigungskursus

So wird es im nächsten Jahr den sechsten Kurs in Folge geben. Interessierte Menschen können sich am 09. November in unseren Räumlichkeiten über die Kinderhospizarbeit und das Ehrenamt informieren. Natürlich gibt es auch genügend Zeit für die vielen Fragen der Besucher, so dass ausreichend Informationen gegeben werden um zu überlegen, ob dies ein passendes Ehrenamt sein kann. Bei Interesse wird ein Termin für ein Erstgespräch mit uns Koordinatorinnen vereinbart. Im Februar startet dann der neue Kurs. Gerade haben wir ihn neu konzipiert und inhaltlich überarbeitet. Eine Veränderung ist, dass wir Koordinatorinnen uns etwas aus dem Kurs zurückziehen und ein Teil unserer Themen von Referenten übernommen wird. Wir Koordinatorinnen sind jeweils 25 Stunden beschäftigt und mit der wachsenden Anzahl der Königskinder-Familien ergeben sich für uns dort mehr und mehr Aufgaben.

Infoabend: 09.11. um 19 Uhr in der Alten Kaplanei

Bitte melden Sie sich dazu an:  
Telefon 0251/39778614 oder per e-mail  
kristin.arentzen@kinderhospiz-koenigskinder.de

Zurzeit begleiten die Königskinder 26 Familien. Und leider sind nicht alle unsere Familien mobil, von daher freuen wir uns sehr über unseren Citroen Jumpy.

## Unterwegs mit dem Jumpy

Um all unseren Familien eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erleichtern, haben wir ein besonderes Fahrzeug angeschafft, unseren Jumpy. In diesem Wagen haben sechs Personen Platz und zusätzlich kann über eine Rampe ein Rollstuhl ganz leicht in den hinteren, aber offenen Teil geschoben werden. So muss kein Rollstuhl mehr mühsam auseinander genommen werden. Unsere Familien können nun Termine angeben, wann sie gerne das Auto nutzen möchten. Dies ist auch über einen längeren Zeitrahmen möglich, denn wir begleiten auch einige Familien, die über gar kein Auto verfügen. So war der Jumpy bereits direkt in den Herbstferien im Einsatz.

## In voller Fahrt

Das waren wir in diesem Jahr auch dank unserer Arbeitsgemeinschaft Öffentlichkeitsarbeit. Auf vielen Festen informierten wir die Münsteraner über unsere Arbeit und schafften so eine breite Öffentlichkeit für die Kinderhospizarbeit. Im nächsten Jahr startet unsere Saison wieder mit dem Tag der Kinderhospizarbeit am 10.02. Seien Sie gespannt und zeigen sie sich solidarisch mit dem grünen Band der Solidarität, welches Sie im Februar gut sichtbar anbinden können.

Herzliche Grüße,  
Ihre Koordinatorinnen  
Maike Biermann und Katrin Beerwerth



Maike Biermann im Gespräch mit unserem Botschafter Maxim Wartenberg beim Tag der offenen Tür des Möbelhauses Finke.



# Ein Köfferchen für die Trauer

Ein Text von Maike Biermann

*Irgendwann am Ende des vergangenen Jahres sprach uns der Coppenrath Verlag an, ob wir nicht Lust hätten, bei dem Entwurf für ein Trauerköfferchen mitzuwirken. Frau Beerwerth und ich fanden die Idee sofort gut und freuten uns sehr auf die Zusammenarbeit. Es war die Idee ein Köfferchen zu erstellen, welches Kinder und Eltern in Trauersituationen nutzen können. So machten wir uns an die Arbeit ...*

## Zum Köfferchen

Dieses Köfferchen kann genutzt werden, wenn in Ihrem Umfeld ein Mensch verstorben ist und Sie Unterstützung, Tipps und Informationen bei der Fragestellung brauchen, wie Sie Ihr Kind gut in der Trauersituation begleiten können. Viele Erwachsene sind erstmal verunsichert, wenn es um das Thema Sterben, Tod und Trauer geht und erst recht, wenn es um die Begleitung von Kindern geht. Oft ist beispielsweise die Angst davor groß, dem Kind etwas Falsches zu sagen oder sich falsch zu verhalten und so passiert es häufig, dass diesem Themenkomplex ausgewichen wird. Fragen wie: Wie kann ich es meinem Kind überhaupt sagen, dass eine Person verstorben ist? Die Frage danach, ob es die Wahrheit verkraftet oder wie es möglich ist über ein so schwieriges Thema wie den Tod zu sprechen beschäftigen viele Erwachsene.

Aus diesem Grund haben wir verschiedene Überlegungen angestellt, was hilfreich sein kann.



erschienen im Coppenrath Verlag

Dieses Köfferchen, das demnächst in vielen Buchhandlungen und Fachgeschäften, die die Produkte der Firma Coppenrath führen, erhältlich ist, enthält verschiedene Bastelmaterialien und Vorlagen, die unterschiedlich genutzt werden können. **Denn auch Kindern fällt es oft schwer, ihre Trauer, Gefühle, Gedanken und Erlebnisse in Worte zu fassen.** Es werden hier Möglichkeiten geboten, all dem Raum zu geben und Ausdruck zu verleihen: Im Köfferchen sind verschiedene Vorlagebögen für Bildgestaltungen enthalten. So kann beispielsweise ein Bild vom Platz des verstorbenen Menschen gestaltet werden. Weiterhin gibt es Bögen, um Briefe zu schreiben oder Bilderrahmen für Fotos, die gebastelt werden können. Neben dem Material kann alles im Köfferchen gesammelt werden, was an den Verstorbenen erinnert: Schmuckstücke, Kuscheltiere, Fotos, Postkarten, Lieblings-CDs oder auch ein Kleidungsstück. **Denn wenn wir uns erinnern, gehen wir einen wichtigen Schritt auf dem Weg der Trauer und uns wird dazu verhoffen, dem Verstorbenen einen neuen Platz im Leben zu geben.**

Neben dem Material, ist ein Ratgeber im Koffer enthalten, der von Frau Beerwerth und mir verfasst wurde. Der Ratgeber ist als kleiner Leitfaden für Eltern mit vielen hilfreichen Tipps und Informationen zum Thema Sterben, Tod und Trauer konzipiert. Eingangs behandelt das Büchlein allgemein das Thema Sterben und Tod und wie in unserer heutigen Gesellschaft damit umgegangen wird. Besonderer Bezug wird dabei natürlich auf den Umgang mit Kindern genommen. Sterben und Tod gehören zum Leben dazu.

# Ein Kofferchen für die Trauer

Doch reale Begegnungen mit dem Tod sind für Kinder eher selten, obwohl wir durch die Medien alltäglich damit konfrontiert werden. Allerdings ist es den Kindern kaum möglich, ein vollständiges und reales Bild vom Tod zu bekommen, wenn die Medien z.B. den Kindern vorgaukeln, dass die „Superhelden“ nachdem sie verstorben sind sofort wieder zum Leben erweckt werden. **Gefühle, die mit dem Tod verbunden sind werden oft völlig aus unserem Alltag ausgeklammert.** So wird um den toten Vogel, der auf dem Gehweg liegt, lieber ein Bogen gemacht oder der geliebte tote Hase schnell durch einen neuen ersetzt. Dadurch wird es schwierig mit Abschieden im Leben umzugehen und ein ganzheitliches Todesverständnis zu erlangen.

Weitere Themen in diesem Buch sind unter anderem Tipps dazu, wie Sie mit Kindern sprechen können, wenn der Tod eines Menschen bevorsteht oder eine nahestehende Person verstorben ist. **Wichtig hierbei ist es immer, eine klare Sprache mit den Kindern zu sprechen, die die Kinder verstehen können und Bilder zu vermeiden, die den Kindern Angst machen können.** So ist es beispielsweise nicht immer klug davon zu sprechen, dass die verstorbene Person jetzt im Himmel ist. Bei Kindern können so Ängste entstehen, dass der Himmel vielleicht schon überfüllt ist, aufbrechen könnte und so die Toten herunter fallen. Wenn wir ins Gespräch mit Kindern gehen, ist es immer wichtig, den Entwicklungsstand des Kindes zu berücksichtigen, ehrlich dem Kind gegenüber zu sein, kurze und klare Antworten zu finden, sich Zeit zu nehmen und bei all dem authentisch zu bleiben.

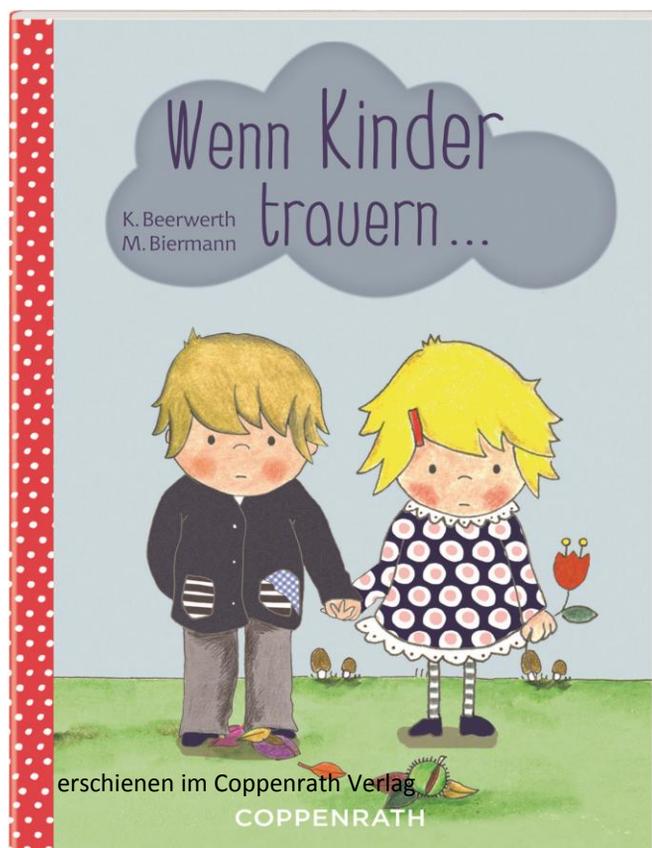
In einem weiteren Kapitel gehen wir auch auf die Frage ein, ob es sinnvoll ist, ein Kind mit zur Beerdigung zu nehmen. Um darauf eine Antwort zu finden, kommt es in erste Linie darauf an, immer gut im Kontakt mit dem Kind zu sein und das Kind selbst zu fragen, was es möchte. Meist

haben die Kinder eine klare Vorstellung von allem und brauchen an der Stelle eine gute und kleinschrittige Begleitung, beziehungsweise jemanden der all ihre Fragen beantwortet. Manchmal ist es hilfreich einen Freund mit zur Beerdigung zu nehmen, der sich ausschließlich um die Belange des Kindes kümmern kann.

Auch das Thema Trauer wird intensiv behandelt und es werden viele Fragen beantwortet, die Sie vielleicht haben. So ist eine häufig gestellte Frage, wie lange denn Trauer bei Kindern eigentlich dauert. Wir versuchen sensibel auf diese Fragestellung einzugehen.

Zu guter Letzt gibt es in dem Büchlein eine kleine Anleitung dazu, wie man mit dem Kofferchen umgehen, bzw. es gut nutzen kann.

Ich hoffe, dass ich das Interesse für diesen Koffer ein wenig wecken konnte und es möglichst vielen Menschen demnächst eine Hilfestellung sein wird. Bald wird es bei den Königskindern einige Exemplare zur Ansicht geben und ich möchte Sie herzlich einladen, doch mal hineinzuschauen.





Jonas und Filip testen die neuen Spielgeräte.

# Unsere Angebote

## Sternschnuppen-Gruppe

Am 19.09. traf sich die Sternschnuppen-Gruppe wieder einmal in der Alten Kaplanei zu einem bunten Nachmittag mit verschiedenen Spielgeräten rund um das Thema Geschick und Zauberei. Schon nach kurzer Zeit hatten die Kinder faszinierende Zauberkicks einstudiert und waren sicher auf den Pedalos und dem Hüpfstab unterwegs.

Leider hieß es auch Abschied nehmen von unseren ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen. Dajana Füllenkemper wird für eine Weile pausieren, Vera Israel-Viehl wird aus beruflichen Gründen ganz aufhören.

Wir alle finden das sehr schade, wünschen den beiden aber alles Gute!

## Vätergruppe

Seit einem Jahr gehört zum Angebot der Königskinder auch ein Treffen speziell für Väter. Etwa alle 6 – 8 Wochen treffen sich interessierte Väter zum Austausch.

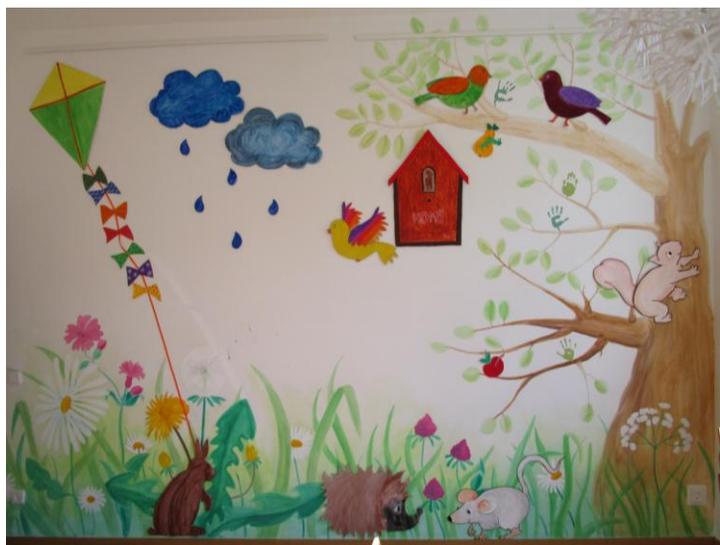
*Bislang finden die Treffen in der Regel an einem Freitagabend zwischen 19:30 und 22:00 Uhr in den Räumen der Königskinder statt. Bei gutem Wetter sitzen wir auch schon mal draußen und genießen den lauen Sommerabend. Die jeweilige Terminplanung erfolgt über einen doodle, so dass möglichst viele Interessierte teilnehmen können.*

Die Gesprächsthemen ergeben sich an dem jeweiligen Abend. Manchmal gibt es einen kleinen Input durch den Moderator, zumeist tauchen die Themen von ganz alleine auf. Da geht es beispielsweise um schöne, berührende, manchmal auch anstrengende oder schwierige oder auch um humorvolle Szenen aus dem Familienalltag. Zuweilen tauschen die Väter Erfahrungen, Anregungen, Tipps für den Umgang mit Kranken- und Pflegekassen, diversen Behörden, Kliniken etc. aus.

Erfahrungen und Geschichten aus dem Berufsalltag, aus der Familie, von Begegnungen mit Freunden, ... haben ebenso Platz; jeder aus der Runde ist eingeladen zu erzählen, nachzufragen, oder einfach auch nur zuzuhören.

## Familientreffen

Beim Familientreffen im September wurde noch einmal eifrig gemalt. Nachdem bereits im Mai unsere neue bunte Wand in der Küche fertig gestellt wurde, sind nun herbstliche Motive gestaltet worden, so dass die Wand der aktuellen Jahreszeit angepasst werden kann, vielen Dank an die fleißigen Maler!



Momentan kommen 3 – 5 Väter, einige sind fast immer dabei, andere, wenn sie gerade Zeit und Lust dazu haben. Die Gruppe freut sich über neue Väter, die einfach mal „schnuppern“ wollen, ob das auch etwas für sie sein könnte.

Moderiert werden die Abende von Bernhard Heimbrodt, Dipl.-Heilpädagoge und Mitarbeiter einer Familienberatungsstelle im Kreis Steinfurt. Wenn Sie Vater eines „Königskindes“ sind und wir Ihr Interesse geweckt haben, nehmen Sie einfach Kontakt mit dem Büro der Königskinder auf. Wir teilen Ihnen dann gerne den Termin für das nächste Treffen der Vätergruppe mit bzw. geben auf Wunsch Ihre Kontaktdaten weiter. Wir freuen uns auf Sie!

# Familie K.

## Unser Alltag mit dem Pflegedienst

*Die Entscheidung für einen Pflegedienst dauert oft lange und wird getroffen, wenn die eigenen Ressourcen nahezu ausgeschöpft sind. Familie K. berichtet, wie und wann sie ihre Entscheidung für einen Pflegedienst getroffen hat und dass sich dieser gut mit der ehrenamtlichen Betreuung durch die Königskinder ergänzen kann.*

Seit ca. einem Jahr wird unsere Tochter Leonie von einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin der Königskinder begleitet. Hedy kommt einmal wöchentlich und verwöhnt unsere Tochter nach allen Möglichkeiten.

### Wer ist Leonie?

Leonie ist 14 Jahre alt. Sie hat einen gesunden Zwilling Bruder. Durch einen fehlangelegten Chromosomensatz ist Leonie mehrfach schwerstbehindert und braucht Hilfe in allen Belangen. Leonie besucht die Regenbogenschule in Münster in der Mittelstufe. Leonie kann wunderbar herzlich und ansteckend lachen. Leonie ist unser Glückskind und wir sind froh, dass sie lebt und dass sie bei uns leben kann.

Leonie kann nicht sitzen, gehen, stehen, kann nicht essen oder trinken. Sie ist rollstuhlpflichtig und kann ihren Rollstuhl nicht selbstständig fortbewegen, braucht immer eine Schiebeperson. Leonie wird über eine Magensonde und Nahrungspumpe ernährt. Sie ist inkontinent und wird mit Vorlagen versorgt.

Leonie hat eingeschränkte Wahrnehmungen und kann nicht verstehen oder sprechen. Sie lautiert und versucht, ihre Stimmung auszudrücken. Leonie ist auf ständige Hilfe in allen Belangen angewiesen, wir übernehmen ihren kompletten Tagesablauf.

### Was sind die größten Herausforderungen?

Ihre größten Probleme liegen im medizinischen Bereich. Neben der geistigen, sozialen, körperlichen Schwerstbehinderung leidet Leonie an nicht einstellbarer Epilepsie und massiven Schlafstörungen. Leonie zeigt täglich epileptische Anfälle, manchmal nur kurz, manchmal größere und manchmal auch mehrmals täglich bis zum Blau-Anlaufen. Sie krampft unverhofft, ohne Ankündigung oder Vorzeichen und muss daher ständig beobachtet, betreut und begleitet werden, um im Falle des Anfalls schnell und angemessen zu reagieren. In Sachen Schlaf hat Leonie keinen Tag-Nacht-Rhythmus. Sie schläft zu wenig, zu kurz, hat massive Einschlaf- und Durchschlafprobleme.



# Familie K.

## Unser Alltag mit dem Pflegedienst

### Wie begann die Unterstützung durch den Pflegedienst?

In medizinischen und pflegerischen Belangen werden wir seit vier Jahren von einem Pflegedienst unterstützt. Die Entscheidung für die Unterstützung durch einen Pflegedienst ist uns sicher nicht leicht gefallen. Den Ausschlag gab ein mehrmonatiger Krankenhausaufenthalt von Leonie. Die Sozialberatung führte uns vor Augen, wie lange wir als Eltern schon an unsere Grenzen gehen und auch darüber hinaus und stellte gleichzeitig die Frage, wie lange wir glauben, dieses Pensum weiter fortführen zu können. Als Alternativen wurden uns zu einer stationären Unterbringung geraten, die wir rigoros ablehnten, weil wir mit Leonie gemeinsam als Familie leben möchten.

Diese Diskussion und Auseinandersetzung mit der Thematik hat uns sehr beschäftigt und ist uns sehr nahe gegangen. Nach der Vorstellung des Konzeptes „Pflegedienst“ und dem Austausch mit anderen betroffenen Familien haben wir uns entschieden, es wenigstens zu versuchen und angesichts der permanenten Überlastung und Erschöpfung bis zur Selbst-Aufgabe war diese Entscheidung mehr als überfällig.

Dann galt es, dieses Vorhaben durchzuziehen.

Wir mussten überlegen und entscheiden:  
Wie viel Entlastung brauchen wir?  
Wann würde uns diese Entlastung zur Belastung?  
Was müssen wir zuhause verändern?

Die Beantragung bei Kranken- und Pflegekasse wurde vom Krankenhaus geregelt. Dann musste noch ein Pflegedienst gefunden werden, der freie Kapazitäten in gewünschtem Umfang hatte. Und dann haben wir die Vorbereitungen zuhause geregelt. Medizinisch waren wir weitgehend ausgestattet und Leonie's Zimmer war zunächst genügend groß.

Wir haben mit sechsmal wöchentlich neun Stunden Nachtdienst angefangen. Abends um 21 Uhr klopft es an unsere Haustür und die Nachtschwester für Leonie kommt. Meist ist Leonie dann bereits bettfertig. Wir machen eine kurze Übergabe mit der Nachtschwester und dann übernimmt sie Leonie für die nächsten Stunden. Und wir können schlafen! Was erstmal schwierig war – nach neuneinhalb Jahren ohne geregelten Schlaf konnte ich nicht direkt in einen erholsamen Schlaf finden, und wenn, dann war ich bei jedem Geräusch aus Leonie's Zimmer wach und schlaflos. Da brauchte es eine kleine Umbaumaßnahme, dass unser Schlafzimmer in eine andere Etage umziehen musste, damit ich auch gedanklich abschalten konnte.

Nach etwa einem Jahr meldete die Schule von Leonie Bedarf an, für eine medizinische Begleitung während des Schultages und des Schulweges. Für uns war klar, dass diese Schulbegleitung nur vom selben Pflegedienst übernommen werden kann. Nach entsprechender Verordnung, Bewilligung und Personalsuche kommt eine Krankenschwester morgens zu uns. Es gibt eine kurze Übergabe und dann geht es gemeinsam mit Leonie im Taxi zur Schule nach Münster. Dort begleitet die Krankenschwester Leonie in medizinischen und behinderungsbedingten Belangen während des Schultages. Sie versorgt sie pflegerisch und mit Nahrung und geht mit ihr zu den Therapien und Fachunterricht. Nachmittags kommen sie gemeinsam zurück. Nach kurzer Übergabe übernehme ich Leonie wieder. Inzwischen lautet die Bewilligung der Pflegekasse über ein monatliches Stundenkontingent, so dass auch schulfreie Tage oder Ferienzeiten abgedeckt werden können. Die Krankenschwester betreut Leonie dann zuhause, oder wir machen gemeinsam einen Ausflug oder Spaziergang. Auch Besuche bei Ärzten, Therapeuten oder Fachberatern meistern wir inzwischen mit Begleitung durch den Pflegedienst.

# Familie K.

## Unser Alltag mit dem Pflegedienst

Trotzdem haben wir auch Zeiten ohne Begleitung durch Krankenschwestern, am Wochenende tagsüber und unter der Woche stundenweise frühmorgens und nachmittags. Diese Zeit ist für uns wichtig.

Für Leonie und uns sehen wir ganz viele Vorteile in der Betreuung durch einen Pflegedienst:

- während der Pflegedienstzeiten wissen wir Leonie gut versorgt
- Leonie ist gesundheitlich stabiler seit der Betreuung des Pflegedienstes
- Leonie kann regelmäßiger zur Schule und hat immer die Gelegenheit, sich aus dem Unterricht zurückzuziehen, wenn es nötig ist
- die 1-zu-1-Begleitung ermöglicht, dass auf ihre momentanen Bedürfnisse eingegangen wird
- Leonie hat neben uns Eltern andere Bezugspersonen
- gleichaltrige gesunde Kinder haben längst ihre Selbstständigkeit entdeckt und sind auf dem Weg in die Erwachsenenwelt. Das können wir für Leonie nicht erwarten. Durch die Krankenschwestern hat Leonie soziale Kontakte außerhalb der Familie
- Leonie kann sich nicht wie andere Kinder verabreden zur Freizeitgestaltung. Mit Hilfe durch den Pflegedienst ist eine Freizeitgestaltung nach ihren Bedürfnissen möglich
- ein „Babysitter“ könnte ihr wegen mangelnder medizinischer Erfahrung und ihren besonderen Bedürfnissen nicht gerecht werden. Der Pflegedienst stellt uns kompetente Fachleute zur Seite
- wir als Familie erfahren genauso zeitliche wie psychosoziale Entlastung, Information, Beratung und Anleitung durch die Krankenschwestern
- durch die Nachtbegleitung können wir uns erholen und sind tagsüber ausgeruht
- dank Pflegedienst-Begleitung für Leonie habe ich die Möglichkeit, wieder in meinem Beruf aktiv zu werden
- der Bruder genießt Zeiten der vollen Eltern-Aufmerksamkeit
- wir können persönlichen Interessen nachgehen

Natürlich wollen wir nicht verheimlichen, dass der Familienalltag mit Pflegedienst nicht immer reibungslos läuft. Denn,

- es kommen täglich Leute zu uns ins Haus, die nicht zu unserer Familie gehören
- die Krankenschwestern fühlen sich für uns wie „Gäste“ an, manchmal vielleicht auch Gäste, die man sonst eventuell nicht zuhause begrüßen würde ...
- für die Krankenschwestern ist unser Zuhause deren Arbeitsplatz, wo sie professionell arbeiten und begegnet werden wollen und sollen
- bei hoher Pflegedienstversorgung kommen zahlreiche Krankenschwestern, auf deren Eigenarten man sich immer wieder neu einstellt
- es entsteht eine Art Dreiecksbeziehung zwischen Kind, Eltern, Pflegedienst
- die Krankenschwestern erleben viel von unserem Privatleben und von unserem Familienleben, das lässt sich nicht vermeiden. Sie haben Einblick in unser Wohnumfeld, sie kennen und nutzen auch unsere privaten Räume. Sie begleiten uns beim Essen, beim Kuschneln, beim Diskutieren, beim Faulenzen, beim Alltag eben ...
- der Bruder empfindet die häufige Anwesenheit von Krankenschwestern als unangenehm, als lästig, als Eingriff in seinen Privatbereich. Das ist bei Heranwachsenden nicht zu unterschätzen. Wir ermöglichen ihm ein eigenes großzügiges Zimmer in einer anderen Etage und versuchen auch immer, ihm Nähe zu vermitteln und für ihn Zeit zu haben.
- wir richten unseren Tagesablauf nach dem Dienstplan des Pflegedienstes, sind zu passenden Zeiten zuhause und zur Kommunikation mit den Krankenschwestern bereit, egal in welcher Stimmung

# Familie K.

## Unser Alltag mit dem Pflegedienst

- häusliche Pflege bedeutet auch ein Nähe-Distanz-Verhältnis. Wir finden, Pflege ist ohne Nähe, körperliche wie gedankliche Nähe, nicht möglich. Zum Beispiel beim Thema Körperpflege und Intimpflege gewähren wir sehr enge Nähe und erwarten von Leonie jederzeit die Bereitschaft dazu.
- es braucht die Bereitschaft zu organisatorischem Aufwand. Die Verordnungen müssen besorgt werden und gelegentlich werden Prüfungen durch den MDK (med. Dienst der Krankenversicherung) vorgenommen.
- der Pflegedienst braucht etwas Platz nahe den Hauptaufenthaltsorten von Leonie. Ein Schreibtisch und Ablagemöglichkeit für die Dokumentation ist nötig, Stuhl oder Sessel ist wünschenswert.

Das Familienleben mit einem kranken oder behinderten Kind fordert körperlich und psychisch wie sozial. Als Eltern sind wir zu vielen Einschränkungen bereit. Gleichzeitig müssen wir mit unseren Ressourcen haushalten, damit wir lange und gerne unsere Kinder betreuen und versorgen. Wenn man das Bedürfnis nach Entlastung erkennt, ist es wichtig, das auch ernst zu nehmen und dem nachzugehen. Es gibt zahlreiche caritative Organisationen, die Hilfen anbieten. Hier braucht es gute Beratung und kompetente Fachleute, die die Situation richtig einschätzen und Hilfestellung ermöglichen.

Wenn man sich für die Hilfe durch einen Pflegedienst entscheidet, muss der behandelnde Arzt eine entsprechende Verordnung ausstellen. Man muss bestätigen, dass man selbst diese Pflegeverrichtungen in der angegebenen Zeit nicht verrichten kann. Die Bewilligung erfolgt durch die Krankenkasse bzw. Pflegekasse. Hier ist zu wissen, dass Behandlungspflege (medizinisch notwendige Maßnahmen) durch die Krankenkasse übernommen wird und keine Auswirkungen auf die Zahlung des Pflegegeldes hat. Wenn Grundpflegeverrichtungen (Mobilität, Körperpflege, Haushaltsführung) übernommen werden sollen, wird dies von der Pflegekasse gezahlt und

damit auf das Pflegegeld angerechnet. Pflegedienste können auch die von den Pflegekassen geforderten Pflegeberatungen (halb- oder vierteljährlich) übernehmen und bieten oft zusätzliche Betreuungsleistungen oder Hilfestellungen.

Aus unserer Erfahrung ist es wichtig, einen gescheiterten Pflegedienst zu finden. Bei der Suche würde ich eher auf gute Erfahrungen anderer Betroffener setzen. Kinder-Pflegedienste sind auf die Versorgungen bei Kindern und Jugendlichen spezialisiert und beschäftigen dafür auch Kinder-Gesundheits- und Krankenpfleger. Das war uns wichtig. Neue Krankenschwestern werden immer gründlich eingearbeitet und wir werden auch immer nach Zustimmung gefragt. Regelmäßige Teamsitzungen und eine Bezugspflegeperson erleichtern die Zusammenarbeit zwischen den Krankenschwestern und Elternhaus.

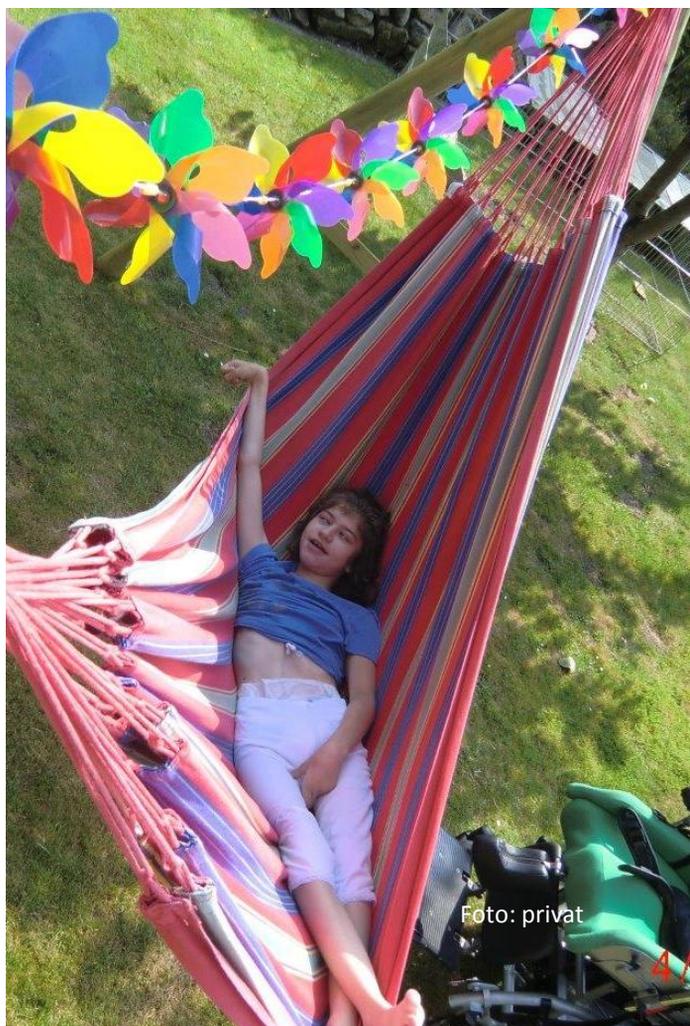


Foto: privat

# Familie K.

## Unser Alltag mit dem Pflegedienst

Es braucht unbedingt die Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit einem Pflegedienst. Entgegenkommen, Ehrlichkeit, Achtung und Achtsamkeit, Anerkennung, Respekt sind genauso unerlässlich wie Rücksichtnahme und Toleranz. Es gibt Regeln und Grenzen, die im Zweifelsfall besprochen und neu festgelegt werden. Der Pflegedienst genießt einen ordentlichen Vertrauensvorschuss von unserer Seite, schließlich geben wir unser Wertvollstes in deren Fürsorge.

Uns ist es wichtig, dass die Verantwortung für Leonie bei uns liegt und dass Entscheidungen in ihren Belangen von uns getroffen werden.

**Wir holen uns gerne Beratung ein, um alle Aspekte zu beleuchten, aber das letzte Wort liegt bei uns als Eltern.**



### Fazit:

Inzwischen wissen wir: Es gibt ein Familienleben mit Pflegedienst. Und allen Familienmitgliedern kann es damit gut gehen! Wir wissen, dass Leonie eine 24-Stunden-Betreuung, medizinisch wie sozial, braucht. Das können wir nicht ununterbrochen leisten. Wir möchten lange mit Leonie leben und wir möchten gerne mit ihr leben. Dafür brauchen wir viel Energie und Erholungsphasen.

Natürlich stellt Leonie uns mit ihrer Entwicklung vor immer neue Herausforderungen, da ist die Unterstützung durch Beratung, Anleitung und eine anpackende Hand eine enorme Entlastung. Der Pflegedienst unterstützt entsprechend Leonie's Voraussetzungen und entsprechend ihrem Bedarf, ohne zu viel Einfluss zu nehmen. Die Krankenschwestern wissen genauso wie wir um diese besondere Situation mit allen Vorteilen und Nachteilen und gehen behutsam damit um. Wir sind dankbar, einen kompetenten Pflegedienst gefunden zu haben.

Wir könnten dieses Familienleben ohne Unterstützung nicht leben, ohne selbst auf der Strecke zu bleiben. Wir empfinden es als Bereicherung, dass Leonie so bei uns im Familienverband leben kann.

**Für unsere Familie ist die Begleitung durch den Pflegedienst ein Segen.**



# Ein Blick hinter die Kulissen

## Michelle präsentiert ihre künstlerischen Aktivitäten

*Michelle gewährt uns einen Blick hinter die Kulissen der Familienbegleitung und hat für uns aufgeschrieben, wie sie einen Nachmittag mit ihrer ehrenamtlichen Familienbegleiterin Nina erlebt.*

Ich komme von der Regenbogenschule nach Hause, warte einen Moment und überlege mir schon tausend Sachen, die ich mit Nina machen möchte. Oberste Priorität, ganz klar: Künstlerische Aktivitäten!



Foto: privat

Einmal zum Beispiel saßen Nina und ich in meinem Zimmer und überlegten, was wir denn mit unserem Nachmittag anfangen könnten. Plötzlich kam uns beiden eine geniale Idee: Einen Traumfänger basteln! Wir baten meine Mama um Draht und Stoffbänder, den Rest erledigten wir selbst. Wir haben uns ausgetauscht, welche Farbe der Traumfänger haben soll, welche Perlen dran kommen sollen und schließlich welche Federn in welcher Farbe den Traumfänger schmücken sollten. Ich habe mich für die Farben grün, gelb und blau entschieden. So haben wir den Draht zurecht gebogen, ein Stoffband darum gewickelt,

ein Netz innerhalb des Drahtes gesponnen und schließlich Perlen auf Bänder gefädelt, die wir zusammen mit Federn am Traumfänger befestigt haben. Als meine kleine Schwester Anna dann den fertigen Traumfänger sah, bewunderte sie ihn und wurde schon fast ein bisschen neidisch.

Beim nächsten Treffen mit Nina beschlossen wir kurzerhand, Anna auch einen Traumfänger zu basteln. Ihrer sollte in ihren Lieblingsfarben rosa, pink, rot und lila sein. Um die Überraschung perfekt zu machen, bat ich Nina, eine Decke über den fertigen Traumfänger zu legen, während ich Anna rief. Anna rannte direkt zu uns rüber und schaute neugierig um die Ecke. Auf mein Kommando lüftete Nina die Decke und Anna war ganz erstaunt. Sie hatte wohl nicht damit gerechnet, so ein Geschenk zu bekommen und fiel mir sofort mitsamt Traumfänger in der Hand um den Hals. Mama musste sie schon warnen: „Anna, pass auf Deinen Traumfänger auf! Nicht dass der jetzt schon kaputt geht.“ Er bekam daraufhin einen Ehrenplatz in Annas Zimmer.

**Aber Traumfänger zu basteln ist nicht das Einzige, was wir auf dem Kasten haben!**

Es gibt auch Momente, da kommen mir ganz verrückte Bilder in den Kopf, von denen ich möchte, dass auch andere Menschen sie sehen können. Dann erzähle ich Nina von meinen Ideen und wir versuchen sie Stück für Stück auf Papier zu bringen, denn ich selbst kann nicht sehen und meine Hände nur eingeschränkt bewegen. Für eine ganz besondere Freundin zum Beispiel habe ich eine Regenbogenblüte mit zwei Schmetterlingen gemalt. Dieses Bild verzaubert jeden, der es ansieht, weil ich die Schmetterlinge nicht einfach auf das Papier gemalt habe, sondern sie dreidimensional sind. Hinzu kommen die bunten, kräftigen und fröhlichen Farben.

# Ein Blick hinter die Kulissen

## Michelle präsentiert ihre künstlerischen Aktivitäten

Einen Tipp kann ich an dieser Stelle jedem geben:

**Malen kann man alles, egal ob es das gibt oder nicht! Hört auf Euer Herz und Euer Bauchgefühl und lasst Euch von Eurer Hand leiten!**

Eins meiner weiteren spannenden Hobbies ist es, Kurzgeschichten zu schreiben. Ich weiß nicht, wie ich das mache: Es muss was Außergewöhnliches passieren oder auch nur ein Vogel zwitschern und mir kommen die verrücktesten Ideen für witzige und auch spannende Geschichten. Studieren brauche ich dafür nicht, es kommt mir einfach so in den Sinn! Bei einer Geschichte beispielsweise – „Die unbesiegbaren Schwestern“ – erkennen sechs Schwestern, dass sie magische Fähigkeiten besitzen. In einer anderen Geschichte – „Das

geheimnisvolle Bild“ – findet meine Mama höchstpersönlich nachts keinen Schlaf und entdeckt Zauberfarben auf dem Dachboden, mit denen sie ein mysteriöses Wandgemälde malt. Aber ich möchte Euch die Spannung nicht nehmen, denn in der nächsten Ausgabe der Königskinder-Zeitung könnt Ihr eine meiner Geschichten lesen.

Falls Ihr Euch jetzt fragt: „Wie macht denn Michelle das, dass sie so eine blühende Fantasie hat?“ Dann habe ich hier meinen ultimativen Geheimtipp: Saft, Kekse und Schokolade und für meine Assistentin Nina eine Tasse Kaffee! All das kurbelt unser Köpfchen an.

Bis zum nächsten Mal, bleibt kreativ!

Eure Freundin Michelle



Foto: privat

Wie Du Deinen eigenen Traumfänger basteln kannst und welche Bedeutung er hat erfährst Du auf der Kinderseite!

# Ehrenamtlich für uns aktiv

## Der Jurist Dr. Schiller – im Gespräch mit Nina Sautmann

**Nina:** Guten Morgen Herr Dr. Schiller, schön dass Sie sich Zeit für uns nehmen. Mögen Sie sich kurz vorstellen?

**Dr. Schiller:** Ja gerne, mein Name ist Marcus Schiller, ich bin Rechtsanwalt und Fachanwalt für Medizinrecht in der Kanzlei HüttenbrinkPartner Rechtsanwälte hier in Münster. Ich betreue vor allem das medizin- und sozialversicherungsrechtliche Ressort. Hier kommen auch die Berührungspunkte zu dem Tätigkeitsfeld der Königskinder zustande.

**Nina:** Sie erwähnen die Königskinder bereits. Was genau tun Sie für die Königskinder und was bieten Sie an?

**Dr. Schiller:** Das sind verschiedene Tätigkeiten. Zum einen übernehme ich in dem Befähigungskurs für Familienbegleiterinnen und Familienbegleiter die rechtliche Einheit, um den angehenden Familienbegleitern ein gewisses Rüstzeug zu geben, dass sie ihr Ehrenamt mit einem sicheren und guten Gefühl ausüben können. Zum anderen stehe ich auch den betroffenen Familien zur Verfügung, wenn es um Probleme mit dem Bezug von Hilfsmitteln, Krankenversicherungsleistungen, mit dem Mietvertrag oder sonstige rechtliche Probleme geht. Hier besteht die Möglichkeit, nach Vereinbarung mit den Königskindern, sich zusammensetzen und zu schauen, ob es rechtlich Sinn macht, in der konkreten Problemkonstellation etwas zu unternehmen.

**Nina:** Und dieses Angebot ist für die Familien kostenlos, richtig?

**Dr. Schiller:** Ganz richtig, dieses erste Orientierungsgespräch ist auf jeden Fall kostenlos. Danach muss man immer schauen, in welche Richtung es geht und ob es zu einer förmlichen Mandatierung kommt. Auch im Falle einer Mandatierung gibt es aber vielfach Möglichkeiten, dies eventuell über Beratungs- oder Prozesskostenhilfe zu finanzieren. Manchmal ist eine erste Orientierung einfach ganz wichtig, um zu schauen inwieweit es sich überhaupt lohnt, rechtliche Schritte einzuleiten.

**Nina:** Für die Familien kann Ihr Angebot sicherlich sehr wertvoll sein. Wir freuen uns, dass Sie sich für uns engagieren.

**Dr. Schiller:** Es macht ja auch Spaß und für mich gehört es einfach dazu, sich zu engagieren, denn ich empfinde die Tätigkeit der Königskinder als sehr wichtig.

**Nina:** Seit wann engagieren Sie sich eigentlich bei den Königskindern? Und was motiviert Sie, für uns tätig zu werden?

**Dr. Schiller:** Ich mache das, wenn ich mich recht entsinne, seit drei bis vier Jahren. Vor uns hatte die Tätigkeit ein Kollege aus einer anderen Kanzlei übernommen, mit der wir relativ eng kooperieren. Von dort aus ist dann die Anfrage gekommen, ob wir die Tätigkeit nicht übernehmen möchten, weil die andere Kanzlei eher weniger in dem sozialversicherungsrechtlichen Bereich und den Themenfeldern, die hier wirklich wichtig sind, macht. So kam unsere heutige Zusammenarbeit zustande. **Meine Motivation dabei ist es, die Königskinder zu unterstützen, weil hier wirklich eine wichtige Tätigkeit ausgeübt wird.** Ich persönlich finde es auch gut, dass sich so viele Ehrenamtliche für die Kinderhospizarbeit engagieren. Und wenn ich mit meiner Tätigkeit auch nur einen kleinen Beitrag leisten kann, dann macht es aus meiner Sicht Sinn, sich unterstützend einzubringen.

**Nina:** Prima. Vielen Dank, dass Sie sich Zeit für dieses Interview genommen haben.



# Worldwide Candle-Lighting

## Gedenkfeier für verstorbene Kinder

Jedes Jahr am zweiten Sonntag im Dezember findet das „Weltweite Kerzenleuchten“ statt. An diesem Tag gedenken Angehörige in der ganzen Welt ihrer verstorbenen Kinder, Enkel und Geschwister, indem sie um 19 Uhr eine Kerze für das verstorbene Kind von außen sichtbar in ein Fenster stellen.

Die Königskinder wirken als Mitglied im Trauernetzwerk Münster an der Planung der Gedenkfeier für verstorbene Kinder mit und laden am Sonntag, 13. Dezember 2015 um 16:00 Uhr in das Haus der Familie in Münster ein. Zu der Gedenkfeier für verstorbene Kinder sind verwaiste Eltern, trauernde Geschwister und Freunde der Verstorbenen eingeladen, sowie alle Menschen, die an dieser Gedenkfeier teilnehmen möchten.

Wir bitten um Anmeldung bis zum 07.12.2015 im

Haus der Familie  
Krummer Timpen 42  
48143 Münster  
Telefon: 0251 41866-0

Bitte angeben:  
Namen der teilnehmenden  
Personen und Veranstaltungs-  
Nr.: P 4199-034

### Ablauf der Gedenkfeier

- |           |  |
|-----------|--|
| 16.00 Uhr | Ankommen und Einfinden                     |
| 16.15 Uhr | Gedenkfeier                                |
| 17.00 Uhr | Begegnung, Austausch bei Kaffee und Kuchen |



# Fortbildungsreihe

## für unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen

Ein Text von Nina Sautmann

Für unsere ehrenamtlichen MitarbeiterInnen bieten wir bis April 2016 verschiedene Fortbildungen an. 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 Jede und Jeden etwas Interessantes dabei ist: So wird Annerieke Diepholz, Psychologin beim Bunten Kreis Münsterland, am 18.11.2015 mit einem dreistündigen Abend zum Thema Krankheitsbewältigung starten. Darauf folgt am 20.01.2016 ein weiterer von Annerieke Diepholz gestalteter Abend, bei dem sich die Ehrenamtlichen thematisch mit psychischen Erkrankungen, insbesondere der Depression, in Abgrenzung zur Trauer auseinandersetzen können.

Der erste ganztägige Workshop im Rahmen der Fortbildungsreihe wird am Samstag, den 23.01.2016 stattfinden. Hier wird sich alles um das Thema Basale Stimulation bei Kindern und Jugendlichen drehen. Diese dient insbesondere der Förderung der Wahrnehmung und Orientierung, sowie der Förderung des Wohlbefindens der Kinder und Jugendlichen. Silke Steens, Kinderkrankenschwester im St. Franziskus Hospital, wird gemeinsam mit den Ehrenamtlichen diese Thematik besprechen und auch Gelegenheit bieten, die Basale Stimulation auszuprobieren und selbst zu erfahren.

Auch das Thema Kindetrauer darf nicht fehlen. Dazu wird Evy Billermann, Trauerbegleiterin für Kinder und Jugendliche, am 13.02.2016 bei uns zu Gast sein.

Am 25.02.2016 wird es erneut eine Abendveranstaltung geben, bei der sich die ehrenamtlichen MitarbeiterInnen mit dem Thema Nähe und Distanz auseinandersetzen können. Denn oftmals sind wir als Familienbegleiter „mitten-drin“ im Geschehen der Familie und dementsprechend kann sich eine durchaus enge Beziehung entwickeln. Ziel dieses Seminars ist es, die Ehrenamtlichen hinsichtlich des Themas Nähe und Distanz zu sensibilisieren und ihnen die Möglichkeit zur Reflexion zu bieten, welche Nähe oder Distanz für sie im Umgang mit „ihrer“ Familie angenehm ist.

Den 05.03.2016 wird Wolfgang Köster, Sozialpädagoge und Musiktherapeut im Uniklinikum Münster, gestalten. An diesem Samstag wird er gemeinsam mit den Ehrenamtlichen das Thema Musik in der Begleitung von schwerst und lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen erarbeiten. Selbsterfahrungsübungen werden auch hier eine wichtige Rolle spielen. Abgerundet wird die Fortbildungsreihe mit einem Besuch im Kinder- und Jugendhospiz Bethel (bei Bielefeld). Dieser findet am 16.04.2016 statt und soll allen interessierten Ehrenamtlichen Gelegenheit bieten, auch einmal die stationäre Kinder- und Jugendhospizarbeit kennenzulernen.

Wir freuen uns auf eine Fortbildungsreihe mit vielen spannenden Themen und zahlreichen TeilnehmerInnen!

Datum	Thema	Referent
18.11.2015	Krankheitsbewältigung	Annerieke Diepholz, Bunter Kreis
20.01.2016	Psychische Erkrankungen	Annerieke Diepholz, Bunter Kreis
23.01.2016	Basale Stimulation	Silke Steens, Franziskus Hospital
13.02.2016	Wenn Kinder trauern	Evy Billermann, Hospiz „haus hannah“
25.02.2016	Nähe & Distanz	Nina Sautmann
05.03.2016	musiktherapeutische Improvisation	Wolfgang Köster, Musiktherapeut UKM
16.04.2016	Besuch Kinderhospiz Bethel	Nina Sautmann

# 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.



Die Aktion Schalke hilft spendete uns 5.000 €.



Die ISG Bahnhofsviertel spendete uns Teddys.



Von der Kolpingfamilie in Everswinkel wurden uns 1.000 € übergeben.



Die Stadtparfümerie in Hilstrup überreichte uns eine Spende in Höhe von 850 €.



Die Laienspielschar Bösensell spendete uns 250 €.



Der Fußballverein Rinkerode überreichte uns 250 €.



Die SchülerInnen der Klasse 9b des Kardinal- von-Galen-Gymnasium in Hilstrup verkauften fleißig Lose und spendeten uns den Erlös in Höhe von 600 €.



Die „Motorradchaoten & Friends“ haben mit einer großen Sponsorenfahrt Geld für uns gesammelt und überreichten uns eine Summe von 2.635 €.

# Kinderhospiz Königskinder



Königskinder-Zeitung  
Königskinder-Zeitung  
Pfarrzentrum  
St. Mauritius  
Königskinder

Gestalte D  
Bei uns ka  
50 Cent

# Wir waren vor Ort!

## Die Königskinder auf dem Hammer Straßenfest und beim Kreuzviertelfest

Erstmals waren die Königskinder in diesem Jahr auf dem Hammer Straßenfest und dem Kreuzviertelfest anzutreffen. Bei sonnigem Wetter zogen beide Fest zahlreiche Besucher an, von denen auch viele den Stand der Königskinder besuchten. Unsere ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter hatten also gut zu tun: Viele Kinder gestalteten gegen eine kleine Spende kreative Buttons, während sich ihre Eltern über unsere Arbeit informierten. So konnten nicht nur Menschen gewonnen werden, die unsere Arbeit durch Spenden unterstützen möchten, sondern auch Menschen, die sich für ein Ehrenamt bei den Königskindern interessieren. Und auch die Spendendosen, die aufgestellt wurden, waren mit über 800 € reichlich gefüllt. Insgesamt waren das für die Königskinder rundum gelungene Aktionen!

## Patronatsfest St. Mauritz – Tag der offenen Tür

Selbstverständlich waren wir auch in diesem Jahr wieder dabei, als unsere Gemeinde ihr Patronatsfest feierte. Von unserer gut bestückten Tombola ist am Ende des Tages nicht viel übrig geblieben. Wir haben 575 Lose verkauft, viele Kinder glücklich gemacht und hatten einen schönen Tag. Darüber hinaus konnten auch in Ruhe Gespräche geführt werden, in denen wir interessierten Menschen über unsere Arbeit berichtet haben.

## Spenden-Tag bei Friseur Kontrup

In glückliche Gesichter sah man beim Aktions-Tag von Friseur Kontrup. Einen Tag lang wurden den Kunden zu Gunsten der Königskinder die Haare geschnitten, was eine Spendensumme in Höhe von 1.558 € einbrachte.

Ein herzliches Dankeschön geht an Herrn Kontrup mit seinem Team und an die Sponsoren dieser Aktion:

Atelier Jörg Simon, Cafe & Konditorei Issel, Copy Shop Vielseitig, dm drogerie markt, FINDUS, Goeben-Stuben, IDO Special, LUNA, Miele Schnellenberg, Nähcafé Mum Factured, OH LA LA, Preußen Münster, Thiemann's Basteln & Spielen, vom FASS, Weinland Rittmeyer, Wissing – Creative Wohngestalter



## Tag der offenen Tür beim Möbelhaus Finke

Einfach rund und gelungen! Bei herrlichem Oktoberwetter präsentierten sich die Königskinder mit einem Stand beim Möbelhaus Fink am Tag der offenen Tür. Der Stand war direkt neben der Bühne platziert, auf der Maxim Wartenberg, unser Botschafter ein Konzert für die kleinen Gäste gegeben hat. Clown Püppi und der Artist Herr Lorenz waren auch mit von der Partie. Wir hatten viel Gelegenheit, über die Arbeit der Königskinder zu informieren und die Kinder mit selbstgestalteten Buttons zu beglücken. Gemeinsam mit Maxim konnte unsere Koordinatorin Maike Biermann dann nochmal vor großem Publikum die Arbeit der Königskinder ausführlich vorstellen. Eine rundum gelungene Veranstaltung mit viel Spaß und Austausch.

# Buchvorstellungen

## Ich. Joshua. Mein Leben

Autor: Marion Getz

Rezension: Katrin Beerwerth  
für Erwachsene



*Joshua erkrankt als Kleinkind an einer Leukodystrophie, welche nicht genauer klassifiziert werden kann. Von einem Tag auf den anderen bestimmt Joshuas Lebenswille und Lebensfreude neben den sich wiederholenden Kämpfen mit Ärzten, Therapeuten, Mitmenschen und Institutionen den Alltag der Familie.*

Die weitläufige Meinung, eine Leukodystrophie gehe automatisch mit einer geistigen Retardierung des erkrankten Kindes einher, macht diesen Alltag schwer, denn Joshua kann bis zu seinem Tod im Alter von 13 Jahren kommunizieren. Über eine kleine Bewegung des Kopfes, über Augenkontakt und mit Hilfe eines Sprachcomputers teilt sich Joshua seiner Welt mit.

**Joshua hat viel mitzuteilen, denn er hat ganz klare Vorstellungen von seinem Leben.**

Zunehmend geht die Familie ihren eigenen Weg, vertraut Joshua und seiner Intuition und folgt ihm: Wozu sich immer wieder quälenden Untersuchungen und Diskussionen aussetzen, wenn sich keiner Zeit nimmt Joshua zuzuhören? So wird die Familie beispielsweise immer wieder unter Druck gesetzt, Joshua eine Sonde zu legen, aber Joshua will nicht und er kommt tatsächlich bis zu seinem Tod ohne Sonde aus. Joshuas größter Wunsch ist es, den Kindergarten zu besuchen, zur Schule zu gehen, am Leben teilzunehmen. Es bedarf eines Kraftaktes, Institutionen zu finden, die Joshua willkommen heißen, die nicht über seinen Kopf hinwegreden, sondern mit ihm reden, anerkennen, dass er nicht geistig behindert ist und sehr viel in ihm steckt.

**Joshuas Hartnäckigkeit zahlt sich aus, die Kindergartenzeit wird die schönste seines Lebens.**

Mit seiner Phantasie begeistert er alle und entwickelt die tollsten Spielideen.

Dieses Buch ist entstanden, weil Joshua es wollte. Die Titelseite seines Buches gestaltete er drei Wochen vor seinem Tod. Seiner Mama gab er den Auftrag über sein Leben zu schreiben. Und nicht nur über seines, denn Joshua machte sich oft für die erkrankten Kinder insgesamt stark. Seine Botschaft ist, auf die Kinder selbst zu hören, diese ernst zu nehmen und nicht mit vorgefertigten Meinungen und Lehrwerken abzuhandeln.

**Joshua wollte, dass sein Buch sein buntes, oft auch verrücktes und mutiges Leben widerspiegelt.**

Aber auch sein Sterben und sein Tod nehmen viel Platz ein. Sein Sterben, welches von vielen qualvollen Symptomen begleitet wird und der Familie unendlich viel Kraft abringt. Joshuas Mama äußert am Ende ihres Buches die Sorge, dass das Sterben zu stark im Vordergrund steht und Joshuas Lebensmut in den Hintergrund rückt. Sein Sterben rührte mich zu Tränen, aber Joshuas Neugierde auf das Leben und seine Botschaft, auf die Kinder zu hören, sind die Essenz des Buches.

Leider hat das Buch ein ungünstiges Format und es liegt zum Lesen nicht gut in der Hand. Dies liegt vielleicht dran, dass das Buch erst bei Bestellung gedruckt wird, da Marion Getz niemanden gefunden hat, der bereit war Joshuas Biographie zu verlegen.

# Buchvorstellungen

## Jolante sucht Crisula – Die Geschichte einer unendlichen Freundschaft

Autor: Sebastian Loth

Rezension: Nina Sautmann

Bilderbuch für Kinder

Jolante und Crisula sind allerbeste Freundinnen. Doch eines Tages ist Schildkröte Crisula, die schon 127 Jahre alt ist, plötzlich verschwunden. Jolante versteht die Welt nicht mehr und begibt sich auf die Suche nach ihr. Sie erfährt schließlich, dass Crisula verstorben ist, findet sie aber doch wieder: Ganz tief in ihrem Herzen.

Das Buch „Jolante sucht Crisula“ veranschaulicht auf einfühlsame Weise, wie es ist, einen nahestehenden Menschen zu verlieren. Abschied – das bedeute auch, sich auf die Suche zu begeben, einen Weg zu finden, mit dem schweren Verlust umzugehen. So braucht auch Jolante eine Weile, um zu verstehen, was eigentlich passiert ist. Sie ist mal wütend und mal traurig. Doch am Ende träumt sie von Crisula und stellt fest: Sie hat

ihre beste Freundin gar nicht verloren! Crisula ist nach wie vor in ihrer Erinnerung und tief in ihrem Herzen. Ihre Freundschaft wird trotz des Todes nicht enden.

Untermalt wird die rührende Geschichte von ansprechenden Bildern, die insbesondere Jolantes lange Suche und ihre Gefühle in den Fokus setzen und damit veranschaulichen, dass Abschied immer eine gewisse Zeit braucht. Dieses Buch kann vor allem Kindern, die den Verlust eines nahestehenden Menschen verarbeiten müssen, dazu verhelfen, ihre Trauer zu verstehen und wieder neue Hoffnung zu schöpfen, dass auch sie einen Weg finden werden, mit dem schweren Verlust umzugehen.

Ein rundum gelungenes Bilderbuch!

Sebastian Loth  
Jolante sucht Crisula



Die Geschichte einer unendlichen Freundschaft

NordSüd

Unsere Bücherei

Wir stellen Ihnen in unseren Königskinder-Zeitungen und auf unserer Internetseite immer wieder Bücher zum Thema Tod & Trauer vor. Diese und viele weitere Bücher können Sie bei uns in der Bücherei ausleihen.

Sie können gerne montags bis freitags zwischen 8.30 und 12.30 Uhr nach telefonischer Voranmeldung zum Stöbern in die Alte Kaplanei kommen.

# Unsere Angebote im Überblick

## Für unsere Familien

Familienbegleitung	Wir begleiten zurzeit 26 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.
Informations- veranstaltungen	Die Koordinatorinnen sind immer mal wieder unterwegs um interessierte Menschen zum Thema „Kinder begegnen Trauer, Sterben und Tod“ fortzubilden.
Netzwerk	Uns Königskindern ist es wichtig, uns mit anderen Institutionen zu vernetzen. So sind wir in diversen Arbeitskreisen wie dem Trauernetz Münster vertreten. 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 Mitarbeiter 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
Betriebsausflug	Das Team der Königskinder wächst stetig. Unser Betriebsausflug ist eine gute Gelegenheit, sich auch innerhalb des Ehrenamts untereinander kennen zu lernen.



# Die Kinderseite

## Der Traumfänger – zum Nachbasteln

*Nach einer Sage der Indianer fängt der Traumfänger alle bösen Träume ein. Nur die guten Träume fallen sanft auf dich herab. Die schlechten Träume werden im Netz des Traumfängers gefangen und dort fest gehalten. Erst am Morgen werden sie von den ersten Strahlen der Sonne aufgelöst. Hier zeigen wir dir, wie du einen Traumfänger selber basteln kannst.*

Du brauchst

- einen Reifen aus Holz oder Metall
- Bindfaden
- breites Band z.B. dicke Wolle
- Federn
- (Holz-)Perlen
- Schere
- eine Nadel

### Schritt 1

Umwickle zuerst den Reifen mit einem breiten Band deiner Wahl und verknote die Enden fest miteinander. Das längere Ende kannst du hängen lassen, um deinen Traumfänger später deinem Bett zu befestigen. Das andere Ende kannst du abschneiden.



### Schritt 2

Knüpfe ein Ende des Bindfadens an den Ring. Schlinge es in gleichmäßigem Abstand immer wieder um den Ring. Hast Du den Ring so „umgarnt“, geht es in die nächste Runde. Nun umschlingst Du allerdings nicht mehr den Ring, sondern - wie im Foto links zu sehen – den Bindfaden selbst, immer in der Mitte eines Abschnitts. **Runde für Runde entsteht so das Netz des Traumfängers.** Wer mag, kann zwischendurch Perlen auffädeln. Wenn Du in der Mitte angelangt bist, verknüpfe das Ende des Bindfadens fest mit dem Netz.



### Schritt 3

Nun kannst Du Deinen Traumfänger mit Federn schmücken. Knüpfe dazu ein etwa 15 Zentimeter langes Stück Bindfaden an den Ring. Fädel eine Perle auf und schiebe diese bis ganz oben. Stecke so viele Federn von unten in das Loch der Perle, dass diese fest sitzt. Dann fädelst Du eine weitere Perle auf und steckst diese weiter unten wieder mit Federn fest. Fertige auf dieselbe Weise beliebig viele weitere „Feder-Schnüre“.

Und fertig ist dein ganz persönlicher Traumfänger!

Eine Fotostrecke zur Bastelanleitung findest Du im Internet unter:

<http://www.geo.de/GEOLino/kreativ/basteln/basteln-basteltipp-traumfaenger-74331.html>

# Beitrittserklärung



## Antrag auf Mitgliedschaft im Förderverein der KönigsKinder

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 \_\_\_\_\_

### Einzugsermächtigung

Ich erteile dem Kinderhospiz KönigsKinder e.V. die Einzugsermächtigung über meinen jährlichen Mitgliedsbeitrag in Höhe von \_\_\_\_\_ € (mind. 36 € jährlich).

Die Abbuchung soll zum  01.01.  01.07. des Jahres erfolgen.

### Bankverbindung

Bank \_\_\_\_\_

IBAN \_\_\_\_\_

SWIFT \_\_\_\_\_

Konto-Inhaber \_\_\_\_\_

Ort, Datum \_\_\_\_\_ Unterschrift \_\_\_\_\_

Die nächste Ausgabe unserer Königskinder-  
Zeitung erscheint im Mai 2016.

Wir wünschen Ihnen bis dahin eine gute  
Zeit und gemütliche Stunden!

Ihr Redaktionsteam der  
Königskinder-Zeitung

