Königskinder-Zeitung

Ausgabe 11 - November 2017

Königskinder
Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

Rückblick auf unser Jubiläumsjahr

Verschiedene Wege der Erinnerungen

Herzkranke Kinder e. V. stellt sich vor

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
Katrin Beerwerth & Maike Biermann

Sekretariat
Kristin Arentzen

Redaktion

Kristin Arentzen, Katrin Beerwerth, Maike Biermann, Ann-Christin Konderla

Layout & Satz: Kristin Arentzen
Druck: Darpe Industriedruck GmbH & Co. KG
Titelfoto: Pixaby
Fotos: Königskinder, Pixaby, Moselbild
Illustration Kinderseite: Ann-Christin Konderla
Auflage: 500

Die Hand, die selbständig denkt

Ich seh das Wunderland
mit dem Stift in der Hand.
Ich hab so viel im Kopf.
Schwierig.
Ich höre Kinderstimmen.
Lachen.
Ein helles Lachen oder tiefer.

Kinderlachen ist eine Farbe,
gold oder grün.
Meine Hand malt Farben nach dieser
Musik.
Meine Hand, mein zweites Gehirn.

Dieses Gedicht wurde von Michelle verfasst. Sie ist mittlerweile 19 Jahre alt und sowohl die kreative Gestaltung, als auch das kreative Denken sind ihr Steckenpferd. Sie denkt sich gerne Geschichten und Gedichte aus, setzt ihre Kreativität aber auch gerne in Form von Bildern um. Michelle und Ihre Familie werden schon seit einigen Jahren von den Königskindern begleitet.

Inhaltsverzeichnis

Impressum	Seite 2
Gedicht von Michelle	Seite 3
Vorwort	Seite 5
Aktueller Stand bei den Königskindern	Seite 6
2017 – 10 Jahre Königskinder	Seite 7 – 9
Mein Weg zu den Königskindern	Seite 10 – 11
Wir sagen Danke!	Seite 12
Erinnerungsseite für Abisha	Seite 13
Aus unseren Familien	
Mein Leben mit und für meine pflegebedürftige Tochter Nikola	Seite 14 – 15
Erinnerungstattoos – Eine Form der Trauerverarbeitung	Seite 16 – 17
Ein Patchwork der Erinnerung	Seite 18
Unsere Angebote	
Familientreffen auf dem Hof der Mitte	Seite 19
Auf die Hunde gekommen – ein Nachmittag in der Geschwistergruppe	Seite 20 – 21
Wir stellen vor: „Herzkranke Kinder e.V.“ Münster	Seite 22 – 23
Buch- und Filmvorstellung	
für Kinder: Der Baum der Erinnerungen	Seite 24
für Erwachsene: DVD – Kinder und der Tod	Seite 25
für Erwachsene: Zukunftsplanung zum Lebensende: mein Wille!	Seite 26
für Kinder: Was ist los mit Ben?	Seite 27
Unsere Angebote im Überblick	Seite 28 – 29
Die Kinderseite	Seite 30
Beitrittserklärung für den Förderverein Königskinder	Seite 31

Vorwort

Liebe Freunde der Königskinder,

schon im Jahr 1885 publizierte Hermann Ebbinghaus seine „Vergessenskurve“. Er fand heraus, dass wir uns schon vier Tage nach einem Erlebnis nur noch an rund ¼ dessen erinnern, was sich tatsächlich zugetragen hat. Je weiter ein Geschehen zurückliegt, desto lückenhafter und verschwommener sind unsere Erinnerungen daran.

Das Vergessen ist ein Faktum, dem Trauernde ambivalent gegenüberstehen. Erinnerungen an einen geliebten Menschen wollen wir nicht verlieren. Trauerende nutzen unterschiedliche Möglichkeiten um Erinnerungen wach zu halten, von modernen Medien über Erinnerungsalben bis hin zu Erinnerungstattoos. Erinnerungen an Zeiten hoher physischer und emotionaler Belastung wollen Manche eher verdrängen, als sie in der erlebten Intensität wieder in Erinnerung zu rufen.

Letztlich verlangt die Zeit aber doch ihren Tribut. Elektronische Speichermedien sind plötzlich nicht mehr lesbar, die Umwelt kehrt zum Alltag zurück, Erinnerungen verblassen. Nur die bedeutendsten Erlebnisse mit dem geliebten Menschen und an den Abschied vergessen wir nicht. Die Balance zu finden zwischen der Erinnerung, die man auf keinen Fall verlieren möchte, und dem Vergessen ist eine Herausforderung jedes Trauernden. Es freut mich, dass die Königskinder auch hierbei mit tröstlicher Hilfe und Halt zur Seite stehen.

Mit besten Grüßen

Ihr
Dr. Michael Ammenwerth

Foto: pixaby

Aktueller Stand

Liebe Freunde der Königskinder,

jetzt befinden wir uns schon fast wieder am Ende eines Jahres und wir können auf ein bewegtes und erfülltes Jahr 2017 für die Königskinder blicken.

In den letzten Monaten haben wir ein stetiges Wachstum bei den Königskindern erfahren und die Zahl der begleiteten Familien ist deutlich gestiegen. Momentan unterstützen wir 42 Familien in Münster und in einem Umkreis von 50 Kilometern um Münster herum. Die Familien sind eng an die Königskinder angebunden und neben regelmäßigen Besuchen von unseren ehrenamtlichen Mitarbeitern zu Hause nehmen viele von den Familien gerne an unseren weiteren diversen Angeboten teil.

So können wir beispielsweise auf ein wunderbares Familientreffen auf dem „Hof der Mitte“ in Münster in den vergangenen Wochen zurückschauen. Es war ein besonderer Spaß und ein tolles Highlight für viele Familien. Wir haben einige Stunden gemeinsam auf diesem besonderen Hof zwischen Pferden, Schweinen, Hühnern, Eseln und vielen anderen Tieren verbringen dürfen. Die Tiere waren zum Anfassen nah, Ziegen konnten gemolken werden und es gab sogar die Möglichkeit, auf den Schweinen zu reiten. Eine Freude für die ganze Familie!

Foto: Katrin Beerwerth

Ein weiteres Highlight war unser Sommerfest anlässlich unseres Jubiläumsjahres 2017. Gemeinsam mit vielen Familien, Ehrenamtlichen und Netzwerkpartnern haben wir unser 10-jähriges Jubiläum bei schönem Wetter und toller Stimmung gefeiert. Wir haben uns riesig über die vielen positiven Rückmeldungen über unsere Arbeit und die Glückwünsche gefreut! Es ist toll, dass die Königskinder inzwischen zu so einer festen und auch bekannten Institution geworden sind, und unsere Arbeit nach 10 Jahren so viele betroffene Familien im Münsterland erreicht hat.

Natürlich ist all die Arbeit nicht ohne die Hilfe unserer zurzeit über 60 ehrenamtlichen Mitarbeiter möglich. Ein Kurs mit 14 neuen Ehrenamtlichen wird im Dezember 2017 die Ausbildung zum Familienbegleiter abschließen. Da uns momentan viele Anfragen von betroffenen Familien erreichen, haben wir uns entschieden zum ersten Mal einen parallelen Ausbildungskurs zur Familienbegleitung in diesem Jahr anzubieten. Wir werden im November mit dem neuen Kurs starten und zusätzlich wird es natürlich trotzdem einen weiteren Kurs im Frühjahr 2018 geben. Interessierte Menschen können sich sehr gerne bei uns melden, ein Infoabend für den Kurs in 2018 wird am 23. Januar stattfinden.

Wir freuen uns sehr über all die Menschen, die uns und die Familien so tatkräftig unterstützen.

In diesem Sinne wünschen wir Ihnen eine schöne Herbst- und Weihnachtszeit, sowie einen guten Start in das neue Jahr 2018!

Ihre Koordinatorinnen,
Maike Biermann und Katrin Beerwerth

2017 – 10 Jahre Königskinder

Königskinder – was verbirgt sich eigentlich hinter diesem Namen? Wofür steht er? Der ein oder andere denkt vielleicht spontan an die Volksballade „Es waren zwei Königskinder“, zu der aber kein Zusammenhang besteht. Vielmehr ging es den Namensgebern darum zu verdeutlichen, dass die Kinder und Jugendlichen in dem seinerzeit vorrangig geplanten stationären Kinderhospiz eine Auszeit aus ihrem Alltag genießen können, voller Lebensqualität und Freude, geborgen und umsorgt, Königskindern gleich eben.

Natürlich ist uns dieser Gedanke auch in der ambulanten Kinderhospizarbeit wichtig. Unsere Begleitung der Familien, einerseits durch die Unterstützung der Koordinatorinnen und andererseits durch die Begleitung der ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, verfolgt das Ziel, die Familien zu entlasten. So hoffen wir dazu beizutragen, dass die Familien mehr Raum und Zeit haben und somit alle Familienmitglieder eine hohe Lebensqualität genießen können. Auch unsere Angebote wie die Geschwistergruppe oder die Vätergruppe verfolgen dieses Ziel. Das Erleben von Spiel und Spaß oder der Austausch mit anderen können als Kraftquellen erlebt werden und langfristig stabilisieren, da der einzelne sich nicht mehr alleine fühlt und von der Gemeinschaft getragen wird.

Hilfreich ist es, dass die Königskinder schon von der Diagnose an Familien mit einem lebensverkürzend oder lebensbedrohlich erkrankten Kind/ Jugendlichen begleiten können. So können wir Familien über einen langen Zeitraum zur Seite stehen. In den vergangenen zehn Jahren haben wir insgesamt 65 Familien begleitet, 42 von ihnen begleiten wir aktuell.

Leider erleben wir trotz unserer Öffentlichkeitsarbeit immer wieder Familien, die erst sehr spät oder in Krisensituationen den Weg zu uns finden. Dies liegt daran, dass es noch nicht genug bekannt ist, dass wir im Gegensatz zu der Erwachsenenhospizarbeit schon von der Diagnose aus an begleiten können. So scheuen sich Familien manchmal davor einen Kinderhospizdienst zu kontaktieren, denn „soweit ist es doch noch gar nicht, unser Kind wird doch noch nicht bald versterben“. Dabei leisten wir mit unseren Angeboten auch ganz viel Lebensbegleitung.

Immer wieder äußern Familien, dass es schade ist, dass sie nicht schon früher von uns erfahren haben. Betroffene Familien haben auch nicht unbedingt die Muße Zeitung zu lesen und so auf einen Artikel von uns zu stoßen und auf uns aufmerksam zu werden. Entsprechend ist es hilfreich, wenn Menschen Familien auf unser Angebot aufmerksam machen. Denn auch in den nächsten zehn Jahren möchten wir möglichst viele betroffene Familien mit unseren Angeboten entlasten und gemeinsam mit ihnen auch neue entwickeln.

Vielleicht kennen ja auch Sie eine Familie, die Sie auf unser Angebot aufmerksam machen möchten? Unsere Begleitung ist konfessionsungebunden und kostenfrei. Gerne stellen wir uns und unsere Arbeit vor. Einen ersten Eindruck vermittelt auch unsere Homepage www.kinderhosiz-koenigskinder.de. Persönlich zu erreichen sind wir vormittags unter 0251 – 39778614.

von Katrin Beerwerth

Unser Jubiläumsjahr in Bildern

Eine Auswahl vom Tag der Kinderhospizarbeit, unseren Ständen in Coesfeld und Handorf, der Jubiläumsfeier, dem Patronatsfest und dem Hof der Mitte.

Unser Jubiläumsjahr in Bildern

Mein Weg zu den Königskindern

von Ann-Christin Konderla

Ich wurde auf den ambulanten Kinderhospizdienst der Königskinder während meines Studiums zur Heilpädagogik an der katholischen Hochschule in Münster aufmerksam. Ich bin gelernte Erzieherin und arbeite seit 3 Jahren in der Kinder- und Jugendhilfe. Für mein Praxissemester wollte ich noch einmal einen neuen Bereich meines Arbeitsfeldes kennenlernen. So führte mich mein erster Weg zu dem Infoabend für den Kurs des Ehrenamtes. Zuvor las ich mir einiges über die Arbeit der Königskinder im Internet durch, wobei sich bei mir einige Fragen ergaben. Diese wurden dann an dem Infoabend sehr gut aufgeklärt und ich hatte ein sehr gutes Gefühl dabei, als ich vom Infoabend nach Hause fuhr. Ich füllte sehr schnell den Fragebogen zum Ehrenamt aus und vereinbarte einen Termin zum Erstgespräch.

Bei dem ersten Gespräch mit den Koordinatorinnen wird noch einmal genauestens besprochen, ob die Teilnahme am Kurs für das Ehrenamt für einen selbst auch wirklich geeignet ist. Als auch dieses so positiv verlaufen war, konnte ich es kaum erwarten das erste Seminar des Kurses, für die Weiterbildung zur Familienbegleiterin, zu erleben.

Auch auf die anderen Teilnehmer des Kurses war ich schon sehr gespannt. Unser Kurs ist von den Teilnehmern her sehr gemischt, vom Alter, aber auch vom persönlichen Hintergrund. Bei den Seminareinheiten bemerken wir immer wieder wie spannend dies auch für die einzelnen Einheiten sein kann. Einige Seminare werden von Gastreferenten gestaltet, was den Kurs insgesamt sehr abwechslungsreich macht. Wir waren von Beginn an sehr begeistert vom Kurs. Unter den Teilnehmern sind schon tolle Verbindungen entstanden und wir sind immer froh, uns am nächsten Termin zu treffen, bei dem auch persönliche Gespräche geführt werden können. Auch von der Tatsache, dass wir unglaublich viel gemeinsam lachen können, bin ich begeistert.

Ich empfinde den Kurs als sehr lebendig und lustig, obwohl ein so ernstes Thema besprochen wird. Zu Beginn war eine meiner Befürchtungen, dass die Seminare sehr traurig und belastend seien würden. Umso positiver überrascht war ich nach den ersten Seminaren. Bei all den emotionalen Momenten, die auch wir gemeinsam im Kurs erleben, überwiegt die Freude sehr deutlich. Auch dies hat uns sehr verbunden. Durch die Themenwahl der einzelnen Seminare beschäftigen wir uns auch mit unserer eigenen Vergangenheit und Kindheit, tauschen dieses auch gemeinsam aus, wodurch wir uns persönlich sehr öffnen. Dies erfolgt alles freiwillig, das darf jeder Teilnehmer für sich entscheiden.

Meiner Erfahrung nach tut es sehr gut, sich auch den anderen Teilnehmern zu öffnen und wir haben festgestellt, dass auch dies ein Grund dafür ist, dass wir uns mittlerweile alle so vertraut sind.

Mein Weg zu den Königskindern

Ich stelle auch für mich persönlich fest, dass meine Hemmschwelle weniger geworden ist, mich dem Thema anzunähern. Denn auch in unserem Alltag begegnen wir immer wieder dem Thema „Tod und Sterben“. Das Seminar hat mich auch dahingehend gestärkt, dass ich mich nun dem Thema mehr öffne und diesem nicht aus dem Weg gehe.

Auch im kommenden Jahr 2018 wird es wieder einen Befähigungskurs zur Familienbegleitung geben. Ein Infoabend dazu findet am 23. Januar 2018 von 19.00-21.00 Uhr in unseren Räumlichkeiten an der St. Mauritz Freiheit 24 in Münster statt. Bei Interesse bitte gerne bei den Königskindern melden!

Wenn dies auch Ihr Interesse an einem Ehrenamt geweckt hat, dann würde ich Ihnen unseren Infoabend sehr empfehlen. Auf diese Weise können Sie sich selbst einen guten Überblick verschaffen und einen Eindruck von den Königskindern bekommen.

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.

Ökolinchen und das Strandhaus haben uns den Tombola-Erlös in Höhe von 500 € gespendet .

Jerome Essmann von den Blackhawks brachte eine Spende von 225 € für uns mit.

Die Schülerinnen und Schüler der 5. Klasse der Fritz-Winter-Gesamtschule Ahlen haben für uns gespendet!

Durch eine private Sommer-party und running4charity e.V. erhielten wir 2.200 €.

Stolze 1.300 € ist der Erlös aus der Versteigerung des Iberico-Ferkels in Albachten!

Beim Schützenfest in Burg-steinfurt wurden 300 € für uns gesammelt.

Liegestützen-Challenge in Bocholt
Selten kamen für eine Spende für uns so viele Menschen ins Schwitzen.

Die zahlreichen Teilnehmer der Liegestützen-Challenge im Reha- und Gesundheitsstützpunkt haben erst bei der Sponsorensuche und dann sportlich alles gegeben. So haben sie den für uns unglaublichen Spendenbetrag von 18.000 € hart erarbeitet.

Wir danken allen Mitwirkenden für dieses tolle Ergebnis und wünschen gute und schnelle Erholung vom Muskelkater!

Für Abisha

* 01. Januar 2013 † 28.04.2017

Wir lieben Dich. Das wird sich niemals ändern. Du hast unser Herz erhellt. Du bist unser Sonnenschein – Ruhe in Frieden Abi-kutty!

Foto: privat

Wenn kleine Engel schlafen gehen,
dann kann man das am Himmel sehn.

Denn für jeden Engel leuchtet ein Stern,
Deinen seh ich besonders gern.

Unsere kleine Prinzessin, Du wirst immer ein Teil von uns sein und in unseren Herzen ewig weiterleben. Vielen Dank an die Königskinder, die Abisha in den vier Jahren begleitet und unterstützt haben.
Ein ganz besonderes Dankeschön an Margarethe Habbel und Maike Biermann.

Mein Leben mit und für meine pflegebedürftige Tochter Nikola

Meine Tochter Nikola und ich sind seit etwa zwei Jahren bei den Königskindern angeschlossen. Die ehrenamtliche Mitarbeiterin Elke begleitet uns seitdem und hat immer ein offenes Ohr oder einen guten Rat für uns. Und auch mit Katrin als Koordinatorin stehe ich in regelmäßigem Kontakt.

Nikola ist inzwischen 19 Jahre alt und lebt seit ihrem 16. Lebensjahr mit einer schweren Form des Dravet Syndrom, einer seltenen, schweren Epilepsieform. Nikola hat regelmäßig Krampfanfälle und im Laufe der Jahre viele Klinikaufenthalte erlebt, bei denen nicht nur einmal ihr Leben gefährdet war. Je nach Tagesform oder Erlebnissen kann es zu einem Krampfanfall kommen, aber zum Glück müssen wir nicht mehr so oft mit Notfallmedikamenten eingreifen und durch die medikamentöse Einstellung sind die Krämpfe seltener geworden.

Foto: privat

Nikola bedarf dauerhafter Pflege, die ich selbst übernehme. Seit der Volljährigkeit im vergangenen Jahr bin ich auch ihr gesetzlicher Vormund, so dass ich alle Angelegenheiten mit Behörden, Kliniken und der Schule für sie entscheiden muss und darüber hinaus Rechenschaft vor Gericht abzulegen habe. Als alleinerziehende Mutter stehe ich dabei vor so mancher Herausforderung, die ich oft nur dank der mithilfe meiner Eltern, die seit einigen Monaten in meiner Nähe leben, bewältigen kann. In diesem Sommer erlebte ich nun eine besondere Herausforderung. Mehr als elf Wochen verbrachte ich in der Klinik und wurde selbst mit einer lebensbedrohlichen Krankheit konfrontiert, so dass ich mich nicht mehr um meine Tochter Nikola kümmern konnte. Meine Eltern haben sie während des gesamten Klinikaufenthaltes zu sich genommen. Auch jetzt, nachdem ich aus der Klinik entlassen wurde, lebt Nikola bei meinen Eltern, da ich ihre Pflege derzeit noch nicht übernehmen kann.

Diese spezielle Grenzerfahrung, nicht mehr in der Lage zu sein, für mein Kind zu sorgen und den eigenen Körper in einer absolut kritischen Phase zu erleben, brachte mich natürlich an meine Grenzen und ins Grübeln: „Gibt es etwas da draußen, für das es sich zu kämpfen lohnt?“ "Ja, natürlich, meine Nikola!“ Für sie möchte ich da sein, sie gibt mir mit ihrer fröhlichen Art die Kraft, zu kämpfen, weiter zu machen. Wir zwei sind ein eingespieltes Team.

Der Weg zu diesem Ziel ist allerdings schwer, denn in vielem bin ich noch stark körperlich beeinträchtigt und nicht belastbar. Momentan schaffe ich es nicht Nikolas Rollstuhl zu schieben und ich kann auch nicht sehr weit laufen und dabei liebt sie unsere Runden an der frischen Luft doch sehr. Auch die Einkäufe sind derzeit Schwerstarbeit für mich.

Mein Leben mit und für
meine pflegebedürftige Tochter Nikola

Meine Mutter unterstützt mich dabei sehr. Es fällt mir schwer diese körperlichen Einschränkungen zu ertragen, denn Geduld ist nicht meine Stärke, obwohl die Ärzte mir immer wieder sagen, ich muss Geduld haben.

Nikola mit ihrer Oma.

Daher freue ich mich auch immer auf den Besuch von der ehrenamtlichen Mitarbeiterin Elke, die mit uns spazieren geht und die mir in unseren Gesprächen immer wieder Hoffnung macht mit ihrer ruhigen und unaufgeregten Art.

Wir finden trotz allem immer wieder Gelegenheit zum Lachen, so dass eine gewisse Leichtigkeit entsteht, was uns gut tut. Und auch während meines Krankenhausaufenthalts kam sie mich regelmäßig besuchen und brachte ein bisschen Abwechslung in den Klinikalltag.

Tipps & Hinweise

Lesung mit anschließendem Gespräch mit der Autorin und Trauerbegleiterin Mechthild Schroeter-Rupieper zum Buch:
Geschichten, die das Leben erzählt, weil der Tod sie geschrieben hat

30.11.2017 - Münster - 19:00 Uhr

Veranstaltungsort: Kirchengemeinde, Pantaleonstraße, 48161 Münster

Der Kalender der „Stiftung Bürger für Münster“ zeigt 12 Fotos von eher unbekannten Orten in Münster oder auch bekannte Orte aus einer neuen Perspektive.
Wir sind in diesem Jahr auf der Rückseite des Monats Juli vertreten und dürfen dort neben vielen anderen Vereinen und Organisationen unsere Arbeit vorstellen.

Der Kalender ist zum Preis von 9,80 Euro unter anderem in der WN-Geschäftsstelle, Prinzipalmarkt 13/14, und beim Aschendorff Verlag zu erwerben und vielleicht eine schöne Geschenkidee zu Weihnachten?

Wir freuen uns sehr darüber, dass der Erlös aus dem Verkauf des Leo-Adventskalenders in diesem Jahr den Königskindern gespendet wird.

Dank der Unterstützung vieler Sponsoren erwarten die glücklichen Gewinner jeden Tag schöne Überraschungen.

Erinnerungs-Tattoos

eine Form der Trauerverarbeitung

Noah, Melanies zweitältester Sohn, verstarb im Februar diesen Jahres in Folge seiner Duchenne Erkrankung. Melanie und ihr drei Kinder trauern sehr unterschiedlich um Noah, aber eines haben alle Familienmitglieder gemeinsam, sie tun dies auf sehr kreative Art und Weise. Unsere Koordinatorin Katrin Beerwerth besuchte Melanie in den Sommerferien und informierte sich über eine besondere Form der Trauerverarbeitung.

Katrin: Wie kamst Du auf die Idee Dir ein Erinnerungs-Tattoo stechen zu lassen?

Melanie: Also, in der Woche bevor Noah gestorben ist, sagte er während der Pflege so nebenbei zu mir, wenn ich mal sterben werde, dann lässt Du Dir meinen Namen auf Deinen Arm tätowieren, das fände ich ganz toll. Da habe ich ihn ehrlich ganz erschrocken angesehen und mich gefragt, warum sagt er das jetzt. Aber im Nachhinein betrachtet war die ganze Woche ja schon vom Sterben die Rede. Ich glaube, Noah hat gespürt, dass er sterben wird. Es gab so besondere Momente in der Woche, als ob er sich bewusst von uns verabschiedet hätte. Als Noah dann gestorben ist, war für mich natürlich klar, das mache ich jetzt. Aber da ich ja vier Kinder habe, mussten auch alle Namen auf meinen Arm, es sind ja alles meine Kinder. Auch Noah hätte das so gewollt. So habe ich ganz schnell den Entschluss gefasst.

Katrin: Vorher spielten Tattoos aber in Eurer Familie gar keine Rolle, oder?

Melanie lacht: Genau. Nicht, dass ich das nicht auch schön gefunden hätte, aber für mich kam das irgendwie nie in Frage. Ja und nun war mir Noahs Wunsch einfach wichtig, und ich wollte das jetzt auch zeigen, das sind meine Kinder und ich habe vier Kinder und Noah gehört dazu und ist immer dabei. Und deswegen auch die Stelle am Unterarm, wo jeder es auch wirklich sehen kann.

Katrin: Hattest Du eine Vorstellung wie das Tattoo aussehen soll? Bzw. die Tattoos, Du hast Dir ja zwei machen lassen. Nein, stimmt ja gar nicht, jetzt sind es schon drei.

Melanie: Mir war klar, dass die Namen der Kinder dabei sein sollen. Und zwei Sterne für Noah und Jonathan (Jonathan, Melanies Ältester, ist ebenfalls an Duchenne erkrankt). Die Sterne waren mir wichtig, weil wir uns auf Noahs Trauerkarte auch für den Spruch von Antoine des Saint-Exupéry entschieden hatten.

Wenn Du bei Nacht den Himmel anschaust, wird es dir sein, als lachen alle Sterne,
weil ich auf einem von ihnen wohne, weil ich auf einem von ihnen lache.

Und die Blumen stehen für die Lebendigkeit und Fröhlichkeit, die ich mit meinen Kindern verbinde. Dies habe ich der Tätowiererin erzählt und dann hat sie eine Skizze angefertigt, die mir sofort gefallen hat.

Foto: privat

Erinnerungs-Tattoos
eine Form der Trauerverarbeitung

Das ist das eine Tattoo, das andere Tattoo „Carpe diem“ steht alleine für Noah. So hat Noah gelebt. Jeden Tag glücklich sein, den Moment genießen. Sein Rollstuhl war kein Hinderungsgrund, im Gegenteil, er hat es allen gezeigt, jetzt erst recht! Carpe diem, das habe ich ganz speziell für ihn gemacht. Das war gar keine Frage, auch die Schmerzen des Stechens waren mir in dem Moment völlig egal.

Katrin: Was bedeuten Dir die Tattoos?

Melanie: Sie sind mir sehr wichtig. Viele fragen danach, es hat für mich und die Kinder eine Bedeutung. Es sind nicht irgendwelche Tattoos.

Katrin: Ich denke gerade, dass Du über diese Tattoos viel über Noah ins Gespräch kommst und dass es trauernden Menschen oft eine Herzensangelegenheit ist über den verstorbenen Menschen zu sprechen, aber sich gar nicht so häufig diese Gelegenheiten ergeben, vielleicht auch, weil das Umfeld manchmal Angst hat das Gespräch auf den verstorbenen Menschen zu lenken. So schlagen Dir die Tattoos eine Brücke Deine Erinnerungen zu teilen.

Melanie: Genau, so kommt man immer ins Gespräch. Obwohl es ja eigentlich nur für mich ist, war es mir so wichtig, es an einer Stelle zu tragen, wo es auch jeder sehen kann. Es bewusst zeigen, aber auch selbst immer wieder bewusst hinschauen. Ich habe vier Kinder und hier sind sie.

Katrin: Dann helfen Dir die Tattoos in Deiner Trauerverarbeitung?

Melanie: Ja, ich glaube an Gott und das es wohl so sein sollte, aber die Tattoos sind auch Teil des Weges. Ich fühle mich dadurch besser, weil Noah es so haben wollte, klar er ist in meinem Herzen, aber ich freue mich beim Anblick der Tattoos; Noah hat es so gewollt und ich habe ihm diesen Wunsch erfüllt.

Katrin: Wie sind die Reaktionen aus Deinem Umfeld?

Melanie: Von der Duchenne Facebook-Seite, wo ich die Fotos hochgeladen habe, waren alle direkt begeistert und meinten, sie würden das auch machen. Aus meinem Freundeskreis waren die Reaktionen zunächst verhalten, weil manche dachten, dass das nicht zu mir passt. Als ich denen dann gesagt habe, kommt vorbei und kuckt es euch an, haben das viele gemacht und fanden es dann auch super. Vor allen Dingen, wenn man erzählt, warum man es gemacht hat, finden es alle toll.

Foto: privat

Erinnerungs-Tattoos
eine Form der Trauerverarbeitung

Katrin: Und wie haben Deine Kinder auf die Tattoos reagiert?

Melanie: Jonathan und Hannah fanden es direkt total toll, Rinah nicht so. Als sie es sah, fand sie es erst doof, weil man nun alle Namen sah, auch ihren. (Rinah trauert mit ihren acht Jahren noch ganz anders. Sie braucht viele Rituale wie z.B. auch den Gang zum Friedhof gar nicht, für sie ist Noah noch ganz präsent, immer bei ihr.) Aber als ich ihr noch mal meine Beweggründe dazu erklärt habe, konnte sie dies nachvollziehen und hat begriffen, was es mir bedeutet.

Nun ist es völlig okay. Neulich haben sich meine Kinder dann zusammen überlegt, dass ich mir noch ein Tier tätowieren lassen soll. Was hatten sie für einen Spaß dabei. Ich habe mich dann für einen Schmetterling entschieden, der das ganze abrundet und ein Symbol für die Verwandlung ist.

Der Schmerz über Noahs Tod wird immer bleiben, ich merke, dass er sich verändert, aber Noah wird immer sehr präsent in unserer Familie bleiben, auch durch die Tattoos.

Ein Patchwork der Erinnerung

von Katrin Beerwerth

Zum ersten Todestag von Donjeta konnten ihre Mama und ihre kleine Schwester diese schöne Erinnerung in Empfang nehmen. Die Patchworkdecke ist aus lauter Lieblingsteilen von Donjeta genäht. Da findet sich das Lieblingsshirt neben der Kuscheldecke und der Lieblingsjeans. Eine wertvolle Erinnerung, die die beiden in den Armen halten. Donjetas Mama erzählt dazu, wie schwer es ihr fällt, das Zimmer ihrer verstorben Tochter zu verändern und sich von Dingen zu lösen, die Donjeta gehört haben. Die Decke ist ein erster Schritt gewesen um sich von Kleidungsstücken zu trennen. Zu überlegen, welche Stücke in die Decke eingearbeitet werden sollen und welche nicht, war zum einen schmerzhaftes Erinnern, aber zum anderen auch eines, welches guttat, denn jedes Kleidungsstück hat seine eigene Geschichte, in der Donjeta wieder ganz lebendig wird.

Trauernden tut es gut, sich immer wieder zu erinnern. Meist besteht eine Differenz zwischen der Möglichkeit über den verstorbenen Menschen zu sprechen (z.B. kehrt das Umfeld nach einer gewissen Zeit zum Alltag zurück und Gesprächssituationen über den verstorbenen Menschen werden automatisch weniger) und dem Bedürfnis Angehöriger dies zu tun. Und sicherlich werden sich viele Gespräche über Donjeta ergeben, wenn die Zwei nach dieser tollen Decke gefragt werden.

Foto: privat

Familientreffen

Am Samstag, den 16.09.2017 fand unser Familientreffen statt. Wir trafen uns bei auf dem „Hof der Mitte“. Auf diesem leben viele unterschiedliche Tiere, die von den Kindern und auch Erwachsenen bestaunt werden konnten.

Wir saßen zu Beginn bei Kaffee und Kuchen zusammen, wobei sich die Familien untereinander schön austauschen konnten. Einige Familien kannten sich bereits und freuten sich, die anderen Familien wieder zu sehen. Andere bekamen die Möglichkeit, sich näher kennenzulernen. Die Tiere machten es allerdings nicht möglich dort lange zu verweilen, weil sie uns kaum auf den Stühlen hielten. Zu groß waren die Spannung und die Neugierde darauf, welche Tiere wohl alle auf dem Hof leben. Die Kinder und auch Eltern waren sehr begeistert von der Vielfalt an Tieren. Diese durften gestreichelt und gefüttert werden. Auch kleine Welpen leben momentan auf dem Hof, die bei allen Gästen die Augen zum Leuchten brachten.

Ein Highlight waren das Reiten auf den Pferden und dem Esel, sowie das Melken einer Ziege, an dem sich alle Freiwilligen versuchen durften. Auch die Milch durfte im Anschluss von den mutigen Gästen probiert werden. Das Wetter spielte an diesem Tage auch mit, sodass wir die Zeit bei Sonnenschein außerhalb des Stalles verbringen konnten.

Wir freuen uns alle schon sehr auf unseren nächsten Besuch auf dem „Hof der Mitte“.

von Ann-Christin Konderla

Auf die Hunde gekommen –
ein Nachmittag in der Geschwistergruppe

Hallo Ihr Menschen da draußen,

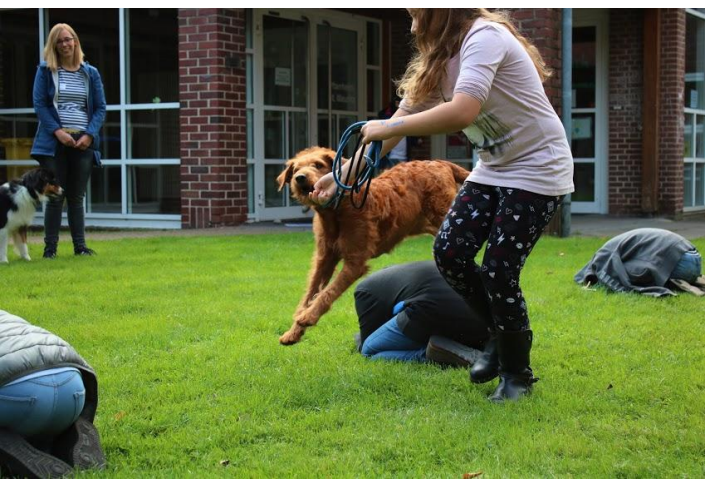
hier schreibt Euch Emma, sieben Jahre alt. Ich bin eine Flat-Coated-Retriever Dame und mit meinem Frauchen zusammen als Therapiebegleithund unterwegs. Und so habe ich mich nicht gewundert, als Frauchen an einem Samstag im September unseren Therapierucksack schulterte und wir uns auf den Weg zu den Königskindern gemacht haben. Da Frauchen dort ehrenamtlich aktiv ist, ist mir der Weg vertraut, aber als Begleithund war ich dort erst einmal im Einsatz. Und ja, auch dieses Mal hatten wir anscheinend wieder einen Einsatz in der Geschwistergruppe, denn auch meine anderen Hundefreunde von meiner Ausbildung kamen um uns tatkräftig zu unterstützen. Wir Hunde waren alle schon ein bisschen aufgeregt, weil uns unsere Arbeit viel Spaß bereitet, aber nach außen hin haben wir uns natürlich professionell verhalten. Uns ist unsere Arbeit schließlich sehr wichtig. Endlich trudelten die Geschwister aus allen Himmelsrichtungen ein und es konnte losgehen.

In der Geschwistergruppe treffen sich einmal im Monat Mädchen und Jungen, deren Familien von den Königskindern begleitet werden. In ihren Familien dreht sich verständlicherweise vieles um die erkrankten Geschwister, so dass es für sie schön ist, wenn sie sich mit anderen Kindern treffen können, die ähnliches erleben und sie ohne viele Worte verstehen. Auch wenn die Geschwister ihre Situation unterschiedlich erleben, ist ihnen doch bestimmt auch vieles vertraut. Beispielsweise, dass ein Familienausflug ausfallen muss, weil es der kranken Schwester oder dem kranken Bruder nicht gut genug geht. Oder dass man spontan nicht zum Training kann, weil die Schwester gerade gekrampft hat und Mama das Haus nicht verlassen kann. Oder dass morgens der Papa in der Küche steht und das Frühstück macht, weil Mama nachts mit dem Geschwisterkind im Krankenhaus aufgenommen worden ist. Bestimmt wissen manchmal auch andere Menschen wie Freunde, Mitschüler, Lehrer, Trainer usw. nicht, was sie sagen sollen. Brrrr, ich muss mich erstmal kräftig schütteln, das macht mich ganz schön traurig.

Auf die Hunde gekommen –

ein Nachmittag in der Geschwistergruppe

Aber ich habe die Kids ja schon im letzten Jahr kennengelernt und muss sagen, die sind echt cool. Frauchen hat mir erklärt, dass die Geschwister auch viele Stärken entwickeln. So sind sie oft sehr hilfsbereit, verantwortungsbewusst und selbstständig. Das ist wichtig, dass man nicht nur denkt, dass sie im Schatten ihrer Geschwister stehen. So sehen das nämlich manche. Letztlich kommt es doch immer darauf an, wie die Geschwister selbst es wahrnehmen und da habe ich nun ja schon einige Kinder kennengelernt, die das nicht so sehen. Ich glaube, wichtig ist es, dass die Geschwister immer wissen, was zu Hause mit ihrer erkrankten Schwester oder ihrem erkrankten Bruder los ist, damit sie sich Gedanken machen können und Fragen stellen können und so nicht alleine mit dem Erlebten sind. Dann erklärt sich ihnen vieles und sie verstehen es auch besser, wenn zu Hause etwas Außerplanmäßiges passiert. Wie heißt es so schön? Geteilte Sorgen sind halbe Sorgen! Und deswegen sind ja auch meine Hundekumpels gekommen, damit wir das hier zusammen meistern.



Als erstes haben wir uns im Stuhlkreis vorgestellt um schon mal ein bisschen die Kinder kennenlernen zu können. Und die natürlich auch uns.

Dann ging es aber auch schon los, denn gemeinsam mit den Kids mussten wir einen Hundeparkours bewältigen.

Die Kinder mussten Rätsel lösen. Z.B was man alles braucht, wenn man einen Hund anschafft? Also, ich fand das jetzt nicht alles so wichtig. Wofür brauche ich eine Bürste??? Oder ein Hundeshampoo??? Hundeleckerlis, die sind doch viel wichtiger und ordentliches Spielzeug. Und dann gab es da auch noch die Frage nach den Hundeberufen. Also, da war ich ja baff. Therapiehund ist ein Beruf??? Okay, da scheine ich ja den richtigen Beruf gewählt zu haben, so viel Spaß wie ich immer habe.

Natürlich gab es auch viele praktische Aufgaben zu lösen. So mussten wir die Kinder suchen, durch einen Tunnel kriechen, durch einen Slalom laufen und vieles mehr.

Ich fand, es war wieder ein richtig toller Nachmittag und da Frauchen mit mir zufrieden war, sah sie es anscheinend genauso. Ich bedanke mich hier nochmal stellvertretend für die Königskinder bei allen Mitmachhunden und Mitmachfrauchen.

WUFF!

Unser Netzwerkpartner

„Herzkranke Kinder e.V.“ Münster stellt sich vor

Wussten Sie es schon? Jährlich werden allein in Deutschland etwa 7.000 Kinder mit Herz- und Gefäßfehlern geboren, welche die häufigsten angeborenen Erkrankungen darstellen. Etwa jedes 100. Kind ist somit davon betroffen. Viele von ihnen müssen ein- oder mehrmals operiert werden und bleiben ihr Leben lang chronisch krank.

Unser Verein hat sich 1991 aus der Not der betroffenen Eltern herzkranker Kinder heraus gegründet. Ein Miteinander und Austausch von gleich Betroffenen war einer der vielen Wünsche. Verstanden werden, mit der Angst um die Gesundheit und das Leben des Kindes umgehen lernen.

Foto: Herzkranke Kinder e. V.

Unsere Anlaufstelle ist unser Büro und befindet sich im Familienhaus am Universitätsklinikum Münster (UKM). Von Anfang an arbeiten wir eng mit der kinderkardiologischen Station des UKM zusammen. Zurzeit haben wir etwa 170 Mitglieder.

Im September 2016 konnten wir auf 25 Jahre Vereinsarbeit zurück blicken und haben dieses Jubiläum mit unseren Mitgliedern, Familien, Freunden, Sponsoren und unserem Schirmherrn Karl Schiewerling gefeiert. In den Gesprächen wurde auch dort weiter klar, dass wir noch vieles tun können und uns für die Belange der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit angeborenem Herzfehler weiterhin einsetzen möchten.

In der langen Zeit des Bestehens unseres Vereins haben viele unserer Familien so manche Höhen und Tiefen durchlitten. In dieser oftmals sehr schweren Zeit haben wir versucht Hilfestellung zu bieten in Form von Gesprächen, einer Umarmung oder bei sozialrechtlichen Fragen. Durch unsere vorhandene Kontaktdatei bieten wir betroffenen Eltern die Möglichkeit, sich untereinander über die Erkrankungen und ihre Erfahrungen auszutauschen.

Bei gemeinsamen Aktivtäten (wie z.B. Familienwochenenden, Wanderungen oder Frühstücken) haben alle Teilnehmer auch immer viel Spaß und es ergeben sich Möglichkeiten zu Gesprächen.

Mittlerweile sind einige unserer einst „kleinen Herzkinder“ zu Jugendlichen und jungen Erwachsenen herangewachsen. Diese haben sich vor kurzer Zeit zu einer gemeinsamen Jugendgruppe zusammengetan und treffen sich regelmäßig zu Aktivitäten (z.B. Spielenachmittag, Picknicken am See, gemeinsames Kochen).

Unser Netzwerkpartner

„Herzkranke Kinder e.V.“ Münster stellt sich vor

Das Mindesteintrittsalter für diese Gruppe ist 14 Jahre. Selbstverständlich kommen auch Gespräche über die jeweiligen Probleme, die bei einem herzkranken Jugendlichen / jungen Erwachsenen im normalen Schul- und Berufsleben sowie im zwischenmenschlichen Bereich in unterschiedlicher Form vorhanden sind, zur Sprache.

„Wenn ihr in ähnlicher Situation seid, euch angesprochen fühlt und Lust habt bei der Jugendgruppe mitzumachen, dann meldet euch bei uns im Büro.“

Wir freuen uns über Interesse an unserer Arbeit und unserem Verein sowie über neue Mitglieder. Auch als nicht Betroffener sind sie gerne bei uns gesehen. Möchten sie uns kennen lernen, dann besuchen sie uns an einer unserer Veranstaltungen.

Termine dafür finden sie auf unserer Homepage oder auf Facebook. Zweimal im Jahr machen wir große Veranstaltungen. Diese sind im Mai zum Tag des herzkranken Kindes (bundesweit am 5. Mai) und beim Handorfer Herbst (Ende September).

Wir freuen uns auf ihren Besuch oder ihre Unterstützung

Herzkranke Kinder e.V.
Albert-Schweitzer-Str. 44
48149 Münster
Tel./Fax: 0251-98155300

www.herzkranke-kinder-muenster.de
info@herzkranke-kinder-muenster.de
www.facebook.com/
HerzkrankeKinderEVMuenster

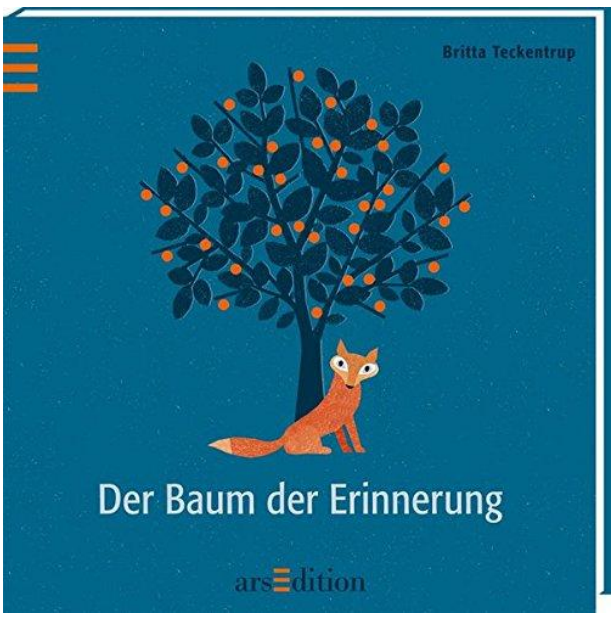
Foto: Herzkranke Kinder e. V.

Buchvorstellungen

Der Baum der Erinnerungen

Autorin: Britta Teckentrup
Rezension: Maike Biermann
für Kinder

In diesem Buch wird die Geschichte von einem kleinen roten Fuchs erzählt, der am Ende seines Lebens angekommen ist und Abschied nimmt. Er legt sich in den Schnee und stirbt. Seine Freunde, die übrigen Waldbewohner, sind sehr traurig und versammeln sich im Wald auf einer Lichtung um den Fuchs herum. Einer von Ihnen macht den Anfang, durchbricht die stille Traurigkeit und erzählt von seinen Erinnerungen über den Fuchs. Viele andere schließen sich an und berichten über das, was sie mit dem Fuchs im Leben verbunden hat. Vor ihren Augen und im Herzen werden die Bilder des Fuchses lebendig und um den Fuchs herum entsteht eine muntere, herzenswarme Erzählrunde, in der auch gelacht wird und Schönes ausgetauscht wird. An der Stelle, wo der Fuchs gelegen hat, sprießt nach kurzer Zeit ein kleines orangenes Pflänzchen aus dem Boden hervor. Während die Waldbewohner weiter ihre Erinnerungen austauschen, wächst der Baum in ihrer Mitte immer weiter und wird schließlich zu einem wunderschönen riesigen Baum, der allen Tieren Schutz bietet. Es ist der Baum der Erinnerungen und der kleine Fuchs bleibt durch die Erinnerungen für seine Freunde immer lebendig.



Dies ist eine wunderschöne Geschichte über das Leben, das Sterben und den Abschied. Mit Hilfe von einfachen und klaren Worten und Bildern wird beschrieben, was hilfreich und tröstlich ist, wenn wir von jemandem Abschied nehmen müssen, den wir lieben. Über den Verstorbenen zu sprechen, hilft Erinnerungen lebendig werden zu lassen. Es hat mich sofort an das so vielen Menschen vertraute Kaffeetrinken nach einer Beerdigung erinnert. Wie hilfreich ist es doch, in diesen schwierigen Momenten solch ein vertrautes Ritual zu haben.

Dieses Buch ist sowohl für Kinder als auch für Erwachsene empfehlenswert und hilfreich, die sich in solch einer Situation des Abschieds befinden.

Ein schönes und einfühlsames Buch!

Filmvorstellung

Kinder und der Tod - „Traurig sein ist dazu da, um wieder fröhlich zu werden“
aus der DVD Reihe der „Pädagogik-Walk“ , www.AV1-Shop.de
Rezension: Katrin Beerwerth
für Erwachsene

Autor und Produzent Kurt Gerwig interviewt in dieser DVD Reihe während eines Spaziergangs Fachkräfte zu bestimmten Themen. Bei diesem Pädagogik Walk ist er mit Margit Franz, Publizistin und Fachbuchautorin, auf dem Darmstädter Waldfriedhof unterwegs. Margit Franz bringt als ehemalige Kindergartenleitung viel praktische Erfahrung mit wie Kinder dem Thema Trauer, Tod und Sterben begegnen. Zu diesem Thema ist sie auch als Bildungsreferentin aktiv. Kurt Gerwig ist seit über 28 Jahren Filmemacher. Als ehemaliger Diplom Sozialpädagoge mit 10jähriger Berufserfahrung im Kinder- und Jugendbereich eignet er sich besonders um pädagogische Themen im Interview aufzuarbeiten.

Knapp 50 Minuten dauert die DVD und deckt ein ganzes Spektrum an Fragen ab. Wir erfahren zunächst einmal viel Grundsätzliches, z.B. wie Kinder den Tod verarbeiten, welche Vorstellung sie vom Tod haben und wie sie überhaupt trauern. Aber auch auf speziellere Fragen gibt uns Margit Franz eine Antwort. So erklärt sie, was man bei Kindern machen soll, die nicht über den Tod reden wollen oder was man machen kann, wenn ein Kind überfordert ist.

Meiner Meinung nach ist die DVD ein guter Einstieg in das Thema und sowohl für Eltern als auch für Erzieherinnen geeignet sich mit dem Thema auseinanderzusetzen. Das Interview bestärkt einen, auch dieses schwere Thema mit Kindern zu besprechen und Kinder aktiv zu begleiten. Es fordert jeden einzelnen dazu auf, seine eigene Einstellung zu reflektieren; die wichtigste Voraussetzung um Kinder bei diesem Thema achtsam zu begleiten. Gerade auch für Teams ist sie ein gutes Medium, um sich damit auseinanderzusetzen, wie die Einrichtung mit dem Thema umgehen möchte.

Es wird deutlich, dass Kinder viele Ressourcen in sich tragen um auch schwierige Situationen in ihrem Leben zu meistern und an ihnen zu wachsen, wenn wir als Begleiter für das Kind greifbar und verlässlich sind, „damit Kinder wieder fröhlich werden“.

Buchvorstellungen

Zukunftsplanung zum Lebensende: mein Wille!

Aus dem Lighthouse Verlag, Bonn
Rezension: Katrin Beerwerth
für Erwachsene

Diese Patientenverfügung ermöglicht es Menschen mit einer geistigen Behinderung, ihre Gedanken und ihren Willen zu ihrem Sterben und zu ihrem Tod formulieren zu können. So ist die Verfügung in leichter Sprache geschrieben und Zeichnungen sowie Fotos untermalen die einzelnen Punkte. Das DinA4 Format ermöglicht eine großzügige Raumaufteilung, so dass die Broschüre sehr ansprechend und übersichtlich ist.

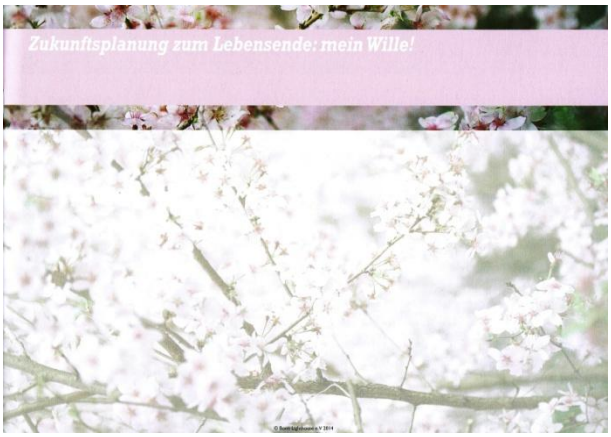
Ehren- und hauptamtliche MitarbeiterInnen unterschiedlicher Professionen und verschiedener Einrichtungen erarbeiteten die Verfügung und Menschen mit geistiger Behinderung korrigierten den Entwurf und ergänzten eigene Ideen.

Die inhaltliche Auseinandersetzung in der Broschüre beginnt damit, was der Betroffen gerne mag (Hobbys), was ihm besonders wichtig ist (Körpersinne) und schließt das Thema „Hoffnungen und Ängste“ ein. Hier kann man Gedanken formulieren, was man noch gerne erleben möchte, was man überhaupt nicht möchte oder auch, welche Vorstellungen man vom Tod hat. Danach geht es um medizinische Erklärungen, so dass anschließend Aussagen getroffen werden können, ob man am Lebensende beispielsweise über eine Sonde ernährt werden möchte oder reanimiert werden möchte. Abschließend werden die Bereiche Beerdigung und Testament angesprochen, so dass alle wichtigen Themen aufgegriffen werden.

Durch diese Verfügung gibt es nun ein Instrument mit dem Menschen mit geistiger Behinderung leichter ihre Wünsche und Bedürfnisse formulieren können und ihr Netzwerk somit klare Handlungsanweisungen erhält, wie der Betroffene im Sterben begleitet werden möchte. Früher wurde bei diesen Menschen vielleicht häufiger einfach angenommen, was der letzte Wille sei. Ein weiterer Vorteil ist, dass über die Fragen nicht nur Hoffnungen und Ängste angesprochen werden, sondern auch Ressourcen benannt werden können. So finde ich, dass diese Verfügung eine tolle Sache ist, für die man sich aber selbstverständlich Zeit nehmen muss.

Es gibt die Verfügung in zwei Varianten. Beide Versionen sind laut Herausgeber bei entsprechender Unterzeichnung rechtsgültig. Die hier vorgestellte Version B richtet sich an Personen mit einer mittleren bis stärkeren kognitiven Beeinträchtigung. Version A richtet sich sowohl an Personen mit einer leichten bis mittleren kognitiven Beeinträchtigung als auch an jene, denen manche Patientenverfügungen zu kompliziert oder zu unübersichtlich sind.

Die Broschüren können über
www.bonn-lighthouse.de bestellt werden



Buchvorstellungen

Was ist los mit Ben?

Autor: Bundesverband Kinderhospiz e.V.
Rezension: Ann-Christin Konderla
für Kinder und Erwachsene

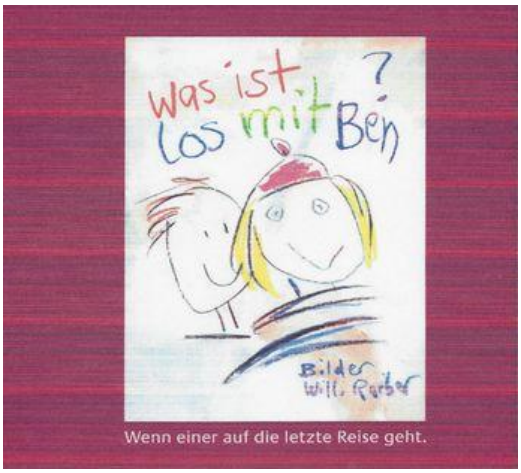
„Was ist los mit Ben?“ beschreibt die Situation einer Familie mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind aus der Sicht des gesunden Geschwisterkindes. Es lädt dazu ein beim Lesen mit dem Kind ins Gespräch zu kommen und bietet eine gute Grundlage, damit das Kind weitere Fragen stellen kann.

Das Buch erzählt die Geschichte eines 7-jährigen Mädchens Lotte, dessen 5-jähriger Bruder Ben krank geworden ist. Es wird aus Lottes Sicht beschrieben, welche Veränderungen innerhalb der Familie stattfinden. Durch die Erkrankung von Ben hat sich vieles verändert. Sie berichtet davon, dass ihr Bruder nun zu müde ist um mit ihr zu spielen, ihre Mutter oft mit Ben ins Krankenhaus fährt und auch lange dort bleiben muss. Lotte ist nun mit Papa alleine zu Hause und findet es ohne Ben langweilig. Sie ist nun nach der Schule oft bei ihren Großeltern, dabei möchte Lotte auch lieber bei Ben und Mama sein. Die Mama erklärt Lotte, dass Ben krank ist. Auch wenn er wieder nach Hause kommt, wird er noch krank sein. Für Lotte ist dies nur schwer zu begreifen. “Ich verstehe das nicht!“. Es wird deutlich, wie schwierig es auch für Geschwisterkinder sein kann, die Situation zu verstehen. Das Buch zeigt auch, wie wichtig es für die Kinder ist, dass ihre Fragen beantwortet werden.

Als Ben aus dem Krankenhaus kommt, hat er zu Hause ein neues Bett. Abends ist die Mutter oft müde, wenn sie Lotte eine Geschichte vorliest und schläft oft selbst dabei ein. Es wird sehr anschaulich beschrieben, welche Veränderungen dies auch für Lotte hat. Sie muss oft auf ihre Eltern verzichten und merkt, dass ihre Mutter kaum noch Zeit für sie hat. Plötzlich verändert sich der ganze Alltag der Familie und die Erwachsenen führen ernste Gespräche, die Lotte nicht mitbekommen soll. Das Buch beschreibt schön, welch feines Gespür Kinder dafür haben, wenn Erwachsene sich anders verhalten.

In dem Buch werden auch die unterschiedlichen Institutionen genannt, die nun mit der Familie zusammenarbeiten. Von der Kinderärztin, die regelmäßig die Familie besucht, um nach Ben zu schauen, bis hin zur Mitarbeiterin vom Kinderhospizdienst, die gemeinsam mit Lotte Zeit verbringt. Dann darf Lotte immer überlegen, was ihr besonders viel Spaß macht.

Ich empfinde das Buch als eine gute Grundlage, um mit dem Kind ins Gespräch zu kommen. Es zeigt viele Situationen auf, die betroffenen Familien wahrscheinlich allzu bekannt vorkommen werden. Das gemeinsame Lesen des Buches kann bei den Kindern einige Fragen aufwerfen, die gemeinsam besprochen werden können. Auf diese Weise kann man sich langsam den Thema annähern und dem Kind die Situation genau erklären, ohne es zu überfordern.



Unsere Angebote im Überblick

Für unsere Familien

Familienbegleitung	Wir begleiten zurzeit 42 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.
Seelsorge	Die Koordinatorin Maike Biermann ist bei Bedarf auch als Seelsorgerin für die Familien da.
Familientreffen	All unsere Familien sind herzlich eingeladen, unsere vier Familientreffen im Jahr zu besuchen. Samstagnachmittags bei Kaffee und Kuchen gibt es viel Gelegenheit sich auszutauschen, während die Kinder spielen.
Vätertreffen	Alle sechs Wochen treffen sich Väter in 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	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 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.
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/ Sommerfest	Das Team der Königskinder wächst stetig. Unser Betriebsausflug oder das Sommerfest sind gute Gelegenheiten, sich auch innerhalb des Ehrenamts untereinander kennenzulernen.

Die Kinderseite

Unser Lieblingswitz im Herbst:

Wie kommt ein Elefant von einem Laubbaum herunter?
Er setzt sich auf ein Blatt und wartet bis es Herbst wird …

Unsere Praktikantin Ann-Christin hat für euch eine herbstliche Fehlersuche gemalt.
Findet ihr die 10 Fehler?
Wir wünschen euch viel Spaß beim Suchen ☺

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 2018.

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

Ihr Königskinder-Team

Königskinder
Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche