



Den Tagen mehr Leben geben

Den Tagen mehr Leben geben – das ist das Anliegen der Mitarbeitenden des ambulanten Kinder- und Jugend-Hospizdienstes „Königskinder“. Sie begleiten Familien, deren Kind eine lebensverkürzende Krankheit hat – und das oft jahrelang: „Deswegen dreht sich vieles bei uns mehr um die Lebens- als um die Sterbebegleitung.“ Katrin Beerwerth ist Koordinationsfachkraft und weiß, wie herausfordernd, aber auch bereichernd die Kinderhospizarbeit sein kann.

Text: Laura Stein und Nina Wessels

Die Arbeit des Hospizes beginnt ab dem Zeitpunkt, an dem eine Familie erfährt, dass ihr Kind lebensverkürzend erkrankt ist. Das kann bereits kurz nach der Geburt der Fall sein oder auch nach einer Diagnose wie Krebs. Die Königskinder begleiten zurzeit rund 60 Familien in Münster und den Kreisen Steinfurt, Warendorf und Coesfeld. Vier hauptamtliche Koordinationsfachkräfte und etwa 80 ehrenamtliche Familienbegleiter*innen bieten ein Mütterfrühstück, eine Geschwister-Gruppe, Väter-Treffs, Familien-Treffs und vor allem Familienbegleitung an.

Die Familienbegleiter*innen der Königskinder sind eine feste Konstante im Leben der Familien. Einmal pro Woche besuchen die Ehrenamtlichen die Familie und sind dann vor allem für das erkrankte Kind der Familie da. Wie die Zeit miteinander verbracht wird, liegt dann vor allem auch daran, was das Kind sich wünscht oder kann. Spazieren gehen, Karten spielen, eine Massage oder einfach nur da sein – es soll eine Auszeit vom oftmals stressigen Alltag sein und die Familien entlasten.

„Oftmals liegt der Fokus sehr auf dem erkrankten Kind oder Jugendlichen. Zu ihnen kommt der Pflegedienst, unsere Familienbegleitung, die Logopädin oder der Ergotherapeut. Deshalb haben wir auch Angebote für die Geschwister“, erklärt Katrin Beerwerth.

Ein Projekt der KöKi, wie sie liebevoll intern genannt werden, ist daher die Geschwister-Gruppe. Für Familien mit einem schwer kranken Kind ist es oft schwierig, den Geschwistern gerecht zu werden. In den Geschwister-Gruppen der Königskinder unternehmen Geschwister von kranken Kindern gemeinsam Ausflüge, machen Schatzsuchen oder Spielesachmittage. Damit die Familien dieses Angebot entspannt annehmen können, werden die Geschwisterkinder vom Fahrdienst der Königskinder abgeholt.

Alle Familien können sich aus den Angeboten der Königskinder das aussuchen, was sie brauchen. Das ist für Katrin Beerwerth auch völlig in Ordnung: „Nicht alle haben eine





Familienbegleitung, manche kommen auch nur zu unseren Väter- oder Müttergruppen oder einmal im Jahr zum großen Sommerfest.“ Alle Familien haben aber in jedem Fall eine feste Ansprechpartnerin aus dem hauptamtlichen Team.

Diese Koordinationsfachkräfte stehen den Familien bei nahezu allen Fragen zur Seite, sie leisten Netzwerkarbeit und begleiten die Familien natürlich auch im Sterbeprozess. Denn bei aller Fröhlichkeit, die bei den Königskindern zu spüren ist, bleibt eben doch das Wissen, dass viele der Kinder sehr jung sterben werden.

„Bei uns hat der Schmerz der Familien Raum. Hier muss niemand loslassen, sondern darf trauern und dieser Trauer auch Raum geben. Es ist unvorstellbar, was man fühlt, wenn man das eigene Kind verliert, und es ist unglaublich hilfreich zu sehen, wie man mit diesem Verlust leben kann. Darum finde ich es so wertvoll, dass viele Eltern viele Jahre nach ihrem Verlust noch zu den Treffen kommen und sich mit den anderen Eltern oder den Familienbegleitern austauschen“, so Beerwerth.

Auch für die Mitarbeitenden ist das nicht immer einfach: „Mit diesen ganzen Gefühlen und Erlebnissen muss und sollte man auch nicht alleine umgehen. Wir Festangestellten

und Reflexionsfähigkeit mitbringen und sich zurücknehmen können, denn in der Familie sind wir ja nur zu Gast und es gilt zunächst einmal, behutsam die Familie kennenzulernen.“

Deshalb gibt es neben den persönlichen Gesprächen auch einen Kurs, der einmal im Jahr alle Interessierten auf die Arbeit als Familienbegleiter*in vorbereitet. Erst danach wird man auch wirklich in Familien eingesetzt.



stehen in regelmäßigem Austausch mit unseren Ehrenamtler*innen und haben auch selbst regelmäßig Supervision“, erklärt Katrin Beerwerth. „Mich motiviert, dass ich mit meiner Arbeit helfen kann. Der Job ist durchaus auch belastend, deshalb ist wichtig, dass man sich mit sich selbst auseinandersetzt und genau weiß, warum man diese Arbeit macht. Neben belastenden Gefühlen erlebe ich aber viel mehr positive Elemente. Die Gemeinschaft der Königskinder gibt den Familien, aber natürlich auch uns, viel Halt. Wir sind einfach eine starke Gemeinschaft. Für mich ist das auf jeden Fall ein Traumjob.“

Wer sich ehrenamtlich bei den Königskindern engagieren möchte, der kann das zum Beispiel als Familienbegleitung tun. Dazu benötigt man zwar keine besonderen Fähigkeiten in der Pflege oder im sozialen Bereich, bewerben muss man sich aber doch. Katrin Beerwerth erklärt, warum: „Es ist wichtig, dass die Menschen, die in den Familien sind, Einfühlungsvermögen

Neben der ehrenamtlichen Familienbegleitung kann man die Königskinder auch in der Öffentlichkeitsarbeit oder im Fahrdienst für die Geschwistergruppen unterstützen. Jede*r, der/die möchte, kann sich einbringen.



Königskinder

Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

Weitere Informationen
www.kinderhospiz-koenigskinder.de

