

Königskinder



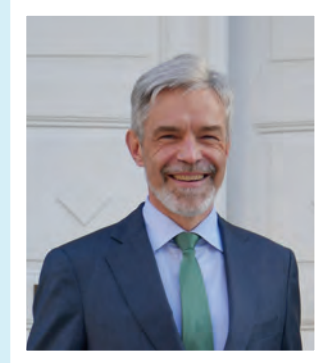
Königskinder

Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

1 Tag mit ...
Physiotherapeutin
Gina Köhler

Interview
mit unserem
Königskinder-Vater
Raimund

Save the Date
Veranstaltung
„Teilhabe mit
Stolpersteinen“



Liebe Mitstreiter*innen,
liebe interessierte Leser*innen,

die Erkenntnis, dass ein sehnsüchtig erwartetes Kind „behindert“ sein wird, ist für die Eltern ein traumatisierender Schock. Zum einen müssen sich die Eltern von dem erträumten künftigen Familienleben verabschieden, zum anderen bestimmt die Sorge um das Kind und seine gesundheitliche Entwicklung ihr gesamtes Denken und Fühlen.

Die Eltern benötigen Zeit, um zu erkennen und zu akzeptieren, dass ihr Kind ein anderes Leben führen wird, als sie es sich für ihr Kind gewünscht haben. Auch benötigt es vermutlich eine gewisse Zeit, ihr Kind zu akzeptieren wie es ist, sich dem Kind zu öffnen und gemeinsam mit ihm/ihr ein familiäres Zusammenleben zu finden, das sowohl dem Kind, als auch den Eltern gerecht wird. Hierbei entwickelt sich oftmals eine sehr intensive, tiefe, emotionale Bindung, die nicht hinter der Bindung an „gesunde“ Kinder zurückbleibt, sondern vielmehr von einer tiefen Liebe der Eltern zu ihrem Kind geprägt ist.

In der Öffentlichkeit fehlt den Mitmenschen oft die Akzeptanz von Kindern mit offensichtlichen körperlichen oder geistigen Einschränkungen. Dies zeigt sich vermeintlich im günstigen Fall in Mitleidsbekundungen, im schlechten Fall in Ablehnung und Ausgrenzung. Den Eltern und dem Kind helfen weder das eine noch das andere!

Dank unserer neuen Königskinder-Zeitung wollen wir Betroffenen zeigen, dass sie nicht alleine sind und aufzeigen, wie sie im Angebot der Königskinder möglicherweise Unterstützung bei der Bewältigung der Herausforderungen finden.

Nicht-Betroffene möchten wir bitten: Helfen Sie dort, wo Hilfe benötigt wird, aber akzeptieren Sie die Geholfenen so wie sie sind und begegnen Sie ihnen vorurteilsfrei, ungehemmt und ohne Mitleid.

Ihr
Dr. Michael Ammenwerth

Vorstand der Königskinder im

Dezember 2022: Hubertus Foyer, 1. Vorsitzender



Bettina Greulich

Stefanie Schäfer

Dr. Michael Ammenwerth

Markus Horsthemke



Königskinder - Ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche gGmbH
Sankt-Mauritz-Freiheit 24, 48145 Münster, www.kinderhospiz-koenigskinder.de
Telefon: 0251/397786-14, E-Mail: info@kinderhospiz-koenigskinder.de

Inhalt

- 2 Vorwort
- 3 Inhalt
- 4 Impuls
- 6 Aktueller Stand
- 7 Neu im Team

- Nachgefragt und unterwegs*
- 8 1 Tag mit ... Physiotherapeutin
Gina Köhler

- Aus den Familien*
- 12 Einblicke in den Lebensalltag
einer KönigsKinder-Familie
- 14 Familien eine Stimme geben

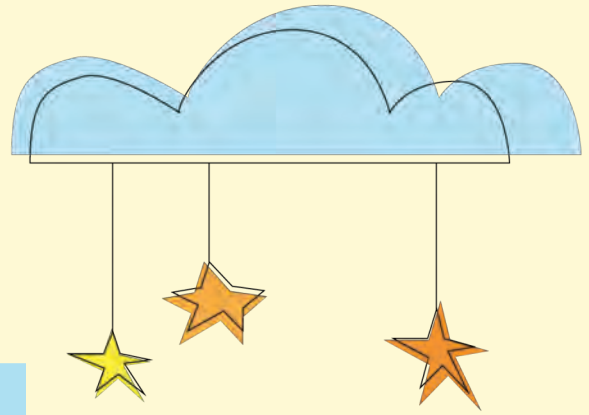
- 16 *Erinnerungsreizen*

- Rezensionen*
- 21 Einfach so weg
- 22 Betagte Eltern –
behinderte Kinder
- 23 Für Sie im Netz gefunden

- Zu guter Letzt*
- 25 Kinderseite
- 26 Herzlichen Dank
- 28 Unsere Angebote
- 30 Antrag Förderkreis
- 31 Impressum



Impuls



Diese KönigsKinder-Zeitung ist eine besondere. So viele Kinder sind in den letzten Monaten verstorben; eine Dichte, die es bei uns noch nicht gab.

Für uns Koordinationsfachkräfte und ebenso für die ehrenamtlichen Familienbegleiter*innen ist es hilfreich, dass wir auch nach dem Tod unsere Begleitung fortsetzen können. Ist nicht vielleicht gerade jetzt der Zeitpunkt, an dem unser Beistand am meisten gebraucht wird?

Wenn viele Menschen verunsichert sind und sich teilweise aus Angst, etwas Falsches zu sagen, zurückziehen, sind Menschen gefordert, die nicht zurückschrecken vor Schmerz, Angst, Wut, Trauer, Unsicherheit, Verzweiflung und Liebe.

Aber was genau wünschen sich trauernde Menschen?

Spontan fällt mir ein: Menschen, die an ihrer Seite bleiben, da sind, zuhören, ihnen versichern, dass ihre Reaktionen, Gefühle und Gedanken „normal“ sind.

Die Welt ist ver-rückt, wenn Eltern sich von ihrem Kind und Geschwister sich von ihrem Bruder, ihrer Schwester verabschieden müssen. Nicht selten haben trauernde Eltern das Gefühl, selbst verrückt zu werden, da die Intensität der Gefühle sich kaum aushalten lässt und man sich erlebt, wie man es zuvor nicht kannte. Nicht umsonst heißt es TrauerArbeit – Schwerstarbeit wäre auch ein passendes Wort.

Trauernde Eltern und Geschwister leisten schier Unmögliches, den Tod irgendwie zu begreifen, langsam zu verarbeiten und Stück für Stück über viele Umwege zurück ins Leben zu finden.

Wir sprechen hier nicht von Monaten, sondern von Jahren der intensiven Auseinandersetzung. Die Trauer fordert einem Menschen schier Unmögliches ab.

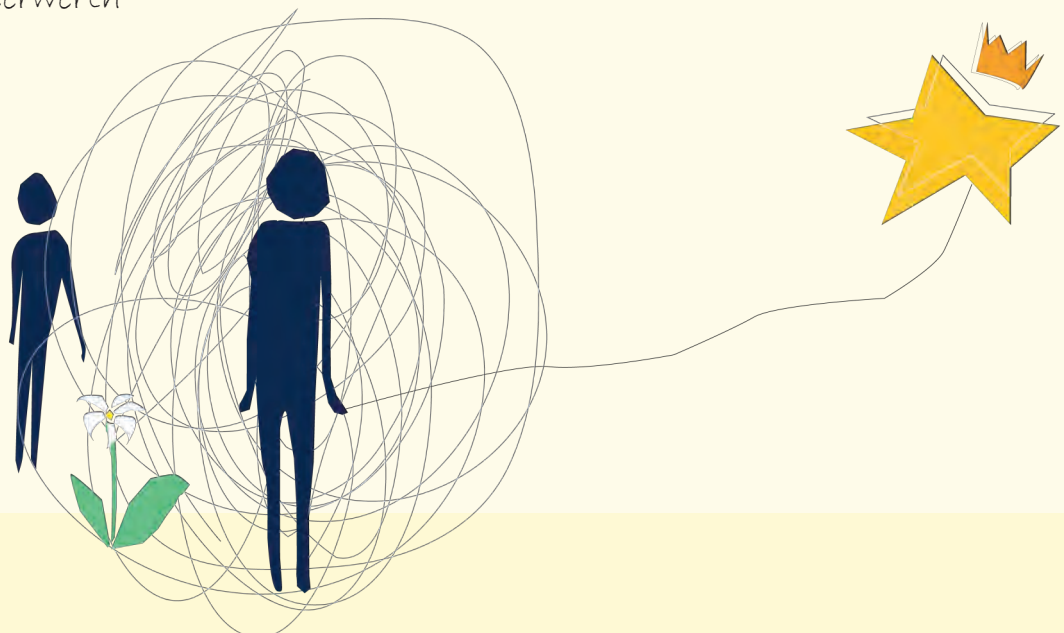
Aus der langen Begleitung von trauernden Familien erleben wir, wie der Schmerz und damit die Liebe zum verstorbenen Kind einen Platz im Leben der einzelnen Familienmitglieder und der Familie findet. Neue Rituale entstehen, die schönen und auch traurigen Erinnerungen bahnen sich weniger häufig einen Weg in den Alltag der Familien und können ebenso in bestimmten Situationen wieder dominierend sein. Familien lernen jedoch mit der Zeit, diese Gefühle bewusster steuern zu können, doch es sollte uns allen klar sein, dass der Verlust, dieser immense Verlust, den ich mir selbst so nicht vorzustellen vermag, ein Leben lang bleibt, denn die Liebe zum Kind existiert über Raum und Zeit.

So ist es uns eine Herzensangelegenheit, trauernde Familien auch weiter bei unseren Angeboten zu begrüßen. Die Gemeinschaft Königskinder ist ein Ort, an dem man sich gemeinsam erinnert, Anekdoten erzählt, gemeinsam lacht und weint.

Auch nach all den Jahren wird bei uns nicht der Satz fallen: „Aber ihr müsst doch jetzt mal loslassen“.

*Wer möchte die Liebe zu einem Kind schon loslassen?
Sie wird sich verändern, ja, aber sie bleibt!*

Ihre
Katrín Beerwerth



Aktueller Stand

Wie immer an dieser Stelle, gibt es so einiges aus der täglichen Arbeit zu berichten. Unsere neue Kollegin Carmen Rietmann hat sich schnell gut eingearbeitet und begleitet schon einige Familien aus dem Kreis Steinfurt, für den sie zuständig ist. Und da kommt auch gleich die zweite gute Nachricht daher: Ab Januar 2023 haben wir nun eigene Räumlichkeiten im Kreis Steinfurt. Wir freuen uns sehr, helle Räumlichkeiten an zentraler Stelle mit ausreichenden Parkmöglichkeiten in Burgsteinfurt gefunden zu haben. Endlich haben Familien und Ehrenamtliche kürzere Anfahrtswege. Leider können wir Ihnen an dieser Stelle keine Fotos präsentieren, denn es wird noch einiges nach unseren Wünschen optimiert, sodass sich dort alle so wohlfühlen werden wie in unserer gemütlichen Alten Kaplanei in Münster. Wir sind schon sehr gespannt, wie sich unser zweiter Standort entwickeln wird.

Da wir wissen, wie viele Familien auf gute Nachrichten hinsichtlich unseres Projektes „Kurzezeitereinrichtung für Kinder, Jugendliche und junge Menschen mit schwerer Behinderung“ warten, direkt auch hierzu den aktuellen Stand: Leider gestaltet sich das Vorankommen weiterhin schwierig. Gerade die unsichere finanzielle Lage ermuntert Kostenträger nicht dazu, neue Projekte, für die kein gesetzlicher Anspruch besteht, umzusetzen. Wir werden aber nicht müde, mit dem Hinweis auf die UN-Kinderrechtskonventionen, immer wieder ins Gespräch zu gehen: Kinder haben ein Recht auf Spiel, auf altersgerechte Entwicklung und Erholung, auf die Möglichkeit der aktiven Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft sowie auf Förderung und Bildung. Alles Punkte, die sich in unserem Konzept wiederfinden. Mittlerweile hat unser Geschäftsführer Hubertus Foyer an die 100 Meetings geführt, um unsere Idee in die Tat umzusetzen.

Auch für uns ist es nicht leicht, dass es noch keinen vielversprechenden Durchbruch gibt. Aber wir gehen immer wieder neuen Ideen nach und lassen nicht locker!

In der Kinderhospizarbeit liegen traurige und schöne Momente oft nah beieinander. An dieser Stelle möchte ich an viele besondere erinnern, die uns in der letzten Zeit begleitet haben:



Unser zauberhaftes Sommerfest mit Clownerie und Kindertheater, unser traditionelles Familientreffen im Zoo, unsere Geschwistergruppe mit Besuch von Schwein, Huhn und Co sowie Fahrten zur Freilichtbühne Tecklenburg oder in den Mühlenhof, gemütliche Väterrunden und bereichernde Müttertreffen.



Tolle Sponsorevents mit Einsatz von unterschiedlichen Menschen, seien es Auszubildende, Musikbegeisterte, Fußballfans, Jubilare, Firmen, der Sportpark Roxel usw.

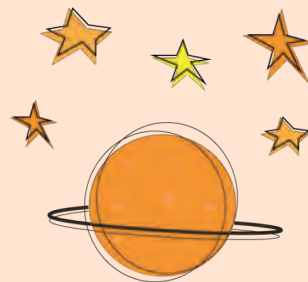


Und natürlich der beeindruckende Einsatz unserer 100 ehrenamtlichen Mitarbeitenden, die in verschiedenen Bereichen tätig sind. Nur durch sie lässt sich die verlässliche Begleitung der Familien umsetzen.

Trotz des ein oder anderen Hindernisses bleiben die Königskinder durch das Engagement vieler eine starke Gemeinschaft!

Danke an alle, die das möglich machen!

Für das Königskinderteam
im Dezember 2022,
Katrin Beerwerth





Neu im Team!



Willkommen!

Mein Name ist Carmen Rietmann und seit Juli verstärke ich als Koordinationsfachkraft das Team der Königskinder.

Ich freue mich sehr über die herzliche Aufnahme durch die Kolleginnen und die vielen Menschen, die ich in den letzten Wochen schon kennenlernen durfte. Einige Königskinder-Familien habe ich schon besucht und auch beim Familientreffen im Münsteraner Zoo kennengelernt, einige Ehrenamtliche habe ich in ihrem Engagement erlebt und bin beeindruckt, wie viele Menschen mit den Königskindern verbunden sind und die Arbeit mittragen und unterstützen.

In der Zeit der Einarbeitung erreicht man mich aktuell hauptsächlich in Münster, aber als Koordinatorin für die Familien im Kreis Steinfurt werde ich dann bald in der neuen Zweigstelle der Königskinder in Steinfurt anzutreffen sein. Ich selbst lebe mit meinem Mann und unseren vier Kindern in Ahaus, nah an der Grenze zum Kreis Steinfurt.

Bevor ich zu den Königskindern und der ambulanten Kinder- und Jugendhospizarbeit gekommen bin, habe ich in unterschiedlichen Bereichen der Bildungsarbeit Fortbildungen angeboten und Menschen auf ihrem Weg beraten und begleitet. Zunächst war ich als Jugendreferentin verantwortlich für die Aus- und Fortbildung und die Begleitung Jugendlicher und junger Erwachsener, die sich in der Kinder- und Jugendarbeit engagieren. Neben meiner Familienzeit habe ich dann später als freiberufliche Dozentin vor allem in den beruflichen Weiterbildungen für Pflegefachkräfte in der Altenhilfe gearbeitet und diese in ihrem Weiterbildungsprozess beraten. Dabei waren „Projektmanagement“, „Teamarbeit“ und „Krisen und Konflikte“ die Schwerpunkte in meiner Arbeit und den Bildungsangeboten.

Durch die Intensivausbildung Social Groupwork im Anschluss an mein Studium der Sozialen Arbeit ist mir besonders das Beraten, Leiten und Begleiten von Gruppen wichtig geworden, und ich glaube, dass ich sowohl meine bisherigen beruflichen Erfahrungen aus der Begleitung, Beratung und Unterstützung als auch meine persönlichen Erfahrungen gut in meinem neuen Arbeitsfeld nutzen kann. Nach wie vor bin ich vor allem gespannt auf die Begegnungen und die Menschen rund um die Königskinder und freue mich auf die nächsten Aktionen, Treffen, Kurse und Begleitungen.

In meiner Freizeit mag ich lange Sommerabende mit der Familie, mit Freunden oder einem fesselnden Buch im Garten, spannende Partien an der Tischtennisplatte und lasse in der Natur gerne die Seele baumeln.

Ihre
Carmen Rietmann





Unsere Koordinationsfachkraft Hiltrud Bögemann im Gespräch mit der Physiotherapeutin Gina Köhler:



Liebe Frau Köhler, herzlich willkommen bei den Königskindern. Schön dass Sie sich die Zeit für dieses Interview genommen haben! Mögen Sie sich zu Beginn kurz persönlich vorstellen?

Gerne. Mein Name ist Gina Köhler, ich bin im Bergischen Land aufgewachsen, gemeinsam mit meinen beiden älteren Brüdern und meinen Eltern. Nach dem Abitur habe ich die Ausbildung zur Physiotherapeutin absolviert und war in den ersten Berufsjahren primär im Erwachsenenbereich tätig. Durch einen Wohnort- und Jobwechsel bin ich dann langsam in den Kinderbereich hineingewachsen. Ich absolvierte dafür die erforderlichen Fachweiterbildungen, u. a. die Vojta Methode, die Sensorische Integration nach Jean Ayres und das Bobath Konzept sowie die Therapie nach Brondo / Castillo-Morales.

Können Sie uns von Ihrer Praxis und den Kindern, die sie dort behandeln, erzählen?

In meiner Praxis PEP-KinderTherapie möchte ich zum einen Babys und kleine Kinder mit verschiedenen neurologischen Erscheinungsbildern und sensomotorischen Entwicklungsverzögerungen behandeln. Zusätzlich biete ich Hausbesuche für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Heimbeatmung oder die Kinder, welche aus verschiedenen anderen Gründen nicht in die Praxis kommen können, an.

Alle Kinder, die in den ersten Lebensjahren eine Entwicklungsverzögerung oder eine Auffälligkeit in der sensomotorischen Entwicklung zeigen, können mit einer Physiotherapieverordnung vom Kinderarzt in die Praxis kommen.

Meine therapeutische Umfeldgestaltung weckt bei den Kindern Spaß und Freude. In dieser entspannten Atmosphäre kann ich ihre Fähigkeiten sehr gut

ganzheitlich erkennen und entsprechend ihren Förderschwerpunkten Therapien und Trainingsprogramme durchführen.

Sensorische Integration, Bobath oder Castillo Morales, das sind verschiedene Begriffe, die nicht unbedingt jedem vertraut sind. Vielleicht können Sie das ein bisschen erklären, sodass unsere Leser*innen einen Eindruck von Ihrer Arbeitsweise erhalten?

Das ist für den Laien natürlich erst einmal viel und an dieser Stelle vielleicht gar nicht so wichtig. Auf den Punkt gebracht kann ich sagen, dass einer meiner Leitsätze lautet, dass „das Spiel die Königsdisziplin des Lernens ist“. Das Spielen ist die bestmögliche Förderung für Kinder. Über vielfältige spielerische und ideenreiche Bewegungsangebote lernt das Kind altersentsprechend, wie es sich in Situationen richtig einschätzen und angemessen reagieren kann. Die eigene Körperwahrnehmung,

das individuelle Körperschema von sich selbst mit den eigenen Grenzen, Stärken und Schwächen werden dem Kind bewusst gemacht, u. a. mit meinen Händen, mit Klettern, Rutschen, Springen usw. Das Kind darf lernen, sich zu vertrauen, sich auszuprobieren, sein Selbstbewusstsein sowie die soziale Kompetenz dadurch stärken. Klare Strukturen, ritualisierte Handlungen sowie ein freudiger und wertschätzender Umgang sind die Basis für den Erfolg der Therapie.

Die Eltern werden bei den unterschiedlichen Therapien übrigens sehr verschieden tätig. Teilweise erlernen sie selbst bestimmte Handgriffe und Tipps für den Alltag, um ihr Kind zu fördern, teilweise werden sie zu Co-Therapeuten. Das bedeutet, dass die Eltern drei- bis viermal täglich zu Hause bestimmte Übungen durchführen.

Es geht in meiner Therapie darum, dass jeder Schritt zählt, der das Kind geschickter, mutiger, glücklicher, stärker, entspannter und selbstbewusster fühlen lässt. Es geht um Impulse, um den liebevollen Blick auf den Kern, das beseelte Wesen. Anzuerkennen, zu unterstützen und anleiten zu können, aus einer gleichsam liebevollen wie pragmatischen Grundeinstellung heraus – das ist meine Arbeit.

Sie haben schon beschrieben, dass Sie Hausbesuche machen, wenn die Kinder nicht zu Ihnen kommen können. Können Sie uns die Situation der Kinder bzw. Familien noch näher beschreiben?

Manche Kinder mit schweren körperlichen Beeinträchtigungen können aus verschiedenen Gründen nicht zur Schule gehen, wie z. B. ein fehlender Pflegedienst, sodass die dort möglichen Therapien entfallen. Oder die Schwere der Beeinträchtigungen ermöglicht bei den vorhandenen und unzureichenden Hilfsmitteln leider keinen Transport. Die Arbeit im häuslichen Umfeld mit einer entsprechenden Verordnung durch den Arzt ermöglicht somit eine kontinuierliche Therapie für diese Patient*innen.

Wie erleben Sie es, wenn Sie zur Behandlung eines Kindes nach Hause in die Familie gehen und das Familienleben mitbekommen?

Gerne versuche ich das näher zu beschreiben. Ich betreue seit gut 14 Jahren einen Jungen im häuslichen Umfeld. Die gemeinsame Zeit mit ihm, seiner Familie, dem Pflorgeteam und den Umständen haben mich sensibel werden lassen, und ich bin dankbar für das entgegengebrachte Vertrauen der Familie. Für mich war es das erste Baby mit Intensivversorgung und Heimbeatmung.



Ich habe einige Zeit gebraucht, bis ich mit den medizinischen Geräten vertraut war, wie z. B. Beatmungsmaschine, Absaugung, Monitor und die dazugehörigen Schläuche und Kabel. Da ging es um weit mehr als Therapie nach Bobath ... Es war ein Zusammenspiel mit den Eltern, den Pflegekräften, weiteren Therapeuten und mir.

Tag und Nacht waren immer wieder wechselnde und fremde Menschen in der kleinen Wohnung der Familie, die alle irgendwie mit in das Familienleben „integriert“ wurden. Wo ist da der Platz für Eltern, die Privatsphäre, der Raum für das kleine Familienglück, die Verarbeitung, die sicherlich vielen Emotionen ...?

In das häusliche Umfeld zu gehen bedeutet dann auch für Sie eine besondere Herausforderung?

Ich bin Gast in der Familie, nicht im herkömmlichen Sinne, da ich ja beruflich komme und nicht privat von der Familie eingeladen wurde. Teilweise sind es auch sehr besondere Situationen. Die Wohnung der Familie ist manchmal sehr eng und klein, doch liebevoll und persönlich gestaltet. Es ist ein Wechsel von Nähe zum Kind, mit den Eltern, dem Pflegepersonal und auch eine behutsame Distanz zu den Gegebenheiten.

Ich versuche, die Regeln im Haus zu erfassen, wie z. B. die Schuhe ausziehen in der Wohnung, respektvoll sein, Grenzen bewahren, mit einem herzlichen und wertschätzenden Blick auf das Wesentliche – die Therapie mit dem Kind.



Sie beraten und unterstützen die Eltern auch bei der Hilfsmittelversorgung. Wie sind diesbezüglich Ihre Erfahrungen?

Die Hilfsmittelversorgung ist für meine Arbeit ein wichtiger Teil, u. a. weil darüber die therapeutischen Maßnahmen im Alltag unterstützt werden und somit die Entwicklung des Kindes. Hilfsmittel ermöglichen den Kindern oft erst Positionen wie das Sitzen, das Stehen oder auch das Liegen in der Badewanne. All das, was für uns so selbstverständlich ist, bedeutet für das Kind mit einer Bewegungseinschränkung oder einer erhöhten Muskelspannung, dass dies nur mit einem speziellen Hilfsmittel möglich ist. Jedes Hilfsmittel wird individuell angefertigt und ist auf die besonderen körperlichen Gegebenheiten und Fertigkeiten des Kindes ausgerichtet.

Für die Krankenkassen bedeuten diese Individualversorgungen jedoch hohe Kosten, und somit werden die Anträge sehr oft erst einmal abgelehnt. Oft müssen von den verordnenden Ärzten, Hilfsmittelversorgern oder im Verlauf dann auch von den Eltern viele Begründungen geschrieben werden, um zu verdeutlichen, dass hier die Notwendigkeit einer „Individualversorgung“ besteht. Die Kassen möchten es allzu oft auf eine schlechtere, einfachere Versorgung, die sogenannte „hinreichende Versorgung“, beschränken.

Was wünschen Sie sich hier konkret?

Es wäre aus meiner Sicht erleichternd, wenn die Genehmigung der Krankenkassen über ein verordnetes Hilfsmittel nicht nur nach Aktenlage erfolgt. Vor der endgültigen Entscheidung könnte die persönliche Kontaktaufnahme der Krankenkasse hilfreich sein, um zu erfassen, dass das individuell verordnete Hilfsmittel den Alltag der Familie erleichtert, die Partizipation des Kindes fördert und die Therapieziele unterstützt. Und wenn ich mir noch mehr wünschen dürfte: Es braucht mehr Angebote im Bereich der Ferienfreizeiten – auch für schwerst-mehrfachbehinderte Jugendliche und junge Erwachsene.

Was lieben Sie besonders an Ihrer Arbeit?

Meine Arbeit ist wunderbar, bereichernd und erfüllend, ich freue mich jeden Tag auf die kleinen und großen Kinder und die sich daraus ergebenden Herausforderungen. Die Tätigkeit als Physiotherapeutin ist so vielfältig und facettenreich, so einzigartig wie jede*r von uns. Und manchmal voller schöner Überraschungen. Es gibt immer wieder neue Herausforderungen, und das fordert Empathie, Flexibilität, Offenheit und auch Kreativität. Keine Therapie ist wie die andere, auch wenn es von der Beobachtungsperspektive so aussehen kann. Das schätze ich sehr an meiner Arbeit.



Zum Ende unseres Gespräches etwas ganz Praktisches: Wie finden die Kinder bzw. die Eltern zu Ihnen?

Viele Eltern kommen auf Empfehlung zu mir, von anderen Eltern oder auch von Ärzten und Kolleg*innen aus den umliegenden Krankenhäusern und Praxen. Einige Eltern finden mich über meine Internetseite (www.pep-kindertherapie.de).

Vielen Dank für das Gespräch. Ich denke, unsere Leser*innen haben einen guten Einblick von Ihrer Arbeit bekommen.

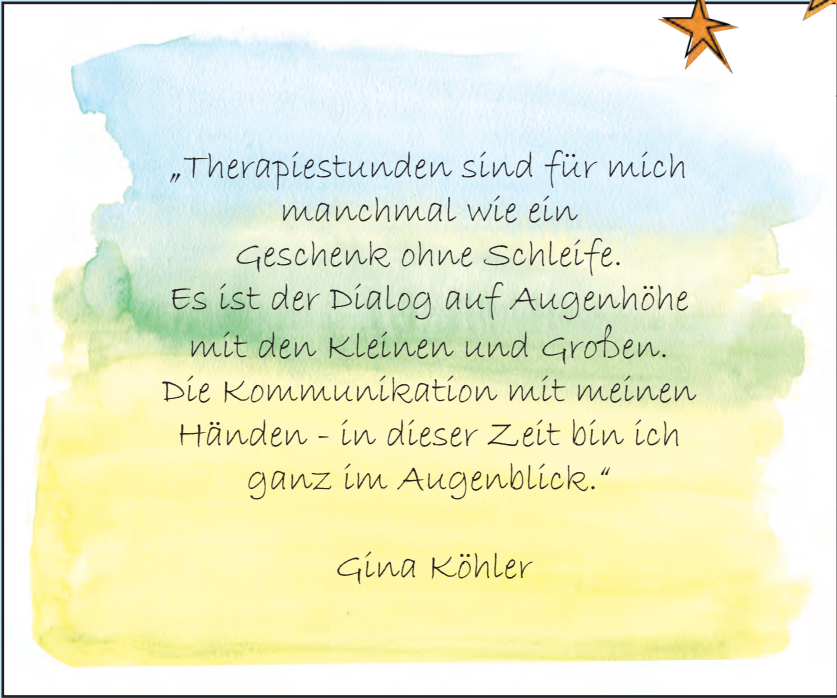


Informationen

Frau Köhler engagiert sich noch in folgenden Projekten:

„**Mee(h)r-Kontakt**“ ist eine Ferienfreizeit auf Spiekeroog für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Lernschwäche oder geistigen Beeinträchtigung ab dem 14. Lebensjahr (Weitere Infos über die Homepage: www.wunderwerk-walstedde.de)

„**Blick-Kontakt**“ ist eine sehr schöne Fotoausstellung mit Portraits von Menschen mit Beeinträchtigungen vom Kleinkind bis ins hohe Alter. Sie steht unter dem Motto „Hinschauen und nicht Weggucken“. Es ist ein Projekt mit der katholischen Kirchengemeinde Drensteinfurt 2013. Die ausdrucksstarken Fotos hingen u. a. im Landtag Düsseldorf – im Moment hängen einige Bilder in der Praxis von Frau Köhler.



„Therapiestunden sind für mich
manchmal wie ein
Geschenk ohne Schleife.
Es ist der Dialog auf Augenhöhe
mit den Kleinen und Großen.
Die Kommunikation mit meinen
Händen - in dieser Zeit bin ich
ganz im Augenblick.“

Gina Köhler

Einblicke in den Lebensalltag einer Königskinder-Familie

Ein Interview unserer Koordinationsfachkraft Stella Borgmeier



In meiner Arbeit bei den Königskindern darf ich unterschiedliche Familiensysteme kennenlernen. Jedes System nehme ich dabei als einzigartig, individuell und besonders wahr und schätze die Vielfältigkeit der Familien. Ich begleite Familien, in denen mehrere Kinder zusammen mit beiden Elternteilen, ein Elternteil alleine mit den Kindern oder die Großeltern mit in dem Zuhause der Kernfamilie leben – jede denkbare Lebensform ist möglich. Raimund wohnt mit seiner Frau Sandra und ihren zwei Kindern, Jonathan und Tristan, in Rinkerode. Die Familie wird schon seit 2013 von uns Königskindern begleitet, sodass wir über die Jahre viele Veränderungen miterleben durften. So geht Sandra mittlerweile wieder arbeiten und Raimund ist u. a. als pflegender Vater und „Hausmann“ in der Familie aktiv – aber davon erzählt Raimund uns nun selbst ...



Lieber Raimund, wie schön, dass du dir heute die Zeit nimmst, uns ein Interview aus der Perspektive eines „Königskinder-Vaters“ zu geben. Magst du zunächst etwas über eure Familie und eure Situation erzählen?

Sehr gerne! Sandra und ich waren uns von Anfang an sehr bewusst, was wir wollen und was nicht. Wir wollten eine richtige Familie, und so haben wir geheiratet und Jonathan, unser ältester Sohn, hat sich dann schnell angekündigt. Ich habe seinerzeit viel und im Außendienst gearbeitet, eine sehr zeitaufwändige Stelle, und ich war oft unterwegs. Die Erkrankung von unserem zweiten Sohn Tristan hat uns natürlich am Anfang alle sehr belastet, vor allem Sandra, weil sie zu Hause war. Ich bin ein sehr ehrgeiziger Mensch und habe versucht, alles miteinander zu verbinden. Das klappte irgendwann nicht mehr. Beruflich habe ich dann zurückgeschraubt, und trotz allem hat mich dann schlussendlich meine Immunerkrankung aus dem Berufsleben geholt.

Das hört sich nach einer turbulenten Zeit an, die ihr damals als Familie erlebt habt. Dann seid ihr mehr oder weniger gezwungen gewesen, euch als Familie neu zu sortieren?

Ja genau! Das war am Anfang natürlich schwer. Seit vier Jahren leben wir jetzt in dieser Familienkonstellation. Ich habe das Positive für mich daraus gezogen und sehe, dass ich viel mehr Zeit für die wirklich wichtigen Dinge im Leben habe: mich um meine Familie zu kümmern! Es hat aber seinerzeit länger gedauert, bis wir uns gut eingespielt haben. Für Sandra ist es schön, wieder anders aktiv sein

zu können. Sie musste sich aber erst mal wieder in den Beruf reinfinden und auch zunächst eine Stelle finden, in der sie sich wohlfühlt. Und ich musste parallel dazu auch noch meine Gesundheit in den Griff bekommen, was mir bis jetzt gut gelungen ist.

Die Pflege von Tristan übernimmst du dann überwiegend alleine?

Meine Frau ist natürlich auch mit im Boot, soweit das mit der Arbeit vereinbar ist. Gott sei Dank sind wir grundsätzlich recht gut aufgestellt. Wir haben vor vier Jahren für Tristan neu gebaut, nachdem das alte Haus verkauft wurde. Bei dem Neubau haben wir uns genau überlegt, was für Bedingungen wir brauchen, um Tristan gut pflegen zu können. Tristan wird ja auch immer größer.

Hast du das Gefühl, seitdem ihr euch als Familie umstrukturiert habt, umgeben dich andere Themen als vorher? Oder auch deine Frau?

Also klar, ich war beruflich damals schon sehr erfolgreich, das musste ich zunächst einmal ablegen. Ich fühle mich in meiner Rolle aber sehr wohl und kümmerge mich nun mittlerweile um viele Dinge zu Hause. Sandra und ich versuchen, uns auch immer gegenseitig Freiräume zu geben. Und meine Rolle hat selbstverständlich auch Vorteile. Sobald alle aus dem Haus sind, kann ich wieder ins Bett gehen – natürlich nur, wenn im Haushalt und was sonst noch anliegt, alles fertig ist! **Raimund lacht**



Du scheinst deine Rolle wirklich gut angenommen zu haben. Wie ist deine Wahrnehmung von Reaktionen anderer Menschen, wenn ihr, du und Tristan, unterwegs seid? Ich weiß ja, dass ihr beide sehr gerne an der frischen Luft seid.

Ja, das stimmt absolut. Ich selbst fahre gerne viel Fahrrad, gehe laufen, und das machen Tristan und ich natürlich auch zusammen. Zum Beispiel laufen wir oft nach Hilstrup, gehen dort einkaufen und fahren mit dem Zug zurück. Oder fahren nach Münster auf den Markt. Die unterschiedlichsten Reaktionen von Menschen erlebe ich immer wieder, und eine gewisse Unsicherheit ist einfach gegeben und nicht wegzudiskutieren. Das fängt schon im nahen Umfeld, in der eigenen Familie und im Freundeskreis an. Oft, so ist mein Eindruck, weil die Menschen selbst nicht mit der Situation umgehen können. Ich erlebe auch Kontakte in der Öffentlichkeit, in denen Kindern von ihren Eltern erklärt wird, wie gut sie selbst es doch haben. „Schau da nicht so hin“ ist auch ein Satz, den ich schon öfter zu hören bekommen habe. Und dabei ist Tristan ja ein super gut zufriedenes, glückliches schwerbehindertes Kind, mit allem, was ihn eben auszeichnet.



Das stimmt allerdings! Von deinen Erfahrungen hören wir auch von weiteren Familien immer wieder. Hast du denn eigentlich, abgesehen von Sandra, jemanden zum Austausch? Vielleicht andere pflegende Väter oder Mütter?

Ich tausche mich durchaus mit anderen Eltern aus, gerade bei den Krankenhausaufenthalten. Bei Tristan steht eine große Hüft-OP an, da war ich z. B. mit einer anderen Mutter im Austausch. Kontakte gibt es immer wieder mit anderen Eltern.

*Und ich stelle mir eben genau diese Kontakte als total bereichernd vor! Gibt es denn von deiner Seite noch etwas, was du uns und den Leser*innen gerne mitteilen möchtest?*

Wir sind wirklich dankbar für jegliche Unterstützung. Mittlerweile haben wir die Kurzzeitpflege „Kleine Oase“ der Kinderheilstätte Nordkirchen für uns entdeckt. Tristan fühlt sich dort wohl, das lässt er uns auch wissen, und Sandra und ich haben einen Freiraum für uns. Tristan ist jetzt 13 Jahre und steht seinem Bruder (17 Jahre) was die Pubertät angeht in nichts nach. Wir machen uns schon auch Gedanken über die Zukunft, wie wird es in ein paar Jahren aussehen? Und auch ich muss mit meiner Gesundheit ja aufpassen. Zur Wahrheit gehört auch, dass wir 13 Jahre nicht durchgeschlafen haben, und wir müssen ehrlich sein, dass wir das irgendwann nicht mehr alleine schaffen können und auch Tristan gewisse Ansprüche hat. Er ist supergerne mit anderen Kindern zusammen und Spaß gerne rum. Er kann seinen Bruder so richtig gut ärgern. **Raimund lacht** Und wir wollen uns darüber frühzeitig Gedanken machen, weil wir in Ruhe entscheiden wollen, wo Tristan langfristig wohnen wird.

Lieber Raimund ich danke dir für deine Ehrlichkeit und Offenheit, die das Interview und unseren Austausch lebendig gemacht haben! Toll, wie ihr das hinkriegt!



Familien eine Stimme geben

Katrin Beerwerth im Gespräch mit Annerieke Diepholz (Bunter Kreis Münsterland) und den beiden Königskinder-Müttern Jenny und Anja, die als gemeinsames Projekt im Rahmen der Veranstaltung „Teilhabe mit Stolpersteinen“ einen Flyer gestalten.



Liebe Annerieke, anlässlich unserer Veranstaltung „Teilhabe mit Stolpersteinen“ haben sich Mütter von Familien zusammengeschlossen, die von unseren beiden Organisationen begleitet werden. Gemeinsam entwickeln sie einen Flyer mit dem Titel „Mein Kind ist behindert – Was Sie dazu wissen sollten“. Annerieke, magst du einmal erzählen, wie es dazu kam?

In den Beratungen erzählen Familien von den Themen, die sie beschäftigen, belasten und die Energie kosten. Ein Thema ist immer wieder die Reaktion „der Gesellschaft“ – also einzelner Personen im öffentlichen Raum – auf ein Kind mit Behinderungen. Bei Einzelpersonen, fremden Menschen, denen man auf der Straße begegnet, werden Kinder mit Behinderungen oft mit „mitleidigen Blicken“ betrachtet, und meine Erfahrung ist, dass „mitleidige Blicke“ Kinder und Erwachsene sehr nerven und verletzen können. Neben mitleidigen Blicken gibt es noch eine Anzahl anderer anstrengender Reaktionen auf Besonderheiten: Krampft ein Kind im Restaurant, ist es total stressig, wenn man im Fokus der Aufmerksamkeit steht und von allen beobachtet wird, anstatt dass jemand einfühlsam reagiert.

Auch Kindern im Rollstuhl kann es einfach unangenehm sein, wenn sie angestarrt werden. Kinder mit Behinderungen schauen zudem häufig in sehr ernste Gesichter, ihnen begegnet viel seltener ein Lächeln auf der Straße. Es sind aber nicht nur Blicke, die verletzen, sondern auch Äußerungen durch fremde oder auch nahe Personen, so was wie: „Ah, ein Kind mit Behinderung? Muss das heute noch sein?“

Als Elternteil fühlt man sich durch verschiedene Reaktionen verletzt, getroffen, abgelehnt, wütend, einsam und auch ohnmächtig. Daher dachten wir, wäre es prima, einfach einen Flyer aus der Tasche ziehen zu können, den man Menschen in die Hand drückt, ohne reden oder sich erklären zu müssen. Der aber trotzdem mehr ist, als etwas ohnmächtig aushalten zu müssen. Der Flyer soll die eigene Position wiedergeben und auch zeigen, dass Familien mit Kindern mit Behinderungen Teil einer Community sind, die sich artikuliert und auch wehrt gegen Ausgrenzung und Ablehnung.

Liebe Jenny, du bist eine der Mütter, die an dem Flyer mitwirken. Was hat dich dazu bewogen?

Ich mag es nicht, dass wir angestarrt werden, wenn wir unterwegs sind. Liam ist genauso normal wie jedes andere Kind auch. Die Leute mögen bedenken, dass jede*r von uns jederzeit selbst eine Behinderung bekommen kann. Möchten Sie dann selbst so in den Blickpunkt genommen werden? Wir sind es leid, mit negativen Gefühlen wie Mitleid oder Traurigkeit beobachtet zu werden. Diese Frage, wie wir das denn schaffen und mit solch einem Kind klarkommen – das geht gar nicht!

Liebe Anja, was hat dich motiviert, an dem Flyer mitzuwirken?

Wir erleben oft Situationen, in denen wir uns unwohl fühlen. Neulich war mal wieder so eine am Erdbeerstand. Das andere wartende Kind bekommt eine Erdbeere, und unsere Isabell wird erst gar nicht gefragt.

Mitmachaktion:

Welche Familien möchten bei unserer Veranstaltung ihre Stolpersteine präsentieren?

Gestalten/Schreiben Sie uns Ihre Stolpersteine und geben Sie diese bis zum 15.02.2022 bei uns ab.

Wir hängen sie vor Ort auf Stellwänden aus ...

Beispiele:



Da bin ich schon wütend geworden. Wir Familien mit einem behinderten Kind wollen doch nur dazugehören. Klar, viele Menschen sind unsicher und haben auch Angst, aber die können uns ja auch gerne etwas fragen. Eine Mama hat das mal gemacht und mich gefragt, ob sie und ihr Sohn uns ein paar Fragen stellen dürfen. Das fand ich richtig gut. Isabell war dann auch ganz unbefangen. Sie bekommt es nämlich mit, wenn sie angestarrt wird und schaut dann weg oder guckt nach unten. Sie spürt in den Momenten auch meine Unruhe. Das Leben mit einem Kind mit Behinderung ist schon herausfordernd genug, da brauchen wir nicht noch solche Situationen, die uns Energie ziehen. Ich überlege manchmal, ob ich überhaupt rausgehen soll oder wähle dann lieber Wege, wo man uns kennt. Das darf doch nicht sein!

Anja, was wünschst du dir von der Gesellschaft?

Ich finde, dass es die Aufgabe von Eltern ist, ihren Kindern beizubringen, wie man mit neuen Situationen umgeht. Und da gibt es ganz viele Situationen, das ist nicht nur auf Menschen mit Behinderung beschränkt. Aber viele Eltern lassen es einfach laufen, sie ignorieren das störende Verhalten ihrer Kinder, und das macht mich sprachlos. Die Kinder wissen es nicht besser, aber die Eltern müssen Verantwortung übernehmen. Ich habe das Gefühl, dass die bohrenden Blicke immer mehr werden. Vielleicht, weil man durch die Pränataldiagnostik immer weniger Menschen mit Behinderung sieht? Das darf aber doch nicht das Resultat sein. Wir wollen als normal angesehen, nicht angestarrt werden. Letztlich genießt unsere Isabelle ihr Leben doch wie jedes andere Kind auch, und klar, auch sie ist mal wütend oder traurig, aber auch fröhlich und unternehmungslustig, wie alle anderen Kinder auch!

Jenny, magst du erklären, welches Ziel du mit dem Flyer verfolgst?

Ich möchte Menschen aufmerksam machen, was uns so in unserem Alltag widerfährt und was wir uns wünschen. Nämlich, dass Behinderung als normal angesehen und offener mit dem Thema umgegangen wird. Ich wünsche mir, dass Berührungängste im Kontakt mit einem Kind mit Handicap weniger werden. Klar, Unsicherheiten wird es immer geben, aber der Umgang damit soll sich verändern. Fragt mich einfach, wenn ihr mich trefft. Wir wollen dazugehören, schließt uns mit euren Blicken nicht aus!



Teilhabe mit Stolpersteinen

TEILHABE ERMÖGLICHEN

Mittwoch, 01.03.2023 | 17:00 Uhr

Katholische Hochschule NRW

Piusallee 89 | 48147 Münster

- 17:00 Uhr Grußworte und Eröffnung der Veranstaltung durch Oberbürgermeister Markus Lewe und dem Minister für Arbeit, Gesundheit und Soziales, Herrn Karl-Josef Laumann (digital), mit anschließender Podiumsdiskussion. Feststehende Teilnehmer der Diskussion sind bereits: Karolin Königsfeld (Prävention in Hürth/Vorstand BAG Frühe Hilfen), eine betroffene Mutter, Prof. Dr. theol. Sabine Schäper (Katholische Hochschule Münster/Institut Teilhabe) und auch Frau Heyne von DEUTSCHEFACHPFLEGE. Die Podiumsdiskussion wird von Stefan Werding, Westfälische Nachrichten, moderiert.
- 18:30 Uhr Pause
- 19:00 Uhr Word Café, Vertreter*innen aus verschiedenen Bereichen laden die Besucher*innen zum Austausch an Thementische ein.
- 19:45 Uhr Plenum – Zusammentragen der Ergebnisse
- 20:30 Uhr Ende

Erinnerungsseiten



Elvin

* 24.01.2020

† 28.06.2022



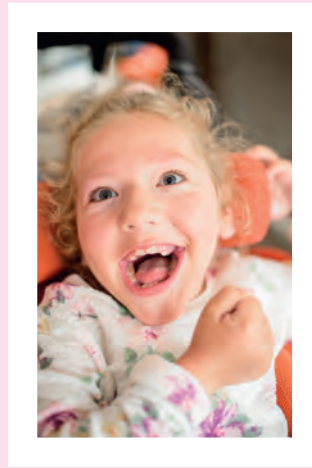
Elvis, du warst und bleibst unser schöner Engel.
Zweieinhalb Jahre warst du so krank, aber wir waren sehr glücklich mit dir!
Du bleibst immer in unseren Gedanken und in unseren Herzen.
Etwas ist in uns zerbrochen, wir werden immer etwas vermissen –
und das bist du, unser kleines wunderschönes Baby.

Wir lieben dich unendlich,
Mama & Papa

Naemi

* 22.09.2005

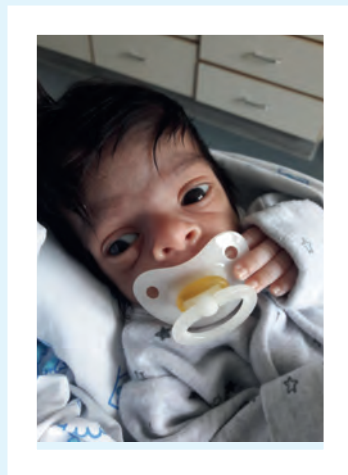
† 10.06.2022



Uns fehlen die Worte, um auszudrücken, wie viel Sonne du uns mit deinem Lachen geschenkt hast, wie viele schöne Stunden uns deine Fröhlichkeit beschert hat, und wie viel Liebe du uns gegeben hast.

Unsere Liebe zu dir ist unendlich.
Du wirst für immer und ewig bei uns sein.

Mama, Papa & Noah



Miran

* 08.12.2020

† 20.04.2022

Dem Auge fern, dem Herzen ewig nah!
Auch wenn du nicht mehr bei uns bist,
werden wir dich immer lieben und an dich denken!

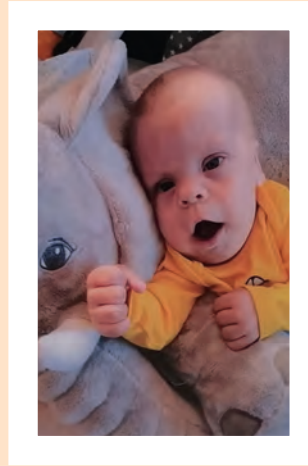
Deine Familie,
Mama, Papa, Zerdest, Piran, Maschallak, Sherin & Shalin



Miron

* 12.01.2021

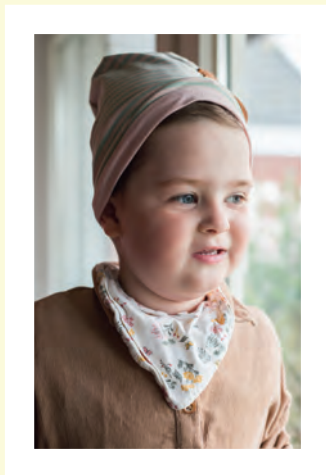
† 28.04.2022



Lieber Miron,
du hast uns während deines viel zu kurzen
Lebens so viel Liebe, Kraft und Zuversicht
gegeben. Hast immer gekämpft und alles
gegeben. Durch dich durften wir viele tolle
Menschen kennen und schätzen lernen.
Deine verteilten Herzen strahlen in jedem weiter.

Am Himmel leuchtet ein Stern
mit deinem Namen,
der dich unvergessen und
besonders macht.

In ganz großer Liebe, deine Familie
und alle die dich kennenlernen durften



Jolien

* 13.04.2018

† 30.06.2022

„Lasst die Kinder zu mir kommen, hindert sie nicht daran!
Denn solchen wie ihnen gehört das Reich Gottes!“

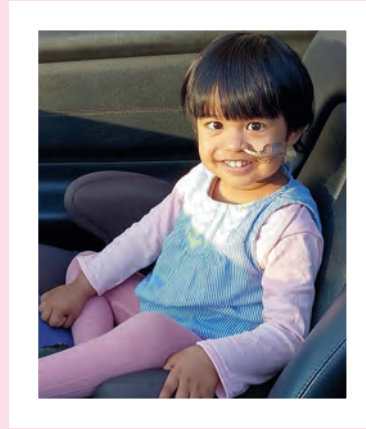
Mein Schatz, du bist das größte Geschenk
in meinem Leben und ich liebe dich über alles!

Deine Mama ❤️

Alvia

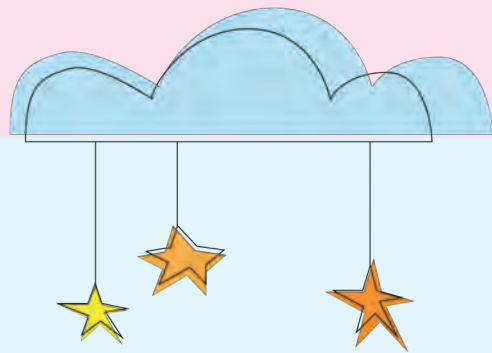
* 26.05.2019

† 03.08.2022



Wir lassen nur deine Hände los, nicht dich,
du wirst immer bei uns sein!

Deine Familie,
Mama, Papa und Asmaul





Einfach so weg

Ein Buch für's Abschied nehmen, Loslassen und Festhalten, voller Musik, Geschichten, Rezepte, Platz für Gedanken und vieles mehr.

Autorin: Ayşe Bosse, Andreas Klammt

von Carmen Rietmann



Einfach so weg – Dein Buch fürs Abschied nehmen, Loslassen und Festhalten ist ein Buch voller Musik, Geschichten und vielem mehr. Der Autorin gelingt in Zusammenarbeit mit Jugendlichen, die selbst Trauer erlebt haben, und der Illustration von Andreas Klammt ein meines Erachtens sehr ansprechendes, buntes Buch. Auf Augenhöhe mit Jugendlichen bietet es ihnen die Möglichkeit, aufbrechende Emotionen in der Trauer wahrzunehmen, zu benennen und diese kreativ zu gestalten – so entsteht ein sehr persönliches Erinnerungsbuch, das Freiraum lässt für das Eigene.

Jeder darf trauern, wie er will. Viele erleben einen Verlust, werden konfrontiert mit intensivsten Gefühlen und haben niemanden, um dies zu teilen. „Einfach so weg“ greift unterschiedliche Emotionen wie z. B. Vermissen, Einsamkeit, Wut, Angst und Mut auf und verknüpft jedes Gefühl mit einem Song, der vorgestellt und als Comic dargestellt wird. Dabei sind die Illustrationen ansprechend, kunstvoll und nicht überladen, vielmehr bilden sie eine Brücke vom Song hin zum beschriebenen Gefühl

und der Lebenswelt Jugendlicher. Die Auswahl der Musik ist bunt, mal laut und kraftvoll-lebendig, mal leise und melancholisch und spiegelt damit wider, was die Autorin, die auch als Trauerbegleiterin arbeitet, in ihrem Vorwort schreibt: „Beim Trauern ist alles erlaubt. Genauso wie wir frei sind, die Musik zu hören, die uns gefällt, oder die Geschichten zu mögen, die uns berühren, sind wir so frei zu trauern, wie wir es fühlen und müssen. (...) Trauer ist bunt (...).“

Und so findet sich zu jedem Gefühl eine kreative Idee oder auch eine Anregung, das eigene Empfinden zuzulassen, weiter zu denken und die eigenen Gedanken oder auch Ideen aufzuschreiben oder zu zeichnen. Auf einer Seite ist z. B. ein Friedhof mit unbeschriebenen Grabsteinen und einem besonders großen Grabstein für die eigene Grabkunst zu finden, auf einer anderen Seite ist Platz für Wutworte, die auf Boxsäcke geschrieben werden können, Platz für die eigene Bucket List (Liste mit Dingen, die man im Leben noch gerne tun möchte) ist auch. Zu jeder Emotion ist zudem eine Trauergeschichte zu lesen, die in Treue zum Gedanken der Autorin, Trauer ist bunt, unterschiedliche Aspekte und Perspektiven von Trauer aufgreift. Mit dieser Auswahl wird ein weiteres Mal die Vielfalt von Trauer zum Ausdruck gebracht und lässt Platz für die dunkle und helle Seite, die ebenfalls im Buch gestaltet werden kann. Auf weiteren Seiten gibt es noch „Witze zum Totlachen“, Zitate Jugendlicher zu ihrer Trauer, einen Trauerkompass, ein Gedicht, Trauertüren, die beschrieben werden können, Platz für Fotos und sehr viel Platz für eigene Gedanken. Abschließend geben die Jugendlichen, die an diesem Buch mitgewirkt haben, noch ein paar Rezept-Tipps zum Ausprobieren und eine umfangreiche Liste von Songs, Filmen und Büchern.

Ein großartiges Erinnerungsbuch, bei dem mir die Gestaltung und die Ausgewogenheit zwischen Ideen, Anregungen, Geschichten und Kreativseiten mit der Möglichkeit, selbst zu gestalten, sehr gefällt. Ich finde, dass es der Autorin und besonders auch dem Illustrator gelingt, sich in die Jugendwelt einzufinden und Trauer mit ihren unterschiedlichen Emotionen in diese Welt hineinzulassen als einen natürlichen und normalen Prozess. Dass das Buch in Zusammenarbeit mit Jugendlichen, die selbst Trauer erlebt haben, entstanden ist, macht diese Authentizität spürbar.

Für mich ein gelungenes Buch für Jugendliche ab 12 Jahren, die, in welcher Form auch immer, Trauer erleben und anhand dieses Buches ihre eigene, persönliche Trauer noch besser kennenlernen und verstehen können. Die Autorin sagt selbst, das Buch funktioniert für alle, die du liebst. Ob Mensch oder Tier macht keinen Unterschied, Liebe wiegt immer viel und die Spezies ist dabei totale Nebensache.

Betagte Eltern – behinderte Kinder

Die Zukunft rechtzeitig gestalten

Autorin: Ilse Achilles

von Hiltrud Bögemann

Das 2016 im Kohlhammerverlag erschienene Buch der Journalistin Ilse Achilles ist aus der Perspektive ihrer eigenen Betroffenheit als Mutter eines geistig behinderten Sohnes geschrieben. Es behandelt die Sorge von Eltern, wie die Versorgung ihres behinderten Kindes gewährleistet sein wird, wenn sie zum einen als Hauptbezugsperson und zum anderen als gesetzliche Vertretung ihres Kindes selbst versterben.

Wie der Titel vermuten lässt („betagte Eltern“), geht es dabei vorrangig um Eltern im fortgeschrittenen Alter und ihre erwachsenen Kinder. Gleichwohl weist die Autorin schon in ihrem Untertitel darauf hin, dass die Fragen zum eigenen Versterben frühzeitig von den Eltern bedacht werden sollten.

Das mit 100 Seiten dünne Bändchen ist klar und übersichtlich gegliedert. In kurzen Kapiteln wird zuerst der Blick auf die emotionalen Befindlichkeiten innerhalb der Familie gerichtet, wie beispielsweise Schuldgefühle der Eltern, symbiotische Verstrickungen oder Erwartungen an die Geschwister. Der Mittelteil ist ein Bündel unterschiedlichster Themen, wie beispielsweise Umgang mit dem Tod, Konflikte in Einrichtungen oder politische Forderungen.

Erst auf den letzten 10 Seiten des Buches geht es um ganz praktische Dinge, wie z. B. ein behindertengerechtes Testament oder die Aufgaben eines Berufsbetreuers. Von diesen sachlichen und alltagspraktischen Hinweisen, wie sie am Ende des Buches gegeben werden, hätte man sich mehr gewünscht. Dies kann wohl von einem Buch, das in einem bekannten Fachbuchverlag herausgegeben wird, erwartet werden. Stattdessen dominiert in dem Buch ein eher beschreibender Stil.



Viele subjektive Erfahrungen werden mit unnötig langen Beispielen und Zitaten gespickt.

Die Erwartung, dass Eltern Unterstützung und Hilfe erhalten, um für ihr Kind die Zukunft „ohne sie“ zu planen, erfüllt das Buch eigentlich nur auf den letzten 10 Seiten. Störend ist auch der anklagende Ton, der sich durch das gesamte Buch zieht.

Die Kritik der Autorin bezieht sich auf die verschiedensten Bereiche: von der Ausbildung in den Pflegeberufen und mangelnde Pflegeeinrichtungen über verständnislose Ärzt*innen bis hin zum Case-Management.

Ärzt*innen bis hin zum Case-Management.

Die sicher berechtigte Kritik wirkt überwiegend beschwerend und wenig hilfreich, da sie kaum Lösungsansätze anbietet.

Mitnehmen kann man aus dem Buch, dass Eltern eines behinderten Kindes, die für die Zeit nach ihrem eigenen Versterben vorsorgen wollen, sich Gedanken machen müssen zu einem behindertengerechten Testament und zur gesetzlichen Betreuung.



Für Sie im Netz gefunden

Und dann? – Ein Podcast vom Ende des Lebens

Podcast mit Christoph Schrag und Hendrik Schröder



von Jessica Rabeneck

Über den Tod spricht niemand gerne. Das allgemeine Schweigen und der Wunsch nach Verdrängung werden noch größer, wenn ein Kind oder ein junger Erwachsener betroffen ist. Aber mit der lebensverkürzenden Diagnose steht das Thema Tod unmittelbar mit im Raum. Aus diesem Grund möchte ich Ihnen heute gerne den 12-teiligen, auf Audible erschienenen Podcast „Und dann?“ vorstellen: In diesem Podcast setzen sich die Journalisten Christoph Schrag und Hendrik Schröder mit dem Ende des Lebens, dem Tod, auseinander.

Die beiden kennen sich bereits seit über 20 Jahren und haben beide schon Todesfälle in der Familie und dem engeren Freundeskreis erlebt. Obwohl sie als Journalisten beruflich viel reden, haben sie festgestellt, dass sie über den Tod sehr selten sprechen. Dabei haben sie eigentlich viele Fragen an den Tod. Sie wollen das Sterben und den Tod begreifen. Angst vor dem Tod haben beide. Aber schließlich wissen sie, dass der Tod unausweichlich mit dem Leben verbunden ist. Sie erhoffen sich, dass der Umgang mit dem Tod leichter wird, wenn sie ein bisschen mehr davon verstehen. Und so gehen sie in diesem Podcast vielen interessanten Fragen nach: Wie sterben wir und woran? Was passiert im Körper, wenn wir sterben, und was danach? Wie trauern wir, wie bestatten wir, was ist an Bestattungsformen möglich? Was kostet eigentlich der Tod? Glauben wir an ein Danach? Wie kann man sich auf den Tod vorbereiten? Wie verabschiedet man sich? Diese und weitere Fragen werden im Podcast sehr empathisch und einfühlsam behandelt.

Dazu begeben sich die Autoren auf die Suche und nehmen den Zuhörer mit auf ihre Reise. So besuchen sie beispielsweise ein Hospiz, ein Hirnforschungszentrum, eine Obduktion und ein Krematorium. Dort sprechen sie mit Menschen, die auf unterschiedlichste Weise mit dem Tod zu tun haben. Hier kommen Betroffene, Ärzte, Trauer- und Familienbegleiter zu Wort.

Die Zuhörerinnen und Zuhörer erhalten viele gut recherchierte, lebendige Informationen, die auf eine sehr respektvolle Art und Weise verarbeitet wurden. Die Podcastautoren sind auf Anhieb sehr sympathisch und sehr angenehm zu hören.

Ganz besonders möchte ich Ihnen Folge 4 „Trauer ist kein Gefühl“ ans Herz legen. In dieser Folge geht es darum, wie man die Trauer über den Verlust eines geliebten Menschen annehmen kann, wie man sie anderen zeigen und mit ihr arbeiten kann.



Die Folgen 6 und 7 haben mich ebenfalls sehr berührt: In Folge 6 „Wenn der Tod näher kommt“ geht es darum, wie man sich auf den Tod vorbereiten kann. Die Podcastautoren interviewen hierzu einen 31-jährigen Mann, der unheilbar an Krebs erkrankt ist, sowie eine 82-jährige Frau. Beide erzählen sehr emotional, wie sie sich diesem schwierigen Thema stellen.

In Folge 7 „Besser sterben“ begleiten die Podcastautoren einen Arzt der speziellen ambulanten Palliativversorgung auf dem Weg zu einem seiner Patienten. Auch hier erhalten die Zuhörenden wertvolle Impulse.

Für Sie im Netz gefunden



von Jessica Rabeneck

„Für immer anders – und total normal“

... ist ein Podcast für erwachsene Geschwister von Menschen mit Behinderung von Dunja Batarilo. Dunja Batarilo ist von Beruf freie Journalistin und Autorin und selbst mit einem Bruder mit Behinderung aufgewachsen. In ihrem Podcast geht sie der Frage nach, welche Sorgen, Nöte, Freuden und Besonderheiten das Leben dieser Geschwister heute als Erwachsene noch prägen. Was hat ihnen als Kind gefehlt, was hat sie stark gemacht und was hat sie damals besonders beschäftigt? Was hat das aus ihnen gemacht, was ist davon übrig geblieben? Dunja Batarilo beleuchtet Themen wie Gerechtigkeit, Fairness, Diskriminierung, Wut, Trauer und Verantwortung, aber auch Sorge und oft tiefe Liebe.



Der Podcast ist nicht ausschließlich für erwachsene Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder lebensbedrohlichen Erkrankung interessant, sondern besonders auch für Eltern, Großeltern, Lehrer*innen und alle interessant, die privat oder beruflich mit Geschwisterkindern zu tun haben.

Da-sein.de

Für andere da sein, sie nicht alleine lassen in Trauer- und Sterbesituationen sowie während einer eigenen lebensbedrohlichen Erkrankung – das ist das Anliegen der Stiftung Hospizdienst Oldenburg, die auf der Seite „Da-sein.de“ eine bundesweite, digitale Beratungsstelle für Jugendliche und junge Erwachsene anbietet. Jugendliche ab 12 Jahren und junge Erwachsene können sich per E-Mail an da-sein.de wenden, wenn sie um einen Menschen trauern, der ihnen nahestand und besonders wichtig war, sich in der nächsten Zeit von jemandem verabschieden müssen, der sterben wird, sich um einen nahestehenden Menschen kümmern, der schwer erkrankt ist und vielleicht sogar sterben wird oder sie sich mit der Endlichkeit des Lebens oder dem eigenen Tod beschäftigen und einen Austausch hierüber suchen.



Das Besondere an diesem Angebot ist, dass die Beratung durch möglichst gleichaltrige Peer-Berater*innen erfolgt. Die Hilfesuchenden finden dadurch eine Begleitung auf Augenhöhe, sie fühlen sich in der Regel auf Anhieb wohl und verstanden, vor allem nicht mehr alleine. Die Beratung erfolgt selbstverständlich anonym und dank vieler Spenden auch kostenlos.

Wer keinen konkreten Beratungsbedarf hat, sich aber trotzdem weiter über das Online-Angebot und über die Arbeit des Hospizdienstes Oldenburg informieren möchte, dem empfehle ich, einmal in den Podcast „endlich.dasein“ reinzuhören. Hier erzählen

Peerberater*innen von ihrer Arbeit, ihren gesammelten Erfahrungen und sehr persönlichen Erlebnissen. Aber auch Hilfesuchende kommen zu Wort und erzählen, wie sie den Tod einer nahestehenden Person empfunden haben und wie wertvoll die Begleitung durch da-sein.de in dieser schweren Zeit war.

Kinderseite

von Madita und Silke



Bommel-Elf
Karten
zum Selbermachen



Mit etwas rotem, hautfarbenem und grünem Bastelpapier, Watte, weißer Bastelfarbe für den Handabdruck und einem schwarzen Filzstift sind diese Elf-Karten im Handumdrehen gebastelt.



Der Weihnachts-Elf
Ganz unbemerkt vom
Weihnachtsmann
hat jemand sich versteckt.
Ein klitzekleiner Bommel-Elf
hat etwas ausgeheckt.

Er sitzt in dem Geschenkesack
ganz unten leis und still
und guckt in die Geschenke rein.
Ob er wohl eines will?

Hat also ein Geschenk von dir
'nen Fleck oder 'nen Riss,
dann weißt du, dass an dem
Geschenke der Elf gewesen ist!

von Sabine Wunsch





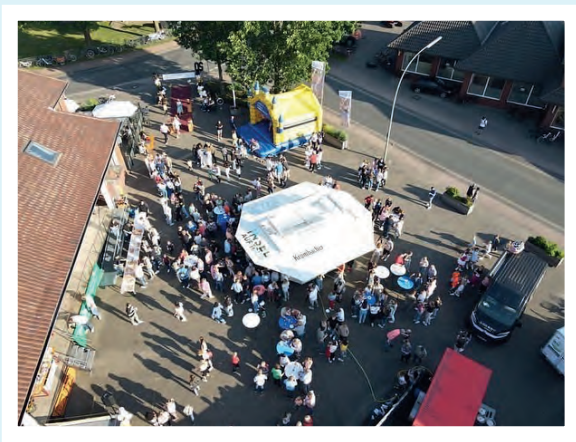
Ende Mai schon bekamen wir Besuch von einem Hochzeitspaar – dem frisch verheirateten Ehepaar Wolking. Eine Woche zuvor trauten sich die beiden und sagten in einem kirchlichem Rahmen „Ja“ zueinander. Die Kollekte wurde, auf Wunsch des Ehepaares, für die Königskinder gesammelt, und es kam eine großzügige Spende von 650 € zusammen. Unsere Koordinationsfachkraft Stella Borgmeier empfing die beiden Frischvermählten und freute sich über diese tolle Idee.



Die Firma Wacker Neuson SE ist ein Baumaschinenhersteller, der sich auch karitativ einsetzt. Unter dem Motto „Baggern und Gutes tun“ vermietet das Unternehmen den Charity Bagger „Coco“. Und Coco gibt es nicht nur einmal, sondern es gibt sogar sechs dieser tollen, bunt bemalten Minibagger, die den Kunden zur Miete zur Verfügung stehen und deren gesamte Mieteinnahmen gespendet werden. Die Vertriebsregionen dürfen bei jeder Übergabe selbst entscheiden, an welche Einrichtung für Kinder, wie z. B. Kinderheime oder -hospize aus der Region gespendet werden soll. Die Region Mitte hatte sich im Sommer für uns entschieden.



Bei einer zweiwöchigen freiwilligen Mobilitätschallenge, bei der Mitarbeiter*innen der Provinzial motiviert wurden, auf möglichst nachhaltigem Wege zur Arbeit zu kommen, durfte sich ein Team über das Preisgeld von 1.000 € freuen. Wir freuen uns sehr, dass wir dieses als Spende entgegennehmen durften. Die Nachhaltigkeitsbeauftragte Astrid Bayer und der Mitarbeiter Kai Schulz übergaben den symbolischen Scheck und informierten sich dabei interessiert bei unserer Koordinationsfachkraft Yvonne Storcks (re. im Bild) über unsere Arbeit.



Die Pizzeria Ammo feierte am 11. Juni ihr 20-jähriges Bestehen in Alstätte. Viele Gäste folgten der Einladung des Inhabers Mezar Ammo. Es gab einen Bierwagen, einen Eiswagen, ein Pizzabuffet und eine Hüpfburg, außerdem wurde eine Tombola organisiert und eine Spendenbox für uns Königskinder aufgestellt. Am Ende des Tages spendete uns die Pizzeria ausnahmslos alle Einnahmen des Tages – insgesamt 9.302,88 €.

Durch zwei seiner Activities konnte der Lions Club Emsdetten die stolze Summe von 5.500 € einnehmen. Diesen Betrag übergab Clubpräsident Thorsten Wedi im Oktober mit den folgenden Worten an Silke Kreuznacht von uns Königskindern: „Wir freuen uns, dass wir Sie mit dem Erlös aus unserem OpenAir und unserem Flohmarkt bei Ihrer wertvollen Hospizarbeit für Kinder und Jugendliche unterstützen können.“

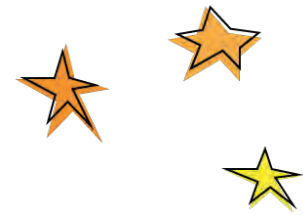


Im Juni fand im Takko-Stadion in Telgte ein Benefizfußballturnier statt. Seit 2007 veranstaltet der Verein Kleine Helden Telgte e. V. gemeinsam mit der SG Telgte diese Benefizfußballturniere unter dem Motto „Kleine Helden – große Taten“. Zweck des Vereins ist es, den Jugendfußball zu fördern und mit den daraus erzielten Einnahmen soziale Projekte und Institutionen, die sich um Kinder kümmern, wie in diesem Jahr uns Königskinder, finanziell und ideell zu unterstützen.

Über eine Spendensumme von 2.500 € konnten wir uns bei der Spendenübergabe an Markus Horsthemke freuen. Durch Kreativspenden konnte die Gemeinschaft sozial engagierter Unternehmen (GsU) Münster mit seinen Partnern, dem Volleyballteam des USC Münster und Der gute Bäcker Krimphove, eine beachtliche Summe von 5.000 € ersammeln. Davon gingen jeweils 2.500 € an das St. Franziskus-Hospital Münster für sein Projekt „Mehr Raum für Nähe“ und an die Königskinder.



Unsere Angebote im Überblick



Für Familien

Familienbegleitung

Wir begleiten zurzeit 72 Familien mit einem lebensverkürzend erkrankten Kind in Münster und den Kreisen Steinfurt, Warendorf und Coesfeld in einem Umkreis von 40-50 Kilometern.

51 ehrenamtliche Familienbegleiter*innen sind in 49 Familien aktiv. Die anderen Familien nutzen eines oder mehrere unserer weiteren Angebote. Alle Familien haben eine unserer Koordinationsfachkräfte als feste Ansprechpartnerin an ihrer Seite.

Fahrdienst

Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen holen die Geschwister von zu Hause ab und fahren sie zur Geschwistergruppe. Sie übernehmen selbstverständlich auch den Rückweg.

24-Stunden-Rufdienst

Die Koordinatorinnen sind jederzeit für die ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen und die Familien da.

Koordination / Psychoziale Begleitung

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

Familientreffen

All unsere Familien sind herzlich eingeladen, unsere vier Familientreffen im Jahr zu besuchen. Samstagnachmittags treffen wir uns entweder in der Alten Kaplanei oder unternehmen einen Ausflug.

Vätertreffen

Alle sechs Wochen treffen sich Väter in lockerer Atmosphäre, um gemeinsam Zeit zu verbringen.

Müttertreffen

Alle sechs Wochen treffen sich unsere Mütter, mal vormittags, mal abends, um sich gegenseitig kennenzulernen und sich auszutauschen.

Geschwistergruppe

Einmal im Monat, meist an einem Samstagnachmittag, unternehmen die Geschwister etwas Besonderes.

Jumpy

Es ist möglich, sich unser behindertengerecht ausgestattetes Auto auszuleihen.

Fahrräder zum Ausleihen

Wir sind eine Kooperation mit der e-Bike Welt Münster GmbH eingegangen, um unseren Familien das Fahrradfahren mit Kind zu ermöglichen, z. B. mittels eines Transport- oder Rollstuhlfahrrads.

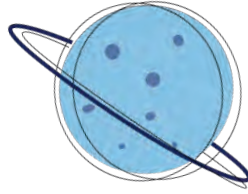
Bücherei

Wir haben eine große Auswahl an Bilder- und Kinderbüchern sowie an Fachliteratur.

Workshops / Seminare

Wir bieten regelmäßig Veranstaltungen zu interessanten Themen an.





Für unsere Ehrenamtlichen

Befähigungskurs

Wir bilden ehrenamtliche Mitarbeiter*innen aus.

Jahresgespräche

Diese Termine bieten die Möglichkeit des Austausches zwischen Hauptamt und Ehrenamt. Natürlich sind die Koordinatorinnen darüber hinaus immer für die Ehrenamtlichen ansprechbar.

Supervisiongruppen / Ehrenamtstreffen

Die Familienbegleiter*innen haben in diesen Gruppen/bei diesen Treffen die Möglichkeit zur Reflexion der ehrenamtlichen Arbeit.

Interne Fortbildungsreihe

Die Fortbildungsreihe beinhaltet freiwillige Angebote für unsere ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen zur Vertiefung des Befähigungskurses.

Qualitätsmanagement

Alle zwei Jahre ermitteln wir mithilfe eines Fragebogens die Zufriedenheit der Familien und der Ehrenamtlichen.

Dankeschön

Das Team der Königskinder wächst stetig. Ereignisse wie ein Betriebsausflug oder Neujahrsempfang sind gute Gelegenheiten, sich auch innerhalb des Ehrenamtes untereinander kennenzulernen und unseren Dank auszudrücken.

Spielzeugkisten

5 gefüllte Kisten mit unterschiedlichen Spielangeboten stehen den Familienbegleiter*innen für die Familienbegleitung zur Verfügung und können ausgeliehen werden.

Sonstiges

Öffentlichkeitsarbeit

Auf Straßenfesten und bei ausgewählten Aktionen machen wir auf unsere Arbeit aufmerksam. Ehrenamtliche Mitarbeiter*innen unterstützen uns tatkräftig in der Öffentlichkeitsarbeit. Ein Höhepunkt ist der Tag der Kinderhospizarbeit am 10. Februar eines jeden Jahres.

Informationsveranstaltungen

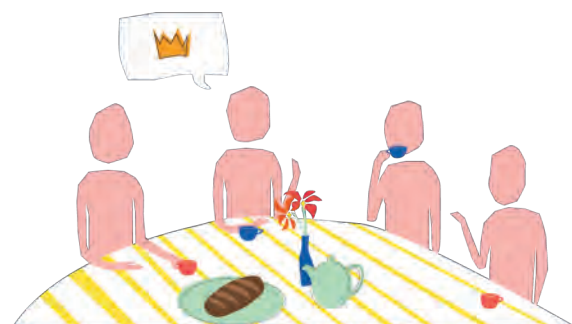
Die Koordinatorinnen sind immer mal wieder unterwegs, um interessierte Menschen zum Thema „Kinder begegnen Trauer, Sterben und Tod“ fortzubilden oder Teams zu schulen.

Netzwerk

Uns Königskindern ist es wichtig, uns mit anderen Institutionen zu vernetzen. So sind wir in diversen Arbeitskreisen vertreten. Auf Bundesebene gehören wir zum Deutschen Kinderhospizverein, zum Bundesverband Kinderhospiz sowie zum Hospiz- und PalliativVerband.

Newsletter

Unter www.kinderhospiz-koenigskinder.de/newsletter können Sie einmal im Monat unseren Newsletter beziehen und sind damit immer zeitnah informiert.





Königskinder gGmbH
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster

Beitritt zum Förderkreis

Sehr geehrte Damen und Herren,

ich möchte die Königskinder gemeinnützige GmbH fördern und unterstützen.

Ort, Datum

Unterschrift

Persönliche Daten

Name

Vorname

Straße/Hausnummer

PLZ/Ort

Telefon

Mobil

Geburtsdatum

E-Mail

Einzugsermächtigung

Hiermit erteile ich der Königskinder gGmbH die Einzugsermächtigung über meinen

monatlichen oder jährlichen Förderkreisbeitrag in Höhe von EUR _____ .

Bankverbindung

Name, Vorname (Kontoinhaber)

PLZ/Ort

IBAN

Bank

Ort, Datum

Unterschrift

Auf unserer Homepage unter <https://kinderhospiz-koenigskinder.de/datenschutz/> informieren wir genauer, welche personenbezogenen Daten wir zu welchem Zweck im Rahmen der Verwaltung erheben und verarbeiten. Auch ausführlichere Informationen über Rechte zur Datenverarbeitung und Kontaktdaten im Falle einer Beschwerde sind dort aufgeführt. Bei Fragen sind wir unter 0251-39778614 erreichbar.

Das Team

Katrin Beerwerth, Päd. Leitung



Yvonne Storcks, Koordination



Hiltrud Bögemann, Koordination



Stella Borgmeier, Koordination



Carmen Rietmann, Koordination



Silke Kreuznacht, Sekretariat



Impressum Ausgabe: 2/2022

Herausgeber: Königskinder - Ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche
gemeinnützige GmbH, Sankt-Mauritz-Freiheit 24, 48145 Münster

Telefon: 0251 397786-14

E-Mail: info@kinderhospiz-koenigskinder.de

Homepage: www.kinderhospiz-koenigskinder.de

Instagram: [@hospizdienst_koenigskinder](https://www.instagram.com/hospizdienst_koenigskinder)

Facebook: Königskinder, ambulanter Hospizdienst für Kinder und Jugendliche in Münster

Redaktion: Katrin Beerwerth

Layout/Satz: Silke Kreuznacht

Lektorat: Meike Key

Druck: Darpe Industriedruck GmbH & Co. KG

Fotos: Königskinder, pixabay, aus den Familien

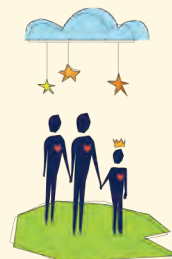
Auflage: 1.300

Unser Bank- und Spendenkonto:

Sparkasse Münsterland Ost

IBAN DE44 4005 0150 0000 4644 79

SWIFT WELADED1MST





Die nächste Königskinder-Ausgabe erscheint voraussichtlich im Juni 2023.