

Königskinder



Königskinder

Ambulanter Hospizdienst
für Kinder und Jugendliche

Neu bei uns
Stephanie Müller
und Ralf Bleeck

Interview
Haltung – ein
Erfahrungsaustausch
über das alltägliche
Erleben

Kinderseiten
Pallidog Lotte –
Das Teammitglied
für Kinderfragen



Liebe Leser*innen,

das Leben mit Kindern, deren Zukunft durch Behinderungen und lebensverkürzende Erkrankungen geprägt ist, bringt auch für die Eltern erhebliche finanzielle und emotionale Belastungen mit sich. In einem Erfahrungsaustausch über das alltägliche Leben schildert die Mutter Jenny, welchen Herausforderungen sie sich alltäglich gegenüber sieht und wie verzehrend die Sorge um Lian sein kann.

ENTLASTUNG MUSS HER! ABER WIE?

Dass die Pflegenden in ihrer Fürsorge Entlastung erfahren müssen, wird unmittelbar klar. Bei einer Suche nach Angeboten für behinderte Kinder wird deutlich, dass sich die staatlichen Angebote überwiegend auf finanzielle und therapeutische Maßnahmen beziehen. Dies ist richtig so, deckt die Perspektive der Pflegenden aber nur unvollständig ab.

In dieser Ausgabe der Königskinder-Zeitung wollen wir auf weitere „Bausteine“ zur Entlastung von Pflegenden hinweisen. Im Bericht über eine großartige Woche im stationären Hospiz Balthasar in Olpe schildert eine Großmutter ihre Erfahrungen, die sie mit ihrem Enkel erleben durften. Schön war es einerseits, die Zeit mit dem Enkel zu verbringen, andererseits aber auch, den Eltern Freiraum zu geben. Denn als Eltern Zeit gemeinsam zu verbringen, ohne die ständige Fürsorge für das erkrankte Kind, ist unverzichtbar. Diese „Freizeit“ gibt der Familie die Möglichkeit, wieder Kraft für Kommendes zu schaffen. Das Haus Augustinus bietet jungen Menschen mit einem hohen Pflegebedarf die Möglichkeit, von Zuhause ausziehen. Auch dies ist ein wichtiger Beitrag für die Pflegenden, einen Teil ihres eigenen Lebens für sich zurückzugewinnen.

Wir würden uns freuen, wenn es uns mit dieser Ausgabe der Königskinder-Zeitung gelingt, Sie für die Belastungen, die Angehörige zu bewältigen haben, zu sensibilisieren und für eine Entlastung im Alltag zu motivieren. Gerne laden wir Sie zur nächsten Informationsveranstaltung über ein Engagement als Ehrenamtliche*r bei den Königskindern ein. Die Termine finden Sie im Beitrag „Ehrenamtliche stellen sich vor“ auf Seite 14.

Mit herzlichen Grüßen
Ihr

Dr. Michael Ammenwerth

Vorstand der Königskinder im Dezember 2024:

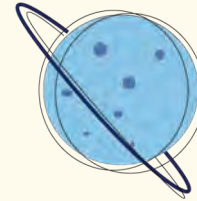
Hubertus Foyer, 1. Vorsitzender
Bettina Greulich
Stefanie Schäfer
Dr. Michael Ammenwerth
Markus Horsthemke



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
Zweigstelle: Ochtruper Str. 13, 48565 Steinfurt
Telefon: 02551/9337100

Inhalt

- 2 Vorwort
- 3 Inhalt
- 4 Impuls
- 6 Aktueller Stand



Nachgefragt und unterwegs

- 8 Neu bei den Königskindern
- 10 1 Tag mit ... Silke Söhnel,
Abteilungsleiterin Besondere
Wohnformen bei den Alexianern
- 14 Ehrenamtliche stellen sich vor

Aus den Familien

- 16 Interview: Haltung – ein Erfahrungsaustausch über das alltägliche Erleben
- 19 Interview: eine großartige Großelternwoche

Rezensionen

- 23 Sarggeschichten
- 24 So groß wie der Himmel
- 25 Gedenken schenken – Gedenkimpulse

Für Sie im Netz gefunden

- 26 Podcast Todesmutig

Dies und Dan

Kinderreiten

- 28 Pallidog Lotte –
Das Teammitglied für Kinderfragen

Zu guter Letzt

- 30 Herzlichen Dank
- 32 Unsere Angebote
- 34 Das Team
- 35 Impressum

Und jedem Anfang wohnt ein Zauber inne ...

... Diese Zeile kennt fast jede*r.

Der Zauber des Beginnens, des ersten Mals, wird von uns an vielen Stellen zelebriert. Bestimmt haben Sie, liebe Leser*innen, direkt ein paar Bilder im Kopf von solchen ersten Malen: der erste Schultag, der erste Urlaub ohne Eltern, die erste eigene Wohnung usw.. Und dann all die ersten Male, die wir als Familie feiern: die Geburt eines Kindes, die ersten Schritte, der erste Geburtstag, der erste Kindergarten tag, die erste Klassenfahrt. Es gibt so viele erste Male und wir haben klare Vorstellungen zu diesen Erlebnissen.

*Aber wie sieht es denn eigentlich mit den letzten Malen aus?
Wäre es nicht schön, wenn wir diesen Momenten
ebenso viel Aufmerksamkeit widmen würden?*

Oft ist es aber so, dass wir manche Dinge gar nicht bewusst zum letzten Mal ausüben können, weil wir schlicht nicht wissen, dass es das letzte Mal ist. Auf einmal fehlt jemandem die Kraft, noch aufrecht im Rollstuhl sitzen und für einen Spaziergang aufbrechen zu können, auf einmal erlebt das Kind einen solch starken Krampfanfall, dass die Fähigkeiten danach stark eingeschränkt sind, auf einmal unternimmt man keine Ausflüge mehr, weil es für das erkrankte Kind zu anstrengend ist, auf einmal besucht das Kind die Schule nicht mehr, weil es nach Corona nicht mehr zurück an die Schule findet.

So viele letzte Male, die zunächst als diese gar nicht erkennbar waren. Ist es vielleicht manchmal auch ganz gut so, weil es zu anstrengend ist, wenn einem immer wieder das Herz zerrissen wird? Mit einem erkrankten Kind erlebt man schließlich viele letzte Male. Dies ist den Familien natürlich bewusst, und diese „dunkle Wolke“, so bezeichnet es eine Mutter, schwebt oft über einem. Oder ist es vielleicht doch besser, bewusst solche letzten Male zu erleben, weil man sie dann viel intensiver wahrnehmen kann? Nicht immer können wir dies selbst gestalten, und vielleicht ist es deswegen besonders wichtig, manchmal im Alltag innezuhalten und etwas intensiv zu erleben, denn wir wissen nie, wann es das letzte Mal ist. Irgendwann ist es für uns alle „das“ letzte Mal. Dieses eine letzte Mal, welches wir uns alle so schwer vorstellen können.

Wie sehr setzen wir uns damit in unserem Alltag auseinander?
Und haben wir überhaupt die Kraft dazu, diese Gedanken zuzulassen?

So viele existenzielle Fragen in diesen wenigen Sätzen, und genau sie sind auch das Zentrum der Kinderhospizarbeit:

Die Familien zu begleiten, dass sie besondere Alltagsmomente erleben und so bewusst Erinnerungen an erste und letzte Male schaffen können. Und auch bei dem letzten Mal an der Seite der Familie zu sein. Zu unterstützen, damit wichtige Erinnerungen entstehen können. All diese Erinnerungen sind wichtig, denn sie helfen, die Beziehung zum verstorbenen Menschen lebendig zu halten.

Es geht nicht darum, wie immer noch vermittelt wird, loszulassen,

*es geht darum,
die Beziehung anders
zu gestalten, denn die Liebe bleibt,
und dafür sind all diese
Erinnerungen wichtige Perlen!*



Aktueller Stand

Wenn Sie diese Zeitung in den Händen halten, nähert sich das Jahr schon wieder seinem Ende. Es erstaunt mich immer wieder, wie schnell die Zeit verrinnt. Und nun sitze ich hier und überlege, was es denn überhaupt Berichtenswertes bei den Königskindern gibt. Wenn man mitten im Thema ist, fällt dies manchmal gar nicht so leicht. Manches fällt sofort ins Auge: Es gibt personelle Verstärkung bei den Königskindern und nun sind an unserem Standort in Burgsteinfurt zwei Koordinationsfachkräfte beschäftigt. Personelle Verstärkung gibt es auch im Ehrenamt, denn im August haben erneut 18 interessierte Menschen mit der Ausbildung zur ehrenamtlichen Familienbegleitung begonnen. Mit ihnen engagieren sich momentan 115 Menschen in unterschiedlichen Bereichen für die Königskinder. Toll!

Mittlerweile sind fast alle von ihnen geschult, was das Thema Kinderrechte, Kinderschutz und Kindeswohlgefährdung betrifft. Ein Thema, was zunächst verunsichert, von dem man vielleicht auch vermutet, dass dies nicht unbedingt zur Kinderhospizarbeit gehört. Doch, das tut es! Zum einen können viele der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die wir begleiten, nicht selbst um Hilfe bitten, und zum anderen kann sich eine gefährdende Situation sowohl innerhalb der Familie als auch durch eine Person aus der Reihe der Königskinder entwickeln. Wir haben in unserem Verantwortungsbereich unterschiedliche Instrumente, um dem bestmöglich vorzubeugen, wie z. B. achtsame Auswahl der ehren- und hauptamtlichen Menschen, regelmäßiges erweitertes polizeiliches Führungszeugnis, Supervision, eine offene Konfliktkultur und natürlich auch, immer wieder an öffentlicher Stelle dieses Thema zu verbalisieren. So möchten wir möglichen Täter*innen zeigen: Wir sind sensibilisiert. Denn leider ist es so, dass manch eine*r gezielt versucht, sich bei Organisationen einzuschleichen. Kindeswohlgefährdende Situationen sind auch nicht nur die schlimmen Vorfälle, die wir alle aus den Medien sofort vor Augen haben, sondern können z. B. auch Vernachlässigungen oder anhaltender harscher Umgangston sein, welches in einer Familie auch aus überfordernden Situation entstehen kann. Und wie entlastend kann es dann sein, dass Menschen dies wahrnehmen und man gemeinsam überlegen kann, was braucht es, damit sich die Situation entspannen kann und gefährdendes Verhalten aufhört? Wichtig ist es, mit Bedacht und transparent in der Interaktion mit den beteiligten Menschen zu agieren. Hierauf haben sich gerade auch die Koordinationsfachkräfte vorbereitet. Schließlich geht es bei all unseren Angeboten darum, die Lebensqualität der begleiteten Familien zu stabilisieren und bestenfalls zu steigern. Das geht nur miteinander!

Lotte



Und auf das Miteinander sind wir auch wieder am Tag der Kinderhospizarbeit angewiesen. Am 10.02. ist es wieder soweit, und Sie können sich mit dem inneliegenden grünen Band solidarisch mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und ihren Familien zeigen. Knüpfen Sie es an Ihren Autospiegel, an die Tasche, an das Fahrrad oder was immer Ihnen einfällt. Das grüne Band soll rund um den 10.02. sichtbar getragen werden. Zu besonderen Zwecken darf auch einmal das Haustier – wie hier unsere Bürohündin Lotte – herhalten. Wir planen gerade einige Aktionen und hoffen, dass wir wieder beim Spiel unseres SC Preußen vor Ort sein dürfen. Weiterhin ist eine Ausstellung in einer Buchhandlung in Hiltrup geplant, und vermutlich wird es auch noch in Burgsteinfurt die Möglichkeit geben, uns zu präsentieren. Wir freuen uns sehr, wenn wir dies alles in die Tat umsetzen können.

Überhaupt ist unsere tägliche Arbeit ein Mix aus bewährten Angeboten und Aktionen und der Beschäftigung mit neu aufkommenden Themen. Hier müssen wir immer wieder abwägen, was davon gehört in die Kinderhospizarbeit und was muss von anderen Akteuren bedient oder bearbeitet werden. Manchmal ist dies ein ganz schöner Spagat für uns Fachkräfte, und oft erfordert die Informationssuche, um Familien gut vernetzen zu können, hohe zeitliche Ressourcen. Wie gut, dass nun Verfahrenslotsen hilfreich zur Seite stehen. Aber auch dies ist noch ein neues Feld und viele Lotsen nehmen gerade erst ihre Arbeit auf oder müssen noch eingestellt werden. Wir sind gespannt, wie sich dies auf unsere Arbeit auswirkt und wie die Familien davon profitieren werden.

Wir freuen uns auch, dass in Münster ein Langzeitwohnprojekt der Bonitas Pflegegruppe mit neun Plätzen für Kinder und Jugendliche bis 18 Jahren entsteht. Natürlich ist es wünschenswert, wenn Kinder bei ihren Familien aufwachsen können, doch dies lässt sich gerade mit dem Mangel an verlässlicher ambulanter Pflege 24/7 nicht immer gewährleisten. Und die jungen Bewohner*innen können trotzdem viel qualitativ hochwertige Zeit mit Eltern und Geschwistern verbringen. In der Frühlingsausgabe werden wir ausführlicher berichten, gerade auch, weil dort ab und zu die Möglichkeit der Kurzzeitpflege bestehen wird. Das Angebot startet voraussichtlich im Herbst 2025.

Begeistert waren wir auch wieder von unserem Sommerfest. Es hat allen Beteiligten so viel Spaß gemacht, dass wir uns überlegt haben, jedes Jahr Familien und ehrenamtliche Mitarbeiter*innen einzuladen. Ein buntes Rahmenprogramm begleitet unser Sommerfest, sodass alle Beteiligten auf ihre Kosten kommen. Und natürlich gibt es neben jeder Menge Spiel ganz viele Möglichkeiten, sich innerhalb der großen KönigsKinder-Gemeinschaft auszutauschen. Der Austausch unter uns Menschen ist gerade in der heutigen Zeit so wesentlich. Hinzuhören, nachzufragen, zu diskutieren und abzuwägen, auch mal etwas stehen lassen zu können, weil man vielleicht anderer Meinung ist. Aber auch seine Meinung zu vertreten, weil man sich sicher ist, dies ist jetzt in diesem Moment der richtige Weg. Einfach eine offene und ehrliche Kommunikationskultur zu pflegen, das liegt uns allen, vermute ich, sehr am Herzen.

Für das KönigsKinderteam
im Dezember 2024,

Katrin Beerwerth

Information

Verfahrenslotsen sind Personen, die jungen Menschen im Alter von 0 bis 26 Jahren mit Behinderung helfen.

Sie sind dafür da, den Weg zu Leistungen der Eingliederungshilfe zu zeigen und unterstützen also, die richtigen Hilfen zu bekommen.

Auch An- und Zugehörige können Unterstützung bekommen.

Verfahrenslotsen sind bei den Jugendämtern angegliedert.



Sommerfest 2024



Neu bei den Königskindern ...



Ralf Bleeck Botschafter

Hallo, mein Name ist Ralf Bleeck, ich bin 62 Jahre jung und verheiratet. Ich bin Vater eines 26jährigen Sohns sowie einer 13jährigen Tochter und lebe in Münster. Nach 44 Jahren bei der Polizei, mit Schwerpunkt Kriminalpolizei, befinde ich mich nun in einem neuen Lebensabschnitt.

Mir eröffnen sich so wunderbare Möglichkeiten, neue Dinge zu erlernen und zu entdecken. So habe ich vor zwei Jahren das Musikinstrument Handpan für mich entdeckt (s. Foto). Ich freue mich, dass ich die Königskinder in diesem Zusammenhang kennengelernt habe, denn mir kam im letzten Jahr die Idee, das Handpanspielen mit einer Spendensammlung zu verknüpfen. So habe ich mich im Rahmen eines Wohnzimmerkonzerts und mehrerer kleiner Musiksessions erstmalig für die Königskinder engagiert.

Schon während der Spendenübergabe bei den Königskindern und im ersten Gespräch entstand die wunderbare Idee, die Arbeit der Königskinder mit meiner Musik zu unterstützen. Schnell haben wir uns zu einem zweiten Gespräch getroffen, um diese Idee auszuloten. Ich habe bereits das Sommerfest und ein Müttertreffen musikalisch begleiten dürfen. Und als Botschafter möchte ich natürlich auch über die so wichtige Kinderhospizarbeit erzählen. Da ist mein Handpanspielen ein wunderbarer Türöffner.

Die Handpan ist ein Musikinstrument, welches viele nicht kennen, aber wenn sie es erstmalig hören, fasziniert und ergriffen sind. Dadurch komme ich mit vielen Menschen ins Gespräch und kann meine Begeisterung für die Königskinder weitertragen, denn ich finde die Kinderhospizarbeit so unfassbar wichtig. Vielleicht kann ich ja so den einen oder anderen für ein Ehrenamt gewinnen und gerade auch junge Menschen für soziales Engagement begeistern.



Stephanie Müller Koordinationsfachkraft

Mein Name ist Stephanie Müller und ich verstärke seit dem 01. September das Team der Königskinder.

Als Koordinationsfachkraft werde ich in der Zweigstelle Burgsteinfurt vor Ort sein und mit Carmen Rietmann Familien im Kreis Steinfurt begleiten.

In den letzten 18 Jahren war ich als Diplom-Theologin am Alexander-Hegius-Gymnasium in Ahaus tätig und unterrichte derzeit dort noch einen Kurs in der Jahrgangsstufe Q2. Studiert habe ich katholische Theologie in Trier und in Freiburg und habe dann bis zur Geburt meines ersten Sohnes 1999 im pastoralen Dienst im Bistum Trier gearbeitet. Schon damals gingen mir Gedanken und Zweifel in Bezug auf kirchliche Strukturen nicht aus dem Kopf, sodass ich meine gemeindliche Arbeit während der Elternzeit für meinen erstgeborenen Sohn zumindest infrage stellte und eine Aushilfstätigkeit im Buchhandel aufnahm.

Über verschiedene Stationen als Honorardozentin am Fachseminar für Altenpflege, im pastoralen Dienst und als Urlauberseelsorgerin gelangte ich zurück nach Ahaus. Allerdings nicht alleine, sondern in guter Hoffnung auf meinen zweiten Sohn, der 2006 geboren wurde. Zu diesem Zeitpunkt kam ich dann an das Alexander-Hegius-Gymnasium. Ich unterrichtete dort katholische Religion in den Jahrgängen von Klasse fünf bis zur Q2. Die Sorge um die Seele war mir nach wie vor ein Herzensanliegen, sodass ich berufs begleitend das Pastorkolleg Schulseelsorge absolvierte. Zusätzlich habe ich die Ausbildung zur Familientrauerbegleiterin gemacht, und mit all diesen Erfahrungen war ich in der Schulgemeinde Ansprechpartnerin für das Themenfeld Trennungen und Abschiede, die zu einer Schulgemeinde eben auch dazugehören. Für die Begegnungen an der Schule, mit jungen Menschen unterwegs zu sein und einen kleinen Einblick in ihre Lebenswelten gewährt zu bekommen, bin ich sehr dankbar.

Nicht nur mit dem Auszug meines zweiten Sohnes erschien mir der Zeitpunkt, beruflich noch einmal einen neuen Weg einzuschlagen, genau richtig. Zeit für Begegnungen, die nicht im Unterrichtsmodus stattfinden, habe ich mir gewünscht! Und von diesen werde ich nun ja reichlich erleben dürfen.

Zu mir gehört mein Golden Retriever Emil, mit dem ich die Ausbildung zum Therapiebegleithunde-Team erfolgreich abgeschlossen habe. Und er bestimmt natürlich auch einen guten Teil meiner Freizeit: Training und Tricks üben, lange Spaziergänge durch münsterländische Wälder und Felder sowie Radfahren mit Emil im Hundeanhänger. Bahnen ziehen im Schwimmbad mache ich alleine, Lesen auch gerne. Ausserdem gehe ich gerne in Gesellschaft wandern oder treffe Familie und andere liebgewonnene Menschen zum Cappuccino o. Ä..

Ich freue mich aufs Kennenlernen, Mitgehen, Treffen, Lernen, Begleiten und Wachsen mit allen, die zu den Königskindern gehören!





Silke Söhnel
Abteilungsleiterin
Besondere Wohnformen

Frau Söhnel (re. im Bild) ist Abteilungsleiterin für Besondere Wohnformen der Eingliederungshilfe für Erwachsene sowie das Haus Augustinus, außerklinische Intensivpflege, bei der Alexianer Münster GmbH.

Unsere pädagogische Leitung Katrin Beerwerth (li. im Bild) besuchte sie auf dem Campus in Münster Amelsbüren.

Da bereits drei junge erwachsene Menschen, die von den Königskindern seit Jahren begleitet werden, dort ihr zweites Zuhause gefunden haben, war es Zeit für ein Interview in unserer beliebten Rubrik.



Frau Söhnel, mögen Sie uns zuerst etwas zu Ihrer Person erzählen?

Ich bin 40 Jahre alt, verheiratet und Mutter zweier Söhne. Seit nahezu 17 Jahren bin ich bei den Alexianern tätig. Ich habe Dipl. Sozialarbeit/Dipl. Sozialpädagogik studiert und bereits währenddessen als Pflegehelferin bei den Alexianern gearbeitet. Nach dem Studium erhielt ich eine Festanstellung und konnte seither vielfältige Erfahrungen in unterschiedlichen Arbeitsfeldern und Positionen sammeln. Seit knapp drei Jahren bin ich nun Abteilungsleiterin für den Bereich Besondere Wohnformen

und das Haus Augustinus.

Was sind Ihre konkreten Aufgaben als Abteilungsleiterin?

Ein zentraler Bestandteil meines Tätigkeitsfeldes ist das klassische Aufnahmemanagement, also die Bearbeitung von Anfragen externer Personen. Hierbei führe ich oft Gespräche mit Angehörigen, gesetzlichen Betreuenden oder den Personen selbst, die Unterstützung benötigen. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist das Mitarbeitermanagement. Es liegt mir sehr am Herzen, qualifizierte Fachkräfte für dieses

sensible Arbeitsumfeld zu gewinnen. Zudem bin ich verantwortlich für die Mitarbeitenden vor Ort. Es ist für mich selbstverständlich, nah an den Teams zu sein und an Teamsitzungen teilzunehmen. Dies gibt mir wertvolle Einblicke und ermöglicht es mir, bei der Beratung gut einzuschätzen, welche Wohngruppe am besten zu einem neuen Bewerber oder einer neuen Bewerberin passt. Ein ebenso wichtiger Punkt ist, dass ich als Ansprechpartnerin für die Bewohner*innen fungiere. Dies ist besonders hilfreich, da neu aufzunehmende Bewohner*innen nicht nur eine passende Wohngruppe

benötigen, sondern auch die zwischenmenschliche Chemie und die individuellen Bedürfnisse in den Gruppen berücksichtigt werden müssen. Selbstverständlich stehe ich auch den Angehörigen zur Verfügung, falls dort Fragen oder Anliegen bestehen.

Also ein sehr umfangreiches Aufgabenfeld!

Auf jeden Fall, denn es gibt nebenbei viele administrative Aufgaben, wie zum Beispiel die Erstellung neuer Konzepte oder die Einführung neuer Systeme.

Wer einmal einen Blick auf Ihre Homepage geworfen hat, weiß, wie vielfältig das Wohnangebot der Alexianer ist.

Vielleicht konzentrieren wir uns heute auf das Haus Augustinus, in dem zwei der oben erwähnten jungen Menschen wohnen.

Das Haus Augustinus bietet stationäre, außerklinische Intensivpflege. Es ist das neueste Angebot auf unserem Campus. Allerdings gehört es nicht mehr zum Bereich der Eingliederungshilfe. „Haus Augustinus“ ist eine stationäre Pflegeeinrichtung, die darauf abzielt, Menschen mit außerklinischem Intensivpflegebedarf durch ein Wohngemeinschaftskonzept den Zugang zu Pflege- und Betreuungsleistungen zu ermöglichen. Die Struktur und die Ziele orientieren sich an den Anforderungen des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes. Das Haus bietet 18 Plätze in Wohngemeinschaften, jeweils für sechs Bewohner*innen. Rund um die Uhr steht erfahrenes Pflegepersonal zur Verfügung, einschließlich speziell ausgebildeter Pflegefachkräfte, die mit einem hohen Personalschlüssel den umfangreichen Unterstützungsbedarf der Bewohner*innen optimal abdecken können. Zudem bereichern

ein Atmungskoordinator, eine Casemanagerin, eine Ergo- und eine Physiotherapeutin sowie eine Fachkraft für Hauswirtschaft und Betreuung unser Team.

Info:

Die Eingliederungshilfe ist eine Sozialleistung, die seit 1. Januar 2020 in Deutschland im SGB IX geregelt ist. Sie soll Menschen mit einer Behinderung oder von Behinderung bedrohten Menschen eine individuelle Lebensführung, die der Würde des Menschen entspricht, ermöglichen oder erleichtern (§ 90 SGB IX). Ziel des Intensivpflege- und Rehabilitationsstärkungsgesetzes ist es u.a., intensiv-pflegebedürftige Menschen besser zu versorgen, Fehlanreize in der Intensivpflege zu beseitigen und die Selbstbestimmung der Betroffenen zu stärken.

Dazu wurde ein neuer Leistungsanspruch auf außerklinische Intensivpflege in das Fünfte Buch Sozialgesetzbuch (SGB V) aufgenommen.

Es ist bestimmt etwas Besonderes, wenn junge Menschen mit einem hohen Pflegebedarf von zu Hause ausziehen. Die Angehörigen sind oft bis zu 24/7 in der Pflege eingespannt, Loslöseprozesse, wie sie sonst üblich sind, in dieser Form kaum zu erlernen. Wie können Sie bei diesem Übergang ins neue Zuhause unterstützen?

Wichtig ist es, ganz viele Informationen zu geben und sehr individuell zu reagieren. Ich kann bereits am Telefon viel erklären, sodass die Hürde zu einem ersten Gespräch gering ist. Das Erstgespräch kann ich zunächst nur mit den Eltern

führen, aber natürlich auch im Beisein des jungen Erwachsenen. Es ist ausreichend Zeit, alle Fragen zu beantworten und ein unverbindliches Ansehen der Wohngruppe ist möglich. So bekommen alle Beteiligten ein Gefühl, welches man dann im Laufe der Zeit vertiefen kann, indem man vielleicht mal zum Kaffee vorbeikommt oder ein Probewohnen vereinbart. Es ist ein „Hand in Hand“ und wir sind bei Fragen immer ansprechbar.

Toll, wie individuell auf den einzelnen Menschen eingegangen wird.

Es ist mir wichtig, den Menschen die Scheu zu nehmen, Fragen zu stellen. Sie sollten einfach zum Telefonhörer greifen und anrufen. Viele zögern zunächst, überhaupt den Kontakt aufzunehmen, und sind unsicher, ob es richtig ist, dies zu tun. Es gibt kein "Richtig" oder "Falsch". Wenn ich nicht die passende Ansprechpartnerin bin, finden wir gemeinsam heraus, wer dafür geeignet sein könnte, und ich gebe Ihnen Tipps. Es wäre großartig, wenn dieser Artikel dazu beitragen könnte, Ängste, Sorgen und Hemmschwellen abzubauen. Es gibt natürlich auch Ängste, einen Angehörigen in eine Einrichtung zu bringen. Man sorgt sich, möglicherweise weniger Kontakt zu haben oder nicht ausreichend über wichtige Dinge informiert zu werden. In einem persönlichen Gespräch kann ich diese Sorgen jedoch zerstreuen. Der Schritt auszuscheiden ist ein großer Schritt, das wissen wir.

Was tun Sie konkret, um allen Beteiligten, insbesondere auch den Angehörigen, das Ankommen zu erleichtern?

Wir haben bewährte Konzepte, die das Miteinander mit den Angehörigen fördern. Das Einbeziehen und das Mitentscheiden sind für uns selbstverständlich – wir gestalten

alles GEMEINSAM! Im Vorfeld besprechen wir, wann und wie die Angehörigen informiert werden sollen. Ein Anruf am Abend, weil ein Arzt wegen eines leichten Schnupfens etwas verschrieben hat, sollte nicht erschrecken. Diese Informationen können wir auch per E-Mail übermitteln. Bei fieberhaften Erkrankungen hingegen ist die Situation natürlich ganz anders.

Das Miteinander spielt eine große Rolle, manch eine*r fordert eher auch ein dezentrales Wohnen. Was sind die Vorteile des „Lebens auf dem Lande“?

Es ist hier so schön grün! Natürlich ist man nicht im Zentrum der Stadt und kann nicht mal eben ins Eiscafé gehen, aber man ist direkt in der Natur. Man hat das Café, zahlreiche Anlagen wie den Sinnesgarten und die Kleintiere in der Umgebung. Außerdem kann man bei der Gärtnerei und der Reithalle vorbeispazieren und den Garten der Stille mit seinem idyllischen See besuchen. Viele Menschen schätzen dies sehr, und der schützende Charakter des Umfelds bietet definitiv seine Vorteile.

Und ansonsten gibt es ja auch viele Events, ich denke da an das Sommerfest, den AlexRun, den Weihnachtszauber usw.

Auf jeden Fall! Die Wohngruppen bieten zudem Freizeitaktivitäten, Koch- und Backaktionen, Ausflüge sowie Urlaube für die Bewohner*innen an, wodurch eine hohe Lebensqualität vermittelt wird. Außerdem haben die Bewohner*innen die Möglichkeit, ihre Zimmer individuell einzurichten – schließlich ist das ihr Zuhause! Das Wohlbefinden steht im Vordergrund, und jede*r kann so leben, wie er*sie es möchte. Für viele ist dieser schützende Aspekt des dezentralen Wohnens hier auf dem Campus besonders wichtig.

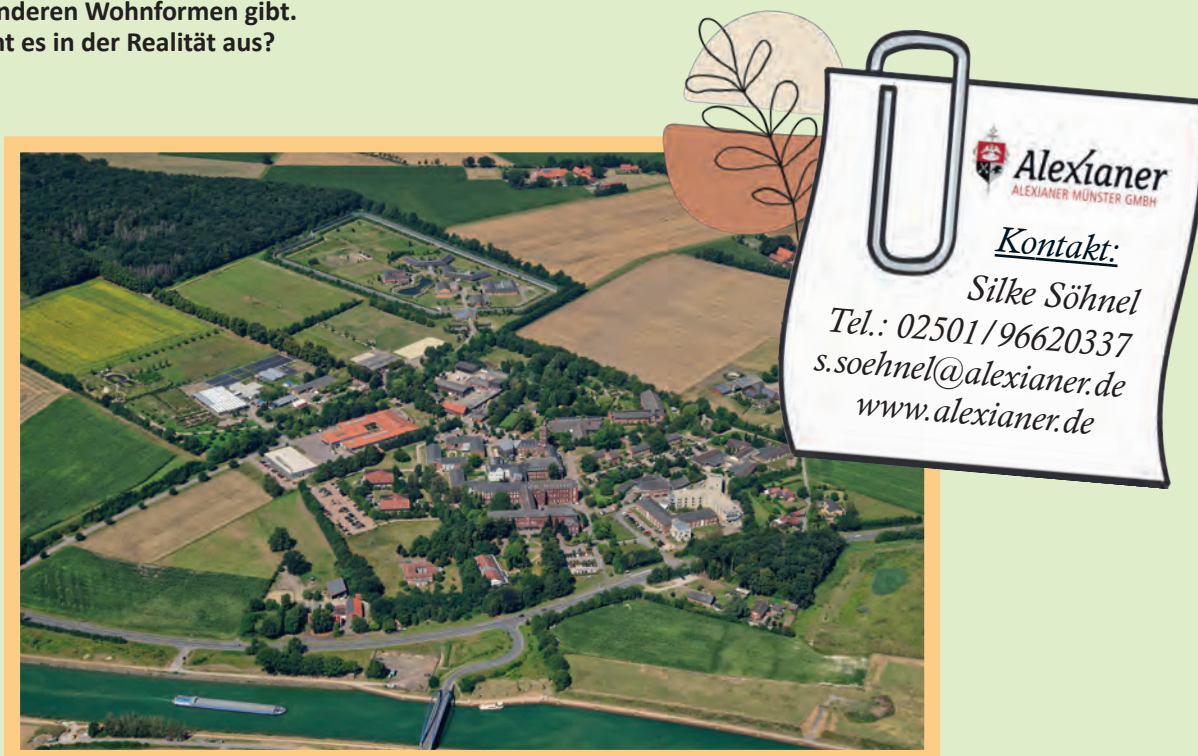
Mein Eindruck ist, dass es einen sehr hohen Bedarf an besonderen Wohnformen gibt. Wie sieht es in der Realität aus?

In allen Bereichen müssen noch Wohnmöglichkeiten geschaffen werden. Wir haben in sämtlichen Bereichen Wartelisten. Zudem können wir nicht jeden Bedarf abdecken, da uns manchmal das passende Angebot fehlt. Ich denke dabei insbesondere an Menschen, die einen Unterstützungsbedarf haben, aber nicht gruppenkompatibel sind. Gerade in Wohnformen wie dem Haus Augustinus oder in unseren Wohngruppen für mehrfach schwerstbehinderte Bewohner*innen suchen viele Menschen nach einem Wohnraum auf Lebenszeit, weshalb diese Plätze eher langfristig belegt sind.

Es ist auch so, dass wir als Alexianer nicht einfach ohne Absprache bauen dürfen. Wir müssen im Vorfeld Plätze erhalten und Vergütungsvereinbarungen mit dem zuständigen Leistungsträger abschließen. Daher ist es wichtig, dass sich die Menschen auch an den Landschaftsverband Westfalen-Lippe (LWL) wenden, wenn sie einen Bedarf haben. Melden sich die suchenden Menschen nur bei Trägern wie uns Alexianern, erfährt der LWL von diesem Bedarf nicht. In Zeiten knapper werdender Ressourcen mag es auf den ersten Blick verständlich erscheinen, dass auch im Bereich des Wohnens die Realisierung von Projekten noch stärker abgeschätzt werden, doch wird uns die Stagnation nicht auf die Füße fallen? Was passiert, wenn die pflegenden Angehörigen nicht mehr können, selbst krank werden? Dies führt langfristig zu höheren Kosten.

Von Daher ist es wichtig, dass wir alle gemeinsam weiter dafür werben, dass mehr und unterschiedlicher Wohnraum für Menschen mit Beeinträchtigungen geschaffen wird.

Ein besseres Schlusswort kann es nicht geben, dem schließe ich mich an.



„Uns Eltern war schon früh bewusst, dass wir nicht auf Dauer die Betreuung und Pflege unserer Tochter leisten können. Die Bedürfnisse unserer Tochter erfordern mehr als zwei Elternteile voll Liebe. **In der Wohngruppe lebt unsere Tochter auf.**

Sie genießt das gesellige Miteinander und die Freizeitaktivitäten.

Wir Angehörigen schätzen die Nähe zur Werkstatt auf dem Campus und die direkte Anbindung zu Ärzten, Therapeuten sowie zum großen Netzwerk verschiedener Fachmenschen.

Inzwischen erleben wir die Besuchszeiten als „quality-family-time“.

Das ist toll. Wir wünschten uns für unsere Tochter ein Leben vergleichbar zu gleichaltrigen Kindern und Jugendlichen ohne Einschränkung. Das ist in vielem gelungen, auch der Auszug aus dem Elternhaus gleicht „der Normalität“.

Wir Eltern sind begeistert, wie unsere Tochter ihr Leben als junge Erwachsene mit Hilfe der Einrichtung meistert. Das erfüllt uns mit Stolz.“



Thomas und Angelika Kreft sind die Eltern von Leonie. Leonie wohnt seit zwei Jahren in der Wohngruppe Leo. Diese Gruppe ist auch im Haus Augustinus untergebracht, allerdings leben in dieser Gruppe junge Erwachsene mit schweren Mehrfachbehinderungen, die nicht intensivpflichtig versorgt werden müssen.

„Der Umzug von Damian hat sich komplikationslos gestaltet, es war lange nicht so viel Papierkram wie ich dachte und wir sind sehr, sehr freundlich empfangen worden.

Es war rundum positiv, die Alexianer haben sich gekümmert, haben Damian supergut versorgt, wollten ganz, ganz viel über Damian wissen, sind überhaupt ganz viel mit mir im Gespräch gewesen.

Infos werden auf unterschiedlichen Wegen weitergegeben, so wie es vereinbart wurde und was notwendig ist, mal über das Kontaktbuch, mal telefonisch, mal im Gespräch. Das läuft grundsätzlich sowohl mit den Therapeuten, als auch mit den Pflegekräften gut. Die Station ist zwar größer geworden und es kann jetzt sein, dass Infos mal nicht ganz optimal weitergegeben werden, aber das kann passieren. Alles in allem fühlen wir uns sehr wohl und merken an Damians Verhalten, dass es ihm dort gut geht – das ist das Wichtigste.

Wir fühlen uns dort sehr gut aufgehoben.“

Damian, 29 Jahre, wohnt seit Februar 2024 im Haus Augustinus. Seine Mutter Birgit erzählt:

Ehrenamtliche stellen sich vor

Wer steckt eigentlich hinter den Königskindern?

In dieser Rubrik stehen die Menschen
im Vordergrund, welche die Kinderhospizarbeit
maßgeblich gestalten. Zwei ehrenamtlich
Aktive geben uns einmal mehr
einen Einblick ...



Bitte stellt euch doch zunächst kurz vor. Uns interessiert auch, seit wann seid ihr bei den KöKis aktiv?

Swetlana: Ich heiße Swetlana Nai, bin 40 Jahre jung und arbeite Teilzeit in einer Mode-Boutique und beim Drogeriemarkt. Seit 16 Jahren wohne ich im schönen Kreis Warendorf. Ich habe vier Kinder, zwei davon sind Sternenkinder, und bin seit 17 Jahren glücklich verheiratet. In meiner Freizeit bereite ich anderen gerne durch selbstgemachte Blumengestecke, Kuchen oder andere Köstlichkeiten eine Freude. Seit Oktober 2023 bin ich bei den Königskindern aktiv.

Emmi: Ich heiße Emmi Hölscher-Hermenau, bin 73 Jahre alt und wohne in Lüdinghausen. Vor meinem Ruhestand war ich über 40 Jahre Lehrerin an einer Grundschule hier vor Ort. 2021 habe ich einen Befähigungskurs bei den Königskindern gemacht. Direkt im Anschluss daran habe ich zunächst einen Jungen in Nordkirchen betreut. Seit Dezember 2022 bin ich nun in Lüdinghausen bei Luce und seiner Familie.

Wisst ihr noch, was euch veranlasst hat, euch in der Kinderhospizarbeit zu engagieren?

Swetlana: Meine Familie wurde beim Abschied meines schwer erkrankten Kindes selbst von den Königskindern begleitet. Als ich kurz danach von der Koordinatorin Hiltrud gefragt wurde, ob ich die Königskinder

unterstützen könnte, musste ich nicht lange zögern und habe direkt zugesagt. Weil wer, wenn nicht ich, könnte die Königskinder vertreten und aus meiner eigenen Erfahrung von ihrer Arbeit berichten?

Emmi: Für mich stand schon früh fest, dass ich mich im Ruhestand nicht nur mit meinen Enkelkindern und Hobbys beschäftigen möchte. Ich war bald auf der Suche nach einer neuen Herausforderung, einer Aufgabe, bei der ich mich um erkrankte Kinder kümmern wollte. Auch mit dem Thema „Hospiz“ hatte ich mich bereits seit langer Zeit auseinandergesetzt. Im Frühjahr 2021 machte mich meine Tochter dann auf einen Zeitungsartikel aufmerksam, in dem die Königskinder einen neuen Befähigungskurs für ehrenamtliche Familienbegleitungen anboten. Nach dem ersten Gespräch mit der Koordinatorin war mir klar, dass ich meine Aufgabe gefunden hatte.

Welche Tätigkeit(en) übt ihr bei den Königskindern aus?

Swetlana: Ich unterstütze die Öffentlichkeitsarbeit der Königskinder. Typische Tätigkeiten sind die Betreuung von Infoständen an Schulen und Festen oder Spendenübergaben.

Emmi: Als Familienbegleiterin kümmere ich mich um Luce, einen 15jährigen Jungen. Wir spielen zusammen, ich reiche ihm sein Essen und bei gutem Wetter machen wir einen Spaziergang mit dem Rolli. Luce genießt es,

zwischendurch mit dem Igelball massiert zu werden oder sich im Bällebad zu entspannen. Judith, seine Mutter, und ich verstanden uns auf Anhieb. Wir reden offen und viel über die Sorgen, Probleme und schönen Dinge des Alltags.

Was macht euch daran besonders viel Spaß?

Swetlana: Vor allem die Gespräche mit Interessenten und Betroffenen. Ich helfe anderen gerne und teile meine eigenen Erfahrungen, da ich die Königskinder von innen und von außen kenne.

Emmi: Wenn ich in die Wohnung der Familie komme, werde ich von Mutter, Sohn und Hund außerordentlich herzlich empfangen. Die große Lebensfreude, die positive Energie und der starke Wille, ein gutes Leben zu führen, beeindruckten mich sehr! Ich bin dankbar dafür, dass Judith und Luce mir einen Platz in ihrer kleinen Familie geben.

Wenn ihr von eurem Ehrenamt berichtet, was erzählt ihr besonders gerne?

Swetlana: Ich erzähle gerne von der Arbeit der Königskinder und was mit den gesammelten Spenden alles geschaffen worden ist und geschafft werden kann.

Emmi: Bei aller Zeit und Kraft, die das Ehrenamt sicher auch fordert, gibt es so viel Glück und Wohlbefinden zurück. Ich erzähle anderen gerne, wie gut es uns in der gemeinsamen Zeit geht und wie wohltuend es ist, Sorgen und Glück zu teilen.

Was denkt ihr, müssen Menschen als Voraussetzungen für solch ein Ehrenamt mitbringen?

Swetlana: Man braucht: Empathie, Feingefühl, Menschlichkeit, die Gabe, sich selbst zurücknehmen zu können und ein großes Herz! Zudem muss man Verständnis für die verschiedenen Lebenssituationen und Krankheitsbilder der Familien und Betroffenen haben.

Emmi: Ein Mensch, der sich für ein Ehrenamt entscheidet, sollte respektvoll und unvoreingenommen auf andere zugehen können und Freude daran haben, Zeit und Empathie zu verschenken.

Wieviel Zeit wendet ihr pro Woche für euer Ehrenamt auf?

Swetlana: Das ist ganz unterschiedlich. In der Öffentlichkeitsarbeit sollte man sich so zwei Stunden pro Woche einplanen. Denn schon mit zwei Stunden kann man viel Gutes bewirken! In vollen Wochen können es aber auch mal acht Stunden werden.

Emmi: Ich bin in der Regel einmal in der Woche für drei bis vier Stunden in der Familie. Manchmal klappt auch ein recht spontaner Besuch oder ein „Babysitting“ am Abend.

Habt ihr ein Motto, welches euch durch euer Leben begleitet oder mit dem ihr speziell euer Ehrenamt ausübt?

Swetlana: Ich brauche drei Dinge, um alles zu überstehen: meinen Glauben, Dankbarkeit und Musik! Diese drei Dinge haben mich bisher dabei begleitet, alles durchzustehen.

Emmi: Vielleicht könnte das ein Motto für mich sein: „Tu es einfach. Das Leben ist zu kurz für später.“ Oder: „Man kann dem Leben nicht mehr Tage geben, aber den Tagen mehr Leben (und Freude).“



Der nächste **Infoabend** zum Ehrenamt Familienbegleitung findet am 13. März 2025 in unseren Räumlichkeiten in Münster und am 20. März 2025 in unseren Räumlichkeiten in Steinfurt statt.

Anmeldungen für beide Infoabende gerne per E-Mail an: info@kinderhospiz-koenigskinder.de oder telefonisch im Büro: Tel.: 0251/397786-14.

Haltung – ein Erfahrungsaustausch über das alltägliche Erleben



Angelehnt an den von betroffenen Eltern entwickelten Knigge „Mein Kind ist behindert und was Sie dazu wissen sollten!“ hat sich unsere Koordinationsfachkraft Stella Borgmeier mit einer betroffenen Mutter zum Thema Haltung ausgetauscht.



Jenny ist die Mutter von Lian.
Lian ist 5 Jahre und an dem seltenen
Gendefekt SPATA5 erkrankt.

Sie hat seinerzeit auch an dem Knigge (Info siehe S. 18 unten) mitgearbeitet und berichtet uns heute einmal mehr aus ihrem Erleben, mit welcher Haltung ihnen gegenübergetreten wird und was sie sich für eine Haltung wünscht. Vor allem aber möchte sie zu einem offenen Umgang ermutigen!

Jenny: Am Wochenende waren wir im Schwimmbad und da habe ich es auch wieder gemerkt: Ich gehe mit Lian ins Babybecken und direkt sind alle Blicke auf uns gerichtet. Viele sind aufgestanden und gegangen. Das ist leider wirklich so, und ich frage mich warum? Wie sehen wir aus? Wie wirken wir auf andere? Denken sie, sie werden jetzt auch krank?

Stella: Ja, liebe Jenny, da scheinen wir direkt im Thema zu sein. Es ist dann auch nicht so, dass jemand mit euch in den Kontakt geht?

Nein, gar nicht. Oft werden wir richtig angestarrt und dann stehen wirklich viele auf und gehen. Auch auf Spielplätzen haben wir diese Erfahrung schon gemacht. Ich sitze dann da und denke mir: „Mhm ...“ Auf der einen Seite kann ich es positiv sehen, so haben wir das Schwimmbecken oder die Spielgeräte für uns (lacht), und auf der anderen Seite ist es auch verletzend, weil ich mir wirklich denke, wie wirken wir auf andere? Haben sie Angst oder warum gehen die? Ich verstehe es nicht. Das tut schon weh, muss ich sagen.

Deine Gedanken und Gefühle kann ich mir gut vorstellen und auch die zwei Seiten, die du gerade beleuchtest. Hast du mit der Zeit für dich einen Umgang mit solchen Situationen gefunden?

Ich versuche es ein bisschen mit Humor zu nehmen, damit es einfach nicht ganz nah an mich rankommt. Das kann ich ja gar nicht jedes Mal an mich ranlassen.

Ja, absolut verständlich. Und gerade habe ich auch in deinen Worten ein Unverständnis herausgehört, weil ja auch keiner so richtig mit euch zu sprechen scheint?!

Ja genau, ein Mädchen hat mal gefragt, was Lian hat, weil sie auch einen Bruder hat, der krank ist. Sie war ganz offen und durch ihre Fragen habe ich gemerkt, dass sie sich selbst damit auseinandersetzt, also es für sie normaler ist. Das war aber bis jetzt auch die Ausnahme und wenn, dann fragen auch oft eher die Kinder. Diese haben weniger Angst und sind offener. Es sind dann eher die Eltern, bei denen ich das Gefühl habe, dass sie unsicher sind.



Hast du dann manchmal auch den Impuls nachzufragen, warum sie jetzt gehen?

Manchmal ja, manchmal bin ich auch verklemmt, weil ich dann in einer Schockstarre stecke. Obwohl es uns schon so oft passiert, merke ich innerlich dann, ich würde gerne, aber ich kann nicht, weil das so wehtut. Vielleicht habe ich auch Angst vor der Antwort oder gar einer Lüge, weil was sollen sie antworten auf diese Frage? Das ist dann für mich wie ein Stoppschild zum Selbstschutz.

Ich denke gerade, so aus meiner eigenen Kindheit und auch aus der Erfahrung mit meinem Patenkind, dass es ja gewöhnlich ist, dass Kinder untereinander in den Kontakt gehen und zusammen spielen. Und vom Prinzip her könnte mit Lian ja auch gespielt werden – oder?

Ja, auf jeden Fall. Da wäre ich persönlich auch total offen für. Ich habe oft das Gefühl, dass es die Einstellung/ die Unsicherheit der Eltern ist, welche sich auf die Kinder überträgt. Das ist auch wirklich was, was wir immer wieder erleben, auch, wenn wir durch die Stadt laufen. Jetzt möchte ich auch sagen, dass wir natürlich nicht immer nur negative Begegnungen erleben. Ich erinnere mich an ein Aufeinandertreffen mit zwei Kindern auf einem Spielplatz, sie wollten wippen. Ich war mit Lian auf der Wippe und dann hat sich eine Mutter mit den Kindern zu uns gesetzt und sie haben mitgemacht.

Das ist schön zu hören. Ich kann mir vorstellen und sehe es auch gerade in deinem lächeln im Gesicht, dass du genau von solchen Begegnungen zehrst?

Ja, genau, ich versuche mich an diesen guten Situationen festzuhalten.

Das sind jetzt deine alltäglichen Erfahrungen, wie schaut es denn im klinischen Alltag aus?

Da erleben wir natürlich auch unterschiedliche Begegnungen. Was ich mir aber definitiv mehr wünschen würde, dass mehr auf mich als Mutter eingegangen wird. Ich bin ja 24/7 mit Lian zusammen. Natürlich bin ich keine studierte Ärztin, aber ich glaube schon, dass ich mir über die Jahre ein gutes Wissen aufgebaut habe. Zwangsläufig, weil ich mich einfach gerne und viel einlese und vor allem aber ein gutes Gespür für Lian habe. Eigentlich liege ich mit meinem Gefühl bis jetzt immer richtig.

Ich höre da den Wunsch heraus, dass du mit deinen Gefühlen und deinen Erfahrungen ernst genommen wirst und dass eine Zusammenarbeit zwischen dem klinischen Personal und dir stattfindet?

Ja genau, es ist für mich total schade, wenn ich mit einem Vorfall mit Lian ins Krankenhaus komme, und ich dann aus meiner Erfahrung, meinen Beobachtungen und dem Wissen, ohne den Ärzten was absprechen zu wollen, sage, es könnte vielleicht das oder das sein. Oft wird mir dann aber gar nicht geglaubt, sondern direkt was anderes gesagt, ohne sich selbst sicher zu sein. Ich meine es dann ja auch nur gut für Lian und denke, wir könnten uns alle gemeinsam ergänzen und bereichern, eben für ihn und seinen gesundheitlichen Zustand. Ich mache dann aber eher die Erfahrung, dass auf meine Vorschläge und Gedanken nicht eingegangen wird und auch weitere Untersuchungen abgelehnt werden. Das führt dann wiederum dazu, dass ich als Mutter viele Wege alleine gehen muss.



Ich habe den Eindruck, du stehst ziemlich zwischen den Stühlen, zwischen denen der Ärzte und Lians. Wie gehst du damit um? Wie verarbeitest du das für dich?

Ja, so fühlt es sich auch oft an. Wenn ich weiß, dass ich mit meiner Argumentation und Meinung richtig liegen könnte, dann lasse ich die Worte der Ärzte abprallen. Wenn ich merke, dass ich doch nicht richtig liege oder in meiner Aussage unsicher bin, dann versuche ich, mich neu zu sortieren, und den richtigen Weg zu finden.

Na ja, und wie ich das verarbeite ... mhm ... eigentlich gar nicht so richtig, weil das immer wieder Thema ist und sein wird. Ich versuche, mit Sport auf klare Gedanken zu kommen, um das Ganze nicht zu emotional aufzunehmen. Oft spüre ich eine große Aufregung und Anspannung!

Hast du zum Abschluss des Interviews noch einen Wunsch, den du äußern möchtest?

Ich würde mir wünschen, dass insgesamt mehr auf die Individualität der Familien eingegangen wird und alle mehr zusammenarbeiten und gemeinsam das betroffene Kind/den betroffenen Jugendlichen im Blick haben. Auch, dass es für die Gesellschaft normal ist, dass ein Kind in einem Rollstuhl gefahren wird, denn es ist normal! Genauso wie manche Menschen mit dem Rad durch die Stadt fahren. Lian hat genauso Hände, Beine und ein Herz an derselben Stelle wie gesunde Menschen, er ist halt nur krank, hat eine Behinderung!

**Ich empfinde deinen Wunsch als total schön! Und ganz passend als Abschluss unseres Austausches!
Danke, liebe Jenny!**

Ich danke dir und möchte einfach ermutigen, dass wir angesprochen werden wollen und uns einen ehrlichen, echten und offenen Umgang wünschen!

Weitere Informationen zum Thema:

Im Rahmen eines Forschungsprojektes der PedScience Vestische Forschungs – gGmbH wurde die Lehrplattform „GeKo“ entwickelt. Die Abkürzung steht für „Gelungene Kommunikation über Krankheit und Sterben in der Pädiatrischen Palliativversorgung“.

Was sagt man, wenn die Worte fehlen?

Wie führe ich schwierige Gespräche
in der Pädiatrischen Palliativversorgung?



Die Webseite bietet Hintergrundinformationen zur Kommunikation mit Eltern und Kindern und kurze animierte Lehrvideos zu herausfordernden Gesprächssituationen an, u. a. über Diagnose- und Prognosegespräche, Zweifel und Unsicherheiten und emotionale Reaktionen.



Der Knigge ist im Downloadbereich unserer Homepage hinterlegt, kann aber auch im Büro der Königskinder als Broschüre bestellt werden.



Eine großartige Großelternwoche im stationären Kinderhospiz



Vielleicht erinnert sich jemand von Ihnen ... In unserer Ausgabe 1/2020 führten wir ein Interview mit Waltraud Hechler. Sie gewährte uns einen Einblick, wie ihre Erfahrungen als Großmutter einer lebensverkürzenden und verstorbenen Enkeltochter sind. Sie erzählte uns von der doppelten Belastung, die sie erlebte.

Einerseits war sie in Sorge um ihre Enkelin und andererseits wollte sie stark sein für ihre Tochter und ihren Schwiegersohn. Diese besondere Situation von Großeltern war Anlass, nun über ein besonderes Angebot zu berichten.

„Hallo, ich bin Martina, komm rein“ – mit diesen Worten werde ich bei meinem Besuch von Martina, Oma von Svea und Tom, empfangen. Endlich lernen wir uns persönlich kennen.

Ich bin Stella Borgmeier und die Koordinationsfachkraft der Familie. Tom ist an einem Gendefekt erkrankt, weshalb wir die Familie seit einigen Jahren begleiten.

Besonders ist der Besuch bei Martina für mich, weil ich bis jetzt noch nie so wirklich im Kontakt mit einer betroffenen Großmutter war und auch, weil ich mich heute mit ihr über ein für mich neues Angebot austauschen darf: eine Großelternwoche im stationären Hospiz Balthasar in Olpe.

Wir als ambulanter Hospizdienst begleiten und unterstützen die Familien im eigenen Zuhause. Der Aufenthalt in einem stationären Kinderhospiz ergänzt und erweitert diese alltägliche Unterstützung, auch mit dem Ziel, Frei- und Erholungsräume für die Eltern, Kinder und Geschwisterkinder zu eröffnen. Mindestens vier Wochen im Jahr ist dies möglich. Im Gegensatz zum Erwachsenen hospiz ist dieser Aufenthalt nicht nur an die Lebensendphase gebunden, sondern kann ab Beginn der Diagnose und über den oft langen Krankheitsverlauf wahrgenommen werden. Viele unserer Familien besuchen regelmäßig ein stationäres Kinderhospiz. Häufig unterstützen wir bei der Anbindung an ein solches.

Jetzt aber mehr aus Martinas Erfahrungsschatz ...

Vielleicht stelle ich mich zunächst einmal vor: Ich bin Martina Brüning, 64 Jahre alt, seit ca. einem halben Jahr in Rente und ich bin die Oma von Tom und Svea. Tom ist sieben Jahre alt und schwerstbehindert. Meine Tochter Katrin wohnt mit ihrem Mann Daniel und den zwei Kindern in Greven. Wir wohnen in Münster, also von der Entfernung ist das immer ganz gut, sodass ich gut unterstützen und auch mal spontan einspringen kann.

Danke, liebe Martina! Schön, dass wir im Gespräch sein können. Das hört sich so an, als wärt ihr im regelmäßigen und engen Kontakt?

Ja, genau, das auf jeden Fall. Wenn ich auf Tom aufpasse, bereitet Katrin so weit alles vor, ich bekomme eine Liste, wann Tom was zu Essen bekommt, und auch Medikamente bereitet sie vor. Das Essen und die Medikamente bekommt er dann über seine Magensonde.

Du übernimmst also auch die pflegerische und medizinische Versorgung von Tom. Das stelle ich mir für die Zeit, die du dann aufpasst, sehr entlastend für Katrin und Daniel vor.

Ja, das traue ich mir zu. Da habe ich keine Berührungsängste, das geht alles ganz gut. Bei Bedarf kann ich ihn auch absaugen, d. h. wenn er sehr verschleimt ist, oder ich gebe ihm Notfallmedikamente. Ich möchte natürlich, dass Tom sich wohlfühlt, ich gebe mein Bestes. In Olpe war ich dieses Jahr das zweite Mal mit ihm.

Ein guter Übergang. Wie hast du denn überhaupt von der Woche erfahren?

Katrin hat davon erfahren, weil sie als Familie in Olpe angeschlossen sind. Ich war auch schon mit Katrin, Svea und Tom dort. Und dann hat sie mich irgendwann gefragt, ob ich das auch mal mit Tom alleine machen möchte. Erst musste ich den Gedanken sacken lassen, mich damit auseinandersetzen und habe auch gedacht, ob die Großeltern alle wohl sehr alt sind, das ist aber natürlich nicht so (lacht). Es ist eine schöne Mischung!



Weißt du noch, was deine Motivation war, daran teilzunehmen?

Meine größte Motivation war, der Familie meiner Tochter zu helfen.

Das hat sich dann ja wunderbar gefügt. Vielleicht magst du mir ein paar konkrete Fragen beantworten. Wie viele Großeltern und Kinder können denn an der Woche teilnehmen?

Ja, gerne. Insgesamt haben sie Platz für zwölf erkrankte Personen. Wir Angehörigen haben dann jeweils ein eigenes Zimmer, damit wir nachts auch zur Ruhe kommen können.

Es können auch beide Großeltern gemeinsam die Woche dort verbringen. Ich bin aber mit Tom alleine dort gewesen. Wir können dann tagsüber was mit den Kindern machen, müssen es aber nicht.

Das klingt, als wäre die Woche ähnlich aufgebaut wie wenn die Familien dort zu einem Aufenthalt hinfahren. Gibt es dann spezielle Angebote oder gar einen Wochenplan?

Insgesamt ist es einfach sehr entspannt. Man kann ausschlafen und in Buffetform zu bestimmten Zeiten essen gehen. Es gibt schon mehrere Programmpunkte an jedem Tag, an denen wir teilnehmen können und nicht müssen. Man kann aber auch einfach alleine oder mit dem Kind/Jugendlichen rausgehen oder ein Buch lesen. An die viele Zeit musste ich mich auch ein bisschen gewöhnen, ich kann das eigentlich nicht so gut (lacht) und kann es aber gut genießen. Einmal sind wir abends sogar ins Theater gefahren. Sonst waren wir mit Gips kreativ und ich erinnere mich auch an Gymnastik und Sportübungen. Abends gibt es eine Gesprächsrunde am Herdfeuer mit einem Wein und Knabbersachen, es ist dort alles ganz liebevoll.

Sprecht ihr dann auch über eure Gedanken und Gefühle? Sorgen oder Ängste?

Eher nicht, wir haben uns wohl über die Erkrankungen der Kinder und Jugendlichen ausgetauscht. Also wir können uns darüber natürlich auch austauschen, aber das war einfach nicht so bewusst Thema. Was ganz schön war, beim ersten Mal habe ich erst mal alle kennengelernt und beim zweiten Mal kannte ich schon welche. Das ist schön, auch zu sehen wie die Kinder sich entwickeln und ja, wir Großeltern sind natürlich auch schon dadurch verbunden, dass wir alle ein Enkelkind mit einer Erkrankung haben.

Ist ja auch beruhigend und wohltuend zu wissen, dass einfach alles so sein darf, wie es ist und ihr es euch einfach gut gehen lassen könnt.

Nach unserem Austausch und deinen Einblicken kann ich mir schon vorstellen, was du antworten wirst ...

Würdest du die Großelternwoche weiterempfehlen?

Ja, auf jeden Fall! Diese tolle Woche ist einfach für alle Beteiligten eine super Hilfe! Ich kann mir vorstellen, dass man bei der Anmeldung relativ flott sein muss, das macht Katrin für uns. Ich bin auch mittlerweile über die Woche hinaus mit Großmüttern in Kontakt und wir wollen bald mal einen Kaffeeklatsch organisieren. Mal sehen, ob wir das auf die Reihe bekommen.

Wie schön, dass sich auch darüber hinaus Beziehungen entwickeln. Und wer weiß, was sich noch entwickeln wird.

Liebe Martina, ich danke dir herzlichst für den lebendigen Einblick und das Teilen deiner Erfahrung!



Rezeptionen



Sarggeschichten

Warum selbstbestimmtes Abschiednehmen so wichtig ist

Autorinnen: Sarah Benz und Katrin Trommler

von Stephanie Müller



Der knallrote Sarg auf grüner Wiese fällt auf. Der Sarg auf der Wiese zierte nicht nur das Cover des Buches „Sarggeschichten“, sondern ist auch Erkennungszeichen des Profils der Sarggeschichten auf den Social-Media-Kanälen. Hinter dem Sarg auf dem Buchcover sind die beiden sympathischen Autorinnen zu sehen: Sarah Benz und Katrin Trommler. Sarah Benz arbeitet als Bestatterin, Trauerbegleiterin, Notfallseelsorgerin und Dozentin, Katrin Trommler ist Gewandmeisterin am Theater, sie hat schon 2016 bei dem Filmprojekt „Sarggeschichten“ mitgewirkt.

Sarah Benz und Katrin Trommler sind freundschaftlich und beruflich miteinander verbunden. Durch Trauererfahrungen im engen Umfeld stellte diese freundschaftliche Verbundenheit für jede eine besondere Unterstützung dar. Die Buch-Ausgabe der Sarggeschichten beginnt damit, dass die Autorinnen im Wechsel eigene Trauererfahrungen beschreiben. Damit verdeutlichen sie ihren ganz persönlichen Hintergrund zur Beantwortung der Frage „Wie wollen wir Abschied nehmen?“.

Inhaltlich sind die fünf Kapitel nach ihrer zeitlichen Reihenfolge geordnet. So stehen zu Beginn ganz grundsätzliche Überlegungen zum Ende des Lebens, wenn es z. B. um Kosten der Bestattung geht oder eine Vorsorgevollmacht (Erlaubnis für einen anderen, um wichtige Entscheidungen für jemanden zu treffen). Weiter geht es über den Beginn des Sterbeprozesses bis hin zu den Themen, die nach Eintritt des Todes beachtet werden wollen. Dazu gehört nicht nur die eigentliche Gestaltung des Abschieds, sondern ebenso die Gedanken um ansprechende Worte für Familie und Zugehörige. Außerdem wird der Umgang mit Trauer erklärt, wie Menschen den Tod erleben als Kleinkind, Schulkind, Jugendlicher oder Erwachsener. Zum Ende des Buches gibt es zahlreiche weiterführende Links, die weiterhelfen. Schon im Verlauf des Buches wird an den entsprechenden Stellen ein Hinweis auf diese Links eingefügt.

Sarah Benz erzählt davon, dass sie mit dem Kurzfilmprojekt „Sarggeschichten“ eine neue Bildsprache entwickeln wollte, damit Menschen sich leichter mit dem Thema „Tod“ beschäftigen können. Diese Bildsprache wird auch in ihrem Buch deutlich. Es liest sich eben nicht dunkel und düster, sondern bunt und lebendig. Dabei sind sowohl die Erfahrungserzählungen hilfreich, als auch die eingefügten Interviews mit Fachleuten. Aus dem Filmprojekt sind behutsame Bilder eingefügt, die im Zusammenhang mit den Texten verständlich und anschaulich erklären, wie beispielsweise die Versorgung eines Verstorbenen aussehen kann. Textkästchen mit Symbolen kennzeichnen die Rubriken „Wusstet ihr schon?“ und „Warum ist das wichtig?“, um in Kurzform wichtige Informationen einzufügen.

Für die Sarggeschichten gilt meine klare Leseempfehlung! Das Buch stellt eine gute Kombination aus persönlichen Erzählungen, hilfreichen Informationen und praktischen Fragestellungen dar. Alles in allem ein fundiertes Handbuch, welches in Begleitung (nicht zum alleine lesen) sicherlich schon für Kinder ab dem zehnten Lebensjahr geeignet ist. Für Erwachsene, die sich auch in gesunden Zeiten mit der Gestaltung des Abschiednehmens auseinandersetzen möchten, ist es auf jeden Fall empfehlenswert. Und für Jugendliche kann das Buch vertiefend zur Hand genommen werden, wenn zum Beispiel als Einstieg die unterschiedlichen Episoden der Sarggeschichten auf dem Youtube-Kanal (<https://www.youtube.com/@sarggeschichten>) ausgewählt werden.

So groß wie der Himmel

Ein Bilderbuch über Freundschaft und Trauer

Autor: Brian Lies

von Denise Esseling

Die Hauptfigur ist ein Fuchs namens „Eddie“. Sein bester Freund ist ein Hund, mit dem er alles gemeinsam macht. Sie verbringen jeden Tag zusammen, und besonders gerne verbringen sie Zeit in Eddies Garten, ein bunter Garten voller Gemüse und Blumen.

Eines Tages jedoch verstirbt Eddies Hund. Eddie begräbt seinen besten Freund natürlich in deren geliebten Garten. Er merkt, es ist nichts mehr wie zuvor und zieht sich zurück. Eines Morgens schneidet er wütend die Blumen und Pflanzen nieder, bis alles kahl ist. Aber die Pflanzen fangen erneut an zu wachsen und das Unkraut macht sich überall breit. Irgendwann sieht Eddie ein, er muss sich doch wieder kümmern. Allerdings möchte er, dass der Garten nicht wie zuvor ein Ort der Freude ist. Er schneidet die Hecken zu düsteren Gestalten, sodass sein Garten trostlos aussieht.

Doch dann entdeckt Eddie eine Kürbispflanze, die er eigentlich auch abschneiden möchte. Er entscheidet sich dagegen und fängt an, die Kürbispflanze zu pflegen. Der Kürbis wächst und wächst und wird immer größer und größer. Eddie kommt auf die Idee, beim Wettbewerb auf dem Jahrmarkt teilzunehmen. Er merkt, dass ihm der Ausflug guttut, auch wenn es nicht wie früher ist, denn einer fehlt.



Bei dem Wettbewerb gewinnt Eddie tatsächlich den dritten Platz und kann zwischen einem Geldpreis und einem Welpen entscheiden. Was meinen Sie, wofür entscheidet sich Eddie wohl?

Insgesamt gefällt mir das Buch „So groß wie der Himmel“ sehr gut. Die Geschichte ist einfach, aber tiefgründig. Sie vermittelt auf kindgerechte

Weise den Trauerprozess von Eddie mit seinen Gefühlen von Traurigkeit bis hin zu Wut sehr passend. Es ist schön zu sehen, dass das Buch den Kindern vermittelt, dass es vollkommen in Ordnung ist, traurig oder wütend zu sein. Diese Botschaft finde ich besonders wichtig, da sie Kindern hilft, ihre eigenen Gefühle besser zu verstehen und zu akzeptieren.

Die Gestaltung der Bilder ist so gewählt, dass sie die Stimmung der jeweiligen Szenen gut verdeutlicht und die Kinder dazu anregt, sich mit den dargestellten Gefühlen auseinanderzusetzen. Somit kann die Geschichte gut genutzt werden, um mit Kindern über Gefühle und Trauer ins Gespräch zu kommen.

Das Buch wird für Kinder ab fünf Jahren empfohlen und ich halte diese Altersangabe für passend. Alles in allem kann ich das Buch sehr empfehlen.



Gedenken schenken – Gedenkimpulse

Emotionale Erste Hilfe bei Trauer – Gedenkimpulse sowie erprobte Handlungsimpulse und Rituale für den Umgang mit dem Verlust eines geliebten Menschen erschienen im hospiz verlag

von Stephanie Müller

„Trauer ist wie ein Fingerabdruck – einzigartig für jeden Menschen.“

Dieses Zitat stammt von dem jüdischen Rabbiner (Lehrer) Dr. Earl Grollman und schmückt eine der Impulskarten. Mit diesen Worten wird deutlich, dass Umgang und Empfinden zu Trauer und Abschied sehr vielfältig und unterschiedlich sind. Und so unvergleichlich wie jeder Mensch selbst.

So bieten die insgesamt 108 Gedenkimpulse ebenso vielfältige und unterschiedliche Möglichkeiten zum Nachdenken und Erinnern. Untergebracht sind die Karten in einem quadratischen Kasten, der in seiner schlichten Gestaltung beeindruckt. Zudem wird schon von außen sichtbar, dass es sich um eine umweltschonende Variante (Graspapier) handelt, aus der Kasten und Karten gearbeitet sind. Das passt zum Ziel des Unternehmens, welches die Gedenkimpulse entwickelt hat: „Chronos – das Sozialunternehmen für lebenswerte Zeit.“ Die beiden Autoren stellen sich als Felix und Julia vor. Als ihre neugeborene Tochter schwer erkrankt, stellten sie sich den Fragen und dem Sinn des Lebens auf eine ganz neue Art und Weise. Ihre Tochter überlebte. Und mit ihr war nun die Idee geboren, das Thema „Trauer“ gesellschaftsfähiger zu machen. So geht es mit der Kartensammlung darum, Angebote zu schaffen für die unterschiedlichen Gefühlslagen. Gefühle wandeln und verändern sich im Verlauf. Mal ist es vielleicht einfacher, darüber zu sprechen, und zu anderen Zeiten fällt es schwer, die richtigen Worte zu finden. Genau das versuchen die Impulskarten auszudrücken.

Mitunter sind dabei Worte oder Fragen, die mich persönlich weniger ansprechen, wie zum Beispiel „Bin ich noch normal?“. Aber dadurch, dass ja aus 108 Impulsen ausgewählt werden kann, kann sich jede*r das herausnehmen, was gerade passend ist auf dem ganz eigenen Weg des Umgangs mit dem Verlust.

Alle Impulse stützen sich auf grundlegende psychologische Erkenntnisse im Hinblick auf Abschied, Tod und Trauer. Wenn Worte fehlen, finden sich hier zahlreiche Anregungen, die hilfreich sein können in unübersichtlichen Zeiten und Gefühlen, die mit einem Abschied einhergehen.

Erwähnenswert ist, dass das gemeinwohlorientierte Sozialunternehmen 5 % der Gewinne in einen Stiftungsfond für verwaiste Eltern spendet.

Fazit: Ein sehr schön gestaltetes Produkt mit einer umfangreichen Auswahl an Impulsen!



Für Sie im Netz gefunden

TODESMUTIG ... so heißt der inzwischen 23-teilige Podcast von Mechthild Schroeter-Rupieper und Benni Bauerdick

von Jessica Rabeneck



Gehen Sie ruhig mal einen kurzen Moment in sich!
Was bedeutet „todesmutig“ für Sie?
Wann waren Sie das letzte Mal todesmutig?

Zugegeben – es ist nicht der erste Podcast über die Themen Tod, Trauer und Verlust, den wir Ihnen hier in unserer Zeitung vorstellen. Aber es geht nicht nur um Tod und Trauer, sondern vor allem auch um das Weiterleben mit all seinen Facetten. Außerdem ist dieser Podcast so herzerfrischend anders: Er geht ins Herz, rührt zu Tränen, zaubert einem ein Lächeln ins Gesicht und regt zum Nachdenken an. Todesmutig heißt der Podcast übrigens, weil die Trauersuchenden so mutig sind, sich mit dem Thema Tod und Trauer auseinanderzusetzen und die ganzen damit zusammenhängenden Gefühle zulassen. Gerade das Gefühl von Trauer wird in unserer Gesellschaft oft gemieden. In unserer Gesellschaft wird gelobt, wenn man nicht traurig ist. Die Hilfesuchenden sind daher todesmutig, das heißt trauermutig!

Zu den Machern des Podcasts:

Mechthild Schroeter-Rupieper hat vor über 30 Jahren die Familientrauerarbeit in Deutschland gegründet. Sie leitet das Lavia-Haus für Familientrauerbegleitung in Gelsenkirchen und bildet Trauerbegleiter*innen in Deutschland, Österreich und der Schweiz aus. Das Lavia-Haus bietet Trauergruppen, Einzelgespräche sowie Familiengespräche an. Beratung und Begleitung vor oder nach dem Tod. Wenn man ihren Podcast hört, merkt man gleich, dass sie ein Mensch mit einer ganz besonders offenen Art und einem großen Herz ist. Trauerbegleitung ist für sie viel mehr als nur ein Job. Trauerbegleitung ist ihre positive Leidenschaft und Passion.

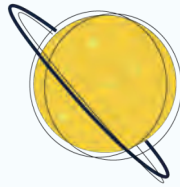
Benni Bauerdick ist Radiomoderator, Fernsehreporter, Podcaster und selbst im Lavia-Haus ausgebildeter Trauerbegleiter. Er hat seinen Zivildienst im Hospiz Balthasar in Olpe abgeleistet und auch privat hat er bereits einige Erfahrung mit dem Tod und der Trauer gesammelt. Als Radio- und Fernsehmoderator ist er es gewohnt, Menschen zuzuhören, auf leise Zwischentöne zu achten und die richtigen Fragen zu stellen. Er ist vielseitig interessiert, hat viel Humor, kann gleichzeitig aber auch sehr ernsthaft sein und ist auf jeden Fall verrückt und bunt.

Und genau das macht diesen Podcast so anders, so besonders. Mechthild Schroeter-Rupieper und Benni Bauerdick halten sich nicht an typische gesellschaftliche Konventionen. Beide machen sich nicht so viele Gedanken über das „Außen“, sondern handeln eher instinktiv in der Trauerbegleitung. Bei ihnen findet man keine überzogene Betroffenheit. Denn Leben und Tod gehören für sie zwangsläufig zusammen. Und auch in der Trauer darf und muss gelebt werden. Alles ist erlaubt, es darf nicht nur schwarz getragen werden, sondern all das, was guttut. Das gilt natürlich nicht nur für das Thema Kleidung, sondern im übertragenen Sinn auch für die gesamte Trauerphase und damit für das ganze Leben.

In ihrem Podcast räumen sie zusammen mit dem Vorurteil auf, dass Trauerarbeit nur schrecklich ist und in Trauergruppen nur rumgeheult wird – auch wenn natürlich geweint werden darf und dies auch sehr wertvoll sein kann. Man kann Tränen weinen und vor Tränen lachen – zwei völlig unterschiedliche Gefühle! Die Reaktion ist die gleiche, Tränen fließen und haben einen Reinigungseffekt, helfen bei der Stressbewältigung und verschaffen Erleichterung. Die beiden reden ganz ungezwungen über das Leben nach dem Tod. Fragen sich, was kommt danach? Schicht im Schacht, Sendepause oder Fortsetzung auf einem anderen Kanal? Sie erklären, dass Trauer nicht einfach irgendwann vorbeigeht, sondern immer mal wellenartig über uns hereinbricht. Trauer ist ein Gefühl in uns, wir tragen sie seit unserer Geburt in uns – ähnlich wie die Liebe. Gute Trauerarbeit lehrt uns, mit den Trauerreaktionen, die uns unangenehm sind, umzugehen. Es geht nicht darum, dass man danach nicht mehr traurig ist, sondern dass es irgendwann nicht mehr so schmerzt. In dem Podcast todesmutig erhalten die Zuhörer*innen Tipps, was man tun kann, um durch dunkle Stunden und Zeiten zu kommen. Sie zeigen den Zuhörer*innen den Weg von der To-do-Liste zur Not-to-do-Liste. Eine Liste mit Dingen, die wir im Leben weniger tun wollen, Dinge, die uns nicht guttun, die Energieräuber sind. Trauer ist so unendlich wertvoll, wie die Liebe zu der verstorbenen Person.

Meine Empfehlung: 5 von 5 Sterne – unbedingt Reinhören!

Dies & Das



Iceflower
INITIATIVE FÜR MEDIZINISCH-TECHNISCHE HILFE e.V.

Die Idee von IceFlower ist es, medizinisch-technische Geräte, die in Deutschland aufgrund des sehr hohen technischen Standards, aus steuerlichen Gründen oder auch wegen der Schließung von Arztpraxen oder Krankeneinrichtungen aussortiert werden, aber noch voll funktionsfähig sind, einer weiteren sinnvollen Nutzung zuzuführen. So sammelt IceFlower im Laufe eines Jahres verschiedenste medizinische Geräte (wie z. B. EKG, Ultraschallgeräte, Defibrillatoren etc.), Einrichtungsgegenstände (Untersuchungsliegen, Krankbetten, Rollstühle, Gehhilfen etc.) sowie neuwertige Verbrauchsmaterialien (OP-Wäsche, Einmalhandschuhe, Spritzen etc.) oder auch Sondenahrung. All dies wird dann im Rahmen eines Hilfsgütertransportes nach Osteuropa gebracht. Seit mehreren Jahren ist dabei die Republik Moldau das Ziel. Dort werden Krankenhäuser, Landärzte und sonstige Einrichtungen des Gesundheitswesens unterstützt.

Die Transporte werden von IceFlower selbst begleitet und die Sachspenden zu den Hilfsempfängern gebracht, da nur so sichergestellt ist, dass die Dinge auch wirklich dort ankommen, wo sie benötigt werden.

Das Technische Hilfswerk stellt die Fahrzeuge für den Transport zur Verfügung. Die Kosten der Transporte (ca. 8.000 € pro Transport) werden aus Mitgliedsbeiträgen und Spendengeldern aufgebracht. Alle Beteiligten sind rein ehrenamtlich für den Verein tätig.



Pflegedienste für Kinder

Spezielle Pflegekurse vermitteln pflegenden Angehörigen nützliches Basiswissen für den Pflegealltag. Geschulte Pflegefachpersonen zeigen zum Beispiel hilfreiche Handgriffe und das rückschonende Heben und Tragen. Darüber hinaus werden wichtige Informationen rund um das Thema sowie zu den Leistungen der Sozialversicherung gegeben.

In Ahaus gibt es gerade ein spezielles Angebot für pflegende Eltern. Eine der von uns begleiteten Mütter besucht diesen Kurs und ist begeistert, denn neben dem theoretischen oder auch praktischen Input tauschen die pflegenden Eltern sich untereinander aus – und das tut einfach gut!

Organisiert werden diese Kurse über Pflegedienste für Kinder, welche auch die Finanzierung über Krankenkassenleistungen beantragen, sodass der Kurs kostenlos ist. In Ahaus treffen sich die pflegenden Eltern einmal im Monat über 40 Termine. Was für ein schönes, nachhaltiges Angebot! Sie haben Interesse an solch einem Kurs? Dann fragen Sie doch mal bei einem Pflegedienst für Kinder in der Nähe nach, ob er nicht solch ein unterstützendes Angebot entwickeln möchte oder gar schon anbietet.

Darf ich beim Sonntagskaffee über Tod, Trauer und die eigene Endlichkeit plaudern?

Ja klar – seit Oktober 2022 gibt es in Münster ein Death Café, in dem das möglich ist. Bei Kaffee, Tee und Kuchen treffen sich interessierte Menschen zu einem offenen Austausch. Wie sieht ein „guter Tod“ aus, welche Rituale können am Lebensende hilfreich sein, was für ein emotionales Vermächtnis hinterlasse ich und braucht es ein Unterrichtsfach „Trauerbildung“ an Schulen?

Im Death Café wird einmal monatlich sonntags von 15–17 Uhr gemeinsam nach Antworten gesucht. Informationen unter www.endlich-er-leben.de oder 0157-37080417.



Pallidog Lotte – Das Teammitglied für Kinderfragen



Hallo liebe Kinder!

Bestimmt kennen mich einige von euch. Ich bin ja immer mit meinem Frauchen im Namen der Königskinder unterwegs. Vormittags liege ich meist faul im Büro herum, aber begrüße natürlich stets alle Gäste freundlich. Manchmal begleite ich Frauchen auch zu Hausbesuchen.



Fragt
Lotte!

Ich bekomme also eine ganze Menge mit und kenne mich mittlerweile gut mit der Kinderhospizarbeit aus. Dabei ist mir aufgefallen, dass ihr Kinder in diesem Heft viel zu kurz kommt. Das Heft wimmelt vor interessanten Themen, aber wer macht sich die Mühe, die auch für euch verständlich zu formulieren? Und da komme ich ins Spiel, „Palli“dog Lotte. Palli, das kommt von dem lateinischen Wort palliare und bedeutet „mit einem Mantel umhüllt sein“. Die Palliativmedizin konzentriert sich darauf, Menschen mit unheilbaren Erkrankungen die verbleibende Lebenszeit zu erleichtern. Sie sollen sich geborgen fühlen können, als seien sie mit einem Mantel umhüllt.

Dann stell ich mich jetzt mal genauer vor:

Ich bin eine Mischung aus den Hunderassen Labrador und Boxer, sehr sportlich, renne und springe total gerne und bin auch eine Wasserratte. Am liebsten laufe ich im Wald und am Wasser. Frauchen hat immer einen Beutel mit, den sie mir unterwegs versteckt, sodass ich ihn finden muss. Ich kann auch Menschen finden, das heißt Mantrails – das liebe ich. Ich darf nicht vergessen zu erwähnen, dass ich auch etwas verfressen bin und Kuscheln einfach nur toll finde. Ich hatte auch schon zwei mal ganz blöde Operationen kurz hintereinander. Da war ich noch sehr jung. Das war eine doofe Zeit, da ich mich danach lange kaum bewegen durfte. Also, ein bisschen kenne ich mich auch selbst mit Krankheiten aus. Frauchen ruft mir gerade zu, ich soll noch erwähnen, dass ich einen empfindlichen Magen habe. Ja, okay, das stimmt.



Neulich ist etwas Trauriges passiert: Ich habe zum ersten Mal einen toten Menschen gesehen, sozusagen meinen Menschenopa. Das war schon komisch, denn normalerweise hätte er mit mir gesprochen und mich gestreichelt.

Ich war etwas verunsichert, auch weil alle drum herum so traurig waren. Zum Glück hat sich schnell jemand um mich gekümmert. Das finde ich ganz wichtig, dass die Großen die Kleinen gut im Blick haben und uns unterstützen. Ich finde es wichtig, dass wir Kleinen nicht ausgeschlossen werden, denn der Tod eines lieben Menschen betrifft ja auch uns.

Wie sollen wir begreifen, dass wir diesen Menschen nicht mehr wiedersehen, wenn wir nicht erleben können, dass seine Präsenz, Seele nennen es die Menschen auch oft, nicht mehr da ist? Vor allen Dingen ... Wie sollen wir Fragen stellen, wenn wir nicht dabei sein dürfen?

Die Erwachsenen denken oft, wir kriegen das alles gar nicht so mit und sie möchten uns schützen. Da kann ich nur laut Bellen. Für wie doof halten die uns denn? Wir haben unsere Augen und Ohren doch überall und kriegen immer irgendetwas mit.

Und damit wir mit unseren Ängsten und Fragen nicht alleine sind, ist es doch viel besser, wenn die Großen uns direkt mit ins Boot nehmen. So sagt man das doch, oder?

Und möglichst früh, damit wir auch Zeit haben, zu begreifen, was passiert. Mein Mensch war z. B. eine Zeit lang sehr schwer krank. Er konnte auf einmal nicht mehr laufen, hatte sehr starke Schmerzen und hat viel geschlafen. Da ist mir ja schon aufgefallen, irgendetwas stimmt hier nicht. Da fangen ja die Fragen und die Sorgen von uns schon an.

Deswegen, liebe Kinder, wenn ihr mal etwas auf dem Herzen habt, sucht euch jemanden, mit dem ihr darüber reden könnt. Gebt nicht auf, wenn es beim ersten Mal nicht direkt klappt. Und sonst schreibt mir, ihr erreicht mich unter:

info@kinderhospiz-koenigskinder.de

... natürlich könnt ihr mir auch einen Brief schicken, an:

Königskinder e. V.
Pallidog Lotte
Sankt-Mauritz-Freiheit 24
48145 Münster



Eure
Lotte



So viele tolle Spenden haben
uns erreicht. Wir sagen

Herzlichen
Dank!



durch verschiedene Aktivitäten 34.000 €. An der Scheckübergabe nahmen aus dem Lions Club Münster Landois Prof. Dr. Guido Hertel (Präsident), Dr. Robert Zeidler (Sekretär) und Bernward Jacobs (Vorsitzender des Fördervereins) teil. Außerdem dabei war die Familie Kutscher, die über die Firma SK Solar Energy aus Havixbeck den Spendenbetrag mit einem großzügigen Betrag unterstützt hat. Den Scheck entgegengenommen haben Katrin Beerwerth (päd. Leitung) und Hubertus Foyer (geschäftsführender Vorstand) von den Königskindern.

Alexander Klöber radelte erneut für den guten Zweck. Ab Mai begann die Reise für fünf Wochen nach Italien. Sein Arbeitgeber, die Firma sanotact, spendete im Rahmen dieser Reiseroute und für alle Beschäftigten, die ebenfalls in diesem Zeitraum den Arbeitsweg mit dem Fahrrad bestritten, 1 € pro Kilometer. Am Ende kamen insgesamt ganz tolle 6.800 km/Euro zusammen, die Alexander Klöber im Namen des ganzen Teams sanotact im Juli an unsere Mitarbeiterin Silke Kreuznacht überreichte.



Im September fand der Frohmarkt der youngcaritas statt. Bei bestem spätsommerlichen Wetter strömten viele Besucher*innen in den Garten der Caritas im Südviertel. An rund 25 Ständen konnte gefeilscht und gestöbert werden. Da der „Frohmarkt“ traditionell ein Flohmarkt für den guten Zweck ist, durften wir uns gemeinsam mit dem Verein Move and Meet e. V. über eine tolle Spende in Höhe von insgesamt 1.157,38 € freuen. Die Summe kam aus dem Verkauf von Snacks und Getränken, einem Stand der Firma Curacon, und aus dem Verkauf gegen eine Spende am youngcaritas-Stand sowie der Standgebühr zusammen.



„Spaß, Verantwortung, Anerkennung“ – Das Motto der Sporthelfer*innen haben die Schüler*innen der weiterführenden Schulen in Oelde, das Thomas-Morus-Gymnasium (TMG) und die Gesamtschule (GO), im Sommer großartig umgesetzt.

Sie organisierten das Spenden-Event „Oelde schwimmt 12 Stunden plus“, welches Ende Juni stattfand. Im September konnten die Organisatoren dann die Spendensumme überreichen: Insgesamt 10.322,44 € wurden von den Teilnehmenden gesammelt.

Die Stabsunterstützungskompanie sowie die Zivil- und Weiterbildungseinrichtung aus Münster Handorf überreichten sowohl uns Königskindern als auch dem Clinic Clown der UKM jeweils einen Scheck. Die Soldaten* Soldatinnen spendeten im Rahmen von Blutspendeaktionen in der UKM in Münster ihre Aufwands-entschädigungen. So kamen uns 1.000 € zugute. Übergeben wurden die Schecks vom Organisator Oberstabsfeldwebel Michael Kersting (Foto 2. von re.) in einer kleinen Feierstunde in der Kaserne in Handorf.



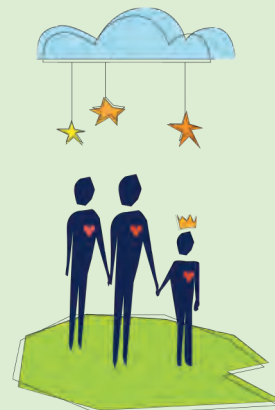
Mitarbeiter*innen des Bistums Münster sowie der Darlehnskasse Münster (DKM) organisierten im Rahmen der Fußball-Europameisterschaft ein Tippspiel. Der Einsatz aller Teilnehmer*innen wurde an uns Königskinder gespendet. Generalvikar Dr. Klaus Winterkamp und DKM-Vorstand Christoph Bickmann verdoppelten die Summe sogar noch und überreichten im September 2.000 € an unsere Mitarbeiterin Frau Kreuznacht.

Die Bischöfliche Realschule in Warendorf war mal wieder für die gute Sache aktiv. Schon mehrmals hat die Engel-für-dich-Aktion die Königskinder unterstützt. Zum Abschluss ihres Berufslebens als Lehrerin an der BRS Warendorf überreichte Barbara Niehaus noch einmal mit Klassen der Jahrgangsstufe 9 Geschenke für von uns begleitete Kinder.



Wir sind begeistert, welche Dynamik die Engel-für-dich-Aktion an der Schule aufgenommen hat. Wie toll, dass die Schülerschaft es mittlerweile einfordert, aktiv zu werden und diese Tradition fortzuführen.

Unsere Angebote im Überblick



Für Familien

Familienbegleitung

Wir stehen zurzeit mit 76 Familien mit einem Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in Kontakt. 52 ehrenamtliche Familienbegleiter*innen sind in 46 Familien aktiv. Nicht alle Familien wünschen ehrenamtliche Begleitung. Oft liegt dies daran, dass durch die Ganztagsbetreuung in Kindertagesstätte oder Schule die Familienzeit begrenzt ist. Alle Familien haben eine unserer Koordinationsfachkräfte als feste Ansprechpartnerin.

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“

Regelmäßig treffen sich die männlichen Bezugspersonen der von uns begleiteten Kinder in lockerer Atmosphäre, um gemeinsam Zeit zu verbringen.

„Müttertreffen“

Regelmäßig treffen sich die weiblichen Bezugspersonen der von uns begleiteten Kinder, mal vormittags, mal abends, um sich gegenseitig kennenzulernen und 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 Rollstuhlfahrads.

Bücherei

Wir haben eine große Auswahl an Bilder- und Kinderbüchern sowie an Fachliteratur, die gerne ausgeliehen werden kann.

Magic Horizon Brille

Mit der VR-Brille können unsere Königskinder aus dem Alltag in einen virtuellen Raum eintreten, z. B. in eine Unterwasserwelt, und so Abwechslung und Entspannung genießen.

Ichó-Ball

Der Ichó-Ball ist ein vielseitiger Therapieball, der nicht nur Spaß macht, sondern auch die Sinne anregt. Er kann in unseren Familien für gemeinsame Aktivitäten oder zur individuellen Beschäftigung eingesetzt werden.

Für unsere Ehrenamtlichen

Befähigungskurs

Wir bilden jedes Jahr von August bis Dezember 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.

Supervisionsgruppen / 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.

Workshops / Seminare

Wir bieten regelmäßig Veranstaltungen zu interessanten Themen an.

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

Fünf gefüllte Kisten mit unterschiedlichen Spielangeboten stehen den Ehrenamtlichen 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

Über unsere Internetseite können Sie sich für unseren Newsletter anmelden, diesen einmal im Monat beziehen und werden somit immer zeitnah informiert.



Das Team

Katrin Beerwerth,
Pädagogische Leitung



Stella Borgmeier,
stellv. Leitung/Koordination



Hiltrud Bögemann, Koordination



Yvonne Storcks, Koordination



Carmen Rietmann, Koordination



Stephanie Müller, Koordinatorin



Silke Kreuznacht, Sekretariat





Impressum **Ausgabe: 2/2024**

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

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, Alexianer Münster GmbH (S. 12),
Hospiz Balthasar (S. 20), mosaik Verlag (S. 23), Peter Hammer Verlag (S. 24),
hospiz verlag (S. 25), Sabine Werthschulte (Beitrag Death Cafe S. 27)

Auflage: 1.200

Unsere Bank- und Spendenkonten:

Sparkasse Münsterland Ost
IBAN DE44 4005 0150 0000 4644 79
SWIFT WELADED1MST

Volksbank Münsterland Nord e. G.
IBAN DE87 4036 1906 7202 7333 00
SWIFT GENODEM1IBB

