

Königskinder



Ausgabe 2/2025



Liebe Leser*innen,

in unserer Arbeit begegnen wir vielen besonderen Momenten. Es sind Momente voller Nähe, Fürsorge, Dankbarkeit und Freude – aber auch Momente der Stille und der Traurigkeit. In der Arbeit der Königskinder werden Räume geschaffen: Räume für Gefühle, für Erinnerungen. Räume für Gespräche, Fragen und auch für das Schweigen.

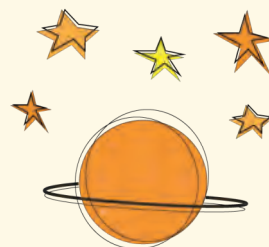
Auch mit dieser aktuellen Ausgabe unserer Zeitung möchten wir Ihnen gerne wieder Einblicke in unsere Arbeit, in die wertvollen Begegnungen und die kleinen Herausforderungen geben, die uns täglich bewegen. So möchten wir beispielsweise über die besondere Situation von Geschwisterkindern von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung erzählen. „Einen Tag mit ...“ gibt Einblicke in die Arbeit des Brücken-Teams – des ambulanten Teams in der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung.

Künstliche Intelligenz bietet uns neue Formen des Erinnerns und eröffnet neue Wege in der Trauerarbeit. Doch gerade hier gilt es, sensibel zwischen den technischen Möglichkeiten und der menschlichen Verantwortung abzuwägen. Kann Künstliche Intelligenz trösten? Brauchen wir nicht Menschen, die an unserer Seite sind – achtsam, behutsam und verlässlich? Menschen, die uns Halt, Hoffnung und kleine Lichtblicke schenken? Unser Impuls „Digitale Nähe?! Wenn KI das Gespräch mit Verstorbenen ermöglicht“ setzt sich genau mit dieser Thematik auseinander.

An dieser Stelle möchte ich gerne allen Familien danken, die uns Einblicke in ihre Geschichten schenken und uns gemeinsam Räume erschaffen lassen. Ein Dank gilt auch allen Ehrenamtlichen und Unterstützenden, die die Arbeit der Königskinder tragen.

Herzliche Grüße
Ihr

Markus Horsthemke-Nathaniel



**Vorstand der Königskinder
im Dezember 2025:**

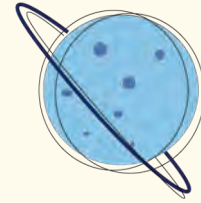
Hubertus Foyer, 1. Vorsitzender
Bettina Greulich
Stefanie Schäfer
Dr. Michael Ammenwerth
Markus Horsthemke-Nathaniel



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

- 7 1 Tag mit ... Yvonne Hülshager und Heike Sowade vom Brücken-Team
- 10 Im Fokus: Unser Familientreffen
- 13 Königskinder stellen sich vor: Adrian

Aus den Familien

- 14 Interview: Unter Gleichgesinnten – Sophia erzählt von einem besonderen Geschwisterangebot

17 *Erinnerungsreise*

Rezensionen

- 19 Ist Amsel tot?
- 20 Das Loch
- 21 Schmerzen

Für Sie im Netz gefunden

- 22 Podcast SCHLUSSWÖRTE. – Gespräche über Leben und Tod

23 *Dies und Das*

Kinderreiten

- 24 Pallidog Lotte – Das Teammitglied für Kinderfragen

Zu guter Letzt

- 26 Herzlichen Dank
- 28 Unsere Angebote
- 30 Das Team
- 31 Impressum

Trauer-Chat mit Künstlicher Intelligenz



Digitale Nähe?! Wenn KI das Gespräch mit Verstorbenen ermöglicht

Vor einiger Zeit wurde mir bei Instagram ein Post über die 37-Grad-Sendung „Wir hör’n uns, wenn ich tot bin“ angezeigt. Eine um ihre Tochter trauernde Mutter, nennen wir sie Frau Lange, lässt sich auf ihrem Trauerweg von künstlicher Intelligenz unterstützen. Bei einigen wird diese Vorstellung vielleicht ein befremdliches Gefühl auslösen. Auch die Kommentare unter dem Post sind sehr verschieden. Es gibt verständnisvolle sowie ablehnende Reaktionen. Einige kritisieren, dass dies keine menschliche Begleitung ersetzen kann, die Mutter so niemals wird loslassen können und die Realität beiseitegeschoben wird. Aber ist dem so?

Unter dem Beitrag ist zu lesen, dass die künstliche Intelligenz die Mutter in einer besonders schweren Zeit der Trauer unterstützt hat und dass ihr klar gewesen sei, dass KI keine professionelle Begleitung oder die Nähe unterstützender Menschen ersetzen kann. Wir Königskinder vertreten auch die Haltung, dass niemand einen Menschen loslassen muss. So können einige Kritikpunkte abgeschwächt werden.

Bei dem Aspekt des Loslassens geht es oft eher um die Bedürfnisse des Umfelds, welches die Trauer als belastend erlebt oder auch in Sorge um die trauernde Person ist. Die trauernde Person möge doch wieder zurück ins Leben finden, ist der Wunsch. Die Akzeptanz des Schmerzes, welche die Liebe zum Verstorbenen ausdrückt, und seine langsame Umwandlung sind unserer Erfahrung nach hilfreicher, denn Angehörige möchten meist eine Verbindung zum verstorbenen Menschen aktiv gestalten. Von daher hat mich dieser Post eher neugierig gemacht, als abgeschreckt.

Im Video erfahre ich Näheres. Frau Lange wünscht sich, auf Sprachnachrichten an ihre verstorbene Tochter Elina Antworten zu erhalten. „Wir haben uns jeden Tag auf diesem Weg ausgetauscht. Dadurch, dass sie so plötzlich verstorben ist und ich auch nicht bei ihr sein konnte, habe ich keine richtige Verbindung mehr zu ihr.“ Bevor die Mutter die KI nutzen kann, muss sie zunächst viele Informationen über Elina in das System einpflegen. Beim Schreiben denke ich, dass auch dies ein aktiver Prozess der Trauerverarbeitung sein kann.

Nachdem sie alles eingerichtet hat, ist es so weit. Sie erhält ihre erste sprachgenerierte Antwort. Sie wirkt sehr berührt und gleichzeitig auch glücklich: „Nun habe ich das Gefühl, als ob meine Botschaft bei ihr ankommt. Als ob ich meine Botschaft direkt in den Himmel schicken kann.“ Ihr Fazit fällt positiv aus: „Die Antworten kommen nah an Elina ran. Dies wird nicht für jeden hilfreich sein und es ersetzt auch keinen Menschen, aber die KI kann unterstützen. Für mich funktioniert das richtig gut.“

Ich kann nicht sehen,
was an dieser Unterstützung negativ sein soll.

Es gilt zu bedenken, welche Informationen man der KI zur Verfügung stellen möchte und welche Art der KI man nutzen möchte. Denkbar sind auch bildgestützte Programme, in denen man der verstorbenen Person virtuell begegnet. Diese Möglichkeit möchte Frau Lange nicht nutzen. Sie befürchtet eine zu starke Konfrontation. Frau Lange ist eng in ihrer Familie eingebunden und gut mit ihrem Mann im Gespräch. Dieser ist für sich sehr klar, keine digitale Nähe nutzen zu wollen. Seine Frau unterstützt er dabei gerne. Trauerprozesse sind so vielfältig wie wir Menschen verschieden sind. Dann kann doch auch solch eine Technik für den einen oder anderen trauernden Menschen eine hilfreiche Ergänzung sein.



Trauernde Menschen sind auf
einem schmerzhaften, für sie
oft unbekannten Weg unterwegs.
Wir alle können verständnisvolle,
offene und teilnehmende
Wegbegleiter*innen sein.

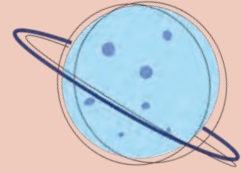
Tipp

„Apart of Me“ ist eine preisgekrönte App, die speziell für Kinder und Jugendliche ab 8 Jahren entwickelt worden ist, um ihnen bei der Bewältigung von Trauer zu helfen.

Sie wurde von der britischen Organisation „Bounce Works“ entwickelt und ist kostenlos für iOS und Android verfügbar. Die App spielt in einer sanften, ruhigen virtuellen Umgebung – einer Insel. Dort können Kinder und Jugendliche verschiedene Aktivitäten nutzen, um mit ihrer Trauer umzugehen, z. B. können sie die Insel erkunden und treffen dabei auf einfühlsam animierte Figuren, die ihnen helfen, über ihre Gefühle zu sprechen oder nachzudenken. Sie können z. B. auch Audio-Erfahrungsberichte von anderen Kindern und Jugendlichen, die Verluste erlebt haben, anhören.

Die App ist eine moderne Unterstützung für junge Trauernde, die manchmal andere und eigene Wege der Trauerbegleitung neben der persönlichen Begleitung suchen. Manch junge Menschen, gerade auch in ländlichen Regionen, haben unter Umständen vor Ort keine passende Unterstützung, sodass diese App ein geschützter Raum sein kann, um ihre Trauer besser verstehen und verarbeiten zu können.

Aktueller Stand



In dieser feuchten, kalten Jahreszeit erinnern wir uns gerne an unser wunderschönes Sommerfest, das wir traditionell im Garten der alten Kaplanei gefeiert haben. Bei bester Stimmung, Sonnenschein, duftendem Kuchenbuffet und Coffeebike kamen viele Familien zusammen. Es war eine wertvolle Gelegenheit, einander zu begegnen, sich auszutauschen und neue Verbindungen zu knüpfen.

Der Austausch untereinander ist den Familien selbstverständlich ein besonderes Anliegen, und so freuen wir uns, dass das Interesse an unserem Müttertreffen gewachsen ist. Hier gibt es mittlerweile in Münster und Steinfurt Angebote, die natürlich jeweils von allen Müttern besucht werden können. Im Bereich der Trauer wird es im kommenden Jahr ein neues Angebot geben. Erstmals wird es für trauernde Eltern eine Gruppe geben, die sich regelmäßig treffen wird.

Ein weiterer Lichtblick ist unser aktueller Befähigungskurs zur Ausbildung neuer Familienbegleiter*innen. Wir freuen uns sehr, dass sich erneut 19 engagierte Menschen aus den von uns begleiteten Kreisen entschieden haben, sich auf diesen besonderen Weg zu begeben. In den vergangenen Monaten haben sie sich intensiv mit Themen rund um die Kinderhospizarbeit auseinandergesetzt und viele persönliche Erfahrungen geteilt und erlebt. Die Vorfreude bei den Teilnehmer*innen ist groß, zukünftig „ihre“ Königskinderfamilie kennenzulernen und ihre neu gewonnenen Kenntnisse einzubringen und alltagsnah entlasten zu können. Es ist immer wieder beeindruckend zu erleben, mit wie viel Herz, Offenheit und Verantwortung sich Menschen in unseren Dienst einbringen.

Unsere Gesellschaft und unser Gesundheitssystem stehen vor Herausforderungen. Es stärkt uns als Team, zu erleben, wie individuell wir Familien begleiten können und wie gut wir als Team aufgestellt sind. Wir haben einen sehr guten Personalschlüssel und können uns Zeit für die Familien nehmen. Etwas, was nicht mehr selbstverständlich ist. Immer wieder spüren wir, wie wichtig Gemeinschaft, Begegnung und gegenseitige Unterstützung sind – für Familien, Ehrenamtliche und das gesamte Team gleichermaßen. Deswegen sind wir froh, über die große Zustimmung, die unsere Arbeit erfährt und damit einhergehend auch die ideelle und finanzielle Unterstützung, welche die Königskinder trägt.

Damit dies beständig bleibt und auch Familien auf die vielfältige Unterstützung durch uns aufmerksam werden, waren wir in den letzten Monaten besonders aktiv, bestehende Netzwerkkontakte aufzufrischen und neue Verbindungen einzugehen. So können Familien hoffentlich möglichst frühzeitig Entlastung erleben.

Wir freuen uns über Ihre Anregungen. Gerne können Sie uns auch kontaktieren, wenn Ihnen ein Thema am Herzen liegt, über welches wir in dieser Zeitschrift berichten sollen.

Für das Königskinderteam
im Dezember 2025,

Katrin Beerwerth



Gemeinsames
Kochen im
Rahmen unseres
Müttertreffens



Yvonne
Hülshager



Heike
Sowade

vom
Brücken-Team
der Uniklinik Münster

Das Brücken-Team der Uniklinik Münster ist im Bereich der Spezialisierten Ambulanten Palliativversorgung (SAPV) tätig und somit einer unserer engen Kooperationspartner. Die Aufgabe des Brücken-Teams ist es, Kinder, Jugendliche und jungen Erwachsene, welche eine palliative Diagnose und eine hohe Symptomlast haben, ganzheitlich zu unterstützen, sodass eine möglichst hohe Lebensqualität und der Aufenthalt im eigenen Zuhause möglich sind.

Unsere pädagogische Leitung Katrin Beerwerth, radelte bei hochsommerlichen Temperaturen im August zu den Räumlichkeiten an die Schmeddingstraße 60, um von Yvonne Hülshager, pflegerische Leitung, und Heike Sowade, stellvertretende pflegerische Leitung, weitere Infos aus erster Hand für unsere Leserschaft zu erfragen. Dafür sind beide besonders geeignet, bringen sie zusammen schon 31 Jahre Tätigkeit auf die Brücken-Team-Waage. Das Team selbst gibt es seit 2006, und es ist mit den SAPV Teams aus Datteln, Bielefeld und Siegen für den Bereich Westfalen-Lippe zuständig.

Mittlerweile arbeiten sieben Köpfe in der Pflege zusammen, sechs ärztliche Fachkräfte sowie zwei psychosoziale Mitarbeiterinnen. Gerade die Mitarbeitenden in den medizinischen Disziplinen kommen aus unterschiedlichen Fachrichtungen, und so kann den vielen verschiedenen Erkrankungen der Betroffenen mit viel Expertise begegnet werden. Die beiden psychosozialen Mitarbeiterinnen haben ihren Schwerpunkt im sozialrechtlichen Bereich und beraten beispielsweise zur Beantragung des Pflegegrades oder des „Palliativ-Kinderkrankengeldes“ in der Lebensendphase des Kindes.

Diese wertvolle Begleitung muss durch einen Kinderarzt oder eine stationäre Einrichtung verordnet werden. Typische Erkrankungen der Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen sind u. a. weit fortgeschrittene onkologische Erkrankungen, schwere Herzfehler ohne kurative Operationsmöglichkeiten, extreme Frühchen mit einer hohen Symptomlast sowie schwerwiegende neurologische oder Stoffwechselerkrankungen.



Ein typischer Arbeitstag im Brücken-Team beginnt um 08:15 Uhr. Dann trifft sich das Team – natürlich bei einem kräftigenden Kaffee – zur Übergabe: „Gab es nachts einen Anruf im Rufdienst? Welche Hausbesuche sind heute geplant? Gibt es Dringendes, sodass wir unsere Planung über Bord werfen müssen?“ sind Fragen, die auf der Tagesordnung stehen. Normalerweise bricht das Team täglich zu Hausbesuchen auf. Wer sich von den Mitarbeitenden auf den Weg macht, hängt von der zu erwartende Aufgabenstellung ab.

Normalerweise machen sich mindestens zwei der Fachkräfte gemeinsam auf den Weg. Manche Besuche können auch bei Aufenthalt in den Ambulanzen der Klinik oder auf den Stationen stattfinden. Viel Zeit verbringen die Mitarbeiter*innen auch am Telefon und erkundigen sich beispielsweise, wie sich Medikamenten-Anpassungen ausgewirkt haben, ob Hilfsmittel ausgeliefert wurden oder auch ganz wichtig, wie es der Familie geht.

Im Quartal begleitet das Team 35 bis 40 Familien. In kritischen Phasen sind durchaus tägliche Hausbesuche möglich. Familien, die schon lange an das Brücken-Team angeschlossen sind, werden bedarfsgerecht besucht. „Wir denken viel vor, installieren Notfallmedikamente oder ein Handlungsregime für wiederkehrende Situationen“, erzählen beide, um die Familien bestmöglich zu stärken. Überhaupt beschränkt sich das Brücken-Team nicht nur darauf, die Kernfamilien zu begleiten. Auch Zugehörige oder Bezugspersonen in Kita oder Schule können von der Expertise des Teams profitieren.

Man merkt, das Team begreift sich als Netzwerker. Sie haben also stets im Blick, welche Strukturen (wie z. B. Kinderarztpraxis, Pflegedienst oder Physiotherapiegerade) auch vor Ort entlasten können. Nicht selten trommeln sie sogenannte Helferrunden zusammen, sodass alle Beteiligten auf einem Informationsstand sind, sich gut absprechen können und Aufgaben verteilt werden. Hülshäger und Sowade sind sich einig, dass durch die engmaschige Begleitung und auch gerade durch den Rufdienst viele Familien genügend Sicherheit erhalten, dass das Kind in dem vertrauten Zuhause versterben kann.

Natürlich begleitet das Team auch, wenn sich die Familie für einen anderen Ort, wie z. B. die Klinik entscheidet, denn die individuellen Bedürfnisse der einzelnen Familie stehen im Vordergrund. Herausfordernd für die Familien beschreiben sie das Gefühlschaos, welches mit der Palliativdiagnose einhergeht: Angst, Respekt, Sorge, Trauer, Ungewissheit sowie natürlich die über alles stehende Liebe zwischen dem Spagat, dem Kind alles zu ermöglichen, was noch geht, und der Frage, was können wir uns als Familie zumuten ohne das schützende Krankenhaus und die Fachleute vor der Zimmertür. So sind auch Gespräche nur mit den Eltern möglich. Sich zu vergewissern, was sind meine Kraftquellen oder was sind mögliche Trittsteine, die durch diese schwere Zeit tragen, können Gesprächsinhalt mit den Eltern sein.

Momente, nach denen beide mit einem guten Gefühl in den Feierabend gehen, sind, wenn sie es geschafft haben, die Wünsche der Familie umzusetzen.

Wenn es beispielsweise gelingt, Strukturen im häuslichen Bereich zu etablieren, sodass die Familien handlungsfähig sind. Zu erleben, dass man mit der Expertise des Teams und gemeinsam mit der Familie ermöglichen kann, dass das Kind in seinem Zuhause in Würde und guter Kontrolle leidvoller Symptome wie Schmerzen oder Atemnot versterben kann. Besonders wichtig finden beide dies auch gerade für die Geschwister, die im Zuhause mehr involviert sein können und denen es dadurch vielleicht leichterfällt, diese schwierige Situation zu begreifen. Weil sie einfach näher dabei sind, jederzeit Kontakt zur Schwester oder zum Bruder aufnehmen und den Sterbeprozess beobachten können.

Wenn ein Kind im Sterben liegt, verändert sich die Stimmung im Team. „Natürlich macht das auch etwas mit uns“, sind Worte, die fallen. Neben entlastenden Ritualen wie einer kurzen Befindlichkeitsrunde zu Beginn der Übergabe erhält das Team auch Supervision. „Verantwortungsgemeinschaft“ ist ein Wort, welches die Fachkräfte dort für sich geprägt haben. „Füreinander da zu sein, Grenzen des Einzelnen zu achten und sich gegenseitig zu stärken“ sind Inhalte, die das Team tragen. Wohltuend ist es auch, Familien auf der Nachsorgereise beobachten zu können, dass das Leben anders, aber auch nach einiger Zeit gut anders weitergehen kann.

Die Superkraft des Teams sehen sie darin, dass sie viele Freiheiten und mehr Zeit haben als es in

klinischen Strukturen möglich ist und so die Familien ganz gezielt und individuell begleiten können. Und das auch über den Tod hinaus. Hier kann Heike Sowade sogar mit einem Stellenumfang von 25 % Trauerbegleitung anbieten.

Eine Farbe symbolisch für das Brücken-Team auszuwählen, fällt Sowade schwer. Es muss schon der Regenbogen sein, denn so bunt wie er ist, so unterschiedlich sind die Menschen im Team, so verschieden die Familien. Und alle Farben ergeben ein Bild, gehören zusammen.

Ob es der Kollegin wohl gelingt, ein Tier symbolisch für das Brücken-Team auszuwählen? Hier entsteht ein ähnliches Bild, denn es kann kein einzelnes Tier sein. Es braucht gleich den ganzen Zoo mit den vielen unterschiedlichen Qualitäten der Tiere. Mal braucht es den Löwen, der mit seiner Führungsqualität eine Entscheidung trifft, mal braucht es die Schildkröte, die durch ihre Langsamkeit einen anderen Blick auf die Dinge möglich macht, und mal braucht es jemand Schnelles, die Gazelle.

Und so sitzen wir noch eine Weile beieinander und fachsimpeln. Beispielsweise über Kängurus mit dem großen Schatz an wichtigen Dingen in ihrem Beutel, welche immer greifbar sind.

Yvonne Hülshager

Pflegerische Leitung,
Gesundheits- und
Kinderkrankenpflegerin,
Zusatzbezeichnung
„pädiatrische Palliativver-
sorgung“, Pain Nurse

Heike Sowade

stellv. pflegerische Leitung,
Fachgesundheits- und
Kinderkrankenpflegerin für
Hämatologie und Onkologie,
Zusatzbezeichnung
„pädiatrische
Palliativversorgung“,
Trauerbegleiterin nach
BVT-Standards

Universitätsklinikum Münster
Brücken-Team (SAPV)

Schmeddingstraße 60

48149 Münster

Telefon: 0251/83-49120

E-Mail: brueckenteam@ukmuenster.de



Im Fokus: Unser Familientreffen

... bunt,
lebendig,
ermutigend



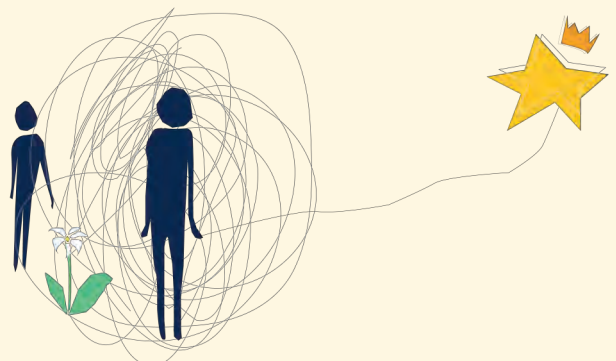
Kinderbauernhof
Wigger



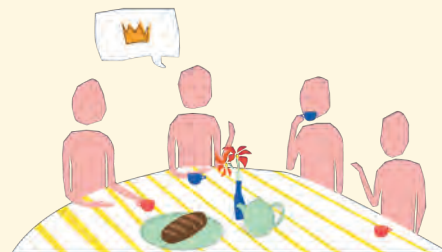
Waffeln backen

Bei unserem Familientreffen können sich Königskinder-Familien in einer entspannten Atmosphäre untereinander kennenlernen. Sie haben die Chance, andere Familien zu treffen, die sich mit ähnlichen Fragen und Erlebnissen beschäftigen und auseinandersetzen müssen. Im Austausch können die Eltern ihre Erfahrungen teilen, sich gegenseitig stützen und ermutigen. Häufig entstehen dabei Kontakte, die über die Königskinder hinaus reichen – und manche Freundschaft hat hier ihren Anfang gefunden. Gerade die Kinder, die sich vielleicht schon in der Geschwistergruppe getroffen haben, fragen spontan, ob sie sich mal verabreden können. Auch Familien, deren Kind verstorben ist, nehmen an diesem Angebot teil. Die Königskinder sind ein Ort, an dem auch nach Jahren immer noch gerne Erinnerungen an das verstorbene Kind geteilt werden. Eine Möglichkeit, die trauernde Familien in unserer Gesellschaft in öffentlichen und privaten Räumen oft so nicht erleben.

Wir sind immer wieder berührt,
erleben zu dürfen, wie trauernde
Familien nach und nach einen Weg
zurück ins Leben finden.



Grundsätzlich ist das Treffen ein Ort, an dem Familien durchatmen können. Hier müssen sich die Familien nicht mit fragenden oder gar bewertenden Blicken auseinandersetzen. Es entsteht eine Solidarität untereinander, in der neue Familien willkommen sind und rasch Anschluss finden. Oft steht die Freude im Mittelpunkt: gemeinsam eine bunte Zeit verbringen, miteinander lachen, Sorgen für einen Moment beiseitelegen und neue Kraft schöpfen. Gleichzeitig kann auch Nachdenkliches oder Bedrückendes einen Platz finden.



Sommerfest

Die Treffen finden viermal im Jahr statt. Ein besonderes Highlight ist unser Sommerfest im Garten der Alten Kaplanei. Schon fast traditionell begeistert Don Kidschote mit einem seiner Kinderstücke – und auch die Erwachsenen fiebern jedes Mal mit.

Für Genießer*innen gibt es das Coffeebike mit feinen Kaffeespezialitäten, dazu eine große Kuchentafel und viele Spielangebote für die Kinder. Gemeinsam verbringen wir so einen unbeschwerten, fröhlichen Nachmittag – und bisher hat das Wetter immer wunderbar mitgespielt. Toi, toi, toi!

Eine weitere Tradition ist der gemeinsame Besuch im Allwetterzoo, bei dem es schon seit vielen Jahren eine Elefantenfütterung speziell für unsere Königskinder gibt. Ganz vorne zu stehen, Gurken zu reichen und die Dickhäuter berühren zu können, ist jedes Jahr ein unvergessliches Erlebnis.

Manchmal treffen wir uns auch „einfach nur“ in unseren Räumlichkeiten. Während sich die Eltern bei Kaffee und Kuchen kennenlernen und austauschen, finden sich die Kinder zum Spielen zusammen. Immer wieder machen wir auch unsere bewährte Schatzsuche und streifen in Gruppen durch das Mauritzviertel, um knifflige Rätsel zu lösen.

Begleitet werden die Familientreffen von mindestens einer Koordinationsfachkraft, oft auch unterstützt von unseren engagierten Ehrenamtlichen.

Und im kommenden Jahr dürfen wir uns auf ein ganz besonderes Highlight freuen: ein kleines, feines Musikkonzert, exklusiv für unsere Königskinderfamilien.

Wir sind schon voller Vorfreude!



Schatzsuche

Im Fokus: Unser Familientreffen



Zitate zum Familientreffen im Zoo

Bianca und Markus,
Eltern von Marlon

„Das Familientreffen ist eine sehr gute Idee, es ist eine Zeit, wo man einfach runterkommt. Ich finde den Austausch unter Gleichgesinnten wichtig, man bekommt den einen oder anderen Tipp, weil irgendjemand noch mal eine Info mehr hat.“



Marietta und Michael,
Eltern von Charlotte

„Wir nehmen sehr gerne teil an den gemeinschaftlichen Aktionen, weil es schön ist, mit anderen Familien, die in der gleichen Situation sind, zusammen zu sein und etwas zu unternehmen. Da muss man sich nicht groß erklären. Der Tag im Zoo war etwas Besonderes, vor allem mit der Elefantenfütterung. Ein richtig schöner Nachmittag!“

Kristine und Zhiulid,
Eltern von Mate, Marta
und Aleksandra

„Vielen Dank für dieses Angebot. Die ganze Familie hatte eine tolle Zeit im Zoo.“



Marc und Nadja,
Eltern von Leon und Nele

Marc: „Es war ein schöner Nachmittag!“
Nadja: „Ich fand es super schön, dass wir mit anderen Familien in den Austausch kamen und dabei noch so einen tollen Nachmittag hatten. Leon fand es sehr schön, neue Kinder kennenzulernen. Nele (12) sagte, sie fand die Elefantenfütterung gut! Wir finden es sehr schön, dass es euch gibt und ihr sowas möglich macht!! Ihr seid einfach total toll!“

Nicole, Mama von
Julian, verstorben

„Ich komme immer gerne, denn es ist eine tolle Gemeinschaft und es ist immer spannend und tut gut. Ich führe gute Gespräche und wir lachen auch viel zusammen. Es ist einfach Balsam für die Seele. Im Laufe der Zeit habe ich sehr viele Familien kennengelernt und ich freue mich jedes Mal auf das Wiedersehen. Es herrscht eine Wohlfühlstimmung und ich fühle mich dort gut aufgehoben.“



Das bin ich:

Ich bin Adrian und mittlerweile 18 Jahre alt. Ich sitze im Rollstuhl und bin stark eingeschränkt – aber liebe mein Leben!

Das macht mich aus:

Ich bin ein Sonnenschein!

Ich bin lebensfroh, neugierig, wissbegierig und ich liebe meine Schwestern!

So kommuniziere ich:

Am liebsten mit meinem Gesicht, also mit Mimik – und ab und zu mit meinem Talker, das ist ein Sprachcomputer.



Das mache ich gerne:

Ich esse liebend gerne Eis, ich gehe sehr gerne spazieren, ich fahre liebend gern in den Urlaub nach Holland an die See, ich höre gerne Musik: Ich mag Schlager und Pop: Kerstin Ott und Helene Fischer. Und ich gucke gerne Wissenssendungen im Fernsehen. An oberster Stelle steht bei mir die Mädchen- und Jungs-WG, logo! gucke ich gerne, aber auch PUR+, Wissen macht Ah! und Checkpoint. Am liebsten aber schicke ich Mama abends um halb elf noch in die Küche, damit sie mir einen Pudding kocht, Schokogeschmack! Und ich mache gerne Quatsch.

Mein Lieblingsort ist:

Das Meer in Holland.

Das ärgert mich:

Dass andere Leute über mich sprechen anstatt mit mir, obwohl ich direkt daneben sitze; dass sie mich nicht ernst nehmen; wenn man sich keine Mühe macht, zu schauen, wie ich reagiere und was ich sagen möchte; ungeduldige Menschen, für mich braucht man eine ganze Menge Geduld – und das muss man verstehen. Auch ärgern mich Fliegen, weil ich sie nicht selbst verscheuchen kann und es doof ist, wenn sie mich umschwirren.

Ich wünsche mir:

Ein Haus in Spanien – ich meine, Holland tut es auch. Und einen E-Rolli; das wäre schon eine coole Sache. Und meinen Anbau – mein eigenes Reich hier bei meinen Eltern, dass das endlich fertig wird. Ich bin da nicht mehr gut drauf zu sprechen, weil beim Bau so viel schiefgegangen ist und ich jetzt noch nicht einziehen darf! Und, dass meine Schwestern wieder zu Hause einziehen – auch wenn ich weiß, dass das nicht sein wird.

Unter Gleichgesinnten

Sophia erzählt von einem besonderen Geschwisterangebot



Als hauptamtliche Koordinationsfachkräfte leben wir die Haltung, das gesamte Familiensystem zu begleiten und somit auch jedes einzelne Familienmitglied in den Blick zu nehmen.

Meist erfahren wir im Austausch mit den Eltern, wie es den Kindern und Jugendlichen geht und beziehen gleichermaßen die Kinder und Jugendlichen selbst mit ein. So ist dieses Interview entstanden.

Ich, Stella Borgmeier, Koordinationsfachkraft, freue mich, dass Sophia uns heute einen Einblick in ein besonderes Angebot für Geschwister gibt!

Liebe Sophia, magst du dich vielleicht kurz vorstellen, bevor wir thematisch starten?

Ja, gerne! Mein Name ist Sophia, ich bin 15 Jahre alt und die Schwester von Timm. Timm ist 12 Jahre alt und an einer sehr seltenen, angeborenen Erkrankung erkrankt, weshalb wir schon seit mehreren Jahren von euch Königskindern begleitet werden.

Danke! Ja, wirklich schon seit mehreren Jahren ... Ich erinnere mich, dass du früher auch an unserer Geschwistergruppe teilgenommen hast und die Gruppe dann nicht mehr passend für dich war, weil viele jüngere Kinder nachgekommen sind und du eine der Ältesten warst?

Ja, genau. Ich habe immer gerne an der Gruppe teilgenommen, irgendwann dann nur noch an Aktionen, die mir besonders gut gefallen haben, und dann waren mir die anderen Kinder einfach zu jung und wir haben uns nach anderen Angeboten umgeschaut, die passender sind. Und ja, so sind wir dann auf die Geschwisterangebote des Deutschen Kinderhospizvereins (DKHV e. V.) gestoßen, da gibt es sogar extra eine Ansprechperson nur für Geschwister.

Da ist der Deutsche Kinderhospizverein als bundesweite Fachorganisation wirklich gut aufgestellt und ich freue mich, dass du dort ein passendes Angebot für dich gefunden hast. Magst du mir davon erzählen?

Also vorab ist es vielleicht auch interessant, dass wir schon lange als Familie im stationären Hospiz in Olpe Aufenthalte wahrnehmen, und da habe ich schon an Geschwisterwochenenden teilgenommen und engeren Kontakt zu Geschwistern von lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen knüpfen können.

Ah okay, das heißt du kennst grundsätzlich schon Angebote für Geschwister und nun hast du eine neue Erfahrung machen dürfen?

Genau, also jetzt habe ich an einem Geschwisterwochenende vom DKHV e. V. teilgenommen, es stand unter dem Thema „Twister – Gefühlstheater“ und wir haben uns, wie das Thema schon sagt, mit Gefühlen auseinandergesetzt.

Das klingt sehr spannend ...

Ja, wir waren 13 Geschwister und das Wochenende war in Köln, direkt am Rhein. Da waren wir auch freitagabends bei Sonnenuntergang. Wir haben uns zusammen an den Rhein gesetzt und uns gegenseitig vorgestellt. Die Altersspanne ging von 9 bis 15 Jahren. Wir Jugendlichen haben uns später noch alleine getroffen, weil die Jüngeren um neun Uhr ins Bett mussten.

Ach cool, dass ihr Älteren dann nochmal Zeit für euch hattet. Ich kann mir vorstellen, dass ihr nochmal andere Themen habt.

Ja, wir haben auf jeden Fall ähnliche Themen, die uns begleiten und beschäftigen. Abends saßen wir noch länger zusammen. In der Jugendherberge gab es zwar eine Nachtruhe, aber wir durften immer noch herumlaufen, solange niemand herumgeschrien hat oder herumgerannt ist.

Du hast erzählt, dass ihr euch freitagabends gegenseitig vorgestellt habt und zu eurer Lebenssituation ausgetauscht habt. Ihr seid ja vermutlich am Freitag angekommen, hattet ihr danach noch Programm?

Genau, wir sind angekommen, haben unsere Zimmer bezogen und haben gemeinsam Abend gegessen. Danach haben wir insgesamt über den Ablauf des Wochenendes gesprochen und sind dann eben für ein intensiveres Kennenlernen an den Rhein gegangen. Danach gab es noch einen gemeinsamen Abschluss im Seminarraum der Unterkunft, anschließend konnten wir den Abend frei gestalten.

Und an dem Samstag, was habt ihr da gemacht?

Da hatten wir das Thema „Gefühlstheater“. Wir sollten Gefühle aufschreiben, die wir kennen, und damit ein bisschen Theater spielen. Dann sollten wir noch einen Brief an uns selbst, also eine „Geschichte“ zum Gefühl, schreiben; was wir erlebt haben ... Und dann konnten wir das, was wir aufgeschrieben haben, in der Gruppe vorstellen, bzw. haben wir dann auch wieder dem Alter entsprechend Kleingruppen gegründet und uns gegenseitig unsere Erkenntnisse und Erfahrungen mitgeteilt.

Das klingt für mich nach einer sehr intensiven Einheit – wie hast du es wahrgenommen?

Insgesamt war es intensiv und ein wirklich cooles Wochenende, gerade die Zeit nur unter uns Jugendlichen, vor allem abends, denn neben dem Austausch haben wir auch Spiele gespielt. Ich fand es halt nicht so passend, dass auch Jüngere dabei waren und das Programm weniger auf Jugendliche ausgelegt war.

Ich finde, dass das eine ehrliche Rückmeldung ist, und so können alle voneinander lernen. Für mich klingt es so, als wären gerade die offenen Abende für euch Jugendliche sehr wertvoll und als hätte sich da viel zwischen euch entwickeln können?!

Ja, auf jeden Fall, das stimmt! Es wurde auch überlegt „Twister 2“ – quasi ein Wochenende nur für uns Jugendliche oder bisschen älter zu machen.

Wie ging der Samstag dann weiter?

Nachmittags waren wir nochmal am Rhein und haben Hoffungssteine bemalt. Das fand ich auch cool – das war wirklich cool! Das hat mir auch Spaß gemacht!

Hoffungssteine? Was ihr für Hoffnung in euch tragt oder was ihr euch wünscht?

Wir haben Steine gesammelt, jeder einen, und dann durften wir den bemalen. Den kannst du, wenn du traurig bist, in deiner Hand halten und der kann dir dann helfen.

Ja, das ist echt schön. Und sonntags waren nur Frühstück, Abschluss und Abreise vorgesehen, oder?

Ja, genau.

Wenn du sagst, dass dir die Zeit und der Austausch gutgetan haben, hast du dann mit den anderen Jugendlichen Handynummern ausgetauscht, um in Kontakt zu bleiben?

Nein, das eher nicht.

Okay, also hat sich der Austausch eher auf das Wochenende beschränkt und du würdest auch nochmal mitfahren, aber weitere Kontakte haben sich jetzt nicht aus der Zeit ergeben?

Ja, also doch. Ich kannte im Vorfeld auch schon Teilnehmende aus Olpe. Wir waren vier Geschwisterkinder, die sich untereinander kannten, und mit einer Jugendlichen schreibe ich auch ganz, ganz viel.

Das ist doch super, und du weißt ja auch, dass du jederzeit weitere Kontakte mit betroffenen Geschwistern knüpfen kannst, wenn dir danach wäre. Möchtest du abschließend noch etwas loswerden?

Ja also, ich möchte noch sagen, dass so gut mir der Austausch mit den Geschwistern tut, spielt vor allem auch meine Oma eine sehr große Rolle in meinem Leben. Zu ihr kann ich immer kommen und sie unterstützt mich immer!

Ich danke dir sehr für deinen ehrlichen Einblick in das Geschwisterwochenende und es beeindruckt mich, wie du für dich deinen passenden Weg findest!

Info



Melanie van Dijk

Ansprechpartnerin für Geschwister

Mobil: 0151 / 46458092

Tel: 02761 / 94129-19

Mail: melanie.vandijk@deutscher-kinderhospizverein.de

Web: www.deutscher-kinderhospizverein.de

Deutscher Kinderhospizverein e.V.

In der Trift 13, 57462 Olpe



Die Geschwistergruppe der Königskinder richtet sich an Kinder im Alter von 4 bis ca. 14 Jahren. Wir haben schon mehrere Versuche unternommen, für ältere Geschwister ein Angebot anzubieten. Dies scheiterte bisher an einem unzureichenden Interesse. Jugendliche nutzen zunehmend ihre Altersgruppe auch für entlastende Gespräche. Der DKHV erreicht bundesweit natürlich viel mehr Jugendliche, sodass es dort diese wertvolle Unterstützung gibt.



Antje Scherer

Bildungsreferentin für junge Menschen mit lebensverkürzender Erkrankung und ihre Geschwister

Mobil: 0157 / 80646338

Tel: 02761 / 94129-59

Mail: Antje.Scherer@deutscher-kinderhospizverein.de

Erinnerungsseite



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

Du allein wirst Sterne haben,
die lachen können.

aus „Der kleine Prinz“
Antoine de Saint-Exupéry

Piet

* 17.06.2023

† 21.04.2025

Was man tief in
seinem Herzen
besitzt, kann
man nicht
durch den
Tod verlieren.





Rezensionen

Ist Amsel tot?

Olivier Tallec nimmt kleine und große Leser*innen mit auf eine Reise in die Welt der drei Freunde Eichhörnchen, Pilz Pok und Mäuserich Günther und ihre erste, gemeinsame Begegnung mit dem Tod.

Autor: Olivier Tallec

von Kimberly Holtermann

Eichhörnchen und sein bester Freund, der Pilz Pok, lieben es, stundenlang an ihrem Lieblingsplatz – einem alten Baumstumpf mitten im Wald – die Vögel des Waldes bei ihrer Flugschau zu beobachten. Ein Vogel hat es ihnen besonders angetan: Amsel, die die große, gelbe Wiese mit ihrem Gesang Tag für Tag zu einem magischen Ort werden und seine Besucher Zeit und Raum vergessen lässt.

Heute bleibt es jedoch still an dem Ort, den Amsel sonst immer mit ihrem Lied erfüllt. Neugierig begeben sich die beiden Freunde auf die Suche nach ihr. Nach einiger Zeit finden sie Amsel: Ganz friedlich liegt sie da, unter einem der großen Bäume, die dem Ort eine ruhige Atmosphäre verleihen. Es wirkt beinahe so, als würde Amsel unter dem Baum schlafen. In der Ruhe schwingt jedoch ein Gefühl mit, das Eichhörnchen und Pok nicht einordnen können: Irgendetwas ist anders, fühlt sich schwer, beklemmend, an. Ratlos machen sich die beiden auf die Suche nach ihrem Freund, Günther, dem Mäuserich – denn eines steht fest: Günther ist mauseschlau – und hat für alle Lebenslagen immer einen guten Rat parat, den er seinen Freunden mit auf den Weg gibt. Aber heute ist selbst Günther ratlos: Was ist mit Amsel passiert? Warum regt sie sich nicht? Ist sie vielleicht krank? Pok verleiht der Schwere, die in der Luft liegt, einen Namen: Vielleicht ist Amsel tot.

Aber – ist das überhaupt möglich? „Denn jemand, der so schön singt und so schöne Federn hat, kann gar nicht sterben“, meint Günther. Für die Freunde steht eines fest: Auch wenn Amsel tot ist, müssen sie sie beschützen. Die drei beginnen, für Amsel einen letzten Ort der Ruhe aus kleinen Ästen, Zweigen und Blättern zu errichten. Bald erstrahlt die Wiese in allen Farben des Herbstlaubes; gelbe, rote, orange Blätter von Ahornbäumen, Eichen und Eschen, die Amsels letzte Ruhestätte zieren. Vollendet wird der Gedenkort mit einem Kiefernzapfen, den Eichhörnchen ganz oben auf der Spitze des kleinen Laubhaufens platziert. Günther gedenkt Amsel mit einem Gedicht, anschließend kehrt Stille auf der vormals von Amsels Gesang erfüllten Wiese ein. Jeder der drei Freunde schwelgt in eigenen Erinnerungen an vergangene Zeiten und Erlebnisse, die sie mit Amsel verbinden.



Olivier Tallec greift mit ganz viel Herz und Sensibilität ein Thema auf, auf das es eigentlich keine „eindeutige“ Antwort gibt. Gibt es eigentlich den „einen“ Weg der Trauer? Wie trauern wir eigentlich „richtig“? Kann ich „zu viel“ oder „zu wenig“ trauern? Mit seiner Geschichte berührt der Autor große und kleine Herzen und zeigt: Jeder von uns verarbeitet Trauer und Traurigkeit anders – und auch, wenn der Verlust eines geliebten Menschen oft mit Schmerzen verbunden ist, so kann sein Abschied auch schön gestaltet werden, wie Olivier Tallec bildhaft verdeutlicht.

Eichhörnchen, Pok und Günther nehmen ihre Leser*innen mit auf eine Reise und erfahren, dass der Tod ein Teil des Lebens ist, auch wenn wir ihn oftmals mit Gefühlen wie Wut, Traurigkeit, und manchmal auch innerer Leere verbinden.

Für sie lebt Amsel weiter – in ihren Herzen. Und vielleicht ist es gerade das, was zählt: die Erinnerung.

Das Loch

Ein Bilderbuch über Freundschaft und Trauer

Autoren: Lindsay Bonilla, Brizida Magro



von Yvonne Storcks

Wenn ein geliebter Mensch stirbt, scheint plötzlich etwas zu fehlen – überall. Auf dem Stuhl am Esstisch, bei der nächsten Festlichkeit oder an Orten, an denen man oft gemeinsam war. Es ist nicht nur eine innere Leere, sondern eine Lücke, die wir in der Welt um uns herum wahrnehmen.

Um diese Lücke, dieses „Loch“, geht es in Lindsay Bonillas Bildergeschichte, wahrgenommen von einem kleinen Jungen, der seinen verstorbenen Bruder Matti vermisst. Das Loch ist nicht an einem festen Ort – manchmal taucht es auf dem Stuhl auf, manchmal in der Bauchgegend, im Bad oder im unteren Bett des Stockbetts. Und egal, was er versucht, das Loch bleibt.

Mit diesem Loch gehen Menschen unterschiedlich um, merkt der kleine Junge. Manche ignorieren es und sprechen nicht darüber, andere spüren selbst so ein Loch. Nur seine Freundin Nora hat den Mut, mit ihm in das Loch zu schauen.

Schließlich fällt der Junge hinein in das Loch – und damit in die Auseinandersetzung. Er erlebt verschiedene intensive Gefühle, wie Traurigkeit, Sehnsucht, Wut und Ruhe.

Letztendlich reicht ihm Nora die Hand, um es aus dem Loch zu schaffen, und er kann mit ihr Erinnerungen über Matti teilen, die ihn trösten und dafür sorgen, das Loch als solches positiv anzunehmen und mit Erinnerungen zu füllen.

Es ist in Ordnung so, wie auch alle durchlebten Gefühlslagen in Ordnung und nützlich sind. Das Loch steht sinnbildlich für die Lücke, die der Verlust hinterlässt – und die wir nicht einfach „wegmachen“ können.

Besonders Kinder, die ein Geschwisterkind verloren haben, können sich in diesem Jungen wiederfinden. Sie kennen dieses Gefühl, dass selbst vertraute Orte nicht mehr dieselben sind.

Das Buch hilft ihnen, Worte und Bilder für ihre Trauer zu finden und zu verstehen, dass sie damit nicht allein sind.

„Das Loch“ ist kein Buch, das schnelle Antworten gibt. Es lädt vielmehr dazu ein, innezuhalten, über Verlust zu sprechen, gemeinsam zu schweigen und das Vermissen zuzulassen und zu akzeptieren.

Durch die passenden sanften Illustrationen von Brizida Magro gelingt es, die Unsichtbarkeit und zugleich die Allgegenwärtigkeit des Lochs spürbar zu machen. Es ist gerade diese Zurückhaltung in Wort und Bild, die den betrachtenden Personen Raum für eigene Gedanken und Gefühle lässt. In der Hospizarbeit erleben wir immer wieder, wie wertvoll es ist, Kindern und Familien eine Sprache und Bilder für das Unsichtbare der Trauer zu geben.

Dieses Buch tut genau das: Es würdigt die Lücke, die bleibt – nicht als etwas, das verschwinden muss, sondern als Teil der Liebe, die weiterbesteht.

„Das Loch“ ist ein poetisches, einfühlsames Buch, das Familien und Fachkräften gleichermaßen helfen kann, über die schweren Themen zu sprechen und dem, was nicht mehr da ist, einen würdigen Platz zu geben.



Schmerzen

Bei Menschen mit komplexen Behinderungen

Autor: Dr. phil. Anna Jerosenko & Dr. Phil. Nicola Maier-Michalitsch (Hrsg.)

von Hiltrud Bögemann

Der kleine Band (ca. 150 Seiten) aus der Buchreihe „Leben pur“ hat das Ziel, Menschen, die auf Grund von Behinderungen ihre körperlichen und seelischen Schmerzen nicht ausreichend ausdrücken können, besser verstehen und behandeln zu können. „Ein schmerzfreier Zustand ist Grundvoraussetzung zur Erlangung von Lebensqualität und oberstes Ziel eines jeden pädagogischen, therapeutischen, medizinischen oder pflegerischen Handelns.“, so die Herausgeberinnen in ihrem Vorwort.



Sind Schmerzen für sich genommen schon ein komplexes Phänomen, so erhöht sich die Komplexität des Schmerzes durch die vielfältigen Formen von Sinnes- und Wahrnehmungsbeeinträchtigungen, die mit den Behinderungen einhergehen können. Das vom „verlag selbstbestimmtes leben“ herausgegebene und gut lesbare Buch fächert diese Vielschichtigkeit durch eine klare thematische Gliederung auf. Diese bietet den Lesenden eine erste Orientierung und eine angenehme Struktur. Es ermöglicht den Interessierten, die Kapitel einzeln und in beliebiger Reihenfolge, je nach individuellem Interesse, zu lesen.

Die interdisziplinäre Herangehensweise umfasst eine philosophisch-ethische Annäherung ebenso wie die palliative Pädagogik und die Heilpädagogik. Der medizinische Teil wird am ausführlichsten behandelt, aber auch der rechtliche Aspekt kurz eingeordnet. Die Perspektive der Eltern erhält ein eigenes Kapitel. Die unterschiedlichen Konzepte von Schmerzmanagement, sowie medikamentöse, pflegerische oder musikbasierte Herangehensweisen werden ebenso wie die „Basale Stimulation“ in einem abschließenden Praxisteil gut und ausführlich vorgestellt und mit Fallbeispielen und Bildern verdeutlicht. Ein Glossar erläutert insbesondere die medizinischen Fachbegriffe. Wie breit das Buch inhaltlich aufgestellt ist, zeigt die Vielzahl der Autor*innen, welche die unterschiedlichen Ansätze der Schmerzbehandlung (z. B. pflegetherapeutisch, medikamentös oder musikbasiert) gleichberechtigt nebeneinander darstellen. Das Buch ist sowohl an Fachkräfte als auch an Eltern und pflegende Angehörige gerichtet. Alle, denen das Thema „Schmerzen bei komplexen Behinderungen“ begegnet, können ihre Perspektive erweitern und wertvolle Einblicke sowie praktische Anregungen erhalten.

Die Schwierigkeit für Pflegende und andere Bezugspersonen, Symptome und Situationen bei Menschen, die über geringere Wahrnehmungs- und Kommunikationsfähigkeiten verfügen, richtig zu deuten, zieht sich wie ein roter Faden durch das Buch. Was diese Problematik gerade für nahe Angehörige bedeuten kann, bringt Florian Jaenicke, Vater des 15-jährigen Friedrich, in seinem Beitrag auf den Punkt: „Wenn du Schmerzen hast, tut es mir weh.“

Auch wenn der Stil des Buches sachlich gestaltet ist, hat es doch einen menschlichen und Anteilnehmenden Charakter. Der Mensch mit seiner Behinderung und seinen Schmerzen steht dabei durchgehend im Mittelpunkt.

Ein lesenswertes und bereicherndes Buch, insbesondere wenn man auf irgendeine Weise von der Problematik betroffen ist. Es eröffnet ein besseres Verständnis für Menschen mit komplexen Behinderungen in Schmerzsituationen und die Auswirkungen, die unerkannter Schmerz für die Betroffenen haben kann. Die Lesenden erhalten wichtige Impulse, um Schmerzen zu beobachten und zu erkennen. Pflegende können Lösungsansätze in dem Buch finden. Sie erfahren Verständnis in ihrem täglichen Bemühen, Signale zu verstehen, zu interpretieren und adäquat zu handeln. Gleichzeitig verdeutlicht das Buch, dass es für alle Beteiligten, sowohl für Angehörige als auch für professionell Tätige, dringend notwendig ist, sich mit der Thematik zu befassen, und hat dadurch auch einen appellierenden Effekt.

SCHLUSSWORTE. – Gespräche über Leben und Tod

Infos unter: www.leben-und-tod.de



von Jessica Rabeneck



Zweimal im Jahr findet in Bremen und Freiburg die Messe „Leben und Tod“ statt. Die Gäste der Messe werden hier zu allen Themen, die am Ende des Lebens eine Rolle spielen, beraten und informiert. Wer nicht so lange warten möchte, kann sich auf den Podcast „SCHLUSSWORTE. – Gespräche über Leben und Tod“ freuen, der jeden 2. und 4. Mittwoch im Monat erscheint.

„SCHLUSSWORTE.“ beschäftigt sich mit existenziellen Fragen rund um Leben und Tod. In dem Podcast kommen sehr unterschiedliche Persönlichkeiten zu Wort. Die einen Podcastgäste sind sehr bekannt (z. B. Cornelia Funke, Ralph Caspers, Margot Käßmann, Dietrich Grönemeyer und viele mehr), andere nicht. Aber alle haben besondere persönliche oder berufliche Erfahrungen mit dem Leben und dem Tod gemacht. Die Mischung von Experten-Input und persönlichen Geschichten macht den Podcast sehr zugänglich und tiefgründig zugleich. Auf diese Weise wirkt der Podcast auf mich sehr lebendig und berührend. An vielen Stellen regt der Podcast zum Nachdenken an. Die Gespräche sind meist sehr persönlich, offen und reflektiert. Besonders gefallen hat mir die Themenvielfalt des Podcasts. Es geht nicht nur um Trauer und Sterbebegleitung, sondern auch um Hoffnung und Bewältigung, ethische Fragen und Lebensqualität im Allgemeinen.

Auszugsweise möchte ich Ihnen folgende Episoden und Themen ans Herz legen:

-  Wie spreche ich mit Kindern über den Tod und warum ist das so wichtig? (Folgen 2, 6, 19, 20, 21)
-  Was macht eine gute Patientenverfügung aus? (Folge 74)
-  Warum können familiäre, generationsübergreifende Erfahrungen meine Gefühle beeinflussen? (Folge 71)
-  Wie gelingt eine gute Arzt-Patienten-Kommunikation in schwierigen Situationen? (Folge 48)
-  Wie kann ich trotz schwerer Krankheit und Behinderung selbstbestimmt leben? (Folge 11)
-  Wie können wir lernen, auch in krisenhaften Zeiten psychisch gesund zu bleiben? (Folgen 51 und 53)
-  Darf der Lieblingsspulli mit in den Sarg? Was ist bei Bestattung alles möglich und erlaubt? (Folge 1)
-  Kann man mit Verstorbenen auch nach dem Tod noch in Kontakt treten? (Folge 23)

Wenn Sie Buchempfehlungen zu diesen Themen suchen, werden Sie ebenfalls im Podcast fündig, z. B.:

- Ralph Caspers („Wenn Papa jetzt tot ist, muss er dann sterben?“)
- Michael Lohmann/Jens Ulrich Rüffer („Wenn eine Begegnung alles verändert: Ärztinnen und Ärzte erzählen.“)
- Prof. Dr. Claudia Bausewein und Rainer Simader („99 Fragen an den Tod“)
- Prof. Dr. Sven Gottschling („Übers Sterben reden: Wie Kommunikation in schwierigen Situationen gelingt.“)
- Eric Wrede („The End: Das Buch vom Tod.“)

Mein Fazit:

Sie gehören zu den Menschen, die sich mit den Themen Leben, Tod und Sterben auseinandersetzen möchten, bevor es zu spät ist? Sie trauern gerade oder begleiten Trauernde? Sie finden Ethik, Psychologie oder spirituelle Fragen spannend? Hören Sie unbedingt rein! Wer nicht nur oberflächlich über das Leben reden möchte, sondern sich einlassen kann auf intime, auch ambivalente Gespräche – für den ist der Podcast „SCHLUSSWORTE.“ genau richtig. Den Podcast finden Sie auf fast allen gängigen Plattformen (Spotify, Apple Podcasts, etc.) oder auch als Aufzeichnung unter <https://www.leben-und-tod.de/schlussworte/>.

Dies & Das



Lieblingsstück 2.0 Second-Hand Fashion & Deko

Der Verein Trucker mit Herz, der uns Königskinder in diesem Jahr schon großzügig mit einer Spende bedacht hat, eröffnete zum 01.09.2025 einen Charity-Second-Hand-Shop in Rheine. Hier findet man Kleidung, Spielsachen, Bücher, Taschen und Schuhe aber auch Dekoartikel und Kleinstmöbel. Der Laden befindet sich in der Herrnscheibenstraße 28 und ist an 3,5 Tagen geöffnet, dienstags von 14:30 bis 18 Uhr, donnerstags und freitags von 10 bis 13 Uhr und von 14:30 bis 18 Uhr sowie samstags von 10 bis 18 Uhr.

Schon gewusst?

Die Lebenshilfe Münster lädt zur *Wohnzimmer-Zeit* ein. In ihrer Stube kann gespielt, im Spieleschrank gestöbert oder vielleicht ein Buch gelesen werden. Währenddessen gibt es Kuchen und einen heißen Kakao.

Die Zeiten und Angebote finden Sie auf der Internetseite:

Stube
Surreyweg 5
48167 Münster
Tel.: 0251/53906-0



Homepage: www.lebenshilfe-muenster.de
E-Mail: info@lebenshilfe-muenster.de



Die Königskinder unterstützen neben zahlreichen weiteren sozialen Einrichtungen den Aufruf des Paritätischen Münster:

Nie wieder ist jetzt!

Gemeinsam für Demokratie, Vielfalt, Offenheit und Toleranz

Wir stehen an der Seite der von Rassismus, Antisemitismus und Gewalt betroffenen

Menschen, von queeren Menschen und Menschen mit Beeinträchtigungen sowie chronischen Erkrankungen.

Wir stellen uns entschieden gegen Hetze, Ausgrenzung und Gewalt, denn: Die Würde des Menschen ist unantastbar!



Seit 2019 baut Rita Abel, die selbst ernannte Lego-Oma, und ihr Team Rampen für Rollstuhlfahrer*innen, Rollatoren und Kinderwagen aus gebrauchten gespendeten Legosteinen. 135 Rampen gibt es schon, 33 stehen direkt in Hanau, wo Frau Abel ihre erste Werkstatt eröffnete. Die 67-jährige erhielt dafür einige Auszeichnungen, unter anderem die Bürgerplakette der Stadt Hanau. Die AWO Hanau unterstützt als Träger und macht auf das Engagement aufmerksam. Weitere spannende Informationen finden sich auf der Internetseite der AWO (siehe QR-Code), unter anderem, dass es eine Bauanleitung in neun verschiedenen Sprachen gibt, die bereits 800-mal verschickt wurde. Viele Fernsehsender berichteten schon über das tolle Engagement.



Pallidog Lotte – Das Teammitglied für Kinderfragen



Fragt
Lotte!



Hallo liebe Kinder!

Habt ihr schon mal darüber nachgedacht, wie wichtig euch eure Geschwister sind?

Vielleicht nicht, weil sie einfach selbstverständlich zu eurem Leben gehören! Was ich bei meinen Hausbesuchen erlebe ist, dass ihr Geschwister oft sehr enge Verbindungen zueinander habt.

Klar, Geschwister streiten sich auch mal, und doch habe ich den Eindruck, dass gerade Geschwister erkrankter Kinder besonders auf ihre Geschwister aufpassen und für sie da sind. Und dabei müsst ihr ja manchmal Rücksicht nehmen, z. B. fällt vielleicht ein geplanter Ausflug aus oder Papa wollte euch bei den Hausaufgaben helfen und das geht alles nicht, weil es dem Geschwisterkind gerade nicht gut geht.

Ich finde das toll, wie viel Verständnis ihr oft habt und mit wie viel Zuneigung ihr euch um eure erkrankten Geschwister kümmert.

Meine Geschwister wohnen in ganz Deutschland verteilt, und zum Glück habe ich hier eine Ersatzschwester gefunden: Aimé.

Wir sind in einigen Punkten ganz schön verschieden. So bleibt Aimé bei Spaziergängen in der Nähe ihres Frauchens, während ich immer weit vorauslaufe, meistens die Nase hoch erhoben, um Wild zu erschnüffeln. Wenn wir etwas versteckt bekommen, um es zu suchen, bringe ich es gleich zu Frauchen zurück, während Aimé ihres meist nicht direkt abgeben will. Viele Sachen finden wir aber auch beide richtig gut, um die Wette rennen und Versteckspielen.

Mal suche ich sie und mal sie mich. Ihr könnt euch das bei meiner Größe bestimmt nicht gut vorstellen, aber ich kann mich im Gras ganz flach hinlegen, sodass Aimé zwei Mal hinsehen muss, wo ich bin.

Und manchmal nehme ich auch Rücksicht auf sie. Das kennt ihr bestimmt auch, oder?

Bei meiner Schwester ist es so, dass sie manchmal gerne den Ton angeben und bestimmen will. Sie rennt dann kläffend neben mir her, aber ich lass mich davon gar nicht beeindrucken und dann kommt sie auch schnell wieder runter. Ich weiß ja, dass sie mich mag. Klar, Aimé könnte mich auch in Ruhe lassen, aber es gehört nun mal einfach zu ihr. Ich nehme sie so, wie sie ist. Und sie mich ja auch. Bestimmt gibt es auch etwas an mir, was sie ab und an doof findet.

Manchmal ärgert man sich über den anderen, ist einen Moment enttäuscht, macht sich Sorgen, ist wütend oder traurig. Ich finde, das ist völlig normal. Für solche Gefühle muss man sich nicht schlecht fühlen. Und wenn du es doch tust: Wer die letzten Artikel von mir gelesen hat, weiß, ich bin ein Fan davon, dass man sich bei Sorgen jemanden sucht, mit dem man darüber sprechen kann.

Wenn du sehr traurig bist, weil ein geplanter Ausflug ausfällt, oder du dir Sorgen machst, weil deine Schwester oder dein Bruder ins Krankenhaus muss, oder du beobachtest, dass es ihr*ihm

schlechter geht, oder du ein schlechtes Gewissen hast, weil du so viel machen kannst, was dein Geschwisterkind nicht kann, ist es hilfreich, sich jemandem anzuvertrauen. Am besten Mama oder Papa, oder jemand anderes, bei dem du dir das gut vorstellen kannst.

Und ich finde es auch wichtig, dass man mal was alleine macht, denn das tut auch gut. Bestimmt würde sich deine Schwester oder dein Bruder darüber freuen, wenn du eine schöne Zeit erlebst. Vielleicht ja ein Nachmittag in unserer Geschwistergruppe.

Eure
Lotte



Herzlichen Dank!



Die Glückstour, getragen vom solidarischen Einsatz der Schornsteinfeger-Innung, sammelt Spenden zur Unterstützung krebs- und schwersterkrankter Kinder und ihrer Familien. Bei ihrem Halt in Steinfurt wurden gleich mehrere Organisationen bedacht, die sich für Anliegen und Bedürfnisse der Kinder einsetzen. So durften die Königskinder die großzügige Spende von 3.000 Euro entgegennehmen.

Der Edeka Steiner ist ein Supermarkt, der in drei der Kreise vertreten ist, in denen auch unsere Königskinder-Familien zu Hause sind. Das nahm Familie Steiner zum Anlass, die über ein Jahr gesammelten Leergut-Spenden ihrer Kunden aus Rosendahl, Neuenkirchen und Legden an unsere Koordinatorin Stephanie Müller zu übergeben! Wir freuen uns sehr, dass wir die Spende in Höhe von 5.550 Euro persönlich im Edeka in Legden von Marktleiter Bernd Horn und seinen Mitarbeiterinnen Annegret Broja und Celina Köning entgegennehmen konnten.



Im Rahmen der Veranstaltung „Entscheidungen treffen, mit Stress umgehen, Konflikte lösen“ des Lions Club Münsterland Graf Arnold gemeinsam mit dem Bundesliga und FIFA Schiedsrichter Harm Osmers wurden Spenden in Höhe von 2.000 Euro gesammelt. Susanne Höltje und Rudi Wehmeyer vom Lions Club überreichten den Erlös an unsere ehrenamtliche Mitarbeiterin Monika Fallnit.

Die Firma sanotact startete auch in diesem Jahr wieder eine Aktion für uns Königskinder: „Radfahren für den guten Zweck 2025“. Und wieder spendete das Unternehmen einen Euro pro Kilometer. Allen voran erradelte der Mitarbeiter Alexander Klöber im Laufe des Monats Juni im Rahmen von Tagestouren 2.564 km/ Euro. Zum Familienfest konnten die Mitarbeiter*innen sich ebenfalls an der Aktion beteiligen, indem sie mit dem Fahrrad anreisten und die jeweiligen Kilometer mitteilten. Hier kamen nochmal 1.043,10 km zusammen. Insgesamt wurden so 3.607,10 Kilometer/ Euro erradelt, die von der Geschäftsführung auf die stolze Summe von 5.000 Euro aufgerundet wurden.



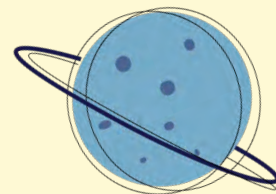
Am Ende der Saison war die Kasse des SV Borussia Emsdetten E4 trotz toller Mannschaftsfahrt noch gut gefüllt! Ein Grund dafür waren z. B. Einnahmen durch Verkäufe von Kaffee und Kuchen bei Turnieren und Spielen. Was tun? Sofort waren sich alle einig, die 350 Euro für einen guten Zweck zu nutzen. Zur Übergabe der Spende machte sich unser ehrenamtlicher Mitarbeiter Markus Horsthemke-Nathaniel auf den Weg zum Fußballplatz und richtete ein paar herzliche Worte des Dankes an Kinder, Trainer und Eltern der E4, beantwortete Fragen und berichtete über die Organisation.

Wir sagen Danke an Johanna, Nele, Mathilda, Letizia und Lena. Die fünf Schülerinnen des Gymnasium Laurentianum in Warendorf haben für uns im Rahmen eines Schulprojekts Spenden gesammelt. In zwei Schulpausen haben sie einen Kuchenverkauf organisiert und dabei eine beachtliche Summe von 500 Euro eingenommen. Diese haben sie stolz an unsere Koordinationsfachkraft Stella Borgmeier übergeben. Vor der Übergabe stand unsere Mitarbeiterin den fünf Schülerinnen für ein Interview zur Verfügung, und es gab auch einen thematischen Austausch über unsere Arbeit im Klassenverband.



Wir wissen, wie wichtig es ist, in schweren Zeiten nicht allein zu sein. Jemanden zu haben, der zuhört, mitfühlt und mitträgt, kann einen großen Unterschied machen. Diese Haltung teilen auch die Menschen von Strong Partners. Gemeinsam mit Freundeskreis, Dermasence sowie Kawentsmann und Kawentsfrau haben sie im Rahmen des networkout.rocks Events 1.250 Euro für unsere Arbeit gesammelt.

Unsere Angebote im Überblick



Für unsere Familien

Familienbegleitung

Wir stehen zurzeit mit 75 Familien mit einem Kind, Jugendlichen oder jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in Kontakt.

58 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 / Psychosoziale 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.

Mütter- /Vätertreffen

Regelmäßig treffen sich die Mütter und Väter oder die entsprechenden Bezugspersonen der von uns begleiteten Kinder in lockerer Atmosphäre, um gemeinsam Zeit zu verbringen, sich gegenseitig kennenzulernen und auszutauschen.

Geschwistergruppe

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

Fahrzeuge zum Ausleihen

Es ist möglich, sich unser behindertengerecht ausgestattetes Auto, den Jumpy, auszuleihen. Zudem sind wir 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, die gerne ausgeliehen werden kann.

Zum Ausleihen

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.

Die **Klangmaus Carla** kann man nicht nur kuscheln, sondern auch auf besondere Weise spüren, denn ihr „Innenleben“ verwandelt Musiktöne in fühlbare Schwingungen. Carla ist 42 cm groß.

Unser **Hund Lenny** ist niedlich, kuschelig und in seinem Inneren ist ein Modul versteckt, welches vibriert und in verschiedener Intensität stimulieren kann.

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.

Trauergruppe - Neu

Wir bieten unseren trauernden Eltern einen geschützten Rahmen, in dem sie durch eine professionelle Trauerbegleiterin begleitet werden.

Für unsere Ehrenamtlichen

Befähigungskurs

Unser Kurs startet jedes Jahr nach den Sommerferien.



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/während dieser Treffen die Möglichkeit zur Reflexion der ehrenamtlichen Arbeit.

Interne Fortbildungsreihe

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

Dankeschön

Ereignisse wie unser Betriebsausflug oder der Neujahrsempfang sind gute Gelegenheiten, sich bei unseren ehrenamtlichen Mitarbeiter*innen zu bedanken und ihnen die Möglichkeit zu bieten, sich untereinander zu vernetzen.

Spielzeug

Unterschiedliche Spielangebote 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

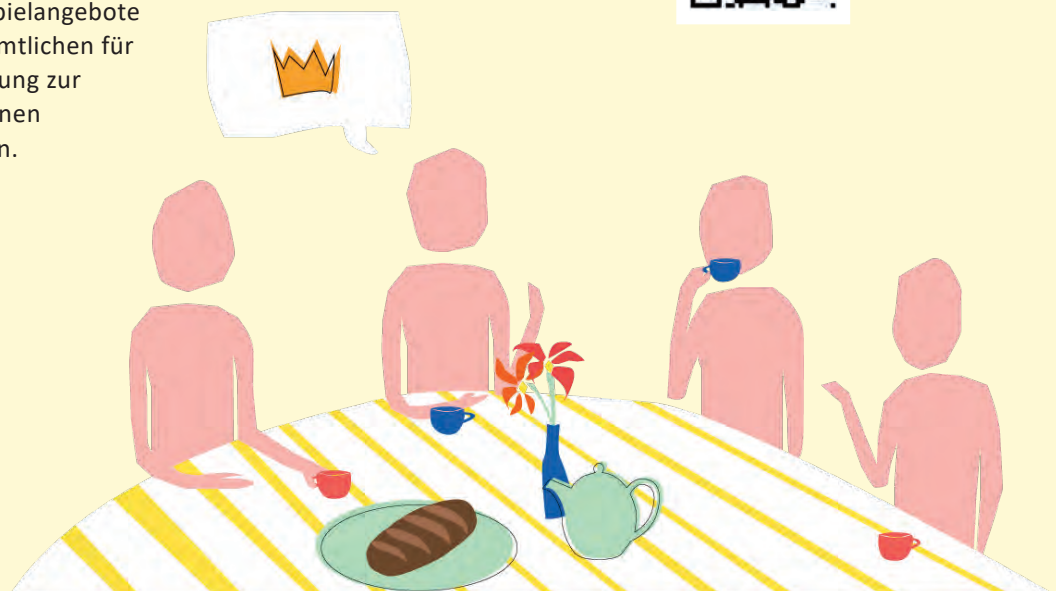
Die Koordinatorinnen sind immer mal wieder unterwegs, um interessierte Menschen zum Thema „Kinder begegnen Trauer, Sterben und Tod“ fortzubilden oder Teams zu schulen.

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, Koordination



Silke Kreuznacht, Sekretariat





Impressum Ausgabe: 2/2025

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, Deutscher Kinderhospizverein (S. 14-16)
Rita Abel (S. 23)

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



Die nächste Königskinder-Ausgabe erscheint voraussichtlich im Juni 2026.