



Wenn  
plötzlich  
alles anders  
wird...



# ...damit das Leben gelingt

*Ein Kind ist geboren, die Eltern sind stolz und glücklich. Soweit der Wunsch. Aber – was ist, wenn plötzlich alles anders kommt? Wenn die Schwangerschaft kompliziert verläuft, das Kind viel zu früh oder schwer krank auf die Welt kommt? Oder wenn ein älteres Kind seine bereits erlernten Fähigkeiten wieder verliert? Was dann?*



## Liebe Leserinnen und Leser!

Wenn plötzlich alles anders wird, ist die Betroffenheit groß. Die ganze Familie, Nachbarn und die Kollegen am Arbeitsplatz sind gefordert und müssen flexibel reagieren. Die Eltern stehen vor einer schweren Aufgabe, für deren Bewältigung sie professionelle Unterstützung benötigen – und von uns bekommen.

Wir, der Bunte Kreis Münsterland e. V., helfen seit dem Jahr 2000 den betroffenen Familien im Münsterland, neue und schwere Situationen zu meistern. Seitdem wachsen wir, nicht zu schnell, aber beständig, wie ein Baum. Im vergangenen Jahr betreuten unsere qualifizierten und engagierten Teams an den Standorten Coesfeld, Münster und Rheine etwa 850 viel zu früh geborene, chronisch- oder schwerkranke oder behinderte Kinder und Jugendliche mit etwa 3.000 Familienangehörigen.

Die medizinischen Möglichkeiten waren vor zwanzig Jahren im Vergleich zu heute bei extrem frühgeborenen oder schwerkranken Kindern geringer. Jetzt bestehen immer höhere Chancen auf ein Überleben – häufig begleitet durch Alltagseinschränkungen.

Der Bedarf an intensiver professioneller Unterstützung in den Familien wächst dementsprechend weiter.

Für die vielen Jahre, in denen der Bunte Kreis Münsterland den Familien in der Region helfen konnte, sagen wir an dieser Stelle ganz herzlich ‚Danke!‘. Durch die finanzielle und ehrenamtliche Unterstützung der vielen Spender, Sponsoren und Aktiven konnten Kinder, Jugendliche und ganze Familien wieder stabilisiert werden.

Sebastian, Marie, Mathilda, Ben, Lea, Rieke, Sinan und Elias stehen in dieser Broschüre stellvertretend für all unsere Patienten. Lesen Sie ihre Geschichte und spüren Sie, wie viel unsere Hilfe ihnen und ihren Familien bedeutet.

Wir helfen Kindern, helfen Sie uns! Vielleicht motivieren die folgenden Seiten Sie dazu, sich zu engagieren. Setzen Sie sich für uns und damit für die Kinder ein – ganz persönlich, im Sportverein, am Arbeitsplatz. Übernehmen auch Sie Verantwortung und fördern in unserer Region ein Miteinander, in dem das Leben gelingt. Wir freuen uns auf Sie!

Ludger Jutkeit, 1. Vorsitzender



# Das Prinzip ist einmalig

*Die ganzheitliche und vernetzte Versorgung von zu früh geborenen, behinderten, chronisch- oder schwerkranken Kindern und die intensive Betreuung der Familien bietet in unserer Region nur der Bunte Kreis Münsterland e.V.*

*Das hohe Niveau unserer Arbeit gewährleisten professionelle und engagierte hauptamtliche und ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, unsere jahrelange Erfahrung sowie die enge und verbindliche Kooperation mit den Kliniken der Kinder- und Jugendmedizin des Münsterlandes: Christophorus-Kliniken in Coesfeld, Mathias-Spital in Rheine sowie St. Franziskus-Hospital und Universitätsklinikum in Münster.*



# Die Aufgaben



## NACHSORGE

Jedes Jahr werden mehr als 40.000 Kinder in Deutschland zu früh geboren, erkranken schwer, verunglücken oder sterben. Die Familien kämpfen mit erheblichen seelischen, körperlichen, sozialen und finanziellen Belastungen.

Die Nachsorgeeinrichtung Bunter Kreis Münsterland e. V. knüpft über seine regionalen Teams vor Ort den Erstkontakt zu den Kindern, Jugendlichen und Eltern schon in der Klinik, um sie nach der Entlassung aus der Klinik zu Hause unmittelbar und umfassend betreuen zu können. Die Teams helfen den Familien weit über die medizinische Versorgung hinaus.

## KOMPASS

Seit 2014 bietet der Bunte Kreis Münsterland mit KOMPASS eine psychologische Beratung für Eltern von viel zu früh geborenen, behinderten, chronisch- oder schwerkranken Kindern. KOMPASS hilft den Paaren, Familien und den Geschwisterkindern, die Erkrankung des Kindes zu verarbeiten, zu verstehen und einen guten Weg zu finden.



## GUTER START

„Guter Start – Frühe Hilfen für Familien“ ist ein leicht zugängliches und präventives Angebot und wird gemäß der Vorgaben des NZFH (Nationales Zentrum für frühe Hilfen) kommunal gefördert. Hier bekommen Eltern Informationen und Hilfen, um sich in der neuen Lebenssituation mit einem Neugeborenen klar und zügig orientieren zu können.

## FAMILIENHEBAMMENPROJEKT

Mit der Geburt eines Kindes kommen viele neue Themen auf die Eltern zu. Die Gesundheits- und Fachkinderkrankenschwester des Bunter Kreises Münsterland begleitet Familien (in Coesfeld) zuhause auf Wunsch bis zum Ende des ersten Lebensjahres des Babys.

## PATIENTENSCHULUNGEN UND ELTERNGRUPPEN

Der Bunte Kreis Münsterland e. V. bietet nach den Qualitätskriterien der jeweiligen Arbeitsgemeinschaften AGNES Neurodermitisschulungen, AGAS Asthmaschulungen, AGATE Anaphylaxieschulungen an. Hier erhalten Familien mit erkrankten Kindern detaillierte Anleitungen für den Alltag und können sich umfassend informieren.

Zusammen mit den Fachärzten der Kliniken und der Seelsorge gibt es verschiedene Elterngruppen, die einen Austausch ermöglichen.



*In der Nachsorge steht neben der medizinischen Versorgung des erkrankten Kindes die gesamte Familie im Mittelpunkt. Nachsorge unterstützt Familien auf ihrem oft langen Weg von der Erkrankung bis zur Genesung oder hilft, mit einer Frühgeburtlichkeit, einer Behinderung oder chronischen Erkrankung zu leben.*

# Nachsorge

## KRANKHEITSBILDER IN DER NACHSORGE

Die größte Gruppe in der Nachsorge sind Früh- und Risikogeborene, das heißt Kinder, die vor der 31. Schwangerschaftswoche geboren werden. Betreuungsintensiv sind insbesondere Kinder und Jugendliche mit kardiologischen und neurologischen Erkrankungen, schweren Stoffwechselstörungen sowie Fehlbildungen und Chromosomenaberrationen. Ebenso betroffen sind gesunde Kinder und Jugendliche, die chronisch oder plötzlich durch einen Unfall schwer erkranken.

Die Eltern sind fassungslos angesichts der Wucht, mit der sie durch die Erkrankung plötzlich konfrontiert sind. Fragen, wie überhaupt und wie lange die Kinder damit leben können, dominieren alles andere. Halten Paare den ungeahnten Belastungen nicht stand, wird auf Wunsch eine nachhaltige therapeutische Unterstützung vor Ort vermittelt.

Die Erkrankungen können unter Umständen lebenslimitierend sein. Die Nachsorge umfasst die Begleitung und Unterstützung von betroffenen Kindern und deren Familien bis in die Palliativphase.

## UMFANGREICHE HILFEN

- Integration der Krankheit in den Alltag
- Sicherung und Verbesserung des Behandlungserfolges
- Entlastung der Eltern durch gemeinsame Gespräche
- Hilfen beim Krankheitsverständnis
- Therapieanleitung

- Förderung der Selbstständigkeit
- Abbau von Ängsten und Schuldgefühlen
- Koordination mit Kinderarzt und Klinik
- Vernetzung zu Therapeuten, Pflegediensten, Sanitätshäusern und Rehabilitationseinrichtungen
- Netzwerkaufbau im Sozial- und Gesundheitswesen

## PRINZIP CASE MANAGEMENT

Die Nachsorge-Teams des Bunten Kreises Münsterland arbeiten an vier Standorten im Münsterland ganzheitlich und familienorientiert. Sie begleiten die Familien nach dem Handlungskonzept des Case Managements (Fall-Management). Der Patient und seine Bezugspersonen stehen individuell im Mittelpunkt der jeweiligen Maßnahmen. Dabei arbeiten Kinderkrankenschwestern, Psychologinnen, Sozialarbeiterinnen, Kinderärzt/innen und Seelsorger/innen interdisziplinär zusammen und sind je nach Fall unterschiedlich stark eingebunden.

## FINANZIERUNG

Die Kosten der Nachsorge werden unter bestimmten Voraussetzungen mit einem Teilbetrag von den Krankenkassen übernommen. Auch bei Ablehnung ist Nachsorge für die Familien kostenfrei.

Sie können mit Ihrem finanziellen Engagement unsere Arbeit tatkräftig und nachhaltig unterstützen, damit wir unser Angebot aufrechterhalten und nach Möglichkeit erweitern können.

*Sebastian ist zehn Wochen zu früh geboren. Eine Muskelschwäche führte dazu, dass er nicht allein atmen konnte. Durch eine Öffnung an der Halsvorderwand wird er künstlich beatmet. Das bedeutet ein Leben mit der Maschine und 24 Stunden Betreuung, jeden Tag.*

# Sebastian

Die Eltern schwanken zwischen Freude über die Geburt ihres Sohnes und Bangen, wie ein gemeinsames Leben zuhause gelingen kann. Ihr Sohn ist weiterhin auf medizinische Versorgung und Geräte wie Monitor, Sauerstoffflasche, Magensonde und Absauggerät angewiesen. Die Unterstützung des Bunten Kreises Münsterland wird von der Klinik angeboten – die Eltern nehmen erleichtert an.

Die zuständige Nachsorgeschwester arbeitet als Fachgesundheits- und Kinderkrankenpflegerin im Universitätsklinikum Münster und ist zusätzlich für den Bunten Kreis Münsterland tätig. Sie ließ sich zur Case Managerin qualifizieren und betreut nun auch Sebastian und seine Familie. Die dringendsten Probleme sind

- die Suche nach einem spezialisierten Kinderpflegedienst, der beständig die Versorgung gewährleisten kann,
- komplizierte Fahrten mit Kind und Maschinen zu den medizinischen Terminen in die Klinik und zu therapeutischen Maßnahmen sowie
- die Kontaktaufnahme und Antragstellung bei Behörden



Die Nachsorgeschwester handelt sofort. Mit ihrem medizinischen Background wird sie bei Ärzten, Pflegediensten, Therapieeinrichtungen geschätzt und findet Gehör, sodass gute Lösungen für die Familie gefunden werden.

Die Expertin gibt Sicherheit im Umgang mit den verordneten Geräten und in eventuell auftretenden Notfallsituationen.

Gleichzeitig bringt sie gemeinsam mit den Eltern Fördermöglichkeiten für Sebastian auf den Weg und koordiniert die Termine mit Kinderärzten und Therapeuten. Zunächst steht immer die konkrete Hilfe im Vordergrund. „Genauso wichtig ist aber für die Eltern das Gefühl, dass sie nicht allein sind und eine Ansprechpartnerin für die Sorgen dieses besonderen Alltags haben“, weiß die Nachsorgeschwester.

Die Eltern sind dankbar, wenn sie irgendwann einfach Familie sein können. „Wir wollen die Familien in die Lage versetzen, sich weitgehend selbst zu helfen“, beschreibt die engagierte Kinderkrankenschwester das Ziel aller Hilfen.



*Marie ist vier Jahre alt und wohnt in Rheine. Im Kindergarten fällt auf, dass sie nicht mehr balancieren kann. Der Kinderarzt stellt eine Epilepsie fest. In der nächsten Zeit kann sich Marie immer weniger konzentrieren und verliert viele ihrer bereits erlernten Fähigkeiten.*

# Marie

Die Eltern sind verzweifelt. Marie wird im Mathias-Spital in Rheine versorgt. Auf Medikamente reagiert sie zunächst nicht. Angesichts der großen Unsicherheit und psychischen Belastung bietet die Klinik den Eltern eine psychologische Begleitung innerhalb der Nachsorge an. Seitdem betreut eine Psychologin des Bunten Kreises Münsterland die Familie.

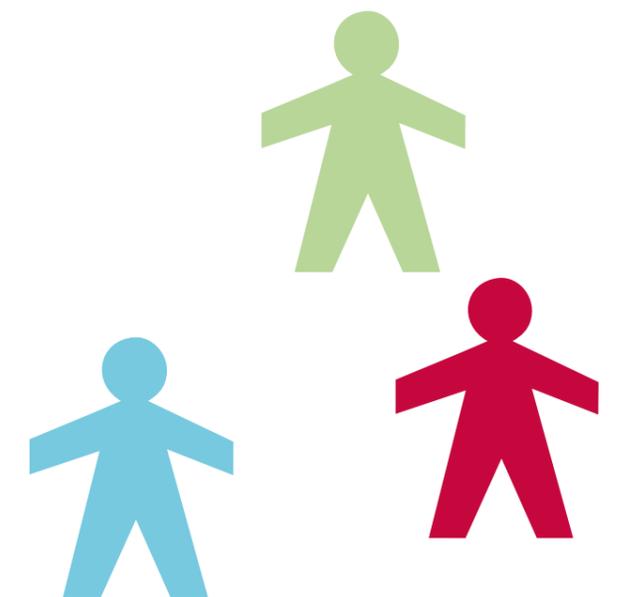
Marie wird vom Mathias-Spital an das Epilepsie-Zentrum in Bethel überwiesen. Hier gelingt es den Ärzten nach Monaten, mit Medikamenten die Häufigkeit der Anfälle zu reduzieren. Die Mutter bleibt bei ihrer Tochter in der Fachklinik, während sich der berufstätige Vater zu Hause um die beiden kleinen Geschwister kümmert. Zehn Wochen lang liegen einhundert Kilometer zwischen ihnen. Der vertraute Alltag, den die Familie bis vor ein paar Monaten noch führte, existiert nicht mehr. Maries Krankheit ist allgegenwärtig.

Die regelmäßigen Gespräche mit der Mitarbeiterin des Bunten Kreises Münsterland finden zu Hause in der Familie statt. Das uns vertraute westliche Schema der Krankheitsbewältigung von Erkrankung, Diagnose und Heilung ist in solchen Fällen schlicht außer Kraft gesetzt, die Eltern sind hilflos. Zusammen mit der Familie sucht die Mitarbeiterin des Bunten Kreises Münsterland tragfähige Lösungen für die auftretenden Belastungen. Nach acht Besuchen in fünf Monaten wissen die Eltern, dass sie es schaffen werden.

„In den Abschlussgesprächen der Beratungen blickt die Familie häufig gestärkt auf die zurückliegende Lebensetappe, das macht die Arbeit so wertvoll“, meint die Psychologin. „Vor den Ressourcen und Fähigkeiten der Familie, die Veränderungen anzunehmen und ihr Leben neu zu definieren, habe ich allergrößten Respekt. Die Eltern haben Unermessliches geleistet, gekämpft und eine neue Balance gefunden.“

## ERGEBNIS MACHT MUT

Die positive Wirkung der Nachsorge wurde in mehreren Studien nachgewiesen. Die Entwicklung und die emotionale Selbstregulation der betroffenen Kinder verlaufen positiver, ein erneuter Krankenhausaufenthalt wird seltener erforderlich. Die Eltern fühlen sich der neuen Situation schneller gewachsen und leiden deutlich weniger unter Stress.





# KOMPASS

## HALTEN - ORIENTIEREN - LEBEN

Seit 2014 bietet der Bunte Kreis Münsterland mit KOMPASS eine psychologische Beratung für Eltern von viel zu früh geborenen, behinderten, chronisch- oder schwerkranken Kindern. Bereits in den Krankenhäusern kann der Kontakt zu den Familien geknüpft werden.

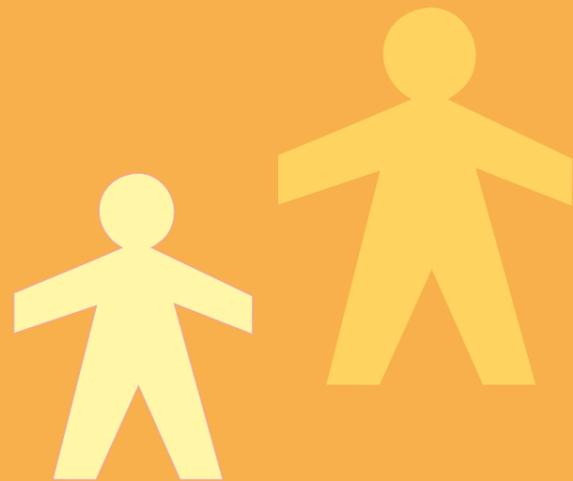
## KOMPASS HILFT

- die Erkrankung zu verarbeiten und zu verstehen
- als Paar, als Familie, als Geschwisterkind einen passenden Weg zu finden
- Erziehungsfragen zu klären
- anstehende Therapieschritte und Operationen gut vorzubereiten
- sich in der Situation weniger allein zu fühlen

## DIE PSYCHOLOGIN

- kommt einfach zu den Familien nach Hause
- sortiert gemeinsam mit den Eltern, was passiert ist, was belastet und was das Leben leichter machen könnte
- ist interessiert und hört gut zu
- ist erfahren und kann von ähnlichen Situationen erzählen
- ist objektiv, weil sie nicht zur Familie gehört
- entwickelt gemeinsam mit der Familie individuelle Lösungen, die passen
- ist Profi und kann erklären, warum die Psyche manchmal viel Aufmerksamkeit braucht
- kann empfehlen, mit welchen körperlichen Maßnahmen es auch der Seele bald wieder besser geht

Möglich sind Einzel-, Paar-, Familien- und Geschwisterberatung sowie Unterstützung in Gesprächen mit KiTa, Schule und Ärzten. Das Angebot ist für die Familien kostenfrei und umfasst bis zu 15 Gespräche.

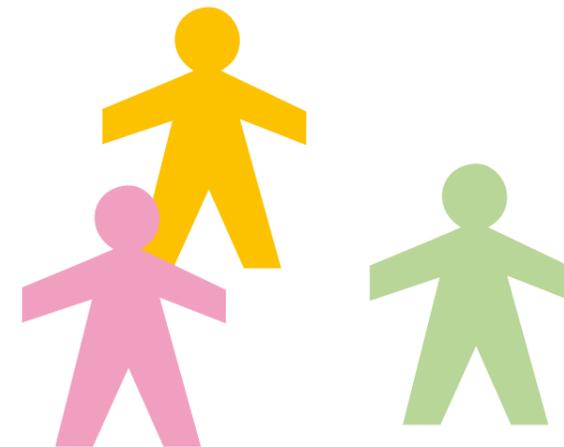


*Mathildas Eltern freuen sich sehr über die Schwangerschaft und zu Beginn lassen sie die üblichen Untersuchungen und auch einen Toxoplasmose Test durchführen. Der ist negativ. Die Schwangerschaft verläuft insgesamt unkompliziert und die Geburt auch. Allerdings zeigen sich bei Mathilda Auffälligkeiten.*

## Mathilda

Es stellt sich heraus, dass ihre Augen und auch ihr zentrales Nervensystem betroffen sind. Mathilda hat eine schwere Toxoplasmose-Infektion. Für die Eltern ein Schock. Eine intensive Therapie für Mathilda setzt ein, die Eltern wissen nicht, wie sie sich entwickeln wird und welche Symptome zurückbleiben werden.

Sie müssen als Eltern funktionieren und sich auch um Mathildas dreijährigen Bruder kümmern. Aber sie sind erschüttert und voller Angst und Sorge. Vom psychologischen Beratungsangebot KOMPASS erhoffen sie Hilfe. Ihre Themen sind so groß, dass sie sie kaum in Worte fassen können. Traurigkeit, Wut und Ohnmacht bekommen endlich ihren Raum. Im Laufe der Gespräche können sie sich immer mehr orientieren und einen Umgang mit Ängsten und Sorgen finden. So kann ihnen der Alltag wieder etwas leichter gelingen.



*Auch Bens Eltern freuen sich auf das neue Leben als kleine Familie. In der 26. Schwangerschaftswoche setzen plötzlich Wehen ein und Ben muss per Kaiserschnitt auf die Welt geholt werden. Viel zu früh. Die Eltern verbringen über Monate viel Zeit auf der Intensivstation und erleben Ben im Inkubator, begleiten ihn, und versuchen, ihn als ihr Baby anzunehmen.*

## Ben

Die Gefühle der Eltern fahren Achterbahn zwischen Hoffnung und Erschütterung in Phasen, in denen Ben nicht gut allein atmen kann und es ihm sehr schlecht geht. Trotz allem schafft es Ben weiterzuleben, sich zu entwickeln und sich zu stabilisieren. Er kann nach drei Monaten entlassen werden. Die Eltern sind erleichtert.

Nach einigen Wochen zuhause sind die Eltern völlig erschöpft und noch immer besorgt. Sie bitten die Psychologin des Bunten Kreises Münsterland, die sie durch die Nachsorge kennengelernt hatten, um Hilfe. Zuhause schildern sie ihr, wie es ihnen geht. Sie müssen auf keine Empfindlichkeiten Rücksicht nehmen und können frei von ihren Sorgen erzählen. Gemeinsam mit der Psychologin entwickeln die Eltern Ideen, wie sie zu mehr Stabilität und Lebensfreude zurückfinden. Dafür benötigen sie nur wenige Termine. Erleichtert stellen sie schließlich fest, dass sie sich besser fühlen.



„Guter Start – Frühe Hilfen für Familien“ ist ein kostenfreies Informations- und Unterstützungsangebot für alle Eltern mit neugeborenen und kleinen Kindern an den Christophorus-Kliniken in Coesfeld und am Mathias-Spital in Rheine. Angesprochen sind werdende oder junge Eltern.

# Guter Start – Frühe Hilfen für Familien



Die Zeit der Schwangerschaft und das Ereignis, Eltern zu werden, sind besondere Lebensabschnitte. Die Geburt eines Kindes, eines Geschwisterkindes oder von Mehrlingen stellt eine Familie vor neue Aufgaben und es sind Veränderungen, die mit großen Unbekannten verbunden sind. Die Sozialarbeiterinnen des Bunten Kreises Münsterland bieten umfangreiche Unterstützung:

- Beratungsgespräche
- Informationen und Hilfe bei Behördengängen rund um die Geburt
- Hilfe bei Anträgen auf Elterngeld, Elternzeit und Kindergeld
- Informationen über regionale Angebote für

## Familien

- Kontakte zu Beratungsstellen und weiteren regionalen Hilfen
- schnelle Hilfe bei Anträgen für Haushaltshilfen
- Entlastungsangebote für Familien / Betreuungsangebote für Geschwisterkinder
- Unterstützung bei der Hebammensuche
- Rat und Hilfe bei finanziellen Fragen

Finanziert wird „Guter Start – Frühe Hilfen für Familien“ an den Christophorus-Kliniken seit 2009 durch die Stadt Coesfeld und den Kreis Borken, seit 2014 am Mathias-Spital durch die Städte Rheine und Emsdetten sowie den Kreis Steinfurt. Ca. 500 Familien nutzen seitdem jährlich das Angebot „Guter Start“. Frühe Hilfen

Lea ist ein gesundes Baby. Ihre Mutter ist 21 Jahre alt. Die Nachricht von der Schwangerschaft traf sie völlig unvorbereitet. In den Tagen nach der Geburt wird sie in den Christophorus-Kliniken Coesfeld betreut. Es ist ruhig um die junge Mutter, Besuch bekommt sie kaum.

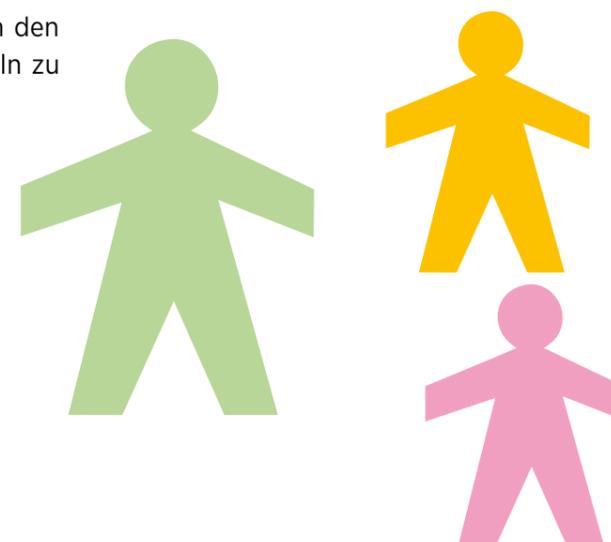
## Lea

kommen an und erleichtern den guten Start zu Hause. Die Sozialarbeiterin des Bunten Kreises Münsterland nutzt die kurze Zeit, in der die junge Frau im Krankenhaus versorgt wird, um das Angebot „Guter Start“ vorzustellen. „Das Gefühl, nicht mehr allein zu sein, ist für die jungen Mütter immer das Wichtigste. Nach anfänglicher Zurückhaltung erzählte die 21-Jährige von ihrer Wohnsituation bei den Eltern, ihrer finanziellen Situation, der abgebrochenen Ausbildung und von ihrem ehemaligen Freund, der die Verantwortung nicht übernehmen kann“, fasst die diplomierte Expertin zusammen.

In einem zweiten Schritt erfolgt die konkrete Hilfe. Im Fall von Leas Mutter war es die Vermittlung von finanziellen Hilfen zur Erstausrüstung für notwendige Anschaffungen für ihr Baby, Adressen zu Second-Hand-Läden für Kleidung und Möbel sowie die Vermittlung von möglichen Betreuungsangeboten. Weiterhin erhielt die junge Mutter Termine in einer Beratungsstelle zur langfristigen Begleitung sowie wichtige Informationen zu Besuchs- und Unterhaltsregelungen, um den Kontakt zu Leas Vater verantwortungsvoll regeln zu können.

Das, was zunächst als zu große Anforderung erschien, konnte nun nach und nach geregelt und erste Unterstützungen installiert werden. Die junge Frau ist glücklich, die schwierige Zeit gut gemeistert zu haben und blickt zuversichtlich in die gemeinsame Zukunft mit ihrer Tochter.

In enger Zusammenarbeit mit den Fachkräften der Klinik wird das Angebot „Guter Start“ für die Familien zugänglich. Die zuständige Gesundheits- und Krankenpflegerin der Klinik stellt den Kontakt zum Bunten Kreis Münsterland her. „Die Schwestern und Ärzte der Frauenklinik und der Kinderklinik nehmen wahr, wenn eine Mutter Hilfe braucht“, schildert die Sozialarbeiterin. Sie beschreibt, dass sie ihr Ziel dann erreicht hat, wenn sie die junge Familie stabilisiert hat, Türen zu Hilfsangeboten geöffnet sind und vor allem, wenn sich die Eltern in ihrer Rolle gefestigt haben.





# Schulungen

## PATIENTENSCHULUNGEN

Für chronisch kranke Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern bietet der Bunte Kreis Münsterland familienorientierte Patientenschulungen an. Je nach Krankheit und Konstitution des Kindes werden unterschiedliche Ziele verfolgt:

- Sicherung und Verbesserung der Behandlungserfolge
- Unterstützung der kindlichen Entwicklung
- Abbau von Ängsten, die durch die Krankheit entstanden sind
- Steigerung der Lebensqualität der gesamten Familie
- Wissen vermitteln
- Fertigkeiten trainieren
- Handlungskompetenzen aufbauen
- Bewältigung von Notfallsituationen

Die Kosten werden in der Regel von den Krankenkassen übernommen.

## Rieke

Rieke ist 10 Jahre alt, besucht eine Grundschule im Münsterland und wechselt bald zur Realschule. Sie spielt gerne Fußball. Der Kinderarzt behandelt ihren Husten schon seit vielen Jahren und empfahl ihr jetzt, an einer Asthma-Schulung teilzunehmen. Dann müsse sie wahrscheinlich beim Sport nicht mehr so oft Pause machen.

Zuerst hat sie gar keine Lust dazu, aber schon nach dem ersten Schulungsnachmittag ist sie begeistert. An drei Nachmittagen geht sie mit ihrer Mutter zur Asthmaschulung, am Sonntag kommt auch ihr Vater mit. Sie lernt spielerisch, was Asthma ist und wie sie erkennen kann, wie es ihrer Lunge geht. Das Notfallmedikament hat sie schon immer dabei. Jetzt lernt die richtige Anwendung und wie sie es auch vorbeugend nutzen kann und übt atemerleichternde Stellungen.

Der spielerische Umgang in lockerer Atmosphäre und das beruhigende Gefühl, gut vorbereitet zu sein, nehmen Rieke und den Eltern die Angst vor dem nächsten Hustenanfall. Mit großem Spaß spielt sie weiterhin Fußball.

## ASTHMA-SCHULUNG

Die Asthma-Schulung des Bunten Kreises Münsterland richtet sich an Kinder, Jugendliche und deren Eltern und wird altersgerecht mit vielen praktischen Übungen durchgeführt. Jeweils 5 bis 7 Familien werden von dem interdisziplinären Team, bestehend aus Kinderärztinnen, Physiotherapeutinnen und Dipl.-Psychologinnen, geschult.

Die Schulung erfolgt nach den Richtlinien der Arbeitsgemeinschaft Asthmaschulung e. V., AGAS. Unsere Trainerinnen sind entsprechend zertifiziert.

## Sinan

Sinans Mutter hat schon viele Cremes ausprobiert und war schon bei einigen Ärzten. Sie hat das Gefühl, der ganze Alltag drehe sich nur um die Neurodermitis ihres Sohnes. Am Ende der Neurodermitis-Schulung sagt sie: „Wenn ich davon doch nur schon letztes Jahr gewusst hätte.“

Etwa 14 Prozent aller Kinder erkranken an Neurodermitis, häufig aufgrund von Nahrungsmittelallergien. Die Beeinträchtigungen durch das chronische Hautleiden

reichen von quälendem Juckreiz, offenen, nässenden Hautstellen bis hin zu sehr trockener Haut. Dazu kommen oftmals psychische Belastungen und Schlafprobleme.

In der Neurodermitis-Schulung werden Eltern von 5 bis 7 Kindern durch ein Team, bestehend aus Kinderärztin, Psychologin und Ökotrophologin, an sechs Abenden geschult. Sie gewinnen Sicherheit im Umgang mit der Neurodermitis und bekommen Antworten auf Fragen, wie:

- Wie wirken die Medikamente?
- Wann nehme ich welche Creme?
- Muss es unbedingt Cortison sein?
- Wie lenke ich mein Kind von besonders schlimmem Juckreiz ab?

Die Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung e. V., AGNES stellt auch hier die Richtlinien und Ausbildungsstandards.

## NEURODERMITIS-PFLEGE- BERATUNG

Zusammen mit der Arbeitsgemeinschaft Neurodermitisschulung e. V. und finanziert durch die Firma Eucerin bietet der Bunte Kreis Münsterland seit August 2011 individuelle Hautpflegeberatungen für Kinder und Jugendliche mit Neurodermitis an. In einer 30-minütigen, individuellen Pflegeberatung erfahren Eltern und Kinder, wie sie die Haut reinigen und pflegen und wie sie auf Juckreizschübe reagieren können. Anhand eines Stufenplans werden Techniken zum richtigen Eincremen und Anlegen von Umschlägen sowie die richtige Beurteilung des Hautzustandes besprochen.

Die Hautpflegeberatungen sind eine sinnvolle Ergänzung zur Neurodermitis-Schulung und vor allem bei älteren Kindern eine hilfreiche Hinführung zu einer selbständigen Hautpflege.

## Elias

Elias hat vor einem halben Jahr das erste Mal allergisch auf Erdnüsse reagiert. Der Dreijährige bekam heftige Bauchschmerzen und am ganzen Körper einen kribbelnden Hautausschlag. Seitdem ist die Familie verunsichert. Auch im Kindergarten weiß man nicht genau, was genau Elias essen darf.

## ANAPHYLAXIE-SCHULUNG

Eine Anaphylaxie ist die schwerste allergische Reaktion mit möglicherweise lebensbedrohlichem Verlauf, die jederzeit und an jedem Ort auftreten kann. Sie wird oft durch bestimmte Nahrungsmittel ausgelöst. Dadurch, dass Patienten den Kontakt mit den Auslösern vermeiden und mit den richtigen Medikamenten schnell behandelt werden, sind die Verläufe weniger schwer.

Die Betroffenen werden mit einem Notfallset ausgestattet, das unter anderem einen Adrenalin-Autoinjektor zur Selbstbehandlung beinhaltet. In der Anaphylaxie-Schulung lernen sie, die Medikamente des Notfallsets rechtzeitig und richtig anzuwenden. Altersgerecht werden Selbstständigkeit und Eigenverantwortung gefördert sowie Ängste abgebaut. Kinder und Familien sind anschließend in der Lage, Auslöser zu erkennen und zu vermeiden. Gleichzeitig trainieren sie, aktiv ihr Umfeld über die Erkrankung zu informieren. Sie können das Notfallmanagement sicher durchführen - damit sie weitgehend unbeschwert am Leben teilhaben können.

Die Schulungen des Bunten Kreises Münsterland werden durch ein interdisziplinäres Schulungsteam nach dem AGATE-Schulungsprogramm (Arbeitsgemeinschaft Anaphylaxie e. V.) durchgeführt als

- Eltern-Schulung,
- Eltern-Kind-Schulung für Kinder ab ca. 6 Jahren zusammen mit ihren Eltern,
- Schulungen für Jugendliche durchgeführt.

Geschult wird in Gruppen von jeweils 6 bis 8 Familien mit einem Zeitumfang von zweimal 3 Stunden.

Auf Wunsch bietet der Bunte Kreis Münsterland Fortbildungen für Betreuungspersonal in Kindergärten und Kitas an. Diese finden in den jeweiligen Einrichtungen statt.



*Elterngruppen dienen als Anlaufstelle für interessierte betroffene Eltern. Das offene Angebot wird von Fachkräften aus dem medizinischen, pädagogischen oder seelsorgerischen Bereich begleitet. Hier finden Eltern Hilfe, Trost, Verständnis und auch Ablenkung.*

# Elterngruppen

## FRÜHGEBORENE

Die Besonderheiten der kindlichen Entwicklung nach einer Frühgeburt stehen im Mittelpunkt der familienorientierten Nachmittage, die von Dipl.-Sozialpädagogin Ulrike Ahlers und von Oberarzt Dr. Daniel Wüller begleitet werden. Wenngleich jede Frühgeburt ihre eigene Geschichte hat, fallen viele Erlebnisse, Fragen und Ängste im Austausch mit anderen Frühcheneltern auf einen gemeinsamen verständnisvollen Boden. Die Kinder können derweil in ruhiger Atmosphäre erste Kontakte knüpfen, einfach die Zeit verschlafen oder im Bewegungsraum neue Orte erkunden.

## HERZPFLASTER

Die Elterngruppe ‚Herzpflaster‘ trifft sich seit 1995 mit dem Ziel, Eltern und Geschwistern herzkranker Kinder zu helfen. Unter der Leitung von Dipl.-Sozialarbeiterin Petra Becks und von Oberarzt Dr. Ulrich Kleid-eiter treffen sich die Eltern in den Christophorus-Kliniken Coesfeld, tauschen Erfahrungen aus und erhalten Hilfestellungen, u.a. im Umgang mit Krankenkassen, Behörden und Sozialversicherungsträgern. Gemeinsame Freizeitaktionen für die ganze Familie runden das Programm ab.

## ELTERNGRUPPE ‚WIR‘

Der offene Stammtisch der Elterngruppe ‚WIR‘ richtet sich seit 2014 an alle Eltern von Kindern mit Handicaps, die in gemütlicher Runde Entlastung ihrer Situation erfahren möchten. Die Abende stehen für Gespräche, gemeinsame Familienaktivitäten und für Fachvorträge zur Verfügung.

## GESPRÄCHSKREIS TRAUERNDE ELTERN

Die Trauergruppe richtet sich an Eltern, deren Kind in der späten Schwangerschaft oder bis zum zweiten Lebensjahr verstorben ist. Hier werden trauernde Eltern in der Gruppe, bei Bedarf auch einzeln, begleitet. Unter der Leitung der Seelsorgerin Schwester Paula Wessel tauschen sich die Eltern in den monatlich stattfindenden Gesprächskreisen aus. Alle Fragen, Unsicherheiten, Zukunftsängste und belastenden Erinnerungen finden Raum und können Schritt für Schritt abgetragen werden.



Über das ganze Jahr hinweg planen und führen wir verschiedenste Veranstaltungen durch. Dies entweder in Eigenregie oder in Verbindung mit unseren Kooperationspartnern. Hier erhalten Sie einen Überblick über unsere wiederkehrenden Aktionen.

# Aktionen & Initiativen



## FOTOAUSSTELLUNG

Unsere Fotowände mit sehr schönen und liebevollen Fotos von betroffenen Kindern und Familien kann man getrost als Wanderausstellung bezeichnen. An verschiedensten Orten im Münsterland haben wir bisher unsere Fotowände auf- und ausgestellt. Jedes Mal mit einer tollen Resonanz. Weitere Ausstellungorte werden folgen.

## SPENDENLAUF

Jedes Jahr findet im Sommer ein Spendenlauf in Coesfeld statt. Alle Teilnehmer laufen dann für den guten Zweck. Dies ist immer ein schönes und großes Familienfest, bei dem tausende Besucher mitfeiern.

## KERZENSCHENSAMSTAG

Wenn Winter und abends früh dunkel wird, veranstaltet das Münsterland viele atmosphärisch romantische Märkte.

Auch der Bunte Kreis Münsterland e. V. ist mit dabei.



Beim Kerzenschensamstag, der in Billerbeck veranstaltet wird, können Kinder gemeinsam mit ihren Eltern am offenen Feuer Stockbrot backen und sich über unsere Arbeit informieren.

## LICHTERSAMSTAG

Am Samstag vor dem ersten Adventswochenende, dem so genannten Lichtersamstag, läutet die Stadt Coesfeld traditionell mit dem Einschalten der Weihnachtsbeleuchtung die Vorweihnachtszeit ein. Der Bunte Kreis verkauft dort Glühwein und startet die jährliche Weihnachtsspendenaktion.

## CHORFESTIVAL

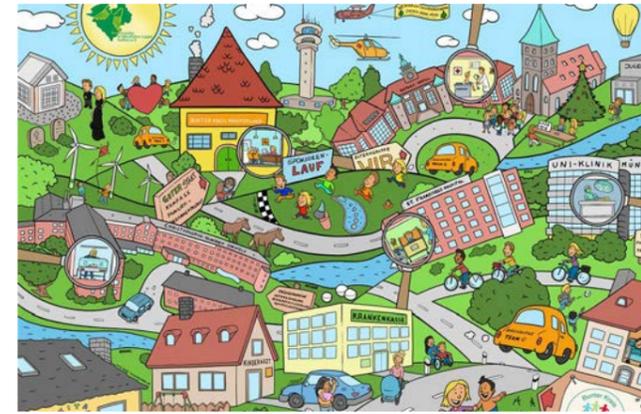
Bei unserem Chorfestival in Rheine treten verschiedene Chöre aus Rheine und Umgebung in der St. Dionysius-Kirche auf. Dieses musikalische Event ist sehr beliebt und sorgt für eine breite Öffentlichkeit. Gleichzeitig startet an dem Tag unsere Weihnachtsspendenaktion in Rheine.

## WEIHNACHTSSPENDENAKTION

Seit vielen Jahren schon haben die Menschen in Coesfeld und in Rheine die Möglichkeit, einen unserer Dankeschön-Preise, die von Geschäftsleuten gespendet wurden, zu gewinnen. Die Aktion läuft über mehrere Wochen und erfreut sich sehr großer Beliebtheit.

## WELT-FRÜHCHEN-TAG

Jedes Jahr zum internationalen Welt-Frühchen-Tag veranstalten Kliniken, Nachsorgeeinrichtungen und Elterngruppen verschiedenste Aktionen, um die Problematiken und Folgen einer Frühgeburt in den Fokus zu stellen. An diesem Tag sind wir mit unseren Teams



in den Partnerkliniken vor Ort, um die Menschen zu informieren und zum Beispiel mit frischen Waffeln zu versorgen.

## WORLDWIDE CANDLE LIGHTING

Jährlich am 2. Sonntag im Dezember findet unter der Leitung der Seelsorgerin aus den Christophorus Kliniken in Coesfeld, Sr. Paula, und dem Bunten Kreis Münsterland ein Gedenkgottesdienst für alle verstorbenen Kinder statt. In der Ankündigung zu diesem Gedenktag heißt es von der Elterninitiative: „Verwaiste Eltern Deutschland“:

*...Jedes Jahr am 2. Sonntag im Dezember stellen seit vielen Jahren Betroffene rund um die ganze Welt um 19:00 Uhr brennende Kerzen in die Fenster. Während die Kerzen in der einen Zeitzone erlöschen, werden sie in der nächsten entzündet, so dass eine Lichterwelle 24 Stunden die ganze Welt umringt. Jedes Licht im Fenster steht für das Wissen, dass diese Kinder das Leben erhellt haben und dass sie nie vergessen werden...*

## BESTATTUNG FÜR FRÜH VERSTORBENE KINDER

Wir, der Bunte Kreis Münsterland e. V., haben uns gemeinsam mit Gynäkologen, Hebammen, Krankenschwestern sowie der zuständigen Seelsorgerin aus den Christophorus-Kliniken Coesfeld für eine Bestattung aller früh verstorbenen Kinder eingesetzt und einen würdigen Rahmen geschaffen, um fehl- und totgeborene Kinder mit einem Geburtsgewicht von unter 500 Gramm beerdigen zu können. Wir setzen keine Gewichtsgrenzen nach unten, denn wir nehmen den Beginn des Lebens ernst.

Die damalige Kirchengemeinde St. Jakobi stellte auf



dem Friedhof an der Marienburg einen Bestattungsplatz zur Verfügung - die künstlerische Gestaltung übernahm die Billerbecker Künstlerin Mechthild Ammann.

Seit 2002 finden dort jährlich die Beerdigungen (im März, Juli und November) statt. Zu der ökumenischen und religionsübergreifenden Beerdigungsfeier werden alle betroffenen Eltern eingeladen. Es besteht die Möglichkeit, für das verstorbene Kind den Namen oder ein Symbol nach eigenem Wunsch in die Fenster eingravieren zu lassen.

Die Ruhestätte soll auch den Eltern Trost geben, die sonst keinen Ort der Trauer haben. Durch eine Hainbuchenhecke, die die Stätte umgibt, ist aus ihr ein geschützter Raum geworden, der einlädt, zur Ruhe zu kommen, Trost und Vertrauen zu finden.



Damit das Leben  
gelingt!

*Eine unerwartete und schwere Lebenssituation kann jeden treffen – unmittelbar oder in der Nachbarschaft, im Freundeskreis und im Mitarbeiter- und Kollegenkreis. Tragen Sie deshalb jetzt dazu bei, dass das Leben im Münsterland gelingt und erleben Sie, wie viel Zufriedenheit es Ihnen persönlich gibt, Gutes zu tun.*

## Helfen Sie mit

Wo vor einigen Jahren extrem früh geborene oder schwer kranke Kinder kaum Chancen hatten, können die Ärzte nun in vielen Fällen helfen. Dementsprechend wächst der Bedarf an intensiver professioneller Unterstützung.

Das kostet viel.

Die Kosten der umfangreichen Hilfe werden nur zu einem Teil vom Gesundheitswesen übernommen. Dennoch sind die Leistungen des Bunten Kreises Münsterland für die Familien kostenfrei. Ihre Unterstützung, und sei sie noch so klein, hilft direkt den betroffenen Familien in unserer Region. Sie haben viele Möglichkeiten zu helfen:

### EINZELSPENDE

Jede einzelne Spende bewirkt viel. Sie ist steuerlich voll absetzbar, weil wir als gemeinnütziger Verein anerkannt sind.

### SPENDEN STATT SCHENKEN

Sie feiern Geburtstag oder Jubiläum? Ein sehr guter Anlass zu helfen. Sie sammeln die Spenden während Ihrer Feier selbst und erhalten eine Zuwendungsbestätigung oder Sie bitten Ihre Gäste um eine Spende mit Kennwort auf unser Konto. Jeder Spender erhält über seinen Betrag eine Zuwendungsbestätigung oder eine Mitteilung über die Gesamtsumme und eine Liste der Spender.

### FÖRDERMITGLIEDSCHAFT

Mit einer Fördermitgliedschaft beim Bunten Kreis Münsterland helfen Sie uns nach Ihren individuellen Möglichkeiten, die vielfältigen Aktivitäten regelmäßig und nachhaltig aufrecht zu erhalten.

### SPONSORING

Ihr Betrieb übernimmt mit einem Sponsoring des Bunten Kreises Münsterland gesellschaftliche Verantwortung. Corporate Social Responsibility (CSR) ist für Betriebe ein erstrebenswertes Ziel, denn Ihr Engagement ist gut für die Familien im Münsterland und ein wichtiger Imagegewinn für Ihr Unternehmen.

### EHRENAMTLICHES ENGAGEMENT

Spenden Sie als Privatperson Zeit. Viele Aktionen laden zum Mitmachen ein, um die Nachsorge in unserer Gesellschaft zu verankern. Ihre helfenden Hände sind willkommen, zum Beispiel an unseren Informationsständen, bei den alljährlichen Weihnachtsspendenaktionen oder beim Spendenlauf.

### STIFTEN UND VERERBEN

Vielleicht haben Sie schon über Ihr Testament nachgedacht? Möchten Sie schwerkranke Kinder und ihre Familien auf lange Sicht unterstützen, ist Stiften oder Vererben eine sehr gute Möglichkeit, die Familiennachsorge des Bunten Kreises Münsterland e. V. zu sichern und damit langfristig zu helfen und etwas Bleibendes zu schaffen.

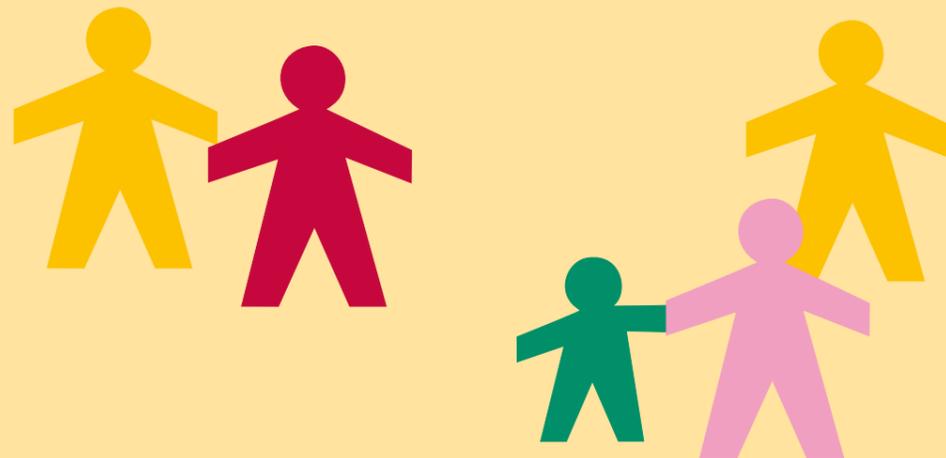
Seit 2000 ist der Bunte Kreis Münsterland ein gemeinnütziger Verein für die Nachsorge von Familien mit früh geborenen, chronisch- oder schwerkranken oder behinderten Kindern im Münsterland mit Sitz in Coesfeld.

# Bunter Kreis Münsterland e. V.

## DER BUNTE KREIS MÜNSTERLAND e. V. IST

- Mitglied im Paritätischen Wohlfahrtsverband ‚Der Paritätische in NRW‘ und im ‚Bundesverband Bunter Kreis e. V.‘
- für Familien im gesamten Münsterland tätig
- Kooperationspartner von Christophorus-Kliniken Coesfeld, Mathias-Spital Rheine, St. Franziskus-Hospital Münster und dem Universitätsklinikum Münster
- dank seiner hohen Qualitätsstandards Träger des ‚Gesundheitspreis NRW‘
- eine von den Krankenkassen anerkannte Nachsorgeeinrichtung
- eine Hospitationsreinrichtung
- kompetent im Aufbau von Kooperationen und Netzwerkstrukturen

Regelmäßige Akkreditierungen durch den Bundesverband Bunter Kreis e. V. sowie umfangreiche Weiterbildungsmaßnahmen für alle Teams sichern ein gleichbleibend hohes Niveau der Angebote.



# Meilensteine

**2001**

Erste betroffene Familien der Christophorus-Kliniken werden begleitet.

**2002**

Die Angebote der Asthmaschulungen werden an den Bunten Kreis Münsterland e. V. angebunden.

**2002**

Der Gesprächskreis ‚Trauernde Eltern‘ wird ins Leben gerufen.

**2002**

Die Grabstätte für in der Schwangerschaft sehr früh verstorbene Kinder wird eingeweiht.

**2005**

Das Schulungsangebot wird erweitert – die familienorientierte Neurodermitisschulung wird angeboten.

**2006**

In Rheine wird die Nachsorge an der Kinder- und Jugendklinik des Mathias-Spitals neu installiert.

**2006**

Gleichzeitig startet an der Kinder- und Jugendklinik des St. Franziskus-Hospitals die Nachsorge.

**2008**

Die Elterngruppe ‚Frühgeborene‘ wird fest verankert.

**2009**

Das Angebot ‚Guter Start – Frühe Hilfen für Familien‘ nimmt an den Christophorus-Klinken die Arbeit auf.

**2012**

Die bestehende Gruppe von Eltern herzkranker Kinder ‚Herzpflaster‘ schließt sich dem Bunten Kreis Münsterland e. V. an.

**2013**

Der Bunte Kreis Münsterland e. V. kooperiert mit der Kinder- und Jugendklinik des Universitätsklinikums Münster. Die Nachsorge am UKM wird auf einer Station angeboten.

**2014**

‚Guter Start- Frühe Hilfen für Familien‘ wird nun auch am Mathias-Spital in Rheine etabliert.

**2014**

Für Eltern von viel zu früh geborenen, behinderten, chronisch- oder schwerkranken Kindern wird ein psychologisches Beratungsangebot fest installiert.

**2014**

Eltern von Kindern mit Handicaps gründen den Stammtisch ‚Elterngruppe WIR‘.

**2015**

Das Familienhebammenprojekt für Familien der Stadt Coesfeld startet.

**2017**

Patientenschulungen zu Anaphylaxie werden für die Familien ins Angebot aufgenommen.

**2019**

Mit Unterstützung der SKala-Initiative\* Ausbau der Nachsorge auf weiteren Stationen der Kinder- und Jugendklinik des Universitätsklinikums Münster.

*Skala*   
Gemeinsam Menschen bewegen

\* SKala = Unterstützungsprojekt der deutschen Unternehmerin Susanne Klatten.

# Wir danken für Ihr Vertrauen



...damit das  
Leben gelingt

## ADRESSEN

### Geschäftsstelle

Poststraße 5  
48653 Coesfeld  
Tel.: 02541 89-1500  
Fax.: 02541 89-11501  
info@bunter-kreis-  
coesfeld.de

### Nachsorge in den Kliniken

Christophorus-  
Kliniken  
Poststraße 5  
48653 Coesfeld  
Tel.: 02541 89-1500

St. Franziskus-  
Hospital  
Hohenzollernring 72  
48145 Münster  
Tel.: 0251 93-51739

Universitätsklinikum  
Münster  
Albert-Schweitzer-  
Campus 1  
48149 Münster  
Tel.: 0251 83-47703

Mathias-Spital  
Frankenburgstraße 31  
48431 Rheine  
Tel.: 05971 42-1749

## SPENDENKONTEN

Sparkasse  
Westmünsterland  
IBAN:  
DE62 4015 4530  
0059 6940 00  
BIC: WELADE3WXXX

VR-Bank  
Westmünsterland eG  
IBAN:  
DE37 4286 1387 5101  
0209 00  
BIC: GENODEM1BOB

Sparkasse  
Münsterland Ost  
IBAN:  
DE12 4005 0150  
0034 1235 70  
BIC: WELADED1MST

Sparkasse  
Rheine  
IBAN:  
DE32 4035 0005  
0000 0384 63  
BIC: WELADED1RHN