

Schirmherr	Landrat Dieter Patt
Ärztliche Kursleiter	Dr. med. Gisela Janßen, Prof. P.Gonne Kühl
Moderation:	Dr.Astrid Linn, freie Journalistin, WDR
Referenten in alphabetischer Reihenfolge:	
Rüdiger Barth	Leiter Kinderhospiz Balthasar, Olpe
Diakon Ekkehard Beyrich	Seelsorger Kreiskrankenhaus, Dormagen
Dorothea Bobzin	Seelsorgerin Krankenh. Hannover- Siloah, Gründungs- u. Vorstandsmitgl. Kinderhospiz Löwenherz, Syke
Heike Brug	1. Vorsitzende der Initiative Schmetterling Neuss e.V.
Prof. Alfred Drees	Psychiater u. Psychotherapeut, Krefeld
Claudia Friedland	Palliativ-/ Kinderkrankenschwester der Kinderkrebsklinik Düsseldorf
Prof. Ulrich Göbel	Geschäftsführender Direktor der Kinderklinik, Universität Düsseldorf
Sue Grant	Autorin, Journalistin, Regensburg
Tanja Fuchs- Hemstege	Kinderkrankenschwester, betroffene Mutter, Duisburg
Dr. Franz Heusgen	Schmerztherapeut Neuss
Dr. Gisela Janßen	Oberärztin der Abteilung Kinderonkologie, - Hämatologie, - Immunologie, Uniklinik Düsseldorf
Martina Fritsche- Kansy	Palliativ-/ Kinderkrankenschwester der Kinderkrebsklinik Düsseldorf
Prof. P. Gonne Kühl	Chefarzt der Kinderklinik, Lukaskrankenhaus Neuss
Dr. Alfred Längler	Oberarzt der Kinderklinik Gemeinschaftskrankenhaus Herdecke
Heide Leonhard	Palliativ-/ Kinderkrankenschwester der Kinderkrebsklinik Düsseldorf
Wilfried Odenthal	Funeralmaster- Bestattermeister, Neuss
Dr. Hüseyin Sahinbas	Leiter der Hyperthermieabteilung Grönemeyer-Institut f. MikroTherapie, Universität Witten/Herdecke
Uwe Sanneck	Gründungsmitglied Kinderhospiz Sternenbrücke, Trauerbegleiter, Institut f. Trauerarbeit e.V., Hamburg
Dr. Hildegard Sona	Kinderärztin, Nettetal
Prof. Cyrus Tschahargane	Pathologe, Neuss
Susanne Vock	2. Vorsitzende der Initiative Schmetterling Neuss e.V.
Anja Wiese	Trauerbegleiterin, Institut für Trauerarbeit e.V., Hamburg

Veranstalter:

Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*
St. Georg Str. 2
41468 Neuss
Telefon: 02131-33936
Fax: 02131- 3693997
e-mail: brug@schmetterling-neuss.de
Weitere Informationen unter www.schmetterling-neuss.de



Anmeldung: auf beiliegendem Anmeldebogen per Post oder per Fax bitte **spätestens bis zum 29.10.04** an obige Adresse. Anmeldungen per e-mail bitte nur mit dem kompletten Text des auch unter www.schmetterling-neuss.de abrufbaren Anmeldeformulars.

Seminargebühr: € 120,- p.P. incl. Verpflegung und Getränke für beide Seminartage.
Ermäßigte Seminargebühr für Pflegepersonal, ehrenamtlich Tätige und Auszubildende gegen Nachweis: € 80,-

Die Initiative *Schmetterling Neuss e.V.* arbeitet rein ehrenamtlich. Das Neusser Forum wurde nicht kostendeckend kalkuliert und wird zum Teil aus Spenden finanziert.
Für weitere Spenden sind wir dankbar und stellen gern Spendenbescheinigungen aus.

Bezahlung: spätestens bis 29.10.04 per Überweisung, danach ausschließlich bar bei Registrierung am ersten Seminartag.

Bankverbindung: Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*
Stichwort NEUSSER FORUM 2004
Sparkasse Neuss
Konto: 801 722 57
BLZ: 305 500 00

Absagen: nur schriftlich (per Post, Fax oder e-mail)

Stornogebühren: bis 29.10.04 € 5,- ,
bis einschließlich 05.11.04 50% und
am 06.11.04 100% des Seminarpreises

Seminarort: Lukaskrankenhaus Neuss
Preussenstr. 84
41464 Neuss

(im großen Speisesaal, den Sie vom Besucherparkplatz aus durch den Krankenhauspark erreichen)

Anreise mit dem PKW: A 57 Abfahrt Neuss-West -
in Richtung Neuss auf der Jülicher Landstrasse
erste Strasse links Konrad-Adenauer-Ring
dritte Strasse rechts Preussenstrasse
Parkmöglichkeiten gegen Gebühr auf dem Besucherparkplatz

Anreise mit öffentlichen Verkehrsmitteln: Ab Neuss Hbf um
08:05 Uhr mit Bus Linie 842. An Lukaskrankenhaus 08:15 Uhr.

Übernachtungen: Die Buchung nehmen Sie bitte selbst vor, z.B.
unter Tel: 02131/150041 oder 02131/1380



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

NEUSSER FORUM 2004
6. und 7. November
Städtische Kliniken Neuss
Lukaskrankenhaus

Leben bis zum letzten Tag- wenn Kinder sterben...

Möglichkeiten
der pädiatrischen Palliativmedizin

Schwer kranke Kinder
und ihre Familien verstehen,
begleiten und unterstützen

Vorträge, Workshops
und Erfahrungsaustausch
für Ärzte, Pflegende, Seelsorger,
ehrenamtlich Tätige und Interessierte

Durch die Ärztekammer Nordrhein
zertifizierte Veranstaltung (17 Punkte)

Zielsetzung des Neusser Forums 2004

Wenn eine Familie die Diagnose erhält, dass ihr Kind an einer lebensbedrohenden Krankheit leidet, bricht für sie oft eine Welt zusammen.

Während der Zeit des Krankenhausaufenthaltes wird die Familie schlagartig auseinander gerissen, da ein Elternteil das Kind meist dorthin begleitet, während der andere seiner normalen Arbeit nachgeht.

Die Geschwister werden in dieser Zeit meist von wechselnden Personen betreut, wenn weder Großeltern noch eine andere Person konstant zur Verfügung stehen.

Der betreuende Kinderarzt ist meist nicht mehr in die Betreuung des Kindes involviert, weil hierfür überwiegend die Fachkliniken, meist Universitätskliniken, zuständig sind.

Die meisten Familien haben den Wunsch, ihr Kind in der finalen Phase zu Hause zu begleiten. Hierfür ist jedoch eine umfassende Rundumversorgung notwendig, die oft nur sehr schwer zu leisten ist.

In der letzten Zeit entstehen immer mehr Institutionen und Gruppierungen, die gerne eine Unterstützung für betroffene Familien anbieten würden, seien es ambulante oder stationäre Kinderhospizinitiativen oder ambulante Kinderkrankenpflagedienste.

Es wäre überaus wünschenswert, zur besseren Betreuung der schwerst erkrankten Kinder, ein Netzwerk zwischen den Hospizinitiativen, Kinderkrankenpflagediensten, niedergelassenen Kinderärzten, Kinderkliniken und Fachkliniken aufzubauen.

Wie können die verschiedenen Institutionen mit ihren Angeboten die betroffenen Familien begleiten und diese in gutem Miteinander und durch regen Austausch in ihrer Situation stärken?
Wo liegen derzeit die Schwierigkeiten bei der Umsetzung der Netzwerk- Idee?

Von der rein medizinischen Versorgung abgesehen, nehmen Fragen und Sorgen den Eltern die letzte Kraft.
Welchen Weg gehen Familien mit schwer kranken und sterbenden Kindern?
Welche Ängste haben die Kinder selbst sowie ihre Geschwister und wie können wir ihnen wahrhaftig begegnen?

Das Neusser Forum möchte hier Perspektiven eröffnen.



Seminar – Programm Samstag,06.11.04

Ab 8:15 Registrierung

Begrüßung:

09:00 Heike Brug, Initiative Schmetterling Neuss e.V.
Übergabe an Moderatorin Dr. Astrid Linn

09:10 Schirmherr Landrat Dieter Patt

09:20 Dr.Günther Clausen, stellv.Vors.d.Ärzttekammer
Nordrhein, Kreisstelle Neuss

Vorträge

09.30 `Möglichkeiten und Grenzen in der Behandlung
kinderonkologischer Patienten`, Prof. Ulrich Göbel

09.30 `Was passiert mit meinem Kind jetzt? Vom
würdevollen Umgang mit verstorbenen Kindern und
der achtsamen Begleitung der Familie in der
Pathologie`, Prof. Cyrus Tschahargane

10.00 `Durch Höhen und Tiefen - Leben mit einem
totkranken Kind`, Tanja Fuchs-Hemstege

Kaffeepause und Büchertisch

11.30 `Kannst Du mit mir König der Löwen anschauen?
Von der Bedeutung der Präsenz in der Begleitung
schwerst kranker Kinder und ihrer Familien`,
Dr.Gisela Janßen, Heide Leonhard, Prof. Gonne Kühl

Podiumsdiskussion

Mittagspause und Büchertisch

14:00 Workshops (W1-W3 und jeweils 1.Teil W7 und W8)

Kaffeepause und Büchertisch

16.00 Workshops (W4-W6 und jeweils 2.Teil W7 und W8)

Abendbiss mit Möglichkeit zum

Gedankenaustausch

Seminar- Programm Sonntag, 07.11.04

08:30 Einlass

Vorträge:

09:00 `Einfach da sein- Aufgaben und Ziele einer
ambulanten Kinderhospizinitiative`,Heike Brug

09:30 `Ein Lichtblick am Ende des Tunnels- das stationäre
Kinderhospiz Balthasar,Olpe, Rüdiger Barth

10:00 `Und er stand doch auf eigenen Füßen`,Sue Grant

Kaffeepause und Büchertisch

11.30 `Um Kinder trauern`, Anja Wiese u. Uwe Sanneck

12.00 `Rituale in der Trauer`, Anja Wiese u. Uwe Sanneck

Podiumsdiskussion

Mittagspause und Büchertisch

14.00 `Möglichkeiten und Grenzen komplementärer
Maßnahmen in der Palliativmedizin bei Kindern`
Dr. Alfred Längler

14.30 Workshops (W9-W13)

Zusammenfassung und Abschluss

16.30 Möglichkeit für einen `Abschiedskaffee` und
Gedankenaustausch

Inhalte der Workshops Samstag:

W1/ W4 `Sterben Kinder eigentlich auch? Warum sagen die
mir nicht einfach, dass ich sterben muß?
Seelsorge als Partner`,
Dorothea Bobzin, Diakon Ekkehard Beyrich

W2/ W5: `Ambulante palliativmedizinische Versorgung
im Team (Hausarzt, Klinik Pflagedienst)`,
Dr. Gisela Janßen, Heide Leonhard, Dr. Hildegard
Sona, Martina Fritsche-Kansy

W3/ W6: `Wie kann ich von meinem Bruder Abschied nehmen?
Neue Wege in der Bestattungskultur`,
Wilfried Odenthal

W7: (2-teilig) Tot, was ist das, Mama? Kinder begegnen
dem Tod` Anja Wiese und Uwe Sanneck

W8: (2-teilig) Auf die Bilder der Seele achten! Intuition
in der Gesprächsführung` Prof.Alfred Drees,

Inhalte der Workshops Sonntag:

W9: `Sterben Kinder eigentlich auch? Warum sagen die
mir nicht einfach, dass ich sterben muß?
Seelsorge als Partner`,
Dorothea Bobzin und Diakon Ekkehard Beyrich

W10: `Wie kann ich von meinem Bruder Abschied nehmen?
Neue Wege in der Bestattungskultur`,
Wilfried Odenthal

W11.: `Pieksen, nein, das mag ich nicht - Die Sache
mit der Pflege, Claudia Friedland

W12: `Kleine Leute- große Schmerzen-
Schmerztherapie bei Kindern`,
Dr. Heusgen, Dr. Janßen

W13: `Wanderer zwischen den Welten,
-andere Wege in der Begleitung`,
Dr. Hüseyin Sahinbas und Dr. Alfred Längler

Die Initiative Schmetterling Neuss e.V. kooperiert mit:
Institut für Trauerarbeit.e.V, Hamburg
Deutsche Hospizstiftung, Dortmund
Patiententelefon Berlin

Das Neusser Forum-
mit freundlicher Unterstützung der Firma Janssen-Cilag,



JANSSEN-CILAG
[Zukunftsarbeit]

sowie der Städtischen Kliniken Lukaskrankenhaus GmbH



Städtische Kliniken Neuss
Lukaskrankenhaus GmbH
Akademisches Lehrkrankenhaus der Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf

Verbindliche Anmeldung:

Neusser Forum 2004
6. und 7. Nov. Lukaskrankenhaus Neuss

Name:

Vorname:

Alter:

Strasse:

PLZ/Ort:

Tel/Fax:

e-mail:

Beruf:

Derzeitige
Tätigkeit:

Anmerkungen:

Die Seminargebühr in Höhe von €
sowie eine Spende in Höhe von €
überweise ich spätestens bis zum 29.10.04.

Danach ist **ausschließlich** Barzahlung bei Registrierung
am Seminartag möglich.

Bei ermäßigter Seminargebühr lege ich am Seminartag
einen Berechtigungsnachweis vor.

Überweisung bitte
auf das Konto 801 722 57
Stichwort Neusser Forum 2004
Sparkasse Neuss (BLZ 305 500 00)

bitte wenden

Wahl Ihrer Workshops- bitte hier ankreuzen:

Erster Seminartag, Samstag, 06.11.04

entweder

Workshop 14:00-16:00 **und** Workshop 16:30-18:30

W1:

W4:

W2:

W5:

W3:

W6:

oder

Workshop 1. Teil 14:00-16:00+ 2. Teil 16:30- 18:30

W7:

W8:

Zweiter Seminartag, Sonntag, 07.11.04:

Workshop 14:30 - 16:30:

W9:

W10:

W11:

W12:

W13:

Teilnahmebestätigungen incl. Angabe der
Zertifizierungspunkte werden zum Ende des
zweiten Seminartages ausgehändigt.

Datum:

Unterschrift: