

# Initiative *Schmetterling Neuss* e.V.



Newsletter Nr. 17 / Dezember 2009

Liebe Freunde der Initiative Schmetterling,

der Jahreswechsel steht bevor und wir möchten Sie einladen, mit uns auf das Schmetterlingsjahr 2009 zurück und in das bevorstehende Neue Jahr zu blicken.

Beginnen möchte ich mit unserer Tätigkeit in der Uniklinik Düsseldorf. Die Begleitungen der Familien mit onkologisch erkrankten Kindern in der Uni haben sich in den letzten Jahren zunächst unmerklich mittlerweile aber deutlich spürbar verändert. Sie sind u.a. bedingt durch verkürzte Liegezeiten von kürzerer Dauer als früher. Viele Familien wohnen auch nicht in einem Umkreis, den unsere Ehrenamtlichen abdecken, so dass die meisten Begleitungen ausschließlich in der Klinik stattfinden.

Die Eltern der kranken Kinder freuen sich nach wie vor sehr, wenn sie von den Schmetterlingen ‚abgelöst‘ werden und es ihnen dadurch möglich wird, das Krankenzimmer für einige Stunden zu verlassen. Auch vom Pflegepersonal wird unser Einsatz sehr geschätzt, da sie die Kinder in Abwesenheit der Eltern bei uns in guten Händen wissen.

Darüber hinaus bemühen sich unsere Koordinatorinnen, Helga Heil und Birgit Ritter, darum, den Familien in ihrer Wohnortnähe weitere Hilfsangebote zu vermitteln, wenn diese für uns zu weit entfernt wohnen.

Derzeit sind 20 Ehrenamtliche incl. der Vorstandsmitglieder einsatzbereit. Einige stehen für organisatorische Aufgaben bereit, die meisten jedoch für Begleitungen.

Momentan begleiten wir in der Uniklinik acht Kinder und ihre Familien. Zusätzlich pflegen wir den Kontakt zu drei weiteren Familien, deren Kinder in der Uni behandelt und verstorben sind.

Im Laufe des Jahres 2009 hat sich durch Initiative der Uniklinik und weiterer Partner aus dem Gesundheitswesen in der Region das ‚Kinderpalliativ Netzwerk Niederrhein‘ gebildet. Bei einem der Netzwerktreffen konnten wir unsere schon vorhandenen Kontakte zum Allgemeinen Krankenhaus Viersen verfestigen. Infolgedessen begleiten drei unserer Ehrenamtlichen nun auch dauerbeatmete Kinder in dieser Klinik.

Auf dem Klinikgelände wird derzeit ein ‚Kinderhaus‘ für solche kleinen Patienten gebaut und wir sind gespannt, wie sich unsere noch junge Zusammenarbeit entwickeln wird.

Von Mail bis September fand unsere diesjährige Schulung zur ehrenamtlichen Familienbegleiterin statt. Die insg. 60 Schulungsstunden wurden geleitet von Christa Cholewinski, die ansonsten u.a. für den Kinderschutzbund Hilden tätig ist. Birgit Ritter hat sie unterstützt.

Dies waren die Inhalten der Schulung:

- Aufgaben und Ziele der Initiative Schmetterling, Wissenswertes über die ehrenamtliche Mitarbeit
- Kennenlernen in der Gruppe, Eigene Krankheits- und Abschiedserfahrungen, Lebens- und Trauerwege
- Wie sieht der Alltag der 'Schmetterlinge' in der Uni aus?, Konkrete Begleitungs- und Fallbeispiele
- Herausforderungen in der Beschäftigung mit bettlägerigen oder isolierten Kindern, Infos über Krankheitsbilder/Krankheitsverläufe/Sterblichkeit
- Führung durch die Station ‚Kinderonkologie- und hämatologie‘
- Wochenende seminar: „Kinder begegnen dem Tod“
- Umgang mit betroffenen Geschwistern und Eltern, Was bewirkt Trauer, wie zeigt sie sich bei Kindern und Jugendlichen?
- „Helfen....Möglichkeiten und Grenzen im Ehrenamt“, Was ist Supervision?
- Besuch im Bestattungshaus Odenthal, Themen rund um Bestattungskulturen- Bestattungsgesetze, Sarg – Beigaben - Aufbahrung
- Möglichkeiten und Grenzen in der Begleitung eines sterbenden Kindes, seiner Eltern und Geschwister
- Praktikum auf der Station für Kinderonkologie und -hämatologie der Uniklinik Düsseldorf

Von den sieben Damen, die an der Schulung teilgenommen haben, sind bereits vier im Einsatz in der Uniklinik, eine Ehrenamtlerin wird in Viersen eingesetzt, eine Dame musste leider aus gesundheitlichen Gründen wieder aufhören und eine weitere braucht noch ein bisschen Zeit bis zum ersten Einsatz.

Die Teilnehmerzahlen unserer Begegnungswochenenden sind in 2008 und 09 zurückgegangen bzw. niedrig geblieben. Wir haben vergeblich versucht, gegen zu steuern, indem wir den Flyer-Versand dank der Einrichtung einer DB optimiert und viele neue Adressen darin aufgenommen sowie für jedes Seminar eine Anzeige in der RP veröffentlicht haben. Auch wurde unsere Homepage optimiert und wird auch zunehmend oft besucht. Dennoch blieb die Nachfrage bei den Wochenendveranstaltungen wie auch beim Schmetterlingskreis, einem Gesprächskreis für Trauernde, hinter den Erwartungen zurück.

Den Grund für den dennoch mangelnden Zuspruch bei den Seminaren vermuten wir im größeren bundesweiten Angebot und im Zulauf, den Internet-Trauerforen verbuchen. Wir haben mit anderen Organisationen über diese Entwicklung gesprochen und dort ist es genau so wie bei uns.

Infolgedessen gibt es auch Veränderungen im Veranstaltungskalender 2010. Den Schmetterlingskreis bieten wir nicht mehr zu festen Terminen sondern nur noch nach Bedarf bzw. Vereinbarung an.

Auch für das kommende Jahr ist eine Schulung geplant, da wir vermutlich weitere Ehrenamtliche in Viersen einsetzen werden. Darüber hinaus wird es noch drei Seminare geben, nämlich 'Kinder begegnen dem Tod' für Fachpersonal und zwei Trauerwochenende für Eltern eines davon nach Suizid eines Kindes, das andere nach Tot- und Fehlgeburt.

Kaum eine Veränderung gibt es bei der Nachfrage nach unseren Trauergruppen. Sie sind gleich bleibend besucht und werden wie bisher in Neuss und Mönchengladbach fortgeführt unter der Leitung von Elke Swalve und Klaudia Schneider-Schell.

Steigend ist die Zahl der Anfragen von Kindergärten und Schulen, die Fragen zum Umgang mit kranken oder trauernden Kindern und ihren Familien haben.

Daher werden wir im Januar einen Rundbrief an Schulen und Kigas im Kreis Neuss senden, in dem wir kostenlose Mitarbeiter-Fortbildungen und Elternabende zum Thema ‚Der Umgang von Kindern mit Krankheit, Tod und Sterben‘ anbieten.

Wieder ist ein Schmetterlingsjahr zur einer ‚runden Sache‘ geworden dank vieler Menschen, die uns unterstützt haben.

Manche von Ihnen spenden anlässlich von Geburtstagen, Hochzeiten, Jubiläen und Beerdigungen.

Manche spenden einmalig ganz ohne äußeren Anlass und andere überweisen jeden Monat einen festen Betrag.

Wieder andere unterstützen uns nun schon zum wiederholten Mal z.B. durch Veranstaltungen zu unseren Gunsten. Ein Volleyballturnier des SV Rosellen, ein Golf-Turnier der Springer & Theissen oHG Neuss oder ein Kabarettabend des Lions Club Quirinus Neuss sollen hier stellvertretend für alle Spender genannt werden.

Ihnen allen sagen wir herzlichen Dank auch im Namen der betroffenen Familien!

Wir wünschen Ihnen und Ihren Familien fröhliche Weihnachten und guten Rutsch in ein gesundes Neues Jahr!

Herzliche Grüße

Susi Vock

Im Namen aller Schmetterlinge