



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

St.-Georg-Str.2 41468 Neuss Tel. 02131- 33936 Fax 02131- 3693997

www.schmetterling-neuss.de

Newsletter Nr. 04 / Februar 2004

Hallo liebe Schmetterlings- Freunde,

und wieder ist es Zeit für einen neuen Newsletter, den ich wie gewohnt mit einem **Rückblick** auf die letzten Wochen beginnen möchte.

Bereits seit Herbst 2003 beschäftigt uns **das geänderte Bestattungsgesetz**, aus dem ich hier den für uns Schmetterlinge wichtigen Paragraphen 14 zitieren möchte:

„Tot- und Fehlgeburten sowie die aus einem Schwangerschaftsabbruch stammende Leibesfrucht sind auf einem Friedhof zu bestatten, wenn ein Elternteil dies wünscht.

Ist die Geburt oder der Schwangerschaftsabbruch in einer Einrichtung erfolgt, hat deren Träger sicherzustellen, dass die Eltern auf diese Bestattungsmöglichkeit hingewiesen werden.

Liegt keine Erklärung mindestens eines Elternteiles zur Bestattung vor, sind Tot- und Fehlgeburten von den Einrichtungen unter würdigen Bedingungen zu sammeln und zu bestatten.

Die Kosten hierfür trägt der Träger der Einrichtung.“

Zu einem Gespräch über dieses geänderte Gesetz und seine Konsequenzen waren Heike und ich am 10.12.03 im **Elisabeth Krankenhaus**, Grevenbroich eingeladen worden. Teilgenommen haben neben uns beiden auch Herr Auler, Stadtverwaltung GV, Frau Berthold, Hospizgruppe Jona, Frau Dr. Hagen, Pathologie, Herr Dr. Harms, Chefarzt Frauenklinik, Frau Pauen- Böse, Krankenhauseelsorgerin sowie Herr Sieben, Bestatter.

Für die betroffenen Eltern im Elisabeth Krankenhauses war bereits vor diesem Treffen ein Flyer erarbeitet worden, in dem auf die neue Gesetzeslage und die kostenlose Möglichkeit einer Sammelbestattung auf dem Schmetterlings- Grabfeld des Friedhofs in Grevenbroich hingewiesen wird. Auch unsere Initiative sowie weitere Ansprechpartner, von der Seelsorgerin über die Hospizgruppe Jona bis hin zur Selbsthilfegruppe `Leere Arme` und dem Hebammendienst werden aufgeführt, um es Eltern leicht zu machen, sich weitere Hilfe zu holen.

Über diese Lösung waren Heike und ich sehr froh, wenn wir auch noch Sorge haben, ob Patientinnen, die nicht in Grevenbroich sondern z.B. in Neuss oder Dormagen wohnhaft sind, aber in Grevenbroich entbinden, Informationen zu den Bestattungsmöglichkeiten am jeweiligen Wohnort erhalten werden, oder über andere Bestattungsformen vor Ort.

Am 14.01.04 haben wir dann unsere Tournee zum Thema Bestattungsgesetz fortgesetzt.

Im **Lukaskrankenhaus Neuss** haben wir uns u.a. mit Herrn Prof. Kühl, Kinderklinik, Herrn Dr. Brucke, Frauenklinik und Frau van Megen, Sozialdienst getroffen. Auch hier war man überrascht, von den Gesetzesänderungen zu hören und wurde sich erst im Laufe des Gesprächs über die Tragweite klar. Für die Krankenhäuser entstehen nicht nur Probleme bezüglich der Information der Eltern sondern auch bei der Sammlung und Lagerung der toten Kinder, von der eigentlichen Bestattung auf Kosten des Krankenhauses mal ganz abgesehen.

Um eine umfassende Information der Eltern zu gewährleisten, die aber gleichzeitig für die Ärzte in ihrem Arbeitsalltag praktikabel sein muss (schließlich sind sie keine Bestatter) haben wir ein Eltern-**Merkblatt** für die Krankenhäuser erarbeitet. Wir sind noch dabei, es nach Rücksprache mit den Ärzten zu optimieren, werden es dann auf unsere Kosten drucken lassen und den Krankenhäusern zur Verfügung stellen.



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

St.-Georg-Str.2 41468 Neuss Tel. 02131- 33936 Fax 02131- 3693997

www.schmetterling-neuss.de

Am 12.12.03 fand unsere **Nikolausfeier** für die Familien mit kranken Kindern statt. Hobi, alias Horst Bischoff (siehe auch www.hobi-online@gmx.de), der Komponist, Texter und Sänger von Kinderliedern war an diesem Tag zusammen mit seiner Frau bei uns zu Gast und die beiden haben die Kinder und uns Erwachsene mit ihren fröhlichen Liedern unterhalten. An dieser Stelle möchten wir ihnen nochmals herzlichen Dank sagen für ihren Einsatz an diesem Tag. In der Jugendherberge wird man sich an diesem Tag wohl über so laute und unweihnachtlichen Gesang gewundert haben, aber es hat allen Anwesenden sichtlich Spaß gemacht.

Zum Abschluss des Nachmittags war Hobi noch so nett, für uns den Nikolaus zu spielen und die (von der Axa- Colonia Versicherung gestifteten !) Geschenke zu verteilen. Auch über die Lebkuchenhäuschen, die eine Bekannte von Marlies selbst gebacken und gebastelt hatte, haben sich die Kinder sehr gefreut.

Allen Förderern und Helfern dieses Nachmittags sagen wir Dankeschön!

Leider hat es zum Jahreswechsel nicht nur schöne Ereignisse gegeben.

Am 07.01. mussten wir von einem kleinen Mädchen **Abschied** nehmen, das wir 1 ½ Jahre auf ihrem leidvollen Weg begleitet haben. Die Nikolausfeier wollte sie sich nicht entgehen lassen. Ein engagierter Vater der Elterninitiative der Kinderkrebsklinik Düsseldorf hat ihr am Heiligabend dann noch ihren Herzenswunsch erfüllt, und sie konnte vor der Haustür einige Runden hoch zu Ross sitzen. Aber nach dem Jahreswechsel haben ihre Kräfte sie dann verlassen.

Sie fehlt uns allen sehr!

Ihre Eltern und das Geschwisterkind sind jederzeit beim Elterncafe und bei der Spielgruppe für trauernde Geschwister willkommen.

Helga begleitet seit November eine Familie, deren Baby an Spinaler Muskelatrophie gelitten hat. Auch von diesem Kind mussten wir leider vor Weihnachten **Abschied** nehmen. Heike und Helga nahmen an der Beerdigung teil.

Wir haben uns sehr gefreut, die Eltern beim Elterncafe am 24.01. begrüßen zu dürfen.

Helga wird die Einzelbegleitung fortsetzen.

In den vergangenen Monaten haben wir drei neue **Begleitungen** von Kindern mit Gehirntumoren begonnen:

Helga fährt nun regelmäßig einmal pro Woche zu einem Kind und seiner Familie nach Mönchengladbach.

Eine weitere Begleitung hat Ulrike im November übernommen.

Birgit hat Anfang Januar ein zweiwöchiges Praktikum in der Kinderklinik der Uni Düsseldorf absolviert. Hier hat sie das dritte tumorkranke Kind und seine Mutter kennen gelernt. Nachdem der Junge nun aus dem Krankenhaus entlassen wurde, besuchen sie und Hildegard das Kind nun ein bis zweimal wöchentlich.

Marlies besucht nun schon seit über einem Jahr wöchentlich einmal `ihr` Kind in Neuss.

Die Begleitung der Familie mit dem an Leukämie erkrankten Kind in Kaarst, die ich im Januar 2003 begonnen hatte, wird nun ausklingen. Der Zustand hat sich deutlich verbessert, die Krankheit befindet sich in keinem akuten Stadium mehr, worüber wir alle sehr froh sind. Daher haben wir uns in Absprache mit der Familie entschieden, dass ich nun nicht mehr wöchentlich, sondern nur noch bei Bedarf einen Besuch bei der Familie machen werde und sie versucht, regelmäßig an unserem monatlich stattfindenden Elterntreff teilzunehmen.



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

St.-Georg-Str.2 41468 Neuss Tel. 02131- 33936 Fax 02131- 3693997

www.schmetterling-neuss.de

Hildegard hatte bis vor kurzem wöchentlich einmal eine Familie mit Drillingen besucht, von denen zwei an einer Erbkrankheit leiden. Auch hier konnten wir uns zurückziehen, da eine Stabilisierung des Gesundheitszustands eingetreten ist. Auch mit dieser Familie freuen wir uns sehr. Sie werden aber weiterhin unseren Elterntreff besuchen.

Die Begleitung einer Mutter, die im November ihr Kind tot geboren hatte, klingt nun ebenfalls aus. Wir haben ihr verschiedene Hilfsangebote gemacht und sie zum Elterncafe eingeladen. Nun melde ich mich vorerst noch ca. alle ein bis zwei Wochen telefonisch bei ihr.

Seid Ihr neugierig auf den **aktuellen Stand der Dinge** bei den Schmetterlingen ?

Hier die `Statistik` des Monats Januar:

Wir begleiteten in diesem Monat demnach parallel fünf Familien mit schwer kranken Kindern.

Sechs bis fünfzehn Personen gehörten zum festen Stamm des Elterncafes und der Trauerwochenenden.

Wir zählten 21 Mitglieder, von denen 11 aktiv ehrenamtlich mitarbeiten sowie weitere acht ehrenamtliche Mitarbeiter, die kein Vereinsmitglied sind.

Wir sind ein starkes Team, finde ich!

Und noch ein paar Zahlen: unsere Newsletter und andere Infos werden regelmäßig an 78 Adressen verschickt, wobei es sich hier sowohl um Ehrenamtler und Mitglieder als auch um Förderer sowie um Menschen handelt, die an einer Mitarbeit in unserem Verein interessiert sind.

Am 09.01. war Heike beim **Sozialdienst Katholischer Frauen** in Neuss eingeladen.

Eine der Mitarbeiterinnen dort hatte an unserem Neusser Forum im November teilgenommen und war von unserer Arbeit angetan. Nun hat sich der SKF bereit erklärt, uns kostenlos einen Konferenzraum in der Bleichstrasse in Neuss zur Verfügung zu stellen. Dort ist Platz für ca. 15 Personen und wir werden nun sehen, welche Veranstaltungen dort stattfinden könnten. Wir sagen ein herzliches Dankeschön an die Damen des SKF.

Das **Treffen der Ehrenamtler** am 22.01. fand, wie angekündigt, in größerem Rahmen statt als üblich. Zusätzlich zu Ehrenamtlern und Mitgliedern hatten wir diesmal jeden eingeladen, der sich für unsere Arbeit interessiert. Insgesamt waren 14 Personen gekommen, und neben den üblichen organisatorischen Ankündigungen war an diesem Abend Gelegenheit, uns Schmetterlinge mal persönlich kennen zu lernen und viele Fragen zu stellen.

Es war ein schöner Abend, mir hat mein Speckpfannkuchen gut geschmeckt und ich war froh, einige mir neue Gesichter in unserer Runde zu sehen, bei denen ich den Eindruck hatte, dass der `Schmetterlings-Funke` übergesprungen ist.

Heike hat an diesem Abend von den wesentlichsten Ereignissen der letzten Wochen berichtet, die nun hier im Newsletter Erwähnung finden. Ich hatte Gelegenheit, noch einige organisatorische Dinge loszuwerden und Wilfried Odenthal überraschte uns mit der Mitteilung, dass nach dem Benefizfest des Reiterkorps am 13.09.03 auch jetzt noch Spenden eingehen und nun die Gesamtspendensumme von € 11000,- `geknackt` wurde. Wenn das kein Erfolg für das Reiterkorps ist!

Nochmals herzlichen Dank an alle Beteiligten!

Am 24.01. hat unsere diesjährige **Ausbildung** der HospizhelferInnen begonnen, die im Pfarrheim in Uesesheim stattfindet.

Heike und ich haben am Samstag Morgen 11 TeilnehmerInnen begrüßt, die voller Erwartung nach Uedesheim gekommen waren. Mittlerweile haben wir schon die ersten Rückmeldungen bekommen, die



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

St.-Georg-Str.2 41468 Neuss Tel. 02131- 33936 Fax 02131- 3693997

www.schmetterling-neuss.de

zeigen, dass die Teilnehmer mit der Arbeit der Ausbildungs- Leiterin Harriet Kämper sehr zufrieden sind und sich schon auf die nächsten Ausbildungstage freuen.

Wir sind dankbar, dass wir im Uedesheimer Pfarrheim immer wieder zu diversen Veranstaltungen Unterschlupf finden. Herzlichen Dank an Frau Krüger für die prima Organisation, an den Hausmeister, der ja immer den Schlüsseldienst übernehmen muss und an unseren Stadtdechanten Herrn Koenig für die Bereitstellung der Räume.

Am 24.01. war anlässlich unseres monatlich stattfindenden **Elterncafes** die Psychologin Charlotte Muthesius bei uns zu Gast. Für die trauernden Eltern hat sie an diesem Tag `Familienstellen` angeboten. Das `Familienstellen` kann u.a. hilfreich sein, Probleme innerhalb trauernder Familien aufzulösen.

Anlässlich dieses Elterncafes ist uns bewusst geworden, wie wichtig es ist, dass wir an diesem Nachmittag **Kinderbetreuung** anbieten, um den Eltern eine ungestörte Teilnahme zu ermöglichen. Ein separater Raum in der Parkresidenz ist vorhanden. Wer würde diese Aufgabe in Zukunft regelmäßig übernehmen? Oder wer kennt jemanden, der gerne für ein paar Stunden Ersatz- Mama oder -Oma spielen würde? Achtung- Achtung- dies ist ein dringender Aufruf zur Mithilfe!!

Während der letzten Monate, die ja bekanntlich zur dunklen Jahreszeit gehören, ist mir dann endlich so manches Licht aufgegangen, was meine Arbeit am heimischen PC betrifft.

Wie schon mal erwähnt, habe ich ja erst vor ungefähr einem Jahr meine erste E-Mail geschrieben (damals habe ich mich noch gefragt, wie man wohl dieses a mit dem komischen Kringel nennt!!!), im Oktober 2003 habe ich mir in einem Anflug von Leichtsinn einen Laptop gekauft und dann haben die Streitigkeiten mit meinem Mann stark zugenommen, weil ich ja immer falsch frage und er immer unlogische Antworten gibt.

Tja und jetzt sind wir bei Newsletter Nr. 4 angelangt, der **Versand von aktuellen Vereins- Infos** ist schon recht gut organisiert und mein Mann wäre froh, wenn er auch nur hin und wieder mal so nette Mails bekommen würde, wie ich am laufenden Band.

In meinem Übermut hatte ich Wilfried sogar meine Unterstützung in Sachen **Homepage- Überarbeitung** angeboten. Da hatte ich mich allerdings überschätzt und bin direkt in den Anfängen dieser Aufgabe stecken geblieben.

Nun ist Michael dabei, die Internet- Seiten zu aktualisieren und wenn Ihr zwischendurch mal reinschaut, werdet Ihr merken, dass die Sache in Arbeit ist. Wer hierzu Vorschläge hat - raus damit.

Da es noch gar nicht lange her ist, als die meisten Arbeiten von Heike selbst erledigt wurden, gibt es auch einige Bereiche, die jetzt erst allmählich umstrukturiert bzw. der heutigen Vereinsgröße angepasst werden.

So haben wir Dank des großen Einsatzes von Susanne Krudewig bald eine wunderschöne **Adressen- Datei**, die wir für den Versand von Seminar- Einladungen und sonstigen Infos benötigen. (Achtung- die Tage von Heikes Wunder- Notizbuch sind gezählt!)

Auch beim Versand von Spendenbescheinigungen wurden Änderungen vorgenommen. Wir werden die Daten der Spender erfassen und damit in der Lage sein, Spender bei bestimmten Veranstaltungen einzuladen oder Weihnachtsgrüße zu verschicken.

Dann hat sich Hildegard erweichen lassen, sich demnächst um das Thema **Verlinkung** im Internet zu kümmern. Es gibt viele Internetseiten, auf denen wir gerne einen Link zu unserer Seite platzieren würden. Zunächst wird Hildegard viel Schriftverkehr erledigen müssen, aber wenn die Sache einmal steht, werden viel mehr betroffene Eltern den Weg zu uns finden können als bisher.



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

St.-Georg-Str.2 41468 Neuss Tel. 02131- 33936 Fax 02131- 3693997

www.schmetterling-neuss.de

Am 26.01. sendete das Dom Radio Köln ein **Live- Interview** mit Heike zum Thema Bestattungsgesetz. Ganz fein hat das unsere 1. Vorsitzende gemacht, ohne ähm und äh - seehr schön, fand ich.

Am 28.01. war Heike zu einem Gespräch beim **Ev. Trägerkreis für Erwachsenen- Bildung** eingeladen, um dort die Arbeit unseres Vereins vorzustellen. Auch dort wurde uns die Nutzung von Räumlichkeiten angeboten, worauf wir bei Bedarf dankend zurückkommen werden.

Am 29.01. traf sich Heike im **Krankenhaus Dormagen- Hackenbroich** zu einer weiteren Gesprächsrunde zum Thema Tot- und Fehlgeburten mit dem dortigen Chefarzt der Abt. Frauenheilkunde, Herrn Dr. Kribs und dem Krankenhausseelsorger Diakon Beyrich.

Heike konnte danach berichten, wie vorbildlich die Patientinnen dort betreut werden und dass Diakon Beyrich gerade dabei ist, ein Merkblatt zu entwerfen, das die Eltern über die Bestattungsmöglichkeiten aufklärt und zur weiteren Information und Begleitung unter anderem auch an uns verweist. Heike hat auch erfahren, dass die Tot- und Frühgeburten dort nicht erst seit der Gesetzesänderung, sondern schon seit längerer Zeit in Köln gesammelt bestattet werden und es den Eltern möglich ist, ihr Kind dort auf einem Friedhof zu betrauern.

So, damit wären wir wieder mal in der **Gegenwart** angekommen

Heute am 30.01. findet bei der Handwerkskammer Düsseldorf eine Ehrung statt, zu der auch Wilfried Odenthal geladen ist. Im Sommer 2003 hat Wilfried die Ausbildung zum Funeralmaster erfolgreich abgeschlossen. Nun hat er erstmalig den Titel **Bestattermeister** verliehen bekommen. Im Namen aller Schmetterlinge gratulieren wir herzlich!

Wilfried Odenthal ist übrigens einer der fünf Bestatter, die sich bereit erklärt haben, alle Fehl- und Totgeburten kostenlos zu überführen, zu bestatten, und den Sarg kostenlos zur Verfügung zu stellen. Ihm und seinen Kollegen möchten wir an dieser Stelle herzlich für das Engagement und die sensible Begleitung der betroffenen Eltern danken.

An dieser Stelle sei auch erwähnt, dass Wilfried im letzten Sommer **Reitersieger** des Reiterkorps geworden ist. Anstelle der ihm zgedachten Geschenke hatte er seine Reiterfreunde und geladenen Gäste um Spenden zugunsten unseres Vereins gebeten. Nachträglich vielen Dank für die großzügige Spende!

Und nun kommen die **Zukunftsansichten**:

Möglichst kurzfristig möchten Heike, Hiltrud, Wilfried und ich uns treffen, um das Krankenhaus-Merkblatt weiter zu bearbeiten und Diverses zu besprechen. An diesem Tag möchten wir auch über die Vorschläge einiger Ehrenamtler beraten, dass alle, die eine Familie begleiten, sich alle paar Wochen in Form eines **Gesprächskreises** (zusätzlich zur Supervision) mit Heike und mir treffen. An sich ist dies eine gute Idee, wenn der Faktor Zeit nicht wäre. Heike nimmt im Durchschnitt zwei bis vier Schmetterlings- Termine pro Woche wahr und hat ja `nebenbei` eine sechsköpfige Familie zu versorgen. Ich bin nur ungefähr einmal pro Woche unterwegs, schaue aber in letzter Zeit öfter auf den Bildschirm meines PC als in die Augen meines Mannes und kann wegen meiner siebenjährigen Tochter auch nur sehr eingeschränkt zur Verfügung stehen. Wem da eine Lösung einfällt- her damit.



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

St.-Georg-Str.2 41468 Neuss Tel. 02131- 33936 Fax 02131- 3693997

www.schmetterling-neuss.de

Am 06.02. veranstaltet der **Lions- Club Neuss** einen Kabarett- Abend im Zeughaus mit dem Kabarettisten Christoph Brüske. Heike, Hildegard, Birgit und ich werden dort unseren Info- Stand besetzen und wir freuen uns schon sehr auf diesen Abend. Der Lions- Club unterstützt uns nun schon seit unserer Vereinsgründung und wir sind sehr dankbar, dass auch der Erlös dieses Abends zu unseren Gunsten gehen wird.

In Neuss steht die Einweihung des **Schmetterlings- Grabfelds** kurz bevor. Die Stele ist wohl fertig gestellt und näheres werden wir bzw. die Presse hierzu mitteilen.

Ebenfalls fertig gestellt ist unser **neues Merkblatt** mit der Überschrift `Sie möchten uns unterstützen? Viele Wege führen nach Rom...`, in dem wir die Möglichkeiten konkretisieren, wie die Förderung von und ehrenamtliche Mitarbeit bei uns aussehen kann und dem wir einen Antrag auf Fördermitgliedschaft beifügen.

Zu Eurer Information (und zum Weiterleiten an Onkel Fritz und Oma Guste!) findet Ihr ein Exemplar anbei.

Ab Februar richten wir eine **Gruppe für trauernde Geschwister** im Alter von ca. 6 bis 12 Jahren ein. Sie findet jeweils zeitgleich mit dem Elterntreff an jedem 2. Freitag im Monat um 15:00 Uhr in der Jugendherberge Üdesheim statt.

Hierbei handelt es sich in erster Linie um eine Spiel-, Entspannungs- und Kreativgruppe, nicht um eine Trauergruppe. Spiel und Spaß sollen sein, Austausch untereinander sowie Gespräche mit den Betreuerinnen der Gruppe über das Erlebte können sein. Hier gehen wir neue Wege, wobei uns die Erfahrungen der Ferienfreizeit im vergangenen Sommer zu dieser Idee gebracht haben.

Wer von Euch ist bereit, Heike, Helga, Anne, Birgit, Marlies und Hildegard bei der Betreuung der Eltern und Kinder zu unterstützen?

Schon jetzt erreichen uns **Anmeldungen für unsere diesjährigen Seminare**, vor allem für das Seminar `Rituale in der Trauer` mit den Referenten Uwe Sanneck und Christa Pauls vom Institut für Trauerarbeit, Hamburg, das vom 14.-16.05. im Collegium Marianum Neuss stattfindet.

An dieser Stelle noch einmal eine Erinnerung an unsere Ermäßigungs- Regelung für unsere Ehrenamtler. Wer aus persönlichem Interesse an einem unserer Seminare teilnehmen möchte (das heißt ohne vom Vorstand um Mithilfe bei der Organisation und Durchführung gebeten worden zu sein- dann ist die Teilnahme natürlich kostenlos), erhält eine Ermäßigung von 50% auf den ausgeschriebenen Teilnehmerpreis. Diese Ermäßigung können wir jedoch grundsätzlich nur dann gewähren, wenn zu Seminarbeginn noch Plätze frei sind.

Diese etwas strenge Regelung ist leider notwendig, da wir die Seminare ja sowieso nie kostendeckend ausschreiben. Bei allen Seminaren wird der Fehlbetrag durch Spendengelder gedeckt.

Teilnehmer aus medizinischen und sozialen Berufsgruppen (hier vor allem Berufsanfänger) bekommen die Gebühren oftmals von ihren Arbeitgebern nicht erstattet und können nur teilnehmen, weil wir trotz hoch qualifizierter Referenten, geringe Gebühren berechnen.

Das war´s - Schluss für heute - aber der nächste Newsletter kommt bestimmt...

Ich wünsche Euch alles Gute und sage viele Grüße von Heike.

Tschüss

Eure

Susi Vock