



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

St.-Georg-Str.2 41468 Neuss Tel. 02131- 33936 Fax 02131- 3693997
www.schmetterling-neuss.de

Newsletter Nr.06/ April 2004

Hallo liebe Schmetterlingsfreunde,

die Sonne scheint, die Vögel zwitschern- da fehlt doch nur noch der neue Newsletter!
Los geht`s:

Am 15.03. haben sich Frau Ute Behrendt und Frau Bianca Radziwanowska bei uns vorgestellt. Die beiden möchten uns mit ihren **kreativen Ideen und Konzepten** ehrenamtlich unterstützen. In ihrer Firma `Pure Absicht – Visuelle Kommunikation` in Düsseldorf rauchen derzeit ihre Köpfe für uns Schmetterlinge und wir sind schon sehr gespannt auf ihre Denkanstösse.

Am 17.03. hatten wir wieder einmal zu einem `Runden Tisch` zum Thema Tot- und Fehlgeburten eingeladen, diesmal im **Etienne- Krankenhaus Neuss**. Auch hier waren die Vertreter der Krankenhausverwaltung, der Ärzteschaft und des Pflegepersonals wieder überrascht, von der neuen Gesetzeslage und ihren Konsequenzen zu hören. Wir hoffen, dass die Umsetzung des Gesetzes nun auch in diesem Krankenhaus zügig angegangen wird.

Am 21.03. waren wir zum 50.Geburtstag von Herrn **Dieter Koenemann**, einem der Bürgermeisterkandidaten von Neuss eingeladen worden. Er feierte in großer Runde und hatte seine Gäste anstelle von Geburtstagsgeschenken um Spenden zu Gunsten unserer Initiative gebeten. Außerdem hatten wir Gelegenheit, uns an einem Infostand zu präsentieren. Wir danken Herrn Koenemann und seinen Gästen herzlich für Ihre großzügigen Spenden.

Auch der **Jägerzug Edelwild 1927** hat uns tatkräftig unterstützt – vielen lieben Dank!

Von den **Kirchengemeinden** der Region, wie zuletzt z.B. von der Kirchengemeinde St.Quirin erfahren wir ebenfalls große finanzielle Hilfe. Allen Helfern ein herzliches Dankeschön!

Am 23.03. hatte uns die Firma **Janssen- Cilag** zu sich nach Neuss- Rosellen eingeladen. Wir hatten dort Gelegenheit, unsere Arbeit und unsere Zukunftsvisionen vorzustellen und freuen uns sehr darüber, dass man uns dort in Zukunft unterstützen möchte.

Am 27.03. fand unser monatliches **Elterncafe** statt. Wir hatten an diesem Tag zum Yoga eingeladen und waren froh und dankbar, dass die Yoga- Lehrerin, Frau Juliane Natur aus Grevenbroich uns ehrenamtlich, das heißt ohne Berechnung ihrer Unkosten, unterstützt hat.

Dass ein Referent uns ehrenamtlich unterstützt ist leider bisher eher die Ausnahme. In der Regel betragen die Referentenkosten zwischen € 60,- und € 150,- pro Nachmittag.

Leider können wir vorher kaum absehen, wie viele Familien zum Elterncafe oder auch zum Elterntreff kommen werden.

Da wir aber bei unterschiedlicher Teilnehmerzahl auch mit mehr oder weniger vielen Ehrenamtlern vertreten sein und darüber hinaus mit den für die Referenten und Raummieten verwendeten Spendengeldern sehr verantwortlich umgehen möchten, werden wir diese Veranstaltungen wohl demnächst nur nach vorheriger Anmeldung und mit einer Mindestteilnehmerzahl durchführen. Weitere Infos hierzu folgen.



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

St.-Georg-Str.2 41468 Neuss Tel. 02131- 33936 Fax 02131- 3693997
www.schmetterling-neuss.de

Durch unsere **enge Zusammenarbeit mit den umliegenden Kliniken** steigt die Zahl der zu betreuenden Familien stetig. Es wird uns hierbei oft ein hohes Maß an Flexibilität abverlangt. Heike musste neulich innerhalb weniger Abendstunden eine Begleitung für den nächsten Tag organisieren. Es galt, eine Familie mit ihrem Kind von der Klinik zum Sterben nach Hause zu begleiten, wo allen Beteiligten nur noch wenige Stunden zum Abschiednehmen blieben.

Das bedeutet für uns, dass sowohl wir, als auch die für uns aktiven „Schmetterlinge“ sehr flexibel sein müssen. Gut, dass solche Spontaneinsätze eher selten sind.

Wir mußten noch von einem weitem Kind **Abschied** nehmen, dessen Familie von Birgit regelmäßig in Brüggen begleitet wird. Solange die Familie dies wünscht, wird Birgit sie auch weiterhin besuchen bzw. telefonisch begleiten.

Birgit begleitet eine weitere Familie, Helga derzeit drei Familien, Evelyn, Hildegard und Marlies jeweils eine, während weitere Familien anstehen, sobald die Kinder aus der Klinik, bzw. Reha entlassen werden.

Daneben erhalten wir immer wieder Anrufe von betroffenen Eltern, die ihr Kind während der Schwangerschaft verloren haben sowie von Hebammen, die uns um Rat bitten.

Es erschreckt uns immer wieder, wie wenig sich manche Kliniken an das neue Bestattungsgesetz halten bzw. überhaupt noch keine Kenntnis von ihren Pflichten besitzen. Hier würden wir uns noch mehr **Unterstützung durch die Medien wünschen**. Die Kliniken im Kreis Neuss haben wir alle persönlich besucht und die entsprechenden Mitarbeiter an einen runden Tisch gebeten. Wir können jedoch nicht alle Kliniken in NRW aufsuchen, würden aber gerne zu mehr Aufklärung beitragen, was wir ja bereits mit unserem Neusser Forum im letzten Jahr versucht hatten.

Am 07.03. sind Heike, Harriet Kämper und ich in die **Planung des Neusser Forums** am 6. und 7.11.04 eingestiegen, das in diesem Jahr unter dem (Arbeits-) Titel `Palliative Begleitung von Kindern - mit ganzem Herzen auf neuen Wegen` steht.

Ärzte, Pfleger, Therapeuten, Seelsorger und Bestatter werden wieder von uns eingeladen, gemeinsam nach neuen oder besseren Wegen in der Begleitung von sterbenden Kindern zu suchen. Wir bieten für wenig Geld wieder hochkarätige Referenten, die Vorträge halten und in ihre Workshops einladen werden. Hiermit möchten wir nicht nur die betroffenen Eltern, sondern auch Berufsanfänger aus pflegerischen Berufen unterstützen, deren Arbeitgeber die Kosten für dieses Seminar nicht übernehmen.

Wir durften wieder einige **neue Ehrenamtler** in unsere Reihen begrüßen. Nach manchem anfänglichen Zögern und reiflicher Überlegung sind sie nun voll eingestiegen und wohl am meisten davon überrascht, wie viel Freude ihnen ihre Arbeit macht.

Viele Interessierte fühlen sich zwar von unserer Tätigkeit angezogen, zweifeln aber, ob sie sich die Begleitung von schwer kranken Kindern zutrauen können. Haben sie dann aber einmal den Mut aufgebracht, wird die Arbeit als überaus befriedigend und erfüllend empfunden.

Da wir nicht nur Kinder während Ihrer letzten Lebenswochen und -tage begleiten sondern schließlich auch Kinder, die schwer krank sind, aber eine gute Diagnose haben, ihre Krankheit also nicht zum Tod führt, steht für die Ehrenamtler dann schon nach kurzer Zeit nicht mehr die Krankheit sondern normaler Kinderalltag im Vordergrund. Spätestens, dann wenn `die Kids` auch mal als `normal nervig` erlebt werden, ist zwischen Kind und Ehrenamtler die Welt in Ordnung.



Initiative *Schmetterling Neuss e.V.*

St.-Georg-Str.2 41468 Neuss Tel. 02131- 33936 Fax 02131- 3693997
www.schmetterling-neuss.de

Am 20.04. hatte uns Frau Kowolik vom **WDR** zu einem Interview eingeladen. Es wird in den nächsten Tagen voraussichtlich in der Sendung Westblick um 17:05 auf WDR 5 (Frequenz 88,8) zu hören sein.

Wir haben in den letzten Tagen verstärkt Kontakt zur Presse gesucht, da wir dringend Unterstützung bei unserer **Suche nach neuen Ehrenamtlern** benötigen.

Die Uni- Kinderklinik möchte die Zusammenarbeit mit uns intensivieren und wird uns in Zukunft vermehrt Familien zur Begleitung vermitteln.

Da zukünftige Ehrenamtler zunächst an einer sechsmonatigen Schulung und einem mehrwöchigen Praktikum in einer Kinderklinik teilnehmen, haben wir einen langen Vorlauf, bevor wir die Ehrenamtlichen erstmals in den betroffenen Familien einsetzen können. Dies macht uns zur Zeit einiges Kopfzerbrechen.

Aus diesem Grund haben wir am 28.04. um 15:00 Uhr in der Rheinterrasse Uedesheim einen **Info-Nachmittag** veranstaltet. Bei der Ankündigung sind wir durch die Presse und den Rundfunk prima unterstützt worden. Nun freuen wir uns über das große Interesse der Teilnehmer an diesem Infonachmittag und darüber, dass unsere Schmetterlings- Familie nun wahrscheinlich um weitere fünf liebe Leute wachsen wird.

Heute haben wir den neuen Flyer des Kreiskrankenhauses in Dormagen zum Thema Tot- und Fehlgeburten zur Ansicht erhalten. Auch in diesem Krankenhaus hat zu Beginn des Jahres ein Gespräch bezüglich der Handhabung des neuen Bestattungsgesetzes sowohl mit dem Chefarzt Dr. Kribs, sowie dem Krankenhausseelsorger Herrn Beyrich stattgefunden.

Wir freuen uns sehr, dass sowohl die Zusammenarbeit mit den Schmetterlingen betont als auch auf unseren Gedenkgottesdienst am ersten Adventssonntag hingewiesen wird.

Am 14.05. findet unser **Seminar `Rituale in der Trauer`** statt, zu dem ausführliche Infos auf unserer Homepage abrufbar sind. Es sind übrigens noch Plätze frei.

Ich habe wieder einige interessante **TV- Dokumentationen auf Video** aufgenommen. Die Cassette, die bei mir ausgeliehen werden kann enthält: `Kinderhospiz Bärenherz` (30 Min.), `Warum gerade mein Bruder` (30 Min.) und `Kinder im Koma` (50 Min.).

Unser **nächstes Ehrenamtlertreffen** findet am Montag, den 24.05.04 um 20:00 Uhr in der Rheinterrasse Uedesheim statt.

Am 26.05. um 15:00 Uhr findet nochmals ein Infonachmittag für alle an ehrenamtlicher Mitarbeit interessierte Leute in der Rheinterrasse Uedesheim statt und wir hoffen wieder auf ein reges Interesse.

Hierzu bitte vorher bei Heike unter 02131- 33936 anmelden.

Ihr Lieben, Heike und ich wünschen Euch allen schöne Frühlingstage.

Bis bald

Eure Susi