

Newsletter Nr. 09/ Dezember 2004

Liebe Schmetterlingsfreunde,

jetzt wird`s aber wirklich Zeit, Euch wieder auf den letzten Stand der Dinge zu bringen.

Bevor ich mich den verschiedenen Terminen zuwende, möchte ich Euch nach längerer Zeit mal wieder ein paar aktuelle Zahlen nennen:

Derzeit begleiten wir 10 Familien mit schwer kranken Kindern im Alter von ein bis 15 Jahren. Sie werden von unseren Ehrenamtlern teilweise zu Hause besucht, teilweise aber auch in der Uniklinik. Die Kinder leiden hauptsächlich an Krebs- und Stoffwechselerkrankungen und der Kontakt ist meist über die Uni- Kinderklinik zustande gekommen.

Zusätzlich besuchen zwölf Familien mit Kindern zwischen 2 und 14 Jahren unseren monatlich stattfindenden Schmetterlingskreis. Diese Familien haben über den Schmetterlingskreis hinaus derzeit keinen weiteren Begleitungsbedarf, wenn man von unregelmäßigen Telefonaten absieht.

Dieser Teilnehmerkreis setzt sich wie folgt zusammen:

- 1.) Familien mit schwer kranken Kindern (drei Beispiele: Dauertherapie nach Krebserkrankung mit guter Prognose/ mit großer Wahrscheinlichkeit zum Tode führende Stoffwechselerkrankung/ gute Prognose und guter Gesundheitszustand nach genetischer Erkrankung)
- 2.) Zwei Eltern die um ein Kind trauern sowie deren Geschwister
- 3.) Drei Mütter und deren Kinder, die um den verstorbenen Mann/ Vater trauern,

In den letzten sechs Monaten haben sich sieben Mütter und Väter an uns gewandt, die Begleitung nach einer Tot-/ Fehlgeburt wünschten.

Drei Mütter, die ihre Kinder tot geboren hatten, werden bei Bedarf immer wieder telefonisch von uns begleitet.

Nun zu den vergangenen und zukünftigen Terminen.

Am 09.10. fand im Neuss- Düsseldorfer Hafen ein Hafenfest statt. Kurz vorher wurden wir von der Hafengesellschaft informiert, dass dort Dampflokfahrten veranstaltet würden und man uns den Reinerlös aus dem Fahrkartenverkauf spenden möchte. Der Erlös lag weit über den Ankündigungen und ich habe mich lautstark gefreut (und natürlich auch bedankt), als mir die Spendensumme telefonisch mitgeteilt wurde

Vom 29. bis 31.10. fand wieder ein Trauerwochenende, diesmal in der Jugendbildungsstätte Köttingen statt. Als Referenten waren dort für uns tätig: Anja Wiese (Trauerbegleiterin, Autorin, Fortbildungen in verschiedenen therapeutischen Richtungen, Gründungs- und Leitungsmitglied vom

Institut für Trauerarbeit e.V., Hamburg) und Uwe Sanneck (Trauerbegleiter, Erwachsenenbildner, Theater,- und Spielpädagoge, ebenfalls Gründungs- und Leitungsmitglied von ITA e.V) sowie Ria van Heesch (Diplom Psychologin. In ihrer psychotherapeutischen Praxis in Holland arbeitet sie mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen. Seit 15 Jahren leitet sie Kindergruppen im Rahmen der Segeberger Seminare für verwaiste Eltern und trauernde Geschwister) statt.

Die teilnehmenden Eltern und Kinder und wir vom Schmetterlings- Team haben uns in der Jugendbildungsstätte Köttingen sehr wohl gefühlt und die Referenten berichteten uns, dass es in den Gruppen zu einer sehr intensiven Arbeit und Begegnung gekommen sei.

Die Eltern der Schmetterlingskinder haben sich aus terminlichen Gründen zu einem separaten Trauerwochenende im Bergischen zusammengefunden. Sie wurden von Birgit Pfahl, ITA-Mitglied, und Trauerbegleiterin, unterstützt.

Am 06. und 7.11. fand in den Räumen des Lukaskrankenhauses Neuss unser Neusser Forum statt. Es trug den Titel `Leben bis zum letzten Tag- wenn Kinder sterben...Möglichkeiten der pädiatrischen Palliativmedizin- Schwer kranke Kinder und ihre Familien verstehen, begleiten und unterstützen`.

Wir durften mehr als 100 Teilnehmer, darunter Ärzte, Pflegende, Seelsorger und andere Interessierte, begrüßen und die Resonanz war super. Besonders zu danken haben wir dem Lukaskrankenhaus und dessen Mitarbeitern, die uns während dieser Tage auf vielfältige Weise unterstützt haben. Und schließlich danken Heike und ich an dieser Stelle den emsigen Ehrenamtlichen, ohne deren tatkräftige Unterstützung wir beide `alt ausgesehen` hätten. Wer sich für Einzelheiten sowie für die Inhalte der Workshops des Neusser Forums interessiert, kann einen Presseartikel sowie Kurz- Protokolle der Workshops demnächst auf unserer Homepage einsehen.

Am 25.11.ab 20 Uhr konnten wir Heike im Radio lauschen. Zusammen mit Diakon Ekkehard Beyrich aus Dormagen, sowie einer betroffenen Mutter aus Kaarst hat sie in der Sendung `Gruppen zu Gast- Vereine stellen sich vor` des Domradios Köln unsere Arbeit vorgestellt.

Am 28.11. findet um 16.00 Uhr fand in der Basilika Knechtsteden unser alljährlicher ökumenischer Gedenkgottesdienst für verstorbene Kinder statt. Eltern, Geschwister, Großeltern, Angehörige und Freunde waren herzlich hierzu eingeladen. Im Anschluss an den Gottesdienst bestand für alle Teilnehmer die Möglichkeit zum Ausklang und Austausch bei Kaffee und Kuchen im Speisesaal des Libermannhauses. Über 100 Menschen haben an diesem Gottesdienst teilgenommen, und ca 50 sind der anschließenden Einladung zum Kaffee und Austausch gefolgt. Für viele Betroffene ist dieses Angebot besonders wichtig geworden da alle an der Gestaltung Beteiligten sich jedes Jahr aufs Neue bemühen, eine besondere Atmosphäre zu schaffen sowie neue ansprechende Elemente einfließen zu lassen, die es den Betroffenen ermöglicht, sich getragen zu fühlen.

Allen, die uns bei der Gestaltung dieser Feierlichkeit und der Begleitung der Familien einschließlich der praktischen Arbeit durch Kuchen Backen, um für das leibliche Wohl zu sorgen unterstützt haben, von Herzen Dank. Ohne die Unterstützung der vielen Ehrenamtlichen wäre eine so intensive Betreuung der Familien an diesem Tage gar nicht möglich gewesen.

Am 10.12. fand im Rahmen des Schmetterlingkreises unsere diesjährige Nikolausfeier statt. Trotz seines gefüllten Terminkalenders hatte sich Horst Bischoff alias `Hobi` bereit erklärt, für und mit den Kindern zu singen und im Anschluß an seine Darbietung als Nikolaus verkleidet unsere Geschenke an die Kinder zu verteilen. An diesem Nachmittag platzten `unsere` Räume in der Parkresidenz fast aus allen Nähten. Da wir ja im voraus nie wissen, wie viele Familien wir beim Schmetterlingskreis begrüßen dürfen, haben wir uns bei diesem Andrang zunächst erschrocken gefragt, ob unsere 17 Päckchen für alle kleinen Leute reichen würden. Nach einem schnellen Zählen haben wir dann belustigt festgestellt, dass exakt 17 Kinder dort waren.

Insg. 24 TeilnehmerInnen haben seit dem Herbst in zwei Gruppen unsere Schulung zur HospizhelferIn durchlaufen und werden diese am 16.01.05 abschließen. Schon jetzt sind wir dabei, sie über die vielfältigen und teilweise auch neu in Planung befindlichen Einsatzmöglichkeiten zu informieren. Wir freuen uns schon auf viele neuen Schmetterlinge und die Unterstützung, die wir von ihnen erfahren werden.

Manche fragen sich noch immer: `Was machen die Schmetterlinge da eigentlich alles?` Das Spektrum ist so verwirrend groß.

An dieser Stelle möchten wir noch einmal betonen, dass wir der einzige ambulante Kinderhospizverein in Deutschland mit dieser großen Aufgabenpalette sind. Darauf sind wir sehr stolz, vor allem, weil auch der Bereich, der erst im letzten Jahr verstärkt hinzu gekommen ist, so gut in der Öffentlichkeit angekommen ist, dass uns dies ermutigt hat, diesen noch auszubauen. Es ist der Bereich der Fortbildungen. Hier haben wir durch gute Vernetzung mit anderen Institutionen, besonders ITA e.V, Hamburg, und auswärtigen Referenten die Chance, Seminare von hohem Niveau anzubieten.

Dies hat mittlerweile auch die Ärztekammer erkannt, so dass diese an einer intensiven Zusammenarbeit mit uns interessiert ist. Unser Neusser Forum 2004 war zum Beispiel mit 17 Punkten durch die AEKNO zertifiziert, das ist die höchste erreichbare Punktzahl, was für sich spricht.

Zur Erklärung: Ärzte benötigen jedes Jahr 50 Punkte, die sie bei diversen Fortbildungsveranstaltungen erwerben können, um weiter praktizieren zu dürfen.

Hier zu Eurer Orientierung nochmals unser Aufgabenspektrum:

- Begleitung von Familien mit schwer kranken Kindern von der Diagnose an (hierbei sind alle Kinder einbezogen, die an einer lebensbedrohenden Erkrankung leiden, egal mit welcher Prognose). Auch Familien, deren Kind wieder gesund wird, braucht in der schweren Zeit Unterstützung. Ausserdem ist nie absehbar, welchen Verlauf die Erkrankung letztendlich nimmt. Dieses Angebot unterscheidet uns von allen anderen Hospizdiensten.
- Begleitung von Eltern, die ihr Kind während der Schwangerschaft, während der Geburt, oder kurz nach der Geburt verloren haben. Hierzu gehört auch, dass wir uns bei allen Gemeinden im Kreis Neuss um einen Ort zum Trauern für die betroffenen Eltern bemüht haben, lange bevor das neue Bestattungsgesetz in Kraft getreten ist.
- Trauerbegleitung beider Elterngruppen einzeln, sowie in Gruppen oder während Wochenendseminaren durch qualifizierte Trauerbegleiter
- Fortbildungsseminare für Fachpersonal
- Sensibilisierung der Öffentlichkeit für das Thema Tod und Trauer in Zusammenhang mit Kindern und deren Familien
- Unterstützung anderer im Aufbau befindlicher ehrenamtlicher Initiativen
- Schulung ehrenamtlicher Hospizhelfer, auch auswärtiger sowie die fortlaufende Entwicklung/Ausarbeitung von Curricula hierzu

Unser neuer Veranstaltungskalender für das kommende Jahr steht bis auf einen Termin und ist diesem Newsletter beigelegt.

Neben den dort aufgeführten Terminen und Veranstaltungen wird das Thema Tot- und Fehlgeburten und die Umsetzung des Bestattungsgesetzes von September 2003 in den Krankenhäusern im ganzen kommenden Jahr im Mittelpunkt unserer Aufmerksamkeit stehen. Dazu passend wird das Neusser Forum 2005 dann den Perinatalen Kindstod zum Thema haben.

Leider haben wir in den vergangenen Monaten durch Berichte betroffener Eltern feststellen müssen, dass die Beratung und Begleitung der Eltern in den Kliniken auch nach über einem Jahr nach Inkrafttreten des Gesetzes noch sehr zu wünschen übrig läßt. So kommt es immer noch vor, dass uninformierte Ärzte die Eltern nicht über die Bestattungsmöglichkeiten aufklären, Eltern gewarnt werden, von ihren Kindern Abschied zu nehmen. Ausserdem haben manche Kliniken noch keine zufriedenstellenden Lösungen gefunden, wo und wie Kinder, deren Eltern keine Bestattung wünschen, würdevoll bestattet werden.

Hier werden wir (teilweise zum wiederholten Mal) versuchen, die Krankenhäuser zu informieren und zu beraten.

Nun noch zwei Termine im Januar:

Am 17.01. möchten wir zusammen mit allen Ehrenamtlichen das neue Schmetterlings- Jahr begrüßen. An diesem Tag findet also das Ehrenamtlermeeting nicht bei Heike, sondern um 20:00 Uhr im Restaurant `Zum Stern`, Schloßstr. 51 in Zons statt.

Hier haben wir einen Tisch bestellt und freuen uns auf einen geselligen und gemütlichen Abend zusammen mit Euch. Wie Ihr sicher alle wisst, verwenden wir unsere Spendengelder nicht zur eigenen Bewirtung. Wer möchte, kann hier aber auf eigene Kosten sehr lecker zu Abend essen oder auch nur Getränke zu sich nehmen.

Am 28.01. findet der alljährliche Kabarett- Abend des Lions- Clubs Neuss im Zeughaus statt. An diesem Abend wird uns Ingo Borchers mit seinem aktuellen Programm unterhalten. Der Reinerlös dieser Veranstaltung geht nun schon zum wiederholten Mal zu unserm Gunsten. .

So, an dieser Stelle mache ich Schluß mit den Infos für dieses Jahr.

Ich wünsche Euch allen ein besinnliches Weihnachtsfest und vor allem eine große Portion Gesundheit für 2005.

Ich freue mich schon auf die nächste Schmetterlings- Runde zusammen mit Euch

Herzliche Grüße

Susi Vock