

Initiative Schmetterling Neuss e.V. St.-Georg-Str.2 41468 Neuss

Newsletter Nr. 12/ April 2006

Hallo liebe Schmetterlingsfreunde,

nach längerer Pause kommt nun endlich mal wieder ein Newsletter.  
Bevor ich über Vergangenes und Zukünftiges berichte, möchte ich auf eine inhaltliche Veränderung im Newsletter hinweisen.

Wir erhalten übers Jahr zahlreiche **kleine und große Spenden**, ohne die unsere Arbeit nicht möglich wäre. Hierfür möchten wir allen Spendern an dieser Stelle unseren herzlichen Dank sagen. Natürlich sticht dabei die eine oder andere größere Spende besonders ins Auge und trägt maßgeblich zur Zukunftssicherung der Initiative Schmetterling bei. Den kleineren Spenden, insbesondere von Menschen, die selbst von Krankheit oder Tod ihrer Kinder betroffen sind, kommt aber eine mindestens genau so große Bedeutung zu. Und das nicht nur, weil die Summe der kleinen Spenden am Ende des Jahres dann doch immer erstaunlich hoch ist, sondern weil wir in vielen Fällen die Hintergrundgeschichte des Spenders kennen und die von Herzen kommende Gabe deshalb besonders zu schätzen wissen. Alle Spender, egal ob von kleinen oder größeren Beträgen, die bei der Überweisung ihre Adresse angeben, erhalten daher von uns immer schon neben der Spendenquittung einen gesonderten Dankbrief als Zeichen unserer Wertschätzung.

Wir möchten nun in Zukunft vermeiden, dass durch die ausdrückliche Erwähnung der großen Spenden im Newsletter der Eindruck entsteht, dass wir diese mehr würdigen als die vielen kleinen Spenden. Wir haben uns daher entschlossen, einzelne Spenden und **Spender im Newsletter ab sofort nicht mehr zu erwähnen** und hoffen dabei auf euer Verständnis.

Dank der eben erwähnten Spenden war es uns Ende 2005 möglich zwei Räume in der 'Parkresidenz', einer Seniorenresidenz am Glehner Weg in Neuss anzumieten. Dort hatten wir ja schon seit langem Unterschlupf gefunden und durften Räume und Außengelände nutzen sowie unser diverses Zubehör und Material auf dem Dachboden lagern. Nachdem unsere Veranstaltungen allerdings immer zahlreicher geworden sind und das Schleppen vom und zum Dachboden vor und nach jeder Veranstaltung sehr zeitraubend geworden war, haben wir uns zu dem für uns doch recht großen Schritt entschlossen, die Räume anzumieten. Auch hierbei ist uns die Geschäftsführung der Parkresidenz wieder sehr entgegen gekommen und wir sagen herzlichen Dank in Richtung Glehner Weg. Nun fühlen wir, sowie die Schmetterlings-Familien, uns in den 'neuen-alten Räumen', die wir einfach aber gemütlich ausgestattet haben, sehr wohl und freuen uns jedes Mal, wenn wir die Räume betreten und Keksdose, Kaffeemaschine, Tassen, Büchersammlung, Spiel- und Bastelmaterial dort brav auf uns gewartet haben, anstatt erst vom Dachboden herbei geholt zu werden.

Vom 04.- 05.11. durften wir ca. 70 TeilnehmerInnen beim **Neusser Forum**, unserer alljährlichen Fachtagung für Ärzte, Hebammen, Pflegenden, Seelsorger, ehrenamtlich Tätige und Interessierte begrüßen. Der Titel der Tagung lautete diesmal 'Gute Hoffnung- jähnes Ende' in besonderem Gedenken an Hannah Lothrop und ihre Arbeit. Bei Vorträgen und Workshops ging es um die Begleitung bei perinatalem Kindstod unter besonderer Berücksichtigung der Pränataldiagnostik.

Hierbei haben wir u.a. versucht herauszuarbeiten, wie wichtig es für die Betroffenen ist, die schockierende Nachricht, dass ihr Kind im Mutterleib schwer behindert, schwer erkrankt oder bereits verstorben ist, ohne Entscheidungsdruck verarbeiten zu dürfen.

Oft besteht, ohne Gefahr für das Leben der Mutter, zunächst die Möglichkeit diese schockierende Nachricht wenigstens ansatzweise zu begreifen und in Ruhe abzuwägen, ob ein Schwangerschaftsabbruch tatsächlich gewünscht ist oder das Kind auf natürliche Weise geboren werden kann. Diese Zeit des Abwägens unter sachkundigem und von Herzen kommendem Beistand z.B. durch Klinikpersonal, Seelsorger oder Hospizinitiativen ist sehr wertvoll. Statt dessen kommt es aber leider immer wieder vor, dass bei den Betroffenen nach Diagnosestellung der Eindruck entsteht, als hätten sie überhaupt keine Wahl, müssten umgehend die Schwangerschaft beenden lassen, ja dass ein Austragen des Kindes bzw. die Totgeburt auf natürlichem Wege unmöglich bzw. für sie selbst unzumutbar sei.

Auf Anregung von uns sowie einiger TeilnehmerInnen des Neusser Forums haben wir nun einen **'Arbeitskreis Pränataldiagnostik'** gegründet. Dieser Arbeitskreis trifft sich zum ersten Mal am 17.05.06 um 17.00 Uhr in der Parkresidenz Neuss, Glehner Weg 41. Die Leitung des Treffens übernehmen Dr. Silvia Schröter, (Gynäkologin und Psychotherapeutin) und Heike Brug, (Trauerbegleiterin, Therapeutin, Entspannungspädagogin, Sensitive Lebensberaterin). Eingeladen sind alle im Bereich Pränataldiagnostik tätigen MitarbeiterInnen.

Wir möchten mit der Gründung dieses Arbeitskreises ein Zeichen setzen. Immer wieder hören wir von BegleiterInnen, sei es im medizinisch/therapeutischen Bereich, die mit Frauen/Eltern in Berührung kommen, die von der Diagnose einer lebensbedrohenden Erkrankung betroffen sind, dass sie sich wünschen, sich mit anderen KollegenInnen austauschen zu können. Viele wünschen sich auch mehr Informationen über begleitende Angebote, die man an die trauernden Eltern weitergeben könnte. Der Arbeitskreis bietet die Möglichkeit, sich kennen zu lernen, gemeinsam über Qualitätssicherung in der Begleitung nachzudenken, aber auch sich gegenseitig zu unterstützen. In unserem Arbeitskreis- Einladungsschreiben haben wir auch darauf hingewiesen, dass wir Fortbildungsveranstaltungen zu diesem Thema in den Kliniken anbieten.

Am 16.01. kamen ein Großteil der EhrenamtlerInnen und TeilnehmerInnen an der laufenden Schulung zum alljährlichen **Neujahrs- Treffen** zusammen. Diesmal haben wir uns nicht in einer Gaststätte sondern in der Parkresidenz getroffen. Wir hatten gebeten, einfach ohne weitere Absprache etwas Leckeres mitzubringen und alle waren angenehm überrascht, was für ein tolles Buffet da zusammen kam. Wir hatten viel Spaß und haben den Abend sehr genossen.

Am 20.01. waren wir zu einer schon traditionellen **Benefiz- Veranstaltung** zu unseren Gunsten des Lions-Clubs Neuss- Quirinus eingeladen. Im Zeughaus unterhielt der Kabarettist David Leukert die Zuschauer mit seinem Programm 'Ich und Du'. Wieder einmal danken wir dem Lions- Club für diesen unterhaltsamen Abend.

Am 24.01. fand im Zeughaus der **Neujahrsempfang** der evangelischen Kirchengemeinden Neuss statt. Auch wir waren hierzu eingeladen und Heike berichtete von interessanten und konstruktiven Gesprächen.

Derzeit läuft wieder eine neue **Schulung für HospizhelferInnen** mit 12 TeilnehmerInnen, die von Heike und Christiane geleitet wird, die mir berichtet haben, was für eine 'tolle Gruppe' sich dort zusammen gefunden hat, von denen hoffentlich viele am Ende der Schulung als Ehrenamtler bei uns mitarbeiten werden.

Neben anderen externen Referenten hatten wir im Rahmen dieser Schulung anlässlich des Tags der Kinderhospize am 10.02. auch Anja Wiese und Uwe Sanneck von ITA, Hamburg eingeladen, die

an einem Wochenende zum Thema 'Kinder begegnen dem Tod' referierten. Außerdem veranstalteten wir an diesem Tag ein Seminar 'Erinnerung braucht Worte' für betroffenen Eltern, in dem angeleitet wurde, ein Erinnerungsbuch über das verstorbene Kind zu schreiben. Auch von den TeilnehmerInnen dieses Seminars war wieder einmal sehr positive Resonanz und herzlicher Dank zu hören bzw. lesen und wir wurden darin bestärkt, auch im nächsten Jahr eine ähnliche Veranstaltung anzubieten.

Anlässlich des **Ehrenamtlertreffens** am 20.02. hatten wir Ingo Zacharias zu Gast, der einen Vortrag zum Thema 'Aus dem Augenblick des Herzens begleiten' hielt.

Bei Helga, unserer ehrenamtlichen Koordinatorin in der Uni- Kinderklinik Düsseldorf, habe ich mich nach dem **aktuellen Stand der Begleitungen** erkundigt.

Helga berichtete mir, dass wir von Jan. 2005 bis heute 25 Familien (davon ca. 1/3 nur Zuhause und 2/3 sowohl in der Klinik als auch Zuhause) begleitet haben, wovon 9 Begleitungen derzeit noch andauern.

Im Durchschnitt verbringt jede/r EhrenamtlerIn einen halben Tag pro Woche zusammen mit der betroffenen Familie, in besonderen Krisenzeiten kann dies aber auch erheblich länger sein. Manchmal ist die Dauer der Begleitung auch recht kurz und auf eine einmalige Krisensituation beschränkt.

In den meisten Fällen ist ein hohes Maß an Flexibilität von Helga und den EhrenamtlerInnen gefragt und unsere unbürokratische und schnelle Unterstützung wird sowohl von Seiten der Klinik als auch der betroffenen Familien geschätzt.

Das jüngste von uns begleitete Kind ist 2 Jahre alt, an Leukämie erkrankt und verschiedene Ehrenamtlerinnen entlasteten die Mutter, indem sie sie über drei Wochen täglich und danach sporadisch zwischen 11 und 15 Uhr am Krankenbett vertraten, da die Mutter noch ein weiteres krankes Kind Zuhause zu betreuen hatte.

Das älteste Kind ist 15 Jahre und ebenfalls an Leukämie erkrankt. Er kann nach längerem stationären Aufenthalt nun schon tageweise nach Hause, und die alleinerziehende, berufstätige Mutter freut sich, wenn unsere Ehrenamtlerin in ihrer Abwesenheit 2- 3 Stunden ihren Sohn betreut. 9 Kinder sind seit Anfang 2005 verstorben. Die meisten der trauernden Familien werden nach dem Tod des Kindes von den EhrenamtlerInnen weiter begleitet. Manche Familien nehmen an unseren Trauergruppen, Begegnungswochenenden oder dem monatlich stattfindenden Schmetterlingskreis teil.

Helga arbeitet, wie alle EhrenamtlerInnen von Zuhause aus und koordiniert von dort den Einsatz der EhrenamtlerInnen. Sie ist mindestens an einem Tag in der Woche in der Klinik und begleitet selbst auch Familien.

An diesem Wochenende findet im Kloster Langwaden das diesjährige **Begegnungswochenende für trauernde Väter** statt. Wir freuen uns sehr, dass sich acht Väter angemeldet haben, die unter Leitung von Uwe Sanneck vom Institut für Trauerarbeit Hamburg (ITA e.V.) ein besinnliches Wochenende miteinander verleben möchten.

Derzeit befassen wir uns mit der **Planung der Ferienfreizeit**, die vom 03.- 07.07.06 stattfindet. Eingeladen sind wieder Familien mit schwer kranken Kindern sowie um Kinder trauernde Familien. Für diese Ferienfreizeit hoffen wir noch auf weitere Ehrenamtler, die das Kinderbetreuer- Team unterstützen möchten.

Außerdem haben wir mit der **Seminarplanung 2007** begonnen. Es ist meist schwierig, kurzfristig in geeigneten Seminarhäusern unterzukommen und so müssen wir uns schon jetzt um die Unterkunft sorgen und Terminabsprachen mit den Referenten treffen.

Am 29./30.04 findet ein **Kongress für Pädiatrische- Assistenzärzte** in Potsdam statt. Veranstalter ist der Bund der Kinder- und Jugendärzte, der uns zu einem Vortrag über unsere Arbeit eingeladen hat.

Am 13. und 14.05. jeweils 10 bis 17:00 Uhr findet in unseren Räumen in der Parkresidenz, Glehner Weg 41 in Neuss ein **Entspannungswochenende** mit Schwerpunkt Energie,-und Körperarbeit für Familien schwer kranker Kinder, trauernde Familien sowie Ehrenamtler der Initiative Schmetterling Neuss statt. Die Seminarleitung haben Heike Brug , Anke Backmerhoff und Regina Orth. Die Teilnahme ist kostenlos. Über Spenden freuen wir uns. Für Getränke ist gesorgt. Verpflegung bitte selbst mitbringen. Anmeldung bitte bis zum 05.Mai 2006 an Heike Brug.

Schon im Herbst haben wir dank der Unterstützung von Dr. Astrid Linn, freier Journalistin beim WDR ein **filmisches Vereinsportrait** anfertigen lassen. In diesem 30 minütigen Film stellen wir unsere Arbeit vor, was in mündlicher Form in der Vergangenheit oftmals sehr schwierig war, da unsere Arbeit sehr vielschichtig ist. Der Film ist auf DVD gegen eine Spende von €5,- plus 2,50 Versand erhältlich. Wer Interesse hat, kann ihn bestellen bei unserem Ehrenamtler Jürgen Kreuels, Tel: 02131-1248904 oder [Juergen.Kreuels@web.de](mailto:Juergen.Kreuels@web.de).

Damit wären wir mal wieder am Schluss des Newsletters angekommen.  
Wir wünschen euch allen schöne Frühlingstage, eine schöne Osterzeit und sagen tschüß bis bald,

Susi Vock