

Schmetterlings- Newsletter **2017**

04 | **Ehrenamtlich engagiert**
Unseren ehrenamtlichen Mitarbeiter-
innen gebührt unser großer Respekt ...

08 | **Gespräch**
Mütter unter sich &
Sophas Schmetterling seit 12 Jahren

10 | **Engagement**
Tag der Kinderhospizarbeit



15 Jahre
Schmetterlinge
Jubiläumsausgabe

Editorial

Liebe Leserinnen und Leser,

seit der Vereinsgründung vor 15 Jahren ist ein prägendes Merkmal unserer Arbeit stets die Begegnung mit kleinen und großen Menschen.

Es sind bewegende Gespräche mit Eltern, berührende und beglückende Momente mit Kindern und Jugendlichen, viele verschiedene Spendenaktionen und nicht zuletzt eine wertvolle Zusammenarbeit mit Netzwerkpartnern, die uns immer wieder persönlich bereichern.

Viel Freude mit allen Fotos, Geschichten und Berichten.

Herzlichst, Ihre Initiative Schmetterling



v. l. n. r.:
Annemarie Düsselberg, Cordula
Baumann, Marion Rudolph,
Birgit Ritter und Tina Klopf.



Allen Spendern & Sponsoren
an dieser Stelle ein herzliches

DANKESCHÖN

Nur mit Ihrer Unterstützung und Ihrer Spendenbereitschaft sind unsere Angebote für Familien mit einem schwer kranken Kind erst möglich, und das seit der Vereinsgründung kontinuierlich kostenlos. Wir bitten um Verständnis, dass wir hier nicht alle unsere Spender und Sponsoren namentlich nennen können, aber seien Sie gewiss, dass uns jedes Engagement und jede Idee unserer Förderer gleichermaßen am Herzen liegen und wir sehr dankbar sind, dass Sie unsere Arbeit in dieser Weise wertschätzen.<<

Ehrenamt



Helga Heil

EIN SCHMETTERLING DER ERSTEN STUNDE ERINNERT SICH...

Es war 2003 und ich hatte bereits an anderer Stelle eine Ausbildung zur ehrenamtlichen Familienbegleiterin abgeschlossen, als ich die damalige Vereinsgründerin kennenlernte. Die Entscheidung fiel nicht schwer, dass ich im Verein der Schmetterlinge ehrenamtlich tätig werden wollte. In dieser Zeit fanden alle Treffen und Schulungen im Wohnzimmer der Vereinsgründer statt, mit Kind und Kegel und zu allen Zeiten der Woche.

Bevor ich einen ersten Einsatz bei einer Familie leisten konnte, musste ich ein Praktikum auf der onkologischen Kinderstation des Universitätsklinikums Düsseldorf absolvieren. Es waren bewegende Tage auf der Station und eine komplett neue Erfahrung mit erkrankten Kindern und ihren hoch belasteten Eltern in Kontakt zu kommen. Zu sehen, dass sich für die Familien von einer Stunde zur nächsten das gesamte Leben ändert und

nichts mehr ist, wie es war, machte uns klar: Hier können wir unterstützen. Von da an gab es einen festen wöchentlichen Termin in der Klinik, wo wir uns mit Ärzten und Psychologen austauschten, in welcher Familie wir unsere Unterstützung anbieten und Ehrenamtliche einsetzen könnten. Zu diesem Zeitpunkt waren wir weit und breit der einzige ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst im Rhein Kreis Neuss und Düsseldorf ... >>

wir fuhren viele Kilometer in eigenen PKW, wir organisierten jährlich das NEUSSER FORUM mit Workshops u. Vorträgen zu den Themen „Krankheit, Tod und Sterben“, zu dem Ärzte und Pflegende aus ganz Deutschland kamen. Ein Riesenaufwand, aber dank Susi Schaaf, das „Orgatalent“, und allen Ehrenamtlichen ein Riesenerfolg. Wir lernten Menschen kennen, die uns mit Spenden unterstützt haben und wir wirkten mit an der Gestaltung von Grabfeldern für Schmetterlingskinder.

Und immer hielten wir engen Kontakt zu den Familien, welche unsere Unterstützung wünschten. Neben der ehrenamtlichen Begleitung halfen

wir z. B. bei der Beschaffung eines Arbeitsplatzes, bauten auch schon mal eine Küche mit um und ermöglichten finanzielle Unterstützungen z. B. für eine Beerdigung. Wir waren ein kleiner ehrenamtlicher Verein und konnten so viel bewegen. Die Hospizlandschaft wurde in diesen Jahren größer und damit veränderten sich auch die Anforderungen an unseren Verein. Die Arbeit in der Uniklinik wurde immer mehr ... viele unterschiedliche Arbeiten, viele Anfragen durch Familien, viele ehrenamtliche Mitarbeiter/innen. Durch die Entscheidung, den Anforderungen der Krankenkassen gerecht zu werden, stellten wir im Mai 2011 unsere hauptamtliche Koordinatorin, Cordula

Baumann, ein, die mich damit ablöste. Von da an arbeitete ich bis Mai 2016 zusammen mit Marion Rudolph und Tina Klopff im Vorstand, während Birgit Ritter vom Ehrenamt in die hauptamtliche Geschäftsführung wechselte. Zu diesem Zeitpunkt wurde klar, dass unsere Wohnzimmer als Arbeitsplätze nicht mehr ausreichten und so waren wir glücklich über die gefundenen Büroräume in der Jülicher Str. 51.

Seit 14 Jahren bin ich Ehrenamtlerin bei den Schmetterlingen. Wir haben viel erreicht und bewegt, dank der vielen Menschen, die uns in vielfältiger Weise unterstützt haben und weiterhin unterstützen.



Ehrenamt



BEGLEITUNG IM KINDERHAUS

Schwerstpflegebedürftige und dauerbeatmete Kinder benötigen nicht nur eine intensive medizinische Versorgung, sondern auch viel Zuwendung und Geborgenheit.

Als eine von nur wenigen Einrichtungen bundesweit schafft das Kinderhaus Viersen für genau diese Patienten ein behagliches Zuhause mit bestmöglicher Betreuung in der Kurz- oder Langzeitpflege. Ob eigenes Zimmer, gemeinsame Mahlzeiten oder Spielgeräte im Garten: Angepasst an ihre Bedürfnisse wird hier pflegebedürftigen Kindern all das geboten, was für ihre Altersgenossen selbstverständlich ist.

Das Kinderhaus unterstützt Familien aus der Region Linker Niederrhein insbesondere dann, wenn die Ressourcen für die Pflege eines Kindes mit Behinderung nicht vorhanden oder erschöpft sind. Seit Eröffnung des Kinderhauses 2010 unterstützen unsere Ehrenamtlichen das Team im Kinderhaus und bringen Zeit mit. Zeit, in denen sie den Kindern vorlesen, vorsingen, mit ihnen in den Snoezelraum gehen oder auch einen Spaziergang unternehmen.

Auf diese Begleitungen und Aufgaben werden die ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen ebenfalls in einer speziellen Schulung vorbereitet. <<





DANKE

Ehrenamtlich engagiert

Unsere Ehrenamtlichen leisten die Begleitungen mit großem Engagement und besonderem Einfühlungsvermögen und verdienen damit unseren Dank und unsere Anerkennung in höchstem Maße.

Gespräch ...

MÜTTER UNTER SICH

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen Erkrankung eines Kindes stellt das Leben der betroffenen Familie unvermittelt „auf den Kopf“ und erfordert über einen langen Zeitraum ein hohes Maß an Flexibilität, Rücksichtnahme und gegenseitige Unterstützung.

Die Eltern sind nahezu rund um die Uhr mit der Betreuung des kranken Kindes beschäftigt und haben einen „Alltag“ zu bewältigen, der durch einen anhaltenden Ausnahmezustand geprägt ist und bei dem gleichzeitig oftmals noch weitere Geschwister versorgt werden müssen. Ungewissheit über die Zukunft, Unsicherheit, Sorgen und Ängste sind mehr oder weniger ständige Begleiter (nicht nur) der Eltern. Erschöpfung, Hilflosigkeit und vielleicht Verzweiflung können auch tragfähige Partnerschaften an den Rand der Belastungsfähigkeit bringen. In der Folge führt dies nicht selten ungewollt zu Konflikten zwischen den Eltern, die ihre jeweilige Situation aufgrund verschiedener Aufgaben bzw. Rollen unterschiedlich erleben und beurteilen.

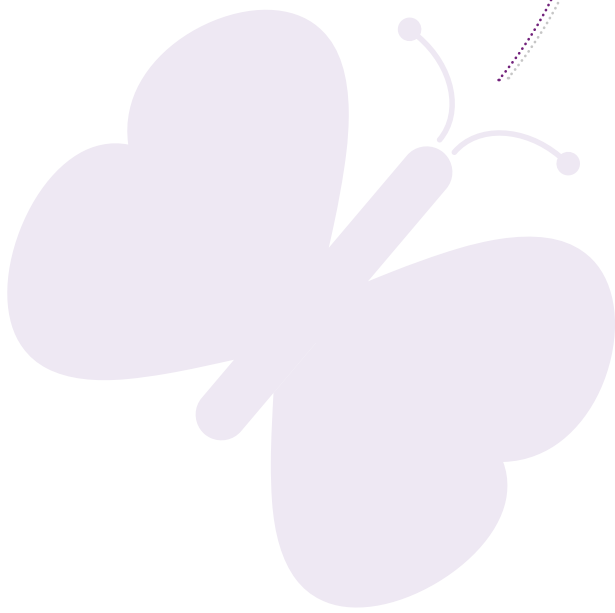
Die betroffenen Mütter sehen dabei ihre Hauptverantwortung meistens vorrangig in der Fürsorge für die gesamte Familie. D. h., sie versuchen



Kludia Schneider-Schell

ihrem Partner, dessen Berufsalltag in der Regel normal weiter läuft, den Rücken frei zu halten und trotz der angespannten und belastenden Situation für ein möglichst reibungsloses Familienleben zu sorgen. Ihre eigenen Bedürfnisse nehmen sie oft nicht wahr oder stellen sie zu Gunsten der anderen Familienmitglieder zurück.

Die Gruppe für Mütter schwer erkrankter Kinder bietet Gelegenheit, sich in einem geschützten Rahmen zu begegnen, „etwas loszuwerden“ und so über den Austausch miteinander nicht nur Entlastung zu erfahren, sondern auch andere und neue Bewältigungs- und Selbstfürsorgestrategien kennenzulernen und Kraft zu schöpfen. <<



MEIN SCHMETTERLING SEIT 12 JAHREN



*Sophia ist 17 Jahre alt und wurde als Kind selbst von einem Schmetterling besucht.
Nun sind inzwischen 12 Jahre vergangen und es ist und bleibt immer noch IHR Schmetterling.*

Mein Schmetterling kam 2005 in mein Leben „geflogen“ und er brachte viel mit sich: Hoffnung, Zuversicht, Stärke, Gelassenheit, Mut und vor allem wieder Farbe im Leben!

Farbe war gerade zu dieser Zeit „Mangelware“ in meinem Leben und dem meiner Eltern. Während ich gegen meine Krankheit, einen Tumor, kämpfte, spielten gesunde Kinder fröhlich im Sandkasten. Zu dieser Zeit empfand ich das als einfach nur unfair! Seit dem Tag, als mein Schmetterling nun Teil meines Lebens war, gestaltet sich jeder Tag anders: fröhlicher, glücklicher, lustiger. Ich wurde optimistischer und somit stärker! Mit meinem Schmetterling kann

ich (bis heute) über alles reden – Dinge, die mich belasten, Dinge, die mich freuen! Meine Erfolge feiern wir, über negative Dinge reden wir, bis sie als positiv angesehen werden können. Mit meinem Schmetterling an meiner Seite habe ich gelernt, wieder zu fliegen und die schönen, bunten Farben des Lebens sehen zu können. Nun sind 12 Jahre vergangen und mein Schmetterling ist immer noch MEIN Schmetterling. Er ist nicht weggefliegen und ich bin nicht weggefliegen!

Im Gegenteil – wir „fliegen“ viel zusammen umher. Und nicht nur mir, sondern auch meinen Eltern macht er das Leben bunter! <<

Engagement



TAG DER KINDERHOSPIZARBEIT

An jedem 10. Februar findet der „Tag der Kinderhospizarbeit“ statt und so waren wir in diesem Jahr zu Besuch beim Neusser Bürgermeister Reiner Breuer. Seit 2006 macht dieser Tag auf die Si-

tuation lebensbegrenzt erkrankter Kinder und ihrer Familien aufmerksam. Er schafft ein Bewusstsein für die Kinderhospizarbeit in Deutschland sowie für die Themen Sterben, Tod und Trauer. <<

FÜR SIE DA

Auf der Jülicher Str. 51 in Neuss ist seit 2013 die Geschäftsstelle der Initiative Schmetterling, in der unsere hauptamtlichen Mitarbeiterinnen gerne für Sie da sind.



Cordula Baumann ist als Koordinatorin u.a. verantwortlich für:

- die Koordination der Begleitung in den Familien
- die „Hege und Pflege“ der ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen
- die sozialrechtliche Beratung
- sowie die Vernetzung mit anderen Diensten



Birgit Ritter ist als Geschäftsführerin u.a. verantwortlich für:

- die Leitung der Geschäftsstelle
- Öffentlichkeitsarbeit
- Organisation von Veranstaltungen
- Kontaktpflege zu Spendern und Sponsoren



1



3



2

SPENDEN ÜBERGABEN

1. Telefonkonferenz-Straf-Spass-Kasse der Mitarbeiter von Hellmann worldwide logistics
2. Valentins Benefizaktion bei BestCarwash in Grevenbroich
3. Emma, unsere jüngste Spenderin, verkaufte Spielsachen auf dem Trödelmarkt
4. Zusatzzahltipper der Werkstatt der Verkehrsbetriebe Neuss
5. Kartrennen der RaceUnion-Rheinland e.V.



4



5



Ihr Engagement kann viel bewegen

Wir freuen
uns über Ihre
Spende!



Impressum

Herausgeber:
Initiative Schmetterling Neuss e. V.
Jülicher Straße 51 · 41464 Neuss
schmetterling-neuss.de

Spendenkonto:
Sparkasse Neuss
DE18 3055 0000 0080 1722 57
WELADEDNXXX

Redaktion:
Birgit Ritter · Fon 02131.125825-0

Konzeption & Realisierung:
LOHMANN AND FRIENDS GmbH
www.lafonline.de

Bildnachweise:
©Robert Poorten · ©LVR-Zentrum

Die Initiative Schmetterling Neuss e.V. kann Familien helfen und begleiten, die von Krankheit, Behinderung oder Tod eines Kindes betroffen sind. Dank Ihres Engagement sind unsere Leistungen für die Familien kostenlos:

- Begleitung von Familien mit schwer erkrankten Kindern
- Trauerbegleitung und psychologische Unterstützung
- Krisenintervention
- Supervision und Fortbildung unserer ehrenamtlichen Mitarbeiter/innen
- sozialrechtliche Beratung
- Netzwerkarbeit mit Fachkräften, Ärzten, Kliniken, Organisationen etc.

Wir freuen uns auf Sie
als Förderer oder Spender!

