



# Kinderhospiz-Initiative Witten e.V.

Begleitung und Unterstützung unheilbar erkrankter Kinder und deren Familien

**DIE BRÜCKE** [Ausgabe 3 / Frühjahr 2004]

## Veranstaltungskalender bis Juni 2004

- 28. 03. Benefizkonzert** – Angela Hölscher, Heide Nattermann, Ulrich Kleinevoß und Heinz Nattermann laden uns in die Welt der Volks- und Kunstlieder und die der Oper ein. Daniel Wildraut und Aaron Schmidt lesen Verse und Texte. Ev. Gemeindehaus „Markus-Zentrum“, Witten-Herbede, 15.00 Uhr
- 17. 04. Herbeder Kindertage** – Märchen für kleine und große Kinder in den Büroräumen der Kinderhospiz-Initiative e.V. Um 15.00 und 16.00 Uhr
- 24. 04.** Wie wirkt sich die unheilbare Erkrankung eines Kindes auf das Familiensystem aus? Seminar für das Begleiterinnen-Team mit Barbara Hibbeln. Büroräume der Kinderhospiz-Initiative e.V.
- 12. 06. Gemeinsam in einem Boot** – Das Team der Kinderhospiz-Initiative startet den diesjährigen "Drachenboot-Cup"
- + 13. 06.**
- 15. 06. Aktion "Hardenstein-Schüler helfen Kindern"**

## „...weil du mich liebst“



Das sind die schönsten Worte, die zwischen Menschen stehen können. „Das, was du für mich empfindest, ist bei mir angekommen. Und es tut mir gut, dass du so für mich empfindest.“

Solche guten Worte tragen eine Beziehung. Sie sind das Fundament, auf dem wir gerne und zuversichtlich aufbauen.

„... weil du mich liebst“ – Die Bibel erzählt von einem Menschen, der sich nach solchen Worten gesehnt hat. Sobald dieser Mensch nur einen Fuß vor die Tür seines Hauses gesetzt hatte, rief schon das ganze Dorf: „Schaut mal wer da kommt! Jetzt aber nix wie weg.“ Dieser Mensch hieß Zachäus. Mit Zachäus wollte niemand etwas zu tun haben. Den Zachäus hatte keiner lieb.

Gerade bei ihm aber macht Jesus halt, isst und redet mit ihm, hört zu, wenn Zachäus von seinen Sorgen erzählt und ihm seine Träume anvertraut. Und dann, irgendwann spät am Abend, da will es der Zachäus wissen: „Jesus, sag mal: Wieso ich? In meinem Dorf wohnen so viele, die deine Zeit, deine Gegenwart, deine Nähe mit Sicherheit viel eher verdient hätten. Und doch kommst zu mir? Warum?“

„Weil ich dich liebe, Zachäus! Darum!“ antwortet Jesus.

Die Geschichte von Zachäus ist eine wunderbare Liebesgeschichte, in der die ganze schöpferische Kraft der Liebe deutlich wird. Wie Liebe einen Menschen nimmt, formt und so verwandelt, dass er nicht wieder zu erkennen ist.

Diese Liebe trägt auch dort, wo es das Leben nicht gerade leicht hat. Trotz so manchen Leids und Verzweiflung, ganz gleich ob bei mir so manches kaputt oder ungenügend ist, auch wenn meine Geschichte von vorne bis hinten eine einzige Lügengeschichte ist: Meine Lebensgeschichte ist und bleibt immer auch eine Liebesgeschichte.

An solche Liebesgeschichten werden die Mitarbeiterinnen bei der Arbeit mit unheilbar erkrankten Kindern und während der Zeit in den Familien erinnert. Es lohnt sich diese Geschichten zu hören und sie weiter zu erzählen.

Wenn wir alle mutig unsere Geschichten leben, dann erwarten uns noch ganz viele "Zachäus-Erlebnisse". Auch dein Leben tut so gut!

Ihr Michael Dettmann



## Kinderhospiz-Initiative Witten e.V.

Meesmannstraße 32 · 58456 Witten · Tel. (0 23 02) 2777 19 · Fax (0 23 02) 2777 21  
www.kinderhospiz-initiative-witten.de  
E-Mail: webmaster@kinderhospiz-initiative-witten.de

## Begleitung auf der Kinder-Intensivstation

### des Marien-Hospitals Witten

**Dr. Klaus Heller, Schwester Renate Jungjohann, Bernadette Krafzik (KH-Begleiterin auf der Intensivstation) im Gespräch mit Sabine Bollmann (Redaktionsteam KH)**

*Wie kam es zum ersten Kontakt zwischen dem Marienhospital und der Kindeshospiz-Initiative?*

Schwester Renate: Vor ca. 4 Jahren fragte die damals praktizierende Kinderärztin bei der KH-I. an, ob es möglich wäre, ein Neugeborenes zu begleiten. Der 5 Wochen alte Säugling, dessen Mutter selbst erkrankt war, hatte nur eine geringe Lebenserwartung und der



Wunsch der Ärztin und des Pflegepersonals war es, dem Kind die mütterliche Zuwendung so weit wie möglich zu ersetzen. Frau Schyboll sagte damals spontan zu und zwei Mitarbeiterinnen übernahmen diese Begleitung, in

welcher das Kind Wärme, Nähe und Geborgenheit erfahren durfte.

*Wie ging die Entwicklung weiter?*

Bernadette Krafzik: Seit dieser Zeit ist auf der Kinderintensivstation regelmäßig eine Begleiterin eingesetzt, die den betroffenen Eltern als Ansprechpartner zur Verfügung steht.

*Was bedeutet die Begleitung für die Kinder?*

Schwester Renate: Die ehrenamtliche Begleiterin bringt Zeit mit, um mit dem Kind zu spielen, ihm Wärme und Zuneigung zu vermitteln, Nähe zu geben. Gerade dies ist in der überaus schwierigen Zeit des Krankenhausaufenthaltes so wichtig für die kleinen Patienten.

*Wie gehen die betroffenen Familien damit um?*

Bernadette Krafzik: Wenn die Hürde des Erstkontaktes genommen ist, sind Eltern dankbar für die Unterstützung; für geduldiges Zuhören, gemeinsames Warten, Verständnis und Zuwendung. Manchmal entwickeln sich auch intensive Gespräche.

*Herr Dr. Heller, wie beurteilen Sie aus der Sicht des Arztes die Arbeit der ehrenamtlichen Begleiterinnen?*

Dr. Heller: Ich finde es wichtig, dass wir in der heutigen Zeit offen für alles Neue und Veränderungen gegenüber positiv eingestellt sind. Die Arbeit der ehrenamtlichen Begleiterinnen vor dem religiösen Hintergrund ist eine Aufgabe, die den kleinen Patienten und den Familien eine segensreiche Unterstützung bietet. Wir als Ärzte können im seelsorgerischen Bereich nicht alles abdecken und somit begrüße ich den Einsatz der Begleiterin.

*Schwester Renate, wie sieht das Pflegepersonal die ehrenamtliche Mitarbeiterin?*

Schwester Renate: Die Schwestern sehen sie als wichtige Ergänzung und akzeptieren sie im Team. Wir freuen uns sehr, dass zukünftig eine zweite ehrenamtliche Mitarbeiterin diese Aufgabe auf der Station übernimmt. Auch für uns kann ein Gespräch mit der KH-Mitarbeiterin eine Bereicherung sein.

*Gibt es eine besondere Begebenheit, von der Sie erzählen möchten?*

Bernadette Krafzik: Ja, vor einigen Tagen fragte der Vater eines kleinen Patienten, der bald entlassen wird, an, ob wir eine Begleitung zu Hause weiterführen würden? Es war mir eine große Freude, eine Zusage geben zu können und somit der Familie Unterstützung zu bieten.

## Wie Ihre Spende hilft

Die Aufgaben der Kinderhospiz-Initiative sind in den drei Jahren seit Gründung Dank Ihrer hilfreichen Unterstützung gewachsen. 14 Begleiterinnen konnten ausgebildet werden, diese begleiten unheilbar erkrankte Kinder und deren Familien in Witten und den umgebenden Städten.

Im Jahr 2003 blicken wir auf über 600 Begleitungsstunden und viele Gespräche mit Eltern auf dem Weg der kleinen Schritte des Abschiednehmens zurück. Diese notwendigen Atempausen schenken betroffenen Eltern ein wenig Zeit für sich und damit Kraft für den Alltag.

Zur Zeit begleiten wir betroffene Kinder und deren Familien in Witten, Bochum, Herne und Essen. Im dreiwöchentlichen Wechsel treffen sich die Begleiterinnen zum Austausch in der Begleitungsgruppe mit der Koordinatorin, zur Supervision und zu den Terminen für die Seele.

Diese drei tragenden Säulen in unserer Aufgabe ermöglichen ein hilfreiches Korrektiv für unsere Arbeit, aber auch einen hilfreichen Blick auf uns selbst. Ausbildung, Fortbildung, der Büroalltag, der Austausch mit betroffenen Familien, mit Freunden und Förderern der Kinderhospizarbeit, all dies benötigt ein Zuhause. Hier kann auch mal schnell nach der Schule eine Pizza für ein gesundes Geschwisterkind in den Ofen geschoben werden, während die Mutter einen Arztbesuch wahrnimmt.

Seit 18 Monaten haben wir dieses Zuhause, Räume in deren Atmosphäre leben, lachen und trauern möglich ist.

Ihre Spende ermöglicht:

- die kleinen Herzenswünsche von betroffenen Kindern und Eltern zu erfüllen,
- die Ausbildung weiterer Begleiterinnen, Seminare, Öffentlichkeitsarbeit, Plakate, Flyer u. v. m.,
- Büro und Bürobedarf, Fahrgeld und Versicherungen.

Die Aufgaben wachsen. Damit weitere hilfreiche Strukturen entstehen können, benötigen wir für die Zukunft eine 400,- € Kraft zur Unterstützung bei Koordination- und Büroaufgaben.

Jeder Euro Ihrer Spende hilft bei dem Aufbau weiterer Netzwerke für unheilbar erkrankte Kinder. Alle Mitarbeiter der Kinderhospiz-Initiative Witten e.V. arbeiten ehrenamtlich, so dass Ihre Spende direkt der Aufgabe zufließt.

Allen Freunden und Förderern der Kinderhospiz-Initiative danken wir herzlich!

Birgit Schyboll



## Ein Benefizkonzert für die KHI

Zu einem ganz besonderen musikalischen Erlebnis hatten Frau Angela Hölscher, Frau Heide Nattermann, Herr Ulrich Kleinevoß und Herr Heinz Nattermann am 28.03. ins Markus-Zentrum in Herbede eingeladen. Sie nahmen die Zuhörer mit in die Welt von Frühling und Liebe in den Volks- und Kunstliedern, wie auch in die der Opern. Zu dem Thema passend lasen Aaron Schmidt und Daniel Wildraut zwischendurch Texte und Verse verschiedener Autoren. Das Publikum – im vollbesetzten Saal – bedankte sich mit anhaltendem Klatschen und am Ausgang mit großzügigen Spenden für die Kinderhospiz-Initiative. Pfarrer Gerd Sauer bedankte sich im Namen des Vereins. Nach dem Konzert saßen alle noch eine Zeitlang bei Kaffee und Gebäck zusammen. Die Sänger verabschiedeten sich mit den Worten: „Wir kommen wieder“. Viele Zuhörer sagten: „Ich auch“, und die Kinderhospiz-Initiative darf sich auf ein neues Konzert im nächsten Jahr freuen.

Es ist uns eine Herzensangelegenheit, Sie über die Arbeit des Vereins zu informieren, Hilfen aufzuzeigen, Betroffenen Mut zu machen, Worte zum Nachdenken und Nachspüren weiter zu geben. Bis zur nächsten Ausgabe wünschen wir Ihnen eine gute Zeit. *Ihr Redaktionsteam*

## „Ein Tag bei Rene“

### Erfahrungen aus der Begleitung von Iris Friedhoff und Annette Stamer

Rene ist ein 12-jähriger Junge, der an der Krankheit MPS (Mukopolysaccharidose) erkrankt ist. MPS ist eine seltene angeborene Stoffwechselkrankheit, bei der aufgrund eines Gendefektes bestimmte Stoffwechselprodukte im Gehirn angelagert werden. Dies führt allmählich zu Rückschritten in der körperlichen und geistigen Entwicklung und zu einer stark verkürzten Lebenserwartung. Wir begleiten Rene in der Familie seit Januar 2003. Rene lebt mit seinen Eltern und den beiden Brüdern, 14 und 9 Jahre alt, in Herne. Seit seinem 11. Lebensmonat ist der Familie die Diagnose seiner Krankheit bekannt. Rene war ein sehr munteres Kind und ging drei Jahre mit Begeisterung in den Kindergarten. Die Grundschule besuchte er dann leider nur ganz kurze Zeit.



Mit ca. drei Jahren verlor er immer mehr von seinen motorischen Fähigkeiten. Mittlerweile ist ihm nur noch die stark eingeschränkte Bewegungsfähigkeit seiner Hände, Arme und seines Kopfes geblieben. Auch die Nahrungsaufnahme, mit der man ihn so gerne verwöhnen würde, funktioniert aufgrund des nicht mehr vorhandenen Schluckreflexes leider nur noch über eine Magensonde. Auch seine Sprachfähigkeit ist schon seit Jahren nicht mehr vorhanden. Trotz allem haben wir das Gefühl auch nonverbal mit Rene Kontakt aufnehmen zu können.

An guten Tagen schauen wir uns mit ihm ein Buch an, erzählen Geschichten, gehen in Gedanken auf Reisen und verwöhnen ihn mit Massagen, so gut wir das als Laien können. Im Sommer geht es dann bei sehr schönem Wetter auch schon einmal mit seinem Spezialrollstuhl (liegend) nach draußen an den Kanal. Wenn wir

## Schüler suchen Arbeit für einen Tag

„15. Juli 2004: An diesem Tag steht für alle Schüler/innen der Hardenstein-Gesamtschule „Arbeit“ auf dem Kalender, genauer: Arbeit gegen Entlohnung in einem Betrieb, einem Haushalt, im Garten. Sie wollen das Geld nicht für sich, sondern für Menschen, denen es viel schlechter geht. Der Grund für diese Aktion: Ende Februar besuchte Birgit Schyboll, Vorsitzende der Initiative Kinderhospiz Witten e.V., die Schülersvertretung (SV) und weckte den starken Wunsch, etwas für todkranke Kinder und ihre Familien zu tun. Für hunderte Schüler müssen jetzt in Herbede Arbeitsstellen gesucht werden. Die SV hofft auf Unterstützung durch ortsansässige Geschäfts- und Privatleute.“  
(Bericht aus der WAZ vom .....)

*Der Verein: Die Begleitung ist für die betroffenen Familien kostenfrei und wird ausschließlich über Spenden finanziert. Alle Mitarbeiter der Kinderhospiz-Initiative Witten e.V. arbeiten ehrenamtlich. Für ihre Arbeit benötigt die Kinderhospiz-Initiative Witten e.V. weitere Unterstützung. Vielen Dank allen, die helfen!*



**Bankverbindung: Volksbank Sprockhövel-Herbede e.G. · Konto Nr. 19 19 19 19 · BLZ 452 615 47**

Für die Herausgabe von „DIE BRÜCKE“ ist die Kinderhospiz-Initiative Witten e.V. verantwortlich.  
Das Redaktionsteam setzt sich zusammen aus: Sabine Bollmann, Gabi Mattheis-Wiedersprecher und Gerd Sauer.