



Kinderhospiz-Initiative Witten e.V.

Begleitung und Unterstützung unheilbar erkrankter Kinder und deren Familien

DIE BRÜCKE [Ausgabe 1 / April 2003]

Veranstaltungskalender bis Juni 2003

- 13. 04.** Gottesdienst „Gesegnete Spuren“ um 10.30 Uhr im Markuszentrum in Witten-Herbede.
- 27. 04.** Herbeder Kindertage
Die Kinderhospiz-Initiative ist mit einem Info- und Aktionsstand vor dem Kinderhospizbüro vertreten.
- 28. 05. bis 01. 06.** Ökumenischer Kirchentag in Berlin
Die Kinderhospiz-Initiative stellt ihre Arbeit in der Halle 1.2 vor.
- 08. 06.-** „Feuer und Flamme“
- 09. 06.** Gemeindefest der Evang. Kirchengemeinde Herbede
Die Kinderhospiz-Initiative kocht für Sie aus der Chinapfanne.

Netzwerke für unheilbar erkrankte Kinder

Eröffnungsfeier des Kinderhospizbüros am 1. 9. 2002 in Herbede

Nichts ist in deinem Leben mehr so wie es war, wenn du erfährst, dass dein Kind sterben wird. Dein Leben verändert sich schlagartig. Petra kennt die zum Tode führende Krankheit ihrer beiden Kinder Roland und Sandra seit 12 Jahren, sie leiden an der seltenen Stoffwechselerkrankung „M P S.“

Nur wenige betroffene Kinder erreichen das Erwachsenenalter. Im Gespräch berichtete mir Petra im Jahr 1998, dass sie ihre Gedanken, Gefühle, die kleinen Schritte des Abschiednehmens in Gedichten festhält, doch alles sei überschattet von der Frage: „Was ist, wenn unsere Kraft nicht mehr reicht und wir eine Atempause von der 24 h-Pflege benötigen, wer versorgt in der Zeit unsere Kinder?“

Wenige Wochen später entstand nach einem Gespräch mit Herrn Pastor Sauer in Witten-Herbede ein Freundeskreis, der mit seinem Engagement ein Zeichen der Hoffnung und der Solidarität an der Seite von betroffenen Eltern setzen wollte. Das gemeinsame Engagement führte zum Aufbau des ersten deutschen Kinderhospizes in Olpe, das unheilbar-erkrankte Kinder von einem Tag bis zu achtundzwanzig Tagen im Jahr aufnimmt. Doch was geschieht in den restlichen 11 Monaten des Jahres, welche Entlastung erfahren betroffene Familien in ihrem Alltag? Im Jahr 2000 wiesen Nachfragen von Wittener Familien mit der Bitte um Hilfe und Begleitung auf die Notwendigkeit ambulanter Kinderhospizarbeit hin. Aus dem Freundeskreis wurde nach der Gründungsversammlung im Jahr 2001, die Kinderhospiz-Initiative Witten e. V., diese begleitet unheilbar erkrankte Kinder in Witten und den angrenzenden Städten.

Mit großer Freude und Dankbarkeit feierten wir mit vielen Freunden der Kinderhospizarbeit, in einem Gottesdienst am 1.9.2002, die Eröffnung unseres Büros in Witten-Herbede. Für die Zukunft wünschen wir uns, dass die neuen Räume für alle ehrenamtlichen Mitarbeiter und betroffenen Familien ein Ort der Begegnung ist, an dem lieben, lachen und trauern möglich ist.

Es grüßt herzlich ... *Birgit Schyball*



Musikalischer open air Gottesdienst zur Eröffnung der neuen Büroräume mit den Freunden der Kinderhospiz-Initiative.



Das Verhältnis des irdischen Jesus zu den großen und kleinen Kindern klingt im Neuen Testament immer wieder an – manchmal ausdrücklich, manchmal am Rande, aber stets unmissverständlich.

Zu den bekanntesten Texten gehört die Geschichte, wie man einmal an der Hand oder auf dem Arm Kinder zu Jesus brachte, um sie von ihm segnen zu lassen. Die Jünger stellten sich damals in den Weg: „Das gehört jetzt nicht in das geplante Tagesprogramm!“ Jesus aber wurde ärgerlich, als er diesen Zwischenfall wahrnahm: „Lasst doch die Kinder mit ihren Eltern zu mir kommen! Genau genommen hat das jetzt Vorrang, weil es immer Vorrang hat. Das Reich Gottes ist ohne Kinder gar nicht denkbar! Im Gegenteil: Wem das Reich Gottes wichtig geworden ist, der nimmt sich am besten an den Kindern ein Vorbild ...“.

Die meisten von uns kennen diese Geschichte, mindestens von der Taufe der eigenen Kinder her. Über dieses wichtige Familienereignis hinaus wird aber eine ganz entscheidende Perspektive zum Ausdruck gebracht: Kinder sind ungeheuer wichtig, gerade auch vor und für Gott.

Darum hat die Kinderhospiz-Initiative auch hier einen Schwerpunkt, wie der Name schon sagt: Es geht in erster Linie um unheilbar kranke Kinder und ihre Angehörigen. Hier soll konkrete Hilfe geleistet und Trost gespendet werden.

Ich bin dankbar dafür, dass mitten unter uns Menschen dafür Zeit und Kraft investieren.

Gerd Sauer



Simon verstärkt seit dem 13. 02. 2003 mit 3,590 g und 54 cm das Redaktionsteam. Die Kinderhospiz-Initiative gratuliert den Eltern Gabi und Uwe Matheis-Wiedersprecher herzlich und wünscht Gottes Segen!



Kinderhospiz-Initiative Witten e.V.



Meesmannstraße 32 · 58456 Witten

Tel. (0 2302) 27 77 19 · Fax (0 23 02) 27 77 21

www.kinderhospiz-initiative-witten.de

E-Mail: webmaster@kinderhospiz-initiative-witten.de



... und ihr sollt ein Segen sein!

Jeder Mensch hinterlässt Spuren, und seien sie auch noch so klein und zeitlich sehr begrenzt.

Jedes Kind, das wir begleiten, dem wir unsere Zeit, Nähe, Geborgenheit und vielleicht Liebe schenken, hinterlässt auch in uns Spuren.

Spuren, die wir als gesegnet bezeichnen können, weil wir aus ihnen Kraft und Freude erhalten.

Zu einem Gottesdienst am 13. April um 10.30 im Markus-Zentrum, Herbede, in dem es um „gesegnete Spuren“ gehen wird, laden wir Sie/ Dich herzlich ein.

Die Spuren von Herbede werden wir zum Kirchentag in Berlin mitnehmen und dafür werben, dass überall Menschen die gesegneten Spuren von Gott zu uns, von Mensch zu Mensch und wieder zu Gott, in ihrem Leben mit Kindern, die an einer lebensbegrenzenden Krankheit leiden, entdecken, spüren und umsetzen können. *Dorothea Wildraut*

Kinderhospiz-Initiative meets Kirchentag

Premiere für den Kirchentag – Premiere für die Kinderhospiz-Initiative. Zum ersten Mal wird es im nächsten Jahr einen „Ökumenischen Kirchentag“ geben.

Was Jahrzehnte lang getrennt war (hier der „Deutsche Evangelische Kirchentag“, dort der „Katholikentag“) soll vom 28. Mai bis 01. Juni 2003 unter dem Leitwort „Ihr sollt ein Segen sein“ gemeinsam gefeiert werden. Fünf Tage lang wird die Hauptstadt Anziehungspunkt für viele Christinnen und Christen sein. Wie man hört, zeichnet sich ein „Rekordinteresse“ ab. Schon jetzt sind für eine aktive Programmteilnahme weit mehr Bewerbungen eingetroffen als in der Vergangenheit zu Katholikentag und Evangelischen Kirchentagen. Das gilt sowohl für Kleinkunst als auch für die geplante „Agora“, auf der Initiativen aus Kirche und Gesellschaft ihre Arbeit vorstellen können. Auf diesem „Marktplatz“ wird sich auch die Kinderhospiz-Initiative vorstellen. Und wer Kirchentage kennt, der weiß, wie lebendig und kreativ die fünf Tage in Berlin verlaufen werden: Am Anfang steht der große „Abend der Begegnung“, an den darauf folgenden Tagen finden Gottesdienste, Bibelarbeiten, Gesprächs- und Vortragsveranstaltungen, Feste und Feiern statt, ehe der Kirchentag schließlich mit dem gemeinsamen Abschluss-Gottesdienst endet – all das zeichnet diese Treffen aus. Bei den Kirchentagen haben in der jüngeren Vergangenheit stets weit mehr als 100.000 Menschen teilgenommen – ein riesiges Forum für die Kinderhospiz-Idee!

Deshalb: Berlin ist eine Reise wert!

Martin Treichel, Pfarrer in der Kirchengemeinde Wengern und „alter Kirchentags-Fan“



Geschafft, große Freude über die Erstausgabe im Redaktionsteam.

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



Erfahrungen einer betroffenen Mutter

Der Verlust eines geliebten Kindes ist niemals in Worte zu fassen, dennoch will ich versuchen Ihnen meine Erfahrungen nahe zu bringen, in der Hoffnung, dass ich einigen ebenfalls betroffenen Eltern neuen Mut machen kann. Es liegt nun 3 Jahre zurück, da teilte man uns die schreckliche Diagnose mit: Unser Wunschkind Fabian litt an Muskelatrophie vom Typ 1 – Werdnig – Hoffmann.

Als uns nach 10 Tagen der Hoffnung und des Bangens die niederschmetternde Diagnose mitgeteilt wurde, da brach uns der Boden unter den Füßen buchstäblich weg. Von heute auf morgen war nichts mehr so, wie es einmal war und wie es auch einmal hätte werden sollen, denn Fabian hatte nur eine Lebenserwartung von etwa 1 Jahr ...

Die Verzweiflung zerfraß mich innerlich und wir standen von heute auf morgen quasi ganz alleine da. Die Leute zogen sich zurück, weil niemand wusste, wie er uns Trost spenden sollte ... In der Zeit, als unser kleiner Fabian so krank war und als wir eigentlich dringend seelischen Beistand gebraucht hätten, da gab es leider die Kinderhospiz-Initiative Witten e.V. noch nicht. Wenig später zogen wir dann nach Ostfriesland, denn ein bekannter Arzt meiner Mutter sagte uns, dass der Junge an der Küste besser aufgehoben sei, da die gute Seeluft seinen ohnehin recht labilen Lungen nur zu Gute kommen würde.

Dr. Nagel, so hieß der o.g. Arzt, bereitete uns Schritt für Schritt ganz schonend auf Fabians Tod vor, denn er machte die sogenannte Sterbegleitung. Mit ihm konnten wir zum ersten Mal mit einem Menschen reden, der uns zuhörte und unsere Verzweiflung verstand.

Auch das Krankenhauspersonal der Kinderklinik Aurich erwies sich als sehr verständnisvoll. Als ich eines Abends wieder einmal mit Fabian in der Kinderklinik bleiben musste, da gab es einen Moment, in dem ich an Fabians Bett stand. Ich hätte weinen können und verstand den „Lieben Gott“ einfach nicht mehr, der meiner Auffassung nach, den Jungen zu dem gemacht hat, was er nun war: „Ein todkrankes, hilfloses Kind, was permanent um sein Leben kämpfte ...“

Der Doktor, der mich so hilflos am Bettchen meines Sohnes stehen sah, kam herein, ging auf mich zu und nahm mich liebevoll in den Arm. Es sprudelte alles förmlich aus mir heraus und ich war froh, endlich einmal weinen zu dürfen. (Den ungekürzten Text finden sie auf unserer Internetseite)

„WENN KLEINE ENGLEIN SCHLAFEN GEH'N,
SO KANN MAN DAS AM HIMMEL SEH'N,
DENN FÜR JEDES KIND LEUCHTET EIN STERN,
DEINEN SEHE ICH BESONDERS GERN.“

Nadine Krebs zur Erinnerung an Fabian

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!