



# Kinderhospizdienst Ruhrgebiet e.V.

Kompetenzzentrum für Kinder- und Jugendhospizarbeit im Ruhrgebiet  
Ambulante Begleitung und Unterstützung unheilbar erkrankter Kinder, Jugendlicher und deren Familien

**DIE BRÜCKE** [Ausgabe 9 / Frühjahr 2007]

## Leben mit der Glasknochenkrankheit



### Heike ist wieder lustig, laut, frech und stur

Als junge Frau hatte ich eine klare Vorstellung zu dem Thema Familienplanung. Es sollten zwei Kinder kurz hintereinander sein und sieben Jahre später ein Nesthäkchen. Daraus wurde leider nichts, weil mein Mann noch Bedenkzeit brauchte. So beträgt der Altersunterschied zwischen meinem ersten und zweiten Sohn fast sieben Jahre.

Fünf Jahre später wurde Tina geboren und nach dem Motto "besser spät als nie" ist wunschgemäß nach weiteren 21 Monaten unser Nesthäkchen Heike geboren.

Da ich bei der letzten Schwangerschaft 38 Jahre alt war, ließ ich das Fruchtwasser untersuchen. Dabei erfuhr ich, dass alles in Ordnung war und dass es ein Mädchen wird. Ich habe mich riesig gefreut, dass

alles gut wird und habe nicht im Traum daran gedacht, dass es sich nach wenigen Wochen ändern wird.

In der 30. Schwangerschaftswoche haben wir erfahren, dass unser Kind behindert und nicht lebensfähig sein soll. Für uns ist eine Welt zusammen gebrochen und wir konnten dies nicht glauben. Es war eine schlimme und ungewisse Zeit bis zur Geburt. Danach war ich erleichtert, dass Heike nach zwei Tagen alleine atmen konnte und genauso süß aussah wie alle Babys. Zum Glück haben sich die Ärzte geirrt, denn Heike ist zwar mehrfach körperbehindert, aber ihre geistige Entwicklung und ihr Lebenswille sind stark ausgeprägt.

Heike hat eine Glasknochenkrankheit, sitzt im Rollstuhl und ist kleinwüchsig. Trotz alledem konnte sie mit Hilfe einer Integrationskraft den Regelkindergarten und die Regelgrundschule besuchen.

Ich glaube, dass ihre ersten Lebensjahre von mehreren Schutzengeln bewacht wurden, weil sie trotz vieler Stürze noch keinen ernsthaften Knochenbruch hatte. Mit sieben Jahren bekam sie eine Lungenentzündung und musste wegen Sauerstoffmangel ins Krankenhaus. Ein halbes Jahr später kam der zweite, stärkere Lungeninfekt, der auf der Intensivstation behandelt werden musste.

Seitdem ist ihre Lunge geschwächt und sie braucht immer Sauerstoff. Die Infekte drei und vier kamen noch im gleichen Jahr. Wir zählten zu



Heike

den Stammpatienten auf der Intensivstation.

Als wir nach Haus durften, brauchte Heike nachts eine Atemunterstützung und mußte mit einer hässlichen und unbequemen Maske schlafen.

In den Sommerferien haben wir Urlaub an der Nordsee gemacht und darauf gehofft, dass Heike

die Klimaveränderung gut tun würde. Das war leider nicht der Fall und nach einer Woche wurde sie in Amsterdam bewusstlos auf die Intensivstation eingeliefert. Es ging ihr so schlecht, dass sie in ein künstliches Koma versetzt wurde.

Das war das Schlimmste, was uns bisher passiert ist. Vier Wochen standen wir an ihrem Bett und haben gebetet, dass es ihr bald besser geht. Zwölf Tage später wurde sie nach Deutschland in die Dortmunder Kinderklinik verlegt, wo sie ein Tracheostoma (Lufttröhrenschnitt) bekam. Die starken Medikamente wurden schrittweise reduziert und sie wurde jeden Tag ein bisschen wacher.

Sie war sehr durcheinander und ängstlich. Wir haben uns große Sorgen gemacht, ob Heike wieder so sein würde wie früher. In der schweren Zeit wurden wir von der Dortmunder Krankenhauspsychologin auf den Kinderhospizdienst Ruhrgebiet aufmerksam gemacht.

Ein Anruf genügte und Frau Schybold besuchte uns im Krankenhaus. Das Gespräch hat mir sehr gut getan und ich freute mich schon auf das nächste Treffen.

Unser Sorgenkind hat sich von den Strapazen gut erholt, sie ist wieder lustig, laut, frech und stur wie vorher. Heike hat schon viele schöne Stunden durch die Begleitung des Kinderhospizes verbracht und wird hoffentlich noch viele schöne Erlebnisse haben.

[Eva Harwig]

### Termine Januar – Juni 2007

- 08.01.2007** Vortrag beim Lions Club Witten-Mark  
19.30 Uhr Aufgaben des Kinderhospizdienst-Ruhrgebiet e.V.
- 12.01.2007** WDR 3 zu Gast – „Lokalzeit im Revier“  
Interview und Begleitungseindrücke
- 27.01.2007** Messe der Gemeinnützigkeit in der Gebläsehalle in Hattingen; Info-Stand des Kinderhospizdienstes
- 10.02.2007** Beginn des nächsten Befähigungskurses  
10 – 17 Uhr für ehrenamtliche BegleiterInnen;  
Ort: Räume des Kinderhospizbüros
- 24.02.2007** „Pädiatrie alla cart“ in der Westfalenhalle in Dortmund; Info-Stand des Kinderhospizdienstes  
**+ 25.02.2007**
- 03.03.2007** „Schnupperkurs“ für freiwillig Engagierte  
11 – 15 Uhr kath. Zentrum Propsteihof in Dortmund; u. a. Informationen zu den Aufgaben des Kinderhospizdienstes
- 05.03.2007** Zu Gast beim Lions Club in Wetter  
19.30 Uhr Vortrag im Hotel Elbschetal
- 14.03.2007** Zu Gast bei der Frauenhilfe in Lütgendortmund
- 13.04.2006** Heavy Metal Concert in der Wittener WERK°STADT  
ab 19.00 Uhr zugunsten des Kinderhospizdienstes Ruhrgebiet;  
**+ 14.04.2006** mit den Bands Cursed in Silence, Dawn of Destiny, Remember Twilight, Blackwell, Custard, Final Breath, Exposed to Noise, Burden of Grief, Tulip, Til my Last Drop, Sturmprophet und Laid in Ashes (s. Seite 3)
- 02.05.2007** Vortrag über ambulante Kinderhospizarbeit  
15 – 17 Uhr bei der Frauenhilfe in Dortmund Brechten
- 07.05.2007** Vortrag und Austausch mit den Hospizkollegen  
in Soest
- 06.06.2007** Kirchentag in Köln  
**– 10.06.2007** „Lebendig und kräftig und schärfer“ Hebr. 4.12  
Der Kinderhospizdienst ist mit einem Info-Stand auf dem Markt der Möglichkeiten vertreten

**In Planung:** „Kinderblicke-Augenblicke“  
Ausstellung in Dortmund mit Bildern von Sigrid Drübbisch und Barbara Zabka

Segnungsgottesdienst der neuen BegleiterInnen  
in der ev. Kirche in Witten- Herbede

Bitte beachten Sie die Hinweise auf unserem  
Veranstaltungskalender!



## Kinderhospizdienst Ruhrgebiet e.V.

Kompetenzzentrum für Kinder- und Jugendhospizarbeit im Ruhrgebiet  
Ambulante Begleitung und Unterstützung unheilbar erkrankter Kinder, Jugendlicher und deren Familien

Meesmannstr. 32 · 58456 Witten · Tel. (0 23 02) 27 77 19 · Fax (0 23 02) 27 77 21  
www.kinderhospizdienst-ruhrgebiet.de · Mitglied im Bundesverband Kinderhospiz e.V.

Bürozeiten: Mo. 9.00 – 14.00 Uhr, Do. 13.00 – 18.00 Uhr und nach Absprache



# „Gospel-Power for Friends“



Pfarrer Holger Papies, Präsident des Lions Clubs Witten-Mark (Foto 1), begrüßte mit herzlichen Worten die große Schar der Freunde und Förderer des Kinderhospizdienstes in der Erlöserkirche in Witten-Annen zu „Gospel-Power for Friends“.

Als Mitveranstalter und Förderer unterstützt der Lions Club Witten-Mark mit besonderem Engagement den Aufbau und die Aufgaben des Kinderhospizdienstes Ruhrgebiet e.V.



Foto 2 zeigt Helmut und Frieder Jost mit dem Wittener Community Choir. Über Deutschlands Grenzen hinaus ist Helmut Jost als der Gospelinterpret, Komponist, Chor- und Leiter von Gospel-Workshops bekannt. Frieder Jost kennen viele in der Musikszene als Sänger und als „den Baßgitarristen.“ Seit Jahren leitet Helmut Jost den Wittener Community Choir und führt diesen zu musikalischen Höhen. Vielen ist Thorsten Schröder (Foto 3) als Kabarettist von „K3“ bekannt, bei „Gospel-Power for Friends“ schlüpfte der Diakon der ev. Kirchengemeinde Witten-Herbede, mit be-



wegenden Gedanken (siehe mittlere Textspalte) in die Rolle des Moderators. Ruthild Wilson (links im Bild 3) ist vielen Musikfreunden als stimmungswalrige und zugleich einfühlsame Gospelsängerin und Interpretin von Balladen bekannt. Viele beeindruckende „Gospels“ und Kindermusikals stammen aus ihrer Feder.

Für das leibliche Wohl sorgten erneut die Freunde des Kinderhospizdienstes vom Lions Club Witten-Mark (Foto 4). Mit sehr viel



*Du bist auch einer von denen,  
die zu Jesus gehören.  
Deine Sprache verrät dich,  
dein Lächeln,  
die Leichtigkeit, mit der du Undenkbares  
denkst,  
Unsagbares sagst und Ungewöhnliches  
tust.  
Aber auch die  
seltsame Manie, dich einzusetzen,  
anderen zu helfen.  
Deine Wahrheitsliebe,  
deine spürbare Unruhe,  
wenn einer in Not ist,  
dein Hunger und Durst  
nach Gerechtigkeit.  
Dieses unerklärliche Vertrauen,  
das dich trägt, der Friede,  
der von dir ausgeht.  
Wie wenn du etwas siehst,  
was wir gewöhnlich Sterblichen  
nicht sehen,  
ach, nicht einmal ahnen.*



Spaß stärkten sie alle Gäste mit Gebäck, Wein, Sekt, Mineralwasser und Orangensaft. Nach der Konzertpause juchzten nicht nur die Kinder vor Freude, denn Frank Hoffmann (Foto 5) präsentierte sich auf der Bühne mit zahlreichen Lichteffekten und einer beeindruckenden Performance in einem 1,80 Meter großen Ballon. Am Tag zuvor stand das „Herbeder Kälbchen“ noch in der Brunnen-Apotheke von Heiko Gottsch. Ungerne trennte sich der Apotheker von dem freundlich-bunten Kalb, dass im Rahmen des Projektes „40 000 Luftballons der Zuversicht“ bei allen Vorort-Apotheken



zu bewundern und als 1. Preis des Förderprojektes zu gewinnen war. Bürgermeisterin Sonja Leidemann zog den Gewinner, und, welche Überraschung: den 1. Preis gewann Heiko Gottsch. Mit großer



Freude nahm er das Kälbchen aus den Händen von Frau Leidemann in Empfang (6). Dank an dieser Stelle allen Herbeder Kindern und der Firma Steneberg, denn sie haben das Kinderhospiz-Team mit dem Kälbchen überrascht. Erst gegen Konzertende entschied Heike: „Ja, ich möchte die Tigergeschichte allen Gästen vorlesen.“ Für alle Freunde und Förderer war die von Heike vorgelesene Geschichte über



Freundschaft und Zuwendung ein ganz besonderer Höhepunkt, alle Gäste standen auf und bedachten Heike mit einem lang anhaltenden Beifall.

Im Anschluss bedankte sich Birgit Schyboll bei allen Künstlern des Abends für ein mitreißendes und stimmungsvolles Konzert. Der Dank gilt Frau Bürgermeisterin Sonja Leidemann, der ev. Kirchengemeinde Witten-Annen, den Freunden vom Lions Club Witten-Mark, den Leos aus Dortmund, den Schülern der Freilichtschule Witten, Lisa, Dimitri und Marvin, allen Freundeskreiskindern, den Kindern Joelle, Marcia, Garcia und Heike, allen Freunden und Förderern sowie den ehrenamtlichen MitarbeiterInnen, den vielen fleißigen Händen im Hintergrund, die immer wieder unseren „kleinen Tigern“ ihre „Streifen“ schenken.

## Sechs Vor-Ort-Apotheker, Paten und Förderer unseres Projektes 2006



Das von Herbeder Kindern liebevoll bemalte bunte Kälbchen wird während des Benefizkonzertes „Gospel-Power for friends“ verlost. An der Verlosung nehmen alle Freunde der Kinderhospiz-Initiative teil, die für einen „Luftballon der Zukunft“ einen Euro gespendet und Name und Anschrift auf einer Aktionskarte hinterlassen haben.

**Sechs Vor-Ort-Apotheker, Paten und Förderer unseres Projektes 2006** unterstützen unsere Aktion tatkräftig. Neben den Apotheken sind dies Frau Erika Killing-Overhoff vom Stadtmagazin Witten, Autohaus Eickelkamp, Buchhandlung Krüger, Volksbank Sprockhövel in Herbede, Eisdielen Kogelheide, Creative Kirche, alle Sparkassen der Stadt Wetter sowie die VHS und die Musikschule Witten, der Lions Club Witten-Mark, die Volksbank Bochum Witten eG, das Team von Weritz Werbung/Design im Revier in Bochum, die Medizinfachschaft Bochum, das Institut für Aus- und Fortbildung der Polizei NRW in Bork und die Firma Hörgeräte Steneberg als Spender unseres bunt bemalten Kälbchens!

Allen Freunden, Spendern und Paten danken wir ganz herzlich!

### Autohaus Eickelkamp übernimmt Patenschaft.

Seit Jahren begleitet das Autohaus Eickelkamp mit vielen Aktionen die Arbeit der Kinderhospiz-Initiative Witten e. V.

„Die Begleitung von unheilbar erkrankten Kindern liegt uns am Herzen“, so die beiden Geschäftsführer des Autohauses, Herr Bönker und Herr Mlotek (Bild). Als Paten des Förderprojektes bieten sie ihren Kunden gegen eine Spende von 1,- Euro „Luftballons der Zuversicht für unheilbar erkrankte Kinder im Ruhrgebiet“ an und unterstützen den weiteren Aufbau und die Aufgaben der Kinderhospiz-Initiative.



### Polizei in NRW spendet für Kinderhospiz-Initiative Witten e. V.

Anlässlich des diesjährigen Maifestes des Instituts für Aus- und Fortbildung der Polizei Nordrhein-Westfalen (IAF) in Selm wurde am 4. Mai 2006 an Frau Birgit Schyboll von der Kinderhospiz-



Initiative Witten einen Scheck über 2.500,- Euro übergeben. Dieser Betrag ist der Überschuss des Maifestes im Jahr 2005. Da dieser Überschuss traditionell für einen guten Zweck gespendet wird, wurde auf Vermittlung von Jürgen Weritz, Schlagzeuger der Bochum-Wittener Rockband „EN-1“, mit dieser Spende die Wittener Kinderhospiz-Initiative bedacht.

In diesem Jahr ist „EN-1“ bereits zum fünften Mal bei dem IAF-Maifest aufgetreten, um die etwa 2.500 bis 3.000 Besucher mit druckvoller Rockmusik zu unterhalten. Bei bestem Sommerwetter hielten es die meisten Besucher bis weit nach Mitternacht aus und



Diese Wittener Apotheker engagieren sich für die Kinderhospiz-Initiative (v. r. n. l.): Dr. Ralf Rausch mit Gattin, Gerhard Hermann mit Tochter, Birgit Schyboll von der Kinderhospiz-Initiative Witten e. V., Heiko Gottsch und Gerd Kriens. Nicht auf dem Bild zu sehen, aber ebenfalls Paten sind Nikola Bechthold-Herrmann und Cornelia Glettenberg.

### Auch die Theatergruppe Schnick-Schnack spendet.

Nach seiner Premiere am 1. Advent 2005 flog Peter Pan im Januar 2006 noch drei Mal erfolgreich über die Bühne. Vor jeweils ausverkauftem Haus mit insgesamt über 900 Zuschauern war die Theatergruppe Schnick-Schnack aus Sprockhövel – unter der Regie der



Theatergruppe Schnick-Schnack mit Birgit Schyboll bei der Scheckübergabe.

Theaterpädagogin Anja Jensen und der technischen Leitung von Daniel Wiese – wieder einmal mehr auf Erfolgskurs. Wie jedes Jahr floss ein Teil der Einnahmen einem wohltätigen Zweck zu. So freut sich die Kinderhospiz-Initiative über 300,- Euro, um damit kranken

Kindern einen Urlaub zu ermöglichen. Besonderer Dank gilt allen Zuschauern, die diese Spende mit ermöglicht haben.

Die Theatergruppe Schnick-Schnack wird im September die Kriminalkomödie „Foyer der Oper“ und Ende November als Premiere das Weihnachtsstück „Schneewittchen“ aufführen.

„40.000 Luftballons der Zuversicht ...“ – aktueller Stand am

8. September 2006:

12.999



Frauenhilfe Dortmund Brambauer

Mit großem Interesse verfolgten die Damen der Frauenhilfe Dortmund Brambauer den Vortrag über ambulante Kinderhospizarbeit im Ruhrgebiet. Spontan sammelten die Damen zum Abschluss des Vortrages eine Kollekte für die wertvolle Arbeit. Birgit Schyboll und Carina Cocher-Reinke freuten sich über eine Spende von 150 Euro. Mit Freude überreichte die Leiterin der Frauenhilfe, Frau Szameit, den stolzen Betrag.



Auch in diesem Jahr durfte sich der Kinderhospizdienst Ruhrgebiet e. V. über eine Spende aus dem Autohaus Eickelkamp freuen. Die Geschäftsführer Martin Bönker (links) und Thomas Mlotek (rechts) überreichen Birgit Schyboll und Annika Böth einen überdimensionalen symbolischen Scheck in Höhe von 1.000,- Euro.



Eine Tombola für den guten Zweck hatte der Friseursalon Linke im Kaufland zum einjährigen Bestehen angeboten, und 400,- Euro kamen zusammen. Salonleiterin Tanja Hoch (2. v.l.) und die Mitarbeiter Ricardo Tauwnaar, Sabine Kunisch und Birgit Strunk (v.l.) freuen sich, dass das Geld dem Wittener Kinderhospiz zugute kommt. (Foto: Thomas Strehl)



Einen Scheck über 750,- Euro überreichte Apotheker Ullrich Affeldt von der Amts-Apotheke (Alte Bahnhofstr. 82) am Weltkindertag an Monika Schiedemann vom Kinderhospizdienst Ruhrgebiet.

**Sparkassenlauf Wetter:** Wieder einmal gelang es der Betriebssportgemeinschaft der Sparkasse Wetter, bei schönem Ferienwetter viele Lauffreunde zu begeistern. Alle Sportler und Freunde des Sparkassenlaufes Wetter wurden von vielen fleißigen Händen bestens umsorgt, so dass die Stimmung nicht besser sein konnte!

Die vertraute Stimme von **Werner Hantsch**, bekannt durch Sportsendungen in Film, Funk und Fernsehen, spornte die Läufer immer wieder an und moderierte auf besondere Weise das Geschehen mit sichtlicher Begeisterung.

Zum Abschluss der Läufe durfte sich der Kinderhospizdienst über 1.500,- Euro freuen. Der Kinderhospizdienst bedankt sich bei allen Freunden der Betriebssportgemeinschaft der Sparkasse Wetter, den Sportlern und allen fleißigen Händen an diesem Tag!



Werner Hantsch im Interview



Junge Läufer am Start

**Mitarbeiter des St. Elisabeth-Krankenhauses Hattingen-Niederwenigern** unterstützen Kinderhospiz-Initiative Ruhrgebiet. Stolze 1.500 Euro spendeten die Mitarbeiter des St. Elisabeth-Krankenhauses Hattingen-Niederwenigern für den guten Zweck und unterstützen damit die Arbeit der Ambulanten Kinderhospiz-Initiative Ruhrgebiet mit Sitz in Witten. Mit der offiziellen Scheckübergabe am Montag wurde die krankenhause-interne "Freud- und Leidkasse" aufgelöst, in die die komplette Belegschaft regelmäßig eingezahlt hatte. „Die Entscheidung, das Geld dem Kinderhospiz zu spenden, haben alle Mitarbeiter mitgetragen“, betonte Sozialdienstleiter Christoph Sandmann. „Wir wollten dieses Mal ganz bewusst ein Projekt unterstützen, das nicht direkt mit unserer Arbeit zu tun hat.“ Da Witten zum Haupteinzugsgebiet des Krankenhauses mit seinen Bereichen Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik zählt, lag der Kontakt zum Kinderhospiz nah. „Wir haben nicht zuletzt aus persönlichen Erfahrungen heraus gesehen, wie wichtig die Unterstützung durch das Hospiz für die kranken Kinder und deren Familien ist“, sagte die Vorsitzende der Mitarbeitervertretung Brigitte Stowasser. Die Kinderhospiz-Vorsitzende Birgit Schyboll freute sich sichtlich über die Spende, mit und Unterstützung für finanziert wird. Zurechenamtliche Mitarbeiterinnen kümmern sich 30 der Begleitung betroffene Familien zeit kümmern sich 30 beiterinnen um die Kinder, unterstützen oder beim Klinikaufrat und Tat zur Seite des Kindes hinaus. jede helfende Hand“, „Ende Februar bieten



wir wieder einen Ausbildungskurs für neue Hospizbegleiter an“.

Auf dem Bild v.l.: Annika Böth (Praktikantin beim Kinderhospiz), Brigitte Stowasser (Vorsitzende der Mitarbeitervertretung St. Elisabeth-Krankenhaus), Birgit Schyboll (Vorsitzende Kinderhospizdienst Ruhrgebiet), Martina Groh (MAV) und Christoph Sandmann (Leiter Sozialdienst St. Elisabeth-Krankenhaus).

**Freunde und Förderer an unserer Seite**

Mein Alltags besteht in der Leitung eines mittelständigen Unternehmens im Bereich Maschinenbau und Kunststoffverarbeitung. Der Ausgleich findet sich darin, notleidenden Menschen oder kulturellen Einrichtungen zu helfen.

Zusammen mit einer Mitarbeiterin haben wir eine Reihe von sozialen Einrichtungen überprüft und sind im Rahmen unserer Recherche im Raum Witten auf den Kinderhospizdienst Ruhrgebiet gestoßen. Das persönliche Gespräch mit dem Vorstand des Vereins hat uns beide davon überzeugt, uns für den Kinderhospizdienst besonders einzusetzen und

diesen zu fördern. Über das Leid der unheilbar erkrankten Kinder zu hören, hat uns tief bewegt. Die kleine Verwaltung hat uns zu der Überzeugung geführt, dass die Spenden zum größten Teil den kranken Kindern und Familien zu Gute kommen. Wir sind bereit, die Idee des Kinderhospizdienstes weiter bekannt zu machen und zu unterstützen.

Eine Maßnahme könnte sein, einen Info-stand in der belebten Einkaufsstraße in Witten zu besetzen, um Menschen in der Stadt anzusprechen, um weitere Anhänger und Unterstützer für den Verein zu finden.

Heinrich Friedrich  
Geschäftsführer der Firma **FABERMAN**