

GESUNDHEIT

- ▶ [Startseite](#)
- ▶ [Nachrichten](#)
- ▶ [Politik](#)
- ▶ [Wirtschaft](#)
- ▶ [Kultur](#)
- ▶ [Wissen](#)
- ▶ [Panorama](#)
- ▶ [Computer](#)
- ▶ [Service](#)
- ▶ [Sport](#)
- ▶ [Wetter](#)
- ▶ [Verkehrslage](#)
- ▶ [WDR Regional](#)
- ▶ [Impressum](#)
- ▶ [Kontakt](#)

Gesundheit bei
wdr.de

- ▶ Verbraucherschutz wurde geprüft
- ▶ Besseres Trinkwasser für NRW
- ▶ Gästebuch Handystrahlung
- ▶ Arzneimittel: Vorsicht Fälschung!

- ▶ [Multimedia](#)
- ▶ [Videotext](#)
- ▶ [Lernzeit](#)
- ▶ [Planet Wissen](#)
- ▶ [Fotoalbum](#)
- ▶ [Newsletter & RSS](#)
- ▶ [Quiz & Spiele](#)
- ▶ [Webcams](#)
- ▶ [WDR Shop](#)

Wichtiger Hinweis:

Sie sehen eine Archivseite von WDR.de. Diese Informationen sind möglicherweise nicht mehr aktuell und geben den Stand des Veröffentlichungstages wieder. Aktuelle Informationen finden Sie stets auf unserer [Homepage](#).

Stand vom 13.10.2005

Kinderhospizdienst: Viele kleine Abschiede**Unterstützung todkranker Kinder und ihrer Familien im Alltag**

Von Dominik Reinle

"Begleitung auf dem Lebensweg" heißt das Motto der ersten Deutschen Kinderhospiztage, die am Freitag (14.10.05) in Köln beginnen. Thema ist unter anderem der Aufbau ambulanter Kinderhospizdienste. [wdr.de](#) hat eine Familie zu Hause besucht, die bereits betreut wird.



Karin Peters mit ihren Töchtern 🔍

Angeline muss rund um die Uhr versorgt werden:

Schleim absaugen, waschen, anziehen, füttern per Ernährungssonde durch die Bauchdecke, Medikamente verabreichen, im Bett umlagern, damit beim Liegen keine offenen Stellen entstehen. Die Achtjährige aus Hamm leidet unter der seltenen Stoffwechsel-Krankheit "metachromatische Leukodystrophie" (MLD). Diagnostiziert wurde die Krankheit, als Angeline zwei Jahre alt war. Die Lebenserwartung bei MLD beträgt nach Ausbruch der Krankheit zwischen zwei und sieben Jahren. Es gibt keine

Heilungsmöglichkeit.

"Den Kindern fehlt in jeder Zelle ein bestimmtes Enzym", erklärt ihre Mutter Katrin Peters. "Das hat zur Folge, dass alle Nervenbahnen zerstört werden - wie bei einem Elektrokabel die Isolationsschicht. Auch die weiße Substanz des Gehirns löst sich auf." Der Krankheitsverlauf ist brutal: Die Kinder entwickeln sich zurück, verlernen das Sprechen, haben Muskelkrämpfe und epileptische Anfälle, Arme und Beine werden gelähmt, das Schlucken funktioniert nicht mehr, sie werden blind und gehörlos. "Die Zerstörung der Nerven tut vielen Kinder sehr weh", sagt die 31-Jährige. "Angeline hat jede Nacht stundenlang geweint und vor Schmerz gezittert. Sie sagte 'Aua Bauch, aua Beine, aua Kopf'. Irgendwann hat das aufgehört." Während die Mutter erzählt, schiebt die kleine Schwester von Angeline vergnügt ihren Puppenwagen durchs Wohnzimmer. Josephine ist anderthalb Jahre alt und gesund.

"Helfen, die Situation zu tragen und ertragen"

Seit Mai 2005 ist der Alltag von Katrin Peters ein wenig erträglicher geworden: Elvira Günther, eine ehrenamtliche Mitarbeiterin des ambulanten Kinderhospizdienstes Unna/Hamm, kommt einmal wöchentlich für ein paar Stunden vorbei. "Zuerst mussten wir sehen, ob die Chemie zwischen uns stimmt, und eine Vertrauensbasis schaffen", sagt die 55-Jährige, die vor ihrer Frühverrentung als Altenpflegerin gearbeitet hat. "Es war wichtig, Angeline kennenzulernen und zu besprechen, was im Notfall zu tun ist, wenn ich mit ihr allein bin." Durch die Anwesenheit der Ehrenamtlichen hat Katrin Peters endlich mehr Freiraum für sich: "Letzte Woche war ich zum ersten Mal ganz allein shoppen." Normalerweise erledigt sie den Einkauf mit der Kleinen, wenn Angeline in der Schule für Körperbehinderte ist. "Demnächst will ich in dieser Zeit mit Josephine zum Mutter-Kind-Turnen gehen."



Elvira Günther mit Angeline 🔍

Wenn Elvira Günther sich um Angeline kümmert, liest sie ihr vor, streichelt sie und singt Lieder: "Sie entspannt sich dann ganz." Die Besuche bei Familie Peters seien eine schöne Aufgabe. "Ich empfinde es nicht als traurige Arbeit, es ist ein Miteinander." Besonders wichtig sei auch das gemeinsame Gespräch: "Wir wollen den Eltern helfen, die Situation zu tragen und zu ertragen."

Bisher vier ambulante Kinderhospizdienste in NRW

Margret Hartkopf baut ambulante Dienste auf 🔍

"In NRW gibt es bisher → vier ambulante Kinderhospizdienste, die wir alle 2005 gestartet haben", sagt Margret Hartkopf vom Vorstand des Deutschen Kinderhospizvereins, über den die einzelnen ambulanten Dienste vernetzt sind. Der Verein, der von sechs betroffenen Familien gegründet wurde, kümmert sich seit 1990 um Kinderhospizarbeit. 1998 ist es gelungen, in Olpe das erste Kinderhospiz in Deutschland zu eröffnen. "Da bundesweit momentan genug stationäre Kinderhospize in Betrieb oder in der Aufbauphase sind, bauen wir jetzt den ambulanten Bereich aus", sagt Margret Hartkopf. "Alleine in NRW fehlen noch rund 15 bis 20 Dienste." Familien mit unheilbar erkrankten Kindern haben mittlerweile zwar die Möglichkeit, sich bis zu vier Wochen pro Jahr in einem Kinderhospiz zu erholen. In den restlichen 48 Wochen des Jahres sind die meisten von ihnen aber noch auf sich selbst gestellt. Derzeit haben bundesweit etwa 22.000 Kinder eine verkürzte Lebenserwartung.

Besondere Anforderungen an die Ehrenamtlichen

Kinderhospizarbeit unterscheidet sich von der Hospizarbeit für Erwachsene grundlegend: Oft konzentriert sich die Betreuung eines sterbenden Erwachsenen auf ein paar Tage oder wenige Wochen in der Endphase seines Lebens. Kinderhospizarbeit beginnt hingegen unmittelbar nach der Diagnose: "Diese Familien befinden sich teilweise Jahre auf dem Abschiedsweg zum Tod ihres Kindes", weiß Margret Hartkopf, deren Tochter Nadine an der tödlichen Stoffwechselkrankheit "Mukopolysaccharidose" (MPS) leidet. "Eltern und Geschwisterkinder müssen viele kleine Abschiede nehmen."

Deshalb stelle die Begleitung im Alltag an die Ehrenamtlichen besondere Anforderungen. "Sie begleiten die Familien theoretisch fünf Jahre hintereinander. Sie müssen sich ständig mit Nähe und Distanz auseinandersetzen." Neben einer speziellen Ausbildung von rund 80 Stunden sei auch eine engmaschige Betreuung der Ehrenamtlichen notwendig. "Sie müssen sich ständig untereinander austauschen, ein Befähigungskurs allein reicht nicht."

Für die betroffenen Familien ist der ambulante Kinderhospizdienst kostenlos - und "eine tolle Sache", sagt Katrin Peters: "Ich bin sehr froh, dass Elvira Günther mich entlastet. Mit einem so kranken Kind ist es ja nicht ganz einfach. Nicht jeder traut sich zu, darauf aufzupassen."



Innig: Josephine und Angeline 🔍

Die ersten Deutschen Kinderhospiztage finden vom 14. bis 15. Oktober 2005 in Köln im Maternushaus statt. Schirmherr ist der ehemalige Bundessozialminister Norbert Blüm (CDU). Die Tagung wird vom Deutschen Kinderhospizverein veranstaltet, der seinen Sitz in Olpe hat. Nähere Informationen gibt es unter [www.kinderhospiztage.de](#).

Mehr zum Thema

- Kinderhospiz Balthasar: Leben bis zuletzt
In Olpe werden todkranke Kinder und ihre Eltern begleitet (13.11.04)
- Klassissimo: Schule per Computer
Krebskranke Schüler sind online mit ihrer Klasse verbunden (18.05.04)
- "Leben ist viel ansteckender als der Wunsch zu Sterben"
Sterbebegleitung im Kölner Mildred-Scheel-Haus (17.05.02)
- ☞ Deutscher Kinderhospiz-Verein
Mit Informationen zur stationären und ambulanten Kinderhospizarbeit
- ☞ Krankheitsbild MLD
Informationen des Bundesvereins Leukodystrophie
- ☞ Krankheitsbild MPS
Informationen der Gesellschaft für Mukopolysaccharidosen