



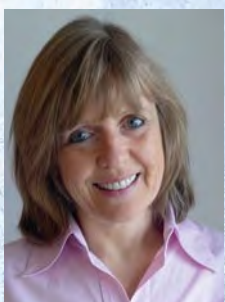
# Hospiz-Dialog Nordrhein-Westfalen

Januar 2016 Ausgabe 66

Schwerpunkt:

**SELTENE ERKRANKUNGEN**

## Editorial



### Liebe Leserinnen und Leser,

Seltene Erkrankungen bilden nach Aussagen des Bundesgesundheitsministeriums „eine sehr heterogene Gruppe von zumeist komplexen Krankheitsbildern. Gemeinsam ist allen Seltenen Erkrankungen, dass sie meist chronisch verlaufen, mit Invalidität und/oder eingeschränkter Lebenserwartung einhergehen und häufig bereits im Kindesalter zu Symptomen führen.“ Für die meisten Seltenen Krankheiten gibt es noch keine wirkungsvolle Therapie: Es bedarf der finanziellen Förderung von Forschungsprojekten, aber auch der Bildung von Netzwerken, die den Austausch von Erkenntnissen mit sich bringt. Neben den medizinischen Defiziten gibt es für die Betroffenen auch viele psychologische, soziale oder auch ökonomische Probleme. Die Berührung mit der Hospiz- und Palliativversorgung liegt nah, da die meisten Menschen mit einer seltenen Krankheit früh sterben.

Eine besondere Rolle spielen die Kompetenzzentren, aber auch die Ansprechstellen und die Gruppen von ähnlich Betroffenen. Diese zeigen einerseits die Problemsituation dieser Menschen in der Öffentlichkeit auf, geben ihnen also eine Stimme und tragen andererseits Sorge für ihre Unterstützung und Begleitung. Sie kommen in dieser Ausgabe des Hospizdialogs zu Wort.

Ich wünsche Ihnen einer gute Lektüre!

Ihre

*Gerlinde Dingerkus*

Gerlinde Dingerkus

## IMPRESSUM

### Herausgeber

ALPHA-Ansprechstellen im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung

### Redaktion

ALPHA-Westfalen, Ansprechstelle im Land Nordrhein-Westfalen zur Palliativversorgung, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung im Landesteil Westfalen-Lippe  
Sigrid Kießling

Friedrich-Ebert-Straße 157-159, 48153 Münster  
Tel.: 02 51 - 23 08 48, Fax: 02 51 - 23 65 76  
alpha@muenster.de · www.alpha-nrw.de

### Layout

Art Applied, Hafengeweg 26a, 48155 Münster

### Druck

Buschmann, Münster

### Auflage

2.500

Die im Hospiz-Dialog veröffentlichten Artikel geben nicht unbedingt die Auffassung der Redaktion und der Herausgeber wieder. Für unverlangt eingesandte Manuskripte wird keine Gewähr übernommen.

Fotos der Autoren mit Zustimmung der abgebildeten Personen.

## INFORMATION

### S3-Leitlinien Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung

Interview mit Steffen Simon und Anne Pralong 4

### „Gemeinsam auf dem Weg“ im Palliativ-Netzwerk Herne, Wanne-Eickel, Castrop-Rauxel

Karin Leutbecher, Annegret Müller, Anja Walorczyk 6

### Ausbildung zum Märchenerzähler im Hospiz- und Palliativ-Verein Gütersloh

Elisabeth Schultheis-Kaiser 9

### Demenz am Ende des Lebens

Gerlinde Dingerkus, Annegret Müller 11

## SCHWERPUNKT SELTENE ERKRANKUNGEN

### „Waisen der Medizin“

Bianca Paslak 12

### CeSER - Gemeinsam stark für Patienten mit Seltenen Erkrankungen

Nesrin Karabul, Marion Morzuch und Thomas Lücke 14

### Demenzerkrankung im Kindesalter – Allein unter Millionen

Frank Stehr 17

### LEONA e.V. – Eine Selbsthilfegruppe für Eltern von Kindern mit seltenen Chromosomenanomalien

Birgit Maiwald 20

### Veranstaltungen

23

# S<sub>3</sub>-LEITLINIEN PALLIATIVMEDIZIN

## für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung

INTERVIEW MIT PD DR. MED. STEFFEN SIMON UND DR. MED. ANNE PRALONG



Steffen Simon

Im Jahr 2008 haben sich die Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften e.V. (AWMF), die Deutsche Krebsgesellschaft e.V. (DKG) und die Deutsche Krebshilfe im Rahmen des „Leitlinienprogramms Onkologie“ gemeinsam das Ziel gesetzt, die Entwicklung, Fortschreibung und den Einsatz wissenschaftlich begründeter und praktikabler Leitlinien in der Onkologie zu fördern und zu unterstützen. In diesem Rahmen ist auch die S<sub>3</sub>-Leitlinie Palliativmedizin für erwachsene Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung entstanden.

### Es gibt S<sub>1</sub>-, S<sub>2</sub>- und S<sub>3</sub>-Leitlinien; was haben diese Abstufungen für eine Bedeutung?

Diese Klassifizierung bezieht sich auf die Methodik der Entwicklung der Leitlinie. Nur vorab: Leitlinien enthalten Empfehlungen für die Behandlung von Patienten mit

einer bestimmten Erkrankung. Um fundierte Empfehlungen zu entwickeln, kann man sich auf zwei Säulen stützen: zum einen auf die Expertise von einer Expertengruppe und zum anderen auf die aktuellen Ergebnisse der Forschung, die durch medizinische Studien weltweit gewonnen und in der Fachliteratur publiziert werden. Zudem kann man diese beiden Säulen mit niedrigeren oder höheren Systematikanforderungen anwenden.

Das unterscheidet die drei Leitlinien-Stufen. Eine S<sub>1</sub>-Leitlinie wird von einer kleineren Expertengrup-

pe erarbeitet, ohne auf systematische Methoden, z. B. systematische Recherchen von Studien zurückzugreifen. Eine S<sub>2</sub>-Leitlinie setzt immer systematische Methoden voraus: entweder eine systematische sog. ‚formelle‘ Konsensusfindung im Rahmen eines repräsentativen Expertenkreises, wenn es um S<sub>2</sub>-k-Leitlinien (k=Konsens) geht, oder auf systematische Literaturrecherchen, wenn es sich um S<sub>2</sub>-e-Leitlinien (e=Evidenz) handelt. Die S<sub>3</sub>-Leitlinie kombiniert die systematische Konsensusfindung eines repräsentativen Expertengremiums mit systematischen Literaturrecherchen und stellt somit die Leitlinienform mit dem höchsten Qualitätsstandard.

### Wie viele Partner aus welchen Bereichen haben den Prozess der S<sub>3</sub>-Leitlinie Palliativmedizin mitgestaltet?

Es waren ca. 120 Experten aus 53 medizinischen Fachgesellschaften und weitere Institutionen beteiligt, wobei eine Vielzahl von Professionen vertreten war, die in irgendeiner Weise an der Behandlung und Betreuung von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung involviert sind. Das sind die verschiedenen medizinischen Disziplinen und die pflegerischen, psychosozialen und seelsorgerischen Berufe. Aber auch Patientenvertreter haben mitgewirkt.

Diese Fachgesellschaften haben insgesamt 69 (stellvertretende) Mandatsträger nominiert, die an der Entwicklung und besonders am finalen Konsensusprozess teilgenommen haben. Zudem waren 49 weitere Experten beteiligt, deren Expertise eingeflossen ist.

### Welche Themenfelder fanden in dieser Leitlinie Berücksichtigung und welche weiteren Themenfelder werden in naher Zukunft noch bearbeitet?

Für diesen ersten Teil der Leitlinie Palliativmedizin musste eine Auswahl von sieben Themen getroffen werden, die wegen begrenzter Ressourcen notwendig war. Vier Themen beziehen sich auf Symptome: Atemnot, Tumorschmerz, Obstipation und Depression. Ein weiteres Thema behandelt die Belange



Anne Pralong

der Kommunikation. Das Thema „Sterbephase“ gibt Empfehlungen zur Behandlung der Patienten in den letzten Lebenstagen. Und schließlich haben wir auch Empfehlungen entwickelt zu den Versorgungsstrukturen, die für die Behandlung von nicht heilbaren Patienten mit einer Krebserkrankung relevant sind.

Diese sieben Themen werden in einem zweiten Teil der Leitlinie, dessen Erarbeitung im Januar 2016 beginnt, mit acht neuen Themen ergänzt: maligne intestinale Obstruktion (MIO), Übelkeit und Erbrechen, Schlafstörungen, Wundpflege, Fatigue, Angst, Therapiezielfindung und Todeswunsch.

**Es war sicher ein sehr langer Prozess bis die S3-Leitlinie Palliativmedizin fertiggestellt war. Wie können wir uns die verschiedenen Abschnitte der Entwicklung vorstellen?**

Wir haben vier Jahre gebraucht. Dafür ist auch eine umfangreiche Leitlinie entstanden, die insgesamt 230 Empfehlungen beinhaltet. Das veröffentlichte Buch beträgt fast 240 Seiten. Die sieben Themen wurden von sieben Arbeitsgruppen (AGs) bearbeitet. Für jedes Thema haben die wissenschaftlichen Mitarbeiter der Leitliniengruppe systematische Literaturrecherchen durchgeführt, deren Ergebnisse den Experten der AGs zur Verfügung gestellt wurden. Anhand dieser weltweiten Forschungsergebnisse, zusammen mit der vorhandenen klinischen Erfahrung, haben die Experten Empfehlungen und Hintergrundtexte verfasst. Diese Texte wurden in mehreren Runden durch die AG-Mitglieder entwickelt. Schließlich wurden die daraus entstandenen Empfehlungen im Rahmen von drei Konsensuskonferenzen von allen Mandatsträgern endgültig konsentiert. Damit können wir abschließend sagen, dass die gesamte Leitlinie mit allen ihren Empfehlungen von allen relevanten Fachgesellschaften und Institutionen mitgetragen und unterstützt wird. Das ist ein tolles Ergebnis und für die Umsetzung der Leitlinie in die Versorgungspraxis sicherlich sehr hilfreich.

**Gab es in diesem Prozess Eckpunkte, die das Autorenteam besonders beschäftigt haben oder an denen Sie besonders ‚gerungen‘ haben?**

Bestimmt das Kapitel zu den Versorgungsstrukturen. Das Thema an sich ist sehr umfangreich und das Kapitel überhaupt zu strukturieren war schon

**» In vier Jahren wurden 230 Empfehlungen erarbeitet, die von allen relevanten Fachgesellschaften und Institutionen mitgetragen und unterstützt werden.**

eine Herausforderung. Es ist uns einigermaßen gelungen, indem wir versucht haben, den Patienten und seine Angehörigen ins Zentrum zu stellen und letztendlich ‚einfach‘ zu überlegen, welche

Strukturen wann und wie für den Patienten und seine Angehörigen notwendig und hilfreich sind.

Eine weitere große Frage war, wie die so verschiedenen Interessensgruppen aus Experten und Mandatsträgern zu einem Konsensus über 230 Empfehlungen finden sollen. Der Konsensusprozess wurde zeitlich auf drei ein- oder zweitägige Konferenzen aufgeteilt. Es ist der Leitliniengruppe – also allen Beteiligten – tatsächlich gelungen, zu einem breiten Konsens zu kommen. Es gab einen großen Diskussionsbedarf und manchmal haben wir sehr lange an einer Empfehlung gerungen. Doch durch den konstruktiven Geist aller Beteiligten konnte eine hohe Zustimmungsrate erreicht werden.

**An wen richtet sich die S3-Leitlinie und wie wird sie durch diese Zielgruppen angenommen? Welche Resonanz erhalten Sie als federführende Fachgesellschaft?**

Die Leitlinie richtet sich an alle Personen, die an der Behandlung bzw. Betreuung von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung beteiligt sind. Die Implementierungsphase der Leitlinie – d. h. ihre Ausbreitung – steht noch am Anfang. Deshalb können wir uns im Moment nur auf einzelne Echos beziehen, die wir zurückbekommen haben und die insgesamt sehr positiv ausgefallen sind. Aber die Tatsache, dass einige Empfehlungen der Leitlinie schon wenige Monate nach ihrer Publikation in das vor kurzem verabschiedete Hospiz- und Palliativgesetz (HPG) aufgenommen wurden, spricht für die Tragweite dieses nationalen Palliativ- und Hospizprojektes. Und kürzlich ist auch die Patientenversion der Leitlinie erschienen. Das macht es für die Betroffenen leichter, sich kompetente Hilfe und Unterstützung zu holen.

**Die frühzeitige Integration der Palliativmedizin in die Onkologie hat eine große Bedeutung für die Patienten. Wie können die Leitlinien dazu beitragen?**

Die S3-Leitlinie hat hier erstmals mit einem breiten Konsens definiert: Ab der Diagnosestellung einer nicht heilbaren Krebserkrankung soll dem Patienten eine Palliativversorgung angeboten werden, bzw. soll er Zugang zu dieser haben. Wohl ver-

merkt: Das bedeutet nicht, dass immer der spezialisierte Palliativmediziner hinzugezogen wird. Vielmehr ist dies die Aufgabe der allgemeinen Palliativversorgung (APV), die ja durch den Hausarzt, den Onkologen, die onkologischen Pflegenden etc. angeboten wird. Beim Vorliegen einer höheren Komplexität der Patientensituation (z. B. schwer kontrollierbare körperliche oder psychische Symptome, fehlendes soziales Gefüge, etc.) soll die spezialisierte Palliativversorgung (SPV) eingebunden werden. Durch diese klare Empfehlung der Leitlinie bzgl. des Zeitpunkts der Integration hoffen wir, dass alle betroffenen Patienten und ihre Angehörigen rechtzeitigen Zugang zum Angebot der palliativmedizinischen Behandlung und hospizlichen Begleitung erhalten.

**Gibt es für Sie ein inhaltliches, aber vielleicht auch persönliches Fazit aus dem Leitlinienentwicklungsprozess?**

Ein inhaltliches Fazit in wenigen Zeilen zu ziehen ist eine schwierige Aufgabe, da wir sieben Themen – das sind sozusagen sieben kleine Leitlinien in einer – behandelt haben. Wir laden aber den Leser

ein, die Leitlinie zu lesen als Lang- oder Kurzversion oder auch als Patientenleitlinie, die die wesentlichen Empfehlungen sehr gut und allgemeinverständlich darstellt.

Als persönliches Fazit können wir nur mit großer Dankbarkeit auf die vergangenen vier Jahre für das großartige Engagement so vieler Experten zurückblicken. Ohne ihre Mitarbeit wäre die Leitlinie in ihrer heutigen Form gar nicht zustande gekommen. Das spricht für ein großes gemeinsames Anliegen: dieser schwerbetroffenen Patientengruppe und ihren Angehörigen die bestmögliche Behandlung und Begleitung zukommen zu lassen und sie zu unterstützen. Und es freut uns natürlich, dass die Ergebnisse der Leitlinie auch von Politik und den sog. Stakeholdern – die ja für den notwendigen Rahmen einer guten Palliativversorgung Verantwortung tragen – nicht nur wahrgenommen, sondern aufgenommen wurden und eingeflossen sind u. a. in das aktuelle Hospiz- und Palliativgesetz (HPG). Denn eine gute Palliativversorgung ist letztendlich ein gesellschaftliches Anliegen und eine wichtige Aufgabe.

## „GEMEINSAM AUF DEM WEG“ IM PALLIATIV-NETZWERK HERNE, WANNE- EICKEL, CASTROP-RAUXEL

KARIN LEUTBECHER, ANNEGRET MÜLLER, ANJA WALORCZYK

Im Jahr 2007 traf sich das Palliativ-Netzwerk Herne, Wanne-Eickel, Castrop-Rauxel zum ersten Mal. Nach zwei Jahren des Kennenlernens und Orientierens wurde 2009 der Verein gegründet, der gemeinnützig anerkannt ist.

Zu den Mitgliedern des Netzwerkes gehörten zu Beginn ambulante und stationäre Hospizeinrichtungen, das Trauernetz Herne, niedergelassene und im Krankenhaus tätige Palliativärzte, ambulante Pflegedienste, Apotheken, Home Care Unternehmen, Sanitätshäuser, Physiotherapeuten, Weiterbildungseinrichtungen und Fördervereine. Jährlich finden vier Mitgliederversammlungen und sechs Vorstandssitzungen statt, ebenso organisiert

und veranstaltet das Netzwerk Fortbildungen und Öffentlichkeitsarbeit. In den Versammlungen werden auf Antrag der Mitglieder aktuelle Themen aufgegriffen und in Arbeitsgruppen delegiert, die dann eigenständig arbeiten. Im Verlauf der Jahre wurde immer deutlicher, dass der Bereich der stationären Pflege nicht ausreichend involviert ist.

Der Vorstand lud im Herbst 2012 erstmalig Vertreter der stationären Pflege zur Mitgliederversammlung ein. Schon im Januar 2013 bildete sich die Gruppe AG Heime im Palliativ-Netzwerk, zu der sowohl Vertreter der Heime als auch ambulante Hospizdienste, eine Palliativärztin und ein Hausarzt sich zusammenschlossen. Die Moderation und die Proto-



von links: Frau Brunhilde Schlachter, Karin Leutbecher, Frau Eun-Kyong Schippmann, Anja Walorczyk

le Beteiligten verständigen konnten. Der zweite große Schritt war die Integration dieser Leitsätze in einen Leitfaden. Der dritte Schritt war eine umfangreiche Sammlung von praxisnahen Tipps, die jeweils in den Einrichtungen der Gruppenvertreter erarbeitet wurden und redaktionell und inhaltlich aufbereitet wurden.

kollführung dieser Gruppe übernahmen die Vorstandsmitglieder Karin Leutbecher und Eun-Kyong Schippmann. Im ersten Jahr traf sich die AG Heime fast monatlich, später alle zwei Monate.

Nach zweieinhalb Jahren Arbeit stellte die AG Heime im Palliativ-Netzwerk Herne, Wanne-Eickel, Ca-

Der Bedarf an kollegialem Austausch war riesig und nach anfänglichem ‚Beschnuppern‘ wurden die Besprechungen deutlich offener und intensiver. Dabei kamen immer wieder verschiedene Themen zur Sprache wie z. B. „Schwierige Entscheidungen am Lebensende“ mit Fokus auf die künstliche Ernährung, „Wann ist ein Sterbender ein Palliativpatient“, „Überleitung vom Krankenhaus ins Heim und umgekehrt“ wie auch das Thema „Kommunikation mit Sterbenden und deren Angehörigen“. Schnell kristallisierte sich der Bedarf heraus, etwas zu entwickeln, was allen Mitarbeitenden in den stationären Einrichtungen unterstützend an die Hand gegeben werden kann.

In der Gruppe AG Heime bildete sich eine weitere Teilgruppe, die themenorientierte Vorschläge vorbereitete und somit dem inhaltlichen Prozess der AG Heime gut zuarbeiten konnte. Diese Gruppe leitete Annegret Müller, Koordinatorin im AHPD.

Der erste Meilenstein war die Formulierung von acht Leitsätzen, auf die sich al-





Annegret Müller

Castrop-Rauxel im September dieses Jahres den „Leitfaden Palliativversorgung und Hospizkultur in Pflegeheimen in Herne, Wanne-Eickel, Castrop-Rauxel“ der Öffentlichkeit vor.

Mit Hilfe von Spenden konnte das Palliativ-Netzwerk die Designer- und Druckkosten komplett übernehmen, so dass die Mitarbeitenden in den beteiligten Pflegeheimen nun kostenfrei ihr eigenes Exemplar des Leitfadens bekommen konnten.

Das Besondere an dieser Arbeit war vor allem die zunehmend vertrauensvolle Zusammenarbeit jenseits von Trägerinteressen. Immer stand das Wohl der Pflegeheimbewohner am Lebensende im Vordergrund. Hinzu kam eine hohe Kontinuität in der Teilnahme. Für viele kam offenbar die Initiative des Netzwerkes zum richtigen Zeitpunkt, was sich ja auch im NRW-weiten Prozess „Gemeinsam auf dem Weg“ widerspiegelt. Aus der AG Heime haben sich inzwischen drei Träger entschieden, Mitglied des Palliativ-Netzwerkes zu werden und sich weiterhin auch auf verschiedenen Ebenen der hospizlichen und palliativen Fragestellungen einzubringen.

» **Der Prozess der Erarbeitung der Broschüre hat das Vertrauen und die gute Zusammenarbeit der Institutionen gestärkt.**

Das nächste Ziel der AG Heime ist es nun, sich intensiv den Aspekten des Themas „Schmerz“ zu widmen. Ob daraus auch ein Leitfaden oder ein weiterer Tipp entstehen wird, bleibt abzuwarten.

Was wir aber heute schon wissen ist, dass wir uns auf die gemeinsame Arbeit freuen.

Der Leitfaden kann über die Homepage des Palliativ-Netzwerkes Herne, Wanne-Eickel, Castrop-Rauxel angesehen und heruntergeladen werden. Aus unserer Erfahrung heraus möchten wir Mut machen, sich gemeinsam auf den Weg zu machen. Wir haben ein tolles Ergebnis erzielt, aber dennoch ist

aus unserer Sicht der Prozess dorthin fast wichtiger als das Resultat.

#### **Karin Leutbecher,**

Vorstandsvorsitzende Palliativ-Netzwerk Herne, Wanne-Eickel, Castrop-Rauxel e.V. und Koordinatorin Ambulanter Hospiz- und Palliativdienst (AHPD) Herne  
Tel.: 08 00 - 9 00 91 91  
info@palliativ-netzwerk.de  
www.palliativ-netzwerk.de

#### **Annegret Müller**

Koordinatorin Ambulanter Hospiz und Palliativdienst (AHPD) Herne  
Tel.: 0 23 23 - 98 82 90  
info@ahpd-herne.de  
www.ahpd-herne.de

#### **Anja Walorczyk**

Pflegedienstleitung DRK  
Altenhilfzentrum Königsgruber Park  
Tel.: 0 23 25 - 96 94 11  
a.walorczyk@drk-herne.de

# AUSBILDUNG ZUM MÄRCHENERZÄHLER IM HOSPIZ- UND PALLIATIV-VEREIN GÜTERSLOH

ELISABETH SCHULTHEIS-KAISER

**W**ie alles begann ...

Immer wieder begegneten mir in der Sterbebegleitung und in der Ausbildung der ehrenamtlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter Märchen und Geschichten. Als ich selbst bei einer Fortbildung war, lernte ich Klaus Dörre, einen professionellen Märchenerzähler aus Schleswig-Holstein, kennen. In mir reifte der Gedanke, eine Ausbildung auch hier bei uns in Gütersloh anzubieten. Nach der Klärung finanzieller und organisatorischer Dinge begaben sich zehn Frauen und zwei Männer gemeinsam mit dem Referenten auf den Weg in die phantastische Welt der Märchen.

## Der Weg durch die Ausbildung

Es ging um das freie Erzählen ohne auswendig zu lernen. Wir hörten eine Geschichte und mussten aufschreiben, was wir gehört hatten. Dann haben wir uns selbst die Geschichte einmal rückwärts und einmal vorwärts erzählt. Dadurch entstehen vor dem inneren Auge Bilder, die dann zu einer Geschichte werden. Fast von Beginn an konnten alle Teilnehmer die Märchen auf ihre ganz persönliche Weise erzählen. Keiner musste Angst haben, dass ihm eine bestimmte Formulierung nicht einfällt, weil es vor allem die Bilder sind, die Bestand haben.

Dennoch war es für jeden von uns eine große Herausforderung. Auf einmal steht man allein vor einer Gruppe von Menschen und muss sich selbst und seine Geschichte präsentieren. Zu Beginn ging es nur um das Wiedergeben der Geschichte, aber es kamen auch noch weitere Aspekte dazu.

- Wie stehe ich?
- Was mache ich mit meinen Händen?
- Wie laut muss ich sprechen?
- Wie schaue ich das Publikum an?

- Wie betone ich?
- Wie stelle ich die verschiedenen Figuren in der Geschichte dar?
- Wie finde ich meinen eigenen Stil?
- Wie gehe ich mit Lampenfieber um?

Zu all diesen Fragen war unser Referent ein einfühlsamer Lehrer. Mit zahlreichen kreativen Übungen gab er uns wertvolle Anregungen und führte jeden einzeln nach seinem eigenen Rhythmus an seine individuelle Geschichte heran.

Für uns war damit eine neue und doch auch konfrontierende Aufgabe verbunden, nämlich sich immer wieder mit sich selbst auseinanderzusetzen und den Mut zu haben, auch Grenzen zu überschreiten. Durch die Fremdwahrnehmung der anderen Teilnehmer bekam jeder oft hilfreiche Rückmeldungen: „Du musst lauter sprechen!“, „Schau ins Publikum!“, „Du schwankst immer hin und her.“, „Du schaust nur in die rechte Seite des Publikums.“ u. v. m.

Manchmal wurde sehr intensiv an kleinen Facetten gearbeitet, was dann in der Erzählung doch eine große Auswirkung hatte. Es gab Höhen und Tiefen und manchmal dachte auch der eine oder andere: Das schaffe ich nie.

## Praktische Erfahrungen

Vom ersten Wochenende an hatten wir kleine Auftritte in Seniorenheimen und im Hospiz. Auch wenn wir selbst noch unsicher und mit uns selbst nicht zufrieden waren, wurden wir durch die Aufmerk-



Klaus Dörre



Gruppe Märchenerzähler

samkeit und den Applaus unserer Zuhörer belohnt und bestärkt.

Die Reaktionen waren sehr unterschiedlich: Manche Menschen schienen zwar bei uns zu sitzen, waren aber in ihrer eigenen Welt versunken. Plötzlich während des Erzählens lachten sie oder sprachen einen Text mit. Manche waren ganz konzentriert dabei und erkannten Geschichten von früher wieder.

Wenn wir die Geschichten bei einzelnen Personen erzählten, tauchten oft Erlebnisse aus der Kindheit auf. Die Menschen erinnerten sich an ihre Mutter, die Geschichten erzählt hatte, oder daran, wie sie selbst ihren Kindern die Märchen vortragen hatten. Dabei wurden manchmal auch traurige Erinnerungen wach und es flossen Tränen. Immer aber erlebten wir große Dankbarkeit und trafen auf Menschen, die sich über unseren Besuch sehr freuten. All dies hatte natürlich auch Auswirkungen auf uns selbst: Wir wurden als Gruppe miteinander vertrauter und lernten auch, noch ausgiebiger an unseren Geschichten zu arbeiten, sie auszufeilen und ihnen einen Feinschliff zu geben.

### Der Abschluss

Am Ende der Ausbildung stand ein Vortragsabend, an dem wir der Öffentlichkeit das Gelernte und Erfahrene präsentierten. Jeder Teilnehmer wählte seine Lieblingsgeschichte aus. Eine gewisse Aufregung war für uns alle wahrnehmbar. Die ruhige Art

von Klaus Dörre ermutigte uns jedoch, dieses ‚Wagnis‘ einzugehen: Er gab uns immer wieder hilfreiche Tipps und machte uns deutlich, dass uns ja nichts passieren kann.

Es war ein herrlicher Abend. Viele unserer Freunde und Bekannten und andere Besucher kamen, um uns zu hören. Wir waren gut vorbereitet und die Mischung aus Anspannung und Begeisterung ließ uns alle über uns hinauswachsen. Jeder erzählte sein Märchen coura-

giert und mit seiner eigenen persönlichen Note. Wir waren beflügelt und das Publikum war begeistert; wir hatten es geschafft.

### Wie es weitergeht

Die Gruppe wird noch zwei Jahre zusammen bleiben. Wir haben schon viele öffentliche Auftritte vor mehreren und einzelnen Personen hinter uns gebracht. Das Erzählen in unserem Hospiz oder bei Menschen, die bald sterben, hat eine besondere Intensität und Atmosphäre. Es entstehen oft sehr persönliche Gespräche und wirkliche Begegnungen mit den Menschen. Darüber hinaus wird der Kontakt zum Referenten, der sich unserer Fragen und Erfahrungen annimmt und uns begleitet, bestehen bleiben. Wir alle haben durch diesen

Prozess nicht nur viel über uns selbst, sondern auch über die Vielseitigkeit und Faszination von Märchen gelernt.

### Elisabeth Schultheis-Kaiser

Dipl.-Psychologin, Koordinatorin und  
Trauerbegleiterin  
Hospiz- und Palliativ- Verein Gütersloh e.V.  
Hochstr. 19  
33332 Gütersloh  
Tel.: 0 52 41 - 7 08 90 23  
www.hospiz-und-palliativmedizin.de  
hospiz-kaiser@gmx.de

» *Die Seele eines anderen Menschen zu berühren, heißt heiligen Boden zu betreten (Novalis)*

# DEMENZ AM ENDE DES LEBENS

GERLINDE DINGERKUS, ANNEGRET MÜLLER

**A**ngehörige, die Menschen mit einer dementiellen Erkrankung begleiten, sind in einer schwierigen Lebenssituation. Sie müssen mit der geistigen Veränderung, der körperlichen Beeinträchtigung und dem Fremdwerden umgehen lernen. Dies allein ist schon eine schwerwiegende Situation: Der Mensch, der einem nah steht, dem man sich seit Jahren oder gar Jahrzehnten verbunden fühlt, erkennt einen unter Umständen nicht mehr und bekommt Wesenszüge, die verunsichernd oder verstörend sind, die aufwühlen und traurig machen.

Für manche Familien kommt dann im Verlauf dieser Erkrankung der Augenblick, in dem sie sich eingestehen, dass sie mit der Begleitung und Versorgung zu Hause an ihre körperlichen und emotionalen Grenzen stoßen. Wenn Menschen mit Demenz an ihr Lebensende kommen, sind die ihnen Nahestehenden besonders herausgefordert und verunsichert, verbunden mit der Gefahr, sich zu überfordern.

Eine Arbeitsgruppe, koordiniert durch den Ambulanten Hospiz- und Palliativberatungsdienst Herne in Kooperation mit ALPHA-Westfalen, hat sich des Themas angenommen mit den Fragestellungen: Was brauchen die Angehörigen Demenzkranker in dieser Lebensphase, was sollten sie wissen, wo können sie sich Rat holen? Der Gruppe war es wichtig, dass die Betroffenen relativ schnell Hinweise und Informationen erhalten, dass sie erfahren, dass sie nicht allein sind mit diesem Thema und dass sie sich nicht zu schämen brauchen, wenn sie ans Ende ihrer Kräfte kommen.



Das Ergebnis der gemeinsamen inhaltlichen Arbeit ist ein Leporello, das sich aus sechs Informationskarten zusammensetzt. Mit fünf Karten sollen Angehörige auf eine niedrigschwellige Weise, u. a. Informationen über die in dieser Lebenssituation eintretenden Veränderungen, die ambulanten oder stationären Unterstützungsmöglichkeiten oder die notwendig werdenden nächsten Schritte erhalten. Eine weitere Karte dient der frühen Auseinandersetzung eines Menschen mit Demenz selbst zu seinen Vorstellungen über sein Lebensende.

Beratungsstellen, Hospizdienste oder andere Institutionen ebenso wie Betroffene selbst können die Karten erhalten; je nach Bedarf auch in größeren Mengen. Da diese mit Mitteln des Landes gefördert wurden, sind sie für die Interessentinnen und Interessenten kostenfrei.



v.l.: Lisa Breil (Familien- und Krankenpflege e. V. Herne), Annegret Müller (Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst, Gerlinde Dingerkus (ALPHA-Westfalen), Sabine Hartmann (Marien Hospital Marl), Herne), Christel Schulz (Alzheimer Gesellschaft, Bochum),

## Bestellen können Sie die Flyer bei folgenden Einrichtungen:

Ambulanter Hospiz- und Palliativberatungsdienst Herne ([info@ahpd-herne.de](mailto:info@ahpd-herne.de))  
 ALPHA-Westfalen ([alpha@muenster.de](mailto:alpha@muenster.de))  
 Alzheimer Gesellschaft, Bochum ([info@alzheimer-bochum.de](mailto:info@alzheimer-bochum.de))

## „WAISEN DER MEDIZIN“

BIANCA PASLAK

**A**nna war ein munteres, verspieltes Kind. Aufgeweckt entdeckte sie ihre Welt bis sich plötzlich, im Alter von drei Jahren, erste Auffälligkeiten in ihrer Entwicklung zeigten. Annas Eltern waren beunruhigt. Gerade noch lenkte ihre Tochter das neue rote Dreirad



Bianca Paslak

sicher durch den Garten, plötzlich war das nicht mehr möglich. Eben hatte die Kleine ihre Leidenschaft für gelbe Buntstiftsonnen entdeckt, auf einmal wusste sie nicht einmal mehr, wie man einen Kreis malt. Anna verlor zunehmend ihre bereits erlernten Fähigkeiten. Zahllose Untersuchungen und Verdachtsdiagnosen folgten, für Annas Eltern begann eine quälende Odyssee – von Arzt zu Klinik zu Arzt. Erst eine intensive Internetrecherche führte nach über sieben Jahren zu einer Diagnose: Anna hat Niemann-Pick Typ C, eine unheilbare neurodegenerative Erkrankung – und eine seltene.

Laut Definition ist eine Erkrankung selten, wenn nicht mehr als 5 Menschen unter 10.000 das spezifische Krankheitsbild aufweisen. Heute geht man von 6.000 bis 8.000 verschiedenen Seltenen Erkrankungen aus. Einige treten in bestimmten Ländern oder Regionen häufiger auf als in anderen. Etwa 50 Prozent der Seltenen Erkrankungen betreffen Kinder. Die meisten der Erkrankungen verlaufen chronisch-fortschreitend, viele von ihnen sind lebensverkürzend und können mit Schmerzen einhergehen.

### So viele verschiedene Erkrankungen und doch so viele Gemeinsamkeiten

Anna ist kein Einzelfall. In Deutschland leben rund 4 Millionen Betroffene: So verschieden ihre Erkrankungen, die Symptome und Ausprägungen sein mögen, so ähnlich sind die Probleme, mit denen Betroffene und ihre Angehörigen zu kämpfen haben. Da ist zunächst der lange Weg zu einer

Diagnose. Aufgrund der meist sehr komplexen Erkrankungen und dem Mangel an Spezialistinnen und Spezialisten dauert es oft Jahre, bis eine Diagnose gestellt wird. Bis dahin erleben Betroffene nicht nur viele Besuche in Arztpraxen und Kliniken, sondern sind oft einem abnehmenden Verständnis in der Gesellschaft ausgesetzt, nicht selten auch innerhalb der Familie und im Freundeskreis. Erhalten sie dann die Diagnose, dass sie von einer Seltenen Erkrankung betroffen sind, müssen sie erfahren, dass es – bis auf wenige Ausnahmen – keine ursächliche Therapie und keine Heilung gibt. Neben den Einschränkungen, der abnehmenden Lebensqualität und möglichen Schmerzen, muss das zunächst verarbeitet werden.

Weil fast 80 Prozent der Seltenen Erkrankung genetisch bedingt sind, stellt sich für die anderen Familienmitglieder die Frage: „Bin auch ich betroffen?“ Viele der Seltenen Erkrankungen sind lebensbedrohlich, führen zu starken Einschränkungen oder auch Invalidität. Sie lassen sich nicht heilen, die Patientinnen und Patienten sind dauerhaft auf eine ärztliche Behandlung angewiesen. Es gibt jedoch wenige Ärztinnen und Ärzte und andere Therapeutinnen und Therapeuten, die sich mit Seltenen Erkrankungen auskennen. Die meist nicht den Bedarfen der Patientinnen und Patienten und der jeweiligen Erkrankung angemessene Versorgung und die mangelnde Forschung in diesem Bereich

» **ACHSE ist eine Anlaufstelle sowohl für betroffene Familien als auch für professionell Tätige.**

sowie ein Unverständnis der Umwelt, oft begleitet von Isolation und Einsamkeit, machen Betroffene zu den „Waisen der Medizin“.

Ganz zu schweigen von denen, für die es gar keine Diagnose gibt.

### Starke Stimme für die „Seltenen“

Die „Waisen der Medizin“ sind in hohem Maße auf eine bedarfsgerechte, spezialisierte, ambulante und stationäre Versorgung angewiesen, die den Besonderheiten, der Schwere und der Komplexität der jeweiligen Seltenen Erkrankung Rechnung trägt. Hierzu muss eine enge Vernetzung von spezialfachärztlicher Kompetenz (häufig ambulant im Krankenhaus), fachärztlicher und hausärztlicher Versorgung, aber auch multiprofessioneller Teams aus ärztlichen und nicht-ärztlichen Fachleuten gegeben



sein. Unter anderem dafür setzt sich ACHSE, die Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen, in Politik und Gesundheitswesen ein. Die Dachorganisation ist ein Netzwerk von derzeit 126 Patientenorganisationen und vernetzt seit über zehn Jahren Betroffene, Ärzte und Ärztinnen, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Politik, schafft qualitätsgeprüfte Informationen über Seltene Erkrankungen oder verbessert den Zugang zu diesen. ACHSE stärkt die Arbeit von Patientenorganisationen, zum Beispiel durch Seminare zu sozialrechtlichen Themen, fördert die Vernetzung zwischen dem medizinischen Bereich, der Selbsthilfe und der Forschung. Die ACHSE-Beratung ist die bundesweit einzige Anlaufstelle für alle Menschen mit einer Seltenen Erkrankung und ihre Angehörigen. Unterstützt werden aber auch rat-suchende Ärztinnen und Ärzte, Therapeutinnen und Therapeuten.



Achse-Betroffenen- und Angehörigenbegleitung Eike Jogwer-Welz

**Netzwerk für Betroffene und Angehörige**

Als Zusammenschluss von Betroffenen und ihren Angehörigen ist ACHSE für Betroffene und ihre Familien da und kann dabei auf eine große Expertise in ihrem Netzwerk der Patientenorganisationen zurückgreifen. Rufen Menschen mit Diagnose oder Symptomen, die auf eine bestimmte Krankheitsgruppe hinweisen, in der „Betroffenenberatung“ an und suchen krankheitsspezifischen Rat, vermittelt die Beraterin sie an eine entsprechende Patientenorganisation im Netzwerk.

Hier haben sich Menschen zusammengeschlossen, die sich mit ihrer Seltenen Erkrankung oder der des Kindes besonders gut auskennen. Annas Familie ist Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation. Zu erfahren, wie andere Familien mit der Erkrankung ihres Kindes umgehen, Antworten auf praktische Fragen zu erhalten, wenn es um die medizinische Versorgung geht oder auch Halt zu finden, ist eine

große Hilfe für Annas Eltern, gerade weil Niemann-Pick Typ C eine lebensverkürzende Erkrankung

ist. Annas Eltern wissen, dass ihr Kind gehen muss, wenn auch nicht so bald. Gerade hier bieten viele Patientenorganisationen Expertise und einen besonderen Erfahrungsschatz. Vereine, Stiftungen oder Selbsthilfegruppen wie Leona e.V., NCL-Gruppe Deutschland, TSD e.V. sind mit Hospizen und Palliativstationen eng vernetzt. Sie klären auf, nehmen die Angst vor dem Hospiz. Viele stehen beratend zur Seite, wenn es um lebensbegleitende Maßnahmen geht. Einige von ihnen haben therapeutisch ausgebildete Sterbebegleiter oder bieten Seminare zum Umgang mit lebensverkürzenden Erkrankungen an oder auch Ferienwochen für betroffene Kinder zur Entlastung der Eltern.

Häufig sind es jedoch Menschen ohne Diagnose, die sich an die ACHSE-Betroffenen- und Angehörigenberaterin Eike Jogwer-Welz wenden. Sie sind besonders verzweifelt und hilflos: undefinierbare Symptome, schreckliche Schmerzen – die Suche nach einer Erklärung ist nicht selten andauernd, zermürend und ohne Ergebnis. Viele Betroffene haben unzählige erfolglose, manchmal symptomverschlimmernde Therapieversuche hinter sich. Keine Diagnose zu erhalten, bedeutet für sie, sich nicht mit der Erkrankung und den möglichen Folgen auseinandersetzen zu können. Die Angst vor einer lebensbedrohenden Erkrankung ist groß, die psychische, aber auch finanzielle Belastung enorm. Eike Jogwer-Welz vermittelt Ansprechpartner bei der Selbsthilfe oder in Zentren für Seltene Erkrankungen, je nach Problemlage auch bei anderen Organisationen und Institutionen und hilft bei sozialrechtlichen Fragen. Vor allem aber nimmt sie sich Zeit und versucht, die Anrufer wieder handlungsfähig zu machen. Unter [www.achse-online.de](http://www.achse-online.de) finden Sie Informationen und weitere Projekte, die alle das Ziel haben die Versorgungs- und Lebenssituation von Menschen, die mit einer Seltenen Erkrankung leben, zu verbessern.

**ACHSE e.V.**

c/o DRK Kliniken Berlin | Mitte  
 Drontheimer Str. 39  
 13359 Berlin  
 Tel.: 0 30 - 3 30 07 08-26  
 Fax: 01 80 - 5 89 89 04  
[info@achse-online.de](mailto:info@achse-online.de)  
[www.achse-online.de](http://www.achse-online.de)

## CESER – GEMEINSAM STARK FÜR PATIENTEN MIT SELTENEN ERKRANKUNGEN

NESRIN KARABUL, MARION MORZUCH UND THOMAS LÜCKE

**C**eSER wurde Anfang 2014 als Centrum für seltene Erkrankungen Ruhr gegründet. Als universitäres Kompetenzzentrum der Ruhr-Universität Bochum und der Universität Witten Herdecke



Nesrin Karabul

vernetzt CeSER Kliniken, medizin-theoretische Institute und Abteilungen der beiden Universitäten miteinander, die über eine Expertise in der Diagnose und Therapie von ausgewählten seltenen Erkrankungen verfügen. Hierzu gehören das Katholische Klinikum Bochum (Klinikum der Ruhr-Universität Bochum), die BG Bergmannsheil Klinik der Ruhr Universität, das Knappschaftskrankenhaus Bochum, das Herz- und Diabeteszentrum

Bad Oeynhausen, das LWL Universitätsklinikum Bochum, das Helios Klinikum Wuppertal, das Klinikum Köln-Merheim, die Kinder- und Jugendklinik Datteln, Klinik der Universität Witten Herdecke sowie die medizinischen Fakultäten der Ruhr-Universität Bochum und der Fakultät für Gesundheit der Universität Witten Herdecke. Gemeinsam widmen sie sich der Aufgabe, die Versorgung von an seltenen Krankheiten erkrankten Patienten im Ruhrgebiet und darüber hinaus zu verbessern.

Oftmals gelingt es auf Grund der Seltenheit der einzelnen Erkrankungen nicht oder erst spät eine Diagnose zu stellen, so dass Therapien (zu) spät oder unspezifisch eingesetzt werden. Die Möglichkeiten zur gezielten Prävention, Beratung oder kausalen Behandlung werden häufig verpasst oder sind insgesamt noch nicht

ausreichend erforscht bzw. belegt. Für viele der meist lebenslimitierenden Erkrankungen gibt es bislang keine ursächliche Therapie (zum Beispiel Infantiler Morbus Krabbe). CeSER ermöglicht es nun, durch fachübergreifende Zusammenarbeit der vernetzten Einrichtungen, eine umfassende Patientenversorgung von circa 120 seltenen Krankheitsbildern zu gewährleisten: insbesondere für eine frühzeitige Diagnostik und Behandlung sowie im Bereich der Forschung im Hinblick auf neue Ansätze für Therapie und Prävention.

Einen besonderen Stellenwert nimmt dabei die Kinder- und Jugendmedizin ein: Rund die Hälfte der über 120 im CeSER behandelten Erkrankungen fallen in diesen Bereich – von der Neurologie bis zur Pneumologie und von der Rheumatologie bis zur Psychosomatik, und das, obwohl nur ca. ein Drittel der Patienten mit Seltenen Erkrankungen bereits im Kindesalter diagnostiziert wird. Eine Herausforderung für eine umfassende Versorgung in den kommenden Jahren bildet die Transition, d. h. der Überleitung Jugendlicher in die Erwachsenenmedizin. Neben der Forschung und der Therapie haben wir durch das Centrum Transitions-Sprechstunden etabliert, die der intensiven Kommunikation des aktuellen mit dem zukünftigen Behandlungsteam eines Patienten dienen.

Für betroffene Familien ist das Leben mit einem Kind, das an einer seltenen Erkrankung leidet, in hohem Maße herausfordernd und oftmals dreht sich das ganze Familienleben um die Krankheit des Kindes. Sehr eindrucksvoll schildert dies die Mutter



eines kleinen Morbus-Pompe-Patienten, der im Metabolicum Ruhr ([www.metabolicum-ruhr.de](http://www.metabolicum-ruhr.de)) behandelt wird.

Bei Morbus Pompe handelt es sich um eine seltene Erbkrankheit mit schweren Beeinträchtigungen, die sowohl im Kindes- als auch im Erwachsenenalter in Erscheinung treten kann. Ausgelöst durch einen Mangel oder das völlige Fehlen eines lysosomalen Enzyms kommt es je nach Schwere der Erkrankung zu einer fortschreitenden Muskelschwäche und damit auch zu Atemproblemen. Für Morbus Pompe gibt es eine so genannte Enzymersatztherapie, durch die dem Patienten das fehlende Enzym einmal pro Woche durch eine Infusion zugeführt wird.

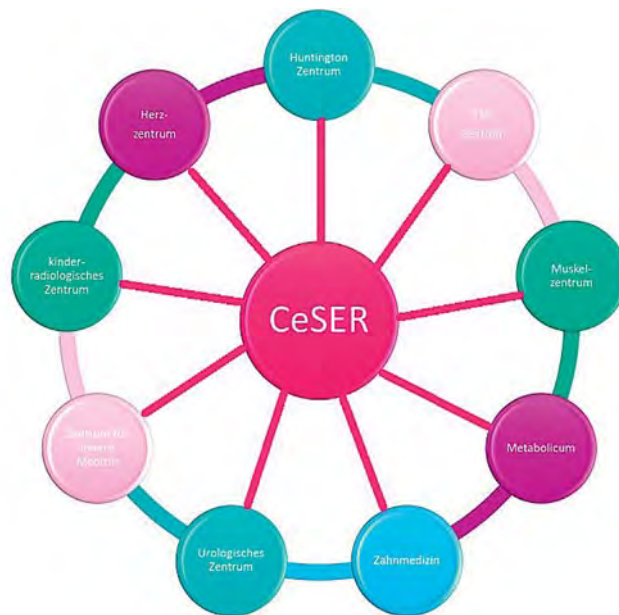
**Mein Kind hat Morbus Pompe – Bericht einer betroffenen Mutter**

Wir sind eine 5-köpfige Familie, Papa und Mama und 3 Kinder (13 Jahre, 4 Jahre, 2,5 Jahre). Wir wohnen in einem Haus mit Garten, haben 2 Katzen, 2 Kaninchen und 3 Laufenten. Mein Mann arbeitet Vollzeit, ich habe eine halbe Stelle. Die Große besucht die 8. Klasse eines Gymnasiums, die beiden Kleinen eine Kita. Bis dahin unterscheiden wir uns nicht sehr von anderen Familien mit Kindern. Allerdings ist seit Februar 2012 nichts mehr so wie vorher!

Zu diesem Zeitpunkt haben wir für unseren damals 5 Monate alten Sohn die Diagnose einer schnellfortschreitenden und damit lebenslimitierenden Stoffwechselerkrankung erhalten. Es gäbe zwar eine Therapiemöglichkeit für diese Erkrankung, aber ob und wie diese anschlägt, konnte uns zunächst niemand genau sagen. Unbehandelt versterben die betroffenen Kinder meist im 1. Lebensjahr. Unser so schön geplantes und ausgedachtes Leben, von jetzt auf gleich, weg! Wir haben mit der Therapie direkt begonnen und sie zeigt auch Wirkung, aber:

**Unser Alltag**

Seit Diagnosestellung erhält unser Sohn täglich Therapien (Physio-, Ergotherapie, Logopädie, Frühförderung) und einmal wöchentlich in der Universitäts-Kinderklinik Bochum seine lebensnotwendige über mehrere Stunden andauernde Infusion. Dazu kommen oft noch weitere Arztbesuche, zahlreiche Telefonate, Emails, Gespräche, ... ‚Nebenbei‘ laufen die gesunden Kinder, der Beruf, das Haus und der Haushalt. Solange nichts Unvorhergesehenes passiert, funktioniert der Plan. Er lässt aber kaum Raum zum Luftholen. Schon ein nettes Gespräch mit einer anderen Mutter aus dem Kindergarten, welche man zufällig im Flur trifft, bringt mich ins Schwitzen. Das ist schon wieder Zeit, die mir in meinem Tagesplan am Ende fehlt. Wir sind ‚durchgetaktet‘! Alle! Da ist kaum Raum für Abweichungen oder Ausnahmen. Ganz strikt, anders funktioniert es nicht.



Netzwerk Ceser

Eigene Interessen, Hobbys, Freunde, Urlaub oder einfach mal nur etwas Nettos zu unternehmen sind Luxus, welchen wir uns kaum erlauben können. Aber ganz sarkastisch gesagt, ist von allen diesen Dingen auch nicht viel übrig, wenn man ein schwerkranken Kind in der Familie hat. Wir haben uns daran gewöhnt, dass wir einerseits recht isoliert leben, andererseits ständig auch zu Hause von Menschen umgeben sind, die wir eigentlich nicht kennen, aber die unser

Sohn braucht, um die Lebensqualität, die er aktuell hat, aufrechtzuerhalten. Es ist für uns auch keine Frage, ob wir das weiter so handhaben, aber dieses ständige auf 100% Laufen zerrt enorm und jede zusätzliche Akuterkrankung fordert weitere 100%. Die beiden gesunden Kinder müssen durch unseren durchorganisierten Alltag auch enorm zurückstecken. Auch ihre Freizeitgestaltungen laufen häufig völlig anders ab als die von Gleichaltrigen.

## Gedanken und Sorgen

Das oben Beschriebene ist das nach außen Sichtbare, aber ein nicht unerheblicher Teil ist ja das, was man auf den ersten Blick nicht sieht: die Angst, die Sorgen, die ganzen Gedanken und Gespräche, manchmal auch Vorwürfe. Es vergeht kein Tag, an dem wir nicht darüber sprechen, wie wird es wohl werden, was erwartet uns und unseren Sohn in der nahen, aber auch weiteren Zukunft? Wird es neue, bessere Medikamente geben? Wann? Kommen sie noch rechtzeitig für unseren Sohn auf den Markt? Tun wir genug für unseren Sohn oder wollen wir vielleicht auch manchmal zu viel? Was können/sollen wir noch unternehmen, damit er sich bestmöglich entwickeln kann? Haben wir vielleicht bereits etwas verpasst, was ihn im Weiteren sehr einschränken wird? Diese Ungewissheit frisst einen manchmal auf, lässt einen nachts nicht schlafen, lässt einen keinen anderen Gedanken denken. Wie verarbeiten die Geschwisterkinder die Erkrankung ihres Bruders? Inwieweit wird es sie beeinflussen? Oder ganz pragmatisch: Wer versorgt die Geschwister, wenn wieder einmal ein stationärer Krankenhausaufenthalt nötig ist?

Mich persönlich beschäftigt oft das Gefühl, keinem Bereich in meinem Leben wirklich gerecht zu werden. Es funktioniert, aber alles mit Abstrichen.

Die Diagnose hat nicht nur unseren Alltag, sondern auch unsere Gedanken und letztlich uns selbst verändert. Oftmals beschreiben wir unser Leben als Leben mit dauerhafter melancholischer Grundschwingung oder auch als Leben mit dem Damokles-Schwert.

Unser Leben ist ein Ringen um Normalität! Aber oftmals kann man, wenn diese kurzzeitig da ist, auch nicht wirklich genießen, weil die Akkus einfach aufgebraucht sind.

Ist eine ‚Baustelle‘ vermeintlich abgearbeitet, öffnen sich zwei neue oder auch drei.

Wir sind trotz allem sehr, sehr froh und dankbar, unseren Sohn bei uns zu haben. Er ist ein richtiger Sonnenschein, der seinen so durchgeplanten Alltag jeden Tag mit Bravour und meistens auch mit einem Lächeln meistert. Er lacht, spielt, liebt es Quatsch zu machen und ist einfach da und bereichert unser Leben.

## Fazit

CeSER ist neben der Diagnostik und Therapie stark in die Planung und Koordination von Patientenfällen involviert. Seit diesem Jahr bieten wir im Rahmen unseres Forums für Seltene Erkrankungen

Familien und Kindern Workshops zur Krankheitsverarbeitung, zum Austausch und „Was gibts Neues?“ an. Die nächsten Termine sind der 27.04.2016 von 17-19 Uhr und der 26.11.2016 von 10-12:15 Uhr. Neben der Teilnahme an klinischer Forschung (auch neue Therapie-Optionen für seltene Erkrankungen etc.) und der individuell angepassten Therapie (Ernährungsberatung, Physiotherapie etc.) haben wir mit CeSER eine Transitions-Sprechstunde etabliert, die der intensiven Kommunikation des aktuellen mit dem zukünftigen Behandlungsteam eines Patienten dienen ([www.ceser.de](http://www.ceser.de)).

Für betroffene Familien kann eine ‚Auszeit‘ in einem Hospiz sehr hilfreich und unterstützend sein, um für den anstrengenden Alltag neue Kraft zu sammeln. Auch wenn vielen dieser Weg anfänglich sehr schwer fällt, zeigen die meisten sich nach einer Beratung oder einer Woche im Hospiz begeistert von der individuellen und liebevollen Betreuung.

Für weitere Informationen stehen wir gerne zur Verfügung.

**Dr. Nesrin Karabul, Marion Morzuch  
und Prof. Dr. Thomas Lücke**

## Korrespondierende Autorin:

**Dr. med. Nesrin Karabul**

Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin,  
Medizinische Leitung

Klinik für Kinder- und Jugendmedizin  
der Ruhr-Universität Bochum im St. Josef-Hospital

Alexandrinestraße 5

44791 Bochum

Tel.: 02 34 - 5 09-26 10

Fax: 02 34 - 5 09-26 12

[n.karabul@klinikum-bochum.de](mailto:n.karabul@klinikum-bochum.de)

[www.kinderklinik-bochum.de](http://www.kinderklinik-bochum.de)

[www.metabolicum-ruhr.de](http://www.metabolicum-ruhr.de)

## Zentrumskoordinatorin:

Frau Marion Morzuch

Tel: 02 34 - 5 09-26 01

Fax: 02 34 - 5 09-26 12

[m.morzuch@klinikum-bochum.de](mailto:m.morzuch@klinikum-bochum.de)

# DEMENZERKRANKUNG IM KINDESALTER – ALLEIN UNTER MILLIONEN

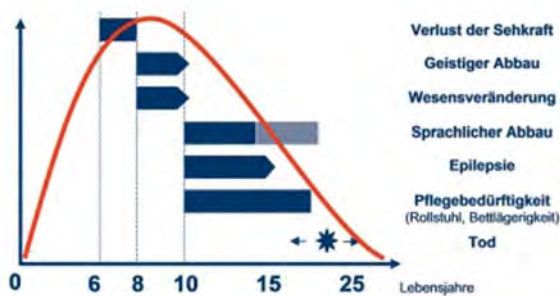
FRANK STEHR

**D**emenz – Jeder kennt sie und viele fürchten sich davor. Bei dem Gedanken an Demenz fällt vielen die Alzheimer-Erkrankung ein. Doch können auch Kinder davon betroffen sein? Ein unvorstellbarer Gedanke. Doch leider ist es bittere Wahrheit: Es gibt die Kinderdemenz NCL.

## Die Kinderdemenz NCL – Ursachen und das Krankheitsbild

Die Neuronalen Ceroid Lipofuszinosen – kurz NCL – sind eine Gruppe von erblich bedingten, tödlich verlaufenden Stoffwechselerkrankungen. Das Absterben von Nervenzellen betrifft bereits Kinder und Jugendliche und führt zur Erblindung, Demenz, motorischen Problemen, epileptischen Anfällen, dem Verlust der sprachlichen Fähigkeiten sowie dem vorzeitigen Tod. Je eher die Krankheit ausbricht, desto früher endet sie tödlich. In Deutschland leiden die ca. 700 NCL-Kinder v.a. an der juvenilen Form (CLN3-Erkrankung). Die Krankheit setzt im Einschulalter mit einer Sehschwäche ein, die innerhalb von ein bis drei Jahren zu einer vollständigen Erblindung führt. Aufgrund des drastischen Krankheitsverlaufs sind die Kinder schnell sozial isoliert. Zeitgleich nimmt die Abhängigkeit der Kinder von ihrer Umgebung durch wachsende Pflegebedürftigkeit stark zu. Noch vor dem 20. Lebensjahr hat die Krankheit ein Stadium erreicht, indem fast alle Fähigkeiten abgebaut und der Patient vollständig auf Hilfe angewiesen ist. Der Tod tritt schließlich durch Atemlähmung oder Austrocknung ein.

Krankheitsverlauf der juvenilen NCL



Krankheitsverlauf der juvenilen NCL (JNCL)

Derzeit sind insgesamt 13 verschiedene NCL-Gendefekte bekannt. Diese führen dazu, dass die ‚Recyclinghöfe der Zellen‘ – die Lysosomen – nicht mehr einwandfrei funktionieren. Die Zellen ‚verdrecken‘ mit der Zeit und sterben dann ab. Als erstes sind die Zellen der Netzhaut betroffen, gefolgt von den Nervenzellen des Gehirns. Es können auch Zellen außerhalb des zentralen Nervensystems in Mitleidenschaft gezogen werden, wie z. B. des Herzmuskels.



Dr. Frank Stehr leitet die gemeinnützige NCL-Stiftung

Gesundes Gehirn



NCL-geschädigtes Gehirn



Das Gehirn eines gesunden Menschen im Vergleich zum Gehirn eines juvenilen NCL-Patienten. Aufgrund des Absterbens von Nervenzellen ist das Gehirnvolumen eines juvenilen NCL-Patienten deutlich reduziert. (Quelle: Taina Autti)

Obwohl NCL der häufigste Grund für Kinderdemenz ist, kann diese Krankheit weder verzögert noch gestoppt werden. Alle NCL-Formen sind bisher unheilbar. Aufgrund der geringen Fallzahl zählt NCL zu den „Waisen der Medizin“ („Orphan Disease“; engl. Orphan = Waise, Disease = Krankheit). Dieser Begriff bringt die Situation dieser Krankheiten treffend zum Ausdruck. Die betroffenen Familien finden weder in der Gesundheitspolitik noch in der Pharmaindustrie oder in der medizinischen Forschung ausreichend Beachtung. Erste therapeutische Ansätze befinden sich bisher nur in der klinischen Erprobung.

Der einhergehende Informationsmangel führt auch zu Problemen bei der Diagnosefindung. Häufig müssen Eltern viele Jahre von Arzt zu Arzt rennen –

von einer Fehldiagnose zur nächsten. Doch auch nach einer richtigen Diagnose treten weitere Probleme auf. Familien fühlen sich oft allein gelassen, da weder in der Bevölkerung noch in der Gesundheitspolitik die Herausforderungen und Sorgen der Betroffenen bekannt sind. Die Pflege der Kinder ist nur ein Aspekt von vielen, bei denen die Familien Unterstützung benötigen. Der Pflegeaufwand ändert den Tagesablauf der gesamten Familie und führt häufig dazu, dass nur noch ein Elternteil berufstätig sein kann. Auch die psychische Belastung nimmt stetig zu und kann zu erheblichen Schwierigkeiten führen. Die Familien brauchen Aufmerksamkeit und adäquate Unterstützung, die ihnen aktuell jedoch fehlt.

### Hospiz- und Palliativarbeit – Zeitliche Entlastung für Familien

Die Hospize in Deutschland bieten für NCL betroffene Familien und deren Kinder die Möglichkeit zeitlicher Entlastung und Unterstützung – und das nicht nur in den letzten Lebensjahren. Betroffene Eltern schätzen die Möglichkeit, Hospiz- und Palliativarbeit in Anspruch nehmen zu können. Gleichzeitig sehen sie noch Potential im Angebot.

Dr. Frank Husemann, dessen Sohn an NCL erkrankt ist, gründete 2002 die NCL-Stiftung, um Forschungsprojekte zu fördern. Die Arbeit von Hospizen schätzt auch er als wertvoll und unersetzlich für die betroffenen Kinder und ihre Familien ein. Die Möglichkeit, in den Hospizen für zwei Wochen dem Alltag zu entfliehen und Unterstützung zu erhalten, empfindet er als eine Entlastung für die Familien, wenn auch zeitlich begrenzt. Gerade diese Art der Entlastung sei essentiell bei einem Krankheitszeitraum von 20-30 Jahren. Gleichzeitig leisten Hospize, seiner Einschätzung nach, „ganz wesentliche physische und psychische Unterstützung in den letzten Lebenswochen.“ Dies sei ebenfalls von enormer Bedeutung für die Familien. Frank Husemann ist sich sicher, dass gerade bei NCL, anders als bei anderen Krankheiten, die Auseinandersetzung mit dem Tod schon sehr früh beginne: „Wenn man gelernt hat, 20 Jahre lang mit der Erkrankung umzugehen, so hat man sich psychisch schon lange



Stiftungsgründer Dr. Frank Husemann mit seinem Sohn Tim, 2012

damit auseinandergesetzt.“ Generell hält er die Arbeit der Hospize für ungemein wichtig im Umgang mit Krankheiten wie NCL: „Meines Erachtens sind im Falle von NCL die Dienstleistungen der Hospize zur Familienabfederung, die zeitliche Entlastung innerhalb der ersten Jahre, genauso wichtig wie die Sterbebegleitung am Ende.“

Auch Gerlinde Riehn, deren Tochter 2014 im Alter von 25 Jahren an NCL verstarb, berichtet über ihre persönlichen Erfahrungen mit der Hospizarbeit: „Durch die ehrenamtliche Hospizbegleitung konnte ich mal durchatmen und die SAPV (Spezialisierte Ambulante Palliativversorgung) nahm mir ein großes Stück Angst von den Schultern, da ich im Notfall rund um die Uhr im Hospiz anrufen konnte und mir je nach Bedarf entweder eine Krankenschwester oder der Bereitschaftsarzt geschickt wurde.“ Andere Eltern wünschen sich darüber hinaus auch eine Stärkung der Palliativmedizin.

### » Die Angebote der Hospiz- und Palliativversorgung spielen für die Familien eine wichtige Rolle.

ist es wichtig, ihren betroffenen Kindern und der Familie die bestmögliche Versorgung bieten zu können. Dazu gehört auch die Hospizarbeit, deren Potential in der Unterstützung der Familien liegt. Frau Tielker erlebt auch in der NCL-Selbsthilfegruppe ([www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de)) immer wieder, dass viele Eltern zu spät notwendige Informationen erhalten oder einfordern, die ihnen ihren Alltag und den Umgang mit der Krankheit erheblich erleichtern würden. Vielen Eltern ist z. B. nicht bewusst, dass ihre Kinder nicht erst in der finalen Phase Anspruch auf einen Hospizaufenthalt haben bzw. dass sich

Anke Tielker ist 2. Vorsitzende der NCL Gruppe Deutschland e. V. und Mutter eines NCL betroffenen Kindes. Für sie wie für die NCL-Gruppe Deutschland

» *Kinderhospize bieten bundesweit Entlastung, aber auch die Möglichkeit, sich mit dem bevorstehenden Tod auseinanderzusetzen.*

Kinder- und Jugendhospize sehr von Erwachsenen hospizen unterscheiden. Unter Umständen ist auch ein Aufenthalt nach ihrem 18. Lebensjahr in einem Jugendhospiz möglich und bietet betroffenen Eltern mit den Geschwisterkindern Entlastung.

Darüber hinaus sollten Maßnahmen und Möglichkeiten in der Hospiz- und Palliativpflege wie Lagerung, Führen von Schmerzprotokollen, Schmerzmedikation, Sonderernährung und finanzielle Unterstützungsmöglichkeiten besser kommuniziert und einem größerem Elternkreis praxisnah zugänglich gemacht werden. Dies schont Kosten von allen Kostenträgern und vor allen Dingen Nerven, da vieles schon angesprochen und kostengünstiger und schneller umgesetzt werden kann.

Aus Sicht der geschäftsführenden Leiterin des Kinder-Hospizes Sternenbrücke, Ute Nerge, brauchen die Familien erkrankter Kinder viel Unterstützung, um mit dem Schicksal ihrer Kinder umgehen zu können und ihren Alltag so normal wie möglich zu gestalten: „Durch den Jahre andauernden Krankheitsverlauf geraten Familien, in denen ein unheilbar erkranktes Kind lebt, immer wieder an die Grenzen ihrer Kräfte. Eltern müssen über Jahre Intensivpflege zu Hause leisten und wir erleben es immer wieder, dass die ganze Familie Hilfe und Unterstützung braucht, liebevolle und zugleich professionelle Hilfe im medizinischen und pflegerischen Bereich wie auch in pädagogischen und seelsorgerischen Fragen. [...] Die Dauer und die Schwere des Krankheitsverlaufs tragen oft dazu bei, dass Eltern sehr erschöpft sind und sich allein in ihrer unmittelbaren Umgebung fühlen. Insofern können gerade auch diese Familien von den Entlastungspflegeaufenthalten im Kinderhospiz besonders viel für sich mitnehmen.“ Die Familien erhalten in den Hospizen neben der Möglichkeit, über ihre Situation mit Anderen zu sprechen und ihr Kind medizinisch betreuen zu lassen, auch die Möglichkeit, sich explizit mit dem Tod auseinanderzusetzen: „Die Trauerarbeit mit ‚unseren‘ Familien beginnt ab der Diagnosestellung, denn das Wissen um das begrenzte Leben des Kindes ändert von einem Moment zum anderen ihre Sichtweise auf das Leben und verändert vor allem auch das gesamte Familiengefüge. In der Sternenbrücke finden sie dann Gesprächspartner, die ihnen zuhören und die helfen können mit all dem, was auf sie einstürzt, einen Umgang zu finden.“

**NCL-Stiftung – Im Kampf für eine Zukunft ohne Kinderdemenz**

Im Jahr 2002 gründete Dr. Frank Husemann die NCL-

Stiftung, nachdem sein Sohn Tim im Alter von 6 Jahren an der juvenilen NCL erkrankte. Die Stiftung mit Sitz in Hamburg will betroffenen Kindern eine Chance auf Therapie und Heilung bieten und fördert deshalb weltweit Forschungsprojekte. Durch Initiierung, Finanzierung und Unterstützung von Projekten und Forschern, durch Forschungs Kooperationen und gezielten Vernetzungsstrategien, will die NCL-Stiftung die Forschung an NCL zielorientiert vorantreiben. Inzwischen hat die Stiftung über 50 neue Forschungs Kooperationen initiiert, 14 internationale Wissenschaftler-Treffen



Benedikt, Sohn von Anke Tielker, November 2015 Löwenherz-Hospiz

organisiert und zahlreiche Forschungsförderungen und -preise vergeben. Für sein herausragendes Engagement wurde Herr Dr. Husemann, am 1. Oktober dieses Jahres, vom Bundespräsidenten Joachim Gauck mit dem Bundesverdienstkreuz geehrt. Mit Veröffentlichungen in Fachjournalen und Forschungsangeboten für Mediziner wird kontinuierlich der Bekanntheitsgrad von NCL bei medizinisch relevanten Gruppen erhöht. Mit Veranstaltungen wird gleichzeitig versucht, NCL auch in der breiten Öffentlichkeit bekannter zu machen. Und auch die Mediziner und Eltern von morgen werden von der NCL-Stiftung bereits heute angesprochen. Seit 2005 bietet die Stiftung Schülerinnen und Schülern in Hamburg, und seit diesem Jahr auch in Köln, die Möglichkeit den abiturrelevanten Themenbereich der Genetik am Beispiel NCL kennenzulernen und sich mit einem Besuch in einem Labor und durch ein Gespräch mit einem Experten

intensiv mit der Krankheit, Genetik im Allgemeinen, aber auch den Möglichkeiten der genetischen Beratung zu befassen.

### **NCL-Stiftung**

Die NCL-Stiftung vernetzt Forscher weltweit und informiert Mediziner, Schülerinnen und Schüler und die breite Öffentlichkeit über die Krankheit. Forschungsprojekte werden initiiert und gefördert, um bald eine Therapie für NCL zu finden. Die Mitarbeiter der Stiftung stehen Ihnen für Fragen gerne zur Verfügung.

### **NCL-Stiftung**

Dr. Frank Stehr  
Geschäftsführender Vorstand  
Holstenwall 10  
20355 Hamburg  
Tel.: 0 40 - 6 96 66 74-0  
info@ncl-stiftung.de  
www.ncl-stiftung.de

### **NCL-Gruppe Deutschland e.V.**

Die NCL-Gruppe Deutschland bietet betroffenen Familien eine Möglichkeit des Austausches und der Unterstützung und ist durch mehrere Regionalgruppen in Deutschland vertreten. Weitere Informationen finden Sie unter: [www.ncl-deutschland.de](http://www.ncl-deutschland.de)

### **Kinder-Hospiz Sternenbrücke**

Das Kinder-Hospiz Sternenbrücke unterstützt Familien und ihre erkrankten Familienmitglieder in ihren Räumlichkeiten, aber auch vor Ort mit der Hilfe von erfahrenen Pflegekräften, Ärzten, Therapeuten und Pädagogen. Weitere Informationen finden Sie unter: [www.sternenbruecke.de](http://www.sternenbruecke.de)

## LEONA E. V. – EINE SELBSTHILFEGRUPPE FÜR ELTERN VON KINDERN MIT SELTENEN CHROMOSOMENANOMALIEN

BIRGIT MAIWALD



Birgit Maiwald

somenanomalien spontan auf und sind in der Regel nicht vererbt.

**S**chwerpunkt unserer Arbeit sind Fehlverteilungen des Erbmaterials, d. h. zu viel/zu wenig Erbmateriale durch überzählige oder fehlende Teile oder ganze Chromosomen (Trisomien, Tetrasomien, auch partielle, sowie Deletionen) und unbalancierte Translokationen, also nicht ausgeglichene Erbmateriale-Fehlverteilungen. Mit Ausnahme der Translokationen treten die meisten Chromo-

in der Ausprägung sind diese Chromosomenverteilungen ganz unterschiedlich und gehen von lebensverkürzend erkrankt bzw. nicht lebensfähig durch schwere bis schwerste organische Fehlbildungen, nahezu immer verbunden auch mit unterschiedlich schwerer geistiger Behinderung bis hin zu Lern- und Verhaltensauffälligkeiten ohne den Stellenwert einer Behinderung (letzteres gilt vor allem für die Geschlechtschromosomenfehlverteilungen).

Mit dem Fortschreiten der Möglichkeiten vorgeburtlicher Untersuchungen werden immer mehr Auffälligkeiten gefunden. Trotzdem kann auch mit modernster Technik nur ein geringer Prozentsatz aller denkbaren Chromosomenanomalien überhaupt gefunden werden, da dafür teilweise gezielt gesucht werden müsste, was sehr zeitaufwändig ist und darum im Rahmen der Pränataldiagnostik nicht möglich ist.



Logo „Leonie e.V.“

Zu vielen Befunden fehlen bisher jegliche Erfahrungswerte, so dass keine tragfähigen Prognosen zur Entwicklung und zur Ausprägung eventueller Beeinträchtigungen des Kindes getroffen werden können. Deshalb sehen wir unsere Hauptaufgaben in der Vermittlung von Kontakten zwischen gleich oder ähnlich betroffenen Eltern und in der Begleitung betroffener Eltern und Schwangerer. Momentan haben wir rund 1000 Adressen betroffener Familien zu knapp 400 verschiedenen Syndromen in unserer Kontaktvermittlungsdatenbank. Unsere Jahreshefte mit Erfahrungsberichten, Tipps und Adressen werden an betroffene Eltern kostenlos abgegeben.

» **Bei vielen Krankheitsbildern fehlen Erfahrungswerte, die tragfähige Prognosen erlauben.**

Zu den häufigsten lebensverkürzenden Chromosomenanomalien gehören die Trisomie 13 und die Trisomie 18. Beide gehen in der Regel mit schweren Organfehlbildungen einher, die für die verkürzte Lebenserwartung ursächlich verantwortlich sind. Aber auch eine Vielzahl der übrigen Syndrome ist mit Fehlbildungen oder allgemeinen Symptomen wie z. B. einer muskulären Hypotonie (schlaffe Lähmung) verbunden, die mit den Jahren solche Folgen wie z. B. Skoliose (Wirbelsäulenverkrümmung) begünstigt, was sich wiederum auf Lunge und Herz auswirkt und zu vorzeitigem Tod führen kann. Tatsächlich ist es heute möglich, auch komplexere Herzfehler bei Kindern mit Chromosomenanoma-

lien zu operieren und dadurch ihre Lebenserwartung ganz entscheidend zu steigern. So gibt es in unserem Verein inzwischen mehrere Kinder mit den Trisomien 13 und 18, die deutlich älter als die meist diagnostizierten wenigen Tage bis etwa 1 Jahr geworden und ausgesprochen lebensfroh sind.

Leider kann die Forschung die Entstehung solcher Chromosomenstrukturanomalien nicht verhindern und es gibt auch keine Möglichkeit, diese zu ‚reparieren‘. So besteht der aus unserer Sicht nicht immer segensreiche Fortschritt vor allem in der Weiterentwicklung von Diagnosetechniken, die – immer früher vorgeburtlich angewendet – nicht das Auftreten der Anomalien, leider aber immer öfter das Geborenwerden der betroffenen Kinder verhindert. Zunehmend verspüren die Schwangeren, die sich mit einem auffälligen Chromosomenbefund an uns wenden, den gesellschaftlichen Druck, das ‚Problem‘ sprich das Kind durch Schwangerschaftsabbruch zu beseitigen. Besonders bei den sehr seltenen Anoma-

» *Wenn eine Familie sich für das Austragen eines Kindes entscheidet, stellen sich zahlreiche Fragen.*

lienen, wo es wenig bis keine Informationen gibt, wird oft erschreckend schnell die Aussage „nicht lebensfähig“ getroffen. Wenden sich die Eltern später an unseren Verein, erfahren sie nicht selten von lebenden Kindern und fragen sich, ob nicht auch ihr Kind eine Chance gehabt und verdient hätte. Dies vor dem Hintergrund, dass die allermeisten Familien mit lebenden Kindern diese als eine Bereicherung empfinden und durchaus eine Lebensqualität bei ihren Kindern wahrnehmen.

Wir bieten diesen Schwangeren unsere Unterstützung an, in Ruhe zu einer für sie tragbaren Entscheidung zu kommen. Dabei bieten wir ihnen unsere vorhandenen Informationen, Erfahrungsberichte aus den Familien sowie schwerpunktmäßig Kontaktadressen betroffener Eltern an: Familien, deren Kinder mit dem gleichen oder ähnlichen Syndrom leben; solche, die sich zum Austragen der Schwangerschaft entschieden haben, aber auch solche, die einen Abbruch vornehmen lassen haben. Wir gehen den Weg mit den Schwangeren, egal, wie sie sich entscheiden, und bleiben an ihrer Seite.

Entscheiden sie sich für das Austragen des Kindes, bieten wir Unterstützung bei allen Fragen an, die

das möglicherweise begrenzte Leben des Kindes mit sich bringt. Dies sind rechtliche Fragen wie z. B. zum Schwerbehindertenausweis, Pflegeversicherung, Hilfsmittelbedarf, aber auch solche zur Gestaltung eines Abschiedes, wenn das Kind verstirbt, zu Unterstützungsmöglichkeiten wie ambulanten und stationären Kinderhospiz- und Palliativangeboten, familienunterstützenden Diensten bis hin zu seelisch-moralischem Beistand in Krisensituationen innerhalb unserer geschlossenen Internetforen oder durch die mit den betroffenen Eltern in Kontakt stehenden Familien.

Wir sind froh und dankbar, dass es heute palliative und hospizliche Angebote in so großer Zahl gibt und auf diese Weise ein wunderbares Unterstützungsnetz für die Kinder und ihre Familien gewebt ist. Zum Glück ist auch die Kinderschmerzforschung inzwischen ganz entscheidend vorangekommen und erleichtert den Familien die finale Phase.

Auch über den Tod des Kindes hinaus bieten wir Hilfe an. LEONA ist Kooperationspartner und Mitveranstalter eines jährlich stattfindenden Trauerseminars für Familien. Im Rahmen unseres alljährlichen Familientreffens finden sich auch die trauernden Familien ein und gehören selbstverständlich dazu. Unser Arbeitskreis Trauer, bestehend aus drei verwaisten Müttern, hilft mit Begleitung per E-Mail oder Telefon und mit weiterführenden Informationen durch die schwere Zeit des Abschiedes und Vermissens.

Viele Erfahrungsberichte, Informationen und natürlich unsere Ansprechpartner in allen Lebenslagen und Regionen finden Sie auf unserer Internetseite: <http://www.leona-ev.de>

**Birgit Maiwald**  
Arbeitskreis Trauer des LEONA e.V.  
Dortmund

## Veranstaltungen

**05.02. - 07.02.2016**

**Winterberg**

Wenn der Regenbogen weint ...,  
Begleitung von Kindern und Jugendlichen  
durch Zeiten von Abschied und Trauer  
St. Bonifatius  
Tel.: 0 29 81 - 9 27 30  
info@bst-bonifatius.de  
www.bst-bonifatius.de

**07.02. - 11.02.2016**

**Berlin**

Modul Koordinatorentätigkeit  
Wannsee-Akademie  
Tel.: 0 30 - 80 62 60 40  
akademie@wannseeschule.de  
www.wannseeakademie.de

**15.02.2016**

**Bergisch-Gladbach**

Fachkongress „Wie störend ist Trauer?“  
Pütz-Roth, Private Trauer-Akademie  
Kürtener Straße 10  
51465 Bergisch-Gladbach  
info@puetz-roth  
Tel.: 0 22 02 - 9 25 81 57

**02. - 03.03.2016**

**Olpe**

„Bewegung spüren“ – Kinästhetik,  
Lagerung und Atemtherapie bei  
schwerkranken Kindern und Jugendlichen  
Kinder- und Jugendhospiz Balthasar  
Tel.: 0 27 61 - 9 26 58 07  
nicole.binnewitt@kinderhospiz-  
balthasar.de  
www.kinderhospiz-balthasar.de

**10. - 11.3.2016**

**Gießen**

Entwicklung einer Sterbekultur und  
Versorgungspraxis  
Medizinisches Seminar George  
Tel.: 06 41 - 94 - 8 21 11  
w.george@andramedos-net.de  
www.medizinisches-seminar-george.de

**14.03.2016**

**Wien/Berlin/Bern**

Interdisziplinärer Universitätslehrgang  
„Alte Menschen und Sorgeskultur.  
Palliative- und Dementia Care“  
IFF Wien – Institut für Palliative Care und  
Organisations-Ethik, Wien  
Tel.: 0 17 88 29 07 68  
iff.pallorg@aau.at  
www.aau.at/pallorg

**15.03. - 18.03.2016**

**Willebadessen**

Frieden schließen – im Leben  
und im Sterben  
Die Hegge – Christliches Bildungswerk  
Tel.: 0 56 44 - 4 00  
bildungswerk@die-hegge.de  
www.die-hegge.de

**09.04. - 12.04.2016**

**Sylt, Westerland**

5. Internationale Sylter Palliativtage  
Deutsche Gesellschaft für  
Palliativmedizin/Deutscher Hospiz-  
und Palliativverband  
Tel.: 02 34 - 60 60 07 57  
info@smart-q.de  
www.palliativtage-sylt.de

**20.04.2016**

**Bonn**

„Ich kann nicht mehr“ – Von der  
Stärke, lassen zu können  
Akademie für Palliativmedizin  
Malteser Krankenhaus Seliger Gerhard  
Bonn/Rhein-Sieg  
Tel.: 02 28 - 6 48 15 39  
palliativmedizin.bonn@malteser.org  
www.malteser-krankenhaus-bonn.de



### **ALPHA-Rheinland**

Heinrich-Sauer-Straße 15  
53111 Bonn  
Tel.: 02 28 - 74 65 47  
Fax: 02 28 - 64 18 41  
rheinland@alpha-nrw.de  
www.alpha-nrw.de

### **ALPHA-Westfalen**

Friedrich-Ebert-Straße 157-159  
48153 Münster  
Tel.: 02 51 - 23 08 48  
Fax: 02 51 - 23 65 76  
alpha@muenster.de  
www.alpha-nrw.de

gefördert vom: **Ministerium für Gesundheit,  
Emanzipation, Pflege und Alter  
des Landes Nordrhein-Westfalen**

