

<http://www.derwesten.de/wr/westfalen/Sogar-Stillstand-gibt-schon-neue-Hoffnung-id3960552.html>

Wenig Hoffnung für Naemi

Sogar Stillstand gibt schon neue Hoffnung

Westfalen, 18.11.2010, Katja Sponholz



Die fünfjährige Naemi aus Münster erleidet an einer unheilbaren Stoffwechselkrankheit. Ihr Bruder Noah (9) und ihre Eltern Anja und Raimund Gude genießen jeden Tag mit ihr. Fotos: Klaus Polkläsener /Iris-Medien

Münster. Dass etwas nicht stimmt mit ihrer Tochter, das hatte Anja Gude ungefähr nach einem Jahr bemerkt. „Ich habe immer darauf gewartet, dass ich mal morgens in ihr Zimmer komme und sie sich an den Stäben hochgezogen hat und in ihrem Bettchen steht. Oder dass sie mal ‚Mama‘ sagt.“ Heute ist Naemi fünf Jahre alt. Und Anja Gude (41) und ihr Mann Raimund (47) wissen: Sie wird niemals stehen können, sie wird niemals sprechen können, sie wird niemals eine unbeschwerte Kindheit erleben. Und vermutlich wird sie niemals das Erwachsenenalter erreichen. Denn Naemi leidet an einer unheilbaren Stoffwechselkrankheit. Vielleicht an der so genannten PDH, vielleicht an einer anderen Form.

Welcher Defekt es genau ist, der vermutlich dafür sorgt, dass sich die Gehirn- und Muskelzellen kontinuierlich abbauen, wissen auch die Ärzte nicht. Aber dass Naemi Freude am Leben hat, das sehen all diejenigen, die sie besuchen. Und zwar nicht irgendwo in einer Klinik und in keiner Palliativ-Station - sondern zu Hause. Denn obwohl Naemi Betreuung rund um die Uhr benötigt, meistert die Familie die Pflege mit eigenen Kräften. Und neuerdings, seit zwei Wochen, auch mit Unterstützung einer speziell ausgebildeten Kinderkrankenschwester, die täglich drei Stunden da ist.

Neue Möglichkeit der Pflege zu Hause

Dass es diese Möglichkeit der ambulanten Kinderpalliativversorgung gibt, ist neu im Land. Nach Abschluss eines zweijährigen Modellprojektes trat die Vereinbarung der gesetzlichen Krankenkassen in Westfalen-Lippe erst in diesem Jahr in Kraft - mit der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln/Universität Witten Herdecke und mit dem Universitätsklinikum Münster als Partner. Sie betreuen die unheilbar erkrankten Patienten in den Regierungsbezirken Arnsberg, Detmold und Münster.

Patienten wie Naemi. Die Fünfjährige ist 92 Zentimeter groß, wiegt keine zwölf Kilogramm und wird seit einem Jahr über eine Magensonde künstlich ernährt. Sie kann nicht allein sitzen und ihren Kopf nur mit Mühe halten - immer wieder

Spenden notwendig

Laut Verband der Ersatzkassen leben in NRW mehr als 3600 Kinder mit einer Erkrankung, an der sie voraussichtlich vor Erreichen des mittleren Erwachsenenalters sterben - pro Jahr etwa 700.

Nach Meinung von Prof. Dr. Boris Zernikow, Chefarzt des neuen Kinderpalliativzentrums und der Vestischen Kinder- und Jugendklinik Datteln/Universität Witten, seien die Kosten für die ambulante Pflege ohne Spenden nicht zu stemmen. „Zum einen werden wir nur etwa die

kippt er nach hinten - ihre Gliedmaßen kämpfen gegen eine Spastik an. Und doch: Naemi strahlt. Und auch, wenn es nicht die üblichen Gelächter-Geräusche einer Fünfjährigen sind: Wenn ihre Eltern Spaß mit ihr machen, wenn ihr Vater „Na, Frau Gude?!“ zu ihr sagt, und wenn ihr großer Bruder Noah (9) vor dem Fernseher herumspringt und virtuelles Tennis spielt, dann öffnet sich ihr Mund noch ein Stück mehr vor lauter Freude. „Es gibt gute Tage und es gibt schlechte“, sagt ihre Mutter. Heute ist ein ganz guter Tag für Naemi. Doch viele schlechte liegen hinter ihr.

Vor allem im letzten Sommer. Da spürten Anja und Raimund Gude, dass ihre Tochter Schmerzen hat. Doch keines der Medikamente schlug an. Statt dessen musste sich das kleine Mädchen immer wieder übergeben - so, als ob sie gerade Schokolade gegessen hatte. „Hämatin war das“, wissen ihre Eltern heute. Dunkles Blut, das direkt aus dem Magen kam.

Vieles bleibt unausgesprochen

|



FNaemi mit ihrem neunjährigen Bruder Noah und ihrem Vater.

neuen Palliativzentrum der Kinderklinik Datteln fand die Familie genau die fachliche Versorgung und warmherzige Betreuung, die sie brauchte. Genau 64 Tage - vom 24. Juni bis 26. August - musste Naemi hier verbringen. Denn zwischenzeitlich hatte sich ihr Gesundheitszustand noch weiter verschlechtert. Die Ursache: mehrere Magengeschwüre. Das Gefühl der ständigen Sorge und Angst wurde bei den Eltern durch das Erlebte in der Klinik noch verstärkt. „Wir haben viele traurige Erfahrungen gemacht“, sagt Anja Gude. Allein drei Kinder - im Alter von einem bis zu neun Jahren - starben in der Zeit, als Naemi hier war. „Es war

das erste Mal, dass man so nah mit diesem Thema zu tun hatte“, sagt die Mutter. „Der Tod gehört hier einfach mit dazu - auch wenn man sich nie nach dem Sinn fragen darf.“

Auch andere Fragen verbieten sich für die Eltern eines todkranken Kindes. Zum Beispiel, wie lange es noch leben wird. Eine Prognose gibt es für Naemi nicht. Ob sie noch Wochen, Monate oder Jahre hat? Ob es neue Komplikationen geben wird? Niemand kann es vorhersagen. „Wir wissen nur, dass es immer weiter bergab geht. Jeder Stillstand ist schon positiv“, sagt Raimund Gude.

Unausgesprochen bleibt vieles. Die Sorgen und Gedanken, die sich Eltern machen, kann man nur erahnen. „Wir haben furchtbare Angst, wie es sein wird, das Ende“, sagt Anja Gude leise. Wenn sie es sich aussuchen könnte, würde sie es sich in der Kinderklinik Datteln wünschen. „Ich habe erfahren, dass ein Kind dort einschlafen kann, ohne Schmerzen zu haben“, sagt die 41-Jährige. Doch manchmal schaffen die Eltern es auch, sich von quälenden Gedanken zu befreien und so etwas wie ein normales Familienleben zu erleben. „Wir leben nun viel bewusster“, sagt Anja Gude. „Es sind die kleinen Dinge im Leben, die wir schätzen gelernt haben. Wenn das Wetter schön ist oder wenn Naemi lacht - das genießen wir.“

Hälfte der tatsächlichen Kosten von den Kassen erstattet bekommen, zum anderen wird bei etwa einem Drittel der Kinder die ambulante Versorgung vom Medizinischen Dienst abgelehnt, weil nach deren Meinung bestimmte Eingangskriterien nicht erfüllt seien.“
Infos unter
www.kinderpalliativzentrum.de und bei Dr. Martina Klein, Tel. (02363) 975 171
Spenden für das
Kinderpalliativzentrum: Vestische Kinder- und Jugendklinik, Volksbank Waltrop, Konto 100 268 111, BLZ 426 617 17