

Ein Leben mit Paul

Als ihr Sohn lebensverkürzend erkrankte, war es für Ines Dembinski klar, dass sie das Kind zu Hause pflegen würde. Unterstützung erfährt sie von ihrer Familie und vom Ambulanten Kinderhospizdienst

Von Nina Estermann

Anna (7) mag Süßigkeiten. Wie alle Kinder. Und Anna mag ihren Bruder Paul. Nicht, weil sie ihre Süßigkeiten nicht mit ihm teilen muss. Sondern, weil Paul eben Paul ist, ihr Bruder, der sie früher im Puppenwagen schob – und den sie später ebenfalls im Puppenwagen schob, als er nicht mehr laufen konnte.

Paul ist acht Jahre alt. Er ist an der Stoffwechselstörung NCL (Neuronale Ceroid-Lipofuszinose) erkrankt, die das Gehirn zerstört. Die Krankheit ist schon weit fortgeschritten. Er wird daran sterben. Wenn er seine Augen öffnet, sieht er nichts. Er kann sich nicht bewegen. Zu essen und zu trinken bekommt er über eine Sonde.

Ganz normales Kind

An guten Tagen ist Paul entspannt. Wie am Tag, als die WAZ zu Besuch ist. Ruhig liegt er im Arm seiner Mutter Ines Dembinski (43), ab und zu hustet er – vom Liegen sammelt sich Schleim in den Bronchien. Manchmal öffnet er die Augen. Mehr Kontakt zur Außenwelt ist nicht möglich. An schlechten Tagen krampft er, ohne Unterbrechung.

„Paul war ein ganz normaler Junge“, erzählt die Mutter und zeigt auf das Foto eines kleinen Strahlmanns von ungefähr zwei Jahren, der stolz zwei Gießkannen trägt. „Er war immer draußen, wie jedes Kind.“ Ein aufgeweckter, fröhlicher Junge. Nur auffällig oft hingefallen sei er, und habe nie Schmerz empfunden. Mit etwa drei Jahren erlitt Paul seinen ersten Krampfanfall. Die Krämpfe wurden immer häufiger. Paul baute ab. Erst nach anderthalb Jahren stellte ein Arzt die Diagnose NCL. Ein Schock. Für Ines Dembinski war klar: Paul wird zu Hause gepflegt. Eine Entscheidung für das Leben mit dem schwer kranken Kind. Ein Abschied auf Raten.

Opa Klaus-Peter (68) vermisst Pauls Lachen. Früher haben sie viel zusammen unternommen. Anfangs



Ein guter Tag: Entspannt liegt Paul in seinem Bett und scheint die Schmuseeinheiten seiner Mutter Ines Dembinski zu genießen.

FOTOS: GÜNTER BLASZCZYK

sei es ihm schwer gefallen, mit Pauls Krankheit klarzukommen. Er kümmert sich liebevoll um seinen Enkel, reist regelmäßig mit ihm ins Kinderhospiz nach Olpe, zur Erholung.

Die Krankheit macht hilflos. „Man weiß nicht, was man machen soll“, sagt er. Nur eines weiß er: Paul gehört dazu. Für Anna ist das Leben mit dem kranken Bruder „ganz normal“. Da sollte mal einer das Gegenteil behaupten – der könnte was erleben. Anna macht Karate. „Sie wächst mit dem Wissen auf, dass Paul geht“, sagt Mutter Ines. „Sie ist sehr reif für ihr Alter, sie musste sehr früh reif werden.“

Damit sie in der Familie, in der sich doch fast alles um Paul dreht, nicht zu kurz kommt, bekommt An-

„Anna wächst mit dem Wissen auf, dass Paul gehen wird“

Ines Dembinski, Mutter

na regelmäßig Besuch von Mitarbeiterinnen des Ambulanten Kinderhospizdienstes. Mit Gisela Ewert-Kolodziej spielt sie gerne Brettspiele. Eine andere Ehrenamtliche fährt sie zum Training. Unterstützung, für die Mutter Ines dankbar ist: „Ich hätte sie ja gar nicht richtig fördern können, hätte ich keine Hilfe gehabt.“ Ohne Hilfe, weiß die alleinerziehende Mutter, geht es nicht.



Gisela Ewert-Kolodziej vom ambulanten Kinderhospizdienst verbringt viel Zeit mit Pauls gesunder Schwester Anna (7).

Beistand in schweren Zeiten

Ambulanter Kinderhospizdienst begleitet die Dembinskis seit fünf Jahren

Um ihren Sohn zu Hause versorgen zu können, ist Ines Dembinski auf professionelle Hilfe angewiesen. Paul muss 24 Stunden am Tag betreut werden. 35 Stunden in der Woche ist ein Pflegedienst im Einsatz, weitere 35 Stunden wird das Kind nachts versorgt. In der restlichen Zeit trägt die alleinerziehende Mutter allein die Verantwortung.

In den Ehrenamtlichen des Kinderhospizdienstes hat sie Vertraute gefunden, die ihr zur Seite stehen, die aber auch zuhören, wenn die Zweifel kommen, die Angst, die Trauer. Schon seit fünf Jahren hilft der Verein der Familie. „Für mich ist das eine wahnsinnige Stütze“, sagt Ines Dembinski. „wenn ich diese Leute nicht hätte, wäre Paul viel-

leicht schon nicht mehr da.“

„Kinderhospizarbeit setzt viel früher an als die Arbeit mit Erwachsenen“, erklärt Gisela Ewert-Kolodziej. Sie koordiniert die Arbeit des Ambulanten Kinderhospizdienstes, der sich auch in Gladbeck engagiert. Zwei Familien aus Gladbeck betreuen die Ehrenamtlichen zurzeit – es könnten mehr sein. ne

Kontakt zum Ambulanten Kinderhospizdienst

- **Oft dauert die Zusammenarbeit** zwischen dem Ambulanten Kinderhospizdienst und Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern jahrelang. Dabei entwickelt sich oft ein enges Verhältnis. Wie bei Gisela Ewert-Kolodziej und Ines Dembinski. „Ruf an, und ich komme“, sagt die Koordinatorin.
- **Einmal im Monat** lädt der Hospizdienst gesunde Geschwisterkinder zu Ausflügen ein. Ein Stück

Normalität für die Kinder, die im Alltag oft verzichten müssen.

■ **„Ich wünsche mir**, dass mehr betroffene Familien die Hilfe des Kinderhospizdienstes in Anspruch nehmen“, sagt Ines Dembinski.

■ **Am 1. Mai** eröffnet der Ambulante Kinderhospizdienst Recklinghausen ein Büro am Kirchplatz in Gladbeck. Kontakt: ☎ 0 23 61/9 38 30 80.

Polizei zufrieden mit Aktion „Riegel vor“

Im Kampf gegen vermehrte Einbrüche wurden umfangreiche Erkenntnisse zu Täterstrukturen und Absatzmärkten gewonnen

Sechs Festnahmen, sieben Anzeigen wegen Verkehrsstrafata und Verstößen gegen das Betäubungsmittelgesetz, einmal wurde Diebesgut gefunden – die Polizei ist mit dem Ergebnis der Aktion gegen vermehrte Einbrüche „Riegel vor“ zufrieden. Es konnten umfangreiche Erkenntnisse zu Täterstrukturen und Absatzmärkten gewonnen werden, so die Bilanz der Pressestelle.

292 Fahrzeuge und 514 Personen wurden vor allem an Auf- und Abfahrten zu Autobahnen in Bottrop, Gladbeck, Dorsten, Marl, Haltern, Recklinghausen, Datteln, Wälpert

und Castrop-Rauxel kontrolliert.

Konzentriert und gezielt überprüfen Polizeibeamte hier Fahrzeuge, um Erkenntnisse über mögliche reisende Straftäter zu gewinnen. Es besteht die Vermutung, dass die vermehrte Zahl an Einbrüchen auf das Konto osteuropäischer Diebesbanden geht. Gleichzeitig überprüften sie 14 An- und Verkaufsgeschäfte, um einerseits Diebesgut sicherzustellen und andererseits Erkenntnisse über Verkaufswege von Diebesgut zu gewinnen. Insgesamt wurden sieben Ermittlungsverfahren wegen Verkehrsstrafaten und Verstoßes

gegen das Betäubungsmittelgesetz eingeleitet. In einem Fall wurde Diebesgut aufgefunden und sichergestellt.

Sechs Personen nahm die Polizei bei den Kontrollen insgesamt fest. Gegen einen lag ein Haftbefehl wegen des Verstoßes gegen das Betäubungsmittelgesetz vor. In Marl nahmen die Beamten eine Gruppe von vier Rumänen mit Erkenntnissen über Wohnungseinbrüche fest. Bei einem der Beschuldigten fanden die Beamten Falschgeld auf. Bei ihm wurde die Fortdauer der Haft angeordnet.



Polizeibeamte kontrollierten Autofahrer.

FOTO: BERND LAUTER

Kunst ganz kompakt noch einmal

Ausstellung Alte Spedition eröffnet

In die zweite Runde geht die Ausstellung „KunstKompakt“ an diesem Wochenende in der Alten Spedition an der Ringeldorfer Straße 6. Noch einmal öffnet Karoline Dumpe am Samstag und Sonntag die Türen von 11 bis 18 Uhr und bittet zur Kunstschau in ihren Atelierräumen. Zehn Künstler und Künstlerinnen aus dem Bundesgebiet und darüber hinaus sind in dieser KunstKompakt 10 mit ihren Werken vertreten, zeigen Gemälde, Skulpturen und Objekte.

Die aktuelle Schau ist zugleich ein kleines Jubiläum, findet sie doch zum zehnten Mal statt und hat in den Jahren ein immer größeres Publikum gefunden. Denn das Ausstellungskonzept, Kunst verschiedener Künstler ganz konzentriert an zwei Wochenenden zu präsentieren, hat sich bewährt und über die Grenzen Gladbecks hinaus herum gesprochen. Über 100 Besucher kamen zur Eröffnung in der letzten Woche, und viele nahmen durchaus längere Wege auf sich, reisten aus den umliegenden Städten an.

KunstKompakt, Alte Spedition, Ringeldorfer Straße 6, geöffnet am Samstag und Sonntag von 11 bis 18 Uhr. Info: www.kunstkompakt.de, Kontakt: kontakt@kunstkompakt.de



Karoline Dumpe organisiert seit zehn Jahren die KunstKompakt. FOTO: MENDEL

Ausflug nach Oberhausen

Das Museum der Schwerindustrie ist Ziel eines Ausflugs, den die Volkshochschule am Donnerstag, 21. März, anbietet. Anhand von mächtigen Maschinen und Arbeitsgeräten zeigt das Museum der Schwerindustrie in Oberhausen die interessante Geschichte von Eisen und Stahl an Rhein und Ruhr. Um 9.15 Uhr geht es von Gladbeck aus los, Gruppenleiter ist Dieter Leutloff. Die Anfahrt nach Oberhausen erfolgt mit dem Zug.

■ Nähere Information und Anmeldung im Haus der VHS, Friedrichstr. 55, ☎ 99 24 15 oder per Mail: vhs@stadt-gladbeck.de

Informationen über Demenz

Eine Informationsveranstaltung mit dem Thema „vor und nach der Diagnose Demenz“ gibt es am Mittwoch, 6. März, im Lukas-Treff in Butendorf, Lukasstraße 12. Beginn: 17 Uhr. Die Demenzfachkraft Silvia Stevermüer beantwortet Fragen der Besucher und klärt über den Umgang mit der Krankheit auf.

Wie wird eine Demenzerkrankung festgestellt? Ist mein Angehöriger an Demenz erkrankt – oder ist es nur eine altersbedingte Vergesslichkeit? Was sind die ersten Symptome einer Demenz? Silvia Stevermüer weiß Bescheid. Die Teilnahme an dem Informationsnachmittag ist kostenfrei.