

## PRESSEMITTEILUNG

### Tag der seltenen Erkrankungen: Deutscher Kinderhospizverein bringt betroffene Familien zusammen

- › **Familie Philipp aus Köln: Mutter Kathleen berichtet von ihrem Erleben der ambulanten Kinderhospizarbeit**

**Olpe, 27.02.17.** Zum Internationalen Tag der seltenen Krankheiten - 2017 am 28. Februar - macht der Deutsche Kinderhospizverein (DKHV e.V.) auf die Lebenssituationen von Kindern und Jugendlichen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung aufmerksam. Mehr als 6.000 Krankheiten werden als selten bezeichnet, etwa die Hälfte davon betrifft Kinder. Ein Allgemeinmediziner sieht maximal einen Patienten im ganzen Jahr mit einer seltenen Erkrankung. Der häufig lange Weg zu einer Diagnose setzt sich mit weiteren Herausforderungen fort: Die Situation ganzer Familien verändert sich. Krankheit, Sterben und Trauer beschäftigen alle Angehörigen. Jede Familie geht dabei ihren eigenen Weg - der Deutsche Kinderhospizverein geht diesen Weg mit: wie bei Familie Philipp.

#### Individuell begleiten und proaktiv vernetzen

„Unser Anliegen ist es, langfristig an der Seite der betroffenen Familien zu sein und ihren Lebensweg mitzugehen. Für sie da zu sein, zuzuhören und die Vernetzung der Familien untereinander zu stärken“, beschreibt Geschäftsführer Martin Gierse den Ansatz des Deutschen Kinderhospizvereins. Der Verein begleitet rund 550 Familien, deren Lebenswege zwar unterschiedlich verlaufen, doch immer denselben Ausgangspunkt haben - die lebensverkürzende Erkrankung des Kindes. Bei Familie Philipp haben beide Töchter, Frida (11) und Mathilda (8), die seltene Erkrankung Morbus Niemann-Pick Typ C (kurz NP-C). NP-C gehört zu den genetisch bedingten lysosomalen Speicherkrankheiten und ist nicht heilbar.

#### Mutter Kathleen Philipp berichtet von ihrem Weg zur ambulanten Hospizarbeit

„Frida und Mathilda verlieren nach und nach ihre körperlichen und geistigen Fähigkeiten, bis sie schwerst mehrfachbehindert versterben werden“, weiß Kathleen Philipp. „Die Diagnose wurde uns im Sommer 2012 gestellt, nachdem es Frida seit ihrer Einschulung immer schlechter ging. Das Zusammenspielen mehrerer Faktoren brachte einen Neuropädiater der Uniklinik Köln auf den Verdacht, der sich durch eine entsprechende Blutuntersuchung einige Wochen darauf bestätigte. Am Tag der Diagnose stellte sich unser Leben auf den Kopf, bis wir uns in der Parallelwelt befanden, in der wir heute leben. Irgendein aufgeklärter mitfühlender Mensch muss mir in den ersten Wochen unseres neuen Lebens zum ersten Mal von einem Kinderhospiz erzählt und mich mit einem Flyer versorgt haben. Ich erinnere mich auch, den Bericht einer Familie gelesen zu haben, die im Kinderhospiz ihr erstes Kind im Sterben begleitet hatte. Geblieben ist mir von diesem Bericht, wie das ebenfalls erkrankte, jüngere Geschwister am Schicksal seiner älteren Schwester erkannte, was ihm selbst einmal blühte. Für mich und meine Kinder, die damals noch fit waren, erschien mir ein Aufenthalt im Kinderhospiz weit weg. Der Grundsatz, dass Familien ab Diagnosestellung begleitet werden, zog ungehört an mir vorüber.“

Bis ein neuer Kontakt Familie Philipp neue Perspektiven eröffnete. Kathleen Philipp weiter: „Durch einen Zeitungsartikel auf uns aufmerksam geworden, meldete sich der Ambulante Kinder- und Jugendhospizdienst Köln bei uns. Ich erinnere mich, dass ich das Angebot, von Ehrenamtlichen des Dienstes regelmäßig unterstützt zu werden, sehr skeptisch betrachtet habe. Wie sollte in unseren vollen Alltag noch jemand hereinpassen? Weshalb unsere überbordenden Kontakte noch weiter anfüllen? Am Ende noch mit

Fremden, die gar nicht zu uns passen? Widerstrebend willigte ich in ein erstes Treffen mit einer Ehrenamtlichen ein, und auch in ein zweites mit einer weiteren Person, da ich zwei Kinder habe. Heute habe ich keine Erinnerung mehr an diese ersten Begegnungen mit ‚unseren‘ Ehrenamtlichen, die uns seither begleiten und längst mit zur Familie gehören. Beide bringen auf ihre jeweils eigene Art das mit, was wir als von einem besonderen Schicksal betroffene Menschen brauchen: eine respektvolle Anteilnahme, eine unaufdringliche, aber zuverlässige Unterstützung.“

### **Erleichtert, dass auch für andere Menschen der Tod zum Leben gehört**

„Eine seltene Erkrankung, unheilbar, fortschreitend, mit tödlichem Ausgang, ändert das Leben von Betroffenen und Angehörigen auf radikale Weise. Es ist wie ins All gespuckt zu werden und von dort erneut auf dem Planeten Erde anzukommen – nur diesmal als Außerirdischer“, beschreibt Kathleen Philipp die neue und fremde Situation. „Das vormals Bekannte, Vertraute ist nicht mehr gültig, Perspektiven und Bedürfnisse drehen sich um 180°, unser Platz in der Gesellschaft muss neu interpretiert werden, wir kennen uns selbst nicht mehr. Und wir sind mit etwas behaftet, was vielen Menschen Angst macht: der Nähe zu Schmerz und Tod. Für uns, die wir auf unserem Lebensweg gezwungen sind, den Tod anzuerkennen und in unsere Mitte zu nehmen, ist es eine große Erleichterung und Hilfe, Umgang mit Menschen zu haben, für die der Tod ebenso selbstverständlich zum Leben gehört wie die Liebe und das Lachen.“

### **Mit anderen betroffenen Familien Gemeinschaft und Austausch finden**

Kathleen Philipp nimmt inzwischen mit ihren Kindern an Familienseminaren der Deutschen Kinderhospizakademie teil: „Ich schätze die Gemeinschaft und den Austausch mit anderen betroffenen Familien, der durch diese Angebote ermöglicht wird. Familien, die man sonst nirgendwo trifft, weil wir alle durch die Pflege und besonderen Bedürfnisse unserer Kinder extrem belastet und gebunden sind.“

### **Den lebensverkürzend erkrankten Kindern ein Stück Normalität geben**

„Für meine Kinder ermöglichen die Angebote eine Teilnahme an Aktivitäten, von denen sie im Alltag durch ihre Erkrankung ausgeschlossen sind. Dinge, die für gleichaltrige gesunde Kinder selbstverständlich sind, wie z.B. ein Wochenende Zelten gehen oder in einer Musikband mitzumachen. So wird den beiden ein Stück Normalität zurückgegeben, etwas, was ihnen die Erkrankung verwehrt und was sich die beiden doch sehnlichst wünschen. Im Hier und Jetzt möchte ich den Kindern ein schönes und erfülltes Leben ermöglichen, dabei unterstützen mich die Arbeit und das Wirken des Deutschen Kinderhospizvereins maßgeblich“, so Philipp.



Bildunterschrift: Kathleen Philipp mit ihren Töchtern Frida und Mathilda

\*\*\*

**Zum Tag der seltenen Erkrankungen:**

Der Internationale Tag der seltenen Erkrankungen wurde 2007 ins Leben gerufen und findet immer am letzten Tag im Februar statt. Als seltene Erkrankung wird eine Krankheit bezeichnet, die in der Praxis eines Allgemeinmediziners üblicherweise maximal einmal im Jahr vorkommt. Solche Krankheiten sind oft lebensbedrohlich oder chronisch einschränkend, werden teils durch einen Gendefekt verursacht und bedürfen meist einer speziellen Behandlung. Weltweit finden Aktionen rund um den Tag statt, welche das Bewusstsein der Bevölkerung für seltene Krankheiten erweitern und aufklären sollen. <http://www.rare diseaseday.org/>

**Zum Verein:**

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) wurde 1990 von betroffenen Familien gegründet, um das Sterben und den Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und die damit zusammenhängende Lebenssituation zu thematisieren. Damit gilt der DKHV e.V. als Wegbereiter der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Mit über 20 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten begleitet und unterstützt der Verein Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien. Der DKHV e.V. mit Sitz in Olpe (NRW) beschäftigt rund 100 hauptamtliche und mehr als 800 ehrenamtliche Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter. Unter dem Dach des DKHV e.V. bietet die Deutsche Kinderhospizakademie jährlich mehr als 50 Seminar-, Begegnungs- und Bildungsangebote für betroffene Familien, ehrenamtliche Begleiter und Interessierte an. Bis heute ist es Aufgabe des Vereins, die Kinderhospizarbeit weiter zu stärken und den Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen zu enttabuisieren.

**Pressekontakt:**

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Silke Keller  
Bruchstraße 10  
57462 Olpe

Referentin Presse und Öffentlichkeitsarbeit  
Mobil: 0177 / 56 27 005  
[silke.keller@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:silke.keller@deutscher-kinderhospizverein.de)  
[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)