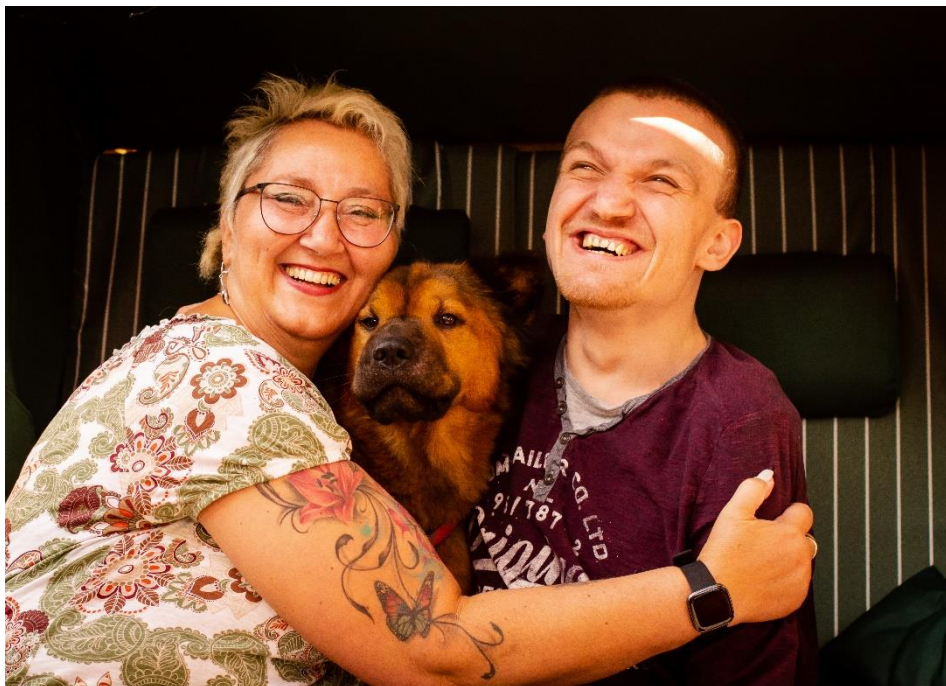


## „Wir sind ein super Team! Leben mit einer lebensverkürzenden Erkrankung im Deutschen Kinderhospizverein“ - Ein Besuch bei Familie Dempsey zum Tag der Menschen mit Behinderung -

**Olpe, 03. Dezember 2020** - Die Wohnungstür öffnet sich und Mama Manuela strahlt mir entgegen. Hund Merlin drängelt sich an ihr vorbei, um den Besuch vorsichtig mit der Nase zu inspizieren. Aus der Wohnung hört man das fröhliche, laute Lachen eines jungen Mannes. Es ist Marcel, der Sohn von Manuela. Marcel ist 20 Jahre alt und an der seltenen Stoffwechselerkrankung Mukopolysaccharidose, kurz MPS, erkrankt. Sie ist unheilbar und endet mit dem vorzeitigen Tod. Im Krankheitsverlauf können nahezu alle Organe im Körper betroffen sein. Nach und nach stellt sich ein Verlust von Fähigkeiten ein, wie z.B. Sprechen und Laufen, wobei im Vordergrund häufig eine geistige Beeinträchtigung steht. So ist es auch bei Marcel, der im Alter von vier Jahren erste Auffälligkeiten zeigte, die dann kurz darauf zur Diagnose führten.

Manuela bittet mich in die Wohnung. Da ist gleich diese unglaubliche Energie im Raum, eine Lebensfreude und Herzlichkeit, die nicht selbstverständlich ist. Ich begrüße Marcel, der mir strahlend zujubelt. Er sitzt nach einem langen Arbeitstag in der Behinderten-Werkstatt in seinem Rollstuhl vor dem Fernseher und entspannt bei einer Folge „Sponge Bob“, seiner Lieblingsserie. Manuela gießt Kaffee aus und reicht eine Runde Baumkuchen für uns alle. Den mag Marcel besonders gern. Generell ist er beim Thema Essen sehr „pflegeleicht“, erzählt Manuela, „er mag von Gemüse über Fleisch bis hin zu Obst wirklich alles gern.“



©evalotti\_photography

Doch in unserem Gespräch beschönigt sie nichts, denn das Leben mit einer so schweren Erkrankung und Behinderung ist herausfordernd. Sie betont, dass es nicht immer einfach ist den Alltag zu meistern.

**„Die Gewissheit, dass diese Erkrankung lebensverkürzend ist und Marcel vor mir sterben wird, hat uns damals zunächst den Boden unter den Füßen weggerissen“**, beschreibt Manuela. Doch sie gibt nicht auf und sucht sich schnell Hilfe über den Deutschen Kinderhospizverein. Sie informiert sich, tauscht sich mit anderen betroffenen Eltern, deren Kinder die gleiche oder eine ähnliche Erkrankung haben, aus. Das schenkt

Mut und Kraft, bereitet aber manchmal auch Angst und Sorge. Den Lebensweg der anderen Familien zu sehen und von den Erfahrungen der anderen Eltern zu hören, die schon ein Stück des Weges vorausgegangen sind, ist nicht immer leicht.

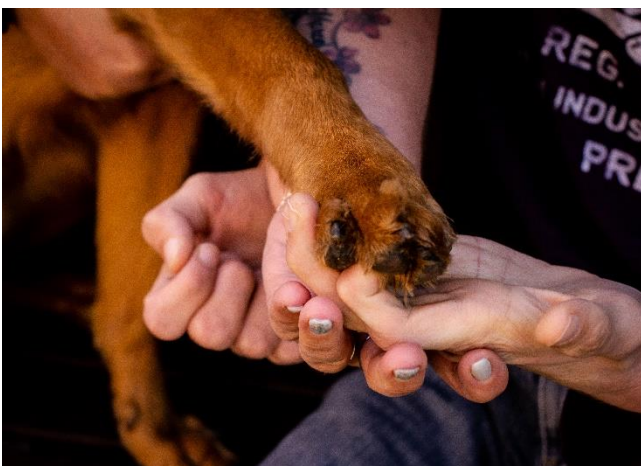
Und dann ist da auch noch Marcells großer Bruder, Leon, inzwischen 24 Jahre alt und Student. Er ist hochbegabt und braucht spezielle Aufmerksamkeit und Förderung seiner Fähigkeiten. Ein Spagat zwischen zwei so unterschiedlichen Kindern, der Mutter Manuela vollständig beansprucht. **„Wir haben das alles irgendwie geschafft! Augen zu und durch!“** sagt sie mit kräftiger Stimme. Und doch zeichnet sich der jahrelange Kampf mit Behörden, Schulen und Krankenkassen, die fürsorgliche Pflege von Marcel rund um die Uhr und dann „eben noch“ das ganz normale Familienleben, auch in der Gesundheit von Manuela ab. Sie beginnt umzudenken und kümmert sich fortan auch um ihre Bedürfnisse. Sie zieht mit Marcel in eine barrierefreie Erdgeschosswohnung mit Terrasse und kleinem Garten. Doch barrierefrei heißt nicht automatisch behindertengerecht. So werden mit Fortschreiten der Erkrankung und der damit einhergehenden körperlichen Beeinträchtigungen immer wieder neue Hilfsmittel notwendig, um die Pflege im Alltag bewältigen zu können. Aktuell steht ein angepasstes Bett sowie ein Deckenlifter zur Beantragung an. Das bedeutet wieder viele Gespräche und Diskussionen mit Versorgungsamt und Krankenkasse, obwohl Marcel bereits ein entsprechender Pflegegrad zugesprochen wurde.

Ihre eigenen gesundheitlichen Beschwerden geht Manuela in den letzten Jahren ebenso entschlossen an. **„Ich muss gut auf mich achten, um stark zu bleiben! Denn ich möchte für Marcel da sein, so lange er lebt!“** erklärt sie. Ein Netzwerk aus Freunden, Familie und ehrenamtlichen Begleiter\*innen ist dabei im Alltag eine große Unterstützung. Zeit nur für sich kann Manuela heute dadurch ganz gut organisieren, und dass neben ihrer Berufstätigkeit und der Versorgung von Marcel. Abschalten gelingt ihr bei Spaziergängen in der Natur. Um einfach einmal den Kopf frei zu bekommen und die Dinge, die anstehen, zu sortieren.

Vor zwei Jahren kommt dann Hund Merlin in die Familie. Ein weiterer Wendepunkt, der für viel Freude und noch mehr Spaziergänge an der frischen Luft sorgt. Er spielt und kuschelt gerne mit Marcel, weicht ihm nicht von der Seite. Merlin gehört seitdem fest zum Mutter-Sohn-Gespann, in dem aber jeder auch seine Eigenständigkeit bewahrt.



©evalotti\_photography



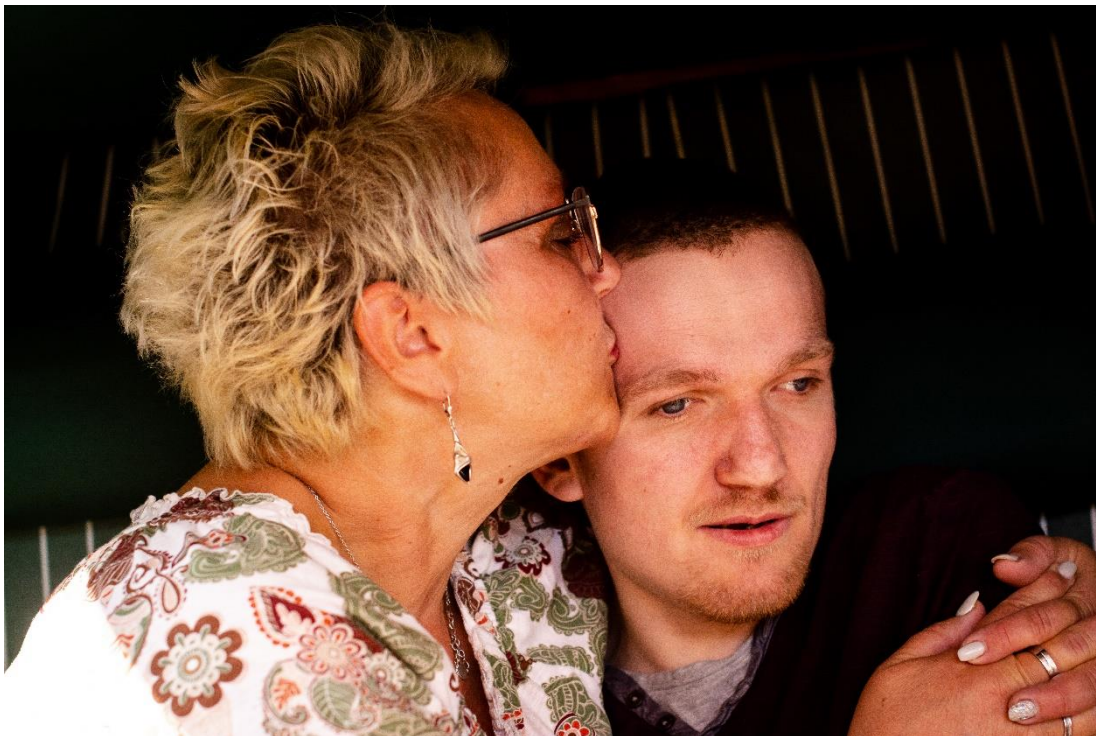
©evalotti\_photography

Im Miteinander und der Kommunikation ist ganz deutlich spürbar, dass zwischen Marcel und Manuela großes Vertrauen herrscht. Auch wenn Marcel inzwischen nicht mehr sprechen kann, macht er sehr deutlich klar, was er möchte und was nicht. Fremde Umgebungen und zu viele Menschen, versetzen ihn in große Unruhe.



So verbringen Manuela und Marcel die meiste Zeit zusammen - und das sehr gerne. Selbst als im März für drei Monate die Behindertenwerkstatt schließt, in die Marcel täglich zur Arbeit geht, machen sie das Beste daraus. Denn: „**Gemeinsame Zeit ist kostbar**“, erklärt Manuela. Über den Fernseher zeigt sie ein Video aus Marcells Kindertagen, aufgezeichnet vor gut 14 Jahren. Darin zu sehen ist die Arbeit vom Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Paderborn, über den die Familie von Anfang an begleitet wird. „Das war eine schöne Zeit! Man brauchte sich gegenüber den anderen Familien nicht zu erklären und war von Anfang an voll akzeptiert. Allerdings sind viele der im Video gezeigten Kinder leider bereits verstorben“, bemerkt Manuela nachdenklich.

Schnell fasst sie sich wieder und bekräftigt, dass sie lieber nach vorne schaut. „Jammern nützt ja nichts“, und schon strahlt sie wieder über das ganze Gesicht. Es ist diese Lebensfreude und Energie, die nicht nur Mutter und Sohn verbindet, sondern auch ihr Umfeld ansteckt. „**Marcel ist ein echter Kämpfer**“, sagt Manuela stolz, „**Ich kann von ihm viel lernen.**“ Rückschläge, wie im Jahr 2017, wo er sogar notärztlich versorgt werden musste, verarbeitet sie unter anderem in ihren Tattoos. Sie machen die Zerbrechlichkeit der Lebensumstände ein Stück weit sichtbar und zeugen gleichzeitig von Mut und Stärke, dass Leben jeden Tag mit allen Facetten so anzunehmen, wie es sich zeigt. „Die Unterstützung durch den Deutschen Kinderhospizverein und die Gemeinschaft mit den anderen Familien ist dabei so wichtig und trägt auch durch schwere Zeiten!“



©evalotti\_photography

### **Zum Verein:**

Der Deutsche Kinderhospizverein e.V. (DKHV e.V.) wurde 1990 von betroffenen Familien gegründet. Der Verein ist Wegbereiter der Kinderhospizarbeit in Deutschland. Mit ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten an 30 Standorten begleitet und unterstützt er Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensverkürzenden Erkrankung und deren Familien. So auch in der Region über die ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst Siegen und Olpe. Mit über 130 hauptamtlichen und mehr als 1.000 ehrenamtlichen Mitarbeitenden unterhält der DKHV seine zentrale Geschäftsstelle im Haus der Kinderhospizarbeit in Olpe. Unter seinem Dach bietet die Deutsche Kinderhospizakademie jährlich mehr als 50 Seminar-, Begegnungs- und Bildungsangebote für betroffene Familien, ehrenamtliche Begleiter und Interessierte an. Der Verein ist eine bundesweite Fachorganisation und vertritt als solche die Interessen zahlreicher ambulanter und stationäre Kinder- und Jugendhospizangebote mit dem Ziel die Kinder- und Jugendhospizarbeit und deren Strukturen zu stärken. Darüber hinaus thematisiert der DKHV e.V. die Lebenssituation, das Sterben und den Tod von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer lebensverkürzenden Erkrankung in der Öffentlichkeit.

### **Pressekontakt:**

Deutscher Kinderhospizverein e.V.  
Christina Baer  
In der Trift 13  
57462 Olpe

Öffentlichkeitsarbeit  
Tel.: 0171/ 27 66 911

[christina.baer@deutscher-kinderhospizverein.de](mailto:christina.baer@deutscher-kinderhospizverein.de)  
[www.deutscher-kinderhospizverein.de](http://www.deutscher-kinderhospizverein.de)