

## Was heißt Leben? An Herausforderungen wachsen oder NORMalitäten erfüllen?

Es ist ein Montagabend im September, ich fahre zu meinem regelmäßigen Jahresbesuch zu Fam. W., die mit ihren drei Kindern in einem Ortsteil einer Gemeinde im Kreis Minden-Lübbecke lebt. In diesem Jahr habe ich die Familie um ein Interview gebeten, um in diesem Rundbrief über ihre Sicht auf das Leben, ihren Alltag und ihre Wünsche zu sprechen.

Die Familie wird durch uns seit fast sieben Jahren begleitet, weil der älteste Sohn - inzwischen 16 Jahre alt - lebensverkürzend erkrankt ist: ein seltenes Syndrom hat Teile seines Gehirns nicht so verknüpfen lassen wie es NORMal ist. So wurde den Eltern, als er drei Monate alt war, die Diagnose schwerste Mehrfachbehinderung mit einer zu erwartenden Lebenszeit von evt. einem Lebensjahr eröffnet.

In der Familie gibt es zwei weitere Kinder, die im Abstand von 5 bzw. 7 Jahren zu ihrem Bruder geboren wurden, und die durch zwei Ehrenamtliche des Dienstes begleitet werden. Für den erkrankten Bruder steht ein Pflegedienst seit einigen Jahren 16 Std./Tag. zur Verfügung, d.h. eine Pflegekraft ist von 22.00 - 6.00 Uhr bzw. von 8.00 - 16.00 Uhr beständig in der Familie. In Krisenzeiten, die seit 2009 kontinuierlich zugenommen haben, gibt es eine Unterstützung durch das Kinderpalliativteam „Der Weg nach Hause“ aus Bethel. Dies ist eines der in NRW seit 2010 geschaffenen speziellen Teams für Kinder aus Ärzten, Pflegekräften und psychosozialer Koordinationsfachkraft, die u.a. durch eine 24Std-Rufbereitschaft und Besuchen in Akutfällen zuhause lebensverkürzend erkrankte Kinder versorgen.

So konnten in den letzten Monaten belastende Krankenhausaufenthalte bei den wiederkehrenden und inzwischen stets lebensbedrohlichen Lungeninfekten vermieden werden. Neben der Pflegedienstversorgung ist das eine gute Entwicklung für die Familie, weil sie neue Sicherheit und Entspannung mit sich bringt. Überhaupt - so die Eltern - sei der Ausbau des Unterstützungsnetzes für Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern über die ambulante und stationäre Kinderhospizarbeit, Kinderpalliativdienste und die Netzwerke in der Betreuung schwerstkranker Kinder bundesweit ein „Segen“ für die Familien. Es ist mit das Wichtigste, was die Eltern sich rückblickend auf ihre Geschichte mit ihrem erkrankten Sohn als gewinnbringende Entwicklung denken können.

Wir widmen uns im Gespräch 4 Fragen, wobei sich schnell zeigt, wie alle Antworten miteinander zusammenhängen, sich nur mit dem Blick auf das Ganze verstehen lassen.

1. Wie sieht ein ganz normaler Tag in Ihrem Leben aus?
2. Was prägt das Zusammenleben und das Erziehen Ihres schwerkranken Kindes am meisten? Was gibt es hier Schönes, Freudiges, was gibt es aber auch an Belastungen, Nervereien....
3. Wie hat die schwere Erkrankung des Sohnes Ihr Leben verändert, .....was waren für Sie wichtige Phasen in den letzten 17 Jahren, Veränderungen aus der Sicht: damals - heute....
4. Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Unser Gespräch durchzog wie ein roter Faden das Ringen um einen eigenen Weg als Eltern - das eigene Leben nicht zu vergessen - in dem Wissen, dass die Sorge für ihren erkrankten Sohn immer an vorderster Stelle stehen wird. Daraus hat sich ein Familienleben entwickelt, das die Kraft und die Räume bietet, ein „Leben im Normalen“ zu führen: mit zwei gesunden Kindern, eigenem Haus und Garten, Teilzeitberufstätigkeit der Mutter, Vollzeittätigkeit des Vaters, u.ä.. Gleichzeitig lebt die Familie beständig in dem Wissen und dem Handeln, dass das „Normale im Alltag des erkrankten Sohnes“ - seine Krisen, seine Therapien, seine Pflege - immer Priorität haben wird, solange er lebt. Denn Alltag in unserer Familie heißt, so die Mutter, dass alles auf den erkrankten Sohn hin getaktet ist, alles andere läuft darum herum. Sein Zeitplan bestimmt den Ablauf in der Familie, die beständige Anwesenheit einer Pflegekraft im Haus bedeutet, nicht einfach mal ungezwungen und unbeobachtet durchs Haus zu laufen oder mal die Musik laut anzumachen. Es bedeutet, abends nicht zuhause zu sitzen und nach hinten hin ist alles offen, so der Vater. Denn um 22.00 Uhr will die Haustür für die Pflegekraft geöffnet und diese begrüßt und kurze Gespräche geführt werden, auch wenn gerade noch 10min lang das Ende eines spannenden Films läuft.