

Was heißt Leben? An Herausforderungen wachsen oder NORMalitäten erfüllen?

Eigene Bedürfnisse stehen hinten an, weil die allseitige Verantwortung für den erkrankten Sohn jederzeit sich im Handeln, Vordenken, verschärfter Wahrnehmung usw. ausdrücken muss. Die Abhängigkeit von einem Außen: Pflegedienst, Bewilligung von Hilfsmitteln, Formalitäten und Sondergeschichten, um eine „normale“ Versorgung des Sohnes in Kindergarten, Schule zu gewährleisten, ist dabei eines der zentralsten belastendsten Momente des Alltags: kräftezehrend, nervenraubend, sinnvoll, weil notwendig, sinnlos wenn die Bewilligung wieder einmal in Frage gestellt wird.

Das ist das Eine und das Andere ist, dass aus Sicht der Eltern ohne den Sohn vieles nicht so gut wäre, wie es jetzt ist. Die „gesunden Geschwister“ z.B. haben ein feines soziales Gespür entwickelt und haben feine Antennen für Gerechtigkeit. Für sie sind Hospize Orte, wo sie sich unbeschwert fühlen können. Sie leben mit ihrem Bruder und sind beteiligt an den Ereignissen und Entscheidungen in seinen Krisenzeiten. Und die Eltern sehen ihre Entwicklung trotz allem Schmerzhaften im Guten: Freude über die kleinen Dinge des Lebens zu genießen, ihre Freizeit gezielt zu nutzen, gelassen und mit einer relativierenden Haltung auf die Dinge zu schauen, die ansonsten Aufregung verursachen (z.B. Leistungsstress von Eltern bezogen auf den schulischen Weg ihrer Kinder) oder auch die Freude zu spüren, als ihr Sohn in den Kindergarten und später in die Schule kam, das Normale mitmachen konnte und Integration erfuhr.

Hier sind die Eltern einen langen Weg gegangen, 16 Jahre bisher und das Ende ist offen. Ihre Auseinandersetzung haben sie mit sich und miteinander geführt. Im Ringen um eine ihnen angemessene Lebensführung war die Überforderung ihrer Angehörigen und Freunde eine schmerzhaft Erfahrung. Die Enge im Denken sowie der Struktur des Versorgungssystem über Versicherungen, Medizin und Pflege war darüber hinaus ein ständiger Begleiter, der die Belastungen vergrößerte.

Gelassenheit ist über die Jahre gewachsen, so die Mutter. Sie bezeichnet diese neben dem gewonnenen Selbstbewusstsein zum Kämpfen und zur Interessensdurchsetzung als Qualität und Stärke für sich. Die Angst vor dem Tod hat sich weitestgehend aufgelöst. Gewachsen ist die Sicherheit, nicht mehr alleine zu sein durch die o.g. Unterstützungspartner. Gewachsen ist auch die Sicherheit, wie im letzten Krisenfall die Familie das Sterben ihres Sohnes zuhause begleiten will.

Die Wünsche nehmen sich angesichts dieser Lebenssituation - gehen wir mal von dem gängigen NORMalitätsbegriff aus - eher bescheiden aus:

- ein stabileres Pflegesystem - im Moment ist die Familie aus ihrer Sicht zum Glück optimal versorgt - , um sich nicht so sehr abhängig zu fühlen von einem Außen.
- Oder die Hoffnung auf ein soziales Umfeld, was Interesse daran hat die Situation der Familie zu verstehen, zuzuhören, ohne die Filter der eigenen NORMalität auf die Familie anzuwenden. Z.B. werden verrückt erscheinende Aussagen getroffen, wie das größere Fahrzeug, das die Familie wg. des Rollstuhls des erkrankten Sohnes fährt, als ein geliehenes Auto eines stationären Kinderhospizes einzuordnen.

Rückblickend betrachtet haben alle Anstrengungen und aller Schmerz eine Familie geformt, die mit und an ihrem erkrankten Kind gewachsen ist und weiter wächst. Der wichtigste Grund hierfür ist - und das kristallisierte sich während des Gesprächs heraus - , dass die Familie **mit** ihrem Kind und ihrer Situation jeden Tag lebt und nicht **für** das erkrankte Kind das Leben der Eltern und der gesunden Geschwister hinten ansteht, sozusagen im Denken ein vom „eigentlichen Leben“ getrenntes Leben führt. So war die Familie in diesem Jahr auch zum ersten Mal mit ihren beiden jüngsten Kindern in Skandinavien, ihren erkrankten Sohn gut versorgt wissend zu Hause. Eine neue Freiheit auf einem langen Weg der allgegenwärtigen Verantwortung und Fürsorge.