

## Das Leben mit einem Palliativkind

2006 erblickte unsere Angelina das Licht der Welt. Wir waren so glücklich, die zwei Buben, mein Mann Richard und ich. Doch irgend etwas in mir sagte mir da stimmt etwas nicht, denn wir hatten ja schon eine Tochter verloren. Richard ging es ebenso. Keiner von uns beiden sagte dem anderen von den Gefühlen um den anderen nicht zu beunruhigen. Aber dann kam dieser eine Tag. Angelina ist 2 Monate alt. Die Buben hatten in der Schule einen Adventbasar, den ich mit der kleinen Angelina besuchte. Doch an diesem Tag wachte Angelina nicht mehr auf. Der Notarzt kam. Angelina wurde zuerst nach Kufstein, dann in die Kinderklinik nach Innsbruck gebracht. Die Diagnose: „Epileptische Anfälle“. Das ist schlimm, aber nicht hoffnungslos. Wir wussten noch nicht was auf uns zukam. Von diesem Tag an verbrachte ich mit Angelina 3 Jahre mit nur kurzen Unterbrechungen in der Klinik. Die Buben und Richard besuchten uns täglich. Das Familienleben spielte sich in der Klinik ab. Das war keine einfache Sache für die Geschwisterkinder. Heute sind die Beiden erwachsene Männer und meistern ihr Leben. Die ersten drei Jahre waren wir im Ausnahmezustand, du funktionierst nur. Das Leben ist wie eine Blase. Die Welt draußen wird fremd. Als wir dann an den Tagen als wir zu Hause waren spazieren gingen, wechselten die Leute die Straßenseite. Es tat furchtbar weh. Heute weiß ich es war Hilflosigkeit. Angelinas Krankheit hat keinen Namen, passt in keine Schublade. Sie kann nicht sprechen, sitzen, greifen und wird künstlich ernährt. Und an schlechten Tagen braucht sie Sauerstoff. Uns wurde gesagt Angelina wird nicht älter als 2 Jahre. Das 2. Jahr war das schlimmste. Man rechnet jeden Tag damit dass dein Kind stirbt. Immer wieder wurde uns gesagt: Verabschieden sie sich, diesmal wird es Angelina nicht schaffen. Man ist in diesem Moment nur gelähmt und hilflos.

Als Angelina im Krankenhaus Kufstein ihren ersten Geburtstag feierte, stellte sich eine Mitarbeiterin von MobiTik vor, eine diplomierte Kinderkrankenschwester. Sie und ihre Kolleginnen erwiesen sich als wahre Alltagsengel für uns. Denn nur in dieser Zeit wo sie bei uns sind kann ich mir Freiraum schaffen für Einkäufe, Wanderungen und was so anfällt in einer 5 köpfigen Familie.

Angelina ist ein „Intensivkind“ oder auch „Palliativkind“ genannt. Vor ca. 4 Jahren lernten wir das Kinderpalliativ Team kennen. Es waren zuerst sehr gemischte Gefühle für uns alle. Sterben ist auf einmal wieder so nah. Wir wurden liebevoll über ihre Arbeit aufgeklärt. Seit diesem Zeitpunkt ist es eine Bereicherung für unsere Familie dass sie in unser Leben getreten sind. Haben wir Sorgen und Ängste, das Team von Kids Mobil ist für uns da in allen Anliegen. Ja, wir leben zwischen Leben und Tod und genau deshalb ist es so wichtig das unsere kleinen Kämpfer in der Zeit die ihnen bleibt, die Zeit schmerzfrei und so angenehm wie möglich gestaltet wird. Wo sie Menschen um sich haben die sie lieben.

Wir wissen dass Angelina gehen wird. Es ist schwer auszusprechen, umso wichtiger ist es dass wir von Menschen getragen werden und die uns in schwierigen Situationen auffangen.

Fast 16 Jahre sind vergangen und ich pflege meinen Schatz Angelina mit Hilfe meiner Alltagsengel aufopfernd zu Hause.

Der Kalender ist vollgekritzelt mit Therapieterminen, dazwischen wenige Termine des normalen Alltags, sagen wir des „normalen Familienlebens“, Geburtstage von Familienmitgliedern und Freunden, Friseurbesuch, etc. In meinem Kalender findet sich aber kaum eine Notiz für Treffen mit Freundinnen, sportliche Aktivität, Wellness. Allein der Gedanke an solche Unternehmungen ist für mich schon fast eine Unmöglichkeit. Gar ein Urlaub! Seit fast 16 Jahren an 365 Tagen rund um die Uhr im Einsatz für unsere geliebtes Kind Angelina. Einmal in der Woche versuche ich Freiraum zu schaffen dass ich in meine geliebten Berge komme um Kraft zu tanken.

Mein Kopf raucht vom Einteilen und Organisieren der Therapien, der Termine der Krankenschwestern, dem Bürokratismus, überprüfen ob genug Medikamente und Sauerstoff im Haus sind uvm. Daneben und dazwischen ist der Haushalt zu erledigen. Zeit für Angelina, z.B. Turnübungen, Massagen, andere Therapiebeschäftigungen und umlagern, soll auch noch bleiben. Mein Schlaf kommt zu kurz, von einer Ruhepause für mich kann nicht die Rede sein.

Mittlerweile kann ich ein Jahr von dem anderen nicht mehr unterscheiden. Zum Glück gibt es eine Menge Fotos, die ich mir anschauen kann falls ich mich einmal eine Minute hinsetzen kann. Traurig stelle ich oftmals fest, dass ich wahrscheinlich oft am Leben vorbeigelebt haben muss, weil ich im Gedanken schon wieder ganz wo anders war. Oder ich war schlichtweg zu müde, um noch irgendwas zu empfinden, einfach nur froh, den Tag geschafft zu haben.

Daher erlaube ich mir heute zu sagen, dass wir Eltern mit unseren besonderen Kindern, mit unseren besonderen Lebensaufgaben stolz darauf sein dürfen, dass wir all die vielen Aufgaben und Hürden schaffen- trotz aller Müdigkeit, aufkommender Verzweiflung- und manchmal auch Angst- wenn wir wieder ein- ums andere Mal um das Leben von Angelina kämpfen.

Für ein Burnout habe ich keine Zeit, also atme ich tief durch und kämpfe mit unserem Sonnenschein weiter.

Ich finde es muss was Wahres dran sein, an der Geschichte, dass wir Eltern mit besonderen Kindern eine extra Portion Kraft mitbekommen haben. Im Rückblick auf das seit 15 Jahren Erlebte ist es schier unglaublich, was Schweres hinter uns liegt und mit welcher Lebensfreude wir dennoch nach vorne schauen können! Wir sind unendlich dankbar für jeden Moment mit unserer Angelina, auch wenn dieser noch so anstrengend körperlich und emotional kräfteraubend ist.

Wir versuchen bewusst aus jedem schönen Augenblick Kraft zu schöpfen, um den nächsten Schritt, den wir tun müssen, zu schaffen.

