

## Pflege hautnah

# Leben mit Lilly

*Was alle Eltern insgeheim fürchten, ist Janine Wentorf wirklich passiert: Ein Unglück machte aus ihrer 15 Monate alten Tochter einen Pflegefall, der rund um die Uhr betreut werden muss.*

Am 12. Januar 2007 erstickte Lilly Wentorf beinahe an einem Würstchen. „Obwohl ich es abgeschält hatte“, erzählt ihre 32-jährige Mutter Janine. Die Eltern versuchten lebensrettende Maßnahmen, doch das Würstchen steckte fest: „Keine Luft kam rein oder raus.“ Als der Notarzt Lilly 15 Minuten später wiederbelebte, war bereits ein schwerer Hirnschaden eingetreten. Nach fünf Tagen erlitt das Mädchen im Krankenhaus noch eine Hirnblutung. Seitdem ist Lilly schwerstbehindert und braucht rund um die Uhr Hilfe. Eine Epilepsie verhindert, dass sich ihr Zustand verbessert. Lilly hat keinerlei Rumpf- und Kopfkontrolle und ist komplett auf Hilfe angewiesen. Sie sieht nichts, hört und fühlt aber sehr gut.

### Zurück in den Alltag

Eine große Hilfe war die neun Monate dauernde Rehabilitation. „Ich habe da einen guten Eindruck be-

*Zuhause zu bleiben, ist das Beste für Lilly!*

kommen, was man an Hilfsmitteln braucht und was machbar ist“, sagt Janine Wentorf. Wieder zu Hause, versuchte sie zunächst, alleine klarzukommen. „Aber weil ich schwanger war, habe ich bald den Kinderintensivdienst geholt; erst stundenweise, jetzt den ganzen Tag an sie-

ben Tagen der Woche.“ So kann Lilly im häuslichen Umfeld bleiben. „Das ist das Beste für sie“, sagt die Mutter. Lilly geht sogar in eine Integrations-Kita. Der Kinderintensivpflegedienst begleitet sie dort hin. „Ich kann tagsüber ein einigermaßen normales Leben



*Lilly kann sehr deutlich zeigen, ob es ihr gut geht wie hier oder ob sie etwas nicht mag.*

führen und mich um mein zweites Kind kümmern“, erzählt Janine Wentorf. Die Nachtbetreuung übernimmt die Mutter dann selbst. Es bleibt auch so noch eine Menge zu tun: Die Arztkontakte, das Besorgen der Medikamente, das Vorkochen der speziellen Ernährung für Lilly. „Alleine dafür gehen alle zwei Wochen anderthalb Tage drauf.“ Dazu kommt die übliche Haushaltsarbeit, das im letzten Jahr begonnene Produktdesign-Studium und nicht zuletzt Felix, der dreijährige Sohn.

### Kein Einzelkind

„Für mich war klar, dass ich nach Lillys Unfall noch ein gesundes Kind haben muss.“ Schon in der Rehabilitation wurde Janine Wentorf wieder

schwanger. Jetzt erlebt sie alles noch einmal bewusst mit ihrem gesunden Sohn. Und ihr ist wichtig, dass beide Kinder nicht als Einzelkinder aufwachsen. Felix lernt so früh, Rücksicht zu nehmen, denn Lilly ist überall dabei, soweit das geht und es für Lilly in Ordnung ist.

### Immer nach vorne schauen

Am schwierigsten findet die Mutter, wieder „runterzukommen“. „Ich bin von morgens bis abends am Rotieren. Entspannung kommt da gar nicht auf.“ Aber sie muss einfach mit der Situation klarkommen. Der Papa von Lilly – inzwischen getrennt lebend – entlastet sie drei-

mal die Woche ein paar Stunden. Freunden mag sie die Betreuung von Lilly nicht zumuten und die Eltern wohnen weit weg. Was bleibt da übrig? Meist zwingt sie sich, nach vorne zu schauen. Das rät sie auch Anderen in ähnlichen Situationen. Den Gedanken, wie es gewesen wäre, wenn das nicht passiert wäre, sollte man sich besser verbieten, findet sie.

Ein Glücksfall war, dass die Wentorfs eine Unfallversicherung für Lilly abgeschlossen hatten. „Davon lebe ich im Moment mit den Kindern“, erzählt Janine Wentorf. Wirklich ärgerlich findet sie, dass viele Menschen nicht wissen, was ihnen an Hilfe zusteht und wo sie welche bekommen, weil es niemanden gibt, der sie darüber aufklärt. Genau deshalb gibt es inzwischen Pflegeberater.