

## Zwei Engel für Pauli

Wie lebt man mit einem schwerstkranken Kind? - Ein Besuch bei Familie Seitz in Ottweiler

In Deutschland leben etwa 40 000 unheilbar kranke Kinder. Eines davon ist Jean-Paul Seitz (9) aus Ottweiler. Er kann nicht gehen, nicht sprechen, nicht essen, braucht eine 24-Stunden-Pflege. Das bedeutet für die Eltern 365 Tag- und 365 Nachtdienste. Doch die Welt ist in Ordnung - „solange mein Sohn lacht“, sagt der Vater.

Von SZ-Redakteurin  
Cathrin Elss-Seringhaus

Ottweiler. Die Baustelle kann warten. Seit Monaten stehen Einzelteile einer Dusche im Flur. Bernd Seitz (56) kommt nicht zur Montage. Doch nervt ihn das? Verschiebungen, Überraschungen. Improvisationen sind seit neun Jahren die wahren Konstanten seines Alltags. Das kennen alle Eltern von Kindern, die lebenslimitiert erkrankt sind: Man verbirgt sich nicht mehr vor den Diktatoren des Alltags. Zeit ist einer von ihnen. Und Bernd Seitz, so scheint es, setzt noch eins drauf, dreht ihr eine lange Nase. Den Spruch „Mein Kind stirbt“ hat er umgestülpt in: „Mein Kind lebt!“ Präziser noch: Mein Kind lebt, solange es lebt, so zärtlich behütet, so fröhlich, so schmerzfrei wie immer nur möglich.

Pauli hat Pflegestufe drei, benötigt eine 24-Stunden-Pflege. Er kann nicht schlucken, nicht sehen, nicht sprechen, nicht gehen und nur mit Hilfe eines Korsetts sitzen. Er hat die kaum erforschte Erkrankung Multiple Sulfatase Defizienz, an der weltweit nur 40 Menschen leiden und die in kein Behandlungsschema passt. Deshalb existiert für Vater Seitz auch nur eine



Annette und Bernd Seitz kümmern sich zärtlich um Jean-Paul (Pauli), der an Multipler Sulfatase Defizienz erkrankt ist. FOTO: IRIS MAURER

Ich kämpfe für Pauli, so lange er selbst freiwillig atmet“.

Das ist vor allem ein Befehl an die eigene Leistungsbereitschaft, zugleich schwingt Trotz und Vorwurf mit - gegenüber einer Medizin, die palliativ immer noch nicht auf der Höhe ist. Gegenüber hiesigen Politikern, die Trost spenden statt ein stationäres Kinderhospiz voranzubringen. Aktuell richtet sich der „heilige Zorn“ des Vaters jedoch gegen Pflegedienste, die ihm und seiner zweiten Frau Annette (47) kündigen, ohne für Ersatz zu sorgen, oder die nicht-examinierte Pflegekräfte schicken, die vor dem Schleimabsaugen so viel Angst haben, dass sie genau das nicht tun, wofür sie bezahlt werden: den Eltern Pausen zu verschaffen. „Der höchste Luxus wäre, mal auszuschlafen“, sagt Seitz. Gut, dass Annette Kinderschwester und Hebamme ist - und zudem eine olympiareife Sprinterin, wie sich beim Besuch im freundlichen Ottweiler Eigenheim zeigt. Bis zu 20 Mal am Tag schießt sie von „Hü auf Nü“ wie ein Torpedo Richtung Jean-Paul. Hat er einen Infekt, geht's

nachts bis zu 50 Mal raus, meist schon, bevor sein Husteln übers Babyphon hörbar wird. Annette will Pauli jede Sekunde, die er damit verbringen muss. Schleim zu gurgeln, ersparen.

Als Bernd Annette vor vier Jahren kennenlernte, sagte er: „Der liebe Gott hat Pauli einen Engel geschickt.“ In Wirklichkeit hat der Junge natürlich zwei, denn Seitz selbst ist auch einer. Allerdings lässt sich eine Frau wie Annette für die beiden nur als Sechser im Lebens-Lotto begreifen. Ihre Entscheidung für diesen schweren Weg, für eine Partnerschaft fern jeder Normalität, schildert sie als das Selbstverständlichste überhaupt. Für Außenstehende kaum nachvollziehbar: Es gab, sagt sie, kein Zögern und Zagen: „Mich hat beeindruckt, wie Bernd das Leben meistert. Dass man so glücklich sein kann mit einem kranken Kind, das hat

mich umgehauen.“ Annette, die sich als ruheloses Naturell bezeichnet, sagt: „Pauli entschleunigt. Hier bin ich zu mir gekommen.“ So scheint denn auch für Annette das zu gelten, was ihr Mann formuliert: „Für mich war und ist Pauli ein Wunschkind. Ich sehe nicht, was er nicht kann. Ich sehe, was er kann. So lange er lacht, ist die Welt für mich in Ordnung.“

*„Es gibt eine Zeit nach Pauli, vor allem aber gibt es jetzt Zeit mit Pauli.“*

Vater Bernd Seitz

sen und Ämtern laufen und ist darüber zum gesundheitspolitischen Experten und „Lobbyisten“ für ähnlich betroffene Eltern geworden, verteilt bei Veranstaltungen des Kinderhospizdienstes Saar Handzettel, klinkt sich ins Bürgertelefon

von Gesundheitsministerin Monika Bachmann ein, nimmt die Vorzimmer-Hürde von Ministerpräsidentin Annegret Kramp-Karrenbauer. Seitz bleibt dabei beharrlich, ist selbstbewusst fordernd, unbequem in seiner analytischen Härte: „Nur auf dem Papier sind wir Eltern schwerkranker Kinder topversorgt.“ Was nützt die Bewilligung einer Rundum-Pflege von 23 000 Euro monatlich, wenn die Pflegedienste sie mangels Personal oder Kompetenz nicht leisten? Also gilt: Selbst ist die Familie. Seitz hat sein berufliches Engagement radikal gekappt. Annette arbeitet nur noch zu 50 Prozent. Würden sie Pauli nicht selbst versorgen, er wäre wegen der häufigen Komplikationen dauernd im Krankenhaus oder ganz in einem Heim.

Stattdessen verlagert sich der Pflege- und Klinikalltag ins eigene Haus. Die Küche, in der 25 Medikamente verwaltet werden, erinnert an das Dienstzimmer einer Klinik, in Paulis Zimmer türmen sich Apothekerkörbchen, Windeln und Absaugkanülen - zweifelsohne eine

Krankenstation, trotz der wohligen Farben und der Knuddeltiere. Bernd berichtet von einem steten Kommen und Gehen, nach einer strengen Taktung: „Hausunterricht“ für den Schulpflichtigen, was in Paulis Fall Entspannungsübungen heißt. Ergo- und Physiotherapie, Arztbesuche. Trotz des Hochbetriebs gilt: „Man wandert in die soziale Isolation.“ Freunde scheuten den Kontakt. „Aber wenn wir drei uns haben, dann reicht uns das“, sagt Seitz, imponierend klar und fest. Mit der Kraft von drei Herzen schafft man offensichtlich auch das Unmögliche: Urlaub - bei den Seitz ein logistisches Großunternehmen. Dann wird der Citroën Berlingo bis unters Dach beladen, mit Sonden-Nahrung, Absaugschläuchen, zwei Inhalationsgeräten, Reha-Buggy, Sitzschale. 600 Absaugkatheter braucht Pauli für 14 Tage. Nicht koffer-, sondern paketweise wird gepackt. Bereits drei Wochen vor Start blockiert die Ladung den Flur. Seit den Flitterwochen, bei denen Pauli ebenfalls mit an Bord war, hat die Familie bis vor Kurzem keine längere Reise mehr unternommen. Damals besuchte das Trio den „König der Löwen“ in Hamburg; es entstand ein großartiges Foto vom überglücklich lachenden Pauli am Strand. Doch der jüngste Aufenthalt an der Ostsee hat statt Entspannung akute Sorgen gebracht: Pauli entwickelte extreme Schmerzen, die bis heute anhalten. Operationen drohen, am Darm, an der Galle.

Quält man den Jungen nicht mit nie endenden Eingriffen? Der Vater kann diese Frage nur schwer zulassen: „Diesen Eindruck habe ich nie gehabt“, sagt er. „Klar ist für uns: Pauli soll nicht an Maschinen.“ Und dann ist er plötzlich doch da, der ungebetene Gast, der Gedanke an den Abschied. Bernd Seitz weint. Annette sagt: „Natürlich fragt man sich, wenn es Pauli schlecht geht: Ist das vielleicht jetzt die Krise, die er nicht mehr überstehen kann?“ Seitz erklärt, man verdränge das Thema keineswegs: „Ich bin realistisch. Wir haben uns im Friedwald einen Platz für unsere Familie ausgesucht.“ Doch eigentlich sieht's in Bernd und Annette anders aus. So, wie Annette es mal in einem offenen Brief an Ärzte einer Kinderklinik formuliert hat, in Paulis Namen: „Vielleicht macht Diagnostik und Therapie bei mir keinen Sinn mehr. Vielleicht überfordere ich Sie. Vielleicht lebe ich nicht mehr lange - vielleicht sterben Sie vor mir.“