

Mittwochs bin ich dran

Paul freut sich, denn heute ist Mittwoch. Und mittwochs wird Paul statt von seinen Eltern von Kerstin, einer Mitarbeiterin des mobilen Kinderhospizdienstes, von der Schule abgeholt. Die Stunden, die Paul dann mit Kerstin verbringt, sind besondere Stunden für den Siebenjährigen, denn wenn er bei Kerstin ist, geht es einen ganzen Nachmittag nur um eins – um Paul. Manchmal unternehmen die beiden etwas und gehen ins Schwimmbad oder besuchen die Römerausstellung, die Paul so liebt. Aber meistens verbringen sie die Zeit einfach bei Kerstin zuhause und basteln, kochen, werkeln oder spielen. Es sind oft ganz normale Dinge, die den Nachmittag füllen, aber für Paul sind diese Stunden ein kleiner Schatz, denn es sind unbeschwerte Stunden, an denen *seine* Bedürfnisse im Mittelpunkt stehen.



Symbolbild

Bei Paul zuhause ist das leider oft anders, denn Pauls kleiner Bruder Linus leidet an Mukoviszidose, einer Stoffwechselstörung, die vor allem Atmung und Verdauung betrifft. Während noch vor einigen Jahrzehnten Kinder mit Mukoviszidose wenig Chancen hatten, die Pubertät zu überleben, erreichen die meisten

Erkrankten heute das Erwachsenenalter, aber heilbar ist die Krankheit bisher nicht und ihr Verlauf lässt sich durch intensive und ständige Therapie nur verlangsamen, in der Regel aber nicht stoppen. Zudem können Lungenentzündungen und Darmverschlüsse quasi jederzeit auftreten und lebensgefährlich sein.

Linus' Krankheit bestimmt den Alltag der Familie, denn selbst wenn es Linus gut geht, muss die Therapie bestehend aus Inhalationen, Physiotherapie und Medikamentengaben diszipliniert durchgeführt werden, bei vielen Erkrankten mehrere Stunden am Tag.

Für Paul heißt das oft zurückstecken, denn selbst im Urlaub hat der Therapieplan seines kleinen Bruders Vorrang. Wenn es Linus schlecht geht, leidet auch Paul, denn dann haben seine Eltern oft kaum Zeit für ihn, zumal sich dann auch Paul Sorgen um seinen kleinen Bruder macht – was, wenn Linus wieder in die Klinik muss? Auch in solchen Situationen kümmert sich der mobile Kinderhospizdienst um die Familie, so wie letzten Sommer, als es Linus plötzlich so schlecht ging, dass er auf der Intensivstation behandelt werden musste. Auch da war Kerstin für Paul da und hat ihn spontan ein paar Nachmittage betreut, mit ihm gespielt, ihn aber auch reden lassen und ihm die Angst ein wenig genommen.

Durch diese Unterstützung konnten Pauls Eltern an diesen schweren Tagen beide bei Linus in der Klinik sein, denn sie wussten, dass Paul nicht nur beaufsichtigt, sondern auch aufgehoben war. „Solche Hilfe ist unbezahlbar“ sagt Pauls Vater. „Das Kinderhospiz ist nicht unsere einzige Unterstützung, da sind natürlich auch Ärzte und Therapeuten. Aber es ist ein zusätzlicher Faden in dem Netz, auf das wir uns notfalls verlassen können“.

Für Paul ist dieser Faden von besonderer Bedeutung. Die wöchentlichen Nachmittage mit Kerstin sind eine Zeit, in der er einfach nur Paul sein kann und nicht nur „Linus‘ großer Bruder“ ist. Es ist eine Zeit nur für ihn, ein Netz, das auch ihn hält und stützt.

„Wenn ich groß bin,“ sagt Paul, „werde ich Forscher. Dann erfinde ich ein Mittel gegen Mukoviszidose.“ Bis dahin hat Paul aber noch ein bisschen Zeit, ein ganz normales Kind zu sein, zu spielen und das Leben zu genießen. Wenn möglich jeden Tag. Aber auf jeden Fall mittwochmittags bei Kerstin.

Bericht von Bärbel H., Pauls Mutter