

Von der Theorie in die Praxis

Meine erste Begleitung im Kinderhospizdienst

Im April 2018 besuche ich gemeinsam mit Eva Wagner, der Koordinatorin des Ambulanten Kinder- und Jugend-Hospizdienstes **Mobile**, erstmals eine Familie aus Armenien.

Die Eltern kamen Anfang 2016 mit ihren beiden Kindern nach Deutschland in der Hoffnung, dass die Ärzte hier ihrer Tochter helfen können.

Elen¹ ist an einem sehr seltenen Tumor erkrankt, der bei Kleinkindern auftritt und leider nur sehr geringe Heilungschancen hat. Als ich Elen kennen lerne, ist sie sechs Jahre alt und es steht fest, dass es keine Heilung für sie geben wird. Ich erfahre von Eva Wagner, dass die Begleitung nicht einfach sein wird, aber dringend erforderlich ist, um die Familie zu entlasten.

Aren, der ältere Bruder, ist acht Jahre alt und geht zur Schule. Die Schwester Mari wurde vor anderthalb Jahren in Deutschland geboren.

Bei meinem ersten Besuch ist Elen mobil, läuft umher und spielt mit mir. Sie ist über einen Portkatheter an eine Dauerinfusion angeschlossen und wird vom ambulanten Kinderpalliativteam aus Hessen versorgt. Durch das Team bekomme ich einen tieferen Einblick in die Krankheit. Leider gibt es in Rheinland-Pfalz kein solches Kinderpalliativteam. Wenn das Team kommt, ist die kleine Schwester immer sehr verängstigt, da Elens Behandlung meist mit Tränen und lautstarker Gegenwehr verbunden ist. Ich spiele dann mit Mari und lenke sie ab. Meine Besuche in der Familie sind stets abhängig von Elens momentanem Gesundheitszustand.

Sie ist ein aufgewecktes Kind und weiß genau, was sie möchte. Es gibt Tage, da steht das Schminken ganz vorne auf der Wunschliste. Elen sieht aus und fühlt sich wie eine Schauspielerin. Dann wiederum ist sie ein Rockstar. Sie singt ins Mikrofon, ich spiele die Luftgitarre. Das sind die guten Tage.

Die weniger guten Tage sind geprägt von Wut und schlechter Stimmung. Da kann es sein, dass das Spiel das wir zusammen spielen, vom Tisch fliegt, oder dass sie mich wegschickt, obwohl ich gerade erst gekommen bin.

Elen weiß, dass sie durch ihre Krankheit sehr eingeschränkt ist und dieses Wissen prägt die Tagesform genauso, wie der Tumor, der in ihr wächst, oder die Klinikaufenthalte. Allerdings besprechen die Eltern nicht mit ihr, dass sie voraussichtlich an diesem Tumor sterben wird.

Auch mit Aren, dem großen Bruder bastele oder lerne ich, wenn sich die Gelegenheit ergibt. Er weiß nicht, dass seine Schwester sterben wird. Die Eltern weigern sich, ihm die Wahrheit zu sagen. Das führt dazu, dass er unsicher und oft aggressiv ist.

Auch die Eltern sind verunsichert, wollen die endgültige Diagnose nicht anerkennen. Dazu kommt die Sorge aufgrund des abgelehnten Asylantrags.

Wenn Elen wieder einmal schwach ist, oder im Krankenhaus, darf ich leider nichts außerhalb der Wohnung mit den Geschwisterkindern unternehmen. Die Eltern sind voller Angst, dass den beiden etwas zustoßen könnte.

Da Elen aufgrund ihrer Erkrankung nach den Sommerferien nicht in die 1. Klasse gehen kann, feiern Eva Wagner und ich zuhause mit ihr die Einschulung. Wir haben Hefte, Stifte

¹ Die Namen wurden geändert

und eine kleine Schultüte für sie mitgebracht.

Elen überlebt die Zeit, die die Ärzte ihr noch zum Leben gaben, um wenige Monate. Sie wird zusehends schwächer, bis der Tumor sie am Ende besiegt. Ich begleite die Familie bis zu Elens Tod in der Klinik. Auch hier gibt es Momente, die ich nur schwerlich verstehe. Ich mache mir immer wieder klar, dass die Familie aus einer anderen Kultur stammt und ich nicht werten darf.

Die Geschwisterkinder besuche ich ein letztes Mal zuhause, bevor die Familie ausgewiesen wird und in ihr Heimatland zurückkehren muss. Der Abschied fällt uns allen schwer.



Selbstportrait mit Haaren (Foto: privat)

Für mich ist eine sehr intensive, emotionale und von einer fremden Kultur geprägte Begleitung zu Ende gegangen. Diese Erfahrung hat mich aber darin bestärkt, meinen Weg als ehrenamtliche Kinder- und Jugendhospizbegleiterin weiter zu gehen.

*Vera Steinmetz, Kinder- und Jugendhospizbegleiterin **Mobile***