

Kein Tag ist wie der andere

Eine Ehrenamtliche berichtet

Ich bin gelernte Krankenschwester und habe über 40 Jahre im Kranken- und Pflegebereich gearbeitet, überwiegend in OP-Bereichen und zuletzt im unfallchirurgischen Operationssaal der Universitätsmedizin Mainz. Ich habe meinen Beruf geliebt. Schon früh war mir klar, wenn ich in Rente bin, möchte ich weiterhin mit Menschen und für Menschen arbeiten, allerdings ehrenamtlich. Nach der Ausbildung zur Hospizhelferin im Erwachsenenospizdienst der Mainzer Hospizgesellschaft absolvierte ich zusätzlich den Aufbaukurs zur Kinder- und Jugend-Hospiz-Begleiterin.

Ich erinnere mich noch sehr gut daran, wie ich zum ersten Mal mit Eva Wagner, der Koordinatorin des ambulanten Kinder- und Jugend-Hospizdienstes **Mobile**, die Familie besuchte, die um Unterstützung im Alltag angefragt hatte.

Ein leichtes Unbehagen im Bauch konnte ich nicht leugnen. Ich habe mir Gedanken gemacht, wie mich die Familie wohl aufnehmen würde und ob ich der Aufgabe überhaupt gewachsen sei.

Meine Bedenken verschwanden schnell.

Marie ist ein 6-jähriges hübsches Mädchen. Sie sitzt im Rollstuhl, trägt eine Brille und hat Hörgeräte. Sie leidet an einer lebensverkürzenden, sehr seltenen Erkrankung: eine neurologische Bewegungsstörung mit fortschreitendem Abbau des Nervengewebes.

Maries Eltern erzählten mir, dass die ersten Auffälligkeiten mit dem ersten Lebensjahr von Marie eintraten. Ich besuche Marie in der Regel einmal pro Woche. Sie kommt außer freitags erst am Nachmittag aus der Förderschule nach Hause. Manchmal machen wir auch kurzfristige Termine aus, so dass ich Marie sehen und die Familie unterstützen kann. Es hat eine Zeit lang gedauert bis ich den richtigen Zugang zu ihr gefunden hatte. Mit Eva Wagner habe ich oft gesprochen, die mit ihrer Erfahrung immer eine wertvolle Stütze ist. Zudem finde ich die Supervision in der Gruppe, in der wir unsere Probleme aus der Begleitung ansprechen und untereinander diskutieren können, als sehr hilfreich für meine eigene Begleitung mit Marie. Der regelmäßige Austausch mit den Eltern ist ebenfalls sehr wichtig für mich.

Schon seit längerer Zeit gehe ich nach einem gewissen Ritual vor. Einige Utensilien sind fester Bestandteil des Rituals. Nach der Begrüßung, für die ich mir ausreichend Zeit nehme, merke ich relativ schnell, wie es ihr geht und was an diesem Tag möglich ist.

In meiner Tasche habe ich einen Fächer, verschiedene Bälle, die ich ihr in die Hand legen kann, eine kleine Musikbox mit dem Schneewalzer und ein „Knistertuch“ und neuerdings bringe ich auch eine Klangschale mit. Ihre Augen sind hellwach. Sie hat ein bezauberndes Lächeln, über das ich mich immer sehr freuen kann.

Zwischendurch reiche ich ihr etwas zu trinken, singe auch viel und lese vor. So lerne auch ich schöne Geschichten kennen, die ich dann wieder meinem Enkel vorlesen kann. Zur Zeit lesen wir Pippi Langstrumpf. Dies war ein Wunsch von Marie und

ihrer Mutter zum Geburtstag. Bei schönem Wetter fahren wir mit dem Rollstuhl in die Natur. Ich stelle mich gerne mit ihr unter einen Baum und wir lauschen einfach, wie der Wind durch den Baum fegt und die Blätter sich bewegen. Sie liebt es sehr, wenn ihr der Wind um die Nase weht. Ich versuche in meiner Arbeit die Jahreszeiten zu integrieren. Ich lege ihr beispielsweise Kastanien oder Walnüsse in die Hand oder lasse sie an Gräsern oder Blumen riechen. Hin und wieder erzähle ich ihr auch von mir.

Natürlich gibt es auch schlechte Tage, nicht jeder Tag ist gleich. Insgesamt verschlechtert sich der Gesamtzustand von Marie. Die Reaktionen werden immer langsamer, sie verschluckt sich oft. Dann wird die Dosierung der Medikamente erhöht und sie muss zusätzliche Medikamente einnehmen. Infekte sind normalerweise langwierig, weil sie Schwierigkeiten hat, abzuhusten. Dann kann es auch passieren, dass wieder ein Krankenhausaufenthalt nötig ist.

Ich bin dankbar für die wertvolle Erfahrung, die ich mit Marie in ihrem Alltag in ihrer Familie machen darf. Ich habe in dieser Zeit sehr viel gelernt, insbesondere auch über mich und den Umgang in herausfordernden Situationen. Ich freue mich, wenn ich mit meiner Arbeit Marie und der Familie eine Freude bereiten kann. Dabei schätze ich besonders die kleinen Momente des Glücks und der Zufriedenheit, die ich nicht nur bei Marie, sondern auch bei mir verspüre.

Ich kenne Marie mittlerweile bereits 4 Jahre und freue mich heute noch immer auf neue Begegnungen mit ihr und ihrer Familie.

*Gisela Schüler, ehrenamtliche Kinder- und Jugendhospizbegleiterin **Mobile***

