

Ein kurzer Sommer mit Milena

Milena, ein 13 Jahre altes Mädchen, sah ich Ende Mai 2019 zum ersten Mal beim Erstbesuch der Familie in Begleitung von Eva Wagner, der Koordinatorin des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes **Mobile**.

Das sollte meine erste Begleitung werden. Mir gingen viele Fragen im Kopf herum. Aus den Vorbereitungsgesprächen mit Eva Wagner wusste ich, dass mir keine langfristige Begleitung, sondern eine voraussichtlich recht kurze Sterbebegleitung bevorstand.

Was würde ich antreffen, wie würden mich das Mädchen, seine Schwester, seine Eltern empfangen?

Ich war informiert, dass Milena seit Jahren an einer seltenen Erkrankung litt, bei der unterschiedliche neurologische Symptome wie Beeinträchtigungen beim Gehen, Sprechen usw. auftreten, kombiniert mit einer schweren Immunschwäche. Nun hatte sich seit dem Frühjahr 2019 noch eine unheilbare Krebserkrankung eingestellt als Folge der seltenen Erkrankung.

Damit Milena in ihrer letzten Lebensphase zuhause bleiben konnte, wurde sie durch das Kinderpalliativteam aus Frankfurt medizinisch versorgt und begleitet.

Bei meinem zweiten Besuch nahm Milena sofort Kontakt mit mir auf und zeigte mir ihr Zimmer mit allen ihren Spielsachen und ihre Baby-Born-Puppe, mit der wir ausgiebig gemeinsam spielten. Auch Memory spielte sie immer wieder gerne.

Die Mutter ließ uns bald alleine und Milena erzählte, wenn auch sehr verlangsamt, dass sie die Förderschule nun nicht mehr besuchen könne. Sie sei nun jeden Tag zuhause, wo sie Tag und Nacht von ihrer Mutter versorgt werde, da sie ständig auf Hilfe angewiesen sei. Sie zeigte mir ihre Schulhefte und ihre Mappe mit ausdrucksvoll gemalten Bildern.

Später kam ihre jüngere Schwester Anna von der Schule und wollte mit uns spielen, doch Milena bestand darauf, mit mir alleine zu spielen. Darüber war ich erstaunt. Dies sollte sich jedoch im Verlauf ändern.

Mit ihrer offenen und zugewandten Art machte Milena es mir leicht, eine Beziehung aufzubauen. Bei unseren ersten beiden Treffen bestimmte Milena unsere Aktivitäten. Da sie es liebte einzukaufen, nahm ich sie im Rollstuhl mit.

Für die nachfolgenden Treffen dachte ich mir Wortspiele und kleine Denksportaufgaben aus. Milena liebte diese Spiele, vor allem das Rechnen.

Ende Juni bemerkte ich eine starke Veränderung bei Milena. Sie litt unter heftigen Schmerzattacken und ihre Kräfte schwanden merklich. Wir spielten nur noch im Wohnzimmer, wo sie die meiste Zeit liegend auf dem Sofa verbrachte. Auch die kleine Schwester Anna durfte nach der Schule nun mitspielen.

Milena wollte nicht über ihre Erkrankung sprechen und auch keine Tränen sehen. Auf Wunsch der Eltern sprach ich das Thema Tod und Sterben nicht an in Milenas Beisein. Sie genoss es sehr, wenn ich auf ihre Bitte hin ihre Beine und Füße massierte oder den Rücken. So verbrachten wir schöne und frohe Stunden zusammen beim Plaudern und Spielen.

Auch Milenas Eltern brachten mir großes Vertrauen entgegen in manchen Gesprächen, die sich jeweils gegen Ende meiner Besuche ergaben. Durch meine regelmäßigen Besuche bei Milena konnte die Mutter die Zeit für sich nutzen oder gemeinsam mit ihrem Mann etwas unternehmen.

So wurden mir Milena und ihre Familie, zu der auch eine Oma gehörte, sehr vertraut. Obwohl alle Familienmitglieder erlebten, dass Milenas Lebenskräfte abnahmen, wurde darüber nicht gesprochen.

An einem Abend Mitte Juli rief der Vater mich an und berichtete unter Tränen, dass Milena am Nachmittag in den Armen der Mutter und im Beisein der ganzen Verwandtschaft aus Polen eingeschlafen sei. So hatte sie es sich gewünscht – alle noch einmal zu sehen; so lange hatte sie durchgehalten.

Die Einladung der Eltern zur Beisetzung habe ich gerne angenommen. Begleitet wurde ich von Hannah Bisdorf, der zweiten Koordinatorin von **Mobile**. Es war ein sehr bewegender Abschied für mich, von einem tapferen jungen Mädchen, seiner Schwester und seinen Eltern, die alles getan hatten, was sie konnten.

Auf Wunsch der Eltern und der Schwester kam ich noch zweimal zu Besuch. Wir besuchten das Grab, sprachen über Milena, welche Lücke sie hinterlassen hat und wie es weitergehen könnte in der Familie.

Diese Besuche waren für mich ein Abschiednehmen von einem Ort, von vertrauten Menschen, von einer gemeinsam erlebten Lebenssituation, die kaum intensiver sein kann, als beim Tod eines geliebten Kindes.

Ich bin froh und dankbar, dass ich diese erste Begleitung erleben und für mich positiv abschließen durfte, auch dank der Unterstützung durch die Koordinatorinnen und die Supervision.

*Theresia Kimmig-Gabel, ehrenamtliche Kinder- und Jugendhospizbegleiterin **Mobile***