

„... nächstes Jahr werde ich 5 und dann bin ich bald ein Schulkind“

Hannah, kurz nach ihrem 4. Geburtstag

Gemeinsam mit Eva Wagner, unserer hauptamtlichen Koordinatorin im ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst, habe ich Hannah und ihre Familie am 13. Mai 2016 kennengelernt. Den Qualifizierungskurs zur ehrenamtlichen Kinder- und Jugendhospizbegleiterin hatte ich in der Woche davor beendet.

Hannah war damals ein zierliches kleines 1-jähriges Mädchen, das auf dem Schoß der Mutter oder des Vaters saß und uns lächelnd beobachtete. Auf Kontaktangebote unsererseits ging sie, vom sicheren Arm der Eltern aus, ein.

Die Eltern hatten die Diagnose Mukoviszidose (eine genetisch bedingte Stoffwechselstörung, die Darm, Lunge und Bauchspeicheldrüse betrifft) erst im Februar des Jahres erfahren. Entsprechend unglücklich waren die Eltern, aber auch froh, dass sie nun die Ursache für Hannahs Ernährungsprobleme kannten. Eine Umstellung der Nahrung mit Zuführung von Enzymen, regelmäßige Inhalationen mit individueller Medikation, regelmäßige Physiotherapie sowie Kontakt und Austausch mit einem mit diesem Krankheitsbild sehr erfahrenen Kinderarzt und speziellen Ambulanzen führten dazu, dass sich Hannahs Unwohlsein besserte und sie sich entwickeln konnte.

Für die Eltern war und ist dies neben ihrer Berufstätigkeit eine schwere und zeitaufwendige Herausforderung. Sie möchten ihr Kind so „normal wie möglich“ aufwachsen sehen. So wünschte sich die Mutter vor allem einmal Zeit für sich zu haben, um - losgelöst von Hannah – einmal pro Woche etwas unternehmen zu können.

Unser erstes Treffen fand schon wenige Tage später statt. Hannah spielte (Ball zurollen, Zuordnen von Formen, Begleiten von Kinderliedern durch Klatschen ...) mit der Mutter und mir auf dem Boden. Danach fuhren wir zum Kinderarzt, da Hannah in der Nacht sehr schlecht geschlafen und gehustet hatte und die Eltern sehr beunruhigt waren. In der Folgezeit war die Mutter zunächst bei unseren Treffen dabei, Hannah ließ es aber immer mehr zu, dass sie sich aus dem Wohnzimmer entfernen konnte. Wir gingen gemeinsam spazieren, damals saß Hannah noch im Kinderwagen, später war sie mit dem Laufrad oder zu Fuß unterwegs, oder wir fuhren gemeinsam zum Einkaufen. Als die Mutter erstmals die Wohnung verließ, war Hannah sehr unglücklich, ließ sich aber von mir auf den Arm nehmen und beruhigen, so dass sich die Abwesenheit der Mutter zunehmend weiter ausdehnen konnte.

Seit ca. 2 Jahren besucht Hannah eine Regel-Kindertagesstätte, zunächst stundenweise, später dann vollzeitig. Für einige Stunden pro Woche wird sie begleitet von einer Integrationskraft, die Hannah vor allem beim Essen unterstützt und die notwendige Inhalation mit ihr durchführt. Mittlerweile geht Hannah gerne in die Kita, sie liebt das Zusammensein und die Unternehmungen mit den anderen Kindern.

Seitdem hole ich Hannah einmal wöchentlich nachmittags in der Kita ab, wenn beide Eltern noch bei der Arbeit sind. Sie legt dann fest, was wir unternehmen. Anfangs ging sie gerne auf den Spielplatz mit mir, denn sie liebt es zu schaukeln, zu rutschen und zu klettern, oder sie wollte Eis essen, bevor wir nach Hause gingen.

Seit einiger Zeit will sie gleich nach Hause. Auf den Spielplatz geht sie nach eigener Aussage lieber mit ihren Freunden. Zu Hause spielen wir mit ihrer Puppenstube oder den zahlreichen Playmobil-Figuren. Hannah lädt mich zu Rollenspielen ein, wir puzzeln, spielen Memory und andere Lernspiele, singen oder spielen Bewegungslieder. Hannah tanzt, hüpfert auf ihrem Minitrampolin, manchmal basteln wir, Hannah erzählt oder führt mir vor, was sie im Kindergarten gelernt hat und manches mehr. Sie weiß genau, dass der Papa an „unserem Tag“ als erster nach Hause kommt und freut sich sehr darüber.

Am Oma- und Opa-Tag in der Kita durfte ich ihre Großeltern vertreten, die weiter weg wohnen.

Ab und zu haben wir auch schon zusammen mit der Mutter einen Ausflug mit dem Bus unternommen: in den Park, zur Domäne Mechthildshausen, zur Kirmes, zur Fasanerie ...

Vor kurzem sind Hannah und ich alleine zu einem Tierpark gefahren. Nachdem sie die Ziegen gefüttert hatte, wollte sie zu mir nach Hause. Dort hat sie meine Wohnung erkundet und nachdem wir Kuchen gegessen haben und Hannah ihren Shake getrunken hat, wollte sie puzzeln. Sie verlangte nach Papier und Stiften und malte „ihre Wohnung“ mit allen vorhandenen Zimmern. Dieses Bild wollte sie Mama und Papa schenken.

Für mich ist es eine Freude, Hannah und ihre Familie zu besuchen. Hannah ist ein fröhliches aufgewecktes, Lebensfreude ausstrahlendes Mädchen, das trotz zeitweiliger Hustenattacken meistens ihre gute Laune beibehält. Die häufigen Arztbesuche- und Kontrollen, die Einnahme ihres „Bäääh-Saftes“ (Originalton Hannah), die Inhalationen und manches mehr sind in ihren und den Alltag der Eltern integriert. Sie hindern Hannah nicht daran, ihr Umfeld zu erforschen, neugierig und offen für vieles Neues zu sein und diese Erfahrungen mit ihren Freundinnen und Freunden zu teilen. Auch vertritt sie ihre Meinung wenn sie etwas nicht mag oder äußert, dass sie ein wenig Angst hat. Mittlerweile ist Hannah ganz stolz, dass sie ihren Namen schreiben kann, sie kennt weitere Buchstaben und kann mit kleinen Lücken bis hundert zählen, denn „nächstes Jahr werde ich 5 und dann bin ich bald ein Schulkind“.

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