

## Eine ganz besondere Familie

Ende November 2016 lernte ich gemeinsam mit der Koordinatorin Eva Wagner eine syrische Familie mit vier Kindern kennen, die sich die Unterstützung des ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienstes **Mobile** wünschte. Die 16 Jahre alte Tochter litt seit dem 12. Lebensjahr an einer sehr seltenen, schweren Epilepsieerkrankung, die im Jugendalter beginnt und innerhalb von etwa fünf bis sieben Jahren zum Tod führt. Die Ursache ist genetisch begründet, was bedeutet, dass die drei jüngeren Brüder diese Erkrankung ebenfalls bekommen können. Die Tochter saß im Rollstuhl und besuchte die Förderschule. Die Söhne waren damals drei, sieben und neun Jahre alt. Die Familie lebte zu sechst in einer Zwei-Zimmer-Wohnung und empfing uns im Wohnzimmer, in dem Ayas Pflgebett stand, somit konnte sie am Alltag der Familie teilhaben.

Die Familie war zu Beginn sehr zurückhaltend, aber auch sehr freundlich und gastfreundlich. Dies sollte sich in den folgenden Jahren bestätigen. Die Mutter tischte Knabbereien und Getränke auf, kochte Tee und schnitt für alle Anwesenden Berge von Obst. So hatte ich das früher auch gemacht, als meine vier Kinder noch klein waren, um sie für die gesunde Ernährung zu begeistern. Der dringlichste Wunsch beider Eltern war, dass ich den beiden größeren Jungen beim Erlernen der deutschen Sprache und der Erledigung der Hausaufgaben helfe. Im weiteren Verlauf meiner Begleitung unterstützte ich beide Eltern während der Deutschkurse, besonders vor Sprachprüfungen oder vor der Führerscheinprüfung.

Eine weitere meiner Aufgaben war es, Post von Behörden zu erklären und das weitere Vorgehen zu besprechen. Die Flut von Schreiben wollte schier kein Ende nehmen und beanspruchte auch viel Zeit und Energie unserer beiden Koordinatorinnen von **Mobile**.

Hierzu gab es auch sehr schöne Erlebnisse. Einmal begleitete ich den Vater und den ältesten Sohn zur Ausländerbehörde, um ihre vorläufige Aufenthaltsgenehmigung abzuholen. Auch die Mutter und die drei Geschwister sollten persönlich erscheinen und ein aktuelles Passfoto abgeben. Als ich dem Sachbearbeiter verdeutlichte, dass Aya nur mithilfe eines Krankentransportes kommen könne, wurde kurzerhand entschieden, dass die Eltern selbst ein Portraitfoto aufnehmen und Aya ein persönliches Erscheinen erspart werden könne.

Leider trat ein neues Problem auf. Dem Vater ging es oft gar nicht gut; er war müde und kraftlos. Schließlich wurde eine Leberzirrhose als Folge einer schweren Hepatitis in der Kindheit diagnostiziert. Die Ärzte machten ihm Hoffnung, dass die Hepatitis C behandelt und sein Gesundheitszustand verbessert werden könne. Die Behandlung verfrug er jedoch schlecht. So konnte er oft nicht zum Deutschkurs gehen und seiner Frau helfen. Er war ein ausgesprochen engagierter Vater. Im Verlauf unserer Bekanntschaft erfuhr ich auch manches über die näheren Umstände der Flucht nach Deutschland. Der Vater war ein dreiviertel Jahr lang mit seinen Söhnen alleine auf der Flucht gewesen, auf den bekanntermaßen gefährlichen Land- und Seewegen. Die Mutter hatten sie bereits einige Monate zuvor mit Aya per Flugzeug, Zug und Bus auf die Reise geschickt, nachdem sie in Syrien ihr Haus und alle Wertgegenstände veräußert hatten. Zu Beginn ihrer Flucht konnte Aya noch laufen. Ihr Zustand verschlechterte sich jedoch zusehends aufgrund der häufigen Krampfanfälle. Mehrfach wurde sie im Verlauf der Flucht notfallmäßig in Kliniken aufgenommen, in Griechenland und anderen Ländern. Während der wochenlangen Aufenthalte war die Mutter alleine mit ihren Sorgen. Vom Auffanglager in Deutschland kam Aya erneut in eine Klinik, wo die Diagnose betätigt wurde. Im weiteren Verlauf wurde sie in der Abteilung für Neuropädiatrie der Mainzer Universitätsmedizin betreut. Der Arbeit dieser Abteilung war es zu verdanken, dass das Fortschreiten der Erkrankung verlangsamt werden konnte.

Die Familie ist sehr weltoffen und gebildet. Die Mutter arbeitete in Syrien als Lehrerin, der Vater war Bauingenieur. Im Heimatland zählten die Kinder zu den Klassenbesten. Die Eltern hatten große Pläne für ihre Kinder und entsprechende Erwartungen. Somit war ich herausgefordert, einerseits die Jungs so gut wie möglich zu unterstützen, andererseits die Eltern zu ermutigen und für Verständnis und Geduld den Kindern gegenüber zu werben. Inzwischen sprechen die Jungen fließend Deutsch und können im Unterricht mit ihren deutschen Klassenkameraden mithalten. Meine Besuche bei der Familie waren meist sehr lebhaft. Manchmal musste ausgehandelt werden, wem ich zuerst helfen durfte. Auch der Jüngste wollte meine Aufmerksamkeit. Wir betrachteten

Bilderbücher oder machten ein Spiel zusammen. Als er größer wurde, wollte er auch Hausaufgaben machen, da diese zuhause immer Vorrang hatten. Fortan brachte ich Vorschulübungshefte mit, die er mit Begeisterung mit mir ausfüllte. Er war stolz, jetzt zu den Großen zu gehören.

Wir besuchten des Öfteren gemeinsam mit Aya im Rollstuhl den Spielplatz vor Ort oder unternahmen kleine Ausflüge mit den Jungen zum Wasserspielplatz in Bingen, zu den Tigern nach Ingelheim o.ä.

Aya beobachtete das Geschehen um sie herum genau. Zu Beginn meiner Zeit in der Familie sprach sie noch etwas und lernte meinen Namen. Sie war froh über jede Abwechslung und liebte es sehr, zur Schule zu gehen. Ferien fand sie furchtbar.

Um die Familie zu entlasten, wurde ein stationärer Aufenthalt im Kinderhospiz Sterntaler in Dudenhofen organisiert. Aya und ihre Mutter fuhren mit dem Krankentransport dort hin, die Herren der Familie mit mir.

Anders als manche deutsche Familien hatten sie keinen Vorbehalt wegen der Bezeichnung „Hospiz“ (es gibt kein entsprechendes Wort in der arabischen Sprache) und traten ganz unbefangen ihren Aufenthalt an. Alle fühlten sich so gut aufgehoben, dass die Familie fortan regelmäßig dort zu Kräften kommen und später Aya alleine dort betreut werden konnte. Die Jungen hatten ein solch abwechslungsreiches Beschäftigungsprogramm, dass sie überglücklich davon berichteten. Die Eltern hatten Zeit für sich, und die Mutter war zum ersten Mal in der Lage, ihre Tochter anderen Menschen anzuvertrauen.

Zunächst erholte sich der Vater, schloss seinen Deutschkurs und die Führerscheinprüfung ab und begab sich auf Arbeitssuche. Der Kauf eines eigenen Autos ermöglichte der Familie kleine Ausflüge zum Picknick sowie Besuche von Freunden und Verwandten in Deutschland. Leider verschlechterte sich der Gesundheitszustand des Vaters erneut. Es wurde ein Lebertumor festgestellt. Die Behandlung schlug zunächst gut an, sodass eine Transplantation geplant wurde. Dann überschlugen sich die Ereignisse. Der zweite Tumor wuchs trotz Behandlung, sodass eine Transplantation unmöglich wurde. Die Verzweiflung der Familie war verständlich. Trotzdem wurde mit den Kindern nicht darüber gesprochen. So kümmerte ich mich immer zuerst um die Kinder und wenn sie zu Bett gegangen waren um die Eltern. Die Wucht der Gefühle und Fragen prallte gegen mich wie ein Tsunami: ob der Vater nicht so gut behandelt werden würde, weil er ein Ausländer sei? Ob die Familie in Syrien ihr Hab und Gut veräußern sollten, um eine Transplantation in Indien, der Türkei oder anderswo zu finanzieren? Leider gab es Ärzte, die all das für möglich hielten, und es gab ein großes Misstrauen den behandelnden Ärzten gegenüber. Antworten konnte ich keine geben, nur da sein, zuhören, aushalten und Anregungen geben, vor allem den dringenden Hinweis, die Kinder zu informieren.

Es ging dann alles sehr schnell. Nach nur wenigen Wochen schwerer Krankheit verstarb der Vater im November 2018.

Aya ging es ebenfalls zunehmend schlechter. Aber sie verstand die Situation völlig und war äußerst unglücklich. Sie konnte kurzfristig im Kinderhospiz Sterntaler eine wohlbehütete Auszeit nehmen, was die Mutter sehr entlastete. In dieser Zeit war ich öfter und länger vor Ort. Der Spagat zwischen den Bedürfnissen der Kinder und denen der Mutter war eine enorme Herausforderung. Wie gut, dass es Freundinnen gab, die ständig für die Familie da waren.

Trotzdem erwähnte die Mutter immer wieder, dass sie bei niemandem so offen sein könne wie bei mir. Sie dürfe bei mir so oft und lange weinen, wie sie es brauche, ohne ermahnt oder abgelenkt zu werden. So kämpfte sich die tapfere Mutter in den Alltag zurück, wenn auch langsam und sehr mühsam. Ich habe die größte Hochachtung vor ihr.

Da Aya inzwischen volljährig geworden war, wurde der Wechsel von der Förderschule in eine Tagesförderstätte erforderlich. Im Lauf des Jahres 2019 verschlechterte sich ihr Zustand kontinuierlich, immer wieder musste sie stationär behandelt werden. Die Mutter pendelte ständig zwischen der Tochter in der Klinik und ihren Kindern zuhause, stets in Sorge um das oder die Kinder, die sie zurücklassen musste. Sie wollte unbedingt bei ihrer Tochter sein, wäre aber mit

einer palliativen Versorgung zu Hause als Alleinerziehende mit drei weiteren Kindern überfordert gewesen.

Durch die Vermittlung unserer großartigen hauptamtlichen Koordinatorinnen wurde es möglich, dass die ganze Familie im Sommer im Kinderhospiz Sterntaler einziehen konnte. Die Jungen besuchten die Schule bzw. den Kindergarten vor Ort und wurden von den Mitarbeitern im Sterntaler liebevoll betreut. Sie konnten jederzeit zu ihrer Mutter und Schwester gehen, aber auch eigenen Bedürfnissen nachkommen. Aya und ihre Mutter wurden äußerst einfühlsam, liebevoll und professionell betreut, was ihnen einen besonderen Halt gab in der letzten gemeinsamen Zeit. In den verbleibenden sechs Wochen konnte ich die Familie mehrmals besuchen und diese unbeschreibliche Atmosphäre erleben. Aya verstarb im Oktober 2019, elf Monate nach ihrem geliebten Papa und wurde ganz in seiner Nähe auf dem muslimischen Gräberfeld des Waldfriedhofs in Mainz-Mombach bestattet.

Inzwischen ist die Familie auf einem guten Weg. Die Großen konnten ihre schulischen Leistungen wieder verbessern, der Kleine, der Angst vor dem Tod seiner Mama hatte, konnte sich psychisch ebenfalls stabilisieren, und die Mutter hat eine Stelle in einem Kindergarten angenommen. Da ich in den drei Jahren der Begleitung für die Kinder eine wichtige Bezugsperson geworden bin, haben wir den Kontakt sehr behutsam reduziert. Sicher werden wir uns das ein oder andere Mal noch wiedersehen. Ich bin dankbar für die gemeinsame Zeit und das Vertrauen dieser besonderen Familie, das sie mir entgegen gebracht hat.

*Christiane Graffy, ehrenamtliche Kinder- und Jugendhospizbegleiterin **Mobile***

Nach dem Tod des Vaters gelang es mir, einen Kontakt herzustellen zu einem Arzt, der an einer deutschen Universitätsklinik die seltene neurologische Erkrankung erforscht, an der Aya erkrankt war. Für den Vater und für Aya kam dieses Wissen zu spät. Für die Mutter ist es jedoch äußerst beruhigend einen Ansprechpartner zu haben, der sich für die Anwendung eines in den USA entwickelten Wirkstoffes einsetzen wird, sollte bei einem ihrer drei Söhne die gleiche Erkrankung diagnostiziert werden.

*Eva Wagner, Koordinatorin **Mobile***