



Markus und Nadine Schwarz mit ihrer Tochter. Das Bild entstand kurz vor Leonies Tod – sie liebte es, draußen unterwegs zu sein.

Foto: Alexandra Sommer / eye take your picture

„Gisela und wir – das hat gepasst“

Fünf Jahre Ambulanter Kinderhospizdienst – eine Hauptamtliche, eine Ehrenamtliche und eine Mutter erzählen

Von Kirsten Strasser

EHRENAMT

► Menschen, die Interesse an einer ehrenamtlichen Mitarbeit beim Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst „Mobile“ haben, können sich über die Homepage [mainzer-hospiz.de/kinderhospizdienst/](https://www.mainzer-hospiz.de/kinderhospizdienst/) informieren und Kontakt aufnehmen. Wenn möglich, soll 2021 wieder ein Ausbildungskurs stattfinden.

► Der **Qualifizierungskurs** läuft über mehrere Monate, enthalten sind regelmäßige Ausbildungsabende unter der Woche und mehrere Ausbildungstage an Samstagen. Wenn möglich, werden Praktika angeboten.

RHEINHESSEN. Dass Kinder schwer krank sein und sterben können, ist im Grunde ein Tabu – kein Thema, mit dem sich Menschen gerne beschäftigen. Entsprechend fühlen sich betroffene Familien oft allein gelassen, doch immerhin: Seit nunmehr fünf Jahren gibt es in Rheinhessen den Ambulanten Kinder- und Jugendhospizdienst „Mobile“ der Mainzer Hospizgesellschaft. Auf dessen Homepage steht ein Zitat. „Jedes Leben“, heißt es da, „ist ein Geschenk, ganz gleich, wie kurz oder zerbrechlich es ist.“

Leonies Leben war kurz und zerbrechlich. Das Mädchen starb im vergangenen Jahr, es wurde nur knapp neun Jahre alt. Und doch. „Die Zeit mit ihr war unglaublich wertvoll“, sagt Leonies Mutter Nadine Schwarz. „Leonie hat die Menschen berührt.“

Qualifizierung ist intensiv und gründlich

Eine, die sich von Leonie berühren ließ, ist Gisela Schüler. Die 71-Jährige ist ehrenamtliche Mitarbeiterin des Kinderhospizdienstes, und das seit der ersten Stunde. „Ich war bereits als ehrenamtliche Hospizbegleiterin für das Mainzer Hospiz tätig“, erzählt die Draiserin, die bis zu ihrem Ruhestand als Krankenschwester gearbeitet hatte. Als dann der Kinderhospizdienst ins Leben gerufen wurde, wusste sie: „Das ist was für mich.“

Gisela Schüler nahm am ersten Qualifikationskurs teil, der damals angeboten wurde. Die Ausbildung ist intensiv und gründlich – wer schwerst kranke und sterbende Kinder begleiten will, muss auch bereit sein, sich mit sich selbst auseinanderzusetzen. „Es war eine intensive, bereichernde Zeit“, erinnert sich Gisela Schüler. Und dann traf sie Leonie.

Leonie war damals vier und ihre Krankheit, ausgelöst durch einen sehr seltenen Gendefekt, schon recht weit fortgeschritten. Die Eltern hatten harte Jahre hinter sich: viele Klinikaufenthalte mit Leonie, häufige Arztbesuche, lange Zeiten der Ungewissheit, schließlich die erschütternde Diagnose. Ihr Mädchen, ihr „absolutes Wunschkind“, wie Leonies Mutter sagt, litt an

nicht gewesen, erinnert sich Nadine Schwarz heute. „Es ist schwer, sein Kind loszulassen, und sei es nur für ein, zwei Stunden.“ Doch Gisela Schüler machte es der jungen Mutter letztlich leicht. „Irgendwann war das Vertrauen da. Und das mit Gisela und uns – das hat einfach gepasst.“

Gisela Schüler besuchte die Familie einmal die Woche für mehrere Stunden. „Sie kam aber auch, wenn mal Not am Mann war. Und wir konnten uns zu hundert Prozent auf sie verlassen, ihr mit gutem Gefühl unsere Tochter anvertrauen“, sagt Nadine Schwarz. Leonie habe die Stunden mit „ihrer Gisela“ sehr genossen. „Und Gisela hat sehr genau gespürt und wahrgenommen, wie es ihr geht, was sie braucht.“ Stundenlang habe Gisela ihrer Tochter vorgelesen oder sei mit ihr draußen unterwegs gewesen. „Leonie liebte den Wind.“ Und sie liebte es, davon ist Nadine Schwarz überzeugt, dass ihr Kreis um eine feste Bezugsperson gewachsen war.

Was bedeutete der ehrenamtliche Einsatz für die Mutter? „Sehr viel“, sagt Nadine Schwarz schlicht. „Ich konnte mal was für mich machen, auch wenn das anfangs richtig schwerfiel.“ Wenn Gisela Schüler da war, konnte Nadine Schwarz mal in Ruhe einkaufen gehen. Ein Buch lesen. Oder einfach mal eine Stunde Schlaf nachholen. „Mit dem guten Gefühl, dass Leonie in guten Händen ist.“

Gisela Schüler sei aber nicht nur für die Kleine da gewesen. „Sie hat auch für mich immer ein offenes Ohr gehabt“, erzählt Nadine Schwarz. In den



Eva Wagner ist hauptamtliche Koordinatorin des Kinderhospizdienstes, sie hat ihn mit aufgebaut. Archivfoto: Sascha Kopp

Gesprächen sei es oft, aber nicht immer um Leonie gegangen.

Gegen Ende des vergangenen Jahres starb Leonie. Zu diesem Zeitpunkt kam ihr Tod für alle überraschend, ein unermesslicher Verlust. Für Leonies Familie und Freunde, und auch für Gisela Schüler. Leonies Tod habe „eine Lücke“ hinterlassen, oft und liebevoll denke sie an das kleine Mädchen, an die gemeinsam verbrachte Zeit, an die kleinen Rituale, die sie zusammen hatten. Gisela Schüler war bei Leonies Beerdigung dabei, sie hält mit den Eltern Kontakt. Eine neue Begleitung hat sie noch nicht angetreten. Trauer braucht ihren Raum und ihre Zeit bei einer solch intensiven ehrenamtlichen Tätigkeit.

Das weiß auch Eva Wagner. Als hauptamtliche Koordinatorin gehört es zu ihren Aufgaben, ehrenamtliche Mitarbeiter zu qualifizieren, aber auch für sie und ihre Anliegen da zu sein. „Und das funktioniert

wunderbar“, schwärmt Gisela Schüler – Ehrenamtliche seien gut aufgehoben im Kinderhospizdienst. 18 Frauen und Männer sind derzeit im Team, Eva Wagner hofft, dass es noch ein paar mehr werden – schließlich ist das Einzugsgebiet groß, umfasst ganz Rheinhessen und den vorderen Hunsrück.

Doch einfach ist es nicht, neue Mitarbeiter zu gewinnen. Denn wer den anspruchsvollen Dienst absolvieren will, braucht neben der „Liebe zu Kindern“ vor allem Zeit. „Ein halber Tag pro Woche sollte es schon sein“, sagt Eva Wagner. Für voll Berufstätige sei das kaum realisierbar. „Man darf sich schließlich auch nicht selbst überfordern.“

Rund drei Dutzend Kinder und ihre Familien hat „Mobile“ in den zurückliegenden fünf Jahren begleitet. Manche über ein paar Wochen oder Monate, andere über Jahre, wie Leonie. „Wir können Kinder ab der Diagnosestellung betreuen“, erklärt Eva Wagner. Mit der Familie wird klar abgesprochen, wo die Bedürfnisse liegen. „Die können ganz unterschiedlich sein.“ Manchmal brauchen Eltern Hilfe bei der Betreuung des kranken Kindes, um selbst ein wenig Freiraum zu haben. Andere wünschen sich, dass der oder die Ehrenamtliche sich ums Geschwisterkind kümmert – damit dieses mal ein paar Stunden ungeteilte Aufmerksamkeit bekommt. „Wichtig ist, dass es passt, dass die Familie und der Hospizbegleiter gut miteinander klarkommen“, sagt Eva Wagner. Was sie sich für die nächsten fünf Jahre wünscht? Noch ein paar weitere Ehrenamtliche, die sich die anspruchsvolle Aufgabe zutrauen. Und Familien mit schwerst kranken Kindern, die bereit sind, sich dem Angebot der Kinderhospizbegleitung zu nähern. „Vielen macht der Name Angst, weil der Begriff Hospiz ans Sterben denken lässt“, sagt Eva Wagner. „Aber wir sind dazu da, das Leben etwas leichter zu machen.“

Bei Familie Schwarz hat das funktioniert. Nadine Schwarz denkt gerne an die gemeinsam mit Gisela Schüler verbrachte Zeit zurück. Was wohl das Wichtigste daran war? „Zu wissen – da ist jemand, der geht den Weg mit. Bedingungslos.“ Und Gisela Schüler ist mitgegangen.



Innige Momente: Kinderhospizbegleiterin Gisela Schüler mit Leonie. Die beiden hatten viele Rituale und waren sehr vertraut miteinander. Foto: Nadine Schwarz