

Bericht einer Begleitung aus Sicht der Mutter

Unsere Tochter Leonie wurde am 11.11.2012 geboren. Leonie ist ein absolutes Wunschkind. Sie entwickelte sich in ihrem ersten Lebensjahr scheinbar völlig „normal“. Als Leonie ca. 1 Jahr alt wurde, stellten wir Veränderungen an ihren Augen fest. Ab diesem Tag sollte Nichts mehr so sein wie es war. Es begann eine lange Odyssee mit Arztbesuchen, Krankenhausaufenthalten und auch OPs. Die Medizin blieb ratlos und so kamen wir irgendwann in der Genetik an. Dort fand man - durch Glück oder Zufall - Leonies Krankheit heraus. Leonie hatte einen genetischen Defekt, vererbt durch uns Eltern und nicht heilbar. Was bedeutet lebensverkürzend? Im ersten Moment war es uns nicht bewusst. Wir hatten auch das Glück, bei einem der zahlreichen Klinikaufenthalte Frau Wagner kennen zu lernen. Sie besuchte uns und fragte, ob ich Interesse hätte, von ihrem ambulanten Kinderhospizdienst betreut zu werden. Ich sagte direkt zu, ich wollte alles an Unterstützung haben, was ich bekommen konnte. Angst oder Vorbehalte hatte ich nicht. Frau Wagner nahm nach einiger Zeit mit uns Kontakt auf, um uns Gisela vorzustellen. Wir lernten sie bei uns zu Hause im Wohnzimmer kennen. Leonie war zu diesem Zeitpunkt noch recht fit und ich merkte, sie war einverstanden. Ich war so dankbar für diese Unterstützung. Ich konnte nun mal einkaufen gehen, ohne großen Aufwand, ich konnte etwas erledigen, ohne Leonie mitnehmen zu müssen und sie dadurch zu überfordern. Zu jedem Zeitpunkt hatte ich immer das Gefühl, es geht Leonie gut und sie genießt ihre Zeit mit ihrer Gisela. Beide entwickelten eine ganz besondere Beziehung zueinander, die keiner Worte bedurfte. Gisela lernte Leonie zu „lesen“, ihre Bedürfnisse ohne Worte wahrzunehmen. Sie spürte, ob Leonie einen guten oder schlechten Tag hatte. Alles, was ich für Leonie wollte, waren Momente des Glücks, des Lebens und diese schenkte ihr Gisela auf ganz besondere Weise. Sie brachte immer Etwas mit und beide hatten sehr viel Spaß miteinander. Es waren Spaziergänge, Zeit, in der ich zu Hause lesen, entspannen, manchmal Schlaf nachholen konnte, weil die Nächte wieder anstrengend waren. Diese besondere Art und Weise, die beide verband, war so wundervoll mitanzusehen. Wenn sie unterwegs auf Wiesen und Feldern waren, dann haben sie immer etwas mitgebracht: Kastanien, eine Blume oder Blätter. So hatte ich immer das Gefühl, auch dabei gewesen zu sein. Leonie genoss es immer, wenn Gisela ihr etwas vorlas. Beide verschlangen in ihrer Zeit einige Bücher und konnten dabei entspannen. Es gibt so viele, für Leonie, wunderbare Erinnerungen, die ich an diese Zeit habe, dass es mich sehr berührt, diese Worte zu schreiben. Gisela war aber nicht nur für Leonie eine große Bereicherung. Sie fragte immer, wie es mir geht. Sie hatte immer für mich ein offenes Ohr, für meine Probleme, sie ließ uns teilhaben an ihrer persönlichen Geschichte. Ich war so dankbar, jemand der auch mir etwas Aufmerksamkeit schenkte und gleichzeitig einfach nur da war, bedingungslos, ohne besondere Erwartungen an mich. Einfach kostbare Zeit, die uns geschenkt wurde. In einem unserer letzten gemeinsamen Spaziergänge, mit Leonie, fragte ich Gisela, wie lange sie denn bereit sei, diesen Weg mit uns zu gehen. Gisela sagte ganz selbstverständlich, bis zum Schluss. Und sie ist ihn mit uns gegangen, bis zum Schluss. Leonie starb am 21.09.2020 etwas überraschend. Bis heute habe ich Kontakt mit Gisela. Wir treffen uns für gemeinsame Spaziergänge und erzählen viel von Leonie. Dabei fühlt es sich immer so an, als würde sie uns begleiten. Ich bin sehr dankbar für die Arbeit des ambulanten Kinderhospizdienstes und wünsche mir für alle Familien in diesen schwierigen Situationen eine Frau Wagner oder eine Gisela zu haben, die bedingungslos diesen schweren Weg mit einem gemeinsam gehen.

Bericht von N. Schwarz, Leonies Mutter



Kinderhospizbegleiterin Gisela mit Leonie