

Wie nimmt man Abschied vom geliebten Kind, Judith Beier?

Wir wollten eben ihr Leben feiern. Wir wollten keine Beerdigung auf dem Friedhof, sondern wir wollten gern mit vielen Kindern auf dem Kita-Gelände, wo sie in den Kindergarten ja auch gegangen ist, feiern.

Hi und herzlich willkommen zu Gastfamilie, dem Familienpodcast von dm Glückskind. Ich bin Ella und hier spreche ich mit spannenden Gästen über ihre persönliche Familiengeschichte, um zu zeigen, was Familie alles sein kann. Vielfältig, herausfordernd und wunderschön.

Gastfamilie wird präsentiert von Penaten Natursanft, der neuen natürlichen Babypflege von Penaten.

⚠️ Triggerwarnung: In dieser Episode geht es um Tod. Wenn du dich gerade emotional nicht stabil genug fühlst, um mit diesem Thema umzugehen, hör am besten nicht oder nicht alleine weiter. Der Inhalt könnte dich stark belasten.

Hallo, ich bin Mascha und ich bin 7 Jahre alt und bin die und ja. Ich bin Milla und ich bin 10 Jahre alt und die Schwester von Mascha. Und von Fritz. Und von Fritz, die ist aber leider gestorben vor meiner Altruhe und 2 Jahren, vor ihrem dritten Geburtstag, 22 Wochen. Genau, und davon erzähle ich vielleicht gleich ein bisschen. Könnt ihr hier noch mal Tschüss reinrufen? Ciao, Kakao, Tschüss, bis später, ihr Süßen.

So, die Mäuse sind jetzt draußen in Berlin unterwegs, deine beiden großen Mädchen und machen sich eine gute Zeit und wir haben jetzt ein Stündchen Zeit und können ein bisschen quatschen. Bei mir sitzt heute Judith Beyer, die einen traurig schönen Instagram-Kanal hat, der sich Briefe an Fritz nennt. Auf deinem Account schreibst du Briefe an deine jüngste Tochter Fritz, die ist im Juni 2019 geboren und dann letztes Jahr im Juni vor ihrem dritten Geburtstag gestorben. Sie ist mit einer lebensverkürzenden Krankheit auf die Welt gekommen und genau darüber wollen wir heute sprechen.

Wir haben uns heute zu einem Sonntagsblunch getroffen, wie immer und ich weiß ja, dass Fritz nicht alles essen konnte durch ihre Krankheit. Wie sah denn so ein so ein Lieblingsfrühstück von Fritz aus?

Da geht es schon los, die hat gar nicht gefrühstückt, ach in dem Sinne, nee, die hat den ganzen Tag gegessen, ach geil, sobald die wach war, bis die wieder eingeschlafen ist. Zumindest als sie dann essen konnte, ne. Vorher hat sie Flaschenmilch bekommen, aber im Grunde auch alle halbe Stunde, weil die 'n Kurzdarm hatte.

Ach krass, also einen, der angelegt worden ist durch den Chirurgen, war das quasi innerhalb von wenigen Minuten wieder draußen. Oh wow, ist klar, dass man dann von Essen und dann und dann sagt der Darm halt Bescheid, dass da nichts drin ist, ne, was weiterverarbeitet wird und entsprechend hat die ganz viel, also ganz häufig, aber ganz wenig auch einfach gegessen.

Ja, so genau und die hat aber Pfannkuchen geliebt. Ja, und das ist schön, weil hier sind groß und klein. Genau, und so kleine verschiedene Größen haben wir für Fritzi gemacht und haben wir dann eingefroren in rauen Mengen, weil letztlich, ne, hat sie die dann sozusagen ganz schnell weg gehabt oder immer nur ein Loch reingefressen. Man kennt das ja von Kindern, ne?

Ja, also es gibt ja so Phasen bei Kindern, wo dann bei der Gurke immer nur das, ne, drumrum und bei der Salami, da hat sie immer Monde über gelassen, war wunderbar. Also Fritzi hat nichts mit Zucker essen dürfen und auch kein, also auch keine Zuckerersatzstoffe, das ist den Bakterien, die Zucker mögen, nämlich völlig egal letztlich, was für eine Art von Zucker du da als Ersatz rein gibst.

Es ging immer darum, die Bakterien im Dünndarm, das war der einzige Teil des Darms, den sie sowieso benutzt hat, die Bakterien da relativ gering zu halten, weil die da gar nicht hingehören. Man muss aber sagen, dass unsere Ärztin immer ganz zufrieden war, das überhaupt gegessen hat und Fritzi hatte aus irgendeinem Grund, wir wissen nicht wieso, total Spaß am Essen und die Ärztin war immer sehr, sehr berührt. Aber irgendwie hat dieses Kind daran total Spaß gehabt und das war schön, weil das sehr viel Normalität gemacht hat.

Das war anstrengend für uns, aber wir haben dann tatsächlich auch einfach irgendwann gesagt, OK, es gibt bestimmte Dinge, die können wir ihr nicht vorenthalten und sie hat ohnehin so viel Flüssigkeit den ganzen Tag verloren, ob da nun mehr Bakterien waren oder weniger. Der Darm war so fehlgebildet quasi, dass das den Braten nicht fett gemacht hat.

Also du hast ja einen wunder, wunder, wunderschönen Instagram Kanal, der heißt Briefe an Fritzi, das heißt du schreibst Briefe an deine Tochter, das hast du schon gemacht, als sie noch da war und du schreibst jetzt weiter, weißt du noch, was der Impuls war, das zu teilen mit anderen, das ist ja sehr persönlich, also ist natürlich auch, glaube ich, eine Überwindung, sich so verletzbar zu machen, auch.

Ja, und ich habe das am Anfang tatsächlich auch nicht geteilt. Das war ein privater Account und das hast du später erst auf jeden Fall gemacht. Ja, ich habe das am Anfang gemacht, weil ich, als ich sie da abgegeben habe, war mir klar, die wird nicht gesund und ich war relativ schnell sicher, dass das so bleibt.

Du schreibst ja von deiner lebensverkürzenden Krankheit. War das klar? War das so kommuniziert von den Ärzten? Ich meine, wenn das so selten ist, konnten die das schon

abschätzen, dass sie nicht lange leben kann oder wie lange sie leben kann, gab es da irgendwie eine.

Also die Ärzte sind da ganz vorsichtig mit und ich versteh das auch. Es gab einen Chefchirurg, der kurz vor der Rente stand und der in den ersten Wochen zu mir sagte, das ist entweder was ganz Seltenes und oder mit dem Leben nicht vereinbar.

Oh wow, so und das war da war es also da sagte der das so, der sagte aber auch 3 Wochen später, ich krieg das Kind heil bis Weihnachten nach Hause. Im August. OK, so das heißt, der hat sich am Ende dagegen entschieden, das zu glauben.

Das war für mich schwierig, allerdings war es der Chirurg und die Intensivmediziner, mit denen wir ja viel, viel mehr zu tun hatten. Die waren, ich glaube, die waren sehr, sehr unsicher, die waren sehr unerfahren damit, die waren sehr verzweifelt, weil sie, weil es immer auf und ab ging. Es gab einen Arzt, den konnt ich klar fragen, hab gesagt, wenn ich diese Leine zieh, diese Infusionsleine, wie lange lebt sie denn dann? Na jetzt aktuell Gewicht, der hat da ein bisschen gerechnet. Ja, 48 Stunden länger nicht.

Da hab ich gedacht, OK, das ist das, was der Mediziner, ne, der Chirurg meinte. Letztlich heißt nicht vereinbar, die moderne Medizin macht möglich, dass dieses Kind quasi am Leben erhalten wird. Also letztlich war es Lebenserhaltung, was wir da gemacht haben, dass das lebensverkürzend ist, hat bis zum Schluss eigentlich nie jemand so richtig gesagt. Das kann man nachlesen, wenn man die Diagnose hat.

Und ich hab auch unsere Spezialistin später dann mal gefragt und gesagt, wie sterben denn Kinder wie Fritzi? Und dann fragte sie mich zurück, ja, wie, wie der, wieso denken Sie denn über Sterben nach?

Ich sag, Frau Doktor, Sie machen das hier seit Jahrzehnten und Sie sehen genau diese Kinder, weil sie spezialisiert sind, da ist doch schon mal 1 gestorben. Da sagte sie, ja, natürlich, gesagt, so und jetzt wiederhol ich meine Frage, wie denn, woran denn?

Und das war schwer zu beantworten für alle, aber ab dem Moment war klar, dass dass ich also da konnt ich mich ab dem Moment so zumuten und sagen, ne, können wir bitte darüber reden, was ich jetzt tun kann für den Fall, dass das morgen passiert.

Und das war ein bisschen auch der, die der Zeitraum, wo wir das erste Mal ins Kinderhospiz gefahren sind und wo ich dann echt, ich hatte da, das war auch lustig, wieder nicht Chirurgin, auch die arbeiten ja ehrenamtlich auf die Ärztinnen, eine Chirurgin mit mit Spezialisierung auf Darm in Leipzig und die dann zu mir sagte, ja Frau Baier, das ist eigentlich ganz einfach, sie suchen sich ein Bestattungsunternehmen und geben jedes Jahr durch, wie groß das Kind jetzt ist. Das ist das Beste, was sie machen können, weil dann ist auf jeden Fall schon mal ein Sarg da. Ich fass es nicht.

Ja, aber das ist wichtig. Ja, also genau das musst du machen, ne, dich damit tatsächlich auseinandersetzen und genau, ich hab quasi Trauerarbeit, glaub ich, in dem Moment

angefangen, wo mir schon klar war, dieses Kind ist so krank und das wird hier nicht gut und mein Punkt war eher, krieg ich überhaupt jemals dieses Kind nach Hause oder sind wir medizinisch quasi so abhängig von einer Intensivpflege, die man zu Hause nicht leisten kann. Also werden wir quasi hier wohnen, im Krankenhaus auf der Intensivstation, bis es eine Komplikation gibt, die sie nicht überlebt.

Und darüber hab ich geschrieben und am Anfang vor allen Dingen für mich, ja, weil ich gedacht hab, ich überleb das hier nicht. Also irgendwie muss ich das rausschreiben, es will hier gerade niemand hören. Wir hatten 2 relativ kleine Kinder, die wir versorgen mussten, 1 davon frisch eingeschult. Wir haben Familie, einmal 1000 Kilometer weit weg und einmal 300 Kilometer weit weg, aber in voller Arbeit.

Also auch Omas und Opas, die noch nicht in Rente waren und wir waren quasi nach 8 Wochen alleine und wir waren am Ende aber volle 5 Monate in der Klinik und haben sozusagen jeden Tag 2 Kinder versorgt, ein Haushalt gemacht. Mein Mann hat sein Reff angefangen in der Schule, Halbzeit, ich weiß nicht, wie wir das gemacht haben, aber letztlich brauchte ich irgendwas, um da nicht kaputt zu gehen und und ich wollte es, weil ich natürlich immer gedacht hab, es ist auch möglich, dass sie 18 wird, mindestens so alt, dass sie lesen kann oder so alt, dass sie verstehen kann, was ich ihr da vorlese.

Ich wollte das gerne auch für sie einfach als Erinnerung haben, dass ich irgendwann mal erklären kann, wie das war und auch warum wir Sachen so gemacht haben, weil wir haben letztlich viele Dinge entschieden über ihr Leben und es gab nach 17 Tagen, glaub ich, die zweite Notoperation, wo wir das erste Mal gezögert haben und überlegt haben, ob wir die machen lassen, weil mir da klar war, es ist nicht die letzte und ich weiß nicht, ob ich das für dieses Kind möchte.

Und das waren quasi noch keine 3 Wochen, hatte ich eine Beziehung zu diesem Kind, wo ich gesagt hab, zu dem Zeitpunkt zumindest einen anderen, eine andere Perspektive hatte ich nicht. Ich hab gedacht, jetzt gerade kann ich vielleicht noch aushalten, wenn sie das, wenn sie stirbt, weil ich sie noch nicht so gut kenne. Und die hatte eine Komplikation von der O.P. davor und das war eine Bauchfellentzündung und ich hab, wir haben mit unseren Ärzten gesprochen, die gesagt haben, na ja, der Chirurg ist in der Lage beim Richter zu verfügen, dass er das Sorgerecht für die Zeit der O. P. bekommt, wenn er der Meinung ist, dass seine O. P. hilfreich ist.

Also es, man ist ganz, ganz schnell in einer in einer Zone, wo man dann letztlich das eventuell als Eltern gar nicht entscheiden kann und mein Mann hatte sich dann auch tatsächlich rechtlichen rechtliche Beratung eingeholt, aber wir hatten Stunden nur, ne, also ganz, ganz wenig Zeit und dann wurde sie noch mal geröntgt, beziehungsweise Ultraschall wurde gemacht und da war eine eine Radiologin, die ich auch mochte, weil die so ein bisschen anders war als die anderen und ich hab ich gefragt, hab gesagt, was soll ich machen und dann sagt sie, ich sag Ihnen das jetzt mal so, als wenn das mein Kind wär, ne, jetzt gerade stirbt die an der Bauchfellentzündung, wenn sie das nicht

operieren, das kriegen die jetzt gut hin, was das für danach heißt, weiß kein Mensch, weiß ich auch nicht, aber das würd ich jetzt machen, weil dann ist sie morgen noch da und dann kann man gucken und ich glaube, da hab ich mich dafür entschieden, dass wir zumindest immer alle Baustellen bearbeiten, die quasi nicht der Darm sind. Und die wir, also wenn man sie in Griff kriegen kann, eben in Griff kriegen, dann und ja, aber da hab ich, glaub ich, das erste Mal mich damit auseinandergesetzt, dass dieses Kind stirbt und dass ich das ein Stück weit auch mitentscheide, wie der Weg aussieht und das musste ich aufschreiben.

Also einmal einfach um ihr das irgendwann erklären zu können, warum und für mich, um das zu verarbeiten, das war Therapie, das versteh ich gut und irgendwann, ich weiß gar nicht mehr wann, hab ich es öffentlich gemacht und dann hatt ich relativ schnell Glück, dass das irgendwann mal ein großes Profil gelesen hat aus Versehen und geteilt hat und dann haben die Leute mitgelesen und dann konnt ich halt einfach auch wirklich wunderbar schön viel zeigen, wie das ist mit einem intensivpflichtigen Kind zu Hause, ne.

Es gibt Pflege zu Hause und es gibt Intensivpflege zu Hause, das ist einfach auch noch mal ein echt großer Unterschied, weil das sehr viel medizinischer ist, da ist gar nicht so viel Behandlungspflege drin, ne, da ist vor allen Dingen irgendwie ganz viel steriles Arbeiten am Katheter, Pflasterwechsel, also lauter so Dinge, wo man dann einfach mal ganz schnell eine Blutvergiftung sich einfangen kann.

Und ich bin ein bisschen stolz, weil wir hatten im Krankenhaus 4 Stück und wir waren dann fast zweieinhalb Jahre zu Hause und hatten keine einzige Blutvergiftung. Geil, ja, also wir haben das hinbekommen, gutes Team, krass.

Und der Austausch, war das auch was, was dir geholfen hat, dass da Leute also einmal ein Mitgefühl hatten und miterlebt haben mit euch, so viel wie du teilen wolltest, auch. Aber gab es auch Austausch mit den Leuten, wer dir weitergeholfen hat?

Ja, ich hatte schnell zum Beispiel eine Kinderchirurgin aus Hamburg, die mich zum Beispiel immer dann, wenn ich im Krankenhaus war, mit Fritzi durch Nächte begleitet hat. Ehrlich, ja, durch schlimme Nächte, wo dann sozusagen gar kein Arzt auf Station ist, weil die schlimmen Nächte sind immer am Wochenende oder freitags. Und sie hatte den Spitznamen Freitag bei uns weg, weil sie, weil sie 5 Monate lang immer Freitag Fieber bekommen hat, also ne, relativ regelmäßig und alle Ärzte immer schon völlig panisch waren und geguckt haben, O.K., wer hat am Wochenende Bereitschaft, falls sie wieder operiert werden muss oder irgendwas ansteht.

Und in in Lübeck, dann genau, war ich quasi wenig, da sind die Strukturen anders und da war ich weniger vertraut mit dem Personal. Also in Hamburg kenn ich, in Rostock kenn ich heute noch alle, so, ne, einfach weil wir da gewohnt haben, fast ein halbes Jahr und in Lübeck war das ein bisschen anders und ich hatte tatsächlich oder ich habe heute da Freunde im Internet, die manchmal eine ganze Nacht lang mit mir wach waren,

ist das schön und die dann tatsächlich auch was, also die dann das auch einschätzen konnten und sagen können, pass auf, wenn du jetzt eine Radiologin kriegst, die sollen sie im Stehen röntgen, ne, weil man dann sieht, ob in der, ob da irgendwo Wasser ist im Körper und ich kann es dir gar nicht mehr genau sagen, aber die einfach wussten, sagen so, du rufst jetzt noch mal die Schwester und sagst genau das, und das hat mir extrem geholfen.

Und das war, glaube ich, das hat mir vor allen Dingen Mut gemacht, also mich zu zeigen, weil es ist es ist nicht einfach in so einem Krankenhaus und man ist nicht die Einzige, die Not hat und ich hab oft irgendwann später das Gefühl gehabt, ich bin schon gar nicht mehr so alarmiert wie andere, weil mir auch als Mutter von einem chronisch kranken Kind lebensverkürzend erkrankt oder nicht auch suggeriert wird, dass das eben quasi ein normal Level, ein normal Level bekommt und das stimmt einfach nicht.

Also eigentlich bist du am Daueranschlag und du nimmst quasi, du hast gar keine Ruhe, also du nimmst gar keine Unterschiede mehr wahr und du, es fühlt sich an, als wenn nichts los ist, einfach weil du gar keine Alternative mehr kennst. Also du bist am Anschlag immer und ja, das hat mir, das hat mir geholfen, das glaub ich.

Das ist auch so schön menschlich, dass man das Internet ist ja oft so verschrien, ne und ja und Social Media und so weiter, aber das sind eben so Momente, wo man sieht, das kann auch einfach wirklich das pure Glück sein, dass man da so unterstützt ist und so viel, also so als hättest du so eine Armee von Menschen hinter dir, die dich da unterstützt haben und mit dir in diesem Krankenzimmer saßen.

Ja, und auch zu Hause, Fritzi wurde größer und vor allen Dingen war der Bauch, der hatte immer ein ganz dollen Umfang. Sie hat in keine Klamotte mehr gepasst und Wickelbodys waren super für für Stoma und für die ganzen Schläuche. Sie hat nachher ja auch noch ein Magenzugang bekommen, dauerhaft, damit man das Erbrechen, dass man sozusagen einfach aus dem Magen ablassen konnte, was ne, dann nicht über den Mund raus muss.

Und dann brauchten wir Hosen mit Schlitz an beiden Seiten zum Beispiel und wir brauchten unbedingt Wickelbodys, aber eben schon in einer 100 Sechzehner Größe, obwohl sie keinen Meter groß war. Kürzere Arme, aber eben viel Bauchumfang und es hat nicht lange gedauert und da hatten wir quasi 3 Kleidergrößen, alles handgenäht, das haben die Leute einfach organisiert und in den schönsten Farben, ne und nur für sie und es war irre, also das hat wunderbar geklappt und auch so, also wir haben Pakete bekommen zu Weihnachten und die Mascha hat ihren sechsten Geburtstag, mit Corona waren wir alle zu Hause und dann kam ich weiß nicht, bestimmt 500 Postkarten für Mascha.

Und nein, es ist tatsächlich so, dass wir nicht alleine waren, obwohl uns Corona natürlich ziemlich isoliert hat. Aber wir hätten hätten auch ohne Corona vermutlich so gelebt. Aber ja, wir sind quasi immer aufgefangen gewesen und das sind wir vor allen

Dingen auch, nachdem sie gestorben ist. Also dieses Netz quasi, das ist da hat es sich bewiesen, ne, das ist so so dicht.

Und dann haben die Leute angefangen, eben abends Essen, also ne, was zu was zu überweisen, damit wir Pizza uns bestellen können und eben die ersten Wochen uns gar nicht um Essen kümmern mussten, als sie gestorben war, solche Dinge und das eben auch völlig ungefragt, ne. Also da waren einfach viele Leute, die sich gut rein versetzen konnten, Empathie, ja, und natürlich auch viele, denen es ähnlich geht, ne, die wo die, wo die, wo die Pflege zu Hause eine Rolle spielt oder spielte. Ja, also natürlich auch Eltern, die ihre Kinder schon verloren hatten.

Das war für mich immer ein guter Ausblick, wo es mal hingeht und wie das vielleicht mal aussehen kann. Und gleichzeitig war Instagram aber zum Beispiel auch eine Möglichkeit, mindestens 2 Kinder ganz schnell zu versorgen, weil ich anhand der Erzählungen der Eltern schon gewusst hab, dass das eigentlich ist, was wir haben und jeweils in Österreich ein Kind und in Deutschland ein Kind sofort an Spezialisten verweisen konnte und die hatten quasi diese dieses dieses halbe Jahr, dass wir sozusagen in der völligen Schwebe waren, das brauchten, das hatten die dann gar nicht und konnten direkt versorgt werden und das war schön.

Ja, also auch helfen zu können, dann wieder ne an anderer Stelle.

Ja, konntet ihr mit den anderen beiden Mädels vorher darüber sprechen, also konkret, was passieren wird? Also ich stell mir das für mich schon schwer vor, das als erwachsener Mensch, der im Leben steht, in die Birne zu kriegen und zu verstehen, dass das Kind sterben wird. Wie kommuniziert man das mit Kindern?

Ich kann mich nicht mehr an einen Zeitpunkt erinnern, wo wir das gesagt haben. Ich glaube aber, dass wir, als sie nach Hause kam, sofort darüber gesprochen haben, was ist das hier für eine Leitung, wofür ist die da und warum ist es wichtig, dass niemand drauf tritt, niemand mit einer Schere dran rumprobiert und alle eigentlich, das haben wir von den Kindern nicht verlangt, aber nachher haben die mit aufgepasst, ne, die haben den Rucksack genommen, haben ihn weiter gestellt, wenn Fritzti irgendwo hin wollte, Fritzti hat dann zum Schluss sogar selber gesagt, will weiter, jemand muss den Rucksack nehmen und hat dann halt einfach Anweisungen gegeben, wenn gerade mal keiner in der hier war.

Ja, und ich glaub, wir haben, wir haben eben erklärt, das ist ihre Lebensleine, so wie sie, wie Babys im Bauch die Nabelschnur haben und letztlich war es das, als sie zur Welt gekommen ist, ne, also quasi vor der Geburt ist ihr gar nichts passiert, weil sie hat sich ja nicht selbst ernährt, sondern sie hat quasi, wie später auch, durch diese Silikonleine oder diese, diese Leitung hat sie von mir übers Blut alles bekommen, was sie brauchte und in dem Moment, wo die Nabelschnur durchgeschnitten worden ist, haben wir ihr quasi die die Lebensmöglichkeit genommen und das hat dann im Grunde einfach ihr ihr Katheter dann übernommen und ich geh davon aus, dass die Kinder das einfach sehr

ernst genommen haben, direkt die haben ja erlebt, dass das Geschwisterchen fast ein halbes Jahr nicht zu Hause war und die wussten, wo sie ist und wir haben sie auch dort mit hingenommen, obwohl beide laut der Krankenhaus Richtlinien noch gar nicht alt genug waren für eine Intensivstation, haben wir durchgesetzt, dass die da aber ihr Geschwisterkind sehen.

Die können ja nicht, ne, die waren auch nicht oft, aber wir durften später auch ein bisschen raus mal einfach und dann haben wir uns da getroffen. Das ist ja und die, genau, die haben einfach gleich verstanden, dass das das ist, womit Fritzi überlebt und natürlich haben die dann gefragt, was passiert denn, wenn wir die abmachen, ich gesagt, na ein bisschen geht es ja jetzt gerade am Anfang hatte sie 2 Stunden Pause, sondern haben sie aber auch gesehen, wie sich es verändert, ne, sie kriegt immer Durst, war weniger kräftig und ich glaub, die haben es einfach dadurch, dass sie da so dicht dran waren, einfach miterlebt und haben relativ schnell verstanden, O.K., ohne Leine geht es nicht.

Und wenn Fritzi dann viel erbrochen hat und wir wieder viel ins Krankenhaus mussten und dann auch noch mal lange operiert worden ist, ja letztlich im März, da waren wir schon ein Vierteljahr zu Hause, da sind wir alle nach Lübeck für 2 Wochen gezogen ins McDonald Haus, weil die Kinder noch so instabil waren und das gar nicht aushalten konnten, dass wir wieder gehen und nicht wissen, wie lange.

Da haben wir es ihnen, glaub ich, sozusagen final gut erklärt, dass das, was Fritzi hat, dafür sorgen kann, dass sie nicht so alt wird, weil es so viele Gefahren dafür gibt und wir können das Beste tun, jeden Tag, aber es kann eben sein, dass es ein Tag gibt, an dem das nicht mehr reicht und wir hatten oft Abenden, wo sie nicht zur Ruhe gekommen sind, gefragt haben, Mama, was ist denn, wenn Fritzi jetzt stirbt, hab ich gesagt, also meistens hab ich gesagt, jetzt gerade in diesem Moment wird sie nicht sterben, sie hat eine Infusion, sie hat kein Fieber, ne und dann haben wir das sehr klar irgendwie besprochen, hab ich gesagt und jeden Tag versuchen wir das genau das eben abends, ne der Zustand ist, sag ich, aber wenn sie stirbt, dann müssen wir uns überlegen, was wir dann wollen und dann haben die ganz klar gesagt, wir wollen, dass Fritzi nach Hause kommt und auch dass Fritzi dann unter die Erde kommt zum Beispiel.

Und am Ende hatte ich zum Beispiel, um noch mal auf das Gespräch im Kinderhospiz zurückzukommen, ich hatte tatsächlich am Ende gar keinen Bestatter und keine und keine Sarggröße angegeben, weil ich eigentlich sozusagen noch mitten in der Vorbereitung war. Ich hatte, ich hatte eine Sterbebegleiterin, anders, eine Bestatterin in Sterbebegleiterinnen in Ausbildung, die sozusagen ihre Ausbildung auch damit verbracht hat, eine Familie zu begleiten, nämlich mich und meine Familie. Und wir waren noch, ich glaub 2 Tage vorher haben wir noch telefoniert und besprochen, dass ich ein Backup brauche. Dass, wenn jetzt das Kind stirbt, dass mir klar sein muss, wer nimmt die großen Kinder, wer macht Essen, wer ist dafür zuständig, wer ruft da an, wenn du das nicht kannst, hat sie gesagt.

Und 2 Tage später quasi waren wir an dem Punkt und wir waren im Krankenhaus und sie lag im künstlichen Koma. Es war klar, die Kinder sind erstmal versorgt, aber mein Mann hat Den Bestatter angerufen und es ist dann wirklich noch jemand nach Schwerin gefahren, hat einen Sarg geholt, der noch immer viel zu groß war, aber der kleinste in MV unmittelbar in der Nähe. Und dann haben sie uns abends gebracht. Genau, sie ist am Nachmittag verstorben und war dann abends bei uns. Das war am Donnerstag. Genau, und dann haben wir sie bis Samstagmittag, haben wir sie zu Hause gehabt. Das ist rechtlich eben möglich in unserem Bundesland. Und das find ich so schön.

Ja, das war auch schön, weil das irgendwie Ruhe reinbringt in das Ganze und es einem Zeit gibt, ohne dass da irgendwie eine fremde Umgebung ist in den eigenen 4 Wänden da irgendwie mit umzugehen. Wie habt ihr das gemacht, habt ihr gemeinsam noch bei ihr gesessen oder wie, wie habt ihr das diese Tage gestaltet?

Sie ist hier abends gekommen, ja, und dann haben wir sie aus diesem großen Sarg rausgeholt. Sie war wegen der vielen Treppenstufen auch ans andere Ende gerutscht und Mascha sagte gleich, und damit war irgendwie auch die Stimmung wieder cool, so, oh, da pass ich noch mit rein.

Ja, aber das sind Kinder und das hat so gut getan und dann haben wir und wir haben eine große Couch und dann haben wir sie erstmal zu uns auf die Couch geholt und dann hat Mascha sich drauf gelegt und sagt, endlich kann ich das und es tut ihr nichts mehr weh. Dann hat die dir richtig gekuschelt, dann haben wir erstmal festgestellt, O.K., wie kalt sie ist und sie war ja nicht gekühlt bis dahin, aber natürlich, ne, wenn da nichts mehr läuft und haben dann ungefähr, haben wir, da musste Milla erstmal ausrechnen, wie warm sie dann wahrscheinlich ist, ne und dann mit Zimmertemperatur und so, also die hat sich da gleich einfach auch kognitiv sehr mit beschäftigt und dann haben wir sie mit ins Familienbett genommen und haben quasi die Nacht alle zusammen geschlafen.

Millas glaub ich, irgendwann in ihr eigenes Bett, weil die die kann man einfach nicht so einfach umsiedeln von einem Bett ins andere. Mascha ist bei uns geblieben, wir waren aber lange, lange, lange wach und sind quasi immer hin und her gefallen zwischen, ah ja, O.K., da liegt jetzt unser totes Kind und irgendwie können wir uns das nicht vorstellen, also aus dem Augenwinkel haben wir sie alle atmen sehen, so ne, wenn wir so bei ihr gesessen haben, als wenn das Gefühl so da ist, als wenn sie noch da ist, so ja und ja und einfach auch, weil du ja, weil du das Bild ja nicht gewohnt bist und natürlich war das farblich, aber gerade in so Schummerlicht hat man es nicht unbedingt gesehen.

Ich hatte die ganze Zeit das Bedürfnis, dass jemand in dem Zimmer ist, also wie so ein Neugeborenes, was du nicht alleine lässt und es war auch immer jemand da und es kam gleich in der Nacht noch auch davor kam mein Schwager, meine Freundin kam, glaub ich, Samstag. Mein Vater war da, meine Schwester, die also es kamen auch einfach Leute, schön, unangemeldet auch. Also wir hatten natürlich Bescheid gesagt, einfach ne, dass sie jetzt, dass sie nicht mehr lebt, dass sie bei uns ist.

Wir haben schon im Krankenhaus Bescheid gesagt, dass es so passieren wird und das war irgendwie, ja, das war wie wenn man kommt und ein Baby angucken kommt, oder dass man eben Tschüss sagt. Und der Sarg stand im Wohnzimmer und Milla hatte schon noch, glaub ich, gleich am ersten Tag eine Skizze gemacht, was wie wo gestaltet wird. Also es war ganz klar, unsere Hände kommen alle drauf, Fritzis Füße kommen in die Mitte, wir machen eine Hummel draus und drumherum können alle Freunde malen.

Ein Fotograf war gleich da, zum Beispiel Freitagvormittag, der hat mit uns Fotos gemacht und der ist erfahren in seiner Arbeit und es war so angenehm und der war einfach dabei und wir haben sie dann tatsächlich noch mal in alle Räume mitgenommen, also der Onkel zum Beispiel mit ihr im Kinderzimmer, weil er da mit ihr einfach unheimlich viel Zeit verbracht hat. Ich hab sie mit in die Küche genommen, weil das einfach unser Ort war, so mein Mann war mit ihr im Schlafzimmer, weil der mit ihr zusammen Nächte verbracht hat, ich hab lange im Wohnzimmer geschlafen, damit ich überhaupt Schlaf bekommen und so haben wir sie quasi noch mal einmal überall mit hingenommen, das war, das war total schön.

Und und dann hab ich sie mir echt auch, das hatt ich mir während der 3 Jahre irgendwann mal so gewünscht, ich hab quasi ja kein Wochenbett mit ihr gehabt und keine irgendwie Kennenlernzeit, ne, nackig auf nackig und ich es gibt ein Poster, schreib ich das, dass ich mir das so wünsche, ne, dass ich das 2 Tage lang hatte und danach nie wieder, weil man immer auf alles aufpassen musste und als sie gestorben ist, hatten wir überlegt, ob wir Leinen ziehen, da sagte der Anästhesist, na ja, da kam jetzt auch einfach das kann lange und blöd bluten und dann habt ihr da lauter Löcher, auch an dem Kind.

Ich hab also alles dran gelassen, natürlich war keine Leitung mehr drin, ne, aber alles so an Anschlüssen war da. Das Stoma hab ich abgeklebt, das fällt dann ein, so Schleimhaut, ne, die nicht mehr durchblutet ist, ist die ist dann irgendwie irrelevant. Und dann hab ich sie mir echt nackig auf mich nackig gelegt und hab mich ins Bett gelegt und dann war das ganz magisch, dann kamen meine besten 4 Freundinnen und abgesprochen, also das zumindest meine Version, ich weiß gar nicht, ob ich glaube nicht, sie kamen alle nacheinander und haben sich mit ins Bett gesetzt und dann haben wir da geweint und uns gefreut, dass wir das noch mal haben und das war quasi das, was, was hätte sein sollen, ne, wenn sie gesund gewesen wär und das war extrem heilsam.

Und dann hab ich sie noch mal umgezogen und dann hab ich mit unserer Trauerrednerin gesprochen, weil ich das Gefühl hatte, sie ist noch da, und weil ich wusste, ein Tag später muss sie ins Kühlhaus und ich würde gerne, dass sie auszieht aus diesem Körper, dass sie da nicht mit einzieht und die hat mir dann auch noch viel Unterstützung geboten und hat auch gesagt, sie kommt noch mal vorbei, sie aus Erfahrung weiß, die kleine Kinder müssen manchmal wirklich verabschiedet werden, die brauchen noch mal ein Lied oder die brauchen noch mal eine Geschichte.

Und was wir dann gemacht haben war, dass wir Freitagabend und ich bin so dankbar, dass mein Mann das aufgenommen hat, ich hab der ich glaube fast eine Stunde lang erzählt, was wir 3 Jahre lang erlebt haben und da ist mir so aufgegangen, was die alles mitgemacht hat, also was voll die gute andere Kinder in viel mehr Jahren vielleicht gar nicht erlebt, also die war Schlittenfahren und Rodeln, die war, die ist zweimal 1000 Kilometer bis ganz nach Süddeutschland und wieder zurück mit dem Auto, mit dem Zug, hat da letztlich auch die Oma, die jetzt im Januar 100 wird, zum Beispiel kennengelernt, die Uroma und die hat auf Ponys gesessen und die geflogen ist sie nicht, so das wär schwierig geworden. Aber letztlich hat die so viele Dinge erlebt, die die anderen Kinder nicht innerhalb von 3 Jahren erlebt haben und das hat mich irgendwie sehr zufrieden gemacht.

Und danach hat auch mein Mann mit ihr noch mal gesprochen und am nächsten Morgen war irgendwie viel los und ich musste vor allen Dingen Dinge auch einfach entscheiden, ne, also wird sie kremiert oder nicht, wir haben uns am Ende für die Feuerbestattung entschieden, ne, die Kinder haben lange gehadert, aber ich hab gesagt, pass auf, wenn wir, wenn wir Asche haben, haben wir mehr Möglichkeiten, weil wir gar nicht wussten, was wir, was wir machen wollen, letztlich.

Und da musste ich noch vieles organisieren und wir wollten eben ihr Leben feiern, wir wollten keine Beerdigung auf dem Friedhof, sondern wir wollten gern mit vielen Kindern auf dem Kita-Gelände, wo sie in den Kindergarten ja auch gegangen ist, selbst das hat sie ja noch gemacht, ein bisschen Krippe, wollten wir gerne mit ganz vielen Leuten feiern und ich musste einfach Entscheidungen treffen und das war für mich ganz, ganz schwer.

Und auch wenn wir wirklich super Bestatterinnen hatten und ein ganz tolles Team mit den Himmelslotsen, blieben ein paar Sachen an mir hängen und dann hab ich mich einfach zu ihr gelegt ins Bett und meine Freundin Ilona, die jetzt gerade die Kinder mit draußen hat, die ja die quasi auch einfach irgendwie so meine meine Seele gehalten hat. Die saß daneben und ich hab echt überlegt und auch wegen der Daten und dann gibt es Sachen, die musst du einhalten und dann ist das so und dann muss das Wochenende sein, damit die irgendwie von 1000 Kilometern anreisen können und es war wirklich nicht so einfach.

Und dann hatte ich es und dann hab ich gesagt, so pass auf, wir machen es so und dann hab ich es niedergeschrieben und dann wurde dann ging so ein Windzug durchs Zimmer, ne und das Fenster war echt zu und wir haben beide gezittert, weil es plötzlich so kühl war und dann haben wir Fritzi angeguckt und dann hatte ich das Gefühl, die ist ausgezogen und dann hab ich mich ganz nah an sie ran gelegt und gemerkt, die ruft nicht mehr.

Also mir ist da erst aufgegangen, dass sie den ganzen Tag vorher, hab ich immer das Gefühl gehabt, die zieht mich, ne, die holt mich so wie, also du kannst ja auch kein Neugeborenes irgendwo lassen, ohne das Gefühl zu haben, so, ich möchte bitte, bitte

ganz dicht ran oder nehm es dann eben mit, ne. Sie ist natürlich ohne eigene Körperspannung extrem schwer gewesen. Ich hätte sie sonst den ganzen Tag mit mir rumgeschleppt, ich glaube echt, die hat quasi gewartet, bis wir das Fest hatten und dann ist die los und das war echt verrückt, das glaub ich und dann konnte ich sie gut gehen lassen.

Dann wir haben sie selber auch Samstag Mittag dann zum Bestattungswagen gebracht und zum Beispiel auch da ohne abgesprochen hat Papa sie genommen, weil der immer der war, der sie quasi auf der linken Schulter runtergetragen hat und es war ihm so wichtig, glaub ich, es war so noch mal das letzte Mal machen, ne und ich hab sie dann in das Körbchen gelegt, es war sie ist dann mit einem total schönen Körbchen losgefahren und wir haben sie dann noch, glaub ich, 10 Tage später bei der Kremation noch mal gesehen.

Wir hatten auch echt 2 Stunden Zeit. Geil, wir haben ihren Sarg ausgestattet mit dem, was sie wollte. Wir haben auch da noch Freunde gehabt, die das nicht geschafft haben, sonst nach Hause, die sie noch mal sehen konnten, die noch mal mitgemalt haben. Auch ein Kind dabei, total super.

Genau, und da sozusagen auch zu sehen, wie sich der Körper verändert, war total wichtig. Und ich glaub, ich hätte sie einfach noch häufiger immer mal gesehen, bis ich sozusagen so ein inneres Gefühl gehabt hätte von O.K., reicht, ja jetzt ist ein Zustand erreicht, da sehe ich, dass das jetzt nicht mehr, ne, dass das jetzt ein Körper ist, der wirklich vergeht, aber es war schon deutlicher nach 10 Tagen Kühlhaus, so das verändert einfach auch was.

Ich fand diesen Umgang so wunderschön, ich hab auch dieses Video gesehen bei dir auf dem Kanal zu dem Lebensfest, das ist so, wenn man das anfängt zu gucken, erwartet man was anderes irgendwie, weil man, also ich zumindest, weil ich so einen wunderschönen Umgang mit Trauer noch nie gesehen hab, so wie ihr das gemacht habt, das war so, es war so hell und liebevoll und genau das, was du beschrieben hast, dieses nicht allein sein und umgeben von Menschen, die einen lieben, die da sind, die das mitteilen und mittragen, das ist einfach sehr bemerkenswert, das fand ich wunderschön. Also ich kann nur empfehlen, wenn ihr zuhört, da mal euch das anzugucken, das ist wirklich sehr besonders.

Wir haben am Ende von unseren Folgen immer so eine kleine Schnellfragerunde. Ich weiß nicht, ob du letzte Liste hast. Es ist eigentlich ganz niedlich, weil du musst dir nicht viel Gedanken machen, es geht wirklich nur um die erste spontane Reaktion. Mein Mann sagt immer, spontan bin ich gefährlich. Das ist ein guter Satz. Mhm, da bin ich jetzt umso gespannter, was du sagst. Jetzt ist die Enttäuschung ja voll, dass es den Druck erhöht.

Beende den Satz: Trauer ist für mich. Die Beantwortung von Liebe.

O.K., wow. Tagebuch schreiben oder Yoga machen? Tagebuch schreiben und dann noch Yoga, das wundert mich nicht.

Was war Fritzis Lieblingslied?

Sie hatte viele und als sie gestorben ist, haben wir ihr die Arche Noah vorgesungen, aber ihr absolutes Lieblingslied war eigentlich der Biene Maja Song, ich glaub, wo sie feiern, den haben wir alle auch noch mal zusammen für sie gesungen, da hat sie zu getanzt.

Meer oder Berge? Come on, versteh die Frage nicht. Nein, ich liebe die Berge, aber ich bin Wein aus Seekind, natürlich. Ich find Berge auch total beeindruckend, aber ich denk jedes Mal so, wenn ich mich entscheiden müsste, ich würde immer das Meer sehen wollen, ich brauch den Wind um die Nase. Nee, den mag ich nicht, aber ich mag einfach das, wie es riecht und wie, also das Geräusch. Ja, das Geräusch ist gut, das stimmt.

Zimmerpflanze oder Blumenstrauß? Blumenstrauß. Hamburg oder Rostock? Nee, weil das darfst du nicht sagen. Ich, ich hab mein Herz in beiden Städten, das kenn ich und mein, ich würd ja auch mein Leben in beiden Städten verbracht, ich würde heute sagen, Rostock.

Lieber Pralinen oder Kerzen als Geschenk. Ich sag immer beides, beides, ich auch, vegane Nougatpralinen oder überhaupt vegane Pralinen und tatsächlich selbst gefärbte Kerzen, so richtig schön mit viel Neon, richtig kunterbunt. Ja, geil.

Buch lesen oder Hörbuch hören? Hörbuch hören, aber nur weil ich mittlerweile bei Büchern einschlafe, eigentlich, ich hab mein Leben lang gelesen. Ich bin auch so ein Hörbuchfan. Als Mutter liest man nicht mehr, oder? Nee, aber man liest ja den ganzen Tag vor und es ist so schön, dass abends, wenn das Kind im Bett ist, liest mir jemand vor. Aber ich höre Podcasts. Ja, ich auch, aber Hörbücher ist noch so ein bisschen mehr weil ich mich da so in Themen Reinhören kann. Ja, halt ich nicht durch, schlaf ich auch immer noch ein, aber die Podcasts gehen meistens, die sind nicht so lang.

True Crime Serie oder Gilmore Girls? Ah, das ist einfach, ich mag die Gilmore Girls überhaupt nicht. Nein, nein, ich, nein, ich, es ist tatsächlich so, wer mich, wer mich kennt, der weiß, dass wenn ich über Phasen sehr nervös bin, dann guck ich am liebsten oder lese dann auch sogar Dokumentationen über Mehrfachmörder. Ich weiß nicht, was das über, ja, ich find den Begriff, das klingt immer so nach, also mich interessiert das tatsächlich psychologisch, ich weiß nicht, was das über mich aussagt. Du, ich bin da voll, aber war schon immer und ich finde das einfach extrem spannend, wie das, wie das gehen kann, wie man diesen, diesen Schritt macht, wie man diese Wahnsinn, wie man damit lebt, tatsächlich.

Ja, O.K., abschließende Frage, was würdest du anderen Eltern, Müttern, Vätern mitgeben, die auch ein Kind mit lebensverkürzender Erkrankung haben? Gibt es irgendwas, wo du sagst, das ist gut, wenn man das weiß oder das hilft, der Gedanke.

Ich finde wichtig, dass man sich von Anfang an zumutet. Mhm, also auch ganz klar Position bezieht, wenn die ersten Menschen im Gespräch aus einer Verlegenheit oder aus einer Unsicherheit heraus sagen, du, aber ich kenn da den da von da noch um 3 weiter und der ist 20 geworden mit der Diagnose, ne, oder da ist ein Wunder passiert, ich hab ganz viel gehört und ich hab ganz schnell gelernt, das abzubereiten, zu sagen, es tut mir leid, aber ich glaube, das ist nicht vergleichbar und für mich ist ganz wichtig, dass mein Gegenüber aushalten kann, wenn ich sage, mein Kind wird sterben und es ist mir wichtig, dass ich darüber reden darf, weil sich falsch zu fühlen mit der Idee, die aber am Ende des Tages stimmt, die Realität, das ist ganz, ganz schwer auszuhalten und das selber anzunehmen hat bei mir ein Jahr gedauert, ne, das hab ich vorhin versucht zu erzählen, dass ich schon ein Jahr getrauert hab, bis ich echt verstanden hab, dass ich gerade sozusagen radikal annehme, dass es nicht in meiner Hand liegt, wie alt sie wird und dann aber damit rauszugehen und dann immer noch Gegenwind zu bekommen, ist extrem schwer und ich würde würde empfehlen, sucht euch die Leute, die es mithalten können und wenn es wenige sind, ist es egal.

Aber irgendwo da draußen gibt es Leute, die sitzen mit in der Scheiße und die zweifeln das nicht an, weil als Eltern weiß man, weiß man was und hat man ein Gefühl für und es ist auch wichtig, dass man eine Geschichte hat, die man sich währenddessen erzählt und auch hinterher so, weil irgendwie musst du da ja durch und ich werd immer gefragt, wie hält man das denn aus? Ja, man hält das aus, man muss ja, ja, es gibt keinen Plan B.

Nee, und deshalb ist es wichtig, tatsächlich so mutig zu sein, sich zuzumuten und es wird irgendwann belohnt. Ich glaube, wenn man es nicht macht, dann hat man auch die, macht man auch die guten Erfahrungen nicht und irgendwo sind die Leute. So, und die kann man online finden, die kann man offline finden, die kann man auch in sich selbst finden.

Also ich hab auch viel über mich gelernt, ehrlich gesagt, also am meisten eigentlich, glaub ich über mich. Und ja, ansonsten haltet eure Kinder fest, weil du weißt nicht, wie lange, wenn du so ein krankes Kind hast und ich glaube, das ist wichtig, keine Angst vor dem Leben zu haben bis dahin und Angst vor dem Tod sollte man immer haben, also das glaub ich ist unmenschlich, das nicht zu haben, ich glaub das gehört dazu und man kann sich soweit vorbereiten, wie man will, auf den Tag direkt und auf den Moment kannst du nicht, aber du kannst dich so vorbereiten, dass du das überlebst und ich glaube, das ist wichtig und das ist auch wichtig fürs Kind, weil ich glaube, das ist letztlich das, was es spürt, dass du dich um dich kümmerst und dass du weiterleben kannst danach und ich glaube, das gibt dem Kind die Möglichkeit, auch seinen Punkt des Abschieds zu finden.

Ich bin überzeugt davon, dass Fritzi und ich das quasi auf einer anderen Ebene miteinander vereinbart haben, dass es völlig klar war, weil sie gehen zu lassen war so selbstbestimmt wie Geburt. Ich war an dem Tag völlig klar, wir verlängern hier keine Maßnahmen, sondern wir hören jetzt hier auf und ich hab sie so auf die Welt gebracht,

ich hatte eine tolle Hebamme, die mich hat machen lassen und ich hatte dann auch ein tolles Ärzteteam, das nicht einmal gezweifelt hat an meiner Aussage, dass jetzt hier Schluss ist.

Ja, und ich glaube, das kann man dann, wenn man vorher echt durchgegangen ist, ja, und das muss man nicht alleine.

Ja, Judith, ich danke dir für dieses Gespräch, du bist sehr beeindruckend, ich hab sehr, sehr viel gelernt, und ich hoffe, wir hören uns in der nächsten Folge, ihr Lieben. Bis dann, tschüss.

Das war Gastfamilie, der Familienpodcast von D. M. Glückskind. Wenn euch die Folge gefallen hat, dann abonniert den Podcast, teilt ihn mit euren Liebsten, lasst uns eine Bewertung da oder ihr schreibt an podcast@glueckskind.de und Glückskind mit ue. Gastfamilie ist ein Podcast von dm-Glückskind produziert von mit Vergnügen. Eine neue Folge gibt es jeden zweiten Sonntag auf dm.de/gastfamilie und überall dort, wo es Podcast gibt.