

Wenn ein Kind an DIPG/DMG verstirbt

Das ist die Seite, die niemand lesen möchte.

Und trotzdem kann es helfen zu wissen, was möglicherweise kommt.

Nicht, um Angst zu machen. Sondern weil Ungewissheit manchmal noch beängstigender ist als das Wissen darum, dass viele Veränderungen am Lebensende **Teil des natürlichen Sterbeprozesses sind und nicht bedeuten, dass ein Kind leiden muss.**

Jedes Kind ist anders. Auch das Sterben verläuft nicht nach einem festen Plan. Manche Veränderungen entwickeln sich über Tage, andere innerhalb weniger Stunden. Nicht jedes Kind zeigt alle beschriebenen Zeichen.

Ein Kinderpalliativteam kann Eltern in dieser Zeit begleiten, Veränderungen erklären und Medikamente so anpassen, dass Beschwerden möglichst gut gelindert werden.

Und vor allem kann es sagen:

Das, was ihr gerade seht, ist in Ordnung. Ihr müsst jetzt nichts reparieren. Ihr dürft einfach bei eurem Kind sein.

Wenn sich das Lebensende nähert

Oft verändert sich ein Kind in den letzten Tagen zunehmend.

Es schläft mehr. Wachphasen werden kürzer. Vielleicht möchte es weniger sprechen oder kann es nicht mehr. Essen und Trinken verlieren an Bedeutung. Die Kraft nimmt weiter ab.

Für Eltern kann besonders schwer sein, dass ihr Kind kaum noch essen oder trinken möchte.

Der Impuls, etwas anbieten zu wollen, ist vollkommen verständlich. Essen und Trinken bedeuten schließlich Versorgung, Fürsorge und Leben.

Am Lebensende verändert sich jedoch der Stoffwechsel. Der Körper benötigt und verarbeitet immer weniger Nahrung und Flüssigkeit. Ein Kind zum Essen oder Trinken zu drängen, kann dann mehr belasten als helfen, insbesondere, wenn das Schlucken bereits schwierig geworden ist.

Was weiterhin guttun kann, ist eine sorgfältige Mundpflege. Den Mund befeuchten, die Lippen pflegen oder, wenn das Schlucken noch sicher möglich ist, kleine Mengen von etwas anbieten, das das Kind gerne mag.

Nicht die Menge ist dann entscheidend, sondern das Wohlbefinden.

Wenn ein Kind immer mehr schläft

Mit fortschreitendem Sterbeprozess verbringen viele Kinder immer mehr Zeit schlafend.

Irgendwann reagieren sie vielleicht nur noch wenig oder gar nicht mehr auf Ansprache.

Das kann für Eltern sehr schwer auszuhalten sein.

Trotzdem kann man weiterhin mit seinem Kind sprechen.

Man kann erzählen. Vorlesen. Musik laufen lassen. Die Hand halten. Streicheln. Sich dazulegen. Geschwister hereinlassen. Lieblingsmenschen anrufen. Oder einfach still gemeinsam im Raum sein.

Niemand kann wissen, wie viel ein Kind in diesem Zustand noch wahrnimmt.

Es gibt deshalb auch keinen Grund, mit Liebe, Nähe und vertrauten Stimmen aufzuhören.

Veränderungen der Atmung

Gegen Ende des Lebens verändert sich häufig auch die Atmung.

Sie kann flacher oder unregelmäßiger werden. Zwischen einzelnen Atemzügen können längere Pausen entstehen. Manchmal folgen auf tiefe Atemzüge wieder sehr oberflächliche.

Auch Sekret kann hörbar werden, weil das Kind nicht mehr ausreichend kräftig schlucken oder abhusten kann.

Dieses Geräusch kann für Angehörige sehr belastend sein. Es klingt häufig schlimmer, als es für das sterbende Kind empfunden wird.

Lagerungsveränderungen und Medikamente können helfen. Absaugen ist nicht immer sinnvoll und kann das Kind zusätzlich belasten. Das Palliativteam kann gemeinsam mit den Eltern entscheiden, was in der jeweiligen Situation hilfreich ist.

Auch Atemnot, Schmerzen oder ausgeprägte Unruhe können behandelt werden.

Ein Kind muss nicht erst sichtbar leiden, bevor die zuvor vereinbarte Bedarfsmedikation eingesetzt werden darf. Der gemeinsam mit dem Palliativteam erstellte Notfall- und Medikamentenplan kann Eltern gerade in diesen Stunden viel Sicherheit geben.

Fieber und Veränderungen der Körpertemperatur

In der letzten Lebensphase kann sich auch die Regulation der Körpertemperatur verändern.

Manche Kinder entwickeln Fieber oder fühlen sich sehr heiß an, obwohl keine behandelbare Infektion dahinterstehen muss. Hände und Füße können gleichzeitig kühl sein, während Kopf oder Oberkörper sehr warm wirken.

Für Eltern kann eine hohe Körpertemperatur beunruhigend sein. In dieser Phase geht es jedoch nicht mehr darum, unbedingt eine bestimmte Temperatur auf dem Thermometer zu erreichen, sondern darum, **ob sich das Kind offensichtlich unwohl fühlt.**

Das Palliativteam kann beurteilen, ob fiebersenkende Medikamente noch sinnvoll sind. Eine erhöhte Körpertemperatur in der Sterbephase lässt sich damit nicht immer zuverlässig beeinflussen.

Dann können einfache kühlende Maßnahmen angenehm sein. Leichte Kleidung und Decken, ein angenehm temperierter Raum, kühle oder lauwarme Waschungen und, wenn das Kind Berührung als angenehm empfindet, Wadenwickel.

Für Wadenwickel kann beispielsweise auch abgekühlter Salbeitee verwendet werden. Entscheidend ist nicht eine bestimmte Methode, sondern das Wohlbefinden des Kindes. Kalte Anwendungen sollten nicht unangenehm sein oder Frieren und Zittern auslösen.

Wir behandeln nicht das Thermometer, sondern das Kind.

Erbrechen und Durchfall können auch ganz am Ende auftreten

Auch der Magen-Darm-Trakt kann sich in der Sterbephase verändern.

Übelkeit und Erbrechen sind bei schwer kranken Kindern am Lebensende nicht ungewöhnlich und können auch noch in den letzten Stunden auftreten. Ebenso kann es zu Durchfall oder unkontrolliertem Abgang von Stuhl kommen.

Gerade wenn Eltern darauf nicht vorbereitet sind, kann das erschrecken und den Eindruck vermitteln, dass plötzlich etwas dramatisch falsch läuft.

Deshalb ist es hilfreich, vorher zu wissen, dass solche Veränderungen vorkommen können.

Für zu Hause ist es sinnvoll, gemeinsam mit dem Palliativteam darauf vorbereitet zu sein. Medikamente gegen Übelkeit und Erbrechen sollten, wenn sie für das Kind vorgesehen sind, vorhanden und möglichst auch dann verabreichbar sein, wenn Schlucken nicht mehr möglich ist.

Zusätzlich können saugfähige Unterlagen, Handtücher, Wechselwäsche und Pflegeutensilien griffbereit liegen.

Wenn Stuhl oder Erbrochenes abgeht, muss daraus kein hektischer Moment werden.

Das Kind kann in Ruhe versorgt, sauber gemacht und wieder bequem gelagert werden.

Veränderungen des Körpers

Hände und Füße können zunehmend kühl werden. Die Haut kann blasser oder marmoriert erscheinen. Die Durchblutung der äußeren Körperbereiche nimmt ab.

Das Kind scheidet möglicherweise deutlich weniger Urin aus.

Manche Kinder wirken sehr entspannt, andere zeigen zeitweise Unruhe oder bewegen sich scheinbar ziellos. Auch dafür kann es verschiedene Ursachen geben, und das Palliativteam sollte beurteilen, ob eine Behandlung notwendig ist.

Viele dieser Veränderungen sind **Zeichen dafür, dass der Körper seine Funktionen nach und nach zurückfährt.**

Sie bedeuten nicht automatisch, dass das Kind Schmerzen hat.

Sterben zu Hause

Viele Eltern wünschen sich, dass ihr Kind zu Hause sterben kann.

Und gleichzeitig haben viele Angst davor.

Beides kann gleichzeitig wahr sein.

Der Gedanke, das eigene Kind nicht mehr in eine Klinik bringen zu müssen, sondern es im eigenen Bett, auf dem Sofa oder mitten in seiner Familie halten zu können, kann tröstlich sein.

Der Gedanke, dass das eigene Kind tatsächlich zu Hause sterben könnte, kann aber auch erschreckend sein.

Was, wenn ich merke, dass es passiert?

Was, wenn ich Panik bekomme?

Was, wenn mein Kind plötzlich Atemnot hat?

Was, wenn ich etwas falsch mache?

Was mache ich, wenn mein Kind gestorben ist?

Diese Fragen sollte niemand erst in den letzten Stunden stellen müssen.

Wenn ein Sterben zu Hause grundsätzlich vorstellbar ist, sollte das möglichst früh mit dem Kinderpalliativteam besprochen werden.

Dann kann geklärt werden, wer rund um die Uhr erreichbar ist, welche Medikamente zu Hause sein müssen, was bei bestimmten Symptomen getan werden kann und wen die Familie nach dem Tod des Kindes kontaktieren soll.

Das nimmt nicht den Schmerz.

Aber es kann die Angst davor nehmen, plötzlich allein vor einer Situation zu stehen, auf die niemand vorbereitet ist.

Man muss sich nicht für zu Hause entscheiden

Zu Hause zu sterben ist **nicht automatisch der bessere oder liebevollere Weg**.

Manche Eltern fühlen sich dort am sichersten. Andere fühlen sich sicherer in einem Kinderhospiz oder einer Klinik.

Manche möchten das Sterben ihres Kindes unbedingt zu Hause begleiten. Andere haben Angst davor, anschließend jeden Tag an dem Ort vorbeizugehen, an dem ihr Kind gestorben ist.

Manche können sich zunächst überhaupt nicht vorstellen, ihr Kind nicht mehr in die Klinik zu bringen und entscheiden sich später anders.

Auch das darf sein.

Es gibt keinen Preis dafür, das Sterben zu Hause „geschafft“ zu haben.

Der richtige Ort ist der Ort, an dem das Kind möglichst gut versorgt ist und an dem sich die Familie in dieser Situation am ehesten getragen und sicher fühlt.

Wenn Eltern unterschiedlicher Meinung sind

Es kann auch passieren, dass Eltern sich nicht einig sind.

Ein Elternteil möchte das Kind unbedingt zu Hause behalten. Der andere hat große Angst davor und möchte lieber in eine Klinik oder ein Hospiz.

Das bedeutet nicht, dass einer mehr liebt als der andere.

Hinter beiden Wünschen kann genau dasselbe stehen:

Ich möchte, dass mein Kind sicher ist.

Nur die Vorstellung davon, was Sicherheit bedeutet, kann unterschiedlich sein.

Solche Konflikte sollten möglichst nicht erst dann ausgetragen werden, wenn das Kind bereits im Sterben liegt.

Ein Kinderpalliativteam kann helfen, darüber zu sprechen: Was genau macht Angst? Welche Unterstützung wäre zu Hause möglich? Was würde in einem Kinderhospiz anders sein? Welche Situationen könnten dazu führen, dass die Familie ihre Entscheidung noch einmal verändert?

Manchmal entsteht dadurch ein gemeinsamer Weg. Manchmal auch ein Plan mit verschiedenen Möglichkeiten.

Eine Entscheidung muss nicht für alle Eventualitäten unveränderlich feststehen.

Das Sterben begleiten

Wenn das Sterben beginnt, gibt es erstaunlich wenig, was Eltern **tun müssen**.

Die medizinische Versorgung übernimmt das Palliativteam.

Alles andere darf Familie sein.

Man darf sein Kind halten.

Man darf sich zu ihm ins Bett legen.

Man darf erzählen.

Man darf schweigen.

Man darf weinen und gleichzeitig über irgendeine völlig absurde Familiengeschichte lachen.

Man darf Lieblingsmusik laufen lassen, einen Film anmachen, vorlesen, beten, Kerzen anzünden, Geschwister dazuholen, Großeltern anrufen oder die Tür schließen und niemanden mehr hereinlassen.

Man darf sein Kind waschen, eincremen oder ihm den Lieblingsschlafanzug anziehen, wenn sich das richtig anfühlt.

Und man darf auch einfach dasitzen und überhaupt nichts tun.

Es gibt **keine richtige Art, sein Kind beim Sterben zu begleiten**.

Das Wichtigste ist nicht, einen besonderen letzten Moment zu erschaffen.

Es ist, dass Beschwerden gelindert werden und dass die Familie diese Zeit so gestalten darf, wie sie zu ihr passt.

Geschwister dürfen dazugehören

Geschwister gehören zu dieser Familie.

Und deshalb sollten sie nicht automatisch vom Sterben ausgeschlossen werden, **auch nicht, wenn sie noch klein sind**.

Der Wunsch, ein kleines Kind vor Tod und Sterben schützen zu wollen, ist sehr verständlich. Aber Kinder spüren ohnehin, dass etwas geschieht.

Wenn Erwachsene Türen schließen, Gespräche abbrechen und ein Geschwisterkind plötzlich nicht mehr sehen darf, kann das, was sich ein Kind selbst vorstellt, beängstigender sein als das, was tatsächlich geschieht.

Kinder brauchen deshalb vor allem **ehrliche, einfache und altersgerechte Erklärungen**.

Sie dürfen wissen:

Dein Bruder oder deine Schwester ist sehr krank.

Die Ärzte können die Krankheit nicht mehr heilen.

Sein oder ihr Körper wird immer schwächer.

Und irgendwann wird der Körper aufhören zu arbeiten.

Dann wird dein Bruder oder deine Schwester sterben.

Bitte nicht sagen: „Er ist eingeschlafen.“

Tod ist kein Schlaf.

Gerade kleine Kinder verstehen Sprache sehr wörtlich.

Wenn ihnen gesagt wird, ihr Geschwister sei „eingeschlafen“, können sie sich fragen, warum es nicht wieder aufwacht. Manche entwickeln sogar Angst davor, selbst einzuschlafen oder dass Mama und Papa beim Schlafen sterben könnten.

Deshalb dürfen und sollten die richtigen Wörter benutzt werden:

sterben, gestorben und tot.

Man kann erklären:

Wenn ein Mensch tot ist, schlägt sein Herz nicht mehr. Er atmet nicht mehr. Sein Körper bewegt sich nicht mehr. Er braucht nichts mehr zu essen oder zu trinken. Und er kann nicht wieder lebendig werden.

Das klingt für Erwachsene vielleicht hart.

Für Kinder schafft es Klarheit.

Kinder müssen nicht die ganze Zeit am Bett bleiben

Ein Geschwisterkind teilhaben zu lassen bedeutet nicht, dass es stundenlang neben dem sterbenden Kind sitzen muss.

Kinder wechseln häufig sehr schnell zwischen Nähe und Distanz.

Ein Kind kann zehn Minuten bei seinem Geschwister sitzen, seine Hand halten und kurz darauf im Nebenzimmer spielen wollen.

Es kann weinen und eine Viertelstunde später lachen.

Es kann hereinkommen, wieder hinausgehen und später noch einmal zurückkommen.

Das ist kein fehlendes Verständnis und keine fehlende Trauer.

Kinder dosieren schwere Gefühle häufig anders als Erwachsene.

Wenn es möglich ist, kann deshalb eine weitere vertraute Bezugsperson eine große Hilfe sein: beispielsweise Oma oder Opa, Tante oder Onkel, ein Pate oder eine andere Person, die das Geschwisterkind gut kennt und bei der es sich sicher fühlt.

Diese Person kann in dieser Zeit ganz bewusst für das Geschwisterkind da sein.

Wenn es beim sterbenden Bruder oder bei der sterbenden Schwester sein möchte, darf es dort sein.

Wenn es spielen, essen, rausgehen, fernsehen oder einfach Abstand haben möchte, gibt es jemanden, der mit ihm geht.

So müssen Eltern in den letzten Stunden ihres sterbenden Kindes nicht gleichzeitig versuchen, allen Bedürfnissen des Geschwisterkindes gerecht zu werden und das Geschwisterkind wird trotzdem von einem vertrauten Menschen begleitet.

Wenn der letzte Atemzug kommt

Irgendwann werden die Abstände zwischen den Atemzügen länger.

Und irgendwann kommt kein weiterer Atemzug.

Das Herz hört auf zu schlagen.

Der Tod selbst kann sehr still sein.

Manchmal wissen Eltern in den ersten Augenblicken gar nicht sicher, ob ihr Kind tatsächlich gestorben ist. Auch dafür ist das Palliativteam da.

Wenn das Kind zu Hause im Rahmen einer geplanten palliativen Versorgung verstirbt, muss nicht automatisch in Panik gehandelt werden. Der zuvor vereinbarte Plan sollte festlegen, **wen die Familie jetzt anruft und wie es weitergeht**.

Es muss nicht in derselben Sekunde irgendetwas geschehen.

Eltern dürfen bei ihrem Kind bleiben.

Die Zeit danach

Auch nach dem Tod muss ein Kind nicht sofort aus seinem Zuhause gebracht werden.

Wie lange ein verstorbenes Kind zu Hause bleiben kann und welche konkreten Vorgaben gelten, sollte im Vorfeld mit Palliativteam, Arzt und später gegebenenfalls Bestattungsunternehmen besprochen werden.

Für manche Familien sind diese Stunden sehr wertvoll.

Man kann sein Kind noch halten. Es umziehen. Waschen. Haare kämmen. Eine Decke holen. Fotos machen. Hand- oder Fußabdrücke nehmen. Geschwister oder Großeltern Abschied nehmen lassen.

Nichts davon muss man tun.

Aber man darf.

Auch Erinnerungsstücke können in dieser Zeit entstehen: eine Haarlocke, ein Fingerabdruck, ein Handabdruck, ein Foto, ein gemeinsamer Gegenstand oder etwas ganz anderes, das für diese Familie Bedeutung hat.

Manche Eltern möchten all das.

Andere möchten nichts davon.

Beides ist richtig.

Geschwister dürfen auch nach dem Tod dabei sein

Auch nach dem Tod sollten Geschwister nicht automatisch ausgeschlossen werden.

Wenn sie möchten, dürfen sie ihren Bruder oder ihre Schwester noch einmal sehen.

Und sie dürfen ihn oder sie auch **anfassen**.

Vorher sollte ihnen erklärt werden, was sie erwartet.

Die Haut wird zunehmend blass und kühl sein.

Der Körper bewegt sich nicht mehr.

Die Brust hebt und senkt sich nicht mehr.

Das Kind reagiert nicht mehr, wenn man seinen Namen sagt oder es berührt.

Vielleicht sehen Mund oder Augen etwas anders aus als sonst.

Gerade für kleinere Kinder kann dieses konkrete Erleben beim Verstehen helfen.

Denn:

Begreifen hat auch etwas mit beGREIFEN zu tun.

Eine Hand anfassen und spüren, dass sie kalt geworden ist.

Die eigene Hand auf die Brust legen und merken, dass sie sich nicht mehr hebt und senkt.

Sehen, dass der Bruder oder die Schwester ganz still daliegt.

Das kann einem Kind helfen zu verstehen, was Erwachsene mit dem Wort „tot“ meinen.

Nicht jedes Geschwisterkind möchte das.

Es sollte niemals gezwungen werden.

Aber es sollte auch nicht vorschnell davor geschützt werden, indem Erwachsene ihm diese Möglichkeit gar nicht erst anbieten.

Man kann beispielsweise sagen:

„Du darfst deinen Bruder/deine Schwester noch einmal sehen, wenn du möchtest. Du darfst ihn/sie auch anfassen. Der Körper fühlt sich jetzt anders an, weil er/sie gestorben ist. Ich komme mit dir und du kannst jederzeit wieder rausgehen.“

Das Kind entscheidet.

Vielleicht geht es hinein und bleibt lange.

Vielleicht berührt es nur kurz eine Hand.

Vielleicht möchte es ein Bild dazulegen, die Decke zurechtrücken, etwas erzählen oder einen Kuss geben.

Vielleicht schaut es nur von der Tür.

Vielleicht sagt es Nein.

Alles davon ist in Ordnung.

Abschied darf kindlich sein

Erwachsene haben manchmal eine Vorstellung davon, wie ein Abschied aussehen müsste: still, feierlich und traurig.

Kinder haben diese Regeln nicht.

Ein Geschwisterkind darf dem verstorbenen Bruder noch ein Spielzeug ins Bett legen.

Es darf ein Bild malen.

Es darf die Haare kämmen oder beim Anziehen helfen.

Es darf erzählen.

Es darf fragen, warum die Nase jetzt so aussieht.

Es darf lachen.

Es darf nach fünf Minuten fragen, ob es jetzt etwas essen kann.

Und es darf anschließend wieder spielen.

All das darf nebeneinander existieren.

Kinder müssen **nicht so trauern wie Erwachsene**, um verstanden zu haben, dass ihr Geschwister gestorben ist.

Wir können ihnen den Tod nicht ersparen.

Aber wir können verhindern, dass sie mit ihren Vorstellungen davon alleinbleiben.

Wir können ihnen erklären, was geschieht.

Wir können sie teilhaben lassen.

Wir können ihnen erlauben, hinzusehen, zu berühren, Fragen zu stellen, wegzugehen und wiederzukommen.

Und wir können ihnen zutrauen, ihren ganz eigenen Weg zu finden, sich von ihrem Bruder oder ihrer Schwester zu verabschieden.

Der Körper verändert sich nach dem Tod

Nach dem Tod wird die Haut blasser und kühler. Die Muskulatur erschlafft zunächst. Später setzt die Totenstarre ein. Die Hautfarbe kann sich verändern.

Augen oder Mund bleiben möglicherweise etwas geöffnet. Körperflüssigkeiten können austreten.

Diese Veränderungen sind natürlich.

Wer weiß, dass sie auftreten können, erschrickt möglicherweise weniger, wenn sie tatsächlich geschehen.

Das Palliativteam oder ein Bestattungsunternehmen kann erklären, was zu erwarten ist und bei der Versorgung des Kindes helfen.

Es gibt keinen perfekten Abschied

Vielleicht entsteht vor dem Tod eines Kindes der Wunsch, noch alles sagen zu müssen.

Den perfekten letzten Satz.

Den perfekten letzten Tag.

Den perfekten Abschied.

Aber eine Familie besteht nicht nur aus ihren letzten Stunden.

Sie besteht aus allem, was vorher war.

Eltern müssen in diesen letzten Stunden nichts leisten. Sie müssen keinen besonderen Moment produzieren, an den sich später alle erinnern können.

Manchmal ist der letzte gemeinsame Moment ein Gespräch.

Manchmal ein Lied.

Manchmal schläft das Kind.

Manchmal hält jemand einfach seine Hand.

Und manchmal verlässt ein Elternteil für zwei Minuten das Zimmer und genau dann stirbt das Kind.

Auch das kann passieren.

Es bedeutet nicht, dass man sein Kind im Stich gelassen hat.

Sterben lässt sich nicht vollständig planen.

Man kann versuchen, Beschwerden zu lindern, Sicherheit zu schaffen und einen Raum zu geben, in dem ein Kind gehen darf.

Und dann darf alles, was sich für diese Familie richtig anfühlt, Teil dieses Abschieds sein.

Vielleicht der wichtigste Gedanke

Man kann sich nicht darauf vorbereiten, sein Kind zu verlieren.

Aber man kann sich darauf vorbereiten, **nicht völlig unvorbereitet in seine letzten Stunden zu geraten.**

Zu wissen, was geschehen kann.

Zu wissen, wen man anrufen kann.

Medikamente zu Hause zu haben.

Entscheidungen vorher besprochen zu haben.

Zu wissen, dass Veränderungen der Atmung, der Körpertemperatur, der Haut, des Bewusstseins oder der Verdauung zum Sterbeprozess gehören können.

Zu wissen, dass man sein Kind nicht zum Essen zwingen muss.

Zu wissen, dass man es halten darf.

Zu wissen, dass Geschwister dabei sein dürfen.

Zu wissen, dass nach dem letzten Atemzug nicht sofort alles vorbei und das Kind nicht sofort weg sein muss.

All das macht den Abschied nicht weniger schmerzhaft.

Aber es kann Angst nehmen.

Und manchmal schafft genau diese Sicherheit etwas sehr Wertvolles:

weniger Angst vor dem, was gerade geschieht und dadurch ein wenig mehr Raum, einfach bei seinem Kind zu sein.