

„Umgang mit dem Sterben aus der Sicht der Eltern“

Pfrin. K. Kaffenberger

M&M-Konferenz, 9.6.2026, Kinder- und Jugendklinik, Erlangen

Zunächst einmal vorweg: Wir befinden uns hier in einer sehr guten Klinik, welche die meisten Kinder geheilt verlassen...

Aber manchmal gibt es eben auch Sterbefälle, und manchmal kann ich den Familien und Ihnen etwas beistehen: Im Vorfeld, während des Versterbens oder danach.

Aus vielen Gesprächen mit betroffenen Familien heraus sind es doch immer ähnliche Dinge, die für Eltern wichtig sind und die ich hier aufführe:

Eltern brauchen zunächst eine gewisse **Sicherheit** – zum Beispiel gute Kommunikation in Bezug auf den Zustand des Kindes: Ist der Zeitpunkt gekommen, dass andere Verwandte sich verabschieden sollten? Ist die Zeit, die uns verbleibt, begrenzt? Sollte das zweite Elternteil sich nun frei nehmen? Das Geschwisterkind von der Schule befreit werden?

So können sie die kostbare Zeit, die ihnen bleibt, gestalten.

Auch möchten die Eltern die Sicherheit, dass das Kind keine Schmerzen und keine Angst haben wird – das sagen sie auch dem Kind, dass sie sich darum kümmern werden.

Auch ganz praktische Sachen sind wichtig: Haben wir ein Einzelzimmer, dürfen auch zwei Erwachsene über Nacht bleiben, können wir am Tag des Versterbens noch die Folgenacht im Ronald McDonald Haus bleiben? Wie lange verbleibt der Körper im Sterbezimmer, was passiert danach?

Beratung in vielfältiger Hinsicht ist wichtig:

Wie geht es nach dem Versterben weiter?

Normalerweise sind die Verstorbenen ja noch vier bis fünf Stunden auf Station und werden dann in den Abschiedsraum gebracht. Manchmal – sehr selten - sind zwei Sterbefälle an einem Tag; darum muss man sichergehen, dass der Raum frei ist, wenn man den Eltern eine Abschiednahme dort anbietet! Es darf kein anderes verstorbene Kind dort liegen und auch kein leeres Bett dort stehen.

Aus seelsorgerlicher Sicht ist es für viele Familien wichtig, die Gelegenheit zu haben, am Folgetag noch einmal zu ihrem Kind zu können; die Situation im Stationszimmer war ja evtl. auch sehr anstrengend, man hat nächtelang nicht geschlafen, hat das Kind versorgt und quasi mit dem Tod gerechnet, Geschwister getröstet, selber nicht gegessen etc.

Auf der Neo kommt die vielleicht erst kurz zurückliegende Geburt hinzu, die eigene gesundheitlich instabile Verfassung, das Abpumpen u.a.

Da finde ich es für alle hilfreich, wenn dann die Station einige Zeit nach dem Todesfall sagt:

„Wir bringen Ihr Kind jetzt in einen gekühlten, schönen Raum bei uns hier im Haus; wenn Sie möchten, können Sie dort noch einmal hinkommen.“

Dann können die Eltern das Sterbezimmer verlassen, in dem sie meist lange waren, sie können in der EI (=Appartements der Elterninitiative krebskranker Kinder) oder im Ronald McDonald Haus duschen/ telefonieren/ vielleicht etwas essen... Dann fällt auch ein bisschen die Anspannung ab.

Mütter der Neonatologie können dann in die Frauenklinik zurück, brauchen vielleicht ihre Schmerzmedikamente, die Kaiserschnittnaht muss angeguckt werden, oder Ähnliches.

Oft kommen die Familien am Abend oder am Folgetag dann noch einmal zum Abschiednehmen, da gehe ich in der Regel mit. Es sind dann häufig Verwandte dabei, Geschwisterkinder, Großeltern, Geschwister der Eltern, Freunde, Cousins und Cousins, ... Manche haben das Kind noch nie zuvor gesehen und sind gelegentlich sehr intensiv zu betreuen.

Ich schaue immer vorher, dass frische Wasserflaschen bereitstehen, dass die Klimaanlage an ist, und evtl. muss das verstorbene Kind abgetupft werden, bevor die Familie kommt.

Manche Familien wünschen eine Aussegnung im Abschiedsraum; dazu komme ich später.

Ein Wort zu Bestattern:

Manchmal fragen mich Familien, ob wir als Uniklinik mit bestimmten Erlanger Bestattern zusammenarbeiten. NEIN - jeder beauftragt natürlich einen Bestatter seiner Wahl, in der Regel ein Unternehmen aus dem Heimatort oder aus dem Heimatland.

Viele fragen mich auch, ob sie nun selber die Sterbeurkunde vom Standesamt abholen müssen; NEIN – darum kümmert sich der Bestatter.

Ebenso kümmert dieser sich um eine internationale Sterbeurkunde, falls das Kind im Ausland beerdigt werden soll. Es ist dann auch ein Leichenpass nötig, in dem dokumentiert ist, welche Grenzen mit dem Leichnam überschritten werden und welche Länder durchquert werden. Manche Länder fordern auch eine Einbalsamierung.

Das verstorbene Kind wird in der Regel von einer Transportfirma (Firma Palmer) vom Abschiedsraum aus in die Pathologie gebracht. Manche Eltern fürchten dadurch Kosten; es entstehen aber in der Pathologie keine Liegegebühren für Kinder.

Die Bestatter benötigen dann bei der Abholung den Totenbegleitschein zum Transport, auch Todesbescheinigung genannt.

Wenn Bestatter ein Kind holen und noch keine Sterbeurkunde dabei haben, sondern nur den Totenbegleitschein, müssen sie – falls sie die Stadtgrenze überschreiten - zum Friedhofsamt am Zentralfriedhof und dort den Sterbefall und ihren Transport melden.

In Ausnahmefällen (meist sind dieses Kinder, die vom SAPPV-Team betreut wurden) ist eine direkte Abholung aus der Kinderklinik durch einen von der Familie beauftragten Bestatter erlaubt.

Bei Allem, was nun zu organisieren ist, besteht bei Eltern viel **Beratungsbedarf**, entweder schon auf Station oder nach der Abschiednahme im Abschiedsraum.

Welche Arten der Bestattung es gibt, Urne oder Sarg, Friedhof oder Friedwald - oder Nordsee? Darf ich die Asche im Garten verstreuen?

Ich erkläre oft, dass es in Deutschland eine Friedhofspflicht gibt, denn das wissen viele nicht.

Muslimischen Familien erkläre ich, dass es auf vielen Friedhöfen muslimische Gräberecken gibt, falls sie ihr Kind hier bestatten möchten. Auch nenne ich muslimische Bestatter, falls gewünscht.

Natürlich berät dann später auch der Bestatter ausführlich, aber diese Themen kommen natürlich unmittelbar nach dem Versterben in den Familien zur Sprache – manchmal auch kontrovers - und werden in meinem Beisein angesprochen.

Manche benennen auch finanzielle Probleme, und das ist gar nicht so selten. Hier verweise ich auf den Sozialdienst, den man am nächsten Werktag noch einmal kontaktieren kann, und auf die Möglichkeit einer Sozialbestattung. Oft ist mir die Situation einer Familie ja auch schon bekannt. Es beruhigt sie, wenn sie erfahren, dass eine würdevolle Bestattung auch für sie möglich ist.

Sie müssen ihre Situation nur von Anfang an benennen, wenn sie beim Bestatter sitzen. Dann nimmt dieser Kontakt mit dem Sozialamt Erlangen auf (es ist immer das Sozialamt des Sterbeortes zuständig).

Ein weiteres Thema, das angesprochen wird, sind die **Geschwister**.

Nach einer Therapiezieländerung, wenn Sie nach monate- oder jahrelanger Therapie und langen Gesprächen mit den Eltern einen palliativen Weg gehen... oder genauso auch nach einem Unfall, wenn plötzlich das Leben eines Kindes ausgelöscht ist. Immer fragen mich die Eltern: Und was soll ich jetzt der Kleinen sagen, wie erkläre ich es den Kindern, wie soll es nur ohne dies Kind im Familiengefüge weitergehen?

Viele sagen mir auch dazu, dass sie an keinen Gott glauben, der uns empfängt... jetzt erst recht nicht.

Ich antworte dann, dass es schön wäre, wenn sie in ihrer Familie ein tröstliches Bild dafür finden könnten, wo das verstorbene Kind jetzt ist. Das muss nichts Christliches sein, aber Kinder haben ein Recht auf tröstliche Bilder. Selbst wenn Erwachsene denken, er oder sie sei einfach weg, kann man Kindern Gedanken anbieten, wie die Vorstellung, das Geschwisterchen sei nun ein Stern am Himmel, ein Schmetterling oder Ähnliches.

Ich gebe gern ein informatives Heft mit („Wie Kinder trauern“) und manchmal auch die Broschüre „Angebote für Trauernde“. Beides liegt vor dem Abschiedsraum.

Manchmal werde ich auch gefragt, ob ich das Kind beerdige, weil vielleicht nur einige von Ihnen und ich das Kind kennen gelernt haben.....oder weil das Kind mehr Zeit seines Lebens bei uns in der Klinik verbracht hat als zu Hause und damit die Klinik wie ein Zuhause war.

Erinnerungen:

In dieser **Arbeitsanweisung** (Kinderklinik SOP „Umgang mit sterbenden und verstorbenen Patienten“) wird ja sehr gut darauf verwiesen, dass verschiedene Möglichkeiten bestehen, Erinnerungen zu schaffen.

Es sind Leinwände auf der Intensivstation und der Neonatologie vorrätig, auf welchen man Hand- und Fußabdrücke machen kann kurz vor oder kurz nach dem Versterben. Dabei helfen Eltern oft gerne mit und fertigen mehrere an. Am besten geschieht dies, wenn Sie (evtl. gemeinsam mit den Eltern) die Kinder waschen und anziehen.

Ein schön gestalteter Abschiedstisch neben dem Bett ist oft wichtig, darauf kann ein Holzengel stehen, die Leinwände, eine Kerze, gemalte Bilder der Geschwister, Erinnerungsboxen, Blumen - das ist individuell ganz verschieden und das machen Sie ja auch immer sehr liebevoll und schön.

Auch Fotos sind manchmal gewünscht, besonders, wenn das Kind nur kurz gelebt hat, vielleicht nur wenige Stunden. Hier besteht die Möglichkeit, die Eltern zu fragen, ob man mit ihrem Handy einige

Bilder machen sollte von ihnen mit dem Kind auf dem Arm (das frage ich immer) – aber man kann auch Sternkindfotos anbieten; dies wird gern angenommen und die, die ich kenne, sind auch sehr einfühlsam.

An dieser Stelle möchte ich kurz etwas zu **Jugendlichen sagen** (auch wenn ich ansonsten aus der Sicht der Eltern berichte):

Manchmal möchten Jugendliche, die um ihren Gesundheitszustand wissen, selber Erinnerungen hinterlassen. So hat mir einmal eine 14-Jährige mehrere Briefe gegeben, die ich nach ihrem Tod den zerstrittenen Angehörigen geben sollte und ein 17-Jähriger hat mit mir besprochen, wie er es organisieren könnte, dass aus einem Teil seiner Asche ein Ring für seine Mutter entstehen könne. Er hatte dafür gespart. Ein anderer hat mit mir seine Beerdigung besprochen, bezüglich Liedauswahl und Texten.

Man darf das manchmal nicht unterschätzen, wie Jugendliche selber ihren Abschied mitgestalten wollen, mit den Eltern aber nicht darüber reden können, weil diese das Thema umgehen.

Rituale:

Beim Abschiednehmen sind auch Rituale wichtig, z.B. Taufen. Sie verweisen ja in der Arbeitsanweisung ausführlich und gut darauf.

Viele Familien möchten, dass ihr Kind getauft ist, auch wenn Geburt und Tod zusammenfallen oder das Kind nur wenige Tage lebt, eine schwere OP vor oder hinter sich hat oder unerwartet erkrankt und eine Taufe eigentlich für später geplant war.

Eine Taufe wird als Stärkung erlebt, man vertraut das Kind Gottes Segen und Begleitung an. Es ist ein Moment, in dem man kurz innehält im vielleicht beängstigenden Klinikalltag, ein Moment, in dem das eigene Kind einmal nicht als Patient gesehen wird. In dem es nicht um die Erkrankung oder die gesundheitliche Fragilität geht, sondern nur um das Kind als Person.

Viele erzählen mir auch später, dass die Taufurkunde das einzige Dokument aus der Klinikzeit ist, in dem es nicht um die Erkrankung, die Diagnosen, die Therapie geht.

Es kann auch ein Moment sein, in dem weitere Angehörige kommen dürfen, die das Kind noch nicht kannten.

Ein schön gestalteter Taftisch kann auch gut als Foto an Verwandte und Freunde geschickt werden.

Ich lasse, wenn es zeitlich möglich ist, die Familien aus verschiedenen Taufkerzen und Taufsprüchen auswählen. Dann haben sie das Gefühl, selber etwas gestalten zu können.

Nottaufen – also Taufen in Notfällen – lassen solche Planungen in der Regel nicht zu; da geht es nur um den Taufakt an sich, meist verstirbt das Kind danach.

Es reicht eine Schüssel mit Wasser, man benötigt nichts Anderes.

Übrigens darf jeder von Ihnen in Notfällen taufen, auch wenn Sie selber nicht getauft, bzw. ausgetreten sind oder sich als nicht gläubig bezeichnen. Das Erstellen der Urkunde und Überreichen einer Taufkerze kann im Nachhinein stattfinden.

Ein weiteres Ritual ist die Aussegnung:

Der Zeitpunkt hierfür kann kurz nach dem Versterben sein, oder nach dem Waschen und Anziehen - oder auch am Folgetag im Abschiedsraum, wenn evtl. noch weitere Verwandte angereist sind.

Es ist ein Ritual, das den Verstorbenen unter Gottes Segen stellt, ihn in seine Hände übergibt. Man nennt es „Valetsegen“. Es erleichtert es den Angehörigen, das Kind sozusagen gehen zu lassen. Es gestaltet einen Übergang in ein Leben ohne das Kind. Ein Ritual, das Worte sucht in einer schwer fassbaren Situation, das die Angehörigen und manchmal auch Sie als Mitarbeitende der Klinik für einen ruhigen Moment um das verstorbene Kind vereint.

Ganz alte Worte wie der Psalm 23 sind inhaltlich gut geeignet, ein Vater Unser, ein Segen für das Kind. Oft wird auch greifbar, was das Kind für die Familie bedeutet hat, wenn ich zum Beispiel bitte, dass jeder dem Kind unter Zuhilfenahme eines kleinen Symboles noch etwas zusprechen möge. Da wird dann Vieles geäußert, was für die anderen Familienmitglieder wichtig ist, zu hören – und was manchmal in dem Moment versöhnlich wirkt.

Denn natürlich sind viele Gefühle präsent in unseren Sterbezimmern:

Viel Liebe, Trauer und Schmerz um den Verlust, Erschöpfung, Angst vor der Zeit ohne dieses Kind, Vorwürfe, Unverständnis, Streit, Zorn auf Gott...

Aber auch manchmal – nach langer Krankheit, nach einer Zeit an der ECMO o.ä. - etwas wie Erleichterung, verbunden mit der Hoffnung, dass es dem Kind nun besser geht, dort, wo es nun ist.

Eine Ahnung von einem Sein woanders, wenn selbst Eltern, die mir mehrmals versichert hatten, wie wenig sie mit dem Glauben anfangen könnten, spüren, wie die Seele den Körper verlässt und sie möchten, dass das Fenster geöffnet wird.

Auch muslimische Eltern sagten mir einmal, ihr Kind sei jetzt im Paradies, und dies beruhige sie.

All diese Gefühle und diese existentiellen Momente halten Sie mit den Eltern zusammen aus, und das möchte ich hier einmal als ganz großen Trost erwähnen.

Unsere Sterbefälle sind nie gleich, immer wieder neu muss man schauen, was für die jeweilige Familie passt.

Aber das tun Sie, und ich sehe es daran, wie gut besucht die **Lichtergottesdienste** sind.

Der letzte war im März 2026. Etwa 60 Familien waren da und haben eine mitgebrachte Kerze angezündet, haben sich gefreut, dass der Name ihres Kindes genannt wird und es nicht vergessen ist – das ist immens wichtig.

Mit Vielen kam ich beim Kaffeetrinken ins Gespräch, und sie haben gesagt, dass die Sterbebegleitung in der Kinderklinik ihnen geholfen habe, mit ihrer Trauer umzugehen oder eine erneute Schwangerschaft zu wagen.

Dasselbe gilt für die Familien, die vom Kinderpalliativteam betreut wurden. Auch hier gibt es – immer im Herbst - eine Gedenkveranstaltung, auch sie ist sehr gut besucht und zeigt, dass die verwaisten Familien mit dem Team und untereinander in Kontakt bleiben möchten – und dass es sie tröstet und ihnen Kraft gibt, wenn wir uns an ihr Kind erinnern.

Pfrin. Kathrin Kaffenberger
Evang. Klinikseelsorge Uniklinik Erlangen
SAPPV, Kinder- und Jugendklinik.