

**ARD-Themenwoche 2012**  
**„Leben mit dem Tod“**  
**Mein Kind stirbt**

Ein Feature von Frank Hofmann

---

**Sender:**  
Saarländischer Rundfunk

**Programm:**  
SR 3 Saarlandwelle

**Sendung:**  
Land & Leute

**Redaktion:**  
Stefan Miller

**Technik:**  
Annette Matheis

**Sprecher:**  
Frank Hofmann

**Sendetermin:**  
18. November 2012

**Länge:**  
25:51 Minuten

---



*< Musik >< Atmo >< O-Ton > „So stark zu fühlen, in beide Richtungen, das hat man glaube ich nirgendwo anders, als wenn man mit dem Thema ‚Kind und Tod‘ in Berührung ist.“*

**In Deutschland sterben jedes Jahr zwischen 820 und 860.000 Menschen. Das sind hunderttausende Einzelschicksale. Die Lebenserwartung beträgt für Frauen rund 83 Jahre, für Männer knapp 78. Jedoch sind nicht alle Menschen alt, wenn sie sterben. Manche sterben schon im Säuglingsalter oder bevor sie erwachsen sind. In Familien mit todkranken Kindern ist der Tod immer ein Thema, das hier und da an die Oberfläche tritt, häufig aber darunter bleibt. Doch sind sich die Betroffenen – Eltern, Geschwister, Helfer – darüber im Klaren, dass es jederzeit passieren kann.**

*< O-Ton > „Also man muss sich verabschieden von der Vorstellung, dass das Kind bei einem lebt, dass man mit dem Kind direkt einen Ansprechpartner hat, oder dass das Kind antwortet, dass man es anfassen kann, dass man es in den Arm nehmen kann. Also von dieser Vorstellung muss man sich leider verabschieden. Trotzdem: Im Herzen darf das Kind immer bei einem bleiben. Und solange diese Menschen leben, werden ihre Kinder auch irgendwo immer einen Platz haben, im Herzen der Menschen, die sie lieben.“*

**Beate Leonhard-Kaul vom Ambulanten Kinderhospizdienst Saar. Sie arbeitet seit mehr als sechs Jahren als Koordinatorin der fünf haupt- und vielen ehrenamtlichen Helferinnen und Helfern. Der Dienst betreut derzeit rund 130 Patienten saarlandweit. Er finanziert sich durch Spenden und Fördermittel. Das Thema „Tod“ war für mich persönlich zum letzten Mal vor rund vier Jahren akut. Meine Mutter litt an Krebs. Ein Schlüsselerlebnis war die brutale Aussage eines Notarztes: „Sie wissen ja, dass Ihre Mutter bald sterben wird!“ Irgendwie wusste ich es, aber es hatte bis dahin noch niemand ausgesprochen. Ihrem Tod ging ein jahrelanger Leidensweg voraus, mit Phasen der Hoffnung und der Verzweiflung. Vor diesem Hintergrund besuche ich nun drei saarländische Familien. Zwei von ihnen leben mit je einem kranken und einem gesunden Kind. Die dritte Familie hat eines ihrer Kinder verloren. Ich möchte erfahren, wie diese Menschen mit dem Thema Tod umgehen.**

*< Musik Ende >*

*< Atmo vorm Haus >*

**Wadern-Wadrill. Eine Neubausiedlung im Grünen. Familie Schmitt hat direkt am Rand ausgedehnter Felder gebaut. Es hat einige Jahre gedauert, bis das**

**Haus so da stand, wie es jetzt da steht. Manfred Schmitt hat außer dem Rohbau alles selbst gemacht. Eine Art Flucht vor der Realität, erklärt er mir später. Fertig ist es noch immer nicht ganz: Der Außenputz fehlt noch, die Außenanlagen sind noch zu machen, die Haustüre erreichen Besucher über einen Holzsteg, der das Schuhwerk vor Schmutz und die Füße vor den spitzen Schottersteinen schützen soll.**

*< Atmo Steg > Klopfen stehen lassen!*

*< Atmo Eingang > unter Sprecher*

**Beate Leonhard-Kaul vom ambulanten Kinderhospiz Neunkirchen empfängt mich im Haus von Familie Schmitt. Es ist ein sehr geräumiges anderthalb stöckiges Haus. Durch große Glasflächen scheint Sonne hinein. Linkerhand ist der Zugang zum Wohn-Ess-Bereich: Sofaecke mit Bücherregal und Fernseher, großer Esstisch und offene Küche. Judith Schmitt setzt dort gerade Kaffee auf.**

*< O-Ton > „So hier ist die Sophie. < ab hier unter Sprechertext > ... Hier sitzt die Hauptperson, die Sophie Schmitt. Guck mal, ich hab' Dir Besuch mitgebracht, den Herrn Hofmann. ... Hallo Sophie!“*

**In einem Krankenstuhl, der an einen modernen offenen Kinderwagen erinnert, liegt ein 10-jähriges Mädchen. Es ist sehr dünn hat den Kopf weit in den Nacken gelegt, Augen, die unkoordiniert umherrollen, der Mund ist weit geöffnet. Aus dem Halsausschnitt seines Oberteils lugt ein Schlauch, an dessen Ende ein Verschluss ist.**

*< O-Ton > „... und dann wird sie halt ernährt über diese Magensonde.“ (hinter Ton ist Atmo)*

*< O-Ton > „Frau Schmitt, Sie hat - glaube ich - zugenommen. Die Bäckchen sind dicker geworden. 20 Kilo. 14 hatte sie mal. Letztes Jahr im April 11. Richtig gut siehst Du aus, Sophie.“*

**Judith und Manfred Schmitt sind Mitte bzw. Ende 40, und seit 20 Jahren verheiratet, sie ist Intensivkrankenschwester in Teilzeit, er ist Lehrer für Elektrotechnik. Sophie hat einen 13-jährigen Bruder.**

*< O-Ton > „Frederick ist der Ältere, ist kerngesund. Und Sophie ist halt geboren mit einer schweren Hirnfehlbildung. Die Ursache ist völlig unklar.“*

< O-Ton > „Das habe ich immer gesagt. Wir haben einen Sonnenschein und ein Wölkchen.“

< O-Ton > „Also, wir pflegen die Sophie eigentlich rundum selbst, Tag und Nacht und teilen es uns. Also mein Mann pflegt Sophie genau wie ich, wenn ich zur Arbeit bin. Aber Sophie geht auch in Lebach in die Blindenschule in die Mehrfachbehindertengruppe und ist dort wirklich gut aufgehoben, so dass man die Stunden, die sie dort verbringt, auch wirklich in Ruhe einer anderen Arbeit nachgehen kann.“

**In der 30. Schwangerschaftswoche fällt im Ultraschall auf, dass mit Sophies Gehirn etwas nicht stimmt. Die Ärzte beruhigen Judith Schmitt jedoch später, mit dem Kind sei doch alles in Ordnung. Als Sophie 4 Monate alt ist, stellt sich aber heraus, dass sie nicht gesund ist. Entwicklungsschritte bleiben aus.**

< O-Ton > „Dann haben wir als Eltern ja auch gesehen, dass was nicht stimmt. Das war dann nicht so der Schock. Das war eher so die Gewissheit dann, was wir schon vermutet hatten.“

**Das Leben von Familie Schmitt ändert sich radikal. Sie muss erfahren, dass sich Freunde und Bekannte von ihnen abwenden. Hilflosigkeit auch im Freundes- und Bekanntenkreis.**

< O-Ton > „Nicht nur, dass man sich mit der Situation des Kindes, weil es ja in erster Linie Sophie betrifft, die Kinder, die halt eine begrenzte Lebenserwartung haben und gerade in einem Zustand wie die Sophie ist, stellt sich für einen selber ja auch die Frage, was hat man falsch gemacht, was macht so ein Mensch überhaupt auf dieser Welt hier. Womit hat der das verdient.“

**Spontaneität ist nicht mehr möglich, alles muss von langer Hand geplant werden. Die Entscheidung, Hilfe vom Kinderhospizdienst Neunkirchen in Anspruch zu nehmen fällt erst nach einem langen und tränenreichen Prozess.**

< O-Ton > „Also die ersten Monate habe ich oft gedacht: Was haben wir dem Kind angetan, dem Kind dieses Leben zuzumuten.“

< O-Ton > „An manchen Tagen denke ich, Sophie, wenn ich ihr Musik an mache und sie schaukele in ihrer Schaukel, dann freut sie sich, dann gefällt ihr das. Aber insgesamt denke ich, hat sie halt wenig Freude im Leben. Und sie kann sich ja auch überhaupt nicht mitteilen.“

**Die Angst um das hilflose Mädchen begleitet das Leben von Familie Schmitt. Was ist, wenn Sophie mal nicht mehr ist? Krankenhausaufenthalte sind häufig, rund ein Mal im Jahr, vor allem wegen Infektionen.**

< O-Ton > „Also, wir sind uns auch einig im Grunde genommen, dass, wenn es so ist und Sophie will gehen, dann lassen wir sie auch.“

< O-Ton > „Nach Möglichkeit ohne großen intensivmedizinischen Aufwand und –Umgebung. Nur, ob es in dem Moment so realisierbar ist und realisiert werden wird ... aber so wünschen würden wir uns dann, dass wenn es so ist, dass sie in Ruhe und in Frieden in ihrer Umgebung gehen kann.“ (mit Atmo dran)

**Judith Schmitt steht auf und holt das Mädchen aus seinem Sitz.**

< O-Ton > „Komm Spätzlein! Komm, ich hol' Dich mal.“

**Die Arme des Kindes hängen schlaff herunter. Der Kopf ist nicht unter Kontrolle. Als Sophie auf Brust und Schoß seiner Mutter liegt, scheint sie sich zu entspannen. Die Eltern sitzen nebeneinander. Mit dem Gedanken an den Tod Ihres Kindes haben sie sich schon öfters beschäftigt, mit einem Fremden darüber zu sprechen, fällt aber offensichtlich schwer.**

< O-Ton > „Was passiert, wenn es der Sophie schlecht geht? Wie weit geht man? [...] Wie man dann wirklich in der Situation reagieren würde, ich kann es für mich jetzt definitiv nicht sagen, aber dass ich den Einsatz aller technischen Möglichkeiten befürworten würde, glaube ich zum heutigen Zeitpunkt nicht.“

**Judith Schmitt kennt die Apparatemedizin aus ihrem Berufsalltag als Intensivfachkraft. So will sie ihr Kind nicht sehen, angeschlossen an Maschinen.**

< O-Ton > „Nee, nee! Gell, Sophie!“ (Atmo hängt dran)

**Hat die 10-jährige Sophie, die ohne fremde Hilfe verloren wäre, die Familie nur Kraft gekostet oder hat sie ihrem Leben auch etwas gegeben?**

< O-Ton > „Jo, man sieht das Leben anders. Letztlich zählt jeder Tag. Solche Ereignisse führen natürlich dazu, dass man ständig auch – das ist mit ein Thema – sein eigenes Leben, sein Handeln gegenüber anderen Menschen auch ständig reflektiert. Es sind halt so Aspekte, um auch mit dem eigenen Leben immer besser klarkommen zu können.“

< Musik >

**Hospizarbeit setzt sich mehr und mehr durch. 1982 wurde in England das erste stationäre Kinderhospiz eröffnet. In Deutschland gibt es inzwischen elf solcher Einrichtungen. Die ambulanten Kinderhospizdienste gibt es erst seit 14 Jahren. Viele Menschen wissen jedoch nicht, dass sie Hospizdienste in Anspruch nehmen können.**

*< O-Ton > „Aus dem Gedanken raus: Es ist ein Thema, das verdrängt man halt auch gerne. Tod, Sterben, Trauer das ist was, darüber spricht man auch nicht so gerne. Und ich denke, unsere Arbeit ist es, da auch ganz viel Aufklärungsarbeit auch zu leisten.“*

*< Musik blendet aus >*

*< Atmo > (Auto aussteigen, Tür)*

**Meine nächste Station ist Riegelsberg. Ich bin mit Familie Klein verabredet. Sie wohnt in einer kleinen Seitenstraße, ohne viel Verkehrslärm. Der Vorgarten ist freundlich angelegt, überall stehen kleine Figuren. Verspielt wirkt auch die Dekoration der Fenster mit orangefarbenen Gardinen.**

*< Atmo > (Hund bellt, Hallo)*

*< O-Ton > „Er macht nix. Ich habe ihn noch im Zaum. Er ist noch ganz jung. Und im Moment ist er wieder ein bisschen schwierig.“*

*< O-Ton > „Also Reporter beißt er immer, würde ich sagen.“*

*< O-Ton > (Reden über Alfons)*

**Es geht um den Pudel der Familie. Ein weißer Pudel mit frechem Blick. Im Moment guckt er mich nur mit großen dunklen Augen an. Offenbar ist er zum Bellen zu angespannt. Alfons Frauchen, Melanie Klein, öffnet die Tür zu einem kleinen Häuschen, das innen so freundlich wirkt, wie die Fassade erwarten lässt. Gleich links geht eine Holzterasse in die oberen Stockwerke. Rechts ist ein Kinderzimmer, gegenüber ein Bad mit begehrter Dusche und geradeaus ist die „gute Stube“; in Apricotfarben gehalten, viel Dekoration. Die Küche ist im ersten Obergeschoss. Beate Leonhard-Kaul vom ambulanten Kinderhospiz Neunkirchen hat schon Platz genommen.**

*< O-Ton > „Guck mal, da ist ja noch jemand gekommen.“*

**Michelle, die Tochter von Frau Klein schaut mich an, als ich den Raum betrete.**

*< O-Ton > „So Michelle, guck mal, hier ist der Herr Hofmann. Den habe ich Dir heute mal mitgebracht als Verstärkung.“*

*< Atmo neutral >*

**Das Mädchen liegt in einem Krankenstuhl, im Mund einen Schnuller, Hände und Arme immer in Bewegung.**

*< O-Ton > „Machst Du uns jetzt ein Raschelkonzert mit Deiner Tüte?“*

*< O-Ton > „Das ist das beste Spielzeug.“*

*< Michelle raschelt >*

*< Atmo neutral >*

**Michelle hat die Körpergröße eines kleinen Mädchens, ihr Oberkörper ist jedoch der einer Frau, ihre Beine sind sehr kurz, Michelle ist kleinwüchsig. Vor wenigen Tagen hat sie ihren 21. Geburtstag gefeiert. Michelles dunkle Haare sind auf der rechten Seite ihres Kopfes extrem kurz, dort ist eine relativ frische Operationsnarbe zu erkennen. Das Ventil, das überschüssiges Hirnwasser ableitet, musste kürzlich erneuert werden. Die Narbe juckt offenbar, Michelle möchte sich kratzen. Die Mutter hält sie davon ab. Die 41-jährige Hausfrau spricht mit ihrer Tochter in dem Wissen, keine Antwort von ihr zu erhalten.**

*< O-Ton > „Nicht kratzen, sonst muss die Mutti wieder ein Pflaster drauf machen und das willst Du ja nicht.“*

*< Atmo neutral >*

**Obwohl Michelle mit 21 Jahren kein Kind mehr ist, wird sie vom ambulanten Kinderhospiz betreut, das schwerstkranke Kinder und Jugendliche sowie deren Familien vor allem zu Hause unterstützt und versucht, die Lebensqualität der Betroffenen zu fördern. Das Motto: „Es gibt noch viel zu leben!“**



< O-Ton > „[...] Wir trennen nicht so rigoros, sondern wir schauen, wo der Patient hinpasst, passt er eher in den Erwachsenenbereich oder eher bei uns in den Kinderbereich. Und ich denke, die Frau Klein, seit sechs Jahren begleiten wir die Familie, da ist ja auch einfach ein Vertrauensverhältnis da. Gell! Solche Patienten geben wir nicht her! Gell, Michelle?“

< Atmo neutral >

**Wir nehmen an einem Holztisch Platz, der mit Figuren und Kerzen dekoriert ist, es gibt Cappuccino mit Keksen. Michelle spielt inzwischen mit einer Kordel, steckt sie in den Mund, kaut darauf herum und blickt uns mit großen Augen an. Bei Michelle wurde im Alter von zweieinhalb Monaten ein Hirntumor festgestellt. Operation. Chemotherapie. Mehr als sechs Monate Krankenhausaufenthalt folgen. Trotzdem wächst der Tumor wieder auf die ursprüngliche Größe, er nimmt nahezu die gesamte rechte Hälfte von Michelles Schädel in Anspruch und er wächst weiter.**

< O-Ton > „Da hieß es Anfangs, dass die Lebenserwartung maximal ein Jahr betragen würde, dann maximal zwei Jahre und so ging das dann ständig immer weiter. Bis wir dann irgendwann auch gesagt haben, dass wir keine Prognose mehr möchten, weil man hat ja dann auch ständig Panik.“

< Atmo neutral >

**Michelle ist in ihren ersten acht Lebensjahren fast monatlich im Krankenhaus: Entfernung der Gebärmutter wegen des Verdachts eines bösartigen Tumors, Virusinfektionen wie Tuberkulose bis hin zur Korrektur von Fußfehlstellungen, um die Chance zu haben, ein wenig Laufen zu lernen. Die ständigen Krankenhausaufenthalte, die Rund-um-die-Uhr-Pflege, das Fehlen der Zeit für das Eheleben. Die Familie steht mehr als einmal vor dem Aus, Streit gibt's oft.**

**Doch man rappelt sich immer wieder auf, will gemeinsam kämpfen für Michelle. Der 17-jährige gesunde Sohn der Familie, Maurice, wurde früh in die Pflege von Michelle eingebunden.**

< O-Ton > „Mein Sohn, also er ist mit uns zusammen in die Therapien und er ist so groß geworden. Und er sagt heute auch, also er hat nix vermisst. Er hat ,ne schöne Kindheit gehabt.“

< Atmo neutral >

**Maurice Geburt half dem kranken Mädchen offenbar dabei, sich zu entwickeln. Melanie Klein glaubt, dass sich Michelle von ihrem Bruder Maurice abgeguckt hat, wie man krabbelt, wie man seine Bewegungen koordiniert und den Kopf unter Kontrolle hält. Das war in Michelles ersten Lebensjahren ein großes Problem.**

**Während des Gesprächs schaut mich Michelle immer wieder an, als ob sie etwas fragen möchte. Kann Sie verstehen, was ich sage?**

*< O-Ton > „Ihr persönliches Umfeld, die Familie, Oma, Opa, Freunde, die kennt sie, das Fahrpersonal, wo sie sich freut. [...]“*

**Michelle besucht seit Kurzem eine Tageseinrichtung in Lebach.**

*< O-Ton > „Sie kann das auch mit Mimik und Gestik klar verständlich machen, was sie mag und was sie nicht mag. Trotzdem sie halt nicht reden kann, hat sie eine wahnsinnige Ausstrahlung, wenn man sie so anguckt. [...] Wenn man sie kennt, weiß man genau, was sie will.“*

*< Atmo neutral >*

**Die Angst, Michelle könne etwas passieren, flammte in diesem Sommer wieder auf. Innerhalb weniger Tage baute die 21-Jährige mehr und mehr ab. Da war wieder die Panik, die Familie Klein nur zu gut kennt.**

*< O-Ton > „Die Krampfaktivität hat sich dann massiv vermehrt. Sie hatte mehrere Anfällt täglich. Vor vier Wochen sie dann ins Krankenhaus. Dann hat sie dann montags morgens Schlaganfallsymptome gehabt. Also der linke Arm war halt taub.“*

*< Atmo neutral >*

**Der Druck, den das überschüssige Hirnwasser verursachte, war zu groß, eine Operation unausweichlich. Wie geht man mit einer solchen Situation um, in der man nicht weiß, ob das Kind wieder nach Hause kommt?**

*< O-Ton > „Notstandssituation! Man funktioniert irgendwo. Man hat absolute Panik. Und man regeneriert sich wieder. Man muss funktionieren. Und entweder lernt man das mit den Jahren oder ... Ich sage halt immer: Entweder resigniert man oder man guckt und versucht und man kämpft. Und das machen wir.“*

< Atmo neutral >

**Melanie Klein freut sich an jedem Tag, der ohne Probleme läuft. Es wird auch viel gelacht, aber ...**

< O-Ton > „Man weiß im Hinterkopf, es kann was Schlimmes passieren, aber man verdrängt es.“

< O-Ton > „[...] Ich hab’ vor 14 Tagen zu meinem Mann auch gesagt: Wenn ihr was passiert will ich nicht mehr leben. Da kam zur Antwort: Du hast noch ein Kind. Du bist verheiratet. Es sind ja noch andere ... aber es ist so der erste Gedanke, der Lebensinhalt, die ganze Liebe, die von Michelle auch so rüberkommt, der Mittelpunkt und das wäre alles weg. Das wäre ein Verlust, den ich jetzt nicht wirklich verkraften könnte.“

< O-Ton > „Immer brodelt es so im Innern, hoffentlich passiert nichts, hoffentlich sind es noch ganz viele Jahre, die wir noch zusammen verbringen können.“

< Atmo neutral >

**Das verstehe ich irgendwie, schließlich hat man mehr als 20 Jahre lang das Familienleben auf Michelles Bedürfnisse abgestimmt. Wenn sich der Gesundheitszustand von Michelle verschlechtern sollte, so sehr, dass keine Hoffnung auf ein Weiterleben besteht, was dann?**

< O-Ton > „Wenn es dann wirklich so ist, dann soll sie zuhause einschlafen und nicht im Krankenhaus, unpersönlich, dass jetzt bei der OP was passiert wäre oder im Krankenhaus nach irgendwas Schrecklichem, dass sie das irgendwo vorher noch merken würde. Und ich wünsche mir ja auch – dafür bin ich schon oft verurteilt worden – dass ich sie einen Tag überlebe. Ich könnt ja selbst an Krebs erkranken oder sonst irgendwie unheilbar krank werden.“

< Atmo neutral >

**Was bleibt, wenn Michelle einmal nicht mehr da ist? Diese Frage bewegt Melanie Klein sichtlich. Sie wirkt angespannt, spricht in Richtung von Frau Leonhard-Kaul vom Kinderhospiz.**

< O-Ton > „Außer dem Körper alles. Den Körper müsste man ja hergeben, den kann man ja nicht festhalten. Das habe ich mir auch schon alles überlegt: Um

*Gottes Willen, wenn das mal so weit wäre, dann käme der Bestatter und würde mir das Kind abholen. Aber das Ganze. Michelle. Die Persönlichkeit. Das würde bleiben. Also für mich würde es bleiben.“*

**Die Frage, was nach dem Tod ist, hat sich Melanie Klein oft gestellt. Sie glaubt an Wunder, sagt sie. An übersinnliche Dinge. Früher war die 41-jährige sehr gläubig, die Krankheit von Michelle habe sie aber vom Glauben abfallen lassen:**

*< O-Ton > „Wie Michelle so schwer erkrankt war, habe ich den Glauben an alles Gute verloren. Das war so eine Phase, wo ich gedacht habe, wenn es da oben wirklich jemanden geben würde, warum lässt er zu, dass Kindern so etwas furchtbares widerfährt, einem Kind, das niemandem etwas Böses getan hat, gesagt hat, dass ein Kind so etwas Schreckliches erleben muss? Was ist denn da ein Sinn, dass ein Kind auf die Welt kommen muss, um zu sterben?“*

*< Musik > (blendet nach einer Weile aus)*

*< Atmo Album anschauen >*

**Diese Frage möchte ich Nicole Schillinger stellen, deren Sohn im Alter von fünf Jahren starb. Die studierte Sozialarbeiterin wohnt mit ihrem Mann, der als KFZ-Meister in Luxemburg arbeitet, und zwei kleinen Kindern in Saarbrücken. Das Paar ist Anfang dreißig. Ihre Altbauwohnung in St. Annual ist geräumig, es liegen Kinderspielsachen herum. Im Flur steht eine Sitzgruppe in Miniaturausgabe. Die 2-jährige Annique kommt mir entgegen, Maurice ist im Kindergarten. Jens Schillinger auf der Arbeit. Annique ist ein aufgewecktes Mädchen. Es trägt blaue Strumpfhosen und ein rosafarbenes Oberteil. Fabian ist nicht mehr am Leben.**

*< O-Ton > „Also in der Schwangerschaft, so 32., 33. Schwangerschaftswoche war dann beim Frauenarzt irgendwann natürlich aufgefallen, dass nur eine Herzkammer da ist. Letztendlich kann kein Arzt sagen, wie lang so ein Leben geht.“*

**Nicole Schillinger zeigt mir ein Album mit Bildern des Jungen beim Spielen, beim Kuscheln und kurz nach seinem Tod. Das Kind ist mit offenen Stellen übersät, aufgedunsen durch Wassereinlagerungen im Gewebe. Das Kind hat Schmerzen, es bekommt Morphin. Nicole Schillinger denkt oft an glückliche Stunden mit Fabian zurück.**

< O-Ton > „Aber letztendlich komme ich immer auch schnell zu dem Punkt, dass es auch Schicksal ist und die Zeit da ist, die da ist. Wenn man sterben sollte, dann muss man halt sterben, dann ist das so, egal wann das jetzt ist. Und es kommt ja nicht auf die Länge an, sondern wie man da gelebt hat.“

**Fabian soll leben. Er soll die Zeit, die ihm bleibt, nicht nur im Bett liegen. Deshalb geht der Junge auch in den Kindergarten. Dann im Alter von 3 Jahren muss er drei Operationen am offenen Herzen über sich ergehen lassen, ein halbes Jahr nach der letzten Operation beginnt der Sterbeprozess. Fabian wird schwächer. Die Familie wendet sich an den Ambulanten Kinderhospizdienst. Eine Herztransplantation lehnt die Familie ab.**

< O-Ton > „Unser aller Gefühl und vor allem Fabian haben gesagt: Nein! Ich möchte nicht mehr ins Krankenhaus. Ich will lieber sterben. Das war eine ganz klare Aussage von Fabian, der das auch wirklich beurteilen konnte. Er hatte Weitsicht und Reife trotz seiner erst 5 Jahre war er viel weiter, als wir alle zusammen.“

**Der Sterbeprozess dauert anderthalb Jahre. Fabian fragt immer wieder, was mit ihm nach dem Tod passiert? Die Schillingers sprechen über den Tod.**

< O-Ton > „Wir haben dann ein wunderbares Paradies entwickelt. Und er hat sich dann letztendlich echt gefreut, dass er dorthin darf. Man hat gemerkt, dass er sich von dem Leben hier langsam aber sicher verabschiedet hat und schon fast im Paradies war. Ich glaube, er ist lange geblieben, bis er so die Sicherheit hatte, wir schaffen das auch.“

**Nicole Schillinger sagt ihrem sterbenskranken Sohn: Wenn der Moment kommt, würde sie seine Hand halten und ihn dann Gott übergeben. Am Abend vor seinem Tod ist ein befreundetes Paar zu Besuch. Als der Besuch weg ist, will Nicole Schillinger aufräumen, falls in der Nacht ein Arzt kommen muss. Die Vorahnung einer Mutter?**

< O-Ton > „In der Nacht wollte er meine Hand. Er hat dann noch ein paar Mal Nicole gesagt, er hat immer Nicole gesagt. Und ich bin auch erst um halb drei eingeschlafen. Ich wollte eigentlich gar nicht schlafen. Aber ich glaube, er hat es auch gebraucht, dass ich schlafe. Mit dem Loslassen musste es einfach so sein.“

**Zwei Stunden später wird Nicole Schillinger wieder wach. Sie spürt, dass etwas nicht in Ordnung ist.**

< O-Ton > „Und hatte direkt auch Herzrasen und Atemnot. Habe direkt gefühlt an seiner Nase, ob Atem herauskommt. Und dann habe ich halt Licht ange-macht und dann war nix mehr da. Er hat auch so ein Lächeln gehabt. War gut.“

**Nicole Schillinger weckt ihren Mann und verständigt den Ambulanten Kinderhospizdienst. Der Kinderarzt stellt den Tod des Jungen fest.**

< O-Ton > „Wir haben ihn dann noch selbst gewaschen und umgezogen, seine Lieblingskleider angezogen. Dann war er ja auch noch dreißig Stunden hier bei uns, weil wir gerne auch wirklich Abschied nehmen wollten. Dann sind alle gekommen. Wir hatten hier Sarg und Urne bemalt, alle zusammen.“

**Bilder zeigen den toten Jungen im Sarg liegend. Sein jüngerer Bruder küsst ihn auf die Stirn.**

< O-Ton > „Da war ich echt auch ganz dankbar fürs Hospiz, ob man da von selbst auch wirklich drauf gekommen wäre? Es war alles rund und schön. Es war lange und schmerzlich, aber auch wunderschön alles, der ganze Prozess und der Tod, die Beerdigung.“

**Fabian hatte im Gespräch mit seinen Eltern seinen Tod geplant: Wer soll kommen, wie soll die Beerdigung ablaufen.**

< O-Ton > „Es war eine Party. Fabi war auch wirklich ganz klar immer, in dem, was er will. Und er hat auch gesagt: Ich möchte eine Party und ich möchte nicht, dass Ihr traurig seid, weil mir geht es gut. Es darf sich keiner schwarz anziehen. Ich will ganz viel Essen: Gummibärchen, Maggi, Nudeln.“

**Fabian liebte diese Lebensmittel. Er liebte auch Luftballons und Seifenblasen. Und so sahen Trauerfeier und Beerdigung dann auch aus – bunt und so lustig es ging. Familie Schillinger hat für Fabian in einem Wald in Eppelborn einen Baum gepflanzt, einen Erinnerungsbaum. Der Tod hat ihr Leben bereichert.**

< O-Ton > „So stark zu fühlen in beide Richtungen, das hat man glaube ich nir-gends anders so stark, als wenn man mit dem Thema „Kind und Tod“ in Berüh-rung ist.“

< O-Ton > „Fabi war auch ein riesengroßes Geschenk. Und ist es immer noch.“

*< O-Ton > „Ich denke, dass Fabian auch eine alte Seele war, der einfach ganz weise und reif war, und dass er hier im Leben alles erreicht hat, was er erreichen wollte.“*

**Ich frage Frau Schillinger danach, ob sie davon wirklich überzeugt ist. Ist das nicht eher ein Instrument, den Verlust nicht ganz so grausam zu empfinden?**

*< O-Ton > „Frage ich mich auch zwischendurch? Sagt man sich das alles nur, damit es leichter wird und dass man es irgendwie versucht, zu verstehen?“*

*< Musik >*

**Drei Schicksale, drei Geschichten über Leben und Tod, über das Dasein und das Weggehen, über das, was bleibt, über Trauer und Mut. Diese Geschichten zeigen das, was eigentlich jeder weiß, dass Erfolg und Karriere, Ansehen und Geld, Statussymbole und Macht gegenüber dem Erleben des Sterbens gering erscheinen.**

*< O-Ton > „Und das ist das Leben. Das ist wichtig, dass man lebt und liebt und sich freut. Die Werte einfach - das, was wichtig ist - das wurde noch mal ganz klar.“*

**„Leben mit dem Tod!“ Daran führt kein Weg vorbei, obwohl man nur zu gerne die Augen verschließt vor dem Tod, der das Leben beendet. Die Frage ist nur: Wann? Im Kindesalter oder als Greis?**

*< O-Ton > Gerade jetzt an Weihnachten, so besinnliche Stunden, wo man denkt, hoffentlich war das jetzt nicht das letzte Weihnachtsfest.“*

**Die Frage ist: Wie? Friedlich im Schlaf oder unter Schmerzen?**

*< O-Ton > Also wir sind uns auch einig, im Grunde genommen, dass wenn es so ist und Sophie will gehen, dann lassen wir sie auch.“*

*<Musik> (blendet aus)*