„Pauline ist jetzt unser Schmetterling“

Pauline ist knapp sechs Jahre alt, als sie drei Tage nach der Diagnose „Gehirntumor“ stirbt. Zurück bleiben ihre Zwillingsschwester Emma, ihr kleiner Bruder Leonard, ihr Vater und ihre Mutter Sandra. Sie müssen in den folgenden Wochen erfahren, wie sehr man allein sein kann mit seiner Trauer. EF-Autor Philipp Hedemann erzählt eine Geschichte, die zu denken gibt

FOTOS: THOMAS KOY

„Ich habe drei Kinder“, sagt Sandra S. Emma und Leonard (siehe Fotos links und unten) und die verstorbene Pauline. „Sie ist für mich immer noch da.“ Viele Fotos erinnern auch ihre Geschwister an Pauline

Als die Ärzte die Maschinen abstellten, legte Sandra S. ihre Hand auf die Brust ihrer Tochter. Nachdem ihr kleines Herz das letzte Mal geschlagen hatte, hob Pauline ganz langsam ihren linken Arm, zog einen großen weiten Kreis, legte ihre Hand auf ihren Bauch. Dann die gleiche, grazile Bewegung mit dem rechten Arm. Wie ein Schmetterling, dachte ihre Mutter. Pauline liebte Schmetterlinge. Sie starb wenige Tage vor ihrem sechsten Geburtstag an einem seltenen Hirntumor. Sie ist eines von knapp 2000 Kindern, die in Deutschland jedes Jahr vor ihrem zwölften Geburtstag sterben.

Mit der Trauer werden die Eltern oft alleingelassen

„Der Abschied von Pauline war schön“, sagt Sandra S., 35, als sie Fotos ihrer Tochter betrachtet. Die alleinerziehen-de Mutter sagt oft Dinge, die die Menschen, um sie herum nicht verstehen. Dass sie während des Sterbens und nach dem Tod ihrer Tochter nicht zusammenbrach, finden viele unheimlich, manche werfen es ihr vor, fast niemand versteht es.

Sekunden nachdem Pauline sich wie ein Schmetterling aus dem Leben verabschiedet hatte, rief Sandra S. Paulines Zwillingsschwester Emma und ihren kleinen Bruder Leonard ins Zimmer. Das letzte hektische Piepen der Maschinen hatte die Mutter den Geschwistern ersparen wollen. Als Emma ihre Schwester – die die meisten Menschen nur durch einen winzigen Leberfleck unter ihrem rechten Auge von ihr unterscheiden konnten – wie schlafend im Bett sah, griff sie zu einer Pflaster-Schere und schnitt ihrer drei Minuten älteren Schwester eine Strähne ab. Dann befestigte sie mit einer Spange ein Büschel ihrer eigenen Haare an Paulines Schopf. Sie sollte etwas von ihr mitnehmen. Und Emma wollte etwas von Pauline behalten. Leonard legte seiner großen Schwester seine geliebte Bernsteinkette um den blassen Hals.

„Pauline muss sich übergeben. Bitte holen Sie sie ab.“ Drei Tage bevor die Maschinen Paulines Herz das letzte Mal schlagen ließen, erhielt Sandra S. einen Anruf aus dem Kindergarten. Kurz darauf saß sie mit Pauline in der Küche. Obwohl die Fünfjährige sich immer wieder übergeben musste, wünschte sie sich geriebenen Apfel mit Zwieback, ihr „So-werde-ich-schnell-wiedergesund“-Lieblingsessen. Doch nach einem Löffel wollte sie nicht mehr. „Natürlich habe ich überlegt, ob ich mit ihr zum Arzt gehen sollte. Aber was hätte der schon gesagt? Kamillentee und Bett“, erzählt die Mutter.

Also kochte sie Kamillentee und legte sich mit Pauline aufs Sofa. Zusammen guckten sie „Madagaskar“, einen von Paulines Lieblingsfilmen, doch das kranke Mädchen konnte diesmal überhaupt nicht über die alten Bekannten, Alex, den Löwen, Marty, das Zebra, und Melman, die Giraffe, lachen. Es fiel in einen unruhigen Schlaf.

In immer kürzer werdenden Abständen verkrampfte sich Paulines rechte Hand. Als sie sich gegen vier Uhr nachts mit der kleinen Hand gegen die Stirn schlug, ins Bett machte und wirres Zeug redete, fuhr die besorgte Mutter mit ihr ins Krankenhaus.

„Ich hatte Angst, dass die Ärzte denken könnten: Schon wieder so eine Mutter, die sich nicht wie alle anderen ins Wartezimmer beim Kinderarzt setzen will“, erinnert sich die Berlinerin. Zunächst wurde sie auch entsprechend behandelt, doch von einer Sekunde auf die andere brach bei den Medizinern große Besorgnis aus.

Schließlich sagte ein Team-Mitglied: „Ihre Tochter hat eine cerebrale Raumforderung.“ „Was ist das?“, fragte Sandra S. „Ein Hirntumor. Wir müssen sofort operieren. Sie müssen sich von Ihrer Tochter verabschieden“, sagte ein Arzt. Die Worte kamen bei Sandra S. nicht richtig an, so erschrocken war sie. „Er musste mir sagen, dass ich Pauline einen Kuss geben soll, bevor sie in den Operationssaal geschoben wurde. Ich muss so herzlos gewirkt haben“, erinnert sich die 35-Jährige.

Was die Mutter dann tat, geschah völlig automatisch. Sie rief ihren Chef und ihren Kollegen an, sagte, dass sie nicht zur Arbeit kommen könne, weil ihre Tochter krank sei. Sie meldete Pauline beim Ballettunterricht und im Kindergarten krank, informierte Paulines Vater und ihre Mutter und vereinbarte für den Vormittag einen Termin bei der Autowerkstatt. Schließlich musste ihr zwölf Jahre alter Wagen funktionieren, damit sie Pauline in den nächsten Tagen im Krankenhaus besuchen konnte. Sie füllte den Kühlschrank, Alltägliches sollte später keine wertvolle Pauline-Besuchszeit in Anspruch nehmen.

Nach fünf Stunden OP-Zeit rief die Klinik an. Mit einer Tasche voller Kinderbücher und Spielzeug fuhr Sandra S. los, eingestellt auf mehrere Wochen Krankenhauszeit. „Die Situation ist kritisch. Es kommt jetzt darauf an, wie der Gehirndruck sich entwickelt. Kriegen Sie keinen Schreck, wenn Sie Pauline sehen. Wir haben ihren Schädel offen gelassen, da wir sicher noch mal operieren müssen“, sagten die Ärzte, bevor sie die Mutter zu ihrem Kind ließen.

Die Mediziner hatten auch gesagt, dass der Gehirndruck den Wert „20“ nicht überschreiten dürfe. Als Sandra S. ihre Tochter nach der mehrstündigen Operation das erste Mal sah, zeigte die Maschine „23“ an. „Die Kabel fand ich nicht schlimm. Pauline und Emma waren Frühchen. Das kannte ich noch. Zunächst dachte ich mir, ‚20‘ ist nur eine Zahl. Die kann doch nicht so viel bedeuten. Bei ‚27‘ dachte ich, ‚30‘ geht auch noch, und dann sinkt der Wert wieder“, erzählt Sandra S. Doch der Wert stieg unaufhörlich.

Als zwei Stunden später Paulines Vater kam, zeigte das Display bereits „40“ an. Von Weinkrämpfen geschüttelt, flehte er, dass der Wert endlich sinken möge. Paulines Mutter bettelte nicht. „Ich wusste, es kann nicht mehr gut ausgehen. Selbst wenn Pauline überlebt hätte, hätte sie nie wieder irgendetwas allein machen können. Ich habe mir und ihr gewünscht, dass sie nicht ▶

mehr aufwacht. Ich weiß nicht, ob man sich so etwas wünschen darf. Ich bin froh, dass mir die Entscheidung abgenommen wurde."

Nachdem die Maschine über „100" anzeigte, wurde Pauline für hirntot erklärt. Das bange Starren auf die blinkende Digitalanzeige hatte ein Ende.

Sandra S. trägt seit Jahren einen Organspende-Ausweis in ihrem Portemonnaie. Ihr ist klar: „Wenn ich sterbe, soll jemand anders dadurch leben."

Was mit den Organen ihrer Kinder passieren sollte, falls diese vor ihr stürben – darüber hatte sie sich nie Gedanken gemacht. Doch als nur noch Automaten Paulines Herz weiterschlagen ließen und Sauerstoff in ihre Lunge pumpten, rang sie sich dazu durch, dem scheinbar so sinnlosen Tod einen Sinn zu geben. Alle Organe bis auf die Netzhaut wollte sie spenden. Als sie sich mit dem Gedanken abgefunden hatte, dass Paulines Körper aufgeschnitten wird, damit andere Kinder leben können, sagten die Ärzte plötzlich, dass die Organspende doch nicht möglich sei, da der Tumor möglicherweise bereits gestreut habe.

Niemand spricht gerne über den Tod. Über den Tod eines Kindes erst recht nicht. Und selbst die, die es professionell müssen, können es oft nicht. Wer erwartet, dass Eltern, denen das Schlimmste widerfährt, was Eltern passieren kann, alle Unterstützung bekommen, der irrt.

Pietät? Nicht im Bestattungsinstitut!

Pauline war genau 1,20 Meter groß, als sie starb. „Kindersärge gibt es nur bis 1,20 Meter. Entweder wir quetschen sie rein, oder Sie nehmen gleich einen Erwachsenensarg. Wir können natürlich auch einen maßgefertigten Sarg tischlern lassen, aber das wird teuer. Warum machen Sie keine anonyme Erdbestattung? Dahin geht der Trend, es ist viel billiger, und Sie brauchen sich nicht um das Grab zu kümmern", bekam Sandra S. im ersten Institut zu hören.

Als sie beim zweiten Unternehmen ihre Wünsche für Paulines Beerdigung vortrug, war die Standardantwort: „Aber das kostet natürlich extra."

Im dritten Bestattungsinstitut kaufte die Mutter schließlich einen schlichten Kiefernsarg, den sie mit Paulines Geschwistern und Paulines Vater mit Schmetterlingen bemalte, mit Glitzer bestreute und mit Prinzessin-Lillifee-Stickern beklebte. „Am Ende sah der Sarg fast wie ein Möbelstück aus ihrem Schmetterlingskinderzimmer aus", sagt Sandra S., die sich schließlich von den Internetseiten von Tierfriedhöfen und der Bundesgartenschau inspirieren ließ, weil kein Bestattungsinstitut ihr bei der Gestaltung einer kindgerechten Beerdigung helfen konnte.

Der Ring mit dem Schmetterling erinnert Sandra S. an ihre Tochter Pauline – wie die Fotos der drei Geschwister aus glücklichen Zeiten

„Unter den Bestattern gibt es viele schwarze Schafe. Für manche ist das einfach ein Geschäft. Viele wollen Kinder-Beerdigungen wie eine Erwachsenen-Beerdigung durchziehen. Vielleicht können selbst Bestatter nicht mit dem Tod eines Kindes umgehen", vermutet Stephan Hadraschek, der selbst Bestatter und Mitglied im Vorstand der „Verwaisten Eltern" ist. Der Verband kämpft dafür, dass trauernde Eltern endlich eine Lobby bekommen.

„Weil der Tod eines Kindes so tabuisiert ist und selbst Freunde und Verwandte Berührungsängste haben, werden trauernde Eltern oft zum Arzt geschickt. Das ist Schwachsinn! Die Leute sind nicht krank, sie trauern. Aber aus Trauer kann Krankheit werden, wenn der Tod totgeschwiegen wird. Manche sagen sogar: ‚Du bist doch noch jung genug, um ein neues Kind zu bekommen' oder ‚Kauf dir doch einen Hund!' ", berichtet Petra Hohn. Die Vorsitzende der „Verwaisten Eltern" weiß, wovon sie spricht, ihr eigener Sohn brachte sich im Alter von 18 Jahren um.

Der Umgang der Gesellschaft mit verwaisten Eltern ist paradox. Wenn Eltern trauern, wendet das Umfeld sich aus Hilflosigkeit ab. Wenn Eltern nach dem Tod eines Kindes scheinbar dennoch gut funktionieren, werden sie als herzlos abgestempelt.

Sandra S. bekam beide Reaktionen zu spüren.

„Ich musste mich selbst darum kümmern, dass die Eltern im Kindergarten einen Brief erhalten, dass Pauline gestorben ist, weil der Kindergarten in eine Schockstarre verfiel. Der Leiter, der Pauline gut kannte, kam noch nicht mal zur Trauerfeier im Kindergarten", berichtet die enttäuschte Mutter.

Der Chef der Einrichtung wird später sagen, dass Sandra S. ihm mit ihrem Schreiben zuvorgekommen und er emotional nicht in der Lage gewesen sei, zur Trauerfeier zu kommen.

Aber nicht einmal an einem Ort, den sie extra wegen ihrer Trauer aufgesucht hatte, wurde Sandra S. verstanden. „Bei einer dreiwöchigen Mutter-und-Kind-Trauerkur wurde viel weniger über Pauline, ihren Tod und unsere Trauer gesprochen, als ich dies erwartet und gehofft hatte. Stattdessen wurde ein Wellness-Programm mit Massagen und Strandspaziergängen durchgezogen", sagt sie.

Der Chef der Klinik erklärt später, dass seine Patientin schon mehr Anwendungen bekommen habe, als ihr laut Kassenkatalog zugestanden hätten, und dass man Kindern in einer so kurzen Zeit ohnehin kaum helfen könne.

Wenn Sandra S. nach Paulines Tod mit ihrem damaligen Partner – er ist nicht der Vater der Kinder – stritt, war seine Standardantwort: „Wenn du mit deiner Trauer nicht klarkommst, lass es nicht an mir aus." Laut dem Verband „Verwaister Eltern" gehen nach dem Tod eines Kindes bis zu 70 Prozent aller Beziehungen kaputt, weil die Partner unterschiedlich mit der Trauer umgehen, in Depressionen verfallen oder sich selbst oder gegenseitig Vorwürfe machen. Fast die Hälfte aller Eltern, die ein Kind verloren haben, denkt über Selbstmord nach.

Sandra S. wollte ihrer Tochter nie nachfolgen. Sie und die Kinder kommen mit dem, was passiert ist – scheinbar – relativ gut klar. Bislang. „Wir kommen zurecht. Aber natürlich habe ich Angst, dass es uns irgendwann einholt", sagt Sandra S.

Wenn Leonard am Himmel einen besonders hellen Stern entdeckt, sagt er: „Guck, Mama, da ist Pauline." Emma sagt das Gleiche, wenn sie einen Schmetterling sieht. Manchmal spie-len die Kinder, „dass einer stirbt". Emma fühlt sich oft von ihrer Schwester verlassen. Monate nach Paulines Tod vertraute sie ihrer Mutter an, dass sie ihrer Schwester am Tag, als sie sich im Kindergarten übergeben musste, versehentlich einen Bauklotz an den Kopf geworfen hatte.

Ihre Mutter konnte ihr klarmachen, dass sie nichts dafür kann, dass Pauline einen tomatengroßen Tumor hatte, der nur drei von einer Million Kinder befällt. Seitdem Emma weiß, wie groß der Tumor war, mag sie keine Tomaten mehr. Pauline liebte Tomaten, züchtete sie im Garten. „Wenn man viele Tomaten isst, kriegt man nie Krebs", hatte Pauline gesagt. „Als hätte sie etwas geahnt", sagt ihre Mutter ein Jahr nach ihrem Tod.

„Wenn Leute mich fragen, sage ich, dass ich drei Kinder habe. Ich fühle mich nicht von Pauline verlassen. Sie ist immer noch da. Auch wenn sie nicht greifbar ist, beansprucht sie nicht weniger Zeit als Emma und Leonard", erzählt die voll berufstätige Mutter. Vorwürfe macht sie sich nicht. Nichts deutete daraufhin, dass der Tumor hinter Paulines Stirn wuchs, die Ärzte haben versichert, dass es keinen Unterschied gemacht hätte, wenn sie Pauline einige Stunden früher ins Krankenhaus gebracht hätte.

In ihrem christlichen Glauben ist Sandra S. nicht erschüttert.

„Ich weiß zwar noch nicht, welchen, aber irgendeinen Sinn hat Paulines Tod bestimmt gehabt. Ich glaube, sie ahnte, dass sie uns verlassen würde. Sie war in ihren letzten Tagen zu allen so lieb, hat sich auf ihre Weise verabschiedet. Alles, was sie tat, machte sie so intensiv, als ob sie das Leben noch einmal in sich einsaugen wollte", sagt Sandra S. Sie ist überzeugt, ihre Tochter irgendwann wiederzusehen: „Sie wird uns erwarten. Ich werde dann älter sein. Aber Pauline wird immer noch das kleine Mädchen sein, das von uns gegangen ist."

Die Trauer teilen – wie geht das?

Viele Menschen fühlen sich unsicher, wenn sie einem Trauernden begegnen. Und aus Angst, das Falsche zu sagen, wenden sie sich dann rasch ab oder flüchten sich in Floskeln. Besser ist:

- **Einfach da sein.** Die meisten trauernden Menschen freuen sich über Gesellschaft, über jemanden, der sie in den Arm nimmt, ihnen etwas Schönes kocht, ihnen eine Pflicht abnimmt.
- **Zuhören.** Es tut Trauernden gut, über den Verstorbenen zu sprechen, sich gemeinsam an die schöne Zeit mit ihm zu erinnern. Wieder und wieder, und auch noch Monate nach dem Todesfall.
- **Die Trauer nicht kleinreden.** Trauer tut weh. Sehr weh. Aufmunternd gemeinte Sprüche wie „Das wird schon wieder" helfen da nicht. Denn wenn man ein Kind verloren hat, wird nichts wieder wie vorher. Und durch ein anderes „ersetzen" kann man ein Kind schon gar nicht.
- **Fragen.** Wer nicht weiß, wie er einem trauernden Menschen begegnen soll, sollte einfach nachfragen: „Es tut mir leid, dass du so traurig bist. Ich würde gern etwas für dich tun."
- **Keine faulen Ausreden benutzen.** Trauer braucht Abschiedsrituale. Und auf dumme Sprüche wie „Friedhöfe machen mich ganz depressiv" oder, wie im Text, „Ich war emotional nicht in der Lage, zur Trauerfeier zu kommen" können Trauernde gut verzichten. Es tröstet, wenn einen viele Freunde und Bekannte beim Abschied von einem geliebten Menschen begleiten. Dass einem selbst auf dem Friedhof vielleicht nicht wohl ist, kann man dem Trauernden zuliebe schon mal aushalten.

www.

Eltern, die um ihr Kind trauern, können sich in unserem Forum mit anderen Betroffenen austauschen unter **www.elternfamily.de/sternenkinder**