

# Begleitung schwer kranker und sterbender Kinder

## Empfehlungen für die Praxis

### Der Tod eines Kindes

Bis Mitte des letzten Jahrhunderts war der Tod eines Kindes in unserer Gesellschaft kein seltenes Ereignis und zählte, wie noch heute in den Ländern der Dritten Welt, zu den Erfahrungen vieler Familien. Dank des zunehmenden Wohlstands und der hygienischen und medizinischen Fortschritte liegt die Sterblichkeit in den ersten 14 Lebensjahren heute deutlich unter 1%. Entsprechend erschüttert und fassungslos begegnen wir dem Tod eines Kindes. Er konfrontiert uns mit einer Infragestellung unserer üblichen Erwartungen, mit Unvollkommenheit und Versagen.

Neben Unfällen und dem plötzlichen Kindstod bei Säuglingen, die keine Vorbereitung zulassen, sind angeborene Störungen und Krebserkrankungen bei uns die häufigsten Ursachen von Todesfällen bei Kindern und Jugendlichen bis zum 15. Lebensjahr [1]. Oft gehen eine intensive Behandlung und Monate oder Jahre des Hoffens und Zweifels voraus. Manche Therapien, wie z. B. die Knochenmarktransplantation, bringen die Kinder – um deren Leben zu retten – durch ihre Risiken dem Tod nahe. Die Betroffenen und ihre Angehörigen sind mit lang dauernden und existenziellen körperlichen, psychischen und sozialen Herausforderungen konfrontiert. Vor diesem Hinter-

grund sind die folgenden Ausführungen zur Entwicklung der Todeskonzepte, zu den Reaktionen der Kinder und Jugendlichen und zur Sterbebegleitung zu verstehen.

### Die Entwicklung der Todeskonzepte im Kindes- und Jugendalter

Das Verständnis des Todes und seiner Bedeutung ist beim Kind eng mit seinem kognitiven Entwicklungsstand verbunden. Kinder im Vorschulalter vermögen kaum zu erfassen, dass wir alle eines Tages sterben müssen, dass Tote nicht mehr geheilt werden und nicht zurückkehren können. Auf die Frage, ob sie glauben, einmal sterben zu müssen, antworten rund die Hälfte der 5-Jährigen und etwa 80% der 7-Jährigen mit Ja [2]. So einfach diese Frage erscheint, so viel Zurückhaltung ist bei der Interpretation ihrer Antwort geboten, denn sie vernachlässigt für das Todesverständnis unerlässliche Aspekte: Die persönlichen Erfahrungen, den emotionalen Kontext, in dem die Frage gestellt wurde, das soziale Umfeld des betroffenen Kindes und die Kultur, in der es aufwächst. Die Gesellschaft und ihre Traditionen, in denen ein Mensch aufwächst, haben bedeutenden Einfluss darauf, wie er die Dialektik von Leben und Tod miteinan-

der verbindet, und wie er mit dem Sterben umgeht.

Das Konzept des Todes umfasst Erfahrungen, Erinnerungen, Vorstellungen, Begriffe und innere Bilder, die einem Menschen zum Erfassen und Verstehen zur Verfügung stehen [3]. Die Interpretation des kindlichen Verständnisses von Ereignissen wie dem Tod eines Menschen hängt immer auch von den Erfahrungen, Einstellungen und Ängsten der Interpretierenden ab. Letztlich bleibt die Bedeutung des Todes ein Geheimnis.

Der Säugling ist noch vollständig von seiner sozialen Umgebung abhängig. Seine Beziehungen sind auf die unmittelbare Präsenz eines Gegenübers angewiesen. Ausbleibende Befriedigung bedeutet den Verlust des Liebesobjektes und entspricht vielleicht dem „Nicht-Sein“ oder, wie Dorothy Judd [4] es nennt, einer namenlosen, noch nicht in Worte zu fassenden Bedrohung durch Desintegration. Erst die Entwicklung der Objekt Konstanz schützt vor dieser archaischen Furcht. Trennungsängste rücken nun ins Zentrum des Angsterlebens. Die fatalen Auswirkungen teilweiser oder vollständiger Trennungen von der Mutter auf die Entwicklung betroffener Kinder beschrieben Robertson [5], Spitz [6] und Bowlby [7, 8] am Beispiel der anaklitischen Depression und des Hospitalismus. Bei der anaklitischen

Depression folgen auf eine erste Phase des wütenden Protestes Verzweigung, beginnende Ablösung, Rückzug und schließlich, nach etwa 3 Monaten, Apathie. Beim Hospitalismussyndrom schreitet der Verlauf mit einer Stockung der psychischen und körperlichen Entwicklung, verbunden mit oft irreversiblen Schäden, fort.

Vorschulkinder setzen Tod und Schlaf manchmal noch gleich, was bedeutet, dass auch Verstorbene scheinbar wieder erweckt werden können. Die Wahrnehmung des Unwiderruflichen und für alle Menschen unausweichlichen Endes des Lebens wird noch nicht akzeptiert und durch magische Allmachtsphantasien überblendet. Ein 5-jähriger Knabe sagte, kurz nachdem sein Meerschweinchen gestorben war: „Wenn ich tot bin, komme ich nicht zurück – vielleicht aber doch, als Gespenst oder Engel. Dann kann ich hier herumspuken.“ Die Vorstellung, der Tod könne durch eigene Kraft rückgängig gemacht werden, wirkt in diesem Ausspruch wie ein Sieg über die Sterblichkeit und scheint in einer noch fragilen Ich-Struktur der Abwehr von Angst und Hilflosigkeit zu dienen.

Neben diesem magischen Denken, bei dem das Eine – das Reale – ohne Weiteres ins Andere – die Phantasie – über- und zurückgehen kann, haben Kinder im Vorschulalter aber gleichzeitig auch sehr konkrete Vorstellungen über den Hergang von Ereignissen. Tot sein bedeutet „nicht mehr funktionieren“, ähnlich einem kaputten Spielzeugauto, das man wegwirft. Dieses Nebeneinander von magischen und an konkreten Erfahrungen orientierten Gedanken mahnt uns zur Zurückhaltung mit unbedachten metaphorischen Umschreibungen des Todes [9]. Erklärungen, wie „die Engel haben Oma geholt, jetzt ist sie im Himmel und kann dich von dort aus beobachten“, können bei Kindern Verunsicherung und Ängste auslösen. Oft werden auch Metaphern wie „böse Räuber“ für Krebszellen und „starke Polizisten“ für die Chemotherapie verwendet. Sie können durchaus hilfreich sein und dem Kind zum besseren Verständnis helfen, bei unüberlegtem Gebrauch aber auch das Gegenteil bewirken, nämlich eine Erschütterung des Vertrauens in die Umwelt und die Selbstidentität, die scheinbar solche aggressiven und bösartigen Dinge hervorbringt. Ein

4-jähriges Mädchen fragte, nachdem es ein Bilderbuch, in dem die Krebszellen als leuchtend gelb gezackte Biester dargestellt waren, ängstlich: „Ist die Sonne am Himmel eigentlich auch böse?“

### ➤ Im Alter von 3–5 Jahren beginnen Kinder zu realisieren, dass es den Tod gibt.

Für ein fundiertes Verständnis der Vorstellungen eines Kindes über den Tod sind eine vertrauensvolle Beziehung und die Kenntnis bedeutsamer intrapsychischer und äußerer Faktoren wichtig. Zu den Letzten zählen die kulturellen und sozialen Traditionen. Sie haben einen großen Einfluss darauf, wie ein Mensch – als Kind oder Erwachsener – Sterben und Tod in seine Identität und sein Lebenskonzept integriert. Bei den inneren Faktoren spielen neben dem Alter, der Stand der Ich-Entwicklung, die Art der Beziehungsgestaltung zu den nahestehenden Personen und die persönliche Erfahrung mit Verlusterelebnissen eine Rolle. Trotz all dieser Einschränkungen, die sich auch gegenseitig beeinflussen, besteht das Bedürfnis einer Konzeptualisierung der chronologischen Entwicklung des Todeskonzeptes. Barbara Kane [10] führte zu dieser Fragestellung mit 122 3- bis 12-jährigen Kindern aus Familien der sozialen Mittelschicht in den USA eine Interviewstudie durch. In Anlehnung an Piagets [11] kognitive Entwicklungstheorie beschrieb sie 3 Stadien des kindlichen Todeskonzeptes, die sich in der klinischen Arbeit als Verständnismodell gut bewähren.

**Strukturelles Stadium.** Im strukturellen Stadium beginnen Kinder im Alter von 3–5 Jahren zu realisieren, dass es den Tod gibt. Analog zu Piagets präoperationalem Stadium ist diese Erkenntnis aber an konkrete Begebenheiten wie Trennung und Bewegungslosigkeit gekoppelt. Das Kind versteht den Tod als Beschreibung im Hier und Jetzt.

**Funktionelles Stadium.** Im funktionellen Stadium erhält der Tod ab etwa 6 Jahren eine Bedeutung. Die Hoffnung, der eigene Tod sei vermeidbar, schwindet oder kann in der Vorstellungswelt des Kindes durch abwehrende Phantasien nur noch bedingt

Bundesgesundheitsbl - Gesundheitsforsch - Gesundheitsschutz 2006 · 49:1142–1148  
DOI 10.1007/s00103-006-0075-8  
© Springer Medizin Verlag 2006

A. Di Gallo · D. Bürgin

## Begleitung schwer kranker und sterbender Kinder. Empfehlungen für die Praxis

### Zusammenfassung

Der Tod eines Kindes ist bei uns ein seltenes, aber umso erschütternderes Ereignis. Die Begleitung sterbender Kinder ist nur mit Einbezug ihres sozialen Umfeldes möglich und erfordert entwicklungspsychologische Kenntnisse. Der Text fasst Aspekte der Entstehung des kindlichen Todeskonzeptes zusammen und beschreibt die psychischen Reaktionen schwer kranker Kinder und Jugendlicher. Abschließend geben die Autoren, ausgehend von ihren praktischen Erfahrungen, Empfehlungen und Orientierungshilfen für die Sterbebegleitung.

### Schlüsselwörter

Kind · Tod · Sterbebegleitung · Psychotherapie

## Supporting severely ill and dying children. Suggestions for practical interventions

### Abstract

In our culture, the death of a child is a rare, but shocking experience. Supporting severely ill or dying children requires knowledge of developmental psychology and consideration of their social environment. This article summarizes aspects of children's concepts of death and outlines the psychological reactions of seriously ill children and adolescents. Finally, the authors provide practical suggestions for meaningful interventions.

### Keywords

child · death · palliative care · psychotherapy

aufrechterhalten werden. Es erkennt die Unwiderruflichkeit (die Verstorbenen kehren nicht zurück) und die Universalität (wir müssen alle einmal sterben). Es lernt auch, dass Tote sich nicht mehr bewegen, nicht sprechen oder essen. Diese Erfassung der Dysfunktionalität folgt meist vor dem Verständnis für die Gefühllosigkeit. Erst im Alter von ca. 8 Jahren vermögen nämlich die meisten Kinder zu erkennen, dass Verstorbene keine Angst haben, nicht traurig oder durstig sind und nicht frieren. Im funktionellen Stadium, analog zum konkret operationalen Stadium nach Piaget, wird das kindliche Denken flexibler. Die Vergangenheit, die Zukunft und ursächliche Zusammenhänge werden jetzt in die Vorstellungen des Todes einbezogen. Am Anfang stehen meist äußere Gründe wie Unfälle, Katastrophen oder personifizierte Bedrohungen (Geister, Skelette). Vielleicht erlauben sie ein letztes Festhalten an der allmächtigen Phantasie, den Tod doch überlisten zu können.

**Stadium der Abstraktion.** Erst im Stadium der Abstraktion ist das Denken des Kindes ab etwa 12 Jahren, analog zu Piagets formal operationalem Stadium, nicht mehr an die konkrete Erfahrung gebunden. Der Tod bedeutet nun nicht mehr bloß den Abschluss des Lebens, sondern er spiegelt eine dialektische Notwendigkeit, das Bewusstsein, dass es ohne Tod auch kein Leben gibt [12]. Gerade in diesem Abschnitt der beginnenden Adoleszenz mit dem Umbau- und Neuintegrationsprozess der psychischen Organisation ist die Todesvorstellung jedoch der natürlichen Entwicklung in Richtung Selbstständigkeit und Verantwortungsübernahme extrem gegenläufig und entsprechend bedrohlich. Die Idee des endgültigen Endes läuft den Anforderungen, mit denen sich der junge Mensch von innen und von außen konfrontiert sieht, völlig entgegen. Der Trennungsprozess von den früheren Bezugspersonen führt zu einem Kampf gegen Einsamkeit und einer gesteigerten Angst vor Kontrollverlust. Kompensatorisch wird das Selbst stärker besetzt [13]. Das Verhalten von Jugendlichen kann von einer fast vollständigen, regressiven Verdrängung der Todesängste bis zu stärkster, oft mit Wut oder Aggression verbundener Furcht rei-

chen. Auch eine „Todessehnsucht“ mit romantisierenden, zu Suizidideen neigenden Gefühlen (z. B. in Identifikation mit Jugendidolen wie Werther oder Curt Cobane) oder mit provokativem und risikoreichem Verhalten sind in der Adoleszenz nicht selten.

### Die Reaktionen schwer kranker Kinder

Schwer und todkranke Kinder sind bereits in einem Alter, in dem gesunde und behütete Kinder noch weitgehend konfliktfrei an der Phantasie der scheinbaren Unsterblichkeit festhalten können, zu einer forcierten Auseinandersetzung mit existenziellen Fragen gezwungen. Unsere persönlichen Erfahrungen in der Arbeit mit lebensbedrohlich erkrankten Kindern zeigen, dass sie ihrer Umgebung manchmal ein verwirrendes Bild vermitteln. In gewissen Bereichen ihrer kognitiv-emotionalen Entwicklung wirken sie reif, fast weise und fähig zu einem tiefen interpersonalem Bezug, während sie in anderen Bereichen durch den der Angstabwehr dienenden regressiven Rückgriff auf frühere Verhaltens- und Erlebensweisen anhänglich, abhängig und kleinkindlich ängstlich erscheinen. Es scheint, dass die vor einer drohenden Affektüberflutung schützenden psychischen Abwehrstrukturen die Kinder manchmal schweigsam werden oder jegliche Beunruhigung und Sorge abstreiten lassen.

Kinder und Jugendliche, die im belastenden und lebensbedrohlichen, aber auch große Hoffnung auf Genesung spendenden Prozess einer Knochenmarktransplantation mit Fragebögen untersucht wurden, zeigten eine „Übernormalisierung“ für Angst und Depressivität bei einem im Vergleich zu gesunden Kindern wenig differenzierten Erleben des eigenen Körpers [14]. Sie sagten, dass sie keine Angst hätten und nicht traurig seien. Gleichzeitig unterdrückten sie die realistische Wahrnehmung ihres in extremem Ausmaß gefährdeten Körpers.

Vielleicht ist es gar nicht möglich, das Bewusstsein solch existenzieller Veränderung in die Gefühlswelt zu integrieren. Furcht vor Spritzen, vor wenig vertrautem Personal oder vor der Dunkelheit kann den betroffenen Kindern mittels Projekti-

on ihrer überwältigenden inneren Todesängste in die äußere, konkrete Welt Schutz bieten. Manchmal sind auch aggressive Verhaltensweisen Zeichen der unerträglichen Emotionen. Sie richten sich nicht selten gegen die Eltern, einerseits vielleicht als Ausdruck der Wut des Kindes, dass auch sie es nicht vor dem Schlimmen bewahren konnten, andererseits, weil das Kind spürt, dass die Beziehung der Eltern seinen Zorn aushält. Demgegenüber verhalten sich manche Kinder und Jugendliche gegenüber Ärzten zurückhaltend und angepasst, um deren in der Phantasie mögliche Abwendung und damit die Gefährdung der lebensnotwendigen Therapie zu vermeiden.

Manchmal ziehen sich sterbende Kinder, wie um dem drohenden Verlassenwerden zuvorzukommen, aus den emotionalen Beziehungen in eine narzisstische Welt zurück oder beschränken ihre Beziehungen auf enge, symbiotische Formen. Diese Kinder sind in hohem Maß auf eine vertrauensvolle und tragfähige Zweierbeziehung angewiesen. Im Idealfall vermögen die Eltern diese Aufgabe zu tragen, manchmal muss sie stellvertretend von anderen Personen übernommen werden.

Für die Eltern stellt sich die Frage, wie viel ihr Kind vom unvermeidlichen oder möglichen bald bevorstehenden Tod weiß und spürt. Als Argumente für einen „protektiven“, das Thema Tod meidenden Zugang wurden genannt, dass diese Kinder noch wenig Bewusstsein für den Tod besäßen, dass sie spontan wenig Fragen stellten und sich deshalb kaum damit beschäftigten und dass ihr unreifes Ich noch über nicht genügend Abwehrstrukturen im Dienst der emotionalen Stabilisierung für den Umgang mit dieser Thematik verfüge. Dem widersprechen Forschungsergebnisse aus den 70er-Jahren des letzten Jahrhunderts, als Kinder noch kaum über ihre wahre Situation aufgeklärt wurden. Diese Untersuchungen zeigten, dass Kinder im Grundschulalter durchaus – und im Widerspruch zur Überzeugung ihrer Eltern – um die Ernsthaftigkeit ihrer Krankheit und die Todesbedrohung wussten. Ihre Zurückhaltung mit Fragen spiegelte wohl mehr die Ängste der Erwachsenen vor diesem Thema und die damit verbundene Tabuisierung wider als einen Mangel an Wissen [15, 16].

## ► Das Bewusstsein todkranker Kinder über das Sterben unterscheidet sich kaum von dem Erwachsener

Bereits Vorschulkinder spüren oft sehr früh, dass „etwas anders ist“. Die Mutter eines 5-jährigen Mädchens, das an einer Leukämie erkrankt war, berichtete, ihre Tochter habe sich schon Wochen vor der Diagnose auffällig besorgt gezeigt, der Familie könnte etwas zustoßen oder es könnte in der Wohnung eingebrochen werden. Elisabeth Kübler-Ross [17] drückte ihre Erfahrungen, ausgehend von ihrer langjährigen Arbeit mit sterbenden Kindern, sehr kategorisch aus: „Alle Kinder wissen – nicht bewusst, sondern intuitiv – über den Ausgang ihrer Krankheit Bescheid. Alle Kleinen sind sich auf spiritueller Ebene bewusst, wenn sie dem Tod nahe sind. Oft teilen sie es symbolisch mit, irgendeiner Person, der sie sich anvertrauen können.“ Auch die französische Psychoanalytikerin, Ginette Raimbault [18, 19], ging davon aus, dass sich das Bewusstsein todkranker Kinder vom Sterben kaum von demjenigen Erwachsener unterscheidet. Sie glaubte, man müsse diesen Kindern nichts beibringen, doch es bedeute eine große Aufgabe und Herausforderung für die Umgebung, ihre Vorstellungen, Gefühle und Sorgen zu hören und zu verstehen.

Das folgende Fallbeispiel lässt erkennen, dass sich auch sehr junge Kinder intensiv mit dem eigenen Sterben oder dem Tod eines nahen Menschen auseinandersetzen. Vielleicht sind ihnen in Momenten tiefer Verbundenheit die Emotionen sogar noch unmittelbarer zugänglich, bevor sie im Zug der sozialen Tabuisierung verdrängt werden.

Ein 4-jähriger Junge litt an einem inoperablen Hirntumor und wurde vor dem Tod liebevoll von seinen Eltern und seinen beiden älteren Schwestern zu Hause betreut. Meist lag er in der Stube auf dem Sofa und wünschte, dass immer jemand bei ihm sei. Während mehrerer aufeinanderfolgenden Nächte weckte er die neben ihm schlafende Mutter und erzählte ihr von einer lieben und wunderschönen Frau, die nachts komme, um mit ihm zu tanzen. Immer wieder fragte er die Mutter, ob sie die Frau denn nicht sehen könne. Nach ei-

ner Woche sagte das Kind müde, die Frau solle jetzt weggehen, er wolle noch nicht zu ihr. Er erwähnte sie bis zu seinem Tod nicht mehr. Für die gläubigen Eltern war dieses Bild, das sie mit dem nahen Sterben ihres Sohnes verbanden, tröstlich, weil sie spürten, dass er sich nicht fürchtete. So fanden sie die Kraft, ihn zuversichtlich gehen zu lassen.

Eine lebensbedrohende Krankheit nötigt das betroffene Kind und sein Umfeld zur Auseinandersetzung mit der bevorstehenden Trennung und dem endgültigen, nicht zu ersetzenden Verlust. Dies bedeutet Loslösung oder zumindest eine Neubewertung von Hoffnungen, Zielen und Erwartungen. Todkranken Kinder und Jugendliche zeigen uns nicht selten 2 Wahrheiten, die scheinbar konfliktfrei – und von den Begleitenden viel Feingefühl und Respekt fördernd – nebeneinander bestehen können. Einerseits sind sie sich der kurzen verbleibenden Lebenszeit bewusst, treffen oft gar konkrete Vorbereitungen für ihren Tod, für die Hinterbliebenen oder für das Verteilen von Spielsachen oder anderen Dinge, die ihnen etwas bedeuten. Andererseits halten die Kinder oft bis zum Schluss an ihren weiterführenden Wünschen und Zielen, z. B. bezüglich Schule und Beruf, fest.

Die Bewältigungsleistungen, die der Mensch als Vorbereitung auf einen unvermeidlichen Verlust im Zuge des Versuchs einer schrittweisen Loslösung einsetzt, werden auch als antizipatorische Trauer bezeichnet. Verschiedene Autorinnen wie Verena Kast [20] oder Elisabeth Kübler-Ross [21] haben sich systematisch mit den oft widerstrebenden Gefühlen von Trauernden und Sterbenden auseinandergesetzt und versucht, diese in ihrem prozesshaften Ablauf zu fassen. Einer ersten Phase des Nichtwahrhaben-Wollens und der Verleugnung, die dem Ich dazu dienen kann, angesichts des existenziellen Einschnittes in den Lebensentwurf „etwas Zeit zu gewinnen“, folgt das Aufbrechen heftiger Emotionen. Schuldgefühle und Selbstvorwürfe wechseln mit Wut und Anklagen. Wenn der sterbende Mensch die Hoffnungslosigkeit seiner Situation erfasst, kann eine Depression die Auflehnung und das Feilschen ablösen. Kübler-Ross' fünfte Phase der Zustimmung steht für das Annehmen des Unausweichlichen

und wird oft fälschlicherweise als ausschließlich zufriedener, in sich ruhender Zustand verstanden. Ähnliche Phasen können auch bei Kindern festgestellt werden, wenngleich meist in weniger deutlicher Ausprägung.

Für die trauernden Hinterbliebenen bedeutet der Tod die Notwendigkeit des Sichtrennens und Suchens, die schließlich bei gelungener Trauerarbeit zu einer Neustrukturierung mit entsprechendem Selbst- und Weltbezug führen [22]. Diese Phasen oder Stufen können den professionellen Helfern als Modell dienen, um einen gewissen Halt und Rahmen im Chaos der heftigen emotionalen Reaktionen zu finden. Sie bilden nicht einen strengen chronologischen Ablauf, sondern können sich in rascher Folge abwechseln, gleichzeitig präsent sein, sich vor und nach dem Verlust wiederholen und in beide Richtungen ineinander übergehen. Im Zentrum steht immer das individuelle Erleben des sterbenden Kindes und seiner Angehörigen. Dieses wird durch intrapsychische Strukturen, die Beziehungsmodalitäten, das soziokulturelle Umfeld und die Zeit, die noch zum Leben bleibt, mitbestimmt. Nicht das Festhalten an äußeren Strukturen, sondern der Respekt vor diesen Faktoren muss die Begleitung sterbender Kinder und ihrer Familien prägen.

### Begleitung todkranker Kinder, Jugendlicher und ihrer Familien

Die bedingungslose und konstante Bereitschaft „da zu sein“, gehört zum Wichtigsten, was wir einem sterbenden Menschen geben können. Obwohl sich die Bindungen durch die bevorstehende unvermeidliche Trennung zunehmend lösen und asymmetrisch werden, vermag eine vertrauensvolle Beziehung oft bis zuletzt eine tiefe seelische Verbundenheit zu ermöglichen. Das „Dasein“ und gleichzeitig „hilflos Zurückbleiben müssen“ ist für alle Bezugspersonen des sterbenden Kindes oder Jugendlichen sehr schwer auszuhalten. Besonders Adoleszente, die mit dem eigenen Sterben konfrontiert sind, lassen die Zurückbleibenden manchmal an ihrer Wut und Aggression verzweifeln, die der Kontrolle über den eigenen drohenden Selbstverlust dient. Die Begleitung sterbender Kinder und Jugendlicher erfordert

immer den Einbezug des gesamten mit tragenden sozialen Systems [23]. Manche Familie vermögen diese Aufgabe in ihrem persönlichen und vertrauten Netz zu leisten und bedürfen keiner professionellen Unterstützung. In anderen Fällen können Fachpersonen aus dem Bereich der Psychiatrie oder Psychologie, aber auch aus der Seelsorge oder anderen Berufsgruppen im Sinne von Vermittlern mit-helfen, eine blockierte Kommunikation zu lösen oder durch ungelöste Konflikte gefährdete Beziehungen zu klären. Daneben gibt es Familien, die auf eine kontinuierliche Unterstützung angewiesen sind, um den Prozess des Sterbens ihres Kindes und der Trauer ohne Zusammenbruch der psychischen Selbstregulierung durchzustehen. Diese Aufgabe stellt an die involvierten Personen hohe fachliche und emotionale Herausforderungen. Anschließend möchten wir, ausgehend von unseren persönlichen klinischen Erfahrungen, Empfehlungen für die praktische Arbeit geben und Ankerpunkte zur therapeutischen Grundhaltung vorschlagen.

### Balance zwischen Mitgefühl und Abgrenzung

Ohne die Fähigkeit zur Empathie und ohne Verständnis für das Recht des sterbenden Kindes und seiner Angehörigen, den eigenen Weg im Leid zu finden, ist keine Sterbebegleitung möglich. Dieser grundlegende Respekt schafft eine vertrauensvolle Brücke, die den Betroffenen jedoch nur dann genügend Sicherheit bietet, wenn der Therapeut über die emotionale Stabilität verfügt, um den oft mit Vehemenz entgegenkommenden Schmerz zu ertragen. Zu tief greifende Identifikation oder zu große Nähe rauben dem Kind und seinen Angehörigen den notwendigen Schutz. Sie können sich nicht gehalten fühlen, wenn sie spüren, dass sich die Umgebung auch in den destruktiven Strudel hineinziehen lässt. Andererseits kann eine zu große Furcht der Therapeuten vor der Unkontrollierbarkeit der Gefühle zu einer Abkoppelung der Emotionalität von den rationalen Aspekten der Behandlung und der Beziehung führen. Als Selbstschutz werden dann oft Distanzierungstechniken eingesetzt wie die einseitige Fokussierung auf somatische Aspekte oder scheinbar

beruhigende suggestive Fragen (Geht es etwas besser?). Nicht integrierte Aggressionen des Psychotherapeuten können sich gegen die Ärzte, gegen „schwierige“ Eltern oder, im Sinne von Schuld- oder Insuffizienzgefühlen, gegen sich selbst richten.

Die Begleitung sterbender Kinder und ihrer Angehörigen gleicht, in einem Bild ausgedrückt, der Balance auf dem Kamm eines Vulkans. Ein Abrutschen nach innen – analog der Überidentifikation – führt zur Verbrennung an der unerträglichen Hitze, ein Abgleiten nach außen – als Schutz vor der Wärme – bedeutet zielloses Umherirren und Verlust des Kontaktes. Beides ist für Helfende nicht zu vermeiden, sollte sich aber im Gleichgewicht halten, und der mit dem jeweiligen Hochklettern assoziierten psychischen Energie muss genügend Eigenbeachtung geschenkt werden.

### Offenheit für alle Themen

Heute wird den Eltern von professioneller Seite meistens empfohlen, Fragen, die das Sterben betreffen, nicht zu tabuisieren und offen mit ihrem kranken Kind und seinen Geschwistern über den Tod zu sprechen. Doch ist das richtig? Auch bei jungen Kindern und bei Kindern, die nie eine Frage stellen? Eine in Schweden durchgeführte Untersuchung ging dieser Thematik nach [24]. Über 400 Eltern, die ein Kind an Krebs verloren hatten, wurden im Rahmen einer retrospektiven Studie gefragt, ob sie mit ihrem kranken Kind über den Tod gesprochen hatten. Ein Drittel der befragten Eltern antwortete mit ja, und niemand von ihnen bereute nachträglich diese Entscheidung. Zwei Drittel der Eltern gaben an, nicht mit dem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen zu haben. Ein Viertel von ihnen bereute es nachträglich, dieses Thema nicht aufgenommen zu haben. Was bedeuten diese Ergebnisse? Wir verfügen erstmals über empirische Daten aus einer gut dokumentierten Studie mit einem großen Kollektiv, die besagen, dass keine der Mütter und Väter, die offen mit ihrem kranken Kind über den Tod gesprochen hatten, dies später bereuten. Die Untersuchung zeigte aber auch, dass die Mehrheit der Eltern das Thema des Todes gegenüber dem Kind nicht erwähnt und das später

nicht bereut hatte. Unbekannt bleibt die Sicht der Kinder. Vielleicht spürten die Eltern, ob ihr Kind ein Gespräch initiieren wollte oder nicht und ließen sich dadurch in ihrer Entscheidung leiten.

### ➤ Besonders Jugendliche sorgen sich oft mehr um ihre Angehörigen als um sich selbst

Unsere persönliche klinische Erfahrung zeigt, dass Kinder rasch spüren, wenn sich eine Kluft öffnet zwischen dem, was sie fühlen, und dem, was sie hören und sehen. Werden ihnen Informationen vorenthalten, wagen sie auch nicht mehr, über ihre Ängste, Sorgen und Hoffnungen zu sprechen, und helfen mit, Geheimnisse aufrechtzuerhalten, um ihr Umfeld zu schützen. Besonders Jugendliche sorgen sich oft mehr um ihre Angehörigen als um sich selbst.

Ein 15-jähriger krebskranker Knabe, der mit dem Psychiater im Spital in beeindruckender Gelassenheit über seinen bevorstehenden Tod sprach, begann seine Eltern bei jeder Gelegenheit zu provozieren und spielte sie so lange gegeneinander aus, bis der latente Ehekonflikt offen ausbrach und in den Gesprächen zum Thema wurde. Erst jetzt wagte der Jugendliche über seine Angst zu sprechen, dass die Familie, wenn er als Vermittler wegfallen werde, auseinanderbrechen könnte.

In einer retrospektiven Studie bezeichneten fast alle der 60 befragten Patienten, die als Kinder oder Jugendliche eine Krebserkrankung überlebt hatten, die Krankheit und Therapie als einschneidendes Erlebnis, schrieben ihren Angehörigen, besonders, was die Unsicherheit und Todesbedrohung betraf, jedoch eine noch deutlich höhere Belastung zu als sich selbst [25].

### Ehrliche und situationsadäquate Informationen mit Rücksicht auf Alter und Entwicklungsstand des Kindes

Offenheit erfordert immer auch wahrheitsgetreue Information. Es sollten keine verharmlosenden Aussagen und keine nicht einzuhaltenden Versprechungen gemacht werden. Trost vermag manchen Schmerz zu lindern, doch, wird er voreilig

gegeben – wie es nicht selten aus Selbstschutz der Helfenden geschieht –, kann er einen Vertrauensbruch und emotionale Distanz hervorrufen. Gerade bei jungen Kindern ist nicht immer leicht abzuschätzen, welche Art der Informationen sie verstehen und wie sie diese in ihre emotionale Gedankenwelt zu integrieren vermögen. Manchmal bietet sich das gemeinsame Anschauen eines Bilderbuches an, um mit einem Kind ins Gespräch zu kommen. Auch Zeichnungen können eine wichtige Quelle sein, um bei Eltern, die vor offener Information zurückschrecken, Verständnis für die Innenwelt ihres Kindes zu wecken [26].

### Aktiver Einbezug der Geschwister

Liegt ein Kind im Sterben, widmen die Eltern ihm verständlicherweise meist ihre ganze Aufmerksamkeit. Die Geschwister, in Sorge um ihren kranken Bruder oder ihre kranke Schwester, fühlen sich oft mit ihren Ängsten allein gelassen, leiden unter Isolation und empfinden Schuldgefühle. Manche Eltern vermeiden auch, die Geschwister offen zu informieren, weil sie fürchten, sie mit dem möglichen Tod vorzeitig zu konfrontieren oder weil sie das Gefühl haben, nicht über die Kapazitäten zu verfügen, um auch noch die Reaktionen der Geschwister auffangen zu können. Alle Geschwister sollten aber – mit Rücksicht auf ihr Alter und ihren Entwicklungsstand – in den Sterbe- und Trauerprozess einbezogen werden. Nur so haben sie die Möglichkeit, diese Erfahrungen zu teilen und zu verarbeiten. Patinnen, Paten und andere Bezugspersonen inner- oder außerhalb der Familie leisten in solchen Situationen oft wertvolle Unterstützung. Der Einbezug einer Fachperson kann hilfreich und nötig sein, besonders auch, wenn nach dem Tod des Bruders oder der Schwester plötzlich neue Erwartungen und Rollenzuschreibungen an die Geschwister herangetragen werden.

### Respekt vor adaptiver und seelisch (überlebens)notwendiger Abwehr

Dauer und Ausgang lebensbedrohlicher Erkrankungen sind oft ungewiss. Krebs kann heute bei Kindern und Jugendlichen in über 70% erfolgreich behandelt werden,

und eine Chance auf Heilung besteht auch bei Rückfällen. Die Therapien dauern nicht selten Monate bis Jahre. Diese Umstände fordern von den Betroffenen enorme Bewältigungsleistungen zur Aufrechterhaltung von Hoffnung und Kooperationsbereitschaft. Diese Schutzmechanismen dürfen nicht durch zu direktes Vorgehen oder Beharren auf eigenen Vorstellungen gefährdet werden. Anderenfalls wird sich jedes Kind und jeder Jugendliche sofort aus der Beziehung zurückziehen, sich bedrängt, unverstanden und allein gelassen fühlen. Das Ziel der Sterbebegleitung liegt hauptsächlich in einem stützenden Beziehungsangebot, das sich nach den körperlichen, intrapsychischen und interpersonellen Möglichkeiten des Kindes richtet. Die Sprache allein reicht oft nicht aus, um eine gemeinsame Ebene für einen vertrauens- und bedeutungsvollen Dialog zu erreichen. Das Spiel, Geschichten oder Zeichnungen können einen wertvollen therapeutischen Übergangsraum schaffen und dem Kind die Möglichkeit bieten, seine Gefühle auszudrücken, ohne die Sicherheit bietende, im Dienst der Bewältigung stehende psychische Abwehr ganz aufgeben zu müssen.

### Sorgfältiger Umgang mit kultureller Differenz und religiösen Bedürfnissen

Die Bedeutung des Todes und die damit verbundenen Vorstellungen, Ängste und Hoffnungen sind ebenso wie die das Sterben umgebenden Rituale stark von der Kultur und Religion der Betroffenen geprägt. Für die Sterbebegleitung ist nicht das persönliche Wertesystem des Therapeuten, sondern das Verständnis des sterbenden Kindes und seiner Familie maßgebend. Das erscheint selbstverständlich, kann aber durchaus zu Konflikten führen, wenn wir unsere eigenen moralischen und religiösen Vorstellungen in Frage gestellt sehen oder, in seltenen Fällen, wenn notwendige medizinische Behandlungen von Patienten oder Eltern abgelehnt werden. Bei der heutigen, von offener Information geprägten Haltung in den Kliniken ist es für die Behandlungsteams oft schwer auszuhalten, wenn Eltern verbieten, dass mit ihrem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen werden

darf. Die Mitarbeitenden spüren eine Diskrepanz zwischen dem Informationsstand dieser Kinder und ihrem „inneren Wissen“ und leiden unter der ihnen auferlegten Sprachlosigkeit. Überzeugungsversuche oder ein übereilter Beizug eines Psychologen oder Psychiaters wird kaum hilfreich sein, wenn sich die Familie dadurch unter Druck gesetzt fühlt. Unter einer Konfrontation leidet das betroffene Kind selbst in der Regel am meisten. Respekt für die Haltung der Eltern und ein Gespräch über die Gründe des von ihnen gewählten Weges erlauben hingegen oft, Missverständnisse abzubauen und Vertrauensbrücken zu schlagen.

### Nachgespräche mit den Angehörigen

Viele an den Folgen von Krankheiten oder Unfällen verstorbene Kinder wurden tage- bis jahrelang in Spitälern behandelt. Oft entwickelten sich enge Beziehungen zu Mitarbeitern. Für viele Eltern und Geschwister ist es deshalb hilfreich, nochmals an diesen Ort zurückzukehren. Offene Fragen können geklärt, Emotionen wie Trauer, Ärger, Dankbarkeit oder Schuldgefühle ausgetauscht und weitere Hilfsangebote diskutiert werden. Vorrangig muss mit den Eltern des verstorbenen Kindes besprochen werden, wer am Gespräch teilnimmt. Ein Mitarbeiter der Klinik sollte die Leitung übernehmen und zu Beginn Inhalt und Zeitrahmen gemeinsam mit den übrigen Teilnehmenden festlegen. Die Nachgespräche können auch für die Mitglieder des Behandlungsteams einen wertvollen Beitrag zur Verarbeitung leisten, indem sie mithelfen, einen Abschluss zu finden. Wem dies nicht gelingt, wird früher oder später die Offenheit und Kraft verlieren, die es braucht, um sterbende Kinder oder Jugendliche und ihre Familien zu begleiten.

### Hinweis

Beim vorliegenden Text handelt es sich um eine überarbeitete Fassung des Kapitels der beiden Autoren im Buch: Koch U, Lang K, Mehnert A, Schmelting-Kludas C (2006) Die Begleitung schwer kranker und sterbender Menschen. Schattauer, Stuttgart New York. Die Publikation er-

folgt mit der freundlichen Genehmigung des Schattauer-Verlages.

### Korrespondierender Autor

#### PD Dr. A. Di Gallo

Universitäre Psychiatrische Kliniken,  
Kinder- und Jugendpsychiatrische Klinik  
Schaffhauser Rheinweg 55  
4058 Basel, Schweiz  
E-Mail: alain.di-gallo@unibas.ch

### Literatur

1. Kohli R (2005) Sterbetafeln für die Schweiz 1998/2003. Schweizerisches Bundesamt für Statistik, Bern
2. Reilly TP, Hasazi JE, Bond LA (1983) Children's conceptions of death and personal mortality. *J Pediatric Psychol* 8:21–31
3. Wittkowsky J (1990) Psychologie des Todes. Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt
4. Judd D (1995) Give sorrow words. Working with a dying child. Whurr Publishers, London
5. Spitz R (1976) Vom Säugling zum Kleinkind. Naturgeschichte der Mutter-Kind-Beziehungen im ersten Lebensjahr. Klett, Stuttgart
6. Robertson J (1958). Young children in hospital. Basic Books, New York
7. Bowlby J (1960) Grief and mourning in infancy and early childhood. *Psychoanalytic Study Child*, 15: 9–52
8. Bowlby J (1961) Childhood mourning and its implications for psychiatry. *Am J Psychiatry* 18: 481–498
9. Glanzmann G, Bergsträsser E (2001) Begleitung von sterbenden Kindern und Jugendlichen. Anja, Schaffhausen
10. Kane B (1979) Children's concepts of death. *J Genetic Psychol* 134:141–153
11. Piaget J (1988) Das Weltbild des Kindes. Deutscher Taschenbuch Verlag, München
12. Di Gallo A (2002) Glaubst du, dass du eines Tages sterben wirst? Ein kurzer Beitrag zur Arbeit mit Kindern, die dem Tode nahe sind. *Kinderanalyse* 10:93–102
13. Bürgin D (1990) Psychologie des Jugendlichen in der Adoleszenz. *Z Hautkrankheiten* 65:317–323
14. Günter M (2003) Psychotherapeutische Erstinterviews mit Kindern. Klett-Cotta, Stuttgart
15. Bürgin D (1981) Das Kind, die lebensbedrohliche Krankheit und der Tod. Hans Huber, Bern
16. Koocher G, O'Malley J (1981) The Damocles syndrome. McGraw-Hill, New York
17. Kübler-Ross E (1984) Kinder und Tod. Kreuz, Stuttgart
18. Raimbault G (1975) L'enfant et la mort. Editions Privat, Paris
19. Raimbault G (1991) The seriously ill child: management of family and medical surroundings. In: Papadatou D, Papadatos C (eds) Children and death. Hemisphere, Washington DC, pp 177–187
20. Kast V (1996) Trauern. Kreuz, Stuttgart
21. Kübler-Ross E (2001) Interviews mit Sterbenden. Droemer Knauer, München
22. Bürgin D, Di Gallo A (1998) Pädiatrische Psycho-Onkologie. In: Meerwein F, Bräutigam W (Hrsg) Einführung in die Psycho-Onkologie. Hans Huber, Bern
23. Bürgin D (1985) Die Auswirkungen von Krankheit und Tod des Tumor kranken Kindes auf Eltern und Geschwister. In: Bräutigam W, Meerwein F (Hrsg) Das therapeutische Gespräch mit Krebskranken. Hans Huber, Bern
24. Kreicbergs U, Valdimarsdottir U, Onelöv E et al. (2004) Talking about death with children who have severe malignant disease. *New Engl J Med* 351:1175–1186
25. Di Gallo A, Amsler F, Gwerder C, Bürgin D (2003). The years after: a concept of the psychological integration of childhood cancer. *Supportive Care Cancer* 11:666–673
26. Westhoff K (2001). Bilderwelt krebskranker Kinder. Schattauer, Stuttgart

### Krebs und Infektionen – gibt es gemeinsame Mechanismen?

Das Protein DMBT1 gilt als Schlüssel-molekül bei Krebsentstehung, Infektion und Entzündung. Bei 84% aller Tumoren, die von Epithelzellen abstammen, ist das DMBT1-Gen ganz oder teilweise verloren gegangen. Zahlreiche Ergebnisse belegen eine Rolle von DMBT1 auch bei der Infekt-abwehr. So bindet und verklumpt das Protein Viren und Bakterien, die dadurch wahrscheinlich ihre Infektionsfähigkeit verlieren. Darüber hinaus lockt DMBT1 Immunzellen an den Ort des Geschehens. Wissenschaftler des Deutschen Krebs-forschungszentrums zeigten nun, dass DMBT1 auch an entzündlichen Prozessen beteiligt ist. So steigern Zellen der Darm-schleimhaut auf Entzündungsreize hin die DMBT1-Produktion.

Die Forscher schließen aus den Einzel-ergebnissen, dass komplexe Erkrankungen wie Krebs, Infektion und Entzündung gemeinsame molekulare Mechanismen zugrunde liegen, an denen übergeordnete Schlüsselproteine wie DMBT1 und einige andere Moleküle beteiligt sind. Sie sollen nun als zentrale Angriffspunkte für die Be-handlung einer ganzen Reihe von Erkran-kungen geprüft werden.

*Quelle: Deutsches  
Krebsforschungszentrum, Heidelberg,  
www.dkfz.de*