

# *„Mama musst du sterben?“*

Mit Kindern über Krankheit und Sterben  
sprechen



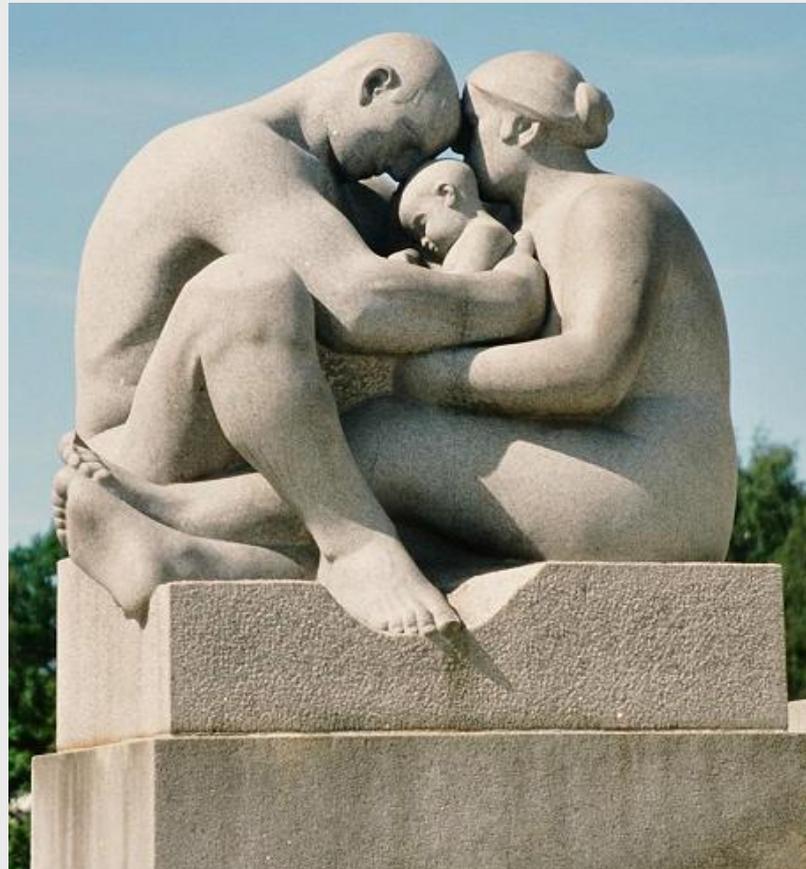
**Mag. Dr. Verena Meraner**

Department für Psychiatrie, Psychotherapie und Psychosomatik  
Univ.-Klinik Innsbruck

# Diagnose „Krebs“

-

## die gesamte Familie ist betroffen



# Kinder als Angehörige



- bisher oft zu wenig beachtet
- ca.  $\frac{1}{4}$  der Patientinnen haben Kinder unter 18 Jahren
- Belastung oft unterschätzt („Erschöpfung der mitfühlenden Kompetenz“)
- Signale der Not nicht adäquat wahrgenommen
- Ängste, Unsicherheiten, Überforderung der Eltern / des sozialen Umfeldes

Fallen in ein „*kommunikatives Loch*“

## **(k)ein Thema für Behandler / Betreuer**

Großteil der Patientinnen gibt an, dass sie keine Unterstützung oder Beratung zur Aufklärung ihrer Kinder über die Krebserkrankung erhalten haben

*(Trabert, 2007)*

# ÜBERSICHT



## ***Sprechen über Krankheit ...***

- Warum, wann und wie sollen Kinder informiert werden?
- Welche Reaktionen können auftreten
- Entwicklungspsychologische Aspekte
- Interventionen

## ***Sprechen über Sterben und Tod ...***

- Auseinandersetzung mit Tod und Sterben
- Was wissen Kinder vom Tod?
- Gespräche in Palliativsituationen
- Abschied und Trauer



# Warum ist es wichtig Kinder zu informieren?



- Kinder spüren, wenn etwas Wichtiges nicht stimmt
- wenn sie keine Erklärung haben, denken sie es habe mit ihnen zu tun (Ängste, Fantasien, Schuldgefühle, ...)
- Nicht-Sprechen signalisiert, Situation ist zu schrecklich, um darüber zu sprechen
- Kinder fühlen sich isoliert, ausgeschlossen
- Abschirmen bedeutet Distanz
- durch Info momentane Mehrbelastung, aber langfristig Voraussetzung für Bewältigung
- Einbeziehen der Kinder = Vertrauen



***"Communication is one of the key factors to help children adapt to their parent's cancer."***

*Semple CJ, McCance T. Parents' Experience of Cancer Who Have Young Children. A Literature Review, 2010*

## *Wer informiert die Kinder?*

- wenn möglich: Patient selbst bzw. die Eltern gemeinsam
- nachvollziehbare Ängste / Bedenken / Vorurteile:  
*„Mein Kind ist noch zu klein“, „Es versteht das doch überhaupt nicht“, „Ich kann ihm das doch nicht zumuten“, „Es kriegt eh nichts mit.“*
  - Angst, nicht die richtigen Worte zu finden
  - Unsicherheit im Umgang mit den Gefühlen
  - Angst vor Hilflosigkeit, Angst nicht trösten zu können
  - Angst Kontrolle zu verlieren
  - Angst vor energieraubenden Gesprächen
  - Angst etwas falsch zu machen
  - Angst etwas auszulösen, Kind zu überfordern, zu belasten .....

*„Ich kann das nicht!“ –*  
**Was tun, wenn Eltern nicht über ihre  
Erkrankung sprechen können?**



Manchmal sind die elterlichen kommunikativen Kompetenzen durch die existenzielle Bedrohung blockiert

**→ stärken, stützen**

- Klären, was hinter den Vorbehalten steckt! Wovor haben Eltern Angst?
- Womit sind Eltern überfordert?
- Brauchen Eltern Formulierungen? Eigene Bewältigung? Partnerkonflikte?
- Hilfreich zu informieren: Kind wird durch die Wahrheit nicht traumatisiert oder in Entwicklung geschädigt

Überforderung: keine adäquaten Handlungspläne bzw. Lösungsmöglichkeiten stehen zur Verfügung stehen

**Professionelle Unterstützung der Eltern → Kinder profitieren indirekt!**

# Was tun wenn das Kind das Gespräch abbricht / verweigert?

Bedeutet nicht automatisch Desinteresse des Kindes

Mögliche Ursachen:

- Überforderung
  - Angst im Moment zu übermächtig
  - Wunsch, Eltern zu schonen
  - Schuldgefühle
  - Infobedürfnis erfüllt
- 
- Kind nicht drängen
  - sagen, dass es etwas Wichtiges zu besprechen gibt
  - zu einem späteren Zeitpunkt erneut **aktiv** ansprechen
  - ermuntern eigene Ängste auszudrücken („Gibt es etwas, was dich bedrückt?“)



# Wann soll ich mit meinem Kind reden?



- Kind möglichst rasch informieren (**Aber:** *zuerst Zeit für sich selbst, darf sein*)
- Schock der Diagnose ist nicht zu verbergen
- Vorgehensweise mit dem Partner absprechen
- Zeitpunkt soll für Patientin und Kinder passen

*(ungünstig direkt vor dem Zubettgehen, weil Kind Möglichkeit haben sollte, sich danach abzulenken, zu spielen, sich körperlich zu betätigen, ...)*

- nach dem Gespräch sich genügend Zeit nehmen / lassen

*(Bedürfnissen nachkommen, kuscheln, schmusen, Rückzug, ...)*

# Wie soll ich mit dem Kind reden?



- **offen und ehrlich** („Die Wahrheit sagen heißt nicht, alles sagen zu müssen, aber alles, was gesagt wird, muss nach bestem Wissen wahr sein!“)
- die richtige Dosierung
- Wiederholungen / mehrere Gespräche
- kindgerechte Sprache (je nach Alter, Persönlichkeit, Entwicklung, ...)
- Wort „Krebs“ aussprechen
- Gefühle dürfen gezeigt werden („Modellfunktion“)  
*Aber keine Überflutung mit Angst und Verzweiflung*
- Raum für Fragen lassen, aktiv nachfragen
- keine Geheimnisse vor einzelnen Familienmitgliedern!



## *Kinderfragen, an die man oft nicht denkt*

- *Ist Krebs ansteckend?*

*Darf ich Mama umarmen, ihr ein Bussi geben?*

Angst, sich bei Körperkontakt mit Krebs anzustecken

- *Bekomme ich auch Krebs?*

Bei genetischer Disposition ist es sinnvoll und wichtig, diese Frage gemeinsam mit dem behandelnden Arzt zu besprechen

- *Bin ich Schuld an der Erkrankung der Mutter?*

Sorge, dass ihre Verhaltensweisen Eltern krank gemacht haben, besonders wenn vorher Streit / konflikthafte Beziehung

# Mögliche Reaktionen / Probleme

Reaktionen abhängig von:

Alter des Kindes, Entwicklungsstand, Vorerfahrung, Beziehung der Kinder zu den Eltern, vorbestehende Konflikte und Probleme, soziales Netz, Verlauf der Erkrankung

- Körperliche Beschwerden
- ängstlich / depressive Symptome
- Essstörungen
- Schlafstörungen
- Aggressives Verhalten
- Entwicklungsrückschritte
- Sozialer Rückzug
- Schul- und Lernschwierigkeiten
- Schuldgefühle
- sonstige Verhaltensänderungen (Bsp. überfürsorglich, still)



# Risikogruppen

- Kinder ohne verlässliches soziales Netz
- Kinder von Eltern, die in konflikthaften Beziehungen leben
- Kinder, die selbst körperlich oder psychisch erkrankt sind
- Kinder mit kumulativen traumatischen Erfahrungen
- Kindern von Eltern mit infauster Prognose



→ familiäre Schwierigkeiten wichtigster Prädiktor für die Entwicklung psychischer Auffälligkeiten (u.a. Thastum et al 2009; Watson et al 2006)

# Wann braucht das Kind professionelle Hilfe?



- kann Gefühl der Trauer nicht mehr kontrollieren
- es fühlt sich immer traurig
- kann nicht getröstet werden
- äußert Suizidgedanken oder zeigt selbstverletzendes Verhalten
- ist außergewöhnlich nervös und reizbar
- wird sehr rasch sehr zornig
- Leistungsabfall
- Rückzug, Isolation
- auffällige sonstige Verhaltensänderungen
- Appetitveränderungen
- Energie-, Antriebslosigkeit
- kein Interesse an Aktivitäten
- Konzentrationsstörungen
- weint viel
- Schlafstörungen

Wenn Symptome vorhanden, dann braucht das Kind mehr Unterstützung als bisher.

Falls übliche, bisherige Hilfen, Unterstützungsmethoden nicht funktionieren, bzw. Problem bestehen bleibt → weitere Abklärung, professionelle Unterstützung!

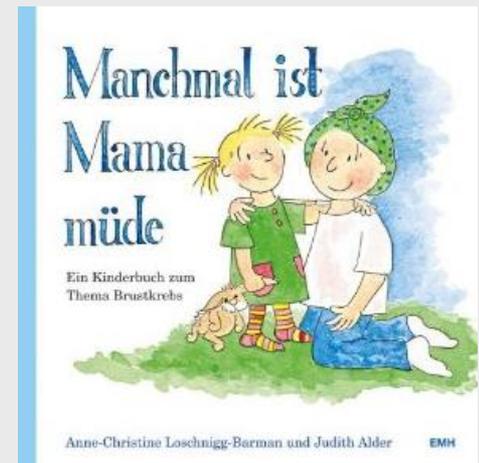
# Ressourcen / Schutzfaktoren



- **Individuelle Ressourcen:** Kommunikationsfähigkeit, Selbstbewusstsein, Selbstwirksamkeit, Stressbewältigungsstrategien, Intelligenzfaktoren, etc.
- **Familiäre Ressourcen:** starke, tragfähige emotionale Bindung, gemeinsame familiäre Problemsicht, bewährte Prinzipien für Umgang mit Stressbewältigung, Offenheit in der Auseinandersetzung mit Erkrankung und in der Suche nach Unterstützung
- **Soziale / sozioökonomische Ressourcen**

*„Weißt du was,“ sagte Mama, „manchmal bin ich müde, manchmal muss ich ins Spital, manchmal bin ich traurig und manchmal bin ich wütend. Aber immer, Lulu, immer, immer bist du mir das Allerliebste auf der Welt.“*

Aus: *Manchmal ist Mama müde*. Loschnigg-Barman und Alder, 2011



# Entwicklungspsychologische Aspekte nach Altersstufen



- Schwangerschaft
- Kleinkinder (bis zum 2. Lebensjahr)
- Kindergartenkinder (3.-5. Lebensjahr)
- Schulkinder (6.-12. Lebensjahr)
- Jugendliche (ab 13. Lebensjahr)

# Schwangerschaft



- Wird während SS Krankheit diagnostiziert, kann pränatale Bindung deutlich gestört werden
- Konflikt: Recht auf Überleben der Mutter und Recht des Ungeborenen
  - Diagnosemöglichkeiten eingeschränkt, Verzögerung der notwendigen Therapie dadurch Verschlechterung der Prognose
- Schwangerschaftsabbruch?
- vorzeitige, geplante Sectio
  
- Mutter-Kind-Beziehung belastet, ambivalente Gefühle

# Kleinkinder

## bis zum 2. Lebensjahr



- Vorbereiten auf Veränderungen
  - Mehrfach wiederholen, sprachliche Erklärung reichen meist nicht aus
  - Veranschaulichung durch Bilderbücher (auch selbst gebastelte), Vorspielen von Abläufen mit Puppen, Spielfiguren
  - Trennung durch Krankenhausaufenthalte: → Kontakt halten (Geschichten am Telefon vorlesen, Zeichnungen, Foto, ...)
  - Trennung wird mitunter als Bestrafung erlebt
    - Gestaltung der Begrüßung bei Wiederkommen
    - Abschiedsgeschenke helfen innere Repräsentanz aufrecht zu erhalten
  - Gewohnter Tagesablauf, Rituale beibehalten (Bsp. Gute-Nacht-Geschichten)
  - Zeit zum Spielen, Kuscheln, ... mit der erkrankten Mama einplanen
- „Inselzeiten“ - Auszeiten ermöglichen (auch wenn zeitlich noch so begrenzt)

# Kindergartenkinder

3.- 5. Lebensjahr



- Konkrete, realistische Vorstellungen vermitteln (Fantasie!)
- Die Wahrheit sagen, nicht verharmlosen
- Hilfreich kindgerechtes Material (Kinderbücher)
- Kognitive Orientierung unterstützen, durch rechtzeitiges Besprechen von Veränderungen
- Schuldfrage nicht abwarten, aktiv ansprechen!
- Alltagsroutine aufrecht erhalten

Kind sollte im Gespräch erfahren:

- Mama / Papa ist ernsthaft krank
- Die Krankheit heißt „Krebs“, ...
- Ärzte helfen, indem sie dies oder jenes tun
- in nächster Zeit wird es folgende Veränderungen geben



# Schulkinder

## 6.-12. Lebensjahr



- Fähigkeit zu konkretem Denken, reflektierter Besorgnis
- konkrete Erklärung körperlicher Zusammenhänge bzw. Behandlung hilfreich für Bewältigung
- existentielle Ängste, Schuldgefühle
- Schamgefühl wegen kranker Mama (Bsp. Haarverlust – Perücke)
  
- altersentsprechendes Einbeziehen
- klar umschriebene Aufgaben übertragen, in ihrer Fürsorglichkeit und sozialen Verantwortlichkeit ernst nehmen
- Ablenkung darf sein!
- Vertraute Alltagsstruktur aufrechterhalten
- Schule informieren!



# Jugendliche



- So früh und so vollständig wie möglich informieren  
Zu beachten: eigenständige Internetrecherchen (Fitch et al. 2007: 2/3 holen sich zusätzliche Info über unterschiedliche Medien, auch wenn sie bereits durch ihre Mütter informiert wurden)
- Altersgerechte Einbindung („*Parentifizierung*“ vermeiden)
- Vorbestehende ernste Krisen in Eltern-Kind-Beziehung – Klärung oft blockiert
- Konflikt: Ablösung vom Elternhaus und gleichzeitig Notwendigkeit zu helfen / loyal zu sein („*Ausbruchsschuld*“)
- Entwicklung der Geschlechterrollen, Körper = wichtiges Thema
- Bedeutung von Freunden, Freizeit, Ablenkung - „krebisfreie Zonen“
- Ermutigen sich mit Freunden auszutauschen
- Mit Jugendlichen über Zukunft reden (*Wie sehen Pläne aus, wie würden sie sich verändern?*)



# Was wünschen sich Jugendliche?



- Gelegenheit selbst mit Arzt zu reden
- So früh wie möglich erfahren, wenn was nicht stimmt
- Wie ein Erwachsener behandelt werden
- Infos nicht geschönt vermittelt bekommen
- Möglichkeit sich mit anderen Jugendlichen in ähnlicher Situation auszutauschen

(Fitch et al. 2007)

- Zugang zu professioneller Unterstützung möglichst unkompliziert
- Wichtige Ressource: Besitz einer Tel.Nr. (bzw. email-Adresse) eines professionell im Gesundheitswesen Tätigen!



Alexander, 14 Jahre:

*„Ich möchte übers Reden reden, denn das hat mir am meisten gefehlt, als meine Mutter krank war.*

*Ich war gerade 10 Jahre alt, als ich die Diagnose erfahren hab, und da hat es schon angefangen:*

*Niemand hat mit mir oder meiner Schwester geredet. Ich wusste nicht, was ein Hirntumor ist und was es für meine Mutter bedeutet. Trotzdem wusste ich, dass es etwas sehr Schlechtes ist. ...*

*Jedes Mal, wenn meine Mutter von einer Untersuchung heimkam, habe ich immer gedacht, dass sie bald sterben muss, weil man mir erzählt hatte, dass diese Krankheit tödlich sein kann. Es wäre schön gewesen, mit ihr über diese Angst zu reden, denn es ist besser, immer mit dem Kind über alles zu reden. Viele wollen ihr Kind schützen, doch sie machen es noch viel schlimmer als es sowieso schon ist.*

(aus: *Was macht der Krebs mit uns?* Kindern die Krankheit ihrer Eltern erklären, S. Brütting, 2011, S. 85)

**Was macht der Krebs mit uns?**

Kindern die Krankheit ihrer Eltern erklären

Sabine Brütting



BALANCE ratgeber

jugend+erziehung

# Interventionsziele - Eltern



- Stützung des elterlichen Kompetenzerlebens
  - Vergegenwärtigung, Stärkung und Verankerung elterlicher Fähigkeiten und Handlungsspielräume → **Eltern sind Experten für ihr Kind**
  - Ressourcen herausarbeiten
  - Bewusstmachen eigener Copingmuster, dadurch flexiblerer Umgang
  - Verstehen kindlicher Reaktionen
- Erhöhung der emotionalen Verfügbarkeit der Eltern
  - Eltern unterschätzen oft Belastung, Ängste und Sorgen der Kinder
  - Einfühlsame Wahrnehmung / Achtsamkeit / Sensibilität für das kindliche Befinden
  - Möglichkeit geben eigene Gefühle auszudrücken
  - Entwicklungsaufgaben beachten (Schwellensituationen der Loslösung)

# Interventionsziele - Kinder



- Bessere kognitive Orientierung
  - Was weiß das Kind, was hat es bisher verstanden?
  - Helfen krankheitsbedingte Veränderungen einordnen, verstehen, verarbeiten
  - Eltern sollten in ihrer **Informationshoheit** nicht beschnitten werden
- Legitimierung eigener Gefühle und Bedürfnisse
  - Nimmt das Kind eigene Gefühle und Bedürfnisse wahr und wichtig?
  - Sicherem, vertrauensstiftenden Rahmen zur Verfügung stellen
  - Altersgerechte Aktivitäten außerhalb der Familie als positive Ressource unterstützen
- Aktive Bewältigung
  - Aufmerksamkeit für eigene Verarbeitung / Ressourcen wecken (*was machst du, wenn du dich schlecht fühlst, wann geht es dir richtig gut, ... ?*)
  - Spielraum für alternative Copingstrategien erweitern

# Interventionsziele - *Kinder*



- Integration ambivalenter Gefühle
  - Schuldgefühle?
  - Aufmerksam sein für das „Zwischen-den-Zeilen“ – besonders achten auf Art und Weise der Äußerungen, Ungereimtheiten, Mehrdeutigkeiten, ...
  - Entlasten, normalisieren, im geschützten Rahmen „aussprechbar“ machen
- Unterstützung in der antizipatorischen Trauerarbeit
  - Vorbereitende Auseinandersetzung mit dem drohenden Verlust



# Interventionsziele - *Familie*



- Kommunikation verbessern
  - Was wurde den Kindern bisher mitgeteilt / was nicht? Welche „Informationspolitik“ herrscht? Oft innerfamiliäre Sprachlosigkeit, Verunsicherung
  - 1. Schritt: Eine gemeinsame geteilte Wirklichkeit aller Familienmitglieder herstellen
- Flexibler Umgang mit divergierenden Bedürfnissen
  - Klärung, Austausch von unterschiedlichen Erlebnisperspektiven und dazugehörigen Bedürfnissen (BSP: Patient besorgt wegen bevorstehenden Eingriff, Partner physisch erschöpft durch Pflege, Kinder leiden unter mangelnden Freizeitaktivitäten)
- Reduzierung altersunangemessener Parentifizierung
  - In welchem Ausmaß übernehmen Kinder Aufgaben und Verantwortung?
  - Angemessen? Altersgerecht? Zeitlich begrenzt?

## Zusammenfassend: Das sollten die Kinder wissen ....



- Mama / Papa ist ernsthaft krank
- Die Krankheit nennt man „Krebs“, ...
- Warum Mama / Papa krank ist, wissen weder wir noch die Ärzte  
*(Niemand hat Schuld!)*
- Pflege / Ärzte / Betreuer versuchen zu helfen, dafür sind Untersuchungen / Behandlungen notwendig
- Über Therapien informieren / Nebenwirkungen vorbereiten
- Info, dass Mama ins Krankenhaus muss, aber Besuch möglich ist
  
- Alltag der Kinder schützen – Familienaktivitäten bewahren

# Mama muss sterben ....



*Tod und Leben – G. Klimt*

# Wenn Kinder nach dem Sterben fragen ....



... kann das beim Gegenüber eine Reihe von Gefühlen auslösen:

- Machtlosigkeit gegenüber dem Tod
- Wiederaufleben eigener Erfahrungen und Empfindungen
- Eigene Unsicherheit angesichts des Todes
- Frustration durch eigene Unsicherheit
- Angst vor Gefühlsausbruch
- Angst vor Fragen
- Eigene Sprachlosigkeit
- Angst vor dem Verlust eines geliebten Menschen
- ...

Cramer, 2012, S. 88



# Eltern auf das Gespräch vorbereiten



- Eltern vermitteln, wie wichtig es für Kind ist offen und ehrlich zu reden
- Nicht unter Druck setzen, Verständnis entgegenbringen
- von Erfahrungen mit anderen berichten
- Hilfreich zu informieren: Kind wird durch die Wahrheit nicht traumatisiert / in Entwicklung geschädigt
  
- vorab mit Eltern Gespräch im Einzelnen durchzugehen
- Übereinstimmung zw. beiden Elternteilen, wie dem Kind Sterben und Tod erklärt wird
- Erklärungsmodelle, an die man selbst glaubt
- Auf Fragen vorbereiten („Wann genau musst du sterben?“, „Tut sterben weh?“, „Woran merkt man, dass du sterben wirst?“)



Detmar Thönes  
Von Sterben, Tod und Beerdigung  
den Kindern erzählt

# Auseinandersetzung mit Sterben und Tod

- Schmerzvoller Prozess für alle
- Über Sterben reden ist oft leichter, wenn keine unmittelbare Gefahr besteht → frühzeitig reden!
- Schweigen und Beschönigen erschwert
- Fast immer ahnen Kinder die Wahrheit
- Jeder / auch Kind hat Recht zu erfahren, wenn die geliebte Bezugsperson stirbt → Chance auf Abschied geben
- Fragen aufgreifen, Auseinandersetzung nicht aufdrängen! Kinder nicht zu Gespräch zwingen (Rückzug kann Versuch der Emotionsregulation sein)
- Aktives Einbeziehen des gesunden Elternteils stützt sein Kompetenzerleben



# Gespräch über Tod und Sterben



- Angepasst an:
  - Alter, Entwicklungsstand, Persönlichkeit
  - Informationsstand über das Geschehene
  - Entwicklung des **Todesbegriffs**
- wenn Eltern selbst überfordert → vertraute Person beiziehen
- erfragen, was das Kind selbst denkt (*Was denkst du, wie im Moment die Lage ist? Was meinst du wies weitergeht?*)
- Die Wahrheit sagen (*Bsp.: Erklären, dass es keine Mittel mehr gibt die Krankheit zu heilen, aber dass Ärzte / Pflege dafür sorgen wird, dass Mama keine Schmerzen, keinen Hunger / Durst mehr hat, schlafen kann, ...*)
- Heftige Reaktionen bedeuten nicht, dass es falsch war, die Wahrheit auszusprechen



# *Was weiß das Kind vom Tod?*



Abhängig von:

- Kognitiver und emotionaler Entwicklungsstand
- Kultureller und religiöser Rahmen
- Eigene Erkrankung / eigene Erfahrungen
- Denk- und Verhaltensmuster der Bezugspersonen
- Kommunikation
- Interpretation von dem, was Kind vom Tod versteht, hängt mit Erfahrungen, Einstellungen und Ängsten des Interpretierenden zusammen

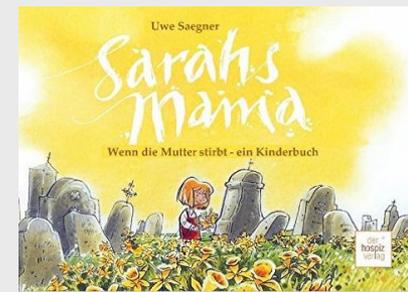
**Besonderen Einfluss:** Kind hat bereits einen Todesfall in seinem Umfeld miterlebt hat oder ist möglicherweise selbst schwer erkrankt (Niethammer, 2008)

# Entwicklung von Todesvorstellungen



*Wann kann das Kind den Tod verstehen?*

- kontroverse wiss. Diskussion (**Fehleinschätzungen:** Nur wer kognitiv und intellektuell in der Lage sei den Tod zu verstehen, begreife auch das Wesen des Todes)
- Ratsam davon auszugehen, dass auch kleine Kinder „*Wesen des Todes*“ intuitiv erfassen, mit Angst reagieren
- Vorstellungen von Tod bei Kindern sehr vielschichtig
- Alle Kinder durchlaufen Stufen der Entwicklung (aber unterschiedliche Verweildauer, Überlappung, regressive Wiederholungen, Übergänge fließend / abrupt, ...)
- Große individuelle Unterschiede



# Einblick in die Todesvorstellung des Kindes



- Verhaltensbeobachtung
  - Benehmen, Gesichtsausdruck, Tonfall, jüngere Kinder erzählen häufig im Rollenspiel von ihren Gefühlen und Fantasien
- Zeichnen, Malen
  - Bilder können Fundgrube für Hinweise auf innere Empfindungen und Vorstellungen sein
- Träume
- Hinhören bei Fragen und bei Selbstgesprächen der Kinder
- Gespräche über Menschen, die schon verstorben sind
  - Todesgedenkstage in der Familie, Fotografien, vererbte Gegenstände, ...

# 4 Dimensionen des Todesbegriffs

- **Nonfunktionalität:** Tod = völliger Stillstand der Körperfunktionen
  - **Irreversibilität:** Tod ist nicht rückgängig zu machen
  - **Universalität:** alle Lebewesen müssen einmal sterben
  - **Kausalität:** die Ursache des Todes ist biologisch
- 
- Stufenweise entdecken der 4 Dimensionen, Kind erarbeitet sie sich im Laufe des Heranwachsens
  - **Individuell stark variierendes Entwicklungstempo, oft überraschende eigene Konstruktionsleistungen**

(u.a. Plieth Martina: Kind und Tod. Zum Umgang mit kindlichen Schreckensvorstellungen und Hoffnungsbildern. 2001)



# Säuglinge



- Je jünger ein Kind ist, desto schwieriger ist Kenntnis über sein Verständnis vom Tod
- Vollkommene Angewiesenheit auf Fürsorge und Anwesenheit seiner Betreuungsperson
- Trennung = Verlust
- Abwesenheit / Tod der primären Betreuungsperson = Bedrohung
- Spüren Trauer bei Bezugsperson
- emotionale Reaktionen möglich:
  - Unruhe, Schreien, Schlafstörung, Änderung Essverhalten, Suchverhalten, ...

# Kleinkind

## 2. – 3. Lebensjahr



- Unterscheidung belebte / unbelebte Objekte
- Tod = nicht da sein (für kurze Zeit)
- Häufig Rollenspiele, in denen diese Erfahrungen ausprobiert werden („*Du bist jetzt mal schnell tot oder fällst tot um, und dann bist du gleich wieder lebendig*“)  
→ *Tod reversibel*
- Kinder bis 3 J haben intensiven emotionalen Zugang zu Thema Tod, aber kein oder nur wenig kognitives Verständnis
- wenn Kleinkinder mit Tod in der eigenen Familie konfrontiert werden, gibt es deutliche Reaktionen: Schlaf-, Essstörungen, Wut, Unlust, Apathie, Angst, Suchen und Warten auf Verstorbenen, ...



# Kindergarten

4. – 5. Lebensjahr



- In kleinkindlichen Vorstellung ist Tod verbunden mit Bewegungslosigkeit, vglbar mit Schlaf
- Tod = reversibel
- Kein Zeitverständnis, Sterben meint vorübergehendes Fortsein
- Tote bleiben in der Vorstellung lebendig (ist enttäuscht, wenn er nicht zu Geburtstag kommt, ...)
- **magisch – egozentrisch**: denkt, alles kann so werden wie das Kind es sich wünscht oder denkt → Macht über Tod
- Schuldgefühle großes Thema (*Mama ist gestorben, weil ich böse war*)
- Erwartet von Eltern, Verlust rückgängig machen zu können
- Grenzen der elterlichen Macht erfahren und emotional zu verarbeiten, ist wichtiger Schritt Endgültigkeit des Todes zu verstehen

# Schulkinder

6 bis 10 Jahre



- Fortschritte in der kognitiven Entwicklung, die auch zu veränderter Todesvorstellung führen
- Bedeutung von Tod realistischer begreifen (Ausfall von Körperfunktionen)
- Unterscheidung zwischen leichter und schwerer Erkrankung
- Angst vor Tod von Mutter / Vater (als typische Reaktion auf neu erworbene Vorstellung, dass alle Menschen sterben)
- Angst vor dem eigenen Tod (ca. mit 8 Jahren)
- Personifizierung des Todes
- Interesse für Sterbevorgänge, Gedanken zu Leib-Seele-Problem
- Unabhängig von Religionszugehörigkeit - Unsterblichkeitsgedanken (schützendes Konzept, um Tod erträglicher zu machen)



# Todesvorstellungen ab 10 Jahre



- Tod wird als allgemeingültig und unabwendbar akzeptiert
- Interesse für biologische Vorgänge
- Vorstellungen von dem, was nach dem Tod sein wird (sehr vielfältig)
- mit zunehmendem Alter Sinnfrage mehr in den Vordergrund
- Sinnfrage, eigener Tod → wichtige Themen
- Tod als endgültige Trennung
- Gestiegene Empathiefähigkeit → erkennt Folgen des Todes für die Hinterbliebenen
- Antizipatorische Trauerarbeit

# Zusammenfassend: Entwicklung des Todesbegriffs



- **Kinder (bis ca. 5 Jahren)**
  - Tod bedeutet Abwesenheit für kurze Zeit, vorübergehender Zustand
  - halten immer wieder Ausschau nach dem Verstorbenen, fragen wann er wieder da ist
- **Kinder zwischen 6-9:**
  - begreifen schrittweise 4 Dimensionen des Todesbegriffs; sehen Tod realistischer, konkreter, z.B. Fragen: *was passiert mit dem toten Körper in der Erde? wie sieht eine Seele aus? wie kommt sie in den Himmel?*
- **Kinder ab 10 Jahren:**
  - Tod als endgültige Trennung, versteht, dass es den Rest seines Lebens ohne den verstorbenen Elternteil auskommen muss



# Gespräche in Palliativsituationen



- Prognose und zeitliche Dimension aktiv von Eltern erfragen (Rücksprache mit Behandler?)
- Kinder frühzeitig informieren

**Aber:** wenn (realistische) Möglichkeit besteht, dass monatelanger Stillstand ... nicht unbedingt grundsätzliche Info zur potenziellen Mortalität konkretisieren

- Zeitraum von mehreren Monaten, wo sicherer Tod zu erwarten ist → emotionale Überforderung, besonders für jüngere Kindern
- „*Damokles-Situation*“ – völlig unberechenbare Dauerbedrohung vermeiden
- Zeichen beschreiben, an denen Ärzte nahenden Tod erkennen können (veränderte Atmung, die aber nicht weh tut, sehr müde, nicht mehr ansprechbar, ...)

# Gespräche in Palliativsituation



- Mehrgenerationale Perspektive einbringen:

*Haben sie in ihrer Kindheit einen geliebten Menschen verloren? Wie war das damals?*

*Wer hat mit ihnen gesprochen? Was hätten sie sich gewünscht, gebraucht?*

- Wenn neue Info bzw. Familie sich beginnt konkret auf Abschied einzustellen, unmittelbare Vorbereitungen auf nahenden Abschied → dann auch Kinder einbeziehen!!
- Hilfreich Unterscheidung Palliativ- / Terminal- / Finalphase
- Günstiger Zeitpunkt / Rahmen, etc. – Intuition der Eltern

# Besondere Herausforderung



Krisenintervention bei unmittelbar bevorstehendem Tod eines Elternteils

→ **Viele Familien sind in der Lage diese Krise ohne fremde Hilfe zu meistern**

- Auftragsklärung
- Gesunden Elternteil einbeziehen
- Beistehen, da sein, zuhören, aushalten
- Ohne vorab entstandene Beziehung – Auffangen der emotionalen Reaktionen schwierig
- Bedürfnisse und Ängste erfragen (*Möchtest du Papa anfassen, vielleicht seine Hand?*)
- Was brauchen Eltern und Kinder um die bevorstehenden nächsten 1-2 Tage zu überstehen? → stabilisierende Interventionen
- Ziel → **Orientierung geben**
- Klärung konkreter Abläufe, praktische Fragen (Bsp. Gestaltung Besuch des Kindes, Betreuung, Transport der Kinder, ...) → kognitive Kontrolle über Situation erleichtern

## Besondere Herausforderung II

- **Potenziell überwältigende Situationen** (*Erwachsene rufen Reanimationsteam, Kinder stehen unbeachtet daneben; plötzlich Blutungen, ...*)  
→ wahrnehmen, Rückzugsraum ermöglichen, Situation / Abläufe erklären
- Den Eltern **Zugang zu Kompetenzerleben erleichtern**
- **Wichtig:** den überlebenden Elternteil mit seinen Ressourcen als Vater oder Mutter wahrnehmen – auch wenn vorübergehend nicht verfügbar, so doch vorhanden

*Was sagt denn jetzt ihr Gefühl als Vater / Mutter, was ihr Kind braucht?*

# *Darf ich mein Kind sehen, obwohl ich todkrank bin?*



- (Körper-)Kontakt so lange wie möglich
- gemeinsam Zeit verbringen (daneben Spielen, Hausaufgaben machen, ...)
- Kinder entscheiden selbst, ob sie noch ins Krankenhaus gehen wollen oder nicht, bestimmen Besuchsdauer
- Besuche (Intensivstation?) brauchen Vorbereitung → damit Situation vorhersehbarer, kontrollierbarer
- Vorgänge erklären
- kleine pflegerische Handlungen anregen (mildert Gefühl von Hilflosigkeit und Kontrollverlust)
- Vermitteln, dass „Dasein“ wichtigste Handlung und Hilfe ist, aber legitimieren, wenn es zu viel oder genug ist
- Auszeiten ermöglichen



# Abschied vorbereiten



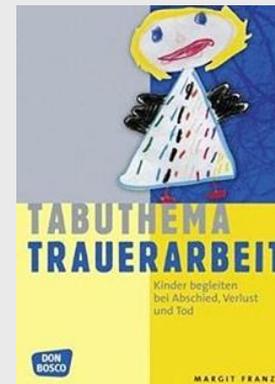
- Tod absehbar: besprechen, ob noch Wünsche für die verbleibende Zeit (noch etwas sagen, tun, ...)
- klären, ob es für Kinder wichtig ist, dabei zu sein wenn Mama / Papa stirbt
- Vorab besprechen, ob schulpflichtige Kinder aus Schule geholt werden (wollen) und von wem
- Wer informiert und kümmert sich (=zentral zu wissen, dass sie in Gegenwart und Zukunft sicher versorgt sind)
- Erklären, dass Sterbende eigenen Zeitpunkt zum Sterben finden



# Abschied nehmen erleichtern



- Konkreter Abschied = wichtiger Schritt im Trauerprozess
- Besprechen, wo und wieviel Zeit bleibt sich (in Klinik) zu verabschieden
- Darauf achten, dass bedeutsame Vertrauensperson für das Kind da ist
- mehrere Kinder → (wenn möglich) sollte jedes Kind von einem Erwachsenen getröstet, aufgefangen werden
- Gefühle des Kindes aushalten, nicht beschwichtigen
- Erlauben, den Toten anzusehen, anzufassen (wenn es will!)



# Was passiert nach dem Tod?



*„Der Tod ist schwierig zu verstehen, nicht nur wenn man klein ist, auch wenn man groß ist. ...*

*Aber ein kleines bisschen weiß man trotzdem darüber. Zum Beispiel, dass alle lebendigen Pflanzen, Tiere und Menschen irgendwann sterben müssen. Das muss sein, damit alles Neue, was geboren wird und wächst auf der Erde Platz hat.*

*Viele glauben, dass die Seele zu Gott kommt, wenn man tot ist. Dann fliegt die Seele vielleicht aus dem Körper hinaus. Sie ist unsichtbar und kann ganz leicht in den Himmel fliegen.*

*Manche Menschen glauben nicht daran, dass es Gott gibt. Sie glauben, es wird schwarz, wenn man stirbt und dann ist nichts mehr.*

*Aber viele Leute finden das Schwarz zu trübselig. Sie stellen sich lieber vor dass es blau wird .... oder geblümt ... oder golden ....“*

Aus: „Und was kommt dann?“ – das Kinderbuch vom Tod



# *Wo ist Mama jetzt?*



- wichtig mitzuteilen, was man selbst glaubt  
(je nach gesellschaftlichen, kulturellen, religiösen Gegebenheiten)
- wenn Kinder nachfragen, ist Auseinandersetzung mit eigenen Vorstellungen über Tod und Sterben notwendig
- klare Formulierungen - keine schonenden wie *„Mama ist eingeschlafen“*, *„weggegangen“*, *„an einem besseren Ort“*

Die Welt soll nicht zugunsten des Jenseits abgewertet werden!

- Kinder haben viel Fantasie, stellen sich den „Himmel“ nach ihren eigenen Ideen vor (Bsp: *„Mama ist nun in einer Wolke und immer, wenn es regnet schickt sie ein Bussi.“*)



# Wie trauert ein Kind?



**Kindern trauern auch:  
genauso schwer und lange wie Erwachsene, aber anders**

- Trauerreaktionen abhängig von
  - Art der Bindung
  - Stärke der Bindung
  - Art und Umstände des Todes
  - Vorgegangene Erfahrungen mit Verlust
  - Elterliches Modellverhalten im Umgang mit Verlust
- sprunghaftes, punktuell Trauern
- verarbeiten Trauer oft im Spiel
- Idealisierung des verstorbenen Elternteils
- Verleugnung / Tabuisierung des Todesfalles
- Schuldgefühl (Tod = Folge von nicht brav gewesen sein)
- verspätete Reaktionen, nach „symptomfreier“ Latenzzeit



## *Was braucht das Kind in seiner Trauer?*

- Zeit und Geborgenheit
- Verständnis für Gefühlsausbrüche und Verhaltensänderungen
- keine Erwartung an ein bestimmtes Trauerverhalten
- Gefühle dürfen gezeigt werden (nicht beschwichtigen)
- Kinder brauchen wiederholt Erklärungen
- Nicht alleine gelassen werden, gemeinsam traurig sein hilft
- Trauer braucht viel Zeit
- Orte und Zeiten, wo das Kind unbelastet sein darf ohne Schuldgefühle (*„trauerfreie Zonen“*)
- Zu kindgemäßen Ausdrucksformen ermutigen (malen, tanzen, singen, schreiben, ....)



# *Soll ein Kind zur Beerdigung mitgehen?*

## **Wunsch der Kinder respektieren, nicht zwingen!**

→ Wichtig: **Angemessene Vorbereitung**

- vorab Friedhof / Kirche besuchen
- Klären, wer begleitet
  - Sichert, dass während gesamter Zeit vertrauensvolle Bezugsperson beim Kind bleiben kann
  - Möglichkeit besprechen, jederzeit in Begleitung gehen zu können
- Rituelle Abläufe erklären (Bsp.: Kondolenz, Leichenschmaus, ...)
- Gemeinsam mit dem Kind überlegen, ob und was es zur Trauerfeier beitragen möchte (Gedicht, Lied, Fürbitten, ...)
- Wünsche soweit möglich berücksichtigen (Sarg schmücken, etwas in den Sarg legen, ...)



# Zusammenfassend Möglichkeiten der Intervention



- so früh wie möglich auf den absehbaren Tod vorbereiten
- Gespräche / Fragen zulassen
- besprechen, wie wird Leben für das Kind danach ablaufen
  
- Todesnachricht sofort weitergeben
- Möglichkeit geben toten Elternteil zu sehen (gut vorbereiten!)
- Gefühlen Raum und Zeit geben
- Kleine Tröster – große Krisenhelfer

(Seelentröster stärken und schützen: Schmusedecke, Kuscheltier, Spielsachen, ....)

- Geschwisterbeziehungen = wichtige Ressource
- Kompetenzen der Eltern stärken



# Zusammenfassend Ziele der Interventionen



- Förderung elterlichen Kompetenz
- Unterstützung einer offenen Kommunikation
- Beratung der Eltern bei Aufklärung über die Erkrankung
- Förderung der Kinder / Eltern im Ausdruck ihrer Ängste und Sorgen
- Einschätzung der psych. Belastung einzelner Familienmitgliedern
- Unterstützung in aktiven Auseinandersetzung mit Krankheit bzw. Tod und Sterben

# Take Home Message



- Fragen Sie Ihre Patienten nach der familiären Situation!
- Fragen Sie Ihre Patienten, ob sie mit ihren Kindern über die Erkrankung sprechen!
- Bieten Sie Beratung und Unterstützung an!
- Stärken Sie die elterliche Kompetenz!