

BACHELORARBEIT

Kommunikation mit sterbenden Kindern

Vorgelegt am 04.Juni 2018
von Jacqueline Martina Schulz-Rahe

1. Prüfer: Prof. Dr. Peter Strutmeyer
2. Prüfer: Monika Schleith

**HOCHSCHULE FÜR ANGEWANDTE
WISSENSCHAFTEN HAMBURG**
Department Pflege und Management
Alexanderstraße 1
20099 Hamburg

I. Abstract

Hintergrund: Lebensverkürzende Erkrankungen stellen im Kindesalter die zweithäufigste Todesursache dar. Die Dauer der Erkrankung kann mehrere Jahre betragen und den Kindern ist es möglich, sich mit ihrem eigenen Sterben auseinanderzusetzen. Eine Aufklärung dieser Kinder ist von zentraler Bedeutung, wobei die Eltern eine wichtige Rolle einnehmen.

Ziele: Ziel dieser Arbeit ist es darzustellen, wie Kinder über ihre Krankheit, den Tod und das Sterben aufgeklärt werden können und wie die Familien durch Pflegende im offenen Umgang miteinander unterstützt werden können.

Methodik: Auf Grundlage von Literaturanalysen wurde verschiedene Literatur untersucht und die relevanten Informationen in dieser Arbeit zusammengefasst.

Ergebnisse: Die betroffenen Kinder und ihre Familien sind durch die Erkrankungen vor zahlreiche Herausforderungen gestellt. Durch informative Gespräche können Eltern für die besonderen Bedürfnisse ihrer Kinder sensibilisiert werden und somit die Relevanz eines ehrlichen Umgangs mit ihnen erkennen. Wie und in welchem Ausmaß Gespräche mit dem erkrankten Kind stattfinden ist abhängig von seinem Wunsch nach Aufklärung. Ist dieser Wunsch vorhanden, finden die Gespräche unter Berücksichtigung des Entwicklungsstandes des Kindes statt und begegnen möglichen belastenden Vorstellungen des Kindes. Durch eine deutlich signalisierte Gesprächsbereitschaft der Erwachsenen, werden die Kinder die für sie wichtigen Fragen von sich aus stellen. Antworten auf diese Fragen müssen ehrlich sein, aber sollten trotzdem Hoffnung ausdrücken. Geregelte Zuständigkeiten und eine gute Organisation und Kommunikation im Team nehmen Einfluss auf die ganzheitliche Versorgung der betroffenen Kinder und ihrer Familien.

Fazit: Pflegende sind durch ihre patientennahe Tätigkeit besonders befähigt, die Ängste und Sorgen der Familien zu erkennen und diesen zu begegnen. Gezielte Gespräche können für die Familien im Umgang mit der Erkrankung eine Unterstützung sein. Jedoch fehlt im Krankenhausalltag häufig die Zeit für längere Gespräche. Es bleibt zudem fraglich, über wie viel Wissen die einzelnen Mitglieder des Behandlungsteams über die kognitive Entwicklung von Kindern und ihre belastenden Vorstellungen verfügen. Entsprechende Fortbildungen und weitere Forschungen müssen diesbezüglich erfolgen.

II. Inhaltsverzeichnis

I. Abstract	2
II. Inhaltsverzeichnis	3
1. Einleitung	4
2. Lebensverkürzende Erkrankungen im Kindesalter	6
2.1. Versorgung sterbender Kinder	8
2.2. Auswirkungen der Erkrankung für das Kind	10
3. Situation der Familien sterbender Kinder	11
4. Rechtliche Grundlagen	13
5. Vorstellungen über Krankheit und Tod in den Entwicklungsphasen von Kindern.....	15
5.1 Vorstellungen über Krankheiten	16
5.2 Vorstellungen über den Tod	16
6. Kommunikation mit sterbenden Kindern und ihren Eltern	19
6.1 Techniken der Gesprächsführung	19
6.2 Spezifitäten bei Kindern in den Entwicklungsphasen	21
6.3 Gesprächsanlässe der Pflegenden	23
6.4 Gesprächsinhalte	25
6.4.1 Gespräche mit Eltern	25
6.4.2 Gespräche mit Kindern über ihre Krankheit, den Tod und das Sterben.....	30
7. Organisation und Kommunikation im Behandlungsteam	36
8. Fazit.....	39
III. Quellenverzeichnis	42
IV. Eidesstattliche Versicherung	47

1. Einleitung

Im Jahr 2016 verstarben in der Bundesrepublik Deutschland insgesamt 5102 Kinder bis zu einem Alter von 18 Jahren. Über die Hälfte dieser Kinder war dabei jünger als ein Jahr. (vgl. Statistisches Bundesamt 2018)

Die Ursachen für einen Tod vor der Vollendung des ersten Lebensjahres umfassen meist eine Frühgeburtlichkeit und somit eine Unreife des Kindes, perinatale Komplikationen oder angeborene Erkrankungen und Fehlbildungen, die eine Lebensunfähigkeit mit sich bringen (vgl. Bergsträsser 2014, S. 20). Insgesamt betrachtet sind dies somit die häufigsten Todesursachen im Kindesalter (vgl. Friedrichsdorf/ Menke/ Brun/ Henkel/ Wamsler/ Zernikow 2003, S. 532). Das Sterben von Säuglingen und Neugeborenen findet oft unter intensivmedizinischen Bedingungen statt. Die kommunikativen Aspekte der Versorgung beziehen sich fast ausschließlich auf die Angehörigen, die in dieser Situation viel Beistand brauchen. Die Kinder selbst sind noch zu klein, um ihre Situation zu erfassen und ihre Wünsche zu äußern. (vgl. Niethammer 2008, S. 12)

Die dritthäufigste Todesursache im Kindesalter stellen Unfälle dar (vgl. Friedrichsdorf et al. 2003, S. 532). Kinder die infolge eines Unfalls versterben, sind in den meisten Fällen nicht mehr bei Bewusstsein oder sehr stark beeinträchtigt, weshalb eine Kommunikation mit ihnen ebenfalls kaum möglich ist (vgl. Niethammer 2008, S. 11).

Anders hingegen zeigt sich die Situation der lebensverkürzend erkrankten Kinder. Ihre Krankheit verläuft nicht selten über mehrere Jahre und es ist den Kindern möglich, sich mit ihrem eigenen Sterben auseinanderzusetzen (vgl. Niethammer 2008, S. 12). Lebenslimitierende Erkrankungen stellen im Kindes- und Jugendalter insgesamt die zweithäufigste Todesursache dar (vgl. Friedrichsdorf et al. 2003, S. 532). Denn trotz der großen Fortschritte, die die Pädiatrie zu verzeichnen hat, stirbt noch immer jedes vierte an Krebs erkrankte Kind und viele Stoffwechselerkrankungen sind nach wie vor nicht heilbar (vgl. Süßmuth 2008, S. VII).

Noch bis in die 70er Jahre wurde eine Aufklärung lebensverkürzend erkrankter Kindern vor allem von Ärzten komplett abgelehnt. Weder über die Art ihrer Krankheit, die möglichen Auswirkungen oder den bevorstehenden Tod sollten die Kinder informiert werden. Dies hatte zur Folge, dass die betroffenen Kinder sich vollständig zurückzogen, mit keinem mehr sprechen wollten und schlussendlich einsam starben. Die Erkenntnis, dass die

Verschlossenheit der Kinder mit den ihnen vorenthaltenen Informationen zusammenhängen könnte, bewirkte in den folgenden Jahren eine Veränderung im Umgang mit kranken Kindern. (vgl. Niethammer 2008, S. 4)

Ob lebensverkürzend erkrankte Kinder diese Informationen erhalten, steht in engem Zusammenhang mit der Einstellung ihrer Eltern. Diese wollen ihr krankes Kind bestmöglich unterstützen, wissen aber aufgrund mangelnder Erfahrung häufig nicht, was sie tun sollen. Sie neigen dazu, ihr Kind vor der schweren Diagnose schützen zu wollen und versuchen ihre Ängste und Gefühle vor dem Kind zu verheimlichen. (vgl. Ritter 2008, S. 91) In vielen Fällen ist zu beobachten, dass die Kinder sich diesem Schweigen hinsichtlich ihres Zustandes anschließen, um wiederum ihre Eltern zu schützen (vgl. Fischinger 2014, S. 443).

Kinder und Eltern sind auf der Suche nach Antworten und Unterstützung und brauchen jemanden, der ihnen zuhört. Die Pflege ist im Krankenhaus die Berufsgruppe mit dem meisten Kontakt zum Patienten und seinen Angehörigen. Daher nehmen Pflegende eine zentrale Rolle in der Begleitung des Kindes und seiner Familie ein. Sie stellen den primären Kontakt der Familie zum Behandlungsteam dar und sehen sich dadurch zuerst deren Ängsten gegenübergestellt. (vgl. Burkhard/ Renz 2006, S. 26) Die betroffene Familie muss in ihrer Lage wahrgenommen werden und entsprechend ihren Bedürfnissen eine ganzheitliche Betreuung erfahren (vgl. Zernikow/ Henkel 2010, S. 267).

Ziel dieser Arbeit ist es darzustellen, wie die Familien lebensverkürzend erkrankter Kinder durch Pflegende im offenen Umgang miteinander unterstützt werden können und wie die Kinder über ihre Erkrankung, den Tod und das Sterben aufgeklärt und dadurch in die Therapie miteinbezogen werden können. Die Relevanz der Aufklärung und der Kommunikation mit Kindern wird in dieser Arbeit ebenfalls dargelegt. Der Fokus soll hierbei auf Kindern zwischen dem zweiten und zwölften Lebensjahr liegen.

Diese Arbeit wird von folgenden Fragestellungen geleitet:

1. Wie können Kinder über ihren Krankheitszustand, sowie das Sterben und den Tod aufgeklärt werden?
2. Wie können Pflegende die Familien durch eine gelungene Kommunikation im offenen Umgang miteinander unterstützen?

Die vorliegende Arbeit wurde auf der Basis von Literaturanalysen verfasst. Verschiedene Literaturquellen wurden untersucht und die relevanten Informationen in dieser Arbeit zusammengefügt.

Um zu verstehen, welche Aspekte in der Kommunikation relevant sind, wird zunächst die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und ihrer Familien beschrieben und dargelegt, welche rechtlichen Grundlagen es hinsichtlich der Informationsweitergabe an Kinder und ihrer Mitgestaltung an der Therapie gibt. Anschließend wird beleuchtet, welche Vorstellungen Kinder in den verschiedenen Altersgruppen über Krankheiten, den Tod und das Sterben haben und wie Gespräche sowohl für die Eltern als auch die Kinder in ihrer besonderen Situation gestaltet werden können. Welche organisatorischen und kommunikativen Gesichtspunkte für das Behandlungsteam zu beachten sind, wird ebenfalls aufgezeigt, bevor ein abschließendes Fazit das Ende der vorliegenden Arbeit darstellt.

2. Lebensverkürzende Erkrankungen im Kindesalter

Die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder und Jugendlicher in Deutschland ist nur wenig erforscht. Auch zur Anzahl der Erkrankten und ihrer Letalität gibt es keine zuverlässigen Statistiken, weshalb nur Schätzungen vorliegen. (vgl. Jenessen/ Bungenstock/ Schwarzenberg 2011, S. 14) Verschiedene Quellen geben stark unterschiedliche Zahlen an:

Janßen und Kuhlen (2014, S. 354) sprechen von rund 22.000 betroffenen Kindern und Jugendlichen, der Bundesverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. (2015) nennt eine Zahl von etwa 33.000 Betroffenen und die Deutsche Kinderhospizstiftung (2018) berichtet sogar von ca. 50.000 lebensverkürzend erkrankten Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Die Angaben zu deren Letalität reichen von 1500 (vgl. Deutsche Kinderhospizstiftung 2018) bis 3000 jährlich (vgl. Janßen/ Kuhlen 2014, S. 354). Innerhalb dieser Gruppe sind an erster Stelle Krebserkrankungen zu nennen, die etwa ein Drittel der Sterbefälle ausmachen (vgl. Müller 2014, S. 340), gefolgt von neurologischen und kardiologischen Erkrankungen, Fehlbildungen, Stoffwechselkrankheiten und anderen seltenen Erkrankungen (vgl. Janßen/ Kuhlen 2014, S. 354).

So unterschiedlich wie die Art der Erkrankungen ist auch deren Verlauf, weshalb die britische Association for Children with life-threatening or Terminal conditions and their families (ACT) sie in vier Gruppen unterteilt hat (vgl. Janßen/Kuhlen 2014, S. 354):

„Gruppe 1: Erkrankungen, für die kurative Therapien existieren, aber ein Therapieversagen wahrscheinlich ist. Eine palliative Versorgung kann während der Phase eines unklaren Therapieerfolges oder bei Therapieversagen notwendig sein, z.B. onkologische Erkrankungen, akutes Organversagen

Gruppe 2: Erkrankungen bei denen lang andauernde intensive Behandlungen das Ziel haben, das Leben zu verlängern und die Teilnahme an normalen kindlichen Beschäftigungen zu ermöglichen, aber ein vorzeitiger Tod wahrscheinlich ist, z.B. Muskeldystrophie, Mukoviszidose

Gruppe 3: Fortschreitende Erkrankung ohne therapeutische Optionen, bei denen häufig über viele Jahre eine ausschließlich palliative Therapie durchgeführt wird, z.B. Mukopolysaccharidose

Gruppe 4: Erkrankungen mit schweren neurologischen Behinderungen, die Schwäche und Anfälligkeit für gesundheitliche Komplikationen verursachen und sich unvorhergesehen verschlechtern können, z.B. schwere Mehrfachbehinderungen“. (Müller 2014, S. 340)

Dennoch lassen sich insgesamt einige Gemeinsamkeiten feststellen: Lebensverkürzende Erkrankungen sind unheilbar, der Gesundheitszustand verschlechtert sich stetig und der Tod tritt im Vergleich zur altersgemäßen Morbiditätsrate früher ein (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 15). Die Lebensdauer der betroffenen Kinder kann zwischen wenigen Tagen und einigen Jahren liegen, ein Versterben vor Erreichen des Erwachsenenalters ist jedoch wahrscheinlich (vgl. Müller 2014, S. 340). Für diese Erkrankungen kann die Palliative Care infrage kommen (vgl. Bergsträsser 2014, S. 19).

Definiert wird die pädiatrische Palliative Care wie folgt:

„Unter Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen versteht man die aktive und umfassende Versorgung, die Körper, Seele und Geist des Kindes gleichermaßen berücksichtigt und die Unterstützung der betroffenen Familie gewährleistet.

Sie beginnt mit der Diagnosestellung und ist unabhängig davon ob das Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erfährt.

Es ist Aufgabe der professionellen Helfer, das Ausmaß der physischen, psychischen und sozialen Belastung des Kindes zu erkennen und zu minimieren.

Wirkungsvolle pädiatrische Palliativversorgung ist nur mithilfe eines breiten multidisziplinären Ansatzes möglich, der die Familie und öffentliche Ressourcen miteinbezieht. Sie kann auch nur bei geringen Ressourcen erfolgreich implementiert werden. Pädiatrische Palliativversorgung kann in Krankenhäusern der höchsten Versorgungsstufe, auf kommunaler Ebene und zu Hause beim Patienten erbracht werden.“ (Craig et al. in: Zernikow/Michel 2008, S. 5, Übersetzung durch Zernikow)

Das Wort ‚palliativ‘ hat seinen Ursprung im lateinischen ‚Pallium‘, was Hülle oder Mantel bedeutet (vgl. Bergsträßer 2001, S. 19). Die palliative Versorgung soll den Patienten also umhüllen oder ummanteln und ihm so Schutz geben.

Aus der Definition der pädiatrischen Palliativ Care geht deutlich die Relevanz hervor, in der Versorgung die psychischen und sozialen Belange des Kindes zu beachten und auch seine Familie zu unterstützen.

2.1. Versorgung sterbender Kinder

Zu einem großen Teil sterben Kinder immer noch in Krankenhäusern, meist größeren Kinderkliniken oder Universitätskliniken. Die palliative Versorgung findet auf spezialisierten Stationen wie der Neonatologie, Kinderonkologie, Neuropädiatrie und Kinderintensivstationen statt. (vgl. Müller 2014, S. 344f) Außerdem eröffnete im Jahr 2010 die erste Kinderpalliativstation an der Vestischen Kinderklinik in Datteln (vgl. Janßen/Kuhlen 2014, S. 356).

Auch wenn die gewohnte häusliche Umgebung in der Regel die meiste Sicherheit und Geborgenheit für die erkrankten Kinder bedeutet (vgl. Bergsträßer 2001, S. 24), sind die Möglichkeiten der ambulanten Versorgung oft nicht in ausreichendem Maße gegeben (vgl. Müller 2011, S. 307). Neben den 124 ambulanten Kinder- und Jugendhospizdiensten (vgl. Deutsche Kinderhospizstiftung 2018) arbeiten derzeit deutschlandweit 13 ambulante pädiatrische Palliative-Care-Teams, die eine spezialisierte Palliativversorgung anbieten und Kinder in einem Radius von 120 Kilometern betreuen (vgl. Janßen/Kuhlen 2014, S. 355). Eine stationäre Alternative zur palliativen Versorgung im Krankenhaus stellen Kindehospize dar (vgl. Müller 2011, S. 307), wovon es derzeit in Deutschland insgesamt 16 Stück gibt (vgl. Deutsche Kinderhospizstiftung 2018).

Insgesamt sind die Fallzahlen sterbender Kinder viel geringer als die der Erwachsenen, weshalb viele Versorgungsstrukturen aufgrund mangelnder Wirtschaftlichkeit fehlen (vgl. Zernikow/Michel 2008, S. 12). Die Versorgung sterbender Kinder gestaltet sich zudem in vielen Bereichen anders als die palliative Versorgung Erwachsener. Ein Kind ist immer Teil einer Familie, die ebenfalls Unterstützung in dieser Situation benötigt. Je nach Alter und individuellen Fähigkeiten variieren darüber hinaus die Bedürfnisse der Kinder sehr stark. Häufig sind Medikamente, die in der Lebensendphase notwendig wären, für Kinder nicht zugelassen oder in ihrer Dosierung unklar. (vgl. Müller 2014, S. 340)

Besonders in der Lebensendphase können neben Schmerzen verschiedene Symptome auftreten, wie Dyspnoe, Fatigue, Delir, Übelkeit und Erbrechen, Depression, Angst, Juckreiz, Schluckauf, Obstipation, terminales Rasseln oder Mundtrockenheit (vgl. Duroux 2006, S. 119). Ein Ziel der Palliative Care ist dem Kind und seiner Familie die bestmögliche Lebensqualität zu verschaffen. Dazu werden unter anderem auftretende Symptome möglichst auf Grundlage evidenzbasierter Erkenntnisse kontrolliert (vgl. Duroux 2006, S. 118) und konsequent behandelt (vgl. Bergsträsser 2014, S. 27). Pflegende führen dazu eine eingehende Krankenbeobachtung und die Kontrolle der Vitalzeichen durch (vgl. Burkhard/Renz 2006, S. 26), um bei belastenden Symptomen schnell reagieren zu können (vgl. Müller 2014, S. 346). Die Eltern erfahren durch Pflegende Hilfe dabei, Krankheitssymptome richtig einzuordnen und schon früh auch kleine Veränderungen zu erkennen (vgl. Burkhard/Renz 2006, S. 28). Eltern und Kind werden durch die Pflegenden bei den Pflegemaßnahmen unterstützt und angeleitet (vgl. Burkhard/Renz 2006, S. 26). Vor jeder pflegerischen Handlung sollte deren Notwendigkeit (z.B. Monitoring) überprüft und sich die Frage gestellt werden, ob dadurch eine Erleichterung oder das Wohlbefinden für das Kind erreicht werden kann (vgl. Müller 2014, S. 346). Außerdem gehört es zu den Kompetenzen von Pflegenden, die Ressourcen des Patienten zu erspüren, die dazu beitragen, die Lebensqualität zu verbessern oder zu erhalten (vgl. Burkard/Renz 2006, S. 27).

Der Erfolg sowohl der medikamentösen als auch der nicht-medikamentösen Therapie steht in engem Zusammenhang mit dem Maß an aktiver Zuwendung und ganzheitlicher Unterstützung, die das sterbende Kind und seine Familie durch das Behandlungsteam erfährt (vgl. Duroux 2006, S. 118).

2.2. Auswirkungen der Erkrankung für das Kind

Ein Krankenhausaufenthalt bedeutet für das Kind immer eine ungewohnte Umgebung, andere Routinen, den Kontakt zu vielen fremden Menschen und das Ertragen schmerzhafter Prozeduren (vgl. Niethammer 2008, S. 20). Durch die Erkrankung und ihre Begleitumstände erfährt das Kind Einschränkungen in seiner Selbstbestimmtheit und damit in seiner Identitätsentwicklung (vgl. Niethammer 2008, S. 14). Progredient erkrankte Kinder zeigen sich dadurch teilweise auch regressiv und verlieren bereits erlernte Fähigkeiten und weisen eine steigende Abhängigkeit auf (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 30).

„Sterben ist so individuell wie das Leben und dem muss auch in der Begleitung Rechnung getragen werden.“ (Hofmann 2005, S. 65) Das Sterben ist der letzte Abschnitt des Lebens - folglich ist Sterbebegleitung auch immer ein Stück Lebensbegleitung. Kinder haben ein Recht auf ihr Leben, auch wenn dieses Leben noch so eingeschränkt ist (vgl. Meining 2008, S. 58). Kranke Kinder möchten sich nicht von gesunden Kindern unterscheiden und wollen ein „normales“ Leben führen (vgl. Meining 2008, S. 67). Problematisch ist für die Kinder daher unter anderem, keinen Sport mehr machen zu können (vgl. Meining 2008, S. 67), die Schule nicht mehr besuchen zu können und von ihren Freunden getrennt zu sein (vgl. Niethammer 2008, S. 15). Der Schulbesuch sollte allen lebensverkürzend erkrankten Kindern ermöglicht werden, denn meist ist die Zeit, die sie dort verbringen, die Zeit mit den wenigsten belastenden Symptomen (vgl. Zernikow/Michel 2008, S. 7). Schulunterricht zu Hause oder im Krankenhaus kann in gewissen Situationen hilfreich sein (vgl. Zernikow/Michel 2008, S. 9).

Insgesamt lässt sich sagen, dass lebensverkürzend erkrankte Kinder aufgrund körperlicher Einschränkungen und notwendigen Behandlungen im Krankenhaus Gefahr laufen, ihr soziales Gefüge zu verlieren und sich isoliert zu fühlen. Ihre normalen kindlichen Bedürfnisse sollten demnach weiterhin Beachtung finden und trotz fortschreitender Erkrankung individuell ermöglicht werden.

3. Situation der Familien sterbender Kinder

*„Bedenkt – Den eigenen Tod, den stirbt man nur,
doch mit dem Tod der andern muss man leben“* Mascha Kaléková

Der schockierenden Diagnose einer lebensverkürzenden Erkrankung des Kindes gehen häufig Monate voll Unklarheit und Zweifeln voraus (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 7), weshalb die dadurch gewonnene Gewissheit von den Eltern zunächst auch als erleichternd empfunden wird (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 28). Wie sich die Zukunft gestalten wird, ist für die betroffenen Familien völlig ungewiss (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 7). Das Familienleben kann durch die Erkrankung des Kindes dramatische Veränderungen und Einschnitte erleben. Um genug Zeit für die Pflege des Kindes zu haben, geben häufig die Mütter ihre Arbeit auf, wodurch der Vater zum Alleinversorger wird. (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 29) Die Eltern laufen zusätzlich Gefahr, durch vermehrte Fehlzeiten ihren Arbeitsplatz zu verlieren (vgl. Huber 2005, S. 106). Bedingt durch diese Umstände und zusätzlich entstehende Kosten (teilweise auch durch alternative Heilmethoden, die als letzte Rettung erachtet werden), geraten Familien in finanzielle Schwierigkeiten (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 270).

Eltern können in dieser Situation finanzielle Unterstützungen beantragen. Ist ein Kind unter 12 Jahren unheilbar erkrankt und hat nur noch eine geringe Lebenserwartung, besteht für ein gesetzlich krankenversichertes Elternteil ein Anspruch auf Krankengeld, der in diesem Fall zeitlich unbegrenzt ist (SGB V §45 Abs. 4). Außerdem sind im SGB XI Leistungen zur Pflege geregelt, die bei nachweislicher Pflegebedürftigkeit des Kindes bezogen werden können. (vgl. Zernikow/Michel 2008, S. 16-18)

Doch nicht nur die finanzielle, sondern auch die private Lage ändert sich. Die Erkrankung des Kindes ist für die Eltern eine emotional fordernde und häufig überfordernde Situation. Der eigene Rückzug und der des Umfelds führt zur sozialen Isolation. (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 270) Durch Krankenhausaufenthalte wird die Familie getrennt, was eine zusätzliche Belastung darstellt (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 29). Der Alltag der Familie wird auf die Bedürfnisse des kranken Kindes ausgerichtet (vgl. Müller 2014, S. 341) und besonders wenn die Belastung lange anhält, kann dies zu familiären Konflikten und Problemen in der Ehe führen (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 270). Partnerschaften und Familien können vor allem nach dem Tod eines Kindes zerbrechen, wenn dadurch der

bisherige Lebensinhalt wegfällt und kaum mehr Kontakte nach außen bestehen (vgl. Huber 2005, S. 105).

Die Geschwister des erkrankten Kindes fühlen sich häufig von ihren Eltern vernachlässigt (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 29) und werden eventuell von den Großeltern oder anderen Angehörigen versorgt (vgl. Müller 2014, S. 346). Sie erleben einen sogenannten Doppelverlust: neben dem Verlust des Bruders oder der Schwester verlieren sie auch zu einem Teil ihre „früheren“ Eltern. Denn diese ziehen sich in ihrer Trauer und dem Schmerz zurück und können den verbliebenen Kindern die nötige Aufmerksamkeit und Geborgenheit nicht schenken. Es ist oft zu beobachten, dass Geschwister versuchen, die entstandenen Lücke im Familiengefüge zu schließen und sich bestimmte Fähigkeiten und Eigenschaften des fehlenden Geschwisterkindes aneignen. (vgl. Harder 2008, S. 205f) Oft wollen Eltern nicht mit den Geschwistern über den bevorstehenden Tod des kranken Kindes sprechen, um ihnen nicht den gleichen Schmerz zuzufügen, den sie selbst spüren (vgl. Müller 2014, S. 345). Meist verstärkt dieses Verhalten jedoch die Belastung der Geschwister und kann das Vertrauen in ihre Eltern oder andere Personen schwer erschüttern. Außerdem wird ihnen so verwehrt, die Situation zu begreifen und sich zu verabschieden. (vgl. Fischinger 2014, S. 444)

Auch die Situation der Großeltern wird häufig übersehen. Sie erleben nicht nur den Verlust ihres geliebten Enkelkindes, sondern müssen auch ihre eigenen Kinder leiden sehen (vgl. Müller 2014, S. 346).

Die Veränderungen, die eine schwere Erkrankung des Kindes mit sich bringt, betreffen also die ganze Familie und das gesamte soziale Gefüge und können weitreichende Folgen auf verschiedenen Ebenen haben. Dennoch bleibt in der Familie das Streben nach Normalität und der Wunsch bestehen, trotz des nahenden Todes des Kindes mit ihm zu leben (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 7). Den Eltern drängen sich die Fragen auf, wie sie die verbleibende Zeit mit ihrem Kind noch nutzen können und welche Möglichkeiten sie haben, ihrem Kind die veränderte Situation zu erklären, oder ob sie es mit der Wahrheit womöglich überfordern könnten (vgl. Burkhard/ Renz 2006, S. 29).

4. Rechtliche Grundlagen

Wird die Wahrheit vor dem Kind nicht ausgesprochen, wird es daran gehindert, sich mit seiner Situation auseinanderzusetzen und sich zu verabschieden (vgl. Niethammer 2010, S. 85). Wie eingangs erwähnt, kann dies zu einer psychischen und seelischen Belastung der betroffenen Kinder führen. Ein offener Umgang ist nicht nur aus ethischer Sicht wichtig, sondern auch, weil Kinder Rechte haben:

Die Rechte von Kindern sind an verschiedenen Stellen geregelt. §1 des BGB besagt, dass die Rechtsfähigkeit des Menschen mit der Vollendung der Geburt beginnt. Somit sind Kinder natürlich auch in die Regelungen des Grundgesetzes eingeschlossen. Ihre Würde ist unantastbar (Art. 1 GG), sie haben das Recht auf die freie Entfaltung ihrer Persönlichkeit und das Recht auf Leben und körperliche Unversehrtheit (Art. 2 GG).

Um Eingriffe in diese staatlich geschützten Persönlichkeitsrechte zu erlauben, benötigt man eine Einwilligungsfähigkeit, welche zwei Kompetenzen erfordert: Die Situation zu verstehen (Einsichtsfähigkeit) und dementsprechend eine Entscheidung treffen zu können (Steuerungsfähigkeit). Sind diese Fähigkeiten vorhanden, ist das Alter der Person zunächst nicht relevant. Denn um in eine medizinische Maßnahme einwilligen zu können, muss man nicht geschäftsfähig sein, da es sich im juristischen Sinne nicht um ein Rechtsgeschäft handelt. Die Rechtslehre geht im Allgemeinen aber davon aus, dass geschäftsunfähigen Kindern die nötigen Kompetenzen für eine Einwilligungsfähigkeit noch fehlen. (vgl. Eisenmenger/Jox 2006, S. 50) Als geschäftsunfähig eingestuft werden Kinder unter sieben Jahren (§104 BGB), zwischen sieben und 18 Jahren gelten Kinder als beschränkt geschäftsfähig (§106 BGB).

Minderjährige Kinder unterliegen nach § 1626 BGB der elterlichen Sorge:

- (1) Die Eltern haben die Pflicht und das Recht, für das minderjährige Kind zu sorgen (elterliche Sorge).
- (2) Bei der Pflege und Erziehung berücksichtigen die Eltern die wachsende Fähigkeit und das wachsende Bedürfnis des Kindes zu selbständigem verantwortungsbewusstem Handeln. Sie besprechen mit dem Kind, soweit es nach dessen Entwicklungsstand angezeigt ist, Fragen der elterlichen Sorge und streben Einvernehmen an.

Überträgt man diese Artikel auf die Situation lebensverkürzend erkrankter Kinder, lässt sich sagen, dass den Eltern die Pflicht zufällt, ihr Kind zu informieren und in Entscheidungen, die sein Leben betreffen, einzubeziehen.

Das Recht auf Meinungsbildung und Berücksichtigung der Meinung des Kindes ist außerdem in Artikel 12 der UN- Kinderrechtskonvention geregelt:

„Artikel 12:

(1) Die Vertragsstaaten sichern dem Kind, das fähig ist, sich eine eigene Meinung zu bilden, das Recht zu, diese Meinung in allen das Kind berührenden Angelegenheiten frei zu äußern, und berücksichtigen die Meinung des Kindes angemessen und entsprechend seinem Alter und seiner Reife.“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2014, S. 15)

Bezüglich der Rechte von Kindern im Krankenhaus existiert zudem die Charta für Kinder im Krankenhaus. Diese wurde bereits 1988 durch die EACH (European Association for Children in Hospital) auf der 1. Europäischen „Kind und Krankenhaus“- Konferenz in den Niederlanden verabschiedet. Die Charta für Kinder im Krankenhaus fasst in zehn Artikeln die Rechte der Kinder vor, während und nach einem Krankenhausaufenthalt zusammen. (vgl. Aktionskomitee Kind im Krankenhaus e. V. 2018) Geregelt sind unter anderem die Rechte auf Information und Entscheidung sowie körperliche und seelische Unversehrtheit:

„Artikel 4: Kinder und Eltern haben das Recht, in angemessener Art ihrem Alter und ihrem Verständnis entsprechend informiert zu werden. Es sollen Maßnahmen ergriffen werden, um körperlichen und seelischen Stress zu mildern.

Artikel 5: Kinder und Eltern haben das Recht, in alle Entscheidungen, die ihre Gesundheitsfürsorge betreffen, einbezogen zu werden. Jedes Kind soll vor unnötigen medizinischen Behandlungen und Untersuchungen geschützt werden.

Artikel 8: Kinder sollen von Personal betreut werden, das durch Ausbildung und Einfühlungsvermögen befähigt ist, auf die körperlichen, seelischen und entwicklungsbedingten Bedürfnisse von Kindern und ihren Familien einzugehen.“. (Aktionskomitee Kind im Krankenhaus e. V. 2018)

Aus diesen Artikeln geht ebenfalls hervor, dass Kinder ein Recht auf Informationen und Berücksichtigung ihrer Wünsche haben.

Hinsichtlich der Therapie und weiterer Maßnahmen treffen die Eltern als die gesetzlichen Vertreter die Entscheidungen für ihr Kind, was auch als Stellvertreterentscheidung bezeichnet wird. Sie entscheiden also „an Stelle“ des Kindes, weshalb die getroffenen Entscheidungen im Sinne des Kindes sein müssen. (vgl. Bergsträsser 2014, S. 34) Dem Kind steht demnach das Recht auf Selbstbestimmung zu (vgl. Bergsträsser 2014, S. 30). Damit ein Kind in die Entscheidungsfindung miteinbezogen werden kann, muss es, wie auch die Eltern, über seinen Zustand, den zu erwartenden Krankheitsverlauf, die Behandlungsmöglichkeiten und die Erfolgsaussichten aufgeklärt sein (vgl. Bergsträsser 2014, S. 34). „Empfindungen und Wille des Kindes zu achten, heißt jedoch nicht, es mit nicht altersgemäßen Entscheidungen zu überfordern“ (Führer 2006, S. 15).

Bergsträsser (2014, S. 36) beschreibt die Ergebnisse einer Studie aus dem Jahr 2011, in welcher 55 chronisch erkrankte Kinder zwischen 7 und 18 Jahren zu ihrem Bedürfnis befragt wurden, an Entscheidungsprozessen teilzuhaben. Alle Kinder gaben an, sich Informationen zu ihrer Erkrankung, der Behandlung und Untersuchungen zu wünschen und diesbezüglich mitentscheiden zu können oder zumindest um ihre Meinung gefragt zu werden. Der Großteil der Kinder gab an, sich von Ärzten oder den Eltern übergangen zu fühlen und darüber traurig, enttäuscht, wütend, beunruhigt und verwirrt zu sein und das Gefühl zu haben, alleingelassen, ignoriert und zurückgewiesen zu werden.

Diese Gefühle stehen natürlich im deutlichen Gegensatz zu den Anforderungen an eine palliative Versorgung von Kindern, in welcher die psychischen Belastungen der Kinder minimiert werden sollen.

5. Vorstellungen über Krankheit und Tod in den Entwicklungsphasen von Kindern

Konzepte über Krankheit und Tod im Kindesalter sind abhängig von einer Summe aus Faktoren und stehen in einem engen Zusammenhang mit den bisherigen Erfahrungen des Kindes bezüglich dieser Themen (vgl. Fischinger 2014, S. 449). Zudem spielt das Alter und die Reife des Kindes, aber vor allem seine Intelligenz und sein Zeitgefühl eine wichtige Rolle (vgl. Niethammer 2008, S. 64). Ebenso nehmen aber die kulturellen Hintergründe, sowie die religiösen Ansichten der Familie einen Einfluss (vgl. Bergsträsser 2014, S. 48).

5.1 Vorstellungen über Krankheiten

Kinder zwischen zwei und sechs Jahren erkennen bereits das Prinzip der Ansteckung, aber übertragen dies auch auf Erkrankungen, die sich nicht darüber verbreiten. Allerdings steht der Vorgang der Ansteckung für sie in Zusammenhang mit Magie oder Zauberei. (vgl. Bergsträsser 2014, S. 51) Krankheit wird von Kindern oft als Strafe für schlechtes Verhalten verstanden (vgl. Bergsträsser 2014, S. 50). Sie bringen die Erkrankung mit kleinen Lügen und Ausflüchten, verschwiegenen schlechten Schulnoten, oder Situationen, in denen sie ein Verbot missachtet, haben in Verbindung. Diese Schuldgefühle sind für die Kinder sehr belastend. (vgl. Niethammer 2008, S. 15) Daher versuchen sie, mit magischen Beteuerungen, Zaubersprüchen oder vorbildlichem Verhalten die Krankheit abzuwehren. Wenn die Kinder bemerken, dass dies keinen Einfluss auf den Verlauf nimmt, kann sich die Wut und Trauer gegen sie selbst richten, was sie wiederum als Ursache für den progressiven Verlauf ansehen. (vgl. Bessler 2008, S. 141)

Im Alter von ca. sechs bis elf Jahren erlangen Kinder eine ausgereifte Vorstellung über das Prinzip der Ansteckung und den dazu nötigen Kontakt zu Erregern. Ab einem Alter von etwa elf Jahren können Kinder die Prozesse und die Entstehung verschiedener Krankheiten nachvollziehen. (vgl. Bergsträsser 2014, S. 52)

5.2 Vorstellungen über den Tod

Die Worte „nie mehr“ können von kleinen Kindern in ihrem Ausmaß nicht begriffen werden. Im Erleben des Kindes wird etwas Verschwundenes auch wieder zurückkommen. (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 141) Ebenso ist für Kleinkinder bis drei Jahre der Tod als solcher nicht begreifbar und wird eher als Abwesenheit für kürzere Zeit verstanden. Kinder in diesem Alter sprechen über tote Personen wie über Lebende (vgl. Tausch-Flammer/ Bickel 1994, S. 77), und suchen über einen längeren Zeitraum nach dem Verstorbenen (vgl. Bergsträsser 2014, S. 55). Am Tod anderer können Kinder sich möglicherweise die Schuld geben (vgl. Harder 2008, S. 206). Der Tod wird als Dunkelheit und Kälte (vgl. Fischinger 2014, S. 44) oder auch Unbeweglichkeit und Schlaf (vgl. Zernikow/ Henkel 2008, S. 81) verstanden.

Kinder zwischen drei und fünf Jahren können die Endgültigkeit des Todes nicht begreifen (vgl. Führer 2006, S. 17), entwickeln aber zunehmend eine Neugierde für das Thema (vgl.

von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 139). Sie beginnen damit, wissen zu wollen, wo sich tote Menschen befinden und stellen sich sehr nüchterne und pragmatische Fragen, zum Beispiel ob es unter der Erde nicht zu kalt sein könnte und man dort nicht Sand in die Augen bekommt (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 139).

Sie verstehen den Tod als etwas, das alten oder verletzen Menschen widerfährt oder durch ein gewaltsames Ereignis eintritt (vgl. Zernikow/ Henkel 2008, S. 81). Jedoch sehen sie den Tod nicht als etwas an, das ihnen selbst zustoßen könnte (vgl. Meining 2008, S. 74). Durch egozentrische oder magische Gedanken entsteht die Überzeugung der eigenen oder elterlichen Allmacht (vgl. Führer 2006, S. 17). Der Tod wird nach wie vor nicht als dauerhaft verstanden und eher als ein Weiterleben unter veränderten Bedingungen interpretiert (vgl. Meining 2008, S. 74). Oft wird auf die Rückkehr einer verstorbenen Person gewartet (vgl. Fischinger 2014, S. 441). In diesem Alter ist Trennungsangst von großer Bedeutung, die dem Kind genommen werden kann, indem die Eltern oder Bezugspersonen versichern, es nicht alleine zu lassen (vgl. Führer 2006, S. 17).

Im Alter zwischen fünf und neun Jahren nimmt der Tod eine realere Bedeutung ein, aber wird noch nicht ganz begriffen (vgl. Fischinger 2014, S. 441). Er wird noch als umkehrbar betrachtet, weshalb keine besondere Angst davor besteht (vgl. Zeug/ Lebert 2017, o. S.). Dennoch beginnt eine aktive Auseinandersetzung mit dem Tod (vgl. Delfos 2015, S. 72). Der Wunsch bildet sich aus, Todesursachen und physische Anzeichen des Todes zu kennen (vgl. Meining 2008, S. 75) und die Vorgänge des Körpers nach dem Tod, wie beispielsweise Verwesung, zu verstehen (vgl. Fischinger 2014, S. 441). Eine Personifizierung des Todes, etwa mit Engeln, Skeletten, dem Sensenmann oder Teufel, findet statt. Kinder beginnen, sich für Beerdigungen, Särge und Gräber zu interessieren und erleben zwiespältige Gefühle zwischen Faszination und Grusel. (vgl. Meining 2008, S. 75) Es kann die Überzeugung bestehen, dass man dem Tod durch Tricks (vgl. Bergsträsser 2014, S. 58) oder Jugend und Stärke (vgl. Harder 2008, S. 217) besiegen kann. Kinder in diesem Alter verbinden den Tod mit Gefühlen wie Schmerz und Trennung (vgl. Tausch-Flammer/ Bickel 1994, S. 78). Die eigene Sterblichkeit wird möglichst von sich gewiesen (vgl. Fischinger 2014, S.442). Im Grundschulalter kann zudem eine ausgeprägte Angst vor Verstümmelung bestehen und eventuell notwendige Eingriffe oder Behandlungen erschweren (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 267).

Es ist davon auszugehen, dass das Todeskonzept ungefähr mit neun Jahren weitgehend ausgereift ist und in seiner Schlüssigkeit dem von Erwachsenen entspricht (vgl. Bergsträsser

2014, S. 58). Die Endgültigkeit des Todes kann aber durchaus schon im frühen Schulalter verstanden werden (vgl. Delfos 2015, S. 72) In diesem Alter wird die eigene Sterblichkeit anerkannt (vgl. Müller 2014, S. 346). Ältere Schulkinder entwickeln ihr Weltbild und stellen sich Fragen über das Schicksal oder die Gerechtigkeit: „Ist es gerecht, wenn ich bald sterben muss, während andere ihr Leben weiterleben und genießen können?“ (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 267). Das Kind beginnt sich damit zu beschäftigen, wie es nach dem Tod weitergeht und kann den Gedanken des Weiterlebens der Seele als tröstend empfinden (vgl. Harder 2008, S. 217). Dennoch wird der Tod nach wie vor mit Schuld oder Bestrafung in Verbindung gebracht (vgl. Bergsträsser 2014, S. 58). Bereits in diesem Alter haben Kinder das Verlangen „ihre Angelegenheiten zu regeln“, indem sie zum Beispiel bestimmte Personen noch einmal sehen möchten, Gegenstände verschenken oder bestimmen wer sie erhalten soll (vgl. Führer 2006, S. 17).

Es muss betont werden, dass Fähigkeiten und Erkenntnisse nicht starr einem bestimmten Alter zugeordnet werden können. Vor allem bei Kindern mit unheilbaren Krankheiten zeigt eine schnellere Reifung und eine ausgeprägte Vorstellung über den Tod und das Sterben (vgl. Fischinger 2014, S. 443). Todeskonzepte von Kindern müssen nicht zwangsläufig mit denen der Erwachsenen übereinstimmen. Wichtig ist lediglich, dass sich ein solches Konzept entwickelt, um Krankheit und Tod begreifen zu können und Probleme zu bewältigen. (vgl. Niethammer 2010, S. 49)

Dennoch wird deutlich, wie unterschiedlich die Vorstellungen der Kinder sein können. Für die Kommunikation mit einem Kind ist es daher relevant zu verstehen, wie weit es in seiner Entwicklung ist und wie ausgereift seine Konzepte über Krankheit und Sterben sind.

Es ist außerdem wichtig zu beachten, dass Geschwister ebenfalls bestimmte Vorstellungen über den Tod und das Sterben haben, und sich womöglich die Schuld am Tod des anderen Kindes geben (vgl. Harder 2008, S. 206).

6. Kommunikation mit sterbenden Kindern und ihren Eltern

Dieses Kapitel widmet sich gezielt dem Thema Kommunikation. Zunächst werden Grundlagen der Gesprächsführung im Allgemeinen und besondere Aspekte für Gespräche mit Kindern im Speziellen erläutert. Anschließend folgen Abschnitte zu möglichen Anlässen und Inhalten für Gespräche mit Eltern und Kindern.

6.1 Techniken der Gesprächsführung

Gespräche bieten die Möglichkeit, sich einem anderen Menschen zu nähern und ihm zu zeigen, dass man ihn wahrnimmt. Bedürfnisse können ausgedrückt und die Beziehung gefestigt werden. Zudem dienen Gespräche der Lösung von Konflikten, der Überbrückung von Differenzen und können Verständnis und Empathie fördern. (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 11) Um eine Vertrauensbasis zu schaffen, ist es wichtig den Gesprächspartner direkt, also mit dessen Namen anzusprechen. Aussagen sollten nach Möglichkeit nicht durch die Benutzung von „man“ verallgemeinert werden, sondern durch das Verwenden von „du/ ich/ Sie“ einen persönlichen und wertschätzenden Charakter erhalten. (vgl. Melzer/Methner 2012, S. 26)

Für Gespräche in Belastungssituationen bieten die Grundlagen der non-direktiven Gesprächsführung die Möglichkeit, eine einfühlsame und annehmende Haltung einzunehmen (vgl. Ritter 2008, S. 88). Non-direktiv meint zunächst, dass die nötigen Erkenntnisse und Lösungspotentiale im Individuum selbst und seinen Erfahrungen liegen und daher nur geweckt und nicht von außen herangetragen werden müssen (vgl. Hinte 1980, S. 91). Der klientenzentrierte Ansatz vertraut also auf die Eigenkräfte des Menschen (vgl. Ritter 2008, S. 88). Damit wird nicht kategorisch ausgeschlossen, seine eigenen Interessen ins Gespräch einzubringen, aber sie sollten eher als Angebot verstanden werden, das „offen daliegt und jederzeit abgerufen oder abgelehnt werden kann“ (vgl. Hinte 1980, S. 91).

Carl Rogers beschreibt in seinem Ansatz der personenzentrierten Gesprächsführung drei Anforderungen für eine gelungene Kommunikation: Akzeptanz, Kongruenz und Empathie (vgl. Wingchen 2014, S. 48).

Akzeptanz, oder auch positive Wertschätzung, bedeutet, sein Gegenüber ohne Wertung anzunehmen (vgl. Fokkink 2009, S. 234), unabhängig davon, wie dieses sich verhält oder

äußert (vgl. Wingchen 2014, S. 49). Damit ist jedoch nicht gemeint, grundsätzlich mit dem Verhalten oder den Äußerungen des Anderen übereinzustimmen, sondern den Menschen mit seinem Erleben und Empfinden zu akzeptieren (vgl. Wingchen 2014, S. 49). Dadurch wird dem Gesprächspartner die Möglichkeit gegeben, sich ohne Angst vor Ablehnung komplett zu öffnen (vgl. Fokkink 2009, S. 234), was seine Selbstakzeptanz stärkt und seine Ressourcen aktiviert (vgl. Melzer/Methner 2012, S. 22).

Eine gute Möglichkeit, um Kongruenz oder Echtheit auszudrücken, ist sich selbst ins Gespräch miteinzubringen indem man beispielsweise mitteilt, wie man selbst die Gesprächssituation erlebt (vgl. Melzer/Methner 2012, S. 23). Ein Fassadäres Auftreten ist nicht erwünscht (vgl. Fokkink 2009, S. 234), weshalb die eigenen Aussagen mit den eigenen Gefühlen übereinstimmen müssen (vgl. Wingchen 2014, S. 51) und im besten Fall als Ich-Botschaft formuliert werden (vgl. Wingchen 2014, S. 53). Dies setzt also zunächst ein Bewusstsein für die eigenen Gedanken und Gefühle und einen Zugang dazu voraus (vgl. Melzer/Methner 2012, S. 23). Auch die verbalen und nonverbalen Botschaften sollen vorzugsweise übereinstimmen (vgl. Fokkink 2009, S. 234).

Empathie meint, sich in sein Gegenüber hineinzusetzen und die Welt mit seinen Augen zu betrachten (vgl. Fokkink 2009, S. 234). Es gilt, die Bedeutung hinter den Worten des anderen zu suchen und ihm diese wertfrei zurückzumelden (vgl. Melzer/Methner 2012, S. 23). Diese Rückmeldung wird auch als Spiegeln bezeichnet (vgl. Wingchen 2014, S. 53) und verbessert die innere Kommunikation des Gegenübers (vgl. Wingchen 2014, S. 55).

Während des Gesprächs sollte das Interesse durch aktives und passives Zuhören gezeigt werden. Unter passivem Zuhören versteht man unter anderem die Körperhaltung und Körpersprache, wie Blickkontakt, nicken und eine offene und zugewandte Haltung, aber auch kurze verbale Äußerungen wie „oh“, „hm“, „ja?!“, „wirklich“. Durch das passive Zuhören wird dem Gesprächspartner die Bereitschaft zuzuhören vermittelt. (vgl. Wingchen 2014, S. 46) Die Anwendung des aktiven Zuhörens bedeutet eine beständige Rückmeldung dessen, was man im Gespräch verstanden hat. Dadurch erhält der Gesprächspartner zum einen die Gewissheit, dass ihm wirklich zugehört wird und zum anderen die Möglichkeit, die Auffassung seines Gegenübers nochmals zu bekräftigen oder eventuell zu berichtigen. Aktives Zuhören lässt sich entweder durch Aussagen wie „Sie meinen also, ...“ oder durch Fragen wie „Habe ich Sie richtig verstanden, dass...?“ gestalten, indem das Gesagte nochmal in eigenen Worten wiedergegeben wird. Außerdem sollte auch gezielt nachgefragt

werden, wenn etwas nicht verstanden wurde. Somit kann Missverständnissen im Gespräch vorgebeugt werden. (vgl. Wingchen 2014, S. 47)

Diese Grundsätze sollten natürlich auch in Gesprächen mit Kindern zur Anwendung kommen. Je nach Alter und Reife des Kindes müssen jedoch einige Besonderheiten bedacht werden. Im folgenden Punkt werden daher für die Kommunikation relevante entwicklungsabhängige Fähigkeiten und Defizite von Kindern beschrieben.

6.2 Spezifitäten bei Kindern in den Entwicklungsphasen

Ein Kind ist, auch wenn es noch nicht sprechen kann, durchaus in der Lage Sprache zu verstehen. Die noch fehlende Fähigkeit der Sprachproduktion, trotz des Verstehens der Sprache, kann bei Kleinkindern zu Wutausbrüchen führen. (vgl. Delfos 2015, S. 19f) Eine einfache Regel besagt, dass einjährige Kinder in Einwortsätzen sprechen, Zweijährige bereits in Zwei- oder Mehrwortsätzen und Dreijährige dementsprechend in Drei- oder Mehrwortsätzen kommunizieren (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 17). Die Kompetenz des Zählens erwirbt ein Kind zwischen dem zweiten und dritten Lebensjahr (vgl. Pauen/ Roos 2017, S. 71). Außerdem kann das Kind in diesem Alter seinen Namen nennen (vgl. Pauen/ Roos 2017, S. 88).

Im zweiten Lebensjahr fangen Kinder an, ihrer Gefühlslage Ausdruck zu verleihen. Die verschiedenen Gefühle können dadurch von Außenstehenden besser erkannt werden. (vgl. Bergsträsser 2014, S. 55) Mit etwa zwei Jahren beginnen sie, über ihre Gefühlslage zu sprechen und ungefähr mit drei Jahren können sie diese auch erklären. Teilweise gelingt es Kindern auch schon, ihre Gefühle durch bestimmte Strategien zu regulieren, indem sie zum Beispiel ihr Kuscheltier an sich drücken oder sich aus der Situation zurückziehen. (vgl. Pauen/ Roos 2017, S. 106)

Es entwickelt sich ein zeitliches Verständnis für Situationen, z.B. die Angabe „nach dem Essen“ (vgl. Pauen/ Roos 2017, S. 89). Das zeitliche Gedächtnis ist bei Kindern bis sechs Jahren jedoch nicht so gut ausgebildet wie das räumliche Gedächtnis. Beispielsweise auf die Frage „Wo warst du, als du es erfahren hast?“, wird ein Kind besser antworten können als auf die Frage „Wann hast du es erfahren?“. (vgl. Delfos 2008, S. 25) Kleinkinder können in der Zukunft liegendes am besten über einen Tag/Nachtwechsel ordnen. Die Zeit bis zu einem

bestimmten Ereignis lässt sich am besten angeben, indem man dem Kind mitteilt, wie oft es bis dahin noch schlafen muss. (vgl. Führer 2006, S. 15)

Im dritten Lebensjahr beginnt die Zeit des vermehrten Fragenstellens und Nein-Sagens (vgl. Pauen/ Roos 2017, S. 88). Im vierten Lebensjahr entwickelt sich die Empathie (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 19) und das Schuldgefühl (vgl. Pauen/Roos 2017, S. 101).

Bei drei- bis sechsjährigen Kindern kann im Spiel das „laute Denken“ beobachtet werden. Jede Handlung die sie durchführen, wird laut kommentiert beziehungsweise mit sich selbst besprochen. Kinder diesen Alters befinden sich in einer Problemlösephase und möchten alles erforschen und verstehen. (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 16) Häufiges „warum?“-Fragen kann in dieser Zeit beobachtet werden (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 19).

Bei kleinen Kindern lässt sich das Phänomen des Egozentrismus beobachten. Das Kind betrachtet die Welt nur von seinem eigenen Standpunkt aus, was sich in Gesprächen zum Beispiel so äußert, dass die Aussagen des Kindes ein Vorwissen beim Zuhörer voraussetzen, welches aber nur das Kind selbst hat. (vgl. Siegler et al. 2016, S. 125f) Noch bis etwa zum achten Lebensjahr fällt es Kindern daher schwer zu verstehen, dass Erwachsene nicht automatisch wissen, was im Kopf des Kindes vor sich geht, weshalb sie oft nicht von sich aus ansprechen, was sie beschäftigt. Der Unterschied zwischen „Ich“ und „Nicht- Ich“ kann nicht ausreichend gemacht werden. (vgl. Delfos 2015, S. 41) Dies ist auch der Grund dafür, warum Kinder beim Erzählen nicht erklären, wenn sie zwischen Realität und Fantasie hin- und herspringen. Kinder können deutlich zwischen der Realität und ihrer Fantasie unterscheiden - sie gehen aber davon aus, dass der Erwachsene den Unterschied ebenfalls kennt. (vgl. Delfos 2015, S. 33f) Ungefähr in einem Alter von sieben Jahren kann ein Kind den Unterschied zwischen Traum und Wirklichkeit begreifen. Davor werden Träume als wahre Situationen empfunden. (vgl. Delfos 2015, S. 72)

Es ist zu beobachten, dass kleine Kinder Aussagen sehr wörtlich nehmen. Der Sinn hinter abstrakten Erklärungen oder symbolischer Sprache kann von ihnen nicht erfasst werden. (vgl. Hilgers/ Ellneby 2012, S. 148) Diese Kompetenz entwickelt sich erst etwa mit sechs bis sieben Jahren (vgl. Delfos 2015, S. 76).

Zwischen acht und zehn Jahren wird die Schule als sehr wichtig angesehen und die Kinder beginnen sich mit anderen zu vergleichen (vgl. Delfos 2015, S. 75). Der Kontakt mit Gleichaltrigen und das Schließen von Freundschaften nimmt eine zentrale Bedeutung im Leben des Kindes ein (vgl. Delfos 2015, S. 80). Durch den Schulbesuch und das Erlernen

von Schreiben und Lesen geschieht ein Umbruch im Leben des Kindes – es macht einen Schritt in die Erwachsenenwelt und sein Blick auf die Welt ändert sich (vgl. Delfos 2015, S. 71). Ab dem sechsten Lebensjahr beginnen Kinder, sich auch existenzielle Fragen zu stellen (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 20). Kinder im Grundschulalter haben oft eine Hemmung nachzufragen, wenn sie etwas nicht verstanden haben, weil sie glauben, dass von ihnen erwartet wird, dass sie vieles wissen und verstehen (vgl. Niethammer 2008, S. 22).

Bis zu einem Alter von ungefähr zehn Jahren besteht die Gefahr, dass ein Kind nicht ausreichend in der Lage ist, eine geeignete Formulierung für eine Frage zu finden, die es beschäftigt. Erhält das Kind nicht die gewünschte Antwort auf die Frage, findet aber nicht die Möglichkeit die Frage anders zu stellen, kann es zu dem Phänomen der Wiederholungsfragen kommen. (vgl. Delfos 2015, S. 18) Diese gilt es also zu erkennen, um mit dem Kind gemeinsam herauszufinden, was es eigentlich wissen möchte (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 43).

Kinder können bis zu einem Alter von etwa zehn bis zwölf Jahren Schwierigkeiten haben, ihre eigene Bedeutung nicht zu überschätzen. Dadurch können sie sich schnell verantwortlich für eine bestimmte Situation fühlen oder sich als Ursache für ein Unglück sehen. (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 126)

Im Alter zwischen zehn und zwölf Jahren kommt es zu einem Entwicklungsschritt, den Delfos als „paradoxe Intimität“ bezeichnet. Die Kinder geraten häufig in einen inneren Konflikt in Bezug auf Körperkontakt. Der Bedarf nach Zärtlichkeiten wie im jüngeren Alter nimmt stark ab, aber das Kind kann noch nicht auf die gleichen Formen der Intimität wie Erwachsene zurückgreifen. (vgl. Delfos 2015 S. 83) Es werden vermehrt zweideutige Bemerkungen gemacht (vgl. Delfos 2015, S. 81). Das Kind bildet seine Identität aus, und orientiert sich dabei an seinen Freunden und dem, was es anderen bedeutet (vgl. Delfos 2015, S. 79).

6.3 Gesprächsanlässe der Pflegenden

Erfolgt eine stationäre Aufnahme des Kindes, führen Pflegende ein Aufnahmegespräch. Dies sollte nach Möglichkeit am Aufnahmetag oder spätestens am darauffolgenden Tag geführt werden. Es dient nicht nur dazu, pflegerelevante Informationen wie Bedürfnisse und Ressourcen zu erhalten, sondern schafft auch eine Vertrauensbasis, indem der Patient und seine Angehörigen einen Ansprechpartner erhalten. (vgl. Röttger 2003, S. 89)

Erste genauere Informationen zur Diagnose und dem weiteren Vorgehen erhalten das Kind und seine Familie im Aufklärungsgespräch. Es ist als sinnvoll zu erachten, dass bei diesem Gespräch seitens des Behandlungsteams neben dem Arzt auch eine Pflegekraft und ein psychosozialer Mitarbeiter anwesend sind. Wichtig ist, dieses Gespräch ohne Zeitdruck und in einem ungestörten Raum zu führen. (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 265) Allerdings ist darauf zu achten, dass an diesem Gespräch keine der Familie unbekannt Personen teilnehmen, da ansonsten eine gefühllose Atmosphäre entstehen kann, in der sich die Familie verloren und beeinträchtigt fühlt (vgl. Niebers 2006, S. 211). Viele Eltern erleben das Aufklärungsgespräch wie in Trance und sind nicht in der Lage, alle Informationen zu erfassen oder Fragen zu stellen (vgl. Niebers 2006, S. 210). Die Aufklärung sollte daher viel mehr als ein Kommunikationsprozess verstanden werden, in welchem den Pflegenden die Aufgabe zufällt, diese mitzutragen, damit die Aufklärung durch den Arzt keine einmalige Information bleibt (vgl. Röttger 2003, S. 78).

In der Konfrontation mit sterbenden oder unheilbar kranken Kindern und Jugendlichen sehen sich viele Menschen verunsichert. Sie sind ratlos, wie sie sich den Eltern und dem Kind gegenüber verhalten oder was sie sagen sollen. (vgl. Burkhard/Renz 2006, S. 26) Auch für Pflegende ist der Umgang mit sterbenden Kindern herausfordernd und macht sie selbst betroffen. Diese Betroffenheit nimmt ebenso Einfluss auf die Arbeit mit diesen Patienten wie die eigenen Überzeugungen zu Tod und Sterben. (vgl. Burkhard/Renz 2006, S. 27)

Nicht selten vermeiden Mitarbeiter es, mit dem betroffenen Kind und seiner Familie über das Sterben und den Tod zu sprechen, weil sie ihre eigenen kommunikativen Fähigkeiten als ungenügend empfinden. Allerdings ist dieser Grund den meisten Familien nicht ersichtlich, wodurch sie sich als Person abgelehnt fühlen. (vgl. Zernikow/ Henkel 2010, S. 267)

Pflegende verbringen nahezu die gesamte Arbeitszeit in der unmittelbaren Nähe des Patienten und sind daher als Gesprächspartner am besten zu erreichen (vgl. Burkhard/ Renz 2006, S. 30). Sich anderen Personen anzuvertrauen und sich zu öffnen, kann aber Überwindung kosten. Häufig besteht bei Menschen die Befürchtung, jemandem zu Last zu fallen oder ihm die Zeit zu stehlen. Demnach ist es besonders für Pflegende ratsam, ihre Gesprächsbereitschaft deutlich zu signalisieren oder zu verbalisieren. Geeignet dazu sind „kommunikative Türöffner“, wie die Frage „Möchten Sie darüber reden?“, „Würde es Ihnen helfen, darüber zu sprechen?“, oder „Kann ich Ihnen helfen?“. (vgl. Wingchen 2014, S. 45)

„Am wichtigsten ist eine Präsenz der professionellen Helfer, die dem Kind und der Familie deutlich macht, dass sie jetzt ganz im Mittelpunkt des Interesses stehen. Das kann ein einfaches (häufig als sehr schwierig empfundenenes) „Da-sein“ ohne Aktivität sein“. (Zernikow/ Henkel 2010, S. 271)

6.4 Gesprächsinhalte

In den folgenden zwei Unterpunkten wird zunächst aufgezeigt, wie Pflegende den Familien helfen können, sich mit ihrer Situation auseinanderzusetzen und einen offenen Umgang miteinander zu gestalten. Anschließend wird betrachtet, wie es möglich ist, mit Kindern über ihre Krankheit, den Tod und das Sterben zu sprechen.

6.4.1 Gespräche mit Eltern

Kinder sind ganz besonders auf die Vertrautheit und Zuwendung ihrer Eltern angewiesen (vgl. Burkhard/ Renz 2006, S. 29). Um die Kinder zu unterstützen, ist der erste Schritt deshalb, ihre Eltern zu stärken. Fühlen sich diese in ihrer Situation verstanden und umsorgt, können sie auch ihren Kindern den nötigen Halt geben. (vgl. Ritter 2008, S. 91) Da das Erleben der Krankheit bei jedem Patienten einzigartig ist, ist auch die Begleitung eines jeden Kindes und seiner Familien immer wieder eine eigene anspruchsvolle Situation, die keinem bestimmten Muster folgt (vgl. Leuenberger 2008, S. 174).

Fällt den Eltern ein unbefangener Umgang mit ihrem Kind schwer, können Pflegende ein Bindeglied innerhalb der Familie darstellen. Durch ehrliches Antworten auf erste Fragen des Kindes können Pflegende sowohl dem Kind als auch den Eltern die Möglichkeit geben, die Situation zu verstehen und zu verarbeiten. (vgl. Burkhard/ Renz 2006, S. 28)

Es ist für viele Eltern schwierig und eine große Belastung, mit dem Kind über die Diagnose zu sprechen. Es wird befürchtet, das Kind zu verängstigen (vgl. Bergsträsser 2014, S. 63) und in ihm Gefühle wie Enttäuschung, Verzweiflung oder Wut hervorzurufen (vgl. Meining 2008, S. 61). Außerdem setzen die Eltern den offenen Umgang oft damit gleich, ihr Kind aufzugeben oder nicht mehr alles für ihr Kind zu tun (vgl. Meining 2008, S. 61) und damit die Hoffnung auf ein Wunder zu zerstören (vgl. Bergsträsser 2014, S. 63).

Die lebensverkürzende Erkrankung eines Kindes und sein bevorstehender Tod machen die Eltern selbst zu Betroffenen, was ihnen einen objektiven Umgang mit dem Kind unmöglich machen kann. Der Schmerz und die Angst, ihr Kind zu verlieren, kann ihnen die Sicht auf die Bedürfnisse des Kindes nehmen. (vgl. Meining 2008, S. 61) Die Sorge, das Kind könnte die Wahrheit nicht verkraften und das daraus resultierende Gefühl, das Kind deshalb vor der Wahrheit bewahren zu müssen, ist aber in erster Linie ein Eigenschutz – es schützt die Eltern vor ihrem eigenen Schmerz, unangenehmen Fragen des Kindes und in dessen Anwesenheit auch vor ihrer eigenen Traurigkeit (vgl. Huber 2005, S. 101).

Um kranken und sterbenden Kindern gerecht zu werden, ist es von großer Bedeutung, ehrlich mit ihnen zu sein. Dieser „ehrliche Dialog“ mit dem Kind sollte von Beginn an stattfinden und erst aufhören, wenn das Kind stirbt. (vgl. Niethammer 2010, S. 13)

Wie wichtig die Bereitschaft der Eltern ist, ihrem Kind gegenüber eine offene Haltung einzunehmen, zeigt der Liedtext „Ich sollte immer die Wahrheit sagen“ von Rolf Krenzer:

*„Ich sollte euch immer die Wahrheit sagen,
wenn ihr mich nach etwas fragt.
Ich wollte euch immer die Wahrheit sagen,
weil Ihr auch die Wahrheit sagt.
Ihr wart so groß und ich war so klein,
und was Ihr mir sagtet, das sah ich auch ein.
Ich hab euch geglaubt und hab Euch vertraut,
dass ihr niemals lügt, darauf hab ich gebaut.*

*Ich sollte immer die Wahrheit sagen,
wenn Ihr mich nach etwas fragt.
Ich wollte euch immer die Wahrheit sagen,
weil ihr mit auch die Wahrheit sagt.
Da wurde ich so krank, Ihr machtet mir Mut,
Ihr sagtet ich sei tapfer; es wird wieder gut.
Da wusste ich nicht mehr, ob Ihr's ehrlich meint,
denn ich hab gesehen, Ihr habt heimlich geweint.*

*Ihr wolltet doch immer die Wahrheit sagen,
wenn man euch nach etwas fragt.
Ihr wolltet doch immer die Wahrheit sagen,
das habt ihr selber gesagt.
Ich fühl mich schlecht, mir tut alles weh,
und ich weiß nicht, ob ich das weiter durchsteh.
Werd ich noch gesund, ist Hoffnung da?
Ihr lächelt mich an und nickt und sagt ja.*

*Ihr wollet doch immer die Wahrheit sagen,
wenn man Euch nach etwas fragt.
Ihr wolltet doch immer die Wahrheit sagen,
das habt Ihr selber gesagt.
Was ist, wenn man stirbt, warum gerade ich?
Ihr erzählt mir vom Tod, doch schon tröstet Ihr mich.
Ich weiß, dass ihr wisst, dass ich sterben muss,
doch Ihr tut so, als wäre nichts, und gebt mir einen Kuss.*

*Wir wollten uns immer die Wahrheit sagen,
auch wenn's noch so weh tut.
Wir wollten uns immer die Wahrheit sagen,
denn zu lügen ist jetzt nicht gut.
Ich spüre, wie einsam und schwach Ihr seid,
Ihr lügt, weil Ihr liebt, und tut mir so leid.
Ich hab doch nur Euch, jetzt lügt nicht zum Schluss.
Sagt mir ehrlich, wie es ist, wenn man sterben muss.*

*Wir wollten uns immer die Wahrheit sagen,
auch wenn's noch so weh tut.
Wir wollten uns immer die Wahrheit sagen,
denn zu lügen ist jetzt nicht gut.“ (aus: Meinung 2008, S. 63- 65)*

Kinder sind in der Lage, ihre lebensbedrohliche Situation durch die gegebenen Umstände abzuleiten (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 266). Zum einen müssen sie sich einer großen Zahl von Untersuchungen und Eingriffen unterziehen, die mit Schmerzen verbunden sind (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 266), sie spüren ihre eigene Schwäche und Unbeholfenheit (vgl. Varga 1991, S. 5) und bemerken auch, wenn andere Kinder der Station sterben (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 266). Zum anderen fällt den Kindern das veränderte Verhalten ihrer Umgebung auf (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 266) und wissen, wenn die Eltern weinen, auch wenn es nicht in ihrer Gegenwart geschieht. Sie erkennen auch den Zusammenhang dieser Veränderungen mit ihrer Erkrankung. (Vgl. Niethammer 2010, S. 45) Jedoch sprechen viele Kinder in diesem Fall nicht über ihr Wissen oder ihre unbeantworteten Fragen, um ihre Umgebung zu schonen und zu schützen (vgl. Fischinger 2014, S. 443) und den Eltern keine Angst zu machen (vgl. Niethammer 2010, S. 45).

„Eltern sollen sich als Vertrauensperson des Kindes verstehen und dieses nicht durch Tabus in die Einsamkeit verbannen“ (Ritter 2008, S. 91). Die Bezugspersonen sollten das Kind seinen Bedürfnissen entsprechend auf das Sterben vorbereiten. Pflegekräfte nehmen eine besondere Rolle ein, um dies zu ermöglichen. Durch Gespräche, die ungestört und im

passenden Rahmen stattfinden, können Familienmitglieder Wünsche und Sorgen äußern, wodurch gemeinsam das für die Familie passende Vorgehen eruiert werden kann. (vgl. Fischinger 2014, S. 449) Diese Gespräche dienen gleichzeitig auch dazu, die Eltern in ihrer Bereitschaft zu stärken, ihr Kind gehen zu lassen und Vorbereitungen für den Abschied zu treffen (vgl. Burkhard/ Renz 2006, S. 28).

„Einem unheilbar kranken Kind die Wahrheit über seinen Zustand zu sagen, gehört vielleicht zum Schwersten, was auf die Eltern, den Arzt oder die Schwester im Krankenhaus zukommen kann (...) Die Frage ist nicht, ob man mit einem Kind über seine Krankheit sprechen soll, sondern wie man es tut.“ (Leist 2004, S. 107) Doch obwohl in sämtlicher Literatur Einvernehmen darüber besteht, dass Kinder über ihren Zustand aufgeklärt werden sollen, scheint dies in der Praxis nicht grundsätzlich umgesetzt zu werden:

Die Diplom-Psychologin Annette Niebers führte im Jahr 2006 in Deutschland eine bundesweite Befragung mit verwaisten Eltern durch, an der sich 81 Personen beteiligten. Von ihnen gaben 59% an, keine ärztliche Empfehlung erhalten zu haben, mit ihrem Kind über seinen bevorstehenden Tod zu sprechen (vgl. Niebers 2006, S. 211). Ferner gab keiner der Befragten an (auch nicht diejenigen, die eine Empfehlung erhalten hatten) einen Rat bekommen zu haben, wie sie dieses Gespräch führen könnten (vgl. Niebers 2006, S. 212). Nur 31 von den 81 Befragten antworteten mit „ja“ auf die Frage, ob sie mit ihrem Kind über seinen bevorstehenden Tod gesprochen haben (vgl. Niebers 2006, S. 216).

Diese Ergebnisse machen deutlich, wie wichtig es ist, die Eltern dahingehend zu unterstützen und mit ihnen die Möglichkeiten zu besprechen, sich dem Alter ihres Kindes entsprechend an das Thema zu wagen. Pflegenden können den Eltern beratend zur Seite stehen und sie über darüber informieren, welche Emotionen und Fragen die Situation in dem Kind hervorruft (vgl. Burkhard/ Renz 2006, S. 29). Besonders relevantes Wissen, das den Eltern vermittelt werden sollte, sind die Schuldgefühle, Ängste und Phantasien, mit denen sich das Kind auseinandersetzt. Auch das Bedürfnis des Kindes, die Eltern zu schützen, sollte thematisiert werden. (vgl. Burkhard/ Renz 2006, S. 29)

Der deutsche Hospiz- und PalliativVerband e.V verabschiedete im Jahr 2013 zwölf Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit. Der fünfte Grundsatz besagt, dass Familien dazu ermutigt werden sollen, Tod, Sterben, Abschied und Trauer als Teil des Lebens wahrzunehmen. Dazu sollen durch die Mitarbeiter aktiv Gespräche angeboten werden, um die Familien zum Austausch ihrer Gefühle und Gedanken anzuregen und einen

Rahmen zu schaffen, in dem sich die Familien und Betroffenen mit ihrer Lage befassen können. (vgl. Deutscher Hospiz- und Palliativ Verband 2013, S. 7) Der innerfamiliäre Zusammenhalt kann durch einen aktiven und gemeinschaftlichen Diskurs über die herausfordernde Situation gestärkt werden (vgl. Jenessen et al. 2011, S. 31).

Das Augenmerk der Unterstützung darf aber nicht nur auf dem ehrlichen Dialog mit dem Kind liegen. Auch der Umgang in alltäglichen Situationen kann verändert sein.

Die Eltern möchten ihrem Kind gern jeden Wunsch erfüllen, ihm Freude bereiten und viel Geborgenheit und Sicherheit bieten. Doch auch schwer erkrankte Kinder wünschen sich so viel Normalität wie möglich, wollen sich spüren und erleben, neues entdecken, sich streiten und Grenzen erfahren. (vgl. Janßen/Kuhlen 2014, S. 356) Bei schwer erkrankten Kindern fällt es den Eltern jedoch meist nicht leicht, ihnen nach wie vor Grenzen zu setzen, was vor allem bei Klein- und Vorschulkindern zu Unsicherheit führt. Daher sollten Eltern dazu ermutigt werden, nichts an ihrem Erziehungsstil zu verändern. (vgl. Niethammer 2008, S. 22)

Mit anderen betroffenen Familien oder Initiativen und Organisationen in Kontakt zu sein, kann für die Eltern und Kinder sehr hilfreich sein (vgl. Bergsträsser 2014, S. 22). Diese Angebote könnten durch Pflegende im Krankenhaus für die Familien transparent gemacht werden. Besonders relevant ist die Vernetzung der unterschiedlichen Angebote, da die Familien oft nicht die Kraft haben, selbstständig geeignete Unterstützungsangebote zu finden (vgl. Müller 2014, S. 345).

Für die Eltern sind „Erholungspausen“ außerhalb der Klinik ratsam. Sich den ganzen Tag um das kranke Kind zu kümmern, ist sehr fordernd. Zudem wird der Schlaf im Krankenhaus immer wieder gestört und ist dadurch besonders bei langen Aufenthalten wenig erholsam. Den Eltern sollte von ärztlicher und pflegerischer Seite zugesichert werden, dass sie nicht als schlechte Eltern wahrgenommen werden, wenn sie sich selbst etwas Gutes tun und nicht rund um die Uhr anwesend sind. (vgl. Niethammer 2008, S. 26)

Wie in Kapitel 3 dieser Arbeit beschrieben, ist die Situation der Geschwister keine einfache. Es liegt in der Natur der Sache, dass die Eltern ihre Zeit und Kraft hauptsächlich dem erkrankten Kind widmen. Dennoch ist es gerade deshalb wichtig, das Bewusstsein der Eltern für die Lage der gesunden Kinder zu stärken, sie zu ermutigen diese in das Geschehen miteinzubeziehen, aufzuklären und auch ihre Bedürfnisse wahrzunehmen. Besonders über mögliche Schuldgefühle oder die Sorge, verantwortlich für die Erkrankung des

Geschwisterkinds zu sein, muss dringend gesprochen werden. Für diese Kinder müssen Ansprechpartner gefunden werden.

Für die Geschwister ist es unbedingt notwendig, die Gewissheit zu haben, mit anderen Personen wie Freunden oder Lehrern über ihre Situation und den möglichen Tod des Bruders oder der Schwester sprechen zu dürfen. Das Gefühl, dieses ‚Familiengeheimnis‘ für sich behalten zu müssen, kann sehr belastend sein. Zudem sollten Lehrer oder Erzieher eingeweiht sein, damit diese das Verhalten der Kinder einordnen können. (vgl. Glanzmann/Bergsträßer 2001, S. 115)

Doch trotz Unterstützung und Beratung können sich Differenzen zwischen Eltern und Behandlungsteam hinsichtlich der Handhabung der offenen Kommunikation mit den Kindern ergeben. Die Eltern können dann Angst davor haben, dass eine Aufklärung des kranken Kindes auch ohne ihr Einverständnis erfolgt. Natürlich müssen die Wünsche der Eltern respektiert werden und den Eltern ein entsprechendes Verhalten seitens des Behandlungsteams zugesichert werden. Jedoch sollte den Eltern erklärt werden, dass die Mitarbeiter das Kind nicht belügen werden, wenn es explizit nach seinem Zustand fragt. (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 265) Den Eltern sollte immer auf Augenhöhe begegnet werden, denn sie sind die „Fachleute“ für ihr Kind (vgl. Müller 2014, S. 342). Sie kennen dessen Vorlieben und Abneigungen (vgl. Müller 2014, S. 346). Eine wertschätzende Haltung einzunehmen ist gerade bei unterschiedlichen Ansichten wichtig, denn dem Behandlungsteam sollte bewusst sein, dass jedes Verhalten der Eltern aus Liebe zu ihrem Kind geschieht (vgl. Zeug/Lebert 2017, o. S.).

6.4.2 Gespräche mit Kindern über ihre Krankheit, den Tod und das Sterben

„Ja die Kinder, sogar die ganz kleinen, hatten nicht irgendeinen Kindertod, sie nahmen sich zusammen und starben das, was sie schon waren, und das, was sie geworden wären.“ Rainer Maria Rilke

In Kapitel 4 dieser Arbeit wurde anhand verschiedener Quellen dargelegt, dass Kinder das Recht haben, angemessen über ihre Situation aufgeklärt zu werden.

Es zeigen sich bei Kindern jedoch ganz unterschiedliche Reaktionen. Manche von ihnen stellen unvermittelte Fragen zu ihrem Zustand und der Prognose, andere wiederum gehen

Gesprächen diesbezüglich aus dem Weg und zeigen eine deutliche Ablehnung (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 266). Es ist wichtig, das Kind wissen zu lassen, dass es über kein Thema sprechen muss, wenn es nicht den Wunsch danach hat (vgl. Delfos 2015, S. 129). Ist dieser Wunsch nicht vorhanden, gilt es, dies zu respektieren. Denn ein ehrlicher Umgang meint nicht, das Kind zu Gesprächen zu zwingen (vgl. Niethammer 2010, S. 84). Eine zunächst eingenommene Vermeidungshaltung des Kindes sollte jedoch nicht als grundsätzliches Desinteresse an Gesprächen über die Situation gedeutet werden (vgl. Fischinger 2014, S. 444).

Dennoch sollte der vorrangige Kommunikationspartner der Patient sein, in diesem Fall also das Kind. Es sollte als Grundsatz gelten, nicht über das Kind, sondern mit dem Kind zu kommunizieren. Dies kann die Aufmerksamkeit und Kooperation des Kindes verbessern, ihm Ruhe bringen und seine Angst reduzieren. Damit gestalten sich Untersuchungen und Diagnostik einfacher. (vgl. Führer 2006, S. 15) Wird ein Kind in die Therapie miteinbezogen und erhält Begründungen für durchzuführende Maßnahmen, kann es die Notwendigkeit der Behandlung erkennen, auch wenn dadurch Frage oder Ängste aufkommen. Diesen kann dann entsprechend begegnet werden und das Vertrauen des Kindes in seine Bezugspersonen bleibt erhalten. Aus nicht gegebenen Informationen kann eine Abwehrreaktion des Kindes resultieren. (vgl. Ritter 2008, S. 90f) Bei kleinen Kindern bietet sich die Möglichkeit an, bevorstehende Untersuchungen beim Spielen, zum Beispiel mit einem Arztkoffer darzustellen und zu erläutern (vgl. Meining 2008, S. 60). Es ist ratsam in Gesprächen auch Fachbegriffe zu verwenden und diese zu erklären. Oft wird versucht, Aussagen möglichst einfach zu formulieren und schwierige Begriffe zu umgehen. Das kann aber zur Folge haben, dass das Kind sich vor den ihm unbekanntem Begriffen fürchtet. (vgl. Delfos 2015, S. 96)

In den vorausgegangenen Kapiteln dieser Arbeit wurde außerdem gezeigt, wie bedeutsam es ist, mit den Kindern über das Sterben zu sprechen.

Das Gespräch orientiert sich an den Bedürfnissen des Kindes und nicht an den pädagogischen Überzeugungen des Erwachsenen. Das bedeutet, dass das Kind den Gesprächspartner, das Thema und die Offenheit sowie die Dauer des Gesprächs bestimmt. (vgl. Zernikow/ Henkel 2008, S. 82) Um keine Belastung für ihre Eltern darzustellen, suchen sich Kinder unter Umständen einen anderen erwachsenen Gesprächspartner, dem sie vertrauen und dem sie ihre Fragen stellen können. Das kann für die Eltern eine schmerzliche Situation sein, da sie das Gefühl haben, ihr Kind habe nicht genug Vertrauen in sie oder

distanziere sich absichtlich von ihnen. (vgl. Glanzmann/Bergsträsser 2001, S. 107) Wie bereits vorangegangen erwähnt, ist es von großer Bedeutung, die Eltern über die Hintergründe dieses Verhaltens aufzuklären und die Familie in der gegenseitigen Annäherung zu unterstützen.

Kinder wählen ihre(n) Gesprächspartner sorgfältig aus. Zeigt ein Kind die Bereitschaft oder das Interesse an einem Gespräch, sollte man es nicht zurückweisen oder auf später vertrösten. Dies kann das Vertrauen des Kindes erschüttern, weshalb das Angebot, das das Kind macht, möglichst direkt angenommen werden sollte. (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 266)

Kindliche Todesvorstellungen können selbst bei Kindern gleichen Alters sehr unterschiedlich sein (vgl. Garten/Rösner 2014, S.74). Um mit einem Kind über seine Erkrankung und den möglichen Tod zu kommunizieren, muss man darüber im Bilde sein, in welcher Entwicklungsphase sich das Kind befindet und welche Vorstellungen es dementsprechend hat. Dies gilt es in Gesprächen mit dem Kind herauszufinden. (vgl. Bergsträsser 2014, S. 62) Um zu erfahren, was das Kind schon weiß, kann man es zunächst fragen, ob es schon einmal etwas vom Tod gehört hat oder jemanden kennt der gestorben ist (vgl. Schmidt 2014, o. S.). Jedes Kind wächst in bestimmten kulturellen und religiösen Gegebenheiten auf und die Handhabung der Themen Tod und Sterben wird in den Familien unterschiedlich gelebt. Um sich dem Kind nicht mit den eigenen Überzeugungen aufzudrängen und sich somit der Familie gegenüber übergriffig zu verhalten, ist es von großer Bedeutung, die Traditionen der Familien in Erfahrung zu bringen und das Kind dementsprechend in den Abschiedsprozess zu integrieren. (vgl. Fischinger 2014, S. 450)

Max Frisch sagte einmal: „Man sollte dem anderen die Wahrheit wie einen Mantel hinhalten, damit er hineinschlüpfen kann, und sie ihm nicht wie einen nassen Lappen um die Ohren schlagen“. Um sich mit dem Kind über seine Situation auszutauschen, muss nicht zwingend aktiv ein Gespräch gesucht werden. Das Wichtigste ist, dem Kind deutlich zu zeigen, dass man dazu bereit ist, ein Gespräch zu führen und Fragen zu beantworten. Und wenn dem Kind diese Bereitschaft entgegengebracht wird, wird es die Fragen, die es interessieren, von sich aus stellen. (vgl. Fischinger 2014, S. 443) Mögliche Fragen könnten dann beispielsweise sein: „Was genau passiert mit mir?“, „Tut Sterben weh?“, „Was kommt danach?“, „Wenn ich tot bin, wer kümmert sich dann um meine Meerschweinchen?“ (Fischinger 2014, S. 443), „werde ich allein sein, wenn ich sterbe?“, „wann wird es geschehen?“, oder „wird man mich vergessen?“ (Niethammer 2010, S. 98ff).

Man darf getrost davon ausgehen, dass ein Kind eine ehrliche Antwort verkraften kann, wenn es die Frage stellt. Jedoch sollte behutsam darauf geachtet werden, was das Kind wirklich gemeint hat und welche Art von Antwort es hören will. (vgl. Meining 2008, S. 59) Die Fragen des Kindes sollten wahrheitsgemäß beantwortet werden, aber dennoch Hoffnung ausdrücken (vgl. Zernikow/ Henkel 2008, S. 82). Erhält das Kind keine positiven Impulse von außen, kann das Kind Schreckensbilder entwickeln, die es in unserer heutigen Zeit zum Beispiel aus Filmen oder Computerspielen entnimmt. Gemeinsam erarbeitete Hoffnungsbilder können hingegen sehr tröstend sein. (vgl. Zernikow/ Henkel 2008, S. 84)

Die Gesprächspartner des Kindes sollten ehrlich sein, wenn sie eine Frage nicht sicher beantworten können. Fragt ein Kind zum Beispiel, wie es im Himmel aussieht, sollte man seine Vermutung auch als solche ausdrücken und dem Kind die Gelegenheit geben, eine eigene Vorstellung zu entwickeln. (vgl. Glanzmann/ Bergsträßer 2001, S. 113) Denn Kinder malen sich diese Orte mit viel mehr Kreativität und Phantasie aus als Erwachsene, weshalb es nicht sinnvoll ist, Kindern bestimmte Bilder vorzugeben (vgl. Schmidt 2014, o. S.).

Für sterbende Kinder existieren zudem oft zwei Realitäten nebeneinander. Esther Fischinger schreibt: „Kinder vermögen das Unvorstellbare: Sie wissen um ihr Sterben und planen ihr Leben, es gibt ein eindeutiges und sehr frühes vorwegnehmendes Ahnen des Todes, und dennoch erwarten sie die Zukunft“ (Fischinger 2014, S. 444). Das kann zum einen bei Kindern der Fall sein, die den Tod noch nicht als unumkehrbar verstehen. Für sie ist es genauso real, bald im Himmel zu sein, wie zu Weihnachten (das sie nicht mehr erleben werden) wieder Geschenke zu bekommen (vgl. Zeug/ Lebert 2017, o. S.). Aber auch bei älteren Kindern und Jugendlichen, die die Endgültigkeit des Todes begreifen, lässt sich beobachten, dass sie im selben Gespräch über ihren bevorstehenden Tod und gleichzeitig über ihre Zukunftspläne sprechen (vgl. Niethammer 2010, S. 146). Gespräche dieser Art können für Gesprächspartner verwirrend und überraschend sein und erfordern eine besondere Sensibilität, um die symbolische Sprache zu verstehen und die Vielschichtigkeit zu deuten (vgl. Horn 2013, S. 364). Die Bedürfnisse und Gefühle des Kindes können zu manchen Zeitpunkten ambivalent zur bestehenden Diagnose sein. Es ist wichtig, sich die aktuellen Empfindungen des Kindes bewusst zu machen und diese als Ausgangspunkt der Interaktion zu nehmen, um eine authentische Begegnung zu ermöglichen. (vgl. Zernikow/ Henkel 2010, S. 268)

Wie bereits in Kapitel 6.2. erwähnt, werden bei Kindern bis etwa sechs Jahren Aussagen absolut wörtlich genommen. Daher sollte auf Metaphern oder eine bildhafte Sprache verzichtet werden, da das Kind diese nicht verstehen oder auf die Situation übertragen kann (vgl. Bergsträsser 2014, S. 56f). Beschreibt man beispielsweise das Sterben mit dem Synonym „einschlafen“, kann das Kind Angst davor bekommen, sich schlafen zu legen. Um Missverständnissen vorzubeugen, oder diese aufzuklären, sollte nachgefragt werden, wie das Kind sich fühlt und was es verstanden hat. Dem Kind soll die Möglichkeit eingeräumt werden, auch mehrmals nachzufragen. (vgl. Bergsträsser 2014, S. 57f)

Wie in Kapitel 5 dieser Arbeit beschrieben, haben Kinder häufig Angst, schuld an ihrer Erkrankung oder der eines Geschwisterkindes zu sein. Die Vorstellung, die Erkrankung selbst verursacht zu haben, kann bei Kindern auch in einem Alter bestehen, in dem Erwachsene dies nicht mehr erwarten (vgl. Bergsträsser 2014, S. 62). Da diese Schuldgefühle sehr belastend sind und die Krankheitsbewältigung beeinträchtigen können, muss dem Kind erklärt werden, dass es an der Situation keine Schuld trägt. Dies kann man beispielsweise tun, indem man dem Kind sagt, dass man andere Kinder kennt, die glaubten, schuld an ihrer Erkrankung zu sein. (vgl. Niethammer 2010, S. 140)

„Ehrlichkeit bedeutet nicht, das Kind mit einer Wahrheit zu überfallen, nach der es nie gefragt hat“ (Führer 2006, S. 16). Es ist allerdings nicht immer eindeutig klar, ob ein Kind über seinen Tod sprechen möchte. Auf mögliche Signale sollte daher sensibel geachtet werden. Wenn Kinder nicht direkt fragen, kann sich ihr Wunsch, sich mit diesem Thema zu befassen auch in anderer Weise zeigen. (vgl. Glanzmann/ Bergsträßer 2001, S. 112) Kinder nutzen viele Möglichkeiten, ihre Erkenntnisse auszudrücken, wie beispielsweise durch Spielen oder Malen (vgl. Fischinger 2014, S. 443). Diese Formen der Kommunikation können durch Erwachsene genutzt werden, um ein Gespräch zu beginnen. Indem man das Kind fragt, was es gemalt hat, können Erkenntnisse über die innere Welt des Kindes gewonnen werden. Kinder mit (Hand-) Puppen anzusprechen, ist bis zum siebten Lebensjahr ebenfalls eine gute Möglichkeit der Kontaktaufnahme (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 267).

Darüber hinaus können auch Schweigen und ein verändertes Verhalten Anzeichen dafür sein, dass das Kind Redebedarf hat (vgl. Glanzmann/ Bergsträßer 2001, S. 112). Kindern fehlt häufig noch die Fähigkeit, ihre Gefühle ausreichend verbal auszudrücken, weshalb sie auf andere Ausdrucksweisen zurückgreifen. Ihr Kummer zeigt sich unter anderem in veränderten Gewohnheiten oder vermindertem Interesse an Dingen, die ihnen eigentlich

Freude bereiten. Schlafstörungen oder aggressives Verhalten können genauso eine Trauerreaktion sein, wie eine Rückkehr zu bereits abgelegtem Verhalten, wie nächtliches Einnässen oder Angst vor der Dunkelheit. (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 137f)

In diesen Fällen benötigt das Kind von außen eine angemessene Unterstützung, um über seine Gefühle zu sprechen. Kinder hören zum Beispiel gern Geschichten von Erwachsenen, die über ihre Kindheit erzählen. Dadurch können Kinder ihre eigene Situation besser einordnen, da der Vergleich mit anderen Kinder einfacher fällt. (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 64) Das Vorlesen behutsam gewählter Geschichten gibt Kindern ebenfalls die Möglichkeit, sich darin wiederzufinden und ihre Gedanken und Gefühle auszudrücken (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 267). Ebenso kann es Kindern anhand von Bildern gelingen, ihre eigene Situation zu betrachten und zu erklären. Ein Beispiel wäre hier, ein Bild von einem traurigen Jungen zu zeigen, und das Kind zu fragen „was glaubst du, warum der Junge traurig ist?“. (vgl. von Hilgers/ Ellneby 2012, S. 128)

Es gibt ein großes Angebot an Kinderbüchern zum Thema Krankheit und Tod. Die kindgerechten Erklärungen können Eltern und anderen Personen eine gute Hilfe und Unterstützung sein, sich mit dem Kind dem Thema anzunähern.

Ist ein Kind von einem Gespräch zu angestrengt, zu lange in Anspruch genommen oder fühlt sich mit dem Thema nicht wohl, sendet es Signale dafür aus. Signale des „passiven Widerstands“ können unter anderem sein, dass das Kind sich taub stellt, sich nicht an der Unterhaltung beteiligt oder nur knapp antwortet. Auch die starke Konzentration auf eine andere Handlung, wegschauen oder weglaufen sind deutliche Zeichen der Überforderung. (vgl. Delfos 2015, S. 109f)

Nach einem Gespräch muss das Kind die Möglichkeit haben, dies zu verarbeiten, was Kinder häufig durch körperliche Aktivitäten tun. Daher sollten schwierige Gespräche nicht direkt vor dem Schlafen oder Essen stattfinden. (Vgl. Delfos 2015, S. 122)

7. Organisation und Kommunikation im Behandlungsteam

Im Rahmen der Palliativversorgung ist die Zusammenarbeit verschiedener Berufsgruppen ein zentrales Element (vgl. Kunz 2014, S. 109). An der Versorgung des Patienten beteiligt sind neben den Ärzten und Pflegenden auch Psychologen und Psychotherapeuten, Seelsorger, Sozialarbeiter, Physio- und Ergotherapeuten, Ernährungsberater und Ehrenamtliche (vgl. Hirsmüller/ Schröer 2014, S. 13f). Eine interdisziplinäre Zusammenarbeit bedeutet nicht, dass verschiedene „Dienstleistungen“ addiert werden, sondern sie sollte sich als ein ganzheitliches, am Patienten orientiertes Angebot verstehen (vgl. Kunz 2014, S. 113). Dazu benötigt das Behandlungsteam ein gemeinsames Verständnis über das Vorgehen, die Behandlungsziele und die Anforderungen an die Begleitung. Die Verantwortung für das Behandlungsziel trägt das ganze Team, weshalb Entscheidungen gemeinsam getroffen werden. (vgl. Kunz 2014, S. 113) Jedoch wird die Patientenzufriedenheit und die der Angehörigen durch die verschiedenen Berufsgruppen anders wahrgenommen und Entscheidungen unterschiedlich beurteilt (vgl. Burkhard/ Renz 2006, S. 29). Dies verdeutlicht die Notwendigkeit regelmäßiger (Fall-) Besprechungen des gesamten Teams, neben den gewohnten Übergaben innerhalb der einzelnen Professionen (vgl. Hirsmüller/ Schröer 2014, S. 18). Es ist dabei essentiell, dass sich die unterschiedlichen Disziplinen gegenseitig akzeptieren und ihre jeweiligen Erfahrungen und Fähigkeiten wertschätzen (vgl. Kunz 2014, S. 109). Nur wenn die palliative Versorgung als Teamwork verstanden wird, kann sie effizient sein (vgl. Duroux 2006, S. 118). Flache Hierarchien sind dazu sehr förderlich (vgl. Kunz 2014, S. 113).

Innerhalb des Teams sollte man sich mit derselben Empathie und Sorgfalt begegnen, die man auch den Patienten entgegenbringt. Denn die erforderliche Haltung dem Patienten gegenüber kann nur der entwickeln, der selbst wertschätzend und anerkennend behandelt wird und in dem Bewusstsein über seine Sorgen und Ängste sprechen kann, dass ihm dadurch kein Nachteil entsteht. (vgl. Reckinger/ Duddek-Baier 2009, S. 245) Das heißt, im Team muss ein gegenseitiges Vertrauen vorherrschen, dass ein „sich getragen fühlen“ ermöglicht. Es muss der Raum vorhanden sein, die gegenseitigen Beziehungen zu pflegen. (vgl. Kunz 2014, S. 113)

Der tägliche Kontakt mit schwerkranken oder sterbenden Menschen und ihren Angehörigen ist eine große Herausforderung. Mit Betroffenen zu sprechen, bedeutet auch immer sich mit seiner eigenen Endlichkeit zu befassen (vgl. Zernikow/Henkel 2008, S. 80). Sterbende zu

begleiten ruft auch bei den Mitarbeitern Gefühle der Hilflosigkeit, Trauer und Angst hervor. Von ihnen wird eine besondere Empathiefähigkeit abverlangt (vgl. Jaacks/Melching 2013, S. 328), denn die Schwierigkeit besteht darin, sich einerseits abzugrenzen und andererseits seine Gefühle im Team und auch vor den Betroffenen selbst zuzulassen (vgl. Boegli/Lippmann 2008, S. 251f).

Zusätzlich können Differenzen und Konflikte des Behandlungsteams mit dem Patienten und seinen Angehörigen schwierige Situationen darstellen.

Wollen beispielsweise die Eltern ihrem Kind die lebensbedrohliche Erkrankung verschweigen, wohingegen das Behandlungsteam sich für einen ehrlichen Umgang ausspricht, kann dies zu einer nicht unerheblichen Belastung für die Mitarbeiter führen, da sich das Kind seinen Ängsten dadurch alleine stellen muss (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 265). Als besonders herausfordernd stellen sich zudem Situationen dar, in denen das Kind die Mitarbeit bei pflegerischen, medizinischen oder therapeutischen Interventionen verweigert oder Handlungen ablehnt und auch vernünftige Argumente und Zureden Veränderung bewirken (vgl. Zernikow/ Henkel 2010, S. 270).

Um mit den Belastungen der Arbeit umgehen zu können, ist es hilfreich, seine eigenen Gefühle wahrzunehmen und wertzuschätzen (vgl. Jaacks/Melching 2013, S. 328). Eine Möglichkeit, die Gefühle des Einzelnen aber auch die Haltung des Teams insgesamt angemessen zu besprechen, bietet zum Beispiel die Supervision.

Definition Supervision:

„Berufsbegleitende, praxisorientierte, geleitete Beratung des Teams, einer Gruppe oder eines Einzelnen durch einen externen, speziell ausgebildeten Supervisor. Im Bereich der Palliativbetreuung handelt es sich meist um die Supervision des interdisziplinären Teams.“ (Bausewein/Roller 2010, S. 133)

Durch die regelmäßige Anwendung der Supervision können belastende Ereignisse im Team aufgearbeitet werden (vgl. Führer 2006, S. 22). Welche Themen in der Supervision besprochen werden, entscheiden die Teilnehmer. Speziell die Arbeit mit sterbenden Menschen ruft in jedem Teammitglied Emotionen hervor, wirft Fragen auf und lässt Probleme entstehen, die die Zusammenarbeit beeinflussen. Die Supervision bietet einen Rahmen, um unter anderem das eigene professionelle Handeln und die Beziehung zum Patienten und seinen Angehörigen zu reflektieren und zu definieren. (vgl. Bausewein/ Roller 2010, S. 133)

Da die Versorgung sterbender Kinder viel Kraft kostet, kann es vorkommen, dass ein Teammitglied eine Auszeit braucht. Dies zu offenbaren benötigt ein offenes und vertrauensvolles Verhältnis im Team, um sich gegenseitig zu unterstützen (vgl. Zernikow/Henkel 2010, S. 271).

Wie in den vorausgegangenen Kapiteln beschrieben, ist die Rolle der Pflege durch eine besondere Patientennähe gekennzeichnet. Dadurch haben Pflegende ganz besonders die Möglichkeit, ein Vertrauensverhältnis zum Patienten und den Angehörigen aufzubauen und auftretende Probleme frühzeitig zu erkennen. Zudem stellen Pflegende meist eine Art Bindeglied innerhalb des Behandlungsteams dar. Diese Schlüsselrolle könnte durch die Anwendung des Primary Nursing noch besser genutzt werden und damit als Ressource für die gesamte Versorgung dienen.

Das Primary Nursing wurde in den USA bereits in den 1960er Jahren durch Mary Manthey entwickelt und etabliert und findet seit Mitte der 90er Jahre auch in Deutschland Anklang. Das Konzept sieht vor, dass jedem Patienten *eine* Pflegeperson fest zugeordnet wird, die für den gesamten Aufenthalt des Patienten die Zuständigkeit übernimmt. Neben der Verantwortung für die Planung, Durchführung und Evaluation der Pflege im Krankenhaus stellt die Primary Nurse auch den Kontakt zu externen Angeboten her und plant die Entlassung. Außerdem organisiert und koordiniert sie die Behandlung, Therapie und Untersuchungen. Somit können die interdisziplinäre Zusammenarbeit und Kommunikation verbessert werden. (vgl. Hokenbecker-Belke 2012, S. 84f)

Besonders um dem Kind und seiner Familie hinsichtlich der psychischen und sozialen Probleme umfassend zu begegnen und alle relevanten Aspekte zu berücksichtigen, ist eine geregelte Zuständigkeit einer Pflegeperson wichtig. Durch fest vereinbarte Bezugspflegegespräche könnte garantiert werden, dass relevante Themen wie die Aufklärung des Kindes, Sorgen und Ängste der Familienmitglieder, interne und externe Anlaufstellen und vieles mehr besprochen werden und keine Information verloren geht. Ohne geregelte Zuständigkeiten könnte die Gefahr bestehen, dass dringend notwendige Gespräche nicht geführt werden oder gewonnene Erkenntnisse nicht alle beteiligten Personen erreichen.

8. Fazit

Die Situation der lebensverkürzt erkrankten Kinder und ihrer Familien ist sehr komplex. Die Erkrankung geht mit weitreichenden Folgen für jedes Familienmitglied einher und stellt die Familie besonders vor psychische und soziale Herausforderungen. Die Versorgung des kranken Kindes nimmt viel Zeit und Kraft in Anspruch, wodurch die Eltern Gefahr laufen, ihre eigenen Bedürfnisse und die der Geschwister zu vernachlässigen.

Die Fragestellungen, wie Kinder über ihre Krankheit, den Tod und das Sterben aufgeklärt werden können und wie Pflegende die Familien im offenen Umgang miteinander unterstützen können, konnten anhand der zugezogenen Literatur beantwortet werden.

Im Krankenhaus sind Pflegende die Berufsgruppe mit der meisten Nähe zum Patienten und seinen Angehörigen. Sie sind dadurch besonders in der Lage, die Ängste und Sorgen der Familien wahrzunehmen und diese bei Problemen zu unterstützen. In Gesprächen mit den Eltern können diesen wichtige Informationen über die besonderen Gefühle der Kinder vermittelt werden, wodurch sie die Relevanz eines offenen Umgangs erkennen können. Eltern erhalten Ermutigungen und Anregungen, um Gespräche mit ihrem Kind zu führen.

Kinder sind in der Lage, die Bedrohlichkeit ihrer Erkrankungen an ihrem körperlichen Empfinden und den äußeren Umständen abzuleiten. Wird ihren Ängsten und Wünschen keine Beachtung geschenkt, kann ihr Vertrauen in die Eltern oder das Behandlungsteam Schaden nehmen. Um den psychischen Stress der Kinder zu verringern, ist es essentiell, mit ihnen über ihre Gefühle zu sprechen. Besonders die Sorge, Schuld an der Erkrankung zu sein, kann die Kinder stark belasten.

Unabhängig vom Alter sollte eine Aufklärung und Miteinbeziehung des Kindes in die Behandlung erfolgen. Die Gespräche richten sich dabei nach den Bedürfnissen des Kindes und finden unter Berücksichtigung seiner Entwicklungsphase statt.

Da jedes Kind und jede Familie unterschiedlich ist, gibt es für die Aufklärung und den offenen Umgang kein „Patentrezept“. Das Behandlungsteam und die Familien müssen individuelle Möglichkeiten finden, der Situation zu begegnen.

Am wichtigsten ist es, den Kindern eine Gesprächsbereitschaft deutlich zu zeigen und ihnen zu signalisieren, dass sie alles wissen dürfen. Die meisten Kinder werden dann die für sie relevanten Fragen, mit deren Antworten sie umgehen können, von sich aus stellen. Auf die

Fragen der Kinder sollte immer ehrlich aber behutsam geantwortet werden. Um Kindern zu ermöglichen, ihre Situation zu betrachten und einzuordnen, sind zudem altersentsprechende Kinderbücher oder eigene Geschichten geeignet.

Hat ein Kind nicht den Wunsch, über seinen Zustand informiert zu werden oder über seinen bevorstehenden Tod zu sprechen, ist dies unbedingt zu respektieren. Den Kindern sollte immer mitgeteilt werden, dass es in Ordnung ist, wenn sie diese Gespräche nicht führen möchten.

Für gezielte Gespräche in einem geeigneten Rahmen wird jedoch Zeit benötigt. Zeit, die im Krankenhausalltag neben den ansonsten anfallenden Tätigkeiten häufig nicht ausreichend zur Verfügung steht. Zudem ist es wahrscheinlich, dass durch die verschiedenen an der Versorgung des Patienten beteiligten Berufsgruppen, relevante Informationen verloren gehen. Eine gute Organisation und Kommunikation im Team nehmen daher auch einen großen Einfluss auf das Maß an psychosozialer Unterstützung, das der Familie zuteilwird.

Geregelte Zuständigkeiten, zum Beispiel durch das Primary Nursing, könnten sich positiv auf eine ganzheitliche Versorgung auswirken. Durch eine individuell abgestimmte Planung könnten sich Zeitfenster für Gespräche sowohl mit dem Kind als auch seinen Eltern ergeben. Inwieweit das Primary Nursing zu einer Verbesserung der psychosozialen Situation der betroffenen Familien beitragen kann, müsste näher erforscht werden.

Jedoch wurde in dieser Arbeit auch aufgezeigt, dass Mitglieder des Behandlungsteams ihre kommunikativen Fähigkeiten als zu gering einschätzen und ernstes Gespräch mit dem Kind und den Eltern deshalb aus dem Weg gehen. Ebenfalls scheinen keine konsequenten Empfehlungen an Eltern ausgesprochen zu werden, mit ihren Kindern über den bevorstehenden Tod zu sprechen oder Vorschläge gemacht zu werden, wie diese Gespräche geführt werden können. Es bleibt daher fraglich, über welches Wissen Mitarbeiter tatsächlich über die kognitive Entwicklung von Kindern und ihre Vorstellungen über den Tod und das Sterben verfügen. Dies herauszufinden könnte ebenfalls Gegenstand weiterer Forschung sein.

Um eine angemessene Aufklärung der lebensverkürzend erkrankten Kinder zu gewährleisten, müssen Mitarbeiter mehr für die psychosozialen Belastungen der Kinder und ihrer Familien sensibilisiert werden. Es muss sichergestellt werden, dass alle Mitglieder des Behandlungsteams über ein grundlegendes Wissen über die kindlichen Vorstellungen und

die Sorgen der Eltern verfügen und diesen angemessen begegnen können. Dazu sollte das Team entsprechende Fortbildungen erhalten.

Abschließend lässt sich folgendes sagen: Das Thema Kommunikation mit sterbenden Kindern ist und bleibt relevant. Auch in der Zukunft wird sich jede Familie, in der ein Kind schwer erkrankt oder stirbt, aufs Neue dieser herausfordernden Situation stellen müssen und auf Unterstützung angewiesen sein. Darum ist es wichtig, das Bewusstsein der professionellen Helfer für die Belange der Familien zu stärken und die Begleitung sterbender Kinder und ihrer Familien weiter zu verbessern.

III. Quellenverzeichnis

Aktionskomitee Kind im Krankenhaus e. V. (2018): Charta für Kinder im Krankenhaus, online verfügbar unter:

<http://www.akik.de/index.php/fuer-eltern-74572/each-charta>, abgerufen am 25.04.2018

Bausewein, C.; Roller, S. (2010): Multiprofessionelle Therapie, in: Bausewein, C.; Roller, S.; Voltz, R. (Hrsg.): Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung, München

Bergsträßer, E. (2001): Was bedeutet Sterbebegleitung, in: Glanzmann, G.; Bergsträßer, E. (2001): Begleiten von sterbenden Kindern und Jugendlichen. Ein Ratgeber für Familien und Helfende, Schaffhausen

Bergsträsser, E. (2014): Palliative Care bei Kindern. Schwerkranke Kinder begleiten, Abschied nehmen, weiterleben lernen, Bern

Bessler, C. (2008): Das todkranke Kind: Sterben als Prozess, in: Fässler-Weibel, P. (Hrsg): Wenn Kinder sterben, Freiburg/Schweiz

Boegeli, G.; Rieder Lippmann, B. (2008): Ich lasse meine Kraftquelle nicht versiegen: Psychohygiene beim Personal, in: Fässler-Weibel, P. (Hrsg): Wenn Kinder sterben, Freiburg/Schweiz

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2014):

Übereinkommen über die Rechte des Kindes. VN-Kinderrechtskonvention im Wortlaut mit Materialien, online verfügbar unter:

<https://www.bmfsfj.de/blob/93140/8c9831a3ff3ebf49a0d0fb42a8efd001/uebereinkommen-ueber-die-rechte-des-kindes-data.pdf>, abgerufen am 25.04.2018

Bundesverband der Kinder- und Jugendärzte e.V. (2015): Unheilbare Krankheiten. Schwer krankes Kind, online verfügbar unter:

<https://www.kinderaerzte-im-netz.de/krankheiten/unheilbare-krankheiten/schwer-krankes-kind/>, abgerufen am 04.05.2018

Burkhard, C.; Renz, A. (2006): Die Rolle der Pflege. In: Führer, M.; Duroux, A.; Borasio, G. (Hrsg.): „Können sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun?“. Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie, Stuttgart

Delfos, M. (2015): >>Sag mir mal...<<. Gesprächsführung mit Kindern, Weinheim und Basel

Deutsche Kinderhospizstiftung (2018): Zahlen - Daten - Fakten (Stand März 2016), Olpe, online verfügbar unter:

<http://www.deutsche-kinderhospizstiftung.de/index.php?id=2177>, abgerufen am 02.05.2018

Deutscher Hospiz- und PalliativVerband e.V. (2013): Grundsätze der Kinder- und Jugendhospizarbeit, online verfügbar unter:

http://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Gesetze%20und%20Verordnungen/Grundsatz_e%20Kinder-%20und%20Jugendhospizarbeit.pdf, abgerufen am 10.05.2018

Duroux, A. (2006): Umgang mit belastenden Symptomen in der Kinderpalliativmedizin. In: Führer, M.; Duroux, A.; Borasio, G. (Hrsg.): >> Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun? <<. Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie, Stuttgart

Eisenmenger, W.; Jox, R. (2006): Pädiatrische Palliativmedizin – Die juristische Sicht, in: Führer, M.; Duroux, A.; Borasio, G. (Hrsg.): >> Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun? <<. Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie, Stuttgart

Fischinger, E. (2014): Das undenkbare denken lernen – Kinderwissen und Kinderweisheit im Umgang mit dem Tod. In: Kränzle, S.; Schmid, U.; Seeger, C.: Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Berlin und Heidelberg

Fokkink, T. (2009): Wahrnehmung und Kommunikation, in: Kloke, M.; Reckinger, K.; Kloke, O. (Hrsg.): Grundwissen Palliativmedizin. Begleitbuch und Grundkurs Palliativmedizin, Köln

Friedrichsdorf, S.; Menke, A.; Brun, S.; Henkel, W.; Wamsler, C.; Zernikow, B. (2003): Pädiatrische Palliativmedizin: Hilfsangebote für Kinder und Eltern, in: Deutsches Ärzteblatt, Jg.100, Heft 9, A 532–534, online verfügbar unter: <https://www.aerzteblatt.de/pdf.asp?id=35784>, abgerufen am 10.05.2018

Führer, M. (2006): Die Rolle des Arztes. In: Führer, M.; Duroux, A.; Borasio, G. (Hrsg.): >> Können Sie denn gar nichts mehr für mein Kind tun? <<. Therapiezieländerung und Palliativmedizin in der Pädiatrie, Stuttgart

Garten, L.; Rösner, B. (2014): Begleitung in der Sterbephase, in: Garten, L.; von der Hude, K. (Hrsg.): Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie, Berlin und Heidelberg

Glanzmann, G./ Bergsträßer, E. (2001): Abschied nehmen, in: Glanzmann, G./ Bergsträßer, E.: Begleiten von sterbenden Kindern und Jugendlichen. Ein Ratgeber für Familien und Helfende, Schaffhausen

Harder, G. (2008): Sterben und Tod eines Geschwisters, in: Fässler-Weibel, P. (Hrsg.): Wenn Kinder sterben, Freiburg/Schweiz

Hinte, W. (1980): Non-direktive Pädagogik. Eine Einführung in Grundlagen und Praxis des selbstbestimmten Lernens, Opladen

Hirsmüller, S.; Schröer, M. (2014): Interprofessionelle Teamarbeit als Ausgangspunkt für Palliativmedizin, in: Schnell, M.; Schulz, C. (Hrsg.): Basiswissen Palliativmedizin, Berlin und Heidelberg

Hockenbecker-Belke, E. (2012): Organisation, Management und Recht. Pflegesysteme, in: Schewior-Popp, S.; Sitzmann, F.; Ullrich, L. (Hrsg.): Thiemes Pflege. Das Lehrbuch für Pflegende in Ausbildung, Stuttgart

Hoffmann, H. (2005): Begleitung von Familien, in denen ein Kind an Krebs stirbt, in: Student, J.-C.: Im Himmel welken keine Blumen. Kinder begegnen dem Tod, Freiburg im Breisgau

- Horn, K. (2013):** Grundlagen der Pflege in der Palliativmedizin, in: Kayser, H.; Kieseritzky, K.; Melching, H.; Sittig, H. (Hrsg.): Kursbuch Palliative Care. Angewandte Palliativmedizin und -pflege, Bremen
- Huber, I. (2005):** Kinder mit AIDS, in: Student, J.-C. (2005): Im Himmel welken keine Blumen, Freiburg im Breisgau
- Jaacks, S.; Melching, H. (2013):** Pädiatrische Palliativmedizin, in: Kayser, H.; Kieseritzky, K.; Melching, H.; Sittig, H. (Hrsg.): Kursbuch Palliative Care. Angewandte Palliativmedizin und -pflege, Bremen
- Jansen, G.; Kuhlen, M. (2014):** Kinder und Jugendliche mit lebensverkürzenden Erkrankungen in der palliativen Versorgung, in: Schnell, M.; Schulz, C. (Hrsg.): Basiswissen Palliativmedizin, Berlin und Heidelberg
- Jenessen, S.; Bungenstock, A.; Schwarzenberg, E. (2011):** Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven, Stuttgart
- Kunz, R. (2014):** Interdisziplinäre Betreuung und Integrierte Versorgung, in: Schulte, V.; Steinebach, C. (Hrsg.): Innovative Palliative Care. Für eine neue Kultur der Pflege, Medizin und Betreuung, Bern
- Leist, M. (2004):** Kinder begegnen dem Tod, Gütersloh
- Leuenberger, M. (2008):** Was sterbende Kinder denken, in: Fässler-Weibel, P. (Hrsg.): Wenn Kinder sterben, Freiburg/Schweiz
- Meining, S. (2008):** Wenn Kinder sterben – die Arbeit im Kinderhospiz, Marburg
- Melzer, C.; Methner, A. (2012):** Gespräche führen mit Kindern und Jugendlichen. Methoden schulischer Beratung, Stuttgart
- Müller, B. (2011):** Pädiatrische Palliative Care, in: Kränzle, S.; Schmid, U.; Seeger, C. (Hrsg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Berlin, Heidelberg und New York
- Müller, B. (2014):** Pädiatrische Palliative Care, in: Kränzle, S.; Schmid, U.; Seeger, C. (Hrsg.): Palliative Care. Handbuch für Pflege und Begleitung, Berlin und Heidelberg
- Niebers, A. (2006):** Eltern begleiten ihre sterbenden Kinder. Erfahrungen und Folgerungen. Eine empirische Untersuchung, Hamburg, online verfügbar unter:
http://ediss.sub.uni-hamburg.de/volltexte/2006/2976/pdf/Eltern_begleiten_ihre_sterbenden_Kinder.pdf,
 abgerufen am 17.05.2018
- Niethammer, D. (2008):** Das sprachlose Kind. Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen, Stuttgart
- Niethammer, D. (2010):** Wenn ein Kind schwer erkrankt ist. Über den Umgang mit der Wahrheit, Berlin
- Pauen, S.; Roos, J. (2017):** Entwicklung in den ersten Lebensjahren (0-3 Jahre), München

Reckinger, K.; Duddek-Baier, M. (2009): Das multiprofessionelle Team, in: Kloke, M.; Reckinger, K.; Kloke, O. (Hrsg.): Grundwissen Palliativmedizin. Begleitbuch und Grundkurs Palliativmedizin, Köln

Ritter, M. (2008): Begegnung und Begleitung im Angesicht des Todes, in: Zernikow, B. (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Heidelberg

Röttger, K. (2003): Psychosoziale Onkologie für Pflegende. Grundlagen – Modelle – Anregungen für die Praxis, Hannover

Schmidt, L. (2014, 5. März): Palliativmedizin bei Kindern. „Heißt das, ich muss sterben?“, Frankfurter Allgemeine Zeitung, online verfügbar unter:

http://www.faz.net/aktuell/gesellschaft/gesundheit/palliativmedizin-bei-kindern-heisst-das-ich-muss-sterben-12827512-p3.html?printPagedArticle=true#pageIndex_2, abgerufen am 19.05.2018

Siegler, R.; Eisenberg, N.; De Loache, J.; Saffran, J. (2016): Entwicklungspsychologie im Kindes- und Jugendalter, Berlin und Heidelberg

Statistisches Bundesamt (2018): Statistik der Sterbefälle. Gestorbene: Deutschland, Jahre, Geschlecht, Altersjahre, online verfügbar unter:

https://www-genesis.destatis.de/genesis/online/data;jsessionid=2F93D7EBCB765D458B71385FE4ED35C1.tomcat_GO_2_1?operation=abrufabelleBearbeiten&levelindex=1&levelid=1527781807309&auswahloperation=abrufabelleAuspraegungAuswaehlen&auswahlverzeichnis=ordnungstruktur&auswahlziel=werteabruf&selectionname=12613-0003&auswahltext=&werteabruf=Werteabruf, abgerufen am 07.05.2018

Süssmuth, R. (2008): Geleitwort, in: Zernikow, B. (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Heidelberg

Tausch-Flammer, D.; Bickel, L. (1994): Wenn Kinder nach dem Sterben fragen. Ein Begleitbuch für Kinder, Eltern und Erzieher, Freiburg im Breisgau

Von Hilgers, B.; Ellneby, Y. (2012): Die Kunst, mit Kindern zu reden, Freiburg im Breisgau

Wingchen, J. (2014): Kommunikation und Gesprächsführung für Pflegeberufe. Ein Lehr- und Arbeitsbuch, Hannover

Zernikow, B.; Michel, E. (2008): Strukturelle Grundlagen, in: Zernikow, B. (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Heidelberg

Zernikow, B.; Henkel, W. (2008): Vorstellungen und Bedürfnisse sterbender junger Menschen in: Zernikow, B. (Hrsg.): Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, Heidelberg

Zernikow, B.; Henkel, W. (2010): Pädiatrische Palliativmedizin, in: Bausewein, C.; Roller, S./ Voltz, R. (Hrsg.): Leitfaden Palliative Care. Palliativmedizin und Hospizbetreuung, München

Zeug, K.; Lebert, A. (2017, 25. April): Todkranke Kinder. „Manche Kinder bekommen ein Löwentraining“, ZEIT Wissen Nr. 3/2017, online verfügbar unter: <https://www.zeit.de/zeit-wissen/2017/03/todkranke-kinder-paediatric-jugendklinik-interview>, abgerufen am 18.05.2018

IV. Eidesstattliche Versicherung

Hiermit versichere ich, Jacqueline Martina Schulz-Rahe, dass ich die vorliegende Bachelor-Thesis selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Alle Ausführungen, die anderen Schriften wörtlich oder sinngemäß entnommen wurden, sind kenntlich gemacht.

Ort, Datum

Unterschrift