

**Zeitschrift:** Infokara : Fachzeitschrift der Schweizerischen Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

**Herausgeber:** Schweizerische Gesellschaft für palliative Medizin, Pflege und Begleitung

**Band:** 7 (2002)

**Heft:** 1

  

**Artikel:** In Anlehnung an den Workshop : "Das kranke Kind und seine Familie" : das Kind mit einer lebensbedrohenden Krankheit und seine Familie Aufgaben, Ängste, Bewältigung

**Autor:** Bergsträsser, Eva / Bucher, Barbara

**DOI:** <https://doi.org/10.5169/seals-1091657>

### **Nutzungsbedingungen**

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

### **Conditions d'utilisation**

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

### **Terms of use**

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

**Download PDF:** 24.04.2026

**ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>**

«The really unexpected happens so seldom that few of us know how to deal with it. We all move, for most of the time, in a small circle of known possibilities to which we have learned the responses. Outside this circle lies chaos; a dark land without guidelines.»

Aus: «George beneath a paper moon» von Nina Bawden

Dr. Eva Bergsträsser\*, Barbara Bucher\*

## In Anlehnung an den Workshop: «Das kranke Kind und seine Familie»

Das Kind mit einer lebensbedrohenden Krankheit und seine Familie Aufgaben, Ängste, Bewältigung

Eine lebensbedrohende Krankheit eines Kindes bedeutet für das erkrankte Kind selbst wie für alle Familienmitglieder eine Krise, die plötzlich mit aller Vehemenz und Konsequenz das Leben verändert. Ein solches Ereignis gehört nicht zu den bekannten Möglichkeiten, mit denen wir gelernt haben umzugehen. Es führt wie im Vorspann – beschrieben – zu dem Bereich ausserhalb des Kreises, in dem keine Ordnung herrscht, zu dem wir keine Regeln kennen. In diesem Artikel soll es nicht im engeren Sinne um den Umgang und Formen der Bewältigung des bevorstehenden Verlustes eines Kindes gehen, sondern in erster Linie um die Auseinandersetzung mit einer lebensbedrohenden Erkrankung an sich. Dies aus dem Verständnis heraus, dass bereits zu diesem Zeitpunkt eine Konfrontation mit dem drohenden Tod des Kindes erfolgt und deshalb Aspekte einer palliativen Betreuung in die Behandlung eines Kindes und seiner Familien einfließen sollten.

### Krankheitsspektrum

Zu den lebensbedrohenden Krankheiten im Kindesalter zählt ein breites Spektrum von Krankheiten. Erworbene oder angeborene Krankheiten,

die die grosse Hoffnung einer Heilung in sich bergen, aber auch tödlich verlaufen können (z.B. Krebs, Herzfehler). Solche, die nicht geheilt werden können, eine verkürzte Lebenserwartung haben, aber mit einer Behandlung über viele Jahre mit einer guten Lebensqualität verlaufen können (z.B. Zystische Fibrose, AIDS). Progressiv verlaufende Krankheiten, wie Stoffwechselstörungen oder neurologische Erkrankungen, die möglicherweise sehr früh, schon beim Säugling, zu einer starken Beeinträchtigung führen und im weiteren Verlauf zum Tode führen. Ein unerwartetes Todesereignis durch den Plötzlichen Kindstod, einen Unfall oder Suizid wird in diesem Zusammenhang nicht näher betrachtet.

### Epidemiologie

Epidemiologisch leiden ca. 10 von 10.000 Kindern an einer lebensbedrohenden Krankheit. Eines von diesen 10.000 Kindern verstirbt jährlich an seiner Krankheit. In der Schweiz liegt der Bevölkerungsanteil der 0 – 19 Jährigen bei 25%, so dass in einer Stadt mit 250.000 Einwohnern 50 Kinder und Jugendliche an einer lebensbedrohenden Krankheit leiden. Gesamtschweizerisch erkranken jährlich zum Beispiel ca. 220 Kinder und Jugendliche an einer Krebserkrankung.

### Zeit der Diagnosemitteilung. Eine grosse Last liegt auf den Eltern.

Die Diagnose einer lebensbedrohenden Erkrankung eines Kindes wird in der Regel zuerst den Eltern mitgeteilt. Häufig geht dieser Mitteilung in Form eines Diagnosegespräches eine Zeit der Ungewissheit voraus, in der das Kind ev. verschiedenen Ärzten vorgestellt und das Ausmass der Erkrankung nicht angemessen erfasst wurde oder Untersuchungen erfolgten, deren Resultate erst nach einiger Zeit vorliegen. Diese Zeitspanne stellt eine grosse Belastung für die Eltern wie das Kind und seine Geschwister dar. Häufig ist diese Zeitspanne von Schuldzuweisungen und einer enormen emotionalen Anspannung geprägt. In dieser Situation, zum Zeitpunkt des Diagnosegespräches werden die Eltern mit neuen, vielleicht befremdenden und auf jeden Fall bedrohlichen Informationen konfrontiert. Eine Untersuchung mit Familien krebskranker Kinder konnte zeigen,

\* Dr. Eva Bergsträsser ist Oberärztin auf der Abteilung Onkologie/Hämatologie am Kinderspital Zürich

\* Barbara Bucher ist Leiterin des Sozialdienstes am Kinderspital Zürich

dass die Art der Auseinandersetzung bis zur Diagnose einer Krebserkrankung eine wichtige Rolle für die Bewältigung der gesamten krankheitsbedingten Belastungen spielt (Kusch, Labouvie, Bode). Je eher der Verdacht auf eine Krebserkrankung in Erwägung gezogen werden kann, kann bei Bestätigung dieser schlimmen Vorahnung eine Auseinandersetzung und Bewältigung beginnen, was sich positiv auf den weiteren Prozess auswirkt. Gleichzeitig öffnen sich solche Familien auch eher den Hilfsangeboten einer onkologischen Abteilung mit ihrem interdisziplinären Team. Als günstig beurteilte Faktoren wurden weiterhin Erfahrungen der Familie mit Krankheit und Tod, die emotionale Belastbarkeit der Eltern und das Befinden zum Behandlungsbeginn evaluiert. Hieraus lässt sich schliessen, und dies findet auf pädiatrisch onkologischen Stationen breite Anwendung, dass es wichtig ist, Betroffene möglichst rasch in das Behandlungskonzept ihrer Kinder zu integrieren und sie in ihren eigenen Kompetenzen im Umgang mit dem kranken Kind und der neuen Lebenssituation zu unterstützen.

#### **Das erkrankte Kind**

Kinder mit einer lebensbedrohenden Erkrankung müssen im Laufe ihrer Krankheit mit vielen durch die Krankheit bedingten Belastungen umgehen. Sie greifen dabei vor allem auf ihre familiären Ressourcen zurück. Das sind z.B. der familiäre Zusammenhalt, die Kommunikation und die emotionale Ausdrucksfähigkeit der Familienangehörigen. Das betroffene Kind sollte angepasst an sein Alter und an die damit einhergehenden Voraussetzungen für ein Krankheitsverständnis über die Erkrankung, die Behandlung und die Prognose informiert werden. Dabei ist es wichtig, auf Ängste und Phantasien des Kindes einzugehen. Auch Kinder haben Vorahnungen zu ihrer Krankheit. Diese sind anders als bei ihren Eltern. Je nach Alter haben Kinder sehr unterschiedliche Vorstellungen von Krankheit. Im Kleinkindes- und Vorschulalter verstehen Kinder Krankheit als etwas von Aussen Kommendes oder als eine Bestrafung für etwas, was sie vielleicht falsch gemacht haben könnten (das gilt auch für die Geschwisterkinder). Auch der Tod beschäftigt das Kind, wobei sich das Todeskonzept des Kindes ebenfalls mit seiner Entwicklung stark verändert. Beim Kleinkind ist

der Tod ein vorübergehendes Geschehen, das in unterschiedlicher Ausprägung von «ein bisschen tot» bis «sehr tot» eintreten kann. Ähnlich wie beim Krankheitsverständnis wird der Tod lange als etwas von Aussen Kommendes gesehen.

#### **Bewältigungsstrategien**

Von dem betroffenen Kind wie von seinem Umfeld werden kurzfristige und langfristige Bewältigungsstrategien verlangt. Dazu zählt der Umgang mit der ersten schlechten Nachricht über die Diagnose z.B. einer Leukämie und – unabhängig von einem konkreten Anlass – der Umgang mit der für alle veränderten Lebenssituation. Um dem Kind und seiner Familie eine bestmögliche Grundlage für die Bewältigung der Mitteilung der Diagnose und der weiteren Krankheitsverarbeitung zu schaffen, sollten in erster Linie die Eltern rasch in die Behandlung des Kindes einbezogen werden. Landsdown und Goldman beschreiben, dass Eltern die besten Personen sind, um das Kind z.B. auf eine Chemotherapie oder eine einschneidende Behandlung vorzubereiten, da sie die Stärken und Schwächen ihres Kindes wie auch seine Kommunikationsform am besten kennen. Dies erfordert eine umfassende Aufklärung der Eltern, um sie für diese Aufgabe vorzubereiten. Gleichzeitig wird den Eltern damit vermittelt, dass sie als Eltern, die alle Verantwortung für ihr Kind tragen, ernst genommen werden und ihnen die Kontrolle für das Geschehen um ihr Kind vollumfänglich zugesprochen wird.

#### **Die psychosoziale Mitbetreuung**

Heute gehört die psychosoziale Betreuung eines schwerkranken Kindes mit seiner Familie in den meisten Behandlungskonzepten als fester Bestandteil dazu. Die ersten Erfahrungen in diesem Bereich wurden bei Kindern wahrscheinlich in der Onkologie gemacht. Diese Angebote an das Kind und seine Familie sollten frühzeitig (nach oder bei dem Diagnosegespräch) und transparent dargestellt werden. Die Aufgaben und Kompetenzen der in diesem Bereich Tätigen müssen deutlich sein. Die Familien sollten ohne Formalitäten, leicht und auch «zwischen Tür und Angel» auf dieses Angebot zurückgreifen können. Eine psychosoziale Mitbetreuung ist ein Muss im



Behandlungskonzept eines Kindes mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung, es ist aber kein Muss für die Betroffenen, dieses auch in Anspruch zu nehmen. Es beinhaltet im weitesten Sinn eine «Hilfe zur Selbsthilfe», orientiert an den Ressourcen einer Familie. Auch gezielte Einzel- oder Paarbehandlungen werden je nach Notwendigkeit angeboten oder ausserhalb des Spitals vermittelt. In dieses Angebot gehören im weiteren Sinn auch die Bereiche Kindergarten und Schule, die für jedes Kind abhängig von seinem Befinden in der Klinik zugänglich sind.

#### Die Eltern

Eltern eines schwer kranken Kindes stehen von einem Tag auf den anderen vor einer komplett veränderten Lebenssituation. Sie sind plötzlich mit dem möglicherweise drohenden Verlust ihres Kindes bedroht. In dieser emotional extremen Situation wird von ihnen trotzdem relativ schnell eine Alltagsbewältigung verlangt. Es müssen Entscheidungen zu einer Therapie oder der Beendigung einer Therapie ihres Kindes getroffen werden. Möglicherweise kommt es zu deutlichen Einschränkungen im Beruf – eine Karriere kann nicht weiterverfolgt werden. Von den Eltern werden neue Fähigkeiten, auch im Umgang miteinander, innerhalb ihrer Paarbeziehung, verlangt. Rollen müssen eventuell neu definiert werden. Neben diesen enormen Anforderungen an eine Neuorganisation sehen sich Eltern mit Ängsten, Verlusterlebnissen, Enttäuschungen und vielleicht

Sinnfragen konfrontiert. Alle Eltern wollen in der auch für das Kind so schwierigen Situation das Beste leisten. Sie wollen ihrem Kind alles geben, um es in der Bewältigung der Krankheit – ihrer Heilung – und den mit der Krankheit verbundenen Veränderungen bestmöglich zu unterstützen. Hierbei entsteht häufig der Wunsch, das Kind von allen Belastungen, vielleicht auch Informationen fernzuhalten. Dies kann ein Ausdruck von Schuldgefühlen sein, unter denen betroffene Eltern häufig leiden.

#### Die gesamte Familie

Die Familie spielt eine besondere und sehr wichtige Rolle für das erkrankte Kind. Der Familie kommen sehr unterschiedliche Aufgaben zu: Sie ist das Lernfeld des Kindes; sie ist die Unterstützung des Kindes und sie ist mitbetroffen. Um das System «Familie» für diese Aufgaben zu stärken, kann es hilfreich sein, die in der Familie vorhandenen Kommunikationsstrukturen anzusprechen und zu fördern. Familien sollten mit den auf sie zukommenden Aufgaben nicht überfordert werden. Frühzeitig sollten Entlastungsmöglichkeiten wie oben angesprochen angeboten werden. Häufig reagieren die einzelnen Individuen der Familie sehr unterschiedlich z.B. auf eine schlechte Nachricht einer Diagnose oder eines Krankheitsprogresses. Es kann helfen, zu erfahren, wie normal diese unterschiedlichen Reaktionen sind. Um die Familie als Ganzes in dieser Extremsituation zu stärken, sind Anteile eines ganz normalen All-

tags notwendig. Dazu gehört auch ein normaler Umgang mit dem kranken wie den gesunden Kindern.

#### Die Geschwister

Geschwister geraten in einer so eingreifenden Veränderung innerhalb der Familie häufig in den Hintergrund. Sie spüren das Bedrohliche der Situation und entwickeln trotzdem Gefühle der Vernachlässigung, die zu Eifersucht und Aggressionen gegenüber dem kranken Geschwisterkind führen können. Geschwister sollten in die veränderte Situation so weit als möglich und ihrem Alter angemessen einbezogen werden. Ihr Informationsstand sollte nicht wesentlich von dem des kranken Geschwisters abweichen. Ein «Mehr» an Information kann für das Kind zu einer grossen Belastung im Umgang mit seinem erkrankten Geschwister führen; ein «Weniger» kann das gesunde Geschwisterkind zum Aussenseiter werden lassen. Für die gesunden Geschwister ist es wichtig, eine Beziehung zu ihrem kranken Geschwister pflegen zu können. Dies kann durch den Einbezug in die Pflege in Form von kleinen Aufgaben oder mit Bildern, Briefen, Telefonaten etc. unterstützt und gefördert werden. Geschwister sollten die Erlaubnis haben, über die veränderte Situation zu Hause mit einem schwer erkrankten, behinderten oder sterbenden Geschwisterkind ausserhalb des Elternhauses, z.B. im Kindergarten oder in der Schule sprechen zu dürfen. Damit wird ihnen auch die Möglichkeit gegeben, über eigene Sorgen und Gefühle zu sprechen, womit sie die Eltern in der schwierigen Situation vielleicht nicht belasten möchten.

#### Das weitere Umfeld der Familie

Das weitere Umfeld der Familie, Grosseltern, Tanten, Onkel, Paten, Freunde etc. werden ebenfalls erwarten, informiert und auch involviert zu werden. Dies kann je nach Hintergrund dieser Menschen, die durch die Nachricht oder den bevorstehenden Verlust des ihnen nahestehenden Kindes ebenfalls zutiefst erschüttert sind, zu einer zusätzlichen Belastung oder auch Entlastung der Familie führen. Für die Familie kann es hilfreich sein, sie beim Aufbau eines ihren Bedürfnissen entsprechenden Netzwerkes zu unterstützen

und vielleicht gezielt hilfsbereite Personen aus dem Umfeld mit Aufgaben zu betrauen.

#### Was bedeutet dies im Alltag der Betreuung, z.B. für Pflegende?

In den Workshops wurden diese Aspekte des kranken Kindes und seiner Familie v.a. auch im Zusammenhang mit Betreuungskonzepten diskutiert, die die ambulante Kinderkrankenpflege einbezieht. Was hat eine Pflegende alleine in einer Familie mit einem schwerstkranken oder sterbenden Kind für verschiedene Aufgaben und wie verarbeitet sie diese häufig stark belastenden Situationen? Wie geht sie mit der direkt von einem Kind gestellten Frage zu seiner Krankheit und der ihm noch verbleibenden Zeit um? Was tun, wenn ein Kind oder eine Familie eine Behandlung verweigert? Wie kann die Intimität der Familie gewahrt werden, wenn Besuche, eine professionelle Hilfe zu Hause selbstverständlich in das Behandlungskonzept gehören? Innerhalb der Diskussion dieser Fragen wurde als wichtige Unterstützungsmöglichkeit für die Betreuenden über Teamsupervisionen auch für ambulante Kinderkrankenpflege-Teams gesprochen. Es ist deutlich geworden, wie belastend diese Arbeit auch für professionell Helfende sein kann.

#### Literatur

Bürgin, Dieter: *Das Kind, die lebensbedrohende Krankheit und der Tod*. Verlag Hans Huber Bern, 1981.

Glanzmann, Gabriele, Bergsträsser, Eva: *Begleiten von sterbenden Kindern und Jugendlichen. Ein Ratgeber für Familien und Helfende*. Anja Verlag 2001.

Häberle, Heide, Schwarz Reinhold, Mathes Lucia: *Familienorientierte Betreuung bei krebserkrankten Kindern und Jugendlichen*. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat (46)* 405-419, 1997.

Kusch, Michael, Labouvie, Hildegard, Bode, Udo: *Unterschiede im aktuellen Befinden zu Beginn der Krebstherapie und mögliche Folgen: eine Pilotstudie in der pädiatrischen Onkologie*. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat (43)* 98-106, 1994.

Kusch, Michael, Vetter, Christiane, Bode, Udo: *Stationäre psychologische Betreuung in der pädiatrischen Onkologie: Konzept einer behandlungsbegleitenden Versorgung*. *Prax Kinderpsychol Kinderpsychiat (42)* 316-326, 1993.

Landsdown, Richard, Goldman, Ann: *Annotation. The psychological care of children with malignant disease*. *J Child Psychol Psychiat (29)* 555-567, 1988.