

von morgen: Tanja Helmes

Trauernde Geschwister

Hilfen für Kinder und Jugendliche im Hospiz

Wir wissen bisher wenig darüber, wie es Kindern geht, deren Geschwister lebensbedrohlich erkrankt sind. Wie sie die Krankheits- und Sterbephase des Bruders oder der Schwester erleben und welche Unterstützung sie benötigen, hat Tanja Helmes auf Grundlage von vier internationalen Studien der vergangenen zehn Jahre untersucht.

Im Jahr 1982 eröffnete das weltweit erste Kinderhospiz in Oxford. In Deutschland war 1998 das Haus Balthasar in Olpe das erste stationäre Kinderhospiz. Seitdem wächst die Anzahl der stationären Kinder- und Jugendhospize in Deutschland stetig an.

Die Pflege in der pädiatrischen Palliativversorgung ist familienorientiert. Das bedeutet, ihr Ziel ist – neben der Verbesserung der Lebensqualität des kranken Kindes – auch die Unterstützung der Eltern und Geschwister. Doch wie trauern Geschwisterkinder? Welche Auswirkungen hat die lebenslimitierende Erkrankung ihrer Schwester oder des Bruders auf sie? Wie wird ihnen in Kinder- und Jugendhospizen sowohl vor als auch nach deren Tod geholfen?

Tod verstehen lernen

Es gibt kein Todeskonzept, das für alle Kinder gleichermaßen gilt. In jeder Entwicklungsphase verstehen Kinder die Welt und damit auch den Tod anders. Neben der kognitiven Entwicklung spielen auch Kommunikation und Interaktion mit den Eltern bei der Entwicklung kindlicher Todeskonzepte eine Rolle. Die bewussten und unbewussten Bedeutungen der Begriffe „Leben“ und „Tod“ entwickeln sich in einem langen Reifeprozess. Sie werden auch durch die erlebte Beziehungsqualität während der realen Begegnung mit dem Tod geprägt.

Je mehr Erwachsene sich bemühen, das Thema Tod von Kindern fernzuhalten oder zu tabuisieren, umso schwerer ist es für Kinder, eine Vorstellung vom Tod zu entwickeln und die Tatsache des Todes verstehen zu lernen. Deshalb brauchen sie eine ihrem Entwicklungsstand angemessene Aufklärung, Vorbereitung und Begleitung, wenn die Schwester oder der Bruder zu sterben droht.

Kindliche Trauerphasen

Eine angeborene und natürliche Fähigkeit, schmerzhafteste Verluste zu verstehen, ins Leben zu integrieren und sich anschließend neu zu orientieren, ist die Trauer. Wie Erwachsene trauern Kinder nicht durchgehend. Sie erleben Gefühlsschwankungen und wechseln zwischen Fröhlichkeit und Traurigkeit. Es ist schwierig, eindeutige und verbindliche Merkmale eines trauernden Kindes zu bestimmen. Der kindliche Trauerprozess ist von den Erfahrungen und dem Verständnis über das Geschehene abhängig. Im Trauerfall muss ein Kind zeitnah, einfühlsam und altersentsprechend von einem ihm nahe stehenden Erwachsenen über die Situation informiert werden, um sie begreifen zu können.

Die wichtigste Voraussetzung der Trauer ist die Akzeptanz der Realität, erst dadurch kann die eigentliche Verlustverarbeitung beginnen. Häufig kommt es zunächst aber zur Verleugnung und Verdrängung der Realität. Erst dann gesteht sich das Kind den Verlust und seine Betroffenheit allmählich ein. Gefühle wie Angst, Enttäuschung, Hass, Trauer, Wut oder Zorn brechen hervor und müssen er- und gelebt werden.

In der nächsten Trauerphase findet eine intensive Auseinandersetzung mit der Situation und der Beziehung zum Verstorbenen statt. Der Wunsch, mit dem Verstorbenen in Verbindung zu treten, kann sich manifestieren. Manchmal treten Fantasien auf, in denen das verstorbene Geschwisterkind lebensecht erscheint. Diese emotionale Auseinandersetzung wird oft von Erschöpfung oder Rückzug begleitet. Kinder reduzieren dann ihre sozialen Kontakte, vernachlässigen ihre Freunde und kommen nur den notwendigsten Verpflichtungen nach.

In der letzten Phase der Trauer akzeptiert das Kind zunehmend den Tod und damit die Realität. Die Erinnerungen an den Verstorbenen werden in den Alltag integriert. Das Kind empfindet wieder Freude am Leben. Wobei das nicht bedeutet, dass der Trauerprozess abgeschlossen ist. Es können immer wieder Phasen auftreten, in denen das Kind in ein früheres Stadium der Trauer regrediert, weil der alte Schmerz aufbricht.

An Universitäten und Fachhochschulen ebenso wie in Alten-, Krankenpflege- und Hebammenschulen setzen sich junge Menschen mit spannenden Themen auseinander, die oft keinen Raum in der öffentlichen Diskussion finden. Diese Rubrik bietet ihnen die Möglichkeit, interessante Projekte, Seminar- oder Abschlussarbeiten zu veröffentlichen. – Die Redaktion freut sich über Vorschläge und Einsendungen! Kontakt: zeitschrift@mabuse-verlag.de



Gesunde Geschwister in Nöten

Die Diagnose einer lebensbedrohlichen oder -verkürzenden Erkrankung bei einem Kind hat immense Auswirkungen auf das System Familie. Sie geht einher mit einer großen, alle Lebensbereiche umfassenden Belastung für die Familienmitglieder. Sie müssen sich mit der Diagnose auseinandersetzen und sich an die veränderte Situation gewöhnen. Die Alltagsroutine, die bisher Sicherheit geboten hat, gibt es nicht mehr. Besonders die gesunden Kinder werden durch die Erkrankung des Geschwisterkindes beeinflusst – ihre Lebenssituation und ihre Persönlichkeitsentwicklung können erheblich beeinträchtigt werden.

Die zahlreichen negativen Auswirkungen sind in ihrem Ausmaß davon abhängig, wie sehr das Familienleben gestört ist, etwa durch Stress durch die Versorgung des kranken Geschwisters, Mithilfe bei Arbeiten im Haushalt, eingeschränkte Verfügbarkeit der Eltern, Identifikation mit dem erkrankten Geschwisterkind und die Belastungen, die sich durch die schwierige psychosoziale Situation ergeben (z.B. Rückzug von Freunden, Eheprobleme der Eltern).

Viele Geschwister fragen sich, ob sie auch an der lebensverkürzenden Erkrankung leiden, ob sie auch krank sein werden oder sterben müssen. Sie erleben, dass sich bei Gesprächen, die ihre Eltern mit anderen führen, fast alles auf das erkrankte Kind konzentriert. Dabei haben Geschwister das Gefühl, unwichtig zu sein und im Weg zu stehen, da sich niemand für ihre Sorgen und Nöte zu interessieren scheint. Aus diesem Grund sprechen sie oft mit niemandem über ihre Probleme. Durch den Mangel an elterlicher Zuwendung und die antizipatorische Trauer entstehen Verlusterfahrungen.

Gestörtes Sozialverhalten

Die Kinder sind durch die Angst vor dem Tod belastet und weisen eine erhöhte allgemeine Ängstlichkeit auf. Sie können unter Schuldgefühlen leiden. Vielfältige Störungen im Sozialverhalten wie Regression, Aggression, erhöhte Geschwister rivalität, Reizbarkeit, Frustration oder Unsicherheit können auftreten. Häufig manifestieren sich Schlaf-

und Essstörungen sowie Kopfschmerzen und Schulprobleme.

Als besondere Risikogruppe werden jugendliche Geschwister weiblichen Geschlechts identifiziert, die mehr unter depressiven Symptomen und Ängstlichkeit leiden als gleichaltrige männliche Geschwister; möglicherweise, weil Mädchen mehr häusliche Pflichten übernehmen als Jungen und dementsprechend weniger Zeit für andere soziale Aktivitäten haben.

Eifersucht

Ein Hauptproblem für die gesunden Geschwister ist die empfundene Eifersucht auf das kranke Kind, weil dieses im Fokus der Aufmerksamkeit der erwachsenen Familienmitglieder steht. Die gesunden Kinder wünschen sich einerseits ebensoviel Aufmerksamkeit. Andererseits empfinden sie Schuldgefühle, gesund zu sein. In einigen Fällen wünschen sich die Kinder deshalb, selber krank zu werden oder mit dem sterbenskranken Geschwister tauschen zu können. Es gibt Kinder, die ihrem kranken Geschwister den Tod wünschen, weil sie andauernd ihre Bedürfnisse zurückstellen müssen und zudem gezwungen sind, auf ihre Eltern zu verzichten. Hinter diesem Wunsch verbirgt sich das Bedürfnis, zum normalen, vertrauten Alltag zurückzukehren.

Positive Auswirkungen

Gesunde Geschwister entwickeln allerdings auch positive Eigenschaften, die auf die Erkrankung des Geschwisterkindes zurückgeführt werden können.

Dazu gehören etwa eine erhöhte Empathie und Sensibilität sowohl für das kranke Kind als auch für die Eltern. Durch die spezifische Lebenssituation kann sich der familiäre Zusammenhalt verstärken. Das Selbstbewusstsein der gesunden Kinder wird gesteigert. Durch die Anforderungen, die die Situation an sie stellt, können sie eine beschleunigte Persönlichkeitsentwicklung nehmen.

Motiv oben aus:
„Keeping up with science“,
Plakat von Shari Weisberg,
1939, Library of Congress,
Prints & Photographs Division,
WPA Poster Collection,
Reproduction Number:
LC-USZC2-802

Zudem verändert sich die Beziehung der Geschwister zueinander. Die Geschwisterbindung wird enger, bleibt aber zwiespältig. Sie ist geprägt durch Sorge und Bewunderung für den kranken Bruder oder die kranke Schwester, aber auch durch das Gefühl immer an zweiter Stelle zu stehen.

Wenn das Geschwisterkind stirbt

Der Tod des Bruders oder der Schwester ist ein Lebensereignis, das für Kinder mit einer doppelten Verlust Erfahrung einhergeht. Sie müssen den Tod des Geschwisters und den Verlust der Eltern, die in ihrer Trauer für sie zumeist unerreichbar sind, sowie das Auseinanderbrechen des gewohnten Familienlebens verarbeiten. Es fehlen meist Ansprechpartner, die ihnen helfen, mit ihrem Kummer umzugehen, da sie im familiären „Trauerchaos“ leicht übersehen werden. Sie fühlen sich allein gelassen, ungeliebt und in ihrer Trauer nicht richtig ernst genommen.

Trauernde Geschwisterkinder, das zeigen die Erfahrungen aus Trauerkreisen, können ihre Trauer meist innerhalb des Familiensystems nicht offen ausleben. Sie spüren, dass die Eltern mit ihrer eigenen Trauer überfordert sind, und verbergen die eigenen Gefühle. Sie trauern sich auch nicht, vor den Eltern fröhlich zu sein und so etwas wie Alltag zu leben.

Manche Kinder ertragen es nicht, ihre Eltern traurig und leidend zu erleben. Diesen inneren Konflikt lösen sie, indem sie unbewusst in die Rolle des verstorbenen Geschwisters schlüpfen, um dadurch ihren Eltern Trost zu spenden. Das wirkt sich negativ auf den Trauerprozess der ganzen Familie aus. Der Verlust des verstorbenen Kindes wird verleugnet und die Akzeptanz des Todes beeinträchtigt.

Manche Kinder leiden auch an einer „Überlebensschuld“, weil sie leben, während das Geschwisterkind tot ist. Häufig

manifestiert sich der Wunsch, ebenfalls zu sterben. Ein weiteres Problem kann sich daraus ergeben, dass die Eltern unbewusst dazu neigen, das verstorbene Kind „festzuhalten“, indem sie es idealisieren und verherrlichen.

Häufig sind Eltern der Überzeugung, es sei besser, dem lebenden Kind ihre Trauer nicht zu zeigen. Diese Kinder sind möglicherweise einem jahrelangen, trostlosen Schweigen ausgesetzt. Ihnen wird die Möglichkeit genommen, gemeinsam mit ihren Eltern zu trauern. Dabei kann eine sogenannte Conspiracy of silence bei Kindern ebenfalls zu psychosomatischen und physischen Auffälligkeiten führen.

Hilfen in Kinder- und Jugendhospizen

Gesunde Geschwister sozial zu unterstützen und dadurch negative Effekte abzumildern, ist eine Aufgabe der professionellen palliativen Versorgung. Sie hat das Potenzial, möglichen körperlichen und seelischen Krankheiten präventiv zu begegnen. Die Kinderhospizarbeit mit den Geschwistern rückt die Persönlichkeit der Kinder bewusst in den Mittelpunkt. Sie soll den Kindern einen Raum bieten, in dem sie sich wahrgenommen fühlen, und es ermöglichen, Dinge auszusprechen und loszuwerden. Dabei ist es wichtig, genau hinzuschauen, denn jedes Kind benötigt eine individuelle Begleitung.

Die Geschwister profitieren sehr von einer solchen Unterstützung. Sie haben weniger Depressionen und leiden weniger unter Ängsten und Verhaltensauffälligkeiten. Sie werden in ihrer Persönlichkeit gestärkt und während der Krankheitsphasen ihrer Geschwister aufgefangen. Durch eine kontinuierliche Begleitung werden sie auf den bevorstehenden Tod einfühlsam vorbereitet.

Kinder helfen pflegen

Die Einbindung der gesunden Geschwister in die Pflege des sterbenden Kindes fördert einen gesünderen Trauerprozess und hat positiven Einfluss darauf, wie ein Kind den Verlust im Laufe der Zeit in sein Leben integriert. Die Beziehung zum Geschwisterkind wird durch die Einbindung positiv bestätigt, und die Gefühle der Hilflosigkeit werden abgemildert. Alle Erfahrungen, die den gesunden Kindern am Kranken- oder Sterbebett des Geschwisters ermöglicht werden, sind bereits ein wesentlicher Teil der Trauerarbeit, der vorweg geleistet wird. Die Kinder brau-

chen allerdings zwischenzeitlich die Möglichkeit, sich aus der Situation zurückzuziehen, um einmal fröhlich zu sein. Schule und Freizeit sind hier Orte, an denen sie den Alltag in einer Umgebung leben können, die nicht durch Krankheit dominiert ist.

Seminare und Kindertrauergruppen

Geschwister vermissen häufig die offene Kommunikation mit ihren Eltern und Professionellen über die Erkrankung des Bruders oder der Schwester. In speziell für Geschwister ausgerichteten Seminaren können sie andere Betroffene kennenlernen und sich über Probleme und Gefühle austauschen. Auch Themen, über die sie zu Hause nicht reden können oder wollen, haben hier Platz.

Schließlich endet die Palliativversorgung nicht mit dem Tod eines Kindes, sondern setzt sich in der Trauerbegleitung fort. Wenn Mitglieder der Familie in eine Trauergruppe eingebunden werden oder psychotherapeutische Unterstützung wünschen, wird das vom Palliativteam organisiert. Für die Geschwisterkinder gibt es in den Hospizen spezielle Kindertrauergruppen.

Weiter forschen – wirksam helfen

Die vorliegende Arbeit unterstreicht die Wirkung der Hilfsangebote in den Kinder- und Jugendhospizen für die gesunden Kinder. Professionelle Helfer kompensieren, dass Eltern ihre Kinder häufig nicht im notwendigen Maße auffangen können, da sie mit ihrer eigenen Trauer überlastet sind.

Wichtig wäre allerdings eine Anpassung der Hilfsangebote an die altersentsprechenden Bedürfnisse und den Entwicklungsstand der Geschwisterkinder. Dafür braucht man Studien, die die Situation und die daraus resultierenden Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen aller Altersstufen und beider Geschlechter genauer untersuchen. Wünschenswert sind insbesondere Forschungsarbeiten, die sich mit der Situation von Kindern befassen, die noch nicht die Schule besuchen.

Um die möglichen Kostenträger von der Notwendigkeit der Finanzierung der Geschwisterhilfen zu überzeugen, sind schließlich Forschungsarbeiten nötig, die die Wirksamkeit der erfolgten Interventionen belegen. Bisher werden die Unterstützungsangebote nur durch Spenden und betroffene Familien finanziert. ■



Tanja Helmes, geb. 1973, ist Lehrerin in der Kranken- und Kinderkrankenpflegeschule des Krankenhauses Bethanien in Moers und hat 2010 an der Universität Köln den Bachelor-Studiengang „Pflegerwissenschaften“ abgeschlossen. In dem Artikel fasst sie die Ergebnisse ihrer Examensarbeit zusammen.

Die Literatur dazu haben wir für Sie online bereitgestellt. – tanja.helmes@arcor.de

Trauernde Geschwister

Hilfen für Kinder und Jugendliche im Hospiz

Tanja Helmes

Literatur zum Artikel:

- Bayer, Bernhard (2009): Kinder- und Jugendhospizarbeit. Das Celler Modell zur Vorbereitung Ehrenamtlicher in der Sterbebegleitung. 1. Aufl. Gütersloh: Gütersloher Verl.-Haus.
- Beer, Wolfgang (2009): "Ich will lieber in der Sonne stehen" - Schattenkinder sind wir nicht. Sarah Friedrich, Christin Hartkopf, Sarina Hartkopf, Judith Plettenkopf im Gespräch mit Wolfgang Beer. In: Beer, Wolfgang (Hg.): Leben mit Grenzen. Beiträge zur Kinderhospizarbeit. Erstauf. Wuppertal: der hospiz verlag (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizverein e.V., 2), S. 78–87.
- Brown, Erica; Warr, Brian (2007): Supporting the child and the family in paediatric palliative care. London, Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Davies, Betty; Collins, John B.; Steele, Rose; Cook, Karen; Brenner, Amy; Smith, Stephany (2005): Children's Perspectives of a Pediatric Hospice Program. In: *Journal of Palliative Care*, Jg. 21, H. 4, S. 252–261.
- Franz, Margit (2005): "Mein kleiner Bruder ist todkrank". Die Trauer der Geschwisterkinder. In: *Kinderkrankenschwester*, Jg. 24, H. 12, S. 521–530.
- Franz, Margit (2006): "Morgen wird mein Bruder beerdigt...": Wenn Kinder dem Tod begegnen, brauchen sie einfühlsame Begleitung. In: Droste, Edith (Hg.): Kinderhospizarbeit. Begleitung auf dem Lebensweg ; Beiträge der 1. Deutschen Kinderhospiztage 2005. Erstauf. Wuppertal: Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Bd. 1), S. 125–136.
- Franz, Margit (2009): Tabuthema Trauerarbeit. Kinder begleiten bei Abschied, Verlust und Tod. 4. Aufl. München: Don Bosco Medien.
- Hübner, Bettina; Henkel, Wilma; Zernikow, Boris (2007): SisBroJekt (Sisters and Brothers Projekt). Ein Projekt zur sozialen Unterstützung von gesunden Geschwistern der Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen. 4. Dattelner Schmerztag - Kongress für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin. Vodafone Stiftungsinstitut für Kinderschmerztherapie und Pädiatrische Palliativmedizin; Vestische Kinder- und Jugendklinik Datteln. Power-Point-Vortrag erhalten am 17.03.2010 auf Anfrage per E-Mail Kontakt mit Diplom -Psychologin Frau Grumbach-Wendt, Marion: M.Grumbach-Wendt@kinderklinik-datteln.de.

- Jugendhospiz Balthasar: Ein Haus voller Leben, ein Ort zum Sterben. Jugendhospiz Balthasar- Das erste Hospiz für Jugendliche und junge Erwachsene in Deutschland. Sonderausgabe Jugendhospiz Balthasar Olpe. Unter Mitarbeit von Rüdiger Barth. Jugendhospiz Balthasar. Online verfügbar unter www.kinderhospiz-balthasar.de, zuletzt geprüft am 11.05.2010.
- Loffing, Christian; van Dijk, Melanie; Kraft, Sabine; Beck, Barbara (2009): Psychosoziale Unterstützung der "Schattenkinder" in stationären Kinderhospizen. - Eine Übersicht über Praxis und Forschung. In: *Verhaltenstherapie mit Kindern und Jugendlichen - Zeitschrift für die psychosoziale Praxis*, Jg. 5, H. 2, S. 111–118.
- Nolbris, Margaretha; Enskär, Karin; Hellström, Anna-Lena (2007): Experience of siblings of children treated for cancer. In: *European Journal of Oncology Nursing*, Jg. 11, H. 2, S. 106–112.
- Nolbris, Margaretha; Hellström, Anna-Lena (2005): Siblings' Needs and Issues When a Brother or Sister dies of Cancer. In: *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Jg. 22, H. 4, S. 227–233.
- O'Brien, Irene; Duffy, Anita; Honor, Nicoll (2009): Impact of childhood chronic illnesses on siblings: a literature review. In: *British Journal of Nursing*, Jg. 18, H. 22, S. 1358–1365.
- Pfund, Rita (2007): Palliative care nursing of children and young people. Oxford, Seattle: Radcliffe Publishing.
- Sieler, Hubertus (2006): Leben mit dem Abschied. Die Begleitung von Geschwistern als sozialpädagogisches Handlungsfeld in der Kinderhospizarbeit. In: Droste, Edith (Hg.): *Kinderhospizarbeit. Begleitung auf dem Lebensweg ; Beiträge der 1. Deutschen Kinderhospiztage 2005*. Erstauf. Wuppertal: Hospiz-Verl. (Schriftenreihe des Deutschen Kinderhospizvereins e.V., Bd. 1), S. 119–124.
- Vodafone Stiftungsinstitut -Forschung Palliativversorgung. Online verfügbar unter: http://www.vodafonestiftungsinstitut.de/forschung_palliativversorgung.php, zuletzt geprüft am 19.05.2010.
- Voß, Birgit (2005): *Kinder in Trauer. Kinder beim Abschiednehmen begleiten*. Berlin: VDM-Verl. Müller.
- Zernikow, Boris (2008): *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen*. Berlin, Heidelberg: Springer Medizin Verlag Heidelberg (Springer-11773 /Dig. Serial]).