

**Psychotherapie bei Kindern mit unveränderbaren  
Zukunftsperspektiven**

Ein Beitrag zur psychotherapeutischen Begleitung von Kindern  
mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen

Diplomarbeit zur Erlangung des akademischen Grades  
Magistra der Psychotherapiewissenschaft

an der Sigmund Freud Privatuniversität Wien

eingereicht von  
Regina Heimhilcher-Mitterhuber

Wien, im April 2018



## **Danksagung**

Ich bedanke mich bei Frau Univ.-Prof. Dr. Brigitte Sindelar, die mich durch ihre kontinuierliche fachliche und persönliche Betreuung beim Verfassen dieser Diplomarbeit über einen langen Zeitraum sehr unterstützt hat. Durch ihren praxisnahen Wissenschaftszugang und ihre große klinische Erfahrung als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin konnte ich viel für meine berufliche Tätigkeit lernen.

Ein besonderer Dank gilt meinem Mann Rainer, der mich viele Stunden für diese Diplomarbeit freigespielt hat und mich in allen Belangen immer wieder unterstützt. Unsere gemeinsame Beziehung ist für mich die wichtigste und wertvollste Basis, mich mit viel persönlichem Einsatz der Arbeit mit unheilbar kranken Kindern zu widmen.

Danken möchte ich auch meinen Eltern Johanna und Hans-Jürgen, die mich immer in meinen Projekten unterstützen. Vor allem meine Mutter hat mit vielen Gesprächen und mit ihrer positiven Haltung viel zum Fertigstellen dieser Arbeit beigetragen. Ihre lebensnahe und optimistische Einstellung zu schwierigen Lebenssituationen und zum Thema Krankheit haben mich für mein Leben viel Wichtiges gelehrt und meine Arbeit immer wieder weiterentwickelt.

Ein großes „Danke“ geht auch an meine langjährige Freundin Waltraud, die mich seit meiner Jugendzeit mit ihrer großen Lebenserfahrung und ihrer mentalen Stärke liebevoll begleitet. Ihr ganzheitlich ausgerichtetes Weltbild und viele Austauschgespräche haben meine Arbeit als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin mitgeprägt.

Danken möchte ich auch meiner Freundin Daniela, die mich mit ihrer Leichtigkeit im Leben und ihrer Unbeschwertheit immer wieder zum freudvollen Weiterschreiben motiviert hat.

Zum Abschluss möchte ich noch unsere Parson Russell Terrierhündin Ashantii erwähnen, die einige Monate sehr zeitig mit mir aufgestanden ist und neben mir morgens die Zeit des Schreibens genossen hat. Die gemeinsamen Spaziergänge mit ihr in der Natur sind für mich täglich eine Kraftquelle und bereichern meine Arbeit für Menschen in schweren Lebenskrisen und waren mir immer eine willkommene Pause beim Schreiben. Die Begegnung mit ihrem ursprünglichen, kraftvollen und verspielten Terrierwesen brachte immer wieder Leichtigkeit und Abwechslung in den Schreibprozess. Ashantii ist ein besonderer Liebling von manchen Kindern.

### **Ein ganz besonderer Dank**

Ganz besonderer Dank gilt allen betroffenen Kindern, allen Eltern und Geschwistern, die ich begleiten durfte und die sich vertrauensvoll in ihren schwierigen Lebenssituationen an mich als Therapeutin gewandt haben. Unsere gemeinsamen Begegnungen sind für mich besonders wertvoll und haben mich immer wieder in meinem ganzen Wesen berührt und bereichert; auch in meinem Blick auf mein eigenes Leben, meine Beziehungen und meine gesamte Umwelt verändert. Ich konnte viel von Euch allen lernen, mich weiterentwickeln und in meiner Persönlichkeit wachsen. Dafür bin ich jedem von euch sehr dankbar.

Denjenigen Kindern und Jugendlichen, die ich bis zum letzten Atemzug begleiten durfte, gilt meine höchste Wertschätzung. Ich habe stets ein Gefühl der Hochachtung empfunden, dass Ihr in einer so schwierigen Lebenszeit noch Vertrauen zu mir aufbauen konntet. Ich bin dankbar für Euer Anvertrauen und Eure Ehrlichkeit, Euch in allem zu zeigen, was in Euch war in so schwierigen Lebensstunden. Jeder und jede von Euch hat in mir seinen eigenen „Zauber“ hinterlassen, der noch spürbar ist für mich und der bleibt. Jeder und jede Einzelne von Euch ist mir besonders wertvoll.

In tiefem Vertrauen, dass es jedem von Euch gut geht ...

Ein Kind geht zu seinem Freund, dem Bildhauer und  
sieht einen großen Marmorblock,  
der gerade eingetroffen ist; es ist beeindruckt.

Bei seiner Rückkehr aus den Ferien  
läuft es zu seinem Freund und schaut verwundert:  
anstelle des Marmorblocks steht jetzt ein schönes, weißes Pferd.

Der Bildhauer lächelt und das Kind fragt neugierig:  
„Woher wusstest du, dass im Inneren ein Pferd war?“

„Das ist Glück für mich, zu sehen, was ist im Inneren.“

(aus einer Erzählung von Andrea Winkler, Wien -  
Originaltext von Martine Salavize, Frankreich)



## INHALTSVERZEICHNIS

	Inhaltsverzeichnis	1
	Kurzzusammenfassung/Schlüsselwörter	5
	Abstract/Keywords	6
<b>1.</b>	<b><u>KAPITEL Einleitung</u></b>	<b>7</b>
1.1.	Einleitung zum Thema	7
1.2.	Wissenschaftliche Fragestellung	8
1.3.	Methodische Herangehensweise	9
<b>2.</b>	<b><u>KAPITEL Wissensfakten</u></b>	<b>12</b>
2.1.	Lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankungen bei Kindern	12
2.1.1.	Eingliederung der Kinderpsychotherapie in die pädiatrische Palliativversorgung	14
2.1.2.	Erkrankungsgruppen von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern: Welche Kinder sollen palliativmedizinisch versorgt werden?	17
2.1.3.	Begriffe zum Krankheitsverlauf	19
2.2.	Fakten, Zahlen und Daten zu Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen	19
2.2.1.	Zahlen zur epidemiologischen Situation lebens- Limitierender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter	22
2.2.2.	Statistische Daten zu Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter	23
2.3.	Versorgungslage von betroffenen Familien in Österreich	26

2.4.	Versorgungssystem von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen in Österreich	28
2.5.	Zum aktuellen Forschungsstand	30
<b>3.</b>	<b><u>KAPITEL Kinderpsychotherapie im palliativen Kontext</u></b>	<b>33</b>
3.1.	Psychotherapeutische Perspektiven bei schwerer körperlicher Erkrankung eines Kindes	33
3.2.	Psychotherapeutisches Selbstverständnis in der Behandlung lebenslimitierend erkrankter Kinder – ein persönliches Resümee	35
3.3.	Das unheilbarkranke Kind – ein Tabuthema der Gesellschaft	38
3.4.	Kernelemente und Haltungen innerhalb der Hospiz- und Palliativversorgung	40
3.4.1.	Begriffliche Definition von Hospiz und Palliativ	40
3.4.2.	Terminologie in Österreich	41
3.4.3.	Allgemeine Leitgedanken und Haltungen in der Hospizarbeit	42
3.4.4.	Kernelemente und Haltungen in der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung: Besonderheiten/ Unterschiede zur Erwachsenen-Palliativbegleitung	45
3.5.	Das Konzept des „Total Pain“ nach Saunders	50
3.6.	Psychotherapie eingegliedert in multiprofessionell vernetzte psychosoziale Versorgungsstrukturen	56
3.7.	Belastungsfaktoren und -reaktionen bei lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	58
3.7.1.	Beispiele für Belastungsfaktoren und -reaktionen von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	59
3.7.2.	Belastungsfaktoren und -reaktionen von Eltern eines lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindes	65



<b>4.</b>	<b><u>KAPITEL Der psychotherapeutische Prozess und die psychotherapeutischen Interventionstechniken in der Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern</u></b>	<b>68</b>
4.1.	Allgemeines zur Kinderpsychotherapie	68
4.1.1.	Ablauf einer Kinderpsychotherapie – Prozessphasen	70
4.1.2.	Psychotherapeutische Diagnostik bei lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	71
4.1.3.	Psychische Störungsbilder bei lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	72
4.2.	Spezielle Anforderungen und besondere Kenntnis- erfordernisse in der Kinderpsychotherapie	76
4.2.1.	Unterschiede zur Erwachsenenpsychotherapie	78
4.3.	Wichtige Aspekte und elementare Standards in der Herangehensweise einer Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	83
4.4.	Kinder-Spieltherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	88
4.5.	Setting und Rahmenbedingungen in der Kinder- psychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	96
4.6.	Die therapeutische Beziehung in der Kinder- psychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	99
4.7.	Das Konzept der Lebensqualität in der Kinder- Psychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	105
4.8.	Therapiezieldefinitionen in der Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern	116

<b><u>5. KAPITEL</u></b>	<b><u>Das Sterben eines unheilbar kranken Kindes und den Tod begleiten: psychotherapeutische Interventionen am Lebensende</u></b>	119
5.1.	Vorstellungen des Kindes über den Tod: Todeskonzepte in der kindlichen Entwicklung	121
5.2.	Die Kommunikation mit dem unheilbar kranken Kind Über Sterben und Tod sowie seine unveränderbaren Zukunftsperspektiven	123
5.3.	Therapeutische Interventionen bei progredient erkrankten Kindern in finaler Lebensphase: Psychotherapie am Lebensende als Beziehungsarbeit und personale Begegnung	128
<b><u>6. KAPITEL</u></b>	<b><u>Schlussfolgerungen, Ausblick und Kritik</u></b>	143
	<b>Literaturverzeichnis</b>	147
	<b><u>ANHANG</u></b>	158
	<b>Chronologie der Hospiz- und Palliativentwicklung in Österreich</b>	158
	<b>Erläuterungen</b>	164
	Erfahrungshintergrund für diese Diplomarbeit – der Sterntalerhof	164
	<b>Verzeichnis von Abkürzungen</b>	165

### **Kurzzusammenfassung**

Diese Diplomarbeit beschäftigt sich mit der Psychotherapie von Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen. Die Arbeit hat einen anwendungsorientierten-praxisbasierten Zugang zur Beantwortung der Forschungsfrage, welche Herangehensweise und welche reale Umsetzung kinderpsychotherapeutischen Handelns betroffenen Kindern hilft. Aufbauend auf eigenen Erfahrungen aus der klinischen Praxis erstelle ich im Diskurs von wissenschaftlicher Literatur eine konzeptionelle Grundlage für die Kinderpsychotherapie mit betroffenen Patienten/innen. Die essentiellen Aspekte, die Besonderheiten und die elementaren Versorgungsstandards für die psychotherapeutische Behandlung in diesem spezifischen Anwendungsfeld werden herausgearbeitet. Ausgehend von einem Einblick in die psychotherapeutische Arbeit unter Berücksichtigung medizinischer und ethischer Qualitätskriterien werden anhand meiner Praxiserfahrungen erweiterte psychotherapeutische Handlungsangebote, wie zum Beispiel: tiergestützte Therapie, dargestellt, die hilfreich sind, um erkrankten Kindern die Möglichkeit auf ganzheitliche, kindgerechte Selbst- und Sinneserfahrungen und das Erleben von Lebensqualität trotz der massiven krankheitsbedingten Einschränkungen und der limitierten Lebenserwartung bieten zu können. Dies verlangt einen Perspektivenwechsel in der psychotherapeutischen Arbeit vom Bestreben, innerpsychische Konflikte zu lösen, zu einer besonderen Form der empathischen Verfügbarkeit in der psychotherapeutischen Beziehung.

### **Schlüsselwörter**

lebenslimitierende Erkrankungen bei Kindern, lebensbedrohliche Erkrankungen bei Kindern, progrediente Erkrankung, Kinderpsychotherapie, supportive Psychotherapie, therapeutische Beziehung, Sterben, Tod, Trauer.

**Abstract**

The diploma thesis deals with the psychotherapy of children with life-limiting and life-threatening diseases and follows an application-orientated as well as a practice-based approach. The research question is which methods and which kind of interventions of child psychotherapy might be suitable for affected children. Based on the author's professional experience a conceptual basis for psychotherapeutic treatment of affected children is discussed, referring to current scientific literature. The essential aspects, the individual characteristics and in particular the elementary standards of palliative psychotherapeutic care in this specific scope are elaborated. Further on, an insight into the psychotherapeutic work considering medical and ethical quality criteria, is given. Based on an insight into this peculiar psychotherapeutic work, taking into consideration medical and ethical quality criteria, and grounded on the author's practical experience an extended pattern of helpful psychotherapeutic interventions in palliative psychotherapeutic care for children is discussed, including animal-assisted therapy. Child psychotherapy in this field demands a change of psychotherapeutic view from solving inner emotional conflicts to providing a holistic, child-adequate sensory experience and self-awareness, targeting to the highest possible quality of life in the light of severe somatic limitations and the perspective of limited life span. It needs to be carried by a notable containing availability of the therapist.

**Keywords**

children's life-limiting diseases, children's life-threatening diseases, progressive disease, children's psychotherapy, supportive psychotherapy, therapeutic relationship, decease, death, mourning.

# **1. K A P I T E L**

## **Einleitung**

### **1.1. Einleitung zum Thema**

In meiner Diplomarbeit widme ich mich dem Thema Kinderpsychotherapie bei Kindern mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung. In diesem Fall wird der Zugang zur Kinderpsychotherapie durch den Leidensdruck einer chronischen Erkrankung geprägt. Der Leidensdruck entsteht durch den von „außen“ kommenden Faktor einer physischen Erkrankung und nicht, wie zumeist bei psychischen Störungen, durch einen psychodynamischen Konflikt, der beim Kind Symptome einer psychischen Störung auslöst. Bei der psychotherapeutischen Behandlung von Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen gibt es somit bereits zu Beginn der Psychotherapie bekannte und konkret nachvollziehbare körperliche, psychische, familiäre oder soziale Belastungsfaktoren und darauffolgend beim Kind seelische Not und seelischen Leidensdruck.

In der Kinderpsychotherapie in diesem Tätigkeitsfeld geht es somit nicht primär um die Heilung einer psychischen Störung, sondern um die Verarbeitung von belastenden Gefühlen und die Reduzierung von Belastungsreaktionen, die durch die physische Krankheit ausgelöst werden. Im Vordergrund der Behandlung steht die Erhaltung und Optimierung der Lebensqualität und die individuelle Verwirklichung von größtmöglichem Wohlbefinden für das kranke Kind, seine Eltern und auch für seine Geschwister.

Über erweiterte Handlungsangebote möchte ich dem Kind die Möglichkeit zum Erleben von ganzheitlichen, kindgerechten Selbst- und Sinneserfahrungen bieten, sodass es trotz seiner schwierigen, meist krisenhaften Lebensgeschichte ein stabiles Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein aufbauen kann und sich im

Erleben des Gefühls des „Anders-Sein“ als andere Kinder als wertvoll erleben kann. In diesem Zusammenhang biete ich seit mehr als 20 Jahren die Möglichkeit zu tiergestützter Therapie an. Das Einbeziehen von Tieren in das psychotherapeutische Setting kann für das kranke Kind zum Erleben von Lebensfreude, Lebensqualität und dem Gefühl von Unbeschwertheit beitragen. Durch die Interaktion mit dem Tier soll dem Kind ausreichend Möglichkeit zum Erleben des Aspekts „Kind-sein-Können“ geboten werden. Das Kind soll im psychotherapeutischen Prozess möglichst ungezwungen seine innere Welt ausdrücken können und somit seine seelische Not und seine belastenden Krankheitserfahrungen verarbeiten können. Im gemeinsamen freudvollen Tun mit dem Tier wird das Kind in seinem Erleben mit all seinen Sinnen angesprochen und Explorationsprozesse werden gefördert und können positiv und ganzheitlich entwicklungsfördernd begleitet werden.

In meiner Diplomarbeit widme ich mich der therapeutischen Herangehensweise und erläutere die Notwendigkeit eines Perspektivenwechsels in der Psychotherapie in diesem spezifischen Anwendungsfeld. Mit meiner Arbeit möchte ich einen Beitrag zur professionellen Behandlung von betroffenen Kindern und Familien leisten und in der Verbesserung der Behandlungssituation von betroffenen Menschen mitwirken. Die Möglichkeit der tiergestützten Psychotherapie kann in der Versorgungslandschaft mehr Vielfalt schaffen.

## **1.2. Wissenschaftliche Fragestellung**

In meiner Arbeit gehe ich folgenden Fragestellungen nach:

- Welche Herangehensweise und welche reale Umsetzung kinderpsychotherapeutischen Handelns hilft Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen?

- Welche Therapiezieldefinitionen sind bei psychotherapeutischer Behandlung von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern vorrangig präsent?

### **1.3. Methodische Herangehensweise**

Die Verfassung meiner Diplomarbeit basiert auf meiner *klinischen Praxis als Personzentrierte Psychotherapeutin* und in *wissenschaftstheoretischer* Herangehensweise auf umfassender Literaturrecherche zu den Themen: Kinderpsychotherapie, pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung, pädiatrische Palliativmedizin, Begegnungsphilosophie, tiergestützte Therapie und Interventionen.

Meine Arbeit hat einen zielgruppenorientierten Schwerpunkt und folgt einem anwendungsorientierten praxisbasierten Zugang als Wissenserwerb – ich versuche, hermeneutisch Rückschlüsse aus Therapiesituationen zu ziehen und im Diskurs von wissenschaftlicher Literatur eine konzeptionelle Grundlage für Kinderpsychotherapie im spezifischen Anwendungsfeld der psychotherapeutischen Arbeit mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern zu erstellen. Die maximal subjektive Ausrichtung in diesem Anwendungsfeld und die hohe Komplexität intersubjektiver Phänomene in kinderpsychotherapeutischen Prozessen, reiht meine Arbeit der phänomenologischen Prozessforschung zu.

Mein theoretisches Konzept formuliere ich größtenteils im Schwerpunkt einer *methodenübergreifenden Betrachtungsweise*, d. h., dass ich die Methodik der Personzentrierten Psychotherapie bei der Beschreibung der Prozesse, Interventionen und Therapieziele nicht vertiefend ausführe, sondern meine Formulierungen vorrangig methodenübergreifend halte. Der Grund dafür liegt im spezifischen Anwendungsfeld des Themas – der Eingliederung der Kinderpsychotherapie mit progredient erkrankten Kindern in die umfassenden

Bereiche der Palliativversorgung und pädiatrischen Palliativmedizin, mit ihrer interdisziplinären und interprofessionellen Ausrichtung und somit in den Kontext von multiprofessioneller Teamarbeit.

### **Empirische Grundlagen: Erfahrungshintergrund für diese Diplomarbeit**

In meinen praxisbasierten Wissenschaftszugang zu dieser Diplomarbeit fließen meine Erfahrungen von Konzepterstellung, Gründung und Aufbauarbeit des Kinderhospizes „Sterntalerhof“, meine Praxiserfahrungen meiner leitenden Tätigkeit in diesem Projekt (1998 – 2009) sowie meine Praxiserfahrungen als Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin in freier Praxis im ambulanten Setting (seit 2006 bis dato laufend) und in mehreren Dienstverhältnissen ein. (betreffend Sterntalerhof siehe im Anhang unter „Erläuterungen“ auf Seite 164).

Ich richte in meiner Diplomarbeit den Fokus auf die wissenschaftliche Darstellung und Ausformulierung der *Psychotherapie mit dem lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kind*. Auf die Themen: Begleitung der Eltern sowie der Geschwister gehe ich nur allgemein ein, da jedes einzelne dieser Themen in seiner Komplexität und in seiner vielschichtigen Ausprägung eine eigene Arbeit füllen würde.

Auf das umfassende Thema „Umgang mit Gefühlen der Trauer“ und angrenzende Themen, wie zum Beispiel: unterschiedliche theoretische Trauerkonzepte und -modelle, unterschiedliche Formen der Trauer wie zum Beispiel: aberkannte, erschwerte, komplizierte, traumatische Trauer, Trauerforschung, ressourcenorientierte Trauertherapie und -beratung, gehe ich nicht ein, da das Thema nicht die Fragestellung der vorliegenden Arbeit betrifft.

Die Psychotherapie von Kindern unterscheidet sich hinsichtlich des Angebots, der Rahmenbedingungen und der Vorgehensweise deutlich von der psychotherapeutischen Arbeit mit Jugendlichen. Ich beschränke ich mich in meinen Ausführungen auf die *Psychotherapie mit Kindern*. Kinder kommunizieren vermehrt durch nonverbalen und körperlichen Ausdruck und symbolisieren ihre



inneren Dynamiken häufig im freien Spiel oder im kreativen gemeinsamen Gestalten. Das Abholen des Kindes auf einer spielerischen bzw. handelnden Ebene ist im Therapieprozess von größerer Bedeutung als bei Jugendlichen. Mit dem Terminus „Kinder“ meine ich Kinder bis zum Alter von 14 Jahren.

Meine Erfahrungen aus der psychotherapeutischen Praxis skizziere ich anhand von zwei kurzen Fallvignetten und Ausschnitten aus therapeutischen Gesprächen. Die Namen der Klienten/innen in den Fallvignetten wurden selbstverständlich verändert und die Inhalte werden in anonymisierter Weise dargestellt.

## **2. K A P I T E L**

### **Wissensfakten**

#### **2.1. Lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankungen bei Kindern**

Lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankungen im Kindesalter können durch unterschiedliche Ursachen auftreten und können bereits vor der Geburt (pränatal), unmittelbar nach der Geburt des Kindes (perinatal) oder auch in den ersten Kindheitsjahren diagnostiziert werden. Es kann sich um angeborene Fehlbildungen, genetisch vererbte Krankheitsformen, aber auch um multifaktoriell bedingte Krankheiten oder um durch intrapersonale Weitergabe von Infektionen an das Kind verursachte Krankheiten handeln. Zu den lebensverkürzenden Erkrankungen zählen neben Krebserkrankungen Stoffwechselerkrankungen, progressive Muskeldystrophien, Virusinfektionen, lysosomale und neurodegenerative Speichererkrankungen, spezifische Syndromerkrankungen sowie Organerkrankungen (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 73).

Zu Beginn stelle ich die Definitionen zu folgenden Begriffen dar: progrediente/lebenslimitierende/lebensbedrohliche/terminale Erkrankungen im Kindesalter:

#### **Lebensverkürzende/lebenslimitierende/progrediente Erkrankungen**

Die Begriffe „lebensverkürzende Erkrankung“, „lebenslimitierende Erkrankung“ und „progrediente Erkrankung“ werden in der Literatur synonym verwendet. Kennzeichnend für lebensverkürzende Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter sind die Unheilbarkeit, die zunehmende Verschlechterung des Gesundheitszustandes und ein an der altersgemäßen Morbiditätsrate gemessen früher Tod (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 72). Zernikow, Michel und Garske (2013, S. 4) halten fest, dass Kinder oder

Jugendliche mit lebenslimitierenden Erkrankungen vor Erreichen des späten Erwachsenenalters (40. Lebensjahr) versterben werden. Der Begriff „progredient“ (oder synonym: progressiv) bedeutet: voranschreitend, fortschreitend. In Zusammenhang mit einer Erkrankung beschreibt der Begriff „Progredienz“ das Fortschreiten des Krankheitsverlaufes und damit verbunden den zunehmenden Verlust von Fähigkeiten und die Verschlechterung des allgemeinen Gesundheitszustandes: „Progrediente Erkrankungen sind unheilbar, haben einen schubweisen oder kontinuierlich voranschreitenden Verlauf und führen, gemessen an der altersgemäßen Morbiditätsrate, zu einem verfrühten Tod“ (Jennessen, 2008, S. 179). Für progrediente Erkrankungen gibt es keine Möglichkeit einer kurativen Therapie. Es kann aber auch Krankheitsphasen in einem guten, stabilen Allgemeinzustand geben, in denen die Kinder eine gute Lebensqualität haben und dementsprechend gut und freudvoll am Leben teilnehmen können.

Beispiele hierfür sind:

- Progressive Muskeldystrophien: Typ Duchenne
- Stoffwechselerkrankungen: Cystische Fibrose (Mukoviszidose)
- Krebserkrankungen: Leukämien, Maligne Lymphome, Gehirntumore, Neuroblastome, Wilms-Tumore
- Virusinfektionen: HIV/AIDS
- lysosomale Speichererkrankungen: Mukopolysaccharidosen (MPS)
- neurodegenerative Speichererkrankungen: Leukodystrophien
- Spezifische Syndromkomplexe: Rett-Syndrom
- Organerkrankungen: chronische Niereninsuffizienz (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 74 ff).

Jennessen et. al. (2010, S. 79) erwähnen, dass Kindern mit lebenslimitierenden Erkrankungen folgende Faktoren als gemeinsame Kennzeichen aufweisen:

- „Fortschreitender Verlust von Fähigkeiten
- Verfrühter Tod
- Leben mit Abschieden

- Bedarf an medizinisch-therapeutischer Behandlung und Pflege
- Irritationen des näheren und weiteren sozialen Umfeldes
- Spezifische Entwicklungsaufgaben
- Beibehaltung entwicklungsgemäßer Lebensthemen“.

### **Lebensbedrohliche Erkrankungen**

„Unter lebensbedrohlichen Erkrankungen werden Krankheiten verstanden, die potentiell heilbar sind, deren Therapie jedoch nicht in jedem Fall erfolgreich verläuft“ (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 72). Ein vorzeitiger Tod ist sehr wahrscheinlich, aber auch ein Überleben bis ins Erwachsenenalter hinein ist möglich (IMPACT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 2). „Beispiele hierfür sind Kinder in aktiver onkologischer Therapie oder Kinder, die nach einem akuten Trauma intensivmedizinisch betreut werden“ (IMPACT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 2).

### **Körperliche und kognitive Behinderungen bei Krankheitsbildern**

Einige lebenslimitierende oder lebensbedrohliche Erkrankungen gehen mit Körperfehlbildungen, Körperbehinderungen und/oder kognitiven Beeinträchtigungen, teilweise in massiven Ausprägungen, einher. Teilweise können Kinder auch von Entwicklungsverzögerungen und schweren Entwicklungsstörungen betroffen sein. Beispiele hierfür sind: Mukopolysaccharidosen (MPS), Leukodystrophien, Progressive Muskeldystrophien Typ Duchenne, Rett-Syndrom u. a.

#### **2.1.1. Eingliederung der Kinderpsychotherapie in die pädiatrische Palliativversorgung**

Ausgangspunkt für eine kinderpsychotherapeutische Behandlung in diesem speziellen Anwendungsfeld ist die Eingliederung in das umfassende Thema der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung, bzw. in weiter Folge in den Bereich

der Palliativmedizin. Kinder mit einer lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankung haben ab der Diagnosestellung Anspruch auf eine aktive und umfassende pädiatrische Palliativversorgung (IMPaCCT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 2). Die Kinderpsychotherapie eines betroffenen Kindes fällt von Anfang an in diesen spezifischen Anwendungsbereich und es sollen somit die elementaren Haltungen der „hospizlichen und palliativen Sorgeskultur“ (Heller & Wenzel, 2011, S. 151) auch innerhalb der psychotherapeutischen Herangehensweise Beachtung finden.

Zernikow, Michel und Garske (2013) umschreiben dieses Aufgabenfeld folgend:

Im Mittelpunkt der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung stehen schwerstkranke und sterbende Kinder und Jugendliche sowie deren Familien. Ziel ist es, ihnen eine ihrer besonderen Lebenssituation angemessene ärztliche, pflegerische, psychologische, soziale und spirituelle Begleitung zu ermöglichen. Dabei sollen alle Beteiligten in der Zeit der Krankheit, des Sterbens und der Trauer gleichermaßen unterstützt werden. (S. 4)

### **Wichtige Expertenkonzepte und Qualitätsstandards**

Erarbeitete Qualitätsstandards von internationalen Expertenkommitees und publizierte Expertenkonzepte – speziell für die pädiatrische Palliativversorgung – sollen auch in der Kinderpsychotherapie realisiert werden. Die beiden nachfolgend genannten Konzepte sind in Österreich für Angebote in der pädiatrischen Palliativversorgung elementar:

### **IMPaCCT: Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa**

Die Basis für Überlegungen, Konzepte und Angebote innerhalb der pädiatrischen Palliativversorgung stellt das neun Seiten umfassende Statement: IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento, 2007): Standards

pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, dar. Eine Expertengruppe von Ärzten aus Europa, Kanada und den USA ging im Jahr 2006 davon aus, dass die Bedürfnisse von Kindern mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen und ihren Familien in ganz Europa gleich sind. Die Ärzte vertreten die Ansicht, dass den Bedürfnissen der Kinder nur im Rahmen eines „umfassenden und integrativen Versorgungsmodells unter Beteiligung geschulter, multidisziplinärer pädiatrischer Palliativteams“ positiv begegnet werden kann (Zernikow & Nauck, 2008, S. 1380). Das von dieser speziellen Expertengruppe ausgearbeitete Konzept beinhaltet eine Definition von pädiatrischer Palliativversorgung, Kriterien einer guten klinischen Praxis, Minimalstandards und Versorgungsstandards von Kindern mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen. IMPaCCT empfiehlt die Einführung dieser Standards in allen europäischen Ländern und adaptiert mit seinem Statement die WHO-Definition pädiatrischer Palliativversorgung. Im Originaltext wurde es im „European Journal of Palliative Care“, 2007; 14(3):109-114. publiziert. IMPaCCT bezieht sich unter anderem auch auf Arbeiten der englischen Association for Children´s Palliative Care (ACT).

### **Expertenkonzept „Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“ in Österreich**

Aufgrund des dringenden Handlungsbedarfs innerhalb der Kinderhospizversorgung in Österreich wurde im Jahr 2013 vom Bundesministerium für Gesundheit die Erstellung eines Expertenkonzepts für diesen Betreuungsbereich in Auftrag gegeben. Eine Expertengruppe erstellte aufgrund von umfassenden Erhebungen und Auswertungen das Expertenkonzept „Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“, welches den Bedarf, die Versorgungssituation und die Versorgungsstrukturen in Österreich aufzeigt und definiert. Als Basis für die Konzepterstellung wurden sowohl die Aktivitäten des Dachverbands „Hospiz Österreich“ als auch internationale Erkenntnisse und Empfehlungen – das Statement von der Gruppe IMPaCCT – miteinbezogen (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 2).

### **2.1.2. Erkrankungsgruppen von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern: Welche Kinder sollen palliativmedizinisch versorgt werden?**

„Ein Charakteristikum der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung ist das breite Spektrum an Krankheiten, die eine Hospiz- bzw. palliative Versorgung von Kindern und Jugendlichen begründen können“ (Österreichischer Kinder- und Jugendgesundheitsbericht. Ergebnisbericht., 2016, S. 188). Um bessere Anhaltspunkte zum Bedarf und für Versorgungsnotwendigkeiten zu erlangen, wurde von ACT (Association for Children´s Palliative Care) erstmals im Jahr 1997 eine Einteilung in vier Erkrankungsgruppen geschaffen. Diese Einteilung orientiert sich an Prognose, Krankheitsverläufen und dem daraus resultierenden Bedarf an pädiatrischer Palliativversorgung. Im Jahr 2003 wurde die Unterteilung von ACT adaptiert und blieb seither unverändert. IMPaCCT hat diese Kategorisierung der vier Gruppen in ihre Standards übernommen (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 33). Die vier Gruppen wurden auch im Expertenkonzept des Bundesministeriums für Gesundheit ausführlich beschrieben (2013, S. 9 und S. 33ff.):

Kinder mit folgenden Krankheitsbildern und in folgenden Krankheitsphasen sollen aktiv und umfassend palliativmedizinisch versorgt werden:

**Gruppe 1:** Lebensbedrohliche Erkrankungen, für die eine kurative Therapie verfügbar ist, die jedoch auch versagen kann. Die Palliativversorgung kann parallel zu einer kurativ ausgerichteten Therapie und/oder bei Therapieversagen erforderlich sein. Beispiele: extreme Frühgeburtlichkeit, fortschreitende Krebserkrankungen, irreversibles Organversagen von Herz, Leber, Nieren.

**Gruppe 2** Erkrankungen, bei denen ein frühzeitiger Tod unvermeidlich ist. Lange Phasen intensiver Therapien haben eine Lebensverlängerung und eine Teilnahme an normalen Aktivitäten des täglichen Lebens

zum Ziel. Beispiele: schwere Immundefekte, zystische Fibrose (Mukoviszidose), Muskeldystrophie Duchenne.

**Gruppe 3** Progrediente Erkrankungen ohne die Möglichkeit einer kurativen Therapie. Die Therapie erfolgt ausschließlich palliativ. Sie erstreckt sich häufig über viele Jahre. Beispiele: Neurodegenerative Erkrankungen, Zeroid Lipofuszinosen (z. B. Batten-Spielmeyer-Vogt-Syndrom), Muskeldystrophie, Stoffwechselerkrankungen (z. B.: metachromatische Leukodystrophie, Mukopolysaccharidosen: MPS).

**Gruppe 4** Irreversible, jedoch nicht progrediente Erkrankungen, die regelhaft Komplikationen zeigen und wahrscheinlich zum vorzeitigen Tod führen. Diese Erkrankungen stellen komplexe Anforderungen an die medizinische Versorgung. Beispiele: schwerwiegende Zerebralparese, Mehrfachbehinderungen nach Schädel-Hirn- oder Wirbelsäulentrauma.

Zur Orientierung ist mir, u. a. auch aus Erfahrung von der Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen wichtig anzumerken, dass nicht grundsätzlich davon auszugehen ist,

dass alle Kinder, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer Krankheit aus einer der vier Krankheitsgruppen während des gesamten Krankheitsverlaufs pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung benötigen. Patientinnen und Patienten (etwa aus Gruppe 2) können längere Phasen mit guter Gesundheit aufweisen, während andere bereits in einem frühen Stadium pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung benötigen. Bei Patientinnen und Patienten in Gruppe 3 erstrecken sich Krankheitsverläufe vielfach über besonders lange Zeiträume, in denen pädiatrische Hospiz-



und Palliativversorgung immer wieder und nicht durchgehend notwendig werden kann. (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 34)

### **2.1.3. Begriffe zum Krankheitsverlauf**

Hinsichtlich des Krankheitsverlaufs kann zwischen einem schnellen (akuten) und einem chronischen, womit ein vergleichsweise langsamer Verlauf gemeint ist, und einem terminalen Krankheitsverlauf unterschieden werden (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 73). Im Zusammenhang damit wird zwischen kurativer und palliativer Therapie unterschieden: Eine kurative Therapie hat die Heilung des/der Patienten/in zum Ziel. Gibt es bei chronischen Erkrankungen für Patienten/innen keine Möglichkeit einer kurativen Therapie, wird eine palliative Therapie etabliert. Die kurative und palliative Behandlung sind keine Phasen, die einander folgen, sondern Phasen, die sich auch, je nach Krankheitsverlauf, überschneiden können (Grumbach-Wendt & Hasan, 2009, S. 5).

Für chronisch kranke Patienten/innen in palliativer Therapie ist die mittlerweile in allen europäischen Ländern etablierte Hospiz- und Palliativversorgung von großem Wert. In Kapitel 3 gehe ich auf die allgemeinen und darauffolgend auf die speziell für den pädiatrischen Bereich konzeptualisierten Leitideen und Grundhaltungen ein, da diese, wie bereits erwähnt, innerhalb der Kinderpsychotherapie die Basis für die therapeutische Herangehensweise darstellen.

### **2.2. Fakten, Zahlen und Daten zu Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen**

In meiner Recherche über genaue aktuelle Zahlen von in Österreich lebenden betroffenen Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen bei Statistik Austria und Abteilung für Statistik in der

Landesregierung Oberösterreich bin ich rasch zur selben Erkenntnis gekommen, die in der europäischen Fachliteratur zu diesem Thema in den letzten zehn bis fünfzehn Jahren veröffentlicht wurde: In Österreich, wie auch in anderen europäischen Ländern, gibt es keine zuverlässigen Informationen darüber, wie viele Kinder und Jugendliche bzw. junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Erkrankung leben (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 13). Auch gibt es keine Listung von Zahlen über Neuerkrankungen und Diagnosestellungen von betroffenen Kindern im Jahr. Die einzige Ausnahme sind Krebserkrankungen. Diese werden auch für die Altersgruppe von Kindern und Jugendlichen mit genauen Maßzahlen zu einzelnen Diagnosen mit Inzidenz, Prävalenz, Überleben und Mortalität im Österreichischen Krebsregister bei Statistik Austria gelistet.

### **Besonderheiten bei genauen Zahlen und Statistiken von betroffenen Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in Österreich**

Nauck, Jaspers und Becker (2010) führen an, dass publizierte Studien über Zahlen von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen betreffend Inzidenz oder Prävalenz auf der Inzidenz von Todesfällen (anhand von Todesurkunden) und nicht aufgrund von Vorkommnissen und Auftreten von bestimmten Krankheitsbildern und gestellten Diagnosen basieren. Der Grund dafür ist, dass bisher keine Informationssysteme existieren, mit denen Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlichen Erkrankungen zum Zeitpunkt der Diagnose eindeutig und vollständig identifiziert werden können und in weiterer Folge statistisch erfasst werden. Die aus den Zahlen abgeleiteten und diskutierten Bedarfszahlen für Versorgungsangebote betroffener Kinder und Jugendlicher basieren daher auf Schätzungen und Hochrechnungen (zit. nach Experten-Konzept, 2013, S. 13).

### **Besonderheiten der Statistik über die Häufigkeit von lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen anhand von Todesurkunden**

Schätzungen anhand von Informationen aus Todesurkunden mit der jeweils angeführten Todesursache und daraus abgeleitete Statistiken haben nur eingeschränkten Wert für die Einschätzung der Häufigkeit von unheilbaren Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen. Sie geben nur eine einzelne Todesursache wieder, nicht aber ein Krankheitsbild, und es lassen sich anhand dieser Aufzeichnungen keine weiteren Rückschlüsse auf die Grunderkrankung ziehen, da keine Angaben zu Krankheitsbildern vorliegen. Aus der Todesursachenstatistik können daher keine sicheren Zahlen abgeleitet werden. Laut Zusammenfassung im Expertenkonzept (2013, S. 35) ist daher davon auszugehen, dass mit den abgeleiteten, bzw. hochgerechneten Werten die tatsächliche Zahl der betroffenen Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen unterschätzt wird.

### **Verbesserung der Datenerhebung**

Um genauere Daten zu erheben und die Datenlage zu verbessern, wird die Einrichtung von Informationssystemen zum Beispiel in Form von Registern empfohlen. Bisher wurden allerdings in noch keinem Land diese Informationssysteme eingeführt. Anhand dieser Register sollten genauere Zahlen von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen zum Zeitpunkt der Diagnose erhoben werden (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 13 und 35).

Im Experten-Konzept wird noch auf folgenden Punkt hingewiesen:

Die Unsicherheiten in Bezug auf die Abschätzung der Betroffenenzahlen werden durch einen weiteren Aspekt verstärkt: Inzidenz und Prävalenz von lebensverkürzenden Erkrankungen verändern sich über die Zeit hinweg. Als Gründe werden u. a. angeführt: pränatale Diagnostik, bessere

Behandlungsmöglichkeiten, Entwicklung der Frühgeburtlichkeit sowie das Diagnostizieren und Erkennen neuer Krankheitsbilder. (S. 36)

### **2.2.1. Zahlen zur epidemiologischen Situation lebenslimitierender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter**

In den folgenden Angaben zu Zahlen von betroffenen Kindern und Jugendlichen beziehe ich mich größtenteils auf die Zusammenfassung aus dem Experten-Konzept des Bundesministerium für Gesundheit und Frauen, da in diesem die nationale und internationale Situation, basierend aufgrund umfassender Literaturrecherche und anhand internationaler Forschungsarbeiten, gut dargestellt wird.

Aus einer Zusammenfassung der Schätzungen der internationalen Literatur kann die epidemiologische Situation lebenslimitierender Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter folgendermaßen angenommen werden:

- Prävalenz/Morbidität:  
10 bis 15 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren
- Mortalität:  
1 bis 3,6 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren
- Bedarf an Palliativversorgung:  
1 bis 10 auf 10.000 Kinder und Jugendliche zwischen 0 und 19 Jahren

Die Bandbreiten spiegeln die Problematik der Datenlage wider und zeigen einen noch bestehenden Forschungsbedarf.

Legt man diese Zahlen auf Österreich um, so kommt man bei einer Population von rund 1,700.000 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren zu folgenden Schätzungen:

- 1.700 bis 2.550 Kinder und Jugendliche mit lebensbedrohlicher oder lebenslimitierender Erkrankung
- 170 bis 610 Todesfälle aufgrund lebensbedrohlicher oder lebenslimitierender Erkrankung
- 170 bis 1.700 Kinder und Jugendliche mit Bedarf an Palliativversorgung. (ebd., S. 13)

### **Fakten und Zahlen zur Mortalität**

Im Jahr 2015 verstarben in Österreich 83.073 Personen; 499 davon waren Kinder und Jugendliche im Alter bis 19 Jahre; 373 der verstorbenen Kinder wurden nicht älter als 15 Jahre (Statistik Austria - STATcube: Todesursachenstatistik - Gestorbene). „Das weite Spektrum der Todesursachen im Kindesalter unterscheidet sich signifikant von denen Erwachsener“ (Kronberger-Vollnhofer, 2015, S. 88). Kronberger-Vollnhofer und Nemeth geben an, dass ein großer Anteil der Todesfälle im Kindesalter auf Säuglinge im ersten Lebensjahr (259 im Jahr 2015) entfällt. Neugeborene versterben aufgrund von Komplikationen im Rahmen einer Frühgeburtlichkeit, angeborenen Fehlbildungen oder genetisch bedingten Krankheiten, wie Stoffwechselerkrankungen oder syndromalen Erkrankungen (z. B. Trisomie 13 oder 18) (ebd., S. 250).

### **2.2.2. Statistische Daten zu Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter**

Die genaue epidemiologische Auflistung von Krebserkrankungen stellt innerhalb der Gesundheitsstatistik eine Ausnahme dar. Die genauen Daten können im

„Österreichischen Krebsregister - Krebsstatistik“ bei Statistik Austria abgerufen werden und werden ab dem Jahr 1983 gelistet.

### **„Österreichisches Krebsregister – Krebsstatistik“ – Statistik Austria**

Das von der Statistik Austria geführte österreichische Krebsregister ist ein bevölkerungsbezogenes Register mit einer klaren epidemiologischen Fundierung. Die aus dem Register erstellte Krebsstatistik stellt genaue Maßzahlen zu Inzidenz, Prävalenz, Überleben und Mortalität, gegliedert nach verschiedenen demografischen und tumorspezifischen Merkmalen, zur Verfügung (Zielonke, Hackl, & Baldaszti, 2012). In der Broschüre „Krebserkrankungen in Österreich“ (früher „Krebsinzidenz und Krebsmortalität in Österreich“) wird die Entwicklung von 21 ausgewählten Krebserkrankungen zwischen 1992 und 2012 auf Basis der oben genannten Maßzahlen dargestellt. Umfassend gestaltete Zeitreihen geben einen Überblick über die Entwicklung der Krebserkrankungen in Österreich, auch die genauen Entwicklungen von Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter werden aufgelistet. Dazu wird angeführt, dass die Daten des Krebsregisters der Gesundheitspolitik als Steuerungsgrundlage dienen und der nationalen und internationalen Forschung als Informationsquelle (Statistik Austria: Krebserkrankungen in Österreich 2016: Österreichisches Krebsregister, 2016): „Die Gegenüberstellung der Krebsinzidenz und der Krebsmortalität lässt Schlüsse auf die Wirksamkeit von gesundheitspolitischen Maßnahmen zu. [...] Auch für die Evaluierung von Screening-Programmen sind die Daten des Krebsregisters und der Todesursachenstatistik von großer Bedeutung“ (ebd., S. 10). Die Gegenüberstellung der Krebsinzidenz und der Krebsmortalität ermöglicht eine nachprüfende Erfolgskontrolle von gesundheitspolitischen Maßnahmen.

### **Zahlen zu Krebserkrankungen im Kindes- und Jugendalter**

Statistik Austria führt an, dass in Österreich jedes Jahr etwa 200 Kinder bis zum vollendeten 14. Lebensjahr und etwa 120 Jugendliche (ab dem 15. Lebensjahr bis zum vollendeten 19. Lebensjahr mit einer Krebsdiagnose konfrontiert werden (Statistik Austria: Krebs bei Kindern und Jugendlichen). Im Tätigkeitsbericht der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe erwähnt Kienesberger, dass weltweit täglich

ca. 700 Kinder und Jugendliche an Krebs erkranken (2016, S. 3). Zernikow und Nauck zitieren eine nordamerikanische Untersuchung, welche über einen Zeitraum von 20 Jahren zeigte, dass jenseits des ersten Lebensjahres Krebs die häufigste Todesursache war, gefolgt von kardiovaskulären (20 Prozent), neuromuskulären (18,5 Prozent) und genetischen (10 Prozent) Ursachen (Feudtner, et al., 2001, zitiert nach Zernikow & Nauck, 2008, S.1376).

Bei meiner Literaturrecherche finde ich bei einer Presseaussendung der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe eine weltweit erfasste Zahl zur Mortalität von krebskranken Kindern und Jugendlichen: „Auch wenn dank der intensiven Forschung heute acht von zehn Kindern und Jugendlichen eine Krebserkrankung besiegen, sterben weltweit pro Jahr von 250.000 Erkrankten noch rund 90.000“ (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe: Presseaussendung vom 10.02.2016).

Die häufigste Krebserkrankung bei Kindern und Jugendlichen ist Leukämie. Die am häufigsten vorkommende Form davon ist die sogenannte akute lymphatische Leukämie. Die Heilungschancen bei dieser Erkrankung sind laut Kinderkrebsforschung mit 80 bis 90 Prozent hoch. (St. Anna Kinderkrebsforschung: Leukämie-Erkrankung).

### **Zusammenfassung: Fakten, Zahlen und Daten**

Derzeit gibt es in Österreich noch keine Möglichkeit genaue Zahlen zu erfassen, wie viele Kinder und Jugendliche mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen leben. Auch die Anzahl der jährlichen Neuerkrankungen und Diagnosestellungen können wegen fehlender Informationssysteme noch nicht statistisch erhoben werden. Existierende Zahlen über Inzidenz und Prävalenz von betroffenen Kindern und Jugendlichen basieren auf Schätzungen und Hochrechnungen aus der Todesurkundenstatistik, welche wiederum keine konkreten Rückschlüsse auf Grunderkrankungen zulässt. Die Problematik innerhalb der Datenerfassung zeigt noch bestehenden Forschungsbedarf. Um aus den Zahlen genaue Bedarfserhebungen zu ermitteln und eine flächendeckende Versorgung für betroffene Familien zu gewährleisten, gab es in

Österreich seit einigen Jahren im Gesundheitssystem vermehrt Bemühungen um Versorgungsangebote, -konzepte, Qualitätsstandards, etc. zu installieren.

### **2.3. Versorgungslage von betroffenen Familien in Österreich**

Das vom BMGF herausgegebene Expertenkonzept (2013) orientiert sich bei Erhebung der Versorgungslage in Österreich und bei Erstellung eines Versorgungskonzeptes vorrangig an den Statements von IMPaCCT (2007), in denen aus von unterschiedlichen Studien und Arbeiten aus dem europäischen Raum, folgende einheitliche Aussagen betroffener Patienten/innen und Familien zur Versorgungslage zusammengefasst wurden:

Die Arbeitsgruppe IMPaCCT stellte im Jahr 2006 fest, „dass die Versorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen unzulänglich ist. Sie beruft sich bei dieser Feststellung auf verschiedene Studien und Arbeiten aus dem europäischen Raum und formulierte dazu folgende Aussagen:

- Kinder mit lebenslimitierenden Erkrankungen möchten so häufig wie möglich zu Hause sein. Ihre Familien möchten die Kinder in der Regel während der gesamten Erkrankungszeit bis zum Tod zu Hause versorgen.
- Die gegenwärtig von der Gesellschaft zur Verfügung gestellten Ressourcen reichen nicht aus, um den Familien eine häusliche Palliativversorgung zu ermöglichen.
- Obwohl dringend erforderlich, ist das Angebot für Entlastungspflege noch immer unzureichend.



- Die für Kinder zur Verfügung stehenden Versorgungsmöglichkeiten sind abhängig vom Wohnort und der Grunderkrankung“ (IMPaCCT, 2007, S. 3; nach Expertenkonzept des BMGF, 2013, S. 4).

Die Experten/innen aus der Arbeitsgruppe des Expertenkonzeptes des BMGF beleuchten in den Jahren 2012 und 2013 die Versorgungssituation in Österreich „aus verschiedenen Blickwinkeln (aus Sicht der betroffenen Erkrankten – aus Sicht der Familien – aus Sicht des weiteren sozialen Umfeldes, wie Schule, Kindergarten, Betreuungseinrichtungen etc. – aus Sicht des in der Versorgung tätigen Personals). Im Ergebnis schätzten sie die Versorgungssituation von lebensbedrohlich oder lebenslimitierend erkrankten Kindern, Jugendlichen und junge Erwachsenen in Österreich jedenfalls als unzureichend ein und bestätigten die Aussagen von IMPaCCT in ihrer Gesamtheit“ (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 4).

### **Auffälligkeit innerhalb der Versorgungssituation**

Eine besondere Auffälligkeit innerhalb der Versorgung wird sowohl in den IMPaCCT Standards als auch von der Expertengruppe des Expertenkonzeptes und auch anhand von ausgewerteten Interviews mit betroffenen Familien bemerkt: „Krebskranke Kinder werden in der Regel palliativ-medizinisch besser versorgt als nicht-krebskranke Kinder“ (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 4 und 5).

### **Versorgungslage betreffend Fachpersonal**

Die Auswertungen betreffend Fachpersonal ergaben einheitlich folgende Aussagen:

- „Die interprofessionelle Kommunikation des an der Versorgung beteiligten Fachpersonals ist häufig unzureichend und extrem verbesserungswürdig.
- Es besteht ein erheblicher Bedarf an spezialisierter Schulung des gesamten an der Palliativversorgung beteiligten Fachpersonals und der ehren-

amtlichen Helfer“ (IMPaCCT, 2007, S. 3; nach Expertenkonzept des BMGF, 2013, S. 4).

In den vergangenen vier Jahren wurden in Österreich verstärkt Bemühungen gesetzt, ein geeignetes Versorgungssystem für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen zu etablieren. Seit der Veröffentlichung des Expertenkonzeptes im Jahr 2013 sind in einigen Bundesländern neue Einrichtungen und Versorgungsangebote für betroffene Kinder und Jugendliche entstanden. Zusammenfassend zeichnet sich allerdings hinsichtlich der Versorgungslage von Familien mit lebenslimitierend erkrankten Kindern in der gesamten wissenschaftlichen Fachliteratur eine einheitliche Meinung ab: In der Versorgung von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen kann derzeit trotz aller Fortschritte und Bemühungen eine flächendeckende Versorgung im stationären wie auch im ambulanten Bereich in der praktischen Umsetzung noch nicht gewährleistet werden.

#### **2.4. Versorgungssystem von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen in Österreich**

Im Expertenkonzept des BMGF wurde im Jahr 2013 ein *Konzept zur abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für betroffene Kinder und Jugendliche* erstellt. In diesem werden anzustrebende Versorgungsziele, die in Österreich in den nächsten Jahren flächendeckend aufgebaut und umgesetzt werden sollen, formuliert. Das Versorgungsmodell gliedert sich in *vier spezialisierte Versorgungsebenen*, innerhalb welcher sich auch die Kinderpsychotherapie eingliedern sollte:

- Kinder-Hospizteam
- Mobile Kinder-Palliativteams
- Stationäre Kinder-Hospize
- Pädiatrische Palliativbetten

### **Definition und nähere Erklärung des abgestuften Versorgungsmodells**

Im Expertenkonzept (2013) werden auf Basis des internationalen Konsenses und aufgrund persönlicher Erfahrungen und Expertise von Professionellen ein anzustrebendes Versorgungssystem für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheit wie folgt beschrieben:

Die palliative Grundversorgung [= ‚Basispalliativversorgung‘] übernehmen dabei die etablierten Einrichtungen und Dienstleister [z. B. Krankenhaus, niedergelassene Fachärzte/-ärztinnen für Kinder- und Jugendheilkunde, (Kinder-)Krankenpflegedienst, Therapeuten etc.]. Spezifische Versorgungsangebote für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer lebensbedrohlichen oder lebenslimitierenden Krankheit müssen die bestehenden Einrichtungen und Dienste im intra- und extramuralen Bereich ergänzen, ohne zu diesen in Konkurrenz zu treten. Sie werden subsidiär tätig und schließen eine bestehende Versorgungslücke, indem sie spezifisches Knowhow einbringen. (S. 14)

Das Versorgungsmodell zur abgestuften Hospiz- und Palliativversorgung für betroffene Kinder und Jugendliche soll Eltern und andere wichtige Bezugspersonen des Kindes in ihren häufig hochspezialisierten und zeitintensiven Pflegeleistungen bei der Versorgung ihres schwerkranken oder behinderten Kindes zu Hause unterstützen. Diese Leistung wird von *mobilen Versorgungsangeboten* (Mobile Kinder-Palliativteams und Kinder-Hospizteams) abgedeckt. Wenn es aber zu Situationen kommt, in denen die Eltern ihr erkranktes Kind nicht mehr im eigenen Heim pflegen und betreuen können, sollen *stationäre Einrichtungen* (Stationäre Kinder-Hospize und Pädiatrische Palliativbetten) zur Verfügung stehen. Im Expertenkonzept des BMFG werden ab Seite 15 die einzelnen Angebote mit ihren jeweils unterschiedlichen Vorgaben,

Ausstattungskriterien und Zielsetzungen genau charakterisiert und mit genau definierten Qualitätskriterien formuliert. Dabei gilt es zwei wichtige Aspekte bei allen Versorgungsangeboten zu beachten:

- Die Versorgungskontinuität ist möglichst zu gewährleisten.
- Die Betreuungspersonen sind für Patient und Familie wichtige Bezugspersonen und sollten im Krankheitsverlauf möglichst wenig wechseln (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 14).

Ein Überblick über die Entstehung der einzelnen Versorgungsangebote ist im Anhang bei der „Chronologie der Entwicklungen im Hospiz- und Palliativbereich“ auf Seite 158ff. zu finden. Weiters können die Angebote auf der Homepage vom „Dachverband Hospiz Österreich“ ([www.hospiz.at](http://www.hospiz.at)) unter den jeweiligen Bundesländern abgerufen werden. Angebote speziell für die Zielgruppe von Kindern und Jugendlichen sind gekennzeichnet.

## **2.5. Zum aktuellen Forschungsstand**

In der Literatur wird einheitlich erwähnt, dass die Versorgungssituation von Kindern und Jugendlichen mit lebensverkürzenden Erkrankungen bislang im deutschsprachigen Raum als wenig erforscht (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 72), und als „facettenreich und vielschichtig“ (Oetting-Roß, Ullrich, Schnepf, & Büscher, 2016, S. 5) gilt. Die pädiatrische Palliativversorgung stellt noch eine sehr junge Forschungsdisziplin dar (Lützau, et al., 2013, S. 550); die kurze Existenz dieses speziellen Fachbereichs innerhalb der Medizin wird auch einheitlich als Grund dafür genannt (Wolfe & Siden, 2012). Lützau et al. (2013, S. 550) geben an, dass sich aber innerhalb der letzten zehn Jahren (2001 – 2011) die Anzahl der Veröffentlichungen im Kinder/Jugendbereich verfünffacht hat und die Forschungsaktivitäten zunehmen. Die Autoren halten fest, dass eine Vielzahl von Forschungsthemen in der pädiatrischen Palliativversorgung von Interesse ist; vor

allem deshalb, weil bislang wenig fundiertes Wissen vorhanden ist. Forschungsarbeiten sollten vor allem relevant für die klinische Arbeit sein. Aktuell sind vor allem zu zwei Kernthemen grundlegende Forschungsarbeiten erforderlich:

- zum einen die Charakteristika pädiatrischer Palliativpatienten und ihrer Familien und
- zum anderen die Versorgungssituation dieser Patientengruppe.

Lützu et al. (2013, S. 550 ff) stellen u. a. folgende Forschungsfragen in den Raum:

- Welche Symptome beeinträchtigen die betroffenen Kinder?
- Welcher Altersgruppe gehören sie an?
- Die Frage nach der Wirksamkeit von Interventionen?
- Wie ist die Versorgung strukturiert?
- Frage nach der Rolle und Situation der Familien – inklusive der Eltern, Geschwistern, Großeltern sowie die Bedeutung von Freunden, Lehrern und anderen Bezugspersonen?
- Welche Berufsgruppen sind in die Versorgung involviert?
- Aber auch weiterführende Fragen, wie z. B.: die Aufgaben und Zusammenarbeit Versorgender unterschiedlicher Berufsgruppen betreffend?

Oetting-Roß, et al. (2016) erwähnen, dass innerhalb der Forschung in diesem Spezialbereich eine Orientierung an individuellen Krankheitsverläufen, Bedürfnissen und Situationen unumgänglich ist:

Eine gute Palliativversorgung setzt eine Orientierung an den subjektiven Bedürfnissen der Betroffenen sowie eine Beteiligung und Selbstbestimmung der betroffenen Kinder und Jugendlichen voraus. Vor dem Hintergrund der aktuellen Entwicklung in der Kindheitsforschung zeigt sich,

dass die Sicht der betroffenen Kinder als Ausgangspunkt von Überlegungen, Strategien und Entscheidungen konsequent herangezogen werden muss, wenn man die Situation von lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen untersuchen, verstehen und verbessern möchte. (S. 5f.)

In diesem Zusammenhang betonen Wolfe und Siden die essenzielle Bedeutung von Forschung mit Kindern und Familien, die von lebenslimitierenden Diagnosen betroffen sind. Sie erwähnen, dass bisher klinische und quantitative Studiendesigns vorherrschten, aber aufgrund der komplexen und vielschichtigen Versorgungssituation seien insbesondere von qualitativen Arbeiten weiterführende Erkenntnisse zu erwarten (2012, S. 446, zitiert nach Oetting-Roß, Ullrich, Schnepf, & Büscher, 2016, S. 6).

Im Sinne des Kerngedankens der Forschung, Wissen zu generieren und kritisch zu reflektieren, um die Versorgungsqualität betroffener Kinder und ihrer Bezugspersonen zu verbessern; auch um eine enge Vernetzung zwischen Theorie und gelebter Praxis herzustellen, sehe ich hier viele wichtige Ansatzpunkte auch für die Psychotherapiewissenschaft. Der Psyche des Menschen, in all ihren phänomenologischen Ausprägungen und Dimensionen, kommt innerhalb solcher existenziellen Grenzerfahrungen eine umfassend wichtige Position zu. Krankheitssymptome und deren Behandlung, Vorkommnisse im Krankheitsverlauf, unterschiedliche Erfahrungen und Lebensveränderungen durch die Erkrankung, alle Interaktionen mit dem Kind und seiner Familie, haben eine Wirkung auf die Psyche des kranken Kindes, auf die Psyche der Familienmitglieder und jeden Einzelnen innerhalb des Versorgungssystems. Hier könnte gerade die Psychotherapieforschung in ihrem psychodynamischen Charakter ihren Beitrag leisten, denn Psychotherapie und Psychotherapieforschung beschäftigen „sich mit Fragen, die allein auf kognitivem Wege nicht hinreichend zu erfassen sind, weil es um emotional hoch besetzte Phänomene geht“ (Rieken, 2011, S. 415).

### **3. K A P I T E L**

#### **Kinderpsychotherapie im palliativen Kontext**

##### **3.1. Psychotherapeutische Perspektiven bei schwerer körperlicher Erkrankung eines Kindes**

Die Motivation von Eltern, für ihr Kind eine kinderpsychotherapeutische Behandlung anzudenken, ist vielfältig. Zumeist geht es um familiäre, soziale oder Alltagsprobleme mit dem Kind. Diese können zum Beispiel Themen wie: Schulverweigerung, impulsives Verhalten, soziale Isolation, Trennungs- und Verlustängste, Einschlafschwierigkeiten, Alpträume, etc. betreffen. Die Überweisung zur Kinderpsychotherapie erfolgt auch durch Kinderärzte/innen, Fachärzte/innen oder durch Psychologen/innen. Gründe hierfür sind zum Beispiel Entwicklungsstörungen, chronische Ticstörungen, bereits abgeklärtes ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom), ADS (Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom), posttraumatische Belastungsreaktionen oder psychosomatische Symptome wie diffuse Bauchschmerzen, chronische Obstipation. Egal ob der Vorstellungsgrund eines Kindes für Psychotherapie bereits eine ärztliche oder psychologische Vorgeschichte hat oder ob besorgte Eltern kommen, weil sie bei ihrem Kind merken, dass Abweichungen im Verhalten oder Probleme zutage treten – es geht um eine psychische oder soziale Auffälligkeit, also um ein Symptom beim Kind und es soll mit Kinderpsychotherapie geholfen werden. Auf den ersten Blick ist zumeist noch nicht ersichtlich, warum das Kind gewisse Störungsmuster oder psychosomatische Symptome zeigt.

Die Entwicklung von Kindern wird durch viele Faktoren geprägt. Bedeutung kommt unter anderem der Beziehungsgestaltung der Bezugspersonen mit dem Kind, der Bindungsgestaltung, der Interaktion der Bindungspersonen mit dem Kind, der Kommunikation innerhalb der Familie und der Beziehungsgestaltung beider Eltern untereinander zu. Viele Muster innerhalb der Beziehungsgestaltung

und Interaktion zeigen sich erst im Laufe der Therapie und sind in ihrer Ausprägung auf den ersten Blick noch nicht ersichtlich und auch nicht in ihrer individuellen Bedeutung für das jeweilige Kind. Ziele in der Kinderpsychotherapie können die Bearbeitung von innerfamiliären Spannungen oder Kommunikationsproblemen, von Beziehungskonflikten oder Interaktions- und Bindungsstörungen sein, die beim Kind zu psychischen oder psychosomatischen Symptomen führen. In der Kinderpsychotherapie geht es aber in jedem Fall nicht vorrangig um die Symptomreduzierung beim Kind, sondern vor allem auch um die Entwicklungsförderung der Gesamtpersönlichkeit des Kindes und um gute Entwicklungsbedingungen für das Kind innerhalb seines familiären Systems.

Anders gestaltet sich zumeist der Zugang zur Kinderpsychotherapie, wenn es sich um ein Kind mit einer schweren chronischen Erkrankung handelt. In solch einem Fall wird den Eltern des betroffenen Kindes zumeist im Krankenhaus nach Diagnosestellung oder an einem bestimmten Punkt im fortschreitenden Krankheitsverlauf angeraten für ihr Kind eine psychotherapeutische Behandlung zur Unterstützung und Aufarbeitung der belastenden Lebenssituation in Anspruch zu nehmen. Manchmal wird auch erst im terminalen Krankheitsverlauf psychotherapeutische Unterstützung angefragt. Der Grund für die Kinderpsychotherapie ist dann nicht vorrangig ein psychodynamischer Konflikt oder neurotisches Verhalten des Kindes, sondern der Konflikt besteht durch den äußeren Faktor einer chronischen Erkrankung. Hier gibt es bereits zu Beginn der Psychotherapie konkret nachvollziehbare psychische Belastungen, die ätiologisch reaktiv auf die physische Grunderkrankung entstehen und darauf folgend seelische Not und psychische Belastungsreaktionen beim betroffenen Kind, seinen Eltern und seinen Geschwistern.

Die Kinderpsychotherapie soll dann das Kind in der Verarbeitung von belastenden Gefühlen unterstützen und ihm helfen, Belastungsfaktoren, die durch die physische Krankheit entstehen, zu reduzieren. Es gilt infolge die Neuorientierung der gesamten Familie zu begleiten, da eine schwere chronische Erkrankung bei Kindern immer auch Veränderungen in der Lebensplanung und -gestaltung aller Familienmitglieder bedeutet. Meine langjährige psychotherapeutische Tätigkeit



mit Kindern mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen brachte mir die Erfahrung der Notwendigkeit eines Perspektivenwechsels in der Psychotherapie in der realen Umsetzung psychotherapeutischer Kenntnisse in der Arbeit in diesem spezifischen Anwendungsfeld. Der von außen kommende Faktor einer schweren, chronischen Erkrankung verlangt eine Neuausrichtung für das therapeutische Angebot, um dem betroffenen Kind mit seinen Eltern und Geschwistern professionell hilfreich zu sein. Das herkömmliche Ziel der „Heilung der Psyche des Kindes“ muss in neuen Zusammenhängen betrachtet werden, um den menschlichen und ethischen Ansprüchen gerecht zu werden. Die psychotherapeutische Behandlung eines betroffenen Kindes bringt viele weitreichende und existenzielle Therapiethemen mit sich und verlangt das Überdenken und Adaptieren der therapeutischen Herangehensweise, um das physische, psychische und soziale Leid des Kindes und seiner Bezugspersonen zu minimieren. Das Therapieziel in diesem Tätigkeitsfeld betrifft nicht vorrangig die Behebung von Symptomen psychischer Störungen und die Lösung psychodynamischer Konflikte, sondern die Optimierung der Lebensqualität des Kindes, seiner Eltern und Geschwister unter den gegebenen Bedingungen.

### **3.2. Psychotherapeutisches Selbstverständnis in der Behandlung lebenslimitierend erkrankter Kinder – ein persönliches Resümee**

Unter dem Aspekt des Perspektivenwechsels innerhalb der Kinderpsychotherapie ist es mir wichtig, meinen persönlichen therapeutischen Zugang zu betroffenen Familien in so schwierigen Lebenskrisen darzulegen, da dieses Thema fortwährend immer wieder Grenzbereiche unserer menschlichen Existenz berührt.

Aus meiner Erfahrung innerhalb der Begleitung betroffener Kinder ist es mir im Laufe der Jahre, ein großes Anliegen geworden, in meinem psychotherapeutischen Angebot und während des laufenden Begleitungsprozesses die individuelle Bedeutung von persönlichen Ressourcen,

Bewältigungsstrategien und Resilienzfaktoren bei jedem einzelnen Kind und jedem Familienmitglied besonders herauszuarbeiten und die *vorhandenen gesunden Anteile* jedes Einzelnen zu stärken. Ich möchte in meiner Arbeit bewusst eine möglichst ressourcenorientierte, lebensbejahende und möglichst positive Herangehensweise forcieren – im Gegensatz zu einer belastungsorientierten oder störungsbezogenen Sichtweise. Im Fokus der Begleitung ist das betroffene Kind, jedes einzelne Familienmitglied und auch eine gesamtfamiliäre Betrachtungsweise – sozusagen die gesamte Familie in ihrer Einzigartigkeit mit den eigenen Ressourcen als Familiensystem. Gleichzeitig möchte ich einfühlsam die umfassend belastenden Herausforderungen und schmerzvollen existenziellen Erfahrungen des Kindes und seiner Familienangehörigen empathisch begleiten und so uneingeschränkt wie möglich im Blickfeld behalten. Die Zugänge zu beiden „Polen“ können nebeneinander Beachtung finden und begleitet werden. Das „Eine“ lässt das „Andere“ nebenher auch bestehen und Ausdruck finden. Es gibt ein „Sowohl-als-auch“; nicht ein „Entweder-oder“ dieser menschlich existenziellen Erlebens- und Wahrnehmungsdimensionen.

Gerade schwerkranke Kinder sollen auch unbeschwert Lebensfreude und Lebensfülle erfahren und leben können. Im bedeutungsschweren Krankheitsverlauf rücken diese Lebensempfindungen zumeist in den Hintergrund, was auch naheliegend und verständlich ist. Es liegt an uns Erwachsenen mit viel Feingefühl dem jeweiligen Kind, „gute“ und für das jeweilige Kind „passende“ Angebote zu machen, aus welchen das Kind wählen kann. Hier ist die „Erfahrung des sensiblen Auges und Ohres“ (Husebo, 2009, S. 542) in der Begleitung gefragt. Meine Erfahrung ist, dass auch jedes kranke oder schwerbehinderte Kind sehr klar und direkt Signale setzt, wo gerade seine „sensible Phase“ in seiner Entwicklung ist; wonach es sucht, wonach es sich sehnt, worüber es sich freut, was gerade sein und stattfinden soll, dass es selbst einen Schritt vorwärts machen kann; dass Verarbeitungs- und Integrationsprozesse stattfinden können, trotz der zumeist einschränkenden Krankheitserfahrungen.

Meine Erfahrung ist, dass Kinderpsychotherapie, wenn nicht anders möglich, an jedem Ort mit einfachsten Mitteln stattfinden kann und dass ich als Mensch mit meinem zutiefst persönlichen therapeutischen Beziehungsangebot bei weitem wesentlicher bin, als gut ausgestattete Praxisräumlichkeiten. Es geht darum, gute Entwicklungsbedingungen für das Kind herzustellen und das schwerkranke Kind in seinen gesunden Anteilen abzuholen und zu stärken. Das „Eine“ – das Schwerwiegende und Einschränkende im Krankheitsverlauf genau im Auge zu behalten und das „Andere“ – das Lebensbejahende und die Lebensfreude sensibel „aufzuspüren“ und bedürfnisorientiert und „passend“ ins Leben des Kindes zu holen. Darin sehe ich eine große Chance für die ganzheitliche Persönlichkeitsentwicklung von betroffenen Kindern und für eine hilfreiche Kinderpsychotherapie.

Es erscheint mir wesentlich innerhalb der Begleitung ein *Gefühl der Zuversicht, der Zugewandtheit und Verbundenheit* zu vermitteln – im Sinne einer *authentischen Bereitschaft, mitzutragen und Halt zu geben*. Die *Qualität des Urvertrauens* soll innerhalb der Begleitung mitschwingen; soll neben den ängstigen Emotionen und bedeutungsschweren, existenziellen inneren Auseinandersetzungen auch präsent sein.

Ich möchte bewusst mein empathisches Verstehen der betroffenen Menschen auf diese positive Einstellung und die emotionale Qualität des Urvertrauens ausrichten und das therapeutische Angebot auf diesen Grundgedanken aufbauen, da mir meine Erfahrung gezeigt hat, dass ich so am hilfreichsten für betroffene Menschen sein kann. Ehrlichkeit und Authentizität erscheint mir besonders wichtig – ich habe mehrmals ehrlich meine eigene, tiefe Betroffenheit, mein eigenes Nicht-verstehen-Können, meine Trauer und meine eigene Angst in Begleitungen angesprochen und auch zum Ausdruck gebracht und habe es im Nachhinein immer als richtig und essentiell beziehungs- und beziehungsfördernd erlebt. Begleitung in einem so existenziellen Lebensbereich mit lebenslimitierend und lebensbedrohlich erkrankten Kindern bleibt aber auch für mich immer ein Wagnis, ein Bemühen um aufrichtigen, ehrlichen Umgang mit meinen Mitmenschen in

ihrer Not und auch im Umgang mit meinen eigenen Gefühlen vor unausweichlich vorhandenen existentiellen Lebensthemen; ein Bemühen um die Bereitschaft, alle Ausdrucksformen des Lebens anzuschauen, ohne sie in mir nach meinen eigenen Wertungen verändern oder verleugnen zu müssen.

### **3.3. Das unheilbarkranke Kind – ein Tabuthema der Gesellschaft**

Für Menschen, die von einer schweren, fortschreitenden Erkrankung betroffen sind, bedeutet der gesellschaftliche Umgang mit existenziellen Lebensthemen häufig eine zusätzliche Belastung. Die Auseinandersetzung mit Themen wie unheilbare Krankheit, unveränderbare Zukunftsperspektiven, Gedanken an Sterben und Tod lösen unangenehme Gefühle und Ängste aus. Sie konfrontieren mit der Endlichkeit des eigenen Lebens; mit den Grenzen des menschlich Machbaren, wo der Mensch doch für fast alles Lösungen finden und erfinden kann. Was der Mensch nicht in seinem Blickfeld haben will, was nicht sein soll, führt zu Verleugnung und zu Tabuisierung. Schwere Erkrankung, der Umgang mit dem Sterben und dem Tod wurde somit zu einem gesellschaftlichen Tabuthema. Für den Einzelnen ist es besser und leichter wegzuschauen, als sich mit seinen Ängsten oder „dem großen Ungewissen“ im Leben auseinanderzusetzen bzw. zu beschäftigen. Ein noch größeres gesellschaftliches Tabuthema stellen chronische oder fortschreitende Erkrankungen bei Kindern dar.

Das Thema „Kind“ und „lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankung“ erscheint in unseren Gedanken als Paradox. Bei Kindern denkt man an Entwicklung, Lebensfreude, selbstständig werden, vorwärtsstreben, jedoch nicht an körperliche und psychische Einschränkungen, schmerzvolle Rückschritte und abhängig sein von anderen. Gedanken an so eine Realität engen uns ein und berühren unser Inneres emotional wie kaum ein anderes Thema. Sie konfrontieren uns mit Gefühlen von Hilflosigkeit, Ohnmacht, Wut, Angst und Nicht-wahr-haben-Wollen. Wo sich das Leben dem menschlich Machbaren entzieht und wir uns mit unheilbarer Krankheit und unveränderbaren Zukunftsperspektiven bei

Kindern auseinandersetzen müssen, treten Grundwerte unserer menschlichen Existenz vermehrt in den Vordergrund. Themen rund um Krankheit, Sterben und Tod können in unserer menschlichen Existenz nicht für immer verleugnet werden, sind sie uns auch noch so ungebeten und unangenehm. Wir können sie nicht wegmachen oder gänzlich verdrängen. Sie berühren unser ganzes Menschsein und stellen uns in allen Aspekten in Frage. Das menschliche Leben muss unter diesen Umständen oft reduziert und eingeschränkt in neuen Zusammenhängen betrachtet werden. In der realisierten Endlichkeit eines konkreten Mitmenschen, wird das Gegenüber mit seiner eigenen Endlichkeit seines Lebens konfrontiert. Falls dieser diese existentielle Konfrontation wahrnimmt und nicht als Realität verleugnet.

Die gesellschaftliche Tabuisierung dieser Lebensthemen hat weitreichende Folgen. Ritscher (1989) bringt das Thema auf den Punkt, welches auch innerhalb von Kinderpsychotherapie Bedeutung hat und nach einfühlsamer Begleitung und Neuorientierung verlangt:

Die Erwachsenenwelt legt fest, dass ein Kontakt mit Sterben und Tod der seelischen Entwicklung von Kindern abträglich ist und diese davor zu schützen sind. [...] Dies fördert die familiäre Verleugnung des Todes und setzt über die Sozialisation der Kinder, welche von dieser existentiellen Notwendigkeit ferngehalten werden, einen gesellschaftlichen Circulus vitiosus in Gang: je weniger die Kinder darüber erfahren, desto mehr werden sie als Erwachsene vor diesem Thema fliehen und diese Fluchtendenzen an ihre Kinder weitergeben, wodurch der Tod immer mehr der Tabuisierung und Verleugnung verfällt. (S. 346)

Oft sind betroffene Familien, neben der schweren Belastung durch den Krankheitsverlauf ihres Kindes, daher auch noch zusätzlich mit sozialer

Ausgrenzung und Gefühlen tiefer Einsamkeit konfrontiert. Es kommt zu Erfahrungen von Allein-gelassen-Sein und Isolation, weil sich Freunde der betroffenen Familie oder des kranken Kindes, aus eigener Angst abgrenzen und sich abwenden. Die Hospizbewegung versteht sich als Gegenbewegung zu diesem bewussten Abgrenzungsprozess: „Sie will die ganzheitliche Antwort auf eine historisch gesellschaftliche Entwicklung der Entfremdung und Verdrängung von Tod und Sterben sein. Als solche versucht sie, den Bedürfnissen Sterbender und schwerkranker Menschen Rechnung zu tragen und tritt ein für Lebensqualität bis zuletzt“ (Höfler, 2001, S. 7).

### **3.4. Kernelemente und Haltungen innerhalb der Hospiz- und Palliativversorgung**

Wie bereits unter 2.1.1. erwähnt, ist die Kinderpsychotherapie in diesem spezifischen Anwendungsfeld von Anfang an in das umfassende Thema der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung, bzw. in weiterer Folge in den Bereich der Palliativmedizin eingegliedert. In diesem Kapitel widme ich mich den Kernelementen, Leitgedanken und Haltungen innerhalb der Hospiz- und Palliativversorgung.

#### **3.4.1. Begriffliche Definition von Hospiz und Palliativ**

Das Wort „Hospiz“ leitet sich vom lateinischen Wort „hospitium“ ab, welches „Herberge“ bedeutet und die Unterkunft und Hilfe für Reisende auf Pilgerwegen bezeichnete. Heute ist aus der Hospizidee eine weltweite Hospizbewegung geworden. Aus der internationalen Hospizarbeit ist der Bereich der „Palliative Care“ entstanden, der sich im deutschsprachigen Raum etwas zeitversetzt zur englischen und amerikanischen Entwicklung in den 80er Jahren des letzten Jahrhunderts durchzusetzen beginnt (Heller & Wenzel, 2011, S. 150). Der Begriff „palliativ“ leitet sich vom lateinischen Wort „pallium“ – der Mantel – ab und wird in deutschsprachiger Bedeutung in erster Linie mit „Ummanteln, Umhüllen“, im Sinne von „fürsorglichem Beschützen“ wiedergegeben (Heller & Wenzel, 2011, S.

151); schützend und lindernd. Wie ein Mantel vor Wind und Wetter schützen kann, so meint dieser Begriff im palliativen Kontext den Schutz vor innerer Kälte, Einsamkeit, Angst sowie vor Schmerzen (Graschopf, 2008, S. 24).

Heller und Wenzel (2011) halten fest:

Hospizarbeit und Palliative Care sind mittlerweile weltweit anerkannte Konzepte und Haltungen, die den wachsenden Bedarf nach einer angemessenen gesellschaftlichen und fachlichen Sorgeskultur mit und für sterbende Menschen und deren Bezugspersonen aufnehmen. Charakteristisch ist die komplexe Sicht des Menschen in seinen bio-psycho-sozialen und spirituellen Bedürfnissen und Dimensionen, die folgerichtig zu einer interdisziplinären und interprofessionellen Arbeitskultur geführt hat. (S. 150)

Palliativversorgung schließt die Bereiche Palliativmedizin mit dem wichtigen Bereich der Schmerztherapie, Palliativpflege und psychosoziale sowie spirituelle Begleitungsangebote mit ein. Es gibt sowohl stationäre, als auch ambulante und mobile Angebote. Die letzten 30 Jahre haben sich zahlreiche Organisationen und Netzwerke etabliert (siehe dazu im Anhang auf Seite 158ff. die chronologische Aufstellung der geschichtlichen Entwicklung der Hospizbewegung in Österreich).

### **3.4.2. Terminologie in Österreich**

In Österreich sprechen wir zumeist von „Hospiz- und Palliativversorgung“, die Begriffe Palliativversorgung und Palliative Care werden synonym verwendet. Der Begriff „Palliative Care“ wird in Deutschland als „Palliativmedizin“ übersetzt (WHO: Definition of Palliative Care 2002. Übersetzung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin). In Österreich betrifft der Begriff „Palliativmedizin“ eigentlich nur die medizinische Komponente der Palliative Care, auch wenn er häufig als Synonym für diese verwendet wird (Palliativmedizin:

www.palliativ.at). Die Termini „pädiatrische Hospiz- und Palliativversorgung“ und „Hospiz und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen“ werden synonym verwendet (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 8).

Heller und Wenzel (2011) führen den Begriff der „hospizlich-palliativen Sorgeskultur“ ein und weisen darauf hin, dass der Begriff „Palliativversorgung“ als zu schlichte Übersetzung den Facettenreichtum des englischen Terminus „Care“ nicht ausdrückt:

Der ‚Versorgungsbegriff‘ ist nicht unproblematisch, da er eine Arbeitsteilung insinuiert, in der die einen als Subjekt der Versorgung handeln und andere als Objekte der Versorgung behandeln. Deshalb erscheint es angemessen, den aus dem skandinavischen Sprachraum stammenden Begriff der ‚Umsorge‘ aufzunehmen, bzw. von hospizlich-palliativer Sorgeskultur zu sprechen. (S. 151)

### **3.4.3. Allgemeine Leitgedanken und Haltungen in der Hospizarbeit**

Der Umgang mit schwerkranken und sterbenden Menschen verlangt im Umgang und in deren Versorgung nach besonders einfühlsamer, bedürfnisorientierter und ganzheitlich ausgerichteter Begleitung. In diesem Arbeitsbereich rücken ethische und menschliche Werthaltungen vermehrt in den Vordergrund. Ich gehe somit nachfolgend auf allgemeingültige Leitgedanken in der Hospizarbeit ein. Selbstverständlich sollen diese Kernelemente innerhalb einer Psychotherapie im palliativen Kontext stets mitberücksichtigt beziehungsweise verwirklicht werden:

- Die Bedürfnisse von sterbenden Menschen und ihren Angehörigen betreffen physische, psychisch-emotionale, soziale und spirituelle Aspekte des Menschseins. Zu den daraus abzuleitenden Begleitungsangeboten



gehören die Palliativmedizin inklusive Schmerztherapie, die Palliativpflege, psychosoziale und spirituelle Begleitung sowie Trauerbegleitung. Die genannten Bereiche umfassen somit die zentralen Aufgaben der Hospizbewegung.

- Der unerlässlich wichtige Aspekt der optimalen Schmerztherapie und Symptomkontrolle soll in allen Krankheitsphasen Schmerzen und belastende Krankheitssymptome lindern und auf die große Angst vieler Menschen vor Schmerzen in der letzten Lebensphase eingehen.
- Im Zentrum der Hospizarbeit stehen für den betroffenen Menschen der Erhalt der menschlichen Würde, der Respekt vor der Selbstbestimmung und das „Konzept des Empowerments“ – im Sinne von Selbstbefähigung und Selbstbemächtigung, sowie der Respekt vor der persönlichen Lebensgeschichte. Es soll die größtmögliche Autonomie angestrebt und auf kulturelle Besonderheiten Rücksicht genommen werden. In der palliativen Sorgeskultur soll jeder Mensch in seiner Balance von Autonomie und Sorgebedürftigkeit mit seinen sozialen Bezugspersonen unterstützt werden (Heller & Wenzel, 2011, S. 152).
- Erhalt und Hilfe bei der Verwirklichung der höchstmöglichen Lebensqualität.
- Die allgemeine Orientierung an einem familienzentrierten Ansatz: die Einbeziehung der Angehörigen wird bei allen Unterstützungsangeboten mitberücksichtigt, da davon ausgegangen wird, dass die Angehörigen auch einem großen Leidensdruck ausgesetzt sind. Mitunter auch um einen negativen Kreislauf zu verhindern: wenn die Angehörigen psychisch stark belastet sind, dann leidet auch der/die betroffene schwerkranke Patient/in mehr und ist zumeist stärker belastet und umgekehrt.

- Ein weiteres Kernelement der Hospizbewegung stellt das Bedürfnis nach offener und ehrlicher Kommunikation zu allen Lebensthemen dar. Zu diesen Themen zählen nach Diagnosestellung einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung ausdrücklich auch krankheitsbezogene und den Tod und das Sterben betreffende Aspekte. Es soll eine enttabuisierende Auseinandersetzung mit thanatalen Themen ermöglicht und begleitet werden.
- In der Hospizversorgung steht den betroffenen Menschen ein interdisziplinäres Team zur Verfügung, um den vielfältigen Bedürfnissen aller Beteiligten gerecht zu werden. Dieses Team bedarf der engen Vernetzung und Koordination.
- In den umfassenden Begleitungsprozess werden neben den professionellen Fachkräften auch ehrenamtliche Mitarbeiter/innen miteinbezogen. Der Grund dafür liegt in der Qualität ihrer mitmenschlichen Anteilnahme. Ehrenamtliche Begleiter/innen können helfen, die Kontinuität innerhalb der Versorgung aufrechtzuerhalten und können alltagsnahe Hilfestellungen einbringen. Ein Gedanke bei diesem Angebot ist mitunter auch den erkrankten Menschen und trauernden Angehörigen zur Partizipation am gesellschaftlichen Leben zu verhelfen.
- Der Wunsch des Patienten in terminaler Krankheitsphase in seiner vertrauten Umgebung zu Hause sterben zu können, soll wenn möglich verwirklicht werden. Eine kontinuierliche Erreichbarkeit des Fachpersonals, mobile Versorgungsangebote und das Miteinbeziehen und Schulen der Angehörigen sollen eine Krankenhausunterbringung des betroffenen Menschen kurz vor seinem Tod vermeiden und ein Sterben in der vertrauten Umgebung ermöglichen.

### **3.4.4. Kernelemente und Haltungen in der *pädiatrischen* Hospiz- und Palliativversorgung: Besonderheiten/Unterschiede zur Erwachsenen-Palliativbegleitung**

Aus einer allgemeinen Hospiz- und Palliativversorgung gemeinsam für Erwachsene, Jugendliche und Kinder hat sich allmählich eine speziell auf die Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen ausgerichtete Palliativversorgung konzipiert, da gerade unheilbar kranke Kinder ganz spezifischen Unterstützungsbedarf haben. „Die Kinderhospizarbeit versteht sich als spezialisierter Zweig der Gesamthospizbewegung“ (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 37). Ich gehe nun nachfolgend auf einige Besonderheiten für die pädiatrische Palliativversorgung ein und arbeite vor allem die Unterschiede zur Erwachsenen-Palliativbegleitung heraus.

### **Familienzentrierte Betreuungs- und Entlastungsangebote *ab der Diagnosestellung* einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung bei Kindern oder Jugendlichen**

Einer der wesentlichsten Unterschiede zur Erwachsenen-Palliativversorgung ist der *Zeitpunkt der Inanspruchnahme von palliativen Betreuungsangeboten*. Während sich die Erwachsenen hospizbegleitung vorrangig auf die letzte Lebensphase ihrer Patienten/innen konzentriert, so bietet die Kinderhospizarbeit für lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankte Kinder und ihre Familien *ab dem Zeitpunkt der Diagnosestellung* bis über den Tod hinaus unterschiedliche stationäre und ambulante Begleitungs- und Unterstützungsangebote an (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 36). Auch im Experten-Konzept des BMGF wird festgehalten, dass die Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen die aktive Betreuung der körperlichen, psychisch-emotionalen, sozialen, kulturellen und spirituellen Bedürfnisse vom Zeitpunkt der Diagnosestellung an umfasst (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 8), sich „nicht auf die letzte Lebensphase beschränkt“ (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 34) und auch nicht davon abhängig ist, ob ein Kind eine Therapie mit kurativer Zielsetzung erhält (IMPacCT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 2).

Wichtig in der Betreuung und Versorgung ist es, die *gesamte Familie* des erkrankten Kindes im Blickfeld zu haben. So ist im Expertenkonzept des BMGF verankert, dass die Förderung und Verwirklichung der höchstmöglichen Lebensqualität die gesamte Familie betrifft: „Zur Versorgung gehören das Erkennen und die Therapie belastender Symptome, medizinisch-pflegerische und psychosoziale Betreuung sowie Entlastungsangebote bis zum Tod und während der nachfolgenden Trauerphase“ (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 8). Angebote zur Entlastung der Familie sollen stunden- oder tageweise, sowohl zuhause, als auch außer Haus angeboten werden (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 11).

In Österreich wurden für die familienzentrierte Palliativversorgung in den letzten Jahren vermehrt spezielle Entlastungsangebote für betroffene Familien installiert, die unter: [www.hospiz.at](http://www.hospiz.at) jeweils unter dem Bundesland aufgelistet sind. Die Entlastungsangebote sind von besonderer Wichtigkeit für alle betroffenen Familienmitglieder, da Überforderungssyndrome oder emotional nicht aufgearbeitete Belastungen, für jedes einzelne Familienmitglied wiederum Lebensqualität einschränkend sein können.

Zur Elternbegleitung und der Begleitung von Geschwistern schreiben Zernikow, Michel und Garske (2013):

Eltern und Geschwister sind besonders verletzlich. Die Eltern tragen eine schwere Verantwortung für die persönliche und die pflegerische Versorgung. Oft wirken erhebliche Zentrifugalkräfte in den Familien, die sich in einer Entfremdung der Eltern und in einem „Schattenkinddasein“ der Geschwister äußern können. (S. 12f.)

Die Autoren weisen in diesem Zusammenhang auf eine Begriffsklärung hin, die auf die Einzigartigkeit der elterlichen Beziehung und der Geschwisterbeziehung eingeht: „Die Kinder haben Eltern und Geschwister, die man nicht als Angehörige bezeichnen soll“ (2013, S. 12f.). Die Ausrichtung der aktiven Versorgung auch auf

die Geschwister ist innerhalb der Kinder-Palliativarbeit besonders wichtig und „integraler Bestandteil der pädiatrischen Palliativversorgung“ (IMPaCCT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 8). Auch nach dem Tod des kranken Kindes soll den Geschwistern Trauerbegleitung und Therapie angeboten werden.

### **Die Eltern gelten als primäre Betreuungspersonen**

Die Anwesenheit und Verfügbarkeit der Eltern ist für das Wohlbefinden des Kindes von zentraler Bedeutung – so sollten die Eltern, in Abhängigkeit vom Alter und den Wünschen ihres Kindes – an allen Versorgungsfacetten beteiligt sein (IMPaCCT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 5). Weiters ist in den IMPaCCT-Standards verankert, dass die Eltern unbedingt als die primär Versorgenden anzuerkennen und in die gesamte Versorgung ihres Kindes und jegliche Entscheidungsprozesse einzubeziehen sind (IMPaCCT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 7). Droste schreibt dazu, dass innerhalb der Kinderhospizarbeit die Eltern als Fachleute für ihr krankes Kind gelten: „Gemeinsam mit Hauptamtlichen arbeiten sie zum Wohle des Kindes partnerschaftlich zusammen und ergänzen sich mit ihren jeweiligen Kompetenzen“ (Droste, 2006, S. 213, zitiert nach Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg & Kleinhempel, 2010, S. 37). Bei den vielfältigen und häufig herausfordernden pflegerischen Aufgaben benötigen Eltern eine umfassende Einschulung und Beratung vom Fachpersonal. Die Eltern übernehmen oft täglich und vor allem oft über einen sehr langen Zeitraum verantwortungsvolle pflegerische Tätigkeiten, zum Beispiel bei Ernährungsproblemen des Kindes, Symptomerfassung und -deutung, bei medizinisch notwendigen Beatnungsmaßnahmen und in der Versorgung bei schweren Mehrfachbehinderungen.

### **Die Vorrangstellung der häuslichen Versorgung**

Damit schwerkranken Kindern so oft wie möglich eine Trennung von ihren Eltern und Geschwistern und von ihrer vertrauten und geborgenen häuslichen Umgebung erspart werden kann, soll das gemeinsame Zuhause der Familie –

„wenn irgend möglich – zentraler Ort der Versorgung bleiben“ (IMPaCCT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 7). Die Hospiz- und Palliativversorgung „sollte an dem vom Kind oder seiner Familie selbst gewählten Aufenthaltsort stattfinden“ können (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 10). Die Begründung für das „Primat der häuslichen Versorgung“ beschreiben Jennessen et. al. damit, dass eine Trennung von den Eltern eine außerordentliche Belastung des lebensverkürzend erkrankten Kindes beinhaltet, die den elementaren kindlichen Bedürfnissen nach Sicherheit und Geborgenheit widerspricht (Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 37).

Für eine möglichst effiziente familienzentrierte Palliativbegleitung von einem lebenslimitierend erkrankten Kind, seine Eltern und Geschwister sollte *ein/e Versorgungskoordinator/in* delegiert werden. Er/sie ist dafür zuständig, unter Berücksichtigung persönlicher Bedürfnisse, sowie individueller und familienorientierter Ressourcen, für Familie ein geeignetes Versorgungssystem aufzubauen und auf Dauer zu erhalten (BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 10). Der/die Versorgungskoordinator/in soll mobile, ambulante und stationäre Betreuungsangebote abstimmen, Möglichkeiten auf Entlastungsangebote im Blickfeld haben und Angebote zur Begleitung der Geschwister mitbedenken.

### **Besonderes Augenmerk auf entwicklungspsychologische Risikofaktoren von Heranwachsenden**

Entwicklungspsychologisch gilt es innerhalb der pädiatrischen Palliativversorgung zu beachten, dass Kinder in Entwicklung und in Ausbildung ihrer Gesamtpersönlichkeit sind: „die Kindheitsphase stellt ein Kontinuum dar, das vom Frühgeborenen bis zum pubertierenden Jugendlichen reicht (Zernikow, Michel, & Garske, 2013, S. 12). Krankheitsbedingte Einflüsse, wie zum Beispiel häufige Trennungen von den Eltern, schmerzhaftes Untersuchungen und Behandlungen, die immer wieder kehrende Ungewissheit über den eigenen Gesundheitszustand, Ängste der Eltern um das Kind, etc. können für Heranwachsende in prägenden Kindheitsphasen entwicklungspsychologische

Risikofaktoren darstellen. Immer wiederkehrende belastende Situationen können zu Störungen der aufeinander aufbauenden kindlichen Entwicklungsphasen führen. Bei lebenslimitierend erkrankten Kindern besteht dadurch ein höheres Risiko für Entwicklungsverzögerungen und -störungen, Verhaltensauffälligkeiten und psychische Störungen.

### **Recht auf Schulunterricht und Bildung**

Es wird in der Literatur einheitlich das *Recht auf Bildung als elementares Menschenrecht von Kindern und Jugendlichen* hingewiesen (Zernikow, Michel, & Garske, 2013, S. 7; Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg, & Kleinhempel, 2010, S. 38; BMGF: Experten-Konzept, 2013, S. 10). So formulieren Zernikow, Michel und Garske, dass Kinder ein verbrieftes Recht auf das Angebot von Kindergarten-, Vorschul- und Schulbildung haben (2013, S. 13).

Jennessen et. al. beschreiben, dass, ausgehend von der Hypothese, dass Schule einem progredient erkrankten Kind eine Reihe von Entwicklungschancen bieten kann und sollte, auch der Förderung leistungsorientierter Fähigkeiten als schulpädagogische Aufgabe besondere Bedeutung zu kommt: „Hierbei kann von der Annahme ausgegangen werden, dass es für die Persönlichkeitsentwicklung progredient erkrankter Kinder und Jugendlicher wichtig ist, sie auch kognitiv-intellektuell zu fördern“ (2010, S. 82). Schmitt formuliert als positive Charakteristika schulischer Förderung, dass die Schule dem Kind Erfolgserlebnisse im Leistungsbereich ermöglicht. Er sieht dies auch bei chronisch kranken Kindern als bedeutsam für die seelische Stabilisierung und eine optimistische Einstellung gegenüber dem eigenen Leistungsvermögen (1991, S. 498, zitiert nach Jennessen, Bungenstock, Schwarzenberg & Kleinhempel, 2010, S. 82). Zernikow und Nauck führen im Zusammenhang mit dem Schulunterricht für schwerkranke Kinder einen interessanten Aspekt an, nämlich dass im Fall einer symptomreich fortschreitenden Erkrankung die Schulzeit häufig die Zeit des Tages mit dem wenigsten Leid ist (2008, S. 1376).

Auch wenn „Lernen“ und „Schulbildung“ grundsätzlich mit zukunftsgerichteten

Zielen des Erwachsenenlebens in Zusammenhang gebracht werden, dem lebenslimitierend erkrankten Kind diese Perspektive nicht gegeben ist, ist es wichtig, auch schwerkranke Kinder immer in ihren gesamten Persönlichkeitsbedürfnissen im Hier und Jetzt wahrzunehmen und zu fördern. Durch Lern- und Bildungsangebote kann das Kind seinen kindlichen Grundbedürfnissen nach Weiterentwicklung, Autonomieentwicklung, kognitiver und sozialer Entfaltung nachgehen. Wissenserwerb bedeutet für Kinder zu wachsen, sich vorwärts zu bewegen, die Welt besser kennenzulernen und sich in der stets verändernden Kinderwelt besser zurecht zu finden. Gerade für schwerkranke Kinder sind diese Perspektiven wichtig. Der Schulbesuch kann für betroffene Kinder Normalität bedeuten. Die Teilnahme am Unterricht lässt sie am gesellschaftlichen Leben teilhaben und vermittelt dem kranken Kind das Gefühl des Dazugehörens. Schmitt sieht darin einen wichtigen Aspekt zur Krankheitsbewältigung (1991, S. 498).

### **3.5. Das Konzept des „Total Pain“ nach Saunders**

Cicely Saunders, die Begründerin des ersten „modernen“ Hospizes (1967, „St. Christopher’s Hospiz“ in London), hat in ihrem Konzept des „Total Pain“ (Saunders, 1978) die umfassenden Erlebensdimensionen von menschlichem Schmerz neu definiert. Sie gilt als Begründerin der modernen Hospizbewegung und Palliativmedizin. Durch ihre Ausbildung als Krankenschwester, Sozialarbeiterin und Ärztin hat sie in ihrem unterschiedlichen und sensiblen Zugang den Blick in der Medizin auf Schmerzen von einer rein körperorientierten Sichtweise erweitert. Ihr Ansatz beschreibt, dass schwerkranke Menschen demnach unter Schmerzen leiden, die über das rein körperliche Leiden hinausgehen. Viele ihrer Konzepte und Grundannahmen sind heute noch gültig und prägen auch die aktuelle praktische und wissenschaftliche Arbeit in der Palliativmedizin (zum Beispiel: (Thöns & Hait, 2016, S. 30; Diemer, 2016, S. 16ff.).



### **Definition vom Begriff „Total Pain“ in der Palliativversorgung**

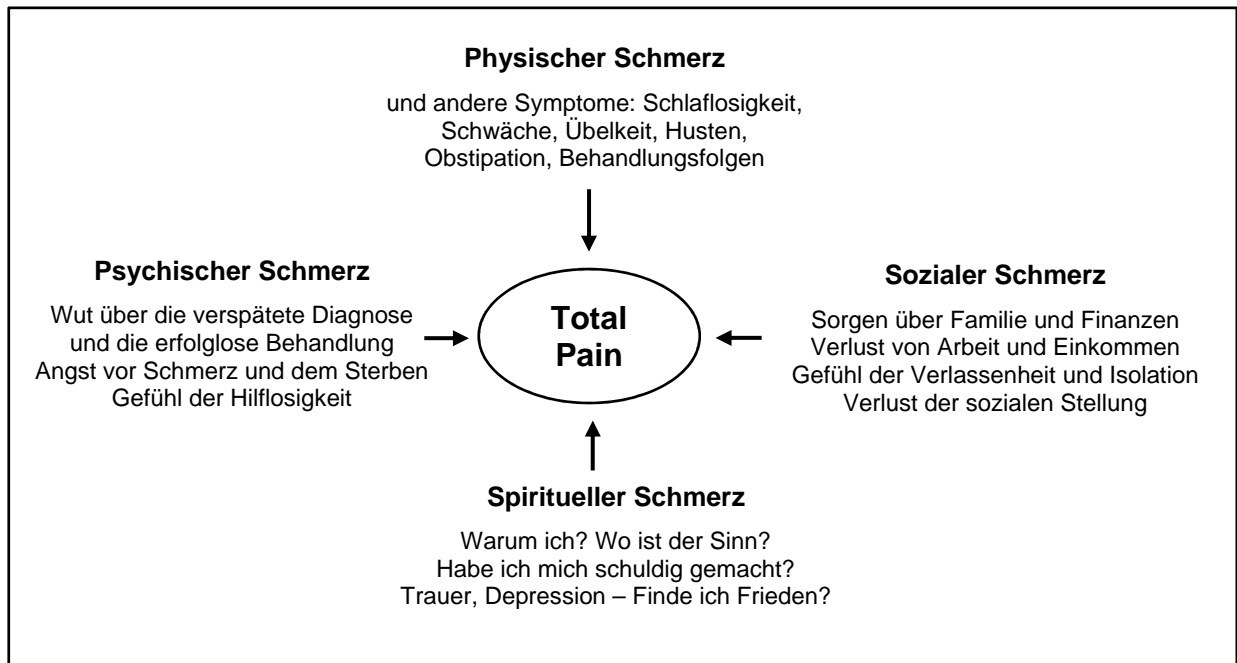
„In der Palliativversorgung steht die Ganzheitlichkeit im Vordergrund. Das bedeutet, dass nicht die Erkrankungen allein betrachtet werden, sondern der ganze Mensch, mit seiner Seele, seinem Denken und Glauben und mit seiner sozialen Identität“ (Becker-Ebel, 2012, S. 11ff.), damit die vorhandene Lebenszeit möglichst schmerzarm und subjektiv qualitativ voll gelebt werden kann.

Nach dem Konzept von Saunders können Schmerzen aus vier Dimensionen bestehen:

- physische Schmerzen
- psychisch-seelische Schmerzen
- soziale Schmerzen
- spirituelle Schmerzen

Die einfühlsame Wahrnehmung dieser umfassend vernetzten Leidenszustände und die Anerkennung als subjektive Wirklichkeit des/der Patienten/in sehe ich als Grundelement jeglicher professionellen Herangehensweise. Thöns & Hait (2016, S. 30) benennen den Schmerz als „[...] das am meisten gefürchtete Symptom am Lebensende, beeinträchtigt er doch das physische, psychische und soziale Wohlbefinden am nachhaltigsten“. Sie streichen heraus, dass „Schmerz stets das Produkt aus bio-psycho-sozialen Einflüssen und Ursachen“ ist, der wegen seiner „Multidimensionalität [...] von Cicely Saunders als ‚Total Pain‘ bezeichnet“ wurde, was von Becker-Ebel mit „ganzheitlich-umfassender-Schmerz“ übersetzt wurde (2012, S. 12), und dem umfassenden Schmerzerleben des Patienten nicht mit einer Monotherapie, sondern eben mit „Total Care“ begegnet werden soll (2016, S. 30). Das Konzept von Saunders spiegelt sich in der gesamten Hospiz- und Palliativversorgung wider. So sieht Saunders die therapeutische Versorgung von „Total Pain“ in „Total Care“ – einer umfassenden oder auch ummantelnden Pflege/Fürsorge – auch „Palliative Care“ genannt (Becker-Ebel, 2012, S. 13). Auch in den IMPaCCT Standards ist dieses Konzept als Kernelement verankert: „Neben dem körperlichen muss auch psychisches, soziales und spirituelles Leid

Beachtung finden“ (IMPaCCT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 5).



### Abbildung

Bestandteile des Total-Pain-Konzeptes nach Saunders (Saunders, 1993); zitiert nach Diemer (2016, S. 17):

Anmerkung: es handelt sich hier um Beschreibung von Inhalten aus der Begleitung von Erwachsenen. Kinder beschäftigen sich jeweils altersentsprechend mit anderen Themen, mit anderen Fragen und haben dadurch auch zum Teil ein anderes Empfinden von psychischem, sozialem und spirituellem Leid.

### Das Konzept „Total Pain“ in der Kinderpsychotherapie

Auch wenn es aus dem Blick auf erwachsene Patienten/innen erstellt wurde, erscheint das Konzept des „Total Pain“ im Zusammenhang mit der Psychotherapie für Kinder mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen bedeutsam. Eine hilfreiche und wirkungsvolle Behandlung sollte demnach multidimensional ausgerichtet sein und bezieht die bio-psycho-sozialen

Einflüsse und Ursachen der unterschiedlichen Schmerzwahrnehmungen und Leidenszustände des kranken Kindes und seiner bedeutungsvollen Bezugspersonen mit ein. Das bio-psycho-soziale Modell ist innerhalb der Psychotherapie nichts Neues. Psychotherapie lässt sich ohne Blick auf die gesamte personale Identität in seinen vielschichtigen Ausprägungen nicht erfolgreich und wirkungsvoll implementieren. Dennoch kommt einer umfassend bio-psycho-sozialen Sichtweise in der Begleitung eines lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindes noch einmal eine andere Dimension zu. Hier gehören Aspekte, wie zum Beispiel: das Angewiesensein auf Hilfe, das persönliche massive Betroffen-sein durch unveränderbare Realitäten, existenziell herausfordernde Grenzerfahrungen, psychische Überlastung durch Krankheitsveränderungen, die „Nicht-Normalität der Situation“ (Weihrauch, 2009, S. 3), immer wiederkehrende Fragen: „warum ich?“, Angst vor Ausgrenzung und Isolation etc. zum laufenden Therapieprozess in jeder Therapiestunde nach neuer, tagesaktueller Verfassung dazu, bzw. stellen die Basis für die psychotherapeutische Herangehensweise in jeder Therapiestunde dar, bevor überhaupt ein therapeutischer Prozess entstehen oder fortgesetzt werden kann.

Wichtig für alle Bereiche ist, die gegenseitige Wechselwirkung zu beachten. Körperliche Schmerzen haben natürlich auch eine Wirkung auf die Psyche und können zu psychisch-seelischen Leidenszuständen führen oder diese verstärken. Psychische, soziale oder spirituelle Leidenszustände können wiederum physische Schmerzen verstärken. Tschuschke erwähnt, dass zum Beispiel Depressionen bei Patienten, die unter Schmerzen leiden, etwa doppelt so häufig anzutreffen sind, wie bei Patienten ohne Schmerzen (2009, S. 6). Auch gilt es zu beachten, dass Schmerzsymptome auch Symptome einer Depression sein können.

Besondere Bedeutung kommt in diesem Zusammenhang dem Angebot von Gesprächsmöglichkeit zu. Betroffene sollen die Möglichkeit haben, offene Fragen zu klären und Ängste anzusprechen. Belastende Gedanken oder Phantasien können formuliert und bearbeitet werden. Dadurch soll betroffenen Kindern, ihren Eltern und Geschwistern geholfen werden, ihre psychischen, sozialen oder

spirituellen Leidenszustände zu vermindern. Eine offene und ehrliche Kommunikation ist hier besonders wesentlich. Innerhalb der Kinderpsychotherapie kann es hier hilfreich sein, Symbolisierungs- und Externalisierungsprozesse zu fördern. Kinder haben im Zusammenhang mit ihrer Krankheitsgeschichte ein besonders sensibles Verlangen nach Ehrlichkeit und Aufklärung. Wenn in ihnen Fragen auftauchen, zum Beispiel: Warum ich? Oder Fragen nach dem Sinn ihrer Krankheit, dann ist es wichtig, ihre ausgesendeten Signale und ihre Suche nach Antworten und Klärung wahrzunehmen und altersentsprechend darauf zu reagieren und zu antworten. Sie zeigen ihre Fragen häufig in der Spieltherapie in Metaphern oder in Interaktionen im Spielprozess. Die Fragen können im Rollenspiel zum Beispiel von der Handpuppe „Krokodil“ an die Handpuppe „Polizist“ gestellt werden.

Die nicht wahrgenommene Suche nach Antworten und Klärung kann im Kind zu Inkongruenzen in seinem Selbsterleben führen und somit seine Identitätsentwicklung beeinträchtigen. Diese Inkongruenz zwischen Selbsterleben und Erfahrung kann wiederum Leidenszustände und Spannungsgefühle auf allen Ebenen: körperlich – psychisch – sozial und spirituell auslösen. Hier kann schnell ein Kreislauf entstehen: das leidende Kind kann natürlich im Familiensystem wiederum zu sozialen und psychischen Leidenszuständen der Familienmitglieder beitragen und in Folge zu einer eventuellen Überforderung der nahen Bezugspersonen. Das Konzept des „Total Pain“ kann helfen, nicht nur rein physische oder psychische Schmerzen des Kindes im Fokus zu haben, sondern als Kinderpsychotherapeutin auch soziale oder spirituelle Leidenszustände achtsam in den Blick zu nehmen. So können diese frühzeitig erkannt und multiprofessionell vernetzt behandelt werden.

Wesentlich erachte ich auch im Zusammenhang mit psychischen, sozialen und spirituellen Leidenszuständen Gefühle der Einsamkeit und Isolation anzusprechen, um durch Nachfragen dem Kind seine bedürfniszentrierte subjektive Darstellung zu dieser Thematik zu ermöglichen. Aus meiner Erfahrung weiß ich, dass sich viele Kinder im Krankenhaus isoliert von ihren Freunden und

Familienbekannten erleben, aber diese Situation selbst nicht thematisieren. Die Krankheit mit ihren Behandlungen steht so im Vordergrund, dass das basale menschliche Bedürfnis, der Wunsch nach Kontakt zu Freuden/innen, in den Hintergrund gedrängt wird. Für eine gesunde seelische Entwicklung und Sozialisation eines Kindes sind Beziehungen zur Außenwelt und zu Gleichaltrigen besonders wichtig. Die symmetrische Beziehungsqualität, die in Freundschaften mit gleichaltrigen Sozialpartnern vorhanden ist, trägt zur Identitätsentwicklung und zur Entwicklung eines stabilen Gemeinschaftsgefühls bei. Durch sozialen Austausch und zwischenmenschliches Interagieren kann sich das Gefühl der Mitmenschlichkeit und sozialen Zugehörigkeit entwickeln, welches gerade für chronisch kranke Kinder während langfristiger Spitalsaufenthalte wesentlich ist. Spielprozesse mit Gleichaltrigen fördern das Gefühl der Normalität im eintönigen, belastenden Krankenhausalltag: So kann dem betroffenen Kind die Möglichkeit zum Erleben des Aspekts „Kind-sein-Können“ geboten werden.

Ich habe aus diesem Grund schon öfters meine Rolle als Psychotherapeutin bewusst erweitert und mit dem kranken Kind und den Eltern gemeinsam einen begleiteten Besuchskontakt mit einem Freund/einer Freundin oder Bekannten organisiert und mitgestaltet. Hier konnte ich als Psychotherapeutin Kontakt- und Berührungspunkte bei anderen bedeutungsvollen Bezugspersonen oder Freunden des Kindes reduzieren. Es waren durchwegs immer wichtige und schöne Begegnungen für alle Beteiligten. Dieses Angebot verlangt aber auch viel Eigenengagement vom/von der Psychotherapeuten/in. Hier kann es wichtig sein, dass man im Nachhinein auch noch für Gespräche zur Verfügung steht. So ein Angebot an das kranke Kind verlangt unter Umständen das Angebot an das „Besucherkind“ und dessen Eltern zu Nachsorgegesprächen und zur Begleitung von Verarbeitungsprozessen bereit zu sein. Hier wird das Zusammenspiel der unterschiedlichen Fachkompetenzen eines multiprofessionellen Teams gefordert, achtsam Bedürfnisse und Dynamiken wahrzunehmen und diese genau zu erörtern und nach dem Gedanken von „Total Care“ zu bearbeiten. In der Behandlung der individuell komplex vernetzten Schmerz- und Leidenszustände ist die umfassende professionelle Erfahrung jedes Einzelnen im Helfersystem

wichtig. In der Behandlung der individuell komplex vernetzten Schmerz- und Leidenszustände betroffener Kinder wird das Zusammenspiel der unterschiedlichen Fachkompetenzen eines multiprofessionellen Teams gefordert, achtsam Bedürfnisse und Dynamiken wahrzunehmen, diese genau zu erörtern und nach dem Gedanken von „Total Care“ zu bearbeiten. Zu diesem Zweck ist die umfassende professionelle Erfahrung jedes Einzelnen im Helfersystem besonders wichtig. Dadurch wird auch verständlich, warum Kinderpsychotherapie in der pädiatrischen Palliativversorgung in *psychosoziale Versorgungsstrukturen* eingegliedert ist und nach dem Ansatz der multiprofessionellen Teamarbeit gestaltet ist.

### **3.6. Psychotherapie eingegliedert in multiprofessionell vernetzte psychosoziale Versorgungsstrukturen**

Der Fachbereich „Psychotherapie“ innerhalb der Palliativversorgung ist in die umfassenden Versorgungsangebote der „psychosozialen Begleitung“ eingebettet. In der Literatur wird einheitlich die große Bedeutung der psychosozialen Begleitung für Patienten/innen erwähnt. So hält Szkiba fest, dass psychosoziale und spirituelle Begleitung ein Kernstück von Palliative Care sind: „Es ist das Element, welches Palliative Care von einer ‚normalen‘ Schmerz- und Symptomenbehandlung unterscheidet. Die psychosoziale Begleitung wird von allen Teammitgliedern eines Palliativteams geleistet und ist für die Patienten und ihre Angehörigen gleich wichtig“ (Szkiba, o. J.). Um die Grundkompetenz eines Kinder-Palliativteams sichern und elementare Angebote machen zu können, wird in den IMPaCCT Standards festgehalten, dass jedes Team mit einem Kinderarzt, einer Kinderkrankenschwester, einem psychosozialen Mitarbeiter und einem Seelsorger auszustatten ist (2007, S. 4). In diesem Arbeitsfeld kann es somit teilweise zu Rollenüberlappungen und Überschneidungen in den Tätigkeitsbereichen kommen.

Das „Psychosoziale Personal“ soll laut Expertenkonzept des BMGF (2013, S. 23) aus professionell Tätigen von folgenden Berufsgruppen zusammengesetzt sein:

- „Therapeuten/Therapeutinnen (Berufsgruppen der gehobenen medizinisch-technischen Dienste (MTD) aus z. B. Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, sowie die Berufsgruppen aus weiteren Bereichen wie Musiktherapie, Kunsttherapie)
- Klinische/r Psychologe/Psychologin, Psychotherapeut/in
- Sozialarbeiter/in
- (Diplom-)Fachsozialbetreuer/in für Behindertenarbeit
- Heil-, Sozial-, Sonderpädagoge/-pädagogin
- Seelsorger/in“.

IMPACT empfiehlt, dass in der pädiatrischen Palliativversorgung alle professionell Tätigen und auch alle ehrenamtlichen Helfer/innen umfassend geschult werden. In jedem europäischen Land soll ein nationales Curriculum für Fachkräfte des pädiatrischen Palliativbereichs entwickelt und angeboten werden (IMPACT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 5).

### **Allgemeines betreffend Psychotherapie im palliativen Kontext**

Folgende Aspekte werden in der Literatur betreffend Psychotherapie im palliativen Kontext erwähnt:

Generell wird eine *schulenübergreifende* Herangehensweise im palliativen Kontext empfohlen, was angesichts der multiprofessionellen Ausrichtung in diesem Fachbereich auch anwendungsspezifisch naheliegend erscheint.

In der Literatur wird die Psychotherapie innerhalb der Palliativversorgung häufig mit dem Begriff „*supportive Therapie*“ in Zusammenhang gebracht; supportiv im Sinne von unterstützend – stützend. Heller und Wenzel formulieren zu dieser Thematik, dass im Kontext von Palliative Care supportive und stützende Ansätze sowie Krisenintervention und die Fokussierung auf persönliche Copingstrategien und individuelle Ressourcen im Vordergrund stehen (Heller & Wenzel, 2011). Mehnert erwähnt dazu, dass supportive Psychotherapie darauf abzielt, Patienten und Angehörige im Umgang mit belastenden Gefühlen zu unterstützen,

bestehende Ressourcen auszubauen, Stärken zu identifizieren und bei einem adaptiven Umgang mit der Krankheit zu helfen (2015, S. 394).

Pinter (2011) und Heller & Wenzel (2011, S. 154) verwenden im Bereich der Palliativversorgung die Terminologie „*palliative Psychotherapie*“.

### **3.7. Belastungsfaktoren und -reaktionen bei lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

Um zu erläutern, mit welchen Leidenszuständen ein/e Kinderpsychotherapeut/in in der Behandlung von lebenslimitierend erkrankten Kindern konfrontiert werden kann, gebe ich somit einen Überblick über häufige Belastungsfaktoren und -reaktionen. Betreffend der personalen Lebensumstände von progredient erkrankten Kindern verweisen Jennessen et. al. (2010, S. 79) auf die Heterogenität der Lebenssituationen betroffener Kinder: „Das Erleben der individuellen Situation der betroffenen Heranwachsenden ist von einer Vielzahl unterschiedlicher Faktoren abhängig. Zu diesen die *Diversität der Lebenssituation kennzeichnenden Variablen* gehören beispielsweise:

- Zeitpunkt der Diagnose
- Individuelles Entwicklungsalter
- Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Physis
- Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Kognition
- Auswirkungen des Krankheitsverlaufes auf die Kommunikation
- Kommunikationsbedürfnisse in Bezug auf thanatale Fragestellungen
- Personale und soziale Ressourcen sowie individuelle Resilienz“.

In meiner Aufstellung orientiere mich am „Total-Pain-Konzept“ von Saunders; die Aufstellung ist somit nach körperlichen, psychischen, sozialen und spirituellen Belastungsfaktoren gegliedert und ich ergänze dazu den Aspekt der praktisch/alltagsnahen Belastungen. Weiters beziehe ich mich auf einen Artikel: „Psychotherapie in der palliativen Versorgung“ von Mehnert (2015, S. 388), die



darin einen Überblick über häufige multifaktorielle Belastungsfaktoren und Belastungsreaktionen gibt. Da die Tabelle von Mehnert erwachsene Patienten/innen betrifft, adaptiere und ergänze ich diese speziell durch Belastungsfaktoren mit denen progredient erkrankte Kinder konfrontiert sein können. Mehnert gibt an, dass diese multifaktoriellen Belastungsfaktoren eng miteinander verknüpft sind und dass eine gute palliative Versorgung diese, gemeinsam mit den individuellen Unterstützungsbedürfnissen der Patienten/innen und Angehörigen, auch gemeinsam mit den vorhandenen Ressourcen in einem gut aufeinander abgestimmten Versorgungsplan integrieren sollte: „Merkmale wie Alter, Geschlecht, ethnischer Hintergrund, Sprache und Bildung, kulturelle wie religiöse Werte und Überzeugungen, Persönlichkeit und Bindungsstile, Familienfunktion, Bewältigungsstrategien (Coping) und soziale Unterstützung spielen bei der Versorgungsplanung zusätzlich eine wichtige Rolle“ (ebd., 2015, S. 388).

Um die Vielschichtigkeit und Vielfalt der Belastungsfaktoren zu illustrieren, wird hier – ohne Anspruch auf Vollständigkeit – aufgelistet, mit welchen Belastungsfaktoren und Belastungsreaktionen betroffene Kinder und Eltern konfrontiert sein können.

### **3.7.1. Beispiele für Belastungsfaktoren und -reaktionen von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

#### **Beispiele für körperliche Belastungsfaktoren**

- Schmerzen, Fatigue-Syndrom, Herz-Kreislauf- und Atemprobleme, Ödeme, gastrointestinale Probleme und andere körperliche Symptome wie z. B. Schluckbeschwerden, Übelkeit, Obstipation, Schlaflosigkeit
- behandlungsbedingte Schmerzen, Behandlungsfolgen
- Wunden, Wundversorgung

### **Beispiele für körperliche Belastungsreaktionen**

- Bewegungs- und Funktionsbeeinträchtigungen, Funktionsverlust, Verlust von körperlichen Fertigkeiten
- Einschränkungen in der Sensorik: z. B. Hören, Sehen, Riechen, Schmecken, Tastsinn
- Probleme bei Ernährung und Hydratation
- Veränderungen im Bewusstseinszustand, Kognition, Delirien
- Veränderungen im Aussehen

Hier sind Belastungsreaktionen von somatischen Krankheitssymptomen, wie z. B. bei hirnorganischen Krankheiten, zu unterscheiden.

### **Beispiele für psychische Belastungsfaktoren**

- Mitteilung der Diagnose mit eventuellem Diagnoseschock
- Medizinische Eingriffe und Behandlungen
- Belastung durch medizinische Langzeittherapie mit häufigen Krankenhausaufenthalten
- Veränderungen im Aussehen – Erleben des Gefühls des Anders-Seins
- Entwicklungsrückschritte und Funktionseinschränkungen
- Einfluss der Krankheit auf alle Lebensbereiche und Beziehungen: Familie und Geschwister, Freundschaften, Hobbies, Freizeitgestaltung, Gewohnheiten
- häufige Verzichte, Irritationen, Frustrationen
- Belastung durch Veränderungen der Lebensplanung und Lebensziele für das betroffene Kind und die gesamte Familie: z. B.: Belastung und Trauer durch „Abschiednehmen“ von Hobbies und kindlichen/jugendlichen Lebenszielen
- Immer wiederkehrende Einschränkungen innerhalb der Privatsphäre
- Einschränkung und Konflikte im Rahmen der Autonomie-Entwicklung – gerade bei heranwachsenden Kindern, bei denen es entwicklungspsychologisch um Entwicklung der Selbständigkeit und Ablösung von den Eltern geht

- Krankheitsrückschritte von befreundeten Patienten/innen mit ähnlichen Erkrankungen, Versterben eines befreundeten Kindes
- Häufige Mitleidsreaktionen der sozialen Umwelt

### **Beispiele für psychische Belastungsreaktionen**

- Gefühl der Abhängigkeit und Hilfsbedürftigkeit von den Eltern und Pflegepersonen
- Ängste vor medizinischen Eingriffen und Behandlungen
- Angst vor Verletzung der eigenen Würde
- das Gefühl sich selbst durch die Erkrankung als Belastung zu erleben und die Familie einzuschränken – Entwicklung von Schuldgefühlen betreffend der Beziehung zu den Eltern und den Geschwistern
- Erschütterung des Sicherheitsgefühls und Urvertrauens
- Zukunftsängste im Hinblick auf den weiteren Krankheitsverlauf und ständige Ungewissheit über den Ausgang der Krankheit
- Störungen der aufeinander aufbauenden kindlichen Entwicklungsphasen und dadurch höheres Risiko für Verhaltensauffälligkeiten, Entwicklungsrückstände und psychische Störungen
- Entwicklung von Trennungsängsten – nicht bei den Eltern oder anderen wichtigen Bezugspersonen sein zu können, Entwicklung von Verlustängsten
- Gefühle der Trauer, Wut, Ohnmacht, Hilflosigkeit, des Ausgeliefertseins, Isolation, Kontrollverlust über den eigenen Körper und das eigene Leben
- interpersonelle Konflikte
- Verunsicherung durch die Daueraufmerksamkeit der Eltern: z. B. betreffend eventueller neuer Krankheitssymptome, Kontrollbedürfnis der Eltern
- Verlust der Lebensfreude und kindlichen Unbeschwertheit
- Störungen in der Selbstwahrnehmung, in der Entwicklung von Selbstbewusstsein, Selbstwertempfinden und Selbstvertrauen

- vielfältige posttraumatische Belastungsreaktionen
- Verhaltensstörungen durch Angst vor schmerzhaften medizinischen Untersuchungen (z. B. Nadeleinstich wegen Blutabnahme) und Behandlungen – Entstehung von psychodynamischen Konflikten aus diesem Grund mit den Eltern
- Konflikte, Missverständnisse und Kommunikationsprobleme mit dem Betreuungsteam
- Angst durch starke Erschöpfungssymptome und Müdigkeit (ev. auch durch schmerztherapeutische Maßnahmen), Angst, nicht mehr am Leben teilnehmen zu können und die Beziehung mit den Eltern nicht mehr aufrecht erhalten zu können

#### **Beispiele für soziale Belastungsfaktoren**

- Veränderungen der Beziehungen: Familie, Freundeskreis, Schule
- erschwerter Zugang zu Gemeinschaften und dadurch Einschränkungen im Entwickeln eines stabilen Gemeinschaftsgefühls
- Veränderungen innerhalb der Freizeitgestaltung
- Häufig phasenweise kein Schulbesuch möglich – Sorge in Zusammenhang mit der schulischen Leistung den Anschluss nicht mehr zu finden; häufig keine Teilnahme an Schulveranstaltungen und Festen möglich

#### **Beispiele für soziale Belastungsreaktionen**

- Sorge , nicht mehr dazu zu gehören
- Trauer wegen Abgrenzung von Freunden und sozialer Isolation
- Depressive Verstimmungen aufgrund des „Sich-als-anders-Erlebens“

#### **Beispiele für Belastungsfaktoren im Alltagsleben**

- Veränderungen in der Alltagsroutine und Probleme innerhalb der Alltagsbewältigung: z. B. Angewiesen-Sein auf Hilfe bei der Körperpflege, auf Transportunterstützung

- Immer wieder notwendige Neuanpassungen bei den alltäglichen Anforderungen – häufig aus dem Grund, weil der körperliche Allgemeinzustand sich nicht zum Besseren verändert
- Belastung durch häufige Krankenhaustermine mit Wartezeiten

### **Beispiele für spirituelle Belastungsfaktoren und -reaktionen**

- Entwicklung von individuellen Krankheitskonzepten: Fragen wie: Warum habe ich diese Krankheit? Warum passiert mir das? Warum ich?
- Das Kind bezieht die belastenden Ereignisse auf sich selbst und stellt sich z. B. folgende Fragen: Habe ich etwas falsch gemacht? Habe ich etwas angestellt? – dadurch kommt es häufig zur
- Entwicklung von existentiellen Schuldgefühlen in Zusammenhang mit sozialen und spirituellen Werte- und Glaubenssystemen, Phantasien über die Bedeutung der Krankheit als „Bestrafung“
- Auch schon bei Kindern kann die Suche nach Antworten auf Sinnfragen und existenzielle Fragen entstehen

Hinsichtlich der spirituellen Belastungsfaktoren habe ich in der Begleitung von schwerkranken Kindern immer wieder die Erfahrung gemacht, dass sich diese Kinder in ihrer Sozialisation selbst mit vielen Fragen beschäftigen, die mit ihrer Erkrankung zu tun haben. Bergeest führt an, dass Sozialisation ein Prozess ist, der für jeden Menschen (bewusst oder unbewusst) auf der übergeordneten Metaebene mit der Sinnfrage der Existenz verknüpft ist (1999, S. 236, zit. nach Jennessen et. al., 2010, S. 85). Jennessen et. al. erwähnen, dass sich schwerkranke oder behinderte Kinder jeden Alters mit der Besonderheit und dem Aspekt des Anders-seins ihrer Lebenssituation und damit verbundenen existenziellen Fragen und Sinnfragen auseinandersetzen (2010, S. 85). Die Frage nach dem *Wohin* und *Warum* des Lebens wird gerade von kranken und körperlich eingeschränkten Menschen meist sehr viel früher gestellt wird, als von ihren Mitmenschen. „Häufig steht hinter dieser Reflexion metaphysischer Dimensionen der Wunsch, das vermeintliche Anders- oder Sosein im Abgleich mit der Situation

der Mitmenschen zu verstehen, um so im günstigsten Fall zu einer sinnerfüllten Gestaltung des eigenen Selbst zu gelangen“ (ebd. S. 85). Lohaus beschreibt, dass gerade bei jüngeren Altersgruppen die individuelle Ausgestaltung der Krankheitskonzepte und somit auch der Sinnfrage der betroffenen Menschen stark durch deren unmittelbare soziale Umgebung geprägt wird (1996, S. 10, zit. nach Jennessen et. al., 2010, S. 85).

### **Zusammenfassung: Belastungsfaktoren und -reaktionen von betroffenen Kindern**

Aus allen hier genannten Beispielen auf allen fünf Ebenen wird ersichtlich, wie komplex und wie weitreichend schwerkranke Kinder Belastungen auf allen Ebenen erleben und zu verarbeiten haben und mit welchem Weitblick Eltern, Pädagogen/innen und Therapeuten/innen betroffenen Kindern begegnen sollten, um dem einzelnen Kind entwicklungsfördernd zur Seite zu sein. Jennessen et. al (2010, S. 80) formulieren, dass davon ausgegangen werden kann, dass „das Erleben des Fortschreitens einer Erkrankung Denken und Fühlen eines jungen Menschen erheblich beeinflusst. Intrapsychisch gelten krankheitsspezifische Ängste als besondere Begleiterscheinung des Lebens mit einer progredienten Erkrankung“. Daher ist eine besonders sensible Wahrnehmung des einzelnen Kindes und fachliche Erfahrung notwendig, da viele betroffene Kinder ihre persönliche Situation von Belastung, vor allem im psychischen, sozialen und spirituellen Bereich, nicht offen zeigen, sondern häufig mit Passivität und sogar übertriebener Kooperationsbereitschaft auf diese reagieren. Als Psychotherapeut/in gilt es in diesem Zusammenhang darauf zu achten, dass es nicht zu Symptomverschiebungen kommt oder sich Ängste, Wut, Verzweiflung oder Schuldgefühle in versteckter Form verinnerlicht manifestieren. Es gilt dem Kind mit einfühelndem Verstehen passende Angebote zu machen, dass das Kind seine situationsbezogene psychische Befindlichkeit und seinen eigenen innerdynamischen Prozess ausdrücken und symbolisieren kann.

### **3.7.2. Belastungsfaktoren und -reaktionen von Eltern eines lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindes**

Wenn in einer Familie ein Kind von einer schweren, chronischen oder progredienten Erkrankung betroffen ist, hat die gesamte Familie viele Veränderungen und Belastungen zu verarbeiten. Häufig sind viele Umstellungen im Alltag und im strukturellen Bereich zu organisieren und viele persönliche Themen wie zum Beispiel Rollenverteilung und Rollenerwartungen, konflikthafte Beziehungsgestaltungen und Emotionen rund um Diagnose, Krankheitsveränderungen, Neuorientierung, Trauer, thanatale Themen zu bearbeiten und ins Leben zu integrieren.

Zu dem Thema formulieren Jennessen et. al. (2010):

Der Alltag will und muss gelebt werden. Gesunde und kranke Kinder benötigen individuelle Aufmerksamkeit, Zuwendung und entwicklungsfördernde Lebensbedingungen. Diese Tatsache beinhaltet für alle Familienmitglieder hohe Anforderungen. Sie brauchen Organisations- und Logistikgeschick, Gesprächskompetenz, Reflexionsfähigkeiten, Abgrenzungs- und Kommunikationsfähigkeit sowie Empathie, um die Bedürfnisse der je anderen Familienmitglieder verstehen und berücksichtigen zu können. (S. 104)

#### **Beispiele für Belastungsfaktoren und -reaktionen von betroffenen Eltern**

- Emotionale Belastung durch Trennung vom Kind
- Gefühl der Hilflosigkeit gegenüber dem eigenen Kind: ihm bei Schmerzen nicht ausreichend helfen zu können und bei medizinischen Behandlungen nichts erleichtern zu können

- Veränderungen in der Beziehungsgestaltung und in den Rollenerwartungen innerhalb der Familie: Gefühl der Zerrissenheit – allen Kindern Zuwendung schenken zu wollen, Berücksichtigung der Bedürfnisse von allen Familienmitgliedern – in der alltäglichen Versorgung bei den Kindern zu Hause sein zu wollen, aber auch im Krankenhaus beim kranken Kind sein zu wollen
- Verunsicherung der Eltern in ihren Rollen als Mutter/Vater und als Zuständige für die Erziehung des Kindes: Erziehungsprobleme – Eltern stellen sich häufig die Frage, wie sollen sie innerhalb der Erziehung des kranken Kindes vorgehen, z. B. beim Setzen von Grenzen
- Starkes emotionales Spannungsfeld oft über Jahre hinweg
- Abnahme von Sozialkontakten
- Probleme mit der Fremdbetreuung durch die erhöhte medizinisch-pflegerische Verantwortung für das kranke Kind – z. B. im Kindergarten
- Einschränkungen in der Berufstätigkeit z. B. der Mutter
- Finanzielle Belastungen
- Angewiesen-sein auf Pflegegeld und Sozialleistungen
- organisatorische Belastung durch häufige Termine – Terminkoordination, z. B.: Wartezeiten in Tageskliniken bei medizinischen Kontrollen und Behandlungen
- Veränderungen in der Beziehungsgestaltung und in den Rollenerwartungen innerhalb der Partnerschaft: Spannungsfeld auch eine „gute“ Partnerin/ein „guter“ Partner sein zu wollen
- häufig unterschiedliche Umgangsformen und Ansichten der Eltern betreffend Trauer- und Krankheitsverarbeitung – unterschiedliche Bedürfnisse; Kommunikationsprobleme innerhalb der partnerschaftlichen Beziehung
- Beziehungskonflikte durch die extreme Belastung und Anspannung
- Unterschiedliche Sichtweise als das Fachpersonal – aber gleichzeitig Abhängigkeit von einer effizienten Behandlung und Versorgung ihres Kindes: Kommunikationsprobleme, Missverständnisse und Konflikte mit dem Betreuungsteam



- emotionale Belastungen und Spannungsgefühle durch eingeschränkte Kooperationsbereitschaft – z. B. bei mangelnder Therapiemitarbeit des schwerkranken Kindes (z. B. bei Verweigerungsverhalten, Ängste z. B. bei Spritzenphobie)
- spirituelle Belastungen: existenzielle Fragen drängen sich vermehrt in den Vordergrund: z. B.: Warum mein Kind? Diskrepanzen mit Werten, Glaubenssystemen, religiösen Überzeugungen, Sinnfragen. Existenzielle und transzendente Themen.

## **4. K A P I T E L**

### **Der psychotherapeutische Prozess und die psychotherapeutischen Interventionstechniken in der Kinderpsychotherapie bei lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

Im Hauptteil meiner Diplomarbeit widme ich mich nun dem psychotherapeutischen Prozess und den psychotherapeutischen Interventionstechniken bei Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen.

Die psychotherapeutische Behandlung ist so unterschiedlich wie die Lebensgeschichte und Entwicklung jedes einzelnen Kindes. Die Zugänge zur Kinderpsychotherapie sind vielfältig, multifaktoriell und komplex. Wie gestaltet sich die Kinderpsychotherapie, wenn es um die psychische Behandlung von einem Kind mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung geht? Worauf gilt es besonders zu achten? Was hilft betroffenen Kindern? Welche Therapiezieldefinitionen sind vorrangig präsent? Diesen Fragen gehe ich in den folgenden Textabschnitten nach.

#### **4.1. Allgemeines zur Kinderpsychotherapie**

Psychotherapeutische Behandlungen gelten in Österreich als eigenständige Heilverfahren im Gesundheitsbereich mit dem Ziel seelische, psychosomatische und psychosoziale Leidenszustände zu heilen oder zu lindern, in krisenhaften Lebenssituationen zu helfen und Verhaltensweisen oder Einstellungen, die krank machen, zu ändern (RIS Bundeskanzleramt: Psychotherapiegesetz). Aber auch die persönliche Reifung, Weiterentwicklung, die Verbesserung der Lebensqualität, die seelische Gesundheitsvorsorge, die Steigerung der Lebensfreude ist ein

Anwendungsfeld der Psychotherapie. Voraussetzung für eine wirksame Psychotherapie ist eine vertrauensvolle, haltgebende und stabile Beziehung zwischen Therapeut/in und Patient/in.

Dies gilt selbstverständlich für die psychotherapeutische Arbeit mit Menschen aller Altersstufen. Dazu kommt, dass die Psychotherapie von Kindern und Jugendlichen besondere Kenntnisse und Kompetenzen verlangt (mehr dazu siehe Kapitel 4.2).

Behandelt werden Kinder mit psychischen Problemen und Störungen, Entwicklungs- und Verhaltensstörungen oder in psychisch belasteten Lebenssituationen. In der Behandlung von psychischen Störungen geht es nicht vorrangig nur um Symptomreduzierung, sondern um gesunde und gute Entwicklungsbedingungen für die Gesamtpersönlichkeit des heranwachsenden Kindes. Das angestrebte Persönlichkeitswachstum im Sinne von Entwicklung und Erweiterung des Selbstkonzeptes soll Veränderungen bei belastenden Symptomen und Leidenszuständen mit sich bringen. Essentiell für die Erweiterung des Selbstkonzeptes sind wertschätzend begleitete Selbsterfahrungen und deren Symbolisierungsprozesse. Dem emotionalen Erleben des Kindes wird die zentrale Beachtung geschenkt. Dazu fasst Schmid zusammen, dass Psychotherapie psychisches Leid mindern oder heilen will, indem Beziehungsbedingungen geschaffen werden, die eine Symbolisierung abgewehrten Erlebens zulassen und dadurch zu einer Minimierung der Inkongruenz zwischen Selbst und Erfahrung führen. Korrektive Erfahrungen können eine Integration dessen möglich machen, was in der Entwicklung defizitär geblieben ist (2002, S. 88).

In der Kinderpsychotherapie werden die Kommunikation innerhalb der Familie, die Beziehungsgestaltung der Eltern mit dem Kind sowie das Bindungsverhalten mit beachtet. Dazu hält Sindelar fest, dass das Kind eingebettet in sein soziales und familiäres Umfeld ist und daher immer aus den daraus erwachsenden Erziehungs- und Beziehungserfahrungen zu verstehen ist (2011, S. 296). Eine

konstruktive Mitarbeit der Eltern ist somit für eine erfolgreich verlaufende Kinderpsychotherapie in jedem Fall besonders wichtig. Gemeinsam mit den Bezugspersonen des Kindes sollen gute Entwicklungsbedingungen für das Kind erarbeitet werden. „Die Eltern zur Compliance und zur Mithilfe in der psychotherapeutischen Behandlung des Kindes zu ermutigen, sie in ihrem Expertenstatus, ihr Kind betreffend, ernst zu nehmen und zu unterstützen, ist die erste Aufgabe und die Herausforderung an den Psychotherapeuten zu Behandlungsbeginn“ (ebd., S. 279).

#### **4.1.1. Ablauf einer Kinderpsychotherapie – Prozessphasen**

Eine Psychotherapie findet in der Regel in wöchentlichen Sitzungen statt und gliedert sich in folgende Prozessphasen: Das Erstgespräch und die ersten Therapiestunden dienen vor allem der ausführlichen Anamnese und der psychotherapeutischen Anfangsdiagnostik. Darin werden wichtige Informationen aus der Biografie des Kindes, der Eltern, der Familiengeschichte mit dem Kind, etc. besprochen und deren Bedeutung für das Kind und die Eltern erfragt. Für die psychotherapeutische Diagnostik sind neben einem Entwicklungsstatus des Kindes auch Informationen betreffend Bindungsverhalten des Kindes, Interaktionsmuster mit den Bindungspersonen, die Kommunikation und eventuelle Kommunikationsmuster innerhalb der Familie, etc. relevant. In den ersten Therapiestunden steht ein vertrauensvoller Beziehungsaufbau zum Kind im Vordergrund. Nach einigen Therapiestunden werden gemeinsam Therapiezieldefinitionen formuliert, die aus der differenzierten Wahrnehmung der Gesamtsymptomatik, dem Ausprägungsgrad von eventuellen Verhaltensauffälligkeiten und eventuellen Entwicklungsabweichungen resultieren. Wichtig erscheint dabei die Berücksichtigung von vorhandenen Ressourcen und Resilienzfaktoren des Kindes, der Eltern und der Familie in ihrer Gesamtheit. Konkrete Beispiele für Therapiezieldefinitionen in der Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern beschreibe ich unter Punkt 4.8. Es folgt die Behandlungsphase mit therapeutischen Interventionen.

Ergänzend zu den Therapiestunden mit dem Kind finden Elterngespräche statt. Am Ende einer Therapie soll ausreichend Zeit für eine Abschlussphase eingeplant werden.

#### **4.1.2. Psychotherapeutische Diagnostik bei lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

Die psychotherapeutische Diagnostik bei Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen unterscheidet sich in mehrfacher Hinsicht von der Diagnostik bei physisch gesunden Kindern. Die Gründe dafür sind die häufig hohen körperlichen Symptombelastungen, Funktionseinschränkungen, körperliche und/oder kognitive Behinderungen. Mehnert erwähnt betreffend der Wechselwirkungen zwischen krankheits- und/oder behandlungsbedingten Symptomen und psychischen Störungen den Aspekt, dass diese die Diagnostik erheblich erschweren können: „So stellt eine Schwierigkeit in der Diagnostik die Handhabung und Einordnung der somatischen Symptome dar. Häufig ist unklar, inwieweit ein bestimmtes Symptom (z. B. Schlafstörungen) z. B. eine Behandlungsfolge oder ein Symptom einer psychischen Störung (z. B. Depression) darstellt“ (Mehnert, 2015, S. 390).

Das diagnostische Vorgehen gestaltet sich aufgrund des äußeren Faktors einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung häufig stark situativ ausgerichtet. Bei Kindern in einem krisenhaften Krankheitsstadium oder nach schweren Unfällen sind die psychischen Belastungen und Leidenszustände zumeist klar ersichtlich und nachvollziehbar. In solchen Fällen ergibt sich die Behandlungsbedürftigkeit für eine Kinderpsychotherapie aus dem offensichtlich vorhandenen Leidensdruck. In der Kinderpsychotherapie geht es hier vorrangig um eine unterstützende, empathisch-mittragende, haltgebende und stabilisierende Begleitung des Kindes, um weitere reaktive psychische Beeinträchtigungen abzuwenden. Die Grenzen zwischen Krisenintervention und Psychotherapie können fließend sein.

#### **4.1.3. Psychische Störungsbilder bei lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

Wie bereits anhand der Aufstellung der Belastungsfaktoren ersichtlich, gibt es bei schwerkranken Kindern eine Vielzahl von psychischen Belastungsfaktoren und -reaktionen sowie viele belastende Gefühle zu verarbeiten. Bei der Diagnostik von psychischen Störungsbildern und dem Ausprägungsgrad von Störungen gilt es anzumerken, dass sich schwerkranke Kinder im Alltag manchmal sehr unauffällig und angepasst verhalten, unterschwellig jedoch Gefühle wie Ängste, Unsicherheit oder Scham vorhanden sind. Die Kinder möchten oft nicht noch mehr Aufmerksamkeit auf sich ziehen, möchten nicht wieder bedürftig erscheinen, möchten keine weiteren Probleme machen und nicht noch eine weitere Behandlung benötigen, sondern möchten auch ein normales Leben führen. Dennoch merke ich häufig, dass latent ein nicht geringer emotionaler Leidensdruck vorhanden ist und sich das einzelne Kind häufig weitreichend mit seinen Problemen für sich selbst beschäftigt oder diese versucht zu verdrängen, um nicht aufzufallen. Manchmal wollen die Kinder aber auch ihre Eltern schützen, sie nicht belasten und bei ihnen keine Gefühle von Traurigkeit oder emotionaler Berührung auslösen. In diesem Zusammenhang ist wichtig anzumerken, dass sich in der Kinderpsychotherapie mit schwerkranken Kindern nach außen hin nicht immer ein Vollbild einer psychischen Störung zeigt, dass schwerkranke Kinder aber sehr wohl seelisch sehr belastet sind. Hier sollte Kinderpsychotherapie früh ansetzen, um seelisches Leid so gering wie möglich zu halten. Der/die Psychotherapeut/in als nicht dem Familiensystem zugehörige Person hat hier eine wichtige Funktion als neutrale/r Gesprächspartner/in. Auch hat er/sie durch sein/ihr Fachwissen einen geschärften Blick für unterdrückte Gefühle, Schuldgefühle und unbewusste Verhaltensweisen des Kindes.

Psychische Störungen bei Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen entstehen zumeist *reaktiv auf die physische Krankheit* und sind unabhängig von einer neurotischen Disposition des Kindes – d. h. die Ätiologie der psychischen Störungen ist die akute oder kontinuierliche Belastung.

Daher sind sie grundsätzlich als Belastungsreaktionen zu diagnostizieren, was nicht bedeutet, dass das Kind nicht auch schon vor Ausbruch der Krankheit eine andere psychische Störung gezeigt haben kann. Das belastende Ereignis oder die andauernden unangenehmen Umstände (die physische Erkrankung)

sind primäre und ausschlaggebende Kausalfaktoren und die Störung wäre ohne ihre Einwirkung nicht entstanden. Die Störungen [...] können insofern als Anpassungsstörungen bei schwerer oder kontinuierlicher Belastung angesehen werden, als sie erfolgreiche Bewältigungsstrategien behindern und aus diesem Grunde zu Problemen der sozialen Funktionsfähigkeit führen. (WHO: ICD-10-Klassifikation, 2008, S. 171)

Aus Sicht einer klassifikatorischen Diagnosestellung laut dem „internationalen Klassifikationssystem ICD-10“ sind psychische Störungen bei diesen Kindern vorrangig aus der Gruppe „F43.- Reaktionen auf schwere Belastungen und Anpassungsstörungen“ zu diagnostizieren:

- F43.0 Akute Belastungsreaktion
- F43.1 Posttraumatische Belastungsstörung
- F43.2 Anpassungsstörungen

Zu den häufigsten Symptomen bei Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen gehören:

- Diagnoseschock
- Angstsymptome
- Stimmungsschwankungen
- Depressive Verstimmungen
- Sozialer Rückzug und Änderungen im Sozialverhalten
- Regressive Verhaltensweisen
- Impulsives Verhalten
- Interpersonelle Konflikte

- Intrapsychische Konflikte
- Konzentrationsprobleme
- Anspannungsgefühle
- Posttraumatische Belastungsreaktionen
- Schlafstörungen
- Alpträume

Rückblickend auf meine Erfahrungen der letzten 20 Jahre gehören vor allem Stimmungsschwankungen, depressive Verstimmungen und Angstsymptome, sowie regressives oder impulsives Verhalten zu den häufigsten psychischen Symptomen schwerkranker Kinder. Häufig treten depressive Verstimmungen und Angstsymptome mit Schlafproblemen und Einschlafproblemen, sowie mit Alpträumen auf, bei älteren Kindern auch mit innerer Teilnahmslosigkeit und einer eventuellen abgeflachten Emotionalität.

### **Diagnoseschock**

Die Diagnose einer schweren Erkrankung stellt ein außerordentlich belastendes Ereignis dar, welches bei fast jedem Menschen massive Ängste und Verzweiflung hervorruft. Häufig wird von dieser Diagnose die gesamte Familie erschüttert und nicht selten kommt es bei Diagnosestellung zu einem Schockerlebnis, welches es zu behandeln gilt, da die gesunden Anpassungs- und Bewältigungsmechanismen situativ stark überfordert werden. Dass Eltern durch die Diagnose einer schweren Erkrankung ihres Kindes psychisch stark belastet sind, hat fast immer Auswirkungen auf die Entwicklung des Kindes, da die Kinder dadurch psychisch noch weiter verunsichert werden.

### **Posttraumatische Belastungsreaktionen**

Die Situation der Diagnose einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung sowie damit einhergehende Folgen, wie zum Beispiel Veränderungen im Aussehen, Operationen, Strahlentherapie und andere medizinische Behandlungen bedeuten für das Kind zumeist traumatisierende Erfahrungen. Schwerkranke Kinder erleben verunsichernde, belastende Situationen durch



medizinische Behandlungen und auch belastende Interaktionen mit ihren Bezugspersonen aufgrund von Pflegehandlungen und unangenehmen medizinischen Behandlungen, die die Entwicklung ihrer Gesamtpersönlichkeit belasten.

### **Angstsymptome**

Angstsymptome treten besonders häufig auf: die Angst vor täglichen Veränderungen durch die Krankheit, vor Veränderungen im Aussehen und des eigenen Körpers, Angst sich als anders zu erleben, Angst vor dem Schamgefühl durch die eingeschränkte Funktionsfähigkeit des eigenen Körpers und der Notwendigkeit, Hilfe für die Erfüllung basaler menschlicher Grundbedürfnisse in Anspruch nehmen zu müssen, die Angst vor Schmerzen und plötzlich auftretenden Schmerzattacken, Ängste vor dem ungewissen weiteren Krankheitsverlauf, Angst vor medizinischen Behandlungen, Angst sich von den Eltern oder Geschwistern wieder trennen zu müssen, Verlustängste, Angst vor Kontrollverlust, Angst vor der ständigen großen Müdigkeit und davor, sich selbst nicht mehr wach und ansprechbar zu fühlen, Angst vor dem Sterben und dem Tod, Angst vor dem Abschiednehmen und davor, die Eltern zurück lassen zu müssen.

Durch die zahlreichen medizinischen Behandlungen, die von „fremden“ erwachsenen Personen durchgeführt werden, können spezifische, aber auch generalisierte soziale Angstsymptome entstehen. Hier gilt es achtsam und sorgsam ausgleichend einzuwirken: Bezugnehmend auf die aufgelisteten Symptome gehören die psychische Stabilisierung, das Herstellen einer sicheren Umgebung und das Angebot einer haltgebenden Beziehungsqualität zu den therapeutischen Grundprinzipien, auf welchen das weitere therapeutische Vorgehen aufbaut.

#### **4.2. Spezielle Anforderungen und besondere Kenntniserfordernisse in der Kinderpsychotherapie**

Die psychotherapeutische Arbeit mit Minderjährigen unterscheidet sich – je nach Altersstufe – substantiell von einer Psychotherapie mit erwachsenen Personen. Die psychotherapeutische Behandlung von Säuglingen, Kindern und Jugendlichen bedarf spezieller theoretischer und methodischer Kenntnisse und erfordert besondere Qualifikationen von Psychotherapeuten/innen. So sind beispielsweise in der Kinderpsychotherapie vertiefende Kenntnisse in Entwicklungspsychologie und über die Erlebniswelt von Kindern von Bedeutung. Weiters sind ein spezielles diagnostisches und entwicklungspsychopathologisches Fachwissen, spezielle Kommunikationskompetenzen, Fachwissen über die gesetzlichen Grundlagen von Kinderrechten und Kinderschutz, Basiswissen über die gesetzlichen Grundlagen im Sorgerecht, Kenntnisse über die Lebensumwelt des Kindes (zum Beispiel: Schule, Schulgesetz, Sportgruppen, Jugendgruppen, Peer-Groups), etc. wichtig, um nur einige Beispiele hier aufzulisten.

Sindelar (2011) merkt an:

Kindliche Entwicklung vollzieht sich im Netzwerk von körperlicher, emotionaler, sozialer und kognitiver Entwicklung, ist immer das Ergebnis des Zusammenspiels von Anlage, Ausreifung und Einfluss von Umweltfaktoren (Resch et al. 1999; Friedrich 2003). Daher muss der Kinderpsychotherapeut über die Stadien der kognitiven Entwicklung Bescheid wissen, um sowohl seine sprachlichen Äußerungen dem Sprachverständnis des Kindes passend zu wählen als auch die Sprache des Kindes entsprechend verstehen zu können. Er muss über die Stadien der Denkentwicklung informiert sein, um Denkweise und Vorstellungs- und

Abstraktionsvermögen des Kindes berücksichtigen zu können. Kenntnisse über den Verlauf der sozialen Entwicklung, der moralischen Urteilsbildung und der sozialen Kompetenzen sind Voraussetzung, um in der Kommunikation mit dem Kind zum Dialog zu finden. (S. 279)

Kinderpsychotherapie verlangt, wie bereits erwähnt, im Vergleich zur Erwachsenenpsychotherapie eine Erweiterung der Kommunikations- und Methodenkompetenz, da Kinder vermehrt über nonverbale und körperliche Ausdruck kommunizieren. Weiters findet bei Kindern vermehrt Kommunikation auf symbolischer Ebene statt, wodurch die *Einbeziehung des kindlichen Spiels* als eigene Methodik innerhalb der Kinderpsychotherapie von großer Bedeutung ist.

Sindelar (ebd.) schreibt dazu:

Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten müssen daher vielsprachig sein. Sie müssen in der Lage sein, alters- und entwicklungspezifische Kommunikationsformen in der Arbeit mit kindlichen und jugendlichen Patienten anzuwenden, also nonverbale Ausdrucksformen wie zum Beispiel Spielen, Zeichnen und Malen und in der verbalen Kommunikation Symbolik und Metaphern, zum Beispiel die Arbeit mit Märchen und Geschichten, sowohl zu verstehen als auch zu sprechen. (S. 282)

Die explizite Herausarbeitung der speziellen Qualifikationen und Anforderungen an Kinderpsychotherapeuten/innen hat seit einigen Jahren in Österreich innerhalb der Ausbildungsorganisation zu Umstellungen und auch im Bundesministerium für Gesundheit und Frauen zu Neufassungen von Leit- und Richtlinien geführt. Mit dem Erscheinen der *„Richtlinie für die psychotherapeutische Arbeit mit Säuglingen, Kindern und Jugendlichen“* im Dezember 2014 wird diesen

Tatsachen auch im gesetzlichen Rahmen Rechnung getragen (Bundesministerium für Gesundheit, 2014).

Da Psychotherapeuten/innen laut österreichischem Psychotherapiegesetz nur jene Störungsbilder und Zielgruppen behandeln dürfen, für die sie ausreichend qualifiziert sind, sollen Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten/innen ihre besonderen Qualifikationen, aufbauend auf die fachspezifische Psychotherapieausbildung, in Form einer in sich geschlossenen Weiterbildung erweitern.

#### **4.2.1. Unterschiede zur Erwachsenenpsychotherapie**

Nachfolgend beschreibe ich einige Unterschiede zur Erwachsenenpsychotherapie. Sie betreffen vor allem die *unterschiedlichen Beziehungsebenen* und daraus resultierend auch Unterschiede in der *Beziehungsgestaltung* sowie die Unterschiede *kindlicher Kognition* und in Zusammenhang mit diesen die *Bewusstwerdungsprozesse*, über welche sich letztendlich Erkenntnisse aus psychotherapeutischen Interventionen und aus therapeutischen Begegnungen vollziehen. Im letzten Punkt gehe ich noch auf die stärkere Gewichtung von *erlebnis- und erfahrungsorientierten Therapieangeboten und -inhalten* ein.

Einer der wesentlichsten Unterschiede zwischen der psychotherapeutischen Behandlung von Erwachsenen und der von Kindern besteht in der *Motivation, Freiwilligkeit* und im *Erleben des Leidensdrucks*, denn ein Kind kommt zunächst nicht freiwillig zur Psychotherapie: „Beginn, Aufrechterhaltung und Vollendung der Behandlung wird nicht durch eigene Verantwortung getragen, sondern obliegt der Entscheidung der Eltern“ (Leixnering & Bogyi, 1997, S. 22, zitiert nach Sindelar, 2011, S. 277). Viele der Kriterien, die wir innerhalb der Erwachsenenpsychotherapie als wichtig für den Erfolg einer Behandlung ansehen, fehlen beim Kind: „neben Krankheitseinsicht und Freiwilligkeit, oftmals auch der Leidensdruck“ (ebd., S. 277).

Sindelar (2011) erwähnt, dass die geringe Gleichartigkeit insgesamt ein Faktum ist, das der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie eigen ist:

Auch der Psychotherapeut und sein Patient sind zueinander weit weniger gleichartig als in der Erwachsenenpsychotherapie: sie sprechen nicht dieselbe Sprache und denken nicht in denselben Bahnen, Mustern und Strukturen. Die Aufgabe des Psychotherapeuten, sich empathisch in die Denk- und Erlebenswelt des Kindes oder Jugendlichen begeben zu können, erfordert die Bereitschaft und Fähigkeit zur reflektierten und kontrollierten Regression, in der der Therapeut einerseits in die innere Realität des Kindes oder Jugendlichen einzutauchen bereit ist, andererseits nicht in ihr untergehen darf. In der psychotherapeutischen Arbeit mit Erwachsenen findet ein gemeinsames ‚Zurückfühlen‘ statt, in der Arbeit mit Kindern oder Jugendlichen fühlt nur der Psychotherapeut alleine dorthin ‚zurück‘, wo sein Patient ist, um dann, wenn er das Kind oder den Jugendlichen erreicht hat, ihn in dessen Regression zu begleiten, sollte diese für den psychotherapeutischen Prozess erforderlich sein. (S. 281)

Sindelar fasst hier die Unterschiedlichkeit zwischen Therapeut/in und Patient/in in der Kinderpsychotherapie betreffend sprachlichem Ausdruck zusammen und beschreibt den unterschiedlichen Umgang im gegenseitigen Dialog und in der empathischen Begleitung vom emotionalen Erleben des Kindes in seiner kindlichen Denk- und Erlebenswelt.

Über die *Besonderheit kindlicher Kognition* schreiben Fahrig und Horn, dass Kinder bis zum Ende des zwölften Lebensjahres nicht operational wie Erwachsene denken, sondern magisch, symbolisch und anschaulich. Das

Grundsätzliche des therapeutischen Prozesses sehen die Autoren im Erkennen und Verstehen bisher verborgener, unbewusster seelischer Zusammenhänge (2003, S. 51). Innerhalb der Spieltherapie kann das Kind im Phantasie- oder Rollenspiel seine inneren Konflikte darstellen und zum Ausdruck bringen was ihm widerfahren ist. Es setzt seine innerpsychischen Dynamiken in Handlungen zwischen Personen oder in Spielszenen um. Damit können Konflikte für das Kind anschaulich und der Wahrnehmung zugänglich werden. In der Interaktion mit dem/der Therapeuten/in kann das Kind im Spielprozess Lösungen für den Konflikt erproben und finden. „Das Phantasie- und Rollenspiel des Kindes ist die seinem Denken gemäße Ebene, auf der es sein inneres Erleben nach außen bringt und erkennen kann. Diese Erkenntnis ist vollwertig. Erkenntnis oder Bewußtwerdung [sic!] sind nicht identisch mit der operationalen Formulierung des Geschehens“ (ebd., S. 51f.). Für Fahrig und Horn ist der wichtigste Unterschied zwischen Erwachsenen- und Kinderpsychotherapie die unterschiedliche kognitive Ebene, auf der sich die Bewusstwerdung und Erkenntnis vollzieht (2003, S. 52).

Ein weiterer unterscheidender Aspekt sind die *ungleichen Beziehungsebenen* zwischen dem heranwachsenden Kind und dem Erwachsenen als Therapeuten/in. Diese ungleichen Beziehungsebenen haben immer eine ganz individuelle Bedeutung für das Kind in seiner Interaktion mit dem/der Therapeuten/in. Zu diesen unterschiedlichen Beziehungsebenen gehören auch die unterschiedlichen Rollen, Aufgaben und Funktionen; so wird beispielsweise das heranwachsende Kind von Erwachsenen erzogen. Aus diesem Grund ist es für Kinder innerhalb der Kinderpsychotherapie nicht immer leicht zu verstehen, dass der/die Therapeut/in ihm gegenüber eine nicht wertende Haltung einnimmt und sich Kinderpsychotherapie von der Erziehung des Kindes unterscheidet.

Sindelar (2011) schreibt dazu:

Realität ist, dass auch in der Situation der psychotherapeutischen Sitzung der Erwachsene dem Kind überlegen ist. Die Gleichwertigkeit zwischen ihm und dem Kind ist die Prämisse, auf der der Psychotherapeut seine

Beziehung zum Kind aufbaut, allerdings muss er sich vergegenwärtigen, dass dies nicht zwingend dem Erfahrungswert des Kindes entspricht. (S. 287)

Die Unterschiedlichkeit der Beziehungsebenen hat auch Auswirkungen auf die *Beziehungsgestaltung*. Bei Kindern wird die direkte *Wunscherfüllung* anders gehandhabt als bei Erwachsenen. Wünsche des Kindes haben zumeist starken symbolhaften Charakter und können auch diagnostische Informationen geben. Innerhalb der Kinderpsychotherapie soll das Kind seine Wünsche erleben und ausdrücken können. In einer wertfreien Beziehungsqualität soll das Kind auch seine früher eventuell als unberechtigt oder als schlecht oder böse bewerteten Wünsche bearbeiten und externalisieren können; geheime oder bisher abgeblockte Wünschen sollen als legitime Wünsche auftreten können. Je nach Art des Wunsches können innerhalb der Therapie Wünsche des Kindes – eventuell über eine begrenzte Zeitspanne – erfüllt und gelebt werden. Wünsche werden auch häufig im Spiel ausgedrückt und darin deren Erfüllung eingefordert. Bei Wunschbefriedigung wird dem emotionalen Erleben des Kindes zentrale Bedeutung geschenkt. Das vom Kind durch die Wunscherfüllung herbei gesehnte Gefühl kann in Form von Spiegeln, verbalem Beschreiben, emotionalem Miterleben, darauf Reagieren und Antworten bearbeitet werden oder abschließend noch einmal in einer verbalen Zusammenfassung verankert werden.

Auch der Umgang mit *Körperkontakt* kann in der Kinderpsychotherapie anders gestaltet werden als in der Erwachsenentherapie. Häufig wird vom Kind Körperkontakt während einer Spielphase im Rollenspiel gespielt, eingefordert und gelebt. Von Seiten des/der Therapeuten/in ist der Umgang mit Körperkontakt mit dem Kind und dessen Intention für Körperkontakt immer besonders achtsam zu reflektieren. Auch während Spielphasen sollte der/die Therapeut/in auf Angemessenheit im Umgang mit Körperkontakt und beim Einfordern von diesem achten. Bei schwerkranken Patienten/innen kann in Krankheitsphasen in künstlichem Koma, bei stark sedierten Patienten/innen oder bei Patienten/innen in

finaler Lebensphase der Umgang mit Körperkontakt von Seiten des/der Therapeuten/in als Möglichkeit zur Kontaktaufnahme eingesetzt werden. Gemeint sind hier zum Beispiel sanfte Berührungen am Handrücken des Kindes mit den begleitenden Worten: „Ich bin jetzt bei dir.“; „Ich bin da für Dich.“ In solchen Situationen sind Authentizität, Angemessenheit und Taktgefühl besonders wichtig.

Das *Abholen des Kindes auf Handlungsebene* steht in der Kinderpsychotherapie im Vergleich zur Erwachsenentherapie im Vordergrund. Spezielle therapeutische Angebote sollen dies ermöglichen, denn für das Kind ist das ganzheitliche, sinnesorientierte Erleben im Hier und Jetzt im Mittelpunkt seiner gesamten Lebenswelt. Das Kind soll in den einzelnen Therapiestunden immer wieder „seine eigene Geschichte“ erzählen und in seinen altersadäquaten kindlichen Ausdrucksformen darstellen können.

Tiergestützte Therapieangebote als erweiterter Handlungsrahmen bieten durch den Umgang mit dem Tier und die gemeinsame Versorgung des Tieres eine gute Möglichkeit, das Kind auf Handlungsebene abzuholen. Besonders Hunde, aber auch Pferde eignen sich durch ihre Wesenszüge zum Einsatz in der Therapie und suchen zumeist auch von sich aus den Kontakt zum Menschen. Durch das „gemeinsame Tun“ mit dem Kind und dem Tier entsteht eine Interaktion, die sich erlebensorientiert im Hier-und-Jetzt abspielt. Bei der Versorgung des Tieres – zum Beispiel des Therapiebegleithundes oder des Therapiepferdes – ist beim Kind Handlungskompetenz und Aktivität gefragt. Es kann beim erkrankten Kind zu einem Rollenwechsel vom/von der immer Versorgten zum/zur aktiven Versorger/in kommen. Auch können tiergestützte Therapieangebote für Kinder, die das Bedürfnis nach körperlicher Nähe und Geborgenheit haben, eine gute Möglichkeit darstellen, diese Bedürfnisse zu befriedigen. In Interaktion mit dem Tier kann das Kind ungezwungen seine innere Welt ausdrücken und seine innerpsychische Dynamik wird sicht- und behandelbar.



### **4.3. Wichtige Aspekte und elementare Standards in der Herangehensweise einer Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

In der Psychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern gilt es einige elementare Standards in der Herangehensweise zu beachten. In der Literatur werden diese mit der Terminologie „elementare Versorgungsstandards“, „ethische Aspekte und Grundhaltungen“ und als „Hauptprinzipien“ erfasst. Nachfolgend arbeite ich hier einige dieser speziellen Aspekte für diese Zielgruppe heraus.

#### **Kinderpsychotherapie als Prävention**

Gerade in der Versorgung von Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen sollte Kinderpsychotherapie früh in Erwägung gezogen werden. Denn Kinderpsychotherapie hat generell immer auch einen *präventiven Charakter*, um Kinder in schwierigen Lebensumständen und in vermehrten Belastungssituationen individuelle Unterstützung anzubieten. Im Mittelpunkt einer solchen Behandlung stehen dann die Stärkung der Gesamtpersönlichkeit, der emotionalen Kompetenz, die Reduzierung von Stressfaktoren, das Erarbeiten von Copingstrategien, der Aspekt des Empowerments, das gemeinsame Erarbeiten von Strategien zur Aktivierung von persönlichen Ressourcen. Gerade Kinder mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung befinden sich immer wiederkehrend in Lebenssituationen, die eine erhöhte Anpassungsleistung erfordern. Sie sind einem besonders hohen Risiko ausgesetzt, psychische Störungen zu entwickeln. Gerade hier sollte Kinderpsychotherapie sehr früh und auch präventiv zum Einsatz kommen, um der Entwicklung von psychischen Störungen und traumatischen Belastungsreaktionen entgegenzuwirken.

#### **Optimales Symptom- und Schmerzmanagement**

In den IMPaCCT Standards ist verankert, dass es zur Aufgabe der professionellen Helfer gehört, das Ausmaß der physischen, psychischen wie

sozialen Belastung des Kindes regelmäßig einzuschätzen und zu minimieren (2007, S. 2). Husebø erwähnt die Wichtigkeit des *möglichst optimalen Symptom- und Schmerzmanagements* als zentrale Aufgabe. Erst wenn die akuten Belastungen gelindert sind, können andere Perspektiven von Qualität in den Vordergrund treten (2009, S. 542). In diesem Zusammenhang gilt dem Schmerz- und Symptommanagement in der pädiatrischen Palliativversorgung – in Form von regelmäßiger *Symptomerkenkung und Bewertung* – besonders große Aufmerksamkeit: „Die kindlichen Krankheitssymptome müssen als Grundlage für eine angemessene Therapie regelmäßig eingeschätzt werden in ihrer psychischen, sozialen, spirituellen und körperlichen Dimension. Ziel therapeutischer Maßnahmen ist ein den Umständen entsprechendes, akzeptables Maß an Wohlbefinden“ (IMPACT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 6). Weiters wird in den IMPACT Standards festgehalten, dass jedes Kind mit einer fortgeschrittenen lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung rund um die Uhr, 365 Tage im Jahr ein professionelles medikamentöses, psychologisches und physikalisches Schmerz- und Symptommanagement zur Verfügung haben soll (2007, S. 4).

### **Größtmögliches individuelles Wohlbefinden für das kranke Kind**

Eines der präferierten Ziele betrifft somit die *Verwirklichung von größtmöglichem, individuellem Wohlbefinden für das kranke Kind*. Damit in Zusammenhang kann auch die *Erfüllung von persönlichen Bedürfnissen* stehen oder auch das *Eingehen auf primäre menschliche Grundbedürfnisse* innerhalb der Psychotherapiestunde, wie zum Beispiel: Mithilfe bei der Lagerung eines bettlägerigen Kindes, Ernährung oder Flüssigkeitsversorgung, Hilfe beim Organisieren von Fachpersonal für schmerztherapeutische Maßnahmen, Mithilfe bei pflegerischen Maßnahmen oder Unterbrechung der Therapiestunde für diese Tätigkeiten. Die Verwirklichung von Wohlbefinden kann sich auch auf organisatorische oder koordinative Aspekte beziehen, wie persönliche Wünsche des Kindes betreffend Freizeitgestaltung oder Besuchskontakte. An diesem Punkt wird auch ersichtlich, wie wichtig die kooperative Zusammenarbeit mit allen anderen Beteiligten (Eltern und Fachpersonal) ist, um für das kranke Kind möglichst akzeptable Lösungen zu

erarbeiten und auch fortgeschritten erkrankten Kindern während langfristiger Krankenhausaufenthalten hilfreich zu sein.

### **Optimierung und der Erhalt der höchstmöglichen Lebensqualität**

In engem Zusammenhang mit dem Schaffen des größtmöglichen Wohlbefindens für das kranke Kind, hängt der Aspekt der *Optimierung und Erhalt der höchstmöglichen Lebensqualität* für das Kind zusammen. Hierbei sollten alle Fachkräfte mit dem Kind, den Eltern zusammen arbeiten und sich in ihren Kompetenzen ergänzen. Das Verwirklichen der optimalen Lebensqualität für das Kind und seine Familie ist in den IMPaCCT Standards als *elementares Versorgungsziel* und als *minimaler Versorgungsstandard* angeführt (2007, S. 4). Aus meinen Erfahrungen als Kinderpsychotherapeutin kommt einer regelmäßig implementierten Kinderpsychotherapie gerade beim Aspekt „Erhalt der höchstmöglichen Lebensqualität“ besondere Bedeutung zu. Für betroffene Kinder können die Gespräche mit einer „neutralen“ – nicht familienzugehörigen – Beziehungsperson über ihre Krankheit, über den Umgang mit belastenden Situationen, über eventuelle Krankheitsrückschritte, über ihre Ängste und Sorgen von Wichtigkeit sein. Psychotherapie kann hier emotionale Belastungen reduzieren und damit wieder zu mehr Wohlbefinden für das kranke Kind beitragen. Auf das Konzept der Lebensqualität gehe ich unter Punkt 4.7. genauer ein.

### **Förderung der Selbstbestimmung – Empowerment**

Die Förderung der Selbstbestimmung stellt einerseits ein Ziel, andererseits die Basis für jegliche therapeutischen Angebote dar. Innerhalb der Palliativarbeit ist es eine Grundhaltung, die Personen als Subjekte ihres eigenen Lebens zu achten und anzuerkennen. Heller und Wenzel weisen darauf hin, Patienten/innen in der Balance von Autonomie und Sorgebedürftigkeit mit ihren sozialen Bezugspersonen zu unterstützen. Das multidimensionale Konzept von Palliative Care verlangt in diesem Zusammenhang eine umfassende Reflexion des gesamten Teams im ambulanten wie auch im stationären Bereich (2011, S. 152). Die Autoren unterstreichen die aktive Rolle des betroffenen Menschen innerhalb

der palliativen Sorgeskultur und fassen diese mit der Terminologie der „radikalen Betroffenenorientierung“ zusammen: „es geht um eine angemessene Balance von Zuviel und Zuwenig (etwa invasiven, therapeutischen Maßnahmen)“ (ebd., S. 151).

### **Frühzeitiges Erkennen von Belastungsfaktoren**

Auf das *frühzeitige Erkennen von Belastungsfaktoren* und die sorgfältige bedürfnisorientierte Einschätzung dieser soll im gesamten Krankheitsverlauf ein Augenmerk gelegt werden. Ziel ist eine *Reduzierung der Belastungsfaktoren* herbeizuführen und die Belastungsreaktionen des Kindes und der Eltern so gering wie möglich zu halten. Hier können aus der professionellen Erfahrung heraus gut reflektierte und feinfühlig bedürfnisorientierte Angebote gemacht werden und mit den Unterstützungsbedürfnissen des betroffenen Kindes und seiner Eltern abgestimmt werden.

### **Aktivierung der vorhandenen Ressourcen und Förderung der persönlichen Bewältigungsstrategien (Coping)**

Die Reduzierung der Belastungsfaktoren hängt eng mit der *Aktivierung der vorhandenen Ressourcen* (psychisch-seelischer, sozialer, alltagspraktischer Ressourcen) und der Förderung der *persönlichen Bewältigungsstrategien (Coping)* zusammen. Innerhalb der Psychotherapie können persönliche Bewältigungsstrategien gemeinsam erarbeitet werden und die Aktivierung persönlicher Ressourcen verstärkt und gefördert werden. Das Kind und seine Familienangehörigen können im Umsetzen dieser Strategien und der erarbeiteten Ressourcen immer wieder unterstützt werden.

### **Kommunikation von existenziellen und thanatalen Themen**

Besondere Aufmerksamkeit gilt innerhalb der Psychotherapie der offenen und ehrlichen Kommunikation von existenziellen und thanatalen Themen. Im pädiatrischen Palliativbereich ist ein besonders achtsames Hinhören und Wahrnehmen wichtig, damit dem Kind ermöglicht wird, in seinem eigenen Tempo und nach seinem eigenen innerpsychischen Prozess die ihm wichtigen Aspekte

anzusprechen und dem Kind Klärung zu seinen Fragen zu bieten. Hier ist entwicklungspsychologisches Fachwissen notwendig, um Metaphern und Symbolik im kindlichen Ausdruck wahrzunehmen und situationsbezogen mit kindlicher Sprache darauf zu reagieren. Gemeinsam mit dem Kind können Antworten erarbeitet werden.

### **Zusammenfassende Gedanken**

Die angeführten elementaren Versorgungsstandards sind, aufgrund krankheitsbedingter Veränderungen beim Kind, *in jeder Therapiestunde* aktuell zu erheben und abzuklären und als anstrebenswertes Ziel im Auge zu behalten. Sie stellen eigentlich elementare Grundbedingungen innerhalb der therapeutischen Herangehensweise dar. Deren bestmögliche Verwirklichung ist die Basis für eine psychotherapeutische Tätigkeit. Die weitgehende Erfüllung dieser Punkte sind einerseits ein angestrebtes Ziel und andererseits jeweils die Grundlage für eine hilfreiche psychotherapeutische Arbeit. Besonders bei Patienten/innen in terminalem Krankheitsstadium und in Begleitung am Lebensende können sich rasch ändernde klinische Situationen und Komplikationen ergeben. Diemer erwähnt dazu, dass sich auch die Reaktionen von Patient/in und Familienangehörigen bei fortschreitendem Krankheitsverlauf schnell verändern können – je nach Ausmaß von Verleugnung, Depression, Ängstlichkeit oder Akzeptanz der Erkrankung (2016, S. 16). An dieser Stelle ist die regelmäßige Re-Evaluation einer möglichst differenzierten Schmerz- und Symptombewertung besonders wichtig. Auch innerhalb der Kinderpsychotherapie sollte diesbezüglich eine hohe Aufmerksamkeit für Details und für sich rasch verändernde Reaktionen bestehen.

#### **4.4. Kinder-Spieltherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

Die Sprache in der Kinderpsychotherapie ist das Spiel. Im gemeinsamen Spiel soll das Kind *seine eigene Geschichte* erzählen und gestalten können. Nach Sindelar soll das Kind im Spiel seine aktuelle seelische Not, seine Sichtweise seiner Beziehungen zu seinem Umfeld, seine innerpsychischen Konflikte als auch seine biographischen Inhalte ausdrücken können: "Im Spiel stellt das Kind seine seelische Not dar, die es nicht in Worte fassen könnte" (2011, S. 282).

Zur Bedeutung des Spielens in der kindlichen Entwicklung schreibt Aster, dass Spielen das Kindern gemäße Ausdrucksmittel ist. Spielen ist ein „hochgradig intrinsisch motiviertes selbstinitiiertes und universelles Phänomen menschlicher Tätigkeit“ (2011, S. 398). Befasst man sich mit der Bedeutung des Spielens in pädagogischen oder therapeutischen Konzepten, werden folgende Wesensmerkmale beschrieben: Spielen gehört zur Haupttätigkeit der Kinder. Kinder spielen freiwillig und mit Vergnügen. Beim Spielen kann das Kind seine innere Welt mit der Außenwelt in Verbindung bringen. Im Spielen kann sich das Kind mitteilen. Spielen wird mit folgenden Merkmalen in Zusammenhang gebracht: Freiwilligkeit, Spontanität, Ziellosigkeit, Zweckfreiheit, Absichtslosigkeit, Selbstbestimmtheit, Fantasie, Lebendigkeit, Emotionalität. Hohe Wertigkeit im Spielen liegt bei Kindern im Genießen der Spielfreude und im Erleben des jeweiligen unmittelbaren Augenblicks. Das Erleben des gemeinsamen Spiels ist gekennzeichnet durch eine zeitenthobene Gegenwärtigkeit, ein sinnerfülltes Erleben im Hier und Jetzt, einer Hingabe an den Moment. Spiele haben zumeist einen Bewegungsablauf – ein immer wiederkehrendes Hin und Her zwischen dem Du und dem Ich – dem Ich und Du, welches eine gewisse positive Spannung aufrechterhält. Spielen hat mit Erproben, Entdecken, Erkunden, Erforschen, mit Neugier, wieder Erleben, Umformen, Umgestalten, Verändern, neuen Möglichkeiten, neuen Chancen zu tun. Im Spiel können Szenen reinszeniert und um-inszeniert werden. Im Phantasiespiel kann die eigene Welt neu erschaffen werden. Spielprozesse dienen der Entfaltung von kreativem Potenzial.

Auch in den IMPaCCT Standards wird die Wichtigkeit des kindlichen Spielens für Kinder mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen in einer palliativen Betreuungssituation festgehalten: „Jedem Kind muss die Möglichkeit gegeben werden, zu spielen und kindgerechten Aktivitäten nachzugehen“ (IMPaCCT, Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007, S. 8).

Eine tragfähige und vertrauensvolle therapeutische Beziehung ist auch während des gemeinsamen Spieles die Basis für eine effiziente Kindertherapie. Das Kind soll in gutem Kontakt zum/zur Therapeuten/in sein, sich angenommen und verstanden fühlen. In einer geschützten, wohlwollenden Atmosphäre soll sich das Kind frei entfalten können. Sindelar erwähnt, dass der psychotherapeutische Prozess auf mehreren Ebenen stattfindet, die im Wechselspiel interagieren: „Die Ebene des Spiels mit physischem Material ist der sichtbare und beobachtbare Vorgang, der eingebunden ist in die Interaktion zwischen Psychotherapeut/in und Kind. Der psychotherapeutische Prozess entsteht im Netzwerk des Tuns und der Beziehung“ (2011, S. 283).

Der Aspekt der Beziehungserfahrung ist einer der wichtigsten in der Persönlichkeitsentwicklung des Kindes. Gerade beim gemeinsamen Spielen entsteht immer wieder neu eine Beziehung zu sich selbst und zum anderen. Es kann wechselweise ein Miteinander und Gegeneinander geben – eine sich immer wieder neu gestaltende Reaktion des Einen auf den Anderen. Im gemeinsamen Spiel können unterschiedliche und auch gegensätzliche Beziehungsqualitäten gestaltet und erlebt werden: zusammenhalten, zusammenhelfen, nur auf sich selbst achten, sich selbst in den Mittelpunkt drängen, gemeinsam einen Plan aushecken, unbedingt gewinnen wollen, den Anderen täuschen wollen, gemeinsam überlegen und besprechen, wie es weitergehen soll, etc. Der Interaktionsprozess zwischen Kind und Therapeut/in im freien Spiel erzeugt in den meisten Kindern große, wache, aufgeregte Neugier, positive Spannung und ist für sie von großem Interesse. In der stattfindenden Interaktion während des Spielens findet immer wiederkehrend eine „soziale Antwort“ statt – es entwickelt sich ein „Raum der emotionalen Resonanz“. Beide Aspekte sind für die

psychische Entwicklung des Kindes von wesentlicher Bedeutung und auch für die Wirkung einer Kinder-Spieltherapie.

### **Kinder-Spieltherapie in seinen therapeutischen Interventionen**

Die Hauptaufgabe für den/die Therapeuten/in innerhalb der Spieltherapie besteht zuallererst darin, dem Kind als Mitspieler/in zur Verfügung zu stehen. Der/die Therapeut/in begibt sich auf die Ebene des Kindes und spielt mit dem Kind gemeinsam Spiele, die das Kind selbst sucht und wählt. Zumeist teilt das Kind dem/der Therapeuten/in eine Rolle zu und gibt genaue Anweisungen, wie das Spiel ablaufen soll. „Kinder fordern dabei die handelnde Präsenz des Psychotherapeuten unmittelbar ein“ (Sindelar, 2011, S. 284). Fahrig und Horn formulieren, dass der/die Therapeut/in durch Zurückhaltung in seinen/ihren Intentionen den Freiraum des Kindes erweitert. Die Zurückhaltung des/der Therapeuten/in führt beim Kind „zur Mobilisierung unterdrückter Impulse, Angst- und Schuldgefühle, eingeschliffener Verhaltensweisen und verdrängter Konflikte“ (Fahrig & Horn, 2003, S. 51).

Der/die Therapeut/in stellt dem Kind im Spielprozess ein „Erwachsenes-Hilfs-Ich“ zur Verfügung, damit das Kind sich selbst in seinem Verhalten und seinen Bedürfnissen verstehen lernt und die Verarbeitung von verdrängten Konflikten, unterdrückten Gefühlen oder von belastenden Lebenserfahrungen mobilisiert und gefördert wird. Dieser Prozess in der Kinder-Spieltherapie geschieht durch Wahrnehmen und Erkennen der Gefühle des Kindes. Das Kind sollte nicht durch das Spielverhalten des/der Therapeuten/in in der Darstellung seiner Gefühle gehemmt werden. Der/die Therapeut/in „versucht sich in die Gefühle des Kindes hinein zu versetzen, seine Wünsche und Strebungen zu erkennen, sich dabei gleichzeitig selbst zurück zu nehmen und die Welt mit den Augen des Kindes zu sehen“ (Graschopf, 2008, S. 77). Durch ständige Selbstreflexion entscheidet der/die Therapeut/in, wie mit den wahrgenommenen Emotionen des Kindes während des gemeinsamen Spielens umgegangen wird: der/die Therapeut/in kann zum Beispiel eine spiegelnde Funktion im Spielgeschehen übernehmen; Gefühle verbalisieren – zum Beispiel auf Gefühle verstehend antworten, Gefühle



in der zugeteilten Rolle auch erleben, nachspielen und kommentieren, sich über die Gefühle des/der Spielpartners/in laut Gedanken machen. Der/die Therapeut/in „kommentiert entweder aus der Rolle, die ihm das Kind zugeteilt hat, oder aus der eines Beobachters das Spiel und die Darstellung des Kindes“ (Sindelar, 2011, S. 284). Graschopf merkt dazu an, dass das Prinzip des Erkennens und Reflektierens der Gefühle das entscheidende Prinzip der kindzentrierten Psychotherapie ist. Dadurch gewinnt das Kind „mehr Kenntnis, Distanz und Objektivität gegenüber seinen Gefühlen und Einstellungen“ (2008, S. 77).

Das Spiel ist für das Kind, für seine Gefühlswelt, seine Bedürfnisse und persönlichen Wünsche nicht „nur spielen“, sondern stellt in dem Moment seine eigene gesamtpersönliche Realität dar. Die erlebten Gefühle und Bedürfnisse werden vom Kind als real erlebt, auch wenn es die Prinzessin ist, die gerade mit dem Wolf verhandelt. „Jedes Spiel ist Konstruktion einer gelebten (gemeinsamen) Wirklichkeit. Es ist gespieltes (Er)Leben. Spiel in der Kindertherapie ist ein ‚Tun – als – ob‘ [sic!], ein Wechsel der Realitätsrahmen“ (Reisel & Fehringer, 2002, S. 348).

Aufgabe des/der Psychotherapeuten/in ist es, die Botschaft des Kindes zu verstehen und in derselben Sprache, die das Kind gewählt hat, entsprechend seinem aktuellen Entwicklungsstand zu antworten (Sindelar, 2011, S. 283). Die Rückmeldungen an das Kind finden häufig integriert im Spielprozess statt. So kann zum Beispiel der/die Therapeut/in im Spiel durch die Handpuppe des Krokodils, ... oder der Prinzessin, ... dem Kind wichtige Botschaften oder Rückmeldungen geben. Das Kind antwortet im freien Spiel ungezwungen aus seinem eigenen Bezugsrahmen und aus seiner eigenen realen Lebenswelt. Rückmeldungen auf Gefühle sollten immer wertschätzend erfolgen und frei von persönlichen Wertungen. In der Psychotherapie darf jedes Gefühl gespürt und im Spielprozess gelebt werden und ist frei von Bewertungen.

Reisel und Fehringer erwähnen, dass es Kindern und Jugendlichen möglich gemacht werden soll, dass sich die Klienten/innen als „aktive Gestalt ihrer

Wahrnehmung und somit ihrer Lebenswelt erleben, die durch eine Gefühlsoffenheit gekennzeichnet ist, in der neue Erfahrungen angstfrei gemacht werden können, und alte Bedeutungsgebungen revidierbar sind. Nicht das Verhalten, sondern das Erleben steht im Mittelpunkt“ (2002, S. 349).

### **Kinder-Spieltherapie mit Kindern mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung**

Gerade für Kinder mit einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung erlebe ich das Angebot der Spieltherapie als eine gute Möglichkeit, um in Kontakt zu kommen und eine gute, stabile und tragfähige therapeutische Beziehung aufzubauen – auch um einen freudvollen hilfreichen psychotherapeutischen Prozess für die persönliche Entwicklung des Kindes zu etablieren. Schwerkranke Kinder sind manchmal „therapiemüde“ oder misstrauisch gegenüber weiteren und neuen Therapiemaßnahmen. Bezugnehmend auf die zuvor beschriebenen Wesensmerkmale des Spielens kann das Angebot der Spieltherapie für betroffene Kinder zum intrinsischen Erleben von Freude und Entspannung und somit zum Erleben von Lebensqualität beitragen. Gerade schwerkranke Kinder wollen nicht wieder und wieder etwas „trainieren müssen“, „machen müssen“, „notwendiges über sich ergehen lassen“. Sie wollen im Hier und Jetzt am Leben teilhaben, ihr Leben selbstbestimmt und freudvoll leben können. In der Spieltherapie können betroffene Kinder Aspekte ihrer eigenen kindlichen Bedürfnisse ausleben.

Auch können in der Spieltherapie einige der zuvor unter Punkt 4.3. angeführten „elementaren Versorgungsstandards“ gut miteinbezogen, bzw. verwirklicht werden, wie zum Beispiel: Psychotherapie in ihrem präventiven Charakter, Förderung der Selbstbestimmung des Patienten, der Aspekt des Empowerment, das Ausdrücken-Können von Sorgen, Ängsten und von thanatalen Themen und Bearbeiten dieser Themen bezugnehmend auf die kindliche Denk- und Erlebenswelt und mittels altersadäquater Methoden. Gerade in der Spieltherapie können vorhandene Ressourcen gut aktiviert werden und persönliche Bewältigungsstrategien (Copingstrategien) gefördert werden. Der gesamte

Spielprozess und die Wirkung einer Kinderpsychotherapie kann wiederum dem individuellen Wohlbefinden des Kindes dienen und der Optimierung und dem Erhalt seiner Lebensqualität.

Innerhalb der Spieltherapie können die vielen belastenden und schwierigen Lebenssituationen nachgespielt, umgeformt und umgestaltet werden, sowohl aktuelle als auch vergangene Themen; bewusste als auch unbewusste Themen. Das Kind führt im Gestalten selbst Regie. Das Spiel kann für das Kind eine angstfreie Möglichkeit sein, seine eigene Lebensgeschichte darzustellen und um seine schmerzvollen Erfahrungen zu bearbeiten und in seinem eigenen Tempo und auf seine persönliche Art zu verarbeiten. Auch können aufgestaute Gefühle und innere Spannungsgefühle ausgedrückt werden. „Das Spiel bietet Gelegenheit sowohl zur Mitteilung als auch zur Katharsis und im Weiteren zur Verarbeitung und zur Erprobung von alternativen Konfliktlösungen im „Als Ob“ innerhalb des geschützten Raumes der therapeutischen Beziehung“ (Sindelar, 2011, S. 283).

Meine Erfahrung ist, dass schwerkranke Kinder dieselbe Situation, die sie durch die Erkrankung als schwierig und schmerzvoll erlebt haben, im Spielprozess immer wieder neu gestalten und mit Wiederholungen selbst „inszenieren“. Meistens wird die gespielte Situation dann vom Kind zunehmend differenzierter ausgestaltet und das Kind gibt mir als Spielpartnerin genaue Anweisungen, wie ich mich während des Spiels zu verhalten und zu reagieren habe. Das Spiel soll genauso verlaufen, wie es das Kind selbst darstellen und erleben möchte, bzw. genauso wie es dem Kind hilft, seine Krankheitsgeschichte zu verarbeiten. Durch die meist über Wochen stattfindenden Wiederholungen im Spielprozess kann das Kind seine Erfahrungen verinnerlichen, sich damit emotional immer wieder in eigenen, kleinen Schritten auseinandersetzen. Durch den Wiederholungsvorgang findet phasenweise individuelle, psychische Entwicklung statt. Allmählich kann psychische Verarbeitung und Integration auf der individuellen Persönlichkeitsebene des jeweiligen Kindes voranschreiten. Durch wohlwollend empathisch und wertschätzend begleitete Symbolisierungsprozesse können Erfahrungen allmählich in das Selbstkonzept integriert werden. In der

Spieltherapie können diese seelischen Veränderungen auch für Kinder mit körperlichen oder kognitiven Einschränkungen oder auch in einem bereits fortgeschrittenen Krankheitsstadium im Spielprozess oft unbeschwert und ungezwungen, in ihrem eigenen Tempo und somit individuell selbstbestimmt im sicheren Rahmen einer Kinderpsychotherapie stattfinden. Fiala-Preinsperger (2013) spricht in diesem Zusammenhang bei ihrem Vortrag „Psychosomatik“ im Universitätslehrgang „Palliative Care in der Pädiatrie“ im Mai 2013 vom „seelischen Verdauen, welches beim Kind in der Spieltherapie durch Wiederholen passiert. Somit können Ängste abgebaut und belastende Situationen verarbeitet werden. Das Spiel mit dem Kind hat einen besonders großen Stellenwert und auch eine starke Heilkraft“.

### **Zusammenfassende Gedanken zur Kinder-Spieltherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

Abschließend zu diesem Thema, möchte ich anmerken, dass ich folgende Beobachtungen gemacht habe und zusammenfassend folgende Aussagen treffen kann:

Gerade für Kinder mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen ist die Zeit des Spielens eine besonders wichtige und glückliche Zeit. Die Spieltherapie-Stunde stellt für die meisten Kinder einen besonders wichtigen Fixpunkt in der Woche dar und die Kinder freuen sich zumeist sehr auf die Therapiestunde.

Im Spielen wirken die Kinder auf mich immer wieder als „ganzer Mensch so vollkommen im Hier und Jetzt“, als könnten sie für eine gewisse Zeit alle Probleme und Sorgen über ihr „Anders-Sein“ in der Welt, alle Ängste vor weiteren medizinischen Behandlungen und über ihre körperlichen Einschränkungen vergessen und als wäre es ihnen im Spielen gelungen für einige Zeit der Realität ihrer Krankheit zu entfliehen. Sie wirken auf mich so erfüllt von ihrer eigenen Aufmerksamkeit im Spiel, welche sie in ihrem Denken und Fühlen, in ihrem Wollen und Handeln komplett erfasst.

Die Kinder können in der Zeit des gemeinsamen Spielens vitale und schöpferische Kräfte für sich selbst mobilisieren und strahlen eine gewisse

Freiheit aus, mit welcher sie aktiv und selbstbestimmt den Spielprozess anleiten. Diese Qualität nehmen sie auch in ihr alltägliches Leben mit, und ich konnte oft eine Entwicklung in Richtung mehr Wohlbefinden, mehr Selbstbewusstsein, Selbstvertrauen und Autonomie beobachten.

### **Zusammenfassende Gedanken zur Kinder-Spieltherapie mit Kindern in terminaler Lebensphase**

Mit so manchem Kind habe ich, auf seinen eigenen Wunsch hin, bis kurz vor seinem Tod sein Lieblingsspiel gespielt.

Ich habe in zahlreichen Situationen erfahren können, dass das gemeinsame Spiel für das Kind Ausdruck von Leben war und für das Kind auch als terminale/r Patient/in die Bedeutung hatte, aktiv am Leben teilzuhaben und Beziehung zu leben.

Das Spielen in der Kinderpsychotherapie kann somit auch für Kinder in terminaler oder sogar in finaler Lebensphase noch besonders wichtig sein und eine Möglichkeit für Kongruenzentwicklung und Beziehungserfahrungen darstellen.

Wir hatten gemeinsam Spielrituale, die auch in dieser Lebensphase das Kind noch mit einer gewissen Freude erfüllten und ihm Spaß machten.

Wir hatten bestimmte Spielgewohnheiten innerhalb unserer therapeutischen Beziehung, die jedem von uns eigen waren und wodurch das Kind seine Spielfreude, seine Kraft und seinen Willen ausdrücken und leben konnte.

Ich habe oft erlebt, dass das Spielen für so manches Kind auch in der Terminalphase noch Lebendigkeit und Lebensfreude bedeutete.

Das Erleben einer freudvollen Zeit und von Unbeschwertheit kann in diesem Zusammenhang schon ein besonders wertvolles Therapieziel sein.

Der gemeinsame Spielprozess bekam in dieser Lebensphase noch einmal eine andere Dimension an Beziehungsqualität – das Spielen wurde manchmal zu einem starken Miteinander im Gegeneinander – das Kämpfen um den Spielsieg – zum Beispiel bei einem Kartenspiel – wurde zu einem kraftvollen Ritual und wurde vom Kind und manchmal auch von den Eltern „zelebriert“ und zumeist schon vorher angekündigt oder kommentiert mit: „Marie wartet schon mit den gemischten Karten!“. In diesem Kämpfen war eine starke *innere Verbundenheit* zu

spüren. Dieses Kämpfen um den Spielsieg war getragen von der Beziehungsqualität der *Ebenbürtigkeit und Gleichrangigkeit* – das Kind und ich als Therapeutin waren darin gleichgestellt, alle anderen Lebensumstände waren ausgeblendet. Genau dieses Gefühl schien in dieser letzten Lebensphase von besonderer Bedeutung zu sein – das Gefühl „wir sind gleichgestellt“, „im Spielen bin ich auch in meiner jetzigen Lebenssituation ein/e gleichwertige/r und gleichrangige/r Spielpartner/in“. Das gemeinsame Spiel und das Kämpfen um den Spielsieg waren tiefer Ausdruck von gegenseitiger Wertschätzung und ich konnte dem Kind in seiner existenziell schwierigen Lebenssituation das Gefühl: „du bist mir ganz besonders wertvoll“, „ich bin ganz da für dich“ und „wir sind verbunden – im Sinne von ich bin bereit mitzutragen und mitzufühlen“ vermitteln.

Im oft eingeschränkten Lebens- und Spitalsalltag war meiner Wahrnehmung nach das gemeinsame Spielen mit den jeweils eigenen, freudvollen und auch kämpferischen Spielritualen eine gute Möglichkeit, uns authentisch, ehrlich und gleichwertig, vor allem auch lebensnah zu begegnen, wodurch die massive Ungleichheit an Beziehungs- und Lebensrealität nicht präsent wurde.

Auch für die Eltern des Kindes war die Spieltherapie-Stunde eine wichtige Zeit, in der sie das Kind gut und vor allem individuell ausgerichtet versorgt wussten. Für die Eltern bedeutete es psychische Entlastung, wenn sie erleben konnten, dass sich ihr Kind auch in dieser Lebensphase noch auf einen Besuch und eine gemeinsame Zeit mit jemandem freuen konnte.

#### **4.5. Setting und Rahmenbedingungen in der Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

In der psychotherapeutischen Behandlung von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern hat in allen Belangen die somatische Erkrankung des Kindes Priorität; auch bei der Gestaltung und Organisation von Praxisvereinbarungen, Rahmenbedingungen und Therapiesetting. Häufig müssen aufgrund von Krankheitsveränderungen beim Kind eigene Vorgaben adaptiert

werden. In der Psychotherapieausbildung Erlerntes kann im Praxisalltag in diesem Tätigkeitsfeld obsolet werden und verlangt nach Überdenken.

Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern kann sowohl in institutionellem Rahmen (Krankenhaus, Hospiz- und Palliativeinrichtungen, Mobile Versorgungsangebote), als auch in privater freier Praxis angeboten werden. Ausgehend von der Notwendigkeit eines Perspektivenwechsels in der Psychotherapie in der realen Umsetzung psychotherapeutischer Kenntnisse in der Arbeit in diesem spezifischen Anwendungsfeld stellt sich die Frage, ob es Unterschiede oder Besonderheiten in den Rahmenbedingungen und im Setting zu beachten gibt. Aus meinen Erfahrungen als Kindertherapeutin sowohl im stationären als auch im ambulanten Setting kann ich die Frage eindeutig mit „ja“ beantworten, da die somatische Erkrankung die Prioritätensetzung vorgibt. Dieser Aspekt trifft für die Psychotherapie mit schwerkranken Menschen aller Altersgruppen zu.

Vor allem in freier Praxis kann die organisatorische Abwicklung von erfolgreichen Kinderpsychotherapien mit schwerkranken Kindern zeitweise zu einer Herausforderung werden. Infolge akuter gesundheitlicher Veränderungen des Kindes kann es zu häufigen Terminverschiebungen kommen. Unerwartete Krankenhausaufenthalte des Kindes können einen Spitalsbesuch notwendig machen, der eventuell nicht zwischendurch zum eingeplanten Termin der Therapiestunde in der Praxis stattfinden kann. Bei Terminvergaben muss häufig auf die vielen Termine des Kindes betreffend medizinischer Behandlungen Rücksicht genommen werden. Für eine erfolgreiche Kinderpsychotherapie im ambulanten Setting kann viel Eigenengagement und Flexibilität des/der Therapeuten/in notwendig sein – besonders hinsichtlich der zeitlichen Rahmenbedingungen (z. B.: Dauer einer Therapie-Einheit) und in der Praxisorganisation (z. B.: Möglichkeit zur telefonischen Beratung und zum Informationsaustausch; zeitlicher Rahmen dieser Kontakte, bedarfsorientierte flexible Termingestaltung). Lehner (2011, S.173) schreibt dazu: „In jedem Fall erfordert das Setting höchste Flexibilität. Die Frequenz der Sitzungen, die Länge

einer Sitzung und auch die Form des Kontaktes muss [sic!] flexibel den Möglichkeiten und Bedürfnissen der Kranken angepasst werden“.

Hinsichtlich der Dauer einer Therapie-Einheit biete ich für Kinder eineinhalb stündige Einheiten an. Meine Erfahrung ist, dass manche Kinder mit Behinderungen oder mit schweren Erkrankungen ein langsames Tempo benötigen und mehr Zeit brauchen, bis sie in der Therapiestunde ganz ankommen und erzählen können, wie es ihnen geht, bzw. ihren innerpsychischen Prozess darstellen können. Bei 50minütigen Einheiten wurde die Zeit häufig zu knapp, um effizient arbeiten zu können. Auch bei tiergestützten Therapieangeboten bewähren sich eineinhalb stündige Therapie-Einheiten. Die Länge der Therapie-Einheit kann in diesem Zusammenhang einen Einfluss auf die Qualität und Wirkung der Therapie haben. Es erscheint mir sehr wichtig, dass sich ein Kind in seinem eigenen Tempo und ohne Druck in der Kinderpsychotherapie entfalten kann.

Für Elterngespräche biete ich immer Doppelseinheiten an. Dieser zeitliche Rahmen bewährte sich in meinem Setting fast immer, da bei einstündigen Einheiten wiederum die Zeit meist zu knapp wurde. Eltern in solch belastenden Lebenssituationen haben häufig einen großen Leidensdruck und viele Informationen betreffend Krankheitsverlauf und Verhalten des Kindes auszutauschen. Für meine Arbeit mit dem Kind ist es wichtig, regelmäßig von den Eltern zu erfahren, welche Informationen betreffend Krankheitsverlauf und thanatalen Themen wurden dem Kind bereits vermittelt. Um effizient arbeiten zu können, sollte auch in diesem Bereich ausreichend Zeit vorhanden sein. Auch selbst möchte ich in Elterngesprächen nicht unter zeitlichem Druck arbeiten und Gespräche zufriedenstellend abschließen können. Im Laufe der Jahre ist es mir besonders wichtig geworden, dass ich mich selbst als Psychotherapeutin in meiner Arbeitssituation wohl fühle und meine eigenen Grenzen einhalten kann. Nur dann ist mein Angebot authentisch und ich kann mich auch einfühlsam meinen Patienten/innen widmen.

Bezüglich der Rahmenbedingungen bei Psychotherapie im pädiatrischen Palliativbereich stellt der Aspekt der multiprofessionellen Zusammenarbeit ein



Qualitätskriterium in diesem Tätigkeitsfeld dar. So kann in diesem Tätigkeitsfeld während bestimmter Behandlungsphasen auch im ambulanten Setting die Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten der bestehenden Basisversorgung im Krankenhaus, mitunter auch die Zusammenarbeit mit einzelnen Mitgliedern des Mobilen Kinder-Palliativteams, bzw. mit dem/der palliativen Versorgungskoordinator/in des Teams notwendig sein.

Tiergestützte Psychotherapie kann in meiner Praxis nur mit ärztlicher Überweisung und Absprache stattfinden, da zum Beispiel eine Immunsuppression des Kindes eine solche ausschließt.

Wenn das Kind in seiner Mobilität eingeschränkt ist, oder auch in terminaler Lebensphase kann das Angebot von Hausbesuchen für das Kind und seine Eltern von Wichtigkeit sein. Hausbesuche verlangen nach persönlichem Einsatz und bedeuten zusätzlichen organisatorischen und zeitlichen Aufwand. Möchte ein/eine Psychotherapeut/in keine Hausbesuche machen, könnte es sein, dass wahrscheinlich gerade in einer für das Kind sehr bedeutungsschweren Zeit der Kontakt und die therapeutische Versorgung abgebrochen werden muss. Ein Beziehungsabbruch in solch existenziellen Situationen könnte Potential für eine emotionale Kränkung darstellen und auch eine mögliche weitere Krisensituation bedeuten.

#### **4.6. Die therapeutische Beziehung in der Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

In fast jedem Kapitel bisher habe ich einige wesentliche Aspekte über die therapeutische Beziehung zwischen Klient/in und Therapeut/in erwähnt. Als Personzentrierte Psychotherapeutin ist es mir wichtig auf die therapeutische Beziehung mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern noch genauer einzugehen und einige Besonderheiten herauszuarbeiten.

Eine gute und vertrauensvolle therapeutische Beziehung ist in der Kinderpsychotherapie das Fundament für ein Zustandekommen eines

Arbeitsbündnisses zwischen Kind und Therapeut/in. Diese kontextgebundene Arbeitsbeziehung hat klare Rahmenbedingungen, die zugleich schutz- und haltgebend sind und dem Kind Sicherheit bieten, sodass es sich frei entfalten kann. Die regelmäßig stattfindenden Kontakte bieten Kontinuität in den Beziehungserfahrungen und machen ein prozessuales entwicklungsförderndes Geschehen möglich. Die therapeutische Beziehung stellt die Basis für Veränderungs- und Integrationsprozesse beim Kind und für eine innerpsychische ganzheitliche Entwicklung dar.

Der Begriff der „therapeutischen Beziehung“ wurde überwiegend von Carl Rogers (1902-1987), dem Begründer der Personzentrierten Psychotherapie eingeführt und ist durch seine Überlegungen und empirischen Erfahrungen geprägt. Rogers vertrat umfassend das Diktum: „Es ist die Beziehung, die heilt“. Innerhalb des personzentrierten Psychotherapiekonzeptes wird davon ausgegangen, „dass eine therapeutische Haltung von Einfühlsamkeit, unbedingter Wertschätzung und Aufrichtigkeit seelisches Wachstum wesentlich fördert und den positiven Umgang mit Krisen oder Kränkungen ermöglicht“ (ÖGWG - Personzentrierte Psychotherapie). Wesentlich dabei ist, dass der/die Klient/in die Eigenschaften der Basisvariablen der therapeutischen Beziehungsgestaltung (unbedingte Wertschätzung, Empathie und Kongruenz) für sich selbst wahrnehmen und erleben kann.

Rogers (1942/1972) schreibt dazu:

Die therapeutische Beziehung ist eine Beziehung, in der warme Zugewandtheit und das Fehlen jedweden Zwanges oder persönlichen Drucks durch den Berater dem Klienten den maximalen Ausdruck von Gefühlen, Einstellungen und Problemen ermöglicht. [...] In dieser einmaligen Erfahrung vollständiger emotioneller Freiheit innerhalb eines genau definierten Rahmens hat der Klient die Möglichkeit seine Impulse

und seine Strukturen, die positiven wie die negativen, zu erkennen und zu verstehen wie in keiner anderen Beziehung. (S. 107)

In der Begleitung von progredient erkrankten Kindern erachte ich das *unmittelbare „reale“ Beziehungsangebot in seiner qualitativen Dimension* als wichtigstes Element, um dem Kind Wertschätzung und Empathie auszudrücken. Die therapeutische Beziehungsqualität in diesem Anwendungsfeld soll für betroffene Kinder vor allem von den folgenden Eigenschaften geprägt sein: ehrliche persönliche Anteilnahme an ihrem Menschsein und an ihrer oft sehr eingeschränkten Lebensgestaltung; ein wirkliches Sich-Einlassen auf alle ihre Lebensrealitäten – auch auf die schwierigen und unangenehmen; Annahme in ihrer jeweils totalen Einzigartigkeit in ihrem So-Sein; ein besonders achtsam reflektiertes *Taktgefühl* innerhalb der therapeutischen Interaktion; das ehrliche Bemühen um einfühlsames Verstehen des Kindes zu allen Lebensprozessen – was mitunter auch heißt, die Bereitschaft zu haben, sich in existenziell bedrohliche Lebensthemen einzufühlen und diese nicht abwehren zu müssen. Keil schreibt dazu, dass das ständige Bemühen um Kongruenz des/der Therapeuten/in einen differenzierten Umgang mit dem eigenen Erleben im Kontakt mit dem/der jeweiligen Klienten/in voraussetzt und in krisenhaften Situationen einerseits den Umgang mit bedrohlichen Gefühlen erleichtert und andererseits auch das Aufrechterhalten der persönlichen Grenzen. Vor allem aus dem kongruenten Kontakt zu den eigenen Empfindungen entstehen individuell angepasste Interventionen (2002, S. 355). Gelingt es, dass diese Beziehungsqualitäten dem Kind im therapeutischen Kontakt erfahrbar werden, besteht die Möglichkeit, dass sich das Kind in seiner schwierigen und häufig sehr ungewissen Lebenssituation selbst besser annehmen kann und sich seiner Lebensrealität mehr zuwenden kann. Durch korrektive Beziehungserfahrungen – Schaffen von Beziehungsbedingungen, die eine Symbolisierung abgewehrten Erlebens zulassen – kann es im Kind zu einer Minimierung der Inkongruenz zwischen Erfahrung und Selbstkonzept kommen.

Bei Angstsymptomen und in Krisensituationen können emotional mittragende, stabilisierende und haltgebende Beziehungsqualitäten zu einer Verminderung der

Angstgefühle beitragen. Keil betont die Wichtigkeit, gerade in Krisenfällen rasch eine echte wertschätzende Beziehung anbieten zu können. Das Bedürfnis nach „unconditional positive regard“ gibt hier eine wesentliche Orientierung vor (2002):

Demnach müsste eine Krise bewältigt werden, wenn sich der Klient in seinem Erleben angenommen fühlt. Die Kommunikation von Wertschätzung muss daher ebenfalls an die Krisensituation angepasst werden. So können Halt-Geben, Verantwortung übernehmen, Erlaubnis geben [sic!] [...] als konkrete Ausformungen von Wertschätzung erlebt werden, während sie im sonstigen psychotherapeutischen Prozess als entmündigend oder störend erlebt würden. (S. 355)

### **Die therapeutische Beziehungsqualität in der Begleitung eines Kindes in letzter Lebensphase**

Manchmal erschien es mir, angesichts der massiv einschränkenden und existenziell belastenden Lebensgeschichten von progredient erkrankten Kindern, marginal, was konkret im Einzelfall in solch krisenhaftem Krankheitsgeschehen helfen könnte. Das *ehrliche, authentische Beziehungsangebot* im Sinne von „Ganz-da-zu-Sein“, die Bereitschaft ein Stück weit mitzutragen und mitzufühlen wurde mir eigentlich immer als hilfreich und wesentlich vom betroffenen Kind und seinen Eltern rückgemeldet. Häufig konnte ich selbst nichts anderes anbieten als meine Anwesenheit als ganzer Mensch, mit meinen eigenen Gefühlen der Betroffenheit und Trauer. Gerade in der Begleitung eines Kindes in terminaler Lebensphase kann es sein, dass die gesamte Therapie auf den Beziehungsaspekt reduziert ist. Es kann sein, dass ein Kind aufgrund des Fortschreitens seiner Krankheit bereits alle seine Hobbies und Interessen verabschieden musste und alles Schöne, Freudvolle und gern Gemochte, was auch in der Kindertherapie Thema hätte sein können, bereits „weggebrochen“ ist. In der Begleitung eines betroffenen Kindes tritt dann die *Qualität der therapeutischen Beziehung* besonders in den Vordergrund. Es bleibt kaum mehr

etwas, auf das man als Therapeut/in in so existenziellen Lebenskrisen zurückgreifen kann, außer auf sich selbst. Die „reale“ Beziehung von Person zu Person als menschliche Begegnung gewinnt an Bedeutung. So wie Rogers über sich als Therapeut formuliert hat: „Ich setzte mich selbst aufs Spiel. [...] Ich lasse mich ein, auf die Unmittelbarkeit der Beziehung“ (Rogers, 1955a, S. 199, zitiert nach Schmid, 2002, S. 83).

Das Beziehungsangebot an das Kind soll von Stabilität, Ehrlichkeit und vor allem von Ebenbürtigkeit – der Begegnung auf gleicher Ebene – geprägt sein. Gerade in einer so ungewissen und ungleichen Lebensphase, wo es beim Kind um immer wiederkehrendes Versorgt-werden, Angewiesen-sein-auf-Hilfe, Abschied-nehmen und Loslassen geht – um das unabwendbar bevorstehende Sterben – ist im Kontakt mit dem kranken Kind das Gefühl der Ebenbürtigkeit als tragende, haltgebende Beziehungsqualität besonders wertvoll. Nur innerhalb dieser Beziehungsrealität erscheint überhaupt menschliche Begegnung möglich. Es gibt kaum Therapiesituationen, in welchen die Ungleichheit im Beziehungsgeschehen größer ist als in der therapeutischen Begleitung eines schwerkranken Kindes in terminaler Lebensphase: im Alter, in der Rolle und Funktion, in den Lebenserfahrungen, in den Zukunftsperspektiven, in den eigenen Möglichkeiten. In diesen Momenten wird die Beziehungsqualität auf eine sehr existenzielle Dimension reduziert – die Begegnung in ihrer Unmittelbarkeit von Mensch zu Mensch. Auch wenn umfangreiches fachliches Wissen aus unterschiedlichen Bereichen für die psychotherapeutische Arbeit mit lebenslimitierend erkrankten Kindern unabdingbar ist, ist ein an Interventionstechniken orientiertes Vorgehen hier wenig hilfreich und oft weder durchführbar noch angebracht, da nur die therapeutische Beziehung diese existentielle Dimension berühren kann.

Gerade in der Psychotherapie von lebenslimitierend erkrankten Kindern steht der/die Psychotherapeut/in vor der Herausforderung, anerkennen und akzeptieren zu müssen, aber auch erleben zu dürfen, dass das essentielle Agens in der Psychotherapie die Beziehung ist, die durch noch so durchdachte und wissenschaftlich-theoretisch fundierte Interventionstechniken zwar illustriert, aber

durch diese nie ersetzt werden kann. Dies trifft für die Psychotherapie im palliativen Feld mit Menschen aller Altersgruppen zu. Ist der gesundheitliche Zustand des Patienten bzw. der Patientin so, dass erlernte oder auch selbst entwickelte psychotherapeutische Interventionstechniken nicht mehr eingesetzt werden können, dann bleibt dennoch das psychotherapeutische Beziehungsangebot in seinen drei Grundhaltungen als psychotherapeutischer Wirkungsraum: Wertschätzend, empathisch und kongruent da sein. Raum geben. Wohlwollend und in Offenheit ganz da sein für den Anderen und in einem Gefühl der inneren Verbundenheit und in gewährender Haltung emotional stützen und mittragen, soweit es möglich ist. Vertrauen in den nächsten Augenblick zu haben und nach Möglichkeit zu vermitteln. Dabei einen „festen Boden unter den Füßen haben“ – aber falls nicht, dann diesen nicht vorspielen und „So-tun-als-Ob“ – sondern so da zu sein, wie ich im unmittelbaren Begegnungsmoment gerade selbst empfinde und bin.

In terminaler Lebensphase wird die gewährende Haltung im Therapieprozess besonders wichtig und die Bereitschaft zum Mitfühlen und Miterleben – im Sinne der Haltung von dem Kind beim Verarbeiten seiner eigenen Bewusstwerdungsprozesse in Zusammenhang der unveränderbaren Realität im Krankheitsverlauf emotional miterlebend, mitfühlend und haltgebend, stärkend zur Seite zu sein. Durch diese Beziehungsdimensionen kann das wichtige Gefühl der inneren Verbundenheit entstehen, das vielleicht dem Kind ein wenig die Angst vor der existenziell ungewissen Situation nehmen kann, in der jeder Mensch völlig auf sich selbst zurück geworfen wird. Das Gefühl der inneren Verbundenheit kann vielleicht die existenzielle Einsamkeit in dieser Lebensphase ein wenig reduzieren. Psychotherapie in letzter Lebensphase wird zumeist zu einer gewährend tragenden Stille. Auch wenn ich selbst zutiefst betroffen bin über die nicht abwendbare Realität des nahenden Sterbens eines Kindes bleibe ich in haltgebender, stützender und schützender Beziehungsqualität mit dem Kind und seinen Eltern verbunden. Es sei angemerkt, dass es immer ein *Bemühen um Miterleben und Mittragen* ist, da kein anderer Mensch in der gleichen Situation wie das betroffene Kind ist.

In der Begleitung eines Kindes in der Sterbephase ist ein besonderes Feingefühl und Taktgefühl angebracht. Es gilt die Einzigartigkeit der Beziehung zwischen Eltern und Kind besonders zu achten und zu würdigen. Die Eltern sollen nach ihren Möglichkeiten und nach ihren eigenen Bedürfnissen ihr Kind in der Sterbephase begleiten können. Es gilt diese intime Beziehung und diesen unglaublich intimen Moment besonders achtsam zu stützen und zu schützen. Die wichtige und wesentliche Arbeit als Kinderpsychotherapeut/in findet hier mit den Eltern schon wesentlich früher statt. In vielen Gesprächen können die Eltern ihre große Angst vor dem kommenden und nicht veränderbaren Moment; ihre Angst nicht zu wissen, was dann mit ihnen und in ihnen passieren wird, ihre Angst, wie sie ihr eigenes Kind überhaupt beim Sterben helfend unterstützen können, thematisiert werden. In einer ehrlichen und vertrauensvollen therapeutischen Beziehung haben die Eltern zumeist schon weit vor dem tatsächlich eintretenden Sterben das Bedürfnis selbst diese Themen zum Gespräch zu machen, wenn es der Krankheitsverlauf des Kindes ermöglicht. Trotzdem wünschen sich manche Eltern, dass sie dann, in diesen schwierigen Momenten, wenn es unmittelbar soweit ist und ihr Kind „im Sterben liegt“, nicht alleine sind, und erbitten Begleitung. Hier erscheint mir die Gestaltung eines angemessenen Kontaktes besonders wichtig. Es gilt das richtige und angemessene Ausmaß von „weder zu viel noch zu wenig“ abzuwägen und zu erspüren und als Psychotherapeut/in eher im Hintergrund stützend und vertrauensbildend präsent zu sein.

#### **4.7. Das Konzept der Lebensqualität in der Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

In fast allen wissenschaftlichen Arbeiten und Konzepten zur Behandlung von chronisch kranken Kindern findet man Aussagen, wie: Verwirklichung und Erhalt einer möglichst hohen Lebensqualität – so lange wie möglich; Förderung der höchstmöglichen Lebensqualität der gesamten Familie; Orientierung an einer möglichst hohen und Optimierung der bestmöglichen Lebensqualität. Um einem

Kind zu mehr Lebensqualität verhelfen zu können, ist es notwendig, Bescheid zu wissen, was Lebensqualität für Kinder bedeutet, worin sich für ein Kind Lebensqualität ausdrückt und woraus abzuleiten ist, was die psychotherapeutischen Angebote beinhalten müssen.

Zu Beschreibungen des Konzepts *Lebensqualität für Kinder* findet man relativ wenig konkrete Formulierungen. Allgemeine Definitionen, wie zum Beispiel: Gesundheit, Lebenszufriedenheit, Glück und Wohlbefinden erscheinen zwar passend, aber für die praktische Arbeit mit Kindern wenig konkret und aussagekräftig. Auch für kranke Kinder geht es in diesem Zusammenhang um mehr als um die Erfüllung von primären menschlichen und gesundheitlichen Grundbedürfnissen. Viele Formulierungen, die zumeist aus einer Betrachtungsweise auf Erwachsenenenebene kommen, erweisen sich für die Arbeit mit Kindern als zu wenig differenziert, zu wenig altersspezifisch ausgerichtet und wenig „greifbar“ für die konkrete Anwendung der Kinderpsychotherapie. Gemeint sind hier Definitionen wie zum Beispiel: seine eigenen Ziele verwirklichen, sich Erwartungen erfüllen, eine gute eigene Stellung im Leben erreichen. Dass das Erleben von Lebensqualität mit eigenen Bedürfnissen und Zielen zu tun hat, ist, naheliegend. Ich möchte daher Ziele und Bedürfnisse von Kindern anhand einiger Beispiele herausarbeiten und Antworten auf die Frage suchen, was der/die Kinderpsychotherapeut/in im Blickfeld haben muss, um einem schwerkranken Kind beim Erleben einer möglichst hohen Lebensqualität zu helfen. Dazu vorher einige allgemeine Überlegungen:

### **Allgemeine Überlegungen zum Konzept von Lebensqualität**

Dass der Begriff der Lebensqualität ein völlig *subjektives Phänomen* beschreibt, ist klar nachvollziehbar, denn was für den einen Menschen in seiner jeweiligen momentanen Lebenssituation wichtig ist und somit Lebensqualität bedeutet, kann sich für einen anderen Menschen in seiner eigenen jeweiligen Lebenssituation ganz anders darstellen. Die Einordnung und Definition unterliegt der subjektiven Beurteilung des einzelnen Menschen. Dennoch kann man allgemeine Überlegungen darstellen, was Lebensqualität für ein Kind bedeuten kann. In der



Wissenschaft werden zwei unterschiedliche Ansätze von Lebensqualität unterschieden, die mehrdimensionale und vieldeutige Ausprägungen haben. Der eine Ansatz betont „objektive Aspekte“ der Lebenssituation. Dem gegenüber steht die zweite Perspektive „das subjektive Wohlbefinden“ von Individuen im Alltag (Diener & Suh, 1997). Die objektiven Umstände (Makrobedingungen) beinhalten Einkommen, Unterkunft, Beschäftigung, Lebensverhältnisse und Umweltbedingungen. Die subjektiven Umstände (Mikrobedingungen) beinhalten die Emotionen und psychisches Wohlbefinden (Bowling, 1995; Bowling, 1996). Weiters lässt sich schlussfolgern, dass Lebensqualität erst zur Lebensqualität wird, wenn die positiven Lebensbedingungen gelebt, erlebt und persönlich wahrgenommen werden können und somit reale Lebenserfahrung des Individuums sind. Daraus kann man schließen, dass das Konstrukt „Lebensqualität“ also elementar an den Aspekt des *persönlichen Erlebens* gebunden ist. Es geht also um „*Erlebte Lebensqualität*“. Als Kinderpsychotherapeutin könnte ich also einem schwerkranken Kind durch mein Verhalten und meine Angebote beim Erleben-können von Lebensqualität hilfreich sein.

### **Definition des Begriffs „Lebensqualität“**

Der Begriff Lebensqualität findet nach Daig und Lehmann

seine wissenschaftliche Entsprechung in verschiedenen Disziplinen, die sich mit diesem Konzept auseinandersetzen, wie zum Beispiel der Philosophie, der Ökonomie, der Soziologie, der Psychologie und nicht zuletzt der Medizin. Die daraus resultierende begriffliche und konzeptionelle Vielfalt führt dazu, dass es bis heute an einer befriedigenden nominalen Definition des Begriffes ‚Lebensqualität‘ mangelt. Hinzu kommt die inhaltlich schwierige Abgrenzung sowohl zwischen als auch innerhalb verwandter Konstrukte wie Glück, Lebenszufriedenheit, Gesundheit oder Wohlbefinden. (2007, S. 5)

In der Literatur wird Lebensqualität inhaltlich übereinstimmend als „ein latentes Konstrukt“ (Daig & Lehmann, 2007, S. 7), als „ein vage definiertes Konzept“ (ebd., S. 7), als „ein dynamischer und komplexer Begriff“ (Wiesinger & Jankovits, 2017, S. 15) verstanden. Die Arbeitsgruppe „Quality of Life“ der Weltgesundheitsorganisation (WHOQOL-Group) definiert Lebensqualität als die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben, in Relation zur Kultur und den Wertsystemen, in denen sie lebt, in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (WHO, 1997). Obwohl das Konstrukt Lebensqualität vieldeutig ist und für jeden Menschen individuell etwas anderes bedeutet, meint es für jeden Menschen positive Aspekte und Lebensbedingungen.

### **Einflussfaktoren auf die persönliche Lebensqualität**

Daig und Lehmann beschreiben, dass Lebensqualität durch verschiedene, nicht nur krankheitsbedingte Variablen wie etwa durch die aktuelle Stimmung, Ich-Stärke, Beziehungsqualität, Religiosität oder auch Persönlichkeitseigenschaften beeinflusst wird. Sie erwähnen, dass die Weltgesundheitsorganisation (WHO) davon ausgeht, dass die individuelle Lebensqualität von der körperlichen Gesundheit, dem psychischen Zustand, dem Grad der Unabhängigkeit, den sozialen Beziehungen und den ökologischen Umweltmerkmalen beeinflusst wird (2007, S. 8). Als weitere wichtige psychologische Einflussfaktoren auf die Veränderung der Lebensqualität werden die Erwartungshaltungen, Optimismus, das Selbstkonzept sowie in Zusammenhang mit gesundheitsbezogener Lebensqualität die verschiedenen Copingstile genannt (Allisaon, Locker, & Feine, 1997).

Weiters hängt die Auffassung von Lebensqualität stark von den Bedürfnissen des einzelnen Menschen ab. Maslow hat bereits im Jahr 1954 in seinem Modell der „Bedürfnispyramide“ fünf Ebenen menschlicher Bedürfnisse unterschieden: Auf der untersten Ebene ordnet er die *Erfüllung physiologischer Grundbedürfnisse* an – Elementarbedürfnisse, die zum Überleben beitragen, wie zum Beispiel: Essen, Trinken, Schlafen. In der nächsten Ebene beschreibt er *Sicherheits- und*

*Stabilitätsbedürfnisse*. Auf der darüber gelegenen Ebene ordnet Maslow *soziale Bedürfnisse*, wie zum Beispiel: das Bedürfnis nach Wertschätzung, Anerkennung, Zuneigung, Geborgenheit und Liebe an. Über diesen stehen die *Individualbedürfnisse*, wie zum Beispiel das Streben nach mentaler Stärke, Autonomie, nach Freiheit. Als letzte Ebene nennt er das Bedürfnis nach *Selbstverwirklichung*, im Sinne von: das eigene Potential zu leben und auszuschöpfen (1981, S. 74ff.).

### **Die Bedeutung von Lebensqualität für Kinder**

Kinder haben natürlich einen ganz anderen Zugang zu Lebensqualität als Erwachsene. In meinen Überlegungen, was für ein Kind Lebensqualität allgemein bedeuten kann, gehe ich der Beantwortung folgender Fragen nach: Welche Bedürfnisse und Wünsche haben Kinder? Was ist Kindern wichtig? Was macht Kindern Freude? Was brauchen Kinder, um sich gesund und selbstbestimmt zu entwickeln? Was erleben Kinder subjektiv für sich selbst als wertvoll und erfüllend? Wonach streben Kinder ihrer intrinsischen Motivation entsprechend? Die Antworten können je nach Alter und Entwicklungsniveau des einzelnen Kindes differenzieren.

Um Unterteilungen zu finden, habe ich mich am Fragedesign von „KINDL-R Fragebogen zur Messung von Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen“ orientiert. Dieser erfasst sechs Dimensionen der Lebensqualität von Kindern: körperliches Wohlbefinden, emotionales Wohlbefinden, Selbstwert, Wohlbefinden in der Familie, Wohlbefinden in Bezug auf Freunde und Gleichaltrige, schulisches Wohlbefinden (Bullinger & Ravens-Sieberer, 1998). Dazu formulieren Bullinger et. al. (1994) gesundheitsbezogene Lebensqualität als multidimensionales Konstrukt, das körperliche, emotionale, mentale, soziale und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit aus Sicht der Patienten/innen und/oder von Beobachtern/innen beinhaltet. Aus diesen Grundüberlegungen habe ich Untergruppen definiert, welche ich im Zusammenhang von Lebensqualität für Kinder für wichtig halte und daraus folgend formuliere ich zu den einzelnen Unterteilungen Beispiele, was

Lebensqualität für ein Kind bedeuten könnte. Die Liste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit.

**Körperliche Ebene:** körperliches Wohlbefinden, körperlicher Gesundheitszustand, Beschwerde- und Schmerzfreiheit, Funktionsfähigkeit, angemessene Ernährung, Handlungsfähigkeit, Mobilität, Vitalität

**Familie/Bezugspersonen:** Geborgenheit und emotionaler Rückhalt in der Familie, ein stabiles und gesundes Familiensystem, wertschätzende und stabile Beziehungserfahrungen, einen eigenen guten Platz in der Familie haben, wohlwollende, liebevolle Zuwendung, dem Alter und Entwicklungsniveau entsprechender angemessener Körperkontakt, emotionales Miterleben und Nachempfinden seitens der Bezugspersonen, gemeinsame Alltagsgestaltung (Mahlzeiten, Gespräche, Unternehmungen, Ausflüge, Urlaub)

**Psychisch:** sichere Bindungserfahrungen erleben, Einfühlsamkeit von den Bezugspersonen, emotionales Verstanden werden von den Bezugspersonen, gute und haltgebende Führung durch die Bezugspersonen, eigene Persönlichkeitseigenschaften, positive Selbstwahrnehmung, Sicherheitsgefühl, psychischer Zustand und psychische Grundstimmung, positive Lebensstimmung in der Begleitung von den Bezugspersonen und auch Eigenschaften wie z. B.: Optimismus, Leichtigkeit, Spaß und Humor, Unbeschwertheit, das Gefühl sich frei entwickeln zu können, Möglichkeit auf Intimität/Privatsphäre zu haben, einen eigenen Rückzugsort haben

- Sozial:** Beziehungen und Freundschaften leben, neue soziale Kontakte knüpfen können, Gemeinschaftsgefühl entwickeln und leben können, Zugehörigkeit zu Gruppen, Peers, Kontakt mit Tieren haben können, etwas gemeinsam herstellen und gestalten können, Unterstützung erfahren, Anerkennung bekommen, gemeinsame Rituale haben, jemanden eine Freude machen können, für jemanden anderen etwas tun können, Gemeinschaftsspiele
- Werte:** wertschätzender Umgang, in einer sicheren Umgebung aufwachsen, Gerechtigkeit, Fairness, Gleichberechtigung, etwas Sinnvolles machen können, etwas zum Gemeinwohl beitragen können
- Selbstwert:** innere Zufriedenheit mit sich selbst, sich selbst etwas zutrauen können, Selbstwirksamkeit, Vertrauen in sich selbst haben, eigene Interessen haben, auf sich selbst stolz sein können, Autonomieentwicklung, Fertigkeiten erlernen können
- Schulbesuch:** Bildung, Weiterentwicklung in verschiedenen Lebensbereichen, Lernen, kognitive Entwicklung, Lernerfahrungen in der Gruppe, themenspezifische Angebote, Informationen und Projektarbeiten zu eigenen Interessen, bestimmte Fertigkeiten erlernen können
- Eigene Bedürfnisse:** frei spielen können, Wünsche, Ziele, Hobbies, Erwartungen, Freizeitgestaltung, ein eigenes Tier haben können, Spielen in der Natur, Naturerfahrungen, Abenteuer in der Natur erleben, einer sportlichen

Betätigung nachgehen können, Bewegungserfahrungen machen können

Zum Erleben von Lebensqualität für ein Kind sollten sich mehrere der hier angeführten Dimensionen zusammenfügen. So sollten zum Beispiel basale menschliche und existenzielle Grundbedürfnisse erfüllt sein, sowie gute Entwicklungsbedingungen für das Kind vorhanden sein, es sollte in wertschätzenden Beziehungen begleitet werden und das Kind sollte kindgerechte, bedürfnisorientierte Angebote bekommen. Es kommt somit zu einer Verkettung von einzelnen Aspekten.

Kinder wollen Kind sein können, das Leben mit allen Sinnen begreifen können, das Leben spüren, gestalten können. So gehören zum Beispiel gemeinsame schöne Erlebnisse in der Natur; etwas gemeinsam herstellen oder gestalten, etwas gemeinsam zusammenbauen oder anfertigen, Abenteuer erleben können zu besonderen Vorlieben von Kindern. Es kann um Erfahrungen gehen, die für das Kind etwas Besonderes sind, welche aber nur zu etwas Besonderem werden können, wenn die menschlichen Grundbedürfnisse erfüllt sind.

### **Die Bedeutung von Lebensqualität für lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankte Kinder**

Gerade im Zusammenhang von schwerer Krankheit und in Grenzerfahrungen des Lebens wird noch einmal mehr deutlich, wie wichtig die Frage nach Lebensqualität für den einzelnen Menschen ist und welche Qualitätskriterien dann subjektiv im Leben Sinn und Wert bedeuten. Dazu merken Wiesinger und Jankovits an, dass Lebensqualität ein dynamischer und komplexer Begriff ist, zu dessen Inhalt es bezogen auf lebenslimitierende Erkrankungen kaum solide Forschung oder allgemein anerkannte Theorien gibt. „Umso wichtiger ist die Wahrnehmung der Bedürfnisse betroffener Familien durch geschulte BegleiterInnen verschiedener Berufsgruppen“ (Wiesinger & Jankovits, 2017, S. 15). Der Palliativmediziner Husebø schreibt über seine Rolle als Arzt, dass die Frage nach Lebensqualität innerhalb der palliativmedizinischen Betreuung nicht

beantwortet werden kann, ohne den/die Patienten/in und sein/ihr Umfeld besser kennen zu lernen. Er merkt an, dass die positiven Aspekte von Leben und Qualität weitreichende Folgen haben und die Begriffe Hoffnung, Biographie, Vergangenheit, Zukunft, Nähe, Distanz, Gefühle, Liebe, Glaube, Autonomie, Integrität und Lebenssinn in der medizinischen Fachliteratur nur selten oder nicht beschrieben oder angesprochen werden (2009, S. 542f.).

Husebø (ebd.) formuliert dazu:

Diese ‚Qualitäten‘ bringen uns an die Grenze dessen, was empirisch erfassbar ist. Mit unseren traditionellen naturwissenschaftlichen Methoden erfahren wir nicht, welche Biographie der Patient hat oder welche Zukunft, welche Hoffnung vorhanden ist oder was noch erreicht werden kann. Hierbei ist die Intuition gefragt, die Empfindsamkeit des Augenblicks und die Erfahrung des sensiblen Auges und Ohres. Der Arzt als Künstler ist gefragt. (S. 542)

Gerade in der Psychotherapie mit schwerkranken Kindern erscheint es besonders wichtig, den Fokus auf die persönlichen Ressourcen und die gesunden Anteile des Kindes zu richten und die Patienten/innen als selbstbestimmte, kompetente Personen wahrzunehmen. „Die Patienten gelten primär als Experten für das, was ihrem Leben Qualität verleiht“ (Steffen-Bürgi, 2006, S. 33). Die Einbeziehung aller Familienmitglieder ist wichtig. In meiner therapeutischen Arbeit mit Familien mit einem schwerkranken Kind ist von Anfang an die Stärkung innerfamiliärer Kraftquellen und des Selbstwertes jedes einzelnen Familienmitgliedes präsent.

Dazu erwähnen Wiesinger und Jankovits (2017):

Die Arbeit ist ressourcenorientiert und möchte jedem Familienmitglied die Möglichkeit geben, das eigene Selbst zu stärken und neue Perspektiven zu finden. Denn Lebensqualität wird entscheidend davon beeinflusst, wie die Familie mit der Ausnahmesituation umgeht. Trotz Krankheit, Behinderung und Lebensbegrenzung will ein erfülltes Leben gelebt werden. Eigene Bedürfnisse können bewusst gemacht und Gefühle zum Ausdruck gebracht werden. Letztlich darf es so sein, wie es gerade erlebt wird. Das Wesentliche ist das Miterleben. (S. 17)

Natürlich kann Lebensqualität für ein krankes Kind extrem viel Unterschiedliches und zu unterschiedlichen Zeitpunkten immer wieder etwas Anderes oder Neues bedeuten. Als Therapeut/in hat man daher immer die Frage zu stellen und die Antwort in unterschiedlichen Phasen neu zu entwickeln: Was braucht dieses Kind gerade? Wo steht das Kind? Die Frage an das Kind: *Was hilft dir jetzt, damit es dir gut geht?* ist in der Therapie häufig präsent. Die Aufmerksamkeit richtet sich auf die emotionalen Regungen des Kindes: Was bereitet dem Kind Freude? Was für Wünsche hat das Kind? Gibt es etwas, das das Kind trotz der massiven krankheitsbedingten Einschränkungen genießen kann? In welchen Situationen können Krankheitssymptome etwas in den Hintergrund treten und darf anderes, Neues im Hier und Jetzt präsent sein?

In meinen bisherigen Begleitungen von schwerkranken Kindern erfuhr ich, dass für die Kinder Lebensqualität häufig bedeutete, zu Hause sein zu können; mit ihren Geschwistern zusammen sein zu können; unbeschwert spielen zu können und die Krankheit vergessen zu können. Häufig gab es großes Hoffen, dass die Blutwerte soweit stimmen, dass das Kind am Wochenende aus dem Krankenhaus entlassen werden konnte; endlich wieder beim eigenen Meerschweinchen oder Hasen zu Hause sein zu können und dessen Fürsorge selbst zu übernehmen; mit dem Vater gemeinsam am Traktor über die Felder fahren zu können; mit der Mutter und den Geschwistern gemeinsam Kuchen backen zu können; das



gemeinsame „Herumkugeln“ in den eigenen vier Wänden mit den Eltern und Geschwistern am Sonntagvormittag; wieder Reiten gehen zu können oder gemeinsam auf Urlaub zu fahren.

In meinen Begleitungen am Sterntalerhof bereitete den Kindern der Umgang mit den Tieren besonders große Freude; die Pflege und Versorgung der Tiere; gemeinsam Lagerfeuer machen und „Stockbrot“ grillen; die Zubereitung der Lieblingspeise; Ausreiten gehen und ein Picknick im Wald machen, ein Stück mit dem Pferd durch den Bach reiten können; ein Abenteuer-Nachtspaziergang mit Taschenlampe.

Um innerhalb der Therapie für ein schwerkrankes Kind Lebensqualität zu gestalten und zu schaffen, ist es wichtig, wie Husebø sagt: die intuitive „Empfindsamkeit des Augenblicks“ (1992, S. 542) zu schulen.

Jennessen et. al. (2010) schreiben in der Einleitung ihres umfassenden wissenschaftlichen Standardwerkes „Kinderhospizarbeit“:

Die Kinder und Jugendlichen aber, die mit fortschreitenden Erkrankungen leben und die als primäre Nutzer und Subjekte der Kinderhospizarbeit anzusehen sind, stehen im Zentrum des Bemühens um die Qualität der Begleitungsangebote. Ihre individuelle Lebensqualität in äußerst unterschiedlichen Lebenssituationen, die neben krankheitsspezifischen Belastungen auch umfassende Lebensfülle und intensiven Lebensgenuss bedeutet, ist und bleibt der Maßstab für die Kinderhospizarbeit. (S. 13)

#### **4.8. Therapiezieldefinitionen in der Kinderpsychotherapie bei lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern**

Bezugnehmend auf meine Forschungsfrage: „Welche Therapieziele sind vorrangig präsent?“ formuliere ich nachfolgend einige konkrete Beispiele für Therapiezieldefinitionen in der psychotherapeutischen Behandlung von Kindern mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen.

Die Formulierungen des Therapieziels in der Kinderpsychotherapie von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern sind durch den von außen kommenden Faktor einer schweren physischen Erkrankung häufig „basal“ ausgerichtet und das herkömmliche Ziel „der Heilung der Psyche des Kindes“ – die Behebung von Symptomen psychischer Störungen und die Lösung psychodynamischer Konflikte – muss in neuen Zusammenhängen betrachtet werden. Ziel therapeutischer Maßnahmen in diesem Tätigkeitsfeld ist ein den Umständen entsprechendes, akzeptables Maß an Wohlbefinden für das betroffene Kind und seine Familie und die Verwirklichung von höchstmöglicher Lebensqualität unter den gegebenen Bedingungen.

Für Kinder in terminaler Lebensphase rückt die Erfüllung von primären menschlichen Bedürfnissen in den Vordergrund und die gemeinsame Gestaltung von möglichst glücklichen und beschwerdefreien Momenten gewinnt in jeglichem Zusammenhang an Bedeutung. Das Kind soll möglichst viel Zeit (vor allem qualitativ hochwertige und möglichst unbelastete Zeit) mit seiner Familie verbringen können und machen können, was ihm selbst wichtig ist und es glücklich macht – diese Ziele finden auch in der Psychotherapie Berücksichtigung und werden thematisiert. Dem Aspekt von „Erleben können von Unbeschwertheit“ soll in dieser bedeutungsschweren Lebensphase auch innerhalb der Kinderpsychotherapie große Präsenz eingeräumt werden – hier kann ein besonders achtsames Hinspüren auf persönliche Wünsche und Bedürfnisse des Kindes und ein Gespür für den jeweiligen unmittelbaren Augenblick hilfreich sein.

### **Beispiele für Therapiezieldefinitionen**

- Abholen des Kindes in seinen gesunden Anteilen – Identifizieren der Stärken des Kindes
- Entwicklungsförderung der Gesamtpersönlichkeit des Kindes – das Kind soll sich sowohl in seinem Gefühl von Gemeinschaftserleben als auch in seinem eigenen Autonomieerleben ganzheitlich entwickeln können
- Korrektive Beziehungserfahrungen – Schaffen von Beziehungsbedingungen, die eine Symbolisierung abgewehrten Erlebens zulassen und dadurch zu einer Minimierung der Inkongruenz zwischen Erfahrung und Selbstkonzept führen
- Förderung von Integrationsprozessen: Förderung der kongruenten Selbstannahme des Kindes in seinem „So-Sein“ – mit seinen körperlichen Einschränkungen und Behinderungen – Entwicklung von mehr Kongruenz und Annahme der persönlichen Lebensrealität durch empathische – bedingungsfrei wertschätzende und kongruente Beziehungserfahrungen
- Förderung von Explorationsprozessen – Entwicklung und Erweiterung des Selbstkonzeptes durch empathisch und wertschätzend begleitete Selbsterfahrungen und deren Symbolisierungsprozesse von einer kongruenten Person – Förderung der Integration von abgewehrtem, verleugnetem Erleben unter den gegebenen Bedingungen
- Förderung in Entwicklung von Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein – fördern von intrinsischen Erlebensprozessen
- Bearbeitung von unterdrückten Konflikten und von Schuldgefühlen – Unterstützung bei der Verarbeitung von belastenden Gefühlen
- Emotionale Stärkung in Lebenssituationen, die eine erhöhte Anpassungsleistung erfordern
- Stärkung der sozialen Kompetenz des Kindes
- Mobilisierung von Empowerment-Prozessen
- Reduzierung von Belastungsfaktoren – Fokussierung auf persönliche Copingstrategien und individuelle Ressourcen – Einbeziehen der Familienangehörigen – gemeinsames Erarbeiten von Copingstrategien – achtsamer Blick auf Reduzierung von Stressfaktoren

- Möglichkeit auf kindgerechte, freudvolle, sinnesorientierte Erfahrungen bieten (ev. tiergestützte Therapieangebote)
- Erleben können von Unbeschwertheit und Lebensfreude – soweit unter den gegebenen Bedingungen möglich
- Begleitung der immer wiederkehrenden Lebensveränderungen durch Fortschreiten der Krankheit
- Begleitung im Prozess der Neuorientierung nach Diagnose einer lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankung
- Möglichkeit zur offenen Kommunikation, freien Darstellung und Bearbeitung von thanatalen Themen bieten: dem Kind eine ehrliche, kongruente Vertrauensperson sein, dass es im geschützten Rahmen einer Kinderpsychotherapie seine Ängste und Sorgen ausdrücken kann
- Angstreduktion durch emotional mittragende und haltgebende Beziehungsqualitäten

## **5. K A P I T E L**

### **Das Sterben eines unheilbar kranken Kindes und den Tod begleiten: psychotherapeutische Interventionen am Lebensende**

Gerade bei heranwachsenden Kindern ist es für alle Beteiligten besonders schwierig das Schicksal einer voranschreitenden unheilbaren Erkrankung zu akzeptieren und sich in Lebensrealitäten wie dem Abschiednehmen, Sterben und Tod einzufühlen. In unseren Lebenswerten und Gedanken erscheint das Sterben von Kindern als Paradoxon und als Widerspruch der Sinnzusammenhänge des Lebens. Auch wenn innerhalb der Literatur einheitlich erwähnt wird, das Sterben keine Krankheit ist, sondern als normaler Prozess anzuerkennen ist (WHO: Definition of Palliative Care 2002. Übersetzung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin) und eine Pathologisierung psychischer Prozesse am Lebensende vermieden werden soll (Heller & Wenzel, 2011, S. 153), stellt das Ereignis, dass Kinder früh aus dem Leben scheiden, ein starkes psychisches Spannungsfeld dar. Für alle Beteiligten bedeutet es eine Extremsituation und eine massiv belastende Grenzerfahrung und kann gesunde menschliche Anpassungs- und Bewältigungsmechanismen überfordern. Wenn die Kindheit mit dem Tod endet, ist die gesamte Familie mit unfassbar schwierigen Herausforderungen und Belastungen konfrontiert. Angesichts der unveränderbaren Zukunftsperspektiven kommt der Lebensqualität vor dem Tod für das unheilbar kranke Kind, seine Eltern sowie seine Geschwister eine entscheidende Bedeutung zu. Weiters sind die gelebten Beziehungen in ihrer Intensität, Tiefe und Ehrlichkeit essentiell. Es gilt, die Familie in ihren kraftvollen Ressourcen als gesamtfamiliäres Lebens- und Erfahrungsfeld zu stärken und zu schützen.

Die Auseinandersetzung mit Fragen um Sterben und Tod ist geprägt durch eine dem Thema inhärente Dialektik: einerseits gehören Sterben und Tod zur menschlich unveränderbaren Existenz, andererseits entziehen sich diese beiden Grundelemente menschlichen Lebens der unmittelbaren Erfahrung. In der

Begleitung eines sterbenden Menschen kann niemand auf tatsächlich reale Erfahrungen zurückgreifen, da die Sterbephase und der Tod – aufgrund der Einzigartigkeit und Einmaligkeit dieser Lebenserfahrung – als Ungewissheit innerhalb des menschlichen Lebens bis zum tatsächlich eintretenden Tod bestehen bleibt. Der Tod stellt für jeden Menschen eine noch nie erlebte Erfahrung dar und ist „ein buchstäblich (da noch nie erlebt) unvorstellbares Ereignis“ (Bürgin & Di Gallo, 1998, S. 146). Letztendlich weiß real niemand, was im Moment des Sterbens kommt, was passiert und wie es erlebt werden wird. Diese Tatsache birgt ängstigendes Potential in sich und der Tod kann dadurch in der Phantasie- und Gefühlswelt des Menschen auch unheimliche Gedanken und Gefühlsregungen erwecken, obwohl dieser ein Grundphänomen menschlicher Existenz darstellt. Die Angst nicht mehr gesund zu werden, kann beim betroffenen Kind und seinen Eltern psychische Schutz- und Abwehrmechanismen aktivieren, wie die „Verleugnung“ in ihrem Aspekt des „Nicht-wahr-haben-Wollens“. Meerwein nennt die Verleugnung eine wirksame Abwehrhaltung, um sich vor Angsteinbrüchen im Hinblick auf das Fortschreiten der Krankheit zu schützen (1998, S. 96).

Für Wenzel (2017, S. 48f.) berühren die Themen „Sterben und Tod“ Bereiche, in denen „Therapeuten weder Wahrheiten noch Gewissheiten anzubieten haben, sondern nur einen Rahmen für die Auseinandersetzung mit transzendenten Reflexionen oder Erfahrungen anbieten können“. In einer Kinderpsychotherapie, die sich auf den unmittelbaren Grenzbereich zwischen Leben und Tod einlässt, geht es nicht mehr um Hilfe bei Änderung von Verhaltensweisen oder um kurative Behebung psychischer Störungen, sondern um einen möglichst kongruenten Erhalt des Selbstgefühls und darum, einem unheilbar kranken Kind ein soweit wie möglich komplikationsloses, angstfreies, von äußerem Frieden getragenes und von stabilen, haltgebenden zwischenmenschlichen Beziehungen begleitetes Sterben zu ermöglichen. Gerade in der Sterbephase gilt es, wie bereits erwähnt, die Einzigartigkeit der Beziehung des Kindes zu seiner Mutter und zu seinem Vater sowie zu seinen Geschwistern und der Geschwister zu ihrer Schwester oder ihrem Bruder besonders zu achten und zu schützen. Eine fachlich

professionelle Begleitung eines sterbenden Kindes findet im Allgemeinen im Hintergrund statt und stärkt in vertrauensvermittelnder Haltung die Kompetenzen der Eltern – ihr Kind mit Ruhe und Liebe in der letzten Lebensphase – im Übergang – zu begleiten.

### **5.1. Vorstellungen des Kindes über den Tod: Todeskonzepte in der kindlichen Entwicklung**

Um Kinder in ihren Todesvorstellungen und ihren Ängsten vor dem Sterben und Tod besser zu verstehen und zu begleiten, kann das Wissen über die aufeinander aufbauenden Entwicklungsphasen in der Entstehung des Todesbegriffes beim Kind helfen. Allerdings wird in der Literatur einheitlich erwähnt, dass diese Phasen nur eine Orientierungshilfe darstellen, da sich durch Unterschiede in äußeren und inneren Faktoren und unterschiedliche Sozialisierungsprozesse das Todesverständnis des einzelnen Kindes anders darstellen kann als im entwicklungspsychologischen Phasenmodell beschrieben wird. Bürgin und Di Gallo weisen in Bezug auf schwerkranke Kinder darauf hin, dass diese sich häufig nicht den phasischen Entwicklungsabläufen überlassen können, sondern durch ihre Krankheit zu einer beschleunigten Auseinandersetzung mit dem Grundphänomen Leben und Tod getrieben werden. Je nach Krankheitsstadium und psychischer Befindlichkeit des Kindes können, chronologisch betrachtet, unterschiedliche Anteile des Todeskonzeptes im Vordergrund stehen (1998, S. 146).

Kinder haben sehr individuelle Vorstellungen von Sterben und Tod. Zunächst stellt für sie der Begriff „Tod“ ein inhaltsleeres Wort dar, welches sie ihrer kindlichen Entwicklung und ihrem kindlichen Denken entsprechend, zunehmend mit differenzierteren Vorstellungen und Inhalten füllen. Zur Definition vom Begriff Todeskonzept hält Wittkowski fest, dass dieses die Gesamtheit aller kognitiven Bewusstseinsinhalte (Begriffe, Vorstellungen, Bilder), die einem Kind zur Beschreibung und Erklärung des Todes zur Verfügung stehen, enthält. Das Todeskonzept beinhaltet dabei sowohl kognitive Aspekte wie die Wahrnehmung

und das Denken, als auch emotionale Aspekte, welche die mit den einzelnen kognitiven Inhalten des Todeskonzeptes verbundenen Gefühle abdecken (ebd., 1990, zitiert nach Grumbach-Wendt & Zernikow, 2013, S. 86). Bürgin und Di Gallo halten fest, dass die Vorstellungen des Kindes über den Tod sowohl durch äußere Faktoren wie zum Beispiel: Kulturkreis, soziale Zugehörigkeit als auch durch innere Geschehnisse bestimmt werden. Bei den inneren Faktoren nennen sie die Bedeutsamkeit des Entwicklungsalters, das mit dem Stand der Ich-Entwicklung, der Art der Beziehungen zu anderen Menschen und zur eigenen Person sowie den jeweiligen intrapsychischen Konflikten verkettet ist (1998, S. 145). Weiters haben die Haltung, Einstellung und Kommunikation der Eltern zu den Themen Sterben und Tod sowie die persönlichen Erfahrungen des Kindes mit Verlusterlebnissen Auswirkungen auf die Entstehung des Todeskonzeptes beim Kind.

### **Todeskonzepte in der kindlichen Entwicklung**

Die folgenden Angaben stammen aus einer Tabelle von Zernikow und Nauck (2008, Anhang A2) und sind eine sehr gekürzte Zusammenfassung der phasischen Entwicklungsabläufe: Sehr früh unterscheiden Kinder zwischen belebten und unbelebten Objekten. In der darauf folgenden Entwicklungsphase (von ca. 1,5 – 3,5 Jahre) setzen Kinder den Tod mit Unbeweglichkeit und Schlaf gleich oder als „Nicht-Leben“ im Sinne von: der Mensch atmet nicht mehr. In dieser Phase stellen Kinder häufig Fragen nach Sterben und Tod. Danach im „magischen Denken“ (von ca. 3,5 – 7 Jahre) sehen sie den Tod als den Zustand einer anderen Existenz – zum Beispiel als ein Weiterleben im Himmel an. Im nächsten Altersabschnitt (von ca. 7 – 10 Jahre) verstehen sie den Tod als irreversiblen Vorgang und betrachten den Tod als endgültiges Ende aller Vitalfunktionen. Sie haben die Erkenntnis, dass der Tod universal ist und demnach alle Menschen sterben müssen. Häufig verwenden sie bildhafte Ausdrucksformen und Rollenspiele zur Darstellung und Verarbeitung. Ab dem Alter von ca. 11 Jahren verstehen Kinder den Tod in seiner Unwiderruflichkeit als definitiven Abbruch aller gewohnten menschlichen Beziehungen. In dieser Entwicklungsphase messen Kinder Fragen über Gerechtigkeit Bedeutung zu und



entwickeln häufig Ängste, wer nach dem Tod für die Eltern und Geschwister da sein wird.

## **5.2. Die Kommunikation mit dem unheilbar kranken Kind über Sterben und Tod sowie seine unveränderbaren Zukunftsperspektiven**

Dass schwerkranke Kinder das Recht haben über ihren Gesundheitszustand und ihren fortschreitenden Krankheitsverlauf, in kindlich formulierter Ausdrucksweise die Wahrheit zu erfahren, darüber gibt es im Palliativbereich eine übereinstimmende Meinung. Für das Kind, seine Eltern und die Geschwister stellt die Aufklärung über den bevorstehenden Tod unvorstellbar schwierige Lebensmomente dar. Die Aufgabe einem Kind und seinen Eltern mitzuteilen, dass es keine weitere Möglichkeit auf kurative medizinische Behandlung gibt, zählt auch für professionelle Fachkräfte mit Sicherheit zu den schwierigsten Herausforderungen. Das Aufklärungsgespräch mit den Eltern und danach zumeist ein weiteres Gespräch mit dem Kind und den Eltern gemeinsam, wird in der Regel von den behandelnden Ärzten im Krankenhaus durchgeführt. Der Übergang von einer kurativen zu einer palliativen Therapie, stellt für das Kind und seine Eltern zumeist eine massive Enttäuschung dar, geht mit einer massiven seelischen Erschütterung einher und kann bei allen Familienmitgliedern Angstsymptome, Panik und psychische Desorganisation auslösen, die psychotherapeutischen Behandlungsbedarf notwendig machen.

Aus meinen eigenen Erfahrungen kann ich schlussfolgern, dass progredient erkrankte Kinder in sich selbst ein Gespür für die Wahrscheinlichkeit eines frühen oder nahenden Todes entwickeln und zumeist selbst intuitiv über ihren bevorstehenden Tod eine Ahnung haben. Daut vermutet, dass es „kein selbst betroffenes Kind und schon gar keinen lebensbedrohlich erkrankten Jugendlichen ohne wenigstens eine Ahnung von seinem eigenen physischen Zustand gibt“ (2001, S. 385, zitiert nach Jennessen et al., 2010, S. 81). Umso wichtiger ist es, dass Erwachsene und Vertrauenspersonen im Umgang mit existenziellen und

thanatalen Themen dem Kind einfühlsam ehrliche und authentische, auf das Alter des Kindes und seinen Entwicklungsstand abgestimmte, Informationen geben. Senn und Glaus erwähnen zum Umgang mit Wahrhaftigkeit in Aufklärungsgesprächen die Faustregel: „Nicht alles sagen, was wahr ist – aber alles, was wir sagen, soll wahr sein!“ (1998, S. 60). Dieser Leitgedanke kann auch innerhalb der Kinderpsychotherapie von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern eine gewisse Orientierungshilfe für wahrhaftig geführte Informationsgespräche geben.

Oftmals versuchen Eltern, aus Sorge einer „magischen Beeinflussung“, Gespräche über das Sterben des Kindes, zu verdrängen und zu vermeiden, besonders dann wenn in ihnen die Vermutung besteht, sie könnten „im Sinne einer magischen Realisierung auf den Krankheitsverlauf einen schlimmen Einfluss nehmen“ (Bürgin & Di Gallo, 1998, S. 156). Erfahrungsgemäß wollen aber Eltern ihren Kindern in dieser schwierigen Lebenssituation helfen und bitten um Orientierung und Unterstützung. Die Stärkung der Eltern stellt einen wichtigen Ansatzpunkt in der psychotherapeutischen Begleitung des Kindes dar. Wenn Eltern gefasster mit der Situation umgehen und sich mit mehr Stabilität dem kranken Kind und seinen Geschwistern zuwenden können und dadurch zur Stärkung aller Familienmitglieder beitragen, besteht in weiterer Folge die Möglichkeit, dass sich jedes einzelne Familienmitglied zu einem kongruenteren Selbstgefühl der schwierigen und unveränderbaren Lebensrealität hin entwickelt.

Ritter (2013) formuliert:

Im Grunde ist es der tiefe Wunsch von Eltern, ihrem Kind nahe zu sein, auch wenn konkrete Fragen, z. B. ‚Mama, kann ich auch sterben?‘ [...] erschrecken und zu dem Satz verführen: ‚Daran wollen wir gar nicht denken.‘ Die Ermutigung zum offenen Umgang mit der Wahrheit basiert auf dem Vertrauen in die Kompetenz des Kindes. Wir können davon ausgehen, dass ein Kind zur richtigen Zeit die richtige Frage an die

richtige Person stellt. [...] Kinder wollen nicht geschont, sondern ehrlich einbezogen werden. Sie berichten, dass nicht die Fakten für sie das Problem sind, sondern die Tatsache, dass man ihnen etwas verheimlicht hat. (S. 97)

**Fallvignette Marc:** 6,5 Jahre alt<sup>1</sup>, seit einem Jahr Diagnose fortgeschrittener Gehirntumor, terminales Krankheitsstadium:

*Marc kam seit einigen Monaten regelmäßig einmal wöchentlich zur pferdegestützten Psychotherapie. Nachdem Marc eine Weile das Reiten im Schritt auf dem Pferd genossen hat, verlangte er zumeist danach, mit dem Therapiepferd namens Balou auf die Wiese zum Grasfressen zu gehen. Er blieb dabei gerne auf dem Pferderücken sitzen und beobachtete das Pferd von oben beim Abreißen der Grasbüschel. Das Beobachten des Pferdes beim Grasfressen löste in Marc Freude und Begeisterung aus. Eines Tages, als wir gemeinsam mitten auf der Wiese standen und Balou kräftig vom Gras Büscheln abbiss, bemerkte Marc mit betroffenem Ausdruck, dass wenn Balou Gänseblümchen in der Wiese herausreißt und frisst, diese dann sterben müssen. Das Kind wirkte nachdenklich. In dieser Therapiestunde beschäftigt Marc die Situation der Gänseblümchen umfassend und er stellt Fragen wie: „Wissen die Gänseblümchen vorher, dass sie sterben werden? Was spüren sie vorher? Glaubst du, haben sie Angst vor dem Tod? Was genau passiert, wenn die Blumen sterben? Ist dann alles dunkel für sie? Macht es die anderen Gänseblümchen traurig, wenn manche Blumen sterben müssen?“*

In solchen Therapiesituationen ist das Geschick des/der Kinderpsychotherapeuten/in gefragt, das Kind in seiner metaphernartigen Darstellung von thanatalen Themen und seinen eigenen Verarbeitungsprozessen dieser Themen wahrzunehmen, sensibel und einfühlsam zu begleiten und mit dem Kind in gemeinsamen Interaktionen passende Antworten entstehen zu lassen. Ich

---

<sup>1</sup> Die Angaben zur Person wurden zwecks Anonymisierung verändert.

versuche in solchen Situationen keine schnellen Antworten zu geben, sondern im Gespräch mit dem Kind gemeinsam Antworten zu erarbeiten und seine eigenen Vorstellungen und Phantasien dabei miteinzubeziehen. Um dem Kind in seinem Verarbeitungsprozess hilfreich zu sein, sind sein Entwicklungsstand, eine sprachliche Orientierung an diesem und altersentsprechende Formulierungen zu berücksichtigen. Weiters erachte ich es als wichtig, sich regelmäßig im laufenden Therapieprozess bei den Eltern zu informieren, was mit dem Kind bereits besprochen wurde und welche Informationen das Kind von den Eltern und behandelnden Ärzten/innen über seinen Krankheitsverlauf bereits bekommen hat. In der Interaktion zwischen Kind und Therapeut/in finde ich Ehrlichkeit und trotz aller persönlicher emotionaler Betroffenheit über die schwierige Situation der unveränderbaren Zukunftsperspektiven des Kindes, eine vertrauensvolle, haltgebende aber authentische Persönlichkeitsausstrahlung des/der Therapeuten/in als wichtig.

Der Symbolisierungsprozess des Kindes wird zu einem gemeinsamen Vorgang und ein bedeutungsvoller Dialog kann entstehen. In einer vertrauensvollen Beziehung kann sich das Kind einen möglichst freien emotionalen Austausch erlauben. Bürgin und Di Gallo halten fest, dass die Bereitschaft sich mitzuteilen oft der Art der familialen Kommunikation entspricht. Wenn in der Familie die Kommunikation eingeengt ist und wenig dialogischer Austausch zwischen dem Kind und den Eltern über die Krankheit und die damit verbundenen Sorgen stattfindet, so wagt das kranke Kind zumeist auch nicht, oder nur nach längerer Vergewisserungszeit, mit einer außerfamilialen Person in einen bedeutungsvollen Dialog zu treten (1998, S. 150f.). Die Autoren erwähnen die Dynamik, dass das Kind aus Schutz seiner Umwelt gegenüber keine unbequemen Fragen stellt und seine Angst und Verzweiflung dissimuliert (1998):

Der Preis dafür ist eine große Einsamkeit. Unliebsame Affekte und Gedankeninhalte werden, auch zur Schonung des Behandlungsteams, auf Leute verschoben, von denen die Patienten nicht unmittelbar abhängig

sind. Sind die Kommunikationsweisen der Familie aber nur reaktiv durch die akute Krise eingeengt, so gewinnt das Kind in deiner vertrauensvollen Beziehung bald genügend Raum, um den Dialog unbehindert sich vertiefen zu lassen. Es muss dabei aber die Gewißheit bekommen, daß der Gesprächspartner sich nicht zu tief mit ihm identifiziert, daß er bereit ist, aggressive Spannungen in dieser Beziehung auszuhalten, und daß er genügend taktvoll ist. Denn es geht in diesem Dialog ja nicht primär um eine, der jeweiligen Position im Lebenszyklus angemessene Konfliktbearbeitung, sondern um ein Beziehungsangebot, das in erster Linie nach der somato-psychischen Befindlichkeit des Kindes zu strukturieren ist. (S. 151)

Wird das Beziehungsangebot und die Dialoggestaltung vom Kind als hilfreich empfunden und angenommen, kann es im bedeutungsvollen Dialog zur Interaktionsresonanz kommen. Beides hat auf die seelische Entwicklung eine regulative Wirkung: Beziehungserfahrungen können reorganisiert, Bedeutungsgebungen revidiert, Lebenserfahrungen verstehbarer und nachvollziehbarer werden. Im Zustand des „Aufeinander-bezogen-Seins“ können frühere Erfahrungen angeglichen und verändert werden, die Erfahrungsoffenheit kann zunehmen und Bewusstwerdungsprozesse werden angeregt.

Die kontinuierliche und authentische Bereitschaft zu differenzierter Wahrnehmung des Kindes in seiner Lebenssituation mit dem Fortschreiten seiner Krankheit innerhalb seiner eigenen Lebenswelt, das wiederkehrende Bemühen um das Verstehen sowie das Mitfühlen mit seinen Emotionen und gemeinsame Symbolisierungsprozesse stellen Hauptinterventionen dar, durch welche der junge Mensch seine eigenen inneren Dynamiken selbst klären, weiterentwickeln und zur Reife bringen kann. Das Kind kann durch wertfrei begleitete Selbsterfahrungen zu einem kongruenteren Selbstbild und Selbsterleben

gelangen – auch in Bezug auf seine existenziell schwierige Lebenssituation. Wohl angemerkt müssen sich unheilbar kranke Kinder zumeist viel zu früh und in unpassend schnellem Tempo mit Grundphänomenen menschlicher Existenz – Krankheit, Abschiednehmen, Sterben und Tod – beschäftigen und können sich den phasischen Entwicklungsabläufen nicht kindgerecht und angemessen überlassen.

Zernikow nennt die Wichtigkeit, in solchen Gesprächssituationen mit positiven, von außen kommenden Impulsen auf solch einen Umbruch in der Entwicklung von schwerkranken Kindern einzugehen. Eine ehrliche Kommunikation mit dem Kind kann gemeinsam entwickelte Hoffnungsbilder entstehen lassen, wodurch das Kind eigene Trostvorstellungen – im Gegensatz zu Schreckensvisionen – aufbauen kann (2005, S. 25).

Wenn schwerkranke Kinder über ihre Sorgen und Ängste nicht sprechen wollen, können kreative Angebote in terminalem Krankheitsstadium auch am Krankenbett helfen, dass sie über Zeichnungen, Modellieren, Geschichten, Märchen und Phantasiespiele ihre Befürchtungen und inneren Konflikte darstellen können. Durch die soeben erwähnten kreativen Ausdrucksmöglichkeiten kann auch ein bedeutungsvoller Dialog und innerpsychische Verarbeitung entstehen.

### **5.3. Therapeutische Interventionen bei progredient erkrankten Kindern in finaler Lebensphase: Psychotherapie am Lebensende als Beziehungsarbeit und personale Begegnung**

Die Konfrontation mit dem Fortschreiten des Krankheitsverlaufs und dem bevorstehenden und unabwendbaren Sterben kann beim betroffenen Kind, seinen Eltern und Geschwistern immer wiederkehrend heftige Emotionen auslösen. Die Gefühle können sprunghaft wechseln: tiefe Verzweiflung, Hoffnungslosigkeit, Hilflosigkeits- und Ohnmachtsgefühle, Leeregefühle, Trauer, Ängste, Ärger, Wut sowie Enttäuschung. Es kann zu resignativem Verhalten, emotionalem Rückzug,

zum Weinen, aber auch zu aggressiver Auflehnung, impulsivem Verhalten und zu Reizbarkeit kommen. Schwerkranke Kinder schweigen auch manchmal zu ihrer Krankheit und ziehen sich in depressiver Teilnahmslosigkeit zurück oder zeigen sich sozial mit angepasstem, unauffälligen Verhalten oder übertriebener Kooperationsbereitschaft. Weihrauch erwähnt dazu, es ergäbe sich aufgrund der Nicht-Normalität der Situation häufig psychotherapeutischer Unterstützungsbedarf (2009, S. 3). Mit fortschreitendem Krankheitsverlauf nehmen im Allgemeinen der Bedarf an Betreuungsangeboten für die Angehörigen zu und das Team bemüht sich die Bedürfnisse und Befindlichkeiten aller Familienmitglieder, vor allem auch die der Geschwister, im Auge zu behalten. Sozialkontakte von Freunden der Familie nehmen mehrfach ab und gerade in dieser schwierigen Lebensphase tritt nicht selten Isolation von der Außenwelt auf.

In der Palliativmedizin wird das terminale, fortschreitende Krankheitsstadium in drei Phasen unterteilt, die teilweise nur mit dem Begriff „Terminalstadium“ zusammengefasst werden: Die *Präterminalphase* beschreibt den Zeitpunkt von einigen Wochen, manchmal Monaten, vor dem Tod, in denen die Aktivität des/der Patienten/in zunehmend eingeschränkt ist, die Beschwerden können durch umfassende Schmerztherapie und Symptomkontrolle zumeist zufriedenstellend gelindert werden. In der *Terminalphase* lebt der/die schwerkranke Patient/in unmittelbar an der Grenze zum Tod. Der/die Patient/in ist die meiste Zeit oder ständig bettlägerig, die Lebensspanne bezieht sich auf wenige Tage bis zu einer Woche. Die *Finalphase* umschreibt die eigentliche Sterbephase und bezieht sich auf die letzten Stunden des Lebens, der Mensch „liegt im Sterben“. Der Eintritt des Todes ist in absehbarer Zeit zu erwarten. Es bestehen deutliche körperliche Symptome des Lebensendes (Jonen-Thielemann, 2012, S. 989). Es wird in der Literatur darauf hingewiesen, dass die Einteilung in die genannten Phasen nur grobe Richtwerte zur Orientierung bei der Planung palliativer Behandlungen darstellt. Thöns und Gerhard halten fest, dass es keine einheitliche Definition und Zuteilung zu den Phasen gibt – darin spiegelt sich wider, dass jeder Mensch sein individuelles Krankheitsbild und ureigenes Verhalten bis zum Tod zeigt (2016, S. 153). Für den/die Patienten/in stellt diese Einteilung mit Zeitangaben, als fremd

eingeschätzte Phasen, eine unnatürliche, grobe Vereinfachung dar und sollte laut Jonen-Thielemann in Gesprächen mit Patienten/innen nicht entsprechend benannt werden (2012, S. 996). Sie hält fest: „Die letzte Zeit im Leben eines schwer kranken Menschen ist für ihn nicht ‚die Terminalphase einer unheilbaren Krankheit‘, sondern die alles entscheidende Zeit seines Lebens: Sie bedeutet Abschiednehmen und Weggehen von dieser Welt“ (Jonen-Thielemann, 2012, S. 989).

Durch die Bewusstheit des terminalen, bzw. finalen Krankheitsverlaufs kommt es zu einer Spaltung der ursprünglichen Familienstruktur – die Einen gehören zu den Weiterlebenden und ein Mitglied aus der Familie gehört zu den Sterbenden. Alle Familienmitglieder sind mit den folgenden Themen konfrontiert: zeitlich begrenzte gemeinsame Lebenszeit, Abschiednehmen, Loslassen und sich für immer voneinander trennen müssen. Mit begrenzter Lebenserwartung wird das „Trennende“ im Hier und Jetzt immer größer und klarer. Heller und Wenzel benennen das Sterben und den Tod als die letzte Trennungserfahrung des Lebens (2011, S. 154). Das kollektive Ziel – ein starkes, alle mobilisierendes Hoffen auf Überleben und auf eine möglichst lange gemeinsame Zeit – schwindet und damit zumeist auch die Kraft zu kämpfen und stark zu sein. In der Familie vollzieht sich in der Lebensgestaltung und innerhalb der Beziehungsqualität zumeist noch einmal ein Wertewandel. Dadurch kommt es häufig zu einer Fokussierung und Reduzierung auf individuell Wesentliches. Lebenszusammenhänge und persönliche Bedeutungsgebungen werden relativiert betrachtet. In dieser Zeit treten im fortschreitend erkrankten Kind, aber auch bei allen anderen Familienmitgliedern, zumeist massive Trennungs- und Verlustängste auf.

In der Psychotherapie rücken in dieser Lebensphase beziehungsorientierte, beruhigende, angstlösende und ausgleichende Interventionen in den Vordergrund. Die Orientierung an den Wünschen und Bedürfnissen des sterbenden Kindes bekommt Priorität. Eine Vertrauen vermittelnde, haltgebende Atmosphäre soll dem Kind ein ruhiges Weggehen aus der Welt ermöglichen und die Eltern unterstützen ihr Kind in Liebe darin zu begleiten. Die genannten



stabilisierenden Faktoren behalten im Beziehungsgeschehen und bei den therapeutischen Interventionen auch bei einem Kind, welches in finaler Lebensphase nicht mehr ansprechbar ist, ihre Bedeutung in der Psychotherapie.

Wie bereits unter Punkt 4.6. ausführlich dargestellt, erachte ich in terminaler und finaler Lebensphase das *unmittelbare „real gelebte“ Beziehungsangebot in seiner qualitativen Dimension* als wichtigstes therapeutisches Element: *Psychotherapie am Lebensende ist Beziehungsarbeit und personale Begegnung.*

Im Sterbeprozess ist nur mehr die augenblickliche Beziehungserfahrung ausschlaggebend, ob der/die Klient/in therapeutische Begleitung als hilfreich empfindet und in seiner seelischen Not um Hilfe und Beistand bittet, bzw. diesen als angenehm empfindet, wenn der Krankheitszustand nur mehr Passivität und Angewiesen-sein zulässt. Die Zukunft hat keine Bedeutung mehr. Es geht kaum mehr um explizit Gesprochenes, kaum mehr um Klärung, schon gar nicht um Beziehungsklärung und wenig bis kaum um Vergangenes. Der Gegenwarts-moment und die Bedeutung der Realbeziehungen rücken in das unmittelbare Erfahrungsfeld im Hier und Jetzt – alles andere verliert an Präsenz. Die Sterbephase stellt ganz besonders intime Lebensmomente eines Menschen dar, in welchen der/die Patient/in auch ganz besonderen Schutz seiner/ihrer personalen Intimität und seiner/ihrer Intimsphäre erfahren soll. Das schwerkranke sterbende Kind wird in den Momenten des Sterbens zum hoffnungslos Ausgelieferten, zum allein Hinnehmenden und Annehmenden – es muss sich treiben lassen in etwas, wo wir Erwachsenen selbst nicht wissen, wie es ist und wie es erlebt wird. In dieser Lebensphase hat der Mensch kaum mehr eine Möglichkeit etwas zu ändern, etwas ungeschehen oder ungesehen zu machen – er wird sichtbar in seinen unveränderbar schwindenden Lebenskräften. Hilfe im Erhalt seiner Würde und Respekt, Taktgefühl und Wohlwollen sollen dem sterbenden Kind helfen, den Übergang in den Tod möglichst angstfrei zu gehen.

In der Begleitung eines schwerkranken Kindes am Lebensende ist der unmittelbare Umgang mit ihm und seinen Eltern sowie die Art und Weise, wie man miteinander die Momente erträglich und annehmbar gestalten kann,

therapeutisch wertvoll. Das reale „*Aufeinander-bezogen-sein*“ – als zwischenmenschliches Miteinander-Sein wird zu einer existentiellen Begegnungsform. In diesem interagierenden, empathisch abgestimmten Prozess wird die eigene Ethik und Einstellung zum Leben und zum Sterben spürbar und drückt sich für den sterbenden Menschen im gelebten realen Beziehungsgeschehen implizit aus.

Von Vorteil ist, wenn die Beziehung zum Kind schon vor dem Übergang von kurativer zu palliativer Therapie, also vor terminalem bzw. vor finalem Krankheitsstadium aufgebaut werden konnte, da durch das gemeinsam Ausgetauschte und gemeinsam von einander Erfahrene, eine Vertrauensbasis entsteht, die in finalem Stadium dann ihre tragende, wohlwollende Kraft entwickelt.

Wie bereits auf Seite 103f. formuliert, erscheint mir in finalem Krankheitsstadium ein an Interventionstechniken orientiertes Vorgehen wenig hilfreich und oft weder durchführbar noch angebracht, da nur die therapeutische personale Beziehung die existentielle Dimension im Sterben berühren kann. Alle hier erläuterten therapeutischen Interventionen zur Begleitung am Lebensende beschreiben eine Möglichkeit zur Gestaltung des therapeutischen Beziehungsangebotes, entwickeln sich innerhalb diesem als Beziehungserfahrung oder entfalten ihre Wirkung darin.

*Narrative Therapieansätze* haben für Kinder in dieser Lebensphase Bedeutung. Darin formulieren Kinder wichtige Lebensereignisse als Geschichten. Sie erzählen Erlebnisse aus ihrem Leben, die sie als schön und freudvoll erlebt haben. Wenzel erwähnt, dass das Erzählen – die Narration – im Zusammenhang mit psychotherapeutischen Interventionen am Lebensende einen wichtigen Stellenwert einnimmt. Denn Menschen am Lebensende haben oftmals das Bedürfnis, für sie bedeutsame biografische Ereignisse oder Wendepunkte in ihrem Leben zu erzählen (2017, S. 44). In Erzählungen kann auch die „*Wiederbelebung guter innerer Erfahrungen*“ oder sogenannter „*guter, innerer Objekte*“ thematisiert

werden oder diese aktualisieren sich durch die Erzählung und können dadurch vom Kind teilweise wiedererlebt oder nachempfunden werden. Meerwein formuliert dazu, dass die „Wiederbelebung guter innerer Erfahrungen“ für Schwerkranke den Wunsch nach innerem Rückzug, nach Regression auf gute, schützende, das Selbstgefühl mit Kraft ausstattende Erfahrungsgrundlagen bedeuten kann. Die Wiederbelebung solcher guten inneren Erfahrungen oder „guter, innerer Objekte“ kann das Gefühl von innerem Gehaltenwerdens und Aufgehobenseins vermitteln, das wiederum zum Erleben von Ruhe und Sicherheit beitragen kann (1998, S. 108).

Auch in umgekehrter Weise kann die *Arbeit mit Geschichten und Märchen* in der Kinderpsychotherapie in terminaler Lebensphase zum Einsatz kommen. Junge Kinder, die durch Fortschreiten ihrer Erkrankung im Sprachvermögen und in ihren Bewegungsfunktionen eingeschränkt oder bettlägerig sind und deren Lebenssituation kaum mehr selbst Aktivität zulässt, verlangen manchmal danach, dass ihnen eine Geschichte erzählt wird. Manchmal geben sie vor, wovon die Geschichte handeln soll. In Geschichten lassen sich gut Inhalte integrieren, die beim Kind die Gefühle, wie Meerwein formuliert, des Gehaltenswerdens und Aufgehobenseins auslösen. In den Geschichten können inhaltliche Verbindungen zu bedeutungsvollen Erlebnissen des Kindes und zu seinen eigenen Kraftquellen hergestellt werden. Es können hoffnungstiftende und vertrauensfördernde Elemente eingebaut werden, die auf das Kind eine beruhigende und angstreduzierende Wirkung haben und es kann die „Wiederbelebung guter innerer Erfahrungen“ oder sogenannter „guter, innerer Objekte“ thematisiert werden. Junge Kinder haben oftmals eine Vorliebe für spontan frei erfundene Geschichten.

### **Fallvignette Marie:**

*Marie war im Alter von sechs Jahren aufgrund des Fortschreitens eines bösartigen Gehirntumors in terminaler Lebensphase<sup>2</sup>. Als ihre Mobilität noch nicht so eingeschränkt war, konnte sie einige Male zu mir zur*

---

<sup>2</sup> Die Angaben zur Person wurden zwecks Anonymisierung verändert.

*pferdegestützten Psychotherapie kommen. Sie hatte eine besondere Freundschaft mit dem Therapiepferd namens Silver geschlossen. Silver war ein großer und kräftiger Schimmelwallach. Marie mochte beim Reiten besonders die Schaukelbewegungen am Rücken des Pferdes in der Gangart Schritt. Im Schritt am Pferd zu reiten, erfüllte Marie mit besonderer Freude. Die langsamen raumgreifenden Schritte von Silver hatten auf Marie immer eine beruhigende Wirkung. Als Marie in terminaler Lebensphase bereits bettlägerig war, wünschte sie sich während meiner Besuchskontakte immer wieder, dass ich ihr eine Geschichte erzähle. Zu dieser Zeit war Marie bereits erblindet und sehr eingeschränkt in ihren Bewegungsfunktionen. „Bitte erzähle mir eine Geschichte!“, bat mich Marie. Auf meine Frage, wovon die Geschichten denn handeln sollte, antwortete Marie: „von einem Ausritt mit Silver“ oder „von einem Mädchen, dass sogar auf dem Pferderücken schläft!“. Wenn ich sie fragte, ob sie mir drei Worte vorgeben mag, antwortete sie: „Mach bitte ein Geschichte aus: weißem Pferd, Scheibtruhe und einem großen Heuhaufen!“ Gegen Ende ihres Lebens wollte das Mädchen immer die „Geschichte von einem weißen Pferd, das in der Nacht silbrig leuchtet“ von mir erzählt bekommen. Die Geschichten sollte ich immer selbst und im Detail neu erfinden, bestimmte Inhalte sollten aber immer vorkommen. Dafür gab mir Marie klare Anweisungen. In den Geschichten sollte ich immer von unseren gemeinsamen Erlebnissen beim Reiten erzählen. Inhalte über das laute Abschnauben von Silver, welches sie am Rücken sitzend spüren konnte und sie sanft durchrüttelte oder über das Wehen der langen Mähne des Pferdes beim Reiten, durften nicht fehlen. In die Geschichten packte ich neben Erzählungen über gemeinsame schöne Erlebnisse auch vertrauensbildende und beruhigende Elemente hinein. Marie hatte besondere Freude an den frei erfundenen Geschichten und große Begeisterung für märchen-, feen- und fabelhafte Ausführungen.*

*Einige Beispiele und kurze Ausschnitte aus den erzählten Geschichten:*

- *„Als das Mädchen das Leuchten des weißen Pferdes in der Nacht sah, wurde sie ruhig und fühlte sich sicher. Sie wusste, dass das Pferd ihr den Weg weisen wird!“*
- *„Am Rücken des Pferdes fühlte sich das Mädchen sicher und geborgen. Das Kind spürte, dass es dem Pferd vertrauen konnte. Langsam und gemächlich schreitet das Pferd des Weges voran; bergauf, bergab, über die weiten Wiesen und Wälder. Dabei schnaubte der Schimmel laut. Gemeinsam mit dem Mädchen unterwegs zu sein, erfüllte auch das Pferd mit Freude.“*
- *„Das Mädchen freute sich, denn in der Vollmondnacht leuchtete ihr Pferd noch heller! Der silbrige Glanz des Pferdes bedeutete für das Kind Glück und Reichtum.“*
- *„Die heutige Vollmondnacht war etwas Besonderes. Das Pferd vertraute dem Kind ein Geheimnis an: „Wenn heute Nacht ein sanfter Wind durch meine Mähne weht, fliegen viele kleine Sterne durch die Luft. Du kannst dir nehmen, so viele du willst und an liebe Menschen verschenken“. Als ein sanfter Wind die Mähne des Pferdes bewegte, sah das Kind tatsächlich die Sterne. Es nahm ein paar zu sich. Die Nacht war von tiefem Frieden erfüllt.“*

*Im terminalen Krankheitsstadium war Marie im Krankenhaus. Unsere gemeinsamen „Geschichten-Therapie-Stunden“ waren für Marie ein Fixpunkt bis kurz vor ihrem Sterben. In ihrer Phantasie war es eine „glückliche Zeit“, das brachte sie wiederkehrend zum Ausdruck. Die letzten Therapiestunden war Marie körperlich extrem schwach und in ihrer Mobilität eingeschränkt. Ich saß zumeist nahe ihrem Bett. Wenn ein Teil der Geschichte ihr besonders gefiel, dann suchte sie nach meiner Hand, nahm diese und drückte leicht zu oder zwinkerte mit ihren Augen. Die letzten drei Therapieeinheiten hielt ich nur mehr Maries Hand und sagte ihr, dass ich jetzt ganz für sie da bin. Zur Begrüßung und zur Verabschiedung*

*zwinkerte sie jedes Mal einmal mit ihren Augen. Beim Begräbnis gaben ihr Bruder und ich gemeinsam Marie ein Foto von Silver mit ins Grab.*

In finaler Lebensphase kann *Körperkontakt*, wie zum Beispiel die Hand des Kindes halten Ausdruck von Wohlwollen, tiefer Wertschätzung und Anteilnahme vermitteln. Auch wenn ein Kind auf der Intensivstation verstirbt, kann durch Körperkontakt – wie sanftes Streicheln am Oberarm – das Gefühl von Nähe und Halt vermittelt und innere Verbundenheit ausgedrückt werden. Zernikow, Michel und Garske erwähnen, dass Hören und Fühlen Sinne sind, die bei Sterbenden anscheinend zuletzt versagen. Daher sollen die Anwesenden ermutigt werden, mit dem sterbenden Kind zu sprechen und es zu streicheln, selbst wenn es nicht mehr zu reagieren scheint (2013, S. 11). Auch *musiktherapeutische Aspekte* können auf Wunsch zur Entspannung und Beruhigung zum Einsatz kommen. Oberegelsbacher, Rieken, Sindelar und Stephenson schreiben von musiktherapeutischen Zuwendungen, die außersprachlich und leibnah Begleitschutz und Geborgenheit vermitteln können und psycho-physiologisch angstlösend wirken (2017, S. 182).

Die „*nachvollziehende Kommunikation*“ stellt eine Möglichkeit dar, auf Bedürfnisse und Wünsche von sprachlich eingeschränkten oder schwachen Patienten/innen einzugehen. Auf ein einzelnes geäußertes Wort kann mittels Einfühlungsvermögen und durch einen intuitiven Zugang dem/der Patienten/in eine Antwort angeboten werden oder durch abklärende Fragen können Bedürfnisse präzisiert werden (Oberegelsbacher, Rieken, Sindelar, & Stephenson, 2017, S. 183).

Petersen und Köhler (2005, 2006) und Petersen (2008, 2009) erarbeiten aus dem Modell der Bindungstheorie nach Bowlby (1969) einen Ansatz für psychotherapeutische Interventionen in der Begleitung von Menschen am Lebensende: sie bieten dem/der Patienten/in eine Beziehung an, in welcher die *Bindungssicherheit gestärkt wird, sodass dieser neue, stabile Bindungserfahrungen machen kann*. Sie beobachteten einen Zusammenhang von

frühkindlichen Bindungsmustern und dem Verhalten in der Sterbephase. Bowlby definierte vier Bindungsmuster, die bereits in der frühen Kindheit ausgebildet werden: den sicheren, den unsicher/vermeidenden, den unsicher/ambivalenten und den desorientierten/desorganisierten Bindungsstil. Der Sterbeprozess als einmalige und endgültige Trennungserfahrung und somit als zumeist bedrohlich erlebte Krisensituation, aktiviert im Erleben des betroffenen Menschen und bei seinen Angehörigen das Bindungssystem. Petersen und Hloucal (2017, S. 18) beschreiben, dass sich bei genauer Beobachtung die Bindungsrepräsentanzen anhand typischer Interaktionsmuster im Familiensystem, durch genaue Wahrnehmung des Patientenverhaltens, aber auch in der Interaktion zwischen Team und Patienten erkennen lassen und für therapeutische Zwecke genutzt werden können. Sie nennen das Konzept von "Feinfühligkeit" als hilfreich, da es dem therapeutischen Team eine Verhaltensgrundlage für das Angebot einer sicheren Bindungsbeziehung gibt (Signale des Patienten wahrnehmen, diese richtig interpretieren, angemessen darauf reagieren). "Im Idealfall entsteht das Gefühl einer sicheren Verbindung, einer 'secure base' auf Seite des Patienten. [...] Ziel der Interaktionen ist das Angebot einer korrigierenden emotionalen Erfahrung, die letztlich einen ruhigen Sterbeprozess unterstützt" (ebd., 2017, S. 19). Petersen und Köhler beschreiben, dass in dieser Lebensphase von Patienten/innen die Bereitschaft, eine sichere Bindung durch behandelnde Personen anzunehmen, größer sei (2005, S. 78). Die Verfügbarkeit sicherer Bindungspersonen und die Fähigkeit eine solche in Anspruch zu nehmen, hat Auswirkungen auf das Wohlbefinden und auf die Selbstregulation. Menschen mit sicherem Bindungsstil sind vermehrt in der Lage, innerhalb einer Beziehung ihr Bedürfnis nach Autonomie und Intimität zu balancieren. Innerhalb einer Krisensituation können sie leichter um Hilfe bitten und in dieser Beziehung ihre Befindlichkeit und ihre Gefühle wahrnehmen und ausdrücken. Sie geraten dadurch weniger leicht in Gefahr, von ihren Gefühlen überschwemmt zu werden (Tan, Zimmermann, Rodin, 2005, S. 144, zitiert nach Lehner, 2011, S. 171). Wenzel (2017, S. 45) erwähnt im Zusammenhang mit diesem Prinzip eine Studie von MacCormack et al. (2001, S. 59), in welcher onkologische Patienten/innen nach ihren persönlichen Erfahrungen mit Psychotherapie befragt wurden. Diese

gaben an, dass die Beziehung zu den Therapeuten/innen und das durch die Beziehung vermittelte Gefühl der Fürsorge der wichtigste Gewinn der Psychotherapie war.

Im Zusammenhang fürsorglicher Qualitäten in Begleitungsstilen bei schwerkranken Kindern kann in finaler Lebensphase die *Einfühlung in frühe Bedürfnisse und frühe kindliche Gefühlsinhalte* wichtig sein. Oberegelsbacher, Rieken, Sindelar und Stephenson nennen in diesem Zusammenhang den „maternalen Beziehungsraum“ (2017, S. 182f.) – maternal im Sinne von mütterlich. Die Wahrnehmung der kindlichen Signale, deren feinfühlig Interpretation und deren angemessene Beantwortung sind ausschlaggebend für eine Annäherung an ein inneres Sicherheits- und Kohärenzgefühl. Durch die Erfüllung von frühen emotionalen Bedürfnissen durch verlässliche, einfühlsame und kongruente Sozialpartner, welche Beständigkeit, Geborgenheit sowie Sicherheit vermitteln, weiters das Kind in seiner Einzigartigkeit annehmen, bestätigen und ihm emotionale Nähe vermitteln, kann es zu einer Angstreduktion kommen. Die Intention, das Kind emotional vor psychischem Leiden schützen zu wollen und ihm durch Mitfühlen und Mittragen seine Lebenssituation erleichtern zu wollen, hat bei schwerkranken Kindern besondere Relevanz. Auch wenn Kinder in der Sterbephase nicht mehr ansprechbar sind, können diese frühen emotionalen Bedürfnisse durch Begleitung der Eltern oder auch teilweise von professionellen Begleitern/innen als „maternale Beziehungserfahrung“ bewusst angeboten und erfüllt werden. Die Anwesenheit einer solchen Bindungsperson kann auch dann auf das Kind eine regulative Wirkung haben – es kann mit vermehrter Ruhe und Abnahme von Stressreaktionen darauf reagieren.

Oberegelsbacher, Rieken, Sindelar und Stephenson nennen das *Containing* als eine für die Arbeit am Lebensende sinnvolle und tragende Handlungsmöglichkeit (2017, S. 183f.). Das Prinzip des Containing finde ich auch im Einsatz innerhalb der Kinderpsychotherapie am Lebensende als bedeutungsvoll und ist unter anderem auch für die Arbeit mit den Eltern wichtig. Oberegelsbacher, Rieken, Sindelar und Stephenson beschreiben das Containing als einen Prozess in



welchem der/die Therapeut/in die Persönlichkeit des/der Klienten/in in all seinen/ihren Facetten wahrnimmt und die Ängste, Zweifel, Unerfülltheiten durch die Kraft der eigenen Persönlichkeit sowie die Ressourcen seiner/ihrer Professionalität „hält“. Indem der/die Therapeut/in diese „aushält“ und dabei „mitträgt“, erleichtert er/sie dem/der Klienten/in die leidvollen Gefühle und Gedanken bewusst erleben zu können, ohne sich in ihnen zu verlieren (ebd., S. 183f.).

Einige der zuvor genannten psychotherapeutischen Interventionen am Lebensende können auch oder vor allem in einer *tragenden gemeinsamen Stille* ihren Ausdruck finden. Gemeinsame Stille kann in der Sterbephase eine absichtslos gewährende, haltgebende Atmosphäre verbreiten und wurde mir durch die Reaktionen vom betroffenen Kind und seinen Eltern zumeist als angenehm rückgemeldet. Das *Schweigen als Beziehungsqualität und Begegnungsform* im Hier und Jetzt, die das Reden in finaler Lebensphase überflüssig macht – im Sinne von beidseits nichts tun, nichts sagen oder machen zu müssen. Schweigen und gewährende Stille können bewusste Handlungsmöglichkeiten in der Sterbebegleitung sein. Meerwein erwähnt das Schweigen in terminalem Stadium als averbale Kommunikation, die ein stillschweigendes Verständnis des betroffenen Menschen zum Ausdruck bringt. Er hält fest, dass sich Trennungsängste, die oft schwieriger als Todesängste zu ertragen sind, mindern lassen, wenn sich der/die Patient/in in einer solchen averbalen Kommunikation „gehalten“ weiß und sich dieses Gehaltensein durch regelmäßige Besuche von ihm/ihr nahestehender Menschen dokumentiert ist (1998, S. 82f.).

In letzter Lebensphase eines unheilbar kranken Kindes kann es von Bedeutung sein, dem Kind auch real die „Erlaubnis zum Loslassen und zum Sterben“ zu geben – im Sinne von: dem Kind diese Aussage auch tatsächlich zuzusprechen. Besonders von den Eltern kommend kann es für das Kind und die Eltern eine Wirkung auf den Sterbevorgang haben. Gemeint sind hier Aussagen wie: „Du brauchst nicht mehr zu kämpfen. Du darfst loslassen. Wir bleiben bei Dir.“, oder:

„Du darfst gehen. Du brauchst an nichts mehr festhalten. Du darfst ganz deinen eigenen Weg weitergehen.“ Eine Mutter sagte ihrem Kind: „Du darfst loslassen. Alles ist gut. Wir beide – du und ich – wir sind in Sicherheit und beide gut aufgehoben. Alles ist gut und alles darf sein.“

Für das betroffene Kind können diese Aussagen Sicherheit und womöglich auch Erleichterung vermitteln – im Sinne von: das Kämpfen gegen die Krankheit aufgeben zu können. Mit den Inhalten können die Eltern bewirken, dass sie gut auf sich selbst schauen, das Schicksal in seiner Unmittelbarkeit annehmen und zwischen ihnen und ihrem Kind nichts vorenthalten oder anders dargestellt werden muss und auch nichts offen bleiben soll. Die dem Kind vermittelte Annahme der Realität kann eine Atmosphäre von Ruhe und äußerem Frieden entstehen lassen. Das Grundvertrauen in die jedem Menschen zugrunde liegenden existenziellen und nicht veränderbaren Phänomene – wie Sterben, Loslassen und der Tod es bedeuten – kann als palliative Haltung in der Begleitung eines sterbenden Menschen zur Ressource werden und zur Annahme der Realität beitragen. Das Grundvertrauen in diese Realität kann innerhalb der Begleitung zu einer Atmosphäre von Urvertrauen beitragen. Auch das Bemühen um die Annahme dieser, nicht veränderbaren Lebensrealität kann schon eine urvertrauensbildende und stützende Wirkung haben.

Alle genannten Handlungsmöglichkeiten sollen das tatsächlich letzte Abschiednehmen des Kindes, seiner Eltern und Geschwister unter gegebenen Bedingungen – so gut wie möglich – erleichtern und den endgültigen Übergang vom Leben in den Tod des Kindes einfühlsam begleiten. Das Abschiednehmen findet in der Zeit nach dem Eintreten des Todes vom Kind körperlich seine Vollendung. Zumeist habe ich, nach dem Eintreten des Todes vom Kind – nach Möglichkeit und wenn gewünscht – noch die Begleitung des Kindes fortgesetzt, bis der verstorbene Körper des Kindes ausgekühlt war. Der Vorgang des Auskühlens des toten Körpers könnte mit dem Symbol des „Entweichen des Lebens aus dem Körper“ verbunden werden. Obwohl die Tatsache, dass ein junges Menschenleben zu Ende geht, ausnahmslos immer tief traurige Momente

und Betroffenheit bedeutet, kann sich in einem bewusst gestalteten Abschiednehmen eine „andächtige“, achtsam-würdevolle und existenziell-tragende Stimmung ausbreiten. Wenn gewünscht und passend, können Eltern ihr verstorbenes Kind, unmittelbar nach Eintreten des Todes noch einmal halten und in geschützter Intimsphäre verabschieden und lieblosen. Wenn ein Kind zu Hause verstirbt, kann dieser Vorgang individuell orientiert, an der momentanen Bedürfnislage begleitet werden – in manchen Krankenhäusern ist auch das möglich. Wenn es gewünscht ist, ermöglichen manche Pflegekräfte den Eltern sich bei der „Totenpflege“ – das heißt bei der letzten Versorgung ihres verstorbenen Kindes zu beteiligen. Dies stellt physisch die letzte Pflegehandlung und Fürsorge für ihr Kind dar. Manche Pflegekräfte beziehen die Eltern auch bewusst in diese Handlungen ein und die Eltern können nach der Totenpflege ihr Kind noch selbst einkleiden.

Nicht nur der Sterbeprozess selbst, sondern auch der Umgang nach dem Sterben des Kindes hat eine starke Bedeutung auf die Trauerverarbeitung der Eltern und Geschwister. Je weniger darin offen und ungelebt bleibt oder bleiben muss, desto angemessener und unkomplizierter kann der Trauerprozess verlaufen. Desto früher kann eine heilende Symbolisierung und Realisierung vor sich gehen und adaptive Reaktionen in Richtung Neuorientierung der Familienstruktur und des Lebens können voranschreiten.

Durch das Sterben des Kindes verändert sich die Realität der Eltern und Geschwister mit einem Moment auf den Anderen – sie werden, durch den endgültigen Verlust – durch die nicht mehr rückgängig zu machende Trennung – zu den allein Zurückbleibenden. Die real gelebte Beziehung der Eltern zu ihrem Kind – der Geschwister zu ihrer Schwester oder ihrem Bruder – das „Sich-gegenseitig-aufeinander-beziehen-Können“ ist für immer zu Ende. Die Beziehung wird in diesem Moment zu einem einseitigen Geschehen – die wechselseitige Interaktion muss zu einer neuen Beziehungsform verändert werden, in der der/die Zurückbleibende nur mehr auf Erinnerungen, auf gemeinsam erlebte, vergangene

Erfahrungen, auf Vorstellungen und Fantasien zurückgreifen kann. An dieser Stelle können therapeutische Angebote zur Trauerbewältigung hilfreich sein.

Für auffallend und bemerkenswert, wenn auch naheliegend und nachvollziehbar, halte ich den Aspekt, dass innerhalb wissenschaftlicher Literatur in Zusammenhang mit palliativen Versorgungsangeboten der Begriff „Liebe“ oder „liebvoll“ häufiger erwähnt wird, als es mir in anderen medizinischen oder therapeutischen Bereichen erscheint. In der Begleitung eines sterbenden Kindes treten zwischenmenschliche Beziehungsqualitäten in den Vordergrund. Es kristallisiert sich die Essenz unseres Mit-Mensch-Seins heraus, als „ich bleibe dir ganz zugewandt“ – im Sinne von zwischenmenschlicher wohlwollender Zuwendung: „Ich bin jetzt ganz für dich da“. Riemann schreibt über die Dimension der Liebe: „Das Wesen der Liebe offenbart sich in unendlich vielfältigen Gestalten; das Gemeinsame, das, was letztlich die Liebe ausmacht, ist ganz schlicht der Wunsch, einem anderen Wohltun zu wollen“ (2008, S. 13). Das Gefühl der „Liebe“ kann einem sterbenden Kind als absichtslos, wohlwollende Anteilnahme vermittelt werden – als gewährende Zuwendung im Sinne von: „ich bleibe dir mit emotionaler Wärme ohne Wenn und Aber zugewandt“; „ich bleibe bei dir“; „du bist mir wichtig und zutiefst wertvoll“ – die Bereitschaft in bedeutungsschweren Stunden zu bleiben, wiederzukommen und ein Stück weit mitzutragen und dabei Halt zu geben.

## **6. K A P I T E L**

### **Schlussfolgerungen, Ausblick und Kritik**

#### **Schlussfolgerungen**

Mit meiner Diplomarbeit möchte ich darstellen, wie komplex und vielschichtig die Lebenssituationen und Belastungen von lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern und wie wichtig umfassende, professionelle Therapieangebote für betroffene Familien sind. Ich wollte aufzeigen, welchen Beitrag hier die Kinderpsychotherapie leisten kann und herausarbeiten, womit und wodurch Kindern mit schweren Erkrankungen psychisch geholfen werden kann. Als Fazit meiner Diplomarbeit kann ich schlussfolgern, dass mir meine langjährige psychotherapeutische Tätigkeit mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern die Erfahrung der Notwendigkeit eines *Perspektivenwechsels* in der Psychotherapie in der realen Umsetzung psychotherapeutischer Kenntnisse in der Arbeit in diesem spezifischen Anwendungsfeld brachte. Der von außen kommende Faktor einer schweren, chronischen Erkrankung verlangt eine Neuausrichtung für das therapeutische Angebot, bringt Veränderungen in der therapeutischen Herangehensweise und in den Therapiezieldefinitionen mit sich, um das physische, psychische und soziale Leid von betroffenen Kindern, ihren Eltern und Geschwistern so gering wie möglich zu halten. Das herkömmliche Ziel der „Heilung der Psyche des Kindes“ – die Behebung von Symptomen psychischer Störungen und die Lösung psychodynamischer Konflikte – muss in neuen Zusammenhängen betrachtet werden. Die Kinderpsychotherapie mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern ist in erster Linie nach der somatischen Befindlichkeit des Kindes zu strukturieren. Ziel therapeutischer Maßnahmen in diesem Tätigkeitsfeld ist ein den Umständen entsprechendes, akzeptables Maß an Wohlbefinden für das betroffene Kind und seine Familie und die Verwirklichung von bestmöglicher Lebensqualität unter den gegebenen Bedingungen. Gerade in der Psychotherapie mit schwerkranken Kindern ist es besonders wichtig, den Fokus auf die vorhandenen gesunden Anteile des Kindes, seine persönlichen Stärken und Ressourcen zu richten und auf diesen

Persönlichkeitseigenschaften die psychotherapeutische Behandlungsweise aufzubauen. Die Anerkennung der persönlichen Kompetenzen des Kindes stellt einen wesentlichen Ansatz in der Therapie dar. Dem Aspekt des Erlebens von Lebensqualität und Lebensfreude soll durch einen erweiterten Handlungsrahmen auch innerhalb der Kinderpsychotherapie begegnet werden. Hier können tiergestützte Therapieangebote dem Kind helfen, glückliche Momente und Unbeschwertheit zu erleben und aktiv und freudvoll am Leben teilzuhaben.

In *terminaler Lebensphase* eines progredient erkrankten Kindes erachte ich beziehungsorientierte, supportive und haltgebende Therapieinterventionen für essentiell. In der Begleitung eines unheilbar kranken Kindes in finaler Lebensphase stellt das unmittelbare real gelebte Beziehungsangebot in seiner qualitativen Dimension den wichtigsten therapeutischen Wirkfaktor dar: Psychotherapie am Lebensende ist Beziehungsarbeit und personale Begegnung. In finalem Krankheitsstadium ist ein interventionstechnisch orientiertes Vorgehen wenig hilfreich und oft weder durchführbar noch angebracht, da nur die therapeutische personale Beziehung die existenzielle Dimension im Sterben berühren kann. Es geht wenig bis kaum um Tun und Machen, sondern vielmehr um wahrhaftige, glaubwürdige zwischenmenschliche Seinsqualitäten. Gelingt es durch die authentische Bereitschaft zum emotionalen Miterleben dem progredient kranken Kind das Gefühl der inneren Verbundenheit zu vermitteln – im Sinne von mittragend und stützend bei Seite zu sein, können zumeist Ängste und die existenzielle Einsamkeit in dieser Lebensphase ein wenig reduziert werden. Es darf darauf vertraut werden, dass menschlich emotional umsorgende, vertrauensstiftende und still gewährende Beziehungsqualitäten den zentralen Faktor im therapeutischen Wirken darstellen. In der professionellen Begleitung eines sterbenden Kindes wird in der unmittelbaren personalen Begegnung das Professionelle zum Menschlichen und das Menschliche zum hilfreich Professionellen.

### **Kritische Reflexion der eigenen Arbeit**

Offen geblieben in den Ausführungen meiner Diplomarbeit ist die differenzierte Darstellung der therapeutischen Arbeit mit den Eltern des kranken Kindes und der Geschwister. Die genaue Erläuterung dieser extrem wichtigen therapeutischen Arbeit würde sich derartig umfangreich gestalten, dass dies über den Rahmen dieser Arbeit hinausgeht. Dasselbe gilt für den umfassenden Fachbereich „Umgang mit Gefühlen der Trauer“, welcher in der therapeutischen Begleitung vom betroffenen Kind, seinen Eltern und Geschwistern in Aspekten der vorausgehenden, begleitenden und bei letztgenannten als nachgehende Trauer Bedeutung bekommt. Im Zusammenhang mit lebenslimitierenden oder lebensbedrohlichen Erkrankungen bei Kindern sind Gefühle der Trauer bereits ab Diagnosestellung ein präsent und während der gesamten Zeit der Begleitung immer wiederkehrendes Thema. Weiters habe ich bezüglich des wichtigen Aspekts: Wie geht es den Psychotherapeuten/innen bei ihrer Arbeit? kein eigenes Kapitel verfasst, wohl aber jeweils in einzelnen Kapiteln persönliche Anmerkungen dazu gemacht und meine eigenen Erfahrungen beschrieben. Auch auf den Aspekt der „Tiergestützten Therapie“ konnte ich aus Platzgründen nicht mehr detailliert eingehen. In einer weiterführenden Dissertation wäre für mich dieser Bereich bei lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern genauer darzustellen, eventuell im Rahmen einer qualitativen Forschungsarbeit.

### **Ausblick**

Hinsichtlich einer flächendeckenden Versorgung von Familien mit lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankten Kindern ist in Österreich organisatorisch noch vieles zu erschaffen und zu entwickeln. Hier gilt es bereits vorhandene Qualitätsstandards weiterhin wissenschaftlich zu evaluieren und die Etablierung von medizinischen, psychosozialen, fachlich-professionellen Versorgungsangeboten entsprechend auszurichten. Die Sensibilisierung auf das Thema: Was brauchen lebenslimitierend oder lebensbedrohlich erkrankte Kinder, dass es ihnen unter gegebenen Bedingungen gut geht und sie sich jeweils individuell entwickeln können?; Was brauchen die Eltern und die Geschwister?; Was hilft Familien in ihren schwierigen, häufig sehr belastenden

Lebenssituationen? sollte weiter im Auge behalten werden und auch innerhalb der wissenschaftlichen Forschung vermehrt Beachtung finden. Angebote von wissenschaftlich fundierten Weiterbildungen zur Schulung von professionellem Personal für den pädiatrischen Palliativbereich stellen einen wesentlichen Ansatz in der qualitativen Versorgung schwerkranker Kinder dar. Auch die Psychotherapie könnte durch Erweiterung von Fachkompetenzen für dieses Arbeitsfeld einen wichtigen Beitrag leisten. Vielleicht könnte in einem Wahlfach „Palliative Psychotherapie“ oder „Palliative Psychotherapie in der Pädiatrie“ durch Fachwissen und durch wissenschaftlich orientierte Reflexion der Wissenstransfer in die Praxis gefördert werden und zu einem authentischen und selbstreflexiven Umgang mit diesem Thema beitragen. Denn sowohl innerhalb der Wissenschaft als auch unter professionellen Fachkräften stellt das Thema „lebenslimitierende und lebensbedrohliche Erkrankungen bei Kindern“ ein fortwährend emotional bewegendes und nahegehendes Thema dar.



## Literaturverzeichnis

- Allisaon, P., Locker, D., & Feine, J. (1997). Quality of life: A Dynamic construct. In *Social Science & Medicine*, 45 (2). (S. 221-230).
- Aster von, S. (2011). Kinderpsychotherapie - Spieltherapie. In H. Remschmidt (Hrsg.), *Kinder- und Jugendpsychiatrie: 6., überarbeitete Auflage*. (S. 398-412). Stuttgart: Georg Thieme.
- Becker-Ebel, J. (2012). Einleitung und Überblick. In J. Becker-Ebel (Hrsg.), *Palliative Care in Pflegeheimen. Wissen und Handeln für Altenpflegekräfte. 3. überarbeitete und aktualisierte Auflage*. (S. 11-14). Hannover: Schlütersche.
- Becker-Ebel, J. (Hrsg.). (2012). *Palliative Care in Pflegeheimen. Wissen und Handeln für Altenpflegekräfte. 3. überarbeitete und aktualisierte Auflage*. Hannover: Schlütersche.
- Bergeest, H. (1999). Körperbehindertenpädagogik als ökologisch-systemische Wissenschaft. In H. Bergeest, & G. Hansen (Hrsg.), *Theorien der Körperbehindertenpädagogik*. (S. 153-164). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- BMGF. (2013). *Experten-Konzept*. Abgerufen am 17. 01 2018 von Bundesministerium für Gesundheit in Österreich: Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene. Experten-Konzept. Verfasserinnen Nemeth Claudia, Pochobradsky Elisabeth:  
[http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-\\_und\\_palliativversorgung\\_fuer\\_kinder,\\_jugendliche\\_und\\_junge\\_erwachsene,\\_expertenkonzept\\_\(2013\).pdf](http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/hospiz-_und_palliativversorgung_fuer_kinder,_jugendliche_und_junge_erwachsene,_expertenkonzept_(2013).pdf)
- BMGF. (kein Datum). *Hospiz- und Palliativversorgung in Österreich..* Abgerufen am 02. 03 2017 von BMGF - Bundesministerium für Gesundheit und Frauen.:  
[http://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Gesundheitssystem\\_Qualitaetssicherung/Planung\\_und\\_spezielle\\_Versorgungsbereiche/Hospiz\\_und\\_Palliativversorgung\\_in\\_Oesterreich](http://www.bmgf.gv.at/home/Gesundheit/Gesundheitssystem_Qualitaetssicherung/Planung_und_spezielle_Versorgungsbereiche/Hospiz_und_Palliativversorgung_in_Oesterreich)
- BMGF. (2012). *Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen*. Abgerufen am 06. 01 2017 von Bundesministerium für Gesundheit in Österreich. Im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur. In Zusammenarbeit mit Gesundheit Österreich GmbH.:  
[http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/prozesshandbuch\\_hospiz-\\_und\\_palliativeinrichtungen\\_02-11-2012.pdf](http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/prozesshandbuch_hospiz-_und_palliativeinrichtungen_02-11-2012.pdf)

- BMGF. (2014). *Richtlinie für die psychotherapeutische Arbeit mit Säuglingen, Kindern und Jugendlichen.* Abgerufen am 02. 03 2017 von Bundesministerium für Gesundheit. Psychotherapiebeirat.: [http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/7/0/5/CH1002/CMS1415709133783/richtlinie\\_pschotherapeutische\\_arbeit\\_saeuglinge\\_kinder\\_jugendliche.pdf](http://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/7/0/5/CH1002/CMS1415709133783/richtlinie_pschotherapeutische_arbeit_saeuglinge_kinder_jugendliche.pdf)
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss. Vol. 1. Attachment.* New York: Basic Books.
- Bowling, A. (1995). The Most Important things in Life. Comparisons between Older and Younger Population Age Groups by Gender. Results from a National Survey of the Public's Judgements. *International Journal of Health.Sciences* 6, S. 169-175.
- Bowling, A. (1996). The effects of illness on quality of life: findings from a survey of households in Great Britain. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 50, S. 149-155.
- Bullinger, M., & Ravens-Sieberer, U. (Hrsg.). (1998). *KINDL-R Fragebogen: zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen.* Abgerufen am 13. 09 2017 von KINDL Fragebogen: <https://www.kindl.org/deutsch/information/>
- Bullinger, M., Mackensen, S., & Kirchberger, I. (1994). KINDL - Ein Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, 2., 64-77.
- Bürgin, D., & Di Gallo, A. (1998). Pädiatrische Psycho-Onkologie. In F. Meerwein †, & W. Bräutigam (Hrsg.), *Einführung in die Psycho-Onkologie*. 5. überarbeitete und ergänzte Auflage. In Zusammenarbeit mit D. Bürgin. (S. 143-157). Bern: Hans Huber.
- Dachverband Hospiz Österreich. (kein Datum). *Geschichtliche Entwicklungen.* Abgerufen am 28. 01 2018 von Hospiz Österreich. Hospiz- und Palliative Care.: <https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/geschichte/>
- Daig, I., & Lehmann, A. (2007). *Verfahren zur Messung der Lebensqualität.* Abgerufen am 23. 01 2017 von Zeitschrift für Medizinische Psychologie 1-2/2007. *Z Med Psychol* 16 (2007). 5-23.: <http://content.iospress.com/download/zeitschrift-fur-medizinische-psychologie/zmp16-1-2-02?id=zeitschrift-fur-medizinische-psychologie%2Fzmp16-1-2-02>
- Daut, V. (2001). Zur Begleitung progredient erkrankte Kinder und Jugendlicher. *Die neue Sonderschule* 46, 385-392.
- Diemer, W. (2016). Grundlagen der Symptomkontrolle. In M. Thöns, & T. Sitte (Hrsg.), *Repetitorium Palliativmedizin. Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin*. 2. Auflage. (S. 13-26). Berlin- Heidelberg: Springer.

- Diener, E., & Suh, E. (1997). *Diener, E., Suh, E. "Measuring quality of life: Economic, social, and subjective indicators. Social Indicators Research," 40: S. 189-2016.* Abgerufen am 09. 09 2017 von [http://www.forschungsnetzwerk.at/downloadpub/1997\\_measuring\\_%20quality\\_life\\_suh.pdf](http://www.forschungsnetzwerk.at/downloadpub/1997_measuring_%20quality_life_suh.pdf)
- Droste, E. (2006). Kinderhospizarbeit in Deutschland. Begleitung auf dem Lebensweg. *Geistige Behinderung. Fachzeitschrift der Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e. V. 45. 3/06., S. 213-220.*
- Fahrig, H., & Horn, H. (2003). Wirkungsweisen der Kinderpsychotherapie. In H. Lang, *Wirkfaktoren der Psychotherapie. 3. Auflage.* (S. 49-68). Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Feudtner, C., Hays, R., Haynes, G., Geyer, R., Neff, J., & Koepsell, T. (2001). Deaths Attributed to Pediatric Complex Chronic Conditions: National Trends and Implications for Supportive Care Services. *Pediatrics 2001; 107: e99-e103.*
- Fiala-Preinsperger, S. (05 2013). Psychosomatik. Vortrag beim Universitätslehrgang Palliative Care in der Pädiatrie, Paracelsus Medizinische Privatuniversität, Block III.
- Fiala-Preinsperger, S. (2016). *10 Jahre Universitätslehrgang Palliative-Care in der Pädiatrie.* Abgerufen am 28. 01 2018 von Springer-Medizin: Kinder- und Jugendheilkunde.: <https://www.springermedizin.at/10-jahre-universitaetslehrgang-palliative-care-in-der-paediatric/14916546?fulltextView=true>
- Friedrich, M. H. (2003). *Kinder ins Leben begleiten.* Wien: öbv & hpt.
- Graschopf, L. (2008). Diplomarbeit: Die palliative Begleitung progredient erkrankter Kinder durch Heilpädagogisches Voltigieren und Reiten am Beispiel des Sterntalerhofes. Wien: Universität Wien.
- Grumbach-Wendt, M., & Hasan, C. (2009). *Palliativversorgung und Psychotherapie - Tagungsbericht.* Abgerufen am 28. 01 2017 von Psychotherapeutenkammer Nordrhein-Westfalen. Bericht der PTK-Tagung am 12. Dezember 2009 in Düsseldorf.: [https://www.ptk-nrw.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/Web\\_Berichte/2009/Bericht\\_\\_Palliativversorgung\\_und\\_Psychotherapie\\_12\\_12\\_2009.pdf](https://www.ptk-nrw.de/fileadmin/user_upload/pdf/Web_Berichte/2009/Bericht__Palliativversorgung_und_Psychotherapie_12_12_2009.pdf)
- Grumbach-Wendt, M., & Zernikow, B. (2013). Todeskonzepte und individuelle Bedürfnisse von sterbenden Kindern und Jugendlichen. In B. Zernikow (Hrsg.), *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2. Auflage.* (S. 85-92). Berlin - Heidelberg: Springer.

- Heller, A., & Wenzel, C. (2011). *Hospizarbeit und Palliative Care - Idee, konzeptionelle Grundlagen und Herausforderung für die Psychotherapie*. Abgerufen am 19. 11 2017 von Psychotherapie-Wissenschaft Jahrgang 1/Heft 3/2011 (S.150-158).: <https://www.psychotherapie-wissenschaft.info/index.php/psywis/article/view/215/369>
- Höfler, A. E. (2001). *Die Geschichte der Hospizbewegung in Österreich. Zukunft braucht Vergangenheit*. Abgerufen am 29. 01 2018 von Hospiz Österreich. Hospiz- und Palliative Care.: [http://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/06/2008\\_Brosch%C3%BCre\\_hoefler\\_text.pdf](http://www.hospiz.at/wordpress/wp-content/uploads/2017/06/2008_Brosch%C3%BCre_hoefler_text.pdf)
- Höfler, A. E. (2005). *Zukunft braucht Geschichte. Zur Entwicklung der Hospizbewegung in Ö. Vortrag zum Studientag im Kardinal König Haus als Dank für Sr. Mag. Hildegard Teuschl für ihre langjährige, engagierte Arbeit im Kardinal König Haus*. Abgerufen am 29. 01 2018 von A. E. Höfler Organisationsberatung.: <http://www.aehoefler.net/hospizbewegung-oesterreich.pdf>
- Husebø, S. (1992). *Medisin - kunst eller vitenskap. Ad Notam Gyldendal*. Oslo.
- Husebø, S. (2009). Die Rolle des Arztes. In S. Husebø, & E. Klaschik , *Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis*. (S. 531-566). Heidelberg: Springer Medizin.
- IMPaCCT. (2007). *Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa*. Abgerufen am 28. 01 2018 von European Association for Palliative Care: EAPC. Im Originaltext wurde es im European Journal of Palliative Care, 2007; 14(3):109-114. Publiziert.: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akl1058QV3c%3D>
- Jennessen, S. (2008). Hospizliche Lebensbegleitung für Menschen mit progredienten Erkrankungen. Wege der individuellen Unterstützung in existenziellen Daseinsfragen. . In S. Jennessen, *Leben geht weiter... Neue Perspektiven der sozialen Rehabilitation körperbehinderter Menschen im Lebenslauf* (S. 177-191 ). Weinheim und München: Juventa.
- Jennessen, S. (2008). *Leben geht weiter... Neue Perspektiven der sozialen Rehabilitation körperbehinderter Menschen im Lebenslauf*. Weinheim und München: Juventa.
- Jennessen, S. (2009). Begleiten, Mitfühlen, Lehren. Ethische und pädagogische Aspekte der Rolle von Lehrkräften in der schulpädagogischen Arbeit mit progredient erkrankten Kindern und Jugendlichen. In: *Deutscher Kinderhospizverein e. V. (Hrsg.): Leben mit Grenzen.*, S. 142-152.
- Jennessen, S., Bungenstock, A., Schwarzenberg, E., & Kleinhempel, J. (2010). *Kinderhospizarbeit. Eine multimethodische Studie zur Qualität der innovativen Unterstützung und Begleitung von Familien mit lebensverkürzend erkrankten Kindern und Jugendlichen*. Norderstedt: Books on Demand.

- Jonen-Thielemann, I. (2012). Sterbephase in der Palliativmedizin. In E. Aulbert, F. Nauck, & L. Radbruch (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin. 3. Auflage.* (S. 989-997). Stuttgart: Schattauer.
- Keil, S. (2002). Klientenzentrierte Krisenintervention in der Psychotherapie. In W. Keil, & G. Stumm (Hrsg.), *Die vielen Gesichter der personzentrierten Psychotherapie.* (S. 353-376). Wien: Springer.
- Kienesberger, A. (2016). *Tätigkeitsbericht der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe. Kraft und Hoffnung geben – Überleben! 2015/2016.* Abgerufen am 28. 03 2017 von Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe – Verband der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe:  
[http://kinderkrebshilfe.at/MDB/pdf/95\\_TE4tigkeitsberichtVariante\\_20Jan2017.pdf](http://kinderkrebshilfe.at/MDB/pdf/95_TE4tigkeitsberichtVariante_20Jan2017.pdf)
- Knipping, C. (2007). *Lehrbuch Palliative Care. 2. Auflage.* Bern: Huber.
- Kronberger-Vollnhofer, M. (2015). Palliativmedizin: Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. *Zeitschrift Universum Innere Medizin. 31. Dezember 2015 / Auflage: 10655,* S. 88-90. Abgerufen am 16. 01 2017 von Kinderhospiz Momo:  
[http://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1751/uniinmed\\_20151231\\_seite\\_88.pdf](http://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1751/uniinmed_20151231_seite_88.pdf)
- Kronberger-Vollnhofer, M. (2015). *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. Zeitschrift Universum Innere Medizin. (1/3), Seite 88-90.* Abgerufen am 16. 01 2017 von Kinderhospiz Momo:  
[http://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1751/uniinmed\\_20151231\\_seite\\_88.pdf](http://www.kinderhospizmomo.at/site/assets/files/1751/uniinmed_20151231_seite_88.pdf)
- Kronberger-Vollnhofer, M., & Nemeth, C. (2016). Hospiz- und Palliative-Care bei Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. *Pädiatrie & Pädologie 6/2016: December 2016, Volume 51, Issue 6., 249-252.*
- Lehner, E. (2011). *Psychotherapie mit Schwerkranken und Sterbenden im Rahmen von Palliative Care.* Abgerufen am 18. 11 2017 von Psychotherapie-Wissenschaft Jahrgang 1/Heft 3/2011 (S.169-176).:  
<https://www.psychotherapie-wissenschaft.info/index.php/psywis/article/view/217/376>
- Leixnering, W., & Bogyi, G. (1997). Fragen der Ethik. In T. Reinelt, G. Bogyi, & B. Schuch (Hrsg.), *Lehrbuch der Kinderpsychotherapie: Grundlagen und Methoden.* (S. 20-25). München, Basel: Reinhardt.
- Lohaus, A. (1996). Krankheitskonzepte von Kindern aus entwicklungspsychologischer Sicht. In G. M. Schmitt, E. Kammerer , & E. Harms (Hrsg.), *Kindheit und Jugend mit chronischer Erkrankung.* (S. 4-14). Göttingen: Hogrefe.

- Lützau, P., Wagner, J., Ruhe, A.-K., Otto, M., Hechler, T., & Zernikow, B. (2013). Forschung in der pädiatrischen Palliativversorgung. In B. Zernikow (Hrsg.), *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2. überarbeitete Auflage.* (S. 549-558). Berlin. Heidelberg: Springer.
- MacCormack, T., Simonian, J., Lim, J., Remond, L., Roets, D., & Dunn, S. (2001). "Someone who cares": a qualitative investigation of cancer patients' experiences of psychotherapy. *Psychooncology*, 10 (1), 52-65.
- Maslow, A. (1981). *Motivation und Persönlichkeit (Originaltitel: Motivation and Personality Erstaussgabe 1954) 12. Auflage. 1981.* Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Meerwein, F. (1998). Die Arzt-Patienten-Beziehung des Krebskranken. In F. Meerwein †, & W. Bräutigam (Hrsg.), *Einführung in die Psycho-Onkologie. 5. überarbeitete und ergänzte Auflage. In Zusammenarbeit mit D. Bürgin.* (S. 63-142). Bern: Hans Huber.
- Mehnert, A. (2015). *Psychotherapie in der palliativen Versorgung.* Abgerufen am 15. 01 2017 von Thieme Verlag: PPM: Psychotherapie, Psychosomatik und medizinische Psychologie. *Psychother Psych Med* 2015; 65(09/10): 387-397: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/html/10.1055/s-0035-1552758>
- Nagl, I. (2017). *Dokumentation legislativer Änderungen in der Österreichischen Arbeitsmarktpolitik. 1998 - 2017. Stand Oktober 2017.* Abgerufen am 29. 01 2018 von Sozialministerium Österreich.: [https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/7/1/2/CH3434/CMS\\_1486027829282/171030\\_dokumentation\\_-\\_legistische\\_aenderungen.pdf](https://www.sozialministerium.at/cms/site/attachments/7/1/2/CH3434/CMS_1486027829282/171030_dokumentation_-_legistische_aenderungen.pdf)
- Nauck, F., Jaspers, B., & Becker, M. (2010). *Bedarfsplanung stationäre Hospize für Erwachsene und Kinder in Nordrhein-Westfalen.* Abgerufen am 22. 03 2017 von <https://alpha-nrw.de/wp-content/uploads/2014/05/bedarfsplanung-stationaere-hospize.pdf>.
- Oberegelsbacher, D., Rieken, B., Sindelar, B., & Stephenson, T. (2017). Individualpsychologie. Lebensintegration durch Selbstverantwortung. In D. Berthold, J. Gramm, M. Gaspar, & U. Sibelius (Hrsg.), *Psychotherapeutische Perspektiven am Lebensende.* (S. 175-190). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- ÖBVP. (kein Datum). *Säuglings-, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie.* Abgerufen am 02. 03 2017 von ÖBVP - Österreichischer Berufsverband für Psychotherapie: Säuglings-, Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie. Psychotherapeutisches Arbeiten mit Kindern.: <https://www.psychotherapie.at/oebvp/arbeitsbereiche/saeuglings-kinder-und-jugendpsychotherapie>

- Oetting-Roß, C., Ullrich, C., Schnepf, W., & Büscher, A. (2016). *Qualitative Forschung mit lebenslimitierend erkrankten Kindern und Jugendlichen: Hören wir richtig hin?* Abgerufen am 24. 02 2017 von Forum: Qualitative Sozialforschung.:  
file:///D:/Dokumente/AA%20MagisterarbeitAktuell/Diplomarbeiten/Forschung\_Oetting-Ross.pdf
- ÖGWG. (kein Datum). *Personenzentrierte Psychotherapie*. Abgerufen am 17. 02 2017 von ÖGWG: Österreichische Gesellschaft für wissenschaftliche, klientenzentrierte Psychotherapie und personorientierte Gesprächsführung: <http://www.oegwg.at/home/personzentrierte-psychotherapie/>
- Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe. (kein Datum). *Presseaussendung vom 10.02.2016*. Abgerufen am 25. 03 2017 von <http://kinderkrebshilfe.at/das-sind-wir/presse/presseaussendungen/?ID=29>
- Österreichischer Kinder- und Jugendgesundheitsbericht. (2016). *Ergebnisbericht*. Abgerufen am 04. 09 2017 von Bundesministerium für Gesundheit und Frauen in Österreich.:  
<https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/1/9/7/CH1357/CMS1453376559886/kinderjugendgesundheitsbericht.pdf>
- Österreichische Palliativ Gesellschaft. (kein Datum). *Palliativmedizin*: Abgerufen am 11. 02 2017 von ÖPG Österreichische Palliativ Gesellschaft:  
<http://www.palliativ.at/palliative-care/palliativmedizin.html>
- Psychotherapeutenkammer Nordrhein-Westfalen. (2009). *Palliativversorgung und Psychotherapie: Tagungsbericht..* Abgerufen am 27. 01 2017 von. Bericht der PTK-Tagung am 12. Dezember 2009 in Düsseldorf.: [https://www.ptk-nrw.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/Web\\_Berichte/2009/Bericht\\_\\_Palliativversorgung\\_und\\_Psychotherapie\\_12\\_12\\_2009.pdf](https://www.ptk-nrw.de/fileadmin/user_upload/pdf/Web_Berichte/2009/Bericht__Palliativversorgung_und_Psychotherapie_12_12_2009.pdf)
- Petersen, Y. (2008). Kommunikation in der Sterbebegleitung unter bindungstheoretischen Aspekten. In R. Kästner, G. Dubus, & M. Rauchfuß (Hrsg.), *Dialog zwischen Klinik und Praxis - Kommunikation zum Nutzen der Patientin. Beiträge der 36. Jahrestagung der Deutschen Gesellschaft für Psychosomatische Frauenheilkunde und Geburtshilfe 2007* (S. 93-101). Frankfurt/M.: Mabuse.
- Petersen, Y. (2009). Beziehungskonflikte am Ende des Lebens - Lösungsansätze mit Hilfe der Bindungstheorie. In M. Dorfmueller, & H. Dietzfelbinger (Hrsg.), *Psychoonkologie. Diagnostik-Methoden-Therapieverfahren* (S. 99-106). München: Urban & Fischer.
- Petersen, Y., & Hloulcal, T.-M. (2017). Feinfühligkeit als bindungsorientiertes Interventionskonzept in Palliative Care. In Y. Petersen, T.-M. Hloulcal, & E. F. Vogel (Hrsg.), *Den Abschied vom Leben verstehen. Psychoanalyse und Palliative Care. 2. aktualisierte und erweiterte Auflage*. (S. 13-29). Stuttgart: Kohlhammer.

- Petersen, Y., & Köhler, L. (2005). Die Bindungstheorie als Basis psychotherapeutischer Interventionen in der Terminalphase. *Forum der Psychoanalyse* 2005; 21, 277-292.
- Petersen, Y., & Köhler, L. (2006). Application of attachment theory for psychological support in palliative medicine during the terminal phase. *Gerontology* 52, 111-123.
- Pinter, K. (2011). *Editorial: Gehalten werden bis zuletzt – Palliative Care und Psychotherapie*. Abgerufen am 02. 01 2017 von Psychotherapie-Wissenschaft Jahrgang 1/Heft 3/2011.: <https://www.psychotherapie-wissenschaft.info/index.php/psywis/article/view/214/364>
- Reinelt, T., Bogyi, G., & Schuch, B. (Hrsg.). (1997). *Lehrbuch der Kinderpsychotherapie: Grundlagen und Methoden*. München, Basel: Ernst Reinhardt.
- Reisel, B., & Fehring, C. (2002). Personzentrierte Psychotherapie mit Kindern und Jugendlichen. In W. Keil, & G. Stumm, *Die vielen Gesichter der personzentrierten Psychotherapie*. (S. 335-352). Wien: Springer.
- Rieken, B. (2011). Ausbildung, Profession und Wissenschaft. Elemente einer psychodynamischen Psychotherapiewissenschaft. In B. Rieken, B. Sindelar, & T. Stephenson, *Psychoanalytische Individualpsychologie in Theorie und Praxis. Psychotherapie, Pädagogik, Gesellschaft*. (S. 399-423). Wien: Springer.
- Riemann, F. (2008). *Die Fähigkeit zu lieben. 8. Auflage*. München: Reinhardt.
- RIS Bundeskanzleramt: *Psychotherapiegesetz*. (kein Datum). Abgerufen am 23. 01 2018 von RIS Rechtsinformationssystem Bundeskanzleramt: Bundesrecht: Psychotherapiegesetz: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10010620&ShowPrintPreview=True>
- Ritscher, W. (1989). Die Ausgrenzung des Todes - gesellschaftliche, kommunikative und familiäre Aspekte. *Familiendynamik. Interdisziplinäre Zeitschrift für systemorientierte Praxis und Forschung* 14. Jahrgang 1989 (S. 337-347).
- Ritter, M. (2013). Begegnung und Begleitung im Angesicht des Todes. In B. Zernikow (Hrsg.), *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2. Auflage*. (S. 93-105). Berlin - Heidelberg: Springer.
- Rogers, C. R. (1955a). Persons or science? A philosophical question, in: *American Psychologist* 10,7. (1955); (dt. Menschen oder die Wissenschaft? Eine philosophische Frage, in: Rogers 1961a, dt. 1973, S. 197–222). S. 267-279.



- Rogers, C. R. (1961a). *On becoming a person. A therapist's view of psychotherapy*, Boston (Houghton Mifflin) 1961; (dt.: *Entwicklung der Persönlichkeit. Psychotherapie aus der Sicht eines Therapeuten*, Stuttgart (Klett) 1973).
- Rogers, C. R. (1972). *Die nichtdirektive Beratung*. (Orig. erschienen 1942: *Counseling and psychotherapy. Newer concepts in practice*. Boston: Houghton Mifflin). München: Kindler.
- Saunders, C. (1978). *The management of terminal disease*. London: Edward Arnold.
- Saunders, C. (1993). History and Challenge. In C. Saunders, & N. Sykes (Hrsg.), *The Management of Terminal Malignant Disease*. 3rd ed. London: Arnold.
- Schmid, P. F. (2002). Anspruch und Antwort: Personzentrierte Psychotherapie als Begegnung von Person zu Person. In W. W. Keil, & G. Stumm, *Die vielen Gesichter der personzentrierten Psychotherapie*. (S. 75-105). Wien: Springer.
- Schmitt, M. (1991). Die Bedeutung der Schule im Leben chronisch kranker Kinder und Jugendlicher. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 42. Jahrgang. Heft 8, S. 497-502.
- Senn, H.-J., & Glaus, A. (1998). Wahrhaftigkeit am Krankenbett - auch bei Tumorkranken? In F. Meerwein †, & W. Bräutigam (Hrsg.), *Einführung in die Psycho-Onkologie*. 5. überarbeitete und ergänzte Auflage. In *Zusammenarbeit mit D. Bürgin*. (S. 49-61). Bern: Hans Huber.
- Sindelar, B. (2011). Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie. In B. Rieken, B. Sindelar, & T. Stephenson, *Psychoanalytische Individualpsychologie in Theorie und Praxis. Psychotherapie, Pädagogik, Gesellschaft*. (S. 275-305). Wien: Springer.
- St. Anna Kinderkrebsforschung: *Leukämie-Erkrankung*. (kein Datum). Abgerufen am 17. 04 2017 von <https://kinderkrebsforschung.at/news/Bessere-Heilungschance-bei-Leukaemie>
- Statistik Austria - STATcube: *Todesursachenstatistik - Gestorbene*. (kein Datum). Abgerufen am 26. 03 2017 von Statistische Datenbank STATcube der Bundesanstalt Statistik Österreich: <http://statcube.at/statistik.at/ext/statcube/jsf/tableView/tableView.xhtml>
- Statistik Austria: *Krebs bei Kindern und Jugendlichen*. (kein Datum). Abgerufen am 16. 03 2017 von [http://www.statistik.at/web\\_de/statistiken/menschen\\_und\\_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/krebs\\_bei\\_kindern-und\\_jugendlichen/index.html](http://www.statistik.at/web_de/statistiken/menschen_und_gesellschaft/gesundheit/krebserkrankungen/krebs_bei_kindern-und_jugendlichen/index.html)
- Statistik Austria: *Krebserkrankungen in Österreich 2016: Österreichisches Krebsregister*. (2016). Abgerufen am 27. 03 2017 von [http://www.statistik.at/web\\_de/services/publikationen/4/index.html?includePage=detailedView&sectionName=Gesundheit&pubId=574](http://www.statistik.at/web_de/services/publikationen/4/index.html?includePage=detailedView&sectionName=Gesundheit&pubId=574)

- Steffen-Bürgi, B. (2006). Reflexionen zu ausgewählten Definitionen der Palliative Care. In C. Knipping, *Lehrbuch Palliative Care. 1. Auflage* (S. 30-38). Bern: Hogrefe.
- Szkiba, M.: *ÖPG Österreichische Palliativ Gesellschaft*. (kein Datum). Abgerufen am 11. 02 2017 von Fokusthema Psychosoziale Betreuung in Palliative Care. Szkiba Michaela.: <http://www.palliativ.at/palliative-care/psychosoziale-begleitung/fokusthema-psychosoziale-betreuung-in-palliative-care.html>
- Tan, A., Zimmermann, C., & Rodin, G. (2005). Interpersonal processes in palliative care: an attachment perspective on the patient-clinician relationship. *Palliative Medicine*, 19, 143-150.
- Thöns, M., & Gerhard, C. (2016). Terminalphase. In M. Thöns, & T. Sitte (Hrsg.), *Repetitorium Palliativmedizin. Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin. 2. Auflage*. (S. 149-180). Berlin - Heidelberg: Springer.
- Thöns, M., & Hait, B. (2016). Schmerztherapie. In M. Thöns, & T. Sitte (Hrsg.), *Repetitorium Palliativmedizin. Zur Vorbereitung auf die Prüfung Palliativmedizin. 2. Auflage*. (S. 27-60). Berlin - Heidelberg: Springer.
- Tschuschke, V. (2009). *Palliativversorgung und Psychotherapie - Tagungsbericht*. Abgerufen am 29. 01 2017 von Psychotherapeutenkammer Nordrhein-Westfalen. Bericht der PTK-Tagung am 12. Dezember 2009 in Düsseldorf.: [https://www.ptk-nrw.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/Web\\_Berichte/2009/Bericht\\_\\_Palliativversorgung\\_und\\_Psychotherapie\\_12\\_12\\_2009.pdf](https://www.ptk-nrw.de/fileadmin/user_upload/pdf/Web_Berichte/2009/Bericht__Palliativversorgung_und_Psychotherapie_12_12_2009.pdf)
- Weihrauch, B. (2009). *Palliativversorgung und Psychotherapie - Tagungsbericht*. Abgerufen am 28. 01 2017 von Psychotherapeutenkammer Nordrhein-Westfalen. Bericht der PTK-Tagung am 12. Dezember 2009 in Düsseldorf.: [https://www.ptk-nrw.de/fileadmin/user\\_upload/pdf/Web\\_Berichte/2009/Bericht\\_\\_Palliativversorgung\\_und\\_Psychotherapie\\_12\\_12\\_2009.pdf](https://www.ptk-nrw.de/fileadmin/user_upload/pdf/Web_Berichte/2009/Bericht__Palliativversorgung_und_Psychotherapie_12_12_2009.pdf)
- Wenzel, C. (2017). Konzepte und Befunde zu psychotherapeutischen Interventionen am Lebensende. In D. Berthold, J. Gramm, M. Gaspar, & U. Sibelius (Hrsg.), *Psychotherapeutische Perspektiven am Lebensende*. (S. 41-50). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- WHO. *Definition of Palliative Care 2002. Übersetzung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin*. (kein Datum). Abgerufen am 30. 11 2017 von Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin.: [https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO\\_Definition\\_2002\\_Palliative\\_Care\\_englisch-deutsch.pdf](https://www.dgpalliativmedizin.de/images/stories/WHO_Definition_2002_Palliative_Care_englisch-deutsch.pdf)
- WHO. ICD-10-Klassifikation, W. (2008). *ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen. Taschenführer. 4., überarbeitete Auflage unter Berücksichtigung der German Modification*. Bern: Hans Huber, Hogrefe.

- WHO. *WHOQOL Measuring Quality of Life*. . (1997). Abgerufen am 09. 09 2017 von World Health Organization - Division of Mental Health and Prevention of Substance Abuse.:  
[http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/63482/1/WHO\\_MSA\\_MNH\\_PSF\\_97.4.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/63482/1/WHO_MSA_MNH_PSF_97.4.pdf)
- Wiesinger, L., & Jankovits, H. (2017). *Das Konzept Sterntalerhof. Stand 2017*. Abgerufen am 26. 02 2017 von Sterntalerhof:  
[https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user\\_upload/download/Information/Sterntalerhof\\_-\\_Konzept\\_2017.pdf](https://www.sterntalerhof.at/fileadmin/user_upload/download/Information/Sterntalerhof_-_Konzept_2017.pdf)
- Wolfe, J., & Siden, H. (2012). Research in paediatric palliative care. In A. Goldman, R. Hain, & S. Liben (Hrsg.), *Oxford textbook of palliative care for children*. (S. 441-457). Oxford: Oxford University Press.
- Zernikow, B. (2005). Sterbende Kinder und ihre Eltern versorgen - Hilft uns das Wissen um die kindlichen Vorstellungen von Tod weiter? *Neuropädiatrie*. 2005; 4, 22-26.
- Zernikow, B. (Hrsg.). (2013). *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2. Auflage*. Berlin - Heidelberg: Springer.
- Zernikow, B., & Henkel, W. (2009). Palliativversorgung von Kindern und Jugendlichen. In S. Husebø, & E. Klaschik (Hrsg.), *Palliativmedizin. Grundlagen und Praxis*. (S. 427-506). Heidelberg: Springer Medizin.
- Zernikow, B., & Nauck, F. (2008). Kindern ein "gutes Sterben" ermöglichen. Plädoyer für einen multidisziplinären Ansatz, der die Familie und öffentliche Ressourcen mit einbezieht. *Pädiatrische Palliativmedizin. Deutsches Ärzteblatt. Jahrgang 105. Heft 25.*, S. 1376-1380.
- Zernikow, B., Michel, E., & Garske, D. (2013). Grundlagen der Palliativversorgung. Strukturelle und organisatorische Grundlagen. In B. Zernikow (Hrsg.), *Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen. 2. Auflage*. (S. 3-36). Berlin - Heidelberg: Springer.
- Zielonke, N., Hackl, M., & Baldaszti, E. (2012). *Krebsinzidenz und Krebsmortalität in Österreich. Herausgegeben von Statistik Austria*. (N. Zielonke, Hrsg.) Abgerufen am 16. 01 2017 von  
[http://www.statistik.at/web\\_de/services/publikationen/4/index.html?includePage=detailedView&sectionName=Gesundheit&pubId=637](http://www.statistik.at/web_de/services/publikationen/4/index.html?includePage=detailedView&sectionName=Gesundheit&pubId=637)

## **ANHANG**

### **Chronologie der Entwicklungen im Hospiz- und Palliativbereich**

In der nachfolgenden Auflistung wird nicht der Anspruch auf Vollständigkeit erhoben.

#### **Allgemeine Entwicklungen**

- 1967 International: **Gründung des ersten Hospiz „St. Christopher’s Hospice“** nach den modernen Hospizgedanken von Cicely Saunders „Low tech and high touch“ in im Londoner Vorort Sydenham (Höfler, 2001, S. 4).  
<http://www.stchristophers.org.uk/>
- 1978/1979 **Erster Kurs für “Sterbebegleitung”** in der Lehranstalt für Sozialberufe der Caritas in Wien, veranstaltet von Sr. Hildegard Teuschl (Höfler, 2005, S. 8).
- 1988/1989 **Erster interdisziplinärer, einjähriger Lehrgang für Lebens-, Sterbe- und Trauerbegleitung** in Wien, durchgeführt vom Caritas Ausbildungszentrum (Höfler, 2001, S. 13).
- 1992 Erstes stationäres Hospiz in Österreich: **St. Raphael** im Krankenhaus Göttlicher Heiland, 1170 Wien – heute als Palliativstation geführt.  
<http://www.khgh.at/leistungsangebot/palliativstation-st-raphael/>
- 1993 **Gründung des Österreichischen Dachverbandes Hospiz Österreich** – 1993 unter dem Namen „Menschenwürde bis zuletzt. Österreichischer Dachverband von Initiativen für Sterbebegleitung und Lebensbeistand“ von Hildegard Teuschl, Christian Metz und Brigitte Riss (Dachverband Hospiz Österreich: Geschichtliche Entwicklungen).  
<https://www.hospiz.at/>

- 1995 Eröffnung des „**CS Hospiz Rennweg**“ (CS: Caritas Socialis), in 1030 Wien, heute als Palliativstation geführt (Höfler, 2005, S. 10).  
<https://www.cs.at/>
- 1998 **Gründung der Abteilung Organisations-Ethik und Palliative Care am IFF** (Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz) – Alpen Adria Universität Klagenfurt mit Standort Wien unter der Leitung von Univ. Prof. Dr. Andreas Heller.  
<http://www.uni-klu.ac.at/pallorg/inhalt/1.htm>
- 2000 **Akkreditierung des Master-Universitätslehrganges „Palliative Care“** am IFF (Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz) Alpen Adria Universität Klagenfurt.  
<https://www.uni-klu.ac.at/pallorg/inhalt/521.htm>
- 2004 **Erster interdisziplinärer Palliativkongress** der Österreichischen Palliativgesellschaft in Graz. Weitere Kongresse fanden 2006, 2011 und 2013 statt.
- 2006 **Start des Universitätslehrgangs „Palliative Care“** an der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg in Kooperation mit „St. Virgil Salzburg“ und dem Dachverband Hospiz Österreich.  
<http://www.pmu.ac.at/studium-weiterbildung/ulg-lg/universitaetslehrgang-palliative-care.html>
- 2012 **Veröffentlichung: „Prozesshandbuch Hospiz- und Palliativeinrichtungen“** vom Bundesministerium für Gesundheit in Österreich. Im Auftrag der Bundesgesundheitsagentur und in Zusammenarbeit mit Gesundheit Österreich GmbH .  
[https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/prozesshandbuch\\_hospiz-und\\_palliativeinrichtungen\\_02-11-2012.pdf](https://www.bmgf.gv.at/cms/home/attachments/3/6/7/CH1071/CMS1103710970340/prozesshandbuch_hospiz-und_palliativeinrichtungen_02-11-2012.pdf)

## Entwicklungen speziell im Bereich der pädiatrischen Hospiz- und Palliativversorgung

- 1982 International: Gründung des weltweit ersten **Kinderhospizes „Helen House“** im britischen Oxford durch Frances Domenica (Zernikow & Henkel, 2009, S. 427).  
<https://www.helenanddouglas.org.uk/>
- 1999 Gründung des ersten stationären Kinderhospizes in Österreich: **„Sterntalerhof“** durch Peter Kai und Regina Heimhilcher-Mitterhuber. Damals geführt als „Lebenszentrum Sterntalerhof“ in Stegersbach im Burgenland, heute unter dem Namen „Kinderhospiz Sterntalerhof“ in 7410 Loipersdorf-Kitzladen.  
[www.sterntalerhof.at](http://www.sterntalerhof.at)
- 2002 Auf politischer Ebene: **Gesetzliche Verankerung der Familienhospizkarenz** §§ 29 bis 32 AIVG, BGBl. I Nr. 89/2002 : Gesetzlicher Anspruch für Arbeitnehmer/innen auf Freistellung für 3-6 Monate zur Begleitung eines sterbenskranken Angehörigen oder schwerkranken Kindes. Dies stellt eine sozialrechtliche Absicherung inkl. Kündigungsschutz ohne Lohnfortzahlung dar (Nagl, 2017, S. 59).
- 2005 Gründung des **„Kinderhospiz Netz“** Mobiles Kinder-Palliativteam und Kinder-Hospizteam, in 1120 Wien, durch Sabine Reisinger und Dr. Brigitte Humer-Tischler.  
[www.kinderhospiz.at](http://www.kinderhospiz.at)
- 2006 Auf politischer Ebene: **Novellierung der Familienhospizkarenz von 2002**: § 32 Abs. 1 AIVG, BGBl. I Nr. 36/2006: Die Höchstdauer der Familienhospizkarenz bei Begleitung eines schwerkranken Kindes wurde von bisher sechs Monaten auf neun Monate erhöht. Die übrigen Voraussetzungen bleiben gleich. Die Bezieher der Familienhospizkarenz sind dann für diese Zeit kranken- und pensionsversichert (Nagl, 2017, S. 60).

- 2006 Gründung des „**Kinder-Hospizteam HOKI**“ – Hospizbegleitung für Kinder, Jugendliche und Familien in Vorarlberg, Bregenz, durch Annelies Bleil und Gerhard Bürkle, „Hospiz Vorarlberg“, Caritas Vorarlberg.  
<https://www.caritas-vorarlberg.at/unsere-angebote/krankheit-trauer/hospizbegleitung-fuer-kinder/>
- 2006/2007 **Erster internationaler interdisziplinärer Lehrgang „Palliative Care in der Pädiatrie“** in Kooperation mit MOKI – Mobile Kinderkrankenpflege Niederösterreich und dem Landesklinikum Mödling - unter der Leitung von Peter Fässler-Weibel, Renate Hlauschek, Prim. Univ. Doz. Dr. Erwin Hauser, Dr. Sabine Fiala-Preinsperger (Fiala-Preinsperger, 2016).  
<http://www.moki.at/palliativlehrgang.pdf>
- 2007 **Veröffentlichung der IMPaCCT Standards:** Statement für pädiatrische Palliativversorgung in Europa.  
<http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=akl1058QV3c%3D>
- 2008 Gründung der „**KinderPalliativNetzwerk GmbH**“ in Oberösterreich, 4020 Linz durch Mag. Ulrike Pribil – Kompetenzzentrum für Kinderhospizarbeit und pädiatrische Palliative Care: Mobiles Kinderhospizteam und Mobile Kinderpalliativteams für das Bundesland Oberösterreich  
<http://www.kinderpalliativnetzwerk.at/>
- 2009 **Akkreditierung des interdisziplinären Lehrgangs „Palliative Care in der Pädiatrie“ zum Universitätslehrgang** an der „Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg“ in Kooperation mit „St. Virgil Salzburg“, „MOKI – Mobile Kinderkrankenpflege Niederösterreich“ und dem Dachverband Hospiz Österreich. Der Universitätslehrgang ist Teil des Masterlehrgangs „Palliative Care“ an der „Paracelsus Medizinischen Privatuniversität Salzburg“ in Kooperation mit „St. Virgil Salzburg“ und dem Dachverband Hospiz Österreich (Fiala-Preinsperger, 2016).  
<http://www.moki.at/palliativlehrgang.pdf>

- 2009 Gründung des Therapiehofes „**Regenbogental**“ in Niederösterreich, 2544 Leobersdorf durch Margarethe Weiss-Beck, Dr. Manfred Weiss, Marianne Edelbacher – Entlastungsangebote für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien.  
<http://www.regenbogental.at>
- 2010 Gründung des „**CS Roter Anker**“ in 1030 Wien, als weitere Einrichtung des „CS Hospiz Rennweg“ (CS: Caritas Socialis) durch Silvia Langthaler – Entlastungsangebote für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien.  
<https://www.cs.at/angebote/cs-hospiz-rennweg/roter-anker>
- 2011 Erstes (**internationales**) **Vernetzungstreffen** zur Hospiz- und Palliativversorgung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen, vom Dachverband Hospiz Österreich organisiert. Seither jährliche Treffen.
- 2011 Gründung der „**Kinderburg Rappottenstein**“ in Niederösterreich, 3911 Rappottenstein durch Thomas Wallisch und das Rote Kreuz NÖ – Entlastungsangebote für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien.  
<http://www.kinderburg-rappottenstein.at>
- 2013 Veröffentlichung des **Expertenkonzepts „Hospiz- und Palliativversorgung für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene“** – in Auftrag gegeben vom Bundesministerium für Gesundheit in Österreich – gemeinsam mit dem Österreichischen Bundesinstitut für Gesundheit und dem Dachverband Hospiz Österreich.
- 2013 Gründung des **mobilen „Kinderhospiz MOMO“** – Mobiles Kinder-Palliativteam und Kinder-Hospizteam – in 1090 Wien, durch Dr. Martina Kronberger-Vollnhofer – gemeinsam mit Caritas, Caritas Socialis und MOKI-Wien.  
<http://www.kinderhospizmomo.at>



- 2014 Errichtung der ersten **stationären pädiatrischen Palliativbetten innerhalb Österreichs im Landeskrankenhaus Mödling** in Niederösterreich innerhalb der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde; Gründung durch den NÖ Gesundheits- und Sozialfond.  
<http://www.moedling.lknoe.at/fuer-patienten/abteilungen/kinder-und-jugendheilkunde.html>
- 2014 Gründung des „**Mobilen Kinderhospizteam – Palliativbetreuung Standort Graz**“ an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde am LKH – Univ. Klinikum Graz und des „**Mobilen Kinderhospizteam – Palliativbetreuung Standort Leoben**“ an der Abteilung für Kinder- und Jugendheilkunde am LKH Hochsteiermark.  
<http://www.palliativbetreuung.at/cms/beitrag/10313410/2964637/?qu>
- 2015 Gründung des **mobilen Kinderhospiz „Papageno“** in 5020 Salzburg durch Dr. Regina Jones, Dr. Maria Haidinger, MMag. Christof Eisl – gemeinsam mit „Hospizbewegung Salzburg“ und Caritas Salzburg.  
<http://papageno.help>
- 2015 Gründung „**Haus Hilde Umdasch**“ in Niederösterreich, 3300 Amstetten durch Hilde Umdasch – Malteser Kinderhilfe GmbH – Entlastungsangebote für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien.  
<http://www.hildeumdaschhaus.at/de/>
- 2015 Gründung des Projekts „**Arche Herzensbrücken**“ in Tirol, 6100 Seefeld durch Mag. Horst Szeli – Entlastungsangebote für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und ihre Familien.  
<https://www.herzensbruecken.at>

## **Erläuterungen – Erfahrungshintergrund für diese Diplomarbeit**

### **Der Sterntalerhof**

Im Jahr 1999 gründete ich mit meinem Kollegen Peter Kai im Südburgenland das Kinderhospiz „Lebenszentrum Sterntalerhof“. Ziel des Projektes ist eine ganzheitliche, familienzentrierte Begleitung von Kindern mit lebenslimitierenden und lebensbedrohlichen Erkrankungen oder schweren Behinderungen. In naturnaher Atmosphäre werden den betroffenen Kindern, ihren Eltern und Geschwistern viele Möglichkeiten für gemeinsame, positive Erlebnisse geboten. Der Sterntalerhof ist von Anfang an bis heute ein „Haus für Kinder“ – für Kinder und Jugendliche mit besonderen Bedürfnissen. Dem Erleben mit allen Sinnen und das Erfahrbarmachen von Glück und Unbeschwertheit, trotz schwerwiegender Schicksaalschläge, soll für jeden Menschen individuell verwirklicht werden. Die therapeutischen Angebote reichen von tiergestützten, heilpädagogischen und psychotherapeutischen Behandlungen bis zu musik- und kunsttherapeutischen Maßnahmen. Es stehen Hunde, Katzen, Schafe, Ziegen und ausgebildete Therapiepferde zum Einsatz zur Verfügung. Die Einbeziehung von Therapiepferden in die Hospizbegleitung von Kindern und Jugendlichen machte im Jahr 1999 das Projekt einzigartig ([www.sterntalerhof.at](http://www.sterntalerhof.at)). In meine Diplomarbeit fließen meine Erfahrungen von Konzepterstellung bis zur Verwirklichung des Projektes und von elf Jahren organisatorischer und fachlicher Leitung und therapeutischer Arbeit in der Familienhospizbegleitung ein. Die Realisierung des Projektes, beginnend mit Gesprächen mit Fachärzten/innen, Therapeuten/innen, Krankenanstalten, Politiker/innen, interdisziplinären Organisationen und Dachverbänden, Spendenvereinen, bis zur Arbeit mit multiprofessionellen Kontaktnetzwerken hat mein therapeutisches Selbstverständnis und die Qualität meines therapeutischen Wirkens mitgeprägt.

Die Formulierung meiner Ansicht eines Perspektivenwechsels in der palliativen Kinderpsychotherapie und die theoretische, konzeptionelle Betrachtungsweise fundiert auf den Erfahrungen aus diesen Tätigkeitsschwerpunkten.

## Verzeichnis von Abkürzungen

ACT	Association for Children's Palliative Care
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Syndrom
ADS	Aufmerksamkeitsdefizit-Syndrom
BGBI	Bundesgesetzblatt für die Republik Österreich
BMGF	Bundesministerium für Gesundheit und Frauen
CS	Caritas Socialis
ICD	Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme International)
IFF	Institut für Interdisziplinäre Forschung und Fortbildung der Universitäten Klagenfurt, Wien, Innsbruck und Graz
IMPaCCT	International Meeting for Palliative Care in Children, Trento Standards pädiatrischer Palliativversorgung in Europa, 2007
MOKI	Verein Mobile Kinderkrankenpflege: <a href="http://www.moki.at">www.moki.at</a>
MPS	Mukopolysaccharidosen – Lysosomale Speichererkrankung – progredient verlaufende Erkrankung im Kindes- und Jugendalter
ÖBVP	Österreichischer Berufsverband für Psychotherapie <a href="https://www.psychotherapie.at/">https://www.psychotherapie.at/</a>
ÖGWG	Österreichische Gesellschaft für wissenschaftliche, klientenzentrierte Psychotherapie und personorientierte Gesprächsführung: <a href="http://www.oegwg.at">http://www.oegwg.at</a>
WHO	World Health Organization

Name: Regina Heimhilcher-Mitterhuber  
Geb. Datum: 18. August 1972  
Adresse: 4470 Enns, Pfarrgasse 8 Top 4  
Matrikelnummer: SFUWI09011230

## **ERKLÄRUNG**

Ich versichere, dass ich meine Diplomarbeit selbständig und ohne fremde Hilfe angefertigt habe und nur die Hilfsmittel genutzt habe, die im Text und in der Literaturliste zitiert werden.

Alle von mir verwendeten Zitate aus Büchern, Journals oder aus dem Internet wurden in der Arbeit gekennzeichnet und in der Literaturliste verzeichnet.

Wien, im April 2018

.....  
Datum

.....  
Unterschrift