



MAPPS

Modulares Advance Care Planning
Programm für die Pädiatrie



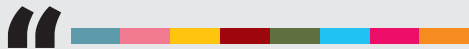
Wie spreche ich mit meinem
Kind **über das Leben, die
Krankheit und die Möglichkeit
zu sterben?**

Liebe Eltern,

Wir freuen uns, mit Ihnen und Ihrem Kind in Kontakt zu sein, Ihre Fragen zu beantworten, Ihnen zuzuhören und gemeinsam mit Ihnen an den Themen zu arbeiten, die Ihrem Kind und Ihnen wichtig sind.

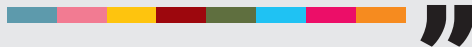
Eltern äußerten den Wunsch, ergänzend zum Austausch mit den Fachpersonen Informationen zu dem Thema „Wie spreche ich mit meinem Kind?“ nachlesen zu können.

Ihr MAPPS- Team



Es war schon gut,
dass wir darüber
gesprochen haben.

Joshua, 14 Jahre



Sprechen

Inhalt

Sprechen	5
Vorausdenken	7
Zuhören und Fragen	9
In die „Lücke“ springen	11
Kinder	12
Jugendliche	14
Worte für Leben, Krankheit und Sterben	16
Sich gemeinsam orientieren	17
Manchmal ohne große Worte	18
Geschwister	19
Andere Bezugspersonen	20
Zum Lesen	22



“ Sollten Familien mit ihrem Kind über die Folgen der Krankheit sprechen? ”

Vielleicht fragen Sie sich,

- ▶ ob Sie mit so einem ehrlichen Gespräch Ängste und Sorgen auslösen,
- ▶ ob Ihr Kind seinen Mut verlieren könnte,
- ▶ ob Sie eine Schwere ins Familienleben holen, die dann immer präsent ist,
- ▶ ob das Sprechen über den Tod dazu führen kann, dass er tatsächlich eintritt?

Mit dieser Frage sind Sie nicht allein.

Die meisten Eltern eines Kindes mit einer lebensverkürzenden Krankheit machen sich darüber intensiv Gedanken.

Gespräche mit den Kindern haben uns gezeigt, dass die Kinder selbst oft viel mehr über ihren Zustand wissen als ausgesprochen wurde.

Kinder spüren die Sorge ihrer Familie, der Angehörigen und anderer enger Bezugspersonen. Sie mögen dennoch oft nicht genauer nachfragen, um ihre Familien nicht zu belasten.



“ Wieso kann Sprechen helfen? ”

Miteinander sprechen ermöglicht, ...

- ▶ genauer zu erfahren, wie Ihr Kind das Leben mit der Krankheit wahrnimmt,
- ▶ Hoffnungen, Wünsche und Ängste Ihres Kindes kennenzulernen, zu verstehen und darauf eingehen zu können,
- ▶ zu wissen, was Ihrem Kind im Leben wichtig und wertvoll ist,
- ▶ zu erfahren, was auf keinen Fall passieren soll,
- ▶ ehrlich und wahrhaftig über alles reden zu können.

Niemand kennt Ihr Kind so gut wie Sie.

Für Ihr Kind sind Sie die wichtigste(n) Person(en). Sie helfen dabei, die Wünsche und Erwartungen dem Behandlungsteam zu vermitteln.

Ihr Kind sollte, wenn es möchte, Fragen stellen können und für sich selbst sprechen. Dafür gibt es individuelle Wege, die wir Ihnen gern vorstellen. Wir haben Erfahrung, Ideen und Materialien, um Kinder zu unterstützen, sich mitzuteilen, wenn sie das möchten.

Vorausdenken

Wenn Sie mit Ihrem Kind über seine Krankheit sprechen wollen, kann es hilfreich sein, vorher Folgendes zu überlegen:

- “ ▶ Was möchte ich meinem Kind mitteilen?
- ▶ Was könnte mein Kind fragen?
- ▶ Welche Materialien, Symbole oder Bilder könnten unterstützen?
- ▶ Wie könnte die Reaktion meines Kindes aussehen?
- ▶ Was sind meine größten Sorgen und Ängste bezüglich des Gesprächs?
- ▶ Was sollte nicht passieren?
- ▶ Was wäre gut?
- ▶ Wie können wir nach dem Gespräch wieder in den Alltag zurückkehren?
”


Sie dürfen Emotionen zeigen. Sie sind ein Vorbild dafür, dass Gefühle erlaubt sind und ausgedrückt werden dürfen! Geben Sie Ihrem Kind gleichzeitig die Sicherheit, dass das gewohnte Miteinander bestehen bleibt.

Sie können sich in der Vorbereitung z.B. folgenden Satz zurechtlegen: „Mama / Papa weint jetzt, ich hör aber auch wieder damit auf!“



(eventuell: ...“und dann sprechen wir weiter / spielen wir / essen wir etwas etc“.)

Wenn Sie möchten, können Sie sich Stichworte aufschreiben:



- ▶ Wer oder was schafft es fast immer, dass Du Dich ein kleines bisschen besser fühlst?
Was können die Ärzt*innen, die Pflegenden, wir Eltern, Deine Geschwister, die Lehrer*innen etc... ändern, damit es Dir besser geht?
- ▶ Machst Du Dir selbst um jemanden Sorgen?
- ▶ Hast du einen Wunsch, den man Dir erfüllen kann, wenn man sich ganz doll anstrengt, ihn zu erfüllen? (Fokus auf erfüllbare Wünsche)
- ▶ Etc.



Sprechen Sie mit Ihrem Kind ruhig auch über Emotionen, eigene und fremde.



- ▶ Was spürst Du? Wo spürst Du etwas im Körper? Was spüre ich in meinem Körper?
- ▶ Wie heißen die Gefühle?
- ▶ Welche fühlen sich gut an, welche nicht?
- ▶ Und wenn sie sich nicht gut anfühlen, was kann man machen, damit es sich wieder besser anfühlt?



In die „Lücken“ springen

Häufig entstehen Gespräche über die Krankheit und seine Folgen auch spontan und unvorhersehbar im Alltag. Kinder suchen sich für schwierige Gespräche manchmal „Lücken“, die bewusst zeitlich begrenzt sind, z.B. beim Abgeben im Kindergarten oder beim Einparken.

Sie erstmal sprachlos sind. Atmen Sie einmal durch und versuchen Sie zu antworten oder fragen Sie nach. Ihre Reaktion muss nicht perfekt sein. Bieten Sie gegebenenfalls auch an, ein andermal weiterzusprechen.

Bestärken Sie Ihr Kind darin, immer wieder seine Gedanken spontan auszusprechen.

Haben Sie den Mut, sich auf diese Momente einzulassen, auch wenn



Kinder

Kinder können in einem Moment fröhlich sein und lachen, um im nächsten Moment sehr traurig zu werden und sich zurückzuziehen. Dieser abrupte Verhaltenswechsel muss Sie nicht erschrecken. Denn Kinder lassen auch scheinbar widersprüchlichen Gefühlen freien Lauf. Im Erleben der Normalität holen sie sich Kraft.

Nur sehr wenige Erwachsene besitzen diese Fähigkeit.

Sie kennen Ihr Kind am besten. Sie wissen, wie es denkt und seine Gefühle ausdrückt. Wählen Sie Worte oder „Bilder“, die Ihr Kind in seiner jeweiligen Entwicklungsphase versteht.

„Wut“ ist eine häufige Reaktion auf Mitteilungen, die die kindlichen Verarbeitungsmöglichkeiten erst einmal überfordern. Zeigen Sie dafür Verständnis.

Einige Kinder reagieren mit Rückzug, andere zeigen sich sehr aufgedreht. Auch das Ess- oder Schlafverhalten

kann sich ändern. Das ist erst einmal kein Grund zur Sorge. Es zeigt, dass Ihr Kind etwas Wichtiges verstanden hat. Aus fachlicher Sicht machen wir uns eher Gedanken, wenn ein Kind gar keine Reaktion zeigt.

Bitte sprechen Sie uns an, wenn Sie sich Sorgen um das Verhalten Ihres Kindes machen. Wir können gemeinsam nachdenken.

Wenn Sie mit Ihrem Kind sprechen, und es wechselt auf einmal das Thema oder steht auf und fängt an zu spielen, möchte es im Moment nicht weitersprechen oder es braucht gerade eine Pause.

Es wird einen neuen Zeitpunkt zum Weitersprechen geben. Auch wenn Sie selbst das Gefühl haben, dass vieles offengeblieben ist, ist es wichtig, die aktuellen Bedürfnisse Ihres Kindes zu berücksichtigen.

Schön wäre, wenn es Ihnen gelingen würde, dem Kind das Gefühl zu vermitteln, dass Sie als Eltern immer da sind und ungefähr die Richtung wissen, in die es jetzt weiter gehen kann. Und Sie können auch vermitteln, dass es ein Team von anderen Menschen gibt, die sich auskennen und mitgehen können.



Jugendliche

In der Pubertät stehen alle Zeichen auf Selbstbestimmung und Ablösung von den Eltern. Jugendliche wollen aufbrechen, sich lösen, ihr „eigenes Ding“ durchziehen. Konflikte sind häufig Bestandteil des Erwachsenwerdens. Dadurch wird die Beziehung zwischen Eltern und Kind neu definiert.

Jugendliche ziehen sich von ihren Eltern zurück und für sie werden gleichaltrige Freunde als Gesprächspartner immer wichtiger. Das bedeutet nicht, dass sie sich emotional von ihren Eltern zurückziehen. Jugendliche brauchen gleichzeitig die Sicherheit der Familie. Es ist wichtig, Raum für Gespräche anzubieten, viel Geduld zu haben und das Zuhören in den Vordergrund zu stellen.

Rituale können ein guter Weg sein, um miteinander im Gespräch zu bleiben. Das kann eine gemeinsame Mahlzeit, ein Spieleabend oder ein Spaziergang sein.

Raum und Zeit für die Freunde ist von unschätzbarem Wert. Bitte arbeiten Sie mit daran, dass dies möglich ist.

Es ist ein sehr gesunder Anteil Ihrer Tochter oder Ihres Sohnes, der da wirksam wird. Gerade Gleichaltrigen gelingt es, „Schulterschluss“ zu zeigen und den „Kumpel“ zu stärken.

Wenn Sie sich Sorgen machen, dass die Freunde belastet sein könnten, sprechen Sie uns gern an.

Sie dürfen gerne aussprechen, wie schwer es Ihnen fällt, Ihr Bedürfnis nach Fürsorge für das kranke Kind altersgemäß zurückzunehmen.

Finden Sie mit Ihrem Sohn oder Ihrer Tochter Regelungen, was er/sie alleine übernimmt und wo Sie die Führung übernehmen. Fragen Sie auch ganz direkt, welche Entscheidungen Sie zu welchem Zeitpunkt treffen sollen.

„Nähe und Distanz“ beziehungsweise „Festhalten und Loslassen“ in der Begleitung von Jugendlichen ist immer herausfordernd. Ist das Kind lebensbedrohlich erkrankt, wird es für die Eltern umso schwieriger.

Gern dürfen Sie auch darüber mit uns sprechen.



Worte für Leben, Krankheit und Sterben



In Gesprächen mit Kindern ist es wichtig, altersgerechte, passende „Bilder“ zu finden, die Kinder begreifen können. Sie können Ihr Kind am besten einschätzen und herausfinden, welche „Bilder“ zum Thema schwere Krankheit unterstützend sein können. Oft ist es hilfreich, Körper und Seele zu unterscheiden.

Folgende Formulierungen können Kinder unterstützen:

- ▶ „Eine Krankheit macht, dass

ein Körper nicht mehr richtig funktioniert. Es gibt ganz kleine Krankheiten, wie zum Beispiel eine Erkältung. Die gehen mit ein bisschen Zeit und Hilfe wieder vorbei, der Körper erholt sich und funktioniert wieder richtig. Es gibt aber auch sehr große Krankheiten oder Verletzungen. Da braucht der Körper sehr viel Zeit, Medizin und Hilfe. Manchmal kann sich der Körper dann erholen, manchmal aber auch nicht. ...

- ▶ Wenn eine Verletzung oder eine Krankheit so groß ist, dass auch Zeit und Medizin nicht mehr helfen können, wird der Körper immer schwächer. ...
- ▶ Wenn der Körper zu schwach ist, um noch weiter zu funktionieren, hört das Herz am Ende auf zu schlagen. Wenn das Herz nicht mehr schlägt, hört der Körper auf zu funktionieren. Das nennen wir sterben.“
- ▶ Das Leben nicht mehr schaffen können. Kennst Du das, wenn etwas zu schwer wird? Wenn man dann etwas nicht mehr tragen, nicht mehr halten kann? Man schafft es einfach nicht. Nicht, weil man zu schwach ist, sondern weil das, was man tragen soll, zu schwer ist. Und so ist es manchmal auch bei sehr schweren Krankheiten. Manchmal ist dann der Körper so krank, dass er das Leben nicht mehr schaffen kann.

1 Rauch, Rinder, Kern: Wie Kinder trauern, S. 80, Kösel-Verlag, 4. Auflage (2017)

Sich gemeinsam orientieren



Erklären Sie Ihrem Kind altersgemäß Ihre eigenen Gefühle. Sie sind als Bezugsperson ein Modell dafür, dass es sein darf, dass man Gefühle zeigt.

Gerade das gemeinsame Weinen, vor allem aber, dass man wieder aufhört zu weinen, und sich dann besser fühlt, sind wichtige Erfahrungen. Gemeinsam traurig sein bedeutet nicht, dass Sie Ihrem Kind keinen Halt mehr geben. Es kann dadurch sogar eine besondere Verbundenheit entstehen.

Das Wichtigste ist, Ihrem Kind die Sicherheit zu vermitteln, Sie sind da, wenn es Sie braucht.

Sie bleiben die Bezugsperson(en), die die Richtung im Blick behalten, auch wenn Sie eigene Gefühle zeigen.

Sie sind bereit zu sprechen, wenn Ihr Kind sprechen möchte.

Sie geben Ihrem Kind die Orientierung, die es braucht und suchen gemeinsam nach Antworten.



Manchmal ohne große Worte

Manchmal braucht es auch keine großen Worte.

Kinder haben sehr verschiedene und kreative Vorstellungen, auch darüber, was der Tod mit sich bringt und was danach sein könnte. Oft drücken Kinder ihre Gefühle durch Spielen, Malen oder andere Aktivitäten aus.

Beobachten Sie, wie Ihr Kind mit den Themen „Krankheit, die Möglichkeit zu sterben und Tod“ umgeht.

Manchmal sind es Zeichnungen, Figuren oder Geschichten, in denen Kinder und Erwachsene das Thema wiederfinden.

Trauen Sie sich und Ihrer Familie zu, sich zusammen auf diese Momente einzulassen.

Gerne sprechen wir mit Ihnen über die Beobachtungen, die Sie bei Ihrem Kind im kreativen Spiel und den gemeinsamen Momenten machen.



Geschwister

Wie spreche ich mit Geschwistern?

Auch wenn viele Geschwister scheinbar mit der Situation zurechtkommen, sind sie immer davon betroffen. Sie lernen schnell, nicht mehr zu fragen, nicht über die Krankheit und den Tod zu reden, wenn sie das Gefühl haben, dass dieses nicht „erlaubt“ ist oder dass Bezugspersonen dieses nicht aushalten können.



Für die Gespräche mit Geschwistern gilt der gleiche Ansatz, wie bis hierher beschrieben: fragen Sie, was sie wissen möchten, was sie sich wünschen.

Hören Sie aufmerksam hin und geben Sie gemeinsam den Gefühlen Raum.



Wenn Sie spüren, dass Geschwister unterschiedliche Bedürfnisse haben, sprechen Sie uns gerne an.



Andere Bezugspersonen

Wie spreche ich mit anderen Bezugspersonen?

Es gibt noch weitere Betroffene. Dazu gehören z.B. die Großeltern und andere Verwandte, Freunde der Familie, Freunde der Kinder oder auch Pflegekräfte, Therapeut*innen, Ärzt*innen oder Pädagog*innen.

Diese Menschen sind sich auch oft unsicher, ob es gut ist, mit dem Kind und in der Familie über die Krankheit

zu sprechen. Sie fragen sich, ob sie vielleicht mehr Ängste, Sorgen oder Traurigkeit auslösen könnten.

Gerne bereiten wir mit Ihnen zusammen vor, wie Sie die Tore für ein Gespräch öffnen und was dabei hilfreich sein könnte.

Im Allgemeinen gelten auch hier die in dieser Broschüre beschriebenen Ansätze.



Zum Lesen

Es gibt eine ganze Reihe von Kinderbüchern zum Thema Abschied und Sterben. Viele davon sind aus unserer Perspektive sehr gut. Andere sind als weniger geeignet oder ungeeignet einzustufen.

Kinder sollten nie Bücher zu emotionalen Themen einfach in die Hand gedrückt bekommen. Gemeinsam das Buch anzuschauen, hilft. Zusammen die Worte zu finden auch. Vielleicht haben Sie vertraute Worte für Krankheit und Trauer.

Wir empfehlen Ihnen als Eltern, die Bücher so auszuwählen, dass Ihnen Inhalt, Sprache und Bebilderung selbst gefallen.

Gute Bücher lassen Raum zum Selbst- und Mitdenken und zum Fragenstellen. Sie verzichten auf komplizierte Umschreibungen schwieriger Themen und versuchen nicht in erster Linie zu trösten, sondern Mut zu machen und kreativ weiterzudenken.

Ein Ende im Sinne von „alles wird wieder gut“ empfehlen wir nicht. Realistisch ist besonders bei Büchern über Trauer folgender Gedanke:



„Es wird nie mehr wie früher, aber es kann ganz sicher wieder sehr schön werden.“



Literatur zum Lesen mit Ihrem Kind:

„**Feli und Matze im Land der Kinderseelen**“ von Isabel Schneider und Martina Schneider-Hartmann bietet viel Raum für eigene Ideen.

„**Geht Sterben wieder vorbei?**“ von Mechthild Schroeter-Rupieper stellt interessante Fragen und

„**Abschied von Opa Elefant**“ von Isabel Aebi und Miriam Cordes beschäftigt sich mit dem, was nach dem Tod passieren könnte.

Bitte suchen Sie selbst.
Sehr gerne beraten wir sie auch individuell.

Empfehlenswert sind auch Bücher, welche lediglich das Thema Abschied oder Wandlung behandeln. Hierzu zählen beispielsweise:

„**Der Drache mit den roten Augen**“ von Astrid Lindgren

Für kleinere Kinder:
„**Auf Wiedersehen, Elias**“ von Susanne Ospelkaus oder „Maulwurf und der kleine Vogel“ von Marjorie Newman.

Literatur zum Lesen für Eltern, Pädagog*innen und Fachpersonen aller Berufsgruppen:

Auch hier gibt es viele gute und interessante Bücher. Das Buch sollte aber stets zum Bedürfnis des Lesers passen.

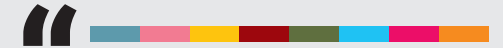
Eltern empfehlen wir sehr gerne:

„**Wenn ein Kind schwer krank ist: Über den Umgang mit der Wahrheit**“ von Dietrich Niethammer.

In Bezug auf Trauer empfehlen wir die Haltung und Sprache in „**Wie Kinder trauern**“ von Florian Rauch, Nicole Rinder und Tita Kern.

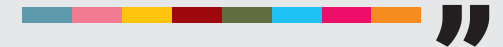
Als hervorragend nach deutlich herausfordernden Ereignissen schätzen wir „**Leuchtturm sein: Trauma verstehen und betroffenen Kindern helfen**“ von Tita Kern ein.

Pädagogische Einrichtung können profitieren von:
„**Tabuthema Trauerarbeit**“ von Margit Franz.
Sehr interessant sind auch die Impulskarten dieser Autorin.



„Man kann Kindern ihr Leben zutrauen.“

Psychotherapeut WN





MAPPS

Modulares Advance Care Planning
Programm für die Pädiatrie

Diese Broschüre wird im Rahmen des MAPPS-Programms zu Advance Care Planning für Kinder und Jugendliche gesprächsbegleitend verwendet.

Bitte zögern Sie nicht, mit uns in Kontakt zu kommen, im Gespräch, am Telefon, über E-Mail oder per Post:

Stempel:



**Erstellt wurde diese Broschüre für das MAPPS-Programm.
Die Autorinnen sind Dr. Birga Gatzweiler, Vedrana Zaimovic
und Dr. Kathrin Knochel, am Kinderpalliativzentrum LMU München.**

Für Fragen, Wünsche und Rückmeldungen nehmen Sie bitte
Kontakt mit uns auf: acp.mapps@med.uni-muenchen.de

www.advance-care-planning.de