

Hausarbeit

**Thema:
Sterbenskranke Kinder und die
Angst vor dem Tod**

Inhalt

- 1. Einleitung**

- 2. Das Todeskonzept des Kindes**
 - 2.1 Das Stufenmodell von Nagy**
 - 2.2.1 Die erste Altersstufe**
 - 2.2.2 Die zweite Altersstufe**
 - 2.2.3 Die dritte Altersstufe**
 - 2.3 Zusammenfassung: Das Todeskonzept des Kindes**

- 3. Die Ängste todkranker Kinder**
 - 3.1 Rückblick auf frühe Untersuchungen**
 - 3.1.1 Gründe für die damalige Ansicht**
 - 3.2 Untersuchte Altersstufen**
 - 3.2.1 Kinder unter sechs Jahren**
 - 3.2.2 Kinder von sechs bis zehn Jahren**
 - Studie von Eugenia Waechter (1971)**
 - 3.2.3 Ältere Kinder**
 - 3.3 Zusammenfassung: Die Ängste todkranker Kinder**

- 4. Der Umgang mit dem sterbenskranken Kind**

- 5. Resümé**

Literatur

1. Einleitung

Wird bei einem Menschen eine Krankheit mit tödlichem Ausgang diagnostiziert, ist heftigste Bestürzung bei dieser Person und ihren Angehörigen eine Selbstverständlichkeit. Handelt es sich hierbei um ein Kind, ist die Betroffenheit in der Familie und den Verwandten um so größer, es gilt weithin als eine der größten Tragödie, mitzuerleben, wie sein Kind stirbt (siehe hierzu: Lee, Lieh-Mak, Hung & Luk, 1983 – 1984).

Doch was passiert mit dem Kind, das beispielsweise an Blutkrebs erkrankt ist, wie reagiert es selbst auf seine Erkrankung, kann es das Ausmaß und ihre möglichen Folgen überhaupt erfassen? Zahlreiche Untersuchungen, laut Rosemeyer und Minsel (1984) waren es bereits bis 1975 bereits ca. 250-300, haben es sich zum Ziel gemacht, die Kognitionen und Gefühle von sterbenskranken Kindern zu erforschen. Der Mittelpunkt dieser Bemühungen ist häufig, genaueres über die Ängste zu erfahren, die das Kind in Verbindung mit seiner Krankheit zu erdulden hat.

Diese Befürchtungen sind neben der Vereinsamung oder den körperlichen Qualen auch auf das drohende tödliche Ende des Leidens bezogen. Hierbei zeigt sich, daß die Angst vor dem Tode unter anderem von dem Bild abhängt, das das Kind von ihm hat. Es sind verschiedene Theorien über die Vorstellungen, die Kinder vom Tod haben, im Umlauf. Auf sie soll in dieser Arbeit zuerst eingegangen werden, um sie dann mit Erkenntnissen aus empirischen Studien zu Ängsten von sterbenskranken Kindern zu vergleichen. Hierbei soll speziell eine Studie von Eugenia Waechter, die sie im Jahre 1971 durchgeführt hat, näher vorgestellt werden.

Die Frage, ob es sich im konkreten Fall um Angst vor dem Tode handelt oder ob die Angst andere Auslöser hat, ist nach Meinung des Autors häufig nicht einfach zu beantworten. Ganz unabhängig davon, welches nun die Gründe der Furcht sind, wird in der verwendeten Literatur wird immer wieder auf die Wichtigkeit hingewiesen, das Kind in seiner Krankheit zu begleiten und adäquat zu betreuen. Erkenntnisse hierzu sollen den Abschluß dieser Arbeit bilden.

2. Das Todeskonzept des Kindes

2.1 Das Stufenmodell von Nagy

Eine der ersten Psychologen, die sich mit den Konzepten befaßte, die Kinder vom Tod haben, war die Ungarin Maria Nagy (Kastenbaum, 1986). Da ihr Stufenmodell auch in neueren Studien auf viel Zustimmung stieß und sie auch von diversen Autoren zitiert wird (z. B. Kastenbaum, 1986; Rosemeyer & Minsel, 1984), wurde entschieden, das kindliche Konzept vom Tod anhand ihres Modells vorzustellen. Es wird darauf hingewiesen, daß in diesem Rahmen nur eine kurze Präsentation der theoretischen Hintergründe erfolgen kann, gerade genug, um die später folgenden empirischen Untersuchungen mit ihnen vergleichen zu können.

Nagy befragte 378 ungarische Kinder von drei bis zehn Jahren danach, was sie sich unter dem Begriff „Tod“ vorstellten, die älteren von ihnen sollten zudem noch aufschreiben und aufzeichnen, was ihnen diesbezüglich einfiel. Nagy nahm daraufhin eine Einteilung in drei Alterskategorien vor.

2.2.1 Die erste Altersstufe nach Nagy

Sie teilte die Kinder vom *dritten bis zum fünften Lebensjahr* in diese Gruppe ein. Der Tod werde auf diesem Niveau der Entwicklung als eine Fortsetzung des Lebens in anderer Form gesehen, es handele sich hierbei um einen Zustand ähnlich zum Schlaf, eine Lebenssituation, aus der man wieder zurückkehren könne. Der Tod wird also lt. Nagy (1948; aus Kastenbaum, 1986) als *reversibel* gesehen, ein Zustand, in dem *die Lebensfunktionen graduell vermindert* sind.

Mit dem Tod werden jedoch bereits in dieser Altersstufe negative Vorstellungen und Emotionen geweckt: Die befragten Kinder stellten es sich beispielsweise recht langweilig vor, alleine in einem dunklen und engen Sarg zu liegen und insbesondere die damit verbundene *Trennung* von Bezugspersonen und die *Einsamkeit* sorgte bei den Kindern für äußerst negative Assoziationen (Nagy; 1948, aus Kastenbaum, 1986).

In dieser Altersstufe haben Kinder also noch ein recht simples Bild von dem, was Menschen nach ihrem Lebensende erwartet, manche Autoren gehen sogar so weit zu sagen, daß in genannter Altersstufe diesbezüglich noch *keine* Vorstellung existiert

(Okoro, 1981). Diese Meinungsdifferenzen sind jedoch nach Ansicht des Autors wenig relevant, da es von der subjektiven Ansicht der jeweils untersuchenden Person abhängt, ab welcher Ausreifung des Todeskonzeptes man dem Kind eine Vorstellung von ihm zuerkennen möchte.

2.2.2 Die zweite Altersstufe nach Nagy

Kinder vom sechsten bzw. siebten bis zum neunten Lebensjahr haben lt. Nagy (1948; aus Kastenbaum, 1986) ein ausdifferenzierteres Bild vom Tod. Er wird von den meisten dieser Alterskategorie bereits als *irreversibel* gesehen. Bürgin (1991) zufolge wird die Irreversibilität des Todes jedoch erst mit zirka zehn Jahren realisiert. Übereinstimmung herrscht jedoch zwischen Nagy und Bürgin, daß Kinder dieses Alters den Tod häufig *personifizieren*, sie sehen ihn als eine machtvolle und angsteinflößende Gestalt, die diejenigen holt, die sterben müssen.

Nach Ansicht des Autors sind hier deutliche Parallelen zum entwicklungspsychologischen Stufenkonzept von Jean Piaget erkennen, da Kinder in dieser Altersstufe, genauer gesagt, ab einem Alter von sechs bis sieben Jahren, lt. ihm sogenannte *konkrete Operationen* durchführen können (Trautner, 1978). Sie haben ungefähr in diesem Alter die kognitive Fähigkeit erreicht, Denkopoperationen durchzuführen, die sich Schritt für Schritt immer weniger an direkt beobachtbaren Ereignissen aus der Umwelt orientieren. Wird bei jüngeren Kindern der Tod häufig mit einer Trennung von den Eltern assoziiert, wird mit dieser Altersstufe eine *Abstraktion* der Todesvorstellung offensichtlich. Er wird personifiziert, eine Leistung, die von den *kognitiven Fähigkeiten* des Kindes abhängt. Koocher (1973; nach Kastenbaum, 1986) zufolge, wenn auch sonst ähnlicher Meinung wie Nagy, sind es eben die kognitiven Befähigungen und nicht das Alter, nach denen er eine Einteilung der Konzepte vom Tod vornimmt, ein lt. Kastenbaum (1986) wichtiger Beitrag („...it would be a mistake to relate a child's conception of death to calendar age alone...“, S. 253). Hierzu mehr weiter unten.

2.2.3 Die dritte Altersstufe nach Nagy

Kinder ab dem neunten bzw. zehnten Lebensjahr haben lt. Nagy (1948; nach Kastenbaum, 1986) ein Konzept vom Tod, welches dem von Erwachsenen immer

mehr angleicht, indem er nun als *universell, unvermeidlich und ubiquitär* gesehen wird. Ähnliche Ansichten finden sich bei Bürgin (1991), Okoro (1981) und Safier (1964; nach Kastenbaum, 1986).

Safier zufolge wird der Tod in dieser Entwicklungsstufe als ein "internal agent" (S. 254) gesehen, das heißt, daß ein Wesen *von alleine* zu leben aufhört und nicht von einem "outside agent" (S. 254), wohl einer konkreten Personifikation, dazu gebracht wird. Parallelen zu Piagets Stufenmodell werden offensichtlich: Dort lassen sich ab einem Alter von ca. 11 Jahren Begriffe, wie beispielsweise das Konzept vom Tod, in einer immer abstrahierteren Form darstellen – es handelt sich hierbei um die sogenannte *formal-operationale Stufe* und stellt den Höhepunkt in der kognitiven Entwicklung des Kindes dar (Trautner, 1978). Eine konkrete Personifikation von ihm ist nun nicht mehr nötig, um eine Vorstellung von ihm zu bekommen.

2.3 Zusammenfassung: Das Todeskonzept des Kindes

Unabhängig von Untersuchung zu Untersuchung wird eines deutlich: Die Vorstellung von dem, was auf das Leben folgt, wird mit fortschreitender Reife immer komplexer. Stehen bei jüngeren Kindern Begriffe wie Trennung, Einsamkeit und Liebesverlust (Bürgin, 1991) im Vordergrund, reift die Vorstellung vom Tod bis immer weiter heran, bis sie der von Erwachsenen recht ähnlich ist. Dies ist, will man sich mit Nagy (1948; nach Kastenbaum, 1984) an einer klassischen Alterseinstufung orientieren, mit dem neunten bzw. zehnten Lebensjahr erreicht. Abweichungen hiervon sind selbstverständlich, da die Reife wohl eher von der kognitiven Entwicklung und der Prägung durch Sozialisationseinflüsse abhängt, die mit dem Alter einher gehen, als alleine vom Alter.

In den nun folgenden Abschnitten wird von Kindern berichtet, deren Einstellungen zum Tod maßgeblich durch ihre Krankheit verändert werden. Sie sind aufgrund der Wahrscheinlichkeit, bald sterben zu müssen, emotional viel mehr von dem Gedanken an ihn berührt. Trotzdem werden immer wieder Parallelen zu den eben vorgestellten Konzepten ersichtlich.

3. Die Ängste todkranker Kinder

3.1 Rückblick auf frühe Untersuchungen

Diverse Autoren, so beispielsweise Spinetta (1974), Waechter (1971), Natterson (1973) oder Lee et al. (1983 – 1984) beziehen sich in ihren Arbeiten auf Recherchen aus den fünfziger und sechziger Jahren des letzten Jahrhunderts, die häufig zum Ergebnis hatten, daß sich Kinder unter neun bis zehn Jahren *nicht* ihrer fatalen Lage bewußt waren und deswegen *kaum oder keine Angst* vor dem Tod zeigten. Hierzu schreibt Waechter (1971): "...Researchers have been reporting that fatally ill children do not, as a rule, experience or express anxiety about death until after the age of 10..." (S. 1168). Spinetta (1974) äußert sich etwas moderater: "...Although the authors allowed that anxiety about death might be present in a subtle form in younger children, they concluded that only the oldest children actually reveal anxiety or apprehension related to their impending death..." (S. 256).

Lange Zeit wurde also davon ausgegangen, daß das Ausmaß von Angst stark vom Verständnis des Kindes vom Tod abhängt – erst mit dem Erlangen eines Konzepts vom Tod, was dem von Erwachsenen immer mehr gleicht (siehe 2.2.3), so die Meinung aus den fünfziger und sechziger Jahren des letzten Jahrhunderts, sei die Möglichkeit geschaffen, den eigenen Tod emotional zu erleben.

3.1.1 Gründe für die damalige Ansicht

Spinetta (1974) und Lee et al. (1983-84) begründen dies primär damit, daß die Kinder über die Ängste, die mit ihrer Krankheit einher gehen, *direkt* befragt wurden; subtilen Anzeichen wurde in älteren Studien wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Da die untersuchten Kinder unter zehn Jahren nicht offen über den Tod sprachen (Spinetta, 1974), wurde geschlossen, daß sie nicht oder nur wenig emotional auf ihn reagieren. Um diesem Problem adäquat zu begegnen, wurden später Tests mit *verdeckter Fragestellung* genutzt (z. B. Waechter, 1971). So wurde das Kind nicht mehr nur direkt über seine Ängste bezüglich seiner momentanen Lage befragt, sondern ihm zusätzlich Bilder gezeigt, zu denen es eine Geschichte erzählen sollte. Es zeigte sich, daß man auf diese Weise zu Wissen gelangte, welches durch eine offene bzw. direkte Fragestellung nur sehr andeutungsweise zutage kam.

In der thanatopsychologischen Literatur wird auf diese Problematik immer wieder aufmerksam gemacht: So sind Meßinstrumente mit offenen Fragestellungen¹ lt. Wittkowski (1978) und Kastenbaum (1986) besonders in diesem psychologischen Bereich auch bei Erwachsenen nur eingeschränkt nutzbar. Als Grund wird von den e.g. Autoren unter anderem die mangelnde Bereitschaft der befragten Personen genannt, anderen die eigene Angst vor dem Tod einzugestehen. Daß dies bei der Befragung von sterbenskranken Kindern zu Schwierigkeiten führen kann, wird unter Punkt 3.2.2 weiter erläutert.

Spinetta (1974) und Lee et al. (1983-84) zufolge wurden die Ängste von Kindern auch durch Interviews mit den Eltern eruiert. Daß ihre Annahmen durchaus irreführend sein können, ist nicht weiter verwunderlich, da sie wohl hauptsächlich auf den offenen Äußerungen der Kinder beruhen. So stellte Waechter (1971) fest, daß die Eltern häufig ein vollkommen falsches Bild der emotionalen Lage ihrer Kinder hatten. Sie schreibt hierzu: "...A most striking finding was the dichotomy between the child's degree of awareness of his prognosis ... and the parent's belief about the child's awareness" (S. 1170). Hierzu ebenfalls mehr in Abschnitt 3.2.2, in dem ihre Studie näher beschrieben wird.

3.2 Untersuchte Altersstufen

Die in dieser Arbeit vorgestellten Studien tendieren dazu, Kinder in ähnliche Alterskategorien einzustufen, wie Nagy und Kollegen.

3.2.1 Kinder unter sechs Jahren

Spinetta (1974) weist auf die verbreitete Meinung hin, daß todkanke Kinder unter sechs Jahren häufig Angst vor der Trennung von ihren Bezugspersonen zeigen und in ihrer Situation *Einsamkeit und Verlassensein* am ehesten fürchten. Binger, Ablin, Feuerstein, Kushner, Zoger und Mikkelsen (1969) kamen in ihrer Interviewstudie, die sie mit Eltern von verstorbenen leukämiekranken Kindern durchführten, zu dem selben Ergebnis. Wie unter 2.2.1 bereits erwähnt, wird von Kindern dieser Altersstufe

¹ Ein Beispiel hierfür wäre der Furcht vor Tod und Sterben (FVTS) – Fragebogen von Ochsmann (1993):

Auszüge: „11. Es wäre schrecklich, käme mein Tod nur sehr langsam.“ (S. 212)

„22. Der Gedanke, eines Tages sterben zu müssen, ängstigt mich nicht.“ (S.213)

der Tod häufig mit Trennung und Einsamkeit verbunden. Ob die e. g. Ängste nun Ängste vor dem Tod sind, wird in der verwendeten Literatur nicht erörtert. Da in diesem Alter ein noch recht einfaches Bild vom Tod existiert, wäre es auch nach Meinung des Autors übereilt, diese als todbezogene Ängste zu bezeichnen. Es sind wohl eher emotionale Reaktionen einer Person, die Aufgrund einer gewissen Vorahnung, jedoch auch durch Isolation verursacht, eine Trennung und Vereinsamung befürchtet. Offensichtlich ist, daß todkranke Kinder auch aus dieser Altersgruppe unter starken Ängsten zu leiden haben, da auch sie kognitiv erfassen können, daß sie sich in einer sehr ernsten Lage befinden (Binger et al., 1969).

3.2.2 Kinder von sechs bis zehn Jahren

Viele Studien, die die emotionale Lage von sterbenskranken Kindern eruieren, konzentrieren sich auf das Alter von sechs bis zehn Jahren (z. B. Waechter, 1971; Lee et al., 1983-84). Wie oben bereits erwähnt, haben insbesondere ältere Studien zum Ergebnis, daß todkranke Kinder unter zehn Jahren keine oder nur geringe Angst hätten. Eine häufig zitierte Untersuchung, die dieser Vermutung keinen Glauben schenkte, ist die von Waechter (1971). Sie zeigte Spinetta (1974) zufolge, daß sich sechs- bis zehnjährige Kinder mit hoher Wahrscheinlichkeit nicht nur bewußt sind, daß sie bald sterben müssen, sondern dies darüber hinaus auch noch ausdrücken können. Ihr folgten einige andere Studien (Spinetta, 1973; Katz, 1980; Lee et al., 1983-84), die Fälle von emotional zutiefst getroffenen sechs- bis zehnjährigen Kindern aufdeckten und hier somit den von Waechter ausgelösten Meinungsumschwung vollendeten. Aufgrund dieser wichtigen Ergebnisse soll an dieser Stelle auf die angesprochene Studie von Waechter (1971) näher eingegangen und ihre Ergebnisse mit anderen verglichen werden.

Studie von Eugenia Waechter (1971)

Eugenia Waechter eruierte die Angstaussprägung von 64 amerikanischen Kindern im Alter von sechs bis zehn Jahren, die in vier gleich großen Gruppen, abhängig von der Schwere ihrer Krankheit, untergliedert waren².

Hierzu verwendete sie einerseits *The General Anxiety Scale for Children*, einem Test, der direkt nach Ängsten von Kindern fragt³. Schon hier fand sie, daß die Scores von Kindern mit tödlicher Krankheit *doppelt so hoch* waren wie die von Gruppe zwei und drei. Dieses Ergebnis mag besonders überraschen, wenn auf die Tatsache hingewiesen wird, daß lediglich zwei von den 16 Kindern der ersten Gruppe über ihre Diagnose (z. B. Leukämie) unterrichtet waren. Waechter zufolge war diesen Kindern klar, daß sie sich in einer sehr bedrohlichen Situation befanden, da sie eine Veränderung im Verhalten ihrer Eltern spürten, die falsche Mienen des Frohmuts aufsetzten und sich sogar von ihnen distanzieren, um sich selbst zu schützen (Waechter, 1971).

Weiter gesichert wurden diese Erkenntnisse durch Befunde aus oben bereits erwähnten *Tests mit projektiver Fragestellung*, die Waechter nutzte, um verborgene Phantasien der Kinder deutlich zu machen. Sie zeigte ihnen acht Bilder⁴, auf denen Alltagsszenen aus dem Krankenhaus dargestellt waren und bat die Kinder, zu jeder von diesen Abbildungen eine Geschichte zu erzählen.

Die Geschichten der sterbenskranken Kinder beinhalteten signifikant mehr Bezüge auf *Bedrohung der eigenen Körperintegrität*. Begriffe wie *Einsamkeit* und *Trennung* wurden ebenfalls häufig genannt und 63% ihrer Geschichten bezogen sich auf den

² 1. Kinder, deren Krankheit tödlich verlaufen könnte

2. Kinder mit chronischer Krankheit, jedoch mit positiver Prognose

3. Kinder mit kurzer, ungefährlicher Krankheit

4. gesunde Kinder

³ Auszüge: "11. Are you frightened by lightning and thunderstorms?"

"22. Do you get a scary feeling when you see a dead animal?" (Waechter, 1971, S. 1171)

⁴ Waechter benutzte hierfür vier selbst entworfene und vier Bilder aus dem *Thematic Apperception Test (TAT)*, der lt. Kastenbaum (1986) auch bei Erwachsenen eingesetzt wird.

Tod. Lee et al. (1983-84), die die gleiche Thematik mit ähnlichen Mitteln (dem *Children's Apperception Test*) bei leukämiekranken Kindern der selben Altersstufe untersuchten, kamen zu vergleichbaren Ergebnissen.

Die Kinder beider Studien gaben den Protagonisten ihrer Geschichten häufig die gleiche Diagnose, die ihnen selbst gestellt wurde. Daraus läßt sich schließen, daß sie auch ohne von ihren Eltern unterrichtet worden zu sein, von ihrer Krankheit erfuhren. Auch sonst glichen die Erzählungen der Kinder ihren eigenen Erfahrungen im klinischen Alltag und brachten so ihre damit verbundenen Sorgen und Ängste zutage.

Hierzu einige Beispiele:

Ein achtjähriger Junge mit schwerem Lungenleiden erzählte zu dem Bild, welches in Abbildung 1 links oben dargestellt ist, folgendes: *"...One girl was reading a book in the hospital. The nurse was over by the bed. The girl's name was Becky. She had the bad coughing. She had trouble with her lungs. She had lung congestion. The nurse is looking at the chart. Becky is thinking they're going to do an operation. Becky is only eight years old. She thinks they're going to hurt her and she doesn't want it. And they did give her the operation... Becky died..."* (Waechter, 1971, S. 1171).

Es werden deutliche Parallelen ersichtlich zwischen den biographischen Daten des Jungen und der Geschichte, die er mitteilt: *Becky* ist, genau wie er acht Jahre alt, außerdem scheint sie eine ähnliche Krankheit wie er zu haben. Zu vermuten ist deshalb, daß dieser Junge ebenso wie *Becky* Angst vor Operationen hat, sich den Ärzten ausgeliefert fühlt und befürchtet, daß er, genauso wie sie, sterben wird.

Noch drastischer werden die Gefühle von Wehrlosigkeit bei einem siebenjährigen Jungen ausgedrückt, der ebenfalls schwer lungenkrank ist: *"...The little boy had to stay in the hospital because the doctor wanted it. He got a shot in the back; a big needle. He was scared of shots, and he didn't want it. And the doctor did it hard..."* (S. 1172). Man sieht, daß das Kind, um das es in der Geschichte geht, wieder der Willkür eines Arztes ausgeliefert ist, der obendrein in seiner Behandlung wenig Gnade zeigt. Die Kinder sahen, so Waechter (1971), nicht nur keine Unterstützung in ihrer Umwelt, sondern sich mitunter direkt feindselig behandelt und bestraft. Waechter zufolge fühlen sich junge Kinder häufig für ihre Krankheit verantwortlich und sehen die unangenehmen Behandlungsmethoden häufig als Strafe hierfür an.

Da sie sich lt. Waechter von ihren Bezugspersonen alleingelassen fühlen, zeigen die Kinder auch Wut, wie in ihren Erzählungen aufgedeckt wird: Waechter zitiert hier ein achtjähriges krebskrankes Mädchen, das seine Geschichte wie folgt schließt: "...And nobody cared – not even her mother!" (1971, S. 1172).

Die von Lee und Kollegen (1983-84) untersuchten Kinder waren während der Befragung zudem weitaus zurückhaltender und nervöser, als die Kinder der Kontrollgruppe⁵, die ihrerseits Lee et al. zufolge viel Spaß an der Arbeit mit den Psychologen hatten.

Doch warum zogen sich die Kinder in den vorgestellten Studien immer mehr zurück und warum äußerten sie solch drastische Gefühle? Waechter (1971) und Lee et al. (1983-84) begründen dies unter anderem mit der Tabuisierung des Todes. Sie wird weitgehend dafür verantwortlich gemacht, daß die Kinder sich im Laufe ihrer Krankheit alleingelassen fühlen.

Die Eltern versuchen lt. Waechter (1971) und Binger et al. (1969) zufolge, ihre Kinder auf diese Weise vor der eigenen Diagnose zu beschützen. Lee et al. (1983-84), die ihre Studie in China durchführten, führen das Todestabu auf gesellschaftliche Strukturen zurück. Sie schreiben hierzu: "...In our Chinese Community, death is a highly taboo subject, especially when it involves children... Because of this cultural attitude, parents are often reluctant to discuss with their children their potentially fatal conditons..." (S. 288). Obwohl dies wohl besonders stark auf die chinesische Bevölkerung zutreffen zu scheint⁶, ist dieses Phänomen lt. Wittkowski (1978) auch in der westlichen Gesellschaft präsent.

Wie unter Punkt 3.1 bereits behandelt, nahmen ältere Untersuchungen⁷ an, daß erst Kinder ab zehn Jahren ihre fatale Lage kognitiv erfassen können, da erst solche sich direkt über ihre Ängste bezüglich des Todes äußerten. Waechter (1971) zeigte, daß es vielmehr von den Kommunikationsstrukturen abhing, ob Kinder ihre Sorgen mitteilen. Dies begründete sie damit, daß die Kinder Verlust von sozialen Kontakten befürchten, falls sie ihre Ängste offen mitteilen würden. Sie reden scheinbar deshalb nicht über ihre Sorgen, um die –wenn auch künstliche– heitere Stimmung nicht zu

⁵ Hier bestand die Kontrollgruppe aus Kindern, die sich zu orthopädischen Behandlungen im Krankenhaus aufhielten.

⁶ Lt. Lee et al. (1983-84) kommt es in chinesischen Familien häufig vor, daß Eltern nicht an der Beerdigung ihrer Kinder teilnehmen und auch oftmals den Grabstein des Kindes nicht namentlich kennzeichnen.

⁷ Siehe hierfür beispielsweise Natterson & Knudson (1960)

stören. Lee et al. (1983-84) führen die Tatsache, daß diese Kinder immer insichgekehrter werden, ebenfalls auf fehlgeleitete Kommunikation zurück: Sorgenvolle Mienen der Eltern könnten vom Kind als Abneigung interpretiert werden, es übernimmt lt. Lee und Kollegen die Verantwortung für die gedrückte Laune seiner Eltern.

Binger et al. (1969) fassen die Lage dieser Kinder nach Meinung des Autors recht treffend zusammen: "...the children who were perhaps the loneliest of all were those who were aware of their diagnosis but at the same time recognized that their parents did not wish them to know... No one was left to whom the child could openly express his feelings of sadness, fear or anxiety..." (S. 415-416).

Doch was passierte, wenn die Kinder von ihren Eltern über ihre Diagnose aufgeklärt wurden? Es gab in der Interviewstudie von Binger et al. (1969) keinen Hinweis für die Befürchtung vieler Eltern, daß ihre Kinder diese schlechte Nachricht nicht verkraften könnten. Eher das Gegenteil war der Fall: Die Eltern berichteten, daß die Beziehung zu ihren Kindern durch die Ehrlichkeit, auf der sie basierte, viel enger und intensiver wurde als vorher.

Diskussion der Ergebnisse

Man erkennt, daß bei Waechter (1971) und Lee (1983-84) die Frage nach der kognitiven Entwicklung des Kindes kaum noch gestellt wird. Schon im Abschnitt 3.2.1, als von Kindern unter sechs Jahren die Rede war, wurde ersichtlich, daß ein Kind kein hoch entwickeltes Bild vom Tod haben muß, um zu wissen, daß es sich durch seine Krankheit in einer unmittelbaren Gefahr befindet. An dieser Stelle sollte nach Ansicht des Autors jedoch angemerkt werden, daß es, wie Spinetta (1974) auch erwähnt, weiterhin unklar bleibt, wodurch die Befürchtungen der Kinder letztendlich ausgelöst werden. Es ist, wie man sich vielleicht vorstellen kann, wohl eher ein Konglomerat von Auslösern, mit dem hier zu rechnen ist; denkbar wäre auch nur die Tatsache, daß das Kind möglicherweise unter schweren Schmerzen zu leiden hat, mit furchteinflößenden Behandlungsmethoden konfrontiert ist und sich weit weg von zu Hause befindet.

In den Studien von Lee et al. (1983-84) und Waechter (1971) ist Unsicherheit darüber zu spüren, was denn letztendlich die Ängste von todkranken Kinder auslöst: Ist im Titel (bei Lee et al., 1983-84) und zu Anfang noch von der Angst vor dem Tode

der leukämiekranken Kinder die Rede, deuten ihre Untersuchungsergebnisse lediglich auf Ängste hin, die jedoch nicht näher beschrieben werden. Es stellt sich also beispielsweise die Frage, ob das Kind nun Angst vor dem Tod hat oder einfach nur Furcht vor Trennung und Isolation im Krankenhaus. Ab wann kann gesagt werden, daß Kinder den Tod fürchten?

Angst vor dem Tode hat mehrere Dimensionen, d.h. es wird nicht nur der Tod isoliert gefürchtet (Mietzel, 1992), sondern mehrere unterschiedliche Faktoren, die mit ihm einher gehen – hierzu gehören dann wohl auch die Angst vor totaler Einsamkeit, Schmerzen, dem Sterbeprozess etc. Daß besonders Lee und Mitarbeiter sich die Angst vor dem Tod zum Forschungsgegenstand gemacht haben, ohne ihn vorher in irgendeiner Weise zu operationalisieren, ist ihnen nach Ansicht des Autors anzulasten.

Weitgehend offen bleibt die Frage, inwieweit das Konzept vom Tod (siehe 2.2.2) die Angst der sterbenskranken Kinder beeinflusst. Die Tatsache, daß sie ihn überwiegend als irreversibel ansehen, läßt vermuten, daß es sich hierbei schon um mehr als Trennungsangst oder Angst vor Einsamkeit handeln könnte. Es kann wohl behauptet werden, daß die Angst aufgrund der fortgeschrittenen Entwicklung eine *andere Qualität* hat als die der jüngeren Kinder.

3.2.3 Ältere Kinder

Es herrscht Spinetta (1974) zufolge weitgehend Einigkeit darüber, daß Kinder ab zirka zehn Jahren, spätestens ab der Pubertät, eine dem Erwachsenen immer näherkommende Vorstellung vom Tod haben. Es werde, so Spinetta, überwiegend die Meinung vertreten, daß sie Furcht vor ihm entwickeln – insbesondere, wenn sie wissen, daß sie bald sterben müssen. So waren Natterson und Knudson (1960) der Ansicht, daß Kinder mindestens zehn Jahre alt sein müßten, um den Tod kognitiv zu erfassen, was zu ihrer Zeit als Voraussetzung galt, um todbezogene Ängste zu entwickeln (siehe 3.1). Das Stufenmodell von Nagy und Kollegen (siehe 2.2.3) sah ebenfalls in diesem Alter den Höhepunkt in der Entwicklung des Todeskonzepts.

Wohl aufgrund der Einigkeit, die darüber herrscht, daß ältere Kinder und Jugendliche Angst vor dem Tod haben, wird ihre Altersstufe vergleichsweise selten erwähnt. So widmet beispielsweise Spinetta (1974) dieser Gruppe einen relativ kurzen Abschnitt im Verhältnis zur Gruppe der sechs- bis zehnjährigen. Sie scheinen wegen der eben

erwähnten Meinungshomogenität und der Angleichung an die Todeskonzepte von Erwachsenen weniger interessant für die Forschung zu sein.

3.3 Die Ängste todkranker Kinder: Zusammenfassung

Im vorliegenden Abschnitt wurden psychologische Erkenntnisse über die Entwicklung der Angst todkranker Kinder vorgestellt. Besonders in älteren Untersuchungen wurde die Meinung vertreten, daß ihre Krankheit den Kindern nur in sehr geringem Maße Furcht bereitet. Erst im Alter von ungefähr zehn Jahren seien sie kognitiv reif genug, um das Ausmaß der Krankheit mit ihren Folgen zu erfassen, um Emotionen hierzu zu entwickeln. Daß diese Ansicht sich als nicht haltbar erwies, ist unter anderem Eugenia Waechter zu verdanken, die mittels projektiver Befragungsmethoden Ängste der Kinder aufdeckte, die sie durch normale Interviews und Fragebögen nicht äußerten. In moderneren Forschungsansätzen wird zwar immer noch davon ausgegangen, daß sich ihre Furcht vor dem Tod mit fortschreitender geistiger Entwicklung immer weiter an die von Erwachsenen angleicht, jedoch ist auch erkennbar, daß die Frage nach der kognitiven Entwicklung eher im Hintergrund steht. Jüngere Kinder mögen zwar weniger fähig sein, ihre bedrohliche Lage in gleicher Weise zu verstehen wie ältere, sie sind jedoch auch zutiefst beunruhigt, was aufgrund ihrer vollkommen veränderten Lebensbedingungen nach Meinung des Autors selbstverständlich ist. Verschlimmert wird ihre Lage durch das unangepaßte Verhalten von Bezugspersonen, was zu Vereinsamung und noch stärkerer Furcht führt. So ist es nur natürlich, daß vielfach hervorgehoben wird, das Kind in seiner Krankheit zu begleiten und zu betreuen. Diverse Autoren haben sich diesbezüglich geäußert.

4. Der Umgang mit dem sterbenskranken Kind

So schreibt Waechter (1971) beispielsweise: "...It seems clear, that frequently denial or the protectiveness of adults may not be entirely effective in preventing children with fatal illness from experiencing anxiety..." (S. 1172). Auch die von Binger et al. (1969) interviewten Eltern fanden, daß überbeschützendes Verhalten der Eltern mehr Schaden anrichtet als hilft. Auch sollte man dem Kind keine außergewöhnlichen Privilegien einräumen.

Waechter (1971) betont, daß das Kind so behandelt werden sollte, daß es sich nicht isoliert und ausgegrenzt von wichtigen Bezugspersonen fühlt. Es solle kein Mantel des Schweigens um das Kind gelegt werden. Für offene Gespräche über Sorgen und Befürchtungen treten auch Lee et al. (1983-84) ein. Um das Kind optimal in dieser schweren Lebenslage zu betreuen, ist es nach Spinetta (1974) und Kastenbaum (1986) notwendig, seine Reaktionen auf die Situation genau zu beobachten, und beispielsweise darauf zu achten, wovor das Kind speziell Angst hat, um dieser am besten zu begegnen. Zudem sollte ihm und seinen Eltern immer wieder versichert werden, daß alles erdenkliche getan wird, um ihm so wenig wie möglich Unbehagen zu bereiten (Binger et al., 1969).

Mehrfach wird auch die Meinung vertreten, daß das Kind psychologische Fürsorge erhalten solle. So braucht ein sterbendes Kind lt. Bürgin (1991) die Anwesenheit eines einführenden Menschen, der sich den Bedürfnissen des Kindes schnell anpassen kann und es so bestmöglich betreut. Ein speziell ausgebildeter Psychiater wäre nach Natterson (1973) hierfür am optimalsten geeignet.

Doch auch die Eltern der Kinder bräuchten nach Binger et al. (1969) Unterstützung, um besser mit der Erkrankung und dem bevorstehenden Tod ihres Kindes zurechtzukommen. Hierauf wies auch Waechter (1971) hin. Sie stellte fest, daß die Eltern, die sie eigentlich nur aus wissenschaftlichem Interesse interviewte, Waechter um weitere Gespräche baten, da sie sich nicht sicher waren, wie sie mit ihrem Kind am besten umgehen sollten.

Es ist offensichtlich nötig, den bevorstehenden Tod so weit wie möglich zu enttabuisieren. Offene Konversation sollte zwischen Eltern, Kindern und Pflegepersonal betrieben und alle beteiligten Personen in einen Dialog eingebunden werden. Betreuung durch einen Fachmann oder eine Fachfrau wäre hierfür wohl das beste. Für genauere Informationen wird hier beispielsweise auf Veröffentlichungen von Elisabeth Kübler-Ross⁸ hingewiesen, die sich durch diverse Publikationen, Workshops und Vorträge im Bereich der Betreuung von Sterbenskranken und deren Angehörigen einen Namen gemacht hat (Kastenbaum 1986).

⁸ z.B. Kübler-Ross (1983)

5. Resümé

Angst vor dem Tod hängt vom Konzept ab, das man von ihm hat (Kastenbaum, 1986) und dieses Konzept ändert sich im Laufe der kindlichen Entwicklung besonders stark. Es wird, so Kastenbaum, immer ausdifferenzierter, bis es schließlich dem Konzept von Erwachsenen angeglichen ist. Kinder unter sechs Jahren haben ein Bild vom Tod, das noch wenig entwickelt ist. Sie scheinen Schwierigkeiten zu haben, seine Endgültigkeit zu erfassen; bei ihnen steht der Begriff der Trennung im Vordergrund (Nagy, 1948; nach Kastenbaum, 1986). Kinder von ca. sechs bis neun bzw. zehn Jahren sind sich der Irreversibilität des Todes bewußt und personifizieren ihn häufig. Ältere Kinder, so Nagy in Übereinstimmung mit ihren Kollegen (in Kastenbaum, 1986), heben den Todesbegriff auf ein noch höheres Abstraktionsniveau, sie sind nun auf konkrete Veranschaulichungen (z. B. Schlaf, Reise oder ein Skelett) nicht mehr angewiesen.

Die Untersuchung der Angst vor dem Tod bei sterbenskranken Kindern ist mit einigen Schwierigkeiten verbunden, denn besonders jüngere Kinder äußern ihre Sorgen und Befürchtungen häufig nicht offen. Begründet wird dies mit der mangelnden Möglichkeit der Kinder, ihre Emotionen mitzuteilen (z. B. Waechter, 1971). Deshalb muß auf projektive Tests (z. B. den *Thematic Apperception Test*) zurückgegriffen werden, um die Ängste der Kinder so zutage zu bringen⁹. Die Ergebnisse aus solchen Tests lassen jedoch häufig nur indirekte Schlüsse auf die Befürchtungen der Kinder zu. Beispielsweise schlossen Lee et al. (1983-84) aus Antwortverzögerungen und bestimmten Äußerungen (die z. B. auf Isolation hindeuteten) auf die Ängste der Kinder. Diese Aussagen haben für sich gesehen, nach Meinung des Autors, eher indirekten Bezug zur Angstthematik und können deshalb nur sehr schwer Rückschlüsse auf die unterschiedlichen Auslöser von Angst geben. Die Frage ist also, was genau gemessen wird. Hierfür ist wohl eine genaue Definition und Operationalisierung von *Angst vor dem Tode* notwendig. Dies ist jedoch leider bei keiner genutzten Studie geschehen.

Für sterbenskranken Kinder und ihre Angehörigen ist diese Frage wohl eher zweitrangig, da ihre Ängste nicht nur durch den drohenden Tod verursacht werden, sondern auch andere Gründe haben. Ob Auslöser wie beispielsweise

⁹ Eine methodologisch sinnvolle Auswertung ist natürlich Voraussetzung, um spekulativen Ergebnisinterpretationen vorzubeugen.

Trennungsangst zum Bereich der Angst vor dem Tode hinzugezählt werden können, ist nach Ansicht des Autors situationsabhängig¹⁰ und bleibt dahingestellt.

Häufig erwähnt (z. B. Spinetta, 1974; Bürgin, 1991; Kübler-Ross, 1983) und wohl auch allgemein anerkannt ist die Notwendigkeit der offenen Kommunikation aller Beteiligten. Besonders für das Kind wird es als wichtig erachtet, seinem Bedürfnis nach Affiliation nachkommen zu können, um seinen Ängsten entgegenzuwirken. Welche Ängste es letztendlich genau sind und was hierfür die besten Bewältigungsmethoden sind, läßt sich am ehesten im vertrauensvollen Umgang mit dem Kind herausfinden.

¹⁰ Einerseits könnte sich Trennungsangst auf Situationen im Krankenhaus beziehen, d.h. das Kind hat evtl. Angst, von seinen Eltern alleingelassen zu werden. Andererseits könnte das Kind ahnen, daß durch seinen Tod eine Trennung von Bezugspersonen droht.

Literatur

Binger, C. M., Ablin, A. R., Feuerstein, R. C., Kushner, J., Zoger, S. & Mikkelsen, C. (1969). Childhood leukemia: Emotional impact on patient and family. *New England Journal of Medicine*, 280, 414-418.

Bürgin, D. (1991). Kinder und der Tod. In R. Battegay & U. Rauchfleisch (Hrsg.), *Das Kind in seiner Welt* (S. 82-95). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Kastenbaum, R. J. (1986). *Death, Society and Human Experience* (3rd ed.). Columbus: Merrill.

Katz, E. R., Kellerman, J. & Siegel, S. E. (1980). Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: Developmental considerations. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 48 (1), 356-365.

Kübler – Ross, E. (1983). *On children and death*. New York: Macmillan Publishing.

Lee, P. W. H., Lieh-Mak, F., Hung, B. K. M. & Luk, S. L. (1983-84). Death anxiety in leukemic chinese children. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 13 (4), 281-290.

Mietzel, G. (1992). *Wege in die Entwicklungspsychologie* (Band 2). Quintessenz, München.

Natterson, J. M. (1973). The fear of death in finally ill children and their parents. In E. J. Anthony & C. Koupernik (Eds.), *The impact of disease and death* (Vol. 2). New York: John Wiley & Sons.

Natterson, J. M. & Knudson, A. G., Jr. (1960). Observations concerning fear of death in fatally ill children and their mothers. *Psychosomatic Medicine*, 22, 456-465.

Ochsmann, R. (1993). *Angst vor Tod und Sterben*. Göttingen: Hogrefe.

Okoro, J. (1981). Über die Einstellung zum Tod. Bern: Lang.

Rosemeyer, H. P. & Minsel, W.-R. (1984). Das kranke Kind und der Tod. In J. Howe & R. Ochsmann (Hrsg.), Tod – Sterben – Trauer (S. 365-371). Frankfurt a.M.: Fachbuchhandlung für Psychologie, Verlagsabteilung.

Spinetta, J. J., Rigler, D. & Karon, M. (1973). Anxiety in the dying child. *Pediatrics*, 52, 127-131.

Spinetta, J. J. (1974). The dying child's awareness of death. A review. *Psychological Bulletin*, 81 (4), 256-260.

Trautner (1978). Lehrbuch der Entwicklungspsychologie (Band 1). Göttingen: Hogrefe.

Waechter, E. H. (1971). Children's awareness of fatal illness, *American Journal of Nursing*, 7, 1168-1172.

Wittkowski, J. (1978). Tod und Sterben: Ergebnisse der Thanatopsychologie. Heidelberg: Quelle und Meyer.