

Vortrag beim 4. Augsburger Nachsorgesymposium am 24./25. Juni 2005

## Interdisziplinäre Betreuung chronisch kranker Kinder

Caroline Benz  
Remo H. Largo

Dieser Text folgt der Schweizer Rechtschreibung, also ohne "ß".  
Literatur und Kontakt am Ende des Textes.

### Abstract

**Die Frage nach der Lebensqualität chronisch kranker Kinder und somit nach dem Sinn und Nutzen und letztlich Erfolg der modernen Kinderheilkunde stellt nicht nur eine wissenschaftliche Notwendigkeit, sondern auch eine ethische Verpflichtung dar. Es kann also nicht nur darum gehen, das Kind allein aus organischer Sicht gesund zu machen und körperlich gesund zu erhalten. Nach der Zielsetzung der WHO "The truly cured child" sollen die therapeutischen, psychologischen und pädagogischen Bemühungen das psychische und körperliche Wohlbefinden des Kindes wieder herstellen und ihm eine bestmögliche Entwicklung (kognitiv, sprachlich, sozial etc.) sowie eine soziale Integration (familiär, schulisch und beruflich) gewährleisten. Eine kindorientierte interdisziplinäre Zusammenarbeit setzt eine gemeinsame Vorstellung über das Kind mit seinen psychischen und körperlichen Bedürfnissen und seinen altersspezifischen Eigenheiten voraus.**

Das Thema der interdisziplinären Betreuung chronisch kranker Kinder ist komplex und weckt unterschiedlichste Vorstellungen und Erwartungen. Interdisziplinär bedeutet, dass Menschen verschiedenster Fachrichtungen und Organisationen in und ausserhalb der Klinik zum Wohle des Kindes und der betroffenen Familie zusammenarbeiten. Sie alle sind darum bemüht, dem Kind zu helfen, indem sie medizinische, pädagogische und psychologische Erfordernisse mit organisatorischen Belangen optimal zu koordinieren versuchen. Ausgangspunkt dieser Bemühungen sollten immer die Bedürfnisse und Interessen des Kindes sein. Die Voraussetzung für eine gute, kindorientierte Zusammenarbeit ist daher ein gemeinsames Verständnis vom Kind mit seinen psychischen und körperlichen Bedürfnissen und seinen altersspezifischen Eigenheiten. Hier liegt der Schwerpunkt unserer Ausführungen, beim Wohl des Kindes und den Faktoren, die es bestimmen.

Die Frage nach der Lebensqualität chronisch kranker Kinder und somit nach dem Sinn und Nutzen und letztlich dem Erfolg der modernen Kinderheilkunde, stellt nicht nur eine klinische Notwendigkeit, sondern eine ethische Verpflichtung dar. Es kann nicht nur darum gehen, das Kind aus organischer Sicht gesund zu machen und körperlich gesund zu erhalten.

Nach der Zielsetzung der WHO „the truly cured child“ ist ein Kind erst dann wirklich gesund, wenn die therapeutischen, psychologischen und pädagogischen Bemühungen das psychische und körperliche Wohlbefinden des Kindes wiederherstellen, ihm eine soziale Integration in Familie und Schule sowie eine dem

Kind angemessene Entwicklung ermöglichen.

Diese Forderungen gelten prinzipiell für alle Kinder, normal entwickelte, behinderte, akut und chronisch kranke Kinder (Largo 2002). Es sind die Grundbedürfnisse eines jeden Kindes. Beim chronisch kranken Kind müssen unsere Bemühungen so ausgerichtet sein, dass sie der langfristigen Beeinträchtigung Rechnung tragen. Diese Forderungen der WHO entsprechen dem Zürcher Fit Modell, welches die Bedürfnisse eines Kindes in drei Bereichen definiert: Bei der Geborgenheit, der sozialen Akzeptanz und in der Entwicklung.



Abbildung 1. Zürcher Fit Modell.

Ein Kind will sich geborgen und angenommen fühlen. Es will sozial akzeptiert und integriert sein und es will, seinem Entwicklungsstand entsprechend, Lernerfahrungen machen. Nachfolgend werden diese Grundbedürfnisse dargestellt.

### **Geborgenheit**

Geborgenheit erlebt ein Kind dann, wenn seine körperlichen Bedürfnisse gestillt werden und vertraute Menschen ihm ein Gefühl von Nähe geben. Dieses Bedürfnis ist eine treibende biologische Kraft. Es ist in jedem Alter vorhanden, ändert sich aber in jeder Entwicklungsperiode. Der Säugling hat nicht die gleichen Bedürfnisse wie das Kleinkind, das Schulkind hat andere wie der Jugendliche.

Das Säuglingsalter nimmt bezüglich des Beziehungsverhaltens eine besondere Stellung ein. Einerseits bedeutet Nähe in diesem Alter vor allem Körperkontakt, andererseits kann das Kind sich nur an einige wenige Bezugspersonen binden. Das Kleinkind hingegen ist nicht mehr dauernd auf die unmittelbare Nähe vertrauter

Erwachsener angewiesen. Es fühlt sich auch geborgen, wenn eine Bezugsperson in Hör- oder Sichtweite ist. Es beginnt, sich für andere Erwachsene zu interessieren und erste Beziehungen zu ihnen einzugehen. Beziehungen zu anderen Kindern spielen noch eine untergeordnete Rolle.

Diese Bedürfnisse nach Nähe und Geborgenheit sind bei Kindern unterschiedlich angelegt und entwickeln sich auch unterschiedlich schnell, wie die folgende Graphik illustriert.

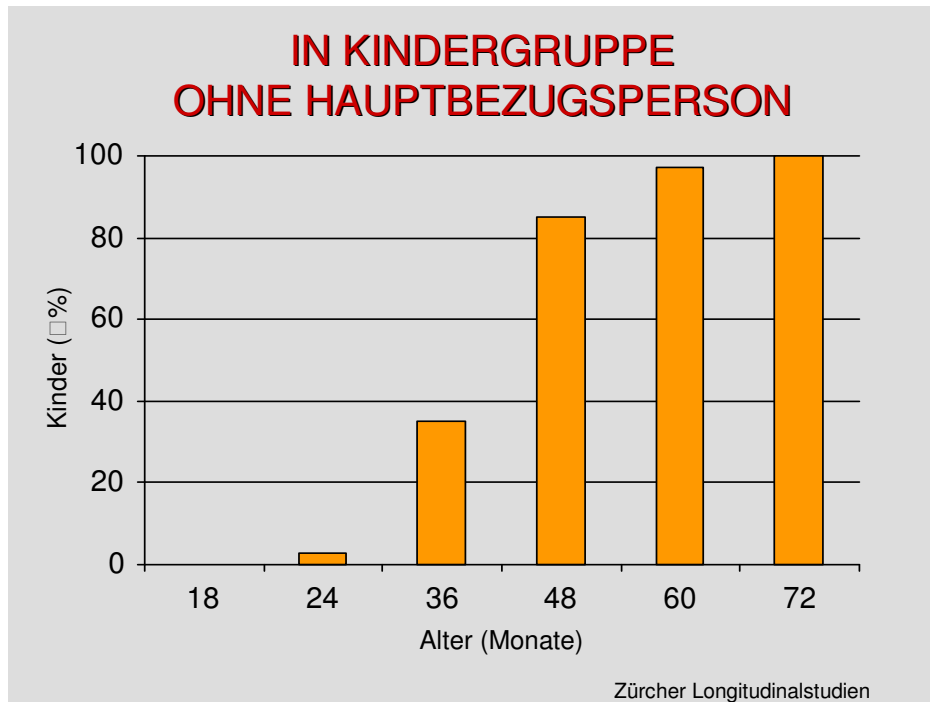


Abbildung 2. Ablösung von Hauptbezugsperson im Vorschulalter. Anteil Kinder, die beim ersten Besuch einer Spielgruppe fähig sind, ohne die Anwesenheit der Mutter auszukommen.

Wir haben Mütter befragt, wann sie ihre Kinder allein, das heisst, ohne vertraute, erwachsene Person in einer Gruppe Gleichaltriger, z.B. in einer Spielgruppe, lassen konnten. Mit 2 Jahren sind es nur einige wenige Kinder, die dazu bereit sind. Bei den 3-Jährigen sind es knapp 40 %, mit 4 Jahren 83 % und mit 5 Jahren 95 %. Erst bei den 6-Jährigen wurde die Frage von allen Müttern bejaht. Diese Zahlen unterstreichen die grossen interindividuellen Unterschiede in der Autonomieentwicklung der Kinder: Das Bedürfnis nach emotionaler Sicherheit ist von Kind zu Kind sehr unterschiedlich gross.

Die meisten Schulkinder sind nicht mehr auf die unmittelbare Nähe vertrauter Erwachsener angewiesen. Sie brauchen aber die Gewissheit, dass sie jederzeit Zuwendung und Schutz von einer Bezugsperson erhalten können. Sie beginnen, Kontakt zu fremden Erwachsenen und Gleichaltrigen aufzunehmen. Diese neue Fähigkeit ist die Voraussetzung, dass ein Kind überhaupt in die Schule geht. Jetzt ist es bereit, sich an die Lehrperson zu binden und von ihr zu lernen. Lässt sich die

Lehrerin beziehungs­mässig nicht ein, reagiert das Kind mit Enttäuschung und kann in seinem Verhalten schwierig werden. Sind die Kinder in diesem Alter immer wieder in der Klinik, verlagern sie ihre Erwartungen an neue tragfähige Beziehungen auf die betreuenden Fachleute.

Mit dem Erreichen der Pubertät hat die Bindung ihren Auftrag erfüllt und schwächt sich so weit ab, dass der junge Mensch frei wird, um neue Beziehungen einzugehen. Sein Bindungsbedürfnis verschwindet aber nicht, sondern orientiert sich neu. Nicht mehr die Eltern, sondern die Gleichaltrigen sollen nun seine emotionalen Bedürfnisse befriedigen. Der Jugendliche hofft, ihnen genauso bedingungslos vertrauen zu können, wie den Eltern. Fehlen ihm die Kontakte zu Gleichaltrigen, kann er die bestehenden Bindungen nicht lösen und das ohnehin normalerweise vorhandene oppositionelle Verhalten gegenüber den Eltern und Bezugspersonen verstärkt sich. Ob im Säuglingsalter, im Schulalter oder in der Pubertät: Das Schlimmste, was einem Kind passieren kann, ist allein zu sein!

Das zu verhindern, muss ein prioritäres Anliegen jeder kindgerechten Betreuung sein! Welche Anforderungen müssen wir erfüllen, um eine kindgerechte Betreuung eines chronisch kranken Kindes zu gewährleisten?

## Kindgerechte Betreuung

---

- Das Kind hat jederzeit Zugang zu einer Bezugsperson.
  - Eine Bezugsperson
    - ist dem Kind vertraut.
    - ist verfügbar.
    - ist verlässlich.
    - geht angemessen mit dem Kind um.
  - Die Kontinuität der Betreuung ist gewährleistet.
- 

*Abbildung 3. Kindgerechte Betreuung.*

In jedem Alter muss das Kind jederzeit Zugang zu einer Bezugsperson haben. Das heisst, zu einer Person, die dem Kind vertraut ist, die verfügbar und verlässlich ist und angemessen mit dem Kind umgeht. Zudem muss die Kontinuität der Betreuung durch die Bezugsperson gewährleistet sein.

Daraus ergeben sich viele Fragen.

Wer soll Bezugsperson sein? Was können die Eltern eines chronisch kranken Kindes

diesbezüglich überhaupt leisten, und welchen Anteil können und müssen Fachleute übernehmen? Welches sind die Voraussetzungen, damit diese Fachleute zu Bezugspersonen werden? Was braucht es beim Säugling, beim Kleinkind, beim Schulkind oder beim Adoleszenten?

Aus der Sicht des Kindes kann jede Person, die sich ausreichend um das Kind kümmert, zu einer Bezugsperson werden. Die Voraussetzung ist, dass es mit dieser Person regelmässige, zeitlich ausreichende und beständige Erfahrungen machen kann. Die Anzahl der Bezugspersonen, die für ein Kind sorgen können, ist beschränkt. Je jünger ein Kind ist, desto mehr Zeit benötigt es, um eine Bindung einzugehen, und desto kleiner ist der Kreis der möglichen Bezugspersonen.

Gemeinsame Erfahrungen sollten zudem möglichst vertrauensbildend sein. Dies ist eine Schwierigkeit in der Klinik. Die Art der Erfahrungen, die das Kind macht, sind häufig belastend. Der Arzt verschreibt Medikamente, von denen dem Kind übel wird, die Schwester nimmt immer wieder Blut ab, und die Therapeutin fordert Dinge, die dem Kind schwer fallen.

In der Klinik erlebt das Kind die Menschen oft auch als unzuverlässig. Es sind zu wenige, die sich wirklich einlassen und zu viele, die es bei einem oberflächlichen Kontakt bewenden lassen. Oder sie sind nicht da, wenn man sie braucht.

Eine weitere Besonderheit im Klinikalltag sind die vielen Kontaktpersonen wie die Laborantin, die Diätassistentin, die Röntgenassistentin, die das Kind zusätzlich verunsichern. Meist ist ihre Funktion dem Kind unklar und ihre Beziehung zum Kind ist es noch viel mehr.

## Gefahren der institutionellen Betreuung

---

- Fehlende Kontinuität in der Betreuung:
    - Zuwenig/zuviele Bezugspersonen
    - Keine zeitliche Kontinuität
  - Zu viele Kontaktpersonen, die das Kind überfordern:
    - Unklar in Beziehung und Funktion
    - Unbeständig im Erscheinen
- 

*Abbildung 4: Gefahren der institutionellen Betreuung für das emotionale Wohlbefinden chronisch kranker Kinder*

Interdisziplinäre Zusammenarbeit bedeutet also auch, sich darüber klar zu werden, wer welche Rolle in der Beziehung zum Kind einnimmt.

Warum ist die zeitliche Kontinuität so wichtig? Was bedeutet es denn für ein Kind, wenn vertraute Personen nicht da sind? Ein Kleinkind trauert, wenn die Mutter es verlässt. Auch wenn es nur bis zum anderen Morgen ist. Warum ist die Trauer so gross und jeder Abschied so herzerreissend?

Bis zum Alter von 3 bis 4 Jahren ist die Zeitvorstellung des Kindes noch sehr begrenzt. Es lebt im Hier und Jetzt und kennt kaum Vergangenheit, noch Zukunft. Die Versicherungen der Mutter, dass sie morgen wieder kommt, bieten keinen Trost. Für das Kind zählt nur, dass seine Bezugsperson da ist oder eben nicht, dass es sich geborgen fühlt oder verlassen.

In den ersten Lebensjahren lebt das Kind in einer statischen Welt, in der es keine Zeit gibt. Es kann deshalb auch kaum auf etwas warten. Sein vorbewusstes Zeitgefühl wird bestimmt durch rhythmische Körperempfindungen wie Hunger und Müdigkeit sowie durch periodisch wiederkehrende Umweltereignisse wie zum Beispiel den Tag-Nacht-Wechsel. Es beginnt, erste Abfolgen zu verknüpfen: Wenn die Mutter mit dem Geschirr hantiert, gibt es anschliessend zu essen.

Nach 3 Jahren entwickelt es ein erstes, zeitliches Vorstellungsvermögen. „Nach dem Schlafen gehen wir auf den Spielplatz.“ Es versteht Begriffe wie gestern, heute und morgen und verwendet entsprechende Zeitformen.

Im Schulalter stellt sich mit zunehmendem Zahlenverständnis auch ein quantitatives Zeitverständnis ein, sodass das Kind die Uhrzeit und die Einteilung in Tage, Monate und Jahre versteht. Erst im späteren Schulalter entwickelt das Kind ein Verständnis für den Lebensbogen von der Geburt bis zum Tod.

<b>Zeitverständnis</b>	
<b>Vorbewusstes Zeitgefühl</b> 0 - 2 Jahre	Biorhythmen Periodische Umweltereignisse Verknüpfung von Abfolgen
<b>Erstes Zeitbewusstsein</b> 2 - 5 Jahre	Vor und nach einem Ereignis Zeitformen von Verben/Adverben Alter, Dauer, Gleichzeitigkeit
<b>Quantitatives Zeitverständnis</b> 5 - 10 Jahre	Lebensbogen Uhrzeit Wochen/Monate

Abbildung 5. Entwicklung der Zeitvorstellung.

## **Soziale Akzeptanz und Integration**

Soziale Akzeptanz erlebt das Kind dann, wenn vertraute Menschen, Erwachsene und Kinder ihm ein Gefühl des Angenommenseins vermitteln.

Je älter ein Kind wird, desto wichtiger werden Kontakte und Beziehung zu anderen Kindern. Dabei fühlen die Kinder sich dann am wohlsten, wenn der eigene Entwicklungsstand in etwa demjenigen der Gruppe entspricht.

Beim Säugling spielen sich die sozialen Kontakte mit den Eltern und unter den Geschwistern ab. Ist das kranke Kind immer wieder im Spital, nimmt es eine Sonderstellung in der Familie ein. Für die Geschwister ist es Teil der Familie, aber häufig unerreichbar; es kann zu Rivalität und Eifersucht gegenüber dem kranken Kind kommen. Dieses wiederum hat weniger Möglichkeiten zu Kontakten und gemeinsamen Erlebnissen mit den Geschwistern.

Im Kleinkindalter wird das Kind in der Gruppe sozialisiert. Seine Fähigkeit durch Beobachtung und Nachahmung seiner Umwelt zu lernen, widerspiegelt sich in seinem Rollenspiel. Einen erheblichen Anteil der ersten Lebensjahre verbringt das Kind damit, mit Puppen und später mit anderen Kindern nachzuspielen, was es in der Familie und in der Gesellschaft erlebt hat. Auf diese Art übernimmt das Kind Verhaltensweisen und verinnerlicht soziale Regeln.

Spätestens im Schulalter werden die Beziehungen zu Gleichaltrigen für das Kind so wichtig, dass sich ein Mangel an Beziehungen nachteilig auf sein Wohlbefinden und Selbstwertgefühl auswirkt. Die Eltern und Hauptbezugspersonen können seine sozialen Interessen nicht mehr ausreichend befriedigen. Um seine soziale Kompetenz heranzubilden, braucht das Kind den Kontakt und die Erfahrungen mit Gleichaltrigen. Dabei lernt es die Regeln, die Codes mit denen man sich in der Gruppe verständigt, es lernt, wie man miteinander umgeht.

Woher nimmt das chronisch kranke Kind diese Erfahrungen, wenn es in der Klasse immer wieder fehlt oder keine reguläre Schule besuchen kann?

Das Bedürfnis, unter Gleichaltrigen zu sein und von ihnen akzeptiert zu werden, verstärkt sich in der Adoleszenz noch einmal eindrücklich. Die Bindungen zu den engsten Bezugspersonen werden gelöst, der Jugendliche sucht Geborgenheit und soziale Akzeptanz unter den Gleichaltrigen. Dabei ist er auf Gedeih und Verderben darauf angewiesen, von der Gruppe angenommen zu werden. Die Clique wird zur verschworenen Gemeinschaft, die die Regeln des Zusammenlebens neu definiert. Fehlen diese Kontakte und konkreten Erfahrungen, wird die soziale Integration in die Gesellschaft erschwert.

Es ist eine grosse Herausforderung für alle Fachleute, die chronisch kranke Kinder und Jugendliche betreuen, den anvertrauten Kindern diese so wichtigen sozialen Kontakte entwicklungsgerecht zu ermöglichen.

## **Entwicklung und Leistung**

Nur ein Kind, das sich wohl und geborgen fühlt, kann spielen und lernen. Geborgenheit und soziale Akzeptanz sind die Voraussetzungen für eine normale Entwicklung. Wenn diese Grundvoraussetzungen erfüllt sind, will sich jedes Kind entwickeln.

## ***Entwicklungsspezifische Bedürfnisse***

Die Interessen der Kinder sind in jedem Alter spezifisch für ihren jeweiligen Entwicklungsstand. Sobald eine bestimmte kognitive Funktion herangereift ist, will das Kind

entsprechende Erfahrungen machen und sie durch Wiederholen verinnerlichen. Entsprechen die Angebote der Umwelt nicht dem Entwicklungsstand, ist das Kind unter- oder überfordert und verliert rasch das Interesse. Man kann Kindern nicht irgendwelche Spielsachen und Materialien, die eben gerade vorhanden sind, anbieten und erwarten, dass sie sich damit ausdauernd und zufrieden beschäftigen. Um die Angebote kindgerecht zu gestalten, muss man sich über seinen Entwicklungsstand klar werden.

Wie entwicklungspezifisch die Bedürfnisse der Kinder sind, lässt sich aus der Beschreibung der kognitiven Entwicklung nach Piaget (1975) ablesen.

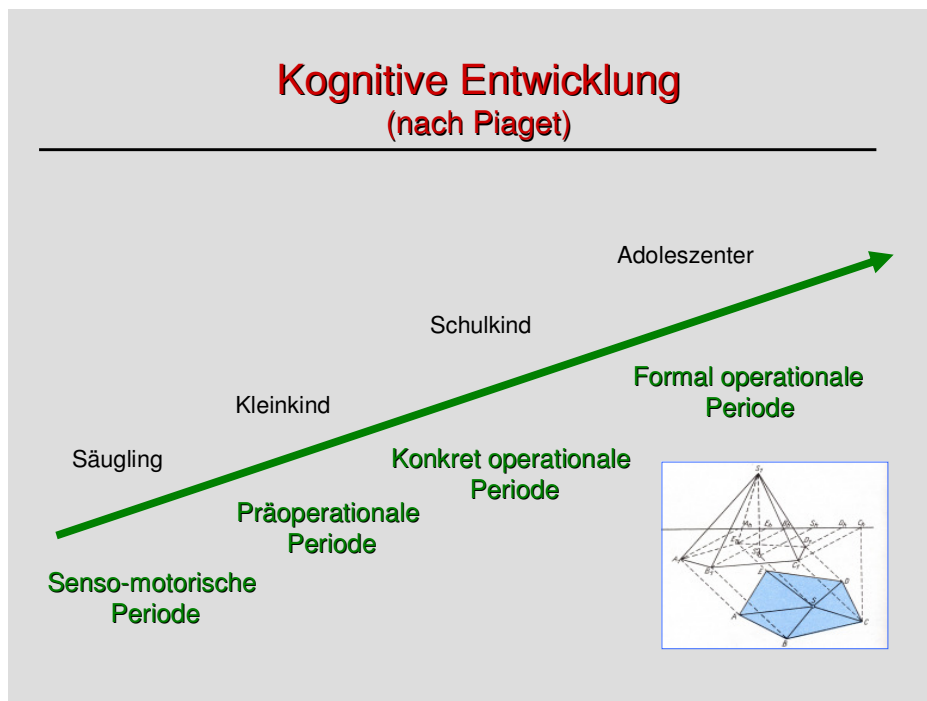


Abbildung 6. Stufen der kognitiven Entwicklung nach Piaget (1975).

In der senso-motorischen Periode lernt das Kind seine gegenständliche Umwelt durch konkretes Erleben kennen. Es schlägt einen Gegenstand z.B. immer wieder auf den Tisch, nimmt ihn in den Mund, betrachtet ihn und lernt so seine physikalischen Eigenschaften kennen. In der präoperationalen Periode beginnt das Kind, einfache und kausale Zusammenhänge zu begreifen. Es kann zum Beispiel einen Kreis, ein Viereck und ein Dreieck in ein Formenbrett einpassen; es kann kategorisieren. In der konkret operationalen Periode bildet sich das Verständnis für die Beziehungen zwischen Mengen und Grössen sowie für den Umgang mit Zahlen. Das Kind will lesen und rechnen lernen und diese neuen Fertigkeiten anwenden. Was gibt es da Spannenderes, als den Erwachsenen Ortstafeln, Werbungen und Geschwindigkeitsbeschränkung vorzulesen? Das Vorstellungsvermögen des Kindes ist in diesem Alter noch sehr auf konkrete Vorstellungen bezogen. Erst nach der Pubertät, in der formal-operationalen Periode, entwickelt sich das abstrakt-logische Denken, welches das Lösen von Aufgaben mit Algebra und darstellender Geometrie



ermöglicht. In dieser Altersperiode bekommt der Computer eine grosse Bedeutung und kann einem chronisch kranken Kind eine grosse Hilfe sein, sich selbstständig mit komplexen Fragestellungen zu beschäftigen.

### ***Eigenaktivität und Selbstbestimmung***

Ein Kind ist ein aktives Wesen, das selektive Erfahrungen machen will. Die Aufgabe des Erwachsenen besteht darin, ihm diese Erfahrungen zu ermöglichen. Diese Eigenaktivität und Selbstbestimmung sind wesentlich für das Selbstwertgefühl des Kindes. Das gilt in einem besonderen Masse für das chronisch kranke Kind. Aufgrund seiner Erkrankung fühlt es sich ohnehin oft hilflos und fremdbestimmt.

Kinder lernen sehr viel durch Nachahmung. Sie beobachten Menschen und Situationen und ahmen sie nach. Deshalb sind sie auf Vorbilder und Situationen angewiesen, die ihnen soziale Erfahrungen ermöglichen.

Lebt das chronisch kranke Kind in separaten Räumen und sozial abgeschirmten Bereichen, kann es diese elementaren sozialen Erfahrungen kaum oder nicht machen. Die Herausforderung in der Institution liegt also darin, die Umwelt für das chronisch kranke Kind so zu gestalten, dass es trotz aller Erschwernisse möglichst viele und unterschiedliche Erfahrungen machen kann und dabei Erfahrungsdefizite und Vermeidungsverhalten so klein wie möglich gehalten werden können.

### **Individuelle Ausprägung der Bedürfnisse**

Die Bedeutung, die jeder Bereich für das einzelne Individuum hat, ist unterschiedlich. Es gibt Menschen, denen Geborgenheit über alles geht, andere beziehen einen Grossteil ihres Selbstwertgefühls aus ihrer Leistung.

Die Bedeutung der drei Komponenten verändert sich aber auch im Laufe des Lebens.

Im Säuglingsalter spielt die Geborgenheit eine besonders grosse Rolle, weil das Kind seine körperlichen Bedürfnisse nicht selber befriedigen kann und auf die unmittelbare Nähe von Bezugspersonen angewiesen ist. Auch das Kleinkind benötigt noch viel emotionale Sicherheit. Neben der Entwicklung beginnt aber die soziale Akzeptanz eine Rolle zu spielen. Dies ändert sich im Schulalter, wenn die Bereiche nahezu ausgeglichen sind. In der Adoleszenz schliesslich sind soziale Akzeptanz durch Gleichaltrige und Leistung in Schule und Beruf wichtiger als Geborgenheit in der Familie. Für das chronisch kranke Kind gilt genauso wie für alle anderen Kinder: Es kann sich dann am besten entwickeln, wenn seine körperlichen Bedürfnisse und seine Bedürfnisse nach Nähe und Zuwendung erfüllt werden, wenn es sich sozial akzeptiert fühlt und wenn es sich, entsprechend seinen Fähigkeiten und Neigungen, entwickeln kann.

### **Korrespondenzadresse**

Dr. med. Caroline Benz, Abteilung Wachstum und Entwicklung, Universitäts-Kinderklinik, Steinwiesstr. 75, CH-8032 Zürich

Telefon 01 266 77 51, Fax 01 266 71 64

E-Mail Caroline.Benz@kispi.unizh.ch

Diese Arbeit wurde vom Schweizerischen Nationalfonds unterstützt  
(Projekt-Nr. 3200-064047.00/2).

### **Literatur**

Largo, R.H.: Babyjahre. Carlsen, Hamburg (1993)

Largo, R.H.: Kinderjahre. Piper, München (1999)

Largo R.H.: Die Frühförderung aus der Sicht des Zürcher Fit-Konzeptes. Frühförderung interdisziplinär, 2, 65-73 (2002).

Piaget J.: Das Erwachen der Intelligenz beim Kind. In: Gesammelte Werke, Studienausgabe, Stuttgart (1975).