

Begleitung trauernder Eltern

Jacqueline Ganière*; Patricia Fahrni-Nater**
Übersetzung: R. Schlaepfer, La Chaux-de-Fonds

Originalartikel: INFOKara, Vol. 24, n° 2/2009: 55–60

Vorwort

Seit der Schaffung einer pädiatrischen Palliativpflegeeinheit im Kanton Waadt⁽¹⁾ im Jahre 2005, verfügen die in vorderster Front tätigen Teams über praktische Unterstützung und einen Beratungs- und Ausbildungsdienst. Eine der Hauptaufgaben besteht darin, den Bedürfnissen von Eltern, die ein Kind verloren haben, entgegen zu kommen⁽¹⁾. In diesem Zusammenhang wurde ein Konzept zur Unterstützung trauernder Eltern ausgearbeitet. Es schliesst die Mitarbeit der Pflegenden ein. Dieses Programm wurde im Departement der Pädiatrie des Universitätsspitals (LHU) und im pädiatrischen Spitexdienst des Kantons Waadt eingeführt. Der folgende Beitrag beschreibt die Überlegungen, die zur Ausarbeitung dieses Programmes zum Beistand nach einem Todesfall führten.

Einführung

Was sagen Eltern

Der Tod eines Kindes gehört nicht nur für die Eltern, sondern für die ganze Familie zu einem der schmerzhaftesten Erlebnisse. Die Elternpaare, denen wir begegneten, haben diesen Schmerz sehr intensiv beschrieben. Vier Jahre nach dem Tode ihres Sohnes sagt eine Mutter «Ich bin immer noch völlig zerstört». Ein Vater hat das Gefühl, nicht mehr ein vollwertiger Mensch zu sein. Eine andere Mutter vertraute uns an: «Man soll nicht hoffen, vergessen zu können... Ich habe nicht das Gefühl, dass es abnimmt, es bleibt in uns und wir leben damit». Ein Vater bezeugt seinen Schmerz mit den Worten: «Der Verlust eines Kindes verbleibt im tiefsten Inneren eines Menschen». Und ein anderes Elternpaar sagt: «Wir meinten es geschafft zu haben, aber nein, es ist nie zu Ende; man geht langsam seinen Weg, aber es wird nie enden...». Und «Der Tod meines Sohnes ist meine Kraft wie auch meine Verzweiflung».

* Psychologue, Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien, DMCP CHUV Lausanne

** Infirmière-coordinatrice, Equipe pédiatrique cantonale de soins palliatifs et de soutien, DMCP CHUV Lausanne

Die Tragweite des Todes eines Kindes braucht nicht unterstrichen zu werden. Die Literatur zeugt vom masslosen Schmerz der Eltern^(2), 3), 4), den Komplikationsrisiken^(5), 6), 7) und der ungewöhnlichen Dauer der Trauer, die, ohne als Krankheiten eingestuft zu werden mehr als drei Jahre dauern kann^(8), 9), 10).

Die gesamte Literatur hebt die Bedeutung der Unterstützung durch Fachpersonen, durch die Umgebung und durch die Familie hervor. Die von uns befragten trauernden Eltern unterstrichen, wie hilfreich die Unterstützung durch Nahestehende, durch behandelnde Ärzte und durch Psychologen war. Mehrere Elternpaare wiesen jedoch auf das Bedürfnis nach einem späteren erneuten Kontakt hin. «Seit dem Tode haben wir nichts mehr gehört, weder von Ärzten noch von Pflegenden... Alles war so plötzlich zu Ende ... Es gab nie ein Wiedersehen»; «Wir hatten das Gefühl, nicht mehr zu zählen...»; «Wir hatten auf einen Anruf gehofft...»; «Ein Arzt sagte uns er würde zurückrufen, tat es jedoch nie!».

Das Fehlen von Kontakten mit den Betreuenden nach dem Tod ihres Kindes gibt den Eltern das Gefühl verlassen zu werden; sie erleben einen «zweiten Verlust», der sich als besonders verheerend erweisen kann^(7)–11). Dieses Erlebnis des Verlassenseins kann durch ein nicht erfülltes Versprechen noch verstärkt werden^(6)–12). Jedes Zeichen von Seiten des Pflegeteams wirkt tröstend, so die Teilnahme am Begräbnis⁽¹³⁾ oder das Teilen des gemeinsamen Erlebten⁽¹⁴⁾. Für gewisse Eltern erweist sich dieser Schritt, trotz des Wunsches mit den Betreuenden Kontakt aufzunehmen, als unüberwindbares Hindernis⁽¹⁵⁾.

Was sagt das Behandlungsteam

Im Augenblick, da die Beziehung zur Familie durch den Tod abbricht, entsteht bei den Betreuenden ebenfalls das Gefühl, diese zu verlassen. Zusehen zu müssen, wie Eltern die Abteilung in einem Zustand tiefsten Grams verlassen, verhindert das Aufwiedersehensagen. Meist besteht ein Gefühl von Unvollendetem.

Supervisionserfahrungen^{***} und die Literatur^(16), 17) bestätigen dieses Gefühl. Die Frage nach dem Werden der Familien ist bei den Pflegeteams sehr gegenwärtig. Sie entsteht auch aus der Notwendigkeit dem eigenen Einsatz einen Sinn zu geben. «Wir hoffen zu hören, dass es ihnen besser geht und dass sie den Verlust ihres Kindes überwinden». Der Gedanke an eine spätere Kontaktnahme wirft die Frage auf «Wie soll ich es anstellen?». Viele fürchten die Schmerzen der Eltern⁽¹⁸⁾ oder den eigenen Schmerz wieder wachzurufen, andere betrachten den Beistand nach dem Tode als nicht zu ihrem Aufgabenbereich gehörend⁽¹⁹⁾ oder führen fehlende Ausbildung als Hinderungsgrund an.

Diese Feststellungen überzeugten uns, dass diese Unterstützung im Rahmen von persönlichen Gesprächen zwischen Betreuenden, die das Kind kannten und seinen Eltern stattfinden muss. Die Literaturübersicht trug dazu bei, unser Postulat zu validieren.

Literaturübersicht zu Unterstützungsprogrammen

Unsere Nachforschungen umfassen den Zeitraum 1988 bis 2007 und beschränken sich im Wesentlichen auf die Pädiatrie. Um unseren Ansatz möglichst weit zu fächern, haben wir verschiedene pädiatrische Bereiche berücksichtigt. Es schien uns aber nützlich, auch einige Referenzen betreffend Unterstützungsprogramme für Erwachsene einzubeziehen. Unsere Analyse richtete sich nach drei Themenkreisen: Wie Kontakt aufnehmen? Welche Berufsperson? Dauer der Unterstützung?

Wir durchforschten Mitteilungen aus den Bereichen pädiatrische Onkologie^(7), 14), 19), 20), pädiatrische Palliativpflege⁽²¹⁾, pädiatrische Intensivpflege^(18), 22), Neonatologie und Perinatologie^(23), 24), 25) sowie ein Programm, das ein ganzes Spital⁽¹⁶⁾ betraf. Berichte aus der Erwachsenenmedizin umfassten Intensiv- und Notfalldienste^(26), 27), 28), 29) sowie Onkologie⁽³⁰⁾.

Kontakt: Telephonisch oder persönliches Gespräch?

Alle Modelle sehen ein Telefongespräch als direkte Kontaktnahme vor. Nur vier Programme^(20), 22), 23), 25) beinhalten als erstes

*** Supervision geleitet durch J. Ganière, im Departement médico-chirurgical de pédiatrie, CHUV.

ein persönliches Gespräch mit den Eltern. Bei einem handelt es sich vor allem um die Besprechung von Autopsiebefunden und Todesursache²⁰⁾. Die übrigen untersuchen auch den Verlauf der Trauer und die Bedürfnisse der Familie^{22), 23), 25)}. In mehreren wird immerhin die Möglichkeit angeboten, mit einem Arzt zu sprechen. Die Zielsetzung der telefonischen Gespräche ist von Programm zu Programm verschieden. Es kann sich um eine reine Sympathiebezeugung, um das Auffangen von Emotionen, um ein Unterstützungsangebot^{18), 19), 26)}, um eine Beurteilung des Trauervorganges oder um eine Beratung^{6), 7), 14), 21), 27), 29), 30)} handeln.

Nachbetreuende Fachleute

Es können drei verschiedene Vorgehensweisen festgestellt werden. Die erste besteht in der Schaffung einer pluridisziplinären Gruppe (Krankenschwester, Arzt, Sozialarbeiter, Geistlicher, Trauerberater, Psychologe). In diesem Fall können sich die Eltern einer ihnen unbekannten Fachperson gegenübersehen^{6), 7), 21)}. Im zweiten Fall wird die Nachbetreuung durch die «erstbehandelnden» Krankenschwester, die den Patienten betreut haben und bei seinem Hinscheiden dabei waren,^{18), 19), 23), 24), 25), 26), 27), 29)} durchgeführt. Diese zweite Variante wird von den Autoren deutlich bevorzugt. Die meisten dieser Programme werden durch ein Team koordiniert, das auch für die Ausbildung der Fachleute verantwortlich ist. Bei der dritten Variante wird die Nachbetreuung einzig durch einen der Familie bekannten Arzt übernommen^{14), 20), 22)}.

Dauer der Nachbetreuung

Die meisten auf Telefonanrufen beruhenden Programme dauern nicht länger als ein Jahr. Diese Dauer kann bei schwerer Not überschritten werden. Der erste Anruf findet zwischen zwei Tagen und höchstens sechs Wochen nach dem Tode statt, im Mittel im Laufe der dritten oder vierten Woche. Findet ein persönliches Gespräch statt, wird dieses im Prinzip nur einmal angeboten. Im Mittel findet es nach etwa 60 Tagen statt^{20), 25)}, manchmal auch früher, um die dritte bis vierte Woche^{14), 23)}.

Unterstützungsprogramm für trauernde Eltern

Die Analyse der Literatur bestätigt weitgehend unser Postulat für die Nachbetreuung Personen zu bevorzugen, die der

Familie bekannt sind. Unser Modell beruht auf einem klaren Rahmen und umfasst eine Anzahl Hilfen, mit dem Ziel, ein qualitativ hochstehendes, professionelles Vorgehen zu garantieren.

Das Programm sieht zwei persönliche Gespräche, drei Monate und ein Jahr nach dem Tode vor. Beiden geht sechs Wochen zuvor ein telefonischer Kontakt voran, um das Gespräch gemäss den Wünschen der Familie organisieren zu können. Diese Aufgabe fällt der Bezugsperson zu. Obwohl durch eine oder zwei Personen durchgeführt, geschieht die Kontaktnahme im Namen des Teams, d. h. im Namen der Institution.

Die Bezugsperson

Bei jeder Palliativbehandlung und/oder Begleitung eines Sterbenden bestimmt das Behandlungsteam unter seinen Mitgliedern auf freiwilliger Basis eine Bezugsperson, der eine Kaderperson beisteht. Diese Bezugsperson informiert die Eltern über dieses Vorgehen. Wir empfehlen, zum Gespräch jeweils eine zweite Person beizuziehen.

Das Gespräch und sein Rahmen

Die Gespräche verfolgen bestimmte Ziele: Die Eltern sollen ihre Erfahrung teilen und auf ihre Fragen Antworten erhalten können, ihre Trauer kann beurteilt und sie können bei Bedarf auf spezifische Anlaufstellen hingewiesen werden. Dieser Austausch zwischen Eltern und Bezugsperson hat auch einen günstigen Einfluss auf den beidseitigen Trauervorgang.

Im Hinblick auf diese Gespräche steht den Betreuenden ein Leitfaden zur Verfügung, der die Vorbereitung erleichtert und den Gesprächsinhalt umschreibt. Er dient als Rahmen und Gedächtnisstütze, hält bestimmte Punkte fest, die angesprochen oder erforscht werden sollten und gibt Beispiele von Fragen. Drei Abschnitte gliedern das Gespräch: Wie haben die Eltern den Tod ihres Kindes erlebt? Wie sieht die Gegenwart aus, wie steht es um die Wiederaufnahme von Berufs- und Gesellschaftsleben, um die Beziehungen zu Freunden und um das Schulleben der Geschwister? Bedürfnisse für die Zukunft?

Nach Abschluss des Gesprächs wird den betroffenen Teams, unter Wahrung vertraulicher Angaben, eine Zusammenfassung zur Verfügung gestellt mit Angabe des Verlaufes sowie der Wünsche und Bedürfnisse der Familie.

Ausbildung

Fehlende Ausbildung und Erfahrung auf diesem Gebiet werden von Betreuenden oft als Hindernis, solche Gespräche durchzuführen, erwähnt. Allen Pflegepersonen, die ihre Kenntnisse zu erweitern wünschen, wird deshalb eine 4-stündige Ausbildung angeboten. Diese Ausbildung bietet theoretische Aspekte zur Trauer von Eltern und Geschwistern sowie zu Änderungen im Todesverständnis des Kindes. Interaktive Sitzungen bezwecken eine Sensibilisierung, solche Gespräche durchzuführen.

Supervision

Den Bezugspersonen wird durch den Psychologen des pädiatrischen Palliativpflegeteams eine Supervision angeboten, je nach Wunsch vor oder nach dem Gespräch.

Koordination des Programmes

Obwohl die Verantwortung für die Kontaktnahme beim erstbehandelnden Team liegt, behält die kantonale pädiatrische Palliativpflege einen Teil der Verantwortung bei der Verwirklichung dieses Unterstützungsprogramms für trauernde Eltern. Sie ist für deren Bekanntmachung, für die Koordination und die Ausbildung verantwortlich. Sie sorgt auch dafür, dass alle trauernden Familien gleichermassen Zugang zu dieser Dienstleistung haben.

Diskussion

Unsere nun über einjährige Erfahrung scheint zu bestätigen, dass unser Konzept den Bedürfnissen von Eltern und Betreuenden entspricht. Die bisher von Seiten der Behandlungsteams in Anschluss an die Gespräche erhaltenen Rückmeldungen bekräftigen unsere Wahl. Weitere Untersuchungen sind jedoch nötig, um die effektiven Auswirkungen des Programms für Eltern und Betreuende zu beurteilen.

Zeitpunkt der Gespräche

Die Gespräche drei Monate und ein Jahr nach dem Tode vorzuschlagen, erwies sich als vernünftige Wahl. Diese Zeitpunkte entsprechen Übergangsphasen. Das Gespräch nach drei Monaten fällt auf das Ende der sogenannten Schock-, Verneinungs- und Verwirrungsphase, sowie auf den Übergang in die schmerzhafteste Phase der Integration der Wirklichkeit, die bei den Eltern das Bedürfnis weckt, nach Antworten zur Krankheit ihres Kindes zu suchen. Zusätzlich erleben

die Eltern gegen Ende des dritten Monats ein Abnehmen der Anteilnahme durch ihre Umgebung, was auch durch Literaturangaben bestätigt wird^(8), 24). Die Wahl des zweiten Gesprächs nach ungefähr einem Jahr steht auch im Zusammenhang mit der Tatsache, dass sich heutzutage die gesellschaftlichen und religiösen Riten meist auf das Begräbnis beschränken. Es schien uns deshalb bedeutungsvoll eine Wiederaufnahme der Beziehung zu einem Zeitpunkt vorzuschlagen, der tatsächlich und symbolisch das erste Trauerjahr abschliesst. Die Literatur legt zudem nahe, dass dieser Zeitpunkt für die meisten Trauernden den Übergang von der zentralen, depressiven Phase in die sogenannte Reorganisationsphase darstellt⁽⁹⁾. Wie in der Einführung bemerkt, ist es jedoch wichtig sich daran zu erinnern, dass die Trauer um ein verstorbenes Kind länger dauert und nie ganz endet, ohne dass dies pathologisch wäre. Einerseits bekundet ein Kontakt zu diesem Zeitpunkt, dass das Kind und das gemeinsam Erlebte nicht vergessen wurden. Andererseits erlaubt es den Eltern, Dinge anzusprechen, die zu einem früheren Zeitpunkt nicht erwähnt werden konnten, wie wir dies kürzlich erlebten: Ein Elternpaar wünschte beim ersten Gespräch nicht über die Stunden zu sprechen, die dem Tode ihres Kindes vorangingen, holte dies aber beim zweiten Gespräch nach.

Wahl der Bezugsperson und Gesprächsführung

Verschiedene Gründe rechtfertigen es, eine Pflegeperson, die das Kind und die Familie kannte, als Bezugsperson zu wählen. Die Eltern haben das Bedürfnis mit Menschen zu sprechen, die sie während der Krankheit ihres Kindes begleitet haben. Sinn dieser Unterstützung ist das Wiederherstellen einer Beziehung zwischen Menschen, die gemeinsame Erlebnisse haben, wenn auch in verschiedenen Rollen und mit verschiedener Verantwortung. Fragen, Antworten und Austausche zum Verständnis des Geschehens wird ein bevorzugter Platz eingeräumt. Die Eltern verspüren das Bedürfnis, Fragen zur Linderung von Schmerz und anderen Symptomen zu stellen und auf die letzten Lebensstunden ihres Kindes zurückzukommen: «War es sich bewusst, sah es mich noch? Hab ich das Richtige getan? Was hätte ich mehr oder anders tun können?». Es besteht ein grosses Bedürfnis, Erlebnisse sowie die eigene Sicht und Interpretation der Geschehnisse mit den Beteiligten zu

teilen. Gewisse Fragen können nur Leuten gestellt werden, die anwesend waren. Die Eltern müssen von Seiten der Betreuenden hören, dass alles für ihr Kind getan wurde und ebenso, dass sie für ihr Kind und für sich selbst bestmöglich entschieden haben. Dieser Austausch um die gemeinsamen und doch so unterschiedlich erlebten Geschehnisse erlaubt es, die Erinnerung an das Kind zu stärken, was sich auf den Verlauf der Trauer günstig auswirkt. Wir denken auch, dass ein Gespräch mit beiden Eltern und möglicherweise auch mit den Geschwistern Einfluss auf das gegenseitige Verständnis zwischen Ehepartnern und der ganzen Familie hat. All dies spricht für ein persönliches Gespräch und gegen eine ausschliesslich telefonische Kontaktaufnahme.

Für das Betreuungsteam bestätigt sich der günstige Einfluss dieser Gespräche. Es geht nicht um das Aufrechterhalten einer Beziehung sondern darum, diese zu ergänzen. Durch diesen späteren Kontakt endet die Beziehung nicht mit dem Tode des Kindes, sondern dauert über diesen hinaus^(16), 17), 30). Das Zusammentreffen in einem Sicherheit gewährenden Rahmen, erlaubt es dann, die Beziehung zu beenden.

Die Fragen der Eltern, das Wachrufen ihrer Erlebnisse sind eine Quelle von Erfahrungen und eine Bereicherung für beide Seiten; sie erlauben es, die Begleitung von Trauernden weiter zu verbessern. Die Gespräche offenbaren auch den Wunsch der Eltern dem Pflgeteam ihre Dankbarkeit auszudrücken. Den Pflegenden wiederum erlauben diese Kontakte nicht nur ihre persönlichen Fähigkeiten zu entwickeln und über ihre eigenen Gefühle beim Erleben des Todes hinweg zu kommen, sondern auch ihrer Verantwortung gegenüber den Eltern ein Ende zu setzen.

Die Empfehlung, diese Gespräche nicht allein zu führen scheint uns ebenso wichtig wie jene, keine Berufsgruppe davon auszuschliessen. Gegenüber einer von starken Gefühlen getragenen Situation bietet die Tatsache, zu zweit zu sein eine gewisse gegenseitige Sicherheit. Die Wahl jeweils einer Bezugsperson für jede spezifische Situation vermeidet, dass die Verantwortung für das ganze Programm ausschliesslich auf den Schultern eines Einzelnen lastet. Dieses Vorgehen erlaubt auch eine differenzierte Verteilung innerhalb des Teams, unter den verschiedenen Spitalabteilungen, den Spixtexteams und den Praxispädiatern.

Unsere Erfahrung zeigt, dass die meisten Gespräche gemeinsam von einer Krankenschwester und einem Arzt geführt wurden. Zwei Gesprächsserien wurden einzig von Krankenschwestern bestritten. Die Gegenwart des Arztes erweist sich jedoch bei allen Fragen betreffend Todesursache und Behandlung als wichtig. Eine kürzlich erschienene Studie unterstreicht, dass die Gegenwart einer Pflegefachfrau bei solchen Gesprächen ebenfalls wichtig ist. In einer Untersuchung zur Evaluation ärztlicher Gespräche im Anschluss an den Tod eines Kindes äusserten 55% (18 von 33) der Eltern den Wunsch, eine Pflegefachfrau, die das Kind gepflegt hatte, zu treffen. Diese Eltern sind der Ansicht, dadurch auch nicht-medizinische Fragen angehen zu können⁽²²⁾.

Die praktische Durchführung eines solchen Programmes stellt, unabhängig von den in unserem Programm getroffenen Entscheidungen, eine Herausforderung dar. Wenngleich jedermann damit einig ist, dass es sich für alle Beteiligten um eine positive Erfahrung handelt, bietet die Organisation, insbesondere wenn mehrere Abteilungen betroffen sind, einige Schwierigkeiten. In diesen Situationen verlangt die Wahl der Bezugsperson Zusammenarbeit und manchmal Kompromisse zwischen Teams, die nicht unbedingt gewohnt sind, regelmässig zusammenzuarbeiten. Die Abteilungen müssen zudem zwei Mitarbeitern Arbeitszeit zur Verfügung stellen, um die Gespräche zu organisieren und zu führen und auch, um an Ausbildung und Supervision teilzunehmen. Diese Bedingungen können gewisse Pflegeabteilung davon abhalten, an einem solchen Programm teilzunehmen. Wir sind uns auch bewusst, dass ein solches Programm bei einem unfallbedingten oder plötzlichen Todesfall zusätzliche organisatorische und persönliche Schwierigkeiten mit sich bringt.

Schlussfolgerung

Seit der Einführung des Programmes Anfangs 2007 haben 14 Familien diese Art Hilfe angenommen. Mit vier Familien fanden zwei Gespräche statt. Nur zwei Familien haben das Angebot zum Gespräch abgelehnt; die grosse Mehrheit der Eltern hat diese Hilfeleistung angenommen. Kein Gespräch wurde abgesagt, was für das Interesse der Betroffenen spricht. Die betroffenen Familien haben ihr Kind an einer Krebserkrankung (9), an den Folgen einer

Mehrfachmissbildung (4) und an einer Lungenerkrankung (1) verloren. Selbst wenn voraussehbar, ist der Tod für die Familie eine tragische und unfassbare Erfahrung. Obwohl sich das Konzept in Situationen mit chronischer Erkrankung dank der engeren Bindung zwischen Eltern und Behandelnden leichter anwenden lässt, scheint es uns sehr wichtig, dass auch Familien, die ihr Kind plötzlich oder durch einen Unfall verlieren, in dessen Genuss kommen.

Dieses Konzept ist ein zusätzliches Angebot, welches die Begleitung durch Trauerspezialisten, Psychologen oder Selbsthilfegruppen nicht ersetzt. Wichtig ist, dass die für die Akutbetreuungzuständigen sich bewusst werden, wieviel sie bieten können, wenn sie ihre Rolle über den Tod des Kindes hinaus wahrnehmen. Wir formulieren die noch zu beweisende Hypothese, dass dieses Vorgehen die elterliche Trauer günstig beeinflussen kann.

Gewiss ist und bleibt die Trauer ein intrapsychischer Vorgang. Bleibt dieser Prozess jedoch von seiner gesellschaftlichen Dimension getrennt, bringt er die Eltern in eine unakzeptable und für ihre Zukunft zerstörerische Ausgrenzung. Das Programm soll die menschlichen Beziehungen zu Behandelnden und Spital begünstigen. Es soll verhindern, dass der gemeinsam erlebte Schmerz und die gemeinsam gemachten Erfahrungen in Vergessenheit geraten und dass Trauernde und Betreuende mit unausgesprochenen und unverständenen Gefühlen dem Tode des Kindes gegenüber allein gelassen werden.

Wir wünschen deshalb, dass alle trauernden Eltern in den Genuss dieser Hilfe kommen und dass das Programm, im Sinne einer gesundheitspolitischen Massnahme zur Vorbeugung von Trauerkomplikationen, eine möglichst weite Verbreitung in allen pädiatrischen Abteilungen findet.

Korrespondenzadresse

jacqueline.ganiere@chuv.ch

patricia.fahrni-nater@chuv.ch

Referenzen

Siehe französischer Text.