

Abstract

Titel:

Antizipatorische Trauer als Reaktion von Familienmitgliedern auf den zu erwarteten Verlust eines Kindes

Kurzzusammenfassung:

Ausgangslage: Eine lebensbedrohliche Erkrankung eines Kindes betrifft das ganze Familiensystem und löst Verluste und somit Trauerreaktionen aus. *Ziel:* In dieser Arbeit sollen die Erfahrungen von Familienmitgliedern erörtert werden, welche antizipatorische Trauer als Reaktion auf den zukünftigen Verlust eines Kindes erleben. *Methode:* Anhand einer systematischen Literaturrecherche wurden sechs Studien analysiert, bewertet und zusammengefasst. *Ergebnisse:* Es wurden Erfahrungen, Symptome sowie Merkmale und Bedürfnisse von betroffenen Familienmitgliedern identifiziert, um davon Handlungsempfehlungen für ein Palliative Care Team in einem ambulanten sowie stationären Setting abzuleiten. *Schlussfolgerung:* Eine unterstützende Begleitung von Familienmitgliedern vor dem Verlust eines Kindes erfordert ein interprofessionelles Team sowie weitere Erforschung des Phänomens.

Verfasserin: Tschudi Franziska

Herausgeber/in: Kaspers-Elekes Karin, MASSc, Theologin/Dipl.-Päd

Veröffentlichung: 2019

Zitation: Tschudi Franziska, 2019, Antizipatorische Trauer als Reaktion von Familienmitgliedern auf den zu erwarteten Verlust eines Kindes
FHS St.Gallen – Hochschule für Angewandte Wissenschaften: Masterarbeit

Schlagworte: Antizipatorische Trauer, Familie, Pädiatrische Palliative Care

Ausgangslage

Die Diagnose einer unheilbaren tödlichen Erkrankung eines Kindes löst bei Familienmitgliedern häufig das Gefühl einer Machtlosigkeit aus, die nur schwer zu ertragen ist und das ganze Familiensystem beeinträchtigt. Durch „Antizipation“, das heisst durch die gedankliche Vorwegnahme eines erwarteten Verlustes, beispielsweise durch eine fortschreitende Krankheit, befassen sich Familien gedanklich mit der Verlustsituation. Dies löst Trauerreaktionen aus, welche somit nicht erst nach dem Tod des Kindes, sondern bereits unmittelbar nach der Diagnosestellung einer unheilbaren Erkrankung auftreten. Die Betreuung der Familie einer schwerkranken Person beeinflusst massgeblich, wie diese die Herausforderung meistert. Ist die Betreuung unzureichend oder inexistent, kann dies bei Familienmitgliedern zu einer psychosomatischen oder psychiatrischen Erkrankung führen. Entsprechend sind in der Palliative Care Unterstützung der Angehörigen und Trauerbegleitung von schwerkranken Menschen als Kernleistungen definiert. Jedoch reagieren auch Palliative-Care-Fachpersonen häufig mit Unsicherheit oder sogar Abwehr auf das Thema Trauer. Deshalb ist es wichtig, die Erfahrungen von Familienmitgliedern zu untersuchen, welche antizipatorische Trauer als Reaktion auf den zukünftigen Verlust eines Kindes erleben, um Betreuungspersonen für deren Situation zu sensibilisieren, damit diese die betroffenen Familien während der Trauerreise vor dem Verlust professionell unterstützen können

Ziel

Die zentrale Forschungsfrage der vorliegenden Arbeit lautet: Welche Erfahrungen machen Familienmitglieder (Eltern, Grosseltern, Geschwister), wenn ein Kind (bis 20 Jahre) in der Familie palliativ erkrankt ist, bezüglich antizipatorischer Trauer? Anhand einer Literaturliteraturarbeit werden die Erfahrungen, Symptome sowie Merkmale und Bedürfnisse von antizipativ trauernden Familienmitgliedern eines kranken Kindes mit palliativem Behandlungsfokus ausgearbeitet. Ausgehend von den Ergebnissen werden Handlungsempfehlungen für in der Palliative Care tätige Fachpersonen abgeleitet, die mit betroffenen Familien arbeiten.

Vorgehen

Anhand von Schlagworten erfolgte eine systematische Literaturrecherche in den Datenbanken Pubmed, CINAHL und PsychINFO. Dabei wurden die einzelnen Komponenten (Phänomen, Population, Kontext) miteinander verbunden. Eingeschlossen wurden Studien zu Familien von unheilbar kranken Kindern bis 20 Jahre.

Familien von ungeborenen, frühgeborenen oder erwachsenen Kindern mit einer entsprechenden Diagnose wurden ausgeschlossen. Eine Erkrankung mit palliativem Behandlungsfokus als Grund für den zukünftigen Verlust wurde vorausgesetzt. Die gefundenen Studien wurden analysiert und bewertet sowie deren Ergebnisse zusammengefasst.

Erkenntnisse

Durch die systematische Literaturrecherche konnten sechs Studien identifiziert und in die vorliegende Literaturarbeit einbezogen werden. Davon fokussieren fünf Studien auf die Erfahrungen betroffener Eltern und eine Studie auf die Perspektive der Grosseltern. Aus den in den Studien beschriebenen Erfahrungen der Familienmitglieder wurden psychische, physische, spirituelle und soziale Symptome sowie Merkmale herausgearbeitet. Weiter wurden die Erfahrungen sieben verschiedenen Themen zugeordnet: Der Tag der Diagnose; Gefühlschaos und Verluste aufgrund der Diagnose; die Hoffnung verändert sich; Akzeptanz der Erkrankung; Verlagerung des Fokus auf Lebensqualität und über den Tod sprechen; soziales Chaos; sowie Abschied und die Suche nach der Bedeutung im Tod.

Die Ergebnisse zeigen, dass sich die Bedürfnisse der Eltern und Grosseltern während der Betreuung ihrer Kinder verändern. Im Vordergrund stehen Sicherheitsbedürfnisse, soziale und spirituelle Bedürfnisse, das Bedürfnis nach Entscheidungsfindung sowie das Bedürfnis, dass das Kind nicht leidet. Aus den Ergebnissen der Literaturrecherche wurden Handlungsempfehlungen für Palliative-Care-Teams im ambulanten sowie stationären Setting herausgearbeitet. Dabei zeigt sich, dass den Bedürfnissen der betroffenen Familienmitglieder nur ein interprofessionelles Team gerecht werden kann. Aufgrund zahlreicher Limitationen können die Ergebnisse dieser Literaturarbeit jedoch nur bedingt verallgemeinert werden. Eine weitere Erforschung des Phänomens der antizipativen Trauer ist notwendig, damit die Erkenntnisse nutzbringend in die pädiatrische Palliative-Care-Praxis übertragen werden können.