



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Wie Eltern den Tod ihres Kindes bewältigen
und welche Unterstützung sie von den Pflegenden
für den Trauerprozess benötigen“

Verfasser

David Blocher

angestrebter akademischer Grad

Magister der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt: Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft

Betreuerin: Dr. Maya Shaha

Zusammenfassung

Um den Tod ihres Kindes bewältigen zu können, müssen Eltern auf vorhandene Ressourcen wie ihre Partnerin/ihren Partner zurückgreifen oder sich neue Ressourcen schaffen, indem sie z.B. Selbsthilfegruppen aufsuchen. Die meisten dieser Ressourcen haben gemeinsam, dass sie sich sowohl positiv als auch negativ auf das Wohlbefinden der Eltern auswirken können. Verstirbt das Kind im Krankenhaus oder nach längerem Aufenthalt zu Hause, betreut durch mobile Pflegedienste, so stellt das Pflegepersonal eine dieser Ressourcen dar. In Form einer systematischen Literaturübersicht wird in dieser Arbeit der Forschungsfrage nachgegangen, welche Bewältigungsstrategien Eltern beim Umgang mit dem Verlust ihres Kindes helfen. Weitere behandelte Aspekte sind die Unterstützung, welche Eltern bei der Bewältigung erhalten, und die Rolle der Pflegenden. Im Rahmen einer gezielten Literaturrecherche wurden 23 Studien gefunden, in denen elterliche Bewältigungsstrategien in Bezug auf den Tod eines Kindes eine Rolle spielen. Diese Studien wurden anhand der jeweiligen Forschungsfragen, des Designs, der Ergebnisse sowie der Empfehlungen für die Praxis aufgeschlüsselt und auf ihre Evidenz hin überprüft. Der aktuelle Stand der Forschung sollte noch ausgebaut werden, weil z.B. nur eine Studie aus dem deutschsprachigen Raum stammt. Die Ergebnisse dieser Arbeit stellen die Bewältigungsstrategien der Eltern sowie die Rolle der Pflegenden bei der Unterstützung des elterlichen Umgangs mit diesem Verlust dar. Konkret empfinden die meisten Eltern die Arbeit der Pflegenden als Unterstützung, wenn diese die gesamte Familie betreuen, den Eltern uneingeschränkten Zugang zu ihrem Kind gewähren und sie bei der Pflege des Kindes miteinbeziehen. In der Diskussion wird aufgezeigt, was sich aus den Ergebnissen dieser Arbeit in Bezug auf den hierfür verwendeten theoretischen Rahmen, die familienzentrierte Pflege, ableiten lässt. Es bedarf noch weiterer Forschung, um die Unterstützungsmöglichkeiten zu konkretisieren und konzeptualisieren. Die Empfehlungen für die Praxis konzentrieren sich daher hauptsächlich auf den Bereich der Pflegeforschung.

Abstract

To cope with the death of their child, parents have to make use of existing resources like their partners or create new resources e.g. by visiting support groups. Most of these resources may have both, a positive as well as a negative impact on the well-being of the parents. If the child dies in a hospital or after a longer time at home supported by a mobile nursing service, then this personnel is one of the resources. In a systematic literature survey this thesis will search for coping strategies that help parents to deal with the loss of their child. Additional aspects of this research will be the kind of support parents receive in this coping process and the role of the nursing staff. In a systematic literature research 23 studies were found, that refer to the death of a child and parental coping strategies. The studies will be broken down into the respective research question, the design, the results as well as the practical recommendations and will be evaluated on their evidence. The actual status of research should be extended as for example only one study originates from the German-speaking world. The result of this thesis will show parental coping strategies as well as the role of nursing staff in support of parents with the loss of their child. Actually, most of the parents appreciate the work of the nursing staff as support, especially if the staff cares for the whole family, if there is unrestricted access to their child and if the personnel integrates them in the nursing activities of the child. The discussion will show what can be derived from the results of this thesis with regard to the used theoretical frame – the family centered care. It will need further research to concretise and conceptualise possibilities of support. The recommendations will concentrate mainly on the area of nursing science.

Inhaltsverzeichnis

1. Einführung.....	1
1.1. Problembeschreibung	1
1.2. Palliative Care/End-of-life/End-of-life-care	5
1.3. Die Rolle der Pflegenden	7
1.4. Forschungsfragen	8
1.5. Ziele und Absichten der Studie	8
2. Literaturübersicht	9
2.1. Die Kinder, die an Krebs erkrankt sind und sich am Lebensende befinden/oder sterben.....	9
2.2. Eltern, deren Kind an einer chronischen, unheilbaren Krankheit leidet/deren Kind gestorben ist	12
2.3. Die Bewältigungsstrategien der Eltern	14
2.4. Die Unterstützung durch die Pflegenden	16
2.5. Zusammenfassung.....	17
3. Theoretischer Rahmen.....	19
3.1. Geschichte	19
3.2. Hintergrund	20
3.3. CFAM	21
3.3.1. <i>Strukturelles Assessment</i>	21
3.3.2. <i>Assessment der Entwicklung</i>	24
3.3.3. <i>Funktionales Assessment</i>	28
3.4. CFIM	31
4. Vorgehen/Methode	35
4.1. Design/Forschungsansatz.....	35
4.2. Methoden-/Instrumentenwahl.....	35
4.3. Ein- und Ausschlusskriterien.....	36
4.4. Datenanalyse	40
4.5. Probandengruppe/Auswahl.....	41
4.6. Ethische Überlegungen.....	41
5. Resultate.....	42
5.1. Erwarteter vs. unerwarteter Tod.....	43
5.1.1. <i>Der Kindstod</i>	43

5.1.2. Nähe zum Kind	45
5.1.3. Akzeptanz	46
5.1.4. Informationen vom medizinischen Personal	47
5.1.5. Zusammenfassung	50
5.2. Auswirkungen	50
5.2.1. Geschlechtsspezifische Trauerreaktion	50
5.2.2. Langzeitauswirkungen	52
5.2.3. Zusammenfassung	53
5.3. Unterstützung	54
5.3.1. Unterstützung durch die Partnerin/den Partner	54
5.3.2. Unterstützung durch andere Kinder	55
5.3.3. Unterstützung durch das soziale Netzwerk, den Glauben und Selbsthilfegruppen	56
5.3.4. Unterstützung durch das medizinische Personal	57
5.3.5. Zusammenfassung	59
6. Diskussion	61
6.1. Erwarteter vs. unerwarteter Tod	61
6.2. Auswirkungen	63
6.3. Unterstützung	65
6.4. Zusammenfassung	68
6.5. Einschränkungen	68
7. Empfehlungen	70
7.1. Empfehlungen für die Forschung	70
7.2. Empfehlungen für die Ausbildung	71
7.3. Empfehlungen für die Praxis	72
Tabellenverzeichnis	73
Literaturverzeichnis	74
Anhang I: Literaturübersicht	80
Anhang II: Lebenslauf	99

1. Einführung

1.1. Problembeschreibung

In Österreich starben im Jahr 2010 insgesamt 442 Kinder im Alter zwischen 0 und 15 Jahren. Die Liste der häufigsten Todesursachen wird angeführt von Krankheiten wie perinatale Affektionen und angeborene Fehlbildungen, an denen 367 Kinder verstarben. Verletzungen und Vergiftungen führten bei 39 Kindern zum Tod. Bösartige Neubildungen waren bei 23 Kindern die Todesfolge. An Krankheiten des Herz-Kreislauf-Systems, der Atmungsorgane und der Verdauungsorgane verstarben 2010 in Österreich insgesamt 13 Kinder. In der Gruppe der Jugendlichen und jungen Erwachsenen im Alter zwischen 15 und 20 Jahren verstarben 2010 insgesamt 181 Menschen. Die häufigsten Todesursachen in dieser Altersgruppe waren Verletzungen und Vergiftungen, an denen 123 verstarben, wobei 72 durch Unfälle (davon 59 durch Transportmittelunfälle) und 27 durch Selbstmord oder Selbstschädigung ums Leben gekommen sind. An sonstigen Krankheiten verstarben 36 (vor allem an Drogenabhängigkeit/Toxikomanie und angeborenen Fehlbildungen) und an bösartigen Neubildungen 12 junge Menschen. An Krankheiten des Herz-Kreislaufsystems, der Atmungsorgane und der Verdauungsorgane verstarben 2010 insgesamt 10 Personen aus der Altersgruppe der 15- bis 20-Jährigen (Statistik Austria, 2010a). Wie an dieser Statistik deutlich wird, führen bösartige Neubildungen die Liste der chronischen Krankheiten mit Todesfolge bei Kindern und Jugendlichen an. Die Belastungen für die erkrankten Kinder und deren Eltern sind, auch aufgrund der oftmals langen Dauer der Erkrankung, enorm (Steele, 2002). In Österreich erkranken jedes Jahr ungefähr 250 Kinder an Krebs. Die Chance auf Heilung beträgt rund 75%. Verschiedene Faktoren beeinflussen die Chance auf Heilung, wie z.B. Art und Lokalisation des Krebses, das Kindesalter, die Möglichkeit zur Entfernung des Tumors sowie vorhandene Metastasen. Zu den Krebsarten, an denen fast nur Kinder erkranken, gehören vor allem Gehirntumore. Allen voran ist hier das Neuroblastom zu nennen, welches mit etwa 25 Neuerkrankungen pro Jahr die häufigste Inzidenz in dieser Grup-

pe besitzt. Die Chance auf Heilung beträgt rund 30 bis 90%, welche abhängig ist von Lage, Größe und eventueller Metastasenbildung (Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe [ÖKKH], 2011a). Das Medulloblastom liegt mit rund zehn bis 20 Neuerkrankungen pro Jahr an zweiter Stelle. Die Chance auf Heilung liegt hier bei etwa 70% (ÖKKH, 2011b). Das Retinoblastom bildet bei den kindlichen Gehirntumoren das Schlusslicht. Es hat eine Inzidenz von rund vier Neuerkrankungen pro Jahr. Die Chance auf Heilung ist mit etwa 90% relativ hoch (ÖKKH, 2011c). Zusätzlich dazu wäre noch die Akute lymphatische Leukämie mit rund 60 Neuerkrankungen pro Jahr zu nennen. Daran erkranken zwar Kinder aller Altersstufen, am häufigsten tritt sie jedoch zwischen dem dritten und vierten Lebensjahr auf. Die Chance auf Heilung liegt bei etwa 80% (ÖKKH, 2011d). Auch niedriggradige Gliome treten im Kinder- und Jugendlichenalter auf. Sie haben eine Inzidenz von rund 30 Neuerkrankungen pro Jahr. Die Chance auf Heilung beträgt etwa 50 bis 90% (ÖKKH, 2011e). Hochgradige Gliome treten bei Kindern aller Altersstufen auf. Pro Jahr gibt es in Österreich etwa 15 Neuerkrankungen. Die Heilungschancen sind bei dieser Art von Krebs mäßig (ÖKKH, 2011f). Knochentumore treten vor allem rund um die Pubertät, und bei Jungen häufiger als bei Mädchen auf. Es gibt etwa acht bis 15 Neuerkrankungen pro Jahr. Die Heilungschance beträgt rund 60 bis 70% (ÖKKH, 2011g). An einem Non-Hodgkin-Lymphom erkranken rund 18 bis 25 Jungen und Mädchen pro Jahr. Die Chance auf Heilung beträgt je nach Art des Lymphoms 70 bis 90% (ÖKKH, 2011h). Nicht-lymphatische Leukämie mit rund 25 Neuerkrankungen pro Jahr und einer Heilungschance von etwa 60% (ÖKKH, 2011i) sowie Weichteiltumore mit rund 15 Neuerkrankungen/Jahr und einer Chance auf Heilung von etwa 50 bis 90% sind ebenfalls Krebsarten, die bei Kindern und Jugendlichen auftreten (ÖKKH, 2011j).

Auch heutzutage ist es also möglich, an Krebserkrankungen noch im Kindesalter zu versterben. Dank medizinischem Fortschritt besteht allerdings in vielen Fällen eine hohe Chance auf Heilung. Auf Grund der Krebserkrankung und -behandlung haben die Kinder Symptome, die sie im Alltag einschränken und beeinträchtigen. Jede Krebsart führt zu unterschiedli-

chen Symptomen. Infektionen, Fieber und Blutarmut sind die Leitsymptome der Leukämie. Bei Hirntumoren stehen Kopfschmerzen, Übelkeit, Erbrechen und Gleichgewichtsstörungen im Vordergrund. Das Retinoblastom ist vor allem von Sehstörungen begleitet. Bauchschmerzen, Atemprobleme, Schwierigkeiten bei der Ausscheidung, Lähmungserscheinungen und Schwellung im Hals sind, je nach Sitz des Tumors, Symptome des Neuroblastoms. Zu den Symptomen von Weichteiltumoren zählen Augenschmerzen, Taubheit, Schwellungen und Kopfschmerzen. Auch hier ist der Entstehungsort des Tumors entscheidend für die auftretenden Symptome (ÖKKH, 2011a-j).

Mit zunehmender Dauer der Erkrankung und fehlendem Behandlungserfolg, nehmen Tumore an Größe zu. Zusätzlich dazu führt auch die häufig auftretende Metastasenbildung zu einer Verschlimmerung der Symptome. Wenn offensichtlich ist, dass eine kurative Behandlung nicht zum Erfolg führt und für das Kind keine Chance auf Heilung mehr besteht, kommt das Konzept der „Palliative Care“ zur Anwendung. „Palliative care for children is the active total care of the child's body, mind and spirit, and also involves giving support to the family“ (World Health Organisation [WHO], 2011). Laut WHO beginnt Palliative Care, wenn die unheilbare Krankheit diagnostiziert wird, und geht fortan weiter, unabhängig davon, ob die Erkrankung behandelt wird oder nicht. Palliative Care beinhaltet unter anderem Schmerzreduktion, die Achtung psychologischer und spiritueller Bedürfnisse, die Erhöhung der Lebensqualität des Kindes und seiner Familie sowie die Unterstützung der Familie bei der Bewältigung des Kindstodes und während der Trauerphase danach (WHO, 2011).

Die Aufgabe des medizinischen Personals ist dabei, das physische, psychische und soziale Leid der Kinder und ihrer Familien zu lindern. Mithilfe eines multidisziplinären Teams kann Palliative Care in Krankenhäusern, tertiären Pflegeeinrichtungen oder zu Hause umgesetzt werden (WHO, 2011). Einer der wichtigsten Aspekte der Palliative Care ist die Symptomkontrolle. Eine Kontrolle der Symptome, wie z.B. Schmerzen oder Atemnot, welche sich mit zunehmender Dauer der Erkrankung verstärken, führt zu einer Verbesserung des physischen und psychischen Wohlbefindens

des Kindes. Auch für die Eltern führt die Kontrolle der Krankheitssymptome ihres Kindes zu einer emotionalen Entlastung (Hechler, Blankenburg, Friedrichsdorf, Garske, Hübner, Menke & Wamsler, 2008). Die Symptomkontrolle gibt den betroffenen Kindern auch die Möglichkeit, einfach Kind zu sein, und hilft den Eltern und Geschwistern dadurch, auch in der letzten Lebensphase des Kindes das Leben mit ihm noch zu genießen. In dieser Zeit haben Eltern eine führende Rolle: einerseits dadurch, dass sie diese letzte Lebensphase für ihr Kind so angenehm wie möglich gestalten, indem sie auf die Wünsche des Kindes eingehen und sich Zeit nehmen; andererseits durch die Vorbereitung ihres Kindes auf einen friedlichen und würdevollen Tod (American Society of Clinical Oncology [ASCO], 2010a). Dies geschieht durch kontinuierliche Kommunikation mit dem medizinischen Personal, um auftretende Symptome schnell kontrollieren zu können. Je nach Alter zählt hierzu aber auch das Gespräch mit dem Kind darüber, dass es an seiner Krankheit sterben wird (ASCO, 2010a). Kreicbergs, Valdimarsdottir, Onelöv, Henter und Steineck (2004) stellten in ihrer Studie fest, dass alle 147 Eltern, die mit ihren Kindern über deren baldigen Tod gesprochen hatten, froh waren darüber, auch wenn vielen von ihnen die Entscheidung dazu schwer gefallen war (Kreicbergs et al., 2004). Ist sich das Kind bewusst, dass es an seiner Krankheit versterben wird, und lässt es die Symptomkontrolle zu, so kann es seinen Sterbeort selbst bestimmen.

Nach Michon, Balkou, Hivon und Cyr (2003) ist der Tod eines Kindes ein Einschnitt in das Leben einer Familie. Ein Kindstod bedeutet für Eltern einen tief greifenden Verlust bis hin zu einer Tragödie. Dies kann eine Familie traumatisieren oder gar zu ihrer Zerrüttung führen (Michon et al., 2003). Hunt, Valdimarsdottir, Mucci, Kreicbergs und Steineck (2006) weisen in diesem Bezug jedoch darauf hin, dass von 449 befragten Elternteilen deren Kind an Krebs verstorben war, 44% der Mütter und 35% der Väter während der Krankheit des Kindes den Gedanken hatten, dass der Tod das Beste für ihr Kind sei. Für die Mütter war vor allem die aufgrund des Krebses verloren gegangene Kommunikationsfähigkeit des Kindes für diesen Gedanken ausschlaggebend. Väter neigten zu diesem Gedanken,

wenn ihr Kind schon länger als sechs Jahre an seiner Krankheit litt (Hunt et al., 2006). Ein Kindstod kann auch noch 18 Jahre danach bei den Müttern und Vätern zu einer höheren Wahrscheinlichkeit führen, eine depressive Episode im Leben zu haben (31,3% der trauernden Eltern gegenüber 15,9% der Eltern, deren Kind noch lebt). Ebenso besteht ein erhöhtes Risiko für Scheidungen (30,4% gegenüber 23,8%) (Rogers, Floyd, Mailick-Seltzer, Greenberg & Hong, 2008). Steele (2002) stellte fest, dass durch die unheilbare Krankheit eines Kindes die emotionale und physische Dimension, die finanzielle Lage und die Spiritualität der Familie beeinflusst werden (Steele, 2002). Da Eltern oftmals ihre gesamte Energie aufbrauchen, um sich um ihr krankes Kind zu kümmern, leiden besonders gesunde Geschwister des erkrankten Kindes unter diesen Veränderungen in der Familiendynamik (ASCO, 2010b).

Nach Michon et al. (2003) ist der Verlust eines Kindes für die Eltern auch deshalb besonders schwer zu ertragen, da sie das Leben ihres Kindes bereits vor der Geburt idealisieren. Sie stellen sich die Zukunft ihres Kindes vor und über die Zeit hinweg entstehen Erwartungen und Hoffnungen (Michon et al., 2003). Mit dessen Tod verlieren Eltern dadurch nicht nur ihr Kind, sondern auch einen Teil von sich selbst (Davies, 2001). Trotz des Kindstodes finden trauernde Eltern Trost in der Vorstellung, ein weiteres Kind zu zeugen, das sie lieben und für das sie leben können (Barrera, O'Conner, D'Agostino, Spencer, Nicholas, Jovcevska, Tallet & Schneiderman, 2008).

Es existieren kaum deutschsprachige und keine österreichischen Publikationen zu dieser Thematik. Dieser Umstand ist ausschlaggebend für die Wichtigkeit, die Problematik sowie Verbesserungsansätze in diesem Bereich aufzuzeigen.

1.2. Palliative Care/End-of-life/End-of-life-care

In der terminalen Phase der Erkrankung werden die Eltern vor die Entscheidung gestellt, ob ihr Kind zu Hause oder im Krankenhaus sterben soll. Nach Hannan und Gibson (2005) spielt der Wunsch des Kindes die

größte Rolle bei dieser Entscheidung. Ein weiterer Faktor ist der Zustand des Kindes, also ob die Behandlung der Krankheitssymptome zu Hause möglich ist, oder ob das Kind dafür ins Krankenhaus muss. Die in solchem Fall für das kranke Kind zuständigen Palliativpflegepersonen benötigen spezielles Wissen und fachliche Kompetenz, um eine hohe Lebensqualität für das Kind gewährleisten und die Familie in allen Aspekten unterstützen zu können (Hannan & Gibson, 2005). Dazu ist jedoch die Kontrolle der Krankheitssymptome notwendig (Calabrese, 2007). Von den verstorbenen Kindern in der Studie von Hechler et al. (2008) verstarben 48% zu Hause und 52% im Krankenhaus. 88% der Eltern gaben im Nachhinein ihr Zuhause als Wunsch-Sterbeort für ihr Kind an. Dies war jedoch aufgrund von Krankheitssymptomen des Kindes, die im Spital behandelt werden mussten, teilweise nicht möglich (Hechler et al., 2008).

Zum Ziel der pädiatrischen "End-of-life-care" meint die ASCO (2010a): "Palliative care is treatment to help a child with cancer be more comfortable and live well at every stage of their disease" (ASCO, 2010a). Dazu braucht es Symptomkontrolle. Schmerz, Verstopfung, Übelkeit und Kurzatmigkeit sollen bestmöglichst behandelt werden (ASCO, 2010a). Die Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften (2004) betont die besondere Schutz- und Hilfsbedürftigkeit von Menschen in ihrer letzten Lebensphase. Die Entscheidungen, die diese sterbenden Menschen und ihre Familienangehörigen, aber auch das medizinische Personal fällen müssen, sind oft besonders schwer (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften [SAMW], 2004). Hendricks-Ferguson (2007) weist diesbezüglich auf die belastende Situation hin, wenn der Moment gekommen ist, an dem für das Kind keine Chance auf Heilung mehr besteht. Ärztinnen und Ärzte müssen dies dann den Eltern mitteilen. Aufgrund der Individualität der Eltern kann jedoch kein Zeitpunkt festgelegt werden, an welchem die Eltern die ärztliche Nachricht am besten aufnehmen können (Hendricks-Ferguson, 2007). Grundsätzlich kann aber gesagt werden, dass kontinuierliche, detaillierte Informationen über den Zustand ihres Kindes den Eltern helfen, sich auf dessen Tod vorzubereiten (Rini & Loriz, 2007).

„End-of-life“ oder „End-of-life-care“, also „Lebensendphase“ oder „Lebensendphasenpflege“ sind Begriffe die in beinahe jeder der in dieser systematischen Literaturübersicht behandelten Studien vorkommen. Eine eindeutige Definition existiert bisher allerdings nicht. Definiert ist „End-of-life-care“ nur in einer Studie, und zwar als Zeitspanne, in welcher die Eltern realisieren, dass keine Chance mehr besteht, ihr Kind von seiner Krebserkrankung zu heilen (Hechler et al., 2008). Auch die WHO hat für diese Begriffe keine Definition. Das, was die Mehrheit der Forscherinnen und Forscher unter „End-of-life-care“ versteht, also die Pflege des an einer lebensbedrohlichen Krankheit leidenden Kindes und seiner Familie vor dessen Tod, während des Sterbeprozesses und in der Trauerphase danach, entspricht der WHO-Definition von Palliativpflege: „Palliative care improves the quality of life of patients and families who face life-threatening illness, by providing pain and symptom relief, spiritual and psychosocial support from diagnosis to the end of life and bereavement“ (WHO, 2011). Um Verwirrungen vorzubeugen, wird in dieser systematischen Literaturübersicht der Begriff „End-of-life-care“ als Synonym zur Definition von Palliativpflege im Sinne der WHO (2011) verwendet. Der Begriff „End-of-life“ wird definiert als die Zeitspanne von der Mitteilung des Arztes/der Ärztin an die Eltern über die Unheilbarkeit ihres Kindes bis zu dessen Tod. Haben die Forscherinnen und Forscher in den behandelten Studien andere Definitionen zu den zwei oben genannten Begriffen, wird explizit darauf hingewiesen.

1.3. Die Rolle der Pflegenden

In den Trauerprozess der Eltern können Pflegepersonen unterstützend eingreifen, denn wenn der Tod eines Kindes nach langer Krankheit und häufigen Spitalsaufenthalten eintritt, kann das Krankenhauspersonal bereits zu einer „zweiten Familie“ geworden sein (DeJong-Berg & DeVlaming, 2005). Dadurch besitzen die Pflegenden bei der Unterstützung der Eltern eine Schlüsselrolle. Insbesondere da die Berufsgruppe der Pflege im Krankenhaus „den direktesten und auch zeitlich intensivsten Kontakt mit Patienten, mit Schwerkranken und mit sterbenden Menschen hat“

(Hoh, 2002, S. 1), ist es für Pflegende besonders wichtig, den Prozess der Bewältigung eines Kindstodes durch Eltern zu verstehen. Indem sie die Situation der Eltern während und nach dem Verlust eines Kindes nachvollziehen können, ist es möglich, die Eltern bei der notwendigen End-of-life-care sowie der Trauerarbeit zu unterstützen (Michon et al., 2003).

1.4. Forschungsfragen

Aufgrund der oben dargestellten Problembereiche und der bisher vorhandenen Informationen ergibt sich für diese Arbeit folgende Hauptfragestellung:

- Welche Bewältigungsstrategien helfen Eltern im Umgang mit dem Verlust ihres Kindes?

Weitere Fragen, die es zu beantworten gilt, sind:

- Welche Unterstützung erhalten sie?
- Wie können Pflegende bei der Bewältigung helfen?

1.5. Ziele und Absichten der Studie

In dieser Arbeit ist zum Ersten beabsichtigt, die Bewältigungsstrategien von Eltern aufzuzeigen, deren Kind an Krebs gestorben ist. Zum Zweiten soll die den Eltern aktuell zukommende Unterstützung dokumentiert werden. Darauf aufbauend soll die Rolle der Pflege in diesem Prozess herausgearbeitet werden, um die aktuelle Betreuung besser auf die Bedürfnisse der Eltern zuzuschneiden.

2. Literaturübersicht

2.1. Die Kinder, die an Krebs erkrankt sind und sich am Lebensende befinden/oder sterben

Wie an den oben dargestellten Zahlen der Österreichischen Kinder-Krebs-Hilfe (2011a-j) deutlich wird, liegt die Sterblichkeit der an Krebs erkrankten Kinder aufgrund moderner Therapiemöglichkeiten bei etwa 25%. Durch Operationen, Strahlen- oder Chemotherapie kann Krebs oft erfolgreich behandelt werden. Die Krebs-Behandlung zieht sich über Monate. Aufgrund des Schocks nach der Diagnose und der folgenden Krankenhausaufenthalte betrifft die Krebserkrankung des Kindes das gesamte Familiensystem. Durch individuelle Unterrichtsangebote, psychosoziale Betreuung, Kostenminderung (Rezeptgebührenbefreiung, Pflegegeld, Krankentransporte) oder Kontakte zu Survivors (ehemalige Krebspatientinnen und Krebspatienten) wird versucht, ein hohes Ausmaß an Lebensqualität für das Kind und seine Familie sicherzustellen (ÖKKH, 2011a-j).

Wenn die Behandlungsmöglichkeiten auch nach langer Therapiedauer nicht den gewünschten Erfolg bringen, müssen sich das Kind und seine Familie mit der Unheilbarkeit der Erkrankung und deren Folgen auseinandersetzen. Zu bedenken ist, dass selbst unheilbar an Krebs erkrankte Kinder oft noch Monate oder sogar Jahre mit ihrer Krankheit leben können (ASCO, 2010a). In dieser Zeit ist das gesamte Familiensystem im Ungleichgewicht. Neben dem Kind selbst sind auch Eltern, Geschwister, Verwandte und Freunde von den Folgen der Erkrankung betroffen. Die Erkrankungs- und Sterberate von krebskranken Kindern ist scheinbar gering. Aufgrund ihrer Schwere und Dauer betrifft sie jedoch unmittelbar das gesamte Familiensystem. Die Notwendigkeit zur Beschäftigung mit dieser Thematik, besonders in Hinblick auf Langzeitfolgen, steht außer Frage (Rogers et al., 2008; D'Agostino, Berlin-Romalis, Jovcesvska & Barrera, 2007). Während der Lebensendphase sollte sich die Behandlung ausschließlich auf palliative Maßnahmen (z.B. palliative Strahlentherapie) beschränken. Die Symptomkontrolle steht hierbei im Vordergrund. Ziel ist, dem Kind und seiner Familie in dieser Zeit ein hohes Maß an Lebensquali-

tät zu ermöglichen (ASCO, 2010a). Den Einschätzungen ihrer Eltern zufolge leiden Kinder in der Lebensendphase vor allem an Schmerzen, Fatigue, Dyspnoe, Appetitlosigkeit, Übelkeit und Sorgen. Laut den in der Studie von Hechler et al. (2008) befragten Eltern konnten Schmerzen bei ihren Kindern am erfolgreichsten behandelt werden (30 von 32 Kindern konnte geholfen werden). Auch Dyspnoe ist ein Symptom das gut behandelt werden kann (14 von 20 Kindern konnte geholfen werden). Sorgen (einem Kind von 22 konnte geholfen werden) sowie das Fatigue-Syndrom (keinem Kind konnte geholfen werden) sind Symptome die schwer kontrolliert werden können (Hechler et al., 2008). Calabrese (2008) beschreibt in ihrem Artikel das Aggressive Comfort Treatment (ACT) in Bezug auf pädiatrische Palliativpflege. Der entscheidende Unterschied zu einer kurativen Behandlung ist, dass ACT nicht auf Lebensverlängerung, sondern auf Lebensverbesserung abzielt (Price, 1997 zit. n. Calabrese, 2007, S. 533). Unter Lebensverbesserung versteht Calabrese (2007), dass der/dem Einzelnen geholfen wird, sich über die Sachen klar zu werden, die zu diesem Zeitpunkt wirklich wichtig sind. Familie und Beziehungen stellen hier die Ausgangspunkte dar (Calabrese, 2007). Auf ACT für noch nicht sprechende Kinder oder Vorschulkinder geht Calabrese (2007) nicht ein.

Der erste Schritt des ACT ist die Anamnese. Gemeinsam mit dem Kind und der betroffenen Familie werden die vorhandenen End-of-life-Symptome festgehalten. Dann wird gemeinsam überlegt, wie diese Symptome gelindert werden können. Die Interventionen des ACT zielen darauf ab, die Lebensqualität im gesamten Familiensystem zu verbessern. Dies geschieht unter anderem durch die Unterstützung von regelmäßigen Familienbesuchen. Ebenso zählen die Bereitstellung des Lieblingsessens sowie die Vermeidung von unnötigen Untersuchungen dazu. Bei der Gabe von Medikamenten wie Schmerzmittel wird möglichst wenig invasiv vorgegangen. Der orale, rektale oder transdermale Verabreichungsweg wird bevorzugt. Der Aufenthalt im Krankenhaus kann dadurch verhindert oder verkürzt werden. Den Kindern wird ermöglicht, im Kreise ihrer Familie zu bleiben (Calabrese, 2007). Bei Dyspnoe sollte nach Möglichkeit ein Ventilator verwendet werden, bevor man auf invasive Beatmungsmethoden zu-

rückgreift. Auch bei Blutungen sind Druckverbände, Eis und lokale Therapie gegenüber Thrombozyten-Transfusionen zu bevorzugen. Bezogen auf die psychische Ebene und die Anwendung von ACT fordert Calabrese (2007), dass das Kind eine ungestörte Nachtruhe hat und nicht um sechs Uhr Blut abgenommen bekommt. Die Ernährungssonde wird entfernt, das Kind braucht nur zu essen, wenn es Hunger hat. Dem Kind werden Entspannungs-Techniken beigebracht, um sich von der Übelkeit abzulenken. Zusätzlich wird ihm dabei geholfen, über seine Ängste zu sprechen. Es soll der Verzweiflung über die tödliche Krankheit Wort verschaffen können. Möglichkeiten zu finden, seiner Familie und seinen Freunden Lebewohl zu sagen, stehen hier im Vordergrund. Bestandteil des ACT ist es auch, Aktivitäten zu planen und Ziele zu setzen. Aktivitäten umfassen hier vor allem Beschäftigungen, mit denen sich das Kind ausdrücken kann. Dazu zählen unter anderem Fotografie, das Zusammenstellen einer Playlist mit Lieblingsmusik, selbst Musik machen, einen Brief an Freunde schreiben, mit anderen zusammen sein. Mögliche Ziele wären der Abschluss der Klasse, der Führerschein. Verschiedene Organisationen wie Make-a-wish (www.makeawish.at) oder Stiftung Kindertraum (www.kindertraum.at) zu kontaktieren, um dem Kind einen großen Wunsch zu erfüllen, ist ebenfalls Teil von ACT (Calabrese, 2007).

Auch die ASCO (2010a) weist darauf hin, dass diese Kinder und Jugendlichen, auch wenn sie an Schmerzen oder anderen Symptomen ihrer Erkrankung leiden, je nach Alter, immer noch die gleichen Bedürfnisse haben wie andere Kinder auch: sich mit Spielsachen beschäftigen, den Kindergarten/die Schule besuchen, Freunde treffen oder mit anderen Zeit verbringen und sich an den gleichen Dingen erfreuen, die ihnen auch vor der Diagnose Krebs Spaß gemacht haben. Soweit es den Kindern möglich ist diese Aktivitäten auszuüben, sollen die Eltern sie darin unterstützen. Diese haben hier eine verantwortungsvolle Rolle. Sie sollen ihrem Kind helfen, friedlich und würdevoll sterben zu können. Im Vordergrund stehen hierbei die Symptomkontrolle, die Erfüllung von letzten Wünschen und Zeit mit ihrem Kind (ASCO, 2010a).

2.2. Eltern, deren Kind an einer chronischen, unheilbaren Krankheit leidet/deren Kind gestorben ist

Wenn für das Kind keine Chance auf Heilung mehr besteht und der baldige Tod zu erwarten ist, so haben die Eltern, im Gegensatz zum unerwarteten Tod des Kindes, die Möglichkeit, sich auf den Tod ihres Kindes vorzubereiten (Kars, Grypdonck, de Korte-Verhoef, Kamps, Meijer-van den Bergh, Verkerk & van Delden, 2011). In der Studie von Rini und Loriz (2007) hat sich dies bei 64% der Eltern positiv auf die Bewältigung des Kindstodes ausgewirkt (Rini & Loriz, 2007). Befindet sich das Kind in der Lebensendphase, müssen die Eltern Entscheidungen treffen. Eine der wichtigsten und schwierigsten ist, wie und wann sie mit ihrem Kind über den Tod sprechen. Der Glaube, ihr Kind zu schützen, wenn sie nicht mit ihm über das Sterben reden, funktioniert nicht. Die betroffenen Kinder spüren, dass mit ihnen etwas nicht Ordnung ist, und fühlen sich durch die Reaktionen der Erwachsenen um sie herum bestätigt (ASCO, 2010a). Wenn die Eltern mit ihrem Kind über den Tod sprechen, sollten sie eine klare und einfache Sprache verwenden. Sie sollen ihrem Kind das Gefühl geben, dass sie jederzeit da sind, wenn es sie braucht und dass es ihr Leben und das anderer Menschen bereichert hat (ASCO, 2010a).

Kreicbergs et al. (2004) betonen in ihrer Studie, wie wichtig es ist, mit dem Kind über den Tod zu sprechen. Sie stellten fest, dass 27% der Eltern, welche mit ihrem Kind nicht über den Tod gesprochen hatten, dies später bereuten (Kreicbergs et al., 2004). Kübler-Ross (1981) weist darauf hin, dass Eltern oft gar nicht mit diesem Thema beginnen müssen. Ihre Kinder kommen ihnen manchmal zuvor. Im Alter von ungefähr vier bis zwölf verwenden Kinder überwiegend nonverbale Symbolsprache. Zeichnungen, Bilder, Teddybären oder Puppen dienen ihnen als Instrumente, mit Hilfe derer sie sich über ihr Sterben ausdrücken (Kübler-Ross, 1981). Als Beispiel nennt Kübler-Ross (1981) einen zwölfjährigen Buben, der schon lange auf eine Nierentransplantation wartete. Er „erschoss“ mit seinen Fingern andere Kinder, wodurch er symbolisierte, wie frustriert und deprimiert er war, darauf zu warten, dass ein anderes Kind stirbt, damit er leben

kann. Ältere Kinder und Jugendliche gebrauchen häufiger eine verbale Symbolsprache.

Besteht für das Kind keine Chance mehr auf Heilung, aber könnte es noch Monate oder sogar Jahre weiterleben, können sich die Eltern mit ihrem Kind dafür entscheiden, nach Hause zu gehen. Ein mobiles Palliativ- oder Hospiz-Team in Anspruch zu nehmen, wäre ebenfalls eine Möglichkeit. Die gewohnte Umgebung mit Familie und Haustieren oder anderen persönlichen Dingen kann sich positiv auf das Wohlbefinden der Kinder und die Linderung der Symptome auswirken. Auch die Eltern profitieren von der gewohnten Umgebung (ASCO, 2010a).

In dieser Lebensendphase spielen Verlustgefühle für die Eltern eine enorme Rolle. Sie befinden sich in einem innerlichen Kampf, bei dem sie probieren ihr Kind festzuhalten, gleichzeitig jedoch wissen, dass sie es loslassen müssen. Doch der Prozess des Loslassens ist begleitet von einem Kontrollverlust. Die Eltern können ihr Kind nicht mehr durch die Zustimmung zu medizinischen Interventionen retten. Für das Wohlbefinden des Kindes ist es jedoch sehr fördernd, wenn Eltern diesen Schritt schaffen. Denn wenn sie akzeptiert haben, dass ihr Kind an dieser Krankheit sterben wird, dann stimmen sie lebensverlängernden Maßnahmen nur zu, wenn diese auch gleichzeitig mehr Lebensqualität mit sich bringen und nicht bloß das Leiden ihres Kindes verlängern (Kars et al., 2011). Rowa-Dewar (2002) weist jedoch darauf hin, dass die Trauer um ihr Kind für Eltern oft ein Leben lang besteht. Dabei ist nicht das Band zwischen Eltern und verstorbenem Kind an sich das Problem, sondern dessen Zentralität und Bedeutung im Leben der Eltern (Klass et al., 1996 zit. n. Rowa-Dewar, 2002). 25% der Eltern, die angeben, eine sehr starke Bindung an das verstorbene Kind zu haben, leiden unter Eheproblemen sowie physischen und psychischen Krankheiten (Forrest et al., 1982 zit. n. Rowa-Dewar, 2002). Wenn sie es geschafft haben, den baldigen Tod ihres Kindes zu akzeptieren, stehen die Eltern aber schon vor der nächsten schweren Hürde. Der Verlust eines Kindes gehört zu den verheerendsten Ereignissen die Eltern jemals widerfahren können (Rando, 1986 und Klass, 1996 zit. n. DeJong-Berg & DeVlaming, 2005). Diese Erfahrung kann die

Überzeugungen der Eltern von Grund auf verändern (DeJong-Berg & DeVlaming, 2005).

Den Tod ihres Kindes empfinden Eltern als unerträglichen Schmerz. Wie Barrera et al. (2009) in ihrer Studie feststellten, führt bei 55% der Eltern die physische Abwesenheit ihres Kindes nach dessen Tod zu einem Gefühl der Leere und Einsamkeit (Barrera et al., 2009). 48% gaben an, von unermesslichem Kummer erfüllt zu sein, während 35% über Gefühle von Wut und Schuld berichteten (Barrera et al., 2009). Trotz alledem wird für die Eltern die Möglichkeit zur Mithilfe bei der Pflege des kranken Kindes, sowie die Möglichkeit beim sterbenden Kind und bei dessen Tod anwesend zu sein, als sehr wichtig empfunden. Dies vermittelt ihnen ein Gefühl von Kontrolle (Rini & Loriz, 2007). In derselben Studie gaben 64% der befragten Elternteile im Nachhinein an, es sehr zu bedauern, nicht die Möglichkeit gehabt oder sich dagegen entschieden zu haben, beim sterbenden Kind zu sein (Rini & Loriz, 2007).

2.3. Die Bewältigungsstrategien der Eltern

Bewältigung wird nach Lazarus (1966) konzeptualisiert als Gesamtheit der Anstrengungen, „mit deren Hilfe wahrgenommene Bedrohungen abgeschwächt oder Stresseemotionen gehandhabt werden sollen“ (Lazarus, 1966 zit. n. Lyon, 2005, S. 37). Nach Lazarus (1991) werden Situationen einer primären Bewertung, einer sekundären Bewertung und einer Neubewertung unterzogen. Bei der primären Bewertung wird eine Situation als positiv, irrelevant oder gefährlich eingestuft. In der darauf folgenden sekundären Bewertung wird überprüft, ob die Situation mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen bewältigt werden kann. Es wird eine Bewältigungsstrategie entworfen. Diese Strategie beinhaltet verschiedene Verhaltensweisen, wie z.B. Flucht. Mit der Zeit lernt die Person, ihre Bewältigungsstrategien bewusst einzusetzen. Bei der Neubewertung wird der Erfolg der Bewältigungsstrategie bewertet, um eine Anpassung an die neue Situation zu gewährleisten (Lazarus, 1991). Lazarus (1991) unterscheidet weiter drei Arten der Stressbewältigung: problemorientiertes Coping, emo-

tionsorientiertes Coping und bewertungsorientiertes Coping. Beim problemorientierten Coping versucht die Person, durch Informationssuche und direkte Handlungen die Problemsituation zu überwinden. Beim emotionsorientierten Coping versucht die Person, die emotionale Erregung, welche durch die Situation entstanden ist, abzubauen. Unter bewertungsorientiertem Coping versteht man, dass eine Person lernt, eine Situation eher als Herausforderung statt als Belastung zu sehen. Dadurch wird die Situation positiv bewertet, und es werden Ressourcen freigesetzt, um angemessen reagieren zu können (Lazarus, 1991).

Untersuchungen zur Bewältigung eines Kindstodes wurden unter anderem von Davies (2001) durchgeführt, die sich speziell mit der Trauer der Eltern und ihren Bewältigungsstrategien nach dem Verlust eines jugendlichen Kindes beschäftigt hat. Sie stellte fest, dass der Verlust eines Kindes, egal welches Alter das Kind hatte, ein verheerendes Ereignis ist und Eltern sich nur sehr schwer wieder davon erholen können (Davies, 2001). In der Studie von Yoder (1994) gaben nahezu alle Eltern an, dass sich ihr Leben durch den Tod ihres Kindes für immer geändert hat (Yoder, 1994 zit. n. Davies, 2001). Betroffene Eltern können von verschiedenen Seiten Unterstützung erfahren. Die Partnerin/der Partner, das soziale Netzwerk, verbliebene Kinder, der Glaube, Selbsthilfegruppen und das medizinische/pflegerische Personal sind wichtige Faktoren. Sie können jedoch oft sowohl positiven als auch negativen Einfluss auf das elterliche Wohlbefinden haben (Aho, Tarkka, Astedt-Kurki & Kaunonen, 2009; Barrera et al., 2009; Laakso & Paunonen-Ilmonen, 2002). Hilfreich für die elterliche Bewältigung des Kindstodes sind die Realisierung des baldigen Todes ihres Kindes sowie dessen Akzeptanz, die Möglichkeit, bei der Pflege ihres Kindes mitwirken zu dürfen, sowie uneingeschränkter Zugang zu ihrem Kind, während der Sterbephase und auch nach dessen Tod (Rini & Loriz, 2007).

2.4. Die Unterstützung durch die Pflegenden

Nach Holtslander (2007) haben Pflegepersonen aufgrund ihrer Nähe zu den Angehörigen eine Schlüsselrolle bei der Trauerunterstützung (Holtslander, 2007). Pflegende wirken in mehreren Bereichen unterstützend, unter anderem durch eine fürsorgliche Haltung gegenüber dem Kind und seinen Eltern, indem sie ihnen zuhören, und ihnen die Möglichkeit bieten, unlimitierten Zugang zu ihrem Kind zu haben und bei der Pflege des Kindes mitwirken zu dürfen (Rini & Loriz 2007; Meert, Thurston & Briller, 2005). Diese Unterstützung durch die Pflegepersonen wird von den meisten Eltern sehr positiv gesehen. Dies fanden Seecharan, Andresen, Norris & Toce, (2004) in ihrer Studie mit 79 Elternteilen, deren Kinder verstorben waren, heraus. Der Durchschnittswert der Zufriedenheit mit der Pflege des Kindes betrug 4,6 von 5 erreichbaren Punkten (Seecharan et al., 2004).

Auch nach dem Tod des Kindes können Pflegende das Wohlbefinden der trauernden Eltern positiv beeinflussen. Wenn sie ihnen so viel Zeit geben, wie sie brauchen, um sich von ihrem Kind zu verabschieden. Indem sie sie auf die Wichtigkeit von Selbsthilfegruppen aufmerksam machen, wo sie mit Menschen sprechen können die Ähnliches erlebt haben. Als Entlastung wird von den Eltern auch die Mithilfe bei der Organisation des Begräbnisses empfunden (Laakso et al., 2002; Forrester, 2008; DeCinque, Monterosso, Dadd, Sidhu, Macpherson & Aoun, 2006). DeJong-Berg und DeVlaming (2005) berichten über die Einführung eines Programms für die Nachbetreuung von trauernden Eltern nach dem Tod ihres Kindes im Capital Health's, Stollery Children's Hospital in Edmonton, Alberta, Kanada. Dieses Programm umfasste unter anderem die Schaffung von Erinnerungen: in ihrer Lebensendphase machten die Kinder mit Tinte Handabdrücke, es wurde ihnen eine Haarsträhne abgeschnitten und professionelle Fotografen kamen um Fotos von den Kindern mit ihrer Familie zu machen. Danach wurde eine Erinnerungsbox für die Eltern geschaffen, in die diese Utensilien gegeben wurden (DeJong-Berg & DeVlaming, 2005). Evaluiert wurde dieses Programm dann von DeJong-Berg und Kane (2006). Sie er-

fassten die Zufriedenheit der Eltern. Die befragten Eltern fühlten sich durch die Nachbetreuung unterstützt. 79% der Elternteile empfanden die Briefe, welche sie ein Monat, sechs Monate und ein Jahr nach dem Tod ihres Kindes zugesandt bekamen, als sinnstiftend und bedeutungsvoll. In diesen Briefen wurde noch mal Beileid von Seite der Station, auf der die Kinder betreut wurden, ausgesprochen, und auf Selbsthilfegruppen hingewiesen. 76% empfanden den Anruf von einer Pflegeperson der Station, bei welchem sich diese über das Befinden der Eltern informierte und Unterstützung zusagte, falls die Eltern diese wünschten, als sehr hilfreich. Ebenso erging es 48% der Eltern mit der Erinnerungsbox. 55% der befragten Elternteile fühlten sich durch das Programm bei der Bewältigung des Kindstodes unterstützt (DeJong-Berg & Kane, 2006). Die Unterstützung der Trauernden kann jedoch auch anders erfolgen. In einem Hospiz in Südost-England werden Kinder nach ihrem Tod für 24 Stunden in einen Verabschiedungsraum gebracht. Dieser ist auf unter 10°C gekühlt. Dadurch wird den Eltern genug Zeit gegeben, um sich von ihrem Kind zu verabschieden (Forrester, 2008).

2.5. Zusammenfassung

Trotz des medizinischen Fortschritts gibt es noch immer unheilbare Krankheiten, an denen Kinder versterben. Da diese Kinder nach der Diagnose der Erkrankung oft noch Jahre weiterleben können, ist es nötig, hier einen anderen Ansatz als den kurativen zu verfolgen. Hier setzt die Palliativpflege an, welche neben der Abdeckung der physischen, psychischen und spirituellen Bedürfnisse der Kinder auch die Unterstützung der Familie bei der Bewältigung des Kindstodes und während der Trauerphase danach beinhaltet (WHO, 2010). Die Achtung der besonderen Bedürfnisse eines jeden Kindes steht im Vordergrund. Diese beschränken sich nicht nur auf die Kontrolle der Symptome ihrer Krankheit. Sie sind die Gleichen wie bei anderen Kindern auch, wie z.B. bei den Eltern zu sein, den Kindergarten oder die Schule zu besuchen oder Freunde zu treffen. Soweit es den Kindern also möglich ist diese Aktivitäten auszuüben,

sollten ihre Eltern sie dabei unterstützen (ASCO, 2010b).

Die Eltern und das Kind können sich entscheiden, ob sie die Behandlung im Krankenhaus wünschen, oder ob sie in ihrer gewohnten Umgebung bleiben und ein mobiles Palliativ- oder Hospizteam in Anspruch nehmen (ASCO, 2010a). Nach dem Tod ihres Kindes sind die Eltern in einem Ausnahmezustand. Sie sind voller Einsamkeit, Sorgen, Kummer, Wut und Schuld (DeJong-Berg & Kane, 2006; Barrera et al., 2009; Wheeler, 2001; Rini & Loriz, 2007). Die Bewältigung des Kindstodes erweist sich für die Eltern denkbar schwierig. Verstirbt das Kind erwartet, so haben Eltern schon in der Lebensendphase des Kindes die Möglichkeit, sich auf dessen Tod vorzubereiten. Hierzu zählt auch die Realisierung des baldigen Kindstodes und dessen Akzeptanz (Rini & Loriz, 2007). Unterstützung während dieses schwierigen Prozesses finden Eltern unter anderem in ihrer Partnerin/ihrem Partner, ihrem soziale Netzwerk oder ihren verbliebenen Kindern (Aho et al., 2009; Barrera et al., 2009; Laakso et al., 2002). Auch die Pflegeinterventionen setzen hier an. Die Möglichkeit, bei der Pflege ihres Kindes mitwirken zu dürfen, sowie uneingeschränkter Zugang zu ihrem Kind während der Sterbephase und auch nach dessen Tod ist hilfreich für die elterliche Bewältigung des Kindstodes (Rini & Loriz, 2007; Meert et al., 2005). Pflegende beeinflussen durch ihre Arbeit und ihr Auftreten das Wohlbefinden der trauernden Eltern. Sie können die Eltern bei der Trauerarbeit unterstützen, indem sie ihnen so viel Zeit geben, wie sie brauchen, um sich von ihrem Kind zu verabschieden, die Eltern auf die Wichtigkeit von Selbsthilfegruppen aufmerksam machen, oder ihnen helfen, das Begräbnis zu organisieren (Laakso et al., 2002; DeJong-Berg & Kane, 2006; Forrester, 2008).

3. Theoretischer Rahmen

Den theoretischen Rahmen zu dieser Studie bildet die „Familienzentrierte Pflege“ von Wright und Leahey (2009). Dabei wird erläutert, wie Pflegende den Familien, in welchen die Patientinnen/Patienten leben, gekannt begegnen, sie einschätzen und kompetent begleiten.

3.1. Geschichte

Die Einbeziehung der Familie in die Pflege war schon früher üblich, auch wenn dies nicht immer explizit genannt wurde. Sie war etwas Natürliches, „da die Pflege in der häuslichen Umgebung der Patienten ihren Anfang nahm“ (Wright & Leahey, 2009). Nach Wright und Leahey (2009) ist die Pflegeliteratur über die Einbeziehung von Familien in die pflegerische Arbeit in den letzten Jahrzehnten stark gewachsen, und „[...] die Geschichte, Entwicklung und Theoriebildung in der familienzentrierten Pflege sind in der Literatur umfassend diskutiert worden“ (Wright & Leahey, 2009, S. 30). Das Calgary-Familien-Assessment-Modell (CFAM), auf das weiter unten genauer eingegangen wird, ist Bestandteil der Ausbildungsprogramme für Pflegende in Nordamerika, Australien, Brasilien, Chile, England, Island, Japan, Korea, Taiwan, Thailand, Finnland, Portugal, Schottland, Spanien und Schweden (Wright & Leahey, 2009). In der Schweiz hat sich das CFAM bei einem Entwicklungsprojekt für familienzentrierte Pflege im Lindenhofspital in Bern als sehr geeignete Arbeitsgrundlage erwiesen. Es hat mittlerweile auch schon als Schulungskonzept in Bachelor- und Master-Studiengängen Eingang gefunden (Wright & Leahey, 2009). In Österreich hat die familienzentrierte Pflege, wie sie Wright und Leahey (2009) verstehen, noch keine Geschichte. Die Entwicklung und Theoriebildung stecken noch in den Kinderschuhen.

Als richtungweisend für die familienzentrierte Pflege heben Wright und Leahey (2009) die Arbeit von Broome et al. (1998) hervor. Diese Autoren haben die damals vorhandene Literatur über die pflegerische Arbeit mit Kindern und ihren Familien zusammengefasst. Der Schwerpunkt lag dabei auf den Bereichen Gesundheitsförderung, akute Krankheiten, chronische

Krankheiten und Gesundheitssystem. Gleichzeitig wurden in dieser Arbeit die in anderen Forschungsberichten verwendeten Assessment- und Interventionsmodelle systematisch überprüft (Wright & Leahey, 2009).

3.2. Hintergrund

Der Auftrag, sowie die ethische und moralische Verpflichtung, Familien in die Gesundheitsversorgung miteinzubeziehen, liegt unter anderem bei den Pflegenden. Dabei spielen Erkenntnisse aus den Bereichen Theorie, Praxis und Forschung über den Einfluss der Familie auf Gesundheit, Wohlbefinden und Krankheit ihrer Mitglieder eine wichtige Rolle. Diese Erkenntnisse zeigen, dass familienzentrierte Pflege als integraler Bestandteil pflegerischer Praxis wahrzunehmen ist (Wright & Leahey, 2009). Familienzentrierte Pflege kann jedoch nur dann verantwortungs- und respektvoll praktiziert werden, wenn sie auf der Basis eines fundierten Familien-Assessments aufbaut, und Interventionen auf Familienebene sowie eine beziehungsorientierte Zusammenarbeit zu ihrem Repertoire zählen (Wright & Leahey, 2009).

Wichtig ist hierbei, dass Pflegepersonen über ein übersichtliches Konzept verfügen, um das Familien-Assessment sowie die notwendigen Interventionen zur pflegerischen Unterstützung von Familien durchführen zu können. Dies bewirkt, dass sie eher von ihrer traditionellen, individualistischen Denkweise auf eine interaktionale Denkweise umschalten können. Dadurch wird die Familie in den Mittelpunkt gestellt (Wright & Leahey, 2009). Mit einem solchen Konzept können Stärken und Schwächen einer Familie schneller erkannt, und eine entsprechende Pflegeplanung erarbeitet werden (Wright & Leahey, 2009). Die Konzepte, auf denen die familienzentrierte Pflege nach Wright und Leahey (2009) beruht, sind das Calgary-Familien-Assessment-Modell (CFAM) und das Calgary-Familien-Interventions-Modell (CFIM).

3.3. CFAM

Das CFAM ist eine Weiterentwicklung des Familien-Assessment-Modells von Tomm und Sanders (1983) und ein multidimensionales Konzept. Es basiert auf der Systemtheorie, der Kybernetik, der Kommunikationswissenschaft und der Veränderungstheorie und lässt sich in die drei Hauptkategorien Struktur, Entwicklung und Funktion unterteilen (Wright & Leahey, 2009). Jede dieser drei Hauptkategorien ist in verschiedene Subkategorien gegliedert, wobei jede Pflegeperson selbst entscheiden muss, welche Subkategorien relevant und geeignet sind, eine bestimmte Familie zu einem bestimmten Zeitpunkt zu untersuchen und einzuschätzen (Wright & Leahey, 2009). Die Balance bei der Überprüfung der Subkategorien ist wichtig: Werden zu viele Subkategorien miteinbezogen, wird die Pflegeperson von den erhaltenen Informationen überschwemmt, werden zu wenig Subkategorien überprüft, erhält sie und die Familie ein ungenaues Bild von der Familiensituation (Wright & Leahey, 2009).

3.3.1. Strukturelles Assessment

„Im Rahmen des Assessments muss die Pflegeperson die Struktur der Familie überprüfen, das heißt, sie muss wissen, wer zur Familie gehört, welche Beziehung die Familienmitglieder zu denen außerhalb der Familie haben und wie der Kontext der Familie aussieht“ (Wright & Leahey, 2009, S. 71). Zu den drei Aspekten der Familienstruktur zählen laut Wright und Leahey (2009) die interne Struktur, die externe Struktur und der Kontext, welche alle drei wiederum Subkategorien umfassen (Wright & Leahey, 2009).

Interne Struktur umfasst die Subkategorien „Familienzusammensetzung“, „Gender“, „Sexuelle Orientierung“, „Rangordnung“, „Subsystem“ und „Grenzen“.

Bei der „Familienzusammensetzung“ geht es darum, dass die Pflegeperson über die unterschiedlichen Familienformen der heutigen Gesellschaft Bescheid weiß. Dazu gehören z.B. Familien mit einem allein erziehenden

Elternteil, die Stieffamilie und schwule, lesbische, bisexuelle oder transsexuelle Paare oder Familien. Wright und Leahey (2009) meinen hierzu: „Die Familie bestimmt selbst, wer dazugehört“ (Wright & Leahey, 2009, S. 72). Veränderungen in der Familienzusammensetzung, z.B. wenn ein Familienmitglied stirbt oder neu dazu kommt, sind von Seite der Pflegenden unbedingt zu beachten (Wright & Leahey, 2009). Die Autorinnen weisen darauf hin, dass Verluste umso belastender sind je kürzer sie zurückliegen, je jünger die Familienmitglieder zum Zeitpunkt des Verlustes sind und je kleiner die Familie ist (Wright & Leahey, 2009). Wright und Leahey (2009) verstehen die Subkategorie „Gender“ „[...] sowohl als Basis aller Menschen wie auch als individuelle Gegebenheit“ (Wright & Leahey, 2009, S. 74). Diese Kategorie ist für das pflegerische Gespräch aufgrund der unterschiedlichen Art und Weise, wie Männer und Frauen die Welt erleben, von zentraler Bedeutung (Wright & Leahey, 2009).

Die zentrale Aussage der Subkategorie „Sexuelle Orientierung“ ist, dass Pflegende etwaige Vorurteile überdenken, und bei ihrer täglichen Arbeit die sexuelle Orientierung ihrer Klientinnen/Klienten akzeptieren sollen (Wright & Leahey, 2009).

Unter „Rangordnung“ verstehen Wright und Leahey (2009) die Position, welche Kinder in Abhängigkeit von Alter und Geschlecht einnehmen (Wright & Leahey, 2009).

Unter „Subsysteme“ verstehen Wright und Leahey (2009) die einzelnen Differenzierungsebenen des Familiensystems. Jedes Familienmitglied gehört verschiedenen Subsystemen an, besitzt in jedem dieser Subsysteme eine andere Machtposition und setzt andere Fähigkeiten ein. „Eine 65-jährige Frau kann in einer Familie Großmutter, Mutter, Ehefrau und Tochter sein“ (Wright & Leahey, 2009, S. 77).

Die Subkategorie „Grenzen“ bezieht sich auf die Grenzen der Familiensysteme und Subsysteme, „[...] deren Funktion darin besteht, die Differenzierung des Systems oder Subsystems zu schützen“ (Wright & Leahey, 2009, S. 78). Wright/Leahey (2009) erläutern dies an folgendem Beispiel: „Die Grenze eines Familiensystems wird beispielsweise definiert, wenn ein Vater seiner Teenagertochter erklärt, dass ihr Freund nicht bei ihnen einzie-

hen kann“ (Wright & Leahey, 2009, S. 78). Die Grenze kann aber auch von den Kindern definiert werden. Ein Beispiel hierfür wäre der Sohn, der seiner geschiedenen Mutter erklärt, dass es ihm nicht gefällt, wenn ihr neuer Freund ihn im Krankenhaus besuchen kommt.

Externe Struktur umfasst die zwei Subkategorien „Die erweiterte Familie“ und „Größere Systeme“.

In der Subkategorie „Die erweiterte Familie“ wird auf die Wichtigkeit der Herkunftsfamilie, der Erzeugerfamilie, der Mitglieder der jeweiligen Generation sowie der Stieffamilie hingewiesen, weil diese trotz möglicher örtlicher Distanz eine mächtige Kraft in der Familienstruktur sein können (Wright & Leahey, 2009).

Zu den „größeren Systemen“ gehören größere, soziale Einrichtungen und ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter, aber z.B. auch Sozialhilfe, Jugendfürsorge oder Pflegestellen, also Einrichtungen, zu denen die Familie wichtige Kontakte unterhält (Wright & Leahey, 2009).

Kontext umfasst die Subkategorien „Kultur“, „Ethnie“, „Soziale Schicht“, „Spiritualität und/oder Religion“, „Umgebung“.

Die Subkategorie „Kultur“ bezieht sich „[...] auf die Zugehörigkeit einer Familie zu einer Gruppe, die geprägt ist durch eine gemeinsame Geschichte, Ethnie, soziale Schicht und Religion“ (Wright/Leahey, 2009, S. 82). Pflegende müssen bedenken, dass Kultur ein wichtiger Faktor für die Interaktionen zwischen den Familienmitgliedern darstellt (Wright & Leahey, 2009).

Die Subkategorie „Ethnie“ ist ein grundlegendes Konstrukt, das die Identifikation von Individuen und Gruppen beeinflusst (Wright & Leahey, 2009). „Für Pflegende ist es wichtig, die gesundheitsbezogenen Überzeugungen und Verhaltensweisen einer Familie zu kennen, die von Zugehörigkeit zu einer Ethnie, Privilegien oder Unterdrückung beeinflusst sind“ (Wright & Leahey, 2009, S. 84).

Die zentrale Aussage der Subkategorie „Soziale Schicht“ ist, dass sich die Schichtzugehörigkeit durch bestimmte Wertvorstellungen, einen bestimmten Lebensstil und bestimmte Verhaltensweisen auszeichnet, was sich wiederum auf die Familieninteraktion und die Gesundheitspraktiken aus-

wirkt. Das müssen Pflegende bei ihrer täglichen Arbeit berücksichtigen (Wright & Leahey, 2009).

„Spiritualität und/oder Religion“ können positive wie auch negative Auswirkungen haben, wenn eine Familie mit einer Krankheit oder einem gesundheitlichen Problem umgehen muss. Spiritualität und Religion sind Ressourcen, die von den Pflegenden entdeckt und freigesetzt werden sollen (Wright & Leahey, 2009).

Die Subkategorie „Umgebung“ bezieht sich auf die Gemeinde, die Nachbarschaft und die häusliche Umgebung. Genügend Platz und Privatsphäre oder der Zugang zu Schulen und Freizeitangeboten sind Faktoren welche einen Einfluss auf die Familienfunktion haben und beim Assessment von den Pflegenden bedacht werden müssen (Wright & Leahey, 2009).

Als Instrumente für das strukturelle Assessment eignen sich besonders Genogramme und Ökogramme. Das Genogramm ist eine grafische Darstellung der Familienkonstellation, das Ökogramm stellt die Kontakte der Familie zu anderen Personen außerhalb der Familie dar. Die beiden Instrumente können als Hilfsmittel gesehen werden, um das Assessment, die Pflegeplanung und die Interventionen bei der Arbeit mit Familien zu erleichtern (Wright & Leahey, 2009).

3.3.2. Assessment der Entwicklung

Die Pflegenden müssen nicht nur die Familienstruktur kennen, sondern auch wissen, in welcher Entwicklungsphase des Lebenszyklus sich die Familienmitglieder gerade befinden. Sie dürfen dabei nicht vergessen, dass es kein Universalmodell der Entwicklung des Familienlebenszyklus gibt (Wright & Leahey, 2009). „In Anlehnung an postmoderne Auffassungen sind wir überzeugt, dass eine präzise, absolute und universelle Beschreibung der Familienentwicklung nur in begrenztem Umfang möglich ist“ (Wright & Leahey, 2009, S. 100). Sie machen darauf aufmerksam, dass das Interesse eher der Bedeutung gelten soll, die eine Familie ihrer individuellen Entwicklungsgeschichte zuordnet (Wright & Leahey, 2009).

Wright und Leahey (2009) gehen im CFAM auf sechs Musterbeispiele verschiedener Familienlebenszyklen ein: den Lebenszyklus der nordamerikanischen Mittelschichtfamilie, den Lebenszyklus einer Familie während und nach der Scheidung, den Lebenszyklus der wiederverheirateten Familie, den Lebenszyklus einer Familie mit geringem Einkommen, den Lebenszyklus der Adoptivfamilie, den Lebenszyklus von Schwulen, Lesben, Bisexuellen und Transsexuellen (Wright & Leahey, 2009).

Der Lebenszyklus der nordamerikanischen Mittelschichtfamilie lässt sich in die sechs Stadien „Auszug aus dem Elternhaus: junge Erwachsene“, „Verbindung von zwei Familien durch Eheschließung: das neue Paar“, „Familien mit kleinen Kindern“, „Familien mit Jugendlichen“, „Kind(er) ins Leben entlassen und sich weiterentwickeln“ und „Familien im späteren Lebensalter“ unterteilen (Carter & McGoldrick, 1999a zit. n. Wright & Leahey, 2009). Umgelegt auf österreichische Verhältnisse entspricht dieser Lebenszyklus dem der österreichischen Mittelschichtsfamilie, oder zumindest der Idealvorstellung davon. Denn Wright und Leahey (2009) weisen darauf hin, dass sich Struktur und Form der nordamerikanischen Familie radikal wandeln. Pflegende benötigen deshalb einen konzeptuellen Rahmen, der sich an der Realität orientiert. Oft wird die klassische Familie noch als Idealvorstellung hoch gehalten. Mit der durchschnittlichen Kinderzahl von 1,39 pro Frau (Bundesministerium für Unterricht, Kunst und Kultur, 2009) ist man in Österreich von der Mutter-Vater-zwei Kinder-Familie jedoch weit entfernt. Auch in Österreich haben sich in den letzten Jahrzehnten die Familienstrukturen gewandelt und neue Formen gebildet. Alleinerzieher/Alleinerzieherinnen, Patchworkfamilien oder homosexuelle Paare in einer eingetragenen Partnerschaft sind hier beispielsweise zu nennen.

Der Lebenszyklus einer Familie während der Scheidung lässt sich unterteilen in „Entschluss, sich scheiden zu lassen“, „Planung zur Auflösung des Systems“, „Trennung“ und „Scheidung“. *Nach der Scheidung* gibt es auf der elterlichen Seite einen „geschiedenen Elternteil (mit Sorgerecht oder Hauptwohnsitz des Kindes)“ und einen „geschiedenen Elternteil (ohne Sorgerecht)“ (Carter & McGoldrick, 1998 zit. n. Wright & Leahey, 2009).

In Österreich besteht auch nach einer Scheidung grundsätzlich weiterhin eine gemeinsame Obsorge für minderjährige Kinder. Die Elternteile können jedoch nach Abschluss des Scheidungsverfahrens eine alleinige Obsorge beim Pflegschaftsgericht beantragen (Offizieller Amtshelfer für Österreich, 2011a).

Wright und Leahey (2009) weisen darauf hin, dass Familien in der Scheidungsphase häufig unter enormen Druck stehen, da Familien mit alleinerziehenden Elternteilen im weiteren Verlauf die gleichen Aufgaben bewältigen müssen wie Familien mit zwei Elternteilen, allerdings ohne deren Ressourcen (Wright & Leahey, 2009). Ein Hauptaugenmerk sollten Pflegende darauf richten, „[...] dass für die Zeit nach der Scheidung für beide Seiten akzeptable Regelungen vereinbart werden, die dem Wohl der Kinder dienen“ (Wright & Leahey, 2009, S. 118). Die Zahl der Scheidungen ist in Österreich von 13.351 (1946) auf 17.442 (2010) gestiegen, das heißt in Österreich sind Kinder einem hohen Risiko ausgesetzt, mit geschiedenen Eltern aufzuwachsen. Neun Prozent der Familien mit Kindern in Österreich sind Patchworkfamilien (Statistik Austria, 2011b).

Der Lebenszyklus der wiederverheirateten Familie setzt sich aus den drei Schritten „Beginn der neuen Beziehung“, „Konzeptualisierung und Planung einer neuen Ehe und Familie“, „Wiederverheiratung und Neugründung der Familie“ zusammen (Carter & McGoldrick, 1998 zit. n. Wright & Leahey, 2009). Nach Wright und Leahey (2009) ist Furcht, die mit dem Sich-Einlassen auf neue Beziehungen zusammenhängt, ein zentrales Element des emotionalen Prozesses, den die Familie beim Übergang zur wiederverheirateten Familie zu bewältigen hat (Wright & Leahey, 2009). Wright und Leahey (2009) raten Pflegenden, „[...] sich umfassend über die Probleme von Stieffamilien zu informieren und die Besonderheit des komplexen Lebens von Stieffamilien zu respektieren“ (Wright & Leahey, 2009, S. 123), da sie nur so in der Lage sind Stieffamilien bei der Diskussion über aufkommende Probleme zu helfen (Wright & Leahey, 2009).

Der Lebenszyklus einer Familie mit geringem Einkommen deckt sich oft nicht mit dem Mittelschichtsparadigma (Wright & Leahey, 2009). Wright und Leahey (2009) empfehlen Pflegenden „[...] darauf zu achten, welchen

Einfluss Kultur, Religion, sozioökonomischer Status, Ethnie und Milieu auf den Zeitpunkt und die Qualität der Übergänge im Lebenszyklus einer Familie haben“ (Wright & Leahey, 2009, S. 126).

Der Adoptionsprozess im *Lebenszyklus der Adoptivfamilie* kann, von der Entscheidung über konkrete Schritte bis zur Adoption, für Paare eine belastende oder positive Erfahrung sein (Wright & Leahey, 2009). Wright und Leahey (2009) meinen, „[...] dass Pflegende die Entwicklungen und besonderen Bedingungen kennen sollten, die bei der Gründung einer Adoptivfamilie zu berücksichtigen sind“ (Wright & Leahey, 2009, S. 126). Wichtig für Pflegende ist hierbei, die Stärken und Ressourcen der Adoptivfamilie beim Umgang mit Herausforderungen zu entdecken (Wright & Leahey, 2009).

Der Familienlebenszyklus von Schwulen, Lesben, Bisexuellen und Transsexuellen überlappt sich teilweise mit dem der traditionellen Familie. Probleme in Bezug auf die Elternschaft von schwulen oder lesbischen Paaren, sind unter anderem die, aufgrund von Vorurteilen der zuständigen Kliniken, eingeschränkte Möglichkeit schwanger zu werden. Auch mit der Versicherung oder der Herkunftsfamilie kann es zu Schwierigkeiten kommen. (Wright & Leahey, 2009). In Österreich gilt ein Verbot der künstlichen Befruchtung sowie der Fremdkindadoption für eingetragene Partnerschaften von homosexuellen Paaren (Offizieller Amtshelfer für Österreich, 2011b). Wright und Leahey (2009) raten Pflegenden, bei der Arbeit mit schwulen, lesbischen, bisexuellen oder transsexuellen Familien, besonders sensibel mit dem Thema Unterdrückung umzugehen. Besonders vor zwei gravierenden Fehlern müssen sie sich in Acht nehmen: einerseits Unterschiede übermäßig zu betonen, andererseits Unterschiede, die tatsächlich bestehen, zu ignorieren (Wright & Leahey, 2009). Nach Wright und Leahey (2009) haben Pflegende aufgrund ihrer privilegierten Position bei der Familienarbeit „[...] eine wichtige Vorbildfunktion, wenn es darum geht, Offenheit und Respekt vor der Verschiedenartigkeit und Vielfalt zu praktizieren“ (Wright & Leahey, 2009, S. 129).

3.3.3. Funktionales Assessment

Das funktionale Assessment ist eine Momentaufnahme vom Leben einer Familie, bei dem es darum geht, „[...] das Verhalten von Individuen untereinander zu einem bestimmten Zeitpunkt zu registrieren“ (Wright & Leahey, 2009).

Zum instrumentellen Aspekt der Familienfunktion zählen Aktivitäten des täglichen Lebens, wie z.B. essen, schlafen, Verbände wechseln, usw. Bei Familien mit einem erkrankten Familienmitglied sind diese instrumentellen Aktivitäten in der Regel umfangreicher und finden häufiger statt (Wright & Leahey, 2009).

Nach Friedman et al. (2003) gibt es sechs Stadien von Gesundheit und Krankheit und Familieninteraktion:

1. Versuche der Familie, die Gesundheit zu fördern,
2. Einschätzung der Symptome durch die Familie,
3. Bemühungen, Behandlung und Pflege zu erhalten,
4. Überweisung und Bekommen der Behandlung und Pflege,
5. unmittelbare Reaktion von Klientin/Klient und Familie auf Krankheit,
6. Anpassung an die Krankheit und den Genesungsprozess (Friedman et al., 2003 zit. n. Wright & Leahey, 2009)

Das Einholen von Informationen über das Stadium von Gesundheit, Krankheit und Familieninteraktion sowie über den Umgang mit der Krankheit im täglichen Leben hilft der Pflegeperson, gemeinsam mit der Familie, Coping-Strategien aufzudecken und herauszufinden, in welchem Bereich Unterstützungsbedarf besteht (Wright & Leahey, 2009).

Nach Wright und Leahey (2009) zählen zum *expressiven Aspekt* der Familienfunktion die neun Subkategorien „Emotionale Kommunikation“, „Verbale Kommunikation“, „Nonverbale Kommunikation“, „Zirkuläre Kommunikation“, „Problemlösung“, „Rollen“, „Einfluss und Macht“, „Überzeugungen“, „Allianzen und Koalitionen“.

„Emotionale Kommunikation“ bezieht sich auf Emotionen oder Gefühle, im Rahmen der Familieninteraktionen, die von den Pflegenden wahrgenommen werden können (Wright & Leahey, 2009).

Bei der Subkategorie „Verbale Kommunikation“ geht es für Wright und Leahey (2009) darum, „[...] was die Wörter im Hinblick auf die Beziehung bedeuten (Wright & Leahey, 2009, S. 133). Sie empfehlen eine klare und direkte Kommunikation.

„Nonverbale Kommunikation“ umfasst unter anderem Körperhaltung, Blickkontakt, Berührung, Gestik, Mimik, die Position im Raum oder Nähe/Distanz zwischen den einzelnen Familienmitgliedern (Wright & Leahey, 2009). Pflegende müssen bedenken, dass nonverbale Kommunikation eng mit emotionaler Kommunikation verknüpft und stark von der Kultur beeinflusst ist (Wright & Leahey, 2009).

„Zirkuläre Kommunikation“ bezeichnet die gegenseitige Beeinflussung des Verhaltens von Gesprächspartner. Die Reaktion von Person A löst eine Reaktion bei Person B aus, welche wiederum die Reaktion von Person A verstärkt (Wright & Leahey, 2009). Wright und Leahey (2009) raten Pflegenden, die Situationen mit der Familie gut zu beobachten „[...] da die Pflegende und die Familie sich auch gegenseitig beeinflussen“ (Wright & Leahey, 2009, S. 134).

„Problemlösung“ bezeichnet nach Wright und Leahey (2009) „[...] die Fähigkeit der Familie, ihre Probleme effektiv zu lösen“ (Wright & Leahey, 2009, S. 139). Die Aufgabe der Pflegeperson besteht hierbei darin, zu klären ob es sich um instrumentelle oder emotionale Probleme handelt, wie die Problemlösungsstrategien der Familie aussehen und wo sie unterstützend intervenieren kann (Wright & Leahey, 2009).

Die Subkategorie „Rollen“ bezieht sich auf die etablierten Verhaltensmuster der Familienmitglieder. Für die Pflegeperson ist es nach Wright und Leahey (2009) wichtig zu überprüfen, wie die Familienmitglieder mit ihren Rollen zurechtkommen, wie diese Rollen bestimmt werden oder ob es Konflikte gibt (Wright & Leahey, 2009). Dabei sollten Pflegende „[...] die Konzeptualisierung der Subkategorie Rolle innerhalb des funktionalen Assessments auf die Familie und nicht auf das Individuum fokussieren“ (Wright & Leahey, 2009, S. 141).

„Einfluss und Macht“ bezieht sich auf das Verhalten einer Person, mit dem sie versucht das Verhalten einer anderen Person zu beeinflussen (Wright

& Leahey, 2009). Die Aufgabe der Pflegenden besteht hierbei darin, zu erkennen, „[...] ob alle Familienmitglieder in gleichem Maße zu den Problemen beitragen und gemeinsam Verantwortung für deren Lösung übernehmen“ (Wright & Leahey, 2009, S. 142).

Die Subkategorie „Überzeugungen“ bezieht sich auf die grundlegenden Einstellungen und Werte von Individuen und Familien. Nach Wright und Leahey (2009) basiert „[...] jede Handlung, die Familien und Individuen durchführen, und jede Entscheidung, die sie treffen“ (Wright & Leahey, 2009, S. 143) auf ihren Überzeugungen. Dadurch können Pflegende erkennen, warum Familien mit chronischen und lebensbedrohlichen Krankheiten auf eine bestimmte Art und Weise umgehen (Wright & Leahey, 2009).

„Allianzen und Koalitionen“ behandelt die „[...] Orientierung, Balance und Intensität der Beziehungen zwischen Familienmitgliedern oder zwischen der Familie und der Pflegenden“ (Wright & Leahey, 2009, S. 144).

Die Pflegeperson sollte hier besonders auf den Zusammenhang zwischen der strukturellen Subkategorie „Grenzen“ und der funktionalen Subkategorie „Allianzen und Koalitionen“ achten, da die Grenzen bestimmen, wer sich in einer Familie bewusst oder unbewusst zu einer Allianz oder Koalition zusammengeschlossen hat (Wright & Leahey, 2009). Wright und Leahey (2009) weisen darauf hin, dass es sowohl den Pflegenden als auch der Familie hilft, wenn die Stärken und Einschränkungen der Familie in jeder der genannten Subkategorien überprüft werden (Wright & Leahey, 2009).

Das CFAM ist ein Konzept, an dem sich Pflegende und Familie bei der Erörterung der Probleme orientieren können. Pflegepersonen ermöglicht es eine grobe Einschätzung der Stärken und Probleme einer Familie. Das Assessment kann zudem verfeinert werden, um bestimmte Bereiche der Familienfunktion genauer zu untersuchen (Wright & Leahey, 2009). Nach Beendigung des Familien-Assessment können die Pflegeperson und die Familie entscheiden, ob eine Intervention notwendig ist (Wright & Leahey, 2009).

3.4. CFIM

Stellt sich nach Abschluss eines Familien-Assessments heraus, dass Interventionen nötig sind, muss die Pflegeperson entscheiden, wie sie intervenieren kann, um gewünschten Veränderungen den Weg zu ebnet (Wright & Leahey, 2009). Das CFIM beantwortet die Frage, ob eine Intervention eine Veränderung in einem bestimmten Bereich der Familienfunktion herbeiführen kann (Wright & Leahey, 2009), und hat somit „[...] die Förderung, Verbesserung und Aufrechterhaltung einer effektiven Familienfunktion im kognitiven, affektiven und verhaltensbezogenen Bereich“ zum Ziel (Wright & Leahey, 2009, S. 156).

Das CFIM setzt sich zusammen aus:

- Interventionsorientierten Fragen
- Interventionen zur Veränderung des kognitiven Bereichs der Familienfunktion
- Interventionen zur Veränderung des affektiven Bereichs der Familienfunktion
- Interventionen zur Veränderung des verhaltensbezogenen Bereichs der Familienfunktion

Interventionsorientierte Fragen zählen zu den einfachsten und effektivsten Pflegeinterventionen bei Familien mit gesundheitlichen Problemen (Wright & Leahey, 2009). Die Autorinnen weisen darauf hin, dass diese Fragen zu Veränderungen im kognitiven, affektiven und/oder verhaltensbezogenem Bereich führen sollen. Wright und Leahey (2009) unterscheiden zwischen linearen und zirkulären interventionsorientierten Fragen. Lineare Fragen sind investigativ, „[...] sie geben Aufschluss darüber, wie ein Familienmitglied ein Problem beschreibt oder wahrnimmt“ (Wright & Leahey, 2009, S. 158). Durch diese Fragen erhalten Pflegende Informationen über Wahrnehmungen und Überzeugungen der Familie. Als Beispiel nennen Wright und Leahey (2009) die Frage an Eltern, deren Tochter an Anorexia nervosa leidet: „Wann haben Sie bemerkt, dass ihre Tochter ihre Essgewohn-

heiten verändert hat?“ (Wright & Leahey, 2009, S. 158). Übertragen auf das Thema dieser Arbeit könnte die Frage lauten: „Wann haben Sie bemerkt, dass ihr Sohn sich gesundheitlich verschlechtert hat?“

Zirkuläre Fragen zielen auf Erklärungen des Problems ab, und liefern der Pflegeperson Informationen über die Beziehungen zwischen Individuen, Ereignissen, Ideen oder Überzeugungen (Wright & Leahey, 2009). Als Beispiel nennen die Autorinnen die Frage: „Welches Familienmitglied macht sich am meisten Sorgen über Cheyennes Anorexie?“ (Wright & Leahey, 2009, S. 158). Übertragen auf das Thema dieser Arbeit könnte die Frage lauten: „Welchem Familienmitglied fällt es am schwersten, mit Julias Krebserkrankung umzugehen?“

Wright und Leahey (2009) weisen darauf hin, dass lineare Fragen darauf abzielen Verhalten zu korrigieren, zirkuläre Fragen hingegen darauf, Verhaltensänderungen zu ermöglichen. Zirkularität bedeutet für Wright und Leahey (2009), „[...] dass die Fragen und Antworten von Familien und Pflegenden während eines Gesprächsverlaufs zyklisch sind“ (Wright & Leahey, 2009, S. 158). Die Pflegeperson bezieht sich mit ihren Fragen auf die Informationen, die die Familie als Antwort auf ihre Fragen liefert (Wright & Leahey, 2009).

Interventionen zur Veränderung des kognitiven Bereichs der Familienfunktion „[...] bieten gewöhnlich neue Ideen, Meinungen, Überzeugungen, Informationen oder Instruktionen über ein bestimmtes Gesundheitsproblem oder Gesundheitsrisiko an“ (Wright & Leahey, 2009, S. 162). Die Hauptaufgabe liegt von Seite der Pflegeperson darin, durch kommunikative Maßnahmen die Stärken der Familie sowie der einzelnen Familienmitglieder zu erkennen und wertzuschätzen. Ebenso ist es ihre Aufgabe als Gesundheitsexpertin, Informationen zu geben und Meinungen zu äußern (Wright & Leahey, 2009).

Interventionen zur Veränderung des affektiven Bereichs der Familienfunktion „[...] sollen intensive Emotionen, die das Problemlösungsvermögen der Familie blockieren, reduzieren oder aktivieren“ (Wright & Leahey, 2009, S. 165). Wright und Leahey (2009) empfehlen der Pflegeperson, in Bezug auf diese Interventionen, die emotionalen Reaktionen der Familie

zu validieren oder normalisieren. Die Familienmitglieder sollen dazu ermutigt werden ihre Krankheitsgeschichte zu erzählen. Die Pflegeperson soll durch ihre Interventionen bewirken, dass die Familienmitglieder bei Problemen füreinander da sind und sich gegenseitig unterstützen (Wright & Leahey, 2009).

Interventionen zur Veränderung des verhaltensbezogenen Bereichs der Familienfunktion „[...] sollen Familienmitgliedern helfen, anders miteinander zu interagieren und umzugehen“ (Wright & Leahey, 2009, S. 167). Die Pflegeperson soll während einer Familiensitzung einem oder mehreren Familienmitgliedern Aufgaben zuteilen und die Interaktionen beobachten (Wright & Leahey, 2009). Sie soll Familienmitglieder dazu ermutigen, die Rolle der pflegenden Angehörigen zu übernehmen und Unterstützung anzubieten. Auch der Hinweis darauf, sich Erholungspausen zu gönnen zählt hierzu. Die Familie bei der Entwicklung von therapeutischen Ritualen zu unterstützen ist ebenfalls Teil hiervon (Wright & Leahey, 2009).

Zusammenfassend sind für diese Arbeit folgende Punkte der „Familienzentrierten Pflege“ hervorzuheben:

- *Der Beziehungsaufbau*, also die Fähigkeit der Pflegeperson eine therapeutische Beziehung mit der Familie herzustellen und aufrechtzuerhalten (Wright & Leahey, 2009), weil eine fürsorgliche Haltung der Pflegenden gegenüber der Familie, ebenso wie ihre Handlungen, erheblichen Einfluss auf das Wohlbefinden der Eltern und des Kindes haben (Rini & Lorig, 2007; Meert, Thurston & Thomas, 2001);
- *das Assessment*, innerhalb dessen die Pflegeperson der Familie die Möglichkeit gibt, ihre Geschichte zu erzählen (Wright & Leahey, 2009), weil besonders für Mütter das Gespräch über den Tod ihres Kindes, und das Zurückblicken auf sein Leben, einer der besten Wege ist, um mit diesem Verlust umzugehen (Laakso et al., 2002; Steele, 2002);
- *Pflegeinterventionen für Familien*, weil bei dem Verlust eines Kindes immer das gesamte System Familie betroffen ist (Wright & Leahey, 2009). Pflegenden kommt hier die Aufgabe zu, die Familie zu unterstützen. Dies kann sich z.B. durch die Erlaubnis, dass die Eltern bei

der Pflege ihres Kindes mitwirken dürfen, durch Zusammenstellen einer Erinnerungs-Box, durch Karten und Telefonanrufe oder durch Informationen über Selbsthilfegruppen äußern (Kars et al., 2011; Meert et al., 2005; Laakso et al., 2002);

- *Die Führung pflegerischer Familiengespräche*, weil effektive Kommunikation von Seite der Pflegenden die Eltern bei der Trauerarbeit unterstützen kann (Wright & Leahey, 2009). Nicht nur das Geben von Informationen an die Eltern, sondern auch die Art und Weise wie diese kommuniziert werden und ob sie für die Eltern verständlich sind, hat Auswirkungen auf deren Wohlbefinden (Hendricks-Ferguson, 2007; Rini & Loriz, 2007);
- *Sowie der Abschluss des Familienkontaktes* (Wright & Leahey, 2009), dem besondere Aufmerksamkeit gewidmet werden muss, da manche Eltern eine so enge Beziehung zum medizinischen Personal aufbauen, dass sie diese als „Familie“ (DeCinque et al., 2006, S. 75) bezeichnen und auch in der Trauerphase nach dem Tod ihres Kindes den Kontakt zum Personal, welches ihr Kind betreut hat, suchen (DeCinque et al., 2006).
-

4. Vorgehen/Methode

4.1. Design/Forschungsansatz

Als Forschungsdesign für diese Arbeit bietet sich eine systematische Literaturübersicht an, weil zu dem behandelten Thema schon Literatur vorhanden ist. Im Zeitraum der letzten zehn Jahre wurde jedoch nur eine Literaturübersicht von Rowa-Dewar (2002) veröffentlicht, welche nur drei Studien beinhaltet. Aufgrund dieser Tatsache ist eine neue systematische Literaturübersicht notwendig, um die über diesen langen Zeitraum erlangten Erkenntnisse einzelner Studien zusammenzufassen. Die vorliegende Literaturübersicht behandelt die Bewältigungsstrategien von Eltern, deren Kind verstorben ist. Ebenfalls Bestandteil dieser Arbeit ist die Klärung der Frage, welche Aufgabe der Pflege dabei zukommt, und welche Interventionen das Pflegepersonal im Rahmen seiner täglichen Arbeit zur Unterstützung der Eltern in ihrem Trauerprozess durchführen kann.

Die Datensammlung zur Klärung der Forschungsfragen erfolgt in den Bibliotheken der Universität Wien, der Medizinuniversität Wien sowie des Instituts für Soziologie. Weiters wird die Suche in den Datenbanken PUB-MED und CINAHL durchgeführt.

4.2. Methoden-/Instrumentenwahl

Eine systematische Literaturübersicht beginnt mit der Beschäftigung mit einem Thema. Aus dieser Beschäftigung heraus entstehen die Forschungsfragen. Das Fundament für die Forschungsfragen bildet ein passender theoretischer Rahmen. Aus dem theoretischen Rahmen und den Forschungsfragen werden wiederum die Schlüsselwörter und die Ausschlusskriterien für die Datensammlung abgeleitet. Die Datensammlung erfolgt dann systematisch, was bedeutet, dass die festgelegten Schlüsselwörter und Ausschlusskriterien mit Schlagwörtern aus dem theoretischen Rahmen in unterschiedlicher Weise zu Suchstrings zusammengesetzt werden. Mit Hilfe dieser Suchstrings erfolgt die Literaturrecherche in ausgewählten Datenbanken und Bibliotheken. Die für diese Arbeit relevan-

te und den festgelegten Kriterien entsprechende Literatur wird zahlenmäßig in Tabellen festgehalten. Die Studien werden gelesen und kritisch nach wissenschaftlich anerkannten Systemen bewertet. Danach erfolgt ein Ordnen der aus den Studien erhaltenen Informationen. Es werden Gruppen gebildet, wobei ähnliche Ergebnisse einzelner Studien in einer Gruppe zusammengefasst werden. Im Anschluss daran werden die Ergebnisse diskutiert, wobei auf den Theoretischen Rahmen nach Wright und Leahey (2009) Bezug genommen wird. Schließlich werden noch die Schlussfolgerungen erläutert die sich aus den Ergebnissen dieser Arbeit ableiten lassen.

4.3. Ein- und Ausschlusskriterien

Für die Datenbanksuche wurden die zwei Datenbanken PUBMED und CINAHL ausgewählt. Bei der Suche in diesen Datenbanken wurden nur englische Suchbegriffe verwendet, da die Verwendung von deutschen Begriffen zu diesem Thema in den ausgewählten Datenbanken keine Ergebnisse brachte.

Folgende Suchbegriffe wurden verwendet: death, child, children, parent, bereaved parents, bereavement care, bereavement support, coping, parental coping, parental grief, grief, life's end, end-of-life, family, family health. Diese Begriffe mussten im Titel, im Abstract oder im Text der Studie vorkommen.

Begriffe, die bei der Suche ausgeschlossen wurden, sind: sudden infant death syndrome, perinatal, orphan. Der Grund für den Ausschluss des Begriffes „perinatal“ ist die Zielgruppe dieser Arbeit, also Kinder von der Geburt bis zum vollendeten achtzehnten Lebensjahr. „Sudden infant death syndrome“ wurde ausgeschlossen, weil sich der plötzliche Kindstod und dessen Auswirkungen auf die Eltern von Krankheiten mit Todesfolge unterscheiden. Der Begriff „orphan“ wurde bei der Suche ausgeschlossen, weil sich diese Arbeit mit der Reaktion und der Bewältigung von Eltern deren Kind verstorben ist befasst. Studien, die vor dem Jahr 2000 publiziert wurden, wurden nicht in die Suche eingeschlossen. Ebenso wird die Aus-

wahl auf Publikationen in Deutsch oder Englisch beschränkt. Nachfolgend werden die Tabellen mit den jeweiligen Suchstrings für PUBMED sowie für CINAHL aufgelistet.

Tabelle 1: Suchstrings PUBMED

PUBMED		
Suchstring	Gefunden	Zurückbehalten
(((((death) AND child) AND bereaved parents) NOT orphan) NOT sudden infant death syndrome) NOT perinatal)	83	5
(((((death) AND child) AND parent) AND grief) NOT orphan) NOT sudden infant death syndrome) NOT perinatal)	104	4
(((((death) AND child) AND bereavement care) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	140	5
(((((death) AND child) AND bereavement support) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	198	1
(((((death) AND grief) AND parental coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	70	2
(((((bereaved parents) AND coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	64	3
(((((parental grief) AND coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	155	0
(((((parental grief) AND life's end) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	3	0

((((parental grief) AND end-of-life) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	5	0
((((children) AND end-of-life) AND coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	63	0
((((death) AND end-of-life) AND family) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	74	0
((((children) AND end-of-life) AND family health) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	45	0
((((child) AND death) AND family health) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	37	0
((((family) AND end-of-life) AND coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	14	0
Gesamt	1055	20

Tabelle 2: Suchstrings CINAHL

CINAHL		
Suchstring	Gefunden	Zurückbehalten
(((((death) AND child) AND bereaved parents) NOT orphan) NOT sudden infant death syndrome) NOT perinatal)	55	5
(((((death) AND child) AND parent) AND grief) NOT orphan) NOT sudden infant death syndrome) NOT perinatal)	61	1
(((((death) AND child) AND bereavement care) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	32	0
(((((death) AND child) AND bereavement support) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	11	1
(((((death) AND grief) AND parental coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	2	0
(((((bereaved parents) AND coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	11	3
(((((parental grief) AND coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	5	0
(((((parental grief) AND life's end) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	0	0
(((((parental grief) AND end-of-life) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	2	0

((((children) AND end-of-life) AND coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	214	0
((((death) AND end-of-life) AND family) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	17	0
((((children) AND end-of-life) AND family health) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	9	0
((((child) AND death) AND family health) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	11	0
((((family) AND end-of-life) AND coping) NOT orphan) NOT perinatal) NOT sudden infant death syndrome)	13	0
Gesamt	443	3

4.4. Datenanalyse

Die Studien wurden nach folgenden fünf Punkten aufgeschlüsselt: der Autor/die Autorin, die Forschungsfrage, das Design, die Ergebnisse und die Empfehlungen für die Praxis.

Die Datenanalyse sowie die Qualitätsbeurteilung erfolgte dann den jeweiligen Studien entsprechend durch

- Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement (Moher, Liberati, Tetzlaff & Altman, 2009)
- STROBE checklist for cohort, case-control, and cross-sectional studies (Elm, Altman, Egger, Pocock, Gøtzsche & Vandenbroucke, 2007)
- Beurteilung der Qualität von Qualitativen Studien (Mayer, 2007)
- Stufen der Evidenz (Mazurek-Melnyk, 2005)
- Johns Hopkins Nursing Evidence-based Practice Research Evidence Appraisal (The Johns Hopkins Hospital/The Johns Hopkins University, 2005)

Hierbei wurden an jede Studie Punkte vergeben, je nachdem wie viel Kriterien sie bei der Qualitätsbeurteilung erfüllte. Im Anhang dieser Arbeit sind die bewerteten Studien zu finden.

4.5. Probandengruppe/Auswahl

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit Eltern deren Kind verstorben ist und ihrer Bewältigung dieses Ereignisses. Die Altersgrenze ist dabei festgesetzt auf den Zeitraum von der Geburt bis zum vollendeten 18. Lebensjahr. Genauer wird dabei auf Kinder eingegangen, die an einer chronischen Krankheit verstorben sind.

Bei Kindern, die im Krankenhaus oder Hospiz bzw. unter der Betreuung eines mobilen Hospiz-/Palliativteams verstorben sind, wird die Rolle der Pflegenden bei der Bewältigung des Todes durch die Eltern herausgearbeitet.

4.6. Ethische Überlegungen

Da es sich um eine Literaturlarbeit handelt, gibt es keine ethischen Bedenken hinsichtlich der Verfassung dieser Diplomarbeit.

5. Resultate

Die Resultate dieses Systematic Reviews lassen sich in drei Kategorien zusammenfassen, wobei jeder Kategorie Unterkategorien zugeordnet werden. Die Kategorien fügen sich aus den Ergebnissen der Studien, die hier behandelt wurden zusammen, und sind in Tabelle 3 dargestellt.

Tabelle 3: Übersicht über die Resultate des Systematic Reviews

Kategorie	<i>Unterkategorie</i>
Erwarteter vs. unerwarteter Tod	• <i>Der Kindstod</i> • <i>Nähe zum Kind</i> • <i>Akzeptanz</i> • <i>Informationen vom medizinischen Personal</i>
Auswirkungen	• <i>Geschlechtsspezifische Trauerreaktion</i> • <i>Langzeitauswirkungen</i>
Unterstützung	• <i>Partnerinnen und Partner</i> • <i>Andere Kinder</i> • <i>Soziales Netzwerk, Glauben und Selbsthilfegruppen</i> • <i>Medizinisches Personal</i>

In der Kategorie **Erwarteter vs. unerwarteter Tod** wird auf die Möglichkeit der elterlichen Vorbereitung auf den baldigen Kindstod eingegangen, welche positive Auswirkungen auf die Trauerreaktion und das Wohlbefinden der Eltern nach dem Tod ihres Kindes haben kann. Gleichzeitig werden die zusätzlichen Belastungen eines Kindstodes aufgezeigt, wenn dieser unerwartet geschieht (Rini & Loriz, 2007). *Nähe zum Kind* ist hierbei ein wichtiges Thema für Eltern, weil es ihr Wohlbefinden steigert und es ihnen ein Gefühl der Kontrolle gibt (Meert et al., 2005). Durch diese Nähe werden die Eltern ständig mit dem baldigen Tod des Kindes konfrontiert. In der Subkategorie *Akzeptanz* wird deshalb auf den schwierigen Prozess

eingegangen, den Eltern durchmachen müssen, wenn sie erfahren, dass für ihr Kind keine Chance auf Heilung mehr besteht. Zusätzlich werden die Auswirkungen aufgezeigt, welche durch die elterliche Akzeptanz des Kindstodes entstehen (Rini & Loriz, 2007). Wichtig ist es für Eltern außerdem, ausreichend *Informationen vom medizinischen Personal* zum Zustand ihres Kindes zu bekommen. Dies ist ein Faktor, der Einfluss auf ihr Wohlbefinden hat (Hendricks-Ferguson, 2007). Dabei spielt auch die Art und Weise, wie diese Informationen kommuniziert werden, für Eltern eine Rolle (Meert, Thurston & Sarnaik, 2000).

Die Kategorie **Auswirkungen** zeigt auf, welche *geschlechtsspezifischen Trauerreaktionen* nach dem Tod des Kindes auftreten, wie diese bei Müttern auf der einen, und Vätern auf der anderen Seite zu Unverständnis führen und so einen erheblichen Einfluss auf das Wohlbefinden der Eltern haben können (Laakso et al., 2002; Aho et al., 2009). Auch auf die *Langzeitauswirkungen*, die der Verlust eines Kindes mit sich bringt, wird hier eingegangen, denn ein Kindstod kann auch noch Jahre danach bei betroffenen Eltern zu Depressionen führen (Rogers et al., 2008).

Unterstützung der Eltern während des Sterbeprozesses und des Kindstodes sowie in der Trauerphase danach ist die dritte Kategorie, welche sich in die vier Subkategorien *Partnerinnen und Partner; Andere Kinder; Soziales Netzwerk, Glauben und Selbsthilfegruppen* sowie *Medizinisches Personal* unterteilt (Aho et al., 2009; Laakso et al., 2002; Barrera et al., 2009).

5.1. Erwarteter vs. unerwarteter Tod

5.1.1. Der Kindstod

Diese Thematik umfasst drei Studien und wird von den Forscherinnen/Forschern Meert et al. (2001), Davies (2001) und Seecharan et al. (2004) behandelt. Davies (2001) erreicht mit ihrem wissenschaftlichen Artikel nur eine geringe Punktezahl, da dieser Studie wesentliche Bestandteile eines Systematic Review nach PRISMA (2009) fehlen. Seecharan et al. (2004) erreichen mit ihrer Querschnitt-Studie, für die sie 79 Elternteil-

le/Erziehungsberechtigte in strukturierten Interviews befragten, nicht die volle Punktezahl nach STROBE (2007). Der Abzug begründet sich durch die fehlenden Empfehlungen für die Praxis. Meert et al. (2001) haben ebenfalls eine Querschnitt-Studie erstellt, wobei sie mittels ausgefüllten Fragebögen von und strukturierten Telefoninterviews mit 57 Elternteilen zu ihren Ergebnissen kamen. Diese Studie hat eine hohe Qualität, erreicht jedoch nicht die volle Punktezahl nach STROBE (2007), weil die Rekrutierung der Teilnehmenden teilweise ungenau beschrieben wird und wenige Empfehlungen für die Praxis genannt werden.

Ob der Kindstod für die Eltern plötzlich kommt oder erwartet wurde, hat Einfluss auf die Intensität ihrer Trauer (Meert et al., 2001). Erfolgt der Kindstod plötzlich und unerwartet, z.B. durch einen Unfall, so haben die Eltern, anders als beim erwarteten Tod ihres Kindes (z.B. aufgrund einer langjährigen Krebserkrankung), nicht die Möglichkeit, sich auf den baldigen Tod ihres Kindes vorzubereiten (Davies, 2001; Seecharan et al., 2004; Meert et al., 2001). Seecharan et al. (2004) stellten fest, dass Mütter, deren Kind plötzlich verstirbt, auch einige Jahre nach dessen Tod ein höheres Ausmaß an Trauer zeigen, als Mütter deren Kind an einer chronischen Krankheit verstarb. 66,7% der Mütter, deren Kind plötzlich verstarb, gaben an, unter anhaltender Trauer zu leiden, während dies nur 29,2% der Mütter angaben, welche den Tod ihres Kindes erwartet hatten (Seecharan et al., 2004). Zu ähnlichen Ergebnissen kamen auch Meert et al. (2001), die herausfanden, dass die elterliche Trauer nach dem durch ein akutes Geschehen bedingten Tod ihres Kindes intensiver ist und länger anhält als ihre Trauer nach dem Tod des Kindes aufgrund einer chronischen Krankheit. Eltern, deren Kind an einem akuten Geschehen verstorben war, zeigten kurz nach dem Tod ihres Kindes, durchschnittlich einen höheren Wert beim TRIG 1 (Texas Revised Inventory of Grief 1), nämlich 36 (Höchstwert 40), als Eltern, deren Kind an einer chronischen Krankheit verstorben war. Hier betrug der Wert beim TRIG 1 durchschnittlich 25 (Meert et al., 2001). Der TRIG ist eine Maßeinheit für Trauer. Er besteht aus zwei Skalen. Die erste Skala, TRIG 1, besteht aus acht Items, die sich

auf Gefühle und Verhaltensweisen beziehen, welche um den Zeitpunkt des Kindstodes auftraten. Die Punktezahl reicht hier von acht bis 40. Die zweite Skala, TRIG 2, besteht aus 13 Items, die sich auf die momentanen Gefühle beziehen. Die Punktezahl reicht hier von 13 bis 65. Antworten können im Rahmen einer Fünf-Punkte-Skala gegeben werden, und reichen von „stimme voll zu“ bis „stimme überhaupt nicht zu“. Höhere TRIG-Werte zeigen eine höhere Intensität von Trauer. TRIG 1-Werte werden als Maßeinheit für frühere Trauer, TRIG 2-Werte als Maßeinheit für Langzeit-Trauer herangezogen. Der TRIG hat sich als verlässlich und gültig erwiesen (Meert et al., 2001).

5.1.2. Nähe zum Kind

Dieses Thema wird von drei Studien der Forscherinnen/Forscher Meert et al. (2005), Rini und Loriz (2007) und Kars et al. (2011) behandelt. Die qualitative Studie von Meert et al. (2005), in der sie mittels semi-strukturierten Interviews 33 Elternteile befragt haben, hat hohe Qualität. Es fehlt jedoch die Angabe zum theoretischen Rahmen, wodurch sie nicht alle Kriterien nach Mayer (2007) erfüllt. Kars et al. (2011) haben eine qualitative Studie mit Hilfe der Grounded Theory verfasst. Sie haben dafür offene Interviews mit 44 Elternteilen geführt. Diese Studie hat hohe Qualität, erfüllt jedoch nicht alle Punkte nach Mayer (2007), weil eine genauere Angabe zur Grounded Theory fehlt und die Probandenbeschreibung ungenau ist. Ebenfalls qualitativ ist die Studie von Rini und Loriz (2007). Für ihre Studie haben sie mit elf Elternteilen semi-strukturierte Interviews geführt. Diese Studie hat ebenfalls hohe Qualität. Auffallend ist, dass sich keine der genannten Studien auf einen theoretischen Rahmen bezieht, wodurch sie die Gesamtpunktezahl nach Mayer (2007) nicht erreichen.

Die Möglichkeit, bei ihrem Kind zu sein, um die Beziehung zu ihm aufrechtzuerhalten, wird von den Eltern als sehr wichtig empfunden. Physische Präsenz der Eltern am Krankenbett sowie Kommunikation durch Berühren ihres Kindes stehen hierbei im Vordergrund. Besonders während

des Sterbeprozesses brauchen Eltern unlimitierten Zugang zu ihrem Kind. Alle 33 interviewten Elternteile betonten, wie wichtig es für sie war, vor, während und nach dessen Tod bei ihrem Kind zu sein (Meert et al., 2005). Rini und Loriz (2007) weisen darauf hin, dass für Eltern neben der uneingeschränkten Möglichkeit, ihrem Kind nahe zu sein, auch deren Einbeziehung in die Pflege des Kindes positive Auswirkungen auf ihr Allgemeinbefinden hat. Von allen elf interviewten Elternteilen wurde die Nähe zu ihrem Kind sowie dessen Pflege vor, während und nach dessen Tod als extrem wichtig beschrieben (Rini & Loriz, 2007). Selbst wenn sich das Kind in der Lebensendphase befindet und möglicherweise weder verbal noch nonverbal kommunizieren kann, ist es für Eltern durch die Pflege ihres Kindes möglich, ihrer Elternschaft Ausdruck zu verleihen. Dies ist für das seelische Wohlbefinden der Eltern ein entscheidender Faktor (Kars et al., 2011).

5.1.3. Akzeptanz

Diese Thematik wird von den Forschern/Forscherinnen Rini und Loriz (2007), Kars et al. (2011), Meert et al. (2005), Wheeler (2001) und Hechler et al. (2008) in ihren Studien aufgegriffen. Die qualitative Studie von Hechler et al. (2008), welche semi-strukturierte Interviews mit 40 Elternteilen und acht Eltern umfasste, hat hohe Qualität. Wheeler (2001) erreicht mit ihrer qualitativen Studie, für die sie 176 Elternteile mittels Fragebögen, welche ausschließlich aus offenen Fragen zusammengesetzt waren, befragte, ebenfalls hohe Qualität. Beiden Studien fehlt jedoch ebenso wie den drei erstgenannten (siehe Kap. 5.1.1.) die Angabe des theoretischen Rahmens, weshalb sie nicht die volle Punktezahl nach Mayer (2007) erreichen.

Die elterliche Akzeptanz des zu erwartenden sowie des eingetretenen Kindstodes ist ein schwieriger Prozess. Um den baldigen Tod ihres Kindes akzeptieren zu können, müssen Eltern zuerst realisieren, dass für ihr Kind keine Chance auf Heilung mehr besteht. Hechler et al. (2008) stellten in

ihrer Studie fest, dass die Durchschnittsdauer laut den befragten Eltern hierfür neun Wochen betrug, wobei der Median bei sechs Wochen lag. Sie definierten diese Zeit als End-of-life-Phase (Hechler et al., 2008). Das Gefühl der Kontrolle, dass Eltern durch die Mitwirkung bei der Pflege ihres Kindes empfinden, unterstützt zusätzlich den Prozess der vorweggenommenen Trauer, wodurch diese sich besser auf den Kindstod vorbereiten können. Alle elf von Rini und Loriz (2007) interviewten Elternteile gaben an, dass die Pflege ihres Kindes ihnen bei der Vorbereitung auf dessen Tod geholfen habe (Rini & Loriz, 2007). Meert et al. (2005) weisen in ihrer Studie darauf hin, dass es für manche Eltern leichter ist, den baldigen Tod ihres Kindes zu akzeptieren, wenn dieser von dem Kind selbst akzeptiert wird. Sterbende Kinder sprechen oft in Metaphern. Die Aussage ihrer sterbenden vier-jährigen Tochter: "I'm ready to go upstairs" (Meert et al., 2005, S. 423) half ihrer Mutter, den baldigen Tod ihres Kindes zu akzeptieren (Meert et al., 2005). Ungeachtet dessen ist und bleibt der Prozess der Akzeptanz für Eltern sehr schwierig. Die Zeitspanne von der Überbringung der Nachricht, dass ihr Kind sterben wird, bis zu dessen Tod ist für die Eltern geprägt von starken Gefühlen. Sie beschäftigen sich in dieser Zeit in Gedanken viel mit ihrem Kind, und was dessen Tod mit sich bringen wird. Sie werden ihr Kind nicht wachsen sehen, keine komplette Familie mehr sein (Kars et al., 2011). Ist der Tod eingetreten, so schaffen es einige Eltern nicht, das zu realisieren und diese Tatsache zu akzeptieren. Sie klagen über Einsamkeit, Sorgen und ein Gefühl der Leere (Wheeler, 2001).

5.1.4. Informationen vom medizinischen Personal

Fünf Studien setzen sich mit dieser Thematik auseinander, nämlich Hendricks-Ferguson (2007), Steele (2002), Meert et al. (2005), Meert et al. (2000), Kars et al. (2011) sowie Rini und Loriz (2007). Hendricks-Ferguson (2007) hat für ihre qualitative Studie Telefoninterviews mit 28 Elternteilen durchgeführt. Die Interviews setzten sich aus offenen Fragen zusammen und wurden mittels qualitativer Inhaltsanalyse analysiert. Die Studie hat hohe Qualität, erreicht jedoch nicht die Gesamtpunktezah nach Mayer

(2007), da keine Empfehlungen für die Praxis genannt werden. Die qualitative Studie von Steele (2002), für die acht Familien interviewt wurden, hat hohe Qualität, jedoch wird nicht auf die Art der Grounded Theory eingegangen. Dadurch erreicht sie nicht die Gesamtpunktezahl nach Mayer (2007). Keine der beiden Studien, wie auch die bereits genannten, bezieht sich auf einen theoretischen Rahmen.

Wenn der Moment gekommen ist, an dem für das Kind keine Chance auf Heilung mehr besteht, liegt es an den Ärztinnen/Ärzten, dies den Eltern mitzuteilen. Timing und Mitgefühl stehen dabei im Vordergrund, denn die Art und Weise, wie diese Nachricht überbracht wird, hat großen Einfluss auf das Wohlbefinden der Eltern. Die Angaben der befragten Eltern über den richtigen Zeitpunkt für die Überbringung dieser schmerzlichen Nachricht sind jedoch sehr unterschiedlich, sodass keine Aussage gemacht werden kann, wann dies geschehen soll (Hendricks-Ferguson, 2007). Meert et al. (2000) fanden in ihrer Studie heraus, dass die ärztlichen Kommunikationsfähigkeiten, die Art und Weise der von ihnen gegebenen Empfehlungen sowie das Ausmaß elterlicher Autorität, also die Möglichkeit der Eltern wichtige Entscheidungen selbst zu treffen, einen Einfluss auf die Entscheidung der Eltern bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen für ihr Kind haben. 71% der befragten Eltern waren mit ihrem Ausmaß an Autorität bezüglich Entscheidungen treffen zufrieden und gaben die Werte 4 und 5 auf einer fünf-stufigen Skala an, wobei der Wert 5 das höchste Ausmaß an Autorität darstellte. 20% gaben an, über wenig bis keine Autorität verfügt zu haben (Werte 1 und 2). Eltern, die ein hohes Ausmaß an Autorität empfanden, hatten gleichzeitig auch mehr Vertrauen in die ärztlichen Empfehlungen betreffend lebenserhaltende Maßnahmen und Wiederbelebung. 16 von 25 Eltern, denen von ärztlicher Seite Empfehlungen bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen und Wiederbelebung gegeben wurden, stimmten diesen zu (Meert et al., 2000).

Dieser große Einfluss des medizinischen Personals auf das Wohlbefinden der Eltern, sowohl vor dem Tod des Kindes, während des Sterbeprozesses als auch in der darauf folgenden Trauerphase wird von vielen For-

scherinnen und Forschern genannt (Steele, 2002; Meert et al., 2000; Kars et al., 2011).

Rini und Loriz (2007) weisen in ihrer Studie darauf hin, dass detaillierte Informationen den Eltern dabei helfen können, sich besser auf den Tod ihres Kindes vorzubereiten. Sie sprechen in diesem Zusammenhang von „Vorweggenommener Trauer“ (Rini & Loriz, 2007, S. 272). Das medizinische Personal kann durch den Umgang und die Arbeit mit den Eltern in diesen Prozess unterstützend eingreifen, um ihnen bei der emotionalen Vorbereitung auf den Kindstod zu helfen (Rini & Loriz, 2007). Hierbei werden vor allem ausführliche und verständliche Informationen betreffend die Erkrankung ihres Kindes sowie der Grund warum es daran sterben wird, von den Eltern als Stütze gesehen. Das Geben ebenso wie das Zurückhalten von Informationen beeinflussen die psychische Verfassung der Eltern stark (Rini & Loriz, 2007; Steele, 2002; Meert et al., 2000, 2005). In der Studie von Rini und Loriz (2007) gaben 64% der Eltern an, sie hätten anders gehandelt und die letzte Zeit mit ihrem Kind anders verbracht, wäre ihnen bewusst gewesen, wie unmittelbar bevorstehend der Tod ihres Sohnes/ihrer Tochter ist. Sie fühlten sich nicht laiengerecht und adäquat informiert (Rini & Loriz, 2007).

Meert et al. (2001) zeigen auf, dass ausreichend Informationen, von Seiten des medizinischen Personals, positive Auswirkungen auf das elterliche Wohlbefinden während des Sterbeprozesses ihres Kindes hat. Auch das Ausmaß der Trauer nach dessen Tod wird verringert, was sich in den TRIG-2-Werten, welche die momentane Gefühlslage erfassen, widerspiegelt. Eltern, die sich während des Sterbeprozesses sowie zum Zeitpunkt des Todes ihres Kindes, adäquat vom medizinischen Personal informiert gefühlt hatten, hatten zwei bis fünf Jahre nach dessen Tod geringere TRIG-2-Werte (durchschnittlich 44 von 65) als Eltern die sich schlecht informiert gefühlt hatten (durchschnittlich 53 von 65) (Meert et al., 2001). Bei der Gabe von Informationen sollte das medizinische Personal sowohl darauf achten, dass diese für Laien verständlich sind, als auch auf deren Signifikanz hinweisen, um Irrtümer sowie Unverständnis auszuschließen (Meert et al., 2005).

5.1.5. Zusammenfassung

Ob der Tod des Kindes erwartet oder plötzlich eintritt, die Eltern während des Sterbeprozesses sowie nach dessen Tod bei ihm sein durften und ausreichend über alle Belange ihr Kind betreffend informiert wurden, hat große Auswirkungen auf das Wohlbefinden der Eltern. Die Akzeptanz des baldigen oder eingetretenen Kindstodes, welche durch die uneingeschränkte Möglichkeit der Eltern bei ihrem Kind zu sein sowie ehrliche und vollständige Informationen von Seiten des medizinischen Personals gefördert wird, unterstützt die Eltern in ihrem Trauerprozess (Rini & Loriz, 2007; Meert et al., 2001, 2005; Wheeler, 2001; Steele, 2002).

5.2. Auswirkungen

Die Auswirkungen, die der Tod ihres Kindes auf Eltern hat, sind vielfältig. Sie reichen von den direkten Trauerreaktionen von Müttern und Vätern, welche größtenteils erhebliche Unterschiede aufweisen, bis zu den Langzeitauswirkungen elterlicher Trauer, die geprägt sind von depressiven Symptomen, gesundheitlichen Beeinträchtigungen und Schlafstörungen (Laakso et al., 2002; Aho et al., 2009; Lannen, Wolfe, Prigerson, Onelov & Kreicbergs, 2008).

5.2.1. Geschlechtsspezifische Trauerreaktion

Unterschiedliche Trauerreaktionen von Müttern und Vätern werden in den sechs Studien von Laakso et al. (2002), Aho et al. (2009), Barrera et al. (2009), DeCinque et al. (2006), Wijngaards-de Meij, Stroebe, Schut, Stroebe, van den Bout, van der Heijden & Dijkstra (2008) sowie Steele (2002) behandelt. Laakso et al. (2002) haben in ihrer Querschnitt-Studie 91 Mütter mittels Fragebögen befragt und anschließend noch 50 von ihnen persönlich interviewt. Diese Studie hat hohe Qualität, erreicht jedoch nicht die Gesamtpunktezah nach STROBE (2007), da die Beschreibung der Probandengewinnung und der Ein- und Ausschlusskriterien nicht ausreichend sind. Aho et al. (2009) haben für ihre qualitative Studie sechs Vä-

ter interviewt. Diese Studie hat hohe Qualität. Die Bewertung erfolgte hier nach dem Bewertungssystem von Mayer (2007). Der Punkteabzug begründet sich in dem Fehlen eines theoretischen Rahmens. Barrera et al. (2009) haben für ihre Studie qualitative Interviews mit 31 Elternteilen durchgeführt. Die Studie hat hohe Qualität, jedoch geben Barrera et al. (2009) keine Empfehlungen für die Praxis. Auch werden keine Ansätze für zukünftige Forschung genannt. DeCinque et al. (2006) haben für ihre qualitative Studie narrative Interviews mit neun Elternteilen durchgeführt. Auch dieser Studie fehlt der theoretische Rahmen. Wijngaards-de Meij et al. (2008) haben für ihre Längsschnitt-Studie mittels Fragebögen 219 Eltern sechs, 13 und 20 Monate nach dem Tod ihres Kindes befragt. Die Studie hat hohe Qualität, erreicht jedoch nicht alle Punkte nach STROBE (2007), da sie keine Empfehlungen für die Praxis enthält.

Mütter haben ein größeres Bedürfnis zu reden und auf das Leben ihres Kindes zurückzublicken als Väter. Diese neigen eher dazu, im Stillen zu trauern und ihre Trauer nicht so offen zu zeigen (Steele, 2002; Laakso et al., 2002). Die meisten Väter stürzen sich in die Arbeit oder machen viel Sport, um ihr Wohlbefinden zu steigern. Sie benötigen Beschäftigung und empfinden Gespräche über den Tod ihres Kindes oft nicht als Unterstützung, sondern als Belastung (Steele, 2002; DeCinque et al., 2006). Mütter hingegen sind oftmals emotionaler und wollen über den Kindstod sprechen, da sie dies als Entlastung empfinden. Sie tun sich schwer damit, die Differenzen zwischen ihrer Trauer und der ihres Partners zu akzeptieren (Steele, 2002; Laakso et al., 2002). Diese oftmals unterschiedliche Trauerreaktion von Müttern und Vätern kann Unverständnis hervorrufen oder den Partner/die Partnerin sogar seelisch verletzen (Laakso et al., 2002; Aho et al., 2009; Wijngaards-de Meij et al., 2008). Auch der Verlust an Kommunikation zwischen Müttern und Vätern aufgrund der gesamten Ausrichtung der Aufmerksamkeit auf das kranke oder verstorbene Kind kann zu Schwierigkeiten in der Beziehung führen (Barrera et al. 2009). Wijngaards-de Meij et al. (2008) unterscheiden in ihrer Studie die Ausrichtung am Verlust des Kindes und an der Wiederherstellung des Lebens. Sie fanden da-

bei heraus, dass Frauen eher als Väter dazu neigen, sich auf den Verlust des Kindes zu konzentrieren (durchschnittlich 4,07 vs. 3,41 Punkte auf einer Skala von 1 bis 5, wobei 5 „sehr stark Verlust-orientiert“ bedeutet). Väter neigen hingegen eher als Mütter dazu, sich auf die Weiterführung und Wiederaufnahme des Lebens zu konzentrieren (durchschnittlich 3,7 vs. 3,49 Punkte auf einer Skala von 1 bis 5, wobei 5 „sehr stark an der Wiederaufnahme des Lebens orientiert“ bedeutet). Es besteht hierbei eine Verbindung zwischen Verlust-Ausrichtung und einem höheren Ausmaß an depressiven Symptomen und zwischen Wiederherstellungs-Orientierung und einem geringeren Ausmaß an depressiven Symptomen (Wijngaards-de Meij et al., 2008). Auffallend ist, dass je mehr die Frau sich auf die Wiederherstellung konzentrierte, desto geringer war das Ausmaß der depressiven Symptome bei ihrem Partner. Die Wiederherstellungs-Orientierung bei Männern hat jedoch keine signifikante Auswirkung auf das Ausmaß der depressiven Symptome bei ihrer Partnerin (Wijngaards-de Meij et al., 2008).

5.2.2. Langzeitauswirkungen

Die zwei Studien von Rogers et al. (2008) und Lannen et al. (2008) beschäftigen sich mit den Langzeitauswirkungen von elterlicher Trauer. Rogers et al. (2008) haben für ihre Längsschnitt-Studie zwei Gruppen zu je 428 Elternteilen mittels Fragebögen befragt. Eine Eltern-Gruppe hatte ein Kind verloren, die andere Gruppe war ein Zufalls-Sample, welches aus Elternteilen bestand, die die selbe Anzahl an Familienmitgliedern und die gleiche Schulbildung hatten wie die Elternteile aus der anderen Gruppe. Diese Studie hat hohe Qualität. Aufgrund der fehlenden Empfehlungen für die Praxis erreicht sie jedoch nicht die Gesamtpunktezah nach STROBE (2007). Lannen et al. (2008) haben für ihre Querschnitt-Studie 449 Elternteile, welche ein Kind verloren haben, mittels Fragebögen befragt. Diese Studie hat hohe Qualität, bekommt jedoch Punkteabzug, weil die Probandengruppe ungenau beschrieben wird und keine Empfehlungen für die Praxis genannt werden.

Rogers et al. (2008) untersuchten in ihrer Studie die Langzeitauswirkungen, die ein Kindstod auf Eltern haben kann, und kamen zu dem Ergebnis, dass sie durchschnittlich 18 Jahre nach dem Tod ihres Kindes, verglichen mit Eltern deren Kind nicht verstorben war, ein höheres Ausmaß an depressiven Symptomen zeigen (9,6% vs. 8,05%) und weniger Sinn im Leben sehen (33,62% vs. 34,59). Wie viel Sinn die Eltern in ihrem Leben sehen, hat Auswirkungen auf ihre Gesundheit, denn Eltern, die in ihrem Leben viel Sinn sehen, leiden weniger an depressiven Symptomen sowie kardiovaskulären Krankheiten (Rogers et al., 2008). Lannen et al. (2008) stellten in ihrer Studie fest, dass 29% der befragten Elternteile den vier bis neun Jahre zurückliegenden Kindstod wenig bis gar nicht verarbeitet hatten. Diese Elternteile litten auch Jahre nach dem Tod ihres Kindes an gesundheitlichen Beeinträchtigungen (52% der Männer, 84% der Frauen) sowie Schlafstörungen (27% der Männer, 19% der Frauen). Trauernde Mütter waren öfter im Krankenanstand als Mütter, die angaben den Tod ihres Kindes teilweise überwunden oder überwunden zu haben (29% vs. 14%) (Lannen et al., 2008).

5.2.3. Zusammenfassung

Die unterschiedlichen Trauerreaktionen von Müttern und Vätern äußern sich direkt nach dem Kindstod dadurch, dass Mütter dazu tendieren, ihre Trauer zu verbalisieren, und über ihr verstorbenes Kind und ihre Trauer sprechen wollen. Erster Ansprechpartner für sie ist ihr Lebensgefährte. Väter fühlen sich durch Gespräche über ihr verstorbenes Kind aber eher belastet. Sie tendieren dazu, sich in die Arbeit zu stürzen und Sport zu treiben, um auf andere Gedanken zu kommen. Zugleich sind Väter eher an der Wiederaufnahme ihres Lebens orientiert, sie wollen die Trauer überwinden, während Mütter eher Verlust orientiert sind und sich der Trauer hingeben. Diese Unterschiede in der Trauerarbeit führen oft zu Spannungen zwischen Müttern und Vätern (Laakso et al., 2002; Aho et al., 2009; Wijngaards-de Meij et al., 2008). Die Unterschiede in der Trauerreaktion zeigen sich auch in den Langzeitauswirkungen, die ein Kindstod auf

Eltern hat. Vier bis neun Jahre nach dem Tod ihres Kindes leiden Frauen häufiger unter Beeinträchtigungen der physischen Gesundheit, während Männer öfter an Schlafstörungen leiden (Rogers et al., 2008; Lannen et al., 2008).

5.3. Unterstützung

Der Begriff „Unterstützung“ zieht sich wie ein roter Faden durch die vorhandenen Studien. Die Autorinnen und Autoren unterscheiden dabei zwischen Unterstützung durch die Partnerin/den Partner; Unterstützung durch andere Kinder; Unterstützung durch das soziale Netzwerk, den Glauben und Selbsthilfegruppen und die Unterstützung durch das medizinische Personal (Aho et al., 2009; Barrera et al., 2009; Rogers et al., 2008; Wheeler, 2001; Kreicsberg et al., 2004).

5.3.1. Unterstützung durch die Partnerin/den Partner

Diese Thematik wird in den drei Studien von Aho et al. (2009), Barrera et al. (2009) und Laakso et al. (2002) behandelt.

Unterstützung bei der Bewältigung des Kindstodes erhalten Eltern in erster Linie von ihrer Partnerin/ihrem Partner. Die Beziehung mit der Partnerin/dem Partner wird von den meisten Eltern „als Quelle der Stabilität und Unterstützung in ihrer Trauer“ (Barrera et al., 2009, S. 505) gesehen. Sie sind durch die gemeinsame Trauer um ihr Kind zusammengewachsen (Barrera et al., 2009). Väter empfinden das gegenseitige Helfen bei der Arbeit, sowie sich gegenseitig Freiraum lassen als Unterstützung (Aho et al., 2009). Laakso et al. (2002) weisen in ihrer Studie darauf hin, dass die Anwesenheit des Partners bei der Geburt, während der Krankheit und des Sterbeprozesses sowie nach dem Tod ihres Kindes für Mütter die größte Quelle der Unterstützung ist. Die meisten Mütter fanden, dass der Kindstod sie und ihren Partner zusammengeschweißt hatte (Laakso et al., 2002).

Allerdings gibt es auch einige Eltern, welche die Trauerreaktion ihres Partners/ihrer Partnerin aufgrund deren Intensität oder Andersartigkeit nicht verstehen, und die Beziehung dadurch als zunehmende Belastung empfinden (Barrera et al., 2009).

5.3.2. Unterstützung durch andere Kinder

Auf welche Art und Weise verbliebene Kinder ihren Eltern eine Unterstützung bei der Trauer um ein verstorbenes Kind sind, wird in den drei Studien von Barrera et al. (2009), Rogers et al. (2008) und DeJong-Berg und Kane (2006) behandelt. DeJong-Berg und Kane (2006) haben eine Querschnitt-Studie mit guter Qualität erstellt. In dieser Studie wurde ein Trauerunterstützungs-Programm, an dem 81 Elternteile, deren Kind verstorben war, teilgenommen hatten, mittels Fragebögen evaluiert. Allerdings erfüllt diese Studie nur wenige Kriterien nach STROBE (2007), weshalb sie bloß die Hälfte der erreichbaren Punkte erhält. Unter anderem ist die Probandenrekrutierung ungenau beschrieben und die Empfehlungen für die Praxis sind unzureichend.

Verbliebene Kinder sind für die meisten trauernden Eltern eine große Unterstützung (Barrera et al., 2009; DeJong-Berg und Kane, 2006). Sie werden als Quelle der Stabilität gesehen und machen das Leben der Eltern sinnvoll. Für einige Eltern verschlechterte sich die Beziehung zu ihren verbliebenen Kindern durch den Tod des einen Kindes allerdings, was bedingt war durch Probleme, die bereits bestanden, oder durch die oftmals lange Dauer der Behandlung des verstorbenen Kindes, während der sich die Aufmerksamkeit der Eltern nur auf das kranke Kind gerichtet hatte (Barrera et al., 2009). Trennungs- und Scheidungsraten sind bei Eltern, die ihr Kind verloren haben signifikant höher als bei der Vergleichsgruppe (30,4% vs. 23,8%). Ein Faktor, der die Trennungsrate von trauernden Eltern beeinflusst, sind verbliebene Kinder. Eltern, die noch andere Kinder haben, trennen sich seltener als Eltern, die nach dem Kindstod kinderlos sind (Rogers et al., 2008).

5.3.3. Unterstützung durch das soziale Netzwerk, den Glauben und Selbsthilfegruppen

Welche Unterstützung Eltern während des Sterbeprozesses sowie nach dem Tod ihres Kindes von ihrem sozialen Netzwerk, durch den Glauben sowie durch Selbsthilfegruppen erhalten, wird in den Studien von Wheeler (2001), Laakso et al. (2002), Barrera et al. (2009), Aho et al. (2009), Meert et al. (2005), Rogers et al. (2008), Laakso et al. (2002), DeCinque et al. (2006) und Forrester (2008) dargestellt. Die Querschnitt-Studie von Forrester (2008), für die sie mittels Fragebögen mit offenen Fragen 16 Elternteile befragt hat, hat gute Qualität, es fehlten jedoch die Angabe eines theoretischen Rahmens, die Empfehlungen für die Praxis sowie zukünftige Forschungsansätze. Dadurch erreicht diese Studie nicht die Gesamtpunktzahl nach Mayer (2007).

Freunde und Verwandte können das Wohlbefinden von trauernden Eltern sowohl positiv als auch negativ beeinflussen (Wheeler, 2001; Laakso et al., 2002; Barrera et al., 2009; Aho et al., 2009). Unterstützung erfahren die Eltern während der Krankheit ihres Kindes sowie nach dessen Tod vor allem durch Freunde und Verwandte, bei denen sie über ihren Kummer reden konnten, die sie zum Essen einluden oder die sich zeitweise um die verbliebenen Kinder kümmerten, um die Eltern zu entlasten (Barrera et al., 2009). Die Unterstützung durch Verwandte, besonders durch ihre Eltern, empfanden Väter als hilfreich. Gespräche sowie gemeinsam Zeit verbringen gab den Vätern Halt während der Trauer. Negativ empfanden sie die hohen Erwartungen, die manche Verwandten an sie hatten, da sie oftmals nicht die Kraft hatten, diesen gerecht zu werden (Aho et al., 2009).

Auch der Glaube bietet vielen trauernden Eltern Unterstützung, wie Meert et al. (2005) zeigen. In ihrer Studie fanden sie heraus, dass viele Eltern Gebete, religiöse Rituale und die Heilige Schrift als Unterstützung sehen. Manche Eltern empfinden die gemeinsamen Gebete mit Familie, Freunden oder dem Krankenhauspersonal als spirituelle Unterstützung (Meert et al., 2005). Als Quelle der Kraft wird von einigen Eltern das Singen von religiösen Liedern genannt (Meert et al., 2005). Religiöse Rituale, besonders

nach dem Tod ihres Kindes, werden von manchen Eltern als hilfreich bei der Trauerunterstützung gesehen. Die Krankenhauskapelle ist für sie ein Ort der Ruhe, an dem sie Kraft tanken können (Meert et al., 2005). Rogers et al. (2008) weisen in ihrer Studie darauf hin, dass trauernde Eltern religiöser sind als Eltern, deren Kind nicht verstorben ist (Rogers et al., 2008). Sie finden nach dem Kindstod in der Religion Antworten auf die Frage nach dem Sinn des Lebens (Barrera et al., 2009).

Selbsthilfegruppen werden von trauernden Eltern als Unterstützung gesehen, weil sie hier mit Menschen sprechen können, die Ähnliches erlebt haben wie sie. Besonders Mütter nehmen die Angebote von Selbsthilfegruppen an, weil die Gespräche mit anderen Müttern, die ebenfalls ihr Kind verloren haben, ihnen Trost geben. Sie fühlen sich durch diese Gespräche in ihrer Trauer verstanden (Laakso et al., 2002). Auch DeCinque et al. (2006) zeigen in ihrer Studie, dass Eltern den Wunsch haben, sich anderen Eltern, die Ähnliches durchgemacht hatten, anzuvertrauen (DeCinque et al., 2006).

5.3.4. Unterstützung durch das medizinische Personal

Welche Unterstützung das medizinische Personal den Eltern in der Sterbephase ihres Kindes und nach dessen Tod bieten kann, wird in den Studien von Kreicsberg et al. (2004), Meert et al. (2005), Laakso et al. (2002), DeCinque et al. (2006), DeJongBerg und DeVlaming (2005), DeJong-Berg und Kane (2006) sowie Rowa-Dewar (2002) erläutert. Der Systematic Review von Rowa-Dewar (2002) umfasst zwei Randomised Controlled Trials und einen Pre-Test-Post-Test. Diese Studie erreicht die volle Punktezahl nach PRISMA (2009).

Adäquate und verständliche Informationen, eine empathische Haltung der Pflegenden gegenüber der Familie, unbeschränkter Zugang zu ihrem Kind sowie die Möglichkeit, bei der Pflege des Kindes mitwirken zu dürfen, sind Faktoren, welche von Eltern als Unterstützung angesehen werden. Dies wird in mehreren Studien genannt und wurde oben bereits behandelt. An-

dere Unterstützungsmöglichkeiten werden im Folgenden aufgezeigt.

Nach dem Tod ihres Kindes haben viele Eltern das Bedürfnis, den Kontakt mit dem medizinischen Personal, welches für ihr Kind gesorgt hatte, aufrechtzuerhalten. Karten, Briefe, Blumen oder Telefonanrufe werden als tröstend empfunden und überaus geschätzt (Meert et al., 2005; Laakso et al., 2002). Einige Eltern wünschen auch ein Treffen mit den Ärzten/den Ärztinnen, die ihr Kind behandelt hatten (Meert et al., 2005). Im Stollery Children's Hospital in Edmonton, Kanada, werden Erinnerungen geschaffen, sobald fest steht, dass das Kind im Sterben liegt. Es werden Gipsabdrücke der Hände gemacht, eine Haarlocke abgeschnitten und ein Foto der Familie von einem professionellen Fotografen geschossen, falls die Eltern dem zustimmen. Diese Erinnerungen werden in eine Erinnerungsbox gepackt. Nachdem das Kind verstorben ist, werden den Eltern im Rahmen des Trauerbewältigungs-Programms, welches 2001 im Stollery Children's Hospital installiert wurde, zwei Wochen, drei Monate und sechs Monate nach dem Tod des Kindes Briefe gesandt. Diese beinhalten Beileidswünsche, Informationsfolder mit Hilfestellungen zur Bewältigung des Kindstodes, der Hinweis auf Selbsthilfegruppen sowie die Bitte, sich jederzeit beim Krankenhaus zu melden, falls sie Unterstützung benötigen. Zehn Tage nach dem der erste Brief versandt wurde, werden die Eltern angerufen. Dieser Telefonanruf dient dazu, ihnen professionelle Hilfe anzubieten. Am ersten Todestag des Kindes bekommen die Eltern eine Karte, auf der geschrieben steht, dass die Sendung von Briefen von Seite des Krankenhauses endet. Gleichzeitig werden die Eltern gebeten, sich jederzeit zu melden, falls sie Unterstützung wünschen (DeJong-Berg & DeVlaming, 2005). 2006 wurde das Trauerbewältigungs-Programm evaluiert. 58,6% der befragten Eltern gaben an, die Briefe und Telefonanrufe als hilfreich empfunden zu haben. Die Erinnerungsbox war für 75,9% der Eltern eine Unterstützung. 55,2% der Eltern gaben an, dass das Trauerbewältigungs-Programm ihnen bei der Bewältigung des Kindstodes geholfen hatte (DeJong-Berg & Kane, 2006).

Kreicsberg et al. (2004) weisen in ihrer Studie auf den Zusammenhang zwischen der Aufarbeitung der Trauer und der Inanspruchnahme von psy-

chologischer Hilfe durch das medizinische Personal hin. Eltern, die vier bis neun Jahre nach dem Tod ihres Kindes angaben, diesen aufgearbeitet zu haben (das waren 74% der 449 befragten Eltern), hatten die Hilfe des medizinischen Personals in Anspruch genommen. 76% der Väter und 82% der Mütter die angaben die Trauer über ihr verstorbenes Kind überwunden zu haben, hatten psychologische Hilfe im letzten Lebensmonat ihres Kindes in Anspruch genommen. 77% der Väter und 80% der Mütter hatten die Möglichkeit den Zustand ihres Kindes in dessen letzten Lebensmonat mit dem behandelnden Team zu besprechen, was ihnen bei der Bewältigung des Todes half (Kreicbergs et al., 2004). Einige Eltern sind von der Unterstützung durch das medizinische Personal so berührt, dass sie dieses sogar als „Familie“ (DeCinque et al., 2006, S. 75) bezeichnen (DeCinque et al., 2006). Der Kontakt zum medizinischen Personal, welches ihr Kind betreut hatte, war für einige Eltern besonders in der Trauerphase nach dessen Tod sehr wichtig (DeCinque et al., 2006). Nach Rowa-Dewar (2002) können keine allgemeingültigen Aussagen über Unterstützungsmöglichkeiten durch das medizinische Personal gemacht werden. Sie stellt in ihrem Systematic Review fest, dass keine der Interventionen, welche in den von ihr untersuchten Studien zur Anwendung kamen, für alle Eltern hilfreich waren. Die Interventionen umfassten Psychotherapie, Selbsthilfegruppen, die Arbeit mit einem Trauerspezialisten und Handouts für das soziale Netzwerk der Eltern (Rowa-Dewar, 2002).

5.3.5. Zusammenfassung

Unterstützung bei der Bewältigung des Kindstodes erhalten betroffene Eltern von ihrer Partnerin/ihrem Partner, von anderen Kindern, von ihrem sozialen Netzwerk, von Selbsthilfegruppen oder dem medizinischen Personal. Auch Glaube kann unterstützend wirken.

Die gemeinsame Trauer bewirkt oft, dass die Eltern zusammenwachsen. Die Partnerin/der Partner wird „als Quelle der Stabilität“ (Barrera et al., 2009, S. 505) gesehen. Die Anwesenheit des Partners/der Partnerin spielt hier eine große Rolle (Barrera et al., 2009). Durch Unverständnis gegen-

über der Trauerreaktion des anderen Elternteils kann sich die Beziehung jedoch auch verschlechtern (Barrera et al., 2009). Andere Kinder geben der Beziehung der Eltern Stabilität und ihrem Leben Sinn. Die Scheidungsraten von Eltern, die ein Kind verloren haben, sind geringer, wenn diese noch andere Kinder haben (Barrera et al., 2009; Rogers et al., 2008). Doch falls Eltern aufgrund der Krankheit und der dazu nötigen intensiven Betreuung, die Geschwister zu sehr vernachlässigt haben, kann sich die Beziehung zu diesen verbliebenen Kindern verschlechtern (Barrera et al., 2009). Ihre eigenen Eltern, sowie Freunde und Verwandte, die für sie da sind, mit denen sie über ihren Kummer sprechen können, sind für betroffene Eltern eine wichtige Unterstützung (Barrera et al., 2009). Gebete, religiöse Lieder und die Heilige Schrift empfinden viele Eltern als hilfreich. Auch der Besuch der Krankenhauskapelle ist für einige Eltern ein Einflussfaktor für ihr psychisches Wohlbefinden (Meert et al., 2005). Selbsthilfegruppen werden vor allem von Müttern in Anspruch genommen. Diese empfinden es als hilfreich, mit anderen Menschen zu sprechen, die Ähnliches durchgemacht haben wie sie (Laakso et al., 2002). Das medizinische Personal ist für viele Eltern ein wichtiger Faktor bei der Bewältigung des Kindstodes. Möglichkeiten der Unterstützung sind dabei: adäquate und verständliche Informationen, eine empathische Haltung der Pflegenden gegenüber der Familie, unbeschränkter Zugang zu ihrem Kind sowie die Möglichkeit, bei der Pflege des Kindes mitwirken zu dürfen. Die Aufrechterhaltung des Kontaktes von Seiten des Krankenhauses mittels Briefen und Telefonanrufen, sowie das Angebot sich jederzeit zu melden, falls Unterstützung benötigt wird, ist für viele Eltern ein wichtiger Faktor bei der Trauerarbeit. Erinnerungen wie Handabdrücke oder Fotos helfen Eltern (DeJong-Berg & DeVlaming, 2006). Allerdings gibt es keine Interventionen von Seite des medizinischen Personals, welche alle Eltern als Unterstützung sehen (Rowa-Dewar, 2002).

6. Diskussion

Ausgehend von der Forschungsfrage konnten Faktoren erfasst werden, welche zur Unterstützung der Eltern bei der Bewältigung des Kindstodes beitragen. Diese wurden in Studien mit Eltern, deren Kinder zum betreffenden Zeitpunkt im Sterben lagen oder bis zu neun Jahre davor verstorben waren, belegt.

Insgesamt wurden in dieser systematischen Literaturübersicht die Ergebnisse von 23 Studien zusammengetragen, welche sich mit Eltern beschäftigen, deren Kind im Sterben liegt oder verstorben ist, sowie mit ihrem Umgang mit dem baldigen oder bereits eingetretenen Kindstod. Erhoben wurden sowohl Faktoren aus dem Umfeld der Eltern, durch welche sie Unterstützung in ihrer Trauer erfahren, als auch die Rolle der Pflege bezogen auf die Unterstützung der Eltern bei der Bewältigung des Kindstodes. Die Forschungsfrage sowie die weiterführenden Fragen werden im Folgenden im Hinblick auf die Ergebnisse der identifizierten Studien beantwortet und die Resultate anhand der in Kapitel 5 gebildeten drei Kategorien aufgearbeitet.

In allen der hier inkludierten Studien konnten signifikante Auswirkungen auf Teile der in der „Familienzentrierten Pflege“ beschriebenen Dimensionen, welche die Arbeit der Pflegenden betreffen, festgestellt werden. Wie schon in Kapitel 3 erwähnt, nehmen die Dimensionen auf das CFAM, das Strukturelle Assessment, das Assessment der Entwicklung und das Funktionale Assessment Bezug. Hinsichtlich des CFIM lauten die Dimensionen Interventionsorientierte Fragen, Interventionen zur Veränderung des kognitiven, affektiven und verhaltensbezogenen Bereiches der Familienfunktion sowie die zugehörigen Subkategorien (Wright & Leahey, 2009).

6.1. Erwarteter vs. unerwarteter Tod

Der plötzliche oder baldige Tod des Kindes und die daraus folgenden Konsequenzen werden in der Subkategorie „Familienzusammensetzung“ der „Familienzentrierten Pflege“ behandelt. Hier weisen Wright und Leahey (2009) darauf hin, dass Verluste umso belastender sind, je kürzer sie

zurückliegen, je jünger die Familienmitglieder zum Zeitpunkt des Verlustes sind und je geringer die Größe der Familie ist (Wright & Leahey, 2009). Zum selben Schluss kommen etliche andere Forscherinnen und Forscher (Meert et al., 2001; Meert et al., 2005; Rogers et al., 2008; Lannen et al., 2008). Der unerwartete Tod eines Kindes führt bei Eltern zu einer intensiveren und längeren Trauer, da sie keine Möglichkeit haben, sich auf den Kindstod vorzubereiten (Meert et al., 2001; Seecharan et al., 2004). Wright und Leahey (2009) machen in der „Familienzentrierten Pflege“ hinsichtlich des Familienassessments oder der Interventionen keinen Unterschied zwischen plötzlichem oder erwartetem Kindstod. Ob ihr Kind erwartet oder unerwartet stirbt, ist für die Eltern, die Intensität und Dauer ihrer Trauer und somit für die pflegerischen Interventionen jedoch von zentraler Bedeutung. Das Modell der „Familienzentrierten Pflege“ müsste daher in Bezug auf diesen Punkt um spezifische Pflegeinterventionen erweitert werden. Tritt der Tod des Kindes erwartet ein, z.B. nach einer chronischen Erkrankung wie Krebs, so sollten Pflegendе vorbereitet sein, um passenden Interventionen zu setzen. Hier kommt die Subkategorie „Problemlösung“ zum Tragen. Wright und Leahey (2009) bezeichnen damit „[...] die Fähigkeit der Familie, ihre Probleme effektiv zu lösen“ (Wright & Leahey, 2009, S. 139). Die Aufgabe der Pflegeperson besteht hierbei darin zu klären, wie die Problemlösungsstrategien der Familie aussehen und wo sie unterstützend intervenieren kann (Wright & Leahey, 2009). In Bezug auf den zu erwartenden Tod des Kindes sollten Pflegepersonen die Eltern dabei unterstützen, den baldigen Tod akzeptieren zu lernen, weil dies positive Auswirkungen auf die Trauerreaktion und das Wohlbefinden der Eltern nach dem Tod ihres Kindes haben kann. Rini und Loriz (2007) beschreiben in diesem Zusammenhang den Prozess der vorweggenommenen Trauer, welcher es Eltern ermöglicht, sich besser auf den Tod ihres Kindes vorzubereiten (Rini & Loriz, 2007). Die Nähe zum Kind ist dabei von immenser Bedeutung. Diese steigert oft die Akzeptanz des kommenden Todes, weil die Eltern den Fortschritt der Erkrankung und die Verschlechterung des Allgemeinzustandes des Kindes direkter miterleben (Rini & Loriz, 2007; Meert et al., 2005; Kars et al., 2011). Die Hauptaufgabe in Bezug

auf die Subkategorie „Interventionen zur Veränderung des kognitiven Bereichs der Familienfunktion“ der „Familienzentrierten Pflege“ besteht unter anderem darin, durch effektive und verständliche Kommunikation, als Gesundheitsfachkraft Informationen anzubieten (Wright & Leahey, 2009). Auch von etlichen anderen Forscherinnen und Forschern werden die Informationen vom medizinischen Personal als essentiell gesehen (Hendricks-Ferguson, 2007; Steele, 2002; Meert et al., 2005; Kars et al., 2011; Rini & Loriz, 2007). Rini und Loriz (2007) weisen darauf hin, dass detaillierte Informationen den Eltern dabei helfen können, sich besser auf den Tod ihres Kindes vorzubereiten. Die Zurückhaltung von Informationen kann genau das Gegenteil bewirken (Rini & Loriz, 2007; Steele, 2002; Meert et al., 2005).

6.2. Auswirkungen

Mütter und Väter zeigen unterschiedliche Trauerreaktionen. Allgemein kann gesagt werden, dass Mütter ein größeres Bedürfnis haben, zu reden und auf das Leben ihres Kindes zurückzublicken, als Väter. Diese neigen eher dazu, im Stillen zu trauern und ihre Trauer zu verbergen (Steele, 2002; Laakso et al., 2002). Um ihre Trauer zu verarbeiten, tendieren Väter dazu, sich in die Arbeit oder in sportliche Aktivität zu stürzen. Gespräche über den Tod ihres Kindes sehen sie oftmals als Belastung (Steele, 2002; DeCinque et al., 2006). Auf die unterschiedliche Art und Weise, wie Männer und Frauen die Welt sehen, weisen Wright und Leahey (2009) in der Kategorie „Gender“ der „Familienzentrierten Pflege“ hin, welche sie sowohl als Basis als auch als individuelle Gegebenheit aller Menschen sehen. Dadurch bekommt diese Kategorie eine zentrale Bedeutung im Hinblick auf das pflegerische Gespräch (Wright & Leahey, 2009). Auf geschlechtsspezifische Trauerreaktionen und dazu passende Pflegeinterventionen gehen Wright und Leahey (2009) in dieser Kategorie jedoch nicht ein. Hier wäre eine Erweiterung des Modells der „Familienzentrierten Pflege“ notwendig. Um Missverständnissen zwischen trauernden Müttern und Vätern aufgrund der unterschiedlichen Trauerreaktion vorzubeugen, bietet

sich der Bezug zur Kategorie „Nonverbale Kommunikation“ der „Familienzentrierten Pflege“ an. Wright und Leahey (2009) weisen hier darauf hin, dass nonverbale Kommunikation eng mit emotionaler Kommunikation verbunden ist. Pflegende sollen deshalb unter anderem Körperhaltung, Blickkontakt, Berührung und Nähe/Distanz zwischen den einzelnen Familienmitgliedern beobachten um adäquate Interventionen setzen zu können (Wright & Leahey, 2009).

Auch Jahre nach dem Tod ihres Kindes zeigen Eltern häufig depressive Symptome oder leiden an anderen gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Mütter, die ein Kind verloren haben sind vergleichsweise öfters im Krankenstand. Zu den Langzeitauswirkungen für die Beziehung zählt auch die erhöhte Scheidungsrate von Paaren, die einen Kindstod zu betrauern haben (Rogers et al., 2008; Lannen et al., 2008). Wright und Leahey (2009) gehen in der „Familienzentrierten Pflege“ nicht direkt auf mögliche Langzeitauswirkungen eines Kindstodes ein. Es gibt allerdings einige Subkategorien, mit denen diese in Verbindung gebracht werden können. Wright und Leahey (2009) weisen in der Subkategorie „Grenzen“ auf die zwangsweise Neustrukturierung der Familiengrenzen nach dem Verlust oder der Aufnahme eines Familienmitgliedes hin. Sie nennen Trennungen von Paaren oder den Kriegseinsatz eines Familienmitgliedes als Beispiele (Wright & Leahey, 2009). Unter dem Begriff „Grenzen“ verstehen Wright und Leahey (2009) auch die Enge der Beziehung zwischen pflegenden Angehörigen und dem von ihnen gepflegten Familienmitglied. Die Kriterien, welche Wright und Leahey (2009) anführen, damit die Pflegeperson die Dimension dieser Beziehung erfassen kann, sind: „Kontaktzeit (gemeinsam verbrachte Zeit), persönlicher Raum (physische Nähe, Berührung), emotionaler Raum (geteilte Affekte), informaler Raum (was jeder über den anderen weiß), private Gespräche ohne die Anwesenheit anderer und Entscheidungsraum (die Entscheidungsbefugnisse von Individuen oder Subsystemen)“ (Wright & Leahey, 2009, S. 79). Für Familien mit Kleinkindern müssten die Kriterien jedoch geändert werden, da der informale Raum, Gespräche oder die Entscheidungsbefugnisse je nach Alter des Kindes nicht oder in anderer Form vorhanden sind als bei kranken

Erwachsenen. Hier besteht für die „Familienzentrierte Pflege“ nach Wright und Leahey (2009) noch Potenzial zur Optimierung. Der Begriff „Gespräche“ könnte z.B. durch „Interaktionen“ ersetzt werden. Der „Informale Raum“ könnte definiert werden als „Gedanken und Gefühle die Mütter und Väter in Bezug auf den Zustand ihres Kindes haben“. Dieses Kriterium könnte dazu dienen, den Eltern die Sicherheit zu geben, dass sie vom medizinischen Personal ernst genommen werden. Langzeitauswirkungen kann ein Kindstod auch auf die Verhaltensmuster der einzelnen Familienmitglieder haben. Wright und Leahey (2009) gehen in der Subkategorie „Rollen“ auf die veränderte Stellung der Familienmitglieder in Bezug auf die Emanzipation der Frauen oder die Pflege von Angehörigen ein (Wright & Leahey, 2009). Auf die veränderten Rollen von Familienmitgliedern nach einem Kindstod wird in der „Familienzentrierten Pflege“ von Wright und Leahey (2009) allerdings nicht eingegangen. Hier besteht noch Erweiterungsbedarf. Denn bei Familien, die noch ein anderes Kind haben, werden sich nicht nur die Rollen der Eltern durch den Kindstod ändern, sondern auch die Rolle des verbliebenen Kindes. Die Subkategorie „Überzeugungen“ spielt in Bezug auf den Verlust eines Kindes ebenfalls eine wichtige Rolle. Nach Wright und Leahey (2009) sind Überzeugungen eng mit dem Verhalten der einzelnen Familienmitglieder sowie ihrem sozioökonomischen Kontext verbunden. Pflegende sollen gemeinsam mit der Familie feststellen, welche Überzeugungen hinderlich und welche förderlich sind. So können sie besser eingehen auf die Art und Weise, wie Familien mit lebensbedrohlichen Krankheiten umgehen (Wright & Leahey, 2009).

6.3. Unterstützung

Nach dem Tod ihres Kindes erfahren Mütter und Väter Unterstützung in erster Linie von ihrer Partnerin/ihrem Partner (Aho et al., 2009; Laakso et al., 2002). Wright und Leahey (2009) gehen nicht direkt auf die partnerschaftliche Unterstützung nach einem Kindstod ein. Jedoch befassen sich die Subkategorien „emotionale Kommunikation“, „verbale Kommunikation“ und „nonverbale Kommunikation“ mit Veränderungen im Familiengefüge

auf Ebene der Kommunikation (Wright & Leahey, 2009). „Emotionale Kommunikation“ umfasst die Gefühle, die innerhalb der familiären Interaktionen zum Ausdruck kommen und von der Pflegeperson wahrgenommen werden. „Verbale Kommunikation“ bezieht sich auf mündliche oder schriftliche Botschaften und was diese „[...] im Hinblick auf die Beziehung bedeuten“ (Wright & Leahey, 2009, S. 133). Unter die Subkategorie „Non-verbale Kommunikation“ fallen Botschaften, die z.B. über die Körperhaltung, über Berührung oder Blickkontakt kommuniziert werden (Wright & Leahey, 2009). Durch die chronische Krankheit eines Kindes und durch dessen Tod verändert sich die Kommunikation innerhalb der Familie, was zu Missverständnissen führen kann (Aho et al., 2009; Barrera et al., 2009). Hier kommt Pflegenden die Aufgabe zu, hinderliche oder destruktive Kommunikationsstrukturen zu bemerken und gemeinsam mit der Familie an einer Verbesserung zu arbeiten. Wright und Leahey (2009) gehen nicht auf diesen Kontext ein. Fallbeispiele über die Kommunikation mit Eltern, deren Kind an einer lebensbedrohlichen Krankheit leidet, im Sterben liegt oder kürzlich verstorben ist, wären hier angebracht.

Andere Kinder sind für Eltern nach dem Tod eines Kindes oft ein stabilisierender Faktor. Auch hier kommen die oben genannten Kategorien, welche die familiäre Kommunikation umfassen, zum Tragen. Denn durch die Vernachlässigung des gesunden Kindes kann die Eltern-Kind-Beziehung Schaden davontragen (Barrera et al., 2009). Pflegende können durch Beobachtung schon früh eingreifen, um eine Verschlechterung der Beziehung zu vermeiden.

Die Unterstützung durch das soziale Netzwerk, den Glauben und Selbsthilfegruppen ist für Eltern oftmals sehr hilfreich (Wheeler, 2001; Laakso et al., 2002; Meert et al., 2005). Auch bei Wright und Leahey (2009) kommen der „Umgebung“ sowie der „Spiritualität und/oder Religion“ als Subkategorien Bedeutung zu. Die Subkategorie „Umgebung“ bezieht sich auf „[...] die weitere Gemeinde, die Nachbarschaft und die häusliche Umgebung“ (Wright & Leahey, 2009, S. 88). Faktoren wie z.B. Privatsphäre, Freizeitangebote und öffentliche Verkehrsmittel haben Einfluss auf die Familienfunktion (Wright & Leahey, 2009). Die Autorinnen gehen nicht auf die Si-

tuation einer Familie mit einem sterbenden oder verstorbenen Kind ein. Allerdings kann die Verbindung hergestellt werden, da öffentliche Verkehrsmittel für manche Familien die einzige Transportmöglichkeit darstellen und sich so der Ausbau des öffentlichen Verkehrsnetzes auf die Möglichkeit, das Kind im Krankenhaus zu besuchen, auswirken kann. „Spiritualität und/oder Religion“ spielen für Eltern, die einen Kindstod zu beklagen haben, oft eine Rolle. Sie finden Trost im Glauben und in religiösen Ritualen (Meert et al., 2005). Wright und Leahey (2009) weisen in dieser Subkategorie darauf hin, dass sich Spiritualität oder Religion sowohl positiv als auch negativ auf den Umgang der Familie mit gesundheitlichen Problemen auswirken kann. Pflegende sollen bei der Arbeit mit der Familie und dem Assessment unbedingt zwischen Spiritualität und Religion unterscheiden, weil dies für manche Familien ein heikler Punkt ist. Ebenso sollen sie Spiritualität und Religion als Ressource wahrnehmen und sie bei der Arbeit mit der Familie bewusst nutzen (Wright & Leahey, 2009).

Laakso et al. (2002) und DeCinque et al. (2006) zeigen in ihren Studien auf, dass der Besuch von Selbsthilfegruppen das Wohlbefinden von Eltern, deren Kind verstorben ist, positiv beeinflussen kann, weil sie dort mit Müttern und Vätern zusammentreffen, die Ähnliches erlebt haben (Laakso et al., 2002; DeCinque et al., 2006). Wright und Leahey (2009) erwähnen in ihrem Buch keine Selbsthilfegruppen.

Die Unterstützung der Eltern durch das medizinische Personal ist vielseitig. Anwesenheit, die Gabe von Informationen oder die Eltern bei der Pflege des Kindes mitwirken zu lassen sind nur einige Punkte (Meert et al., 2001; Barrera et al., 2009). Auf die Situation von Eltern, deren Kind im Sterben liegt oder verstorben ist, und wie Pflegepersonen in solchen Situationen handeln sollen, gehen Wright und Leahey (2009) nicht ein. Jedoch gibt es in der „Familienzentrierten Pflege“ sehr viele Kategorien, mit denen diese Situation in Verbindung gebracht werden kann. Neben den bereits oben genannten Kategorien können noch Aspekte der Kategorie „Pflegerische Familiengespräche“ für diese Situation von Nutzen sein. Bei diesen Aspekten wird unter anderem auf die Phasen des Familienkontaktes, die Fähigkeiten und Fertigkeiten, welche die Familienpflegeperson

besitzen sollte, oder die Umfeldler für Gespräche eingegangen (Wright & Leahey, 2009). Doch auf die spezifische Situation von Eltern nach einem Kindstod, welche Rolle der Familienpflegeperson hier zukommt und wie die Gesprächsführung, konkrete Fragen oder Unterstützungsvorschläge aussehen könnten, gehen Wright und Leahey (2009) nicht ein. Die „Familienzentrierte Pflege“ könnte hier noch um die Kategorien „Sterben, Tod und Trauer“ und „Eltern nach dem Verlust eines Kindes“ erweitert werden. In diesen Kategorien sollte allgemein auf die Situation von Familien nach Verlust eines Angehörigen und speziell auf Eltern nach dem Verlust eines Kindes eingegangen werden. Der Schwerpunkt sollte dabei auf anschaulichen Fallbeispielen und möglichen Pflegeinterventionen gelegt werden.

6.4. Zusammenfassung

In Bezug auf die Ergebnisse dieser Arbeit sind die beschriebenen Interventionen der „Familienzentrierten Pflege“ (Wright & Leahey, 2009) nur bedingt anwendbar. Dies kann damit begründet werden, dass Wright und Leahey (2009) zwar auf die Themen Information, veränderte Rollen, geschlechtsspezifisches Verhalten, Kommunikation, Spiritualität und Religion sowie zugehörige Pflegeinterventionen eingehen, aber ausschließlich in Bezug auf Familien mit erkrankten Kindern. Familien mit sterbenden Kindern und Familien nach dem Tod eines Kindes sowie entsprechende Pflegeinterventionen für diese Settings werden bei Wright und Leahey (2009) nicht behandelt.

6.5. Einschränkungen

Einschränkungen hinsichtlich der Generalisierbarkeit der Ergebnisse ergeben sich aufgrund der Fokussierung der Arbeit auf Eltern, deren Kind an Krebs verstorben ist. Es darf jedoch angenommen werden, dass die Ergebnisse auch auf Eltern zutreffen, deren Kind an einer anderen Krankheit, wie z.B. Cystische Fibrose, verstorben ist. Auch konnten die angestrebten Altersgrenzen der verstorbenen Kinder, also von Geburt an bis 18

Jahre, nicht eingehalten werden. Manche Studien beziehen auch junge Erwachsene in ihre Probandengruppe mit ein, wenn diese bereits in der Kindheit oder Jugend an Krebs erkrankt waren. Für die Literaturrecherche wurden nur die Datenbanken PUBMED und CINAHL verwendet. Dadurch kann nicht davon ausgegangen werden, dass alle relevanten Studien, diese Thematik betreffend, gefunden wurden. Aufgrund von Sprachbarrieren ergeben sich weitere Einschränkungen. Es wurden nur Studien in deutscher und englischer Sprache für diese Arbeit herangezogen. Die meisten dieser Studien sind im nordamerikanischen und skandinavischen Raum verortet. Dadurch wird eine Verallgemeinerung der Resultate und deren Anwendung im Rahmen von Pflegestandards und -interventionen in Österreich erschwert.

Ebenso muss erwähnt werden, dass den meisten in diese Arbeit miteinbezogenen Studien die Verwendung eines theoretischen Rahmens als Basis fehlt. Auch die Evidenz der behandelten Studien ist oft nur niedrig bis mittel. Hohe Evidenz nach der Johns Hopkins Nursing Evidence-based Practice Rating Scale (The Johns Hopkins Hospital, 2005) erreichen nur wenige Studien; das Evidenzlevel I nach Mazurek-Melnyk (2005) nur die Studie von Rowa-Dewar (2002). Die "Familienzentrierte Pflege" nach Wright und Leahey (2009) erwies sich als gute Grundlage für diese systematische Literaturübersicht. Die Ergebnisse dieser Arbeit konnten so im Licht eines bestehenden Systems zur Betreuung von Familien durch Pflegende beleuchtet werden. Es muss allerdings vermerkt werden, dass das Modell von Wright und Leahey (2009) nur Interventionen zur Betreuung von Familien mit erkrankten Kindern vorsieht. Hinweise zu Pflegeinterventionen bei Familien, in denen ein Kind unheilbar krank ist, oder Interventionen zur Unterstützung von Eltern, deren Kind verstorben ist, fehlen zur Gänze. Hier wäre eine Erweiterung der "Familienzentrierten Pflege" nach Wright und Leahey (2009) notwendig.

7. Empfehlungen

7.1. Empfehlungen für die Forschung

Ausgehend von den Ergebnissen dieser Arbeit lassen sich einige Empfehlungen für die weitere Forschung ableiten. Auffallend ist, dass nur in der Studie von DeJong-Berg und DeVlaming (2005) explizit auf ein Trauerprogramm für Eltern, deren Kind verstorben ist, hingewiesen wird. In den anderen in dieser Arbeit inkludierten Studien wird nicht darauf eingegangen, ob es für die Pflegenden ein Interventions-Modell gab, auf dessen Grundlage sie die Familie nach Bekanntwerden der Unheilbarkeit der Erkrankung oder nach dem Tod des Kindes betreuten. Die Implikation und Evaluation eines solchen Modells wäre von Interesse. Da die meisten der befragten Eltern in der Studie von DeJong-Berg und Kane (2006) das Unterstützungsprogramm von DeJong-Berg und DeVlaming (2005) als sehr positiv empfanden, kann davon ausgegangen werden, dass ein solches Programm auch für andere Eltern eine Unterstützung ist. Es muss darauf hingewiesen werden, dass das Alter der verstorbenen Kinder in den in dieser Arbeit behandelten Studien stark schwankt. In der Studie von Rogers et al. (2008) war z.B. das jüngste verstorbene Kind erst ein paar Wochen, das älteste 34 Jahre alt. Diese Studie bildet jedoch die Ausnahme. In den anderen Studien beschränkt sich das Alter der verstorbenen Kinder auf den Zeitraum zwischen der Geburt und 18 Jahren, außer das Kind starb an einer Krankheit, an der es vor seinem 18. Geburtstag erkrankt war. Hier müsste untersucht werden, ob das Alter der verstorbenen Kinder mit der Wirkung oder Nicht-Wirkung von Pflegeinterventionen zusammenhängt.

In den Studien wurden hauptsächlich Mütter interviewt. Die väterliche Perspektive hinsichtlich dieser Thematik kommt oft zu kurz. Hier ist noch ein großer Bedarf an Forschung zu verorten, weil die Unterschiede in den Trauerreaktionen bei Vätern und Müttern genau untersucht werden müssen, um adequate Pflegeinterventionen zum entsprechenden Zeitpunkt setzen zu können.

Auffallend ist auch die Tatsache, dass nur die Studie von Hechler et al. (2008) im deutschsprachigen Raum, in diesem Fall in Deutschland,

durchgeführt wurde. Der Großteil der anderen Studien wurde in englischsprachigen Ländern (Nordamerika, Kanada, Australien, Großbritannien) und in Schweden durchgeführt. Eine österreichische oder Schweizer Studie zu diesem Thema existiert nicht. Hier ist noch weitere Forschung notwendig, um etwaige kulturelle oder strukturelle Besonderheiten festzustellen und diese in der Pflegepraxis zu berücksichtigen. Beiträge von deutschsprachigen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern auf diesem Gebiet würden auch Pflegenden mit Sprachbarrieren die Möglichkeit geben, sich mit diesem Thema näher auseinanderzusetzen.

Der Großteil der Studien weist zudem nur niedrige bis mittlere Evidenz nach John Hopkins Nursing Evidence-based Practice Rating Scale (2005) auf; nur die Studie von Rowa-Dewar (2002) erreicht das Evidenzlevel I nach Mazurek-Melnyk (2005). Dadurch besteht ein entsprechender Bedarf an randomisierten-kontrollierten Studien mit entsprechender Stichprobengröße. Dies würde zu einer höheren Qualität und einer verbesserten Evidenz der Ergebnisse führen und sich somit direkt auf die Pflegepraxis auswirken. Die Resultate der bisherigen Forschungsarbeiten können somit nur vorläufig Gültigkeit besitzen. Die Möglichkeit der Generalisierbarkeit besteht nicht.

7.2. Empfehlungen für die Ausbildung

Um Pflegende im Umgang mit trauernden Eltern zu schulen, ist es notwendig, vorhandene Erkenntnisse auf diesem Gebiet in die Ausbildung zu integrieren. Dies kann im Rahmen von „Kommunikation und Konfliktbewältigung“ geschehen, einem Fach, welches im Lehrplan der Gesundheits- und Krankenpflegeschulen in Wien vorgesehen ist. Auch das Fach „Palliativpflege“ bietet sich dafür an, speziell auf die Bedürfnisse von Eltern nach einem Kindstod einzugehen. Mittels im Unterricht behandelter Studien ist es möglich, Pflegeschülerinnen und Pflegeschüler den neuesten Stand der Wissenschaft in diesem Bereich näherzubringen. Auf den betroffenen Stationen können Fortbildungen über dieses Thema angeboten werden. Hier muss das Pflegemanagement aktiv werden. Um patientenorientiert

und ganzheitlich pflegen zu können, ist es für Pflegende unerlässlich, den persönlichen Wissensstand ständig zu erweitern.

7.3. Empfehlungen für die Praxis

Aufgrund der Tatsache, dass nur manche der durchgeführten Pflegeinterventionen von allen Eltern als Unterstützung gesehen wurden, ist es nur eingeschränkt möglich, Empfehlungen für die Pflegepraxis zu geben. Es können jedoch Orientierungspunkte für Pflegende festgelegt werden. Sensibilität und Empathie im Umgang mit Eltern, deren Kind im Sterben liegt oder verstorben ist, ist Grundvoraussetzung. Auf betroffenen Stationen, wie z.B. Kinderonkologien, können in Zusammenarbeit mit Forscherinnen und Forschern passende Pflegediagnosen implementiert werden. Familienpflegediagnosen würden dazu beitragen, die Patientin/den Patienten als Teil eines Systems zu sehen und mit gezielten Pflegeinterventionen das gesamte Familiensystem zu unterstützen. Auf kinderonkologischen Stationen ist die Implementierung eines Unterstützungsprogramms für Eltern nach einem Kindstod zu empfehlen. Wie bereits in den Resultaten festgehalten, profitieren Eltern unter anderem von der Möglichkeit, uneingeschränkter Zugang zu ihrem Kind zu haben und bei der Pflege des Kindes mithelfen zu dürfen (Meert et al., 2005). Ehrliche und laiengerechte Informationen helfen den Eltern, den Zustand ihres Kindes zu verstehen (Hendricks-Ferguson, 2007). Die Aufrechterhaltung des Kontaktes zu den trauerenden Eltern ist ebenso sehr wichtig. Aufgrund der oftmals langen Dauer der Erkrankung kann zwischen Eltern und Pflegenden eine tiefere Art von Pflegebeziehung entstehen als auf anderen Stationen. Daher werden Anrufe oder Briefe von der Stationsleitung von den Eltern häufig als tröstend empfunden (DeJong-Berg & Kane, 2006).

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Suchstrings PUBMED	37
Tabelle 2: Suchstrings CINAHL.....	39
Tabelle 3: Übersicht über die Resultate des Systematic Reviews	42

Literaturverzeichnis

Aho, A. L.; Tarkka, M. T.; Astedt-Kurki, P.; Kaunonen, M.: Fathers' experience of social support after the death of a child. *American Journal of Mens Health* 3, 2009, 93: 93-103

American Society of Clinical Oncology, 2011a: Caring for a terminally ill child: a guide for parents. (<http://www.cancer.net/patient/Coping/End-of-Life+Care/Caring+for+a+Terminally+Ill+Child%3A+A+Guide+for+Parents>, zugegriffen am 23.01.2011)

American Society of Clinical Oncology, 2011b: Cancer and siblings. (<http://www.cancer.net/patient/Coping/Relationships+and+Cancer/Siblings+and+Cancer>, zugegriffen am 23.01.2011)

Barrera, M.; O'Conner, K.; D'Agostino, N. M.; Spencer, L.; Nicholas, D.; Jovcevska, V.; Tallet, S.; Schneiderman, G.: Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies* 33, 2009, 6: 497-520

Bundesministerium für Unterricht, Kunst und Kultur: Genderaspekte in internationalen Vergleichsstudien (2), 2009 (<http://www.bmukk.gv.at/medienpool/17793/abstracttrendsshapingeducati.pdf>, zugegriffen am 10.04.2011)

Calabrese, C. L.: ACT – for pediatric palliative care. *Pediatric Nursing* 33, 2007, 6: 532-534

D'Agostino, N. M.; Berlin-Romalis, D.; Jovcesvska, V.; Barrera, M.: Bereaved parents' perspectives on their needs. *Palliative and Supportive Care* 6, 2008, 5: 33-41

Davies, A. M.: Death of adolescents: parental grief and coping strategies. *British Journal of Nursing* 10, 2001, 20: 1-9

DeCinque, N.; Monterosso, L.; Dadd, G.; Sidhu, R.; Macpherson, R.; Aoun, S.: Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents. *Journal of Psychosocial Oncology* 24, 2006, 2: 65-83

DeJong-Berg, M.; DeVlaming, D.: Bereavement care for families part 1: a review of a paediatric follow-up programme. *International Journal of Palliative Nursing* 11, 2005, 12: 1-7

DeJong-Berg, M.; Kane, L.: Bereavement care for families part 2: Evaluation of a paediatric follow-up programme. *International Journal of Palliative Nursing* 12, 2006, 10: 484-494

Elm, E.; Altman, D.G.; Egger, M.; Pocock, S.J.; Gøtzsche, P.C.; Vandenbroucke, J.P.: The strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Lancet* 370, 2007, 9596: 1453-1457

Forrester, L.: Bereaved parents' experiences of the use of 'cold bedrooms' following the death of their child. *International Journal of Palliative Nursing* 14, 2008, 12: 578-585

Hannan, J.; Gibson, F.: Advanced cancer in children: how parents decide on final place of care for their dying child. *International Journal of Palliative Nursing*, 11, 2005, 6: 284-291

Hechler, T.; Blankenburg, M.; Friedrichsdorf, S. J.; Garske, D.; Hübner, B.; Menke, A.; Wamsler, C.: Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer. *Klinische Pädiatrie* 220, 2008, 3: 166-174

Hendricks-Ferguson, V. L.: Parental perspectives of initial end-of-life care communication. *International Journal of Palliative Nursing* 13, 2007, 11: 522-531

Lyon, B. L.: Stress, Bewältigung und Gesundheit: Konzepte im Überblick. In Rice, V. H. (Hrsg.): *Stress und Coping: Lehrbuch für Pflegepraxis und -wissenschaft*. Hans Huber Verlag, Bern, 2005: 25-48.

Hoh, R.: *Umgang mit Sterben und Tod: Ein Beitrag zur Qualitätssicherung in der Pflege*. Herbert Utz Verlag, München, 2002

Holtslander, L. F.: Caring for bereaved family caregivers. *Clinical Journal of Oncology Nursing* 12, 2008, 3: 501-506

Hunt, H.; Valdimarsdottir, U.; Mucci, L.; Kreicbergs, U.; Steineck, G.: When death appears best for the child with severe malignancy: a nationwide parental follow-up. *Palliative Medicine*, 20, 2006, 6: 567-577

The Johns Hopkins Hospital/The Johns Hopkins University, 2011: *Johns Hopkins Nursing Evidence-based Practice Research Evidence Appraisal* (<http://www.nursingworld.org/DocumentVault/NursingPractice/Research-Toolkit/JHNEBP-Research-Evidence-Appraisal.pdf>, zugegriffen am 18.01.2012)

Kars, M. C.; Grypdonck, M.; de Korte-Verhoef, M. C.; Kamps, W. A.; Meijer-van den Bergh, E.; Verkerk, M. A.; van Delden, J.: Parental experience at the end-of-life in children with cancer: 'preservation' and 'letting go' in relation to loss. *Supportive Care in Cancer* 19, 2011, 1: 27-35

Kübler-Ross, E.: *Verstehen, was Sterbende sagen wollen*. Kreuz, Stuttgart, 1981

Kreicbergs, U.; Valdimarsdottir, U.; Onelöv E.; Henter, J. I.; Steineck, G.: Talking about death with children who have severe malignant disease. *The New England Journal of Medicine* 351, 2004, 12: 1175-1186

Laakso, H.; Paunonen-Ilmonen, M.: Mothers' experience of social support following the death of a child. *Journal of Clinical Nursing* 11, 2002, 2: 176-185

Lannen, P. K.; Wolfe, J.; Prigerson, H. G.; Onelov E.; Kreicbergs, U. C.: Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: Impaired mental and physical health 4 to 9 years later. *Journal of Clinical Oncology* 26, 2008, 36: 5870-5876

Lazarus, R. D.: *Emotion and Adaptation*. London, Oxford University Press, 1991

Mayer, H.: *Pflegeforschung anwenden: Elemente und Basiswissen für Studium und Weiterbildung*. Facultas, Wien, 2007

Mazurek-Melnyk, B.: Advancing evidence-based Practice in clinical and academic settings. *Worldviews on Evidence-Based Nursing* 2, 2005, 3: 161-165

Meert, K. L.; Thurston, C. S.; Sarnaik, A. P.: End-of-life decision-making and satisfaction with care: Parental perspective. *Pediatric Critical Care Medicine* 1, 2000, 2: 179-185

Meert, K. L.; Thurston, C. S.; Thomas, R.: Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine* 2, 2001, 4: 324-328

Meert, K. L.; Thurston, C. S.; Briller, S. H.: The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatric Critical Care Medicine* 6, 2005, 4: 420-427

Michon, B.; Balkou S.; Hivon R.; Cyr, C.: Death of a child: Parental perception of grief intensitiy – End-of-life and bereavement care. Paediatrics & Child Health 8, 2003, 6: 363-366

Moher, D.; Liberati, A.; Tetzlaff, J.; Altman, D. G.: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses: The PRISMA Statement. Annals of Internal Medicine 151, 2009, 4: 264-269

National Cancer Institute, 2010: Moving on with life. (<http://www.cancer.gov/cancertopics/coping/youngpeople/page9>, zugegriffen am 20.11.2010)

Offizieller Amtshelfer für Österreich, 2011a: Obsorge (<http://www.help.gv.at/Content.Node/10/Seite.100200.html>, zugegriffen am 26.04.2011)

Offizieller Amtshelfer für Österreich, 2011b: Eingetragene Partnerschaft gleichgeschlechtlicher Paare (<http://www.help.gv.at/Content.Node/189/Seite.1890000.html>, zugegriffen am 26.04.2011)

Österreichische Kinder-Krebs-Hilfe [ÖKKH], 2011a: Neuroblastom (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/6835_Neuroblastom_25Nov09_Endversion.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

ÖKKH, 2011b: Medulloblastom (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/6034_Medulloblastom_25November08.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

ÖKKH, 2011c: Retinoblastom (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/6035_Retinoblastom_25November08.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

ÖKKH, 2011d: Akute lymphatische Leukämie (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/6032_ALL_25November08.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

ÖKKH, 2011e: Niedriggradige Gliome (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/6837_Niedriggradige%20Gliome_16Nov09Endversion.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

ÖKKH, 2011f: Hochgradige Gliome (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/HochgradigeGliomeWEB_2Feb2011.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

ÖKKH, 2011g: Knochentumore (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/KnochentumorenWEB_2Feb2011.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

ÖKKH, 2011h: Non-Hodgkin-Lymphome (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/NonHodgkinLymphomeWEB_2Feb2011.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

ÖKKH, 2011i: Nichtlymphatische Leukämie (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/6033_Nichtlymphatische_25November08.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

ÖKKH, 2011j: Weichteiltumore (http://www.kinderkrebshilfe.at/upload/6836_Weichteiltumoren_25Nov09_Endversion.pdf, zugegriffen am 13.10.2011)

Rini, A.; Loriz, L.: Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized. *Journal of Pediatric Nursing* 22, 2007, 4: 272-282

Rogers, C. H.; Floyd, F. J.; Mailick-Seltzer, M.; Greenberg, J.; Hong, J.: Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife. *Journal of Family Psychology* 22, 2008, 2: 203-211

Rowa-Dewar, N.: Do interventions make a difference to bereaved parents? A systematic review of controlled studies. *International Journal of Palliative Nursing* 8, 2002, 9: 452-457

Rys, P.; Wladysiuk, M.; Skrzekowska-Baran, I.; Malecki, M. T.: Review articles, systematic reviews and meta-analyses: which can be trusted? *Polskie Archiwum Medycyny Wewnętrznej* 119, 2009, 3: 148-156

Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften: Betreuung von Patientinnen und Patienten am Lebensende (<http://www.samw.ch/de/Ethik/Richtlinien/Aktuell-gueltige-Richtlinien.html>, zugegriffen am 11.11.2010)

Seecharan, G. A.; Andresen, E. M.; Norris, K.; Toce, S. S.: Parents' assessment of quality of care and grief following a child's death. *Archives of Pediatric & Adolescent Medicine* 158, 2004, 6: 515-520

Statistik Austria, 2011a: Gestorbene 2010 nach Todesursache, Alter und Geschlecht (http://www.statistik.at/web_de/statistiken/gesundheit/todesursachen/todesursachen_im_ueberblick/index.html, zugegriffen am 23.09.2011)

Statistik Austria, 2011b: Ehescheidungen, Scheidungsrate und Gesamtscheidungsrate seit 1946 (http://www.statistik.at/web_de/statistiken/bevoelkerung/scheidungen/index.html, zugegriffen am 26.04.2011).

Steele, R. G.: Experience of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors. *International Journal of Palliative Nursing* 8, 2002, 9: 418-434

Wheeler, I.: Parental bereavement: the crisis of meaning. *Death Studies* 25, 2001, 1: 51-66

WHO: Palliative Care (<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>,
zugegriffen am 13.03.2011)

Wijngaards-de Meij, L.; Stroebe, M.; Schut, H.; Stroebe, W.; van den Bout, J.; van der Heijden, P. G. M.; Dijkstra, I.: Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. *British Journal of Clinical Psychology* 47, 2008, 1: 31-42

Wright, L. M.; Leahey, M.: *Familienzentrierte Pflege*. Verlag Hans Huber, Bern, 2009

Anhang I: Literaturübersicht

1. Anticipatory mourning in parents with a child who dies while hospitalized

<i>AutorInnen</i>	Rini & Loriz (2007)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Diese Studie zielte darauf ab festzustellen, ob Eltern, die Erfahrung mit vorweggenommener Trauer haben, diesen Prozess in Bezug auf den schmerzlichen Verlust durch den Tod ihres Kindes als positiv oder negativ beschreiben.	
<i>Design</i>	Deskriptives Design mit fokussierten, geleiteten, semistrukturierten Interviews mit 11 Elternteilen (9 Mütter, 2 Väter).	
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Den Eltern Informationen geben</i>: Detaillierte Informationen für Eltern, warum ihr Kind sterben wird, helfen ihnen, sich auf dessen Tod vorzubereiten. 2. <i>Der Einfluss von Haltungen und Handlungen des medizinischen Personals</i>: Das medizinische Personal half mit seiner Arbeit und seinem Umgang mit den Eltern, den Prozess der vorweggenommenen Trauer durchzustehen. Der Umgang des medizinischen Personals mit den Eltern hatte einen starken Effekt auf deren Erleben des Kindstodes. 3. <i>Die Wichtigkeit für Eltern, beim sterbenden Kind zu sein</i>: Die Möglichkeit, bei der Pflege ihrer Kinder vor, während und nach dem Tod mitzuwirken. 4. <i>Unterstützung der Familien durch Bereitstellung eines geeigneten Settings</i>: Das Setting wurde als einflussreich beschrieben, betreffend die Bewältigung des Kindstodes sowie die Erinnerung daran. Wunsch nach einem „Trauer-Coach“. 5. <i>Der Einfluss von Grundsätzen, Vorgehensweisen, Verfahren und Regeln</i>: Routine-Praktiken und -Prozeduren wurden als nachteilig für die Trauer beschrieben. 6. <i>Die Funktion von vorweggenommener Trauer und deren Beziehung zu schmerzlichem Verlust</i>: Die Möglichkeit der Eltern, bei der Pflege ihres Kindes mitzuwirken, die Durchführung von Ritualen.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Ein System schaffen, in dem nicht das sterbende Kind sondern die ganze Familie im Mittelpunkt steht. • Bereitstellen von geeigneten Räumlichkeiten für einen würdigen Abschied. • Training für Pflegepersonen in Lebensendphasen-Pflege (end-of-life-care).	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	20 von 22	

2. The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: A qualitative study

<i>AutorInnen</i>	Meert et al. (2005)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Erlangung eines tieferen Verständnisses der spirituellen Bedürfnisse von Eltern während des Todes ihres Kindes und der Trauer um dieses.
<i>Design</i>	Qualitative Studie. Semistrukturierte Interviews mit 33 Elternteilen.
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Beziehung mit dem Kind</i>: Die Erhaltung der Verbindung der Eltern zu ihrem Kind vor, während und nach dessen Tod. Während des Sterbens ungehinderter Zugang zu ihrem Kind. Körperlicher Kontakt der Eltern zu ihrem Kind. 2. <i>Wahrheit</i>: Verständliche Informationen von Seiten des medizinischen Personals. Signifikanz der gegebenen Informationen klar kommunizieren. 3. <i>Mitgefühl</i>: Eltern brauchen Mitgefühl des medizinischen Personals. Eltern empfanden einen Mangel an Mitgefühl, wenn das Personal „nur seinen Job machte“. 4. <i>Gebete, Rituale und Heilige Schrift</i>: Viele Eltern empfanden Gebete, Rituale und die Beschäftigung mit der Heiligen Schrift als kräftigend für ihre Bindung an die transzendente Realität. Gemeinschaftsgebete gaben Eltern das Gefühl einer spirituellen Unterstützung. Spirituelle Lieder wurden als Kraftquelle wahrgenommen. 5. <i>Beziehung zu anderen</i>: Die Beziehung zu anderen wurde von Eltern als spirituelle Unterstützung wahrgenommen. Eltern suchten die Erfahrung anderer, die ebenfalls Kinder verloren hatten. 6. <i>Trauerunterstützung</i>: Beratung und Begleitung während des Sterbeprozesses. Vorbereitung darauf, was zu erwarten ist, wenn der Tod eintritt. Nach dem Tod den Kontakt zu den Eltern von Seiten des medizinischen Personals, das sich um das Kind gekümmert hatte, aufrecht erhalten durch Karten, Briefe, Telefonanrufe, da dies eine tröstende Wirkung hat. 7. <i>Dankbarkeit</i>: Viele Eltern empfanden trotz des Kindstodes Dankbarkeit gegenüber dem medizinischen Personal. 8. <i>Sinn und Zweck</i>: Der Tod des Kindes intensivierte die Suche der Eltern nach Sinn und Zweck ihres Lebens. Die Beziehungen zu verbliebenen Kindern oder Partnern wurden als Grund angegeben, weiterzumachen. 9. <i>Vertrauen</i>: Eltern brauchten Vertrauen in das medizinische Personal, welches durch ehrliche Kommunikation und Mitgefühl erreicht wurde. 10. <i>Wut und Schuld</i>: Viele Eltern mussten jemanden die Schuld geben für den Tod ihres Kindes. Die Wut über

	den Tod ihres Kindes richtete sich oft gegen den Partner, Familienmitglieder oder das medizinische Personal. 11. <i>Würde</i>: Einen Mangel an Würde empfanden Eltern, wenn ihre Privatsphäre oder die ihres Kindes ignoriert wurde. Nach dem Tod wurde die Förderung des Zusammenseins der Eltern mit ihrem Kind und die Beibehaltung einer ehrerbietigen Atmosphäre als würdevoll empfunden.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Uneingeschränkte Besuchsmöglichkeit für Eltern. • Präsenz der Eltern bei der Visite, bei Wiederbelebung, während des Todes. • Erinnerungen für Eltern über die letzten Tage des Kindes. • Post-mortem Besprechungen mit den Eltern. • Unterstützung der spirituellen Bedürfnisse.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	20 von 22	

3. Parental experience at the end-of-life in children with cancer: „preservation“ and „letting go“ in relation to loss

<i>AutorInnen</i>	Kars et al. (2011)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war die Identifikation der Prozesse, die Eltern durchmachen, wenn für ihr Kind keine Heilung mehr besteht.
<i>Design</i>	Grounded Theory. Qualitative Studie. Offene Interviews mit 44 Elternteilen (23 Mütter, 21 Väter).
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Erhalten</i>: Viele Eltern neigten dazu, den Abwärtsprozess in der End-of-life Phase ihres Kindes im höchsten Maß zu bekämpfen. Sie probierten ihr Leben mit ihrem Kind zu erhalten, um die Realität des Verlustes auszublenden. Dies äußerte sich einerseits dadurch, dass die Eltern den Verlust ihres Kindes durch lebensverlängernde Maßnahmen wie Bluttransfusionen aufzuschieben versuchten. Andererseits hielten sie sich zurück, Dinge zu tun oder zu genehmigen, die auf den Abwärtsprozess ihres Kindes hinwiesen, wie zunehmende Medikation oder ein Gespräch mit ihrem Kind über das Lebensende. 2. <i>Loslassen</i>: Für die Eltern bedeutete „Loslassen“, dass sie die Unaufhaltbarkeit des Todes akzeptieren und ihren Widerstand gegen Verlust aufgeben, um die noch vorhandene Lebensqualität ihres sterbenden Kindes nicht zu verschlechtern.

<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Eltern müssen vom medizinischen Personal professionell durch die „Loslassen“-Phase geführt werden. • Informationen über medizinische Aspekte müssen für Eltern verständlich sein. • Den Eltern helfen, Sinn zu finden in der Betreuung ihres Kindes an dessen Lebensende.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	20 von 22	

4. Bereavement support for families following the death of a child from cancer: experience of bereaved parents

<i>AutorInnen</i>	DeCinque et al. (2007)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war es, die Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern, die Trauerunterstützung im Krankenhaus erhalten hatten, nachdem ihr Kind gestorben war, zu erforschen.
<i>Design</i>	Qualitative Studie. Narrative Interviews mit 9 Elternteilen (6 Mütter, 3 Väter).
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Persönliche Trauer</i>: Gefühle, welche die Trauer der betroffenen Eltern bestimmten, waren Schock, Schmerz, Leere, Zorn und Verlust, die oft auch noch nach mehreren Jahren ihren Alltag beeinflussten. 2. <i>Persönliche Bewältigung</i>: Die betroffenen Eltern hatten verschiedene Bewältigungsstrategien, wobei Väter eher dazu tendierten, Sport zu machen oder sich in die Arbeit zu stürzen. Besondere Aktivitäten an den Geburtstagen ihres verstorbenen Kindes halfen manchen Eltern. Einige von ihnen wollten andere Familien unterstützen, die einen ähnlichen Verlust hinnehmen hatten müssen. 3. <i>Für Geschwister der verstorbenen Kinder sorgen</i>: Die Eltern gaben an, sich während der Krankheit des verstorbenen Kindes nicht ausreichend um die Geschwister gekümmert zu haben und bedauerten das. Oft waren sie so sehr mit ihrer eigenen Trauer beschäftigt, dass sie die verbliebenen Kinder nicht in ihrer Trauer unterstützen konnten. 4. <i>Trauerunterstützung im Krankenhaus</i>: Eltern empfanden den persönlichen Kontakt mit dem Personal der Onkologie sehr wichtig. Manche Eltern gaben an, nicht ausreichend Informationen erhalten zu haben. 5. <i>Unterstützung durch öffentliche Stellen</i>: Einige der interviewten Eltern empfanden die Unterstützung durch öffentliche Stellen als unzureichend.

	6. <i>Ungestillte Bedürfnisse</i> : Paartherapie und spezielle Trauerunterstützung für Väter wurden von den interviewten Eltern als ungestillte Bedürfnisse angegeben.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Frühe Gabe von Informationen betreffend die Bewältigung eines Kindstodes. • Unterstützung der Eltern durch das medizinische Personal. • Die Möglichkeit für betroffene Eltern, andere Familien zu kontaktieren, die Ähnliches erlebt haben. • Unterstützung für Geschwister von verstorbenen Kindern.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	18 von 22	

5. Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death

<i>AutorInnen</i>	Barrera et al. (2008)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Diese Studie untersuchte die Trauer von Eltern und deren Umstellung auf die neue Lebenssituation sechs Monate nach dem Tod ihres Kindes an Krebs.
<i>Design</i>	Grounded Theory. Qualitative Studie. Interviews mit 31 Elternteilen (18 Mütter, 13 Väter).
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Wahrnehmung des verstorbenen Kindes</i>: Die interviewten Eltern trauern darüber, dass ihr Kind nie bestimmte Meilensteine erreichen wird, wie Heirat oder Elternschaft, ebenso trauern sie darüber, dass ihr Kind das Leben nicht genießen konnte. Einige Eltern sagten, sie würden eine Beziehung zu ihrem verstorbenen Kind aufrechterhalten. 2. <i>Beziehungen</i>: Die Beziehung zum Partner/zur Partnerin war für die meisten Interviewten eine Stütze, für einige jedoch wurde die Beziehung durch den Kindstod instabil. Ebenso wurde von den meisten Interviewten die Beziehung zu den verbliebenen Kindern als Trost empfunden. Einige der Eltern gaben jedoch an, dass sich durch den Tod des Kindes die Beziehung zu verbliebenen Kindern verschlechterte. Dies führten sie darauf zurück, dass sich Probleme, die vorher schon bestanden hatten, durch den Tod des Kindes noch verstärkten. Die Beziehung zu Verwandten und Freunden wurde von den meisten Eltern als Unterstützung gesehen. Die Identität mancher Eltern wurde durch den Tod ihres Kindes gestärkt, da sie den Kindstod in ihre Identität integrierten. Andere Eltern schafften dies nicht und bekamen teilweise Depressionen.

	3. <i>Änderung der Weltsicht und Sinnfindung:</i> Die betroffenen Eltern griffen auf verschiedene Quellen wie Religion oder Wissenschaft zurück, um Sinn zu finden. Die Weltsicht der meisten Eltern veränderte sich. Sie wurden sensibler für Nachrichten über leidende Kinder. Sie entdeckten oft auch, dass sie viel Zeit mit Arbeit und der Anhäufung materieller Dinge verbracht hatten, und begannen, mehr Zeit mit ihrer Familie und ihren Freunden zu verbringen. Zum Zeitpunkt des Interviews waren alle Väter sowie die meisten Mütter wieder produktiv, wobei auch neue Aktivitäten hinzukamen, die direkt auf den Tod des Kindes zurückzuführen sind, wie Spendensammeln.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	Keine Empfehlungen	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	18 von 22	

6. Parental bereavement: the crisis of meaning

<i>Autorin</i>	Wheeler (2001)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Wie erleben Eltern die Sinnkrise nach dem schmerzlichen Verlust ihres Kindes? Welche Bedeutung geben sie dem Tod ihres Kindes? Welchen Sinn finden sie in ihrem Leben nach dem Tod ihres Kindes?
<i>Design</i>	Qualitative Studie. Fragebögen mit offenen Fragen. Befragt wurden 176 Elternteile (137 Mütter, 39 Väter).
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Unvermögen, die Realität des Todes zu akzeptieren:</i> Die Eltern verstanden oft nicht, was passiert war, als wären sie in einem Albtraum gefangen. 2. <i>Emotionale Reaktionen:</i> Gefühle, die von den meisten Eltern in Bezug auf den Tod ihres Kindes angegeben wurden, waren Wut, Verbitterung, Schmerz, Angst und Schuld. 3. <i>Ständige Beschäftigung mit dem verstorbenen Kind.</i> 4. <i>Ständiges Hinterfragen:</i> Die betroffenen Eltern konnten zu einem großen Teil nicht aufhören, ständig nach dem „Warum?“ zu fragen. 5. <i>Akzeptanz:</i> Einige Eltern schafften es, den Tod ihres Kindes eher schnell zu akzeptieren. 6. <i>Unvermögen, den Tod zu akzeptieren:</i> Einige Eltern schafften es, nicht den Tod ihres Kindes zu akzeptieren und klagten über ein Gefühl der Leere, über Einsamkeit und Sorgen.

<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Sinnfindung ist der zentrale Prozess von Trauer, medizinisches Personal sollte deshalb Eltern bei der Sinnfindung bzw. bei diesem Prozess unterstützen. • Erinnerungen an das Kind bzw. an seine letzten Tage wirken als Unterstützung für trauernde Eltern.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	20 von 22	

7. Fathers' experience of social support after the death of a child

<i>AutorInnen</i>	Aho et al. (2009)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Die Ziele dieser Studie war die Beschreibung der sozialen Netzwerke von Vätern und ihrer Erfahrung mit gesellschaftlicher Unterstützung nach dem Tod ihres Kindes.	
<i>Design</i>	Qualitative Studie. Interviews mit 6 Vätern.	
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Unterstützung durch das informelle Netzwerk:</i> Unterstützung durch die Partnerin oder andere Kinder wurde positiv wie negativ empfunden. Als positiv empfanden die Väter das Zusammensein mit ihrer Familie oder das gemeinsame Trauern. Als negativ empfanden sie die Diskrepanz zwischen männlicher und weiblicher Trauer. Die Unterstützung durch Freunde oder Verwandte empfanden die Väter ebenfalls positiv als auch negativ. Die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen wurde ausschließlich als positiv gesehen. 2. <i>Unterstützung durch Professionelle:</i> Mit der Unterstützung durch Professionelle machten die Väter positive wie negative Erfahrungen. 3. <i>Erwartete Unterstützung durch Professionelle:</i> Alle Väter erwarteten bessere Familienpflege und mehr emotionale Unterstützung durch das medizinische Personal. Auch stärkere Einbeziehung der Eltern sowie ausführlichere und verständlichere Informationen wurden erwartet.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Systematische Unterstützung durch medizinisches Personal vor, während und nach dem Tod des Kindes. • Einbeziehung der ganzen Familie.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	18 von 22	

8. Parents' perspective on symptoms, quality of life, characteristics of death and end-of-life decisions for children dying from cancer

<i>AutorInnen</i>	Hechler et al. (2008)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Einschätzungen von Eltern von an Krebs verstorbenen Kindern zu Krankheitssymptomen, Lebensqualität, Sterbeprozess und Entscheidungen am Lebensende.	
<i>Design</i>	Qualitative Studie. Semi-strukturierte Interviews mit 40 Elternteilen und 8 Eltern (45 Mütter, 11 Väter), wobei 40 Interviews mit nur einem Elternteil und 8 Interviews mit beiden Elternteilen stattfanden.	
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Symptome und Lebensqualität</i>: Die behandelten Kinder litten in der Lebensendphase laut ihren Eltern vor allem an Schmerzen und am Fatigue-Syndrom. Zusätzlich wurden von den Eltern noch Dyspnoe und Sorgen als Symptome angegeben, unter denen ihre Kinder gelitten haben. 2. <i>Charakteristik des Todes</i>: 30 Eltern hatten die Möglichkeit, den Sterbeort für ihr Kind auszusuchen. Im Nachhinein würden sich 88% der Eltern für zu Hause als Sterbeort für ihr Kind entscheiden. 3. <i>Erwartungen des herannahenden Todes und Versorgung</i>: Die Lebensendphase wurde definiert als die Zeitspanne, in der Eltern realisieren, dass es für ihr Kind keine Chance mehr auf Heilung gibt. Die Durchschnittsdauer der Lebensendphase belief sich auf 9 Wochen. 4. <i>Entscheidungen in der Lebensendphase</i>: 2/3 der Eltern führten mit dem medizinischen Personal Gespräche über lebenserhaltende Maßnahmen. 27 der Eltern entschieden sich gegen Wiederbelebungsmaßnahmen in der Lebensendphase. 5. <i>Auswirkungen des Todes auf die Eltern und Nachsorge durch das Versorgungsteam</i>: Für 92% der Eltern hatte der Tod ihres Kindes einschneidende Auswirkungen auf ihr Leben.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Eltern sollten auf den zu erwartenden Tod ihres Kindes aufmerksam gemacht werden, um Möglichkeiten für die Lebensendphase-Pflege auszuloten, etwa Palliativpflege zu Hause. • Das medizinische Personal sollte ausführliche und verständliche Informationen geben sowie das persönliche Gespräch mit den Eltern suchen.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	20 von 22	

9. Unresolved grief in a national sample of bereaved parents: impaired mental and physical health 4 to 9 years later

<i>AutorInnen</i>	Lannen et al. (2008)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war die Beurteilung von elterlicher Trauer, der damit verbundenen Langzeit-Auswirkungen auf ihre mentale und physische Gesundheit sowie der Nutzung von Gesundheits-Services durch die Eltern.	
<i>Design</i>	Querschnittsstudie. Anonyme Fragebögen wurden von 449 Elternteilen ausgefüllt (251 Mütter, 191 Väter und 7 unbekannt).	
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Überwindung der Trauer</i>: 116 Elternteile gaben an, die Trauer noch nicht überwunden zu haben; 12 gaben an, sie hätten die Trauer überhaupt noch nicht überwunden; 104 gaben an, sie hätten die Trauer ein wenig überwunden und 8 gaben keine Antwort auf diese Frage. 2. <i>Seelisches Wohlbefinden assoziiert mit nicht überwundener Trauer</i>: Verglichen mit den Eltern, die angaben, die Trauer aufgearbeitet zu haben, litten jene, die angaben, ihre Trauer noch nicht aufgearbeitet zu haben, öfters an Angst, Depressionen oder verminderter Lebensqualität. 3. <i>Ergebnisse assoziiert mit unüberwundener Trauer bei Vätern</i>: Väter, die ihre Trauer noch nicht aufgearbeitet hatten, litten häufiger unter einer Beeinträchtigung der mentalen oder körperlichen Gesundheit als die anderen Väter. Ebenso litten sie häufiger unter Schlafstörungen. 4. <i>Ergebnisse assoziiert mit unüberwundener Trauer bei Müttern</i>: Ähnliche Ergebnisse wie bei den Vätern, allerdings litten Mütter häufiger an Krankheiten bzw. waren öfters im Krankenstand.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	Keine Empfehlungen	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level IV
<i>Bewertung nach STROBE (2007)</i>	27 von 34	

10. Parental grief after losing a child to cancer: impact of professional and social support on long-term outcomes

<i>AutorInnen</i>	Kreichbergs et al. (2004)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war es herauszufinden, ob Eltern 4 bis 9 Jahre nach dem Tod ihres Kindes an Krebs die Trauer aufgearbeitet hatten und ob sie dabei professionelle Hilfe in Anspruch nahmen.	

<i>Design</i>	Querschnitt-Studie. Anonyme Fragebögen wurden von 449 Elternteilen (251 Mütter, 191 Väter, 7 unbekannt) ausgefüllt.	
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Aufgearbeitete Trauer</i>: 325 Elternteile gaben an, ihre Trauer aufgearbeitet zu haben. Es gab dabei keinen signifikanten Unterschied zwischen Vätern und Müttern. 2. <i>Soziale Unterstützung und persönliche Faktoren</i>: Eltern, die angaben, ihre Probleme während der Erkrankung ihres Kindes mit anderen geteilt zu haben, hatten ihre Trauer eher aufgearbeitet als andere Eltern. 3. <i>Professionelle Unterstützung</i>: Ein Faktor für eine frühe Aufarbeitung der Trauer war bei Müttern wie Vätern die psychologische Unterstützung des medizinischen Personals während der Erkrankung ihres Kindes.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Wichtigkeit der Unterstützung der Eltern vor, während und nach dem Tod ihres Kindes durch das medizinische Personal. • Ärztinnen/Ärzte sollten Eltern möglichst früh informieren, wenn feststeht, dass es für ihr Kind keine Chance mehr auf Heilung gibt. • Den Eltern die Wichtigkeit sozialer Kontakte für ihr seelisches Wohlbefinden vor, während und nach dem Tod ihres Kindes klarmachen.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level IV
<i>Bewertung nach STROBE (2007)</i>	28 von 34	

11. Parents grieving the loss of their child: interdependence in coping

<i>AutorInnen</i>	Wijngaards-de Meij et al. (2008)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war die Untersuchung der Beziehung zwischen den Bewältigungsstrategien von Müttern und Vätern nach dem Tod ihres Kindes.
<i>Design</i>	Längsschnitt-Studie. 219 teilnehmende Elternpaare.
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Die Ausrichtung am Verlust</i>: Männer waren weniger am Verlust ausgerichtet als Frauen. Männer wie Frauen richteten sich mit der Zeit immer weniger am Verlust aus. 2. <i>Die Ausrichtung an der Wiederherstellung</i>: Männer waren eher an Wiederherstellung orientiert als Frauen. 3. <i>Depression</i>: Frauen zeigten öfter depressive Symptome als Männer, bei beiden Geschlechtern nahmen die Symptome mit der Zeit ab. Ein höheres Ausmaß an Verlust-Orientierung ging einher mit einem höheren Ausmaß an Depression, während ein höheres Ausmaß

	an Wiederherstellungs-Orientierung mit einem geringeren Ausmaß an Depressionen einherging. Besonders Frauen mit Wiederherstellungs-Orientierung hatten ein geringeres Ausmaß an Depressionen, wobei sich die Wiederherstellungs-Orientierung der Frau auch auf das Depressions-Ausmaß ihres Partners auswirkte. 4. <i>Trauer</i>: Gleiche Ergebnisse wie bei Depression.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	Keine Empfehlungen	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level IV
<i>Bewertung nach STROBE (2007)</i>	30 von 34	

12. Parents' assessment of quality of care and grief following a child's death

<i>AutorInnen</i>	Seecharan et al. (2004)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war die Beschreibung von Aspekten der Trauer und des schmerzlichen Verlustes von Eltern, deren Kind verstorben ist.	
<i>Design</i>	Querschnitt-Studie. Strukturierte Interviews mit 79 Elternteilen bzw. Erziehungsberechtigten.	
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Plötzlicher vs. erwarteter Tod</i>: Mütter, deren Kind an einem plötzlichen Tod gestorben war, hatten ein höheres Ausmaß an Trauer. 2. <i>Zufriedenheit mit der Qualität der Pflege</i>: Beide Geschlechter. 3. <i>Ausmaß der Trauer</i>: Väter tendierten eher zu einem höheren Ausmaß an Trauer.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	Keine Empfehlungen	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Gute Qualität (B)	Mazurek-Melnyk: Level IV
<i>Bewertung nach STROBE (2007)</i>	30 von 34	

13. Parental coping and bereavement outcome after the death of a child in the pediatric intensive care unit

<i>AutorInnen</i>	Meert et al. (2001)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war die Identifikation von Faktoren in der Kinderintensivpflege und der elterlichen Bewältigungsstrategien, die Auswirkung auf die Trauer der Eltern haben.	
<i>Design</i>	Querschnitt-Studie. Fragebögen bzw. strukturierte Telefoninterviews mit 57 Elternteilen (43 Mütter, 6 Väter, 8 weibliche Erziehungsberechtigte).	

<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Unerwarteter vs. erwarteter Tod</i>: Eltern, deren Kind unerwartet starb, hatten ein höheres Ausmaß an Trauer als jene, deren Kind erwartet starb. 2. <i>Haltungen und Handlungen des Pflegepersonals</i>: Eltern, die das Personal als uninteressiert, nicht-umsorgend empfanden, hatten ein höheres Ausmaß an Trauer. 3. <i>Information</i>: Eltern, die sich informiert fühlten, hatten ein geringeres Ausmaß an Trauer als jene, die sich uninformiert fühlten.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Eine umsorgende, mitfühlende Haltung der Pflegenden.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level IV
<i>Bewertung nach STROBE (2007)</i>	29 von 34	

14. End-of-life decision making and satisfaction with care: Parental perspectives

<i>AutorInnen</i>	Meert et al. (2000)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war festzustellen, wie Eltern den Entscheidungsprozess bezüglich lebenserhaltender Maßnahmen für ihr Kind wahrnehmen, wie sie den Kindstod empfinden und wie zufrieden sie mit der Pflege sind.
<i>Design</i>	Querschnitt-Studie. Strukturierte Telefon-Interviews mit 78 Elternteilen (60 Mütter, 9 Väter, 9 weibliche Erziehungsberechtigte).
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Ärztliche Kommunikationsfähigkeiten</i>: 66% der Eltern gaben an, dass der für ihr Kind zuständige Arzt gute bis exzellente Kommunikationsfähigkeiten hatte, 17% waren unzufrieden. Eltern, die zufrieden waren mit der Anzahl der Ärzte, die mit ihnen über die lebenserhaltenden Maßnahmen redeten, fanden auch deren Kommunikationsfähigkeiten besser. 2. <i>Ärztliche Empfehlungen</i>: 61% der Eltern gaben an, dass der Arzt spezifische Empfehlungen gab, während 39% sagten dass der Arzt lebenserhaltende Maßnahmen als Option präsentierte, ohne jedoch seine Meinung dazu zu sagen. 3. <i>Elterliche Autorität</i>: 71% der Eltern gaben an, dass sie sehr viel bis komplette Autorität besaßen bezüglich der Entscheidungen zu lebenserhaltenden Maßnahmen bei ihrem Kind. Eltern, die eher die Möglichkeit hatten, ihre eigenen Entscheidungen zu treffen, vertrauten auch eher der Meinung des Arztes. 4. <i>Faktoren im Entscheidungsprozess</i>: Ärztliche Empfehlungen, die Diagnose des Kindes, die erwartete neuro-

	logische Gesundheit, das Ausmaß von Schmerz und Leiden und der religiöse Hintergrund. 5. <i>Elterliche Präsenz</i>: 65% der Eltern waren bei ihrem Kind, als es starb. Von den 27 Eltern, die nicht anwesend waren, bereuten es 17 später. 6. <i>Unterstützung durch die Familie</i>: 73 Elternteile waren in Begleitung eines anderen Familienmitglieds, während ihr Kind starb. 68 von ihnen fanden dies hilfreich. 7. <i>Überbringung der Todesnachricht</i>: Einige der Eltern waren unzufrieden mit der Kommunikationsfähigkeit der Ärzte und Pflegepersonen. 8. <i>Organspende</i>: 4 Elternteile fanden die Frage nach der Organspende zu diesem Zeitpunkt unverschämt. 9. <i>Obduktion</i>: 53 Elternteile gaben an, bezüglich der Obduktion ihres Kindes gefragt worden zu sein, 15 von ihnen fanden die Frage zu diesem Zeitpunkt unverschämt. 10. <i>Unzufriedenheit mit dem medizinischen Personal</i>: Gründe für elterliche Unzufriedenheit mit dem medizinischen Personal waren die akute Krankheit des Kindes, Uninformiertheit, kein Kontakt zum Personal nach dem Tod des Kindes. 11. <i>Trauerunterstützung</i>: 8 von 10 Eltern, die an einem Programm zur Trauerunterstützung von Seiten des Krankenhauses teilgenommen hatten, empfanden dies als hilfreich.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Ehrliche und offene Kommunikation. • Ausreichend Informationen. • Zeit für Eltern, um für ihr Kind da zu sein. • Möglichkeit für Eltern vor, während und nach dem Tod des Kindes bei dem Kind präsent zu sein. • Präsenz des medizinischen Personals vor, während und nach dem Tod des Kindes.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level IV
<i>Bewertung nach STROBE (2007)</i>	29 von 34	

15. Mothers' experience of social support following the death of a child

<i>AutorInnen</i>	Laakso & Paunonen-Ilmonen (2002)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war die Erforschung der Trauer und der Coping-Strategien von Müttern, deren Kind vor dem 8. Lebensjahr verstarb.
<i>Design</i>	Querschnitt-Studie. Fragebögen (91 Mütter), Interviews (50 von 91 Müttern).

<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Zusammenhänge zwischen mütterlicher Trauerarbeit und sozialer Unterstützung:</i> Mütter, die nach dem Tod ihres Kindes das Gespräch mit den Pflegepersonen suchten bzw. deren Hilfe in Anspruch nahmen, zeigten einerseits öfters Gefühle von Schuld und Wut sowie Gefühle von Distanziertheit, andererseits zeigten sie aber auch weniger panisches Verhalten. 2. <i>Hilfe und Unterstützung durch das engste Umfeld:</i> Positive Unterstützung erfolgte durch emotionale, informative, instrumentelle Unterstützung. Negativ war das Fehlen von Unterstützung. Die wichtigsten Personen für die Unterstützung der Mütter waren der Partner und verbliebene Kinder. 3. <i>Unterstützung durch Selbsthilfegruppen:</i> Das Teilen ihrer Erfahrungen mit Müttern, die Ähnliches erlebt hatten, half den Müttern. Mütter waren eher bereit, Selbsthilfegruppen zu besuchen, als Väter. 4. <i>Unterstützung durch Professionelle:</i> Die Mütter wünschten sich ehrliche Informationen zum richtigen Zeitpunkt. Informationen betreffend den Zustand ihres Kindes, was sie nach dessen Tod tun sollen, Informationen über Selbsthilfegruppen.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Ehrliche und offene Kommunikation mit den Müttern über die Krankheit des Kindes und dessen Tod. • Pflegepersonal sollte auch nach dem Tod des Kindes mit den Müttern in Kontakt bleiben. • Über den Tod ihres Kindes zu sprechen war für Mütter einer der besten Wege, um den Tod ihres Kindes zu verarbeiten.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level IV
<i>Bewertung nach STROBE (2007)</i>	28 von 34	

16. Long-term effects of the death of a child on parents' adjustment in midlife

<i>AutorInnen</i>	Rogers et al. (2008)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war, die Langzeiteffekte von elterlicher Trauer nach dem schmerzlichen Verlust eines Kindes darzustellen, und die Rolle der Sinnfindung als möglichen Mechanismus zur Aufarbeitung zu erforschen.
<i>Design</i>	Längsschnitt-Studie. Fragebögen wurden ausgefüllt von 2 Gruppen zu je 428 Elternteilen (284 Mütter, 144 Väter).
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Emotionaler Schmerz, Wohlbefinden und körperliche Gesundheit:</i> Die Eltern aus der Verlust-Gruppe zeigten öfter depressive Symptome, auch gaben diese öfter an, eine depressive Episode als Erwachsener durch-

	gemacht zu haben. Die Eltern aus der Verlust-Gruppe zeigten ein geringeres Maß an Sinnfindung in ihrem Leben, wobei in beiden Gruppen ein geringeres Ausmaß an Sinnfindung mit einem höheren Ausmaß an depressiven Symptomen korrelierte. Besonders betroffen waren hierbei die Väter aus der Verlust-Gruppe. Ein hohes Ausmaß an Sinnfindung führte zu einem geringeren Ausmaß an Gesundheitsproblemen. Die Verlust-Gruppe zeigte öfter kardiovaskuläre Probleme. 2. <i>Trennung</i>: Die Eltern aus der Verlust-Gruppe hatten eine höhere Rate an Trennungen oder Scheidungen, wobei verbliebene Kinder das Trennungsrisiko senkten. 3. <i>Religion</i>: Die Eltern aus der Verlust-Gruppe zeigten ein höheres Ausmaß an Religiosität.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	Keine Empfehlungen	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level IV
<i>Bewertung nach STROBE (2007)</i>	32 von 34	

17. Bereavement care for families part I: a review of a pediatric follow-up programme

<i>AutorInnen</i>	DeJong-Berg & DeVlaming (2005)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Dieser Artikel beschreibt die Entwicklung eines Programms zur Unterstützung von Eltern, deren Kind auf einer pädiatrischen Palliativstation verstarb.
<i>Design</i>	Artikel
<i>Ergebnisse</i>	1. Vor dem Tod: Erinnerungen kreieren (Gips-Handabdruck, Haarlocke abschneiden, Fotos von der ganzen Familie). 2. Nach dem Tod: Folder für die Eltern mit Infos über den Trauerprozess und die Trauer von Geschwistern. 3. Telefonanrufe 2 Wochen, 3 Monate und 6 Monate nach dem Tod des Kindes sowie eine Karte zum einjährigen Todestag mit persönlicher Botschaft.
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	Keine Empfehlungen
<i>Bewertung nach PRISMA (2009)</i>	2 von 27

18. Do interventions make a difference to bereaved parents? A systematic review of controlled studies

<i>Autorin</i>	Rowa-Dewar (2002)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieses Systematic Reviews war die Erforschung der Auswirkungen der Unterstützung von Eltern durch das medizinische Personal nach dem Verlust ihres Kindes.	
<i>Design</i>	Systematic Review. Behandelt wurden 2 RCTs und 1 Pre-Test-Post-Test.	
<i>Ergebnisse</i>	Keine der getätigten Interventionen zur Unterstützung der Eltern zeigte eine positive Auswirkung auf alle teilnehmenden Eltern. Es profitierte immer nur eine Untergruppe, z.B. jene, die psychotherapeutische Behandlung in Anspruch nahmen.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	Ein Programm anbieten für Eltern, deren Kind verstorben ist, wobei die Interventionen sowohl individuelle als auch Gender bedingte Differenzen beachten sollten.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level I
<i>Bewertung nach PRISMA (2009)</i>	27 von 27	

19. Death of adolescents: parental grief and coping strategies

<i>Autorin</i>	Davies (2001)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieses Artikels war die Erforschung von elterlicher Trauer und elterlichen Bewältigungsstrategien nach dem Verlust eines adoleszenten Kindes.	
<i>Design</i>	Artikel	
<i>Ergebnisse</i>	Intensität: Die Intensität der Trauer über den schmerzlichen Verlust eines Kindes steigert sich mit der Zeit noch und kann Jahre dauern. Die Bewältigung kann auch schwierig sein aufgrund des Alters und der zu dieser Zeit oft bestehenden Pubertät. Geburtstage und Ferien werden oft zu schmerzhaften Ereignissen. Erwarteter vs. plötzlicher Tod: Die Trauer von Eltern, deren Kind plötzlich und unerwartet verstirbt, ist intensiver, länger und komplexer, was unter anderem auf die fehlende Vorbereitung der Eltern auf den Tod ihres Kindes zurückzuführen ist. Mütter vs. Väter: Väter trauern eher privat, sie sprechen weniger über ihre Trauer und die damit verbundenen Gefühle als Mütter. Dadurch herrscht oft ein Mangel an Unterstützung für Väter. Väter stürzen sich nach dem Tod ihres Kindes oft in die Arbeit, wodurch die Beziehung zur Partnerin häufig belastet wird. Trauernde Mütter erleben die Geburtstage ihres verstorbenen Kindes oft als besonders schmerzhaft.	

	4. <i>Religion</i>: Religiosität kann Eltern dabei helfen, dem Tod ihres Kindes einen Sinn zu geben. Der Glaube von bereits religiösen Eltern wird durch den Tod ihres Kindes oft verstärkt. 5. <i>Unterstützung</i>: Verbliebene Kinder, persönliche Entwicklung sowie das medizinische Personal empfinden Eltern häufig als Unterstützung bei der Trauerarbeit. Hier hat vor allem die Überbringung schlechter Nachrichten einen hohen Stellenwert, da die Art und Weise der Überbringung großen Einfluss auf die Dauer und Intensität der elterlichen Trauer haben kann.
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Empathie und ganzheitliche Pflege von Seiten des Pflegepersonals. • Trauerunterstützung durch das Pflegepersonal vor, während und nach dem Tod des Kindes.
<i>Bewertung nach PRISMA (2009)</i>	3 von 27

20. Parental perspectives of initial end-of-life care communication

<i>Autorin</i>	Hendricks-Ferguson (2007)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war die Untersuchung der elterlichen Perspektiven betreffend die Kommunikation über den Beginn von Lebensendphasen-Pflege für ihr Kind.	
<i>Design</i>	Qualitative Studie. Interviews mit 28 Elternteilen (19 Mütter, 9 Väter).	
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Timing und Mitgefühl</i>: Der Zeitpunkt, an dem Ärzte den Eltern sagten, dass für ihr Kind keine Heilungschance mehr besteht, sowie die Art ihrer Kommunikation hatten großen Einfluss auf das Wohlbefinden der Eltern. 2. Die Angaben der Befragten, wann der beste Zeitpunkt gewesen wäre, unterschieden sich zum Teil sehr stark voneinander.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	Keine Empfehlungen	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	19 von 22	

21. Experiences of families in which a child has a prolonged terminal illness: modifying factors

<i>Autorin</i>	Steele (2002)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war es, die Erfahrungen von Eltern zu erforschen, deren Kind an einer neurodegenerativen tödlich verlaufenden Krankheit leidet.
<i>Design</i>	Grounded Theory. Qualitative Interviews mit 8 Familien.

<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Beziehung zum medizinischen Personal:</i> Das medizinische Personal hatte positiven wie negativen Einfluss auf das Wohlbefinden der Eltern. 2. <i>Information:</i> Ehrliche und offene Kommunikation sowie alle vorhanden Informationen über die Krankheit und den Zustand ihres Kindes empfanden die Eltern als hilfreich. 3. <i>Gender-Differenzen:</i> Mütter und Väter trauerten unterschiedlich, was oft zu Konflikten führte. Mütter hatten eher das Bedürfnis, über ihre Trauer zu sprechen, als Väter. 4. <i>Medikamenten- und Ernährungsplan:</i> Die strikte Einhaltung eines Zeitplanes für die Medikamenten- und Essensgabe empfanden Mütter wichtiger als Väter, was manchmal zu Schwierigkeiten in der Beziehung führte. 5. <i>Selbstfürsorge:</i> Eltern stellten ihre Bedürfnisse weit hinten an oder ignorierten sie ganz. 6. <i>Kommunikation zwischen Müttern und Vätern:</i> Durch die fehlende Zeit miteinander verlernten Eltern oft, wie sie richtig miteinander kommunizieren.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung der Pflegepersonen zu den Eltern. • Pflegekontinuität. • Informationen geben. • Kommunikationsschulung für Pflegepersonen.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Hohe Qualität (A)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	20 von 22	

22. Bereavement care for families part II: Evaluation of a paediatric follow-up programme

<i>Autorinnen</i>	DeJong-Berg & Kane (2006)
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war es festzuhalten, welche Wirkungen das Unterstützungsprogramm für Eltern nach dem schmerzlichen Verlust ihres Kindes hatte.
<i>Design</i>	Querschnitt-Studie. Fragebögen mit offenen und geschlossenen Fragen, ausgefüllt von 8 Elternpaaren und 13 Elternteile (11 Mütter, 2 Väter).
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Erinnerungen, Briefe, Telefonanrufe:</i> Der Großteil der befragten Eltern fand diese Unterstützung sehr hilfreich. 2. <i>Unterstützung:</i> Unterstützung erfuhren die trauernden Eltern durch ihren Partner/ihre Partnerin, ihre Eltern, ihre verbliebenen Kinder, durch Gebete und andere Eltern, die ebenfalls ein Kind verloren hatten.

	3. <i>Trauer-Unterstützungs-Programm</i> : Das Programm half einem Großteil der Eltern, den Verlust ihres Kindes besser zu verarbeiten.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	• Implementierung von Trauer-Unterstützungs-Programmen für die ganze Familie sowie für Geschwister des verstorbenen Kindes. • Trauerunterstützung für die Familie vor, während und nach dem Tod des Kindes.	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Gute Qualität (B)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach STROBE (2007)</i>	17 von 32	

23. Bereaved parents' experiences of the use of „cold bedrooms“ following the death of their child

<i>Autorin</i>	Forrester (2008)	
<i>Forschungsfrage/Ziel</i>	Das Ziel dieser Studie war es zu erforschen, wie Familien nach dem schmerzlichen Verlust ihres Kindes dessen Aufbahrung und die Verabschiedung in einem gekühlten Bettenzimmer empfanden.	
<i>Design</i>	Querschnitt-Studie. Fragebögen mit offenen Fragen, ausgefüllt von 16 Elternteilen (13 Mütter, 2 Väter, 1 Großmutter).	
<i>Ergebnisse</i>	1. <i>Das Kind</i>: Die befragten Eltern waren zufrieden mit der Pflege für ihr Kind. 2. <i>Die Familie</i>: Die Möglichkeit im Hospiz zu essen, dort zu schlafen und mit der Familie dort versammelt zu sein, empfanden sehr viele Befragte als angenehm. Einige verbanden damit ein Gefühl von Sicherheit und Schutz. 3. <i>Das gekühlte Bettenzimmer</i>: Alle Befragten empfanden das gekühlte Bettenzimmer als angenehm. Wichtig waren ihnen die Einrichtung sowie die Dekoration. 4. <i>Begräbnis und religiöse Bedürfnisse</i>: 12 Befragte schätzten die Hilfe der Pflegeperson bei der Arrangierung des Begräbnisses. 10 von 13 gläubigen Befragten gaben an, dass auf ihre religiösen Bedürfnisse eingegangen wurde.	
<i>Empfehlungen für die Praxis</i>	Keine Empfehlungen	
<i>Bewertung der Evidenz nach JHNEBP (2005) und Mazurek-Melnyk (2005)</i>	JHNEBP: Niveau 3/Gute Qualität (B)	Mazurek-Melnyk: Level VI
<i>Bewertung nach Mayer (2007)</i>	17 von 22	

Anhang II: Lebenslauf

David Blocher

E-Mail: david.blocher@gmx.at

Geburtsdatum: 01. Dez. 1984
Geburtsort: Wien
Staatsbürgerschaft: Österreich

BERUFSERFAHRUNG

seit Nov. 2011 *Tätigkeit als diplomierter Gesundheits- und Krankenpfleger an der Kinderklinik des AKH Wien auf der Allgemeinen Pädiatrie E9 Neuropädiatrie/Neuroonkologie/Epileptologie*

AUSBILDUNG

Sept. 2008 – Sept. 2011 *Schule für allgemeine Gesundheits- und Krankenpflege
Hietzing, 1130 Wien*

seit Okt. 2006 *Individuelles Diplomstudium Pflegewissenschaft
Universität Wien, 1010 Wien*

Okt. 2005 – Juni 2006 *Präsenzdienst
– Ausbildung zum Rettungssanitäter*

Sept. 1999 – Sept. 2005 *Handelsakademie Tulln
3430 Tulln*

Sept. 1995 – Juni 1999 *(Real-)Gymnasium Tulln
3430 Tulln*

Sept. 1991 – Juni 1995 *Volksschule Langenlebarn
3425 Langenlebarn*