

Ergänzungen zur Arbeitsdefinition „Trauer im palliativen Kontext“

Heidi Müller, Susanne Kiepke-Ziemes, Manfred Albang, Eva Kersting-Rader, Christian Fleck, Urs Münch

Im Jahr 2020 hat die AG Psychosoziale und Spirituelle Versorgung eine Arbeitsdefinition von „Trauer im palliativen Kontext“ vorgelegt (Müller et al., 2020). Diese möchten wir in dem vorliegenden Papier näher erläutern. Dabei gehen wir insbesondere auf vier Aspekte ein: die Vielzahl an Verlustobjekten, die zahlreichen Personen, die von einem Verlust betroffen sein können, die Unterschiedlichkeit der Trauerintensität und die verschiedenen Bedeutungsebenen des Wortes Trauer. Zum Zwecke besserer Verständlichkeit wird an der ein oder anderen Stelle auch über den palliativen Kontext hinausgegangen.

Die Arbeitsdefinition

Abschiedsprozesse sind nicht nur, aber vor allem Teil der letzten Lebensphase Schwer(st)kranker. Aus diesem Grunde gehört das Thema Trauer auch zum palliativen Versorgungsauftrag. Es ist Aufgabe der multiprofessionellen Teams, die Risikofaktoren zu identifizieren, die zu belastenden und problematischen Entwicklungen führen können. Darüber hinaus gehört es zu ihren Aufgaben, Betroffenen bedarfsgerechte Unterstützungsleistungen anzubieten.

Wie zu jeder Zeit ihres Lebens sind die Menschen auch in der letzten Lebensphase in ein soziales Netz eingebunden. Dieses umfasst neben den Sterbenden deren An- und Zugehörige sowie alle Menschen, die mit der Versorgung befasst sind. All diese Personengruppen können in der letzten Lebensphase der*des Erkrankten zahlreiche unterschiedliche Verluste erleiden. Der erkrankte Mensch verliert zum Beispiel körperliche Fähigkeiten, die An- und Zugehörigen müssen Abschied nehmen von einem Leben, wie es einmal war, und die Fachkräfte von vertrauten Gesichtern.

Die natürliche Reaktion, die auf diese Verluste folgt, wird Trauer genannt. Sie ist im Menschen angelegt und dient der Verarbeitung der Verlusterfahrung beziehungsweise der Anpassung an die neue, veränderte Lebenssituation. Wie Betroffene auf einen Verlust reagieren, ist durch zahlreiche Faktoren beeinflusst, z.B. soziales Umfeld, Kultur, Persönlichkeit, Art der Beziehung, Familie, Spiritualität, wirtschaftliche Situation, Umwelt. Die Reaktionen können individuell sehr verschieden ausfallen und sich emotional, körperlich, kognitiv, spirituell oder im Verhalten der Trauernden zeigen. Diese Reaktionen können sich wiederum auf das soziale Umfeld auswirken.

Trauer ist in Verlauf, Ausprägung und Dauer bei jedem Menschen anders.

Verschiedene Verlustobjekte

Jeder Mensch erfährt im Laufe seines Lebens Verluste. Häufig wird in diesem Zusammenhang an den Verlust durch Tod gedacht. Dabei können grundsätzlich verschiedene Verlustobjekte in Betracht kommen. So können Erwachsene beispielsweise den Arbeitsplatz, die Heimat, Karrierechance verlieren, Kinder ihr Kuscheltier oder durch Umzug einen engen Freund. Im palliativen Kontext sind Verluste wie körperliche und intellektuelle Fähigkeiten, aber auch der Verlust von Lebensträumen, religiösen und spirituellen Gewissheiten, Selbstwirksamkeit sowie auch der Verlust der heimischen Umgebung denkbar. Trauer ist in all diesen Fällen die natürliche Reaktion auf die Verlusterfahrung. Die Reaktionen darauf bzw. der Trauerprozess können aber, wie auch nach dem Tod einer

Bezugsperson, sehr unterschiedlich ausfallen. Denn nicht jeder Verlust berührt die Menschen in gleichem Maße. Es kommt darauf an, wie sehr ein Verlust Bindungsmuster (Bowlby, 2006) aktiviert, das individuelle Sinn- und Bedeutungssystem (Neimeyer, 2001) erschüttert oder wie viel Stress die Situation erzeugt (Lazarus & Folkman, 1984). Vor diesem Hintergrund ist es wichtig, Trauer, wie häufig zu lesen ist, nicht vereinfachend mit Leiden gleichzusetzen. So wird nicht jeder Verlust zwangsläufig als Belastung erlebt und zahlreiche Trauerprozesse werden kaum als solche wahrgenommen.

Verschiedene Verlustbetroffene

Verluste, insbesondere der Tod eines Menschen, betreffen selten einen Menschen alleine, sondern sie betreffen immer auch sein soziales Umfeld. Zu dem sozialen Umfeld können neben der Familie und den Freunden zum Beispiel auch Kollegen gehören oder Fachkräfte, die eine erkrankte Person betreut haben. Kollegen wie auch Fachkräfte erfahren häufig weniger Anerkennung, wenn ein Teammitglied im Unternehmen oder ein Patient stirbt. Sie leiden unter dem, was in der wissenschaftlichen Fachliteratur mit „disenfranchised grief“ bezeichnet wird (Doka, 2002). Todesfälle haben für die pflegerischen und medizinischen Fachkräfte stets eine Herausforderung dargestellt (Sinclair et al. 2017). Stirbt ein Patient, können Fachkräfte durchaus von dem Verlust betroffen sein und trauern. Denn auch sie können eine gute Beziehung zum Patienten gehabt haben oder der Tod kann ihr individuelles Sinn- und Bedeutungssystem erschüttern, wenn beispielsweise die eigene Bedürftigkeit und/oder Lebenswelt berührt werden. Wird die Trauer der Fachkräfte wenig oder gar nicht anerkannt, so kann dies zu Substanzmissbrauch, Burnout und compassion fatigue beitragen (Baranowsky & Schmidt, 2013, Barnett et al., 2019). Dennoch erleben auch die Fachkräfte nicht zwangsweise jeden Verlust als Belastung. Es ist genauso gut möglich, dass er nicht als schwerwiegend erlebt wird und sie kaum oder gar nicht beeinträchtigt.

Unterschiedliche Trauerverläufe

Erlebt ein Mensch einen Verlust, wird der Trauerprozess immer durch zahlreiche Faktoren beeinflusst, z.B. die Art des Verlusts, dessen Bewertung und Auswirkungen, das Alter, die Gesundheit, das soziale Umfeld, die finanzielle Situation, das eigene Geschlecht oder wie oben erwähnt das individuelle Sinn- und Bedeutungssystem. Alle Faktoren gemeinsam beeinflussen, wie belastend Hinterbliebene einen Verlust empfinden. Keine Verlustsituation gleicht der anderen. Anders ausgedrückt bedeutet es, dass der Trauerverlauf von Betroffenen immer unterschiedlich ausfallen kann. Mal erlebt ein*e Hinterbliebene*r einen resilienten Trauerverlauf, bei dem sich die oder der Betroffene kaum oder gar nicht belastet fühlt, doch ein anderes Mal erlebt die gleiche Person eine sehr viel stärkere Belastung. Resiliente Trauerverläufe machen gut die Hälfte aller Trauerverläufe aus (Bonanno et al., 2002).

Verschiedene Bedeutungsebenen

Bei dem Begriff ‚Trauer‘ handelt es sich um einen vielschichtigen Begriff, der mehrere Bedeutungsebenen hat. So kann damit der emotionale Ausdruck gemeint sein wie auch die soziale Rolle, ein spezieller Verhaltenskodex oder der Verarbeitungsprozess. Werden diese Ebenen nicht explizit benannt oder auch synonym verwendet, kann dies zu Verwirrungen führen.

Die fachwissenschaftliche Diskussion, ob Trauer überhaupt als eine Emotion betrachtet werden kann oder Emotionen beinhaltet, aber im Ganzen mehr als das ist, dauert weiterhin an (mehr dazu bei: Bonanno & Papa, 2003). Selten werden im Zusammenhang mit dem Verlusterleben positive Emotionen wie etwa Freude, Dankbarkeit, Stolz genannt. Diese werden aber durchaus häufig erlebt und erfüllen auch wichtige Funktionen wie z.B. Entlastung von schwierigen Gefühlen, Stärkung der Einbindung in das soziale Umfeld.

Für den Umgang mit Betroffenen scheint es wichtig, die Prozesshaftigkeit von Trauer zu betrachten und sie nicht als etwas Statisches anzusehen.

Darüber hinaus ist es sinnvoll, das gesamte Erlebensspektrum in den Blick zu nehmen und sich die Vielfältigkeit der Trauerverläufe vor Augen zu führen, um Trauer nicht verkürzt nur als schmerzvollen Prozess wahrzunehmen.

Ausblick

Die von der AG Psychosoziale und Spirituelle Versorgung vorgelegte Arbeitsdefinition versteht sich als ein erster Vorschlag und eine Annäherung an den Begriff ‚Trauer‘. Es wird sicher noch einige Zeit dauern bis sich die Fachwelt auf eine klare, empirisch belegte Definition des Begriffs ‚Trauer‘ mit all ihren Ausprägungen und Erscheinungsformen einigen wird. Bis dahin schlagen wir vor, die hier vorgelegte Arbeitsdefinition als Grundlage für die Kommunikation unter Fachkräften und mit Betroffenen zu verwenden. Zukünftige Anpassungen der Arbeitsdefinition, etwa durch neue wissenschaftliche Erkenntnisse, sehen wir dabei als selbstverständlichen und notwendigen Teil in diesem Prozess an.

Literatur

Baranowsky, A., Schmidt, D. (2013). Overcopers: Medical doctor vulnerability to compassion fatigue. In: Figley, C., Huggard, P., Rees, C. (Hg.), *First do no self-harm: Understanding and promoting physician stress resilience*. New York: Oxford University Press. 203–215.

Barnett, M. D., Hays, K. N., Cantu, C. (2019). Compassion fatigue, emotional labor, and emotional display among hospice nurses. DOI: 10.1080/07481187.2019.1699201. [Epub ahead of print].

Bonanno, G. A., Papa, A. (2003). The Social and Functional Aspects of Emotional Expression During Bereavement. In: Phillipot, P., Coats, E. J., Feldman, R.S. (Hg.), *Nonverbal behavior in clinical settings* Cambridge, England: University of Cambridge press. 145-170.

Bonanno, G. A., Wortman, C. B., Leman, D. R., Tweed, R. G., Haring, M., Sonnega, J., Carr, D., Nesse, R. M. (2002). Resilience to Loss and Chronic Grief: A Prospective Study From Preloss to 18-Months Postloss. In: *Journal of Personality and Social Psychology*, 83, 1150-1164.

Bowlby, J. (2006). *Verlust. Trauer und Depression*. München, Basel: Ernst Reinhardt Verlag.

Doka, K. J. (2002). *Disenfranchised Grief. New Directions, Challenges, and Strategies for Practice*. Champaign, Illinois: Research Press.

Lazarus, R., Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer.

Müller, H., Kiepke-Ziemes, S., Albang, M., Münch, U. (2020). Trauer im palliativen Kontext: eine Definition. In: *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 21, 148-150.

Neimeyer, R. A. (2001). *Meaning reconstruction and the experience of loss*. Washington DC: American Psychological Association.

Sinclair, S., Raffin-Bouchal, S., Venturato, L., Mijovic-Kondejewski, J., Smith-MacDonald, L. (2017). Compassion fatigue: a meta-narrative review of the healthcare literature. *International Journal of Nursing Studies*, 69, 9–24.