

**Die Trauerversorgung in Deutschland bis
zur Einführung der ICD-11.
Eine Retrospektive.**

Inauguraldissertation
zur Erlangung des Grades eines Doktors der Medizin
des Fachbereichs Medizin
der Justus-Liebig-Universität Gießen

vorgelegt von Steven Krämer
aus Gießen

Gießen 2021

Aus dem Fachbereich Medizin der Justus-Liebig-Universität Gießen

Medizinische Klinik V - Palliativmedizin

Gutachter:

Prof. Dr. Sibelius

Gutachter:

Prof. Dr. Leichsenring

Tag der Disputation

03.03.2022

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	5
2	Vertiefender Hintergrund.....	8
2.1	<i>Trauer</i>	8
1.1.1	Einordnung des Themas Trauer.....	8
2.1.1	Trauer – Was ist das?.....	9
2.2	<i>Störungswertige Trauer</i>	11
2.2.1	Probleme in der Trauerbewältigung	11
2.2.2	Trauer als Forschungsdiagnose im DSM.....	13
2.2.3	Prolonged Grief Disorder in der ICD.....	14
2.3	<i>Intervention und Versorgung.....</i>	15
2.3.1	Interventionen bei Trauernden	15
2.3.2	Trauerversorgung in Deutschland.....	16
2.4	<i>Fragestellung.....</i>	17
3	Methode	18
3.1	<i>Material.....</i>	18
3.2	<i>Datensammlung.....</i>	19
3.3	<i>Datenbereinigung</i>	20
3.4	<i>Datenanalyse</i>	22
4	Ergebnisse.....	23
4.1	<i>Wer die Trauerversorgung in Deutschland leistet.....</i>	23
4.2	<i>Wie sich die Akteure der Trauerversorgung selbst bezeichnen.....</i>	26
4.3	<i>An wen sich die Angebote der Trauerversorgung richten.....</i>	27
4.4	<i>Zu welchem Zeitpunkt die Trauerversorgung aufgenommen wird</i>	30
4.5	<i>Diagnostische Begleitung.....</i>	35
4.6	<i>Institutionen, Konzepte & Methoden in der Trauerversorgung.....</i>	36
4.7	<i>Weiterleitung</i>	39

5	Diskussion	40
5.1	<i>Limitationen.....</i>	<i>40</i>
5.2	<i>Einordnung der Ergebnisse.....</i>	<i>41</i>
6	Ausblick	46
7	Zusammenfassung.....	48
8	Abstract	49
9	Literaturverzeichnis	50
10	Anhang.....	I
10.1	<i>Abkürzungsverzeichnis.....</i>	<i>I</i>
10.2	<i>Abbildungsverzeichnis</i>	<i>II</i>
10.3	<i>Tabellenverzeichnis</i>	<i>III</i>
10.4	<i>Fragebogen</i>	<i>IV</i>
11	Publikationsverzeichnis.....	V
12	Ehrenwörtliche Erklärung.....	VI
13	Danksagung	VII

1 Einleitung

Die Weltgesundheitsorganisation versteht unter Palliative Care einen Ansatz, „that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual“ (World Health Organization, 2002). Die Definition der WHO verdeutlicht, dass die Palliativversorgung nicht nur die Verbesserung der Lebensqualität von Erkrankten zum Ziel hat, sondern auch die der Angehörigen.

Auch die S3-Leitlinie Palliativmedizin schließt Angehörige, auch nach Versterben des erkrankten Familienmitglieds, in den palliativen Versorgungsauftrag ausdrücklich mit ein: „Einrichtungen, die sterbende Menschen betreuen und versorgen, *sollen* eine hauseigene und kultursensible Abschieds- und Trauerkultur entwickeln und etablieren, die Patienten, Angehörigen und Mitarbeitern ein würdevolles Abschiednehmen ermöglicht. [...] Angehörigen von Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung *sollte* auf Wunsch das Angebot einer qualifizierten Trauerbegleitung bzw. -beratung, auch über den Tod des Patienten hinaus, vermittelt werden.“ (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF), 2015) Die Trauerversorgung stellt somit einen integralen Teil der Palliativversorgung dar.

Darüber hinausgehend fordert die S3-Leitlinie die multiprofessionellen Teams dazu auf, die Risikofaktoren zu identifizieren, die auf Probleme bei der Verlustverarbeitung hinweisen (Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF), 2015).

Allerdings stellen derzeit verbreitete Versorgungsangebote wie Einladungen zur Teilnahme an Angehörigengottesdiensten, Trauercafés oder einzelnen Nachsorgekontakten kaum eine Erfüllung dieses konkreten Auftrages dar (Müller et al., 2017). Zuständig für die Versorgung Trauernder scheinen sich in Deutschland vor allem Fachkräfte aus unterschiedlichen Gesundheitsberufen zu sehen, die ihre Dienste unter Bezeichnungen wie etwa Trauerberatung, Trauerbegleitung oder Trauertherapie anbieten. Diese Bezeichnungen sind jedoch nicht geschützt. Sie weisen lediglich auf eine nicht genauer definierte und auch nicht notwendigerweise vorliegende Zusatzqualifikation hin.

Es ist anzunehmen, dass es deutschlandweit zahlreiche Fachkräfte gibt, die in diesem Bereich tätig sind und eine hohe, wenngleich schwer schätzbare Zahl an Betroffenen, die deren Dienste in Anspruch nehmen.

Mögliche Entwicklungsanstöße für die bundesdeutsche Trauerversorgung gibt die von der WHO im Mai 2019 verabschiedete ICD-11 (World Health Organization, 2019, S. 11). Unter dem Code 6b42 enthält diese eine neue trauerspezifische Diagnose – die ‚Prolongend Grief Disorder‘, zu Deutsch etwa Anhaltende Trauerstörung. Wann die ICD-11 in Deutschland eingeführt wird, ist derzeit noch unklar, voraussichtlich aber zum 01.01.2022. Feststeht, dass damit für Betroffene die grundsätzliche Möglichkeit geschaffen wurde, gezielte Hilfe bei approbierten Psychotherapeut*innen in Anspruch zu nehmen und diese kassenärztlich abrechnen zu lassen.

Wissenschaftlich fundierte Professionen, die aus einem Bedarf heraus entstehen, folgen einer beschreibbaren Entwicklungslogik (Wolfgang G. Stock, 1989): Während in der Anfangsphase Fakten von einer Wissenschaftler*innengemeinschaft zusammen getragen werden, die noch nicht handfest und empirisch fundiert sind, formt sich daraus über die Zeit eine ausdifferenzierte Bearbeitung des entsprechenden Felds. Zur weiteren Professionalisierung einer Profession gehört laut Stock auch die Standardisierung der Qualitätssicherung von Ausbildungsangeboten. Analog lässt sich erwarten, dass auch eine empirisch begründete Trauerversorgung – wenngleich es sich hierbei um ein berufsgruppenübergreifendes Feld handelt – einen Professionalisierungsprozesses wird durchlaufen müssen.

Vorliegende Studie hat zum Ziel, ein deskriptives Bild der bundesdeutschen Trauerversorgung vor Etablierung der ICD-11-Diagnose zu zeichnen. Dabei stellt sich die Frage, wie sich die Trauerversorgung vor Einführung dieser darstellte, welche berufsspezifischen Gruppen im Bereich der Trauerversorgung bis dato tätig waren, inwieweit das deutsche Gesundheitssystem auf die neue Störung hinsichtlich der therapeutischen Möglichkeiten vorbereitet ist und welche Forderungen sich für deren Weiterentwicklung ableiten lassen.

Dabei stellt die Studie¹ eine Zwischenauswertung einer dreiteilig angelegten prospektiven Längsschnittstudie dar, die zwei Folgezeitpunkte umfasst (Folgezeitpunkt 1: kurz nach Einführung der ICD-11-Diagnose; Folgezeitpunkt 2: ca. 10 Jahre nach Einführung der ICD-11-Diagnose).

¹ Müller, H., Zwingmann, C., Krämer, S., Hauch, H., Sibelius, U. & Berthold, D. (eingereicht). Bevor die Diagnose kam ... Eine Retrospektive der Trauerversorgung in Deutschland. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen.

2 Vertiefender Hintergrund

2.1 Trauer

1.1.1 Einordnung des Themas Trauer

Heute gilt das Themenfeld ‚Trauer und Trauerbewältigung‘ als international vielseitig beforscht, wobei nicht nur Wissenschaftler*innen und Praktiker*innen, sondern auch unterschiedliche Fachrichtungen zusammenarbeiten (Parkes, 2001; Schut et al., 2001; M. S. Stroebe et al., 2007).

Mittlerweile lassen sich in verschiedenen Ländern sogar unterschiedliche Arbeitsschwerpunkte ausmachen. So sind die Wissenschaftler*innen an der Clinic for Crisis Psychology in Bergen, Norwegen vor allem mit der Erforschung traumatischer Verlusterfahrungen befasst (Wittkowski, 2013b). In den Niederlanden liegt aktuell der Schwerpunkt auf störungswertigen Trauerprozessen. Klinische Studien zu Gewalt und gewaltsamem Tod stellen neben dem Zusammenhang von verschiedenen Bindungsmustern und Trauer auch in England einen Forschungsschwerpunkt dar (Wittkowski, 2013b). Für die USA lässt sich hingegen eine äußerst umfangreiche und ausdifferenzierte anwendungsbezogene und grundlagenwissenschaftliche Forschung notieren. Dort haben sich auch die beiden aktuell bestehenden Fachorganisationen gegründet. Die ‚Association of Death Education and counseling‘ (ADEC), die heute eine internationale Organisation ist, enthält Mitglieder vieler verschiedener Fachdisziplinen sowie die Gruppe der ehrenamtlich Tätigen (Association for Death Education and Counseling, ADEC, 2020). Ihr Ziel ist es, die Versorgung Sterbender und Trauernder in qualitativer Hinsicht zu verbessern. Die zweite Fachorganisation schloss sich zur ‚International Group on Death, Dying and Bereavement‘ (IWG) zusammen. Auf der Grundlage der Kenntnisse und Erfahrungen arbeitet diese internationale, multidisziplinäre Gruppe unter anderem auch daran, praktische Handlungsempfehlungen zu entwickeln (Wittkowski, 2013b).

Inzwischen haben sich in dem Forschungsgebiet Trauer zentrale Journals herausgebildet, darunter Death Studies, Omega-Journal of Death and Dying, Mortality of Loss and Trauma, Illness, Crisis and Loss und Bereavement Care (Brady, 2019).

Wittkowski (2015) stellte in einer Untersuchung der Journals *Death Studies* und *Omega* fest, dass schwerpunktmäßig die Themen ‚bereavement/grief‘, ‚attitudes towards dying and death‘ sowie ‚suicide‘ beforscht werden. Zunehmend weniger publiziert wird in den untersuchten Key Journals hingegen zu ‚death education‘, ‚medical ethics‘ sowie ‚end-of-life issues‘ (Wittkowski et al., 2015).

Im bundesdeutschen Raum finden die Erkenntnisse der internationalen Trauerforschung bisher keine Berücksichtigung in Lehr- und Fachbüchern. Auch existiert bislang keine Tradition der wissenschaftlichen Beforschung des Themas. So liegen bis heute keine systematischen Erhebungen vor, die sich dem Status quo der Versorgung Trauernder widmet.

2.1.1 Trauer – Was ist das?

Wie im Unterkapitel 2.1.1 dargelegt handelt es sich bei dem Forschungsfeld Trauer um ein multiprofessionelles Feld, indem entsprechend multiprofessionell geforscht wird. Dies mag dazu beitragen, dass es feldübergreifend noch keine einheitliche Verwendung des Begriffs der Trauer gibt. So schreiben Charmaz und Milligan (2007) „Grief is the emotion felt in the face of irretrievable loss“ (Charmaz & Milligan, 2007, S.518).

Bonanno und Papa (2003) halten es allerdings für fraglich, dass es sich bei Trauer um eine Emotion handelt. Vielmehr sehen sie es als eine komplexe Erfahrung an, die Menschen im Laufe ihres Lebens machen (Bonanno & Kaltman, 2001).

Stroebe et al. (2008) definieren Trauer als „...primarily emotional (affective) reaction to the loss of a loved one through death.“ Diese Definition kann als verengt angesehen werden, denn denkbar sind auch andere Verlusterfahrungen, die nicht mit dem Tod eines Menschen in Verbindung stehen, aber dennoch eine Trauerreaktion hervorrufen.

Im englischsprachigen Raum wird eine Definition zusätzlich dadurch erschwert, dass die englische Sprache drei Begriffe für den Begriff Trauer verwendet: Bereavement, Grief und Mourning. Bereavement ist die objektive Situation, etwas oder jemanden von Bedeutung verloren zu haben. Grief bezieht sich auf das innere Trauererleben und bezeichnet die vor allem (affektive) emotionale Reaktion auf einen Verlust. Mourning bezieht sich auf den Ausdruck oder die sozialen Praktiken von Trauer in einer bestimmten Gesellschaft und Kultur (M. S. Stroebe et al., 2007). Inwieweit diese Ausdifferenzierung

der unterschiedlichen Bedeutungen zu einer präziseren Nutzung der Begriffe beigetragen hat, ist dabei fraglich. Denn sowohl Wissenschaftler*innen, wie auch Lai*innen verwenden die Begriffe häufig synonym (MacDonald, 2020).

Für den deutschsprachigen Raum lieferte Sigmund Freud (1915) eine Definition, die bis heute häufig zitiert wird und als kleinster gemeinsamer Nenner angesehen werden kann „Trauer ist regelmäßig die Reaktion auf den Verlust einer geliebten Person [...]“ (Freud, 1915).

Lammer (2014) betont, dass Trauer eine normale Reaktion auf eine Verlusterfahrung darstellt und wandelte Freuds Definition ab „Trauer ist die normale Reaktion auf einen bedeutenden Verlust“ (Lammer, 2014, S. 9).

Eine deutschsprachige Definition, die die Kritikpunkte und Ergänzungen aufgreift wurde von Wittkowski (2011) formuliert: „Trauer bezeichnet die natürliche Reaktion auf das Erleben eines Verlusts bzw. die Bewältigung einer Verlusterfahrung. In der Regel handelt es dabei um den Verlust einer Bezugsperson durch deren Tod, prinzipiell kommen aber auch andere Verlustobjekte in Betracht (z.B. ein Körperteil, die Heimat, das Ende eines Lebensabschnitts, die Hoffnung auf eine Karriere)“ (Wittkowski et al., 2011, S.197).

Aktuelle Definitionen berücksichtigen die komplexen syndromalen Aspekte von Trauer (M. S. Stroebe et al., 2008, S.5). So lassen sich affektive Erscheinungsformen wie zum Beispiel Traurigkeit, Wut und Sehnsucht ebenso wie kognitive Reaktionsweisen (z.B. Verleugnung, Hilflosigkeit und Konzentrationsschwierigkeiten) beobachten. Auf Verhaltensebene lassen sich Erscheinungsformen wie Unruhe, Anspannung und Müdigkeit feststellen. Zudem kann sich Trauer auch physiologisch-somatisch in Form von Appetitverlust, Schlafstörungen oder somatischer Beschwerden sowie immunologischen und endokrinen Veränderungen oder erhöhter Anfälligkeit für Erkrankungen äußern (M. Stroebe et al., 2007, S. 1964).

Obwohl (Charmaz & Milligan, 2007) betonen, dass Trauer mit eher negativen Reaktionen assoziiert wird, erleben Menschen auch Gefühle wie Frieden oder Freude (Bonanno & Papa, 2003). Welche Reaktionsweisen Betroffene erleben ist individuell verschieden und hängt auch maßgeblich vom kulturellen Hintergrund der Hinterbliebenen ab (Charmaz & Milligan, 2007).

2.2 Störungswertige Trauer

2.2.1 Probleme in der Trauerbewältigung

Menschliche Empfindungen, die zunächst als normal gelten, können zugleich normal sein oder in einem bestimmten Ausmaß behandlungsbedürftig werden. Bekannte Beispiele dafür sind Angst oder Traurigkeit, die in entsprechender Ausprägung als Angststörung oder Depression behandelt werden. Studien haben gezeigt, dass sich die anhaltende Trauer trotz vieler Überlappungen signifikant von Angst und Depression unterscheiden lässt (Fox & Jones, 2013; H. Prigerson et al., 1996).

Bereits seit Lindemann (1944) besteht die Idee, dass Trauerverläufe auftreten können, die sich als störungswertig einordnen lassen. Dabei ist die Unterscheidung einer normalen und einer störungswertigen Trauerreaktion beziehungsweise psychischen Erkrankung komplex und bis heute viel diskutiert und beforscht (Fox & Jones, 2013; Parkes, 2001; Schut et al., 2001; M. S. Stroebe et al., 2007). Bisherige Studien haben auch gezeigt, dass sich klinisch auffällige und normale Trauerverläufe gut unterscheiden lassen (Corless et al., 2011; Müller, Berthold, et al., 2020; H. G. Prigerson et al., 1995; Tsai et al., 2020; Wagner, 2013).

Doch herrscht unter Expert*innen – auch bei der Namensgebung auffälliger Trauerverläufe – Uneinigkeit. So sprechen Prigerson et al. (2007) zunächst etwa von prolongierter Trauer bzw. PGD. Shear et al. (2011) dagegen sprechen von Komplizierter Trauer. Andere Wissenschaftler*innen sprechen auch von chronischer Trauer, ambivalenter Trauer, verzögerter Trauer oder pathologischer Trauer (A. M. Horowitz, 1993; Rando, 2013). Im Jahr 2013 kam der Begriff ‚Persistent Complex Bereavement Disorder‘ (PCBD) aus dem DSM-V hinzu. Zuletzt schließlich die PGD nach ICD-11.

Hinter den verschiedenen Begriffen stehen durchaus auch unterschiedliche Kriterien auf inhaltlicher Ebene. Während Horowitz et al. (1997) aus einer Reihe klinischer Symptome insgesamt sieben Symptome filterten, die eine komplizierte Trauer prädiktiv hervorsagen konnten, entwickelten Prigerson et al. (1995) ein Symptomcluster, mit welchem ein qualitativer Unterschied zwischen Angst und Depression nach einem Verlust getroffen werden konnte. Die etwa zeitgleiche Arbeit der beiden Forschungsgruppen mündete in der Entwicklung eines Konsensuskriteriums, welches sich durch Trennungsstress und traumatischen Stress definierte (Wagner, 2013). Shear et al. (2011) entwickelten zwar auch sehr ähnliche Kriterien, von denen ebenso eine, wenngleich geringere, Mindestzahl

an Symptomen zutreffen sollte. Daneben hingegen bezogen sie auch die Ausprägung typischer Dimensionen wie beispielsweise Kernsymptomen und Dauer beziehungsweise intensive Sehnsucht oder Beschäftigung mit dem Verstorbenen mit ein (Mauro et al., 2017; Müller & Willmann, 2020).

Die Tatsache, dass ein häufiger Wechsel der Begrifflichkeit stattgefunden hat, erschwert den Prozess einer einheitlichen Definition zusätzlich (Falkai et al., 2018; Wagner, 2016). Denn die Kriterien, die den einzelnen Begriffen zuzuordnen sind, unterscheiden sich nicht nur sprachlich, sondern auch inhaltlich (Mauro et al., 2017).

Eine breiter gefasste Definition von Stroebe et al. (2013), die einer erleichterten Einordnung von komplizierter Trauer dienen soll, lautet: „In general terms, complicated grief (CG) can be understood as something like a ‚derailing‘ of the normal, usually painful process of adapting to the loss of a significant person“ (M. Stroebe et al., 2012).

Die Schwierigkeit, eine störungswertige von einer normalen Trauer unterscheiden zu können, liegt auch vor allem daran, dass sie sich zunächst mit den gleichen Symptomen, wie Traurigkeit, sozialem Rückzug oder emotionaler Taubheit präsentiert (Wagner, 2013). Im Wesentlichen unterscheidet sie sich durch die Intensität, Qualität und Dauer der Trauerreaktion (Schut et al., 2001). Zudem spielen in der Verursachung störungswertiger Verläufe bestimmte Faktoren wie multiple Verluste, Todesumstände (z.B. Mord, Suizid), fehlende Unterstützung des sozialen Umfelds, finanzielle Notlage, vorangegangene Traumata, Substanzmissbrauch, problembehaftete Beziehung zur verstorbenen Person und Tod des eigenen Kindes eine entscheidende Rolle (Wagner, 2019). Inwiefern diese potenziell beeinflussenden Aspekte eine komplizierte Trauer begünstigen beziehungsweise abschwächen, bedarf weiterer Forschung.

Die Schwierigkeiten in der Wissenschaft haben ihre Ursachen auch in der gesellschaftlichen Variabilität des Untersuchungsgegenstandes. Denn Trauer ist maßgeblich von kultureller Prägung und damit von örtlichen und zeitlichen Entwicklungen beeinflusst.

Zudem besitzen wir Menschen unterschiedlich stark ausgeprägte Resilienzmechanismen, um Krisensituationen im Leben bewältigen zu können (Bonanno et al., 2012). Diese sollen uns helfen, Ereignisse wie den Verlust eines nahestehenden Menschen bewältigen zu können. Doch nicht jeder Mensch verfügt über ausreichende Ressourcen, um derartige Anpassungsprozesse bewältigen zu können. „Vermutlich haben etwa 10-15 % aller

Hinterbliebenen mit langwierigen Trauerreaktionen zu kämpfen [...] Wenn wir uns jedoch vor Augen halten, dass sich nahezu jeder mit Verlustschmerz herumschlagen muss, stellen 10-15% eine Menge Menschen dar, was verdeutlicht, dass anhaltende Trauer tatsächlich ein ernsthaftes Problem ist“ (Bonanno et al., 2012, S. 108).

Die tatsächliche Prävalenz für die Entwicklung einer störungswertigen Trauerreaktion ist aufgrund fehlender repräsentativ angelegter Studien und methodischer Herausforderungen wie Rekrutierung von multidisziplinären Studienteilnehmer*innen nicht eindeutig zu beziffern.

2.2.2 Trauer als Forschungsdiagnose im DSM

Auch im Zuge der Überarbeitung des ‚Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders‘ (DSM) wurde die Thematik störungswertiger Trauer diskutiert. So wurde im Kontext der Diagnose einer Depression die sogenannte Trauerausschlussklausel in der aktuellen Version, dem DSM-V, entfernt. Diese hatte zuvor bewirkt, dass Hinterbliebene trotz Vorliegen von Symptomen, die zu einer Depression passen würden, diese Diagnose zunächst nicht erhielten, solange diese Symptome nicht länger als zwei Monate andauerten. Damit sollte erreicht werden, dass ein normales Trauern nicht irrtümlich als pathologische Erkrankung angesehen bzw. eine Depression nicht irrtümlich als normale Trauerreaktion angesehen wird (Müller, Kiepke-Ziemes, et al., 2020). Den Wegfall der Trauerausschlussklausel wird von manchen Expert*innen als kritisch betrachtet, denn so können Trauernde schon zwei Wochen nach dem Verlust die Diagnose einer Depression erhalten, ohne jedoch zwangsläufig unter dieser Erkrankung zu leiden (Münch et al., 2020).

Hinsichtlich einer trauerspezifischen Diagnose wurde im DSM-V jedoch die Forschungsdiagnose ‚Persistent Complex Bereavement Disorder‘ aufgenommen. Sie ist ausdrücklich nicht zur klinischen Anwendung gedacht, doch verlaufen aktuelle Bestrebungen verlaufend dahingehend, dass die in der ICD-11 aufgenommene Diagnose ‚Prolonged Grief Disorder‘ (PGD) nun auch im DSM einen Nachtrag finden soll.

Für die Kliniker*innen ist es daher für die zukünftige Beurteilung von allen psychischen Störungen und Störungen im Verhalten wichtig, wenige, aber dennoch sehr präzise Kriterien zur Erkennung der Kernsymptome für die im ICD-11 neu aufgenommene Diagnose als Richtlinie zu besitzen (Reed et al., 2013).

2.2.3 *Prolonged Grief Disorder in der ICD*

Im Jahr 2019 verabschiedete die Weltgesundheitsorganisation (WHO) die elfte Revision der ICD. Sie enthält erstmals eine trauerspezifische Diagnose namens ‚Prolonged Grief Disorder (PGD)‘:

„Prolonged grief disorder is a disturbance in which, following the death of a partner, parent, child, or other person close to the bereaved, there is persistent and pervasive grief response characterised by longing for the deceased or persistent preoccupation with the deceased accompanied by intense emotional pain (e.g. sadness, guilt, anger, denial, blame, difficulty accepting the death, feeling one has lost a part of one’s self, an inability to experience positive mood, emotional numbness, difficulty in engaging with social or other activities). The grief response has persisted for an atypically long period of time following the loss (more than 6 months at a minimum) and clearly exceeds expected social, cultural or religious norms for the individual’s culture and context. Grief reactions that have persisted for longer periods that are within a normative period of grieving given the person’s cultural and religious context are viewed as normal bereavement responses and are not assigned a diagnosis. The disturbance causes significant impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning“ (WHO, 2020).

Die Diagnose hebt die folgenden wenigen Kernsymptome und -kriterien hervor: ausgeprägte Sehnsucht, Symptome intensiven emotionalen Schmerzes und signifikante psychosoziale Beeinträchtigung für mindestens sechs Monate außerhalb der erwarteten soziokulturellen Normen (Killikelly & Maercker, 2018).

Dennoch fällt in der Anlage der ICD-11 auf, dass die Diagnosestellung einer neuen Logik folgt. So erfolgt die Diagnosestellung anhand der Ausprägung spezifischer Kernsymptome und der Dauer, aber nicht mehr anhand von Symptomchecklisten, wie es Prigerson et al.(2007) oder auch Shear et al.(2011) vorgeschlagen haben (Müller & Willmann, 2020; Münch et al., 2020).

So wird in Zukunft viel Forschung nötig sein, um mehr Klarheit und Übersicht zu erlangen. Das gilt insbesondere in Bezug auf die Anwendbarkeit und Nützlichkeit der Diagnose der PGD nach ICD-11 (Killikelly & Maercker, 2018).

Wissenschaftler wie Stroebe et al. (2013) führen darüber hinaus an, dass es vor allem auch wichtig sei, einen multidisziplinären Ansatz aufzubauen, der zu einem

interdisziplinären Ansatz erweitert wird. Dabei soll eine gemeinsame Wissensbasis geschaffen werden, die nicht nur von Forscherinnen und Forschern sondern in enger Zusammenarbeit mit den Kliniker*innen gespeist wird, die von den Ergebnissen der Forschung profitieren und deren Erfahrungen den Forscher*innen die Grundlage für neue Ansätze bieten. Einen ähnlichen Ansatz verfolgt Lund (1998).

2.3 Intervention und Versorgung

2.3.1 Interventionen bei Trauernden

Während Trauerreaktionen nach Trauerfällen für individuell einzigartig sind, wird zunehmend anerkannt, dass Trauerfälle bei einigen Menschen zu anhaltender psychiatrischer Belastung führen können (Breen & O'Connor, 2007). Es stellt sich dabei die Frage, ob man Hinterbliebenen mit einer störungswertigen Trauer helfen kann oder ob entsprechende Interventionen möglicherweise sogar schädlich für Hinterbliebene sein könnten.

Regehr und Sussmann (2004) weisen darauf hin, dass für die Mehrheit der Hinterbliebenen Interventionen nur begrenzt hilfreich seien und zum Teil sogar schädlich für die Betroffenen sein könnten. Studien zeigen aber auch, dass Hinterbliebene, die aufgrund ihrer Reaktion unter psychiatrischen Schwierigkeiten leiden, von gezielten Trauerinterventionen profitieren (Currier et al., 2008; Rosner et al., 2010).

Durch die Umfrage von Aoun et. al (2015) konnten auf Basis eines Fragebogens, der ein validiertes Risikobewertungs-Screening für die PGD, die PG-13, enthielt, Informationen über die bevölkerungsbezogenen Erfahrungen mit Trauerfällen gesammelt werden und eine Einteilung der Hinterbliebenen in Gruppen mit niedrigem, mittlerem und hohem Risiko für die Entwicklung einer PGD getroffen werden.

„The PG-13 measures responses to separation social/functional impairment, and cognitive, emotional and behavioral symptoms over a period of not less than 6 months since bereavement. All 5 criteria must be met to indicate the presence of PGD: event (bereavement); separation distress; duration (i.e., >6 months); cognitive, emotional and behavioral symptoms; and social/occupational impairment. The score range is 11–55 and a score of 36 or more is a clinical indicator of PGD“ (Aoun et al., 2015).

Darüber hinaus konnten die Gruppen mit niedrigem, mittlerem und hohem Risiko anhand der PG-13-Werte klar unterschieden und auch Unterschiede im Grad des Unterstützungsbedarfs ermittelt werden, weshalb es sinnvoll erscheint, für die Trauerversorgung flexible und zielgerichtete Trauerdienste anzubieten.

2.3.2 Trauerversorgung in Deutschland

Obwohl sich das Tätigkeitsfeld der Trauerversorgung in Deutschland vor über 30 Jahren zu etablieren begonnen hat, liegt bis heute kein gesichertes Wissen darüber vor, was sich hinter den Versorgungsangeboten und -bezeichnungen verbirgt und wie die praktische Arbeit dieser Fachkräfte aussieht.

Was sich vermuten lässt ist jedoch, dass die Angebote der Trauerversorgenden große qualitative Unterschiede aufweisen. Dafür spricht unter anderem das sehr heterogene Angebot an Qualifikationsmöglichkeiten, das sich durch uneinheitliche Standards, wie verschiedene inhaltliche Schwerpunkte, die fehlende wissenschaftliche Fundierung, der unterschiedliche Kosten- und Zeitrahmen sowie eine unabhängige Zertifizierungspraxis kennzeichnet (Müller et al., 2021; Wittkowski, 2013a). So bezeichnet auch Wittkowski (2013) dieses Versorgungsfeld als äußerst heterogen.

Vergleicht man Deutschland mit Ländern wie den Niederlanden oder Großbritannien, so fällt eine mangelnde systematische wissenschaftliche Beschäftigung mit dem Thema Trauer auf (Müller, Berthold, et al., 2020). Auch innerhalb der palliativen Versorgungslandschaft kann das Thema Trauer in Deutschland als randständig bezeichnet werden. Dies zeigt sich beispielsweise darin, dass seine Anbindung an wissenschaftliche Fachgesellschaften jüngerem Datums ist. So wurde die Bereavement Task Force der European Association for Palliative Care (EAPC) im Jahre 2013 gegründet; die Einbindung des Themas innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin erfolgte im Jahr 2018. Eine Grundlage für den empirisch gesicherten und konsentierten Transfer in die Versorgungspraxis scheint damit nur bedingt gegeben.

Darüber hinaus lässt sich beobachten, dass die trauerspezifischen Inhalte in medizinisch-psychologischen Lehrbüchern sowohl in Deutschland als auch international häufig nicht dem aktuellen Forschungsstand entsprechen (Corr, 2019). Bestehende Curricula und Leitlinien lassen zudem vermuten, dass das Thema in Aus- und Fortbildungen

unterrepräsentiert ist, sowie kaum evidenzbasierte Erkenntnisse vorliegen (Müller, Berthold, et al., 2020).

Vor diesem Hintergrund soll die vorliegende Untersuchung der Frage nachgehen, wie sich die Trauerversorgung vor Einführung des ICD-11 darstellt.

2.4 Fragestellung

Die Fragestellung nach dem Status quo der Trauerversorgung vor Einführung des ICD-11 lässt sich weiter aufgliedern. Es wurden sieben Leitfragen identifiziert, die den Versorgungsstandard auf unterschiedlichen Ebenen abzubilden versucht.

- Wer leistet die Trauerversorgung?
- Wie beschreiben sich die Akteur*innen hinsichtlich der Trauerversorgung selbst?
- An wen richteten sich die Angebote?
- Zu welchem Zeitpunkt wird die Trauerversorgung aufgenommen?
- Wie wird die Trauerversorgung diagnostisch begleitet?
- Welche Konzepte und Interventionen kommen zur Anwendung?
- Finden Weiterleitungen an approbierte Psychotherapeut*innen statt?

3 Methode

3.1 Material

Für die Beantwortung der Forschungsfragen wurde eine anonyme Querschnittserhebung über die freie Online-Umfrage-Applikation Limesurvey durchgeführt. Hierfür wurden 16 selbst formulierte Fragen entwickelt. Die individuell präsentierte Itemzahl variierte, da der Fragebogen Filterfragen umfasste, d.h. Fragen, deren Antwort die nachfolgenden Items beeinflussen.

Die ersten drei Fragen bezogen sich dabei zunächst auf den Zeitpunkt der Aufnahme der Arbeit im Bereich der Trauerversorgung und auf das berufliche Verhältnis zum Zeitpunkt der Datenerhebung. Die vierte Frage sollte hervorbringen, ob und wenn ja wann und bei welcher Institution eine trauerspezifische Zusatzausbildung erworben wurde.

Die darauffolgenden Fragen fünf bis sieben beschäftigten sich damit, in welchem Ausmaß altersspezifische, verlustspezifische und verlustartspezifische Trauernde betreut werden. ‚verlustspezifisch‘ bedeutet in diesem Zusammenhang, in welchem Verhältnis der Trauernde und der Verstorbene zueinanderstanden, während mit der Kategorie ‚verlustartspezifisch‘ die Ursache des Todes der nahestehenden Person erfragt wurde.

In der achten Frage wurden die Teilnehmenden anhand einer Entscheidungsfrage gebeten, die Art der angewendeten Intervention zu spezifizieren. Diese sollten dabei wählen, ob sie ihre Intervention als ‚Trauerberatung‘, ‚Trauerbegleitung‘, ‚Trauertherapie‘ oder als andere Interventionsform (Freitextfeld) bezeichnen. Es war in diesem Fall möglich, mehrfach mit Ja zu antworten (Multiple Choice). Wurde die Trauertherapie als Interventionsart ausgewählt, so sollte in Frage neun in einem Freitextfeld genauer beschrieben werden, um welche Art der angewendeten Trauertherapie es sich handelt. Zusätzlich sollte in der zehnten Frage in prozentualer Angabe geschätzt werden, in welchem Ausmaß Gruppen-, Einzel- Paar- oder sonstige Interventionen im Arbeitsalltag stattfinden.

Mit Frage elf wurde erfasst, ob die Intervention der Teilnehmenden in der Regel vor oder nach Eintritt des Todesfalles beginnt. In Frage zwölf sollte zunächst angegeben werden, ob die Art der Intervention auf einem bestimmten Konzept beruht. Mit zwei weiteren

Spezifizierungsfragen in einem Freitextfeld wurde erfragt, welche wesentlichen Ziele und Methoden dabei zur Anwendung kommen.

In Frage 13 bzw. 14 wurde gefragt, ob zu Beginn der Intervention eine Eingangsdiagnostik zur Identifizierung von Risikofällen bzw. eine Abschlussdiagnostik zur Erfolgskontrolle durchgeführt wird. Wird dies jeweils bejaht, so sollte zusätzlich noch beantwortet werden, ob die Diagnostik ohne Fragebogen, mittels Verhaltensbeobachtung, mit standardisiertem Fragebogen oder durch andere psychologische Testverfahren durchgeführt wird.

Danach sollte in Frage 15 noch angegeben werden, ob Trauernde an professionelle Psychotherapeut*innen weitergeleitet werden und, wenn ja, in einer Spezifizierungsfrage angegeben werden, wie häufig dies stattfindet. Dabei konnten die Befragten zwischen 1-20 mal, 21-40 mal, 41-60 mal oder häufiger als 60 mal pro Jahr wählen. In der 16. Frage sollte abschließend angegeben werden, wie viele Trauernde pro Jahr die Intervention der Befragten in Anspruch nehmen, siehe Tabelle 1.

Tabelle 1 - Auswahlmöglichkeiten in Frage 16

Wie viele Menschen nehmen die Intervention bei Ihnen pro Jahr in Anspruch?				
bis zu 50	51-100	101-200	201-300	mehr als 300

Des Weiteren wurden demografische und ausbildungsbezogene Merkmale erfasst (Geschlecht, Schulabschluss, vollzogene Ausbildungen, abgeschlossene und abgebrochene Studiengänge sowie weiteren Zusatzqualifikationen). Es wurden keine personenbezogenen Daten erfragt oder gespeichert.

3.2 Datensammlung

Bundesweit wurden alle Landespsychotherapeuten- und Landesärztekammern, ausgewählte Hochschulambulanzen, der Berufsverband Deutscher Psychologinnen und Psychologen e.V., eine Stiftung zur Förderung der Klinischen Psychologie kontaktiert und um Unterstützung bei der Rekrutierung von Teilnehmenden gebeten. Außerdem

wurden 885 Trauerversorgungseinrichtungen per E-Mail angeschrieben bzw. im Rahmen eines Newsletters kontaktiert und um Teilnahme gebeten. Der Beobachtungszeitraum belief sich insgesamt auf sieben Monate. Ein Zweitaufruf erfolgte nicht.

Allen Teilnehmenden wurde eine E-Mail zugesendet, in welchem neben der Studieninformation ein berufsgruppenspezifischer Zugangsschlüssel (4-stelliger Zahlencode) enthalten war. Dieser konnte über die ebenfalls im Anschreiben enthaltene Internetadresse mit direkter Verbindung zum Fragebogen eingegeben werden, um die Befragung anschließend starten zu können. Auf diese Weise wurde sichergestellt, die Anonymität der Teilnehmenden auch auf technischem Wege wahren zu können.

3.3 Datenbereinigung

Zur Bereinigung der Daten wurden zunächst alle Fragebögen auf deren vollständige Beantwortung untersucht. Es stellte sich heraus, dass ein nicht geringer Teil der Befragten den Fragebogen nicht vollständig beantwortete. Dies lässt vermuten, dass die Teilnahme in diesen Fällen mit reduzierter Motivation und geringfügiger Ernsthaftigkeit erfolgte. Um entsprechende Fragebögen zu identifizieren wurden Befragungen, die nur bis zur 8. Frage ausgefüllt wurden, aus der Studie ausgesondert. Befragungen, die zwar bis zum Ende ausgefüllt wurden, aber fehlende Antworten aufwiesen, wurden dann ausgesondert, wenn eine kritische Zahl an zuvor definierten Kernfragen unbeantwortet blieb. Auf diese Weise sollten neben den vollständig beantworteten Fragebögen auch jene mit einbezogen werden, die trotz Unvollständigkeit eine für diese Arbeit relevante Aussagekraft besitzen.

Zur Identifikation der Kernfragen wurde eine Einteilung getroffen, welchen Fragen eine höhere Priorität (+) bzw. eine niedrigere Priorität (-) zugeordnet werden konnte, siehe Tabelle 2. Es sei darauf hingewiesen, dass dabei mögliche Spezifizierungsfragen nicht zusätzlich aufgeführt wurden, diese jedoch bei der Prioritätsbewertung miteinbezogen wurden. Maximal drei der sieben priorisierten Fragen durften unausgefüllt bleiben, um noch in die Auswertung mit einbezogen zu werden. Frage 13 und 14 (Eingangs-/Abschlussdiagnostik) wurden zusammen beurteilt, da diese entweder beide beantwortet wurden oder beide frei blieben. (Zurückzuführen auf Abbruch des Fragebogens an bestimmten Stellen). Alle Fragebögen mit mehr als drei unbeantworteten höher priorisierten Fragen wurden daher von Auswertung ausgeschlossen und bereinigt.

Tabelle 2 - Fragenpriorität

Fragestellung	Priorität
1. Seit wann üben Sie eine Tätigkeit im Bereich der Trauerintervention aus?	-
2. Wie üben Sie diese Tätigkeit aus?	+
3. In welchem Verhältnis üben Sie diese Tätigkeit aus?	-
4. Haben Sie eine trauerspezifische Zusatzausbildung erworben?	+
5. Mit welcher altersspezifischen Personengruppe arbeiten Sie in welchem Ausmaß zusammen?	-
6. Mit welcher verlustspezifischen Personengruppe arbeiten Sie in welchem Ausmaß zusammen?	-
7. Mit welcher verlustartspezifischen Personengruppe arbeiten Sie in welchem Ausmaß zusammen?	-
8. Welche Art der Intervention bieten Sie an?	+
9. Falls Sie eine trauertherapeutische Intervention anbieten, welche Art von Psychotherapie bieten Sie an?	-
10. Welche Formen der Intervention bieten Sie in welchem Ausmaß an?	-
11. Wann beginnen Sie in der Regel mit der Intervention?	+
12. Beruht Ihre Art der Intervention auf einem bestimmten Konzept?	+
13. Wird zu Beginn der Intervention von Ihnen eine Eingangsdiagnostik zur Identifikation von Risikofällen durchgeführt?	+
14. Erfolgt am Ende der Intervention durch Sie eine Abschlussdiagnostik zur Erfolgskontrolle?	+
15. Kommt es vor, dass Sie trauernde Menschen an (ggf. andere) professionelle Psychotherapeut-Innen weiterleiten?	-
16. Wie viele Menschen nehmen die Intervention bei Ihnen pro Jahr in Anspruch?	-

3.4 Datenanalyse

Die Datenauswertung erfolgte deskriptivstatistisch und wurde in Microsoft Excel durchgeführt. Zur Anwendung kam dabei als Lagemaß das arithmetische Mittel .

4 Ergebnisse

Nach durchgeführter Datenbereinigung wurden von den 676 bearbeiteten Fragebögen insgesamt 410 in die Auswertung einbezogen. 78,8% (323) der Personen stammten von verschiedenen Trauerbegleitungsstellen, 11,2% (46) von den Landespsychotherapeutenkammern, 6,6% (27) von dem befragten psychologischen Fachverband sowie 3,4% (14) aus den Hochschulambulanzen. Keine Rückläufe ergab das Anschreiben an die Landesärztekammern.

71,5% (293) der Teilnehmenden waren weiblichen, 14,6% (60) waren männlichen Geschlechts. 13,9% (57) gaben keine Auskunft zum Geschlecht.

4.1 Wer die Trauerversorgung in Deutschland leistet

Im Folgenden wird gezeigt, welche Ergebnisse die Datenerhebung bezüglich der arbeitsspezifischen Fakten der Befragten hervorbringen konnte. So ergab die Auswertung der Daten, dass mit 57,6% (236) der Mehrheit der Befragten eine Berufserfahrung von weniger als zehn Jahren zugrunde lag. Zwischen 11 und 20 Jahren Berufserfahrung haben 33,7% (138) der Befragten. 6,3% (26) gaben an, zwischen 21 und 30 Jahren und 2,4% (10) mehr als 30 Jahre Erfahrung in der Betreuung von Trauernden zu haben.

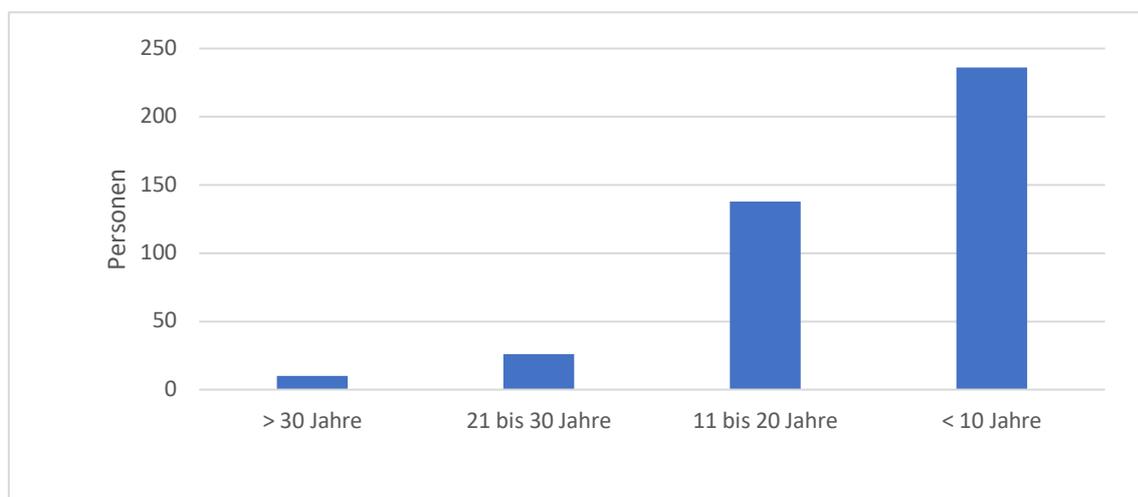


Abbildung 1 - Ausübung der Tätigkeit in Jahren

Insgesamt gaben 45,4% der Personen (186) an, ihre Tätigkeit hauptberuflich auszuüben, 11,7% (48) arbeiteten nebenberuflich und 32,7% (134) ehrenamtlich. 10,2% (42) der Personen antworteten bei der zugehörigen Frage mit der Antwortmöglichkeit „Andere“. Diese Antwort wurde dann gegeben, wenn sich im Laufe der Tätigkeit der Berufsstatus geändert hat oder in verschiedenen Funktionen und Ausmaß in der Trauerversorgung gearbeitet wird.

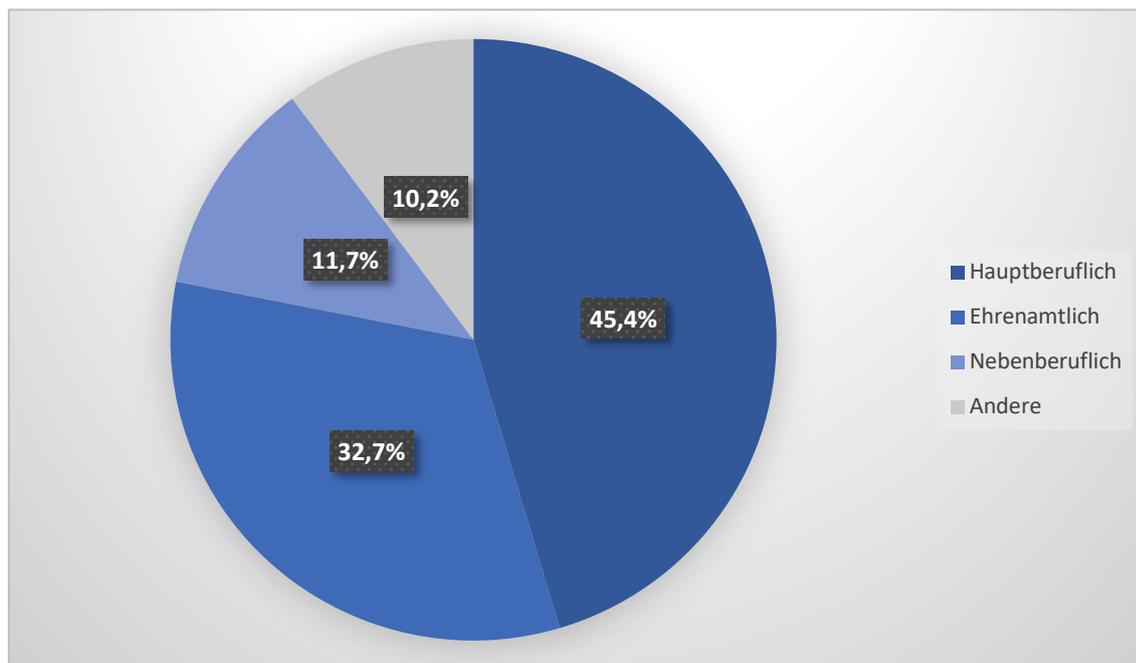


Abbildung 2 - Rahmen der Berufsausübung (Angaben in Prozent)

Die Tätigkeit wurde von 31% der Personen (127) freiberuflich beziehungsweise in selbstständiger Funktion ausgeführt. 40,7% (167) arbeiteten im Angestelltenverhältnis, 2% (8) im Beamtenverhältnis im Rahmen einer Institution und die verbleibenden 26,3% (108) antworteten mit „Sonstige“, worunter die hauptsächlich ehrenamtlich Tätigen fallen.

Insgesamt 61% (250) der Befragten haben eine trauerspezifische Zusatzausbildung abgeschlossen. Von den 186 hauptberuflich tätigen gaben genau 50% (93) an, diese Zusatzausbildung zu besitzen. Dabei stellte sich die in Abbildung 3 dargestellte Verteilung der zugrundeliegenden Ausbildung der Befragten dar. Die Diplom-Sozialpädagogen stellten dabei die größte Berufsgruppe mit 18,3% (17). Mit 44,1% (41) gab ein Großteil der Befragten hierbei keine Angabe ab.

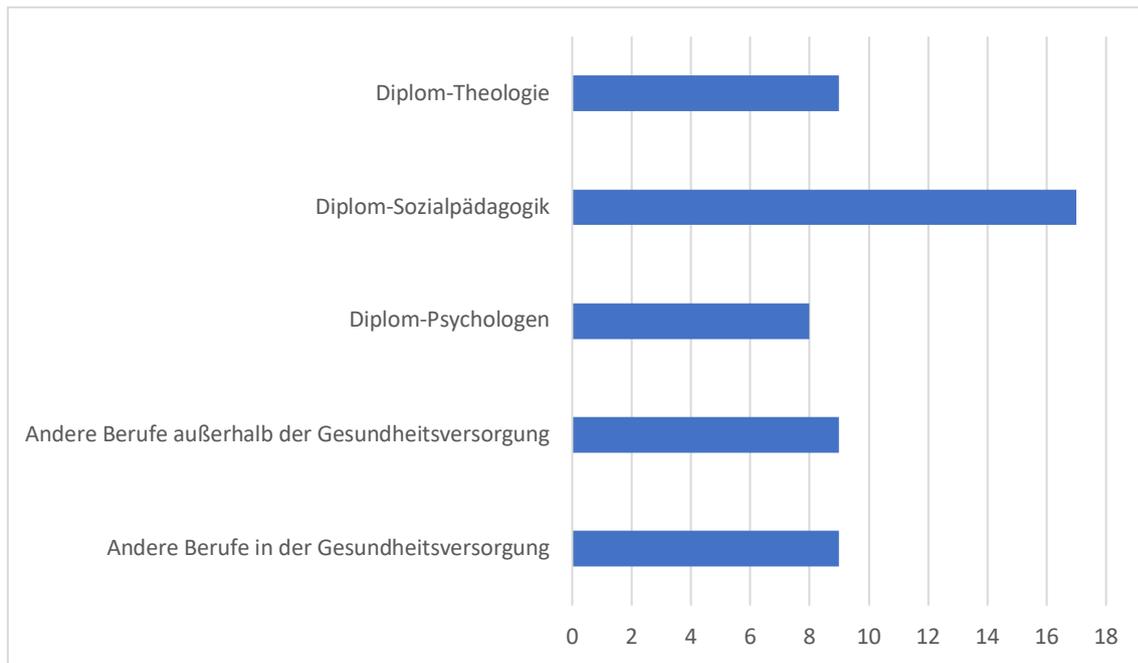


Abbildung 3 - Zugrundeliegende Ausbildung der hauptberuflich tätigen (Antworten ohne Angabe wurden nicht abgebildet)

Von den 32,7% (134) ehrenamtlich tätigen gaben 74,6% (100) an, eine trauerspezifische Ausbildung abgeschlossen zu haben. Dabei waren die beiden meist genannten zugrundeliegenden Berufe die Krankenpflege mit 11% (11) und Diplom-Sozialpädagogik mit 8% (8) Nennungen. 44% (44) der Befragten machten hier keine Angabe.

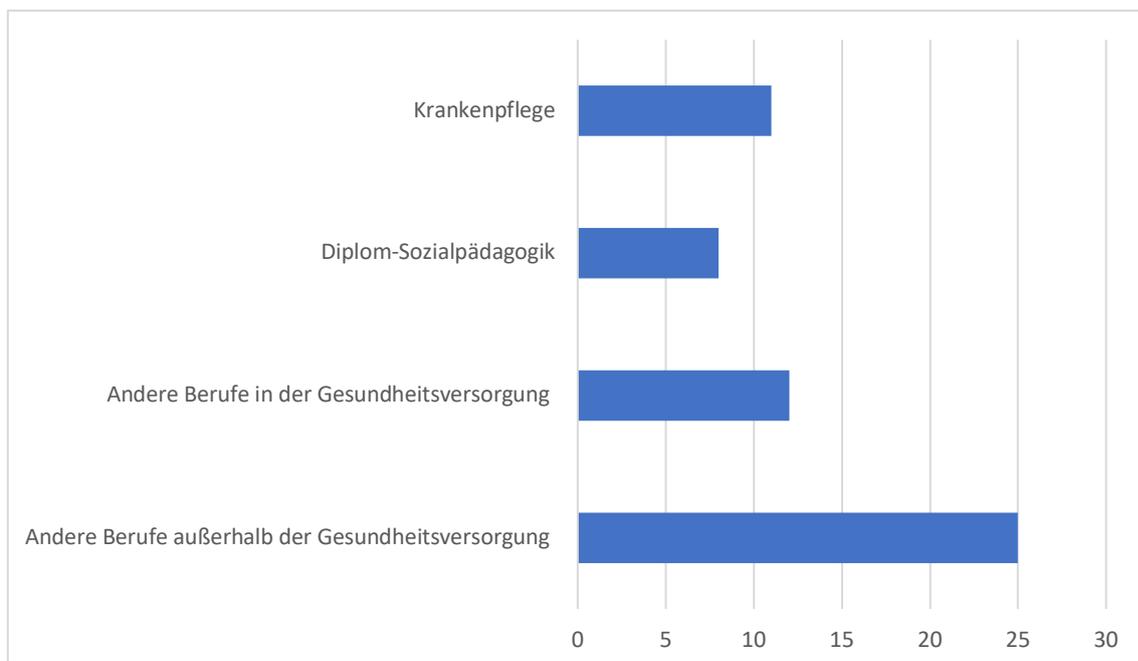


Abbildung 4 - Zugrundeliegende Ausbildung der ehrenamtlich tätigen (Antworten ohne Angabe wurden nicht abgebildet)

4.2 Wie sich die Akteure der Trauerversorgung selbst bezeichnen

Bei der Frage, wie die Befragten ihre Tätigkeit selbst bezeichnen, waren verschiedene Bezeichnungen auswählbar, wobei auch Mehrfachauswahlen möglich waren. 80,2% (329) der Befragten gaben an, ihre Tätigkeit als ‚Trauerbegleitung‘ zu bezeichnen, 53,2% (218) als ‚Trauerberatung‘. Mit 47,8% (196) entschieden sich fast die Hälfte aller Befragten, ihre Tätigkeit sowohl als ‚Trauerberatung‘ wie auch als ‚Trauerbegleitung‘ zu bezeichnen.

Tabelle 3 - Berufsbezeichnung

Berufsbezeichnung	Anzahl
Trauerberatung	218
Trauerbegleitung	329
Trauertherapie	76
Andere Bezeichnung	69
Trifft keinen Unterschied	29
Trauerberatung & Trauerbegleitung	196
Trauerberatung & Trauertherapie	7
Trauerbegleitung & Trauertherapie	20
Trauerberatung, Trauerbegleitung & Trauertherapie	26

Bei der Frage, welche Art von Psychotherapie angeboten wird, falls eine trauertherapeutische Intervention durchgeführt wird, gab es vielfältige Bezeichnungen. Die häufigsten vier Begrifflichkeiten waren dabei ‚Tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie‘, ‚Gesprächspsychotherapie‘, ‚Kognitive Verhaltenstherapie‘ und ‚Gestalttherapie‘.

4.3 An wen sich die Angebote der Trauerversorgung richten

In der Frage, an welche Altersgruppen sich die Angebote der Trauerversorgung richten, zeigen die Ergebnisse, dass die überwiegende Mehrheit mit insgesamt über 85% mit Erwachsenen arbeitet. Die Spitze dabei befindet sich mit 38,2% im Alter zwischen 41 und 60 Jahren. Etwas weniger als 15% nimmt dabei die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen ein. Die genauere Unterteilung der Altersgruppen ist in der folgenden Abbildung 5 dargestellt. Insgesamt konnten hierbei 357 abgegebene Antworten in die Auswertung einfließen.

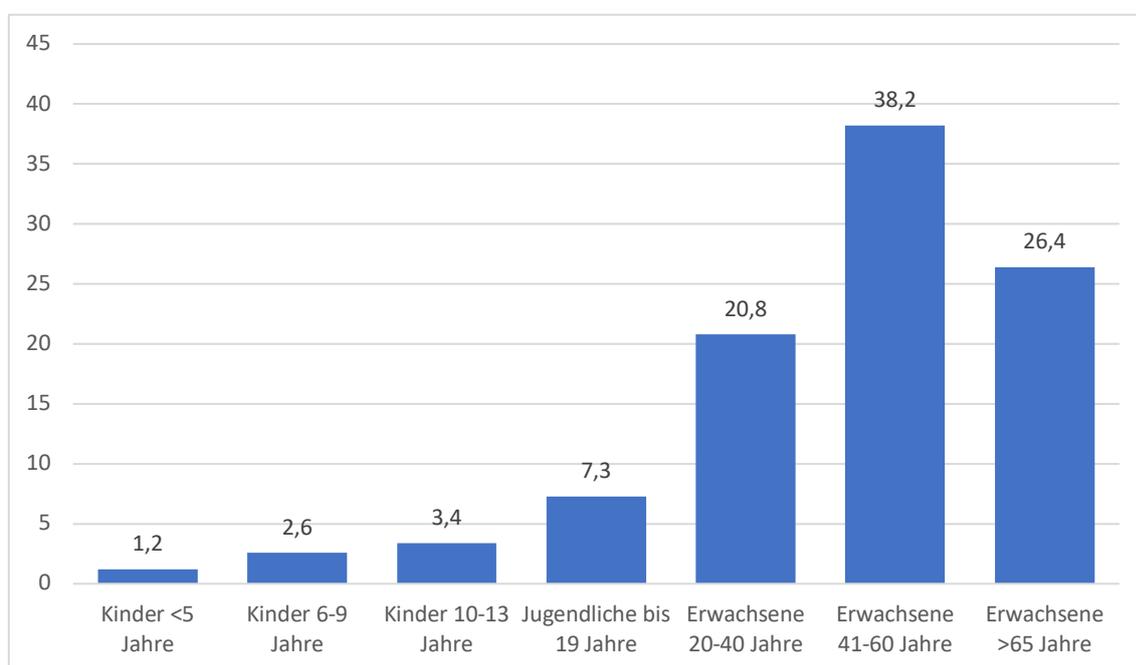


Abbildung 5 - Altersgruppen, an die sich die Trauerversorgung richtet (gemittelte Prozentwerte)

Mit einem Anteil von 48,2% wurde angegeben, dass die Trauerversorgenden in fast der Hälfte der Fälle mit Personen arbeiten, die einen Verlust des Lebenspartners erlitten haben. In 16% der Fälle haben die Trauernden einen Verlust eines Elternteils erlitten und in 12,7% den Verlust einer anderen nahestehenden Bezugsperson wie Großeltern oder engen Freunden. In etwa jeder 20. Fall bezieht sich auf einen Verlust eines Geschwisterteils und in etwa 15% der Fälle wurde der Verlust eines Kindes im minderjährigen Alter betrauert. Die Befragten wählten im Schnitt zu 2,9% außerdem noch die Antwortmöglichkeit „Sonstige“. Die darauffolgenden Ausführungen zeigten, dass mit dieser Antwortmöglichkeit vor allem der Verlust eigener Kinder vor der Geburt im Rahmen

einer Fehlgeburt sowie Verlusten von eigenen Kindern im Erwachsenenalter gemeint waren. Insgesamt konnten bei der Auswertung 348 abgegebene Antworten in die Auswertung einfließen.

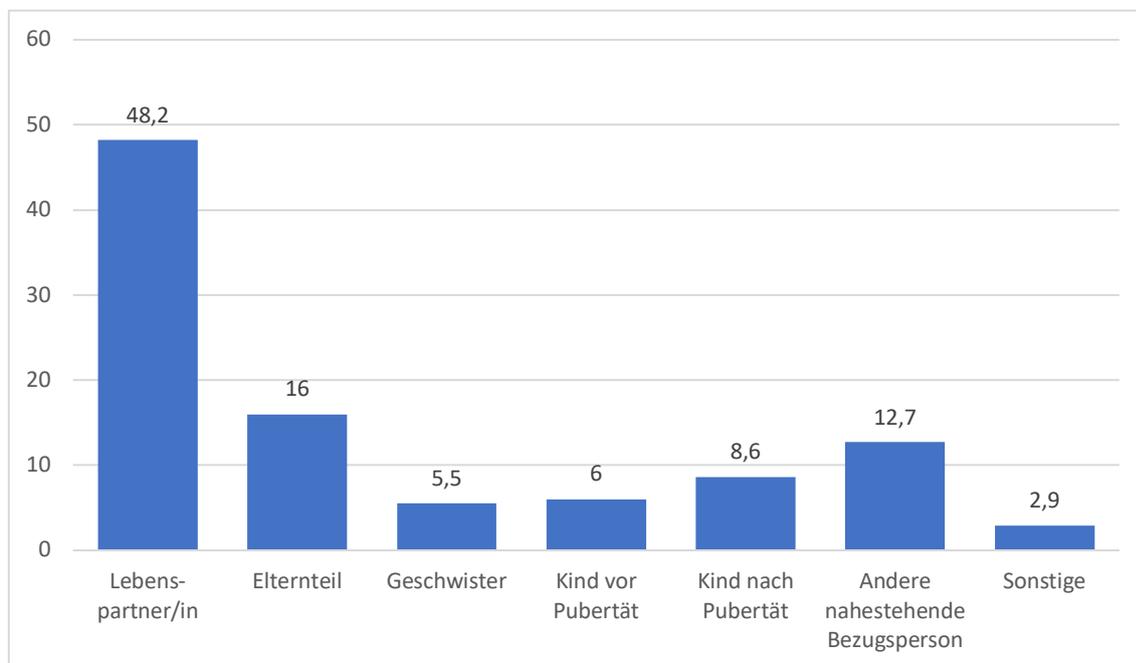


Abbildung 6 - Im Rahmen der Trauerversorgung bearbeitete Verluste (gemittelte Prozentwerte)

Bei der Frage, welche Verlustursache die Trauerversorgung zum Gegenstand hat, gaben diese an, in über der Hälfte der Fälle (53,2%) Personen zu betreuen, die einen Verlust einer nahestehenden Person erlitten haben, der eine Krankheit mit Leidenszeit vorausging. In etwa jedem fünften Fall betrauten die Personen einen Verlust durch Krankheit ohne Leidenszeit. In etwa jedem zehnten Fall war der Verlust durch einen Suizid oder einen plötzlichen Tod (z.B. Unfall, Ertrinken). 4,2% der Personen wurden wegen einem Verlust durch eine Fehlgeburt betreut.

Die weiteren Antwortmöglichkeiten zu verlustartspezifischen Personengruppen wie Gewaltverbrechen (1,0%), Einsatz in Krisen-/& Kriegsgebieten (0,2%), Katastrophe (z.B. Flugzeugabsturz, Erdbeben) (0,5%) und das Auswahlfeld „Sonstige“ (1,5%) wurden der Übersichtlichkeit zugunsten im Folgenden nicht abgebildet. Insgesamt konnten bei der Auswertung 350 abgegebene Antworten in die Auswertung einfließen.

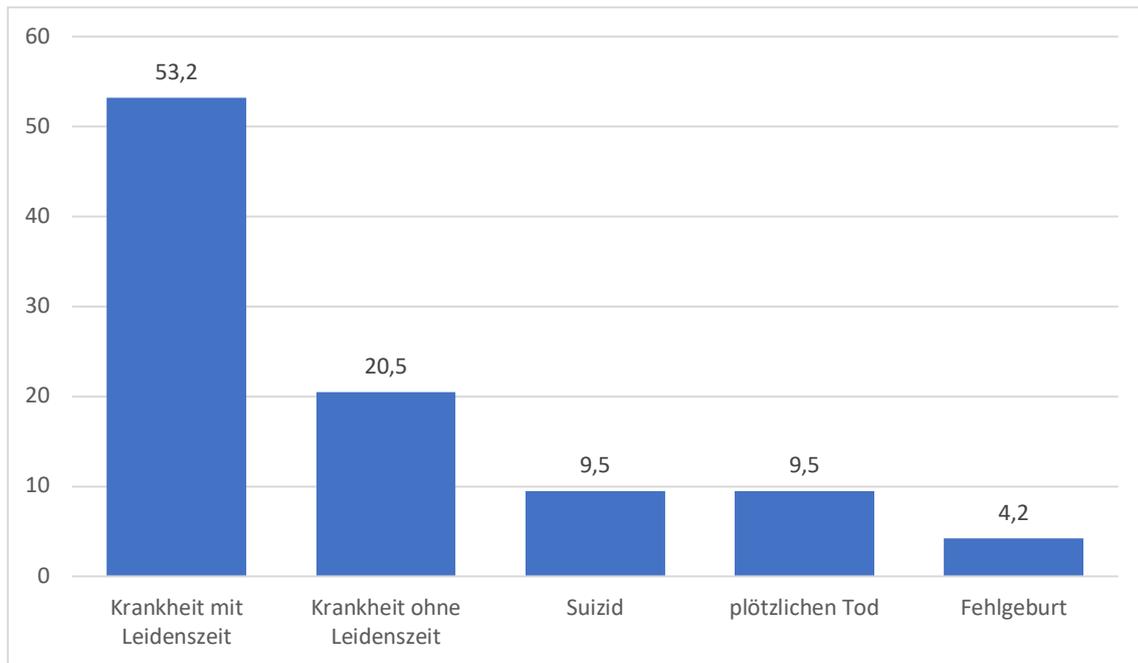


Abbildung 7 - Im Rahmen der Trauerversorgung bearbeitete Verlustursache (gemittelte Prozentwerte)

In 53,4% der Fälle findet die Trauerversorgung in Einzeltherapie und in 41% im Rahmen einer Gruppentherapie statt. Außerdem gaben die Befragten an, dass in 3,5% der Fälle eine Paartherapie durchgeführt wird. Die Antwortmöglichkeit „Sonstige“ wurde in 2,1% angegeben worunter als Folgeantwortmöglichkeit am Häufigsten Familieninterventionen und Trauercafés genannt wurde. Insgesamt konnten bei der Auswertung 339 abgegebene Antworten in die Auswertung einfließen.

4.4 Zu welchem Zeitpunkt die Trauerversorgung aufgenommen wird

Bei der Frage nach dem Zeitpunkt der Aufnahme der Trauerversorgung, ergab die Auswertung zunächst, dass der Interventionsbeginn unabhängig der Todesursache von 78% (321) der Befragten nach dem Eintritt des Todesfalls und zu 21% (84) vor dem Eintritt des Todesfalls aufgenommen wird.

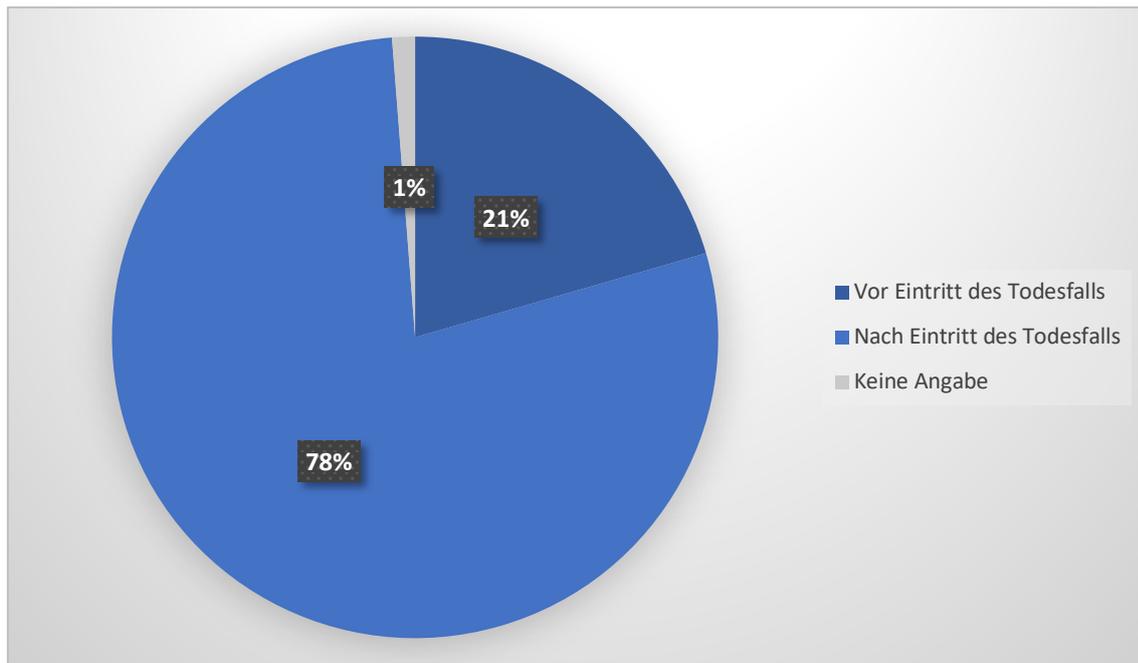


Abbildung 8 - Zeitpunkt der Aufnahme der Trauerversorgung

Betrachtet man zusätzlich zu der reinen Unterteilung, wann die Befragten den Interventionsbeginn angegeben haben noch die Tätigkeitsform, so ergibt sich die in Abbildung 9 angegebene Verteilung.

Von den 84 Befragten, die vor dem Eintritt des Todesfalls intervenieren, gaben 63,1% (53) an, hauptberuflich tätig zu sein. 22,6% (19) sind ehrenamtlich tätig, 4,8% (4) arbeiten dabei nebenberuflich und 9,5% (8) wählten die Antwortmöglichkeit „Andere“.

Von den 321 Befragten, die nach dem Eintritt des Todesfalls intervenieren, gaben 40,5% (130) an, hauptberuflich tätig zu sein. 35,2% (113) sind ehrenamtlich tätig, 13,7% (44) arbeiten nebenberuflich und 10,6% (34) wählten die Antwortmöglichkeit „Andere“.

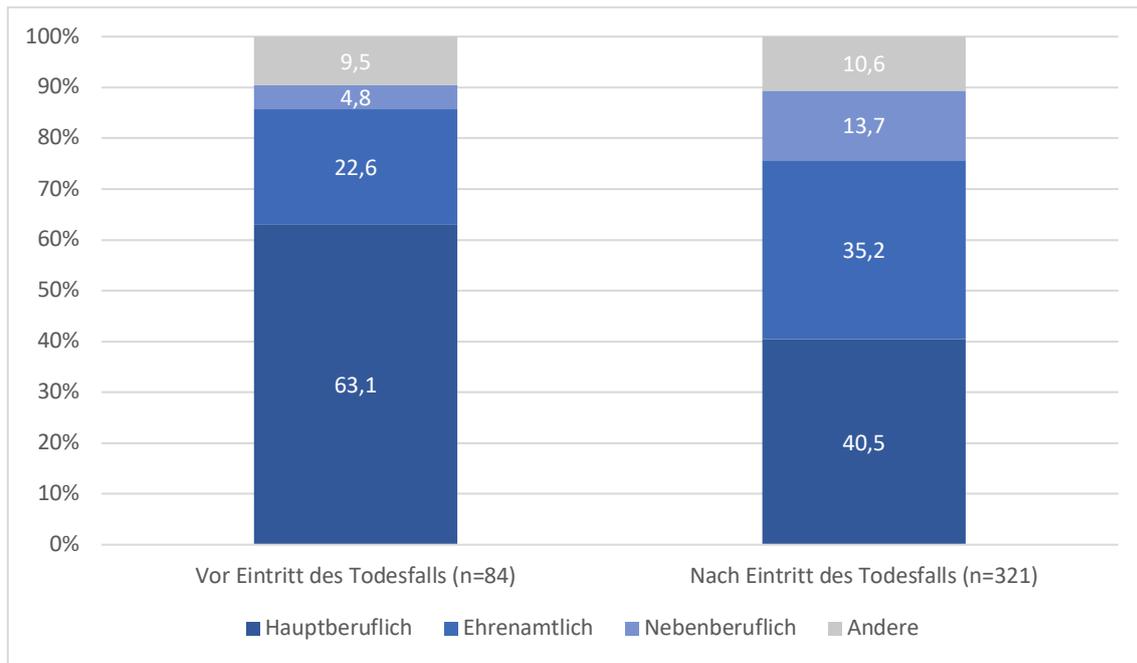


Abbildung 9 - Zeitpunkt der Aufnahme der Trauerversorgung entsprechend der Tätigkeitsform

Betrachtet man den Interventionsbeginn bezogen auf die Trauernden, die einen Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit erlitten haben, so zeigt sich ein ähnliches Bild. Von den Befragten gaben hier 19% (80) an, die Versorgung vor dem Eintritt des Todesfalls aufzunehmen. 71% (291) nehmen die Versorgung erst nach Eintritt des Todesfalls auf und 10% machten keine Angabe.

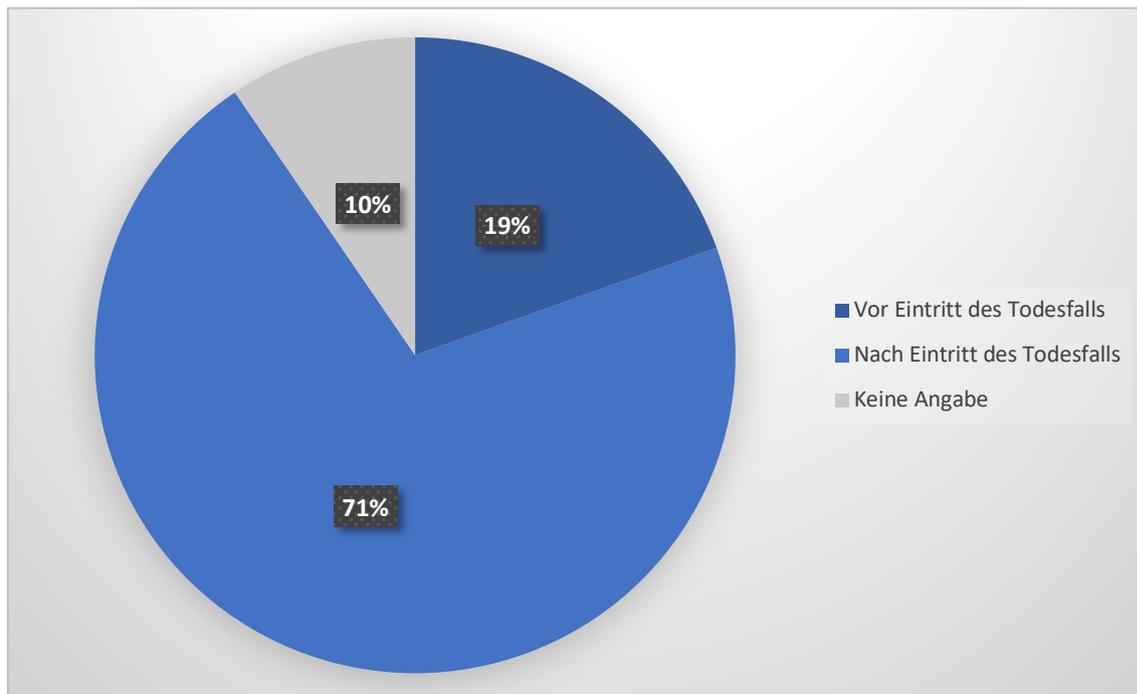


Abbildung 10 - Zeitpunkt der Aufnahme der Trauerversorgung bei Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit

Auch hier lässt sich bei weiterer Unterteilung nach Tätigkeitsform feststellen, dass mit 42,6% (124) fast die Hälfte der hauptberuflich tätigen die Betreuung erst nach dem Eintritt des Todesfalls aufgenommen haben, nachdem der Angehörige durch Krankheit mit Leidenszeit verstorben war. Bei den ehrenamtlich tätigen traf dies mit 33,0% (96) auf circa ein Drittel zu. Die folgende Abbildung 11 zeigt, wie sich die genaue Verteilung unter diesen Vorgaben darstellt.

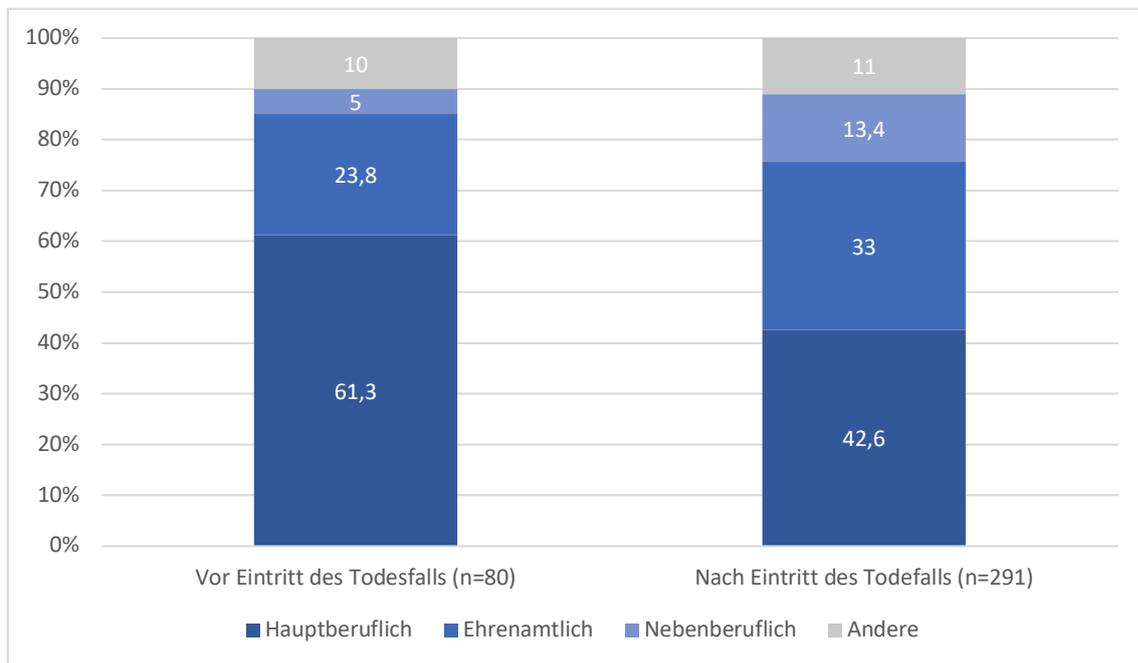


Abbildung 11 - Zeitpunkt der Aufnahme der Trauerversorgung entsprechend der Tätigkeitsform bei Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit

Die zusätzliche Unterteilung aller Tätigkeitsformen in die zugrundeliegenden Berufe zeigt eine heterogene Verteilung. In den folgenden Tabellen 4 und 5 sind die jeweils vier häufigsten genannten Berufe sowie die Antwortmöglichkeit „Andere“ und falls vorhanden „keine Angabe“ aufgeführt. Dabei war es möglich, Mehrfachantworten zu geben.

Tabelle 4 - Berufsgruppen mit entsprechender Tätigkeitsform (Auswahlmöglichkeit "Andere" (30) nicht abgebildet) bei Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit & Intervention **nach** Eintritt des Todesfalls

Hauptberuflich	124	Diplom-Psychologie	19
		Diplom-Sozialpädagogik	21
		Diplom-Theologen	7
		Krankenpflege	13
		Andere	19
		Keine Angabe	45
Ehrenamtlich	96	Diplom-Psychologie	2
		Diplom-Sozialpädagogik	8
		Diplom-Theologen	4
		Krankenpflege	7
		Andere	34
		Keine Angabe	41
Nebenberuflich	39	Diplom-Psychologie	7
		Diplom-Sozialpädagogik	3
		Diplom-Theologie	2
		Krankenpflege	6
		Andere	9
		Keine Angabe	12
Andere	32		

Tabelle 5 - Berufsgruppen mit entsprechender Tätigkeitsform (Auswahlmöglichkeit "Andere" nicht abgebildet) bei Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit & Intervention **vor** Eintritt des Todesfalls

Hauptberuflich	49	Diplom-Psychologie	8
		Diplom-Sozialpädagogik	8
		Diplom-Theologie	5
		Krankenpflege	14
		Andere	1
		Keine Angabe	13
Ehrenamtlich	19	Diplom-Sozialpädagogik	2
		Krankenpflege	4
		Humanmedizin	1
		Lehramt	1
		Andere	11
Nebenberuflich	4	Diplom-Psychologie	1
		Krankenpflege	1
		Humanmedizin	1
		Keine Angabe	1
Andere	8		

4.5 Diagnostische Begleitung

Bei der Betrachtung, ob und wenn ja wie die diagnostische Begleitung angewandt wird, ergaben sich für die Eingangsdiagnostik folgende Ergebnisse. Insgesamt erfolgt eine standardisierte Eingangsdiagnostik durch 8,3 % (34), eine Erfolgskontrolle durch 6,8 % (28) der Trauerversorger. 43,2% (177) der Befragten gaben an, zu Beginn der Versorgung eine Eingangsdiagnostik durchzuführen. 48,5% (199) antworteten hier mit Nein und 8,3% (34) machten keine Angabe.

In der nachfolgenden Spezifizierungsfrage bezüglich der Eingangsdiagnostik zeigte sich, dass die Befragten hauptsächlich als diagnostische Mittel die einfache Befragung ohne Fragebogen (78%) sowie die Verhaltensbeobachtung (74,6%) nutzen. Nur 19,2% gaben die Befragten an, standardisierte psychologische Fragebögen zu verwenden. Hierbei war es möglich, Mehrfachantworten zu geben.

Tabelle 6 - Verwendete diagnostische Mittel bei der Eingangsdiagnostik (Gesamtzahl 177)

Einfache Befragung ohne Fragebogen	78% (138)
Verhaltensbeobachtung	74,6% (132)
Beide genannten diagnostischen Mittel	59,3% (105)
Befragung mittels standardisierter psychologischer Fragebögen	19,2% (34)
Alle Drei genannten diagnostischen Mittel	9,6% (17)
Andere psychologische Testverfahren	2,8% (5)

In 32,2% (132) der Fälle erfolgte am Ende der Versorgung eine Erfolgskontrolle während in 58,8% (241) der Fälle keine Erfolgskontrolle stattfand. 9% (37) der Befragten machen hierbei keine Angabe.

In der nachfolgenden Spezifizierungsfrage bezüglich der Erfolgskontrolle zeigte sich auch hier, dass die Befragten hauptsächlich als diagnostische Mittel die einfache Befragung ohne Fragebogen (75,8%) sowie die Verhaltensbeobachtung (78%) nutzen.

Hier gaben 21,2% der Befragten an, standardisierte psychologische Fragebögen zu verwenden. Mehrfachantworten konnten gegeben werden.

Tabelle 7 - Verwendete diagnostische Mittel bei der Erfolgskontrolle (Gesamtzahl 132)

Einfache Befragung ohne Fragebogen	75,8% (100)
Verhaltensbeobachtung	78,0% (103)
Beide genannten diagnostischen Mittel	62,1% (82)
Befragung mittels standardisierter psychologischer Fragebögen	21,2% (28)
Alle Drei genannten diagnostischen Mittel	11,4% (15)
Andere psychologische Testverfahren	3,0% (4)

Insgesamt gaben von allen Befragten 26,3% (108) an, sowohl eine Eingangsdiagnostik als auch eine Erfolgskontrolle im Rahmen ihrer Versorgung durchzuführen. Davon taten dies wiederum 19,4% (21) mit standardisierten psychologischen Fragebögen.

4.6 Institutionen, Konzepte & Methoden in der Trauerversorgung

Bei der Frage an welchen Institutionen die trauerspezifische Zusatzausbildung erworben wurde, zeigte sich ein sehr heterogenes Bild. Die fünf am Häufigsten genannten Einrichtungen waren:

- *Trauerinstitut Deutschland e.V., Chris Paul*
- *Akademie für menschliche Begleitung, Dr. Jorgos Canacakis*
- *Bildungswerkstatt Trauer erschließen, Dr. Ruthmarijke Smeding*
- *Alpha Rheinland*
- *Münchner Institut für Trauerpädagogik*

Ein Großteil der in dieser Frage gegebenen Antworten fiel auf hausinterne Fortbildungen in Krankenhäusern, Altenheimen und Hospizen.

In der Frage nach dem bei der Versorgung verwendeten Konzept, gaben grundsätzlich 39% (160) der Befragten an, in der Versorgung ein bestimmtes Konzept zu verfolgen, während 55,9% (229) kein bestimmtes Konzept verfolgten. 5,1% (21) gaben zu dieser Frage keine Antwort ab.

Die darauffolgende erste Spezifizierungsfrage zu Zielen des verfolgten Konzepts, zeigte ein sehr heterogenes Feld von Antworten, welches sich in Form von individuellen Bezeichnungen äußerte. Die häufigsten Formulierungen dabei waren „ressourcenorientiert“, „kreative Gestaltung“, „Körperarbeit“, „systemisch“. Zudem wurde in weiten Teilen mit ausformulierten Sätzen geantwortet, welche im Rahmen einer Frequenzanalyse nach Häufigkeiten ausgezählt wurden. Auch die zweite Spezifizierungsfrage zeigte in den gegebenen Antworten zu wesentlichen Methoden des Konzepts ein heterogenes Bild mit vor allem individuellen Bezeichnungen oder ausformulierten Sätzen. Die häufigsten Formulierungen waren hier „Gespräche“, „Symbolarbeit“, „Gestalttherapie“ und „Psychoedukation“.

Die folgende Abbildung zeigt das Vorliegen eines bestimmten Behandlungskonzeptes unter der Bedingung ‚Berufserfahrung‘ und ‚Vorliegen einer trauerspezifischen Zusatzausbildung‘. Es zeigt sich, dass diejenigen Befragten, die seit weniger als zehn Jahren (236) eine Tätigkeit im Bereich der Trauerintervention ausüben, in 37,7% (89) mit einem bestimmten Konzept arbeiten. Die zwischen 11 und 20 Jahren im selbigen Bereich tätigen (138), arbeiten 44,9% (62) mit einem bestimmten Konzept. Bezieht man die zusätzliche Bedingung ‚Vorliegen einer trauerspezifischen Zusatzausbildung‘ mit ein, so ergibt sich, dass 26,3% (65) von den seit weniger als 10 Jahren im Bereich der Trauerintervention Arbeitenden eine trauerspezifische Zusatzausbildung besitzen und ein bestimmtes Konzept dabei verfolgen. Bei den zwischen 11 bis 20 Jahre im selbigen Bereich Arbeitenden liegt der Anteil bei 31,9% (44).

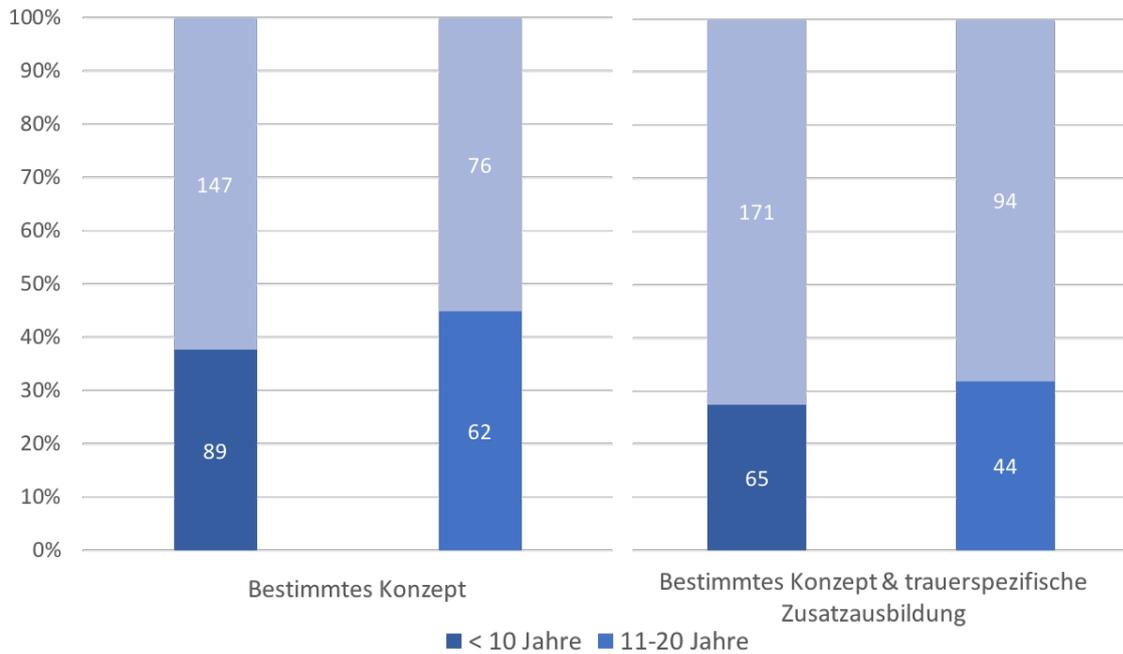


Abbildung 12 - Unterschiedlich lange Berufserfahrung und dabei Vorliegen eines bestimmten Konzeptes sowie einer trauerspezifischen Zusatzausbildung (Berufserfahrung von 21 - 30 Jahren sowie >30 Jahren hier nicht abgebildet)

Schließlich ergab die Befragung von quantitativen Betreuungszahlen, dass 72% (295) der Befragten bis zu 50 Personen pro Jahr ihre Intervention in Anspruch nehmen und 11,5% (47) zwischen 51 und 100 Personen pro Jahr betreuen.

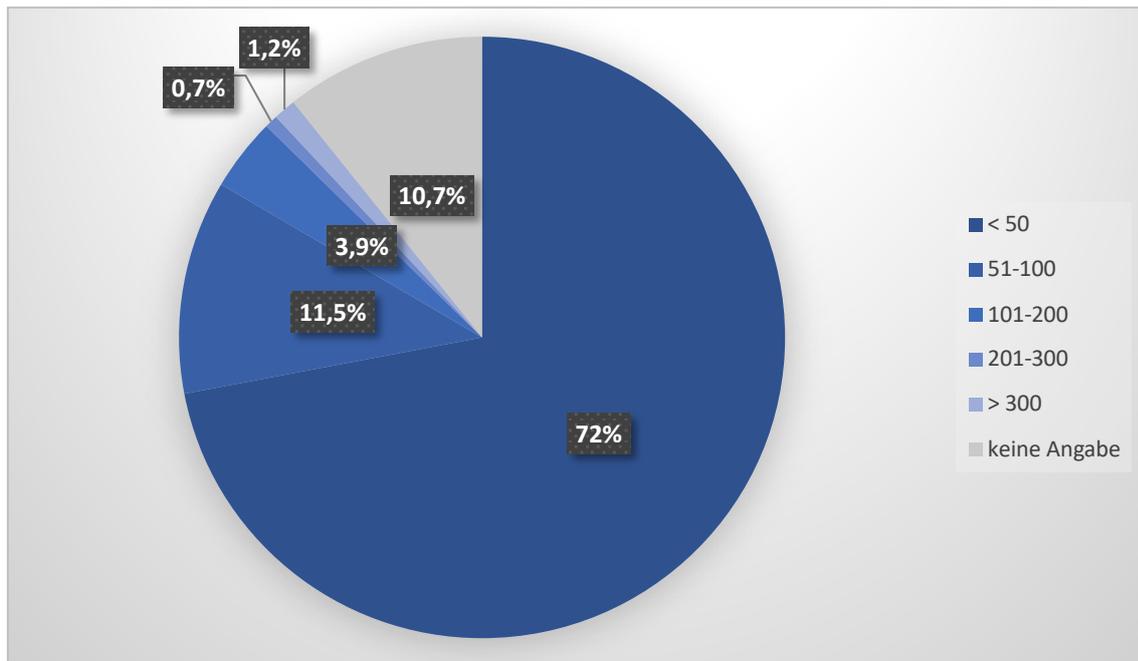


Abbildung 13 - Anzahl der durchgeführten Interventionen pro Jahr (Angaben in Prozent)

4.7 Weiterleitung

Eine Weiterleitung an Psycholog*innen und ärztliche Psychotherapeut*innen findet in 75,6% (310) der Fälle statt. 14,4% (59) der Befragten gaben an, Trauernde nicht weiterzuleiten und 10% (41) machten dazu keine Angabe. Der Großteil der Befragten 96,5% (299) leitet Trauernde zwischen 1 und 20 mal pro Jahr weiter.

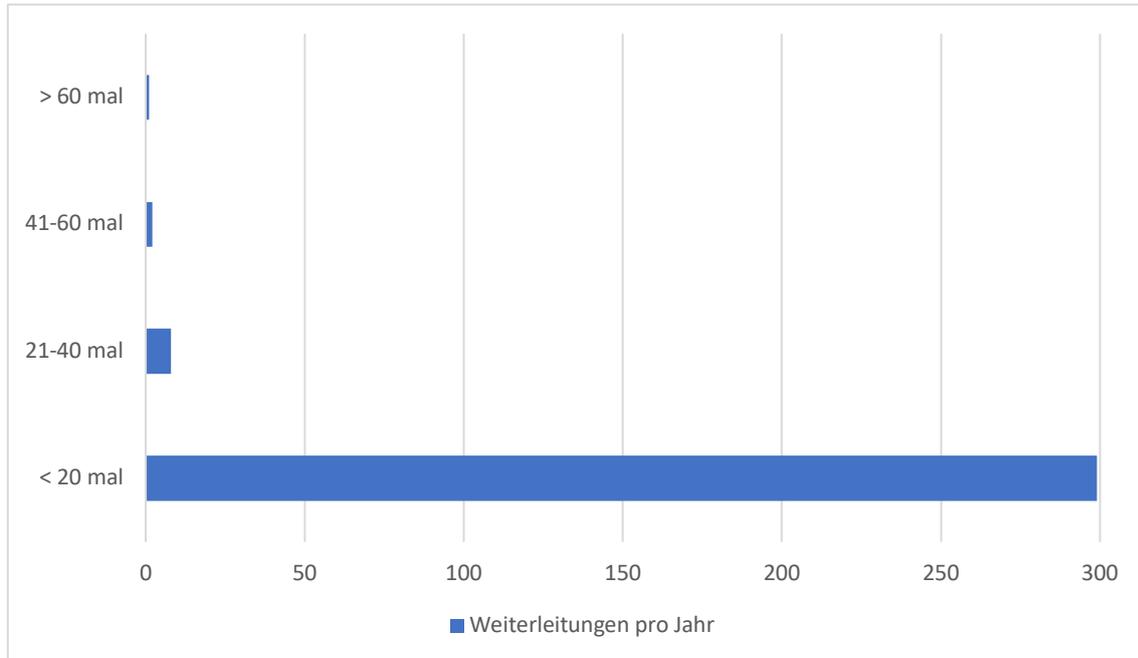


Abbildung 14 - Weiterleitung an professionelle PsychotherapeutInnen (n=310)

5 Diskussion

Diese Untersuchung stellt eine Zwischenauswertung einer dreiteiligen prospektiven Längsschnittstudie dar. Der erste Erhebungszeitraum erfolgte in den Jahren 2009 bis 2011. Der zweite Erhebungszeitraum erfolgte – zehn Jahre später – anlässlich des erwarteten Umbruchs im Feld der Trauerversorgung durch die Einführung der ICD-11-Diagnose ‘Prolonged Grief Disorder‘. Ein dritter Erhebungszeitraum ist etwa weitere zehn Jahre später, nach erfolgter Einführung der ICD-11 und damit Anwendung der PGD in der Praxis, vorgesehen.

Ziel der Studie war es, sich ein berufsgruppenübergreifendes Bild der bundesdeutschen Trauerversorgungslandschaft zum Zeitpunkt vor Einführung der ICD-11-Diagnose PGD zu verschaffen.

5.1 Limitationen

Es stellt sich zunächst die Frage, welche Faktoren die Aussagekraft dieser Studie einschränken. Grundsätzlich lässt sich über das gewählte Erhebungsdesign nicht feststellen, ob ggfs. weitere Berufsgruppen (wie z.B. Bestatter*innen) möglicherweise auch in der Trauerversorgung tätig sind, aber in dieser Erhebung nicht berücksichtigt wurden – die tatsächliche Population ist unbekannt. Somit lassen sich Aussagen darüber, welche und wie viele Fachkräfte im Rahmen der Trauerversorgung tätig sind, nur vorbehaltlich der Repräsentativität der Stichprobe treffen. Darüber hinaus haben, trotz der großen Gesamtzahl an Teilnehmenden, vergleichsweise wenige Psychologinnen und Psychologen sowie Ärztinnen und Ärzten teilgenommen, was durch die fehlende Unterstützung durch entsprechende Verbände sowie Landesärzte- und Landestherapeutenkammern erschwert wurde. Die Repräsentativität der Studienergebnisse ist auch aus diesem Grund nicht sichergestellt.

5.2 Einordnung der Ergebnisse

Die Prävalenz von 6,7% an einer anhaltenden Trauerstörung zu erkranken, wie sie Kersting et al. (2011) in ihrer Studie ermittelt haben unterstreicht die Notwendigkeit einer professionellen Versorgung für die betroffenen Personen.

Neben einer Vielzahl von nationalen und internationalen Studien, die sich mit diesen klinisch auffälligen Trauerverläufen sowie dem Bereich der Versorgungsforschung beschäftigen, lässt auch vorliegende, in Deutschland erstmalig zu diesem Versorgungsgebiet durchgeführte Studie erkennen, dass im gesamten Feld der Trauerversorgung dringender Handlungsbedarf besteht.

Daraus ergeben sich einige Forderungen, um diese Versorgung im Sinne der Trauernden zu verbessern. Dabei sollte eine Grundlage gelegt werden, die eine Etablierung und Konsolidierung einer qualitativ hochwertigen Trauerversorgung ermöglicht.

Berufsstatus der Befragten. In der Frage, welchen Berufsstatus die Befragten in Bezug auf die Trauerversorgung besitzen, zeigen die Ergebnisse dieser Studie, dass weniger als die Hälfte ihre Tätigkeit hauptberuflich ausüben. Da von den hauptberuflich Tätigen wiederum nur 50 % eine trauerspezifische Ausbildung besitzen, lässt sich darauf schließen, dass es insgesamt in Deutschland zum Zeitpunkt der Datenerhebung nicht ausreichend Anreize für eine professionelle Tätigkeit in diesem Arbeitsfeld gab. Zu ähnlichen Schlussfolgerungen kommt auch Wittkowski (2013b). Nur das Schaffen entsprechender Anreize kann dazu beitragen, dass die Akteur*innen der Trauerversorgung diese nicht nur als einen Teil ihrer Arbeit ansehen, sondern sich auf diesen Bereich spezialisieren und ihn hauptsächlich ausführen.

Begriffsverwendung. Die Studie hat gezeigt, dass die Begriffe Trauerberatung, Trauerbegleitung aber auch Trauertherapie zur Bezeichnung ihrer Tätigkeit von den Fachkräften häufig synonym verwendet werden. Dies trifft insbesondere auf die Begriffe Trauerberatung und Trauerbegleitung zu (47,8%). Es scheint, als gäbe es begriffliche Unklarheiten, was die Definition der drei Begriffe, sowie deren Abgrenzungen und Überschneidungen betrifft, was wiederum Auswirkungen auf eine bedarfsgerechte Versorgung hat. Erschwert wird dies dadurch, dass bis heute eindeutige Definitionen dieser Begriffe fehlen. Im angloamerikanischen Raum wird häufig der Begriff ‚Grief Counseling‘ verwendet, wenn von Unterstützung Hinterbliebener gesprochen wird. Damit ist eine beratende Leistung gemeint (Klass, 2010), die aber eine große Nähe zur

Trauertherapie aufweist (Gamino & Ritter, 2012). Der Begriff der Trauerbegleitung findet dort keine Verwendung. In Deutschland gibt es jedoch sogar den Bundesverband Trauerbegleitung e.V. (BVT), der sich als Fachverband für Trauerbegleitung versteht. Auch der deutsche Hospiz- und Palliativverband e.V. spricht in seiner Broschüre ‚Trauer und Trauerbegleitung‘ gar davon, dass Trauerbegleitung in der Hospiz- und Palliativarbeit von existenzieller Bedeutung ist (Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V., 2017). Dennoch findet sich weder auf den Internetpräsenzen anderer Vereine oder Fachkräften noch in der weiterführenden Literatur, was unter dem Begriff ‚Trauerbegleitung‘ im Zusammenhang mit der Unterstützung Trauernder verstanden wird. Obwohl eine genaue Definition des Begriffs ‚Trauerbegleitung‘ fehlt, gibt es jedoch zahlreiche Angebote zur Qualifizierung, Curricula und Empfehlungen, die darlegen, was Trauerbegleitung leisten kann, welche Kenntnisse und Qualifikationen Menschen, die Trauernde begleiten möchten, aufweisen müssen.

Fortbildung. Die Studie hat gezeigt, dass mit 61% verhältnismäßig wenige Fachkräfte über eine trauerspezifische Zusatzausbildung verfügen. Es scheint, als würde das Thema in Ausbildung, Studium, aber auch im beruflichen Kontext kaum wahrgenommen beziehungsweise als wichtig oder gar zentral erachtet werden. Dies erscheint überraschend, da Studien doch zeigen, dass Verluste ernsthafte Erkrankungen und auch eine erhöhte Mortalität nach sich ziehen können (M. Stroebe et al., 2007). Bleiben die Folgen unerkannt und unbehandelt, kann das nicht nur ernsthafte Konsequenzen für die Betroffenen haben, sondern auch zu beträchtlichen Kosten für das Gesundheitssystem führen (Becker et al., 2021; Miles et al., 2016; Stephen et al., 2015).

Diagnostische Begleitung. Die Ergebnisse dieser Studie zeigen, dass nur durch 8,3% der Befragten eine standardisierte Eingangsdiagnostik durchführen, eine Erfolgskontrolle führten nur 6,8% der Trauerversorger*innen durch. Die Mehrheit verwendete als diagnostisches Mittel die einfache Befragung ohne Fragebogen (78%) sowie Verhaltensbeobachtung (74,6%). Daraus lässt sich schließen, dass die Beurteilung der Eingangsdiagnostik und der Erfolgskontrolle größtenteils auf Basis der praktischen Erfahrung erfolgt. Diese Form der Einschätzungen birgt die Gefahr, dass Probleme nicht erkannt werden (Unterversorgung) oder eine Überversorgung stattfindet. So können Interventionen ohne spezifische Indikation für Betroffene sogar schadhaft sein (Schut et al., 2001), wohingegen psychotherapeutische Interventionen insbesondere bei störungswertiger Trauer wirksam sind (Wittouck et al., 2011). Darüber hinaus können

Betroffene, wie auch Breen et al. (2011) anmerken, durch zahlreiche Faktoren wie Alter, Umstände des Todes, frühere Trauer, gleichzeitige Stressfaktoren, Beziehung zum Verstorbenen, frühere Krisen, soziale Unterstützung und Kultur, aber auch von finanziellen, familiären Schwierigkeiten oder auch Erbstreitigkeiten besonders belastet sein. Vor diesem Hintergrund scheint es wenig zielgerichtet, allen Trauernden die gleiche Form an Unterstützung zukommen zu lassen, wodurch die Anwendung einheitlicher und standardisierter Diagnostik von Beginn bis zum Abschluss der Intervention eine bedeutende Rolle spielt und neben hoher Objektivität und Reliabilität zu einer hohen Übereinstimmungsvalidität beiträgt (Kubinger, 2019).

Methoden und Konzepte. Die bereits beschriebene synonyme Verwendung der Begriffe von Trauerbegleitung, Trauerberatung und Trauertherapie erschweren auch die Einordnung der Methoden und Konzepte, die in den entsprechenden Patientenkontakten Verwendung finden beziehungsweise finden sollten. Verdeutlicht wird dies durch die sehr heterogene Beschreibung der Konzepte, die durch die Befragten Anwendung finden. Vergleichbare Ergebnisse erhielten auch Breen et al. (2011).

Die Studie hat auch gezeigt, dass Interessierte bei sehr zahlreichen Instituten, Einzelpersonen oder auch durch hausinterne Angebote z.B. in Pflegeheimen eine trauerspezifische Fortbildung absolvieren. Dennoch gibt es derzeit keine unabhängige und übergeordnete Zertifizierungsstellen für trauerspezifische Angebote, ebenso wenig wie Leitlinien oder eine qualitätssichernde Instanz (Müller, Berthold, et al., 2020). Bekannt ist aber, dass damit die Qualität und Vergleichbarkeit derartiger Angebote kaum einschätzbar ist. Zusätzlich zeigt sich, dass die trauerspezifischen Inhalte in Lehrbüchern für Gesundheitsfachkräfte häufig nicht auf dem aktuellen Stand sind (Corr, 2019). Aus internationalen Studien weiß man, dass bei den Fachkräften aufgrund des fehlenden Zugangs zu wissenschaftlichen Fachzeitschriften kaum aktuelle und evidenzbasierte Erkenntnisse zum Thema vorliegen (Breen et al., 2014; Breen & Moullin, 2020). Das dürfte für deutschsprachige Fachkräfte ebenso zutreffen, insbesondere da es hierzulande an einer eigenständigen, langfristigen und systematischen Trauerforschung fehlt (Müller & Willmann, 2020; Wittkowski, 2013b) und die Fachkräfte zudem eine sprachliche Hürde zu überwinden haben.

Spezifische Versorgung. Interessant scheint, dass überdurchschnittlich viele Menschen Angebote der Trauerversorgung nutzen, die einen Partner durch Krankheit Leidenszeit verloren haben. Meist befinden sich die Betroffenen im mittleren Lebensalter zwischen 41 und 60 Jahren. Sie erleiden also einen Verlust in einem Alter, in dem es statistisch nicht zu erwarten ist. Da lange und intensive Erkrankungsphasen Paare gleichermaßen belasten, überrascht es einerseits nicht, dass die Betroffenen zusätzlichen Bedarf an Unterstützung haben. Andererseits macht es deutlich, wie wichtig es ist, die Belastungen der Angehörigen frühzeitig in den Blick zu nehmen und Angehörige bei Bedarf präventiv zu unterstützen (Müller, Berthold, et al., 2020).

Die Ergebnisse zeigen auch, dass es bislang in der Praxis nur sehr schwer möglich war, Betroffene aller Altersgruppen und unabhängig der Verlustart oder der Beziehung zum Verstorbenen bedarfsgerecht zu versorgen. Die Tatsache, dass die Befragten in ihrer Arbeit insgesamt weniger Erfahrung mit jungen Erwachsenen oder Kindern beziehungsweise mit Todesfällen ohne vorangegangener Krankheit haben, ist wahrscheinlich hauptsächlich auf die geringere Zahl an Todesfällen von Kindern im Vergleich zu Erwachsenen zurückzuführen. Dennoch ist es besonders wichtig, gerade bei den jüngeren Altersgruppen diejenigen zu identifizieren, die deutlich von einer Behandlung profitieren würden, da gerade diese in ihrer persönlichen Entwicklung noch besonders vulnerabel sind (Dyregrov & Dyregrov, 2012; Unterhitzenberger & Rosner, 2015).

Die Ergebnisse zeigen auch, dass bei den hauptsächlich betreuten Personengruppen zwar sehr viel praktische Erfahrung vorhanden ist, sich aber auch Hinweise zeigen, bestimmte Abläufe verbessern zu können. Beispielsweise besteht in den Fällen, bei denen ein Verlust einer nahestehenden Person durch Krankheit mit Leidenszeit auftritt, die Chance, mögliche komplizierte Trauerverläufe frühzeitig zu identifizieren, wenn der Sterbende beispielsweise in palliativem Setting betreut wurde und seine Angehörigen ihn dort begleiteten. In diesen absehbaren Fällen könnten die Trauerversorgenden beispielsweise mit einem standardisierten Fragebogen, wie dem Multiprofessionellen Fragebogen zur Trauerverarbeitung (Müller, Berthold, et al., 2020), eine Risikobewertung für die Wahrscheinlichkeit des Eintritts einer behandlungsbedürftigen Trauerreaktion vornehmen. Somit wäre in diesen Fällen die Möglichkeit gegeben, durch einen frühen, dem Bedarf angepassten Interventionsbeginn, ein möglicherweise langen Trauerverlauf mit den dadurch verbundenen Einschränkungen des alltäglichen Lebens des Betroffenen

zu verkürzen. Die Ergebnisse zeigen, dass eine Intervention bislang nur in 19% der Fälle vor dem Eintritt des Todesfalls begonnen wurde.

Interdisziplinäre Zusammenarbeit. Die Ergebnisse zeigen, dass Weiterleitungen der Betroffenen an professionelle Stellen eher selten (1 bis 20 mal pro Jahr) stattgefunden haben. Auch in dieser Frage wird Handlungsbedarf – oder zumindest der Bedarf einer genaueren Untersuchung – aufgezeigt. So ließe sich in einer Folgeuntersuchung über enger gefasste Kategorien sicherlich ein differenzierteres Bild darstellen. Denn auch die interdisziplinäre Zusammenarbeit stellt ein wichtiges Element des Professionalisierungsprozesses der Trauerversorgung dar, da die Folge aus einer unzureichenden Zusammenarbeit sein könnte, dass Trauernde nicht die Hilfe erhalten, die sie benötigen. Bekannte große Studien wie beispielsweise die von Aoun et al. (2020) zeigen, dass ein beträchtlicher Anteil der Hinterbliebenen in Australien und Irland keine oder weniger Unterstützung erhielt als sie wünschten und eine verschlechterte geistige und körperliche Gesundheit nach dem Verlust angaben. Der Anteil derer, die hingegen keine Unterstützung benötigen, war deutlich geringer. Da es in Deutschland bislang keine entsprechenden Studien gibt, lässt sich ein vergleichbarer Versorgungsbedarf vorerst nur vermuten.

6 Ausblick

Eine bedarfsgerechte Versorgung fußt nicht nur auf einer Spezialisierung des Versorgungsangebotes, sondern auch auf einer Vernetzung der Trauerversorgung in ihrer Breite. Dazu zählt auch die Einbindung von Familienmitgliedern oder Freunden.

Derart mehrstufig ausgerichtete Versorgungsmodelle wurden beispielsweise (2004) vom National Institute for Clinical Excellence (NICE) für den britischen Versorgungsraum erstellt und bereits in Australien aufgegriffen und in seiner erfolgreichen Anwendbarkeit bestätigt (Aoun et al., 2012, 2015; Müller et al., 2021).

In diesem britischen Versorgungsmodell ist vorgesehen, dass auf der ersten Versorgungsstufe Angehörige von Sterbenden, die sich im Rahmen palliativer bzw. hospizlicher Betreuung befinden, neben der Unterstützung durch ihr soziales Umfeld, wie Freunde und Verwandte, zudem Informationen über lokal vorhandene Unterstützungsangebote erhalten. Auf der zweiten Versorgungsstufe können Betroffene zusätzlich durch geschulte Ehrenamtliche oder durch Selbsthilfegruppen weitere Unterstützung erfahren. In der dritten Versorgungsstufe können Betroffene, die Anzeichen einer störungswertigen Trauer aufweisen, professionelle psychotherapeutische Hilfe erhalten.

Durch die Erschaffung eines solchen Basisnetzwerks, in dem alle Berufsgruppen eingebunden werden, die mit Hinterbliebenen in Kontakt kommen (z.B. Hausarzt*innen, Psychotherapeut*innen, Bestattungsunternehmen, Seelsorger*innen, Trauerberater*innen, Palliativversorger*innen, Gemeinde, Pflegeheime) und auf das alle Mitglieder hinsichtlich einheitlicher Definitionen oder interdisziplinärem Austausch zurückgreifen können, wäre die Chance für eine bestmögliche und bedarfsgerechte Versorgung gegeben. Denn es gilt zu verdeutlichen, dass alle trauerversorgenden Personen mit ihren verschiedenen Qualifikationsgraden einen bedeutenden Beitrag dazu leisten können, eine möglichst einheitliche und effektive Trauerversorgung für Trauernde bieten zu können.

Durch dieses Netzwerk könnte dann, wie auch Breen et al. (2011) fordern, für alle Trauerversorgenden der Zugang zu praxisbezogenen relevanten Informationen

beziehungsweise Weiterbildungsmöglichkeiten erleichtert werden, um eine einheitliche Grundlage für die Einschätzung einer möglicherweise behandlungsbedürftigen Person zu legen.

Um dieses Netzwerk bestmöglich ausschöpfen zu können, bedarf es natürlich einiger weiterer Ansatzpunkte, deren Strukturierung oder sogar Neuschaffung die Qualität der Versorgung gewährleisten. Nicht zuletzt bedarf es weiterer Forschung, um letztlich auch entsprechende Prozesse und Therapiekonzepte zu evaluieren und zu validieren.

7 Zusammenfassung

In der vorliegenden Arbeit war das gesetzte Ziel, im Rahmen einer Ersterhebung einer dreiteilig angelegten prospektiven Längsschnittstudie, eine Übersicht zu schaffen, wie der Stand der Trauerversorgung in Deutschland vor der Einführung der neuen ICD-11-Diagnose „Anhaltende Trauerstörung“ war. Dafür wurde eine anonyme Online-Erhebung durchgeführt, bei der die Befragten gebeten wurden, einen Fragebogen mit 16 Fragen zu ihrer Arbeit im Rahmen der Trauerversorgung zu beantworten. Insgesamt nahmen 676 Personen an der Erhebung teil, wovon 410 Antworten deskriptiv ausgewertet werden konnten.

Die Erhebung ergab, dass die Berufserfahrung bei 57,6% der Befragten bei weniger als 10 Jahren liegt. Mit 45,4% gaben 186 Personen an, ihre Tätigkeit hauptberuflich auszuüben, wovon die Hälfte eine trauerspezifische Zusatzausbildung vorweisen kann. Die Akteure der Trauerversorgung bezeichnen sich in 80,2% als Trauerbegleiter*innen, 53,2% als Trauerberater*innen, was die synonyme Verwendung dieser Bezeichnungen verdeutlicht. Angebote der Trauerversorgung richten sich in der überwiegenden Mehrheit mit 85% an Erwachsene. Der Verlust des Ehepartners bzw. der Ehepartnerin ist bei den Trauerversorgenden in fast der Hälfte der Interventionsgrund. In 16% der Fälle erlitten die Trauernden den Verlust eines Elternteils. Die häufigste Verlustursache, die Trauerversorgung notwendig macht, ist mit 53,2% der Verlust einer nahestehenden Person, der eine Krankheit mit Leidenszeit vorausging. Eine standardisierte Eingangsdagnostik, ob die trauernde Person von einer Intervention profitieren könnte, findet in 8,3% der Fälle statt. Die Mehrheit der Trauerversorgenden folgt keinem klaren Interventionskonzept oder -methode. Trauerspezifische Zusatzausbildungen werden überwiegend in hausinternen Fortbildungen vermittelt ohne einheitliche, übergeordnete Vorgaben oder Institutionen. Eine Weiterleitung an Psycholog*innen und ärztliche Psychotherapeut*innen findet insgesamt nicht sehr häufig statt.

Es besteht Entwicklungsbedarf in verschiedenen Aspekten der Trauerversorgung, die im Rahmen eines Professionalisierungsprozesses Trauernden eine bestmögliche Unterstützung geben sollen. Besondere Schwerpunkte sind dabei Qualifikation, Diagnostik und einheitliche Interventionskonzepte sowie Bezeichnung der Tätigkeit.

8 Abstract

The aim of this study was to provide an overview of the status of bereavement care in Germany before the introduction of the new ICD-11 diagnosis of Prolonged Grief Disorder, as part of an initial survey of a three-part prospective longitudinal study. For this purpose, an anonymous online survey was conducted in which respondents were asked to answer a questionnaire with 16 questions about their work in the context of bereavement care. A total of 676 respondents participated in the survey, of which 410 responses were analyzed descriptively.

The survey revealed that work experience was less than 10 years for 57.6% of respondents. At 45.4%, 186 respondents reported practicing their profession full-time, half of which had additional grief-specific training. The actors of bereavement care describe themselves in 80.2% as grief counselors, 53.2% as grief advisors, which illustrates the synonymous use of these terms. The vast majority of bereavement care services (85%) are directed at adults. The loss of a spouse is the reason for intervention in almost half of the cases. In 16% of the cases, the bereaved suffered the loss of a parent.

The most common cause of loss requiring bereavement care, 53.2%, is the loss of a loved one preceded by an illness with a period of suffering. A standardized initial diagnosis of whether the grieving person could benefit from intervention occurs in 8.3% of cases. The majority of bereavement caregivers do not follow a clear intervention concept or method. Grief-specific additional training is predominantly imparted in in-house advanced training courses without uniform, superordinate guidelines or institutions. Referral to psychologists and medical psychotherapists does not take place very often.

There is a need for development in various aspects of bereavement care, which should provide the best possible support for mourners within the framework of a professionalization process. Special focal points are qualification, diagnostics and uniform intervention concepts as well as the designation of the activity.

9 Literaturverzeichnis

Aoun, S. M., Breen, L. J., Howting, D. A., Rumbold, B., McNamara, B., & Hegney, D. (2015). Who Needs Bereavement Support? A Population Based Survey of Bereavement Risk and Support Need. *PLOS ONE*, *10*(3), e0121101. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0121101>

Aoun, S. M., Breen, L. J., O'Connor, M., Rumbold, B., & Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, *36*(1), 14–16. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x>

Aoun, S. M., Keegan, O., Roberts, A., & Breen, L. J. (2020). The impact of bereavement support on wellbeing: A comparative study between Australia and Ireland. *Palliative Care and Social Practice*, *14*, 263235242093513. <https://doi.org/10.1177/2632352420935132>

Association for Death Education and Counseling, ADEC. (2020). *Association for Death Education and Counseling—History*. https://www.adec.org/page/ADEC_History

Becker, C. B., Taniyama, Y., Kondo-Arita, M., Sasaki, N., Yamada, S., & Yamamoto, K. (2021). Unexplored Costs of Bereavement Grief in Japan: Patterns of Increased Use of Medical, Pharmaceutical, and Financial Services. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *83*(1), 142–156. <https://doi.org/10.1177/0030222821992193>

Bonanno, G. A., Halfbrodt, M., & Petzold, H. G. (2012). *Die andere Seite der Trauer: Verlustschmerz und Trauma aus eigener Kraft überwinden*. Ed. Sirius.

Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (2001). *The Varieties of Grief* (Clinical Psychology Review, Hrsg.; S. 705–734).

Bonanno, G. A., & Papa, A. (2003). Grief and emotion: A social–functional perspective. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Hrsg.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care*. (S. 493–515). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10436-021>

Brady, D. (2019). Journals in the field of death studies and bereavement. Where does

Bereavement Care fit in? *Bereavement Care*, 38(2–3), 76–82.
<https://doi.org/10.1080/02682621.2019.1679454>

Breen, L. J. (2011). Professionals' Experiences of Grief Counseling: Implications for Bridging the Gap between Research and Practice. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 62(3), 285–303. <https://doi.org/10.2190/OM.62.3.e>

Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., & Rumbold, B. (2014). Bridging the Gaps in Palliative Care Bereavement Support: An International Perspective. *Death Studies*, 38(1), 54–61. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.725451>

Breen, L. J., & Moullin, J. C. (2020). The value of implementation science in bridging the evidence gap in bereavement care. *Death Studies*, 1–9. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1747572>

Breen, L. J., & O'Connor, M. (2007). The fundamental paradox in the grief literature: A critical reflection. *Omega*, 55(3), 199–218. <https://doi.org/10.2190/OM.55.3.c>

Charmaz, K., & Milligan, M. J. (2007). Grief—Chapter 22. In J. E. Stets & J. H. Turner (Hrsg.), *Handbook of the sociology of emotions* (S. 516–523). Springer.

Corless, I. B., Cartier, J. M., & Guarino, A. J. (2011). Depression and Grief—Overlapping Phenomena or Lack of Individuation? *Illness, Crisis & Loss*, 19(2), 125–141. <https://doi.org/10.2190/IL.19.2.c>

Corr, C. A. (2019). Elisabeth Kübler-Ross and the “Five Stages” Model in a Sampling of Recent Textbooks Published in 10 Countries Outside the United States. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 003022281984047. <https://doi.org/10.1177/0030222819840476>

Currier, J. M., Neimeyer, R. A., & Berman, J. S. (2008). The effectiveness of psychotherapeutic interventions for bereaved persons: A comprehensive quantitative review. *Psychological Bulletin*, 134(5), 648–661. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.134.5.648>

Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. (2017). *Trauer und Trauerbegleitung. Eine handreichung*. Berlin, online: Deutscher Hospiz- und Palliativverband e.V. https://www.dhvp.de/tl_files/public/Service/Broschueren/Broschu%CC%88re_TrauerundTrauerbegleitung_Anzicht.pdf

Dyregrov, A., & Dyregrov, K. (2012). Complicated grief in children. In M. Stroebe, H. Schut, & J. Van den Bout, *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals*. Taylor and Francis. http://www.123library.org/book_details/?id=97561

- Falkai, P., Wittchen, H.-U., Döpfner, M., Gaebel, W., Maier, W., Rief, W., Saß, H., Zaudig, M., & American Psychiatric Association (Hrsg.). (2018). *Diagnostisches und statistisches Manual psychischer Störungen DSM-5®* (2. korrigierte Auflage, deutsche Ausgabe). Hogrefe.
- Fox, J., & Jones, K. D. (2013). DSM-5 and Bereavement: The Loss of Normal Grief? *Journal of Counseling & Development, 91*(1), 113–119. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.2013.00079.x>
- Freud, S. (1915). *Trauer und Melancholie*.
- Gamino, L. A., & Ritter, R. H. (2012). Death Competence: An Ethical Imperative. *Death Studies, 36*(1), 23–40. <https://doi.org/10.1080/07481187.2011.553503>
- Horowitz, A. M. (1993). AAPHD Archives. *Journal of Public Health Dentistry, 53*(4), 265–265. <https://doi.org/10.1111/j.1752-7325.1993.tb02715.x>
- Horowitz, M. J., & Bonanno, G. A. (1997). Diagnostic Criteria for Complicated Grief Disorder. *Am J Psychiatry, 7*.
- Kersting, A., Brähler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders, 131*(1–3), 339–343. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.11.032>
- Killikelly, C., & Maercker, A. (2018). Prolonged grief disorder for ICD-11: The primacy of clinical utility and international applicability. *European Journal of Psychotraumatology, 8*(sup6), 1476441. <https://doi.org/10.1080/20008198.2018.1476441>
- Klass, D. (2010). *Das spirituelle Leben trauernder Eltern*. Huttenscher.
- Kubinger, K. D. (2019). *Psychologische Diagnostik: Theorie und Praxis psychologischen Diagnostizierens*. Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG. <https://doi.org/10.1026/02779-000>
- Lammer, K. (2014). *Trauer verstehen: Formen, Erklärungen, Hilfen: mit 14 Abbildungen und 3 Tabellen* (4. Auflage). Springer.
- Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF) (Hrsg.). (2015). *Palliativmedizin für Patienten mit einer nicht heilbaren Krebserkrankung, Langversion 1.0*. <http://leitlinienprogramm-onkologie.de/Palliativmedizin.80.0.html>
- Lund, D. A. (1998). Bereavement. In *Comprehensive Clinical Psychology* (S. 95–112).

Elsevier. [https://doi.org/10.1016/B0080-4270\(73\)00023-7](https://doi.org/10.1016/B0080-4270(73)00023-7)

MacDonald, M. E. (2020). The denial of Grief: Reflections from a decade of anthropological research on parental bereavement and child death. In M. H. Jacobsen & A. Petersen (Hrsg.), *Exploring Grief: Towards a Sociology of Sorrow* (S. Part III, 7 S.125-139).

Mauro, C., Shear, M. K., Reynolds, C. F., Simon, N. M., Zisook, S., Skritskaya, N., Wang, Y., Lebowitz, B., Duan, N., First, M. B., Ghesquiere, A., Gribbin, C., & Glickman, K. (2017). Performance characteristics and clinical utility of diagnostic criteria proposals in bereaved treatment-seeking patients. *Psychological Medicine*, 47(4), 608–615. <https://doi.org/10.1017/S0033291716002749>

Miles, T. P., Allegra, J. C., Ezeamama, A., Simpson, C., Gerst-Emerson, K., & Elkins, J. (2016). In a Longevity Society, Loss and Grief Are Emerging Risk Factors for Health Care Use: Findings From the Health and Retirement Survey Cohort Aged 50 to 70 Years. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine®*, 33(1), 41–46. <https://doi.org/10.1177/1049909114552125>

Müller, H., Berthold, D., Bommel, S., Bongard, S., Gramm, J., Hauch, H., & Sibelius, U. (2017). Trauersensible Palliativ- und Hospizteams. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 18(06), 280–281. <https://doi.org/10.1055/s-0043-119594>

Müller, H., Berthold, D., Bongard, S., Gramm, J., Hauch, H., & Sibelius, U. (2020). Komplizierte Trauer erfassen: Ein systematischer Review. *PPmP - Psychotherapie · Psychosomatik · Medizinische Psychologie*, 70(12), 490–498. <https://doi.org/10.1055/a-1144-3705>

Müller, H., Kiepke-Ziemes, S., Albang, M., & Münch, U. (2020). Trauer im palliativen Kontext: Eine Definition. *Zeitschrift für Palliativmedizin*, 21(04), 148–150. <https://doi.org/10.1055/a-1180-7324>

Müller, H., Münch, U., Bongard, S., Hauch, H., Sibelius, U., & Berthold, D. (2021). Trauerversorgung in Deutschland. Entwurf eines gestuften Versorgungsmodells. *Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen*. <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2021.02.004>

Müller, H., & Willmann, H. (2020). *Trauerforschung: Basis für praktisches Handeln*. Vandenhoeck & Ruprecht.

Münch, U., Müller, H., & Vandenhoeck & Ruprecht. (2020). *Anhaltende Trauer Wenn*

Verluste auf Dauer zur Belastung werden. Vandenhoeck & Ruprecht.

National Institute for Clinical Excellence, Great Britain, & National Health Service. (2004). *Improving supportive and palliative care for adults with cancer: The manual.* National Institute for Clinical Excellence.

Parkes, C. M. (2001). *Bereavement: Studies of grief in adult life.* Routledge.

Prigerson, H., Bierhals, Andrew J., Kasl, Stanislav V., Reynolds III, Charles F., Shear, M. Katherine, Newsom, Jason T., & Jacobs, Selby. (1996). Complicated grief as a disorder distinct from bereavement-related depression and anxiety: A replication study. *American Journal of Psychiatry*, *153*(11), 1484–1486. <https://doi.org/10.1176/ajp.153.11.1484>

Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., Frank, E., Doman, J., & Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: A scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, *59*(1–2), 65–79.

Prigerson, H., & Jacobs, S. C. (2007). Traumatic grief as a Distinct Disorder: A rationale, consensus criteria, and a preliminary empirical test. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Hrsg.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (5th ed, S. 613–645). American Psychological Association.

Rando, T. A. (2013). On achieving clarity regarding complicated grief: Lessons from clinical practice. In M. Stroebe, H. Schut, & J. Van den Bout, *Complicated Grief. Scientific foundations for health care professionals.* Routledge.

Reed, G. M., Roberts, M. C., Keeley, J., Hooppell, C., Matsumoto, C., Sharan, P., Robles, R., Carvalho, H., Wu, C., Gureje, O., Leal-Leturia, I., Flanagan, E. H., Correia, J. M., Maruta, T., Ayuso-Mateos, J. L., de Jesus Mari, J., Xiao, Z., Evans, S. C., Saxena, S., & Medina-Mora, M. E. (2013). Mental Health Professionals' Natural Taxonomies of Mental Disorders: Implications for the Clinical Utility of the ICD-11 and the DSM-5: Clinicians' Taxonomies of Mental Disorder. *Journal of Clinical Psychology*, *69*(12), 1191–1212. <https://doi.org/10.1002/jclp.22031>

Regehr, C., & Sussman, T. (2004). Intersections Between Grief and Trauma: Toward an Empirically Based Model for Treating Traumatic Grief. *Brief Treatment and Crisis Intervention*, *4*(3), 289–309. <https://doi.org/10.1093/brief-treatment/mhh025>

Rosner, R., Kruse, J., & Hagl, M. (2010). A meta-analysis of interventions for bereaved children and adolescents. *Death Studies*, *34*(2), 99–136.

<https://doi.org/10.1080/07481180903492422>

Schut, H., van den Bout, J., & Terheggen, M. (2001). The efficacy of Bereavement Interventions: Determining who benefits. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe, & H. Schut (Hrsg.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (5th ed, S. 705–737). American Psychological Association.

Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., Reynolds, C., Lebowitz, B., Sung, S., Ghesquiere, A., Gorskak, B., Clayton, P., Ito, M., Nakajima, S., Konishi, T., Melhem, N., Meert, K., Schiff, M., O'Connor, M.-F., ... Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103–117. <https://doi.org/10.1002/da.20780>

Stephen, A. I., Macduff, C., Petrie, D. J., Tseng, F.-M., Schut, H., Skår, S., Corden, A., Birrell, J., Wang, S., Newsom, C., & Wilson, S. (2015). The Economic Cost of Bereavement in Scotland. *Death Studies*, 39(3), 151–157. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.920435>

Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Schut, H., & Stroebe, W. (Hrsg.). (2008). *Handbook of bereavement research and practice: Advances in theory and intervention* (1st ed). American Psychological Association.

Stroebe, M. S., Hansson, R. O., Stroebe, W., & Schut, H. (Hrsg.). (2007). *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (5th ed). American Psychological Association.

Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)

Stroebe, M., Schut, H., & Van den Bout, J. (2012). *Complicated Grief: Scientific Foundations for Health Care Professionals*. Taylor and Francis. http://www.123library.org/book_details/?id=97561

Tsai, W., Wen, F., Kuo, S., Prigerson, H. G., Chou, W., Shen, W., & Tang, S. T. (2020). Symptoms of prolonged grief and major depressive disorders: Distinctiveness and temporal relationship in the first 2 years of bereavement for family caregivers of terminally ill cancer patients. *Psycho-Oncology*, pon.5333. <https://doi.org/10.1002/pon.5333>

Unterhitzberger, J., & Rosner, R. (2015). Trauer bei Kindern: Wann ist eine Psychotherapie indiziert? *Kindheit und Entwicklung*, 24(3), 146–155.

<https://doi.org/10.1026/0942-5403/a000170>

Wagner, B. (2013). Diagnose der komplizierten Trauer. In B. Wagner, *Komplizierte Trauer* (S. 13–31). Springer Berlin Heidelberg. https://doi.org/10.1007/978-3-642-37359-6_2

Wagner, B. (2016). Wann ist Trauer eine psychische Erkrankung? *Psychotherapeuten-Journal*, 5.

Wagner, B. (2019). *Psychotherapie mit Trauernden: Grundlagen und therapeutische Praxis*.

WHO. (2020, September). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f1183832314>

Wittkowski, J. (2013a). *WüTi. Würzburger Trauerinventar. Mehrdimensionale Erfassung des Verlusterlebens*. Hogrefe.

Wittkowski, J. (2013b). Forschung zu Sterben, Tod und Trauern: Die internationale Perspektive. *Psychologische Rundschau*, 64(3), 131–141. <https://doi.org/10.1026/0033-3042/a000164>

Wittkowski, J., Doka, K. J., Neimeyer, R. A., & Vallergera, M. (2015). Publication Trends in Thanatology: An Analysis of Leading Journals. *Death Studies*, 39(8), 453–462. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.1000054>

Wittkowski, J., & Frewer, A. (2011). Trauer-psychologisch. In H. Wittwer, D. Schäfer, & A. Frewer (Hrsg.), *Sterben und Tod: Geschichte—Theorie—Ethik Ein interdisziplinäres Handbuch*. J.B. Metzler'sche Verlagsbuchhandlung und Carl Ernst Poeschel Verlag. <http://site.ebrary.com/id/10857033>

Wittouck, C., Van Autreve, S., De Jaegere, E., Portzky, G., & van Heeringen, K. (2011). The prevention and treatment of complicated grief: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 31(1), 69–78. psych. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.09.005>

Wolfgang G. Stock. (1989). *Die Entstehung einer wissenschaftlichen Disziplin*. Acta Analytica 4.

World Health Organization (Hrsg.). (2002). *National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines* (2nd ed). World Health Organization.

World Health Organization (Hrsg.). (2019). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics (ICD-11 MMS) (Version: 04/2019)*. <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/1183832314>

10 Anhang

10.1 Abkürzungsverzeichnis

AWMF	<i>.Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften</i>
DSM	<i>.....Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders</i>
ICD	<i>.....International Classification of Diseases</i>

10.2 Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1 - Ausübung der Tätigkeit in Jahren	23
Abbildung 2 - Rahmen der Berufsausübung (Angaben in Prozent)	24
Abbildung 3 - Zugrundeliegende Ausbildung der hauptberuflich tätigen (Antworten ohne Angabe wurden nicht abgebildet).....	25
Abbildung 4 - Zugrundeliegende Ausbildung der ehrenamtlich tätigen (Antworten ohne Angabe wurden nicht abgebildet).....	25
Abbildung 5 - Altersgruppen, an die sich die Trauerversorgung richtet (gemittelte Prozentwerte).....	27
Abbildung 6 - Im Rahmen der Trauerversorgung bearbeitete Verluste (gemittelte Prozentwerte).....	28
Abbildung 7 - Im Rahmen der Trauerversorgung bearbeitete Verlustursache (gemittelte Prozentwerte).....	29
Abbildung 8 - Zeitpunkt der Aufnahme der Trauerversorgung	30
Abbildung 9 - Zeitpunkt der Aufnahme der Trauerversorgung entsprechend der Tätigkeitsform.....	31
Abbildung 10 - Zeitpunkt der Aufnahme der Trauerversorgung bei Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit	31
Abbildung 11 - Zeitpunkt der Aufnahme der Trauerversorgung entsprechend der Tätigkeitsform bei Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit.....	32
Abbildung 12 - Unterschiedlich lange Berufserfahrung und dabei Vorliegen eines bestimmten Konzeptes sowie einer trauerspezifischen Zusatzausbildung (Berufserfahrung von 21 - 30 Jahren sowie >30 Jahren hier nicht abgebildet).....	38
Abbildung 13 - Anzahl der durchgeführten Interventionen pro Jahr (Angaben in Prozent)	38
Abbildung 14 - Weiterleitung an professionelle PsychotherapeutInnen (n=310)	39

10.3 Tabellenverzeichnis

Tabelle 1 - Auswahlmöglichkeiten in Frage 16.....	19
Tabelle 2 - Fragenpriorität.....	21
Tabelle 3 - Berufsbezeichnung.....	26
Tabelle 4 - Berufsgruppen mit entsprechender Tätigkeitsform (Auswahlmöglichkeit "Andere" (30) nicht abgebildet) bei Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit & Intervention nach Eintritt des Todesfalls	33
Tabelle 5 - Berufsgruppen mit entsprechender Tätigkeitsform (Auswahlmöglichkeit "Nebenberuflich" & "Andere" nicht abgebildet) bei Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit & Intervention vor Eintritt des Todesfalls	34
Tabelle 6 - Verwendete diagnostische Mittel bei der Eingangsdiagnostik (Gesamtzahl 177)	35
Tabelle 7 - Verwendete diagnostische Mittel bei der Erfolgskontrolle (Gesamtzahl 132)	36

10.4 Fragebogen

1. Seit wann üben Sie eine Tätigkeit im Bereich der Trauerintervention aus?

2. Üben Sie diese Tätigkeit

- nebenberuflich
- hauptberuflich
- ehrenamtlich aus?
- sonstige: (bitte benennen)

3. Üben Sie diese Tätigkeit

- freiberuflich/ selbstständig
- im Angestelltenverhältnis
- im Beamtenverhältnis im Rahmen einer Institution aus?
- sonstige: (bitte benennen)

4a. Haben Sie eine trauerspezifische Zusatzausbildung erworben?

- ja nein

4b. Wann haben Sie die trauerspezifische Zusatzausbildung erworben und bei welcher Person oder Einrichtung wurde diese erworben?

5. Mit welcher altersspezifischen Personengruppe arbeiten Sie in welchem Ausmaß zusammen? (Bitte machen Sie Ihre Angaben in Prozent.)

<input type="radio"/>	Kindern bis zu einem Alter von 5 Jahren	%
<input type="radio"/>	Kindern in einem Alter von 6 bis 9 Jahren	%
<input type="radio"/>	Kindern in einem Alter von 10 - 13 Jahren	%
<input type="radio"/>	Jugendlichen	%
<input type="radio"/>	Erwachsenen im Alter von 20 - 40	%
<input type="radio"/>	Erwachsenen im Alter von 41 - 65	%
<input type="radio"/>	Erwachsenen im Alter über 65	%
<input type="radio"/>	sonstige: (bitte benennen)	%

6. Mit welcher verlustspezifischen Personengruppe arbeiten Sie in welchem Ausmaß zusammen? (Bitte machen Sie Ihre Angaben in Prozent.)

<input type="radio"/>	Verlust des Lebenspartners/ der Lebenspartnerin	%
<input type="radio"/>	Verlust einer nahestehenden Bezugsperson (z. B. Großeltern, Freunde)	%
<input type="radio"/>	Verlust der Eltern/ eines Elternteils	%
<input type="radio"/>	Verlust von Geschwistern	%
<input type="radio"/>	Verlust eines Kindes vor der Pubertät	%
<input type="radio"/>	Verlust eines Kindes nach der Pubertät	%
<input type="radio"/>	sonstige: (bitte benennen)	%

7. Mit welcher verlustartspezifischen Personengruppe arbeiten Sie in welchem Ausmaß zusammen? (Bitte machen Sie Ihre Angaben in Prozent.)

<input type="radio"/>	Verlust durch Krankheit ohne Leidenszeit (z.B. plötzlicher Herzinfarkt)	%
<input type="radio"/>	Verlust durch Krankheit mit Leidenszeit (z.B. Krebserkrankungen)	%
<input type="radio"/>	Verlust durch Suizid	%
<input type="radio"/>	Verlust durch plötzlichen Tod (z.B. Autounfall, Ertrinken)	%
<input type="radio"/>	Verlust durch Fehlgeburt	%
<input type="radio"/>	Verlust durch Gewaltverbrechen	%
<input type="radio"/>	Verlust durch Einsatz in Krisen- und Kriegsgebieten	%
<input type="radio"/>	Verlust durch eine Katastrophe (z.B. Flugzeugabsturz, Erdbeben)	%
<input type="radio"/>	sonstige: (bitte benennen)	%

8. Welche Art der Intervention bieten Sie an?

- Trauerberatung
 - Trauerbegleitung
 - Trauertherapie
 - andere Interventionsformen:
-

- Ich treffe keine Unterscheidung zwischen den Interventionsformen, ich nenne sie:
-

9. Falls Sie eine trauertherapeutische Intervention anbieten, welche Art von Psychotherapie bieten Sie an?

10. Welche Formen der Intervention bieten Sie in welchem Ausmaß an?
(Bitte machen Sie Ihre Angaben in Prozent.)

<input type="radio"/>	Gruppenintervention	%
<input type="radio"/>	Einzelintervention	%
<input type="radio"/>	Paarintervention	%
<input type="radio"/>	sonstige: (bitte benennen)	%

11. Wann beginnen Sie in der Regel mit der Intervention?

- Vor Eintritt des Todesfalls
- Nach Eintritt des Todesfalls

14. Erfolgt am Ende der Intervention durch Sie eine Abschlußdiagnostik zur Erfolgskontrolle?

- ja nein

...wenn ja, wie führen Sie die Erfolgskontrolle aus?

- Befragung ohne Fragebogen
 Verhaltensbeobachtungen
 Standardisierte psychologische Fragebögen (Meßinstrumente)
 Andere Psychologische Testverfahren
 sonstige:
-
-

15. Kommt es vor, dass Sie trauernde Menschen an professionelle PsychotherapeutInnen weiterleiten?

- ja nein

...wenn ja, wie häufig geschieht dies pro Jahr?

- zwischen 1 bis 20 Mal pro Jahr
 zwischen 21 und 40 Mal pro Jahr
 zwischen 41 und 60 Mal pro Jahr
 öfter als 60 Mal pro Jahr

16. Wie viele Menschen nehmen Ihre Art der Intervention pro Jahr in Anspruch?

- Bis zu 50 Personen
 51 bis 100 Personen
 101 bis 200 Personen
 201 bis 300 Personen
 mehr als 300 Personen

Bitte machen Sie abschließend noch folgende Angaben

1. Ihr Geschlecht: männlich weiblich

2. Ihr Alter:

3. Welchen höchsten Schulabschluß haben Sie?

- Hauptschule/ Volksschule
- Realschule/ Mittlere Reife
- Gymnasium/ Abitur

4. Welche Ausbildung haben Sie?

Berufsausbildung (ohne Hochschulstudium), wenn ja welche:

Abgeschlossenes Studium, wenn ja, welches mit welchem Abschluß:

Abgebrochenes Studium, wenn ja, welches:

Zusatzqualifikationen, wenn ja, welche:

sonstige:

Falls Sie Anmerkungen zu den Fragen oder dem Fragebogen an sich haben, würden wir uns freuen, wenn Sie diese hier ausführen würden. Vielen Dank.

11 Publikationsverzeichnis

- Müller, H., Zwingmann, C., Krämer, S., Hauch, H., Sibelius, U. & Berthold, D. (eingereicht). Bevor die Diagnose kam ... Eine Retrospektive der Trauerversorgung in Deutschland. Zeitschrift für Evidenz, Fortbildung und Qualität im Gesundheitswesen.
- Müller, H., Berthold, D., Krämer, S., Gramm, J., Bongard, S., Hauch, H., & Sibelius, U. (2018). Wo steht die Trauerversorgung in Deutschland? Eine versorgungsepidemiologische Erhebung. Vortrag, präsentiert auf dem 12. Kongress der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin, Bremen.

12 Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit erkläre ich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unzulässige Hilfe oder Benutzung anderer als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe. Alle Textstellen, die wörtlich oder sinngemäß aus veröffentlichten oder nichtveröffentlichten Schriften entnommen sind, und alle Angaben, die auf mündlichen Auskünften beruhen, sind als solche kenntlich gemacht. Bei den von mir durchgeführten und in der Dissertation erwähnten Untersuchungen habe ich die Grundsätze guter wissenschaftlicher Praxis, wie sie in der „Satzung der Justus-Liebig-Universität Gießen zur Sicherung guter wissenschaftlicher Praxis“ niedergelegt sind, eingehalten. Ich versichere, dass Dritte von mir weder unmittelbar noch mittelbar geldwerte Leistungen für Arbeiten erhalten haben, die im Zusammenhang mit dem Inhalt der vorgelegten Dissertation stehen, und dass die vorgelegte Arbeit weder im Inland noch im Ausland in gleicher oder ähnlicher Form einer anderen Prüfungsbehörde zum Zweck einer Promotion oder eines anderen Prüfungsverfahrens vorgelegt wurde. Alles aus anderen Quellen und von anderen Personen übernommene Material, das in der Arbeit verwendet wurde oder auf das direkt Bezug genommen wird, wurde als solches kenntlich gemacht. Insbesondere wurden alle Personen genannt, die direkt an der Entstehung der vorliegenden Arbeit beteiligt waren.

Mit der Überprüfung meiner Arbeit durch eine Plagiatserkennungssoftware bzw. ein internetbasiertes Softwareprogramm erkläre ich mich einverstanden.

Datum

Unterschrift

13 Danksagung

An dieser Stelle möchte ich allen danken, die mir mein Studium und die Vollendung meiner Promotion ermöglichten:

Herrn Prof. Dr. Ulf Sibelius danke ich für die Möglichkeit, in seinem Arbeitskreis meine Promotionsarbeit anfertigen zu dürfen.

Herrn Dr. rer. med. Daniel Berthold danke ich für die anspruchsvolle und interessante Promotionsthematik, seiner steten Hilfsbereitschaft und seiner Leitung des Forschungskolloquiums Palliative Care.

Für das zu Verfügungstellen der erhobenen Daten sowie zahlreichen hilfreichen Gesprächen und Anregungen danke ich sehr Frau Heidi Müller.

Außerdem danke ich ganz besonders meiner Familie und dabei in außergewöhnlichem Maß meiner Mutter Marion, die mir das Studium erst ermöglichten und mich jederzeit unterstützten, sowie meiner Frau Tina, die mir die notwendige Ruhe und Kraft für die Erstellung dieser Arbeit gegeben hat.