

Definition „Trauer - im palliativen Kontext“ Positionspapier

Heidi Müller, Urs Münch, Manfred Albang, Susanne Kiepke-Ziemes für die AG Psychosoziale und Spirituelle Versorgung

Erkrankt ein Mensch lebensbedrohlich, ist zu erwarten, dass die Person sowie ihr soziales Umfeld Verluste erleben, die bei ihnen Trauer auslösen wird. Damit ist nicht nur der Tod des*der Erkrankten selbst gemeint, grundsätzlich kann sich die Trauer auch auf andere Verlustobjekte beziehen (z.B. Verlust von Unbeschwertheit, normalem Alltag, körperlichen Fähigkeiten, Attraktivität). Viele werden die Verluste ohne Probleme verarbeiten. Doch die Prävalenzraten problematischer Trauerverläufe nach einem Todesfall belegen, dass ein nicht unbeachtlicher Teil der Betroffenen Schwierigkeiten bei der Verlustverarbeitung entwickeln wird. Umso erstaunlicher ist, dass die Erkenntnisse der (inter-)nationalen Trauerforschung keinen Eingang in die konkrete palliative Versorgungspraxis gefunden haben und das Thema Trauer auch innerhalb der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin (DGP) im Vergleich zu anderen Themen von nachrangiger Bedeutung zu sein scheint.

International lässt sich beobachten, dass das Thema Trauer in Aus- und Fortbildungen unterrepräsentiert ist (Breen et al., 2013), trauerspezifische Inhalte in Lehrbüchern für Gesundheitsfachkräfte häufig nicht auf dem aktuellen Stand sind (Corr, 2019) und bei den Fachkräften aufgrund des fehlenden Zugangs zu wissenschaftlichen Fachzeitschriften kaum aktuelle und evidenzbasierte Erkenntnisse zum Thema vorliegen (Breen et al., 2014).

Trauer braucht einen festen Platz in einer wissenschaftlichen Fachgesellschaft für Palliativversorgung

Strukturell gesehen scheinen die Fachgesellschaften das Thema erst kürzlich für sich entdeckt zu haben. So wurde beispielsweise auf europäischer Ebene erst im Jahr 2013 die EAPC Bereavement Task Force eingerichtet. Sie hat zum Ziel, mehr über den Versorgungsbereich Trauer in den einzelnen Ländern Europas in Erfahrung zu bringen und „best practice“-Empfehlungen zu erarbeiten. In Deutschland ist die Anbindung des Themas Trauer an die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin sogar noch jüngeren Datums. Vor zwei Jahren erst hat die AG Psychosoziale und Spirituelle Versorgung beschlossen, dieses Thema nicht nur inhaltlich in die Arbeit der AG mit einzubinden, sondern ihm eine Plattform und damit einen festen Ort innerhalb der DGP zu bieten. Maßgeblich gefördert wurde diese Entwicklung durch die Diskussionen um die Aufnahme störungswertiger Trauer in die ICD-11.

Ein Blick in aktuell bestehende Curricula und Leitlinien für den palliativen Versorgungssektor im deutschsprachigen Raum macht die Randständigkeit des Themas nochmals deutlich, denn die trauerspezifischen Passagen lassen ähnliche Rückschlüsse auf fachliche Defizite zu wie sie oben skizziert wurden. Weitere Fragen wirft die genauere Betrachtung der Versorgungspraxis auf. So scheinen weder konkrete Strukturen hinsichtlich der Zuständigkeiten vorzuliegen noch ein gestuftes Versorgungsangebot für Menschen, die einen Verlust erlitten haben und trauern.

Das hat Folgen. Einerseits erfahren Betroffene keine bedarfsgerechte Unterstützung, was das Leiden verstärken und ebenso psychische und physische Erkrankungen bzw. Störungen (Aoun et al., 2015) wie auch spirituelles Leid (Burke et al., 2019) zur Folge haben kann. Darüber hinaus belastet andererseits die unsachgemäße oder nichterfolgte Unterstützung von Betroffenen das Gesundheitssystem kostenseitig (Miles et al., 2014, Lacasse & Cacciatore, 2014).

Trauer als Bestandteil der AG Psychosoziale und spirituelle Versorgung

Die WHO-Definition „Palliativversorgung“ (2002) schließt das Thema Trauer mit ein, wenn sie fordert, dass die Versorgung des*der Erkrankten sowie dessen*deren Angehöriger ganzheitlich erfolgen und von multiprofessionellen Teams umgesetzt werden muss. Ebenso wird in der S-3 Leitlinie Palliativmedizin ausdrücklich verlangt, komplizierte Trauerreaktionen zu identifizieren und Betroffene bedarfsgerecht zu unterstützen.

Vor diesem Hintergrund hat es sich die AG Psychosoziale und Spirituelle Versorgung der DGP zur Aufgabe gemacht, das Thema Trauer mit in ihre Arbeit einzubinden. Orientiert an den wissenschaftlichen Erkenntnissen der (inter-) nationalen Trauerforschung möchte sie dazu beizutragen, dass die Unterstützung Trauernder selbstverständlicher Bestandteil der palliativen Versorgung wird und bedarfsgerecht erfolgt. Die AG Psychosoziale und Spirituelle Versorgung arbeitet multiprofessionell an dem Ziel, dass die palliative Versorgung des*der Erkrankten sowie der An- und Zugehörigen auch tatsächlich in allen vier Dimensionen (körperlich, psychisch, sozial, spirituell) gleichwertig erfolgt.

Der Begriff Trauer ist mehrdeutig

Obwohl der Begriff Trauer vielfach Verwendung findet, ist häufig unklar, was genau damit bezeichnet wird. Was die*der Einzelne konkret unter dem Begriff „Trauer“ versteht, erschließt sich vielfach nur aus dem näheren Kontext. Denn der Begriff „Trauer“ hat in der deutschen Sprache verschiedene Bedeutungsebenen. So kann damit der emotionale Ausdruck gemeint sein wie auch die soziale Rolle, ein spezieller Verhaltenskodex oder der Verarbeitungsprozess. Im Englischen stehen in dem Zusammenhang mindestens drei Begriffe, „bereavement“, „grief“, „mourning“, zur Verfügung, die allerdings insbesondere von Laien häufig synonym verwendet werden (MacDonald, 2020), was ebenso zu Irritationen führen kann.

Somit ist es vor diesem Hintergrund von besonderer Bedeutung zunächst zu definieren, was mit dem Begriff Trauer im palliativen Kontext gemeint ist. Denn nur so ist fachlich kompetenter Austausch überhaupt möglich. In Anlehnung an die Arbeiten der EAPC Bereavement Task Force zum Thema Trauer hat sich die AG Psychosoziale und spirituelle Versorgung auf folgende Definition geeinigt.

Die Arbeitsdefinition

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

Wie zu jeder Zeit ihres Lebens sind die Menschen auch in der letzten Lebensphase in ein soziales Netz eingebunden. Dieses umfasst neben den Sterbenden deren An-

und Zugehörige sowie alle Menschen, die mit der Versorgung befasst sind. All diese Personengruppen können in der letzten Lebensphase der*des Erkrankten zahlreiche unterschiedliche Verluste erleiden. Der erkrankte Mensch verliert zum Beispiel körperliche Fähigkeiten, die An- und Zugehörigen müssen Abschied nehmen von einem Leben, wie es einmal war, und die Fachkräfte von vertrauten Gesichtern.

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

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

Abgrenzung

Trauer kann, bedingt durch zahlreiche Faktoren, verschiedene Störungsbilder nach sich ziehen. Dazu gehören Depressionen, Posttraumatische Belastungsstörung (PTBS) und Prolonged Grief Disorder (Anhaltende Trauerstörung) nach ICD-11. Diese Erkrankungen können allein auftreten, überschneiden sich aber häufig in ihrer Symptomatik (Wagner, 2019). Dennoch lassen sie sich in aller Regel gut voneinander unterscheiden (Wagner, 2013, Münch, 2020). Dabei ist der Einsatz von (trauerspezifischen) Messinstrumenten (z.B. standardisierten Fragebogenverfahren) hilfreich, wenn nicht gar notwendig, um zu einer fundierten Einschätzung der Belastungen zu gelangen (Müller, Berthold et al., 2020). Die Trauerreaktionen sind sowohl im palliativen Kontext wie auch in der Nachsorge abzugrenzen von Erkrankungen wie Depressionen, Posttraumatischer Belastungsstörung (PTBS) und Prolonged Grief Disorder (Anhaltende Trauerstörung) nach ICD-11. Denn für ihre Behandlung bedarf es der Einbeziehung approbierter Psychotherapeuten. Dies macht unter anderem deutlich, dass nicht nur die Betreuung Betroffener auf der Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse erfolgen sollte, sondern auch die Begrifflichkeiten auf eine Forschungsseitig gesicherte Grundlage gestellt werden müssen. Im optimalen Fall fließen Erfahrungswissen und Forschungsergebnisse in der Praxis zusammen.

Ausblick

Das Thema Tod ist in der Gesellschaft allgegenwärtig (Walter, 2017). Ein Blick in das abendliche Fernsehprogramm genügt, um zu erkennen, dass die Menschen fasziniert von allem sind, was mit dem Tod in Zusammenhang steht (Penfold-Mounce, 2016). Situationen wie zum Beispiel die Corona Pandemie tragen allerdings dazu bei, dass der Tod auch mit der ganz persönlichen Erfahrungswelt in Verbindung gebracht wird. War vorher vielfach die Annahme, Sterben, Tod und Trauer passiert nur anderen, so erkennen viele auf einmal, dass diese Themen Teil des Lebens sind. Schon seit langem lässt sich das Thema Trauer kaum mehr als Tabuthema bezeichnen. Dennoch scheint es im palliativen Kontext nur als Randerscheinung zu existieren. Dabei ist das Erleben von Verlusten gerade im palliativen Versorgungsbereich unausweichlich. Im Sinne der Betroffenen und aus

gesundheitspolitischer Perspektive wäre eine auf wissenschaftlichen Erkenntnissen fußende umfassende Eingliederung dieses Themas auch in den palliativen Versorgungssektor und damit eine Professionalisierung der Unterstützungsleistungen der Betroffenen in Zukunft wünschenswert. Dies gilt umso dringlicher in Zeiten, in denen Menschen von Besuchsverböten, Einschränkungen ambulanter Arbeit und bei Bestattungen betroffen sind (wie z.B. bei COVID-19). Denn solche Einschränkungen gehen nicht ohne psychosoziale Folgen und spirituelle Nöte einher. Dabei ist die Arbeitsdefinition der AG Psychosoziale und Spirituelle Versorgung ein erster Schritt. Es bedarf darüber hinaus auch der Erarbeitung eines an aktuellen Forschungsergebnissen und wissenschaftlichem Diskurs orientierten Wissenskatalogs zum Thema Trauer, um dem Ziel einer bedarfsgerechten Versorgung und Unterstützung näher zu kommen.

Literatur

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. In: PLoS ONE, 10 (3): e0121101.

Breen, L. J., Aoun, S. M., O'Connor, M., Rumbold, B. (2014). Bridging the Gaps in Palliative Care Bereavement Support: An International Perspective. In: Death Studies, 38 (1), 54-61.

Breen, L. J., Fernandez, M., O'Connor, M., Pember, A.-J. (2013). The preparation of graduate health professionals for working with bereaved clients: An Australian perspective. In: Omega-Journal of Death and Dying, 66 (4), 313-332.

Burke, L. A., Crunk, A. E., Neimeyer, R. A., Bai, H. (2019). Inventory of Complicated Spiritual Grief 2.0 (ICSG 2.0): Validation of a revised measure of spiritual distress in bereavement, Death Studies, DOI: 10.1080/07481187.2019.1627031.

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. In: Omega - Journal of Death and Dying. OnlineFirst, <https://doi.org/10.1177/0030222819840476>.

Lacasse, J. R., Cacciatore, J. (2014): Prescribing of Psychiatric Medication to Bereaved Parents Following Perinatal/Neonatal Death: An Observational Study. In: Death Studies, 38 (9), 589–596.

Macdonald, M. E. (2020). The denial of grief. Reflections from a decade of anthropological research on parental bereavement and child death. In: Jacobsen, M. H., Petersen, A., Exploring Grief. Towards a Sociology of Sorrow, Abingdon (Oxon), New York: Routledge.

Miles, T. P., Allegra, J. C., Ezeamama, A., Simpson, C., Gerst-Emerson, K., Elkins, J. (2014). 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. In: American Journal of Hospice & Palliative Medicine, 1-6.

Müller, H., Berthold, D., Bongard, S., Gramm, J., Hauch, H., Sibelius, U.

(angenommen). Komplizierte Trauer erfassen. Ein systematischer Review. In: Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie.

Münch, U. (2020). Anhaltende Trauer. Wenn Verluste auf Dauer zur Belastung werden. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht, Edition Leidfaden.

Penfold-Mounce, R. (2016). Corpses, Popular Culture and Forensic Science: Public Obsession with Death. In: Mortality, 21 (1), 19-35.

Wagner, B. (2019). Psychotherapie mit Trauernden. Grundlagen für die therapeutische Praxis. Weinheim, Basel: Beltz

Wagner, B. (2013). Komplizierte Trauer. Grundlagen, Diagnostik und Therapie. Heidelberg: Springer Verlag.

Walter, T. (2017). What death means now. Thinking critically about dying and grieving. Chicago, Bristol: Policy Press.

WHO (2002): WHO Definition of Palliative Care. In: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (abgerufen am 28.02.2019).