



Familie, Sterben und Tod

Nina Jakoby, Julia Böcker und Nina Streeck

Inhalt

1	Einleitung	2
2	Sterben und Tod in der Gegenwart	2
3	Trauer	7
4	Spezifische Forschungsfelder: Der Verlust eines Kindes	10
5	Fazit	14
	Literatur	15

Zusammenfassung

Der Beitrag beleuchtet das Feld der soziologischen Sterbe- und Trauerforschung mit Blick auf (aktuelle) familienrelevante Themen und Fragestellungen. Hierzu werden zentrale Begriffe, Konzepte und theoretische Ansätze im Hinblick auf das sterbende und trauernde Individuum und seine Einbindung in die Familie und den gesellschaftlichen Kontext in den Vordergrund gestellt. Als ein spezifisches Forschungsfeld wird Trauer nach dem Verlust eines Kindes, im Besonderen nach Fehlgeburt, Stillgeburt und dem Tod Neugeborener, betrachtet.

N. Jakoby (✉)
Abteilung Gleichstellung und Diversität, Universität Zürich, Zürich, Schweiz
E-Mail: nina.jakoby@uzh.ch

J. Böcker
Leuphana Universität Lüneburg, Lüneburg, Deutschland
E-Mail: julia.boecker@leuphana.de

N. Streeck
Institut Neumünster, Stiftung Diakoniewerk Neumünster – Schweizerische Pflegerinnenschule,
Zollikerberg, Schweiz
E-Mail: nina.streeck@institut-neumuenster.ch

Schlüsselwörter

Sterben · Palliative Care · Trauer · Fehl- und Stillgeburt · Alter

1 Einleitung

Abschiednahme, Trennung und Vergänglichkeit sind Grundkonstituenten der menschlichen Existenz. Der Tod gilt als elementarster Beziehungsverlust, bedeutet er doch „einen totalen, irreparablen und dauerhaften Abbruch jeglicher aktueller wechselseitiger Beziehungen zu einem Menschen“ (Hahn 1968, S. 95). In der Moderne ist die Familie der (einzige) Ort, an dem die oder der Einzelne als ganze Person adressiert wird. Die gefühlsmäßige Bindung ist auf wenige Personen konzentriert; der Familie und anderen Nahestehenden obliegt die Aufgabe, den Tod eines für sie einzigartigen Menschen zu verarbeiten.

Es gibt kaum Publikationen, in denen Tod, Sterben und Familie explizit zusammengebracht werden (Murray et al. 2005). Sowohl in der Familienforschung als auch in der Thanatologie ist dies ein Desiderat. Bisherige Arbeiten, die Tod und Familie behandeln, sind oft auf den Bereich der Therapie oder eine pädagogische Anwendungspraxis bezogen (Murray et al. 2005). Der Fokus der Trauerforschung liegt häufig auf der persönlichen Ebene und weniger auf dem familialen Kontext, in den das Sterben und die Trauerreaktion eingebettet sind (Stroebe et al. 2013a).

Aus diesem Grund wird im vorliegenden Beitrag das Feld der soziologischen Sterbe- und Trauerforschung mit Blick auf (aktuelle) familienrelevante Themen und Fragestellungen beleuchtet. Sterbende und Trauernde stehen im Fokus der Interaktionen, gleichzeitig spielt die Familie eine aktive Rolle beispielsweise beim „Sterben-Machen“ (Schneider 2014, S. 62) und „family meaning-making“ (Nadeau 2007, S. 329), d. h. für die subjektiven Deutungen, die mit dem Tod verbunden sind. Die Art und Weise, wie Familienmitglieder die Realität des Todes definieren – zum Beispiel als Erlösung von Qualen oder als einen Tod, der hätte vermieden werden können – hat Einfluss auf die Intensität und Qualität ihrer Trauer. Im Folgenden werden zentrale Konzepte der Sterbe- und Trauerforschung im Hinblick auf das sterbende und trauernde Individuum und dessen familiäre und gesellschaftliche Einbettung vorgestellt.

2 Sterben und Tod in der Gegenwart

Dank der Hospizbewegung und der daraus hervorgehenden Palliative Care wie auch durch die Sterbehilfebewegung hat sich der Umgang mit Sterben und Tod gewandelt. Im 20. Jahrhundert machte die Medizin rasante Fortschritte, was zu einer steigenden Lebenserwartung führte. Zunehmend starben die Menschen im Krankenhaus, wo oft noch versucht wurde, sie zu kurieren, obwohl keine Aussicht auf Heilung mehr bestand. Da als Versagen der Medizin galt, wenn eine Patientin oder ein Patient starb, wurden Sterbende in den Hinterzimmern versteckt; der Historiker

Philippe Ariès spricht von einem „heimlichen Tod im Krankenhaus“ (Ariès 2009, S. 729), der in den 1950er-Jahren zur Normalität wurde. Im Zuge dessen kam es zu einer weitgehenden Tabuisierung des Todes (Stolberg 2013).

Gegen diese Entwicklung wehrten sich seit den 1960er-Jahren die Pionierinnen und Pioniere der Hospiz- und Palliativbewegung sowie der Sterbehilfebewegung. Als Mutter der Hospizbewegung gilt die Britin Cicely Saunders, die im Jahr 1967 das neu erbaute Hospiz St. Christopher's in London eröffnete, das rasch über die Landesgrenzen hinaus bekannt wurde (Clark 2007). Der kanadische Arzt Balfour Mount machte schließlich den Begriff ‚Palliative Care‘ bekannt (Stolberg 2013). Zu einem anderen Umgang mit dem Lebensende trug zudem die Psychiaterin Elisabeth Kübler-Ross bei, die 1969 ihre berühmt gewordenen „Interviews mit Sterbenden“ (1969) veröffentlichte. Sie alle trieb das Anliegen, den Tod zu enttabuisieren, auf ein friedliches, schmerzfreies Sterben hinzuwirken und den Wünschen der Sterbenden Gehör zu schenken. Mittlerweile ist die Palliative Care fest in die Gesundheitsversorgung integriert.

Ebenso formierte sich in den 1970er-Jahren die Sterbehilfebewegung. Eine Vorreiterrolle in Europa nahmen die Niederlande und Belgien ein, wo im Jahr 2002 Gesetze in Kraft traten, die eine Tötung auf Verlangen für Patientinnen und Patienten ermöglichen, wenn diese den Tod aus freiem, wohlüberlegtem Willen verlangen, weil sie unerträglich leiden (Rietjens et al. 2009). Auch in anderen Ländern wie in den USA, in Großbritannien, der Schweiz oder Deutschland entstanden in den 1980er-Jahren ‚Right-to-Die‘-Organisationen.

Heute sind unterschiedliche Formen der Sterbehilfe in den Niederlanden, Belgien, Luxemburg, der Schweiz, Kanada und in einigen US-Bundesstaaten gestattet. Die Zahl der Personen, die Sterbehilfe in Anspruch nehmen, steigt in verschiedenen Ländern; so gehen in den Niederlanden 4,5 Prozent der Todesfälle und in Belgien 1,7 Prozent auf eine Tötung auf Verlangen zurück (Van der Heide et al. 2017; Dierickx et al. 2016). In der Schweiz beanspruchten im Jahr 2019 862 Menschen Suizidbeihilfe durch den größten Sterbehilfeverein Exit, während 2009 nur 217 Menschen durch eine assistierte Selbsttötung starben (Exit 2010, 2019). Hinzu kommen die (nur teilweise veröffentlichten) Zahlen anderer Schweizer Sterbehilfeorganisationen, die auch Personen aus dem Ausland beim Suizid begleiten (Dignitas, Exit A.D.M.D., Lifecircle, Ex International). Rund 1,4 Prozent aller Todesfälle dürften heute auf einen assistierten Suizid zurückgehen.

Diese Entwicklung der Hospiz- und Palliativ- sowie der Sterbehilfebewegung vollzog sich zu der Zeit, als sich auch traditionelle Familienstrukturen und Werte zu wandeln begannen, sich die Familienverhältnisse diversifizierten und sich die Aufteilung der Arbeit veränderte (Broom 2015, S. 78). Kümmerte sich zuvor die Familie um die Sterbenden, so wird das Sterben heute zunehmend zu einer Angelegenheit des individualisierten Individuums (Broom und Kirby 2012, S. 2).

Von einer Tabuisierung des Todes kann gegenwärtig keine Rede mehr sein, wie ein Blick in die Medien uns schwer zu erkennen gibt. Das Sterben gehört zu den beliebten Themen in Talkshows, Sterberatgeber landen auf Bestsellerlisten, es finden sich Weblogs, Zeitungsartikel und Filme in Fülle. Beigetragen haben zu diesem Boom dürfte der Umstand, dass traditionelle Umgangsweisen mit dem Sterben

weitgehend abhandengekommen sind. Auf den Wunsch nach einem individuellen Lebensende reagiert auch die Palliativversorgung, die sich allmählich als gängige Form der Begleitung und Betreuung im Sterben etabliert, indem sie sich als ‚Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien‘ (WHO 2015) versteht.

2.1 Theorien und Begrifflichkeiten

Eine einheitliche Definition des Begriffs ‚Sterben‘ existiert nicht, vielmehr findet sich eine Vielfalt von Bestimmungen (Wittkowski 2011, S. 41–64). So liegt der Fokus je nach Forschungsperspektive auf biologisch-medizinischen Vorgängen (Tod des Körpers), auf dem Denken, Fühlen und Verhalten der Sterbenden (Tod des Bewusstseins) oder auf interpersonellen, institutionellen und kulturellen Prozessen (Tod der sozialen Identität) (ebd., S. 41).

2.1.1 Sterben aus biologisch-medizinischer Perspektive

Zweifellos prägt gegenwärtig primär die Medizin unsere Sicht auf das Lebensende (Streckeisen 2001, S. 43). Demnach lässt sich das Sterben als physiologischer Prozess begreifen, den bestimmte Symptome begleiten: Die Körperfunktionen schwinden, enden schließlich, der Tod tritt ein. Die Bundesärztekammer spricht von Sterbenden als „Kranken oder Verletzten mit irreversiblen Versagen einer oder mehrerer vitaler Funktionen, bei denen der Eintritt des Todes in kurzer Zeit zu erwarten ist“ (Bundesärztekammer 2011, S. 1347). Beim Sterben handelt es sich mithin um einen Prozess von einer gewissen Dauer. Wann die Sterbephase jedoch beginnt, bleibt ebenso unklar wie ihr Ende: Ob nur die finale Agonie oder aber bereits die infauste Prognose das Sterben einläutet, steht nicht von vorneherein fest, und ob Hirntote wirklich als tot oder noch als sterbend zu begreifen sind, bleibt notorisch umstritten.

2.1.2 Sterben aus psychologischer Perspektive

Während in der Medizin als sterbend gilt, wen der Tod akut bedroht, beginnt das Sterben aus psychologischer Perspektive erst, wenn sich die Betroffenen dessen bewusst sind, dass das Ende des Lebens naht. Dahinter steht der Gedanke, dass sich erst dann die Beziehungen zu den Mitmenschen sowie das Denken und Fühlen ändern, was allein aufgrund schlechter körperlicher Verfassung noch nicht der Fall sein muss (Kellehear 2014). Entsprechend lässt sich das Sterben als „reflektierte Erwartung des bevorstehenden Todes“ (Kellehear 2007, S. 2) verstehen. Anders als aus medizinischer Perspektive besteht damit kein Zweifel, wann das Sterben beginnt. Doch zeitigt die psychologische Begriffsbestimmung auch kontraintuitive Konsequenzen, sofern ein schwerstkranker Mensch wenige Tage vor seinem Tod noch nicht als sterbend gilt, wenn er seinen bevorstehenden Tod verleugnet.

2.1.3 Sterben aus soziologischer Perspektive

Aus soziologischer Perspektive rückt die soziale Dimension in den Blick, weshalb das Sterben „*nicht* als ein durch biologisch-physiologische Vorgänge determiniertes Geschehen, sondern als ein genuin *sozialer Prozess*“ (Schneider 2014, S. 57) begriffen wird. Als eine „Statuspassage“ (Glaser und Strauss 1965, S. 24), einen biografischen Übergang, bestimmen prominent Glaser und Strauss das Sterben. Den Fokus auf das interaktionelle Geschehen legt Schneider, wenn er das Sterben als einen „Ausgliederungsprozess“ (Schneider 2014, S. 60) schildert, in dem sich eine Gruppe darauf verständigt, dass eines ihrer Mitglieder die Gemeinschaft unwiederbringlich verlässt. Das Sterben wird so zu einem sozial gestalteten „Sterben-Machen“ (Schneider 2014, S. 62). Analysieren lässt sich dieser Prozess beispielsweise anhand der Idee einer Sterberolle, die sich an Parsons Konzept der Krankenrolle anlehnt (Parsons 1951).

Das Sterben ist somit ein komplexer Verlustprozess, der physische, psychische und soziale Dimensionen umfasst. Das physische Sterben vollzieht sich aufgrund von körperlichen Gebrechen, z. B. organischen Funktionsstörungen, wobei sich diese auf das seelische Befinden auswirken können. Das psychische Sterben geht mit zunehmenden Defiziten in der Ich-Identität und dem Selbstbewusstsein einher, die mit Kompetenz-, Autonomie- und Kontrollverlusten korrelieren können. Diese Verlust- und Defiziterfahrungen erfordern die Hilfe von Angehörigen oder professionellen Pflegekräften (Schiefer 2007, S. 135–136). Der Begriff ‚soziales Sterben‘ bezieht sich auf den Positions- und Rollenwechsel, Statusverlust oder den sozialen Abstieg von Individuen und kann zur Zerstörung der sozialen Identität führen (Feldmann 2010).

2.2 Sterben im Alter

Die meisten Menschen sterben heute in hohem Alter, nachdem sie zuvor längere Zeit mit malignen oder fortschreitenden chronischen Krankheiten lebten, so dass sich der Sterbeprozess stark ausdehnt (Jox 2011). Als meist langwieriges Geschehen bekommt das Sterben damit den Charakter einer Angelegenheit, die sich planen und gestalten lässt. Den Tod schlicht auf sich zukommen zu lassen, entwickelt sich derweil zur Seltenheit (Kunz und Rügger 2018). Wer heute unheilbar erkrankt, sieht sich vielmehr vor die Aufgabe gestellt, das Sterben als „letztes Lebensprojekt“ (Schneider 2014, S. 67) zu begreifen und entsprechende Anstrengungen zu unternehmen, einen „Tod in eigener Regie“ (Gronemeyer 2007, S. 55) zu verwirklichen. Auf diese Weise stellt sich das Sterben als Optimierungsaufgabe dar, wird also einer Steigerungs- und Herstellungslogik unterworfen, denn Ziel der planerischen Bemühungen ist, möglichst gut zu sterben (Streeck 2016). Dabei ist das Individuum gefordert zu bestimmen, was es unter einem guten Tod versteht und wie zu sterben ihm entspricht: „Der Anforderung des Individualismus, dass ich mein Leben auf meine eigene Weise führe, weitet sich zunehmend zu der Anforderung aus, dass ich auf meine eigene Weise sterbe und trauere“ (Walter 1994, S. 2; Übers. NS). Auch wenn der Tod noch fern ist, drängt sich mittlerweile die Frage auf, wie das eigene

Leben eines Tages enden soll: Die Vorausplanung in Form von Patientenverfügungen oder als Advance Care Planning erfreut sich wachsender Beliebtheit; in der Schweiz entscheiden sich von Jahr zu Jahr mehr Menschen für die Mitgliedschaft in einem Sterbehilfverein.

Insbesondere die Palliativversorgung eröffnet hier ein breites Spektrum an Möglichkeiten, denn mit dem Ziel einer Verbesserung der Lebensqualität werden nicht bloß Schmerzen, sondern auch andere Probleme körperlicher, psychosozialer und spiritueller Natur einer Behandlung zugeführt (WHO 2015). Dahinter steht ein biopsychosozialspirituelles Modell von Krankheit und Gesundheit, das sich weithin durchgesetzt hat. Die European Association of Palliative Care (EAPC) spricht von ‚active, total care‘ (EAPC 2018), die den Sterbenden zuteil werden soll – und nicht nur ihnen: Auch an die Familien richtet sich das Angebot, mit dem Ziel, ihnen bei der Bewältigung des Sterbens ihrer Angehörigen zu helfen und Sicherheit zu vermitteln, sogar dann noch, wenn ihr Familienmitglied bereits verstorben ist und Trauerbegleitung ansteht (Schneider 2014, S. 61). Die Familie gilt auch deswegen als ‚unit of care‘, weil sich die Patientin oder der Patient womöglich mehr um das Wohlergehen seiner Angehörigen sorgt als um sich selbst, bzw. weil umgekehrt die Familie allein im Blick hat, das Leiden ihres Lieben zu lindern, und dabei den eigenen bevorstehenden Verlust vergisst (Walter 1994, S. 151). Allerdings bleibt, wirft man einen Blick in die palliativmedizinische Literatur, eine gewisse Spannung sichtbar: Obschon auch die Lebensqualität der Familie verbessert werden soll, wird zugleich die „Patientenzentriertheit“ als ein Leitbild palliativer Betreuung hervorgehoben, das die Sterbenden in den Mittelpunkt rückt (Broom und Kirby 2012, S. 3).

Beim Sterben handelt es sich um ein relationales Geschehen (Broom 2015, S. 75–76). So übt die Familie auf den gesamten Verlauf des Sterbeprozesses vom Beginn einer etwaigen Inanspruchnahme von Pflegeleistungen bis hin zur Wahl des Sterbeorts wesentlichen Einfluss aus. Nicht zuletzt stellt der Tod von Angehörigen ein einschneidendes Ereignis im Leben dar (Broom 2015, S. 77).

Um auf den Umstand aufmerksam zu machen, dass die Sterbewirklichkeit interaktiv hergestellt und intersubjektiv geteilt wird, sowie um die Perspektive der Zurückbleibenden zu verdeutlichen, spricht Schneider von einem „Sterben-Machen“ (Schneider 2014, S. 62). Zentral dabei ist, dass die Weiterlebenden ihren Alltag zukünftig ohne die Verstorbenen bewältigen müssen. Es bedarf deswegen einer Um- und Neudefinition der geteilten Wirklichkeit, wobei es für jene darum geht, den „Glauben an die Sinnhaftigkeit ihres Weiterlebens in ihren alltäglichen gesellschaftlichen Bezügen“ (Schneider 2014, S. 60) nicht zu verlieren.

Nun wird eine Person allerdings nicht schlicht aufgrund einer infausten Prognose zu einer sterbenden, vielmehr steuern komplexe reziproke Aushandlungsprozesse, wie sie zu einer solchen gemacht wird. Wer stirbt, so der Gedanke beim Begriff der Sterberolle, muss sich in eine neue Rolle einfinden, mit der sich bestimmte Erwartungen und Handlungsmuster, aber auch Rechte verbinden, ähnlich wie es sich Talcott Parsons (1951) für sein Konzept der Krankenrolle dachte (Göckenjan und Dreßke 2002; Seale 1998). Die vier Merkmale der Krankenrolle gelten ähnlich für die Sterberolle: So sind Kranke wie Sterbende von ihren sozialen Verpflichtungen befreit (1) und tragen keine Verantwortung für ihre Situation (2). Während sich der

Kranke jedoch um Gesundung bemühen sollte, gilt das für den Sterbenden nicht mehr (3), ebenso wenig wie die Pflicht, einen Arzt aufzusuchen und mit diesem zu kooperieren (4). Wer stirbt, darf zudem verlangen, dass Symptome wie Schmerzen oder Atemnot behandelt und letzte Wünsche erfüllt werden, die freilich geäußert werden müssen, woraus sich eine „Pflicht zum bewussten Sterben“ (Göckenjan und Dreßke 2002, S. 90) ergibt.

Dass sich ein Bewusstsein des nahenden Todes keineswegs selbstverständlich einstellt, arbeiten Glaser und Strauss mit ihrer Typologie von Bewusstseinskontexten heraus (Glaser und Strauss 1965). Die beiden Autoren machen vier Muster aus, mit denen Sterbende und ihr Umfeld ihre Interaktionen strukturieren: In einem *geschlossenen Bewusstseinskontext* wird einer Person verschwiegen, dass ihr Lebensende naht, während sie in einem *argwöhnischen Bewusstseinskontext* trotz der vorenthaltenen Prognose ahnt, wie es um sie bestellt ist. Im *Bewusstseinskontext der wechselseitigen Täuschung* kennen beide Seiten die Prognose, verheimlichen ihr Wissen jedoch voneinander, um keine Ängste auszulösen. Bloß im *offenen Bewusstseinskontext* verständigen sich die Beteiligten unverstellt über das nahende Lebensende. Freilich lassen sich die Muster nicht linear verstehen, vielmehr konzipieren Glaser und Strauss sie als mögliche Interaktionsformen, die sich im Sterbeverlauf abwechseln können (Glaser und Strauss 1965).

Die letzte Lebensphase ist seitens der Sterbenden häufig von dem Gefühl geprägt, den Mitmenschen zur Last zu fallen (Bausewein et al. 2013). Dahinter steckt die Sorge um die körperliche, emotionale und soziale Belastung der Angehörigen, die sich beispielsweise durch die Pflege, notwendige Nachtwachen oder die Auswirkungen des bevorstehenden Verlusts ergibt. Zudem fühlen sich Sterbende vielfach nicht mehr als gleichwertige Partnerinnen oder Partner in der Beziehung. Das Resultat sind Schuldgefühle, Gefühle des Kontrollverlusts, ein geringeres Selbstwertgefühl und die Infragestellung der eigenen Identität (Gudat et al. 2019). So korreliert das Gefühl anderen zur Last zu fallen mit Angst, Depression, Hoffnungslosigkeit und Suizidalität, wobei auffällig ist, dass sich sowohl der Wunsch, vorzeitig mittels Sterbehilfe aus dem Leben zu scheiden, einstellen kann, als auch eine klare Ablehnung, den Tod zu beschleunigen, wie Gudat et al. (2019) zeigen.

3 Trauer

Sterben bedeutet Schmerz und Verlust für die betroffene Person, aber auch für die Hinterbliebenen. Als subjektive emotionale Reaktion stellt Trauer einen Schmerz über den „Verlust von als unersetzlich Empfundene“ (Hahn 1968, S. 7) sowie einen psychischen und sozialen Prozess des Abschiednehmens dar (Bellebaum 1992). Sie ist multikomplex und wird auf der affektiven Ebene von anderen Emotionen wie Wut, Angst, Traurigkeit oder Schuld begleitet. Sie geht zum Beispiel mit Unruhe, Müdigkeit oder Weinen auf der Verhaltensebene und mit Konzentrationschwierigkeiten, Erinnerungsstörungen u. a. auf der kognitiven Ebene einher. Zudem ist sie mit physiologischen Aspekten wie Appetitlosigkeit, Schlafstörungen,

Kopfschmerzen und anderen somatischen Reaktionen verkettet (Stroebe und Stroebe 1987).

Das medizinische Modell versteht Trauer primär als Krankheit („grief as a disease“), die es zu überwinden gilt (Rosenblatt 2006). Diese Vorstellung korrespondiert mit der binären Konzeption von normaler vs. pathologischer Trauer und den Stufen-/Phasen-Modellen der Trauer, die eine ‚Gesundung‘ als normatives Ziel der Trauerreaktion definieren. Verena Kast (2011) unterscheidet beispielsweise zwischen vier Phasen des Trauerprozesses: 1. ‚Phase des Nicht-wahrhaben-Wollens‘, in der Trauernde den Tod des geliebten Menschen nicht akzeptieren wollen und die Realität des Todes verdrängen oder leugnen, 2. ‚Phase der aufbrechenden Emotionen‘, in der Gefühle wie Schmerz, Trauer oder Wut intensiv erlebt werden, 3. ‚Phase des Suchens und Sich-Trennens‘, in der Abschiednehmen und Loslassen Merkmale der psychischen Realität der Trauernden sind, und 4. ‚Phase des neuen Selbst- und Weltbezugs‘, in der Hinterbliebene sich neu der Welt und neuen Beziehungen vor dem Hintergrund eines veränderten Selbst zuwenden (auch Kachler 2011, S. 24). Es wird ein linearer Ablauf impliziert, der von einem akuten Stadium der Trauer bis hin zu einem Aspekt der Vergangenheit reicht. Das Mittel hierzu bildet die *Trauerarbeit*. Als Metapher verstanden impliziert sie eine temporäre Trauerrolle, einen fortschreitenden und zeitlich begrenzten Trauerprozess, der sich mit dem Ausspruch ‚Die Zeit heilt alle Wunden‘ am besten verdeutlichen lässt (Foote und Frank 1999).

3.1 Tod und Identität der Hinterbliebenen

Eine soziologische Perspektive betont stärker den sozialen Beziehungsaspekt von Trauer, deren Grundlage sinnhafter Beziehungsverlust ist, und ihre Einbettung in ein gesellschaftliches und kulturelles Normen- und Wertesystem. Es ist nicht nur der Verlust der geliebten Person, der Tod zerstört auch die Grundlage des Selbst der Hinterbliebenen (Jakoby 2015). Das soziologische Konzept *threads of connectedness* (Lofland 1985) beschreibt diese multidimensionalen Verbindungen, die durch einen Tod zerstört werden. Es ist nicht ‚nur‘ der Verlust des Individuums, der physischen Präsenz, sondern mit der verstorbenen Person sind eine Reihe weiterer Bedeutungen verbunden, die als ‚multiple Verluste‘ (Stroebe und Schut 1999) oder ‚Verlust des sozialen Kontextes‘ (Rosenblatt 2006) bezeichnet werden. Im Einzelnen sind das zum Beispiel der Verlust von sozialen Rollen (z. B. Ehefrau, Mutter), Verlust des privaten Selbst, Verbindungen zu anderen Personen (Zugang zu sozialen Netzwerken) und anderen sozialen Welten, eine geteilte Realität, erhoffte Zukunft, gemeinsame Vergangenheit oder eine Quelle von Sicherheit und Bestätigung (Lofland 1985, S. 175). Trauer kann als „psychischer Prozess des Abschiednehmens“ (Bellebaum 1992, S. 122) verstanden werden und dies nicht nur von der geliebten Person, sondern ebenfalls von dem durch sie etablierten (alten) Selbst, sozialen Rollen oder Bindungen.

3.2 Vergessen oder Erinnern?

Trauer- und Verlusterfahrungen sind sozialen Beurteilungen und Maßstäben unterworfen. Mit den einander kontrastierenden Idealtypen *Vergessen* und *Erinnern* (Jakoby 2014), die für das medizinisch-psychiatrische Verständnis von Trauer einerseits und das aktuelle Continuing-Bonds-Modell andererseits stehen, sind zwei grundsätzliche Perspektiven auf Trauer entworfen. Vergessen stellt das Leitmotiv des medizinisch-psychiatrischen Modells der Trauer dar. Wesentliches Element ist das Konzept der ‚normalen‘ Trauer, das intensiven Schmerz, Verzweiflung und zu durchlebende Trauerphasen erwartet. Trauerarbeit impliziert die Loslösung von den Verstorbenen, das Verblässen von Erinnerungen und die Bewältigung des Verlusts. Tote spielen keine aktive Rolle mehr im Leben der Hinterbliebenen, weshalb die im Konzept der normalen Trauer gültigen Gefühlsnormen auch mit ‚Breaking Bonds‘ (Stroebe und Stroebe 1992) assoziiert werden. In welche gesellschaftlichen und kulturellen Normen und Werte ist diese Perspektive eingebettet? Granek (2010) und Harris (2009) verweisen auf das ‚moderne Paradigma‘ und die kapitalistisch-ökonomische Struktur und die damit verbundenen sozialen und kulturellen Werte wie Produktivität, Wettbewerb, Konsum sowie Funktionalität, Effizienz und Rationalität. Trauer, Traurigkeit oder Angst – als Symbole für Verletzlichkeit und Schwäche – widersprechen den skizzierten Werten. Ziel ist die Wiederherstellung von Funktionalität und die Gesundung von intensiver Emotionalität (Stroebe und Stroebe 1992).

Erinnern stellt das soziologisch inspirierte Gegenmodell dar, wie es sich im Continuing Bonds-Modell (Klass et al. 1996; Walter 1996) manifestiert. Der Tod beendet ein Leben, aber nicht die soziale Beziehung. Andauernde Präsenz der Verstorbenen im Leben der Hinterbliebenen, fortgesetzte emotionale und soziale Beziehungen mit den Verstorbenen sowie fortlaufende Kommunikation über die Toten sind Kennzeichen dieser neuen Perspektive auf die Beziehungen zwischen Lebenden und Toten. Das alternative Trauermodell entwickelte sich Mitte der 1990er-Jahre zeitgleich in der psychologischen und soziologischen Forschung. Dieser Ansatz grenzt sich von der Einseitigkeit des dominanten medizinischen Diskurses ab, der eine Loslösung von alten Beziehungen und *recovery*, d. h. die Trennung von den Toten und Bewältigung des Schmerzes als therapeutische Ziele setzt. Liebe und Sehnsucht sind zentrale Dimensionen der Trauer, die dem reduktionistischen (medizinisch-psychiatrischen) Blick auf die Schmerzhaftigkeit dieser Emotion entgegengesetzt werden (Jakoby und Reiser 2014). Auch über 20 Jahre nach Einführung von Continuing Bonds in die wissenschaftliche Trauerforschung ist dieses Modell bis heute umstritten und oft negativ konnotiert. Dahinter steht die Annahme, dass „die allzu große Nähe zu den Verstorbenen [...] mittel- und langfristig zu Defiziten in der Trauerarbeit führ[t]“ (Sörries 2012, S. 76).

Nicht alle Verluste gelten als ‚betrauerbar‘ (Butler 2009). Doka (2002) macht darauf aufmerksam, dass Trauer um Familienangehörige allgemein eine stärkere Berechtigung erhält, als Trauer um andere Verluste (wie zum Beispiel um Freundinnen und Freunde). Das soziologische Konzept der *entrechteten Trauer* (disenfran-

chised grief) verweist auf illegitime und marginalisierte Verluste, die sozial nicht anerkannt bzw. stigmatisiert sind, wie zum Beispiel Schwangerschaftsabbrüche, Ex-Partnerinnen oder -partner, der Tod von Haustieren oder der Tod durch Suizid (Doka 2002). Entrechtete Trauernde dürfen ihre Trauer nicht öffentlich ausdrücken, erhalten keine Anerkennung für den Verlust und somit keine soziale Unterstützung. Sie werden oftmals vom Sterbeprozess oder den Trauer Ritualen ausgeschlossen. Darüber hinaus findet man in der aktuellen Ratgeberliteratur (Kachler 2011) eine normative Klassifikation von ‚leichten‘ und ‚schweren‘ Verlusten entsprechend der jeweiligen Verlustkategorie. Der Tod von Mitgliedern der erweiterten Familie oder hochbetagten Eltern wird als ‚leichter‘ Verlust bewertet (Kachler 2011, S. 56). Hier erfolgt eine „soziale Grenzziehung bezüglich des Lebensalters und der sozialen Wertschätzung einer verstorbenen Person“, nach der das Recht zu trauern als akzeptabel oder inakzeptabel bewertet wird (Schiefer 2007, S. 145).

4 Spezifische Forschungsfelder: Der Verlust eines Kindes

4.1 Elterliche Trauer

Noch bis zum Beginn des 20. Jahrhunderts war in Europa der frühe Tod von Säuglingen und Kindern ein häufiges Ereignis. Prominent vertrat Philippe Ariès (1975) die These, Eltern hätten bis zur Moderne ihren Säuglingen und Kleinkindern indifferent gegenübergestanden, und ihr Tod habe als unvermeidliches Schicksal gegolten (Vögele 2009).

In der westlichen Trauerforschung wird elterliche Trauer heute als überwältigende Form von Trauer beschrieben (Rando 1986a; Stroebe et al. 2013b). Der Tod eines Kindes hinterlässt eine Leerstelle und hat Auswirkungen auf die Eltern als Individuen, auf das Paar, das Familiensystem und die Gesellschaft selbst. Manche Eltern empfinden ihr Kind als Verlängerung ihres Selbst, so dass mit dessen Tod auch ein Teil von ihnen verloren geht. Besonders wenn das einzige Kind einer Familie stirbt, wird für Eltern die Frage virulent, ob und wie sie überhaupt noch eine Familie sind. Im anderen Fall, nach dem Tod eines Geschwisterkindes, sind trauernde Eltern vor die Herausforderung gestellt, verbliebene Kinder zu betreuen. Elternschaft in Trauer (‚bereaved parenting‘) ist geprägt von emotionalen Schwankungen, Schwierigkeiten, eigene Bedürfnisse und die des Kindes zu vereinbaren, Überbehütung und einem gestiegenen Verantwortungsgefühl (Haylett und Scott Tilley 2018). Auch bestehen Unsicherheiten, wenn Eltern gefragt werden, wie viele Kinder sie haben: Sollen sie das Verstorbene weglassen oder sich erklären? Einige verwaiste Geschwister übernehmen Funktionen und Rollen ihrer verstorbenen Geschwister, während andere gegenteilige Verhaltensweisen zeigen, um sich abzugrenzen (Murray et al. 2005; zu Geschwisterverlust Marshall und Winokuer 2017). Die Sorge von Eltern, ein weiteres Kind nach dem Verlust eines Babys sei ein ‚Lückenstopfer‘, ist der Ausgangspunkt von Grout und Romanoff (2000). Ihre Studie zeigt, dass Eltern entweder die Leerstelle aufrecht erhalten, die das verstorbene Kind in der Familie besetzt hätte, oder eine aktive Beziehung zu ihm pflegen.

In der Forschung zu elterlicher Trauer wurden zum einen – häufig Frauen und Männer vergleichend – individuelle Reaktionen, gesundheitliche Konsequenzen und Coping-Strategien untersucht, zum anderen soziale Aspekte der Trauer wie soziale Unterstützung, Effekte auf die Paarbeziehung sowie Kommunikation und Coping als Paar (Stroebe et al. 2013b). Der Tod eines Kindes zieht ‚multiple Verluste‘ (Stroebe und Schut 1999) nach sich wie die Verluste von elterlicher Identität, Glaube, Zukunftserwartungen und -hoffnungen, sozialer Unterstützung und Einbettung, Arbeit und Status. Zudem leiden betroffene Eltern unter Schuldgefühlen; Eltern, die ihr Kind durch Suizid verloren haben, etwas stärker als solche, deren Kinder durch Unfall oder Krankheit ums Leben gekommen sind (Miles und Demi 1992). Für die Vermutung, Trauer nach Suizid des eigenen Kindes sei die ‚problematischste‘ Form von Trauer, gibt es allerdings keine eindeutigen Hinweise (Stroebe et al. 2013b, S. 30). Trauernde Eltern tragen ein höheres Scheidungsrisiko (Lyngstad 2013), wobei etwa Dyregrov und Matthiesen (1987) eine stärkere Verbundenheit zwischen den Partnern konstatieren (zu den Effekten auf die Paarbeziehung auch Stroebe et al. 2013b, S. 32–33). Ebenso zeigt sich ein statistisch erhöhtes Risiko für Eltern, nach dem Tod ihres Kindes gesundheitliche Probleme zu bekommen, während andere Studien wiederum positive Folgen wie persönliches Wachstum hervorheben (Stroebe et al. 2013b, S. 29).

Die Paradigmenverschiebung von medizinisch-psychiatrischen, eher normativen Modellen der Trauer zu eher soziologischen, empirisch fundierten Trauertheorien arbeitet Ruth Davies (2004) heraus. Erfolgreich Trauern hieße innerhalb eines Stufen-/Phasen-Modells von Trauer, dass sich trauernde Eltern vom verstorbenen Kind lösen, den Verlust akzeptieren und ihre Lebenswelt neu strukturieren. Trauertheorien dieser Ausrichtung kritisiert etwa Rando (1986b) für ihre mangelnde Übertragbarkeit auf den Fall elterlicher Trauer. Es sei schwer für Eltern, den als wider-natürlich wahrgenommenen Tod des Kindes zu akzeptieren: Das Kind hätte sie überleben sollen, nicht umgekehrt. Auch eine Anpassung an die neue Situation oder eine Neudefinition eigener Rollen seien schwer machbar, wenn weiterhin Geschwisterkinder zu betreuen sind. Traditionelle Kriterien „unbewältigter, pathologischer oder abnormaler“ Trauer seien für die Erfahrung elterlicher Trauer *normal* (Rando 1986b, S. 56, Übers. JB). Es bedürfe deshalb anderer Kriterien zur Beschreibung elterlicher Trauer.

Mit dem Continuing-Bonds-Modell fokussiert etwa Klass (1996) statt des Vergessens die fortgesetzte Integration des verstorbenen Kindes in die psychische und soziale Welt der Eltern. Während in medizinisch-psychiatrischen Modellen beispielsweise überstandene Jahrestage wie Geburtstage der verstorbenen Kinder als Meilensteine gelten, die Eltern näher an das Ziel einer Anpassung an die neue Situation bringen (Singg 2003, S. 881), zeigen Studien, die das *Erinnern* betonen, wie Jahrestage und andere „memory triggers“ (Davidsson Bremborg und Rådestad 2013, S. 162–163) Eltern die Möglichkeit bieten, ihre Beziehung zum Kind aufrechtzuerhalten. Bedeutsame Gegenstände, z. B. ein Spielzeug des Kindes, rufen als „linking objects“ (Davies 2004, S. 509) Gefühle und Erinnerungen hervor und bieten Anlässe, über das verstorbene Kind zu sprechen. Etwa der regelmäßige Besuch beim Friedhof, das tägliche Anzünden einer Kerze oder das Mitdecken des Tisches für das

abwesende Familienmitglied können dazu beitragen, das verstorbene Kind im Familienalltag zu integrieren. Trauernde bleiben auf diese Weise über Narrationen, Rituale und andere beziehungsstiftende und tröstende Erinnerungspraktiken mit ihren Kindern in Verbindung.

Im biografischen Trauermodell von Walter (1996) ist ein Weg, die Verstorbenen ins Leben zu integrieren, die permanente Rekonstruktion einer Identität bzw. einer Biografie des Verstorbenen. Eine solche Rekonstruktion ist abhängig von Gelegenheiten zum „continuing conversational remembering“ (Davies 2004, S. 510), die sich für trauernde Eltern seltener als für andere Trauernde ergeben. Zudem treffen Eltern auf Unwillen und Abwehr auch im engen Umfeld, sobald sie über ihre verstorbenen Kinder sprechen (möchten). Andere finden es zudem schwer, mit Personen zu sprechen, die keinen derartigen Verlust erlitten haben. Angesichts dieser Einsamkeit trauernder Eltern wird die immense Bedeutung und Nutzung von Selbsthilfegruppen und Online-Foren für verwaiste Eltern und Geschwister offenkundig.

4.2 Fehlgeburt, Stillgeburt und Tod Neugeborener

Eine besondere und umstrittene Form von Kindsverlust bzw. elterlicher Trauer sind Verlusterfahrungen im Kontext von Schwangerschaft und Geburt. Vor allem im angelsächsischen Raum sind ‚pregnancy loss‘, ‚perinatal loss‘ und ‚reproductive loss‘ in den letzten Jahren verstärkt in den Fokus psychologischer, kulturentropologischer und anwendungsorientierter Forschung gerückt (Earle et al. 2016). Jährlich kommt es in Österreich und Deutschland durchschnittlich zu zwei bis drei, in der Schweiz zu vier Totgeburten je 1000 Lebendgeburten. Schätzungsweise jede fünfte aller Schwangerschaften endet mit einer Fehlgeburt: einem Absterben oder Ausstoßen der ‚Leibesfrucht‘ mit einem Gewicht von unter 500 Gramm. In westlichen Gesellschaften war es bis in die 1970er-Jahre klinische Routine, das Fehl- oder Stillgeborene nach der Geburt sofort zu entfernen, den Eltern den Blick auf das Kind vorzuenthalten und keine weiteren Maßnahmen zur Unterstützung der Verlustbewältigung zu ergreifen.

Erfahrungen von Fehlgeburt, Stillgeburt und Neugeborenenentod sind auch heute noch von Ambivalenzen, fehlender sozialer Anerkennung, geringer öffentlicher Sichtbarkeit und *entrechteter Trauer* (Doka 2002) geprägt. Außenstehende, die noch in keiner Beziehung zum ‚Ungeborenen‘ standen, können den Schmerz von Eltern, Großeltern und anderen Nahestehenden oft nicht nachvollziehen. Schwangerschaftsverluste wie auch Unfruchtbarkeit bergen darüber hinaus Stigmata, die zusätzlich zum eigentlichen Verlust zu Isolation, Schuldgefühlen und Identitätsproblemen der Betroffenen führen. Manche Frauen empfinden eine Irritation ihrer weiblichen Identität und berichten von Schuld, Wut und Hass in Bezug auf ihren als dysfunktional wahrgenommenen Körper. Partner und Partnerinnen erleben sich in der passiven Rolle mitunter hilflos und werden nicht als Trauernde wahrgenommen. Bonnette und Broom (2011) heben die Schwierigkeiten männlicher Partner hervor, ihre Trauer auszudrücken und sich als (trauernde) Väter zu identifizieren. Autoethnografisch erforscht auch der US-Amerikaner Weaver-Hightower (2012)

väterliche Trauer nach Stillgeburt und konstatiert, Verlusterfahrungen von Vätern würden kulturell und wissenschaftlich oft übergangen. Gesellschaftlich nicht anerkannte und wenig erforschte Verluste („unacknowledged loss“ (Doka 2002)) sind außerdem Fehl- und Stillgeburtserfahrungen in nicht heteronormativen Familien- und Reproduktionskonstellationen etwa von Leihmüttern, Homosexuellen, Transmännern und Menschen mit Behinderungen (Murray et al. 2005, S. 86; Ausnahmen in Earle et al. 2016).

Seit den 1980er-Jahren existieren in Deutschland Betroffenen- und Selbsthilfeinitiativen, die sich für die Verbesserung der klinischen, rechtlichen und sozialen Situation von Eltern sogenannter Sternenkinder einsetzen (Böcker 2016). In Selbsthilfegruppen und Trauerforen im Internet finden Betroffene eine Community, in der sie als (verwaiste) Eltern ihrer verstorbenen Kinder wahrgenommen und unterstützt werden. Auf Initiative eines betroffenen Ehepaares wurde 2013 eine Änderung der deutschen Personenstandsverordnung bewirkt: Fehlgeborene, also pränatal verstorbene „Leibesfrüchte“ mit einem Gewicht von unter 500 Gramm, können seitdem auf Wunsch der Eltern dem Standesamt angezeigt werden (Weilert 2017). Durch die rechtliche Dokumentation erhalten die nicht bestattungspflichtigen Leibesfrüchte symbolisch den Status eines Familienmitgliedes. Vor der Gesetzesänderung wurden Fehlgeborene außerdem meist mit dem Klinikmüll der behandelnden Klinik entsorgt. Eltern können jetzt um die Herausgabe ihres Kindes bzw. des Schwangerschaftsgewebes bitten und eine Bestattung veranlassen. Nach diesem Modell trat 2017 in Österreich eine vergleichbare Gesetzesänderung in Kraft, in der Schweiz kann seit 2019 eine Fehlgeburt vom Zivilstandsamt bestätigt, nicht aber im Personenstandsregister eingetragen werden.

An der Berliner Charité unterstützt seit 2014 das Palliativteam Neonatologie Personen, die vor der Geburt wissen, dass ihr Kind während oder kurz nach der Geburt sterben wird (Garten und von der Hude 2014). Im Kern geht es darum, die Betroffenen während und nach der Geburt dabei zu unterstützen, innerhalb einer kurzen Zeit eine Familie zu werden und zu sein, d. h. das Neugeborene während dessen wenigen Lebensstunden zu begrüßen, zu versorgen und zu verabschieden. Sie können so eine Beziehung mit dem Kind aufbauen und es in die Familie integrieren – mittels Erinnerungspraktiken auch über dessen Tod hinaus.

Die Geburt und die Zeit unmittelbar danach erwarten Betroffene mit ambivalenten Vorstellungen und Ängsten. Im Positionspapier „Caring for families experiencing stillbirth: A unified position statement on contact with the baby“ betonen die 20 Beitragenden, wie positiv Eltern den Kontakt mit ihrem Kind nach der Geburt bewerten (Limbo 2012). Es enthält Handlungsempfehlungen für professionelles Klinikpersonal, wie es Eltern dabei unterstützen kann, Kontakt mit ihrem Kind aufzunehmen, es anzuschauen und in den Arm zu nehmen. Nach der Geburt entstehen häufig Fotografien und andere Erinnerungsstücke, z. B. Fußabdrücke. Mittlerweile stehen ehrenamtliche Fotografinnen und Fotografen auf Abruf zur Verfügung, um das sterbende oder verstorbene Kind zu fotografieren (z. B. über das überregionale Netzwerk „Dein Sternkind“). Diese Praxis, Erinnerungen zu schaffen, kann als beziehungsstiftende Interaktion zwischen Familien, Neugeborenen und Klinikpersonal fungieren (Martel und Ives-Baine 2014), wird von manchen

Betroffenen aber explizit abgelehnt (Böcker 2016). In der öffentlichen Präsenz einer „neonatal end-of-life photography“ sieht Martel (2017, S. 309) das Potenzial, der gegenwärtigen Invisibilisierung von Trauer nach frühen Kindsverlusten etwas entgegen zu setzen. Die Fotografien können als Familienfotos gezeigt und geteilt werden.

5 Fazit

In verschiedener Hinsicht lässt sich der Sterbeprozess als interaktives Geschehen begreifen: Auf das Lebensende als Planungs- und Gestaltungsaufgabe für das Individuum übt die Familie entscheidenden Einfluss aus, geht es für sie doch darum, sich auf ein Weiterleben ohne ihren Angehörigen vorzubereiten. Dass eine Person überhaupt zu einer sterbenden wird, ist dabei nicht einfach das Resultat einer infausten Prognose, vielmehr übernimmt sie diese Rolle erst im Zuge reziproker Aushandlungsprozesse. Häufig stellt sich für sie dabei die Sorge ein, ihren Angehörigen zur Last zu fallen. Auch Trauer ist nicht nur ein intraindividuelles Phänomen oder gar ein pathologischer Zustand, sondern ergibt sich aus sozialen Beziehungen und normativen Erwartungen. Die identitätstheoretische Dimension der Trauer wird über den ‚Verlust des Selbst‘ abgebildet. Gleichzeitig offenbart eine soziologische Perspektive die Rolle der Gesellschaft in Bezug auf die Anerkennung persönlicher Verluste. Trauernde sehen sich mit spezifischen normativen Erwartungen an die Intensität und den Ausdruck ihrer Gefühle konfrontiert, wie es das Modell der ‚normalen‘ Trauer exemplifiziert. In diesem Kontext sensibilisiert das Konzept der entrechteten Trauer (Doka 2002) für die Diversität der sozialen Bestätigung und Unterstützung von Hinterbliebenen, die bei nicht anerkannten Verlusten ausbleiben. Fehl- und Stillgeburt werden beispielsweise gesellschaftlich nicht als vollwertige Todesfälle behandelt und Betroffene verarbeiten den Verlust vor allem privat. Mit dem Tod eines (älteren) Kindes verlieren Familien nicht nur ein Mitglied, sondern auch ihre Sinnhaftigkeit als Familiensystem. Soziale Netzwerke im Internet, ehrenamtliche Initiativen und eine gestiegene mediale Aufmerksamkeit tragen dazu bei, Tod und Verlust weniger als private Angelegenheiten zu begreifen und stellen zunehmend wichtige soziale Ressourcen zur Verfügung.

Angaben zu den Autorinnen

Nina Jakoby, PD Dr., ist Privatdozentin am Soziologischen Institut und Projektleiterin an der Abteilung Gleichstellung und Diversität der Universität Zürich. Seit 2019 leitet sie die Geschäftsführung der Gleichstellungskommission der Universität Zürich. Ihre aktuellen Arbeits- und Forschungsschwerpunkte umfassen Soziologie der Emotionen, Thanatosoziologie, Geschlechtersoziologie, Hochschul- und Wissenschaftsmanagement.

Julia Böcker, M.A., ist wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Soziologie und Kulturorganisation, Leuphana Universität Lüneburg. Arbeits- und Forschungsschwerpunkte sind Kultursoziologie, Thanatosoziologie, Methoden rekonstruktiver Sozialforschung, Lebensanfang und Emotionen.

Nina Streeck, Dr., ist Fachverantwortliche Ethik und Lebensfragen am Institut Neumünster, Stiftung Diakoniewerk Neumünster – Schweizerische Pflegerinnen-schule, Zollikerberg. Ihre Arbeits- und Forschungsschwerpunkte umfassen ethische Fragen am Lebensende, Ethik der Palliative Care, Demenzethik und Pflegeethik.

Literatur

- Ariès, P. (1975). *Geschichte der Kindheit*. München: Hanser.
- Ariès, P. (2009). *Geschichte des Todes* (12. Aufl.). München: Deutscher Taschenbuch Verlag.
- Bausewein, C., Calanzani, N., Daveson, B. A., Simon, S. T., Ferreira, P. L., Higginson, I. J., Bechinger-English, D., Deliens, L., Gysels, M., Toscani, F., Ceulemans, L., Harding, R., & Gomes, B. (2013). ‚Burden to others‘ as a public concern in advanced cancer: A comparative survey in seven European countries. *BMC Cancer*, 13. <https://doi.org/10.1186/1471-2407-13-105>.
- Bellebaum, A. (1992). *Abschiede. Trennungen im Leben*. Wien: Deuticke.
- Böcker, J. (2016). Frühe Tode. Verräumlichungen der Trauer um Ungeborene. In T. Benkel (Hrsg.), *Die Zukunft des Todes* (S. 317–338). Bielefeld: transcript.
- Bonnette, S., & Broom, A. (2011). On grief, fathering and the male role in men’s accounts of stillbirth. *Journal of Sociology. The Australian Sociological Association*, 48(3), 248–265.
- Broom, A. (2015). *Dying: A social perspective on the end of life*. Farnham: Ashgate.
- Broom, A., & Kirby, E. (2012). The end of life and the family: Hospice patients’ views on dying as relational. *Sociology of Health and Illness*, 35(4), 1–15.
- Bundesärztekammer (2011). Grundsätze der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung. *Deutsches Ärzteblatt*, 108, A346–A348.
- Butler, J. (2009). *Raster des Krieges. Warum wir nicht jedes Leid beklagen*. Frankfurt a. M./New York: Campus.
- Clark, D. (2007). From margins to centre: A review of the history of palliative care in cancer. *Lancet Oncology*, 8, 430–438.
- Davidsson Bremborg, A., & Rådestad, I. (2013). Memory triggers and anniversaries of stillborn children. *Nordic Journal of Religion and Society*, 26(2), 157–174.
- Davies, R. (2004). New understandings of parental grief: Literature review. *Journal of Advanced Nursing*, 46(5), 506–513.
- Dierickx, S., Deliens, L., Cohen, J., & Chambaere, K. (2016). Euthanasia in Belgium: Trend in reported cases between 2003 and 2013. *CMAJ*, 188(16), 407–414.
- Doka, K. J. (Hrsg.). (2002). *Disenfranchised grief. New directions, challenges, and strategies for practice*. Champaign: Research Press.
- Dyregrov, A., & Matthiesen, S. B. (1987). Similarities and differences in mothers’ and fathers’ grief following the death of an infant. *Scandinavian Journal of Psychology*, 28, 1–15.
- EAPC. (2018). Definition of palliative care. <http://www.eapcnet.eu/Themes/AbouttheEAPC/DefinitionandAims.aspx>. Zugegriffen am 24.05.2018.
- Earle, S., Komaromy, C., & Layne, L. L. (Hrsg.). (2016). *Understanding reproductive loss: Perspectives on life, death and fertility*. London/New York: Routledge.
- Exit (2010). *Exit Info. Mitglieder magazin*. Zürich: Exit – Deutsche Schweiz.
- Exit (2019). Exit auf einen Blick. <https://exit.ch/exit-auf-einen-blick/>. Zugegriffen am 24.07.2019.
- Feldmann, K. (2010). *Tod und Gesellschaft. Sozialwissenschaftliche Thanatologie im Überblick* (2. Aufl.). Wiesbaden: Springer.
- Foote, C. E., & Frank, A. W. (1999). Foucault and therapy: The discipline of grief. In A. S. Chambon, A. Irving & L. Epstein (Hrsg.), *Reading Foucault for social work* (S. 157–187). New York: Columbia University Press.

- Garten, L., & von der Hude, K. (Hrsg.) (2014). *Palliativversorgung und Trauerbegleitung in der Neonatologie*. Berlin/Heidelberg: Springer.
- Glaser, B. G., & Strauss, A. L. (1965). *Awareness of dying*. Chicago: Aldine.
- Göckenjan, G., & Drefße, S. (2002). Wandlungen des Sterbens im Krankenhaus und die Konflikte zwischen Krankenrolle und Sterberolle. *Österreichische Zeitschrift für Soziologie*, 27, 80–96.
- Granek, L. (2010). Grief as pathology. The evolution of grief theory in psychology from Freud to the present. *History of Psychology*, 1, 46–73.
- Gronemeyer, R. (2007). Von der Lebensplanung zur Sterbeplanung: eine Perspektive der kritischen Sozialforschung. In P. Gehring, M. Rölli & M. Saborowski (Hrsg.), *Ambivalenzen des Todes. Wirklichkeit des Sterbens und Todestheorien heute* (S. 51–59). Darmstadt: WBG.
- Grout, L. A., & Romanoff, B. D. (2000). The myth of the replacement child: Parents' stories and practices after perinatal death. *Death Studies*, 24(2), 93–113.
- Gudat, H., Ohnsorge, K., Streeck, N., & Rehmann-Sutter, C. (2019). How palliative care patients' feelings of being a burden to others can motivate a wish to die. Moral challenges in clinics and families. *Bioethics*, 33(4), 421–430.
- Hahn, A. (1968). *Einstellungen zum Tod und ihre soziale Bedingtheit. Eine soziologische Untersuchung*. Stuttgart: Enke.
- Harris, D. (2009). Oppression of the bereaved: A critical analysis of grief in western society. *Omega Journal of Death & Dying*, 3, 241–253.
- Haylett, W. J., & Scott Tilley, D. (2018). The phenomenon of bereaved parenting: An integrative review of literature. *OMEGA – Journal of Death and Dying*. <https://doi.org/10.1177/0030222818819350>.
- Jakoby, N. (2014). Die Zeit heilt alle Wunden? Erinnern und Vergessen im Kontext soziologischer Trauerforschung. In O. Dimbath & M. Heinlein (Hrsg.), *Die Sozialität des Erinnerns. Beiträge zur Arbeit an einer Theorie des sozialen Gedächtnisses* (S. 183–197). Wiesbaden: Springer VS.
- Jakoby, N. (2015). The self and significant others: Toward a sociology of loss. *Illness, Crisis & Loss*, 23, 110–128.
- Jakoby, N., & Reiser, S. (2014). „Ohne dass der Tod uns scheidet“. Intimität in virtuellen Friedhöfen. In K. Hahn (Hrsg.), *E<3Motion. Intimität in Medienkulturen* (S. 73–91). Wiesbaden: Springer VS.
- Jox, R. (2011). *Sterben lassen. Über Entscheidungen am Ende des Lebens*. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt.
- Kachler, R. (2011). *Meine Trauer wird dich finden. Ein neuer Ansatz in der Trauerarbeit*. Freiburg i. Br.: Kreuz.
- Kast, V. (2011). *Trauern, Phasen und Chancen des psychischen Prozesses* (33. Aufl.). Freiburg i. Br.: Kreuz.
- Kellehear, A. (2007). *A social history of dying*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Kellehear, A. (2014). *The inner life of the dying person*. New York: Columbia University Press.
- Klass, D. (1996). The deceased child in the psychic and social worlds of Bereaved parents during the resolution of grief. In D. Klass, P. R. Silverman & S. L. Nickman (Hrsg.), *Continuing bonds. New understandings of grief* (S. 199–215). Washington, DC: Taylor & Francis.
- Klass, D., Silverman, P. R., & Nickman, S. L. (Hrsg.). (1996). *Continuing bonds. New understandings of grief*. Washington, DC: Taylor & Francis.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Interviews mit Sterbenden*. Freiburg i. Br.: Kreuz.
- Kunz, R., & Rügger, H. (2018). Selbstbestimmtes Sterben als Herausforderung an die Medizin. *Schweizerische Ärztezeitung*, 99(59), 156–158.
- Limbo, R. (2012). Caring for families experiencing stillbirth: A unified position statement on contact with the baby. *Illness, Crisis, & Loss*, 20(3), 295–298.
- Lofland, L. H. (1985). The social shaping of emotion: The case of grief. *Symbolic Interaction*, 8, 171–190.
- Lyngstad, T. H. (2013). Bereavement and divorce: Does the death of a child affect parents' marital stability? *Family Science*, 4(1), 79–86.
- Marshall, B. J., & Winokuer, H. R. (Hrsg.). (2017). *Sibling loss across the lifespan: Research, practice, and personal stories*. London/New York: Routledge.

- Martel, S. L. (2017). Bereavement photographs as family photographs: Findings from a phenomenological study on family experience with neonatal end-of-life photography. *Communications*, 42(3), 309–326.
- Martel, S. L., & Ives-Baine, L. (2014). „Most prized possessions“: Photography as living relationships within the end-of-life care of newborns. *Illness, Crisis, & Loss*, 22(4), 311–332.
- Meier, E. A., Gallegos, J. V., Montross-Thomas, L. P., Depp, C. A., Irwin, S. A., & Jeste, D. V. (2016). Defining a good death (successful dying): Literature review and a call for research and public dialogue. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 261–271.
- Miles, M. S., & Demi, A. S. (1992). A comparison of guilt in bereaved parents whose children died by suicide, accident, or chronic disease. *Omega*, 24(3), 203–215.
- Murray, C. I., Toth, K., & Clinkinbeard, S. S. (2005). Death, dying and grief in families. In S. J. Price, C. Price & P. C. McKenry (Hrsg.), *Families and change: Coping with stressful events and transitions* (3. Aufl., S. 75–102). Thousand Oaks: Sage.
- Nadeau, J. W. (2007). Meaning making in family bereavement. A family systems approach. In M. S. Stroebe et al. (Hrsg.), *Handbook of bereavement research. Consequences, coping, and care* (S. 329–347). Washington, DC: American Psychological Association.
- Parsons, T. (1951). Illness and the role of the physician: A sociological perspective. *American Journal of Orthopsychiatry*, 21(3), 452–460.
- Rando, T. A. (1986a). The unique issues and impact of the death of a child. In T. A. Rando (Hrsg.), *Parental loss of a child* (S. 5–43). Champaign: Research Press.
- Rando, T. A. (1986b). Parental bereavement: An exception to the general conceptualizations of mourning. In T. A. Rando (Hrsg.), *Parental loss of a child* (S. 45–58). Champaign: Research Press.
- Rietjens, J. A. C., Van der Maas, P. J., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Van Delden, J. J. M., & Van der Heide, A. (2009). Two decades of research on euthanasia in the Netherlands. What have we learnt and what questions remain? *Bioethical Inquiry*, 6, 271–283.
- Rosenblatt, P. C. (2006). Grief: The social context of private feelings. In M. S. Stroebe, W. Stroebe & R. O. Hansson (Hrsg.), *Handbook of bereavement. Theory, research, and intervention* (8. Aufl., S. 102–111). Cambridge: Cambridge University Press.
- Schiefer, F. (2007). *Die vielen Tode. Individualisierung und Privatisierung im Kontext von Sterben, Tod und Trauer in der Moderne*. Berlin: Lit.
- Schneider, W. (2014). Sterbewelten: Ethnographische (und dispositiveanalytische) Forschung zum Lebensende. In M. W. Schnell, W. Schneider & H. J. Kobe (Hrsg.), *Sterbewelten. Eine Ethnographie* (S. 51–138). Wiesbaden: Springer.
- Seale, C. (1998). *Constructing death. The sociology of dying and bereavement*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Singg, S. (2003). Parents and the death of a child. In C. D. Bryant (Hrsg.), *Handbook of death & dying* (S. 880–890). Thousand Oaks: SAGE.
- Sörries, R. (2012). *Herzliches Beileid. Eine Kulturgeschichte der Trauer*. Zürich: Primus.
- Stolberg, M. (2013). *Die Geschichte der Palliativmedizin. Medizinische Sterbebegleitung von 1500 bis heute*. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- Streckeisen, U. (2001). *Die Medizin und der Tod. Über berufliche Strategien zwischen Klinik und Pathologie*. Opladen: Leske und Budrich.
- Streeck, N. (2016). Sterben, wie man gelebt hat. Die Optimierung des Lebensendes. In N. Jakoby & M. Thönnies (Hrsg.), *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge* (S. 29–48). Wiesbaden: Springer VS.
- Stroebe, W., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement. Rationale and description. *Death Studies*, 23, 197–224.
- Stroebe, W., & Stroebe, M. S. (1987). *Bereavement and health: The psychological and physical consequences of partner loss*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Stroebe, M., & Stroebe, K. J. (1992). Broken hearts or broken bonds. Love and death in historical perspective. *American Psychologist*, 47, 1205–1212.
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2013a). Goals and overview of the special issue – Bereavement: A family affair. *Family Science*, 4(1), 1–3.

- Stroebe, M., Schut, H., & Finkenauer, C. (2013b). Parents coping with the death of their child: From individual to interpersonal to interactive perspectives. *Family Science*, 4(1), 28–36.
- Van der Heide, A., Van Delden, J. J. M., & Onwuteaka-Philipsen, B. D. (2017). End-of-life decisions in the Netherlands over 25 years. *New England Journal of Medicine*, 377(4), 492–494.
- Vögele, J. (2009). Wenn das Leben mit dem Tod beginnt. Säuglingssterblichkeit und Gesellschaft in historischer Perspektive. *Historical Social Research*, 34(4), 66–82. <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/28758>. Zugegriffen am 19.05.2019.
- Walter, T. (1994). *The revival of death*. London/New York: Routledge.
- Walter, T. (1996). A new model of grief: Bereavement and biography. *Mortality*, 1, 7–25.
- Weaver-Hightower, M. B. (2012). Waltzing Matilda. An autoethnography of a father's stillbirth. *Journal of Contemporary Ethnography*, 41(4), 462–491.
- Weilert, A. K. (2017). Der rechtliche Rahmen für den Umgang mit Fehl- und Totgeburten. *Rechtsmedizin*, 27(4), 286–294.
- WHO. (2015). Definition of palliative care. <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. Zugegriffen am 15.04.2019.
- Wittkowski, J. (2011). Sterben – Ende ohne Anfang? In J. Wittkowski & H. Strenge (Hrsg.), *Warum der Tod kein Sterben kennt. Neue Einsichten zu unserer Lebenszeit* (S. 29–104). Darmstadt: WBG.

Literaturhinweise zum Weiterlesen

- Broom, A. (2015). *Dying: A social perspective on the end of life*. Farnham: Ashgate.
- Jakoby, N., & Thönnies, M. (Hrsg.). (2017). *Zur Soziologie des Sterbens. Aktuelle theoretische und empirische Beiträge*. Wiesbaden: Springer VS.
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (Hrsg.) (2013). Special issue: Bereavement: A family affair. *Family Science*, 4(1), 1–3.