



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Arbeit

Wenn Mitbewohner/innen sterben:  
Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung

Verfasserin

Mag. rer. nat. Sabrina Rockenbauer

Angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, Februar 2012

Studienkennzahl: 297  
Studienrichtung: Diplomstudium Pädagogik  
Betreuerin : Ass.-Prof. Mag. Dr. Andrea Strachota



## **Vielen Dank ...**

... an meine Betreuerin Frau Ass.-Prof.<sup>in</sup> Mag.<sup>a</sup> Dr.<sup>in</sup> Andrea Strachota, die mich bei dieser Arbeit auf den richtigen Weg führte und mir ihr Vertrauen entgegenbrachte.

... an die Klient/innen der Caritas Region Retz und meine Arbeitskolleg/innen, die sich als Interviewpartner/innen zur Verfügung stellten und das Gelingen dieser Arbeit ermöglichten.

... an meinen Lebensgefährten Manuel, der alle meine Launen ritterlich ertrug, mich immer wieder motivierte und nie den Glauben an mich verlor.

... an meine Mama und meine Schwägerin, für das sorgfältige und engagierte Korrekturlesen dieser Arbeit.

... an meine Familie und Freund/innen, die stets ein offenes Ohr und aufmunternde Worte für mich übrig hatten .



## **Vorwort**

Krankheit, Tod und Trauer sind jene Themen, die im Alltag oftmals ‚weggeschoben‘ und verdrängt werden. Gedanken daran rufen ins uns Ängste vor der Endlichkeit hervor oder erinnern uns an bereits bewältigte Lebenshürden. Doch sobald man selbst oder ein liebgewonnener Mensch von einem Schicksalsschlag betroffen ist, wird die Auseinandersetzung damit unumgänglich. Aus diesem Grund musste auch ich mich im letzten Jahr intensiv mit diesen Themen beschäftigen ... doch wie kam es nun dazu?

Ich arbeite seit einigen Jahren am Caritas Bauernhof Unternalb als Behindertenbetreuerin in einer Wohngruppe für geistig behinderte Erwachsene. In besagter Wohngruppe leben zwölf Männer zwischen 17 und 70 Jahren – manche Bewohner werden bereits seit mehreren Jahrzehnten in unserer Einrichtung betreut und möchten auch ihr Lebensende in ihrer gewohnten Umgebung – in ihrem zu Hause – verbringen. Dieser Wunsch kann nicht immer in Erfüllung gehen, oft fehlt es an Betreuungspersonal oder an der Möglichkeit, die gesundheitliche Versorgung optimal zu gewährleisten. Im letzten Jahr wurden meine Kollegen/innen und ich zum ersten Mal damit konfrontiert, einen unserer Senioren im letzten Lebensabschnitt zu begleiten. Der Bewohner lebte bereits seit mehr als 20 Jahren in unserer Einrichtung und erkrankte unheilbar an Krebs. Nach diesem Befund konnte im Spital nichts mehr für ihn getan werden. Herr H. kam zurück in die Wohngruppe und bemühte sich, sein bisheriges Leben weiterzuleben. Er verbrachte seine Tage wie gewohnt in der Seniorengruppe in Retz, auch wenn die Fahrt dorthin große Mühe kostete. Seine Kräfte schwanden von Tag zu Tag und die Anforderungen an uns Betreuer/innen nahmen zu. In Teambesprechungen planten wir für die nächsten Wochen voraus, verstärkten die Betreuungskapazitäten und vernetzten uns mit dem Palliativteam des Krankenhauses. Auch von den Kollegen/innen der anderen Wohngruppen sowie vom Leitungsteam wurden wir bestens unterstützt. Die optimale Betreuung von Herr H. und die Begleitung der anderen Bewohner in ihren alltäglichen Belangen sowie in den durch die Situation hervorgerufenen Ängsten und Sorgen standen im Mittelpunkt unserer Bemühungen. Diese intensive Zeit war sowohl für die Mitarbeiter/innen als auch für die anderen Klienten nicht einfach und oftmals belastend. In den letzten Wochen vor dem Tod verstärkte sich die Krankheit schnell und Herrn H. ging es immer schlechter. Die bleibende Lebenszeit war nun absehbar und es machte sich bereits eine traurige Stimmung im Haus bemerkbar. Herr H. kämpfte bis zuletzt um jeden Tag sei-

nes Lebens. Er hielt allen Schmerzen stand, man hörte ihn nie klagen. Er nahm sein Schicksal an und war bis zum letzten Tag für jede Kleinigkeit dankbar, die für uns so selbstverständlich war. Herr H. schloss in einer Nacht auf Sonntag im Beisein eines Kollegen für immer seine Augen.

Nachdem unser Klient verstorben war, war das Gefühl der Trauer im ganzen Wohnhaus spürbar. Sowohl Klient/innen als auch Betreuer/innen trauerten um den liebgewonnenen Bewohner. Eine Kollegin, welche sich Kompetenzen für die Trauerarbeit angeeignet hat, ermöglichte es allen Betroffenen, sich in Ruhe und ohne Überforderung von Herrn H. zu verabschieden. Im Laufe des Tages wurde gebetet und ein Erinnerungsalter eingerichtet sowie die schwarze Fahne gehisst. Herr H. wurde einige Tage später am örtlichen Friedhof im Beisein seiner Freunde/innen und einiger Betreuer/innen bestattet.

Der Umgang mit Trauer ist für mich nichts Neues. Als Psychologin und Mitarbeiterin im Kriseninterventionsteam des Roten Kreuzes habe ich bereits viele Menschen kennengelernt, die in traumatischer Weise mit dem Tod von Familienmitgliedern konfrontiert wurden und diesen zu verarbeiten versuchen. Ebenso habe ich an einer Weiterbildung zu ‚Trauer und Sterben‘ der Caritas teilgenommen, welche mir Einblicke in die Erfahrungswelten meiner Kollegen/innen ermöglichte. Doch erst die persönliche Betroffenheit und das Erleben des Trauerprozesses der Mitbewohner beim Tod von Herrn H. haben mir den Anstoß dazu gegeben, mich näher mit dem Thema ‚Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ zu beschäftigen und diese im Rahmen meiner Diplomarbeit bei den Bewohner/innen der Caritas Behinderteneinrichtungen in der Region Retz zu untersuchen.

## **Inhaltsverzeichnis**

<b>Einleitung .....</b>	<b>1</b>
<b>1. Geistige Behinderung aus verschiedenen Perspektiven .....</b>	<b>13</b>
1.1 Die lern-orientierte Sichtweise .....	14
1.2 Die IQ-orientierte Sichtweise .....	15
1.2.1 ICD-10.....	15
1.2.2 DSM-IV.....	16
1.2.3 Exkurs: Zur Verwendung von Intelligenztests.....	17
1.3 Die ressourcen-orientierte Sichtweise.....	18
1.3.1 ICF.....	18
1.3.2 AAIDD .....	20
1.4 Geistige Behinderung und Alter .....	21
1.5 Exkurs: Geistige Behinderung im Nationalsozialismus .....	22
<b>2. Trauer .....</b>	<b>23</b>
2.1 Gefühle.....	23
2.2 Körperliche Reaktionen .....	25
2.3 Kognitive Veränderungen.....	25
2.4 Verhaltensweisen .....	26
2.5 Traueraufgaben nach William Worden.....	27
2.6 Die Trauerphasen nach Bowlby und Kast .....	29
<b>3. Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung .....</b>	<b>33</b>
3.1 In der Trauer sind alle Menschen gleich – oder?.....	34
3.2 Unterstützungsmöglichkeiten im Trauerprozess.....	36
3.3 Konkrete Vorschläge .....	39
3.4 Überblick wichtiger Forschungsarbeiten .....	42
<b>Empirischer Teil .....</b>	<b>47</b>
<b>4. Qualitatives Forschungsdesign .....</b>	<b>48</b>
4.1 Methode der Datengewinnung – das problemzentrierte Interview .....	50

---

4.1.1	Instrumente des problemzentrierten Interviews.....	51
4.1.2	Gesprächstechniken im problemzentrierten Interview .....	52
4.1.3	Besonderheiten bei der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung .....	53
4.1.4	Ablauf der Interviews .....	56
4.2	Methode der Datenauswertung – die qualitative Inhaltsanalyse .....	60
4.2.1	Die inhaltlich strukturierte Inhaltsanalyse .....	61
4.3	Beschreibung des Kategoriensystems .....	64
<b>5.</b>	<b>Der Weg zu den Interviewpartner/innen .....</b>	<b>67</b>
5.1	Die Caritas Region Retz .....	68
5.1.1	Wenn ein Mensch in der Behinderteneinrichtung stirbt .....	69
5.2	Methoden der Stichprobenwahl.....	70
5.3	Die Gewinnung der Interviewpartner/innen.....	71
5.4	Die Beschreibung der Interviewpartner/innen .....	72
<b>6.</b>	<b>Ergebnisdarstellung .....</b>	<b>73</b>
6.1	Einzelfalldarstellung – Frau A .....	74
6.1.1	Relevante Informationen.....	74
6.1.2	Zuordnung nach Kategorien .....	75
6.2	Einzelfalldarstellung – Frau B.....	78
6.2.1	Relevante Informationen.....	78
6.2.2	Zuordnung nach Kategorien .....	79
6.3	Einzelfalldarstellung – Frau C.....	84
6.3.1	Relevante Informationen.....	84
6.3.2	Zuordnung nach Kategorien .....	85
6.4	Einzelfalldarstellung – Herr X .....	88
6.4.1	Relevante Informationen.....	88
6.4.2	Zuordnung nach Kategorien .....	89
6.5	Einzelfalldarstellung – Herr Y .....	93
6.5.1	Relevante Informationen.....	93
6.5.2	Zuordnung nach Kategorien .....	94
6.6	Einzelfalldarstellung – Herr Z.....	97
6.6.1	Relevante Informationen.....	97

---



6.6.2	Zuordnung nach Kategorien .....	98
6.7	Diskussion der Ergebnisse .....	101
6.7.1	K1 – Erfahrungen .....	101
6.7.2	K2 – Umgang mit der Trauer .....	102
6.7.3	K3 – Einbezug in das Geschehen .....	104
6.7.4	K4 – Unterstützung.....	106
6.7.5	K5 – Bewältigung.....	107
6.7.6	K6 – Wünsche für die Zukunft.....	108
6.8	Kritische Anmerkungen .....	109
<b>7.</b>	<b>Resümee .....</b>	<b>110</b>
7.1	Zusammenfassung.....	110
7.2	Heilpädagogische Implikationen der Forschungsergebnisse .....	113
<b>8.</b>	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>115</b>
<b>9.</b>	<b>Anhang .....</b>	<b>120</b>
9.1	Kurzfragebogen.....	120
9.2	Interviewleitfaden zum Thema .....	121
9.3	Gefühlskärtchen .....	126
9.4	Kategorienschema.....	128
9.5	Literatur aus dem Internet.....	133
	Abstract - Deutsch .....	145
	Abstract - Englisch.....	145

**Curriculum Vitae**

---



## Einleitung

### *Problemskizze*

Sterben gehört zum Leben dazu und somit ist es verständlich, dass auch in Behinderteneinrichtungen immer wieder Bewohner/innen durch Krankheit oder Altersschwäche aus dem Leben und somit auch aus dem Kreis ihrer Familien und Freunde/innen gerissen werden und ein großes Loch in der Gemeinschaft zurücklassen. Diese Thematik hat erst in den letzten zwei Jahrzehnten an Relevanz zugenommen, wie Fack (1997, 218) zunächst mit dem Hinweis auf die Geschehnisse im Nationalsozialismus historisch begründet: „Der T 4-Vernichtungsaktion<sup>1</sup> der Nazis fiel im dritten Reich nahezu eine ganze Generation behinderter Menschen zum Opfer.“ Aus diesem Grund ist die Zahl der Senioren mit geistiger Behinderung in Österreich, im Vergleich zu anderen europäischen Ländern, noch gering (Weber 2008). Fack (ebd.) verweist anschließend auch auf den medizinischen Fortschritt, welcher die Lebenserwartung vieler behinderter Menschen erhöht, sowie auf die Möglichkeit pädagogischer Förderungsmaßnahmen, welche positiven Einfluss auf die Folgen vieler Behinderungen ausüben.

Es ist nun nachvollziehbar, dass Mitarbeiter/innen in Einrichtungen für geistig behinderte Menschen den Themen Tod und Trauer einen höheren Stellenwert einräumen müssen, als bislang notwendig war, um auch in diesen Bereichen unterstützend wirken zu können.

Nach Luchterhand und Murphy (2007) sprechen manche helfende Personen Menschen mit geistiger Behinderung die Fähigkeit, Gefühle wie Trauer und Verlust zu empfinden, ab. Andere wollen die Betroffenen vor der Wahrheit und vor den damit verbundenen Belastungen schützen. Doch entscheidend ist hierbei, „dass Helfer sich klarmachen müssen, dass Erwachsene mit geistiger Behinderung nicht den Begriff Tod verstehen müssen, um Verlust zu empfinden“ (ebd., 29). Die hinterbliebenen Klient/innen sind genauso traurig wie andere Menschen, wenn jemand aus ihrem Umfeld stirbt – sie zei-

---

<sup>1</sup> Die T4-Vernichtungsaktion galt unter Hitler als Programm zur „Beseitigung der Insassen der Heil- und Pflegeanstalten“ (Biewer 2010, 23). Der Name T4 begründet sich dabei auf die Adresse des für diese Maßnahme zuständigen Leitungsstabes in Berlin, nämlich Tiergartenstraße 4. Von 1939 bis 1941 fielen der T4-Aktion 70273 psychiatrische Patient/innen bzw. Menschen mit Behinderung zum Opfer (Schott & Tölle 2006).

gen diese Trauer jedoch manchmal auf andere Art und Weise, oder brauchen mehr Unterstützung, um mit ihrer Trauer umgehen zu können und diese in ihr Leben zu integrieren. Stauber (2008), welche geistig behinderten Menschen die gleiche Individualität beim Trauern zuspricht wie nicht behinderten Menschen, meint jedoch weiter, dass der Ausdruck und die Stärke der Emotionen manchmal von Nichtbehinderten als problematisch oder besonders auffällig gedeutet werden, diese jedoch als individuelle Verarbeitungsstrategie angesehen werden müssen. Senckel (1996) spricht dies schon einige Jahre früher an und stellt fest, dass es für geistig behinderte Menschen aufgrund ihrer kognitiven Einschränkung schwieriger ist, die Situation adäquat zu erfassen, so dass es manchmal zu verstärkten Aggressionen oder regressiven Verhaltensweisen kommen kann. Bosch (2006, 38) fasst das zusammen und schreibt: „Menschen mit einer geistigen Behinderung reagieren auf Verluste entsprechend der Art und Weise, wie das Kinder mit einem vergleichbaren geistigen Entwicklungsalter tun.“ Dementsprechend sind in der Betreuungssituation besondere Unterstützungsmaßnahmen gefordert, um eine adäquate Begleitung der Menschen mit geistiger Behinderung zu ermöglichen.

Luchterhand und Murphy (2007) haben sich dieser Problematik angenommen und wichtige Elemente der Unterstützung im Trauerprozess in sechs Schritten beschrieben: 1. Die betroffene Person über den Todesfall informieren (ebd. 39); 2. Die Person zu Gesprächen über ihre Gefühle ermutigen (ebd. 43); 3. Der Person die Sicherheit geben, dass sie nicht allein ist und dass andere Menschen ihr helfen können (ebd. 44); 4. Sich bewusst machen, dass der Trauerprozess viel Zeit braucht (ebd. 45); 5. Mit der Person Geduld haben (ebd. 45) und 6. Von der Person lernen, welche Hilfe sie benötigt, indem man ihr zuhört und ihre Reaktionen beobachtet (ebd. 46).

Nach Heppenheimer (2007) brauchen geistig behinderte Personen Begleitung in ihrer Trauer und Menschen, die sie ernst nehmen. Bevormundung und Ausgrenzung durch nicht behinderte Menschen ist hier die falsche Herangehensweise und zeigt, dass geistige Behinderte nach wie vor nicht als vollwertige Erwachsene in unserer Gesellschaft integriert sind. „Trauer ist ein entscheidender Faktor für die seelische und körperliche Gesundheit der Menschen. Wer seine Trauer nicht leben kann, wird auch keine wirkliche Freude mehr erleben, denn Trauer und Freude bedingen einander“ (ebd., 189). Diese Ansicht vertritt auch Bosch (2006, 37) und schreibt: „Die Kunst besteht darin, Menschen, denen der Verlust nicht begreiflich wird, doch erleben zu lassen, was ihnen fehlt. Sie Schmerz erleben zu lassen. Denn: Trauern ist ein Menschenrecht, jeder darf trauern. Wenn sie gut trauern können, können sie auch wieder lieben.“

Vorhergehende Ausführungen lassen den Schluss zu, dass die Themen Tod und Trauer auch in Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung Einzug gehalten haben und sowohl Mitarbeiter/innen als auch Bewohner/innen vor neue Herausforderungen stellen. Dieser gegenwärtigen Entwicklung hinkt die Wissenschaft noch hinter her, so dass im nachfolgenden Abschnitt nur wenige empirische Untersuchungen beschrieben werden können.

### *Aktueller Forschungsstand*

Trotz ausgiebiger Recherchen in Bibliotheken und intensiver Nutzung der wissenschaftlichen Datenbanken konnte ich im deutschsprachigen Raum nur wenige einschlägige heilpädagogische Fachartikel finden, welche sich mit der Thematik ‚Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ in Form einer empirischen Untersuchung eingehender beschäftigen. Einen interessanten Forschungsbeitrag, der mir wertvolle Hinweise zur Durchführung meines wissenschaftlichen Vorhabens liefert, erbrachten Wickert und Hoogers-Dörr (1983) bereits vor beinahe drei Jahrzehnten. Sie befragten sieben Männer mit Down-Syndrom und deren Betreuer/innen zu den Themen Trauer, Tod und Sterben und stellen fest, dass erstere trotz gegenteiliger Annahmen häufige Trauerreaktionen zeigen, wenn anschauliche Hinweisreize geboten werden, konnten jedoch in Ermangelung vollständig beantworteter Fragebögen keine statistische Ergebnisauswertung vornehmen.

Auch Arenhövel (1998) widmet sich in seiner Forschung den Themen Sterben, Tod und Trauer bei geistiger Behinderung und befragte Kinder und Jugendliche sowie deren Eltern und Lehrer/innen in Sonderschulen nach ihrem Todesverständnis und ihrem Trauerverhalten.

In englischen Fachzeitschriften wird das Thema nur sehr selten behandelt, so dass ich hier nur auf Brickell und Munir (2008) hinweisen kann. Die beiden beschäftigten sich mit der Trauer und den damit verbundenen Problemen bei Menschen mit geistiger Behinderung und sprechen sich aufgrund erhöhter Risiken (sekundäre Verluste, sprachliche Barrieren und Schwierigkeiten in der Sinnfindung) für den Einsatz gezielter Trauerinterventionen aus.

Im Gegensatz zu empirischen Forschungsarbeiten ist allgemeine Literatur zum Thema Trauer nicht schwer zu finden, auch Bücher, die das Thema in Bezug auf Menschen mit geistiger Behinderung behandeln oder zumindest ein Kapitel ihres Werkes daraufhin ausrichten, sind vorhanden. Da ich diesen Werken mein theoretisches Wissen verdanke, welches sich auch im Theorieteil meiner Diplomarbeit wiederfinden wird, möchte ich einige Bücher kurz vorstellen.

Das Buch von Luchterhand und Murphy (2007) beschäftigt sich ausschließlich mit der Trauer an sich und den Charakteristika der Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung. Sie geben den Leser/innen konkrete und praxisorientierte Anleitungen für die Unterstützung des Trauerprozesses geistig behinderter Menschen.

Ein weiteres Buch, welches Menschen mit geistiger Behinderung in den Mittelpunkt stellt, wurde von Fässler-Weibel und Jeltsch-Schudel (2008) herausgegeben. Es enthält Beiträge verschiedenster Autoren/innen und zeigt damit unterschiedliche Perspektiven und Wahrnehmungen auf. So widmet sich beispielsweise ein Kapitel den (nicht) vorhandenen Unterschieden in der Trauerreaktion (Stauber 2008) während ein anderes Kapitel die Sichtweisen erwachsener Menschen mit geistiger Behinderung zum Thema Tod und Trauer in den Mittelpunkt stellt (Junk-Jhry 2008).

In Zusammenarbeit der Evangelischen Landeskirche und der Diakonie erschien das Buch „Christliche Spiritualität gemeinsam leben und feiern“ (Evangelische Landeskirche in Württemberg 2007), welches die inklusive Arbeit der Kirche in Bezug auf Menschen mit Behinderung beschreibt und praktische Tipps zur Umsetzung bietet. Ein Kapitel widmet sich dabei der Trauerarbeit von Menschen mit geistiger Behinderung und beruft sich auf die Beobachtungen in einer Einrichtung (Heppenheimer 2007).

Senckel (1996; 2006) stellt in ihren Werken Menschen mit geistiger Behinderung in den Mittelpunkt. Sie zeigt auf, wie notwendig die Trauer zur Bewältigung von Verlusten ist und welche Hindernisse von den Betreuungspersonen überwunden werden müssen, damit der Trauerprozess gelingen kann.

Die Autoren/innen aller genannten Bücher berichten von eigenen Erfahrungen mit der Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung oder führen Fallbeispiele an. Ebenfalls werden die Beobachtungen der Menschen mit den bekannten Trauerphasen verglichen und diesen zugeordnet. Nur in seltenen Fällen liegt den Büchern jedoch eine empirische Untersuchung zugrunde, die das Phänomen Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung beleuchtet und dabei die betroffenen Personen selbst, ihre Erfahrungen und Mei-

nungen, in den Mittelpunkt stellen. Doch ist eine Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung überhaupt möglich?

Hagen (2007, 23) hat sich dieser Frage gewidmet und merkt zunächst an, „dass es ... offenkundig so ist, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung dem Ideal eines verständigen, seine eigene Lage umfassend reflektierenden Gesprächspartners nicht entsprechen.“ Die Autorin geht jedoch davon aus, dass bei dieser Personengruppe eine hohe Verstehenskompetenz vorhanden und eine Befragung möglich ist. Hagen (2002) befragte 25 Personen mit geistiger Behinderung und analysierte anschließend alle Interviews. Dabei stellte sie fest, dass „bei Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung durchaus kritische Sichtweisen vorzufinden sind ...“ (ebd., 304). Auf der Grundlage eigener Erkenntnisse und der Forschungsarbeiten anderer Autoren/iInnen verfasste sie ein Interviewkonzept für die Befragung dieser Personengruppe. Buchner (2008) entwickelte ebenfalls ein solches Konzept, bezog jedoch die ethischen Aspekte sowie Hinweise zur Durchführung und Auswertung eines qualitativen Interviews in seine Ausführungen mit ein. Beide Arbeiten stellen dabei die tatsächliche Kommunikation zwischen Interviewleiter/innen und befragten Personen mit geistiger Behinderung in den Fokus ihrer Erläuterungen und geben wertvolle Hinweise für die Durchführung künftiger Forschungsvorhaben.

### *Forschungslücke und Fragestellung*

Die empirische Forschung zu diesem Thema steckt noch in den Kinderschuhen und besteht neben einzelner konkreter Untersuchungen (vgl. Wickert & Hoogers-Dörr 1983; Arenhövel 1998) hauptsächlich aus Fallberichten, welche in oben genannten Büchern beschrieben werden. Es fehlt an umfassenden heilpädagogischen Forschungen, welche die Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung aus Sicht der Betroffenen untersuchen. Diese Tatsache erwähnen auch Luchterhand und Murphy (2007, 12): „Es gibt nur wenige Untersuchungen darüber, wie erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung den Tod ihnen nahestehender Personen erleben.“

Im Rahmen meiner Diplomarbeit möchte ich einen empirisch-qualitativen Forschungsbeitrag in diese Richtung leisten und mich mit der Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigen. Durch meine berufliche Anbindung an die Caritas Einrich-

tungen Retz und Unternalb möchte ich meine Untersuchung auf die dort lebenden Bewohner/innen ausrichten. Meine Hauptfragestellung lautet:

Wie erleben Menschen mit geistiger Behinderung ihre Trauer um verstorbene Mitbewohner/innen?

Diese Hauptfrage wurde anhand folgender Unterfragen zu beantworten versucht. Diese Fragen stellen die interessierenden Themen dar, welche für den Interviewleitfaden noch ausführlicher und in „leichter Sprache“ formuliert wurden.

- a) Welche Erfahrungen machten Menschen mit geistiger Behinderung mit Sterbefällen innerhalb der Einrichtung?
- b) Wie gingen geistig behinderte Menschen mit ihrer Trauer um, wenn ein/e Mitbewohner/in stirbt?
- c) Wie wurden Menschen mit geistiger Behinderung in das Geschehen (Tod, Begräbnis, Verabschiedung) einbezogen?
- d) Von wem wurden Menschen mit geistiger Behinderung beim Tod eines/r Mitbewohners/in in ihrer Trauer begleitet und unterstützt? Wie erfolgte diese Hilfe?
- e) Konnten die Menschen mit geistiger Behinderung die Erlebnisse gut verarbeiten und die Trauer bewältigen?
- f) Was wünschen sich Menschen mit geistiger Behinderung für die Zukunft, sollte sich wieder ein Todesfall ereignen?

Das Interview der Bewohner/innen fand auf Wunsch der Interviewpartner/innen ohne Unterstützung einer Betreuungsperson statt<sup>2</sup> - die Teilnahme einer solchen wurde jedoch angeboten. In Absprache mit der Interviewperson wurde nach dem Gespräch eine in der Gruppe anwesende Betreuungsperson bezüglich ihrem Erleben in Hinblick auf den Trauerprozess des/r Klienten/in befragt. Diese Frage sollte aufzeigen, ob es Kontroversen zwischen dem Erleben der trauernden Person und der Wahrnehmung der Betreuungsperson gibt.

---

<sup>2</sup> Nach Hagen (2002) fühlen sich Menschen mit geistiger Behinderung in der Interviewsituation sicherer, wenn eine vertraute Begleitperson anwesend ist. Hierbei ist jedoch zu beachten, dass diese Anwesenheit einen Einfluss auf die Aussagen der Befragten nehmen könnte.



### *Forschungsmethodik und Untersuchungsplan*

Die Forschungsfrage wurde qualitativ untersucht. Es wurden sechs Klient/innen, drei Damen und drei Herren, interviewt. Die Teilnahme an meiner Studie erfolgte natürlich freiwillig. Im Rahmen von Vorgesprächen mit der religiösen Begleiterin, mit der Psychologin sowie mit der pädagogischen Leiterin habe ich in Erfahrung gebracht, welche Bewohner/innen bereits Trauerfälle erlebt haben und wer eventuell mit mir darüber sprechen würde. Anschließend habe ich mit diesen Bewohner/innen gesprochen, ihnen Sinn und Zweck des Interviews erklärt und um das schriftliche Einverständnis gebeten. Auch die Anwesenheit einer Begleitperson wurde angeboten – dies wurde von allen Interviewpartner/innen abgelehnt.

Beim Interview selbst wurde die problemzentrierte Interviewmethode nach Witzel (2000) angewendet. Ein gesellschaftlich relevantes Problem steht bei dieser Methode im Mittelpunkt des Interviews – dies ist in meinem Fall die Trauer bei Verlust eines/r Mitbewohner/in. Die Fragen im Interview „zielen auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität“ ab (ebd. 1). Die Interviewerin verfügt über Vorkenntnisse in Bezug auf das fokussierte Thema und kann dementsprechende Rückfragen stellen oder das Gespräch immer wieder zum Problem hinführen. Der genaue Interviewablauf wird jedoch nicht vorgegeben, so dass ein möglichst offenes Gespräch geführt werden kann.

Die Auswertung der Interviews erfolgte mittels qualitativer Inhaltsanalyse (Mayring 2000; 2010). Diese Methode ist ein systematisches, regelgeleitetes und analytisches Auswertungsverfahren, welches das Datenmaterial nach bestimmten Kriterien auswertet und die Einbindung qualitativer und quantitativer Analysemöglichkeiten erlaubt. „Gegenstand (qualitativer) Inhaltsanalyse kann jede Art von fixierter Kommunikation sein ...“ postuliert Mayring (2000, 2). Dabei werden je nach Technik bestimmten Verfahrensregeln (Paraphrasierung, Generalisierung, erste und zweite Reduktion) verwendet (Mayring 2010, 98f). So kann das Datenmaterial reduziert werden, während die wichtigen Inhalte in prägnanter Weise vorhanden bleiben. Wichtigster Bestandteil dieser Methode sind Kategorien.

Die Auswertung selbst erfolgte computergestützt mit dem Programm Maxqda-10. Dieses Programm dient der qualitativen Datenanalyse, es vereinfacht die Kodierung der

Daten und ermöglicht die Durchführung der geplanten Analyseschritte am Bildschirm (Mayring 2000).

### *Disziplinäre Anbindung*

Die Anbindung des Themas ‚Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ an die heilpädagogische Disziplin kann sowohl wissenschaftlich als auch praktisch begründet werden.

Nach Biewer (2010, 197) ist „eine vorliegende Behinderung und ein daraus resultierender Unterstützungsbedarf ... Grund genug, die gesamte Lebensspanne zum Bezugspunkt des fachlichen Interesses der Heilpädagogik ... zu machen, deren zentrale Aufgabe nicht nur in der Erziehung und Bildung, sondern in der Entwicklungsbegleitung über die Lebensalter besteht.“ Demnach sind Zeiten der Auseinandersetzung mit Tod und Trauer ebenfalls als Teil des pädagogischen Handlungsfeldes anzusehen, welches jedoch noch nicht hinreichend untersucht worden ist. Wie bereits in der Problemskizze dargestellt, wird dem Thema erst seit wenigen Jahren Beachtung in der heilpädagogischen Forschung geschenkt. Dies verdeutlicht die Relevanz der verstärkten heilpädagogischen Auseinandersetzung mit jenen geistig behinderten Menschen, die bereits mit diesen Themen konfrontiert wurden. Und hier ist vor allem die tatsächliche Auseinandersetzung mit den Betroffenen gemeint und nicht die Befragung ihrer Betreuungs- oder Bezugspersonen. Hagen (2002, 293) macht dies deutlich: „Um wirksame, für die Hilfeadressaten/innen als sinnvoll erlebbare Unterstützungsleistungen entwickeln zu können, ist ein echter Dialog mit den Betroffenen unverzichtbar.“ Die Bearbeitung der genannten Forschungsfrage könnte hier einen wichtigen empirischen Forschungsbeitrag leisten und ein kleines Licht in das derzeitige Dunkel bringen, indem die geschilderten Fallbeispiele und Beobachtungen in den oben genannten Büchern mit Hilfe von tatsächlich Betroffenen empirisch untermauert werden könnten.

Ebenso kann ein praktischer Nutzen für die Arbeit mit Menschen mit geistiger Behinderung entstehen, denn auch in der Betreuung geistig behinderter Menschen hat die Auseinandersetzung mit dem Tod von Bewohner/innen und der Trauer der Hinterbliebenen erst in der jüngsten Zeit an Bedeutung zugenommen (Fack 1997). Aus der empirischen

Arbeit können auch hier positive Aspekte gewonnen werden. Die Betreuer/innen können die Trauer der Klient/innen besser verstehen und begleiten.

Von den Wünschen für die Zukunft in Bezug auf Sterbefälle, können Handlungsmöglichkeiten zur Verbesserung der Betreuungsqualität und damit zum Wohle der Klient/innen abgeleitet werden.

### *Gliederung der Arbeit*

Meine Diplomarbeit wird einen theoretischen sowie einen empirischen Teil beinhalten, welche die Bearbeitung der Forschungsfrage anzielen.

Meine Diplomarbeit gliedert sich dabei in folgende Kapitel:

Im ersten Kapitel der Arbeit steht das Thema geistige Behinderung im Vordergrund. Ich stelle Begriffsbestimmungen dar und gehe auf den Personenkreis der älteren Menschen mit geistiger Behinderung näher ein. Ein historischer Schwenk zeigt die Auswirkungen der NS-Zeit auf die Gegenwart auf und verdeutlicht, dass die Thematik um Trauer und Sterben bei Menschen mit geistiger Behinderung erst in den letzten Jahrzehnten Einzug in die heilpädagogische Forschungs- und Arbeitswelt hielt.

Das zweite Kapitel stellt die Trauer in den Mittelpunkt. Ich erläutere, was Trauer bedeutet und beschreibe die Trauerprozesse nach John Bowlby (1983) und Verena Kast (1987) sowie die Traueraufgaben von William Worden (2010) und arbeite die Gemeinsamkeiten und Unterschiede dieser Ansätze heraus.

Im dritten Kapitel wird auf die Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung Bezug genommen. Es wird aufgezeigt, welche Unterschiede es zur ‚normalen‘ Trauer geben kann und wie geistig behinderte Menschen im Trauerprozess begleitet und unterstützt werden können. Wissenschaftliche Studien, welche sich bereits mit der Thematik beschäftigt haben, werden in diesem Kapitel ebenfalls genannt und erläutert.

Mit dem vierten Kapitel beginnt der empirische Teil der Arbeit. Die Forschungsfrage und die dazugehörigen Subfragen werden hier erläutert. Die Methode der Datengewin-

nung (problemzentriertes Interview) sowie jene der Datenauswertung (qualitative Inhaltsanalyse) werden erklärt. Bei ersterer werden die Besonderheiten bei der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung sowie mögliche Stolpersteine in der Interviewsituation beschrieben. Bei letzterer werden die Kategorien vorgestellt und begründet. In diesem Kapitel wird auch auf den Interviewleitfaden und sowie den geplanten Ablauf der Untersuchung eingegangen.

Kapitel fünf stellt die befragten Personen in den Mittelpunkt. Da alle meine InterviewpartnerInnen Bewohner/innen der Caritas Region Retz sind, werde ich hier zunächst die Einrichtung selbst beschreiben. Anschließend erfolgt eine genaue Beschreibung der InterviewpartnerInnen.

Das sechste Kapitel widmet sich den Forschungsergebnissen. Die Ergebnisse der Auswertung werden beschrieben und in Hinblick auf die vorangegangenen theoretischen Ausführungen hin interpretiert. Ebenso wird auf Probleme bei der Untersuchung und bei der Auswertung hingewiesen sowie wichtige Aspekte für künftige Forschungsvorhaben angeführt.

Im abschließenden siebten Kapitel werde ich ein Resümee der vorgestellten Arbeit ziehen und die heilpädagogischen Implikationen der Forschungsergebnisse für Theorie und Praxis aufzeigen. Eine Zusammenfassung der Diplomarbeit, welche die zentralen Ergebnisse nochmals aufgreift, wird den Abschluss dieses Kapitels darstellen.

Der Tod ist nichts, ich bin nur in das Zimmer nebenan gegangen.

Ich bin ich, ihr seid ihr.

Das, was ich für Euch war, bin ich immer noch.

Gebt mir den Namen, den ihr mir immer gegeben habt.

Sprecht mit mir, wie ihr es immer getan habt.

Gebraucht nicht eine andere Redensweise,

seid nicht feierlich oder traurig.

Lacht weiterhin über das, worüber wir gemeinsam gelacht haben.

Betet, lacht, denkt an mich, betet für mich

damit mein Name im Hause gesprochen wird,

so wie es immer war,

ohne besondere Betonung, ohne die Spur des Schattens.

Das Leben bedeutet das, was es immer war.

Der Faden ist nicht durchschnitten.

Warum soll ich nicht mehr in euren Gedanken sein,

nur weil ich nicht mehr in eurem Blickfeld bin?

Ich bin nicht weit weg,

nur auf der anderen Seite des Weges.

Charles Pierre Péguy



## 1. Geistige Behinderung aus verschiedenen Perspektiven

Der Begriff „geistige Behinderung“ fand nach Theunissen (2005, 11) Ende der 1950er Jahre durch Initiative der Lebenshilfe Eingang in heil- und sonderpädagogische Diskussionen und wird seitdem in verschiedensten Disziplinen als Leitbegriff verwendet. Dennoch gibt es bis heute keine einheitliche Definition von geistiger Behinderung, sondern eine große Zahl unterschiedlichster Beschreibungen und Auffassungen. Manche Fachleute (vgl. Feuser 1996) und Betroffene bezeichnen den Begriff als gänzlich überflüssig und weisen dabei auf die Problematik der Stigmatisierung und Aussonderung der betroffenen Menschen mit geistiger Behinderung hin. In manchen Bereichen wird geistige Behinderung durch neue Leitbegriffe wie ‚Menschen mit Lernbehinderung‘ oder ‚Menschen mit intellektueller bzw. kognitiver Behinderung‘ ersetzt. Die Mitglieder der people-first-Bewegung – ein Verein für und von betroffenen Menschen – möchten selbst als ‚Menschen mit Lernschwierigkeiten‘ bezeichnet werden.

Die Verwendung unterschiedlicher Terminologien führt aktuell zu Unsicherheit und Verständigungsproblemen beim disziplinären Austausch (ebd., 13). Das beschreibt auch Biewer (2010, 34) und meint: „Vermeintliche Klarheiten sind verschwunden und wurden noch von keinem neuen konsistenten Begriffssystem abgelöst.“

In der vorliegenden Arbeit wird der Begriff ‚geistige Behinderung‘ Verwendung finden. Nach Kulig et al. (2011, 117) ist diese Terminologie allgemein verständlich – dies ist für mich ausschlaggebend. Dennoch soll der Begriff nicht unreflektiert übernommen werden, weshalb im ersten Kapitel dieser Arbeit zunächst unterschiedliche Begriffsbestimmungen vorgestellt werden, welche den Terminus ‚geistige Behinderung‘ greifbar machen möchten. Anschließend wird der Zusammenhang von Menschen mit geistiger Behinderung und Alter erläutert und aufgezeigt, welche neuen Herausforderungen damit an Behinderteneinrichtungen gestellt werden. Zum Verständnis des demografischen Anstiegs der geistig behinderten Menschen in Österreich schließt dieses Kapitel mit einem geschichtlichen Exkurs in den Nationalsozialismus.

## 1.1 Die lern-orientierte Sichtweise

Eine bekannte Begriffsbestimmung, welche Eingang in viele Fachbücher genommen hat, stammt von Heinz Bach, einem bekannten Vertreter der deutschen Geistigbehindertenpädagogik, aus dem Jahr 1977:

„Als geistigbehindert gelten Personen, deren Lernverhalten wesentlich hinter der auf das Lebensalter bezogenen Erwartung zurückbleibt und durch ein dauerndes Vorherrschen des anschauend-vollziehenden Aufnehmens, Verarbeitens und Speicherns von Lerninhalten und einer Konzentration des Lernfeldes auf direkte Bedürfnisbefriedigung gekennzeichnet ist, was sich in der Regel bei einem Intelligenzquotienten von unter 55/60 findet. Geistigbehinderte sind zugleich im sprachlichen, emotionalen und motorischen Bereich beeinträchtigt und bedürfen dauernd umfänglicher pädagogischer Maßnahmen. Auch extrem Behinderte gehören – ohne untere Grenze – zum Personenkreis“ (Bach 1977, 92; zitiert nach Biewer 2010, 51).

Bach stellt die Lernfähigkeiten des Menschen in den Mittelpunkt und begründet durch deren Einschränkung vorhandene Entwicklungsverzögerungen und den Stillstand auf frühen Entwicklungsstufen (Suhrweier 2009, 28). Es wird nur ein IQ-Wert, der mittels Intelligenztest gemessen wird, angegeben, welcher zwischen geistiger und nicht-geistiger Behinderung differenzieren soll. Der Grenzwert ist nicht eindeutig festgelegt. Bach postuliert, wenn auch nicht explizit, dass alle Menschen mit Behinderung – unabhängig vom Schweregrad dieser – durch pädagogische Maßnahmen beeinflussbar sind. Im Jahr 2001 ersetzt Bach den Begriff ‚geistige Behinderung‘, welcher durch Betroffene und deren Angehörige abgelehnt wird, durch ‚mentale Beeinträchtigung‘, die defizit-orientierte Beschreibung bleibt jedoch nahezu unverändert (Biewer 2010, 51f).

Elbert (1982, 22) fasste die damals geltenden Auffassungen zusammen und erklärte, dass geistige Behinderung nicht als „Zusammenspiel biologischer und gesellschaftlicher Faktoren“ verstanden wird, sondern als „Wesen“, für das bestimmte Verhaltens- und Erscheinungsweisen kennzeichnend sind ...“ Die Pädagog/innen erfragen stets nur die geistige Behinderung an sich, nie jedoch die Gründe des kennzeichnenden Verhaltens und Erscheinens. Zur Beantwortung dessen wäre eine tiefe Auseinandersetzung mit der Person notwendig, welche den Pädagog/innen mit „eigenen Ängsten und Abgren-



zungsmechanismen“ konfrontieren würde. Demnach wäre es einfacher, sich solcher beunruhigenden Fragestellungen zu „entledigen“ (ebd.).

Suhrweier (2009, 28) postuliert, dass auch heute „in der (sonder)pädagogischen Praxis ... noch nach diesem Prinzip des Nachweises von Mängelerscheinungen vorgegangen [wird; Anm. S.R.], wenngleich sie jetzt als »besonderer Förderbedarf« (special needs) deklariert werden, was allerdings am Sachverhalt nichts ändert.“

## **1.2 Die IQ-orientierte Sichtweise**

Nach Comer et al. (2008, 466) gelten Personen, welche eine unterdurchschnittliche Intelligenz und Anpassungsleistung aufzeigen, als geistig behindert. In diesem Kontext werden häufig die beiden medizinischen Klassifikationssysteme ICD und DSM herangezogen. Die ICD (Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme) ist das Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation (WHO), liegt bereits in ihrer zehnten Version vor und wird oft in Ergänzung durch die ICF (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit) im deutschsprachigen Raum angewandt. Im angloamerikanischen Raum wird hingegen auf das DSM (Diagnostische und Statistische Manual Psychologischer Störungen) zurückgegriffen, welches der APA (American Psychiatric Association) zugehörig ist und in der vierten Auflage zur Verfügung steht. Eine jüngere Definition mit einem erweiterten Konzept bietet die AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) (Weber & Rojahn 2009, 352).

### **1.2.1 ICD-10**

Im ICD-10 (DIMDI 2011) befinden sich die Kriterien für geistige Behinderung im Kapitel V (Psychische- und Verhaltensstörungen) unter dem Punkt F7 ‚Intelligenzstörung‘. Diese wird definiert als:

„ein Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwick-

lungsperiode manifestieren und die zum Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten“ (ebd., 215).

Gemäß ICD-10 kann die Intelligenzstörung separiert oder in Verbindung mit komorbiden Störungen auftreten. Sowohl der Intelligenz als auch der Anpassungsfähigkeit wird, wenn auch in geringem Maße, positive Veränderung durch Fördermaßnahmen zugesprochen. Daher sollte jeweils das aktuelle Funktionsniveau Beachtung finden.

Die ICD-10 unterscheidet zwischen den Schweregraden der Intelligenzminderung in vier Kategorien: F70 (leichte Intelligenzminderung, IQ 50-69), F71 (mittelgradige Intelligenzminderung, IQ 35-49), F72 (schwere Intelligenzminderung, IQ 20-34) und F73 (schwerste Intelligenzminderung IQ <20). Die Lernbehinderung wird in der ICD-10 als Entwicklungsstörung angesehen und deshalb im Kapitel F8 beschrieben (ebd., 131f).

Die kategoriale Einteilung der Intelligenz ist aus pädagogischer Sicht zu kritisieren, da mittels IQ-Test keine akkurate Messung möglich ist (siehe Kapitel 1.5). Außerdem sind die IQ-Bereiche länderübergreifend different, sodass Verständigungsprobleme entstehen können (Kulig et al. 2011, 121).

### 1.2.2 DSM-IV

Das DSM-IV ist ein multiaxiales Klassifikationssystem (Comer et al. 2008, 98ff). Die Beurteilung eines/r Klienten/in erfolgt dabei auf fünf verschiedenen Achsen, wodurch eine umfassende diagnostische Abklärung möglich wird. Achse 1 umfasst klinische Syndrome mit starker Ausprägung, beispielsweise Angst- und affektive Störungen. Auf Achse 2 finden sich Störungen, welche lang andauernd sind. Hierzu zählen die geistige Behinderung und verschiedenste Persönlichkeitsstörungen. Medizinische Krankheiten werden auf Achse 3 angeführt, psychosoziale Probleme auf Achse 4. Eine globale Einschätzung des Funktionsniveaus der psychischen, sozialen und beruflichen Ebene wird auf Achse 5 in Form eines Skalenwertes aufgezeigt (Comer et al. 2008, 98ff).

Im DSM-IV werden die Kriterien für geistige Behinderung wie folgt definiert (Saß et al. 2003; zitiert nach Comer et al. 2008, 466):

- „1. Deutlich unterdurchschnittliche intellektuelle Leistungsfähigkeit: ein IQ von etwa 70 oder weniger bei einem individuell durchgeführten Intelligenztest.
2. Gleichzeitig Defizite oder Beeinträchtigungen der gegenwärtigen Anpassungsfähigkeit in mindestens zwei der folgenden Bereiche: Kommunikation, Eigenständigkeit, häusliches Leben, soziale / zwischenmenschliche Fertigkeiten, Nutzen öffentlicher Einrichtungen, Selbstbestimmtheit, schulische Fertigkeiten, Arbeit, Freizeit, Gesundheit, Sicherheit.
3. Beginn vor 18 Jahren.“

Auch das DSM-IV bietet eine Zuordnung nach dem IQ-Wert in die vier Kategorien, die bereits aus der ICD-10 bekannt sind.

### 1.2.3 Exkurs: Zur Verwendung von Intelligenztests

Heinz Bach, die ICD-10, das DSM-IV und die AAID (siehe Kapitel 1.3.2) beschreiben geistige Behinderung unter anderem durch die intellektuelle Fähigkeit, welche mittels Testverfahren ermittelt wird. Die Anwendung von Intelligenztests wird in vielfacher Weise kritisiert. Die Validität ist vor allem im niedrigen IQ-Bereich nicht ausreichend überprüft, sodass eine genaue Einstufung bei Menschen mit geistiger Behinderung nicht möglich ist (Comer et al. 2008, 468). Der soziokulturelle Bias wird ebenfalls bemängelt – Kinder aus schlechter gestellten Familien haben hier einen Nachteil, da ihnen die Sprache und das Denken, welche im Test erforderlich sind, nicht geläufig sind. Als weiterer Kritikpunkt wird die „Straßenklugheit“ (ebd.) genannt, welche durch den Test nicht gemessen wird, jedoch in ärmeren Gebieten zum Überleben notwendig ist. Den eigentlichen Nutzen des Intelligenztests beschreibt Zajonc (1984, zitiert nach Comer et al. 2008, 470): „Der IQ-Test wurde geschaffen, um schulische Leistungen vorherzusagen, sonst nichts. Wenn wir etwas wollten, das den Erfolg im Leben vorhersagte, müssten wir einen völlig anderen Test erfinden.“

### 1.3 Die ressourcen-orientierte Sichtweise

Die zuvor beschriebene defizitorientierte Sichtweise wurde auch in den neuesten Klassifikationssystemen nicht gänzlich aufgegeben. Sie wurde jedoch um lebensweltbezogene Aspekte erweitert und geht von einer prozesshaften wechselseitigen Beeinflussung individueller und sozialer Faktoren aus (Theunissen 2005, 32).

#### 1.3.1 ICF

Die Krankheiten und Gesundheitsprobleme, welche in der ICD-10 enthalten sind, können seit dem Jahr 2001 durch die neue internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF<sup>3</sup>), welche ebenfalls der WHO zugehörig ist, ergänzt werden. Die ICF (WHO 2005, 4) stellt die ‚funktionale Gesundheit‘ in den Mittelpunkt und nennt ‚Behinderung‘ als den Oberbegriff jeder damit verbundenen Beeinträchtigung.

Gemäß ICF ist „eine Person ... funktional gesund, wenn ...

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und -strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),
3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder -strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Partizipation ...)“ (ebd., 4).

Neben diesen Komponenten der Funktionsfähigkeit und Behinderung werden auch – wenngleich auch in geringerem Umfang – Umwelt- und personenbezogene Kontextfaktoren genannt, die sich auf die genannten Faktoren auswirken können (ebd., 9). Aus all

---

<sup>3</sup> Die ICF ersetzt die ICIDH (Klassifizierung von Behinderungen als Krankheitsphänomen), welche seit dem Jahr 1980 im Einsatz war.

diesen Faktoren wird eine Situationsbeschreibung möglich, welche alle Aspekte der menschlichen Funktionsfähigkeit sowie deren Beeinträchtigungen umfasst (ebd., 13).

Häßler (2011, 14) postuliert in Zusammenhang mit der ICF „eine Abkehr von Denkmotellen, die sich an Primärdefekten orientieren (disability, impairment, handicap) und eine Hinwendung zu prozessorientierten Modellen, die auf individuelle Ressourcen/Kompetenzen ... Normalisierung und Selbstbestimmung abzielen und Funktionen und Teilhabe in den Vordergrund stellen.“

Die Soziologie der Behinderten, die in Deutschland eine Subdisziplin der Heil- und Sonderpädagogik darstellt, hat sich in Anlehnung an die ICF einen Arbeits- und Definitionsrahmen geschaffen (Markowetz 2011, 145):

„Im soziologischen ... Sinne ist ein Mensch erst dann (geistig-)behindert, wenn eine unerwünschte Abweichung vorliegt, die soziale Reaktion auf ihn entschieden negativ ist und deshalb seine Partizipationsmöglichkeiten am gesellschaftlich-sozialen Leben nachhaltig beschränkt werden und desintegrative, aussondernde Maßnahmen die Institutionalisierung von Behinderung auf den Plan rufen.“

Auch in der Heilpädagogik (Biewer 2010, 72) selbst wird mangels eigener adäquater Klassifikationssysteme immer wieder auf die medizinischen ICF und ihre Terminologie zurückgegriffen. Die ICF bietet die Möglichkeit, die Umwelt- oder personenbezogenen Faktoren um spezifische heilpädagogische Inhalte zu erweitern, verfolgt jedoch kein pädagogisches Ziel (ebd., 74). Daher wird die „begriffliche Weiterentwicklung vom pädagogischen Klassifizierungssystem im internationalen Rahmen, welche die neue Sichtweise der ICF berücksichtigt, die Hinwendung zu inklusiven institutionellen Strukturen mit aufnimmt und die Rechte und die Perspektive behinderter Menschen ernst nimmt“ als notwendig erachtet (ebd.,75).

### 1.3.2 AAIDD

Gemäß AAIDD<sup>4</sup>

„geht intellektuelle Beeinträchtigung mit Einschränkungen im Handlungsvermögen, im Vergleich zur jeweiligen Altersgruppe einher, mit erstmaliger Beobachtung vor dem 18. Lebensjahr. Von intellektueller Beeinträchtigung wird erst dann gesprochen, wenn neben einer signifikanten niedrigeren Intelligenz ... gleichzeitig auch Mängel in drei sozial-adaptiven Kompetenzbereichen – konzeptionelle, soziale und praktische Fähigkeitsbereiche – beobachtet werden“ (Weber et al. 2009, 352).

Auch hier wird die Anwendung von IQ-Tests und Ratingskalen zur Einschätzung der sozial-adaptiven Kompetenz empfohlen. Beide Instrumente dienen der Erkenntnis des individuellen Unterstützungsbedarfs und der Erstellung von Förderplänen – eine medizinische Diagnose wird dabei nicht ausgegeben (ebd., 352).

Weber (1997, 21) erläutert, dass diese Sichtweise keine kategoriale Klassifikation mehr erlaube und als ‚zielorientiert‘ gesehen werden kann:

„Die Beschreibung und Klassifikation erfolgt somit nicht mehr nach einer Analyse von globalen Defiziten in Intelligenz oder sozial-adaptiven Verhalten oder nach einem Stärken-Schwächen Profil verschiedener Kompetenzbereiche, sondern zeigt auf, was die einzelnen Menschen mit IB [Intellektueller Behinderung; Anm. S.R.] an konkreten Unterstützungen in verschiedenen Rollen benötigen.“

Nach Theunissen (2005, 32) zeigt sich durch die beiden neuen Konzepte ICF und AAIDD ein verändertes Bild von geistiger Behinderung, welches den betroffenen Menschen nicht mehr als Mängelwesen ansieht, sondern ihm Selbstbestimmung, Eigenverantwortung und Entscheidungsfreiheit zuerkennt.

---

<sup>4</sup> Die AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) nannte sich bis ins Jahr 2007 AAMR (American Association on Mental Retardation).

## 1.4 Geistige Behinderung und Alter

Die Lebenserwartung von Menschen mit geistiger Behinderung ist im vergangenen Jahrzehnt um zehn Jahre gestiegen (Häßler 2011, 11). Während in den 1930er Jahren die Lebenserwartung von Menschen mit Down-Syndrom bei neun Jahren lag, erreicht diese Menschengruppe heute durchschnittlich 62 Jahre, jene mit anderen geistigen Behinderungen 72 Jahre (Weber 2007, 83). Dennoch lässt sich kein genereller Alterungsprozess für diese Zielgruppe angeben, da dieser in Abhängigkeit der Behinderung sehr individuell ist. So zeigen sich bei manchen Behinderungsarten (z. B.: Down-Syndrom) bereits im 30. Lebensjahr Abbauvorgänge, während bei anderen geistig behinderten Menschen diese erst im hohen Alter einsetzen (Theunissen 2002, 16). Senckel (1996, 126) postuliert, dass „insbesondere der unter Orientierungsstörungen und Verwirrtheit leidende «normale Greis» ... dem «geistig behinderten» alten Menschen“ entspricht. Jenen geistig behinderten alten Menschen, die nicht von Orientierungslosigkeit und Verwirrung betroffen sind, fällt es schwer, ihren Zustand zu verstehen (ebd., 126). Demnach entspricht es nicht dem heutigen Wissensstand, wenn man von einer generell kürzeren Lebenserwartung dieser Personengruppe ausgehen würde – dies stellte Fack bereits vor 15 Jahren fest (Fack 1997, 220).

Neben dem medizinischen Fortschritt und damit verbundenen früh einsetzenden Interventionen, hat auch die pädagogische (Früh-)Förderung einen positiven Einfluss auf die heutige Lebenserwartung der von Behinderung betroffenen Menschen (ebd., 218). Weber (2007, 83) beschreibt, dass in Österreich die Zahl der geistig behinderten Senioren/innen im Vergleich zu anderen europäischen Ländern gering ist und erst in den letzten Jahren die ersten Kohorten nach dem zweiten Weltkrieg (Strupp 2008) das Pensionsalter erreichten (siehe Exkurs). So ist es auch nicht verwunderlich, dass sich Behinderteneinrichtungen erst seit dem Beginn der 1980er Jahre mit den Anforderungen, welche durch die Betreuung von alten Menschen mit geistiger Behinderung an sie gestellt werden, beschäftigten (Fack 1997, 218).

Der Verein Lebenshilfe (Lebenshilfe Österreich 2009, 8) prognostiziert einen überproportionalen Anstieg der Menschen mit geistiger Behinderung, so dass sich die Zahl der über 60-jährigen bis 2030 verzehnfacht, jene der Durchschnittsbevölkerung hingegen nur verdoppelt. Altern wird hier als ein „individuell und sozial hochdifferenzierter Prozess“ gesehen, welcher sensibel begleitet werden muss. Der Pensionsantritt, die verän-

derte Tagesstruktur und der damit verbundene Verlust sozialer Kontakte erfordert eine Neuanpassung an die Situation (Senckel 1996, 126). Menschen mit geistiger Behinderung benötigen dabei mehr Unterstützung als „normale“ Menschen im Alter. Die Gefahr der Passivität, des sozialen Rückzugs und der Vereinsamung ist hier sehr groß. Senckel (ebd.) empfiehlt, an die Biografie des Menschen anzuknüpfen und bedeutsame Aktivitäten und besondere Fähigkeiten zur Aktivierung zu nützen. So können die lebenspraktischen Fähigkeiten länger erhalten bleiben und der Stärkung des eigenen Identitätsgefühls dienen.

### **1.5 Exkurs: Geistige Behinderung im Nationalsozialismus**

Der verzögerte demografische Anstieg der geistig behinderten Menschen in Österreich geht auf die „Tötungsprogramme der Naziherrschaft“ zurück (Weber 2007, 83). Doch bereits in den Jahren nach dem ersten Weltkrieg wurden konkrete Schritte zur Tötung von „Ballastexistenzen“ – so wurden Menschen genannt, welche „für die Gesellschaft keinen Beitrag leisten können“ – geplant (Binding & Hoche, 1920; zitiert nach Biewer 2010, 22), welche im Nationalsozialismus ihre Umsetzung fanden. Mit dem „Erbgesundheitsgesetz“ begannen 1934 zunächst die Zwangssterilisationen, welche 300.000-400.000 behinderten Menschen das Recht auf Fortpflanzung nahm (Dörner 2006, 24). Mit der Unterschrift Hitlers startete als nächste Maßnahme am 1.9.1939 die ‚Aktion-T4‘ (Biewer 2010, 23) welche es einer Gruppe von Ärzten erlaubte, über Leben und Tod der Patienten/innen von Heil- und Pflegeanstalten zu entscheiden – die Begutachtung der Personen erfolgte dabei mittels Krankenakten. Die durch diese Aktion verursachten Todesfälle führten zu Misstrauen in der Bevölkerung und zu Protesten, welche im Jahr 1941 den Stopp der Aktion-T4 bewirkten. Dennoch ging die „Beseitigung“ (ebd, 23) unter strenger Geheimhaltung und mittels hochdosierten Medikamenten, welche zu einem ‚natürlichen‘ Tod führten, weiter. Im Jahr 1942 wurde das Pflegepersonal aufgefordert, Patienten/innen mit und ohne schweren Behinderungen unterschiedlich zu versorgen, mit der Konsequenz, dass behinderte Personen „an Entkräftung starben oder schlichtweg verhungerten“ (ebd., 24). „Es war eine Mordmaschinerie für die keinerlei ethische Maßstäbe mehr galten. Nur wenige Menschen mit geistiger Behinderung, die



außerhalb ihrer Familien wohnten, überlebten das Dritte Reich“ (ebd., 25), 70.000 Patienten/innen starben (Häßler 2005, 6).

## 2. Trauer

Das zweite Kapitel dieser Arbeit beschäftigt sich zunächst mit der „normalen“ Trauer, ihrer Definition und den damit verbundenen Phänomenen. Anschließend werden die Traueraufgaben von Worden (2010) und die Trauerphasen von Bowlby (1983) und Kast (1987) vorgestellt.

Worden (2010, 42) definiert Trauer als „Erfahrung nach einem schmerzlichen, persönlichen Verlust“ und beschreibt jene Phänomene, welche mit der Trauer einhergehen können sehr ausführlich in den vier Kategorien Gefühle, körperliche Reaktionen, kognitive Veränderungen und Verhaltensweisen. Hinterbliebene nach einem Todesfall haben ihre individuelle Art, mit Verlusterlebnissen umzugehen, nicht jedes Phänomen muss tatsächlich auch zum Vorschein kommen (ebd., 39).

### 2.1 Gefühle

Der *Schock* (Worden 2010, 30) trifft vor allem jene Hinterbliebene, welche ganz plötzlich mit einer Todesnachricht konfrontiert werden, ohne bereits etwas geahnt zu haben. *Traurigkeit* herrscht bei jenen Menschen vor, die eine sehr nahestehende Bezugsperson verloren haben und wird meistens mit Weinen verbunden. Oftmals wird auch eine *Wut* empfunden, die sich gegen den/die Verstorbene/n richtet und die sie sich selbst nicht erklären können. Nach Worden (ebd., 27) entspringt die Wut einerseits dem Gefühl der Frustration, weil der Tod des geliebten Menschen unumgänglich war, und andererseits der Regression, die gleichzeitig Angst und Wut hervorruft. Sowohl die Traurigkeit als auch die Wut auf den/die Verstorbene/n haben ihre Berechtigung und sollen zugelassen werden, um Komplikationen in der Trauerverarbeitung zu vermeiden. Von gesunder Anpassung an das Verlusterlebnis kann jedoch nicht gesprochen werden, wenn sich die Wut gegen Ärzte/innen, gegen Familienmitglieder und Freunde/innen oder gegen das

eigene Selbst richtet. Depressionen oder suizidales Verhalten können hieraus folgen. Manche Hinterbliebene leiden an *Schuldgefühlen* und *Selbstvorwürfen* (ebd., 28), da sie sich für den Tod (mit)verantwortlich fühlen und die eigenen Handlungen als unzureichend beschreiben. Irrationale Schuldgefühle können durch den Realitätsvergleich aufgehoben werden, tatsächliche Schuldgefühle – welche durch die nachgewiesene Mitschuld am Tod einer Person hervorgerufen wurden – bedürfen psychotherapeutischer Hilfe.

*Angst* ist ein weiteres Gefühl, welches Hinterbliebene erleben können (Worden 2010, 28). Einerseits ist es die Angst vor der ungewissen Zukunft, die nun ohne die verstorbene Person gestaltet werden muss, andererseits rückt die eigene Sterblichkeit ins Bewusstsein, wodurch die Angst vor dem eigenen Tod wahrgenommen wird. Das Ausmaß der Angst variiert dabei sehr stark, so dass von leichter Unsicherheit bis hin zu Panikattacken und Phobien alles möglich ist. Die Angst kann dabei mit einem Gefühl der Hilflosigkeit einhergehen und vor allem zu Beginn der Trauerphase überwältigend sein (ebd., 29).

*Erschöpfung* und große *Müdigkeit* kann ebenfalls von Hinterbliebenen berichtet werden und geht mit *Antriebslosigkeit* und *Apathie* einher. Diese Gefühle sind meist von kurzer Dauer, können für Betroffene jedoch belastend sein (Worden 2010, 29). Worden (ebd.) beschreibt auch *Einsamkeit* als Gefühl im Trauerprozess. Diese tritt vor allem beim Verlust des/r Lebenspartners/in auf und betrifft sowohl die soziale als auch die emotionale Einsamkeit. Soziale Einsamkeit kann durch Freunde/innen und Familie gelindert werden, die emotionale Einsamkeit ist schwieriger zu lindern, da sie mit dem Einlassen in eine neue Beziehung einhergeht. Bevor dieses Einlassen möglich wird, muss die Sehnsucht nach dem verlorenen Menschen bewältigt werden. Dieses Gefühl begleitet die Hinterbliebenen durch die Trauerzeit und klingt erst an deren Ende ab (ebd., 30). Aber auch Gefühle wie *Befreiung* und *Erleichterung* können durch den Tod eines Menschen ausgelöst werden (ebd., 31). Wurde das eigene Leben bisher durch einen anderen Menschen bestimmt, kann der Tod dieser Person als Befreiung erlebt werden. Die Erleichterung betrifft vor allem pflegende Angehörige, welche den Tod des/der Kranken als Ende von Schmerz und Leid verstehen.

Doch nicht immer können solche Gefühle bei Hinterbliebenen beobachtet werden, denn nicht alle Menschen reagieren in gleicher Weise auf den Tod eines/r Angehörigen. *Emo-*

*tionale Taubheit* herrscht vor, wenn Hinterbliebene wie betäubt und abgestumpft wirken und keinerlei Gefühlsausdruck zeigen (Worden 2010, 31). Dieser Zustand wird als Selbstschutz betrachtet und dann ausgelöst, wenn die Gefahr der Überwältigung durch die Gefühle besteht. Emotionale Taubheit wird daher oftmals kurz nach Überbringung der Todesnachricht ausgelöst.

## **2.2 Körperliche Reaktionen**

Neben psychischen Phänomenen berichten Hinterbliebene in ihrer Trauerzeit auch von physischen Reaktionen, welche sie beunruhigen. Nach Worden (2010, 31) haben Betroffene das Gefühl, es liege ihnen ein „Stein im Magen“. „Beklemmung[en] auf der Brust“ sowie das Gefühl einer „zugeschnürte[n] Kehle“ werden ebenso berichtet. Diese können mit „Atemlosigkeit“ oder „Kurzatmigkeit“ einhergehen. Betroffene können auch von „Überempfindlichkeit gegen Lärm“ oder dem „Gefühl, neben sich zu stehen“ berichten. „Muskelschwäche“, „Energielosigkeit“ und „Mundtrockenheit“ gehören auch zu den körperlichen Reaktionen, welche auf eine Todesnachricht folgen können (ebd., 32). Sammer (2010, 41) nennt auch Appetitveränderungen, Magen- und Darmbeschwerden, Kopfdruck sowie verschiedene vegetative Beschwerden und gibt zu bedenken, dass der Kraftverlust in der Trauerzeit auch einen negativen Einfluss auf vorhandene Krankheiten haben kann.

## **2.3 Kognitive Veränderungen**

In der Trauerzeit berichten manche Hinterbliebene von veränderten Denkmustern, welche sich in den meisten Fällen selbstständig korrigieren. Ist dies nicht der Fall, können sie Depressionen oder Ängste auslösen (Worden 2010, 32).

Die Leugnung des Todes tritt sehr häufig gleich am Beginn der Trauerzeit auf (ebd., 33f). Der Tod wird verleugnet und kann nicht akzeptiert werden. Das Vorhandensein wirrer Gedanken und ungeordneter Denkmuster sowie der Verlust der Konzentrationsfähigkeit werden ebenfalls berichtet. Die Gedanken kreisen um den/die Verstorbene/n

und das Verlusterlebnis wird immer wieder durchgespielt. Manche Betroffene fühlen die Gegenwart des/r Verstorbenen, so als würde diese/r sie begleiten. Halluzinationen, in visueller oder akustischer Form, können auch vorübergehend auftreten. Manche Betroffene empfinden die ‚Begleitung‘ durch den/die Verstorbene/n oder kurzzeitige Halluzinationen tröstlich, anderen sind diese Phänomene unangenehm.

## **2.4 Verhaltensweisen**

Nach Worden (2010, 34) gibt es keine trauerspezifischen Verhaltensweisen. Das Spektrum der auftretenden Verhaltensstörungen ist weitreichend und reguliert sich bei den meisten Betroffenen im Laufe des Trauerprozesses ganz von selbst.

Schlaf- und Appetitstörungen (ebd., 35) treten sehr häufig auf. Betroffene haben Probleme beim Einschlafen und wachen frühzeitig wieder auf, im Bereich der Essgewohnheiten herrscht die Appetitlosigkeit vor, wodurch es zu starker Gewichtsabnahme kommen kann. Zerstreutheit ist ebenfalls ein weit verbreitetes Phänomen und äußert sich im Ausführen von unsinnigen Tätigkeiten. Manche Hinterbliebene leben in der Zeit der Trauer sehr zurückgezogen und wenden sich von ihrem sozialen Umfeld ab. Auch die Teilhabe am Weltgeschehen in Form von Zeitunglesen oder Fernsehen wird manchmal vermieden. Vermeidungsverhalten (ebd., 37) tritt auch in Bezug auf Orte oder Gegenstände auf, die Erinnerungen an den/die Verstorbene/n wachrufen. Diese Orte werden dann nicht aufgesucht, die Gegenstände werden verschenkt oder weggeräumt und erst nach dem abgeschlossenen Trauerprozess wieder hervorgeholt. Doch nicht immer sind Rückzug und Vermeidung die bevorzugten Reaktionen. Auch Rastlosigkeit und Hyperaktivität (ebd., 38) kann nach dem Tod eines geliebten Menschen auftreten und aus der inneren Unruhe der Hinterbliebenen hervorgehen. Ebenso gibt es Menschen, die aus Angst vor dem Vergessen beliebte Orte des/der Verstorbenen aufsuchen und wichtige Gegenstände zur Erinnerung immer dabei haben (ebd., 39). Diese Gegenstände werden manchmal sehr verherrlicht und in den eigenen Besitz aufgenommen.

Ein anderes Phänomen ist das Träumen von der verlorenen Person (ebd., 36). Diese Träume können als angenehm empfunden werden, manchmal auch als quälend und sind für therapeutische Zwecke gut verwertbar. Suchen und Rufen, in Gedanken oder in der Realität, ist auch eine Verhaltensweise, die trauernde Menschen zeigen können. Die

Sehnsucht nach dem/der Verstorbenen führt zur Suche nach ihm/ihr, welche mit Rufen verbunden ist (ebd., 38). Als sehr häufige Trauerreaktionen zeigen sich Seufzen und Weinen. Seufzen wird dabei als Zeichen der bereits genannten „zugeschnürten Kehle“ genannt, Weinen kann „den emotionalen Stress tatsächlich lindern“ (Worden 2010, 38), wobei die dahinterstehenden Mechanismen noch nicht erforscht wurden.

## **2.5 Traueraufgaben nach William Worden**

Worden (2010, 44) betrachtet die Zeit der Trauer nicht in Phasen, welche durchlaufen werden müssen, sondern als Prozess, welcher aktiv beeinflusst werden kann und dessen erfolgreiche Bewältigung an die Handlungsfähigkeit der Betroffenen gebunden ist. Der Trauerprozess besteht hierbei aus vier zu bewältigenden Aufgaben. Es gibt keine – wie im Phasenmodell übliche – starre Struktur, welche den zeitlichen Verlauf des Trauerprozesses vorgibt (ebd., 58). Die Bearbeitung der Aufgaben kann nacheinander oder gleichzeitig erfolgen, auch die wiederholte Beschäftigung mit den vier Aufgaben ist möglich.

„Die erste Traueraufgabe besteht darin, es als Tatsache zu akzeptieren, dass die geliebte Person tot ist und nicht zurückkehren wird. Dazu gehört auch die Einsicht, dass ein Wiedersehen – zumindest in diesem Leben – nicht möglich ist“ (ebd., 45). Die Bewältigung dieser Aufgabe kann durch Verleugnung blockiert werden. Der Tod eines geliebten Menschen selbst kann verleugnet werden aber auch dessen Bedeutung. Auch das schnelle Vergessen der verstorbenen Person durch ‚Verbannung‘ aus dem Gedächtnis zählt zu den Verleugnungsstrategien (ebd., 46f). Nach Worden (ebd., 48) braucht es sowohl die intellektuelle als auch die emotionale Akzeptanz des Todes, um die Traueraufgabe bewältigen zu können. Manche Betroffene verstehen den Verlust auf intellektueller Ebene, leugnen ihn jedoch emotional. Beide Ebenen müssen daher im Trauerprozess Beachtung finden. Als hilfreich haben sich bekannte Rituale wie Beerdigungen gezeigt – sie helfen den Betroffenen, die Realität wahrzunehmen und machen den Verlust fassbar (ebd., 49).

„Der tiefe Schmerz, den Trauernde nach einem persönlichen Verlust erleiden, hat sowohl körperliche als auch emotionale und verhaltensspezifische Komponenten. Der Schmerz muss zugelassen und durchgearbeitet werden, weil er sich sonst in einem Symptom oder einer problematischen Verhaltensweise Bahn brechen könnte“ (Worden 2010, 50).

Die Bewältigung des Schmerzes ist die zweite Aufgabe im Trauerprozess, welche durch das soziale Umfeld erschwert werden kann (Worden 2010, 50). Manche Menschen können mit der gezeigten Trauer nicht umgehen oder reagieren mit gut gemeinten Ratschlägen, welche den Hinterbliebenen keinen Trost spenden. Es ist auch möglich, dass die Betroffenen selbst den Schmerz nicht zulassen wollen und ihn unterdrücken. Es kann zur Vermeidung der Gedanken an den Verstorbenen kommen oder auch zur Idealisierung dieser Person. Ruhelosigkeit und Flucht vor den eigenen Gefühlen sind ebenfalls Strategien, welche die Zulassung des Schmerzes verhindern und dadurch die Bewältigung dieser Aufgabe erschweren (ebd., 51). Worden (ebd.) postuliert, dass die nachträgliche Bearbeitung des Schmerzes schwieriger sei als die direkte Auseinandersetzung damit.

In der dritten Aufgabe steht die Anpassung an die Welt im Vordergrund. Diese erfolgt nach Worden (ebd., 52) extern, intern und spirituell. Die *externe* Anpassung betrifft „die Auswirkungen des Verlusts auf die Bewältigung des Alltags.“ Die Hinterbliebenen erkennen, welche Aufgaben und Rollen der/die Verstorbene übernommen hatte und müssen lernen, diese nun selbst zu übernehmen. Dies bedeutet oftmals das Erlernen neuer Fähigkeiten und die Auseinandersetzung mit Problemstellungen, für welche bislang der/die Verstorbene verantwortlich war. Zunächst fällt es manchen Angehörigen schwer, sich auf die neuen Aufgaben einzulassen, doch der Erwerb neuer Kompetenzen hilft dabei, die externe Anpassung zu meistern (ebd., 53).

Die *interne* Anpassung betrifft „die Auswirkungen des Verlusts auf das Gefühl für das eigene Selbst“ (ebd., 52). Der Verlust einer geliebten Person erschüttert das Selbstbild sowie die Selbstachtung und verändert die eigene Kompetenzerwartung. Mit dem Tod der Person geht manchmal auch ein Teil des Selbst verloren – dieses muss erst wieder gespürt werden. Hinterbliebene müssen sich selbst, als eigene Person und nicht als Teil

einer Zweierbeziehung, neu entdecken und eigene Strategien zur Alltagsbewältigung erlernen (ebd., 54).

„Die Auswirkungen des Verlusts auf die eigenen Überzeugungen, Wertvorstellungen und Annahmen über die Welt“ werden als *spirituelle* Anpassung bezeichnet (ebd., 52). Der Tod einer nahestehenden Person kann die eigenen Überzeugungen in Frage stellen und bei den Hinterbliebenen das Gefühl bewirken, jegliche Kontrolle über die Welt verloren zu haben. Eine Anpassung an die veränderte Situation ist erforderlich – dies kann über die Modifizierung alter oder der Entwicklung neuer Überzeugungen geschehen. Geschieht dies nicht, kann diese Aufgabe nicht bewältigt werden und das Gefühl völliger Hilflosigkeit und Rückzugsverhalten bleiben aufrecht.

Als vierte Aufgabe nennt Worden (2010, 56) die Suche einer beständigen Verbindung zu der verstorbenen Person bei gleichzeitigem Aufbruch in ein neues Leben. Hinterbliebene sollen nicht versuchen, die/den Verstorbene/n aus dem eigenen Leben und der eigenen Vergangenheit zu löschen, sondern diesem Menschen einen besonderen Platz im eigenen Leben widmen, welches trotz des Verlusts positiv fortgeführt werden kann. Diese Aufgabe gilt als die schwierigste, da das eigene Leben der Hinterbliebenen mit dem Tod der/des Angehörigen in machen Fällen auch geendet oder gestoppt hat – doch auch sie kann bewältigt werden (ebd., 58).

## **2.6 Die Trauerphasen nach Bowlby und Kast**

„Bei jedem neuen Erlebnis von Tod scheint es, als würde man alle Menschen nochmals verlieren, die man je schon verloren hat. Allerdings hilft einem dann das Wissen, dass man schon einmal die Trauerarbeit durchgestanden hat“ (Kast 1987, 75).

Während Worden (2010, 45) in seinem Konzept von Traueraufgaben spricht und diesem Ansatz seit mehr als 25 Jahren treu bleibt, haben sich Bowlby (1983) und Kast (1987) mit der Ausarbeitung und Beschreibung des Trauerprozesses nach Phasen beschäftigt. Die beiden Ansätze unterscheiden sich nach Worden (2010, 44) in ihren Anforderungen an die Betroffenen. Während die Traueraufgaben die Hinterbliebenen zu Handlungen und Weiterentwicklungen auffordern, setzt das Phasenmodell auf Passivi-

tät. Das Zitat von Kast (1987, 75) macht dies deutlich: Hinterbliebene müssen die Trauerarbeit durchstehen, von eigener Handhabe und aktiver Bewältigung wird nicht gesprochen. Dennoch zeigt sich das Phasenmodell als wegweisend, es wurde von vielen Autor/innen aufgegriffen und weiterentwickelt, so dass es nun in unterschiedlichen Ausprägungen nachzulesen ist und auch in dieser Arbeit nachfolgend erläutert wird. Auch Worden (2010) greift so manche Ergebnisse von Bowlby und Kast auf, um sie in sein Konzept der Traueraufgaben zu integrieren (vgl. Kap. 2.5).

John Bowlby (1983, 114) beschäftigte sich bereits Mitte des letzten Jahrhunderts eingehend mit der Trauer und den damit verbundenen Reaktionen. In seinem Werk von 1961 beschrieb er drei Trauerphasen, zwanzig Jahre später adaptierte er diese Theorie und stellte diesen Phasen eine weitere voran. Bowlby postuliert, dass Personen, die einen Verlust erlitten haben, jede dieser Phasen durchlaufen. Diese Phasen sind nicht eindeutig voneinander abgrenzbar und so kann eine Person auch zeitgleich die Merkmale zweier Phasen aufzeigen. Auch Verena Kast (1987) beschäftigte sich mit der Verarbeitung von Verlusterlebnissen und erforschte dabei Traummaterial. Sie versuchte systematisch festzustellen, wie Träume den Trauerprozess beeinflussen können und orientierte sich dabei an Bowlbys Trauerphasen. Ihre Ausführungen zeigen an manchen Stellen neue Sichtweisen auf und geben auch Hinweise für helfende Personen. Die folgenden Erläuterungen beziehen sich auf das ursprüngliche Konzept von Bowlby (1983) und werden mit den Sichtweisen von Kast (1987) ergänzt - dies erscheint notwendig, um dem Thema gerecht zu werden.

Die erste Phase ist nach Bowlby (1983, 114) jene der „Betäubung“. Sie folgt unmittelbar der Todesnachricht und kann einige Stunden bis Tage andauern. Personen in dieser Phase fühlen sich betäubt, sind angespannt und schreckhaft. Der Tod kann nicht akzeptiert werden. Anfälle von Panik und Wut können die augenscheinliche Ruhe durchbrechen. Kast spricht an dieser Stelle von der Phase des „Nicht-wahrhaben-Wollens“ (1987, 61) und von der Empfindungslosigkeit der Hinterbliebenen. Dieser Empfindungslosigkeit geht ein „Gefühlsschock“ voraus, welcher durch das überwältigende Gefühl nach der Todesnachricht ausgelöst wird und die Person „erstarren“ lässt. Der Verlust wird verdrängt, da die Person keine adäquaten Bewältigungsstrategien zur Verfügung hat. Helfende Personen sollen den Hinterbliebenen als Unterstützung dienen, indem sie



diesen alltägliche Aufgaben abnehmen und auch Tätigkeiten in Bezug auf den Todesfall übernehmen. „In dieser Phase ist es wichtig, den Trauernden spüren zu lassen, daß er nicht allein ist, ihn andererseits aber auch nicht zu entmündigen oder ganz und gar mit Beschlag zu belegen“ (ebd., 61). Hier gilt es, das richtige Maß zu finden.

Die zweite Phase (Bowlby 1983, 115ff) ist jene der „Sehnsucht und der Suche nach der verlorenen Figur“. Sie kann mehrere Monate bis Jahre andauern und stellt die Realität des Verlusts in den Mittelpunkt, welche nur zeitweise akzeptiert werden kann und noch häufig verleugnet wird. Die Trauer wird intensiv erlebt, Gedanken an die verlorene Person sowie lebhaftere Träume vermitteln das Gefühl, der/die Verstorbene würde zurückkehren. Der Drang zu suchen und den verlorenen Menschen wiederzufinden, ist zunächst sehr ausgeprägt und wird nicht immer bewusst wahrgenommen. „Ratloses Umhergehen und Absuchen der Umgebung, intensives Denken an die verlorene Person“ und „Rufen nach der verlorenen Person“ können Komponenten der Suche sein (ebd., 118), welche von der Erwartung nach Wiedervereinigung geprägt ist – die Enttäuschung, dass dies nicht passiert, löst das Gefühl der Trostlosigkeit aus. Auch Zorn und Wut können in dieser Phase auftreten und richten sich oftmals gegen Personen, die mutmaßlich für den Verlust verantwortlich sind oder gegen den/die Verstorbene/n selbst. Solche affektiven Ausbrüche treten in der Regel in der ersten Zeit der Trauer auf und klingen schnell wieder ab (ebd., 121f). Feindseligkeit, Wut und Undankbarkeit gegenüber Helfenden sind ebenfalls normal und beruhen auf dem Gefühl von Unverständnis. Selbstvorwürfe der Hinterbliebenen sind ebenfalls in dieser Phase zu finden, kommen jedoch weniger häufig vor. „Wir sehen also, daß rastloses Suchen, zwischendurch auftretende Hoffnung, wiederholte Enttäuschung, Weinen, Wut, Anklage und Undankbarkeit sämtliche Merkmale der zweiten Phase der Trauer sind und als Äußerungen des starken Dranges zu verstehen sind, die verlorene Person zu finden und zurückzugewinnen“ (ebd., 123).

Kast (1987, 62) nennt diese Zeit die „Phase der aufbrechenden Emotionen“ und postuliert, dass die auftretenden Gefühlsausbrüche immer der eigentlichen Persönlichkeit der Person entsprechen und deshalb sehr individuell sind. Diese Gefühlsausbrüche sollten von den helfenden Personen positiv gewertet und mittels Gespräche über den Verstorbenen gefördert werden. Schuldgefühle bei den Hinterbliebenen stellt Kast in Zusammenhang mit der Kommunikation zwischen Verstorbenen und Trauernden. Wenn eine

gute Kommunikation vorhanden war, Probleme noch vor dem Tod gelöst werden konnten und eine Verabschiedung möglich war, treten Schuldgefühl seltener auf. Helfende Personen sollten auftretende Schuldgefühle hinnehmen, ohne sie zu bewerten – sie verflüchtigen sich in vielen Fällen von alleine. Kast (ebd., 66) spricht neben den bereits von Bowlby erwähnten Emotionen auch die Freude an. Trauernde empfinden demnach ein „tiefes Gefühl der Freude ..., daß die Beziehung überhaupt existiert hat, daß das ein Stück Leben ist, das ihnen niemand wegnehmen kann, auch der Tod nicht.“ Das Aushalten und Überstehen dieser verschiedenen intensiven Emotionen wird als notwendig angesehen, um den Trauerprozess erfolgreich abschließen zu können (ebd., 67).

Bowlby (ebd., 124) beschreibt die beiden letzten Phasen, jene der „Desorganisation und Verzweiflung“ sowie jene der „Reorganisation“, in einem gemeinsamen Absatz, da beide Phasen sehr stark miteinander verwoben sind. Es geht hier um die Akzeptanz des endgültigen Verlusts und die Neuorganisation des eigenen Lebens. Alte Denkmuster, gewohnte Gefühle und Handlungsschemata müssen durch neue ersetzt werden. „Diese Neudefinition seines Selbst und seiner Situation ist ebenso schmerzhaft wie entscheidend wichtig, und sei es nur deshalb, weil sie die endgültige Aufgabe aller Hoffnung bedeutet, die verlorene Person könne zurückgewonnen und die alte Situation wiederhergestellt werden“ (ebd., 125f). Die Hinterbliebenen erkennen, dass sie neue Rollen übernehmen und neue Aufgaben bewältigen müssen. Die Haushaltsführung, die Kindererziehung oder der Gelderwerb sind Beispiele dafür. Die erfolgreiche Übernahme dieser neuen Pflichten führt zur Wiedererlangung des Selbstvertrauens und zur Erreichung von Unabhängigkeit. Die Belastung durch den Verlust ist und bleibt dennoch vorhanden, ebenso das unbändige Gefühl der Einsamkeit. In vielen Fällen dauert es zumindest zwei Jahre, bis sich das neue Selbst und die neue Situation der/des Hinterbliebene/n gefestigt haben (ebd., 134).

Kast (1987, 67) nennt die vierte Trauerphase „die Phase des Suchens und Sich-Trennens“ und beschreibt hier den „Drang zu suchen“, welchen Bowlby (1983, 117) bereits in der zweiten Phase dokumentiert hat. Für Kast (ebd., 67) ist die Suche nach dem/der Verstorbenen als Möglichkeit zu sehen, diese Person in das eigene Ich zu integrieren und sie Teil eines neuen Lebens werden zu lassen. Das Suchen hilft einerseits, den Tod zu akzeptieren und andererseits zu wissen, dass die Beziehungserfahrung Teil des eigenen Lebens ist und nicht verloren geht. Die Suche kann real passieren, indem

vertraute Orte besucht werden oder gewohnte Aktivitäten des Verstorbenen durchgeführt werden. Sie kann aber auch im Inneren mittels Zwiegesprächen stattfinden. „Das innere Zwiegespräch ersetzt zunächst den Partner, bietet gleichzeitig auch Gelegenheit, sich mit ihm nochmals auseinanderzusetzen“ und ermöglicht eine langsame Trennung von dem Verstorbenen (Kast 1987, 69). Helfende Personen sollten die Trauernden nicht dazu drängen, mit ihrer Suche aufzuhören. Für die Hinterbliebenen ist es wichtig, Phantasie und Geschichten in Bezug auf den/die Verstorbene/n immer wieder erzählen und die damit verbundenen Emotionen erleben zu können (ebd., 71).

Als letzte Phase beschreibt Kast (ebd., 71) jene „des neuen Selbst- und Weltbezugs“ und greift hier ähnliche Merkmale wie Bowlby in der „Reorganisation“ auf. Diese Phase setzt ein, sobald die Trennung von dem Verstorbenen realisiert wurde und dieser als „innerer Begleiter“ erlebt wird (ebd., 72). Helfende Personen sollten sich in dieser Phase zurückziehen und die Veränderungen des/der Trauernden und seine/ihre neu gewonnene Selbstständigkeit, welche auch mit neuen Beziehungen einhergehen kann, akzeptieren.

### **3. Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung**

„Wer keine Seele hat, hat demnach auch keinen Bedarf an Trauer“

(Heppenheimer 2007, 188).

Heppenheimer (ebd.) bezieht sich mit diesen harten Worten auf die Aussage Martin Luthers, welcher Menschen mit Behinderung als „Wechselbälger“ bezeichnete, die satanischer Herkunft und ohne Seele seien. Luthers Tischrede macht deutlich, welche Ansicht über Menschen mit Behinderung im Jahr 1539 vertreten wurde. Manches davon ist bis heute nicht gänzlich verschwunden, so dass Menschen mit Behinderung nach wie vor in ihrer Lebensqualität eingeschränkt werden. Auch im Bereich der Trauer ist dies spürbar – „geistig behinderten Menschen wird das Recht auf Trauer abgesprochen oder ihre Trauer wird nicht ernst genommen“ (ebd., 189). Doch auch Personen mit Behinderungen haben ein Seelenleben, fühlen Schmerz und Verlust, durchleben die Phasen der Trauer und brauchen Zeit, um Abschied zu nehmen (ebd., 189).

Aus diesem Grund widmet sich das dritte Kapitel dieser Arbeit der Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung. Zunächst werden die Besonderheiten in der Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung aufgezeigt, anschließend folgen Unterstützungsmöglichkeiten für den Trauerprozess und wertvolle Tipps für die Praxis. Am Ende des Kapitels werden wichtige Forschungsarbeiten vorgestellt.

### **3.1 In der Trauer sind alle Menschen gleich – oder?**

„Nimmt man Menschen mit geistiger Behinderung die Möglichkeit und das Recht zu trauern, so nimmt man sie auch nicht für voll als erwachsenes Gegenüber“

(Heppenheimer 2007, 189).

Menschen mit geistiger Behinderung zeigen in ihrer Trauer die gleichen Merkmale, welche im letzten Kapitel für die ‚Normalbevölkerung‘ beschrieben wurden (Luchterhand & Murphy 2007, 27). Zudem weisen sie jedoch auch spezielle Charakteristika auf, welche nachfolgend erläutert werden. Diese sind einerseits Folge der Behinderung, können jedoch andererseits auch durch die Handlungen der Bezugspersonen hervorgerufen werden.

Menschen mit geistiger Behinderung haben eine kognitive Schwäche, welche die Betreuungspersonen in manchen Situationen dazu verleitet, unangenehme Nachrichten zu verschweigen und davon auszugehen, dass der/die Betroffene das Geschehene nicht verstehen würde. Doch diese Annahme ist falsch. „Es ist entscheidend, dass Helfer sich klar machen, dass Erwachsene mit geistiger Behinderung nicht den Begriff Tod verstehen müssen, um den Verlust zu empfinden“ (ebd., 29). Ebenso ist zu bedenken, dass die Betroffenen in vielen Fällen bereits Erfahrungen mit Tod und Verlust in ihrem sozialen Netzwerk gemacht haben (ebd., 36) – sei es in der Familie, bei Freunden oder Mitarbeiter/innen oder Mitbewohner/innen innerhalb einer Einrichtung. Diese Erfahrungen erschweren die Entwicklung eines „hinreichenden Urvertrauens“ (Senckel 1996, 136), wodurch spätere Verluste von geliebten Menschen nur schwer verarbeitet werden können.

Ein eingeschränkter oder veränderter Gefühlsausdruck ist ein Merkmal für Menschen mit geistiger Behinderung (Luchterhand et al. 2007, 30). Nicht immer kann man in der

Mimik die wahren Gefühle erkennen – manche Personen haben nie gelernt, ihre Emotionen zu zeigen und reagieren auf die Todesnachricht mit einem inadäquaten *Gefühlsausdruck*. Fragen nach dem Wohlbefinden werden oftmals sozial erwünscht beantwortet, um die Zuneigung der Bezugsperson zu erhalten oder aus Angst vor Konsequenzen (ebd., 31). Oftmals kann aus dem Verhalten ein besserer Rückschluss auf das wahre Wohlbefinden gezogen werden (ebd., 30). Untypische Aggressionen, starke Rückzugstendenzen, veränderte Schlaf- und Essgewohnheiten, ungewöhnliche Arbeitsweisen oder körperliche Beschwerden können nach der Todesnachricht auftreten (ebd., 32). Diese Merkmale treten auch bei depressiven Menschen auf, aus diesem Grund ist bei andauernder Symptomatik professionelle Hilfe anzuraten. Bei vielen Personen mit geistiger Behinderung steht die Angst vor der Zukunft im Vordergrund (ebd., 37). Mit dem Verlust des/der Verstorbenen steigt die Angst vor dem eigenen Tod und dem weiterer, wichtiger Bezugspersonen. Senckel (1996, 136) macht deutlich, dass nicht immer hör- oder sichtbare Reaktionen der Todesnachricht folgen müssen und nennt die völlige Ignoranz und damit die Verdrängung des Verlusts als weitere Form der Beantwortung der Geschehnisse.

Eine Erklärung für die vielen unterschiedlichen Verhaltensweisen bietet Bosch (2006, 38), indem er auf das geistige Entwicklungsalter hinweist. Menschen mit geistiger Behinderung reagieren auf Verluste entsprechend ihres geistigen Entwicklungsalters und dem damit verbundenen Todesbewusstsein. Dieses Todesbewusstsein ist bei Menschen mit schwerster geistiger Behinderung nicht vorhanden, so dass Menschen auf dieser Entwicklungsstufe den Tod nicht verstehen können. Schwer geistig behinderte Menschen erleben den Verlust oftmals verzögert. Für Menschen mit mittelgradiger geistiger Behinderung ist das Todesbewusstsein ebenfalls eingeschränkt – sie glauben nicht an die Unumkehrbarkeit des Todes. Ein objektives Todesbewusstsein zeigen Menschen mit leichter geistiger Behinderung. Ihre Trauerreaktionen und ihr Trauerprozess entsprechen im Allgemeinen der „Norm“ (ebd., 39).

„Ich gehe davon aus, dass jeder geistig behinderte Mensch über spezielle Ressourcen verfügt, die es ihm ermöglichen, sich auch schwierigen Lebenssituationen zu stellen, ohne dabei Schaden zu nehmen“ (Stauber 2008, 163).

Betreuungspersonen behandeln ihre Klient/Innen oftmals wie Kinder und möchten sie vor traurigen Wahrheiten schützen (Luchterhand et al. 2007, 33). Sie verschweigen das Ereignis und verhindern damit, dass die/der Hinterbliebene Abschied nehmen oder gemeinsam mit weiteren Angehörigen am Begräbnis teilnehmen kann. Dies kann, wenn der/die Betroffene davon erfährt, Gefühle der Wut und Isolation hervorrufen und den Trauerprozess behindern. So kommt es vor, dass sich Menschen mit geistiger Behinderung an einen Todesfall, welcher bereits zehn Jahre zurückliegt, genau erinnern und dabei so starke Emotionen zeigen, als wäre der Verlust ganz aktuell (ebd., 35), und „es scheint, als sei eine Geschichte nicht beendet und damit ein Lebensabschnitt nicht zu Ende gelebt“ (Stauber 2008, 163) – diese Entwicklung, welche eigentlich in der Trauerzeit durchgemacht wird, kann nur selten nachgeholt werden. Dies ist nach Luchterhand et al. (2007, 35) beim Tod der Eltern besonders häufig, da diese die wichtigsten Bezugspersonen der betroffenen Menschen sind. Das familiäre Umfeld hat für Menschen mit geistiger Behinderung einen großen Stellenwert, auch wenn in manchen Fällen die Kontakte selten sind, nur unregelmäßige Besuche stattfinden und das Leben in einer Einrichtung begleitet wird (ebd., 36).

### **3.2 Unterstützungsmöglichkeiten im Trauerprozess**

Um Menschen mit geistiger Behinderung in ihrer Trauer zu unterstützen, gibt es nach Luchterhand und Murphy (2007, 38) sechs wesentliche Elemente, welche – individuell und situationsspezifisch angewandt – hilfreich sein können.

Als ersten Punkt sprechen die Autorinnen die Informationsweitergabe an (ebd.). Diese sollte direkt und offen erfolgen. Das Verschweigen von Krankheit und Tod eines/r Angehörigen ist keine Option und würde den Menschen mit geistiger Behinderung der Chance berauben, „etwas über Ereignisse im Leben und Sterben, die sie im Innersten berühren, zu lernen“ (ebd., 39). Verschwiegenheit oder falsche Informationen können zu fantasievollen Erklärungen und zu Schuldgefühlen führen (z. B.: Ich habe etwas falsch gemacht, deshalb besucht mich meine Mutter nicht mehr). Aus diesem Grund ist es wichtig, die betroffene Person über das Geschehene wahrheitsgemäß und vollständig zu informieren. Nur so kann eine bewusste Trauer möglich werden. Die Informationsweitergabe muss jedoch entsprechend der Fähigkeiten der Menschen mit geistiger Be-

hinderung erfolgen und sich an deren Bedürfnis anpassen (Freudiger 2008, 137f). Sencel (2006, 164) ergänzt, dass eine frühe Benachrichtigung auch das gemeinsame Erleben der Gefühle von Betreuungspersonen und Betroffenen ermöglicht und der behinderte Mensch von Beginn an begleitet werden kann.

Doch wie kann eine solche Informationsweitergabe erfolgen? Luchterhand und Murphy (2007, 40) schlagen vor, die Nachricht über einen Todesfall durch eine vertraute Person überbringen zu lassen. Die Nähe dieser Person kann helfen, den Schmerz und Schock zu lindern. Das Gespräch sollte an einem ruhigen Ort geschehen, welcher eine Fluchtmöglichkeit erlaubt. Die Nachricht sollte so vermittelt werden, dass der/die Hinterbliebene den Inhalt verstehen kann (ebd., 41). In manchen Fällen, ist es notwendig, die Bedeutung von ‚Tod‘ zu erklären, um die Situation für den Menschen mit geistiger Behinderung fassbar zu machen. Diese Erklärung soll konkret, klar und ehrlich erfolgen (z. B.: Deine Mutter ist gestorben). Bildhafte Worte können Ängste hervorrufen und sollten vermieden werden (z. B.: Deine Mutter flog zum lieben Gott), bereits erlebte Verluste des/r Betroffenen können als Erfahrungsschatz für Erklärungen genützt werden (ebd., 42). Die Bereitschaft zur Beantwortung von Fragen zum Thema Tod und Sterben sollte von den Betreuern/innen signalisiert werden.

„Gestatten und ermutigen Sie, Gefühle zu zeigen“ nennt sich der zweite Punkt (Luchterhand et al. 2007, 43). Manche Menschen mit geistiger Behinderung zeigen einen sehr offenen Ausdruck ihrer Emotionen, welcher durch starkes Weinen oder Wutanfälle gekennzeichnet ist und bei anderen Menschen zu Verwirrung führen kann. Andere reagieren mit gegenteiligen Reaktionen, lassen sich von der Todesnachricht nicht aus dem Rhythmus bringen, wirken ruhig und verlieren kein Wort über das Ereignis. Während der offene Ausdruck als positives Zeichen gesehen werden kann, da er Teil der Trauerreaktion ist und der Person hilft, sich von dem Trauerschmerz zu erholen, kann das gegenteilige Verhalten nicht immer als hilfreich für den Trauerprozess gesehen werden. Denn hier kann nicht immer davon ausgegangen werden, dass die betroffene Person die Tragweite des Ereignisses verstanden hat. Das Verständnis für den Tod und dem damit einhergehenden Verlust entwickelt sich bei manchen Menschen mit geistiger Behinderung erst nach Wochen oder Monaten nach dem Todesfall. Erst zu dieser Zeit wird die Endgültigkeit des Todes verstanden und der Trauerprozess in Gang gesetzt (ebd.).

Im dritten Punkt steht die Sicherheit im Vordergrund (ebd., 44). Die betroffene Person soll wissen, dass sie nicht alleine ist und dass sie Hilfe bekommt. Betreuer/innen können

weder die Zeit zurückdrehen, noch den Schmerz über den Verlust wegzaubern. Sie können jedoch trösten, da sein, zuhören und umarmen. Sie können für die Sicherheit sorgen, dass der/die Hinterbliebene mit seinem/ihrem Schmerz nicht allein ist und nicht nur in der Gegenwart, sondern auch in der Zukunft, Hilfe und Unterstützung erfährt.

Die Trauerzeit wird im vierten Punkt thematisiert (Luchterhand et al. 2007, 45). Diese ist bei jedem Menschen unterschiedlich lang. Durch den Tod eines nahe stehenden Menschen verändert sich das ganze Leben. Normalität geht verloren und kann nicht sofort wieder gefunden werden. Hinterbliebene müssen erst lernen, ohne die/den Verstorbene/n zu leben und sich der neuen Situation anzupassen.

Diese Zeit der Anpassung und Neuorientierung erfordert viel Geduld bei den Betreuern/innen (ebd., 45). Die Geduld wird im fünften Punkt angesprochen. Die Hinterbliebenen erzählen wiederholt von den Verstorbenen und setzen sich dabei immer wieder mit dem Verlust auseinander. Dies ermöglicht eine Verarbeitung des schmerzhaften Ereignisses und eine Auseinandersetzung mit der neuen Realität. Für die Betreuungspersonen kann diese Zeit sehr belastend sein, da die Geschichten über die/den Verstorbene/n, dessen/deren Krankheit und Tod immer wieder empathisches Zuhören erfordern. Mit viel Geduld kann dem betroffenen Menschen über die Trauerzeit hinweggeholfen werden (ebd., 45).

Der sechste und letzte Punkt versteht sich als hilfreich für die Betreuer/innen, welche den Trauerprozess begleiten (Luchterhand et al. 2007, 46). „Von Trauernden lernen“ bedeutet, dass man durch Beobachtung und aktives Zuhören die Erkenntnis darüber gewinnen kann, wie man Betroffene in ihrer Trauer unterstützen kann. Denn „ein Trauerprozess verträgt ... kein Besserwissen, kein Einreden oder Ausreden, sondern ein trauernder Mensch spürt selbst, was er gerade braucht, welche Schritte wann notwendig sind. Ein geistig behinderter Mensch braucht in diesem Sinne nur Assistenz“ (Heppenheimer 2007, 190).



### 3.3 Konkrete Vorschläge

„Die Trauer muss fließen können, sie braucht Ausdrucksmöglichkeiten“

(Heppenheimer 2007, 189).

Luchterhand und Murphy (2007, 51) haben eine Liste mit Vorschlägen zusammengestellt, welche den Trauerprozess unterstützen können – diese können dort detailliert nachgelesen werden. Die Vorschläge wurden entsprechend den Traueraufgaben von Worden (vgl. Kapitel 2) gegliedert.

- Unterstützung, um den Verlust zu akzeptieren

So wird bei Aufgabe 1 (den Verlust akzeptieren) geraten, der trauernden Person dabei zu helfen, einen sicheren Platz für die Tage nach dem Todesereignis zu finden, an dem sie sich wohl fühlt und auch übernachten kann. Dies könnte bei Verwandten oder anderen Betroffenen sein (Luchterhand et al. 2007, 53).

Ein ehrliches und offenes Gespräch über den Tod (ebd., 54f) durch Angehörige oder Mitarbeiter/innen ist in dieser Phase ebenfalls hilfreich. Der Ausdruck körperlicher Zuneigung durch Umarmung oder Handberührungen kann für viele Betroffene Unterstützung vermitteln – doch nicht jeder Mensch möchte diese Nähe.

Das Verständnis für den Tod kann mittels Seifenblasen visualisiert werden (ebd., 61f). Seifenblasen existieren nur eine kurze Zeit. Nachdem sie geplatzt sind, kann man die Feuchtigkeit auf der Haut noch spüren. In unserer Erinnerung bleibt das erhalten. Es bietet sich auch an, mit dem Herzschlag zu arbeiten. Durch das Fühlen des Herzschlags bei sich selbst und anderen Menschen kann ein Gespür für Lebendigkeit vermittelt werden, welche bei unbelebten Objekten nicht vorhanden ist.

Das Begräbnis hat einen großen Stellenwert (ebd., 56ff). Auch Menschen mit geistiger Behinderung können in die Vorbereitungen einbezogen werden und mitbestimmen, wie die Trauerfeier stattfinden soll. Beim Begräbnis selbst sollte der/die Betroffene die Möglichkeit bekommen, sich aktiv von dem/der Verstorbenen zu verabschieden. Dies könnte durch eine kleine Rede sein, durch Musik, durch Bilder oder durch bedeutsame Gegenstände, die ans Grab gelegt werden und an den Verstorbenen erinnern. Die Beteiligung an der Totenwache, der Trauerfeier und der Beisetzung selbst sollte jedoch frei-

willig sein – die Person soll dazu ermutigt, jedoch niemals gezwungen werden (Luchterhand et al. 2007, 58). Es wird vorgeschlagen, die Zeremonie zu filmen, sollte eine Teilnahme nicht möglich sein oder verweigert werden. So kann zu einem späteren Zeitpunkt und in einem sicheren Umfeld gemeinsam mit vertrauten Menschen das Video angesehen werden. Videoaufnahmen sollten jedoch nur nach Absprache mit dem Geistlichen und den anderen Angehörigen erfolgen.

Nach Heppenheimer (2007, 189) ist „die Beerdigung eines vertrauten Menschen ein Schlüsselerlebnis für den Trauerprozess.“ Auch der persönliche Abschied, mit der Möglichkeit, den/die Verstorbene/n noch einmal zu sehen und zu berühren, soll ermöglicht werden. Menschen mit geistiger Behinderung zeigen nur selten Berührungängste und scheuen sich nicht davor, zu dem/r Verstorbenen zu sprechen.

- Unterstützung, um den Schmerz der Trauer zu bewältigen

Die Vorschläge von Luchterhand und Murphy (2007, 63) für die zweite Aufgabe im Trauerprozess (den Schmerz der Trauer bewältigen) stellen zunächst die Unterstützung durch andere in den Mittelpunkt. Betreuungspersonen sollen für den Menschen mit Behinderung da sein und auf ihn eingehen. Das Herstellen einer Vertrauensbasis ist notwendig, um Trost spenden zu können und dem Gegenüber das Gefühl zu geben, in dieser schweren Zeit nicht allein zu sein. Betreuungspersonen können durch Zulassen und Ansprechen der eigenen Gefühle dem Menschen mit Behinderung vermitteln, dass diese Emotionen ein normales Zeichen der Trauer sind und nicht unterdrückt werden müssen. Auch einfach geschriebene und illustrierte Bücher (ebd., 65) können herangezogen werden, um den Menschen mit geistiger Behinderung in der Trauerzeit zu unterstützen. Menschen mit geistiger Behinderung können manchmal ihre Gefühle nicht in Worte fassen und brauchen Unterstützung, um ihre Emotionen einzuordnen und auszudrücken. Betreuungspersonen, die bereits lange Zeit mit dem behinderten Menschen arbeiten, fällt es leichter, die unterschiedlichen Stimmungen und Gefühle zu erkennen. Fehlen diese Erfahrungen, bieten sich Hilfsmittel wie Fotos oder Zeichnungen an, welche dabei helfen können, verschiedene Gefühlsausdrücke zu visualisieren (ebd., 67). Zeigt ein/e Betroffene/r seine/ihre Gefühle, sollen diese verbalisiert, bestätigt und erlaubt werden. Kein Gefühl muss unterdrückt werden, auch Wut und Aggression – sofern sie im ange-

messenen Rahmen bleibt – ist möglich und darf sein. Sportliche Aktivitäten und andere energische Aktionen bieten sich an, um dem/der Betroffenen sich und seiner/ihrer Wut freien Lauf zu lassen (ebd., 68). Für manche Menschen mit Behinderung ist Zeichnen oder Malen eine gute Möglichkeit, ihre Gefühle auszudrücken. Es können die eigene Person, der/die Verstorbene oder liebgewonnene Erinnerungen an die Person gezeichnet werden. Die Bilder können dann als Gesprächseinstieg für die weitere Trauerarbeit genutzt werden (ebd., 69).

Merksätze, die zu Beginn der Trauerzeit formuliert werden, können dem Menschen mit Behinderung in allen Phasen Sicherheit geben und ihm helfen, sich ruhiger und geborgener zu fühlen (z. B.: „Es wird wieder gut“). Auch Gedichte oder Kirchenlieder können Trost spenden. Gemeinsames Beten oder das Hören und Singen bedeutsamer Lieder kann für religiöse Menschen hilfreich sein (ebd., 76f).

Auch die Natur bietet viele Möglichkeiten, um Trost zu erfahren (ebd., 78). Sitzen an einem ruhigen Platz am Wasser oder in einem Boot auf einem See wirkt oftmals befreiend und besänftigend. Das Vergraben einer Botschaft an den/die Verstorbene/n bietet sich ebenfalls an, um das „Loslassen“ zu erleichtern (ebd., 79). Auch ein einfacher Spaziergang kann gut tun und Gespräche über Tod und Verlust erleichtern (ebd., 81).

Betreuungspersonen können dem Menschen mit geistiger Behinderung dabei helfen, die nächsten Tage zu planen und zu gestalten. Besonders die schwierigen Zeiten, welche bislang gemeinsam mit dem/der Verstorbenen verbracht wurden, müssen entsprechend dem Wunsch des/der Betroffenen organisiert werden. Tagespläne können der Angst vor dem Alleinsein entgegenwirken (ebd., 82).

Auch therapeutische Hilfe kann in der Trauerphase herangezogen werden, um den Menschen mit geistiger Behinderung zu unterstützen (ebd., 84).

- Unterstützung bei der Anpassung an die Welt

Um Menschen mit geistiger Behinderung in der dritten Traueraufgabe (Anpassung an die Welt) unterstützen zu können, empfehlen Luchterhand und Murphy (2007, 86) neben kreativen Methoden wie Ausdruckstanz die Beschäftigung mit Erinnerungen. Dies kann mit der Gestaltung eines Erinnerungsfotos oder eines Erinnerungsalbums geschehen, in welchem neben Bildern und Fotos auch persönliche Gedanken niedergeschrie-

ben werden können. Auch Symbole wie Steine oder Muscheln können als Erinnerungen dienen (ebd., 95). Die Teilnahme an einer Trauergruppe kann ebenso hilfreich sein (ebd., 88), wie regelmäßige Friedhofsbesuche und gemeinsame Rituale an besonderen Jahrestagen der verstorbenen Person (ebd., 90f).

In dieser Trauerphase können die Betreuungspersonen den/die Hinterbliebene/n dabei unterstützen, selbstständig und unabhängig das eigene Leben zu gestalten und eigene Kompetenzen und Fähigkeiten wahrzunehmen und zu fördern (ebd., 104).

- Unterstützung beim Aufbruch in ein neues Leben

Auch die letzte Aufgabe (Aufbruch in ein neues Leben) kann von Betreuungspersonen begleitet und unterstützt werden (ebd., 105). Der Mensch mit geistiger Behinderung soll die Möglichkeit haben, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen und mit seinen Erfahrungen anderen zu helfen (ebd., 106ff). Freizeitaktivitäten können neue Lebensfreude erwecken, ebenso kann der regelmäßige Kontakt zu Familienmitgliedern oder Freunden/innen das Wohlbefinden positiv beeinflussen. Auch kreative Methoden (ebd., 109-114) können in dieser Traueraufgabe hilfreich sein (z. B.: Pflanzen eines Erinnerungsgartens, Nähen einer Patchworkdecke, Musik machen, Kerzenrituale).

### **3.4 Überblick wichtiger Forschungsarbeiten**

Wie bereits einleitend festgehalten, wurde die Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung erst in wenigen empirischen Arbeiten thematisiert. Besonders hervorzuheben ist die Untersuchung von Wickert und Hoogers-Dörr (1983), welche sich mit der „Psychologie des Trauerns, Sterbens und des Todes bei geistig Behinderten“ befasste und dabei die betroffenen Personen selbst zum Interview einluden. Die Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung war in den frühen 1980er Jahren noch nicht selbstverständlich und ist noch heute mit vielen Vorurteilen und Schwierigkeiten behaftet (vgl. Kapitel 4.1.3). So kann die Studie von Wickert und Hoogers-Dörr sowohl im thematischen als auch im methodischen Bereich als ihrer Zeit voraus gesehen werden und da-

mit auch nach beinahe drei Jahrzehnten als wertvolle Basis für weitere Forschungen zum Thema ‚Trauer und Sterben bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ dienen.

Wickert und Hoogers-Dörr (ebd., 152) befragten sieben Personen mit Down-Syndrom nach ihrer persönlichen Meinung. Alle Interviewpartner waren männlich und in Heimen untergebracht, ihr Durchschnittsalter lag bei 49 Jahren. Die Männer nahmen freiwillig und mit Freude an der Befragung teil. Die Interviewprotokolle wurden nach ähnlichen oder gleichen Tendenzen im Erleben und Verhalten ausgewertet.

Auch die Erfahrungen von Betreuungspersonen wurden mittels eigens erstelltem Fragebogen erhoben. Das Datenmaterial war jedoch nicht vollständig, sodass qualitativ-statistische Auswertungen keine schlüssigen Ergebnisse zeigen würden und eine quantitative Verteilung der Aussagen vorgenommen wurde. Die Autoren geben an, dass ihre Ergebnisse als Voruntersuchung zu werten sind und erst eine gründliche, systematisch durchgeführte Studie genaue Ergebnisse erbringen könnte (ebd., 154).

Trotz der eingeschränkten wissenschaftlichen Qualität der Forschungsarbeit, werden die erzielten Ergebnisse aufgrund der thematischen Nähe zur vorliegenden Arbeit und in Ermangelung aktuellerer Untersuchungen nachfolgend kurz angeführt.

*Ergebnisse im Bereich Trauer und Trauerreaktionen (ebd., 154ff):*

- Die Autoren stellten fest, dass die befragten Menschen mit geistiger Behinderung nach dem „Alles-oder-Nichts-Prinzip“ trauerten, daher keine Abstufungen der Trauer aufzeigten.
- Die Trauerreaktion unterschied sich nicht bei Abschied oder Verlust durch Tod
- Die befragten Menschen mit geistiger Behinderung setzten Traurig-sein mit Weinen gleich. Weinen ist die häufigste Trauerreaktion, doch kann Trauer auch ohne Weinen auftreten.
- Die befragten Menschen mit geistiger Behinderung gaben an, nur selten aufgrund der Trauer ihr Verhalten zu ändern – die Betreuungspersonen nannten jedoch einige auftretenden Verhaltensänderung (z. B.: Leistungsrückgang, Appetitlosigkeit, Aggression).
- In den Interviews der Menschen mit geistiger Behinderung wurde deutlich, dass oft konkrete Hinweisreize genannt werden, welche die Trauer auslösten (z. B.: der Sarg).

- Manche Betreuungspersonen nahmen eine Unfähigkeit zu trauern und stumpfe Emotionen bei Klient/innen wahr – dies könnte in großen Einrichtungen auf wiederholte Verlustsituationen und der damit einhergehenden Unfähigkeit zum Aufbau neuer Bindungen zurückzuführen sein.

*Ergebnisse im Bereich Trauerarbeit (ebd., 157f):*

- Im Bereich der Trauerarbeit nannten die Betreuungspersonen die Wichtigkeit von Ritualen. Auch Ablenkung oder vermehrter Rückzug war möglich. Manche geistig behinderte Menschen mochten den Sarg mit Blumen schmücken und das Grab pflegen.
- Die Teilnahme am Begräbnis wurde von Betreuungspersonen und den befragten Menschen mit geistiger Behinderung als wichtig genannt.

Arenhövel (1998) befasste sich in seiner Examensarbeit an der Universität Dortmund mit dem Thema Sterben, Tod und Trauer bei Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung. Er interessierte sich für den Einfluss der Behinderung auf das Todesverständnis und das Trauerverhalten und wollte herausfinden, wie Sonderpädagogen/innen die Schüler/innen bei der Trauerarbeit unterstützen können. Arenhövel (ebd., 52) erstellte einen Interviewleitfaden und befragte anhand dessen 22 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene im Alter zwischen 12 und 24 Jahren aus verschiedenen Sonderschulen sowie Mütter und Sonderschullehrer/innen. Zur Auswertung wurden die transkribierten Gespräche gemäß eines zuvor erstellen Auswertungsplanes analysiert. Die Ergebnisse der Studie wurden in die Bereiche ‚Vorstellungen von Sterben und Tod‘, ‚Trauer‘, ‚Trauerarbeit‘ und ‚Relevanz für die Unterrichtspraxis‘ gegliedert und mit theoretischen Aspekten verknüpft. Die Ergebnisse aus den beiden mittleren Bereichen sind auch für die vorliegende Arbeit relevant und werden daher näher erläutert.

*Trauer (ebd., 54):*

- Arenhövel (1998, 54) geht von einem Zusammenhang zwischen dem Verstehen des Verlusts durch Tod und der Stärke der Gefühlsreaktion aus.
- Weinen wurde als direkte Reaktion auf einen Todesfall beobachtet.
- Verhaltensveränderungen wie Rückzug oder besondere Zuneigung wurden beobachtet.

- Manche Menschen mit geistiger Behinderung zeigten keine oder verspätete Trauerreaktionen.
- Auf Todesmitteilungen wurde sehr unterschiedlich reagiert (teilnahmslos, verzögert oder mit starkem Emotionsausbruch).
- Manche Menschen mit geistiger Behinderung brachten die Angst vor dem Tod eines geliebten Menschen zum Ausdruck.

*Trauerarbeit* (ebd., 55):

- Die Ergebnisse lassen die Vermutung zu, dass die emotionalen Fähigkeiten in Zusammenhang mit dem Trauerverhalten und der Trauerarbeit stehen.

Arenhövel (1998, 55) hält fest, dass er „keine Hinweise, die auf eine Andersartigkeit der äußerlich sichtbaren Trauersymptome [bei Menschen mit geistiger Behinderung; Anm. SR] schließen lassen“, gefunden hat.

Im englischsprachigen Raum haben sich Brickell und Munir (2008) mit der aktuellen Literatur zum Thema Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung beschäftigt und deren Vulnerabilität für komplizierte Trauer in den Mittelpunkt ihrer Arbeit gestellt. Die Autoren gehen davon aus, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht nur den Verlust der verstorbenen Person selbst betrauern, sondern auch sekundäre Verluste zu bewältigen haben (ebd., 5). Mit dem Tod einer Bezugsperson verändert sich die Dynamik in einer Familie und die Rollen müssen neu verteilt werden – Menschen mit geistiger Behinderung bleiben oftmals außen vor und können sich nicht am Wiederaufbau des Systems beteiligen. Während andere Familienmitglieder durch die Bewältigung des Verlusts eine Persönlichkeitsentwicklung erfahren, sieht sich der Mensch mit geistiger Behinderung als Last. In vielen Fällen wird ihm sehr bald eine neue Person zugewiesen, welche die Pflege und Betreuung übernimmt.

Die Kommunikation über die Trauer kommt oftmals zu kurz (ebd., 6) und stellt einen weiteren Bereich der Vulnerabilität für komplizierte Trauer dar. Menschen mit geistiger Behinderung haben oftmals keine Möglichkeit, mit Freund/innen oder Familienmitgliedern über ihren Verlust zu sprechen. Die Vorstellung, dass diese Menschen vor belastenden Informationen, welche Verhaltensänderungen hervorrufen könnten, geschützt werden müssen, herrscht immer noch vor.

Auch die Suche nach dem Sinn des Lebens nach dem Verlust eines geliebten Menschen gilt als Strategie in der Trauerbewältigung (ebd., 6f). Diese Suche findet auf der kognitiven Ebene statt – die beeinträchtigte Fähigkeit von Menschen mit geistiger Behinderung, kognitiv einen Sinn im Verlust zu erstellen, stellt eine weitere Quelle der Vulnerabilität gegenüber komplizierter Trauer dar. Das Finden neuer Ziele, das Überdenken der eigenen Prioritäten und die Bewertung vorherrschender Beziehungen sind Reaktionen auf den Verlust wichtiger Bezugspersonen und helfen bei der Trauerbewältigung und persönlichen Entwicklung. Doch diese Aufgaben sind für Menschen mit geistiger Behinderung aufgrund ihrer begrenzten kognitiven Flexibilität eine besondere Herausforderung.

Brickell und Munir (2008) zeigen auf, dass sich bisherige Forschungsarbeiten damit beschäftigten, ob und in welchem Ausmaß Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Untersuchungen darüber, wie die Trauer gelebt wird und welche Strategien zur Bewältigung angewendet werden, stehen noch aus. In diesem Zusammenhang wird deutlich gemacht, dass Informationen von Betreuungspersonen Gespräche mit Menschen mit Behinderung nicht ersetzen können und erst die Befragung dieser Personengruppe zu zuverlässigen Ergebnissen führt (ebd., 8).



---

## **Empirischer Teil**

## 4. Qualitatives Forschungsdesign

„Die für den quantitativen Ansatz typische Quantifizierung bzw. Messung von Ausschnitten der Beobachtungsrealität mündet in die statistische Verarbeitung von Messwerten. Demgegenüber operiert der qualitative Ansatz mit Verbalisierungen (oder anderen nichtnumerischen Symbolisierungen, z. B. grafischen Abbildungen) der Erfahrungswirklichkeit, die interpretativ ausgewertet werden“ (Bortz & Döring 2006, 296).

Dieses Zitat verdeutlicht die unterschiedlichen Herangehensweisen innerhalb der quantitativen und qualitativen Forschung. Während erstere standardisierte Messungen bevorzugt und das Feststellen statistisch signifikanter Zusammenhänge anvisieren (Bortz et al. 2006, 297), bemüht sich letztere um „eine differenzierte Auseinandersetzung mit der Komplexität sozialer Wirklichkeit“ (Kelle 2010, 101).

Seit der qualitativen Wende in den 1970er-Jahren sind qualitative Forschungsdesigns auch aus der Pädagogik nicht mehr wegzudenken (Mayring 2002, 17). Die Kommunikation zwischen Forscher/in und Zielgruppe rückt in den Mittelpunkt der Forschung, biografische und narrative Interviews sowie schriftliches Material aus Tagebüchern oder Briefen werden zur Datengewinnung genutzt (ebd., 18). Mayring (ebd., 19; Herv. i. Orig.) beschreibt in fünf Grundsätzen die Basis qualitativer Forschung: „die Forderung stärkerer *Subjektbezogenheit* der Forschung, die Betonung der *Deskription* und der *Interpretation* der Forschungssubjekte, die Forderung, die Subjekte auch in ihrer natürlichen, *alltäglichen* Umgebung (statt im Labor) zu untersuchen, und schließlich die Auffassung von der Generalisierung der Ergebnisse als *Verallgemeinerungsprozess*.“ Qualitative Forschung ist sehr vielfältig und erst in wenigen Bereichen gibt es ausführliche Beschreibungen der Vorgehensweise zur Erkenntnisgewinnung, welche die Techniken handhabbar und Ergebnisse nachvollziehbar machen (ebd., 65).

In Abhängigkeit von der Fragestellung stehen Forscher/innen vor der Aufgabe, die passende Methode für ihre Untersuchung zu wählen. Nicht immer ist eine eindeutige Zuordnung zu qualitativer oder quantitativer Methodik möglich, denn „qualitatives und quantitatives Denken sind in der Regel in jedem Forschungs- und Erkenntnisprozess

enthalten“ (Mayring 2002, 19), sodass viele Forschungsdesigns bereits einen Methodenkomplex an Verfahren beider Richtungen enthalten (Kelle 2010, 110).

Die Forschungsfrage in der vorliegenden Arbeit lautet:

Wie erleben Menschen mit geistiger Behinderung ihre Trauer um verstorbene Mitbewohner/innen?

Diese Hauptfrage möchte ich anhand folgender Unterfragen beantworten:

- a) Welche Erfahrungen haben Menschen mit geistiger Behinderung mit Sterbefällen innerhalb der Einrichtung gemacht?
- b) Wie gingen geistig behinderte Menschen mit ihrer Trauer um, wenn ein/e Mitbewohner/in stirbt?
- c) Wie wurden Menschen mit geistiger Behinderung in das Geschehen (Tod, Begräbnis, Verabschiedung) einbezogen?
- d) Von wem wurden Menschen mit geistiger Behinderung beim Tod eines/r Mitbewohners/in in ihrer Trauer begleitet und unterstützt? Wie erfolgte diese Hilfe?
- e) Konnten die Menschen mit geistiger Behinderung die Erlebnisse gut verarbeiten und die Trauer bewältigen?
- f) Was wünschen sich Menschen mit geistiger Behinderung für die Zukunft, sollte sich wieder ein Todesfall ereignen?

Die Erforschung der sozialen Wirklichkeit ist das Ziel der vorliegenden Arbeit. Es geht nicht um statistische Zusammenhänge oder die Erfassung verschiedenster Merkmale und deren Häufigkeiten. Es geht um das subjektive Erleben der Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung und um die Erfahrungswirklichkeit der Betroffenen – aus diesem Grund ist die Anwendung qualitativer Methoden gerechtfertigt, denn „um eine größtmögliche Annäherung an subjektive Wirklichkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung zu erreichen, hat sich ein *qualitatives Forschungsdesign* und insbesondere das problemzentrierte Interview von Witzel (1982) für die Konzeptionierung von Interviewleitfäden für diesen Personenkreis bewährt“ (Hagen 2007, 28; Herv. i. Orig.).

In der vorliegenden Arbeit wurde daher mit dem problemzentrierten Interview nach Witzel (2000) als Erhebungsverfahren sowie mit der qualitativen Inhaltsanalyse von Mayring (2010; 2002; 2000; 1991; 1985; 1994) als Auswertungsverfahren gearbeitet. Beide Techniken sind in ihrer Vorgehensweise ausformuliert und systematisiert und werden nachfolgend in Kapitel 4.1 und 4.2 genau erläutert. Zudem wird im ersten Unterkapitel auf die Besonderheiten bei der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung hingewiesen sowie der Interviewleitfaden und der Untersuchungsablauf vorgestellt. Den Abschluss dieses Kapitels bildet die Beschreibung des verwendeten Kategoriensystems (Kap. 4.3).

#### **4.1 Methode der Datengewinnung – das problemzentrierte Interview**

Als Methode der Datengewinnung wurde das problemzentrierte Interview von Witzel aus dem Jahr 1982 (Witzel 2000, 1) gewählt. Diese Wahl ist dadurch zu begründen, dass im Mittelpunkt des problemzentriertes Interviews immer ein gesellschaftlich relevantes Problem steht und mit dem Thema ‚Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ ein solches auch in dieser Arbeit aufgegriffen wird. Ebenso spricht die mit dieser Methode verbundene Möglichkeit eines induktiven-deduktiven Wechselspiels (ebd., 2) für die Anwendung dieser Interviewform. Dies ermöglicht, dass Vorkenntnisse des/der Interviewer/in zum fokussierten Thema in der Erstellung des Interviewleitfadens berücksichtigt werden und dennoch die befragten Personen durch Erzählaufforderungen eigene Schwerpunkte setzen und frei erzählen können. Die Fragen im Interview „zielen auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität“ ab (ebd., 1). Der/die Interviewer/in nützt seine/ihre Vorkenntnisse und versucht, die Ausführungen des/der Befragten zu verstehen und das Gespräch gezielt auf das Forschungsproblem hinzuführen (ebd., 2f).

#### 4.1.1 Instrumente des problemzentrierten Interviews

Das problemzentrierte Interview wird mittels vier Instrumente durchgeführt (ebd., 3). Ersteres ist ein **Kurzfragebogen** (ebd., 3; Herv. i. Orig.), welcher der Erfassung biographischer Daten dient und den Gesprächseinstieg erleichtern soll. Diese Fragen können von Menschen mit Behinderung nicht immer beantwortet werden, sodass fehlende Informationen – in Absprache mit der befragten Person – nach dem Interview bei den Betreuungspersonen eingeholt werden müssen. Die Fragen an die Betreuungspersonen in Bezug auf die Wahrnehmung der Trauer des/der Klienten/in werden im zweiten Teil des Kurzfragebogens angeführt.

Zweiter Bestandteil ist der **Leitfaden** (Witzel 2000, 4), welcher an den Forschungsfragen ausgerichtet sein soll und die Vergleichbarkeit der Interviews ermöglicht. In der Interviewsituation selbst dient der Leitfaden zur Kontrolle der besprochenen Themenbereiche und bietet einleitende Fragen, damit ein fließendes Gespräch möglich ist. Für die Untersuchung in dieser Arbeit wird ein halbstrukturierter Interviewleitfaden entwickelt, welcher den „roten Faden“ des Interviews abbilden und einleitende Fragen zu allen wichtigen Themenbereichen enthalten soll. Da Menschen mit geistiger Behinderung als Interviewpartner/innen dienen, werden auch Subfragen vorbereitet.<sup>5</sup> Dieser Leitfaden wird für die Interviewpartner/innen in einer „leichten Sprache“ verfasst, damit der Gesprächsverlauf nicht aufgrund schwieriger Formulierungen unterbrochen werden muss. Aufgrund der institutionellen Anbindung dieser Diplomarbeit wird der Gesprächsleitfaden vorab an die pädagogische Leiterin der Einrichtung zur Begutachtung übermittelt. So ist eine Veränderung der einzelnen Fragestellungen noch im Vorfeld möglich. Der genaue Interviewablauf wird jedoch nicht vorgegeben, so dass ein möglichst offenes Gespräch geführt werden kann.

Das Gespräch soll – so weit die Interviewpartner/innen einverstanden sind – mittels Tonbandgerät aufgezeichnet werden (ebd., 4). Die anschließende **Transkription** stellt das dritte Instrument dieser qualitativen Methode da. Die Transkriptionen helfen dabei, das Gespräch in allen Einzelheiten und in Zusammenhang mit nonverbalen Äußerungen zu analysieren.

---

<sup>5</sup> Die Besonderheiten bei der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung werden im nachfolgenden Kapitel aufgezeigt.

**Postskripte** sind das vierte Instrument und werden als Ergänzung zu den Transkriptio-  
nen gesehen. Sie beinhalten Anmerkungen zu nonverbalen Äußerungen der interview-  
ten Person sowie eigene Gedanken und Interpretationsideen (Witzel 2000, 4).

#### 4.1.2 Gesprächstechniken im problemzentrierten Interview

Das problemzentrierte Interview nach Witzel (2000, 5) wird systematisch durchgeführt.  
Zu Beginn erfolgt die Kontaktaufnahme mit dem/der Interviewpartner/in. Diese dient  
der Klärung des Interviewablaufs und den Erläuterungen zur Anonymisierung sowie zur  
Forschungsfrage. Es wird festgehalten, „dass die Explikationen der Interviewten nicht  
als Ausdruck von intellektuellen Leistungen bewertet, sondern als individuelle Vorstel-  
lungen und Meinungen akzeptiert werden“ (ebd., 5).

Im Interview selbst werden zunächst erzählungsgenerierende Kommunikationsstrate-  
gien genutzt, sobald diese ein Muster ergeben, werden verständnisgenerierende Kom-  
munikationsstrategien angewendet (ebd., 6). Zu den ersteren zählt die „**vorformulierte  
Einleitungsfrage**“ (ebd., 5; Herv. i. Orig.), welche den Fokus des Gesprächs auf die  
Problemstellung lenkt, jedoch der befragten Person so viel Freiraum bietet, um offen  
und erzählerisch zu antworten. „**Allgemeine Sondierungen**“ (ebd., 5; Herv. i. Orig.)  
helfen dem/der Interviewer/in, wichtige Themenbereiche detaillierter zu erfragen und  
konkrete Erfahrungsberichte zu erlangen. Gezieltes Nachfragen „regt die Erinnerungs-  
fähigkeit an, verdeutlicht abstrakte, fehlende oder unklare Begriffe und stellt konkrete  
Bezüge zu Kontextbedingungen des Handelns her“ (ebd., 5). Auch diese Strategie ge-  
hört, ebenso wie jene der „**Ad-hoc-Fragen**“ (ebd., 6; Herv. i. Orig.), der Gruppe der  
erzählungsgenerierenden Kommunikationsstrategien an. „Ad-hoc-Fragen“ sind dann  
nützlich, wenn wichtige Themenbereiche von der befragten Person nicht angesprochen  
werden. Sie sind aus dem Leitfaden zu generieren oder liegen standardisiert vor. Zu den  
verständnisgenerierenden Kommunikationsstrategien zählen die „**spezifischen Sondie-  
rungen**“ (ebd., 6; Herv. i. Orig.), welche im deduktiven Stil die Erkenntnisse aus dem  
Interview nützen, um neue oder weiterführende Fragen zu generieren. „Die an die Ge-  
sprächspsychotherapie angelehnte *Zurückspiegelung* von Äußerungen der Befragten  
stützt deren Selbstreflexion und eröffnet ihnen die Möglichkeit, ihre eigene Sichtweise  
zu behaupten und die Unterstellungen des Interviewers zu korrigieren“ (ebd., 6; Herv. i.

Orig.). Ebenso werden „klärende *Verständnisfragen*“ und „*Konfrontationen*“ genutzt, um genauere Informationen oder detaillierte Sichtweisen der befragten Personen zu erhalten (ebd., 6; Herv. i. Orig.).

#### 4.1.3 Besonderheiten bei der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung

Bereits vor rund dreißig Jahren (Thimm 1989; zit. n. Hagen 2002, 293) wurde darauf hingewiesen, dass Menschen mit geistiger Behinderung nur selten als Interviewpartner/innen in Betracht gezogen und sogar als dafür „ausgesprochen ungeeignet“ (Laga 1982, 226; zit. n. Hagen 2002, 294) deklariert werden – diese Einstellung ist bis heute unverändert. Die erhobenen Daten von befragten Menschen mit geistiger Behinderung werden als „fragwürdig“ (Parker et al. 1991; zit. n. Hagen 2002, 294) angesehen, da dieser Menschengruppe eine starke Tendenz zur zustimmenden Antwort sowie zu sozial erwünschten Antworten nachgewiesen wurde (Hagen 2002, 294). Doch dieses Antwortverhalten kann nach Hagen (ebd.) durch „die Erweiterung des lebensweltlichen Erfahrungs- und Kenntnishorizonts dieser Menschen“ verändert werden. Menschen mit geistiger Behinderung brauchen das Erlebnis unterschiedlicher Erfahrungen und Wahlmöglichkeiten, um diese individuell beurteilen zu können. Auch die Häufigkeit der Interviewsituation muss berücksichtigt werden, da auch dies eine neue Erfahrung darstellt und kein routiniertes Verhalten gezeigt werden kann (ebd., 296). So bleiben in vielen Fällen die Betroffenen außen vor – Meinungen und Interessen werden von Bezugspersonen vertreten, Entscheidungen von diesen getroffen. Doch „um wirksame, für die Hilfeadressaten/innen als sinnvoll erlebbare Unterstützungsleistungen entwickeln zu können, ist ein echter Dialog mit den Betroffenen unverzichtbar“ (Hagen 2002, 293).

Hagen (ebd., 299) fasst die Erkenntnisse diverser Forschungsarbeiten, welche sich mit der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung befassten, in einem Interviewkonzept zusammen. Nachfolgend werden die wichtigsten Punkte im Zusammenhang mit vorliegender Arbeit erläutert:

Als Erhebungsmethode wird das problemzentrierte Interview nach Witzel (2000) empfohlen, welche auch in der vorliegenden Arbeit Verwendung findet. Nach Hagen (2002, 299) bietet dieses Verfahren der befragten Person „größtmöglichen Raum für ihre Prob-

lemsichten“ und ermöglicht mittels Interviewleitfaden einen strukturierten Gesprächsablauf sowie die Erfassung der „jeweils relevanten Problemlagen.“

Hagen (ebd.) empfiehlt auch, Kenntnisse über „das lebensweltliche Setting“ der Interviewpartner/innen einzuholen und somit ein Vorwissen über deren Alltagsstrukturen zu erlangen. Auch der Erstkontakt vor der Interviewsituation wird als wichtig dargestellt, da dieser dem Vertrauensaufbau und der Klärung des Befragungszwecks dient. Da die Autorin vorliegender Arbeit seit einigen Jahren in dem Setting der Interviewpartner/innen tätig ist, sind die befragten Klient/innen bereits bekannt und ein Vorverständnis in Bezug auf die Lebenswelt ist vorhanden.

Die Gespräche sollten in einem separaten Raum stattfinden, jedoch in der alltäglichen Umgebung des/der Interviewpartner/in. Dies wurde bei der vorliegenden Arbeit berücksichtigt. Die Interviews fanden in eigenen, geschlossenen Räumen statt oder in der Abgeschiedenheit des Gartens.

Nach Hagen (ebd., 299) soll zu Gesprächsbeginn „an die konkreten lebensweltlichen Bezüge des Einzelnen angeknüpft werden.“ Mittels Foto, welches die befragte Person in ihrem Alltag zeigt, kann eine angenehme Atmosphäre erzeugt werden und ein sanfter Einstieg in das Thema des Interviews erfolgen. Diese Erkenntnis konnte in vorliegender Arbeit nicht umgesetzt werden, da die Auseinandersetzung mit den Themen ‚Tod und Trauer‘ keine alltägliche Situation darstellt, welche in der Vergangenheit durch Fotos dokumentiert wurde. Ebenso ist anzunehmen, dass das Zeigen von Fotos der verstorbenen Personen zu Beginn des Interviews starke Emotionen hervorrufen würde, wodurch kein sanfter Gesprächseinstieg möglich wäre.

Im nächsten Punkt geht Hagen (ebd., 300) auf die Fragenformulierung ein und spricht sich für „offene und durchaus komplexe“ Befragung aus, in der Annahme, dass Menschen mit geistiger Behinderung „eine hohe passive Verstehenskompetenz aufweisen und nicht etwa nur das Vokabular verstehen, das sie selbst gebrauchen.“ Die Autorin der vorliegenden Arbeit hat jedoch die Erfahrung gemacht, dass Menschen mit geistiger Behinderung Fragen in ‚leichter Sprache‘ besser verstehen und sich bei deren Beantwortung sicherer fühlen. Mit Hilfe der ‚leichten Sprache‘ sinkt das Nachfragen aufgrund von ‚Nicht-Verstehen‘ und Missverständnisse werden weniger. Aus diesem Grund wurde der Interviewleitfaden in der vorliegenden Arbeit in einfachen Sätzen formuliert – die offene Fragestellung blieb dabei jedoch erhalten.



Auch der Einsatz von Hilfsmitteln zur Kommunikationsunterstützung wird angeregt (Hagen 2007, 29). Hierzu zählen neben den bereits genannten Fotos auch „*Smiley-Kärtchen und Bilder*“ (ebd.; Herv. i. Orig.) zur Veranschaulichung der Fragen. Bilderkarten wurden auch bei der hier dargestellten Untersuchung zur Darstellung unterschiedlicher Gefühle herangezogen.

Die Ergänzung des Interviewprotokolls durch Mimik und Gestik der befragten Person wird ebenfalls als wichtig erachtet, da manche Menschen mit geistiger Behinderung die nonverbale Kommunikation der verbalen Verständigung vorziehen (Hagen 2002, 300). Dieser Punkt wurde bereits in der Durchführung der Interviews beachtet, indem emotionale, nonverbale Äußerungen im Gespräch angesprochen wurden und somit auch Eingang ins Protokoll gefunden haben.

Zu diesem Interviewkonzept nach Hagen (2002) werden in Anlehnung an Buchner (2008, 1) zwei weitere zentrale Punkte bei der Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung ergänzt.

Das „*vollkommen freiwillige Einverständnis der Proband/innen*“ ist ein ethischer Aspekt, der unabdingbar ist (ebd.; Herv. i. Orig.). Die potenziellen Teilnehmer/innen sollen ausführlich über Ziel und Zweck des Interviews informiert werden und selbst die Entscheidung für oder gegen die Teilnahme treffen dürfen, ohne negative Konsequenzen befürchten zu müssen. Auch eine Rücknahme des Einverständnisses muss zu jeder Zeit ermöglicht werden. Dies wurde in der vorliegenden Arbeit berücksichtigt – alle Interviewpartner/innen wurden in einer ruhigen und vertrauten Umgebung über das Forschungsvorhaben in Kenntnis gesetzt und konnten ihre Entscheidung selbst treffen. Ausreichend Bedenkzeit sowie die Möglichkeit der Rücksprache mit Betreuungspersonen wurde gewährt. Auch über die Rücknahme der Einwilligung wurde informiert (Buchner 2008, 1).

Auch die „*Sicherheit in Form von Anonymisierung der Daten*“ muss vor Durchführung des Interviews besprochen werden (ebd., 3; Herv. i. Orig.). Nur durch Anonymisierung der Interviewprotokolle können die Antworten nicht mehr den einzelnen Klient/innen zugeordnet werden – dies ermöglicht auch Gespräche über private und intime Themen, ohne dass die befragte Person ‚geoutet‘ wird (ebd., 3). Die Anonymisierung wurde auch bei der vorliegenden Arbeit allen Interviewpartner/innen zugesichert und von manchen

Klient/innen schon im Vorfeld eingefordert. Bei kleinen Stichproben ist die durchgehende Anonymisierung sehr schwierig umzusetzen und bedarf großer Vorsicht.

#### 4.1.4 Ablauf der Interviews

Nach Witzel (2000) besteht ein Interview aus dem Kurzfragebogen, dem Leitfaden, dem Transskript sowie dem Postskriptum, so dass der Ablauf der Interviews nach dieser Gliederung erläutert wird.

##### *Kurzfragebogen*

Der Kurzfragebogen wurde vor Beginn des Interviews mit den befragten Personen besprochen. Hier wurden Name und Alter erfasst und festgehalten, wie lange die Person bereits in der Einrichtung betreut wurde. Die Anzahl der bisher erlebten Todesfälle in der Einrichtung sowie deren Zeitpunkt wurden ebenfalls notiert. Konnten Fragen nicht beantwortet werden, wurden die Personen nach ihrem Einverständnis gefragt, ob die offenen Fragen durch Betreuungspersonen beantwortet werden dürfen. Erfolgte die Zustimmung, wurden die Antworten am Ende des Interviews bei Betreuern oder Betreuerinnen eingeholt. Der zweite Teil des Kurzfragebogens richtete sich direkt an die Betreuungsperson und umfasste Fragen zur Wahrnehmung des Trauerprozesses. Die Beantwortung dieser Fragen erfolgte nach Abschluss des eigentlichen Interviews und war ebenfalls an die Zustimmung der befragten Person gebunden. Der Kurzfragebogen ist im Anhang dieser Arbeit enthalten.

##### *Leitfaden*

Im Interviewleitfaden wurden einleitende Worte, welche der Gesprächsanbahnung und dem Vertrauensaufbau gelten, vorbereitet. Diese enthielten Informationen aus dem Vorgespräch und betrafen Zweck und Ziel des Forschungsvorhabens und die Zusicherung

der Anonymisierung der Daten sowie die Möglichkeit, das Interview jederzeit zu unterbrechen.

Die im Interviewleitfaden enthaltenen Fragen wurden entsprechend der Fragestellung sowie der interessierenden Subfragen und in Anlehnung an den theoretischen Teil dieser Arbeit formuliert und in Themenkomplexe zusammengefasst. Es wurden drei Arten von Fragestellungen unterschieden. Einerseits gab es Hauptfragen (F), die jedem/r Interviewpartner/in gestellt wurden, andererseits gab es Alternativfragen (AF), die dann gestellt wurden, wenn die Hauptfrage nicht verstanden wurde. Eventualfragen (EF) wurden dann gestellt, wenn Details noch nicht angesprochen oder Fragen nicht ausreichend beantwortet wurden.

Da ich als Betreuerin in einer Wohngruppe der Caritas Region Retz tätig bin und mein Praktikum zur Klinischen- und Gesundheitspsychologin ebenfalls dort absolvierte, kannte ich die Interviewpartner/innen bereits persönlich. Aus diesem Grund wählte ich in den folgenden Fragen die persönliche Anrede „Du“. Die Interviewfragen wurden zum besseren Verständnis der Zielgruppe in leichter Sprache formuliert.

Im ersten Teil des Interviews wurden die bisherigen Erfahrungen des/der Klienten/in erfragt. Zunächst wurde eine offene, erzählgenerierende Einstiegsfrage gestellt. Diese Frage forderte die Interviewpartner/innen auf, über den erlebten Todesfall und über die/den Verstorbene/n zu erzählen. Eine vorbereitete Eventualfrage half dabei, mehr über den/die Verstorbene/n in Erfahrung zu bringen und kam dann zum Einsatz, wenn die Beantwortung der Einstiegsfrage keine näheren Angaben zu den Geschehnissen rund um den Todesfall enthielt. Auch die Frage nach der schwarzen Fahne und ihrer Bedeutung wurde gestellt, um die Erlebnisse in Erinnerung zu rufen und das freie Erzählen anzuregen.

Der zweite Teil des Interviews stellte den Umgang mit der Trauer in den Mittelpunkt. Fragen nach den erlebten Gefühlen und den gezeigten Verhaltensweisen (vgl. Kap. 3.1) waren hier enthalten. Wie bereits beschrieben, fällt es manchen Menschen mit geistiger Behinderung schwer, ihre Emotionen zu erkennen und zu zeigen – verschiedenste Trauerreaktionen sind daher möglich. Um den Gesprächspartner/innen die Differenzierung der Gefühle zu vereinfachen, wurden Gefühlskärtchen mitgebracht, die verschiedene Gefühle bildlich darstellten (siehe Anhang).

Der dritte Themenkomplex bezog sich auf den Einbezug des/der Klienten/in in das Geschehen rund um den Todesfall. In Kap. 3.1 wurde festgestellt, dass Menschen mit geistiger Behinderung nicht immer über den Todesfall informiert werden und eine Verabschiedung manchmal nicht ermöglicht wird. Doch gerade eine wahrheitsgemäße und zeitgerechte Informationsweitergabe ist der Trauerverarbeitung zuträglich und sollte direkt und offen erfolgen (vgl. Kap. 3.2). Die Interviewpartner/innen wurden gefragt, wie sie über den Todesfall informiert wurden. Mittels Eventualfragen wurde der/die Überbringer/in der Nachricht sowie die genaue Situation erfasst. Eine andere Frage galt der Beschäftigung mit dem Todesfall in der Wohngruppe – konkrete Vorschläge dazu wurden in Kap. 3.3.1 angeführt. Auch hier konnte mittels Eventualfragen nachgefragt werden, ob über den Tod gesprochen wurde, ob ein Erinnerungsplatz eingerichtet wurde, ob eine Kerze angezündet und gemeinsam gebetet wurde und ob die schwarze Fahne gehisst wurde. Die Möglichkeit der Verabschiedung war in der nächsten Frage enthalten und nahm Bezug auf Kap. 3.3.1. Ob der/die Verstorbene nach dem Tod noch einmal angesehen und angesprochen werden konnte, wurde mittels Eventualfrage erfasst. Auch Fragen zum Begräbnis waren in diesem Themenkomplex enthalten. Die Möglichkeit zur Mithilfe bei der Begräbnisvorbereitung und beim Begräbnis selbst wurde ebenso erfasst wie das persönliche Erleben dieses Ereignisses. Eine andere Frage beschäftigte sich mit den negativen Aspekten dieser Zeit und erfasste, ob der/die Klient/in etwas als störend oder unangenehm erlebt hat.

Der nächste Interviewabschnitt enthielt Fragen zur Unterstützung durch andere. Der/Die Klient/in wurde danach gefragt, ob ihm/ihr Gespräche über den Tod zu dieser Zeit wichtig waren (vgl. Kap. 3.3.2). Die Gesprächspartner/innen wurden mittels Eventualfrage erfasst. Ebenso wurde hier gefragt, ob Gespräche mit der Psychologin oder der religiösen Begleiterin angeboten und genutzt wurden. In einer weiteren Frage wurde erfasst, was genau geholfen hat, damit es dem/der Klienten/in besser ging. Auch hier half eine Eventualfrage zur detaillierten Nachfrage (Was genau hat dir geholfen?).

Ein weiterer Themenkomplex fokussierte auf die Bewältigung (vgl. Kap. 3.3.3). Bei der ersten Frage wurde der heutige Gefühlszustand erfasst. Hier wurden erneut die Gefühlskärtchen als Hilfestellung genutzt. Dann wurde die Veränderung der Trauer von der Zeit des Ereignisses bis heute erfasst und wie oft der/die Klient/in an den/die Verstorbene/n

denkt. Mit der Eventualfrage wurde konkret nachgefragt, ob der/die Klient/in den/die Verstorbene/n vermisst. Weitere Fragen betrafen gedankliche Erinnerungen an den/die Verstorbene/n sowie Erinnerungen in der Wohngruppe. Wurden hier keine detaillierten Angaben gemacht, wurde mittels Eventualfrage festgehalten, ob ein Foto des/der Verstorbenen in der Wohngruppe vorhanden ist. Auch wurde die Möglichkeit des Grabbesuches erfasst und gefragt, ob dieses alleine oder in Begleitung besucht wird (Eventualfrage).

Der letzte Interviewabschnitt beinhaltete Fragen zur Zukunft und gab dem/r Gesprächspartner/in die Möglichkeit, eigene Wünsche auszusprechen. Der/Die Klient/in wurde gefragt, was die Betreuungspersonen im Todesfall besser machen könnten. Konkret wurde dabei auf die Überbringung der Todesnachricht und auf die Verabschiedung eingegangen (Eventualfragen). Möglichkeiten zur Veränderung des Begräbnisses wurden ebenfalls erfasst. Mittels Eventualfrage konnte erhoben werden, wie die eigene Mithilfe beim Begräbnis gewünscht wird.

### *Postskriptum*

Im Postskriptum wurden eigene Eindrücke zum Gespräch und der Atmosphäre festgehalten. Auch die Rahmenbedingungen der Interviewsituation (Ort, Dauer, Unterbrechungen) wurden erfasst und Gespräche, die vor und nach dem eigentlichen Interview stattgefunden haben, wurden notiert (vgl. Froschauer & Lueger 2003, 74f). Alle wichtigen Informationen flossen in die Auswertung des Interviews ein.

### *Transkript*

Die mittels Tonbandgerät aufgezeichneten Interviews wurden entsprechend den einfachen Transkriptionsregeln nach Dresing und Pehl (2011, 16) in elektronische Form gebracht. Die Gespräche wurden dabei wörtlich auf Hochdeutsch transkribiert, der Satzbau wurde übernommen, Fehler blieben dabei erhalten. Gesprächspausen wurden mit drei Punkten in einer runden Klammer (...) ausgewiesen. Zustimmung Äußerungen

wie „Mhm“ wurden nicht transkribiert, bejahende oder verneinende Antworten wurden, so weit möglich, mit ja oder nein notiert.

## **4.2 Methode der Datenauswertung – die qualitative Inhaltsanalyse**

Die Geschichte der qualitativen Inhaltsanalyse beginnt bereits vor über hundert Jahren und geht auf Schleiermacher und Dilthey zurück, welche mittels „vergleichend-komparativen und hineinversetzenden-divinatorischen Methoden der Interpretation“ sowie mittels „Analyse hermeneutischen Verstehens“ eine systematische Vorgehensweise zeigten (Mayring 1994, 160). In den USA wurde die Inhaltsanalyse zur systematischen Auswertung von großen Datenmengen aus Radio und Zeitungen genutzt (Mayring 1991, 209), wobei hier zunächst nur quantitative Methoden wie Häufigkeitsanalysen verwendet wurden. Diese Vorgehensweise wurde aufgrund ihrer Einseitigkeit stark kritisiert und Alternativen wurden gesucht. Als Pionier der qualitativen Inhaltsanalyse kann Jürgen Ritsert genannt werden, welcher 1972 ein regelgeleitetes und systematisches Vorgehen präsentierte und damit noch heute die Entwicklung von qualitativen Inhaltsanalysen beeinflusst.

Auch Mayring (1991, 210) hat Techniken zur qualitativen Inhaltsanalyse entwickelt, welche ganz dem Prinzip der Systematik folgen. Das bedeutet, dass ein „regelgeleitetes, schrittweises Vorgehen nach vorher explizierten Techniken“ erfolgt, wobei das „Arbeiten mit einem Kategoriensystem als Analyseinstrument und das Zerlegen des Materials in Bearbeitungseinheiten“ als wichtigste Schritte zu nennen sind (ebd., 213). Mayrings Vorgehensweise ist mittels Ablaufmodell festgelegt, welches die einzelnen Schritte der Inhaltsanalyse ganz systematisch und Schritt für Schritt aufzeigt (ebd., 210). Zunächst rückt das Ausgangsmaterial in den Fokus der Untersuchung. Fragen nach dessen Entstehung und Charakteristika werden gestellt, das Ziel der Analyse wird erläutert. In der vorliegenden Arbeit wird der Entstehung des Datenmaterials und der damit verbundenen Informationen ein eigenes Kapitel (4.1) gewidmet und an dieser Stelle dorthin verwiesen. Als nächsten Schritt nennt Mayring (ebd., 210) die „Differenzierung der Fragestellung und die darauf bezogene Zusammenstellung des gegenstandsspezifischen konkreten Ablaufmodells.“ Er unterscheidet dabei drei Grundformen qualitativer Inhaltsanalyse, welche in Abhängigkeit der Fragestellung Verwendung finden.

Die „*zusammenfassende Inhaltsanalyse*“ (Mayring 1991, 211; Herv. i. Orig.) hat zum Ziel, „das Material so zu reduzieren ..., dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben, aber ein überschaubarer Kurzttext entsteht.“ In der „*Explikation*“ (Mayring 2010, 65f; Herv. i. Orig.) stehen einzelne, interessant erscheinende, Textteile im Fokus der Betrachtung. Diese werden genauer untersucht und mittels zusätzlichen Materials gedeutet. Die „*Strukturierung*“ (Mayring 2010, 92; Herv. i. Orig.) wird als „zentralste inhaltsanalytische Technik“ beschrieben und stellt die Herausarbeitung bestimmter Strukturen aus dem Datenmaterial in das Zentrum ihres Wirkens. Mittels Kategoriensystem werden interessierende Aspekte aus dem Material „systematisch extrahiert.“ Diese Technik unterscheidet sich von zuvor genannten durch ihre deduktive Kategorienbildung (ebd., 66). Die Hauptkategorien werden hier bereits vor der Analyse bestimmt und müssen „aus der Fragestellung abgeleitet und theoretisch begründet werden“ (ebd., 92).

Nach Mayring (2010, 83f) werden in der qualitativen Inhaltsanalyse induktive Kategorien bevorzugt, in der Praxis ist der gänzliche Ausschluss deduktiver Categoriesysteme nicht üblich. Aufgrund der theoretischen Erkenntnisse, welche bereits im ersten Teil dieser Arbeit beschrieben wurden und einen Einfluss auf die Forschungsfrage und die Gestaltung des Interviewleitfadens hatten, werden die Categoriesysteme in meiner Arbeit zunächst deduktiv definiert. Als Interpretationsmethode wurde die ‚inhaltliche Strukturierung‘ gewählt, welche nun beschrieben wird.

#### 4.2.1 Die inhaltlich strukturierte Inhaltsanalyse

„Ziel inhaltlicher Strukturierungen ist es, bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte aus dem Material herauszufiltern und zusammenzufassen“ (Mayring 2010, 98). Und genau das wird auch in der vorliegenden Arbeit im Hinblick auf die gewählte Fragestellung („Wie erleben Menschen mit geistiger Behinderung die Trauer beim Tod eines/r Mitbewohners/in“) angestrebt. Mittels inhaltlicher Strukturierung ist es möglich, aus dem umfassenden Datenmaterial die Themenbereiche zu betrachten und darzustellen, welche für die Beantwortung der Fragestellung relevant sind. Diese relevanten Inhalte werden durch die theoriegeleitete Entwicklung eines Kategoriensystems gekennzeichnet (ebd., 98).

Das Ablaufschema der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse gibt Mayring (2010, 92ff) in zehn Schritten an, welche hier nun dargestellt werden.

### *1. Schritt: Bestimmung der Analyseeinheiten*

Bevor mit der Kategorienbildung begonnen wird, werden die Analyseeinheiten bestimmt, welche vor allem bei quantitativen Auswertungsschritten wichtig sind. Die *Auswertungseinheit* beschreibt, welche Texte nacheinander analysiert werden. Die maximale Größe eines Textteiles, welcher in eine bestimmte Kategorie subsumiert werden darf, wird als *Kontexteinheit* festgelegt, die kleinste Größe als *Kodiereinheit* (ebd., 59; Herv. i. Orig.)

Der vorliegenden Arbeit liegen die Daten von sechs transkribierten Interviews zugrunde. Diese Interviewprotokolle werden als Auswertungseinheit verstanden. Analysiert werden jene Aussagen der befragten Menschen mit geistiger Behinderung, die in Bezug zur gewählten Fragestellung stehen und daher Auskunft über das Erleben von Tod und Trauer bei Mitbewohner/innen geben. Die genauen interessierenden Themen können dem Fragebogen entnommen werden (siehe Anhang). Für die Analyse wurde weder eine Mindest- noch eine Höchstwortanzahl (=Kodier- und Kontexteinheit) festgelegt. So konnten alle wichtigen Aussagen ausgewertet werden.

### *2. Schritt: Theoriegeleitete Festlegung der inhaltlichen Hauptkategorien*

Als nächstes erfolgt die Definition der „grundsätzlichen Strukturierungsdimensionen“ (ebd., 92). Diese sind „theoretisch begründet“ und „aus der Fragestellung abgeleitet.“ Anhand dieser Hauptkategorien wird bestimmt, welche Inhalte aus dem Datenmaterial gefiltert werden sollen. Da es sich hier um die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse handelt, werden diese Dimensionen auch als inhaltliche Hauptkategorien bezeichnet (ebd., 99).

### *3. Schritt: Bestimmung der Ausprägungen (theoriegeleitet) und Zusammenstellung des Kategoriensystems*



Die zuvor genannten Strukturierungsdimensionen werden theoriegeleitet in verschiedene Ausprägungen aufgespalten. Dimensionen und Ausprägungen ergeben dann das Kategoriensystem (ebd., 92). In der vorliegenden Arbeit steht die Darstellung von Trauererlebnissen von Menschen mit geistiger Behinderung im Vordergrund, eine Bestimmung von Ausprägungsgraden (hoch, mittel, niedrig) ist daher nicht sinnvoll und wurde nicht durchgeführt. Das verwendete Kategoriensystem wird im nächsten Kapitel dieser Arbeit genau vorgestellt.

#### *4. Schritt: Formulierung von Definitionen, Ankerbeispielen und Kodierregeln zu den einzelnen Kategorien*

Mittels Definitionen, Ankerbeispielen und Kodierregeln wird festgelegt, wann ein Textabschnitt einer bestimmten Kategorie zugeordnet werden kann. Die Definitionen bestimmen, welche Textbestandteile subsumiert werden können. Ankerbeispiele sind konkrete, einer Kategorie zugehörige, Textstellen und dienen als Hilfestellung bei der Analyse. Kodierregeln kommen dann zum Einsatz, wenn die Zuordnung zu einer Kategorie schwierig ist und ermöglichen eine eindeutige Kategorienzuweisung (ebd., 92).

#### *5. Schritt: Materialdurchlauf: Fundstellenbezeichnung*

Die nächsten beiden Schritte (5 und 6) dienen der Überprüfung des zuvor erstellten Kategoriensystems und der Definitionen, Ankerbeispiele sowie der Kodierregeln. Zuerst werden passende Textstellen im Datenmaterial gesucht und mittels Kategoriennummer codiert (ebd., 93).

#### *6. Schritt: Materialdurchlauf: Bearbeitung und Extraktion der Fundstellen*

Die zuvor gefundenen Textstellen werden dann „je nach Ziel der Strukturierung bearbeitet und aus dem Text herausgeschrieben“ (Mayring 2010, 94).

#### *7. Schritt: Überarbeitung, gegebenenfalls Revision von Kategoriensystem und Kategoriendefinition (zurück zu Schritt 3)*

Die im ersten Materialdurchlauf gefundenen Schwächen des Kategoriensystems oder seiner Definitionen können in diesem Schritt noch verändert und verbessert werden. Nach erfolgter Überarbeitung wird wiederum ein Probelauf durchgeführt und gegebenenfalls nochmals revidiert (ebd., 94)

#### *8. Schritt: Paraphrasierung des extrahierten Materials*

Nachdem das Textmaterial dem Kategoriensystem zugeordnet wurde, wird dieses paraphrasiert. Das ermöglicht eine prägnante und beschreibende Zusammenfassung der Inhalte, welche ausschließlich interessierende Themen beinhaltet und „auf einer einheitlichen Sprachebene formuliert“ (ebd., 69) wird. Diese Paraphrasierung kann in mehreren kleinen Schritten (vgl. Z-Regeln nach Mayring 2010, 69f) oder in einem großen Schritt erfolgen.

#### *9. Zusammenfassung pro Kategorie*

Die so erstellten Paraphrasen werden nun nach Unterkategorien geordnet und in richtiger Art und Weise (vgl. Mayring 2010, 69) zusammengefasst (ebd., 98).

#### *10. Zusammenfassung pro Hauptkategorie*

Im letzten Schritt erfolgt die Zusammenfassung entsprechend der Hauptkategorien (ebd., 98). Auch hier werden die Regeln der Zusammenfassung angewendet (vgl. Mayring 2010, 69).

### **4.3 Beschreibung des Kategoriensystems**

Die Auswertung von transkribierten Interviews mittels inhaltlich strukturierender qualitativer Inhaltsanalyse setzt die Festlegung von deduktiven Kategorien voraus (Mayring 2010, 66). Diese Kategorien werden aus der dieser Arbeit zugrunde liegenden Fragestellung und der damit verbundenen theoretischen Abhandlung formuliert und anschließend

zu einem Kategoriensystem verbunden. Dieses dient der Nachvollziehbarkeit der Transkriptionsanalyse und damit auch der Ergebnisdarstellung.

Die Kategorien dieser Arbeit beschäftigen sich mit der Trauer bei Menschen mit Behinderung und rücken verschiedene Aspekte des persönlichen Erlebens in den Mittelpunkt, welche auch im Interviewleitfaden berücksichtigt wurden. Das Erleben des Todes des/der Mitbewohner/in, die eigene Trauer, die Unterstützung durch andere sowie die Bewältigungsstrategien und Wünsche für die Zukunft wurden mittels Kategorien erfasst. Das Kategoriensystem wurde in Anlehnung an Mayring (2010) in tabellarischer Form erfasst und mit Ankerbeispielen versehen und liegt dieser Arbeit als Anhang bei.

### *Kategorie 1 (K1): Erfahrungen*

In der ersten Kategorie wurden jene Aussagen der Interviewpartner/innen erfasst, welche die grundsätzlichen Erfahrungen mit dem Tod von Bewohner/innen der Einrichtung oder im Familien- oder Bekanntenkreis beschreiben. Denn wie in Kap. 3.1 beschrieben, haben Menschen mit geistiger Behinderung in vielen Fällen bereits Erfahrungen mit Tod und Verlust in ihrem sozialen Netzwerk und damit auch innerhalb ihrer Einrichtung gemacht (Luchterhand et al. 2007, 36). Auch Äußerungen zur Bedeutung der schwarzen Fahne wurden hier festgehalten. Die schwarze Fahne diente als Symbol für den Tod eines/r Bewohners/in oder eines/r Mitarbeiters/in und visualisierte den Verlust (vgl. Kap. 3.3).

### *Kategorie 2 (K2): Umgang mit der Trauer*

Die zweite Kategorie beschäftigte sich mit Aussagen der Interviewpartner/innen über ihre Gefühle, ihre Gefühlsausdrücke und ihr Verhalten, nachdem sie vom Tod des/r Mitbewohners/in erfahren haben.

Der ersten Subkategorie (K2a) wurden alle Aussagen der Klient/innen zugeordnet, welche Gefühle beschreiben. Nach Luchterhand und Murphy (2007, 30) beantworten manche Menschen mit geistiger Behinderung Fragen nach dem Wohlbefinden entsprechend sozialer Erwünschtheit. Um dies zu vermindern und das Gespräch über Gefühle zu erleichtern, wurden Gefühlskärtchen als Hilfestellung vorgelegt (siehe Anhang). Auch Äußerungen über den Ausdruck der angesprochenen Gefühle (K2b) und Ausführungen

zu den Verhaltensweisen (K2c) in der Trauerzeit wurden in Subkategorien festgehalten (vgl. Kap. 3.1).

### *Kategorie 3 (K3): Einbezug in das Geschehen*

In der dritten Kategorie wurden Aussagen der befragten Klient/innen festgehalten, welche den Einbezug in das Geschehen rund um den Todesfall erläutern (vgl. Kap. 3.2). Die direkte und offene Informationsweitergabe beim Tod eines/r Mitbewohners/in wird als wesentlich beschrieben (Luchterhand et al. 2007, 38), Äußerungen zur Überbringung der Todesnachricht wurden daher einer eigenen Subkategorie (K3a) zugeordnet. Nach Luchterhand und Murphy (2007, 44) haben die Betreuer/innen die Aufgabe, die betroffenen Klient/innen zu trösten und in ihrer Trauer nicht allein zu lassen. Äußerungen zu den Geschehnissen in der Wohngruppe wurden in der zweiten Subkategorie (K3b) festgehalten. Auch die Möglichkeit zur persönlichen Verabschiedung vor dem Begräbnis sieht Heppenheimer (2007, 189) als wichtigen Schritt im Trauerprozess. Aussagen dazu wurden der dritten Subkategorie (K3c) zugeordnet. Äußerungen der Interviewpartner/innen zur Teilnahme am Begräbnis und das Erleben dieses wurden in der vierten Subkategorie (K3d) festgehalten.

### *Kategorie 4 (K4): Unterstützung*

In der vierten Kategorie wurden Aussagen zur Unterstützung durch andere Personen und hilfreiches Verhalten der betroffenen Person selbst festgehalten (vgl. Kap. 3.3). Luchterhand und Murphy (2007, 63) sehen die Betreuungspersonen als wichtigste Unterstützer/innen in dieser Zeit. Äußerungen zu Gesprächen mit Mitarbeiter/innen der Einrichtung oder mit anderen Bezugspersonen über Tod, Verlust und Trauer wurden in der Subkategorie 4a (K4a) festgehalten. Sportliche oder kreative Aktivitäten helfen manchen Menschen mit geistiger Behinderung ihre Trauer auszudrücken und zu bewältigen (ebd., 68). Aus diesem Grund wurden Aussagen über hilfreiches Verhalten in der Trauerzeit der nächsten Subkategorie (K4b) zugeordnet.

### *Kategorie 5 (K5): Bewältigung*

In der fünften Kategorie stand die Bewältigung des Trauerereignisses im Mittelpunkt. Aussagen zu den heutigen Gefühlen bei der Erinnerung an den Todesfall wurden in einer Subkategorie (K5a) erfasst. Die Beschäftigung mit Erinnerungen hilft bei der Bewältigung und der Anpassung an die neue Realität (Luchterhand et al. 2007, 86). Äußerungen, welche Erinnerungen an die verstorbene Person zum Inhalt haben, wurden der zweiten Subkategorie (K5b) zugeordnet. Regelmäßige Friedhofsbesuche wurden ebenfalls als hilfreich beschrieben (ebd., 90f) – Aussagen dazu flossen in die letzte Subkategorie ein (K5c).

### *Kategorie 6 (K6): Wünsche für die Zukunft*

Die letzte Kategorie stellte die Wünsche für die Vorgehensweise bei zukünftigen Todesfällen in der Einrichtung in den Mittelpunkt. Es wurden dabei zwei Subkategorien unterschieden. Der ersten (K6a) wurden Aussagen über Wünsche an Betreuungspersonen zugeordnet. Nach Luchterhand und Murphy (2007, 56ff) hat die Teilnahme am Begräbnis einen großen Stellenwert. Menschen mit geistiger Behinderung können beim Begräbnis aber auch aktiv mitwirken, indem sie bei den Vorbereitungen helfen, eine kleine Rede halten oder bei der musikalischen Umrahmung mithelfen. Der zweiten Subkategorie (K6b) wurden daher jene Äußerungen zugeteilt, die Wünsche für das Begräbnis zum Inhalt haben oder sich mit der Verabschiedung von dem/r verstorbenen Mitbewohner/in beschäftigen.

## **5. Der Weg zu den Interviewpartner/innen**

In Kapitel fünf stehen die Caritas Region Retz sowie die Interviewpartner/ im Mittelpunkt. Im ersten Unterkapitel folgt ein kurzer Abriss über die Geschichte der Behinderteneinrichtungen Retz, Unternalb und Zellerndorf. Anschließend wird erläutert, wie innerhalb dieser Einrichtungen bei Todesfällen von Bewohner/innen vorgegangen wird und welche Unterstützungsmöglichkeiten angeboten werden. Die verschiedenen Methoden der Stichprobenwahl werden im zweiten Unterpunkt vorgestellt, während sich

der dritte Unterpunkt der Suche nach den Interviewpartner/innen widmet. Diese Interviewpartner/innen werden im letzten Punkt dieses Kapitels (5.4) vorgestellt.

## **5.1 Die Caritas Region Retz**

Bereits im Jahr 1950 wurde der Turmhof in Retz von der Caritas übernommen und zunächst als Schule und Bubenheim genutzt (Caritas der Erzdiözese Wien 2005, 64). In den anschließenden 30 Jahren erlebten viele Generationen von Retzer Schüler/innen im Turmhof ihre Schulzeit. Im Jahr 1980 wurde die Einrichtung umgewidmet und diente der Ausgliederung von Menschen mit geistiger Behinderung aus dem psychiatrischen Krankenhaus in Gugging. Mit dieser Umwidmung wurde der erste Schritt getan, den Turmhof als Einrichtung für Menschen mit geistiger Behinderung zu etablieren. Es folgten Umbau- und Renovierungsarbeiten, welche das alte Gebäude zu einem schönen Wohnhaus veränderten (ebd.).

Wenige Jahre später übernahm die Caritas einen Gutshof im nahegelegenen Unternalb, welcher genügend Platz bot, ein Wohnhaus für 45 Menschen mit geistiger Behinderung einzurichten (Caritas der Erzdiözese Wien 2005, 64). Auch in Zellerndorf, einem kleinen Ort nahe Retz, wurde ein kleines Wohnhaus eröffnet. Die drei Einrichtungen Retz, Unternalb und Zellerndorf bilden gemeinsam die Caritas Region Retz und bieten Wohnmöglichkeiten für rund 170 erwachsene Damen und Herren. In manchen Fällen werden jedoch auch Jugendliche ab vollendeter Schulpflicht in einer Wohngruppe aufgenommen.

Im letzten Jahrzehnt wurden die Einrichtungen Retz und Unternalb teilweise neu errichtet, modernisiert und umgestaltet (Caritas der Erzdiözese Wien 2005, 64). Alle Bewohner/innen haben nun die Möglichkeit, in einem Einzelzimmer zu wohnen und diese nach eigenen Wünschen einzurichten. Es stehen insgesamt 13 Wohngruppen zur Verfügung, wobei auch drei Seniorengruppen vorhanden sind. In jeder Wohngruppe werden 12-16 Personen betreut. Die Anzahl der Betreuer ist hier – in Abhängigkeit vom Schweregrad der Behinderung – sehr unterschiedlich. In der Regel sind jedoch zwei bis drei Betreuer gleichzeitig im Dienst. In der Einrichtung gibt es ein Bezugsbetreuungssystem, das

bedeutet, dass jede/r Klient/in eine bestimmte Betreuungsperson hat, welche für alle Belange der/s Klienten/in zuständig ist, die nicht zur alltäglichen Betreuungstätigkeit gehören.

#### 5.1.1 Wenn ein Mensch in der Behinderteneinrichtung stirbt

Im Handbuch der Caritas Region Retz (Caritas der Erzdiözese Wien 2010) wird der Umgang mit Todesfällen in der Einrichtung dargestellt. Der Tod eines/r Klienten/in ist auch für Betreuungspersonen nicht einfach zu bewältigen – die Situation ist oftmals überfordernd. Das Handbuch dient der Unterstützung der Mitarbeiter/innen beim Tod eines/r Klienten/in und beginnt mit „Ruhe bewahren.“ Die Betreuungsperson soll zunächst eine/n Kollegen/in verständigen und anschließend die Kontrolle der Lebensfunktionen bei dem/r Klienten/in durchführen.

Wird ein Atem-Kreislauf-Stillstand festgestellt, muss mit der Reanimation mittels Defibrillators begonnen und der Notarzt verständigt werden (ebd.). Weist der/die Klient/in bereits sichtbare Todesmerkmale auf, wird keine Reanimation durchgeführt, sondern der Ärztenotruf bzw. der Bereitschaftsarzt angerufen. Der/Die Verstorbene darf in dieser Situation nicht bewegt oder verändert werden.

Beim Tod eines/r Klienten/in soll der Bereitschaftsdienst der Einrichtung sowie der/die zuständige Vorgesetzte informiert werden (ebd.). Auch die religiöse Begleiterin und die Trauerbeauftragte<sup>6</sup> des Wohnhauses müssen über den Todesfall informiert werden. Angehörige werden erst in Absprache mit dem/r Vorgesetzten verständigt.

Mit der Bestattung ist ein Termin zur Abholung des/r Verstorbenen zu vereinbaren, anschließend soll den Bewohner/innen und Betreuer/innen Zeit für die Verabschiedung gegeben werden (ebd.).

Die religiöse Begleiterin und die Trauerbeauftragte sollen in die betroffene Wohngruppe kommen und die die Bewohner/innen und die Betreuer/innen in ihrer Trauer begleiten (Caritas der Erzdiözese Wien 2010). Sie sollen Gespräche anbieten, auf die Hinter-

---

<sup>6</sup> In der Caritas Einrichtung Region Retz werden die Funktionen der religiösen Begleitung sowie jene der Trauerbeauftragten ausschließlich von Frauen erfüllt, weshalb in diesem Zusammenhang auf die männliche Form verzichtet wird.

bliebenen zugehen und in dieser Situation Halt geben. Ein Korb mit diversen Hilfsmitteln (Tüchern, Gebetstexten, Kreuz etc.) für Trauerbegleitung ist vorhanden und kann genutzt werden.

In der Wohngruppe soll ein Erinnerungsplatz gestaltet und über den/die Verstorbene/n gesprochen werden (ebd.). Auch die Verabschiedung soll von den beiden geschulten Mitarbeiter/innen vorbereitet und begleitet werden. Zeit für Gebete und Geschichten soll vorhanden sein. In Unternalb und Retz soll die schwarze Fahne als Zeichen der Trauer gehisst werden.

Die religiöse Begleiterin soll den Pfarrer informieren und die Gebetsstunden und das Begräbnis organisieren (ebd.). Eine Karte mit Foto des/der Verstorbenen soll gestaltet und an alle Klient/innen und Mitarbeiter/innen verteilt werden. Für das Begräbnis sollen Fürbitten und Lieder vorbereitet werden, auch ein Nachruf über die/den Verstorbene/n soll erstellt und in der Kirche vorgelesen werden. Die Mitbewohner/innen sollen ermutigt werden, eine Collage oder eine Kerze mit Fotos des/der Verstorbenen zu gestalten (Caritas der Erzdiözese Wien 2010).

## **5.2 Methoden der Stichprobenwahl**

Während in den quantitativen Methoden die Auswahl der Stichprobe einen großen Stellenwert besitzt (vgl. Bortz et al. 2006, Kap. 7), wird dieses Thema in den qualitativen Untersuchungen oftmals vernachlässigt (Reinders 2005, 136). Diese Vernachlässigung ist keineswegs gerechtfertigt, da auch die Ergebnisse qualitativer Studien intersubjektiv nachvollziehbar sein sollen und daher eine genaue Beschreibung der Stichprobenwahl unerlässlich ist.

Nach Helfferich (2011, 175) wird in der Praxis „die Auswahl der Erzählpersonen und der Umfang der Stichprobe häufig durch die Zugänglichkeit gesteuert.“ Einerseits gibt es die Möglichkeit, über Gatekeeper – das sind „Schlüsselpersonen in Institutionen“ (ebd., 175) – an Interviewpartner/innen zu kommen. Die Gatekeeper treten mit geeigneten Interviewpartner/innen in Kontakt und bitten diese um die Teilnahme am Interviewgespräch (ebd., 175) oder nennen dem/r Interviewer/in konkrete Gesprächspartner/innen, die für die Befragung geeignet sind (Reinders 2005, 140). Die selektive Auswahl der Interviewpersonen ist hier kritisch anzumerken (ebd., 140). Das Schnee-



ballsysteem (Helfferrich 2011, 176) – hier werden bereits bekannte Personen gefragt, ob sie Leute kennen, die als geeignete Interviewpartner/innen in Frage kommen würden – ist eine weitere Möglichkeit zur ‚Teilnehmer/innenrekrutierung‘. Liegen bereits detaillierte Informationen über den zu befragenden Personenkreis vor, kann eine deduktive Stichprobenziehung vorgenommen werden (Reinders 2005, 136). Hierbei werden die Interviewpartner/innen nach entsprechenden Kriterien im Vorfeld bestimmt, wodurch die geeignetsten Personen gewählt werden können. Bei der induktiven Stichprobenziehung werden willkürliche Befragungen durchgeführt, welche dann die Kriterien für weitere Interviewpartner/innen liefern. Dieser Methode liegt eine große Offenheit zugrunde, welche in vielen qualitativen Forschungen angestrebt wird (ebd., 138). Das „Profil-Sampling“ nennt Reinders (ebd., 141) ebenfalls als Möglichkeit zur Stichprobengewinnung. Diese Methode ist jedoch immer an umfangreiche Forschungen gebunden und benötigt Informationen (Profile) der potenziellen Interviewpartner/innen.

### **5.3 Die Gewinnung der Interviewpartner/innen**

In der vorliegenden Arbeit wurden Menschen mit geistiger Behinderung zum Thema Trauer und Tod beim Verlust eines/r Mitbewohners/in befragt. Das bedeutet, dass nur jene Personen als Interviewpartner/innen in Betracht gezogen werden konnten, die bereits den Tod eines/r Mitbewohners/in erlebt haben und auch darüber sprechen wollten. Diese Merkmale trafen nur auf wenige Bewohner/innen der Caritas Region Retz zu – deshalb wurde die Methode der Gatekeeper zur Stichprobengewinnung genutzt. Es wurde eng mit Personen zusammengearbeitet, die in der Institution tätig sind und in Kontakt mit potenziellen Gesprächspartner/innen stehen.

In einem ersten Schritt nahm ich Kontakt zur religiösen Begleiterin in der Caritas Region Retz auf. Frau T. ist die erste Ansprechperson in allen religiösen Belangen rund um Leben und Tod, sie begleitet Klient/innen in ihrer Trauer und ist für viele der Bewohner/innen eine wichtige Vertrauensperson. Frau T. erklärte sich bereit, mich in meinem Vorhaben zu unterstützen und nannte mir einige Namen von Klient/innen, die für meine Untersuchung passen könnten. Auch mit der Psychologin der Einrichtung suchte ich das Gespräch. Aufgrund ihrer Einzel- und Gruppenangebote hat Frau H. zu vielen Klient/innen eine gute Beziehung und konnte Aussagen über deren psychische Stabilität treffen. Gespräche zum Thema ‚Tod und Trauer‘ sind nicht mit allen Klient/innen im

selben Maße möglich und sinnvoll – die Interviewpartner/innen sollten durch das Gespräch nicht belastet werden oder in bereits bewältigte Trauer zurückfallen. Aus diesem Grund war eine Vorauswahl der potenziellen Interviewpartner/innen notwendig, welche durch die Gespräche mit Frau T. und Frau H. möglich wurde. Um die Vergleichbarkeit der Ergebnisse zu gewährleisten, war es wichtig, eine gleiche Zahl an Frauen und Männern zu interviewen – dies wurde ebenso berücksichtigt. Die Entscheidung fiel auf drei Frauen und drei Männer, welche in verschiedenen Einrichtungen der Region Retz leben. Nach Zustimmung der pädagogischen Einrichtungsleiterin nahm ich Kontakt zu den Wohngruppen-Betreuer/innen auf und vereinbarte Termine, um mit den einzelnen potenziellen Interviewpartner/innen Vorgespräche zu führen. Aufgrund der Ferienzeit waren nicht alle Personen gleichermaßen schnell erreichbar, weshalb manche Vorgespräche erst Ende des Sommers stattfinden konnten.

Alle potenziellen Interviewpartner/innen waren mit einem ersten Treffen und einem Vorgespräch einverstanden. Dieses fand in einem ruhigen Raum und unter vier Augen statt. Zu Beginn dieses Treffens bedankte ich mich für die Gesprächsbereitschaft und erklärte anschließend den Zweck und Ablauf des geplanten Interviews. Auch auf die Gesprächsaufnahme mittels Tonbandgerät und die Anonymisierung wurde hingewiesen. Das Recht, das gegebene Einverständnis jederzeit zu widerrufen, sowie die Möglichkeit, eine Betreuungsperson beim Interview dabeizuhaben, waren ebenso Inhalte des Vorgesprächs. Alle Personen bekamen die Möglichkeit, Fragen zum geplanten Gespräch zu stellen und mehr über die Autorin und deren Ausbildungsweg zu erfahren. Das Vorgespräch dauerte durchschnittlich dreißig Minuten. Am Ende wurden die Gesprächspartner/innen gefragt, ob sie dem geplanten Interview zustimmen, ob sie noch weitere Fragen hätten oder noch Bedenkzeit brauchen. Alle gefragten Personen waren mit dem Interview einverstanden und freuten sich darauf. Es wurden Gesprächstermine vereinbart, welche an die Wohngruppenbetreuer/innen zur Information weitergeleitet wurden.

#### **5.4 Die Beschreibung der Interviewpartner/innen**

Alle Interviewteilnehmer/innen wohnen in der Caritas Region Retz und werden bereits seit vielen Jahren in einer karitativen Einrichtung für Menschen mit Behinderung betreut.

Zwei Teilnehmer (Herr X, 42 Jahre alt, Herr Y, 50 Jahre alt) leben in der Einrichtung Unternalb in einer Männer-Wohngruppe und sprachen über die schwere Krankheit und den Tod eines Mitbewohners (Herr H.). Beide Herren haben bereits den Tod anderer Mitbewohner erlebt. Ein weiterer Interviewpartner (Herr Z, 37 Jahre alt) lebt in einer Männer-Wohngruppe in Retz. Er berichtete über den plötzlichen und unerwarteten Tod eines Mitbewohners (Herr B. B.). Ein Teilnehmer hat eine leichte geistige Behinderung und eine paranoide Schizophrenie, die beiden anderen Herren haben eine mittelgradige geistige Behinderung.

Die drei befragten Frauen wohnen gemeinsam mit anderen Frauen und Männern in der Einrichtung Zellerndorf. Frau A ist 55 Jahre, Frau B 67 Jahre und Frau C ist 42 Jahre alt. Allen Damen wurde eine mittelgradige geistige Behinderung diagnostiziert, eine Frau hat zudem Trisomie 21, eine andere ein organisches Psychosyndrom. Frau A und Frau B leben bereits seit beinahe zwei Jahrzehnten in dieser Einrichtung, Frau C wechselte erst in diesem Jahr von der Einrichtung Retz nach Zellerndorf. Frau A und Frau B haben zwei Todesfälle in ihrem Wohnhaus miterlebt und erzählten über den Tod eines kranken Mitbewohners (Herr M. S.) und einer Mitbewohnerin (Frau G. N.). Frau C sprach über den plötzlichen Verlust ihres Partners, welcher ebenfalls in der Caritas betreut wurde (Herr A. W.).

Die Darstellung der Einzelfälle in Bezug auf die Fragestellung dieser wissenschaftlichen Arbeit erfolgt im nächsten Kapitel. An dieser Stelle werden auch die Angaben der Betreuungspersonen geschildert sowie die Inhalte des Postskriptums näher erläutert.

## **6. Ergebnisdarstellung**

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse aus den Interviewanalysen präsentiert. Im ersten Teil steht dabei die Einzelfalldarstellung der Interviewpartner/innen im Vordergrund. Relevante Informationen aus dem Kurzfragebogen, dem Postskriptum sowie die Aussagen der Betreuungspersonen werden hier erläutert und dienen einem ‚Kennenlernen‘ der befragten Personen. Anschließend werden die individuellen Erlebnisse mit Tod und Trauer beschrieben und den in Kap. 4.3 vorgestellten Kategorien zugeordnet. Im zweiten Teil der Ergebnisdarstellung werden die Aussagen der Interviewpartner/innen unter der jeweiligen Kategorie zusammengefasst und diskutiert. Dabei wird versucht,

Zusammenhänge mit den theoretischen Ausführungen dieser Arbeit herzustellen. Die Ausführungen in den Einzelfalldarstellungen sowie in den Kategorienbeschreibungen beschränken sich auf die interessierenden Textstellen und sind in Form eines Essays verfasst – so bleiben trotz ansteigenden Abstraktionsniveaus die wichtigsten Kernaussagen der Analyse erhalten.

## **6.1 Einzelfalldarstellung – Frau A**

### 6.1.1 Relevante Informationen

Vor Beginn des Interviews wurde mit Frau A der Ort des Gesprächs besprochen. Frau A wählte den Garten des Wohnhauses, welcher von den anderen Bewohner/innen nur selten genutzt wird und eine angenehme Atmosphäre ermöglichte. Ich erklärte nochmals den Ablauf und den Zweck des Gesprächs – Frau A war mit dem Interview nach wie vor einverstanden. Durch mein Vorgespräch wusste ich, dass Frau A bereits zwei Todesfälle in ihrem Wohnhaus miterlebt hatte, weshalb ich sie fragte, über welchen sie mit mir sprechen möchte. Frau A wollte über Herrn M. S. sprechen, der im Jahr 2008 gestorben ist, da der Verlust von Frau G. N. schon länger zurück liegt.

Die Fragen im Kurzfragebogen konnte sie nicht beantworten, sie erklärte sich jedoch damit einverstanden, dass ich diese und weitere Informationen bei den Betreuungspersonen einhole.

Das Interview verlief zögernd. Frau A fiel es schwer, frei zu erzählen. Meine Fragen beantwortete sie stets nach einer Denkpause und mit einem kurzen Satz. Über Tod und Trauer zu sprechen, war für Frau A nicht einfach. Ich habe Frau A als eine ruhige Person erlebt, die es schätzte, dass ich mir Zeit für sie und ihre Erlebnisse nahm.

Nach Beendigung des Interviews fragte Frau A, wann ich denn wiederkommen werde. Ich erklärte ihr, dass sie mir bereits alle Fragen sehr gut beantwortet hat, wir uns jedoch bestimmt wiedersehen werden. Frau A freute sich darüber.

Nach dem Interview sprach ich mit einer Betreuerin über die Zeit, in der Herr S. verstorben ist und fragte, wie Frau A dieses Ereignis erlebte. Frau A habe in der Wohn-

gruppe vom Tod des Herrn S. erfahren und habe sehr betroffen gewirkt. Sie habe sich den Tod von Herrn S. sehr zu Herzen genommen und sei sehr traurig gewesen. Bei solchen Ereignissen sei Frau A ruhiger und lebe sehr zurückgezogen. Sie spreche nur selten über ihre Gefühle, sie wisse jedoch, an wen sie sich wenden könne. Wenn Frau A über den Tod und die Trauer sprechen möchte, so mache sie das mit der religiösen Begleiterin Frau T. oder ihren Betreuer/innen aus dem Wohnhaus Zellerndorf. Frau A habe seit vielen Jahren einen Lebensgefährten, welcher ebenfalls als Stütze in tragischen Zeiten erlebt werde und ihr dabei helfe, den Verlust zu verkraften.

Die Betreuerin meine, Frau A habe den Tod von Herrn S. gut bewältigen können. Es gäbe nur mehr sehr selten Gespräche über den Verstorbenen, das Grab wolle sie nicht besuchen.

#### 6.1.2 Zuordnung nach Kategorien

##### *K1 – Erfahrungen*

Frau A machte keine Angaben zu früheren Erfahrungen mit Todesfällen – es ging jedoch aus dem Vorgespräch hervor, dass Frau A bereits zwei Todesfälle in ihrer Einrichtung erlebte. Das Hissen der schwarzen Fahne verband sie mit dem Tod eines Menschen ( „Das heißt, dass wieder wer gestorben ist“ und „aber ich weiß ja nicht wer, wer gestorben ist“).

##### *K2 – Umgang mit der Trauer*

Frau A gab an, den Verlust von Herrn S. als „arg“ erlebt zu haben und dass es ihr in dieser Zeit „nicht gut gegangen“ ist (K2a). Die Trauer stand im Mittelpunkt ihrer Gefühle („Ja, traurig war ich schon“). Mithilfe der Gefühlskärtchen konnten weitere Angaben zum damaligen Wohlbefinden gemacht werden und das Gefühl der Angst wurde erwähnt: „Ja, Angst hab ich schon gehabt“ (K2a). Diese Angst beruhte auf dem Gedanken der Beerdigung („Da haben sie ihn eingegraben“). Frau A konnte sich erinnern, in dieser Zeit auch nachdenklich gewesen zu sein, den Inhalt ihrer Gedanken wusste sie jedoch nicht mehr. Wütend, beleidigt oder fröhlich war sie nicht. Auch an Aufregung

konnte sie sich nicht erinnern: „Nein, aufgeregt hab ich mich nicht. Das hab ich nicht“ (K2a).

In ihrer Trauer ist es Frau A „nicht gut gegangen“. Ihren Gefühlen hat sie vor allem mit weinen Ausdruck verliehen („Geweint hab ich. Ganz oft“) (K2b). Nach dem sie vom Tod ihres Mitbewohners erfahren hatte, reagierte sie zunächst gar nicht („Gemacht hab ich gar nichts“) (K2c). Sie war ein wenig ruhiger, zog sich jedoch nicht zurück („...ein wenig stiller war ich auch“) (K2b). Sie wollte in diesem Moment nicht alleine sein („Ich bin eh in der Gruppe geblieben, bei den anderen. Da wollt ich nicht alleine sein“). (K2c).

### *K3 – Einbezug in das Geschehen*

Frau A wurde von Beginn an über das Geschehen informiert und miteinbezogen. Sie berichtete, dass Herr S. nicht im Wohnhaus gestorben ist sondern zu Hause bei seiner Familie. Die Überbringung der Todesnachricht (K3a) erfolgte persönlich durch die Mutter von Herrn S. („Die Frau S., die Mama vom M. hat es erzählt. Die ist da hergekommen“). In der Wohngruppe (K3b) wurde sofort auf das Ereignis reagiert („Dann haben wir gebetet“). Auch Personen aus dem Leitungsteam sowie die religiöse Begleiterin kamen nach Zellerndorf, um für die Bewohner/innen da zu sein und ihre Anteilnahme auszudrücken („... der Herr K. war auch da. Die Frau T. ist dann auch gekommen“). Es wurde gemeinsam gebetet und über den Tod gesprochen. Auch ein Platz mit Erinnerungen an Herrn S. wurde eingerichtet: „Das ist im Speisesaal, da ist ein Foto von ihm. Eine Kerze haben wir auch gehabt“ (K3b). Frau A berichtete, dass in Zellerndorf keine schwarze Fahne gehisst wurde, da hier keine vorhanden ist („Nein, nein, haben wir nicht. Da haben wir gar keine, da bei uns“).

Frau A verabschiedete sich von Herrn S. beim Begräbnis: „Ja, das war beim Grab. Da war das“ (K3c). Sie hat Herrn S. nach seinem Tod nicht mehr gesehen, das hätte sie auch nicht gewollt („Nein, nein“). Das Begräbnis fand in XY statt. Frau A konnte nicht dabei helfen, das Begräbnis (K3d) vorzubereiten („Das haben die Betreuer gemacht. Ich hab nicht geholfen“). Die ganze Wohngruppe nahm am Begräbnis teil („Gesungen haben wir. Und gebetet auch. (...) Da waren wir am Friedhof. Da haben sie ihn eingegraben“). Frau A erlebte das Begräbnis als „schön nicht.“ Die Frage, was sie in dieser Zeit

als ‚nicht gut‘ empfand, konnte sie nicht beantworten („Das weiß ich jetzt nicht. Da fällt mir nichts ein“) (K3d).

#### *K4 – Unterstützung*

Hinsichtlich der Unterstützung durch andere Personen (K4a), berichtete Frau A, dass sie kein Angebot für ein psychologisches Gespräch erhalten hat („Nein, da hat keiner gefragt“). Sie hatte jedoch die Möglichkeit, mit der religiösen Begleiterin zu sprechen – dieses Angebot nahm sie auch an („Mit der R. hab ich geredet“). Mit ihrem Freund wollte Frau A über Tod und Trauer nicht sprechen („... der kennt sich ja nicht aus“). Für Frau A waren die Gespräche mit Frau R.T. sehr hilfreich (K4b): „Ja, dann ist es mir besser gegangen.“ Andere Bewältigungsstrategien konnte sie nicht nennen.

#### *K5 – Bewältigung*

Die Gefühle von Frau A veränderten sich im Laufe der Zeit stark. Heute denkt Frau A nur mehr selten an Herrn S. („Denken tu ich nicht oft“) und redet auch nicht viel darüber. Mit Hilfe der Gefühlskärtchen (K5a) konnte Frau A ihre heutigen Gefühle besser benennen. Die Traurigkeit wurde weniger („Nein, da bin ich nicht mehr so traurig“), Aufregung und Wut fühlt sie auch heute nicht, ebenso ist sie nicht beleidigt. Frau A ist fröhlicher geworden und ihre Ängstlichkeit, die damals vorhanden war, ist verschwunden („Da hab ich heute keine Angst mehr“). Frau A gab an, Herrn S. nicht mehr zu vermissen (K5a).

Beim Gedanken an Herrn S. dachte Frau A. sofort an dessen Beziehung zu Frau R.: „Die R. Bei der R. ist er immer gesessen. Mit der R. war er zusammen“ (K5b). Neben diesen gedanklichen Erinnerungen gibt es auch ein Foto von Herrn S. im Speisezimmer. Die Wohngruppe fährt immer wieder zum Friedhof (K5c), um das Grab von Herrn S. zu besuchen („Ich glaub schon, dass die manchmal hinauffahren“). Frau A hätte die Möglichkeit, sich diesen Ausflügen anzuschließen, aber sie möchte das Grab nicht besuchen („Nein, nein. Das möchte ich nicht“).

## *K6 – Wünsche für die Zukunft*

Frau A hat großes Vertrauen in ihre Betreuer/innen für zukünftige Todesfälle (K6a) in der Wohngruppe: „Das geht eh. Die Betreuer helfen mir da eh.“ Sie wünscht sich, dass sie gleich über den Tod eines/r Mitbewohner/in informiert wird („Wissen möchte ich das schon. Die sollen mir das gleich sagen“). Die Verabschiedung (K6b) soll am Grab geschehen, Frau A möchte den/die Verstorbene/n nicht noch einmal sehen („Nein, sehen muss ich den nicht“). An das Begräbnis wollte Frau A nicht gerne denken. Es fiel ihr nichts ein, dass anders gemacht werden sollte. Frau A würde gerne beim Begräbnis mithelfen und sich um die Blumen kümmern (K6b).

## **6.2 Einzelfalldarstellung – Frau B**

### 6.2.1 Relevante Informationen

Frau B freute sich auf das Interview und entschied sich ebenfalls für den Garten als Ort des Gesprächs. Die Atmosphäre war sehr entspannt und wir konnten ungestört miteinander sprechen. Vor dem Interview erklärte ich nochmals Zweck und Ablauf des Gesprächs und bat sie um Erlaubnis, anschließend offene Fragen mit den Betreuungspersonen zu klären. Frau B war damit einverstanden und hatte keine Fragen dazu. Da ich wusste, dass Frau B den Tod eines Mitbewohners (Herr M. S.) und einer Mitbewohnerin (Frau G. N.) erlebt hat, fragte ich nach, über welches Erlebnis sie heute sprechen möchte. Da sowohl Herr S. als auch Frau N. eine wichtige Rolle in ihrem Leben spielten, entschied sich Frau B über beide Todesfälle zu erzählen. Herr S. verstarb im Jahr 2008, Frau N. im Jahr 2006. Ich erklärte mich einverstanden, worüber Frau B sehr erleichtert war. Da Frau B vom Tonbandgerät sehr fasziniert war, erklärte ich ihr vor Beginn des Gesprächs noch dessen Funktionsweise.

Im Interview war Frau B sehr gesprächig und beantwortete meine Fragen sehr ausführlich. Manchmal war es notwendig, sie zum Thema zurückzuführen. Sie erzählte frei aus sich heraus und freute sich über mein Interesse.



Nach dem Interview erklärte Frau B, dass ihr das Gespräch großen Spaß gemacht hat. Sie äußerte auch ihre Besorgnis darüber, dass jemand das Tonband abhören könnte. Ich versicherte ihr, dass ich es niemandem vorspielen werde und erklärte ihr nochmals, dass alle ihre Angaben anonymisiert werden. Das beruhigte sie sehr.

Die Betreuerin erzählte, dass sowohl der Tod von Herrn S., als auch von Frau N. für Frau B schwer zu verkraften gewesen seien. Vor allem beim Tod von Frau N., die ihre beste Freundin war, habe sie viel geweint und ihre Emotionen zugelassen. Gespräche mit Betreuer/innen seien ihr in dieser Zeit sehr wichtig gewesen. Sie habe über Tod, Trauer und Verlust sprechen wollen. Frau B sei in der Trauerzeit sehr oft am Grab von Frau N. gewesen, da sie dieses selbstständig habe besuchen können. Nach dem Tod von Frau N. sei es ihr ein besonderes Anliegen gewesen, in deren Zimmer einzuziehen zu können. Diesen Wunsch habe man ihr erfüllt. Die Trauerphase habe ungefähr ein halbes Jahr gedauert. Frau B denke heute noch gelegentlich an Herrn S. und Frau N., Gespräche über ihren Tod seien jedoch nur mehr selten Thema. Frau B habe die beiden Verluste gut bewältigen können.

### 6.2.2 Zuordnung nach Kategorien

#### *K1 – Erfahrungen*

Frau B beschrieb Erfahrungen von Todesfällen in ihrer Familie. Ihre Schwiegertochter und ihr Neffe sind gestorben. Frau B litt sehr darunter, dass ihr die Information darüber zunächst vorenthalten wurde („Keiner hat mir gesagt, dass die [Schwiegertochter; Anm. S. R.] gestorben ist“). Erst als sie ihre Schwester besuchte, wurde ihr die Todesnachricht überbracht. Frau B erlebte auch den Tod ihrer Eltern und sah diese nach ihrem Tod noch einmal. Diese Erfahrung war für sie sehr prägend („Einmal hab ich das gemacht bei meinen Eltern, da hab ich geglaubt, die kommen noch einmal“). Frau B merkte, dass die Verstorbenen nicht wieder zurückkommen („Aber die sind nicht mehr gekommen, die wissen nicht wo ich bin“) und der Tod unumkehrbar ist („Die kommen nicht mehr, denk ich mir, und aus“). Aus dem Vorgespräch ist bekannt, dass Frau B bereits zwei Todesfälle in ihrem Wohnhaus erlebte.

Frau B suchte bei Todesfällen in der Familie oder in der Einrichtung stets das Gespräch mit der religiösen Begleiterin („Immer wenn wer gestorben ist“).

Für Frau B steht die schwarze Fahne immer in Zusammenhang mit dem Tod in der Einrichtung („Da ist einer gestorben. Weil in Retz, da sind zwei gestorben ... Da ist wer gestorben“).

### *K2 – Umgang mit der Trauer*

Frau B erinnerte sich, wie sie ihre Trauer erlebt hat. Mithilfe der Gefühlskärtchen konnte sie ihre Gefühle gut benennen (K2a). Frau B war „arg traurig“ und sehr nachdenklich („Ja, da hab ich viel gedacht an die G. und an das Sterben, muss ja jeder einmal sterben“). Sie war jedoch nicht aufgeregt, wütend oder beleidigt („die G. war ja meine Freundin, da war ich nicht beleidigt, nein, sicher nicht“). Frau B hat keine Angst vor dem Tod und wird hierbei von ihrem Glauben geleitet: „Nein, das hat mir keine Angst gemacht. Sie hat mir nichts getan. Sie tut mir auch nichts, hat der Herrgott gesagt. Da braucht man keine Angst haben. Sie hat jetzt den Frieden.“ In dieser Zeit konnte Frau B nicht fröhlich sein („Da kann man ja nicht fröhlich sein, wenn jemand stirbt, das geht wirklich nicht“) und drückte mit Weinen ihre Gefühle aus („... da hab ich so viel geweint“), geschrien hat sie nicht (K2b).

Die Mitteilung der Todesnachricht schlug sich auch auf das Verhalten von Frau B nieder (K2c). Sie wollte unbedingt ihre Werkstatt verlassen und nach Hause zu Frau N. („Da hab ich zu allen gesagt, dass ich heim will, hab ich heim wollen, zu ihr heim“). Frau B konnte erst am Nachmittag nach Hause fahren, dies regte sie sehr auf („Dann ist die Schwester gekommen vom Krankenzimmer und hat mir Tabletten gegeben“). Auch im Appetit zeigten sich Veränderungen („Ich hab nichts gegessen gehabt wie eine Suppe“).

### *K3 – Einbezug in das Geschehen*

Frau B berichtete sehr ausführlich darüber, wie sie über den Tod ihrer/s Mitbewohners/in informiert wurde (K3a). Über den Verlust von Herrn S. wurden Frau B und ihre Mitbewohner/innen in Anwesenheit von Betreuer/innen und einer Leitungsperson informiert („Wir waren alle, wir waren im Speiseraum. Alle waren da. Und dann haben

wir gewusst, dass er gestorben ist“). Die Überbringung der Todesnachricht von Frau N. erfolgte in der Werkstatt in Retz („die Frau L. ist gekommen und hat gesagt, dass die G. gestorben ist“). Frau B wurde anschließend von der religiösen Begleiterin betreut („Und die Frau T. hat mich, ... die hat mit mir dann geredet“). In Zellerndorf wurde Frau B nochmals, diesmal von einem Gendarm, mitgeteilt, dass Frau N. verstorben ist (K3a).

Hinsichtlich der Geschehnisse in der Wohngruppe (K3b) nach Überbringung der Todesnachricht von Herrn S. gab Frau B an, dass ein gemeinsames Gebet stattfand („Und dann ist der Dechant gekommen, dann haben wir halt gebetet für ihn“). Und auch beim Tod von Frau N. wurde in der Wohngruppe gemeinsam gebetet („Dann ist der Chef gekommen und dann haben wir eine Gedenkstunde gemacht, im Speisesaal war das. Da ist der Dechant dann auch gekommen“) und über den Tod gesprochen. Frau B berichtete über ein „Trauerkisterl“, welches im Wohnhaus vorhanden ist und zum Einrichten eines Erinnerungsplatzes genützt wurde („... da kommt ein Polsterl hinein, mit grün, und da kommt ein Schüsserl rein, dann ein Kerzerl, dann eine Vase, dann wieder eine Kerze“) (K3b).

Eine schwarze Fahne ist im Wohnhaus Zellerndorf nicht vorhanden („Da ist in Retz, da ist eine gehängt. Weil wir keine gehabt haben, da haben sie die in Retz aufgehängt“) (K3b).

Frau B erinnerte sich noch, wie sie sich von ihrem/r Mitbewohner/in verabschiedet hat (K3c). Es wurde ihr angeboten, Herrn S. noch einmal zu sehen, dies lehnte sie ab („Die Frau S. hat gesagt, ich soll hingehen, aber ich hab gesagt „Bitte nicht“). Auch bei Frau N. war eine persönliche Verabschiedung möglich, erzählt sie: „Gefragt haben sie, ob ich sie noch sehen will, aber nein, nein, nein.“ Frau B wollte die Verstorbenen nicht noch einmal sehen („Bitte lasst sie mir nicht anschauen“), sondern verabschiedete sich beim Begräbnis von ihrem/r Mitbewohner/in. Sie erinnerte sich gut daran, wie sie von Frau N. Abschied genommen hat und berichtete: „Da war ich ganz allein in der Kirche mit ihr. ... aber ich hab ganz alleine geredet mit ihr“ (K3c).

Die Teilnahme am Begräbnis war für Frau B in beiden Fällen selbstverständlich (K3d). Bei Frau N. erinnerte sie sich noch gut daran: „Am XY ist sie gestorben und am XY haben wir sie eingegraben.“ Frau B erlebte einen intensiven Abschied am Sarg: „Und da bin ich nicht weggegangen von ihr. Da hab ich gesagt: „Nein, ich bleib bei der G.“ Frau B hatte beim Begräbnis keine Aufgabe, ihre Wohngruppe hatte aber Blumen dabei (K3d).

In der Zeit der Trauer und des Begräbnisses war für Frau B „eh alles gut“ und begründete dies mit der Fürsorge ihrer Mitmenschen („Da waren alle bei mir“) (K3d).

#### *K4 – Unterstützung*

Die Aussagen von Frau B hinsichtlich der Unterstützung durch andere Personen (K4a) in der Zeit der Trauer und des Abschieds von Mitbewohner/innen zeigten auf, dass Gespräche für sie sehr wichtig waren („Ja, da war dann leichter. Weil wenn wirklich was ist, dann kommen die und dann ist mir leichter“). Neben der religiösen Begleiterin („Ich bin mit der Frau T., die hab ich noch angerufen, weil ich so viel geweint habe, weil ich so arg traurig war“) haben sich auch andere Mitarbeiterinnen der Einrichtung, unter anderem die pädagogische Leiterin sowie die damalige Psychologin, als wertvolle Gesprächspartnerinnen für Frau B erwiesen: „... dann hat die M. mit mir geredet, die Frau W. ist bei mir gesessen eine Stunde, die Frau Mag. S. war auch da, alle sind bei mir gesessen“ (K4a).

Neben den Gesprächen nannte Frau B auch das gemeinsame Totenmahl als hilfreich in der Trauerzeit („Und das Totenmahl haben wir gehabt, das war ein wenig Ablenkung“) (K4b). Frau B hat eigene Strategien, um mit dem Verlust ihres/r Mitbewohners/in umzugehen. Sie geht in die Kirche und spricht mit den Verstorbenen („Da hab ich immer ein Licht angezündet in der Kirche und gebetet. Da hab ich dann gedacht an die und mit ihnen geredet“). Auch Gespräche mit Bildern und Partezetteln („Dann rede ich mit den Partezettel. Da geht es mir leichter“) helfen ihr bei der Bewältigung ihrer Trauer (K4b).

#### *K5 – Bewältigung*

Frau B erlebte eine Veränderung ihrer Gefühle von damals bis heute. Sie äußerte sich zu ihren heutigen Gefühlen (K5a) bei der Erinnerung an ihre/n Mitbewohner/in mit Hilfe der Gefühlskärtchen: „Heute geht es schon leichter. Ich bin jetzt auch nicht aufgeregt oder wütend auf die G., nein wirklich nicht.“ Auch die Trauer wurde weniger und beleidigt oder ängstlich ist Frau B auch nicht („Nein, das bin ich alles nicht. Da braucht man ja keine Angst haben, wirklich nicht. Der Herrgott schaut schon auf die G.“). Frau B gab an, noch nachdenklich zu sein und in vielen Situationen an Frau N. zu denken: „Ja, wenn es passt oder wenn ich fernschau oder was weiß ich was mache ... schau ich im-

mer auf ihr Gesicht hin“ doch sie hat den Verlust bereits gut bewältigt („Ja, nein, abgehen tut sie mir schon, aber jetzt ist sie schon lange gestorben“) (K5a).

Auch Aussagen zu Erinnerungen an die Verstorbenen (K5b) gingen aus dem Gesprächsprotokoll hervor („Ich hab Erinnerungen auf Bilder ...“). Sie berichtete von Fotos der Verstorbenen in ihrem Zimmer und den Partezetteln im Speisezimmer. Frau B hat „sie in Erinnerungen, alle wie sie gelebt haben, alle wie sie sind.“ Eine besondere Erinnerung hat Frau B an ihre Freundin Frau N., welche aufgrund ihrer Krebserkrankung eine Perücke trug. Die Perücke ist eine wichtige Erinnerung an Frau N., dies sprach Frau B ganz deutlich aus: „Nein, die lass ich mir nicht wegnehmen. Die, die gehört schon mir. Das ist ein Andenken an sie.“ Auch Gebetsbücher von Frau N. bewahrt sie zur Erinnerung auf. Auf die Frage, was ihr beim Gedanken an Frau N. einfällt, antwortete sie: „... die Perücke“ und „Ja, und beim Chinesen war sie gern ...“ (K5b).

Frau B beschrieb, dass sie das Grab (K5c) von Frau N. allein besucht („Geh bitte, wer täte mir denn was?“) und dort Kerzen aufstellt („Da hab ich Grabkerzen gekauft und die stelle ich immer hin“). Nur bei zu starker Hitze kann Frau B nicht zum Friedhof gehen, da sie sich dann nicht wohlfühlt („... weil da wird schlecht. Wenn es so heiß ist“).

#### *K6 – Wünsche für die Zukunft*

Frau B hat keine besonderen Wünsche an die Betreuer/innen (K6a), sie möchte jedoch bei einem Todesfall in der Wohngruppe sofort informiert werden. Frau B weiß genau, an wen sie sich wenden möchte und würde sofort Frau T. anrufen und diese um ein Gespräch bitten („... da ruf ich die Frau T. an“). Beim Begräbnis (K6a) könnte sie sich vorstellen, mitzuhelfen: „Vielleicht bei den Fürbitten was vorlesen, das könnt ich schon.“

## 6.3 Einzelfalldarstellung – Frau C

### 6.3.1 Relevante Informationen

Das Gespräch mit Frau C fand im Gemeinschaftsraum der Wohngruppe statt. Frau C wählte diesen Ort. Die Türe wurde geschlossen, so dass ein ungestörtes Interview möglich war. Zu Beginn des Treffens erläuterte ich nochmals den Ablauf und den Zweck des Gesprächs und bat um die Zustimmung, anschließend mit einer Betreuungsperson zu sprechen. Frau C war damit einverstanden und äußerte sich sehr erfreut über meinen Besuch. Sie wollte über den Tod von Herrn W. sprechen. Dieser verstarb im Jahr 2006. Das Interview verlief störungsfrei und sehr dynamisch. Frau C war sehr gesprächig und beantwortete meine Fragen ausführlich. Manchmal waren ihre Aussagen für mich nicht sofort nachvollziehbar, so dass ich Nachfragen notwendig war.

Frau C zeigte sich enttäuscht, als das Interview beendet wurde und erklärte sich sofort bereit, mir auch zu anderen Themen Rede und Antwort zu stehen. Sie hatte großen Spaß am Gespräch. Ich erklärte ihr, dass ich keine weiteren Interviews geplant habe, dass wir uns jedoch ganz sicher wiedersehen werden. Darüber freute sie sich sehr.

Die Betreuerin erzählte, dass Frau C sehr vom Tod ihres Freundes betroffen gewesen sei und zu dieser Zeit sehr viel geweint habe. Frau C habe mit Herrn A. W. sehr viel Zeit verbracht – er sei ihr ein guter Zuhörer gewesen und habe sie ‚ausgehalten‘. Frau C habe am Begräbnis teilgenommen und mit ihren Betreuer/innen sehr oft über ihre Gefühle und den Verlust gesprochen. Diese Gespräche seien ihr auch später noch wichtig gewesen. Frau C habe den Tod von Herrn W. mit Hilfe der Betreuer/innen gut bewältigen können. Auch heute spreche Frau C hin und wieder sehr gerne über Herrn W. und dessen Tod. Der Besuch des Grabes sei nicht so wichtig für Frau C.

### 6.3.2 Zuordnung nach Kategorien

#### *K1 – Erfahrungen*

Frau C berichtete, dass sie schon in ihrer Familie mit Todesfällen konfrontiert wurde und sie das Ansehen der Verstorbenen nicht negativ erlebte („Für mich war das nicht schlimm, weil tote Leute hab ich schon mehrere gesehen gehabt ...“). Ihre Erfahrung mit dem Tod von Herrn A. W. wirkte sich auf ihre Ansichten zum Thema Sterben und Alkoholkonsum aus und sie fragte: „Muss das bei jedem so sein? ... Nur Bier, Bier, Bier. Und dann ist man tot.“ Für Frau C stand die schwarze Fahne in Zusammenhang mit dem Tod eines/r Bewohners/in in der Einrichtung in Retz („Dann ist wer in Retz gestorben“).

#### *K2 – Umgang mit der Trauer*

Frau C berichtete, dass sie in der Benennung ihrer Gefühle (K2a) unsicher ist („Das kann ich nicht sagen, weil ich mich da nicht richtig auskenne“) und nahm die Gefühlskärtchen gerne zu Hilfe. Sie beschrieb, dass sie in der Situation nicht aufgeregt, wütend oder beleidigt war. Auch Fröhlichkeit fühlte sie in der Trauerzeit nicht. Frau C berichtete hingegen von Traurigkeit („Traurig war ich, wirklich wahr“) und von Angst: „da hab ich mir gleich gedacht, dass ja jeder einmal sterben muss und das hab ich mir gleich gedacht.“ Auch Nachdenklichkeit in Bezug auf ihre eigene Zukunft kam in ihren Aussagen vor („Ja, sehr sehr nachdenklich. Weil er könnte mir jetzt von ihm genauso aus weiterhelfen denk ich oft, ...“ und „Ich wollte einfach nur nachdenklich denken wie kann es jetzt, momentan, weitergehen, weil er nicht da ist“) (K2a).

Ihre Gefühle brachte Frau C nur durch Weinen zum Ausdruck („Und dann die Nächte hab ich halt oft geweint bis zum geht nicht mehr“) (K2b). Nach Überbringung der Todesnachricht veränderte sie ihr Verhalten (K2c) und zog sich in ihr Zimmer zurück („Ich war behutsam ruhig. Ich hab mich total rückgezogen“). Sie wollte keine sozialen Kontakte sondern suchte die innere Ruhe und wollte nachdenken, wie sie erläuterte: „Ich war total bei mir, mit mir... Ich wollte gar nicht hören, ich wollte meine Ruhe haben. Sie sollen gehen und mich lassen.“

### *K3 – Einbezug in das Geschehen*

Frau C wurde über den Tod ihres Freundes in der Werkstatt informiert („... zur mir ist die Frau T. gekommen in die Arbeit hinaus und hat mir gesagt: „Ich muss dir etwas negatives erzählen“) (K3a). Über die Geschehnisse in der Wohngruppe (K3b) machte Frau C nur wenig Aussagen. Sie war sich nicht sicher, ob eine Gedenkstunde abgehalten wurde, konnte sich aber an die Anwesenheit eines Kaplans erinnern: „... es ist im Vorhinein, wo ich gerade vorher bei ihm war, zu ihm gekommen, ein Kaplan, der das gemacht hatte ...“. Frau C erzählte von einer Kerze am Bett des Verstorbenen und vom Hissen der schwarzen Fahne (K3b).

Der persönliche Abschied (K3c) von Herrn W. wurde von Frau T. begleitet. An diesen konnte sich Frau C noch gut erinnern: „Ja, die Frau T. hat mich zu ihm geführt. Da ist er im Bett gelegen, Augen zu und alles.“ Frau C nahm die Möglichkeit wahr und sprach mit dem Verstorbenen – sie erzählte von diesem Erlebnis sehr positiv: „Ja, da hab ich mich supertoll von ihm verabschiedet. Ich hab mit ihm geredet ... Das war das Gute, wirklich.“ Frau C erinnerte sich, dass sie am Bett des Verstorbenen ein Kreuzzeichen machte und Herrn W. gefragt habe: „A. warum hast du mir das angetan?“ (K3c).

In Hinblick auf das Begräbnis (K3d) erwähnte Frau C, dass sie in der Betstunde und bei der Beerdigung am Friedhof dabei war („Beten heißt, dass man hinget, und eine Runde um Sarg geht, dort wo er drinnen liegt, der Sarg ist in der Kirche gestanden ... Und da haben wir gebetet“). Am Friedhof waren auch die Betreuer/innen der Wohngruppe dabei. Frau C berichtete, dass sie gerne beim Begräbnis hätte helfen wollen: „Ich hab die Frau T. gefragt gehabt und die hat gemeint: „Nein, C, das ist sonst zu viel“). Die Zeit der Überbringung der Todesnachricht bis hin zum Begräbnis empfand Frau C als positiv („supertoll, ehrlich wahr“). Es fanden sich keine negativen Aussagen dazu im Gesprächsprotokoll (K3d).

### *K4 – Unterstützung*

Frau C sprach mit ihrer Mutter über den Verlust (K4a) ihres Freundes („Ich hab daheim mit der Mama sprechen müssen. Da hab ich das einfach gesagt“). Gespräche mit den Betreuungspersonen fanden nicht statt („Nein, mit den Betreuern nein, gar nicht“), Frau C vertraute sich jedoch der religiösen Begleiterin an und sprach mit dieser über Wün-



sche für ihre eigene Beerdigung („Ich hab letztes Mal mit der Frau T. besprochen, ... dass ich nicht daheim begraben werden will ...“). Eine Aussage von Frau C beschrieb die positive Beziehung zu Frau T.: „Ja, mit der kann ich ja über alles, über alles kann ich mit der reden.“ Frau C spricht in regelmäßigen Abständen mit der Psychologin der Einrichtung. Das Thema Tod und Trauer möchte Frau C mit der Psychologin nicht besprechen, da ihr hier das notwendige Vertrauen fehlt („Ich traue mich nicht, nein, die ist nicht für das. Der traue ich gar nicht zu, dass die mir eine Antwort geben kann“) (K4a).

Als hilfreiches Verhalten (K4b) beschrieb Frau C neben den Gesprächen mit Frau T. die Abwendung vom anderen Geschlecht („Ich hab nicht mehr so viel an Männer und Buben gedacht und gedacht: „Männer, Buben, geht mir aus dem Weg, ich brauch euch einmal momentan nicht“). Durch diese ‚Abstinenz‘ war Frau C „wieder voll happy und das alles.“ Aber auch Freizeitaktivitäten halfen ihr durch die Trauerzeit („Ich hab viel ferngesehen ...“).

#### *K5 – Bewältigung*

Frau C nahm zur Gefühlsbeschreibung erneut die Kärtchen zur Hilfe. Sie empfindet (K5a) beim Gedanken an Herrn W. nach wie vor ein wenig Angst („Ja, ja, ein wenig ängstlich schon, es kann ja jeder sterben, wirklich wahr“). Ihren Aussagen gemäß, fühlt sie keine Trauer mehr, ist nach wie vor nicht aufgeregt, wütend oder beleidigt. Sie ist heute wieder fröhlicher („Ja sicher, ja. Jetzt lache ich auch schon wieder oft“), gab aber auch an, Herrn W. sehr zu vermissen. Frau C gab an, noch immer sehr nachdenklich zu sein („Ja, sehr, sehr, sehr. Ich denk wirklich oft an ihn, sehr oft“).

Hinsichtlich der Erinnerungen (K5b) an den Verstorbenen gab Frau C an, dass ihr sofort das „Fortgehen“ und „unterwegs sein“ in den Sinn kommt. Sie hat viele Erinnerungen an Herrn W.: „Ja, die hab ich. Und die bleiben auch für immer in meinem Kopf. Die gehen da nicht mehr weg.“ An ein Geschenk oder ein Foto als Andenken konnte sie sich nicht erinnern.

Aus dem Gesprächsprotokoll ging hervor, dass Frau C sehr gerne mit Begleitung einer Betreuungsperson das Grab (K5c) von Herrn W. besuchen möchte. Sie konnte keine Angaben dazu machen, wo Herr W. begraben wurde.

### *K6 – Wünsche für die Zukunft*

Frau C wünscht sich bei Eintritt eines Todesfalles in der Wohngruppe von den Betreuer/innen (K6a) Zeit („Dass sie für mich mehr Zeit haben sollen, die Betreuer“). Sie möchte über das Ereignis erst am Abend in ihrer Wohngruppe informiert werden und nicht in der Werkstatt. Die Überbringung der Todesnachricht soll unter vier Augen erfolgen (K6a).

Frau C möchte sich von der verstorbenen Person verabschieden (K6b), indem sie diese noch einmal sehen kann. Dann möchte sie an der Betstunde und am Begräbnis teilnehmen. Für ein zukünftiges Begräbnis wünscht sich Frau C, dass der Sarg des Verstorbenen geschlossen bleibt („Doch mir geht nicht ein, dass in der Kirche zugelassen wird, dass mehrere Leute den Toten im Sarg sehen dürfen“). Frau C könnte sich vorstellen, beim Begräbnis mitzuhelfen und meint: „Vorlesen, das wär schön, die Fürbitten. Oder vor der Predigt kann ich sagen, was die Person wirklich für eine derartige gute nette Person war“ (K6b).

## **6.4 Einzelfalldarstellung – Herr X**

### 6.4.1 Relevante Informationen

Das Gespräch mit Herrn X fand in angenehmer Atmosphäre im Wohnzimmer der Wohngruppe statt. Herr X wählte diesen Raum, da hier ein ungestörtes Gespräch möglich war. Bevor mit dem Interview begonnen wurde, erklärte ich nochmals Ablauf und Zweck des Gesprächs und bat Herrn X um sein Einverständnis, anschließend bei der diensthabenden Betreuerin weitere Informationen einholen zu dürfen. Herr X war einverstanden und interessierte sich zunächst noch für die Funktion des Tonbandgerätes, welche ich ihm erklärte.

Herr X wollte über den Tod von Herrn H. sprechen. Dieser verstarb im Jahr 2010 nach einer schweren Krankheit. Herr X sprach sehr ausführlich über den Verstorbenen und beantwortete alle Fragen sehr genau. Es machte ihm Spaß, seine Erlebnisse mit Herrn H. zu schildern.

Nachdem alle Fragen beantwortet waren, eilte Herr X aus dem Raum, da er in der Küche bei der Zubereitung des Abendessens mithelfen wollte.

Die Betreuerin erzählte, dass Herr X eine große Stütze bei der Betreuung von Herrn H. gewesen sei. Herr H. sei sehr krank gewesen und immer schwächer geworden, so dass er kurz vor seinem Tod nur mehr im Rollstuhl habe sitzen können und sowohl bei der Körperpflege als auch bei den Mahlzeiten Assistenz benötigt habe. Herr X sei stets für Herrn H. da gewesen und habe ihn immer unterstützt. Auch in der Nacht habe er sich um Herrn H. gesorgt. Der Tod von Herrn H. sei nicht überraschend eingetreten, aber dennoch ein großer Schock für die Mitbewohner gewesen. Herr X sei sehr traurig gewesen und habe geweint. Er sei jedoch stets in der Gruppe gewesen und habe sich nur kurze Zeit zurückgezogen. Er habe Ablenkung gebraucht und sei in dieser Zeit dankbar für jede Aufgabe gewesen. Herr X habe sich um den Erinnerungsplatz gekümmert und um die Blumen. Gespräche mit den Betreuer/innen seien für ihn zunächst auch wichtig gewesen. Ebenso die Teilnahme an den Betstunden und am Begräbnis. Herr X denke heute noch recht oft an den Herrn H. und gehe regelmäßig zum Friedhof.

#### 6.4.2 Zuordnung nach Kategorien

##### *K1 – Erfahrungen*

Das Gesprächsprotokoll von Herrn X zeigte auf, dass er bereits mehrmals miterlebt hat, dass ein Mitbewohner<sup>7</sup> verstorben ist: „Nein, da hat es schon einige Leute gegeben, die da gestorben sind, sich in der Gruppe verabschiedet haben.“ Die Begleitung eines kranken Menschen bis zum Lebensende war jedoch eine neue Situation für ihn und seine Mitbewohner („... das hatten wir noch nie“). Die Bedeutung der schwarzen Fahne beschrieb Herr X mit dem Verlust eines Mitbewohners der Wohngruppe („Dass wer von der WG gestorben ist. Den was wir sehr geliebt haben. (...) Die schwarze Fahne und die Niederösterreich-Fahne“).

---

<sup>7</sup> Die Herren X, Y und Z leben in reinen Männer-Wohngruppen – aus diesem Grund ist die ausschließliche Verwendung der männlichen Form in diesem Zusammenhang legitim.

### *K2 – Umgang mit der Trauer*

Herr X war nach dem Tod von Herr H. „sehr traurig, sehr traurig“ (K2a). Diese Trauer hielt mehrere Tage an („Ja, aber danach war ich auch noch ein bissi, eine ganze Woche, sehr traurig“). Die anderen Gefühle wurden mit Hilfe der Gefühlskärtchen besprochen. Herr X äußerte sich, sehr nachdenklich gewesen zu sein („Nachdenklich war ich da schon (...) Da hab ich viel an den H. gedacht, ganz viel gedacht hab ich da“) und auch Angst gefühlt zu haben („Ja, da war ich schon ängstlich (...) wie der H. gestorben ist (...) Weil ich den H.-Vater sehr gerne mögen habe. Weil der H. uns sehr geliebt hat, um das geht es.“ Zornig oder wütend, aufgeregt und beleidigt war Herr X nicht („Beleidigt war ich auch nicht. Der hat mir ja nichts getan, der H.-Vater – ich hab ihn ja sehr geliebt, den H.“). Auch die Frage nach der Fröhlichkeit verneinte er mit den Worten: „Nein, da war ich nicht fröhlich. Da ist es mir nicht gut gegangen“ (K2a).

Seine Gefühle hat Herr X mit Weinen ausgedrückt (K2b): „Geweint hab ich eigentlich schon ... Aber geschrien hab ich nicht“).

Nachdem Herr H. verstorben war, änderte Herr X für eine kurze Zeit sein Verhalten (K3c) und blieb in seinem Zimmer („Da habe ich nachgedacht, das war so eine Stunde. Dann, und dann hab ich schon wieder weiter arbeiten können, so wie normal“).

### *K3 – Einbezug in das Geschehen*

Den Aussagen im Gesprächsprotokoll zufolge, wurde Herr X sofort von einem Betreuer informiert (K3a), als bei Herrn H. der Tod eingetreten war. Er beschrieb diese Situation so: „Leider Gottes, ich hab das mitgekriegt ... Da um halb sechs holt mich der D. ... Dann hat es mir der D. in aller Ruhe gesagt, dass der H.-Vater leider gestorben ist.“

In der Früh wurde in der Wohngruppe (K3b) gemeinsam mit dem Pater M. und Frau T. eine Gebetstunde abgehalten, an welcher alle Bewohner/innen der Einrichtung, Personen aus dem Leitungsteam und auch dienstfreie Betreuer/innen teilnahmen: „Da haben wir einen Kreis gemacht, einen Kreis mit den Sesseln. Und in der Mitte haben wir alles hingestellt. Ein Kreuz mit H.-Vater seiner Kerze.“ Im Zimmer des Verstorbenen wurde gemeinsam „das Vater unser gesungen“ und „ein Kreuzzeichen gemacht.“ Frau T. organisierte für den Nachmittag eine Betstunde in der Kirche („... eine Gebetsstunde, eine ganze, da waren auch wieder alle Betreuer da). Herr X beschrieb ganz detailliert die

Einrichtung eines Erinnerungsplatzes für Herrn H. in der Wohngruppe: „... der H.-Vater hat gern ... Rosen gehabt ... Deshalb hab ich da ... Rosen hingestellt. Mit dem Kreuz und mit dem Foto mit dem H.“ „Einen Polster haben wir gehabt, und die Wanduhr, und die Karten. Und der Pater M. hat eine Osterkerze gehabt ... da war vom H. das Bild, so wie er ausgesehen hat ... Und ganz unten eine Rose.“ Herr X erinnerte sich an Gespräche über Tod und Trauer mit seinen Mitbewohnern („Die Frau T. hat das wollen. Und als Gruppensprecher ... da ist das die Verantwortung ...“). Auch die beiden Fahnen wurden beim Tod von Herrn H. gehisst, beschreibt Herr X: „Ja, ja, die ist schon draußen gehängt. Und die Niederösterreich-Fahne auch“ (K3b).

Im Gesprächsprotokoll fanden sich einige Aussagen, die Möglichkeiten zur Verabschiedung thematisierten (K3c). Einerseits war die persönliche Verabschiedung am Totbett („Da hat jeder wollen hat, zum H.-Vater ins Zimmer gehen können“), andererseits in der Kirche oder am Grab möglich. Herr X nahm beide Möglichkeiten in Anspruch und war am Todestag in Begleitung eines Betreuers im Zimmer des Verstorbenen („... dem D. hab ich dann, wie wir im Zimmer waren, ganz still und leise gesagt: „Ich hab den H.-Vater sehr geliebt und er hat für uns alles getan, auch noch im Rollstuhl“) und besuchte sowohl die Betstunde als auch das Begräbnis. Er berichtete von einer Abschiedsfeier in der Werkstatt: „Wir haben eine Gedenkstunde in der Küche gefeiert. Ohne H. Aber so wie eine Geburtstagsfeier normalerweise ist ... Und da am Tisch, wo wir essen tun, haben wir alles schön verziert mit Rosen, auf den Tischen“ (K3c).

Herr X konnte bei der Vorbereitung des Begräbnisses (K3d) nicht mithelfen („Das hat leider die Kirche gemacht“), beteiligte sich jedoch beim Gottesdienst („Das mit dem Vorlesen, die Fürbitten. Da hab ich mitgemacht“). Aus seinen Aussagen ging hervor, wie Herr X das Begräbnis erlebtet: „Das war sehr traurig. Aber schön war es auch.“ Auch den Ablauf konnte Herr X schildern: „Beim Begräbnis geht man von der Kirche aufs Grab. Da tut man dann Vater unser singen, die Rhythmix<sup>8</sup> haben in der Kirche gespielt und schöne Lieder gesungen. Und dasselbe haben wir am H.-Vater seinen Grab auch gemacht.“ Von der Wohngruppe wurden Erinnerungsstücke in die Kirche mitgenommen und die Frau T. „hat einen Kranz gebunden, einen eigenen Kranz, und da waren Spielkarten oben ... Der H.-Vater hat gerne geschnapst mit Karten, und so haben wir

---

<sup>8</sup> Die Gruppe Rhythmix ist ein integrativer Chor von Menschen mit und ohne Behinderung.

das dann auch ins Grab getan, mit den Karten“ (K3d). Im Gesprächsprotokoll fanden sich keine Aussagen darüber, wie Herr X die Zeit des Abschieds empfand.

#### *K4 – Unterstützung*

Herr X nahm die Möglichkeit wahr, mit der Psychologin über Herrn H., dessen Tod und die damit verbundene Trauer zu sprechen („Hab ich dann eh gemacht, hab dann eh geredet mit ihr“). Auch mit Frau T. und mit seinen Mitbewohnern gab es Gespräche („Die Frau T. hat das wollen“) (K4a).

Für Herrn X war es in dieser Situation sehr hilfreich (K4b), „etwas zu tun“: „Ja, ich hab das Ganze hergerichtet. Wie wir dann Mittagessen haben, hab ich alles hergerichtet. Alles, was der H.-Vater gern gehabt hat, hab ich hergerichtet.“

#### *K5 – Bewältigung*

Aus dem Gesprächsprotokoll ging hervor (K5a), dass Herr X zur Gefühlsdifferenzierung mit den Kärtchen arbeitete. Er ist heute noch nachdenklich und vermisst Herrn H. („Ja wegen dem H.-Vater, da denk ich sehr sehr oft an ihn. Er geht mir schon ab“). Dieses Nachdenken möchte Herr X auch in Zukunft beibehalten und meinte: „Das hab ich jeden Tag gemacht und ich werde das auch jetzt jeden Tag weiterhin so machen“). Auch die Traurigkeit ist noch nicht ganz verschwunden („Ein bissi traurig bin auch noch, weil er geht mir schon ab, der H.“), jedoch hat die Fröhlichkeit schon zugenommen („Weil, weil fröhlich bin ich jetzt schon wieder“). Gefühle der Angst oder Wut oder Aufregung verneinte er. Herr X ist auch nicht beleidigt („Nein, nein, das bin ich nicht, nein“) (K5a).

Als Erinnerungen (K5b) an Herrn H. beschrieb Herr X „... die schöne Kerze. Die weiße mit dem H. seinem Gesicht, was da drauf ist“ und „... da auf der Seite da, da sind Rosen. Die sollen an den H.-Vater denken.“

Herr X besucht regelmäßig das Grab (K5c) von Herrn H. und kümmert sich um die Grabpflege: „Meistens geh ich alleine, manchmal geht ein Betreuer mit.“

### *K6 – Wünsche für die Zukunft*

Herr X wünscht sich von den Betreuer/innen (K6a) für zukünftige Todesfälle in der Wohngruppe „Mitleid“ und „dass die uns helfen, wenn jemand stirbt.“ Er meinte, dass es so wie bei Herrn H. sein soll, denn „jetzt ist eh alles gut“ und „die Mitbewohner sind eh ganz ruhig.“ Auch Gespräche über Herrn H. im Gruppenparlament sollen stattfinden, um wieder einmal ein wenig nachzudenken. Herr X möchte beim Tod eines anderen Mitbewohners alles genauso machen, wie bei Herrn H.: „... dann mach ich auch gleich wieder dasselbe. Weil, jetzt kenn ich mich auch schon sehr gut aus.“ Als weiteren Wunsch an die Betreuer/innen nannte Herr X den Friedhofsbesuch: „Eigentlich sollte die ganze WG zu dem Grab gehen. Seitdem der H.-Vater gestorben ist, geh nur ich am Friedhof ... Das wär ein bissi (...) das soll sich ein bissi verbessern.“

Wünsche für ein zukünftiges Begräbnis (K6b) beim Tod eines Mitbewohners gingen aus dem Gesprächsprotokoll nicht hervor: „Na, das Begräbnis hat eigentlich eh sehr gut gepasst. Und auch in der Kirche.“

## **6.5 Einzelfalldarstellung – Herr Y**

### 6.5.1 Relevante Informationen

Das Gespräch mit Herrn Y fand im Wohnzimmer der Wohngruppe statt. Herr Y wählte diesen Ort aus, da dieses Zimmer sehr gemütlich ist und ein ungestörtes Gespräch ermöglicht. Herr Y äußerte große Aufregung wegen des Gesprächs und wirkte zugleich ein wenig verunsichert. Vor dem Interview erklärte ich Herrn Y den Ablauf und den Zweck des Gesprächs und bat um sein Einverständnis, weitere Informationen bei der Betreuerin einholen zu dürfen. Herr Y war damit einverstanden.

Herr Y wollte über den Tod von Herrn H. spreche – dieser verstarb im Jahr 2010. Das Interview verlief sehr angenehm und weitgehend flüssig. Herr Y fiel es schwer, frei zu erzählen. Auch die Fragen beantwortete er stets mit kurzen Sätzen. Manchmal nahm sich Herr Y etwas mehr Zeit, bevor er meine Frage beantwortete. Im Gespräch wirkte Herr Y immer wieder sehr bedrückt und traurig.

Nachdem alle Fragen beantwortet waren, wirkte Herr Y erleichtert. Er blieb jedoch mit seinen Gedanken beim Thema Tod und erzählte mir von einem Pferd, das kürzlich verstorben ist.

Die Betreuerin erzählte, dass Herr Y beim Tod von Herrn H. sehr traurig gewesen sei und viel geweint habe. Im ersten Monat nach dem Ereignis habe Herr Y starke Trauer gezeigt, diese sei dann langsam abgeklungen. Herr Y habe sich in dieser Zeit leicht ablenken lassen und den Verlust immer wieder „vergessen.“ Sobald er an Herrn H. erinnert wurde, sei die Trauer zurückgekehrt. Dies sei auch heute noch so. Gespräche über Herrn H. seien für Herrn Y nach wie vor mit Traurigkeit verbunden, Herr Y wisse jedoch über die Unausweichlichkeit des Todes Bescheid. Wenn Herr Y traurig sei, suche er die Nähe der Betreuer/innen und ließe sich von ihnen leicht trösten.

#### 6.5.2 Zuordnung nach Kategorien

##### *K1 – Erfahrungen*

Aus dem Gesprächsprotokoll ging nicht hervor, ob Herr Y bereits Erfahrungen mit dem Verlust von Angehörigen gemacht hat, es ist jedoch auch aus dem Vorgespräch bekannt, dass er bereits zwei Todesfälle in der Wohngruppe miterlebte. Herr Y zeigte Unsicherheit über die Notwendigkeit des Sterbens und fragte die Interviewerin: „Jeder kann einmal sterben, gell?“ Die schwarze Fahne brachte Herr Y sofort mit dem Tod in Zusammenhang („Dass wer gestorben ist. Deswegen hängt eine schwarze Fahne“).

##### *K2 – Umgang mit der Trauer*

Hinsichtlich seiner Gefühle (K2a) nach dem Tod von Herrn H. äußerte sich Herr Y: „Das war nicht schön.“ Mit Hilfe der Gefühlskärtchen konnte er seine Gefühle differenzieren und erklärte aufgeregt („Weil mir der H. so abgeht. Er war mein Freund“) und ängstlich („Ja. Weil wir ihn tot gefunden haben) gewesen zu sein. Auch das Gefühl von Traurigkeit hat er in dieser Zeit empfunden. Herr Y war in dieser Zeit nicht fröhlich



(„Da hab ich nicht gelacht“) oder zornig. Er konnte sich aber erinnern, beleidigt auf Herrn H. gewesen zu sein („Na weil er gestorben ist, der H. in der Nacht ist er gestorben“) und über Herrn H. viel nachgedacht zu haben (K2a).

Auf den Ausdruck der Gefühle (K2b) angesprochen, erklärte Herr Y, geweint und geschrien zu haben („Ja, geweint habe ich. Und geschrien auch“). Er kann sich noch genau daran erinnern, was er geschrien hat: „Der arme H. Der muss sterben.“

Herr Y wollte, nachdem er vom Tod des Herrn H. erfahren hatte, sofort zu dem Verstorbenen gehen und erklärte: „Da wollt ich gleich zum H. gehen. Da bin ich gleich in das Zimmer gegangen, da wo der H. drinnen gelegen ist“ (K2c).

### *K3 – Einbezug in das Geschehen*

Herr Y war gemeinsam mit einem Mitbewohner im Speiseraum der Wohngruppe und wurde dort über den Tod von Herrn H. informiert (K3a). In der Wohngruppe (K3b) wurde anschließend gemeinsam gebetet („Betstunde haben wir gehabt. (...) Mit Frau T.“) und über den Tod gesprochen („Ja. Haben wir auch besprochen. Über Tote“). Herr Y erinnerte sich daran, dass Partezettel gemacht wurden und ein Erinnerungsplatz eingerichtet wurde („Ein Kreuz und eine Kerze haben wir hingestellt. Und Blumen“). Dem Gesprächsprotokoll konnte entnommen werden, dass am Abend die schwarze Fahne gehisst wurde (K3b).

Herr Y nahm die Gelegenheit wahr, um den Verstorbenen noch einmal zu sehen und sich am Totenbett von Herrn H. zu verabschieden (K3c) und erzählte: „Da hab ich so ein Blatt in der Hand gehabt und da hab ich ihn gesegnet. (...) Mit einem Weihwasser“). Bei der Verabschiedung sagte Herr Y zu Herrn H.: „Dass er recht lieb war. Und dass er brav war.“

Herr Y erinnerte sich, an dem Begräbnis (K3d) teilgenommen zu haben („Da bin ich alleine hingegangen“). Das Begräbnis selbst beschrieb er so: „Da waren dann in der Kirche beim Begräbnis waren wir auch. Dann sind wir runter marschiert zum Friedhof. Da wurde er begraben.“ In der Kirche wurde der „Sarg geweiht. Gesungen haben wir und dann haben wir gebetet.“ Herr Y beteiligte sich bei der Gestaltung des Begräbnisses („Da war ich bei der Musik, die was in der Kirche gespielt hat“) und konnte sich nicht erinnern, dass ihm etwas nicht gefallen hat („Nein, da hat mich nichts gestört“) (K3d).

#### *K4 – Unterstützung*

Aus dem Gesprächsprotokoll ging hervor, dass Herr Y mit Frau T. über den Verlust von Herrn H. gesprochen hat (K4a). Er wurde gefragt, ob er mit der Psychologin auch sprechen möchte, dies tat er nicht.

Herr Y konnte sich nicht erinnern, was ihm in seiner Trauerzeit geholfen hat („Das weiß ich nicht mehr“) (K4b).

#### *K5 – Bewältigung*

Herr Y nahm wieder die Gefühlskärtchen zur Hilfe. Er hat heute beim Gedanken an den Tod von Herrn H. keine Angst mehr (K5a), ist jedoch nach wie vor ein wenig aufgeregt („So halt, weil mich das aufregt, dass der H. tot ist) und traurig („Ja, traurig bin ich schon noch. Der arme H. ist ja jetzt tot“). Herr Y beschrieb, dass sich in seiner Trauer nichts verändert hat, er jedoch heute auch schon manchmal fröhlicher ist. Er ist heute nicht mehr beleidigt („Nein, beleidigt bin ich nicht mehr“) und auch nicht wütend. Als nachdenklich bezeichnete sich Herr Y nach wie vor und erklärte das so: „Na, weil mir der H. so abgeht. Da denk ich oft an ihn.“ Herr Y vermisst Herrn H. (K5a).

Aus dem Gesprächsprotokoll ging hervor, an was Herr Y beim Gedanken an den Verstorbenen denkt (K5b): „Der H. ist jetzt im Himmel. Der Herrgott hebt ihn da gut auf. Im Himmel oben hat der dann das letzte Abendmahl hat er dann.“ Herr Y erinnerte sich immer an Herrn H., wenn er trommelt.

Herr Y hat die Möglichkeit, das Grab des Verstorbenen zu besuchen und gab an, „öfters alleine zum Grab“ zu gehen (K5c).

#### *K6 – Wünsche für die Zukunft*

Aus dem Gesprächsprotokoll ging hervor, dass Herr Y keine Wünsche an die Betreuer/innen (K6a) in Bezug auf einen nächsten Todesfall in der Wohngruppe hat. Er glaubt nicht, dass diese ihm helfen können („Da hilft mir gar nichts“).

Herr Y hat auch keine Wünsche für zukünftige Beerdigungen und meinte: „Da kann man nichts anders machen.“ Er möchte aber „öfters am Friedhof gehen“.

## 6.6 Einzelfalldarstellung – Herr Z

### 6.6.1 Relevante Informationen

Das Interview mit Herrn Z fand auf dessen Wunsch im Büro der Psychologin statt. Dieser Ort wurde ausgewählt, da in der Wohngruppe kein Raum vorhanden war, der ein ungestörtes Gespräch ermöglichte. Bevor mit der Tonbandaufzeichnung begonnen wurde, erklärte ich Herrn Z den Ablauf und den Zweck des Interviews noch einmal und bat um sein Einverständnis, weitere Informationen bei einem/r Betreuer/in einholen zu dürfen. Herr Z gab mir seine Zustimmung.

Herr Z sprach über den Tod von Herrn B. – dieser verstarb sehr plötzlich im Jahr 2010. Das Gespräch verlief sehr flüssig. Herr Z nahm sich immer wieder Zeit, um über die Beantwortung der Fragen nachzudenken. Es fiel ihm schwer, über das Thema Tod und Trauer zu sprechen – er wirkte bei manchen Aussagen sehr bedrückt und traurig. Er wollte jedoch keine Pause machen, sondern das Gespräch fortsetzen.

Nach dem Interview war Herr Z froh, dass er nun wieder über fröhliche Dinge sprechen konnte und erzählte von dem Grillfest, das in seiner Wohngruppe am Interviewtag stattfand.

Der Betreuer erzählte, dass Herr B. B. sehr plötzlich und unerwartet verstorben sei. Herr Z sei sehr betroffen gewesen, als er von seinem Bezugsbetreuer informiert wurde. Er habe es zunächst nicht glauben können und sei kurzzeitig „sprachlos“ gewesen. Der Betreuer erinnerte sich an einen Satz, den Herr Z nach dem Tod von Herrn B. gesagt habe: „Er hat mir zwar immer was aus dem Zimmer gestohlen und wir hatten viel Streit, aber er war trotzdem ein guter Freund für mich.“ Herr Z habe zu dieser Zeit viele Fragen über den Tod und die Todesursache gestellt. Er sei sehr nachdenklich gewesen und habe mit allen Betreuer/innen darüber gesprochen. Am Begräbnis habe Herr Z nicht teilgenommen, da dieses nicht vor Ort stattfand und die Reise selbst zu bezahlen gewesen wäre. Die Trauer habe einige Zeit angehalten. Einige Wochen später habe es nur mehr selten Gespräche über den Verstorbenen gegeben. Zur Erinnerung hänge ein Foto von Herrn B. im Gruppenraum.

## 6.6.2 Zuordnung nach Kategorien

### *K1 – Erfahrungen*

Aus dem Vorgespräch ist bekannt, dass Herr Z erst einen Todesfall in seiner Wohngruppe erlebte, im Gesprächsprotokoll fanden sich dennoch einige Aussagen von Herrn Z, die sich mit dem Tod von anderen Menschen beschäftigten. Herr Z arbeitete für einige Zeit im Altersheim und kam in Kontakt mit Verstorbenen: „Und ich mach das Bett und auf einmal liegt der Tote da drinnen.“ In seinen Beschreibungen wurde deutlich, dass ihn diese Erlebnisse sehr belastet haben: „Da ist mir gleich anders geworden, so richtig schlecht ist mir da geworden. Ich hab das gar nicht sehen können.“ Herr Z gab die Arbeit im Altersheim auf („... drum hab ich gesagt, nein, da hör ich auf, das schaff ich nicht mehr“).

Die schwarze Fahne steht für Herrn Z in Zusammenhang mit dem Tod von Herrn W.: „Das war, wie der W. gestorben ist, da ist einmal eine Fahne im Hof gehängt und ich hab gefragt: „Warum hängt denn da eine Fahne?“ (...) Na, weil der W. gestorben ist. Das macht mir eigentlich nichts, die Fahne.“

### *K2 – Umgang mit der Trauer*

Hinsichtlich der erlebten Gefühle konnten aus dem Protokoll Aussagen entnommen werden (K2a). Diese wurden mit den Gefühlskärtchen besprochen. Herr Z fühlte sich „ein wenig aufgeregt“ und begründete das mit dem plötzlichen Tod von Herrn B.: „Ja weil der gestorben ist, das war so schnell, das hab ich gleich gar nicht geglaubt.“ Auch von Traurigkeit war im Protokoll zu lesen. Da Herr B. im Krankenhaus verstorben ist, hatte Herr Z nur wenig Angst, er war jedoch sehr nachdenklich („Ja, da hab ich viel nachgedacht, warum er gestorben ist und so“). Herr Z war nicht beleidigt und oder fröhlich („Nein, das war ich nicht, nein“). Er beschrieb, dass er auch nicht wütend war, war aber auch froh, dass er seinen „Grant nicht an den anderen ausgelassen“ hat (K2a).

Der Tod von Herrn B. war für Herrn Z nur schwer zu verstehen. Er beschrieb, dass er geweint hat und „sehr fertig“ war (K2b): „Und das hat mich schon ein wenig zusammengehauen“ und „Ich war ganz weg. Das verkrafte ich bis heute noch nicht, das mit dem B.“

Herr Z änderte sein Verhalten (K2c), nachdem ihm die Todesnachricht überbracht wurde: „Ich hab mich gar nicht blicken lassen. Ich war im Zimmer den ganzen Tag und hab ferngesehen. Ich hab mit den anderen gar nicht geredet.“ Als weitere Verhaltensweisen nannte Herr Z das Musik hören und „darüber schlafen.“

### *K3 – Einbezug in das Geschehen*

Herr Z wurde von seinem Bezugsbetreuer (K3a) über den Tod von Herrn B. informiert: „... ich hab es erst später erfahren. Vom K. hab ich es erfahren (...) beim Mittagessen ... wie wir gerade in XY waren.“

Aus dem Gesprächsprotokoll ging hervor, dass die schwarze Fahne gehisst (K3b) und in der Wohngruppe gemeinsam gebetet wurde („Dann haben wir uns zusammengesetzt, da haben wir gebetet ... Das hat die Frau T. gemacht ...“). Zur Erinnerung wurde eine Vase aufgestellt und ein Bild des Verstorbenen an die Wand gehängt.

Herr Z sah Herrn B. nach seinem Tod nicht noch einmal (K3c) sondern verabschiedete sich in der Kirche von ihm: „Nein, ich find das eigentlich gut, dass ich mich in der Kirche verabschiedet habe von ihm und dass ich nicht aufs Grab gegangen bin. Und das hab ich auch vernünftig gefunden.“ Er beschrieb, dass er noch mit Herrn B. gesprochen und Abschied genommen hat (K3c).

Für Herrn Z war der Tod von Herrn B. sehr belastend und schwer zu fassen. Herr Z fühlte sich nicht dazu in der Lage, am Begräbnis (K3d) selbst teilzunehmen („Nein, weil, das macht mich fertig. Weil, alles was recht ist, aber in die Kirche kann ich schon gehen, aber am Grab, wenn die den Sarg dann so reinlassen (...) nein“), oder bei der Vorbereitung dessen mitzuhelfen („Sie haben mich gefragt. Aber das hab ich nicht geschafft“). Die Zeremonie in der Kirche empfand Herr Z als „wahnsinnig schön gemacht.“ Es gab in dieser Zeit nichts, was Herr Z als störend oder unangenehm empfunden hat (K3d).

### *K4 – Unterstützung*

Als Unterstützung (K4a) erlebte Herr Z die Psychologin der Einrichtung (Frau H.), den Wohnhausleiter (Herrn W.) sowie die Betreuungspersonen. Herr Z wartete nicht darauf, Hilfe angeboten zu bekommen, sondern suchte sich seine Gesprächspartner selbst:

„Aber, darum bin ich dann zur Frau H. gegangen und hab mit der geredet, und zur M. und mit der noch geredet und zum Herrn W. hab ich dann noch geredet.“ Auch Frau T. wurde verständigt und um ein Gespräch gebeten. Diese Gespräche waren ihm sehr wichtig und halfen ihm bei der Bewältigung des Verlusts („... ich muss mich wo ausreden mit dem Tod weil sonst schluck ich es immer runter und dann geht's mir so schlecht“) (K4a).

Auch Aussagen zu hilfreichem Verhalten (K4b) konnten dem Gesprächsprotokoll entnommen werden und sind dem Bereich der Freizeitaktivitäten zuzuordnen: „Ich bin dann mit dem Rad gefahren und so (...) Oder ich hab die Musik aufgedreht.“

### *K5 – Bewältigung*

In Hinblick auf die heutigen Gefühle (K5a) griff Herr Z wieder auf die Gefühlskärtchen zurück. Die Gefühle bei der Erinnerung an den Tod von Herrn B. haben sich verändert. Nachdenklichkeit und ein wenig Trauer sind noch vorhanden: „Aufgeregt bin noch ein wenig, wenn ich an den B. denke. Angst hab ich keine und beleidigt bin ich auch nicht, nein, wirklich nicht.“ Er beschrieb sich noch ein wenig nachdenklich („... weil er war ja schon mein Freund“), kann aber auch wieder fröhlich sein und lachen. Wut empfindet er keine und seine Traurigkeit ist wieder weniger geworden („Ist leichter geworden“). Herr Z gab an, Herrn B. noch „ein bisschen“ zu vermissen (K5a).

Auch Aussagen zu Erinnerungen an Herrn B. waren im Gesprächsprotokoll enthalten (K5b). Herr Z erinnert sich in seinen Träumen an Herrn B. („Manchmal träume ich davon, über ihn“) und hat als Erinnerungsstück ein eingerahmtes Foto.

Herr Z war noch nie am Grab von Herrn B., würde dieses aber gerne gemeinsam mit einem Betreuer besuchen (K5c).

### *K6 – Wünsche für die Zukunft*

Hinsichtlich der Wünsche an die Betreuungspersonen (K6a) beim Tod eines anderen Mitbewohners äußerte sich Herr Z sehr detailliert: „Dass sie mir sagen, dass einmal jeder stirbt und dass ein jeder einmal gehen muss.“ Er wünscht sich, „dass wir reden darüber. Dass sie es mir leichter machen, das Leben.“ Herr Z möchte nicht darüber informiert werden, dass wer ‚im Sterben‘ liegt, sondern erst, wenn derjenige verstorben ist.

Die Überbringung der Todesnachricht soll nach dem Essen erfolgen („Das ist nicht gut, vorher“) (K6a).

Für zukünftige Begräbnisse (K6b) hat Herr Z keine Wünsche („Nein, das war eh schön. Das hat schon so gepasst). Er möchte beim Begräbnis nicht mithelfen, da er das „nicht verkraften“ kann.

## **6.7 Diskussion der Ergebnisse**

In diesem Kapitel wird versucht, die Forschungsfrage dieser Arbeit (Wie erleben Menschen mit geistiger Behinderung ihre Trauer um verstorbene Mitbewohner/innen?) zu beantworten. Dabei werden die Aussagen der Klient/innen zusammengefasst und den verschiedenen Kategorien, welche zugleich die Subfragestellungen darstellen, zugeordnet. Die Ergebnisse werden beschrieben und in Hinblick auf die vorangegangenen theoretischen Ausführungen hin interpretiert.

### **6.7.1 K1 – Erfahrungen**

Welche Erfahrungen haben Menschen mit geistiger Behinderung mit Sterbefällen innerhalb der Einrichtung gemacht?

Viele Frauen und Männer mit geistiger Behinderung haben im Laufe ihres Lebens bereits den Verlust von lieb gewonnenen Menschen bewältigen müssen. Es ist aber auch möglich, dass der Tod eines/r Mitbewohners/in die erste Erfahrung in dieser Hinsicht ist (Luchterhand et al. 2007, 36). Die sechs interviewten Klient/innen haben unterschiedliche Erfahrungen mit dem Tod von Angehörigen oder Mitbewohner/innen. Vier Gesprächspartner (Frau A und Frau B, Herr X und Herr Y) erlebten den Tod von mehr als einem/r Mitbewohner/in. Für Frau C und Herrn Z war der geschilderte Fall die erste Begegnung mit dem Tod innerhalb der Wohngruppe. Alle drei Frauen berichteten über Verlusterlebnisse innerhalb der Familie. Herr Z erlebte den Tod von Bewohner/innen im Senior/innenheim. Zwei Herren (Herr X und Herr Y) machten keine Aussagen zu Todesfällen außerhalb der Einrichtung.

Alle Klient/innen brachten die schwarze Fahne sofort mit dem Tod in Verbindung. Zwei Personen (Frau A und Herr Y) vermuteten hinter der Fahne ganz allgemein den Tod eines Menschen, für zwei andere (Frau B und Frau C) lag ein Todesfall innerhalb der Einrichtung vor. Frau C ging von einem/r Verstorbenen innerhalb der eigenen Wohngruppe aus und Herr Z brachte die schwarze Fahne mit dem Tod eines bestimmten Mitbewohners in Zusammenhang.

Zwei Frauen (Frau B und Frau C) und Herr Z haben Erfahrungen mit dem Anblick von Verstorbenen. Frau B und Herr Z empfanden dies als negativ, Frau B berichtete darüber positiv.

Frau B machte negative Erfahrungen mit der Überbringung der Todesnachricht, berichtete jedoch positiv von Gesprächen mit der religiösen Begleiterin Frau T. nachdem Verlust von liebgewonnenen Menschen.

Für zwei Frauen (Frau B und Frau C) wirkten sich die Erfahrungen mit Todesfällen auf die eigenen Vorstellungen aus. Frau B machte die Erfahrung, dass der Tod unumkehrbar ist, Frau C berichtete, dass Alkoholkonsum und Sterben zusammenhängen können. Herr Y war sich der Unabdingbarkeit des Todes noch nicht sicher.

#### 6.7.2 K2 – Umgang mit der Trauer

Wie gingen geistig behinderte Menschen mit ihrer Trauer um, wenn ein/e Mitbewohner/in stirbt?

In der Trauerzeit können ganz unterschiedliche Gefühle auftreten (K2a). Die sechs Interviewpartner/innen haben ihre Gefühle in der Trauerzeit mit Hilfe der Gefühlskärtchen differenziert und beschrieben. Die Verwendung solcher nonverbalen Hilfsmitteln wird von Luchterhand und Murphy (2007, 30) empfohlen. Die Autoren (ebd., 30) postulieren, dass manche Menschen mit geistiger Behinderung sozial erwünschte Antworten geben und die Tendenz haben, sich positiv über ihre Gefühle zu äußern. Dies zeigte sich in der vorliegenden Befragung bei keinem/r Interviewpartner/in. Die Klient/innen scheuten sich nicht davor, auch ihre negativen Emotionen anzuführen und zuzugeben.

Der Tod eines/r Mitbewohner/in rief in allen befragten Klient/innen Traurigkeit hervor. Auch Angst erlebten fünf der sechs Interviewpartner/innen – diese Angst beruhte einer-



seits auf dem Gedanken an den Tod des/r Mitbewohner/in und dessen/deren Beerdigung (Frau A, Herr X, Herr Y) und andererseits auf dem Gedanken an den eigenen Tod (Frau C). Herr C beschrieb ein geringes Angstgefühl und begründete damit, dass der Mitbewohner im Krankenhaus und nicht in der Wohngruppe verstorben ist. Frau B beschrieb keine Angst vor dem Tod und verlässt sich dabei auf ihren Glauben. Manche Interviewpartner von Arenhövel (1998, 54) brachten ihre Angst vor dem Tod eines geliebten Menschen zum Ausdruck – die Interviewpartner/innen in vorliegender Studie gaben dies nicht als Grund für ihre Angst an, wodurch dieses Ergebnis nicht bestätigt werden kann.

Alle sechs Klient/innen waren in dieser Zeit nachdenklich. Es wurde an den/die Verstorbene/n gedacht (Frau B, Herr X, Herr Y, Herr Z) und an die eigene Zukunft („... wie kann es jetzt, momentan, weitergehen...“) (Frau C). Auch über die eigene Sterblichkeit wurde nachgedacht (Frau B, Frau C). Frau A erinnerte sich an den Inhalt ihrer Gedanken nicht mehr. Luchterhand und Murphy (2007, 37) erläutern, dass dieses Gefühl der unsicheren Zukunft durch den Verlust einer wichtigen Bindung zu der verstorbenen Person hervorgerufen wird und sehr furchteinflößend sein kann, da das Gefühl der Sicherheit nicht mehr vorhanden ist.

Neben der Traurigkeit, der Angst und der Nachdenklichkeit waren für zwei männliche Interviewpartner noch andere Gefühle spürbar. So war Herr Y auf den Verstorbenen beleidigt („Na weil er gestorben ist, der H. in der Nacht ...“) und Herr Z beschrieb Anzeichen von Wut. Beide waren aufgrund des Todesfalls aufgeregt. Kein/e Klient/in fühlte sich in dieser Zeit fröhlich.

Der Gefühlausdruck (K2b) kann bei Menschen mit geistiger Behinderung sehr variieren (Luchterhand et al. 2007, 43). Starke Anzeichen wie Weinen oder Wutausbrüche sind genauso möglich wie völlige Gefasstheit und Ruhe. Alle befragten Klient/innen nannten ‚Weinen‘ als den vorherrschenden Gefühlsausdruck in ihrer Trauer. Zu diesem Ergebnis kam auch Arenhövel (1998, 54) und beschrieb Weinen „als direkte Reaktion auf einen Todesfall.“ Herr Y gab an, auch geschrien zu haben.

Beim Verhalten (K2c) nach Überbringung der Todesnachricht waren drei verschiedene Tendenzen zu erkennen. Zwei Personen (Frau B, Herr Y) wollten sofort zum/r Verstorbenen gehen und diese/n sehen, drei Klient/innen zogen den Rückzug in das eigene

Zimmer vor und wollten alleine sein (Frau C, Herr X, Herr Z), eine Person suchte den Kontakt zu ihren Mitbewohner/innen und scheute das Alleine-Sein (Frau A). Die in der Studie von Arenhövel (1998, 54) beschriebene Teilnahmslosigkeit wurde von den befragten Personen nicht genannt und kann damit auch nicht bestätigt werden.

Frau B beschrieb außerdem Appetitveränderungen. Neben jenen Veränderungen im Verhalten, welche durch die Interviewpartner/innen beschrieben wurden, nennen Luchterhand und Murphy (2007, 32) noch mögliche weitere und gehen davon aus, dass diese einen guten Rückschluss auf die Gefühle des Menschen ziehen lassen. Von auftretenden Verhaltensänderungen wie gesteigerten Aggressionen oder Leistungsrückgang, berichten auch Hoogers-Dörr (1983, 154ff) und postulieren, dass diese Verhaltensänderungen nur selten von den/r Klient/in selbst wahrgenommen, sondern eher von den Betreuungspersonen beobachtet werden. Dies konnte in der vorliegenden Arbeit nicht festgestellt werden, da in den Gesprächen mit den Betreuer/innen keine Verhaltensänderungen genannt wurden, die nicht unmittelbar auf die Todesnachricht folgten oder besonders auffällig waren. Reaktionen wie sozialer Rückzug wurden jedoch beobachtet und entsprechen den Ergebnissen der Studie von Arenhövel (1998, 54).

### 6.7.3 K3 – Einbezug in das Geschehen

Wie wurden Menschen mit geistiger Behinderung in das Geschehen (Tod, Begräbnis, Verabschiedung) einbezogen?

Luchterhand und Murphy (2007, 29) geben an, dass helfende Personen manchmal glauben, Menschen mit geistiger Behinderung vor der Wahrheit über den Tod einer Person schützen zu müssen. Manchmal wird auch vermutet, dass die kognitiven Fähigkeiten der geistig Behinderten für das Verständnis von Tod zu wenig ausgeprägt sind (ebd., 28). Die Betreuer/innen der interviewten Klient/innen vertraten keine dieser Sichtweisen, denn alle sechs Interviewpartner/innen wurden zeitnah über den Tod des/der Mitbewohner/in informiert (K3a). Bei drei Klienten/innen (Frau B, Herr X, Herr Z) wurde diese Aufgabe von einer Betreuungsperson übernommen. Frau C wurde von der religiösen Begleiterin informiert, Herr Y bekam von einem Mitbewohner die Nachricht überbracht. Frau A berichtete, von der Mutter des Verstorbenen informiert worden zu sein.

Die Todesnachricht wurde jedem/r Klient/in von einer ihm/ihr nahestehenden Person überbracht – dies wird auch von Luchterhand und Murphy (2007, 40) vorgeschlagen und als hilfreich erachtet, um die traurige Botschaft besser verkraften zu können.

Die Geschehnisse in der Wohngruppe wurden von allen sechs Klient/innen ähnlich beschrieben (K3b). Fünf Personen (Frau A, Frau B, Herr X, Herr Y, Herr Z) beschrieben eine gemeinsame Gebetsstunde in der Wohngruppe, fünf (Frau A, Frau B, Herr X, Herr Y) erwähnten auch Gespräche über Tod und Trauer. Frau C konnte sich nicht an eine Gebetsstunde oder Gespräche in der Wohngruppe erinnern. In einer Wohngruppe (Herr X) wurde im Zimmer des Verstorbenen, neben dem Totenbett, gebetet und am selben Tag eine Andacht in der Kirche abgehalten. Solche Rituale wurden auch in der Studie von Wickert und Hoogers-Dörr (1983, 157f) als wichtig beschrieben. Für religiöse Menschen mit geistiger Behinderung haben vor allem kirchliche Traditionen große Bedeutung, sodass bereits ein gemeinsames Gebet sehr hilfreich sein kann (Luchterhand et al. 2007, 76f).

In fünf Wohngruppen (Frau A, Frau B, Herr X, Herr Y, Herr Z) wurde für den/die Verstorbene/n ein Erinnerungsplatz eingerichtet. Frau C beschreibt, dass eine Kerze neben dem Totenbett aufgestellt wurde, an einen konkreten Erinnerungsplatz konnte sie sich nicht erinnern. Vier Personen (Frau C, Herr X, Herr Y, Herr Z) können sich daran erinnern, dass die schwarze Fahne gehisst wurde. Frau A und Frau B gaben an, dass in ihrer Wohngruppe keine schwarze Fahne vorhanden ist.

„Wer einen Verstorbenen findet, ihn anfasst und spürt, dass er sich nicht mehr rührt und nicht mehr atmet, muss die bittere Wahrheit realisieren“ (Sammer 2010, 38). Nach Sammer (ebd., 38) ist es daher für Hinterbliebene hilfreich, den/die Verstorbene/n noch einmal zu sehen und die Tatsache des Todes auszusprechen. Auch Menschen mit geistiger Behinderung sollen ermutigt werden, von dem/r Verstorbenen Abschied zu nehmen (Luchterhand et al. 2007, 58) (K3c). Dies kann bei der Aufbahrung, in der Kirche oder am Friedhof geschehen und muss immer vorbereitet werden. Alle befragten Klient/innen nahmen die Gelegenheit wahr, sich von dem/r Verstorbenen ganz individuell zu verabschieden. Vier Personen (Frau B, Frau C, Herr X, Herr Y) hatten die Möglichkeit, den/die Verstorbene noch einmal zu sehen. Frau B lehnte das Angebot ab, die anderen nutzten diese persönliche Zeit zur Verabschiedung. Frau B und Herr Z

nahmen in der Kirche am Sarg des/r verstorbenen Mitbewohners/in Abschied. Fünf Personen (Frau B, Frau C, Herr X, Herr Y, Herr Z) sprachen mit dem/r verstorbenen Mitbewohner/in. Ein Klient (Herr X) beschrieb eine informelle Gedächtnisfeier in der Werkstätte. Nach Luchterhand und Murphy (2007, 60) bietet sich dies immer dann an, wenn ein/e Klient/in in einer Einrichtung verstirbt und viele Bewohner/innen den Verlust betrauern.

Menschen mit geistiger Behinderung können an den Vorbereitungen des Begräbnisses beteiligt werden (K3d) und auch einen eigenen Beitrag in Form einer kleinen Ansprache oder einer musikalischen Darbietung leisten (Luchterhand et al. 2007, 55f). Eine Befragung von Personen mit Down-Syndrom (Wickert et al. 1983, 157f) hat ergeben, dass diese sich sehr gerne am Sargschmuck oder an der Grabpflege beteiligen würden. Dieses Mitwirken darf jedoch nicht erzwungen werden und braucht Begleitung durch Vertrauenspersonen. Die interviewten Personen nahmen alle an der Betstunde und/oder am Begräbnis teil. Bei der Vorbereitung des Begräbnisses half niemand mit. Herr Z wurde gefragt, lehnte dies jedoch ab. In der Kirche selbst beteiligte sich Herr Y an der musikalischen Umrahmung und Herr X las Fürbitten. Frau C hätte gerne mitgewirkt, bekam jedoch keine Möglichkeit.

Die Zeit der Überbringung der Todesnachricht bis zum Begräbnis wurde von vier der sechs Interviewpartner/innen (Frau B, Frau C, Herr Y, Herr Z) als positiv empfunden. Frau A konnte sich an ihr damaliges Empfinden nicht erinnern und Herr X machte hierzu keine Aussage.

#### 6.7.4 K4 – Unterstützung

Von wem wurden Menschen mit geistiger Behinderung beim Tod eines/r Mitbewohners/in in ihrer Trauer begleitet und unterstützt?

Für Hinterbliebene ist es wichtig, mit ihrer Trauer nicht alleine zu sein (Luchterhand et al. 2007, 44) und einen Menschen zu haben, der ihnen zuhört, der sie tröstet, der einfach da ist (K4a). Für die Klient/innen in der Caritas Einrichtung Region Retz gibt es viele Personen, die in der Trauer hilfreich zur Seite stehen können, doch eine Mitarbeiterin ist hierfür prädestiniert und genießt das Vertrauen von vielen Bewohner/innen. So sprachen

alle sechs Klient/innen über den Verlust ihres/r Mitbewohner/in und der damit verbundenen Trauer mit der religiösen Begleiterin. Diese Gespräche waren für alle sehr wichtig und wurden als hilfreich erlebt. Fünf Interviewpartner/innen (Frau B, Frau C, Herr X, Herr Y und Herr Z) bekamen das Angebot, mit der Psychologin zu sprechen – dieses wurde von Frau B, Herrn X und Herrn Z in Anspruch genommen. Gespräche mit Betreuungspersonen und der Wohnhausleitung fanden in den Wohngruppen von Frau B und Herrn Z statt. Frau C sprach auch mit ihrer Mutter über den Tod und ihre Trauer, Herr X mit seinen Mitbewohnern.

Hilfreiches Verhalten (K4b) konnte nur von vier Personen genannt werden. Frau C und Herr Z erlebten die Durchführung von gewohnten Freizeitaktivitäten als hilfreich. Zwei anderen halfen Beschäftigungen in Zusammenhang mit dem Todesfall, wobei Frau B das Totenmahl, Kirchgänge und Gespräche mit dem/r Verstorbenen beschrieb und Herr X die Beteiligung am Einrichten des Erinnerungsplatzes erwähnte. Frau C erlebte in der ersten Zeit nach dem Verlust ihres Freundes auch die Abwendung von Männern als hilfreich.

#### 6.7.5 K5 – Bewältigung

Konnten die Menschen mit geistiger Behinderung die Erlebnisse gut verarbeiten und die Trauer bewältigen?

Die Gefühle (K5a) der interviewten Klient/innen in Bezug auf den Tod des/r Mitbewohners/in veränderten sich im Laufe der Zeit. Fünf Personen beschrieben, dass ihre Traurigkeit weniger geworden ist (Frau A, Frau B, Herr X, Herr Z) bzw. ganz verschwunden ist (Frau C). Die Menschen mit geistiger Behinderung haben demnach verschiedene Stärken der Trauer erlebt – dies widerspricht den Ergebnissen von Wickert und Hoogers-Dörr (1983, 154ff), welche ein „Alles-oder-Nichts-Prinzip“ in der Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung feststellten. Herr Y konnte keine Veränderung in seiner Traurigkeit erkennen, beschrieb jedoch, dass er heute manchmal wieder fröhlicher ist. Diese Fröhlichkeit kam auch in den Aussagen aller anderen Klient/innen vor. Frau C berichtete als einzige, beim Gedanken an den Verstorbenen noch ein wenig

Angst zu spüren und verband diese mit der eigenen Sterblichkeit. Bis auf Frau A beschrieben alle Klient/innen, in Hinblick auf den Verlust ihres/r Mitbewohner/in noch nachdenklich zu sein und sehr oft an den/die Verstorbene zu denken. Sie gaben auch an, den/die verstorbene/n Mitbewohner/in zu vermissen. Herr Y und Herr Z spüren auch heute noch ein wenig Aufregung, wenn sie an den Todesfall denken. Keine interviewte Person fühlte sich beleidigt oder wütend beim Gedanken an den/die Verstorbene/n.

In Bezug auf Erinnerungen (K5b) an den/die verstorbene Mitbewohner/in fiel allen Interviewpartner/innen sofort etwas ein. Es wurden gedankliche Erinnerungen und Träume genannt (Frau A, Frau B, Frau C, Herr Y, Herr Z) sowie materielle Andenken erwähnt (Frau A, Frau B, Herr X, Herr Z). Ein Foto kann als optische Erinnerung an den/die Verstorbene/n dienen und immer mitgenommen und hergezeigt werden (Luchterhand et al. 2007, 87). Aber auch persönliche Dinge des/r verstorbenen Mitbewohners/in können für Hinterbliebene wertvolle Andenken sein (ebd., 88) oder auch verherrlicht werden (Worden 2010, 39). Für Heppenheimer (2007, 194) sind greifbare Andenken für Menschen mit geistiger Behinderung eine besonders wertvolle Hilfestellung in der Trauer, da diese die Realität des Verlusts immer wieder bewusst machen und verinnerlichen.

Der Grabbesuch (K5c) wird von vielen Menschen mit Behinderung als hilfreich in der Trauerbewältigung gesehen (Luchterhand et al. 2007, 37), jedoch ist dies für manche Personen nur mit Hilfe eines/r Betreuers/in möglich und daher von dessen/deren Willen und zeitlicher Kapazität abhängig. Drei der befragten Personen (Frau B, Herr X, Herr Y) besuchen regelmäßig alleine das Grab des/r Verstorbenen. Frau C und Herr Z würden das Grab gerne gemeinsam mit einer Betreuungsperson besuchen. Aus meiner persönlichen Erfahrung als Mitarbeiterin einer Wohngruppe weiß ich, dass dieser Wunsch sicherlich erfüllt werden kann. Frau A hätte die Möglichkeit, mit ihrer Wohngruppe zum Friedhof zu fahren, möchte dies aber nicht.

#### 6.7.6 K6 – Wünsche für die Zukunft

Was wünschen sich Menschen mit geistiger Behinderung für die Zukunft, sollte sich wieder ein Todesfall ereignen?

Vier der sechs Befragten (Frau B, Frau C, Herr X, Herr Z) wünschen sich beim Tod eines/r Mitbewohner/in Gespräche mit den Betreuer/innen (K6a). Die Betreuungspersonen sollen Mitleid und Zeit haben und hilfreich zur Seite stehen. Herr Y glaubt nicht daran, dass ihm die Betreuer/innen in dieser Zeit helfen können. Zwei Frauen (Frau A und Frau B) möchten sofort über den Tod eines/r Mitbewohners/in informiert werden. Frau C möchte erst am Abend in der Wohngruppe davon erfahren und Herr Z wünscht sich die Überbringung der Todesnachricht nach dem Essen. Herr X und Herr Y äußerten sich dazu nicht.

In Bezug auf ein weiteres Begräbnis (K6b) machten nur die drei Frauen Angaben. Sie möchten gerne bei der Gestaltung des Begräbnisses mithelfen dürfen. Frau C wünscht sich außerdem, dass die Särge geschlossen bleiben. Nach Appelkamp-Kragt (2009, 9) hilft der Gang zum offenen Sarg und die Berührung des/r Verstorbenen bei der Realisierung des Todes. Das Wissen um die endgültige Trennung und die Bewusstheit der eigenen Sterblichkeit rücken dabei in den Vordergrund und können als schmerzlich und furchterregend erlebt werden – Frau C möchte diese Emotionen vermeiden und wünscht sich deshalb einen geschlossenen Sarg.

## **6.8 Kritische Anmerkungen**

Ein Problem dieser Studie stellt die Stichprobe dar. Die Suche nach Interviewpartner/innen gestaltete sich schwierig, sodass schlussendlich nur sechs Personen an der Befragung teilnahmen. Alle Interviewpartner/innen konnten sich sprachlich ausdrücken – Menschen mit schwerer geistiger Behinderung kamen in dieser Untersuchung nicht zu Wort, wodurch die Aussagekraft der Ergebnisse eingeschränkt wird.

Ein weiterer Kritikpunkt ist der Zeitpunkt des erlebten Todesfalls. Diese liegen weit auseinander, sodass nicht davon ausgegangen werden kann, dass sich die betroffenen Klient/innen alle Erlebnisse und Emotionen noch erinnern können.

Da alle Interviewtermine von den Klient/innen gewählt wurden, fanden diese zu unterschiedlichen Zeiten und an unterschiedlichen Orten statt. Die unterschiedlichen Gesprächsbedingungen können die Aussagen beeinflusst haben. Dennoch geben die Ein-

zelfallanalysen einen ersten Eindruck zum Erleben von Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung und eröffnen neue Perspektiven für weitere Forschungsarbeiten in diesem Bereich.

Die Befragung der Betreuungspersonen muss ebenfalls kritisch betrachtet werden. Da nicht alle Betreuer/innen zur Zeit des Trauerfalls bereits in der Wohngruppe tätig waren, war die Schilderung der persönlichen Wahrnehmung nicht immer möglich. Es wurde dann auf die Erzählungen von Kolleg/innen oder auf vorhandene Berichte der damaligen Zeit zurückgegriffen.

In der vorliegenden Studie wurden die Daten mittels problemzentrierten Interviews erhoben – die Gespräche wurden mittels Tonbandgerät festgehalten. Nach Hagen (2002, 300) sind bei Menschen mit geistiger Behinderung nonverbale Äußerungen besonders wichtig, weshalb eine Videoaufzeichnung der Gespräche in zukünftigen Forschungsarbeiten anzuraten ist. Gestik und Mimik können so vollständig erfasst werden und in die Datenanalyse einfließen.

## **7. Resümee**

In diesem abschließenden Kapitel werden die heilpädagogischen Implikationen der Forschungsergebnisse für Theorie und Praxis angeführt und erläutert. Anschließend folgt die Zusammenfassung der vorliegenden Arbeit, in der die zentralen Ergebnisse noch einmal aufgegriffen werden.

### **7.1 Zusammenfassung**

Die vorliegende Arbeit trägt den Titel ‚Wenn Mitbewohner/innen sterben – Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung‘ und stellt die oftmals vernachlässigten Themen Tod und Trauer in den Mittelpunkt und lässt sechs Betroffene selbst zu Wort kommen.

Die zentralen Ergebnisse dieser Arbeit werden nun nochmals angeführt:



### *Erfahrungen*

Die befragten Menschen mit geistiger Behinderung machten bereits Erfahrungen mit einem Todesfall – entweder im Familienkreis oder in der Behinderteneinrichtung. Auch Todesfälle am Arbeitsplatz wurden erlebt. Die schwarze Fahne als Symbol für einen Todesfall war allen Interviewpartner/innen bekannt. Drei Personen sahen die/den Verstorbene/n, für zwei war dieses Erlebnis negativ. Erfahrungen mit Todesfällen wirkten sich bei zwei Personen sehr deutlich auf die eigenen Vorstellungen über den Tod aus.

### *Umgang mit Trauer*

Die Interviewpartner/innen tendierten nicht zur Äußerung von sozial erwünschten Antworten und scheuten sich auch nicht davor, negative Emotionen anzusprechen. Alle Personen waren traurig und nachdenklich beim Tod eines/r Mitbewohners/in. Auch Angst zeigte sich bei fünf der sechs geistig behinderten Menschen.

Als vorherrschender Gefühlsausdruck wurde von allen Klient/innen Weinen genannt. Zwei der befragten Bewohner/innen wollten nach überbrachter Todesnachricht sofort zur/m Verstorbenen, drei Personen zogen sich in ihr Zimmer zurück und wollten alleine sein. Nur eine Person bevorzugte die Gesellschaft von anderen Menschen. Verhaltensänderungen in Form von Appetitverlust wurden nur von einer Person beschrieben.

### *Einbezug in das Geschehen*

Alle befragten Personen wurden zeitnah über den Tod des/r Mitbewohners/in informiert. Die Geschehnisse in den Wohngruppen waren sehr ähnlich. Fünf Klient/innen beschrieben gemeinsame Gebetsstunden und Gespräche über Tod und Trauer. Ebenso wurde in fünf Wohngruppen ein Erinnerungsplatz eingerichtet. Vier Personen konnten sich an das Hissen der schwarzen Fahne erinnern.

Alle Interviewpartner/innen bekamen die Möglichkeit, sich von dem/r Verstorbenen zu verabschieden. Dies geschah am Totenbett oder beim Begräbnis. Vier Personen bekamen das Angebot, die/den Tote/n noch einmal zu sehen und entschieden sich selbst dafür oder dagegen. Fünf der sechs Interviewpartner/innen sprachen noch einmal zu dem/r

Verstorbenen. An der Begräbnisvorbereitung nahm keiner der Interviewpartner/innen teil, jedoch beteiligten sich zwei Personen am Gottesdienst.

Vier Personen empfanden die Zeit positiv.

### *Unterstützung*

Alle befragten Personen sprachen mit der religiösen Begleiterin über die Themen Tod und Trauer. Diese Gespräche wurden als sehr hilfreich erlebt. Fünf Interviewpartner/innen bekamen das Angebot, mit der Psychologin zu sprechen – drei Personen nahmen dieses an.

Als hilfreiches Verhalten in der Trauerzeit wurde von zwei Personen die Durchführung von Freizeitaktivitäten genannt. Für zwei Klient/innen war die Beschäftigung mit dem Todesfall in Form von kirchlichen Ritualen oder der Gestaltung eines Erinnerungsplatzes hilfreich.

### *Bewältigung*

Fünf Personen beschrieben die Abnahme der Trauer und die Zunahme der Fröhlichkeit seit dem erlebten Trauerfall. Angst wurde nur mehr von einer Person beschrieben. Fünf der sechs Interviewpartner/innen sind in Hinblick auf den Verlust ihres/r Mitbewohners/in noch nachdenklich und vermissen die/den Verstorbene/n. Ein wenig Aufregung ist noch bei zwei Personen vorhanden.

Alle Klient/innen haben gedankliche und/oder materielle Erinnerungen an den/die verstorbene/n Mitbewohner/in.

Für fünf der sechs befragten Klient/innen ist der Grabbesuch sehr wichtig. Drei Personen können das Grab des/der Verstorbenen selbstständig besuchen, zwei Personen wünschen sich dabei die Unterstützung ihrer Betreuer/innen.

### *Wünsche für die Zukunft*

Für vier Klient/innen sind Gespräche mit den Betreuer/innen nach einem Todesfall in der Wohngruppe sehr wichtig. Die Betreuungspersonen sollen Zeit haben und unterstützend wirken.

Zwei der sechs befragten Personen möchten sofort über den Tod eines/r Mitbewohners/in informiert werden und die drei befragten Damen wünschen sich, bei einem zukünftigen Begräbnis mitwirken zu dürfen.

## **7.2 Heilpädagogische Implikationen der Forschungsergebnisse**

In der Problemskizze zu Beginn dieser Arbeit wurde mit Bezug auf Biewer (2010, 197) aufgezeigt, dass auch die Themen Tod und Trauer als Teil des heilpädagogischen Handlungsfeldes anzusehen sind und wissenschaftlicher Untersuchung bedürfen. In der vorliegenden Diplomarbeit wurde dieser Forderung Folge geleistet und das Erleben der Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung beim Tod eines/r Mitbewohners/in wissenschaftlich untersucht. Die Ergebnisse der Arbeit stellen einen kleinen Zugewinn an empirischem Fundament dieses Themenbereiches dar und zeigen auf, dass noch viele weitere Forschungsarbeiten notwendig sein werden, um der Relevanz dieser schwierigen Thematik gerecht zu werden.

Die vorliegende Arbeit hat jedoch ebenfalls gezeigt, was Hagen (2002; 2007) postulierte: Die Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung ist möglich und unabdingbar für die Entwicklung von sinnvollem Unterstützungsangebot. Die Betreuungspersonen haben sehr oft eine gute Einschätzung ihrer Klient/innen und nehmen deren Gefühle richtig wahr, dennoch spiegeln Aussagen von Betreuer/innen nur einen kleinen Ausschnitt des Erlebens der Betroffenen wider und können die Aussagen dieser nicht ersetzen. Zudem konnte festgestellt werden, dass Menschen mit geistiger Behinderung sehr gerne über ihre Erfahrungen und ihre Wünsche sprechen. Sie freuen sich darüber, dass sich jemand Zeit nimmt und ehrliches Interesse zeigt. Mit Hilfe von Bilderkärtchen ist es ihnen auch möglich, ihre Gefühle zu differenzieren und zu verbalisieren. Auch Themen wie Tod und Trauer sind Menschen mit geistiger Behinderung nicht fremd, viele haben bereits den Verlust von Mitbewohner/innen erlebt und mit Hilfe von Mitarbeiter/innen der Behinderteneinrichtung bewältigen können. Menschen mit geistiger Behinderung wissen ganz genau, was ihnen bei der Trauerarbeit hilft und an wen sie sich vertrauensvoll wenden können.

Der praktische Nutzen der erzielten Ergebnisse besteht für Mitarbeiter/innen von Behinderteneinrichtungen. Es konnte festgestellt werden, dass auch Jahre nach dem Tod noch an die verstorbenen Mitbewohner/innen gedacht wird und diese vermisst werden. Hier können die Betreuer/innen unterstützen und mit Gedenkfeiern oder Gebetsstunden die Hinterbliebenen trösten. Auch die genannten Wünsche der Menschen mit geistiger Behinderung in Bezug auf einen weiteren Tod eines/r Mitbewohners/in geben wertvolle Hinweise für die Betreuungstätigkeit. So möchten beispielsweise manche Klient/innen beim Begräbnis mithelfen oder haben besondere Vorstellungen, wie sie vom Tod eines/r Mitbewohners/in erfahren möchten. Auch Grabbesuche sind für viele Klient/innen sehr wichtig und liegen im Aufgabenbereich der Betreuungspersonen.

## 8. Literaturverzeichnis

- Appelkamp-Kragt, S. (2009). Am offenen Sarg - Pastoralpsychologische Aspekte zu Trauer und früher Trauerbegleitung. In: Wege zum Menschen 61, 2-18
- Arenhövel, M. (1998). Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung und ihr Umgang mit Sterben, Tod und Trauer: eine empirische Studie. In: Geistige Behinderung 1, 51-58
- Biewer, G. (2010). Grundlagen der Heilpädagogik und inklusiven Pädagogik. Regensburg: Klinkhardt
- Bortz, J. & Döring, N. (2006). Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler (4 ed.). Heidelberg: Springer
- Bosch, E. (2006). Trauern, um wieder lieben zu können. Tod und Sterben im Leben von Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Geistige Behinderung 45, 34-48
- Bowlby, J. (1983). Verlust, Trauer und Depression. Frankfurt: Fischer
- Brickell, C. & Munir, K. (2008). Grief and its Complications in Individuals with Intellectual Disability. In: Harvard Review of Psychiatry 16, 1-12
- Buchner, T. (2008). Das qualitative Interview mit Menschen mit einer so genannten geistigen Behinderung. Ethische, methodologische und praktische Aspekte. In: Biewer, G., Luciak, M., Schwinge, M. (Hrsg.): Begegnung und Differenz. Länder - Menschen - Kulturen. Dokumentation der 43. Arbeitstagung der DozentInnen der Sonderpädagogik deutschsprachiger Länder. Bad Heilbrunn: Klinkhardt, 516-528
- Caritas der Erzdiözese Wien (2005). Behindert ist, wer behindert wird; Jahresbericht 2005. Wien: Caritas
- Caritas der Erzdiözese Wien (2010). Handbuch Region Retz. Wien: Caritas
- Comer, R. J., Sartory, G., Herbst, G., & Metsch, J. (2008). Klinische Psychologie. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag
- DIMDI (2011). ICD-10-GM: Version 2011 - Systematisches Verzeichnis; Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision - German Modification.  
<http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icd-10-gm/version2011/systematik/x1gbp2011.zip>, 215-216 (Download: 30-4-2011)

- Dörner, K. (2006). Der Nationalsozialismus. In: Wüllenweber, E., Theunissen, G., Mühl, H. (Hrsg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen: ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 23-29
- Dresing, T. & Pehl, T. (2011). Praxisbuch Transkription. Regelsysteme, Software und praktische Anleitungen für qualitative ForscherInnen. [www.audiotranskription.de/praxisbuch](http://www.audiotranskription.de/praxisbuch), 1-55 (Download: 8-8-2011)
- Elbert, J. (1982). Geistige Behinderung - Formierungsprozesse und Akte der Gegenwart. <http://bidok.uibk.ac.at/library/elbert-formierungsprozesse.html>, 1-46 (Download: 30-4-2011)
- Evangelische Landeskirche in Württemberg (2007). Christliche Spiritualität gemeinsam leben und feiern: Praxisbuch zur inklusiven Arbeit in Diakonie und Gemeinde [inkl. CD mit Vorlagen zur Gottesdienstgestaltung]. Stuttgart: Kreuz
- Fack, W. (1997). Behinderte Menschen im Alter: neue Versorgungsstrukturen und sozialrechtliche Verwerfungen. In: Sozialwissenschaften und Berufspraxis 20, 218-228
- Fässler-Weibel, P. & Jeltsch-Schudel, B. (2008). Wer weiss denn, dass ich traurig bin?: Trauern mit geistig behinderten Menschen. Freiburg: Paulusverlag
- Feuser, G. (1996). "Geistigbehinderte gibt es nicht!" Zum Verhältnis von Menschenbild und Integration; Referat am 11. Österreichischen Symposium für die Integration behinderter Menschen "Es ist normal, verschieden zu sein", Innsbruck, 6.-8. Juni 1996. <http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-geistigbehinderte.html> (Download: 30-4-2011)
- Freudiger, M. (2008). Kommunikation in der Krise. In: Fässler-Weibel, P., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Wer weiss denn, dass ich traurig bin?: Trauern mit geistig behinderten Menschen. Freiburg: Paulusverlag, 133-151
- Froschauer, U. & Lueger, M. (2003). Das qualitative Interview: zur Praxis interpretativer Analyse sozialer Systeme. Wien: WUV
- Hagen, J. (2002). Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. In: Geistige Behinderung 41, 293-306
- Hagen, J. (2007). Und es geht doch! Menschen mit einer geistigen Behinderung als Untersuchungspersonen in qualitativen Forschungszusammenhängen. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete 76, 22-34
- Häßler, F. (2005). Einleitung: Der geistig Behinderte in der Medizin/Psychiatrie - ein historischer Exkurs. In: Häßler, F., Fegert, J. M. (Hrsg.): Geistige Behinderung

- und seelische Gesundheit: Kompendium für Ärzte, Psychologen, Sozialarbeiter und Pflegekräfte. Stuttgart: Schattauer, 1-8
- Häßler, F. (2011). Intelligenzminderung: Eine ärztliche Herausforderung. Berlin: Springer
- Helfferich, C. (2011). Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden: VS
- Heppenheimer, H. (2007). Was uns hilft zu trauern: "Große" und "kleine" Trauerrituale. In: Evangelische Landeskirche in Württemberg (Hrsg.): Christliche Spiritualität gemeinsam leben und feiern: Praxisbuch zur inklusiven Arbeit in Diakonie und Gemeinde [inkl. CD mit Vorlagen zur Gottesdienstgestaltung]. Stuttgart: Kreuz, 188-195
- Junk-Jhry, A. (2008). "... und wer stirbt, kommt in den Himmel": Sichtweisen und Ausdrucksformen Erwachsener mit geistiger Behinderung zu Trauern und Tod. In: Fässler-Weibel, P., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Wer weiss denn, dass ich traurig bin?: Trauern mit geistig behinderten Menschen. Freiburg: Paulusverlag, 164-187
- Kast, V. (1987). Trauern - Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. Stuttgart: Kreuz
- Kelle, H. (2010). Die Komplexität der Wirklichkeit als Problem qualitativer Forschung. In: Friebertshäuser, B., Prengel, B. F. A. L., Prengel, A., Langer, A. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim: Juventa, 101-118
- Kulig, W., Theunissen, G., & Wüllenweber, E. (2011). Geistige Behinderung. In: Wüllenweber, E. (Hrsg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen: ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 116-127
- Lebenshilfe Österreich . (2009). Altern mit intellektueller Behinderung. Ref Type: Unpublished Work
- Luchterhand, C. & Murphy, N. (2007). Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern: Vorschläge zur Unterstützung. Wiesbaden: Juventa
- Markowetz, R. (2011). Menschen mit geistiger Behinderung zwischen Stigmatisierung und Integration - Behindertensoziologische Aspekte der These 'Entstigmatisierung durch Integration'. In: Wüllenweber, E. (Hrsg.): Pädagogik bei geistigen Behinderungen: ein Handbuch für Studium und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer, 142-159

- Mayring, P. (1985). Qualitative Inhaltsanalyse. In: Jüttemann, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie : Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Weinheim: Belz, 187-211
- Mayring, P. (1991). Qualitative Inhaltsanalyse. In: Flick, U., Kardoff, E. v., Keupp, H., Rosenstiel, L. v., Wolff, S. (Hrsg.): Handbuch qualitative Forschung : Grundlagen, Konzepte, Methoden und Anwendungen. München: Belz - Psychologie Verl. Union, 209-213
- Mayring, P. (1994). Qualitative Inhaltsanalyse. In: Böhm, A., Mengel, A., Muhr, T. (Hrsg.): Texte verstehen: Konzepte, Methoden, Werkzeuge. Konstanz: Univ.-Verl., 159-175
- Mayring, P. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2384>, 1-10 (Download: 7-4-2011)
- Mayring, P. (2002). Einführung in die Qualitative Sozialforschung. Weinheim und Basel: Beltz
- Mayring, P. (2010). Qualitative Inhaltsanalyse: Grundlagen und Techniken. Weinheim: Beltz
- Reinders, H. (2005). Qualitative Interviews mit Jugendlichen führen: ein Leitfaden. München: Oldenbourg
- Sammer, U. (2010). Verlust, Trauer und neue Freude: Wie Abschiednehmen gelingt. Stuttgart: Klett Cotta Verlag
- Schott, H. & Tölle, R. (2006). Geschichte der Psychiatrie: Krankheitslehren, Irrwege, Behandlungsformen. München: Beck
- Senckel, B. (1996). Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. München: Beck
- Senckel, B. (2006). Du bist ein weiter Baum: Entwicklungschancen für geistig behinderte Menschen durch Beziehung. München: Beck
- Stauber, K. (2008). Geistig behinderte Menschen trauern - anders? In: Fässler-Weibel, P., Jeltsch-Schudel, B. (Hrsg.): Wer weiss denn, dass ich traurig bin?: Trauern mit geistig behinderten Menschen. Freiburg: Paulusverlag, 152-163
- Strupp, J. (2008). Die besonderen Lebenslagen von Frauen mit Behinderung im Alter. In: Sozialwissenschaftlicher Fachinformationsdienst: Frauen- und Geschlechterforschung 2008, 11-21
- Suhrweier, H. (2009). Geistige Behinderung: Psychologie, Pädagogik, Therapie. Weinheim: Beltz



- Theunissen, G. (2002). *Altenbildung und Behinderung: Impulse für die Arbeit mit Menschen, die als lern- oder geistig behindert gelten*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt
- Theunissen, G. (2005). *Pädagogik bei geistiger Behinderung und Verhaltensauffälligkeiten*. Regensburg: Klinkhardt
- Weber, G. (1997). *Intellektuelle Behinderung: Grundlagen, klinisch-psychologische Diagnostik und Therapie im Erwachsenenalter*. Wien: Universitätsverlag
- Weber, G. (2007). *Alt sein mit intellektueller Behinderung - (k)eine Chance für mehr Chancengleichheit?* In: Österreichisches Komitee für Soziale Arbeit (Hrsg.): *Alt sein 2030 in Österreich: Wege zu einem kreativen, selbstbestimmten und sinnerfülltem Leben*. Wien: Lebenshilfe, 79-88
- Weber, G. (2008). *Alt sein mit intellektueller Behinderung - (k)eine Chance für mehr Chancengleichheit?* In: Österreichisches Komitee für Soziale Arbeit (Hrsg.): *Alt sein 2030 in Österreich: Wege zu einem kreativen, selbstbestimmten und sinnerfülltem Leben*. Wien: Lebenshilfe, 79-88
- Weber, G. & Rojahn, J. (2009). *Intellektuelle Beeinträchtigung*. In: Schneider, S., Margraf, J. (Hrsg.): *Lehrbuch der Verhaltenstherapie: Störungen im Kindes- und Jugendalter*. Heidelberg: Springer, 352-366
- WHO (2005). *ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit*.  
[http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endfassung/icf\\_endfassung-2005-10-01.pdf](http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endfassung/icf_endfassung-2005-10-01.pdf), 1-191 (Download: 27-4-2011)
- Wickert, J. & Hoogers-Dörr, K. (1983). *Zur Psychologie des Trauerns, Sterbens und des Todes bei geistig Behinderten - eine Voruntersuchung*. In: *Lebenshilfe für geistig Behinderte* (Hrsg.): *Altwerden von Menschen mit geistiger Behinderung*. Marburg: Lebenshilfe, 145-170
- Witzel, A. (2000). *Das problemzentrierte Interview*. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2520>, 1-9 (Download: 7-4-2011)
- Worden, W. J. (2010). *Beratung und Therapie in Trauerfällen: Ein Handbuch*. Bern: Huber Hans

## 9. Anhang

### 9.1 Kurzfragebogen

#### Formales vor Beginn des Interviews:

Name der Interviewperson: \_\_\_\_\_

Name der Begleitperson: \_\_\_\_\_

Ort: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

#### Fragen an die/den Interviewpartner/in

Wie lange werden Sie bereits in der Einrichtung betreut? \_\_\_\_\_

Wie viele Todesfälle in der Einrichtung haben Sie bereits erlebt? \_\_\_\_\_

Wann waren diese Todesfälle? \_\_\_\_\_

#### Fragen an die Betreuungsperson

Wie erlebte der/die Klient/in den Tod von ... ?

Welche Gefühle zeigte er/sie? (traurig, wütend/zornig, beleidigt, nachdenklich, unsicher, mutig, ..)

Welches Verhalten zeigte er/sie (nach der Todesnachricht, in der Zeit danach, beim Begräbnis, ...)

Hat der/die Klient/in über den Tod sprechen wollen? (Mit wem?)

Hat der/die Klient/in den Tod verkraften können? Wie lange dauerte die Trauerzeit?

Ist es für den/die Klienten/in wichtig, das Grab zu besuchen oder über den/die Verstorbenen zu sprechen?

## **9.2 Interviewleitfaden zum Thema**

### **Gesprächseinstieg:**

Es freut mich sehr, dass du heute Zeit für mich hast. Du weißt, dass ich mit dir über das Thema Trauer reden möchte. Das ist für mich wichtig, weil ich für meine Ausbildung eine Arbeit über das Thema Trauer schreibe. Du hast erlebt, dass ein/e Mitbewohner/in gestorben ist. Es interessiert mich, wie das für dich war, wie du dich gefühlt hast. Vielen Dank, dass du mit mir darüber sprechen möchtest.

Ich werde dir Fragen stellen. Du kannst mir dann erzählen, was dir dazu einfällt. Wenn du eine Frage nicht verstehst, kannst du das sagen – dann helfe ich dir. Ich werde zwischendurch deine Erzählungen zusammenfassen. Du kannst es mir sagen, wenn ich etwas falsch verstanden habe.

Das Gespräch wird ungefähr eine Stunde dauern. Wenn du nicht mehr mit mir reden willst, kannst du das sagen. Dann hören wir auf. Wir können dann an einem anderen Tag weitersprechen. Wenn es dir beim Erzählen nicht gut geht, kannst du das sagen. Dann sprechen wir darüber. Wir können auch Pausen machen.

(Falls Betreuungsperson dabei: Dein/e Betreuer/in wird bei dem Gespräch dabei sein. Er/Sie hört uns zu. Am Ende werde ich auch mit deiner/m Betreuer/in über dein Erlebnis sprechen.)

Alles was du mir sagst, ist geheim – ich sage es niemandem weiter. (Auch dein/e Betreuer/in sagt es nicht weiter.) Ich möchte das Gespräch auf Tonband aufnehmen. Dann kann ich es später nochmals anhören und aufschreiben. Deinen Namen schreibe ich nicht auf. In meiner Arbeit wird dein Name auch nicht stehen.

Wenn du einverstanden bist, können wir jetzt beginnen.

### **Fragen zu den bisherigen Erfahrungen**

F: Kannst du mir erzählen, wie das war, als dein/e Mitbewohner/in gestorben ist?

AF: Wie ist das damals gewesen, als dein/e Mitbewohner/in verstorben ist?

EF: Möchtest du mir etwas mehr über diese/n Mitbewohner/in erzählen?

F: Manchmal hängt eine schwarze Fahne im Hof. Was bedeutet das für dich?

AF: Weißt du, warum manchmal die schwarze Fahne hängt?

➔ schwarze Fahne wird zum Interview mitgebracht

Zusammenfassung durch die Interviewerin

### **Fragen zum Umgang mit der Trauer**

F: Wie hast du dich gefühlt, nachdem dein/e Mitbewohner/in gestorben ist?

AF: Kannst du sagen, welche Gefühle du erlebt hast, nachdem dein/e Mitbewohner/in gestorben ist?

➔ Gefühlskarten werden zum Interview mitgebracht

F: Manche Menschen weinen. Andere schreien oder sind ganz still. Kannst du sagen, wie du deine Gefühle gezeigt hast?

EF: Hast du geweint? Hast du geschrien?

F: Was hast du gemacht, nachdem dein/e Mitbewohner/in gestorben ist?

AF: Wie hast du dich verhalten, nachdem dein/e Mitbewohner/in gestorben war?

Zusammenfassung durch die Interviewerin

### **Fragen zum Einbezug in das Geschehen**

F: Wie hast du vom Tod deines/r Mitbewohner/in erfahren?

EV: Wer hat dir davon erzählt?

EV: In welcher Situation hast du davon erfahren?

F: Was wurde in der Wohngruppe gemacht, nachdem der/die Mitbewohner/in gestorben ist?

AF: Was geschah in der Wohngruppe, nachdem der/die Mitbewohner/in gestorben ist?

EF: Wurde in der Wohngruppe über den Tod gesprochen?

EF: Wurde in der Wohngruppe ein Platz mit Erinnerungen (Fotos) eingerichtet?

EF: Wurde eine Kerze angezündet?

EF: Wurde gemeinsam gebetet?

EF: Wurde die schwarze Fahne aufgehängt?

F: Kannst du mir erzählen, wie du dich verabschieden konntest?

EF: Hast du deine/n Mitbewohner/in nach dem Tod noch einmal gesehen?

EF: Hast du zu dem/der Verstorbenen noch etwas gesagt?

F: Konntest du dabei helfen, das Begräbnis vorzubereiten?

F: Kannst du mir erzählen, wie du das Begräbnis erlebt hast?

AF: Hattest du beim Begräbnis eine Aufgabe?

F: Gab es in dieser Zeit etwas, was nicht gut war?

AF: Was hat dir dabei nicht so gut gefallen?

Zusammenfassung durch die Interviewerin

### **Fragen zur Unterstützung**

F: Hast du mit jemanden über den Tod sprechen wollen?

AF: War es für dich wichtig, über den Tod zu sprechen?

EF: Weißt du noch, mit wem du gesprochen hast?

EF: Wurdest du gefragt, ob du mit der Psychologin (Frau Hörker, Frau Saur, Frau Mayerhofer) sprechen willst?

EF: Wurdest du gefragt, ob du mit Frau Trauner (Religiöse Begleitung) sprechen willst?

F: Kannst du mir erzählen, was dir geholfen hat, damit es dir besser ging?

AF: Gab es etwas, das dir in der Zeit danach geholfen hat?

EF: Was genau hat dir geholfen?

F: Kannst du mir erzählen, was dir nicht geholfen hat?

AF: Gab es etwas, dass nicht gut war?

Zusammenfassung durch die Interviewerin

### **Fragen zur Bewältigung**

F: Wie geht's dir heute, wenn du an deine/n Mitbewohner/in denkst?

AF: Was fühlst du heute, wenn du an deine/n Mitbewohner/in denkst?

➔ Gefühlskarten werden zum Interview mitgebracht

F: Bist du heute noch genauso traurig wie zu der Zeit, als dein/e Mitbewohner/in verstarb?

AF: Wie hat sich deine Trauer bis heute verändert?

F: Kannst du mir erzählen, ob du noch oft an deine/n Mitbewohner/in denkst?

EF: Vermisst du deine/n Mitbewohner/in?

F: An was erinnerst du dich, wenn du an deine/n Mitbewohner/in denkst?

AF: Was fällt dir ein, wenn du an deine/n Mitbewohner/in denkst?

F: Gibt es in deiner Wohngruppe etwas, das euch an den/die Verstorbene/n erinnert?

EF: Gibt es in deiner Wohngruppe ein Foto des/der Verstorbenen?

F: Hast du die Möglichkeit, das Grab des/der Verstorbenen zu besuchen?

EF: Besuchst du das Grab alleine oder geht jemand mit?

Zusammenfassung durch die Interviewerin

### **Fragen zur Zukunft**

Wenn ein/e anderer Mitbewohner/in sterben würde ....

F: Was könnten die Betreuer/innen besser machen, wenn jemand gestorben ist?

AF: Wie könnten dir die Betreuer/innen besser helfen, wenn so etwas passiert?

EF: Wie sollten dir die Betreuer/innen vom Tod eines/r Mitbewohner/in erzählen?

EF: Wie möchtest du dich verabschieden können?

F: Gibt es etwas, das beim Begräbnis anders gemacht werden sollte?

AF: Was könnte man beim Begräbnis anders machen?

EF: Wie möchtest du beim Begräbnis mithelfen können?

Zusammenfassung durch die Interviewerin

### **Gesprächsabschluss:**

Ich habe dir nun alle Fragen gestellt. Gibt es etwas, das du mir noch erzählen möchtest?

Oder hast du Fragen an mich? Vielen Dank, dass du so offen mit mir gesprochen hast.

Ich möchte nun noch kurz mit deinem/r Betreuer/in sprechen.

### **Postskriptum:**

Interviewsituation (Atmosphäre, Umgebung, Dauer, ....)

Gesprächsablauf (Auffälligkeiten, Gefühle, Dynamik, ...)

Besondere Vorkommnisse während des Interviews (Störungen, ...)

Gespräche vor der Tonbandaufnahme

Gespräche nach der Tonbandaufnahme

9.3 Gefühlskärtchen

Quelle: <http://www.eks-pb.de/gefuehle/seiten/start.htm>

traurig



nachdenklich



aufgeregt

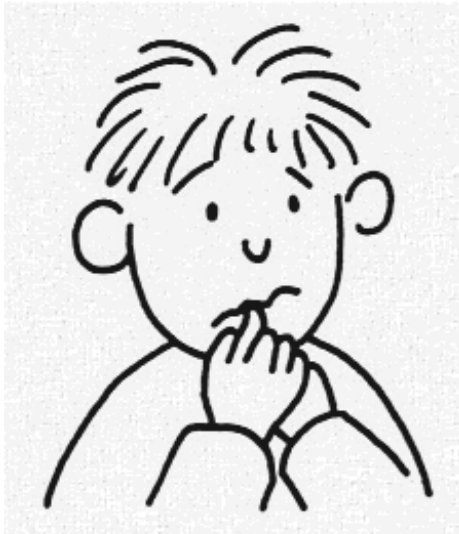


zornig / wütend

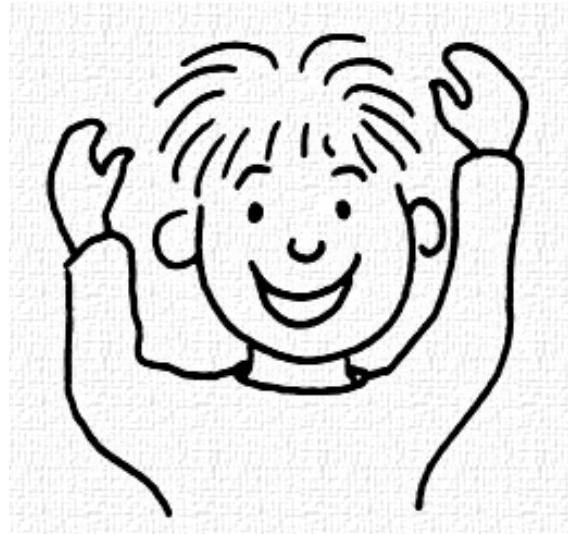




ängstlich



fröhlich



beleidigt



## 9.4 Kategorienschema

Code	Bezeichnung der Kategorie	Definition	Ankerbeispiele	Kodierregeln
<b>K1</b>	<b>Erfahrungen</b>	Erfahrungen mit dem Verlust von Mitbewohner/innen	<ul style="list-style-type: none"> <li>Das wer gestorben ist. Deswegen hängt eine schwarze Fahne. Der Herr K. hängt die immer auf, nicht der, der stirbt, der der lebt. Immer wenn jemand einmal stirbt, hängt er die Fahne auf.</li> </ul>	Allgemeine Erfahrungen im Zusammenhang mit dem Tod von anderen Klient/innen oder Familienmitgliedern; Bedeutung der schwarzen Fahne;
<b>K2</b>	<b>Umgang mit der Trauer</b>			
K2a	Gefühle	Aussagen der Klient/innen über ihre Gefühle in der Trauerzeit	<ul style="list-style-type: none"> <li>Da ist es mir nicht gut gegangen.</li> <li>Ja, Angst hab ich schon gehabt.</li> </ul>	Aussagen der Gefühle (traurig, wütend, nachdenklich, beleidigt, aufgeregt, ängstlich, fröhlich)
K2b	Gefühlsausdruck	Aussagen der Klient/innen darüber, wie sie ihre Gefühle in der Trauerzeit ausgedrückt bzw. gezeigt haben	<ul style="list-style-type: none"> <li>Geweint hab ich. Ganz oft.</li> </ul>	Aussagen zu Gefühlsausdrücken (weinen, schreien, schlagen. ...)

K2c	Verhaltensweisen	Aussagen der Klient/innen darüber, wie sie sich in der Trauerzeit verhalten haben	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Und ein wenig stiller war ich auch.</li> <li>• Ich bin eh in der Gruppe geblieben, bei den anderen. Da wollt ich nicht alleine sein.</li> </ul>	
<b>K3</b>	<b>Einbezug in das Geschehen</b>			
K3a	Überbringung der Todesnachricht	Aussagen der Klient/innen darüber, wie sie vom Tod des/r Mitbewohners/in erfahren haben	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die Frau S. Die Mama vom M. hat es erzählt. Die ist da hergekommen.</li> </ul>	
K3b	Geschehnisse in der Wohngruppe	Aussagen der Klient/innen zum Geschehen in der Wohngruppe, nachdem die Todesnachricht überbracht wurde	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dann haben wir gebetet.</li> <li>• Da haben wir alle geredet.</li> </ul>	
K3c	Möglichkeit zur Verabschiedung	Aussagen der Klient/innen über die Möglichkeit, sich von der verstorbenen Person zu verabschieden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, das war beim Grab. Da war das.</li> </ul>	Alle Aussagen zur Verabschiedung, unabhängig wo diese stattfand (Wohngruppe,

K3d	Teilnahme am Begräbnis	Aussagen der Klient/innen über die Teilnahme am Begräbnis	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ich hab nicht geholfen.</li> <li>• Da waren wir am Friedhof. Da haben sie ihn eingegraben.</li> </ul>	Alle Aussagen über die Teilnahme und das Mitwirken am Begräbnis und wie das Begräbnis erlebt wurde; Keine Aussagen zur Verabschiedung beim Begräbnis (= K3c)
<b>K4</b>	<b>Unterstützung</b>			
K4a	Unterstützung durch andere	Aussagen der Klient/innen darüber, welche Personen in der Trauerzeit als unterstützend erlebt wurden	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mit der R. hab ich geredet.</li> </ul>	
K4b	Hilfreiches Verhalten	Aussagen der Klient/innen darüber, welches Verhalten als positiv erlebt wurde	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nein, nur das Reden.</li> </ul>	
<b>K5</b>	<b>Bewältigung</b>			
K5a	Gefühle heute	Aussagen der Klient/innen über ihr aktuelles Wohlbefinden beim Gedanken an den Trauerfall	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Denken tu ich nicht oft.</li> <li>• Nein, da bin ich nicht mehr traurig.</li> </ul>	Aussagen zu den heutigen Gefühlen, den Unterschied zu damals und ob sie

			<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, da bin ich schon fröhlicher jetzt.</li> </ul>	den/die Verstorbene/n vermissen
K5b	Erinnerungen den/die Verstorbene/n	Aussagen der Klient/innen darüber, was sie an die verstorbene Person erinnert	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Die R. Bei der R. ist er immer gegessen. Mit der R. war er zusammen.</li> <li>• Ein Foto haben wir. Im Speisezimmer ist ein Foto von ihm.</li> </ul>	Gedankliche Erinnerungen und materielle Erinnerungen gehören in diese Kategorie
K5c	Besuch des Grabes	Aussagen der Klient/innen über die Wichtigkeit des Grabbesuches	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nein, nein. Das möchte ich nicht.</li> </ul>	
<b>K6</b>	<b>Wünsche für die Zukunft</b>			
K6a	Wünsche an die Betreuungspersonen	Aussagen der Klient/innen darüber, was die Betreuungspersonen bei einem Todesfall anders machen könnten	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Das geht eh. Das weiß ich eh, die Betreuer helfen mir da eh.</li> <li>• Die sollen mir das gleich sagen (...) aber ich will nicht daran denken.</li> <li>• Sie sollen halt Zeit haben.</li> </ul>	Aussagen, die direkte Wünsche an die Betreuungspersonen sind und nicht die Verabschiedung oder das Begräbnis zum Inhalt haben.

K6b	Wünsche für Begräbnis	Aussagen der Klient/innen darüber, was beim Begräbnis anders gemacht werden könnte	<ul style="list-style-type: none"><li>• Doch mir geht nicht, dass in der Kirche zugelassen wird, dass mehrere Leute den Toten im Sarg sehen dürfen. Das ist beim A. gemacht worden in der Kirche.</li><li>• Nein, sehen muss ich den nicht.</li></ul>	Aussagen über Wünsche zur Verabschiedung und für das Begräbnis.
-----	-----------------------	--	---	---

## 9.5 Literatur aus dem Internet

Dresing, T. & Pehl, T. (2011). Praxisbuch Transkription. Regelsysteme, Software und praktische Anleitungen für qualitative ForscherInnen.

[www.audiotranskription.de/praxisbuch](http://www.audiotranskription.de/praxisbuch), 1-55 (Download: 8-8-2011)

Seite 16f

### **„Transkriptionsregeln nach Dresing & Pehl 2011**

1. Es wird wörtlich transkribiert, also nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Vorhandene Dialekte werden möglichst wortgenau ins Hochdeutsche übersetzt. Wenn keine eindeutige Übersetzung möglich ist, wird der Dialekt beibehalten, zum Beispiel: Ich gehe heuer auf das Oktoberfest.
2. Wortverschleifungen werden nicht transkribiert, sondern an das Schrift-deutsch angenähert. Beispielsweise wird aus „Er hatte noch so’n Buch genannt“ wird zu „Er hatte noch so ein Buch genannt“ und „simma“ wird zu „sind wir“. Die Satzform wird beibehalten, auch wenn sie syntaktische Fehler beinhaltet, beispielsweise: „bin ich nach Kaufhaus gegangen.“
3. Interpunktion wird zu Gunsten der Lesbarkeit geglättet, d.h. bei kurzem Senken der Stimme oder uneindeutiger Betonung, wird eher ein Punkt als ein Komma gesetzt.
4. Pausen werden durch drei Auslassungspunkte in Klammern (...) markiert.
5. Zustimmungende bzw. bestätigende Lautäußerungen (wie Mhm) des Interviewers werden nicht transkribiert. Äußerungen wie mhm, ehm und äh des Befragten werden nicht transkribiert. Einsilbige Antworten wie bejahende (mh=hm, ah=ha) und verneinende (hm=mh, eh=eh) werden immer erfasst, falls möglich mit „ja“ oder „nein“.
6. Besonders betonte Wörter oder Äußerungen werden durch Großbuchstaben gekennzeichnet.
7. Jeder Sprechbeitrag erhält einen eigenen Absatz. Zwischen den Sprechern gibt es eine freie, leere Zeile. [...]
8. Emotionale, nonverbale Äußerungen der befragten Person und des Interviewers, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa wie lachen oder seufzen), werden beim Einsatz in Klammern notiert.
9. Unverständliche Wörter werden mit (unv.) gekennzeichnet. Längere unverständliche Passagen sollten möglichst mit der Ursache versehen werden (unv., Handystörgeräusch) oder (unv., Zug fährt vorbei). Vermutet man einen Wortlaut, ist sich aber nicht sicher, wird das Wort bzw. der Satzteil mit einem Fragezeichen in Klammern gesetzt. Zum Beispiel: (Xylo-methanolin?) Generell werden alle unverständlichen Stellen mit einer Zeitmarke versehen, wenn innerhalb von einer Minute keine Zeitmarke gesetzt ist.
10. Die interviewende Person wird durch ein „I:“, die befragte Person durch ein „B:“ gekennzeichnet (oder anderem, eindeutigem Wort:). Bei mehreren Interviewpartnern (z.B. Gruppendiskussion) wird dem Kürzel „B“ eine entsprechende Kennnummer oder Name zugeordnet (z.B., „B1:“, „Peter:“).

Elbert, J. (1982). Geistige Behinderung - Formierungsprozesse und Akte der Gegenwehr. <http://bidok.uibk.ac.at/library/elbert-formierungsprozesse.html>, 1-46  
(Download: 30-4-2011)

Seite 21f

„In jeder Beziehung ist der ‚Geistigbehinderte‘ Schauplatz, Objekt und Aktionsraum zugleich. Er ist Schauplatz für kontroverse Theorien der Geistigbehindertenpädagogik. Er ist Objekt der Wissensfindung der Wissenschaft. Er ist Objekt in der Testsituation, in der es nicht um das Finden der Wahrheit, sondern um das Wiedererkennen des Wissens an einem Untersuchungsobjekt geht. Durch Diagnose und Definition wird erst ein pädagogischer Aktionsraum geschaffen in dem der ‚Geistigbehinderte‘ Objekt eines Erziehungsprozesses ist, der in keinem anderen pädagogischen Bereich so total und entmündigend ist.

Die Folgen dieser die Person total vereinnahmenden, formierenden Prozesse, habe ich bereits beschrieben. Der Aufbau eines ‚bürgerlichen Selbst‘ (Goffmann 1972) wird verhindert, die Produktion eines ‚geistigbehinderten Selbst‘ durch sonderpädagogische Fördermaßnahmen fortgeführt. Es entsteht der pädagogisierte ‚geistigbehinderte‘ Mensch, die Imagination wird sozial wirklich. Möglichkeiten alternativer ‚Produktionen‘ werden negiert. Die geschaffene soziale Wirklichkeit, die Erscheinungsform ‚Geistige Behinderung‘ wird als natürlich, als ‚Behinderung an und für sich‘, begriffen und erlebt<sup>1</sup>.

Die Konstruktion eines ‚geistigbehinderten Wesens‘ als andere Erscheinungsform des ‚Menschseins‘ scheint perfekt und verschleiert die formierenden Prozesse. Sie wirft den ‚Geistigbehinderten‘ auf sich selbst zurück, individualisiert ihn und verhindert Fragestellungen, die den historischen Prozeß der Entstehung von ‚Geistiger Behinderung‘ betreffen.

Da man ‚Geistige Behinderung‘ im wesentlichen nicht als Prozeß, als Zusammenspiel biologischer und gesellschaftlicher Faktoren versteht, sondern als ‚Wesen‘, für das bestimmte Verhaltens- und Erscheinungsweisen kennzeichnend sind, entledigt man sich schwieriger und beunruhigender Fragestellungen und Aufgaben. Hat man bereits das Wissen über eine bestimmte Kategorie ‚Mensch‘, kann man standardisierte Wiedererkennungsverfahren eines Wissens (Tests) durchführen und erspart sich den schwierigen Prozeß der Wahrheitsfindung. Es stellt sich nur noch die Frage: Ist der Mensch ‚geistigbehindert‘ oder nicht? Aber Fragen wie: Wieso und wozu *verhält* sich die Person ‚geistigbehindert‘? werden nicht gestellt, sind nicht im Bewußtsein. In diesem Moment müßte der Pädagoge nämlich bereit sein zu akzeptieren, daß das Verhalten des Kindes einen Sinn innerhalb eines Kommunikationsbereichs haben könnte. Er müßte sich daher eingestehen, daß er trotz Theorie und fachlicher Ausbildung von diesem Kind praktisch nichts weiß und nur das Kind den Sinn und die Funktion seines Verhaltens zusammen mit einem Anderen entschlüsseln könnte. Der Pädagoge müßte seine pädagogischen Allmachtsphantasien und Verantwortungsgefühle, seine ‚Besserwisserei‘, die gerade bei ‚Geistigbehinderten‘ durch ihren Widerstand auf eine harte Probe gestellt werden, begraben und bereit sein, sich auf das Kind einzulassen und notfalls, wie Bettelheim sagt, ‚in seine eigene Hölle hinabsteigen‘, d.h. bereit sein, sich mit seinen eigenen Ängsten und Abgrenzungsmechanismen zu konfrontieren und auseinanderzusetzen.“



DIMDI (2011). ICD-10-GM: Version 2011 - Systematisches Verzeichnis; Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, 10. Revision. <http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icd-10-gm/version2011/systematik/x1gbp2011.zip>, 215-216 (Download: 30-4-2011)

Seite 215f

**„Intelligenzstörung (F70-F79)**

Ein Zustand von verzögerter oder unvollständiger Entwicklung der geistigen Fähigkeiten; besonders beeinträchtigt sind Fertigkeiten, die sich in der Entwicklungsperiode manifestieren und die zum

Intelligenzniveau beitragen, wie Kognition, Sprache, motorische und soziale Fähigkeiten.

Eine

Intelligenzstörung kann allein oder zusammen mit jeder anderen psychischen oder körperlichen Störung

auftreten.

Der Schweregrad einer Intelligenzstörung wird übereinstimmungsgemäß anhand standardisierter Intelligenztests festgestellt. Diese können durch Skalen zur Einschätzung der sozialen Anpassung in der jeweiligen Umgebung erweitert werden. Diese Messmethoden erlauben eine ziemlich genaue Beurteilung der Intelligenzstörung. Die Diagnose hängt aber auch von der Beurteilung der allgemeinen intellektuellen Funktionsfähigkeit durch einen erfahrenen Diagnostiker ab.

Intellektuelle Fähigkeiten und soziale Anpassung können sich verändern. Sie können sich, wenn auch nur in geringem Maße, durch Übung und Rehabilitation verbessern. Die Diagnose sollte sich immer auf das gegenwärtige Funktionsniveau beziehen.

Sollten begleitende Zustandsbilder, wie Autismus, andere Entwicklungsstörungen, Epilepsie, Störungen des Sozialverhaltens oder schwere körperliche Behinderung angegeben werden, sind zusätzliche Schlüsselnummern zu benutzen.

Die folgenden vierten Stellen sind bei den Kategorien F70-F79 zu benutzen, wenn das Ausmaß der

Verhaltensstörung angegeben werden soll:

**.0 Keine oder geringfügige Verhaltensstörung**

**.1 Deutliche Verhaltensstörung, die Beobachtung oder Behandlung erfordert**

**.8 Sonstige Verhaltensstörung**

**.9 Ohne Angabe einer Verhaltensstörung**

**Leichte Intelligenzminderung**

[4. Stellen siehe am Anfang dieser Krankheitsgruppe]

IQ-Bereich von 50-69 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 9 bis unter 12 Jahren). Lernschwierigkeiten in der Schule. Viele Erwachsene können arbeiten, gute soziale Beziehungen unterhalten und ihren Beitrag zur Gesellschaft leisten.

**Inkl.:** Debilität

Leichte geistige Behinderung

**Mittelgradige Intelligenzminderung**

[4. Stellen siehe am Anfang dieser Krankheitsgruppe]

IQ-Bereich von 35-49 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 6 bis unter 9 Jahren). Deutliche Entwicklungsverzögerung in der Kindheit.

Die meisten können aber ein gewisses Maß an Unabhängigkeit erreichen und eine ausreichende Kommunikationsfähigkeit und Ausbildung erwerben. Erwachsene brauchen in unterschiedlichem Ausmaß Unterstützung im täglichen Leben und bei der Arbeit.

**Inkl.:** Mittelgradige geistige Behinderung

#### **Schwere Intelligenzminderung**

[4. Stellen siehe am Anfang dieser Krankheitsgruppe]

IQ-Bereich von 20-34 (bei Erwachsenen Intelligenzalter von 3 bis unter 6 Jahren). Andauernde Unterstützung ist notwendig.

**Inkl.:** Schwere geistige Behinderung

#### **Schwerste Intelligenzminderung**

[4. Stellen siehe am Anfang dieser Krankheitsgruppe]

IQ unter 20 (bei Erwachsenen Intelligenzalter unter 3 Jahren). Die eigene Versorgung, Kontinenz,

Kommunikation und Beweglichkeit sind hochgradig beeinträchtigt.

**Inkl.:** Schwerste geistige Behinderung“

Mayring, P. (2000). Qualitative Inhaltsanalyse. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1089/2384>, 1-10 (Download: 7-4-2011)

Seite 1f

#### **„1. Einleitung**

Die qualitative Inhaltsanalyse (MAYRING 2000) in der hier vorgestellten Form stellt ein Bündel an Verfahrensweisen zur systematischen Textanalyse dar, die vor etwa 20 Jahren in Zusammenhang mit einer großangelegten Interviewstudie zu den psychosozialen Auswirkungen von Arbeitslosigkeit (ULICH et al. 1985) entwickelt wurden. Dort fielen durch etwa 600 offene Befragungen (Leitfadeninterviews) ca. 20.000 Seiten Transkripte an, die qualitativ orientiert ausgewertet werden sollten. [1]

Der Grundgedanke des hier vorgestellten Ansatzes ist dabei, die Vorteile der in den Kommunikationswissenschaften entwickelten quantitativen Inhaltsanalyse zu bewahren und auf qualitativ-interpretative Auswertungsschritte zu übertragen und weiter zu entwickeln. [2]

Weitere Informationen zur Quantitativen Inhaltsanalyse lassen sich im Internet unter <http://www.inhaltsanalyse.de>, unter <http://www.content-analysis.de>, unter <http://www.zumammannheim.de/research/methods/textanalysis> [Broken link, September 2002, FQS] oder unter <http://www.gsu.edu/~wwwcom/content.html> [Broken link, FQS, December 2004] finden. [3]

Gegenstand (qualitativer) Inhaltsanalyse kann jede Art von fixierter Kommunikation sein (Gesprächsprotokolle, Dokumente, Videobänder, ...). Sie analysiert jedoch nicht nur, wie ihr Name suggerieren könnte, den manifesten Inhalt des Materials. BECKER & LISSMANN (1973) sprechen hier von verschiedenen Schichten des Inhalts (Themen und Gedankengang als primärer Inhalt, latenter Inhalt, durch Interpretation im Textkontext erschlossen). Sie analysiert auch formale Aspekte des Materials. Sie bettet ihr Material in ein Kommunikationsmodell ein und versucht, Schlussfolgerungen auf Teile dieses Modells zu ziehen (s.u.). KRIPPENDORFF definiert danach "content analysis as the use of replicable and valid method for making specific inferences from text to other states or properties of its source" (1969, S.103). [4]

Die qualitative Inhaltsanalyse stellt also einen Ansatz empirischer, methodisch kontrollierter Auswertung auch größerer Textcorpora dar, wobei das Material, in seinen Kommunikationszusammenhang eingebettet, nach inhaltsanalytischen Regeln ausgewertet wird, ohne dabei in vorschnelle Quantifizierungen zu verfallen. [5]“

WHO (2005). ICF: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit.

[http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussung/icf\\_endaussung-2005-10-01.pdf](http://www.dimdi.de/dynamic/de/klassi/downloadcenter/icf/endaussung/icf_endaussung-2005-10-01.pdf), 1-191 (Download: 27-4-2011)

Seite 4

### **„Vorwort zur deutschsprachigen Fassung der ICF**

Die „International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)“ ist die Nachfolgerin der „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH)“ von 1980. Sie wurde nach einem mehrjährigen Entwicklungsprozess von der 54. Vollversammlung der WHO, an der auch Vertreter der deutschen und schweizerischen Bundesregierung teilgenommen haben, im Mai 2001 verabschiedet. Das bio-psycho-soziale Modell, das in Ansätzen der ICIDH unterlag, wurde mit der ICF erheblich erweitert und damit der Lebenswirklichkeit Betroffener besser angepasst. Insbesondere wird nun der gesamte Lebenshintergrund der Betroffenen berücksichtigt. In Deutschland wurden mit dem Neunten Buch des Sozialgesetzbuches (SGB IX) – Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen – wesentliche Aspekte der ICF unter Berücksichtigung der historisch gewachsenen und anerkannten Besonderheiten aufgenommen. Bis etwa 2004 will die Schweiz in der praktischen Anwendung, der Entwicklung von Instrumenten und durch konzeptuelle Vergleiche mit bisherigen Systemen Erfahrungen sammeln. Diese Erfahrungen sollen dann die Entscheidung ermöglichen, ob die ICF in den Bereichen Sozialversicherungen, Sozialplanung und Statistik der Behinderungen als obligatorisch zu erklären ist.

Die deutschsprachige Fassung der ICF lautet „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“. Sie wurde von Fachleuten aus Deutschland, Österreich und der Schweiz erarbeitet. Zu einer öffentlichen Korrektur wurde der Übersetzungsentwurf ins Internet gestellt. Alle Änderungsvorschläge gingen in die abschließende Erörterung des Entwurfs auf der Konsensus-Konferenz am 27. Februar 2002 in Frankfurt am Main ein. An ihr nahmen neben Mitgliedern der Übersetzergruppe auch Vertreter des deutschen Bundesministeriums für Arbeit und Sozialordnung, der Sozialversicherung, der Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation, der Deutschen Vereinigung für die Rehabilitation Behinderter und des DIMDI teil.

Anmerkungen zur Übersetzung: Für den englischen Begriff „functioning“ gibt es im Deutschen keine Entsprechung. In Abstimmung mit Österreich und der Schweiz wird er mit „Funktionsfähigkeit“ übersetzt. Dieser Begriff sollte nur als klassifikationstechnischer Begriff verwendet werden. Die Übersetzung des englischen Begriff „participation“ ist „Teilhabe“. Da „Teilhabe“ in der Schweiz jedoch eine engere Bedeutung hat als in Deutschland, dieser Begriff in Deutschland jedoch im Sozialrecht eine zentrale Bedeutung hat, ist der englische Originalbegriff mit „Partizipation [Teilhabe]“ wiedergegeben. Der englische Begriff „health condition“ ist mit dem etwas engeren Begriff „Gesundheitsproblem“ übersetzt. Der Begriff der Funktionsfähigkeit eines Menschen umfasst alle Aspekte der funktionalen Gesundheit.

Eine Person ist funktional gesund, wenn – vor dem Hintergrund ihrer Kontextfaktoren -

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des mentalen Bereichs) und Körperstrukturen denen eines gesunden Menschen entsprechen (Konzepte der Körperfunktionen und -strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten),

3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne gesundheitsbedingte Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder –strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Partizipation [Teilhabe] an Lebensbereichen).“

Seite 9-10

### **„1. Hintergrund**

Dieser Band enthält die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, abgekürzt ICF.<sup>1</sup> Allgemeines Ziel der ICF-Klassifikation ist, in einheitlicher und standardisierter Form eine Sprache und einen Rahmen zur Beschreibung von Gesundheits- und mit Gesundheit zusammenhängenden Zuständen zur Verfügung zu stellen. Sie definiert Komponenten von Gesundheit und einige mit Gesundheit zusammenhängende Komponenten von Wohlbefinden (wie Erziehung/Bildung und Arbeit). Deshalb können die in der ICF enthaltenen Domänen als Gesundheitsdomänen und mit Gesundheit zusammenhängende Domänen betrachtet werden. Diese Domänen werden unter den Gesichtspunkten des Körpers, des Individuums und der Gesellschaft in zwei Hauptlisten beschrieben: (1) Körperfunktionen und Körperstrukturen sowie (2) Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe].<sup>2</sup> Als Klassifikation gruppiert die ICF systematisch unterschiedliche Domänen<sup>3</sup> für einen Menschen mit einem bestimmten Gesundheitsproblem (z.B. was ein Mensch mit einer Krankheit oder einer Gesundheitsstörung tatsächlich tut oder tun kann). Funktionsfähigkeit ist ein Oberbegriff, der alle Körperfunktionen und Aktivitäten sowie Partizipation [Teilhabe] umfasst; entsprechend dient Behinderung als Oberbegriff für Schädigungen, Beeinträchtigungen der Aktivität und Beeinträchtigung der Partizipation [Teilhabe]. Die ICF listet darüber hinaus Umweltfaktoren auf, die mit den genannten Konstrukten in Wechselwirkung stehen. Auf diese Weise wird es dem Benutzer ermöglicht, nützliche Profile der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit eines Menschen für unterschiedliche Domänen darzustellen.

<sup>1</sup> Dieser Text entspricht einer Revision der Internationalen Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen (ICIDH), die erstmals 1980 von der Weltgesundheitsorganisation zu Versuchszwecken veröffentlicht wurde. Sie wurde nach systematischen Feldversuchen und internationalen Konsultationen in den letzten fünf Jahren entwickelt und von der 54. Vollversammlung der Weltgesundheitsorganisation am 22. Mai 2001 für den internationalen Gebrauch beschlossen (Resolution WHA54.21).

<sup>2</sup> Diese Fachbegriffe, welche die früher verwendeten Begriffe „Schädigung“, „Fähigkeitsstörung“ und „soziale Beeinträchtigung“ ersetzen, erweitern die Reichweite der Klassifikation, sodass die Beschreibung positiver Erfahrungen ermöglicht wird. Die neuen Fachbegriffe werden in dieser Einführung definiert und innerhalb der Klassifikation im einzelnen dargestellt. Es sei angemerkt, dass diese Fachbegriffe in bestimmten Bedeutungen verwendet werden, die sich von denen des alltäglichen Sprachgebrauchs unterscheiden können.

<sup>3</sup> Eine Domäne ist eine praktikable und sinnvolle Menge von miteinander im Zusammenhang stehenden physiologischen Funktionen, anatomischen Strukturen, Handlungen, Aufgaben oder Lebensbereichen.

Die ICF gehört zu der von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) entwickelten „Familie“ von Klassifikationen für die Anwendung auf verschiedene Aspekte der Gesundheit. Die WHO-Familie der Internationalen Klassifikationen stellt einen Rahmen zur Kodierung eines breiten Spektrums von Informationen zur Gesundheit zur Verfügung (z.B. Diagnosen, Funktionsfähigkeit und Behinderung, Gründe für die Inanspruchnahme der Gesundheitsversorgung) und verwendet eine standardisierte allgemeine Sprache, welche die weltweite Kommunikation über Gesundheit und gesundheitliche Versorgung in verschiedenen Disziplinen und Wissenschaften ermöglicht.

Gesundheitsprobleme (Krankheiten, Gesundheitsstörungen, Verletzungen usw.) werden innerhalb der Internationalen Klassifikationen der WHO hauptsächlich in der ICD-10 (Kurzbezeichnung für die Internationale Klassifikation der Krankheiten, 10. Revision) klassifiziert,<sup>4</sup> die einen ätiologischen Rahmen liefert. Funktionsfähigkeit und Behinderung, verbunden mit einem Gesundheitsproblem, sind in der ICF klassifiziert. Deshalb ergänzen die ICD-10 und die ICF einander,<sup>5</sup> und Anwender sind aufgerufen, beide Klassifikationen der WHO-Familie der Internationalen Klassifikationen gemeinsam zu verwenden. Die ICD-10 stellt eine „Diagnose“ von Krankheiten, Gesundheitsstörungen oder anderen Gesundheitszuständen zur Verfügung, und diese Information wird mit zusätzlichen Informationen zur Funktionsfähigkeit, welche die ICF liefert, erweitert.<sup>6</sup> Informationen über Diagnosen (ICD-10) in Verbindung mit Informationen über die Funktionsfähigkeit (ICF) liefern ein breiteres und angemesseneres Bild über die Gesundheit von Menschen oder Populationen, welches zu Zwecken der Entscheidungsfindung herangezogen werden kann.

Die Familie der Internationalen Klassifikationen der WHO ist ein nützliches Instrument für die Beschreibung und den Vergleich der Gesundheit von Bevölkerungen im internationalen Kontext. Informationen über Mortalität (anhand der ICD-10) und über gesundheitliche Auswirkungen (mittels der ICF) können summarisch zu einem Maß der Gesundheit der Bevölkerung zusammengefasst werden, um in Bezug auf die Bevölkerung die Gesundheit und deren Verteilung zu überwachen und um die Anteile der verschiedenen Ursachen von Mortalität und Morbidität zu beurteilen.

Die ICF hat sich fortentwickelt von einer Klassifikation der „Krankheitsfolgen“ (wie die ICIDH von 1980) hin zu einer Klassifikation der „Komponenten der Gesundheit“. „Komponenten der Gesundheit“ kennzeichnen Bestandteile der Gesundheit, während „Folgen“ den Blick auf die Auswirkungen von Krankheiten oder anderen Gesundheitsproblemen lenken, welche aus diesen als Ergebnis folgen können. Insofern nimmt die ICF bezüglich der Ätiologie eine unabhängige Position ein, sodass Forscher mit Hilfe geeigneter wissenschaftlicher Methoden kausale Schlüsse ziehen können. Darüber hinaus unterscheidet sich dieses Konzept auch von den Modellen der „Determinanten der Gesundheit“ oder der „Risikofaktoren“. Um jedoch das Studium der Determinanten oder Risikofaktoren zu erleichtern, enthält die ICF eine Liste von Umweltfaktoren, die den Lebenshintergrund von Menschen beschreiben.“

<sup>4</sup> International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Tenth Revision, Vols. 1-3, Geneva, World Health Organization, 1992-1994.

<sup>5</sup> Es ist ebenfalls wichtig, die Überlappung zwischen der ICD-10 und der ICF zu sehen. Beide Klassifikationen beginnen mit Körpersystemen. Schädigungen beziehen sich auf Körperstrukturen und -funktionen, die üblicherweise Teil des „Krankheitsprozesses“ sind und deshalb auch in der ICD-10 verwendet werden. Gleichwohl verwendet die ICD-10 Schädigungen (als Befunde und Symptome) als Teile einer Konstellation, die eine „Krankheit“ formt, gelegentlich aber auch als Gründe für die Inanspruchnahme der gesundheitlichen Versorgung, während die ICF Schädigungen als gesundheitsbedingte Probleme der Körperfunktionen und -strukturen verwendet.

<sup>6</sup> Zwei Personen mit derselben Krankheit können ein unterschiedliches Niveau der Funktionsfähigkeit aufweisen, und zwei Personen mit gleichem Niveau der Funktionsfähigkeit haben nicht notwendigerweise das gleiche Gesundheitsproblem. Die gemeinsame Verwendung erhöht daher die Datenqualität für medizinische Zwecke. Die Anwendung der ICF sollte reguläre diagnostische Verfahren nicht umgehen. In anderen Anwendungsbereichen kann die ICF allein verwendet werden.

Seite 13

### „3. Eigenschaften der ICF

Eine Klassifikation sollte deutlich machen, was sie klassifiziert: Geltungsbereich, Anwendungsbereich, ihre Klassifikationseinheiten sowie ihren Aufbau, und wie diese Elemente hinsichtlich ihrer Beziehung zueinander strukturiert sind. In den folgenden Abschnitten werden diese grundlegenden Eigenschaften der ICF erklärt.

#### 3.1 Geltungsbereich der ICF

Die ICF umfasst alle Aspekte der menschlichen Gesundheit und einige gesundheitsrelevante Komponenten des Wohlbefindens und beschreibt diese in Form von Gesundheitsdomänen und mit Gesundheit zusammenhängenden Domänen.<sup>8</sup> Die Klassifikation bleibt im Kontext der Gesundheit und deckt keine Umstände ab, die nicht mit der Gesundheit im Zusammenhang stehen, wie solche, die von sozioökonomischen Faktoren verursacht werden. Zum Beispiel können Menschen wegen ihrer ethnischen Zugehörigkeit, ihres Geschlechts, ihrer Religion oder anderer sozioökonomischer

Sachverhalte in der Ausführung von Aufgaben in ihrer gegenwärtigen, tatsächlichen Umwelt beeinträchtigt werden, aber dies sind keine mit der Gesundheit im Zusammenhang stehenden Beeinträchtigungen der Partizipation [Teilhabe] im Sinne der ICF.

Es gibt ein weit verbreitetes Missverständnis, die ICF gelte nur für Menschen mit Behinderungen;

tatsächlich kann sie jedoch auf alle Menschen bezogen werden. Mit Hilfe der ICF können der Gesundheitszustand und die mit Gesundheit zusammenhängenden Zustände in Verbindung mit jedem

Gesundheitsproblem beschrieben werden. Mit anderen Worten, die ICF ist universell anwendbar.<sup>9</sup>

#### 3.2 Anwendungsbereich der ICF

Die ICF liefert eine Beschreibung von Situationen bezüglich menschlicher Funktionsfähigkeit und ihrer Beeinträchtigungen und dient als Organisationsrahmen dieser Informationen. Sie strukturiert diese Informationen auf sinnvolle und leicht zugängliche Art, die auch die gegenseitigen Beziehungen berücksichtigt.

In der ICF werden Informationen in zwei Teile gegliedert. Der eine Teil befasst sich mit Funktionsfähigkeit und Behinderung, während der andere Teil die Kontextfaktoren umfasst. Jeder Teil hat zwei Komponenten:

##### 1. Komponenten der Funktionsfähigkeit und Behinderung

Die Komponente des **Körpers** besteht aus zwei Klassifikationen, eine für die Funktionen von Körpersystemen und eine für die Körperstrukturen. Die Kapitel beider Klassifikationen sind nach

Körpersystemen aufgebaut.

Die Komponente der **Aktivitäten und Partizipation [Teilhabe]** umfasst die gesamte Bandbreite von Domänen, die Aspekte der Funktionsfähigkeit aus individueller und gesellschaftlicher Perspektive beschreiben.“

<sup>8</sup> Beispiele für Gesundheitsdomänen sind Sehen, Hören, Gehen, Lernen und sich Erinnern. Beispiele für mit Gesundheit zusammenhängende Domänen sind Transport, Bildung/Ausbildung und soziale Interaktionen.

<sup>9</sup> Bickenbach JE, Chatterji S, Badley, EM, Üstün, TB. Models of disablement, universalism and the ICIDH. Social Science and Medicine, 1999, 48:1173-1187.

Witzel, A. (2000). Das problemzentrierte Interview. <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2520>, 1-9 (Download: 7-4-2011)

Seite 1

## **„1. Einleitung**

Die Konstruktionsprinzipien des problemzentrierten Interview (PZI) (WITZEL 1982, 1985)<sup>1</sup> zielen auf eine möglichst unvoreingenommene Erfassung individueller Handlungen sowie subjektiver Wahrnehmungen und Verarbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität. [1] Empirische Untersuchungen aus der Akteursperspektive und damit qualitative Interviews bekommen durch die "Individualisierungsthese" (u.a. BECK 1986) eine neue Bedeutsamkeit. Dieser These zufolge lösen sich Individuen aus alten Bindungen (Stände, Klassen etc.) und müssen sich neuen institutionellen Abhängigkeiten wie Arbeitsmarkt, Beruf oder Bildung stellen. Die Möglichkeit, Handlungsergebnisse unmittelbar aus gesellschaftlichen Schranken, Selektionsmechanismen und sozial ungleich verteilten Ressourcen zu erklären, schwindet. Die Akteure müssen vielmehr die Folgen ihres Handelns selbst verantworten. Wenn sie diese Zuschreibung für sich akzeptieren und sich zunehmend als "Planungsbüro" ihres Lebenslauf betrachten, ist Selbstreflexion in gewissem Umfang notwendig. Auch neuere Konzepte der Sozialisationsforschung wie das der "Selbstsozialisation" (HEINZ & WITZEL 1995) verweisen gegenüber sozialnormativen Ansätzen auf Eigenleistungen des Subjekts im Umgang mit gesellschaftlichen Gegebenheiten, beim Entwickeln eigener Ansprüche in Beruf, Partnerschaft und Familie, bei der Verarbeitung von biographischen Erfahrungen sowie beim Nutzen von eigenen Ressourcen und Handlungsspielräumen für private und berufliche Pläne. [2]

## **2. Die Grundpositionen des problemzentrierten Interviews**

Das PZI lehnt sich weitgehend an das theoriegenerierende Verfahren der "Grounded Theory" (GLASER & STRAUSS 1998) an, das zum einen die Kritik an einer hypothetico-deduktiven Vorgehensweise einlöst, derzufolge man die Daten nur durch ex ante festgelegte Operationalisierungsschritte erfassen und überprüfen kann. Zum anderen wendet es sich aber auch gegen die naivinduktivistische Position des "soziologischen Naturalismus" (z.B. HOFFMANNRIEM 1980), derzufolge die Haltung des Interviewers/Wissenschaftlers durch prinzipielle Offenheit gegenüber der Empirie gekennzeichnet ist bzw. unter Ausklammerung des theoretischen Vorwissens als tabula rasa konzeptioniert wird (vgl. KELLE 1996). Bezogen auf das PZI ist der Erkenntnisgewinn sowohl im Erhebungs- als auch im Auswertungsprozess vielmehr als induktiv-deduktives Wechselverhältnis zu organisieren. Das unvermeidbare, und damit offenzulegende Vorwissen dient in der Erhebungsphase als heuristisch-analytischer Rahmen für Frageideen im Dialog zwischen Interviewern und Befragten. Gleichzeitig wird das Offenheitsprinzip realisiert, indem die spezifischen Relevanzsetzungen der untersuchten Subjekte insbesondere durch Narrationen angeregt werden. Theoretisches Wissen entsteht in der Auswertungsphase durch Nutzen von "sensitizing concepts" (BLUMER 1954, S.7), die in der weiteren Analyse fortentwickelt und mit empirisch begründeten Hypothesen am Datenmaterial erhärtet werden. Mit dieser elastischen Vorgehensweise soll gewährleistet werden, dass die Problemsicht des Interviewers/Wissenschaftlers nicht diejenige der Befragten überdeckt, und den erhobenen Daten nicht im Nachhinein einfach Theorien "übergestülpt" werden. [3]“

---

<sup>1</sup> Empfehlenswerte Zusammenfassungen: MEY (1999, S.142-150), LAMNEK (1989, S.74-78). Hinweise zur Durchführung der Erhebung und der Auswertung am praktischen Beispiel: SCHMIDT-GRUNERT (1999).

### „3. Die Instrumente des problemzentrierten Interviews

Vier Instrumente ermöglichen und unterstützen die Durchführung des PZI: Kurzfragebogen, Leitfaden, Tonaufzeichnung des Gesprächs und Postskriptum. [5] Der **Kurzfragebogen** dient zum einen der Ermittlung von Sozialdaten (Alter, Beruf der Eltern usw.). Das nachfolgende Interview, das eine Aushandlung der subjektiven Sichtweise der Interviewten zum Ziel hat, wird von denjenigen Fragen entlastet, die als Frage-Antwort-Schema aufgebaut sind. Zum anderen können die in ihm enthaltenen Informationen – und insbesondere in Kombination mit einer offenen Frage – einen Gesprächseinstieg ermöglichen. So lassen sich etwa Berufswunschangaben für eine Einleitungsfrage zum untersuchten Problemfeld des Übergangs Jugendlicher von der Schule in die Ausbildung nutzen (zu beiden Aspekten siehe die folgenden Ausführungen in Abschnitt 4). [6]

Die im allgemeinen von den Interviewten akzeptierte **Tonträgeraufzeichnung** erlaubt im Gegensatz etwa zu Gesprächsprotokollen die authentische und präzise Erfassung des Kommunikationsprozesses; sie sollte anschließend vollständig transkribiert werden. Der Interviewer kann sich ganz auf das Gespräch sowie auf Beobachtungen situativer Bedingungen und nonverbaler Äußerungen konzentrieren. [7]

Im **Leitfaden** sind die Forschungsthemen als Gedächtnisstütze und Orientierungsrahmen zur Sicherung der Vergleichbarkeit der Interviews festgehalten. Darüber hinaus sind einige Frageideen zur Einleitung einzelner Themenbereiche und eine vorformulierte Frage zum Gesprächsbeginn enthalten. Im Idealfall begleitet der Leitfaden den Kommunikationsprozess als eine Art Hintergrundfolie, die zur Kontrolle dient, inwieweit seine einzelnen Elemente im Laufe des Gesprächs behandelt worden sind. [8]

Als Ergänzung zur Tonträgeraufzeichnung werden unmittelbar nach dem Gespräch **Postskripte** (vgl. auch CICOUREL 1974) erstellt. Sie enthalten eine Skizze zu den Gesprächsinhalten, Anmerkungen zu den o.g. situativen und nonverbalen Aspekten sowie zu Schwerpunktsetzungen des Interviewpartners.

Außerdem werden spontane thematische Auffälligkeiten und Interpretationsideen notiert, die Anregungen für die Auswertung geben können. Postskripte werden auch genutzt, um in Anlehnung an das Verfahren der "theoretischen Stichprobe" (GLASER & STRAUSS 1998) Kriterien für eine inhaltlich begründete Auswahl von Einzelfallanalysen zu entwickeln. Damit können sukzessive Kontrastfälle gebildet, sowie Ähnlichkeiten und Gegenevidenzen gesucht werden. [9]

### 4. Die Gestaltung des problemzentrierten Interviews

Zunächst ist die unmittelbare Kontaktaufnahme Teil des Interviewablaufs. Die weitere Gestaltung des Gesprächs erfolgt dann zum einen mit den erzählungsgenerierenden Kommunikationsstrategien Gesprächseinstieg, allgemeine Sondierungen und Ad-hoc-Fragen; zum anderen mit den verständnisgenerierenden Strategien der spezifischen Sondierungen mit den Elementen Zurückspiegelungen, Verständnisfragen und Konfrontationen. [10]

Neben der Zusicherung der Anonymisierung der Gesprächsprotokolle und der Erklärung der gewünschten Gesprächsform wird während der Kontaktaufnahme die Untersuchungsfrage erläutert. Der Interviewer versucht also, sich hypothetischen Etikettierungen des Untersuchungszwecks (vgl. BERGER 1974)

zu entziehen, indem er sein Erkenntnisinteresse offen legt und deutlich macht, dass die Explikationen der Interviewten nicht als Ausdruck von intellektuellen Leistungen bewertet, sondern als individuelle Vorstellungen und Meinungen akzeptiert werden. [11]

Das PZI ist ein "diskursiv-dialogisches Verfahren" (MEY 1999, S.145), das – wie schon in der Kontaktaufnahme zum Ausdruck kommt – die Befragten als Experten ihrer Orientierungen und Handlungen begreift, die im Gespräch die Möglichkeit zunehmender Selbstvergewisserung mit allen Freiheiten der



Korrektur eigener oder der Intervieweraussagen wahrnehmen können. Um seinen eigenen Erkenntnisfortschritt zu optimieren, kombiniert der Interviewer das Zuhören mit Nachfragen. Hierzu stehen die im folgenden dargestellten Gesprächstechniken zur Verfügung, die flexibel eingesetzt werden. [12]

#### a) Erzählungsgenerierende Kommunikationsstrategien:

Eine **vorformulierte Einleitungsfrage** ist ein Mittel der Zentrierung des Gesprächs auf das zu untersuchende Problem. Zugleich soll die Frage so offen formuliert sein, dass sie für den Interviewten "wie eine leere Seite" wirkt, die er in eigenen Worten und mit den ihm eigenen Gestaltungsmitteln füllen kann. Eine solche Frage könnte – an die o.g. Frage nach dem Berufswunsch anknüpfend – lauten: "Sie möchten Friseurin werden. Wie sind Sie darauf gekommen (oder: wie kam es dazu)? Erzählen Sie doch mal!" Der letzte Satz fordert noch einmal explizit zur Abkehr vom traditionellen und von den meisten Interviewten zunächst erwarteten Interviewstil des Frage-Antwort-Spiels auf. [13]

Im weiteren Verlauf der Kommunikation dienen **allgemeine Sondierungen** einer sukzessiven Offenlegung der subjektiven Problemsicht (Prinzip der Offenheit oder Induktion). Der Interviewer greift die thematischen Aspekte der auf die Einleitungsfrage folgenden Erzählsequenz auf, um mit entsprechenden Nachfragen den roten Faden weiterzuspinnen und zu detaillieren, den die Befragten in dieser Sequenz angeboten haben. Gleichzeitig dokumentieren diese Nachfragen den gewünschten Grad der Detaillierung der angesprochenen Thematik.

Ein "Hervorlocken" konkreter Erfahrungsbeispiele oder biographischer Episoden regt die Erinnerungsfähigkeit an, verdeutlicht abstrakte, fehlende oder unklare Begriffe und stellt konkrete Bezüge zu Kontextbedingungen des Handelns her. [14]

**Ad-hoc-Fragen** werden notwendig, wenn bestimmte Themenbereiche, die auch die Vergleichbarkeit der Interviews sichern, von den Interviewten ausgeklammert wurden. Sie ergeben sich aus Stichworten im Leitfaden oder können auch einzelne standardisierte Fragen beinhalten, die zur Vermeidung des Frage-Antwort-Spiels im Hauptteil des Interviews am Ende des Gesprächs gestellt werden, so beispielsweise die Frage: "Was möchten Sie erreicht haben, wenn Sie mal 30 Jahre alt geworden sind?" [15]

#### b) Verständnisgenerierende Kommunikationsstrategien:

Bei den **spezifischen Sondierungen** macht sich der Aspekt der Deduktion geltend, indem der Interviewer das vorgängige oder im Interview selbst erworbene Wissen für Frageideen nutzt: Die an die Gesprächspsychotherapie angelehnte *Zurückspiegelung* von Äußerungen der Befragten stützt deren Selbstreflexion und eröffnet ihnen die Möglichkeit, ihre eigene Sichtweise zu behaupten und die Unterstellungen des Interviewers zu korrigieren (kommunikative Validierung). Klärende *Verständnisfragen* werden bei ausweichenden oder widersprüchlichen Antworten angewandt und brechen Alltagselbstverständlichkeiten der Interviewten auf. *Konfrontationen* können weitere Detaillierungen von Sichtweisen der Befragten fördern. Allerdings muss ein gutes Vertrauensverhältnis hergestellt worden sein, um keine Rechtfertigungen zu provozieren. [16]

Die Frage, wann es sinnvoll ist, von den erzählungsgenerierenden zu den verständnisgenerierenden Fragen zu wechseln, lässt sich prinzipiell an der aus der Ethnomethodologie stammenden "dokumentarischen Methode der Interpretation" (GARFINKEL 1962) verdeutlichen. Die Methode kennzeichnet einen hermeneutischen Prozess, der im Alltag die Wirklichkeitskonzeptionen der Individuen konstituiert und ihre gemeinsame Handlungspraxis ermöglicht.

Sie wurde auf das sozialwissenschaftliche Anliegen, Sinnstrukturen zu ermitteln, übertragen: Die Zuordnung von Einzelaspekten der Erzählungen zu vorgängigen Mustern der Sinninterpretation, die der Interviewer in das Gespräch einbringt (Deduktion), wird ergänzt durch die Suche nach neuen Mustern für die mit diesen vorgängigen Mustern nicht zu erklärenden Einzelphänomene in den Darlegungen des Interviewten (Induktion). Konkret fördert der Interviewer Narrationen durch erzählungsgenerierende Fragen und wartet dabei ab, bis einzelne Äußerungen sich zu einem Muster fügen. Umgekehrt können mit den unterschiedlichen verständnisgenerierenden Fragetechniken neue Muster des Sinnverstehens entstehen oder alte Muster durch spätere Detailäußerungen oder Kontrollen des Interviewten korrigiert werden. Diese komplexe Gesprächsstrategie (das Vorwissen für Fragen zu nutzen, ohne damit die originäre Sichtweise der Befragten zu überdecken) stellt hohe Anforderungen an den Interviewer. Der Wissenschaftler sollte deshalb die Interviews möglichst selbst durchführen und sie nicht an Hilfskräfte oder Umfrage-Institute weitergeben. [17]“

### Abstract - Deutsch

Die vorliegende Diplomarbeit beschäftigt sich mit dem Erleben von Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung beim Tod eines/r Mitbewohners/in. Sechs Bereiche des Erlebens standen dabei im Zentrum des Forschungsinteresses: die Erfahrungen, der Umgang mit der Trauer, der Einbezug in das Geschehen, die Unterstützung, die Bewältigung und die Wünsche für die Zukunft.

Im ersten Teil der Arbeit erfolgt die theoretische Auseinandersetzung mit den interessierenden Themenbereichen. Dabei wird zunächst der Begriff ‚geistige Behinderung‘ aus unterschiedlichen Perspektiven betrachtet, anschließend werden die Besonderheiten im Alter bei Menschen mit geistiger Behinderung erläutert und ein Exkurs in die Zeit des Nationalsozialismus unternommen. Theoretische Aspekte der Trauer werden ebenfalls angeführt. Dies erfolgt zunächst mit der Darstellung der Traueraufgaben nach Worden (2010) sowie der Trauerphasen von Bowlby (1983) und Kast (1987), anschließend werden die Besonderheiten im Trauerprozess bei Menschen mit geistiger Behinderung erklärt.

Im zweiten Teil der Arbeit steht die empirische Untersuchung im Vordergrund. Es wurden sechs Interviews mit Menschen mit geistiger Behinderung durchgeführt und in Hinblick auf die Fragestellung analysiert. Als Erhebungsmethode diente das problemzentrierte Interview (Witzel 2000), die Auswertung erfolgte mittels qualitativer Inhaltsanalyse (Mayring 2010). Es konnte festgestellt werden, dass Menschen mit geistiger Behinderung unterschiedliche Erfahrungen mit dem Tod von Mitbewohner/innen gemacht haben. Die Traurigkeit war dabei stets das vorherrschende Gefühl, welches im Laufe der Zeit weniger wurde. Alle befragten Klient/innen wurden in das Geschehen mit einbezogen und konnten sich von dem/r Verstorbenen verabschieden. Gespräche mit der religiösen Begleiterin waren für alle Personen wichtig. Es wurden konkrete Wünsche an die Betreuungspersonen für zukünftige Todesfälle innerhalb der Wohngruppe genannt.

### Abstract - Englisch

The aim of this thesis is to examine how individuals with intellectual disability experience the death of a person living together with them in the same residential group home.

Special emphasis was laid on the six areas of grief experience: experiences with grief, dealing with grief, involvement in the events, support system, coping with grief and wishes for the future.

In the first part of the thesis, the theoretical evaluation of the main subject area takes place. For this, the term 'intellectual disability' is viewed from different perspectives. In the following, the characteristics in old age in individuals with intellectual disabilities are explained and a digression on individuals with intellectual disability in the time of the National Socialism is provided. Theoretical aspects of grief are outlined as well. This takes place through introducing the grief tasks according to Worden (2010) and the grief theory according to Bowlby (1983) and Kast (1987). Subsequently, the specific characteristics of individuals with intellectual disability in the grieving process are described.

In the second part of the thesis, the empirical analysis is in the foreground. Six interviews have been carried out with individuals with intellectual disability and have been analysed regarding the given research implication. The survey method was the problem focused interview (Witzel 2000); the evaluation took place by means of the qualitative content analysis (Mayring 2010). It was observed that individuals with intellectual disability experienced the death of a person living in the same residential group home differently. Grief was always the predominant feeling which decreased in the course of time. All interviewed individuals were involved in the events and had the possibility to say goodbye to the deceased. Conversations with the religious counsellor were important to all persons. Moreover, specific wishes were stated to the caregivers for future cases of death within the residential group home.

# Curriculum Vitae

## Persönliche Angaben

Name: Mag. Sabrina Rockenbauer  
Geburtsdatum/-ort: 18. Juni 1985, Horn  
Staatsbürgerschaft: Österreich  
Religion: römisch – katholisch



## (Hoch-) Schulbildung

10.2010 – 07.2011 Curriculum zur Klinischen- und Gesundheitspsychologin beim Berufsverband österreichischer PsychologInnen (BÖP) (BMG-Listeneintrag am 15. August 2011)

Frühling 2010 Ausbildung zur Krisenintervention beim Roten Kreuz

seit 10.2004 Universität Wien – Studienrichtung Pädagogik  
Schwerpunkte: Heil- und Integrativpädagogik sowie Psychoanalytische Pädagogik

2004 – 2010 Universität Wien – Studienrichtung Psychologie  
Schwerpunkt: Klinische- und Gesundheitspsychologie  
(abgeschlossen am 23. Juni 2010)

1999 – 2004 Handelsakademie Retz  
(Matura mit ausgezeichnetem Erfolg abgelegt)

1995 – 1999 Hauptschule Retz

1991 – 1995 Volksschule Retz

## **Berufserfahrung**

lfd. seit 09.2011	<i>NÖ-Familienbund</i> Besuchsbegleiterin
lfd. seit 08.2011	<i>Caritas Region Retz</i> Klinische- und Gesundheitspsychologin
08.2010 – 07.2011	Fachausbildung zur Klinischen- und Gesundheitspsychologin
lfd. seit 10. 2005	Behindertenbetreuerin im Wohnbereich
lfd. seit 07.2010	<i>Rotes Kreuz Retz</i> Leiterin im Bereich Krisenintervention (ehrenamtlich)
15. – 26.09.2008	<i>Psychosomatisches Zentrum Waldviertel Eggenburg</i> Praktikum für Klinische Psychologie
03. – 23.08.2008	<i>Wiener Jugenderholung</i>
01.07. – 20.08.2007	<i>Zentrum Jonathan</i> 6-Wochen Praktikum für Klinische Psychologie
01. – 31.08.2002	<i>Stadtgemeinde Retz</i> Verwaltung
01. – 31.07.2003	<i>Rotes Kreuz Wien</i>
01. – 31.07.2002	
01. – 31.08.2001	
01. – 31.08.2000	