

Können Sie vom Himmel fallen?



Drs. Rianne Meeusen
24.03.2011 Cernay, Frankreich

Können Sie vom Himmel fallen?

Erleben des Todes und Umgang mit der Trauer von Menschen mit geistiger Behinderung

- Rianne Meeusen-van de Kerkhof (GGzE)
- Hanneke van Bommel (Severinus)
- Werner van de Wouw (Máxima Medisch Centrum)
- Marian Maaskant (Pepijn en Paulus, Maastricht University/Governor Kremers Centre)

Dieses Projekt wurde vom National Information Network for the Care of the Handicapped (Nationales Informationsnetzwerk für die Betreuung Behinderter) initiiert und finanziert. Die Übersetzung wurde von ENIDA bewilligt.

Inhalt

- Tod (anderer) und Trauer:
 - Hintergrundinformation und Zielsetzung der Broschüre
- Das Erleben des Todes in Relation zur Ebene des Identitätsbewusstseins und zum sozial-emotionalen Alter
- Diskussion

Im Vorfeld

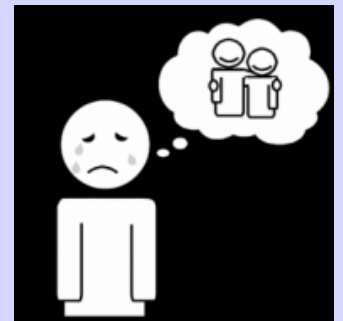
- Verlust liegt nicht nur im Tod, sondern auch in:
 - Umzug von zu Hause in ein Pflegeheim
 - Umzug von Mitbewohnern
 - Wechsel von Personal
 - Kein eigenes Familienleben
 - Physische Behinderungen
 -

Tod und Trauer

- In den vergangenen Jahren haben die Tabus rund um die Themen Tod und Trauer abgenommen, auch für Personen mit geistiger Behinderung.
- Gleichwohl wird der Tod bisweilen immer noch von Menschen mit geistiger Behinderung ferngehalten.
 - ‘sie würden es sowieso nicht verstehen’
 - ‘sie sollten nicht unnötigerweise mit Trauer konfrontiert werden’
- Wachsende Aufmerksamkeit für Tod, Sterben und Palliativpflege in Praxis und Forschung

Tod und Trauer

- Einbeziehung ist wichtig, um angemessenen Raum für Trauer zu haben und in wirksamer Weise trauern zu können
- Nichteinbeziehung kann psychologische Leiden wie beispielsweise dauerhafte Erschöpfung oder Depression verursachen



Reaktionen von Menschen mit geistiger Behinderung

- Flüchtige Reaktionen (‘keine’ Gefühle)
- Unangemessene Reaktionen (‘gehen wir weiterhin in den Zoo?’)
- **Die Reaktionen hängen vom Grad der geistigen Behinderung, vom sozial-emotionalen Alter und vom Bewusstseinsgrad ab**



Unterschiede in der Entwicklung

- oftmals gibt es wesentliche Unterschiede zwischen dem intellektuellen und dem sozial-emotionalen Alter (deutlich geringer)
- Die Diskrepanz zwischen den Entwicklungsstufen kann psychologische Probleme und Verhaltensstörungen auslösen



Zielsetzung

Was:

- die Zielsetzung besteht in der Verdeutlichung, wie Menschen mit verschiedenen Graden geistiger Behinderung den Tod und die Trauer **erleben** und wie sie damit **umgehen**
- Einblick darin, wie man ihnen bei ihrem Kummer, ihrem Schmerz und ihrer Trauer **beratend zur Seite steht**

Warum:

- den Familien/Betreuern dabei helfen, **Verhalten und Reaktionen zu verstehen**
- Familien/Betreuer können Menschen mit geistiger Behinderung **unterstützen**
 - in ihrem Kummer, ihrem Schmerz und ihrer Trauer
 - die sterben

Gängige Theorien

- Piaget (kognitive Entwicklung)
- Došen (sozial-emotionale Entwicklung)
- Timmers-Huigens (Strategien zur Verarbeitung von Erlebnissen)
- Fowler (Bewusstseinsgrade)



Gängige Theorien

Kübler-Ross Modell, Stufen der Trauer

1. Verleugnung:

"Das kann nicht wirklich passiert sein"

2. Wut:

"Das ist so ungerecht"

3. Handel:

"Ich tue alles, wenn es nur besser wird"

4. Depression:

"Ich bin es satt, alles ist egal"

5. Akzeptanz:

"Ich werde mich damit arrangieren und die Dinge genießen, die mir geblieben sind"

Entwicklungsstufe

Grad der Behinderung	IQ	Intellektuelles Alter
Weitreichende Behinderung	bis 20/25	0 bis ± 2 Jahre
Schwere Behinderung	20-25 bis 35-40	± 2 bis 4 oder 5 Jahre
Mäßige Behinderung	35-40 bis 50-55	4 oder 5 bis 7 oder 8 Jahre
Leichte Behinderung	50-55 bis 70	7 oder 8 bis ± 12 Jahre

Weitreichende Behinderung, Erfahrung

IQ: bis 20/25 Intellektuelles Alter: 0 bis \pm 2 Jahre

Erfahrung:

- Keine Realisierung des Todes
- Kommunikation ist begrenzt und nichtverbal
- Verständnis basiert auf Sinneseindrücken und -erfahrungen (körperzentriert)
- Reaktionen auf den Tod einer geliebten Person nur aus der Perspektive eines intellektuellen Alters von sechs Monaten
- Der Verlust bedroht die Entwicklung eines Grundvertrauens
- Der Verlust verursacht einen Bruch der fixen Muster
- Erleben nicht die Trauerstufen (zeigen dies zumindest nicht klar)

Weitreichende Behinderung, Betreuung

- Nähe anbieten, physischer Kontakt
- Alltagsleben mit fixen Mustern sollte so stabil wie möglich gehalten werden
- Den Menschen erlauben, die Veränderung konkret zu erleben
- Die Menschen spüren und sehen lassen, was Tod bedeutet
- Wichtige Mittel: Haltung, Gesichtsausdruck, Tonfall der Stimme, die jeweils beliebtesten Sinne ansprechen, respektvolles Berühren
- Konkrete Erlebnisse zur Bewältigung des Verlusts anbieten



Schwere Behinderung, Erfahrung

IQ: 20/25 bis 35/40

Intellektuelles Alter: \pm 2 bis 4/5 Jahre

- Begrenzte Realisierung des Todes
- Egozentrische Denkweise
- Beginn der Verknüpfung von Ereignissen wie Krankheit und Tod
- Möglichkeit vernünftiger Primärreaktion auf den Tod
- Verständnis des Todes ist verknüpft mit konkreten Erfahrungen
- Beginn der Fragestellung wie und was in Bezug auf den Tod



Schwere Behinderung, Erfahrung

- Tod wird als etwas Temporäres betrachtet
- Die Realisierung des Todes beginnt mit steigendem Vermissen der verstorbenen Person zu wachsen
- Begrenzte Sprachentwicklung, Personen können nicht Emotionen mit Wörtern ausdrücken, nehmen Dinge buchstäblich
- Vorbildverhalten anderer Personen hat starken Einfluss auf Erfahrung des Todes
- Erleben nicht die Trauerstufen (zeigen dies zumindest nicht klar)

Schwere Behinderung, Betreuung

- Nähe anbieten: einfach für die andere Person da sein
- Das Alltagsleben sowohl gut organisiert als auch wiedererkennbar gestalten, mit fixen Mustern
- Den Begriff 'Tod' durch Konkretisierung und Visualisierung erklären
- Imaginäre Bilder des Todes korrigieren, um Angst vorzubeugen
- Benutzung spezifischer (Abschieds-)Rituale und Symbole zur Steuerung der Trauer
- Fragen auf konkreter, buchstäblicher Ebene beantworten
- Andere die wichtigsten Muster von der verstorbenen Person übernehmen lassen



Mäßige Behinderung, Erfahrung

IQ: 35/40 bis 50/55 Intellektuelles Alter: 4/5 bis 7/8 Jahre

- Begrenzte Realisierung des Todes
- Grundfähigkeit, sich in eine andere Person hinein zu versetzen, Projektion der eigenen Gefühle auf eine andere Person
- Entwicklung von Verständnis spezifischer Strukturen (Zeit, Familie)
- Stärkeres Begriffsvermögen und ausgeprägtere Bedeutung des Ausdrückens von Gefühlen durch Sprache



Mäßige Behinderung, Erfahrung

- Suche nach logischen Erklärungen für den Tod
- Noch nicht in der Lage, alles richtig einzuordnen und Verwirrung
- Wachsendes Verständnis der Endgültigkeit des Todes
- Schuld- und Angstgefühle als Reaktion auf die Trauer anderer Personen
- Trauergefühle treten zu einem späteren Zeitpunkt auf
- Erlebt die Stufen der Trauer

Mäßige Behinderung, Betreuung

- Nähe anbieten: einfach da sein
- Tot sein als konkrete Vorstellung darstellen
- Visualisierung, Konkretisierung
- Rituale und Symbole benutzen
- Die Gelegenheit zum Ausdrücken von Trauer bieten
- Geschichten, Spiele, Sketche, Lebensgeschichten und Fotos einsetzen
- Logische Erklärungen auf Fragen liefern, Verknüpfungen sichtbar machen
- Die verstorbene Person in Erinnerung rufen, über sie sprechen

...hoe het oma was en leest een gedicht voor.



Jeroen legt ook bloemen op de kist van oma.

Leichte Behinderung, Erfahrung

IQ: 50/55 bis 70 Intellektuelles Alter: 7/8 bis \pm 12 Jahre

- Klare Realisierung des Todes
- Wachsendes Verständnis spezifischer Strukturen (Weltanschauung)
- Logisches Denken mit spezifischen Ereignissen verknüpft
- Empathie vorhanden, aber aus anderer Perspektive erlebt
- Realistisches Bild der Bedeutung von Tod, Endgültigkeit des Todes
- Trauerprozess vergleichbar mit dem nicht-behinderter Menschen, aber impulsiver
- Denken und Sprechen über das Geheimnis von Leben und Tod
- Erste Fragen über 'warum und wozu'
- Erlebt die Stufen der Trauer

Leichte Behinderung, Betreuung

- Nähe anbieten, Trauererfahrung teilen
- Über das Geschehene sprechen, Erinnerungen ins Gedächtnis rufen
- Rituale und Symbole zur Bewältigung der Trauer einsetzen
- Fragen ernst nehmen, Versuch herauszufinden, welche Gefühle sich hinter Reaktionen verbergen
- Teilnahme bei Abschiedsritual erlauben
- Aufgabe und Verantwortung bei Abschiedszeremonie erlauben



Diskussion

- Die Entwicklungsstufen und Verhaltensweisen sind keine statischen Fakten, die Stufen gehen ineinander über.
- Beachten Sie die Diskrepanz zwischen der intellektuellen und emotionalen Ebene.
- Erwachsene mit geistiger Behinderung verfügen über eine Denkweise, die mit der von Kindern vergleichbar ist, JEDOCH sind sie verschieden von Kindern und sollten nicht wie solche behandelt werden.



Diskussion

- Außer dem Tod gibt es weitere Situationen des Abschieds (ein Gefährte zieht um oder ein Betreuer nimmt eine andere Stelle an). Eine solche Trennung kann ebenfalls mit Trauer verbunden sein.
- Trauer ist Teil eines Todesfalls. Sie ist ein normaler Vorgang, der nach Unterstützung verlangt, dessen Aspekte jedoch nicht unmittelbar gelöst werden müssen.



Für andere Nahestehende...

Gefühle sind - wegen des Wissens über das Leiden und die Perspektiven- logisch und natürlich und somit in Ordnung,
aber können Personen mit geistiger Behinderung beeinträchtigen.

Experten:

- Konzentrieren Sie sich auf die benötigte Unterstützung.
- Achten Sie auf Ausgewogenheit von Nähe und professioneller Distanz.

Zusammenfassung

- Kummer, Schmerz und Trauer sind normale Vorgänge, welche der Unterstützung bedürfen, auch bei Personen mit schwerer bzw. weitreichender geistiger Behinderung.
- Auf den bestehenden Theorien aufbauend, ist es möglich, mit dem Aufgreifen des Themas zu beginnen und angemessene Betreuung zu leisten.

Danke!



hac.meeusen@ggze.nl