

Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW
Hochschule für Soziale Arbeit HSA
Master-Studium in Sozialer Arbeit
Schwerpunkt Soziale Innovation
Olten

Master Thesis

Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Eine qualitative Untersuchung über das Erleben von Trauererfahrung

Master Thesis von
Corina Winter-Merz
Martikelnnummer: 07-497-506

Eingereicht bei
Prof. Dr. Eva Büschi
Olten, im August 2020

Abstract

Die vorliegende Master Thesis befasst sich mit Trauer bei erwachsenen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Im internationalen Raum sind nur wenige einschlägige Fachartikel zu finden, welche sich mit diesem Thema in Form einer empirischen Untersuchung eingehender beschäftigen. Die Arbeit möchte diese Forschungslücke für die Deutschschweiz schliessen.

Mittels problemzentrierter Interviews nach Witzel (2000) wurden zwölf Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen über ihre Erfahrungen mit dem Tod von nahestehenden Menschen und der damit verbundenen Trauer befragt. Die Auswertung erfolgte mit der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016).

Die Ergebnisse legen nahe, dass die befragten Personen ähnliche Trauerreaktionen erleben wie Menschen ohne Beeinträchtigungen. Es zeigt sich, dass in einem Todesfall eine offene Kommunikation sowie die Teilhabe am Abschiednehmen zentrale Faktoren sind. Zudem wird deutlich, dass Trauerprozesse bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen von der sozial nicht anerkannten Trauer geprägt sind, die zu einer Kultur der Exklusion und dem Gefühl, ausgeschlossen zu sein, führt.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	1
1.1 Forschungsinteresse und Fragestellung	2
1.2 Begrifflichkeiten	5
1.2.1 Kognitive Beeinträchtigung.....	5
1.2.2 Verlust	6
1.2.3 Trauer.....	7
1.2.4 Nahestehende Person.....	8
1.3 Relevanz der Fragestellung für die Soziale Arbeit	9
1.4 Aufbau der Arbeit.....	10
2. Forschungsstand	11
3. Theoretische Grundlagen	16
3.1 Trauer im Wandel der Zeit.....	16
3.2 Todeskonzept.....	18
3.3 Disenfranchised grief.....	20
3.4 Trauerreaktionen	23
3.5 Erklärungsmodelle der Trauer	24
3.5.1 Phasenmodelle.....	24
3.5.2 Traueraufgabenmodell	25
3.5.3 Duales Prozessmodell der Bewältigung von Verlusterfahrungen	27
3.6 Einflussfaktoren	29
3.7 Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen.....	32
4. Methodisches Vorgehen	35
4.1 Sampling und Feldzugang.....	35
4.2 Datenerhebung und Durchführung.....	39
4.2.1 Problemzentriertes Interview.....	39
4.2.2 Vorbereitung der Interviews	41
4.2.3 Durchführung der Vorgespräche und der Interviews.....	41
4.3 Aufbereitung und Auswertung der Daten	43
4.3.1 Transkription und Anonymisierung.....	43
4.3.2 Inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse	43
5. Ergebnisse und Diskussion	46
5.1 Todesfälle	47
5.2 Trauerreaktionen	53
5.3 Teilhabe am Abschiednehmen	60

5.4 Bewältigung der Trauer	71
6. Schlussfolgerung	79
6.1 Beantwortung der Fragestellung	79
6.2 Limitationen	82
6.3 Ausblick	84
Literatur- und Quellenverzeichnis	85
Anhang	98
Anhang I: Leitfaden.....	98
Anhang II: Kurzfragebogen.....	101
Anhang III: Transkriptionsregeln.....	102
Anhang IV: Transkriptionsausschnitte eines Interviews.....	103
Anhang V: Postskriptum nach einem Interview.....	105
Anhang VI: Ausdifferenziertes Kategoriensystem.....	106
Ehrenwörtliche Erklärung	108

Abkürzungsverzeichnis

COVID-19	Coronavirus Krankheit 2019
DPM	Duales Prozessmodell der Bewältigung von Verlusterfahrungen
DSM	Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen
ICD	Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme
ICF	Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
UNO	Organisation der Vereinten Nationen
WHO	Weltgesundheitsorganisation
ZGB	Schweizerisches Zivilgesetzbuch

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Allgemeines Muster einer Verlusthierarchie.....	22
Abbildung 2: Trauerreaktionen.....	23
Abbildung 3: Schema des dualen Prozessmodells	28
Abbildung 4: Einflussfaktoren einer Verlustsituation	29
Abbildung 5: Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse	44
Abbildung 6: Übersicht der Themenbereiche mit den Hauptkategorien.....	46
Abbildung 7: Trauerreaktionen der befragten Personen	59

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Sterbe- und Todesverständnis nach Schweregrad einer Beeinträchtigung	19
Tabelle 2: Phasenmodelle der Trauer.....	25
Tabelle 3: Aufgabenmodelle der Trauer.....	26
Tabelle 4: Samplebeschreibung.....	38

1. Einleitung

Sterben, Tod und Trauer sind fundamentale Bestandteile des menschlichen Lebens, und die Auseinandersetzung damit zählt zu den existenziellen Grunderfahrungen, denen sich kein Mensch entziehen kann (vgl. Wende o.J.: 1). Rund um diesen Themenkreis wird in der Literatur dagegen häufig von einer Verdrängung oder Tabuisierung in der modernen, westlichen Gesellschaft gesprochen, und er wird aus dem persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Leben ausgegrenzt (vgl. Schäfer 2011: 17f.).

Auch Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erleben immer wieder, wie Familienangehörige und Freunde aus dem Leben gerissen werden und eine grosse Leere hinterlassen. Voraussetzung für die Trauerarbeit von Menschen sowohl mit als auch ohne Beeinträchtigungen ist, die Realität des Todes eines vertrauten Menschen zu akzeptieren. In diesem Prozess setzt jeder Mensch unterschiedliche Akzente (vgl. Müller-Reimann/Heintschel o.J.: 2).

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind oft in einem professionellen Hilfesystem eingebunden. In der Schweiz leben die meisten Erwachsenen mit kognitiven Beeinträchtigungen in stationären Wohneinrichtungen und arbeiten im Bereich der geschützten Arbeit (vgl. Bundesamt für Statistik 2017a: o.S.). Die Ausgestaltung ihres Lebens findet grösstenteils in Sondersettings statt, was einer Inklusion in die Gesellschaft entgegenwirkt. Oft wird versucht, Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine Konfrontation mit todesbezogenen Themen zu ersparen. Sowohl im privaten als auch im institutionellen Kontext scheint der Umgang mit Trauer nicht adäquat zu sein, und es wird oft nicht auf individuelle Bedürfnisse der trauernden Menschen eingegangen (vgl. Krause/Schroeter-Rupieper 2018: 18f., Luchterhand/Murphy 2010: 38). Für viele Angehörige und Begleitpersonen ist eine Auseinandersetzung mit diesen Themen meist von Unsicherheit, Ratlosigkeit oder Hilflosigkeit geprägt. Es herrscht eine gewisse Sprachlosigkeit oder gehemmte Kommunikation, so dass Gespräche eher auf einer sachlichen und anonymen Ebene geführt werden (vgl. Jennessen/Bungenstock/Schwarzenberg 2011: 30).

Hinzu kommt, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oft die Fähigkeit der emotionalen Bindung und der Trauer aberkannt werden. Das führt dazu, dass ihre Trauer nur marginal wahrgenommen wird (vgl. Heppenheimer/Sperl 2011: 9) und sie von lebensbegleitenden Prozessen des Sterbens und der Trauer ferngehalten werden (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 211). Traurige Nachrichten werden ihnen vorenthalten, oder sie können an Beerdigungen von Familienmitgliedern nicht teilnehmen (vgl. Heppenheimer/Sperl 2011: 9). Dies geschieht oft, um sie vor der Wahrheit zu schützen, da sie möglicherweise nicht mit der 'harten' Realität des Todes umgehen und diese nicht verkraften können (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 211f., Luchterhand/Murphy 2010: 29). Oder aufgrund ihrer

Beeinträchtigungen wird angenommen, dass sie die Bedeutung des Todes nicht verstehen (vgl. Müller-Reimann/Heintschel o.J.: 3). Dadurch werden Trauergefühle und -bedürfnisse von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen übergangen (vgl. Heppenheimer/Sperl 2011: 9). Ihre Fähigkeiten variieren sehr stark, und es erscheint schwierig zu sein, wie sie einen Todesfall erleben. Möglicherweise wird der Begriff 'Tod' nicht verstanden, dennoch lösen Todesereignisse von nahestehenden Menschen bei ihnen Verlust und Trauer aus (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 28f.).

Aufgrund ihrer Beeinträchtigungen werden sie als hilfsbedürftige Menschen angesehen und sie sind von Abhängigkeit und Fremdbestimmung betroffen. Zu ihrem Schutz werden Möglichkeiten der Lebensgestaltung und Bewegungsspielraum von Aussenstehenden festgelegt, wodurch sie in ihrer Autonomie eingeschränkt sind. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen haben daher Schwierigkeiten, ein selbstbestimmtes Leben zu führen (vgl. Mattke 2004: 303-305). Erschwerend ist, dass nicht alle in der Lage sind, ihre Bedürfnisse zu äussern, oder ihre Trauer nicht in der Weise ausdrücken können, dass sie erkannt wird. Daher ist dem Bereich Sterben, Tod und Trauer ein höherer Stellenwert einzuräumen, um den betroffenen Menschen einen individuellen Trauerprozess zu ermöglichen.

Das Thema 'Erleben von Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen' wird in der vorliegenden Arbeit behandelt. Im folgenden Kapitel wird auf das Forschungsinteresse und Forschungsfrage eingegangen.

1.1 Forschungsinteresse und Fragestellung

Trauerfähigkeit wird nicht allen Menschen gleichermassen zugeschrieben. Dies erleben unter anderem Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Ihnen wird die Fähigkeit zu trauern teilweise oder ganz abgesprochen (vgl. Krause/Schroeter-Rupieper 2018: 18f.). Der Forscherin erscheint diese Aberkennung nicht hinreichend angebracht und es hat ihr Interesse geweckt, da sie in der Praxis Beobachtungen gemacht hat, dass auch diese Personengruppe nach Verlusterlebnissen trauert.

Das Erkenntnisinteresse bezieht sich in der vorliegenden Arbeit auf das subjektive Erleben eines Trauerprozesses von erwachsenen Menschen¹ mit kognitiven Beeinträchtigungen in der Deutschschweiz. Im Fokus stehen dabei Betroffene, die bereits einen Todesfall eines nahestehenden Menschen betrauert haben. In diesem Zusammenhang sind folgende Fragen aufgetaucht: Wie verarbeiten sie den Tod eines wichtigen Menschen? Wie gehen sie mit diesem schmerzhaften Erlebnis um? Was spüren, fühlen und denken sie? Welches Verhalten

¹ Mit erwachsenen Menschen sind Personen gemeint, die das 18. Lebensjahr zurückgelegt haben und in der Schweiz als volljährig gelten (vgl. Art. 14 ZGB).

zeigen sie? Welche Auswirkungen hat der Verlust eines nahestehenden Menschen auf ihr Leben? Wie ist ihre Teilhabe während des Abschiednehmens? Wie nehmen sie ihr Umfeld in Bezug auf einen Todesfall und auf die Trauer wahr?

Es gibt Fachliteratur für Angehörige und Begleitpersonen, die sich auf konkrete Anregungen für die Unterstützung trauernder Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen beziehen. Die Autorinnen und Autoren berichten dabei von eigenen Erfahrungen mit Fallbeispielen. Nur in seltenen Fällen liegt den geschilderten Beobachtungen eine empirische Untersuchung zugrunde, die das Phänomen Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen aus der Betroffenenperspektive ins Zentrum stellt. In diesem Kontext lassen sich in der Deutschschweiz keine aktuell publizierten Forschungsarbeiten finden (vgl. Junk-Jhry 2008: 165-168, Luchterhand/Murphy 2010: 13).

Basierend auf der dargelegten Ausgangslage und dem Erkenntnisinteresse steht in der vorliegenden Arbeit die folgende Hauptfragestellung im Vordergrund:

Hauptfrage

Wie erleben erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen den Tod von nahestehenden Personen?

Aus dieser leitenden Forschungsfrage ergeben sich weitere Themen, denen im Rahmen der Master Thesis nachgegangen wird und die durch drei Unterfragestellungen konkretisiert werden.

In der Literatur wird eine Vielzahl von Reaktionen, die auf den Tod eines geliebten Menschen folgen, beschrieben. Die Reaktionen können sehr unterschiedlich ausfallen: Von tiefer Bestürzung bis zur scheinbaren Teilnahmslosigkeit ist ein grosses Spektrum vorhanden (vgl. Worden 2011: 26). Das Interesse liegt im Erkunden der individuellen Trauerreaktionen, von denen die befragten Personen mit kognitiven Beeinträchtigungen berichten. Daraus leitet sich die erste Unterfrage ab:

Unterfrage 1

Welche Reaktionen der Trauer zeigen erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen?

Menschen mit Beeinträchtigungen erfahren in zahlreichen Lebensbereichen Einschränkungen, die über das hinausgehen, was Menschen ohne Beeinträchtigungen erleben (vgl. Akkaya et al. 2016: 16), weshalb Teilhabe für sie von zentraler Bedeutung ist. Unter Teilhabe ist das „Einbezogensein eines Menschen in eine Lebenssituation“ (DIMDI 2005: 20) gemeint, und sie umfasst verschiedene Arten und Formen der (An-)Teilnahme, Beteiligung, Mitwirkung und Mitbestimmung in dieser Situation (vgl. Schäfers et al. 2015: 3).

Die Teilhabe eines Menschen hängt von den vorhandenen und bereitgestellten Zugängen zu den Lebensbereichen (vgl. INSOS Schweiz 2009: 74) und von den Verwirklichungschancen im Sinne von Handlungs- und Gestaltungsspielräumen in persönlicher Lebensführung und Alltagsbewältigung ab (vgl. Schäfers et al. 2015: 3).

In einem Trauerfall werden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oftmals nicht als vollwertige Trauernde anerkannt, da ihnen zugeschrieben wird, die Bedeutung des Todes nicht zu verstehen und damit nicht umgehen zu können (vgl. Jakoby/Haslinger/Gross 2013: 263). Als entrechtete Trauernde dürfen sie ihre Trauer nicht öffentlich bekunden und erhalten keine Unterstützung. Sie werden häufig vom Sterbeprozess sowie von Trauerritualen ausgeschlossen und in ihrer Trauer alleingelassen (vgl. Doka 2008: 224f.).

Der persönliche Abschied von einem sterbenden oder verstorbenen Menschen hat einen positiven Einfluss auf die Trauerarbeit (vgl. Specht-Tomann/Tropper 2007: 224). Im Fokus der zweiten Unterfrage steht die Teilhabemöglichkeiten am Abschiednehmen. Dabei wird das Abschiednehmen von der Zeit vor dem Eintritt des Todes bis zur Beisetzung betrachtet:

Unterfrage 2

Inwieweit findet bei erwachsenen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine Teilhabe am Abschiednehmen von nahestehenden Personen statt?

Die positive Funktion der Trauer ist die Bewältigung von Verlusterfahrungen (vgl. Lammer 2013: 31). Der Umgang mit der Trauer erfolgt durch das Bewusstsein des Verlusts und den Anpassungsprozess an die neue Situation (vgl. ebd.: 93). Erleidet ein Mensch eine Verlustsituation, besteht der Wunsch, mit den neuen Lebensbedingungen irgendwie zurechtzukommen, den Verlust in sein Leben zu integrieren, um weiterleben zu können (vgl. Müller/Brathuhn/Schnegg 2014: 16).

Die Bewältigung eines Verlustes ist eine zentrale Komponente, und in der Literatur wird dafür oft der Begriff Trauerarbeit verwendet (vgl. Müller/Willmann 2016: 43). Sie wird als kognitiver Prozess beschrieben, bei dem sich Hinterbliebene mit dem Verlust auseinandersetzen, die Ereignisse vor wie auch zum Zeitpunkt des Todes durcharbeiten, sich mit Erinnerungen befassen und auf die Loslösung vom Verstorbenen hinarbeiten (vgl. Stroebe/Schut 1999: 199). In Bezug auf die Verlustbewältigung ist es das Ziel herauszufinden, wie Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ihr Leben mit dem erlittenen Verlust adaptieren. Die dritte Unterfrage setzt sich mit den eingesetzten Bewältigungsstrategien auseinander:

Unterfrage 3

Wie bewältigen erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen den Verlust von nahestehenden Personen?

1.2 Begrifflichkeiten

Im Zentrum der Master Thesis stehen die relevanten Begriffe 'kognitive Beeinträchtigung', 'Trauer', 'Verlust' und 'nahestehende Person', welche im Folgenden beschrieben werden. Ziel dieser terminologischen Klärung ist es, ein grundlegendes Verständnis des behandelten Untersuchungsgegenstands zu schaffen.

1.2.1 Kognitive Beeinträchtigung

Der Begriff 'kognitive Beeinträchtigung' bereitet besondere Schwierigkeiten unter den verschiedenen Beeinträchtigungsformen. Das liegt daran, dass es sich nicht nur um eine rein intellektuelle Schädigung handelt, sondern um eine komplexe Beeinträchtigung, die sich auf den ganzen Menschen erstreckt (vgl. Speck 2016: 45). Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen bilden eine äusserst heterogene Gruppe, und es gibt keine einheitlich festgesetzten Eigenschaften. Die Umschreibungsversuche dieser Personengruppe haben sich im Laufe der Zeit mit überwiegend negativ konnotierten Begriffen verändert (vgl. Stöppler 2014: 16).

Im Jahr 1958 wurde der Begriff 'geistige Behinderung' von der Elternvereinigung 'Lebenshilfe für das geistige Kind' eingeführt und ersetzt Bezeichnungen wie 'Schwachsinn' oder 'Blödsinn', die vor dieser Zeit verbreitet waren. Auch im aktuellen Fachdiskurs wird der Terminus weiterhin kontrovers diskutiert (vgl. Speck 2016: 45). Mit der Bezeichnung der geistigen Behinderung wird nicht nur eine Beeinträchtigung bezeichnet, sondern auch das Problem der Stigmatisierung und des Vorurteils in der Gesellschaft, die mit dem Ausdruck in Verbindung stehen (vgl. Speck 2013: 147f.). Die Bezeichnung von Personen als 'geistig behindert' sieht Feuser (1996: 4) als gesellschaftliche Projektion:

Es gibt Menschen, die wir aufgrund unserer Wahrnehmung in ihrer menschlichen Tätigkeit, im Spiegel der Normen, in dem wir sie sehen, einem Personenkreis zuordnen, den wir als 'geistig behindert' bezeichnen. (...) Die Feststellung 'geistige Behinderung' ist eine auf einen anderen Menschen hin zur Wirkung kommende Aussage schlechthin.

Diesbezüglich ist auch das Adjektiv 'geistig' kritisch zu hinterfragen: „Wir wissen heute nicht einmal entfernt objektiv, was Geist ist, geschweige denn, was eine Behinderung des Geistes oder am Geist sein könnte.“ (ebd. 1995: 88)

Neben Fachleuten setzen sich auch betroffene Menschen hinsichtlich dieses Begriffes zur Wehr. 'People First', die grösste internationale Vereinigung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, stellt Menschen in den Vordergrund und setzt sich dafür ein, dass die Bezeichnung 'geistig behindert' abgeschafft wird (vgl. Kniel/Windisch 2005: 20). Auch in der

Schweiz fordern Selbstvertretungsgruppen, wie beispielsweise der Verein 'Mitsprache', nicht als geistig behindert bezeichnet zu werden, und führten ein Symposium für das Ende dieses Begriffs durch (vgl. Verein Gruppe Mitsprache 2020: o.S.). Deshalb wird in der vorliegenden Master Thesis auf die Bezeichnung 'geistige Behinderung' verzichtet, und es wird von 'Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen' gesprochen. Kognitive Beeinträchtigung wird dabei wie in der folgenden Ausführung dargestellt verstanden.

Aufgrund der heftigen Kritik an dem lange vorherrschenden medizinisch bestimmten und individuumbezogenen Verständnis von Behinderung legte die Weltgesundheitsorganisation (WHO) 2001 das neue Klassifikationssystem 'Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit' (ICF) vor (vgl. Loeken/Windisch 2013: 16). Das ICF-Modell dient als Instrument der Klassifikation von Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, mit dem Ziel, eine weltweit allgemeingültige Verständigung von Gesundheitsproblemen und -bedingungen zu schaffen (vgl. Mürner/Sierck 2012: 129). Es handelt sich um ein bio-psycho-soziales Modell, welches besonders im Fokus von Wechselwirkungen zwischen Beeinträchtigungen von Aktivitäten und Körperfunktionen sowie -strukturen und der Teilhabe der Betroffenen steht, die wiederum von verschiedenen Faktoren hinsichtlich des Individuums und der Umwelt beeinflusst werden (vgl. Loeken/Windisch 2013: 16). Somit werden bei der Entstehung von Beeinträchtigungen vermehrt soziale Einflussfaktoren berücksichtigt, indem die Interaktion zwischen dem Gesundheitsproblem und den Kontextfaktoren in den Blick genommen werden, wie beispielsweise Einflüsse des sozialen Umfeldes, Normen und Werte. Demnach sind Beeinträchtigungen nicht ausschliesslich individuelle Eigenschaften, sondern sind bedingt durch die physikalische und soziale Umwelt oder das Fehlen von Hilfsmitteln und personeller Unterstützung (vgl. Schröder et al. 2017: 19). Kognitive Beeinträchtigung wird im ICF im Bereich der Körperfunktionen unter der Rubrik 'mentale Funktionen' klassifiziert. Diese umfassen 'globale mentale Funktionen' wie Bewusstsein, Orientierung, Intelligenz, Persönlichkeit und 'spezifische mentale Funktionen' wie Aufmerksamkeit, Gedächtnis, Emotionen, Wahrnehmung und Denken (vgl. DIMDI 2005: 52-59). Einschränkungen sind in den erwähnten mentalen Funktionen nach ICF zu finden und wirken sich auf den Verarbeitungsprozess sowie auf integrative und kontrollierende Prozesse aus, die sowohl für das Planen, die Auswahl und Bewertung als auch für die Ausführung und Kontrolle von Lösungsstrategien verantwortlich sind (vgl. Sarimski 2013: 45).

1.2.2 Verlust

Zahlreiche verschiedenartige Verlustsituationen im Leben können Trauer auslösen und haben einen berechtigten Platz. Trauer entsteht nicht nur durch den Tod eines Menschen, sondern es handelt sich auch um eine Reaktion bei gravierenden Veränderungen der Lebenssituation.

Beim Verlassen der Heimat oder des Hauses kann ein Trauergefühl entstehen. Bei einer schweren Krankheit oder einem Unfall geraten Menschen in eine Trauerkrise. Andere sind beim Verlust ihres Arbeitsplatzes oder ihrer Jugend betroffen. Menschen müssen sich auch von unerfüllten Erwartungen und Hoffnungen verabschieden, die ihnen wichtig sind (vgl. Canacakis 2007: 45).

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wird auf Abschieds- und Trauererfahrungen eingegangen, die im Zusammenhang mit dem Tod eines nahestehenden Menschen entstehen. Bei Todesfällen wird nicht nur um verlorene geliebte Menschen getrauert, sondern auch um jene Menschen, die in irgendeiner Weise bedeutsam und prägend im Leben waren, sei diese Bedeutung positiv, negativ oder ambivalent. Nicht nur schöne Erinnerungen und erfüllte Erwartungen binden an einen Menschen. Oft trauern Menschen darum, was sie mit der Verstorbenen oder dem Verstorbenen nicht gehabt haben, was sie von ihr oder ihm erhofft und ersehnt, aber nie bekommen haben, und was nach dem Tod nun endgültig nicht mehr sein wird (vgl. Lammer 2014: 36).

Im Allgemeinen sind zwei Formen des Verlustes zu unterscheiden: primäre und sekundäre Verluste. Während sich der primäre Verlust auf das physische Verlieren bezieht, meint die Bezeichnung sekundärer Verlust die zusätzlichen Folgeerscheinungen, die sich aus dem primären Verlust ergeben können, wie beispielsweise fehlende Zugneigung und Unterstützung durch den verstorbenen Menschen oder notwendig gewordene Umzüge (vgl. Metz 2011: 178f., Witt-Loers 2019: 75f.).

1.2.3 Trauer

Der Begriff 'Trauer' stammt aus dem alt- und mittelhochdeutschen Wort „trüre“ (Duden 2020) und bedeutet „niederfallen, matt- und kraftlos werden, den Kopf sinken lassen, die Augen niederschlagen“ (Specht-Tomann/Tropper 2007: 188). In der Alltagssprache wird Trauer gemäss Duden (2020) in einem offiziellen Sinne als „Zeit des Trauerns nach einem Todesfall“ oder in einem tieferen Sinne als „seelischer Schmerz über einen Verlust oder ein Unglück“ bezeichnet. Im deutschsprachigen Raum wurde der Begriff durch Freud in seinem 1917 veröffentlichten Werk 'Trauer und Melancholie' folgendermassen definiert: „Trauer ist regelmässig die Reaktion auf den Verlust einer geliebten Person oder einer an ihre Stelle gerückte Abstraktion wie Vaterland, Freiheit, ein Ideal usw.“ (Freud 1946: 428f.) Lammer vereinfacht und verallgemeinert Freuds Trauerbegriff und zieht dabei neuere Erkenntnisse der Trauerforschung hinzu. Sie definiert Trauer als „die normale Reaktion auf einen bedeutenden Verlust“ (Lammer 2014: 2). Trauer ist keine Krankheit oder Störung, sondern wird als ein normaler, gesunder und notwendiger Prozess bei der Verarbeitung von erlittenen Verlusten verstanden (vgl. ebd.: 2f.).

Im englischen Sprachgebrauch wird der Trauerbegriff mit drei verschiedenen Begrifflichkeiten ausdifferenziert, um die verschiedenen Aspekte der Trauer hervorzuheben: bereavement, grief und mourning (vgl. Lammer 2013: 36f.).

Bereavement bezeichnet die objektive Situation von Menschen, die einen Todesfall einer nahestehenden Person erleiden. Im Deutschen entspricht dies den Ausdrücken 'einen Trauer- oder Todesfall haben', 'in Trauer sein' oder 'hinterblieben sein' (vgl. ebd.: 37).

Mit grief wird die individuell subjektive Erlebnisseite der Trauer erfasst, welche verschiedene emotionale und psychosomatische Aspekte beinhaltet. Die Übersetzungen hierfür sind Trauerreaktionen oder Ausdrucksformen (vgl. ebd.). Canacakis verdeutlicht, dass Trauer nicht nur ein Erscheinungsbild und nicht nur ein Gesicht hat, sondern ein Gemisch von Gefühlen ist, und es eine Vielzahl von Trauerempfindungen gibt (vgl. Canacakis 2011: 37).

Mourning ist das äussere expressive Trauerverhalten und wird stark von kulturellen und religiösen Ritualen und Normen beeinflusst (vgl. Lammer 2013: 37). Einflüsse der Umwelt wirken auf den Trauerprozess ein. In allen Kulturen hat Trauer auch gesellschaftliche Komponenten, die in sozialen Ritualen zum Ausdruck kommen. Trauernde stehen in sozialen Verbänden, die von diesen kulturellen Normen und Konventionen geprägt sind (vgl. Znoj 2016a: 4).

In der vorliegenden Arbeit geht es um individuelle Erfahrungen im Erleben der Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen hinsichtlich eines erlittenen Verlustes einer nahestehenden Person.

1.2.4 Nahestehende Person

In den letzten Jahren wurde in Untersuchungen zu sozialen Netzwerken festgestellt, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen meistens über ein kleines soziales Netz verfügen (vgl. von Kardorff 1999: 269). Oft leben sie im betreuten Wohnen, und der soziale Austausch findet untereinander oder innerhalb der Herkunftsfamilie statt (vgl. Pfister et al. 2017: 55). In der vorliegenden Arbeit geht es um Verluste von emotional nahestehenden Personen, die beispielsweise in einem familiären oder persönlichen Verhältnis zueinanderstehen stehen, wie auch um andere Personen, die zum Lebensumfeld der betreffenden Person gehören. Dabei können verschiedene Personenkategorien wie Ehegatten, Kinder, Eltern, Geschwister, Grosseltern, Verwandte, Bekannte, Freunde oder Fachpersonen aus dem professionellen Unterstützungssystem in Frage kommen. In der Untersuchung bestimmen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen selber, zu welchen verstorbenen Personen sie eine bedeutsame Beziehung hatten und die sie daher als Nahestehende bezeichnen.

1.3 Relevanz der Fragestellung für die Soziale Arbeit

Die Soziale Arbeit stellt einen wesentlichen Teil des professionellen Hilfesystems für Menschen mit Beeinträchtigungen dar und nimmt daher eine zentrale Funktion in der Behindertenhilfe² ein (vgl. Röh 2011: 317). Sie ist in verschiedensten Aufgabenfeldern in staatlichen oder privaten Institutionen, in beratender oder vermittelnder Funktion usw. tätig. Sozialarbeitende sind mit unterschiedlichen Altersgruppen und diversen Lebenssituationen dieser Personengruppen konfrontiert. Die UN-Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) gibt eine Zielrichtung professioneller Tätigkeit vor und ist für die Rechte der Menschen mit Beeinträchtigungen von Bedeutung (vgl. Akkaya et al. 2016: 16).

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen werden häufig als Träger negativer Zuschreibung wahrgenommen und erfahren Vorbehalte sowie Ausgrenzungen in verschiedenen Lebensbereichen (vgl. Biewer 2004: 290-292.). Eine Auseinandersetzung mit Sterben, Tod und Trauer wird oft vermieden, zumal auch in der Gesellschaft Berührungssängste mit diesem Gebiet vorhanden sind. Dennoch kann dieser Themenkomplex als eine spezifische Form von Gesundheit gelten. In allen Phasen und Stadien des menschlichen Lebens ist Gesundheit bedeutsam und für das Wohlergehen der Menschen entscheidend. Die Soziale Arbeit setzt sich mit den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen auseinander, welche einen Einfluss auf das Wohlbefinden haben, sowie mit der subjektiven Bedeutung von Sterben, Tod und Trauer (vgl. Student/Mühlum/Student 2016: 11).

Die UNO-Generalversammlung verabschiedete im Jahre 2006 die UN-BRK. Die Schweiz ratifizierte die Konvention am 15. April 2014. Mit dem Beitritt wurde eine formal rechtsverbindliche Voraussetzung zur gleichberechtigten Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigungen in allen Lebenssituationen geschaffen. Die UN-BRK verfolgt das Ziel, Hindernisse zu beheben, mit denen Menschen mit Beeinträchtigungen konfrontiert sind. Dabei umfasst sie zentrale Prinzipien wie Schutz vor jeglichen Formen von Diskriminierung, Förderung der Inklusion und Gleichstellung in der Gesellschaft (vgl. Keller 2018: 13). Dem Schattenbericht des Dachverbands der Behindertenorganisation Schweiz ist jedoch zu entnehmen, dass teilweise schwerwiegende Mängel in der Gesetzgebung wie auch in deren Umsetzung auf Bundes-, Kantons- und Gemeindeebene vorliegen. Ausserdem fehlt in der Schweiz eine umfassende, kohärente Strategie zur Umsetzung der UN-BRK vollständig. Der Bericht stellt ausführlich dar, dass Menschen mit Beeinträchtigungen mit zahlreichen Benachteiligungen in allen Lebensbereichen konfrontiert sind (vgl. Inclusion Handicap 2017: 8f.). Die Soziale Arbeit ist nicht nur aufgefordert, Debatten und Interventionsformen zur Verwirklichung der Ziele der UN-BRK mitzuverfolgen, sondern auch mitzuwirken (vgl. Keller

² Mit 'Behindertenhilfe' ist die Gesamtheit an professionell ausgeübter Begleitung für Menschen mit Beeinträchtigung gemeint. Es handelt sich um ein vielfältiges Arbeitsfeld, das Sozialarbeitende sowie andere Professionen umfasst (vgl. Röh 2011: 317).

2018: 13).

Mit dem Berufskodex verfügt die Soziale Arbeit über ein weiteres Instrument, das grundlegende Prinzipien, berufsethische Normen und Handlungsprinzipien beschreibt (vgl. AvenirSocial 2010: 3). Die Leitidee der Sozialen Arbeit lautet: „Alle Menschen haben Anrecht auf die Befriedigung existenzieller Bedürfnisse sowie auf Integrität und Integration in ein soziales Umfeld. Gleichzeitig sind Menschen verpflichtet, andere bei der Verwirklichung dieses Anrechts zu unterstützen.“ (ebd.: 6) Fachleute der Sozialen Arbeit sorgen für Menschen oder Gruppen, die in besonderer Weise verletzbar oder benachteiligt sind (vgl. ebd.: 4). Ausserdem sind sie zuständig für Menschen, die vorübergehend oder dauernd Exklusion in der Verwirklichung ihres Lebens erleben oder deren Zugang zur gesellschaftlichen Teilhabe und Ressourcen ungenügend sind (vgl. ebd.: 6). Der Berufskodex sowie die UN-BRK fordern die Selbstbestimmung, Partizipation und Integration von Menschen mit Beeinträchtigungen (vgl. Akkaya et al. 2016: 16, ebd.: 8f.). Auch in Bezug auf ihre Trauer sind diese Grundsätze zu wahren und umzusetzen.

Die vorliegende Untersuchung leistet einen empirischen Beitrag für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, indem sie in die Forschung einbezogen werden und ihnen ein Artikulationsraum eröffnet wird, um ihre Sichtweisen über Trauer zu beschreiben. Aufgrund dessen sind die Thematiken Trauer und Beeinträchtigung relevant für die Soziale Arbeit als Profession und Disziplin.

1.4 Aufbau der Arbeit

Nach der Einleitung wird der Forschungsstand zu Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen dargelegt (Kapitel 2). In Kapitel 3 erfolgen theoretische und empirische Ansätze in Bezug auf Trauer. Es werden dabei generell Konzepte und Erklärungsmodelle der Trauer sowie Einflussfaktoren dargestellt. Im speziellen wird auf die Trauer von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eingegangen. Das vierte Kapitel widmet sich dem forschungsmethodischen Vorgehen. Hierzu werden das Sampling und der Feldzugang mit der Beschreibung des Samples, die Methode des problemzentrierten Interviews nach Witzel (2000) und die konkrete Durchführung der Interviews, das Aufbereitungsverfahren sowie die Datenauswertung mit der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) beschrieben. Darauf folgt der Schwerpunkt der Arbeit, nämlich die Darstellung der Ergebnisse der empirischen Untersuchung und deren Diskussion (Kapitel 5). In Kapitel 6 schliesst die Arbeit mit der Beantwortung der Forschungsfrage und deren Unterfragen, und letztlich werden Limitationen benannt und weiterführende Fragen formuliert.

2. Forschungsstand

Nachdem im vorherigen Kapitel an das Thema herangeführt und die Fragestellung dargelegt wurde, wird in diesem Kapitel der Forschungsstand zu Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen beschrieben.

In den vergangenen Jahrzehnten hat sich die Forschung im Kontext von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen gewandelt. Zu Beginn der Forschung war das Phänomen 'geistige Behinderung' nur von medizinischem naturwissenschaftlichem Interesse. Dabei stand das Vermeiden oder das Heilen der Beeinträchtigung im Vordergrund. Während des Nationalsozialismus wurde unter menschenrechtsverachtenden Bedingungen medizinische Forschung an Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen durchgeführt (vgl. Janz/Terfloth 2009: 12). Im Nürnberger Ärzteprozess wurde ein Kodex zum Schutz der Betroffenen in der Forschung erlassen: „Massgeblich für die medizinische Forschung ist der Nutzen für den Patienten. Jeder Patient/Proband muss vom beteiligten Arzt umfassend aufgeklärt werden. Es darf keine unnötige oder gar willkürliche Forschung am Menschen geben.“ (Jachertz 2007: 1) Seit den 1960er Jahren setzt die Forschung den Fokus auf die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Zudem wurden medizinische oder psychologische Grundlagen erarbeitet, die ursprünglich für Menschen ohne Beeinträchtigungen gedacht waren. In diesem Zusammenhang entwickelte sich eine Forschung über Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, deren Forschungsergebnisse in erster Linie für Fachleute oder Angehörige bestimmt waren. Zunehmend macht sich ein Forschungsansatz stark, der nicht im Rahmen einer fremdbestimmten Forschung arbeitet, sondern in dem die Betroffenen selbst befragt und in den Forschungsprozess miteinbezogen werden (vgl. Janz/Terfloth 2009: 12f.).

Dennoch fallen die Forschungsaktivitäten eher gering aus. Eine Analyse von deutschsprachigen Zeitschriften der Jahrgänge 1996 bis 2006 von Buchner und Koenig (2008) lässt eine beachtliche Lücke erkennen. Die Ergebnisse dieser Untersuchung zeigen, dass von den 510 untersuchten Artikeln, die sich mit Lebensbereichen dieser Menschen befassen, lediglich 22 % auf empirischen Befunden basieren. Demnach wird ein deutlicher Schwerpunkt auf nicht-empirische Beiträge ersichtlich (vgl. Buchner/Koenig 2008: 20).

Die Lebenssituation von Menschen mit Beeinträchtigungen ist bis zum heutigen Zeitpunkt in der Schweiz wenig erforscht. Auch Widmer (2002: 9) kommt zu diesem Schluss: „Die Thematik Behinderung fristet in der Schweiz (...) ein Schattendasein.“ Obwohl in der Schweiz im Jahr 2015 rund 22 % der Bevölkerung als 'Menschen mit Behinderung' gelten (vgl. Bundesamt für Statistik 2017b: o.S.).

Dieses Bild zeigt sich auch bei Forschungen im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Obwohl sich der Bereich der Trauerforschung

in Ländern wie England, den Niederlanden, USA oder Australien etabliert hat und die Fülle an Erkenntnissen bei Menschen ohne Beeinträchtigungen nahezu unüberblickbar ist (vgl. Müller/Willmann 2016: 12), liegen nur klinische Erfahrungen und spärliche Forschungen³ bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vor (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 212, Luchterhand/Murphy 2010: 13).

Zwar hat in den letzten Jahren die Trauerforschung bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zugenommen (vgl. Todd/Bernal/Forrester-Jones 2013: 183), jedoch konzentriert sich diese vorwiegend auf die Beobachtungen von Verhaltensänderungen oder der psychischen Gesundheit (vgl. Dodd/Dowling/Hollins 2005: 538). Die Erfassung erfolgt häufig im Rahmen stellvertretender Befragungen wie von Begleitpersonen oder Angehörigen. Diese Sichtweise beruht auf der Vorstellung, dass sie als eine zuverlässigere Quelle gesehen werden als die Betroffenen selbst (vgl. Thorp/Stedmon/Lloyd 2018: 46).

Insgesamt lassen sich vereinzelt internationale Studien finden, in denen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen selbst über ihre Erfahrungen und Meinungen von Trauersituationen berichten. Daher wird es als wichtig erachtet, ihnen eine „Stimme zu geben bzw. es ihnen zu ermöglichen, ihre Stimme zu Gehör zu bringen“ (Bergold/Thomas 2012: o.S.).

Im Folgenden werden vier Studien vorgestellt, welche sich eingehender mit der Erlebensweise der Trauer aus der Betroffenenperspektive beschäftigen. Es handelt sich dabei um zwei aktuelle Studien aus dem englischsprachigen Raum von McRitchie et al. (2014) und Thorp et al. (2018) sowie um zwei empirische Untersuchungen von Wickert und Hoogers-Dörr (1983) und Arenhövel (1998) aus dem deutschen Sprachgebiet. Obwohl diese beiden Forschungsbeiträge bereits älteren Datums sind, sollen sie hier herangezogen werden, da sie massgeblich in Fachartikeln und Literatur aufgeführt sind.

McRitchie et al. (2014) befragten in einer qualitativen Studie 13 Erwachsene mit kognitiven Beeinträchtigungen, die aus schottischen Tagesstätten rekrutiert wurden. Sie gaben Auskunft darüber, wie sie den Verlust eines wichtigen Menschen erlebten und mit ihrer Trauer umgingen. Die Teilnahme beschränkte sich auf Todesfälle in den letzten drei Jahren. Weiter zurückliegende Verluste wurden dabei nicht berücksichtigt. Die Ergebnisse der Studie deuten darauf hin, dass die Erfahrungen der Befragten dem Konzept disenfranchised grief (Doka 1999) zugeordnet werden können. Im Weiteren erleben Menschen mit kognitiven

³ Ausführlicher zu klinischen Erfahrungen und Studien zu Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen beispielsweise Emerson (1977), Deutsch (1985), Howell et al. (1989), Kloepfel/Hollins (1989), McDaniel (1989), Hedger/Dyer Smith (1993), Harper/Wadsworth (1993), Kauffman (1994), Rothenberg (1994), Read/Elliott (2003), Brickell/Munir (2008).

Beeinträchtigungen Verlust und Trauer ähnlich wie Menschen ohne Beeinträchtigungen. Es ist daher wichtig, diese Personengruppe im Verlustfall in alle Angelegenheiten miteinzubeziehen, damit sie sich nicht ausgeschlossen fühlen (vgl. McRitchie et al. 2014: 179f.).

Die Studie von Thorp et al. (2018) baut auf den Erkenntnissen von McRitchie et al. (2014) auf und erforscht die Erfahrungen von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen im britischen Kontext. Vier Teilnehmende wurden über ein Tageszentrum für Erwachsene mit kognitiven Beeinträchtigungen rekrutiert. Ähnlich wie bei McRitchie et al. (2014) berichten die Teilnehmenden über unterschiedliche Teilhabe an einem Todesfall. Auch die Möglichkeit, über ihre Teilhabe selber zu entscheiden, wurde als wichtig identifiziert. Frühere Untersuchungen haben ergeben, dass Einschränkungen in der verbalen Kommunikation und im emotionalen Ausdruck es ihnen erschweren, ihre Bedürfnisse auszudrücken. Dies führte dazu, dass sie nicht an Beerdigungen teilnehmen konnten. Bei den Teilnehmenden dieser Studie wurden Schwierigkeiten in der Kommunikation und im Umgang mit Emotionen festgestellt, dies unabhängig davon, ob sie an der Beerdigung dabei waren oder nicht. Die Ergebnisse legen daher nahe, dass möglicherweise die Teilnahme an einer Beerdigung nicht ausreicht, um Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vor der Erfahrung der aberkannten Trauer zu schützen (vgl. Thorp et al. 2018: 47-50).

Im deutschsprachigen Raum brachten Wickert und Hoogers-Dörr (1983) eine Studie heraus. Sie befragten sieben erwachsene Männer mit Down-Syndrom in einer sozialen Einrichtung zu ihrer Einstellungen gegenüber dem Tod und ihrem Trauerverhalten. Zusätzlich holten sie mittels Fragebogen von zwölf Begleitpersonen aus Institutionen deren Einschätzungen und Erfahrungen ein (vgl. Wickert/Hoogers-Dörr 1983: 152f.). Aufgrund dieser Untersuchung konnten sie die Aussage, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen selten oder gar nicht trauern, eindeutig widerlegen. Weinen ist die häufigste Trauerreaktion, jedoch treten auch psychosomatische Reaktionen, Veränderungen in der Persönlichkeit sowie im Sozialverhalten auf (vgl. ebd.: 166).

Dennoch weist diese Studie auf bestimmte Unterschiede im Trauerverhalten dieser Zielgruppe hin. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zeigen auf Verluste zwar Trauerreaktionen, aber trauern bei ganz unterschiedlichen Verlusten (Verlust des Arbeitsplatzes oder Tod eines nahestehenden Menschen) mit der gleichen Intensität (vgl. ebd.: 155). Es ist keine Abstufung der Trauer zwischen einzelnen Verlusten zu erkennen. Wickert und Hoogers-Dörr bezeichnen dieses Phänomen als ein „Traurigsein nach einem Alles-oder-Nichts-Prinzip“ (ebd.). Im Weiteren trauern sie erst bei konkreten Begegnungen, wenn ihnen anschauliche Hinweisreize wie weinende Menschen oder das Tragen von Trauerkleidung geboten werden. Die

Trauerphasen fallen kürzer aus als bei Menschen ohne Beeinträchtigungen. Oft dauern einzelne Trauerreaktionen nur einige Sekunden an. Ebenfalls wird häufig ein rascher und unvermittelter Wechsel von traurig sein und froh sein beobachtet (vgl. ebd.: 156).

Es gibt eine Tendenz, dass die Trauer funktionalisiert wird, um Aufmerksamkeit zu bekommen (vgl. ebd.). Dabei kann das Weinen verschiedene Bedeutungen haben. Weinen ist eine allgemein sozial anerkannte Ausdrucksform der Trauer, die leicht übernommen werden kann und durchaus als geeignet erachtet wird, um Zuwendung von anderen zu erhalten. Dieses andersartige Trauerverhalten führen Wickert und Hoogers-Dörr darauf zurück, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen den Verlust möglicherweise nicht ausreichend kognitiv verstehen und verarbeiten können und dadurch die Trauerarbeit oftmals eingeschränkt ist (vgl. ebd.: 166). Die Entwicklung des Todesverständnisses kann somit einen entscheidenden Einfluss auf die Trauerarbeit haben, da „das Begreifen der Endgültigkeit wahrscheinlich eine unumgängliche Bedingung für die Bewältigung einer Trauerarbeit ist“ (ebd.: 167).

Auch Arenhövel (1998) beschäftigte sich in seiner explorativen Studien mit dem Umgang mit Sterben, Tod und Trauer und befragte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit kognitiven Beeinträchtigungen sowie deren Eltern und Lehrpersonen nach ihrem Todesverständnis und ihrem Trauerverhalten (vgl. Arenhövel 1998: 52). Dabei stellt er eine grosse Wissensspanne hinsichtlich des Verständnisses vom Tod fest und bemerkt, dass die Spannweite „bei den Befragten mit geistiger Behinderung von einer kaum vorhandenen Vorstellung von dem, was der Begriff ‘Tod’ in all seinen Verstehensbereichen bedeutet, bis hin zu sehr konkretem Wissen um dieses Phänomen, seinen Merkmalen und Komponenten“ (ebd.: 53) reicht. Diese Heterogenität über das Todesverständnis wird von unterschiedlichen Merkmalen, wie dem kognitiven und emotionalen Entwicklungsstand der Befragten, beeinflusst. Zudem kann das individuelle Todesverständnis bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen auf das jeweilige Zeitverständnis, das individuelle Lebenskonzept und der Erfahrungshorizont des Einzelnen zurückgeführt werden (vgl. ebd.: 53f.).

Nach Arenhövel besteht eine Korrelation zwischen dem Grad des Erfassens eines Verlustes durch Tod und der Stärke der Trauerreaktionen auf diesen Verlust. Aus den erhobenen Daten wird ersichtlich, dass überwiegend Weinen als Reaktion auf einen Todesfall feststellbar ist. In einigen Fällen sind Verhaltensveränderungen wie Rückzug oder verstärkte Kontaktsuche beobachtbar. Manche der Befragten zeigen jedoch keine oder erst zu einem erheblich späteren Zeitpunkt Trauerreaktionen. Bei einigen wird eine Tendenz zur Funktionalisierung der Trauer vermutet. Das bedeutet nicht, dass dem Betroffenen eine echte Trauer abgesprochen und ein bewusstes Ausnutzen der Situation unterstellt wird. Sie haben vermehrt Trauerreaktionen eingesetzt, wenn sie Aufmerksamkeit und Zuwendung benötigen. Zum Teil zeigen sie Angst vor dem möglichen Sterben und Tod eines nahestehenden Menschen. In

seiner Studie kommt Arenhövel zum Schluss, dass die Befragten generell gleiche Trauerreaktionen wie Gleichaltrige ohne Beeinträchtigungen zeigen (vgl. ebd.: 54f.). Es gibt keine Hinweise, „die auf eine Andersartigkeit der äusserlich sichtbaren Trauersymptome schliessen lassen“ (ebd.: 55).

Forschungsbeiträge zu Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind in der Deutschschweiz kaum zu finden. Aus einer Tagung im Jahr 2007 in Winterthur ist ein Buch 'Wer weiss denn, dass ich traurig bin? Trauern mit geistig behinderten Menschen' mit Beiträgen aus unterschiedlichen Perspektiven entstanden (vgl. Jeltsch-Schudel/Fässler-Weibel 2008: 8). Dabei stammen Aussagen aus einer unveröffentlichten Diplomarbeit über die Sichtweisen und Ausdrucksformen von Trauer und Tod bei erwachsenen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen (vgl. Junk-Jhry 2008: 168).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass einzelne differenzierte Studien existieren, die die Trauer aus der Sicht dieser Personengruppe zum Gegenstand haben. Jedoch lässt sich in diesem Bereich keine veröffentlichte Publikation einer Forschungsarbeit aus der Deutschschweiz finden. Angesichts der Tatsache, dass insbesondere Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vielfach benachteiligt sind, offenbart sich eine Forschungslücke, die mit der vorliegenden Arbeit gefüllt werden soll.

3. Theoretische Grundlagen

Angesichts der Vielzahl von theoretischen und empirischen Ansätzen der Trauerforschung werden im folgenden Kapitel nur einzelne Aspekte und Konzepte berücksichtigt. Die hier vorgenommene Auswahl und Aufbereitung der Themen sind in Bezug auf die Forschungsfrage und deren Unterfragen bedeutsam.

Bereits in der Einleitung wurde auf die gesellschaftliche Verdrängung des Todes hingewiesen. Um ein Verständnis dafür zu bekommen, werden als erstes einige historische und gesellschaftliche Hintergründe von Sterben, Tod und Trauer wiedergegeben. Anschliessend wird auf das Todeskonzept eingegangen, da Ausdrucksformen der Trauer vom individuellen Todeskonzept abhängen. Mit der Darstellung des Konzeptes disenfranchised grief im dritten Unterkapitel wird die soziale Dimension der Trauer verdeutlicht. Trauer wird meist als ein subjektives Empfinden dargestellt, jedoch wird sie auch vom jeweiligen gesellschaftlichen Umfeld beeinflusst. In einem weiteren Abschnitt wird auf das breite Spektrum unterschiedlicher Trauerreaktionen eingegangen, die bei Menschen in einer Trauerphase ausgelöst werden. Um den individuellen Trauerverlauf und die Bewältigung der Trauer zu verstehen, wurden verschiedene Erklärungsmodelle entwickelt, welche im fünften Kapitel vorgestellt werden. Das nächste Kapitel geht auf die verschiedenen Einflussfaktoren ein, die sich unterschiedlich auf den Trauerprozess auswirken. Im letzten Teil wird auf die Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen Bezug genommen. Es wird aufgezeigt, welche Merkmale bei dieser Personengruppe im Trauerprozess von Bedeutung sind.

3.1 Trauer im Wandel der Zeit

Sterben, Tod und Trauer sind Schlüsselthemen und gehören als feste Bestandteile zum Leben (vgl. Wende o.J.: 1). In modernen, westlichen Gesellschaften haben sich die Bedingungen und in deren Folge auch das Erleben von Sterben, Tod und Trauer stark verändert (vgl. Lammer 2014: 3).

In der Zeit vom Mittelalter bis ins 18. Jahrhundert wird „der gezähmte Tod“ (Ariès 2009: 13) als ein kulturelles Phänomen gedeutet. Sterben und Tod sind demnach keine individuellen und isolierten Ereignisse, sondern vollziehen sich in einer Gemeinschaft. Die Hinterbliebenen waren in Ritualen und Verhaltensmustern aufgehoben, auf welche sie in der Zeit des Sterbens und der Trauer um einen Menschen zurückgreifen konnten (vgl. Student et al. 2016: 134).

Mit der zunehmenden Privatisierung und Individualisierung von Lebenslagen der Menschen haben sich traditionelle Bindungen und Familiengefüge aufgelöst, und die Menschen sind immer mehr auf sich selbst gestellt (vgl. Beck 1986: 116). Insgesamt wird Gemeinschaft weniger gelebt, und so stehen Menschen den Herausforderungen häufig alleine oder mit nur

wenig sozialer Unterstützung gegenüber (vgl. Krause/Schroeter-Rupieper 2018: 13). Dieser gesellschaftliche Wandel wirkt sich auch auf den Umgang mit Sterben, Tod und Trauer aus. Sterben und Tod sind zwar in den Medien allgegenwärtig. Im Fernsehen oder Internet wird über Terrorakte, Katastrophen, Unfälle, Verbrechen und Kriege berichtet, jedoch bezieht sich dies auf die Allgemeinheit. Hingegen wird das Sterben, bezogen auf die eigene Person oder auf die Menschen aus dem privaten Umfeld, ausgeblendet. Auch bedingt durch eine hohe und steigende Lebenserwartung werden viele Menschen über Jahrzehnte hinweg nicht mit dem Tod eines nahestehenden Menschen konfrontiert (vgl. Schäfer 2011: 11). Durchschnittlich erleben Menschen alle 15 bis 20 Jahre einen Todesfall im engeren familiären Umfeld. Ausserdem findet das Sterben in der heutigen westlichen Gesellschaft nicht mehr im häuslichen Umfeld statt, sondern verlagert sich in Krankenhäuser, Hospize und Alten- und Pflegeheime (vgl. Lammer 2014: 4f.). Dadurch hat sich der Kontakt zu Sterbenden und Toten verändert und verringert (vgl. Krause/Schroeter-Rupieper 2018: 16). Zudem setzt im Bereich der Trauerritualen und -bräuche ein Traditionsschwund ein. Menschen sind im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer vielfach ungeübt und unsicher, da ihnen Vorbilder und Handlungsmuster fehlen (vgl. Lammer 2014: 5f.). Gerade in einer Zeit des kulturellen Wertewandels genügen ihnen die überlieferten Rituale oft nicht, oder sie werden als entfremdend empfunden. Trauernde erleben meist eine Diskrepanz zwischen ihren Vorstellungen und den gesellschaftlich geforderten Normen, und sie fühlen sich von der Gemeinschaft nicht getragen (vgl. Znoj 2016a: 4). Dabei haben Abschiedsrituale unter anderem eine soziale Funktion (vgl. Doka 2008: 225). Schon durch die Anwesenheit des sozialen Umfeldes an einer Beerdigung wird den Trauernden ihr Verlust und ihre Trauer anerkannt (vgl. Müller/Willmann 2016: 26). Durch solidarisch erlebte Trauerrituale kann ein Gemeinschaftsgefühl entstehen und Halt gegenüber dem „Gefühl der Kälte, das der Tod überall mit sich bringt“ (Durkheim 1981: 538) geben (vgl. Schäfer 2011: 89). Eine kollektive Identitätsbildung vermittelt einzelnen Personen Geborgenheit, Sicherheit und Zuwendung (vgl. Grützner 2013: 158-160). Es gibt immer weniger Gemeinschaften als tragendes Netz für Trauernde (vgl. Krause/Schroeter-Rupieper 2018: 17). Vor diesem Hintergrund wachsen Berührungsängste und Schwierigkeiten im Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Die Anforderungen an die individuelle Bewältigung steigt und führt zu einem wachsenden Bedarf an individueller Trauerbegleitung (vgl. Lammer 2014: 7).

In den vergangenen Jahren wurde die Todesverdrängung in der Gesellschaft aufgebrochen. Mit den Hospiz-Bewegungen und der Vielzahl an Ratgeber-Literatur über Sterben, Tod und Trauer findet eine breite Thematisierung des würdigen Sterbens, der Abschiedskultur sowie des individuellen Umgangs mit Trauer statt. Selbsthilfebewegungen oder Trauergruppen fristen nicht mehr ein blosses Schattendasein. Ein grosser Teil der Bevölkerung weiss über die verschiedenen Möglichkeiten der Trauerbegleitung Bescheid. Dennoch ist festzuhalten,

dass der Alltag mit Sterbenden, Toten und Trauernden oftmals ausgespart wird. Nach wie vor gibt es keinen selbstverständlichen Umgang damit. Die meisten Menschen fühlen sich hilflos, wenn ein nahestehender Mensch gestorben ist (vgl. Schäfer 2011: 45f.).

3.2 Todeskonzept

Wie im vorangegangenen Kapitel aufgezeigt wurde, lassen die gesellschaftlichen Bedingungen und die damit verbundenen Auswirkungen kaum mehr eine natürliche Begegnung und einen natürlichen Umgang mit Sterben, Tod und Trauer zu. Dies macht es heute zunehmend schwieriger, eigene Todesvorstellungen zu entwickeln. Im Folgenden wird das Todeskonzept erläutert, da Trauer auch in Abhängigkeit vom individuellen Todeskonzept steht (vgl. Junk-Jhry 2008: 166f.). Wittkowski (1990: 44) umschreibt das Todeskonzept wie folgt:

Das Todeskonzept bezeichnet die Gesamtheit aller kognitiven Bewusstseinsinhalte (Begriffe, Vorstellungen, Bilder), die einem Kind oder einem Erwachsenen zur Beschreibung und Erklärung des Todes zur Verfügung stehen. Das Todeskonzept beinhaltet eine kognitive Komponente, an der primär Wahrnehmung und Denken beteiligt sind, sowie eine emotionale Komponente, welche die mit einzelnen kognitiven Inhalten des Todeskonzeptes verbundenen Gefühle abdeckt.

Die Thanatopsychologie⁴ beschäftigte sich anfänglich mit dem Erleben und Verhalten der eigenen Endlichkeit von älteren und unheilbar erkrankten Menschen. Seit den 1980er Jahren wandte sich die Forschung den Kindern und Jugendlichen zu. Es entstand eine Reihe von Arbeiten über die Entwicklung des Todeskonzeptes von Kindern. In der Literatur sind oft Verweise auf die Arbeit von Nagy aus den 1930er Jahren zu finden, nach der das kindliche Todeskonzept aus drei Phasen, sogenannten Subkonzepten, besteht. Um den Tod in seiner vollständigen Bedeutung zu verstehen, wurde in den letzten Jahrzehnten versucht, Subkomponenten für den kognitiven Teil des Todeskonzeptes näher zu bestimmen. Neuere Ansätze greifen auf die Annahmen von Piaget (2017) zur kognitiven Entwicklung des Kindes zurück (vgl. Franke 2018: 22). So zeichnet sich heute ein reifes bzw. erwachsenengemässes Todeskonzept aus vier Subkonzepten ab (vgl. Wittkowski 1990: 49):

⁴ Die Sterbepsychologie definiert Wittkowski (1990: 6) wie folgt: „Die Thanatopsychologie hat jenes Verhalten und Erleben des Menschen zum Gegenstand, das einerseits durch das Wissen um die eigene Endlichkeit und die Begegnung mit Tod und Sterben ausgelöst wird und das andererseits durch somatische Veränderungen in der Endphase des Lebens bestimmt ist.“

- Nonfunktionalität: Erkenntnis, dass alle lebensnotwendigen Funktionen eines Wesens mit dem Eintritt des Todes aufhören.
- Irreversibilität: Einsicht in die Unumkehrbarkeit des einmal eingetretenen Todes.
- Kausalität: Wissen von den physikalischen und biologischen Ursachen des Todes.
- Universalität: Bewusstsein, dass alle Lebewesen ausnahmslos sterblich sind.

Das Konzept bietet lediglich eine gewisse Orientierung über die Entwicklung der menschlichen Todesvorstellung, es liefert keine für jeden Menschen gültige Darstellung der Ereignisse. Dies gilt besonders für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen⁵. Wie in Tabelle 1 dargestellt, wird das Todeskonzept anhand der Ausprägung der Beeinträchtigung mit dem Entwicklungsalter von Kindern und Jugendlichen verglichen. Dadurch kann eingeschätzt werden, was erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen über den Tod verstehen und welche Unterstützungen helfen können (vgl. Krause/Schroeter-Rupieper 2018: 53-55):

Beeinträchtigung	Entwicklungsstand	Sterbe- und Todesverständnis
Sehr schwere kognitive Beeinträchtigung	ca. 0-3 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Kein Todesbewusstsein • Krankheit und Sterben hat noch keine Bedeutung • Todesnachricht kann nicht erfasst werden, Besuch der Person wird weiterhin erwartet • Konkrete, direkte Erfahrung sind von wesentlicher Bedeutung
Schwere kognitive Beeinträchtigung	ca. 3-5½ Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Eingeschränktes Todesbewusstsein • Es fällt schwer, sich in die Rolle anderen Menschen hineinzusetzen • Nüchterne Reaktion auf eine Todesnachricht • Verlusterfahrung wird erst später erlebbar
Mässige kognitive Beeinträchtigung	ca. 5½-8 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Häufig noch eingeschränktes Todesbewusstsein • Tod ist noch nicht definitiv unumkehrbar
Leichte kognitive Beeinträchtigung	ca. 8-12 Jahre	<ul style="list-style-type: none"> • Objektives Todesbewusstsein • Tod ist unumkehrbar • Trauerprozesse ähnlich wie bei Menschen ohne Beeinträchtigungen

Tabelle 1: Sterbe- und Todesverständnis nach Schweregrad einer Beeinträchtigung (In Anlehnung an: Bosch 2009: 42-51)

Diese Einteilung dient nur als Ansatzpunkt, was Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in Verlustsituationen begreifen. Wichtig ist zu erwähnen, dass sie nicht mit Kindern gleichzusetzen sind. Sie sind keine Kinder, und das Leben eines erwachsenen Menschen ist geprägt durch eine ganz andere Biografie. Sie unterscheiden sich im Alter sowie in der körperlichen und geistigen Reife. Das Todesverständnis hängt mit der Lebenserfahrung und den Erfahrungen, welche der betroffene Mensch in der Vergangenheit mit Verlustsituationen

⁵ Ausführlicher zum Todesverständnis bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen beispielsweise Lipe-Goodson/Goebel (1983), Harper/Wadsworth (1993), McEvoy/MacHale/Tierney (2011), Bruhn/Strasser (2014).

bereits gemacht hat, sowie mit der erhaltenen Unterstützung zusammen. Auch erwachsene Menschen ohne Beeinträchtigungen können beim Tod eines nahestehenden Menschen kindliche Reaktionen zeigen. Obwohl sie wissen, dass der verstorbene Mensch nicht zurückkommt, warten oder hoffen sie manchmal darauf (vgl. Krause/Schroeter-Rupieper 2018: 54f.).

In Bezug auf die Trauer und das Todesverständnis von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen wird auf weitere Faktoren hingewiesen. Damit ein Verlust empfunden und betrauert werden kann, muss ein gewisses Verständnis gegenüber dem Tod erreicht sein. Demnach besteht ein Zusammenhang zwischen dem Todeskonzept und der kognitiven Entwicklungsstufe des jeweiligen Menschen. Ebenfalls von Bedeutung sind Lebenserfahrung und konkrete Erlebnisse mit Sterben und Tod. Der Verlust wird auch dann emotional wahrgenommen, wenn der Tod oder das Sterben kognitiv nicht vollständig erfasst wird (vgl. Arenhövel 1998: 53f., Junk-Jhry 2008: 166f., Luchterhand/Murphy 2010: 29).

3.3 Disenfranchised grief

Wie in allen Lebensbereichen gibt es auch im Kontext der Trauer soziale Verhaltensregeln. Trauer wird oft als individuelles Empfinden und private Angelegenheit dargestellt, und es scheint, dass Betroffene ungeachtet ihrer Kultur oder ihres sozialen Umfeldes auf ihre ganz persönliche Art und Weise trauern können. Jedoch haben gesellschaftliche Normen auf die Verlustreaktionen und den Verarbeitungsprozess einen grossen Einfluss. Welche Reaktionen und Verhaltensweisen bei welchem Verlust angemessen sind und erwartet werden, also die Überzeugung, was unter 'richtiger Trauer' verstanden wird, ist in jeder Gesellschaft vertreten⁶. Vorstellungen innerhalb einer Gesellschaft können variieren, doch ein Kern gemeinsamer Auffassung ist stets vorhanden (vgl. Müller/Willmann 2016: 17f.).

Die soziale Dimension der Trauer wird anhand des Konzeptes disenfranchised grief von Doka (1999: 37) deutlich: „Disenfranchised grief can be defined as the grief experienced by those who incur a loss that is not, or cannot be, openly acknowledged, publicly mourned or socially supported.“ Für den englischen Begriff gibt es kaum eine adäquate Übersetzung in das Deutsche. Disenfranchised grief wird oft mit 'nicht gesehener Trauer', 'aberkannter Trauer' oder auch 'sozial nicht anerkannter Trauer' übersetzt und zum Teil synonym verwendet. Inhaltlich besagt das Konzept, dass Trauernde im Falle eines Verlustes den Eindruck entwickeln können, ihr Leiden werde von anderen Menschen zu wenig anerkannt (vgl.

⁶ Für detaillierte Ausführungen zum Konzept der Gefühlsnormen von Hochschild (1979, 2006). Gefühlsnormen bestimmen, wie sich Menschen in der jeweiligen Situation fühlen sollen und welcher emotionale Ausdruck angemessen ist. Auch der Ausdruck und das Erleben von Trauer ist von Gefühlsnormen geprägt (vgl. Hochschild 2006: 71f.).

Müller/Willmann 2016: 20f.). Es gibt verschiedene Aspekte eines Verlustes, die zu sozial nicht anerkannter Trauer führen können (vgl. Willmann/Müller 2019a: III-V):

- Die Beziehung zum verstorbenen Menschen wird sozial nicht anerkannt. Dazu können beispielsweise gleichgeschlechtliche Beziehungen, geheim gehaltene Liebesbeziehungen oder geschiedene Eheleute zählen.
- Der Verlust wird nicht als besonders schwerwiegend angesehen. Dies kann beispielsweise bei Eltern, die ein Kind durch Fehl- oder Totgeburt verloren haben, ein Schwangerschaftsabbruch oder der Verlust eines Haustieres sein.
- Den Betroffenen wird die Fähigkeit zu trauern teilweise oder ganz abgesprochen. Häufig betrifft es Kinder, sehr alte Menschen oder Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen.
- Die Todesursachen und Todesumstände wirken stigmatisierend. Dies können Angehörige in einem Todesfall durch Suizid, einer Überdosis Drogen oder einer stigmatisierten Krankheit wie Aids erleben.
- Die individuelle Form, Trauer zu zeigen, ist sozial nicht anerkannt. Davon können alle Trauernden betroffen sein, und zwar dann, wenn ihre Art der Trauer nicht den Erwartungen entspricht. Beispielsweise wird zu lange und zu intensiv oder zu kurz und wenig getrauert, werden Gefühle zurückgehalten, obwohl ein Gefühlsausdruck erwartet wird.

Auf die Betroffenen sind die Auswirkungen sozial nicht anerkannter Trauer vielfältig. Zum einen enthält ihnen das soziale Umfeld Verständnis, Mitgefühl, Unterstützung und Schonung vor. Zum anderen geht es meist weiter, indem Verhaltensweisen der Betroffenen reglementiert und sanktioniert werden, beispielsweise wird die Teilnahme an der Trauerfeier nicht gewährt. Oder das Umfeld geht subtiler vor, indem beispielsweise eine bedrückte Stimmung unbegründet kritisiert wird (vgl. ebd.: V).

In den bisherigen Ausführungen erfahren Betroffene Einschränkungen durch andere Menschen, weil ihre Trauer nicht den gesellschaftlichen Vorstellungen entspricht. Jedoch kommt es auch vor, dass Betroffene ihr Empfinden und Verhalten selbst in Frage stellen, ohne Einwirkung von aussen. Dies kann beispielsweise bei einem Schwangerschaftsabbruch vorkommen, wenn die Betroffene ihr Leiden nicht mit dem Verlust in Verbindung bringt, da es ihre eigene Entscheidung war, das Kind abzutreiben. Grundsätzlich kann mangelnde Anerkennung der Trauer jeden Menschen treffen (vgl. Müller/Willmann 2016: 26f.).

Das Konzept disenfranchised grief wird auch kritisch hinterfragt. Die englische Bezeichnung sowie die deutsche Übersetzung enthalten einen Dualismus, entweder hat jemand das Recht oder er hat es nicht (vgl. ebd.: 20). In Bezug auf die Trauer gibt es demnach zwei

Möglichkeiten: Die Trauer ist anerkannt, oder sie ist nicht anerkannt. Dieser Dualismus 'entweder-oder' scheint nicht angemessen zu sein, vielmehr reagiert das soziale Umfeld unterschiedlich. Es wird dabei abgewogen, in welchem Umfang ein Mensch von einem Todesfall betroffen ist und welche Reaktionen zu erwarten sind. Daraus wird das Mass an Mitgefühl und Zuwendung abgeleitet (vgl. Robson/Walter 2012: 99-101). Menschen überlegen sich in Verlustfällen, wer mehr oder weniger unter der Situation leiden darf. Für die Meinungsbildung sind neben den sozialen Normen auch die eigenen Verlusterfahrungen und bestimmte soziale Beziehungen von Bedeutung. Aus diesen Informationen lässt sich eine Skala oder eine Hierarchie anordnen, in der Hinterbliebene eingeteilt werden (vgl. Müller/Willmann 2016: 28f.). Diese Anordnung wird als Verlusthierarchie bezeichnet (vgl. Robson/Walter 2012: 97). Wie in Abbildung 1 zu erkennen ist, wird die Trauer einzelner Personen eingeschätzt, und die horizontalen Linien verdeutlichen die Abgrenzung zur nächsten Gruppe:

	grösste Trauer	Ehepartnerin/Ehepartner Elternteil	primäre Bindungsperson primär, blutsverwandt
	Kind Geschwister	sekundär, blutsverwandt sekundär, blutsverwandt	
	beste Freundin/bester Freund	nicht verwandt	
	Schwiegertochter/Schwiegersonn Tante/Onkel, Cousine/Cousin Schwägerin/Schwager	angeheiratete Verwandtschaft entfernter, sekundär (bluts-) verwandt angeheiratete Verwandtschaft	
	Pateneltern	Wahlverwandtschaft	
	Nachbarin/Nachbar Stiefeltern/Stiefgeschwister Arbeitskollegin/Arbeitskollege vertragliche und berufliche Kontakte	nicht verwandt Wahlverwandtschaft nicht verwandt nicht verwandt	
	geringste Trauer		

Abbildung 1: Allgemeines Muster einer Verlusthierarchie (In Anlehnung an: Müller/Willmann 2016: 28)

Eine Gesellschaft kommt nicht um die Bildung von Verlusthierarchien herum. Eine absolute Gleichstellung aller Verlustsituationen ist nicht umsetzbar, da Trauer unterschiedlichsten Regulierungen ausgesetzt ist. Jeder Mensch setzt eine individuelle Verlusthierarchie zusammen, dabei können sich Verlusthierarchien beim gleichen Verlust auch stark voneinander unterscheiden. Das Aufeinandertreffen mehrerer Personen mit verschiedenen Hierarchien bildet die Grundlage für das individuelle Erleben von Anerkennung oder mangelnder Anerkennung der Trauer. Empfindet eine hinterbliebene Person die ihr zugewiesene Position in einer Verlusthierarchie als stimmig, fühlt sie sich in ihrer Trauer anerkannt. Schätzt sie ihren Verlust schlimmer ein als andere ihn erachten, fühlt sie sich wahrscheinlich in ihrer Trauer weniger anerkannt (vgl. Müller/Willmann 2016: 28f.).

3.4 Trauerreaktionen

Für Menschen ist Trauer Schwerstarbeit und kann als eine Antwort der Seele und des Körpers auf einen Verlust verstanden werden (vgl. Fleck-Bohaumilitzky 2011: 9). Sie stellt zudem eine gesunde und lebensnotwendige Reaktion auf diese Situation dar (vgl. Canacakis 2007: 34f.). Reaktionen auf einen Verlust treten in sehr individuellen unterschiedlichen und äusserst vielfältigen Ausdrucksformen auf (vgl. ebd. 2011: 37), die sich vermischen, sich abwechseln oder aufeinander folgen können (vgl. Fleck-Bohaumilitzky 2011: 9). Menschen erleben daher häufig ein Chaos von Emotionen und Gedanken. Sie können oft verschiedene und widersprüchliche Empfindungen auf die Trauer wie Schmerz, Liebe, Ohnmacht, Wut erfahren, die verwirrend und beängstigend sein können. Durch den Verlust zeigt sich plötzlich vieles aus einer anderen Perspektive, und das Selbst- und Weltbild wird erschüttert. Selbstsicherheit und das Vertrauen in das Gute gehen verloren, und ein Gefühl der Überforderung kann auftreten. Hinsichtlich der Trauer können Alltagsaktivitäten schwerfallen, oder die tägliche Pflege wird vernachlässigt. Manche ziehen sich von ihrem sozialen Umfeld zurück. Das Körperempfinden kann sie verändern, der Körper fühlt sich fremd an, oder sie spüren ihn gar nicht mehr (vgl. Witt-Loers 2019: 48-50).

Die Ausdrucksformen trauernder Menschen sind umfangreich und können das körperliche Empfinden, ebenso die Gefühle, das Verhalten sowie das Denken betreffen (vgl. Worden 2011: 26). In Abbildung 2 werden normale Trauerreaktionen⁷ veranschaulicht:

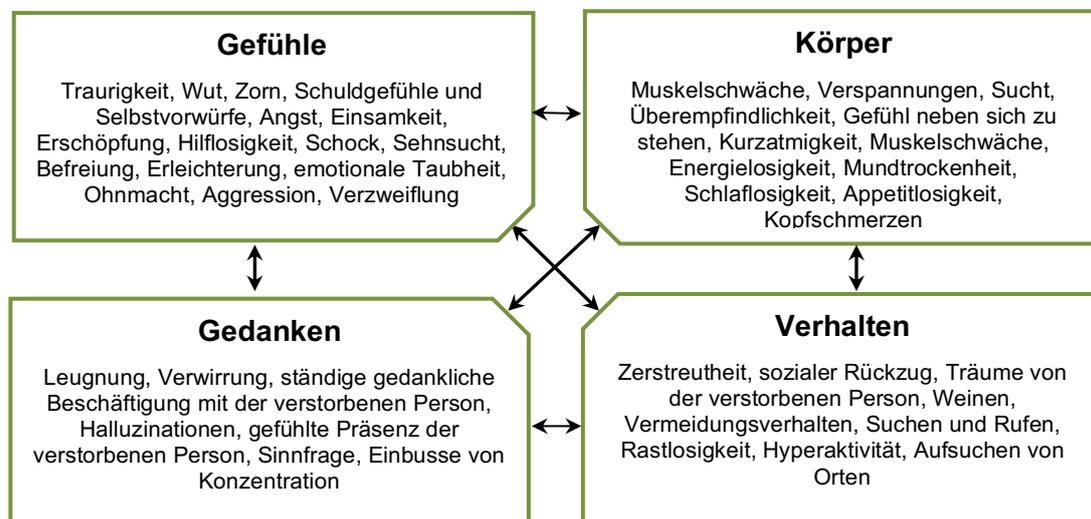


Abbildung 2: Trauerreaktionen (In Anlehnung an: Kast 2015: 71-88, Paul 2011: 78, Worden 2011: 26-39)

Das Durchleben der Trauer mit den vielseitigen Formen ist notwendig, um einen Verlust zu

⁷ Normale Trauer umfasst ein breites Spektrum von Gefühlen und Verhaltensweisen, die mit dem Tod einer nahestehenden Person einhergehen. Es gibt eine Reihe von Trauerreaktionen, die in mehr oder weniger ausgeprägter Form bei fast allen trauernden Menschen auftreten und in der Regel vorübergehend sind (vgl. Worden 2011: 25).

verarbeiten. Eine verhinderte oder unterdrückte Trauer führt dazu, dass „die Welt als bedeutungslos, die eigene Existenz als wertlos und die Zukunft als hoffnungslos“ (Kast 2015: 157) erlebt wird, und kann zu komplizierten Trauerverläufen⁸ führen und psychische Störungen auslösen. Aufgrund der verschiedenen Trauerreaktionen und den kulturell geprägten Erwartungen fällt es nicht leicht, klare Kriterien und die Intensität verschiedener Anzeichen einer Trauer festzulegen. Zur Unterscheidung einer normalen von einer komplizierten Trauer formulierten Horowitz et al. (1997) und Jacobs (1999) Definitionen, die ins Diagnostische und Statistische Manual Psychischer Störungen (DSM) aufgenommen wurden. Komplizierte Trauer wird im DSM-5 als eine ‘Störung durch eine anhaltende komplexe Trauerreaktion’ beschrieben. In der elften Version der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten (ICD-11) wird sie als eigenständige ‘anhaltende Trauer-Störung’ aufgenommen (vgl. Znoj 2016a: 15f.).

3.5 Erklärungsmodelle der Trauer

Der persönliche Trauerprozess folgt keinem festen Schema, sondern ist ein höchst individueller Vorgang. Um die Reaktionen und Verhaltensweisen der Trauernden besser einzuordnen und zu verstehen, sind über Jahre verschiedene Modelle des Trauerns entstanden, die den Ablauf einer Trauer konzeptionell erfassen (vgl. Znoj 2016a: 7). Dabei stellt die Trauerarbeit eine zentrale Komponente für die Bewältigung eines Verlustes dar. Vor allem Phasenmodelle, Traueraufgabenmodelle oder das duale Prozessmodell der Bewältigung von Verlusterfahrungen dienen vielen Fachkräften als Grundlage in ihrer praktischen Arbeit mit trauernden Menschen. Im Folgenden werden diese drei Ansätze dargestellt (vgl. Müller/Willmann 2016: 43).

3.5.1 Phasenmodelle

Kübler-Ross hat ein Phasenmodell des Sterbens entwickelt, zugleich wurde das Modell auch als allgemeine Reaktion auf schwierige Situationen verstanden. Vertreterinnen und Vertreter dieses Ansatzes haben dabei verschiedene Aspekte herangezogen und Modelle entwickelt oder bestehende Modelle weiter ausformuliert. Beispielsweise hat sich Bowlby in den 1960er-Jahren mit Trauer beschäftigt. Gestützt auf die Untersuchungen seines Kollegen Parkes

⁸ Für komplizierte Trauer existieren etliche weitere Bezeichnungen wie pathologische, unbewältigte, chronische, verzögerte oder übertriebene Trauer, wobei alle dasselbe ausdrücken (vgl. Worden 2011: 131). Es handelt sich dabei um eine „Intensivierung der Trauer in einem solchen Ausmass, dass die Person davon völlig überwältigt ist, problematische Verhaltensweisen an den Tag legt oder endlos im Zustand der Trauer verharrt, ohne dem Abschluss des Trauerprozesses auch nur einen Schritt näherzukommen ... [Es] sind Prozesse beteiligt, die kein allmähliches Fortschreiten zur Lösung oder Normalisierung bringen, sondern stattdessen zu stereotypen Wiederholungen oder langwierigen Unterbrechungen der Heilung führen“ (Horowitz et al. 1980: 1157, zit. nach Worden 2011: 132).

entstand ein Modell von vier Phasen der Trauer (vgl. Paul 2011: 25f.). Kast brachte eine abgeänderte Version des Phasenmodells hervor, die im deutschsprachigen Raum grossen Einfluss hat (vgl. Metz 2011: 180).

Bei den Phasenmodellen werden häufig auftretende Trauerreaktionen in Gruppen eingeteilt. Die so entstandenen Zuteilungen werden als Phasen bezeichnet und in eine zeitlich hierarchische Stufenfolge gebracht (vgl. Lammer 2014: 72). Im Wesentlichen unterscheidet sich die Vielzahl der Phasenmodelle in der Anzahl und der Bezeichnung der unterschiedlichen Phasen. Bei einigen wird von drei, bei anderen von vier, fünf oder mehr Phasen gesprochen (vgl. Willmann/Müller/Aschenbrenner 2019: o.S.). In Tabelle 2 sind einige exemplarische Phasenmodelle abgebildet:

Kübler-Ross (1969)	Spiegel (1973)	Bowlby (1980)	Kast (1982)
<ul style="list-style-type: none"> • Nicht wahrhaben wollen • Zorn • Verhandeln • Depression • Zustimmung 	<ul style="list-style-type: none"> • Schock • Kontrolle • Regression • Adaptation 	<ul style="list-style-type: none"> • Betäubung • Sehnsucht und Suchen nach der verstorbenen Person • Desorganisation und Verzweiflung • Reorganisation 	<ul style="list-style-type: none"> • Nicht wahrhaben wollen • Aufbrechende Emotionen • Suchen und sichtrennen • Neuer Selbst- und Weltbezug

Tabelle 2: Phasenmodelle der Trauer (In Anlehnung an: Lammer 2014: 73, Paul 2011: 26f.)

Die Abfolge der Phasen gibt einen Weg durch die Trauer vor. Für die Betroffenen kann das Gefühl entlastend wirken, da die Phasenmodelle eine Orientierung und eine Einordnung des Erlebten bieten. Durch die Phasenmodelle wird der Prozesscharakter der Trauer positiv hervorgehoben. Ausserdem wurden 'schwierig' empfundene Trauerreaktionen wie Zorn oder Aggression einer breiten Öffentlichkeit bekanntgemacht und dadurch als normal gewertet. Dennoch vereinfachen Phasenmodelle die Trauer stark, da sie die individuelle Diversität nicht ausreichend berücksichtigen (vgl. Lammer 2014: 72f.). Ausserdem lassen sie auf einen sequenziellen normativen Charakter schliessen (vgl. Znoj 2016a: 7). Sie können Erwartungen hinsichtlich des Verlaufs von Trauer erzeugen, entsprechend wird das Trauerverhalten der Betroffenen normiert, was sie einengen kann (vgl. Lammer 2014: 74). Die Darstellung der Phasenmodelle suggeriert, dass Trauernde die Phasen in der Chronologie durchlaufen. Jedoch wird ausdrücklich darauf hingewiesen, dass eindeutige Abgrenzungen sowie eine zeitliche Abfolge der Phasen nicht möglich sind. Auch können Phasen immer in vermischter Form und Reihenfolge wiederkehren (vgl. Paul 2011: 28).

3.5.2 Traueraufgabenmodell

Während sich einige Fachpersonen im Trauerprozess an Phasen orientieren, halten sich andere an das Konzept von Aufgaben. Nach Worden erwecken Phasen den Eindruck, dass trauernde Menschen den Trauerprozess eher passiv durchlaufen und mehr oder weniger über

sich ergehen lassen müssen. Aufgaben dagegen bieten gewisse Handlungsmöglichkeiten, den Prozess mitzugestalten, in dem Trauernde eine aktive Rolle einnehmen und auf den sie Einfluss nehmen können, um die schwierige Lebensphase zu bewältigen (vgl. Worden 2011: 44). Das Modell nach Worden unterscheidet vier Traueraufgaben. Im Laufe der Jahre formuliert und ergänzt er die Traueraufgaben, wobei er sich auf den Ansatz von Continuing Bonds von Klass, Silverman und Nichman (1996) oder auf Erkenntnissen der Meaning Making von Neimeyer (2002) stützt (vgl. Paul 2011: 31, 111).

Phasenmodelle gehen oft von einer Auflösung der Bindung zum Verstorbenen aus, damit in Zukunft wieder neue Beziehungen und Bindungen möglich werden. Der Trauerprozess ist auf das Loslassen vom verstorbenen Menschen fokussiert (vgl. Znoj 2016a: 9). Im Gegensatz dazu existiert der Ansatzpunkt Continuing Bonds von Klass et al. (1996). Dabei wird das Aufrechterhalten der Bindung zum verstorbenen Menschen als hilfreich in der Trauerarbeit gesehen. Die Beziehung zu ihr oder zu ihm besteht in veränderter Form weiter und wird in symbolischer Weise aufrechterhalten (vgl. Klass et al. 1996: 16-18).

Neimeyer (2002) richtet seinen Fokus auf die Rekonstruktion des Lebens nach dem Verlust. Jeder Mensch entwickelt von sich und seiner Welt Grundannahmen, die durch einschneidende Verlusterlebnisse erschüttert werden können. Nach seinem Ansatz Meaning Making besteht die wichtigste Aufgabe der Trauer nach einem erlebten Verlust in der Neudefinition des Selbst und der Welt. Trauernden wird sowohl ein neues Bewusstsein von Verbundenheit mit den Verstorbenen als auch zu sich selbst ermöglicht (vgl. Paul 2011: 111f.). Dabei kann die Beziehung zur verstorbenen Person lebenslang fort dauern (vgl. Znoj 2016a: 9).

Das Aufgabenmodell von Worden haben andere Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aufgenommen. Zum Teil beziehen sie sich aufeinander und bauen aufeinander auf, und ihre jeweiligen Konzepte wurden durch andere Aspekte und Sichtweisen erweitert (vgl. Witt-Loers 2019: 54). Tabelle 3 zeigt eine Übersicht einiger Aufgabenmodelle:

Worden (1991)	Lammer (2004)	Paul (2010)
<ul style="list-style-type: none"> • Den Verlust als Realität akzeptieren • Den Schmerz verarbeiten • Sich an eine Welt ohne die verstorbene Person anpassen • Der verstorbenen Person einen neuen Platz zuweisen und sich dem eigenen Leben zuwenden 	<ul style="list-style-type: none"> • Tod begreifen • Reaktionen Raum geben • Anerkennung des Verlusts • Übergänge meistern • Erinnern und Erzählen • Ressourcen 	<ul style="list-style-type: none"> • Überleben • Wirklichkeit des Todes und des Verlusts begreifen • Trauerschmerz und Vielfalt der Gefühle durchleben • Sich an eine veränderte Umwelt anpassen • Der verstorbenen Person einen neuen Platz zuweisen • Sinn geben und Bedeutung rekonstruieren

Tabelle 3: Aufgabenmodelle der Trauer (In Anlehnung an: Lammer 2014: 76-79, Paul 2010: 85-88)

Aufgabenmodelle bieten den Vorteil, dass sie eine Struktur und Orientierung geben, ohne das Trauerverhalten zu normieren (vgl. Lammer 2014: 75). Sie lassen mehr Raum für individuelle

Ausprägungen des Erlebten, die entstandenen Gefühlen sowie die Strategie für die Bewältigung (vgl. Znoj 2016b: 73).

An den Aufgabenmodellen wird kritisiert, dass sie sich nur auf den Verlust des Menschen beziehen, jedoch andere indirekte Einflussfaktoren nach einem Trauerfall, wie beispielsweise die wirtschaftliche Situation oder rechtliche Angelegenheiten, nicht betrachtet werden (vgl. Stroebe/Schut 2010: 275).

3.5.3 Duales Prozessmodell der Bewältigung von Verlusterfahrungen

Im Jahr 1999 veröffentlichten Stroebe und Schut das duale Prozessmodell der Bewältigung von Verlusterfahrungen (DPM). Ursprünglich wurde das Modell entwickelt, um den Umgang mit dem Tod einer Partnerin oder eines Partners zu verstehen, wobei es auch auf andere Trauersituationen anwendbar ist (vgl. Stroebe/Schut 1999: 211). Es stellt kein grundsätzlich neues Modell dar, sondern ist eine Weiterentwicklung von älteren, wie den Phasen- und Aufgabenmodellen und integriert weitere theoretische Ansätze (vgl. Müller/Willmann 2016: 42). Unter anderem stützt sich das DPM auf die Stresstheorie von Lazarus und Folkman (1984). Ein wesentliches Element baut auf dem dynamischen Trauerprozess auf, was sich von früheren Trauermodellen unterscheidet (vgl. Stroebe/Schut 1999: 204, 212).

Stress bezeichnet eine Konstellation zwischen Umwelt und der Bewertung eines Individuums in Bezug auf sein Wohlergehen. Zugleich sind die Bewältigungsmöglichkeiten eines Individuums massgeblich, ob Stress entsteht. Nach Lazarus und Folkman (1984: 141, zit. nach Eschenbeck/Knauf 2018: 37) umfasst Stressbewältigung „kognitive und verhaltensbezogene Anstrengungen zur Handhabung externer und interner Anforderungen, die von der Person als die eigenen Ressourcen beanspruchend oder überfordernd angesehen werden“. Bei einem negativen Stressor ist das Individuum nicht in der Lage, eine Veränderung der Belastungssituation herbeizuführen. Kann die Problemlösung mit seinen eigenen Ressourcen und Bewältigungsstrategien (Coping) erzielt werden, wird die Herausforderung als nicht bedrohlich angesehen. Bewältigungsbemühungen können je nach Situation entweder in der eigenen Anpassung an den Stressor (Assimilation) oder in einer Veränderung der Umweltbedingungen (Akkommodation) liegen (vgl. Bodenmann/Gmelch 2009: 620).

Ein Trauerfall ist eine belastende Situation und kann zu einer Stress- und Krisensituation führen, die jedoch individuell unterschiedlich wahrgenommen wird. Nach dem DPM verursachen Trauersituationen zwei Arten von Stressoren: verlust- und wiederherstellungsbezogene Stressoren (vgl. Müller/Willmann 2016: 48).

Verlustbezogene Stressoren beziehen sich auf den Verlust insbesondere auf die verstorbene Person. Unter diese Dimension fällt die Beziehung zum verstorbenen Menschen. Sie beinhaltet ebenfalls die Umstände rund um den Tod, auch Sehnsucht nach der Toten oder

dem Toten, das Betrachten von Fotos, die Vorstellung, wie die verstorbene Person reagieren würde oder das Weinen über den Tod des geliebten Menschen. Eine Reihe von emotionalen Reaktionen, von schönen bis schmerzhaften Gefühlen, kommen hoch (vgl. Stroebe/Schut 1999: 212f.).

Wiederherstellungsbezogene Stressoren richten sich nicht unmittelbar auf den Verlust, sondern beziehen sich auf die sekundären Folgen des Verlustes. Stirbt ein geliebter Mensch, gibt es nicht nur Trauer über ihn, sondern auch Lebensumstände verändern sich. Sie umfassen Aufgaben, die der verstorbene Mensch übernommen hat, wie Finanzen oder Kochen, Aktivitäten für die Neuorganisation des Lebens, wie der Hausverkauf oder die Entwicklung neuer Rollen und Identitäten, wie von der Ehepartnerin zur Witwe. In vielen Todesfällen erhöhen sich diese Stressquellen erheblich und lösen bei der Bewältigung dieser Wiederherstellungsaufgabe unzählige emotionale Reaktionen aus: Von Erleichterung und Stolz, dass eine neue Fähigkeit beherrscht wird, bis hin zu Angst und Furcht davor, keinen Erfolg zu haben oder allein zu sein (vgl. ebd.: 213f.).

Der Trauerprozess verläuft anhand dieser beiden Stressoren. Einerseits findet die Bewältigung verlustorientiert, andererseits wiederherstellungsorientiert statt, wobei sich Betroffene nur einer Kategorie von Stressoren zuwenden können, während die andere Kategorie vermieden wird (vgl. Müller/Willmann 2016: 48). Dies führt zur zentralen Komponente des Modells, dem dynamischen Trauerprozess, der als 'Oszillieren' bezeichnet wird. Trauernde wechseln ständig zwischen den beiden Bewältigungszuständen, wie in Abbildung 3 dargestellt wird. Manchmal werden sie mit ihrem Verlust konfrontiert, manchmal vermeiden sie Erinnerungen, werden abgelenkt oder suchen Erleichterung, indem sie sich anderen Dingen zuwenden (vgl. Stroebe/Schut 1999: 215f.).

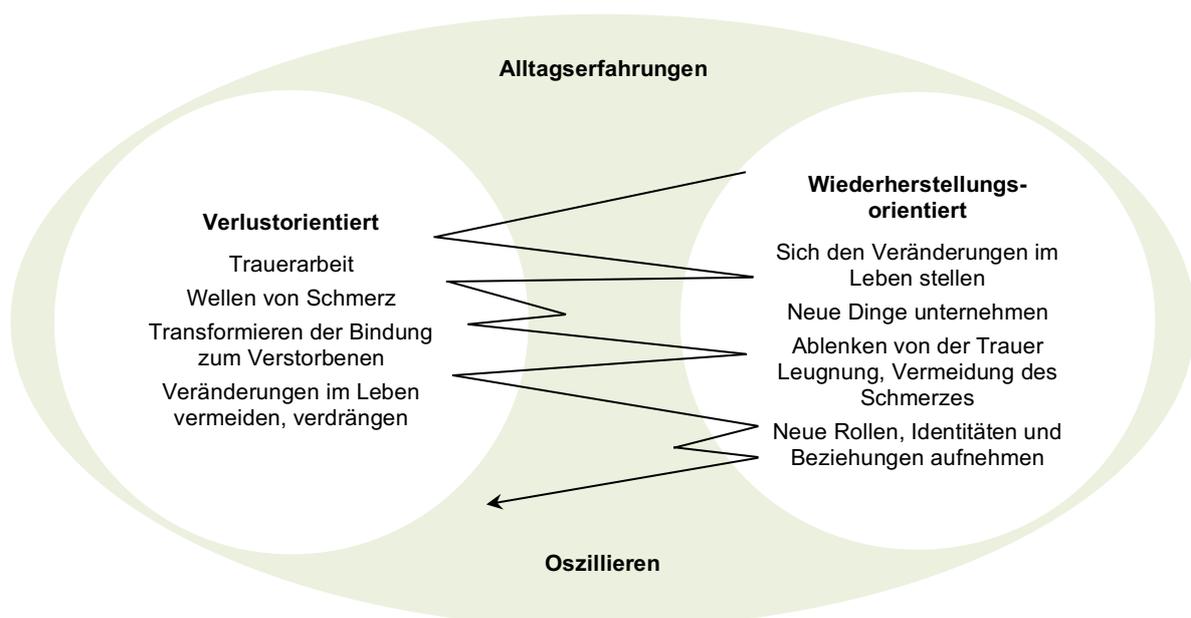


Abbildung 3: Schema des dualen Prozessmodells (In Anlehnung an: Müller/Willmann 2016: 51)

Das DPM ist kein Phasenmodell, das eine Abfolge von Stufen des Trauerprozesses vorsieht, sondern zeichnet sich durch die Dynamik aus. Zu Beginn des Todes dominiert die Verlustorientierung. Im Laufe der Zeit sollte jedoch ein positiver Effekt eine immer wichtigere Rolle im Wiederherstellungsprozess sein (vgl. ebd.: 213). Innerhalb der zwei Stressoren der Verlustbewältigung und des Neugestaltens erleben Betroffene vielfältige Gefühle, von sehr positiven bis hin zu sehr negativen Gefühlen. Neben dem Oszillieren zwischen den beiden Stressoren brauchen Hinterbliebene Erholungspausen von der anstrengenden Trauerarbeit (vgl. Müller/Willmann 2016: 50). Vermeidung und Verdrängung gewinnen an neuer Bedeutung und können als erforderliche Auszeit und notwendige Priorisierung gedeutet werden (vgl. Rechenberg-Winter 2017: 39). Eine exzessive Beschäftigung mit dem Verlust kann zu einer Intensivierung der Trauerreaktionen führen, ein zu starkes Vermeiden von negativen Gefühlen kann wiederum eine Trauerbewältigung verhindern. Für den Trauerprozess ist es daher wichtig, eine gute Balance zwischen der Trauerarbeit und Zuwendung neuer Aufgaben zu halten (vgl. Znoj 2016a: 11f.).

3.6 Einflussfaktoren

Trauer ist ein Prozess und erfasst den Menschen als Ganzes. Nicht alle Menschen trauern auf die gleiche Weise, die Trauer ist durch individuelle Unterschiede gekennzeichnet. Verschiedene Faktoren beeinflussen die Trauer, dadurch ist auch jede Verlustsituation einzigartig (vgl. Worden 2011: 61). Wie in Abbildung 4 dargestellt, spielen in jedem Trauerfall sowohl Merkmale der trauernden und der verstorbenen Person wie auch die Todesumstände und soziale, gesellschaftliche sowie kulturelle Aspekte eine Rolle.

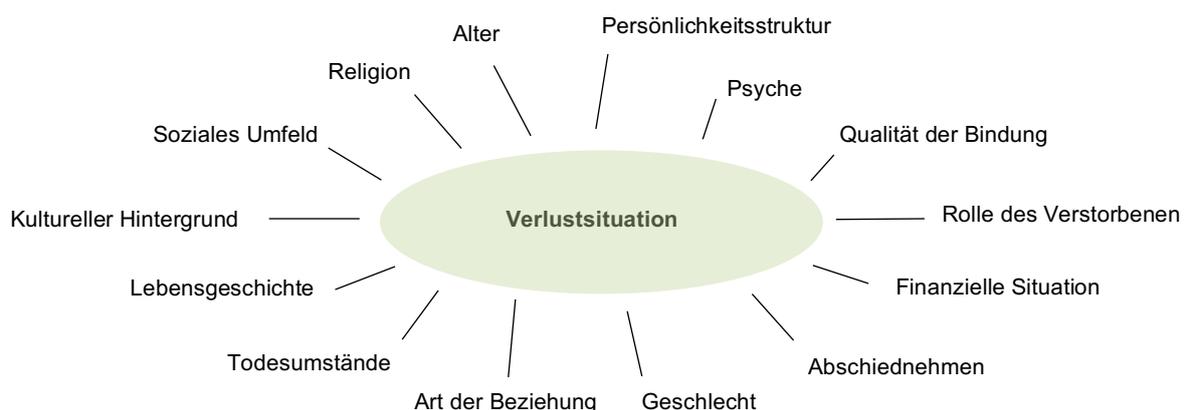


Abbildung 4: Einflussfaktoren einer Verlustsituation (In Anlehnung an: Willmann/Müller 2019b: 17)

Die Frage nach der Länge und Intensität der Trauer lässt sich kaum beantworten. Sie hängt nicht nur davon ab, wer gestorben ist, sondern in welchem Verhältnis trauernde und

verstorbene Personen lebten und welche Art von Beziehung zwischen ihnen bestand. Es sind nicht nur die intensiven und engen Beziehungen, die Trauererleben auslösen, sondern auch ambivalente, konfliktreiche Bindungen. Bestand ein Abhängigkeitsverhältnis zwischen den beiden, hat die hinterbliebene Person eine deutlich grössere Anpassungsleistung zu vollziehen (vgl. ebd.: 61-63).

Das Abschiednehmen von einer sterbenden oder verstorbenen Person beeinflusst den Trauerprozess. Die Möglichkeit, sich auf den Tod eines Menschen einzustellen und bewusst Abschied nehmen zu können, kann sich auf die Trauerarbeit positiv auswirken. Allerdings zeigt sich auch bei längeren chronischen Erkrankungen, dass Angehörige und Freunde die persönliche Auseinandersetzung mit der Realität des bevorstehenden Todes weit von sich schieben (vgl. Specht-Tomann/Tropper 2007: 223-225). Bei plötzlichen Todesfällen kann das Abschiednehmen von der verstorbenen Person für die Hinterbliebenen hilfreich sein, um die Realität zu akzeptieren, dass der geliebte Mensch tatsächlich tot ist (vgl. Worden 2011: 63f.). Unter anderem prägen gesellschaftliche Normen und Rituale die Art und Weise, wie Menschen Trauer erleben und den Verlust verarbeiten (vgl. Walter 1999: XV). Unterstützung durch das soziale Umfeld helfen im Trauerprozess. Erfahren Trauernde keine oder nur unzulängliche soziale Unterstützung, kommen sie mit der Trauer weniger gut zurecht (vgl. Worden 2011: 78). Ebenfalls erleben Menschen Trauersituationen, in denen ihr soziales Umfeld weder den Verlust noch das Recht auf die Trauer zugestehen (vgl. Müller/Willmann 2016: 20).

Im Hinblick auf den Bestattungsort lassen sich Unterschiede in der Bestattungskultur beobachten. Die Bedeutung von Traditionen oder Neuorientierungen von Bestattungsarten ist in ländlichen Regionen anders als in städtischen (vgl. Thieme/Evertz 2013: 38). Zudem nehmen im ländlichen Raum Kirchgemeinden und die Familie eine wichtige Rolle bei der Trauerfeier ein. Hingegen werden in städtischen Regionen kirchliche Zeremonien reduziert, ersetzt oder aufgegeben (vgl. Fischer 2011: 16f.).

Auch Trauernde selbst weisen persönliche Faktoren auf, die einen unterschiedlichen Einfluss auf die Trauer haben, wie Alter und Geschlecht (vgl. Worden 2011: 68). Das Geschlecht des oder der Trauernden kann durch die unterschiedliche Sozialisation die Art der Trauer beeinflussen. Es gibt Untersuchungen, die zur Einschätzung kommen, dass sich vor allem der Ausdruck der Trauer zwischen Frauen und Männer unterscheidet. Männer drücken ihre Trauer weniger aus und kompensieren sie eher durch Aktivitäten (vgl. Heller 2019: 193), während sich Frauen häufiger mit ihren Gefühlen und Gedanken auseinandersetzen⁹. Aus der Perspektive des dualen Prozessmodells sind Männer tendenziell stärker wiederherstellungsorientiert, und Frauen agieren meist stärker verlustorientiert (vgl.

⁹ Ausführlicher zu Gender und Trauer beispielsweise Walter (1999), Versalle/McDowell (2005), Doka/Martin (2010).

Müller/Willmann 2016: 58).

In Bezug auf das Alter der Trauernden wird angenommen, dass ältere Menschen mit Trauer und den Emotionen umzugehen gelernt haben. Denn mit zunehmendem Alter steigt die Wahrscheinlichkeit, einen nahestehenden Menschen zu verlieren (vgl. Znoj 2019: 70f.). Auch verschiedene Bewältigungsstile (Art und Weise, wie mit Problemen umgegangen wird) oder Denkstile (optimistische oder pessimistische Einstellung zu sich, zum Leben, zur Welt, zur Zukunft) sowie auch frühere Erfahrungen mit Trauer und Verlust nehmen Einfluss auf den Verlauf eines Trauerprozesses (vgl. Worden 2011: 67-77).

Die verschiedenen Aspekte fasst Worden unter sieben Mediatoren der Trauer zusammen (vgl. ebd.: 61-80):

- Mediator 1: Wer ist gestorben
Art der Beziehung zum Verstorbenen, Grad der Verwandtschaft, Rolle des Verstorbenen für den Trauernden
- Mediator 2: Art der Bindung zum Verstorbenen
Stärke der Bindung, Sicherheit der Bindung, Konflikte in der Beziehung, Ambivalenz in der Beziehung, Abhängigkeit in der Beziehung
- Mediator 3: Wie die Person starb
Todesumstände, Todesort, plötzlicher Tod, gewaltsame und traumatische Geschehnisse, gleichzeitig mehrere Todesfälle, Vermeidbarkeit des Todes, ungeklärte oder stigmatisierende Todesumstände
- Mediator 4: Frühere Erfahrungen
Erleben von vorherigen Verlusten, bisherige psychische Gesundheit
- Mediator 5: Persönlichkeitsvariablen
Wesentliche Faktoren des Trauernden, wie beispielsweise Alter, Geschlecht, Bewältigungsstil, Bindungsstil, Denkstil, Ich-Stärke (Selbstachtung, Kompetenzerwartung), Weltanschauung
- Mediator 6: Soziale Faktoren
Verfügbarkeit von Unterstützung, Zufriedenheit mit der Unterstützung, Übernahme verschiedener sozialer Rollen, religiöse Normen, kulturelle Erwartungen
- Mediator 7: Gleichzeitig auftretende Belastungen
Sekundäre Verluste, lebensverändernde Ereignisse

Das Trauerverhalten eines Menschen wird von vielen Aspekten bestimmt. Die Vielzahl und Kombinationen der Faktoren sollen als Möglichkeit gesehen, aber nie als Determinanten der Trauer angenommen werden (vgl. ebd.: 80).

3.7 Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen

Trauerprozesse sind auch bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sehr individuell und von unterschiedlichen Aspekten geprägt. In diesem Kapitel wird neben der aberkannten Trauer auch noch auf weitere Faktoren eingegangen, die das Erleben ihrer Trauer und Verluste beeinflussen können. Jedoch treffen nicht alle Facetten für jeden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zu (vgl. Witt-Loers 2019: 85).

Bis heute ist in manchen Teilen der Gesellschaft die Meinung vertreten, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen nicht trauern oder nicht trauern können, wodurch ihre Trauer erst gar nicht erkannt wird (vgl. ebd.: 14). Sie sind häufig einer aberkannten Trauer ausgesetzt (vgl. Krause/Schroeter-Rupieper 2018: 18).

Im Verlauf des Lebens erleiden Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zahlreiche Verluste, wie beispielsweise Wohnortwechsel, Arbeitswechsel, Wechsel des Arbeitsplatzes, der Freizeitangebote oder Todesfälle (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 36). Im Unterschied zu Menschen ohne Beeinträchtigungen machen sie eine grundlegende Trauererfahrung, die sie das ganz Leben lang begleitet. In diesem Zusammenhang wird der Terminus Lebenstrauer verwendet. Schon die Geburt eines Kindes mit kognitiven Beeinträchtigungen löst bei den Eltern Ängste und Trauer aus: „Trauer um dieses Kind, das ein anderes Leben führen wird und führen muss, und ebenso die Trauer um die eigenen Wünsche und Hoffnungen, die mit dieser Geburt des behinderten Kindes begraben werden müssen.“ (Heppenheimer/Sperl 2011: 85) Auch die weitere Entwicklung des Kindes verläuft motorisch, körperlich und kognitiv langsamer. Das Kind selbst beobachtet und spürt diese Beeinträchtigungen. Diese Wahrnehmung, anders zu sein, ist von Trauer begleitet (vgl. ebd.: 85f.).

Eine nicht oder unvollständig bearbeitete Lebenstrauer oder andere Vorverluste können dazu führen, dass in einem aktuellen Todesfall die Trauer verstärkt und die Bewältigung dadurch erschwert wird. Oft befinden sich Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen unter der Fürsorge anderer und stehen in einem Abhängigkeitsverhältnis. Mit dem Tod eines nahestehenden Menschen können wichtige Aufgaben der Versorgung verloren gehen und weitere Verluste wie den Umzug in ein Wohnheim und/oder den Verlust der Besuche nach sich ziehen (vgl. Krause/Schroeter-Rupieper 2018: 34-37, Witt-Loers 2019: 92-94).

Vielfach werden ihre einschneidenden Verluste vom Lebensumfeld als unbedeutend angesehen. Da es keinen Grund zur Trauer gibt, entfällt die entsprechende Unterstützung im Umgang mit dem Verlust (vgl. Witt-Loers 2019: 86f.). Aufgrund ihrer kognitiven Beeinträchtigung gehen einige Familienangehörige wie auch Begleitpersonen davon aus, dass sie Schwierigkeiten haben, den Tod zu begreifen und daher keinen Verlust empfinden. Die Fähigkeit Trauer zu erleiden, wird folglich in Frage gestellt. Diese Annahme führt dazu, dass nicht über das Thema gesprochen wird, Todesnachrichten verschwiegen werden, sowie dass sie von Ritualen und Abschiednehmen ausgeschlossen werden, um sie vor den Realitäten und

Belastungen des Todes zu schützen (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 28f.).

Die abgesprochene Trauerfähigkeit beruht auch darauf, dass ihre Trauerreaktionen nicht den erwarteten Normen der Gesellschaft entsprechen, beispielsweise wird vom Tod eines geliebten Menschen erzählt und dabei wird gekichert. Solche Trauerreaktionen irritieren das soziale Umfeld und werden oft nicht verstanden, fehlinterpretiert oder gar sanktioniert (vgl. Witt-Loers 2019: 14). Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen haben oft einen eingeschränkten oder veränderten Ausdruck von Gefühlen. Nicht immer werden ihre wahren Gefühle an ihrer Gestik, Mimik und verbalen Fähigkeiten bemerkt. Unter Umständen haben sie nie gelernt, ihre Emotionen zu zeigen, oder sie verfügen über ein mangelndes Repertoire an Gefühlsäusserungen (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 30). Das bedeutet aber nicht, dass sie nicht trauern und leiden. Ihre Trauerreaktionen können sie nicht immer entsprechend den Erwartungen des sozialen Umfeldes ausdrücken, und sie werden häufig nicht als Trauernde wahrgenommen (vgl. Witt-Loers 2019: 86f.). Meistens sind sie auf Hilfe von anderen Menschen angewiesen und zeigen teilweise ein sozial erwünschtes Verhalten. Manche haben die Tendenz, trotz der Trauer positiv zu reagieren, da sie sich vor unangenehmen Konsequenzen fürchten oder mit sozial erwünschten Antworten Zuneigung erhoffen. Häufig ist das Verhalten ein besserer Indikator, um ihre wahren Gefühle zu erkennen. Untypische Verhaltensweisen wie Aggression oder extremer Rückzug können ein Anzeichen für einen erlittenen Todesfall sein und sind über einen längeren Zeitraum zu beobachten (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 30-32).

Die Fähigkeit zu trauern hängt auch von der emotionalen Wahrnehmung ab. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen haben kognitive Einschränkungen, Abstraktionen sowie das räumliche und zeitliche Vorstellungsvermögen bereiten ihnen Probleme. Vielfach verfügen sie über einen beschränkten Wortschatz oder haben keine aktive Sprache. Jedoch besitzen sie oftmals eine ausgeprägte Wahrnehmung von eigenen und fremden Gefühlen sowie die Fähigkeit der Empathie. Viele Kompetenzen werden über die Sprache übermittelt, weshalb ihre emotionalen Fähigkeiten weitgehend nicht bemerkt werden. Das hat zur Folge, dass ihre soziale Kompetenz in der Gesellschaft häufig nicht erkannt und sie übergangen werden (vgl. Heppenheimer/Sperl 2011: 19f.).

Noch viele Jahre nach einem Todesfall kann bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine starke Intensität von Trauergefühlen hervorgerufen werden. Sie sprechen dabei über den Todesfall, als ob er sich erst kürzlich zugetragen hätte. Bestimmte Daten, Aktivitäten oder Orte können Auslöser der Trauer sein. Vor allem bei einem Verlust von nahestehenden Menschen ist dieses Phänomen zu erkennen. Im Allgemeinen haben Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ein kleineres soziales Umfeld als Gleichaltrige ohne Beeinträchtigungen. Sie verfügen meist nur über wenige verlässliche Beziehungen und Freundschaften, auf die sie zurückgreifen können. Die intensiven Gefühle der Bindungen zu diesen Menschen bleiben

anderen oft verborgen (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 26, 34f.). Stirbt ein nahestehender Mensch, kann die Unwissenheit des sozialen Umfeldes dazu führen, dass ihnen wichtige Mitteilungen vorenthalten, falsche oder lückenhafte Informationen gegeben werden. Jedoch nehmen sie Veränderung um sich herum wahr, ohne eine adäquate Erklärung dafür zu erhalten. Daraus können Unsicherheiten und Selbstzweifel resultieren, die den Trauerprozess erschweren (vgl. Witt-Loers 2019: 93f.).

Die Erfahrung von Sterben, Tod und Trauer erleben alle Menschen, unabhängig von ihren individuellen Fähigkeiten (vgl. Jennessen 2007: 38). Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erfahren verschiedene Trauerreaktionen und Verlusterfahrungen, die im Vergleich zu Menschen ohne Beeinträchtigungen nicht grundverschieden sind (vgl. Haveman/Stöppler 2010: 212, Luchterhand/Murphy 2010: 13).

Oft fehlen ihnen Kenntnisse und Fähigkeiten, die ihnen helfen, mit dem Verlust eines nahestehenden Menschen besser umzugehen. Reale Erfahrungen wären daher besonders wertvoll, um ihre Bewältigungsfähigkeiten zu entwickeln. Aber allzu oft werden ihnen diese Erfahrungen vorenthalten (vgl. Lavin 1998: 168). Zusätzlich führt eine sozial nicht anerkannte Trauer dazu, dass sie vom Umfeld wenig Verständnis, Zuwendung und Mitgefühl erfahren. Das Entziehen dieser wichtigen Unterstützungsfaktoren kann den Trauerprozess hemmen. Das macht deutlich, wie wichtig es ist, dass Begleitpersonen ihre Gefühle, Verhaltensweisen, Wünsche und Bedürfnisse wahrnehmen und auch eine Teilhabe in einem Todesfall ermöglichen, um sie in ihrer Trauer adäquat zu unterstützen und zu begleiten (vgl. Witt-Loers 2019: 90).

4. Methodisches Vorgehen

Mit der vorliegenden Forschungsarbeit soll eine grösstmögliche Annäherung an das subjektive Erleben und den Umgang mit Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erreicht werden. Deshalb kommt ein qualitatives Forschungsdesign zur Anwendung. Die qualitative Forschung zeichnet sich durch einen rekonstruktiven Zugang von subjektivem Sinn und Sinnstrukturen, Alltagstheorien, Deutungsmuster als auch Wirklichkeitskonzepte und Bewältigungsmuster aus (vgl. Helfferich 2011: 21). Sie bietet den Vorteil, dass die Zielgruppe ihre eigene Realität umfassend schildern kann. Damit werden die persönlichen Erfahrungen, Einschätzungen und Einstellungen der Trauer erfasst. Jedoch zeigen sich beim Einbezug von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in einem Befragungssetting Grenzen. Im Rahmen einer Interviewsituation werden pragmatische und semantische Fähigkeiten benötigt sowie ein Wortschatz, der es ermöglicht, Fragen zu verstehen und Antworten zu formulieren und auch eigene Perspektiven wiederzugeben (vgl. Niediek 2014: 104).

Der qualitative Forschungsansatz gewinnt besondere Aktualität, da soziale Zusammenhänge sowie die zunehmende Individualisierung von Lebenslagen und Biografiemustern in modernen Gesellschaften wachsen (vgl. Flick 2017: 22). Der untersuchte Gegenstand wird dabei in seiner Komplexität und Ganzheit in seinem alltäglichen Kontext untersucht. Das Untersuchungsfeld findet nicht in einer künstlichen Laborsituation statt, sondern die Subjekte handeln und interagieren in ihrem natürlichen Umfeld. Um der Differenziertheit des Alltags gerecht zu werden, sind die Methoden qualitativer Forschung durch eine Offenheit gegenüber ihrem Gegenstand gekennzeichnet (vgl. ebd.: 27). Dadurch werden die Sicht- und Handlungsweisen des Gegenstandes mit den unterschiedlichen subjektiven Perspektiven und sozialen Hintergründen verknüpft (vgl. ebd.: 29).

In den folgenden Kapiteln werden das Sampling und der Feldzugang, die Datenerhebung mittels problemzentrierter Interviews nach Witzel (2000) sowie die Datenauswertung der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) begründet und beschrieben.

4.1 Sampling und Feldzugang

In der empirischen Sozialforschung beschreibt der Begriff des Samplings die Auswahl einer Untergruppe von Fällen, mit der Personen, Gruppen, Ereignisse oder Interaktionen zu bestimmten Zeiten an bestimmten Orten untersucht werden sollen. Diese Faktoren stehen für eine bestimmte Grundgesamtheit oder einen bestimmten Sachverhalt (vgl. Przyborski/Wohlrab-Sahr 2014: 178).

Qualitative Studien konzentrieren sich meist auf ein relativ kleines Sample, da die

Interpretation der einzelnen Fälle in ihrer Lebenswelt angestrebt wird und diese einem hohen Arbeitsaufwand verbunden ist. Eine blinde Zufallsauswahl kann zu einem verzerrten und wenig aussagekräftigen Sample führen (vgl. Döring/Bortz 2016: 302).

Das Sampling für die Untersuchung erfolgte in Anlehnung an das theoretical sampling nach Glaser und Strauss (1967). Diese Art von Sampling setzt auf einen zirkulären Forschungsprozess. Die Parallelität von Materialgewinnung, Datenanalyse und Theoriebildung beeinflussen das Auswahlverfahren der Fälle. Die Fälle werden nicht nach vorab festgelegten Regeln bestimmt, sondern werden aufgrund gewonnener Erkenntnisse aus den ersten Falldaten gesteuert und angepasst (vgl. Strübing 2014: 29). Angesichts des noch wenig untersuchten Gegenstandes der vorliegenden Arbeit erschien die Anlehnung an das theoretical sampling als geeignet.

Aufgrund von organisatorischen und zeitlichen Gegebenheiten konnte kein theoretical sampling im eigentlichen Sinn durchgeführt werden. Die Interviews erfolgten in geringen Zeitabständen, weshalb die Daten nicht parallel transkribiert und ausgewertet wurden (vgl. Kelle/Kluge 2010: 48). Im Zuge des Erhebungsprozesses wurden jedoch wichtige Erkenntnisse laufend festgehalten, um die Auswahl der Fälle schrittweise und bewusst zu steuern. Um das Phänomen 'Trauer bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen' möglichst umfassend abzubilden, wurde im Sample auf eine grösstmögliche Heterogenität und Vielfalt, etwa in Bezug auf Geschlecht, Alter, Wohnform, Konfession usw. geachtet.

Das Sample besteht aus zwölf Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen aus dem Raum Zentralschweiz, Mittelland und Ostschweiz. Die nachfolgenden Angaben stammen aus den Interviews und Kurzfragebogen.

Die Beeinträchtigungsformen basieren auf den Aussagen der befragten Personen und Leitungspersonen. Die Hauptbeeinträchtigung ist bei allen eine kognitive Beeinträchtigung. Viele der befragten Personen sind mehrfach beeinträchtigt. Sie haben gesundheitliche Probleme, die sich körperlich manifestieren. Wenige haben zusätzlich noch eine psychische Beeinträchtigung.

Die befragten Personen wurden aus vier verschiedenen Institutionen des Behindertenwesens rekrutiert, welche Wohn- und Arbeitsplätze¹⁰ für Menschen mit Beeinträchtigungen anbieten.

¹⁰ Sowohl in der Literatur als auch in der Praxis sind verschiedene Begrifflichkeiten über die Wohn- und Arbeitssituationen von Menschen mit Beeinträchtigungen zu finden. Im Folgenden werden die Begriffe, welche die Institutionen in denen die Befragungen stattfanden, erläutert:

- Im Wohnheim steht eine Begleitung während 365 Tagen/24 Stunden zur Verfügung. Menschen mit Beeinträchtigungen gehen einer Arbeit oder Beschäftigung nach. In den verschiedenen Wohngruppen stehen zwischen acht und zehn Plätze zur Verfügung.
- Betreute Wohngemeinschaften bieten keine Nachtwache oder Nachtbereitschaft an. Die Begleitung beschränkt sich auf einige Stunden, und die Bewohnerinnen und Bewohner gehen einer Arbeit oder Beschäftigung nach. Eine Wohngemeinschaft besteht aus vier bis fünf Bewohnerinnen und Bewohnern.

Fortsetzung auf Seite 37

Bei den Wohnsituationen handelt es sich dabei um Wohnheime, betreute Wohngemeinschaften und Aussenwohngruppen. Zehn Personen gehen einer Arbeit in Werkstätten nach. Zwei Personen geben an, dass sie pensioniert sind und an Beschäftigungsprogrammen teilnehmen. Sechs Personen wohnen in ländlichen Gebieten, und die anderen kommen aus dem städtischen Umfeld. Bei den Frauen liegt das Alter zwischen 36 und 66 Jahren, bei den Männern zwischen 26 und 70 Jahren. Drei Personen sind verheiratet, die anderen sind ledig und haben zum Teil eine Partnerin oder einen Partner. Alle sind Schweizer Bürgerinnen und Bürger, zwei Personen haben eine Doppelbürgerschaft (Schweiz und Italien, Schweiz und Frankreich). Sieben Personen gehören zur römisch-katholischen Glaubensgemeinschaft und fünf sind Mitglieder der evangelisch-reformierten Kirche.

Alle befragten Personen erlebten mehrere Todesfälle. Die kürzeste Zeit seit dem Verlust war elf Monate, die längste über 50 Jahre. Das Altersspektrum beim Erleben eines Todesfalls reichte von 13 bis 68 Jahren. Die meisten Todesfälle haben sich im Erwachsenenalter der befragten Personen zugetragen. Vier Personen berichten von ersten Erfahrungen mit dem Tod in der Familie oder im Freundeskreis in ihrer Jugendphase.

In Tabelle 4 werden weitere Anhaltspunkte zu den befragten Personen, deren Beeinträchtigungsformen sowie die Anzahl der erlebten Todesfälle, die Beziehung zum Verstorbenen und dem zurückliegenden Todeszeitpunkt tabellarisch dargestellt.

-
- Bei den Aussenwohngruppen mietet die Institution für ihre Bewohnerinnen und Bewohner Wohnungen an, damit sie alleine oder zusammen mit anderen Menschen mit Beeinträchtigungen ein möglichst selbständiges Leben führen können. Die Begleitung wird den Bedürfnissen der Bewohnerinnen und Bewohner angepasst.
 - Werkstätten bieten geschützte Arbeitsplätze für Menschen mit Beeinträchtigungen an. Es handelt sich neben den eigentlichen Werkstätten auch um Bürozentren und Landwirtschaftsbetriebe. Die Arbeit ist wirtschaftlich verwertbar.
 - Bei den Beschäftigungsprogrammen steht nicht die Arbeit im Zentrum, sondern das Angebot einer geregelten Tagesstruktur, die Pflege von Gemeinschaften sowie die Teilnahme an verschiedenen Aktivitäten. Diese Programme finden sowohl in Werkstätten als auch in den Wohnheimen mit integrierter Beschäftigung statt.

Name	Geschlecht	Alter	Beeinträchtigungsformen	Anzahl der Todesfälle / Beziehung zur verstorbenen Person ¹¹ / Todeszeitpunkt ¹²
IP1	Weiblich	44	Kognitive und körperliche Beeinträchtigung	3 Todesfälle: 2 Familienangehörige < 3 Jahre 1 Bekannte < 3 Jahre
IP2	Weiblich	66	Kognitive, körperliche und psychische Beeinträchtigung	6 Todesfälle: 4 Familienangehörige > 3 Jahre 2 Bekannte > 3 Jahre
IP3	Weiblich	36	Kognitive und körperliche Beeinträchtigung	2 Todesfälle: 2 Familienangehörige > 3 Jahre
IP4	Weiblich	38	Kognitive Beeinträchtigung	2 Todesfälle: 2 Bekannte < 3 Jahre
IP5	Weiblich	56	Kognitive Beeinträchtigung	5 Todesfälle: 3 Familienangehörige > 3 Jahre 2 Bekannte < 3 Jahre
IP6	Weiblich	62	Kognitive und körperliche Beeinträchtigung	2 Todesfälle: 2 Familienangehörige > 3 Jahre
IP7	Männlich	26	Kognitive und körperliche Beeinträchtigung	4 Todesfälle: 1 Familienangehörige < 3 Jahre 3 Bekannte < 3 Jahre
IP8	Männlich	51	Kognitive, körperliche und psychische Beeinträchtigung	6 Todesfälle: 1 Familienangehörige < 3 Jahre 2 Familienangehörige > 3 Jahre 2 Bekannte < 3 Jahre 1 Bekannte > 3 Jahre
IP9	Männlich	70	Kognitive und körperliche Beeinträchtigung	3 Todesfälle: 1 Familienangehörige < 3 Jahre 2 Familienangehörige > 3 Jahre
IP10	Männlich	38	Kognitive und körperliche Beeinträchtigung	2 Todesfälle: 1 Familienangehörige > 3 Jahre 1 Bekannte < 3 Jahre
IP11	Männlich	34	Kognitive und körperliche Beeinträchtigung	3 Todesfälle: 1 Familienangehörige > 3 Jahre 2 Bekannte > 3 Jahre
IP12	Männlich	42	Kognitive und körperliche Beeinträchtigung	2 Todesfälle: 1 Familienangehörige > 3 Jahre 1 Bekannte > 3 Jahre

Tabelle 4: Samplebeschreibung (eigene Darstellung)

Der Feldzugang erfolgte durch Kontaktaufnahme zu Leitungspersonen aus Institutionen. Die Kontakte zu ihnen ergaben sich zum einen über die berufliche Beschäftigung der Forscherin, zum anderen aus beruflichen Weiterbildungen im Bereich Palliative Care für Menschen mit Beeinträchtigungen.

Die Leitungspersonen wurden per E-Mail oder persönlich kontaktiert. Das Vorhaben der Untersuchung wurde ihnen vorgestellt und sie wurden gebeten, potenzielle Interviewpersonen

¹¹ Die erlebten Todesfälle wurden den zwei Gruppen 'Familienangehörige' und 'Bekannte' zugewiesen, damit eine Anonymität der befragten Personen gewährleistet werden konnte. Bei 'Familienangehörigen' handelt es sich um Eltern, Geschwister, Nichten und Neffen, Tanten und Onkel, Cousins und Cousins. Unter 'Bekannte' fallen Kolleginnen und Kollegen der Familie sowie Personen aus den Lebensbereichen Arbeit, Wohnen und Freizeit.

¹² Aufgrund der Anonymisierung wurde ebenfalls der Todeszeitpunkt der Verstorbenen in 'unter drei Jahre' (< 3 Jahre) und 'mehr als drei Jahre' (> 3 Jahre) unterteilt.

auszusuchen und anzusprechen. Zudem wurde ihnen folgende Einschlusskriterien für eine Teilnahme am Interview vorgängig mitgeteilt:

- Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen ab 18 Jahren
- Erinnerung an einen oder mehrere Todesfälle einer nahestehenden Person
- Interview stellt keine Belastung dar
- Verbale Kommunikationsfähigkeit

Der Vorteil dieser Rekrutierungsstrategie lag darin, dass eine bereits bekannte Vertrauensperson um die Anfrage eines Interviews bat. Bei Interesse holten die Leitungspersonen das Einverständnis der potenziellen Interviewpersonen für die Weitergabe ihrer Kontaktdaten an die Forscherin ein, damit die Datenschutzbestimmungen gewährleistet wurden (vgl. Helfferich 2011: 175f.). Danach nahm die Forscherin Kontakt zu den Personen auf und besuchte sie im Vorfeld, um sich persönlich kennen zu lernen und das Forschungsvorhaben vorzustellen.

4.2 Datenerhebung und Durchführung

Dieses Kapitel beschäftigt sich mit der Erhebung der Daten und Durchführung der Interviews. Im Folgenden wird die Methode des qualitativen Erhebungsinstruments sowie die Entwicklung des Interviewleitfadens beschrieben. Abschliessend wird auf die Ausgestaltung und Durchführung der Vorgespräche und der Interviews eingegangen.

4.2.1 Problemzentriertes Interview

Die Datenerhebung erfolgte nach der Methode des problemzentrierten Interviews nach Witzel (2000). Im Vordergrund der Untersuchung standen die individuellen Trauererfahrungen bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Das problemzentrierte Interview eignet sich für eine möglichst unvoreingenommene Erfassung von konkreten sozialen Problemlagen aus der Perspektive der befragten Personen sowie für die Abbildung der Bearbeitungsweisen gesellschaftlicher Realität (vgl. Witzel 2000: o.S.). Ausserdem hat sich dieser Interviewzugang insbesondere für diesen Personenkreis bewährt, weshalb dieses Datenerhebungsverfahren als geeignetes Mittel gewertet wurde (vgl. Hagen 2007: 28).

Beim problemzentrierten Interview handelt es sich um eine Methodenkombination von qualitativem Interview, Fallanalyse, biografischer Methode, Gruppendiskussion und Inhaltsanalyse. Mit dieser Vielfalt an Methoden wird ein Problembereich gesellschaftlicher Realität von verschiedenen Seiten betrachtet und analysiert (vgl. Lamnek 2010: 332). Für die

Wahl dieser Methode spricht auch, dass sie genutzt werden kann, um den Gegensatz zwischen theoriegeleiteter und offener Vorgehensweise aufzuheben. Der Erkenntnisgewinn im Erhebungs- und im Auswertungsprozess kann in einem induktiv-deduktiven Wechselverhältnis angewendet werden (vgl. Witzel 2000: o.S.).

Die theoretischen Ansätze aus dem dritten Kapitel stellen einen theoriegeleiteten Bezugsrahmen für die Untersuchung dar. Die Forscherin analysierte bereits vor dem Interview die Problemstellung und erarbeitete bestimmte Aspekte, die im Gesprächsverlauf angesprochen wurden. Auf dieser Grundlage wurde ein Leitfaden entwickelt. Das problemzentrierte Interview zeichnete sich durch eine Interviewtechnik aus, die den befragten Personen grösstmöglichen Raum für die Darstellung ihrer subjektiven Wahrnehmung der Realität gab, und es ermöglichte eine flexible Anpassung an ihre Erzähllogik (vgl. Hagen 2007: 28). Dieses Interviewverfahren zentrierte auf eine bestimmte Problemstellung, welche die Forscherin einführte und auf die sie immer wieder zurückkam (vgl. Mayring 2016: 67). Diese Art der Befragung erwies sich als besonders geeignet, da es den befragten Personen Möglichkeiten bot, ihre Perspektiven darzustellen. Durch die Eingrenzung des Themenbereichs konnten sie ihre Gedanken auf bestimmte Aspekte der Trauer konzentrieren. Das Vorwissen nutzte die Forscherin für das Nachfragen, um Ausführungen besser nachvollziehen zu können.

Die Konzeption des problemzentrierten Interviews umfasst einen Kurzfragebogen, einen Leitfaden, eine Tonaufzeichnung des Gesprächs und ein Postskriptum (vgl. Witzel 2000: o.S.). Der Kurzfragebogen (Anhang II) dient der Ermittlung von Sozialdaten der befragten Personen und wird nach Witzel zu Beginn des Interviews abgefragt, um Faktenfragen im eigentlichen Interview zu entlasten. Jedoch besteht die Gefahr, dass sich die Frage-Antwort-Struktur des Befragungsinstruments auf den Dialog des Interviews überträgt und Erzählungen nicht mehr zu Stande kommen. Aus diesem Grund wurde in der Untersuchung der Kurzfragebogen erst am Ende des Interviews eingesetzt, um die entsprechenden Informationen zu erhalten (vgl. Flick 2017: 212, Niediek 2014: 101). Der Leitfaden (Anhang I) dient zur Gedächtnisstütze und als Orientierungsrahmen für die interviewende Person, zudem sichert er eine Vergleichbarkeit der einzelnen Interviews. Die Tonaufzeichnung erlaubt eine authentische und präzise Erfassung des Kommunikationsprozesses und wird später transkribiert. Die interviewende Person kann sich auf den Gesprächsinhalt sowie auf situative Bedingungen und nonverbale Äusserungen konzentrieren. Ergänzend zur Audioaufzeichnung wird nach dem Interview ein Postskriptum erstellt, das Angaben über Gesprächsinhalte sowie situative und nonverbale Aspekte enthält (Anhang V). Zusätzlich werden thematische Auffälligkeiten und spontane Interpretationsideen notiert, die später in den Auswertungsprozess einfließen (vgl. Witzel 2000: o.S.).

4.2.2 Vorbereitung der Interviews

Bei der Untersuchung wurden die Forschungsdaten mittels Interviewleitfadens erhoben (vgl. Helfferich 2011: 36). Bei der Ausgestaltung der Interviewleitfäden wurde das SPSS-Prinzip, welches aus Sammeln, Prüfen, Sortieren und Subsumieren besteht, herangezogen. Ein Leitfaden nach dem SPSS-Prinzip gewährleistet zum einen die Maxime der Offenheit, zum andern gibt er eine notwendige Strukturierung der relevanten Themen vor (vgl. ebd.: 182). Im ersten Schritt wurden möglichst viele Fragen generiert, die im Zusammenhang mit Trauer von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen von Interesse sind. In der Folge wurde die Vielfalt der Fragen sortiert, gebündelt und entsprechend dem Erkenntnisinteresse der Forschung umformuliert. Dadurch entstanden vier inhaltliche Themenblöcke für den Interviewleitfaden (vgl. ebd.: 184f.). Diese umfassten: bisherige Erfahrungen mit Todesfällen, Trauerreaktionen, Teilhabe am Abschiednehmen sowie Bewältigung der Trauer.

Der Einstieg in jedes Interview erfolgte mit einer vorformulierten offenen Frage. Damit wurde den befragten Personen zu Beginn des Interviews freier Gestaltungsraum ermöglicht. Die weiteren Blöcke begannen mit erzählgenerierenden Fragen und enthielten Unterfragen für spezifisches Nachfragen, deren Reihenfolge jedoch situativ gehandhabt werden konnte. Mit dieser Interviewmethode konnte die Forscherin angesprochene Themen der befragten Personen spontan aufgreifen, Verständnisfragen stellen oder zu Erfahrungserzählungen auffordern (vgl. ebd.: 181).

Aufgrund der unterschiedlich ausgeprägten kognitiven und verbalen Fähigkeiten der potenziellen Interviewpersonen wurden für die Interviews zusätzliche Ausdrucksmittel wie Gefühlskarten sowie Bilder zu Abschied, Tod und Trauer vorbereitet, um die Kommunikation zu unterstützen (vgl. Hagen 2007: 29).

Vor der eigentlichen Befragung wurde der Leitfaden einem Pretest durch die Unterstützung einer Prüfgruppe unterzogen. Für die Prüfgruppe wurden vier Personen rekrutiert, die für die Untersuchung nicht mehr zur Verfügung standen (vgl. Diekmann 2016: 219). Sie begutachteten den Leitfaden im Hinblick auf die Verständlichkeit der Fragen (vgl. Kaya 2009: 54). Neben den Fragestellungen konnten auch die vorgesehenen Hilfsmittel ergänzt und angepasst sowie die Befragungszeit abgeschätzt werden (vgl. Diekmann 2016: 219).

4.2.3 Durchführung der Vorgespräche und der Interviews

Um eine Beziehungs- und Vertrauensbasis zu den potenziellen Interviewpersonen herzustellen, fanden bereits vor den Interviews Gespräche statt (vgl. Hagen 2007: 29). Zu Beginn dieser Treffen stellte sich die Forscherin vor, und anschliessend vermittelte sie inhaltliche Informationen zur Untersuchung sowie Informationen zur Durchführung des Interviews. Es wurden auf die auditive Aufzeichnung der Gespräche und die Anonymisierung

der Daten hingewiesen. Ebenfalls thematisierte die Forscherin die Freiwilligkeit der Teilnahme an den Interviews sowie das Recht, das gegebene Einverständnis jederzeit zu widerrufen. In diesem Zusammenhang erhielten die potenziellen Interviewpersonen die Möglichkeit, Fragen zum geplanten Gespräch zu stellen und fehlende Informationen einzuholen (vgl. Helfferich 2011: 176f.).

Den potenziellen Interviewpersonen wurde genügend Zeit eingeräumt für die Entscheidung zur Interviewteilnahme (vgl. Buchner 2008: 1). Der Aufbau einer Vertrauensbasis war dabei ausgesprochen relevant, damit sie sich auf ein Interview einlassen und ihre Sicht zum Gegenstand berichten konnten.

Die Bestimmung der Örtlichkeiten für die Interviews erfolgte nach Absprache mit den befragten Personen selbst. Mit der freien Wahl des Interviewortes wurde einerseits ein möglichst geringer organisatorischer und zeitlicher Aufwand für sie angestrebt, andererseits brachte es den Vorteil mit sich, dass sie sich in einer vertrauten Umgebung wohl und sicher fühlten (vgl. Hagen 2007: 29, Helfferich 2011: 177). Vier Interviews wurden im Wohnzimmer der Wohngruppen durchgeführt, und acht Befragungen fanden im eigenen Zimmer der befragten Personen statt. In einigen Fällen erwies sich dies als sehr hilfreich, denn bei der Frage nach Erinnerungsstücken an die verstorbenen Menschen konnten sie direkt auf die jeweiligen Gegenstände oder auf aufgehängte Fotos zeigen.

Bei der Begrüßung der befragten Personen wurde ein informelles alltagskommunikatives Gespräch geführt, um eine offene und freundliche Atmosphäre herzustellen (vgl. Helfferich 2011: 177). Zu Beginn ging nochmals eine kurze Informationsphase durch die Forscherin voraus, sie sicherte ihnen Vertraulichkeit und Anonymität zu, und klärte sie über die Tonbandaufnahme auf, wozu die befragten Personen ihr Einverständnis bestätigen konnten. Betont wurde, dass es um ihre subjektiven Erfahrungen, Meinungen und Sichtweisen geht und nicht um richtige und falsche Antworten (vgl. Buchner 2008: 7). Zusätzlich wies sie darauf hin, dass Fragen nicht beantwortet werden müssen und dass das Gespräch jederzeit unter- und/oder abgebrochen werden kann.

Anschliessend wurde das Interview anhand des Leitfadens durchgeführt, wobei auf eine strikte Abarbeitung des Leitfadens verzichtet wurde. Den befragten Personen wurde genügend Platz und Flexibilität für eine umfassende Erhebung ihrer Sichtweise gelassen (vgl. ebd.: 5). In der Interviewdurchführung wurden vereinzelt Hilfsmittel wie Karten und Bilder eingesetzt. In einigen Befragungen fanden auch kleinere Gesprächspausen statt, um Erinnerungsstücke wie Fotos oder Schmuck mit den befragten Personen zu betrachten oder ihnen Hilfestellung beim Trinken zu geben.

Die Ausstiegsfrage gab ihnen noch die Gelegenheit, eigene Relevanzen zum Thema anzusprechen (vgl. Helfferich 2011: 181). Danach wurde der Kurzfragebogen ausgefüllt und

als Dank ein kleines Präsent überreicht. Im Anschluss an das Interview wurden Besonderheiten im Postskriptum festgehalten.

4.3 Aufbereitung und Auswertung der Daten

In den folgenden Unterkapiteln wird auf Aufbereitung der erhobenen Daten und die Auswertung der Transkripte mit dem Verfahren der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) näher eingegangen.

4.3.1 Transkription und Anonymisierung

Die Interviews wurden im Einverständnis mit den befragten Personen mit einem Audioaufnahmegerät aufgezeichnet. Anschliessend wurden die Aufnahmen als mp3-Datei in den Computer eingelesen und mit Hilfe der Software 'f5' (für Mac) transkribiert.

Der Fokus lag auf dem Inhalt der Interviews, weshalb sprachwissenschaftliche Aspekte nicht berücksichtigt wurden. Die Interviews wurden in Anlehnung an die vorgeschlagenen Transkriptionsregeln nach Kuckartz transkribiert (Anhang III). Um die Lesbarkeit der Abschriften zu erhöhen, wurde eine Übertragung von den Schweizerdeutsch geführten Interviews ins Schriftdeutsche gewählt. Dabei wurden Dialekte und Satzbaufehler weitestgehend bereinigt und der Sprachstil geglättet (vgl. Mayring 2016: 91).

Bei qualitativen Daten handelt es sich um sehr sensible Daten, bei welchen leicht Rückschlüsse auf konkrete Personen möglich sind, und die daher zwingend anonymisiert werden müssen. Bereits während des Transkribierens wurde eine vollständige Anonymisierung der Daten vorgenommen. Alle vorkommenden sensiblen Namen wurden durch Kürzel ersetzt, jedoch wurde darauf geachtet, dass relevante Merkmale wie Geschlecht und Alter noch erkennbar blieben. Ebenfalls wurden Ortsangaben durch Platzhalter (Dorf, Stadt, Land) ersetzt (vgl. Kuckartz 2016: 171f.). Im Anhang IV sind Transkriptionsausschnitte eines Interviews beigefügt. Für die Datenauswertung wurden die Transkripte in die Software MAXQDA eingelesen.

4.3.2 Inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse

Die Auswertung der qualitativ erhobenen Daten wurden mit der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2016) vorgenommen. Es handelt sich um ein systematisches, datenreduzierendes Verfahren, das sich zum Vergleichen von Interviews eignet. Bei der Analyse werden spezifische Segmente des Datenmaterials einem inhaltsanalytischen Kategoriensystem zugeordnet (vgl. Schreier 2013: 256). Im Mittelpunkt der

inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse steht die Identifizierung von Themen und Subthemen sowie deren Systematisierung und die Analyse der wechselseitigen Beziehungen (vgl. Kuckartz 2016: 123). Um die bisherigen Erfahrungen mit Todesfällen und Trauerreaktionen sowie die Teilhabe am Abschiednehmen und auch Hinweise zur Bewältigung der Trauer von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen zu finden, erschien diese Auswertungsmethode für die Beantwortung der Fragestellung zielführend. Dabei wurde eine Kombination einer gemischten deduktiven und induktiven Kategorienbildung genutzt. Das Kategoriensystem wurde so erstellt, dass neben den zugrundeliegenden theoretischen Erkenntnissen (deduktiv) auch Raum für neue und unerwartete Aspekte und Erklärungen am Material (induktiv) erfolgte, was den explorativen Charakter eines qualitativen Vorgehens unterstützte (vgl. ebd.: 71, 95). Zudem erschien die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse für die vorliegende Arbeit als geeignet, weil sie mit unterschiedlichen Sampling-Verfahren vereinbar ist (vgl. ebd.: 53).

Der Ablauf der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse umfasst sieben Phasen, welche in Abbildung 5 dargestellt und in Bezug auf die vorliegende Arbeit erläutert werden (vgl. ebd.: 100).

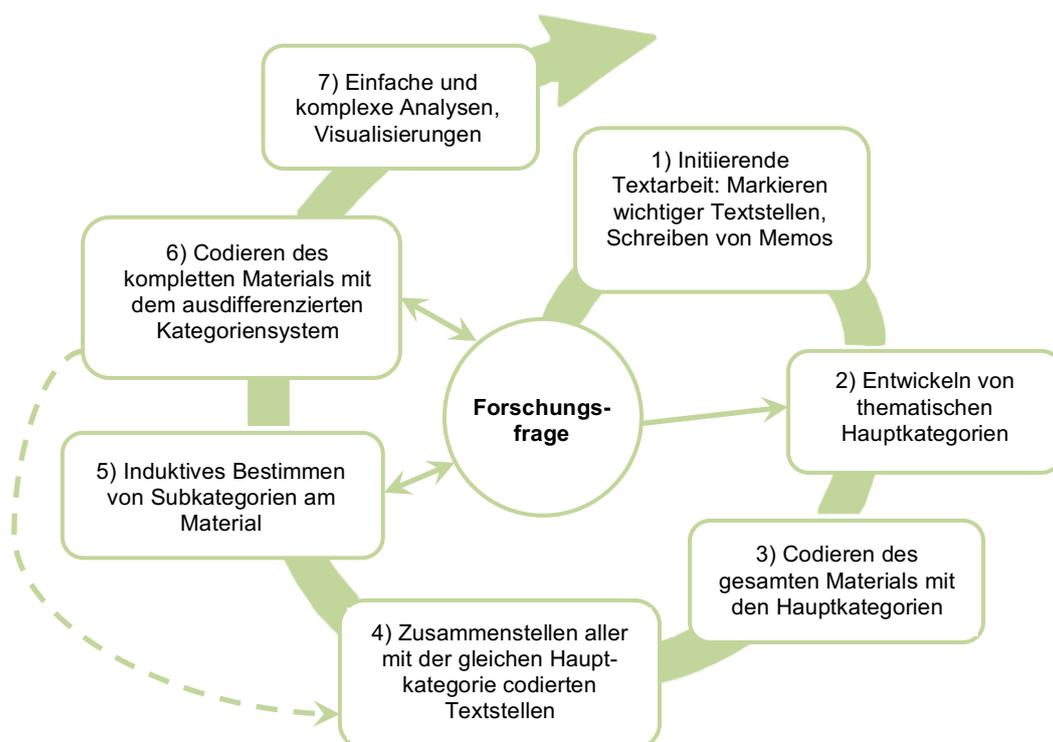


Abbildung 5: Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (In Anlehnung an: Kuckartz 2016: 100)

Nach Abschluss der Transkription begann die Datenanalyse mit der initiierenden Textarbeit. Sämtliche Interviews wurden sorgfältig durchgelesen und wichtig erscheinende Textpassagen farblich markiert. Fallspezifische Zusammenfassungen der Interviews wurden in Form von Memos geschrieben, um einen Überblick über die Fälle und erste Auswertungsideen und Besonderheiten zu erhalten. Bereits in dieser ersten Phase des Auswertungsprozesses wurden die Hauptkategorien deduktiv anhand der Forschungsfrage, den Unterfragen sowie dem Interviewleitfaden an das Material herangetragen. Diese „A-priori-Kategorienbildung“¹³ (ebd.: 64) diente als Ausgangspunkt für das Kategoriensystem. Dennoch wurde die Möglichkeit einer induktiven Kategorienbildung offengelassen und nach einem ersten Probedurchlauf wurde das Kategoriensystem angepasst (Phase 2). Im ersten Codierprozess wurden alle Interviews sequenziell durchgearbeitet und die relevanten Textabschnitte wurden den Kategorien aus dem Kategoriensystem zugewiesen, was der Phase 3 im Ablaufschema entspricht. Entsprechend der Phase 4 erfolgte die Zuordnung aller zu einer Hauptkategorie passenden Textstellen, was einen Überblick über die thematische Breite einer Kategorie verschaffte. Anschliessend wurde eine Ausdifferenzierung aus dem zusammengestellten Material vorgenommen. Diese Phase 5 im Schema war notwendig, da die einzelnen Hauptkategorien zum Teil viele codierte Textabschnitte enthielten, die sich systematisch gruppieren liessen. Aus dem Datenmaterial wurden induktive Subkategorien entwickelt (vgl. ebd.: 101-106). Im Anhang VI wird das ausdifferenzierte Kategoriensystem dargestellt. Nachdem das vollständige Kategoriensystem definiert war, wurde in der Phase 6 ein zweiter Codierprozess erforderlich. Das gesamte Datenmaterial wurde anhand der definierten Kategorien erneut codiert (vgl. ebd.: 110). In Phase 7 im Schema wurde bei der Ergebnisdarstellung auf die kategorienbasierte Auswertung entlang der Hauptkategorien zurückgegriffen. Die Ergebnisse wurden in beschreibender und interpretativer Weise präsentiert und durch Zitate gestützt (vgl. ebd.: 118f.).

¹³ Bei der Inhaltsanalyse wird 'A-priori-Kategorienbildung' auf der Basis einer bereits vorhandenen inhaltlichen Strukturierung gebildet. Es kann sich dabei um eine Theorie oder eine Hypothese, aber auch um einen Interviewleitfaden oder ein bereits vorhandenes System handeln (vgl. Kuckartz 2016: 64).

5. Ergebnisse und Diskussion

In diesem Kapitel werden die empirischen Ergebnisse und die Diskussion der Ergebnisse dargestellt. Als Basis für die Ergebnispräsentation nach der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse stehen diejenigen Themen im Mittelpunkt, welche sich im Datenmaterial zeigen und für die forschungsleitende Frage relevant ist. Es geht dabei nicht nur darum, die Häufigkeit oder Gemeinsamkeit von Aussagen wiederzugeben, sondern auch darum, die Vielfalt und Formulierungen der Antworten der befragten Personen abzubilden (vgl. Kuckartz 2016: 117-119). Daher werden die Ergebnisse mit Zitationen und Verweisen¹⁴ aus den Interviews belegt und veranschaulicht.

Abbildung 6 gibt einen Gesamtüberblick über die zusammengeführten Hauptkategorien in vier Themenbereiche und bietet einen Orientierungsrahmen für die anschließende Auswertung.

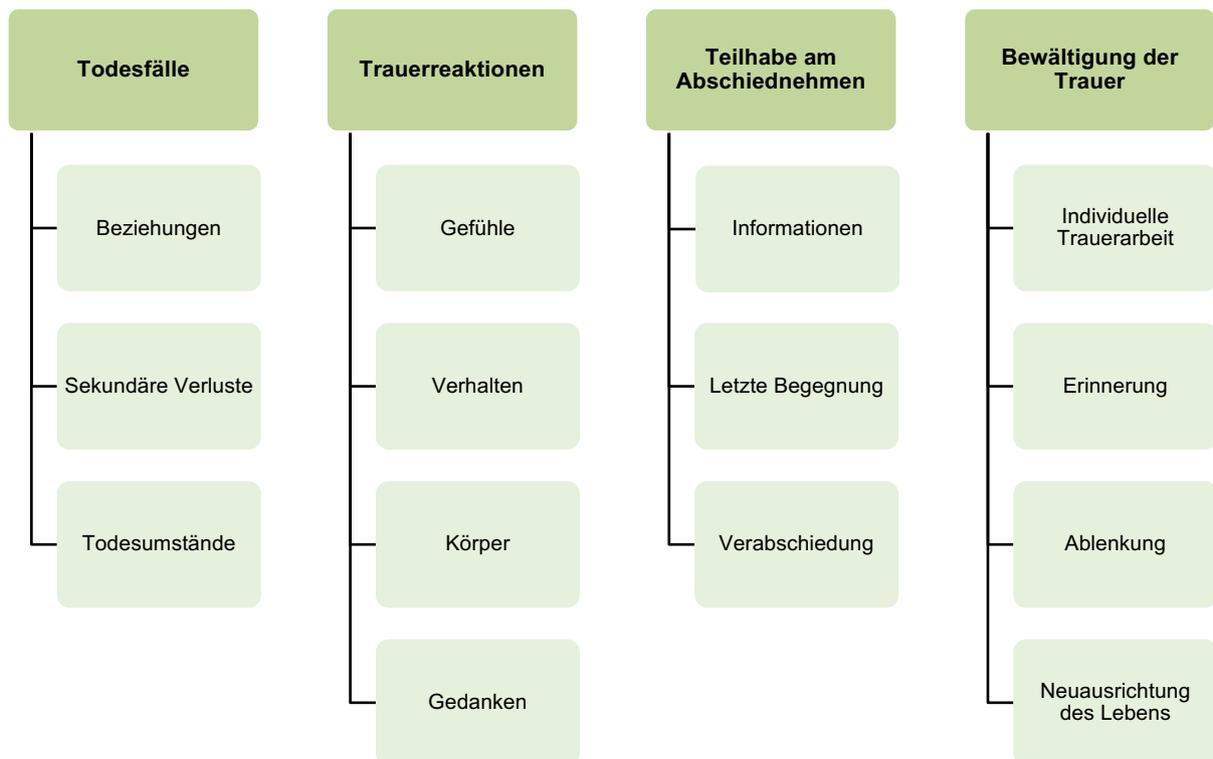


Abbildung 6: Übersicht der Themenbereiche mit den Hauptkategorien (eigene Darstellung)

¹⁴ Direkte Zitate werden unter Angabe der befragten Personen (IP1 - IP12) und der Zeilennummer im Transkript nachgewiesen. Bei Verweisen werden nur die befragten Personen erwähnt.

Die Ergebnisdarstellung und Diskussion gliedern sich anhand der vier Themenbereiche: *Todesfälle* (5.1), *Trauerreaktionen* (5.2), *Teilhabe am Abschiednehmen* (5.3) und *Bewältigung der Trauer* (5.4). Die Kapitel beginnen jeweils mit den Ergebnissen, anschliessend folgt die Diskussion mit ausgewählten theoretischen und empirischen Bezügen.

5.1 Todesfälle

Der erste Themenbereich der Ergebnisse geht auf die erlebten Todesfälle der befragten Personen ein. Dies beinhaltet neben der Beziehung zum verstorbenen Menschen auch sekundäre Verluste, die sich aus dem Tod einer nahestehenden Person ergeben. Im Weiteren werden die Ansichten der befragten Personen in Bezug auf die Todesursache, das Alter sowie die Lebensführung der Verstorbenen dargestellt.

Beziehungen

Die Beziehungsverhältnisse zwischen den befragten Personen und den von ihnen ausgewählten verstorbenen Personen sind unterschiedlich. Sie berichten über Verluste der Eltern, Geschwister, Tanten, Onkel, Kolleginnen und Kollegen der Familien und aus den Lebensbereichen Arbeit und Wohnen sowie von Begleitpersonen aus Institutionen. Die befragten Personen erkennen, dass Trauer über den Verlust eines Menschen mit der Beziehung zu ihnen zusammenhängt. Folgendes Zitat aus einem Interview zeigt deutlich, dass das Verhältnis zum Verstorbenen entscheidend ist, ob und wie getrauert wird:

„Es kommt eben darauf an, welchen Bezug man zu dieser Person hat. Ja es kommt wirklich auf das darauf an. Ich meine, man weint auch nicht, wenn irgendwo wieder ein Anschlag ist, ein Bombenanschlag oder so. Man findet es vielleicht schlimm oder sagt nein nicht schon wieder, aber das löst sehr wenig bis gar nichts aus, weil man keinen Bezug zu diesen Personen hat. Das tönt vielleicht ein wenig blöd, aber das ist einfach so. Wenn du keinen Bezug zu jemandem hast, dann trifft es dich auch nicht so. Man kann auch nicht so Trauer empfinden oder auch nicht in dem Ausmass, als wenn es um eine sehr wichtige Person geht. Also, die Trauer bei ihnen war nicht so stark gewesen, wie bei ihr. Also, ich hatte wirklich eine starke Bindung zu ihr und dann war es für mich mega schlimm.“ (IP7 Z: 80-90)

In einigen Interviews geht eindrücklich hervor, dass Beziehungen zu nahestehenden Personen verschiedene Ausprägungen haben, die sich auf die Intensität der Trauer auswirkt (IP1, IP2, IP5, IP7, IP8, IP9):

„Bei ihm ist es ein wenig komisch. Ich bin im Moment auch erschrocken. Ich hatte zwar zu ihm keine schlechte Beziehung. Aber irgendwie ist es mir ein bisschen weniger schmerzlich als bei den anderen. Vielleicht liegt es daran, dass ich immer zu ihnen

gehen konnte. Ich kann es aber nicht genau sagen warum.“ (IP9 Z: 27-31)

Neben den Familienangehörigen werden auch ausserfamiliäre Personen, zu denen eine besonders emotionale Beziehung oft schon seit früher Kindheit bestand, als nahestehend bezeichnet. Eine Person beschreibt, wie eine Bekannte der Familie als ein Familienmitglied aufgenommen und integriert wird:

„Ich habe sie Grossmutter genannt, obwohl es eigentlich nicht stimmte. Ich hatte immer einen guten Draht zu ihr. Sie spielte immer mit mir, oder ich konnte bei ihr übernachten. Es war so richtig schön gewesen. Die Freundschaft ging nie weg. Auch nicht als ich erwachsen war.“ (IP11 Z: 95-98)

Eine weitere Person schildert die enge Freundschaft zum verstorbenen Bekannten so:

„Wir waren dreissig Jahre zusammen. Wir haben zusammengelebt und -gearbeitet. Wir haben zusammen Freud und Leid geteilt.“ (IP5 Z: 54-55)

Die Todesfälle hinterlassen eine grosse Lücke im Leben der Hinterbliebenen. Das Fehlen eines nahestehenden Menschen wird von einer befragten Person so erzählt:

„Es ist einfach, die Menschen sind nicht mehr da. Sie fehlen mir sehr.“ (IP2 Z: 84)

Insgesamt berichten alle über das besondere Wesen und den Charakter der verstorbenen Menschen, die sie vermissen:

„Sie war ein gutmütiger Mensch. Überdimensional gutmütig möchte ich sagen.“ (IP8 Z: 81-82)

Sekundäre Verluste

Neben der Trauer um den geliebten Menschen erleben die befragten Personen weitere Verluste, die aus dem Todesfall entstehen. Es werden Verluste der gewohnten Lebens- und Wohnsituation ausgemacht. Alle Personen veranschaulichen die gemeinsamen Aktivitäten mit dem verstorbenen Menschen, die ihnen fehlen:

„Wir sind zu ihr nach Hause gegangen. Im Sommer haben wir dann auf der Terrasse grilliert. Das war sehr schön gewesen.“ (IP1 Z: 143-145)

Durch den Tod des geliebten Menschen haben sich auch soziale Kontakte verändert:

„Er kam immer wieder mit seiner Partnerin vorbei oder er hat zumindest angerufen. Und nachher ja, sie kommt immer noch vorbei, aber halt nicht so viel.“ (IP9 Z: 14-15)

Ausserdem berichten einige, dass mit dem Tod eines Familienangehörigen der Kontakt zu anderen Familienmitgliedern abgebrochen ist (IP5, IP8, IP12):

„Es ist irgendwie komisch. Ich habe zu ihr keinen Kontakt mehr.“ (IP5 Z: 81-82)

Diese Abbrüche werden mit grossem Bedauern hingenommen:

„Sie hatte damals ein Kind. Nach ihrem Tod ist es bei Bekannten aufgewachsen. Ich habe keine grosse Verbindung mehr zu dem Kind. Das finde ich sehr schade. Ich hatte es sehr gut mit dem Kind.“ (IP8 Z: 255-257)

Aus manchen Interviews wird deutlich, dass mit dem Tod eines nahestehenden Menschen pflegerische und finanzielle Unterstützungen wegfallen (IP1, IP2, IP9, IP11, IP12):

„Ich kann mich gut erinnern, wenn ich alleine war, konnte ich zu ihr gehen. Sie konnte mich gut pflegen.“ (IP11 Z: 172-174)

Für einige ist der Verlust auch mit der bisherigen Wohnumgebung verbunden (IP2, IP5, IP6, IP8, IP9, IP10, IP12). Sie erzählen von der Rolle des Verstorbenen und davon, welche Auswirkungen der Todesfall auf ihr Leben hatte. Nachfolgend eine ausführliche Beschreibung einer befragten Person:

„Als er gestorben war, konnte ich leider an den Wochenenden nicht mehr nach Hause gehen. Er hatte alles für mich gemacht. Ich konnte mit ihm über verschiedene Dinge reden. Er hat alles für mich gemacht. Er hat mich am Morgen im Bett gewaschen, Essen eingegeben, Spaziergänge gemacht, einfach alles. Ich hatte grosse Mühe mit seinem Tod. Danach habe ich nicht gewusst, was kommt. Und ich probierte es mit der Spitex an den Wochenenden. Ich habe es selber organisiert. Eine Zeit lang ging es gut und dann ging es mir schlechter. Dann musste ich in ein Wohnheim.“ (IP12 Z: 54-62)

Zum Teil haben die befragten Personen Wochenenden oder Feiertage bei ihren Familienangehörigen verbracht (IP5, IP10, IP12). Nach deren Tod waren sie mit einem Bruch dieser Situation konfrontiert:

„Da konnte ich nicht mehr zu ihnen nach Hause gehen. Immer an den Wochenenden ging ich zu ihnen. Das vermisse ich sehr.“ (IP10 Z: 161-162)

Todesumstände

Die befragten Personen schildern unterschiedliche Situationen, unter welchen Umständen der Tod des Menschen eingetreten ist. Wenige haben nahestehende Personen durch einen plötzlichen Unfalltod (IP7, IP11) oder durch eine akute Erkrankung verloren (IP2, IP9, IP12):

„Er wollte offenbar etwas in der Küche holen oder etwas nach draussen bringen. Auf jeden Fall wurde er auf dem Küchenboden gefunden. Er ist einfach an einem ganz gewöhnlichen Herzversagen verstorben. Er hatte vorher keine schweren Krankheiten.“ (IP9 Z: 37-40)

Vereinzelt sind Aussagen vorzufinden, in denen sie den Tod eines nahestehenden Menschen unerwartet und persönlich miterlebt haben (IP2, IP12):

„Und dann ging er in das Zimmer und dann kam er wieder in den Gang und fiel um und war tot.“ (IP2 Z: 33-34)

Aus den Beschreibungen wird diese Art von Todesfällen als besonders prägend und tragisch erfahren, da sie hilflos mit ansehen mussten, wie ein geliebter Mensch plötzlich starb:

„Seinen Tod mitzuerleben, war für mich das schlimmste Erlebnis in meinem Leben. Das war so schlimm.“ (IP12 Z: 12-13)

In einem Fall wird von einem suizidalen Familienangehörigen und den belasteten Umständen

berichtet:

„Es war für uns sehr schlimm, weil wir nichts wussten. Wo war sie? Was ist passiert? Erst bei Waldarbeiten wurde sie gefunden. Sie nahm Medikamente und legte sich unter einen Baum. Durch Wind, Schnee, alles Mögliche fiel das Laub runter und verdeckte sie fast wie ein Grab. (Nennt Name des Familienangehörigen) hat es mir gesagt, als ich nach Hause gekommen bin. Und sagte, dass die Polizei gekommen ist. Sie wurde im Wald gefunden. Das war schon schlimm, wir hatten zwar die Gewissheit, dass sie tot ist. Aber wir wissen nicht, was ausschlaggebend war oder wir haben die Fakten zu spät gesehen.“ (IP8 Z: 246-254)

Bei der Mehrheit der geschilderten Verlusterlebnisse handelt es sich bei der Todesursache um eine chronische Krankheit. Manche der befragten Personen kennen die medizinischen Namen der Krankheit wie Krebs, Infektion oder Herzinfarkt, die zum Tod geführt haben. Zum Teil erwähnen sie die genaue Krebsart wie Leukämie, Knochenkrebs oder Brustkrebs. Andere kennen die Diagnose nicht und erzählen ihre Beobachtungen über die Krankheit. Beispielsweise beschreibt eine Person die Krankheit eines Familienangehörigen so:

„Sie hatte hier (zeigt auf die Körperstelle) so einen schwarzen Fleck und der ist immer grösser geworden.“ (IP6 Z: 15-16)

Während eine Person namentlich „Alterschwäche“ (IP5 Z: 36) nennt, werden Zeichen dafür aufgezählt:

„Er konnte nicht mehr gut laufen. Er hatte oft Atemnot. Er hatte blaue Hände und ein blaues Gesicht.“ (IP5 Z: 37-38)

Bei einigen kommt das Ausmass des Leidens zur Sprache, wie der geliebte Mensch mit Qualen und Schmerzen einer Krankheit lebt und schliesslich stirbt (IP1, IP3, IP5, IP6, IP9, IP11). Der Tod wird als Befreiung vom Leiden aufgefasst:

„Jetzt ist er erlöst. Jetzt hat er keine Schmerzen mehr. Das war wirklich so gewesen. Er hatte so Schmerzen gehabt. Es hatte nicht einmal mehr das Morphinium gewirkt.“ (IP9 Z: 120-122)

Manchen gibt es Trost, zu wissen, dass die Verstorbenen nicht lange leiden mussten (IP2, IP11):

„Er ist einfach eingeschlafen. Er musste nicht leiden. Das war gut so.“ (IP2 Z: 72)

Die gemachten Altersangaben zu den verstorbenen Menschen liegen zwischen 14 und 97 Jahren. In diesem Zusammenhang geben alle Personen im Sample das Alter und das Jahr bekannt, in welchem die Person verstorben ist. Neben diesen Angaben präzisieren einzelne Personen auch den Todestag und die Todeszeit (IP6, IP8, IP9). In wenigen Interviews wird das Alter des Verstorbenen immer wieder aufgegriffen (IP1, IP8, IP11). Besonders dann, wenn es sich um junge Menschen handelt:

„Sie wurde nicht alt. Sie war erst in ihren 20igern. Sie hatte noch ihr ganzes Leben vor sich.“ (IP11 Z: 213-214)

Dabei betont eine Person, dass ihre Trauer anders verlaufen wäre, wenn jemand in jungen Jahren verstorben wäre:

„Weil sie nicht mehr jung war. Bei jemand Jüngerem hätte ich ein anderes Gefühl. Ja, das würde mich sehr prägen, als wenn jemand älter ist.“ (IP1 Z: 156-157)

In einer weiteren Aussage ist zu erkennen, dass der Tod eines älteren Menschen eher vorhersehbar ist, da es der Abfolge des Lebenszyklus entspricht. Selbst wenn der verstorbene Mensch ein bestimmtes Alter erreicht, ist der Tod schwer zu verarbeiten:

„Es ist halt so. Ich meine, mit 92 Jahren hatte sie ein langes Leben. Aber es war schon schwer, als sie gestorben ist.“ (IP8 Z: 237-238)

Bis auf wenige Ausnahmen geht aus dem Interviewmaterial eine Thematisierung der Lebensweise des Verstorbenen hervor (IP7, IP9). In einer Ausführung wird der Alkoholkonsum erwähnt, der als möglicher Grund für den Tod erachtet und dieser daher eher als selbstverschuldet gesehen wird:

„Aber man muss sagen, sie war eine Alkoholikerin. Also, ja eine Alkoholikerin und von daher hat sie nicht so sehr auf ihren Körper geschaut.“ (IP7 Z: 38-39)

Hingegen sorgt bei einer Person ein früher Krebstod trotz einer gesunden Lebensführung für Unverständnis:

„Er war ein sehr solider Mann gewesen. Er hat praktisch nicht geraucht. Er hat sehr wenig Wein getrunken. Er hat mässig Sport getrieben, nicht Spitzensport. Ich war umso verwundert, dass er so früh gehen musste.“ (IP9 Z: 15-18)

Diskussion

Zusammenfassend zeigen die dargestellten Ergebnisse, dass die befragten Personen unterschiedliche Todesfälle von nahestehenden Personen erlebt haben. Nicht nur der Grad der Verwandtschaft ist dabei massgeblich, sondern die Beziehung zwischen dem Trauernden und dem Verstorbenen ist von besonderer Bedeutung (vgl. Worden 2011: 61). Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen verfügen meistens über ein kleineres soziales Umfeld als Menschen ohne Beeinträchtigungen (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 35). Aus diesem Grund spielen auch Beziehung zu Freunden, Bekannten und Begleitpersonen eine wichtige Rolle. Die Beziehung wird auch in den Interviews immer wieder aufgegriffen und thematisiert. Je enger die Beziehung zum verstorbenen Menschen, desto schwerer ist ihre Trauer. Es werden Abstufungen hinsichtlich der Bedeutung verschiedener Verluste, wie beispielsweise innerhalb von Familienangehörigen ersichtlich. Das Phänomen eines „Traurigseins nach einem Alles-oder-Nichts-Prinzip“, wie es Wickert und Hoogers-Dörr (1983: 155) bezeichnen, ist demnach nicht gegeben.

Neben dem Tod des Menschen treten weitere Folgen auf, welche Trauer auslösen können. Zu den bedeutenden sekundären Verlusten beim Tod von Eltern oder einem Elternteil zählt oft

der Verlust des Zuhauses. Das Zuhause ist ein Ort, der ein Grundgefühl von Geborgenheit sowie räumliche und soziale Sicherheit vermittelt. Sich zuhause zu fühlen, spielt bei den befragten Personen eine grosse Rolle. Sie verbinden den Ort mit Emotionen wie an Weihnachten nach Hause zu gehen und dort mit der Familie zu feiern. Mit dem Verlust des Zuhauses findet eine Art Entwurzelung statt (vgl. Mitzscherlich 2013: 62), da sie an den Wochenenden oder Feiertagen nicht mehr zu ihren Familien und an einen vertrauten Ort zurückkehren können.

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind oft wegen ihrer Beeinträchtigung bei ihrer Lebensbewältigung auf die Unterstützung anderer angewiesen. Wurde diese Unterstützung von verstorbenen Personen geleistet, kann die Zukunft unsicher erscheinen und Ängste auslösen (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 37), was in manchen Interviews deutlich zur Sprache kommt. Vor allem die weniger werdenden Besuche und Aktivitäten, sowie Veränderungen im sozialen Umfeld sind weitere Folgen eines Todesfalls. Diese Art von Auswirkungen werden auch in Studien von McRitchie et al. (2014) und Thorp et al. (2018) erwähnt.

Die Todesursache ist eine von vielen Faktoren, die den Trauerprozess beeinflussen (vgl. Worden 2011: 63). Die Datenauswertung zeigt, dass plötzliche Todesfälle für einzelne der befragten Personen schwer erträglich waren, da die Verstorbenen meistens bei guter Gesundheit waren und der Tod unerwartet eintrat. Empirische Forschungen wie die Harvard Bereavement Study von Weiss und Parkes (1983) weisen darauf hin, dass ein plötzlicher Tod aufgrund der Unvorbereitetheit stärker belastet als Todesfälle, denen eine Voraussehbarkeit vorausging (vgl. Weidler 2004: 183, Worden 2011: 64f.). Es wird davon ausgegangen, dass die Betroffenen, je länger sie Zeit haben, sich auf den Todesfall einzustellen, eine Vorwegnahme von Trauer, sogenannte antizipatorische Trauer, erleben (vgl. Langenmayr 2013: 41f., Worden 2011: 64f.). Allerdings bedeutet das nicht, dass eine vor dem Tod durchlebte Trauer das Leid nach dem Verlust verringert, denn es gibt kein bestimmtes Kontingent an Trauer. Studien belegen, dass eine vorweggenommene Trauer den hinterbliebenen Menschen helfen kann, sich auf die Situation einzustellen, und möglicherweise die Zeit verkürzt, um den Verlust zu verarbeiten. Dies kann zu einer anderen Ausprägung der Trauer führen, jedoch nicht unbedingt zu einer weniger starken Form (vgl. Bucay 2015: 168f.). Ob die antizipatorische Trauer tatsächlich zu weniger intensiv erlebten Trauerreaktionen führt, dafür aber durch einen vergleichsweise lang andauernden Trauerverlauf gekennzeichnet ist (vgl. Weiser 2003: 20), kann aus den Ergebnissen nicht aufgezeigt werden und bedarf weiterer Untersuchungen.

Ein weiteres äusserst belastendes Ereignis ist der Suizid. Es gibt unterschiedliche Einschätzungen zu Trauer nach einer Selbsttötung (vgl. Worden 2011: 174), wobei bei drei Hauptfragen eine allgemeine Übereinstimmung besteht: Warum hat sie/er das getan? Warum

habe ich es nicht verhindert? Wie konnte sie/er mir das antun? (vgl. Jordan 2001: 92f.). Diese Fragen werden auch von der befragten Person während des Interviews thematisiert. Zusätzlich belastend sind Todesfälle von jungen Menschen, wenn sie einen gesunden Lebenswandel führen und starke Schmerzen erleiden. Ein früher Tod scheint aufgrund des noch nicht gelebten Lebens besonders sinnlos und wird als ungerecht und unverständlich erlebt. In modernen, westlichen Gesellschaften sind Sterben und Tod zunehmend eine Angelegenheit im hohen Alter geworden (vgl. Jennessen et al. 2011: 24), was sich auch in einzelnen Interviews zeigt. Tod im hohen Alter ist zwar für die befragten Personen eher vorhersehbar, aber dennoch schwer zu verkraften.

5.2 Trauerreaktionen

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Trauerreaktionen der befragten Personen dargestellt. Zur Trauer gehört eine Vielzahl von Empfindungen, welche bei jedem Menschen individuell und unterschiedlich stark auftreten. Die Auswirkungen der Trauer betreffen den Körper ebenso wie die Gefühle, das Verhalten gleichermaßen wie das Denken.

Gefühle

In der Trauer werden emotionale Empfindungen als besonders schmerzhaft erlebte Erlebnisse erfahren, als „ein grosser Schock“ (IP3 Z: 59), „das war eine harte Zeit“ (IP6 Z: 7-8). Symbolisch beschreibt eine befragte Person seine Trauer:

„Es ist so ein seelisches Ding und es überrennt einem, das schmerzt mega.“ (IP11 Z: 166-167)

Im ersten Moment bewirkt der Tod des geliebten Menschen oft eine Art Schockzustand, der unterschiedlich lang anhalten kann. Die befragten Personen erzählen, dass sie es nicht fassen können, was geschehen ist, und fühlen sich wie erstarrt. Eine Person beschreibt ausführlich, wie sich der Schock bei der Todesnachricht eines Familienangehörigen anfühlt, der durch einen Unfall ums Leben gekommen ist:

„Also, zuerst konnte ich gar nichts mehr sagen, ich war wie in einem Schockzustand. Ich bin hin und her gefahren in einem geschockten Zustand. Ich wusste gar nicht mehr wohin. Also, der Schock war sehr gross gewesen. Ich habe nichts gesagt und dann hat sie mich nochmals angerufen. Ich war total in einem Schock. Ich konnte im ersten Moment nichts sagen oder so. Und dann hat sie mich nochmals angerufen. Mir ging es echt nicht gut. Ich ging auf und ab, ich ging nach draussen. Das hatte mich total aus der Bahn geworfen.“ (IP11 Z: 35-42)

Ein Gefühlsschock wird auch dann erlebt, wenn der Tod durch eine Krankheit eintritt und damit zu rechnen ist (IP1, IP3, IP5, IP8, IP9, IP11):

„Im Moment war ich schon geschockt. Ich habe es gewusst, dass sie stirbt.“ (IP1 Z: 112)

In der Zeit des Verlustes geben alle befragten Personen an, dass sie traurig sind. Einige werden traurig aufgrund des schlechten Gesundheitszustandes der Nahestehenden (IP1, IP2, IP6, IP8, IP12), wenn sie am Grab stehen (IP2, IP4, IP7, IP11), weil sie den verstorbenen Menschen vermissen (IP2, IP5, IP6, IP9, IP11) und, wenn sie sich an den geliebten Menschen erinnern (IP3, IP4, IP6, IP7, IP8, IP10). Das Gefühl der Traurigkeit löst manchmal auch Tränen aus (IP2, IP3). Eine Person schildert das Traurigsein so:

„Ich war traurig und habe geweint. Ich hatte ihn sehr gern und vermisse ihn sehr.“ (IP2 Z: 78-79)

Die Traurigkeit bezieht sich nicht nur direkt auf den Verlust der Person, sondern auch darauf, dass bestimmte Dinge zu Lebzeiten nicht möglich waren:

„Und ja, da habe ich es ein wenig bereut. Wir wollten immer nach (nennt das Land) gehen. Und ja, es geht leider nicht mehr.“ (IP7 Z: 54-55)

Der Verlust hinterlässt ein Gefühl von Verlassenheit und Einsamkeit. Einige drücken aus, wie alleine und einsam das Leben während der Trauer ist (IP4, IP5, IP6, IP9). Es wird deutlich, dass sie sich besonders einsam fühlen und Sehnsucht nach der gemeinsamen Zeit haben:

„Sie war immer lustig gewesen. Ich habe schöne Erlebnisse mit ihr gehabt, und wir haben immer CD gehört. (Nennt Namen von Familienangehörigen) von ihr kannte ich auch sehr gut. Und dann war ich einfach so alleine.“ (IP4 Z: 20-22)

Wenige fühlen sich verletztlich und sie berichten, dass sie das Vertrauen in sich und die Welt verloren haben (IP9, IP11):

„Bei ihm ist es mir sehr schmerzlich gefallen. Meine ganze Welt ist zusammengebrochen. Das war ganz schlimm.“ (IP9 Z: 12-13)

Angstgefühle nach einem Todesfall treten bei einigen auf und lösen unter anderem Zukunftsängste aus (IP2, IP5, IP9, IP12):

„Als er gestorben ist, habe ich mir grosse Sorgen über meine Zukunft gemacht. Was mache ich jetzt?“ (IP12 Z: 82-83)

Ausserdem bringen einzelne der befragten Personen ihre Angst zum Ausdruck, indem ihre eigene Sterblichkeit nach einem Todesfall bewusst wird (IP7, IP8):

„Er hatte einen Herzinfarkt, und ich bin jetzt in diesem Alter. Ich habe natürlich auch Angst, weil ich die gleiche Figur habe wie er.“ (IP8 Z: 191-192)

Ebenso wird die Furcht um das Wohl von anderen nahestehenden Menschen angesprochen. Eine Person erzählt:

„Ich stelle mir vor, wenn jemand aus meiner Familie sterben würde. Ich hänge sehr an meiner Familie. Das macht mir Angst.“ (IP7 Z: 141-143)

Vor allem, wenn eine lange und qualvolle Krankheitszeit vorangegangen ist, verspüren einzelne Personen eine Erleichterung nach dem Verlust einer geliebten Person (IP1, IP9):

„Ja, eigentlich, also, ich habe ein Gefühl von, ja jetzt konnte sie sterben. Also, für sie war

ich wie froh gewesen. Für sie war es wirklich schwer.“ (IP1 Z: 76-77)

Im Laufe der Trauer werden Gefühle von Wut und Zorn verspürt und sind in unterschiedlichen Erzählungen zu finden. Wenige machen es zum Thema, dass sie wütend auf den verstorbenen Menschen sind, da sie einfach von ihr oder ihm zurückgelassen wurden (IP8, IP10):

„Ich war wütend auf ihn. Ich konnte es nicht verstehen, dass er mich einfach so verlassen hat.“ (IP10 Z: 79-80)

In einer anderen Aussage richtet sich Zorn und Wut an die Ärzteschaft, da sie als Verursacherin für den Tod ausgemacht werden:

„Nach der Operation ist es ihr nicht mehr gut gegangen. Ich war wütend, weil der Arzt ihr nicht richtig geholfen hat.“ (IP1 Z: 56-58)

Wutgefühle kommen auch bei einem Suizid zur Sprache. Eine Person empfindet Unverständnis und Wut auf den verstorbenen Menschen und fragt sich:

„Wie konnte sie uns das nur antun? Das macht mich sauer. Sie hat uns einfach im Stich gelassen.“ (IP8 Z: 258-259)

Bei den Todesfällen, in denen das Sterben eines nahestehenden Menschen miterlebt wird, treten Gefühle von Hilfslosigkeit auf und die befragten Personen quälen sich mit Vorwürfen (IP2, IP12):

„An einem Sonntagmorgen ist er im Bad umgefallen. Ich habe es gehört. Ich lag im Bett. Ich konnte nicht aufstehen. Ich habe gehört was abläuft. Sie haben den Notfallarzt angerufen. Sie haben ihn noch reanimiert, aber er ist gestorben. Ich konnte ihm nicht helfen. Ich konnte einfach nichts machen.“ (IP12 Z: 8-12)

Verhalten

In allen Interviews ist das Weinen als Reaktion auf den Verlust zu finden. Dieses Verhalten wird von einer Person bildlich beschrieben:

„Also, ich habe geweint. Die Tränen sind nur geflossen und ja dann brachen die Dämme richtig.“ (IP8 Z: 62-63)

Die befragten Personen erzählen von Situationen, in denen ihnen Tränen hochgekommen sind. Einige weinen bei der Todesnachricht (IP1, IP2, IP4, IP8), an der Beerdigung (IP4, IP5, IP7, IP8, IP10, IP11), andere weinen alleine vor sich hin (IP1, IP3, IP6, IP8, IP9, IP10, IP11, IP12). Nach der Todesnachricht benennt eine Person eine weitere Ausdrucksform seines Schmerzes:

„Ich war so geschockt, als sie es mir gesagt haben, dass er gestorben ist. Da ging ich ins Treppenhaus und habe geschrien.“ (IP5 Z: 69-71)

Einige schildern einen vorübergehenden sozialen Rückzug (IP1, IP4, IP6, IP8, IP9, IP10, IP12). Sie haben das Bedürfnis, mit dem Schmerz alleine zu sein, und ziehen sich vom Umfeld zurück:

„Ich wollte für mich sein und habe es mit mir in meinem Zimmer ausgemacht.“ (IP8 Z: 98-99)

Das Reden mit Verstorbenen machen einzelne am Grab (IP7, IP12), oder andere nehmen Fotos zur Hand und sprechen ein paar Worte (IP2, IP6, IP11):

„Ich habe ein Foto dort und dann spreche ich oft mit ihm und frage ihn nach seinem Rat, wie soll ich das machen.“ (IP2 Z: 168-169)

Nach dem Tod eines nahestehenden Menschen zeigt sich bei einigen der befragten Personen das Vermeidungsverhalten. Zum einen berichten sie, dass sie gewisse Erinnerungsgegenstände wie Fotos und Kleidungsstücke von den Verstorbenen meiden (IP1, IP12):

„Ich habe keine Fotos aufgestellt. Ich habe Mühe Fotos von ihnen zu sehen.“ (IP12 Z: 100-101)

Zum anderen werden Orte mit Absicht umgangen, um nicht an die verstorbene Person erinnert zu werden (IP5, IP10, IP11):

„Ich gehe zwar zur Beerdigung, aber ich gehe nicht gerne auf den Friedhof wie andere. Das macht mich immer so traurig.“ (IP11 Z: 128-130)

Im Unterschied dazu werden häufig Grabstätten aufgesucht (IP1, IP2, IP4, IP6, IP7, IP8, IP9, IP12). Eine Person hat den letzten Wohnort des Verstorbenen besichtigt:

„Ich war vor ein paar Monaten mit einem Kollegen dort, um zu schauen, wo er gewohnt hatte. Ich hatte diesen Wunsch geäußert.“ (IP4 Z: 51-53)

Während der Trauerphase träumen einzelne der befragten Personen von den Verstorbenen (IP1, IP5):

„Als er gestorben war, habe immer wieder von ihm geträumt. Es ging meistens um seinen Tod.“ (IP5 Z: 78-79)

Körper

Im Zusammenhang mit dem Verlust können körperliche Reaktionen auftreten. In einzelnen Erzählungen werden Kopfschmerzen genannt (IP3, IP10):

„Ich hatte oft Kopfschmerzen. Das habe ich eigentlich nicht.“ (IP10 Z: 77)

In anderen Interviewaussagen wird erwähnt, dass sie sich erschöpft und müde fühlen (IP1, IP2):

„Ich kam einfach nicht hoch. Ich war so müde und schlapp. Ich wollte immer schlafen.“ (IP1 Z: 98-100)

Bei der Überbringung der Todesnachricht kam es bei einer befragten Person zu einem körperlichen Zusammenbruch:

„Danach bin ich umgekippt. Ich bin auf den Boden gefallen. Die Betreuer haben den Arzt gerufen. Der Arzt kam auf die WG und gab mir ein Medikament.“ (IP3 Z: 59-60)

Einzelne sind nach einem Todesfall von Schlafschwierigkeiten betroffen (IP3, IP6):

„Manchmal konnte ich nicht so gut einschlafen. Ich bin aufgewacht und da konnte ich nicht mehr einschlafen.“ (IP6 Z: 119-120)

Oder verspüren ein fehlendes Hungergefühl (IP3, IP9):

„Während dieser Zeit hatte ich wenig Appetit.“ (IP9 Z: 81-82)

Gedanken

Trauer kann unterschiedliche kognitive Reaktionen auslösen. Aus den Aussagen der befragten Personen sind verschiedene Denkmuster auszumachen. Eine Person denkt hauptsächlich an den eigenen Tod und stellt sich vor, wie ein Leben nach dem Tod aussehen kann:

„Ich war vor zwei Wochen Fallschirmspringen. Und dann habe ich schon überlegt, was wäre, wenn jetzt der Schirm nicht aufgeht und ich bin dann tot. Dann habe ich mir schon überlegt, wenn ich jetzt sterben würde, dann wäre es so (...) Nach dem Tod ist alles einfach schwarz, einfach nichts. Früher oder später stellst du dir das irgendeinmal vor, was ist, wenn wirklich einmal alles schwarz ist.“ (IP7 Z: 203-205, 219-221)

Ferner geht aus wenigen Aussagen hervor, dass sie nicht wissen wollen, wann sie sterben werden (IP7, IP8):

„Jeder hat eine Uhr, die läuft. Bei einigen läuft sie früher ab, bei einigen später. Das weiss man nicht. Zum Glück weiss man es nicht, weil sonst könnte man das Leben nicht mehr geniessen. Wenn wir wissen, wann wir sterben müssten. Das wäre der grösste Horror. Wir könnten mit diesem Wissen nicht umgehen.“ (IP7 Z: 214-218)

In allen Interviews zeigt sich, dass sich die befragten Personen mit Erinnerungen und vergangenen Erlebnissen mit der verstorbenen Person beschäftigen:

„Also, was ich mache. Das habe ich bei allen Todesfällen so gemacht. Ich denke an die Situationen, die ich mit den Personen zusammen erlebt habe. Das mache ich. Ich überlege mir das in meinem Zimmer und dann spiele ich das Erlebte mit der Person in Gedanken ab, um es nochmals aufzuleben und um es in Erinnerung zu behalten. Das mache ich für mich alleine.“ (IP7 Z: 159-163)

Bei einigen Personen treten Halluzinationen auf. Einerseits teilen sie akustische Erlebnisse mit (IP1, IP2):

„Manchmal höre ich ihre Stimme. Aber nicht richtig. Ich meine es nur so.“ (IP1 Z: 200-201)

Andererseits erzählen sie von einer optischen Sinnestäuschung (IP3, IP8):

„Oft habe ich sie auf dieser Strasse gesehen. Meistens wenn die Leute ähnlich ausgesehen haben.“ (IP3 Z: 70-72)

Ausserdem wird in einzelnen Fällen von Konzentrationsschwierigkeiten berichtet (IP3, IP12):

„Ich konnte mich nicht mehr konzentrieren. Ich habe immer andere Gedanken gehabt.“ (IP3 Z: 113)

In der Trauersituation werden Überlegungen zu Sinn- und Glaubensfragen gemacht. Eine

Person beschäftigt sich intensiv mit der Frage nach dem Sinn des Lebens:

„Nach dem Tod von ihr ging es mir sehr schlecht. Ich habe mich gefragt: Was mache ich jetzt? Was soll ich noch machen? Ich habe jetzt nichts mehr. Mir wurde die Freude am Leben genommen.“ (IP12 Z: 85-88)

Die Frage nach dem Warum wird bei einigen gestellt und ist vom jeweiligen Todesfall stark abhängig (IP1, IP2, IP8, IP9, IP11). Vor allem bei einem Suizid dominiert die Frage nach dem Grund des Todes:

„Es war sehr schlimm, weil man nicht weiss, was ausschlaggebend war. Wahrscheinlich hätte man besser umgehen können, wenn man es gewusst hätte.“ (IP8 Z: 240-242)

Ein plötzlicher Unfalltod, das Miterleben, wie ein geliebter Mensch stirbt, eine gesunde Lebensführung des Verstorbenen oder der Leidensweg eines Sterbenden sind weitere Auslöser dafür:

„Wieso stirbt er so? Wieso lebt er plötzlich nicht mehr? Wieso hatte er diesen Unfall? Das alles ging mir durch den Kopf.“ (IP11 Z: 44-46)

Eine andere Person hinterfragt ihre religiöse Überzeugung:

„Ich verstehe nicht. Warum ist das passiert? Ich habe viel gebetet, und Gott hat sie einfach genommen.“ (IP8 Z: 65-67)

Wiederum ist in einer Aussage eine mögliche Intensivierung der Gläubigkeit erkennbar:

„Ich war traurig. Ich habe viel gebetet. Ja, und ich bin oft zur Kirche gegangen.“ (IP3 Z: 66-67)

Weitere Schilderungen deuten darauf hin, dass die befragten Personen den Tod eines geliebten Menschen nicht wahrhaben wollen und versuchen die Realität auszublenden. Dies ist meist eine unmittelbare Reaktion auf die Nachricht des Todes eines Menschen (IP1, IP11):

„Als ich es gehört habe, dass er gestorben ist. Also, ich konnte es einfach nicht glauben. Das war einfach nicht möglich.“ (IP11 Z: 42-44)

Diskussion

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die befragten Personen eine Vielzahl von Reaktionen der Trauer beschreiben, die auch in der theoretischen Darlegung im Kapitel 3.4 Trauerreaktionen aufgeführt sind. In Abbildung 7 werden die Trauerreaktionen aus den Interviews dargestellt:

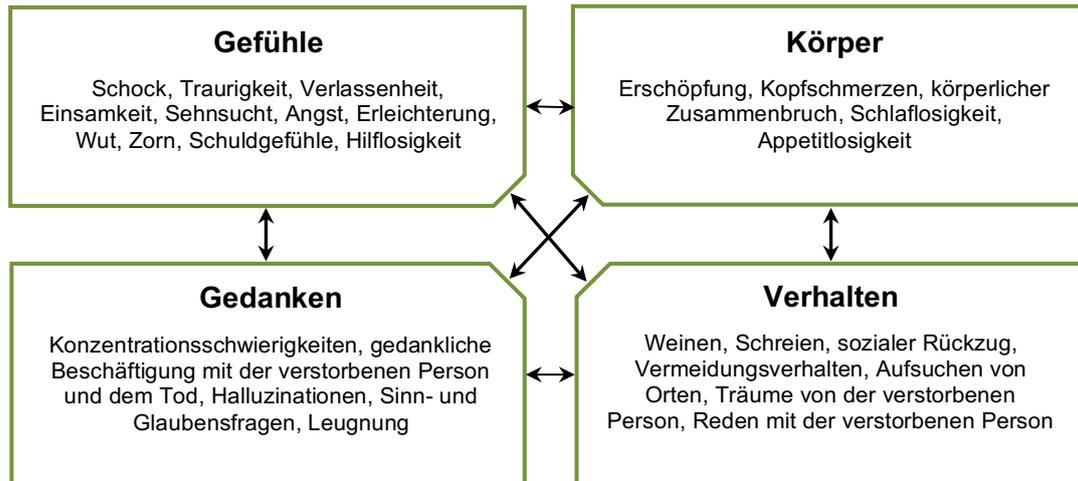


Abbildung 7: Trauerreaktionen der befragten Personen (eigene Darstellung)

Die häufigsten Trauerreaktionen sind Weinen und Traurigkeit. Das Weinen wird auch in den Untersuchungen von Wickert/Hoogers-Dörr (1983), Arenhövel (1998), McRitchie et al. (2014) und Thorp et al. (2018) vielfach erwähnt. Auch Kübler-Ross weist darauf hin, dass das Weinen gegenüber sterbenden Menschen als ein normales Verhalten angesehen werden kann (vgl. Kübler-Ross 2010: 115). Das Weinen kann emotionalen Stress lindern (vgl. Worden 2011: 38) und wird als typische und empirisch als häufigste Reaktion auf einen Verlust erlebt (vgl. Znoj 2012: 13).

Traurigkeit und Weinen wird bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen oft synonym verwendet, da es mehrheitlich heisst 'ich habe geweint' und selten 'ich war traurig' (vgl. Wickert/Hoogers-Dörr 1983: 155). Traurigkeit äussert sich oft in Weinen, jedoch gibt es auch andere Ausdrucksformen (vgl. Worden 2011: 26). Aus dem Datenmaterial ist zu erkennen, dass sämtliche Personen sowohl Weinen als auch Traurigkeit nennen, wobei Weinen eine mögliche Reaktion auf Traurigkeit ist. Die Annahme, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen nur dann traurig sind, wenn sie weinen, trifft so nicht zu (vgl. Wickert/Hoogers-Dörr 1983: 155).

Auch körperliche Aspekte der Trauer werden von einigen der befragten Personen beschrieben. Das Schmerzempfinden ist nicht bei allen Menschen gleich ausgeprägt. Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen können ihre Schmerzen oft nicht deutlich zum Ausdruck bringen, da sie Probleme haben, ihre Schmerzen mitzuteilen und sie diese nicht oder nicht richtig verstehen. Es darf nicht von einer verminderten Schmerzfähigkeit ausgegangen werden, sondern sie fühlen Schmerzen genauso wie andere Menschen auch. Jedoch verfügen sie nicht immer über die Fähigkeit, Schmerzen verbal oder schriftlich auszudrücken (vgl. Haveman/Stöppler 2014: 64).

Die befragten Personen geben verschiedene Gründe der Angst an: Angst vor dem eigenen

Tod, Angst vor dem Tod eines Familienangehörigen und Angst vor der Zukunft. Die Angst vor dem möglichen Sterben eines geliebten Menschen ist auch in der Studie von Arenhövel (1998) zu finden. Der Verlust einer wichtigen Person kann das Gefühl einer unsicheren Zukunft hervorrufen und kann Furcht einflössend sein (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 37).

Erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen können Aussagen zu ihren Empfindungen und Reaktionen bei Verlusten äussern (vgl. Junk-Ihry 2008: 183). Sie enthalten ein ganzes Spektrum von Ausdrucksformen, die individuell unterschiedlich sind. In der Trauer und bei der Verarbeitung eines Verlustes durchleben sie ähnlich Trauerreaktionen wie Menschen ohne Beeinträchtigungen (vgl. Arenhövel 1998: 54f., Luchterhand/Murphy 2010: 13, McRitchie et al. 2014: 182f.).

5.3 Teilhabe am Abschiednehmen

Dieser Ergebnisteil bezieht sich auf die Teilhabe der befragten Personen am Abschiednehmen in einem Trauerfall. Die Informationsweitergabe ist ein wichtiger Aspekt. Dabei haben sich drei zentrale Themen abgezeichnet: das Wissen um den Gesundheitszustand des nahestehenden Menschen, das Überbringen der Todesnachricht sowie die Aufklärung über die Todesumstände. Abschiedsmöglichkeiten sind in zwei Zeitpunkte unterteilt: Während einer die Teilhabe an der letzten Begegnung mit dem sterbenden Menschen fokussiert, wird im anderen das Abschiednehmen vom toten Menschen wiedergeben. Zudem werden die verschiedenen Erfahrungen über die Trauerfeier beschrieben. Auch die Reaktionen des sozialen Umfeldes werden berücksichtigt, die ein Zugehörigkeitsgefühl zu oder eine Ablehnung von einer Gemeinschaft vermitteln.

Informationen

Aus den Aussagen der befragten Personen sind Unterschiede in Bezug auf das vermittelte Wissen um den Gesundheitszustand des sterbenden Menschen sowie die Aufklärung über eine Krankheit feststellbar.

Manche der befragten Personen werden bis zum Tod der nahestehenden Menschen in Unkenntnis über deren Gesundheitsprobleme gelassen (IP1, IP2, IP4, IP12):

„Ich habe es nicht gewusst. Erst später hat sie es mir erzählt, dass er schon länger krank war.“ (IP1 Z: 44-45)

In einigen Interviews gibt es Hinweise darauf, dass sie zwar über gewisse Informationen in Bezug auf die gesundheitlichen Probleme der Familienangehörigen oder Bekannten verfügen, jedoch werden sie nicht über die Krankheit und deren möglicherweise tödlichen Verlauf aufgeklärt (IP1, IP2, IP4, IP6, IP10):

„Sie haben es mir vielleicht schon einmal gesagt, aber ich habe das nicht so verstanden. Ich wusste nicht, dass er sterben würde.“ (IP10 Z: 58-59)

Viele der befragten Personen sind über die unheilbare Krankheit informiert (IP1, IP3, IP5, IP6, IP7, IP8, IP9, IP11, IP12). Diese Aufklärung ist eine Art Vorwarnung:

„Ich wusste schon vorher, dass er Krebs hatte. Es ging ihm eine Zeitlang besser und dann, ist es ihm nie wieder gut gegangen. Es hat immer wieder gewechselt. An einem Tag ging es ihm gut und am anderen Tag hatte er furchtbar Schmerzen. Und dann hatte man eben mit einem zweiten Schub Chemo probiert, aber die hatte offenbar nicht mehr gegriffen. Ich habe schon, bei ihm konnte man sich schon ein wenig vorbereiten. Es war nicht total überraschend gewesen.“ (IP9 Z: 66-72)

Dieses Wissen wird bei den meisten von Familienangehörigen vermittelt (IP5, IP6, IP7, IP8, IP11, IP12). Andere haben die Informationen über die Krankheit von den Betroffenen selbst erhalten (IP1, IP3, IP9, IP11):

„Sie hat mich eines Tages besucht und dann sagte sie mir, dass sie schwer krank sei, dass sie Bauchspeicheldrüsenkrebs habe und hat das so erklärt. Ja, das war für mich nicht so schön gewesen, da habe ich mir schon Gedanken gemacht: Wie lang lebt sie noch? Wie lange hat sie noch die Kraft? Weil Bauchspeicheldrüsenkrebs etwas vom Schlimmsten ist.“ (IP11 Z: 103-107)

Wenige hatten bereits bei früheren Todesfällen die Erfahrungen gemacht, dass gewisse Krankheiten zum Tode führen (IP5, IP8). So haben sie beispielsweise bei einer Krebserkrankung das Krankheitsverständnis weiterentwickelt:

„Er hatte acht Jahre mit dem Krebs gekämpft zuerst mit dem Knochenkrebs und nachher mit dem Lungenkrebs. Es wurde mir einmal gesagt, dass er Krebs hat. Da habe ich schon gewusst, dass er sterben wird. Ich habe es bei (nennt Name des verstorbenen Familienangehörigen) erlebt. Er hatte Kehlkopfkrebs.“ (IP5 Z: 62-65)

Eine Person nutzt das Internet, um sich über Ursachen und Verlauf einer Krankheit zu orientieren:

„Vor allem gegen Ende ist man auf Sauerstoff angewiesen. Es ist eine chronische Lungenkrankheit. Es komme vom Rauchen, wenn aber keine offensichtliche Diagnose vorliegt, kann es auch vererbt werden. Ich konnte es im Internet lesen.“ (IP8 Z: 19-22)

Aus einigen Schilderungen ist erkennbar, dass sie über die lebensgefährliche Krankheit Bescheid wussten, und dennoch zeigen sich Unterschiede über das Bewusstsein eines bevorstehenden Todes. Der Tod wird als „irgendwie überraschend“ (IP8 Z: 45) und „eigentlich plötzlich“ (IP1 Z: 33) erlebt (IP1, IP3, IP8). Es gibt dabei Hinweise, dass einzelne Personen den nahenden Tod eines geliebten Menschen nicht wahrhaben wollen und verdrängen (IP1, IP3). Eine befragte Person erzählt von einem bevorstehenden Tod eines Familienangehörigen:

„Und ich bin eben so jemand, der nicht daran glaubt, wenn Ärzte sagen, ja sie können nichts mehr machen. Und ich bin halt eben nicht so, der einfach sagen kann, es ist gut, die

Person kann ich gehen lassen.“ (IP1 Z: 53-55)

Andere durchleben in der Zeit während der Krankheit ein Wechselspiel von Verzweiflung und Hoffnung (IP3, IP5, IP9, IP11):

„Man hofft und bangt, und man hofft immer, aber die Hoffnung hat sich nicht erfüllt. Und auf einen Schlag ist alles anders.“ (IP11 Z: 155-156)

Die Mitteilung über den Tod eines Familienangehörigen erfolgt in sämtlichen Fällen und in der Regel durch Eltern (IP2, IP3, IP5, IP8, IP11, IP12), Geschwister (IP6, IP7, IP9, IP10) oder anderen Familienangehörigen (IP1, IP2). Die Weitergabe der Information geschieht zeitnah, das heisst am Tag, an dem die Person verstirbt:

„Das alles hatte immer (nennt Name des Familienangehörigen) gemacht. Von ihr habe ich es erfahren. Am gleichen Montag etwa um 14.00 Uhr habe ich das Telefon erhalten und dann hat sie gesagt, dass er gestorben ist.“ (IP8 Z: 104-106)

In einem Fall wird die Nachricht vom Tod eines Familienangehörigen von der Heimleitung überbracht:

„Es kam ein Telefonanruf, dass er gestorben ist. Aber die Betreuerin dürfte mir noch nichts sagen. Dann hat die Heimleitung mit mir gesprochen, dass er gestorben ist.“ (IP2 Z: 6-8)

Im Allgemeinen wird der Tod eines Bekannten im Wohn- oder Arbeitsbereich am Folgetag mitgeteilt. Die Todesnachrichten geben Begleitpersonen oder Heimleitung bekannt (IP1, IP2, IP4, IP5, IP7, IP8, IP10). Eine Person äussert den Wunsch nach einer schnelleren Überbringung der Meldung über den Tod eines Bekannten:

„Die Heimleitung kam am Morgen und sagte, dass er tot ist. Da dachte ich, dass hätten sie schon am Abend sagen können.“ (IP2 Z: 36-38)

Versterben nahestehende Bekannte, die nicht in einem institutionellen Kontext leben, erhalten die befragten Personen von ihren Familienangehörigen die Nachricht vom Ableben (IP8, IP11, IP12). Zum Teil schildern sie sehr ausführlich die Situation, in der sie die Todesnachricht bekommen:

„Sie hat mich angerufen, quasi vor dem Unterricht. Wir haben ziemlich lang geredet. Es musste ungefähr um 16.45 Uhr gewesen sein und um 18.30 Uhr musste ich gehen. Wir haben bis etwa um 18.00 Uhr miteinander am Telefon gesprochen.“ (IP8 Z: 93-96)

Einige erhalten die Mitteilung während der Arbeit (IP1, IP3, IP4, IP6, IP7, IP8, IP9, IP10, IP11), andere im Wohnbereich (IP1, IP2, IP4, IP5, IP6, IP7, IP8, IP9, IP12) und wenige in ihrer Freizeit (IP7, IP8). Mehreren wird die Nachricht vom Tod eines Familienangehörigen per Telefon überbracht:

„Ich habe ein Telefon von (nennt Name des Familienangehörigen) bekommen. Sie sagte: Du kannst nach Hause kommen. Ja, warum? Ja, sie ist gestorben.“ (IP3 Z: 57-58)

Bei verstorbenen Familienangehörigen geschieht die persönliche Überbringung in seltenen Fällen (IP10, IP11). Hingegen ist der persönliche Kontakt vor allem in den Institutionen verbreitet, wenn der verstorbene Mensch aus dem gleichen Wohn- oder Arbeitsbereich kommt

wie die befragten Personen:

„Die Heimleitung hat erzählt, dass sie letzte Nacht gestorben ist. Bei ihm habe ich es von einer Betreuerin erfahren.“ (IP4 Z: 96-97)

Todesnachrichten können unterschiedliche Reaktionen auslösen. Entspricht das Verhalten der befragten Personen den Erwartungen des Umfeldes nicht, erhalten sie negative Rückmeldungen (IP7, IP8):

„Es wird mir dann öfters nachgesagt: Du bist viel zu kalt.“ (IP8 Z: 169-170)

Diese negativen Reaktionen des sozialen Umfeldes erscheinen unfair und wühlen die Betroffenen emotional auf:

„Die anderen waren böse gewesen auf mich, so quasi: Ist es dir scheissegal? Du bist so kalt? Lässt dich das kalt? Aber sie verallgemeinern es und das finde ich dann nicht so fair. (...) Als sie starb, hat irgendwie (nennt Name des Familienangehörigen) angerufen und sagte, dass sie gestorben ist. Ich weiss nicht mehr genau, was ich gesagt habe. Irgendwie so was wie OK. Ich habe schon nicht gleichgültig reagiert, das weiss ich. Aber vielleicht in ihrem Sinn habe ich nicht etwas Passendes gesagt. Sie fand, ich weiss nicht mehr genau, was sie gesagt hat, irgendwas: Sie ist gestorben im Fall. Sie hatte das Gefühl, dass sie mich ein wenig schütteln müsse. Ich hätte zu wenig reagiert.“ (IP7 Z: 109-111, 175-181)

Neben der negativen Resonanz berichtet ein Teil der befragten Personen auch über positive Reaktionen wie Verständnis zeigen und Anteilnahme ausdrücken (IP3, IP4, IP9, IP10, IP11):

„Sie haben natürlich schon gemerkt, dass es mir nicht so gut geht. Sie haben dann kondoliert und gesagt, dass es sehr traurig ist, dass er gestorben ist.“ (IP9 Z: 180-182)

Auch bietet ihnen das soziale Umfeld Unterstützung an (IP3, IP9, IP11):

„Die anderen haben angerufen. Sie haben gesagt: Es tut mir leid, dass sie gestorben ist. Und sie haben gefragt: Brauchst du Hilfe?“ (IP3 Z: 62-63)

Ausserdem lässt sich aus den Aussagen erkennen, dass es ihnen wichtig ist, zu wissen, wie die Personen gestorben sind. In fast allen Fällen werden die Todesumstände eines Familienangehörigen durch ein Familienmitglied mitgeteilt. Teilweise werden in den Interviews Abläufe und Handlungen detailliert wiedergeben (IP7, IP8, IP9):

„Er war am Morgen um 00.30 Uhr vom 4. auf den 5. Januar im WC zusammengebrochen. Seine Partnerin hat sofort die Ambulanz angerufen und dann gingen sie zusammen ins Spital und sie blieb bei ihm. Und je näher der Morgen kam, desto schwächer wurde er. Sie konnten noch miteinander reden und konnten Abschied nehmen. Und dann ist er quasi in ihren Armen gestorben.“ (IP9 Z: 58-62)

Handelt es sich bei einem Todesfall um einen Bekannten auf der Wohngruppe oder bei der Arbeit, werden die befragten Personen über die Todesumstände durch Begleitpersonen oder Heimleitung in Kenntnis gesetzt. Solchen Todesfällen ging meistens eine längere krankheitsbedingte Abwesenheit des Bekannten voraus (IP1, IP2, IP4, IP5, IP7, IP8, IP10):

„Bei ihm wusste ich es von meiner Bezugsperson, dass es ihm nicht so gut geht. Und dann die Infektion, der Virus ging einfach nicht weg.“ (IP7 Z: 64-65)

Jedoch sind einige Schilderungen zu finden, in denen sie nicht über die genauen Todesumstände aufgeklärt werden (IP1, IP4, IP10):

„Sie haben gesagt, du hast ihn nicht so gut gekannt. Ich soll mich nicht mit diesen Sachen beschäftigen, das tut dir nicht gut.“ (IP10 Z: 110-112)

Letzte Begegnung

Der Abschied vom sterbenden Menschen hat eine besondere Bedeutung im Umgang mit dem zu erwartenden Verlust. Die Analyse der Daten zeigt, dass ein Abschiednehmen zu Lebzeiten von mehreren Faktoren abhängig ist.

Zum einen spielt die Distanz zwischen den Wohnorten der Sterbenden und den befragten Personen eine Rolle. Für einige ist der Anfahrtsweg mit Mobilitätsbarrieren verbunden, da sie dauerhaft auf einen Rollstuhl oder Gehhilfen angewiesen sind (IP1, IP6, IP8, IP12). Zum Teil werden Fahrdienste in Anspruch genommen, die auch finanzielle Auswirkungen für die befragten Personen haben:

„Ich wollte auch ein- zweimal einen Bus organisieren und jemanden der mit mir zu ihr fahren würde. Aber mir fehlte teilweise auch das Geld für den Bus.“ (IP8 Z: 128-130)

Andere wiederum sind auf eine Begleitung zur Bewältigung der räumlichen Distanz angewiesen (IP2, IP4, IP6):

„Eine Woche später hat er mir in die Werkstatt angerufen. Ich soll sofort kommen. Aber nicht alleine, da musste jemand mit. Alleine ging das nicht.“ (IP6 Z: 27-29)

Zum anderen wird ein persönliches Abschiednehmen auch durch die Todesursache mitbestimmt. Bei einem plötzlichen Tod durch Unfall oder Herzinfarkt besteht keine Möglichkeit mehr dazu. In solchen Fällen wird über den letzten Anlass, den sie gemeinsam erlebt haben, erzählt:

„Und bei ihr konnten wir vorher ihren Geburtstag feiern. Da habe ich sie an ihrem Geburtstag zum letzten Mal gesehen.“ (IP9 Z: 153-154)

Aus den Aussagen über plötzliche Todesfälle lässt sich auch erkennen, dass sie als besonders schwer erlebt werden, da kein Abschied möglich ist:

„Knall auf Fall ist es gekommen, und ich konnte mich nicht verabschieden.“ (IP8 Z: 125-126)

Handelt es sich um eine chronische Erkrankung, kann es zu einer Verabschiedung mit den Betroffenen kommen. Jedoch zeigt sich, dass ein Abschiednehmen vom sterbenden Menschen durch Familienangehörige oder Begleitpersonen nicht realisiert wird (IP2, IP4, IP6, IP10):

„Es ging ihr sehr schlecht. Der Freund hat angerufen und hat gesagt, es gehe ihr nicht mehr gut. Sie sind gegangen ohne mich. Ich war hier auf der WG. Ich war alleine. Ich wäre gerne dabei gewesen.“ (IP6 Z: 79-82)

Werden die befragten Personen von der Teilnahme ausgeschlossen, äussern sie ihr Bedauern darüber:

„Ich hätte ihn gerne noch einmal gesehen, um mich zu verabschieden. Leider ging es nicht mehr, ich hätte ihn gern noch einmal gesehen oder wäre zu ihm gegangen.“ (IP4 Z: 38-40)

Letzte Begegnungen mit dem sterbenden Menschen kann eine Vorbereitung auf den kommenden Tod sein. Fehlen Informationen zum Gesundheitszustand eines sterbenden Menschen, kann das Abschiednehmen auch eine Gelegenheit sein, die schlechte gesundheitliche Verfassung und den bevorstehenden Tod wahrzunehmen. Einzelne berichten dabei über ihre Beobachtungen (IP2, IP6, IP10):

„Man hatte es ihm schon angesehen, dass es ihm schlecht geht.“ (IP10 Z: 58)

Auch ohne Aufklärungen über die Krankheit spürt eine Person, dass der betroffene Mensch bald sterben wird:

„Aber da war ich noch jung gewesen, sie sagte immer: Ich komme wieder. Aber ich habe damals schon gedacht: Du kommst nicht mehr.“ (IP2 Z: 46-47)

Hingegen beschäftigen sich einzelne Personen immer wieder mit den erlebten Eindrücken am Sterbebett (IP3, IP6). In den Interviews zeigt sich, dass die Sterbenden einen langen Leidensweg gegangen sind und die befragten Personen möglicherweise nicht auf die körperlichen Veränderungen des Sterbenden vorbereitet waren:

„Ich denke noch oft an sie, als ich sie noch so gesehen haben. So dünn, wie auf Stelzen. Es kommen mir heute noch die Tränen. So etwas kann ich nicht vergessen, auch wenn es schon lange zurückliegt, aber das kommt einfach.“ (IP6 Z: 126-128)

Nur sehr wenige Personen im Sample berichten über das Warten von Familienangehörigen für eine letzte Verabschiedung (IP1, IP6):

„Das habe ich mega schön gefunden. Es war so eine Erleichterung. Sie hat auf mich gewartet, dass ich noch zu ihr gehen konnte, dass ich sie noch einmal sehen konnte.“ (IP1 Z: 20-22)

In einigen Interviews werden weitere Beobachtungen festgehalten, die sie während den Begegnungen mit dem sterbenden Menschen gemacht haben. Sie erleben, wie die Betroffenen mit der Krankheit und dem bevorstehenden Tod umgehen. Sie evaluieren das Befinden des Sterbenden und bemerken Veränderungen in seinem Charakter und Verhalten, die durch die Situation entstehen. Eine Person berichtet:

„Als sie es erfahren hat, wollte sie nicht mehr leben. Einfach so ja. Sie hat sich dann, wie gehen lassen. Sie war nicht mehr die Gleiche. Sie hat nur noch geweint.“ (IP1 Z: 78-79)

Im Gegensatz dazu beschreiben wenige der befragten Personen Situationen, in denen der Mensch den Kampf gegen die Krankheit aufnimmt und verliert (IP9, IP11):

„Sie wollte nicht sterben. Sie war eine Kämpfernatur gewesen, aber der Krebs war stärker.“ (IP11 Z: 180-181)

Wie Betroffene mit ihrer Krankheit und dem nahestehenden Tod umgehen, reflektieren

einzelne der befragten Personen und ziehen eigene Rückschlüsse daraus (IP2, IP8). Dabei wird der bemerkenswerte Wille von Menschen erkannt, bestimmte Angelegenheiten vor dem Tod zu regeln:

„Sie war eine starke Frau gewesen. Sie konnte wirklich alles in Ordnung bringen. Das hätte ich nicht mehr gekonnt. Wenn mir der Arzt sagen würde, sie haben Krebs und wir können nichts mehr machen. Sie hat aber alles mit dem Geld geregelt. Sie hatte noch so eine Energie. Sie hatte so einen Willen. Mir wäre das gleich gewesen. Ich hätte mich nicht mehr mit dem Geld beschäftigt.“ (IP2 Z: 60-64)

Verabschiedung

Zwischen dem Todestag und dem Tag der Beerdigung liegen meist ein paar Tage. In diesem Zeitraum besteht die Möglichkeit, sich vom verstorbenen Menschen zu verabschieden. Das Abschiednehmen vor der Beisetzung wird von den befragten Personen unterschiedlich wahrgenommen. Einzelne Personen entscheiden sich bewusst dagegen (IP1, IP9):

„Ich habe sie nicht aufgebahrt gesehen. Ich konnte auch nicht in einen Raum gehen, wo sie lag. Ich konnte mich nicht so verabschieden. Als sie noch lebte, konnte ich mich verabschieden. Das andere wollte ich auch nicht, das wäre für mich schlimm gewesen.“ (IP1 Z: 167-170)

Hingegen treffen andere die Entscheidung, sich persönlich vom Verstorbenen zu verabschieden, und wollen den Leichnam sehen (IP2, IP3, IP6, IP10):

„Er war aufgebahrt. Es kamen auch andere Familienangehörige mit. Sie wollten ihn auch noch einmal sehen.“ (IP10 Z: 133-134)

Eine Person erinnert sich an die Aufbahrung eines verstorbenen Familienangehörigen im häuslichen Umfeld:

„Und damals gab es noch keine Leichenhalle und da wurde sie halt daheim im Wohnzimmer aufgebahrt. An das kann ich mich gut erinnern an das Totenbett im Wohnzimmer.“ (IP2 Z: 51-53)

Die Mehrheit der befragten Personen nimmt an der Trauerfeier vom verstorbenen Menschen Abschied. Beim Tod eines Familienangehörigen gehen viele zur Beerdigung (IP1, IP2, IP3, IP5, IP6, IP7, IP8, IP10, IP11). Eine Person entscheidet sich absichtlich gegen die Teilnahme der Trauerfeier und nennt dabei seine Beweggründe:

„Ich habe einfach immer Mühe an Beerdigungen mit dieser gedrückten Stimmung. Darum ging ich auch nicht an die Beerdigungen von allen drei Menschen. Ich habe sie einfach immer so in Erinnerung, wie ich sie zum aller letzten Mal gesehen habe.“ (IP9 Z: 145-147)

Auch von Bekannten wird an der Trauerfeier Abschied genommen (IP1, IP2, IP4, IP5, IP7, IP8, IP10):

„Bei beiden bin ich an die Beerdigung gegangen. Zuerst war ich in die Kirche und dann auf

dem Grab.“ (IP5 Z: 98-99)

Aus einzelnen Erzählungen wird deutlich, dass es Hinterbliebenen Schwierigkeiten bereitet, wenn sie sich nicht von den verstorbenen Menschen verabschieden können. In diesen Fällen zeigt sich, dass sie weder Familienangehörige noch Begleitpersonen von Institutionen beim Abschiednehmen unterstützen (IP1, IP8, IP12):

„Ich konnte mich eigentlich nicht verabschieden von ihm und konnte auch nicht an die Beerdigung gehen. Ich habe gearbeitet. Niemand konnte mich hinfahren. Später einmal konnte ich auf sein Grab gehen. Ich musste jemand fragen und der mitkam. Ich konnte eine Blume niederlegen.“ (IP12 Z: 72-75)

Laut den Aussagen sind auch Familienangehörige im Ausland verstorben an deren Beisetzung sie gerne dabei gewesen wären (IP1, IP8):

„Ich war nicht dabei, aber ich wollte dabei sein. Sie wurde in (nennt das Land) beerdigt.“ (IP3 Z: 104-105)

Einer Person wird die Teilnahme an der Bestattung in einem anderen Land ermöglicht, da dies die Familie initiiert:

„Dann haben sie mich gefragt, ob ich zur Beerdigung mit ihnen gehen möchte. Dann sagte ich, ja ich komme sicher. Ich muss Abschied nehmen.“ (IP11 Z: 46-49)

Die Teilnahme an der Trauerfeier löst bei den befragten Personen unterschiedliche Reaktionen aus. Die Beerdigung wird als „nichts Schönes“ (IP11 Z: 51) erlebt und die Stimmung ist dabei „zum Abwinken“ (IP11 Z: 53). Manche weinen (IP4, IP5, IP7, IP8, IP11) und eine Person wird von der Realität eingeholt:

„Ich habe das nicht so wahrgenommen. Erst eben an der Beerdigung ist es mir klar geworden, dass sie tot ist.“ (IP1 Z: 87-89)

Momente, in denen die Kirchenorgel spielt und der Lebenslauf erzählt wird (IP5), oder wenn sie am Grab stehen (IP2, IP4, IP7, IP11), sind besonders schmerzliche Erfahrungen.

An der Bestattungszeremonie wird das Tragen schwarzer Kleidung als Zeichen der Trauer gesehen. Um an dem Anlass angemessen zu erscheinen, achten einzelne Personen auf diese traditionelle Bekleidung (IP3, IP11):

„Ich bin einfach in schwarzen Kleidern gegangen. Ich konnte ja nicht mit bunten Kleidern gehen. Das wäre nicht so passend gewesen.“ (IP11 Z: 125-126)

Es wird auch von positiven Erfahrungen berichtet. Die Trauerfeier wird „von einem guten Priester geleitet“ (IP8 Z: 142) und sie wird als „super gemacht“ (IP1 Z: 177) empfunden. Einzelne nehmen die Möglichkeit wahr, etwas Persönliches auf das Grab zu legen (IP7, IP8):

„Ich habe mit ihm einmal ein Foto gemacht, mega schönes. Das ist jetzt laminiert und auf seinem Grab.“ (IP7 Z: 46-47)

Einige erwähnen ihre Teilhabemöglichkeiten während und nach der Trauerfeier (IP4, IP5, IP8):

„Wir haben Kerzen angezündet und gesungen. Nach der Beerdigung haben sie uns zum Dessert eingeladen.“ (IP5 Z: 100-101)

Bei einer Ausführung lässt sich ein positiver Prozess in Bezug auf die Teilnahme an Beerdigungen wahrnehmen:

„Ich dachte, dass ich nie an eine Abdankung oder Beerdigung gehen könnte. Es würde mich zu sehr belasten. Es würde mir den Boden endgültig wegnehmen. Dennoch war es eigentlich eine gute Erfahrung. Es ist der letzte Tribut an einen Menschen, den man gerne hatte. Da sieht man, wie viele Menschen ihn gernhatten. An einer Beisetzung durfte ich eine Geschichte, die ich mit ihr erlebt habe, erzählen. Das tat mir sehr gut.“ (IP8 Z: 195-200)

Viele werden an die Trauerfeier begleitet, um nicht alleine zu sein (IP1, IP2, IP4, IP5, IP6, IP7, IP8, IP10, IP11):

„Die Leitung und meine Bezugsperson sind auch an die Beerdigung gekommen. Sie haben mich auch unterstützt.“ (IP10 Z: 101-102)

Dennoch ist aus einigen Aussagen ersichtlich, dass Gefühle nicht zum Ausdruck gebracht werden, um nicht kritisiert zu werden (IP3, IP6, IP8). Beispielsweise werden Tränen zurückgehalten, bis andere mit dem Weinen beginnen:

„Ich hatte sie so gern. Ich musste mich in der Kirche so zusammenreißen bis die Schulleiterin oder Klassenlehrerin von ihr geweint haben. Erst dann sind bei mir auch die Tränen geflossen. Das reinigt, das tut gut, und für das muss man sich nicht schämen. Nach der Messe bin ich zu ihr und sagte von allen wird immer verlangt, dass man sich zusammennimmt.“ (IP8 Z: 172-178)

Einzelne berichten von auferlegten Verhaltensregeln (IP3, IP6). Hierzu eine Ausführung zu einer Situation, wie eine Person diese Vorgaben erlebt hat:

„Als sie beerdigt wurde, hätte ich weinen können. Sie hat mir gesagt, wenn jetzt die Leute kommen, dürfe ich nicht weinen. Nachher kamen die Leute und haben geweint. Und wer nicht weinte, war ich. Das habe ich lange nicht verstanden, dass mir gesagt wurde, dass ich nicht weinen darf. Sie selber haben geweint. Es war ja (nennt Name des verstorbenen Familienangehörigen) gewesen. Ich hätte einen guten Grund gehabt. Nachher habe ich gedacht, das kann doch nicht sein.“ (IP6 Z: 56-62)

Dieser Vorfall beschäftigt die befragte Person immer noch, und sie erwähnt es mehrmals im Interview.

Manche der befragten Personen stellen fest, dass Familienangehörige sie anders behandeln als andere Trauerende (IP5, IP8, IP12). Folgende Erzählung veranschaulicht dieses Verhalten an einer Beerdigung:

„Bei ihm haben die Verwandten nichts zu mir gesagt. Nicht einmal an der Beerdigung. Niemand sagte etwas zu mir. Sie haben nur mit den anderen gesprochen. Das verstehe ich nicht. Ich habe ihn auch sehr gern gehabt. Das war auch schwer für mich.“ (IP12 Z: 93-96)

Hingegen wird aus einigen Schilderungen ersichtlich, dass die befragten Personen Bedürfnisse anderer Hinterbliebenen wahrnehmen und sie unterstützen (IP1, IP8, IP11):

„Ich ging zur Trauerfeier, aber ich bin von hier und sie wurde an einem anderen Ort beerdigt. Ich habe sie dann unterstützt.“ (IP1 Z: 174-175)

Es werden dabei eigene Trauerbedürfnisse zurückgesteckt, um andere nicht zu belasten:

„Sie hatte einen besseren Kontakt, und da wollte ich an diesem Tag nicht wie ein Elefant in den Porzellanladen sein.“ (IP8 Z: 72-74)

Manchen Menschen fällt es schwer, die passenden Worte für die Kondolenz zu finden. Wie ein Beispiel aus einem Interview zeigt, sorgt der tröstende Zuspruch von aussen für Irritationen:

„An der Beerdigung wollten sie mich trösten. Jetzt hat er es schön und schaut auf uns runter. Ich weiss nicht, ob das richtig ist. Ich kann mir das nicht so vorstellen, dass er auf uns runter schaut. Das finde ich komisch, dass sie mir das so sagen. Ich bin doch kein Kind mehr.“ (IP2 Z: 159-162)

Diskussion

Zusammenfassend beschreiben die befragten Personen unterschiedliche Teilhabemöglichkeiten am Abschiednehmen, ähnlich wie bei McRitchie et al. (2014) und Thorp et al. (2018). Das Ausmass der Teilhabe hängt von verschiedenen Faktoren ab, dabei ist das Informieren der Betroffenen ein wichtiger Aspekt. Aufgrund einer offenen Kommunikation haben diese die Möglichkeit, Entscheidungen über Begegnungen vor und nach dem Tod zu treffen. Zusätzlich berichten sie von Mobilitätseinschränkungen¹⁵, verbunden mit ihren geringen finanziellen Mitteln, die ihnen ein Abschiednehmen erschweren oder verunmöglichen. Ausserdem sind manche auf die Unterstützung durch Begleitpersonen angewiesen und daher abhängig von deren Willen und deren zeitlicher Kapazität.

Manche Angehörige und Begleitpersonen wollen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vor der Wahrheit über den Tod einer Person schützen. Es wird vermutet, dass ihre kognitiven Fähigkeiten für das Verständnis des Todes zu wenig ausgeprägt sind oder dass der Verlust weniger belastend ist, wenn nicht darüber gesprochen wird (vgl. Luchterhand/Murphy 2010: 28f.). Die Analyse der verbalen Daten zeigt, dass die Mitteilung über Todesfälle zeitnah erfolgt und die befragten Personen in der Lage sind, den Tod zu verstehen.

Bezogen auf das Wissen um den Gesundheitszustand der sterbenden Menschen zeigen sich jedoch Unterschiede. Manche der befragten Personen sind über eine chronische Erkrankung informiert und verfügen teilweise über Wissen bezüglich deren Verlauf, andere wiederum werden nicht aufgeklärt. Zudem gibt es Hinweise, dass durch die Kommunikation in Bezug auf

¹⁵ Mobilitätseinschränkungen entstehen aufgrund gesundheitlicher Ursachen, die der Teilnahme am Verkehrsgeschehen im Wege stehen und damit die räumliche Mobilität beeinträchtigen oder verhindern (vgl. Scherz 2007: 57).

Krankheit die Konsequenzen eines Krankheitsbildes nicht immer verstanden werden. Dies kann dazu führen, dass manche den bevorstehenden Tod als unerwartet wahrnehmen oder mit den erlebten Eindrücken am Sterbebett lange nicht umgehen können. Inwieweit ein protektives Verhalten seitens der Familie und Begleitpersonen und das subjektive Gesundheits- und Krankheitsverständnis der befragten Personen einander dabei beeinflussen, kann jedoch nicht abschliessend beurteilt werden. Aus einer qualitativen Studie über das Gesundheitsverständnis und -verhalten ergeben sich Hinweise, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eher ein dichotomes¹⁶ Verständnis von Gesundheit und Krankheit aufweisen als Menschen ohne Beeinträchtigungen (vgl. Rathmann/Frings/Rüster 2019: 136). Den Daten kann entnommen werden, dass, auch wenn sich eine Krankheit über eine lange Zeit hinzieht und die befragten Personen über den tödlichen Verlauf informiert sind, der Tod dennoch als plötzlich empfunden werden kann. Eine längere Erkrankung hält auch die Hoffnung auf Heilung aufrecht. Diese Zeit kann von belastenden Gefühlsschwankungen zwischen Angst, Verdrängung, Verzweiflung und Hoffnung begleitet sein. Ausserdem hängt der Umgang mit dem Tod und dessen Verständnis bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen vom kognitiven und emotionalen Entwicklungsstand, Zeitverständnis, Alter und von erworbener Lebenserfahrung ab (vgl. Kapitel 3.2 Todeskonzept). Das Wissen um Sterben und Tod sagt nichts über das Erleben dieses Wissens aus. Es weist allenfalls darauf hin, dass die Betroffenen Kenntnis darüber haben, dass alle Menschen eines Tages sterben werden (vgl. Franke 2018: 40). Durch den Todesfall eines nahestehenden Menschen wird aus dem Wissen um Sterben und Tod eine Erfahrung (vgl. Specht-Tomann/Tropper 2007: 189).

Die Teilhabe an der Trauerfeier variiert zwischen den befragten Personen. Die Möglichkeit an der Beerdigung teilzunehmen, erscheint bedeutend und einige attestieren eine positive Wirkung. Werden sie bewusst davon ausgeschlossen, fehlt ihnen eine Gelegenheit des Abschieds. Doch das Begräbnis hat unter anderem auch eine soziale Funktion (vgl. Doka 2008: 227). Durch die Anwesenheit werden Verlust und Trauer einer Person sowie ihre Rolle als Trauernde oder Trauernder anerkannt (vgl. Müller/Willmann 2016: 26). Einige erleben jedoch, dass ihnen andere ihre Trauer nicht zugestehen, indem sie anders behandelt oder nicht involviert werden.

Bestimmte Aspekte sind für Verarbeitung eines Verlustes wichtig, und viele Trauernde befassen sich mit Details, um zu realisieren, was geschehen ist (vgl. ebd.: 25). Für die befragten Personen scheint es essenziell zu sein, die konkreten Umstände des Todes zu erfahren. Die Wichtigkeit der Todesumstände stellt sich auch in der Studie von Thorp et al.

¹⁶ Das dichotome Konzept basiert auf einem bio-medizinischen Krankheitsmodell und definiert Gesundheit und Krankheit als zwei voneinander unabhängige Zustände, die sich gegenseitig ausschliessen und nicht gleichzeitig vorhanden sein können: Entweder ist jemand krank oder gesund (vgl. Franke 2012: 99).

(2018) heraus. Jedoch fehlen Einzelnen diese Informationen, und sie werden vom Umfeld im Unklaren gelassen. Die Interviews geben Hinweise darauf, dass das soziale und institutionelle Umfeld oft keine so enge Beziehung zwischen den befragten und den verstorbenen Personen wahrnimmt, wodurch der Verlust nicht als besonders schwerwiegend angesehen wird. Darüber hinaus ist zu erkennen, dass der persönliche Trauerstil der befragten Personen vom Umfeld bewertet wird und von aussen Regulierungsmassnahmen getroffen werden, da ihre Ausdrucksformen nicht den gesellschaftlichen Normen entsprechen oder ihre Reaktionen unpassend sein können. Dadurch entstehen bei den Betroffenen Gefühle von nicht verstanden zu werden und Frustration sowie das Gefühl, dass ihre Art der Trauer weniger respektiert wird (vgl. Müller/Willmann 2016: 23f.). Möglicherweise können Familienangehörige Vermeidungsverhalten und einen Mangel an Empathie als Folgen persönlicher Involviertheit nach dem Tod eines nahestehenden Menschen zeigen (vgl. Jakoby 2014: 281). Durch die Privatisierung der Trauer herrschen gegenwärtig verschiedene Trauernormen vor. Unklare Verhaltensregeln und der Rückgang von Ritualen können dazu führen, dass ein Individuum persönliche Trauernormen entwickelt, welche die Familienangehörigen weder kennen noch teilen müssen (vgl. Jakoby et al. 2013: 260). Aus einzelnen Interviews ist auch ersichtlich, dass die befragten Personen auferlegte Trauernormen befolgen, wie beispielsweise nicht weinen zu dürfen, um Sanktionen und Missverständnissen zu entgehen und soziale Unterstützung zu erhalten. Deshalb halten einige ihre Trauer unter Kontrolle. Ausserdem reagieren einige sensibel auf die Bedürfnisse anderer Trauernder und passen ihr Verhalten diesen an. Das Zurückhalten der Trauer kann im Wunsch begründet liegen, Familienangehörige nicht mit ihrer Trauer belasten zu wollen (vgl. ebd.: 263).

5.4 Bewältigung der Trauer

Der letzte Teil der Ergebnisdarstellung befasst sich damit, wie die Empfindungen und Erfahrungen aus den bisher behandelten Kategorien von den befragten Personen bewältigt werden. Zuerst wird auf die individuelle Verarbeitung der Trauer eingegangen. Weitere Umgangsweisen für die Bewältigung der Trauer lassen sich in drei zusätzliche Strategien einordnen. Zunächst ist es das Erinnern an den verstorbenen Menschen, aber auch die Ablenkung ist ein Teil der Trauerbewältigung. Ausserdem versuchen die befragten Personen das Leben neu auszurichten, um wieder einen normalen Alltag zu erlangen.

Individuelle Trauerarbeit

Die Bewältigung des Verlusts eines geliebten Menschen ist individuell unterschiedlich. Auch die befragten Personen selbst bemerken, dass jeder Mensch verschiedene Umgangsweisen

entwickelt und „jeder reagiert in einer solchen Situation anders“ (IP10 Z: 126). Sie sind der Meinung, dass „jeder Mensch für sich selber entscheiden darf“ (IP8 Z: 168-169), wie er trauert. Aus den Aussagen ist zu erkennen, dass die befragten Personen Gefühle vor anderen zurückhalten und sich nichts anmerken lassen (IP1, IP3, IP6, IP8, IP9, IP10, IP11, IP12). Die Trauer ist für die Aussenwelt nicht sichtbar und sie betonen, dass sie meistens viel mit sich selbst ausmachen und alleine sein wollen (vgl. 'Verhalten'):

„Ich bin jetzt der Typ, der nicht so viel braucht. Ich mache es für mich.“ (IP10 Z: 126-127)

Einzelne hingegen fürchten sich vor Kritik des sozialen Umfeldes, wenn sie ihre Emotionen offenbaren und auferlegte Verhaltensregeln nicht befolgen (vgl. 'Verabschiedung'). Dennoch wünschen sie sich, ihre Gefühle zu zeigen (IP3, IP6, IP8):

„Einmal habe ich es (nennt Name des Familienangehörigen) erzählt und er sagte, man darf weinen und Trauer zeigen, das sei gut, wenn man weinen kann. Ich wollte weinen und Trauer zeigen, das wäre gut.“ (IP6 Z: 120-122)

Dabei machen sie sich auch Gedanken über ein kollektives Trauern:

„Wenn jemand gestorben ist, weint man nicht und ist ruhig. Vielleicht ist gemeinsam nicht schlecht. Ich weiss es nicht. Ich darf es nicht zeigen.“ (IP3 Z: 79-81)

Wiederum zeigen einige ein sehr emotionaler Umgang (vgl. 'Verhalten', 'Verabschiedung'). Sie geben sich ihren Gefühlen hin und bringen sie auch vor anderen Menschen zum Ausdruck (IP1, IP2, IP4, IP5, IP7, IP8, IP10, IP11):

„Das war so ein Prozess, so ein innerlicher Prozess und plötzlich musste ich weinen, das kommt nur aus dem Tiefsten.“ (IP11 Z: 152-154)

Aus den verbalen Daten lässt sich schliessen, dass die befragten Personen nicht bei jedem Todesfall auf die gleiche Weise trauern. Ausserdem wird ersichtlich, dass in gewissen Situationen die anwesenden Personen eine Rolle spielen, ob Gefühle gezeigt oder zurückgehalten werden. So wird beim Überbringen der Todesnachricht folgendes berichtet:

„Ich weiss nur, dass ich geweint habe und sie da waren. Also, ich konnte einfach nicht anders.“ (IP1 Z: 110-111)

Und bei der Beerdigung wird dann die Äusserung gemacht:

„Also, ich war schon traurig, aber ich habe jetzt nicht geweint. Also, ich wollte da nicht vor ihnen weinen.“ (IP1 Z: 89-90)

Trauer erlebt jeder Mensch individuell und in seinem eigenen Zeitmass. Dabei stellen einzelne Personen fest, dass Trauer Zeit braucht (IP7, IP8, IP9):

„Die Zeit hat sicher einen Einfluss. Weil schon eine Zeit vergangen war, kann ich heute besser damit umgehen.“ (IP9 Z: 140-141)

Die Ergebnisanalyse zeigt, dass wenige aus bereits betrauerten Verlusten Strategien entwickelt haben, welche sie bei neuen Todesfällen hilfreich einsetzen können (IP8, IP9):

„Aufgrund der Häufigkeit der Todesfälle, die ich in der letzten Zeit erlebt habe, kam ich gar nicht heraus. Ich habe fast eine Routine entwickelt und weiss, was mir guttut, das hilft. Ich

bin jetzt ein wenig standhafter.“ (IP8 Z: 154-157)

Erinnerung

Das Erinnern an die Verstorbenen ist eine Strategie im Umgang mit Trauer. Die befragten Personen nutzen dabei verschiedene Methoden, dazu gehört das Reden mit anderen über den verstorbenen Menschen, das Verwenden von Erinnerungsstücken, das Aufsuchen von Orten sowie das Gedenken an gemeinsame Erlebnisse.

Trauer ist ein Teil eines sozialen Gefüges, und die befragten Personen thematisieren das Bedürfnis, sich mit anderen Menschen auszutauschen. Sie führen Gespräche mit Familienangehörigen (IP2, IP3, IP6, IP8, IP10, IP11) oder im Kollegenkreis (IP1, IP2, IP4, IP5, IP7, IP10, IP12):

„Ich wollte mit anderen Leuten reden. Leute, die mich gut kennen.“ (IP4 Z: 71-72)

Das gemeinsame Trauern mit Familienangehörigen und Freunden um dieselbe Person wird als wohltuend empfunden und es findet eine Art gegenseitige Unterstützung statt:

„Also, mit zwei guten Kollegen, mit ihnen habe ich darüber gesprochen. Wir haben uns geholfen.“ (IP10 Z: 116-117)

Aus einigen Aussagen ist erkennbar, dass der Austausch mit der Familie in unterschiedlich intensiver Weise stattfindet (IP2, IP3, IP10):

„Am Anfang haben wir sicher ein wenig gesprochen und dann immer weniger.“ (IP10 Z: 107-108)

Andere berichten, dass immer wieder Gespräche mit der Familie über die verstorbenen Menschen geführt werden (IP6, IP8, IP11):

„Dann wird diskutiert und man findet fast kein Ende.“ (IP8 Z: 300)

Jedoch sind in einzelnen Interviews Hinweise zu finden, in denen Familienangehörige den Dialog über den verstorbenen Menschen abweisen (IP4, IP7, IP12):

„(Nennt Namen von Familienangehörigen) kannten sie nicht, und ich wollte mit ihnen darüber reden. Aber ja, das ging nicht, es war schwierig. Und dann habe ich mit vielen anderen Leuten gesprochen.“ (IP4 Z: 109-111)

Neben dem Reden mit Familienangehörigen empfinden andere das Reden im Freundeskreis als hilfreich:

„Eine Kollegin hat mit mir über ihn gesprochen, das habe ich schön gefunden.“ (IP12 Z: 79-80)

Darüber hinaus machen die befragten Personen Aussagen über die Unterstützung im Rahmen der Institutionen. Einige tauschen sich mit Begleitpersonen aus (IP3, IP4, IP5, IP10, IP12). Diese spenden den befragten Personen Trost und Halt, damit sie sich nicht in ihrer Trauer alleine gelassen fühlen:

„Die Betreuerinnen haben mich auch unterstützt, aber meine Bezugsperson hat mit mir

mehr gesprochen. Sie hat mich dann getröstet.“ (IP4 Z: 64-65)

Ebenfalls wird die Heimleitung erwähnt, die ihre Anteilnahme ausdrückt (IP3, IP4, IP7):

„Das finde ich noch sehr schön von der Heimleitung. Sie ist vorbeigekommen und hat ihr Beileid ausgesprochen.“ (IP7 Z: 94-95)

Das Geschehen in der Wohngruppe und das Zusammensein mit anderen wird von einzelnen Personen als wertvoll angesehen (IP4, IP5):

„Wir sind zusammengekommen und haben darüber gesprochen. Wir haben den Tag zusammen gestaltet. Das hat mir sehr geholfen.“ (IP5 Z: 89-90)

Eine Person verweist auf die Inanspruchnahme professioneller Unterstützung durch einen Facharzt:

„Ich habe Gespräche mit dem Psychiater geführt, das hat mir geholfen.“ (IP3 Z: 109)

Auch religiöse Leitungspersonen können eine wichtige Funktion in der Trauer übernehmen (IP8, IP11):

„Der Priester hat mit mir geredet. Er machte es sehr gut. Er machte es mit einem gewissen Etwas.“ (IP8 Z: 218-219)

Für viele sind Fotos als Erinnerung sehr wichtig (IP2, IP4, IP5, IP6, IP7, IP8, IP9, IP10, IP11):

„Oben hängt das Familienfoto, auf dem alle zu sehen sind. So kann ich mich immer wieder daran erinnern.“ (IP9 Z: 193-194)

Sie stellen auch Kondolenzkarten (IP8) oder Todesanzeigen (IP10) der Verstorbenen auf. Oder schauen sich Videos an (IP8, IP11) oder hören Musik (IP8), die eine Verbindung zum verstorbenen Menschen aufweisen:

„Mit der ausgewählten Musik. Die CD habe ich heute noch und kürzlich habe ich wieder die Musik gehört.“ (IP8 Z: 204-205)

Einzelne tragen Schmuck mit sich, an dem sie sich festhalten können (IP6, IP11):

„Ich habe dieses Kettchen erhalten. Sie hatte es am Arm getragen und das trage ich jetzt ununterbrochen.“ (IP11 Z: 118-119)

Ereignet sich ein Todesfall in einer Institution, werden Erinnerungsplätze eingerichtet. Im Wohnbereich werden kreative Tätigkeiten eingesetzt, um der verstorbenen Mitbewohnerinnen und Mitbewohner zu gedenken:

„Wir haben eine Kerze angezündet und Sachen hingestellt. Wir hatten einen Tisch in der Küche gemacht mit Kerzen, Pflanzen und Zwergen. Wir haben ein Bild gemalt. Das hängt jetzt dort.“ (IP6 Z: 86-88)

Auch im Arbeitsbereich wird beim Ableben einer Arbeitskollegin oder eines Arbeitskollegen ein Erinnerungsplatz erstellt:

„Am Arbeitsplatz stellen wir in einer speziellen Ecke der Cafeteria einen Tisch hin, eine Kerze, ein Foto und einen Blumenstrauß. Das finde ich noch schön.“ (IP7 Z: 119-120)

Wie unter der Trauerreaktion 'Verhalten' dargestellt, meiden einige sowohl Gegenstände (IP1, IP12) als auch Orte (IP5, IP10, IP11), die mit dem Verlust verbunden werden. Für andere ist

das Grab des verstorbenen Menschen ein wichtiger Erinnerungsort, den sie bewusst aufsuchen (IP1, IP2, IP4, IP6, IP7, IP8, IP9, IP12). Manche können das Grab nicht selbständig besuchen und sind auf Unterstützung angewiesen (IP3, IP6):

„Ich gehe manchmal auf das Grab. Ich brauche jemand, der mitkommt. Sie kommen meistens mit, weil man schauen muss, wo ihr Grab ist. Es hat so viele Gräber. Ihr Grab ist angeschrieben.“ (IP3 Z: 126-129)

Andere beschreiben auch hier Einschränkungen, sei es die Anfahrt zum Bestattungsort oder auch auf dem Friedhof selbst (IP1, IP8, IP9):

„Ich bin selten auf dem Friedhof. Auf dem Friedhof ist es ein wenig eng. Die Gänge sind eng, und es hat auch Treppen.“ (IP1 Z: 213-214)

Ausserdem bedauert eine Person die Grabräumungen ihrer verstorbenen Familienangehörigen:

„Ich gehe noch oft auf Friedhöfe. Leider gibt es von gewissen Menschen keine Gräber mehr. Das finde schade, dass sie weg sind.“ (IP2 Z: 182-183)

Hingegen fühlt sich eine Person zum Grabbesuch verpflichtet, damit sie an Familienfeiern eingeladen wird:

„Ich sollte einmal auf das Grab gehen, aber das mag ich nicht so. An Weihnachten muss ich mit der Familie zuerst auf das Grab gehen, und danach gehen wir in die Kirche. Das mache ich nicht so gern. Also, in Kirche gehen schon, aber auf das Grab und auf den Friedhof mag ich einfach nicht so. Wenn ich nicht mitgehe, laden sie mich vielleicht nicht mehr ein. Das möchte ich auch nicht.“ (IP10 Z: 184-189)

Alle befragten Personen erwähnen, dass sie an die verstorbenen Menschen denken und führen dies auf die nahe und enge Beziehung zurück:

„Ich denke viel an ihn, weil er eine wichtige Person war.“ (IP10 Z: 171)

Dabei denken sie an die schönen Erlebnisse mit den Verstorbenen (vgl. 'Gedanken'):

„Ich denke an die schönen Momente mit ihnen. Die beiden Menschen sind in meinem Herzen. Ich habe sie immer bei mir.“ (IP12 Z: 101-102)

Einzelne der befragten Personen unternehmen Aktivitäten, die sie mit dem verstorbenen Menschen erlebt haben und erinnern sich dabei an die gemeinsame Zeit (IP7, IP10):

„Im Sommer haben wir oft grilliert. Das waren schöne Zeiten. Das mache ich heute noch und denke manchmal an diese Zeiten zurück.“ (IP7 Z: 135-136)

In einigen Interviews wird beschrieben, dass an bestimmten Tagen im Jahr wie Weihnachten, Silvester, Geburtstagen oder Todestagen die Gedanken besonders intensiv sind (IP5, IP6, IP7, IP8, IP9, IP11):

„An ihrem Geburtstag denke ich den ganzen Tag an sie.“ (IP5 Z: 121)

Dies liegt auch daran, dass sie an diesen Festtagen keine Möglichkeiten mehr haben, ihre Familienangehörigen zu besuchen (vgl. 'sekundäre Verluste'):

„Ich habe vor allem an Weihnachten und Silvester Mühe, das habe ich gar nicht gerne. Es ist hart, wenn alle nach Hause gehen und ich auf der WG bleiben muss.“ (IP5 Z: 122-124)

Ablenkung

Ablenkung von Trauer ist eine weitere Bewältigungsstrategie, die entwickelt wird, um bewusst von der Trauer zu entfliehen. Einige der befragten Personen spielen vermehrt Computerspiele oder schalten den Fernseher an, um nicht immer an die verstorbenen Menschen zu denken (IP7, IP10):

„Ich habe mehr Games gespielt. Es war halt meine Art zum etwas runter zu kommen.“
(IP10 Z: 63-64)

Manchen hilft es, Musik zu hören (IP6, IP9, IP10):

„Ich habe schöne Musik gehört. Mir hat das gut getan.“ (IP9 Z: 165)

Eine Person macht sich Gedanken darüber, ob diese Art der Ablenkung in der Trauer angebracht ist:

„Mir tat es leid, aber ich habe einfach Musik gehört, so Schlager. Ich habe ein schlechtes Gewissen gehabt. Ich habe gedacht, dass passt nicht zusammen. Aber ich fand es für mich das Beste.“ (IP6 Z: 115-117)

Einzelne treffen sich mit anderen Menschen, um eine Auszeit vom ständigen Erinnern zu haben (IP5, IP9):

„Ich bin auch viel nach draussen gegangen unter andere Leute, damit ich ein wenig Ablenkung hatte.“ (IP9 Z: 166-167)

Einzelne lenken sich durch sportliche Aktivitäten von der Trauer ab (IP7, IP8, IP10):

„Ich ging in das Training, das hat mir dann auch geholfen.“ (IP8 Z: 48)

Andere berichten, dass ihre Arbeit sie davon abhält, ständig an den verstorbenen Menschen zu denken (IP3, IP5, IP9, IP10):

„Bei ihm ging ich am nächsten Tag arbeiten. Ich konnte nicht auf der WG bleiben, da hätte ich nur noch gegrübelt.“ (IP5 Z: 105-107)

Neuaustrichtung des Lebens

Eine Neuaustrichtung des Lebens ist eng mit 'Ablenkung' verbunden. Der Verlust eines nahestehenden Menschen bedeutet oft einen Verlust von Stabilität und Halt im Alltag, weshalb eine Auseinandersetzung mit der neuen Lebenssituation stattfindet. Einzelne Personen erkennen, dass sie ihr Leben nach dem Verlust weiterführen müssen (IP9, IP10):

„Ich muss es nehmen, wie es ist. Ich habe gelernt, damit zu leben. Das Leben geht weiter.“
(IP9 Z: 141-142)

Manche versuchen, einem normalen Alltag nachzugehen, dabei geben Freizeitaktivitäten und Arbeit ein Stück Normalität zurück (IP3, IP5, IP7, IP8, IP9, IP10):

„Und dann mit der Zeit ist der Alltag wieder zurückgekommen. Ich bin wieder zur Arbeit gegangen. Das hat mir viel gebracht.“ (IP3 Z: 68-69)

Wie unter 'sekundäre Verluste' dargestellt, müssen neue Lösungen für die veränderten

Gegebenheiten, wie beispielsweise die räumliche Situation oder die Freizeitgestaltung, gefunden werden. Sie berichten über neue Lebensperspektiven, die sie entwickelt haben. Eine Person beschreibt seine neue Situation so:

„Als sie gestorben ist, musste ich zu (nennt Name des Familienangehörigen) gehen. Sie war sehr nett. Aber ich habe Zeit gebraucht, bis ich mich daran gewöhnt habe. Es war alles so neu, so anders gewesen für mich.“ (IP3 Z: 93-96)

Eine weitere Person erzählt, dass ihre Bezugsperson bestimmte Angebote wie einen Besuchsdienst organisiert hat, damit sie regelmässig soziale Kontakte pflegen kann:

„Sie kommt zweimal im Monat. Mit ihr gehe ich Kaffee trinken und mache Spaziergänge. Sie ist sehr nett.“ (IP2 Z: 91-92)

Andere wiederum gehen neuen Freizeitaktivitäten nach (IP8, IP10):

„Ich wollte etwas anderes machen. Ich habe lange gesucht. Und dann habe ich mit dem Bogenschiessen angefangen.“ (IP10 Z: 157-158)

Durch den Verlust müssen sich manche Hinterbliebene an veränderte Rollen anpassen (IP8, IP12). So drückt es eine Person aus:

„Ich versuche ihr zu helfen. Auch wenn ich sie nur moralisch unterstützen kann. Jetzt kann ich etwas für sie tun. Ich mache es von Herzen gern.“ (IP8 Z: 274-276)

Diskussion

Zusammenfassend wird aus den Aussagen der befragten Personen ersichtlich, dass Trauer unterschiedlich verarbeitet wird, und dennoch zeigen sich Gemeinsamkeiten. Sie erinnern sich an den verstorbenen Menschen und nutzen dazu Gespräche, Gegenstände oder Erinnerungsorte. Sie lenken sich von der Trauer ab und kehren wieder in ihren Alltag zurück. Die befragten Personen fühlen sich mit Verstorbenen weiter verbunden. Dies stimmt mit dem Ansatz des Continuing Bonds von Klass et al. (1996) überein, welcher die Aufrechterhaltung einer emotionalen Beziehung zum Verstorbenen anerkennt. Es scheint, dass die befragten Personen den Tod als endgültig und unumkehrbar verstehen, was für die Entwicklung einer fortlaufenden Bindung notwendig ist (vgl. Thorp et al. 2018: 50). Für die Fortsetzung der Beziehung zu den Verstorbenen führen sie an, dass eine Umsiedlung des Verstorbenen in sich selbst stattfindet, Fotos und Gegenstände werden aufbewahrt oder das Grab des Verstorbenen werden besucht. Die praktizierten Bindungen sind ähnlich wie in den Untersuchungen von McRitchie et al. (2014) und Thorp et al. (2018).

Nach dem dualen Prozessmodell des Trauerns wird zwischen zwei Stressoren (Trauerarbeit und Orientierung auf neue Lebensziele) oszilliert, indem Trauernde Aufgaben aus dem jeweiligen Bereich in Angriff nehmen und zu anderen Zeiten vermeiden (vgl. Stroebe/Schut 1999: 211f.). Dieses Pendeln zwischen den zwei Perspektiven ist auch in den Aussagen der befragten Personen zu finden: Sie beschäftigen sich mit ihrer Trauer, und dann nehmen sie

sich eine Auszeit von der Trauer, indem sie sich Ablenkung verschaffen, wie Freunde treffen, oder sich neuen Dingen widmen, wie eine neue Sportart ausprobieren.

Trauer ist ein soziales Phänomen, und oft besteht das Bedürfnis sich mit anderen Menschen darüber auszutauschen. Das Ausmass an emotionaler und sozialer Unterstützung ist für den Trauerverlauf bedeutsam (vgl. Worden 2011: 78). Vor allem die Unterstützung engster Familien- und Freundesnetze erweist sich als wirkungsvoll. Bei Personen mit geringen persönlichen Ressourcen kann das Risiko einer psychischen oder physischen Erkrankung reduziert werden (vgl. Cohen/Wills 1985: 311, Znoj 2016a: 42). Jakoby (2014) untersucht in ihrer Studie die psychosozialen Belastungen nach dem Tod von nahestehenden Personen. Die Zugehörigkeit zu Vereinen oder der Freundeskreis bieten eine Schutzfunktion, und die wahrgenommene emotionale Unterstützung wirkt als Puffer im Prozess der Bewältigung von Verlusterfahrungen. Dieser Effekt wird auf eine Stärkung des Selbstbewusstseins und der sozialen Identität zurückgeführt (vgl. Jakoby 2014: 281). In der Untersuchung von Range und Calhoun (1990) geben 76 % der Trauernden nach einem Unfalltod an, dass sie die sozialen Kontakte als positiv erlebt haben (vgl. Wagner 2019: 49). In zwei vergleichenden Studien in der Schweiz und Österreich wird dargelegt, dass Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen soziale Unterstützung und Zuwendung registrieren und als wohltuend empfinden (vgl. Oppikofer/Albrecht/Martin 2010: 310). Aus den Schilderungen der befragten Personen wird deutlich, dass Familie, Freunde und Begleitpersonen für die Bewältigung der Trauer wichtig sind. Sie bieten Unterstützung durch Gespräche und sie helfen auch dabei, Normalität im Alltag zu erleben und sich abzulenken.

Aus dem Datenmaterial geht hervor, dass sich die soziale Unterstützung in der Familie im Laufe der Zeit verändert. Zu Beginn des Verlustes wird noch ein sehr enger Familienzusammenhalt erlebt, der sich dahingehend verändert, dass jedes Familienmitglied für sich trauert. Mit einem Rückzug erhalten Trauernde weniger Unterstützung, aber erfragen diese auch selten (vgl. Wagner 2019: 49). In einigen Interviews wird dieses Trauverhalten innerhalb des familiären Kontextes sichtbar. Die Betroffenen fühlen sich zunehmend isolierter und machen ihre Trauer mit sich alleine aus oder suchen nach anderen Möglichkeiten mit ihrer Trauer umzugehen.

6. Schlussfolgerung

Im abschliessenden Teil der Arbeit werden die Ergebnisse im Hinblick auf die Beantwortung der Forschungsfrage und deren Unterfragen zusammengeführt. Im Weiteren werden Limitationen der vorliegenden Untersuchung dargelegt sowie ein Ausblick über weiterführende Fragen formuliert.

6.1 Beantwortung der Fragestellung

In diesem Kapitel werden die Analyse der empirischen Daten und die Interpretation der Ergebnisse zusammengefasst. Im Fokus der Master Thesis stehen zwölf Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen, die Auskunft über ihre Erfahrungen mit dem Tod von nahestehenden Menschen und der damit verbundenen Trauer geben. Dabei zielt die Untersuchung auf die Bearbeitung von drei Unterfragen ab, die zu Beginn beantwortet werden, abschliessend wird auf die übergeordnete Fragestellung eingegangen.

Unterfrage 1

Welche Reaktionen der Trauer zeigen erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen?

Der Verlust eines geliebten Menschen löst bei den befragten Personen verschiedene Empfindungen aus, und sie berichten von einer Reihe von Trauerreaktionen, die ähnlich wie bei Menschen ohne Beeinträchtigungen sind (vgl. Kapitel 3.4 Trauerreaktionen). Die Traurigkeit und das Weinen sind die vorherrschenden Reaktionen ihrer Trauer, auch führen sie Emotionen wie Wut und Zorn an. Sie beschreiben auch ihre Gedanken und Veränderungen ihres Verhaltens in dieser Zeit. Körperliche Auswirkungen legen die befragten Personen weniger dar als andere Trauerreaktionen (vgl. Kapitel 5.2 Trauerreaktionen).

Unterfrage 2

Inwieweit findet bei erwachsenen Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen eine Teilhabe am Abschiednehmen von nahestehenden Personen statt?

In den Interviews wird eindrücklich deutlich, wie individuell sich die jeweilige Teilhabesituation am Abschiednehmen der befragten Personen gestaltet (vgl. Kapitel 5.3 Teilhabe am Abschiednehmen). Sie erfahren verschiedene Teilhabemöglichkeiten, benennen aber auch Barrieren, die eine Teilhabe einschränken oder verunmöglichen.

Das Abschiednehmen darf nicht unterschätzt werden, da es dabei helfen kann, die Realität eines Verlusts zu akzeptieren, ein erweitertes Verständnis von Gesundheit und Krankheit zu

erwerben, wie auch Endgültigkeit und Bedeutung von Tod zu erkennen. Diese Möglichkeit zur Teilhabe an Abschiedssituationen gibt ihnen sowohl Halt und Unterstützung als auch ein Zeichen der Anerkennung ihres Verlustes. Teilhabe wird nicht nur durch andere Menschen beeinflusst, sondern hängt auch mit den eigenen Wünschen und Bedürfnissen der befragten Personen zusammen. Sie erachten das Abschiednehmen als etwas Wichtiges und Wertvolles, wobei sich Einzelne selbst gegen eine Verabschiedung entschieden haben. Wie sich im Datenmaterial zeigt, beschäftigen sich wenige Personen mit den Erlebnisbildern am Sterbebett über einen langen Zeitraum.

Auch keine oder eine begrenzte Teilhabe wird in verschiedenen Situationen der befragten Personen ersichtlich. Dazu zählen fehlende Unterstützungen und möglicherweise auch ein protektives Verhalten durch Angehörige und Begleitpersonen. Ausserdem haben mangelnde Informationen und Aufklärungen über Krankheiten Auswirkungen auf das Abschiednehmen. Darüber hinaus sind sie mit Mobilitätseinschränkungen, verbunden mit geringen finanziellen Ressourcen konfrontiert, welche die Teilhabemöglichkeiten beeinflussen.

Unterfrage 3

Wie bewältigen erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen den Verlust von nahestehenden Personen?

Es werden Bewältigungsmöglichkeiten aus subjektiver Sicht der befragten Personen erklärt (vgl. Kapitel 5.4 Bewältigung der Trauer). Die Aufrechterhaltung einer dauerhaften Bindung an den verstorbenen Menschen wird von vielen als bedeutsam angesehen. Erinnerungen nehmen dabei einen grossen Platz in der Trauerarbeit ein. Auch Gespräche sind für alle sehr wichtig und werden als hilfreich und entlastend beurteilt. Während dieser anstrengenden Lebensphase brauchen sie eine bewusste Ablenkung von den Gefühlen der Trauer, die auch der Neuausrichtung des Lebens dient. Während der Trauer versuchen sie den Alltag zu wahren, der ihnen Halt und Struktur bietet.

Die Befunde zeigen, dass soziale Netzwerke für die Bewältigung eines Todesfalls unterstützend wirken, auch Begleitpersonen in Institutionen nehmen eine wichtige Funktion ein. Viele der befragten Personen erhalten Unterstützung in den frühen Stadien des Trauerprozesses. Mit der Zeit nimmt die Unterstützung ab, obwohl aus den Interviews zu erkennen ist, dass bei manchen der Wunsch wie der Besuch der Grabstätte oder wiederkehrende Gespräche besteht, auch wenn die Todesfälle mehrere Jahre zurückliegen. In den verbalen Daten lassen sich jedoch auch Strategien finden, die auf eine selbständige Bewältigung schliessen lassen, wie beispielsweise neue Sportarten auszuprobieren oder einen selbstbestimmten Zeitpunkt für die Rückkehr an den Arbeitsplatz festzulegen. Dabei zeigt sich, dass bei der Bewältigung der Trauer neue Ressourcen entstehen und sie auf

erlernte Fähigkeiten zurückgreifen können.

Hauptfrage

Wie erleben erwachsene Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen den Tod von nahestehenden Personen?

Die Resultate der Untersuchung zeigen, dass die Trauerprozesse der befragten Personen sehr individuell geprägt sind und die Erfahrung für jeden Einzelnen und für jeden Trauerfall einzigartig ist. Auch wenn ihre kognitiven Fähigkeiten eingeschränkt sind, sind sie in der Lage, die Bedeutung des Verlustes eines nahestehenden Menschen zu verstehen. Das Erleiden eines Todesfalls löst bei ihnen Empfindungen aus, und sie können über das Thema sprechen. In diesem Kontext werden auch negative Erlebnisse und Gefühle geäußert.

Die befragten Personen haben in ihrem Leben bereits mehrere Begegnungen mit dem Tod von nahestehenden Menschen gemacht. Es sind sowohl Todesfälle innerhalb der Familie als auch Fälle aus dem Freundes- und Bekanntenkreis sowie von Begleitpersonen vertreten. Daher sind sowohl die Beziehungen zu den Verstorbenen als auch die Verlustsituationen vielfältig. Obwohl es sich um nahestehende Personen handelt, werden Abstufungen hinsichtlich der Bedeutung der verschiedenen Verluste gemacht. Ausserdem sind sekundäre Verluste nach einem Todesfall üblich und verursachen zusätzliche Belastungen. Sie beziehen sich sowohl auf Aktivitäten, die mit dem verstorbenen Menschen unternommen wurden, als auch auf spürbare Veränderungen der gewohnten Lebens- und Wohnsituation, indem sie ihr Zuhause, ihr gewohntes Umfeld und soziale Kontakte verloren haben (vgl. Kapitel 5.1 Todesfälle).

Die befragten Personen sind mit verschiedenen Todesursachen konfrontiert. Plötzliche Todesfälle kommen nicht nur aufgrund von Unfällen oder akuten Erkrankungen vor, sondern werden auch bei längeren chronischen Krankheiten als unerwartete Todesfälle wahrgenommen. Dies kann zum grössten Teil auf die mangelnde Aufklärung über den Gesundheitszustand des sterbenden Menschen zurückgeführt werden. Auch wenn keine oder nur spärliche Darlegungen erfolgen, können manche ihre Erfahrungen und Ressourcen einsetzen, die sie bei früheren Todesfällen erlebt haben, oder sie ziehen aus ihren Beobachtungen Rückschlüsse auf die Gesundheit eines Menschen, oder sie nutzen das Internet (vgl. Kapitel 5.1 Todesfälle, 5.3 Teilhabe am Abschiednehmen).

Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen erfahren in ihrem Alltag immer wieder Ausgrenzungen. Werden sie von einem bedeutenden Todesfall ausgeschlossen, kann diese Ausgrenzung besonders verletzend sein, und Gefühle der Einsamkeit und Isolation kommen eher auf (vgl. Kapitel 5.2 Trauerreaktionen, Kapitel 5.3 Teilhabe am Abschiednehmen).

Die Forschungsergebnisse der vorliegenden Untersuchung zeigen, dass das soziale sowie

das institutionelle Umfeld der befragten Personen auf einen Todesfall sehr unterschiedlich reagieren. Zum einen sind es Reaktionen des Umfeldes gegenüber dem trauernden Menschen und zum anderen gibt es gewisse Erwartungen, wie und mit welcher Intensität getrauert werden soll. Aus den verbalen Daten ist zu erkennen, dass die befragten Personen mit dem Konzept des disenfranchised grief (Doka 1999) relativ häufig betroffen sind. Sie erleben unsensible Reaktionen, einen Mangel an Verständnis für ihre Gefühle, Diskriminierung durch Andersbehandlung, Auflagen von Verhaltensregeln, keine oder lückenhafte Wissensvermittlung, fehlende Unterstützung, oder ihre Wünsche und Bedürfnisse werden nicht respektiert. Bei einigen zeigt sich eindrücklich, wie die Beziehung zum verstorbenen Menschen vom Umfeld nicht erkannt wird. Daraus ergeben sich Unterschiede in der individuellen und zugewiesenen Position einer Verlusthierarchie. Dadurch erfahren sie keine Anerkennung für den Verlust und erhalten somit keine soziale Unterstützung. In den Interviews wird auch von positiven Begebenheiten mit anderen Menschen erzählt, die Kondolenz und Mitgefühl am Tod eines geliebten Menschen zum Ausdruck bringen, Informationen zum Todesfall weitergeben oder verschiedene Arten von Unterstützungsangeboten während des Trauerprozess anbieten (vgl. Kapitel 5.3 Teilhabe am Abschiednehmen, 5.4 Bewältigung der Trauer).

6.2 Limitationen

Die vorliegende qualitative Arbeit ermöglicht einen Einblick in die Trauer von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in der Deutschschweiz. Die Untersuchung zieht zwölf Einzelinterviews zur Erkenntnisgenerierung bei. Es handelt sich um ein kleines Sample, welches keine Repräsentativität darstellt. Dies war jedoch nie Ziel und Zweck der Arbeit. Allerdings weist die Arbeit auch Limitationen auf, welche der Forschungsanlage und den Ergebnissen zu entnehmen sind. Die empirische Studie wurde in Einzelarbeit erstellt, und somit kann die von Flick beschriebene Investigator Triangulation nicht gewährleistet werden. Durch die Zusammenarbeit mehrerer Forschenden wird die Qualität einer Untersuchung gesteigert, um subjektive Verzerrungen durch eine Forschungsperson zu minimieren. Es gilt daher zu berücksichtigen, dass kein systematischer Vergleich des Einflusses verschiedener Forschenden auf den Untersuchungsgegenstand und die erzielten Ergebnisse erbracht werden konnte (vgl. Flick 2011: 14).

Auf der Suche nach Interviewpersonen wurden Leitungspersonen von Institutionen in der Deutschschweiz angeschrieben. Unter anderem hat sich der Feldzugang über einen ehemaligen Arbeitsort der Forscherin erschlossen. Diese Art der Rekrutierung birgt die Gefahr einer möglichen Verflechtung der Rollen als Begleitperson und Forschende. Um dieses Risiko zu minimieren, sind zwei der befragten Personen aus anderen Wohngruppen des früheren

Arbeitgebers berücksichtigt worden, welche die Forscherin zwar an Institutionsanlässen gesehen hatte, jedoch konnten die zwei Personen sich nicht mehr an sie erinnern.

Im Weiteren ist zu bedenken, dass sich in der vorliegenden Untersuchung tendenziell jene Institutionen meldeten, die das Thema in die Begleitung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen einbeziehen und offen damit umgehen. Möglicherweise verzichteten andere Institutionen aufgrund von Angst oder Unsicherheit darauf, an der Studie teilzunehmen, oder ihre Klientel entspricht nicht den genannten Auswahlkriterien (vgl. Buchner 2008: 4).

Die befragten Personen können als offene, reflektierte Menschen mit hoher Kommunikationsfähigkeit beschrieben werden, was auch auf die Einschlusskriterien zurückzuführen ist. Die Auswahl der potenziellen Interviewpersonen aufgrund dieser Einschlusskriterien schliesst jedoch auch Personen aus. Menschen mit schweren kognitiven Beeinträchtigungen und fehlender verbaler Kommunikation haben an der Untersuchung nicht teilgenommen, wodurch die Aussagekraft der Ergebnisse eingeschränkt ist.

Eine weitere Problematik stellt der Zeitpunkt des erlebten Todesfalls dar. Zum Teil liegen die zeitlichen Abstände weit auseinander, so dass nicht immer davon ausgegangen werden kann, dass sich die befragten Personen noch an alle Erlebnisse und Reaktionen erinnern können.

Auch die Altersstruktur, die zwischen 26 und 70 Jahren liegt, bildet eine Einschränkung. Vor allem Personen bis 30 Jahre und über 70 Jahre waren nicht bzw. zu wenig beteiligt. Im Sample sind darüber hinaus nur einzelne Personen mit Migrationshintergrund vertreten. Auch die Variation von religiösen Hintergründen könnte breiter gestreut werden. Im Rahmen weiterführender Forschungsprojekte sind diese Faktoren in einem Sample nutzbringend zu erweitern, damit sich die Kontrastierung erhöht und Unterschiede sowie Besonderheiten in den Ergebnissen in den untersuchten Aspekten ergänzt werden können.

Neben der Zugangsmethode bringt auch die Datenerhebungsmethode mit dem problemzentrierten Interview spezifische Begrenzungen mit sich. Die Grenzen zeigen sich insbesondere darin, dass aufgrund der Tonbandaufnahme nur verbalsprachliche Äusserungen festgehalten werden. Bei Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen sind Gestik, Mimik und paraverbaler Ausdruck besonders wichtig (vgl. Niediek 2014: 102). Dieser Punkt wurde im Anschluss an das Interview im Postskriptum festgehalten, jedoch konnten nicht alle Ausdrucksweisen vollständig erfasst und mit den Aussagen verknüpft werden, weshalb bei zukünftigen Forschungsarbeiten bei der Datenerhebung modernere Technologien wie Videoaufzeichnungen zum Einsatz kommen sollten.

Die Master Thesis wurde in der Zeit der COVID-19 Pandemie erstellt. Im März 2020 hat der Bundesrat Massnahmen zur Bekämpfung von COVID-19 erlassen. Die verordneten Massnahmen führten unter anderem zur ausserordentlichen Schliessung von Bibliotheken und Buchhandlungen, was einen eingeschränkten Zugang zu gedruckten und physischen Literaturquellen bedeutete. Diese Entwicklung brachte eine Limitierung hinsichtlich der

Verwendung von Primärliteratur mit sich, weshalb bei der Anfertigung der Master Thesis auf Sekundärquellen zurückgegriffen werden musste.

6.3 Ausblick

Aus den gewonnenen Erkenntnissen ergeben sich Fragen, die in weiterführenden Forschungen bearbeitet werden können. Die Ergebnisse deuten auf die Notwendigkeit der Unterstützung von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen in einem Trauerfall hin. Interessant wäre die Ausarbeitung und Untersuchung von Unterstützungsangeboten, die ihnen dabei helfen können, ihre Trauer zu verarbeiten, wie beispielsweise unterstützende Beratung und Biografie-Arbeit. In der vorliegenden Arbeit gibt es Hinweise auf die spirituelle Dimension im Umgang mit Verlust und Trauer. Hierzu wäre dieser Aspekt vertiefter zu untersuchen: Mit welchen Glaubens- und Werthaltungen beschäftigen sie sich? Welche spirituellen Umbrüche nehmen sie wahr? Wird die persönliche Spiritualität als eine Ressource in der Bewältigung erlebt?

Nicht alle Verluste sind mit dem Tod verbunden. Spannend können diesbezüglich auch andere Verlustsituationen sein. Wenn beispielsweise Bewohnerinnen und Bewohner oder Begleitpersonen die Institution verlassen, können Trauergefühle hervorgerufen werden. Wie sind solche Verluste gekennzeichnet? Welche Rituale und Bewältigungsformen werden für diese Verluste eingesetzt?

Aufgrund der Tatsache, dass Sterben, Tod und Abschied zu den Erfahrungen im Leben gehören, ergibt sich die Notwendigkeit zur Etablierung dieser Themen in den Institutionen. Zumal institutionelle Kontexte einen grossen Lebensmittelpunkt für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen darstellen (vgl. Bundesamt für Statistik 2017a: o.S.). Es gilt folglich, in Institutionen eine Sterbe- und Trauerkultur zu entwickeln, zu implementieren und zu evaluieren.

In Anbetracht an die vorgestellten Ergebnisse erscheint es für Begleitpersonen bedeutend, im Hinblick auf den trauernden Menschen Fragen nach der Kultur von Offenheit und Aufklärung über Sterben und Möglichkeiten der Teilhabe in allen Aspekten des Verlusts und gegebenenfalls Unterstützung sowie strukturierter Intervention zu stellen.

Literatur- und Quellenverzeichnis

- Akkaya, Gülcan/Belser, Eva Maria/Egbunda-Joss, Andrea/Jung-Blattmann, Jasmin (2016). Grund- und Menschenrechte von Menschen mit Behinderung. Ein Leitfaden für die Praxis der Sozialen Arbeit. Luzern: interact Verlag.
- Arenhövel, Markus (1998). Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung und ihr Umgang mit Sterben, Tod und Trauer. Eine empirische Studie. In: Geistige Behinderung. 37. Jg. (1). S. 51-58.
- Ariès, Philippe (2009). Geschichte des Todes. 12. Auflage. München: Deutscher Taschenbuch Verlag GmbH & Co. KG.
- AvenirSocial (2010). Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis der Professionellen. AvenirSocial - Professionelle Soziale Arbeit Schweiz (Hg.).
- Beck, Ulrich (1986). Risikogesellschaft. Auf dem Weg in eine andere Moderne. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Bergold, Jarg/Thomas, Stefan (2012). Partizipative Forschungsmethoden. Ein methodischer Ansatz in Bewegung. In: Forum. Qualitative Social Research. Volume 13. No. 1. Art. 30. URL: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3332> [Zugriffsdatum: 13. März 2019].
- Biewer, Gottfried (2004). Leben mit dem Stigma „geistig behindert“. In: Wüllenweber, Ernst (Hg.). Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. S. 288-299.
- Bodenmann, Guy/Gmelch, Simone (2009). Stressbewältigung. In: Margraf, Jürgen/Schneider, Silvia (Hg.). Lehrbuch der Verhaltenstherapie. Band 2. Störungen im Erwachsenenalter. Spezielle Indikationen. Glossar. 3. vollständig bearbeitete und erweiterte Auflage. Heidelberg: Springer Medizin Verlag. S. 617-629.
- Bosch, Erik (2009). Tod und Sterben im Leben von Menschen mit geistiger Behinderung. Arnheim: Bosch & Suykerbuyk Trainingszentrum B.V.
- Brickell, Claire/Munir, Kerim (2008). Grief and its complications in individuals with intellectual disability. In: Harvard Review of Psychiatry. 16. Jg. (1). S. 1-12. DOI: 10.1080/10673220801929786.
- Bruhn, Ramona/Strasser Benjamin (2014). Palliative Care für Menschen mit geistiger Behinderung. Interdisziplinäre Perspektiven für die Begleitung am Lebensende. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Bucay, Jorge (2015). Das Buch der Trauer. Wege aus Schmerz und Verlust. Frankfurt am Main: S. Fischer Verlag GmbH.

- Buchner, Tobias (2008). Das qualitative Interview mit Menschen mit so genannter geistiger Behinderung. Ethische Aspekte, Durchführung und die Anwendbarkeit im internationalen Vergleich. URL: https://www.academia.edu/360919/Das_Qualitative_Interview_Mit_Menschen_Mit_So_Genannter_Geistiger_Behinderung_Ethische_Methodologische_Und_Praktische_Aspekte [Zugriffsdatum: 2. Februar 2020].
- Buchner, Tobias/Koenig, Oliver (2008). Methoden und eingenommene Blickwinkel in der sonder- und heilpädagogischen Forschung von 1996-2006. Eine Zeitschriftenanalyse. In: Heilpädagogische Forschung. 34. Jg. (1). S. 15-34.
- Bundesamt für Statistik (Hg.) (2017a). Statistik der sozialmedizinischen Institutionen. Definitive Standardtabellen 2015. URL: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen/merkmale-behinderung.assetdetail.2160257.html> [Zugriffsdatum: 26. April 2020].
- Bundesamt für Statistik (Hg.) (2017b). Menschen mit Behinderungen gemäss Gleichstellungsgesetz. URL: <https://www.bfs.admin.ch/bfs/de/home/statistiken/wirtschaftliche-soziale-situation-bevoelkerung/gleichstellung-menschen-behinderungen/behinderungen/individuelle-merkmale.html> [Zugriffsdatum: 14. März 2020].
- Canacakis, Jorgos (2007). Ich begleite dich durch deine Trauer. Förderliche Wege aus dem Trauerlabyrinth. Freiburg: Kreuz Verlag GmbH.
- Canacakis, Jorgos (2011). Ich sehe deine Tränen. Lebendigkeit in der Trauer. Die Grundlagen des Lebens- und Trauerumwandlungsmodells (LTUM). Stuttgart: Kreuz Verlag.
- Cohen, Sheldon/Wills, Thomas Ashby (1985). Stress, social support and buffering. In: Psychological Bulletin. 98. Jg. (2). S. 310-357. DOI: 10.1037/0033-2909.98.2.310.
- Deutsch, Henri (1985). Grief counseling with the mentally retarded clients. In: Psychiatric Aspects of Mental Retardation Reviews. 4. Jg. (5). S. 17-20.
- Diekmann, Andreas (2016). Empirische Sozialforschung. Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 10. Auflage. Hamburg: Rowohlt's Enzyklopädie.
- DIMDI (2005). Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information. Genf: WHO.
- Dodd, Philip/Dowling, Sandra/Hollins, Sheila (2005). A review of the emotional, psychiatric and behavioural responses to bereavement in people with intellectual disabilities. In: Journal of Intellectual Disability Research. 49. Jg. (7). S. 537-543. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2005.00702.x.

- Döring, Nicola/Bortz, Jürgen (2016). Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften. 5. Auflage. Berlin/Heidelberg: Springer-Verlag.
- Doka, Kenneth J. (1999). Disenfranchised grief. In: Bereavement Care. 18. Jg. (3). S. 37-39. DOI: 10.1080/02682629908657467.
- Doka, Kenneth J. (2008). Disenfranchised grief in historical and cultural perspective. In: Stroebe, Margaret S./Hansson, Robert O./Schut, Henk/Stroebe, Wolfgang (Hg.). Handbook of bereavement research and practice. Advances in theory and intervention. Washington: American Psychological Association. S. 223-240.
- Doka, Kenneth J./Martin, Terry L. (2010). Grieving beyond gender. Understanding the ways men and women mourn. New York: Routledge.
- Duden (2020). Trauer. URL: <https://www.duden.de/rechtschreibung/Trauer> [Zugriffsdatum: 19. März 2020].
- Durkheim, Émile (1981). Die elementaren Formen des religiösen Lebens. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Emerson, Patricia (1977). Covert grief reaction in mentally retarded clients. In: Mental Retardation. 15. Jg. (6). S. 46-47.
- Eschenbeck, Heike/Knauf, Rhea-Katharina (2018). Entwicklungsaufgaben und ihre Bewältigung. In: Lohaus, Arnold (Hg.). Entwicklungspsychologie des Jugendalters. Berlin: Springer Verlag GmbH. S. 23-50.
- Feuser, Georg (1995). Behinderte Kinder und Jugendliche. Zwischen Integration und Aussonderung. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Feuser, Georg (1996). „Geistigbehinderte gibt es nicht!“. Zum Verhältnis von Menschenbild und Integration. URL: <http://bidok.uibk.ac.at/library/feuser-geistigbehinderte.html> [Zugriffsdatum: 5. März 2020].
- Fischer, Norbert (2011). Inszenierte Gedächtnislandschaften. Perspektiven neuer Bestattungs- und Erinnerungskultur in 21. Jahrhundert. URL: <https://www.bestattungsvergleich.de/ratgeber/assets/pdf/perspektiven-bestattungs-und-erinnerungskultur.pdf> [Zugriffsdatum: 20. August 2019].
- Fleck-Bohaumilitzky, Christine (2011). Wie Kinder Tod und Trauer erleben. URL: <https://www.familienhandbuch.de/imperia/md/content/stmas/familienhandbuch/trauer.pdf> [Zugriffsdatum: 1. März 2020].
- Flick, Uwe (2011). Triangulation. Eine Einführung. 3. aktualisierte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Flick, Uwe (2017). Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. 8. vollständig überarbeitet und erweiterte Auflage. Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Verlag.
- Franke, Alexa (2012). Modelle von Gesundheit und Krankheit. 3. überarbeitete Auflage. Bern: Verlag Hans Huber Hogrefe AG.

- Franke, Evelyn (2018). Anders leben - anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. 2. Auflage. Berlin: Springer-Verlag GmbH.
- Freud, Sigmund (1946). Trauer und Melancholie. In: Freud, Sigmund. Gesammelte Werke. Werke aus den Jahren 1913-1917. Band 10. London: Imago. S. 428-446.
- Glaser, Barney G./Strauss, Anselm L. (1967). The discovery of grounded theory. Strategies for qualitative research. Chicago: Aldine Publishing Company.
- Grützner, Felix (2013). Trauer und Rituale. Ordnende Kraft in Krisenzeiten. In: Müller, Monika/Brathuhn, Sylvia/Schnegg, Matthias (Hg.). Handbuch Trauerbegegnung und -begleitung. Theorie und Praxis in Hospizarbeit und Palliative Care. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG. S. 154-160.
- Hagen, Jutta (2007). Und es geht doch? Menschen mit einer geistigen Behinderung als Untersuchungspersonen in qualitativen Forschungszusammenhängen. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete. 76. Jg. (1). S. 22-34.
- Harper, Dennis C./Wadsworth, John S. (1993). Grief in adults with mental retardation. Preliminary findings. In: Research in Developmental Disabilities. 14. Jg. (4). S. 313-330. DOI: 10.1016/0891-4222(93)90025-f.
- Haveman, Meindert/Stöppler, Reinhilde (2010). Altern mit geistiger Behinderung. Grundlagen und Perspektiven für Begleitung, Bildung und Rehabilitation. 2. Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Haveman, Meindert/Stöppler, Reinhilde (2014). Gesundheit und Krankheit bei Menschen mit geistiger Behinderung. Handbuch für eine inklusive medizinisch-pädagogische Begleitung. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Hedger, Catharine J./Dyer Smith, Mary Jane (1993). Death education for older adults with developmental disabilities. A life cycle therapeutic recreation approach. In: Activities Adaptation & Aging. 18. Jg. (1). S. 29-36. DOI: 10.1300/J016v18n01_03.
- Helfferrich, Cornelia (2011). Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaft.
- Heller, Birgit (2019). Der Tod und die Trauer. Gender-Aspekte. In: Schärer-Santschi, Erika (Hg.). Trauern. Trauernde Menschen in Palliative Care und Pflege begleiten. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Hogrefe Verlag. S. 188-195.
- Heppenheimer, Hans/Sperl, Ingo (2011). Emotionale Kompetenz und Trauer bei Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Hochschild, Arlie R. (1979). Emotion work, feeling rules and social structure. In: American Journal of Sociology. 85. Jg. (3). S. 551-575.
- Hochschild, Arlie R. (2006). Das gekaufte Herz. Zur Kommerzialisierung der Gefühle. Frankfurt am Main: Campus Verlag.

- Horowitz, Mardi J./Siegel, Bryna/Holen, Are/Bonanno, George (1997). Diagnostic criteria for complicated grief disorder. In: American Journal of Psychiatry. 154. Jg. (7). S. 904-910. DOI: 10.1176/foc.1.3.290.
- Horowitz, Mardi J./Wilner, Nancy/Marmar, Charles/Krupnick, Janice (1980). Pathological grief and the activation of latent self images. In: American Journal of Psychiatry. 137. Jg. (10). S. 1157-1162. DOI: 10.1176/ajp.137.10.1157.
- Howell, Mary C./Gavin, Deirdre, G./Cabrera, Gerard A./Beyer, Henry A. (1989). Serving the underserved. Caring for people who are both old and mentally retarded. A handbook for caregivers. Boston: Exceptional Parent Press.
- Inclusion Handicap (Hg.) (2017). Schattenbericht. Bericht der Zivilgesellschaft anlässlich des ersten Staatenberichtsverfahrens vor dem UN-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderung. URL: https://www.promentesana.ch/fileadmin/user_upload/News_Events/News/170829_schattenbericht_unobr_k_inclusion_handicap_barrierefrei.pdf [Zugriffsdatum: 21. April 2020].
- INSOS Schweiz (Hg.) (2009). Das Konzept der funktionalen Gesundheit. Grundlagen, Bedeutung und Einsatzmöglichkeiten am Beispiel der Behindertenhilfe. URL: <https://insos.ch/assets/Dateien-Publikationen/Broschuere-Konzept-Funktionale-Gesundheit.pdf> [Zugriffsdatum: 19. April 2020].
- Jachertz, Norbert (2007). Nürnberger Kodex. Zehn Gebote für die Forschung. In: Deutsches Ärzteblatt. 104. Jg. (33). A-2247.
- Jacobs, Selby (1999). Traumatic grief. Diagnosis, treatment, and prevention. Philadelphia PA: Brunner/Mazel.
- Jakoby, Nina R. (2014). Psychosoziale Belastungen nach dem Tod von Nahestehenden. Machen soziale Netzwerke einen Unterschied? In: Zeitschrift für Soziologie. 43. Jg. (4). S. 272-285. DOI: 10.1515/zfsoz-2014-0403.
- Jakoby, Nina R./Haslinger, Julia/Gross, Christina (2013). Trauernormen. Historische und gegenwärtige Perspektiven. In: SWS-Rundschau. 53. Jg. (3). S. 253-274.
- Janz, Frauke/Terfloth, Karin (2009). Empirische Forschung im Kontext geistiger Behinderung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter GmbH.
- Jeltsch-Schudel, Barbara/Fässler-Weibel, Peter (2008). Einleitung. In: Fässler-Weibel, Peter/Jeltsch-Schudel, Barbara (Hg.). Wer weiss denn, dass ich traurig bin? Trauern mit geistig behinderten Menschen. Winterthur: Paulusverlag Freiburg. S. 7-9.
- Jennessen, Sven (2007). Manchmal muss man an den Tod denken... Wege der Enttabuisierung von Sterben, Tod und Trauer in der Grundschule. Basiswissen Grundschule Band 24. Baltmannsweiler: Schneider Verlag Hohengehren.

- Jennessen, Sven/Bungenstock, Astrid/Schwarzenberg, Eileen (2011). Kinderhospizarbeit. Konzepte, Erkenntnisse, Perspektiven. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Jordan, John R. (2001). Is suicide bereavement different? A reassessment of the literature. In: Suicide and Life-Threatening Behavior. 31. Jg. (1). S. 91-102. DOI: 10.1521/suli.31.1.91.21310.
- Junk-Ihry, Anne (2008). „...und wer stirbt, kommt in den Himmel“. Sichtweisen und Ausdrucksformen Erwachsener mit geistiger Behinderung zu Trauern und Tod. In: Fässler-Weibel, Peter/Jeltsch-Schudel, Barbara (Hg.). Wer weiss denn, dass ich traurig bin? Trauern mit geistig behinderten Menschen. Winterthur: Paulusverlag Freiburg. S. 164-187.
- Kast, Verna (2015). Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses. 4. erweiterte Auflage. Freiburg im Breisgau: Kreuz Verlag.
- Kauffman, Jeffrey (1994). Mourning and mental retardation. In: Death Studies. 18. Jg. (3). S. 257-271. DOI: 10.1080/07481189408252658.
- Kaya, Maria (2009). Verfahren der Datenerhebung. In: Albers, Sönke/Klapper, Daniel/Konradt, Udo/Walter, Achim/Wolf, Joachim (Hg.). Methoden der empirischen Forschung. 3. überarbeitet und erweiterte Auflage. Wiesbaden: Gabler. S. 49-64.
- Kelle, Udo/Kluge, Susann (2010). Vom Einzelfall zum Typus. Fallvergleich und Fallkontrastierung in der qualitativen Sozialforschung. 2. überarbeitet Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaft.
- Keller, Dominik (2018). Neue Menschenrechte. Entstehung und Inhalt der UN-Behindertenrechtskonvention. In: SozialAktuell. Die Fachzeitschrift für Soziale Arbeit. 50. Jg. (3). S. 12-15.
- Klass, Dennis/Silverman, Phyllis R./Nickman, Steven L. (1996). Continuing bonds. New understandings of grief. Washington D.C.: Taylor and Francis.
- Kloepfel, Darlene A./Hollins, Sheila (1989). Double handicap. Mental retardation and death in the family. In: Death Studies. 13. Jg. (1). S. 31-38. DOI: 10.1080/07481188908252277.
- Kniel, Adrian/Windisch, Matthias (2005). People First. Selbsthilfegruppen von und für Menschen mit geistiger Behinderung. München: Ernst Reinhardt GmbH & Co KG Verlag.
- Krause, Gina/Schroeter-Rupieper, Mechthild (2018). Menschen mit Behinderung in ihrer Trauer begleiten. Ein theoriegeleitetes Praxisbuch. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.
- Kuckartz, Udo (2016). Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 3. überarbeitet Auflage. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Kübler-Ross, Elisabeth (2010). Was können wir noch tun? Antworten auf Fragen nach Sterben und Tod. Freiburg im Breisgau: Kreuz Verlag.

- Lammer, Kerstin (2013). Den Tod begreifen. Neue Wege in der Trauerbegleitung. 6. Auflage. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlagsgesellschaft mbH.
- Lammer, Kerstin (2014). Trauer verstehen. Formen, Erklärungen, Hilfen. 4. Auflage. Berlin: Springer.
- Lamnek, Siegfried (2010). Qualitative Sozialforschung. 5. überarbeitete Auflage. Weinheim/Basel: Beltz Verlag.
- Langenmayr, Arnold (2013). Einführung in die Trauerbegleitung. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.
- Lavin, Claire (1998). Helping individuals with developmental disabilities. In: Doka, Kenneth J./Davidson, Joyce. D. (Hg.). Living with grief. Who we are. How we grieve. New York: Routledge Taylor & Francis Group. S. 162-180.
- Lazarus, Richard S./Folkman, Susan (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer.
- Lipe-Goodson, Pamela S./Goebel Barbara L. (1983). Perception of age and death mentally retarded adults. In: Mental Retardation. 21. Jg. (2). S. 68-75.
- Loeken, Hiltrud/Windisch, Matthias (2013). Behinderung und Soziale Arbeit. Beruflicher Wandel - Arbeitsfelder - Kompetenzen. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Luchterhand, Charlene/Murphy, Nancy (2010). Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern. Vorschläge zur Unterstützung. 3. Auflage. Weinheim/München: Juventa Verlag.
- Mattke, Ulrike (2004). „Wir wissen, was für dich gut ist!“. Soziale Abhängigkeit und Fremdbestimmung bei Menschen mit geistiger Behinderung. In: Wüllenweber, Ernst (Hg.). Soziale Probleme von Menschen mit geistiger Behinderung. Fremdbestimmung, Benachteiligung, Ausgrenzung und soziale Abwertung. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. S. 300-312.
- Mayring, Philipp (2016). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken. 6. überarbeitete Auflage. Weinheim/Basel: Beltz Verlag.
- McDaniel, Barbara A. (1989). A groupwork experience with mentally retarded adults on the issues of death and dying. In: Journal of Gerontological Social Work. 13. Jg. (3-4). S. 187-191. DOI: 10.1300/J083V13N03_14.
- McEvoy, John/MacHale, Rosemary/Tierney, Edel (2011). Concept of death and perceptions of bereavement in adults with intellectual disabilities. In: Journal of Intellectual Disability Research. 56. Jg. (2). S. 191-203. DOI: 10.1111/j.1365-2788.2011.01456.x.
- McRitchie, Robyn/McKenzie, Karen/Quayle, Ethel/Harlin, Margaret/Neumann, Katja (2014). How adults with an intellectual disability experience bereavement and grief. A qualitative exploration. In: Death Studies. 38. Jg. (3). S. 179-185. DOI: 10.1080/07481187.2012.738772.

- Metz, Christian (2011). Die vielen Gesichter der Trauer. Anregungen zum Umgang mit Trauer und Trauernden. In: Psychotherapie-Wissenschaft 1. Jg. (3). S. 177-186.
- Mitzscherlich, Beate (2013). Heimat. Kein Ort. Nirgends. In: Klose, Joachim (Hg.). Heimatschichten. Anthropologische Grundlegung eines Weltverhältnisses. Wiesbaden: Springer VS. S. 47-67.
- Müller, Heidi/Willmann, Hildegard (2016). Trauer. Forschung und Praxis verbinden. Zusammenhänge verstehen und nutzen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.
- Müller, Monika/Brathuhn, Sylvia/Schnegg, Matthias (2014). Handbuch Trauerbegegnung und -begleitung. Theorie und Praxis in Hospizarbeit und Palliative Care. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.
- Müller-Reimann, Dieter/Heintschel, Kirsten (o.J.). Trauer und Abschied für Menschen mit einer geistigen Behinderung Arbeitshilfe mit Bausteinen, Gestaltungsmöglichkeiten und Erfahrungsberichten. URL: <https://www.behindertenseelsorgefreiburg.de/html/media/dl.html?i=336433> [Zugriffsdatum: 26. April 2020].
- Mürner, Christian/Sierck, Udo (2012). Behinderung. Chronik eines Jahrhunderts. Weinheim/Basel: Beltz Juventa.
- Neimeyer, Robert A. (2002). Lessons of loss. A guide to coping. Memphis TN: Center for the study of Loss and Transition.
- Niediek, Imke (2014). Das Problemzentrierte Interview bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. In: Teilhabe. Die Fachzeitschrift der Lebenshilfe. 53. Jg. (3). S. 100-105.
- Oppikofer, Sandra/Albrecht, Kerstin/Martin, Mike (2010). Auswirkungen erhöhter sozialer Unterstützung auf das Wohlbefinden kognitiv beeinträchtigter älterer Menschen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie. 43. Jg. (5). S. 310-316. DOI: 10.1007/s00391-009-0066-0.
- Paul, Chris (2010). Schuld, Macht, Sinn. Arbeitsbuch für die Begleitung von Schuldfragen im Trauerprozess. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Paul, Chris (2011). Neue Wege in der Trauer- und Sterbebegleitung. Hintergründe und Erfahrungsberichte für die Praxis. Vollständig überarbeitet und ergänzte Neuausgabe. Gütersloh: Gütersloher Verlagshaus.
- Pfister, Andreas/Studer, Michaela/Berger, Fabian/Georgi-Tscherry, Pia (2017). Teilhabe von Menschen mit einer Beeinträchtigung (TeMB-Studie). Eine qualitative Rekonstruktion über verschiedene Teilhabebereiche und Beeinträchtigungsformen hinweg. Luzern/Zürich: Hochschule Luzern - Soziale Arbeit, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik.
- Piaget, Jean (2017). Das Weltbild des Kindes. 2. vollständig durchgesehene, überarbeitete und erweiterte Neuausgabe. Stuttgart: Klett-Cotta.

- Przyborski, Aglaja/Wohlrab-Sahr, Monika (2014). Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch. 4. erweiterte Auflage. München: Oldenbourg Verlag.
- Range, Lillian M./Calhoun, Lawrence G. (1990). Responses following suicide and other types of death. The perspective of the bereaved. In: Omega. 21. Jg. (4). S. 311-320. DOI: 10.2190/LLE5-7QNT-7M59-GURY.
- Rathmann, Katharina/Frings, Stefanie/Rüster, Christian (2019). Gesundheitsverständnis und -verhalten von Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen. Eine qualitative Studie. In: Prävention und Gesundheitsförderung. 14. Jg. (2). S. 131-137. DOI: 10.1007/s11553-018-0673-y.
- Read, Sue/Elliott David (2003). Death and learning disability. A vulnerability perspective. In: The Journal of Adult Protection. 5. Jg. (1). S. 5-14. DOI: 10.1108/14668203200300002.
- Rechenberg-Winter, Petra (2017). Trauer in Familien. Wenn das Leben sich wendet. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.
- Robson, Patricia/Walter, Tony (2012). Hierarchies of loss. A critique of disenfranchised grief. In: Omega. 66. Jg. (2). S. 97-119. DOI: 10.2190/OM.66.2.a.
- Röh, Dieter (2011). Soziale Arbeit mit behinderten Menschen. In: Bieker, Rudolf/Floerecke, Peter (Hg.). Träger, Arbeitsfelder und Zielgruppen der Sozialen Arbeit. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. S. 317-332.
- Rothenberg, Eleanore Dubin (1994). Bereavement intervention with vulnerable populations. A case report on group work with the developmentally disabled. In: Social Work with Groups. 17. Jg. (3). S. 61-75. DOI: 10.1300/J009v17n03_05.
- Sarimski, Klaus (2013). Psychologische Theorien geistiger Behinderung. In: Neuhäuser, Gerhard/Steinhaus, Hans-Christoph/Hässler, Frank/Sarimski, Klaus (Hg.). Geistige Behinderung. Grundlagen, Erscheinungsformen und klinische Probleme, Behandlung, Rehabilitation und rechtliche Aspekte. 4. vollständige überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. S. 44-58.
- Schäfer, Julia (2011). Tod und Trauerrituale in der modernen Gesellschaft. Perspektiven einer alternativen Trauer- und Bestattungskultur. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: ididem-Verlag.
- Schäfers, Markus/Waldschmidt, Anne/Arnade, Sigrid/Borner, Holger/Buschmann-Steinhage, Rolf/Grüber, Katrin/Hinz, Thorsten/Köbsell, Swantje/Schmalenbach, Bernhard/Tietz, Claudia/Wegscheider, Karl (2015). Aktionsbündnis Teilhabeforschung. Für ein neues Forschungsprogramm zu Lebenslagen und Partizipation von Menschen mit Behinderungen. Gründungserklärung. URL: https://www.teilhabe-forschung.org/attachments/article/10/Aktionsbündnis_Teilhabeforschung_Gründungserklärung.pdf [Zugriffsdatum: 22. Mai 2020].

- Scherz, Daniela (2007). *Mobilität im Alter in gründerzeitlichen Etagenhäusern und Quartieren. Untersuchung der architektonisch-städtebaulichen Potentiale am Beispiel der Stadt Hamburg*. Göttingen: Cuvillier Verlag.
- Schreier, Margrit (2013). *Qualitative Analyseverfahren*. In: Hussy, Walter/Schreier, Margrit/Echterhoff, Gerald. (Hg.). *Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften*. 2. überarbeitete Auflage. Berlin/Heidelberg: Springer Verlag. S. 245-275.
- Schröder, Helmut/Steinwede, Jacob/Schäfers, Markus/Kersting, Anne/Harand, Julia (2017). *Repräsentativbefragung zur Teilhabe von Menschen mit Behinderungen. Zwischenbericht*. Bonn: infas Institut für angewandte Sozialwissenschaft GmbH.
- Specht-Tomann, Monika/Tropper, Doris (2007). *Zeit des Abschieds. Sterbe- und Trauerbegleitung*. 6. Auflage. Düsseldorf: Patmos Verlag GmbH & Co.
- Speck, Otto (2013). *Geistige Behinderung*. In: Theunissen, Georg/Kulig, Wolfram/Schirbort, Kerstin (Hg.). *Handlexikon geistige Behinderung. Schlüsselbegriffe aus dem Heil- und Sonderpädagogik, Sozialen Arbeit, Medizin, Psychologie, Soziologie und Sozialpolitik*. 2. überarbeitete und erweiterte Auflage. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH. S. 147-149
- Speck, Otto (2016). *Menschen mit geistiger Behinderung. Ein Lehrbuch zur Erziehung und Bildung*. 12. überarbeitete Auflage. München: Ernst Reinhardt GmbH & Co & KG Verlag.
- Stöppler, Reinhilde (2014). *Einführung in die Pädagogik bei geistiger Behinderung*. München: Ernst Reinhardt GmbH & Co KG Verlag.
- Stroebe, Margaret S./Schut, Henk (1999). *The dual process model of coping with bereavement. Rationale and description*. In: *Death Studies*. 23. Jg. (3). S. 197-224. DOI: 10.1080/074811899201046.
- Stroebe, Margaret S./Schut, Henk (2010). *The dual process model of coping with bereavement. A decade on*. In: *Omega*. 61. Jg. (4). S. 273-289. DOI: 10.2190/OM.61.4.b.
- Strübing, Jörg (2014). *Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatischen Forschungsstils*. 3. überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiesbaden: Springer VS.
- Student, Johann Ch./Mühlum, Albert/Student, Ute (2016). *Soziale Arbeit in Hospiz und Palliative Care*. 3. Auflage. München: Ernst Reinhard Verlag.
- Thieme, Frank/Evertz, Sabine (2013). *Bestattung vor Ort. Wie die Leute unter die Erde kommen. Grosse Studie zur Bestattungskultur. Die Ergebnisse. Teil 2*. In: *Bestattungskultur*. 65. Jg. (9). S. 38-43.

- Thorp, Nicki/Stedmon, Jacqui/Lloyd, Helen (2018). „I carry her in my heart“. An exploration of the experience of bereavement for people with learning disability. In: Learning Disabilities. 46. Jg. (1). S. 45-53. DOI: 10.1111/bld.12212.
- Todd, Stuart/Bernal, Jane/Forrester-Jones, Rachel (2013). Death, dying and intellectual disability research. In: Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities. 26. Jg. (3). S. 183-185. DOI: 10.1111/jar.12027.
- Verein Gruppe Mitsprache (Hg.) (2020). Wir über uns. URL: <http://gruppe-mitsprache.ch/wir-ueber-uns/> [Zugriffsdatum 19. April 2020].
- Versalle, Alexis/McDowell, Eugene E. (2005). The attitudes of men and women concerning gender differences in grief. In: Omega. 50. Jg. (1). S. 53-67. DOI: 10.2190/R2TJ-6M4F-RHGD-C2MD.
- Von Kardorff, Ernst (1999). Soziale Netzwerke und gemeindebezogene Strategien zur gesellschaftlichen Eingliederung von Menschen mit geistiger Behinderung. In: Eisenberger, Jörg/Hahn, Martin Th./Hall, Constanze/Köpp Antje/Krüger, Carsten (Hg.). Das Normalisierungsprinzip - vier Jahrzehnte danach. Veränderungsprozesse stationärer Einrichtungen für Menschen mit geistiger Behinderung. Berliner Beiträge zur Pädagogik und Andragogik von Menschen mit geistiger Behinderung. Band 7. Reutlingen: Diakonie Verlag. S. 264-285.
- Wagner, Birgit (2019). Psychotherapie mit Trauernden. Grundlagen und therapeutische Praxis. Weinheim/Basel: Beltz Verlag.
- Walter, Tony (1999). On bereavement. The culture of grief. Maidenhead/Philadelphia: Open University Press.
- Weidler, Eberhard (2004). Plötzliche Todesfälle. In: Student, Johann-Christoph (Hg.). Sterben, Tod und Trauer. Handbuch für Begleitende. Freiburg im Breisgau: Verlag Herder. S. 181-187.
- Weiser, Prisca (2003). Trauerreaktionen. Eine empirische Studie zur Untersuchung von Trauerreaktionen in der Bundesrepublik Deutschland unter Verwendung einer deutschen Version der Hogan Grief Reaction Checklist. URL: https://www.psycharchives.org/bitstream/20.500.12034/372/2/PT_9004952_TF_Studie.pdf [Zugriffsdatum: 26. April 2020].
- Weiss, Robert S./Parkes, Murray C. (1983). Harvard bereavement study 1965-1966. Henry A. Murray Research Archive. Harvard University.
- Wende, Friedemann (o.J.). Abschied, Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit einer geistigen Behinderung. URL: http://www.maximiliankolbeschule.de/wp-content/uploads/intern_mks/sterben/sterben_tod_und_trauer_und_geistige_behinderung.pdf [Zugriffsdatum: 26. April 2020].

- Wickert, Johannes/Hoogers-Dörr, Kinie (1983). Zur Psychologie des Trauerns, Sterbens und des Todes bei geistig Behinderten. Eine Voruntersuchung. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (Hg.). Altwerden von Menschen mit geistiger Behinderung. Grosse Schriftenreihe. Band 7. S. 145-170.
- Widmer, Rolf (2002). Berichterstattung zur sozialen und ökonomischen Lage der behinderten Menschen in der Schweiz. Kurzzusammenfassung des Projektes. URL: http://www.snf.ch/SiteCollectionDocuments/nfp/nfp45/NFP45_Widmer_SB.pdf [Zugriffsdatum: 14. Februar 2020].
- Willmann, Hildegard/Müller, Heidi (2019a). Kein Recht auf Trauer. Wenn Verluste sozial nicht anerkannt werden. URL: https://www.gute-trauer.de/inhalt/servicereihe_trauer/vortragsmodule_trauer/trauer_sozial_nicht_anerkannt/text_sozial_nicht_anerkannte_trauer.pdf [Zugriffsdatum: 26. Februar 2020].
- Willmann, Hildegard/Müller, Heidi (2019b). Was ist Trauer? Eine Einführung. URL: https://www.gute-trauer.de/inhalt/servicereihe_trauer/vortragsmodule_trauer/trauer_einfuehrung/presentation_was_ist_trauer.pdf [Zugriffsdatum: 26. Februar 2020].
- Willmann, Hildegard/Müller, Heidi/Aschenbrenner, Anton (2019). Heute überholt. Modelle der Trauerphasen. URL: https://www.gute-trauer.de/inhalt/trauer/wie_funktioniert_verlustverarbeitung/phasenmodelle_trauer [Zugriffsdatum: 26. Februar 2020].
- Wittkowski, Joachim (1990). Psychologie des Todes. Darmstadt: Wissenschaftliche Buchgesellschaft.
- Witt-Loers, Stephanie (2019). Trauernde Menschen mit geistiger Behinderung begleiten. Orientierungshilfe für Bezugspersonen. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG.
- Witzel, Andreas (2000). Das problemzentrierte Interview. In: Forum. Qualitative Social Research. Volume 1. No. 1. Art. 22. URL: <http://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1132/2519> [Zugriffsdatum: 18. Juni 2019].
- Worden, William J. (2011). Beratung und Therapie in Trauerfällen. Ein Handbuch. 4. überarbeitete und erweiterte Auflage. Bern: Verlag Hans Huber Hogrefe AG.
- ZGB (2020). Schweizerisches Zivilgesetzbuch vom 10. Dezember 1907. Stand am 1. Juli 2020. URL: <https://www.admin.ch/opc/de/classified-compilation/19070042/index.html> [Zugriffsdatum: 16. Juli 2020].
- Znoj, Hansjörg (2012). Trauer und Trauerbewältigung. Psychologische Konzepte im Wandel. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.
- Znoj, Hansjörg (2016a). Komplizierte Trauer. 2. überarbeitete Auflage. Göttingen: Hogrefe Verlag GmbH & Co. KG.

Znoj, Hansjörg (2016b). Trennung, Tod und Trauer. Geschichten zum Verusterleben und zu dessen Transformation. Bern: Hogrefe AG.

Znoj, Hansjörg (2019). Trauer und Forschung. In: Schärer-Santschi, Erika (Hg.). Trauern. Trauernde Menschen in Palliative Care und Pflege begleiten. 2. vollständig überarbeitet und erweiterte Auflage. Bern: Hogrefe Verlag. S. 64-79.

Anhang

Anhang I: Leitfaden

Einleitung		
<p>Begrüssung Bedanken für die Zeit Vorstellung Forschungsinteresse umreissen (Ziel des Interviews) Anonymisierung zusichern Tonbandaufnahme erklären Einverständnis zum Interview</p>		
Themenblock 1 – Bisherige Erfahrungen mit Todesfällen		
<p>Mögen Sie mir erzählen, welche wichtige Person in Ihrem Umfeld gestorben ist? An welchen Sterbefall erinnern Sie sich besonders gut?</p>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> Erfahrung mit dem Thema Sterben Verstorbener Mensch Zeitpunkt der Todesfälle 	<ul style="list-style-type: none"> Fällt Ihnen sonst noch jemanden ein? 	<ul style="list-style-type: none"> Wer ist gestorben? Ist das schon lange her? Wie alt waren Sie damals?
<p>Möchten Sie etwas mehr über diesen Menschen erzählen?</p>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> Alter des Verstorbenen Beziehung zum verstorbenen Menschen 	<ul style="list-style-type: none"> Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? An was denken Sie sonst noch? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie alt war dieser Mensch? Was vermissen Sie am meisten? Was haben Sie gemeinsam gemacht?
<p>Wie ist dieser Mensch gestorben?</p>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> Todesursache Plötzlich oder Vorwarnung 	<ul style="list-style-type: none"> Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> An welcher Krankheit ist dieser Mensch gestorben? Wie haben Sie es empfunden?
<p>Wo starb dieser Mensch?</p>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> Sterbeort Distanz 	<ul style="list-style-type: none"> Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie weit weg war dieser Ort? Wie haben Sie diesen Ort aufgesucht?
Themenblock 2 – Trauerreaktionen		
<p>Wie ist es Ihnen ergangen, nachdem dieser Mensch gestorben ist?</p>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> Trauerreaktionen Gefühle Körperliche Reaktionen Kognitive Veränderungen Verhaltensweisen 	<ul style="list-style-type: none"> Was geht Ihnen durch den Kopf? An was denken Sie sonst noch? 	<ul style="list-style-type: none"> Wie haben Sie sich gefühlt? Was haben Sie gemacht? Ich war ...

Themenblock 3 – Teilhabe am Abschiednehmen		
<i>Können Sie mir erzählen, wie Sie vom Tod dieses Menschen erfahren haben?</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Zeitpunkt der Todesnachricht • Von wem • Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Wer hat Ihnen davon erzählt? • In welcher Situation haben Sie davon erfahren? • Wer hat Sie an diesem Tag unterstützt?
<i>Nachdem dieser Mensch gestorben ist, was geschah in der Familie? Was geschah in der Wohngruppe? Was geschah am Arbeitsplatz?</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Gespräche • Rituale 	<ul style="list-style-type: none"> • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Wer hat mit Ihnen gesprochen? • Wo haben Sie einen Erinnerungsplatz eingerichtet? • Wie haben Sie den Erinnerungsplatz eingerichtet? • Was konnten Sie vorschlagen?
<i>Wie konnten Sie sich von diesem Menschen verabschieden?</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Abschiedsmöglichkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Wo haben Sie diesen Menschen nach dem Tod noch einmal gesehen? • Was haben Sie zum Verstorbenen noch gesagt?
<i>Wie haben Sie das Begräbnis oder die Trauerfeier erlebt?</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Teilnahme Trauerfeier • Aufgabe Trauerfeier • Mitgestaltungsmöglichkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Wie war das für Sie? • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Was konnten Sie vorbereiten? • Welche Aufgaben haben Sie übernommen?
Themenblock 4 – Bewältigung der Trauer		
<i>Gab es etwas, was Ihnen in der Zeit danach geholfen hat?</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Hilfen • Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir noch etwas mehr erzählen? • Was geht Ihnen sonst noch durch den Kopf? 	<ul style="list-style-type: none"> • Was genau hat Ihnen geholfen? • Was hat Sie getröstet? • Wer hat Sie in Ihrer Trauer begleitet? • Das hat mir gut getan ...
<i>Gab es etwas, was Ihnen in der Zeit danach schwergefallen ist?</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Bestimmte Situationen • Unterstützung 	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir noch etwas mehr erzählen? • Was geht Ihnen sonst noch durch den Kopf? 	<ul style="list-style-type: none"> • Was genau war schwer? • Was hat Sie belastet? • Am schwersten war ...

<i>Wie haben andere Menschen auf Ihre Trauer reagiert?</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Personen • Reaktionen • Gefühle 	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie mir noch etwas mehr erzählen? • Was geht Ihnen sonst noch durch den Kopf? • Wie war das für Sie? 	<ul style="list-style-type: none"> • Wie sind andere Menschen mit Ihnen umgegangen? • Welche Reaktionen sind vorgekommen? • Wie haben Sie sich gefühlt?
<i>Was fühlen Sie heute, wenn Sie an diesen Menschen denken?</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Bestimmte Situationen 	<ul style="list-style-type: none"> • An was denken Sie sonst noch? 	<ul style="list-style-type: none"> • In welchen Situationen denken Sie an den Menschen?
<i>Wie halten Sie das Gedenken an den verstorbenen Menschen aufrecht?*</i>		
Inhaltliche Aspekte	Aufrechterhaltungsfragen	Konkretes Nachfragen
<ul style="list-style-type: none"> • Erinnerungsstücke • Rituale • Situationen / Zeitpunkte / Orte 	<ul style="list-style-type: none"> • Fällt Ihnen sonst noch etwas ein? 	<ul style="list-style-type: none"> • Gibt es etwas, dass Sie an den Verstorbenen erinnert? • Welche Erinnerungsstücke haben Sie?
Letzte Frage		
<p><i>Wir sind jetzt am Ende des Interviews angelangt und wir haben einiges besprochen. Gibt es noch etwas, was Sie gerne sagen möchten?</i></p>		
Kurzfragebogen ausfüllen		
Ausstiegsfrage		
<p><i>Mögliche Themen:</i> <i>Freizeitaktivität</i> <i>Ferienpläne</i> <i>Arbeit</i></p>		
Abschluss		
<p><i>Bedanken für die Teilnahme</i> <i>Übergabe Geschenk</i></p>		

Anhang II: Kurzfragebogen

Interviewpartner/in

Kürzel:

Alter:

Geschlecht:

Nationalität:

- Zivilstand:
- ledig
 - verheiratet
 - getrennt
 - geschieden
 - verwitwet
 - eingetragene Partnerschaft

- Konfession:
- Katholische Kirche
 - Evangelische Kirche
 - Andere konfessionelle Gemeinschaft:
 - Keine konfessionelle Zugehörigkeit

Beeinträchtigungsformen:

Wohnsituation:

Arbeitssituation:

Anhang III: Transkriptionsregeln

Für die Transkription wurde auf die Transkriptionsregeln in Anlehnung an Kuckartz (2016: 167f.) zurückgegriffen:

1. Es wird wörtlich transkribiert. Vorhandene Dialekte werden in das Hochdeutsche übersetzt.
2. Sprache und Interpunktion werden geglättet und an das Hochdeutsche angeglichen.
3. Deutliche Pausen werden durch Klammern und Punkte kenntlich gemacht. Die Anzahl Punkte gibt die Dauer der Pause in Sekunden wieder. Pausen, die länger als drei Sekunden dauern, werden in Zahlen angegeben.
4. Besonders betonte Begriffe werden durch Unterstreichungen gekennzeichnet.
5. Zustimmungende Äusserungen (mhm, aha etc.) der Interviewerin werden nicht transkribiert.
6. Äusserungen der Interviewerin werden mit „I“ und der befragten Personen durch ein eindeutiges Kürzel mit „IP1“ (1 - 12) gekennzeichnet.
7. Jeder Sprechbeitrag wird als eigener Absatz transkribiert. Um die Lesbarkeit zu erhöhen, werden Leerzeilen zwischen den Sprechbeiträgen gemacht.
8. Störungen werden unter Angabe der Ursache in Klammer notiert, wie beispielsweise (Telefon klingelt).
9. Unverständliche Wörter werden durch (unv.) kenntlich gemacht.
10. Alle Angaben werden anonymisiert, so dass keine Rückschlüsse auf die befragten Personen möglich sind.

Anhang IV: Transkriptionsausschnitte eines Interviews

Aus Datenschutzgründen wurde kein vollständiges Transkript eines Interviews aufgeführt.

(...)

I: Wo starben A und B?

IP: A ist daheim gestorben (.) und B (.) ist in einem Heim gestorben

I: War das Heim weit weg gewesen?

IP: Ja (.) mit dem Auto so eine halbe Stunde (.) es ist in (nennt den Ort) (.) ich war vor ein paar Monaten mit einem Kollegen dort (.) um zu schauen (.) wo B gewohnt hatte (.) ich hatte diesen Wunsch geäußert (.) mal zu schauen (.) wo B gelebt hatte

I: Wie ist es ihnen ergangen (.) nachdem A gestorben ist?

IP: Ich war sehr traurig gewesen (.) ich habe geweint (.) wir haben uns gut verstanden (.) und haben es immer lustig gehabt (.) sie hatte jeden Spass mitgemacht (.) wir hatten auch Musik gehört und Spiele gemacht (..) ich hatte sie sehr gerne (.) im Sommer sind wir an den See gegangen

I: Und bei B?

IP: Ich war auch sehr traurig gewesen (.) Betreuerinnen haben mich auch unterstützt (.) aber meine Bezugsperson hat mit mir mehr gesprochen (.) sie hat mich dann getröstet (.) ich war so traurig gewesen (..) ich habe auch geweint (.) ich hatte beide sehr gerne (.)

I: Wie haben sie ihre Gefühle gezeigt?

IP: Ich habe geweint (.) ich wollte mit anderen Leuten reden (..) Leute (.) die mich gut kennen (...) auch mit (nennt Namen von Familienangehörigen) (..) aber das war schwierig (.) mit ihnen zu reden (..)

I: Können sie mir erzählen (.) warum es schwierig war mit ihnen zu reden?

IP: Sie haben A und B nicht gekannt (.) sie sagen (.) dass ich noch viele Kollege habe (.) ich brauche nicht so traurig zu sein (..) es war schwierig mit ihnen

I: (.) Was haben sie sonst noch gemacht (.) als A und B gestorben sind?

IP: (..) manchmal wollte ich auch für mich alleine sein (..)

I: Können sie sich noch erinnern (.) haben sie andere Veränderungen (.) an sich wahrgenommen?

IP: (..) nein (..)

I: Es können auch körperlich Veränderungen sein

IP: (..) ich glaube nicht (..)

(...)

I: Wie haben sie die Beerdigung erlebt?

IP: (.) ein Kollege hielt mich an der Hand (.) ich habe so geweint (.) ich konnte nur noch so Weihwasser geben (.) und dann bin ich gegangen

I: Gab es etwas (.) was ihnen in der Zeit nach der Beerdigung geholfen hat?

IP: Ja (.) ich habe mit meinen Kollegen und mit der Bezugsperson geredet (.) auch mit anderen Leuten (.) mit den Betreuerinnen

I: Gab es etwa (.) was ihnen besonders schwergefallen ist?

IP: Der Abschied am Grab fiel mir sehr schwer (.) auch das mit (nennt Namen von Familienangehörigen) (.) das verstehe ich nicht (..)

I: Wie haben andere Menschen (.) auf ihre Trauer reagiert?

IP: (..) die meisten gut (.) sie haben versucht (.) mich zu trösten

I: Wie fühlen sie sich heute (.) wenn sie an A und B denken?

IP: Ich denke schon noch an sie (.) es muss ja gehen (.) ich vermisse sie schon

I: In welchen Situationen denken sie an A und B?

IP: (.) ihre Geburtstage (..) wir haben zusammen immer Geburtstage gefeiert (.) das fehlt mir schon (.) das macht mich traurig

I: Wie halten sie das Gedenken an A und B aufrecht?

IP: Ja (.) ich habe Fotos von ihnen (holt Fotos und zeigt diese)

I: Gibt es noch weitere Sachen (.) wie sie sich an A und B erinnern?

IP: Ja (.) vor ein paar Wochen ging ich mit einem Kollegen auf das Grab von B

(...)

Anhang V: Postskriptum nach einem Interview

Interviewerin: I

Kürzel: IP

Datum des Interviews: 29. Mai 2019

Ort des Interviews: Zimmer der befragten Person

Beginn des Interviews: 14.00 Uhr

Dauer des Interviews: 40 Minuten

Ende des Interviews: 14.40 Uhr

Rekrutierungsweg: Kontakt einer Gruppenleitung aus einer Weiterbildung

Interviewsituation:

Interview fand im Zimmer der befragten Person statt

Runder Tisch mit zwei Stühlen

Entspannte und lockere Atmosphäre

Besondere Vorkommnisse während des Interviews:

Keine Unterbrechungen durch Telefonate, Personal oder Mitbewohner/innen

Holte Erinnerungsfotos vom Pult und zeigte diese

Gespräche vor Einschalten des Aufnahmegeräts:

Bedanken, Thema, Ablauf, Datenschutz, Tonbandaufnahme, Einverständnis mündlich (ist aufgenommen) als auch schriftlich

Gespräche nach Abschalten des Aufnahmegeräts:

Geplanter Ausflug für den kommenden Tag und Ferienpläne

Verhalten der Interviewerin:

Weitgehend am Leitfaden orientiert

Pausen etwas länger aushalten

Verhalten der befragten Person:

Interessiert und engagiert

Übernimmt teilweise gleiche Handbewegungen wie Interviewerin

Gute verbalsprachliche Artikulationsfähigkeiten, spricht sehr deutlich

Sonstige Auffälligkeiten, Informationen:

Zwei Todesfälle von nahestehenden Personen im ausserfamiliären Bereich

Familienangehörige sind sich der Beziehung zu den verstorbenen Personen nicht bewusst

Fehlende Unterstützung von Familienangehörigen

Anhang VI: Ausdifferenziertes Kategoriensystem

Themenbereiche	Hauptkategorien	Subkategorien	
Todesfälle	Beziehungen	Art der Beziehung	
		Charaktereigenschaften des verstorbenen Menschen	
	Sekundäre Verluste	Aktivitäten	
		Soziale Kontakte	
		Unterstützungen	
		Wohnsituation	
	Todesumstände	Todesursachen	
		Leidensweg	
		Alter des verstorbenen Menschen	
		Lebensweise des verstorbenen Menschen	
Trauerreaktionen	Gefühle	Schock	
		Traurigkeit	
		Verlassenheit und Einsamkeit	
		Sehnsucht	
		Angst	
		Erleichterung	
		Wut und Zorn	
		Schuldgefühle und Hilflosigkeit	
	Verhalten	Weinen	
		Schreien	
		Sozialer Rückzug	
		Reden mit verstorbenen Menschen	
		Vermeiden von Gegenständen und Orten	
		Aufsuchen von Orten	
		Träume von verstorbenen Menschen	
	Körper	Kopfschmerzen	
		Erschöpfung und Müdigkeit	
		Körperlicher Zusammenbruch	
		Schlafschwierigkeit	
		Appetitlosigkeit	
	Gedanken	Gedanken über Tod	
		Gedanken über verstorbenen Menschen	
		Halluzinationen	
		Konzentrationsschwierigkeiten	
		Sinnfragen	
		Glaubensfragen	
		Leugnung	
	Teilhabe am Abschiednehmen	Informationen	Wissen um Gesundheitszustand
			Erhalt von Todesnachricht
			Verhalten des Umfeldes bei der Todesnachricht
Aufklärung über Todesumstände			
Letzte Begegnung		Einflussfaktoren beim Abschiednehmen vom sterbenden Menschen	

		Erleben der letzten Begegnung
	Verabschiedung	Verabschiedung vor der Trauerfeier
		Verabschiedung bei der Trauerfeier
		Trauerfeier im Ausland
		Erleben der Trauerfeier
		Mitgestalten der Trauerfeier
		Verhalten des Umfeldes an der Trauerfeier
Bewältigung der Trauer	Individuelle Trauerarbeit	Zurückhalten von Gefühlen
		Zeigen von Gefühlen
		Zeit für die Trauerarbeit
		Entwicklung von Strategien
	Erinnerung	Gespräche führen
		Erinnerungsgegenstände
		Erinnerungsplätze in Institutionen
		Grabbesuche
		Gemeinsame Erlebnisse
		Besondere Tage
	Ablenkung	Computerspiele spielen
		Fernsehen
		Musik hören
		Andere Menschen treffen
		Sport treiben
		Arbeiten gehen
	Neuausrichtung des Lebens	Rückkehr Alltag
		Neue Wohnsituation
		Neue soziale Kontakte
		Neue Freizeitaktivitäten
Veränderte Rollen		

Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Arbeit selbständig und ohne unerlaubte Hilfe verfasst habe.

Ort, Datum:

Olten, 5. August 2020

Unterschrift:



Corina Winter-Merz