



Eine Befragung von Menschen mit geistiger Behinderung

- Wünsche und Wissen über Tod, Sterben & Trauer -

Janine Hauptstein, Julia Fischer, Kim Dreßler, Jaqueline Bruns, Antonia Rohfleisch

1. Vorstellung des Forschungsprojekts

2. Intention der Studierenden zur Zusammenarbeit mit ALPHA

3. Besonderheiten der Befragung

4. Auszüge Fragebogen

5. Ergebnisse aus den Befragungen

6. Fazit

1. Vorstellung des Forschungsprojekts

- Zeitraum: Februar – Oktober 2016
- Befragte Einrichtungen: 5
- Befragte Personen: 41 | 27 | 14
- Altersspanne: 25 – 77
- 55 und jünger: 21
- 55 und mehr: 19

Einrichtungsformen

- Befragte Personen ambulant: 6
- Befragte Personen stationär: 35

2. Intention der Studierenden zur Zusammenarbeit mit ALPHA

- Freie zeitliche Kapazitäten sinnvoll nutzen, Interesse an diesem herausfordernden Thema, Erweiterung Erfahrungsspektrum
- Interesse, Teil eines Forschungsprojekts zu sein, Erfahrungserweiterung in der Arbeit mit Menschen mit Einschränkungen
- Nutzen der Chance den Forschungsbereich kennen zu lernen, Auseinandersetzung mit der Thematik

3. Besonderheiten der Befragung

- Tabuthema: TOD und STERBEN
- Emotionale Betroffenheit der Befragten
- Unterschiede in körperlichen, als auch kognitiven Einschränkungen
- Teilweise ablehnende Haltung
- Bedeutung der Anwesenheit der Mitarbeitenden

4. Auszüge Fragebogen

2. Eigene Erfahrungen mit dem Thema Tod/Sterben

| | | |
|--|--|--|
| Haben Sie schon einmal über das Sterben oder den Tod nachgedacht? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Ist in Ihrer Umgebung schon einmal jemand gestorben? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| Wenn ja, wer? | <input type="checkbox"/> Mann / Partner <input type="checkbox"/> Frau / Partnerin <input type="checkbox"/> Mama / Papa <input type="checkbox"/> Oma / Opa <input type="checkbox"/> Bruder / Schwester <input type="checkbox"/> Freund/ Freundin <input type="checkbox"/> Mitbewohner / Mitbewohnerin <input type="checkbox"/> liebgewordenes Tier <input type="checkbox"/> jemand anderes: _____ | |
| Wie haben Sie sich gefühlt? Ich war... | | |
|  sauer/ wütend |  traurig |  einsam/ allein |
|  überrascht |  egal/ ohne Gefühle |  fröhlich |
| An welchen Sterbefall erinnern Sie sich besonders gut? | | |
| War der Verstorbene krank? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |

3. Wie wird ein Verstorbener verabschiedet?

| | | | | |
|---|---|--|--|--|
| Es wurde mit mir darüber gesprochen, dass jemand stirbt oder gestorben ist? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein | | |
| Was wurde getan in Ihrer Gruppe/Wohnung*, als jemand gestorben ist? <i>*[nicht Zutreffendes bitte streichen]</i> | | | | |
| Was habe ich in meiner Wohnung/ in meiner Gruppe* gemacht, als jemand verstorben ist? <i>*[nicht Zutreffendes bitte streichen]</i> | | | | |
| |  Das hat mir sehr geholfen |  Das hat mir geholfen |  Das hat mir wenig geholfen |  Das hat mir nicht geholfen |
| Als jemand gestorben ist, dann kam in meine Wohnung/ meine Gruppe* ... <i>*[nicht Zutreffendes bitte streichen]</i> | <input type="checkbox"/> PriesterIn <input type="checkbox"/> Heimleitung <input type="checkbox"/> Sozialer Dienst <input type="checkbox"/> Arzt / Ärztin <input type="checkbox"/> Familienmitglieder <input type="checkbox"/> Freunde <input type="checkbox"/> jemand anderes <input type="checkbox"/> niemand <i>[Mehrfachnennuna möglich]</i> | | | |

4. Auszüge Fragebogen

4. Das wünsche ich mir wenn ich sterbe

Bislang haben wir über Ihre Erlebnisse/ Erfahrungen mit dem Thema Tod gesprochen. In den nächsten Fragen möchten wir gerne erfahren, was Sie sich wünschen wenn Sie sterben.

Wenn ich sterbe wünsche ich mir, dass...

| | | |
|--|-----------------------------|-------------------------------|
| ..., dass jemand bei mir ist | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| → Wer soll das sein? | | |
| ..., dass ein Arzt kommt | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| ..., dass ich auch mal in Ruhe gelassen werde | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| ..., dass ich mich ausruhen oder schlafen kann | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| ..., dass ich keine Schmerzen habe | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| ... in meinem Zimmer in der Einrichtung zu sein / in meiner Wohnung zu sein? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| ... bei meinen Eltern zu sein? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| ... bei meiner Familie zu sein? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| ... in einem Hospiz zu sein? | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
| ...Woanders? | | |

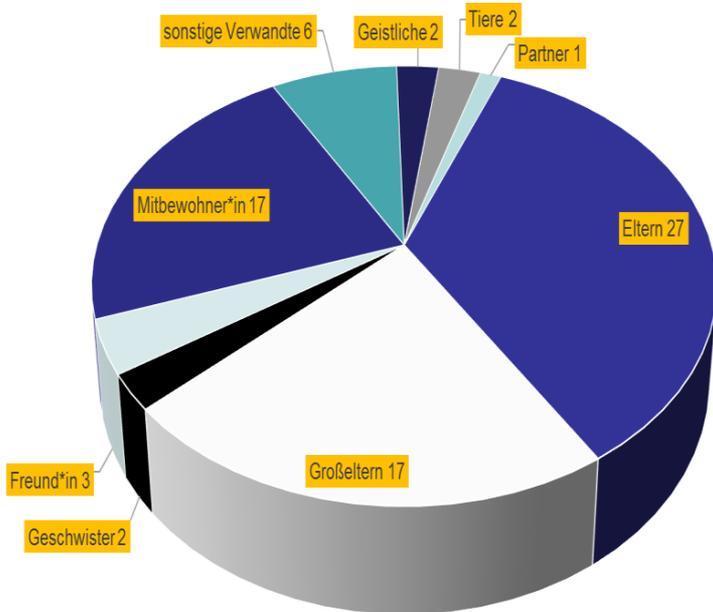
5. Das wünsche ich mir, wenn ich gestorben bin

| | |
|--|--|
| So möchte ich beerdigt werden. | |
| Wer soll sich nach dem Tod um meine Angelegenheiten kümmern? | |

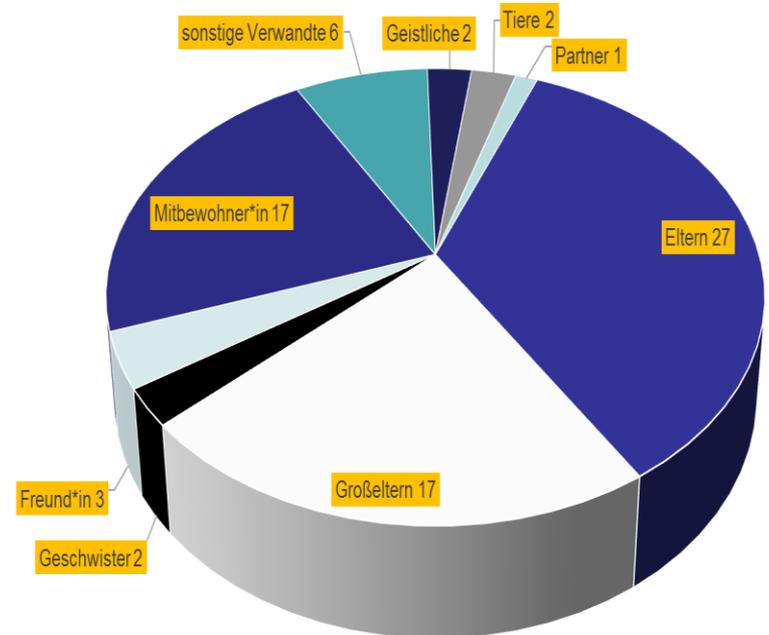
| | | |
|---|-----------------------------|-------------------------------|
| Wenn ich gestorben bin, dann wünsche ich mir, dass die Menschen, die mir wichtig sind.... | | |
| weinen | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
|  | | |
| ein Foto von mir ansehen | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |
|  | | |
| von mir erzählen | <input type="checkbox"/> ja | <input type="checkbox"/> nein |

5. Ergebnisse aus den Befragungen

Erfahrungen mit Tod | Sterben (N=41)



Erfahrungen mit Tod | Sterben (N=41)



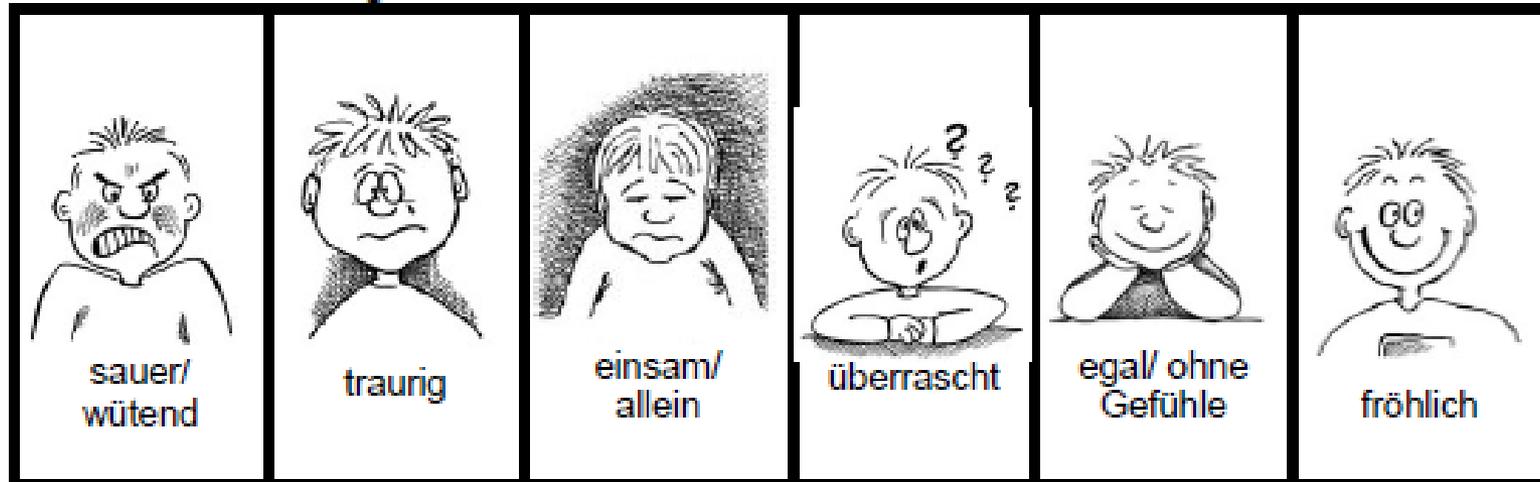
Die Erfahrungen, über die im Nachfolgenden gesprochen wird, beziehen sich hauptsächlich auf verstorbene Mitbewohner*innen und Angehörige

31 Personen waren vor dem Tod erkrankt

5. Ergebnisse aus den Befragungen

- Angegebene Emotionen (Mehrfachnennung) (N=41):

Wie haben Sie sich gefühlt? Ich war...



2

32

6

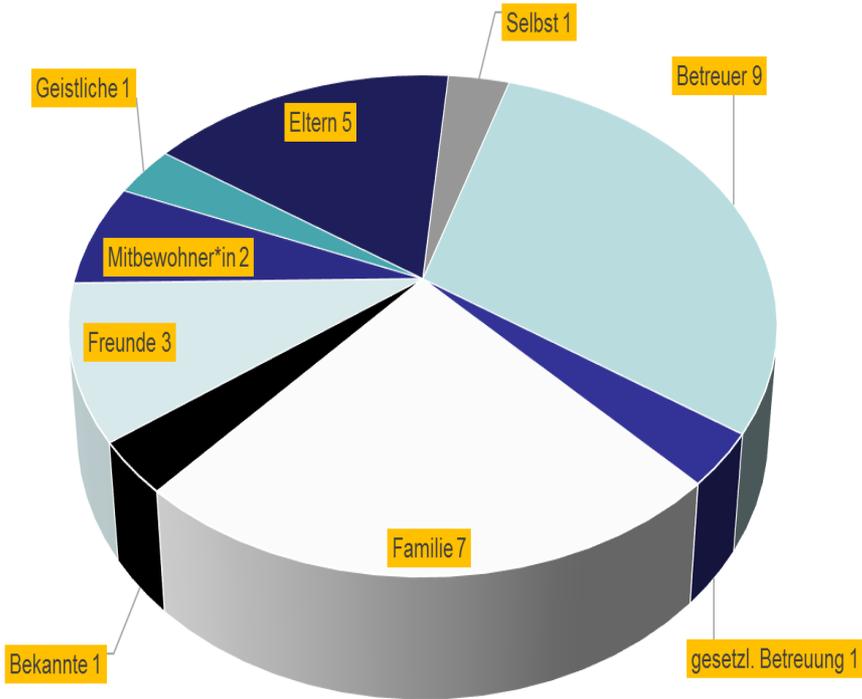
12

4

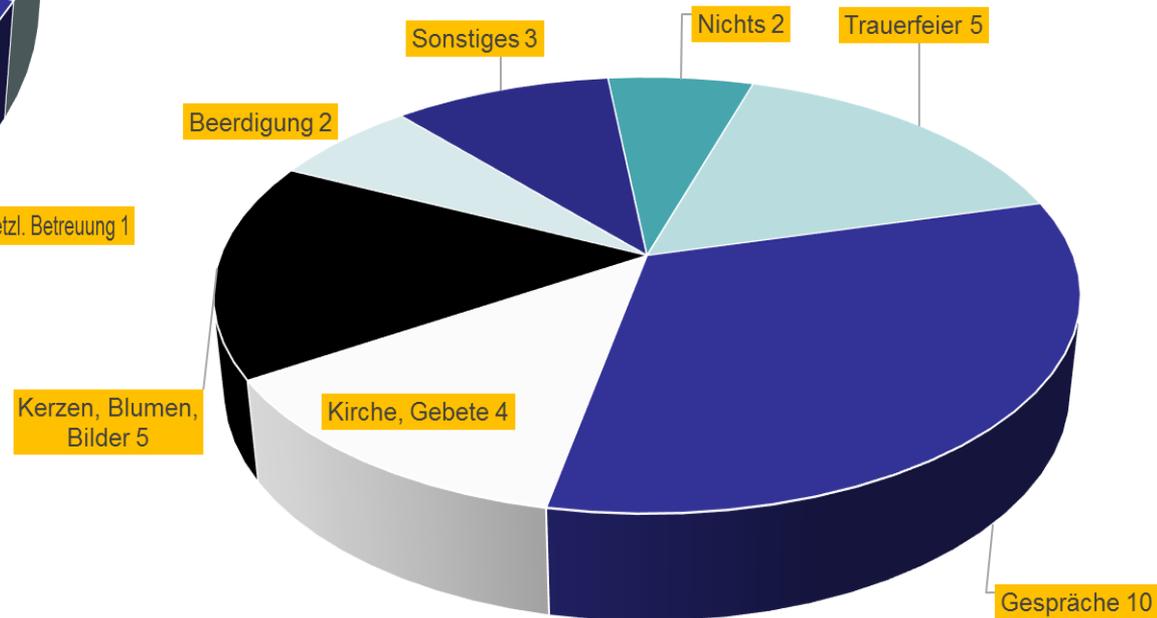
0

5. Ergebnisse aus den Befragungen

Wer wurde als tröstend empfunden?
(Mehrfachnennung) (N=41)

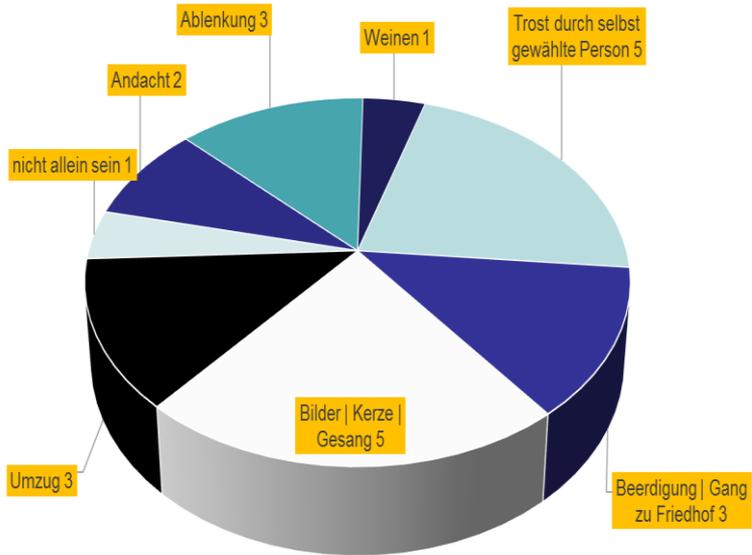


Was wurde in der Gruppe als tröstend empfunden?
(Mehrfachnennung) (N=41)

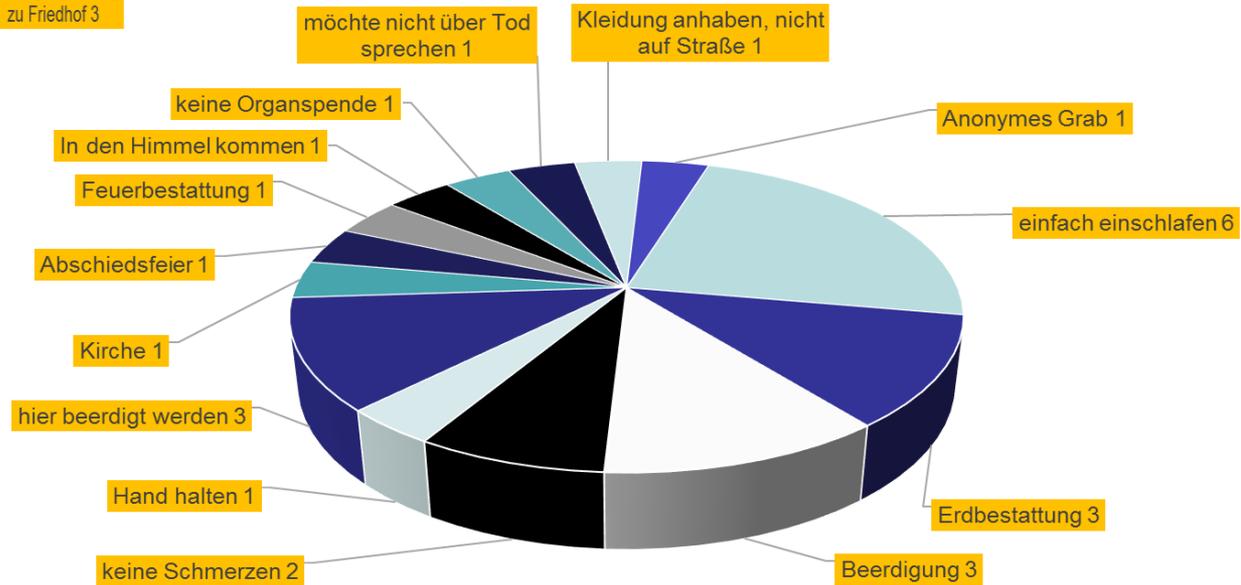


5. Ergebnisse aus den Befragungen

Welche tröstenden Handlungen wurden allein durchgeführt? (Mehrfachnennung) (N=41)

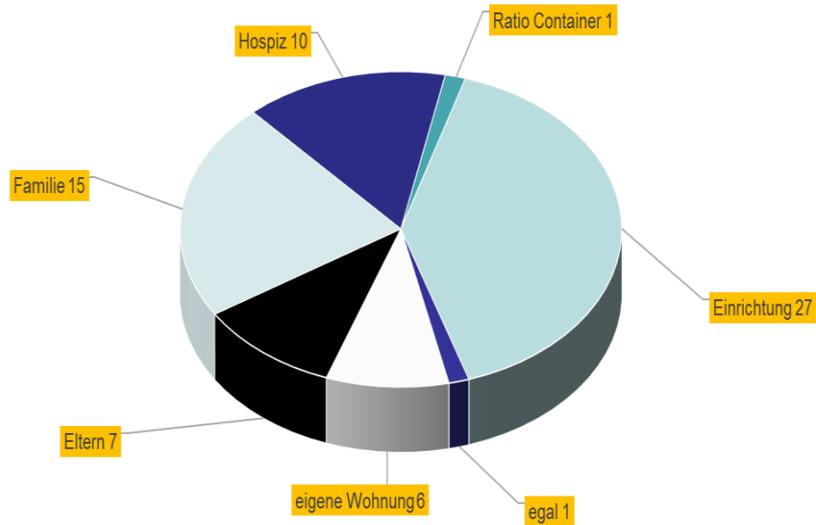


Welches Wissen über Sterben und Tod haben die befragten Personen? (Mehrfachnennung) (N=41)

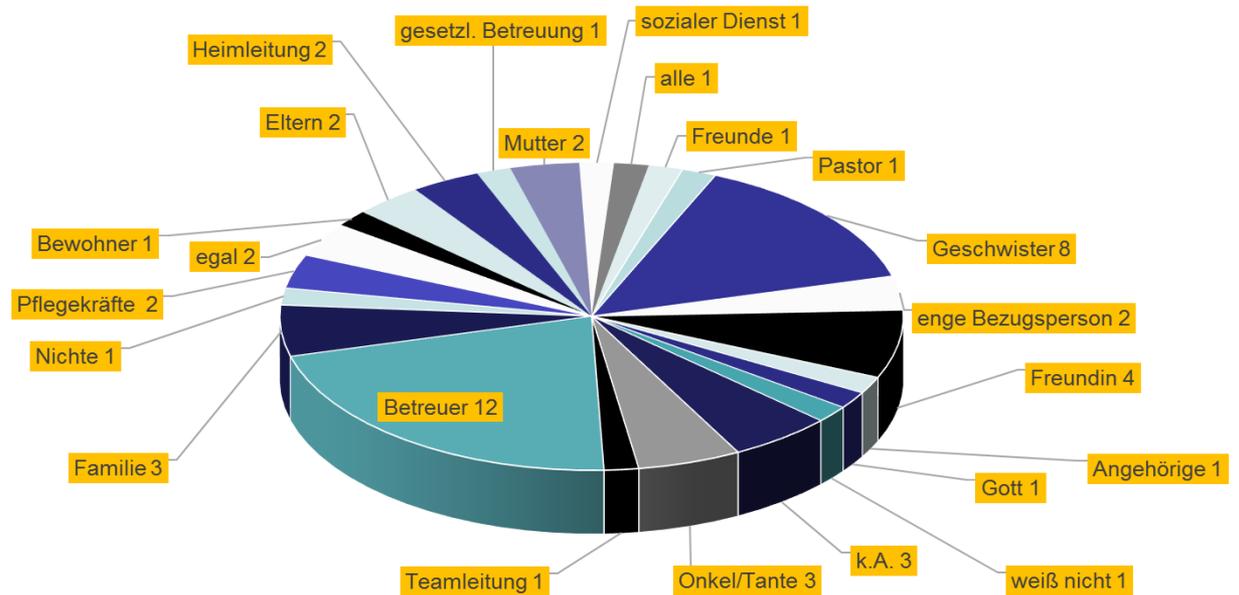


5. Ergebnisse aus den Befragungen

Wo möchte ich sterben? (N=41)

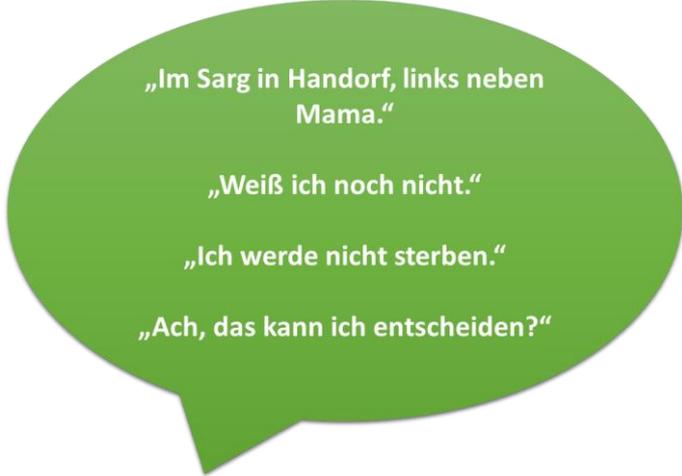
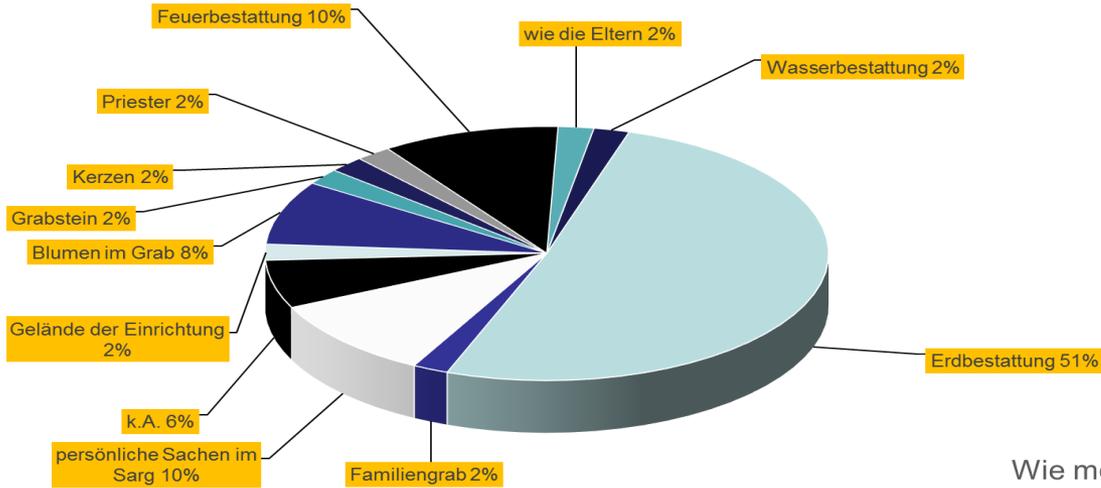


Wer soll bei mir sein, wenn ich sterbe? (N=41)

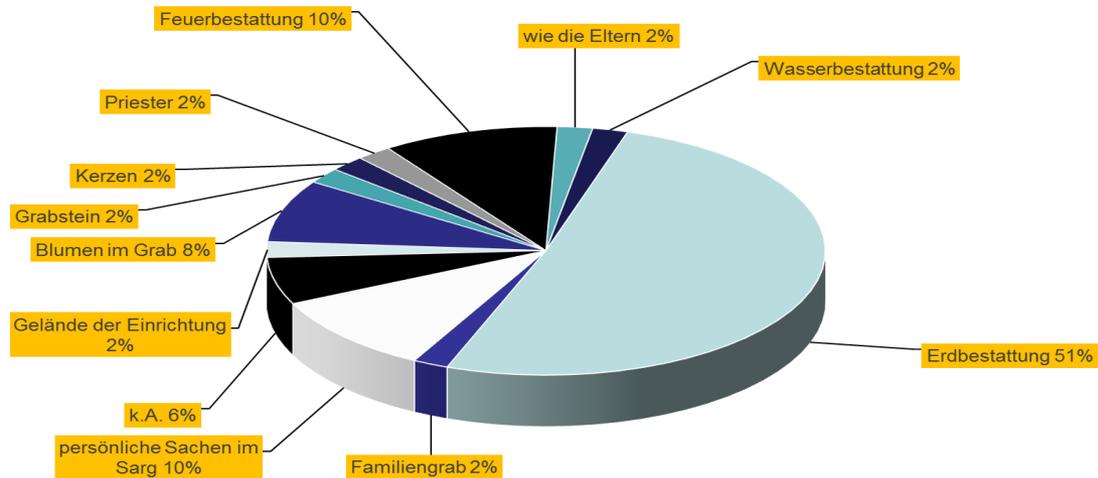


5. Ergebnisse aus den Befragungen

Wie möchte ich bestattet werden? (N=41)

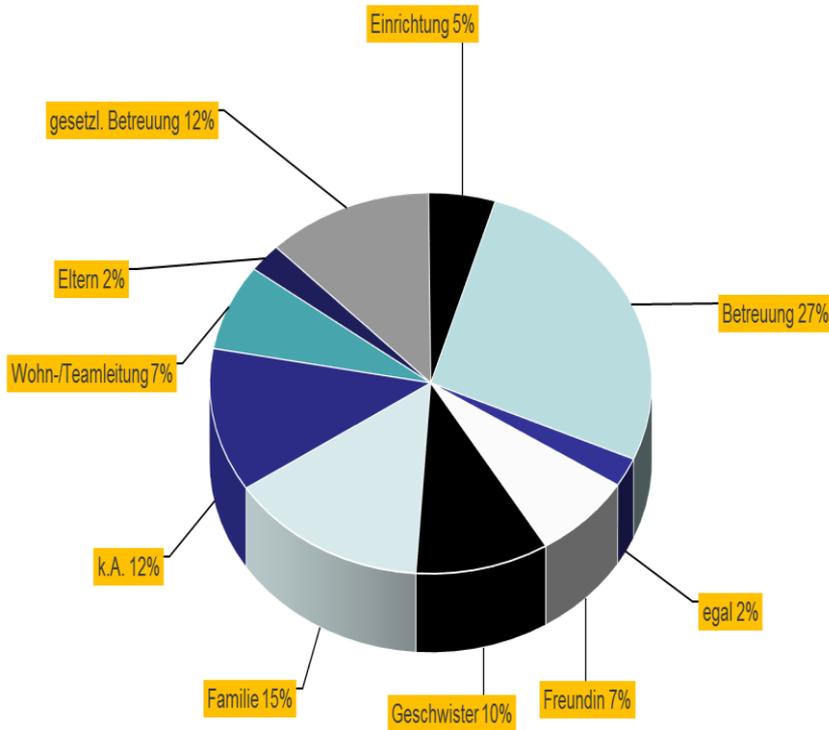


Wie möchte ich bestattet werden? (N=41)



5. Ergebnisse aus den Befragungen

Wer soll sich um meine Angelegenheiten kümmern? (N=41)



6. Fazit

- Wichtigkeit der Enttabuisierung
- Interdisziplinäre Zusammenarbeiten
- Vorbereitungen (Materialien in Leichte Sprache)
- Schaffung von Kommunikationsmöglichkeiten für Menschen mit deutlichen Einschränkungen in Kommunikation/Sprache
- Aufzeigen von Möglichkeiten und Grenzen der Arbeit
- Bewusstmachen, dass Einrichtungen (v.a. stationär) einen großen Stellenwert/ Lebensmittelpunkt darstellen
- Verantwortung für Aufklärung und Aufbereitung
- Religiosität hintergründlich?
- Keine Unterschiede in Wünschen von Menschen mit und ohne Einschränkung bisher erkennbar