



Myriel Gelhaus

*„Was bringt es,
wenn er sich so
große Sorgen macht,
wie wir?“*

Soll ein erwachsener Mensch mit einer
geistigen Behinderung
über die schwere Erkrankung
eines Angehörigen aufgeklärt werden?

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

*Soll ein erwachsener Mensch mit einer
geistigen Behinderung
über die schwere Erkrankung
eines Angehörigen aufgeklärt werden?*

1

Inhalt:

<i>Vorwort.....</i>	<i>2</i>
<i>Es ist früh am Morgen</i>	<i>2</i>
<i>In einer ähnlichen Situation?.....</i>	<i>6</i>
<i>Zum Schluss</i>	<i>11</i>
<i>Literatur.....</i>	<i>12</i>

Text und Gestaltung: Myriel Gelhaus, Diplom Sozialpädagogin,
Palliativ Care Fachkraft

1. Auflage, Lünen, Januar 2018

Vorwort

Das zentrale Thema dieses Textes ist das „Bedürfnis zu schützen“. Er richtet sich an Angehörige von erwachsenen Menschen mit einer geistiger Behinderung, in deren Familie ein lieber Mensch schwer erkrankt ist.

Die Geschichte “Es ist früh am Morgen” erzählt von Paul, der aufgrund seiner geistigen Behinderung in einem Wohnheim lebt. Sein Vater ist krank, dennoch erhält Paul keine Informationen über seinen Gesundheitszustand. Sowohl seine Mutter, wie auch seine Betreuer möchten verhindern, dass Paul sich Sorgen macht.

Vielleicht ergeht es Ihnen als Angehöriger ähnlich und der folgende Text kann eine Hilfestellung sein. Besonders bei der Frage, ob ein geistig behinderter Mensch über die schwere Erkrankung eines lieben Menschen aufgeklärt werden soll.

Es ist früh am Morgen

Draußen ist es noch dunkel, aber Paul ist bereits wach. In letzter Zeit kann er schlecht schlafen. Auch jetzt hat ihn ein schlimmer Traum geweckt: Er lief in einer Röhre und lief und lief. In der Ferne sah er seine Mutter, er rief nach ihr, rief um Hilfe. Aber plötzlich war sie verschwunden und er war allein.

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

Paul wickelt sich fest in seine Decke und versucht noch einmal einzuschlafen. Da klopf es an seiner Zimmertür. Elisabeth, die Nachtwache des Wohnheimes, in dem er lebt, steckt ihren Kopf zur Tür herein: „Paul, aufwachen, heute ist Freitag, morgen ist Wochenende! Nur noch heute arbeiten, morgen kannst du ausschlafen.“ Elisabeth schließt leise die Tür, denn sie weiß, dass Paul ihr nicht antworten wird.

3

Paul macht das Licht an und setzt sich auf. Wochenende, das ist immer schön, denn oft fährt er dann zu seinen Eltern. Eigentlich. Normalerweise. Aber diesmal nicht. Seine Mutter hat ihm gestern am Telefon gesagt, dass er nicht nach Hause darf. Wegen seinem Vater.

Pauls Vater liegt schon seit vielen Wochen im Krankenhaus. Seine Mutter hat ihm erklärt, dass Paul sich keine Sorgen machen soll, dass die Ärzte seinen Papa schnell gesund machen. Ähnlich wie vor zwei Jahren, als Pauls Vater mit einem Beinbruch im Krankenhaus lag. Damals war er vor seinem Haus ausgerutscht, er musste operiert werden und noch lange Zeit an Krücken gehen. Daran denkt Paul nun, als er den Satz seiner Mutter in seinem Kopf hört: „Dem Papa geht es bald wieder gut.“ Das hatte sie damals auch gesagt.

Aber jetzt ist es anders. Paul weiß nicht genau, was es ist, nur dass es anders ist. Das spürt er genau. Zum Beispiel bei dem Beinbruch hatte sein Vater ihm erklärt: „Dein alter Herr hat sich lang gelegt, stell dir vor: Mitten auf der

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

Straße!“ Und dabei hat er gelacht. Und seine Mutter hat gelächelt. Aber jetzt lacht keiner mehr. Alle sind müde und traurig.

Vor vier Wochen, hatte sein Vater Geburtstag. Aber seine Mutter backte keinen Kuchen und lud auch keine Freunde ein. Sie sagte nur: „Wir feiern einfach nicht.“

Das Schlimmste ist, dass Paul nicht weiß, welche Erkrankung sein Vater hat. Paul kennt viele Krankheiten, aus dem Fernsehen oder von seiner Tante, seinem Opa, sogar seine Schwester war schon einmal im Krankenhaus. Normalerweise wird in seiner Familie darüber gesprochen, wie man den Kranken aufheitern kann. Sei es mit Blumen oder Schokolade. Aber seit sein Vater krank ist, spricht niemand über so etwas. Immer sagen alle nur: „Denk nicht daran“, und dann fragen sie irgendetwas, zum Beispiel: „Was gibt es Neues auf der Arbeit?“

Seltsam ist auch, dass sich viele anders verhalten. So hat Pauls Schwester ihn zum Eis eingeladen, mitten in der Woche. Sie hat gesagt: „Damit du auch mal was Schönes hast.“ Und während beide ihr Eis aßen, hat sie fröhlich Geschichten erzählt. Das war komisch, so ist sie sonst nicht. Auch die Betreuer seines Wohnheimes sind seltsam, zum Beispiel, das Wecken am Morgen. Normalerweise klopft die Nachtwache und ruft dann durch die verschlossene Tür: „Paul, guten Morgen! Zeit zum Aufstehen!“ Jetzt ist die Nachtwache immer sehr

nett und schmiert ihm sogar sein Werkstattbrot. Das hat sie noch nie gemacht!

Als Pauls Mutter ihrem Sohn erklärte, dass er dieses Wochenende nicht nach Hause fahren darf, dachte Paul erschrocken: „Was ist passiert?“ Aber laut meinte er nur: „O.k.“ Er traut sich nicht zu fragen, er hat Angst und er spürt, dass seine Mutter auch Angst hat. „Angst, Wut und Traurigkeit fühlt man doch auch ohne Worte.“ Denkt Paul. Und er kennt seine Mutter doch so gut.

5

Damals als seine Oma starb, war es ähnlich. Seine Mutter war müde und hatte keine Zeit. Und dann war plötzlich seine Oma tot. Danach tobte in Pauls Bauch ein lauter Sturm, bis er nichts mehr sah und plötzlich hinfiel. Er spürte es kaum, weil alles um ihn herum schwarz wurde und schrecklich wehtat. Erst als Paul am Boden lag, hörte er die aufgeregte Stimme seiner Mutter. Sie rief: „Wach doch auf, Junge! Bitte!“ Und mit großer Kraft schaffte er es sich hinzusetzen. Seine Mutter lächelte ihn an und wischte sich Tränen vom Gesicht. Sie seufzte: „Ich dachte, Du wärst der Nächste. Das hätte ich nicht geschafft.“ Paul fühlte sich matt und taub am ganzen Körper. Seine Oma war tot, das konnte nicht sein, seine Familie hatte doch immer gesagt: „Mach Dir keine Sorgen um die Oma. Alles wird gut!“

Ob etwas Ähnliches bald mit seinem Vater geschehen wird? Darf er seine Mutter danach fragen, seine Schwester, die Betreuer oder gar seinen Vater selbst?

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

Nein, er wagt es nicht, die Worte auszusprechen. Denn vielleicht würden sie dadurch wahr? Und vielleicht wäre es dann seine Schuld.

Paul zieht sich langsam an und geht zum Frühstück in die Küche seiner Wohngemeinschaft. Die Nachtwache Elisabeth lächelt ihn an und fragt: „Willst Du einen Joghurt? Ich könnte Dir etwas Banane hinein schneiden.“ – „Ich bin doch kein Baby!“, denkt Paul ärgerlich und schüttelt stumm den Kopf.

6

In einer ähnlichen Situation?

Vermutlich lesen Sie diesen Text, da Sie in einer ähnlichen Situation sind. Ein naher Angehöriger oder ein anderer Ihnen sehr vertrauter Mensch ist schwer erkrankt. Sie fragen sich nun, ob Sie dies Ihrem erwachsenen geistig behinderten Sohn bzw. Ihrer Tochter erzählen sollen. Oder ob es nicht besser ist, die schwere Erkrankung so lange wie möglich zu verschweigen. Was bringt es schließlich, wenn Ihr Sohn bzw. Ihre Tochter sich Sorgen macht? Ähnliche Ängste aushalten muss, z.B. vor den bevorstehenden Behandlungen, wie Sie.

Wird Ihr Sohn bzw. Ihre Tochter diese Nachricht überhaupt aushalten können? Stellt nicht bereits das Reden darüber eine unzumutbare Belastung dar? Können Menschen mit geistigen Beeinträchtigungen Themen wie

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

Sterben und Abschied aufgrund ihrer verminderten kognitiven Fähigkeiten überhaupt begreifen?

Vermutlich fühlen Sie sich die meiste Zeit erschöpft. Es erfordert viel Kraft einem schwer erkrankten Angehörigen zu unterstützen und ihm bei den Therapien zur Seite zu stehen. Wie sollen Sie sich da um Ihren geistig behinderten Sohn bzw. Ihre Tochter kümmern, wie seine bzw. ihre Reaktionen auffangen? Sie kennen ihn bzw. sie sehr gut und wissen, wie unkontrolliert er bzw. sie bereits in anderen Situationen reagiert hat.

Zusätzlich wünschen Sie sich vielleicht, dass Ihr Sohn bzw. Ihre Tochter, Ihren erkrankten Angehörigen so in Erinnerung behält, wie er immer war. Und sich später nicht die Bilder aus der schweren Erkrankung aufdrängen.

So ringen Sie vermutlich in sich und besprechen sich vielleicht mit Freunden und Verwandten, fragen nach deren Erfahrungen und Meinungen.

Wahrscheinlich kommen Sie zu dem Schluss, dass ein Verschweigen nur zum Besten Ihres Sohnes bzw. Ihrer Tochter ist und zudem für die ganze Familie.

Diese Reaktion ist weit verbreitet und allzu verständlich in Zeiten großer Not. Denn grade geistig behinderte Menschen benötigen unsere besondere Fürsorge und unseren Schutz. Ein Leben lang.

Da erscheint es doch ein guter Weg, die Wahrheit vorerst zu verschweigen. Zumal Ihr Sohn bzw. Ihre Tochter nicht

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

mehr zuhause lebt und viele Gespräche nicht mit anhören kann. Vielleicht müssen Sie Ihren Sohn bzw. Ihre Tochter manchmal ablenken und ihm bzw. ihr die übrige Zeit versichern, dass alles gut werden wird. Und vielleicht wird es das ja auch. Vielleicht wird Ihr Angehöriger gesund, dann hätte sich Ihr Sohn bzw. Ihre Tochter umsonst mit diesem schweren Thema belastet.

8

Aber kann es wirklich gelingen? Ist es möglich, Ihren Sohn bzw. Ihre Tochter in eine „sichere Blase“ zu hüllen, in der er bzw. sie vor all dem Schmerz geschützt ist? Und was macht es so schwer, diesen guten Wunsch in die Tat umzusetzen?

In der Geschichte denkt Paul folgenden Satz: „Angst, Wut und Traurigkeit fühlt man doch auch ohne Worte.“

Damit hat Paul recht, denn jeder und insbesondere ein geistig behinderter Mensch, hat ein feines Gespür für Widersprüche zwischen verbaler (Worte, Inhalte), nonverbaler (Gestik, Mimik) und paraverbaler (Tonfall, Sprechgeschwindigkeit, Pausen) Kommunikation. Niemand kann innerlich voller Angst sein und einem geistig behinderten Menschen glaubhaft machen, er wäre zufrieden und nur etwas müde.

Paul spürt deutlich das veränderte Verhalten. Seine Familie versucht ihn abzulenken und auch einige Betreuer sind viel freundlicher.

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

Durch die schwere Erkrankung Ihres Angehörigen entstehen automatisch Veränderungen im Alltag, die sich meist nicht glaubhaft erklären lassen. In der Geschichte darf Paul zum Beispiel nicht nach Hause fahren und auch der Geburtstag seines Vaters wird nicht gefeiert.

Paul weiß genau, dass etwas Wichtiges vor ihm verheimlicht wird. Er wird misstrauisch, hat Angst, kann schlecht schlafen, fühlt sich allein und getrennt von den Geschehnissen und seinen wichtigen Bezugspersonen. Die schwere Erkrankung eines Angehörigen ist in dieser ausgeschlossenen Position sehr viel schwerer zu ertragen, als im sicheren Beziehungsverband.

Je mehr ein behinderter Mensch seinen Bezugspersonen vertrauen kann, umso stärker ist er. Gerade in solch unsicheren Zeiten ist er auf stabile, verlässliche Beziehungen angewiesen. Eine Lüge und sei sie auch noch so gut gemeint, führt zu einem Verlust von diesem Vertrauen und der Sicherheit.

Gehen wir einmal davon aus, dass Sie Ihrem Sohn bzw. Ihrer Tochter tatsächlich die lebensbedrohliche Erkrankung Ihres Angehörigen verheimlichen können. Wenn dieses „Zauberstück“ gelingt, wäre dann alles gut?

Leider Nein, denn spätestens, wenn sich die Erkrankung ihres Angehörige verschlimmert, wird Ihr Sohn bzw. Ihre Tochter mit der Wahrheit konfrontiert. Wenn er bzw. sie jedoch immer nur gehört hat, „Mach Dir keine Sorgen!“,

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

dann konnte er bzw. sie sich im Vorfeld nicht schrittweise darauf vorbereiten. Zudem erfährt er bzw. sie nun, dass Sie ihm bzw. ihr nicht zutrauen, mit Ihnen zusammen die Krankheit Ihres Angehörigen zu tragen.

Verstirbt in einer solchen Situation Ihr Angehöriger, dann erlebt Ihr Sohn bzw. Ihre Tochter den sogenannten „plötzlichen Verlust“. Laut Untersuchungen sind diese unerwarteten Todesfälle wesentlich schwerer zu verarbeiten, als die, denen eine lange Krankheit und somit Vorbereitungszeit voran gegangen ist. Der Schock ist größer und es treten ausgeprägter körperliche und seelische Symptome auf.

Diesen plötzlichen Verlust erlebt Ihr Sohn bzw. Ihre Tochter immer wieder, denn es ist ein weit verbreiteter Irrglaube, dass geistig behinderte Menschen vor belastende Themen geschützt werden müssen. Viele in ihrem Umfeld verhalten sich so. Sei es im Wohnheim, der Werkstatt oder bei Freunden.

Viel zu oft werden behinderte Menschen aus Überlegungen und Gesprächen rund um einen nahenden Abschied ausgeschlossen. Dadurch erleiden sie viel häufiger einen plötzlichen Verlust und sind in einem viel höheren Maß dieser erschwerten Trauer ausgesetzt, als nicht behinderte Menschen.

„Was bringt es, wenn er sich so große Sorgen macht, wie wir?“

Zum Schluss

Es stimmt, die Auseinandersetzung mit der schweren Krankheit innerhalb der Familie ist sehr schwer und es ist verständlich, dass wir geistig behinderte Menschen vor diesem Schmerz und der Angst beschützen wollen. Aber Gefühle wie Traurigkeit, Angst, Wut lassen sich nicht mit einem Lächeln und einem „Alles wird gut“ wegwischen.

Daher braucht Ihr geistig behinderter Sohn bzw. Ihre Tochter gerade jetzt Ehrlichkeit und Verbundenheit. Denn nur so kann sein bzw. ihr Schmerz gelindert werden.

11

Literatur

- Dingerkus, Schlottbohm: Den letzten Weg gemeinsam gehen. Sterben, Tod und Trauer in Wohnheimen für Menschen mit geistiger Behinderung. Ansprechstelle im Land NRW zur Pflege Sterbender, Hospizarbeit und Angehörigenbegleitung, 2002.
- Fricke, Stappel (DiCV Augsburg), Caritasverband Diözese Augsburg e.V. (Hrsg.): In Würde. Bis zuletzt. Hospizliche und palliative Begleitung und Versorgung von Menschen mit geistiger Behinderung, März 2011, Augsburg
- Lasogga, Bernd Gasch: Notfallpsychologie. Stumpf+Kossendey Verlag, 2. Auflage 2004
- Kachler: Hypnosystemische Trauerbegleitung – Ein Leitfaden für die Praxis. Carl-Auer Verlag GmbH, 4. Auflage 2017
- Fegg, Gramm, Pestinger (Hrsg.): Psychologie und Palliativ Care – Aufgaben, Konzepte und Interventionen in der Begleitung von Patienten und Angehörigen. Münchner Reihe Palliativ Care Band 10, Verlag W. Kohlhammer, 1. Auflage 2012
- Hinderer, Kroth: Kinder bei Tod und Trauer begleiten – Konkrete Hilfestellungen in Trauersituationen für Kindergarten, Grundschule und zu Hause. Reihe Pädagogische Kompetenz, Band 3, Ökotopia Verlag 2012
- Kostrzewa: Menschen mit geistiger Behinderung palliativ pflegen und begleiten – Palliativ Care und geistige Behinderung. 1. Auflage, Verlag Hans Huber, Hogrefe AG, Berlin, 2013
- Heppenheimer, Sperl (Hg.): Anders trauern – Neue Wege des Trauerns für Menschen mit geistiger Behinderung. Kreuz Verlag, 2012
- Broeckmann: Plötzlich ist alles anders – wenn Eltern an Krebs erkranken. Klett-Cotta Verlag, Stuttgart 2002
- Fässler-Weibel, Jeltsch-Schudel (Hg.): Wer weiß denn, dass ich traurig bin? Trauern mit geistig behinderten Menschen. Paulusverlag Freiburg Schweiz, 2008
- Franke: Anders leben – anders sterben. Gespräche mit Menschen mit geistiger Behinderung über Sterben, Tod und Trauer. Springer-Verlag/Wien, 2012
- Brütting: Was macht der Krebs mit uns? Kindern die Krankheit ihrer Eltern erklären. Balance Ratgeber, Jugend+Erziehung, 2. Auflage, Balance buch+medien Verlag, Köln, 2011