

Angehörige im Kontakt mit der Trauer von Menschen mit Demenz

Fachtagung: „Merkt ihr, dass ich traurig bin?“

Eine Annäherung an das Erleben demenziell veränderter Menschen

Malteser Hilfsdienst e. V. und

Alzheimer Gesellschaft Hannover e. V.

6. November 2019

Dr.ⁱⁿ Carmen Birkholz, Essen



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Demenz ... ein Thema der Familien



Demenz verändert das Leben

- Man versteht die Welt nicht mehr
- Sie kann für alle Nahbeteiligten aus den Fugen geraten
- Die Selbstverständlichkeiten und Routinen des Zusammenlebens werden bröckelig
- Kleine und große Krisen können entstehen und immer wieder müssen neue Balancen gefunden werden.
- Verstehen Sie, was da passiert im Leben?



Die Phänomene der Demenz konfrontieren mit dem Nicht-Verstehen

- ... mit dem Fremdwerden und Fremdsein. Wenn ich etwas nicht verstehe, wende ich mich entweder ab und blende es aus meinem Leben aus oder ich schöpfe aus meinem bisherigen Wissen und konstruiere ein Phänomen so, dass es für mich Sinn ergibt.
- Ohne Verstehen ist die Welt bedrohlich und macht Angst. So macht das Fremde oft Angst, wenn es nah an mich herankommt.
- Die soziale Konstruktion von Wirklichkeit haben Peter Berger und Thomas Luckmann beschrieben (Berger und Luckmann 2016) und der Konstruktivismus hat deutlich gemacht, dass die Welt nicht einfach „objektiv ist“, sondern immer wieder sozial konstruiert wird.
- Dies trifft auch auf die Deutungen des Phänomens Demenz zu und so lassen sich eine Vielfalt von Deutungsmöglichkeiten sozial beobachten.
- In unserer Gesellschaft ist bisher die Medizin mit ihrer Deutung von „Demenz als Krankheit“ vorherrschend, aber auch die Pathologie der Demenz ist **eine Konstruktion neben anderen**.

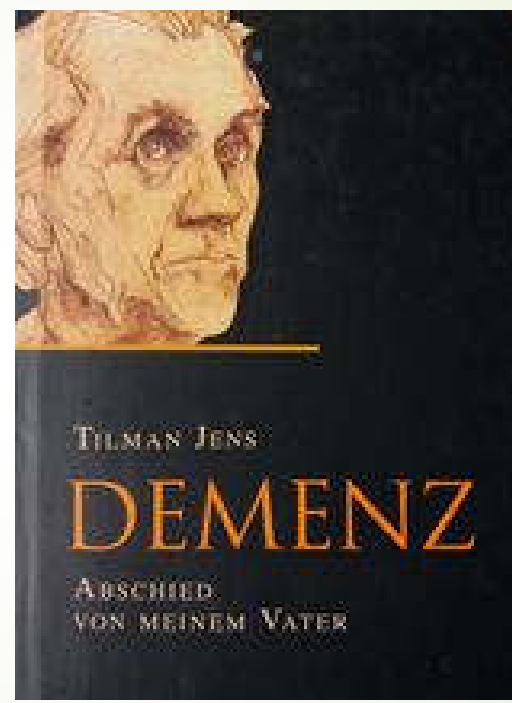
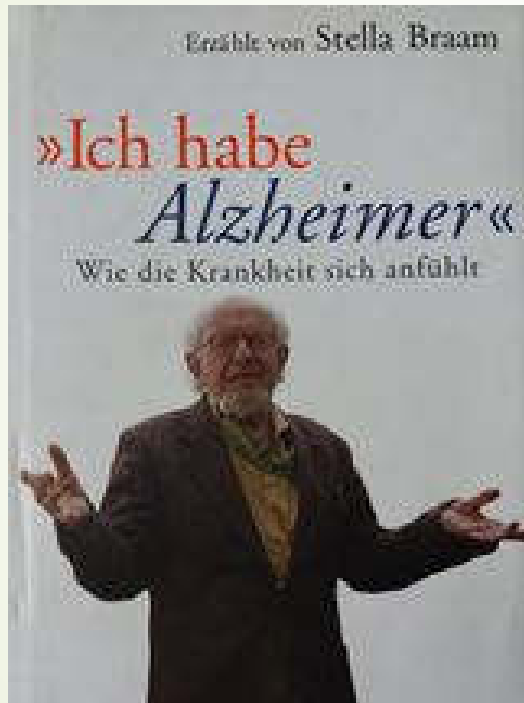


Demenz ist...

- eine degenerative neurologische Erkrankung und kein natürlicher Alterungsprozess (WHO und medizinisches Paradigma)
- eine natürliche Art der Gehirnalterung (Peter Whitehouse & Daniel George)
- eine »Ausdrucksform des vulnerablen Alters und eines Wegs aus dem Leben« (Klie 2014, S. 11)
- eine »neue menschliche Seinsweise« (Dörner 2012, S. 14)
- eine Konstruktion, psychoanalytisch interpretiert: „Oder bedarf es in einer vom Todesverbot geprägten Gesellschaft einer so ungeheuren Widerstandskraft, daß die Verwirrung der Sinne, die Einschränkung oder Abbruch von Kontakt der einzige (verborgene) Weg ist, dem Tod ins Angesicht zu schauen?“ (Koch-Straube 2003, 355)
- Ausdruck der (geistigen) Fragilität im Alter (Carmen Birkholz 2019)
 - „Der Geist wird langsam und lebt in Wiederholungen.“



Demenz – Berichte Angehöriger



Trauer ist...

- ... eine natürliche Reaktion auf den Verlust eines Menschen, Lebewesen, einer Sache, einer Gewohnheit..., zu der eine emotionale Bindung bestand.
- ... keine Krankheit, sondern ein natürlicher Prozess, der durchlebt werden muss, um Verlusterlebnisse zu verarbeiten



Angehörigentrauer

»Sein Anblick beim Rasenmähen stimmt mich sehr traurig. Es ist einer der schlimmen Momente. Richard hat sich jahrelang liebevoll um unseren Rasen und seine Gärten gekümmert. Er war so stolz auf »seinen Rasen«, aber die veränderten Muster in seinem Kopf lassen sich fast ablesen am Weg, den der Rasenmäher nimmt. Er führt die Arbeit selten zu Ende. Er wird abgelenkt und fängt etwas anderes an, obwohl das Gras noch nicht fertig geschnitten ist, was er jedoch überhaupt nicht merkt.«

Linda Taylor (in: Richard Taylor, 2010, S. 28)



► UNBEKANNTES LAND

Eine lange Nacht / in der ich versinke / wie in einem dunklen Meer
ich kann nicht fliehn

Ich vermisse dich / ich ertrinke / möcht ein Vogel sein und in den Süden ziehn

Es ist unsichtbar / niemand kann es sehen / schon taucht es deine ganze Welt in Licht
Und wo ich auch bin / du fehlst mir / in der weichen Stille such ich dein Gesicht

Bleib, in meiner Welt für immer / bist du bereit / dieses eine Mal für immer / denn du weißt - /
nur die Liebe siegt über die Zeit

Wärest du ein Haus / ich würd in dir wohnen / wärest du ein See, ich tauchte in dich ein
Hat du gewusst / es hört nie auf / du spürst es jeden Tag / zu jeder Zeit

Bleib in meiner Welt für immer / bist du bereit / dieses eine Mal für immer / denn du weißt - /
nur die Liebe siegt über die Zeit

Es kam so schnell / so ungeplant / in dem Glücksgefühl
spürte ich schon einen kleinen Schmerz

Dies Gefühl bleibt tief in mir / es erfüllt mein wundes Herz /
Liebe macht dich stark / und auch so verletzlich / du musst sie schützen, musst sie bewahren

Jeder Anfang hat einen Zauber / Doch die Zukunft ist ein unbekanntes Land
ein unbekanntes Land
ein unbekanntes Land

► Peter Maffay



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Angehörigentrauer

Ihre Trauer wird **sozial aberkannt und verstärkt**.

Sie werden oftmals **zu hilflosen Zeug*innen von Demütigungen**, Würdelosigkeit oder Gewalt und erhalten eher Mitleid als tätiges Mitgefühl.

Angehörige erleben so als begleitende Personen häufig **Ohnmacht**, die zu ihren eigenen Trauergefühlen hinzukommt.

- *„Die machen Dienst nach Vorschrift und nicht einen Handschlag mehr. Nicht einen Handschlag mehr! Das interessiert die auch nicht, welche Bedürfnisse die alten Menschen haben. Ich habe oft gesagt: »Das ist ein Mensch mit Gefühl, mit sehr starken Gefühlen, und der schämt sich, wenn ihm in der Öffentlichkeit oder im Zimmer, wo drei Mann liegen, einfach so die Hose und die Windeln runtergerissen werden.« Aber das machen die! Ich finde das nicht in Ordnung. Also, die nehmen den Menschen die Würde.“*
(Tönnies 2009, S. 91)



Altersfragilität braucht die soziale Einbettung

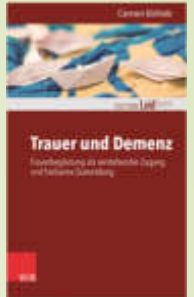
Bisher wird kaum ermessen, in welche **Konflikte** An- und Zugehörige geraten, wenn sie **sich den Tod des geliebten und anvertrauten Menschen wünschen**, weil sie dessen Pflege und Wohlergehen nicht mehr gewährleisten können.

Martina Rosenberg hat im Jahr 2012 ein Tabu gebrochen, als sie offen über ihre Belastung geschrieben hat, die auch zu ihrem Todeswunsch für ihre Mutter, die sie lange Zeit gepflegt hatte, führte.

Ähnlich wie der Wunsch nach assistiertem Suizid kann dieser Ausdruck auf Überforderung zurückgehen oder auf ein Erleben von fehlendem Sinn, der gesellschaftlich in Kauf genommen wird und als Folge der sogenannten „Demenzkrankheit“ unvermeidbar erscheint.



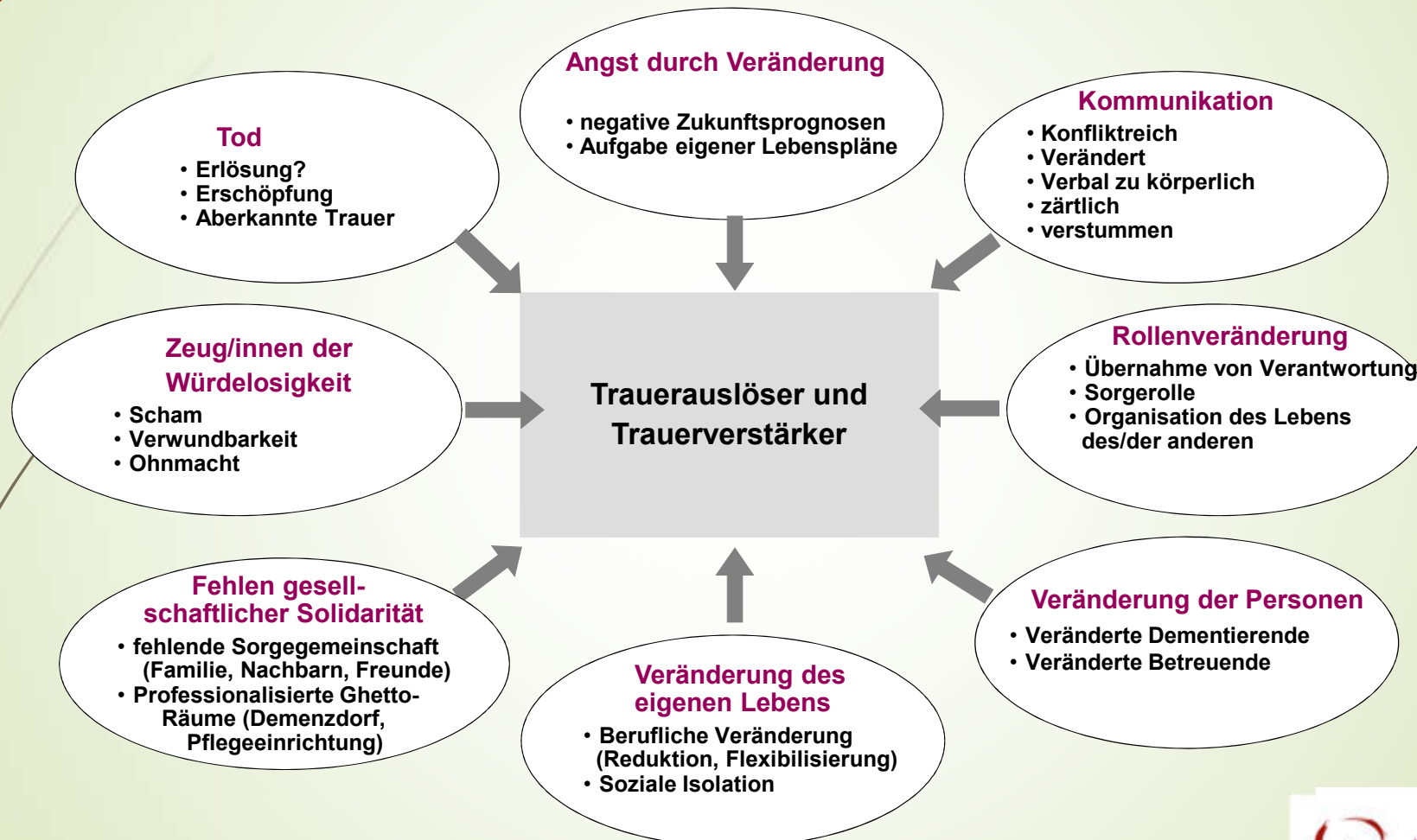
Trauerbegleitung vor der „hospizlichen“ Angehörigenbegleitung



- ▶ Vielfältige Trauerauslöser für An- und Zugehörige in einem Leben mit Demenz:
 - ▶ **Angst durch Veränderung** (Lebenspläne)
 - ▶ **Kommunikation**
 - ▶ **Rollenveränderung**
 - ▶ **Veränderung der Personen**
 - ▶ **Veränderung des eigenen Lebens** (Beruf, Freizeit, Isolation)
 - ▶ **Fehlen gesellschaftlicher Solidarität**
 - ▶ **Zeug/innen der Würdelosigkeit** (Scham, Gewalt ...)



Demenzbezogene Trauer von An- und Zugehörigen



Quelle: Birkholz, Carmen (2018): Trauer und Demenz. Trauerbegleitung als verstehender Zugang und heilsame Zuwendung, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Mögliche natürliche Traueräußerungen

- Aggression - als kraftvolle Abwehr des Verlustes
- „Depression“ – als Rückzug, Ohnmacht, Ausweglosigkeit, Kraftlosigkeit
- Leben in der Vergangenheit als „Suchen“ (Verena Kast) und Verankerung im Hier und Jetzt, wenn im Hier und Jetzt keine Beziehungen angeboten werden
- Das Konzept der „unerkannten Trauer bei Demenz“ als Ansatz der Trauer- und Demenzforschung fragt nach dem Zusammenhang der Demenzphänomene und dem Erleben der fragilen alten Menschen - und der gesellschaftlichen Sorge, die über die familiäre Sorge hinausgeht.



Trauerbegleitung als „Selbsterfahrung“

Murmelgruppen:

- Sind Sie schon einmal in Ihrer Trauer begleitet worden? Sei es, dass Sie eine Trauerbegleiter*in aufgesucht haben oder sich eine Situation ergeben hat, die Sie als Trauerbegleitung erfahren haben.
- Was hat Ihnen gut daran getan?
- 3 Minuten



Was hält Menschen gesund?

Die Salutogenese nach Aaron Antonovsky

- **Salutogenese** (lat. *salus* ‚Gesundheit‘, und *genesis* ‚Schöpfung‘, also etwa „Gesundheitsentstehung“) bezeichnet einerseits eine Fragestellung für die Medizin und andererseits ein Rahmenkonzept, das sich auf Faktoren und dynamische Wechselwirkungen bezieht, die zur Entstehung und Erhaltung von Gesundheit führen. Der israelisch-amerikanische Medizinsoziologe Aaron Antonovsky (1923–1994) prägte den Ausdruck in den 1980er Jahren als Gegenbegriff zur Pathogenese. Nach dem Salutogenese-Modell ist **Gesundheit** nicht als Zustand, sondern als *Prozess* zu verstehen. Risiko- und Schutzfaktoren stehen hierbei in einem Wechselwirkungsprozess.



Die drei Aspekte des Kohärenzgefühls

kohärent = lat.: cohaerere = zusammenhängen

1. Die Fähigkeit, die Zusammenhänge des Lebens zu verstehen – das Gefühl der **Verstehbarkeit**.
2. Die Überzeugung, das eigene Leben gestalten zu können – das Gefühl der **Handhabbarkeit** oder Bewältigbarkeit.
3. Der Glaube an den Sinn des Lebens – das Gefühl der **Sinnhaftigkeit**.



Trauer als Reaktion auf Verlust- und Veränderungserfahrungen

➤ Trauerphasen nach John Bowlby

1. Phase der Betäubung
2. Phase der Sehnsucht und Suche
3. Phase der Desorganisation und Verzweiflung
4. Phase der Reorganisation

➤ Kübler-Ross, Kast, Worden u.a. beziehen sich auf die **Bindungstheorie** des britische Kinderpsychiater John Bowlby, der die Theorie begründete, dass Menschen ein angeborenes Bedürfnis haben, enge und gefühlsintensive Bindungen einzugehen. In Bezug auf den Verlust der vertrauten Menschen bedeutet dies: Je stärker die Bindung, desto stärker ist die Trauerreaktion (vgl. Bowlby 2006).

➤ Das Duale Prozess-Modell der Trauerbewältigung

von Margaret Stroebe und Henk Schut (1999)

Sie unterscheiden zwischen verlustorientierten und wiederherstellungs-orientierten Stressoren in der Trauer.

- Verlustorientierte Prozesse meinen den **Trennungsschmerz**: Erinnerungskultur, Integrieren der Erfahrungen mit der/dem Verstorbenen in eine neue Welt ohne ihre/seine physische Präsenz
- Wiederherstellungsorientierte Prozesse meinen Aktivitäten, die auf das **Weiterleben**, das Erhalten des Alltags und der Lebensstrukturen sowie den Neuaufbau der eigenen Welt gerichtet sind.
- Beide Prozesse verlaufen parallel beim Trauern, können aber nicht gleichzeitig sein.

Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description, *Death Studies*, 23, 187-224



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Wirkmechanismen, die zur Auflösung familiärer Bindungen führen

- Entpersonalisierung durch Pathologisierung und Trennung in „Wir“ und „Die“
- Nicht geleistete (bewältigte) Trauerarbeit in Bezug auf die Befremdung, die eintreten kann
- Es folgt die gesellschaftliche Organisation von „Pflege“ in „(gemäßigten) totalen Institutionen“ (Goffman; Koch-Straube. Sie korrespondiert mit gesellschaftlicher Normalisierung der Reduktion von Menschen auf „Bewohner*innen“, „Patient*innen“, „Kund*innen“, „Nutzer*innen etc.



Belastungserfahrungen

Eine Ehefrau erlebt es so: „Es gibt kein rückwärts. Es gibt nur noch vorwärts im Sinne von Verfall, Endstation Tod, mit den Stadien, die dazwischen liegen, und nichts anderes! Und jeder, der glaubt, meinem Angehörigen wird das nicht passieren, da passe ich schon auf, der irrt“ (Tönnies, 2009, S. 96).



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Mamatschi



Es war einmal ein kleines Bübchen / der bettelte so wundersüß
Mamatschi schenke mir ein Pferdchen / ein Pferdchen wär mein Paradies.
Darauf bekam der kleine Mann / ein Schimmelpaar aus Marzipan.
Die sieht er an er weint und spricht / solche Pferde wollt ich nicht.
Mamatschi schenke mir ein Pferdchen / Ein Pferdchen wär' mein Paradies
Mamatschi solche Pferde wollt ich nicht.

Die Zeit verging der Knabe wünschte / vom Weihnachtsmann nichts als ein Pferd. /
Da kam das Christkindlein geflogen / und schenkte ihm was er begehrt.
Auf einem Tische stehen stolz / vier Pferde aus lackiertem Holz.
Die sieht er an er weint und spricht / solche Pferde wollt ich nicht.
Mamatschi schenke mir

Und es vergingen viele Jahre / und aus dem Knaben ward' ein Mann.
Da eines Tages vor dem Tore, / da hielt ein herrliches Gespann.
Vor einer Prunkkarnische standen / Vier Pferde reich geschmückt und schön
Die holten ihm sein liebes Mütterlein / da fiel ihm seine Jugend ein

Mamatschi schenke mir ein Pferdchen / Ein Pferdchen wär' mein Paradies.
Mamatschi Trauerpferde wollt ich nicht.





Frau Mauerhoff II (ab 35:32)
und „Der Tag, der in
der Handtasche
verschwand“ von
Marion Kainz



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG
Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Verwundbarkeit und Trauer

- Verwundbare Situationen lassen einen nach **Verbindung und Vergewisserung** suchen:
- **Bindung** an Vertrautes:
 - An- und Zugehörige
 - Gewohnheiten
 - Rollen (Beruf, persönlich-privat, z.B. „Mutter“, öffentlich-privat, z.B. „Ehrenamt“)
 - Rituale und Rhythmen des Lebens (Alltags)
 - Anhaltspunkte in der eigenen Biografie
 - ...



Demenz einmal ganz anders denken...

Eine neue Seinsweise: Klaus Dörner



Klaus Dörner: „Leben und sterben, wo ich hingehöre“

„Wo ich hingehöre, das sind meine eigenen vier Wände, von denen ich längst ein Teil geworden, indem ich mich durch mein Leben in sie hinein formuliert habe. Innen und außen ist so sehr eins geworden, dass die Vertrautheit meiner Wohnung mich trägt. Ersatz dafür kann allenfalls die Vertrautheit meines Viertels, meiner Dorfgemeinschaft, meiner Nachbarschaft sein, wenn es zu Hause gar nicht mehr geht, etwa im betreuten Wohnen, in einer Gastfamilie oder in einer ambulanten Wohngruppe. Das Heim wäre früher auch eine Möglichkeit für mich gewesen, ist es aber nicht mehr, seit es dort nicht mehr die ‚gesunde Mischung‘ von ‚Fitten‘ und ‚weniger Fitten‘ gibt, die sich gegenseitig hinreichend ‚Bedeutung für Andere‘ geben konnten.“

- Dörner, Klaus (2012): Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem, 7. Auflage, Neumünster: Paranus, S. 16



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Angehörige in der Trauerbegleitung ihrer Menschen mit Demenz: personale relationale Assistenz (Birkholz 2018)



- Das eigene Trauererleben wahrnehmen und versorgen
- In Verbindung und Verbundenheit bleiben
- Fürsorge und Sorge tragen
- „Mitgehen“ und immer wieder neue Balancen finden
- Vertrautheit sichern
- Selbstbestimmung fördern und unterstützen
- Symbolischen Ausdruck zulassen und fördern
- In der Lebendigkeit bleiben bis zum Tod
- In allem Humor pflegen



Trauererfahrungen im Leben mit Demenz für Angehörige

„Vor drei Jahren habe ich geheiratet, das erste Mal in meinem Leben, mit fast fünfzig Jahren habe ich mich getraut. Ganz häufig nahm meine Mutter die Einladungskarte in die Hand, guckte kurz drauf – um sie dann wieder aus der Hand zu legen, ohne zu Ende gelesen zu haben, ohne Kommentar. Wie sehr hatte sie sich gewünscht, dass ihre Töchter heiraten. Nun erfüllte ich ihr Sehnen, aber es erreichte sie nicht mehr. Das tat mir für uns beide leid. Für sie, weil sie sich nicht mehr darüber freuen konnte, und für mich, weil es mich kränkte, dass sie mich bei dieser großen Entscheidung nicht mehr in meine Lebenswelt begleiten konnte“ (Tönnies, 2009, S. 10).



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

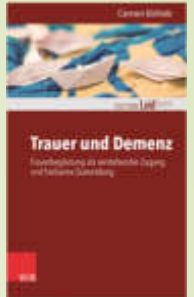
Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Bereicherung als Erfahrung der pflegenden Fürsorge

Ein Ehemann erzählt: „So zum Beispiel saßen meine Frau und ich vor einiger Zeit beim Malen, da sagte sie plötzlich: ‚Ich fühle mich hier richtig wohl und sicher.‘ Das war so schön für mich. In solchen Momenten, da weiß ich dann, dass das, was ich tue, richtig ist. Und ich muss Ihnen ganz ehrlich sagen, ich hatte noch nie im Leben eine so sinnvolle Aufgabe“ (Tönnies, 2009, S. 60).



Personale relationale Assistenz auf den Punkt gebracht:



- Sie stärkt (und erhält) das Bewusstsein für das Personsein eines Menschen,
- achtet und bestätigt dadurch seine Würde (und die der Sorgenden),
- schärft die Achtsamkeit,
- ist potenziell Erkenntniserfahrung (in Bezug auf Bedürfnisse, aber auch in Bezug auf Missstände in der Begleitung von fragilen Menschen),
- verbindet Personen in einer tiefen Dimension, die potenziell nachhaltig ist,
- schenkt Sorgenden Bestätigung ihres Tuns; sie erfahren sich als selbstwirksam und sie ist dadurch
- förderlich für die persönliche (und berufliche) Zufriedenheit und
- fördert die Lebendigkeit für und von fragilen Menschen und
- erhält dadurch eine Beziehung, die sich bis zuletzt verwandeln kann und lebendig bleibt.



So möchte ich mit meinem Mann auch alt werden 😊

„In der Mittagspause gehe ich durch die Grünanlage. Ein älterer Mann sitzt neben seiner Frau im Rollstuhl und singt ein sehr ruhiges, melodisches Lied in russisch. Er hält dabei ihre Hand und streichelt sie. Ich setze mich nebenan auf die Bank und höre zu. Am Ende des Liedes applaudiert die Frau ihrem Mann und gibt ihm einen Kuss auf die Wange. Ich applaudiere mit.

Der Mann lächelt mich an und sagt zu mir „ Wissen sie – meine Frau ist dement und wir können uns kaum noch unterhalten. Sie ist immer sehr unruhig und ich komme jeden Mittag um zu helfen. Ich versteh sie kaum noch. Aber singen können wir noch immer.“ Die Frau drückt ihren Mann die Hand lächelt mich an und zwinkert mir mit einem Auge zu.

Die Ruhe, die diese Situation ausstrahlte. Die Frau war entspannt und lächelte. Beide waren gelöst und bei sich indem was sie taten.

Ich war beeindruckt von dem Mann, mit welcher Liebe er seiner Frau vorsang und wie dankbar er war einen Zugang zu seiner dementen Frau zu haben. Ich selber – so glaube ich – hab die ganze Zeit über gelächelt, weil ich die Situation als so süß empfand. „

(Logbuch einer Teilnehmerin des Forschungsprojektes „Spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz am Lebensende“)



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG
Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Literatur I

- Antonovsky, Aaron; Franke, Alexa (Hrsg.) (1997): Salutogenese : zur Entmystifizierung der Gesundheit, Tübingen: DGVT.
- Berger, Peter L.; Luckmann, Thomas (2016): Die gesellschaftliche Konstruktion der Wirklichkeit, unveränderter Nachdruck der 5. Auflage von 1977, Frankfurt a. M.: S. Fischer.
- Birkholz, Carmen (2015). Bis mein Leben neue Knospen treibt. Ein Begleiter durch die Trauer, Ostfildern: Patmos.
- Birkholz, Carmen (2017): Spiritual Care bei Demenz, München: Ernst Reinhardt.
- Birkholz, Carmen (2018): Trauer und Demenz. Trauerbegleitung als verstehender Zugang und heilsame Zuwendung, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Birkholz, Carmen (2018): „Ich wusste gar nicht, dass das Spiritualität ist!“ Eine Hermeneutik der spirituellen Sorge um Menschen mit Demenz im Kontext von Palliative Care, Klagenfurt: Dissertation.
- Buijssen, Huub (2013): Die magische Welt von Alzheimer. 25 Tipps, die das Leben mit Demenzkranken leichter und erfüllter machen, Weinheim, Basel: Beltz.
- Dörner, Klaus (2012): Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem, Neumünster: Paranus.

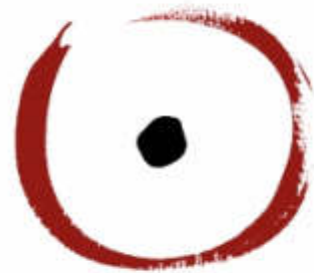


Literatur II

- Geiger, Arno (2011): Der alte König in seinem Exil, München: Carl Hanser.
- Kitwood, Tom (2008): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern: Huber.
- Klie, Thomas (2014): Wen kümmern die Alten? Auf dem Weg in eine sorgende Gesellschaft, München: Pattloch.
- Koch-Straube, Ursula (2003): Fremde Welt Pflegeheim. Eine ethnologische Studie, Bern: Huber.
- Saunders, Cicely (2009): Sterben und Leben. Spiritualität in der Palliative Care, Zürich: TVZ
- Stuhlmann, Wilhelm (2018): Demenz braucht Bindung. Wie man Biographiearbeit in der Altenpflege einsetzt, München: Ernst Reinhardt.
- Taylor, Richard (2010): Alzheimer und Ich. „Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf“, Bern: Huber.
- Tonnies, Inga (2009): Abschied zu Lebzeiten. Wie Angehörige mit Demenzkranken leben, Bonn: Balance.



Bei Fragen und Anregungen gerne:



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin
Keplerstraße 43 • 45147 Essen

0201-799 19 50 • 0201-799 19 51 fax

birkholz@institut-lebensbegleitung.de

www.institut-lebensbegleitung.de