

Carmen Birkholz



EDITION **Leid**faden

Trauer und Demenz

Trauerbegleitung als verstehender Zugang
und heilsame Zuwendung

V&R

V&R

EDITION **Leid**faden

Hrsg. von Monika Müller

Die Buchreihe *Edition Leidfaden* ist Teil des Programmschwerpunkts »Trauerbegleitung« bei Vandenhoeck & Ruprecht, in dessen Zentrum seit 2012 die Zeitschrift »Leidfaden – Fachmagazin für Krisen, Leid, Trauer« steht. Die Edition bietet Grundlagen zu wichtigen Einzelthemen und Fragestellungen im (semi-)professionellen Umgang mit Trauernden.

Carmen Birkholz

Trauer und Demenz

Trauerbegleitung als verstehender
Zugang und heilsame Zuwendung

Vandenhoeck & Ruprecht

Für Helmy, Ingeborg und Janne – meine Lehrerinnen

Mit 5 Abbildungen und 1 Tabelle

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der
Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind
im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

ISBN 978-3-647-40617-6

Weitere Ausgaben und Online-Angebote sind erhältlich unter:
www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com

Umschlagabbildung: Udo Geisler

© 2018, Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG,
Theaterstraße 13, D-37073 Göttingen /
www.vandenhoeck-ruprecht-verlage.com

Alle Rechte vorbehalten. Das Werk und seine Teile sind urheberrechtlich
geschützt. Jede Verwertung in anderen als den gesetzlich zugelassenen
Fällen bedarf der vorherigen schriftlichen Einwilligung des Verlages.

Satz: SchwabScantechnik, Göttingen

Inhalt

Vorwort	7
1 Einführung	9
2 Wie äußert sich das, was man (noch) Demenz nennt?	13
3 Zugänge zu dementierenden Menschen	17
4 Demenzkonstruktionen	24
4.1 Demenz im Selbsterleben von Betroffenen	30
4.2 Demenz im Erleben von Angehörigen	36
4.3 Demenz als lebendiges Totsein	41
4.4 Demenz als Abschiedsweg aus dem Leben	45
4.5 Demenz als »Auflösungsweg« von unerledigten Lebensaufgaben	46
4.6 Demenz als neurologischer und sozialpsychologischer Veränderungsprozess	51
4.7 Demenz als degenerative Erkrankung	59
4.8 Demenz als Mythos einer Krankheit oder eine mögliche Form der Gehirnalterung?	61
4.9 Demenz als Transzendieren der Knechtschaft der Vernunft – eine spirituelle Sicht	65
5 Was ist Trauerbegleitung bei Menschen mit Demenz?	67
5.1 Haltung in der Trauerbegleitung	68
5.2 Hilfreiches aus der Trauerforschung	69
5.3 Trauerfaktoren von Menschen, die mit einer Demenz leben	77

5.3.1 Trauer, die durch die demenziellen Veränderungen ausgelöst wird	77
5.3.2 Trauer, die durch die Pathologisierung und Medikalisierung ausgelöst wird	88
5.3.3 Trauer durch Gewalterfahrung	90
5.3.4 Trauer durch erzwungene Wechsel des Wohnumfeldes	94
5.3.5 Trauer bei Demenz: unerkannt und infolge traumatisch	97
5.4 Die Praxis der Trauerbegleitung bei Menschen mit Demenz	102
5.4.1 Sprache finden in der Balance von Gestern und Heute	106
5.4.2 Nähe herstellen, emotional und körperlich	112
5.5 Trauerfaktoren von An- und Zugehörigen	115
5.5.1 Kommunikationsstörungen	116
5.5.2 Die Personen verändern sich	117
5.5.3 Zukunftsbilder	120
5.5.4 Veränderte Rollen	121
5.5.5 Zeugen und Zeuginnen der Würdelosigkeit und der Entpersonalisierung	125
5.5.6 Fehlende gesellschaftliche Solidarität	126
5.5.7 Der Tod	127
6 Herausforderungen für die Demenz- und die Trauerforschung	131
7 Aufgaben von Trauerbegleiterinnen und Trauerbegleitern im Lebensabschnitt mit Demenz	134
7.1 Trauer begleiten	134
7.2 Palliative Care und hospizliche Begleitung	137
8 Frieden schließen mit Demenz und abschiedlich leben	139
Literatur	143

Vorwort

Dank

»Gott, wir bringen vor dich unser ungelebtes Leben:
Wenn wir lachen, ohne uns wirklich zu freuen,
wenn wir versuchen uns zu lieben ohne wirkliche Beziehung,
wenn wir depressiv sind, ohne wirklich zu trauern,
wenn wir uns mit Medikamenten betäuben, anstatt Tränen zu weinen,
wenn wir vom Geist sprechen, ohne wirklich begeistert zu sein.
Gott, hilf uns, leise das Leben wieder zu lernen.«
Joachim Scharfenberg

Seit über zwanzig Jahren arbeite ich als Dozentin, Trainerin und Projektleiterin im Feld der Altenhilfe mit dem Schwerpunkt der hospizlich-palliativen Kultur. In Schulungen und ethischen Fallbesprechungen haben mich viele Mitarbeiter/-innen an ihren Erfahrungen und dem Leiden an der Praxis teilhaben lassen. Die Trauer schleicht Tag und Nacht durch die Flure von Altenpflegeeinrichtungen und beeinflusst die Bewohner/-innen und Mitarbeiter/-innen gleichermaßen. Ich verdanke vielen Menschen in diesem Feld die Substanz und Echtheit der Erfahrungen, die in dieses Buch einfließen.

Grundlegende Einsichten, die meine Haltung zu Trauer und Trauerbegleitung prägen, verdanke ich meinem Lehrer Prof. Joachim Scharfenberg.

Mein besonderer Dank gilt Helmy, Ingeborg und Janne, die ich in ihrem Alter begleiten darf und die mir – jede auf ihre indi-

viduell eigene Art – ihre Trauer zeigen, mit der ich oft verwo-
ben bin. Hier bin ich An- und Zugehörige und wir teilen diesen
Weg. Sie haben mir Schmerzen bereitet, aber auch viele glückli-
che Momente im Zusammenleben geschenkt, wenn sie »leibhaf-
tig« Beispiele dafür sind, dass es die Demenz mit ihrem »Ver-
lauf« nicht gibt. Als ich in diesem Sommer nach zwei schlaflosen
Nächten Helmy fragte (der eine schwere Demenz zugeschrie-
ben wurde), ob ich Ingeborg zu ihr ins Haus holen dürfe, damit
wir hier alle zusammenleben, habe ich gemerkt, wie abhängig
ich von ihrer Zustimmung war. Sie hat das gespürt und gesagt:
»Sie ist dir ganz wichtig, ne. Da halten wir als Familie doch
zusammen.« Ohne Helmys Zustimmung wäre es nicht gegan-
gen, dass wir ihr Wohnzimmer ausräumen und ein Zimmer für
meine sterbende mütterliche Freundin einrichten. Ingeborg hat
sich mittlerweile vom Sterben verabschiedet. Im Zusammenle-
ben haben wir uns alle aufeinander eingelassen und teilen das
Leben – ein Leben, das auch mich verändert. Das Leben ist schön
und ich möchte diese Erfahrung nicht missen!

Dass ich das so sagen kann, geht nur, weil mein Mann Rolf
Plake der wunderbare Mensch ist, der er ist, und wir gemein-
sam das Leben in Loyalität gegenüber denen, die uns über viele
Jahre viel geschenkt haben, genießen. Ihm verdanke ich auch das
Lesen des Manuskripts und viele geerdete Anregungen. Auch
meine Freundinnen Monika Benend und Elisabeth Pieper teilen
mein Ringen um das Thema und haben kritisch gelesen. Auto-
ren und Autorinnen eines Buches sind immer viele. Einige habe
ich mit Dank namentlich genannt.

1 Einführung

»Es ist lebenswichtig, in den Beziehungen zum anderen viel Raum für Wandel zu lassen. Zu solchen Änderungen kommt es in Übergangsphasen, in denen die Liebe tatsächlich reifen und sich ausweiten kann.

Dann ist man in der Lage, den anderen wirklich zu kennen - ihn zu sehen, wie er ist, mit seinen Fehlern und Schwächen, ein menschliches Wesen wie man selbst.

Erst in diesem Stadium ist man so weit, dass man sich ehrlich für den andern entscheiden kann - ein wahrer Akt der Liebe.«

Der XIV. Dalai Lama (in: Föllmi u. Föllmi, 2003)

Mir ist nicht wohl beim Reden von »Demenz«, weil ich glaube, dass es sie nicht gibt. Dieses Unbehagen begleitet mich bei all meiner Beschäftigung, beim Schreiben und Sprechen über das »Phänomen D«. Dieses Unbehagen auszuhalten ist wohl eine Aufgabe im Ringen um die Würde der betroffenen Menschen und im Versuch, angemessene Worte zu finden für das, was Betroffene erleben, und um eine diskursfähige Theorie zu entwickeln.

Die stigmatisierende, die ganze Person umfassende Macht der Wörter »Demenz« oder »demenzkrank« ist eine Verwundung der Würde der vielen alten Menschen, die zunehmend von Behinderungen im Alter betroffen sind. Dieses gesellschaftlich mächtige Phänomen der Hospitalisierung ohne feste Mauern, allein in den Köpfen breiter gesellschaftlicher Massen, löst in mir Ohnmacht und Trauer aus. Ich ringe um Worte, die dem Phänomen gerechter werden und die die Behinderungen zwar

nicht wegreden, aber sie anders betrachten. Es ist mir noch nicht gelungen, ein anderes Wort zu finden, das fähig ist, einem Diskurs standzuhalten. Ich suche danach. Und gleichzeitig denke ich, ich finde kein Wort, weil es keines gibt, sondern die Lösung in der grundsätzlichen Abschaffung des Wortes »Demenz« liegt.

Es geht um überwiegend alte Menschen, deren Leistungsfähigkeit nachlässt und die, wollen sie ein erfülltes Leben bis zuletzt leben – ganz nach den Leitgedanken der Hospiz- und Palliativbewegung –, auf eine mitmenschliche Einbettung angewiesen sind. Diese Einbettung muss die ganze Gesellschaft leisten und kann nicht von den An- und Zugehörigen allein (persönliche Überforderung) oder den zunehmend verzweigten gesetzlichen Versorgungsformen getragen werden (finanzielle Überforderung).

Eine These: Demenz erscheint als Phänomen in einer immer schnelllebigeren Welt, die alle abhängt, die nicht schnell genug sind (vgl. Geiger, 2011, S. 58; Gronemeyer, 2013). In den demenzierenden Erscheinungsformen zeigt sich in einem Aspekt die Trauer, dass man in unserer Gesellschaft nicht alt, langsam, bruchstückhaft werden darf, ohne aus dem »Wir« einer Gesellschaft herauszufallen, gar abgesondert zu werden. Dieses Phänomen hat der französische Philosoph Michel Foucault beschrieben (Foucault, 1968) und die »Geburt der Krankheit Demenz« wird später unter dem Aspekt der Medikalisierung betrachtet.

Demenz unter dem Blick der Trauer zu sehen, eröffnet hilfreiche Verstehenshorizonte für die Betroffenen, die Begleitenden und eine Gesellschaft, die ein Jahrhundert der schnellen Entwicklungen und der mörderischen Gewalt hinter sich hat und in ein Jahrhundert übergegangen ist, in dem beides fortgeführt wird.

Die Demenz als Trauerreaktion zu interpretieren, ist ein Aspekt. Der andere ist, die Vielfalt von Erfahrungen in den Blick zu nehmen, die Trauer in den Betroffenen auslösen können.

Menschen mit Demenz sind in den letzten Jahren ihres Lebens von vielfältigen Abschieden und Verlusten betroffen, wobei ihr dementierendes Verhalten und Erleben und die gesellschaftliche Reaktion darauf für sie selbst und ihre Zugehörigen eine wesentliche Quelle von Trauer sind. Demenz unter dem Blick der Trauer zu betrachten, kann ein hilfreicher Zugang für Begleitende sein. Viele Emotionen und Verhaltensweisen werden leichter verständlich. Viele Begleitende kennen Trauer aus eigener Erfahrung. So ist sie eine Möglichkeit zur Begegnung auf Augenhöhe, in der emotional Solidarität empfunden werden kann. Trauerbegleitung kann so ein wichtiger Aspekt in der Begleitung von Menschen mit Demenz sein, die die Würde aller wiederherstellen kann (vgl. Birkholz, 2014).

Mit den Kategorien der frühen Trauerforschung (Elisabeth Kübler-Ross, Verena Kast) lässt sich die These aufstellen, dass Gesellschaften, die phobisch mit dem Phänomen Demenz umgehen, in der Phase des Verdrängens sind. Es stellt sich die Aufgabe (William Worden), den Verlust der Größenphantasie über den Menschen zu begreifen und dann weiter zu trauern, bis am Ende die Brüchigkeit und Sterblichkeit des Menschen Akzeptanz und eine sorgende Einbettung in das Soziale finden können.

Demenz wird hier als eine Form betrachtet, sich aus dem Leben zu verabschieden. Dieser Blick ermöglicht, die Würde der Betroffenen zu wahren. Mit dem Blick auf Faktoren, die die Trauer erschweren, geht es mir darum, das in der Gesellschaft vorherrschende Bild von Demenz als Krankheit kritisch zu hinterfragen und als Konstruktion zu verstehen. Menschen, die in der Altenhilfe oder der Palliativen Geriatrie dementierende Menschen begleiten, berichten vom Ringen um die Würde der Betroffenen und folgen verstärkt personenzentrierten Ansätzen von z. B. Tom Kitwood und Naomi Feil. Es geht dabei immer wieder auch um die Suche nach einer angemessenen Sprache. Die niederländische Pflegewissenschaftlerin Corry Bosch (1998)

hat in ihrer Vertrautheitsstudie z. B. den Begriff »dementierend« geprägt, da sie gegen ein statisches Verständnis von Demenz das Prozesshafte darstellen möchte und die An- und Zugehörigen oder Begleitende in der Pflege sich auf konkrete, sehr unterschiedliche und individuelle Verhaltensweisen einlassen müssen, um Menschen zu verstehen.

Das vorliegende Buch verbindet ressourcenorientierte Begegnungsansätze mit einer wertschätzenden Haltung der Trauerbegleitung. Neben der Trauer der dementierenden Menschen wird der oft lange und gesellschaftlich wenig beachtete Trauerweg der An- und Zugehörigen beschrieben. Es werden Definitionen und Äußerungen verschiedener Disziplinen zu Demenz reflektiert und nach hilfreichen Annahmen für eine förderliche Trauerbegleitung gefragt. Diese kann Wesentliches zur Qualität des Lebens mit Demenz beitragen. Es stellt in vielen Alltagsbeispielen die Unterschiedlichkeit erlebter Praxis dar. Speziell wird auf die Rolle der hospizlich orientierten Sterbe- und Trauerbegleiter/-innen eingegangen und ihren Begleitungsauftrag von Menschen mit und ohne Demenz.

2 Wie äußert sich das, was man (noch) Demenz nennt?

»Wenn ich zu Hause bin, was nicht allzu oft vorkommt, da wir die Last der Betreuung auf mehrere Schultern verteilen können, wecke ich den Vater gegen neun. Er liegt ganz verdattert unter seiner Decke, ist aber ausreichend daran gewöhnt, dass Menschen, die er nicht erkennt, in sein Schlafzimmer treten, so dass er sich nicht beklagt.

›Willst du nicht aufstehen?‹, frage ich ihn freundlich.

Und um ein wenig Optimismus zu verbreiten, füge ich hinzu:

›Was für ein schönes Leben wir haben.‹

Skeptisch rappelt er sich hoch. ›Du vielleicht‹, sagt er.

Ich reiche ihm seine Socken, er betrachtet die Socken ein Weilchen mit hochgezogenen Augenbrauen und sagt dann: ›Wo ist der dritte?‹

Ich helfe ihm beim Anziehen, damit das Prozedere nicht ewig dauert, er lässt es bereitwillig über sich ergehen. Anschließend schiebe ich ihn hinunter in die Küche, wo er sein Frühstück bekommt.

Nach dem Frühstück fordere ich ihn auf, sich rasieren zu gehen.

Er sagt augenzwinkernd: ›Ich wäre besser zu Hause geblieben.

Dich komme ich nicht so schnell wieder besuchen.‹«

(Geiger, 2011, S. 9).

Wann erscheint die Frage im Raum, ob jemand dement ist? Wenn jemand vergesslich wird und sich anders verhält, als man es gewohnt war und erwarten würde. Dieses »anders« bezieht sich auf zeitliche, örtliche, situations- und personenbezogene Dimensionen.

Wie lange jemand mit einer Demenz lebt, ist nicht genau zu sagen, da die Anfänge oft schleichend sind und eine Altersvergeßlichkeit als »normal« empfunden wird. Man kann gut sieben bis zehn Jahre mit einer Demenz leben. Sowohl die Einschränkungen als auch der Verlauf sind individuell unterschiedlich und nicht vorhersagbar. Hält man eine Einteilung für hilfreich, gibt Tom Kitwood mit einer offenen Definition der Beschreibung der Wirklichkeit am meisten Raum. »In der allgemeinen Diskussion gilt eine Demenz als leicht, wenn eine Person noch immer die Fähigkeit hat, allein zurechtzukommen. Bei mittlerer Demenz bedarf es gewisser Hilfe bei der Bewältigung der gewöhnlichen Lebensführung, und eine schwere Demenz besteht, wenn dauerhaft Hilfe und Unterstützung erforderlich sind« (Kitwood, 2008, S. 43).

Im Rahmen ärztlicher Diagnostik werden Fragen gestellt wie: »Wissen Sie, welchen Tag wir heute haben? Können Sie mir sagen, wo wir hier sind? Was denken Sie, warum Sie hier sind? Wie heißen Sie und wer sind die Personen hier am Tisch?« Es gibt eine Reihe von medizinisch-psychologischen Tests, die zur Einschätzung einer Demenz und ihres Grades üblich geworden sind und diagnostische Relevanz erreicht haben. Am bekanntesten sind der sogenannte Mini-Mental-State-Test oder der Uhrentest (vgl. ausführlich Förstl, 2011, S. 551 ff.) und die ausführliche Skala nach Barry Reisberg, der sieben Stadien angibt und die Verschlechterung der Betroffenen nach neurologischen Faktoren beschreibt bis hin zu einem Zustand völliger Abhängigkeit und des Verlustes psychomotorischer Fähigkeiten (Reisberg et al., 1982).

Hinter der medizinischen Lesart steht ein reduktionistisches Menschenbild, das nach Schwächen sucht und über Defizite definiert. Sie entwickelt eine Pathologie, die Körper und Geist des Menschen umfasst. Es stehen sich Gesundheit und Krankheit gegenüber, normal und pathologisch.