Carmen Birkholz

EDITION Leidfaden

Trauer und Demenz

Trauerbegleitung als verstehender Zugang und heilsame Zuwendung

V&R

V&R

EDITION Leidfaden

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 978-3-647-90082-7

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
EPUB-Produktion: Lumina Datametics, Griesheim

Inhalt

Vorwort

1 Einführung

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

3 Zugänge zu dementierenden Menschen

4 Demenzkonstruktionen
4.1 Demenz im Selbsterleben von Betroffenen
4.2 Demenz im Erleben von Angehörigen
4.3 Demenz als lebendiges Totsein
4.4 Demenz als Abschiedsweg aus dem Leben
4.5 Demenz als »Auflösungsweg« von unerledigten Lebensaufgaben
4.6 Demenz als neurologischer und sozialpsychologischer Veränderungsprozess
4.7 Demenz als degenerative Erkrankung
4.8 Demenz als Mythos einer Krankheit oder eine mögliche Form der Gehirnalterung?
4.9 Demenz als Transzendieren der Knechtschaft der Vernunft – eine spirituelle Sicht

5 Was ist Trauerbegleitung bei Menschen mit Demenz?

5.1 Haltung in der Trauerbegleitung
5.2 Hilfreiches aus der Trauerforschung
5.3 Trauerfaktoren von Menschen, die mit einer Demenz leben
5.3.1 Trauer, die durch die demenziellen Veränderungen ausgelöst wird
5.3.2 Trauer, die durch die Pathologisierung und Medikalisierung ausgelöst wird
5.3.3 Trauer durch Gewalterfahrung
5.3.4 Trauer durch erzwungene Wechsel des Wohnumfeldes
5.3.5 Trauer bei Demenz: unerkannt und infolge traumatisch
5.4 Die Praxis der Trauerbegleitung bei Menschen mit Demenz
5.4.1 Sprache finden in der Balance von Gestern und Heute
5.4.2 Nähe herstellen, emotional und körperlich
5.5 Trauerfaktoren von An- und Zugehörigen
5.5.1 Kommunikationsstörungen
5.5.2 Die Personen verändern sich
5.5.3 Zukunftsbilder
5.5.4 Veränderte Rollen
5.5.5 Zeugen und Zeuginnen der Würdelosigkeit und der Entpersonalisierung
5.5.6 Fehlende gesellschaftliche Solidarität
5.5.7 Der Tod

6 Herausforderungen für die Demenz- und die Trauerforschung

7 Aufgaben von Trauerbegleiterinnen und Trauerbegleitern im Lebensabschnitt mit Demenz
7.1 Trauer begleiten
7.2 Palliative Care und hospizliche Begleitung

8 Frieden schließen mit Demenz und abschiedlich leben

Literatur

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 Altenpflege-einrichtungen 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 individuell eigene Art – ihre Trauer zeigen, mit der ich oft verwoben bin. Hier bin ich An- und Zugehörige und wir

teilen diesen Weg. Sie haben mir Schmerzen bereitet, aber auch viele glückliche Momente im Zusammenleben geschenkt, wenn sie »leibhaftige« Beispiele dafür sind, dass es die Demenz mit ihrem »Verlauf« nicht gibt. Als ich in diesem Sommer nach zwei schlaflosen Nächten Helmy fragte (der eine schwere Demenz zugeschrieben 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 gegangen, dass wir ihr Wohnzimmer ausräumen und ein Zimmer für meine sterbende mütterliche Freundin einrichten. Ingeborg hat sich mittlerweile vom Sterben verabschiedet. Im Zusammenleben 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 gemeinsam 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. Autoren 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 dementierenden 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 französischen 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.