

# Demenz, Trauer und Total Pain

**Trauerbegleitung als verstehender Zugang und heilsame Zuwendung in Palliative Care**

Hospiz Enquete 2023

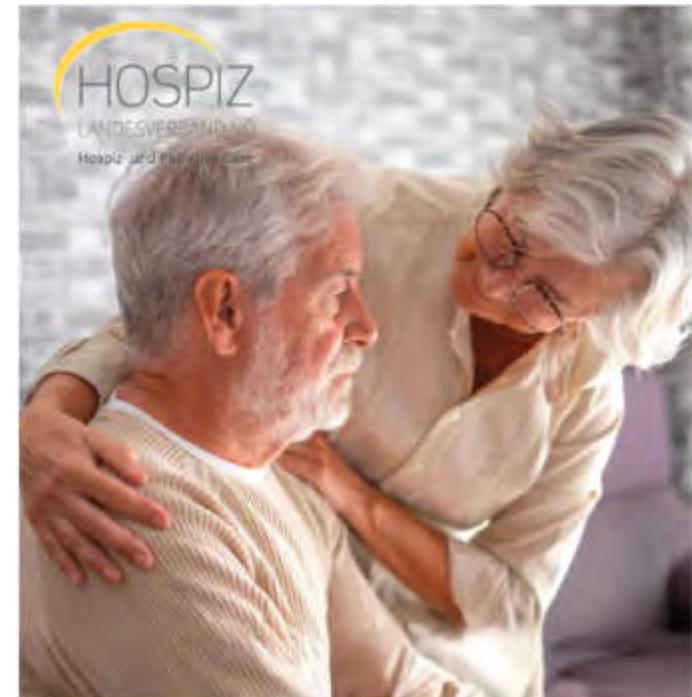
## DEMENZ

Ein Teil von Palliative Care !?

St. Pölten, NÖ Landhaus

4. Oktober 2023, 09.00 - 16.30 Uhr

Dr.in phil. Carmen Birkholz, Essen und Wilhelmshaven (D)



# „Darf ich mich Ihnen vorstellen?“

Meine erste Begegnung in der Kirche in Essen-Haarzopf ca. 1998, dann im Klinikum als Gemeindepfarrerin, die einen Besuch macht...

Menschen mit Demenz waren mir sehr fremd; ich war empathisch, aber sehr hilflos...

und dann die Geschäftsführerin einer Hospizgenossenschaft mit Schwerpunkt Altenhilfe ...

Ich habe gelesen, das Paradigma der Demenzerkrankung übernommen – und in meinen Begegnungen mit Betroffenen gespürt, dass da vieles nicht stimmt...

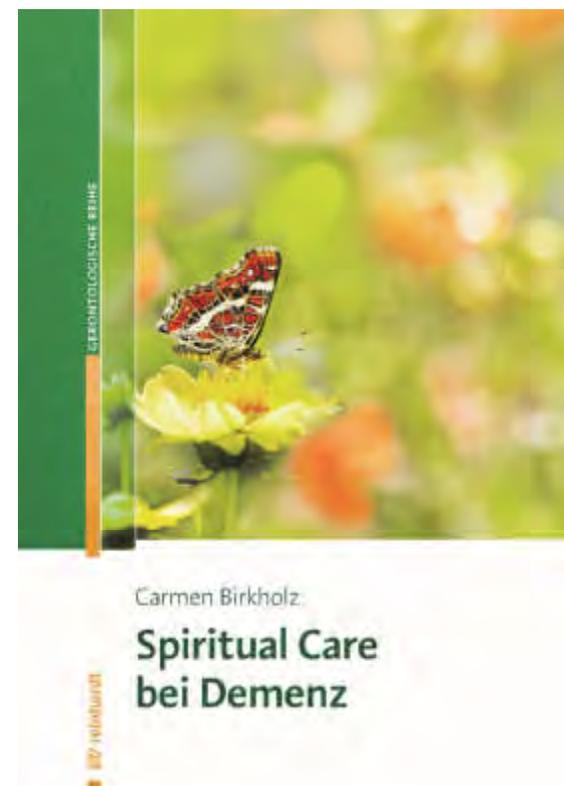
Es hat mich umgetrieben... ich habe geforscht, promoviert (IFF-Wien), Demenz als vielfältige soziale Konstruktion kennengelernt

und forsche weiter...

Ich bin beschenkt worden mit einigen existentiellen Begegnungen mit Menschen mit Vergesslichkeit und habe sie bis zu ihrem Tod in Verbundenheit und unserem eigenen Zuhause begleiten dürfen in einer Sorge-WG.

Ich habe auch Freund:innen verloren und mich verabschiedet, weil ich an entpersonalisierendem Verhalten leide.





*Erscheint Okt. 2023:* Birkholz, C.: Die unerkannte Trauer von Menschen mit Demenz, in: Heimerl, K.; Millius, S. (Hg.): Total Pain in der Palliativen Geriatrie. Vom Umgang mit dem existentiellen Schmerz im hohen Alter



# Murmelgruppe (6 Minuten zu Zweit)

Stellen Sie sich gegenseitig mit Ihrer „**Demenz-Begegnungs-Biografie**“ vor.

Was hat *Ihr Verständnis* des Phänomens Demenz geprägt?

Jede:r hat 2 ungestörte Minuten und dann Austausch.



# Total Pain

ist ein Konzept, entwickelt von Cicely Saunders in den 1960er Jahren.

- *Den ganzheitlichen, umfassenden Schmerz beschreibt sie so: „**Körperliche, emotionale und soziale Schmerzen und das spirituelle Bedürfnis nach Sicherheit, Sinn und Selbstwert**“.* Saunders 2000, S. 9
- *Schmerz ist ein Phänomen, das verschiedene Ebenen des Menschen erfasst und nicht isoliert.*
- *„**Pain is what the patient says hurts**“.* (Cicely Saunders)
- *Seine unterschiedlichen Qualitäten sind verwoben und werden erkannt, wenn der Mensch mit Respekt angeschaut wird und nicht defizitorientiert.*
- *Schmerz wird sichtbar unter dem person-zentrierten Blick*



besd

seltsam  
diese unruhe  
sonderbar  
die verkrampfung  
störend  
das ständige schreien!  
ja was tatest denn du  
ohne sprache  
ohne blick  
doch voll schmerz!

j. aufgbauer



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl. -Theologin

# Total Pain und Demenz

- Im Leben mit Demenz wird die Orientierung in verschiedenen Lebensbereichen beeinträchtigt. Das **Gedächtnis** und die **Denkfähigkeit lassen nach**, jedoch **nicht die Leidensfähigkeit**.
- Es gibt **keine Hinweise**, dass Menschen mit Demenz **weniger Schmerzen erleben**;
- es gibt jedoch Studien, die zeigen, dass sie bei körperlichen Schmerzen **weniger Schmerzmittel erhalten**
- Ist die **Beziehung** von Nicht-Verstehen geprägt, werden Schmerzen verstärkt. **Vertrautheit** ist wesentlich für eine Balance im Leben mit Demenz.



*Gute Palliative-Care besteht zu 90% aus Haltung  
und nur zu 10% aus Wissen und Technik.*

Derek Doyle



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl. -Theologin

# Kernelemente hospizlich-palliativer **Haltung**

- Ganzheitlichkeit (total pain)
- Umgang mit Schmerz
  - **Linderung** statt Kontrolle und „Töten“ des Schmerzes
  - Weg von der „Aktion“ und dem Eifer, Leiden zu eliminieren hin zur „**Interaktion**“ mit den Betroffenen und ihren Vorstellungen von Lebensqualität
- Achtsames, umsorgendes Tun und Lassen für und mit verwundeten und verwundbaren Menschen
  - **Begegnung zweier Menschen**, keine Versachlichung des alten Menschen
  - **Berühren** statt anfassen
  - Solidarität und Mitleidenschaft (**Compassion**)
- Selbstreflexion und Supervision
- Vernetzte Kommunikation (Verstehen *und* Verständigung)
- Integration der An- und Zugehörigen (= Partner:innen)

# Verschiedene Handlungslogiken erschweren

<b>Organisation Pflegeheim</b>	<b>Praktiker*innen in Begegnung mit Menschen mit Demenz</b>
Versorgungsauftrag	Begegnungsauftrag
Enge Zeitvorgaben	Qualitative und quantitative Zeit
Ich-Es-Beziehung (Martin Buber)	Ich-Du-Beziehung
Reduktionistisches Menschenbild	Wertschätzung, Augenhöhe
Rollenverteilung, Hierarchien	Rollenumkehr
Ablaufplanung	Unerwartetes
Funktionalität im Erfassen (Doku)	Nonverbal, symbolisch, narrativ
Abrechenbare „Immanenz“	Steigerung der Beziehungsqualität durch Transzendenz

Birkholz 2019, 280

Tabelle 12: Handlungslogiken und Spannungsfelder in Bezug auf Spiritualität im Feld „Pflegeheim“.

# Umgang mit Asymmetrien

- Asymmetrien können überall dort entstehen, wo **Machtverhältnisse** und **Handlungsoptionen** der beteiligten Personen nicht ausgewogen sind.
- In Pflegebeziehungen und Pflegesettings ist dies in der Regel so.
- Menschen mit Vergesslichkeit benötigen für ihr Leben **Assistenz** in vielen Lebensbereichen. Assistenz bedeutet, **dass sich die Unterstützung an ihnen orientiert und jeweils ihr Einverständnis eingeholt wird.**
- In asymmetrischen Beziehungen „weiß“ das Gegenüber, was jetzt richtig für einen Menschen mit Vergesslichkeit ist und die Pflegeperson folgt den eigenen Werten oder den Werten eines Gesundheitssystems mit den dort formulierten Standards.
- In der Praxis müssen daher die Spannungsfelder der Bedürfnisse immer wieder reflektiert werden.

# Haltung in Total Pain **und** Trauerbegleitung

- **Achtung** der Individualität und Einzigartigkeit jedes (hochbetagten) Menschen
- **Respekt** vor seiner Art zu sein auf dem Hintergrund seiner **Biographie** und seiner Eigenheiten
- Anerkennung der **Fragilität** und **Verwundbarkeit**
- Anerkennung der **Rollen**: Die betroffene Person ist relevant für jedes Doing und nach Möglichkeit in der Regie
- Prozessfördernd ist eine zugewandte, **person-zentrierte Kommunikation**



# Total Pain im palliativen Konzept

- **Physischer Schmerz**

- Schmerzlinderung durch Wahrnehmen und Tun: Medikamente, Physiotherapie, Komplementäre Behandlung etc.

- **Psychischer Schmerz**

- Schmerzlinderung durch Wahrnehmen, Zulassen, Bestätigen, Sortieren, Teilen

- **Sozialer Schmerz**

- Schmerzlinderung durch Wahrnehmen, Begleiten, Angebote

- **Spirituelle Schmerz**

- Schmerzlinderung durch Wahrnehmen, spirituelle Dimension anbieten, Hoffnung repräsentieren, Verbundenheit spüren, die Zeit und Raum überschreitet



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl. -Theologin

# Schmerz hat einen Verweischarakter

- „Wenn ich Schmerz erleide, dann ist mir bewußt, daß damit eine Frage gestellt wird (...) Diese Frage ist dem körperlichen Schmerz ebenso eigentümlich wie die Einsamkeit des Schmerzes. Schmerz ist das Zeichen für eine fehlende Antwort; er weist auf etwas Offenes hin – etwas, das mich veranlaßt zu fragen: Was fehlt mir? Wie lange noch? Warum muß, soll, kann ich leiden? Warum gibt es ein solches Übel, und warum trifft es gerade mich?“ (Ivan Illich 1981, S. 167)

# Schmerz hat einen Verweischarakter

„Wenn ich Schmerz erleide, dann ist mir bewußt, daß damit eine Frage gestellt wird (...) Diese Frage ist dem körperlichen Schmerz ebenso eigentümlich wie die Einsamkeit des Schmerzes. Schmerz ist das Zeichen für eine fehlende Antwort; er weist auf etwas Offenes hin – etwas, das mich veranlaßt zu fragen: Was fehlt mir? Wie lange noch? Warum muß, soll, kann ich leiden? Warum gibt es ein solches Übel, und warum trifft es gerade mich?“

Illich, Ivan (2007): Die Nemesis der Medizin. Die Kritik der Medikalisierung des Lebens, 5. Auflage, München: Beck. (Die 1. Auflage des Werkes erschien 1974 unter dem Titel „Die Enteignung der Gesundheit“.), S. 167



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl. -Theologin

**total pain**

**schwwestern des schmerz  
schwarze schafe  
zu fangen nur mit offenheit  
und spiegeln.**

**Angst stärke acht  
wunsch unerfüllt  
brennend-drückend  
stufenschema gegen  
einsamkeit.**

j. aufgbauer



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl. -Theologin

# Trauer ist...



- ... eine natürliche Reaktion auf den Verlust eines Menschen, Lebewesen, einer Sache, einer Gewohnheit..., zu der eine emotionale Bindung bestand.
- Sie ist keine Krankheit, sondern ein natürlicher Prozess, um Verlusterlebnisse zu verarbeiten.
- Sie ist ein seelischer Selbstheilungsprozess, der den ganzen Menschen umfasst
- und hilft, in eine neue Seinsweise hineinzuleben.

# Verwandlung braucht Trauer

„An der Emotion der Trauer, so paradox es klingt, können wir „gesunden“, denn sie bewirkt Wandlung (...) Der Gedanke der Wandlung kann ein faszinierender Gedanke sein, aber der Preis der Wandlung ist Trennung, ist Verlust. Wenn wir das übersehen, (...) findet kaum Wandlung statt: denn nur die Emotion der Trauer bewirkt Wandlung, lässt wirklich Abschied nehmen und macht den Menschen bereit für neue Beziehungen.“ (Kast 1999, 184)

# Diagnose Demenz – ein **Stigma** tritt ins Leben

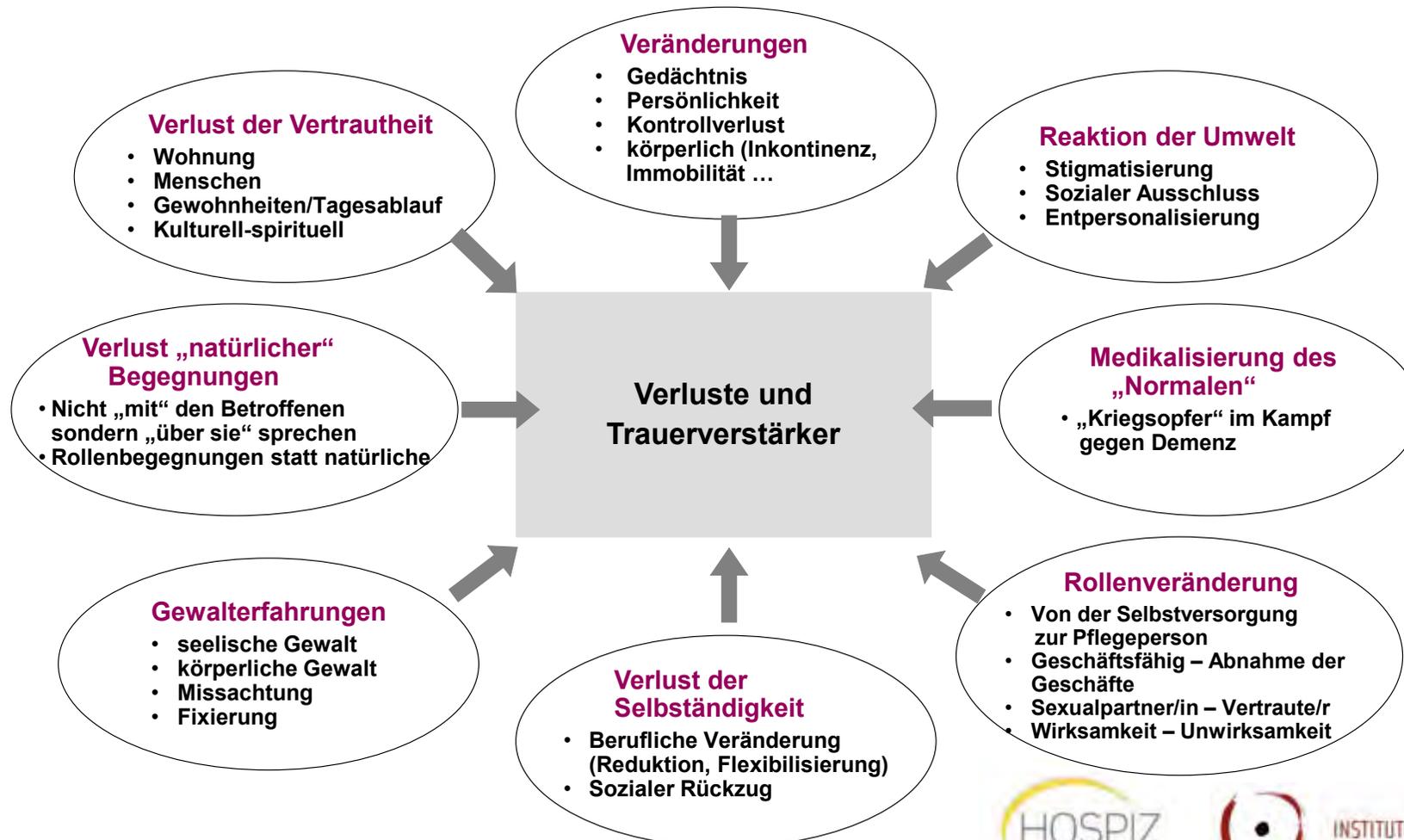


Quelle der Videos: [www.promenz.at](http://www.promenz.at)

Vorstellung von Bea Gulyn und Andreas Trubel  
Video 1



## Trauerauslöser für Menschen mit Demenz



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

# Trauer ist total Pain

## Gefühle

und

## körperliche Empfindungen

- Traurigkeit
- Wut, Zorn
- Schuldgefühle
- Angst
- Verlassenheit, Einsamkeit
- Müdigkeit
- Hilflosigkeit
- Schock
- Sehnsucht
- Befreiung
- Betäubung, Abgestumpftheit

- Leeregefühl im Magen
- Brustbeklemmungen
- Zugeschnürtsein der Kehle
- Überempfindlichkeit gegenüber Lärm
- Depersonalisation
- Muskelschwäche
- Energiemangel
- Mundtrockenheit

(nach William J. Worden)

# Verhaltensweisen und Wahrnehmungen

- Schlafstörungen
  - Appetitstörungen
  - Geistesabwesendes Verhalten
  - Soziales Sichzurückziehen
  - Träumen von dem Verstorbenen
  - Vermeiden von Erinnerungen
  - Suchen, Rufen
  - Seufzen
  - Rastlose Überaktivität
  - Aufsuchen von Orten
  - Beisichtragen von Gegenständen
  - Kult mit Objekten aus dem Besitz des Verstorbenen
- Gedanken
  - Unglaube, Nichtwahrhabenwollen
  - Halluzinationen
  - Gefühl der Anwesenheit des Verstorbenen
  - Verwirrung
  - Intensive Beschäftigung mit dem Toten

(nach William J. Worden)



# Trauer ist ein **existentieller Prozess**

- Es stellen sich **verschiedene emotionale Herausforderungen**, die in den „Phasenmodellen“ beschrieben werden (Bowlby, Kübler-Ross, Kast u.a.m.)
- und **Aufgaben**, die zu bewältigen sind, um die:den:das Verlorene anders ins eigenen Leben zu integrieren; die Beziehung zu verwandeln (Worden)
- Trauern ist daher ein **existentieller Prozess**, um in und mit den Veränderungen durch Vergesslichkeit/Demenz in Beziehung zu bleiben und **gemeinsam in ein „gutes Leben“ mit Vergesslichkeit** zu kommen.

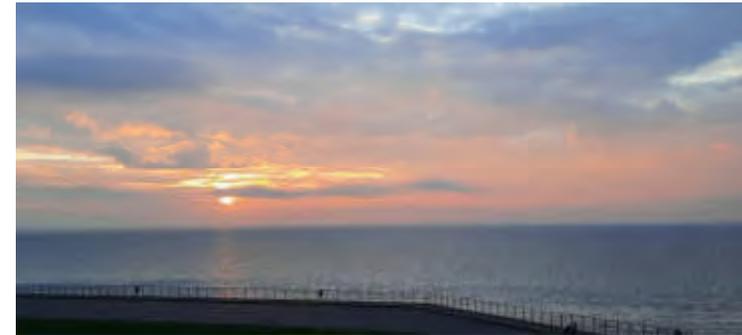
# Trauern als existentielle Erfahrung



## Herbst

Es ist ein Fallen in der Welt  
Blatt um Blatt verabschiedet den Sommer  
Festhalten geht nicht  
Wie oft habe ich es versucht?  
Und dann sehe ich dich lachen  
mitten in meine Traurigkeit

Carmen Birkholz



## Horizont

Meine Wurzeln haben sich gelöst  
Ich treibe durch die Tage  
Orientierungslos?  
Wellenreiten wird mein Lebensgefühl  
mit Blick auf den Horizont

Carmen Birkholz



# Demenz – ein **Tabu**thema



Tabu: Video 5

## Formulieren Sie bitte:



*Menschen mit Demenz verlieren kognitive Fähigkeiten, aber sie bleiben Person und Mensch und behalten Würde.*

*Menschen mit Demenz sind Experten und Expertinnen in eigener Sache – sie können am besten über gute Unterstützung und Hilfe entscheiden.*



## Vermeiden Sie:

*Geißel /Tsunami Demenz*

*Opfer der Krankheit*

*Frau X leidet an Demenz.*

*Dieses Leid belastet die Familie.*

*Herr Y ist zum Kind geworden.*

8

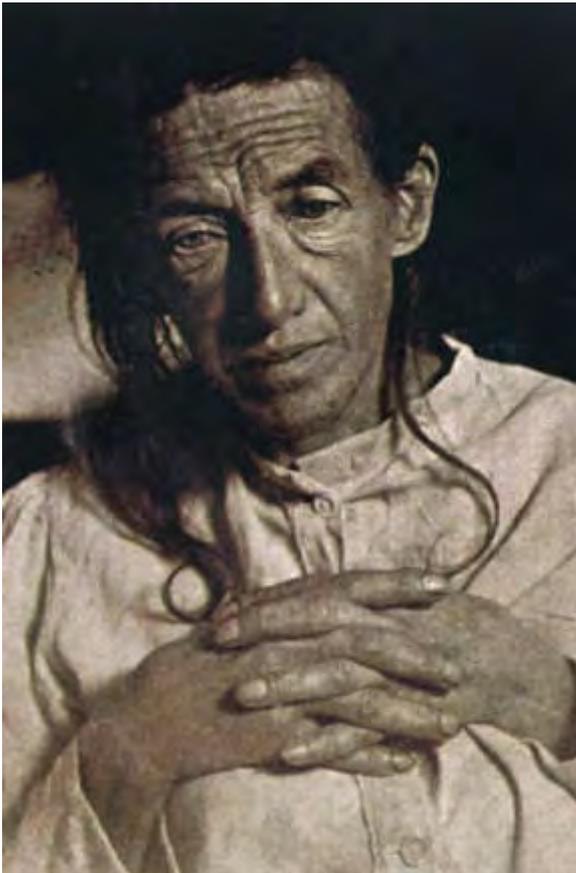
Gesundheit Österreich GmbH (2021): Demenz in Sprache und Bild.



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

# Auguste Deter



- Fotos wie dieses prägen das gesellschaftliche Bild von Vergesslichkeit.
- Auguste Deter wurde jahrelang isoliert in einer „Irrenanstalt“ versorgt.
- Die ausschlaggebende soziale Begleitung und Einbettung gab es nicht.
- Sie starb einen schmerzhaften und würdelosen Tod.
- **Ausführlich:** Maurer, Konrad; Maurer, Ulrike (1999): Alzheimer. Das Leben eines Arztes und die Karriere einer Krankheit, 2. Auflage, München/Zürich: Piper.

# Demenz ... ein Thema der Familien und Zugehörigen



**HOSPIZ**  
LÄNDESVERBAND NÖ  
Hospiz- und Palliative Care



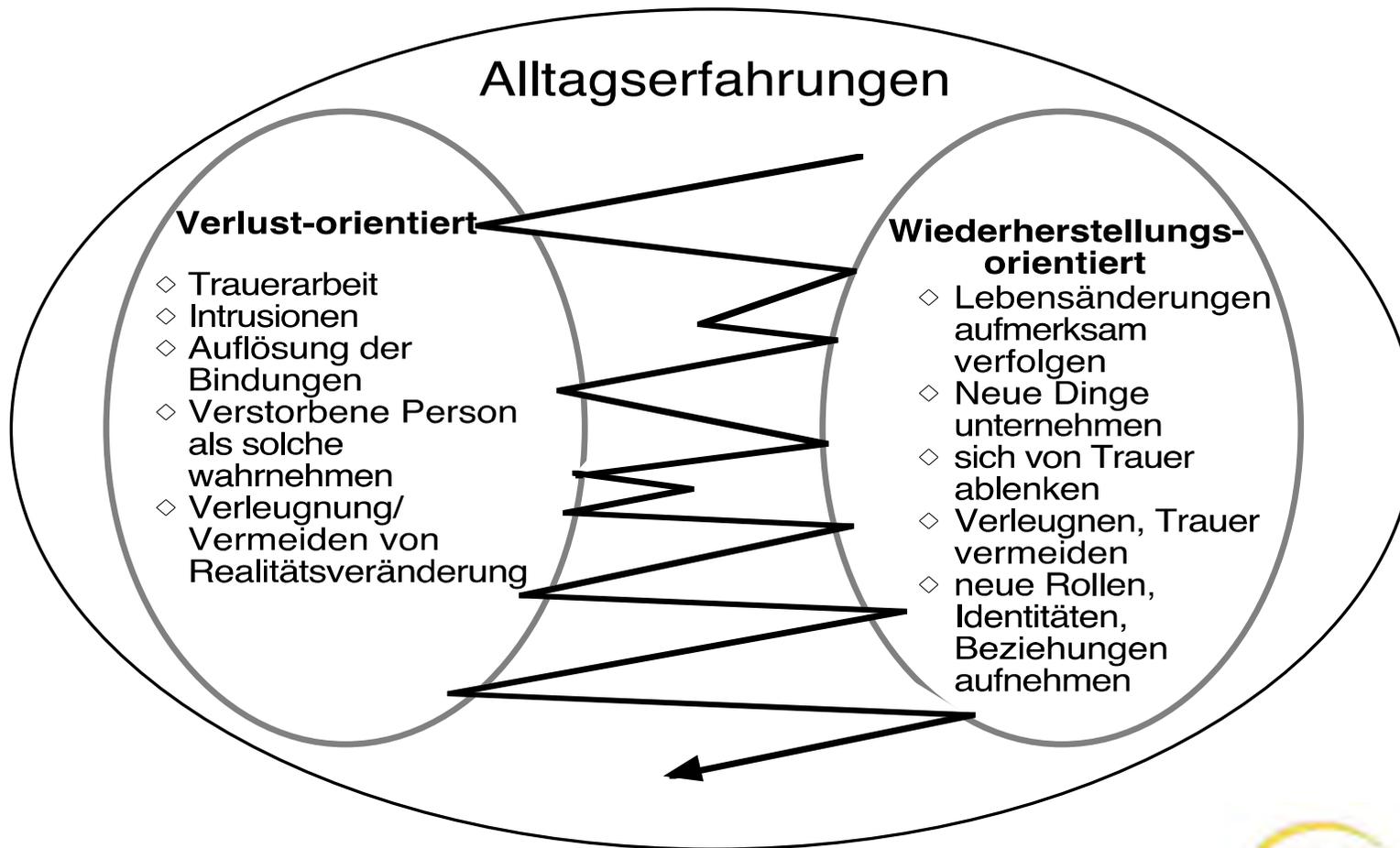
**INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG**  
Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

# Trauer als Heilungsprozess braucht **soziale Unterstützung**

- Die Verbindung mit anderen Trauernden (Identifikation und Selbsthilfecharakter)
- Das Erfahren / Erleben von Mitgefühl
- Integration statt Aussonderung

# Trauer als dualer Prozess

Nach Shut und Stroebe 2001



# Disenfranchised grief (sozial nicht anerkannte Trauer)

Kenneth J. Doka

»Obwohl eine Person Trauerreaktionen durchlebt, hat sie aus Sicht des sozialen Umfeldes kein Recht zu trauern und **keinen Anspruch auf Mitgefühl oder soziale Unterstützung**« (Doka, 2008, S. 224)

5 Kriterien:

1. *Die Beziehung wird bewertet*
2. *Der Verlust wird bewertet*
3. *Die Betroffenen werden bewertet*
4. *Die Todesumstände werden bewertet*
5. *Der persönliche Trauerstil wird bewertet*

Doka, Kenneth, J. (2008). Disenfranchised Grief in Historical and Cultural Perspective. In: Stroebe, Margaret S., Hansson, Robert O.; Schut, Henk; Stroebe, Wolfgang: Handbook of Bereavement Research and Practice. Advances in Theory and Intervention. Washington, London.

# Die unerkannte Trauer bei Demenz

1. Die Person wird abgewertet.
2. Der Verlust wird nicht als Verlust erkannt.
3. Die Trauerreaktion wird als Krankheitsäußerung bewertet (dementierendes Verhalten).
4. Der persönliche Trauerstil wird pathologisiert (Depression, Aggression).
5. Der Tod wird als (lang überfällige) Erlösung bewertet.
6. Die Trauer der Angehörigen wird abgewertet.



Birkholz 2018



# Trauer von Menschen mit Demenz in Bezug auf die Demenz

Verlust von Erinnerungen und Teilen der eigenen Geschichte

Verlust von Sprache und dem Erkennen

Verlust von Autonomie und Steuerung

Verlust der Wertschätzung als betagte Menschen - in  
Abhängigkeit von Umwelt und Gesellschaft

- Verlust des Wertgefühls und der Wirksamkeit
- Verlust ihres Personseins (durch Abwertung, Nichtwahrnehmung, Pathologisierung)



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**  
Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

# Erschwerte Trauer von Menschen mit Demenz

- In Bezug auf die **aktuellen** Verlusterlebnisse
  - Erschwerte Trauer durch das Unverständnis der Umwelt und ihr Ringen um „Realität“
- In Bezug auf Verluste in ihrer **Geschichte**
  - Erschwerte Trauer durch das Unverständnis der Umwelt, wenn sie nicht achtsam in die Welt des Menschen mit Vergesslichkeit mitgeht
- In Bezug auf nicht verarbeitete, (verdrängte) **Traumatisierungen**
  - Erschwerte Trauer durch Unwissenheit der Begleitenden

# Erschwerte Trauer einer alternden Gesellschaft

- **Suizidwünsche** angesichts einer Demenz
- Passagen in Patientenverfügungen mit der Einschätzung des Lebens als „lebensunwert“ bei Demenz

# De-mens: ein Teil des Problems

- Das Wort Demenz aus dem lateinischen de-mens (de = von / weg, mens = Geist = ohne Geist, geistlos) hat eine abwertende Konnotation und verursacht **Trauer**,
- die zu dem **Schmerz** über die erlebte Fragilität der geistigen Fähigkeiten hinzukommt mit all den Auswirkungen, die ein eigenständiges Leben gefährden.
- In einer Gesellschaft, die hochaltrige Menschen überwiegend als ökonomisches und gesundheitspolitisches Problem betrachtet, werden die Phänomene des Alters pathologisiert und medikalisiert.
- **Medikalisierung** bedeutet, dass Bereiche des Lebens, die zur *conditio humana* (*menschlichen Sein*) gehören, aus der gesellschaftlichen Fürsorge herausgenommen und in den Zuständigkeitsbereich der Medizin gegeben werden. Sie werden als „Störung, Auffälligkeit oder Krankheitsrisiko definiert und als medizinisch behandelbar betrachtet“ (Viehöver und Wehling 2010, 84).
- Die Bio-Medizin pathologisiert die Phänomene: Krankheiten werden „definiert“ und
- „der Kampf gegen die Krankheit“ beginnt. (Vgl. Gronemeyer 2013)

# 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« (Thomas Klie 2014, S. 11)
- eine »neue menschliche Seinsweise« (Klaus Dörner 2012, S. 14)
- Ausdruck der geistigen Fragilität im Alter (Carmen Birkholz 2019)
  - „Der Geist wird langsam und lebt in Wiederholungen.“
- **Welche Konstruktion hallt in Ihnen wider?**

# 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 mir 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.

# Vorherrschendes medizinisches Paradigma

- Bei allen Konstruktionen wird mit Medizin „Heilung“ assoziiert
- auch wenn dies seit Jahrzehnten nicht eingelöst wird.
- Bio-medizinische Haltung und Handeln hat eine Geschichte der Zerstückelung des Menschen, jetzt geht es um den Kopf
- Sie triggert Angst
- Auf das medizinische Paradigma beziehen sich große Teile der Pflegewissenschaft(en) und Alzheimergesellschaften
- Gewinnen von **Aufmerksamkeit** (und Geld) durch **Angst** oder unreflektiertes Tun und „Nachplappern“ ohne Evidenzsicherung?



Auch unter den jüngeren

## Mehr Demenzkranke in Deutschland

16.08.2022 - 17:22 Uhr

Die Zahl der Demenzkranken in Deutschland nimmt laut der Alzheimergesellschaft stetig zu - auch unter jüngeren Menschen. Der Anstieg ist unter anderem durch eine bessere Diagnostik zu erklären.



Studie

## Verdreifachung weltweiter Demenzfälle droht

07.01.2022 - 02:38 Uhr

Rauchen, Fettleibigkeit, hoher Blutzucker und niedrige Bildung - das sind einige der Faktoren, die mit einem höheren Demenzrisiko einhergehen. Werden sie nicht verstärkt angegangen, drohen sich die Fallzahlen bis 2050 zu verdreifachen, warnen Forscher.



Neuer Wirkstoff

## Hoffnung in der Alzheimer-Forschung

03.12.2022 - 08:47 Uhr

Ein neuer Wirkstoff gibt Hoffnung im Kampf gegen Alzheimer: Lecanemab könnte das Fortschreiten der Krankheit im Frühstadium verlangsamen. Doch es gibt auch Risiken. Von Ulrike Till und Lena Schmidt.



VIDEO

## WHO: Zahl der Demenz-Erkrankungen steigt drastisch an

17.01.2015 - 20:18 Uhr

INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

# Was geschieht durch die „Diagnose Demenz“?

- **Betroffene berichten**
- **aus eigenem Antrieb**, weil die Reflexion ihrer Erfahrungen, das Schreiben von Büchern und das Sprechen über ihre Erfahrungen auch auf Kongressen, ihnen ein Bedürfnis ist, Vernetzung ermöglicht, bei der Verarbeitung hilft...
- **im Kontext partizipativer Forschung** (besonders in Wien)

# Christine Bryden



## Contact Christine

Email: [christine@christinebryden.com](mailto:christine@christinebryden.com)

Address: PO Box 3043, Caboolture QLD 4510



## About Christine



From Left to Right: Christine 2009, Christine in London at London publisher 2010 & Christine giving talk in Sydney 2010

Christine started her career as a biochemist working in the pharmaceutical industry in the UK, and then moved into science publishing in the Netherlands, Holland, and Australia. She worked at CSIRO for a decade, in research and knowledge translation. Christine then became a senior advisor in the Australian public service, providing advice to the Prime Minister on science and technology. She was responsible for the Australian Government's Billion Cooperative Research Centres Program.



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl. -Theologin

*Mein Appell an alle, die sich  
mit Demenzfragen beschäftigen:  
Bitte sprechen Sie MIT uns  
– und NICHT ÜBER uns.*

Angela P., Selbstvertreterin  
bei Alzheimer Austria

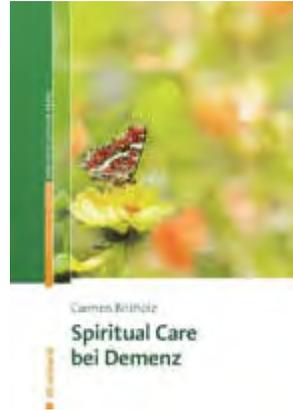
„Am Tag vor der Diagnose waren wir in unseren Beziehungen noch wichtige und enge Partner. Am Tag danach waren wir eine Belastung, wie ein Haustier, wie eine Hypothek oder die Wäsche von gestern.“

(Carol Milliken in: Bryden 2011, 58)

*„Die Menschen glauben, wenn wir uns an nichts erinnern, können wir auch nichts begreifen, und weil wir nichts begreifen, ist es in Ordnung sich von uns zu distanzieren. Sie behandeln uns mit Angst und Abscheu. Wir können nicht arbeiten, nicht Auto fahren und nichts zum Wohl der Gesellschaft beitragen.*

*Sie achten genau darauf, ob ich komisch spreche oder mich merkwürdig verhalte, meine Meinung ist nicht mehr gefragt und sie glauben, da ich sowieso nichts begreife, macht es auch nichts wenn sie mich ausgrenzen.“*

(Bryden 2011, 44 f.)



# Demenz – Berichte Betroffener



# Betroffen erzählen: Bea und Andreas



Schock: Video 2



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

**Dr. Carmen Birkholz** Dipl.-Theologin

*Ist Demenz vielleicht eine Reaktion, weil die Gesellschaft „geistlos“ wird?  
Immer schneller, immer abstrakter und komplexer  
– sind wir wirklich die Kranken  
oder ist die Gesellschaft krank?*

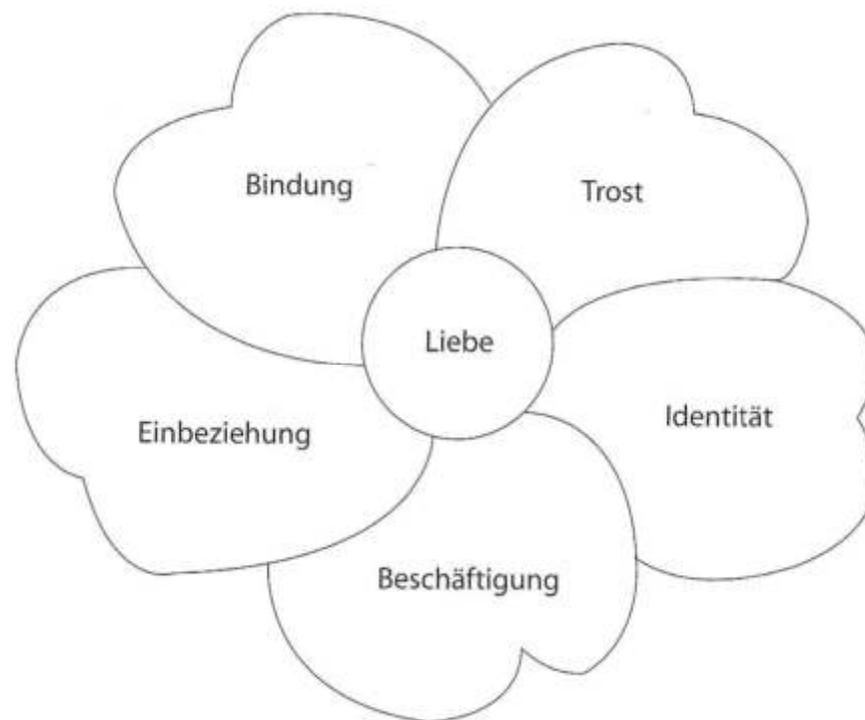
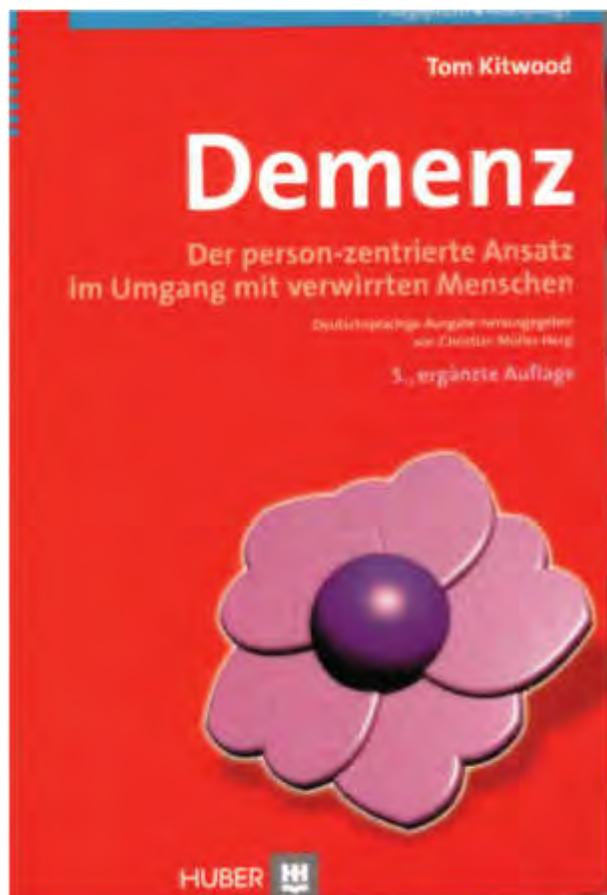
Beatrix G., von Demenz betroffene Person aus einer PROMENZ-Selbsthilfegruppe

*Ich habe den Weg nicht mehr gefunden in meinem Wald. Aber ich habe die Nerven bewahrt und ruhig nachgedacht: Wenn du weitergehst, wirst du zu einer Straße kommen. Dort kennst du dich wieder aus. Ich habe meine Orientierung für einen Moment verloren, aber nicht mein Denken.*

Heinz, betroffene Person aus einer PROMENZ-Selbsthilfegruppe



# Tom Kitwood (1937 – 1998)



Kitwood, Tom (2008): Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen, Bern: Huber, S. 122

# Die 17 Aspekte einer maligne bösartige Sozialpsychologie, die das Personsein beschädigen (Kitwood)

1. **Betrug** (treachery) – Einsatz von Formen der Täuschung, um eine Person abzulenken, zu manipulieren oder zur Mitwirkung zu zwingen.

2. **Zur Machtlosigkeit verurteilen** (disempowerment) – jemandem nicht gestatten, vorhandene Fähigkeiten zu nutzen; die Unterstützung beim Abschluß begonnener Handlungen versagen.

3. **Infantilisieren** (infantilization) – jemanden sehr väterlich bzw. mütterlich autoritär behandeln, etwa wie ein unsensibler Elternteil dies mit einem sehr kleinen Kind tun würde.

4. **Einschüchtern** (intimidation) – durch Drohungen oder körperliche Gewalt bei jemandem Furcht hervorrufen.

5. **Ettiketieren** (labelling) – Einsatz einer Kategorie wie Demenz oder «organisch bedingte psychische Erkrankung» als Hauptgrundlage der Interaktion mit der Person und zur Erklärung ihres Verhaltens.

6. **Stigmatisieren** (stigmatization) – jemanden behandeln, als sei er ein verseuchtes Objekt, ein Alien oder Ausgestoßener.

7. **Überholen** (outpacing) – Informationen liefern, Alternativen zur Wahl stellen etc., jedoch für die betreffende Person zu schnell, um zu verstehen; der Betroffene gerät damit unter Druck, Dinge rascher zu tun, als er ertragen kann.

8. **Entwerten** (invalidation) – die subjektive Realität des Erlebens und vor allem die Gefühle einer Person nicht anerkennen.

9. **Verbannen** (banishment) – jemanden fortschicken oder körperlich bzw. seelisch ausschließen.

10. **Zum Objekt erklären** (objectivication) – jemanden behandeln, als sei er ein Klumpen toter Materie, der gestoßen, angehoben, gefüllt, aufgepumpt oder abgelassen werden kann, ohne wirklich auf die Tatsache Bezug zu nehmen, daß es sich um ein einführendes Wesen handelt. [...]

11. **Ignorieren** (ignoring) – in jemandes Anwesenheit einfach in einer Unterhaltung oder Handlung fortfahren, als sei der bzw. die Betreffende nicht vorhanden.

12. **Zwang** (imposition) – jemanden zu einer Handlung zwingen und dabei die Wünsche der betroffenen Person beiseiteschieben bzw. ihr Wahlmöglichkeiten verweigern.

13. **Vorenthalten** (withholding) – jemandem eine erbetene Information oder die Befriedigung eines erkennbaren Bedürfnisses verweigern.

14. **Anklagen** (accusation) – jemandem Handlungen oder deren Unterlassen, die sich aus einer fehlenden Fähigkeit oder einem Fehlinterpretieren der Situation ergeben, zum Vorwurf machen.

15. **Unterbrechen** (disruption) – plötzlich oder in störender Weise in die Handlung oder Überlegung von jemandem einbrechen; ein rohes Aufbrechen des Bezugsrahmens einer Person.

16. **Lästern** (mockery) – sich über die «merkwürdigen» Handlungen oder Bemerkungen einer Person lustig machen; hänseln, erniedrigen, Witze auf Kosten einer anderen Person machen.

17. **Herabwürdigen** (disparagement) – jemandem sagen, er sei inkompetent, nutzlos, wertlos etc.; Botschaften vermitteln, die der Selbstachtung einer Person schaden.

(Kitwood 2008, 75 f.)

# Das Konzept der unerkannten Trauer bei Demenz

Das **Phänomen der geistigen Altersfragilität** führt zu unterschiedlichen **Traueräußerungen**.

Diese Trauer ist jedoch überwiegend **unerkannt**, da die **Traueräußerungen etikettiert werden** als „Symptome“ einer „Demenzkrankheit“ oder durch eine andere Konstruktion, die die Person nicht mehr sieht.

Dadurch wird der **Blick auf ihre Trauerfaktoren** und die natürliche **Reaktion der Trauer erschwert** oder sogar verhindert.



# Mögliche natürliche Traueräußerungen

- **Aggression** - als kraftvolle Abwehr des Verlustes
- „**Depression**“ – als Schmerz, 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“** ist ein **Ansatz** der Trauer- und Demenzforschung, um **durch Verstehen den fragilen alten Menschen zurück in die fürsorgenden Hände seiner Gemeinschaft, seiner Community zu holen, als Beitrag zur Inklusion.**

CB1



# Demenz als selbstheilender Trauerprozess?

- Ist das Vergessen selbst eine Trauerreaktion am Ende des Lebens?
- Die Fähigkeit des Kontrollverlustes spült Emotionen nach oben.
- Menschen mit Demenz sind ihren Emotionen ausgeliefert.
- Gleichzeitig sind ihre Emotionen eine starke Kompetenz, die sich verstärkt entwickelt.
- Vgl. Naomi Feils Interpretation von Demenz

# Wertschätzung und Würde in der Sprache versus Stigmatisierung

**Formulieren Sie bitte:**



*Menschen mit kognitiven Veränderungen*

*Menschen mit  
demenziellen Beeinträchtigungen / Erkrankungen*

*Menschen mit Demenz*

*Menschen mit Vergesslichkeit*

**Vermeiden Sie:**



*der/die Demente*

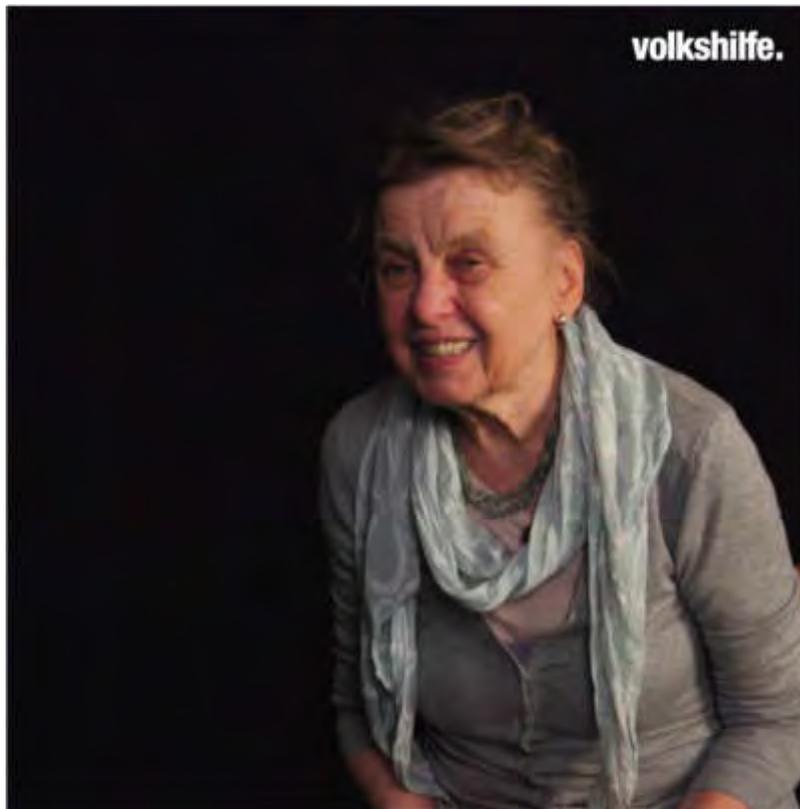
*der/die Demenzkranke*

*der Demenzpatient /  
die Demenzpatientin*

*Wenn du das Etikett „Alzheimer“ erst einmal hast, setzt eine subtile Art von Glaubwürdigkeitsverlust ein. – Es gibt ein Stigma, das mit der Krankheit einhergeht. Viele Menschen scheuen davor zurück, öffentlich zu ihrer Diagnose zu stehen, weil es dieses Stigma gibt.*

Wißmann, P. (2010): Begriffe können Unheil stiften. In: Demenz Das Magazin 06/2010, S. 33

# Gutes Leben mit Vergesslichkeit ist Leben bis zuletzt



Veränderungen: Video 3



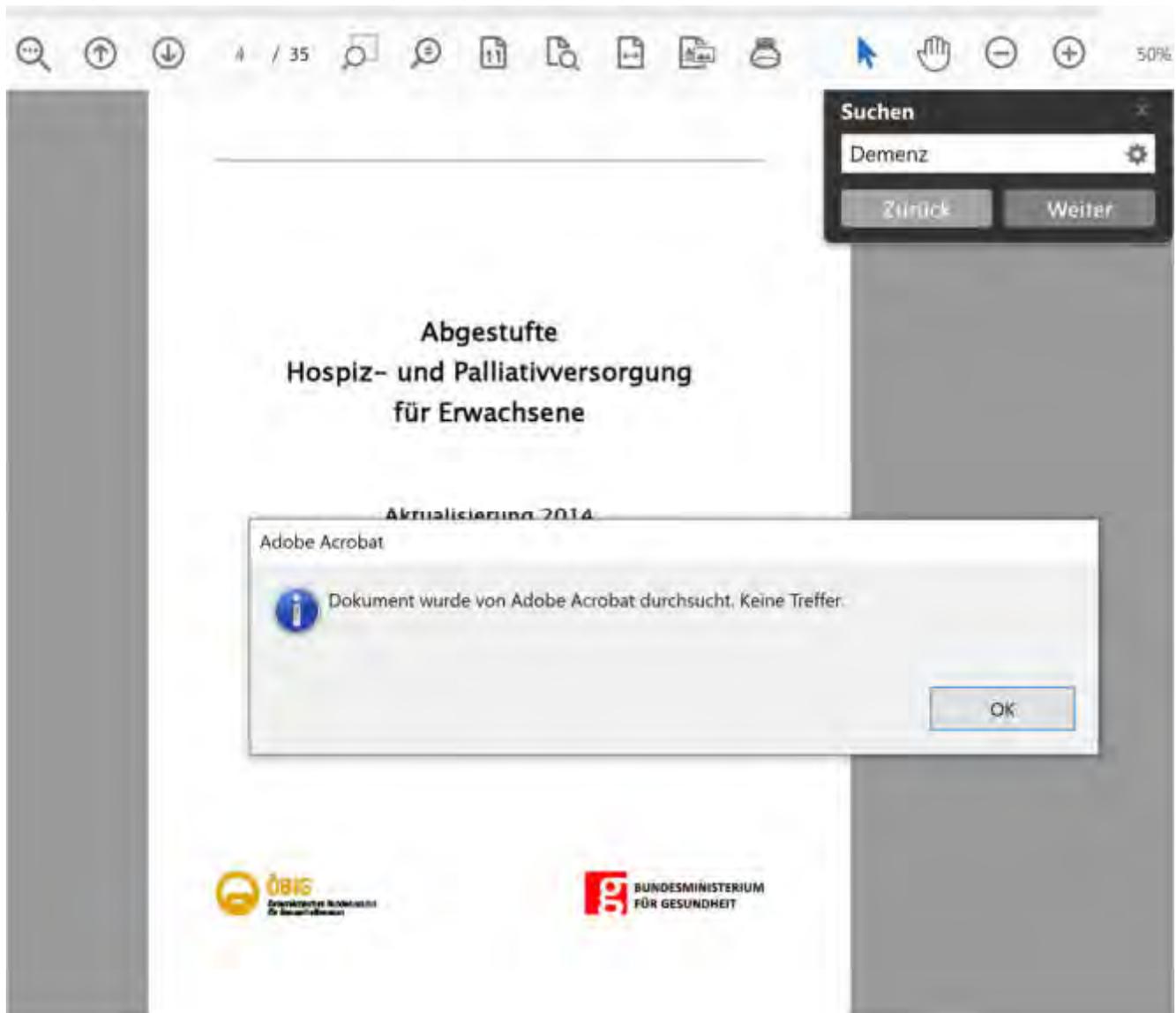
# WHO-Definition Palliative Care, 2002

Palliative Care ist ein Ansatz zur Verbesserung der Lebensqualität von Patienten und ihren Familien, die mit Problemen konfrontiert sind, welche mit einer lebensbedrohlichen Erkrankung einhergehen. Dies geschieht durch Vorbeugen und Lindern von Leiden durch frühzeitige Erkennung, sorgfältige Einschätzung und Behandlung von Schmerzen sowie anderen Problemen körperlicher, psychosozialer und spiritueller Art.



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin



**„Die tägliche Praxis in den Alten- und Pflegeheimen macht deutlich, dass geriatrische Versorgung und Palliative Care koordiniert kooperieren bzw. ineinander fließen müssen. Geriatrische Patientinnen und Patienten bedürfen einer sowohl in palliativer als auch geriatrischer Hinsicht kompetenten Betreuung.“ (5f.)**

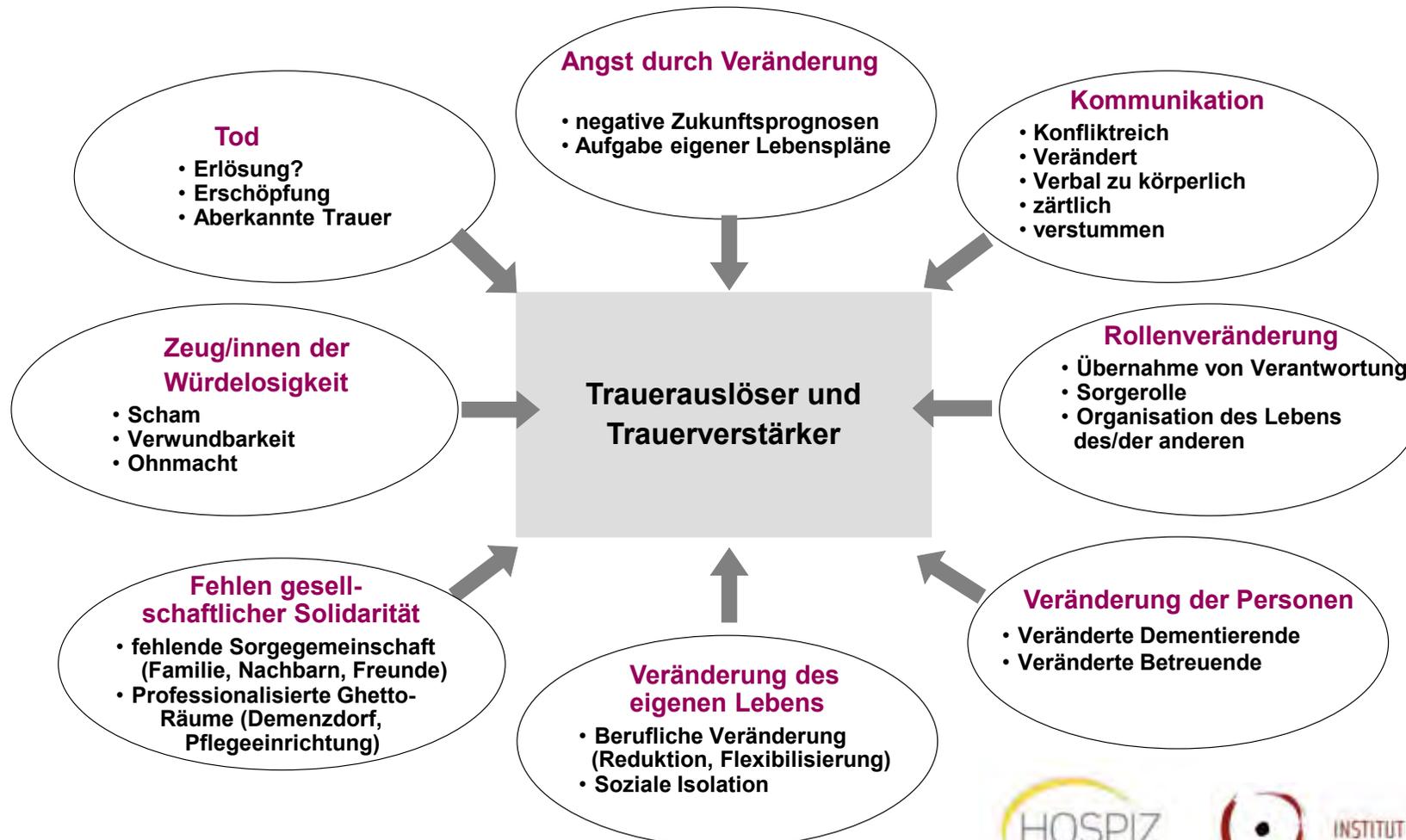
# Hospizkultur und Palliative Care in Alten- und Pflegeheimen (HPCPH)

„Jeder Mensch, egal welchen Alters, wünscht sich in Zeiten von Gebrechlichkeit und Krankheit eine gute und würdevolle Betreuung und Pflege. Je älter wir werden, umso größer ist die Wahrscheinlichkeit, dass wir auf die Zuwendung und Unterstützung von anderen angewiesen sind. Es ist die Aufgabe jeder Gesellschaft, all jenen, die diese brauchen, eine sehr gute Versorgung zu ermöglichen.“

<https://www.hospiz.at/hospiz-palliative-care/hospiz-und-palliativecare-in-der-grundversorgung/hpc-in-alten-und-pflegeheimen/>



## Demenzbezogene Trauer von An- und Zugehörigen



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

# 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.

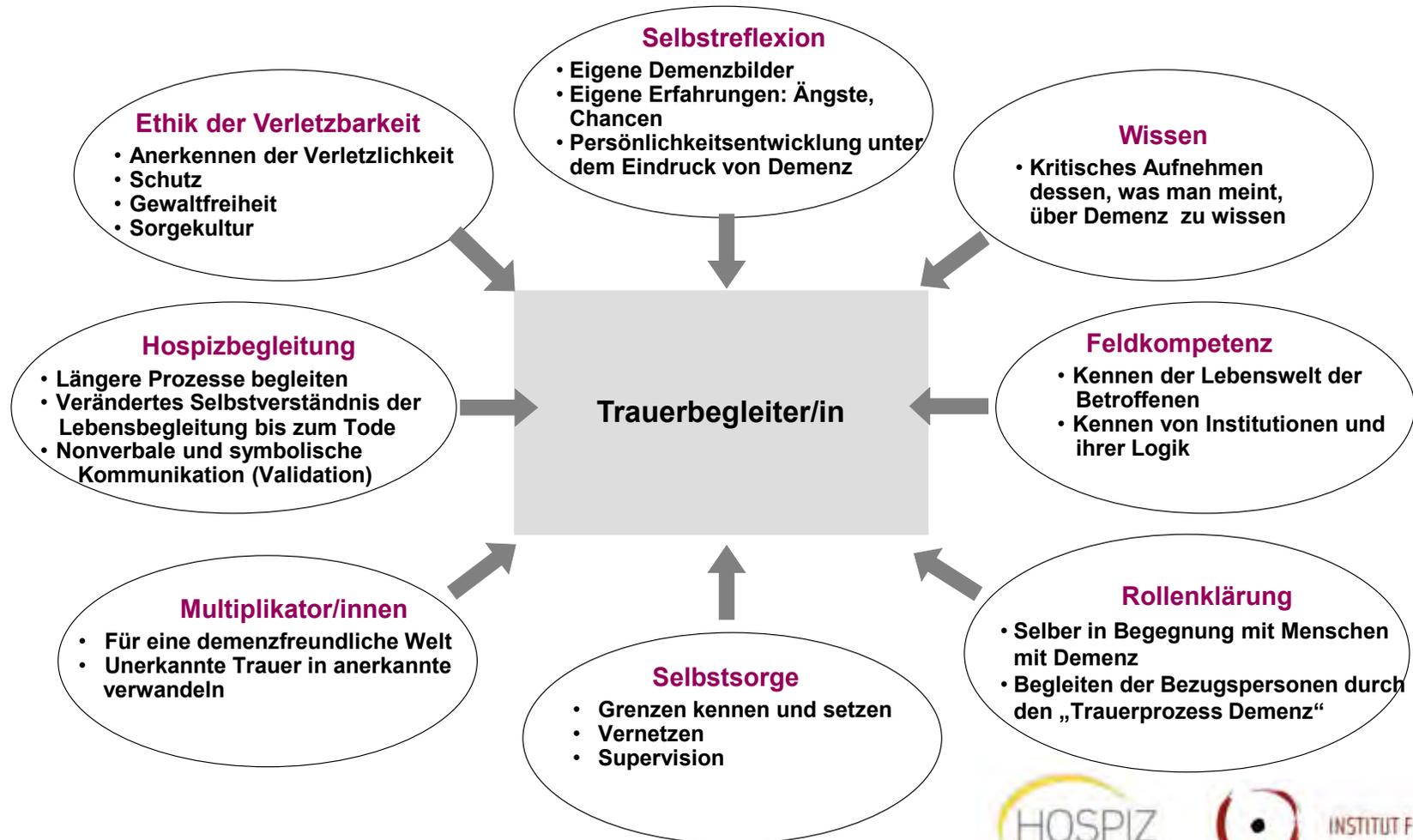
Ähnlich wie der Wunsch nach assistiertem Suizid kann dieser Ausdruck auf **Überforderung** zurückgehen, der gesellschaftlich in Kauf genommen wird und als Folge der sogenannten „Demenzkrankheit“ unvermeidbar erscheint.

# Trauerbegleitung als hospizlich-palliative Aufgabe

- Zu hospizlichen und palliativen Konzepten gehört die Wahrnehmung von Trauer und die Begleitung von Trauerprozessen integral dazu.
- Es ist wesentlich, dass gerade die Akteur:innen im hospizlichen und palliativen Feld ihre Vorannahmen in Bezug auf „Demenz“ überprüfen und sie an der **Leitkategorie Menschenwürde** messen, die humanistisch und/oder religiös verortet werden kann.
- Trauerbegleitung ist immer ein Resonanzgeschehen, das im Mitgefühl und in Solidarität geschieht.



## Aufgabe von Trauerbegleiter/innen



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

# Trauern ermöglicht **Verwandlung** und eine neue, andere **Lebendigkeit**

»Der tägliche Umgang mit dem Vater ließ mich nicht mehr nur erschöpft zurück, sondern immer öfter in einem Zustand der Inspiriertheit.

Die psychische Belastung war weiterhin enorm, aber ich stelle eine Änderung meiner Gefühle dem Vater gegenüber fest. Seine Persönlichkeit erschien mir wiederhergestellt, es war, als sei er der Alte, nur ein wenig gewandelt. Und auch ich selber veränderte mich. Die Krankheit macht etwas mit uns allen.«

Arno Geiger (2011, S. 60).



# „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 ihrem Mann die Hand lächelt mich an und zwinkert mir mit einem Auge zu. Die Situation strahlte Ruhe aus. Die Frau war entspannt und lächelte. Beide waren gelöst und bei sich in dem, 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.“

Dieses Logbuch entstand im Rahmen des Forschungsprojektes zur spirituellen Sorge um Menschen mit Demenz im Kontext von Palliative Care (Birkholz 2020).



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**  
Dr. Carmen Birkholz Dipl. -Theologin

# Fazit für Hospizarbeit und Palliative Care

- Trauerbegleitung ist ein **verstehender Zugang**
- und eine heilsame Zuwendung.
- Sie erfordert die **Bereitschaft, existentiellm Leiden zu begegnen**
- und eine Kombination aus menschlicher **Herzensbildung** und vielfältigen interdisziplinären **Kompetenzen**.
- Dies ist angelegt in Hospizarbeit und Palliative Care.
- Die guten Gaben von Hospizarbeit und Palliative Care sollten Menschen mit Vergesslichkeit **frühzeitig** angeboten werden.
- Dafür ist es notwendig, die **Bedeutung des Nicht-Verstehen für die Handlungsfähigkeit aller zu reflektieren** und zu lernen, die **Verhaltensmuster der Angst** und (Selbst-)Sicherheit hin zu Freude und Sicherheit zu **verwandeln**

**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !**



# Literatur I

- 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 (2019): Trauer und Demenz. Das Konzept der unerkannten Trauer, in: Probst, Stephan M.: Das Antlitz der Alten umschönen. Vom Umgang mit dem Älterwerden und dem Alter im Judentum, Hentrich & Hentrich: Berlin, 117-134.
- Birkholz, Carmen (2021): Es war eine Zeit zum Weinen. Die Begleitung von sterbenden Menschen im Altenpflegeheim in Zeiten von Corona, in: Die Hospizzeitschrift Palliative Care 2/21, S. 21-25.
- Birkholz, Carmen (2021): Nähe in Distanz: Trauer in Zeiten von Corona. Restriktionen und Kreativität als prägende Elemente coronabedingter Trauerkultur, in: Leidfaden 2/21, S. 65-68.
- Birkholz, Carmen und Knedlik, Yvonne (2020): Teilhabe bis zum Lebensende. Palliative Care gestalten mit Menschen mit geistiger Behinderung, Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Birkholz, Carmen B. (2020): Spirituelle Sorge um Menschen mit Demenz. Eine interpretative hermeneutische Studie im Kontext von Palliative Care, Wiesbaden: Springer VS.
- Bryden, Christine (2011): Mein Tanz mit der Demenz. Trotzdem positiv leben, Bern: Huber.
- Buijssen, Huub (2013): Die magische Welt von Alzheimer. 25 Tipps, die das Leben mit Demenzkranken leichter und erfüllter machen, Weinheim, Basel: Beltz.

# Literatur II

- Dörner, Klaus (2012): *Leben und sterben, wo ich hingehöre. Dritter Sozialraum und neues Hilfesystem*, Neumünster: Paranus.
- Doka, Kenneth, J. (2008). *Disenfranchised Grief in Historical and Cultural Perspective*. In: Stroebe, Margaret S., Hansson, Robert O.; Schut, Henk; Stroebe, Wolfgang: *Handbook of Bereavement Research and Practice. Advances in Theory and Intervention*. Washington, London.
- FGPG (2018). *Palliative Geriatrie. Grundsatzpapier*. Berlin, Fachgesellschaft für Palliative Geriatrie.
- Geiger, Arno (2011): *Der alte König in seinem Exil*, München: Carl Hanser.
- Kast, Verena (1982): *Trauern. Phasen und Chancen des psychischen Prozesses*, Stuttgart: Kaiser (mittlerweile immer wieder aufgelegt, ein Standardwerk)
- 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 (2000): *The evolution of palliative care*. *Patient Education and Counseling* 41 (2000) 7 –13
- 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.
- Van Gorp, Baldwin; Vercruyssen, Tom (2012): *Frames and counter-frames giving meaning to dementia. A framing analysis of media content*, in: *Social Science & Medicine*, 2012 (74), 1274-1281.
- Whitehouse, Peter J.; George, Daniel (2009): *Mythos Alzheimer. Was Sie schon immer über Alzheimer wissen wollten, Ihnen aber nicht gesagt wurde*, Bern: Huber.
- Worden, William J. (1999; 2018): *Beratung und Therapie in Trauerfällen*, Bern: Hogrefe



# Literatur III

- Gesundheit Österreich GmbH (2021): Demenz in Sprache und Bild. Leitfaden für eine demenzgerechte Darstellung - Von einer defizit- zur stärkenorientierten Berichterstattung, als Download unter: [https://www.demenzstrategie.at/fxdata/demenzstrategie/prod/media/Leitfaden\\_Demenz-und-Sprache\\_.pdf](https://www.demenzstrategie.at/fxdata/demenzstrategie/prod/media/Leitfaden_Demenz-und-Sprache_.pdf)



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl. -Theologin

# Kontakt



## 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](mailto:birkholz@institut-lebensbegleitung.de)

[www.institut-lebensbegleitung.de](http://www.institut-lebensbegleitung.de)



Hospiz und Palliative Care



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

**Dr. Carmen Birkholz** Dipl.-Theologin