

**Fachtag „Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit Demenz“**  
**Dienstag, 23.01.24, 09:30 - 16:30 Uhr, Hohes Arsenal, Rendsburg**

## **Impulsvortrag „Vorweggenommene Trauer“**

*Brigitte Voss, Pädagogin, Beraterin, Vorstandsmitglied der Alzheimer Gesellschaft Schleswig-Holstein, Rendsburg*

Heute Vormittag haben wir Pantomime erleben dürfen, Neues zu Themen wie Palliative Care und ethischen Fragestellungen gehört und jetzt richten wir gemeinsam den Blick auf den trauernden Angehörigen.

Wenn wir im Brockhaus-Lexikon den Begriff TRAUER aufschlagen, dann finden wir u.a. (Zitat):

„Trauer, das schmerzliche Innewerden eines Verlustes vor allem von Personen durch den TOD...“

Es ist unter anderem die Rede von trauriger Gestimmtheit und stiller Zurückgezogenheit.

Trauer wird also meistens tatsächlich mit dem physischen Tod eines nahe stehenden Lebewesens (Mensch oder Tier) in Verbindung gebracht.

Es geht bei der Trauer VOR dem Tod darum, dass all das betrauert wird, was bereits zu Lebzeiten nach und nach verloren geht.

Auf welche Weise Angehörige von Menschen mit Demenz mit dem Phänomen Trauer konfrontiert werden, wollen wir uns im folgenden anschauen.

Die Überschrift VORWEGGENOMMENE TRAUER bringt es auf den Punkt:  
Der betroffene Mensch ist da und doch nicht mehr da!  
Es ist ein ambivalenter, unklarer Verlust.

Zitat von Inge Jens, der Ehefrau des Philosophen Walter Jens:

„Der Verlust eines Partners, der zwar noch lebt, aber dennoch für immer verschwunden ist, hinterlässt tiefe Spuren.  
Am Anfang wollte auch ich es einfach nicht wahrhaben... Beim Wiederlesen der alten Briefe scheint es mir als geradezu absurd, wie viele

Jahre ich brauchte, bis ich die Demenz meines Mannes auch als solche bezeichnen konnte. Wie lange habe ich aus Unwissenheit, aber wohl auch aus Angst vor der Unumkehrbarkeit des Befundes um den Kern des Problems herum geredet.“ (Zitat Ende)

Es ist ein langes und schmerzvolles Abschiednehmen von dem vertrauten Menschen, von seinen Wesenszügen und Fähigkeiten.

Eine gemeinsame Zukunftsplanung wird immer mehr zum Fremdwort, denn jeder Tag bringt neue Herausforderungen mit sich.

Der Betroffene ist im Krankheitsverlauf z.B. immer weniger in der Lage, sich verständlich auszudrücken und auch zu verstehen, was andere ihm mitteilen.

Er fehlt als gewohnte Stütze innerhalb der Beziehung, er ist nicht mehr die gewohnte Person auf Augenhöhe.

Der pflegende Angehörige erlebt sich also immer mehr reduziert zur Betreuungs- und Pflegeperson.

Es gilt, das Leben des anderen zu organisieren und die Verantwortung für ihn immer mehr zu übernehmen.

Rollen werden womöglich umgekehrt:

Die erkrankte Mutter erlebt sich als Kind

oder auch

innerhalb der Partnerschaft wird der langjährige Ehemann womöglich nicht mehr erkannt.

Wenn dann weitere Familienmitglieder, Freunde und Nachbarn fehlen, sich zurückziehen oder womöglich unangebrachte Ratschläge geben, fühlt man sich enttäuscht und allein, sozial isoliert.

Hier: pflegende Tochter - Bruder zu Weihnachten zu Besuch.

Der so genannte rote Faden im Leben des Angehörigen wird in der Regel durcheinandergebracht, d.h., die privaten und beruflichen Lebenspläne müssen verändert beziehungsweise sogar ganz aufgegeben werden.

Es ist allerdings nicht einfach, das eigene Leben auf „Pause“ zu drücken, vor allen Dingen als betreuende Tochter oder Sohn.

In der zumeist langen PARTNERSCHAFT geht es immer wieder auch um den Vergleich, d.h., man sieht am anderen das eigene mögliche Schicksal.

Der Angehörige ist hilflos und ohnmächtig, wenn er Vorwürfe ertragen muss, wie zum Beispiel von einem Betroffenen, der - neuerdings im Heim lebend - immer wiederholt, dass man doch zusammengehöre und er unbedingt wieder nach Hause wolle.

Beide – sowohl der veränderte Mensch mit Demenz als auch sein Angehöriger – erleben im Verlauf der Erkrankung ein Chaos.

Widersprüchliche Gefühle wechseln einander ab:

WUT („Sie kann ja nichts dafür und trotzdem bin ich sauer, wenn das ganze Bett wieder nass ist.“)

ANGST („Hoffentlich zieht er sich nicht wieder den Schlauch“, wenn der Erkrankte wegen einer Akuterkrankung im Krankenhaus ist.)

SCHLECHTES GEWISSEN („Es ist immer schlimm, wenn ich mich davonstehle, ohne tschüs zu sagen“)

SCHULDGEFÜHLE („Ich weiß doch, dass er krank ist; trotzdem platzt mir manchmal der Kragen“)

UNSICHERHEIT („Habe ich richtig und gut oder vorschnell entschieden?“ in einer Situation, in der ich den sozialpsychiatrischen Dienst gerufen habe)

MITGEFÜHL und ZUNEIGUNG (Zitat Inge Jens:  
„Ich gäbe viel dafür, wenn er ein einziges Mal seine Ausdrucksfähigkeit zurückgewinnen und mir mitteilen könnte, wie es ihm wirklich geht....  
Ist er wirklich glücklich?“

Die Angehörigen sollten ihre Gefühle nicht verdrängen und verurteilen, sondern sie DÜRFEN traurig sein.

Es stimmt oft nicht mit dem eigenen Selbstbild überein, negativ besetzte Gefühle zu akzeptieren:

zum Beispiel die stets pflichtbewusste Tochter, die die Stuhlinkontinenz ihres Vaters anekelt:

Will und darf sie zum Beispiel innerhalb der Körperpflege die frühere Intimitätsgrenze überschreiten?

Der permanente Rollenwechsel der Angehörigen führt zu einer hohen Belastung, zu seelischer und körperlicher Erschöpfung.

Mit der Diagnose - und häufig bereits früher - fängt das Trauern an und die Aufarbeitung von Erinnerungen kann z.B. nur noch bedingt gelingen.

Der vielfach zu Anfang der Diagnosestellung noch recht gute Zustand des Erkrankten kann häufig deshalb nicht mehr positiv erlebt werden, da der Angehörige bereits ahnt, dass die Situation sich weiter und weiter zum Negativen verändern wird.

Die Erkrankung ist unumkehrbar und das Gefühl des Angebundenseins, der Unfreiheit durch die ständige Sorgerolle ist da, und man möchte sich alle Verantwortung manchmal abschütteln:

Zitat: „Ich musste Operation und Reha nutzen, um – jedenfalls für einige Zeit – allein zu sein: unerreichbar für ihn.

Sicher, das war ausschließlich von mir aus gedacht. Aber ich brauchte die „Auszeit“.

Ausmaß und Empfinden von Trauer wird stark beeinflusst davon, welche Art von Bindung besteht:

War die Beziehung eng, war sie liebevoll oder eher konfliktreich und distanziert?

Ich weiß zum Beispiel von einer Lebenspartnerin, die bereits vor der Diagnose des Betroffenen erkannt hatte, dass eigentlich die Basis fehlte, um harmonisch miteinander weiterleben zu können.

Die Beziehung war über Jahre bereits instabil.

Zwar blieb sie zunächst in der Partnerschaft, hatte aber Möglichkeiten, sich innerlich abzugrenzen.

Sie fühlte sich in der Krise also zwar verantwortlich für den erkrankten Partner und kümmerte sich, entschied sich jedoch bewusster und auch eher im Verlauf für eine Trennung, was den Einzug in eine Demenz - WG für den Erkrankten bedeutete.

Ein schlechtes Gewissen und Unsicherheit ob der Entscheidung bleiben auch hier weiterhin bestehen.

Eine Angehörige berichtet von dem traurigen Gefühl, der Kontakt zu ihrem Mann sei immer mehr eine „Einbahnstraße“.

Seine Krankheit habe in den vergangenen sechs Jahren ihren Alltag zwar immer mehr bestimmt, das Gefühl, zu ihm zu gehören, sei aber immer weniger geworden.

Für den langen Weg des Abschiednehmens hat sich der Begriff der „weißen Trauer“ etabliert.

Die Kölner Theologin Antje Köhler hat „weiße Trauer“ in einem Workshop in der Schweiz kennen gelernt.

Das wichtige Unterscheidungsmerkmal zu der uns bekannten schwarzen Trauer:

Die WEISSE Trauer begleitet den Angehörigen ZU LEBZEITEN des Menschen mit Demenz, oft unbemerkt, weil all die Gefühle zugedeckt sind durch die Anforderungen des täglichen Lebens, oft 24 Std. und 7x pro Woche:

Zitat: „Ich darf mich nicht gehen lassen, schließlich muss ich funktionieren.“

Die Theologin Carmen Birkholz drückt es so aus:

Zitat „Die Angehörigen nehmen sich nicht als Trauernde wahr, sondern als chronisch belastet.“

Vor allem Frauen (der älteren Generation) haben Schwierigkeiten, ihre eigenen Bedürfnisse zu formulieren und einzufordern.

Sie empfinden aufopfernde Pflege oft als selbstverständlich und sind damit im Einklang mit den immer noch aktuellen gesellschaftlichen Idealnormen für weibliches Verhalten, dass viele verinnerlicht haben. (So gehört bei Christine Schönberger, Demenz Podcast, Folge 43.)

Für unsere Gesellschaft ist es also sicherlich ein hohes Gut, in welchem Maße Angehörige das so genannte „beste Medikament“ für die Betroffenen sind; sie sind die Experten im täglichen Umgang.

Das Problem ist hier die Abhängigkeit, sich wirklich für ALLE Bereiche verantwortlich zu fühlen.

Das Ergebnis ist häufig eine extreme Überforderung, die wiederum das Verhältnis zum Betroffenen belastet. Es entsteht also ein so genannter Teufelskreis.

Die Eigenverantwortung des Pflegenden, seine Grenzen der Sorgetätigkeit selbst zu erkennen und zu bestimmen, kann nur gelingen, wenn ein verständnisvolles Umfeld vorhanden ist und dieses genutzt wird.

Es stellt sich nun die Frage:  
wie können wir trauernden Angehörigen in ihrer besonderen Situation helfen?

Sie brauchen freie Räume, um diese ganz persönlich ohne vorgegebene Umgangsformen füllen zu können.  
Vor allem brauchen sie dafür Menschen, die bereit sind, Anteil zu nehmen und sich einzulassen, auf das, was gerade ist.

Die kleinen Abschiede im Alltag, die damit verbundene Trauer und die Gefühle zum Beispiel von Ohnmacht werden vielleicht zunächst mit der Freundin beziehungsweise dem Freund besprochen.

Das kann gelingen, wenn in der Freundschaft wirklich OFFEN Dinge benannt werden dürfen, auch Tabuthemen, zu denen Demenz, Trauer und Tod unbedingt zählen.

Ich arbeite in einer Alzheimer Beratungsstelle.  
Hier ist es für Angehörige zunächst die Suche nach mehr Informationen, um den Betroffenen besser verstehen zu können.

In einem regelmäßigen Gruppen-Gesprächsangebot wird der Austausch mit anderen betroffenen Angehörigen als Entlastung erlebt:

Praktische wertvolle Tipps für den Alltag (Pflege, Finanzen, Behörden, Ärzte...) sind wichtig,

und ebenso das Aussprechen - Dürfen dessen, was vielfach in der Außenwelt, also im Kontakt mit nicht betroffenen Personen, nur schwer möglich ist.

Hierzu Frau A.:

„Waschen und Duschen ist meinem Mann immer weniger wichtig.  
Wenn es mir gelingt, ihn unter die Dusche zu bekommen, passiert es neuerdings häufiger, dass er sich wehrt und mir blaue Flecken verpasst!“

Durch die wiederholten Gespräche in der Angehörigen-Gruppe hatte sie Mut bekommen, sich Hilfe zu holen und einen Pflegedienst für die Körperpflege zu beauftragen.

Ein weiteres Beispiel:

Der erkrankte Herr W. ist stark traumatisiert durch die Erlebnisse im Zweiten Weltkrieg:

Die Mutter von vier Kindern hatte den 7- Jährigen und eine seiner Schwestern bei einer entfernten Verwandten lassen müssen.

Heute verwechselt er immer wieder seine Ehefrau mit dieser Schwester, und er will mit ihr über die damaligen Erlebnisse reden.

Frau W.: „Ich bin traurig und auch hilflos und ich will auch nicht seine Schwester spielen, obwohl ich weiß, dass es ihn womöglich ruhiger machen würde.“

In den Angehörigen - Gruppen können neue soziale Beziehungen aufgebaut werden, sowohl in der Gruppe als auch privat.

In dieser Atmosphäre der Akzeptanz darf alles benannt werden.

Neben dem Mut, in einem geschützten Raum Wut, Trauerwut äußern zu dürfen, fließen auch Trauer - Tränen.

Wir alle wissen, wie befreiend es sein kann, etwas Unsagbares aussprechen zu dürfen, z.B.:

„Wie lange wird das Ganze noch gehen? Ich kann nicht mehr!“

Sich die Erlaubnis zu geben, an den Tod des anderen denken zu dürfen, an eine mögliche Zukunft „danach“, kann ein wichtiger Teil von Trauerbewältigung sein.

Auch bei dem Tabuthema Sexualität und Demenz braucht der Angehörige Unterstützung und Gesprächsmöglichkeit:

Wie gehe ich zum Beispiel damit um, wenn der Betroffene in der Öffentlichkeit onaniert?

Welche Gefühle werden bei mir ausgelöst?

Ich bin traurig und beschämt darüber, dass sich mein Partner beziehungsweise mein Elternteil so verhält.

Durch das Aussprechen kommt es zu einer Mit-Teilung und das tut gut.

Angehörige dürfen sauer sein, wütend sein. Negative Gefühle müssen und dürfen benannt werden.

Denn das, was dem Menschen mit Demenz und dem Angehörigen schaden würde, das wäre die Abwesenheit von Gefühlen.

Nur mit dem Mut zur Trauer, dem Trauermut, ist es möglich, den Betroffenen so anzunehmen, wie er durch die Erkrankung geworden ist.

Ein Nichtbenennen, beziehungsweise Nichtausleben bestimmter Bereiche, würde der Mensch mit Demenz mit all seinen „Gefühlsantennen“ sowieso spüren.

Ob der Angehörige durch die Fakten des Pflegealltags zum Beispiel in eine Depression abgleitet oder ob es ihm möglich ist, diese schwierige Lebenssituation annehmen zu können, hängt damit zusammen, ob er Hilfsangebote wie zum Beispiel stundenweise Betreuung, TP, KZP oder Demenz-WGs kennt und diese ohne Schuldgefühle für sich nutzen kann.

In einer Gruppe ermutigen die Mitglieder idealerweise den Einzelnen, sich eigene Wünsche und Interessen zu erlauben, also einen gesunden Egoismus walten zu lassen.

Vielleicht hilft

ein Ort oder eine Tätigkeit, um Kraft schöpfen zu können

Zeit für ein Hobby wie WANDERN oder SINGEN oder TANZEN

(siehe den Artikel in der Alzheimer - Info 2/23, „Mir hilft der Tango in der Trauerbewältigung“).

Vielleicht hilft z.B.

eine Art VERLAUFSPROTOKOLL:

Manche Menschen können besser etwas zu Papier bringen, als es auszusprechen.

Ich weiß von einer Angehörigen, der es im Verlauf der Erkrankung ihres Mannes geholfen hat, ihre Verlusterfahrungen zu Papier zu bringen und diese dadurch besser zu verarbeiten.

Im folgenden möchte ich einen kleinen Blick werfen auf die Frage:

„Trauern Männer anders als Frauen?“



Es fällt auf, dass Männer die Pflegesituation häufig anders organisieren und gefühlsmäßige Regungen wie Trauer anders bewältigen.

Das Engagement ist ebenso wie bei Frauen stark vorhanden, jedoch können persönliche Freiräume eher erhalten bleiben:

Der jeweilige Tag und die Arbeit werden stärker strukturiert und fast wie ein Projekt abgearbeitet.

Zitat: „Ich nehme es als Selbstverständlichkeit an, wie meine Arbeit.“

Im höheren Alter betreuen knapp 30 % der Ehemänner ihre Partnerinnen.

Dieser immer größer werdende Anteil der Männer ist in der Regel weniger depressiv, weniger belastet als es bei Frauen der Fall ist.

Was unterscheidet nun „Männertrauer“ von der Trauer von Frauen?

Während Frauen sich schneller in einer emotionalen und praktischen Überforderung wiederfinden, gehen Männer eher rational - logisch mit dem Verlust zum Beispiel von Fähigkeiten des Menschen mit Demenz um.

Professionelle Dienste werden mehr und eher von Männern in Anspruch genommen

und

Männer genießen im Vergleich zu pflegenden Frauen eher Anerkennung in der Öffentlichkeit („dass du das kannst mit dem Herd und der Waschmaschine, toll!“).

Die Fähigkeit, Positives im Alltag zu finden, ist bei männlichen Angehörigen eher zu finden.

Nach all den Ausführungen, die auf Defizite, Ängste, Schuldgefühle der Angehörigen im „weißen“ Trauerprozess hindeuten, schließe ich mit der Aussage

„belastet, aber zufrieden“,  
einer Überschrift aus der Zeitschrift pflegen: Demenz 65/2022.

Eine repräsentative Umfrage hatte ergeben,  
dass es Menschen (Zitat)

„... durchaus als sinnstiftend und bereichernd empfinden, an Demenz erkrankte Menschen zu begleiten, trotz der Belastungen, die damit verbunden sind.“

5.402 Personen zwischen 45 und 90 Jahren waren über Fragebögen und auch telefonisch kontaktiert worden.

Inge Jens sagt in diesem Zusammenhang:

„.. einen Grund, mit meinem Schicksal zu hadern, sah und sehe ich nicht. Ich habe gerade in dieser Zeit eine Menge über das Leben in all seinen Höhen und Tiefen gelernt - und auch über das Wesen der Demut.“

Vielen Dank!