

Demenz, Trauer und Total Pain

Trauerbegleitung als verstehender Zugang und heilsame Zuwendung in Palliative Care

6. Alpen Adria Demenzkongress

Ein Event, zwei Kongresse, eine Zukunft:

Gemeinsam für Menschen mit Demenz

28. März 2025

Congress Center Villach, Kärnten

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



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Vielen Dank für die Einladung von Willich und Wilhelmshaven nach Villach ❤️



„Darf ich mich Ihnen vorstellen?“



Meine erste bewusste Begegnung mit einer Frau 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 freundlich, empathisch, aber sehr hilflos...

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

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

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

persönliche Erfahrungen gemacht mit unseren drei hochbetagten Damen im Zusammenleben in einer Sorge-WG über 6 Jahre

und ich forsche weiter...



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin



Carmen Birkholz
**Spiritual Care
bei Demenz**

reimhardt



Trauer und Demenz

Trauerbegleitung als verstehender Zugang
und heilsame Zuwendung

V&R



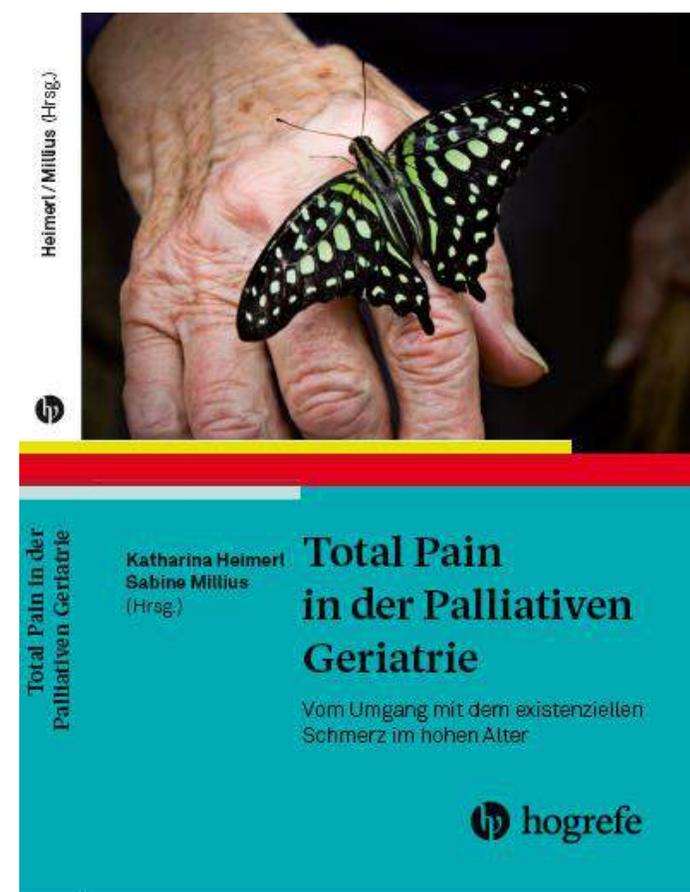
Carmen B. Birkholz

RESEARCH

Spirituelle Sorge um Menschen mit Demenz

Eine interpretative hermeneutische
Studie im Kontext von Palliative Care

Springer VS



Heimerl/Millius (Hrsg.)

h

Total Pain in der
Palliativen Geriatrie

Katharina Heimerl
Sabine Millius
(Hrsg.)

Total Pain in der Palliativen Geriatrie

Vom Umgang mit dem existenziellen
Schmerz im hohen Alter

hogrefe

*Und eine Vielfalt an Artikel in Sammelwerken und
Zeitschriften*



ALPEN ADRIA
DEMENTZ
KONGRESS



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Murmelgruppe (5 Minuten zu Zweit)

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

Was hat *Ihr Verständnis* des Phänomens Demenz geprägt?





besd

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

j. aufgbauer



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

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.

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/>

Total Pain und Vergesslichkeit

- Im Leben mit Vergesslichkeit werden verschiedene Lebensbereiche 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 **weniger Schmerzmittel erhalten**.
- Ist die **Beziehung** von Nicht-Verstehen geprägt, werden Schmerzen **ganzheitlich verstärkt**. **Vertrautheit ist wesentlich** für eine Balance im Leben mit Demenz.

Total Pain Konzept

entwickelt von Cicely Saunders in den 1960-er 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.*



*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 betagten Menschen
 - Berühren statt anfassen
 - Solidarität und Mitleidenschaft (Compassion)
- **Selbstreflexion** und Supervision
- Vernetzte Kommunikation (**Verstehen und Verständigung**)
- **Integration** der Angehörigen (= Partner*innen)

total pain

**schwestern 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 besteht.
- Sie ist keine Krankheit, sondern ein natürlicher und dynamischer Prozess, um Verlusterlebnisse zu verarbeiten.
- Sie ist ein seelischer Selbstheilungsprozess, der den ganzen Menschen umfasst
- und hilft, in eine neue Seinsweise hineinzuleben.

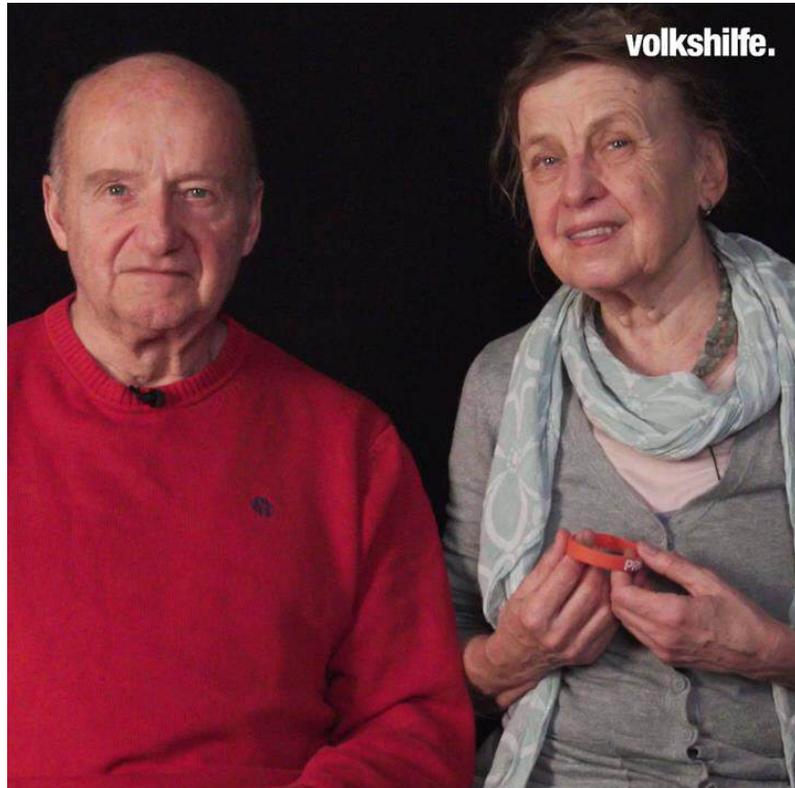
Verwandlung braucht Trauer

„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)

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**

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



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.

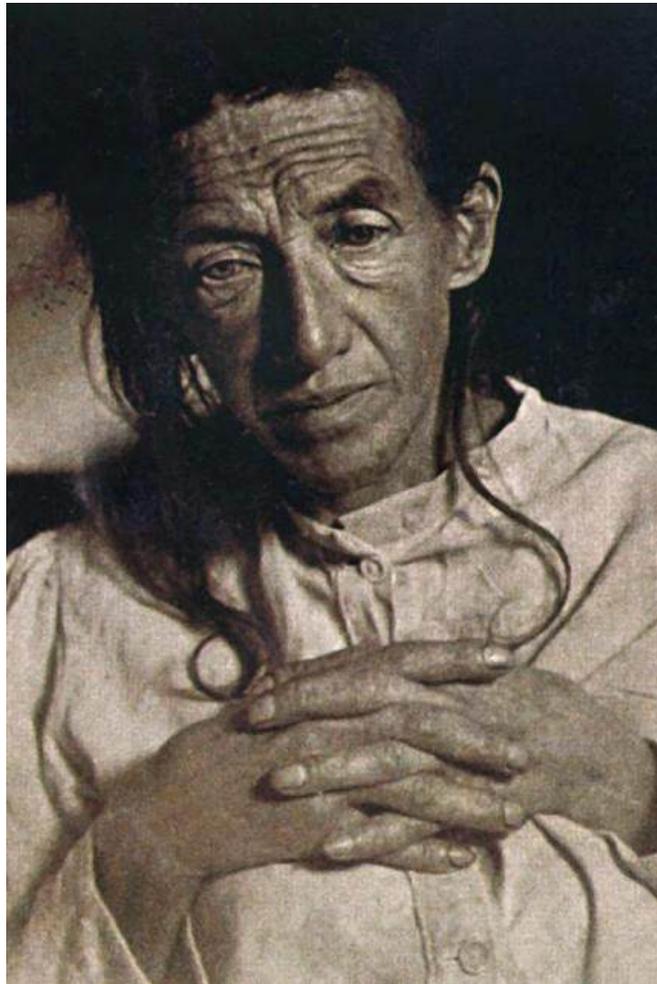
Wißmann, P. (2010): Begriffe können Unheil stiften. In: Demenz Das Magazin 06/2010, S. 33

Vorstellung von Bea Gulyn und Andreas Trubel
Video 1

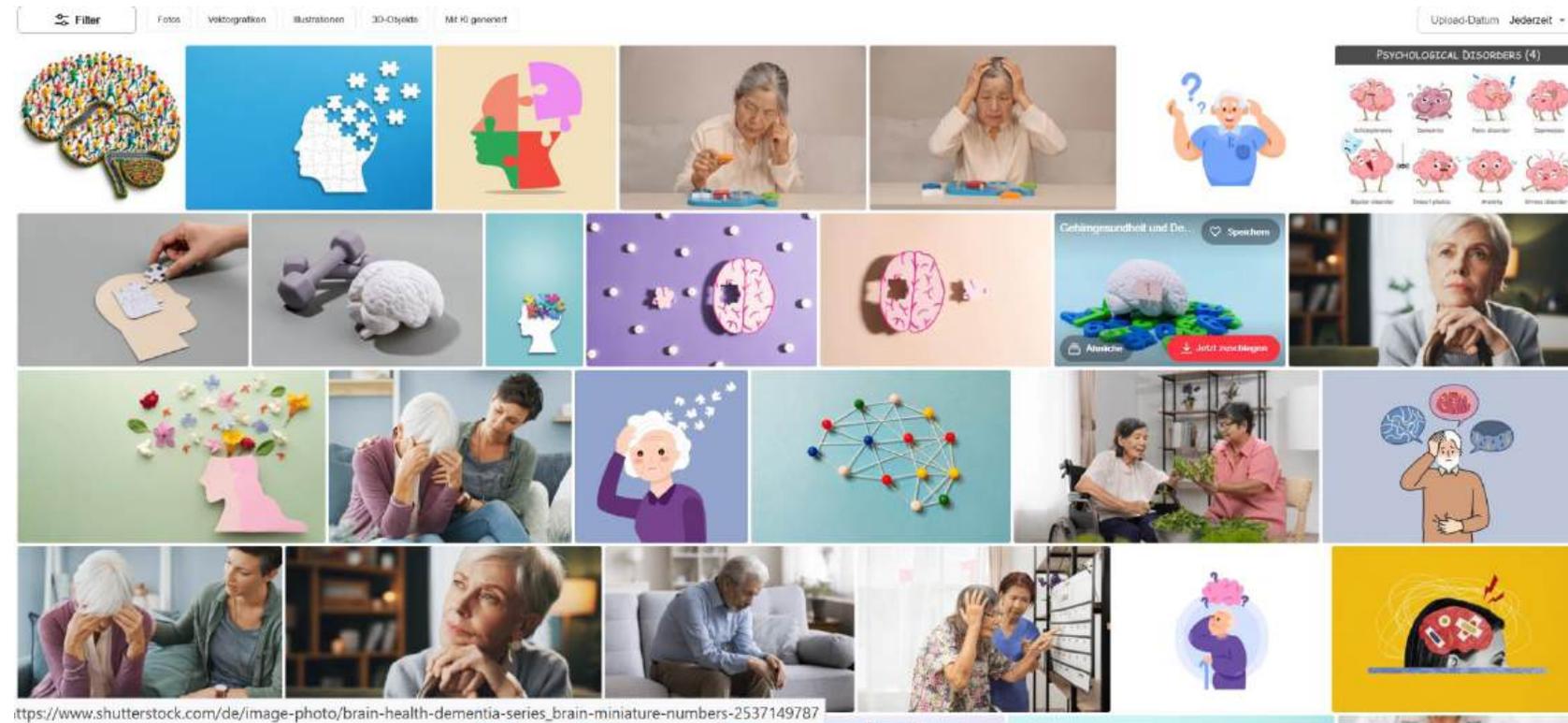
De-mens: ein Teil des Problems

- 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.

Auguste Deter und die heutige Bildsprache



Maurer und Maurer 1999



Shutterstock_free_20.3.25



Ärztezeitung 2018



DZD über herausforderndes Verhalten auf dem Hintergrund einer biopsychosozialer Perspektive Dialog- und Transferzentrum Demenz 2016



Eine Lange Nacht über Demenz. Die Angst vor dem Vergessen

Es scheint so ziemlich das Schlimmste zu sein, das einem betagten Menschen passieren kann: Demenz. Die Angst vor dem Vergessen greift um sich. Dabei gibt es viele Beispiele für ein menschenwürdiges Dasein mit Demenz, für Betroffene und Angehörige.

Deutschlandfunk 2018



INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin



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

17.03.2015 - 20:18 Uhr

INSTITUT FÜR LEBENSBEGLEITUNG

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Erschwerte Trauer einer alternden Gesellschaft

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

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)

Demenz – Berichte Betroffener



Betroffen erzählen: Bea und Andreas



Schock: Video 2

*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



*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.

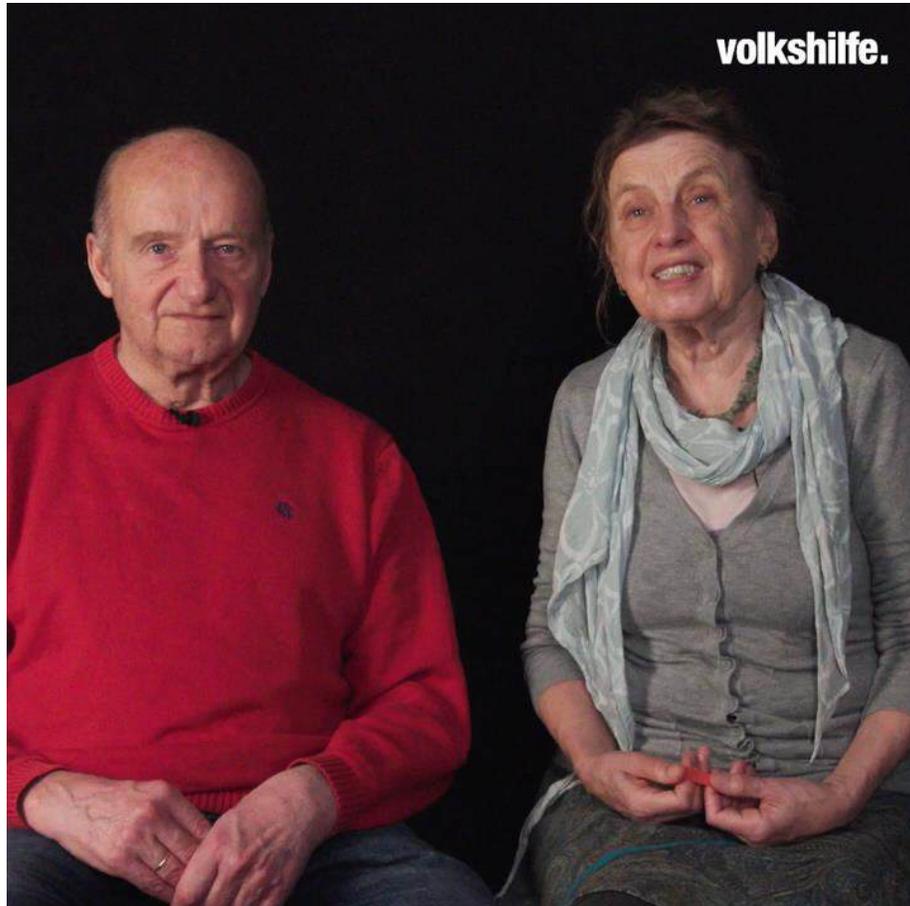
Sie achten genau darauf, ob ich komisch spreche oder mich merkwürdig verhalte, meine Meinung ist nicht mehr gefragt und sie glauben, da ich sowieso nichts begreife, macht es auch nichts wenn sie mich ausgrenzen.“

(Bryden 2011, 44 f.)



Carmen Birkholz
Spiritual Care
bei Demenz

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

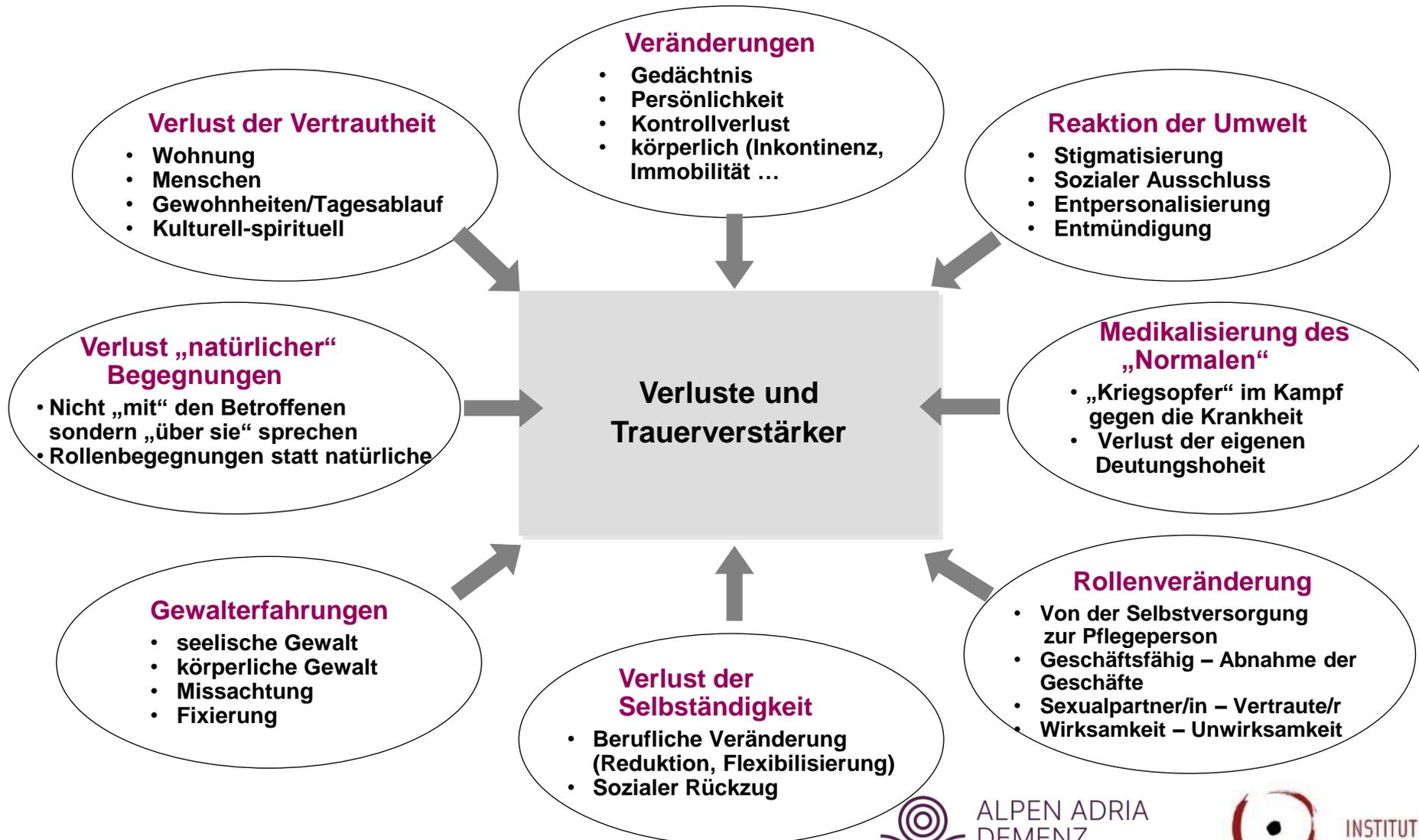
Frau X leidet an Demenz.

Dieses Leid belastet die Familie.

Herr Y ist zum Kind geworden.

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

Trauerauslöser für Menschen mit Demenz



Quelle: Birkholz, Carmen (2018): Trauer und Demenz. Trauerbegleitung als verstehender Zugang und heilsame Zuwendung, Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht; erweitert 2025

Trauer von Menschen mit Demenz in Bezug auf die Vergesslichkeit

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)



Trauer ist ein 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
- Existentielle Bedeutung von Objekten aus dem Besitz des Verstorbenen

- Gedanken
- Unglaube, Nichtwahrhabenwollen
- Halluzinationen
- Gefühl der Anwesenheit des Verlorenen
- Verwirrung
- Intensive Beschäftigung mit dem Toten

(nach William J. Worden)

Das Konzept der **unerkannten Trauer bei Demenz**

Das **Phänomen der Vergesslichkeit, der 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 oder als Bitte um Wahrnehmung
- „**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

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**.



Erschwerte Trauer von Menschen mit Vergesslichkeit

- In Bezug auf die **aktuellen** Verlusterlebnisse
 - Erschwerte Trauer durch das **Unverständnis** der Umwelt und ihr Ringen um „Realität“ und Verweigerung von Selbstwirksamkeit
- 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

Das Duale Prozess-Modell der Trauerbewältigung

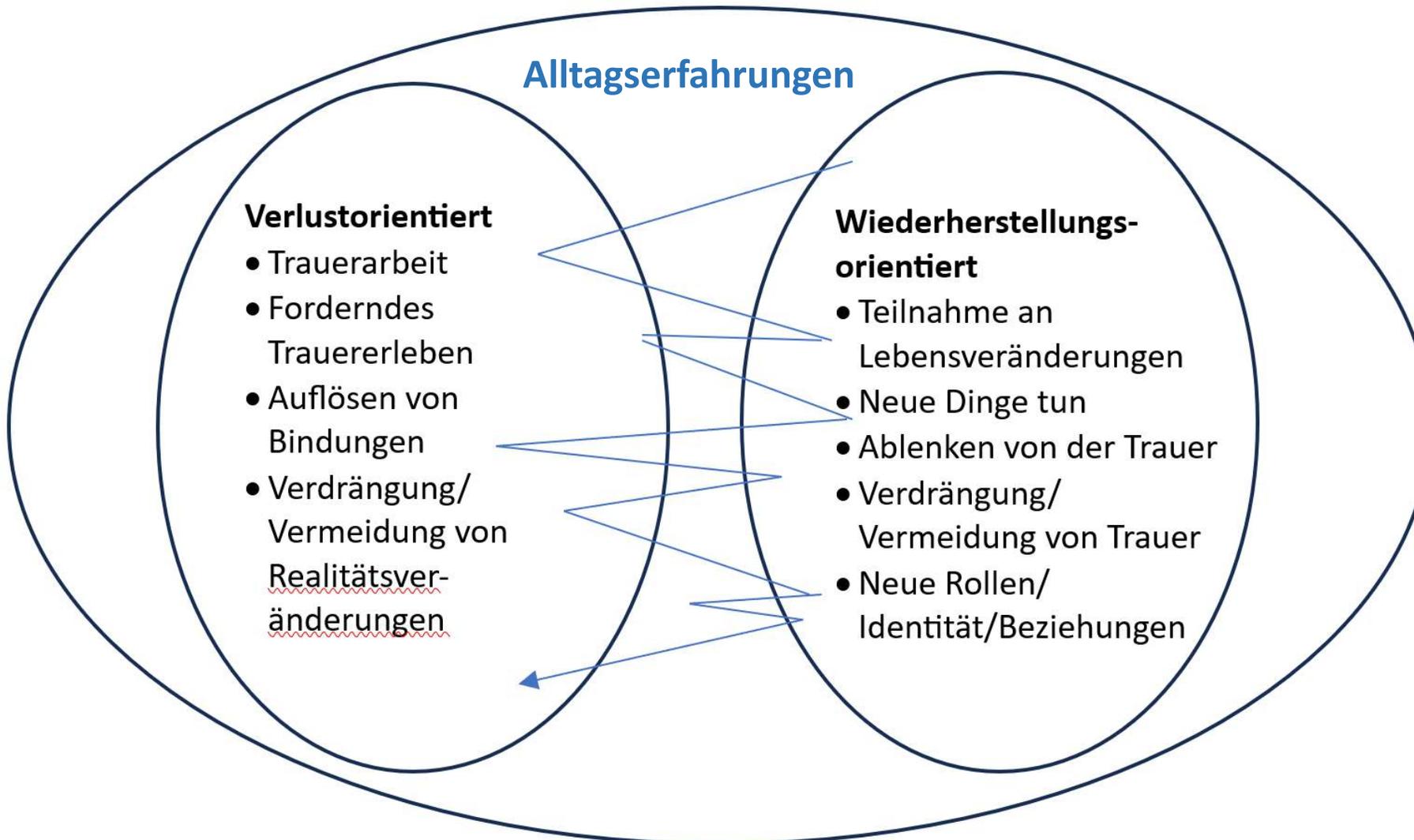
Margaret Stroebe und Henk Schut (1999)



- Sie unterscheiden zwischen **verlustorientierten und wiederherstellungsorientierten Stressoren in der Trauer**.
 - Verlustorientierte Prozesse meinen den **Trennungsschmerz**: Trauer als Schmerz zu erfahren, 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, 197-224

Trauer verstehen als **dualen Prozess**



Nach Stroebe & Shut, 1999, S. 213, übersetzt von Carmen Birkholz



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Demenz ... ein Thema der Familien und Zugehörigen



„Man braucht nur eine Insel
allein im weiten Meer.
Man braucht nur einen Menschen,
den aber braucht man sehr.“

Mascha Kaléko

Trauer als Selbstheilungsprozess braucht soziale Unterstützung

- **Anerkennung:** Erfahren / Erleben von Mitgefühl
- Die **Verbindung** mit anderen Trauernden (Identifikation und Selbsthilfecharakter)
- **Integration** statt Aussonderung
- **Keine Reduktion im Personsein** – auch nicht (ausschließlich) auf Gefühle und ein Leben in der Vergangenheit

Wählen Sie bitte Bilder:



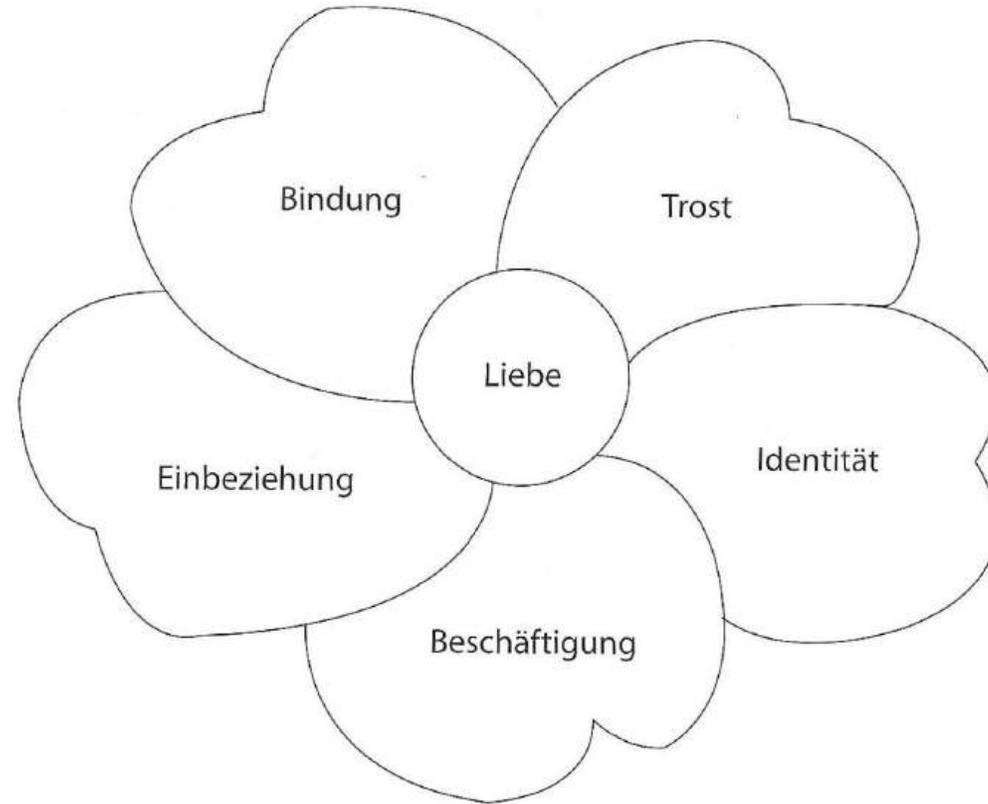
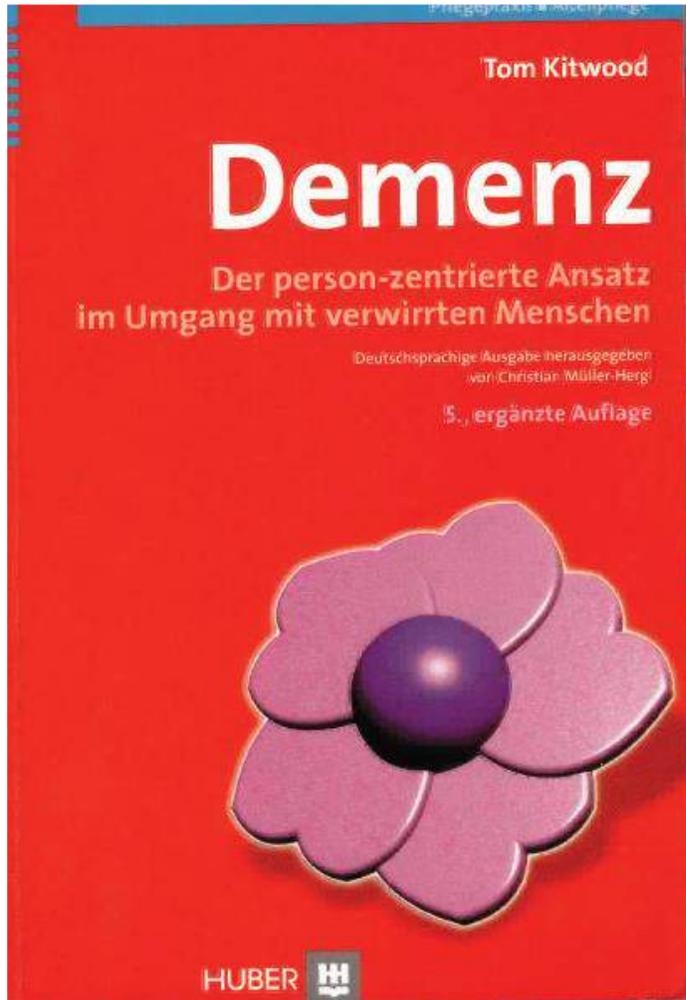
Vermeiden Sie Bilder:

von unfrisierten Menschen
von Menschen im Nachthemd /
im Bett liegend
mit Socken im Kühlschrank
einer alten Frau mit
Puppe in der Hand
von leeren Gängen
in Pflegeheimen

auf Augenhöhe
die den Alltag zeigen: im Garten, beim
Spaziergang mit Angehörigen oder Freun-
den
die Menschen mit Demenz beim Sport
oder bei kulturellen Aktivitäten (Singen,
Malen, Museumsbesuch) zeigen



Tom Kitwood (1937 – 1998)



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

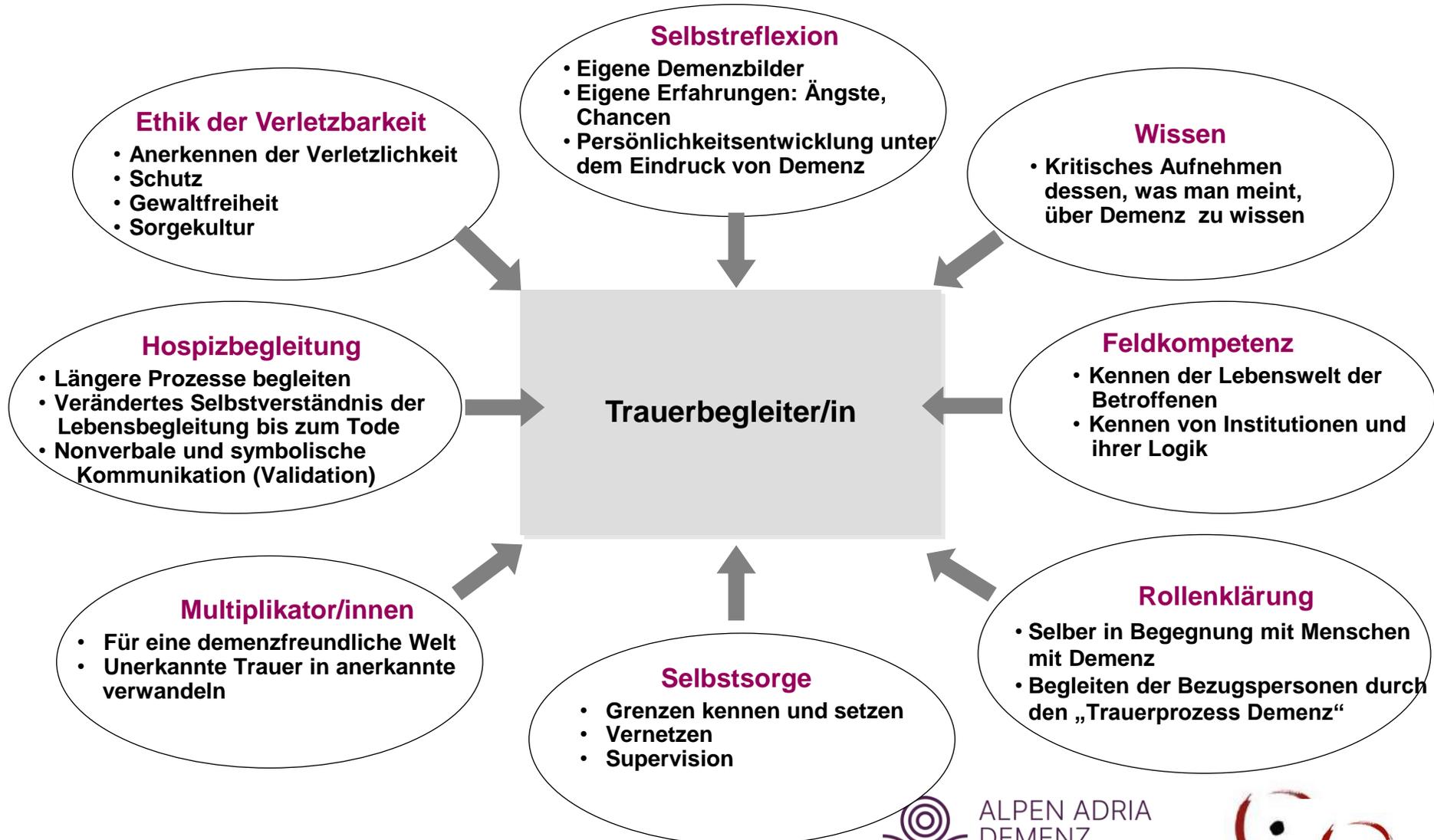
Trost und Best Practice: Promenz – eine Initiative in Wien



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.



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**
CARMEN BIRKHOLZ Dr. phil.



Würde ermöglichen.

Resilienzorientierte Trauerbegleitung
von alten und hochaltrigen Menschen.

NEU

- ❖ Wie kann ich alte Menschen in Würde begleiten?
- ❖ Wie kann ich mir selbst treu bleiben in dem, was ich tue?
- ❖ Wie kann mein Auftrag am Lebensende von Menschen Lebensqualität zu fördern, gelingen?
- ❖ Wie kann ich meine Haltung mit den Anforderungen der Praxis in Einklang bringen?
- ❖ Welchen Beitrag kann ich zu einer Wertschätzung von Menschen, die fragil werden, erbringen?
- ❖ Wie kann ich mir die Freude erhalten in der Beziehung zu Menschen, in der Sorgearbeit und dem Zusammenleben?
- ❖ Wie kann ich selbst Perspektiven und Handlungskompetenz gewinnen für mein eigenes Altern?
- ❖ Wie kann ich als Verantwortliche*r meine Mitarbeiter*innen oder Angehörige unterstützen in der Begegnung mit fragilen alten Menschen?

Zertifiziert durch den Bundesverband Trauerbegleitung
e.V. (BVT).

BUNDESVERBAND



TRAUERBEGLEITUNG E.V.



ALPEN ADRIA
DEMENTZ
KONGRESS



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin

Was eine mitfühlende Trauerbegleitung auszeichnet

- ❖ **Gefühlen Raum geben** – lässt Trauer zu, ohne sie zu bewerten oder zu verdrängen. Das gilt auch für dich und deine Kolleg*innen.
- ❖ **Zuhören und Dasein** – Empathisches „Zuhören“ – mit allen Sinnen! Ohne vorschnelle Ratschläge oder Lösungen anzubieten.
- ❖ **Den Schmerz nicht wegmachen wollen**
- ❖ **Berührung und Nähe ermöglichen** – Kleine Gesten wie eine Hand auf der Schulter oder eine Umarmung können Trost spenden.
- ❖ **Individuelle Rituale fördern** – Kerzen anzünden, Erinnerungsgegenstände oder Gespräche mit Verstorbenen unterstützen die Verarbeitung.
- ❖ **Verständnis für Trauerprozesse haben** – Wissen, dass Trauer sowohl verlust- als auch wiederherstellungsorientiert erfolgt.
- ❖ **Zuversicht wecken** – Trauernde bestärken, dass Lebensfreude und Trauer nebeneinander existieren dürfen.

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).



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 (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 Alterwerden 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 B. (2020): Spirituelle Sorge um Menschen mit Demenz. Eine interpretative hermeneutische Studie im Kontext von Palliative Care, Wiesbaden: Springer VS.
- Birkholz, Carmen (2024): Trauer im Alter. Eine doppelte Herausforderung, in: Bundes-Hospiz-Anzeiger 5/2024, S. 6-7
- Birkholz, Carmen (2025): Wie Trauer heilen und stärken kann – Die Bedeutung einer resilienzorientierten Trauerbegleitung. pflegen: palliativ, 66: 38–41
- 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
- Stroebe, M. & Schut, H. (1999). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: Rationale and Description, Death Studies, 23, 197–224.
- 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

Gerne 😊: Kontakt, Anregungen und Vernetzung



INSTITUT FÜR **LEBENSBEGLEITUNG**

Dr. Carmen Birkholz Dipl.-Theologin
Südstrand 62 • 26382 Wilhelmshaven
0177-799 19 50 mobil
birkholz@institut-lebensbegleitung.de
www.institut-lebensbegleitung.de



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