

THEMATISCHE ARBEIT

**Begleitung der Angehörigen
von Demenz-Erkrankten**
und die Rolle der Trauer



Inhaltsverzeichnis

1.	Einleitung.....	4
1.1.	Zielsetzung der Arbeit.....	4
1.2.	Menschenbild Angehörige.....	5
2.	Demenz und ihre Auswirkungen	6
2.1.	Definition Demenz	6
2.2.	Formen der Demenz.....	7
2.3.	Seelische Bedeutung von Demenz	8
2.4.	Auswirkungen auf das Umfeld und deren Herausforderungen.....	8
3.	Bedeutung der Begleitung von Angehörigen	11
3.1.	Ziel der Begleitung	11
4.	Der Weg der Trauer nach einem Schicksalsschlag	12
4.1.	Die sieben Trauerphasen.....	13
4.2.	Trauerverhalten der Angehörigen	14
4.3.	Weshalb die Trauerbegleitung den Prozess eines Angehörigen unterstützt.....	16
5.	Erfahrungsberichte	17
5.1.	Erfahrungsbericht 1: «I hätt no viu Blöder ta!»	17
5.2.	Erfahrungsbericht 2: «Wenn ich loslasse, vergesse ich»	19
5.3.	Fazit und Unterschiede	20
6.	Diskussion und Fazit	21
6.1.	Evaluation der wichtigsten Erkenntnisse	21
6.2.	Persönliche Reflexion	21
6.3.	Ausblick auf die Anwendung in der Praxis	22
7.	Literaturverzeichnis	23
8.	Abbildungsverzeichnis.....	23
9.	Quellenverzeichnis Internetseiten.....	23

Deklaration zur Diplomarbeit

Ich, **Chiara Fuchs**, geboren am 26.03.1997, wohnhaft in Malters LU, bestätige, dass ich nachfolgende Dokumente selbst geschrieben und erarbeitet habe. Diese Diplomarbeit wurde eigenhändig und ausschliesslich für die Diplomprüfung erstellt und verfasst und verletzt kein Copyright.

Diese Diplomarbeit darf durch die Prüfungskommission eingesehen werden.

Malters, 19. Dezember 2024

A handwritten signature in blue ink, appearing to read 'Chiara Fuchs', is written over a horizontal line. Below the line, there is a row of small, illegible text, likely a digital signature or a stamp.

Chiara Fuchs

1. Einleitung

Die Diagnose und plötzlich ist alles anders. Krankheiten begleiten unsere Zeit immer mehr und haben leider eine starke Präsenz. Die Krankheit ist aber nicht nur für den Betroffenen ein einschneidender Schicksalsschlag – auch für die Liebsten beginnt damit ein steiniger Prozess.

Obgleich die Medizin für den Erkrankten alle Hebel in Bewegung setzt, bleiben die Angehörigen oftmals in Vergessenheit. Das «Zusehen» und nichts tun können, ist nur eine der herzerreissenden Aufgaben, vor die ein Angehöriger gestellt wird. Obgleich es mittlerweile einige Unterstützungsmassnahmen, wie zum Beispiel die Selbsthilfegruppen, gibt, ist die individuelle Prozessbegleitung noch nicht ausgedehnt vertreten. Denn sind wir ehrlich, es ist nicht jedem gegeben, Trost im Leidensgenossen zu finden.

Die Dringlichkeit dieser Thematik wurde mir erst bewusst, als ich mich selber in der Position des Angehörigen gefunden habe. Vor zehn Jahren erkrankte ein mir nahestehender Mensch. In der darauffolgenden Zeit fand ich weder bei Freunden, Familie, noch therapeutisch Halt. Denn die Überforderung mit einem Trauernden, der aber keinen Verstorbenen betrauert, sondern jemand, den es so nicht mehr gibt, ist gross.

In dieser Arbeit wird die Thematisierung auf die Erkrankung des Hirns durch Demenz gelegt. Die Demenz, ist ein schleichender Prozess und hinterlässt die Angehörigen hilflos und allein. Als Persönlichkeits- & Life Coach begleite ich Menschen in allen Lebenslagen. So gehören auch die schweren Themen, wie Krankheit und Tod, dazu. In dieser Arbeit beleuchte ich das Trauerverhalten der Angehörigen und welche Bedeutung die Trauerbegleitung dabei hat.

1.1. Zielsetzung der Arbeit

Der Fokus dieser Arbeit liegt auf der Beleuchtung der Prozessbegleitung für Angehörige von Demenzerkrankten Menschen. Der Thematische Teil soll aufzeigen, welchen Prozess das Umfeld durchlebt und wie die Trauerbegleitung dabei unterstützend sein kann. Sie soll ein Bewusstsein dafür schaffen, dass nicht nur der Erkrankte vom Schicksal betroffen ist, sondern dass auch die Angehörigen ein Teil des Ganzen sind.

Ziel ist es, das Verhalten des Trauerprozesses der Angehörigen zu verstehen, um daraus die optimale Begleitung abzuleiten.

Mein persönliches Ziel ist es, als Coach den Angehörigen mit dieser Arbeit einen Platz zu schenken, in denen ihre Trauer und all ihre Gefühle empfangen werden. Wichtig ist mir dabei ausserdem, den Angehörigen die Krankheit auf der seelischen Ebene näher zu bringen, und ihnen damit einen tieferen Sinn, eine neue Perspektive, ihres Schicksals näher zu bringen.

1.2. Menschenbild Angehörige

Unter einer angehörigen Person versteht man ein weitgehendes Mitglied der Familie. So wie, ein nicht-Verwandter, der Ehe- & Lebenspartner oder eine verschwägte Person. Im Grundsatz lässt sich sagen, eine angehörige Person ist jemand nahestehendes.

Angehörige von einer hirnerkrankten Person sind die Zeugen des Zerfalls des Betroffenen. Da sich die Auswirkungen eines geschädigten Gehirnes schleichend zeigen, sind Angehörige oftmals die ersten, die eine Veränderung ihres Liebsten bemerken. Somit halten sie auch ständig Ausschau, nach einer noch so kleinen Abnormalität. Wenn man dies also so betrachtet, sind diese Angehörigen unter einem ständigen Druck. Das Deuten der Veränderungen ist ihre Schutzstrategie, um alle möglichen folgenden Szenarien abdecken zu können. So könnte man also sagen, dass sich diese Menschen in einem ständigen Fight-Modus¹ befinden

Doch nicht nur die Bürde, auf alles vorbereitet zu sein, trägt eine nahestehende Person. Was sie sich oftmals nicht bewusst sind: Sie befinden sich in einem Trauerprozess. Angehörige von Erkrankten sind gezwungen, die Person, so wie sie sie kennen, loszulassen. Und damit die stetigen Persönlichkeitsveränderungen anzunehmen.

Dass sich viele über diesen Trauerprozess nicht bewusst sind, sieht man daran, dass Angehörige vielfach eine Ideal-Version des Erkrankten wieder herzustellen versuchen. Dies kann so aussehen, dass sie sich darüber ärgern, wenn etwas nicht mehr so ist, wie es war. Das ist nicht nur für die erkrankte Person schwer erträglich, sondern auch für den genannten Angehörigen selber. Denn sie sind im Widerstand mit sich, der Krankheit und mit dem Prozess. Sie drehen sich ständig im Kreis und nicht selten geschieht es, dass auch ihre Gesundheit zu leiden beginnt.

Was brauchen also die Angehörigen? Höchste Wichtigkeit hat die Annahme allem, was geschieht. Das heisst auch, die unangenehmen Gefühle, die dieser Prozess mit sich bringt. Und sich auch mal schwach zu zeigen. Denn nicht nur für den Erkrankten ist es ein Schicksalsschlag, das Umfeld leidet mit - eben nur anders. Somit benötigen Angehörigen Kenntnis darüber, was mit ihnen geschieht. Denn auch sie müssen sich in jeder Trauerphase neu kennen lernen, um den Weg durch die Emotionen navigieren zu können und das Trauma angemessen verarbeiten können.

¹ Der «Fight-Modus» gehört zu den drei Schutzstrategien (Fight-, Flight, oder Freeze Mode) des Menschen im Falle eines Traumas. In diesem ist man in ständiger Kampfbereitschaft, oder anders gesagt, immer auf alles gefasst.

2. Demenz und ihre Auswirkungen

Die Demenz ist eine Erkrankung, die besonders in der heutigen Zeit immer mehr auftritt und somit für grosse Angst sorgt. Denn die Wahrscheinlichkeit im Alter von Demenz betroffen zu sein, wird immer grösser. Laut dem Bundesamt für Gesundheit sind in der Schweiz allein über 153'000 Fälle bekannt. Jährlich kommen rund 33'000 Neuerkrankungen dazu. Das Bewusstsein der Erkrankung ist also auch längst bei uns angekommen. Und trotzdem müssen wir mit Schrecken feststellen, dass wir so gut wie nichts über die Krankheit wissen; Weder woher sie kommt, noch wie sie zu behandeln ist.

So geschieht es, dass die Demenz auch immer im Tod endet. Somit ist diese Diagnose auch ein Ablaufdatum, dass einem Erkrankten sofort aufgestempelt wird.

2.1. Definition Demenz

Demenz ist ein Sammelbegriff für mehr als fünfzig verschiedene Erkrankungen, welche die Funktion des Gehirnes beeinträchtigen. Der Begriff kommt aus dem lateinischen und bedeutet so viel wie «Weg vom Geist» bzw. «ohne Geist». Diese Übersetzung umschreibt das Krankheitsbild sehr treffend.

Das wesentliche Merkmal der Erkrankung ist der Verlust der geistigen Fähigkeit. Sie beeinträchtigt die Wahrnehmung, das Verhalten sowie das Erleben des Betroffenen – Sozusagen das gesamte Sein des Menschen. Typische Symptome sind der Verlust des Kurzzeit- sowie des Langzeitgedächtnisses, Einschränkungen in der Sprache sowie des gesamten Denkvermögens, auffälliges Verhalten und die Veränderung der Wahrnehmung und Orientierung.

Erkrankte erleben den Verfall des Gedächtnisses schleichend. Was mit einer harmlosen Vergesslichkeit beginnt, endet damit, dass man seine eigenen Kinder nicht mehr erkennt. Dieser schleichende Schwund wird durch Ablagerungen, durch sogenannte Plaque, an den Blutgefässen im Gehirn hervorgerufen. Dies hat zur Folge, dass sich eine Schicht an der Innenwand der Blutgefässe bildet und es somit zu einer Gefässverengung kommt. Und wo eine Verengung ist, kann weniger bis keinen Sauerstoff transportiert werden und so beginnt das Gehirngewebe abzusterben. Hinzu kommt, dass es bei dem Krankheitsbild der Demenz Anlagerungen von Eiweisszellen im Gehirn gibt, welche nicht mehr, oder nur teilweise, abgebaut werden können. Ebenfalls formen diese Anlagerungen Klumpen und schränken die Funktion des Gehirnes zu nehmen ein.

2.2. Formen der Demenz

Wie im oberen Abschnitt erwähnt, kennt die Demenz diverse Gesichter. Wir beleuchten hier die bekanntesten Formen und Erscheinungen der Krankheit.

Alzheimer

Die Demenz hat mehrere Gesichter, in der sie erscheinen kann. Eine der bekanntesten, sowie häufigsten Formen der Demenz ist die «Alzheimer-Krankheit». 70% der demenzerkrankten Menschen haben Alzheimer.

Vaskuläre Demenz

Die vaskuläre Demenz, oder auch gefässbedingte Demenz genannt, wird durch einen schlechten Zustand der Blutgefässe im Gehirn hervorgerufen. Patienten, welche einen Schlaganfall erlitten haben, sind dadurch äusserst gefährdet, an dieser Form zu erkranken.

Im Gegensatz zur Alzheimer-Erkrankung verläuft die vaskuläre Demenz eher stufenweise oder gar schubweise.

Lewy-Body-Demenz

Bei dieser Form der Demenz befinden sich die Nervenzellen des Gehirnes in einer abnormen eiweisshaltigen Substanz. Von daher stammt auch der Name der Form, denn diese Einkapselungen werde «Lewy-Körperchen» genannt.

Die Lewy-Body-Demenz ist die seltenste Form der Demenz und die Betroffenen leiden unter starken Halluzinationen.

Frontotemporale Demenz (FTP)

Die Frontotemporale Demenz ist jene Form, die bereits im Alter von vierzig bis sechzig Jahren auftreten kann. Zudem wird sie meist sehr spät erkannt, da ihr Verhaltensauffälligkeiten und Persönlichkeitsveränderungen voraus gehen, welche im jungen Alter nicht einer Erkrankung des Gehirnes zugeschrieben werden.

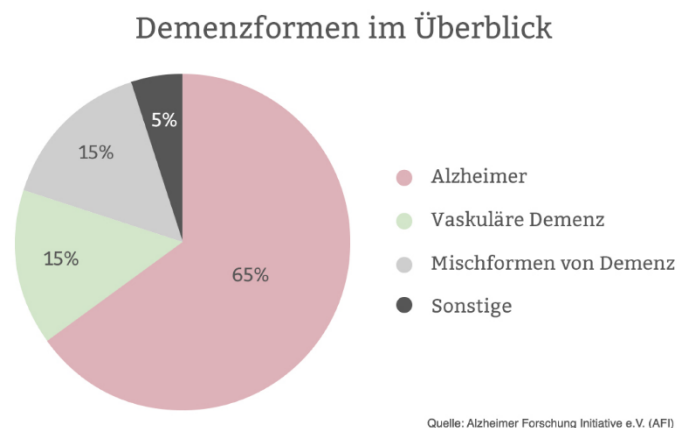


Abbildung 1: Demenzformen im Überblick

2.3. Seelische Bedeutung von Demenz

Was für Angehörige sowie Betroffene als schweren Schicksalsschlag gilt, hat mit anderen Augen einen tieferen Sinn.

«Demenz ist eine Lebensphase, in welcher der Kranke die Zeit bekommt zu verarbeiten, was bisher noch unverarbeitet blieb.» (Stolp, 2018)

Wenn wir davon ausgehen, dass nach unserem irdischen Ableben etwas Neues auf uns wartet, muss auch klar sein, dass wir nichts aus dieser «menschlichen» Erfahrung mitnehmen können. Daraus folgend sind wir gezwungen, auch den gesamten seelischen Ballast hier zu lassen.

Der Geist kann seine Absichten immer weniger über das physische Gehirn zum Ausdruck bringen. Es bleibt ihm nichts anderes übrig, als sich langsam Körper zurückzuziehen. Der Geist wird von der Degeneration unberührt. Dadurch dass sich der Geist teilweise aus dem physischen Körper zurückzieht, wird die Verbindung zur geistigen Welt immer stärker.

Interessant ist, dass sich bei Demenzkranken feststellen lässt, dass sie im Verlaufe ihres Lebens die Gefühle verdrängt haben. Diese Emotionen kommen nun während der Krankheit wieder hoch und lassen den Betroffenen unruhig werden.

Da das Denkvermögen langsam ausfällt, werden andere Bereiche der Seele frei, um sich zu entwickeln. So passiert es, dass auch die Unterdrückungsmechanismen, welche ein Leben lang antrainiert wurden, zu schwinden beginnen. Je mehr der Geist sich also zurückgezogen hat, desto mehr lassen sich Demenzerkrankte von den Emotionen, Gefühlen und Erinnerungen mitreißen. All diese Emotionen sind mit Erinnerungen verbunden, die der Erkrankte nochmals durchlebt und «verarbeitet».

Ähnlich wie bei Menschen, die im Koma liegen, ist der Geist des Dementen noch völlig in Takt.

2.4. Auswirkungen auf das Umfeld und deren Herausforderungen

«Weil mein Vater nicht mehr über die Brücke in meine Welt kommen kann, muss ich zu ihm ins Jenseits hinübergehen» (Geiger, 2012)

Die Krankheit bleibt häufig lange unerkannt. Unter anderem, weil der Betroffene seine Vergesslichkeit vertuscht oder, weil es auf die altersbedingte Degeneration abgeschrieben wird. Doch im Verlaufe der Erkrankung, wenn der Betroffene plötzlich immer seltsamer wird, immer mehr vergisst und seine Persönlichkeit schwindet, kann die Diagnose für das Umfeld auf einmal eine Erleichterung sein. Endlich hat das unerträgliche Verhalten der Oma oder des Opas einen Namen.

Die Verarbeitung der «dunklen» Emotionen, wie Wut, Trauer oder Angst, sind jene Emotionen, die Angehörige als den Verarbeitungsprozess bezeugen. Pflegende können oftmals nicht ausfindig machen, woher diese Gefühlsausbrüche kommen und es fällt ihnen folglich schwer, den Erkrankten dabei zu begleiten. Das macht die Krankheit so einsam.

Jene Aggressionsausbrüche, die ein Demenzkranker durchlebt, sind Begleiterscheinungen des Verarbeitungsprozesses. Nicht selten kommt es darum vor, dass die Betreuung zu Hause zur Herausforderung wird. Dennoch entscheiden sich viele Angehörige, «so lange es geht» den geliebten Menschen selbst zu pflegen. Mit voranschreitender Degeneration wird aber schmerzlich bewusst, dass man der Aufgabe wohl kaum gewachsen ist.

Mit der Diagnose stellen sich auf einmal zahlreiche Fragen:

- Wie weit ist die Krankheit denn schon?
- Sollten wir das Grosi oder der Grosspapi nicht lieber zu uns nach Hause nehmen?
- Was passiert mit dem Erbe?
- Wäre ein Pflegeheim das Richtige?
- Bin ich eine schlechte Tochter / ein schlechter Sohn, wenn ich meine Eltern ins Heim «abschiebe»?

Diese und ähnliche Fragen schleichen sich plötzlich in die Köpfe der nächsten Angehörigen, noch bevor sie überhaupt realisiert haben, dass die Sanduhr des geliebten Menschen bald die letzten Sandkörner rieselt.

Nebst den Entscheidungen, die es auf einmal zu treffen gibt, wird die Auswirkung der Krankheit dann doch auf einmal schmerzlich bewusst. In diesem Moment wo klar wird, dass es diesen Menschen zukünftig so nicht mehr geben wird.

*Als wir den Namen deiner Krankheit erfuhren,
belogen wir uns wie ein Haufen Politiker.
Und wir alle schworen, unsere Rolle zu spielen,
bis zum letzten Akt deiner Führung.*

*Anfangs war es noch recht einfach.
Die Krankheit zwang dich, auf deine linke Hand zu verzichten,
dafür wurde deine rechte immer geschickter,
wie der Gaukler eines verwöhnten Königs.
Und als dein rechtes, gefühlloses Bein seinen Dienst versagte,
nahmst du den Spazierstock.*

*Doch das Schlachtfeld wurde Monat für Monat kleiner.
Als du das Fleisch nicht mehr schlucken konntest,
kochten und pürierten wir dein Essen
und reichten dir einen Strohhalm, damit du den Kakao trinken konntest.
Und später, als du aufhörtest zu sprechen,
konntest du immer noch deine Fragen und Antworten auf die Zaubertafel schreiben,
die noch aus Kinderzeiten stammte.
Du hast einfach alles weggewischt
und von vorne angefangen.*

*Drei Monate vor deinem Tod – welch ein Glück! –
spazierten wir mit dem Rollstuhl durch die Strassen
unseres geliebten Dorfes,
um den Frühling zu begrüßen
und seinen blühenden Spuren zu folgen.
Und du, Bruder, schriebst die Namen
jeder noch so unscheinbaren Blume auf, die ich nicht kannte.*

*Ach Mann der vielen L's.
Mein geliebter Bruder.
Mein kleiner botanischer Geist.
Am liebsten würde ich diese klangvollen Pflanzennamen
nie wieder aussprechen.*

*Ich würde diese Wörter gerne verwahren.
Sie verstecken, als seien sie eine Beschwörungsformel.
Sie für mich behalten, um dich zu rufen,
immer, wenn ich dich vermisse.*

- Maxine Kumin

(Bucay, 2019)

3. Bedeutung der Begleitung von Angehörigen

Angehörige, besonders pflegende Angehörige, bringen ein grosses Opfer im Umgang mit einem dementen Menschen. Sie opfern die Kraft und Energie des eigenen Ich's, um dem Erkrankten helfen zu können. Dabei dürfen sie weder auf ihre eigenen Gefühle oder Emotionen eingehen, noch auf ihre eigenen Bedürfnisse. Denn eine an Demenz erkrankte Person fordert ungefragt ein, was sie braucht.

Wenn sich also die Angehörigen um den oder die Erkrankte kümmert, stellt sich die Frage: *Wer kümmert sich um die Angehörigen?*

Der Fokus liegt oftmals so sehr auf dem Betroffenen der Krankheit, dass das Leiden der Angehörigen gar nicht erst erkannt wird. Und so fühlen sich Angehörige alleine, schuldig und hilflos. Schuldig darum, weil es ja nicht sie sind, die erkrankt sind, und sich aber trotzdem traurig fühlen.

Bis es soweit ist, dass das direkte Umfeld die Krankheit annehmen kann, müssen einige Hürden gemeistert werden. Denn wie die Krankheit verläuft, kann niemand vorhersagen. So passiert es, dass unvorhergesehene Abzweigungen genommen werden müssen, Notfallfahrten ins Spital gemacht werden müssen, und sofortige Entscheidungen nötig sind.

Da sich niemand vorstellen kann, was konkret die Betreuung und die Degeneration eines kranken Menschen beinhaltet, ist es für die Angehörigen schwer, den nötigen Trost zu bekommen, den sie verdienen. Und genau diese Zuflucht soll die Begleitung darstellen.

3.1. Ziel der Begleitung

Das Ziel der Begleitung liegt also darin, den Angehörigen einen Zuspruch für ihre Gefühlslage zu geben. Dazu kommt, dass besonders mit der Betreuung eines Demenzerkrankten der Energiehaushalt ignoriert wird. Die Begleitung soll ebenfalls dazu da sein, dass Angehörige ihre Grenzen kennen und diese zu wahren lernen.

Die Herausforderung der Demenz ist, dass das Umfeld den geliebten Menschen Stück für Stück gehen lassen muss. Weil die Krankheit in Etappen voranschreitet, werden Angehörige Zeugen des Verlustes der Persönlichkeit, bis hin zum Ableben.

Da das Umfeld also nicht nur durch die Diagnose, sondern auch durch den Verlauf der Krankheit einen Trauerprozess durchlebt, ist ebenfalls ein Ziel der Begleitung, ihnen durch das Tal der Trauer beizustehen. Dies ist wichtig, um die Gefahr einer möglichen «nicht linearen Trauer» vorzubeugen, die in einer psychischen Erkrankung enden könnte.

4. Der Weg der Trauer nach einem Schicksalsschlag

Ein Verlust kennt viele Gesichter und muss nicht zwingend immer direkt mit einem Ableben in Verbindung stehen. So bringt auch ein Schicksalsschlag seine Verluste mit sich.

Wenn wir von der Begleitung eines Verlustes sprechen, denkt man auch schnell an Trauer. Verlust und Trauer können wohl kaum ohne einander existieren. Durch den Persönlichkeitsverlust, welcher eine an Demenz erkrankte Person durchlebt, ist auch gleichzeitig ein Verlust jener Person, die sie für ihr Umfeld war. Und auch wenn die erkrankte Person noch da ist, ist sie nicht mehr jene, die den Angehörigen vertraut ist. Genau diese Gegebenheit macht der Weg der Trauer eines Angehörigen so schwer.

Die Verarbeitung der Trauer ist Arbeit. Arbeit daran, die neue Realität zu akzeptieren. Das Leben ist nicht mehr so, wie es war. Nicht nur die betroffene Person hat sich verändert, sondern auch die ganzen Routinen, die Gespräche, das eigene Empfinden und Denken. Alles ist anders.

Daher kann man mir Sicherheit sagen, dass mit der Diagnose einer Krankheit, ein Trauerprozess in Gang gesetzt wird.

4.1. Die sieben Trauerphasen

In der Begleitung von Trauernden haben sich die sieben Trauerphasen stark abgezeichnet. Anhand dieser Phasen lässt sich ungefähr bestimmen, wo sich der Trauernde befindet und was er in den jeweiligen Momenten durchlebt.

Die Benennung der Phasen kann immer etwas variieren. Aber im Grundsatz umschreiben sie alle dieselben Inhalte:

1. Ungläubigkeit
2. Regression
3. Wut
4. Schuldgefühle
5. Verzweiflung
6. Fruchtbare Trauer
7. Akzeptanz

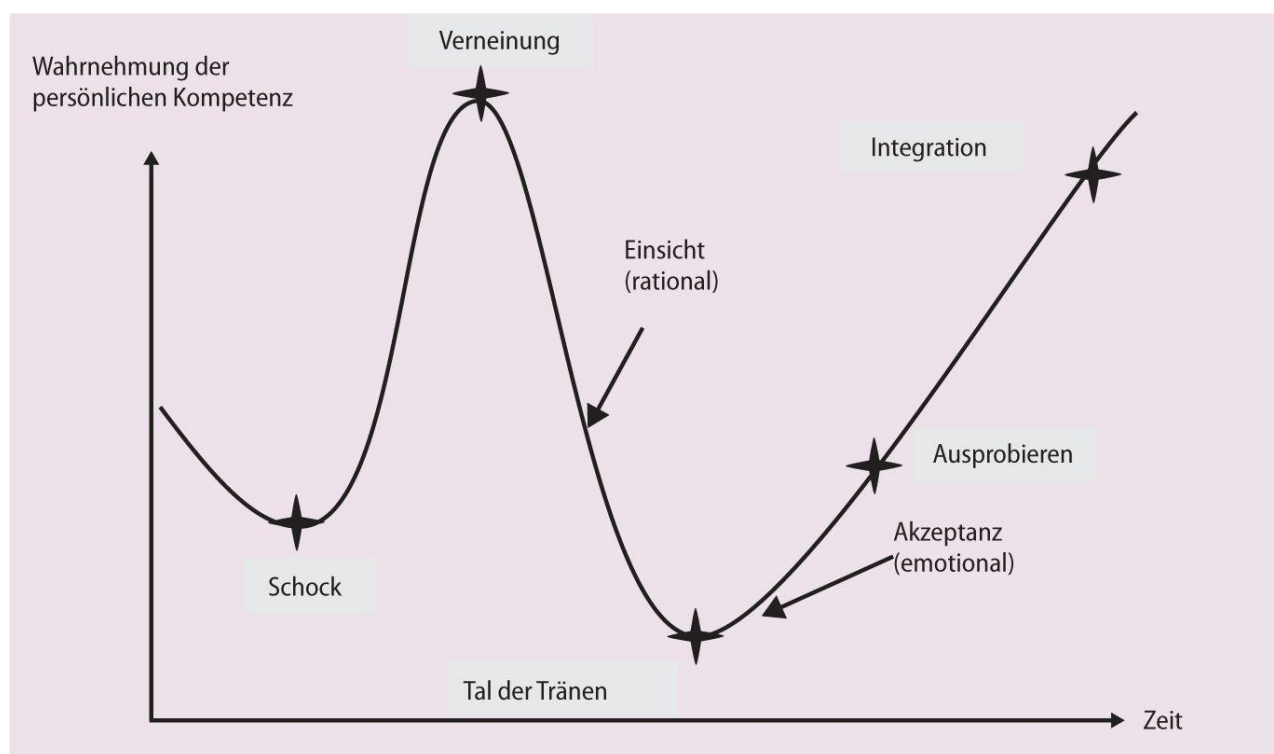


Abbildung 2: Verlauf der Trauerphasen

4.2. Trauerverhalten der Angehörigen

Der Schmerz nimmt denselben Raum ein, den zuvor der geliebte Mensch einnahm. Der Schmerz ist immer bereit, alle Räume zu füllen, egal, wie viel der Erkrankte davon effektiv eingenommen hat.

Anhand der sieben Trauerphasen lässt sich das Trauerverhalten eines Angehörigen sehr gut veranschaulichen:

1. Ungläubigkeit

In der ersten Trauerphase wird die Diagnose gestellt. In diesem Moment ist das Empfinden und die Wahrnehmung wie erstarrt. Häufig verstecken sich hier die Angehörigen hinter den Fragen, welche im Kapitel 2.4. thematisiert wurden, um sich selber zu schützen und vom Ereignis Abstand zu nehmen.

2. Regression

Ähnlich wie bei einem Todesfall, brechen hier die Gefühle aus. Diese müssen aber nicht zwingend mit gleicher Wucht eintreffen, wie beim Ableben eines geliebten Menschen.

Oftmals wird in dieser Phase schmerzlich bewusst, dass es nie mehr so sein wird wie bisher – Eine Hilflosigkeit macht sich breit.

3. Wut

Als eines der stärksten Gefühle, spielt auch die Wut ihre Rolle im Trauerprozess. Doch Wut auf wen? Wut auf die Ärzte, die den Ernst der Lage zu spät erkannt haben? Wut auf die Pharma-Industrie, die noch kein Demenz-Medikament erfunden hat? Wut auf den Erkrankten, da er keinen gesunden Lebensstil hatte? Oder doch Wut auf uns selber, weil wir nichts tun können, um ihn zu retten? Die Wut hat durchaus eine wichtige Funktion; Sie treibt den Heilungsprozess voran. Sie holt uns aus der Berg- und Talfahrt der Regressionsphase und bereitet uns auf das vor, was noch kommt. Man könnte sagen, sie schützt und vor dem Schmerz, der noch kommt.

4. Schuldgefühle

Mit der Wut geht auch die Schuld Hand in Hand. Auf einmal fühlen wir uns für all die verspürte Wut schuldig. Doch ebenfalls fühlen wir uns schuldig für all die Dinge die nicht gesagt oder getan wurden. Zum Beispiel, dass man die Zeit mit dem geliebten Menschen zuvor zu wenig geschätzt hat oder dass man die Vergesslichkeit nicht ernst genommen hat. Die Schuld ist ebenfalls ein wichtiger Übergang und schützt uns vor den Tiefen der Ohnmacht, die danach folgt.

5. Verzweiflung

Alles, was bis zu dieser Phase der Trauer geführt hat, diene bloss dazu, die Phase der Verzweiflung zu vermeiden. Es ist die schmerzlichste Phase auf dem Weg und passiert nicht selten dann, wenn die Demenz soweit fortgeschritten ist, dass eine Einweisung ins Pflegeheim unumgänglich wird. Denn ab hier muss man sich die Schwere der Krankheit ein für alle Mal eingestehen.

Die Tatsache, dass man absolut nichts tun kann tritt hier ins Bewusstsein und löst eine Ohnmacht aus, die von einer tiefen Trauer sowie Energielosigkeit begleitet wird.

6. Fruchtbare Trauer

Einmal durch das Tal der Verzweiflung, steht der Beginn der Trauerbewältigung. Diese Phase repräsentiert die tiefe Verbundenheit zu dem Erkrankten, wie zu seinem Schicksal. Angehörige identifizieren sich hier mit dem Schmerz wandeln dessen Energie in eine konstruktive Handlung um – Der Ursprung des neuen Lebensabschnitts.

7. Akzeptanz

Akzeptieren tut man dann, wenn man einsieht, dass es die Krankheit des geliebten Menschen ist, und nicht die eigene. Dass man ein eigenes Leben zu leben hat und so einen Abstand von sich zum erkrankten schafft. Die Akzeptanz kann schon vor dem Ableben der dementen Person eintreten. Für gewisse Angehörige ist aber ein Loslassen erst wirklich dann möglich, wenn auch der Erkrankte loslassen kann.

4.3. Weshalb die Trauerbegleitung den Prozess eines Angehörigen unterstützt

Man hat sicherlich schon einmal die Frage gehört: Was ist schlimmer – der plötzliche Tod oder der Verlust durch lange Krankheit?

Die einen Stimmen sagen, dass man sich durch die Krankheit auf den Verlust «vorbereiten» kann. Andere Stimmen sagen, dass das plötzliche Versterben wie das Wegreissen eines Pflasters ist. Menschen, die egal auf welche Art jemanden verloren haben, können diese Frage wohl einzig beantworten: Es gibt kein schlimmer.

Im Falle der Demenzkrankheit setzt der Trauerprozess bereits vor dem Ableben ein. Man nennt dies «Die vorweggenommene Trauer» und diese beinhaltet nicht nur den Weg der Trauer an sich, sondern auch das vorherige Auseinandersetzen mit den Folgen, das Durchspielen des Todesfalles, sowie das bewusste Abschiednehmen.

Die Komplexität dieses Prozesses birgt die Gefahr, dass sich Angehörige mit ihren Gefühlen verloren und alleine fühlen. Es besteht auch das grössere Risiko eines ungesunden Trauerverlaufes, der im schlimmsten Fall in einer Depression enden kann. Aus diesem Grund ist es von Wichtigkeit, dass die Angehörigen durch das Schicksal fachkompetent begleitet werden können. Die sieben Trauerphasen bilden dafür einen roten Faden, welcher als Orientierung dient. Die Phasen sind ebenfalls ein Wegweiser für die vielen Gefühle, durch die ein Trauernder geschickt wird.

Und was fast das Wertvollste ist: Die Trauerbegleitung zeigt ein Licht am Ende des dunklen Tunnels. Dann, wenn die Akzeptanz erreicht ist und der Wille fürs eigene Leben wieder in die Hände genommen wird.

5. Erfahrungsberichte

5.1. Erfahrungsbericht 1: «I hätt no viu Blöder ta!»

In dieser Arbeit möchte ich besonders auf die Erfahrung einer jungen Frau eingehen, die meine Praxis besuchte, als sie gerade 26 Jahre alt war. Ihr Vater wurde in sehr frühem Alter mit einer vaskulären Demenz diagnostiziert.

«Mein Vater und ich hatten eine enge Beziehung. In vielen Wegen bin ich ihm gleich. Ich denke, aus diesem Grund tut's besonders doll weh», berichtet sie mir. Und dieses Statement unterstreicht die Trauer, die ich damals in ihren Augen sehen konnte.

Ihr Vater war ein erfolgreichen Business-Man. Weltoffen, bedacht, doch immer Konfliktvermeidend. Im Herbst, kurz nach seinem 55 Geburtstag, zeichnete sich die Krankheit erstmals deutlich ab. «Wir dachten immer, er leide an einem Alkoholproblem, weil er so seltsam wurde und merkwürdige Dinge tat, die niemand verstehen konnte. Als dann die Diagnose kam, war dann klar, weshalb er sich so anders verhielt.» Die Zeit danach, bis heute eigentlich, war in so vielen Aspekten herausfordernd für meine Klientin. Sie fühlte sich von allen Seiten unverstanden und alleine gelassen. Denn auf einmal wurde ihr der Vater fremd, die Mutter und die Schwestern kämpften selber mit dem Prozess, und sie wurde mit ihren Emotionen alleine gelassen. Auch auf Freunde konnte sie nicht bauen, denn die konnten sich nicht mal annähern vorstellen, was im Leben der jungen Frau gerade los war. Als Resultat distanzierten sie sich von der Trauernden.

Diese Zeit, besonders zu Beginn, brachte so viele verschiedene Verluste mit sich. Doch am schlimmsten war wohl der Verlust von sich selbst. Dies zeichnete sich deutlich in den Gesprächen ab. Die Welt erscheint ungerecht und schrecklich. Besonders in den jungen Jahren, wirkt ein solcher Schicksalsschlag lähmend und verändert die Perspektive auf das gesamte Leben. Mir wurde schnell bewusst, dass die junge Frau einen Prozess der Trauer durchlebt. Nicht nur, durch die Persönlichkeitsveränderung des Vaters, sondern auch durch die emotionale Abwesenheit der Mutter und besonders, den Verlust der eigenen jugendlichen Lebensfreude.

«Ich halte meinen Vater, in meinen Gedanken, immer noch am kleinen Finger fest. Ich kann ihn ja nicht loslassen. Er ist immer noch da. Anders, aber er ist da.» Die Schrittweise Degeneration des Vaters ist ein weiterer Punkt, der diesen Prozess besonders schwerfällig macht. Bei jedem Besuch wird man mit neuen Bildern konfrontiert. Man erkennt bei jedem Mal, dass ein weiteres Stück Persönlichkeit zu fehlen scheint. Und jedes Mal, muss ein Stückchen mehr losgelassen werden.

Ein wichtiger Aspekt, an dem wir in den Sitzungen stets gearbeitet haben, war der Selbstschutz. Meine Klientin war jene, die alles am Laufen hielt. Seien es Arztbesuche, Korrespondenz mit dem Pflegeheim, oder emotionale Stützhilfe für die Mutter gewesen. Sie funktionierte. Was ist Verbindung mit einem schlechten Gewissen herging, wenn sie all diese Dinge nicht täte,

war der Glaubenssatz, «Wenn ich den Pflichten nicht nachgehe, bin ich eine schlechte Tochter». Eigene Grenzen zu ziehen, wäre wohl eine Sünde gewesen. Doch dank der Erkenntnis, dass ihre Bedürfnisse wertvoll sind und essentiell für ihr Wohlbefinden, durfte die junge Frau zum ersten Mal ihre Trauer zulassen.

Ein Abschluss, sowie ein endgültiges Loslassen kann wohl erst mit dem Ableben des Vaters geschehen. Ein ebenfalls prozessfördernder Punkt ist die Akzeptanz der Krankheit, wie auch der Situation. Es war ein schöner Moment, als die junge Frau ihr Leben wieder selbst in die Hand genommen hat, und zu Leben begann. «Wäre der Papi noch so da, wie er war, dann würde er nicht wollen, dass ich mein Leben für ihn pausieren. Er sagte stets, «Ich hätt no viu Blöder ta!», wie dieser Gölä Song.» zwinkerte sie mir in einer Sitzung zu. Da wusste ich, sie hat den Berg überwunden.

Der Fall meiner jungen Klientin macht deutlich, dass man als Angehöriger plötzlich an mehreren Baustellen beteiligt ist. Und dass jede dieser Baustellen, aus Sicht des Coaches, eine andere Strategie abverlangt. Es ist wichtig, dass man lernen darf, dass Abstand nicht gleich Vergessen oder Verleugnen ist. Sondern, dass man sich lediglich die Zeit nimmt, das Erlebte zu verarbeiten und so viel zuzulassen, wie einem guttut.

Die Erfahrung lässt auch die diversen Verluste erscheinen, die man im ersten Augenblick gar nicht erkennen mag. Und immer wo ein Verlust ist, ist auch ein Trauerprozess.

5.2. Erfahrungsbericht 2: «Wenn ich loslasse, vergesse ich»

Die zweite Erfahrung, von der ich gerne berichten möchte, handelt von einer Frau in ihren Sechzigern, deren Mutter an Demenz erkrankt ist.

«Seit der Papa weg ist, ging es Berg ab mit ihr.», berichtet mir die Klientin. Sie, eine in sich gekehrte, eher negativ belastete Frau, suchte meine Praxis auf, weil ihre Kinder es ihr nahegelegt haben. Sie besucht ihre demente Mutter fast jeden Tag im Pflegeheim. Die Krankheit zieht sich nun schon seit mehreren Jahren her. Und eigentlich wünscht sich die ganze Familie die Erlösung für das Grosi.

«Mir ginge es besser, wenn sie gehen könnte», sagte die Klientin. «Ich bin die Einzige, die sich schert um sie. Niemand besucht sie, alles hängt an mir.» Mir war klar, dass es sich hier um einen besonderen Fall handelt. Die Klientin fühlt sich für alles verantwortlich. Gleichzeitig durfte ich Muster erkennen, in welchen einen starken Widerstand gegen die Krankheit der Mutter aufgebaut wurde. «Sie freut sich nicht einmal, wenn ich vorbeikomme.»

Ich muss gestehen, dieser Fall hat mich an meine fachkompetenten Grenzen gebracht. Doch ebenfalls durfte ich von dieser Erfahrung so viel Wissen mitnehmen. Die Klientin sieht sich als Opfer der Krankheit der Mutter. Was auch in Ordnung ist, denn es geht um ihren Verlust. Doch dadurch, dass sie nicht loslassen kann, von dem Bild, das sie von ihrer Mutter hat, kam es zu einem Stopp im Trauerprozess. Dies äussert sich besonders darin, dass sie stets spezifische Reaktionen, normale Konversationen oder einen alltäglichen zwischenmenschlichen Austausch von ihrer Mutter erwartete.

Es war also an der Zeit, dass die Klientin die Erkrankung ihrer Mutter akzeptieren und annehmen durfte. Da stellt sich zuerst natürlich die Frage: Weshalb besteht eine Ablehnung der Krankheit. Was würde sich ändern, wenn das Schicksal akzeptiert würde? Wenn man sich die Hilfe der Trauerphasen zuzieht, erkennt man, dass die Klientin bereits in der ersten Phase hängen geblieben ist. Obwohl die Diagnose klar ist, und obwohl die Mutter bereits in pflegerischer Obhut ist, läuft noch immer eine unterbewusste Verleugnung ab.

Ein nicht-wahr-haben-wollen passiert oftmals als eine Form des Selbstschutzes. Ein Schutz, vor den geballten Gefühle, die darauffolgen könnten und ein Schutz vor dem Unbekannten. Loslassen und zu akzeptieren, was man nicht verändern kann, erscheint also als gefährlich. Doch ist das wirklich alles, was dahintersteckt?

In den mehreren Sitzungen, welche ich mit meiner Klientin abhalten durfte, versuchten wir in dieses «Unbekannte» einzutauchen. In einer Visualisierung, in welcher sie die Mutter an der Hand hatte und schliesslich loslassen sollte, überkamen sie die Gefühle. «Wovor fürchtest du dich, wenn du sie loslässt?» Fragte ich sie. «Dass ich sie vergesse», schluchzte sie.

Wenn ich loslasse, vergesse ich. Das war also der Glaubenssatz, der den Fluss der Trauer unterbrochen hat. Seither befasst sich die Klientin mit der Krankheit und versucht zu verstehen, was im Erkrankungsverlauf passiert. So zumindest, empfindet sie ein kleiner Hauch von Kontrolle.

Auch dieser Fall zeigt, wie präsent der Trauerprozess sein kann. Er erwies sich ebenfalls als Hilfsmittel und Navigator, um in die Annahme kommen zu können.

5.3. Fazit und Unterschiede

Als Angehöriger wird man plötzlich zum einsamen Krieger. Trotz Familie und Freunde, jeder durchlebt seinen eigenen Prozess. Und niemand drittes kann sich wirklich vorstellen, wie es in den Schuhen des Trauernden sein muss.

Die beiden Berichte zeigen auf, wie viel Emotion hinter den Betroffenen steckt. Und auch wie viel Schuld. Was äusserst interessant zu erwähnen finde, ist, dass die Verarbeitung in beiden Fällen durch einen Glaubenssatz blockiert wurde. Beide Glaubenssätze basierten auf der Schuld, welche, wie ich denke, in weiteren Fällen ebenfalls für das Stocken verantwortlich ist.

Spannenderweise lässt sich nicht wirklich ein Unterschied in den beiden Fällen abzeichnen. Die beiden Frauen standen an verschiedenen Punkten ihres Prozesses, aber standen vor denselben Herausforderungen. Beide durften in die Annahme des Schicksals kommen. Und beide durften schlussendlich einsehen, dass es nicht ihre Krankheit ist, sondern jene des Vaters, und jene der Mutter.

6. Diskussion und Fazit

6.1. Evaluation der wichtigsten Erkenntnisse

Diese Arbeit spricht nicht nur einen Teil der Demenzerkrankung an, sondern befasst sich mit wesentlich mehr. Die Thematik wird von der rationalen Seite, sowie auch von einem spirituellen Aspekt beleuchtet. Nicht alle Menschen resonieren mit dem einen oder anderen gleich. Deshalb ist die Diversität der Arbeit auch sehr essentiell. Interessanterweise findet der Mensch Frieden in der Bedeutung von Dingen. So ist es besonders zu erwähnen, dass aus der energetischen Sicht die Demenz einen Sinn hat, nämlich dass der Betroffene sein Erlebtes verarbeiten kann um so frei von jeglicher Last ins nächste Leben, in den Himmel, oder wo auch immer es ihn hinzieht, gehen kann.

Hinzufügend ist es faszinierend, wie der Prozess der vorweggenommenen Trauer sich unterscheidet zum Prozess der wirklichen Trauer. Und doch verlaufen ihre Wege sehr parallel. Dies lässt sich anhand der Trauerphasen wunderbar erkennen.

Zusammengefasst darf gesagt werden, dass Angehörige eine fast unmögliche Aufgabe haben. Die thematische Arbeit zeigt auf, dass das Umfeld eines Demenzerkrankten mit wesentlich mehr als nur herausfordernden Fragen konfrontiert ist. Besonders zu erwähnen ist, dass durch den ganzen Prozess drei Begleiter treu an der Seite bleiben: Die Trauer, die Schuld und der mangelnde Selbstschutz. Diese drei Kernthemen machen den Schicksalsschlag noch schwerer ertragbar, als er bereits ist. Doch ebenso zeigen sie auf, wo man ansetzen darf. Und dies ist eine der wichtigsten Erkenntnisse der Arbeit – *Die Hoffnung*. Denn wo Hoffnung ist, darf etwas entstehen und wachsen. Auch wenn es bedeuten mag, das am Ende des Tals der Tränen ein neues Ich wartet.

6.2. Persönliche Reflexion

Da ich selber eine Angehörige bin und Zeuge eines Krankheitsverlaufes in der Familie wurde, habe ich mir immer die Frage gestellt: Wer hilft uns? Mir wurde damals klar, dass für den Prozess der Angehörigen nicht viel Platz vorhanden ist. Aus diesem Grund liegt mir diese Arbeit besonders am Herzen, denn sie zeigt auf, wie essentiell die Begleitung ist.

Als Persönlichkeits- & Life Coach war die Trauer nicht ein Bestandteil der Ausbildung. Was ich mittlerweile sehr bedaure, denn zum Leben gehört auch der Verlust. Dies war aber auch der Ansporn, mich noch tiefer in die Thematik einzulesen, sowie einzuarbeiten. Zu Beginn war mir nur schleierhaft bewusst, was wirklich wichtig im Umgang mit Angehörigen ist. Ich dachte mir, dass sie einfach einen Raum benötigen, in dem sie gehört werden. Ja, auch

das ist wichtig, doch ich durfte mir dieser Arbeit aufzeigen, dass es nur ein kleiner Teil beansprucht. Ich empfand es viel wichtiger, dass sie selber verstehen dürfen, welche Gefühle aus welchem Grund bei ihnen zustande kommen. So können sie sich nachhaltig auch selbst stabilisieren.

Beim Schreiben bin ich mir der Tiefe dieser Thematik bewusst geworden. Die Krankheit eines geliebten Menschen macht so viel mit dem Umfeld. Zu Wissen, dass jemand gehen muss und sich «darauf vorzubereiten», erfordert einen gänzlich anderen Tribut. Nicht selten habe ich mich beim Schreiben im Widerstand mit mir selber gefunden, weil die Worte mich auf einer tieferen Ebene berührt haben und ein Bewusstsein für einen Teil des Lebens geweckt haben, der oftmals verschwiegen bleibt.

Durchaus bin ich sehr dankbar, die Gelegenheit zu haben, diese Arbeit zu schreiben und somit meinen Beitrag für die Angehörigen zu leisten. Ich denke, dass die Begleitung für Betroffene in Zukunft von grossem Wert sein kann.

Mit Stolz darf ich nun dieses Werk präsentieren und hoffe, dass es jenen ein Licht schenken darf, die sich im Dunkeln wiederfinden.

6.3. Ausblick auf die Anwendung in der Praxis

Ausblickend auf die Anwendung in der Praxis, sehe ich drei Pfeiler, die den Prozess tragen. Zum einen, die Trauerverarbeitung, zum Zweiten die Schuld ablegen zu können und zu guter Letzt, den Selbstschutz.

Diese drei Pfeiler bieten eine Fläche für die individuelle Begleitung und Gestaltung der Coachings. Da der Kontrollverlust in diesen Themen der Oberbegriff darstellt, ist es wichtig, gemeinsam mit den Klienten ihren persönlichen Kontrollbereich wiederherzustellen. Zurück in ein Leben vor der Diagnose gibt es allerdings nicht. Dieses Missverständnis sollte also möglichst früh in den Sitzungen geklärt werden, damit der Fokus auf der Heilung bleiben kann und daraus eine neue Zukunft entspringen darf.

Im beiliegenden Begleitkonzept gehe ich näher auf die Anwendung in der Praxis ein und lege an Beispielen dar, wie eine optimale Begleitung für Angehörige von demenzerkrankten Menschen aussehen kann.

7. Literaturverzeichnis

- Brunnlandt, I. (2022). *Trauer verstehen und verarbeiten*. Ina Brunnlandt | Selbstverlag.
- Bucay, J. (2019). *Das Buch der Trauer*. FISCHER Taschenbuch.
- Geiger, A. (2012). *Der alte König in seinem Exil*. Verlagsgesellschaft GmbH & Co.
- Stolp, H. (2018). *DEMENZ - Wenn sich die Seele zurückzieht*. Aquamarin Verlag.
- Williams, E. H. (2023). *Worum trauerst du?* Goldmann.
- Znoj, H. (2023). *Trauer und Trauerbewältigung, Psychologische Konzepte im Wandel*. Stuttgart: W. Kohlhammer GmbH.

8. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Demenzformen im Überblick

Abgerufen von: <https://www.pflege.de/krankheiten/demenz/vaskulaere-demenz/>

..... 7

Abbildung 2: Verlauf der Trauerphasen

Abgerufen von: <https://abschied-nehmen.info/im-trauerfall/trauer-und-trauerphasen/>

..... 13

9. Quellenverzeichnis Internetseiten

Statistik Demenzerkrankungen Schweiz: <https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/krankheiten/krankheiten-im-ueberblick/demenz.html#:~:text=Demenz%20f%C3%BChrt%20zu%20einem%20zunehmenden,rund%2032%20900%20Neuerkrankungen%20hinzu.>

Formen der Demenz: <https://www.pflege.de/krankheiten/demenz>