

4 Das erschütterte Selbstbild

Eine beginnende Demenz tritt nach Aussage von betroffenen Personen erstens dann in Erscheinung, wenn Anforderungen, die zuvor ohne Probleme zu meistern waren, deren Bewältigung vielleicht seit langer Zeit zu den alltäglichen Aufgaben in ihrem Leben zählte, plötzlich und ohne sichtbaren Grund nicht mehr oder nur mit Anstrengung zu meistern sind. Zweitens fällt den betroffenen Personen nicht selten eine Veränderung in der Art und Weise ihres Verhaltens auf, die von ihnen als »Charakter« oder »Persönlichkeit« bezeichnet wird. Beide Erscheinungen – die wahrgenommenen charakterlichen Veränderungen und die plötzlich zur Anstrengung gewordenen alltäglichen Anforderungen – stellen auf einmal Selbstverständlichkeiten in Bezug auf das in Frage, was die betroffene Person von sich denkt und hält. Ein Selbstbild, das sich unter Umständen über viele Jahre hinweg für die betroffene Person zu einer haltgebenden Struktur verfestigt hatte, wird erschüttert und lässt sie in unsicherer Relation zu sich selbst zurück.

Im vorliegenden Kapitel wird in einem ersten Schritt anhand von Aussagen demenzbetroffener Personen aufgezeigt, in welchen Situationen eine beginnende Demenz Erschütterungen im Selbstbild auslösen kann und wie diese zustande kommen. In einem zweiten Schritt soll nachvollzogen werden, wie Menschen mit Demenz die beschriebenen Unsicherheiten für sich fassen, wie sie ihnen begegnen und was sie zu tun versuchen, um die Relation zu sich selbst wieder zu stabilisieren. Anknüpfend daran werden in einem dritten Schritt unterschiedliche Techniken beleuchtet, mit denen betroffene Personen ihr Selbstbild unter Einbezug der veränderten Fähigkeiten und Verhaltensweisen neu verhandeln und in eine Form bringen, die subjektiv positiv wahrgenommen werden kann. Wie dieses neu verhandelte Selbstbild, das nicht selten in einem Spannungsverhältnis zu früheren Vorstellungen von sich steht, in ein lebensgeschichtliches Kontinuum verwoben wird, um damit einen Bruch in der kontinuierlichen Selbstwahrnehmung zu vermeiden und die Gegenwart weiterhin mit Sinn zu prägen, wird in einem vierten und abschließenden Teil besprochen.

4.1 Ich bin nicht mehr ich

Die Interviews mit demenzbetroffenen Personen eröffne ich jeweils mit der Frage, wie denn alles gekommen sei, wie es angefangen habe, und wie der Verlauf bis heute ausgesehen habe. Entgegen meiner Erwartungen beginnen meine Interviewpartner*innen bei der Beantwortung dieser Frage nicht mit der Schilderung eines Vorfalls, der ihnen klarmachte, dass etwas mit ihnen nicht stimmt. Die Erzählungen beginnen in vielen Fällen mit einer subjektiven Einschätzung davon, wer sie selbst als Personen vor dem Eintreten demenzieller Erscheinungen waren, welche Eigenschaften und Fähigkeiten sie sich zuschrieben und welche Tätigkeiten und Aufgaben ihr Leben prägten. Brigitte Feldmann, ehemalige Logistikfachfrau mit Glarner Herkunft, beginnt ihre Erzählung wie folgt:

BF: »Ich habe Jahrgang 63, 68 ist D. [Vorname Schwester] zur Welt gekommen und von da an war ich eigentlich wirklich selbstständig. Ich war natürlich - - schon auch eine Persönlichkeit, - wenn mir was nicht gepasst hat, dann hat es mir nicht gepasst, ja? Konnte aber auch sagen: Was machen wir? Aha! Also gut! Achtung, fertig, los! Ja, jetzt machen wir das! Nicht *herumwursteln* und machen und tun und - ich meine, ich habe immer gesagt, ich bin nicht gescheit. Ich bin nicht wirklich gescheit, aber ich habe ein Gespür und ich habe eine Bauernschläue. Und ich musste vielleicht, weißt du, vielleicht musste ich Anlauf holen, die anderen waren schon am Ziel, aber ich dann eben auch! Aber ich konnte dann eben viel Erfahrungen sammeln. Weil, wenn du immer nur geradeaus rennst, 100 Meter, was ist das schon?«¹

Angefangen mit ihrem Geburtsjahr und dem damit verbundenen In-die-Welt-Treten erzählt sie in knappen Zügen, wie sich ihre Persönlichkeit herausgebildet habe und wie sich ihre Fähigkeiten entwickelten. Bereits mit fünf Jahren sei sie »wirklich selbstständig« geworden und ihre Meinung habe sie noch nie verschwiegen. Ein Erfolgsrezept im Umgang mit unterschiedlichen Herausforderungen im Leben fand sie demnach auch in einer direkten, unverzagten Art, sich diesen zu stellen. Trotz des Umstands, »nicht wirklich gescheit« zu sein, habe sie eine Fähigkeit entwickelt, mit einer »Bauernschläue« und einem »Gespür« – zwar nicht so schnell wie andere, dafür auf interessanten, horizontenerweiternden Umwegen – ans Ziel zu kommen.

Erving Goffman nennt die Vorstellung von sich selbst ein *Selbstbild*,² wobei er das *Selbst* als etwas versteht, das »fast allen Handlungen des Individuums Sinn verleiht und eine Basis für ihre Organisation liefert«.³ Obwohl sich ein Selbst nach

1 BFIV1.

2 Goffman 1986 (1971), 10.

3 Goffman 1982 (1974), 473.

Goffman dynamisch entwickelt und »offen und unabschließbar« bleibt,⁴ nimmt das Selbst für die betreffende Person eine stabilisierende Funktion ein.⁵ Wenn Frau Feldmann mir etwas später im Interview erzählt, wie sich etwas in ihrem Leben veränderte, sodass es ihr plötzlich nicht mehr möglich war, in ihrer eben beschriebenen Eigenart zu handeln, führte dies zu einer Infragestellung von Teilen ihres Selbstbilds und verunsicherte sie zutiefst.

BF: »Ja. Weil - ich habe immer gesagt, ich bin nicht gescheit, ich habe einfach eine Bauernschläue. Aber was ich gemacht hab, ist eigentlich immer gut angekommen. [...] Ich bin ja gelernte Logistikfachfrau, und hatte die beste Abschlussnote in der ganzen Schweiz. [...] Und [...] ich habe Sachen gemacht, von denen dann solche Leute fanden, da wären sie nicht auf die Idee gekommen.«

VK: »Ja, wie du sagst: kreative Umwege, Lösungswege finden.«

BF: »Genau. Und der neue Chef, der dann kam, [...] der wurde für mich dann vom Paulus zum Saulus.«

VK: »Was meinst du damit?«

BF: »Paulus war ja ein Heiliger. Und Saulus ist ein Schwein, ein Arschloch. Er hat mich gelobt und getan, und dann, als ich in sein Team kam, konnte ich tun und machen und er sagte nur: ›Du solltest noch Englisch lernen und Französisch solltest du auch sprechen können und wenn du auch noch Italienisch lernen könntest daneben, wäre das toll.« *Voulez-vous grüble a dr Nase oder am Füdle.* (Du kannst mich mal.)« [...]

VK: »Und das war ganz am Schluss [deiner Arbeitszeit]?«

BF: »Ja, doch, ziemlich am Schluss, also ich war dann natürlich auch krank zwischendurch und dann immer mal wieder, denn ich hielt diesen Druck einfach nicht mehr aus. [...] Dann hat man reorganisiert im Geschäft, hat einen neuen Abteilungsleiter geholt und der hat seine Sekretärin, könnte man sagen, einfach mitgenommen. Und das hat überhaupt nicht funktioniert. [...] Die Frau war so eine Chaotin. So eine Chaotin, das habe ich noch nie erlebt. [...] Die hätte ich am Schluss wirklich/also die hätte ich erschlagen können. Die hätte ich wirklich ... sooooo chaotisch! [...] Ich war dann ihre Aufräumerin. Das hat mir dann wirklich das Genick gebrochen.«⁶

Es ist Frau Feldmann auf einmal nicht mehr möglich, ihrer Eigenart folgend kreative Lösungswege zu finden und diese in ihrer selbstständigen, direkten, unverzagten Art zu beschreiten. Ganz im Gegenteil findet sie sich in einer Situation der Überforderung wieder, die zu wiederholten Krankschreibungen und zwangsläufigen Arbeitspausen führt. Um ihr Selbstbild aufrechtzuerhalten, lokalisiert sie

4 Raab 2008, 62.

5 Vgl. Raab 2008, 62.

6 BFIV1.

die Ursache dafür in ihrem Arbeitsumfeld, das eine arbeitshindernde Umgebung geschaffen habe, in der auch ein leistungsfähiges Subjekt mit Bestnoten an seine Grenzen komme. Ihr Vorgesetzter habe mehr als nötig gefordert und die neue Mitarbeiterin habe ihr durch ihre chaotische Arbeitsweise zusätzliche Arbeit aufgebürdet. Doch das Aufrechterhalten ihres Selbstbilds scheint ihr spätestens an der Stelle zu entgleiten, an der sie davon spricht, wie ihr »das Genick gebrochen« sei. Der Metapherntheorie von Lakoff und Johnson⁷ folgend kann dieser als Genickbruch bezeichnete Moment als Ontologische Metapher verstanden werden, die auf ein abruptes und unwiderrufliches Ende verweist. Übertragen auf die Situation von Frau Feldmann bedeutete dies das Ende ihrer Arbeitsfähigkeit und das damit verbundene Ende der Aufrechterhaltung ihres damaligen Selbstbilds. Ein Bild, das ihr bis dato Struktur und Halt im Leben und Handeln gegeben hatte. Der Genickbruch markiert so einen Wendepunkt zwischen dem Selbstbild einer *erfolgreichen Logistikfachfrau mit Bestnoten* und dem beschädigten Selbstbild einer *arbeitsunfähigen, eigentlich erfolgreichen Logistikfachfrau mit Bestnoten*. Ähnliches erlebte auch Walter Fink,⁸ ehemaliger Projektleiter einer Stahlbauschlosserei und Mitglied der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, wenn er beschreibt, wie ihn die Freistellung von der Arbeit ganz überraschend erreichte:

WF: »Also ich muss dazu sagen, dass ich dort ganz baff war. Und ich habe selbstständig gearbeitet bei einer Firma, ich war Projektleiter bei einer Stahlbauschlosserei und ich hatte immer meine Projekte, habe sie betreut von A bis Z, bis zur Abrechnung und das Gespräch, damals mit meinem Chef, ohne Vorahnung worum es geht, da ist für mich ganz kurz **eine kleine Welt in sich zusammengebrochen.**«⁹

Auch Herr Fink benutzt eine Ontologische Metapher zur veranschaulichten Erklärung dessen, wie es sich für ihn anfühlte, als erste Erscheinungsformen von Alzheimer an die Oberfläche seines Lebens traten: »[E]ine kleine Welt [brach] in sich zusammen«. Die Vorstellung von sich als Projektleiter, der »selbstständig arbeitet«, der »seine Projekte hat« und diese eigenständig »betreut von A bis Z«, wird ganz plötzlich auf den Kopf gestellt und lässt ihn in unsicherer Relation zu sich selbst zurück.

Eine Ursache für die Entstehung von Unsicherheiten im Selbstbezug ist aber nicht nur im Ausscheiden aus dem Arbeitsmarkt zu finden. Auch Interviewpartner*innen, die sich bereits in Rente befanden, als sie mit ersten Erscheinungsformen von Demenz konfrontiert wurden, erzählen von ähnlichen Erfahrungen in ihrem Selbstbezug. Doch auch im Rentenalter nehmen Selbstzuschreibungen von

7 Lakoff/Johnson 1998, 38f.

8 Pseudonym.

9 WFIV1.

Fähigkeiten, die im ehemals ausgeübten Beruf wichtig waren, weiterhin eine stabilisierende Funktion ein. Franz Inauen, pensionierter Seelsorger und ehemaliger Bauernjunge aus dem Schweizer Appenzell, bemerkt erste Erscheinungsformen seiner Demenz in dem Moment, in dem seine Kinder eine Fähigkeit von ihm nicht mehr wahrnehmen, die er für die Ausübung seines Berufs als Seelsorger als wichtig erachtet:

Fl: »Ungefähr im Jahr 2012 sagte mir Frau W. einmal: ›Jetzt hast du das schon wieder vergessen! Aber das habe ich dir doch schon mal gesagt!‹ Und [...] ich habe gemerkt, etwas hat sich verändert. Ich habe das nicht wahrhaben wollen. Meine Frau hatte das aber realisiert. Und zur gleichen Zeit sind die Kinder - die waren da schon erwachsen, unsere drei Kinder, gingen zu B. [Vorname], zu meiner Frau, und sagten zu ihr: ›Du Mami, wir erzählen dem Papi gar nichts mehr, er hört ja sowieso nicht zu. Er vergisst ja doch alles einfach wieder! Es interessiert ihn ja keinen alten Hut, was wir ihm sagen!‹ Das tut weh. [...] Ja! Der nimmt mich nicht ernst, der interessiert sich nicht mehr - - und (lacht) ich war Seelsorger (lacht länger), das tut halt schon weh. Etwas, was für mich einen Wert darstellte, kann ich nicht mehr machen.«¹⁰

Dass seine Kinder ihm nichts mehr erzählen wollten, weil er sich anscheinend nicht dafür interessiere, schmerzt ihn sehr. Einerseits, weil die Fähigkeit des Zuhörens für ihn »einen Wert darstellte«, andererseits, wie Herr Inauen mir in einem zweiten Interview berichtet, weil er das Seelsorger-Sein nie »spielte«, sondern dies seine Identität sei:

Fl: »Ich hatte immer etwas Mühe, habe mich gesträubt, auch mal in der Ausbildung und ja, für die Kirche war das natürlich ein großes Problem, ja: ›Das ist deine Rolle, das ist nicht dein und so, du nimmst da eine Rolle ein und so‹, da wurde ich wütend (beide lachen). Da sage ich: ›Ich spiele doch kein Theater, ich bin doch keine Puppe! Das ist meine Identität!‹ Und darum engagiere ich mich. - Ja.«¹¹

Das Seelsorger-Sein stellt für Herrn Inauen keine Rolle dar, in die er beliebig schlüpfen und die er wieder ablegen kann. Ganz im Gegenteil sei es Teil seiner Identität. Dies macht deutlich, dass er in den Grundfesten seines Selbstbilds erschüttert wird, wenn ihm aufgrund seiner Vergesslichkeit nicht mehr zugehört wird zuzuhören.¹²

10 FIIV1.

11 FIIV2.

12 Zur Angst, im Leben mit Demenz die eigene Identität zu verlieren vgl. Frazer et al. 2011, 683. Zum demenziell bedingten Verlust von Fähigkeiten, die zu Schwierigkeiten in der Übernahme von sozialen Rollen führen, vgl. Read et al. 2017, 429 sowie Clarke et al. 2010, 108.

In den Ausführungen von Herrn Inauen, Frau Feldmann und Herrn Fink wird geschildert, wie die ihnen gestellten Anforderungen – die bisher ohne Probleme zu meistern waren, deren Erfüllung lange Zeit zu den täglichen Aufgaben in ihrem Leben zählte und die zu bewältigen, eine Fähigkeit darstellte, die in der Relation zu sich selbst eine stabilisierende Funktion einnahm – plötzlich nicht mehr zufriedenstellend erfüllt werden konnten. In der Einschätzung dessen, welche Leistungen zufriedenstellend sind und welche nicht, spielen überdies andere Menschen eine wichtige Rolle und sind maßgeblich mitverantwortlich für die Infragestellung des Selbstbilds beziehungsweise für den Moment, an dem Frau Feldmann »das Genick gebrochen« ist, für Herrn Fink »ganz kurz eine kleine Welt in sich zusammengebrochen« ist und den Herr Inauen als Schmerz beschreibt. Ein für sie selbst als wichtig erachteter Teil ihres Selbst wird demnach im gemeinsamen Austausch mit anderen Menschen dekonstruiert. Bei Herrn Inauen geschieht dies gemeinsam mit seinen Kindern, die ihm vorwerfen, er interessiere sich nicht mehr für sie, bei Frau Feldmann und Herrn Fink dagegen gemeinsam mit ihren Mitarbeitenden und Vorgesetzten, die sie überfordern beziehungsweise entlassen. Nicht zufällig lässt Frau Feldmann etwas später im Interview ihrem Vorgesetzten die Schuld an ihrem »Genickbruch« zukommen, wenn sie im Witz sagt: »Also eigentlich könnte ich jetzt dann mal zur FUB [Führungsunterstützungsbasis] und dem Chef sagen: ›Danke viel mal, dass du mir den Alzheimer aufgehalst hast. Kann ich ihn dir jetzt wieder abgeben?«¹³

Nach Erving Goffman stellt das Selbstbild zwar eine subjektive Vorstellung von sich selbst dar, jedoch wird dieses nicht alleinig von der entsprechenden Person erfunden. Sie ist dafür immer schon auf andere angewiesen, die ihr eigenes Selbst in gemeinsamer Aushandlung mit ihr herstellen:

»Was ein Individuum für sich selbst ist, ist nicht etwas, was es erfunden hätte, sondern das, was sich bei den ihm gegenüberstehenden signifikanten Anderen als Erwartung in Bezug auf es herausgebildet hat, als was sie es behandelt haben, und als was es schließlich sich selbst sehen mußte, um auf ihre Reaktionen ihm gegenüber reagieren zu können.«¹⁴

Das Selbstbild bildet sich nach Goffman als Resultat von sozialer Interaktion heraus, wobei die es betreffende Person ein Selbst darstellt, in ihrer Darstellung von sich selbst aber auch auf Erwartungen von anderen in Bezug auf sich selbst reagieren muss. Die Annahmen von anderen über sich selbst können in der eigenen Darstellung von sich selbst wiederum mit Zustimmung oder Ablehnung kommentiert werden.¹⁵ Diese Kommentare, gemeint sind damit auch körperliche Gesten,

13 BFIV1.

14 Goffman 1982 (1974), 367.

15 Ebd., 442.

in denen die Person die Empfindungen gegenüber der Weise zum Ausdruck bringt, wie ihr Selbst von anderen definiert wird, werden von anderen wiederum als Teil der Person erfahren und in die Beurteilung über sie miteinbezogen:

»Das Individuum umreißt ein Selbst, kommentiert dieses sein Tun und kommentiert sein Kommentieren, während die anderen den ganzen Vorgang bei ihrer Beurteilung seiner Person berücksichtigen, was es selbst dann wiederum berücksichtigen kann bei der Revision seiner Ansicht über es selbst.«¹⁶

Wenn davon ausgegangen wird, dass das eigene Selbst im sozialen Umfeld immer wieder aufs Neue verhandelt wird, dann nehmen solche Merkmale, die eine Person über eine längere Zeit hinweg definieren, beziehungsweise Merkmale, die von ihr selbst und ihrem sozialen Umfeld immer wieder aufs Neue bestätigt werden, für sie eine stabilisierende Funktion ein: Sie werden Teil des *Selbstbilds*. Wenn nun demenziell bedingte Veränderungen einer Person dazu führen, dass das Selbst von anderen nicht mehr wie gewohnt wahrgenommen und deshalb auch nicht mehr bestätigt werden kann, wird auch die betroffene Person dazu veranlasst, sich selbst wieder neu zu verstehen. Diese Unsicherheit, die dadurch in der Relation zu sich selbst entsteht, stellt die betroffene Person vor eine ganz grundsätzliche Frage: Es muss neu herausgefunden werden, *wer* sie selbst ist.

4.1.1 Verhaltensauffälligkeiten

Nebst der eben beschriebenen Verunsicherung in der Relation zu sich selbst aufgrund eines Verlusts von Eigenschaften, die über eine längere Zeit hinweg zum Selbstbild gehörten und deshalb stabilisierende Funktion einnahmen, kommt nach Aussagen der Interviewpartner*innen noch eine weitere Verunsicherung dazu: Die Befragten sprechen von Momenten, in denen sie anders reagiert haben, als sie es von sich selbst gewohnt waren. Nicht nur werden also in gemeinsamer Aushandlung Fähigkeiten aberkannt, die ihr eigenes Selbstbild prägten, sondern es werden auch Veränderungen in eigenen *Verhaltensweisen* bemerkt. Der ehemalige Seelsorger Franz Inauen erzählt mir dazu Folgendes:

FI: »Ich war eigentlich immer ein Spontaner! Aber nicht ein Böser. Und dann bin ich manchmal so in ein Zeug reingekommen, vielleicht ein Beispiel: Ich ging ja damals immer noch arbeiten, und dann hatte es - eine Baustelle auf der Strecke ins Blindenheim und ich fuhr mit dem Fahrrad und ich war zu 100 Prozent überzeugt davon, dass es - grün ist, aber es war dann halt eben rot. - Und dann fuhr ich und dann (lacht) hält mich plötzlich so eine junge Polizistin auf und sagt: ›Halt, Sie müssen anhalten, Sie müssen eine Buße bezahlen, Sie sind bei Rot gefahren!«

16 Ebd., 442.

(spricht in hoher, unangenehmer Stimme), etwa ähnlich *äffig*. Und dann habe ich gesagt: »Wahrscheinlich müssen Sie junges Gerupftes mir sagen, ob ich jetzt bei Rot gefahren sei, wenn ich doch Grün hatte!« und so weiter und die kam wie ein Vulkan und rief den Oberen, den Korporal, der dann kam und wie ein Psychologe war. Der holte mich wieder auf den Boden zurück. - Dann konnte ich ihm eine Antwort geben. Klar, ich musste die Buße trotzdem bezahlen und so ... So lief das. - In eine Wut kam ich da rein. Das ist dann mehrmals passiert, dass ich andere Leute einfach beschimpft habe. [...]«

VK: »Also eine Wut, weil du dir sicher warst, dass es grün ist und du alles richtig gemacht hast und irgendjemand sagt, dass du das nicht/«

FI: »Oder manchmal auch aufgrund eines Widerspruchs, wenn ich mit einer Gruppe war, dann sagte ich, das sei nicht wahr - einfach *huere* (äußerst) dumm reagiert.«¹⁷

Herr Inauen wertet sein »wütendes« oder, wie er es auch beschreibt, »böses« Verhalten als »*huere* (äußerst) dumm« und beginnt die Erzählung mit der Aussage, dass er früher nie so reagiert habe: »Ich war eigentlich immer ein Spontaner! Aber nicht ein Böser.« Er bemerkt an sich eine Art des Verhaltens, die er weder seinem bisherigen Selbstbild zuschreibt noch in ein zukünftiges Selbstbild integrieren möchte, da es sich für ihn fremd und »dumm« anfühlt. Auch Urs Feller,¹⁸ ehemaliger Professor für Physik und Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, bemerkt Veränderungen in der Art und Weise seines Verhaltens, wenn er erzählt:

UF: »Palermo. Nein, es war glaube ich nicht Palermo, dort wo wir angekommen sind. Aber ist ja *wurst*, das ist egal. Aber dort war das schon, das war für mich einfach schwierig. Ich musste Auto fahren, um dorthin zu gelangen, wo wir hin sind. Und das war nicht so schwierig, dort hin zu kommen, aber es hatte auch keine Beschreibung, wo wir denn hinmüssen und so. Und ich wurde dann schon langsam ziemlich gestresst. Also mehr als sonst. Und ich habe da einfach so, auch während der Ferien dann, es war schön, aber ich habe gemerkt, eigentlich ist es mir ein bisschen zu viel. Meine Frau ist blind, oder, sie ist sehbehindert, und die beiden Kinder, vor 4 Jahren war das, da waren sie 12, 13. - Also ich musste einfach alles machen und hab dann gemerkt - - früher war ich ein richtiger Reise-Freak und konnte das eigentlich problemlos. [...] Aber es hat mich dann angefangen zu stressen, und das kannte ich so nicht. [...] Ich war sonst immer eher locker und das hat sich dann eigentlich wirklich verändert. [...] Ich meine, wir waren in einer fremden Umgebung, in Italien, wo wir uns irgendwie hätten zurechtfinden müssen, das ist mir aber sonst eigentlich relativ leichtgefallen, ich war wahnsinnig viel im Ausland.«¹⁹

17 FIIV1.

18 Pseudonym.

19 UFIV1.

Obwohl er in seinem Leben viel gereist sei und ihm das Reisen »sonst eigentlich relativ leichtgefallen« sei, zeigten sich bei ihm auf Familienurlaub in Sizilien plötzlich Stresssymptome, als er sich vor die Aufgabe gestellt sah, seine Familie durch die Fremde zu navigieren. Das neuerdings von Stress geprägte Verhalten von Herrn Feller führt er auf eine neuerdings eintretende Überforderung in der Durchführung von Aufgaben zurück, deren Bewältigungsfähigkeit sein prä-demenzielles Selbstbild prägten. Auch Herr Inauen bringt als Erklärung, wieso er plötzlich verändert reagiert habe, die für ihn neu aufgetretene Schwierigkeit vor, Verkehrssignale adäquat zu lesen. Veränderungen im eigenen Verhalten, wie sie Herr Inauen und Herr Feller beschreiben, weisen folglich darauf hin, dass eine demenzbetroffene Person plötzlich mit einer unsicheren Stelle in ihrem Selbstbild konfrontiert wird, mit einer Überforderung in einer Sache, die früher keine Mühe bereitet hätte. Das Wissen um die »eentlichen« Fähigkeiten des Selbst und die gleichwohl auftretende Überforderung bilden einen Kontrast, ein Spannungsverhältnis, das sich im Fall von Herrn Feller in Stressverhalten, im Fall von Herrn Inauen in aggressivem Verhalten äußert. Der Verlust von Fähigkeiten, die bisher das eigene Selbstbild prägten und stabilisierten, führt zu tiefen Verunsicherungen, die eine zweite Ebene der Verunsicherung zur Folge hat, wenn die betroffene Person bemerkt, dass sie auf eine für sie selbst befremdliche Art und Weise darauf reagiert. Nicht mehr nur ist unklar, *was* ich kann und *wer* ich daher bin, sondern auch, *wie* ich bin: Verunsicherungen erster und zweiter Ordnung.

4.1.2 Sinnverluste

Herr Inauen spricht davon, dass er etwas, das für ihn »einen Wert darstellte«, nun nicht mehr machen könne. Dadurch, dass seine Kinder ihm die Fähigkeit zum Zuhören absprechen, verliert er sein Seelsorger-Selbst, eine Rolle und Funktion, die ihm im Leben Sinn gegeben hat. Auch Herr Fink verweist in der Beschreibung der Dekonstruktion seines Projektleiter-Selbst und des metaphorisch zu deutenden Zusammenbruchs »eine[r] kleine[n] Welt« auf einen Zusammenhang zwischen seinem Selbstbild als Projektleiter und den sich daraus ergebenden sinnvollen Aufgaben in der ihn umgebenden Lebenswelt.

Thomas Rentsch zufolge gehören *Sinnentwürfe* zur konstitutiven Grundsituation des Menschen und sind wesentlich beteiligt an der *Herausbildung der personalen Identität* oder, wie Rentsch diese auch bezeichnet, am *Werden zu sich selbst in der Zeit* oder an der *Konstituierung einer einmaligen Ganzheit*.²⁰ Was Rentsch damit meint und was ein Selbstbild mit der Konstruktion von Sinn zu tun hat, soll nun etwas genauer ausgeführt werden. Rentsch bezieht sich auf Aristoteles, wenn er davon spricht,

20 Rentsch 1992, 292.

dass Sinnentwürfe Ketten bilden.²¹ Als Beispiel dafür bringt er die Suche nach einer Brille an, deren »Erfüllungsgestalt« das Finden der Brille darstellt und dieses wiederum auf den Gebrauch der Brille abzielt. Diese Sinnkette ergänzend lässt sich sagen, dass der Gebrauch der Brille bezweckt, ein Buch zu lesen, dessen weiterer Sinn sich wiederum im Aneignen von Wissen erfüllt und so weiter. Rentsch betont allerdings, dass jeder Sinnentwurf für sich schon eine Erfüllungsgestalt sei und nicht lediglich ein Instrument oder eine Funktion, um den nächstfolgenden Sinnentwurf in der Kette herbeizuführen. Sinnentwürfe seien also selbst an sich schon Sinn, auch bereits in der Erfüllung von basalen Bedürfnissen.²² Rentsch zufolge lassen sich jedoch »lokale von totaleren, wichtigere von unwichtigeren Entwürfen unterscheiden. Einzelne, lokale Sinnentwürfe stehen in einem größeren Kontext der Lebenserhaltung, und diese wird umgriffen von ganzen Lebensplänen und Lebensaufgaben, von leitenden Hoffnungen und Rahmenzielen«.²³ Das heißt, Sinnentwürfe sind einerseits Bewegungen innerhalb des ganzen Lebens und ihr Sinn kann in Bezug auf die *einmalige Ganzheit* gesehen werden. Andererseits wird der *Rahmen der Ganzheit* immer wieder durch einzelne Sinnentwürfe in lokalen Situationen qualifiziert.²⁴ »Die einmalige Ganzheit des Lebens«, so Rentsch weiter, »bildet sich gemäß der existentiellen Dialektik von konkreter Einzelsituation und individuellem Sinnentwurf einerseits, der Perspektive der Totalität unserer Existenz andererseits in den Wandlungen des Lebens aus.«²⁵

Im Leben mit Demenz können Fähigkeiten verloren gehen, die zur Erfüllung von einzelnen, lokalen Sinnentwürfen dienen. Wenn nun mit Rentsch davon ausgegangen wird, dass Sinnentwürfe Ketten bilden und »totalere« Sinnentwürfe immer schon verkettet sind mit einer Reihe von lokaleren Entwürfen, dann wäre vice versa davon auszugehen, dass die Nichterfüllung von einzelnen, lokalen Sinnentwürfen auch die Erfüllung von »ganzen Lebensplänen und Lebensaufgaben« erschweren kann. Anders formuliert: Der demenziell bedingte Verlust von Fähigkeiten, die zur Erfüllung einzelner konkreter Sinngestalten gebraucht würden, beeinflusst die Konstituierung von personaler Identität und stellt die betroffene Person vor eine Herausforderung dritter Ordnung: Nicht nur ist plötzlich unklar, *was ich kann, wer ich daher bin und wie ich bin*, sondern es muss zusätzlich herausgefunden werden, *was ich will im Leben*.

21 Rentsch 1992, 287.

22 Ebd.

23 Ebd., 287.

24 Ebd., 291.

25 Ebd., 292.

4.2 Stabilisieren der Relation zu sich selbst

Um auf die dreifache Verunsicherung in Bezug auf sich selbst reagieren zu können, suchen betroffene Personen eine Ursache dafür, wieso eine Aufgabe sie plötzlich überfordert und wieso sie auf einmal anders reagieren, als sie es von sich gewohnt sind. Wie dieser Weg von einer Verunsicherung hin zu einem Verstehen aussieht, variiert dabei von Person zu Person stark. Bei einigen – vorwiegend bei Personen, die in ihrem Leben bereits mit Demenz in Kontakt gekommen waren, sei dies durch einen Beruf im Pflegebereich oder durch eine Erfahrung in der Familie – setzt die Erkenntnis darüber, was mit ihnen los ist, mehr oder weniger direkt bei den ersten Erscheinungsformen ihrer Demenz ein. Andere erzählen von einer Odyssee bis hin zur ärztlichen Diagnose, wobei sich Erstere über Jahre hinziehen kann und Letztere schließlich doch unerwartet eintrifft. Was sich aber durch alle Erzählungen zieht, ist das starke Bedürfnis nach einer Erklärung. Die Betroffenen wollen herausfinden, »was mit einem los ist«.²⁶

In diesem Kapitel wird nun herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz die Relation zu sich selbst stabilisieren – wie sie sich die verunsichernden Veränderungen erklären, welche Ursachen sie für ihre Situation finden und welche Handlungsmöglichkeiten sie daraus ableiten. Wenn im Folgenden von einer Stabilisierung des Selbstbezugs gesprochen wird, ist damit überdies nicht eine Herbeiführung endgültiger Stabilität gemeint. Viel eher wird damit ein Vorgang beschrieben, der sich als Reaktion auf eintretende Unsicherheiten in der Relation zu sich selbst einstellt und diese (vorübergehend) zu stabilisieren sucht.

4.2.1 Der Weg zur Diagnose

Frau Feldmanns erster Erklärungsversuch betrifft Medikamente, die sie im Zusammenhang mit ihren Wechseljahren einnimmt und von denen sie annimmt, dass sie ihr Verhalten beeinflussen würden. Ausgehend vom Gang zu einer Ärztin, die »nicht immer nur mit Chemie« behandle, erzählt sie mir von ihrer langen, aufreibenden und von Umwegen gezeichneten Suche nach einer Erklärung ihrer Situation:

BF: »2016 fand ich, ich müsse meine Wechseljahre jetzt etwas anders gestalten. Nicht immer nur mit Chemie. Dann nachher hat meine Nachbarin [...] gesagt, sie sei bei einer Frau im Inselspital gewesen, die täte Wechseljahrsbeschwerden mit natürlichen Sachen behandeln. Diese hat mich dann nach der ersten Konsultation, oder der zweiten, mit einem gefüllten halben Liter Ginkgo entlassen und sagte: ›Ja, es wäre vielleicht gut, wenn ich in die Memory Clinic gehen würde‹. Das

26 BGIV1.

habe ich dann gemacht und dann kam der Doktor und ich musste verschiedene Tests machen [...] und danach sagte der Doktor: »Ja, also Sie sind ja sicher nicht dement. Sie haben einfach ein Burnout.« Und dann sagte ich zum Doktor: »Ich weiß, was ein Burnout ist. [...] Ich habe kein Burnout, bitte sehr.« – »Doch, doch, Sie haben sicher ein Burnout.«* (in hoher Stimme gesprochen) Einfach abtun, fertig. [...] Also eigentlich könnte ich diesen Doktor, das habe ich mir schon überlegt, ob ich den verklagen sollte.«

VK: »Weil er darauf bestanden hat, dass es ein Burnout ist, obwohl du ihm gesagt hast, das kann nicht sein?«

BF: »Ja. Es war wirklich der Doktor. Nachher dachte ich zwei Jahre lang: Blas' mir in die Schuhe. Ich muss mich nicht mit einem solchen Typen ... Siehst du, da kommt meine Selbstständigkeit wieder. Und dann merkte man dann schon, irgendwie, auch ich selber, irgendetwas stimmt nicht. Und dann ging ich wirklich mal nach Münchenbuchsee, das war ja früher eine Privatklinik und jetzt ist es eine Öffentliche, [...] und musste einfach feststellen, ich habe kein Burnout!«

VK: »Das haben sie dann dort auch gemerkt?«

BF: »Nein, zuerst eben irgendwie nicht! Die haben nur gesagt: »Ja, eh ...« [...] Am zweiten Tag hätte ich morgens um neun Uhr in eine Gruppentherapie gehen sollen. Und dann wusste ich nicht mehr genau, ist die jetzt da links oder rechts, und dann kam ich zu spät, und dann meinte der Doktor oder Professor oder weiß nicht was: »Frau Feldmann, Sie sind zu spät!«* (in hoher Stimme gesprochen), da sagte ich: »Ja Entschuldigung, ich bin erst seit gestern hier und wusste nicht mehr welche Tür ...« [...] Da sagt er: »Ja, jetzt wissen Sie ja wo es ist, das nächste Mal kommen Sie dann pünktlich, Tür zu. [...] Auf alle Fälle, irgendwann fand ich dann mal: »R. [Vorname Partner], kommst du mich holen? Ich bin einfach wirklich am falschen Ort.« [...] Ok! Dann machen wir Memory Clinic, wiederum, nach zwei Jahren. Wir machten eine Lumbalpunktion, da hatte jemand griechisch ... - - Assistenzarzt hat anstelle zwischen die Wirbel, hat er auf den Wirbel *huk*, hey ich stand auf, so, ich ließ einen Schrei ab [...]. Drei Wochen später musste ich dann ein PET machen, das ist so eine Einfärbung, da konnte man dann sehen, ob du einen Tumor hast oder ... Da sah man dann, im Wasser drin, dass es einfach zu wenig lebende Hirnzellen hatte. [...] Am 30. April sagte mir Doktor A.: »Frau Feldmann, *Sie haben Alzheimer im Anfangsstadium.*« (spricht leise und tief) Und dann war meine Schwester da und dann gingen wir nach der Memory Clinic an den Murtensee ins Beachhouse, tranken einen Prosecco, am zweiten Tag haben wir noch so bisschen, **ja normal**, und am dritten Tag lag ich 24 Stunden im Bett und habe praktisch nur geheult.«²⁷

In szenischer Form erzählt Frau Feldmann die Leidensgeschichte ihrer Suche nach einer Erklärung. Auf dem Weg zur erkämpften Diagnose trifft sie auf vielerlei Wi-

derstände: auf Fehldiagnosen und falsche Therapien, auf Männer, die sie als Frau nicht verstehen und ihre Selbsteinschätzung nicht ernst nehmen würden und auf Fachpersonen ohne Expertise, die nicht einmal Spritzen setzen könnten. Ihre Ausführung zur stationären Burnouttherapie nimmt dann symbolischen Charakter an, wenn sie von verschiedenen Türen spricht, von denen sie nicht weiß, welche sie öffnen soll. In der alptraumhaften Suche nach einer Erklärung dafür, was mit ihr los ist, positioniert sich Frau Feldmann selbst aber klar und eindeutig als handelnde, selbstermächtigte Person, die sich ihre Diagnose erkämpft und diese zusammen mit ihrer Schwester und einem Prosecco im Beachhouse feiert. Die Leidensgeschichte verwandelt sich so vorerst in eine Erfolgsgeschichte, die auf der Leistung von Frau Feldmann beruht. Endlich hatte sie eine Erklärung gefunden, die sie sogleich mit Hilfe von medizinischem Fachwissen objektiviert: »Da sah man dann, im Wasser drin, dass es einfach zu wenig lebende Hirnzellen hatte.«

Es ist an dieser Stelle zu erwähnen, dass Frau Feldmann schon Jahre vor der Diagnose die für sie unerklärlichen Vorfälle bei der Arbeit materialisierte und in dieser Form fassbar zu machen suchte. Noch während ihrer Anstellung bei der Führungsunterstützungsbasis der Schweizerischen Armee (FUB) druckte sie ihre E-Mail-Kommunikation mit Mitarbeitenden und Vorgesetzten aus und legte sie, sortiert in »beantwortet« und »nicht beantwortet«, in einem Ordner ab. Als Deckblatt im Ordner diente eine grafische Übersicht von über 100 unbeantworteten E-Mails, die als gelbe Brief-Symbole in einem Raster angeordnet die ganze Seite füllten. Auf einen Blick wird hier ansatzweise nachvollziehbar, wie Frau Feldmann sich gefühlt haben muss, als sie sich allmählich mit den Aufgaben am Arbeitsplatz überfordert sah.

Nebst dem Ordner erstellte sie auch fünf Mappen mit Dokumenten, die mit ihrer damaligen Arbeitsstelle zu tun haben und die sie mir zeigt: Eine erste Mappe ist gefüllt mit einer Liste persönlicher Kompetenzen, ihrer Aufgaben und Verantwortungen bei der FUB, mit ihrer ursprünglichen Stellenbeschreibung und einer späteren, leicht veränderten Version davon sowie mit ausgedruckten Protokollen von Krisengesprächen bei der Arbeit. Zudem ist eine Übersichtsdarstellung von 37 verschiedenen Arztzeugnissen beigelegt, die eine Arbeitsunfähigkeit Feldmanns von 50, 70 bzw. 100 Prozent attestieren, und schließlich findet sich darunter auch eine Kopie des Kündigungsschreibens von Seiten der FUB. Eine zweite Mappe dokumentiert die Zusammenarbeit Feldmanns mit der Invalidenversicherung, die nach Krankheitsausfällen Wiedereinstiege in die Arbeit begleitet. In einer dritten Mappe sind handgeschriebene Notizen über das Fehlverhalten ihrer Chefin und Artikel über einen Personalabbau im Verteidigungssektor des Bundes zu finden, aber auch selbst erstellte Pläne, die dokumentieren, wie sie mit dem Auto zu einem bestimmten Ort gelangt. Eine vierte Mappe stammt aus der Zeit nach ihrer Kündigung und enthält Unterlagen zu Bewerbungen auf neue Stellen. Schließlich existiert eine letzte Mappe mit dem Titel »Demenz-Alzheimer Brigitte ab 2017)

oder 2018« und scheint eine Zusammenstellung der vier vorhergehenden Mappen zu sein, ergänzt mit »Allerlei Texte[n] und Empfindungen. Mit Schreiben gegen das Vergessen ab Sept. 18«, wie eine Rubrik der Mappe genannt ist. Zu finden sind in dieser Mappe außerdem die Adresse einer Selbsthilfegruppe für Demenzbetroffene, Zeitungsberichte über Demenz, Broschüren von *Alzheimer Schweiz* und Briefe der Invalidenversicherung, die belegen, dass das Anrecht auf Zahlungen an Frau Feldmann abgeklärt wird. Zusätzlich zum Ordner und den fünf Mappen schrieb Frau Feldmann zwei Tagebücher, in denen sie ihre Sitzungen in der Psychotherapie und später ihre Konsultationsgespräche in der Memory Clinic dokumentierte.

Ähnlich einer detektivischen Arbeit sammelt Frau Feldmann möglichst viele Indizien, um in ihren Zusammenhängen herauszufinden, wo genau das Problem liegt: Sie dokumentiert mittels Ausbildungsabschlüssen und in der Stellenbeschreibung aufgeführter Arbeitskompetenzen eigene Fähigkeiten, sie dokumentiert ihre Suche nach fehlerhaftem Verhalten von Mitarbeitenden und nach einer strukturellen Erklärung für den Abbau ihrer Stelle. Ebenso sind Einschätzungen von medizinischem Fachpersonal zu ihrem Gesundheitszustand und von Expert*innen Sozialer Arbeit zu der versuchten Wiedereingliederung in ihre Stelle abgelegt. Die archivarische Arbeit von Frau Feldmann zieht sich dann über den im Interview hervorgehobenen Wendepunkt ihrer Geschichte, den Genickbruch, hinaus und belegt auch ihre Versuche, nach dem Verlust ihrer Arbeit eine neue Stelle zu finden. Den Abschluss ihrer in eine physische Form gebrachten Odyssee der Suche nach einer Erklärung bildet schließlich eine Mappe, die wichtige Eckdaten vereint und endlich Aufschluss gibt: Frau Feldmann ist von Alzheimer betroffen. Der Titel dieser Mappe – »Demenz-Alzheimer Brigitte ab 201(7) oder 2018« – verbindet ihren Namen mit einer neuen Eigenschaft, der Alzheimerdemenz.

Der Ordner, die Mappen und die Tagebücher drücken sehr deutlich das Bedürfnis von Frau Feldmann aus, unerklärliche Geschehnisse in materieller Form festzuhalten und sich dadurch zumindest einen Überblick über das Nichterklärbare zu verschaffen. Sie übergab mir die Materialien sodann aus eigener Initiative nach einem Treffen in der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* und sagte zu mir, damit könne ich besser verstehen, »wie der Alzheimer funktioniert«. In der Übergabe der Dokumentation an mich und dem Hinweis, damit könne ich Alzheimer besser verstehen, werden die Gegenstände außerdem zu einem Kommunikationsmedium. Frau Feldmann kann damit aktiv auf andere zugehen und ihnen vermitteln, was Alzheimer für sie bedeutet.

Ganz anders als bei Frau Feldmann sieht das erste Stabilisieren des Selbstbezugs bei Luisa Marquez aus. Die pensionierte Primarlehrerin aus Wien und Bot-

schafterin der Gruppe *PROMENZ*²⁸ erzählt mir, wie ihr eines Tages während einer längeren Zugfahrt plötzlich alles klar wurde:

LM: »Ja, ich weiß nicht mehr, wann mir der Gedanke gekommen ist. [...] Aber dass das irgendwie so, glaube ich, ohne einen speziellen Anlass war, sondern/Meine Eltern haben relativ weit weg von mir gewohnt und ich bin immer dahin mit dem Zug gefahren und im Zug hatte ich viel Zeit zum Nachdenken. Ich denke, da ist es dann mal so gekommen, dass das wohl irgendwie zusammengehört. Aber das ist immer ... Stück für Stück irgendwie, wie ich das so richtig ... Hoppla.«²⁹

Frau Marquez erzählt mir bereits an früherer Stelle im Interview, dass auch ihre Mutter von Demenz betroffen war, nur hätten sie in der Familie nie darüber geredet. Als bei ihr dann ähnliche Symptome auftauchten, stellte sie, wie im obenstehenden Ausschnitt deutlich wird, plötzlich eine Verbindung zwischen ihren eigenen Verhaltensweisen und denjenigen ihrer Mutter her und so wurde ihr auf einmal klar, dass auch sie von Demenz betroffen sein musste. Die Diagnose sei danach nur noch eine Bestätigung gewesen:

VK: »Und wie bist du mit dem umgegangen, hast du was unternommen, hast du dich ...«

LM: »Naja, wir haben das dann irgendwann überprüfen lassen. Und die haben dann gesagt, es ist eindeutig. - Logischerweise, weil es war halt so.« [...]

VK: »Und wie hast du, als du die Diagnose bekommen hast/Was war das? War das eine Erleichterung, weil du bestätigt wurdest, oder war das ...«

LM: »Nein, einfach eine Bestätigung. Es war mir schon viel zu klar! Es war kein/nicht verwunderlich. Oder aufregend dann extra, weil das war mir eigentlich sowieso ... Also es war nicht fraglich, kann das sein? Sondern das war für mich eindeutig.«³⁰

Obwohl es für Frau Marquez eindeutig war, dass sie mit einer Demenz lebte, ging sie zum Arzt, um ihr Wissen formell zu bestätigen. Der Erhalt eines Diagnosepapiers, das »man sich dann an die Wand hängen [kann]«,³¹ wie sie lachend anfügt, gehörte also auch bei ihr auf dem Weg zur abschließenden Klärung der Situation dazu.

28 *PROMENZ* ist ein Zusammenschluss von Menschen mit Vergesslichkeit und Unterstützer*innen, die in Wien unterstützte Selbsthilfetreffen organisieren, sich als »soviel mehr als nur vergesslich oder eingeschränkt« verstehen und als Stimme in der Öffentlichkeit auftreten. Bei *PROMENZ* vernetzen sich Betroffene untereinander, lernen voneinander und von Betroffenen-Initiativen im In- und Ausland. Siehe dazu: www.promenz.at (Abgerufen 09.03.2020).

29 LMIV2.

30 LMIV1.

31 Ebd.

Eine Materialisierung und diagnostische Klärung des Unbekannten beziehungsweise eine ärztliche Bestätigung der eigenen Einschätzung können folglich dabei helfen, die Relation zu sich selbst zu stabilisieren. Damit wird definitiv klar, was »mit einem los ist«. Auf diese Erkenntnis aufbauend, kann eine ärztliche Diagnose zudem nützlich sein, wenn es darum geht, die Herstellung eines neuen Selbstbilds einzuleiten. Bereits im Rahmen eines Diagnosegesprächs besteht die Möglichkeit, im Austausch mit dem medizinischen Fachpersonal ein Selbst mit Demenz zu skizzieren, das später in dialogischer Aushandlung mit sich selbst und mit anderen Menschen weiterentwickelt und gefestigt werden kann.³² Um dabei andere Personen von dem eigenen Selbstentwurf als Demenzbetroffene*r zu überzeugen, können ein Diagnosepapier oder materialisierte Erfahrungen, wie sie die Mappen, Ordner und Tagebücher von Frau Feldmann darstellen, wiederum sehr dienlich sein. Denn solange die eigene Demenzbetroffenheit nur von einer starken Vermutung gestützt werde, werde diese kaum von anderen bestätigt:

VK: »Du hast gesagt, bevor du die Diagnose erhalten hast, hast du es schon Leuten erzählt, deine Bedenken, dass du denkst, etwas ist nicht normal und sie haben gesagt: ›Nein, nein, nein/«

LM: »Ja, die sagen dann: ›Nee, das haben alle in dem Alter!«

VK: »Das ist normal, dem Alter entsprechend?«

LM: »Da gibt es aber unterschiedliche Vergesslichkeiten.«³³

Als Frau Marquez noch keine Diagnose vorweisen konnte, die ihre Vermutung von ärztlicher Seite her bestätigt hätte, gelang es ihr demnach nicht, andere Menschen von ihrer Demenzbetroffenheit zu überzeugen. Obwohl es für sie nicht fraglich, sondern eindeutig gewesen sei, dass sie mit einer Demenz lebe, wurde ihr Selbstentwurf als Demenzbetroffene immer wieder zurückgewiesen. Ihre Vergesslichkeit wurde bagatellisiert und mit dem Hinweis auf ihr Alter normalisiert.

Den ärztlichen Nachweis für die Richtigkeit der eigenen Einschätzung zu erhalten, ist aber unter Umständen gar nicht so einfach. Denn dazu muss zuerst medizinisches Fachpersonal überzeugt werden, überhaupt eine Abklärung hinsichtlich einer Demenzbetroffenheit einzuleiten. Wie bereits die Geschichte von Frau Feldmann verdeutlicht, scheint gerade bei jüngeren Betroffenen ein ins Konsultationsgespräch eingebrachter Selbstentwurf als demenzbetroffene Person immer wieder zurückgewiesen zu werden. Auch Rita Schwager, ehemalige Pflegefachfrau im Spital Schwyz, erzählt mir davon, wie sie von ihrem Arzt ausgelacht wurde, als sie mit 51 Jahren ihre Vermutung preisgab, von Früh-Alzheimer betroffen zu sein:

32 Vgl. Beard 2016.

33 LMIV1.

RS: »Ich habe von der Abteilung aus den Arzt angerufen, ob ich notfallmäßig vorbeikommen könne. [...] Und dann bin ich da hingegangen und habe zum Arzt gesagt, den ich nicht kannte, ich habe ihm erklärt, dass ich eine Gedächtnislücke habe und Koordinationsschwierigkeiten. Und dass ich zwei Tanten hatte, die Früh-Alzheimer hatten, und ich hätte das Gefühl, ich hätte Früh-Alzheimer. Und der hat mich ausgelacht.« [...]

VK: »Und hat er gelacht, weil das sehr selten vorkommt?«

RS: »Weil es das für ihn gar nicht gab, Früh-Alzheimer. Der wusste nicht einmal, dass es sowas gibt! [...] Und dann bin ich in die Memory Clinic in Basel, ich habe mich dort selber angemeldet, weil der Arzt, zu dem ich gegangen bin, meinte, ich hätte einfach ein Burnout. Dort haben sie mich mentalen Tests unterzogen, ich habe miserabel abgeschnitten (lacht leicht verzweifelt) [...] Ja, ich bin durchgeflogen bei dem Test. [...]

VK: »Und das hat dann deinen Verdacht bestätigt.«

RS: »Ja. Dann bekam ich die Diagnose.«³⁴

Einen Arzt oder eine Ärztin von der Eventualität der eigenen Demenzbetroffenheit zu überzeugen, kann bei der Suche nach einer Erklärung der Situation eine mögliche Hürde darstellen. Wurde ihnen nicht geglaubt und eine Abklärung verweigert, gaben meine Interviewpartner*innen aber nicht so schnell auf, sondern ließen ihren Gesundheitszustand in anderen Kliniken abklären, bis sie erhielten, was sie suchten: Eine ärztliche Bestätigung ihrer Vermutung in Form einer Demenzdiagnose.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass sich Menschen mit beginnender Demenz aktiv um eine Erklärung der für sie zutiefst verunsichernden Situation bemühen. Sie suchen nach einer Erklärung, die von ihnen selbst wie auch von anderen akzeptiert werden kann. Eine solche Stabilisierung des Selbstbezugs gelang den von mir interviewten Personen, indem sie medizinische Wissensbestände herbeizogen. Die Demenzdiagnose kann zuvor Unerklärliches rahmen und mithilfe von Bildern von beschädigten Hirnregionen körperlich lokalisieren. Und sie kann in Form eines Beweismittels dabei helfen, von anderen Menschen die Akzeptanz der eigenen Demenzbetroffenheit einzuholen. Dennoch gibt eine Demenzdiagnose in den meisten Fällen keinen Aufschluss darüber, wie die jeweilige Demenz ursprünglich entstanden ist, sondern attestiert lediglich einen Status quo. Um auch dieser Unsicherheit in Bezug auf sich selbst und die eigene Vergangenheit zu begegnen, versuchen betroffene Personen nicht selten die Herkunft ihrer Demenz selbst zu erklären.

34 RSIV1.

4.2.2 Die Suche nach den Ursachen einer Demenz

Herr und Frau Fink weisen in dem gemeinsam geführten Interview mehrmals auf das Buch *Zuckerkrankheit Alzheimer*³⁵ hin, in dem erklärt wird, wieso eine bestimmte Ernährungsweise, insbesondere der Zuckerkonsum, zu Alzheimer führen könne:³⁶

FF: »Doktor Mosetter hat letztes Jahr in Freiburg einen Vortrag gehalten, er hat auch das Buch *Zuckerkrankheit Alzheimer* geschrieben und von dort hat er [Herr Fink] auch die Essensliste gekriegt und die Essensliste machen wir im November jetzt zwei Jahre.«³⁷

Das Ehepaar Fink ist also überzeugt davon, dass die Ursache von Demenz in einem übermäßigen Zuckerkonsum zu finden sei, weshalb beide nach dem Erhalt der Diagnose ihre Ernährung komplett umgestellt haben. Dem Autor des Ratgebers *Zuckerkrankheit Alzheimer* folgend, kochen sie nun seit fast zwei Jahren nach einer dreiteiligen Liste, auf der in verschiedenen Farben vermerkt ist, welche Lebensmittel problemlos konsumiert werden dürfen, welche mit Vorsicht und nur in kleinen Mengen genossen werden sollten und von welchen Lebensmitteln gänzlich abgeraten wird. Ähnliche Vermutungen stellt auch Herr Feller an. Im Interview erzählt er mir von seinen Befürchtungen, dass seine Demenzbetroffenheit etwas mit einem übermäßigen Verzehr von Schokolade zu tun haben könnte:

UF: »Ich bin natürlich ein Schokolade-Fan! Das ist das Schlimmste! [...] Ich habe mir dann auch überlegt [...]: Was mache ich jetzt, soll ich einfach mal aufhören Schokolade zu essen? Ich könnte es mal ausprobieren, aber ich hätte schwere Entzugserscheinungen.«³⁸

Herr Feller überlegt sich, als Reaktion auf seine Demenz keine Schokolade mehr zu essen. Auch er zieht demnach die Möglichkeit in Betracht, dass sein Essverhalten an der Entstehung seiner Demenz mitschuldig sein könnte. In Anbetracht des von der Weltgesundheitsorganisation geäußerten Verdachts, dass unter anderem zu wenig sportliche Betätigung, der Konsum von ungesundem Essen und Trinken,

35 Mosetter 2016.

36 Der Ratgeber *Zuckerkrankheit Alzheimer* schließt sich einem Diskurs an, der die Betroffenheit von Alzheimer nicht als Schicksal rahmt, der an die Selbstverantwortung der Menschen appelliert und auf den Nutzen von Prävention verweist. Der Autor versteht Alzheimer konkret als Folge eines ungesunden Lebensstils, weshalb er mit vielfältigen Tipps zur Ernährung und Lebensgestaltung Präventionsmaßnahmen vorstellt und damit versucht, »die Angst vor dem Gespenst Vergessenskrankheit« (Mosetter 2016, 10) zu nehmen.

37 WFIV1.

38 UFIV1.

ungesunde Blutdruck-, Cholesterin- und Blutzuckerwerte sowie mangelnde Bildung, soziale Isolation und kognitive Inaktivität das Risiko einer Demenzentwicklung in sich bergen würde, scheint es nachvollziehbar, dass Demenzbetroffene die Schuld zuerst bei sich selbst und ihren Verhaltensweisen suchen. Auf ihrer Webseite zu »risk factors and prevention« von Demenz weist die WHO auf folgende Faktoren hin:

»Although age is the strongest known risk factor for dementia, it is not an inevitable consequence of ageing. Further, dementia does not exclusively affect older people – young onset dementia (defined as the onset of symptoms before the age of 65 years) accounts for up to 9 % of cases. Studies show that people can reduce their risk of dementia by getting regular exercise, not smoking, avoiding harmful use of alcohol, controlling their weight, eating a healthy diet, and maintaining healthy blood pressure, cholesterol and blood sugar levels. Additional risk factors include depression, low educational attainment, social isolation, and cognitive inactivity.«³⁹

Die von offiziellen Stellen benannten Risikofaktoren eines ungesunden Lebensstils sowie die daraus resultierende Vorstellung einer Mitschuld an der eigenen Demenzbetroffenheit korrelieren mit dem von Zimmermann und Schroeter thematisierten und kritisch beleuchteten Normalisierungsdiskurs hinsichtlich eines »aktive[n], produktive[n] und erfolgreiche[n] Altern[s], [unter dem] geradezu die Pflicht [herrscht], den Körper im Sinne von Gesundheit und Fitness zu regulieren und zu bearbeiten, aber auch im Sinne von Wellness zu konsumieren und zu genießen«.⁴⁰ Die einzelne Person wird dabei zur Produzentin von Gesundheit und Krankheit und wird, mit Gesundheitswissenschaftlerin Regina Brunnett gesprochen, als »selbstregulierendes und selbstkonstituierendes System«⁴¹ verstanden. So gesehen läge die Schuld an der Demenzbetroffenheit bei den Betroffenen selbst. Die Demenz wäre zurückzuführen auf ihr Versäumnis einer effizienten Selbstregulierung, worauf nur mit umso stärkeren Maßnahmen zur Herstellung von Gesundheit und Vermeidung von Krankheit reagiert werden kann: Etwa mit dem Verzicht auf Schokolade oder ganz allgemein mit einer Umstellung der Ernährung. Die Vorstellung, selbst für die eigene Gesundheit verantwortlich zu sein, weist betroffenen Personen zwar eine Mitschuld an der Entstehung ihrer Demenz zu, stattet sie aber auch mit einer Handlungsmacht aus. Denn das Zurateziehen von Wissensbeständen aus den Gesundheitswissenschaften und der Blick zurück in die eigene Vergangenheit lehrt etwas, das im weiteren Leben umgesetzt werden kann. Mit der

39 World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> (Abgerufen: 15.04.2020).

40 Schroeter/Zimmermann 2012, 75.

41 Brunnett 2016, 212.

Umstellung auf einen »gesunden Lebensstil«, davon wird ausgegangen, kann von nun an zur Verbesserung der eigenen Situation beigetragen werden.⁴²

Ganz anders als die Herren Fink und Feller erklärt sich der ehemalige Seelsorger, Herr Inauen, seine Demenz. Die Ursache sucht er nicht im eigenen Versäumnis, Gesundheit herzustellen, sondern er übt gerade an solchen gesellschaftlichen Diskursen Kritik, die den Druck zur Selbstregulierung überhaupt erst ausüben: Die Schuld an seiner Demenz verortet Herr Inauen folglich in einer leistungsorientierten Optimierungsgesellschaft:

FI: »Ich bin zum Beispiel überzeugt, dass die ganze Computersache, [...] Ich habe das Gefühl, das ist sehr von Leistung geprägt. Damit muss man mehr leisten in kürzerer Zeit und so.«

VK: »Optimierung von Arbeitsprozessen.«

FI: »Optimierung. Jetzt glaube ich, ich musste mit 50 noch lernen mit dem Computer zu arbeiten und dort haben die Kopfschmerzen angefangen. Ich hatte Angst vor diesem ungeheuerlichen Computer. Und da kam die Demenz, [ich] sage dem die Demenzkopfschmerzen. [...] Ich denke, eine Ursache meiner Demenz ist der Computer. [...]«

VK: »Also du sagst, die Demenz, aus dem Gefühl heraus, kommt sie für dich ... vom Computer, aber mit dem Computer verbindest du ... Optimierungsgesellschaft?«

FI: »Jawohl, sehr! Ja, ja! Ja, und vielleicht auch einen gewissen Umgang damit, bei mir hat das Computerzeug eine gewisse Ohnmacht ausgelöst.« [...]

VK: »Und Ohnmacht kommt, weil du/«

FI: »Weil ich musst!! Fragt mich ja gar niemand! Musst einfach! Und da sind schon viele dran kaputtgegangen! Das macht mich wütend!«⁴³

Die Funktionsweise einer Gesellschaft, die immer mehr Leistung in immer kürzerer Zeit verlangt und in der er selbst ungefragt einfach mitmachen muss, habe in Herrn Inauen eine Ohnmacht ausgelöst, die den Anfang seiner Demenz markiere. Damit erklärt er nicht nur die Herkunft seiner Demenz, sondern übt gleichzeitig Kritik an einer ihn umgebenden Gesellschaft und löst sich damit von seiner Ohnmacht. Denn wenn davon ausgegangen wird, dass die Ausprägung der Gesellschaft die Schuld an der eigenen Demenz trägt, dann kann das Ausüben von Gesellschaftskritik eine mögliche Reaktion auf die eigene Demenzbetroffenheit darstellen und eine sinnvoll erscheinende Zukunftsvision eröffnen.⁴⁴

42 Zu Praktiken »gesunden Lebens« als Reaktion auf die eigene Demenzbetroffenheit vgl. Kapitel 4.3.1.

43 FIIV2.

44 Zu Selbstsorgehandlungen in Form von Gesellschaftskritik und zum Einsatz für eine bessere Zukunft vgl. Kapitel 6.4 und 7.1.

Eine weitere Möglichkeit, die Entstehung der eigenen Demenz zu erklären, ohne sich dabei selbst Schuld aufzuladen, liegt in der Vermutung, die Beschaffenheit der eigenen Gene habe dazu geführt. Frau Schwager erklärt mir beispielsweise, dass sie ihren Alzheimer »relativ schnell einordnen konnte«, da ihre Tanten bereits von Früh-Alzheimer betroffen waren:

RS: »Und - ich weiss nicht ob ich das schon erzählt habe, ich hatte ja schon zwei Tanten, die Früh-Alzheimer hatten. [...] Für mich kam die Krankheit nicht mal so überraschend mit meinen zwei Tanten, oder. Und dann ... Ja klar war es überraschend! Klar war es ein riesiger Schock und es ... Aber ich habe das relativ schnell einordnen können.«⁴⁵

Ist oder war ein Familienmitglied bereits von Demenz betroffen, können biologische Wissensbestände über die Vererbbarkeit von Krankheiten zur Erklärung der eigenen Situation herangezogen werden. Obwohl laut *Alzheimer Forschung Initiative e.V.* nur ein Prozent aller Demenzbetroffenen eine vererbliche Form von Alzheimer aufweist⁴⁶ und keine von mir interviewte Person die Vererbbarkeit hat überprüfen lassen, wird diese Vermutung doch sehr oft geäußert. Unter anderem tut dies auch Antje Steinfeldt, ehemalige Kindergärtnerin und Teilnehmerin der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten:

VK: »Und dass du auf die Idee gekommen bist, es könnte Demenz sein, das ...?«
 AS: »Das habe ich immer im Rucksack bei mir gehabt. [...] [D]as ist natürlich, ich bin genau wie meine Mutter, wenn du auf Bildern siehst, ich bin meine Mutter.«
 VK: »Also vom Aussehen her?«
 AS: »Vom Aussehen her. Und bei ihr ist es ja auch gewesen.«⁴⁷

Mit dem Wortlaut »ich bin genau wie meine Mutter« deutet Frau Steinfeldt auf die visuelle Ähnlichkeit zwischen ihr und ihrer Mutter hin und darauf, dass sie viel von ihr geerbt habe – so wohl auch die Demenz. Diese habe sie, obwohl sie davon nichts wusste, immer schon in ihrem »Rucksack« mit sich herumgetragen. Mit der Erklärung von Demenz als Erbe stellen Frau Steinfeldt und Frau Schwager intergenerationale Verbindungen her, wobei von ihnen weitergetragen wird, was ihre Vorfahren bereits mitbrachten. Der Situation wird eine Art Schicksalhaftigkeit zugesprochen, die zwar nicht den Grund der Demenz darstellt, die betroffenen Personen aber doch von einer Verschuldung dieser entlastet. Handlungsmöglichkeiten als Reaktion auf diese Erklärung zeigen sich etwa dann, wenn die Vermutung der

45 RSIV1.

46 Alzheimer Forschung Initiative e.V.: <https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/genetische-grundlagen/https://www.alzheimer-forschung.de/alzheimer/wasistalzheimer/genetische-> (Abgerufen: 16.04.2020).

47 ASIV1.

erblichen Vorbelastung an die Kinder und Enkelkinder herangetragen wird. Auf diese Weise wird den eigenen Nachkommen ein Wissen über die Möglichkeit der Vererbbarkeit von Demenz übergeben, zu dem eine frühere Generationen womöglich noch keinen Zugang hatte. Den (Enkel-)Kindern wird damit die Entscheidung übertragen, ob sie ihr Erbgut untersuchen lassen wollen oder ob sie allenfalls selbst auf Kinder verzichten möchten, um damit die möglicherweise von Generation zu Generation weitergetragene Demenz in ihrer Weitergabe aufzuhalten:

AS: Mein größerer Junge, also A. [Vorname Sohn] und T. [Vorname seiner Partnerin], die wollen keine Kinder. Und A. könnte auch irgendwie in die Reihe gehen, ja.«

VK: »Und du meinst, sie wollen keine Kinder, weil sie das nicht weitergeben möchten?«

AS: »Ja.«⁴⁸

Indem sich Frau Steinfeldt ihre Demenzbetroffenheit mithilfe von Wissensbeständen aus der Erbschaftslehre erklärt und dieses Wissen an ihre Kinder weiterträgt, kann sie folglich selbst etwas dazu beitragen, die Weitergabe von möglicherweise vorbelasteten Genen zu verhindern und damit etwas gegen die Verbreitung dieser Form von Demenz zu tun.

An dieser Stelle lässt sich festhalten, dass eine Demenzdiagnose einerseits dabei helfen kann, die Frage zu beantworten, was mit einem los ist. Andererseits kann sie eine Suche nach dem Warum auslösen, deren Beantwortung wiederum zu neuer Stabilität im Selbstbezug führen kann. Denn durch die Suche nach dem Ursprung und der Verschuldung der eigenen Demenzbetroffenheit kann die neue Lebenssituation erklärt werden und von den gefundenen Antworten können neue Handlungsanweisungen abgeleitet werden. In der Beantwortung der Frage »Warum ich?« geht es folglich auch darum, etwas zu lernen und eine neue Zukunftsperspektive zu entwickeln.⁴⁹

Wird den Ausführungen Beards gefolgt, bringt eine medizinische Deutung von Demenz aber nebst einigen Vorteilen auch negative Folgen mit sich. Eine Diagnose möge zwar zu einem besseren Verständnis der eigenen Situation führen, indem sie ein Ende von Unsicherheiten markiere, den Zugang zu praktischer und emotionaler Unterstützung erleichtere und die Möglichkeit zur Entwicklung positiver *coping*-Strategien eröffne.⁵⁰ Sie lasse Demenzbetroffene aber auch als Objekte der Medizin zurück, die keinen Unterschied mache zwischen verschiedenen Menschen, Fällen und Biografien, und die Diagnostizierte stigmatisiere und mit

48 ASIV1.

49 Zu unterschiedlichen Formen dessen, wie ein Selbst mit Demenz in die eigene Biografie eingewoben werden kann, vgl. Kapitel 4.4.

50 Beard 2016, 110.

beschädigter Autonomie und Selbstkontrolle zurücklasse.⁵¹ Obwohl der öffentliche Diskurs um Demenz stark von medizinischer Probleminterpretation geprägt ist⁵² und in der Tat ein Demenzbild hervorbringt, das mehrheitlich auf Defizite, kognitive Verluste und Inkompetenzen fokussiert,⁵³ darf dennoch nicht davon ausgegangen werden, dass das Heranziehen von medizinischen Wissensbeständen zur Erklärung von Demenz automatisch dazu führt, dass sich Personen mit Demenz nunmehr als defizitäre Wesen verstehen. Nach einer ersten Stabilisierung des Selbstbezugs wird daher genau dies zu einer nächsten großen Herausforderung: Menschen mit Demenz sind herausgefordert, eine hirnorganische Krankheit, die »in den Augen vieler Beobachter*innen als äusserst weitreichende und folgeschwere Tragödie erscheint«,⁵⁴ in solcher Weise in das eigene Selbstbild zu integrieren, dass das eigene Selbst subjektiv positiv wahrgenommen werden und als gelingende Ausgangslage für neue Lebensentwürfe dienen kann.

4.3 Herstellung eines positiven Selbstbilds

Es gilt nun, verschiedene Arten und Weisen zu beleuchten, wie Menschen mit Demenz nach der Diagnose ihr Selbst neu verhandeln und in eine Form bringen, die sie positiv wahrnehmen können. Dies ist, wie die Erzählung von Frau Feldmann veranschaulicht, keine einfache Aufgabe. Ihre Ausführung über die von ihr erkämpfte Diagnose ist nur bis zu dem Moment eine Erfolgsgeschichte, an dem sie ihre Erleichterung über die endlich gefundene Antwort auf viele Fragen mit einem Glas Prosecco feiert. Nach einem weiteren Tag – an dem sie versuchte, Normalität zurückzugewinnen – habe sie 24 Stunden nur im Bett gelegen und geweint. Diese Wendung von einer Feier im Beachhouse über einen Tag in der Schwebe hin zum verzweifelten Rückzug unter die Bettdecke veranschaulicht sehr deutlich, dass ihr nach einer vorübergehenden Stabilisierung langsam eine weitere Bedeutung der Diagnose bewusst wird: Frau Feldmann lebt nun mit Alzheimer und steht vor der gewaltigen Herausforderung, diese »Erkrankung« in ihr von Selbstständigkeit, Eigeninitiative, Durchhaltewillen und Erfolg geprägtes Selbstbild zu integrieren. Das ist besonders deshalb eine immense Herausforderung, weil Demenz, wie Andreas Kruse schreibt, »in der Öffentlichkeit grundsätzlich mit einer Entdifferenzierung (wenn nicht sogar mit einem Verlust) der Persönlichkeit, wie auch mit einer zu-

51 Ebd., 110. Zur Übersicht von im wissenschaftlichen Demenzdiskurs vorhandenen Stimmen zu positiven und negativen Folgen einer Diagnosestellung vgl. Wolf 2020, 85-88.

52 Vgl. Grebe 2019; Wissmann 2018.

53 Vgl. Grebe/Otto/Zimmermann 2013.

54 Grebe 2019, 426-427.

nehmenden Einengung (und schließlich mit einem Verlust) des selbstbestimmten Handelns assoziiert ist«. ⁵⁵

4.3.1 Demenz als das Andere in mir

Eine Möglichkeit, sich nicht von entwürdigenden und herabsetzenden Vorstellungen von Demenz beeinflussen zu lassen, besteht darin, die Vorstellung, was einen »im Kern« ausmacht, beizubehalten. Für die Erhaltung eines bewährten und positiv erfahrenen Selbstbilds, kann es erneut hilfreich sein, sich auf medizinische Wissensstände zu berufen: Die »Krankheit Demenz« kann als eigenständiges Etwas gerahmt werden, als etwas »Anderes«, von dem es sich abzugrenzen gilt. Die Vorstellung von der eigenen Persönlichkeit bleibt somit dieselbe, wird aber nun von einer Krankheit begleitet und womöglich von ihr überdeckt. Welche Verhaltensweisen nun genau seine eigenen seien, und an welchen die Demenz Schuld trage, erklärt mir Herr Inauen im Interview:

Fl: »Wenn ich nur so schräg ins Geschehen der Welt hineinschaue und so - und das bin ja nicht ich! Ich war immer ein Spontaner und bin auf Leute zugegangen, ich hatte Freude - ich habe Haltung gemacht und weiß nicht was, aber das geht nicht mehr. [...] Ich bin nicht mehr der, der spritzt, der auf die Leute zugeht und der die Leute unterhält und so, das war ich eben. Der bin ich nicht mehr! Die Demenz ist doch schuld! Das bin nicht ich, der *komisch* (sonderbar) tut. Das ist die Demenz in mir drin. Das macht mich wütend!« ⁵⁶

Auf diese Weise entkoppelt Herr Inauen nicht nur sein »Ich« von der Demenz, sondern attestiert ihr auch eine Handlungsmacht: Sie ist es, die »komisch tut«. Die Krankheit wird damit nicht nur zu etwas Anderem, das vom Selbstbild getrennt werden kann, sondern es kann ihr im sozialen Austausch auch die Verantwortung für abweichendes Verhalten zugewiesen werden. Sie entschuldigt sonderbares Tun und normalisiert dieses als ihr Symptom. Einerseits wird auf diese Weise die Vorstellung von der eigenen Persönlichkeit mehr oder weniger aufrechterhalten und abweichendes Verhalten normalisiert. Andererseits kann von einer Demenz, der das Abweichende und Andere anhaftet, auch eine Bedrohung ausgehen. Herr Inauen stellt in seinem 2016 erschienenen Buch *Demenz – Eins nach dem anderen* die Demenz etwa als mächtigen Gegner dar, der die sehr viel kleinere Person Inauen zu verschlingen droht. Die folgende Zeichnung trägt den Titel *Angst – meine Demenz verschlingt mein Person-Sein*.

55 Kruse 2010, 11.

56 FIIV2.

Abbildung 3: »Angst – meine Demenz verschlingt mein Person-Sein« von Franz Inauen.



In Herrn Inauens Zeichnung wird die Demenz als zähnefleischendes Monster mit Hörnern dargestellt, das alles um sich herum in schwarze Farbe hüllt; ein Monster, das sein Opfer bereits mit einer seilartigen Zunge festhält und gerade dabei ist, dieses in sein riesiges Maul zu ziehen. Verschlungen wird Herr Inauen auf dem Bild nur deshalb (noch) nicht, weil er von anderen Menschen festgehalten wird – von seiner Frau und seiner Familie, wie er mir erklärt.⁵⁷ Nebst der bewussten Annahme von Hilfe nahestehender Menschen aktivieren betroffene Personen aber auch eigene Ressourcen, um sich dem Ringkampf mit der Demenz zu stellen. Es sei deshalb auf Formen der Kampfansage verwiesen, durch die Demenzbetroffene einen selbstbewussten Umgang mit der gefühlten Bedrohung entwickeln können.⁵⁸ Frau Schwager beispielsweise macht es sich zur täglichen Aufgabe, ihren Alzheimer möglichst klein zu halten und in seiner Ausbreitung zu verlangsamen. Das Kräftemessen mit dem Alzheimer verlange von ihr ein hartes Training zur Steigerung ihrer kognitiven Leistungsfähigkeit, wie sie mir im Interview erzählt:

57 Seine Zeichnung verweist damit auf eine Selbstsorge in Form von bewusst angenommener Abhängigkeit, die in Kapitel 5.3 ausführlicher thematisiert wird.

58 Zur häufigen Kampfmetapher in autobiografischen Zeugnissen von Menschen mit Demenz vgl. Pilgram-Frühauf 2018, 166.

RS: »Also ich mache so viel! Ich lese jeden Tag auf Englisch, jeden Tag lese ich auf Französisch, bei dem ich siebenmal anfangen muss und mich durchkämpfe durch das Buch, mit weiß ich was für Zeichnungen - ich muss mal ein bekritztes Buch holen - einfach arbeiten! Und das ist ja mein Gehirntaining, also ist das auch Arbeit! [...] Ich habe keine Arbeit mehr, jetzt habe ich meine Zeit gefüllt mit einem von mir selber konzipierten Kognitionstraining. Auf verschiedenen Ebenen, und mache das knallhart jeden Tag. [...] Aber auch/durch das/die Regelmäßigkeit, die Regelmäßigkeit möchte ich betonen. Wenn ich nach drei Tagen Pause wieder anfangen, dann muss ich ganz schwer arbeiten, bis ich wieder drin bin.«⁵⁹

Um ihre Widerstandsfähigkeit der Demenz gegenüber zu stärken, arbeitet Frau Schwager täglich an sich selbst. Die Krankheit wird Frau Schwager dadurch zu einem Gegner, den es sich mit »knallharter« Arbeit so gut es geht vom Leibe zu halten gilt. Ihr Selbst hingegen wird mit Kampfgeist ausgerüstet und mit der Aufgabe betraut, dem neuen, demenziellen Teil in ihr so gut es geht Einhalt zu gebieten. Damit sei sie durchaus erfolgreich, wie sie mir erzählt:

RS: »Das habe ich ja jetzt schon ein Stück weit begleitet, es bewiesen, indem ich jeden Tag wirklich ein ausgeklügeltes Trainingsprogramm mache, habe ich viel mehr Ressourcen anzapfen können und mich aufbauen können! Also jemand, der diese Diagnose hat wie ich, das gleiche Röntgenbild, von denen ist niemand so stabil geblieben wie ich. Also bei mir wird es natürlich jetzt auch immer wie schlimmer, aber trotzdem, niemand von denen, die ich jetzt schon lang kenne, hat sich so halten können wie ich. [...] Ich bin wirklich, ich staune immer wieder, ich verbessere mich nicht, aber es geht bei mir weniger schnell bergab, wie bei den anderen! Das ist tatsächlich so! Da sind ja jetzt schon mehrere, die am Anfang dabei waren und jetzt schon länger nicht mehr kommen! Und wo Neue schon dazugekommen sind und die ersetzt haben, die nicht mehr kommen ... Was ich alles schon für Austausche erlebt habe und wirklich mein Level besser halten konnte.«⁶⁰

Frau Schwager bezieht sich in ihrer Aussage auf die Teilnehmenden der Selbsthilfegruppen, die sie selber besucht. Durch ihr Training könne sie ihr »Level besser halten« als die anderen, die sie in den Gruppen kommen und gehen sehe. Da die Selbsthilfegruppen als Gesprächsgruppen an einem festgelegten Ort stattfinden, bieten diese Angebote nur Platz für Personen, die sich mündlich beteiligen und selbstständig anreisen können. Wenn Frau Schwager von einem Kommen und Gehen in den Gruppen spricht, so meint sie damit, dass Personen, deren Demenz

59 RSIV1.

60 Ebd.

weiter fortgeschritten ist, aus der Gruppe ausscheiden und Platz für neue Teilnehmer*innen bieten. Solche Wechsel habe sie vielfach miterlebt, während sie sich selbst sehr lange schon auf dem »Level« halten könne, das die Selbsthilfegruppe als Bedingung zur Teilnahme verlange. Die Vorstellung von Demenz als dem zu bekämpfenden Anderen, das durch knallhartes Training abgewehrt wird, führt im Falle von Frau Schwager also durchaus zu Erfolgserlebnissen, auch wenn sie darauf hinweist, dass es auch bei ihr »natürlich jetzt auch immer wie schlimmer« werde.⁶¹

Anders sieht dies Walter Fink, der zusammen mit seiner Frau Frieda Fink die Strategie verfolgt, seine Demenz mithilfe eines gesunden Lebensstils zu bekämpfen. Ähnlich wie Frau Schwager stellen sich auch Herr und Frau Fink der Bedrohung entgegen, die von der Krankheit Demenz als dem Anderen ausgeht. Im Gegensatz zu Frau Schwager sind sie aber überzeugt davon, dass sich das Fortschreiten der Demenz aufhalten lässt und Herr Fink das Kräfteressen gewinnen könne. Im Interview, das wir zu dritt durchführen, erklären mir Herr und Frau Fink, wie sie dies konkret in Angriff nehmen:

WF: »Eines ist, das Essen umgestellt, kein Zucker mehr, Fleisch auch noch, also keine Kuh, nichts mehr von der Kuh/«

FF: »Doch also Kuh schon, also Rind. Also kein Schweinefleisch mehr, mein Schatz.«

WF: »Und kein Schweinefleisch mehr. Und alles in diese Richtung.«

FF: »Also ich muss sagen, wir kennen eine Firma, die hochwertige Produkte hat, seit 2005. Und dort kennen wir einen Arzt, der kommt von der Onkologie, und den haben wir schon mal gebraucht, (zu WF:) wegen dir, im 2006, und sein Lymphdrüsenkrebs haben wir mit diesen Produkten in den Griff gekriegt.«⁶²

Zusammen mit einem Arzt und seiner Firma, die »hochwertige Produkte« herstelle, hätten sie bereits den Lymphdrüsenkrebs von Herrn Fink in den Griff gekriegt. Den Alzheimer würden sie deshalb auch auf diese Weise angehen. Gemäß Anweisung hätten sie nicht nur Produkte wie Zucker und Schweinefleisch vom Essensplan gestrichen, sondern Herr Fink nehme zusätzlich auch Nahrungsergänzungsmittel der erwähnten Firma ein. Diese würden ihm helfen, »wieder strukturiert [zu] denk[en]«. ⁶³ Weil Demenz in ihrem Verständnis eine Entzündung von Nerven im Hirn sei, könne Herr Fink auch geheilt werden, erklärt mir Frau Fink: »Weil - Nerven, es ist ja eine Nerven-/Nerven im Hirn. Und es ist eine Entzündung im Körper und im Hirn. Und wenn du die Nerven und die Entzündung wegbringst, dann ist

61 Zu Praktiken der Aufwertung der eigenen Lage mittels Abwärtsvergleiche vgl. Bjørkløf et al. 2019, 20.

62 WFIV1.

63 Ebd.

es heilbar.«⁶⁴ Es komme eben »einfach darauf an, wie fortgeschritten es ist, wie viel bereits kaputt ist und wie viel du wieder lernen kannst«. ⁶⁵

Die Spuren, die der Alzheimer bei Herrn Fink bereits hinterlassen habe, würden sie daher mit vielerlei Methoden therapieren: Er lasse sich regelmäßig entgiften, indem er mithilfe von Infusionen Schwermetalle aus dem Blut schwemmen lasse, zudem habe er auch alles Amalgam aus seinen Zähnen entfernen lassen und nehme Myoreflex.⁶⁶ Physio- und Ergotherapie in Anspruch. Mit diesen Methoden seien sie bisher sehr erfolgreich, so die Einschätzung von Frau Fink:

FF: »Wir sind - wir machen alles Mögliche, was es auf dieser Welt gibt, wir machen sehr viel, und ich würde sagen, wir haben - wenn das mal 100 Prozent war, sind wir jetzt vielleicht wieder auf 50 Prozent herunter. **Und ich würde sagen, schon fast unter diesen 50 Prozent, wir kriegen das noch auf null herunter.** [...] [Ich gehe davon aus], dass wir das schaffen, in zwei Jahren oder etwas mehr, dass es heißt, es war eine Fehldiagnose, oder. Und da sind wir dran, dass wir das schaffen. Sehr intensiv mit allem (lacht).«⁶⁷

Herr Fink selbst ist hinsichtlich einer kompletten Heilung von seiner Demenz zwar etwas weniger zuversichtlich als seine Frau, findet aber zumindest, dass sich sein Zustand entgegen vieler Prognosen bis jetzt nicht verschlimmert habe:

WF: **Ja, aber mein Gefühl ist, dass ich mit diesen Produkten den Stand halten kann.** [...] Sodass es nicht schlechter wird, weil es keine Medikamente gibt, wird das ja normalerweise einfach immer wie schlechter, weil du sie nicht stoppen kannst, und - wie gesagt, bei mir ist das Ziel, das zu stoppen, den Stand zu halten. Und bis jetzt schaffen wir das. Einfach mit diesen Naturprodukten, ja. Kostet viel Geld, aber ich denke, es hat einen guten Nutzen.«⁶⁸

Herr und Frau Fink, Frau Schwager und Herr Inauen verstehen ihre Demenz als einen Fremdkörper, der (vorübergehend) Teil ihrer selbst ist, der aber von ihrem »eigentlichen« Selbst unterschieden wird und den es sich so gut es geht vom Leibe zu halten gilt. Ob sie damit erfolgreich sind, wird gemessen daran, wie sehr sie sich von medizinischen Prognosen bzw. einem typischen Verlauf abheben, wie schnell die Krankheit im Vergleich mit anderen fortschreitet oder wie gut sie ihr »Level

64 WFIV1.

65 Ebd.

66 Die Myoreflextherapie wurde von Dr. Mosetter (Autor von *Zuckerkrankheit Alzheimer*) begründet und verbindet laut ihrer Webseite verschiedene Einzeldisziplinen wie u.a. die funktionelle Autonomie, die Orthopädie, die Psychologie, die Akkupunktur, die Osteopathie und die Feldenkrais-Methode. Siehe dazu: www.myoreflex.de/uebersichtsseite-myoreflextherapie/grundinformationen (Abgerufen: 05.04.2020).

67 WFIV1.

68 Ebd.

halten« können, verglichen mit dem im Röntgenbild visualisierten physischen Zustand des Gehirns.

In ähnlicher Weise stellt auch Richard Taylor, amerikanischer Mitbegründer von *Dementia Alliance International* (DAI),⁶⁹ seine Alzheimer-Demenz dar. In seinem Erfahrungsbericht *Alzheimer und ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf*⁷⁰ schreibt Taylor von einem »Dr. Alzheimer«, der ihn in seinem Alltag stets begleite. Mit dieser Bezeichnung personifiziert er seinen Alzheimer und grenzt ihn von sich als einer anderen, eigenständigen Person ab. In einigen Aussagen macht er »Dr. Alzheimer« auch zum Anführer einer ganzen »Bande« in seinem Kopf: »Als Dr. Alzheimer und seine unangenehme, nichtsnutzige Bande anfangen, in meinem Gehirn herumzustochern, verlor ich rasch die Fähigkeit, mich leicht zu erinnern und/oder gehörte und gelesene Informationen aufzunehmen.«⁷¹ Das Herumstochern von Dr. Alzheimer und seiner Bande in den Köpfen von Demenzbetroffenen führe dazu, »dass wir zwar da, aber nicht wir selbst sind«.⁷² Der Alzheimer sei stärker als er selbst, denn anders, als dies bei anderen Krankheiten der Fall sei, die Menschen haben könnten, habe der Alzheimer den Menschen.⁷³ Taylor fragt sich deshalb: »Befindet sich meine Existenz auf dem geordneten Rückzug, weil die Krankheit fortschreitet?« »Ist da noch ein Richard, das Gegenteil der Krankheit?« Und wenn die Krankheit weiter fortschreitet, »[i]st Richard dann lediglich eine mit Alzheimer-Krankheit gefüllte Hülle?«⁷⁴

Damit spricht Taylor eine zentrale Frage an, die sich früher oder später stellt, wenn die Demenz als Besatzungsmacht verstanden wird, die das »eigentliche« Selbst immer mehr überlagert und kolonialisiert. Diese Vorstellung führt nach Taylor dazu, dass man sich selbst irgendwann gar nicht mehr vertraut vorkomme:

»Ich bin nicht der, für den ich mich hielt. Ich bin nicht der, der ich sein möchte. Ich bin einer, den ich nicht kenne, was sogar mir zunehmend klar wird. Ich will nicht behaupten, dass ich jemals ganz genau wusste, wer ich war, bin mir jedoch sehr sicher, dass mir der, der ich heute bin, weniger vertraut ist als der frühere Richard.«⁷⁵

69 DAI ist eine gemeinnützige Organisation, deren Mitgliedschaft ausschließlich Menschen mit Demenz vorbehalten ist und die versucht, eine breite Demenzgemeinschaft zu vertreten, zu unterstützen und aufzuklären; <https://www.dementiaallianceinternational.org/> (Abgerufen: 31.03.2020).

70 Taylor, 2008.

71 Ebd., 24.

72 Ebd., 36.

73 Ebd., 46.

74 Ebd., 122.

75 Ebd., 133.

Diese Distanz, die er zu sich selbst aufbaut, indem er die Veränderungen, denen er in Bezug auf seine Person begegnet, als nichteigen versteht, führt bei ihm zu einer erneuten Destabilisierung im Selbstbezug:

»Diese krankheitsbedingten Veränderungen und die davon ausgelösten Ängste sowie deren Auswirkungen auf die Stabilität und Struktur der Persönlichkeit sind gewiss die am häufigsten auftretenden Probleme, die mein Leiden den zwischenmenschlichen Beziehungen und dem Ich-Bewusstsein auferlegt.«⁷⁶

Diesem Befund fügt Taylor den Wunsch an, die Relation zu sich selbst wieder zu stabilisieren: »Ich will wieder das Gefühl haben, Herr meiner selbst zu sein [...].«⁷⁷ Ein Risiko, das mit der Vorstellung von der »Krankheit Demenz« als dem »Anderen«, das in die Person eingezogen ist, einhergehen kann, ist demnach die zunehmende Entfremdung von sich selbst, die sich mehr und mehr verselbstständigt und immer weniger kontrollierbar erscheint. Solange Frau Schwager erfolgreich ihr »Level« und Herr Fink seinen »Stand« halten kann, scheint sich die Zweiteilung des Selbst positiv auf das eigene Selbstbild auszuwirken. Sobald die Demenz aber fortschreitet und damit das »eigentliche« Selbst immer mehr verdeckt, verkehrt sich die Wirkung, und das Selbstbild steht erneut in Frage. Auch aus diesem Dilemma schlägt Taylor einen Ausweg vor: Fünf Jahre nach der Veröffentlichung von *Alzheimer und ich. Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf* erscheint ein weiterer Erfahrungsbericht mit dem Titel *Hallo Mister Alzheimer*.⁷⁸ Obwohl Taylor auch darin von Alzheimer als einem General spricht, der zum Ziel hat, sein Gehirn zu erobern, und dessen Soldaten mit dreckigen Füßen darin herumtrampeln und dabei Hautschuppen und Plaques hinterlassen,⁷⁹ weist er nun darauf hin, dass eine Person mit Alzheimer sich zwar verändere, sie aber nicht verschwinde.⁸⁰ Auch betont er, dass er nie zwei verschiedene Personen im selben Kopf gewesen sei, sondern immer er selbst,⁸¹ und er fordert Demenzbetroffene auf, die veränderte Person kennenzulernen.⁸²

Die Vorstellung von der »Krankheit Demenz« als »dem Anderen« bietet Schutz davor, entwürdigende und herabsetzende Vorstellungen von Demenz in das eigene Selbstbild integrieren zu müssen. Auch normalisiert das Konzept »Krankheit« Abweichungen im Verhalten und entschuldigt diese. Im Widerstand, den die betroffene Person der bedrohlichen, übermächtigen Demenz entgegenbringt, kann

76 Taylor 2008, 136.

77 Ebd., 138.

78 Taylor 2013.

79 Ebd., 276.

80 Ebd., 130-131.

81 Ebd., 230.

82 Ebd., 130-131.

dem Selbst überdies eine heroische Komponente verliehen werden. Sollte sich die Krankheit der Auffassung des Ehepaars Fink entsprechend heilen lassen, könnte mit dieser Vorstellung von Demenz nachhaltig ein positiv empfundenes Selbstbild hergestellt und die Relation zu sich selbst stabil gehalten werden. Verhält sich die Demenz medizinischen Prognosen entsprechend progredient, kann die Vorstellung von sich solange erhalten bleiben, wie die betroffene Person sich ihres »eigentlichen« Selbst bewusst ist, dieses die Grundlage für das eigene Handeln bietet und von Reaktionen aus dem sozialen Umfeld bestätigt wird. Verliert das »eigentliche« Selbst aufgrund einer fortschreitenden Verdrängung seine stabilisierende Funktion und findet sich die betroffene Person überwiegend im »Gegenteil von sich selbst« wieder, wie Taylor das Wesen der Krankheit Demenz beschreibt, dann scheint die Aufrechterhaltung eines positiv empfundenen Selbstbilds nicht mehr möglich zu sein. Richard Taylor beschreibt das Selbstbild, das er für diesen Moment imaginiert, als eine »mit Alzheimer gefüllte Hülle«, weshalb er zu dem Wagnis auffordert, das Andere in sich kennenzulernen und es in das eigene Selbstbild zu integrieren. Wie dieser Prozess konkret aussehen kann, wird nun im nächsten Kapitel zum Gegenstand der Analyse.

4.3.2 Demenz als Chance zur »Ausweitung« des Selbst

Eine wichtige Voraussetzung für die erfolgreiche Integration demenzieller Veränderungen ins Selbstbild ist die Ablehnung der Vorstellung, Demenz sei der Anfang vom Ende. Viel eher müsse man akzeptieren, so Dr. Beatrix Gulyn, pensionierte Ärztin und Botschafterin von *PROMENZ*, dass »Stärken und Schwächen zum Leben dazu[gehören], und das darf man gegen außen zeigen, das kommt gut an. Akzeptanz der Schwäche und Ausleben der Stärken.«⁸³ Wenn die Demenz also nicht als ein personenverschlingendes Ungeheuer verstanden wird, sondern als etwas, das Schwächen hervorruft, – etwas zum Leben Gehörendes – dann kann das Eintreten von Demenz nicht mehr als Zeichen eines nahenden Todes, sondern es kann viel eher als Veränderung im Leben selbst verstanden und akzeptiert werden. In diesem Zusammenhang zitiert Frau Gulyn eine Aussage, die sie vor langer Zeit gehört habe und seitdem in ihrem Herzen trage: »Es gibt Dinge, die kann man ändern, und Dinge, die kann man nicht ändern. Die Fähigkeit, das unterscheiden zu können, ist Weisheit.«⁸⁴

83 Beatrix Gulyn, SPTB4.

84 Ebd. Sie spricht in ihrer Aussage das Gelassenheitsgebet des Theologen Reinhold Niebuhr an: »Gott, gib mir die Gelassenheit, Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann, den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann, und die Weisheit, das eine vom anderen zu unterscheiden.« Vgl. Wikipedia: <https://de.wikipedia.org/wiki/Gelassenheitsgebet> (Abgerufen: 19.08.2020).

Frau Gulyn hat für sich herausgefunden, dass die Schwächen, die ihre Demenz bei ihr hervorruft, nicht zu verändern sind. Sie kämpft deshalb nicht gegen sie an, sondern akzeptiert sie als Teil ihrer selbst. Auch Charlotte Senoner,⁸⁵ pensionierte Schneiderin, Hausfrau und Mutter sowie Nutzerin von *PROMENZ*, erzählt mir bei unserem Treffen, dass sie nun alles, was kompliziert geworden sei, einfach weglasse. Das brauche sie nicht mehr.⁸⁶ Ähnlich argumentiert außerdem Beata Thüler,⁸⁷ Teilnehmerin der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern, wenn sie davon spricht, dass sie vom Skifahren nun genug habe. Auf dem Sessellift habe sie Angst herunterzufallen und auch die Skischuhe könne sie nicht mehr selber binden. Deshalb habe sie mit dem Skifahren aufgehört und gehe sie jetzt vor allem laufen.⁸⁸ Doch auf die von Frau Gulyn zitierte Aussage, es gebe Dinge, die man ändern könne, und Dinge, die man nicht ändern könne, erwidert Bernhard Fröhlich,⁸⁹ Nutzer von *PROMENZ*, dass er noch eine dritte Kategorie von Dingen vorschlagen möchte: »Dinge, die ich im Moment nicht ändern kann, aber wenn ich beharrlich daran arbeite, irgendwann etwas verändern kann.«⁹⁰ Obwohl seine Aussage nicht im Widerspruch zu Frau Gulyns Aussage steht, betont er damit nochmals die Existenz von »Dingen«, die zuerst unveränderlich scheinen, es jedoch nicht sind. Frau Gulyn sowie Herr Fröhlich sprechen folglich die Schwierigkeit an, zu unterscheiden, was veränderbar ist und was nicht. Sie weisen damit auf einen weiteren wichtigen Punkt in der Beantwortung der Frage hin, wie Demenz in die Vorstellung von sich selbst integriert werden kann, um sich damit weiterhin in positiver Weise wahrzunehmen. Die Akzeptanz der Unveränderlichkeit demenziell bedingter Schwächen muss nicht bedeuten, so werde ich nun aufzeigen, dass immer weniger Dinge im Leben möglich sind – es ist auch möglich, sich neue Möglichkeiten zu eröffnen.

Angela Pototschnigg, ehemalige Nutzerin von *PROMENZ* und österreichische Vertretung in der *European Working Group of People with Dementia*⁹¹ erzählt mir davon, dass sie im Umgang mit kognitiven Einschränkungen gelernt habe, sich neuen Bereichen zu öffnen und sich zu »weiten«:

85 Pseudonym.

86 CSIV1.

87 Pseudonym.

88 Beata Thüler, CGTB1.

89 Pseudonym.

90 Bernhard Fröhlich, SPTB4.

91 EWGPWD ist eine Gruppe von Menschen mit Demenz, die sich europaweit für die Anliegen Demenzbetroffener einsetzt. Vgl. Alzheimer Europe: <https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia> (Abgerufen: 07.04.2020).

AP: »Ich denke, jede Einschränkung, gedanklich oder auch was ich sage, ist eine Einengung. Und das können wir bei der Krankheit, meine ich, [...] nicht gebrauchen. Ich kann nur mich öffnen, weiten und schauen, was wartet alles noch, was kann ich tun, wofür kann ich mich interessieren, ja? [...] Ich denke, das ist so wichtig, nicht sagen ... wie ich am Anfang geglaubt habe, mich zurückziehen aus dem Beruf, dass es dann besser wird. Es wird nicht besser, es ist genauso sichtbar, für mich als Person, wie ich mich kenne, wie bei der Arbeit, ja?«⁹²

Die Akzeptanz von demenziell bedingten Einschränkungen und der damit verbundene Rückzug aus gewissen Tätigkeiten führen nach Frau Pototschnigg noch nicht automatisch zu einer Verbesserung im Leben. Die Einschränkungen seien für »sie als Person« im Pensionierten-Alltag genauso erkennbar wie damals bei der Ausführung ihrer Arbeit. Obwohl das Aufgeben der Arbeit nötig war, wie sie an anderer Stelle erzählt,⁹³ lasse sie es dabei aber nicht bewenden. Viel eher öffne sie sich nun Neuem und schaue, was alles noch warte und wofür sie sich interessieren könnte. Wie diese »Ausweitung« ihrer selbst konkret aussieht, erzählt mir Frau Pototschnigg in anschaulicher Weise:

AP: »Ausweiten tue ich mich auch ganz stark in Musik. Ich komme aus richtig hartem Rock, das mag ich, ja? [...] Ich habe nur in den Jahren ein bisschen Folk-Musik oder Reggae-Musik [...] dazu genommen, aber war irgendwie der Meinung, wie es so an die 60 ging, dass das reicht. Das ist ja auch genug, wenn man so vier, fünf verschiedene Richtungen hat, dann reicht das. Dann kommt man nämlich gut durch. [...] Und ich habe was festgestellt, das ist aber von alleine passiert, dass ich Musik nicht mehr bewerte: »Das gefällt mir und das gefällt mir nicht.« Ich höre heute Musik und spüre sie. Du findest mich erstaunlicherweise bei Klavierkonzerten, du findest mich im Konzerthaus, in der Oper, das heißt, das Spektrum ist größer geworden, ja? [...] Und ich denke, das muss auch im Kopf passiert sein, dass diese Weite stattfindet, oder die ich mir erlaube. [...] Ich habe die Weite wirklich, ich bin kaum auf Urlaub gefahren, weil ich Flugangst hatte. [...] Das ist heute aber gar nicht mehr so, das hat sich gelegt. Und ich denke, das sind Weiten, die ich kennenlernen, von denen ich sagen kann, wie kann das nur passieren, sind diese Ängste im Kopf? Wahrscheinlich, denn sie sind für mich heute nicht mehr vorhanden. Und ... ich bemühe mich ... ich habe Angst vor Hunden, immer schon. [...] Heute, wo ich

92 APIV1.

93 »Und wusste, dass ich bald in Pension gehe und habe mich dann aber entschlossen ... es wird irgendwie nicht gut. Ich gehe selber, es ist mir peinlich, dass ich dieses Verhalten habe für mich. Dass ich eine halbe Stunde früher komme, um überhaupt den Tag zu schaffen. Dass ich später gehe, um das, was ich nicht abgeschlossen hab, irgendwie abzuschließen. Dass ich bin jetzt fast 60, es geht nicht mehr! Ich kann nicht bis 63 arbeiten und bin also - aus dem Beruf raus.« (APIV1).

wohne, haben ganz viele Nachbarn Hunde, ich sag dann immer: »Darf ich ein bisschen neben ihrem Hund gehen? Ich habe so schreckliche Angst vor Hunden.« Ich versuche das auch bewusst jetzt, weil ich denke, wenn das unbewusst passieren kann, dann kann ich ja vielleicht bewusst auch etwas tun. Und ... das mein ich mit Ausweiten. Auszuprobieren! [...] Ich weite mich aus mit dem, was ich gewohnt war, und dachte, das bin ich. Stelle ich fest, ich kann sogar mehr! [...] Dass ich merke, dass ich mich so eingeeengt habe in dem Bild von mir. [Es ist] so viel mehr möglich! Das finde ich so schön! Ich meine, ich find die Vergesslichkeit weniger schön, [...] aber es ist nicht so, dass ich sag: »Boa, ich habe jetzt die Krankheit, mir wird so viel genommen!« Was ich damit sagen will, es wird mir auch viel gegeben an neuen Möglichkeiten, an neuen Sachen, an neuen Interessen, die ich sehr dankbar annehme und ... wäre schade gewesen, wenn ich immer die Angela geblieben wäre, und das nicht kennengelernt hätte!«⁹⁴

Als Antwort auf demenzbedingte Einschränkungen, die Frau Pototschnigg als unveränderbare Tatsache akzeptiert, beginnt sie solche Einschränkungen abzubauen, die sie sich selbst in ihrem Leben auferlegt hatte. Anders als demenzielle Einschränkungen seien diese veränderbar, sobald sie sich ihren Ängsten und Blockaden stelle und sich im Kopf »diese Weite« erlaube. Erstens bemüht sich Frau Pototschnigg also bewusst um den Abbau alter Ängste und Blockaden, die sie sich irgendwann in unbewusster Weise auferlegt hatte. Zweitens stellt sie Gewohnheiten in Frage, von denen sie dachte, dass sie ihrem Selbst entsprächen. Dadurch wird es ihr drittens möglich, sich »auszuweiten« und sich für neue Möglichkeiten zu öffnen. So führt ihr Leben mit Demenz nicht zu einer graduellen Reduktion von Möglichkeiten, sondern eher zu deren Verschiebung. Nun genieße sie zum Beispiel spontane Gespräche auf der Straße, obwohl sie früher gedacht habe, das mache man nicht:

AP: »Das ist das, was am Gravierendsten ist, dass ich heute zulasse, dass ich mich so locker gebe, dass ich so bin, dass ich das in mir entdecke, dass es mir nicht unangenehm ist, wenn jemand mich an der Bushaltestelle anspricht und sagt: »Aber habe ich heute schönes Wetter!« Früher hieß es, man spricht nicht mit fremden Leuten, hätte mich umgedreht und hätte mir: »Was will er oder sie von mir?!« [...] Heute finde ich das was ganz, ganz Nettes, da es öfters passiert, dass die Damen natürlich in meinem Alter sind, die sagen: »Ja, haben wir heute nicht schönes Wetter?« – »Ja, da haben sie völlig recht! Ja, da können wir hoffen, dass es morgen auch noch so ist!« Und dann sitzen wir im Bus und unterhalten uns gut. Und ich denke mir: »Super! Oder?« Und ich unterhalte mich gut, ich sehe das als absolute Bereicherung. [...] Manchmal kommen im Bus auch andere ältere Damen, und dann sitzen wir zu viert da, und lachen über irgendetwas, unterhalten uns recht gut und

haben es recht fein (beide lachen). Ich denke, diese Dinge schätze ich inzwischen. Das ist so etwas, noch ganz was Schönes, was in meinem Leben dazu gekommen ist. Ich traue mich, solche Dinge zu machen. Ich wage es. Und je öfters sie passieren, desto mehr kriege ich auch mal Mut, selber jemanden anzusprechen (lacht) und zu sagen: »Ja, haben wir jetzt schönes Wetter!« Ich mache es noch immer nicht, aber ich merke, was für Freude dahinterstecken kann.«⁹⁵

Die Erfahrung der neuen Möglichkeit, auf der Straße spontane Gespräche mit anderen Menschen zu führen, beschreibt auch Herr Feller im Interview, weist jedoch auch auf Grenzen dieser Praxis hin:

UF: »Ich war jetzt nicht unbedingt ein mitteilbarer Mensch, gegenüber vielen Leuten. [...] Aber jetzt bin ich eher einer. Und ich kann mal einfach einen kleinen Schwatz machen, wenn irgendein Nachbar dabei/oder so. Aber ich beginne auch wieder vorsichtig zu sein. Muss schauen, dass ich nicht irgendein/« (beide lachen)
VK: »Was du schwatzt?«

UF: »Ja! Das ist dann eben das andere Problem! [...] Weil wenn [du] dann irgendein Kauderwelsch oder etwas Blödes erzählst, weil irgendwie das Hirn nicht mehr ganz stimmt, da musst du aufpassen. Äh! [...] Ich glaube ja, der gewöhnliche Mensch bei uns, der hat auch *schaurig viele Chnörz* (sehr viele persönliche Blockaden).«⁹⁶

Auch Herr Feller hat im Leben mit seiner Demenz die Möglichkeit entdeckt, »mal einfach einen kleinen Schwatz [zu] machen«. Doch weist er in seiner Aussage darauf hin, dass diese Möglichkeit durch die Reaktionen anderer eingeschränkt werden könne; andere Leute hätten auch ihre Blockaden und könnten nicht damit umgehen, wenn er aufgrund seiner Demenz Kauderwelsch rede oder etwas Blödes erzähle, deshalb beginne er wieder vorsichtig zu sein. In diesem Beispiel wird deutlich, dass sich Menschen mit einer Demenz zwar »ausweiten« und sich neuen Möglichkeiten öffnen können, sie, um diese Möglichkeiten genussvoll ausleben zu können, aber auf die Akzeptanz und Unterstützung anderer angewiesen sind, für die eine Konfrontation mit Demenz wiederum sehr herausfordernd sein kann.

Ein Selbst mit demenziellen Schwächen, so wurde nun herausgearbeitet, ist nicht gleichzusetzen mit einem eingeschränkten Selbst und kann im Ausleben neu entdeckter Möglichkeiten durchaus positiv erlebt werden. Die Relation zu sich selbst kann durch Akzeptanz von Demenz als einer zum Leben gehörigen Schwäche in positiver Form stabilisiert und mittels der von Frau Pototschnigg beschriebenen Technik der »Öffnung und Ausweitung« erforscht werden. Verborgen gebliebene Arten und Weisen des Selbst können so entdeckt und ausgelebt werden, wodurch

95 APIV1.

96 UFIV1.

eine Grundlage für die Herstellung eines subjektiv positiv empfundenen Selbstbilds hergestellt wird. Wenn auch die Akzeptanz von eigenen Schwächen bei anderen »gut ankomme«,⁹⁷ so scheint das Ausleben von neu entdeckten Formen des Selbst und von neuen Möglichkeiten im Leben mit Demenz nicht immer von allen unterstützt zu werden. Dennoch wird das Einlassen auf neue Möglichkeiten in vielen Fällen durchaus positiv beschrieben. Frau Pototschnigg findet sogar, dass es »schade gewesen [wäre], wenn ich immer die Angela geblieben wäre und das nicht kennengelernt hätte!«⁹⁸

4.4 Biografisches Verweben der Demenz

Wie bereits ausgeführt,⁹⁹ können demenziell bedingte Verluste von Fähigkeiten die Erfüllung von Sinnentwürfen im Leben von betroffenen Personen erschweren. Zwar können einzelne Ausfälle und davon betroffene Erfüllungsgestalten durch eine »Ausweitung« des Selbst kompensiert werden. Doch um »totalere Sinnentwürfe« zu leben – die, Thomas Rentsch zufolge, von »ganzen Lebensplänen und Lebensaufgaben, von leitenden Hoffnungen und Rahmenzielen [umgriffen werden]«¹⁰⁰ –, müsste, so könnte angenommen werden, auch das Selbst mit Demenz als sinnvolle Weiterentwicklung des bisherigen Lebens verstanden werden. Nach einer Stabilisierung der Relation zu sich selbst und der Herstellung eines subjektiv positiv erlebten Selbstbilds stehen betroffene Personen demnach vor der Herausforderung, ihr Selbst mit Demenz derart in den eigenen Lebenslauf zu integrieren, dass weiterhin »Sinnentwürfe als Bewegungen innerhalb des ganzen Lebens«¹⁰¹ verfolgt werden können. Vor diesem Hintergrund spricht Andreas Kruse auch von einem Zustand der Integrität. Er meint damit die Fähigkeit, »eine[...] positive[...], bejahende[...] Lebenseinstellung auf der Grundlage der Biografie und trotz einer als unsicher, wenn nicht sogar als bedrohlich empfundenen Zukunft [entwickeln zu können]«¹⁰² und dabei »gelebtes wie ungelebtes Leben zu akzeptieren, die eigene Entwicklung als stimmig, das eigene Leben als sinnvoll zu erleben.«¹⁰³

Jill Yamasaki und Barbara F. Sharf sprechen in Bezug auf Erzählungen, die chaotische Umbrüche im Leben sinnvoll werden lassen, von *narrative sen-*

97 Beatrix Guly: »Stärken und Schwächen gehören zum Leben dazu und das darf man gegen außen zeigen, das kommt gut an. Akzeptanz der Schwäche und Ausleben der Stärken« (BGIV1).

98 APIV1.

99 Vgl. Kapitel 4.1.

100 Rentsch 1992, 287.

101 Ebd., 291.

102 Kruse 2010, 11.

103 Ebd., 9.

semaking.¹⁰⁴ Ihnen zufolge kann eine Krankheit, Gewalt oder ein Trauma die Vorstellung von Kontinuität im Leben unterbrechen und das Leben in eine Zeit davor und eine Zeit danach aufspalten. Die Annahme, dass das Leben von Kontinuität geprägt sei, mache einen solchen Bruch überhaupt erst traumatisch. Mittels Erzählungen über früher Erlebtes aber könne das Heute wieder positiv und sinnvoll dargestellt und ein Leitfaden für die Zukunft entwickelt werden.¹⁰⁵ Wenn jedoch dem Brüchigen und Unfertigen im Leben mehr Platz eingeräumt würde, dann wäre auch eine plötzliche Veränderung im Leben an sich noch kein traumatisierender Vorfall. Kontinuität im Leben zu behaupten, bestünde dann in der Möglichkeit, verschiedene Fragmente des Lebens zu verbinden und sie zu einem sinnvollen Ganzen zu verweben. Die Autorinnen weisen diesbezüglich auch auf Faircloth et al.¹⁰⁶ hin, die das Leben als einen sich stetig in Bewegung befindenden Fluss verstehen (*biographical flow*) und nicht davon ausgehen, dass eine plötzliche Krankheit zwingendermaßen als biografischer Bruch gelesen werden muss. Wie eine Krankheit aufgenommen werde, hänge viel mehr davon ab, wie sie in die jeweilige Biografie eingeordnet werden könne:

»The significance of the illness process will depend upon how issues are taken into account in one's biography. We have suggested that instead of disrupting a biography, an illness such as stroke can be integrated with various social contingencies in constructing a biography that continues to flow across time and space.«¹⁰⁷

Das Auftreten einer Demenz kann demzufolge je nach Vorstellung des*der Betroffenen von sich selbst und von der eigenen Biografie als Bruch gelesen werden, aber auch als Ereignis verstanden werden, das sich in ein Muster von ähnlichen Erlebnissen oder Selbstzuschreibungen einreicht. In den folgenden Ausführungen dieses Kapitels wird nun auf konkrete Formen der biografischen Einbindung von Selbstentwürfen mit Demenz eingegangen, die mir in den Interviews mit betroffenen Personen begegnen. Da die Analyse in der vorliegenden Studie immer schon eine Analyse von Erzähltem darstellt, soll nicht die Frage nach Bruch oder Kontinuität im Vordergrund stehen, sondern die Arten und Weisen, wie eine Demenzbetroffenheit mittels *narrative sensemaking* in einen *biographical flow* eingewoben werden kann – ungeachtet dessen, ob die Verflechtung als Antwort auf einen Bruch erfolgte oder durch bereits bestehende Muster der eigenen Biografie vorbereitet war.

104 Yamasaki/Sharf 2011, 14.

105 Ebd., 14-15.

106 Faircloth/Boylstein/Rittman 2004.

107 Ebd., 256.

4.4.1 Wer ich immer schon war

Eine Möglichkeit, einen kontinuierlichen Bogen von einem heutigen Selbst mit Demenz zu dessen Lebensanfängen zu ziehen, ist das Vergegenwärtigen dessen, wie man selbst immer schon war und auch heute noch ist, was sich also nicht verändert hat. Frau Schwager erzählt mir hinsichtlich ihres erfolgreichen Umgangs mit Demenz, dass sie noch nie »auf Rosen gebettet« gewesen sei, also schon »immer hart durch[gemusst]« und deshalb gelernt habe, mit schwierigen Situationen umzugehen. Die nötige Energie dafür sei ihr »schon in die Wiege gelegt worden«:

RS: »Ich habe jetzt schon meine Aufgabe gefunden, also ich mache extrem viel und versuche auch die anderen zu animieren, aber diese Kraft und Energie hat nicht jeder. Also, die ist mir glaub schon in die Wiege gelegt worden! Und ich musste auch immer hart durch, und das macht einen noch stärker, oder. Ich war -- nicht auf Rosen gebettet.«¹⁰⁸

Ein satzsaftiges Lebensmuster setzt sich demnach in ihrem Leben mit Demenz fort und fügt sich kontinuierlich in ihren *biographical flow* ein. Auch verknüpft Frau Schwager Vergangenheit und Gegenwart, wenn sie erzählt, wieso sie nun mit Momenten kognitiver Schwierigkeiten umzugehen weiß: Hierbei helfe ihr ihr Einfühlungsvermögen, das sie als Pflegefachkraft professionalisiert und das ihr auch damals im Berufsalltag schon geholfen habe:

RS: »Ich habe mir das angelernt, als Krankenschwester musste ich ja schon sehr auf Patienten eingehen, nicht nur eingehen, sondern auch spüren, was sie mir nicht sagen konnten. - Und ich war sehr einfühlsam und das hilft mir heute noch. [...] Was auch immer das für eine Situation ist. - Zu spüren, schon nur grundsätzlich, ob es jetzt mehr ins Lustige geht oder es fast eher schon etwas Dramatisches ist. Ich vergesse, was es ist, aber die Grundessenz davon, wie gesagt jetzt, ob es positiv oder sehr schwerwiegend ist, das spüre ich schon noch.«

VK: »Das heißt, dass, wenn du plötzlich den Faden verlierst, und du bist in einer sozialen Situation mit Menschen, dass du sehr gut einschätzen kannst, was das für eine Situation ist? Was da für eine Stimmung herrscht und wie du dich verhalten sollst?«

RS: »Ja. Also die Stimmung, die kann ich schon noch, da bin ich sehr fühl/- einfühlsam, dass ich die Stimmung dann eben schon spüre.«¹⁰⁹

Frau Schwagers Fähigkeit, eine soziale Situation zu spüren und sie über das Spüren zu verstehen, verbindet ihr gegenwärtiges Leben mit ihrer Vergangenheit als Pflegefachkraft. Über ihr Einfühlungsvermögen sei es ihr gelungen, zu Menschen

108 RSIV1.

109 Ebd.

mit Demenz durchzudringen, wenn diese nicht mehr sprechen konnten. Wenn Frau Schwager nun selbst aufgrund ihrer Demenz kurzzeitig vergesse, in welcher Situation sie sich befinde und worüber gerade gesprochen werde, dann könne sie heute noch auf ihr professionell ausgebildetes Einfühlungsvermögen zurückgreifen und verstehen, was die »Grundessenz« der sich gerade abspielenden Situation sei.

Frau Schwager stellt sich also weiterhin als gelernte Pflegefachkraft dar, die noch immer Einfühlungsvermögen besitzt und dies professionell anzuwenden weiß, was ihr Leben im Heute erneut als kontinuierliche Weiterführung ihres *biographical flow* erscheinen lässt. Das Pflegen liege ihr offensichtlich im Blut, wie sie kurz später im Interview betont: »Ich wurde auch viel bei meinen Großeltern in die Ferien gegeben, um meine Großeltern zu pflegen, das liegt mir offensichtlich im Blut.«¹¹⁰

Eine Konstante im Leben, so macht ein anderes Beispiel deutlich, kann auch mittels astrologischer Wissensbestände plausibilisiert werden. Frau Feldmann verweist auf ihr Sternzeichen, wenn sie gewisse Charaktereigenschaften anspricht, die schon immer zu ihr gehörten hätten und ihr nun auch im Umgang mit der Demenz helfen würden:

BF: »Es könnte so sein, dass ich das [die Demenz] vielleicht ganz lange heraus/ Und ich bin ja von Sternzeichen [zeigt auf eine Löwenfigur in ihrem Wohnzimmer].«

VK: »Ein Löwe?«

BF: »Ja. Und der Löwe, König der Tiere, der gibt nicht immer gerade auf.«

VK: »Nein, das ist der Letzte, der aufgibt.«

BF: »Genau. Also ich kann aber auch sehr frustriert sein, wenn etwas dann nicht gerade geht *hmpf*«¹¹¹

Ihre Art, nicht so schnell aufzugeben, ihre Frustration aber auch zeigen zu können, schreibt sie ihrem Sternzeichen zu. Sie verweist damit auf Eigenschaften, die ihrem Wesen seit ihrer Geburt anhaften und sie auch im Leben mit Demenz weiterhin begleiten würden. Frau Feldmann ist und bleibt also ein Löwe. Auch Frau Pototschnigg erzählt mir im Interview von einer Eigenschaft, die sie schon lange mit sich herumtrage: ihrer Genauigkeit. Worunter sie »jahrzehntelang etwas gelitten« habe, wisse sie nun im Leben mit Demenz gezielt einzusetzen:

AP: »Es ist ganz wichtig in der Demenz Ordnung zu halten. *Weil da findest du gar nix mehr, wenn das zu viel wird* (flüsternd gesprochen). [...] Also ich bin/vielleicht hilft mir das jetzt worunter ich - jahrzehntelang etwas gelitten habe, nämlich meine Genauigkeit, hilft mir jetzt ein bisschen besser damit auch klarzukommen.

110 RSIV1.

111 BFIV1.

Weil ich eine grundsätzliche Ordnung habe! Dass Tische frei sind ... Und das ist sehr hilfreich, weil/«

VK: »Weil es quasi schon im Automatismus ist, dass man das freiräumt am Schluss?«

AP: »Unbedingt! Ich liebe es auch, wenn es schön ist. Ein Tisch ist zum Essen da, oder um Blumen hinzustellen. Aber der wird nicht vollgeräumt mit Sachen. Die eine Hälfte vom Tisch habe ich freigegeben für Sachen, die ich nicht erledigt habe, einfach weil ich weiß, dass es mich so stört und es für mich eine Motivation ist, die vom Tisch runter zu bekommen (beide lachen). Das ist immerhin eine Motivation, mit der ich arbeite und die mir ganz/ja sonst, es geht unter, wenn ich es hinlege. Ich mag nicht, dass ich zu einem Menschen so schnell werde, wo man sagt: »Der ist nicht verlässlich!« Oder: »Mein Gott, jetzt hat sie das schon wieder nicht ...!« Also ich ... ich bin ja bemüht, das, was ich so als meine guten Werte erkenne, oder erkannt habe, dass die auch noch ein bisschen bleiben. Wenn man der Angela was sagt, m-hm, wird gemacht.«¹¹²

Die ihr früher zur Last gefallene Genauigkeit hilft Frau Pototschnigg im Leben mit Demenz nicht nur dabei, Ordnung zu halten und anstrengende Suchaktionen zu vermeiden, sondern auch dabei, ihre Verlässlichkeit weiterhin zu pflegen, was sie als einen ihrer »guten Werte« erkannt habe. Im Wissen um die Genauigkeit, die seit langem schon eine Eigenschaft von ihr darstellt und deshalb mit großer Wahrscheinlichkeit auch in naher Zukunft noch Teil ihrer selbst sein wird, kann sie sich in der Gegenwart sicher sein, trotz Demenz auch weiterhin verlässlich Dinge erledigen zu können. Ihre Genauigkeit stellt für Frau Pototschnigg also eine stabile Komponente in ihrem Leben dar, die sie – richtig eingesetzt – dazu befähigt, einen ihrer wichtigen Werte weiterhin zu pflegen.

Mit der Hervorhebung von Mustern, die das eigene Leben und die eigene Person schon vor der Demenz prägten und die im Leben mit Demenz weiterhin eine stabilisierende Funktion übernehmen, wird eine Grundlage dafür geschaffen, »die eigene Entwicklung als stimmig, das eigene Leben als sinnvoll zu erleben«, wie Kruse am Anfang des vorliegenden Kapitels bereits zitiert wurde. Doch nicht nur kann in der Hervorhebung von Gleichgebliebenem eine Verbindung zu früher gezogen werden, sondern auch Veränderungen im Leben können als Fortsetzung einer ständigen Bewegung aufgefasst werden. In einem weiteren Schritt wird deshalb aufgezeigt, wie auch demenziell bedingte Veränderungen im Selbst durch *narrative sensemaking* in einen kontinuierlichen Lebensfluss integriert werden können.

112 APIV1.

4.4.2 Veränderung als Radikalisierung des Selbst

Die Erzählung davon, wie alles gekommen sei, beginnt Herr Feller mit einer Schilderung eines Missgeschicks, das ihm während seiner Zeit als Mathematiker und Physiker an einer bekannten Universität in den USA passiert ist. Damit zeigt er auf, dass er damals schon »eine gewisse Schusseligkeit hatte«:

UF: »Eine schaurig lange Geschichte. Also, ich würde jetzt mal sagen ... Ich muss jetzt etwas aufpassen, dass ich jetzt da/ich muss irgendwo einsteigen, oder. Also, eine gewisse Schusseligkeit hatte ich eigentlich schon immer. (beide lachen) Ich gehe jetzt mal ganz weit zurück/Also ich bin ja, also ich bin/Mathematik und Physik studiert, und dann war ich auch mal in Princeton, in den USA, das ist eine ziemlich bekannte Universität. [...] So ungefähr als ich 30 war oder so. [...] [E]ine, die wahrscheinlich eine Bekannte war von dem Professor, wo ich war, die war auch Schweizerin und die hatte mir etwa 200 Briefumschläge mitgegeben. Ob ich die dann in der Schweiz, weil es ein bisschen billiger ist, verschicke. Mache ich schon, oder. Ungern, aber kannst ja nicht immer/Und dann bin ich, kurz bevor ich abgeflogen bin, bin ich noch nach New York, wollte dort noch Sachen einkaufen, war eben um die Weihnachtszeit und für meine Frau oder so. Und [...] dann hatte ich meine Tasche mit meinen Sachen drin und dann hatte ich ihr Zeug und dann auch noch zwei oder drei Säcke mit meinen Einkäufen drin. Und dann habe ich dann, als ich bei der U-Bahn zum Flughafen eingestiegen bin, habe ich ihre Dinger vergessen (saugt hörbar Luft ein). Ziemlich peinlich war das in dem Moment. Da musste ich dann meinen Professor anrufen in dem Moment, als ich dann in der Schweiz war und habe ihm gesagt, ich hätte es einfach verloren. [...] Also ich möchte jetzt mal sagen, damals hatte ich sicher noch keine Demenz. Ich möchte einfach damit sagen, dass ich eine gewisse Schusseligkeit schon immer hatte.«

VK: »Das war schon immer Teil von deinem Leben, solche Sachen.«

UF: »Ja, genau. Oder dass ich plötzlich nicht mehr so, ein bisschen Panik so, oder nicht mehr wusste, wie ich soll/Oder solche Sachen. Aber sicher nicht in dem Ausmaß, wie es jetzt ist. Ich habe einfach vorab mal sagen wollen. Und dann kann man jetzt vielleicht dazu übergehen, wie es jetzt langsam immer schlimmer wurde.«¹¹³

Dass Herr Feller Sachen vergesse, »ein bisschen [in] Panik« komme oder nicht mehr wisse, »wie [er] soll«, ist laut seiner Aussage kein gänzlich neues Phänomen. Viel eher sei dies mit seinem Alzheimer verstärkt worden und werde »jetzt langsam immer schlimmer«. Demenziell bedingte Veränderungen werden in seiner Erzählung also nicht als neuartige, der Demenz geschuldete Schwächen verstanden, sondern als Intensivierung bereits existierender Eigenschaften. Ähnlich argumentiert auch

113 UFIV1.

Frau Schwager, wenn sie im Zusammenhang mit einer der ersten Erfahrungen mit ihrer Demenz, einem Orientierungsverlust, davon spricht, dass sie auch früher schon »kein Orientierungsgenie« war:

RS: »Und ich habe, auch tatsächlich, ich bin kein Orientierungsgenie, das ist mir nicht gegeben. Und dann habe ich natürlich auch lange - ja nein, das ist so eine, ich meine, ich habe so lange gearbeitet dort und habe - sicher ein bisschen länger gebraucht, bis ich mich dort orientieren konnte als jemand, der jetzt ein ganz gutes Orientierungsvermögen hat, aber das hat man ja trotzdem schnell im Griff, oder?«¹¹⁴

Obwohl sie länger gebraucht habe als andere, um sich irgendwo orientieren zu können, so habe man die Orientierung im Spital »ja trotzdem schnell im Griff« gehabt. Damit zeigt Frau Schwager auf, dass sie zwar immer schon Mühe mit der Orientierung hatte, aber der damalige Orientierungsverlust doch noch etwas stärker war als sonst beziehungsweise von ihr als nicht mehr normal gewertet wird. Auch Frau Marquez erzählt mir, dass sie schon öfters nach dem Weg gefragt habe, »einfach, weil die Orientierung von schlecht auf sehr schlecht gesunken ist«.¹¹⁵ Zudem sei auch ihre übliche Vergesslichkeit verstärkt wahrnehmbar:

RM: »Ja. Ich versuche das gerade mal zu ordnen. --- Also fix ist, die Vergesslichkeit wird stärker.«

VK: »Ja. Das nimmst du selber klar wahr.«

RM: »Also ich war schon früher oft vergesslich, vielleicht war das schon der Anlauf dazu, nehme ich jetzt mal an.«¹¹⁶

Die Metapher des »Anlauf-Nehmens« zeigt auch hier, dass die Vergesslichkeit im Leben von Frau Marquez nicht ganz plötzlich und völlig unerwartet eintraf. Die verstärkte Vergesslichkeit, die irgendwann zur Demenzdiagnose führte, wird demnach auch für sie als eine mehr oder weniger kontinuierliche Weiterentwicklung ihrer selbst verstanden.

Wenn bisher mit dem Fokus auf Orientierungsschwierigkeiten, Vergesslichkeit, Panik und gefühlte Unsicherheiten vor allem »Schwächen« im Leben mit Demenz lebensgeschichtlich hergeleitet wurden, soll nun aufgezeigt werden, dass auch von demenziell bedingten Intensivierungen erzählt wird, die in positiver Weise erfahren werden. Frau Schwager erwähnt etwa, dass sie schon immer eine Genießerin gewesen sei, und dass sie mit zunehmendem Einfluss der Demenz ihr Leben »jetzt noch ungefilterter« genießen könne:

114 RSIV1.

115 RMIV2.

116 Ebd.

RS: »Ich war immer eine Genießerin, aber jetzt ist es irgendwie noch viel ungefilterter. Weißt du, also nicht im Negativen ungefilterter, sondern es ist, ich bin so wieder wie ein kleines Kind, ich lebe so aus dem Moment heraus. Nicht wie im Arbeitsleben, wo du immer abwägen musst, hat das jetzt Platz, oder kann ich das jetzt ... Ich weiß auch nicht, wie ich das jetzt genau/aber du weißt, was ich meine ... Oder einfach, ich bin eigentlich wirklich eine ... man sagt ja, dass man mit Alzheimer wieder zurück zu einem Kind geht, das ist aber nicht genau das, was ich sagen will. Aber ich bin wieder so einfach aus dem Moment heraus.«¹¹⁷

Dadurch, dass sie »wieder so einfach aus dem Moment heraus« lebt, kann Frau Schwager ihre genussvolle Art in vollem Umfang ausleben, ohne dass sie sich selbst durch Abwägungen darüber blockiert, ob das Genießen nun Platz habe oder nicht. Denn wenn sie sich früher nicht dem Genießen hingab, dann nur deswegen, weil es ihre Arbeit nicht erlaubte. Frau Schwager betont in ihrer Aussage, dass sie ihre kindliche Art des Genießens zurückerlangt habe. Wie in ihrem Zitat deutlich wird, meint sie damit nicht, dass sie aufgrund ihrer Demenz eine Rückwärtsbewegung zu infantilen Stadien ihrer selbst vollzieht. Viel eher versteht sie die Demenz als eine Art der Befreiung von Verhaltensweisen, die sie zur Bewältigung ihres Alltags erlernt habe und die dem Ausdruck ihrer selbst einen »Filter« auferlegt hätten. Anders als in der von Frau Pototschnigg beschriebenen Selbstsorge der Ausweitung erkundet Frau Schwager im ungefilterten Genießen keine bisher nicht gelebte Art ihrer selbst. Sie interpretiert das Ablegen des Filters eher als eine Möglichkeit, die Art und Weise, wie sie schon immer gewesen sei, zu verstärken. Ähnlich argumentiert auch Frau Marquez, wenn sie mir erzählt, dass das, was sie aufgrund ihrer nun verstärkten Vergesslichkeit vergesse, das sei, was ihr noch nie wichtig war:

LM: »Bestimmte Sachen einkaufen, an die ich einfach nicht denke.« [...]

VK: »Also Sachen, die du vergessen hast zu kaufen.«

LM: »Ja, weil es mir auch nie so wichtig war, also, was dazu kommt, mich hat zum Beispiel das Essen auch nie interessiert. Ob da jetzt - ja, wirklich so, mh, war mir nie wichtig. Also essen war für mich eher, das muss man halt, um sich zu halten.«

VK: »Ah spannend! Und denkst [du], dass jetzt die Sachen, die du eigentlich nicht aus Interesse, sondern mehr aus Pflichtbewusstsein gemacht hast, jetzt eher vergisst?«

LM: »Ja! Weil ich überhaupt nicht daran denk!«

VK: »Weil das Bedürfnis nicht da ist im Moment?«

LM: »Nein, gar nicht! [...] Es kann ja durchaus passieren, dass ich zwar vorgehabt habe irgendwas zu kochen und dann ist mir das Buch in die Hände gefallen, das ich angefangen habe und dann habe ich das kochen vergessen.« (lacht)

VK: »Weil das Buch spannender war, als das kochen!«

LM: »Definitiv!«

VK: »Wenn du dann Hunger gekriegt hättest, wärst du dann kochen gegangen?«

LM: »Eventuell!«

VK: »Nicht unbedingt?«

LM: »Glaub eher, ich hätte ein Stück Brot gegessen.« (lacht)

VK: »Oder so. Man muss ja eigentlich auch nicht immer kochen.«

LM: »Definitiv nicht.« [...]

VK: »Aber es ist eine spannende Aussage, dass man das vergisst, das eben grad nicht interessant oder dringend!«

LM: »Ja oder wahrscheinlich nie so richtig interessiert hat!«

VK: »Jetzt kann man es endlich vergessen.«

LM: »Ja ich geh dann eher in die Bücherei etwas holen, als auf dem Markt etwas einkaufen, was natürlich auch blöd ist!«

VK: »Du bist raus, eigentlich mit dem Gedanken: Ich muss auf dem Markt was kaufen und hast dann aber irgendwie!«

LM: »Dann komm ich an der Bücherei vorbei und!«

VK: »Ah, geh ich doch da rein! Ach so! Dass du dich leiten lässt, von!«

LM: »Verleiten!«

VK: »Verleiten, stimmt das Wort gibt es auch!«

LM: »Verleiten ist, wenn man sich so in Versuchung führen lässt.«

VK: »Das heißt, du lässt dich mehr verleiten, seit die Vergesslichkeit angefangen hat.«

LM: »Ja, wahrscheinlich, ja. Das mache ich jetzt doch ziemlich fest, ja.«¹¹⁸

Frau Marquez lässt sich verleiten. Sie vergisst, was sie hätte tun sollen, weil sie keine Lust dazu hat, und macht stattdessen etwas, was ihr Freude bereitet. Sie bewertet das, was sie unter dem Einfluss der Demenz vergisst, als etwas, das sie »wahrscheinlich nie so richtig interessiert« habe. Ihre Vergesslichkeit versteht Frau Marques folglich nicht nur als etwas, das sich schon früher in ihrem Leben ansatzweise gezeigt hat, sondern auch als etwas, das sie zum Zeitpunkt des Interviews von Sachen entlastet, die ihr ohnehin »nie so wichtig war[en]«. Wenn Frau Marquez auf dem Weg zum Markt vergisst, dass sie etwas einkaufen wollte und stattdessen in der Bücherei landet, so deutet sie dies weniger als Versäumnis, sondern mehr als ein durchaus willkommenes Sich-verleiten-Lassen von Büchern – als etwas, das sie eigentlich schon immer hätte tun wollen.

An dieser Stelle lässt sich festhalten, dass die befragten Personen demenzbedingte Veränderungen in ihrem Sein in zweifacher Weise in ihre Biografie einweben. Einerseits erklären sie sich Veränderungen als intensivierte Schwächen ihrer

118 LMIV2.

selbst und andererseits als eine Schwächung ihrer Selbstkontrolle bezüglich gesellschaftlich verlangter Verhaltensweisen, die sie in ihrer Situation allerdings als unnötig oder uninteressant bewerten. In beiden Deutungsweisen wird das demenzielle Selbst in einen *biographical flow* eingewoben, indem das Leben mit einer Demenz als »Radikalisierung« persönlicher Muster verstanden wird: als Intensivierung von eigenen Schwächen und Vorlieben. Thomas Rentsch spricht in seinem Aufsatz *Alt werden, alt sein – Philosophische Ethik der späten Lebenszeit*¹¹⁹ von einer Radikalisierung der menschlichen Grundsituation, wobei er die Radikalisierung als Endgültigkeitswerdung beschreibt. Damit meint er das Erlernen der Fähigkeit, zwischen menschlich Wichtigem und menschlich Unwichtigem zu unterscheiden. Die späte Lebenszeit, so Rentsch, eröffne Chancen zur Entwicklung von Einsichten, denn die Erfahrung von Vergänglichkeit und Endlichkeit könne »eine Kraft zur Desillusionierung und zur gelassenen Täuschungslosigkeit wach [...] rufen«. ¹²⁰ Wenn also davon gesprochen wird, dass das Leben mit Demenz die Chance bietet, sich von fixen Vorstellungen zu lösen, wie das Leben zu leben sei, dann kann dies auch als Desillusionierung hinsichtlich der vermeintlichen Richtigkeit gesellschaftlicher Normen gelesen werden. Den Prozess, den meine Interviewpartner*innen im lebensgeschichtlichen Verweben ihrer Demenz in Form einer Radikalisierung ihrer selbst vollziehen, könnte mit Rentsch gesprochen demnach auch als *Werden zu sich selbst*¹²¹ verstanden werden. ¹²²

4.5 Selbstsorge in Relation zu sich selbst

Im Leben mit Demenz bereitet der Umstand Sorgen, dass Anforderungen, die zuvor gut zu meistern waren und deren Erfüllung lange Zeit zu den alltäglichen Aufgaben zählte, nicht mehr zufriedenstellend erfüllt werden können. Hinsichtlich der Relation zu sich selbst werden demnach Verluste von Fähigkeiten problematisiert, die zuvor eine für das Selbstbild stabilisierende Funktion einnahmen. Hervorgehoben werden dabei Verluste von Fähigkeiten, die im Beruf oder im ehemals ausgeüb-

119 Rentsch 2013.

120 Ebd., 171.

121 Rentsch 1992, 297.

122 Ein »Werden zu sich selbst« ist nicht zu verwechseln mit einer Annäherung an ein »wahres« oder »ursprüngliches« Selbst. Gemeint ist eher ein Selbst, zu dem eine Person im Verlauf ihres Lebens geworden ist – als eine Summe alles Angesammelten, Sedimentierten und Vergebenen in der Zeit. Vielmehr könnte gerade die Desillusionierung von der Vorstellung, es existiere ein »wahres« Selbst, als ein Werden zu sich selbst verstanden werden. Mit Foucault gesprochen wäre das Zulassen einer »Ausweitung« von sich selbst sogar als Möglichkeit zur Befreiung aus einem Herrschaftsverhältnis und damit als eine Bedingung zur Ermöglichung von Selbstsorge zu verstehen.

ten Beruf wichtig waren. Wenn die Person selbst oder andere Personen bemerken, dass eine ebensolche Fähigkeit plötzlich nicht mehr zufriedenstellend eingesetzt werden kann, dann kann dies in hohem Maße verunsichern und den Selbstbezug destabilisieren. Die Konfrontation mit einer unsicher gewordenen Stelle im Selbstbild kann weiter dazu führen, dass die betroffene Person in einer ehemals gut zu bewältigenden Situation in befremdlicher Weise reagiert. Konkret benannt wurden in den Interviews ungewohnte Formen von Stressverhalten und Aggression. Und schließlich kann es im Leben mit Demenz auch zu einer Infragestellung von Sinnentwürfen kommen, wenn ihre Erfüllung aufgrund eines Verlusts von dafür wichtigen Fähigkeiten nicht mehr möglich ist.

Das Stabilisieren der Relation zu sich selbst

Betroffene Personen stabilisieren ihren Selbstbezug sodann mittels Erklärungen, weshalb sie genau eine Aufgabe überfordert oder weshalb sie plötzlich anders reagieren, als sie es von sich gewohnt sind. In der Sorge um sich konsultieren Menschen mit Demenz daher medizinisches Fachpersonal, um in einer mehr oder weniger langwierigen Prozedur eine Diagnose einzuholen, die erklärt, was mit ihnen los ist. Mit der ärztlichen Bestätigung der eigenen Demenzbetroffenheit kann dann für sich selbst und andere in medizinischer Weise erklärt werden, was der Grund für die Veränderungen im eigenen Verhalten ist. Die Tatsache, dass eine Demenzdiagnose in den meisten Fällen keine Erklärung über die Entstehungsgründe und die Herkunft ihrer Demenz liefert, lässt betroffene Personen weitersuchen: Um die Relation zu sich selbst zu stabilisieren, wollen sie herausfinden, was ihre Demenz zunächst verursacht hat.

Im Heranziehen von Studien aus den Gesundheitswissenschaften oder von darauf Bezug nehmender Ratgeberliteratur folgen betroffene Personen unter anderem dem Imperativ eines »aktiven, produktiven und erfolgreichen Alterns«¹²³ und lokalisieren die Ursache ihrer Demenz im eigenen, ungesunden Verhalten. Dies bewegt sie dazu, von nun an gesund zu leben. Andere finden die Ursache der eigenen Demenzbetroffenheit aber gerade in einem solchen Umfeld, das den Diskurs eines aktiven und produktiven Alterns überhaupt erst hervorbringt. Sie verstehen die Demenz folglich als ein Warnsignal für eine Gesellschaft, die es nun zu kritisieren gilt. Eine dritte Möglichkeit, die Ursache der eigenen Demenz zu bestimmen, findet sich im Heranziehen von humanbiologischen Wissensbeständen. Sofern die Schuld an der Demenz in der Beschaffenheit der eigenen Gene gefunden wird, kann die Auseinandersetzung mit den Kindern oder Enkelkindern handlungsleitend werden: Denn in der Unterbrechung der Weitergabe von Erbmaterial, das Demenz begünstigt, kann etwas gegen die Verbreitung von Demenz unternommen und ein Beitrag für die Nachwelt geleistet werden. Mithilfe von Erklärungen über

123 Zimmermann 2020, 5.

die Ursache ihrer Demenz wird es betroffenen Personen demzufolge möglich, aus der Vergangenheit zu lernen und das Gelernte in handlungsleitende Sinnhorizonte im Leben mit Demenz zu übersetzen.

Die Integration von Demenz in das eigene Selbstbild

Ist eine medizinische Begründung für abweichendes Verhalten gefunden und die Entstehung der eigenen Demenz ursächlich erklärt, kann die Herstellung eines neuen Selbstbilds eingeleitet werden – ein Selbstbild, das die eigene Demenzbetroffenheit miteinbezieht. Um trotz der nach Kruse vorherrschenden Vorstellung von Demenz als »Entdifferenzierung der Persönlichkeit« und »zunehmende[r] Einengung des selbstbestimmten Handelns«¹²⁴ ein Selbstbild mit Demenz herzustellen, das positiv wahrgenommen werden kann, gehen die interviewten Personen grundsätzlich zwei verschiedene Wege.

Eine Möglichkeit zur Bewahrung eines positiven Selbstbezugs besteht darin, die Demenz als Krankheit zu verstehen, als einen Fremdkörper, der das Selbst (vorübergehend) in parasitärer Form begleitet, und der sich vom »eigentlichen« Selbst unterscheidet. Die Demenz wird in dieser Vorstellung zu einem mächtigen Gegenüber, das bekämpft werden will. Das Selbstbild muss dabei nicht grundlegend verändert, sondern höchstens mit etwas Kampfgeist ausgestattet werden. In Form von Kognitionstrainings, vielfältigen Therapien, Ernährungsumstellungen und ganz allgemein von einem Lebenswandel im Sinne der eigenen Gesundheit wird versucht, der Demenz die Stirn zu bieten. Dadurch wird ein selbstbestimmtes Handeln antizipiert und unter Umständen ein selbstbewusster Umgang mit der gefühlten Bedrohung gefunden. Solange der Kampf nicht gewonnen ist, kann die Demenz außerdem zur Erklärung und Entschuldigung für ungewohnte Verhaltensweisen herangezogen werden. In dieser Herangehensweise schützen sich betroffene Personen folglich davor, entwürdigende und herabsetzende Vorstellungen von Demenz in ihr Selbstbild zu integrieren. Es besteht jedoch die Gefahr, dass die Demenz in ihrem Fortschreiten für betroffene Personen immer bedrohlicher und in hohem Maße beängstigend wird. Die Vorstellung von Demenz als Fremdkörper kann dann zu einer zunehmenden Entfremdung von sich selbst führen, da dieses »Andere« das »eigentliche« Selbst immer mehr überdeckt. Die beschriebene Form der Selbstsorge zur Herstellung eines positiv empfundenen Selbstbezugs kann deshalb im Fortschreiten der Demenz zu einer erneuten Destabilisierung der Relation zu sich selbst führen und stellt betroffene Personen vor die Herausforderung, die Demenz in einer anderen Art und Weise in ihr Selbstbild zu integrieren.

Eine andere Möglichkeit, einen positiven Selbstbezug im Leben mit Demenz herzustellen, zeigt sich sodann in der Akzeptanz von Demenz als Teil des eigenen Selbst und der gleichzeitigen Veränderung der Vorstellung davon, was Demenz ist.

124 Kruse 2010, 11.

Aus den analysierten Interviews geht hervor, dass die Demenz verstanden werden kann als etwas, das Schwächen hervorruft, wobei Schwächen als etwas Normales und Menschliches verstanden werden. Eine Demenzbetroffenheit erscheint in dieser Herangehensweise nicht als Anfang vom Ende und kann betroffene Person davon entlasten, konstant gegen demenzielle Veränderungen ankämpfen zu müssen. Stattdessen bietet sie betroffenen Personen Raum, um sich »auszuweiten«. Mittels der Technik, die eine Interviewpartnerin als »Ausweitung« bezeichnet, werden nicht die demenziell bedingten Einschränkungen, sondern andere, sich selbst auferlegte Blockaden abgebaut und einengende Gewohnheiten in Frage gestellt. Auf diese Weise wird es möglich, bisher nicht genutzte Möglichkeiten zu leben und neue Formen von sich selbst kennenzulernen. Dadurch kommt es im Leben mit Demenz auch nicht zu einer graduellen Reduktion, sondern eher zu einer Verschiebung von Möglichkeiten. Es wird jedoch von Seiten Demenzbetroffener darauf hingewiesen, dass ein Hindernis für das genussvolle Ausleben neu eröffneter Möglichkeiten in der teilweise mangelnden Unterstützung des Umfelds liege. Dies kann als Aufforderung an Menschen ohne Demenz verstanden werden, eigene Blockaden im Umgang mit betroffenen Personen abzulegen und neue Formen des Miteinanders zu begrüßen.

Die Einbettung des demenziellen Selbst in einen kontinuierlichen Lebensfluss

Mit der Akzeptanz von Demenz als Schwäche und der gleichzeitigen »Ausweitung« des Selbst wird eine Ausgangslage für veränderte Lebensentwürfe geschaffen, in denen neue, lokale Formen der Sinnerfüllung möglich werden. Um weiterhin auch »totalere Sinnentwürfe«¹²⁵ zu verfolgen – Sinnentwürfe innerhalb von ganzen Lebensabschnitten und ganzen Lebensspannen –, verweben betroffene Personen ihr verändertes Selbstbild mithilfe von Erzählungen über früher Erlebtes in einen biografischen Fluss (*biographical flow*). Im Sinne von *narrative sensemaking* wird die aktuelle Situation mit dem bisherigen Leben verknüpft und eine Grundlage dafür geschaffen, das eigene Leben als ein sinnvolles und zusammenhängendes Ganzes zu verstehen: Die eigene Vergangenheit wird in gegenwärtige Selbstkonzepte eingewoben und ermöglicht so betroffenen Personen sinnvolle Zukunftsperspektiven.

Eine biografische Verflechtung des Lebens mit und ohne Demenz gelingt meinen Interviewpartner*innen konkret mit der Vergegenwärtigung dessen, was in Bezug auf sich selbst oder die eigenen Lebensumstände seit jeher gleichgeblieben ist. Auch können demenzielle Veränderungen als eine »Radikalisierung des Selbst«¹²⁶ und somit als eine Fortsetzung des Selbstbilds im Sinne einer Intensivierung bereits bestehender Muster verstanden werden. Wenn die Demenz als

125 Rentsch 1992, 292.

126 Ebd., 297.

etwas beschrieben wird, das Schwächen hervorruft, so kann ein lebensgeschichtliches Verweben etwa dann gelingen, wenn diese Schwächen bereits im Leben ohne Demenz verortet und in der Gegenwart als radikalisiert gedeutet werden. Wird die Demenz beschrieben als ein Zustand, der von gewissen Zwängen befreit, dann kann die Kontinuität des Selbst wiederum dadurch gewährt werden, dass die Zwänge nicht als etwas selbst Gewähltes, sondern als etwas von der Gesellschaft Auferlegtes verstanden werden. Eine Radikalisierung des Selbst im Leben mit Demenz werten betroffene Personen demzufolge nicht nur als Verlust. Ganz im Gegenteil könnte bei dieser Form der Selbstsorge im Sinne Rentschs auch von einem *Werden zu sich selbst*¹²⁷ gesprochen werden.

4.6 Exkurs: Selbstsorge bei fortgeschrittener Demenz

Es ist davon auszugehen, dass betroffene Personen im Fortschreiten ihrer Demenz immer wieder neuen Veränderungen ihrer selbst begegnen, auf die sie reagieren müssen, um das eigene Selbstbild zu stabilisieren, um es positiv und sinnvoll wahrnehmen zu können. Die in der vorliegenden Studie herausgearbeiteten Formen der Selbstsorge gehen zurück auf Erzählungen von Personen, die sich eher in einer frühen Phase ihrer demenziellen Entwicklung befinden. Trotzdem ist davon auszugehen, dass die Selbstsorge in Relation zu sich selbst auch in fortgeschrittenen Stadien der Demenz nicht an Bedeutung verliert. In diesem Zusammenhang sind die Ergebnisse einer Studie des Sozialpsychologen Lars Christer Hydén und der Sozialanthropologin Linda Örulv von großer Bedeutung. Wie sie in ihrem Artikel *Narrative and identity in Alzheimer's disease*¹²⁸ herausarbeiten, kann auch in Phasen einer fortgeschrittenen Demenz trotz erzählerischer Schwierigkeiten Identität hergestellt und ein Selbstbild stabilisiert werden, indem einzelne erinnerte Momente aus dem Leben immer wieder erzählt werden. Wie bruchstückhaft oder deplatziert diese für andere auch erscheinen mögen, könnten sie doch wesentliche Aspekte der Identität der erzählenden Person beleuchten, indem sie wichtige Informationen über die Art und Weise enthalten, wie die betroffene Person in ihrem Leben Sinn herstellt.¹²⁹ Andreas Kruse folgend könnte in Bezug auf einzelne erinnerte Momente oder Episoden aus dem eigenen Leben von *Inseln des Selbst*¹³⁰ gesprochen werden, die auch in späten Phasen der Demenz erkennbar sind und

127 Rentsch 2016, 263.

128 Hydén/Örulv 2009.

129 Ebd., 205-206.

130 Kruse 2017, 336-341.

»Aspekte der Personalität, die in früheren Lebensaltern zentral für das Individuum waren«, ¹³¹ ausdrücken.

Anstelle von *narrative sensemaking*, dem Einweben von Veränderungen in eine zusammenhängende biografische Entwicklung, fokussieren Hydén und Örluv auf die Frage, in welcher Bewertung eine Geschichte erzählt wird. Im Akt des (wiederholten) Erzählens einer Geschichte könne die erzählende Person sich entweder mit der Figur oder dem Geschehen in der Geschichte identifizieren oder sich von ihr distanzieren. Zudem werde auch in der Performanz des Erzählens eine Bewertung (*evaluation*) des Erzählten sichtbar, in der die sprechende Person ihre Identität ausdrücken könne. ¹³² Mittels einer verbalen oder leiblich-performativen Bewertung der eigenen Erzählung kann demnach ein Selbstbild vermittelt werden, ohne dass die Gegenwart chronologisch hergeleitet oder sich eindeutig auf Vergangenes bezogen werden muss. ¹³³ Das bedeutet, dass sich in den (wiederholt) erzählten Geschichten aus dem eigenen Leben nicht nur Aspekte der Personalität zeigen, die im früheren Leben zentral waren, sondern auch, dass in der Performanz der erzählenden Person vom gegenwärtigen Standpunkt aus Stellung zum Erzählten bezogen und ein Selbstbild vermittelt werden kann. Das heißt, die Wiederholung einer immer gleichen Geschichte kann in Form der Bewertung des Erzählten einen Weg zur Herstellung eines heutigen Selbst darstellen, welches von Seiten der Zuhörenden bestätigt oder abgelehnt werden kann. Wenn gemäß Kruse davon ausgegangen wird, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz in der narrativen Selbstdarstellung nicht mehr auf eine früher vorhandene Vielfalt eigener Erlebnisse und Erfahrungen zurückgreifen, sondern lediglich einzelne »Inseln des Selbst« abrufen können, so wäre die Repetition von Erzählungen eher als Sorge um sich denn als Symptom einer Krankheit zu verstehen. Dies macht deutlich, wie Demenzbetroffene Formen der Selbstsorge kontinuierlich weiterentwickeln und sie an die eigene Situation anpassen. Es zeigt aber auch, dass Menschen mit Demenz zwar aktiv um sich Sorge tragen, dass sie jedoch darauf angewiesen sind, dass andere Menschen diese Möglichkeiten der Selbstsorge erkennen und unterstützen.

131 Kruse 2017, 337.

132 Hydén/Örluv 2009, 210.

133 Ebd., 208.