

5 Zwischen Selbstständigkeit und Abhängigkeit

Wie bereits in den Ausführungen zu den Methoden und Quellen erwähnt, stieß ich bei Menschen mit Demenz auf ein reges Interesse, mir von ihrem Leben zu erzählen. In Anbetracht der eben herausgearbeiteten Formen der Sorge um sich – in der Relation zu sich selbst – gehe ich davon aus, dass die Interviewsituation für Menschen mit Demenz eine ermöglichende Wirkung entfalten kann: Im Sprechen über sich selbst kann ein Selbst mit Demenz hergestellt oder verfestigt und in die eigene Biografie eingewoben werden. Die Stimmung während der Gespräche war deshalb auch meist von positiver und lebensfroher Art, trotz der schwerwiegenden Thematik und der eigenen Betroffenheit meiner Gesprächspartner*innen. Emotional aufreibend wurden die Gespräche allerdings dann, wenn die Auswirkungen der eigenen Demenzbetroffenheit auf Beziehungen zu nahestehenden Personen angesprochen wurden. Die von den Interviewpartner*innen geäußerten Sorgen in Bezug auf zwischenmenschliche Beziehungen und die Arten und Weisen, wie diesen begegnet wird, sind deshalb Gegenstand des vorliegenden Kapitels.

Anhand von konkreten Beispielen aus den Erzählungen meiner Interviewpartner*innen wird in einem ersten Teil aufgezeigt, welche Herausforderungen eine Demenzbetroffenheit im Zusammenleben mit anderen Menschen mit sich bringen kann. Im Fokus stehen unter anderem neue Abhängigkeiten, Schuldgefühle, Statusveränderungen und Verschiebungen von Machtbalancen sowie Fremd-Positionierungen, die betroffene Personen nicht mit ihrem Selbstbild vereinbaren können. In einem zweiten Teil wird herausgearbeitet, wie Menschen mit Demenz sich um ihre Beziehungen sorgen und was sie konkret unternehmen, um problembehaftete Beziehungen zu entlasten. Dabei wird erstens untersucht, wie demenzbetroffene Personen auf unterschiedliche Arten und Weisen Selbstständigkeit herstellen, um dadurch gezielt Abhängigkeiten zu umgehen oder zu verringern. Zweitens wird nachvollzogen, wie Demenzbetroffene vorgehen, um gleichwohl existierende Abhängigkeiten annehmen zu können und die betreffende Beziehung trotzdem als stimmig zu erleben.

5.1 Ich bin eine Belastung für andere

Eine Demenz hat nach Aussagen betroffener Personen unter anderem zur Folge, dass sie vergessen, alltägliche Aufgaben zu erledigen, dass sie Dinge verlegen und nicht mehr finden oder dass sie Informationen nicht richtig abspeichern und mehrmals nach dem Gleichen fragen müssen. Diese Umstände führen nicht selten dazu, dass nahestehende Personen ihnen gewisse Aufgaben abnehmen oder ihnen helfend unter die Arme greifen. Dass ihnen geholfen wird, nehmen Menschen mit Demenz unter anderem dann als Problem wahr, wenn sie bemerken, dass es für die andere Person »mühsam« wird, wie Luisa Marquez die Situation bei sich zuhause beschreibt:

LM: »Ja, also mein Mann hat natürlich ein Problem mit mir. Na weil, der muss es ausbaden, was ich nicht finde zuhause. Ja. Also etliche Sachen, die fallen jetzt auf ihn zurück. [...] Ja, und er ist aber berufstätig, [...] und [das] hat [ihn] jetzt sozusagen doppelt erwischt. [...] Ich denke, schwieriger ist es -- zuhause natürlich, - wenn man schon sieht, dass das einfach für den andern auch mühsam ist. Weil immer welche Hilfestellungen ... oder irgendetwas zu suchen oder zu machen, was ...«

VK: »Also gar nicht mal nur für dich selber, dass jetzt wieder etwas verlegt ist, sondern dass du dir Sorgen machst ...«

LM: »Ja, dass es auch für den anderen mühsam ist.«¹

Frau Marquez versteht sich als Belastung für ihren Partner. Immer wieder müsse er ihr helfen, »irgendetwas suchen oder machen«. Auch beim Einkaufen sei sie keine große Hilfe mehr. Denn wenn sie vom Markt zurückkomme, rücke ihr Partner jeweils aus und kaufe ein, was sie vergessen habe.² Von ähnlichen Problemen erzählt auch Urs Feller. Zwar »leide« er darunter, dass er Sachen vergesse, aber er »leide auch«, und dieses »auch« betont er ausdrücklich, unter den Reaktionen seiner Familienmitglieder:

UF: »Also für mich ist es sicher möglich, dass mir im Gespräch einfach etwas entfällt. Kann nicht mehr darauf zurückgreifen, oder? [...] Ich leide sehr unter dem und ich meine, meine Familie, obwohl sie es ja eigentlich wissen oder, die nerven sich einfach, oder. Vielfach. Es ist ja auch verständlich! Unter dem leide ich dann auch, das ist klar.«

VK: »Sie nerven sich, weil du Sachen vergisst?«

UF: »Ja klar: ›Wieso hast du jetzt wieder ...!‹ Und ich meine, es ist auch verständlich.«³

1 LMIV1.

2 LMIV2.

3 UFIV1.

Dass andere sich über seine Vergesslichkeit aufregen würden, sei für ihn zwar verständlich, trotzdem leide er unter den Zurechtweisungen, die ihm zuteilwürden, wenn er wieder etwas vergesse. Dieses Unbehagen, für andere eine Last zu sein beziehungsweise daran zu »leiden«, andere zu »nerven« oder für sie ein »Problem« zu sein, weist auf eine von der Unterstützung empfangenden Person gefühlte Asymmetrie im gegenseitigen Geben und Nehmen hin: auf eine Störung in der *Reziprozität* von Beziehungen.

5.1.1 Reziprozität

Der Soziologe Peter Blau beschreibt sozialen Austausch als einen Tausch, bei dem nicht vorherbestimmt ist, was beide Seiten genau einbringen,⁴ jedoch »eine generelle Erwartungshaltung bezüglich einer Gegenleistung« besteht, sobald »eine Seite für den Nutzen der anderen«⁵ gesorgt hat. Durch das In-der-Schuld-Sein der einen Person und das Vertrauen auf die zukünftige Gegenleistung der anderen Person würden soziale Bindungen gestärkt.⁶ Nach Pierre Bourdieu darf die Gegengabe aber nicht sofort auf die erhaltene Gabe erfolgen, da sonst keine Spannung aufkomme, ob die Gegengabe wirklich überbracht werde. Beide Gaben sollten als unverbundene Einzelhandlung daherkommen und die Möglichkeit offenlassen, dass eine Gegengabe ausbleibe. Doch dass keine Gegengabe erwartet werde, sei eine Selbsttäuschung, an der absichtlich gearbeitet werde: Bourdieu zufolge arbeiten im sozialen Austausch beide Seiten an einer Verschleierung ihres objektiven Tuns.⁷ Das Vertrauen darauf, dass eine Gegengabe erbracht werde, hat laut Georg Simmel wiederum mit der durch die Gabe ausgelösten Dankbarkeit des Gegenübers zu tun. Diese reguliere den Gabentausch und bleibe – auch ohne äußeren Zwang – das Band der Wechselwirkung:

»Es ist zunächst die Ergänzung der rechtlichen Ordnung, die die Dankbarkeit vollbringt. Aller Verkehr der Menschen beruht auf dem Schema von Hingabe und Äquivalent. Nun kann für unzählige Hingaben und Leistungen das Äquivalent erzwungen werden. Bei allen wirtschaftlichen Tauschen, die in Rechtsform geschehen, bei allen fixierten Zusagen für eine Leistung, bei allen Verpflichtungen aus einer rechtlich regulierten Beziehung erzwingt die Rechtsverfassung das Hin- und Hergehen von Leistung und Gegenleistung und sorgt für diese Wechselwirkung, ohne die es keine soziale Balance und Zusammenhalt gibt. Nun bestehen aber unzählige Beziehungen, für welche die Rechtsform nicht eintritt, bei der von einem Erzwingen des Äquivalents für die Hingabe nicht die Rede sein kann. Hier tritt als

4 Blau 2005, 129-130.

5 Ebd., 130.

6 Ebd., 131.

7 Bourdieu 1998, 140.

Ergänzung die Dankbarkeit ein, jenes Band der Wechselwirkung, des Hin- und Hergehens von Leistung und Gegenleistung auch da spinnend, wo kein äußerer Zwang es garantiert.«⁸

Durch Dankbarkeit als Bindemittel für zukünftige Handlungsmotivationen lebe die »schöpferische Stimmung [...] irgendwie in der durch sie geschaffenen soziologischen Situation weiter« und führe zu einem »idee[llen] Fortleben einer Beziehung, auch nachdem [...] der Aktus des Gebens und Empfangens längst abgeschlossen«⁹ sei, so Simmel weiter. In *Reziprozität und Asymmetrie*¹⁰ bezeichnet der Soziologe Alvin Gouldner die Dankbarkeit sogar als eines der stärksten Bindemittel der Gesellschaft überhaupt.

Doch sobald eine Gegengabe nicht erbracht werden kann, entsteht nach Blau zwischen der Person, die gegeben hat, und der Person, die angenommen hat, ein Statusunterschied. Er beruft sich auf Lévi Strauss, wenn er davon spricht, dass

»fortgesetzter gegenseitiger Austausch [...] die Beziehung unter Gleichen [stärkt]. [S]obald es dem einen [aber] nicht gelingt, eine Gegenleistung zu erbringen, die für den anderen einen vergleichbaren Wert entfaltet, bestätigt er den Anspruch des anderen auf einen übergeordneten Status.«¹¹

Verfestige sich eine »einseitige Versorgung mit wichtigen Gütern«,¹² könne in einer Beziehung nicht nur ein Statusunterschied entstehen, sondern auch Macht ausgeübt werden.¹³ Die Möglichkeit zur Machtausübung entstehe dann, wenn folgende vier Bedingungen erfüllt werden:

»Erstens dürfen die Begünstigten über keine eigenen Ressourcen verfügen, derer der Wohltätige bedarf, da sie ansonsten in direktem Austausch erlangen könnten, was sie von ihm wollen. Zweitens dürfen sie nicht in der Lage sein, ihren Bedarf aus einer anderen Quelle zu decken, die sie von dem Wohltäter unabhängig machen würde. Drittens dürfen sie nicht willens oder in der Lage sein, sich das, wonach sie begehren, mit Gewalt anzueignen. Viertens dürfen sie keinen Interessenwandel durchlaufen, der es ihnen ermöglicht, ohne die ursprünglich benötigten Güter auszukommen.«¹⁴

8 Simmel 2005, 101-102.

9 Ebd., 103.

10 Gouldner 2005, 109-124.

11 Blau 2005, 133.

12 Unter »wichtigen Gütern« wird Simmel (2015, 105) folgend nicht nur materielles Gut verstanden, sondern auch alles, was eine Person in ihrer Persönlichkeit darbieten kann, sei dies beispielsweise Rat, Unterhaltung, Unterstützung oder auch Pflege.

13 Blau 2005, 133.

14 Ebd., 133.

Sofern diese vier Bedingungen erfüllt würden, bleibe der Person, die die Gaben annimmt beziehungsweise annehmen muss, »keine andere Wahl, als sich den Wünschen und der Macht des Wohltäters unterzuordnen«.¹⁵

Werden diese Überlegungen auf Beziehungen übertragen, die lange Zeit in eingespielter Weise reziprok funktionierten und die aufgrund einer Demenzzentwicklung im gegenseitigen Geben und Nehmen auf einmal in eine Asymmetrie fallen, dann könnte angenommen werden, dass das Genervt-Sein der Person ohne Demenz und das Verständnis für das Genervt-Sein von der Person mit Demenz entsteht aufgrund jener von Blau so bezeichneten Einseitigkeit in der »Versorgung mit wichtigen Gütern«.¹⁶ Wenn Frau Marquez¹⁷ beschreibt, dass ihr Mann ihr zuhause »immer welche Hilfestellungen« geben muss, ihr etwas »suchen oder machen« muss, spricht sie an, dass sie auf seine Unterstützung angewiesen ist, aber gleichzeitig auch versteht, dass diese einseitige Unterstützung für den anderen »mühsam« ist. Kann die Person mit Demenz die für sie wichtige Gabe nicht auf anderem Wege organisieren und ist es ihr verunmöglicht, entsprechende Gegengaben aufzubringen, dann kann dies nicht nur zu einer Störung der Reziprozität, sondern auch zu einer Verschiebung der *Machtbalance*¹⁸ innerhalb der Beziehung führen. Diese zugunsten der Person ohne Demenz verschobene Machtbalance – so kann weiter angenommen werden – bringt die Person mit Demenz dazu, Zurechtweisungen zu akzeptieren: Herr Feller versteht durchaus, wieso die Mitglieder seiner Familie ihn immer wieder genervt fragen würden, wieso er etwas wieder (nicht) gemacht habe. Es sei »verständlich«, trotzdem leide er darunter.¹⁹ In einem Gespräch in der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*²⁰ wird zudem deutlich, dass eine fortwährende Machkonzentration zugunsten der Person ohne Demenz nicht nur zu gelegentlichen Zurechtweisungen der Person mit Demenz, sondern auch zu einem verfestigten Beziehungsmuster führen kann, in dem die Person mit Demenz auf eine Art und Weise positioniert wird, die ihr widerstrebt: Eine Teilnehmerin der

15 Ebd., 133.

16 Ebd., 133.

17 LMIV1.

18 Nach Norbert Elias existiert Macht nicht außerhalb von Beziehungen. Macht entstehe aus der gegenseitigen Bezogenheit der Menschen aufeinander (aus *Interdependenzen*) und sei deshalb immer schon integraler Bestandteil aller menschlichen Beziehungen (Elias, 1978 [1970], 75; vgl. Wolf/Wysling 2019, 186). Obwohl nach Elias durchaus einseitige Machtkonzentrationen existieren, lehnt er Machtmonopole ab und spricht stattdessen von Machtbalancen. »Nicht nur der Herr hat über den Sklaven Macht, sondern auch – je nach seiner Funktion für ihn – der Sklave über den Herrn. [...] Ob die Machtdifferentiale groß oder klein sind, Machtbalancen sind überall da vorhanden, wo eine funktionale Interdependenz zwischen Menschen besteht« (Baumart/Eichener 1997 [1991], 115f.).

19 UFIV1.

20 SLTB5.

Selbsthilfegruppe beschreibt die Beziehung zu ihren zwei Söhnen unter Tränen dahingehend, dass diese sie nun wie ein Kind behandeln würden.²¹

5.2 Stärkung von Selbstständigkeit

Um trotz demenziell bedingter Beeinträchtigungen nicht bei jeder dadurch erschwerten Durchführung einer Tätigkeit oder bei jeder dadurch erschwerten Entscheidungsfindung auf die Unterstützung bestimmter Personen angewiesen zu sein, bemühen sich Menschen mit Demenz um mehr Selbstständigkeit: Durch die Aktivierung alternativer Fähigkeiten, den Einsatz physischer Hilfsmittel und den Gebrauch von Unterstützung Dritter – das heißt Personen, die außerhalb der von ihnen problematisierten Beziehung stehen – werden Wege gefunden, um sich bei Bedarf selbst zu helfen. Außerdem werden neue Gegengaben gefunden und in die Beziehung eingebracht, um die Gegenseitigkeit zu stärken und auf diese Weise Abhängigkeiten zu verringern. Wenn nun im Folgenden von Selbstständigkeit gesprochen wird, dann ist damit Kruse folgend die Fähigkeit gemeint, »ein von Hilfen anderer Menschen weitgehend unabhängiges Leben zu führen oder im Falle des Angewiesenseins auf Hilfen diese so zu gebrauchen, dass ein selbstständiges Leben in den für die Person zentralen Lebensbereichen möglich ist«.²²

5.2.1 Alternative Ressourcen: Verstand und Bauchgefühl

Der pensionierte Schauspieler Theo Reiter²³ erzählt in einer Sitzung von *PRO-MENZ* seine Erfolgsgeschichte dazu, wie er sich im Wald verirrt habe, sich aber mithilfe seines Verstands wieder aus seiner Verirrung habe lösen können. Im Interview mit ihm bitte ich ihn darum, diese Geschichte auszuführen.

TR: »Ich stand [...] auf einem mir bekannten Weg, 100-mal gegangenen Weg, wo ich jeden Baum kenne, und plötzlich wusste ich nicht mehr, wo ich war. [...] Es ist unglaublich! Kannst du dir vorstellen, in welche Panik das einen normalen Menschen eigentlich versetzen kann? Und man liest oft von älteren Menschen, die sich im Wald beim Spaziergehen verlaufen, und dann müssen sie sie mit Suchhunden suchen. [...] Und da stand ich auf dem Weg und wusste nicht mehr, wo es weitergeht. Und **da** setzte mein Verstand ein und ich habe mir gesagt: [...] ›Du bist

21 Teilnehmerin der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, SLTB5. Zur stigmatisierenden Fremdpositionierung als Kind vgl. Lange 2018, 50. Zur Infantilisierung von Menschen mit Demenz vgl. Kitwood 2016, 91f.

22 Kruse 2005, 277.

23 Pseudonym.

auf einem Weg, in der Gegend, wo du wohnst. Du wohnst ja nicht in der Sahara. Es muss jeder Weg, den du gehst, irgendwo hinführen, wo du einen Menschen triffst. «Logisch. Gehst du in eine blöde Richtung, brauchst du vielleicht zwei Stunden, das kann bei mir vorkommen. [...] Entweder triffst du jemanden, sagte mein Verstand, oder du kennst dich plötzlich aus. Kommt ja auch vor. [...] Und bin ich zwei Stunden gegangen und bin nach K. [Ortschaft] heruntergekommen [...] und da fließt die L. [Gewässer], das ist ein Bach, der heißt auch wie der Ort, wo ich hinmuss. [...] Da bin ich sechs Kilometer neben der L. [Gewässer] hergegangen und plötzlich war ich in R. [Ortschaft] und da kenn ich mich aus. Deswegen meinte ich, das ist der Verstand! Das Orientierungsgefühl, das ist ja etwas Anderes! Weißt du, wo du bist! Sondern der Verstand hat mir gesagt: »Jeder Weg führt irgendwo hin. Gehst du halt einen.«²⁴

Herr Reiter schildert den Moment, an dem er nicht mehr wusste, wo er ist, als etwas, das »einen normalen Menschen [in Panik] versetzen« könne. Er selber sei aber nicht in Panik verfallen, sondern habe seinen Verstand eingesetzt, der ihn auf sicheren Wegen aus dem Wald und nach Hause geführt habe. Anders als andere ältere Menschen, die sich auch verlaufen würden und dann mit Suchhunden gesucht werden müssten, habe er es geschafft, seinen vorübergehenden Orientierungsverlust mit Verstand zu kompensieren und sich damit selbst zu helfen.

Mithilfe des Verstands könne er aber nicht nur auf Orientierungsverluste reagieren, sondern er könne sich damit auch disziplinieren und so unangenehme Folgen seiner Vergesslichkeit umgehen:

TR: »Ich diszipliniere mich zur Ordnung. [...] Das musst du dir angewöhnen, im Verlaufe der Vergesslichkeit. Dann hast du ein Ding in der Hand, im Wohnzimmer [...] und gehst in die Küche und legst es irgendwo hin. Das darfst du nicht tun! Ich habe das nicht mehr gefunden! [...] Oder manchmal habe ich das Gefühl, ich sehe es überhaupt nicht! [...] Du suchst sie, weil du sie nicht siehst, obwohl sie offen vor dir daliegen. [...] Ich lege zum Beispiel die Brille nicht eigentlich irgendwo weg, weil ich sie dann beim Zurückgehen sowieso wieder hole, sondern ich gehe die drei Schritte zum Bücherschrank, wo meine [...] Etuis [liegen und] ich lege sie in ihr Etui rein. Ich habe nie wieder eine Brille gesucht, weil wenn ich eine Brille brauche und ich habe sie nicht am Kopf, dann gehe ich da hin und da liegt sie. Das meinte ich mit Disziplinierung.«²⁵

Beim Ablegen von Gegenständen befolgt Herr Reiter also strikte, selbstauferlegte Regeln. Denn mit der »Disziplinierung« seiner selbst kann er Probleme umgehen,

24 TRIV1.

25 Ebd.

die bei unverändertem Verhalten aufgrund seiner Vergesslichkeit und der Schwierigkeit im Erkennen von Gegenständen entstanden wären. Seinen »Verstand« stellt er deshalb als eine Ressource dar, die ihm in Momenten kognitiver Ausfälle hilft, die entstandenen Schwierigkeiten selbstständig zu meistern beziehungsweise diese gar nicht erst entstehen zu lassen.

Eine andere Möglichkeit, trotz kognitiver Einschränkungen selbstständig zu handeln, sei es, dem eigenen »Bauchgefühl« zu folgen. Angesprochen wird damit eine leibliche Erfahrung der Welt, in der der eigene Leib auf Geschehnisse reagieren und Signale hinsichtlich dessen senden kann, was zu tun sei. Herr Feller erzählt mir im Interview etwa von seinen neu entdeckten Fähigkeiten im Geigenspiel und von seiner Vermutung, dass es neben dem Gehirn wahrscheinlich noch andere Orte im Körper gebe, die etwas »zusammenbringen« könnten:

UF: »Das mit dem Geigespielen, das mache ich jetzt auch immer mehr. [...] Und mich dünkt, ich kann es auch eher besser als vorher. Das finde ich seltsam. Vielleicht weil man etwas nicht mehr so ganz gut machen will, sondern man es eher so [...] laufen lässt, oder dass man das Hirn auch mal zurücknehmen kann. Vielleicht gibt es irgendwo einen anderen Ort im Körper, der das Ganze zusammenbringen kann.«²⁶

Dieser »Ort im Körper, der das Ganze zusammenbringen kann«, könne dann einspringen, wenn »man das Hirn auch mal zurücknehme[...]«. Doch nicht nur in der Ausübung von motorischen Tätigkeiten, sondern auch dann, wenn es darum geht, Entscheidungen zu treffen, helfe das Vertrauen in den eigenen Körper. Frau Gulyln erzählt mir davon, dass ihr »Bauch« manchmal bereits wisse, was sie tun soll, während ihr Kopf erst in der Umsetzung dessen verstehe, wieso sie das habe tun müssen:

BG: »Ich mache das ohne H. [Vorname Partner], ne. Ich sage: »H., ich muss jetzt raus«, ziehe mir die Schühchen an und trapple los. Und sage, ich habe das Handy und alles mit, er steht dann noch weiter vor dem Computer und spielt Flöte, und ... und da muss man, glaub ich, schon noch Selbstständigkeit zeigen und gar nicht lang diskutieren. Ich will jetzt das, und das mache ich. Ne? Also schon, was die Angela auch oft sagt: »Aufs Bauchgefühl hören.« Ich höre jetzt auf den Bauch und denke mir: »Bea, wieso? Ist so schön da oben, wieso ziehst jetzt die Schuhe an und gehst raus?« Aber als ich dann draußen war, habe ich es verstanden.«²⁷

Wenn Frau Gulylns Bauchgefühl sagt, sie solle jetzt rausgehen, kann sie durchaus »Selbstständigkeit zeigen« und ihren Spaziergang ohne ihren Lebenspartner in Angriff nehmen. Ihr Körper zeige ihr an, was ihr guttue, und indem sie diese Hin-

26 UFIV1.

27 BGIV1.

weise ernst nehme und befolge, werde es ihr möglich, selbstständig zu handeln. Angela Pototschnigg, die Frau Gulyn in ihrer Aussage zitiert, erwähnt in einem Radio-Interview zum Thema »Vergesslich, aber lebensfroh« überdies, dass es ein schöneres und glücklicheres Leben sei, wenn der Bauch mehr zu sagen habe.²⁸ Das Bauchgefühl, eine Fähigkeit des Leibes, eine Situation gefühlsmäßig zu beurteilen und Handlungen anzustoßen, kann Menschen mit Demenz demnach nicht nur dabei helfen, ihre Selbstständigkeit zu stärken, sondern führe auch zu einem »schöneren und glücklicheren« Leben.

5.2.2 Physische Hilfsmittel: Papier und Stift

Abgesehen von den Fähigkeiten, den Verstand zu gebrauchen und auf das eigene Bauchgefühl zu hören, sprechen betroffene Personen auch immer wieder von einem Einsatz physischer Hilfsmittel. Als Erinnerungshilfen werden etwa Alarmer gestellt und Gegenstände in den Weg gelegt. Um keine Hausschlüssel oder Geldbeutel liegen zu lassen, werden diese in der Tasche oder am Hosenbund befestigt.²⁹ Und um sich räumlich zu orientieren, werden Eckpunkte auf dem Weg zum Ziel notiert beziehungsweise ein genauer Plan skizziert:

LM: »Das, wo ich halt schon aufpassen muss, dass wenn ich so wohin fahre, dass ich wieder weiß, wie ich nach Hause komme.«

VK: »Was meinst du mit ›so‹? Machst du dir einen Plan?«

LM: »Dass wenn ich umsteigen muss, dass ich das schon manchmal aufschreibe auch. Wo ich jetzt wieder einsteigen muss und so. [...] Ja, oder dass man zumindest Eckpunkte aufschreibt. Von der Station gerade hinunter, [...] und dann muss ich mir dann so Punkte, so Anhaltspunkte für mich abspeichern, dass ich da - da wieder hinfinde. [...] Da muss ich da bei dem *komischen* (sonderbaren) Geschäft vorbeigehen und da ist so ein Plakat, was gut erkennbar ist, dann geht es nur mehr gerade aus, und am Schluss muss ich wieder um die Ecke gehen. (lacht) [...] Weil sonst kann es schon sein, dass ich irgendwo gerade weitergehe und dann: ›Ooh!‹«

VK: »Was machst du, wenn du merkst: ›Jetzt bin ich falsch‹? Gehst du wieder zurück? Oder du hast gesagt, du fragst jemanden?«

LM: »Naja, das kann ich ja nur, wenn ich weiß, wie das Ziel heißt. Wenn ich jetzt nur den Weg gehe und dann statt so, so gegangen bin, dann kann ich ja nicht fragen.«³⁰

28 Angela Pototschnigg, Radioklassik Stephansdom: Vergesslich aber lebensfroh: <https://radioklassik.at/vergesslich-aber-lebensfroh/> (Abgerufen: 06.06.2020).

29 RSIV1; SLTB1.

30 LMIV1.

Frau Marquez spricht in ihrer Aussage zweierlei Probleme an: Ist sie unterwegs, kann sie erstens vergessen, wie sie zu ihrem Ziel kommt, und zweitens kann sie vergessen, was ihr Ziel schon wieder war. Beide Probleme kann sie mithilfe eines geschriebenen Plans lösen, auf dem sie schrittweise aufzeichnet, wo sie wann ein- und umsteigen muss und wie sie von der Haltestelle zum Ziel und wieder zurück-gelangt. In einem Moment der Vergesslichkeit müsse sie nur nach dem Plan gehen. Es könne aber auch vorkommen, dass sie den Zettel nicht finde, weil sie nicht mehr wisse, wohin sie ihn gesteckt und ob sie ihn überhaupt eingesteckt habe:

LM: »Das sind dann eher diese Unwägbarkeiten, weil man es nicht immer so präsent hat, wie man das früher gehabt hat. Wenn ich es in den Sack gesteckt hab, ist es dort. Aber es kann auch im anderen Sack sein. (lacht) So Unsinnigkeiten! [...] ›Da? Da? Aber ich habe ihn schon eingesteckt, oder? Oder? Ist das auf dem Tisch liegen geblieben?‹ Das ist dann halt auch die Option.«³¹

Damit Frau Marquez nicht vergisst, den Zettel einzustecken, definiert sie klare Orte, an denen sie ihre Zettel bereitlegt: »Das muss ich immer auf den Tisch [legen] an der Ecke im Wohnzimmer/(lacht).«³² Sie beschränke sich aber auf das Medium »Zettel«, denn »ich denke, je mehr quasi unterschiedliche Materialien man braucht, um so komplizierter wird es ja, weil man muss das ja auch quasi verwalten.«³³ In ihren Ausführungen wird klar, dass das Finden von Zielorten im Leben mit Demenz zu einer großen Herausforderung werden kann. Mithilfe von schriftlichen Plänen gelingt es betroffenen Personen unter Umständen, eine gewisse Orientierung zu bewahren. Doch kann die Verwendung solcher Pläne wiederum auf andere Hilfsstrukturen angewiesen sein, was zu einer Verkettung von Vorbereitungen führt, wobei diese Kette auch mal reißen kann. Mit dem kombinierten Einsatz von »Verstand« und physischen Hilfsmitteln wirkt Frau Marquez aber gezielt kompensierend auf demenziell bedingte Probleme ein und kann damit trotz Vergesslichkeit selbstständig ein örtliches Ziel und von dort aus wieder nach Hause finden. Dass die Selbstständigkeit für sie eine große Wichtigkeit besitzt und die Notizzettel für deren Bewahrung eine zentrale Rolle einnehmen, wird klar, wenn sie sagt, dass sie ohne Zettel nicht leben könnte: »Ohne Zettel wäre ich erschossen (lacht).«³⁴

Der Einsatz von beschriebenen Zetteln als Speichermedium von Informationen scheint auch für andere Demenzbetroffene ein wichtiges Instrument zu sein, um Tätigkeiten im Alltag selbstständig ausführen zu können. Brigitte Feldmann erzählt mir, dass sie sich aufschreibe, was sie im Keller holen will, damit sie dies auf dem Weg in den Keller nicht vergesse. Da sie sich mit lautem Vor-sich-Hinsagen

31 LMIV2.

32 Ebd.

33 Ebd.

34 Ebd.

der Bezeichnung des zu holenden Objekts nur ein Ding merken könne, müsse sie sonst für fünf Dinge fünfmal hinunter- und hinaufgehen. Entweder könne sie sich einreden, dass das jetzt ihr Sport sei, oder sie könne einen Zettel schreiben und die Besorgungen in einem Gang erledigen. Auch plane sie nun thematische Zettel, die ihr je nach Ausflugs-Art eine Übersicht über die Dinge gebe, die sie dafür mitnehmen müsse.³⁵ Notizzettel werden außerdem nicht nur geschrieben, sondern manchmal auch bearbeitet: Herr Feller erzählt mir, dass er seine Einkaufsliste im Laden jeweils bearbeite beziehungsweise durchstreiche, was bereits im Einkaufswagen liege, damit er die Übersicht besser wahren könne.³⁶

Papier und Stift erweisen sich nicht nur dann als nützliches Hilfsmittel, wenn es darum geht, sich Dinge und Wege zu merken. Auch kompensieren betroffene Personen damit Probleme, die eine demenzbedingte Vergesslichkeit in sprachlicher Kommunikation auslösen kann. Frau Gulyn verfügt über eine sehr effiziente Technik, um den roten Faden in Gesprächen nicht zu verlieren. Sie führt zu jeder Zeit ein Notizheft mit Stift bei sich, um sich zu notieren, was andere Personen erzählen, was sie selbst dazu denkt, oder was sie gerade gefragt wird. Mit Stichworten, kurzen Sätzen, Umkreisungen, verbindenden oder trennenden Linien erstellt sie sich ihre eigene Landkarte des Gesprächs. Damit wird es Frau Gulyn möglich, adäquat auf die ihr gestellten Fragen zu antworten und auch in größeren Runden Stellung zum bisher Gesagten zu beziehen. Im Interview mit ihr äußere ich meine Bewunderung darüber, wie sie am Ende einer *PROMENZ*-Sitzung die für sie wichtigsten Punkte des Gruppengesprächs zusammenfasste und daraus ihr eigenes Fazit zog. Darauf entgegnet sie:

BG: »Und das geht aber nicht ohne mitkritzeln, ne. Unter einen Hut, und das möchte ich einfach, wenn ich irgendwo hingehe. Na? Also ich habe gelernt, zu sagen ... [...] Ja, ich sage jedem, er soll sich nicht wundern, dass ich mir Sachen/Weil so unterbreche ich auch dauernd und das ist ja manchmal nicht angenehm. Ich möchte ja zuhören ...«³⁷

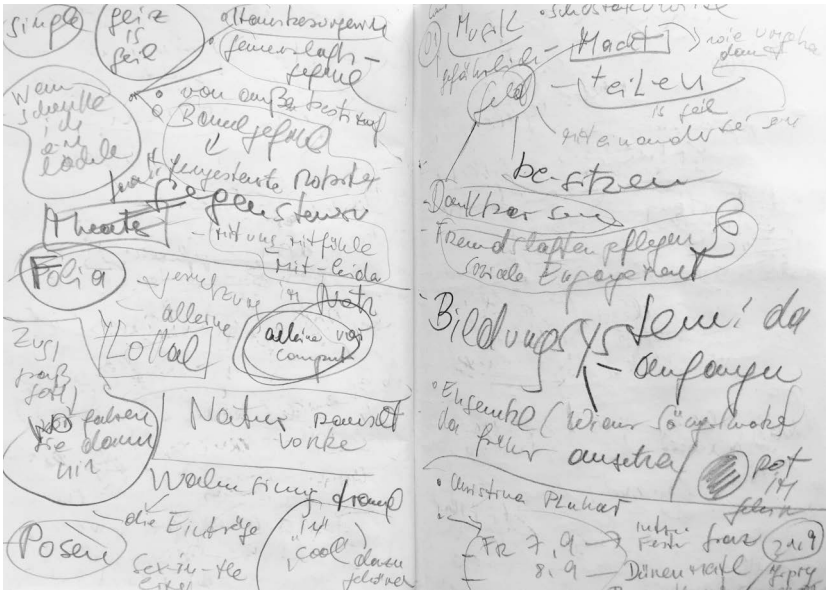
Weil Frau Gulyn sich nicht alles merken kann, was gesprochen wird, sie aber trotzdem auch längeren Ausführungen zuhören möchte, ohne dauernd zu unterbrechen und nachzufragen, notiert sie sich Inhalte des Gesprächs in Form von einzelnen Begriffen und markiert Zusammenhänge zwischen ihnen mithilfe von Linien. Da ihr bewusst ist, dass ihr eifriges Schreiben andere Personen irritieren kann, macht sie ihre Art des schreibenden Zuhörens zu Beginn eines Gesprächs zum Thema und weist ihre Gesprächspartner*innen an, »sich nicht [zu] wundern«.

35 Brigitte Feldmann, SLTB7.

36 UFIV1.

37 BGIV1.

Abbildung 4: Notizheft von Dr. Beatrix Gulyn.

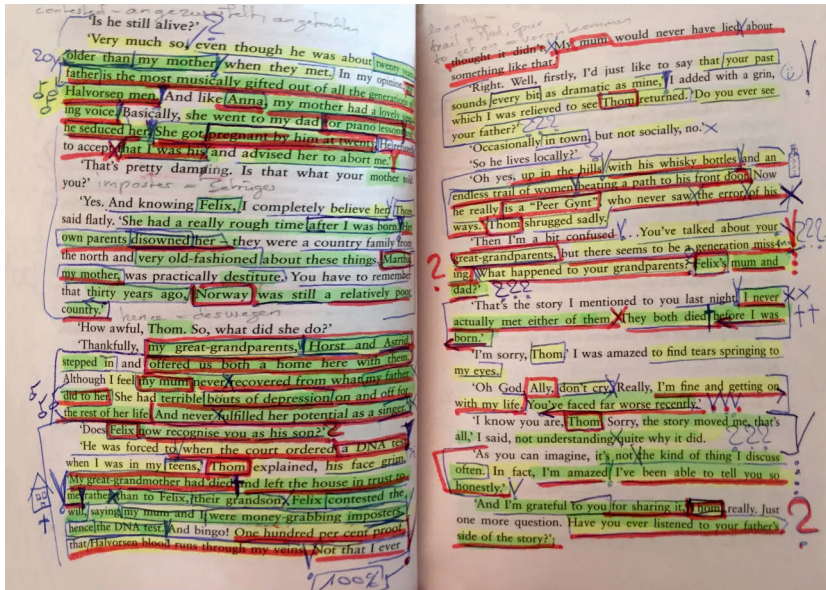


Eine andere Technik im Umgang mit Schwierigkeiten in sprachlicher Kommunikation nutzt Rita Schwager. Trotz ihrer Demenzbetroffenheit liest sie täglich in englischen und französischen Büchern. Um sich die einzelnen Wörter besser einprägen zu können und damit einen ganzen Satz oder auch einen ganzen Abschnitt zu verstehen, streicht sie Wörter während des Lesens an und unterstreicht und umrahmt ganze Sätze und Passagen in verschiedenen Formen und Farben. Um eine ganze Seite im Überblick zu behalten und in der Summe von Seiten das Geschehen eines ganzen Kapitels nachvollziehen zu können, fasst sie am Seitenrand mithilfe von Stichworten und Symbolen Inhalte ganzer Passagen zusammen. So wird es Frau Schwager möglich, trotz kognitiver Einschränkungen selbstständig längeren Erzählungen zu folgen.

Frau Gulyn und Frau Schwager können mittels ihrer eigenen Notier-Technik eine Fülle von Informationen und den Zusammenhang zwischen diesen für einen gewissen Moment im Überblick behalten. So kann einem Geschehen gefolgt und ein Gespräch gemeinsam geführt und getragen werden beziehungsweise können längere Passagen in ihren dramaturgischen Abläufen verstanden werden.

Es lässt sich also festhalten, dass sich Menschen mit Demenz ihre je eigenen Notiertechniken aneignen, um damit Vergesslichkeiten und Orientierungsschwierigkeiten zu überwinden und gewisse Tätigkeiten selbstständig durchzuführen.

Abbildung 5: Trainings-Lektüre von Rita Schwager.



Auf diese Weise wird es ihnen nicht nur möglich, sich selbstständig im Raum zu bewegen, sondern auch, ein längeres Gespräch zu führen.³⁸ Das Aufschreiben von Dingen kann jedoch mit fortschreitender Demenz zunehmend Probleme bereiten. Frau Feldmann hat deshalb begonnen, ihre Notizen auf einer Schreibmaschine zu schreiben. Mithilfe der Schreibmaschine müsse sie sich selbst nicht daran erinnern, wie die Buchstaben genau aussähen, sondern müsse sie nur auf den Tasten erkennen und antippen können. Natürlich gebe es auch dann immer noch Momente der Blackouts, aber dann müsse sie einfach warten, bis das Erkennen von Buchstaben wieder funktioniere.³⁹ Gleichwohl kann das Fortschreiten einer Demenz irgendwann auch zu grundsätzlichen Problemen mit schriftlichem Ausdruck führen und die Anwendung von Notiertechniken verunmöglichen. Dies bedeutet aber nicht, dass Menschen mit Demenz sich nicht andersartige, auf die neue Situation angepasste Hilfsmittel zur selbstständigen Durchführung von Tätigkeiten zurechtlegen. Frau Steinfeldt berichtet beispielsweise davon, dass sie, um Orientierungsschwierigkeiten vorzubeugen, zum Spazieren jeweils ein Stück Kreide mitnehme,

38 Zu Coping-Strategien zur Kompensation symptomatischer Gedächtnis- und Orientierungsstörungen vgl. auch Clare 2002, 139.

39 Brigitte Feldmann, SLTB4.

mit der sie markiere, welche Wege sie gehe. So finde sie eigentlich immer zurück.⁴⁰ Die fortwährenden Veränderungen der eigenen Fähigkeiten, denen betroffene Personen im Leben mit Demenz begegnen, führen also notwendigerweise auch dazu, dass sie Formen der Sorge um sich kontinuierlich anpassen, verändern oder neu entwickeln müssen.

Auffallend ist, dass weder in den Interviews noch in den Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen ein Interesse an den zahlreich erschienenen technischen Hilfsmitteln erkennbar ist, die speziell für Menschen mit Demenz konzipiert sind.⁴¹ Einzig Stefan Kübler,⁴² Teilnehmer von *PROMENZ*, äußert sich begeistert über technische Hilfsmittel, die er jedoch selbst hergestellt und installiert habe. Als ehemaliger Programmierer bei einem größeren Konzern für Technologie und Elektronik findet er auch im Ruhestand Gefallen an technischen Anwendungen. Er habe sich unter anderem die Türklinke seiner Haustür so programmiert, dass er sie ohne Schlüssel öffnen könne, nämlich indem er sie fünfmal im richtigen Rhythmus herunterdrücke.⁴³ Doch für Menschen, die in ihrem Leben eher wenig mit der Entwicklung von technischen Geräten zu tun hatten, scheint Zettel und Stift noch immer die einfachste und effizienteste Variante zu sein, um sich Sachen zu merken und sich räumlich zu orientieren – zumindest solange das Schreiben keine Probleme bereitet.⁴⁴

5.2.3 Heranziehung von Unterstützung durch Dritte

Eine andere Herangehensweise, durch die demenzbetroffene Personen die eigene Selbstständigkeit innerhalb von Beziehungen zu nahestehenden Personen stärken, zeigt sich in der Auslagerung von Unterstützungsleistungen an Dritte – an Personen, die außerhalb der von ihnen problematisierten Beziehung stehen. Peter Blau spricht in seinem Kriterienkatalog zur Entstehung von Macht davon, dass Personen

40 Antje Steinfeldt, SLTB5.

41 Vgl. Alzheimer Schweiz: https://alzheimer-schweiz.ch/fileadmin/dam/Alzheimer_Schweiz/de/Dokumente/Ueber_Demenz/Hilfsmittel/Hilfsmittelliste_A4Quer_Web_DE_def_aktualisiert-04-2020.pdf (Abgerufen: 18.06.2020).

42 Pseudonym.

43 Stefan Kübler, SPTB4.

44 Es sei hier darauf hingewiesen, dass in öffentlichen wie in wissenschaftlichen Diskursen zur Frage, wie Menschen mit Demenz länger selbstständig an ihrem angestammten Ort leben könnten, eine große Hoffnung auf neu entwickelte technische Geräte gelegt wird. Dass damit auch die Hoffnung auf eine kostengünstige Variante zur Versorgung Demenzbetroffener einhergeht, scheint nicht verschleiert zu werden. Aufgrund der geringen Nachfrage nach den speziell für Menschen mit Demenz konzipierten technischen Geräten, wird nun auch Akzeptanzforschung betrieben, um herauszufinden, wieso betroffene Personen solche »Demenz-Geräte« nicht akzeptieren. Siehe dazu FHNW: <https://www.fhnw.ch/plattformen/ageing-and-living-in-place/> (Abgerufen: 18.06.2020).

»nicht in der Lage sein [dürfen], ihren Bedarf aus einer anderen Quelle zu decken, die sie von dem Wohltäter unabhängig machen würde.«⁴⁵ Sofern also Angebote existieren, auf die Menschen mit Demenz zur Unterstützung ihrer Alltagstätigkeiten zurückgreifen können, kann der Gebrauch dieser ihre Selbstständigkeit stärken und die Beziehung zu nahestehenden Personen entlasten. Frau Schwager erzählt mir etwa davon, wie sie kostenpflichtige Angebote von Institutionen nutze, um damit auf die Beziehung zu ihren Kindern einzuwirken:

RS: »Ich gehe ins/von mir aus, als einzige Jungbetroffene hinauf ins Altersheim essen, - schon lange. Weil ... Ich konnte mich nicht mehr ernähren und meine Kinder sind noch so jung, ich kann einfach ... Klar kriegen sie was mit und müssen auch mal das eine oder andere machen, aber ich möchte jetzt nicht, dass meine Kinder nur noch um mich herumtanzen und zu mir schauen müssen.«⁴⁶

Auch um ihre Kinder trotz der schwierigen Situation nicht mit »Jammern« zu belasten, nutze sie professionelle psychologische Dienste:

RS: »Ich gehe auch zu einer Psychologin jammern, also bezahltes Jammern, das mache ich extra, damit ich meine Kinder nicht damit belasten muss. Alle drei Wochen gehe ich zu einer Psychologin jammern und wir sind mittlerweile Freundinnen geworden (lacht).«⁴⁷

Wenn Frau Schwager ins Altersheim essen geht oder ihre Psychologin besucht, so wirkt sie damit sehr bewusst auf die Beziehung zu ihren Kindern ein. Sie schützt ihre Kinder mittels Stärkung ihrer Selbstständigkeit vor einer zusätzlichen »Belastung« und vermeidet, dass diese »um sie herumtanzen« müssten. Damit beugt sie einem Bedarf an zusätzlichen Unterstützungsleistungen durch ihre Kinder vor, das heißt auch, dass sie zu verhindern versucht, dass ihre reziproke Beziehung asymmetrisch wird. Ähnliches tut auch Marlen Seiler,⁴⁸ Teilnehmerin der Jungbetroffenengruppe *Labyrinth*. Frau Seiler wohnt aufgrund ihres relativ jungen Alters noch mit ihren Kindern zusammen. In einer Sitzung erzählt sie davon, dass sie sich nun entschieden habe, von zuhause wegzugehen und in ein freigesprochenes Studio in einer Gemeinschaftsgruppe für Personen mit Behinderung zu ziehen, damit sich ihre Kinder im »besten Alter« nicht um sie kümmern müssten. Sie habe ihre Kinder deshalb auch gebeten abzuziehen, sich von ihr »abzunabeln« und ihre Freiheit zu genießen.⁴⁹

45 Blau 2005, 133.

46 RSIV1.

47 Ebd.

48 Pseudonym.

49 Marlen Seiler, SLTB14.

Reingard Lange zeigt in ihrer Studie *Soziale Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz*⁵⁰ zudem auf, dass die Heranziehung von institutionellen Unterstützungsleistungen auch im Leben mit einer weiter fortgeschrittenen Demenz weiterhin eine Möglichkeit darstellt, Selbstständigkeit zu wahren. So zitiert Lange eine betroffene Person, die ihr erzählt, dass sie »freiwillig ins Heim gezogen [sei], um Friede mit der Familie zu haben«. Denn – und hier gleicht ihre Argumentation den Begründungen meiner Interviewpartner*innen – wenn sich die Familienmitglieder nebst ihren beruflichen Tätigkeiten auch noch um sie kümmern müssten, würde das für diese Stress bedeuten, und das möchte sie nicht.⁵¹ Als Heimbewohnerin könne sie ihren Angehörigen auf Augenhöhe begegnen, wenn diese zu Besuch kämen. Die Begegnung mit ihr sei in der jetzigen Situation für niemanden zwingend, sie sage auch niemandem, dass er/sie sie besuchen kommen solle. Wenn jemand komme, geschehe dies auf freiwilliger Basis und habe auch nichts damit zu tun, dass sie auf Hilfeleistungen angewiesen wäre.⁵² Der Einzug in ein Pflegeheim und die damit verbundene Annahme von Unterstützung professioneller Pflegefachkräfte hilft ihr also dabei, die reziproken Beziehungen zu Angehörigen vor Asymmetrie zu bewahren und den Menschen, die ihr viel bedeuten, weiterhin »auf Augenhöhe« zu begegnen.

Nebst der Nutzung institutioneller Angebote ziehen betroffene Personen zuweilen bewusst auch andere, unbekannte Menschen heran, die sich gerade in der Nähe aufhalten, um demenziell bedingte Probleme zu umgehen. Wenn Mitbürger*innen als eine zur Verfügung stehende Ressource verstanden werden, von der im Bedarfsfall Gebrauch gemacht werden darf, kann dies zusätzlich zur Stärkung der Selbstständigkeit demenzbetroffener Personen führen. Frau Gulyn erzählt mir, dass sie dadurch, dass sie Menschen punktuell um Hilfe bittet, trotz Demenz selbstständig in der Stadt herumgehen und einkaufen könne:

BG: »Ich habe einen [Stadt]plan, immer den neuesten, wo ich dann auch die Orientierung [habe], den habe ich immer bei mir. [...] Und ich traue mich zu fragen! [...] Also das ist wirklich berührend, wie unterstützend die Menschen sind. Sei es auch bei BK, DM, BILLA, wenn ich was nicht finde, ich mach dreimal die Runde, ich versuche es immer erst alleine, ne. Wenn ich das nach dreimal nicht finde ne, dann sage ich ganz ehrlich (lacht): »Ich bin dreimal die Runde gegangen«, weil ich sehe, wie im Stress die alle sind, »und ich weiß immer noch nicht wo die Cashewnüsse sind.« Und dann, wenn ich es dann gefunden habe und er ist immer noch da, dann bedanke ich mich. [...] [U]nd da merk ich auch, die strahlen dann, wenn man danke sagt. – Also auch den Kontakt mit ganz normalen Menschen.«⁵³

50 Lange 2018.

51 Ebd., 59.

52 Ebd., 60.

53 BGIV1.

Frau Gulyn betont, dass sie sich traut, zu fragen. Die Menschen seien meist sehr unterstützend und freuten sich, wenn sie sich im Anschluss bei ihnen bedanke. Sie spricht damit einen gelungenen sozialen Tausch an, der sie dazu befähigt, sich in der Stadt zu orientieren und im Supermarkt die von ihr benötigten Produkte zu finden. Dass Menschen Freude zeigen würden, wenn sie sich bei ihnen für eine kleine Hilfe bedanke, weist darauf hin, dass Dankbarkeit als Reaktion auf eine Hilfestellung in losen Beziehungen durchaus als eine angemessene Gegengabe verstanden werden kann. Ein solcherart gelungener Tausch könnte auf die Vorstellung einer *Gruppen-Reziprozität* verweisen, mit der die Soziologin Betina Hollstein Beziehungen definiert, »bei denen die ganze Gruppe nach und nach von jedem einzelnen Mitglied profitiert beziehungsweise jedes Mitglied nach und nach von der Gesamtgruppe«. ⁵⁴ Im Rahmen einer Gruppen-Reziprozität wird also gegeben, weil man selbst auch von den Mitgliedern der »Gruppe« empfangen hat oder empfangen wird, wobei das Einbringen von Dankbarkeit nach Simmel⁵⁵ wiederum als Stärkung der Banden zwischen den Mitgliedern verstanden werden kann. Auch Frau Steinfeldt erzählt in einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*, wie sie mithilfe von Mitreisenden selbstständig weite Strecken mit dem Zug zurücklegen könne:

AS: »Ich fahre ja noch nach Leipzig, zu meinen Freundinnen, im Juli, und da fahr ich alleine. [...] Ich muss nur mit den ganzen Scheinen, das ist immer ein bisschen ...«

VK: »Wie bereitest du denn die Reise vor?«

AS: »Naja, mit Frau B.« (lacht)

VK: »Ok, das heißt, ihr plant das zusammen. Aber ... [reisen tust du alleine.]«

AS: »Ja, also genau. Das ist bei mir auch. Das - ich bin dann so, wenn es nicht irgendwas geht, so gegen Mensch und Fahrer, das kann ich gut. Also nicht ängstlich.«

VK: »[...] [W]enn etwas nicht funktioniert, fragst du und die Personen helfen dann auch?«

AS: »Ja.«⁵⁶

Wenn Frau Steinfeldt Freundinnen in ihrer Heimat Leipzig treffen möchte, bereitet sie gemeinsam mit Frau B., einer aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit von der Sozialversicherung zur Verfügung gestellten Haushaltshilfe, den Reiseplan und die benötigten Reisedokumente vor. Wenn während der Reise »irgendwas [nicht] geht«, dann habe sie keine Angst, andere Mitreisende oder das Fahrpersonal anzusprechen und um Hilfe zu bitten. Da es im Zug, im Bus oder an Bahnhöfen meist

54 Hollstein 2005, 199.

55 Simmel 2005, 102-103.

56 ASIV1.

andere Menschen gibt, die ihr beim Aus- und Umsteigen helfen können, und weil sie keine Angst hat, die Leute anzusprechen, kann Frau Steinfeldt im Leben mit Demenz selbstständig internationale Reisen durchführen. Weil sie die Hilfe von anderen Menschen beanspruchen kann, ist sie nicht darauf angewiesen, dass ihre Freundinnen sie besuchen kommen, sondern kann bei Bedarf selbst zu ihnen hinfahren. Durch das Heranziehen der Orientierungsfähigkeit von Passant*innen, Supermarktpersonal oder Mitreisenden gelingt es Demenzbetroffenen folglich, gewisse Handlungen selbstständig durchzuführen und nahestehende Personen dadurch zu entlasten.

5.2.4 Finden und Überbringen von Gegengaben

Eine vierte Möglichkeit, Selbstständigkeit zu stärken, finden Menschen mit Demenz im Überbringen von Gegengaben. Wenn Frau Gulyn sich mithilfe von Passanten in der Stadt Wien orientieren kann und mithilfe von Verkaufspersonal im Supermarkt die benötigten Produkte findet, dann befähigt sie dies wiederum dazu, Tätigkeiten im Haushalt zu übernehmen. Frau Gulyn sei zwar nie Hausfrau gewesen und könne das auch nicht so gut, weshalb sie am Mittag jeweils auswärts essen gehe. Sie wisse aber, dass, wenn sie noch mit ihrem Partner zusammenleben wolle, sie ihn im Haushalt unterstützen müsse:

BG: »Es bleibt mir eigentlich nichts anderes übrig, wenn ich noch mit dem H. [Vorname] zusammenleben will. Ne. Der ist jetzt noch, der macht jetzt noch bei dem Projekt mit, auch wenn er jetzt in Pension ist, das ist im Architekturbereich so, ne. [...] Aber ... also ich muss ihn jetzt unterstützen. [...] Beim H. mache ich es halt, weil ... das Hausfrauensein, das mache ich nicht gern. Das mache ich einfach, damit er überlebt und weil ich noch mit ihm zusammen sein will. Weil das jetzt, na. Dauernd wen anderen, der das macht, das würde nicht passen.«⁵⁷

Es scheint für Frau Gulyn von Bedeutung zu sein, dass sie selbst Tätigkeiten im Haushalt übernehmen und ihren Partner damit unterstützen kann. Sie geht davon aus, dass, wenn sie die Haushaltsarbeit abgeben würde, sie nicht mehr mit ihrem Partner zusammenleben könnte. Deshalb bleibe ihr »eigentlich nichts anderes übrig«, als Hausfrau zu sein. Frau Gulyn hat im Erledigen von Haushaltstätigkeiten etwas gefunden, das ihr in der Umsetzung zwar nicht leichtfällt, das sie aber in die gemeinsame Beziehung einbringen kann, wodurch sie zum Erhalt eines Gleichgewichts beisteuern kann. Ähnliches erzählt Beata Thüler,⁵⁸ Teilnehmerin der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern. Sie könne

57 BGIV1.

58 Pseudonym.

zwar zuhause nichts mehr alleine machen, doch habe sie nun drei Frauen gefunden, die sie unterstützen würden. Mit ihnen zusammen funktioniere das Kochen und so könne sie ihren Mann um zwölf Uhr mal wieder mit warmem Essen erfreuen.⁵⁹ Anstatt die Haushaltsarbeit komplett an eine Haushaltshilfe abzugeben, holt Frau Thüler genau dort Unterstützung, wo sie Hilfe benötigt, um ihrem Mann eine Mahlzeit zu bereiten. Andreas Kruse folgend bedeutet Selbstständigkeit, wie bereits erwähnt, nicht nur, »ein von Hilfe anderer Menschen weitgehend unabhängiges Leben zu führen«. Es bedeutet auch, »im Falle des Angewiesenseins auf Hilfen, diese so zu gebrauchen, dass ein selbstständiges Leben in den für die Person zentralen Lebensbereichen möglich ist.«⁶⁰ Wenn nun davon ausgegangen wird, dass Frau Thüler nicht das Kochen selbst, sondern viel eher die Beziehung zu ihrem Partner als einen für sie »zentralen Lebensbereich« versteht, dann verhilft die Tatsache, dass sie ihrem Mann ab und zu ein Mittagessen kochen kann, sei dies mit noch so viel Unterstützung anderer geschehen, ihr zu mehr Selbstständigkeit. Mit dem Einbringen von kulinarischem Wohl gelingt es ihr demnach, zu einem größeren Gleichgewicht in der Reziprozität ihrer Beziehung beizutragen. Wie viel ein Gefühl von Ausgeglichenheit für Menschen mit Demenz bedeuten kann, schildert Frau Schwager in eindrucklicher Weise:

RS: »Aber A. [Vorname], der jeden Tag schauen kommt, ob er irgendetwas machen kann, ist auch der einzige, dem ich etwas zurückgeben darf. Er hat ja Neurodermitis, eine ganz, ganz starke, [...] und hat enorm viele Wäsche und die will er immer selber machen, aber dann sag ich: »Komm A., ich mache das schon, ich bin froh, wenn ich darf!« Und dann mache ich ihm seine Wäsche. Und das ist ein Geben und ein Nehmen und das tut mir gut. Ich hasse es, nur annehmen zu müssen. Aber bei A. und mir ist das so schön, das ist so ausgeglichen. Und das ist doch auch eine wichtige Sache, die man aufzeigen muss!«⁶¹

Frau Schwager darf ihrem Sohn als Gegengabe zu seinen täglichen Besuchen und Unterstützungsangeboten die Wäsche waschen. Dies führe zu einer Ausgeglichenheit in ihrer Beziehung, was sehr schön sei und ihr sehr guttue. Doch sieht Frau Schwager ihre Gegengaben nicht nur in Form von einer Übernahme anfallender Arbeit. Auch könne ihr Sohn allein aus dem Zusammenleben mit ihr einen Nutzen ziehen: »A. [Vorname], der natürlich da wohnt, der kriegt dadurch auch sehr viel mehr mit. Und er reift mit mir. Also mit dieser Krankheit.«⁶² Als eine weitere Gegenleistung zur Unterstützung im Alltag, die sie von ihrem Sohn erfährt, kann Frau Schwager einen Einblick in das Leben mit Demenz bieten, was nicht nur in

59 Beata Thüler, GGTB6.

60 Kruse 2005, 277.

61 RSIV1.

62 Ebd.

ih selbst einen Reifeprozess ausgelöst habe, sondern auch ihren Sohn reifen lasse. Diese Erfahrung von Frau Schwager in der Beziehung zu ihrem Sohn eröffnet eine Dimension von Gegengaben, die auch bei fortgeschrittener Demenz von Wichtigkeit sein könnte und auf die in Kapitel 5.3.3 nochmals vertieft eingegangen wird. Es geht bei dieser Form von Gegengabe weniger um ein aktives Einbringen einer Gegenleistung, sondern um die Eröffnung eines Reifungsprozesses.

5.2.5 Stärkung von zukünftiger Selbstständigkeit

Im Wissen um den aus medizinischer Sicht prognostizierten Verlauf einer Demenz als Prozess zunehmender Verschlechterung kognitiver Funktionen⁶³ werden verschiedene Vorkehrungen getroffen, um zu einem gegenwärtigen Zeitpunkt Einfluss auf Beziehungen in der Zukunft zu nehmen. Zum einen werden rechtliche Fragen geklärt: In einer Sitzung der Selbsthilfegruppe *Labyrinth*⁶⁴ wird deshalb über Vorsorgeaufträge⁶⁵ und Schenkungsurkunden⁶⁶ gesprochen. Zum andern besteht ganz allgemein ein Bedürfnis, Sachen »in Ordnung« zu bringen, solange dies noch möglich ist. Frau Pototschnigg erzählt mir dazu Folgendes:

AP: »Ich habe die Möglichkeit, die Dinge in Ordnung zu bringen, am Anfang. Ich habe die Möglichkeit - ich kann noch - das Gehirn dazu einschalten: ›Das ist nicht in Ordnung, das kann ich noch.‹ Oder: ›Da habe ich einen Kredit, ich schaue, dass der wekommt.‹ Also ich kann die Dinge, die so sind, ich kann sie in Ordnung bringen, das ist ein ganz wichtiger Punkt für mich.«⁶⁷

Um zukünftig keine Schulden oder andere ungelösten Angelegenheiten mehr zu haben, überlegt sich Frau Pototschnigg genau, wie sie jetzt, wo sie noch im Stande sei, ihr »Gehirn [...] ein[zu]schalten«, die Dinge eben »in Ordnung bringen« könne. Dass es sich hierbei keineswegs nur um finanzielle oder rechtliche Angelegenheiten dreht, sondern ganz allgemein um offene Forderungen, Schulden und ungeklärte Fragen in Beziehungen, macht sie an anderer Stelle im Interview deutlich:

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

64 SLTB15.

65 In Vorsorgeaufträgen wird geklärt, wem nach attestierter Urteilsunfähigkeit die Verantwortung über persönliche, rechtliche und finanzielle Angelegenheiten übertragen wird. Siehe dazu Alzheimer Schweiz: <https://www.alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-demenz/beitrag/vorsorge-treffen/> (Abgerufen: 23.06.2020).

66 Ein Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten hat in einer Schenkungsurkunde sein Haus an seine Partnerin übertragen, um abzusichern, dass sie auch nach seinem Ableben weiterhin in seinem Haus leben kann (SLTB15).

67 APIV1.

AP: »Noch kann ich. Vielleicht werde ich zu einem Menschen, der [...] vielleicht im ersten Moment zeigen kann, dass ich mich freue, dass jemand zu Besuch kommt, aber sonst ist es mir vielleicht verwehrt, das zu zeigen. Aber [...], dass ich sie gern gehabt habe und dass ich sie liebe, das ist mir jetzt noch ganz, ganz wichtig, das zu zeigen! Und [...] am 11. September in Amerika, ich habe mal die Flugzeugprotokolle angeschaut, was die Menschen noch gesendet haben auf die Erde. Ich habe keinen Einzigen gehört, der angerufen hat und gesagt hat: ›Das ist noch ganz wichtig und - erledige das noch für mich!‹ Es waren alles Menschen, die gesagt haben: ›Ich bin hier oben, ich weiß nicht, wie es weitergeht, aber ich wollte dir sagen: Ich liebe dich!‹ Ich glaube, das ist das, was am Ende das Wichtigste ist, ja? Das ist uns das Wichtigste als Betroffene, weil wir nicht mehr reden können, weil wir uns nicht mehr äußern können, aber wir werden spüren, wir werden jedes Streicheln spüren.«⁶⁸

Frau Pototschnigg befürchtet, dass sie angesichts des Fortschreitens ihrer Demenz irgendwann einmal nicht mehr fähig sein wird, ihren Liebsten gegenüber ihre volle Zuneigung auszudrücken. Ähnlich den telefonischen Liebesbekundungen der Flugzeugpassagier*innen bei den terroristischen Anschlägen vom 11. September will auch sie die ihr gebliebene Zeit nutzen, um ihren Nächsten zu zeigen, wie gern sie sie habe. Sie selbst werde ja »nicht aus dem Leben gerissen, wie so viele andere Menschen, die einen Unfall haben oder ins Koma fallen«, sondern dürfe das für sich »wirklich noch in Ordnung bringen«.⁶⁹ Frau Pototschnigg bereitet damit, dass sie ihren Nächsten ihre Zuneigung ausdrückt, nicht nur ihr Ableben vor, sondern spricht ganz explizit auch eine Zeit an, in der sie Zuneigung zwar nicht mehr vollständig ausdrücken, aber sehr wohl empfinden und auch empfangen könne. In diesem Sinne kann der intensive und für sie wichtig gewordene Ausdruck von Zuneigung als eine Vorwegnahme einer Gabe gelesen werden, die zu einem späteren Zeitpunkt voraussichtlich nicht mehr in die Beziehung eingebracht werden können wird. Wenn andere Menschen sich ihrer Zuneigung sicher sind, kann diese ihre Wirkung auch zu einer Zeit entfalten, in der Frau Pototschnigg vielleicht nicht mehr fähig ist, sie auszudrücken. Damit wirkt sie in einem frühen Stadium ihrer Demenz bereits regulierend auf Beziehungen zu anderen Menschen in späteren Phasen ihrer Betroffenheit ein: Egal, was diese für sie tun werden – ob diese sie besuchen, pflegen, unterstützen oder einfach lieben werden, die Zuneigung ihrerseits als Gegengabe sei ihnen so gewiss.⁷⁰

68 APIV1.

69 Ebd.

70 Für sorgende Angehörige, dies macht Heinrich Grebe in *Demenz in Medien, Zivilgesellschaft und Familie* deutlich, kann es emotional sehr aufreibend sein, wenn Unsicherheit darüber herrscht, ob die eigenen Sorgebemühungen von der demenzbetroffenen Person gewürdigt werden (2019, 232–233).

Auch Frau Schwager bereitet ihre zukünftigen Beziehungen vor. Doch anders als Frau Pototschnigg, die zu einem heutigen Zeitpunkt in einer Art und Weise auf Beziehungen einwirkt, dass diese auch in Zukunft in ihrer freundschaftlichen, von gegenseitiger Zuneigung geprägten Form bewahrt bleiben, errichtet sich Frau Schwager eine Garantie, gewisse Dinge nicht erleben zu müssen, von denen sie glaubt, dass sie mit ihnen nicht umgehen kann:

RS: »Fahrrad fahre ich zum Beispiel nicht mehr. Weil wenn ich mit dem Fahrrad hinfalle und auf den Kopf falle und dann wirklich hirntot bin, dann kann ich mein Ziel nicht mehr verfolgen, mit EXIT zu gehen. [...] Ich würde das nie riskieren. [...] [Weil ich] nicht will, dass meine Kinder mich noch 20 oder 30 Jahre im Altersheim besuchen kommen müssen. [...] Zu EXIT kam ich, als ich 20 Jahre alt war. (lacht) [...] Das war für mich einfach immer klar. Dass ich nicht mit was immer dahinsiechen muss, wenn mein Kopf nicht mehr arbeitet. [...] Mit allem anderen kannst du umgehen, aber ohne Hirn bist du nicht mehr der Mensch, der du mal warst. Aber das ist meine Einstellung, das musst du so niemandem glauben. [Und] ich muss die Angst nicht haben, dass es nicht klappen wird. Ich bin auch betreut, also meine Hausärztin hilft mir mit, diesen Zeitpunkt nicht zu verpassen [...] und wie gesagt, EXIT schaut auch von sich aus immer wieder und fragt und so, das ist für mich Lebensqualität pur.«⁷¹

Frau Schwager macht im Interview deutlich, dass sie mit EXIT⁷² aus dem Leben gehen können will. Dies gebe ihr die Garantie, »nicht mit was immer dahinsiechen« zu müssen, während ihre Kinder sie über 20 oder 30 Jahre im Altersheim besuchen kommen müssten. Um die Aufrechterhaltung dieser Möglichkeit sorgt sie sich, indem sie auf Risiko behaftete Tätigkeiten, wie das Fahrradfahren, verzichtet, sich regelmäßig bei der Hausärztin untersuchen lässt und mit EXIT in Kontakt bleibt. So verhindert sie einen plötzlich oder unbemerkt eintretenden Zustand attestierter Urteilsunfähigkeit, womit sie nicht mehr berechtigt wäre, den Zeitpunkt ihres Ablebens zu bestimmen.⁷³ Frau Schwager macht in ihrem Zitat aber auch deutlich, dass der Freitod mit EXIT für sie nicht erst im Leben mit Alzheimer zu einer Möglichkeit wurde, sondern es ihr schon immer ein Anliegen war, dass sie nicht alles mitmachen müsse. Sie habe sich deshalb bereits als 20-Jährige bei dieser Organisation angemeldet. Frau Schwager distanziert sich zudem klar von der Meinung,

71 RSIV1.

72 EXIT ist eine legale Freitodbegleitung in der Schweiz. Vgl. EXIT: <https://exit.ch/> (Abgerufen 02.07.2020).

73 Um eine Freitodbegleitung von EXIT in Anspruch nehmen zu dürfen, muss eine ärztlich attestierte Urteilsfähigkeit vorliegen. Vgl. EXIT, Merkblatt Urteilsfähigkeit: https://exit.ch/fileadmin/user_upload/freitodbegleitung/demenz/Merkblatt_Urteilsfaehigkeit.pdf (Abgerufen 02.07.2020).

dass das Leben mit Alzheimer generell nicht lebenswert sei. Viel eher drückt sie aus, dass sie selbst nicht mit allem umgehen könne und es ihr deshalb wichtig sei zu wissen, dass sie auch nicht mit allem umgehen können müsse.

Als Grund, wieso sie das Leben »ohne Hirn« nicht leben wolle, gibt sie erstens an, dass sie dann nicht mehr der gleiche Mensch wäre wie jetzt, und zweitens, dass sie eine Belastung für ihre Kinder wäre. Mit dem Wissen, dass dies nicht ihre Zukunft sei, könne sie das Leben genießen und die ihr bleibenden Momente aufsaugen:

RS: »Damit kann ich mein Leben genießen, mehr den Moment genießen, aufsaugen, ich war schon immer so, ich bin wirklich jemand, der das Schöne aufsaugen kann, ich kann aber auch trauern. (lacht) [...] Solange ich noch meine Gefühle habe, ist doch alles gut. Also natürlich auch, ich meine, ich gehe nur noch ein Stück weit noch weiter jetzt mit meiner Krankheit, denn für mich ist das keine Lebensqualität mehr, wenn ich dann nicht mehr - - fähig bin das zu realisieren. [...] Und das gibt mir so viel Lebensqualität, das ist ja das Wichtige, oder? Wenn ich .../Ich hätte die ganze Zeit vor Augen .../Jesses Gott!«⁷⁴

Die Vorstellung davon, wie sie als Person mit einer fortgeschrittenen Demenz wäre und wie sich dies auf die Beziehung zu ihren Kindern auswirken könnte, möchte sie nicht zu einer realen Zukunftsaussicht werden lassen. Wenn sie diese Vorstellung »die ganze Zeit vor Augen« hätte, dann – »Jesses Gott«. Das Wissen darum, dass sie selbst entscheiden kann, welche Formen des Lebens sie akzeptiert und welche nicht, gebe ihr die Möglichkeit, ihr Leben im Jetzt ohne Ängste vor der Zukunft genießen zu können. Sich die Möglichkeit eines begleiteten Freitods offenzuhalten, führt nach Aussagen von Frau Schwager für sie zu mehr Lebensqualität und kann deshalb als Sorge um sich verstanden werden. Diese Form der Selbstsorge bedeutet jedoch nicht, dass der Freitod auch wirklich durchgeführt werden muss, sondern bezieht sich auf die Aufrechterhaltung einer Möglichkeit, selbstbestimmt zu entscheiden, unter welchen Umständen sie leben möchte und unter welchen nicht.⁷⁵

5.3 Annahme von Abhängigkeit

Wie nun aufgezeigt wurde, ist die Stärkung der eigenen Selbstständigkeit in Beziehungen zu nahestehenden Personen für viele meiner Interviewpartner*innen

74 RSIV1.

75 Zur Angst vor den Folgen einer Demenz und einer damit einhergehenden Forderung nach einem Recht zur Selbsttötung vgl. auch Read et al. 2017, 431; Hahn 2015, 217; Grebe 2019, 399f.

von großem Wert. Das bedeutet aber nicht, dass in Situationen, in denen trotz allem Hilfe benötigt wird, nicht auch Abhängigkeiten bewusst angenommen werden können. Im Folgenden soll deshalb nachvollzogen werden, wie durch Förderung von Verständnis hinsichtlich der eigenen Situation auf Beziehungen eingewirkt wird, um damit eine Ausgangslage zu schaffen, in der die gemeinsame Erörterung und Verabredung konkreter Hilfsleistungen zur Kompensation von demenziell bedingten Einschränkungen ermöglicht wird. In einem weiteren Kapitel wird aufgezeigt, wie Demenzbetroffene gemeinsam mit Personen aus ihrem nahen Umfeld die ihnen zukommende Unterstützung erarbeiten. Schließlich wird in einem dritten Kapitel auf Basis der Ergebnisse der beiden vorherigen Kapitel hergeleitet, unter welchen Voraussetzungen eine bewusste Annahme von Abhängigkeit möglich wird, ohne dass dabei eine negativ empfundene Asymmetrie in der Reziprozität der Beziehung entsteht.

5.3.1 Verständnis fördern

Herr Feller erzählt mir, dass er es verstehe, wenn sich seine Familienmitglieder über ihn aufregen würden – immerhin vergesse er dauernd Sachen. Jedoch wäre er auch froh über etwas Verständnis ihrerseits:

VK: »Sie nerven sich, weil du Sachen vergisst?«

UF: »Ja klar: »Wieso hast du jetzt wieder...!« Und ich meine, es ist auch verständlich. Es ist auch/irgendwann merken sie es dann vielleicht schon. Ich wäre natürlich froh, wenn sie nicht immer grad/also die Kinder vielleicht noch eher, meine Frau hat das schon langsam gemerkt.«⁷⁶

Zwar habe seine Frau langsam gemerkt, dass es durchaus möglich sei zu verstehen, »wieso [er] jetzt wieder« etwas (nicht) gemacht habe und dass sie diese Frage nicht ständig stellen muss. Doch vor allem von Seiten seiner Kinder erlebe er immer wieder Unverständnis gegenüber seiner Situation. Verständnis für die konkreten Schwierigkeiten im Leben mit Demenz stelle sich bei anderen Personen nicht einfach so ein, erklärt mir Frau Pototschnigg. Viel eher müsse man sich selbst mitteilen und anderen eröffnen, wie es einem gehe:

AP: »Meine Mutter war eben auch schon erkrankt. Und da haben wir gedacht: »Ok Mama, du hast nie etwas gesagt, du hast uns alle so bisschen hinters Licht geführt, da du geschwiegen hast und deine ganze Kraft aufgewendet hast, es nicht preiszugeben, was mit dir los ist! Mama, mach das anders!« Ja und ich habe gesehen, wie schwer es ist für Angehörige, mir ist es nicht gelungen. [...] Ich dachte: »Kommisch, sie ist ja eigenartig!« Bisschen grantiger und die ist mit ihrem Alltag nicht

76 UFIV1.

fertig geworden. [...] Und ich fand, das war eine lange Zeit und mir hat es sehr leidgetan. Das ist eine Zeit, die uns genommen worden ist, zwischen ihr und mir! Sie hat nichts gesagt, ich habe nicht nachgefragt und es ist verlorene Zeit gewesen! [...] Ich glaube nicht, dass ich gerne zu meiner Mama gefahren bin. [...] Dachte: ›Oh, so schwierig!‹ Und war dann eigentlich froh immer, wenn ich abends ›Gute Nacht‹ gesagt habe und mir meine Kopfhörer aufgesetzt habe. Weil die Erschöpfung von dem Tag mit Mama, weil es so anstrengend war für mich! Und erst als ich dann verstanden habe, [...] habe ich versucht, auf sie zuzugehen. Viel zu spät! Und das [...] ist auch ein Beweggrund, warum ich spreche. [...] Ja, ich denke, das ist so wichtig, dass man den Menschen nicht verliert!«⁷⁷

Frau Pototschnigg hat aus der Beziehung zu ihrer Mutter gelernt, dass, wenn eine Person mit Demenz nicht über die eigene Situation spricht, sondern viel eher bestrebt ist zu vertuschen, was ihr im Alltag Mühe bereitet, es dann für andere Personen sehr schwierig wird, die Person mit Demenz zu verstehen und sich ihr anzunähern. Erst als sie »verstanden« habe, habe sie versucht »auf sie zuzugehen«. Nun, da sie selbst betroffen ist, hat Frau Pototschnigg gelernt, über ihre demenziell bedingten Einschränkungen zu sprechen. Und sie hat gemerkt, dass andere durchaus Bereitschaft zeigen, unterstützend auf ihre Bedürfnisse einzugehen. Als Beispiel dafür erzählt sie mir von ihrer Einbindung in eine Walking-Gruppe: Sie habe ihren Freundinnen in der Gruppe eröffnet, dass sie Mühe habe, den Verkehr einzuschätzen und dass sie die Straße deshalb lieber bei der Ampel überquere. Ihre Freundinnen hätten ihre Schwierigkeiten mit dem Verkehr sofort ernst genommen, seien auf sie eingegangen und hätten sogar gesagt: »Wenn du mit uns walken gehst, dann gehe bitte in unserer Mitte, gehe nicht zu nah an der Fahrbahn. Wir finden es schön«. ⁷⁸ Zudem seien sie seit dem Gespräch über Frau Pototschniggs demenziell bedingte Schwierigkeiten bereit, auf sie zu warten, wenn sie etwas langsamer sei als die anderen:

AP: »Oder die bereit sind einfach zu warten, das heißt, ich bekomme ... ganz viel von ihnen zurück. Das finde ich sehr schön und ich denke, wenn ich nichts gesagt hätte, niemand wäre in der Walking-Gruppe stehen geblieben und hätte sich Gedanken gemacht, wieso kommt die Angela nicht, oder? Weil man einfach nicht weiß, was mit mir los ist. Man sieht es mir ja nicht an.«⁷⁹

Weil sich Frau Pototschnigg mitteilt, weil sie sich anderen öffnet und ihnen von ihren Veränderungen im Leben mit Demenz erzählt, erhält sie als Reaktion darauf Verständnis und Unterstützung. Dass es wichtig sei zu sprechen, hängt nach

77 APIV1.

78 Ebd.

79 Ebd.

Frau Pototschnigg auch damit zusammen, dass eine Demenzbetroffenheit für andere Personen nicht auf Anhieb ersichtlich sei und deshalb demenziell bedingte Schwierigkeiten im Alltag auch nicht sofort zu konkreten Hilfestellungen anregen würden.

Ähnliches erlebt auch Beat Vogel, Teilnehmer der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern. Auch er macht die Erfahrung, dass ihm geholfen wird, wenn er über die eigenen Schwierigkeiten im Leben mit Demenz spricht. Anders als Frau Pototschnigg, die sich in ihren Aussagen auf den engeren Familien- und Freundeskreis bezieht, schließt Herr Vogel auch Beziehungen zu ihm unbekannten Personen mit ein. Er erzählt in einer Gruppensitzung⁸⁰ von einem Vorfall im Zug, bei dem er plötzlich unsicher wurde, wann er umsteigen müsse. Er sei deshalb auf den Schaffner zugegangen und habe ihm von seiner Diagnose und der momentanen Unsicherheit erzählt, worauf dieser ihn an der richtigen Station am Platz abholt und zur Tür gebracht habe. Auf dem Perron habe ihn dann eine weitere Person in gelber Weste erwartet, die ihn am Bahnhof wiederum an das richtige Gleis gebracht habe. Dieser geglückte Vorfall habe ihm eine wahnsinnige Sicherheit gegeben und er habe gemerkt: »Wir sollten einfach offener mit der Diagnose umgehen, wir sollten auf Leute zugehen, dann kommen sie auch auf uns zu.«⁸¹ Ähnlich wie Frau Steinfeldt, die Mitfahrende anspricht, um die richtige Station nicht zu verpassen, nutzt auch Herr Vogel andere Menschen als Ressource zum gelingenden Reisen. Anders als Frau Steinfeldt betont er jedoch das Erklären seiner Situation und seiner Schwierigkeiten, um bei seinem Gegenüber Verständnis auszulösen und diesem zu ermöglichen, auf ihn zuzukommen. Dadurch wird es nicht nur möglich, eine einmalige Hilfestellung als Antwort auf eine konkrete Bitte zu erhalten, sondern es ermöglicht dem Gegenüber auch, selbst mitzudenken. Herr Vogel wurde in seiner Geschichte nicht nur vom Platz abgeholt und auf die richtige Station hingewiesen, wo er erwartete, sich selber weiter durchschlagen zu müssen, sondern es wurde ihm zusätzlich eine Bahnhofshilfe zur Verfügung gestellt, die er nicht erfragt und erwartet hatte, die ihn aber dennoch sehr gefreut und die ihm Sicherheit gegeben hat.

In den Ausführungen von Frau Pototschnigg und Herrn Vogel wird deutlich, dass ein Kommunizieren der eigenen Schwierigkeiten in zweifacher Weise hilfreich sein kann. Ein Verständnis der Situation ermögliche einerseits einen harmonischen Umgang miteinander, denn ganz anders als Frau Pototschnigg, die ihre damalige Beziehung zu ihrer Mutter als belastet beschreibt, würden ihre Freundinnen die Beziehung zu ihr nun als »schön« bezeichnen. Andererseits ermögliche ein Verständnis der Situation auch, dass andere Personen mitdenken und so gemeinsam gelingende Hilfestellungen erarbeitet werden könnten.

80 GGTB2.

81 Beat Vogel, GGTB2.

Schwierigkeiten im Vermitteln

Das Vermitteln der eigenen Situation und der eigenen Schwierigkeiten ist jedoch längst nicht für alle Demenzbetroffene so einfach, wie dies Frau Pototschnigg und Herr Vogel darstellen. Der ehemalige Seelsorger Franz Inauen erzählt mir etwa, dass er manchmal einfach nicht verstanden werde:

Fl: »Doch ich habe das Gefühl, wenn ich mit Leuten rede, dann müssen die wissen, was los ist. Ich bin nicht mehr der Franz wie von 2013, sondern, ich kann schwer Sachen, die mir erzählt werden, aufnehmen und ich habe das Gefühl -- jeder Mensch verdient eine Transparenz. Also - verdient, dass er weiß, wie es um einen steht. Darum sage ich es auch! Aber, ich habe auch gemerkt (lacht kurz), es wird vielfach auch nicht verstanden! ›Ah nein Franz! Du, mit deinem Humor, du hast doch nicht Demenz! Ja, vergiss das!‹ Sag ich: ›Ja, aber die Diagnose ...‹ - ›Ja aber weißt du, die Ärzte können sich auch täuschen.‹ [...] **Ou!** Da werde ich wütend. [...] Da werde ich auch nicht mehr ernst genommen, das finde ich einen Fluch. [...] Da sage ich: ›Weißt du, du siehst nicht, wie es in mir drinnen aussieht manchmal, wie ich manchmal traurig bin, wie ich geschlagen bin.‹«⁸²

Herr Inauen macht deutlich, dass er die Ungläubigkeit und das Unverständnis anderer in Bezug auf seine Demenzbetroffenheit keinesfalls als Kompliment versteht. Ganz im Gegenteil werde er wütend, wenn andere ihm keinen Glauben schenken würden. Er möchte mit seiner Offenheit eigentlich »Transparenz« schaffen und anderen mitteilen, welchen Herausforderungen er im Alltag begegnet und was das für ihn emotional bedeutet. Doch was er auf sein Sprechen über die Demenz zurückerhält, ist keineswegs Verständnis und Unterstützung. Viel eher fühlt er sich nicht ernst genommen, was ein »Fluch« sei. Ähnliches erlebt auch Frau Schwager. Sie erzählt mir, dass man ihr entweder gar nicht glaube, oder, wenn doch, ihr ganz plötzlich überhaupt nichts mehr zutraut werde:

RS: »Dass viele dann eben - wenn es dir gut läuft, kommt immer: ›Das geht ja so gut bei der, die hat doch gar nichts.‹ [...] Und wenn dir etwas nicht gelingt, etwas ganz Einfaches, dass einem ja fast nicht nicht gelingen kann, aber uns passiert es, dann traut man dir grad nichts mehr zu. Es gibt einfach nur die zwei Extreme. Und das müsste man von mir aus gesehen aufweichen. [...] Du hast den Stempel auf der Stirn und den hast du. Und bis dieser wieder verblasst ist, bis die dann ... wieder merken ... Aber das braucht dann viel länger. - Dass sie mir nichts mehr zutrauen, das braucht nur einen kleinen Moment und einen Fehler, aber bis sie mir dann wieder etwas zutrauen, da braucht es dann wieder Monate, bis sie wieder glauben, dass ich noch was kann.«⁸³

82 FIIV1.

83 RSIV1.

Frau Schwager macht in ihrer Aussage deutlich, wie schwierig es ist, andere Menschen über die eigene Situation mit Demenz aufzuklären. Entweder werde ihr nicht geglaubt, dass sie überhaupt mit Demenz lebe, oder sie werde als komplett unfähige Person abgestempelt. Ein einzelner Fehler – sei dieser demenzbedingt oder nicht⁸⁴ – kann vor dem Hintergrund einer Demenzbetroffenheit demnach zur Folge haben, dass der betroffenen Person eine ganze Reihe von weiteren Unfähigkeiten unterstellt wird. Diese fehlerhafte Einschätzung ist laut Goffman bezeichnend für den Umgang mit stigmatisierten Personen:

»Wir tendieren dazu, eine lange Kette von Unvollkommenheiten auf der Basis der ursprünglichen einen zu unterstellen und zur gleichen Zeit einige wünschenswerte aber unerwünschte Eigenschaften anzudichten, oft von übernatürlicher Färbung, wie zum Beispiel ›sechster Sinn‹ oder ›Intuition‹.«⁸⁵

Die auf einem einzelnen Fehler basierende Annahme, Frau Schwager sei komplett unfähig, könne sie deshalb nur im wiederholten Vorführen ihrer Fähigkeiten widerlegen. Laut ihrer Aussage kann sich dieser Prozess aber über eine Zeitspanne von Monaten hinziehen, in der sie sich immer wieder aufs Neue beweisen müsse. Ein Verständnis für die Situation von betroffenen Personen ist durch das Mitteilen der Diagnose also noch längst nicht hergestellt. Viel eher müssen Menschen mit Demenz viel Vermittlungsarbeit tätigen, um ihre individuelle Situation und die damit verbundenen Schwierigkeiten deutlich zu machen. Ob also mit Ungläubigkeit oder Stigmatisierung reagiert wird: Beides scheint zu verfehlen, was Frau Schwager anderen Personen mit der Eröffnung ihrer Demenzbetroffenheit hätte verständlich machen wollen. Es ist deshalb nicht verwunderlich, dass sich Betroffene vor dem Sprechen über ihre Demenz ganz genau überlegen, wann, wem und wie gewisse Informationen über ihre Situation übermittelt werden. Dies tut auch Herr Feller. Im Interview bringt er mir seine Gedanken dazu näher, in welcher Form er seine Demenzbetroffenheit dem Orchester mitteilen könnte, in dem er die Geige spielt:

UF: »Und jetzt im Orchester, wenn ich es jemandem sage, dann muss ich es allen sagen, das ist klar. Ich müsste irgendwie mit dem Dirigenten reden, dass er das

84 Goffman weist in *Stigma* darauf hin, dass in der Sicht auf stigmatisierte Personen auch »zufällige Fehlleistungen als ein direkter Ausdruck [ihrer] stigmatisierten Andersartigkeit interpretiert werden« können. In seinen Ausführungen nimmt er Bezug auf Aussagen von Personen, die aus einer Nervenheilanstalt entlassen wurden und die sich beispielweise davor fürchten würden, »sich mit Ehegatten oder Arbeitgebern in scharfe Auseinandersetzungen zu verwickeln, wegen ihres latenten Stigmas, für das es als Indiz gewertet werden könnte, wenn sie Emotionen zeigen« (1975/1967, 25).

85 Goffman 1975 (1967), 14.

doch einfach/ich weiß auch nicht wie! [...] Ich will das nicht vor dem ganzen Orchester sagen. [...] und man kann das nicht einfach jemandem erzählen und dann erzählen sie das weiter und/das finde ich nicht gut. [...] Da gibt es Verdrehungen und am Schluss ist/ [...] Ich wäre einfach froh, wenn ich es nicht selber machen müsste!«⁸⁶

Wenn Herr Feller seine Situation nur einem Orchestermitglied erklärte, dann würde die Information über seine Demenzbetroffenheit zwar schnell die Runde machen, doch gäbe es auf diesem Weg »Verdrehungen«, die er lieber vermeiden möchte. Seine Diagnose einfach mal zu streuen und sich verbreiten zu lassen, stellt deshalb keine Option für ihn dar. Viel eher möchte er selbst bestimmen, was und wie über seine Situation gesprochen wird. Dennoch wäre Herr Feller froh, wenn er sich nicht selbst vor das Orchester hinstellen und, den Blicken aller Mitglieder ausgesetzt, seine Diagnose verkünden müsste. Aus diesem Grund denke er darüber nach, zur Vermittlung seiner Situation eine Vertrauensperson hinzuzuziehen. Diese würde er in seine Situation einweihen und damit beauftragen, sich in seinem Namen und Anliegen ans Orchester zu wenden. Auf diese Weise könnte Herr Feller vermeiden, sich vor das ganze Orchester stellen und seine Diagnose verkünden zu müssen. Zudem würde eine Vermittlung durch die Orchesterleitung auch die Glaubhaftigkeit seiner Situation unterstützen. Indem er dem Dirigenten im Vorfeld vermittelte, wie es ihm geht – was ihm Mühe bereitet, aber auch, was er noch gut kann –, würde er außerdem sicherstellen, dass das Orchester nicht nur über seine Diagnose aufgeklärt wird, sondern auch einen Einblick in sein Leben mit Demenz erhält.

Der Versuch, die eigene Situation einer vermittelnden Vertrauensperson zu erklären, kann jedoch selbst wiederum zu einer Herausforderung werden. Pjotr Kopachev,⁸⁷ Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, erzählt in einer Sitzung davon, dass er die Mitglieder eines Vereins, bei dem er im Vorstand tätig war, über seine Demenz informieren wollte. Er ging dabei ähnlich vor, wie Herr Feller sich sein *Outing* vorstellt: Bei einem Bier unter vier Augen habe er ein anderes Vorstandsmitglied in seine Situation eingeweiht. Im Gespräch selbst habe dieser viel genickt und ihm damit Verständnis signalisiert. Doch beim nächsten Vereinstreffen habe er die Mitglieder lediglich darüber informiert, dass Herr Kopachev krank sei und dass er von nun an nicht mehr zu Vereinstreffen kommen könne. Dies sei gar nicht in seinem Sinne gewesen, ganz im Gegenteil wäre er gerne weiterhin Teil des Vereins geblieben. Dass er nicht mehr zu den Vereinstreffen kommen könne, habe er nie erwähnt. Das Vorstandsmitglied habe also trotz des längeren Gesprächs

86 UFIV1.

87 Pseudonym.

nicht verstanden, was er ihm habe verständlich machen wollen, meint Herr Kopachev und fügt an: Es sei halt »schon sehr schwierig, den anderen zu vermitteln, sodass sie verstehen«. ⁸⁸

Öffnen von Vermittlungsräumen

Wenn das Sprechen über die Demenz Mühe bereitet oder die angesprochene Person nicht versteht, was man ihr erklären möchte, schlagen Betroffene mitunter andere Wege ein, um ihre Situation zu vermitteln. Herr Vogel beispielsweise greift auf Erfahrungsberichte von anderen Menschen mit Demenz zurück. Er erzählt in einer Sitzung der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern, dass seine Tochter große Mühe habe, mit ihm über seine Demenz zu reden. Er habe ihr deshalb ein Buch geschenkt, in dem er sich wirklich gespiegelt sehe und worin seine Situation besser formuliert sei, als er das selbst tun könnte. Seine Tochter sei sehr froh darum gewesen, habe das Buch sofort gelesen und wisse jetzt besser, wie sie mit ihm umgehen könne. ⁸⁹ Mit dem Rückgriff auf schriftliche Erfahrungsberichte, aus denen er sorgfältig jenes Buch auswählte, in dem er sich repräsentiert fand, konnte Herr Vogel also einerseits seine Tochter davon entlasten, mit ihm über seine Demenz zu sprechen, andererseits fand er mit dem Buch eine Formulierung seiner Situation, die ihm selbst nicht so passend gelungen wäre.

Auch Frau Schwager erzählt mir von der Schwierigkeit, mit ihrer Tochter über das Leben mit Demenz zu sprechen:

RS: »Also, sie will nichts wissen davon. [...] Also ich verstehe das schon und es tut mir so leid, ich möchte so gerne an sie herankommen, dass wir das noch zusammen anschauen, diese Krankheit und was sie mit einem macht und dass ich ja immer noch eine so gute Lebensqualität habe, aber das habe ich bis jetzt noch nicht geschafft und das tut mir weh.« ⁹⁰

Frau Schwager versteht, dass ihre Tochter nicht über ihre Demenz reden möchte. Auch sie habe früher große Schwierigkeiten gehabt, sich mitzuteilen. Wie sie in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern erzählt, habe sie sogar Brechreiz verspürt, wenn sie dies nur versucht habe. ⁹¹ Trotzdem sei es ihr ein Anliegen, ihre Situation zu vermitteln. Im Umgang mit der geschilderten Situation wendet Frau Schwager deshalb eine Form der Vermittlung an, die nicht auf ein direktes Gespräch ausgelegt ist: Ihre Erfahrungen im Leben mit Demenz legt sie in einer Kiste ab. Darin zu finden sind handgeschriebene Notizen, die ihre Gedanken oder selbst erlebte Vorfälle festhalten sowie Zeitungsberichte zum

88 SLTB1.

89 GGTB2.

90 RSIV1.

91 Rita Schwager, GGTB3.

Thema Alzheimer, in denen sie sich repräsentiert findet. Auch enthalten sind E-Mail-Korrespondenzen, die ihre Tätigkeit als Demenzaktivistin in Gremien und auf Symposien widerspiegeln, sowie Unterlagen bezüglich ihrer Errungenschaften, etwa der Gründung der ersten Jungbetroffenengruppe in der Deutschschweiz. Zudem sind Briefwechsel als Zeugnisse kaputtgegangener Freundschaften, Fotos von Weggefährten und vieles mehr darin zu finden. Die »Alzheimerkiste«, wie sie die Kiste nennt, stelle ihre ganz persönliche Sammlung dazu dar, wie es für sie sei, mit Alzheimer zu leben und was sie im Umgang damit als wichtig und richtig erachte. Alles, was über Alzheimer gesagt oder geschrieben werde, was ihre Erfahrung so nicht treffe, lande direkt im Abfall. Doch, zur Kiste gewandt, sagt sie: »Das ist mein Leben, da drin!«⁹² Auf meine Frage, wofür die Kiste denn gedacht sei, antwortet sie: Für sie selbst und ihre Kinder. Falls diese mal mehr über ihr Leben mit Alzheimer wissen möchten, dann könnten sie dort nachschauen und nachlesen. Ihre Kinder seien noch jugendlich gewesen, als das angefangen habe, und sie habe sie nicht allzu sehr damit belasten wollen. So habe sie einfach alles in diese Kiste getan. Wer möchte, könne hier nachlesen und vielleicht annähernd verstehen, wie es ihr gegangen sei, was sie gedacht und was es für sie bedeutet habe, mit Alzheimer zu leben.⁹³

Als Reaktion auf die Schwierigkeiten, über ihre Situation zu sprechen, erstellte Frau Schwager eine Art *Time Capsule*, die geöffnet und erforscht werden kann, sobald sich jemand darauf einlassen möchte. Die Kiste hat den Vorteil, auch für Frau Schwager sprechen zu können, wenn ihr dies aufgrund eines fortgeschrittenen Alzheimers oder ihres Ablebens nicht mehr möglich sein sollte. Sie hat also mit der Alzheimerkiste die Möglichkeit erschaffen, wann auch immer jemand auf sie zukommen mag und erfahren möchte, wie es ist, mit Alzheimer zu leben, bisher nicht geteilte Erfahrungen und Gedanken teilen zu können. Dass die Kiste nun nicht mehr nur für ihre Kinder gedacht ist, realisiere ich, als sie sie auch mir nach unserem ersten gemeinsamen Interview mit nach Hause gibt.

Um ein Verständnis für die individuellen Schwierigkeiten im Leben mit Demenz zu fördern und um Missverständnisse und Barrieren in der direkten Kommunikation zu umgehen, greifen demenzbetroffene Personen auf unterschiedliche Techniken der Vermittlung zurück. Doch nicht jede Person findet einen Weg, um die eigene Situation zu vermitteln. Gerade in fortgeschrittenen Phasen einer Demenz ist davon auszugehen, dass ein solches Vorhaben immer schwieriger umzusetzen ist. Es sei deshalb wichtig, dass auch Menschen ohne Demenz auf Menschen mit Demenz zugehen würden, ihre Sichtweise und Situation erfragen und aktiv den Versuch starten würden, sich auf ihre Welt einzulassen:

92 RSIV2.

93 Ebd.

Fl: »Und darum, ich finde das so toll, wenn Leute, jetzt du, das so ernst nehmen und auch auf uns zukommen. Wir trauen uns manchmal nicht mehr groß auf andere Leute zuzugehen. Aber wenn Leute auf uns zukommen, dann finde ich das etwas Wunderbares. [...] Wenn ich das sagen darf, was mir helfen würde, ist, wenn sich Leute auf meine Welt einlassen! Dass sie mir zuhören, dass sie merken, wo ich stehe, was mich bewegt und so - [...] Zuhören, aber manchmal reden wir Demenzkranken eben auch nicht so. Dann einfach Fragen stellen.«⁹⁴

Herr Inauen macht deutlich, dass es ihm sehr guttut, wenn Menschen ohne Demenz zu verstehen versuchen, wie es ist, mit Demenz zu leben. Wenn sich also betroffene Personen nicht getrauen oder aus einem anderen Grund nicht in der Lage sind, sich aktiv auf andere Menschen zuzubewegen, dann sei es wichtig, dass ihnen Gehör verschafft werde – es gebe ja auch die Möglichkeit, Fragen zu stellen. An dieser Stelle wird deutlich, dass das Herstellen von Verständnis für die Situation von Menschen mit Demenz nicht ausschließlich die Aufgabe von Demenzbetroffenen sein kann. Ob sich Verständnis einstellt oder nicht, hängt ganz wesentlich auch damit zusammen, ob Menschen mit Demenz zugehört wird, ob versucht wird, ihre Sicht und ihre Situation zu verstehen, und ob ihre Sicht und Meinung aktiv erfragt wird.

5.3.2 Hilfe gemeinsam erarbeiten

Gelingt es einer Person mit Demenz ihre Situation zu vermitteln und wird ihr Verständnis entgegengebracht, wird es wiederum möglich, gezielt Hilfestellungen zu erarbeiten, die kompensierend auf die kommunizierten Schwierigkeiten einwirken. Um die richtige Form, Häufigkeit und Intensität der Hilfe zu bestimmen, beteiligen sich Menschen mit Demenz mitunter aktiv an deren Ausarbeitung. Thomas C. Maurer, Schweizerischer Vertreter der *European Working Group of People with Dementia*⁹⁵ und Teilnehmer von *Impuls Alzheimer*,⁹⁶ erzählt mir davon, wie er selbst Freunde und Bekannte über konkrete, mögliche Hilfestellungen aufklärt:

TCM: »Bei jemandem, den du nicht näher kennst [...], da würde ich, selbst wenn ich es realisieren würde, dass ich zweimal denselben Mist erzählt habe, dann würde ich es wahrscheinlich einfach stehen lassen. Wenn es aber jemand ist, den ich besser kenne und mit dem ich einen ernsthaften Diskurs führen will, [...] dann würde ich es selbstverständlich thematisieren. Dann auch allenfalls einen Appell

94 FlIV1.

95 Vgl. Alzheimer Europe: <https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia> (Abgerufen: 06.07.2020).

96 Vgl. Alzheimer Schweiz, Gremien: <https://alzheimer-schweiz.ch/de/ueber-uns/beitrag/gremien/> (Abgerufen: 06.07.2020).

für Hilfe und Unterstützung formulieren: »Hör zu, wenn das wieder passiert, dann bin ich froh, wenn du mir das sagst. Weil manchmal kann ich mich einfach wirklich auch kurzfristig nicht an Sachen erinnern, die ich gesagt habe, und ich will dich nicht langweilen, ich möchte lernen, dass ich das möglichst verhindern kann, und da bin ich halt unter anderem auf Hilfe von Dritten angewiesen.«

VK: »Du hast es lieber, wenn man es dir sagt, als dass man es einfach ignoriert? Weil Ehrlichkeit im Raum ist dann?«

TCM: »Ja, einerseits das. Aber, es ist noch mehr - [...] Jemand macht einen Fehler, sagst du es ihm, sagst du es ihm nicht? [...] Da plädiere ich unbedingt dafür, es zu sagen! [...] Nur so kannst du irgendwie wieder einen ausgeglichenen Diskurs herstellen.«

VK: »Das wollte ich gerade fragen: Hat das auch etwas mit Augenhöhe zu tun?«

TCM: »Ja. [...] Ich möchte nicht, dass mir Leute geduldig nochmals, alles nochmal, mir nochmal zuhören. [...] Das hilft dann nicht nur mir, sondern hilft perspektivisch auch dem Gegenüber.«⁹⁷

Herr Maurer fragt Menschen, die er »etwas besser« kennt und mit denen er einen »ernsthaften Diskurs führen will«, gezielt um Unterstützung an. Da er selbst manchmal vergesse, was er vor Kurzem bereits erzählt habe, er aber die andere Person nicht langweilen wolle, sei er darauf angewiesen, dass sein Gegenüber ihn auf Wiederholungen aufmerksam mache. Wenn also die Abmachung besteht, dass sofort höflich interveniert wird, wenn etwas zum wiederholten Mal erzählt wird, kann Herr Maurer die von Frau Marquez und Herrn Feller geschilderte Situation umgehen, in der die Person mit Demenz anderen mit ihren immer gleichen Erzählungen oder Fragen auf die Nerven gehe. Dies bringe nicht nur Herrn Maurer, sondern »perspektivisch auch dem Gegenüber« etwas. Seine Aussage macht deutlich, dass er sich um die Beziehung zu anderen Menschen sorgt – und dass die eigene Beteiligung an der Erarbeitung von Hilfestellungen nicht nur Teil einer Sorge um sich, sondern auch Teil einer Sorge um andere darstellt. Menschen mit Demenz entwerfen demnach selbst mögliche Hilfestellungen, die andere übernehmen und anwenden können, damit konkrete Schwierigkeiten kompensiert und eine Beziehung »auf Augenhöhe« geführt werden kann. Frau Pototschnigg weist überdies darauf hin, dass auch das Mitteilen, ob ein von anderen Personen entwickeltes Unterstützungsangebot den eigenen Bedürfnissen entspricht oder nicht, eine Beteiligung an der Ausarbeitung der Unterstützung sei:

AP: »Und ich stellte fest, vielleicht war ich ja an den falschen Stellen. Ich kann es dir gar nicht so sagen, aber man war bereit, eben einfach zu sagen: »Möchten Sie nicht zum Singen kommen?« – »Möchten Sie zum Töpfern kommen, möchten Sie nicht ...« Ich sage immer: »So Beschäftigungstherapien machen.« (lacht) Aber das

97 TCMIV1.

wollte ich mein Leben lang nicht, weiß nicht, warum ich jetzt damit anfangen sollte? Ich sehe das - bei der Herausforderung von Demenz auch nur als zweitrangig an. Wenn ich die Interessen habe und sie weiterführen möchte, wunderbar! Ja? Aber ich wollte, ich wollte einfach einen anderen Umgang für mich [...] und ich war auf der Suche nach ... etwas, womit ich diesen Umgang erlernen konnte oder wo man mir hilft.«⁹⁸

Frau Pototschnigg ist auf der Suche nach Hilfestellungen, die ihr ermöglichen, einen Umgang mit Demenz zu erlernen. Sie möchte sich nicht damit zufriedengeben, beschäftigt zu sein, sondern möchte viel eher die Sachen weiterführen, die ihr wichtig sind im Leben. Deshalb ist Frau Pototschnigg auf Hilfe angewiesen, die sie dazu befähigt, ihre Interessen trotz Demenz weiterhin zu verfolgen. Aus diesem Grund habe sie Angebote für Menschen mit Demenz abgelehnt, die Tätigkeiten beinhalten würden, die sie ihr Leben lang nicht habe tun wollen. Doch nicht nur bei bestehenden Angeboten von Organisationen der Demenzhilfe, sondern auch bei Hilfsangeboten von Privatpersonen möchte sie die Möglichkeit haben, ein Unterstützungsangebot abzulehnen beziehungsweise mitzureden, wie weit die Unterstützung gehen soll:

AP: »Ich sage dir jetzt ein Beispiel, das mir als Letztes passiert ist und das sehr rührend ist, aber mir gar nicht passt: Ich habe ein neues Handy. Und ich brauche die Unterstützung von Menschen, die wissen, wie man das installiert, wie man das macht. Und ja, meine älteste Tochter war bereit und brachte mir am Montag mein Handy zurück und sagte: ›Wir haben dir alles installiert, also Weg-Finder hast du drauf und‹ [...] auch die Öffnung, dass sie immer wissen, wo mein Handy ist. Ich weiß, sie meinen mich. (lacht) [...] Aber das passt mir nicht so recht, denn ich merke, ich habe zwar nichts zu verstecken, aber ich fühle mich einfach unwohl. Ich finde, allein die Situation ist für mich nicht angenehm. [...] Es ist gut gemeint, aber du kennst sicher die kleine Schwester von gut gemeint. [...] Ja und ich wehre mich gegen das und ich werde das jetzt mit den Kindern besprechen. [...] ich bin dankbar, dass sie es mir dann gesagt haben [...] und dass ich darauf reagieren darf und kann und eben, mein Einspruch erheben kann.«⁹⁹

Frau Pototschnigg braucht zwar Unterstützung darin, ihr neues Handy in Betrieb zu nehmen und bittet ihre Tochter um Hilfe. Doch geht ihr die erhaltene Hilfeleistung mit der Installation einer Ortungsfunktion zu weit, weshalb sie nun ihren Einspruch erheben will. Frau Pototschnigg möchte selbst bestimmen können, »wie weit [...] [die Hilfeleistung] geht und wo [...] [sie] eine Grenze ziehen [möchte]«. Mitentscheiden könne sie aber nur, wenn die Hilfe leistenden Personen sie über

98 APIV1.

99 Ebd.

die Art und Weise der Hilfestellung in Kenntnis setzen würden. Frau Pototschnigg spricht damit das Bedürfnis an, einbezogen zu werden in Entscheidungen, die einen gemeinsamen Umgang betreffen. Dies erhofft sie sich auch für spätere Stadien ihrer Demenz:

AP: »Wenn ich pflegebedürftig bin, kann ich wirklich nur hoffen, dass ganz viele Menschen diesen respektvollen Umgang mit uns inhaliert haben, die Empathie haben, damit umzugehen und ... einen gewissen Freiraum auch lassen! [...] Wenn ich sag: ›Ich mag nicht essen‹, das vielleicht nicht als störrisch empfinden, sondern naja, wir wissen, heute hat sie ein *Weggerl* (Semmel) gekriegt von ihren Angehörigen, die kann noch gar keinen Hunger haben. Und das alles mit einbeziehen, weil ich vielleicht nicht mehr die Möglichkeit habe, mich zu artikulieren. [...] Das wünsche ich mal von der Pflege. Dass das mehr bedacht wird und dass man mehr einbezogen wird. Dass man auch da noch Spielräume hat.«¹⁰⁰

Das Existieren der Möglichkeit, die Hilfestellungen mit zu verhandeln, sie anzustoßen oder auch abzulehnen, schätzt Frau Pototschnigg nicht nur für ihre momentane Lebenssituation als äußerst wichtig ein, sie erhofft sich auch dann noch »Spielräume«, wenn ihr das Artikulieren zukünftig schwerfallen sollte.

Dass es von großer Bedeutung ist, Menschen mit Demenz in die Erarbeitung von Hilfestellungen und in die Entscheidung miteinzubeziehen, welche Art von Unterstützung geleistet werden soll und welche nicht, zeigt sich überdies auch darin, dass ein und dieselben Hilfestellungen von unterschiedlichen Personen und zu unterschiedlichen Zeiten ganz unterschiedlich wahrgenommen und bewertet werden.¹⁰¹ Im Gegensatz zu Frau Pototschnigg begrüßt beispielsweise Herr Vogel die Einstellung auf seinem Handy, mit der seine Tochter ihn lokalisieren kann. Wenn er unterwegs sei, rufe sie ihn manchmal an, um zu schauen, ob alles in Ordnung sei und ob er sich zurechtfinde. Vor Kurzem sei er etwa ins Tessin gefahren, was sie natürlich gesehen habe, weshalb sie ihn anrief. Da aber alles nach Plan verlaufen und Herr Vogel guter Dinge gewesen sei, hätten sie dann einfach geplaudert, was auch sehr schön gewesen sei. Dass seine Tochter jederzeit seinen Standort sehen könne, gebe ihm einerseits die Sicherheit, selbstständig Ausflüge zu unternehmen, und ermögliche ihm andererseits, mit seiner Tochter in Kontakt zu bleiben.¹⁰²

5.3.3 Abhängigkeit bewusst annehmen

Wie anhand der Beispiele von Frau Pototschnigg, Herrn Maurer und Herrn Vogel herausgearbeitet wurde, kann es Menschen mit Demenz gelingen, gewisse Hilfe-

100 Ebd.

101 Zur Passgenauigkeit von geleisteter Unterstützung vgl. Frewer-Graumann 2014, 57.

102 Beat Vogel, GCTB8.

stellungen von anderen Menschen anzunehmen, ohne diese als unangenehm zu empfinden. Doch wie kann dies erklärt werden, in Anbetracht einer ungleichen Verteilung von Geben und Nehmen beziehungsweise einer Machtkonzentration zugunsten der Person ohne Demenz, die sich nach Peter Blau bei einseitig geleisteter Hilfe in einer Beziehung einstelle?

Eine erste Erklärung dafür ist bei Herrn Maurer zu finden. Ihm zufolge kann eine Beziehung zwischen ihm und anderen Menschen nur dann von einem »ausgeglichenen Diskurs« geprägt sein, wenn er die richtige Form von Unterstützung erhält. Ein »ausgeglichene[r] Diskurs« bedeutet für ihn, dass sich seine Freunde im Dialog mit ihm nicht langweilen. Um dies sicherzustellen, nimmt er in Kauf, auf ihre Unterstützung angewiesen zu sein, wenn es darum geht, ihn auf Wiederholungen hinzuweisen. Was Herr Maurer anspricht, könnte mit Andreas Kruse als »funktionale Abhängigkeit« beschrieben werden: Als eine Abhängigkeit, »die dazu dient, ein möglichst hohes Maß an Gesundheit, an Selbstständigkeit und Selbstverantwortung trotz eingetretener Krankheit und Einschränkungen aufrechtzuerhalten«. ¹⁰³ Wie gut eine Abhängigkeit bewusst angenommen werden kann, hängt nach Kruse wiederum davon ab, wie stark die geleisteten Hilfen »dazu beitragen, Einschränkungen und Verluste in Teilen zu kompensieren oder deren subjektive Folgen erkennbar zu verringern«. ¹⁰⁴ Werden Hilfestellungen also gemeinsam erarbeitet oder steht der Person mit Demenz die Möglichkeit zur Verfügung, konkrete Unterstützungsleistungen einzufordern und gewisse Formen der Hilfe abzulehnen, kann die angenommene Abhängigkeit unter Umständen so mitgestaltet werden, dass »selbstständiges Leben in den für sie zentralen Lebensbereichen möglich« ¹⁰⁵ bleibt. Hiermit wird noch einmal deutlich, wie wichtig das Vermitteln der eigenen Situation und das Herstellen von Verständnis ist, ohne das es womöglich schwierig wird, Hilfestellungen zu entwickeln, die gezielt Einschränkungen kompensieren und deren subjektive Folgen verringern.

Eine zweite Erklärung, weshalb Abhängigkeiten in Beziehungen zu anderen Personen bewusst angenommen werden können, ist von einer Aussage Frau Pototschniggs abzuleiten. Nach einer Aufzählung, welche Hilfestellungen sie von den Mitgliedern ihrer Walking-Gruppe erhält, erklärt sie:

AP: »Das heißt, ich bekomme ... ganz viel von ihnen zurück. Das find ich sehr schön und ich denke, wenn ich nichts gesagt hätte, niemand wäre in der Walking-Gruppe stehen geblieben und hätte sich Gedanken gemacht: ›Wieso kommt die Angela nicht?‹« ¹⁰⁶

103 Kruse 2005, 276.

104 Ebd., 280.

105 Ebd., 277.

106 APIV1.

Die Unterstützung, die Frau Pototschnigg von den Mitgliedern der Walking-Gruppe erfährt, bezeichnet sie als etwas, das sie »zurückbekommt«. Diese Formulierung weist darauf hin, dass sie die Hilfestellungen bereits als Gegengaben für etwas versteht, das sie zuvor eingebracht hat: für die Offenheit, über ihre Situation zu sprechen, und die Bereitschaft Hilfe anzunehmen. Kruse zufolge, der sich in seiner Aussage auf Leo Montada beruft, kann »die Fähigkeit des Menschen, die Fragilität seines Lebens anzuerkennen (auch in Kommunikation mit anderen Menschen) und die Abhängigkeit von der Hilfe anderer Menschen anzunehmen [...], als eine mögliche Form der Verwirklichung von ideellen Werten«¹⁰⁷ verstanden werden. Mit der Verwirklichung eines »ideellen Werts«, den Montada vom »materiellen Wert« unterscheidet, könnten Menschen zum Vorbild für andere werden.¹⁰⁸ Dies könne etwa »den Jüngeren die Angst vor dem Alter nehmen und damit deren Motivation reduzieren, das Alter zu verdrängen«.¹⁰⁹ Auf Menschen mit Demenz bezogen bedeutet dies, dass betroffene Personen mit der Akzeptanz und Kommunikation der eigenen Fragilität einerseits und der Akzeptanz von Abhängigkeit als menschlicher Eigenschaft andererseits einen »ideellen Wert« als Gabe in den Tausch gegen Unterstützung einbringen können. Dies könnte Personen mit Demenz wiederum dazu befähigen, Abhängigkeiten in Beziehungen zu Hilfe leistenden Personen bewusst anzunehmen, ohne dabei ein Ungleichgewicht in der Reziprozität der Beziehung zu empfinden. Dieser »ideelle Wert« und Vorbildcharakter der offenen Kommunikation über die eigene Verletzlichkeit und Endlichkeit stellt aber nicht nur eine Gabe an Hilfe leistende Personen, sondern Kruse zufolge auch eine Gabe an eine größere Gemeinschaft dar.¹¹⁰ Der soziale Tausch, den Frau Pototschnigg anspricht, findet also als Gabe von ideellem Wert und generativem Charakter und als Gegengabe in Form von Unterstützung bei der Durchführung von alltäglichen Tätigkeiten statt. Nicht zufällig spricht Frau Pototschnigg im Interview auch davon, dass sie im Leben mit Demenz für eine nächste Generation zum Vorbild werden möchte. Sie versuche ein gutes Beispiel abzugeben und zu zeigen, »dass es etwas anderes gibt als Rückzug aus dem Leben, oder, hach, Selbstmitleid oder Verluste. – Es gibt Verluste, aber es gibt auch Möglichkeiten, mit diesen Verlusten umzugehen.«¹¹¹ Wenn dann mal eine ihrer Töchter mit Demenz leben sollte, dann würde Frau Pototschnigg sich freuen, »wenn die dann sagen [würde]: ›Ah, meine Mama hat da ein gutes Beispiel/, die

107 Kruse 2005, 280.

108 Vgl. Kruse 2005, 280.

109 Vgl. ebd., 280; Montada 1996, 387.

110 Kruse 2005, 280.

111 APIV1.

hat eigentlich gezeigt, dass noch ganz viel Schönes [im] Leben drin ist, wenn die Diagnose kommt.«¹¹²

Eine dritte Erklärung, wie Abhängigkeit bewusst angenommen und positiv erlebt werden kann, gibt Frau Gulyn in einer bisher nicht besprochenen Aussage. Um für ihr Anliegen zu kämpfen – ein anderes Alten- und Demenzbild – ist sie auf die Unterstützung der Selbstvertretungsinitiative *PROMENZ* angewiesen.¹¹³ Diese Angewiesenheit finde sie schön, weil sie ihr Vorhaben dadurch nicht alleine durchführen müsse:

BG: »Aber ja, dann will ich natürlich, dass mich R. [Vorname] und Co. unterstützen dabei. Also ich würde nie alleine die Sache jetzt machen. [...] Und das ist auch schön! [...] So fühle ich mich irgendwie in einem Rahmen, wo ich mit meinen Beinchen auch noch wohin gehen kann, na? Und das machen wir hier genauso, ich mach die Werbung für die Zeitung, weil ich einfach gerne in die Geschäfte rein-gehe und/ja und die lieben das, dass ich einfach, ja.«¹¹⁴

Mit der Unterstützung von *PROMENZ* fühlt sich Frau Gulyn befähigt, »mit [ihren] Beinchen auch noch wohin gehen [zu können]« und einzubringen, was sie gut kann – in die Geschäfte gehen und mit den Leuten reden. Dieses Miteinander für eine Sache vergleicht sie mit Erfahrungen aus der »Hippiezeit«:

BG: »Denn das ist jetzt wieder Hippiezeit, gemeinsam sind wir stark. Da war also einfach, dass man gemeinsam versucht hat den Winter zu überleben, und ja! Das war schön. Und das werde ich nie vergessen, [...] das war einfach ein schönes ... ja.«¹¹⁵

Frau Gulyn entwickelt in der bewussten Annahme von Abhängigkeit ein Gefühl von Gemeinsamkeit: »gemeinsam sind wir stark«. Es geht Frau Gulyn offensichtlich nicht darum, alleine für sich stark zu sein, Unabhängigkeit zu leben und keine Schwächen zu zeigen. Ganz im Gegenteil verweist sie auf ein relationales Menschenbild, in dem alle Menschen voneinander abhängen und gerade im Miteinander Stärke erreicht werden kann. Sie sei nun auch »promensch«, wie sie mir einige Tage nach dem Interview am Telefon erzählt, nicht mehr nur »Promenz«, denn wir seien alle Menschen und es sei ihr sehr wichtig, dass in ihrem Interview deutlich werde, dass es nicht darum gehe, wer von wem abhängt, sondern dass es ihr um ein »Miteinander« gehe und um die Entwicklung eines »gemeinsamen Gefühls«. Dies solle ich doch bitte in meine Arbeit aufnehmen.¹¹⁶

112 APIV1.

113 BGIV2.

114 Ebd.

115 Ebd.

116 BGTB3.

Ähnlich argumentiert Heidi Liechti,¹¹⁷ Nutzerin von *PROMENZ*, wenn sie in einer Gruppensitzung erzählt, dass bei ihr zuhause eben geholfen werde. Ihr Mann habe keine Probleme damit, ihr zu helfen, wenn sie etwas vergesse. Und sie habe keine Probleme damit, die Hilfe anzunehmen, wenn sie sie brauche. Es gelte bei ihnen ja schließlich für jede*n, dass anderen bei Bedarf geholfen werde.¹¹⁸ Wenn also jede*r sich an den Grundsatz hält, dass bei Bedarf geholfen wird, dann bedeutet dies auch, dass alle dasselbe tun – nur die Umstände entscheiden dann, wer gerade wem hilft. In dieser Anschauung entstehen zwischen helfenden und Hilfe annehmenden Menschen keine Statusunterschiede, viel eher wird damit ein Menschenbild impliziert, demzufolge Menschen immer in der einen oder anderen Art voneinander abhängen und sich deshalb gegenseitig helfen, gemeinsam ein gutes Leben zu führen.¹¹⁹ Wie dieses Miteinander in bewusst angenommener Abhängigkeit bei Frau Liechti zuhause konkret aussieht, wird in folgender Aussage deutlich:

HL: »Mein Mann hat früher nichts gemacht. [...] Jetzt fragt er: Wie kann ich dir helfen? [...] Jetzt geht es viel besser zusammen, einer wäscht die Küche, der andere oben. [...] Er wäscht Wäsche, bügelt, ich putze die Fenster. Alles, was ich noch kann, mache ich. Und alles, was wir beide nicht können, machen wir zusammen, da finden wir eine Lösung. [...] Ja, und zum Beispiel einkaufen, das mag ich nicht mehr. Und fahren will ich auch nicht, ist gefährlich für andere.«¹²⁰

Frau Liechti mache alles, was sie noch könne, während ihr Mann übernehme, was nicht mehr so gut gehe. Wenn eine Aufgabe für beide schwierig sei, würden sie es gemeinsam versuchen und auf diesem Weg eine Lösung finden. Unter einem Miteinander in bewusst angenommener Abhängigkeit versteht Frau Liechti demnach nicht lediglich ein Aufteilen von Aufgaben, wobei jede Person übernimmt, was ihr noch gut gelingt, sondern auch ein gemeinsames Durchführen von Tätigkeiten, die beiden Mühe bereiten. Wenn das alltägliche Leben zu einer gemeinsamen Aufgabe wird, dann könne sich auch eine ganz andere Nähe und Vertrautheit zwischen Personen einstellen. Frau Liechti findet in einer Sitzung von *PROMENZ* zusammen mit anderen Teilnehmerinnen heraus, dass sie alle dieselbe Erfahrung gemacht hätten: Seitdem sie vergesslich seien, würden ihre Männer mehr auf sie zukommen, was sehr schön sei.¹²¹ Doch nicht nur in Bezug auf familiäre Beziehungen

117 Pseudonym.

118 Heidi Liechti, SPTB1.

119 Andreas Kruse beschreibt *bewusst angenommene Abhängigkeit* auch als »Fähigkeit des Menschen, die in seiner Lebenssituation notwendigen Hilfen anzunehmen und die Abhängigkeit als ein natürliches Phänomen des Menschseins zu deuten, [sowie] Einschränkungen und Verluste, die nicht mehr rückgängig gemacht werden können, anzunehmen« (Kruse 2005, 279).

120 Heidi Liechti, SPTB1.

121 SPTB1.

wird infolge bewusst angenommener Abhängigkeit von einer größeren Vertrautheit und intensiveren Nähe gesprochen. Frau Schwager erzählt mir, dass die Angestellten in ihrem »Tante-Emma-Laden« für sie zu »absolute[n] Vertrauenspersonen« geworden seien:

RS: »Der kleine Tante-Emma-Laden, den wir hier noch haben, die helfen mir, schon von außen winken sie mir, und ich weiß, dass die mir alles zusammensuchen würden, wenn ich einen Tag hätte, an dem ich nichts finde. Aber beim nächsten Mal geht es dann vielleicht wieder tip top und dann müssen sie mir nicht helfen. Und das ist ein älteres Ehepaar und die haben das so gut im Griff, die helfen mir nie, wenn ich nicht fragen gehe. Aber sie wissen auch, dass ich fragen gehe, wenn ich etwas wirklich nicht finde. Oder bei der Kasse, wenn ich mit dem Portemonnaie nicht umgehen kann, dann helfen sie auch. Absolute Vertrauenspersonen.«¹²²

Um selbstständig einkaufen zu können, ist Frau Schwager auf die Unterstützung des älteren Ehepaars im Tante-Emma-Laden angewiesen. Diese wüssten von ihrer Situation und würden sofort helfen, wenn ihr etwas nicht gelinge. Sie würden Frau Schwager aber auch in Ruhe lassen, wenn sie nicht signalisiere, dass sie Hilfe brauche. So wird es ihr möglich, jede Handlung, die ihr am jeweiligen Tag gerade gelingt, selbstständig durchzuführen. Ihre Beziehung zum Ladenpersonal sei dermaßen gelungen, dass sie jetzt schon Angst vor deren Pensionierung habe.¹²³ Dieses Beispiel führt in übersichtlicher Weise vor Augen, unter welchen Umständen Abhängigkeit bewusst angenommen und positiv erlebt werden kann: Erstens kann das Verkaufspersonal Verständnis für Frau Schwagers Situation aufbringen, zweitens wird die Art und der Zeitpunkt der geleisteten Hilfestellungen gemeinsam und ad hoc entschieden, wodurch drittens im Miteinander ein »absolute[s]« Vertrauen entsteht.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die Abhängigkeit von anderen Personen dann bewusst angenommen werden kann, wenn folgende zwei Umstände eintreffen: Erstens wird die Unterstützung in solcher Form geleistet, dass die Person mit Demenz in den für sie zentralen Lebensbereichen weiterhin Selbstständigkeit bewahren kann. Hierfür ist es wichtig, dass ein Verständnis für die (sich stetig im Verändern begriffene) Situation und die Bedürfnisse der betroffenen Person vorliegt und dass die Art und Weise der Hilfe gemeinsam ausgehandelt wird. Um keine Asymmetrie in der Reziprozität der Beziehung zu empfinden, wird zweitens von einer Gruppen-Reziprozität ausgegangen: Entweder kann die demenzbetroffene Person eine Gegengabe in Form eines ideellen Werts in die Gemeinschaft einbringen oder es wird davon ausgegangen, dass keine direkte Gegengabe eingebracht werden muss, weil im Sinne eines Miteinanders grundsätzlich alle bereit

122 RSIV1.

123 Ebd.

sind zu helfen, wenn jemand Hilfe bedarf. Unter diesen Umständen kann es Menschen mit Demenz gelingen, die benötigte Hilfe von anderen Personen anzunehmen und die daraus resultierende Abhängigkeit als stimmig und als Vertrautheit und Nähe zu anderen Menschen zu empfinden.

5.4 Selbstsorge in Relation zu anderen Menschen

Demenzielle Beeinträchtigungen können Beziehungen zu anderen Menschen stark belasten. Sorgen bereitet betroffenen Personen vor allem der Verdacht, für andere Personen eine Belastung darzustellen und ihnen mit den eigenen Unzulänglichkeiten auf die Nerven zu gehen. Sieht sich eine Person mit Demenz gezwungen, Aufgaben an eine nahestehende Person abzugeben und/oder Hilfe von ihr anzunehmen, ohne dass sie imstande ist, etwas Gleichwertiges zurückzugeben, kann sich in der Beziehung eine Asymmetrie im gegenseitigen Geben und Nehmen einstellen. Die dadurch entstehende Abhängigkeit der Person mit Demenz und die Machtkonzentration zugunsten der Person ohne Demenz bereitet Menschen mit Demenz wiederum dann Sorgen, wenn sie selbst von der anderen Person auf eine Art und Weise dargestellt werden, die ihrer Vorstellung von sich selbst widerstrebt. Um einerseits auf Selbstwertverlust und Schuldgefühle, andererseits auf Machtverlust und dem Selbstbild zuwiderlaufende Positionierungen ihrer selbst zu reagieren, versuchen demenzbetroffene Personen erstens die eigene *Selbstständigkeit zu stärken* und zweitens *Abhängigkeit bewusst anzunehmen*.

Stärkung von Selbstständigkeit

Um nahestehende Personen von Unterstützungsleistungen zu entlasten, greifen Menschen mit Demenz *erstens* auf Ressourcen zurück, die für sie in der Ausführung gewisser Tätigkeiten zuvor keine zentrale Rolle spielten. Wenn sich demenzbetroffene Personen etwa in zuvor bekannten Gegenden verlaufen, finden sie sich beispielsweise zurecht, indem sie vorhandenes Wissen neu kombinieren. Dem Verlegen und der mühsamen Suche von Gegenständen wird mittels Disziplinierung und penibler Ordnung vorgebeugt. Entscheidungen werden vermehrt mithilfe des »Bauchgefühls« getroffen. *Zweitens* werden Papier und Stift als Speichermedium genutzt, mithilfe dessen betroffene Personen sich an Dinge erinnern können, die sie sonst vergessen würden: Notiert werden etwa Vorhaben, Fahrpläne und Wegbeschreibungen, anhand derer die eigene Absicht im Auge behalten und ans Ziel gefunden werden kann. Das Medium Papier und Stift erweist sich zudem als nützlich, wenn es darum geht, demenzbedingte Schwierigkeiten in der Kommunikation mit anderen Menschen auszugleichen: Mit visuellen Landkarten, auf denen Stichworte, Symbole oder kurze Sätze in verschiedenen Farben unterstrichen, umkreist und miteinander verbunden werden, gelingt es Personen mit Demenz einem län-

geren Text oder Gespräch zu folgen und den Überblick zu behalten. Um die eigene Selbstständigkeit in Relation zu nahestehenden Personen zu stärken, wird *drittens* die Unterstützung von Institutionen und Personen herangezogen, die außerhalb der belasteten Beziehung stehen. Dies entlastet die Beziehung zu nahestehenden Personen und verhilft der Person mit Demenz zu mehr Unabhängigkeit. Eine *vierte* Möglichkeit, Selbstständigkeit zu stärken und demenziell bedingte Asymmetrien in der Reziprozität von Beziehungen zu reduzieren, stellt das Finden und Überbringen von Gegengaben dar. Hierbei spielt es keine Rolle, ob die Gegengaben mit Hilfe von Dritten entstanden sind oder nicht.

Bewusste Annahme von Abhängigkeit

Menschen mit Demenz wissen, dass es anstrengend sein kann, mit ihnen Zeit zu verbringen. Sie wissen, dass sie Sachen vergessen, dass sie unter Umständen mehrmals dasselbe fragen, dass sie vielleicht Hilfe bei der Durchführung von Alltagstätigkeiten brauchen, für andere Ohren »Kauderwelsch«¹²⁴ reden oder in befremdlicher Weise auf Geschehnisse reagieren.¹²⁵ Dieses Wissen um die Wirkung des eigenen Verhaltens ist eine Voraussetzung dafür, sich für andere zu erklären und Verständnis für die eigene Situation herzustellen. Da demenzbetroffene Personen vielfach die Erfahrung machen, dass ihnen infolge eines *Outings* entweder Simulation oder komplette Unfähigkeit unterstellt wird, stellt das Aussprechen der eigenen Diagnose erst den Anfang einer langwierigen Vermittlungsarbeit dar.

Nebst direkten Gesprächen mit anderen Menschen involvieren betroffene Personen mitunter auch Vertrauenspersonen, die sie als Vermittler*innen einsetzen, um ganze Personengruppen über die eigene Situation aufzuklären. Andere erstellen Sammlungen von Zeitungsberichten und Gedanken zum Leben mit Demenz, die bei Bedarf ausgeliehen werden können, oder verschenken Erfahrungsberichte anderer Personen, in denen sie ihre eigene Situation gespiegelt sehen.

Vorausgesetzt Menschen mit Demenz sprechen über ihre Situation, vorausgesetzt man hört ihnen zu und versucht, sie zu verstehen, dann kann dies zu einer gegenseitigen Annäherung und zu einem verstärkten Verständnis für die alltäglichen Schwierigkeiten im Leben mit Demenz führen. Auf dieser Grundlage ist es möglich, gemeinsam Hilfestellungen zu erarbeiten, die es betroffenen Personen ermöglichen, die kommunizierten Schwierigkeiten bis zu einem gewissen Grad zu kompensieren. Mit dem Wunsch nach einer gemeinsamen Erarbeitung von Hilfestellungen ist überdies nicht gemeint, dass Menschen mit Demenz vollumfänglich selbst bestimmen wollen, wie genau ihnen geholfen wird. Viel eher möchten sie miteinbezogen werden, wenn es darum geht zu entscheiden, ob die angebotene Hilfe den eigenen Bedürfnissen entspricht oder nicht. Unterstützung leistende

124 UFIV1, vgl. Kapitel 4.3.2.

125 FIIV1, vgl. Kapitel 4.1.1.

Personen werden deshalb dazu aufgefordert, genau hinzuhören und zu beobachten, ob ein Unterstützungsangebot erwünscht ist, ob es in der richtigen Form und Stärke eingebracht wird oder ob es allenfalls verändert werden müsste. Auf diese Weise ist es möglich, Hilfestellungen zu entwickeln, die betroffene Personen in den für sie zentralen Lebensbereichen nicht in ihrer Selbstständigkeit behindern.

In der Akzeptanz und der Vermittlung von Demenz als Teil des eigenen Selbst zeigt sich die Fähigkeit, die *Fragilität des Lebens*,¹²⁶ die eigene *Verletzlichkeit und Endlichkeit*¹²⁷ anzuerkennen. Dies stellt Kruse folgend »eine Form von ideellem Wert« dar, womit Menschen mit Demenz zum Vorbild werden können und was das »eigene Handeln [zu] eine[r] Bereicherung andere[r]«¹²⁸ werden lässt. Dieser ideelle Wert, den Betroffene als indirekte Gegengabe in den Tausch gegen Unterstützung einbringen können, könnte als Erklärung dafür dienen, wieso eine bewusste Annahme von Abhängigkeit nicht zwingend als Asymmetrie in der Reziprozität der betreffenden Beziehung empfunden werden muss. Zudem scheint auch die Vorstellung eines relationalen Menschenbilds, demzufolge die »Abhängigkeit als ein natürliches Phänomen des Menschseins«¹²⁹ verstanden wird, von nicht zu unterschätzender Bedeutung zu sein, um den Weg zur bewussten Annahme von Abhängigkeit zu erleichtern. Denn wenn davon ausgegangen wird, dass alle Menschen in irgendeiner Form von anderen abhängig sind und deshalb in Beziehungen zu anderen Menschen grundsätzlich bereit sind, füreinander da zu sein und sich gegenseitig zu helfen, dann bedeutete dies, dass nur die gegebenen Umstände darüber entscheiden, wer gerade wem hilft.

Ob eine Person mit Demenz im konkreten Fall eher dazu neigt, Selbstständigkeit herzustellen oder bewusst Abhängigkeit anzunehmen, ob zur Herstellung von selbstständiger Orientierung eher ein Notizbuch oder doch ein Stück Kreide dient und wie genau die Hilfe aussieht, die gemeinsam erarbeitet wird, hängt immer auch damit zusammen, welche Herausforderungen das Leben mit Demenz gerade mit sich bringt. Da eine Demenz fortschreiten kann und sich dadurch auch die Herausforderungen im Leben mit Demenz verändern können, sind betroffene Personen konstant gefordert, neue Formen der Sorge um sich zu finden, zu praktizieren und weiterzuentwickeln. Im gleichen Maße sind deshalb Menschen ohne Demenz dazu aufgefordert, immer wieder hinzuhören und zu verstehen zu versuchen, welchen Schwierigkeiten die Person mit Demenz gerade begegnet, in welcher Form geholfen werden kann beziehungsweise wie Initiativen der Selbstsorge unterstützt werden können.

126 Kruse 2005, 280.

127 Kruse 2017, 45; vgl. Kapitel 7.2.1.

128 Kruse 2005, 280.

129 Ebd., 279.

