



Gefühle würdigen

Eine Handreichung für Angehörige
von Menschen mit Demenz

Eine Publikationsreihe der



Regionalbüros
Alter, Pflege und Demenz

Eine gemeinsame Initiative zur Strukturentwicklung der
Landesregierung und der Träger der Pflegeversicherung NRW

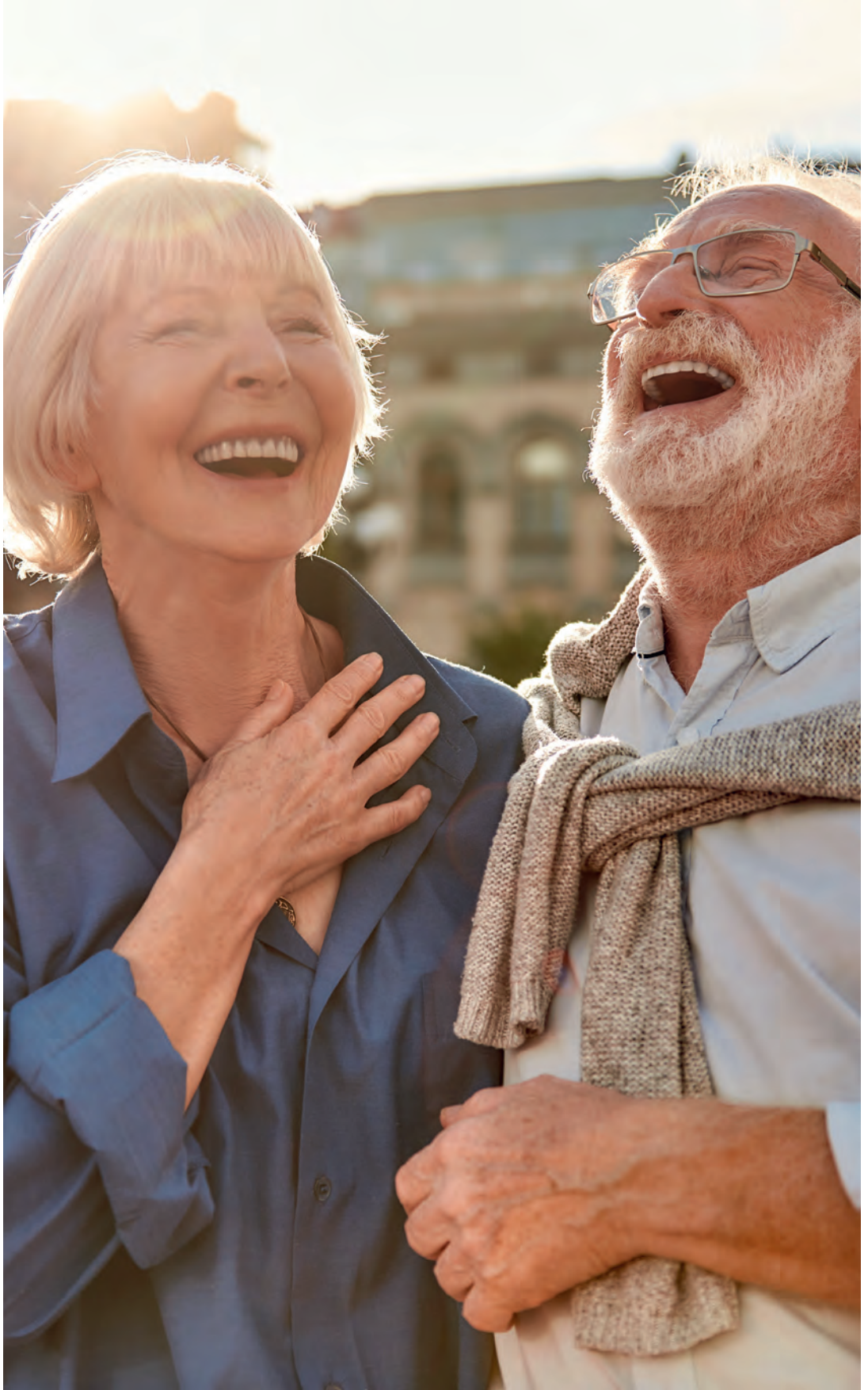
Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

 **PKV**
Verband der Privaten
Krankenversicherung



Inhalt

Einführung	4
1 Warum Gefühle so wichtig sind	8
1.1 Sinn und Nutzen der Gefühle	8
1.2 Resonanzen – können Gefühle anstecken?	10
1.3 Demenzdiagnose und Gefühlsschock	12
2 Gefühle	16
2.1 Liebe	16
2.2 Angst und Verantwortungsgefühl	21
2.3 Scham und Beschämung	26
2.4 Schuldgefühle und innerer Frieden	30
2.5 Das Gefühl, verraten zu haben	36
2.6 Ekel	39
2.7 Wut, Zorn, Ärger	43
2.8 Hilflosigkeit und Überforderung	47
2.9 Verzweiflung, Selbstzweifel	51
2.10 Einsamkeit und Sehnsucht	54
2.11 Trauern und Traurigkeit	56
2.12 Geborgenheit	60
2.13 Freude und Glück	66
2.14 Eifersucht, Neid und Eigensinn	70
2.15 Würde	73
3 Gefühlslandschaften in den Familien – das alte Leben im neuen	78
3.1 Alte Verletzungen, alte Rechnungen	78
3.2 Traumafolgen und Traumaweitergabe in den Familien	80
3.3 Partner:innen	84
3.4 Töchter und Söhne, Geschwister und Enkel	87
4 Was uns sonst noch am Herzen liegt	92
4.1 Das große UND und die Grammatik der Gefühle	92
4.2 Verzeihen – anderen und sich selbst	96
4.5 Vom Gefühl der Gefühllosigkeit und vom Überfluten der Gefühle – Was hilft?	99
5 Wenn Angehörige mit Demenz in Einrichtungen der Altenhilfe leben	102
Ausklang: Wie gelingt erfolgreiches „Mitteilen“?	106
Das sind wir	108
Literaturverzeichnis	110
Impressum	111

Einführung

Warum es dringend notwendig ist, die in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz auftretenden Gefühle zu würdigen

In den letzten Jahren zeichnet sich eine Entwicklung ab, die den Gefühlen der Menschen mit Demenz zunehmend mehr Bedeutung beimisst – und das ist gut so! Denn diese ist nicht zu unterschätzen. Man weiß, dass demenzielle Erkrankungen nicht nur den Verlust oder die Einschränkung des Gedächtnisses betreffen oder Orientierungsschwierigkeiten hervorrufen. Man weiß, dass sie die betroffenen Menschen nicht nur in ihren kognitiven Fähigkeiten verändern, sondern dass sie ebenfalls große Auswirkungen auf ihre Gefühlswelt haben, darauf, wie sie sich und ihre Welt erleben.¹

Doch was ist mit den Gefühlen der Angehörigen, mit den Gefühlen der Partner:innen, der Kinder, Enkel, Geschwister oder anderer Anverwandter von Menschen mit Demenz? Dazu wurden bisher wenige Untersuchungen angestellt. Man findet daher auch kaum Veröffentlichungen, die den Angehörigen als Unterstützung und Hilfe in dem oftmals auch emotional sehr anspruchsvollen und schwer zu bewältigenden Alltag dienen könnten.

» Unser Anliegen ist es, mit dieser Handreichung diese Lücke zu schließen.

Schon seit vielen Jahren gilt unser Interesse der Erforschung von Gefühlen und deren Eingebundensein in das Leben und Erleben von Menschen². Die Erkenntnisse daraus sind eine Quelle, aus der wir die Zuversicht schöpfen, etwas zur Würdigung der Gefühle und damit der großen Bedeutung der Angehörigen insgesamt beitragen zu können.

Eine zweite Quelle und damit eine der wissenschaftlichen Grundlagen in diesem Zusammenhang, ist die Auswertung von Interviews mit Angehörigen, die unsere Arbeit und Zuwendung zu Menschen mit Demenz kannten und uns deshalb ihr Vertrauen, ihre Zeit und ihre Kraft geschenkt und sich zu ihrer Gefühlswelt geäußert haben. Ihnen sei an dieser Stelle gedankt.

Eine dritte Quelle liegt in unseren vielfältigen und langjährigen Erfahrungen in der Arbeit mit Angehörigen in unserer pädagogischen und therapeutischen Praxis, in der das Thema der Beziehungen zwischen den Angehörigen und ihren demenziell erkrankten Anverwandten sowie der Angehörigen untereinander eine bedeutsame Rolle spielte.

¹ Baer, Udo; Schotte, Gabi (2007/2019): Das Herz wird nicht dement. Weinheim

² Baer, U.; Frick-Baer, G. (2008/2021): Das Abc der Gefühle. Weinheim

Baer, U.; Frick-Baer, G. (2014/2022): Das große Buch der Gefühle. Weinheim

Zu guter Letzt fließen natürlich unsere persönlichen Erfahrungen mit ein, die wir, jetzt beide in den 70ern, als Angehörige unserer mittlerweile verstorbenen Eltern gemacht und „gelebt“ haben. 80% der Menschen mit Demenz werden zu Hause gepflegt, was das Leben der pflegenden Angehörigen und der Familien massiv verändert. Auch das Gefühlsleben der pflegenden und begleitenden Verwandten wird durch diese neue Aufgabe stark beeinflusst. Vor allem für Kinder demenziell veränderter Eltern bedeutet diese neue Situation oftmals einen tiefen Einschnitt in ihrem Leben, der die gesamte Lebensplanung, das eigene Lebenskonzept plötzlich völlig auf den Kopf stellt. Die Notwendigkeit, sich mit den Gefühlen dieser Angehörigen zu beschäftigen, liegt auf der Hand. Wir wollen uns in dieser Broschüre aber ebenso den Gefühlen der Angehörigen zuwenden, die in Not sind, weil sie ihre Angehörigen aufgrund ihrer Lebensbedingungen nicht zu Hause betreuen können sondern auf eine andere Form der Betreuung, wie zum Beispiel ein Altenheim, zurückgreifen müssen. In der Würdigung der Gefühle von Angehörigen geht es nicht darum, wie „schwer“ oder wie „berechtigt“ sie sind. Für uns zählt ausschließlich das Ausmaß der subjektiv empfundenen Belastung und die individuelle Gefühlswelt jedes einzelnen Menschen.

Die Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz kann eine Gefahr für die körperliche und psychische Gesundheit der Pflegenden darstellen. Je näher die gefühlsmäßige Bindung an die zu betreuenden Menschen ist, desto höher liegt das Risiko für einen Burnout, für seelische Erkrankungen wie Depressionen, für Angst- und Schlafstörungen und Panikattacken, aber auch für körperliche Erkrankungen wie zum Beispiel Herz-Kreislauf-Probleme, Bluthochdruck oder extreme Blutdruckschwankungen, Migräne oder Fibromyalgie. Diese körperlichen Beschwerden sind hierbei meist psychosomatischen Ursprungs und werden auf die hohen Stressfaktoren zurückgeführt, denen pflegende Angehörige ausgesetzt sind.³ Aufgrund dessen befinden sich viele Angehörige von Menschen mit Demenz auch gesundheitlich in Not. Oft sind sie mit der Pflege und Betreuung ihrer erkrankten Verwandten so eingebunden und beschäftigt, dass sie selbst kaum Zeit und Raum haben, Pausen zu machen, in denen sie sich und ihre Befindlichkeit für einen Moment in den Mittelpunkt ihres Interesses stellen können. Pausen, um sich um ihre Gefühle kümmern zu können oder ihre Gefühle mit anderen Menschen zu teilen. Vor allem im engen Zusammenleben mit den demenziell erkrankten Eltern, Großeltern, Partner:innen bleiben die „ungeliebten“ Gefühle in ihnen mehr oder weniger „stecken“ und werden dort ein immer stärker werdendes Risiko für die psychische und physische Gesundheit. Daraus kann Not entstehen. **Diese Not zu wenden, ist not-wendig.**

³ Siehe u.a.: Angehörige von Erwachsenen. S3 Leitlinie. www.awmf.org, 2022

» Deswegen gilt es, die Gefühlswelten der Angehörigen ernst zu nehmen und zu würdigen. Deswegen gilt es, Sie, die Angehörigen, dabei zu unterstützen, Ihre Gefühlswelt wahr- und ernst zu nehmen und sie zu würdigen.

Wir werden uns zunächst mit einigen allgemein bedeutsamen Aspekten der Gefühlswelten und -landschaften von uns Menschen beschäftigen und sie genauer beleuchten. Daran anschließend widmen wir uns der Beschreibung einzelner Gefühle, die zum einen helfen soll, sie in ihren Eigenheiten kennen und verstehen zu lernen. Gleichzeitig gilt dabei unser besonderes Interesse den Gefühlen und Gefühlsaspekten, die sich in der Begleitung von Angehörigen als bedeutsam herausgestellt haben, so, wie wir sie in der Begleitung Angehöriger gehört und verstanden haben. Schließlich sind die Wechselwirkungen dieser Gefühle mit den familiären Besonderheiten wichtig und verdienen eine besondere Betrachtung. Am Ende werden wir einige Empfehlungen zum Umgang mit den Gefühlen vorstellen, die für alle Menschen, die demenziell erkrankte Personen begleiten, wichtig sind. Auch vorher schon, bei der Beschreibung der Gefühle und in den anderen Kapiteln, werden Sie immer wieder Hinweise finden, mit denen Sie, die Angehörigen von Menschen mit Demenz, das Verständnis für sich selbst und für den Umgang mit ihren Gefühlen erweitern und damit, so hoffen wir, Ihr Leben bereichern können. Wir werden auch positiv erfahrene Gefühle wie Liebe, Geborgenheit und Freude beschreiben. Wir wissen um die Gefahr, dass unter den Belastungen der Betreuung manchmal diese Gefühle verschüttet gehen. Deshalb möchten wir nicht versäumen, auch diese Gefühle ausdrücklich zu würdigen, auch wenn wir den Schwerpunkt auf die Gefühle legen, die Ihnen, den Angehörigen, oft Kummer bereiten.

Sie als Angehörige sind, wie gesagt, unsere Hauptadressaten. An Sie wenden wir uns. Um die Würdigung Ihrer Gefühle geht es, ganz gleich, ob Sie Ihre demenziell veränderten Anverwandten in ihrer Wohnung begleiten oder pflegen oder ob sie im Lebensalltag in Heimen, Krankenhäusern oder anderen Einrichtungen betreut und gepflegt werden. Einigen Besonderheiten für Letztgenannte haben wir gegen Ende der Broschüre ein Extra-Kapitel gewidmet.

Wahrscheinlich können Fachkräfte oder andere Menschen, die sich mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen beschäftigen, diesem Text Anregungen entnehmen, um ihr Verständnis und ihre Arbeit zu verbessern. Für uns bedeutet Professionalität, um es auf eine Formel zu bringen, Fach- und Herzprofessionalität, wobei Herz für Gefühls- und Beziehungskompetenz steht. Wenn Sie fachlich eingebunden sind in die Pflege und Begleitung demenziell erkrankter Menschen, ob in Einrichtungen der Altenhilfe oder in der häuslichen Pflege, werden Sie Ihre ganz eigenen Erfahrungen mit Angehörigen gemacht haben und machen – und sich wahrscheinlich immer mal wieder im „Dazwischen“ fühlen, im Konfliktfeld zwischen der demenziell erkrankten Person und deren Angehörigen – und manchmal auch selbst Einsicht in Ihre eigene Gefühlswelt brauchen können. Von daher hoffen wir, mit diesem Hinweis auch Ihnen bei der Würdigung Ihrer Gefühle nützlich sein zu können.

Ihre Gabriele Frick-Baer und Ihr Dr. Udo Baer

Ein zentrales Resümee dieser Veröffentlichung möchten wir schon an dieser Stelle vorwegnehmen: Es ist dringend notwendig, dass Sie Ihre Gefühle mit anderen Menschen austauschen. Notwendig im Sinne von Notwendend.

» Möglichkeiten dafür bieten über die privaten, verwandtschaftlichen und freundschaftlichen Kontakte hinaus die Pflegeberater:innen NRW, die Kontaktbüros der Pflegeselbsthilfe NRW und andere Einrichtungen. Empfehlungen, Hinweise, Kontaktadressen, Webseiten und anderes mehr, finden Sie am Ende dieses Heftes.

1 Warum Gefühle so wichtig sind

1.1 Sinn und Nutzen der Gefühle

Wenn Sie als Angehörige eines Menschen mit Demenz einen Urlaub oder auch nur ein paar Tage Auszeit von Ihren Betreuungsverpflichtungen beabsichtigen, müssen Sie ganz viel planen. Sie überlegen, wie weit die Entfernung von ihrem Lebensmittelpunkt sein darf, wo Sie hinfahren oder gar -fliegen können, wie teuer nicht nur die Urlaubsunterkünfte, sondern auch die vielleicht zusätzlichen Betreuungskosten sind, also was Sie sich finanziell leisten können, aber auch ganz besonders, wann Sie

»Wir spüren Sehnsucht nach Orten, an denen wir schon einmal waren oder die wir nicht kennen und die wir immer schon besuchen wollten. Gefühle sind Impulsgeber.«

die Zeit finden können, wie lange Sie wegfahren können, welche anderen Angehörige Sie in Ihre Planung mit einbeziehen können und so weiter. Wir Menschen benutzen für all diese Planungen unseren Verstand. Doch immer sind bei solchen Planungen auch unsere Gefühle beteiligt. Zu merken, dass wir einen Urlaub oder eine Zeit der Erholung wünschen oder dringend brauchen, beruht auf einem emotionalen Impuls. Wir spüren, ob wir ans Meer oder in

die Berge wollen, ob wir uns eher danach sehnen, aktiv zu sein und möglichst viel zu unternehmen oder ob wir eher faulenzeln möchten. Wir verspüren Sehnsucht nach Orten, an denen wir schon einmal waren oder die wir nicht kennen und die wir immer schon besuchen wollten. Gefühle sind Impulsgeber. Sie sind dafür da, uns die Richtung für spontanes Handeln zu weisen. Die Entscheidung, ob und wenn ja wie wir den Impulsen dann folgen, in unserem Beispiel die Umsetzung eines Urlaubs, kann nur im Zusammenspiel mit vernünftigen Überlegungen getroffen werden.

Gefühle haben vorrangig den Sinn, Beziehungen zu anderen Menschen zu ermöglichen und zu regulieren. Sie sind ein soziales Organ. Wenn Sie Menschen mit Demenz pflegen und betreuen, werden Ihre Gefühle den Kontakt bestimmen und die Art und Weise, wie Sie miteinander umgehen. Wenn Sie Sehnsucht nach einem Spaziergang haben, werden Sie wahrscheinlich auf die Idee kommen, einen solchen für Sie beide vorzuschlagen. Wenn Sie sich über Ihre zu betreuende Person ärgern, gehen Sie wahrscheinlich eher auf Distanz oder streben an, die Situation, die den Ärger ausgelöst hat, zu verändern. Liebe lässt den anderen Menschen eher an sich heran, Angst führt eher dazu, Begegnungen zu vermeiden. Es gibt keine Gefühle, die sich nicht auch auf andere Menschen beziehen oder auf Begegnungen auswirken können.

Gefühle führen zu spontanen Reaktionen. Wenn Sie sich darüber freuen, dass gerade in diesem Moment eine glückliche Begegnung mit einer Ihnen nahestehenden Person mit Demenz möglich ist, dann führt dies wahrscheinlich dazu, dass Sie strahlen und sie umarmen. Auch wenn Sie sich erinnern, wirken immer die Gefühle mit. Sie werden sich vielleicht, und sei es nur bei der Vorbereitung zum Verlassen des Hauses, an eine gemeinsame noch unbelastete Reise mit dieser Person erinnert fühlen, aber Sie werden sich nicht unbedingt an das Datum der Reise erinnern. In Ihrem Gedächtnis ist vielleicht eine wunderbare Geburtstagsfeier präsent, sie werden aber nicht mehr unbedingt wissen, in welchem Jahr diese Feier stattfand. Wir Menschen wählen unbewusst aus, was in unserem Langzeitgedächtnis lebendig bleibt und was nicht. Das Kriterium für die Auswahl besteht immer darin, ob etwas für uns emotional bedeutsam ist, im Guten wie im Schlechten. An jedem Erinnern sind Gefühle beteiligt.

»Wir Menschen wählen unbewusst aus, was in unserem Langzeitgedächtnis lebendig bleibt und was nicht.«

So wichtig es ist, auch rationale Überlegungen anzustellen, wie Sie Ihre Angehörigen mit Demenz gut begleiten können, so wichtig ist es, dass Sie Ihre Gefühle nicht nur wahrnehmen, sondern auch achten. Sie sind der Kern Ihres Erlebens und Ihrer Lebendigkeit. Wenn Sie Ihre Gefühle missachten, dann missachten Sie sich. Wenn Sie Ihre Gefühlswelt nicht wahr- und ernst nehmen, wenn Sie sie bereits regulieren und kontrollieren wollen, dann geht zumindest ein Teil Ihrer Lebendigkeit und damit Ihres Lebensglücks verloren. Natürlich muss unser Handeln, müssen die spontanen Reaktionen gerade bei der Pflege und Betreuung von Menschen mit Demenz, im wahrsten Sinne des Wortes bedacht sein. Wenn ein Mensch und seine Betreuung und Pflege in uns aggressive Gefühle auslöst, dann ist es unzweifelhaft richtig, diese Gefühle nicht unmittelbar in aggressiven Taten auszuleben. Um das eben nicht zu tun, müssen wir Menschen unsere Gefühlswelt kennen(lernen) wollen und auch solche unangenehmen und ungeliebten Gefühle, wie sie in uns leben, wahrnehmen und ernst nehmen. Die Existenz der Gefühle und ihre Kraft, auch die geliebten und positiv bewerteten Gefühle zu verleugnen, sie bereits im Keim zu ersticken, bedeutet Gefahr: Gefahr für Sie, Ihre Lebendigkeit und Gesundheit, ebenso wie Gefahr für den Ihnen anvertrauten Menschen mit Demenz und vor allem Gefährdung für eine lebendige, gefühlvolle Beziehung. Das gilt ebenso für die geliebten und angenehmen Gefühle. Wenn sie nicht beachtet und geachtet werden, verarmen die Gefühlswelten beider Seiten. Und die Chancen auf eine lebendige, lebenswürdige und reiche Beziehung bleiben unausgeschöpft. Falls Sie Ihre Gefühle aus welchen Gründen auch immer nicht spontan äußern können oder wollen, dann nehmen Sie sie bitte trotzdem ernst. Halten Sie kurz inne, lauschen Sie ihrem Nachklang und teilen Sie sie später mit anderen Menschen.

1.2 Resonanzen – können Gefühle anstecken?

Oh ja, Gefühle können anstecken, das haben Sie sicherlich in Ihrem Leben oft bemerkt. Lachen steckt genauso an wie Weinen. Das Weinen wird Sie traurig machen, das Lachen froh. Wir nennen das „Resonanz“. Dieses Wort entstammt dem Lateinischen „resonare“. „Sonare“ bedeutet „klingen, schwingen“. „Re-“ heißt „hin und her“ oder „zurück“.

»Wenn die Person, die Sie begleiten hilflos ist, kann Sie das anstecken und Sie spüren auch Hilflosigkeit.«

Resonanz ist das, was hin und herschwingt zwischen zwei oder mehreren Menschen. Wenn die Person, die Sie begleiten, hilflos ist, kann Sie das anstecken und Sie spüren auch Hilflosigkeit. Auch, wenn Sie selbst nicht hilflos werden, sondern alle Ihre Kräfte mobilisieren, um die begleitete Person aus ihrer Hilflosigkeit herauszubewegen, indem

sie ihr helfen und eindeutige und klare Vorschläge machen, so hat deren Hilflosigkeit in jedem Fall eine Wirkung auf Sie. Etwas schwingt hin und her. Auch Ihre eigenen Gefühle können Wirkungen auf den Menschen mit Demenz haben. Auch Ihr Lachen und Ihre Freude können anstecken, auch Ihr Ärger und Ihre Schuldgefühle werden Reaktionen hervorrufen.

In den Resonanzen ist es wichtig, zwei Ebenen zu unterscheiden. Die erste Ebene ist die Response-Resonanz, oft auch Ping-Pong-Resonanz genannt. Sie nehmen etwas wahr bei der Person, mit der Sie zusammen sind, und reagieren darauf. Wenn der oder die Angehörige zum Beispiel einen Teller fallen lässt, ruft das bei Ihnen einen kurzen Schrecken hervor, dann vielleicht die Sorge, dass er oder sie sich verletzt hat oder Sie ärgern sich darüber, dass der schöne Teller kaputt ist. Oder das Weinen Ihres Angehörigen mit Demenz löst in Ihnen Ärger und Ungeduld oder das Gefühl, schuldig zu sein und nicht genug oder nicht das Richtige getan zu haben, aus. Vielleicht fühlen Sie sich von den Tränen erpresst oder zumindest unter Druck gesetzt. All das kann wiederum bei der anderen Person Reaktionen hervorrufen, Schuldgefühle oder Hilflosigkeit, darauf reagieren wiederum Sie ... und so geht das Ping und Pong wie beim Tischtennispiel mit den emotionalen Reaktionen hin und her.

Und dann gibt es eine weitere Ebene der Resonanzen. Das sind Gefühle, Empfindungen, Erfahrungen, die Sie beide teilen. Insbesondere Hilflosigkeit liegt oft als gemeinsames Gefühl unter den Ping-Pong-Resonanzen. Wir nennen solche emotionalen Prozesse „Synchron-Resonanzen“. Da schwingt etwas synchron gleichmäßig unterhalb der Ebene des Ping-Pongs.

Häufige Gefühle, die Angehörige mit den ihnen anvertrauten Menschen mit Demenz teilen, sind Angst, Traurigkeit und Verzweiflung. Beide haben Angst vor der weiteren Demenzentwicklung und vor deren Folgen. Beide zeigen sie nicht oder versuchen zumindest, sie zu verbergen. Und doch ist sie vorhanden als gemeinsames Grundgefühl. Auch die Traurigkeit zum Beispiel über verpasste Chancen im Leben und die Verzweiflung darüber, welche Einschränkungen das zukünftige Leben mit sich bringen wird, kann sich in Synchron-Resonanzen zeigen. Ebenso schmerzliche Erfahrungen, im Stich gelassen worden zu sein, und tiefe Gefühle der Einsamkeit, die sich nicht einmal unbedingt auf die jeweils andere Person beziehen müssen, sondern ebenso auf Lebenserfahrungen in anderen Beziehungen. Solche Synchron-Resonanzen können in der jetzigen Beziehung zwischen Ihnen und Ihrem anvertrauten Menschen mit Demenz Bedeutung haben und das Klima zwischen Ihnen zumindest in manchen Situationen beeinflussen. Sie sind oft nicht bewusst. Sie betreffen meist Gefühle, die sich nicht offen zeigen, sondern eher im Verborgenen ihre Wirkung haben. Auch Schuldgefühle zeigen sich häufig in Synchron-Resonanzen. Die Person mit Demenz hat vielleicht Schuldgefühle, dass sie Ihnen zur Last fällt, und Sie haben vielleicht Schuldgefühle, dass Sie den Anforderungen der Pflege und Begleitung nicht genügen können. Nicht vergessen wollen wir die Gefühle und Synchron-Resonanzen, die auf Erfahrungen gegenseitiger Liebe, Fürsorge, füreinander-Einstehens in der Not und der geteilten Freude am Glück der anderen Person beruhen. Sie sind meist noch unbewusster, können aber, wenn sie ins Bewusstsein gehoben und aus ihrem Versteck geborgen werden, grundlegende Bedeutung für das Gelingen der gegenwärtigen Beziehung haben.

Solche Synchron-Resonanzen, auf welche Gefühle und Gefühlsqualitäten sie sich auch immer beziehen mögen, sind sehr ernst zu nehmen, weil sie das Zusammenleben beeinflussen. Besonders dann, wenn sie die Beziehung belasten und damit Ihr Wohlbefinden in hohem Maße beeinträchtigen, ist es wichtig, sie zu erkunden und über sie zu sprechen. Wenn dies mit den Ihnen angehörigen Menschen mit Demenz nicht geht, dann mit anderen. Die Gefühle, die synchron hin- und herschwingen, sind der Boden des gemeinsamen Beziehungserlebens, sowohl in ihren geliebten als auch in ihren ungeliebten, abgewehrten Ausprägungen. Und ganz unabhängig davon, ob es sich nun um Synchron- oder Response-Resonanzen handelt – es ist wichtig zu wissen, dass Sie sie nicht nur alleine erleben, sondern dass sie immer ausstrahlen und von anderen wiederum beeinflusst werden. Ihre Gefühle zu verbergen oder zu verstecken gelingt nur zeitweilig und selten. Sie weiten sich in die Atmosphäre aus und beeinflussen das gemeinsame Erleben. Deswegen ist es für eine gute und unterstützende Begleitung von Menschen mit Demenz wichtig, die Gefühle ernst zu nehmen und zu achten, für Sie und für die Person, die Sie begleiten. Sich um sie zu kümmern, macht Sinn, weil es den Kummer und die gemeinsame Not wenden kann.

1.3 Demenzdiagnose und Gefühlsschock

Für viele Angehörige ist die Demenzdiagnose ein Schock. Manchmal kommt sie überraschend, oft zeichnet sich die Demenz schon vorher ab. Doch auch im letztgenannten Fall wird die Möglichkeit dieser Diagnose oft verdrängt und nun, wo sie da ist und vom Arzt oder der Ärztin gestellt wird, macht sie Angst. Es ist etwas anderes, ob man etwas erahnt oder befürchtet oder ob man es dann „schwarz auf weiß“ sieht und hört.

Häufig folgen auf die Diagnose drei Reaktionen:

- ✔ Manche Menschen verleugnen die Erkrankung: „Das kann nicht stimmen.“ Oder „Da muss sich jemand geirrt haben.“ Was nicht sein soll, darf nicht sein. Doch diese Reaktion hält oft nicht lange an, irgendwann werden alle mit der Wahrheit der Erkrankung konfrontiert.
- ✔ Manche Menschen erstarren vor Schreck. Sie ignorieren die Diagnose und leben ihren Alltag so weiter, wie er vorher war. Wir haben auch von Angehörigen im Nachhinein gehört, dass sie darüber gar nicht sprechen konnten, weder untereinander noch mit anderen. Nach außen verschwiegen sie die Diagnose und versuchten, die Anzeichen weg zu erklären, zum Beispiel als Symptome von Stress.
- ✔ Andere werden sehr aktiv, ja, flüchten sich in einen Aktivismus. Es werden Pläne für den Umbau der Wohnung gemacht, Informationen über Medikamente eingeholt, andere Ärzte oder Ärztinnen angesprochen, im Internet recherchiert und so weiter. Auch dieser Aktivismus entsteht oft aus der Not heraus und dient dazu, die leidvollen Gefühle zu überspielen, die durch die Diagnose entstanden sind.

Mit der Demenzdiagnose angemessen umzugehen, braucht Zeit. Und es braucht viele Gespräche über die dadurch hervorgerufenen Gefühle. Das gelingt nicht allen Menschen sofort. Vor allem Angehörige hadern oft mit sich selbst und ihrer Reaktion auf die Diagnose. Wir wissen aus vielen therapeutischen Gesprächen mit Angehörigen, dass oft nicht so sehr die Diagnose als solche die Gefühlsstarre ausgelöst hat, sondern vor allem die Art und Weise, wie sie ausgesprochen wurde: manchmal zwischen Tür und Angel oder schriftlich nach vorherigen langen Gesprächen und Tests, oft in einem Klima und in einer Situation, in der Gefühle weder Zeit noch Raum hatten.

Wenn Sie sich durch diesen Hinweis angesprochen fühlen, mag es Sinn machen, dass Sie sich Ihrer Gefühlswelt auch auf dieser Spur nähern, um eigene Wege der Bewältigung Ihrer neuen Lebenssituation zu gehen. So oder so: Auch wenn es oft Zeit benötigt, die Diagnose zu „verdauen“, ist es nach einigen Tagen oder spätestens Wochen erforderlich, darüber zu sprechen, wie sich das Leben verändern wird, wie sich alle darauf einstellen sollen und können. Dazu ist es wichtig, dass Sie die Gefühle zulassen, die entstehen. Dass Sie sich immer wieder selbst fragen und sich Aufmerksamkeit schenken, wie es Ihnen geht, was Sie fühlen, was Sie bedrückt und beglückt... und darüber auch mit anderen sprechen. Essentiell von Bedeutung ist ebenfalls, dass Sie mit Ihrer oder Ihrem Angehörigen sprechen und sie oder ihn fragen: „Wie geht es Dir jetzt?“, „Was fühlst Du?“, „Wonach ist Dir?“, dass Sie im Austausch mit ihr oder ihm sind und bleiben, nicht nur einmal, sondern immer wieder.

**»Dazu ist es wichtig,
dass Sie die Gefühle zulassen,
die entstehen.«**

Nach einer Demenzdiagnose zeigt sich oft, was in den Partnerschaften oder den Eltern-Kind-Beziehungen zu kurz gekommen ist, was nicht gelebt wurde. Manches kann dann doch noch gelebt werden, oft viel mehr, als man am Anfang befürchtet hat. Doch manche Pläne, zum Beispiel von gemeinsamen Reisen oder anderen Aktivitäten, werden nicht mehr umsetzbar sein. Es steht an, sich damit auseinander zu setzen und das anzupacken, was gelebt werden kann und gelebt werden will. Um alles andere gilt es zu trauern.

Häufig liegen nach dem Schock der Demenzdiagnose Schuldgefühle in der Luft. Auch wenn wir diesen Gefühlen noch ein Extra-Kapitel widmen werden, wollen wir ihre Bedeutung an dieser Stelle für diese besondere erste Zeit hervorheben. Sie beschweren diese Zeit und sie nicht zu erkennen, beschwert Sie und die Beziehung oder die Beziehungen (darauf werden wir später noch gesondert eingehen). Die betroffenen Menschen mit beginnender Demenz fühlen sich oft schuldig, dass sie den Angehörigen zur Last fallen werden. Aber auch Angehörige fühlen sich häufig sofort schuldig, nicht früher reagiert und Vorzeichen nicht bemerkt zu haben oder irgendetwas Greifbares oder auch Nicht-Greifbares falsch gemacht zu haben und deswegen mitverantwortlich für die Demenz zu sein.

Um sich zu „entschulden“, ist es notwendig, diese Schuldgefühle zuzulassen, sie als synchrone Resonanz zwischen Ihnen und dem Menschen mit Demenz zu identifizieren und auszusprechen. **Schuldgefühle treten nicht nur auf, wenn man Schuld auf sich geladen hat. Es existieren auch Schuldgefühle ohne Schuld.**

» Und um sich von dem Ballast der Schuldgefühle ohne Schuld zu befreien, ist es sinnvoll und nützlich, die Schuldgefühle zunächst einmal so zu würdigen, wie sie sind, sie wahr- und ernst zu nehmen, um dann konkret differenzieren zu können, wo Schuldhaftes passiert ist oder – noch wichtiger – gerade passiert. Das eröffnet die Möglichkeit, in der Beziehung und in Taten das zu ändern, was zu ändern ist. Doch dazu, wie gesagt, später noch Genaueres.

Es ist immer sinnvoll, offen darüber zu sprechen, was man fühlt und was man möchte. Über die Zukunft zu sprechen kann auch helfen, Ängste auszudrücken, sie so zu teilen und zu lindern. Es wird nicht mehr alles gehen, was man sich ersehnt hat oder gewünscht hat, aber vieles wird gelingen, auch in der Zukunft. Da ist es wichtig, für sich selbst und gemeinsam zu überlegen: „Was ist mir wichtig, was hat Vorrang?“

Dazu ein kleines Beispiel: Ein Mann und seine Frau, die die Diagnose ihrer Alzheimer Demenz verkraften mussten, setzten sich nach der ersten Zeit der heillosen Verzweiflung zusammen und sprachen über ihre tiefsten Ängste. Beide waren sich einig, dass sie gar nicht so viel Angst hatten, etwas zu vergessen oder über manche Alltagskompetenzen nicht mehr zu verfügen. Doch sie hatten Angst, ihre Liebe zu verlieren. Sie hatte Angst, bestimmte Dinge und Personen nicht mehr zu erkennen und nicht mehr zu wissen, dass die Person, mit der sie zusammengelebt hat und lebt, der geliebte Partner ist. Er hatte die Angst, von seiner geliebten Partnerin nicht mehr erkannt zu werden.

Um dieser Angst entgegenzuwirken, befolgten sie die folgende Empfehlung einer unserer therapeutischen Kolleginnen: Sie nahmen auf einem Kassettenrekorder (heute wäre das wahrscheinlich ein Handy) auf, wie beide die Frage beantworteten: „Was liebe ich an Dir?“ Sie lasen sich ihre alten Liebesbriefe vor, sie tauschten sich aus über die schönsten Situationen in ihrem gemeinsamen Leben und auch über manche krisenhaften, die sie miteinander bewältigt hatten. Sie suchten ihre Lieblingsmusik heraus und überspielten sie auf Kassette.



All dies taten sie mit der Absicht, Vorsorge zu treffen: Wenn sie später unsicher sein würden, wer die andere Person ist, oder gegenseitig an der Liebe zu zweifeln beginnen würden, würde es Ihnen helfen, gemeinsam die Kassette zu hören, so hofften sie. Und es hat ihnen geholfen, in schwereren späteren Zeiten immer wieder Momente zu erleben, in der gefühlsmäßige Berührungen trotz der fortschreitenden Demenz der Ehefrau möglich waren.

Eine häufige Reaktion von Angehörigen auf die Demenzdiagnose ihrer Anverwandten besteht darin, aus der Not, entstanden durch den Schock, eine vermeintliche Tugend zu machen: „Das schaffen wir/das schaffe ich allein!“ Wir können Ihnen versichern, dass Sie vieles schaffen werden, aber nicht alles. Sie brauchen Hilfe, Sie brauchen Entlastung und deswegen sollten Sie sich über Hilfsmöglichkeiten informieren. Auch wenn Sie gewohnt sind, ohne Hilfe auszukommen, jetzt ist es notwendig, Hilfe anzunehmen, ja danach zu suchen. Nutzen Sie die Freiräume zum Innehalten und zur Selbstvergewisserung Ihrer Gefühlslage. Tun Sie es sich selbst und dem Menschen mit Demenz zuliebe. Tun Sie es einem guten Leben miteinander zuliebe. Dazu sind Gefühle da. Das ist ihr Sinn.

»Auch wenn Sie gewohnt sind, ohne Hilfe auszukommen, jetzt ist es notwendig, Hilfe anzunehmen, ja danach zu suchen.«

2. Gefühle

2.1 Liebe

*„Ich, die Liebe, bin allgegenwärtig und nicht zu fassen.
Die Fachleute können mich sowieso nicht beschreiben,
die Poeten versuchen es tausendfach wieder und wieder.
Doch ich bin verrückt und spotte jeder Beschreibung.
Ich bin Nähe, Intimität, Vertrauen – aber nicht nur.
Ich bin Lust, Erotik, Sexualität – aber viel mehr.
Ich bin sowohl höchste Erregung und Leidenschaft als auch tiefste Ruhe.
Ich bin die Bindung, brauche aber die Reibung
und das Anderssein, sonst gehe ich verloren.
Ich bin so vieles und doch einzigartig,
entziehe mich jeder Messung und jedem Begreifen.“*

aus dem: ABC der Gefühle⁴

Die meisten Menschen, die ihre:n Partner:in oder ihre Eltern mit Demenz pflegen oder begleiten, lieben ihr Gegenüber. Es mag sein, dass Sie als Angehörige:r eines Menschen mit Demenz gerade diese Aussage besonders nachdenklich macht. Liebe ist ein wunderbares und schwieriges Gefühl. Das Gefühl, geliebt zu werden, angenommen und willkommen zu sein in der Welt, ist essentiell für uns Menschen. Und ebenso wichtig ist es für viele Menschen zu fühlen, dass sie lieben – und wenn ihnen diese Fähigkeit abhanden kommt, wenn sie merken, wie ihnen dieses Gefühl zu schwinden droht, leiden viele Menschen – nicht nur Angehörige, sondern auch die liebenden Menschen mit Demenz – oftmals sehr darunter. Es gibt nur selten die "pure" Liebe oder die „reine“ Nicht-Liebe. Es existiert viel „dazwischen“. Wir Menschen können zum Beispiel jemanden lieben und trotzdem nicht alles an dieser Person mögen. Oder wir können eine Person so sehr mögen, dass das Mögen nur eine Facette des Liebens ist, nur einen Wimpernschlag entfernt von dem, was wir als unsere jeweils eigene Qualität des Liebens empfinden. Es gibt eine Liebe, die aus dem Herzen kommt, und einen Liebes-Druck, den wir verspüren, weil andere von uns erwarten, dass wir zum Beispiel unsere Eltern lieben, auch wenn diese manches getan haben, was dem bedingungslosen und aufopferungsvollen Lieben entgegensteht.



⁴ Baer, U.; Frick-Baer, G. (2008/2021): Das ABC der Gefühle. Weinheim

Wenn Menschen, die wir lieben, erkranken, leiden oder hilfsbedürftig werden, dann wird die Liebe oft stärker: „Ich habe immer meine Mutter geliebt“, sagt eine Tochter, „aber seit sie dement wird, sie hat Alzheimer, geht das noch tiefer. Ich finde sie so rührend und liebenswert, wenn sie nicht mehr weiß, wo sie ist und was sie gerade tun wollte, und sich dann darum bemüht, wieder einen Plan zu bekommen und sich zu orientieren. Sie guckt mich dann so voller Liebe und Vertrauen in mich an und ich gucke zurück und das ist wunderbar.“

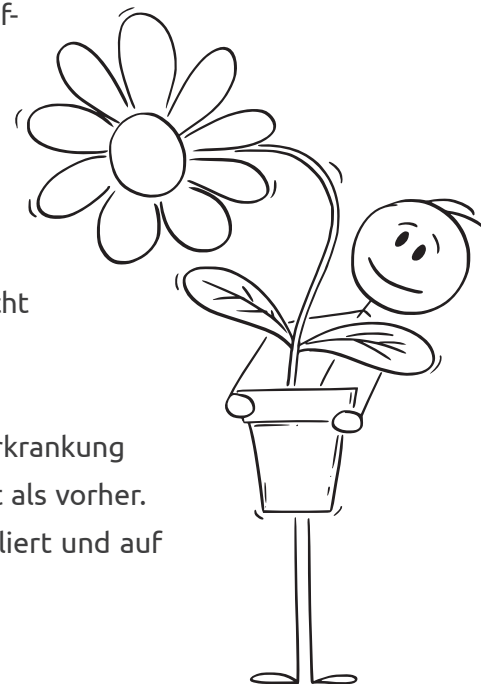


Manchmal können im fortlaufenden Prozess der Demenz aber auch Zweifel an der Liebe auftauchen. Ein Mann erzählte zum Beispiel, dass sich die Symptome der Demenz bei seiner Frau nun immer mehr zeigten: „Ich gucke gern auch mal Fußball abends, manchmal auch Champions League. Meine Frau geht dann schon vorher ins Schlafzimmer, um sich hinzulegen, weil sie daran nicht so viel Interesse hat wie ich. Jetzt ist es einige Male passiert, wenn ich später ins Schlafzimmer kam, dass sie anfing zu schreien: ‚Hilfe ein Einbrecher, Hilfe, ein fremder Mann in meinem Schlafzimmer! Gehen Sie weg, hauen Sie ab!‘ Sie hatte furchtbare Angst und für mich war das auch schlimm. Vor allem ganz doll beim ersten Mal.“ Wir fragten diesen Mann: „Wie haben Sie in dieser Situation reagiert?“ Er antwortete: „Ich bin erst mal immer lauter geworden, um ihr zu sagen, dass ich doch ihr Mann bin. Dass sie aufhören soll zu schreien. Aber dadurch wurde es nur noch schlimmer. Das hat sie immer ängstlicher gemacht. Ich habe ihr dann versucht zu beweisen, dass ich ihr Mann bin und dass sie mich kennt. Ich habe sogar versucht, ihr meinen Ausweis zu zeigen und einmal sogar unsere Heiratsurkunde, aber das hat alles nicht geholfen. Das war sehr bitter für mich.“

Dieser Mann hat in seiner Hilflosigkeit und erlebten Kränkung seine Frau auf der kognitiven Ebene, der Ebene des Denkens und Wissens angesprochen, auf der sie in dieser Situation nicht mehr erreichbar war. Die Angst vor dem „fremden Mann“ entsprang jedoch der Ebene der Gefühle. Den Mann, den sie immer geliebt hatte und der sich ihr gemeinsames Leben lang von ihr hatte geliebt fühlen können, konnte sie nicht mehr erkennen. Sie konnte die Verbindung zu ihm nicht mehr herstellen, die Erfahrungen mit ihm und das Gefühl für die Qualität ihrer Beziehung waren ihr verloren gegangen. Er war ihr in dieser Situation plötzlich gänzlich unvertraut und gefährlich fremd. Dass ihr Partner aus allen Wolken fiel, weil plötzlich zwischen ihm und der geliebten Frau ein Abgrund klaffte, ist nachvollziehbar.

Wir suchten dann mit diesem Mann gemeinsam nach Möglichkeiten, seine Frau über andere Wege zu erreichen, wenn sie beide in Not gerieten. Unser Anliegen war, ihn dabei zu unterstützen, wie er eine Behelfs-Brücke über den Abgrund bauen könnte, deren Betreten nicht auf die kognitiven Fähigkeiten seiner Frau angewiesen war. Wir fragten ihn, was er und seine Frau denn früher gerne gemeinsam unternommen hätten, bei welchen Aktivitäten sie besonders liebevoll und vertraut miteinander gewesen waren. Nach einigem Suchen sagte er: „Wir sind nach Holland gefahren und haben dort Tulpenfelder angeschaut. Das war am Anfang immer die Sehnsucht meiner Frau und ich fand das eigentlich ein bisschen langweilig, immer wieder Tulpen. Tulpen, soweit das Auge reicht. Aber allmählich habe ich mich auch dran gewöhnt und dann fand ich es sogar toll und habe es von mir aus vorgeschlagen. Ist ja auch eigentlich eine tolle Farbenpracht. Immer, wenn die Tulpen blühten, sind wir losgefahren und haben Tulpenfelder geschaut.“ Diese kleine Erzählung führte zu dem Vorschlag, auszuprobieren, ob es hilft, wenn er mit einem Strauß Tulpen das Schlafzimmer, in das sich seine Frau schon vor ihm zurückgezogen hatte, betreten würde. Es funktionierte zu ihrer beider Glück. Wenn er auch bei späteren Gelegenheiten ins Schlafzimmer ging, brachte er die Tulpen mit und zeigte sie als erstes seiner Frau. Die Frau verknüpfte die Tulpen mit den schönen Erinnerungen und erkannte ihren Mann jeweils wieder. Das blieb nicht für immer wirksam, aber für einen längeren Zeitraum half es, dass sie ihre Liebe leben konnten, dass zumindest ihre liebevolle Beziehung nicht durch Abgründe unterbrochen wurde.

Manchmal erzählen Angehörige, dass die demenzielle Erkrankung ihre Partner:innen oder auch Eltern liebenswerter macht als vorher. Ein Sohn berichtet: „Mein Vater war immer sehr kontrolliert und auf



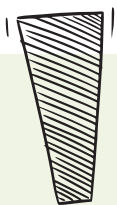
die Arbeit bezogen, sehr diszipliniert. Gefühle konnte er kaum zeigen. Nun, mit der Demenz, geht das alles nicht mehr. Seine Kontrolle lässt nach und er wird sehr viel weicher. So liebevoll und gefühlvoll, wie ich ihn jetzt erlebe, habe ich ihn lange nicht mehr erlebt. Vielleicht noch, als ich ein kleines Kind war, aber das ist schon so lange her. Durch die Demenz ist unsere Beziehung besser geworden, liebevoller!“ Die Einschränkung oder der Verlust kognitiver Fähigkeiten führt oft dazu, dass die Fähigkeit der Menschen mit Demenz nachlässt, sich und die Umgebung zu kontrollieren. Das kann einerseits Angst bereiten und Unsicherheit streuen, auch bei den Angehörigen. Das kann andererseits aber auch bewirken, dass durch die weiche und vor allem liebevolle Seite des angehörigen Menschen mit Demenz, die nun stärker zum Vorschein kommt, auch die Beziehung weicher und liebevoller wird – und damit das Gefühl der Liebe mehr zwischenmenschlichen Raum und Bedeutung gewinnen kann.



Auf der anderen Seite ist vieles, was Sie zuvor als liebenswert an Ihrem angehörigen Menschen mit Demenz geschätzt haben und was als Lebens- und Beziehungsqualität zum gemeinsamen Alltag gehörte, nicht mehr möglich. Etwa gemeinsame Gespräche zu führen, gemeinsam spazieren zu gehen und vieles andere mehr. Eine Ehefrau sagte: „Wir haben immer so gerne früher Talkshows geguckt und uns darüber ereifert und geredet und manchmal auch gestritten. Das war wunderbar, das hat uns so nah zusammengebracht. Aber jetzt geht das nicht mehr. Mein Mann versteht die Sachen nicht und will gar nicht mehr schauen, weil ihn das alles überfordert. Das ist so schade.“ „Und wie fühlen Sie sich dabei?“ „Wenn ich ehrlich bin, dann habe ich ganz tief die Sorge, dass ich ihn nicht mehr interessiere, dass ich ihm irgendwie zu viel bin – dass er mich nicht mehr liebt. Ich weiß, dass es so nicht ist, aber ...“ Und sie weint.

Viele Erfahrungen, in denen sich vorher Liebevolltes und ein liebevolles Miteinander gezeigt haben, sind nicht mehr möglich. Also ist es auch zum Erhalt Ihrer liebevollen Gefühle wichtig, dass Sie nach Anderem Ausschau halten, worin Ihnen Ihr:e Angehörige:r mit Demenz Liebe, Vertrauen und Zugewandtheit zeigt, in einer zarten Berührung, in einem liebevollen Blick, in einer zärtlichen Ansprache mit ihrem vielleicht schon lange nicht mehr gebräuchlichen Kosenamen, in kleinen, fast unauffälligen Gesten und sanften Klängen in der Stimme.

Vielleicht fällt Ihnen dabei auch Manches ein, was Sie vor der Erkrankung gar nicht so sehr beachtet oder geschätzt haben, was aber jetzt für Sie ein wichtiger Hinweis auf ihre liebevolle Beziehung sein könnte. Die gleiche Ehefrau, die wir vorhin zitierten und die sich der Liebe ihres Mannes nicht mehr sicher war, erzählt: „Mein Mann hat mir immer zum Frühstück eine Scheibe Weißbrot abgeschnitten. Das war wie ein Ritual. Zuerst eine Scheibe für mich, bevor er sich um sein eigenes Frühstück kümmerte. Das war so selbstverständlich, da habe ich kaum mehr darauf geachtet. Jetzt ist das mit dem Schneiden schon schwierig und er kann vieles nicht mehr, aber er versucht jeden Morgen, mir eine Scheibe Weißbrot abzuschneiden. Das finde ich sehr, sehr liebevoll. Manchmal wird die Scheibe schief und krumm, zu dünn oder zu dick, aber das ist mir egal. Die Geste ist ein Zeichen unserer Verbundenheit, unserer Liebe.“



Unser Tipp

Zum Lieben gehört, dass man sich als Angehörige:r eines Menschen mit Demenz ebenso das Recht auf eigene Wünsche zugesteht wie dem angehörigen Menschen mit Demenz. Zum Lieben gehört auch, dass der Raum, sich gegenseitig Wünsche zu zeigen und sie zu äußern, so groß und vertrauensvoll wie möglich ist. Die Wünsche von Menschen mit Demenz können nicht weit in die Zukunft reichen, weil sie mit fortschreitender Erkrankung nicht mehr in der Lage sein werden oder sind, weiter vorzuschauen und zu planen. Also sollten sich die Wünsche auf das Hier und Jetzt beziehen.

» Unser Tipp ist: Trauen Sie sich, Wünsche zu haben und zu äußern, bleiben Sie dabei, sich etwas von Ihrer Angehörigen oder Ihrem Angehörigen mit Demenz zu wünschen, denn dadurch kann Ihre Liebe lebendig bleiben. Doch beziehen Sie Ihre Wünsche und Ihre Wünsche auf die Gegenwart und folgen Sie sofort Ihren Impulsen, zum Beispiel: „Ich wünsche mir, dass du mich anschaust“ – und schauen Sie die erkrankte Person an. „Ich möchte gerne deine Hand halten“ – und ergreifen Sie die Hand ...

2.2 Angst und Verantwortungsgefühl

„Mein Mann ist dement. Schon seit einiger Zeit und es wird jetzt immer mehr, dass sich die Demenz bemerkbar macht“, erzählt seine Ehefrau, „Das macht mir Angst. Ich weiß nicht, wo das hinführt und ob ich das schaffen werde. Aber ich habe jetzt immer Angst, dass er etwas anstellt, dass er sich verletzt, dass ich zusammenbreche, dass ich krank werde, dass – ach, ich weiß nicht was wird.“

Die Angst dieser Frau ist vielfältig und für sie oft nicht greifbar, sie bleibt diffus. Deswegen leidet sie unter ihrer Angst. Sie möchte, dass die Angst verschwindet. So sehr dieser Wunsch nachvollziehbar ist, so wichtig ist es auch, den zumindest ursprünglichen Sinn von Angst und Ängsten zu verstehen. Angst schützt uns Menschen davor, dass wir uns in Gefahren begeben. Wenn Sie am Rande einer Straße stehen bleiben, weil ein Lastwagen mit hoher Geschwindigkeit vorbei braust, dann ist die Angst, überfahren zu werden, sinnvoll, damit Sie sich nicht in Gefahr bringen. Wenn Sie befürchten, dass ihre Mutter mit Demenz vergisst, dass eine Herdplatte nach dem Kochen noch glühend heiß ist, und Sie Angst haben, dass sie sich verbrennt, dann ist auch diese Angst berechtigt und Sie werden einschreiten. Das gebietet Ihnen nicht nur die Angst, sondern auch Ihr Verantwortungsgefühl und Ihre Fürsorglichkeit. Solche Ängste sind konkret und wir können entsprechend handeln. Konkrete Ängste haben den Vorteil, dass sowohl wir selbst als auch andere Menschen sie meist als berechtigt empfinden. Was aber sind „berechtigte“ Ängste? Ist die Angst vor der Zukunft oder einem Unfall des uns anvertrauten Menschen mit Demenz weniger berechtigt?

»Angst schützt uns Menschen davor, dass wir uns in Gefahren begeben.«



Natürlich haben die Ängste, wie sie die Ehefrau ausspricht, ihre Berechtigung und das Recht, wahr- und ernst genommen zu werden. Sie haben nur leider den Nachteil, sehr vage oder breit gefächert und folglich kaum greifbar zu sein. Sie können so stark werden, dass sie einen Menschen überwältigen und er kaum noch handlungsfähig ist. Wer sich von seinen Ängsten überwältigt oder überflutet fühlt, leidet darunter, dass die Angst sein Erleben und Handeln vorrangig bestimmt und sein Handeln unmöglich zu machen scheint. Wenn die Angst nicht durch Handeln abbaubar und so zu bewältigen ist, wenn sie nicht verfliegen kann, sind vielleicht die Quellen und Bedingungen, die die Angst hervorrufen, nicht beseitigt und bleiben weiterhin eine Gefahr.

Oder es existiert eine prinzipiell erhöhte Angstbereitschaft, die durch frühere biografische Erfahrungen gespeist wird, zum Beispiel durch traumatische Gewalt, die die Person tief verängstigt und verstört zurückgelassen hat, vor allem dann, wenn sie auch noch in der Zeit danach ungetröstet und ungeschützt allein gelassen wurde. Diese Ängste, die sich in den Menschen eingehaust haben, fragen nicht danach, ob sie berechtigt sind oder nicht, ob wir Menschen sie „haben“ wollen oder nicht – sie sind da. Sie sind entstanden als eine normal-menschliche Reaktion auf nicht zu bewältigende oder zumindest überfordernde Situationen. (Wir werden auf diesen Aspekt der Traumafolgen und seine Bedeutung für Sie als Angehörige:r später noch unter der Überschrift: „Gefühlslandschaften in den Familien“ eingehen.)

Was kann Sie dabei unterstützen, das Gefühl der Angst, wenn Sie darunter leiden, in der Begleitung Ihrer angehörigen Person mit Demenz so zu bewältigen, dass Sie sich zu einem Handeln befähigt fühlen, das die Angst-machende Situation bewältigen kann? Zunächst einmal möchten wir Sie an das Phänomen der synchronen Resonanz

erinnern, wie wir es für alle Gefühle beschrieben haben.

Wie viele Angehörige, so leiden auch viele Menschen mit Demenz an Ängsten, ganz besonders an den eher diffusen und nicht genau zu greifenden Ängsten. Sie fürchten sich vor dem, was wird. Sie haben Angst, immer mehr ihrer Fähigkeiten und Fertigkeiten zu verlieren, abhängig zu sein von anderen und diese Abhängigkeit zu spüren. Auch sie tragen oft schwer, besonders wenn sie der Kriegsgeneration angehören, an der diffusen Angst als Kriegserbe in der Seele. Auch diese Angst kann, wie alle konkreteren Ängste auf die Angehörigen abfärben, sie „anstecken“ und auf sie überspringen. Sie „addieren“ sich zu der eigenen Angst, überfordert zu sein und die Pflege nicht zu schaffen, ihrer Liebe nicht gerecht zu werden, zu versagen.

»Sie fürchten sich vor dem, was wird. Sie haben Angst, immer mehr ihrer Fähigkeiten und Fertigkeiten zu verlieren, abhängig zu sein von anderen und diese Abhängigkeit zu spüren.«

Menschen mit Demenz sind manchmal in ihrem Handeln unberechenbar und das heißt für die Angehörigen, dass die Gefahr besteht, dass sie etwas „falsch“ machen, indem sie eine Situation nicht schnell genug richtig einschätzen oder helfend reagieren. Für viele Angehörige, die Menschen mit Demenz begleiten, gehört Angst daher als ständiger Begleiter zum Alltag.

» Sind Ihre Ängste eher verschwommen, Sie fühlen sich aber nicht prinzipiell von Ihren Angstgefühlen überrollt, dann hilft es, sie alleine oder besser noch im Gespräch mit anderen möglichst zu konkretisieren. Wenn Sie Angst vor der Zukunft haben, fragen Sie sich, wovor Ihnen Angst und Bange ist, nehmen Sie Ihre Einfälle und Gefühle ernst und „sortieren“ Sie, was künftig konkret an Bedrohlichem geschehen kann. Wenn Sie Angst haben, etwas falsch zu machen, überlegen Sie, worin denn ein Fehler bestehen könnte und ob es möglich oder unmöglich ist, ihn zu verhindern. Je konkreter eine Angst ist, desto größer sind die Aussichten, dass Ihnen ein bewältigendes Handeln gelingen kann.

Menschen, die mit ihren Ängsten alleine sind, laufen Gefahr, dass die Ängste in ihnen kreisen und immer stärker werden. Wenn sich die Angst bei Ihnen dauerhaft eingeschlichen hat, können auch alte Ängste lebendig werden. Die Angst, die vielleicht mit früheren gefährlichen oder traumatischen Situationen zusammenhängt, ob bewusst oder unbewusst, speist dann die aktuellen Ängste und verstärkt sie. Vielleicht spüren Sie, dass Sie sich in manchen Situationen über die Maßen erregt fühlen oder in anderen ängstlich verstummen, dass Sie unter dauerhaften Angstgefühlen leiden. Vielleicht bemerken Sie auch manchmal eine Bitterkeit, Bissigkeit oder Aggressivität, die Sie selbst gerade in Ihrem Umgang und Ihrer Beziehung zu Ihrem angehörigen Menschen mit Demenz nicht einordnen und nicht mit Ihrem Selbstverständnis vereinbaren können. Auch hier hilft es, nur diese Ängste zu teilen und mit anderen darüber zu sprechen, mit Beraterinnen oder Beratern in Gruppen, mit Freundinnen und Freunden, Verwandten und anderen, denen Sie vertrauen oder vertrauen können. Menschen, denen Sie das anvertrauen können, was Sie Ihnen anvertrauen wollen. Sie entscheiden darüber, welche Ängste und welche Aspekte Ihres Gefühlslebens Sie ausleuchten und welches Verhalten Sie ändern möchten. Nur durch diese Art der Öffnung können Sie zu eigener Zufriedenheit und beidseitigem Glück gelangen.

Vielleicht fällt Ihnen im Austausch mit anderen Menschen auch ein, wie Sie Ihre Aufmerksamkeit nicht nur auf die Angst fokussieren, sondern sich auch mit anderen Aspekten Ihres Lebens beschäftigen können, die angenehmer sind. Insbesondere Ängste, die einen Menschen zu überwältigen drohen, führen dazu, alles andere an den Rand und in den Hintergrund zu drängen.

Vielleicht hilft Ihnen im Umgang mit Ihrer Angst in der Begleitung Ihres angehörigen Menschen mit Demenz noch eine andere, wohlwollende und freundliche Perspektive: der Blick auf Ihr Verantwortungsgefühl.

Wenn wir Menschen unsere Angst ernst nehmen und uns darum bemühen, darüber zu sprechen und dieses Gefühl mit anderen Menschen zu teilen, dann können wir Verantwortung für die Angstgefühle UND gleichzeitig Verantwortung für unser Handeln übernehmen. Das Wort „Verantwortung“ enthält das Wort „Antwort“ und eine Haltung der Verantwortung ist oft eine Antwort auf die Angst.

»Das Wort „Verantwortung“ enthält das Wort „Antwort“ und eine Haltung der Verantwortung ist oft eine Antwort auf die Angst.«

Sie können Angst haben, die Begleitung eines demenziell erkrankten Angehörigen vielleicht nicht zu schaffen und damit irgendwann überfordert zu sein UND Sie können Verantwortung übernehmen, dass Sie die Pflege und Begleitung, so gut Sie es können, fortsetzen oder „managen“. Sie haben vielleicht Angst, dass die geliebte Person, die Sie

begleiten, Sie vielleicht irgendwann nicht mehr erkennt und Sie das sehr verletzen wird, UND Sie können Verantwortung dafür übernehmen, diese Person in Liebe zu begleiten und jeden Moment der liebevollen Begegnung zu genießen. Ihr Verantwortungsgefühl dient dazu, sich dann zu melden, wenn Sie die Situation und die Beziehung zu dem Menschen mit Demenz beeinflussen können.

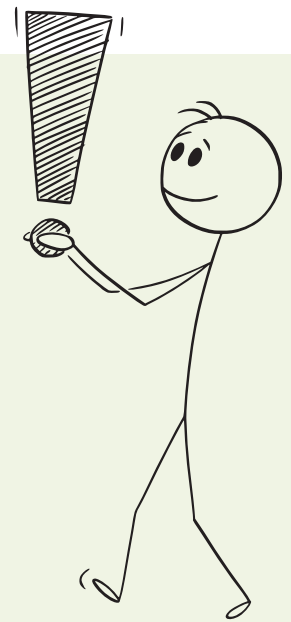
Wenn Sie eine Person mit Demenz begleiten, übernehmen Sie Verantwortung. Wenn Sie diese Broschüre lesen, werden Sie sich aus Verantwortungsgefühl dafür interessieren, wie Sie für sich und für die begleitete Person diese Tätigkeit so würdigend wie möglich fortführen – „leben“ können. Deswegen müssen wir an dieser Stelle nicht viel über den Sinn des Verantwortungsgefühls sprechen. Sie werden auch wissen, dass Sie nicht für alles und jede:n Verantwortung übernehmen können. Sie sind nicht verantwortlich dafür, dass die begleitete Person an Demenz erkrankt ist. Sie sind auch nicht verantwortlich dafür, dass dieser Mensch zumindest phasenweise auch leiden wird. Sie können nur Verantwortung dafür übernehmen, wie Sie selbst für sich und für die Beziehung handeln, indem Sie die Begleitung so respektvoll und liebevoll gestalten, wie es Ihnen möglich ist.

Sie brauchen das Gefühl und das Wissen um die Verantwortlichkeit für die Person, die Sie begleiten UND auch für sich selbst UND für die Beziehung zwischen Ihnen beiden. Wer diese Verantwortung übernimmt, gerät immer in Gefahr, sich zu viel zuzumuten und zu überfordern. Deswegen brauchen Sie so oft wie irgend möglich einen Ausgleich durch Zeiten und Tätigkeiten, die ein bisschen anders, vielleicht ein bisschen „schräg“ sind, bei denen Sie entspannen können und in denen die Verantwortlichkeit zumindest zeitweilig an die Seite gestellt werden darf.

Unser Tipp

Da Angst auch sehr eng macht, meist auch körperlich, ist es für Sie vielleicht hilfreich, sich allein oder in der Gruppe zu bewegen, spazieren zu gehen, zu tanzen, zu singen, Sport zu treiben oder sich mit Gymnastik, Yoga, Pilates oder was auch immer Ihnen Spaß und Wohlbefinden bereitet, zu betätigen. Alles ist gut gegen Angstgefühle und Enge, was den Atem fördert und den Raum um Ihr Herz weitet und erweitert.

Wenn Sie Lust haben, ein bisschen auszuprobieren, wie „schräg“ zu sein als Hilfe gegen die Angst gehen könnte, gestalten Sie sich Ihren ganz persönlichen Angstfresser. Vielleicht malen Sie ihn oder Sie stellen ihn sich zumindest in Ihrer Fantasie vor. Was sind Angstfresser? Es sind Wesen, die sich von Angst ernähren. Je größer eine Angst, desto schmackhafter ist es für sie. Wie sieht Ihr Angstfresser aus? Nur Sie kennen und nur Sie sehen ihn. Lassen Sie Ihrer Fantasie freien Lauf, überraschen Sie sich selbst. Dann wird er Ihnen, ob er will oder nicht, hilfreich sein.



Wir haben einen weiteren Vorschlag für Sie: Finden Sie heraus, worauf Sie stolz sind! Nehmen Sie Ihren Mut zusammen und schreiben Sie auf, was Sie trotz Angstgefühlen gut machen, worin Sie sicher sind und was Sie „mit weiter und breiter Brust“ in der Pflege und Begleitung Ihres oder Ihrer Angehörigen mit Demenz verantworten können. Und befragen Sie vertraute Personen, was die meinen, worauf Sie stolz sein können – wahrscheinlich werden Sie sich wundern, was da noch alles auf die Liste kommt.

» Seien Sie wahrhaftig guten Mutes, das hilft gegen Angstgefühle, die Sie quälen.

2.3 Scham und Beschämung

Manche Angehörige spüren ihre Schamgefühle unmittelbar: „Ich pflege meine Mutter. Sie ist dement. Ich bekomme kaum noch Besuch, weil ich mich oft schäme, wie sich meine Mutter dann verhält. Ich kann dagegen nichts machen und das ist mir so peinlich, also treffe ich mich kaum noch mit anderen Menschen. Das ist mir schlimm.“

Bei anderen tarnt sich die Scham, oft als „komisches Gefühl“: „Wenn ich mit meiner Frau spazieren gehe, dann habe ich oft ein komisches Gefühl. Sie sitzt im Rollstuhl und ist dement. Dass sie dement ist, sieht man nicht, aber dass sie nicht mehr selber gehen kann. Wir werden dann oft angesprochen, weil wir früher mit vielen in unserer Gegend Kontakt hatten. Manche äußern Mitgefühl, dass meine Frau nicht mehr laufen kann. Und sie sagen mir auch, dass sie es toll finden, dass ich sie regelmäßig an die frische Luft bringe und mit ihr gehe. Doch wenn sie meine Frau ansprechen, dann reagiert sie manchmal so, dass die anderen merken, dass sie sie nicht erkennt. Oder sie erzählt oder spricht etwas, was nicht zu verstehen ist. Und dann wenden sich die anderen manchmal ganz schnell ab und ich habe so ein komisches Gefühl. Ich kann das nicht richtig greifen, aber es ist immer irgendwie da.“ Dieses „komische Gefühl“ stellte sich im weiteren Gespräch als Schamgefühl heraus. Der Mann, der seine Frau im Rollstuhl spazieren führte, schämte sich, dass sie dement war, dass sie andere nicht erkannte und verwirrt war, das war ihm peinlich. Und wahrscheinlich verstärkte sich dieses Gefühl dadurch, dass auch diejenigen, die ihnen begegneten, peinlich berührt waren.

Solche Schamgefühle begleiten viele Angehörige von Menschen mit Demenz. Um zu verstehen, was in diesen schambesetzten, peinlichen Momenten geschieht und das Handeln bestimmt, ist es von zentraler Bedeutung, zwei Arten von Schamgefühlen zu unterscheiden. Beide fühlen sich zwar ähnlich oder sogar gleich an, sind deshalb zunächst einmal nicht unterscheidbar, müssen aber dringend unterschieden werden, wenn man ihren Sinn und ihren Nutzen für uns Menschen, vor allem in der Begegnung mit anderen Menschen, einschätzen will. Die erste ist die natürliche Scham. Sie entsteht, wenn etwas, das wir als intim und persönlich bewerten, nach außen dringt. Zum Beispiel unsere Unzulänglichkeiten oder Gefühle, die wir Fremden gegenüber nicht zeigen wollen. Bestimmte Verhaltensweisen oder Erlebnisformen offenbaren wir nur ausgewählten Menschen. Wenn andere sie mitbekommen, fühlen wir uns nackt und entblößt, ist es uns peinlich. Diese natürliche Scham ist ein Wächter der Intimität, also all dessen, was uns besonders eigen und kostbar ist.





Die andere Qualität der Scham nennen wir Beschämung. Sie entsteht nicht von innen, sondern wird von außen ausgelöst, indem andere uns auslachen, vorführen oder etwas, was uns intim ist, an das Licht der Öffentlichkeit zerrren. Beschämungserfahrungen hat jeder Mensch gemacht, als Kind wie als Erwachsener, manche weniger, andere mehr.

Die Scham, die in der Begleitung von Menschen mit Demenz auftritt und der Sie als Angehörige begegnen, beinhaltet beide Qualitäten. Zunächst einmal ist es oft eine Resonanz-Scham, denn viele Menschen mit Demenz schämen sich. Sie schämen sich in ihrer natürlichen Scham, weil sie etwas anderen gegenüber oder vor allem in der Öffentlichkeit nicht zeigen wollen. Sie wollen ihre eigenen Unzulänglichkeiten und den Abbau ihrer Fähigkeiten eher verbergen als preiszugeben. Wir können davon ausgehen, dass auch die Frau im Rollstuhl, von der wir anfangs sprachen, solche natürliche Schamgefühle kennt und spürt. Darüberhinaus machen viele Menschen mit Demenz auch Erfahrungen mit der Beschämung: dass sie Peinlichkeit auslösen, dass man sich von ihnen abwendet, dass sie oft nicht mehr ernst genommen werden und dass sie auf die Demenz und ihre Erscheinungsformen reduziert und nicht mehr als erlebende Menschen behandelt werden.

Diese beiden Arten von Scham verbinden sich in ihnen zu Schamgefühlen. Diese Gefühle strahlen aus und viele Angehörige schämen sich – manchmal in der liebevollen Identifikation – mit den Angehörigen mit Demenz gemeinsam.

Dieses Resonanzphänomen, diese „Mixtur“ aus Schamgefühlen, die in den Angehörigen der Menschen mit Demenz lebendig werden, wird dann gerne als „Fremdschämen“ bezeichnet. Dieser Begriff wird unserer Meinung nach diesen Schamgefühlen nicht gerecht. Zwar wird das Schamgefühl ausgelöst durch das Zusammenspiel von verletzter Intimität und Öffentlichkeit, aber jede:r einzelne Angehörige, die oder der sie fühlt, fühlt sie „in sich“. Dieses Schamgefühl ist etwas ganz und gar Eigenes, im Individuum und im Gefühlsleben des oder der Einzelnen verankert.

Dazu kommen außerdem die ganz eigenen Schamgefühle der Angehörigen. Viele schämen sich ihrer Angehörigen mit Demenz, wollen oder können ihre eigenen Gefühle, die mit der Demenzerkrankung der Angehörigen verbunden sind, nicht zeigen, zum Beispiel ihre Trauer, ihre Überforderung, ihren Schmerz, ihre Angst – weil sie erfahren und gelernt haben, diese Gefühle als Ausdruck von Schwäche oder Unzulänglichkeiten abzuwerten. Viele Angehörige haben, wie alle anderen Menschen auch, ihre ganz eigene Geschichte mit Verletzungen ihrer persönlichen Schamgrenzen, haben Erfahrungen mit Beschämungen.

Und in der aktuellen Situation, in der Pflege und Begleitung ihrer Angehörigen mit Demenz, können konkrete Beschämungserfahrungen zu Schamgefühlen führen. Sie müssen ertragen, dass andere, aus welchen Gründen auch immer, ungefragt in ihr scheinbares Mitgefühl abwertende, beschämende und entwürdigende Kommentare einfließen lassen, so in etwa: „Tut mir leid, dass Sie jetzt zum Popo-Abwischen gebraucht werden. Ist Ihnen das nicht schlimm?“

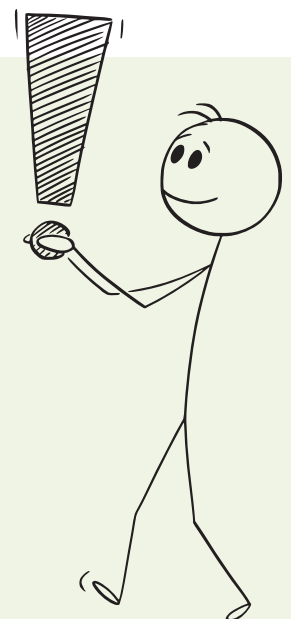
All solche Erfahrungen und Aspekte können sich zu Schamgefühlen verbinden und verdichten, die Angehörige begleiten. Es ist wichtig, dass Sie zu Ihrer eigenen, natürlichen Scham stehen. Ihre Schamgefühle wahr- und ernst zu nehmen, ist kostbar. Schämen Sie sich nicht Ihrer Schamgefühle. Nicht jede:r hat das Recht, von Ihnen das mitzubekommen, was für Sie besonders schützenswert und kostbar ist. Sie haben das Recht, Menschen auszuwählen, mit denen Sie etwas Intimes teilen wollen oder nicht. Die eigenen Schamgefühle in der Begleitung von angehörigen Menschen mit Demenz gehören zum Intimsten, was einen Menschen bewegen kann, und gehören deshalb in die „geheime“ Schatzkiste. Achten Sie sorgfältig darauf, diese nur dann in Gegenwart anderer zu öffnen, wenn Sie sich Ihres Schutzraumes und ihrer Freundschaft und Liebe sicher sein können. Wenn Sie Beschämungserfahrungen machen müssen, dann gilt der Grundsatz: „Stopp, Beschämung – Annahme verweigert, zurück an den Absender!“

Dann gilt es vielleicht, den oder die Absender:in darauf anzusprechen oder hinzuweisen, dass Beschämung, unabhängig davon, ob es Sie direkt oder Ihren Angehörigen mit Demenz betrifft, verletzt und nicht korrekt ist. Das Wichtigste ist, dass Sie sich in Ihrer Haltung und Ihrem Schamgefühl selbst gerecht werden, unabhängig von ihrem Verhalten. Die Entscheidung darüber, was sie tun, können Sie später treffen. Wenn Sie mit Menschen zu tun haben, die Sie oder die von Ihnen gepflegten oder begleiteten Angehörigen häufiger beschämen, dann können wir Ihnen nur raten, den Kontakt abubrechen oder auf das Nötigste zu beschränken. Suchen Sie lebendigen Kontakt mit Menschen, die Sie nicht beschämen, mit denen Sie gerne zusammen sind und denen Sie vertrauen.

Unser Tipp

Schamgefühle, unter denen sie leiden oder die sie quälen, verlieren, so unangenehm sie auch oft sind, ihre Kraft nicht dadurch, dass Sie sie ignorieren. Halten Sie ihnen zugute, dass sie ein Schutz vor Beschämung sowohl Ihrer eigenen Person als auch der Angehörigen mit Demenz sein können. Wenn es Ihnen die Sprache verschlägt, wenn Sie merken, dass Sie bestimmte Situationen und Begegnungen vermeiden, wenn Sie sich verletzt fühlen, dann mag das Schamgefühl ein Alarmsignal für Beschämung sein. Für eine Beschämung, die sowohl an Sie als auch an Ihren Angehörigen mit Demenz gerichtet ist, die Sie beide betrifft und die Sie „in sich“ fühlen. Sie merken die Beschämung vielleicht nicht sofort in der aktuellen Situation, sondern manchmal erst im Nachklang. Deshalb ist es wichtig, dem nachzuspüren, was Sie als „komisches Gefühl“ im Nachklang wahrnehmen.

» So oder so: Schämen Sie sich nicht Ihrer Schamgefühle. Sie beweisen, dass Sie ein Mensch sind, der der Schamgefühle fähig ist und daraus achtsames und fürsorgliches Handeln in der Pflege und Begleitung Ihres oder Ihrer Angehörigen mit Demenz ableitet. Und das ist ein sehr hohes Gut.





2.4 Schuldgefühle und innerer Frieden

Ein Sohn erzählt: „Ich habe letzten Sonntag meine Mutter besucht und auf sie aufgepasst, damit mein Vater sich mal wieder zum Frühschoppen mit seinen Freunden treffen konnte. Das hat er immer so gerne gemacht. Er hatte es dringend nötig, mal aus der Pflege herauszukommen und etwas für sich zu tun. Dazu ist er aber in der letzten Zeit kaum gekommen. Das war auch alles schön und gut. Aber dann habe ich nur mal schnell meine Mails gecheckt und in der Zeit ist meine Mutter leise, ohne dass ich etwas merkte, aus der Wohnung gegangen und auf die Straße gelaufen. Ich bin dann, als ich mitbekam, dass sie nicht mehr da war, sofort hinterher und habe sie ein Stück weiter auf der Straße eingeholt. Sie wollte gerade die Straße überqueren, trotz des dichten Verkehrs. Ich habe einen riesen Schreck bekommen. Sie hätte überfahren werden können! Ich fühle mich, ehrlich gesagt, ziemlich mies. Und schuldig, dass ich nicht aufgepasst habe.“

Wir kennen kaum Angehörige, die sich nicht gelegentlich schuldig fühlen, weil sie irgendetwas falsch gemacht haben, weil sie unachtsam, gehetzt oder ungehalten waren. Manche werden von ihren Schuldgefühlen ständig begleitet und sie leiden darunter. Sie fühlen sich schuldig, nicht genügend für ihre Angehörigen mit Demenz da zu sein, nicht liebevoll oder nicht dankbar genug zu sein, was diese für sie in ihrem jungen Leben getan haben usw. Das alles ist Grund genug, sich die Schuldgefühle einmal genauer anzuschauen.

Der Sinn und Nutzen der Schuldgefühle besteht darin, eine Balance von Geben und Nehmen aufrechtzuerhalten und Verletzungen anderer Menschen zu verhindern. Wir Menschen „tauschen“ Aufmerksamkeiten, Handlungen, Taten, Gefälligkeiten und dergleichen mehr. Diese Balance zwischen Geben und Nehmen ist nicht immer gleichmäßig, das Pendel der Gewichtung schlägt mal zur einen, mal zur anderen Seite aus. Normalerweise denken wir Menschen nicht so oft, zumindest nicht ohne einen unbehaglichen Anlass, über die Gewichtung nach. Doch wenn das Verhältnis zwischen Geben und Nehmen zu einseitig wird, dann sagen oder zumindest denken wir: „Das bist du mir noch schuldig!“ oder: „Das schulde ich dir“, oder „... bin ich dir noch schuldig (geblieben).“

In der Beziehung zu Menschen mit Demenz ist es für beide Seiten schwierig, diese Balance aufrechtzuerhalten. Denn Menschen mit Demenz können immer weniger geben und müssen immer mehr nehmen. Allein schon diese Missbalance kann ein Grund sein, dass sich neben Scham- auch Schuldgefühle entwickeln. Auch das zutiefst menschliche Bedürfnis, anderen nicht „zur Last“ fallen zu wollen, aber zu spüren, dass man es tut, nährt das Konto der Schuldgefühle. Selbst dann, wenn die Menschen mit Demenz noch darüber nachdenken können, dass sie nicht schuldig sind an ihrem gesundheitlichen Zustand und an ihrer Abhängigkeit, empfinden sie sie oft dennoch. Denn Gefühle, gerade Schuldgefühle, existieren nun mal auch ohne Berechtigung. Diese Schuldgefühle der Menschen mit Demenz werden im gemeinsamen Resonanzraum mit ihren Angehörigen lebendig und wirken ansteckend.

»Denn Gefühle, gerade Schuldgefühle, existieren nun mal auch ohne Berechtigung.«

Dann kommen zusätzlich noch die eigenen Schuldgefühle der Angehörigen hinzu und belasten die Beziehungsatmosphäre: „Ich mache und mache und habe das Gefühl, dass es nie genug ist. Das ist wie ein Fass ohne Boden. Wenn mein Mann früher erkrankt war, dann musste ich ihn eine Zeit lang betreuen und ich habe ihn gepflegt und unterstützt. Und dann war er wieder gesund und dann war gut. Aber jetzt in der Demenz merke ich, das wird nicht besser. Es ist nicht nur eine Zeit lang so, sondern das bleibt, so lange er lebt und das wird immer mehr. Ich weiß nicht, wie lange ich das aushalte und ich fühle mich irgendwie schuldig, dass ich überhaupt darüber nachdenke.“

„Für meine Eltern war es immer selbstverständlich, dass Kinder ihren Eltern dankbar zu sein haben. Dafür, dass sie uns in die Welt gesetzt haben und für uns gesorgt haben. Furchtbar finde ich das. Verstehen Sie mich richtig: nicht, dass ich ihnen nicht für vieles dankbar bin. Aber diese Selbstverständlichkeit, mit der mein Vater annimmt, dass ich meine demente Mutter pflege und ihm sein Leben erleichtere...

Das macht mich fertig. Er sieht gar nicht, was es mich kostet. Und dass ich mich dafür auch noch schuldig fühle, dass ich so denke, das belastet mich schon sehr.“

Hinzu kommt, dass Sie als Angehörige:r eines Menschen mit Demenz durch die Unberechenbarkeit seines Verhaltens ständig damit rechnen müssen, etwas falsch zu machen. Sie müssen sich immer wieder auf neue Situationen einstellen, Sie müssen irgendwie auf die Momente, in denen sich Ihr:e Angehörige:r mit Demenz irritiert, orientierungslos oder aggressiv zeigt, weil ihm oder ihr etwas nicht mehr gelingt, was vielleicht gestern noch gelungen ist, spontan reagieren. Dabei werden Sie vermutlich das ein oder andere Mal in der Zeit danach mit Schuldgefühlen reagieren, weil Sie vermuten, dass Sie dem Menschen mit Demenz „nicht gerecht“ geworden sind. Vielleicht werden Sie sich vielleicht sogar an dem Entstehen oder dem Fortschreiten der Erkrankung, an seinen demenziellen Schüben und Ähnlichem zumindest eine Mitschuld geben.

Vielleicht hilft es Ihnen, zu überprüfen, ob Sie vielleicht nur einen Fehler gemacht haben? Pflegende und Begleitende von Menschen mit Demenz machen Fehler, das ist unausweichlich. Manchmal auch Fehler mit schwerwiegenden Folgen. Aber sind Sie

»Schuldgefühle sind nämlich in erster Linie dafür da, dass sie uns Menschen davor warnen, andere Menschen nicht zu verletzen. «

deshalb Ihrem oder Ihrer Angehörigen mit Demenz etwas an Fürsorge oder Vorsichtsmaßnahme oder Einschreiten schuldig geblieben? Haben Sie Verletzungen willentlich in Kauf genommen? Schuldgefühle sind nämlich in erster Linie dafür da, dass sie uns Menschen davor warnen, andere Menschen nicht zu verletzen. Wenn wir es doch tun, fühlen wir uns schuldig und das kann im besten Fall weitere Ver-

letzungen verhindern. Jede demenzielle Erkrankung verläuft unterschiedlich. Manche Menschen mit Demenz strahlen so viel Ruhe und Einverständnis mit ihrem Sein und den sie umgebenden Menschen und Situationen aus, dass kaum oder keine Verletzungen vorkommen. Doch andere sind eher gefährdet, verletzungsanfällig zu sein, wenn sie ihren Angehörigen Verzweiflung und Unruhe, ihre Suche nach Halt und ihr hilfloses Hadern mit sich und ihren Unzulänglichkeiten, ihre Irritationen, ihr stimmungsmäßiges Auf und Ab, Ihre Ungeduld und ihren Ärger wegen der Missverständnisse zeigen. Besonders stark ist das dann, wenn wie bei manchen Demenzen Persönlichkeitsveränderungen auftreten und die Erkrankten von Ihren pflegenden und begleitenden Angehörigen nicht zu erreichen sind und anders reagieren als früher. Das wiederum kann auch die Angehörigen sehr verletzen, auch wenn sie wissen, dass es „nicht böse“ gemeint, sondern der Erkrankung geschuldet ist. Und dies kann, wie gesagt, aus der Verletzung heraus zu unangemessenen Reaktionen führen, die wiederum Schuldgefühle in den

Angehörigen hervorrufen – eine Ping-Pong-Resonanz, wie wir sie beschrieben haben. Manchen Angehörigen hilft es, ihre Schuldgefühle dementsprechend einzuordnen, um sich eigene Fehler zu verzeihen. Wenn das gelingt, ist das wunderbar, denn das wirkt den Schuldgefühlen entgegen.

Oft braucht es andere Menschen, manchmal außerhalb der Familie, die Ihnen, den Angehörigen, die sich wegen realer oder vermeintlicher Fehler schlecht fühlen, aufrichtig sagen: „Du bist ein Mensch, du darfst Fehler machen, du strengst dich so sehr an, das ist gut und es gibt keinen Grund, dich so zu fühlen. Wie du deine Mutter (deinen Vater, deine:n Partner:in) pflegst und begleitest, finde ich großartig. Deine Art der Begleitung und Pflege ist Ausdruck deiner Liebe!“



Oft können die Angehörigen die Erkrankten nicht um Verzeihung ihrer Fehler bitten, obwohl sie es gerne tun würden – oder besser gesagt: Sie können es, aber sie erhalten oft keine Antwort bzw. können keine Antwort erwarten. Also müssen sie sich selbst verzeihen. Und das ist für die meisten Menschen ein sehr schwieriges Kapitel. Auch deshalb braucht es einen Austausch mit anderen Menschen, die als wahrhaftige Gegenüber stellvertretend für die Person mit Demenz die Verzeihung oder Entschuldigung aussprechen.

Viele Menschen haben eine ganz eigene, leidvolle „Schuldgeschichte“. Viele waren „immer an allem Schuld“, mussten oft viel zu früh in ihrem Leben Verantwortung übernehmen, die sie nicht übernehmen konnten. Die physischen und vor allem psychischen Anforderungen und Verantwortlichkeiten überforderten sie und waren in diesem frühen Kindheits- oder Jugendlichenalter eigentlich nicht zu bewältigen.

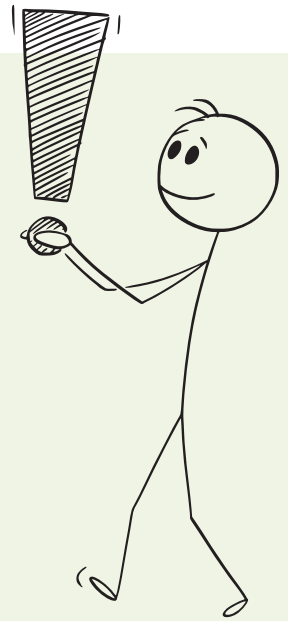
Daraus entwickelten sich oft Schuldgefühle ohne Schuld und nisteten sich als Grundgefühl in ihnen ein. Manche waren Opfer von (sexueller) Gewalt und anderen Erniedrigungen – und fühlten und fühlen sich dennoch danach oft ein Leben lang schuldig, obwohl sie keine Schuld tragen. Es ist zum Leidwesen vieler Opfer so, dass sie, nicht aber die Täter:innen, Schuldgefühle haben. (Wir werden auf die Folgen, die diese traumatischen Erfahrungen haben, später noch einmal im Zusammenhang mit den „Gefühlslandschaften in den Familien“ eingehen.) Auch diese Schuldgefühle ohne Schuld wirken nach und können bei der Begleitung der Menschen mit Demenz die Schuldgefühle der Angehörigen verstärken. Sollten Sie eine solche Geschichte von Schuldgefühlen bei sich feststellen oder vermuten, möchten wir Ihnen dringend ans Herz legen, sich auch hier kompetente und Sie würdigende Hilfe zu holen oder sich zumindest mit anderen Menschen Ihres Vertrauens darüber auszutauschen. Die Loslösung aus diesem Gespinnst an Schuldgefühlen, aus dem komplizierten und oft quälenden Gefühlschaos, in das es uns Menschen versetzen kann, geht unserer Erfahrung nach nicht allein. Lassen Sie sich selbst nicht im Stich! Das ist unser Anliegen.



Unser Tipp

Der Ausweg aus dem Gespinnst der Schuldgefühle führt unserer Erfahrung nach über das Würdigen dessen, wie Sie sie subjektiv erleben. Auf diesem Weg möchten wir Sie mit unseren Fragen im Folgenden begleiten. Ziel des Weges ist es, – das ist zumindest unsere Absicht – dass Sie Ihren inneren Frieden finden.

Wenn Sie sich auf die Suche begeben wollen, weil Sie unter diffusen Schuldgefühlen leiden, dann schlagen wir Ihnen vor, reflektieren und überprüfen Sie den Charakter Ihrer Schuldgefühle. Haben Sie Schuld auf sich geladen? Haben Sie schuldhaft gehandelt und Ihre:n Angehörige:n mit Demenz psychisch oder physisch verletzt, beschämt oder vernachlässigt? Oder haben Sie schlichtweg einen Fehler gemacht? Oder fallen Ihnen nicht einmal Fehler als solche ein, die Sie sich verzeihen müssten? Wenn Sie dabei feststellen müssen, dass Sie tatsächlich Ihrem oder Ihrer Angehörigen mit Demenz etwas schuldig geblieben sind oder schulden, sie oder ihn verletzt haben, dann raten wir Ihnen, sich etwas einfallen zu lassen, was Sie entschuldet, indem Sie dieser Person etwas Gutes tun, damit Sie Ihren inneren Frieden finden können. Was das sein kann, das können nur Sie herausfinden. Darauf gibt es keine Standardantwort. Stellen Sie bei Ihrer Reflektion fest, dass Sie sich mit Schuldgefühlen ohne Schuld he-rumschlagen, dann suchen Sie nach etwas, was Sie entlasten und befrieden könnte. Sprechen Sie vielleicht mit anderen darüber um herauszufinden, was für Sie „innerer Frieden“ bedeutet. Innerer Frieden ist auf Ihre ganz eigene Art und Weise das Gegenteil zu Ihren Schuldgefühlen. Sie werden sicherlich Situationen kennen, in denen Sie innerlich (und äußerlich) Frieden gespürt haben. Welche Situationen waren das? Wo und wie haben Sie inneren Frieden wahrgenommen? Gibt es eine Stelle in Ihrem Körper, in der Sie die Quelle des inneren Friedens spüren können? Atmen Sie zu dieser Stelle oder legen Sie eine Hand auf sie.



2.5 Das Gefühl, verraten zu haben

„Ich habe es nicht mehr ausgehalten und musste meine Mutter ins Heim geben. Ich bin krank geworden und alles wurde zu viel. Es ging nicht anders, das weiß ich. Und trotzdem fühlt es sich so an, als hätte ich meine Mutter verraten. Ich habe ihr doch mehrmals versprochen, dass sie nie ins Heim muss und dass ich immer für sie da bin. Das Versprechen habe ich gebrochen.“

Niemand bricht gerne ein Versprechen. Das Gefühl zu haben, jemanden verraten zu haben, ist ein schlimmes Gefühl. „Verräter“ oder „Verräterin“ sind Schimpfwörter und wer es selbst einmal am eigenen Leib erfahren hat, wie es ist, verraten worden zu sein, wird sich wahrscheinlich geschworen haben, niemals ein:e Verräter:in zu werden.



Doch manchmal geht es nicht anders. Manchmal ist es notwendig, ein Versprechen zu brechen, um sich selbst nicht zu verraten. Die eigene Gesundheit, die eigene Würde, die eigene Unversehrtheit sind ein hohes Gut, auf das Sie als Angehörige:r von Menschen mit Demenz achten müssen. In dem oben beschrieben Fall hat das letztendlich zu der Entscheidung geführt, dass die Mutter in eine stationäre Einrichtung gebracht werden musste, sonst wäre die pflegende Tochter zusammengebrochen.

In einem anderen Fall erzählt eine Ehefrau: „Mein Mann hat Alzheimer und wird immer aggressiver. Ich weiß nicht, was mit ihm los ist, so war er früher nicht. Er beschimpft mich, er schlägt mich sogar ... Das halte ich nicht mehr aus, ich kann nicht mehr schlafen. Ich schließe mich ein, aber wenn ich eingeschlossen bin, kann ich ja auch nicht auf ihn aufpassen. Das geht nicht mehr. Ich muss ihn deshalb weggeben, obwohl ich das nie wollte.“ Auch hier geht es nicht um Verrat oder Abschieben, sondern bei allem

Blick auf den Menschen mit Demenz um die eigene Gesundheit, die eigene Würde und die Selbstachtung der Ehefrau, um die eigene Unversehrtheit, körperlich und seelisch. Es sind Konsequenzen notwendig – eine häusliche Begleitung und Pflege ist nicht mehr möglich.

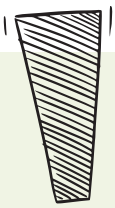
Viele Angehörige werfen sich vor, ihr Versprechen gebrochen zu haben, ihre Angehörigen mit Demenz verraten und sie früher belogen zu haben. Doch nein, zum Zeitpunkt des Versprechens, das nach bestem Wissen und Gewissen gegeben worden ist, war es keine Lüge, sondern der Ausdruck eines ehrlichen Anliegens und einer ernst genommenen Absicht. Einen Menschen zuhause in häuslicher Umgebung begleiten und pflegen zu wollen, ist Ausdruck von Liebe und Fürsorge.

Wer begleitet und pflegt, möchte der emotionalen Beziehung zu der erkrankten Person treu bleiben. Doch es gilt auch, sich selbst treu zu bleiben. Dem Menschen mit Demenz treu bleiben UND sich selbst treu bleiben UND die Situation würdigen, das ist zugegebenermaßen ein schwieriger Balanceakt. Wenn sich aus all dem gefühlsmäßigen Hin und Her die Entscheidung schält, dass die häusliche Pflege und Begleitung nicht (mehr) möglich sind, dann ändern sich die Rahmenbedingungen, unter denen das Versprechen gegeben wurde. Dies ist dann – und das möchten wir betonen – nicht Lug und Trug, sondern die vielleicht schmerzliche Anerkennung der Notwendigkeiten! Wenn die Person mit Demenz die Tendenz hat, wegzulaufen oder sich anderweitig zu gefährden, einen Herd anzulassen, brennende Zigaretten auf den Teppichboden zu werfen oder auf das Sofa zu legen, dann wird es auch zum Schutz der Menschen mit Demenz selbst keine andere Wahl und Entscheidung geben können, als sie den Fachkräften einer stationären Einrichtung anzuvertrauen, um die beiderseitige Not zu wenden.

Und diese Entscheidung ist kein Verrat. Auch wenn es sich manchmal so anfühlt. Es ist traurig, wenn Sie ein Versprechen nicht einhalten oder eine Absicht nicht weiterverfolgen konnten oder können. Auch wenn Menschen mit Demenz es nicht verstehen und oft Vorwürfe machen, dass sie sich nun in einem Heim befinden, ist es schwierig, aber notwendig, ihre vorwurfsvollen Blicke oder sonstige Äußerungen und die anderer Menschen in der näheren oder weiteren Umgebung auszuhalten. Trotz schlechtem Gewissen und mit schlechtem Gewissen. Ein schlechtes Gewissen wäre nur dann berechtigt, wenn Sie gewissenlos wären, wenn sie „abhauen“ und die Person mit Demenz im Stich lassen würden.

»Dem Menschen mit Demenz treu bleiben UND sich selbst treu bleiben UND die Situation würdigen, das ist zugegebenermaßen ein schwieriger Balanceakt.«

Auch in einer stationären Unterbringung sind weiterhin Begegnungen notwendig und möglich, wenn auch anders als vorher und vor allem in einer anderen Umgebung. Begegnungen der Nähe, der Blicke, der Berührungen, der Worte, der Klänge und Worte... Sich als Verräter:in zu fühlen, ruft massive Schuldgefühle hervor. Deswegen gilt hier in besonderem Maße, was wir über Schuldgefühle und den Umgang mit ihnen gesagt haben. Sie brauchen andere vertrauenswürdige Menschen zum Austausch und zur Entlastung. Das ist das Wichtigste, um Ihren persönlichen Weg gehen zu können, auf dem Sie sich selber treu bleiben.



Unser Tipp

Verrat ist eine Handlung und kein Gefühl. Das Gefühl zu verraten ist ein zähes und belastendes Gefühl. Wenn Sie sich im eigenen Erleben „über die Maßen“ damit quälen, dann liegt die Vermutung nahe, dass Sie sich früh oder in späteren entscheidenden Momenten in Ihrem Leben „verraten und verkauft“ gefühlt haben. Vielleicht hilft Ihnen zu Ihrem Selbstverständnis und zur Einordnung dann folgende Selbstauskunft des Gefühls über seinen Sinn und Nutzen:

„Ich, das Gefühl des Verrats, mahne nicht unbedingt zur Treue, auch, aber nicht nur. Ich mahne für vertrauensvolle Bindungen. Das ist entscheidend. Ich mahne gegen die Leichtfertigkeit im Umgang mit Versprechen. Ich mahne gegen die Täuschung und Verlogenheit. Ich bin ein Denkmal der Bindung. Ich verrate Ihnen hier ehrlicherweise, dass Sie mich mit Wahrhaftigkeit außer Gefecht setzen können. Denn die Wahrhaftigkeit hält Menschen vom Verrat ab und sorgt dafür, dass, wenn doch einmal aufgrund irgendwelcher Lebensumstände der Bruch eines Versprechens unausweichlich wird, dies in ehrlicher Begegnung geschieht.“ (Das Abc der Gefühle).

» Deshalb hier unser ganz konkreter Tipp: Üben Sie sich so gut es geht in ehrlichen Begegnungen mit dem oder der Angehörigen mit Demenz.

Sich selbst treu zu bleiben, bedeutet, die eigenen Werte und Überzeugungen zu schätzen, die eigenen Bedürfnisse in ihrer Vielfältigkeit zu kennen und die persönlichen Grenzen zu achten. Das bezeichnen wir als Meinhaftigkeit. Üben Sie Ihre Meinhaftigkeit. Meinhaftigkeit ist das Gefühl und das Erleben, dass Sie etwas als zu sich gehörig erfahren, dass Ihnen etwas eigen ist. Wenn Sie mit dem Finger ihre Nase berühren, werden Sie sich sicher sein, dass diese Nase zu Ihnen gehört, ebenso der Finger. Aber wie ist es mit Ihren Gefühlen, mit Ihren Impulsen, mit Ihren Gedanken und Ihren Handlungen? Halten Sie immer wieder einen Moment inne und fragen Sie sich: Was möchte ich jetzt, was fühle ich jetzt, was will ich, was kann ich? Das übt Ihre Meinhaftigkeit.

2.6 Ekel

„Letzte Woche ist es mir richtig übel geworden“, erzählt eine pflegende Angehörige. „Da hat mein Mann im Wohnzimmer vor dem Fenster in den Blumentopf gepinkelt. Das war schon mal so. Wenn ich dann schimpfe, bringt es gar nichts, weil der versteht es nicht, ist nur verwirrt und durcheinander und weiß nicht, was los ist. Das ist mir ja klar, aber bin dann so außer mir, weil ich mich so ekele, den Geruch halte ich nicht aus. Mir wird dann übel. Ich weiß nicht, was ich dann machen soll.“

Keiner mag das Gefühl des Ekels und doch tritt es auf, wird es lebendig, belastet die Menschen. Wir müssen auch dieses Gefühl ernst nehmen, so unbeliebt es auch ist. Ekel hat einen Sinn. Wenn wir etwas gegessen haben, was ekelig ist, haben wir den emotionalen und körperlichen Drang es auszuspucken, es schnell und massiv wieder los zu werden. Ekel schützt so den Körper vor Gift, vor allem, was als unbeschämlich erlebt wird. Und der Ekel tritt nicht erst dann auf, wenn wir etwas zu uns genommen haben, sondern schon vorher, um uns vorzuwarnen, dass etwas unbeschämlich sein könnte. Das auslösende Signal kann wie in diesem Fall ein Geruch sein oder etwas, was wir sehen oder berühren. So sehr auch Angehörige ihre demenziell erkrankten Verwandten lieben, so können trotzdem Ekelgefühle auftreten. Manchmal gelegentlich, manchmal sehr häufig und sehr intensiv. Man kann sie nicht „wegbeschließen“, diese Gefühle sind stärker als die Willenskraft. Wir müssen sie deswegen akzeptieren und nicht versuchen, sie loszuwerden, indem wir sie unterdrücken oder durch Alkohol oder Essen betäuben. Ekelgefühle werden manchmal auch in andere Gefühle „umgetauscht“, häufig in Aggressivität als Versuch, sich gegen das Ekelgefühl zu wehren und es abzuwehren, oder in das Gefühl der Hilflosigkeit, weil „man ja nichts dagegen machen kann“.

Manchmal wirken auch frühere Ekelerfahrungen nach und verstärken die aktuellen Ekelgefühle in der Gegenwart. Im weiteren Verlauf des Gesprächs mit der oben zitierten pflegenden Angehörigen stellte sich heraus, dass sie sich schon immer, so lange sie sich erinnern konnte, vor „pinkelnden Männern“ geekelt hatte. Sie hatte schon als Kind die Schamlosigkeit ihres Vaters und seiner „bierseligen Freunde“, wie sie sich ausdrückte, als grenzverletzend empfunden. Nun, angesichts Ihres Ehemannes, der nicht mehr die Kontrolle über sein Verhalten hatte, wie sie wusste, spürte sie wieder die Anmutung der „Rücksichtslosigkeit und Frauenverachtung“. Oder ein anderes Beispiel, in dem die Quelle des Ekelgefühls nicht so deutlich auszumachen ist: Ein Mann erzählte, dass er den nörgelnden Ton und das „Jammern in der Stimme“ seiner demenziell erkrankten Frau nicht aushält: „Wenn sie anfängt zu jammern und an mir rumzunörgeln, wird mir richtig übel.“

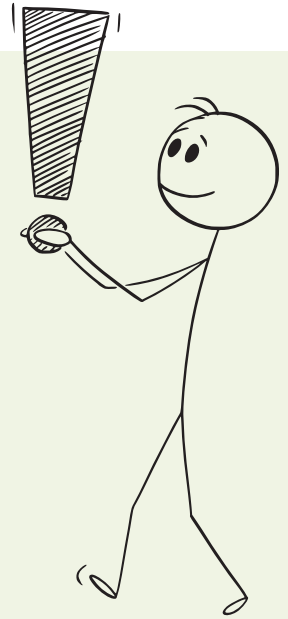
Bin fertig und will abhauen und alles aufgeben, aber das kann ich doch nicht und eigentlich will ich das ja auch nicht. Aber das Gefühl, das mir so übel ist, halte ich auch nicht aus.“ Im Gespräch wurde deutlich, dass früher seine Mutter oft über ihr unglückliches Leben gejammert hatte, und er verstanden hatte, dass er als ihr Kind daran Schuld hatte. Selbst wenn ihm auch jetzt noch manche Situationen einfielen, an denen ihm Schuld zugewiesen wurde und die er als Erwachsener als vollkommen an den Haaren herbeizugewogen bewerten konnte – das Problem war, dass er an dem Grundgefühl seiner Mutter nichts ändern konnte, egal was er tat oder nicht tat. Mit diesem Grundgefühl seinerseits, mit dieser „giftigen Unbekömmlichkeit“ ließ sie ihn dann allein, er blieb sich selbst überlassen und litt darunter. Immer wenn er schon die Anfänge des jammernden Tonfalls an sein Ohr drangen oder wenn er „das Unglück“ in ihrer Körpersprache sah, dann wusste er, dass etwas Unbekömmliches geschehen würde und ihm wurde übel. Sein Körper, sein Erleben erinnerte sich jetzt bei der Begleitung und Pflege seiner Frau wieder an diese Zeit und an seine Hilflosigkeit, dem etwas entgegensetzen, und er reagierte ähnlich wie damals mit Ekelgefühlen. Als er diesen Zusammenhang herausfand, und sich selbst und seine Ekel- und Schuldgefühle verstand, konnte er gelassener auf die Situation mit seiner Frau blicken. Und er fand heraus, dass ihr Ton doch eher „traurig klagend“ als jammernd und nörgelnd war – und eigentlich nicht anklagend. Dieses Erkenntnis war nicht nur für ihn sondern auch für seine Frau und ihre Beziehung entlastend und entspannte das gemeinsame Leben miteinander.

Die Ekelgefühle sind ein Signal, dass etwas unbekömmlich ist und, wir wiederholen uns, Sie sollten es ernst nehmen. Welche Aktivitäten Sie konkret unternehmen können, um Abstand zwischen sich und den unbekömmlichen Gerüchen, Verhaltensweisen, Klängen und so weiter oder anderem zu schaffen, wird je nach konkreter Person und Situation unterschiedlich sein. Wir können nur raten, Hilfe zu holen und sich von Expert:innen mit viel Erfahrung (zum Beispiel Pflegeberater:innen) Tipps und Tricks mitteilen zu lassen. Sollte die Situation so sein oder sich entwickeln, dass der Ekel chronisch wird und Angehörige so sehr darunter leiden, dass die Begleitung oder Pflege der angehörigen Person mit Demenz zu einer Qual wird, plädieren wir dafür, sie zu beenden. Wenn nahezu jeder Kontakt Ekelgefühle hervorruft, ist eine achtungsvolle und zugewandte Pflege oder Begleitung nicht mehr zu gewährleisten und wird für die Angehörigen zu einer Tortur, die auf Dauer krank macht.

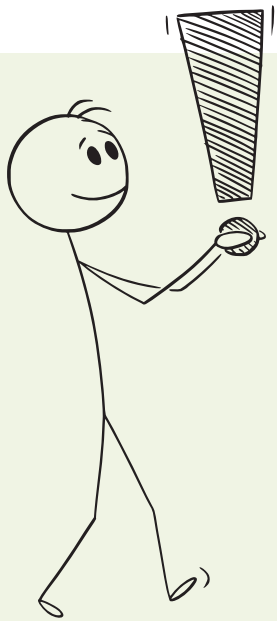
Unser Tipp

Schauen Sie auf Ihre „Rückseite des Ekels“, das ist unser Vorschlag. Der Sinn und Nutzen für Sie könnte darin liegen, dass Sie sich nicht nur mit den unangenehmen, unbekömmlichen Erfahrungen beschäftigen, was zwar wichtig, aber auch ziemlich freudlos ist, sondern auch mit überraschenden Möglichkeiten und Aussichten, das Gefühl des Ekels zu verwandeln. Am besten wäre, wenn Sie an Ihrer Seite einen vertrauten und vertrauenswürdigen Menschen hätten, der mit Ihnen gemeinsam den Prozess, dem Ekel und seiner Rückseite auf die Spur zu kommen, durchwandert und sich auf Sie einstellt.

Nehmen Sie ein größeres Blatt Papier, möglichst größer als DIN A4, oder kleben Sie zwei DIN A4-Blätter, wenn Sie nur diese zur Hand haben, auf der Rückseite mit einem Streifen Klebeband zusammen. Nehmen Sie nun ein paar Farbstifte, einen Kuli oder einen Bleistift, was immer Sie gerade zur Hand haben, und malen Sie das auf die Vorderseite des Blattes, was Ihnen einfällt, während Sie sich Gedanken zu Ihrem Ekelgefühl durch den Kopf gehen lassen. Das können Strichlinien, Krickelkrackel oder Flächen sein, malen oder kritzeln Sie möglichst frei und spontan.



Es geht nicht darum, den Anlass des Ekels abzubilden, sondern Ihren Gefühlen Ausdruck zu geben. Und erzählen Sie dabei oder danach Ihrer Begleitung, was Ihnen beim Malen oder bei der Draufschau einfällt: Was ekelt Sie, was ist für Sie unbekömmlich? ... Dann drehen Sie das Blatt um. Schauen Sie darauf, halten Sie das Blatt gegen das Licht oder machen Sie, was immer nützlich ist, um etwas auf der Rückseite zu entdecken. Eine Farbe oder ein Farbspiel, das auf der Rückseite vielleicht nur in Nuancen anders wirkt, Striche oder Formen, die sich durchdrücken und andere, neue Einfälle zulassen ... kurz: Überraschen Sie sich selbst mit dem, was Ihnen einfällt. Vielleicht macht nicht alles Sinn, schon gar nicht auf den ersten Blick, vielleicht liegt aber gerade im Unsinn, im „schrägen“ und verrückten Einfall etwas Hilfreiches.



Unser Tipp

Sollten Sie bei allem Ernst der Lage auch ein bisschen lachen oder zumindest lächeln oder schmunzeln können, wäre das vielleicht schon ein erster Schritt, dem Ekel „Beine zu machen“.

Wenn Sie sich mit der Rückseite des Ekels beschäftigen, begegnen Sie manchmal früheren schlimmen Erfahrungen, aber auch Sehnsüchten und anderen Gefühlen. Dem nachzugehen hilft oft, das Ekelgefühl zu vermindern oder es in etwas Anderes zu verwandeln.

Und dann noch ein zweiter Tipp: Je häufiger und je grundsätzlicher sich Menschen ekeln, desto weniger fühlen sie sich in der Lage zu genießen. Setzen Sie dem Ekel Ihre Fähigkeiten zum Genießen entgegen. Überlegen Sie, was Sie eigentlich gerne öfter genießen wollten, was aber immer wieder der Pflicht, zu pflegen, zu begleiten und zu helfen untergeordnet bleibt und in Vergessenheit gerät: Essen, Gerüche, Getränke, Musik, Bilder, Berührungen oder anderes.

» **Gönnen Sie es sich, zu genießen.** Vielleicht genießen Sie allein, vielleicht mit anderen gemeinsam. Bemühen Sie sich, möglichst konsequent alle Möglichkeiten zu genießen auszuschöpfen.

2.7 Wut, Zorn, Ärger

Ein Mann berichtet in einem Angehörigentreff: „Vorgestern bin ich fast aus der Haut gefahren. Meine Frau hatte wieder vergessen, wo sie war, und meinte, sie wäre in einem Hotel. Sie hielt mich für einen Bediensteten und schimpfte mit mir wie ein Rohrspatz. Die Handtücher seien nicht frisch und das Essen sei schlecht und das Licht zu grell und und und. Ich war so sauer und fand das so ungerecht, dass es mir die Sprache verschlug. Ich sagte erst gar nichts und dann steigerte sie sich immer mehr hinein. Ich war fassungslos. Am liebsten hätte ich sie angeschrien oder weggeschubst, aber das mache ich nicht und das habe ich noch nie gemacht. Ich weiß ja, dass sie krank ist und nichts dafür kann.“ Abgesehen davon, dass auch Bedienstete nicht so behandelt werden dürften, ist der Satz: „Ich darf mich doch nicht ärgern, weil sie ist doch dement.“, ein Gefühls-Killer.

Es gibt oft Situationen in der Begleitung von Personen mit Demenz, in denen Sie ärgerlich oder wütend werden können, sich missachtet oder verletzt fühlen. Oder Situationen, in denen Sie vielleicht auf beschämende und abwertende Aussagen gegenüber anderen Menschen fassungslos und zornig reagieren.⁵ Eine Tochter berichtete zum Beispiel, dass Ihr dementer Vater laut und deutlich in ihrem Beisein seine polnisch-stämmige Betreuerin beleidigte hatte. Sie verbat sich ihre spontane „Sauwut“, wie sie sagte, denn: „Ich darf doch nicht wütend werden. Er ist doch dement.“ Sie ärgerte sich nun sehr über sich selbst, dass sie in dem Moment nicht gegenüber ihrem Vater für seine Betreuerin und ihre Werte eingestanden war. Ob solche aggressiven Gefühle, wie sie in den Beispielen angesprochen sind, als Ärger, Wut oder Zorn bezeichnet werden, macht keine qualitativen Unterschiede, sondern beschreibt allenfalls die Intensität der aggressiven Emotionen.

Der Sinn aggressiver Gefühle besteht darin, dass wir Menschen etwas ändern wollen. Wenn ich mich über mich ärgere, weil ich zum Beispiel eine Verabredung vergessen habe, dann möchte ich das verändern. Wenn ich auf einen anderen Menschen zornig bin, weil er mich ignoriert oder weil er unflätige Äußerungen in meine Richtung abgibt, dann möchte ich das ändern. Wenn ich zornig bin, dass ein Mensch meine Angehörige mit Demenz verachtungsvoll behandelt, dann möchte ich das ändern, ebenso wenn das umgekehrt geschieht.

»Der Sinn aggressiver Gefühle besteht darin, dass wir Menschen etwas ändern wollen.«

⁵ Baer, U.; Frick-Baer, G. (2014): Wenn alte Menschen aggressiv werden: Demenz und Gewalt – Rat für Angehörige und Pflegende. Weinheim



(Wir sprechen hier ausdrücklich nicht von den aggressiven Gefühlen wie Sarkasmus und Jähzorn, die in Gewalttätigkeit gegenüber anderen Menschen enden.) Der Sinn von Aggressivität ist: etwas anpacken, etwas umändern, etwas abschaffen und dafür neues Verhalten initiieren. Deswegen sind auch aggressive Gefühle vom Kern her gesund. Ohne aggressive Gefühle in diesem Sinn und daraus folgende Handlungen gibt es keine Veränderung, sondern nur Hinnahme dessen, was ist.

Doch es gibt in der Begleitung von Menschen mit Demenz zwei große Probleme im Umgang mit den aggressiven Gefühlen. Das erste besteht darin, dass es bei den meisten Menschen, die an Demenz erkrankt sind, je nach Fortschreiten der Erkrankung nicht mehr möglich ist, durch Äußerungen des Ärgers, der Wut oder des Zorns etwas an deren Verhalten zu ändern. Die aggressiven Gefühle gehen dann ins Leere, denn Sie als Angehörige wissen ja, dass die demenziell Erkrankten zumindest in der Regel Sie nicht mit Absicht verletzen, sondern dass dies ein Ausdruck der Hilflosigkeit und der Erkrankung ist. Wohin also mit dem Zorn? Mit der Wut, mit dem Ärger? Sie können ihre Aggressivität selbstverständlich nicht an den erkrankten Menschen auslassen, darin sind wir uns einig, und doch verschwinden solche Gefühle nicht, wenn Sie sie einfach nur zurückhalten. Also brauchen Sie Entlastung, sollten Sie versuchen, an anderer Stelle Ihre Aggressionen vertrauenswürdigen Personen mitzuteilen bzw. sie mit ihnen zu teilen. Voraussetzung dafür ist, dass Sie ihre aggressiven Gefühlsreaktionen wahrnehmen und ernst nehmen. Wenn dies nicht geschieht, dann besteht die Gefahr, dass diese Gefühle ihre zerstörerische Kraft entwickeln und sich gegen andere „Unbeteiligte“ und sich selbst richten. Dann können sich Zynismus und Bitterkeit entwickeln, was der Beziehung zu den Menschen mit Demenz und zu sich selbst auch nicht gerade förderlich ist.

Ein zweites Problem in Bezug auf aggressive Gefühle in der Begleitung von Menschen mit Demenz zeigt sich darin, dass die aggressiven Gefühle manchmal so stark werden, dass sich die Sorge oder gefühlte subjektive Gewissheit damit verbindet, sie nicht mehr loswerden zu können, dass sich die aggressiven Gefühle sozusagen verselbstständigen. Wenn Ihr gesamtes Erleben von ihnen überflutet wird und sie die Atmosphäre Ihres Lebensraums und Ihrer Beziehungen bestimmen, dann werden Sie sicherlich darunter leiden. Deswegen ist es wichtig, gerade, wenn Wut, Zorn oder Ärger nicht schwinden wollen oder können, nach den Quellen dieser aggressiven Gefühle zu suchen.

Eine Quelle kann in den eigenen, tiefen Verwundungen liegen, die durch Erfahrungen der Gewalt, des Jähzorns, des Sadismus und Sarkasmus, der Erniedrigungen, der existenziellen Beschämungen, der Leere und der Beziehungsverwahrlosung hervorgerufen wurden. Wenn Sie in Ihrem Leben früher sehr verletzt worden sind und keine Solidarität und Trost erfahren haben, dann ist es möglich, dass sich die aggressiven Gefühle Bahn brechen und den Ärger, den „kleinen Ärger“, der seinen Anlass in der aktuellen Situation hat, jetzt gerade spürbar ist und gelebt werden möchte, in eine große Wut verwandeln, die nicht mehr gehen möchte. Dann ist es wichtig und notwendig, über die alten Verletzungen und damit Quellen aggressiver Gefühle nachzudenken und sie sich anzuschauen, mit professioneller oder freundschaftlicher Hilfe, und darüber zu sprechen. Das Verständnis und das Mitgefühl der anderen hilft dem Selbstverständnis und dem Mitgefühl mit sich selbst „auf die Sprünge“, damit es den selbstzerstörerischen aggressiven Gefühlen das Wasser abgräbt und einem zerstörerischen Verhalten gegenüber den Menschen mit Demenz keine Chance lässt.

Zerstörerisches Verhalten in diesem Sinne kann auch aus aggressiven Gefühlen entstehen, die zum Beispiel ein Eheleben lang unterdrückt gewesen sind. Eine Tochter berichtet, dass sie darunter leidet, wie ihre Mutter ihren Vater, dessen Demenz ihn immer hilfloser macht, behandelt: „Mein Vater war ein Despot, ehrlich. Mein Vater hat meine Mutter immer mit Verachtung bestraft und manchmal vor uns Kindern wüst beschimpft, wenn irgendwas nicht nach seinen Vorstellungen gegangen ist. Sie wurde von ihm auch verantwortlich gemacht, wenn wir Kinder nicht gespurt haben. ‚Das ist deine Erziehung! Nicht mal das bekommst du hin.‘ Meine Mutter hat sich immer weggeduckt – wegen uns Kindern. So hat sie das gesagt. Und ich war ihr immer dankbar. – Ja, und nun tut es mir in der Seele weh, dass sie meinen Vater so behandelt, wie sie ihn behandelt. Da steckt soviel Wut drin, so viel... ich glaub, die Rache für das ganze Leben. Nie würde sie das zugeben. Und ich traue mich nicht, ihr das zu sagen, zumindest nicht mit der ganzen Wucht. Ich finde, ich hab doch auch kein Recht dazu. Ich versteh’s doch auch...

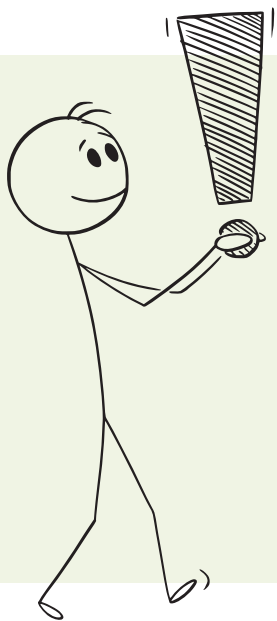
Und ich muss ja auch jetzt nicht mit ihm leben. Ich könnte das auch nicht, schon gar nicht ihn pflegen... Ich hätte auch alte Rechnungen mit ihm zu begleichen.“ Alle Anzeichen stehen auf Wunsch nach Veränderung der aktuellen Situation, aber der Blick auf die aggressiven Gefühle allein, die aus Verletzungen entstanden sind, hilft hier nicht weiter.

Manchmal entstehen aggressive Gefühle auch, indem andere Gefühle, die nicht geteilt und nicht ausgehalten werden können, umgetauscht werden. Trauer, auch zum Beispiel über die verpassten Lebenschancen wie bei der Ehefrau oben, kann sich, wenn Menschen sie nicht spüren und im Trauern allein bleiben, in Aggressionen umwandeln, ebenso Hilflosigkeit, Ohnmacht oder Verzweiflung. Diese Aggressionen können dann kaum bewältigt werden, wenn nicht auch die dahinter sich verbergenden Gefühle entdeckt und ernst genommen werden.

Niemand redet gern über seinen Ärger, Wut oder Zorn, und erst recht ist es für viele Menschen ein Tabu, dass sie Zorn, Ärger oder Wut auf die Menschen und Angehörigen mit Demenz empfinden, die sie begleiten. Sie sind krank und sie können doch nichts dafür, das denken die meisten. So zu denken ist auch richtig, aber das verhindert die aggressiven Gefühle nicht. So zu denken, kann auch wie eine Falle wirken, die eigenen aggressiven Gefühle nicht ernst zu nehmen und nicht mit anderen Menschen zu teilen. Nur wenn Sie aus Ihrem Herzen keine Mördergrube machen und sich ernst nehmen und respektieren, auch in Gefühlen, die Sie vielleicht nicht so gerne mögen, können Sie mit diesen Gefühlen so leben, dass Sie Ihre Liebe und Ihre Würde nicht behindern.

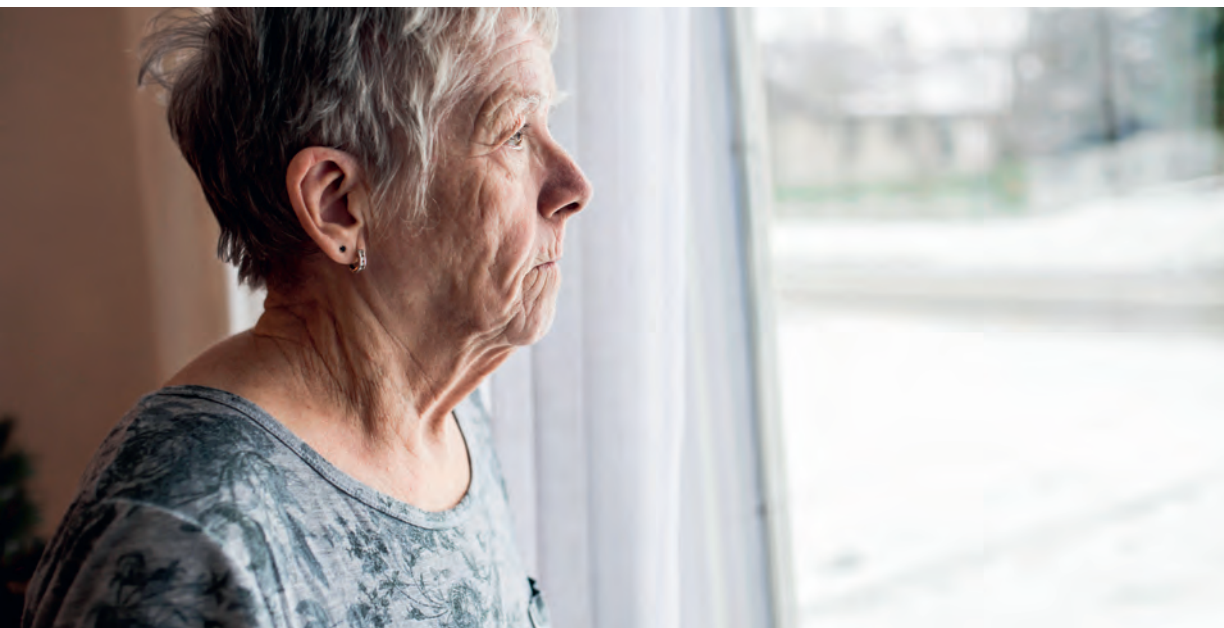
Unser Tipp

Suchen Sie Schimpfventile: mit anderen sprechen, Ihren Ärger aufschreiben, Musik hören, die Ihre aggressiven Gefühle ausdrückt, oder anderes mehr. Geben Sie den kleinen Ärgernissen des täglichen Lebens mit dem Menschen mit Demenz die Möglichkeit, wahrgenommen und „abgearbeitet“ zu werden. Das verhindert, dass aus dem kleinen Ärger die große Wut wird. Werden Sie gewahr, worauf Sie zornig sind. Vielleicht sind es Anlässe und Geschehnisse, die gar nicht in der Person mit Demenz liegen. Und dann hilft der heilige Zorn vielleicht tatsächlich, die Lebensbedingungen für Sie beide, zu Ihrer beider Gunsten, zu verändern. Seien Sie kreativ, Sie werden einige Ventile finden. Nutzen Sie sie.



2.8 Hilflosigkeit und Überforderung

Was wir Menschen uns alles einfallen lassen, um das Gefühl der Hilflosigkeit nicht zu spüren! Nicht zu spüren, dass wir gerade keine Kontrolle über eine Situation haben, nicht zu spüren, dass wir von einem anderen Menschen abhängig sind, nicht zu spüren, dass wir nicht weiterwissen, nicht zu spüren, dass wir uns verloren fühlen und etwas nicht verhindern können, dass wir scheitern ... Stattdessen übergehen wir das Gefühl der Hilflosigkeit gerne und tauschen es ein in Hoherregung, in Tatkraft, in Aggressivität oder in Resignation. Viele Menschen, die Menschen mit Demenz begleiten, werden sich immer wieder in Situationen wiederfinden, in denen sie sich hilflos fühlen: „Da kann man nichts machen. Da kann ich nichts machen. Das ist nicht zu ändern.“ Da ist der Vater mit Demenz, der nachts unruhig durchs Haus geistert, die Nachtruhe der ganzen Familie stört und sich nicht beruhigen lässt. Die Aufforderung, Ruhe zu geben, hilft nicht. Wenn dann auch noch die kleinen Kinder wach werden und besänftigt werden müssen, dann ist Hilflosigkeit der Tochter mit Überforderung gepaart.



Auch gegen das Vergessen ist kein Kraut gewachsen. Wenn der Partner mit Demenz 15 Minuten nachdem er das Mittagessen gemeinsam und mit Hilfe seiner Partnerin aufgegessen hat, ruft: "Wann gibt es denn endlich etwas zu essen?", dann hilft die Erinnerung daran, dass gerade gegessen wurde, auch nicht. Und auf Dauer wird das Nervenkostüm überstrapaziert und überfordert. All die kleinen und großen Gegebenheiten des Alltags im Leben mit einer Person mit Demenz können hilflos machen und Gefühle der Ohnmacht hervorrufen. Gleichzeitig kann man diesen Gefühlen oft nicht genug Raum geben, sondern muss die Situationen irgendwie bewältigen.

Es ist gut zu wissen, dass die Erkrankung selbst schon Hilflosigkeit produziert, weil es keine Hilfe gegen das Fortschreiten der Demenz gibt. Somit spiegelt sich die grundsätzlich empfundene Hilflosigkeit der Erkrankten oft in den Hilflosigkeitsgefühlen der begleitenden Menschen, der begleitenden Angehörigen wieder. Möglichst viele Informationen und Erkenntnisse zu sammeln über das Erleben der Menschen mit Demenz kann helfen, auch in Situationen, in denen spontane Reaktionen und Handlungen vonnöten sind, nicht in der Hilflosigkeit zu versinken. Das wichtigste Prinzip gegen Gefühle der Hilflosigkeit, der Überreizung und der Überforderung heißt: sich Hilfe zu suchen, kurz-, mittel-, langfristig und spontan und Hilfe anzunehmen, aktiv Informationen zu sammeln, Gelegenheiten zur Aussprache wahrzunehmen, also Entlastungen jeder Art zu suchen.

Hilflosigkeit ist ein Gefühl, das dafür da ist, dass wir Menschen nach Hilfe rufen. Das ist ihr Sinn. Doch viele Menschen trauen sich nicht, danach Ausschau zu halten, wie sie Hilfe bekommen könnten, und scheuen sich, Hilfe zu suchen. "Wenn ich Hilfe an-

**»Hilflosigkeit ist ein Gefühl,
das dafür da ist, dass wir Men-
schen nach Hilfe rufen.«**

nehmen würde, dann könnten doch die anderen Leute denken, dass ich nichts taue, dass ich damit allein nicht fertig werde oder dass ich zu schwach und keine gute Tochter bin", erzählt eine pflegende Angehörige. Viele Menschen sind damit groß geworden, dass sie alles selber können

müssen, dass sie keine Hilfe annehmen dürfen, weil das ein Zeichen von Schwäche und Unzulänglichkeit und Versagen wäre. Oder sie haben erfahren müssen, dass ihr Hilferuf ungehört und unerhört blieb, obwohl sie sich hilflos und ohnmächtig ausgeliefert fühlten und hilflos und ohnmächtig waren. Für sie ist es besonders schwierig, wieder Vertrauen zu haben in andere Menschen und nach Hilfe zu suchen. Dennoch, so oder so: Hilfe zu suchen und anzunehmen ist ein Zeichen Ihrer Stärke, denn das zeigt, dass Sie sowohl auf die Person mit Demenz als auch auf sich selbst achten und die Situation würdigen. Sie können mit hoher Wahrscheinlichkeit Ihre Ihnen anvertrauten Menschen mit Demenz nur dann auf Dauer zufriedenstellend pflegen, wenn Sie Unterstützung suchen und annehmen. Allein gelingt das nicht oder nur auf Kosten Ihrer eigenen Gesundheit und Lebenszufriedenheit.

Die Begleitung und Pflege von Menschen mit Demenz ist ein Herzens-Job, der von Angehörigen neben der hohen menschlichen Kompetenz des Mitgefühls auch fachliche Kompetenz erfordert. Es ist eine Tätigkeit, die überlastet und leicht überfordert. Wenn Sie sich scheuen, zuzugestehen, dass Sie auf Hilfe angewiesen sind, wenn Sie keine Hilfe zulassen oder keine Hilfe suchen, dann besteht die Gefahr, dass diese

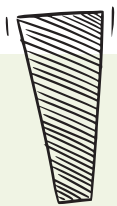
Hilflosigkeit Überforderung produziert. Überforderung bedeutet, dass zu viele Forderungen an Sie gestellt werden oder Sie an sich selbst stellen. Das ist auf Dauer extrem anstrengend. Ein pflegender Ehemann erzählt zum Beispiel: "Ich schaffe mein Pensum nur, wenn ich mich anstrenge. Ich muss meine Frau waschen und gut anziehen. Ich muss immer auf sie aufpassen und ich muss schauen, dass das Essen fertig ist, wenn sie es möchte oder wenn sie etwas essen muss. Und vor allem muss ich aufpassen, dass sie genug trinkt. Sie wissen ja, wie schwer das ist. Mir ist auch wichtig, dass ich sie unterhalte und dass wir viel zusammen machen, so gut es geht. Wenn ich selber nicht mehr kann, dann reiße ich mich zusammen und dann geht es wieder." All das ist anstrengend. In dem Wort Anstrengung ist auch das Wort "streng" enthalten. Vielleicht kennen Sie die Angst oder Sorge, dass sie, wenn sie in Ihrer Anstrengung nachlassen, sich selbst gegenüber nicht streng genug sind, Ihrer Ihnen anvertrauten Person mit Demenz Schaden zufügen und dass Sie die Begleitung und Pflege nicht mehr leisten können. Vielleicht kennen Sie es auch, dass Sie irgendwann so sehr in dem Rad der Anstrengung und Überforderung gefangen sind, dass Sie Ihrer eigenen Müdigkeit und Erschöpfung, Ihrer Hilflosigkeit und Überforderung kaum mehr gewahr werden können. Dann brauchen Sie, dann brauchen wir überforderten Menschen andere Menschen, die uns hilfreich zur Seite stehen.

»Überforderung bedeutet, dass zu viele Forderungen an Sie gestellt werden oder Sie an sich selbst stellen.«

Es ist wichtig, dass wir Menschen, wenn wir erschöpft sind, überlegen und herausfinden, woraus wir Kraft schöpfen könnten. Vielleicht ist das ein Gespräch mit einem Freund oder einer Freundin, vielleicht ein Kinobesuch, während Sie Ihre angehörige Person mit Demenz einem ambulanten Pflegedienst anvertrauen, vielleicht sind es die Momente, um ein Buch zu lesen oder einmal in Ruhe eine CD zu hören, die Ihnen guttut ... Wer erschöpft ist, braucht die Möglichkeit, Kraft und Energie zu schöpfen. Was Sie dafür brauchen, wissen Sie selbst am besten. Wichtig ist, dass Sie diesen Impuls, diesen Wunsch ernst nehmen und zulassen.

In dem Wort Überforderung ist das Fordern enthalten. Die Situation, die Pflege und Begleitung fordert sehr viel von Ihnen an physischer und psychischer Präsenz und Sie selbst fordern auch viel von sich. Von den erkrankten Menschen zu fordern bzw. zu erwarten, dass sie Ihnen die Gefühle der Hilflosigkeit und der Überforderung ersparen, dass sie Ihnen weniger Schwierigkeiten bereiten, dass sie Ihnen Pausen gönnen oder Ihnen andere Erleichterungen verschaffen, wird mit hoher Wahrscheinlichkeit enttäuscht. Denn die Erwartungen und Forderungen zu erfüllen wird für sie, selbst wenn sie sie überhaupt verstehen sollten, nicht möglich sein.

Aber anderen wird es möglich sein: Doch Sie können auch selbst Forderungen stellen, gegenüber Verwandten, Freund:innen und Bekannten, Nachbar:innen, professionellen Unterstützungseinrichtungen und Beratungsstellen, haupt- und ehrenamtliche Mitarbeiter:innen von Wohlfahrtsverbänden und anderen Institutionen. Bitten Sie sie, Sie zu unterstützen, Ihnen zu helfen, Ihnen mit Rat und Tat zur Seite zu stehen. Vielleicht ist es nicht gleich eine Forderung, die Sie erheben, sondern zunächst einmal eine Bitte, die Sie äußern. "Bitte helfen Sie mir, bitte unterstützen Sie mich!"



Unser Tipp

Nehmen Sie sich einen Moment Zeit und ein großes Blatt Papier und einen Stift. Schreiben Sie alles auf, was Sie zurzeit belastet und hilflos macht. Dann nehmen Sie ein neues Blatt und gestalten Sie eine Überlastungspyramide (siehe Grafik). Schreiben Sie in diese Überlastungspyramide hinein, welche Lasten Sie gerade beschweren, große wie kleine, mit der demenziellen Erkrankung zusammenhängende, aber auch andere ... Große Lasten notieren Sie in den Boden der Pyramide, die etwas leichteren weiter oben. Seien Sie dabei möglichst konkret und genau.



Und nun setzen Sie sich mit einem anderen Menschen zusammen, der gerne und interessiert mit Ihnen auf die Suche nach Ihren Möglichkeiten der Entlastung geht, und schauen Sie gemeinsam auf Ihre Pyramide. Welche Last fällt Ihnen als erste ins Auge, die sie unbedingt verringern möchten? Mit welcher möchten Sie sich zunächst beschäftigen? Es muss nicht die größte und die schwerste sein, die sie auswählen, fangen Sie mit einer an und wählen Sie dann die nächste und vielleicht die nächste ... Es wird und muss nicht gelingen, sich mit allen Forderungen und Belastungen auseinanderzusetzen und schon gar nicht, alle Lasten loszuwerden. Aber allein der Anblick dessen, was Sie so tagtäglich leisten, welchen Anforderungen Sie sich stellen müssen, wird Sie hoffentlich davon überzeugen, dass Sie Hilfe und Unterstützung brauchen. Und dann wird und kann es Ihnen gelingen, zu wissen, wo „es lang gehen“ kann, wo, von wem und wie Sie sich Hilfe beim „Sich-Entfordern“ holen können. Allem voraus geht, dass Sie dem chronischen, erschöpfenden Gefühl der Hilflosigkeit die Aufmerksamkeit schenken, die ihm gebührt. Eine Zeit des Anhaltens und Innehaltens. Bevor daraus Verhalten erwachsen kann: die Suche, die Forderung, die Erwartung, der Wunsch oder die Bitte nach Hilfe.

2.9 Verzweiflung, Selbstzweifel

"Ich zweifle immer wieder daran, ob ich meinen Mann genug liebe, weil ich das nicht immer schaffe, so für ihn da zu sein, wie er das braucht. Dann muss ich weinen. Oft bin ich auch einfach ganz durcheinander und weiß nicht, was mit mir los ist. Ich frage mich, ob ich alles so gut mache, wie ich es tun sollte, oder ob das, was ich tue, richtig ist", sagt eine Frau, die ihren demenziell erkrankten Mann pflegt.

Dass sie sich die Fragen stellt, ob sie alles richtig und gut macht oder nicht, spricht dafür, dass sie ihren Mann liebt und ihn begleiten, für ihn in seiner Erkrankung da sein und ihn unterstützen möchte. Wer keine Selbstzweifel hat, wird auch keine Fehler korrigieren. Unsicherheiten und Selbstzweifel gehören dazu, wenn man chronisch kranke Menschen begleitet, die man gern hat oder liebt und die einem anvertraut sind.

»Wer keine Selbstzweifel hat, wird auch keine Fehler korrigieren.«

Wenn Sie eine:n Angehörige:n pflegen, dann werden Sie vielleicht zwar etliche Fragen haben, viele Ihrer Tätigkeiten jedoch nicht grundsätzlich hinterfragen: Sie geben die Medikamente, Sie waschen und helfen beim Ankleiden, wenn nötig, Sie kochen oder bestellen das Essen, Sie passen auf, dass die erkrankte Person nicht alleine die Wohnung verlässt oder sich weh tut ... Darin werden Sie sich in den meisten Situationen sicher fühlen und darauf vertrauen, dass Sie sie „richtig“ meistern.



Doch es gibt andere Situationen, die Unsicherheiten hervorrufen und in denen das Selbstvertrauen schwindet oder sich unter einem Berg von Selbstzweifeln versteckt. Alleine findet man in diesen Momenten kaum eine Antwort auf all seine Fragen. Sie können sich so zum Beispiel die Frage, ob Sie angemessen mit der Ihnen anvertrauten Person mit Demenz kommunizieren, so dass sie Sie versteht und Ihnen vertraut, nicht zweifelsfrei selbst beantworten.



Auch die Frage, ob es Ihnen gelingt, Ihre Liebe und Fürsorge so zu zeigen, dass sie sie spürt, ist alleine nur schwer zu beantworten. Sie sind da weitgehend auf Ihr Gefühl, auf Ihre Resonanz angewiesen, denn im direkten Dialog mit den betreffenden Menschen werden Sie im Laufe der Entwicklung immer weniger Antworten bekommen. Oder Sie müssen auf die Antworten und Rückmeldung anderer vertrauenswürdiger Menschen hören, denen Sie Ihre Zweifel und Fragen mitteilen. Wir Menschen brauchen andere Menschen als wehrhaften Schutz gegen sich selbst verstärkende Selbstzweifel, die das Selbstvertrauen schwächen.

Eine extreme Steigerung von Selbstzweifeln ist die Verzweiflung. Verzweiflung ist ein Gefühl, das einem Menschen den Boden unter den Füßen wegzieht. Wer ver-

**»Verzweiflung ist ein Gefühl,
das einem Menschen
den Boden wegzieht.«**

zweifelt ist, weiß nicht mehr weiter. Wenn Verzweiflung den gesamten Menschen erfasst, geht das Selbstvertrauen und das Vertrauen in die Welt verloren. Menschen mit Demenz leiden oft existenziell an dem Verlust von Selbstvertrauen und Vertrauen in die Welt. Sie reagieren darauf

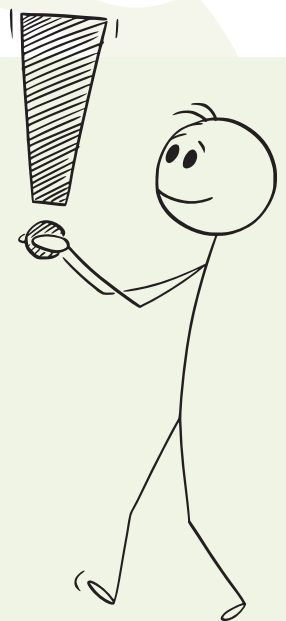
gerade in den Anfängen der Demenz oft mit Verzweiflung, die sich in ihrer ganz individuellen Körpersprache, in ihrer Unruhe und Verstörtheit äußert. Viele quälen sich mit Selbstzweifeln und sind sich nicht mehr sicher, ob sie richtig oder falsch sind. In der Folge strahlt die Verzweiflung auf Sie aus und verstärkt sich erneut. Sie wissen beide nicht mehr weiter. Der Boden des Selbstvertrauens und des Vertrauens in die Beziehung droht wegzubrechen. Beide fürchten, handlungsunfähig zu werden und Ihr Denken wird so von der Verzweiflung überflutet, dass Sie keinen klaren Gedanken mehr fassen können.

Schübe der Verzweiflung geschehen häufig zunächst beinahe unauffällig, sie schleichen sich in die pflegenden und begleitenden Angehörigen ein. Eine Tochter, die ihren Vater pflegt, erzählt: „Das fing ganz langsam an, dass ich immer unsicherer wurde. Meine Angst wurde größer, ich zweifelte an mir, dass ich etwas richtig machte, hielt mich für falsch und unzureichend. Dann konnte ich nachts nicht mehr schlafen und begann tagsüber plötzlich zu weinen, ohne dass es einen Anlass gab. Ich war verzweifelt und wusste nicht mehr ein und aus. Mir war schon klar, dass ich damit allein nicht fertig wurde. Aber ich hatte mich so auf die Pflege konzentriert und war so in den Sog meiner Zweifel geraten, dass ich gar keinen Kontakt mehr mit meinen Freundinnen hatte. Mir half dann meine Schwester. Sie wohnte zwar weit weg. Aber als sie mitbekam, wie es mir ging, organisierte sie sofort eine zeitweilige Pflege für meinen Vater und eine Therapie für mich. Das war eigentlich schon alles zu spät, eigentlich schon kurz nach 12, aber das half.“

Manchmal überfällt die Verzweiflung eine Angehörige oder einen Angehörigen von jetzt auf gleich: „Ich pflege meine Frau und es ging alles ganz gut. Mit Auf und Ab, aber das gehört dazu. Aber dann riss es mich plötzlich aus den Strümpfen. Als ich vom Wochenmarkt wieder kam, erkannte sie mich nicht mehr! Mich, ihren Mann, mit dem sie seit 45 Jahren zusammen war! Das war ein Schock. Ich dachte, jetzt ist alles aus. Ich war verzweifelt und völlig durch den Wind. Erst als ich über die Pflegehilfe, die mich unterstützte, mit einem Berater reden konnte, wurde es besser.“

Unser Tipp

Das Gegenteil von Selbstzweifel ist Selbstvertrauen. Das Gegenteil von Verzweiflung Vertrauen in andere und die Welt. Wenn Sie selbst an sich zweifeln und viele Fragen haben im Zusammenleben mit einer Person mit Demenz, dann ist es hilfreich, andere vertrauenswürdige Menschen nach Rückmeldungen zu fragen. Schätzen Sie jeden „kleinen“ Selbstzweifel wert, beachtet zu werden, damit sich nicht viele davon zu der „großen“ Verzweiflung akkumulieren. Wenn Sie verzweifelt sind, dann ist es nicht nur hilfreich, Unterstützung zu suchen, sondern dann ist es Notwendend. Wenn die Verzweiflung da ist, können andere Menschen helfen. Lassen Sie sich dabei helfen, Ihr Selbstvertrauen wiederzufinden oder zu stärken. Überlegen Sie, wer Sie halten und unterstützen kann, wenn Sie den Boden unter Ihren Füßen zu verlieren drohen. Nehmen Sie mit dieser Person Kontakt auf und das möglichst, bevor Sie verzweifelt sind!



2.10 Einsamkeit und Sehnsucht

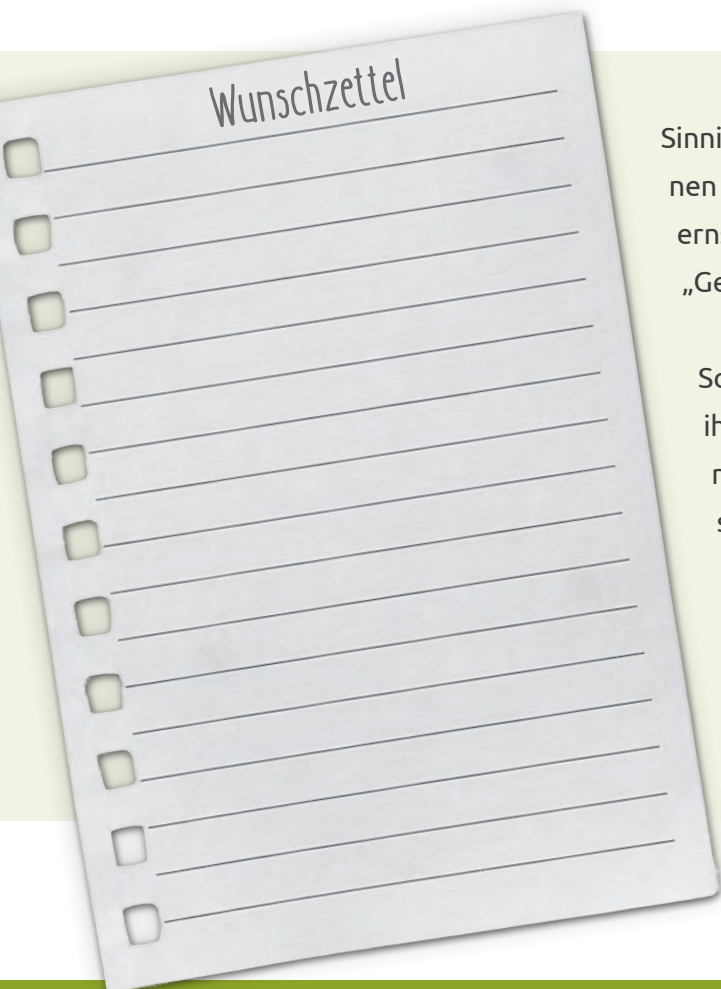
Würde man Menschen befragen, ob sie das Gefühl der Einsamkeit kennen, so wird dies ein hoher Prozentsatz bejahen. Manche werden es positiv bewerten und es mit Ruhe, Frieden und „Bei-mir-selbst-Sein“ beschreiben, andere werden es als leidvoll erleben. Einsamkeit ist nicht zu verwechseln mit Alleine-Sein, denn gerade unter vielen Menschen oder in der Beziehung zu nahen Menschen kann es sich sehr einsam anfühlen. Menschen mit Demenz ziehen sich oft so sehr in sich selbst zurück, dass die Einsamkeit, die sie ausstrahlen, die Angehörigen schmerzlich treffen kann. Wenn sich kein Zugang zu ihrem Inneren mehr finden lässt, dann kann das auch die eigene Herzenseinsamkeit⁶ der Angehörigen mobilisieren. Das zu spüren ist schlimm, gerade dann, wenn die Beziehung durch die eine Biografie geprägt ist, in der Einsamkeit durch traumatische Ereignisse und Erfahrungen eine Rolle spielen, im Stich gelassen worden zu sein, „aus der Welt gefallen“ zu sein und keine Zugehörigkeit zu spüren.

Der Weg, der aus den Einsamkeiten herausführen könnte, indem die Menschen miteinander in Resonanz und Beziehung gehen, ist den Angehörigen möglicherweise versperrt, weil die demenzielle Erkrankung des Menschen, den sie pflegen und betreuen, zu weit fortgeschritten ist. Dann gibt es zwei Weggabelungen, die später wieder zusammenfinden: die eine ist, mit anderen Menschen über die Gefühle der Herzenseinsamkeit zu sprechen, die andere, die wir hier verfolgen wollen, die, sich mit der eigenen Sehnsucht anzufreunden.

Sehnsucht ist ein Gefühl der Veränderung. Wenn wir Menschen uns sehnen, wollen wir etwas anderes, als wir gerade erleben. Worauf sich die Sehnsucht richtet oder richten könnte, ist vielfältig und bei jedem Menschen unterschiedlich. Oft gerät die Sehnsucht, wenn Angehörige eine Person mit Demenz begleiten und pflegen, in den Hintergrund und droht in der Einsamkeit ganz unterzugehen. Häufig werden Gedanken und Gefühle der Sehnsucht schon in ihren zartesten Anfängen zensiert: „Wer bin ich denn, dass ich mich danach sehnen darf?“ Um der Sehnsucht eine Chance zu geben, dass sie ihre verändernde Kraft entwickeln kann, müssen wir Menschen uns selbst das Recht und vor allem den Wert zum Sehnen und Wünschen geben und dann den Wünschen und Vorstellungen, die im Sehnen enthalten sind, Aufmerksamkeit schenken. Lassen Sie die Sehnsucht „konkret“ werden, lernen Sie zu wünschen, das ist unser Rat. Wie kann Ihre Sehnsucht in konkreten Wünschen umgesetzt werden? Bemessen Sie Ihre Sehnsucht und Wünsche nicht gleich daran, ob sie überhaupt erfüllt werden können, denn dann entsteht bedauerlicher Weise Resignation und die Sehnsucht zieht sich zurück, eventuell bis in ihren einsamen Mittelpunkt.

⁶ Baer, U.; Frick-Baer, G. (2010): Wege finden aus der Einsamkeit. Weinheim

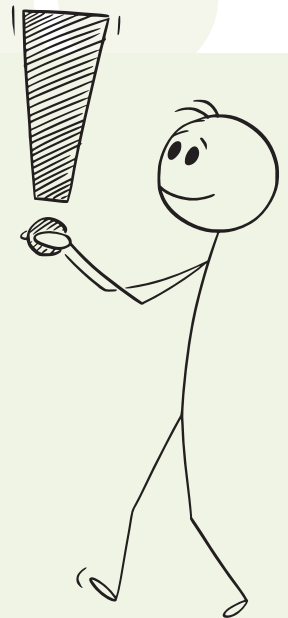
Als Angehörige:r eines Menschen mit Demenz werden Sie sich wahrscheinlich danach sehnen, dass sich die Einsamkeit überbrücken lässt und der Mensch und vor allem die Beziehung wieder so wird, wie sie einmal war. Diese Sehnsucht ist in schmerzlicher Weise rückwärtsgewandt und sie trägt den Keim der Resignation in sich, weil wir alle wissen, dass demenzielle Erkrankungen nicht heilbar sind und sich damit grundsätzlich an diesem Zustand der zunehmenden Vereinsamung nichts mehr ändern wird. Zu würdigen, dass es so ist, macht den Weg für Sie frei, einerseits gute Erinnerungen zu bewahren und ihnen nachzuspüren und andererseits zuzulassen, dass die Sehnsucht und Ihre Wünsche sich nach vorne in die Gegenwart und in die nahe und fernere Zukunft richten. Wenn schon die Sehnsucht, dass die Demenz verschwindet nicht realistisch ist, so können Sie sich doch zumindest nach liebevollen und anderen guten Momenten des Zusammenseins mit der oder dem begleiteten Angehörigen sehnen. Dann ergeben sich daraus vielleicht Wünsche, die noch erfüllbar sind oder die Sie erfüllbar machen können: nach einem gemeinsamen guten Essen, nach einem Spaziergang, nach gemeinsamem Musikhören oder der Freude am Blühen der Blumen im Garten... Und manchmal mag es auch möglich sein, Ihre Beziehung und Ihre gemeinsamen Aktivitäten einzubetten in das Zusammensein mit anderen Menschen, die familiäre oder freundschaftliche Geborgenheit ausstrahlen und somit einen Resonanzboden bilden, auf dem auch der einsame Mensch mit Demenz und Sie mitschwingen können.



Unser Tipp

Sinnieren Sie, welcher konkrete Wunsch Ihnen jetzt gerade einfällt. Nehmen Sie ihn ernst und zensieren Sie ihn nicht sofort mit „Geht ja doch nicht!“.

Schreiben Sie den Wunsch auf, damit Sie ihn nicht vergessen. Sprechen Sie mit einer anderen Person darüber, wie Sie diesen Wunsch erfüllen können. Holen Sie sich Unterstützung. Falls der Wunsch doch nicht erfüllbar sein sollte, merken Sie sich ihn für die Zukunft und wählen Sie den nächsten Wunsch. Gehen Sie genauso vor.



2.11 Trauern und Traurigkeit

„Ich musste meine Frau ins Heim geben. Es ging nicht mehr weiter, weder für sie noch für mich. Wenn ich sie besuche, will sie immer, dass ich bleibe, und sie guckt so traurig und ich bin auch ganz traurig.“ Und eine Frau, die ihren Mann pflegt, erzählt: „Es geht uns ganz gut miteinander, wir kommen klar. Nur manchmal bin ich zwischendurch ganz traurig und dann kommen mir die Tränen und ich weiß gar nicht, warum. Das ist schon sehr irritierend. Ich will es ihm nicht zeigen. Er soll nicht denken, dass er mich zum Weinen bringt. Das war ihm früher schon immer ganz schlimm, wenn ich geweint habe.“

Zur Begleitung von Menschen, die an einer Demenz erkrankt sind, gehört der Prozess des Trauerns. Der Sinn des Trauerns besteht darin, dass wir loslassen können. Etwas zu verlieren ist traurig. Dass Menschen mit demenziellen Erkrankungen Fähigkeiten und Kompetenzen verlieren ist traurig, weil sie etwas loslassen müssen. Sie müssen loslassen von dem Bild und den Vorstellungen, die sie von sich selbst und ihrem Leben hatten. Schon allein das als Angehörige:r mitzubekommen, Zeuge dieses Verlustes zu sein, ist traurig. Etwas zu verlieren, betrifft jeden Menschen. Durch Alter oder Krankheit, durch Tod oder Unfälle oder andere Umstände verlieren wir andere Menschen, aber auch unsere Selbstsicherheit, unsere Unversehrtheit, unsere Unbekümmertheit, etwas, das uns vorher selbstverständlich schien, und wir verlieren den innigen Bezug zu anderen Menschen. Manchmal erfolgen solche Verluste und Abschiede plötzlich, manchmal kommen sie langsam und schleichend daher.

Trauern und Loslassen gehören zusammen. Das Loslassen gehört zum Leben und im Trauerprozess geschieht Loslassen, also gehört auch das Trauern und die Traurigkeit zum Leben. Gleichzeitig ist Loslassen erfahrungsgemäß eines der schwierigeren Kapitel für uns Menschen, die wir den Halt zum guten Leben brauchen, zumindest ist es für die meisten eine „hohe Kunst“. Denn Loslassen kann man nicht beschließen. Selbst wenn wir Menschen wissen, dass Loslassen das Gebot der Stunde wäre, so wehren wir uns dennoch oft dagegen, die innere und äußere Kontrolle und Beherrschung unserer Gefühle aufzugeben und uns durch das Tal der Traurigkeit zu bewegen. Gerade dann, wenn wir meinen, uns Loslassen nicht leisten zu können, weil wir dann unseren Lebensalltag nicht mehr meistern könnten. Aber gerade Trauern und Loslassen ist notwendig und hilft uns, den Schmerz eines Verlustes zu bewältigen. Wenn sich das familiäre Leben mit der Pflege und Begleitung eines Menschen mit Demenz ändert, oder wenn eine häusliche Pflege nicht mehr möglich ist und die gepflegte Person in eine Institution gegeben werden muss, dann ist das traurig, für alle Beteiligten. Es schmerzt. Traurigkeit und Schmerz äußern sich am offensichtlichsten in Tränen.



Wenn Menschen weinen, ist es gut so, es gehört zum Loslassen und zum Bewältigungsprozess, und ist nicht ein Ausdruck von Schwäche. Mit jeder Träne verlässt uns Menschen ein Stück des Schmerzes.

Viele Angehörige, die demenziell erkrankte Menschen pflegen, hören Sätze, die man eher von den älteren Generationen kennt. Solche könne etwa sein: „Jungs weinen nicht“, „Sei nicht so ein Sensibelchen“ oder „...eine Heulsuse“ und „Jetzt muss es mit der Trauer aber genug sein.“ (Zum Glück halten sich diese Sprüche in den jüngeren Generationen nicht mehr!) Doch Trauer und Traurigkeit gehören, wie gesagt, zum Leben und zur Lebendigkeit des Menschen dazu, es gibt kein einheitliches, für alle geltendes Maß für Traurigkeit, für die Art und Weise oder gar die Zeit der Trauer. Manche Menschen trauern lange und manche weniger lang, manche intensiv und bei manchen erscheint die Traurigkeit in Wellen, kommt und geht. Jeder Mensch trauert anders und das ist gut so, weil die Menschen verschieden sind und ihren eigenen Weg der Gefühle, auch des Trauerns, gehen müssen. Wenn Sie dies akzeptieren, dann nimmt es Ihnen vielleicht den Druck, zu versuchen, sich darum zu bemühen, „richtig“ mit Ihrer Trauer umzugehen. Das Entscheidende ist, dass wir Menschen nicht nur allein trauern und „zum Weinen in den Keller gehen“ und sie verstecken, sondern dass wir die Trauer mit anderen Menschen teilen. Das kann den Prozess des Trauerns unterstützen. Das Sprichwort, dass geteiltes Leid halbes Leid ist, ist wahr.

In der Begleitung von Menschen mit Demenz gibt es in Bezug auf das Trauern eine Besonderheit. Hier kommt besonders offensichtlich zum Tragen, was mit der Trauer und der Traurigkeit auch sonst oft passiert, nämlich, dass sie unter Gefühlen der Verzweiflung, der Scham- und Schuldgefühle, der Wut und der Hilflosigkeit versteckt bleiben. Oft sind diese Gefühle Zeichen der enormen Abwehrkräfte gegen das Loslassen. Es ist schmerzlich zu bemerken, dass mit dem Fortschreiten der Demenz viele Fähigkeiten verloren gehen, dass Desorientierung und Vergesslichkeit zunehmen, dass sich die Gefühlswelt und der Ausdruck der Gefühle verändern.



Erst wenn Ihre Angehörigen mit Demenz diesen Kampf um den Erhalt ihrer Fähigkeiten, den sie nicht gewinnen können, aufgeben, und dem Gefühl der Traurigkeit den gebührenden inneren Raum geben, besteht die Chance, dass mit dem Loslassen Ruhe und innerer Frieden einkehren können. Parallel zu diesem Prozess ändert sich auch für Sie, die sie begleiten, vieles. Vieles, was vorher möglich war, gelingt nicht mehr. All diese Veränderungen haben mehr oder weniger massive Auswirkungen auf Ihr Gefühlsleben. Viele Wünsche und Sehnsüchte können sich nicht mehr erfüllen. Sie können manches nicht mehr gemeinsam unternehmen, vielleicht die erträumte Kreuzfahrt oder aber auch den täglichen Spaziergang. All das sind Verluste, die nicht so offensichtlich sind wie etwa das Sterben eines Menschen, aber doch die Beziehung massiv beeinflussen. Auch hier gilt es loszulassen, auch hier gilt es zu trauern. Die Frau, die nach einer Erklärung sucht, warum sie immer wieder Anfälle von Traurigkeit erlebt, wird manches verloren haben und immer noch neu verlieren. Das kann eine Grundgestimmtheit von Traurigkeit erzeugen, die sich in immer wieder auftauchenden „Anfällen“ der Trauer Bahn bricht.

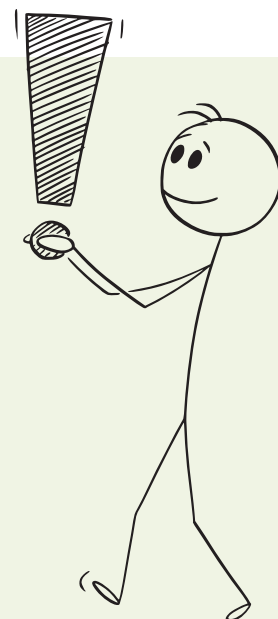
Trauer verbindet jedoch auch. Das ist eine weitere Eigenschaft, die sie wertvoll macht. Sie verbindet, wenn sie sich in Traurigkeit, in Tränen zeigen darf, wenn sie lebendig werden darf. Sie verbindet die Menschen mit Demenz mit Ihnen, den Angehörigen. Wenn Sie sie leben, helfen Sie nicht nur sich, sondern auch Ihren Angehörigen mit Demenz beim Loslassen. Das bereitet und stärkt den Boden dafür, das Leben so gut wie möglich miteinander zu gestalten.

In der Begleitung demenzieller Erkrankter müssen wir versuchen, das große UND zu leben. Wir sind traurig, dass vieles nicht mehr geht, dass wir vieles loslassen müssen UND es ist notwendig und sinnvoll, dass wir jeden Tag, so gut es geht, genießen und dankbar für jede Begegnung mit der gepflegten oder begleiteten Person sind. Vielleicht rückt manchmal die Trauer in den Vordergrund, manchmal das Gefühl der Dankbarkeit und der Freude. Wichtig ist, dass wir zwischen beiden Aspekten kein „Entweder-oder“ setzen, sondern das erwähnte große UND. Denn dann wohnen dem Prozess der Trauer und der Traurigkeit beziehungsstiftende, lebendige und lebenszugewandte Qualitäten inne.

Unser Tipp

Scheuen Sie sich nicht, Ihrer Traurigkeit in der Begegnung mit Ihrem oder Ihrer Angehörigen mit Demenz Raum zu geben, vor allem dann, wenn sie bereits „in der Luft liegt“. Traurigkeit kann, wie gesagt, ein guter gemeinsamer Beziehungsboden und eine liebevolle Art sein, sich gegenseitig ohne Worte zu berühren.

Menschen, die wie Sie trauern, brauchen andere Menschen, die die Trauer mit ihnen teilen. Suchen Sie sich Menschen, die Sie in ihrer Traurigkeit begleiten können. Das kann eine Gruppe mit Menschen sein, die sich in einer ähnlichen Situation befindet wie Sie. Das können Freundinnen oder Freunde sein oder Verwandte, mit denen Sie Ihren Schmerz teilen können – vielleicht in persönlichen Treffen, vielleicht auch über Telefon oder das Internet. Sie können sicher sein, das hilft und erleichtert.



2.12 Geborgenheit

„Bei meiner Frau fühle ich mich geborgen, auch wenn sie dement ist. Ich kenne sie gut, sie kennt mich. Irgendwie ist das so selbstverständlich, wenn wir zusammen sind. Es wird zwar immer schwieriger, aber irgendwie ist diese Selbstverständlichkeit weiter da. Mit unseren Kindern ist es auch schön, aber die haben ihr eigenes Leben. Wir freuen uns immer, wenn wir uns sehen oder etwas zusammen machen. Aber mit meiner Frau ist das nochmal etwas Besonderes.“



So erzählt ein 73-jähriger Mann. Sie hätten lange zusammengelebt und er benennt das, was ihn mit seiner Frau eng verbindet und was er fühlt: Geborgenheit. Eine 85-jährige Frau erzählt: „Mein Mann war immer mein Fels in der Brandung. Wenn ich abends aufgelöst nach Hause gekommen bin, dann hat er mich in den Arm genommen, hat mir zugehört und mich in Sicherheit gewiegt. Und in den letzten 15/20 Jahren haben wir viel gemeinsame Zeit miteinander verbracht. Wir haben uns gerne in unsere Höhle zurückgezogen. Wir hatten immer was zu besprechen, aber wir konnten auch still miteinander sein. Und jetzt habe ich das Gefühl, dass ich dieser Fels sein muss. Dass ich dafür sorgen muss, dass er sich sicher fühlt, dass er weiß, wo er hingehört. Das ist eine ganz eigenartige Situation. Er braucht mich, seitdem die Demenz immer weiter fortschreitet, und ich habe das große Glück, dass er alles, was ich tue, irgendwie dankbar aufnimmt. Wir haben es gut miteinander, immer noch.“ Diese Frau nimmt das Wort Geborgenheit nicht in den Mund, aber alles, was sie sagt, deutet daraufhin, dass sie das Gefühl und den Raum der Geborgenheit mit ihrem Mann ein Eheleben lang geteilt hat und auch jetzt noch, wo die demenzielle Erkrankung ihres Mannes Einzug gehalten hat, teilt.

Was diese Geborgenheit nun ausmacht, ist oft schwer zu beschreiben, jedoch leicht zu fühlen. Dieses Gefühl entsteht manchmal in einem bestimmten Augenblick, aber meistens prägt es das gesamte Befinden über einen längeren Zeitraum im Zusammensein zweier oder mehrerer Personen. Die Geborgenheit spüren wir Menschen in uns, und dieses Gespür weitet sich in den Raum um uns herum aus, schafft einen Raum der Geborgenheit und bestimmt die Atmosphäre der Familie und der näheren Lebenswelt.

Auch wenn jeder Mensch sein Befinden oder sein Gefühl der Geborgenheit unterschiedlich spüren wird, so gibt es doch drei wesentliche Aspekte dessen, was Geborgenheit ausmacht:

Schutz und Sicherheit

Geborgenheit bedeutet Schutz und Sicherheit, geschützt und sicher sein. Der Wortbestandteil „borg“ kommt nicht von borgen, sondern entstammt dem Wort „Burg“. In die Burg haben sich die Menschen früher geflüchtet, wenn sie bedroht wurden, von Hochwasser, von Feinden oder anderem. Geborgenheit beinhaltet das Gefühl, vor Bösem und vor Überraschungen, die möglicherweise bedrohlich sind, geschützt zu sein. Wenn dieser Schutz ausbleibt, wenn Menschen sich bedroht fühlen, vor allem existenziell bedroht fühlen, geht die Geborgenheit verloren. Sie wird dann ersetzt durch ein Gefühl des Verlorenseins, Unsicherheit und Ängstlichkeit können in den Vordergrund treten. Wenn zum Beispiel alte Menschen zum Beispiel erkranken und in ein Krankenhaus eingeliefert werden oder in ein Alten- und Pflegeheim umziehen müssen, reagieren sie oft mit Verwirrungs- oder Demenzschüben, weil sie sich der neuen Umgebung oft schutzlos ausgeliefert fühlen. Es dringen plötzlich fremde Gerüche, Klänge, Geräusche und fremde Menschen in ihre Lebenswelt ein. Das Gefühl der Sicherheit und Geborgenheit geht verloren.

Wenn Menschen demenziell erkranken, erleben sie die Geborgenheit selbst in ihrer vertrauten Umgebung oft als sehr widersprüchlich. Auf der einen Seite spüren sie, was ihnen vertraut ist, was sie kennen, was selbstverständlich ist. Auf der anderen Seite werden sie immer unsicherer, erkennen vieles nicht wieder, können sich weniger orientieren und manches, was früher vertraut war, wird nun fremd. Wird das Gefühl der Schutzlosigkeit dominant, reagieren manche darauf mit Aggressivität, andere mit Rückzug.

Den Verlust der Geborgenheit spüren auch die Angehörigen an sich selbst. „Mir tut es in der Seele weh“, drückt eine Tochter ihre widersprüchlichen Gefühle anlässlich der Ungeborgenheit ihres demenziell erkrankten Vaters aus, „wenn ich sehe, wie hilflos und irgendwie schutzlos mein Vater in seinem Sessel sitzt. Wenn ich ihm ansehe, wie er die Welt um sich herum nicht mehr versteht: seine Enkel, die um ihn herumtoben und ihn ansprechen und mit ihm spielen wollen ... Irgendwie scheint er zu wissen, dass ihm das alles vertraut sein könnte. Aber er wirkt, als ob alles um ihn herum fremd wäre. Er ist ganz still und schaut mit großen, ängstlichen Augen in diese "fremde" Welt. Ich möchte ihm am liebsten sagen: Papa, du bist in deinem Zuhause. Du bist in Sicherheit. Und ihn in den Arm nehmen. So, wie er das früher oft bei mir gemacht hat. Aber als ich das mal getan habe, hat er mich behandelt, als wollte ich ihm böse. Seitdem traue ich mich nicht mehr.“

Wärme

Oft beschreiben Menschen das Gefühl der Geborgenheit als warm. Wenn sie dieses Befinden und eine Atmosphäre der Geborgenheit schaffen oder verstärken wollen, brauchen sie dazu oft warmes Licht oder Kerzen, hören eine bestimmte Musik oder decken den Tisch besonders liebevoll – es gibt ganze Zeitschriften und Magazine, die sich damit beschäftigen, Stichwort: Hygge, wie man Geborgenheit herstellen kann. Doch vor allem ist Geborgenheit Beziehungswärme, die Wärme in den Beziehungen zu anderen Menschen. Eine 45-jährige Frau erzählt: „Wenn ich zu meiner Mutter komme, fühle ich mich geborgen, obwohl sie jetzt schon so dement ist und immer mehr abbaut. Aber irgendwie ist mir das alles so vertraut und wenn sie mich anguckt, dann spüre ich ihre Wärme. Vielleicht ist das auch die Erinnerung an die Wärme von früher. Nein, ich weiß, die Wärme ist immer noch da, auch wenn sie oft Schwierigkeiten hat, sie auszudrücken.“ Kerzen und Dekoration oder eine hochgedrehte Heizung können Wärme schaffen. Doch sie können die Beziehungswärme, die Wärme zwischen den Menschen, nicht ersetzen. Wärmende Berührung oder die zärtliche Fürsorge durch eine warme Tasse Kaffee oder Kakao kann Geborgenheit fördern.

Das Gegenteil von Wärme ist die Kälte. Viele Menschen, gerade alte Menschen, haben die Härte kalter Atmosphären erleben müssen. Und auch Angehörige kennen leider zuhauf kalte Blicke, kaltherzige Begegnungen, einen kalten Tonfall ... Kalte Atmosphären können Menschen frösteln lassen oder sogar liebevolle Zuwendungen erfrieren und erstarren lassen. Dann ist die Geborgenheit verloren gegangen.

Vertrautheit und Vertrauen

Der dritte zentrale Bestandteil der Geborgenheit besteht in dem Vertrauen bzw. der Vertrautheit. Wir können uns nicht geschützt fühlen und Wärme empfinden, wenn wir anderen Menschen nicht trauen können, wenn wir ihnen nicht vertrauen können. Doch dieses Vertrauen ist kein Gefühl oder keine Haltung, die in einem bestimmten Moment entsteht, sondern muss wachsen. Vertrauen braucht Zeit, um sich zu entwickeln. Deswegen gehört Vertrautheit dazu. Menschen müssen lange positive Erfahrungen miteinander haben und auch Krisen miteinander überstanden haben, damit aus der Vertrautheit Vertrauen entsteht.



Auch hier ist das Gefühl der Menschen mit Demenz zu diesem Aspekt der Geborgenheit oft sehr widersprüchlich. Auf der einen Seite spüren sie, dass sie mit ihren Kindern und Partner:innen sehr vertraut sind. Man kennt sich sehr lange und das schafft und fördert Geborgenheit. Auf der anderen Seite erkennen sie vieles nicht wieder, werden unsicher und desorientiert und das bedroht die Vertrautheit in hohem Maße. Manchmal hält dann ein Gefühl des Misstrauens Einzug in die familiäre Atmosphäre und bedroht das Vertrauen der Angehörigen in die Beziehungs-Geborgenheit. „Ich war tief verletzt, als mir mein Mann vorwarf, ich würde ihn schlecht behandeln, ich würde ihm extra wehtun beim Gebiss-Einsetzen und mich extra doof anstellen, wenn ich ihm die Stützstrümpfe anziehe. Dieses ‚extra‘ – Sie glauben gar nicht, wie mich das verletzt. Wie kann er sowas sagen? Wie kann er nur so misstrauisch mir gegenüber sein? Ich versteh’s nicht, wo wir so lange vertraut miteinander waren.“

Viele Angehörige von Menschen mit Demenz, vor allem wenn diese die Ehe- oder Lebenspartner:innen sind, fühlen sich auch in der neuen Lebenssituation weiterhin grundsätzlich miteinander geborgen. Die Vertrautheit ist da, und die Erwartung zumindest des Schutzes, der Sicherheit und der Wärme. Sie haben, auch und gerade als Angehörige, eine große Sehnsucht, dass es so bleibt, dass diese Geborgenheit nie weggeht. Und gleichzeitig gibt es Risse in der Geborgenheit. Spätestens dann, wenn der Partner oder die Partnerin mit Demenz die angehörige Person nicht wiedererkennt oder wegläuft oder glaubt, sich im Haus der Kindheit oder woanders zu befinden. Das irritiert und kann vielfältige

»Meist richtet sich diese Sehnsucht nicht in die Zukunft, sondern wendet sich an die Vergangenheit ...«

Gefühle der Trauer, des Ärgers, der Sehnsucht, der Unsicherheit usw. hervorrufen. Diese Erinnerung an ein geborgenes Zusammensein mit einer Partnerin oder einem Partner oder darüber hinaus in einer Familie, kann bei solchen Irritationen eine große Sehnsucht in ihren Angehörigen hervorrufen.

Meist richtet sich diese Sehnsucht nicht in die Zukunft, sondern wendet sich an die Vergangenheit, hat einen melancholischen Beigeschmack: Es soll alles wieder so werden, wie vorher! Aber das wird es nicht, zumindest nicht über einzelne Momente hinaus. Diese Momente, in denen Geborgenheit entsteht und fühlbar ist, sind kostbar und es gilt sie zu genießen, um sie im Herzen festzuhalten. Sie müssen sich, so traurig es ist, darauf einstellen, dass diese Momente mit dem Fortschreiten der demenziellen Erkrankung seltener werden, zumindest bei vielen erkrankten Menschen.

Das Streben danach, Ihren Angehörigen mit Demenz die Geborgenheit in ihrem Zuhause so lange wie möglich zu erhalten, ist ganz sicher ein hoher Wert. Aber bedenken Sie, dass Geborgenheit nicht in jedem Fall gleichzusetzen ist damit, dass alles so bleiben muss und bleiben kann, wie es war: das Zuhause, die vertraute Umgebung, die vertrauten Menschen. Spätestens dann, wenn in dieser häuslichen, vertrauten Umgebung und Lebenswelt die Sicherheit und der Schutz des angehörigen Menschen mit Demenz nicht mehr mit den Kräften, die Ihnen zur Verfügung stehen, gewährleistet ist, wird es notwendig sein, etwas zu ändern: die Pflege „fremden“ Menschen anzuvertrauen oder die geliebten Menschen in eine Einrichtung zu geben, damit sie dort sicher sind. Das ist für alle Beteiligten ein Verlust der vertrauten Geborgenheit, weshalb viele Angehörige diesen Moment häufig hinauszögern. Es ist deshalb wichtig, dass Sie sich über solche schwerwiegenden Fragen und Entscheidungen auch mit vertrauenswürdigen Menschen, die sich nicht so eng in Ihrem Raum der Geborgenheit aufhalten, beratschlagen. Die Sehnsucht nach dem Beibehalten der „alten“ Geborgenheit kann den Blick trüben. Die Sicherheit, die Kernbestandteil der Geborgenheit ist, kann dadurch in Unsicherheit umschlagen und alle Beteiligten gefährden.

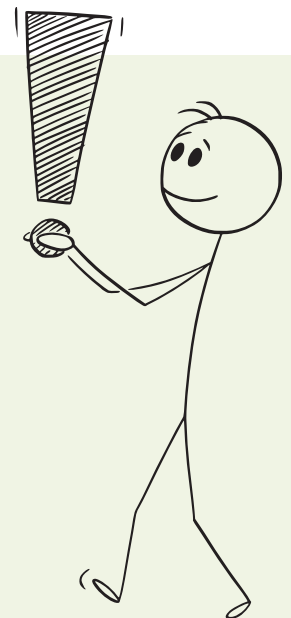
Doch in jedem Fall gilt, genießen Sie alle Momente der Geborgenheit: die Sicherheit, die Wärme und die Vertrautheit, so gut und solange es geht. Tun Sie alles das, was in Ihrer Macht und in Ihrem Einflussbereich und vor allem in Ihrer Kraft liegt, um Ihren angehörigen Menschen mit Demenz auch bei dem oft verunsichernden und als bedrohlich erlebten Umzug in eine Einrichtung Geborgenheit zu vermitteln. Sie werden selbst Ideen haben, was für Ihre Angehörigen mit Demenz dabei hilfreich sein könnte, vielleicht der Lieblingssessel, das Foto... – aber vor allem sind es Sie, ist es die Beziehung zu Ihnen, die in dieser Zeit des Umbruchs Sicherheit geben. Versuchen Sie die Mitbewohner:innen und vor allem die Mitarbeiter:innen der Einrichtung durch ein Beziehungsgeflecht mit in den Raum und die Atmosphäre der Geborgenheit einzubeziehen. Geborgenheit ist ein Lebenselixier, ein kostbares Gefühl, das wir Menschen brauchen und deswegen sollten wir alles tun, um es zu bewahren.

Unser Tipp

Nehmen Sie sich ein bisschen Zeit und Raum zum Innehalten, um sich mit Ihren Erfahrungen und Ihren Vorstellungen von Geborgenheit zu beschäftigen. Vielleicht mögen Sie für ein paar Momente die Augen schließen und Ihrem Atem lauschen... Und nun erinnern Sie sich, wie Sie Geborgenheit erfahren haben oder erfahren. Vielleicht fällt Ihnen spontan eine Situation ein oder es entsteht ein inneres Bild... Was gibt Ihnen Schutz? Was gibt Ihnen Sicherheit? Was symbolisiert den Schutz? Vielleicht eine Farbe, eine Pflanze, eine Landschaft, ein Gegenstand, ein Mensch, eine Handlung...? Was bedeutet Wärme für Sie, vor allen Dingen Beziehungswärme? Von wem haben Sie sie erfahren? Mit wem können Sie sie leben...?

Was und wer ist Ihnen in besonderer Weise vertraut? Woran merken Sie die Vertrautheit? Wem vertrauen Sie und wodurch sind Sie sicher, dass Sie vertrauen können...? Und nun atmen Sie weiter ein und aus und spüren Sie in Ihrem Körper, wo Sie einen inneren Ort Ihrer Geborgenheit finden, wo Sie sich mit sich geborgen fühlen, in sich geborgen sind, wo auch vielleicht eine Quelle Ihrer Geborgenheit entspringt...? Legen Sie Ihre Hand oder Hände auf diese oder in die Nähe dieser Stelle und schenken Sie diesem inneren Ort der Geborgenheit Aufmerksamkeit und Achtung. Atmen Sie einige Male dort hinein...

Dieser innere Ort der Geborgenheit ist ein Schatz, den Sie immer wieder berühren können, mit dem Sie sich immer wieder verbinden können, wenn Sie sich ungeborgen oder verunsichert fühlen.



2.13 Freude und Glück

"Ich habe gestern", erzählt ein Mann, "meiner demenzkranken Frau Rouladen gekocht, ihr Lieblingsgericht. Und ich habe gemerkt, wie sie sich darüber freute. Sie strahlte mich glücklich an und auch ich war glücklich. Und plötzlich merkte sie, dass sie jetzt aber gar nicht mehr weiß, wie sie mit Messer und Gabel zurechtkommen sollte. Und ganz schnell verschwand das Glück wieder aus ihrem Gesicht. Aber egal: der Moment war es wert. Solche Momente gibt es immer mal wieder und die sind mir sehr, sehr kostbar. Und dann ist es wieder anders. Und es wird schwierig. Und ich merke dann, wie die Freude weg geht und meine Frau unglücklich ist. Und das bin ich dann auch." Auch erfreut und glücklich zu sein, gehört zu den Gefühlen in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz. Mit diesen Menschen etwas zu teilen und sich innig zu begegnen, kann glücklich und freudig machen. Freude ist ein Gefühl. Das wissen alle Menschen. Sie tritt einfach auf, ohne dass wir sie erzwingen können. Vor allem ist die Freude ein soziales Gefühl, das wir mit anderen Menschen gemeinsam erleben. Manchmal freuen wir uns, wenn wir ein gutes Buch lesen oder eine Musik hören, die uns gefällt und bewegt. Dann treten andere Menschen über das Geschriebene und Musizierte mit uns in Verbindung. Doch meistens erfreuen wir uns unmittelbar in der Begegnung mit anderen und an anderen.



Glück hat eine doppelte Bedeutung. Menschen können Glück haben oder glücklich sein. Wer im Lotto gewinnt, hat Glück. Das Gegenteil des Glücks, das man hat, ist das Pech. Als „Pech“, das sie haben, erleben viele Angehörige die demenziellen Erkrankungen derjenigen, die sie lieben und begleiten eher nicht. Häufig empfinden sie sie als Unglück, das ihnen widerfährt, manchmal schon angesichts des Diagnoseschocks und des Wissens um die fortschreitende Demenz der Angehörigen, deren zunehmender Abhängigkeit und der veränderten Lebensumstände. Deshalb werden sie nicht durchgängig unglücklich sein, sondern „daneben“ das Gefühl haben können, glücklich zu sein. Das Gegenteil dieses Glücksgefühls ist nicht das Pech oder das Unglück, sondern sind das Leid oder die Einsamkeit oder die Langeweile und andere Formen, unglücklich zu sein.

Auch wenn die Gefühle von Glück und Freude in bestimmten Momenten zum Ausdruck kommen, so sind doch beide nicht nur an bestimmte Situationen gebunden. Sie können weit darüber hinaus gehen. Der gleiche Mann, der von dem gemeinsamen glücklichen Augenblick anlässlich des Anblicks des Liebblingsessens seiner Frau erzählte, erwähnt weiterhin: "Ich fühle mich glücklich, dass ich mit meiner Frau so lange Zeit zusammen war. Und dass wir eine gute Ehe hatten. Ich bin auch glücklich, dass wir Kinder haben, denen es gut geht und die mit uns alten Eltern in nettem, freundlichem Kontakt sind, die sich für uns interessieren und nachfragen, wie es uns geht und ob sie irgendwie helfen können, auch wenn sie alle weiter weg wohnen und ihr eigenes Leben haben. Und dann gibt es immer wieder Situationen, die schlimm sind. Aber ich versuche, mich an das Grundgefühl des Glücklichseins zu erinnern und es in mir immer wieder wach zu rufen."

Eine Tochter sinniert: „Wenn ich mir überlege, was ich so am meisten vermisse, dann ist es, dass sich meine Mutter nicht mehr freut, wenn sie mich sieht. Eigentlich komisch. Aber so ist es. Früher, wenn ich von der Schule nach Hause kam und sie mir die Tür aufgemacht hat, dann hat sie mir immer – echt immer – gezeigt, dass sie sich freut, wenn sie mich sieht. Egal, wie sie drauf war. Eigentlich ein unglaubliches Glück, das ich hatte. Und jetzt wo wir darüber reden, denke ich, jetzt bin ich dran, ihr meine Freude zu zeigen. Denn ich freu mich doch wirklich, dass sie da ist, dass sie meine Mama ist.“ Das kann eine Anregung für viele Angehörige sein. Vielleicht haben Sie nicht das Glück, auf solche glücklichen und freudigen Erinnerungen mit der Person, die sie pflegen und begleiten, zurückgreifen zu können. Dann können Sie sich vielleicht der Phasen erinnern, in denen Sie glücklich und freudig waren. Das kann den Boden dafür bereiten, die aktuellen Momente der Freude und des Glücklichseins wahrzunehmen und zu achten, ihnen besondere Aufmerksamkeit zu schenken, ja, sie zu genießen.



Der Sinn der Freude und des Glücks und der Glücksgefühle besteht darin, dass es sie gibt, dass wir Menschen sie genießen. Und dass sie uns stärken. Wir können diese Gefühle noch unterstützen und ihre Wirkung erhöhen, indem wir sie mit anderen Menschen teilen. Der Blick in die Augen des an Demenz erkrankten Menschen, die

»Glück und Freude sind die Gefühle, die sich unmittelbar im anderen Menschen spiegeln können und sich dadurch verstärken.«

Glück und Freude ausstrahlen, wird bei Ihnen angenehme Gefühle hervorrufen. Auch Ihre Freude hat Auswirkungen auf andere. Glück und Freude sind die Gefühle, die sich unmittelbar im anderen Menschen spiegeln können und sich dadurch verstärken. Es ist dann oft gar nicht mehr festzustellen, zumindest aber ohne Bedeutung, wer angefangen

hat, sie zu zeigen. Viele Menschen mit Demenz sind sehr dankbar, dass sie gepflegt, unterstützt und begleitet werden. Wenn sie diese Dankbarkeit äußern, mit Worten, mit Gesten, mit den Augen, dann wird Sie das sicher auch erfreuen. Und die Atmosphäre zwischen Ihnen wird für Momente von Leichtigkeit durchzogen sein.

Situationen des Glücks und der Freude sind oft flüchtig. Heinrich Heine schrieb, das Glück "streicht das Haar dir von der Stirne und küsst dich rasch und flattert fort". Umso wichtiger ist es, solche Momente zu erhaschen und ihnen Aufmerksamkeit zu schenken.

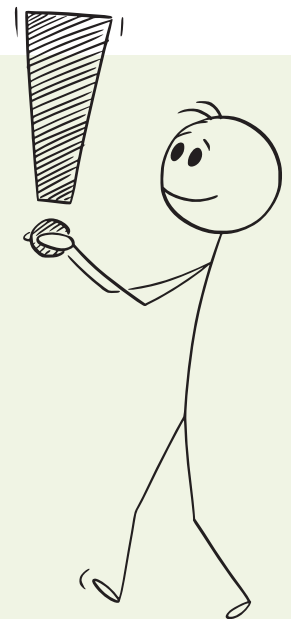
Freude zu empfinden, lässt sich nicht erzwingen oder inszenieren. Nicht in der Begleitung anderer Menschen und insbesondere nicht in der Pflege und Unterstützung an Demenz erkrankter Personen. Freude braucht Offenheit und Freude braucht Einladung. Wenn Sie offen sind für Situationen der Freude und des Glücks, dann können Sie sie spüren.

Eine Frau erzählt von dem Witz, der in manchen Situationen liegt, und Freude bringt: „Mein Mann macht in seiner Demenz oft verrückte Sachen. Er war früher immer so gesittet und ordentlich und ganz penibel. Aber jetzt, jetzt fängt er zum Beispiel beim Mittagessen mit dem Nachtsch an. Er wäscht sich die Ohren, statt die Hände, bevor es an den Tisch geht. Dann muss ich lachen und er lacht mit. Und das macht uns froh. Beide!“ Im Verrückten des Alltags, also im scheinbar „Verrückten“, kann viel Glück liegen.

Unser Tipp

Um Glück und Freude zu unterstützen, ist es wichtig, zu genießen. Erstellen Sie eine Liste, von dem, was Sie mögen. Welche Kleidung, welche Musik, welche Arbeit im Haushalt oder woanders, welche Bücher, welche Filme, welche Menschen, welche Farben, welche Klänge. Schreiben Sie auch auf, welche Menschen Sie glücklich machen und mit wem Sie freudige Situationen erlebt haben ... Und dann nutzen Sie jede Möglichkeit, etwas zu tun, was Sie erfreut und genießen Sie es. Genießen Sie das Große, aber auch das Kleine. Die „guten“ Momente, mit den Ihnen angehörigen Menschen mit Demenz, die Sie begleiten, und die kleinen Erfolge, die wunderbaren Begegnungen, in denen sich Freude und Glück teilen. Gönnen Sie sich und dem anderen den Genuss dieser Momente.

Wer etwas genießt, gönnt sich etwas. Bernhard von Clairvaux schrieb auf Wunsch eines Papstes vor über 800 Jahren einen Lebensratgeber. Er schrieb: „Denke also daran: Gönn dich dir selbst. Ich sage nicht: Tue das immer; ich sage nicht: Tue das oft; aber ich sage: Tue es immer wieder einmal. Gönn dich dir selbst!“



2.14 Eifersucht, Neid und Eigensinn

Ein Mann begleitet seine demenziell erkrankte Frau und erzählt: „Jeden Tag kommt zu uns eine Pflegerin, die all das macht, was ich nicht mehr schaffe. Meine Frau ist zu dieser Pflegerin ausgesprochen freundlich und liebevoll. Man merkt dann kaum, dass sie Demenz hat. Sie schwärmt von ihr, überschüttet sie mit Zuneigung. Wenn die Pflegerin weg ist, ist es wieder wie vorher und ich stehe ziemlich bedröppelt daneben. Ich schäme mich fast, das zu sagen, aber ich bin richtig eifersüchtig. Aber das ist ja irgendwie total daneben, das darf ich ja nicht sein. Sie kann ja nichts dafür.“

Warum meint dieser Mann – und ist sich da mit vielen anderen einig, dass Eifersucht „nicht geht“? Wahrscheinlich deshalb, weil Eifersucht im Bewusstsein von uns Menschen hauptsächlich mit zerstörerischen und gewalttätigen Aspekten und Auswirkungen in Verbindung gebracht wird. Dass menschenverachtende und zerstörerische Taten im Namen der Eifersucht tabu sind, versteht sich an dieser Stelle von selbst. Aber Eifersucht als Gefühl zu tabuisieren, ist unsinnig, denn es ist, ob wir es wollen oder nicht, ein Gefühl, das zum Leben gehört. Wir Menschen sollten diese Tatsache respektieren. Wer liebt, wer mit Hingabe eine andere Person pflegt und begleitet, wie es offensichtlich der oben zitierte Ehemann tut, ist ihr besonders nah, möchte besonders nah sein, will der „erste“ sein und ist darauf aus, dass die Liebe erwidert wird. Dieses Streben, diese Sehnsucht ist „normal“. Wir sollten sie so, wie sie ist, akzeptieren. Wenn die Nähe zugunsten anderer Menschen nicht gelingt, wenn andere an die erste Stelle treten und Liebe nicht oder nicht den Wünschen entsprechend erwidert wird, tritt das Gefühl der Eifersucht auf. Es tritt gerne dann auf, wenn „gefühlte“ ein Verlust droht, nicht nur an Liebe und Nähe, auch an Wertschätzung, Achtung und Respekt von Seiten der Menschen, die Bedeutung für uns haben. Das Gefühl der Eifersucht kann der Motor sein, dass wir darum kämpfen, nicht zu „verschwinden“, sondern im Bewusstsein der anderen Person zu bleiben und darum, dass sich unsere Wünsche und Sehnsüchte erfüllen.

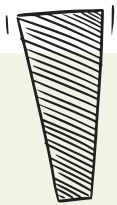
Eine Ehefrau, die ihren Partner durch die Demenz hindurch pflegt, berichtet: „Meine Tochter kommt uns ganz selten besuchen. Sie hat ja auch viel zu tun mit ihren beiden Kindern und ihrer Halbtagsstelle. Das kann ich schon verstehen. Aber nur alle zwei, drei Monate mal anzurufen, das ist mir zu wenig und meinem Mann auch. Glaube ich zumindest. Doch wenn sie mal anruft, fängt er an, von ihr zu schwärmen, und lobt, wie sie sich um ihn kümmert und so weiter. Ich finde das ungerecht, ich kümmere mich jeden Tag und sie ... Das ist fies und ungerecht.“ Dass diese Frau die Reaktion des Mannes auf die Tochter für ungerecht hält, beruht auf ihrem Gerechtigkeitsgefühl. Es ist in

diesem Fall nahe verwandt mit dem Gefühl der Eifersucht, das uns Menschen zu recht erwarten lässt, respektiert zu werden in dem, wer wir sind und was wir tun. Wenn dieses grundlegende Gefühl für Gerechtigkeit gepaart mit dem Gefühl der Eifersucht nicht vorhanden wäre, würde diese Frau die Situation auch nicht als ungerecht empfinden. Es ist deshalb „gerechtfertigt“, dass sich diese Frau ungerecht behandelt und abgewertet fühlt. Sie sollte ihr Gefühl der Eifersucht ernst und als Orientierung dafür nehmen, für sich und ihre Erwartung, Wert geschätzt zu werden, einzustehen. Es schärft den Eigensinn, den Sinn für das Eigene. Doch dazu später.

Viele Menschen kämpfen gegen ihre Ansätze zur Eifersucht, weil sie Eifersucht oft als zerstörerisch oder selbstzerstörerisch erlebt haben. Daher kommt, wie wir schon andeuteten, ihr gerechterweise schlechter Ruf. Wenn ein Mensch Verletzungen an Leib und Seele durch die Eifersucht eines anderen erlitten hat oder wenn er anderen durch seine Eifersucht Schaden zugefügt hat, den er bedauert, dann ist es schwer, dem Gefühl der Eifersucht die von uns beschriebene positive Seite abzugewinnen. Dann braucht es andere Menschen, die dabei helfen, dass man sich nicht mit der Unterdrückung des Gefühls selbst schadet oder anderen das Recht gibt, einen selbst zu schädigen, andere Menschen, die dabei helfen, wieder Maß, Boden und Halt zu finden. Menschen, die wissen, dass erst dann, wenn man sich mit erlittenen oder anderen zugefügten Verletzungen und Folgen der Eifersucht auseinandergesetzt hat, die Entscheidung ansteht, ob und vor allem wie man im gegenwärtigen Leben danach handelt. Menschen, die zu ehrlichen Rückmeldungen bereit und fähig sind. Denn die Gefühle der Eifersucht ernst zu nehmen, heißt nicht, aus Eifersucht verletzend oder zerstörerisch handeln zu dürfen. Diese Unterscheidung zwischen Gefühl und Tat ist besonders im Zusammenhang mit der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz wichtig: Sie geben niemandem einen Freifahrtschein, die Abhängigkeit und hohe Verletzbarkeit dieser Menschen zu missachten.

Leicht zu verwechseln mit dem Gefühl der Eifersucht und dennoch anders ist das Gefühl des Neides, das Sie wahrscheinlich auch nicht gerne in sich spüren. Für den Neid gilt das Gleiche wie für alle Gefühle: Sie gehören zum Leben und zur Lebendigkeit und verschwinden nicht, indem man sie zu ignorieren versucht. Sie drängen sich gerade dann auf, wenn sie als unangenehm empfunden werden. Auch das Gefühl des Neides will wahr- und ernstgenommen werden. Das ist auch die Voraussetzung dafür, den Weg aus der Sackgasse herauszufinden, in die neidvolle Gefühle leicht führen können. Neidisch zu sein, bedeutet, zu vergleichen. Aus wohlwollender Perspektive betrachtet hat der Neid den Sinn und den Nutzen, den Menschen dazu anzuspornen, etwas zu erreichen, was andere schon haben bzw. erreicht haben.

Ziemlich sinn- und nutzlos ist das Gefühl des Neides dann, wenn es dazu anspornt, etwas haben zu wollen, was man nur dadurch bekommen kann, dass man es jemand anderem wegnimmt. Das macht gemeinhin wenig Sinn im menschlichen Zusammensein, vor allem in der Beziehung zwischen den Personen mit Demenz und ihren Angehörigen. Würde es dem Ehemann aus oben zitiertem Beispiel aus seinem gefühlten Dilemma helfen, wenn er sich damit aufhalten würde, der Pflegerin etwas von der Freundlichkeit seiner Frau nehmen zu wollen? Abgesehen davon, dass wir nicht wüssten, wie das gehen könnte: Hätte er dadurch etwas gewonnen? Nein, wenn der Neid einen Sinn machen würde, dann den, durch den Vergleich zu spüren, dass es ihm an Wertschätzung, Freundlichkeit und liebevoller Zuwendung durch seine Frau fehlt. Das würde den Weg frei machen dafür, nach den Möglichkeiten und Chancen zu suchen, die er in der Beziehung zu seiner Frau hat, um mehr von dem zu bekommen, was ihm fehlt oder was er vielleicht längst bekommt, nur eben auf die ganz andere, einzigartige Art und Weise seiner Frau. Dafür benötigt er seinen Eigensinn, den Sinn für das Eigene, wie wir es schon einmal weiter oben benannt haben, einen Sinn für die eigenen Bedürfnisse, Wünsche, Erwartungen und Interessen – voller Respekt vor der Einzigartigkeit des anderen Menschen. Dies scheint uns besonders wichtig in der Beziehung zu Menschen mit Demenz: einen Eigensinn zu leben, der nicht auf Kosten des anderen Menschen geht, sondern im Gegenteil den Einzigartigkeiten beider Personen den Respekt, die Wertschätzung und die Achtung zollt, die sie beide verdienen.



Unser Tipp

Stärken Sie Ihren Eigensinn. Nutzen Sie die beziehungsstiftenden und beziehungs-fördernden Gefühlsaspekte der Eifersucht und des Neides zu Ihren Gunsten und zu Gunsten der Beziehung zu Ihrer oder Ihrem Angehörigen mit Demenz und bereichern Sie damit Ihre Beziehung. Was ist zu wenig, was ist zu viel? Beschäftigen Sie sich damit, was Sie sich wünschen, wonach Sie sich sehnen, was Sie gerne machen möchten, alleine oder mit dem oder der Partner:in mit Demenz und werden Sie aktiv, die gemeinsamen Möglichkeiten und Grenzen auszuloten. Beschäftigen Sie sich aber auch und ganz besonders mit der Frage: Was haben Sie zu bieten? Was bieten Sie tagtäglich? Was schenken Sie Ihrem beziehungsweise Ihrer Angehörigen mit Demenz? Sammeln Sie Antworten darauf, auch die, die Sie auf den ersten Blick für zu selbstverständlich und unbedeutend halten. Das stärkt Sie in Ihrem Selbstwertgefühl, der besten Waffe gegen die Eifersuchts- und Neidgefühle. Vergegenwärtigen Sie sich so konkret wie möglich, wie unvergleichlich Sie für Ihre Partnerin beziehungsweise Ihren Partner sind und wie wertvoll und unvergleichlich ihre Beziehung und ihr Leben miteinander sind.

2.15 Würde

Vielleicht erstaunt es Sie ein wenig, dass die Würde hier an dieser Stelle als Gefühl auftaucht, das in der Beziehung zwischen dem Ihnen anvertrauten Menschen mit Demenz und Ihnen Bedeutung hat. Sie können sich gewürdigt fühlen oder entwürdigt. Würde ist ein Gespür, ein Gefühl, das dem Selbstwertgefühl, der Selbstachtung und der Selbstwertschätzung nahe kommt – und dennoch ist es mehr als das. Aber nun Schritt für Schritt.

„Die Würde des Menschen ist unantastbar.“ Dieser Satz steht im Grundgesetz der Bundesrepublik Deutschland. Er ist programmatisch. Er ist eine grundlegende Forderung für alle. Sich daran zu orientieren, ist nicht nur eine politische Aufgabe, sondern auch eine persönliche Orientierung im privaten Umfeld. Das Wort Würde entstammt dem Begriff „Wert“. Würde ist keine Eigenschaft, die einem Menschen anhaftet oder mit der er geboren wird oder die er eben nicht hat. Das waren frühere Vorstellungen, in denen Menschen mit Macht, von adeliger Geburt oder mit großem Reichtum Würde zugesprochen und damit ein höherer Wert zugeschrieben wurde als armen Menschen und solchen von nichtadliger Herkunft. Seit der Verkündung der Menschenrechte und den vielfältigen Bemühungen, sie immer wieder aufs Neue durchzusetzen, gilt, dass alle Menschen grundsätzlich gleich wertvoll sind und es verdienen, gewürdigt zu werden, ein würdiger Mensch zu sein. Würde lebt vom Würdigen. Würde entsteht aus den Erfahrungen, selbst andere zu würdigen und von anderen Menschen gewürdigt zu werden. Jemanden würdigen bedeutet, ihn als wertvoll und wertschätzend zu sehen und zu behandeln. Dies ist nicht durch einmalige Akte „erledigt“, sondern muss immer wieder neu aktiv vollzogen werden.⁷

»Würde entsteht aus Erfahrungen, zu würdigen und von anderen Menschen gewürdigt zu werden.«

Wir wissen alle, dass die Würde antastbar ist und auch oft verletzt wird. Wenn Sie Angehörige pflegen oder begleiten, die demenziell erkrankt sind, dann würdigen Sie sie als Menschen und Adressaten Ihrer Fürsorge. Menschen mit Demenz zu würdigen, bedeutet, ihnen einen Wert zuzuschreiben und sie nicht auf ihre Erkrankung zu reduzieren. Wenn Sie sie würdigen und auf die dadurch entstehende Rückwirkung auf sich selbst achten, dann dient dies auch Ihrer Selbstwürdigung, dann speist das auch Ihr eigenes Gefühl von Würde. Und gleichzeitig machen Sie wahrscheinlich in der Begleitung und Pflege auch Erfahrungen von Entwürdigung. Das werden nicht nur solche sein, in denen Sie Zeug:innen von entwürdigendem, respektlosem Verhalten gegenüber dem Menschen mit Demenz werden, sondern auch solche, in denen Sie sich selbst entwürdigt fühlen, eventuell sogar durch Ihre Angehörigen mit Demenz.

⁷ Baer, U.; Frick-Baer, G. (2018): Deine Würde entscheidet. Finde den inneren Kompaß für ein gutes Leben. Weinheim

Die fünf wichtigsten „Monster der Entwürdigung“ in diesem Zusammenhang sind:

- **Gewalt.** Manchmal werden Menschen mit Demenz aggressiv. Solche gewalttätigen Handlungen entspringen unterschiedlichen Quellen. Meist wurzeln Gewalttätigkeiten in Verwechslungen der Personen, in Angst vor Gewalt und Wehrlosigkeit und vor allem in Gefühlen der Hilflosigkeit, die sich in aggressive Handlungen umwandeln. Menschen mit Demenz entwickeln dann manchmal eine ungeahnte Kraft, schlagen um sich, schubsen, kneifen, beißen und spucken. Gegen diese Entwürdigung haben Sie das Recht und die Pflicht, sich wehrhaft zu schützen. Meistens werden die Menschen mit Demenz, deren aggressives Verhalten sich aus den oben genannten Gefühlen der Unterlegenheit und nicht aus Böswilligkeit speist, dann eine Scham verspüren und verwirrt sein, wo sie sind und was sie gerade getan haben. Und dann kann die Balance des gegenseitigen Respektes wieder gewahrt sein.
- **Erniedrigung.** Wenn Sie von den Menschen, die Sie pflegen und begleiten, erniedrigt werden, klein gemacht werden ("Du machst schon wieder alles falsch, wie immer!"), dann fühlen Sie sich wahrscheinlich entwürdigt. Und das zu Recht. Denn eine demenzielle Erkrankung lässt eventuell Verständnis für dieses Verhalten aufbringen, rechtfertigt aber in keinem Fall Verachtung und Respektlosigkeit in Ihre Richtung, die wahrscheinlich schon eine längere Biografie haben. Dem werden Sie Ihre Aufrichtigkeit und Selbstachtung entgegensetzen müssen, die sich aus würdigen und würdigenden Erfahrungen mit anderen Menschen herleiten.
- **Beschämung.** In dem Kapitel über die Schamgefühle haben wir die Unterschiede zwischen natürlicher Scham und Beschämung angeführt. Beschämungen durch demenziell erkrankte Menschen sind seltener als die anderen Monster der Entwürdigung. Aber auch sie treten auf. Denn beschämte Menschen treffen manchmal, auch oder gerade dann, wenn sie demenziell erkrankt sind, unbewusst und ungewollt den „wunden Punkt“. Dagegen ist zunächst einmal „kein Kraut gewachsen“, man kann sich nur schwer dagegen wehren. Was aber geht, ist, ihre eigene Verletzung zu würdigen, sie wahr- und ernst zu nehmen und sich selbst Achtung und Respekt zu erweisen.

- **Leere.** Wenn Menschen ins Leere gehen, von anderen also ignoriert und nicht wahrgenommen werden, dann verletzt das. Und dann fühlt man sich auf Dauer nicht wert, gesehen und gehört zu werden. Auch dieses Gefühl kann in Ihnen auftauchen, wenn Ihr angehöriger Mensch mit Demenz ganz in sich versinkt, seine Umgebung nicht mehr wahrnimmt und auf Ihre Impulse nicht mehr reagiert. Zu „Luft gemacht“ zu werden, ist eine schmerzliche Erfahrung und wahrscheinlich am ehesten zu würdigen, wenn Sie sich vergegenwärtigen, dass in der jetzigen Situation nur Sie es sind, die einen Weg aus der Leere in der Beziehung finden können. Gegen das Gefühl der Leere hilft Wirksamkeit. Werden Sie gewahr, wie wirksam Sie sind in der Pflege und Begleitung Ihres oder Ihrer Angehörigen mit Demenz. Würdigen Sie sich, Ihre Gefühle für den anderen Menschen und Ihre Handlungen.
- **Giftige Atmosphären.** Wenn Atmosphären durch Spott und Erniedrigung, durch Kleinkrieg und aggressive Blicke geprägt werden, fühlen sich die beteiligten Menschen unwohl und verletzt. Solche Atmosphären können dann in der Begleitung demenziell erkrankter Angehöriger auftauchen, wenn es eine Vorgeschichte von kaltem oder heißem Krieg in der Partnerschaft oder in Familie gab, die sich dann in den Zeiten des Lebens mit der demenziellen Erkrankung fortsetzt. Sich gegen die Entwürdigungen durch giftige Atmosphären zu wehren, ist eine der schwierigsten Aufgaben überhaupt, denn Atmosphären sind schwer zu greifen. Sie haben sich oft über lange Zeit eingeschlichen und haben die Beziehung vergiftet. Eigentlich kann man, wenn man den Gefühlen der Menschen, die darunter leiden, gerecht werden möchte, nur raten, aus diesen Atmosphären zu flüchten. Diese Konsequenz werden Sie, wenn Sie die Verantwortung für die Pflege und Begleitung Ihrer oder Ihres Angehörigen mit Demenz trotz vergifteter Atmosphäre übernommen haben, nicht „einfach so“ ziehen können. Von daher werden Sie sich Hilfe in Rat und Tat bei anderen Menschen suchen müssen, die mit Ihnen danach suchen, was Ihr „Gegengift“ sein kann, welche Entscheidungen Sie treffen können und müssen, um Ihre Würde zu verteidigen.

Gegen all diese Monster der Entwürdigung haben Sie das Recht, sich zu wehren. Geben Sie sich selbst die Erlaubnis und nehmen Sie sich, wenn Sie so wollen, in die Selbstverpflichtung, Ihrer Würde gerecht zu werden. Hinweise darauf, wie das gelingen könnte, haben wir den einzelnen Bereichen jeweils schon gegeben. Nur Sie können darüber entscheiden, was Ihnen und Ihrer Beziehung zu Ihrem angehörigen Menschen mit Demenz würdig ist.



Wenn Sie, zumindest über längere Zeit, sich selbst entwürdigen lassen und darunter leiden, dann ist es notwendig, sich gegen die Monster der Entwürdigung aufzurichten, so gut Sie es vermögen, damit Sie auch den Menschen mit Demenz, den Sie begleiten, in seiner Persönlichkeit und Ihre Beziehung zueinander würdigen können. Ein Zitat aus einem Gespräch dazu mit dem Sohn eines dementen Vaters: „Meine Mutter pflegt meinen Vater. Und das macht mich ganz kirre. Sie lässt alles mit sich machen. Er nörgelt ständig an ihr herum. Und fährt sie an. Sie wird immer stiller und immer kleiner. Und sie wehrt sich nicht. Alles, was er macht, entschuldigt sie damit, dass er demenzkrank ist. Aber ich finde, das ist keine Entschuldigung. Wenn sie so ist – und er so ist, dann halte ich das kaum aus. Dieses Devote, diese Missachtung – diese Würdelosigkeit. Das war ehrlich gesagt auch früher schon so, aber jetzt, das ist die Spitze.“

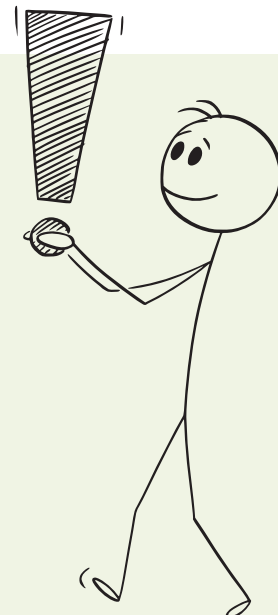
Die Gefühle des Ärgers und der Verzweiflung des Sohnes sind verständlich und „richtig“. Der Sohn hat Recht in seiner Einschätzung, dass die Situation würdelos ist. Es ist richtig und wichtig, die Menschen mit Demenz zu würdigen und auch zu verstehen, dass das, was sie an verletzendem Verhalten zeigen, meistens ihrer Erkrankung entspringt. Häufig gelingt es, durch entsprechende Reaktionen dieses Verhalten abzumildern oder zu beenden. Doch wenn sich die Entwürdigungen wiederholen und Sie als pflegende:r Angehörige:r sich verletzt fühlen, dann ist es notwendig, ein Stopp zu setzen: „Ich verbitte mir das!“, „Das will ich nicht!“ Nur so können Sie auf Ihre eigene Würde achten. Es gilt, den Entwürdigungen Einhalt zu gebieten UND die Krankheit zu verstehen und zu berücksichtigen. Es gilt, andere zu würdigen UND sich selbst.

Wenn das nicht gelingt, ist es notwendig, die Hilfe anderer Menschen zu suchen und anzunehmen, professionelle Hilfe oder Unterstützung durch Freundinnen, Freunde oder andere Verwandte.

Unser Tipp

Nehmen Sie sich immer mal wieder Zeit und Raum zum Innehalten, vielleicht am Ende eines Betreuungstages. Lauschen Sie innerlich Ihrem Nachklang und würdigen Sie Ihre Einfälle und Ihre Gefühle, nehmen Sie sie wahr und ernst, so wie sie gerade sind. Und dann sinnieren Sie: Fühlen Sie sich in der Beziehung gewürdigt, wertgeschätzt, geachtet, respektiert? Schätzen Sie sich und Ihre Art, die Beziehung mit Ihrem angehörigen Menschen mit Demenz zu leben, als wertschätzend, achtungs- und respektvoll ein? Gibt es in Ihrer Beziehung eine Atmosphäre oder zumindest Momente der Freundlichkeit und der Höflichkeit? Vielleicht sogar der Zärtlichkeit?

Würdigen Sie Ihre Gefühle, so wie Sie sind. Sind Sie sich selbst gegenüber aufrichtig. Sollten Sie sich in Ihrer Würde, in Ihrem Selbstwertgefühl und der Selbstachtung verletzt fühlen, sollten Sie Respekt vermissen, dann streben Sie umsetzbare Veränderungen an. Es wird immer so sein, dass Ihnen aufgrund der demenziellen Erkrankung Ihres oder Ihrer Angehörigen bestimmte Grenzen gesetzt sein werden, was Sie von ihr oder ihm erwarten können. Aber setzen Sie sich nicht schon selbst die Grenzen zu eng. Nehmen Sie Ihr Gespür für Würde als Maßstab und Kompass für Ihre Beziehung. Was ist zu wenig, was ist zu viel? Was kommt zu kurz? Was würde mehr Beachtung verdienen, weil es gut ist? Nehmen Sie die Chancen wahr, sich als wirksam zu erleben in dem, was Sie von Ihrer Seite aus für eine würdige Beziehung tun können. Wir sind sicher oder hoffen zumindest, dass diese Selbstwürdigung Sie vor der psychischen Erschöpfung schützen kann und ein Aspekt der Selbstfürsorge ist, die Hand in Hand mit der Fürsorge geht, die Sie täglich fühlen, die Sie leben und nach der Sie handeln.



3 Gefühlslandschaften in den Familien – das alte Leben im neuen

3.1 Alte Verletzungen, alte Rechnungen

"Der soll ruhig mal sehen, wie das ist, sich hilflos zu fühlen und von jemandem abhängig zu sein", sagt eine Frau über ihren demenziell erkrankten Ehemann. Und sie fährt fort: „Der hat mich nie akzeptiert. Der hat mich nie mein Leben leben lassen. Immer war alles falsch. Immer musste ich machen, was er sagte. Jetzt hat es sich umgedreht und ich muss zugeben, dass es mir auch heimlich Freude bereitet." So offen und mutig reden wenige Menschen, die demenziell erkrankte Angehörige pflegen oder begleiten. Wir hören aber immer wieder, gerade wenn wir intensiver ins Gespräch kommen, dass solche Haltungen zumindest in Teilaspekten existieren. Und wie sollte es auch anders sein, so, wie wir Menschen „ticken“?

Das Leben verändert sich mit der demenziellen Erkrankung, aber es beginnt nicht neu. Das alte Leben wirkt fort und entfaltet einen Nachhall im neuen. Viele Kinder können ihre hochbetagten Eltern nicht begleiten, weil die Erfahrungen alter Verletzungen zwischen ihnen stehen und die Wunden bei jeder näheren Begegnung wieder aufbrechen. Ein Sohn erzählt: „Meine Mutter ist sehr fortgeschritten an Alzheimer erkrankt und immer, wenn ich sie besuche und irgendwie nett zu ihr bin, gehe ich ins Leere und erreiche sie nicht. Dann sind sofort die Zeiten wieder da, wo ich als Kind von ihr Liebe oder Hilfe oder sonst was gebraucht habe und sie für mich nicht erreichbar war, weil sie wieder getrunken hatte." Die Erfahrungen früherer Jahre wirken nach und werden emotional lebendig. Das gilt für alle Menschen. Die früheren Erfahrungen, die in der Gegenwart wirken, rufen unterschiedliche Gefühle hervor.

Welche Gefühle? Das ist abhängig von den Erfahrungen der jeweiligen Menschen. Manchmal belasten eindeutige Gefühle der Aggressivität, des Ärgers, der Wut, des Zorns über das, was den Angehörigen in der Ehe, in der Kindheit oder anderen Zeiten angetan wurde, die Beziehung und beschweren die angehörigen Personen. Manchmal drehen sich Machtverhältnisse um. Wer vorher ohnmächtig war, wird nun mächtig. Das heißt noch nicht, dass die Gefühle mit dieser Tatsache übereinstimmen. Denn selbst die Gewissheit, Macht zu haben, kann ebenso alte Ohnmachtsgefühle wieder lebendig werden lassen. Die Ohnmacht anderer zu sehen und zu spüren, kann die Erinnerungen an eigene Ohnmacht hochspülen. Verzweiflung, unerfüllte Sehnsüchte, Ängste, all das was Menschen erlebt und gefühlt haben, kann in der Begleitung demenziell erkrankter Menschen lebendig werden.

Oft zeigen sich die verletzten Gefühle in einer spürbaren Distanz zwischen den Pflegenden und den demenziell erkrankten Menschen. „Da ist so ein tiefer Graben zwischen mir und meinen Eltern“, sagt eine Tochter. Vielleicht ist die Tochter früher auf Abstand gegangen, um sich vor der Gewalt oder den Erniedrigungen der Eltern zu schützen. Und dieser Abstand kann nun auch nach vielen Jahren nicht einfach überwunden werden. Möglicherweise ist sie aber auch oft mit ihren Impulsen ins Leere gelaufen und der Vater oder die Mutter waren unerreichbar, was nun wie ein tiefer Graben wirkt. Manche Angehörigen können diesen Abstand mit der beginnenden Demenz überwinden oder überbrücken, für andere ist es unmöglich.

Wer zu tiefe Verletzungen erlebt hat und wessen Gefühle der Abneigung, des Zorns, manchmal des Ekels wieder in hohem Maße lebendig werden, der oder die kann Menschen mit Demenz nicht in Würde pflegen. Dann ist es für beide Seiten notwendig, die Konsequenz daraus zu ziehen und andere Wege der Pflege und Begleitung zu suchen, um den Monstern der Entwürdigung den Nährboden zu entziehen. Wenn Sie unter solchen Erfahrungen leiden, dann sollten Sie mit anderen Menschen und vor allem mit Fachkräften darüber reden, die Ihnen mit Verständnis begegnen, aber nicht unmittelbar in das familiäre Geflecht eingebunden sind. Wenn Sie verletzt worden sind und die Wunde schmerzt, dann braucht die Wunde Heilung. Die alten Wunden wurden in Beziehungserfahrungen hervorgerufen. Beziehungsverletzungen brauchen Beziehungsheilung, Trost, Gehör und Verständnis von anderen Menschen. Die Wunde kann nicht heilen und Sie können keinen inneren Frieden finden, wenn sie immer wieder aufgerissen wird. Damit Frieden oder zumindest ein Waffenstillstand in die Beziehung einziehen kann, braucht es die tätige Unterstützung anderer Menschen, neben der der Fachkräfte auch, wenn möglich, die der Anverwandten, Freunde und Freundinnen.

»Wenn Sie verletzt worden sind und die Wunde schmerzt, dann braucht die Wunde Heilung.«

Das alte Leben wirkt im neuen nach – das gilt auch für die positiven Erfahrungen. Erfahrungen der Liebe, der Vertrautheit, der Geborgenheit und des gemeinsamen Glücks, die Sie hoffentlich mit Ihren Angehörigen machen konnten, sind eine bedeutende Quelle, aus der Sie in der aktuellen Situation der Pflege und Begleitung Kraft schöpfen können. Es ist deswegen gut, wenn Sie sich immer wieder an glückliche und liebevolle Situationen erinnern und versuchen, die damit verbundenen Gefühle auch in der Gegenwart lebendig werden zu lassen.

3.2 Traumafolgen und Traumaweitergabe in den Familien

Traumatische Erfahrungen können massive Folgen für das Fühlen und das Verhalten von Menschen haben und sich auf ihre Beziehungen auswirken, auch und gerade auf die zwischen Angehörigen und den Menschen mit Demenz. Deswegen lohnt es, sich in diesem Zusammenhang mit dem Thema Trauma zu beschäftigen und zu erfahren, welche Auswirkungen ein solches haben kann.⁸ Das Wort Trauma entstammt dem Altgriechischen und bedeutet in der deutschen Sprache „Wunde“. In der Medizin wird von Traumata gesprochen, wenn es sich nicht um einfache Wunden handelt, sondern um schwere Verletzungen, die den gesamten körperlichen Organismus erschüttern und nachhaltige Folgen haben. Auch im seelischen Bereich ist nicht jede Kränkung oder Verletzung ein Trauma.

Damit eine Wunde als Trauma bezeichnet werden kann, gehören drei Kriterien dazu:

- Ein traumatisches Erleben wird von den Betroffenen als existenzielle Bedrohung erlebt. Es geht physisch oder psychisch um Leben und Tod, um eine grundlegende Erschütterung des Befindens.
- Die bisher selbstverständlichen Fähigkeiten und Strategien der Betroffenen, schwierige Erfahrungen zu bewältigen, reichen im traumatischen Ereignis nicht aus. Das betrifft die meisten Menschen bei traumatischen Erfahrungen im Zusammenhang mit Krieg, Naturkatastrophen, sexualisierten und anderen Gewalt- und Schreckenserfahrungen. Was als Trauma erlebt wird, also als existenzielle Grenzerfahrung und persönliche Katastrophe, ist darüber hinaus nur individuell zu erfassen.
- Die traumatischen Erfahrungen können ein ganzes Bündel an Nachwirkungen haben, da der gesamte Organismus eines Menschen in höchste Alarmbereitschaft versetzt worden ist und auf diesen Stress mit all den bekannten Symptomen reagiert. Das wirkt nachhaltig und kann lange Zeiträume Wirkung zeigen. Oft treten die Symptome der Traumatisierung erst nach Tagen, Wochen, Monaten, häufig auch erst nach Jahren auf.

Viele Menschen, die traumatische Erfahrungen machen mussten, erinnern sich nicht mehr an die Daten, Zahlen oder Fakten der Ereignisse. Aber ihr Körper, ihre Seele, ihr Erleben erinnert sich. Auch Menschen, die als Kleinkinder schlimmen Schrecken erlebt haben, können traumatisiert sein, auch wenn sie keine Erinnerung mehr an die Ereignisse haben. Wir Menschen verfügen über zwei hauptsächliche Gedächtnisstränge: Das kognitive Gedächtnis, welches für Daten, Fakten und Reihenfolgen zuständig ist und das Leibgedächtnis, das Gedächtnis des Erlebens, welches das Gedächtnis der Gefühle, des Körpererlebens, der Sinne usw. umfasst.

⁸ Frick-Baer, G. (2015): Kreative Traumatherapie. Aufrichten in Würde. Weinheim

Auch wenn sich im kognitiven Gedächtnis Erinnerungen abgeschwächt haben oder ganz verloren gegangen sind, so bleiben die Erinnerungen des Leibgedächtnisses lebendig. Sie werden meist durch sogenannte Trigger ausgelöst. Das Donnern eines Gewitters kann plötzlich Angst hervorrufen, weil es sich ähnlich anhört wie Artilleriebeschuss oder Bombenexplosionen. Die leisen Schritte auf dem Korridor können, weil sie in der ansonsten „heilen Welt“ der Nachkriegsjahrzehnte an die schleichenden Vorboten der sexuellen Gewalt in der Kindheit erinnern, Schreckensstarre hervorrufen.

Traumatisierte Menschen müssen nicht jedes Ereignis selbst erlitten haben. Es reicht, wenn sie Zeug:innen sind, damit sie traumatische Wirkungen haben können. Wer als Kind miterlebt hat, wie die Mutter bei Kriegsende vergewaltigt wurde, kann auch im hohen Alter noch ähnliche Traumafolgen spüren wie die, an denen die Mutter in der Nachkriegszeit und später litt. Wer miterleben musste, wie die Geschwister der Gewalt der Eltern ausgesetzt waren, leidet darunter manchmal ein Leben lang mehr und bewusster als unter der selbst erlebten Gewalt, die er oder sie verdrängt hat. Wir Menschen haben die Fähigkeit mitzufühlen und uns in andere Menschen hineinzusetzen und erleben den traumatisierenden Schmerz der anderen wie unseren eigenen.

Zwei Drittel der Menschen, die vor 1948 geboren sind, sind traumatisiert worden durch Kriegserfahrungen und deren Folgen, wie Hunger, Vertreibung oder Flucht. Das bedeutet auch, dass ein Drittel der demenziell erkrankten Menschen dieser Jahrgänge neben der Demenz auch unter traumatischen Erfahrungen leiden kann. Hinzu kommt, dass viele auch jüngere Menschen traumatische Erfahrungen machen mussten. Befragungen der Europäischen Union haben ergeben, dass ca. ein Drittel der Frauen eine Gewalterfahrung erleiden mussten, die bei vielen nachwirkt. Dass viele auch von Demenz betroffene Frauen darunter sind, ist wahrscheinlich. Ebenso wahrscheinlich ist auch, dass viele der pflegenden und begleitenden Angehörigen selbst traumatische Erfahrungen machen mussten und unter den Folgen leiden. Traumatische Erfahrungen sind also keine Problematik von Randgruppen, sondern Thema eines Großteils der Menschen.

»Zwei Drittel der Menschen, die vor 1948 geboren sind, sind traumatisiert worden durch Kriegserfahrungen und deren Folgen, wie Hunger, Vertreibung, Flucht.«

Die Auswirkungen von Traumata können vielfältig sein. Eine existenzielle Bedrohung, und das ist ein Trauma, erschreckt. Der Schrecken sitzt in den Gliedern und kann immer wieder aufleben. Oft geschieht dies mit sogenannten Flashbacks, also dem plötzlichen Wiederaufblitzen von Bilderfetzen aus der früheren traumatischen Situation.

Die Ängste, die aus den erlebten Ereignissen resultieren, können viele traumatisierte Menschen in späteren Jahren beeinflussen oder prägen. Zahlreiche Menschen mit traumatischen Erfahrungen versuchen, sich abzulenken und die Gefühle des Schreckens und der Angst oder Verzweiflung zu dämpfen. Das erfordert Kontrolle, das erfordert große Anstrengung. Im hohen Alter lassen diese Anstrengungen oft nach, in der demenziellen Erkrankung natürlich in besonderem Maße. Die Kraft reicht nicht mehr, die mit dem Trauma verbundenen Gefühle und Bilder zu verstecken oder einzuschließen. Also brechen sie genau zu diesen Zeiten bei vielen Menschen auf.

Oft sind dabei die Symptome ähnlich wie bei der Demenz.⁹ So durften beispielsweise viele Menschen, die im Winter 44/45 als Kinder auf der Flucht aus Schlesien, Ostpommern, Ostpreußen, dem Sudetenland, Siebenbürgen oder anderen Gegenden Europas waren, oftmals nicht einschlafen, um nicht in der Kälte zu erfrieren. Viele leiden auch später noch unter der nächtlichen Unruhe. Die nächtliche Agitiertheit kann aber auch ein Symptom der Demenz sein. Beide Quellen der nächtlichen Unruhe können sich darüberhinaus sogar auch noch gegenseitig verstärken.

Die aggressiven Gefühle mancher demenziell erkrankten Menschen können ihrer Hilflosigkeit oder auch ihren traumatischen Erfahrungen entspringen. Wir Menschen verfügen im Gehirn über ein besonderes Organ, die Amygdala (auch Mandelkern genannt), das dafür sorgt, dass wir spontan und ohne lange nachzudenken auf Bedrohungen reagieren können. In den Vorzeiten der Menschheit, als sich

»Die aggressiven Gefühle mancher demenziell erkrankten Menschen können ihrer Hilflosigkeit oder auch ihren traumatischen Erfahrungen entspringen.«

dieses Organ entwickelte, diente es dazu, auf Bedrohungen, die lebensgefährlich waren, zu reagieren. Wenn ein Urmensch von einem Säbelzahniger angegriffen wurde, bewirkte die Amygdala vor allem eine von drei spontanen, unmittelbaren und nicht bewusst zu steuernden Reaktionen:

Die erste bestand darin, zu kämpfen, die zweite zu fliehen, und die dritte zu erstarren. Diese archaischen Reaktionen auf traumatische Ereignisse sind bis heute in uns Menschen verwurzelt und beeinflussen in der Folgezeit jeden einzelnen Menschen auf seine Art und Weise. Wenn nun alte Erfahrungen des Schreckens wieder auftauchen, dann reagieren Menschen mit Demenz genauso wie alle anderen Menschen mit einer dieser drei Reaktionen, ohne dass sie diese steuern oder kontrollieren können: Sie „kämpfen“, was sich in Aggressivität äußert. Sie „fliehen“, was sich in Unruhe und Weglaufen äußert. Sie „erstarren“ und gehen in einen inneren und äußeren Rückzug. Das zu wissen, ist für Angehörige von Menschen mit Demenz wichtig, damit die traumatisierten Menschen auch im hohen Alter während einer Demenzerkrankung

⁹ Baer, U. (2017): Wo geht's denn hier nach Königsberg? Kriegstraumata erkennen und überwinden. Weinheim

Verständnis erfahren können. Das erweitert darüber hinaus das Selbstverständnis der Angehörigen für ihre Reaktionen auf die Menschen mit Demenz.

Wenn Menschen mit Demenz infolge von traumatischen Erfahrungen die genannten Gefühle und Verhaltensweisen als Traumafolgen zeigen, dann wirken diese sich auch auf die Angehörigen aus. Wer den Schrecken des Partners oder der Partnerin, der Eltern oder des Geschwisters erleben muss, erschrickt auch. Die Angst färbt ab, die Aggressivität kann Hilflosigkeit, Ohnmachtsgefühle oder eigene aggressive Gefühle hervorrufen. Auch die Einsamkeit und die Unerreichbarkeit, die sich im inneren Rückzug zeigt, kann die Angehörigen zutiefst berühren und verunsichern. Dazu kommt, dass Angehörige selbst auch eigene Traumata erfahren haben können. Viele ältere Menschen haben als kleine Kinder Kriegserfahrungen machen müssen oder auch im späteren Leben Gewalt oder andere Traumata erlebt. Die jüngeren Generationen leiden oft unter eigenen Traumata, aber auch schwerwiegend unter transgenerativen Traumata. Sie leiden, ohne zu wissen, warum. (Wir werden darauf in dem Kapitel mit der Überschrift: „Töchter und Söhne, Geschwister und Enkel“ noch einmal genauer eingehen.) Manchmal bestimmen die Gefühle und Atmosphären, die mit den traumatischen Erfahrungen der Menschen zusammenhängen, die Beziehungen und belasten vor allem die Angehörigen schwer. Das Wichtigste für Sie, wenn Sie davon betroffen sind, ist, dass Sie Ihre eigenen Gefühle und Verhaltensweise und die der Angehörigen mit Demenz, die Sie begleiten, verstehen und ein Verständnis dafür haben, was das für Ihre Beziehung und Ihr Zusammenleben in der jetzigen Lebensphase bedeutet. Die meisten Menschen, die traumatische Erfahrungen machen mussten, blieben damit in der Zeit danach allein. Sie erhielten keinen Trost, keine Unterstützung, kein Verständnis. Traumatisierte Menschen brauchen die Sicherheit, der sich in dem Satz und der Haltung ausdrückt: Du bist nicht allein! Verständnis und die Zusicherung, dass Sie Ihre:n Angehörige:n mit Demenz nicht alleine lassen, dass Sie da sind: das ist der Trost und die Unterstützung, die Sie geben können – wenn Sie sie geben können. Und das ist auch das, was Sie brauchen, wenn Sie unter den Folgen von Traumata leiden. Falls Sie selbst betroffen sind, können Sie mittlerweile ein Netz von Hilfsmöglichkeiten in Anspruch nehmen. Wir empfehlen es dringend.

3.3 Partner:innen

Wenn ein Mann oder eine Frau den Partner oder die Partnerin in der Lebensphase der demenziellen Entwicklung begleitet, ändert sich vieles. Beide stehen vor großen Herausforderungen. Vor allem die Angehörigen müssen sich immer wieder auf neue Situationen einstellen. Ob bzw. wie dies gelingt, hängt wesentlich davon ab, wie das Leben in der Partnerschaft vorher gelaufen ist. Mit dem Auftreten einer Demenzerkrankung wird in der Partnerschaft vieles anders und es ist gleichzeitig kein Neubeginn, denn das Alte wirkt nach.



Ein Ehepaar zum Beispiel scheute sich, solange es zusammen war, über die jeweiligen Gefühle zu sprechen. Es war viel Scham im Raum, die beide hemmte, das Risiko einzugehen, die eigenen Gefühle zu offenbaren und zu teilen. Nach der Demenzdiagnose des Mannes setzte sich diese Tendenz fort, der Schrecken, die Traurigkeit, die Unsicherheit, die Angst vor der Einsamkeit und andere Gefühle wurden zurückgehalten. Beide taten so, als ob nichts geschehen wäre, als ob keine Veränderung anstehen würde. Doch all diese Gefühle wirkten und äußerten sich im Verhalten und vor allem in der Atmosphäre, die immer unbehaglicher wurde. Es wuchs die Sprachlosigkeit und der innere Abstand und das Unverständnis zwischen den beiden Partnern nahmen zu.

Das Leben eines anderen Paares war durch viele Konflikte gekennzeichnet. Sie waren lange Jahre „nur wegen der Kinder“ zusammengeblieben, wie sie sagten, die Liebe war weitgehend erloschen. Als die Demenzerkrankung ausbrach mündete dies in einen kleinen Krieg. Die Frau war erkrankt und machte nun in den Augen des Mannes „alles falsch“. Die Ehefrau wurde immer desorientierter und reagierte auf die feindselige Atmosphäre mit zunehmender Unruhe und Aggressivität, sodass die beabsichtigte Betreuung der Frau durch den Ehemann trotz des Versuches seiner Kinder, ihn in seinem Verhalten zu beeinflussen, scheiterte. Um ihre Mutter zu schützen und ihr ein würdiges, friedliches Leben zu ermöglichen, veranlassten sie, dass sie in einer stationären Einrichtung einen neuen Lebensort fand. Dort wurde sie ruhiger und wirkte gelassener.

Auch bei einem anderen Ehepaar erkrankte die Frau, ihr Mann reagierte mit Aggressivität, Verachtung und Erniedrigung. Er machte ihr ständig Vorwürfe, sie könne nichts und sie wolle ihn ja auch nicht mehr verstehen, sie sei unfähig und zu schwach. All dies gab es auch schon vorher in den langen Ehejahren. Niemand wird ein besserer Mensch, nur weil eine Partnerin oder ein Partner an Demenz erkrankt. Das gilt auch für die Erkrankten selbst. Wer vor der Erkrankung zu Rohheit und Erniedrigung tendierte, wird dies auch während der demenziellen Erkrankung ausleben, solange die Kraft dazu reicht.

»Niemand wird ein besserer Mensch, nur weil eine Partnerin oder ein Partner an Demenz erkrankt.«

Viele Partnerschaften gründen nicht nur oder nicht vorherrschend auf Liebe, sondern auf gegenseitiger Fürsorge. Sich um andere Menschen zu sorgen, mag vielleicht nicht mehr modern oder „in“ sein. Das ist in mancher Hinsicht verständlich, weil die Erfahrungen in jüngeren Jahren, dass sich andere sorgen, oft mit deren Ängstlichkeit vor Gefahren oder Verlusten gepaart waren und die Bewegungsfreiheit einschränkten. Doch viele Partner:innen sorgen sich in dieser Lebensphase umeinander und handeln fürsorglich und das ist wertvoll und Ausdruck von Zuneigung. Das ist der Boden, auf dem eine gelingende Pflege und Begleitung des Partners oder der Partnerin mit Demenz gelebt werden kann. Meist ist die Fürsorge gegenseitig, die erkrankte Person sorgt sich auch um die pflegende, so, wie sich die pflegende um den erkrankten Menschen kümmert und sorgt. Auch wenn der Partner oder die Partnerin, die an Demenz erkrankt ist, es manchmal nicht in Worten ausdrücken kann, so zeigt sich die Fürsorge doch oft in Gedanken, in Gesten der Dankbarkeit, in Blicken und Berührungen.

Als der männliche Teil eines lange verheirateten und zusammenlebenden Ehepaares an Alzheimer-Demenz erkrankte, zeigte seine Frau vor allem Entschlossenheit. Sie wusste, dass sich einiges ändern musste, und sie war sich sicher, dass die Partnerschaft diese Veränderungen nicht nur überstehen würde, sondern auch einen lebendigen Boden für den nächsten Lebensabschnitt bieten konnte. Beide hatten ihre Entschlossenheit und ihren Mut, Veränderungen zu bewältigen, schon vorher immer wieder unter Beweis gestellt und waren sie tatkräftig angegangen. Sie hatten sich dabei auch Unterstützung von anderen Menschen geholt, sodass sie sich nicht oder nur wenig überforderten. Jetzt luden sie zu einem Treffen mit der Schwester des Mannes und ihren drei Kindern ein, um über die Gegenwart und die zukünftige Entwicklung zu beraten. Dabei wurden Gefühle mitgeteilt, verschiedene Möglichkeiten durchgesprochen und Pläne geschmiedet. Dieses Ehepaar wusste, dass es die neue Herausforderung nicht alleine bewältigen konnte, sondern Unterstützung brauchte.



Die verschiedenen Beispiele zeigen nicht nur wie sehr vorherige Beziehungs- und Partnerschaftserfahrungen die Phase der Begleitung nach dem Auftreten einer demenziellen Erkrankung beeinflussen, sondern auch, wie wichtig es ist, sich über die besonderen Qualitäten der Partnerschaft beim Auftreten der Erkrankung Gedanken zu machen. Wenn die Demenz fortgeschritten ist, ist es oft zu spät. Es gilt, über die Geschichte und die Erfahrungen der Partnerschaft nachzudenken: Was können wir gut? Wo haben wir Schwierigkeiten? Wo verstehen wir uns manchmal nicht? Was belastet, was entlastet? Wo brauchen wir Hilfe und Unterstützung? Lieben wir uns? Wie tragfähig ist unsere Liebe?



3.4 Töchter und Söhne, Geschwister und Enkel

Wenn Töchter oder Söhne ihre Eltern pflegen, verschieben sich die Zeitebenen. Sowohl für die älteren Menschen mit Demenz als auch für die nächste Generation. Die demenziell Erkrankten verlieren nach und nach die Fähigkeit, aktuelle Erfahrungen in ihrem Gedächtnis zu speichern, und so treten frühere Erfahrungen aus ihrem jungen erwachsenen Leben oder ihrer Kindheit wieder stärker in den Vordergrund ihrer Wahrnehmung, vor allem ihrer Gefühle. Die alte Zeit und die aktuelle Zeit verweben sich ineinander.

Ähnliches gilt für die Töchter und Söhne, zumindest oft. Sie erleben ihre Eltern als Eltern und gleichzeitig wird vieles aus ihrer Kindheit, als sie klein und die Eltern gesund waren, wieder lebendig. Sich in diesem Wechselspiel der Zeitebenen zurechtzufinden, ist manchmal schwierig und kann verunsichern. Eine Tochter, die ihre Mutter pflegt, erzählt zum Beispiel: „Ich bin manchmal ganz durcheinander. Da ist meine Mutter jetzt 80 Jahre alt und dement. Manchmal ist sie in der Gegenwart, aber dann wieder spricht sie mich als ihre Schwester an oder auch schon mal als ihre eigene Mutter. Sie ist durcheinander. Das ist für mich anstrengend, da immer den Überblick zu behalten und darauf zu reagieren. Aber auch bei mir geht das durcheinander. Wenn ich meine Mutter so hilflos, orientierungslos erlebe, dann kommen mir die Bilder, wie sie damals in meiner Jugend stark war und kräftig und mir geholfen hat, mich im Leben zurecht zu finden. Das bekomme ich dann nicht aufeinander, nur mit großer Mühe.“

Ein Mann, der beide Elternteile, die demenziell erkrankt sind, begleitet, erzählt, dass er als Kind und Jugendlicher von seinem Vater oft geschlagen worden war: „Das ging, bis ich 15 oder 16 war, und dann drohte ich, abzuhaufen oder zurückzuschlagen. Da traute er sich das nicht mehr. Meine Mutter hat oft zugesehen und mich nicht geschützt. All das hat eine Distanz zu meinen Eltern geschaffen, die immer noch da ist. Jetzt ist meine Mutter oft sehr aggressiv, mein Vater auch, aber viel seltener. Verdrehte Welt irgendwie. Ich stehe dann da und bin wieder der kleine Junge, der Angst hat vor diesen ganzen Aggressionen. Mit meinem Vater ist das einfacher, vor ihm habe ich heute weniger Angst, aber vor meiner Mutter ... Und dass sie mich früher im Stich gelassen hat, das ist ganz schlimm. Wo ich sie so dringend gebraucht hätte. Aber es ist halt so: Ich will sie trotzdem jetzt nicht im Stich lassen, wo sie mich doch braucht. Und meinen Vater auch nicht. Ist manchmal alles sehr schwierig.“

Solche Verschiebungen und Verwirrungen der Zeitebenen und damit der Gefühlswelt sind für viele Söhne und Töchter, die ihre demenziell erkrankten Eltern begleiten, ein Problem. Falls Sie selbst davon betroffen sind, ist es unbedingt notwendig, dass Sie sich immer wieder eine:n Gesprächspartner:in suchen, mit denen Sie das, was früher war und was jetzt ist, besprechen können. Denn wahrscheinlich werden auch Ihre Gefühle zwischen Wut, Hilfslosigkeit, Fürsorge, Zuneigung und anderen hin- und herschwanken und durcheinander gehen. Manche früheren Erfahrungen sind eine Last, die den Rucksack füllen, den Sie jetzt in ihrem Leben mit sich tragen. Versuchen Sie ihn mit anderen Menschen gemeinsam zu tragen oder ihn zumindest etwas zu entleeren.

Hinzukommt häufig, dass an die Söhne und Töchter die Folgen traumatischer Erfahrungen der Eltern weitergegeben wurden. Die Generation der Eltern hat oft über ihre Traumata, sei es im Krieg oder im familiären Alltag, nicht reden können, vielleicht um ihre Kinder zu schonen, vielleicht weil der Schrecken des Traumas sie zum Verstummen gebracht hat, vielleicht weil sie keine Worte für das Geschehen fanden. Wenn Kinder merken, dass Eltern einen Kummer oder einen Schmerz in sich spüren, und die Kinder nicht wissen, worin dieser Kummer oder dieser Schmerz besteht, dann strengen sie sich sehr an und bemühen sich, den Schmerz ihrer Eltern zu lindern oder ihn wegzunehmen. Ihre Aufmerksamkeit richtet sich auf die Eltern, aber sie wissen die Fragen nicht, die sie stellen könnten, und bekommen keine Antworten auf ihr Erleben des Ungreifbaren, Unerklärlichen. Die Eltern haben oft versäumt, ihren kleinen Kindern zu sagen: „Ja, ich habe Kummer, aber der hat nichts mit dir zu tun. Wo der herkommt, das erzähle ich dir später.“ Wenn aber geschwiegen wird, ist da nicht ein-

fach ein Nichts, sondern das Schweigen wirkt wie ein schwarzes Loch im Universum. Ein solches schwarzes Loch besteht nicht einfach nur aus Leere, sondern wirkt wie eine gewaltige Kraft, die ganze Sternensysteme verschlingen kann. Die Aufmerksamkeit der Kinder konzentriert sich dann auf die Eltern, und darüber entstehen tiefe Resonanzen, über die Traumafolgen an die nächste Generation weitergegeben werden können. Die Söhne und Töchter verspüren dann Angst, ohne zu wissen, warum. Sie haben Schreckensbilder und wissen nicht, woher sie stammen. Sie sind hilflos und ohnmächtig, ohne den Grund dafür zu kennen. Und irgendwann wird dieser Zustand oft so selbstverständlich, dass auch die erwachsenen Kinder keine Fragen mehr an ihre Eltern stellen und keine Antworten mehr erwarten. Und nicht mehr wissen, warum die Beziehung so belastet und belastend ist, wie sie ist.

All das kann in der Begleitung demenziell erkrankter Mütter oder Väter wieder lebendig werden und emotional die Beziehung zu den Eltern prägen oder zumindest beeinflussen. Wenn Ängste, Schrecken, Hilflosigkeit, Einsamkeit oder andere Gefühle auftreten, können diese natürlich auch anderen Quellen entspringen. Eine entscheidend andere Quelle sind, wie wir beschrieben haben, selbst erlebte Traumata wie Gewalt und sexuelle Gewalt und die anderen Monster der Entwürdigung, die besondere Tragweite haben, wenn sie im familiären Rahmen stattfanden und deshalb der absoluten Verschwiegenheit unterlagen und unterliegen. Wenn Sie wiederholt und intensiv Gefühle spüren, „ohne zu wissen, warum“, dann lohnt es sich der Spur weiter nachzugehen, ob eine traumatische Erfahrung von Eltern oder manchmal auch Großeltern weitergegeben wurde. Angehörige, die demenziell erkrankte Väter oder Mütter begleiten, kann das sonst sehr verstören und belasten.

Die Enkel haben es da oft viel leichter. Auch an die Enkelgeneration können Traumata weitergegeben werden. Aber die meisten Enkel sind unbelasteter von den Erfahrungen ihrer Mütter und Väter mit den Großeltern. Sie können sich deswegen unbefangener den Menschen, die an Demenz erkrankten, nähern und mit ihnen umgehen. Ihr Rucksack ist meistens leerer als der ihrer Eltern und sie können freier Erfahrungen mit den Großeltern machen, was für alle Seiten erfreulich und entlastend sein kann. Manche Kinder und Jugendliche befremdet das Verhalten der demenziell erkrankten Personen und manchmal noch mehr das abwehrende oder maßlos fürsorgliche Verhalten ihrer Eltern, das sie sich nicht erklären können. Sie brauchen Erklärungen, um Verständnis zu haben. Manchmal tut es allen Generationen von Angehörigen gut, darüber ins Gespräch zu kommen, was bisher tabu war – nicht gnadenlos, sondern wahrhaftig, nicht detailverliebt, was die „alten Geschichten“ angeht, sondern gefühlsbezogen.

Oft hat die Begleitung von Müttern oder Vätern mit Demenz auch Auswirkungen auf die Geschwisterbeziehungen der nächsten Generation. Sehr häufig trägt eine Person, eine Tochter oder ein Sohn, die Hauptlast der Pflege. Wenn dann die Geschwister, die an der Pflege nicht beteiligt sind, darüber mitbestimmen wollen, was mit dem erkrankten Elternteil zu geschehen hat, kann das sehr verletzende Auswirkungen auf die pflegenden Angehörigen haben. Ein Beispiel: „Ich pflege meine Mutter schon seit drei Jahren, sie ist sehr an Alzheimer erkrankt und das ist sehr schwierig für mich. Doch ich will es tun, ich will meiner Mutter etwas von dem zurückgeben, was sie früher für mich getan hat. Das ist mir wichtig. Mein Bruder ist nie da und kümmert sich nicht, doch ruft meiner Mutter noch immer nach ihm. Er ist der beste, der tollste, sie schwärmt von ihm und sagt immer, dass er ja so viel arbeiten müsse in seiner großartigen Arbeit... Das verletzt mich. Das ist, als wäre es selbstverständlich, was ich tue oder als wäre es gar nichts wert.“ Solche Kränkungen erfahren Angehörige leider häufig von ihren demenziell erkrankten Eltern und sie können fatalerweise die Beziehung zwischen den Geschwistern belasten oder gar zerstören. Wer demenziell erkrankte Väter oder Mütter pflegt und begleitet, braucht Anerkennung außerhalb der Familie und vor allem in der Familie. Oft können die erkrankten Elternteile diese Anerkennung nicht aussprechen oder offen mit ihrer Dankbarkeit umgehen, wenn sie denn vorhanden ist. Oft richtet sich ihre Sehnsucht eher auf die Personen, die nicht da und nicht greifbar sind. Diese bekommen mehr Lob und Zuneigung als die Personen im Nahraum, die sich um die erkrankten Menschen kümmern. Das belastet, macht traurig, ärgerlich, eifersüchtig oder neidisch.

Zwischen Geschwistern herrschen meistens gleichzeitig Liebe und Rivalität. Solche Konstellationen, solche Verhaltensweisen können die Rivalität vertiefen, und, wie gesagt, zu nachhaltigen Verletzungen führen. Wenn ein Geschwisterteil sich um die demenziell erkrankte Mutter oder den Vater kümmert, dann ist es wahrscheinlich sie oder er, die oder der besonders unter der Geschwisterrivalität leidet, weil sie direkte Auswirkungen auf den Lebensalltag hat. Also wird es wahrscheinlich auch ihr oder ihm obliegen, offen die Rivalität anzusprechen. Das mag, wenn auch notwendig, schwierig sein und wird auch wahrscheinlich nicht immer von Erfolg gekrönt sein. Das Ringen um die Zuneigung der Eltern, das schon früher da war und sich jetzt vielleicht intensiviert, braucht offene Worte. Auch alle Regelungen und Entscheidungen, die zu treffen sind, müssen im Idealfall kontinuierlich und vor allem offen besprochen werden. Zumindest aber brauchen Irritationen klare Ansprachen und Aussprachen. Sie als unmittelbare Pflegende:r haben ein Recht darauf, Ernst genommen und gehört zu werden.



Nehmen Sie sich und Ihre Kränkungen ernst und erwarten Sie so offen wie möglich, dass sich ihre Geschwister mit Ihnen und der Situation auseinandersetzen. Tun Sie von Ihrer Seite aus das Mögliche, was notwendig ist, um der Sprachlosigkeit und der Spaltung entgegenzuwirken. Sollten Sie die „fernere“ Schwester oder der „fernere“ Bruder ihres pflegenden und begleitenden Geschwisters sein, so würdigen Sie sie bitte und nehmen Sie sich selbst in die Pflicht, die Situation anzusprechen. Sie alle können nicht verhindern, wie Ihre Eltern auf Sie reagieren. Sie können nur miteinander „klar sehen“, sich in Ihren jeweiligen Beziehungen zu den Eltern respektieren und untereinander Solidarität und Unterstützung bieten, so gut es geht. Wenn das Gespräch und die Verständigung zwischen den Geschwistern nicht gelingt, braucht es Unterstützung durch andere Menschen aus der Familie oder durch professionelle Hilfe.

4 Was uns sonst noch am Herzen liegt

4.1 Das große UND und die Grammatik der Gefühle

Eine Frau, die ihren Vater pflegt, erzählt: „Ich bin oft hin- und hergerissen. Ich mag meinen Vater und bin ihm dankbar, doch ich habe in meinem Leben mit ihm einige sehr schlechte Erfahrungen gemacht. Das kommt wieder hoch, wenn er seine verwirrten Phasen hat und mit mir schimpft oder herumrörgelt. Dann bin ich verletzt und gleichzeitig habe ich doch auch viel Verständnis, weil, das ist ja nicht er, das ist die Krankheit. Ich fühle mich da oft sehr gespalten.“ Solche und ähnliche widersprüchliche Gefühle erleben viele Menschen, die ihre Angehörigen mit Demenz pflegen oder begleiten. Sie lieben sie und es ist ihnen gleichzeitig zu viel, was sie manchmal an Energie und Kraft aufbringen müssen. Sie ärgern sich und sie haben Verständnis.

Meistens denken wir Menschen, wir müssten uns für ein Gefühl entscheiden. Wir folgen der Richtlinie "entweder-oder" und die führt manchmal in die Sackgasse. Wir schlagen Ihnen vor, beide Gefühle stattdessen mit einem „und“ zu verbinden, mit einem großen UND. Zur Grammatik der Gefühle gehört, dass vieles nebeneinanderstehen darf, statt sich gegenseitig auszuschließen. Dieses Nebeneinander gilt für die Gefühlswelt, nicht in der direkten Folge für jedes Handeln. Oft müssen wir im Handeln eindeutig sein. Wenn jemand gewalttätig wird oder wir selbst gewalttätige Impulse in uns verspüren, wenn jemand oder wir selbst auf andere Art und Weise entwürdigt werden oder andere Menschen entwürdigen, dann gibt es kein „und“, sondern braucht es eine klare Kante, ein entschiedenes Eintreten für die menschliche Würde. Doch in vielen Alltagssituationen und bei vielen Gefühlen können wir uns erlauben und sollten wir uns zugestehen, mit dem großen UND zu leben. Sie können ihre Mutter lieben UND gleichzeitig manches an ihr schräg finden UND sich über sie ärgern. Sie können erschöpft und müde sein UND sich bemühen, für die Person, die Sie begleiten, da zu sein. Mit dieser Haltung des großen UND haben Sie die Möglichkeit, sanfte und aufrichtige Wege durch den Dschungel der Gefühlswelt zu finden und weniger mit sich selbst zu hadern. Das kann Ihr Leben entscheidend leichter machen. Akzeptieren Sie die Vielgleisigkeit Ihrer Gefühle, verlassen Sie das Entweder-oder zugunsten des großen UND! Wir haben oft erfahren, dass diese Haltungsänderung vielen Menschen, vor allem aber auch Angehörigen von Menschen mit Demenz, den Umgang mit ihren Gefühlen und das Zusammenleben erleichtert. Denn in der Pflege und Begleitung erleben Sie neben der Vielfältigkeit an Gefühlen auch die Notwendigkeit, ständig Disziplin und Planung mit einem hohen Talent an Spontaneität und Improvisation miteinander verbinden zu müssen. Und dabei werden Sie sicherlich oftmals Weinen UND

Lachen, Ungeduld UND Gelassenheit, Hilflosigkeit UND Aktivität erleben. Surfen Sie auf der Welle des UND, das ist unser Rat.

Das große UND ist ein Aspekt der Grammatik der Gefühle. Wir sprechen von einer Grammatik, nicht von einer Logik der Gefühle, weil es in der Logik keine Ausnahmen von den Regeln geben darf, in jeder Grammatik aber schon. Und dass es diese Ausnahmen gibt bei all dem, was wir über einzelne Gefühle wissen, dass Ausnahmen gewissermaßen die Regel sind, das ist uns wichtig zu betonen. Wir geben Hinweise und Orientierungen. Die Entscheidung, was davon für Sie Bedeutung hat oder Bedeutung gewinnen soll, liegt selbstverständlich bei Ihnen. Manchen Aspekten der Grammatik der Gefühle sind Sie schon in den bisherigen Beschreibungen der Gefühle sowie den anderen Erläuterungen begegnet.

An dieser Stelle möchten wir noch einmal einige weitere Regeln der Grammatik der Gefühle, die für Sie hilfreich sein könnten, auflisten:

Gefühle sind maßlos. Es gibt kein objektives Maß für den Ärger oder die Trauer, für die Liebe oder die Sehnsucht. Nur Sie selbst können das Ausmaß Ihrer Gefühle ermessen. Deswegen unterwerfen Sie sich nicht irgendwelchen „fremden“ Maßstäben. An Sätzen wie: "Du darfst dich nicht zu sehr ärgern, schon gar nicht über deine demente Mutter" oder "Jetzt reicht es aber mit dem Traurig-Sein, pack mal lieber dein Leben wieder an", brauchen Sie sich nicht zu orientieren. Denn nur Sie selbst können das Maß Ihrer Gefühle erfassen und sollten dies akzeptieren, um sie so zu leben, wie es für Sie in Ihren Beziehungen stimmig ist. Dass Gefühle nicht messbar sind, ist Ausdruck davon, dass sie von jedem Menschen subjektiv erlebt werden. So wie die Zeit mal für den einen oder den anderen Menschen schneller oder langsamer vergeht, auch wenn sie objektiv gesehen für alle gleich ist, so werden die Gefühle unterschiedlich erlebt. Die Liebe des einen Menschen ist nicht vergleichbar mit der des anderen, Liebe passt in keine Norm, für Liebe gibt es keine objektive Maßeinheit wie für die Zeit oder für die Entfernung. Wir Menschen können uns über Gefühle verständigen, über unsere subjektiven Empfindungen, doch auch das gelingt nicht immer. Oft ist es nur möglich, einen Teilaspekt der Gefühle mit anderen zu teilen. Das ist viel, immerhin. Der grundlegende Charakter der Gefühle als subjektives Erleben bleibt und muss gewürdigt werden.

Zur Grammatik der Gefühle gehört auch, dass Gefühle keinen Grund brauchen, allenfalls Anlässe. Wenn Sie traurig sind, gerade dann, wenn Sie mit Ihrem oder Ihrer Angehörigen mit Demenz zusammen sind und „eigentlich alles gut und friedlich“ ist, dann gibt es für das Gefühl wahrscheinlich nicht einen oder mehrere Gründe, dann gibt es keine eindeutig zuzuordnenden Ursachen für Ihr Gefühl, sondern eine Stimmung, die in der Atmosphäre liegt. Wenn Sie Ihre:n Angehörige:n mit Demenz ansprechen und sie oder er erkennt Sie nicht, kann dies Traurigkeit in Ihnen hervorrufen und Sie empfinden Ihr Gefühl wahrscheinlich als begründet. Es kann aber auch sein, dass dieses Erlebnis einen tiefen Schmerz in Ihnen hervorruft, den Sie selbst als „über die Maßen“ empfinden. Dann ist die aktuelle Situation zwar der Anlass für diese Gefühle, ein tieferer Grund für das schmerzliche Ausmaß dieser Gefühle wird aber wahrscheinlich in früheren Erfahrungen liegen, in denen Sie sich von dieser Person als Kind oder Jugendliche:r oder in Ihrer Ehe oder Partnerschaft oft nicht gesehen und verstanden gefühlt haben. So ist es zu erklären, dass auch kleine, unscheinbare Anlässe wie ein Wort, ein Blick, eine Geste oder ein Geräusch heftige Gefühlsreaktionen hervorrufen können, die in Ihrem eigenen Empfinden weit über den Anlass hinaus gehen. Hadern Sie nicht mit diesen Gefühlen, sondern nehmen Sie sie ernst. Hadern Sie bestenfalls mit den Auswirkungen auf Ihr Handeln. Gefühle leiten ihre Existenzberechtigung aus der Tatsache her, dass sie da sind. Und wenn Sie darauf vertrauen, dass Gefühle prinzipiell berechtigt sind, dann können sie Sie auf die Spur führen, sich und Ihre Lebenswelt und Ihre Beziehung zu dem Menschen mit Demenz zu erkennen. Darüber hinaus nehmen Sie diesen "übertriebenen" Gefühlen mit diesem Verständnis und vor allem Selbstverständnis die Kraft und nutzen sie in ihrer eigentlichen Bestimmung, nämlich als Wegweiser für notwendige Veränderungen.

Eine weitere wichtige Regel der Grammatik der Gefühle liegt darin, dass Gefühle umgetauscht werden können. Hilflosigkeit ist eines der ungeliebten Gefühle, die „gerne“ in aggressive Gefühle wie Ärger, Zorn oder Wut „umgetauscht“ werden, um nur ein Beispiel zu nennen. Dieses Umtauschen geschieht nicht bewusst und kann auch nicht durch Willensanstrengungen gesteuert werden, sondern vollzieht sich unbewusst im menschlichen Erleben. Aber wenn Sie diese grammatikalische Regel der Gefühle kennen und beachten, dann werden Sie die Möglichkeit haben, bei Gefühlen, die Sie sich nicht erklären können, nach anderen, ursprünglichen und nun lediglich ausgetauschten Gefühlen zu suchen. Wenn Ihr:e Angehörige:r mit Demenz zum Beispiel aggressiv wird und Sie dies als Ausdruck seiner Hilflosigkeit erkennen, dann ist es möglich, auf die Hilflosigkeit einzugehen. Dies wird erfolgversprechender sein als sich mit der Aggressivität auseinander zu setzen.

Das Gleiche gilt für Sie, unabhängig davon, hinter welchen Gefühlen sich Ihre Hilflosigkeit, die Ihnen sicher immer wieder in der Pflege und Begleitung begegnet, verstecken mag. Vielleicht tauschen Sie sie nicht in Aggressivität, sondern eher in Gefühle der Einsamkeit, der Trauer, der Schuld oder der Scham um, in Gefühle, die Ihnen vielleicht aus Ihrer Kindheit und Jugend, in denen Sie Ihren Eltern, Geschwistern, Großeltern und anderen nicht helfen konnten, vertrauter sind.

Eine weitere Regel besagt, dass die Unterscheidung zwischen alltäglichen Gefühlen und existenziellen Gefühlen in manchen Lebenssituationen notwendig sein kann – nicht sein muss. Jedes Gefühl kann existenzielle Qualität bekommen. Die Unterscheidung zwischen existenziellen Gefühlen und Alltagsgefühlen ist keine Unterscheidung zwischen diesem und jenem Gefühl, sondern eine Differenzierung in der Intensität des Fühlens und in der Bedeutung, die dieses Fühlen für Sie hat. Gerade traumatisch erlebte Bedrohungen – wir haben darauf schon hingewiesen – rufen existenzielle Gefühlsqualitäten hervor, die lange Zeit, manchmal jahrzehntelang, nachwirken können.¹⁰ Existenzielle Gefühle erschüttern uns Menschen in unserer Existenz. Der Ärger als Alltagsgefühl z. B. zielt darauf ab, etwas zu verändern. Ein existenzieller Ärger, oft Wut oder Zorn genannt, stellt die ganze Lebensumgebung in Frage. Wenn Menschen sich schämen, können sie sich im Alltag im besten Fall damit gegen eine konkrete Beschämung wehren oder achtsam sein, etwas Intimes nicht in die Öffentlichkeit zu bringen. Wenn die Beschämungen dazu geführt haben, dass das Gefühl der Scham existenziell wird, betrifft sie das eigene Sein. Ich, Mensch, schäme mich dann nicht dessen, was ich tue oder zeige, sondern dass ich bin. Ein Angstgefühl kann sich auf konkrete Situationen und Ereignisse beziehen. Wenn die Angst existenziell wird, betrifft sie die grundlegende Fähigkeit zu leben und erschüttert den ganzen Menschen. Manche Menschen mit Demenz erleben die Veränderung ihrer Innenwelt und die Außenwelt oft irgendwann als existenziell bedrohlich. Da die Gefühle, ob in ihrer alltäglichen oder existenziellen Qualität, in die Atmosphäre ausstrahlen, sind Sie als Angehörige:r unmittelbar betroffen. Denn Sie sind in einem gemeinsamen Raum der Begegnung mit dem Menschen mit Demenz – und vielleicht ist das Klima dort nicht nur bestimmt von den alltäglichen und existenziellen Gefühlen dieser Menschen, sondern auch von Ihren. Seien Sie achtsam mit sich. Es ist wichtig, Gefühle mit anderen zu teilen, gerade wenn Sie dies mit den demenziell erkrankten Personen nicht mehr können. Wie Sie wissen, empfehlen wir immer, möglichst viele Gelegenheiten dazu zu suchen. Existenzielle Gefühle müssen Sie mit sorgfältig ausgewählten, vertrauenswürdigen, kompetenten und Ihnen zugewandten Menschen teilen.

¹⁰ Baer, U.; Frick-Baer, G. (2021): Das ABC der Gefühle. Weinheim



4.2 Verzeihen – anderen und sich selbst

Wahrscheinlich haben Sie mit Ihrem oder Ihrer Angehörigen mit Demenz eine längere Zeit Ihres Lebens Erfahrungen gemacht, die in den verschiedenen Lebensphasen auch die unterschiedlichsten Gefühle in Ihnen hervorgebracht haben. Wenn Sie sie oder ihn nun pflegen oder begleiten, werden immer wieder Gefühle der Vergangenheit im Jetzt auftauchen. Und da werden in der jetzigen Lebensphase einige dabei sein, die selbstverständlich zu ihrer Beziehung gehören und sie nicht belasten sondern vielleicht sogar beglücken. Und es werden andere dabei sein, die zwar schmerzlich und kränkend waren und sind, die Sie aber gut und gerne verzeihen können, die weder Sie noch die Beziehung belasten oder stören. Wenn Verzeihen geht, ist das wunderbar. In dem Wort wunderbar steckt das Wort „Wunder“ und Wunder kann man nicht planen oder erzwingen. Wer allerdings zu viel verzeiht und sich nie das Recht zugesteht, sich durch die andere Person verletzt fühlen zu dürfen, gerät in Gefahr, sich aufzugeben. Insbesondere Angehörige, die demenziell erkrankte Personen begleiten, sind in dieser Hinsicht oft gefährdet. Sie verzeihen auch manchmal eigentlich Unverzeihliches aus Mitleid, Pflichtgefühl, Liebe und Fürsorge oder was der subjektiven Gründe mehr sein mögen, opfern sich auf und verlieren dann ihre eigenen Wünsche und oft ihre eigene Würde. Wer dazu neigt, sich selbst zu verlieren, braucht oft andere Menschen als Korrektiv, braucht Personen, die ihm oder ihr widerspiegeln, wo das Verzeihen aufhören und das Fordern und Erwarten, auch von einem Menschen mit Demenz, beginnen könnte.

Auch wenn viel Mut dazu gehört, es sich selbst einzugestehen und erst recht es zu äußern: manchmal kann ein Mensch nicht verzeihen. Viele Menschen kennen und leiden unter dem Druck und der gesellschaftlichen Maxime: „Du musst verzeihen!“, „Du musst vergeben, nur dann kannst du deinen Frieden finden!“ und so weiter. Doch manchmal stimmt das nicht. Nicht alles ist verzeihlich. Wenn Kinder oder auch Erwachsene massiv durch die Monster der Entwürdigung verletzt worden sind, dann ist das zunächst einmal unverzeihlich, und der Ruf von außen nach einseitiger Verzeihung an die Angehörigen, das „Muss“ ist nach unserer Auffassung nicht zu rechtfertigen. Wenn eine Kränkung oder Verletzung eine unverzeihliche Spur hinterlassen hat, dann heißt Frieden zu finden, das Unverzeihliche zu würdigen UND dann mit freiem Blick zu entscheiden, welche Gefühle ansonsten noch eine Chance haben, in der jetzigen Lebensphase und Beziehung gelebt zu werden. Wenn es aufgrund der demenziellen Entwicklung zu spät ist für eine Klärung, für Entschuldigungen und tätige Reue, dann mögen versöhnliche Gefühle dennoch möglich sein, vor allem, wenn die Verletzungen nicht weiter anhalten. Den Blick und das Gemüt öffnen zu können für versöhnliche Gefühle und Taten den Angehörigen mit Demenz gegenüber ist leichter, wenn er nicht getrübt ist durch ein Hadern mit sich selbst, sondern durch die Akzeptanz, dass man zum Verzeihen im Sinne einer „Generalamnestie“ nicht in der Lage ist. Das kann Situationen entspannen, Distanz schaffen und gleichzeitig Nähe ermöglichen, da wo sie angebracht ist.

Sich selbst zu verzeihen ist oft noch schwieriger als anderen Menschen zu verzeihen. Auch wir Angehörigen haben in Zeiten, als sie noch nicht an Demenz erkrankt waren, vielleicht einige Monster der Entwürdigung auf unsere Angehörigen losgelassen und sie verletzt. Wir Menschen machen alle Fehler, verzeihliche und unverzeihliche, auch in den Beziehungen zu den Menschen, die wir lieben und schätzen, auch in der Pflege, auch in der Begleitung demenziell erkrankter Personen. Gerade dann, wenn wir aus eigenen früheren Beschämungs- und Erniedrigungserfahrungen irgendwann den Schluss gezogen haben, dass uns das nie mehr passieren soll oder wir das niemals anderen antun möchten, versuchen wir, alles besonders perfekt zu machen. Und manchmal hat dieser Drang nach Perfektion existenziellen Charakter: „Ich bin perfekt oder gar nichts wert.“ Dann wird es sehr schwierig, Gefühle der eigenen Schuld, Fehler und Unzulänglichkeiten zu akzeptieren und sich zu verzeihen oder andere um Verzeihung zu bitten. Das kann gegenüber Menschen mit Demenz nicht nur mit Worten, sondern auch mit Taten verbunden sein, mit zärtlichen Gesten, anpackenden Hilfestellungen, mit Aufmerksamkeit, Interesse, Geduld und klaren Blicken.

Dies alles ist selbstverständlich auch dann hilfreich für die Beziehung miteinander, wenn Sie sich nichts selbst zu verzeihen haben, aber generell Schwierigkeiten haben, sich selbst Fehler und Unzulänglichkeiten zu vergeben. Sie erscheinen uns zwar objektiv unvermeidlich in der Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz, können Sie aber dennoch subjektiv belasten. Wenn das so ist, bitten wir Sie, darüber mit anderen Menschen zu sprechen. Vielleicht mit einer Freundin oder einem Freund Ihres Vertrauens, vielleicht einer Beraterin oder einem Berater oder einer verwandten Person. Oft braucht es den Blick von anderen, um das Ausmaß des Fehlers bewerten zu können, braucht es die Bewertung anderer, um die Selbstbewertung beziehungsweise Selbstabwertung zu korrigieren. Versuchen Sie es!

4.3 Vom Gefühl der Gefühllosigkeit und vom Überfluten der Gefühle – Was hilft?

Wir haben in den bisherigen Ausführungen dafür plädiert, Gefühle wahrzunehmen und ernst zu nehmen. Das ist uns wichtig, denn wir wissen – und viele Studien belegen das – dass die Würdigung des Gefühlslebens zu einem erfüllten und gesunden Leben gehört. Doch wir haben auch oft die Erfahrung gemacht, dass Menschen manchmal nicht wissen, wohin sie mit ihren Gefühlen sollen, dass ihnen ihre Ängste oder Trauer, ihre Sehnsucht oder Schuldgefühle manchmal „zu viel“ sind. Gerade Angehörige von Menschen mit Demenz geraten oft in der Lebensphase der Pflege und Begleitung in Not, weil zur Würdigung des eigenen Gefühlslebens Zeit und Muße zum Innehalten gehört, die oft fehlt oder zu fehlen scheint.



„Ich weiß da nicht mehr, wohin mit mir.“, erzählt eine Frau. „Ich versuche, mich irgendwie abzuschalten.“ Eine der „menschlichen“ Reaktionen ist es, zu versuchen, die eigenen Gefühle zu dämpfen oder sich von ihnen abzulenken, wenn sie nach eigenem Erleben zu stark werden. Doch manche Menschen tendieren darüber hinausgehend dazu, sich gefühllos zu machen oder machen zu wollen. Dieses "Gefühl der Gefühllosigkeit", wie wir es nennen, kann unterschiedlichen Charakter haben.

Manchmal ist es eine Art Selbstschutz und dahinter steckt die Angst, von Gefühlen überwältigt zu werden. Manche Menschen sind ungeübt im Ausdrücken und im Umgang mit ihren Gefühlen oder haben Erfahrungen machen müssen, von anderen Menschen emotional überschüttet und vereinnahmt worden zu sein. Meist tendieren sie dazu, ihre Gefühle nicht mit anderen Menschen zu teilen, sondern ausschließlich mit sich selbst auszumachen. Das führt in die Einsamkeit, zumindest bestärkt diese Tendenz das Gefühl der Einsamkeit.

Häufig ist das Gefühl der Gefühllosigkeit ein Bestandteil einer depressiven Verstimmung oder einer Depression. Wir Menschen sind in unserem Erleben und auch mit unseren Gefühlen ständig in Bewegung. Wir pulsieren: mal ziehen wir uns zurück, dann wieder wenden wir uns nach außen und breiten uns in unsere Umgebung aus. Wir

»Dieses Pulsieren nach innen und außen gehört zum menschlichen Alltag und nennt sich Lebendigkeit.«

könnten manchmal vor Glück die ganze Welt umarmen und uns manchmal menschenmüde, aus Enttäuschung, Angst, Verzweiflung, Hilflosigkeit oder aus welchen Gefühlen heraus auch immer, zurückziehen. Dieses Pulsieren nach innen und außen gehört zum menschlichen Alltag und nennt sich Lebendigkeit. Der Atem pulsiert im Ein- und im Ausatmen,

gerät aus dem „normalen“ Rhythmus bei Hoherregung und stockt bei extremer Anspannung. Im Lebensalltag mit Menschen mit Demenz droht das eigene Pulsieren der Angehörigen ins Stocken zu geraten oder sich einzuengen. Das Pendel des eigenen Erlebens, um mit diesem Bild das Pulsieren zu beschreiben, kann manchmal innerhalb der Beziehung mit einem Menschen mit Demenz nicht mehr in gleicher Weise in die eine oder andere Richtung ausschlagen. Wenn das Pendel gefühlt zum Stillstand kommt, droht die Depression. In der Depression sind die Menschen in ihrem Erleben erstarrt. Oft wird die Depression mit Trauer gleichgesetzt, was jedoch ein Irrtum ist. Menschen, die unter Depressionen leiden, können nicht mehr oder kaum noch trauern, weil Trauer wie schon beschrieben das Gefühl ist, dass gebraucht wird, damit sich etwas lösen kann, damit wir Menschen von etwas loslassen. Um sich aus der Erstarrung lösen zu können, brauchen Menschen andere, die ihnen dabei helfen, zu trauern, die mit Ihnen die Gründe der Einengung in Erfahrung bringen. Unserer Erfahrung nach ist für Angehörige von Menschen mit Demenz Überforderung der Hauptgrund für ihr Leiden: die Erwartungen, Verpflichtungen und Forderungen an sich selbst und von anderen, die der Beziehung und der Situation geschuldet sind. Das Verständnis anderer als Hilfe zum Selbstverständnis ist der Weg aus der depressiven Überforderung.

Auch Schamgefühle, Ängste oder Resignation – Gefühle, unter denen Angehörige von Menschen mit Demenz leiden können – können dazu führen, dass Menschen emotional betäubt sind und ihre Gefühle weniger intensiv als andere spüren können. Dies kann sogar in ein Gefühl der Gefühllosigkeit münden, meistens aber sind weiterhin Gefühle vorhanden, wenn auch gedämpft. Hier ist es wichtig, sich damit zu beschäftigen, welche Ängste vorhanden sind, worin man resigniert und wie groß die Schamgefühle sind, beziehungsweise ob sie aus natürlicher Scham oder Beschämungserfahrungen entspringen. Scham, Angst und Resignation schwimmen oft wie Fettaugen auf einer Suppe, sie kommen immer wieder nach oben, auch wenn man die Suppe umrührt. Es ist daher essenziell wichtig, diesen Gefühlen gebührend Beachtung zu schenken.

Auch das Empfinden und die Sorge, von Gefühlen überflutet zu werden, kann unterschiedlichen Quellen entspringen. Oft liegen sie in der Biographie verborgen. Wer viele Lebenssituationen erfahren musste, in denen große Ängste auftraten, wird auch in der Begleitung demenziell erkrankter Personen eher zu Ängstlichkeit neigen als andere. Traumatische Erfahrungen können zu einer Gefühlsdämpfung führen oder in bestimmten Situationen oder bei bestimmten Triggern ein Überfluten hervorrufen. Manche Menschen erleben sich als sehr dünnhäutig bzw. als dünnhäutiger als andere, weil sie sich schneller und intensiver als andere von emotionalen Ausstrahlungen anstecken lassen. Viele versuchen dann, ihre Gefühle zu kontrollieren. Das aber gelingt selten, nur für kurze Zeit oder nur auf Kosten der eigenen Lebendigkeit.

Sollten Sie bei sich derartige Tendenzen erkennen, also entweder, dass Ihre Gefühle nur noch gedämpft zu Ihnen durchdringen oder Sie in bestimmten Situationen regelrecht von Ihnen überflutet werden, so liegt eine mögliche Hilfe auch in diesem Fall in einem Austausch mit Ihnen nahestehenden Personen. Sie brauchen Personen Ihres Vertrauens und sollten es wagen, sich ihnen zuzumuten (das Wort „zumuten“ entstammt dem mittelhochdeutschen „muot“ und bedeutet: sich mit der Seele zuwenden). Muten Sie sich und anderen zu, von Ihren Gefühlen zu erzählen oder auf die Suche zu gehen, Worte für Ihr Gefühlsleben zu finden. Das führt dazu, dass Sie sich selbst mehr respektieren, und kann die Gefühle, die Sie als leidvoll erleben oder in denen Sie erstarrt sind, lindern.

5 Wenn Angehörige mit Demenz in Einrichtungen der Altenhilfe leben

Alles, was wir über die Gefühle von Angehörigen gesagt haben, haben wir hauptsächlich auf diejenigen Menschen bezogen, die mit ihren Angehörigen mit Demenz in häuslicher Pflege und Begleitung zusammenleben. Alles das hat aber ebenso Gültigkeit und Bedeutung für Sie, falls Ihre Angehörigen mit Demenz in Einrichtungen der Altenhilfe leben. Auch hier entfaltet sich das gesamte Spektrum emotionaler Verbindungen von Liebe bis Sorge, von Angst bis Scham und vielem anderen mehr.

Allerdings kann sich manches in der Qualität und dem Ausdruck der Gefühle dadurch ändern, dass sich die Beziehung zwischen den Angehörigen und den Menschen mit Demenz um eine dritte Personengruppe erweitert: nämlich um die der in den Alteinrichtungen arbeitenden Menschen. Diese Konstellation birgt – das wissen wir nicht nur aus Ihrer Perspektive, sondern auch aus vielen Gesprächen und Fortbildungssituationen mit Fachkräften – ein gehöriges Maß an Konfliktpotenzial.



Wenn alles „gut läuft“ – und das tut es erfreulicherweise sicher meistens – dann braucht es unsere Hinweise nicht, wenn es aber gegenseitige Verletzungen und Missverständnisse gibt, obwohl sich beide Seiten um eine würdige Lebensgestaltung der Menschen mit Demenz bemühen, dann mögen sie hoffentlich hilfreich sein. Nehmen Sie das Folgende bitte, wenn Sie das Thema interessiert, als Plädoyer für ein gegenseitiges Verständnis der jeweiligen Gefühlswelten, die in den Alteneinrichtungen aufeinanderprallen. Unser Anliegen ist, die Wirkung aufzuzeigen, die die Gefühle der Angehörigen haben können. Sie, die Angehörigen, sind in diesem Kapitel diejenigen, die wir ansprechen. Und dennoch werden wir im Folgenden versuchen, durch das Hinzuziehen der Perspektive des Pflegepersonals, Möglichkeiten der Konfliktlösung aufzuzeigen. Dabei geht es uns natürlich nicht darum, generell alle Konflikte vermeiden zu helfen – denn wir wissen ja bereits, dass bestimmte Konflikte, beispielsweise bei respektlosem oder unwürdigem Verhalten ausgetragen werden müssen – sondern lediglich diejenigen, die durch biografisch bedingte Verletzungen zurückzuführen sind und beiden Seiten das Leben schwer machen.

Dabei sind in diesem Zusammenhang zwei Gefühle besonders erwähnenswert, die als Quelle verletzender Auseinandersetzungen oft in Erscheinung treten und nach der „Grammatik der Gefühle“ meistens, solange sie unbewusst bleiben, ihr Unwesen treiben können.

Das erste Gefühl ist die Hilflosigkeit. Nicht die Hilflosigkeit, die ruhig zu bestimmten Zeiten gespürt werden darf, sondern die, die „umgetauscht“ wird. Viele Partner oder Partnerinnen, Söhne oder Töchter oder andere Verwandte reagieren verständlicher Weise hilflos auf das, was sie mit ihren demenziell erkrankten Angehörigen erleben müssen, wenn sie sie in der Einrichtung der Altenhilfe besuchen. Manchmal reagieren die Angehörigen mit Demenz mit großer Trauer, wenn sie besucht werden, und fordern oft eindringlich und herzberührend, dass sie mit nach Hause genommen werden wollen, was den Angehörigen nicht möglich ist. Schmerzliche Gefühle, die oder den Angehörige:n mit Demenz verlassen zu müssen und sie oder ihn zu „verraten“, können mit Hilflosigkeit einhergehen. Andere Menschen mit Demenz erkennen ihre Verwandten nicht wieder oder verwechseln sie mit Personen, die schon lange tot sind oder die für sie selbst in sehr jungen Jahren eine wichtige Rolle gespielt haben. Im Umkehrschluss kann sich bei den Angehörigen trotz allem Wissen um die Auswirkungen der Demenz das verletzende Gefühl einschleichen, nicht nur aktuell keine Bedeutung für diese Person zu haben, sondern vielleicht auch nie die Bedeutung gehabt zu haben. Das macht hilflos.

Und diese Art der Hilflosigkeit ist als Gefühl schwer zu ertragen. Um diesem Gefühl zu entrinnen, neigen Angehörige häufig dazu, den inneren Schrei in Verstummen umzuwandeln, was sich darin zeigen kann, dass die erkrankten Angehörigen nicht mehr besucht werden. Der Kontakt zu ihnen wird vermieden, um die Hilflosigkeit nicht zu spüren. Das trifft auf Umwegen dann die Menschen mit Demenz, was die Angehörigen eigentlich immer vermeiden wollten.

Andere Angehörige tauschen ihre Hilflosigkeit in Aggressivität um, werden ärgerlich, wütend oder zornig. Die Quellen und Anlässe dieser Gefühle haben wir ausführlich beschrieben. Manchmal richtet sich die in Zorn umgetauschte Hilflosigkeit auf die Erkrankten selbst, manchmal aber auch auf die Pflegekräfte beziehungsweise die Heimleitung. Dann kann es passieren, dass die Angehörigen ihre Hilflosigkeit in „heillosen Zorn“ eintauschen und die Mitarbeiter:innen generell anklagen. Sie werfen Ihnen beispielsweise vor ihren Angehörigen mit Demenz nicht genug Hilfe und Unterstützung zu lassen, sie im Stich zu lassen, sich nicht genug zu kümmern und mangelnden Einsatz zu zeigen. Die Gefahr besteht darin, dass durch dieses ungebremste Anklagen die eigentlich wichtige Thematik aus dem Fokus verschwindet und eventuell berechtigte Kritik verhallt und somit notwendige Veränderungen nicht angestoßen werden können. Dieser Kampf auf einem Nebenschauplatz kostet alle Beteiligten Kraft, die eigentlich dringend für eine gute Pflege und Begleitung gebraucht wird und hinterlässt bei den Angehörigen zudem oft ein verzweifertes, zumindest „schales“ Gefühl.

Eng mit dem Gefühl der Hilflosigkeit verwoben sind Schuldgefühle. Den Schuldgefühlen mit und ohne Schuld haben wir ein ausführliches Kapitel gewidmet. Doch auch im Zusammenhang mit der Unterbringung der Demenzpatienten in einer Einrichtung, könne Schuldgefühle eine Rolle spielen. Viele Angehörige haben ihren demenziell erkrankten Menschen versprochen, dass sie nicht „ins Heim“ müssen, dass sie von Ihnen und ihren Verwandten „bis zum Ende“ gepflegt werden. Doch ganz unabhängig von den Gründen, die zur Unterbringung in einer Alteneinrichtung geführt haben mögen: das Versprechen, es nicht zu tun, kann mehr oder weniger starke Schuldgefühle hervorrufen. In dieser Situation ist es für die Gefühlswelt der Angehörigen besonders schwierig und belastend, zwischen Schuldgefühlen mit und ohne Schuld zu unterscheiden. Wahrscheinlich finden Angehörige immer Gründe dafür, warum sie sich schuldig fühlen, auch wenn außer ihnen objektiv niemand auch nur einen Anhaltspunkt für ein derartiges Gefühl erkennen kann. Wenn diese Schuldgefühle nicht zugelassen oder ausgesprochen werden können, dann wandeln sie sich leicht in aggressive Handlungen gegen andere um.

Unter dieser Art von Richtungswechsel der Schuldzuweisungen leiden dann alle Beteiligten. Angehörige, die bemerken, dass da „etwas nicht stimmt“ werden dann zusätzlich auch noch Schamgefühl über ihr aktuelles Verhalten empfinden. Um einen Weg aus diesem leidvollen Gefühlswirrwarr heraus zu finden, ist es wichtig, die Schuldgefühle bezüglich des Anlasses zu sortieren und dann Verantwortung zu übernehmen: sowohl für ihre Entscheidung und ihr Handeln in Bezug auf die Unterbringung ihrer Angehörigen in der Einrichtung als auch für ihr aggressives Verhalten. Dann kann es gelingen, die Beziehungen aller Beteiligten untereinander zugunsten eines besseren Lebens zu verändern.

Wenn Sie die – menschlich verständliche – Tendenz an sich wahrnehmen, als Kompensation der eigenen Hilflosigkeit und der Schuldgefühle (wahrscheinlich ohne Schuld) mit aggressivem Verhalten zu reagieren, dann helfen Ihnen vielleicht, wenn Sie es verändern wollen, die grammatikalischen Regeln der Gefühle. Wenn Sie Ihre Gefühlslage beachten und achten wollen, dann können unsere Hinweise Sie dabei hoffentlich ein wenig unterstützen, sich selbst, ihrer oder ihrem Angehörigen mit Demenz und den Mitarbeiter:innen in Einrichtungen der Altenhilfe würdig und selbstwürdigend zu begegnen. Das kann, so hoffen wir, nicht nur das Beziehungsgeflecht entzerren, sondern auch bei Ihnen Gefühle der Befreiung wirksam werden lassen. Damit könnten Sie Ihren Teil dazu beitragen, die Aussichten auf ein gutes Leben aller Beteiligten zu erhöhen.



Ausklang: Wie gelingt erfolgreiches „Mitteilen“?

Wir haben schon in der Einführung und in jedem Kapitel darauf hingewiesen, wie wichtig es für Sie als pflegende und begleitende Angehörige von Menschen mit Demenz ist, sich anderen mit Ihren Gefühlen mitzuteilen und zu teilen, wie es Ihnen geht, was Sie fühlen, was Sie empfinden. Nun widmen wir auch noch das Schlusskapitel diesem Rat – und müssen, auch, wenn Sie das vielleicht als ziemlich „nervig“ empfinden, auf seiner Bedeutung bestehen und nochmal um Ihre Aufmerksamkeit bitten. Denn wir dürfen davon ausgehen, dass Sie, wenn Sie sich durch diesen Text über Gefühle durchgearbeitet haben, sicherlich Interesse an dem Thema haben, wahrscheinlich aber auch eine gewisse Notwendigkeit oder gefühlsmäßige „Mangelercheinungen“ der Anlass sein könnten.

Denn es ist nun einmal so: Viele Menschen haben Schwierigkeiten damit, sich zu öffnen und anderen Gefühle zu zeigen. Das kann oft in Beschämungserfahrungen begründet sein. Wer oft ausgelacht oder erniedrigt wurde, wenn er oder sie etwas von sich gezeigt hat, wird sich hüten, dies zu wiederholen, zumindest wird die Hemmschwelle dadurch gewachsen sein. Hinzu kommt, dass die Pflege und Begleitung demenziell erkrankter Menschen oft dazu führt, dass sich das Leben der Angehörigen stark verändert und einengt und sie sich dementsprechend eingengt fühlen. Wir Menschen pulsieren, wir weiten uns aus in die Welt hinein und wir ziehen uns wieder zurück. Das betrifft auch alle Aspekte unseres Gefühlslebens. Wir teilen uns anderen mit, drücken unsere Gefühle aus und ziehen uns nach innen zurück. Eine intensive Begleitung demenziell erkrankter Personen führt oft, aus den verschiedensten Gründen dazu, dass sich dieses Pulsieren einengt. Nicht nur der Kreis der Kontakte und Begegnungen mit anderen Menschen wird kleiner, auch das eigene Erleben engt sich ein.

Auch wenn es anfangs sehr schwerfällt, anderen Menschen seine Gefühle zu offenbaren, so ist dies von essentieller Bedeutung, um mit dieser Veränderung der eigenen Lebenswelt zurechtzukommen. Es geht nicht darum, dass Sie dezidiert und sprachlich ausgefeilt emotionale Prozesse verkünden. Wir empfehlen Ihnen sogar, sich vorzunehmen, möglichst unsortiert von Ihren Gefühlen zu erzählen und nicht gleich nach Lösungen und Erlösungen zu suchen. Wer seine Gefühle mitteilt und sie gleichzeitig schon erklären und einordnen möchte, bremst sich selbst oft aus. Das Erzählen selbst ist die Lösung, manchmal auch die Erlösung. Dafür benötigen Sie einen guten Rahmen, Sie brauchen Zeit und Raum. Sie brauchen als Gegenüber Menschen, die Ihnen gerne, zugewandt und wertschätzend zuhören und sich für Ihre Gefühle und Ihre be-



sondere Lebenssituation interessieren. Jemand, der nachfragt, wenn er etwas nicht versteht, der aber verstehen möchte. Menschen, die Ihnen zeigen, dass Sie bestimmen, wie weit Sie sich öffnen und die sich Ihnen ihrerseits mit ihrem Herzen und ihrem Verstand öffnen. Sich mitzuteilen ist ein dialogischer Prozess. Geben Sie sich selbst und den ausgewählten anderen ein wenig Vertrauensvorschuss und trauen Sie sich, das Risiko einzugehen, sich in einen offenen Prozess zu begeben, um gehört zu werden, um verstanden zu werden und Verständnis zu erreichen.

Vielleicht haben Sie beim Lesen bemerken können, dass auch wir mit dieser Broschüre versucht haben, mit Ihnen in einen dialogischen Prozess zu gehen. Wahrscheinlich hat Ihnen da nicht alles „geschmeckt“, hat Einiges in Ihnen Widerspruch erzeugt. Sollte es uns dennoch gelungen sein, mit diesem Gespräch, mit dieser Handreichung dazu beigetragen zu haben, dass Sie sich und Ihre Gefühle besser verstehen und Ihr Leben mit Ihren Angehörigen mit Demenz gefühlvoller und damit ein bisschen freier, weiter, lebendiger zu gestalten können, so freuen wir uns.

Wir sind der Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege, Demenz NRW dankbar für den Auftrag, die Gefühle der Angehörigen von Menschen mit Demenz mit dieser Broschüre zu würdigen.

Das sind wir

Die Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz – eine gemeinsame Initiative zur Strukturentwicklung der Landesregierung und der Träger der Pflegeversicherung NRW sind ein landesweites Netzwerk. Insgesamt arbeiten in Nordrhein-Westfalen zwölf Regionalbüros in unterschiedlicher Trägerschaft zusammen mit einer Fach- und Koordinierungsstelle.

Das wollen wir erreichen

Unser Ziel ist es, gemeinsam mit Unterstützenden vor Ort die Versorgungsstrukturen für Menschen mit Pflegebedarf und für pflegende Angehörige in Nordrhein-Westfalen zu verbessern.

Das bieten wir an

Im Zentrum unserer Arbeit stehen die Information, Beratung, Begleitung, Qualifikation und Vernetzung von haupt- und ehrenamtlich engagierten Menschen und Organisationen.

Dabei konzentrieren wir uns insbesondere auf:

- Angebote zur Unterstützung im Alltag (§ 45a SGB XI)
- Pflegeberatung
- Schwerpunktthemen Demenz, Migration, Behinderung, pflegende Angehörige.

Regionalbüro Niederrhein

Stadt Krefeld, Kreise Kleve, Viersen und Wesel

Franz-Etzel-Platz 15, 46483 Wesel

Tel.: 0281/341 78 23

Regionalbüro Düsseldorf

*Städte Düsseldorf und Mönchengladbach,
Kreis Mettmann und Rhein-Kreis Neuss*

Willi-Becker-Allee 8, 40227 Düsseldorf

Tel.: 0211/89-222 28

Regionalbüro Aachen/Eifel

*StädteRegion Aachen, Kreise Düren,
Euskirchen und Heinsberg*

Luisenstraße 35 (Luisenpassage)

52477 Alsdorf

Tel.: 02404/903 27 80

Regionalbüro Köln und das südliche Rheinland

*Städte Köln, Bonn und Leverkusen,
Rhein-Sieg-Kreis und Rhein-Erft-Kreis*

Auf der Kaiserbitz 3, 51147 Köln

Tel.: 02203/358 95-10



Regionalbüro Münster und das westliche Münsterland

*Stadt Münster, Kreise Borken,
Coesfeld und Steinfurt*

Achtermannstr. 11, 48143 Münster
Tel.: 0251/98 16 89-233 40

Regionalbüro Münsterland

Stadt Hamm, Kreise Warendorf und Soest

Wilhelmstr. 5, 59227 Ahlen
Tel.: 02382/94 09 97-10

Regionalbüro Ostwestfalen-Lippe

*Stadt Bielefeld, Kreise Paderborn, Herford,
Minden-Lübbecke, Lippe, Höxter und Gütersloh*

Osnungstr. 1, 33605 Bielefeld
Tel.: 0521/92 16-456

Regionalbüro Ruhr

*Städte Bochum, Gelsenkirchen und Herne,
Ennepe-Ruhr-Kreis und Kreis Recklinghausen*

Westring 25, 44787 Bochum
Tel.: 0234/79 63 15 13

Regionalbüro Dortmund

*Städte Dortmund und Hagen,
Kreis Unna und Märkischer Kreis*

Kleppingstraße 26, 44135 Dortmund
Tel.: 0231/50-256 94

Regionalbüro Südwestfalen

*Kreise Siegen-Wittgenstein,
Olpe und Hochsauerlandkreis*

Eichertstraße 7, 57080 Siegen
Tel.: 0271/234 17 81 49

Regionalbüro Bergisches Land

*Städte Remscheid, Wuppertal und Solingen,
Oberbergischer Kreis, Rheinisch-Bergischer Kreis*

Friedrichstr. 1–3, 42655 Solingen
Tel.: 0212/233 65 52

Regionalbüro Westliches Ruhrgebiet

*Städte Bottrop, Duisburg, Essen,
Mülheim an der Ruhr und Oberhausen*

Bonhoefferstraße 21a, 47138 Duisburg
Tel.: 0203/298 20 16

Für die Zusammenarbeit vor Ort wenden Sie
sich bitte an eines der zwölf Regionalbüros.

Weitere Informationen und Kontaktdaten finden Sie unter:

www.alter-pflege-demenz-nrw.de/regionalbueros

Angaben zum Autorenpaar

Diese Broschüre wurde im Auftrag der Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege, Demenz NRW von Udo Baer und Gabriele Frick-Baer verfasst.

Udo Baer, Dr. phil., (Gesundheitswissenschaften), Jg. 1949, Kreativer Leibtherapeut, Forscher, Autor zahlreicher Fach- und Sachbücher, u. a. „Das Herz wird nicht dement“

Gabriele Frick-Baer, Dr. phil., (Erziehungswissenschaften), Jg. 1952, Kreative Leibtherapeutin und Traumatherapeutin, u. a. „Das große Buch der Gefühle“

www.baer-frick-baer.de

www.alter-und-wuerde.de

Literaturverzeichnis

Baer, Udo/Lange-Schott, Gabi (2013):

Das Herz wird nicht dement:
Rat für Pflegende und Angehörige.
Weinheim/Basel: Beltz.

Baer, Udo/Frick-Baer, Gabriele (2021):

Das ABC der Gefühle.
Weinheim/Basel: Beltz.

Baer Udo/Frick-Baer, Gabriele (2022):

Das große Buch der Gefühle.
Weinheim/Basel: Beltz.

Empfohlene Literatur:

- Baer, Udo (2017): Wo geht's denn hier nach Königsberg? Kriegstraumata erkennen und überwinden. Berlin
- Geiger, Arno (2011): Der alte König in seinem Exil. München
- Kitwood, Tom (2019): Demenz: Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Göttingen
- McGowin, Diana Friel (1994): Wie in einem Labyrinth – Leben mit der Alzheimer-Krankheit. München

Flächendeckend für Sie

Sie interessieren sich für das Thema Pflegeselbsthilfe, möchten vielleicht an einer Gruppe teilnehmen oder eine neue Pflegeselbsthilfegruppe aufbauen?

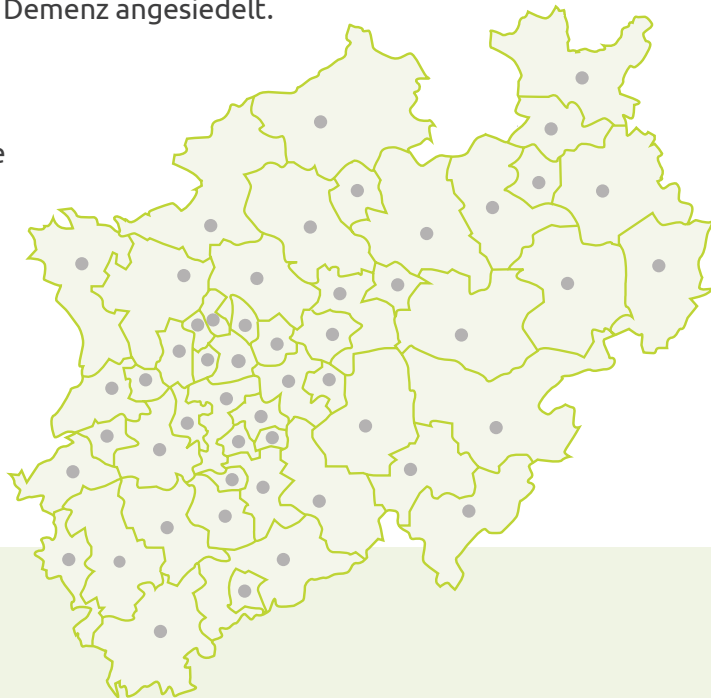
Auf www.pflegeselbsthilfe.de finden Sie alle Informationen und Kontaktdaten zu den Kontaktbüros Pflegeselbsthilfe in Ihrer Nähe. **Wir freuen uns auf Sie!**

Das Landesnetz Pflegeselbsthilfe wird koordiniert vom Kuratorium Deutsche Altershilfe und ist in der Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz angesiedelt.

Kontakt zur Koordinierungsstelle

koordinierung@pflegeselbsthilfe.de

Telefon: (0 30) 221 82 98 - 27



Impressum

Herausgeber

Fach- und Koordinierungsstelle der Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz
Eine gemeinsame Initiative zur Strukturentwicklung der Landesregierung und der Träger der Pflegeversicherung Nordrhein-Westfalen
im Kuratorium Deutsche Altershilfe

KDA gGmbH, Regionalbüro Köln
Gürzenichstraße 25 · 50667 Köln
Annika Kron, Tel. 030/221 82 98-25
info@rb-apd.de
www.alter-pflege-demenz-nrw.de

Verantwortlich für die Inhalte

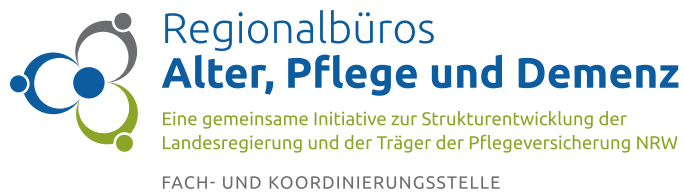
Kompetenzgruppe Demenz
Weitere Informationen zur Kompetenzgruppe und deren Ansprechpartner:innen finden Sie unter:
<https://alter-pflege-demenz-nrw.de/akteure/themen/demenz/>

Satz und Gestaltung:

M!STRAL marketing
Wilhelmstraße 15m · 57518 Betzdorf
Tel. 027 41 / 97 01 51
www.mistral-marketing.de

Informieren Sie sich weiter

Mehr Informationen zur gemeinsamen Initiative sowie den Kontakt zu den jeweiligen *Regionalbüros Alter, Pflege und Demenz* und zur *Fach- und Koordinierungsstelle* finden Sie unter **www.alter-pflege-demenz-nrw.de**



Gefördert von:

Ministerium für Arbeit,
Gesundheit und Soziales
des Landes Nordrhein-Westfalen



LANDESVERBÄNDE
DER PFLEGEKASSEN

