



DA UND DOCH SO FERN

Pauline Boss

**Vom liebevollen Umgang
mit Demenzkranken**

**Irene Bopp-Kistler,
Marianne Pletscher (Hg.)**

DA UND DOCH SO FERN

Pauline Boss

**Vom liebevollen Umgang
mit Demenzkranken**

**Irene Bopp-Kistler,
Marianne Pletscher (Hg.)**

**Aus dem Amerikanischen von
Theda Krohm-Linke**

Der Verlag, die Autorin und die Herausgeberinnen bedanken sich für die großzügige Unterstützung durch die

stiftung sonnweid hilft Alzheimerkranken

Titel der Originalausgabe: »Loving Someone Who Has Dementia: How to Find Hope While Coping with Stress and Grief«

All Rights Reserved. This translation published under license with the original publisher John Wiley & Sons, Inc.

Copyright © 2011 by Pauline Boss. All rights reserved.

Aus dem Amerikanischen von Theda Krohm-Linke

Bildnachweis:

Umschlag: © plainpicture/Jakob Börner

S:239 Porträt Pauline Boss: Stephan Kistler

S:239 Porträt Irene Bopp-Kistler: Roland Brändli

S:240 Porträt Marianne Pletscher: Felix Ghezzi

Es wurde versucht, im Buch möglichst immer eine geschlechtsneutrale Bezeichnung für Berufs- und Personengruppen zu verwenden. Bei Stellen, wo nur die männliche Bezeichnung benutzt wurde, geschieht dies nur, um den Lesefluss nicht zu sehr zu beeinträchtigen. Selbstverständlich sind damit auch die Frauen angesprochen.

Erste Auflage Herbst 2014

Alle Rechte vorbehalten

Copyright © 2014 by rüffer & rub Sachbuchverlag, Zürich

info@ruefferundrub.ch | www.ruefferundrub.ch

Druck und Bindung: CPI – Ebner & Spiegel, Ulm

Papier: Schleipen Werkdruck, bläulichweiß, 80g/m², 1.75

ISBN 978-3-907625-74-3

Inhalt

Träume dürfen nicht aufgegeben werden – Irene Bopp-Kistler, Marianne Pletscher (Hg.)	9
Vorwort – Pauline Boss	19
Einleitung	23
1 Der uneindeutige Verlust bei Demenz: Die Koexistenz von Abwesenheit und Anwesenheit	32
2 Die Folgen von Verlust und Trauer	52
3 Stress, Bewältigung und Resilienz	66
4 Der Mythos vom Abschließen	84
5 Die Wahlfamilie	98
6 Familienrituale, Feiern und Zusammenkünfte	116
7 Sieben Richtlinien für die Reise	132
8 »Köstliche« Uneindeutigkeit	160
9 Die »genügend gute« Beziehung	178
Schlussfolgerung	193
Über die Zusammenarbeit mit professionellen Fachkräften	199
Anhang	
Weiterführende Informationen auf Empfehlung der Herausgeberinnen	207
Dank	209
Die Stiftung Sonnweid	210
Anmerkungen	213
Biografien	239

Einleitung

Hier ist das Problem: 2011 gab es 5,4 Millionen US-Amerikaner, die an Alzheimer erkrankt waren, in Deutschland waren es 2013 über 1,4 Millionen, in Österreich und der Schweiz je über 100 000 Personen, weltweit sollen es inzwischen gar über 44 Millionen sein.¹ Die Zahl steigt noch, wenn man andere Krankheiten und Faktoren hinzufügt, die irreversible Demenzerkrankungen verursachen können. Alle neunundsechzig Sekunden entwickelt jemand in den USA heutzutage Alzheimer,² bis 2050 alle dreiunddreißig Sekunden.³ Anders ausgedrückt: Nur wenige Familien werden von Alzheimer oder anderen Demenzerkrankungen verschont bleiben.

Frauen erkranken häufiger an Demenz als Männer, in erster Linie, weil sie meistens länger leben.⁴ Auch ethnische Merkmale, Herkunft und Wohnort beeinflussen eine Neigung zur Demenz.⁵ Eine Tatsache jedoch bleibt konstant: Je mehr Menschen an Alzheimer erkranken, desto mehr betreuende und pflegende Angehörige werden gebraucht. Was sagen uns die Wissenschaftler darüber?

2010 gab es 14,9 Millionen unbezahlte betreuende und pflegende Angehörige in den Vereinigten Staaten.⁶ Es wird niemanden überraschen, dass 60 Prozent davon Frauen waren – Ehefrauen, Töchter, Schwiegertöchter, Enkelinnen und Freundinnen.⁷ Erstaunlich ist eher, dass die typische betreuende Bezugsperson relativ jung ist. Laut einem Bericht der Alzheimer's Association aus dem Jahr 2011 sind 67 Prozent der Pflegekräfte zwischen fünfunddreißig und vierundsechzig Jahre alt. Zehn Prozent sind unter fünfunddreißig und 23 Prozent sind fünfundsechzig oder älter.⁸ Hauptsächlich pflegen Ehefrauen und

Töchter Demenzkranke; sie berichten auch von den negativsten Auswirkungen auf ihr eigenes Wohlergehen.⁹

Viele betreuende Angehörige befinden sich in einer sogenannten Sandwich-Generation – sie haben gleichzeitig kleine Kinder und alte Eltern zu versorgen. Von allen Seiten wird an ihnen gezerrt, und sie wissen oft nicht, um wen sie sich zuerst kümmern sollen. Eine äußerst stressreiche Situation, die Auslöser für viele Erkrankungen sein kann.

~

Wenn jemand, den Sie lieben, demenzkrank ist, so kann dieses Buch für Sie eine psychologische Reise zu Sinn und Hoffnung sein. Es soll Ihnen helfen zu verstehen, warum Demenz so verwirrend und stressauslösend sein kann, und Anregungen bieten, wie Sie mit der Situation umgehen und Resilienz, d.h. innere Stärke, entwickeln können. Meine Mitteilung an Sie soll sein, dass Sie auch in einer so ungleichen, nicht mehr perfekten Beziehung Ihre Menschlichkeit vertiefen können.

Ich möchte vor allem das Augenmerk auf die vielfach gestellte Frage richten, ob und wie eine Sinnfindung in dieser einzigartigen Verlustsituation im Rahmen einer Demenzerkrankung überhaupt möglich ist – ein Verlust, den ich als *uneindeutigen* bezeichne. Die Demenz könnte als Prototyp eines uneindeutigen Verlustes bezeichnet werden. Es ist besonders schwierig, einen Sinn darin zu sehen, weil ein geliebter Mensch gleichzeitig da und doch so fern ist. Die Beziehung, die Sie einmal zu ihm gehabt haben, hat sich grundlegend gewandelt. Es fühlt sich so an, als ob eine fremde Person zu Hause wäre.

Nichts ist klar oder endgültig, Sie befinden sich in einer Warteschleife, ohne die Möglichkeit zu trauern oder einen Sinn darin zu sehen. Aufgrund der Inkongruenz von Abwesenheit und Dasein ist der uneindeutige Verlust die am meisten stressauslösende Form eines Verlusterlebnisses. Klienten haben mir gesagt, selbst ein Todesfall in der Familie sei weniger schmerzlich.

Dieses Buch richtet sich an jeden, der sich um einen an Demenz erkrankten Menschen kümmert und diesen betreut oder pflegt. Es richtet sich an Sie, wenn Sie sich, wo immer Sie sich befinden, um einen demenzkranken Angehörigen kümmern. Es richtet sich an Sie, wenn Sie Traurigkeit und Angst erfahren, weil Sie jemanden mit Demenz betreuen. Es richtet sich jedoch auch an Freunde, Verwandte, Geistliche und medizinische Fachkräfte, die mehr darüber wissen wollen, was der uneindeutige Verlust für einen Angehörigen bedeutet und wie sie damit umgehen können.

In einer alternden Gesellschaft sind wir *alle* von dem Problem betroffen, und zwar besonders dann, wenn wir selber jemanden betreuen oder selber Betreuung brauchen. Und solange Demenz nicht geheilt werden kann, bleibt sie ein globales Gesundheitsproblem des 21. Jahrhunderts.

Wir alle kennen vermutlich jemanden, der an Demenz erkrankt ist oder der jemanden mit einer Demenz betreut. Doch selbst wenn Menschen ganz in unserer Nähe davon betroffen sind, wenden sich viele Leute ab und weigern sich zur Kenntnis zu nehmen, wie häufig diese Tatsache inzwischen vorkommt. Wenn wir den betreuenden Angehörigen keine Aufmerksamkeit schen-

ken, marginalisieren und isolieren wir sie, obwohl sie so viel dazu beitragen, dass Demenzpatienten so lange wie möglich zu Hause bleiben können.

Bis vor Kurzem war es durchaus üblich, dass eine Person dazu auserkoren wurde, alle Arbeit zu machen, während der Rest der Familie und der Gemeinschaft so weiterlebte wie bisher. Wahrscheinlich waren die meisten einfach erleichtert, dass sie keinen »sechsendreißig-Stunden-Tag« leisten mussten.¹⁰ Aber mittlerweile ist es für uns alle zwingend erforderlich, die Arbeit der betreuenden Angehörigen – in Ihrer Straße, in Ihrer Gemeinde, in Ihrer Familie – anzuerkennen, zu würdigen und ihnen direkt zu helfen. Einfach ausgedrückt: Allein ist die Arbeit nicht zu bewältigen, man braucht ein ganzes Dorf dazu.

Oft ist die emotionale und körperliche Gesundheit betreuender Angehöriger vor allem deshalb so gefährdet, weil sie so isoliert sind. Im Gegensatz zur Demenzerkrankung kann dieses Problem behoben werden. Wir müssen die Erfahrungen der Angehörigen unbedingt besser einbeziehen. Betreuung zu Hause besteht aus einer Armee von Angehörigen und Freunden, die ohne Bezahlung den größten Teil der Betreuung abdecken. Sie ersparen unserer Regierung (und den Steuerzahlern) Millionen, indem sie die Zeitspanne verringern, die Demenzerkrankte in Pflegeheimen verbringen. Politiker, führende Personen von Gemeinden, Nachbarn, Freunde und Verwandte sollten diese Arbeit anerkennen und den betreuenden Angehörigen hilfreich zur Seite stehen, damit sie nicht sozial isoliert werden. Schließlich können wir nur im Austausch mit anderen Menschen gesund bleiben.

1

Der uneindeutige Verlust bei Demenz: Die Koexistenz von Abwesenheit und Anwesenheit

»Die wahre Prüfung einer erstklassigen Intelligenz ist die Fähigkeit, zwei gegensätzliche Ideen im Kopf zu behalten und weiter zu funktionieren.«

F. Scott Fitzgerald, »Der Knacks«¹

In Beziehungen sind Menschen nur selten komplett anwesend oder abwesend. Verlust und Uneindeutigkeit (Ambiguität) sind daher Kernelemente in der menschlichen Erfahrung. Bei Demenz jedoch verbinden sie sich zu dem, was ich als *uneindeutigen Verlust*² bezeichne. Ein uneindeutiger Verlust hat kein Ende, keinen Abschluss. Dieser einzigartige, niederschmetternde Verlust kann physischer oder seelisch-geistiger Art sein, aber so oder so bleibt die Abwesenheit eines Familienmitglieds unklar.

Demenz schafft uneindeutigen Verlust. Die Dualität, dass ein geliebter Mensch anwesend und abwesend zugleich ist, ist verwirrend, und es ist eine gewaltige Herausforderung, die Situation zu verstehen (oder einen Sinn darin zu sehen). Ohne diesen Sinn kann man nur schwer mit der Situation umgehen, ja, noch nicht einmal die Aufgaben des Alltags bewältigen. Uneindeutiger Verlust zerstört die Beziehung, wie Sie sie einmal gekannt haben. Alles, was Sie hatten, bevor der geliebte Mensch demenzkrank wurde, Ihr gemeinsames Leben und Ihr Umgang miteinander sind verschwunden. Bei Demenzerkrankten geht definitiv etwas verloren; Sie als Angehörige spüren es, aber niemand kommt zu Ihnen – nicht wie nach dem Tod eines Angehörigen –, um Ihren Verlust zu würdigen oder Sie zu unterstützen. Die Leute sagen sogar Sätze wie: »Du hast Glück; du hast deinen Partner noch«, oder »Dein

Vater/deine Mutter lebt noch.« Aber Sie wissen, dass das so nicht stimmt.

Medizinische Fachkräfte distanzieren sich vielleicht von Ihnen, weil Sie nicht der Patient, sondern nur die Angehörige sind. Und Sie fühlen sich noch verwirrter und alleingelassen, weil keines der üblichen Rituale zur Trauer auf Ihre Art von Verlust passt. Sie hängen in der Luft, und Ihre Situation wird allzu oft gar nicht von der Allgemeinheit bemerkt. Vielleicht ist es für die Gesellschaft auch nur angenehmer, unbezahlte Angehörige mit Demenzpatienten allein zu lassen. Oder es ist zu beunruhigend für Dritte zu sehen, welche Auswirkungen die Krankheit hat. Aus vielen Gründen kostet es ungeheure Kraft, betreuende Angehörige zu sein.

Da und doch so fern

In meiner therapeutischen Praxis habe ich mit Jenny gearbeitet, die mir berichtete, dass ihr Mann »langsam in eine andere Welt abgleiten würde«. Sie kannte die Diagnose: Demenz aufgrund von Alzheimer, und ihr war auch klar, dass die Reise lange dauern würde – Jahre, vielleicht Jahrzehnte. Aber sie suchte verzweifelt nach Befreiung von ihrer Wut und ihrer Verwirrung. Sie wollte ihren Mann zurück; er war ein erfolgreicher Geschäftsmann, ein liebender Ehemann und Vater gewesen – aber jetzt war er nicht mehr der Mann, den sie kannte. Er war verschwunden, aber immer noch da.

Das Ereignis, das Jenny Hilfe suchen ließ, trat ein, als der Mann, mit dem sie vierzig Jahre verheiratet war, plötzlich Wutausbrüche bekam. Er verhielt sich auf einmal aggressiv ihr gegenüber. Sie sagte, ihr käme es vor, als

sei ein Fremder im Haus. Das war nicht die Beziehung, die sie wollte; sie fühlte sich verraten und verlassen.

So eine unheimliche Verwandlung verändert nicht nur die Beziehung, sondern auch die Art und Weise, wie wir uns selbst wahrnehmen. Denken Sie einmal über folgende Fragen nach:

Bin ich noch verheiratet, wenn meine Partnerin/mein Partner mich nicht mehr kennt?

Ist sie/er immer noch die Mutter/der Vater unserer Kinder, wenn sie/er sie nicht mehr kennt? Bin ich immer noch die Tochter, wenn ich meine Mutter, meinen Vater bemuttere?

Jenny fühlte sich, als ob sie jetzt allein sei und daher von Neuem überlegen müsse, wer sie war. Tieftraurig sagte sie: »Ich habe das Gefühl, zu unbekanntem Ufern aufzubrechen.« Sie musste mit ansehen, wie ihr Mann Verstand und Erinnerung verlor, und sie erlebte den Verlust ihrer Beziehung, wie sie vor der Alzheimer-Diagnose gewesen war. Er war zwar körperlich bei ihr, aber seelisch-geistig abwesend. Diese Inkongruenz war verwirrend und schmerzlich. Ich sagte ihr, was sie empfände, sei uneindeutiger Verlust – die schwierigste Art von Verlust, weil es *keine Möglichkeit des Abschlusses* gibt. In dem Moment, in dem sie ihr Problem benennen konnte, zeigte sich eine Strategie, mit der Situation umzugehen. Wir redeten über die Möglichkeiten, die sie hatte. Sie konnte so tun, als ob alles in Ordnung oder als ob er schon weg und aus ihrem Leben verschwunden sei. Sie sagte, Ersteres hätte sie versucht und Letzteres brächte sie nicht fertig. Ich schlug ihr vor, es mit dem Mittelweg zu versuchen.

»Wie sieht dieser aus?«, fragte sie mich.

»Sie können lernen, mit der Uneindeutigkeit, die eine Demenzerkrankung auslöst, zu leben.«

Obwohl es nicht gerade einfach ist, in einer Kultur, die das Eindeutige schätzt, mit Uneindeutigkeit zu leben, beschloss Jenny, sich auf den Kampf einzulassen, nicht zu wissen, was als Nächstes kam oder wie es enden würde. Aber jetzt verstand sie, dass weder ihr Mann noch sie schuld an der Situation war, sondern einzig und allein die Krankheit. Demenz hat etwas Geheimnisvolles, das eine Beziehung über jegliche Erwartung hinaus verzerren kann. Da sie jetzt jedoch wusste, dass es nicht ihre Schuld war, konnte sie besser damit umgehen, keine Lösung für das Problem zu finden, sondern mit der fehlenden Lösung und den unbeantworteten Fragen zu leben.

Eine halbe Person lieben

In meiner therapeutischen Praxis sehe ich viele Menschen wie Jenny – Frauen und Männer, die zu mir kommen, weil sie nicht mehr weiterwissen. Es geht nicht nur darum, dass Betreuung zu Hause anstrengend und einsam ist – sie wollen die Situation verstehen, in der sie sich auf einmal befinden, ohne sich selbst dabei zu verlieren.

Der uneindeutige Verlust bei Demenz kann selbst die Gesündesten von uns entkräften. Der ständige Kampf um Sinn in einer sinnlosen Situation schwächt. Sie müssen erkennen, dass das Leben sich dramatisch geändert hat. Ihr Verlust ist groß, aber Sie können nicht auf Mitgefühl hoffen. Niemand trauert mit Ihnen. Sie sind allein mit Ihrer oft falsch verstandenen Trauer – einer chronischen Traurigkeit³ –, die keinen klar definierten Anfang und kein Ende hat.

Die New Yorker Psychologin Carolyn Feigelson, selbst betroffene Angehörige, stellt die schmerzliche Frage: »Wie ist es möglich, die Hälfte eines Menschen zu verlieren? Die eine Hälfte ist tot, die andere lebt ... Im Gegensatz zum Märchen, das auf einer poetischen Realität beruht, in der nichts den Leser überraschen kann, verletzt diese unheimliche Geschichte das Vertrauen des Beobachters in die Realität.«⁴ Und in der Tat leben Angehörige mit uneindeutigem Verlust in einer Realität, auf die sie nicht mehr vertrauen können. Ihr Verlust ist irrational, unlogisch und absurd – und doch ist er real.

Ob nun Demenz aus einer Krankheit oder einem Trauma entsteht, die Herausforderung besteht immer darin, die Uneindeutigkeit und die Verwirrung anzunehmen. Das bedeutet nicht, dass man sich passiv in sie ergeben oder sich mit ihr abfinden sollte. Es bedeutet vielmehr, die eigenen Wahlmöglichkeiten zu erkennen und Entscheidungen zu treffen, wie inmitten von Chaos und Veränderung Kontinuität gefunden werden kann. Es bedeutet, Klarheit in der Unklarheit zu finden.

Selbst in normalen Zeiten sind wir häufig getrennt von denen, die wir lieben. Ich gehe hierhin zur Arbeit, mein Mann dorthin, und unsere Kinder wieder woandershin. Manche arbeiten in unterschiedlichen Regionen, unterschiedlichen Ländern, Freunde sind auf der ganzen Welt verstreut. In unserer mobilen Gesellschaft sind die meisten die meiste Zeit von ihren Angehörigen getrennt. Aber heutige Familien scheinen die Dissonanz zwischen physischer und psychischer Anwesenheit in Kauf zu nehmen. Liegt das daran, dass wir wissen, wir können jederzeit zusammenkommen, wenn wir es möchten? Anders als bei Demenz ist ein solcher Verlust leicht zu beheben,

ob mit einem Flugticket oder mit einem Anruf. (Natürlich gibt es auch Hindernisse, die Treffen entgegenstehen, wie zum Beispiel finanzielle Gründe, Krieg oder politische Umstände.)

Wenn wir erst einmal erkannt haben, wie selten Paare und Familien komplett füreinander da sein können, stellen wir fest, dass die meisten von uns schon geübt darin sind, mit der Uneindeutigkeit von Trennung und Distanz umzugehen und sie zu überleben. Diese Erfahrung, auch wenn sie ein wenig anders ist, hilft uns zu lernen, wie man es überlebt, jemanden mit Demenz zu lieben.

Einen Mittelweg finden

Abwesenheit und Anwesenheit koexistieren bei Demenz. Wenn man sich zu sehr um Klarheit bemüht, kann das zu falschen Antworten führen, zum Versuch, die Uneindeutigkeit auszulöschen. Am häufigsten erlebe ich entweder verfrühten Abschied («Sie ist für mich schon so gut wie tot, deshalb besuche ich sie nicht mehr») oder die Leugnung, dass alles verloren ist («Er ist von Natur aus vergesslich, aber er kann doch noch Auto fahren»). Wir müssen bewusst hart daran arbeiten, die Uneindeutigkeit anzunehmen, um nicht in dieses absolute Denken zu verfallen. Bei uneindeutigem Verlust und der realen Komplexität, der Sie gegenüberstehen, funktioniert das nicht.

Wenn ein geliebter Mensch demenzerkrankt ist, sollten Sie die Toleranz gegenüber dem Stress, der durch die Uneindeutigkeit ausgelöst wird, erhöhen. Insbesondere sollten Sie lernen, zwei gegensätzliche Standpunkte zur gleichen Zeit einzunehmen – meine Mutter ist hier und nicht hier; mein Partner ist nicht mehr die Person, die ich geheiratet habe, aber immer noch jemand, den ich liebe und für den

ich sorgen will. Geben Sie den geliebten Menschen nicht auf, wenn er nicht mehr so sein kann, wie er war.

Wie schon F. Scott Fitzgerald gesagt hat, finden Sie eher den Mittelweg, wenn Sie zwei entgegengesetzte Gedanken zugleich gelten lassen. Bei Demenz heißt das, dass es eine bessere Wahl gibt, als die Erkrankung zu leugnen oder so zu tun, als sei die demenzkranke Person bereits tot: Erkennen Sie, dass Abwesenheit und Anwesenheit miteinander koexistieren. Das ist der beste Weg, den uneindeutigen Verlust zu überleben.

Wenn Sie paradoxe Gedanken zulassen, leben Sie mit der Spannung gegensätzlicher Vorstellungen von Abwesenheit und Anwesenheit. Jemand, den wir lieben, ist da und doch so fern. Wenn Heilung nicht möglich ist, besteht unsere einzige Hoffnung darin, uns mit der Uneindeutigkeit und einer keineswegs perfekten Partnerschaft einzurichten. Statt darüber nachzudenken, was normal ist, müssen wir uns mehr auf die Bedeutung unserer Beziehung konzentrieren. Wenn wir die Uneindeutigkeit akzeptieren, werden wir mit der Zeit sogar in uneindeutigem Verlust einen Sinn sehen und wesentlich leichter damit umgehen können.

Ziele anpassen

Letztlich ist es doch nicht Ihr Ziel, die Beziehung zu beenden, sondern, eine psychologische Veränderung oder Wandlung in Ihrem Denken zu vollziehen, die einer Beziehung, die sich durch Demenz drastisch verändert hat, gerecht wird. Das Ziel ist, die Uneindeutigkeit zu akzeptieren.