



**Universität
Zürich** ^{UZH}

Selbstsorge bei Demenz. Potenziale einer relationalen Praxis

Dr. Valerie Keller, Institut für Sozialanthropologie und Empirische
Kulturwissenschaft (ISEK), Universität Zürich



Video: Frau Feldmann

Zwei zentrale Aussagen:

1. Das Leben mit Demenz führt nicht zu einer Reduktion sondern zur Verschiebung von Möglichkeiten der Selbstsorge.
2. Selbstsorge im Leben mit Demenz kann dann gelingen, wenn sie von anderen Menschen erkannt und unterstützt wird.



«Selbstständigkeit beschreibt die Fähigkeit des Individuums, ein von Hilfen anderer Menschen weitgehend unabhängiges Leben zu führen oder im Falle des Angewiesenseins auf Hilfen diese so zu gebrauchen, dass ein selbstständiges Leben in den für die Person zentralen Lebensbereichen möglich ist.»

(Kruse 2005, 277)



Forschung mit Menschen mit Demenz



Methoden und Quellen

Die Struktur der Verantwortlichkeit

- Verantwortungsvoller und offener Blick
- Dialog mit Menschen mit Demenz

Problemzentriertes Interview mit Menschen mit Demenz:

- 17 Interviews (15 Personen)
- Dauer zwischen 45min und 3h
- Ort nach Wahl der interviewten Person

Teilnehmende Beobachtung

- 4 Selbsthilfe-/Selbstvertretungsgruppen (CH/A)
- Gesprächsprotokolle in 24 Sitzungen
- Zeitraum: Juli 2018 bis Januar 2020



Ergebnisse



Zentrale Herausforderungen im Leben mit Demenz

1. Veränderungen in der eigenen Persönlichkeit
(Relation zu sich selbst)
2. Problembehaftete Beziehungen zu anderen Personen
(Relation zu anderen Menschen)
3. Stigmatisierungs- und Ausschlusserfahrungen
(Relation zu sozialen und gesellschaftlichen Strukturen)
4. «Verwelkungsverbot»
(Relation zur physischen Welt)



Veränderungen in der eigenen Persönlichkeit (Die Relation zu sich selbst)

1. Verluste von identitätsstiftenden Fähigkeiten
2. Veränderungen im eigenen Charakter
3. Persönliche Sinnverluste

Dreifache Verunsicherung:

Es ist plötzlich unklar *wer* ich bin, *wie* ich bin und *was ich will* im Leben



Selbstsorge in Relation zu sich selbst

Stabilisierung des Selbstbilds:

- Erklärung der Situation
- Bewahrung von eigenen Fähigkeiten und Eigenschaften
- Biografische Arbeit: Was hat sich nicht verändert

Aktualisierung des Selbstbilds:

- Integration von Demenz in das Selbstbild
- Entwicklung von Handlungsanweisungen für die Zukunft

Bewusste Weiterentwicklung des Selbstbilds:

- Ablösung bisheriger Vorstellungen von sich selbst
- Erarbeitung neuer Sinnhorizonte
- Biografische Einbettung des neuen Selbstbilds



Selbstsorge in Relation zu sich selbst

«Ich denke, jede Einschränkung ist eine Einengung und das können wir bei der Krankheit, meine ich, nicht gebrauchen. Ich kann nur mich öffnen, weiten und schauen, was wartet alles noch, was kann ich tun, wofür kann ich mich interessieren?»



Selbstsorge in Relation zu sich selbst

«Ausweiten tu ich mich ganz stark in Musik. Ich komme aus richtig hartem Rock, das mag ich. Ich hab‘ nur bisschen Folk oder Reggae dazu genommen, war aber der Meinung, dass das reicht. Das ist ja auch genug, mit 4, 5 verschiedenen Richtungen kommt man nämlich gut durch. [...] Heute findest du mich erstaunlicherweise bei Klavierkonzerten, du findest mich im Konzerthaus, in der Oper. Es ist ein Gebiet, das wächst. Und ich denke, das muss auch im Kopf passiert sein, dass diese Weite stattfindet, oder dass ich sie mir erlaube.»



Selbstsorge in Relation zu sich selbst

«Ich bin kaum auf Urlaub gefahren, weil ich Flugangst hatte. Und wenn, dann habe ich mir den Urlaub ein bisschen vermiest, weil ich an den Heimflug dachte. [...] Aber das ist heute gar nicht mehr, das hat sich gelegt. Diese Ängste im Kopf, sie sind für mich heute nicht mehr vorhanden. [...] Also ich weite mich aus mit dem was ich gewohnt war und dachte, das bin ich. Jetzt stelle ich fest, ich kann sogar mehr!»



Problembehaftete Beziehungen zu anderen Personen (Die Relation zu anderen Menschen)

1. Angewiesenheit auf Unterstützung im Alltag
2. Asymmetrie in der Reziprozität
3. Machtverschiebung innerhalb der Beziehung



Selbstsorge in Relation zu anderen Menschen

Stärkung von Selbstständigkeit

- Alternative Ressourcen: Bauchgefühl und Verstand
- Andere Menschen (ausserhalb der belasteten Beziehung)
- Physische Hilfsmittel

Bewusste Annahme von Abhängigkeit:

- Verständnis Herstellen
- Gemeinsam Hilfestellungen erarbeiten
- Beziehung innerhalb einer Gruppen-Reziprozität verstehen



Selbstsorge in Relation zu anderen Menschen

«Ich mache das ohne H. [Vorname Partner], ne. Ich sage: «H., ich muss jetzt raus.», ziehe mir die Schühchen an und trapple los. Und sage, ich habe das Handy und alles mit, er steht dann noch weiter vor dem Computer und spielt Flöte, und... und da muss man, glaub ich, schon noch Selbständigkeit zeigen und gar nicht lang diskutieren. [...] Ich höre jetzt auf den Bauch und denke mir: «B. [Vorname] , wieso? Ist so schön da oben, wieso ziehst jetzt die Schuhe an und gehst raus?» Aber als ich dann draussen war, habe ich es verstanden.»

Simple
fein
is
fein

Attentungslos
fein
Lach-
fein

Wenn
Schritte
in
den
Läden

von außen
bestehen
Bund
fest
festeste
Roboter

Theater
- mit uns
mit feine
Mit-Leida

Folia

gemein
alle
in Netz

adline von
Computer

Zug
traß
foll

Lokal

von
fabern
die
dann
wir

Natur
pausiert
vonke

Wollen
früher
drehen

die
Einträge

cool
dann
schon

Posen

Schritt-
eine

ambigü + / alles in die
Musik • Schostakowitsch
gefährlich - Macht
wie vorher
den

feld

teilen
is
fein

mit einander
sein

bestehen

Dankbar sein

Fremdstatten pflegen
soziale
Experiment

Bildungs-
Systeme
da
Anfangen

• Ensemble (Wieder-
holung)
der
Fehler
ausstreifen

pot
147
felsen

• Christina
Pluhart

FR 7.9
8.9

Inter-
Fest
fest
2019
Dünen
Kanal
Berg
Theater
Kochtopf



Selbstsorge in Relation zu anderen Menschen

Stärkung von Selbstständigkeit

- Alternative Ressourcen: Bauchgefühl und Verstand
- Andere Menschen (ausserhalb der belasteten Beziehung)
- Physische Hilfsmittel

Bewusste Annahme von Abhängigkeit:

- Verständnis Herstellen
- Gemeinsam Hilfestellungen erarbeiten
- Beziehung innerhalb einer Gruppen-Reziprozität verstehen



Selbstsorge in Relation zu anderen Menschen

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



Stigmatisierungs- und Ausschlusserfahrungen (Relation zu sozialen und gesellschaftlichen Strukturen)

1. Soziale Sanktion aufgrund von Leistungsschwäche, Alter und Inaktivität (Folge: Scham und Einsamkeit)
2. Ausschluss aus gesellschaftlichen Aufgaben und Verantwortungen (Folge: Sinn- und Lustlosigkeit)



Selbstsorge als Reaktion auf Stigmatisierung

Selektive Klandestinität:

- Outing als Demenzbetroffene*r zur Verbesserung der Situation
- Verschweigen der eigenen Demenzbetroffenheit als Schutz vor Stigmatisierung



Selbstsorge als Reaktion auf Stigmatisierung

«Was soll der machen mit der Info, dass ich dement bin? Soll er sagen: «Das tut mir aber leid!»? Oder: «Ja, das habe ich schon gemerkt.»? Also das sage ich nicht so. Wenn ich wissen will, wohin ich gehen soll, dann frag ich anders. [...] Nein, für mich ist das, den anderen etwas zu erzählen... warum sollte ich? Ich meine, das ist mir schon klar, dass das jetzt eine andere Situation ist. Das ist, wie wenn man schwanger ist, da kann ich nicht sagen, ich bin nicht schwanger (lacht). Weil, man sieht es ja. [...] Man merkt, wer mit mir länger spricht oder wer mit mir zu tun hat, merkt es sowieso. Das heisst, ich kann auch nicht sagen: «Na-a.» Es ist ja nicht verbergbar. Aber ich/ sagen wir mal, ich teile das nicht jedem mit, den ich jetzt sehe. Sage: «Ich habe Demenz» oder «bin gaga.»»



Selbstsorge als Reaktion auf Ausschlusserfahrungen

Die Annahme einer neuen **Wir-Identität** ermöglicht neue Formen sinnstiftender **Teilgabe** im Leben mit Demenz.

1. Wir „Alzheimer“
2. Wir Alten
3. Wir Menschen



«Verwelkungsverbot» (Relation zur physischen Welt)

1. Pathologisierung von Demenz
2. Therapierung als einzige Antwort
3. Unmöglichkeit einer lebensbejahenden «Verwelkung»



Selbstsorge in Relation zur physischen Welt

Neues Zeiterleben:

(Vorübergehendes) Ablegen einer Zeit-konstruierenden Perspektive. / Sich so lange Zeit zu nehmen, wie es die Qualität des Moments verlangt.

Leibliche Partizipation:

Leibliche Erfahrung seiner selbst / Leibliches Einbringen in soziale Situationen (Handlungen anstossen, Stimmungen verändern).



Selbstsorge in Relation zur physischen Welt

«Also für mich ist das Rausgehen, ich bin ein sinnlicher Mensch und ich muss riechen, schmecken, die Luft mitkriegen und die Menschen direkt spüren. [...] Und ja, ich find auch das mit den, dass wir viele Fremdlinge in der U-Bahn haben, ich setze mich da immer dazu, ich finde das schön. Ich denke mir, ich brauche nicht mehr ins Ausland. [...] Also das sind meine Filmerlebnisse, ne? Oder jemand tut Bier ausschütten, früher war das ja nicht, jetzt tun sie sogar anzeigen, man darf nicht, man darf nicht. Und dann habe ich gerade was gegessen, das ist aber länger schon her, (lacht) und hatte eine Serviette in der Hand und dann habe ich die entsetzten Blicke der Leute gesehen, wie das Bier an den Boden ist und dann habe ich dem einfach die Serviette gegeben und er hat sich hingekniet und das weggewischt, ne. Ja, und dann ist da sofort eine andere Stimmung und das ist für mich Kino. Kino live.»



Fazit: Selbstsorge als Beziehungspraxis

1. Selbstsorge wirkt auf Beziehungen ein
2. Selbstsorge wird innerhalb von Beziehungen ermöglicht

Die Verantwortung für eine gelingende Selbstsorge liegt nicht nur bei Menschen mit Demenz, sondern auch im sozialen und gesellschaftlichen Umfeld, das eine Selbstsorge (mit-)ermöglichen kann.