

## „Da und doch so fern. Vom liebevollen Umgang mit Demenzkranken.“ Buch von Pauline Boss (2014).

2011 erschien in Amerika das Buch „Loving Someone who has Dementia“ von Pauline Boss. Im Gegensatz zum oftmals wissenschaftlichen und medizinischen Diskurs über Demenz bringt die Autorin der Leserschaft die Themen „Beziehungen“, „Abschiednehmen“ und „Sinnfindung“ im Kontext eines Lebens mit Demenz näher. Pauline Boss macht dies auf eine anschauliche und behutsame Weise. Sie hegt eine hohe Wertschätzung für die Professionalität und Kreativität von pflegenden Angehörigen. 2014 erschien das Buch unter dem Titel „Da und doch so fern. Vom liebevollen Umgang mit Demenzkranken“ auf Deutsch. Die Themen des Buches sind grundlegende Elemente der Sorgeskultur. Im Folgenden werden wichtige Aspekte des Buches zusammengefasst.

### Uneindeutiger Verlust

Situationen, in denen sich pflegende Angehörige befinden, sind häufig von dem geprägt, was die Autorin als „ambiguous loss“, als „uneindeutigen, unklaren Verlust“ bezeichnet. Diese Art von Verlust verortet Boss in besonderer Weise bei Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen. Boss beschreibt das Abschiednehmen von der Persönlichkeit des Betroffenen, von der gewohnten Kommunikation und Streitkultur, vom gegenseitigen einfühlenden Mitdenken und Mittragen in der Beziehung, als schmerzvoll. Der geliebte Mensch sei „da und doch so fern“, sei anwesend und abwesend gleichzeitig. Das sei verwirrend und erscheine sinnlos. Besonders schwierig für Angehörige ist in Boss' Augen aber, dass die Umwelt diese Uneindeutigkeit, diese Widersprüchlichkeit der Demenz kaum wahrnehme – auch wenn die menschliche Erfahrung an sich selten nur aus Klarheit bestehe. Angehörige fühlten sich daher oft einsam, hilflos und nicht verstanden. Der uneindeutige Verlust ist gemäss Boss die schwierigste Art von Verlust, weil es keine Möglichkeit des Abschlusses gibt wie etwa bei einer verstorbenen Person. Auch der Tod einer geliebten Person ist ein grosser Verlust, unterscheidet sich aber dadurch, dass mit dem Tod Klarheit über die Situation eintritt. Was kann helfen, mit dieser besonderen Art von Verlust umzugehen? Boss legt der Leserin ans Herzen, das eigene Denken zu verändern und zu lernen, zwei gegensätzliche Standpunkte zur gleichen Zeit einzunehmen: „[...]mein Partner ist nicht mehr die Person, die ich geheiratet habe, aber immer noch jemand, den ich liebe und für den ich sorgen will. Ich kümmere mich sowohl um ihn/sie als auch um mich selbst. Ich kann sowohl betreuen als auch eigene Bedürfnisse haben“ (Boss 2014: 38-39; 45). Das Bedürfnis nach Gewissheit loszulassen sei schwierig, berge aber die Chance, stärker zu werden. Auch entfalle der Stress, ständig nach einer absoluten Lösung zu suchen. Schliesslich hält es die Autorin für möglich, in uneindeutigem Verlust mit der Zeit sogar einen Sinn zu sehen – was helfe, leichter mit der Situation umgehen zu können:

*„Lernen Sie, mit zwei widersprüchlichen Vorstellungen zu leben – hier und weg, anwesend und abwesend. Reden Sie mit dem geliebten Menschen, selbst wenn er nicht antwortet; berühren und umarmen Sie ihn, auch wenn er Ihre Geste nicht erwidert. Besuchen Sie ihn, wenn Sie können, um sich einen Gefallen zu erweisen, weil das Ihre Menschlichkeit vertieft und Ihre Toleranz gegenüber Uneindeutigkeit erhöht – ein Massstab guter psychischer Gesundheit.“ (Boss 2014: 92)*

Boss beschreibt das Beispiel einer Klientin, die sich dafür entschieden hat, Uneindeutigkeit zuzulassen:

*„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 verzerren kann. Da sie jetzt jedoch wusste, dass es nicht ihre Schuld war, konnte sie besser damit umgehen, keine Lösung zu finden, sondern mit der fehlenden Lösung und den unbeantworteten Fragen zu leben“ (Boss 2014: 36)*

Dies bedeutet Boss zufolge nicht, dass man sich passiv der Uneindeutigkeit ergeben soll. Es bedeute, die eigenen Wahlmöglichkeiten zu erkennen und Entscheide zu treffen, wie inmitten von Chaos und Veränderung Kontinuität gefunden werden kann.

### **Trauer zulassen und liebevolles Umfeld**

Für die Annahme der Uneindeutigkeit braucht es Boss zufolge Vertrauen in das Unbekannte, dass man mit allem fertig werde; aber auch das Vertrauen, uns an der eigenen Wahrnehmung orientieren zu können und dürfen. Dazu gehört für Boss auch, die Trauer über den uneindeutigen Verlust wahrzunehmen und zuzulassen. In diesem Kontext werde im Fachdiskurs von einer „komplizierten“ Trauer gesprochen, im Gegensatz zur „normalen“ Trauer beispielsweise bei einem Todesfall. Boss stellt mit Bedauern fest, dass es in unserem kulturellen Verständnis aller Logik widerspreche, den Verlust einer Person, die noch lebt, anzunehmen und um diese zu trauern. So würden soziale, religiöse oder familiäre Tabus die Trauer vor dem Tod der betreuten Person oft nicht zulassen. Als Gegenwurf ermuntert Boss den Leser, die eigene Traurigkeit als normal anzunehmen, und die ganze Zeit über zu trauern, wann immer man einen neuen grossen oder kleinen Verlust bei der betroffenen Person bemerke. Dabei soll auf die ganz eigene Art getrauert werden, wie diese Beispiele veranschaulichen:

*„Eine Frau setzte jedes Mal, wenn sie einen neuen Verlust aufgrund der Demenz ihres Mannes feststellte, einen Papierkranich aufs Meer. Eine andere zündete Kerzen auf ihrem Hausaltar an. Eine Frau schrieb Gedichte, eine andere führte Tagebuch und wieder eine andere versammelte jedes Mal die ganze Familie um sich, wenn es einen neuen Verlust gab, um sich von ihren Kindern und Enkeln trösten zu lassen [...].“ (Boss 2014: 62-62)*

Gerade im letzten Beispiel wird sichtbar, wie wichtig das soziale Umfeld für pflegende Angehörige ist. Boss ermutigt die Leserin, eine „Wahlfamilie“, eine „psychologische“ Familie, zu bilden, wenn keine biologische Familie vorhanden sei – sei es nun, dass diese nicht existiere, geografisch weit weg lebe oder aber emotional nicht verfügbar sei. Es brauche eine empathische Familie, die Zuneigung, liebevollen Umgang, Wertschätzung, Rat und Führung, Nähe (häufige Besuche oder physisch in der Nähe sein), zuverlässige Partnerschaft und spürbare Unterstützung biete. Auch Rituale (z.B. gemeinsames Essen oder Freizeitaktivität mit einer Freundin an einem festen Tag) wirken Boss zufolge stabilisierend auf pflegende Angehörige. In einer Situation der Uneindeutigkeit und Kontrolllosigkeit würden Rituale zumindest teilweise das wichtige Gefühl der Kontrolle erlauben.

### **Es liegt in unserer Hand**

Pauline Boss will mit ihrem Buch Anregungen bieten, damit pflegende Angehörige ihre eigene 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“ (2014: 24). Trotz der Demenz lasse sich Sinn in der veränderten Beziehung finden. Boss zufolge brauche es dafür das Verständnis, dass es in unserer Hand liege, wie wir eine Situation wahrnehmen und mit ihr umgehen würden; damit verbunden sei auch das Gefühl, eine Situation beeinflussen zu können. Nicht zuletzt sei es wichtig, einer schwierigen Erfahrung wie der des uneindeutigen Verlustes überhaupt einen Namen geben zu können.

Für Boss bedeutet Uneindeutigkeit anzunehmen: eine Möglichkeit zu menschlichem Wachstum und Stärke; eine Hoffnung, auch wenn der Ausgang ungewiss sei; ein Wandel und neue Gelegenheiten für Abenteuer; emotionales und spirituelles Wachstum; eine Ermutigung, in anderen Bereichen unseres Lebens spontaner zu sein und zu improvisieren; das Verständnis, dass nichts endgültig sei u.v.m. Der Ansatz der Uneindeutigkeit habe aber auch seine Grenzen, sagt Boss. Etwa, wenn der betroffene Mensch gewalttätig werde oder wenn man jemanden pflege, der einem früher sexuell missbraucht oder emotional vernachlässigt habe. Das, so Boss, seien gute Gründe, *nicht* zu pflegen.



Boss plädiert dafür, dass wir alle Menschen, die einen Angehörigen pflegen, mehr unterstützen: „Politiker, führende Personen von Gemeinden, Nachbarn, Freunde und Verwandte sollten diese Arbeit anerkennen und den betreuenden Angehörigen hilfreich zur Seite stehen. Schliesslich können wir nur im Austausch mit anderen Menschen gesund bleiben“ (Boss 2014: 26). Im Weiteren lädt die Autorin die Leserschaft dazu ein, allen Formen von Stigmatisierung und Stereotypisierung von Demenz in der eigenen Familie, in der Gemeinde, in der Gesellschaft entschieden entgegen zu treten und aufklärend zu wirken.