

Die Macht von Peinlichkeit und Scham

Wie Angehörige von Menschen mit Demenz aus unserer Gesellschaft verschwinden

Birte Weinheimer



Die Angehörigen von Menschen mit Demenz wünschen sich soziale Teilhabe, ein lebenswertes Leben und Unterstützung von Fachpersonen in einer häuslichen Umgebung.

Scham wirkt ohne Aufforderung: isoliert, macht einsam. Betroffene fühlen sich wie aussätzig. Scham ist so mächtig, dass wir uns schon in der Vorstellung des Peinlichen schämen und verkriechen. Es braucht kein „Publikum“, um sich zu schämen. Sich ins Mauselloch zu verkriechen, wünschen sich Angehörige von Menschen mit Demenz in manchen Momenten.

Menschen mit Demenz verhalten sich oft anders als gewohnt, die Persönlichkeit des Betroffenen kann sich für die Angehörigen oft dramatisch verändern. Zuvor agile, mitreissende Personen sind plötzlich teilnahmslos, apathisch und nehmen nicht mehr die Rolle ein, die sie jahrzehntelang innehatten. Die indivi-

duellen Lebensentwürfe können so nicht mehr gelebt werden – Lebensentwürfe, die Bekannte, Freund_innen, Nachbarn selbstverständlich weiterleben. Und Angehörige von Menschen mit Demenz und die Betroffenen bleiben zurück, fühlen sich ausgeschlossen, zurückgelassen.

Demenz und Gesellschaft

Demenz kollidiert mit unseren Werten, dem Wert der Selbstständigkeit, der Selbstverantwortlichkeit für sich und sein Leben. Vom ersten Atemzug an geht es im Leben um Selbstständigkeit bei den alltäglichen Handeln. Wir verinnerlichen die Überzeugung: nur wer selbständig ist, ist ein vollwertiges Mitglied unserer Gesellschaft. Demenz stellt die bisherige Rolle in der Gesellschaft (Familie, Nachbarn, Arbeitskolleg_innen) und unsere im Leben hart erarbeitete Selbstständigkeit auf den Kopf.

Nöte und Scham durch Demenz in der Öffentlichkeit

Die Regeln der Pandemie brachten manche Angehörige von Menschen mit Demenz an ihre Grenzen: die Regeln der Maskenpflicht stellte vor Herausforderungen. Sie mussten die bösen Blicke Anderer aushalten, wenn sich ihr Angehöriger die Maske wiederholt abzieht. Böse Sprüche kamen hinzu. Und Angehörige schämen sich, würden am liebsten unsichtbar werden, nicht dazugehören. Sie geben ihr Bestes, dass sich ihre demenzerkrankten Angehörigen in der Öffentlichkeit regelkonform verhalten. Und plötzlich ist die Scham der Kindheit wieder da, die man glaubte, abgelegt zu haben. Für Angehörige von Menschen mit Demenz ist die Scham ein alltägliches Geschehen. Demenz lässt viele Angehörige vor Scham versinken.

Ad hoc Umfrage

Die Autorin begleitet Angehörige in der Memoryclinic Entlisberg. In einer spontanen Kurzbefragung Anfang des Jahres 2022 nannten die rund 20 Teilnehmenden folgende Themen, die sie als peinlich, schamvoll erleben. Die Befragung gliederte sich in drei Bereiche auf einer Skala von 0 (überhaupt nicht) bis 5 (stark):

1. Scham in der Öffentlichkeit
2. Scham im engeren Nachbarschafts-/Freundeskreis
3. Scham in der Familie, Partnerschaft

1. Bereich: Scham in der Öffentlichkeit

Die befragten Angehörigen nannten die folgenden Themen:

1. Streit und Auseinandersetzungen in der Öffentlichkeit
2. Wutausbrüche als Steigerungsform von Auseinandersetzungen in der Öffentlichkeit
3. Fremde Personen ansprechen, anstarren
4. Unsicherheit beim Essen und Trinken in der Öffentlichkeit
5. Orientierungsverlust

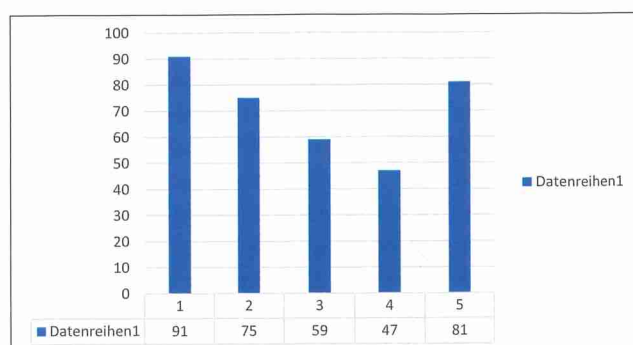


Abbildung 1. Daten der Befragung zum Bereich 1: Scham und Peinlichkeit in der Öffentlichkeit.

2. Bereich: Scham in der engeren Nachbarschaft/ im Freundeskreis

Die befragten Angehörigen nannten die folgenden Themen:

1. Gedächtnisverlust (Namen, Personen)
2. Floskelhafte Sprache, fehlende Tiefe der Gespräche
3. Teilnahmslosigkeit bei Gesprächen
4. Müdigkeit und Interessenlosigkeit
5. Situationen abrupt verlassen

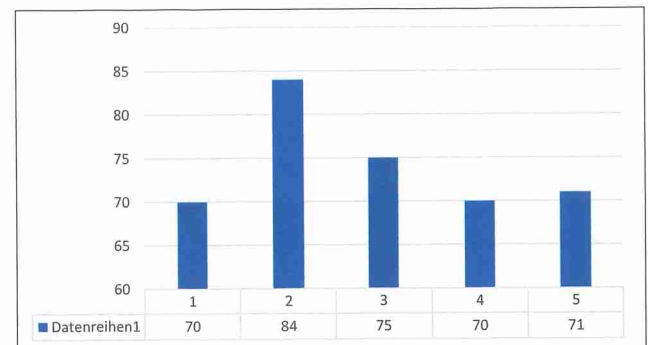


Abbildung 2. Daten der Befragung zum Bereich 2: Scham in der engeren Nachbarschaft/ im Freundeskreis

3. Bereich: Scham in der Familie, Partnerschaft

Die befragten Angehörigen nannten die folgenden Themen:

1. Streit und Auseinandersetzungen
2. Verlust des erkrankten Menschen als Partner_in in Gesprächen und bei Aktivitäten
3. Beschuldigungen durch den demenzerkrankten Menschen
4. Notwendigkeit ständiger Wiederholungen von Informationen zu Ort und Zeit
5. Gedächtnisverlust bei Terminen und Anlässen

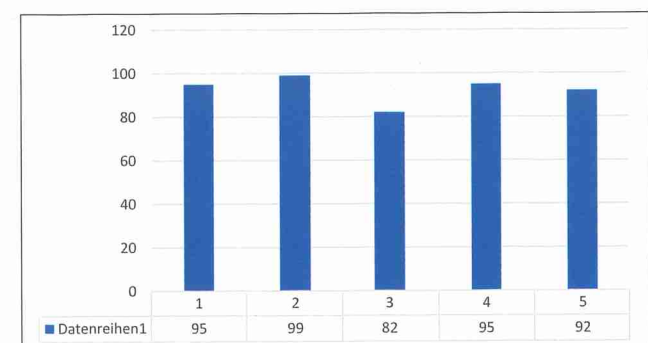


Abbildung 3. Scham in der Familie/ Partnerschaft.

Diskussion der Teilnehmenden

Den Teilnehmenden war wichtig, zu betonen, dass sich Gefühle nicht immer klar abzugrenzen: Aus einer Information, die stetig wiederholt wird, kann plötzlich ein Streit

entstehen. Ein Rückzug aus einer Situation kann zu Vorwürfen und Eskalation führen.

Alle Angehörigen sind sich einig, dass es vor allem die Veränderung der Persönlichkeit und der Verlust der Fähigkeiten sind, die den Alltag und das Zusammenleben erschweren und oft Scham auslösen. Dabei ist es unwesentlich, ob andere Personen dabei sind oder nicht. Scham ist die stärkste soziale Emotion: Scham blockiert, führt zu Rückzug und Vermeidung im näheren Umfeld und aus der Gesellschaft führt. Scham entwickelt sich erst im Kontext mit anderen: Erst ein_e Beobachter_in lässt Schamgefühle entstehen.

Stangl (2022) beschreibt Scham als eine Emotion, die sich auf die Integrität der ganzen Person bezieht. Die Betroffenen haben den Eindruck, dass sie „irgendwie nicht in Ordnung sind“ und den an sie mutmasslich gerichteten Anforderungen nicht entsprechen. Während man im Falle einer Schuld etwas tun kann (wie bspw. Reue), sind bei der Scham andere Menschen involviert. Dieses Schamgefühl gegenüber anderen Menschen wird verinnerlicht, d.h., man schämt sich gewissermaßen vor einem verinnerlichten Beobachter (Stangl, 2022).

Demenz als Frontalangriff

Demenz ist ein Frontalangriff auf alles was war. In der Bewältigung und den notwendigen Veränderungen fühlen sich Angehörige oft sehr allein. Demenz erfordert einen klaren Standpunkt. So beginnt mit der Diagnose eine grosse Ungewissheit, mit der sich die Angehörigen auseinandersetzen müssen. Heiratsversprechen wie „bis ans Lebensende“ fordern eine Überprüfung und zerreisst sie zwischen „Liebe“ und „Ungewissheit der Demenz“. Sie spüren den Verlust der bisherigen Lebensqualität und der Lebensziele. Einer Selbsthilfegruppe beizutreten, mag zunächst Überwindung kosten, führt aber dann zu Gefühlen der Erleichterung: Hier können sie über alles sprechen, sei es über ihre eigenen Gefühle oder über die Organisation im Krankheitsmanagement. In die eigenen Auseinandersetzungen hinein wirken auch unsere gesellschaftlichen Konventionen: Konventionen verbieten es, jemanden im Stich zu lassen, jemanden zu verlassen, der hilfebedürftig geworden ist, der krank ist.

Digitalisierung

Steigert die Digitalisierung das gesellschaftliche Bewusstsein? Die sozialen Medien bewirken grössere Reichweiten und können so das Bewusstsein der Gesellschaft für die Erkrankung und ihre Folgen schärfen. In dieser Form unterstützt die Digitalisierung die Entpeinlichung und die Rückkehr des Themas und der betroffenen Menschen in die Gesellschaft. Dennoch bleiben sie letztendlich alleine, wenn nicht der Transfer von der digitalen in die reale Welt vollzogen wird. Diese Lücke will „DemenzMeet“ schliessen (siehe Kasten).

Wunsch der Angehörigen an die Gesellschaft

In den Diskussionen der Angehörigen stehen folgende Themen im Vordergrund:

- Wissen zum Umgang bei veränderter Kognition und Verhalten/Persönlichkeit
- Akzeptanz von veränderten Verhalten (nachfragen vor abstempeln)
- kein Blossstellen der betroffenen Menschen
- Schutz des Betroffenen und der Angehörigen durch die Gemeinschaft
- Teilnahme an sozialen, kulturellen Aktivitäten ohne Angst vor Peinlichkeiten.

Angehörige wünschen sich gelebte Inklusion mit Menschen, die „anders“ sind – egal welche Erkrankung, welches Gebrechen und in welchem Alter. Bestehende Angebote sollten angepasst werden im Sinne einer Gemeinschaft und sich nicht nur auf die reine Betreuung von Menschen mit Demenz beziehen. Sie wünschen sich, dass die soziale Isolierung aufgehoben wird und die Verantwortlichkeit für den Menschen mit Demenz geteilt wird und somit nicht nur auf ihren Schultern ruht. Gleichzeitig wollen sie sicher sein, dass ihre Angehörigen mit Demenz immer gut versorgt sind. Mitarbeitende in Leitungsfunktionen sollten also beide Seiten im Blick haben: Betroffene und Angehörige. Auch dabei wird mehr „Inklusion“, mehr Beteiligung, mehr „Leben“ gewünscht. Selbstverständlichkeit soll es für das nachbarschaftliche Umfeld sein, auch am Singkreis, dem Tanz-Café, dem Pilgerausflug, dem Hirn-Training, dem Veloausflug, teilzunehmen.

Ansätze dazu hat es überall. Aktuell scheint es aber noch immer vom Glück abzuhängen, ob man in einer Region mit einem partizipativen Angebot lebt oder nicht und ob das Verständnis der Anbietenden dem inklusiven Charakter entspricht. Dabei sollte bedacht werden, dass die Angehörigen selbst die Expert_innen sind für Betreuung ihrer Erkrankten. Fachleute sind wertvolle Prozessbegleiter_innen, sie ermöglichen Transformationen, Metamorphosen und damit positive Erfahrungen im Leben mit dieser Krankheit. Dennoch sollte die Sicht der Angehörigen und der Menschen mit Demenz Ausgangspunkt und Anker sein für den Prozess.

DemenzMeet

„Ein Demenz Meet ist eine Zusammenkunft für Menschen mit Demenz und ihre Angehörige. Unter dem Motto Leichte Stunden zu einem schweren Thema bietet die Veranstaltung Raum für Begegnung, Austausch und Vernetzung – unkompliziert, persönlich und herzlich.“ Damit will DemenzMeet einer Stigmatisierung von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen entgegenwirken und ein bunter, lebendiger, kreativer Ort sein für Austausch und Verbindung.

(<https://www.demenzmeet.ch/>) (siehe auch A propos)

Eine Kontinuität in Beratung und Begleitung durch Fachpersonen empfinden viele Angehörige als sehr hilfreich. Das schafft den Boden für eine vertrauensvolle Beziehung. Müssen negative Erlebnisse immer wieder fremden Personen berichtet werden, kann es zu einer Retraumatisierung kommen

Wünschenswert wäre auch eine Beratung im Kontinuum von Alter-Altern/Krankheiten und Demenz bis zum Tod und nicht in separaten Themenfeldern. Eher selten wünschen sie sich eine Entlastung von basalen Tätigkeiten (Körperpflege, Ankleiden etc.), im Vordergrund steht stattdessen ein positives gemeinsames Erleben, ein erfülltes Leben. Die Fachpersonen sollten sich gemeinsam mit ihnen auf den Weg machen und dafür individuell anleiten und anregen. Dabei kann das nahe Wohnumfeld mit bereits existierenden Angeboten für Familien in Gemeindezentren unterstützender sein als eine institutionelle Atmosphäre.

Einfach mitten im Leben bleiben, mitten unter uns! Das ist das, was sich Angehörige wünschen und die Macht von Scham und Peinlichkeit brechen könnte.

Literatur

Stangl (2022). *Scham*. Online verfügbar unter <https://lexikon.stangl.eu/9920/scham>



Birte Weinheimer

Psychologin, Memory Clinic Entlisberg, Gesundheitszentren für das Alter der Stadt Zürich.

birte.weinheimer@zuerich.ch

Anzeige

Transkulturelle Kompetenz weitergedacht



Dagmar Domenig (Hrsg.)

Transkulturelle und transkategoriale Kompetenz

Lehrbuch zum Umgang mit Vielfalt, Verschiedenheit und Diversity für Pflege-, Gesundheits- und Sozialberufe

3., vollst. überarb. u. erw. Aufl. 2021. 752 S., 77 Abb., 36 Tab., Gb

€ 89,95 (DE) / € 92,50 (AT) / CHF 120.00

ISBN 978-3-456-85753-4

Auch als eBook erhältlich

Das Lehrbuch entwickelt die transkulturelle zur transkategorialen Kompetenz weiter. Es bietet ein grundlegendes und praxisorientiertes Handbuch zum Umgang mit Vielfalt, Verschiedenheit sowie Diversity und Komplexität

für Gesundheitsberufe. Zahlreiche praxisorientierte Fallbeispiele und selbstreflexive Übungen ebnet den Weg für einen kreativen und vorurteilsfreien Umgang mit Diversity und Komplexität im Gesundheitswesen.

www.hogrefe.com

 **hogrefe**