

Allein lebende Menschen mit Demenz im Interview

*„Hier bleib ich meine Person ...“
(Frau Carsten)*

Zusammenfassung

Die Annahme, dass Menschen mit einer Demenzerkrankung nicht allein leben können, ist weit verbreitet. Doch was sagen allein lebende Demenzkranke selbst dazu? Wie ist es für sie, mit einer Demenz allein zu leben? Wie kommen sie zurecht und was hilft ihnen dabei? Nehmen sie Grenzen wahr? Welche Ängste, Wünsche und Bedürfnisse haben sie?

Um Antworten auf diese Fragen zu erhalten, wurden deutschlandweit insgesamt zehn allein lebende Menschen mit Demenz in qualitativen Interviews anhand eines Leitfadens befragt. Fünf verschiedene Porträts zeigen exemplarisch, wie unterschiedlich die Lebenssituation der Betroffenen ist, was sie jeweils bewegt und wie sie das Alleinleben auf ihre ganz persönliche Art und Weise organisieren und gestalten.

Die Interviews haben bestätigt, dass die Diagnose einer Demenzerkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen nicht zu einer veränderten Einstellung gegenüber dem Alleinleben und dem Wunsch nach Selbständigkeit in der vertrauten Umgebung führen. Die Demenzerkrankung hat jedoch immer Einfluss auf die Lebenssituation und die Selbständigkeit der Alleinlebenden, sowie auf deren Einschätzung ihrer gegenwärtigen Situation. Die Wünsche und Bedürfnisse allein lebender Menschen mit Demenz unterscheiden sich nicht wesentlich von denen gesunder alter Menschen. Sie wollen so lange wie möglich selbstbestimmt und selbständig zuhause im vertrauten Umfeld leben. Allerdings haben die eigenen vier Wände für Demenzkranke eine noch höhere Bedeutung, denn die gewohnte Umgebung vermittelt ihnen nicht nur Geborgenheit und Sicherheit. Durch die vertrauten Räume, Möbel und Bilder und die damit verbundenen Erinnerungen wird auch ihre Identität gestärkt.

Es wurde deutlich, dass die Betroffenen noch viele Fähigkeiten haben, die sie weiter nutzen und erhalten wollen. Sie wollen nicht nur dazugehören und am normalen Leben teilhaben, sondern auch etwas für andere tun können, hilfreich sein. Andernfalls stellt sich für viele die Frage nach dem Sinn, ein Gefühl der Nutzlosigkeit und Resignation wird beschrieben. Außerdem werben die Befragten für mehr Aufklärung und Verständnis für Ihre Erkrankung in der Öffentlichkeit und im unmittelbaren Umfeld.

Durch die Erkrankung und das Fortschreiten der Symptome erfahren die Betroffenen immer wieder Grenzen des Lebens allein in den eigenen vier Wänden. Zwei Faktoren sind zur Beantwortung der Frage, wie lange Menschen mit Demenz allein leben können, von entscheidender Bedeutung: der Verlauf und Schweregrad der Demenzerkrankung sowie das Maß an verfügbarer Unterstützung von außen, auf welche die Alleinlebenden zurückgreifen können und wollen. Ein Zeitpunkt oder ein Ereignis, wann die Grenze des Alleinlebens erreicht sein könnte, wurde von den Betroffenen selbst nicht benannt.

Nachfolgend werden die Ergebnisse der Interviews ausführlich in drei Abschnitten erläutert: Zunächst folgt eine kurze Beschreibung der Vorgehensweise und der Zusammensetzung der Interviewpartner. Danach werden fünf ausgewählte Gesprächspartner porträtiert. Im dritten Teil findet sich eine Gesamtauswertung aller zehn Interviews.

Vorgehensweise und Interviewpartner

Insgesamt wurden deutschlandweit zehn allein lebende Menschen mit Demenz anhand eines Leitfadens befragt. Zentrale Fragestellungen waren hierbei:

- Wie ist es, allein mit einer Demenzerkrankung zu leben?
- Was ist das Besondere an der Situation allein lebender Demenzkranker, vor allem in Bezug auf Belastungen, Ängste und Bedürfnisse?
- Wie kommen allein lebende Demenzkranke mit ihrer Situation zurecht und was hilft ihnen dabei? Welche Anforderungen an Unterstützungsmöglichkeiten ergeben sich hieraus?

Alle Interviewpartner hatten bereits Zugang zum Hilfesystem. Zu sieben allein lebenden Menschen mit Demenz konnte der Kontakt über regionale Alzheimer-Gesellschaften hergestellt werden. Sie wurden in ihrer häuslichen Umgebung besucht. Eine der Deutschen Alzheimer Gesellschaft bereits bekannte allein lebende Frau erklärte sich zu einem telefonischen Interview bereit. Zwei weitere Betroffene wurden in einer Tagespflegeeinrichtung befragt, die Kontakte kamen über eine Beratungsstelle zustande. Durch das bereits bestehende Vertrauen in die vermittelnden Organisationen bzw. Personen

waren die Betroffenen meist vertrauensvoll und antworteten offen auf die Fragen.

Für die Auswahl war wichtig, dass eine Demenzerkrankung vorlag und dass die Betroffenen allein in einem Haushalt lebten. Außerdem sollten allein lebende Demenzkranke sowohl aus Städten, als auch aus ländlichen Gegenden einbezogen werden (Stuttgart, München, Norderstedt, Tornesch, Lingen und Land Brandenburg). Die Verteilung der Geschlechter (ein Mann, neun Frauen) ergab sich zufällig.

Interviewpartner in der Übersicht

Die Gespräche wurden von Juli bis November 2007 durchgeführt. Die jeweilige Interviewdauer variierte stark zwischen 15 und 75 Minuten, je nach Stadium der Erkrankung, Tagesform, Sprachvermögen und Erzählverhalten der Gesprächspartner.

Alle Interviews wurden transkribiert und die Namen der Interviewpartner hierbei aus Gründen der Anonymisierung geändert. Außerdem werden zum Schutz der Interviewteilnehmer keine Städtenamen, keine Namen von Gedächtnissprechstunden, Alzheimer-Gesellschaften oder Betreuungsgruppen im Zusammenhang mit den Interviews genannt. In den Quellenangaben im Text steht der Anfangsbuchstabe

	Alter	Diagnose	Diagn. seit (in J.)	Allein lebend seit (in J.)	Beruf	Angeh. / Pflegepers. in der Nähe	Gespr.-dauer in Min.
Herr Adler	58	Alzheimer-Demenz	4	> 7	Nachrichtenelektroniker	Nein	40
Frau Blume	70	Demenz	2	11	Kaufmännische Angestellte	Nein	75
Frau Carsten	80	Alzheimer-Demenz	2-3	2	Fremdsprachenkorrespondentin	Ja	55
Frau Dreher	76	Alzheimer und vaskuläre Demenz	1	3-4	Kaufmännische Angestellte	Nein	45
Frau Ernst	84	Demenz mit Weglauftendenz	3	6	Bürokauffrau	Ja	15
Frau Franke	82	Demenz	1,5	35	Landwirtschaft	Ja	20
Frau Graf	76	Demenz	3	5	Krankenschwester	Nein	30
Frau Herm	81	Demenz	3	13	Erzieherin, Arbeit im Pflegeheim	Nein	40
Frau Jakob	82	Altersdemenz	0,5	schon immer	Museumsleiterin	Nein	60
Frau Koch	42	Alzheimer-Demenz	2	5-6	Floristin, Einzelhandel	Ja	25

des jeweiligen Interviewpartners an erster Stelle, es folgt die Seitenzahl des Transkriptes und die Angabe der Zeilenzahl, z. B. C10/4-8.

Die Interviews wurden mittels des theoretischen Kodierverfahrens nach Strauss und Corbin (1996) ausgewertet. Diese Methode ist auf der Basis der Grounded Theory entstanden, bei der es hauptsächlich darum geht, Daten nicht nur zu beschreiben, sondern zu interpretieren und gleichzeitig neue Theorien zu generieren (Glaser/ Strauss, 1998). Die Methode der Grounded Theory dient dem besseren Verständnis von Phänomenen, wie hier der subjektiven Wirklichkeit allein lebender Demenzkranker, und gleichzeitig der Entwicklung von neuen Strategien (Strauss/ Corbin, 1996). Sie ist besonders dann hilfreich, wenn es zu einem bestimmten Phänomen noch kaum oder gar kein Wissen gibt.

Kurzbeschreibungen der Interviewpartner

Herr Adler

„... dass der Begriff Alzheimer ein bisschen mehr in die Bevölkerung reinkommt!“

Interviewsituation

Das Interview kam über die örtliche Alzheimer-Gesellschaft (AlzG) zustande. Herr Adler hatte sich sofort bereit erklärt, sich interviewen zu lassen, um dazu beizutragen, dass das Wissen um die Alzheimer-Krankheit und das Verständnis für die Kranken in der Öffentlichkeit zunimmt. Herr Adler wohnt allein in einer kleinen Wohnung im Zentrum einer Großstadt. Die Wohnung ist verkehrsgünstig gelegen und in der Nähe befindet sich ein Park. Beides ist Herrn Adler wichtig, da er gerne unterwegs ist und auch viel spazieren geht. Er war früher Taxifahrer und hat eine gute Orientierung. Herr Adler ist bereits in einem fortgeschrittenen Stadium der Demenz. Eine Mitarbeiterin der AlzG erinnert ihn eine Stunde vor dem vereinbarten Termin an das Treffen. Als wir bei ihm klingeln, ist Herr Adler sehr überrascht, dass wir „jetzt schon“ kommen. Er ist noch nicht „fertig angezogen“ und fühlt sich „unpassend“. Er zieht ein anderes Hemd an und bietet uns Wasser an. Während des Interviews ärgert er sich öfter über sich selbst, wenn er die richtigen Worte nicht findet und sich nicht entsprechend ausdrücken kann. Er gerät zunehmend unter Leistungsdruck.

Das Interview findet größtenteils in der Wohnung von Herrn Adler statt. Während des Gesprächs nimmt seine Unruhe jedoch zu. Auf seinen Wunsch hin wird das Gespräch bei einem Spaziergang fortgesetzt. Zwei Mitarbeiterinnen der AlzG, die Herrn Adler sehr vertraut sind, blieben beim Gespräch dabei.

Interviewanalyse

Aktuelle Lebenssituation

Herr Adler ist zum Zeitpunkt des Interviews 58 Jahre alt und hat die Diagnose Alzheimer-Demenz vor 4 Jahren erhalten. Er ist verheiratet, lebt aber seit der Trennung von seiner Frau vor vielen Jahren allein in einer kleinen Wohnung in der Großstadt. Herr Adler hat keine Kinder. Eine langjährige Freundin ist die einzige im näheren Umfeld, die sich um ihn kümmert. Sie weiß auch über die Diagnose Alzheimer Bescheid. Jeden Tag erhält er das Mittagessen geliefert, ein

Pflegedienst überwacht die Medikamentengabe und zwei Studenten helfen bei den alltäglichen Verrichtungen. Ansonsten hat er keine regelmäßigen Kontakte. Seinen Beruf als Nachrichtenelektroniker musste er aufgeben.

Wunsch nach Anerkennung und Veränderung der Kompetenzen im Alltag

Im Interview wird deutlich, dass Herr Adler großen Wert darauf legt, sein eigener Herr zu sein: Immer wieder betont er vorhandene Fähigkeiten, will beweisen, dass er etwas kann und „noch wer ist“. Er kämpft um seine Unabhängigkeit und greift alte Hobbys auf, um aktiv zu bleiben. Zum Beispiel kauft er sich neue Noten und übt auf seiner Gitarre gegen den Verlust dieser Fähigkeit an. Herr Adler hat sich auch auf das Gespräch vorbereitet, und ärgert sich nun, dass ihm wichtige Gedanken nicht mehr einfallen. Es fällt ihm schwer, im Alltag zurecht zu kommen, und er legt sich hierfür immer wieder neue Strategien zurecht. Während des Interviews versucht er z. B., mit einem Spaziergang seine Konzentration zu verbessern. Als dies nicht gelingt, denkt er darüber nach, dass er etwas zu trinken hätte mitnehmen sollen.

Stigmatisierung und Aufklärung

Herr Adler beschreibt als wichtigen Punkt die mangelnde Aufklärung in der Bevölkerung und wünscht sich sogar so etwas wie ein Erkennungszeichen für Demenzkranke: „Ja, eigentlich 'ne Sache (Demenz-Kampagne, Anm. d. Verf.), die mich auch sehr betrifft. Denn ich hätte auch ganz gern hinten am Auto so'n Kleber, dass der BEGRIFF Alzheimer ein bisschen mehr in die Bevölkerung reinkommt. (I: Also es wäre gut, wenn die Leute noch mehr über Alzheimer wissen würden?) Ja, auch erklärt: was ist denn das, ne?“ (A7/3-11).

Er erzählt, wie er von fremden und nicht eingeweihten Menschen beschimpft wird und wie mühsam es zum Beispiel ist, die ständig wechselnden Kassiererinnen im Supermarkt immer wieder neu zu informieren. Seine Defizite sind ihm peinlich und er schämt sich, wie in den folgenden von ihm geschilderten Situationen deutlich wird.

„(Beim Einkaufen, Anm. d. Verf.) da stehen die Leute hinten in der Schlange drinne, mir fällt das Geld raus. Musste mich bücken, die Dinger wieder aufsuchen. Oder gestern war ich im Biergarten, da fiel mir schon das Weißbierglas runter. Das ist schon öfters ein Problem, dass die (Leute, Anm. d.

Verf.) nicht wissen, was es ist und dann am Schimpfen sind: ‚Ach, da kommt der schon wieder‘ oder ‚Faulpelz‘.“ (A4/33-A5/10).

Herr Adler fühlt sich durch seine Krankheit stigmatisiert: „Ja, die merken das inzwischen schon. Die wissen auch: Ach, da kommt der schon wieder, ne?“ (A5/17-18). Er versucht, selbst das Tabu zu brechen, indem er die Krankheit beim Namen nennt und seine Defizite erklärt: „Ich hab ja nur den Namen (Alzheimer, Anm. d. Verf.) reingeworfen.“ (A5/18). Menschen, die über die Alzheimer-Krankheit Bescheid wissen, begegnen ihm freundlicher. Diese Tatsache macht ihm Mut, um Hilfe zu bitten und Hilfe anzunehmen, obwohl man ihm dann wiederum mit Mitleid begegnet: „Und in so 'ner Situation würde ich dann auch sagen: Hier, ich hab die Krankheit und jetzt nehmt mal 'n bisschen Rücksicht. Also da hab ich keine Angst vor den Leuten, nicht? Gestern zum Beispiel hab ich den da angesprochen, da am Rotkreuz-Platz. Und da hab ich ihm das gesagt, so und so. Ich konnte mich gar nicht artikulieren. Und dann hab ich dem das erklärt, also ha- Alta- Al- Alzheimer, ne? So: ‚Ach, du armer Kerl‘, ne? Hat er Recht, ‚der Arme‘; hat er ja Recht damit.“ (A6/14-20).

Selbstbestimmt eigene Entscheidungen treffen

Selbstbestimmung und Mitentscheiden sind für Herrn Adler äußerst wichtig: welche Wohnform für ihn später in Frage kommt, wenn es zuhause nicht mehr geht, in welches Heim er vielleicht ziehen könnte und vor allem auch bei der Regelung seiner finanziellen Angelegenheiten. Umso schwerer war es für ihn, als im Sommer 2006 während eines längeren Krankenhausaufenthaltes per Eilverfahren eine rechtliche Betreuung eingerichtet wurde. Die Betreuung wurde von einem Rechtsanwalt übernommen, der sich bis heute um alle Aufgabenkreise kümmert. Herr Adler besitzt einige Immobilien, deren Verwaltung mehr Zeit in Anspruch nimmt, als der normale Zeitrahmen zur Übernahme des Aufgabenkreises „Regelung finanzieller Angelegenheiten“ vorsieht. Herr Adler legt großen Wert darauf, einbezogen zu werden und weiterhin Verantwortung übernehmen zu dürfen. Durch seine Erkrankung braucht er allerdings viel mehr Zeit, um alles zu verstehen und seine eigenen Zukunftspläne wiederzugeben. Hier kommt es deshalb häufig zu Spannungen zwischen Herrn Adler und seinem Betreuer, nicht zuletzt deshalb, weil der Betreuer Herrn Adler aufgrund

des Mangels an Zeit meist nicht in die Planung seiner Angelegenheiten einbezieht: *„Wenn er (der Betreuer) nicht will, dann ist er erst mal grantig. Ich glaube, ich muss mal in meine Konten reinschauen.“* (A12/25-29).

Herr Adler fühlt sich immer wieder bevormundet und machtlos. Er hat Angst vor Gerichten oder Post von offiziellen Stellen, da er Schwierigkeiten hat, offizielle Schreiben zu lesen oder zu verstehen, und davor, zu Terminen geladen zu werden, in denen er Fragen beantworten muss. Aus diesem Grund hat er auch auf einen Betreuerwechsel verzichtet.

Frau Blume

„Ich will, so lange, wie’s geht, will ich das selber machen.“

Interviewsituation

Frau Blume nimmt regelmäßig an Gruppentreffen für Betroffene im Frühstadium einer Demenz teil. Über den Leiter dieser Gruppentreffen kam schließlich auch der Kontakt zustande. Am Tag des Interviews stellt er der Interviewerin Frau Blume persönlich vor und zieht sich nach einer gemeinsamen Tasse Kaffee zurück. Frau Blume freut sich sehr, sowohl über die Gesellschaft, als auch über das Interesse, das ihr entgegen gebracht wird. Das Gespräch ist von großem Vertrauen geprägt und Frau Blume berichtet offen und entspannt über ihre Lebensgeschichte, über die Zeit alleine, nachdem ihr Mann gestorben war, und über ihr Leben mit der beginnenden Demenz. Frau Blume hat die Diagnose Alzheimer vor zwei Jahren erhalten. Die Demenz äußert sich momentan hauptsächlich in Orientierungsstörungen und einer erhöhten Vergesslichkeit. Im Gespräch ist Frau Blume kaum etwas anzumerken.

Interviewanalyse

Aktuelle Lebenssituation

Frau Blume ist 70 Jahre alt. Sie lebt seit elf Jahren, seit dem Tod ihres Mannes, allein in ihrem Einfamilienhaus mit schönem Garten im Umland einer Großstadt. Das Haus wurde von ihrem Mann erbaut und beide waren immer sehr stolz darauf.

Die Familie spielt für Frau Blume eine sehr wichtige Rolle. Als schweren Schicksalsschlag hat sie den frühen Tod ihrer Tochter erlebt, die sehr jung an Krebs gestorben ist. Der Enkelsohn

lebt beim Vater und Frau Blume sieht ihn heute kaum noch. Frau Blume hat eine weitere Tochter, die jedoch mit Mann und drei Kindern im europäischen Ausland wohnt und mit der sie telefonisch in Verbindung bleibt. Regelmäßige Kontakte pflegt Frau Blume zu ihrer Bridgegruppe, zu einem befreundeten Ehepaar und zu der erwähnten Gesprächsgruppe für Demenzkranke im Frühstadium. Zur Nachbarin hat sie zwar nur oberflächlichen Kontakt, der jedoch sehr wichtig ist, da diese sich jeden Morgen Frau Blumes Wohlbefinden versichert und auch einen Schlüssel für Notfälle besitzt.

Trauer, Schmerz und Einsamkeit

Frau Blumes Leben ist geprägt von der Sehnsucht und dem Wunsch, ihre Tochter und auch ihren Mann zurückzubekommen, ohne die sie sich sehr einsam fühlt. Der Verlust der Tochter war ein traumatisches Erlebnis, das sie bis heute nicht verarbeitet hat: *„Also das ist das Schlimmste, was einem als Mutter passieren kann, ein Kind zu verlieren.“* (B2/15-17). Ihre Gedanken und Erinnerungen kreisen um die gemeinsame glückliche Zeit, in der die Familie viel gereist ist und viel gemeinsam unternommen hat: *„Na, dann haben wir Urlaubsreisen gemacht. Da sind wir immer in die Dolomiten. Da waren wir in Lyon, in der Nähe von Bozen, ja. Dort sind wir jedes Jahr; und dann sind wir viel gelaufen und gewandert und gekraxelt und so. (I: Fehlt Ihnen das heute oder ist das nicht so schlimm?) Nee, alleine macht’s keinen Spaß.“* (B14/22-27).

Nicht-Familienmitgliedern ist es kaum möglich, eine intensivere Beziehung zu ihr herzustellen. Freundschaften sind zwar wichtig, jedoch viel unverbindlicher und gegenüber der Familie zweitrangig. Deshalb ist es für Außenstehende auch nur schwer möglich, Frau Blume aus ihrer Einsamkeit heraus zu helfen, die sie immer wieder beschreibt: *„Das muss man schon anerkennen, dass so was (Gruppe für Demenzkranke, Anm. d. Verf.) angeboten wird. Natürlich, das muss ich auch sagen, wenn ich dann nach Hause komme, da fühl’ ich mich dann noch viel einsamer als vorher, ne? Jetzt hast du mit jemandem gesprochen, hier wartet keiner, niemand. Aber das ist ja nicht erst seit gestern. Das ist schon so viele Jahre. Und trotzdem erwischt’s einen immer wieder.“* (B5/11-20).

Frau Blume erwähnt außerdem ihren Schmerz über den zusätzlichen Verlust ihres mittlerweile 15-jährigen Enkelsohns, der Sohn der verstorbenen Tochter, zu dem sie heute so

gut wie keinen Kontakt mehr hat. Sie würde gerne Kontakt halten, geht aber Konflikten aus dem Weg, um nichts falsch zu machen und zieht sich so auch hier immer weiter zurück: *„Trotzdem haben die immer mit mir Kontakt gehalten. Und nun gar nicht mehr. Und nun weiß ich auch nicht: Was macht man? Wenn ich mal wieder in der Stadt bin, gehe ich einfach hin und sag’ Hallo, gell? Und wenn ich ’n Kaffee da trinke. Ja, ich bin jetzt mal in der Nähe gewesen. Da dachte ich: Gehst du jetzt hin oder nicht? Es soll aber auch nicht aussehen, als würde ich mich hier, was will, ne?“* (B17/27-33).

Wille und Pflicht zur Selbständigkeit

Trotz der von ihr immer wieder angesprochenen Einsamkeit möchte Frau Blume in ihrem Haus und der gewohnten Umgebung bleiben, so lange es geht. Das gemeinsam mit ihrem Mann erbaute Haus hat einen ganz besonderen Wert für sie: *„Und ich weiß, dass mein Mann, der war so dankbar und stolz auch, dass er das hat schaffen KÖNNEN, ne? Das hätt’ ich mir NIE zu träumen gewagt, dass ich mal ’n eigenes Haus haben werde. ..., denn wir haben traurig angefangen, das muss ich sagen. Da war nicht viel.“* (B5/24-27). Die vertraute Umgebung birgt viele Erinnerungen an die glückliche Zeit mit der Familie, die ihr teilweise über die Einsamkeit hinweg helfen: *„Na ja, das sind meine vertrauten Räume. Das ist alles; irgendwie hängt ja auch Erinnerung dran. Und wie haben wir’s uns mühsam geschaffen, das war ja nicht einfach. Dann waren die Kinder hier und das eine Kinderzimmer, das war das kleinere, das hinten der Christa. Und das größere hatte die Antje. Und wenn dann die Freunde kamen...“* (B6/1-5).

Die einzige Alternative, die von Frau Blume überhaupt angesprochen wird, ist das Altenheim, was eigentlich keine echte Alternative für sie darstellt: *„Und dann sag’ ich mir aber auch, ich darf mich nicht versündigen. Denn es geht mir ja nicht schlecht. Das muss man ja auch sehen. Ich hab schön mein Heim. Ist zwar viel zu groß, aber wo ich jetzt irgendwo in so’n Altersheim, oh da riecht das schon furchtbar.“* (B12/13-16). Sie will selbständig bleiben, es allein schaffen: *„Und ich möchte hier klar kommen. Und hier fühl’ ich mich ja auch wohl. Und es sieht ja einigermaßen ordentlich aus.“* (B36/1-2). Gleichzeitig ist sie sich aber auch bewusst, dass ihre Selbständigkeit und das Leben allein zuhause mit der Demenz vielleicht nicht auf Dauer zu halten sind: *„Und ich meine, ich WEISS schon, dass es irgendwann mal entweder gleich auf’n Friedhof oder noch mal in ein Heim*

...“ (B8/9-12). Das eigene Haus und der Wunsch nach Selbständigkeit bringen für Frau Blume allerdings auch Pflichten mit sich. So werden manche Aufgaben zum Muss: *„Ich bin eigentlich kein Gärtner, aber ich muss es ja in Ordnung halten.“* (B6/28-29). *„Es sind viele Sachen, wo ich eigentlich sage: Decke über’n Kopf und nichts mehr hören und sehen. Da gibt’s schon mehrere Sachen, wo ich sag’: ‚Warum willst du heute aufstehen?‘ oder so irgendwas. Aber dann sag’ ich mir: ‚Nee, jetzt machst du das!‘. Und sonst, dann gibt man sich ja SOFORT von vornherein auf und das kann man doch nicht machen. Das Leben geht; also irgendwie muss ich ja noch das schaffen. Manchmal hab ich absolut keine Lust mehr.“* (B12/4-11). Frau Blume führt einen ständigen Kampf gegen die Resignation, Kraftlosigkeit und zum Erhalt des eigenen Haushalts.

Umgang mit der Situation: Routinen, Glaube und Schicksalsergebenheit

Zur besseren Bewältigung des Alltags hat sich Frau Blume einen klaren Tages- und Wochenablauf geschaffen. *„Ja. Dann les’ ich erst mal meine Zeitung beim Kaffeetrinken. So. Und dann such’ ich mir, mach’ ich jeden Tag ein Zimmer sauber. Und dann schnapp’ ich mein Fahrrad und dann fahr’ ich auf’n Friedhof, ist ja auch hier. Und dann fahr’ ich weiter.“* (B17/1-5). Termine trägt sie in ihren Kalender ein, um sie nicht zu vergessen.

Frau Blume wünscht sich eine Aufgabe und würde gerne, wie noch vor ein paar Jahren im Ehrenamt, wieder *„helfen und was Gutes tun“* (B20/4). Die Suche nach einer ehrenamtlichen Tätigkeit hat sie mittlerweile jedoch resigniert aufgegeben. *„Aber irgendwann muss man sagen: So, jetzt bist du zu alt dazu, die wollen dich jetzt nicht mehr. Und so ist es, so ist es. Die trauen dann einem (nichts mehr zu, Anm. d. Verf.); also das Gefühl hab ich mehr als einmal erfahren.“* (B20/5-8). *„Aber jetzt, ab einem gewissen Alter... ist man nicht mehr gefragt.“* (B19/17-18).

Kraft schöpft Frau Blume hauptsächlich aus ihrem Glauben: *„Ja. Drei Jahre später ist der (Ehemann gestorben, Anm. d. Verf.). Und dann denk’ ich immer, da ist der mit der Christa zusammen. Und das ist ’n Trost, ja. Und dann, wenn ich mal in Himmel gucke und seh’ zwei Sterne ganz nah beieinander, das sind die beiden, ja... Na, was soll man machen? Das nützt ja nun alles nichts und so weiter, aber man sucht sich eben – also ich jedenfalls – irgendwie suche ich mir so was. Und dann denk’ ich: ‚Ach ja, wenn ihr so schön zusammen seid‘“* (B16/1-11).

„Ich bin kein großer Kirchenrenner, aber bin schon ein gläubiger Mensch. Und dann denk' ich: Der liebe Gott wird mir schon helfen, dass sich irgendwas findet und so. Aber das ist natürlich auch 'n Vertrauen.“ (B24/20-23).

Frau Blume macht sich zwar Gedanken über mögliche Risiken des Alleinlebens mit der Demenz und über ihre Zukunft. Sie kann aber kein genaues Bild zeichnen, bleibt lieber passiv und ergibt sich in ihr Schicksal: „Wenn ich hier die Treppe runterfalle und breche mir 'n Bein und lieg' da irgendwo. Ich kann ja nirgends mehr hin. Diese oder auch wenn ich tot bin und irgendwo liege, aber dann kann's mir egal sein,...; man muss ja nicht unbedingt krank sein im Krankenhaus und dann dort sterben, ... der Gedanke kommt schon: Was wird denn dann werden? Aber dann, sag' ich mir, wird sich auch was finden.“ (B23/27-32). Wichtige Entscheidungen trifft sie denn auch nicht gern allein und überlässt diese anderen Menschen, zum Beispiel ihrer Tochter, der sie bereits eine Vorsorgevollmacht ausgestellt hat: „Ich sage mir dann immer: Meine Tochter wird das schon für mich richten, ne? Sie ist ja nicht hier, aber wenn's drauf ankommt, dann würde die mich bestimmt nicht im Stich lassen. Und dann soll sie das; da hat sie zwar 'ne Aufgabe, aber dann soll sie sich, wird sie sich drum kümmern, mich in ein Heim zu geben ... Ich denke auch, das kann man doch verlangen oder erwarten oder wie soll ich sagen.“ (B7/21-28).

Frau Carsten

„Also ich bin ein Einzelgänger so ein bisschen. Ich kann gern alleine sein.“

Interviewsituation

Der Kontakt zu Frau Carsten kam ebenfalls über die örtliche Alzheimer-Gesellschaft zustande, ein Mitarbeiter stellt uns vor. Frau Carsten erwartet uns bereits mit Kaffee, Kuchen und einem Gläschen Eierlikör und hat sich für das Interview fein gemacht. Im Gespräch zu zweit wirkt sie vertrauensvoll und sehr aufmerksam. Die vor 2,5 Jahren diagnostizierte Alzheimer-Krankheit macht ihr vor allem mit immensen Wortfindungsstörungen zu schaffen, die sich auch in den unten stehenden Zitaten wieder finden. Mit genügend Zeit und ein wenig Hilfe seitens der Interviewerin gelingt es ihr jedoch, sich trotz ihrer Sprachschwierigkeiten sehr genau auszudrücken.

Interviewanalyse

Aktuelle Lebenssituation

Frau Carsten hat sich kurz nach dem Tod ihres Mannes entschieden, das gemeinsame Eigenheim aufzugeben und in ein kleines Zwei-Zimmer-Appartement in einer Einrichtung des Betreuten Wohnens zu ziehen. Ihr Haus mit Garten war ihr allein viel zu groß und sie fühlte sich nicht mehr sicher. Über das Betreute Wohnen sagt sie selbst, dass es außer dem Notrufsystem eigentlich keinerlei Betreuung biete. Frau Carsten ist 80 Jahre alt. Sie hat einen Sohn und eine Tochter sowie zwei Stieftöchter. Zu allen hält sie guten Kontakt. Direkte Hilfe erfährt sie von ihrem Sohn, der sich um alle finanziellen Angelegenheiten kümmert, und von ihrer Tochter, die sie zu Ärzten oder z. B. bei der Besichtigung von Pflegeheimen begleitet. Ihre sonstigen Kontakte beschränken sich auf wenige andere Bewohner der Anlage, die sie eigentlich eher meidet, und die Teilnehmer einer Gesprächsgruppe, welche sie regelmäßig besucht. Kochen und Waschen erledigt sie selbständig, bei der Reinigung der Wohnung hilft eine Putzfrau. Frau Carsten hat ein künstliches Kniegelenk, das ihr alltägliche Aktivitäten zusätzlich erschwert.

Gern allein, aber sicher muss es sein

Frau Carsten wohnt gern allein. Auch wenn sie an die Zukunft denkt und daran, dass sie vielleicht noch einmal umziehen muss, sagt sie: „Ich wär' jedenfalls gerne alleine. Ja, dann müsste ich auch 'ne kleine Wohnung haben.“ (C30/4+8). Es ist vor allem die Freiheit der eigenen Entscheidungen, die sie immer wieder anspricht, dass sie „machen kann, was ich will... Ich kann entweder Essen gehen oder ich kann auch mal kochen, wenn ich Lust hab und so. Es ist alles, wie soll ich sagen? Ich bleib' meine Person. Das können Sie nicht. Sie werden befehlt; Sie werden BEFOHLEN in dem; in diesen Dingen, in diesen Altersheimen oder wie sie heißen.“ (C13/1-6). Eine Voraussetzung muss allerdings immer erfüllt sein: ihre Sicherheit muss gewährleistet sein. Vor allem nachts hatte Frau Carsten in ihrem alten Haus früher große Angst: „Nachts. Am Tage nicht. Da war ich im Garten und da hab ich alles gemacht ..., aber wenn es abends dunkel wird und die anderen haben auch alles zu und Sie sind alleine da in solchem Haus, in solchem hübschen Haus, da werden Sie krank.“ (C27/4-7). Sie betont immer wieder die Bedeutung der Notrufanlage im Betreuten Wohnen, die ihr gemeinsam mit den Menschen um sie

herum die nötige Sicherheit vermittelt. *„Nein, im Gegenteil, ich fühle mich hier sicher. Wir haben ja unser Haus so schnell verkauft, weil ich Angst hatte, obgleich wir ein Dings haben, Sicherheitssachen, ne? Hatten wir alles am Haus, ne? Aber und dann hab ich da einen Monat noch müssen, ne? Dann kam aber immer meine Tochter und guckte nach mir und so und da; das war schlimm. Aber hier hab ich keine Angst. Bei den Apparaten und bei den Menschen und alles. Und hier kann keiner rein. Das Haus ist so gebaut.“* (C26/26-32).

Selbständigkeit

Selbständigkeit ist für Frau Carsten ein wichtiger Aspekt, um weiterhin allein und selbstbestimmt leben zu können. Sie holt sich zwar ein wenig Hilfe, macht aber möglichst viel selbst, um sich ihre Selbständigkeit zu erhalten: *„Die Essfrau, die Putzfrau, die kommt so alle 14 Tage. Also braucht sie, sie kann auch in der Woche kommen, aber das braucht sie nicht. Ich kann das bisschen selber auch sauber halten. Das sind nur wichtige Sachen wie jetzt die Gardinen und so was, oder Teppich mal richtig gründlich und so. Sonst kann ich das alles selber. Und das will ich mir ERHALTEN und das hab ich Angst, dass ich mitgezogen werde in solchem Heim, wenn ich dahin gehe.“* (C15/32-16/3).

Eine stationäre Einrichtung ist für Frau Carsten gleichbedeutend mit dem Verlust von Selbständigkeit und Selbstbestimmung. Deshalb möchte sie so lange wie möglich allein und ohne zusätzliche Hilfe leben: *„Ja, das kommt erst dann infrage, wenn meine Krankheit sagt, was ich kann; wenn ich nachher schwere Alzheimer hab oder so was, dann geht das ja nicht mehr, ne? Dann muss ich ja Betreuung haben.“* (C29/19-21). *„Das würde man dann ja auch machen müssen, weil man ja auch mit dem Waschen und mit allem; wenn man nachher so alt ist und sich nicht mehr waschen kann und sich nichts mehr machen kann, dann braucht man ja Hilfe. Dann braucht man ja Betreuung.“* (C30/10-13). Frau Carsten versucht, sich von anderen Menschen mit Demenz abzugrenzen und macht deutlich, dass sie auch weiterhin am normalen Leben teilhaben möchte, *„... nicht nur mit Desenz; mit Desenz; also mit ... Demenz-Leuten leben.“* (C14/4-5). Sie hat große Angst davor, mit dem Stigma Demenz aus der Gesellschaft ausgeschlossen zu werden: *„Die können ja nicht mal eben die Eltern mehr erkennen, wenn die reinkommen und sagen: Mama oder Papa. Oder die kennen einen nicht mehr an usw. usw. Und dann muss man unter denen leben.“* (C29/23-25).

Wortfindungsstörungen, Zeitfaktor und Umgang mit der Demenz

Frau Carsten ist sich dessen bewusst, dass es ihre Alzheimer-Krankheit ist, welche die Zeit des Alleinlebens begrenzen könnte. Sie berichtet, wie sie die Demenz schon heute in ihrem Alltag deutlich einschränkt und sie z. B. schriftliche Angelegenheiten abgeben muss. Vor allem Telefonate fallen ihr durch die Sprachschwierigkeiten besonders schwer: *„Denn dass ich irgendwie dann nicht richtig sprechen kann usw., das merken Sie ja auch, nicht?“* (C6/30-31). *„Ja, ich schreib' mir vieles auf. Und wenn ich telefonieren will, dann mach' ich mir vorher schon 'n Zettel... Ich kann doch dem nicht sagen, ich hab Demenz, ich muss auflegen.“* (C10/13-15+23). Außerdem brauche alles *„dreimal länger als früher“*, zum Beispiel die tägliche Körperpflege, und alltägliche Verrichtungen werden mühsam: *„Ja, ja, 'ne Handic- 'ne richtige Handicap ist das. Ich will das immer alles machen und quäle mich damit, das auch zu Ende zu führen usw. Und das passt dann auch manchmal nicht. Und wenn ich es dann doch schaffe, dann denk' ich mir: Aber was brauch' ich da für 'ne Zeit für!“* (C21/12-20).

Gegenüber fremden Menschen behält Frau Carsten die Krankheit lieber für sich: *„Ja, ja. Das will ich auch so behalten, aber Rainer will es nicht. Aber ich, ich fühl' das, dass ich das muss... Ja. Wenn ich das jedem auf die Nase binde, dann bin ich überhaupt kein Mensch mehr.“* (C11/30-33). An manchen, guten Tagen gelingt es ihr recht gut, ihre Defizite zu verbergen, an anderen wiederum bleibt sie anderen Menschen lieber fern: *„Ich tue immer so, als wenn ich normal spreche. Und wie Sie ja auch sagen, manchmal hab ich ja auch Tage, nicht? Deshalb zieh' ich mich auch ein bisschen zurück, damit ich gar nicht erst die Chance habe, dass ich da lange reden muss.“* (C8/23-25). Frau Carsten hat außerdem die Erfahrung gemacht, dass sich die Menschen in ihrer Umgebung durch ihre Sprachprobleme von ihr zurückziehen (C6/23-24).

Unsicherheit

Frau Carsten ist sich bewusst, dass ihr Leben allein ständig auf der Kippe steht. Ihr Wunsch nach Selbständigkeit und Unabhängigkeit trifft auf das Bedürfnis nach Sicherheit bei gleichzeitig sich weiter verstärkenden Defiziten durch die Demenz. Dies führt bei Frau Carsten zu großer Verunsicherung. Mal überlegt sie, doch in ein Heim zu gehen, dann wieder nicht: *„Meine Tochter ist mit mir da gewesen, das nannte sich*

Fridolinstit. Und da bin ich sehr euphorisch gewesen und hab auch schon beinahe gesagt: Ich will das machen. Aber ich hab ja auch noch 'n paar gute Freunde und so und alle haben sie mir abgeraten und haben gesagt; selbst der Professor..., der mir ja auch die Sachen gegeben hat, selbst der hat zu mir gesagt: Warten Sie noch ab, es ist zu früh, wenn Sie sich dahin begeben, denn da sind Sie gar nichts mehr.“ (C3/27-33). Frau Carsten versucht in ihrer Unsicherheit, möglichst viele Menschen um Rat zu fragen, erhält aber teilweise sehr unterschiedliche Meinungen, was ihre Unsicherheit noch verstärkt. Auch die Interviewerin wird zum Beispiel nach ihrer Einschätzung zu unterschiedlichen Therapien, so z. B. zu den logopädischen Übungen gefragt: „Gucken Sie sich das mal durch, das sind meine Übungen. Soll ich das nun weitermachen oder nicht? Ich hab das Gefühl, das bringt gar nichts.“ (C20/8-11).

Frau Jakob

„Wo kommt nun alles hin? Bisschen was ist es schon wert, was ich hier habe.“

Interviewsituation

Der Kontakt zu Frau Jakob kam über den sie betreuenden ambulanten Pflegedienst zustande. Das Interview findet bei ihr zu Hause statt. Frau Jakob lebt allein in ihrer Wohnung, in der sie schon seit Jahrzehnten lebt. Sie ist auf den Besuch vorbereitet, hat Kaffee gekocht und ein paar Kekse bereit gestellt. Beim Betreten der Wohnung fallen die vielen Original Kunstwerke auf. Sie ist sehr stolz darauf und erzählt, dass sie die meisten von den Künstlern selbst geschenkt bekommen habe, teilweise sind die Bilder handsigniert. Erstaunlich ist auch, dass sie die Namen der Künstler alle kennt. Während des Gesprächs ist sie ruhig und sehr aufmerksam. Sie hat sich gerne zum Interview bereit erklärt, da sie darin Anerkennung und Interesse an ihrer Lebensgeschichte sieht. Dass ihr Gedächtnis nachlässt, empfindet sie als sehr schwierig und sie wird ärgerlich über sich selbst, wenn ihr z. B. ein Name nicht mehr einfällt oder ein bestimmtes Wort.

Interviewanalyse

Aktuelle Lebenssituation

Frau Jakob ist 82 Jahre alt und lebt in einer Kreisstadt in Brandenburg. Sie war nie verheiratet und ist es gewohnt, allein zu leben: sie habe gelernt,

mit dem Alleinsein zurechtzukommen (J1/25). Vor kurzem wurde eine Altersdemenz diagnostiziert. Die Wohnung ist sehr geschmackvoll eingerichtet und Frau Jakob fühlt sich sichtlich wohl in ihren Räumen. Immer wieder betont sie, wie wichtig ihr ihre Selbständigkeit sei. Frau Jakob hat seit dem Auszug aus ihrem Elternhaus immer allein gelebt. Sie ist eine „Kämpfernatur“ und gibt sich nicht schnell geschlagen, was sie an zahlreichen Beispielen aus ihrer Lebensgeschichte belegt: sie stamme aus einfachen Verhältnissen, habe kaum Schulbildung genossen und es doch – ohne entsprechendes Studium – zur Museumsleiterin gebracht. Mit Menschen habe sie immer schon gut umgehen können und eine schnelle Auffassungsgabe habe sie auch gehabt. Die Zeit der Wende war schwierig für sie. Ihre Stellung und Ihr Weltbild brachen zusammen. Erst in letzter Zeit würden ihre Verdienste wieder anerkannt, und sie sei zur Ehrenbürgerin der Stadt ernannt worden.

Hilfe anzunehmen fällt Frau Jakob schwer. Im Interview benennt sie, dass z. B. ein Knopf an ihrer „guten“ Bluse abgegangen sei und diese nun schon seit Wochen herumliege. Als die Interviewerin anbietet, ihr nach dem Interview den Knopf anzunähen, lehnt sie zunächst ab. Erst als das „Knopfannähen“ als „Dankeschön für ihre Bereitschaft zum Interview“ definiert wird, nimmt sie an und ist sehr froh darüber. Bis auf eine Hauswirtschaftshilfe, die sie über den ambulanten Pflegedienst bekommt, lebt Frau Jakob mit wenig Unterstützung von zwei engen Freunden völlig selbständig. Bis jetzt habe sie „immer alles im Griff“ (J14/26), sie koche zwar nicht, sei aber bisher auch „noch nicht verhungert“ (J15/29-30). Für Wochenenden, an denen ihre beste Freundin sich nicht mit ihr treffen kann, sorgt diese für Ersatz. Frau Jakob ist sehr interessiert am Zeitgeschehen, sie lese Zeitung und höre viel Radio, vor allem Sendungen über Kunst, Musiksendungen und Gespräche sind ihr hierbei wichtig (J14/1-3).

Allein leben mit der Demenz und Autonomie

Frau Jakob bezeichnet sich selbst als Einzelgängerin (J1/21). Sie sei immer selbständig gewesen, „zur Selbständigkeit erzogen“ (J9/21). Es gefalle ihr gar nicht, „wenn zu viele Leute kommen. Jeder spricht da durcheinander, das ist mir gar nicht so lieb.“ (J1/25-26). Dadurch, dass sie niemandem verantwortlich sei, tun und lassen könne, was sie wolle, könne sie ihre eigenen

Maßstäbe anwenden bei der Beurteilung, ob sie allein mit der Demenz zurecht komme (J13/14-19). „Im Moment denk ich noch nicht daran (Hilfe anzunehmen, Anm. d. Verf.), da nehm' ich mich selber zusammen.“ (J16/17-18).

Ihre Selbstbestimmung und Würde zu wahren ist Frau Jakob wichtig. Menschen, denen sie nicht eng verbunden ist, erzählt sie nichts von ihrer Krankheit. Entscheidungen trifft sie nach wie vor selbst. Bezüglich des Wohnens erkundigt sie sich nach alternativen Wohnformen, in denen sie auch bei erhöhtem Hilfebedarf möglichst selbständig und selbstbestimmt weiterleben kann: „Es gibt auch noch andere Sachen, nicht? Die Volkssolidarität und auch Wohngemeinschaft. Dort hat man noch sein eigenes Zimmer und seine eigene Wohnung.“ (J18/15-21). Außerdem sorgt sie bereits heute in einem Testament und in Gesprächen mit ihren engsten Freunden dafür, dass „das, was ich noch schriftlich niederlege, erfüllt wird.“ (J2/31-33). Frau Jakob weiß auch, was sie später einmal nicht will: „Wenn ich nicht mehr weiß, wer ich bin, dann möchte ich auch nicht GEFÜTTERT werden, gewaschen werden und dann irgendwo im Flur stehen, eingewickelt, gewickelt. Und nicht wissen, wer man ist. Das möchte ich nicht.“ (J18/32-19/3). Deshalb wolle sie für sich auch selbst entscheiden dürfen, ob sie „freiwillig aus dem Leben scheidet“ (J17/13-15).

Interessen, Lebensgeschichte und Anerkennung

Frau Jakob schöpft viel Kraft aus Begegnungen mit den ihr wichtigen Menschen und den gemeinsamen Interessen: „Politisch bin ich sehr stark interessiert, links. Und dann gibt es Kultur, Literatur, Musik, wo wir uns dann noch treffen.“ (J1/29-30). Im Gespräch wird deutlich, wie wichtig ihr in Bezug auf Interessen und Hobbys auch ihre Vergangenheit ist und dass sie noch heute davon zehrt: „Die italienische Renaissance, die griechische Antike, die römische Kunst, französische Kunst. Das war meine Welt.“ (J11/25-28).

Frau Jakob berichtet detailliert über ihren wechselvollen beruflichen Werdegang: nach einem Landjahr arbeitete sie in den Strumpfwerken, die im Krieg auf die Herstellung von Waffen umstellen mussten. Dies veranlasste sie, eine neue Anstellung zu suchen, die sie schließlich als Fernschreiberin fand. Danach war sie Näherin und Leiterin des Heimatmuseums, Journalistin und Lehrerin. Sie zehrt heute viel von ihren Erinnerungen, ihrer Lebensleistung und von

der Anerkennung, die ihr – inzwischen wieder – entgegen gebracht wird: „Manchmal krieg' ich auch offizielle Einladungen, bin Ehrenbürgerin der Stadt, die einzige Frau.“ (J2/1-2). „Ich hatte Anerkennung. Ich war in internationalen Vereinigungen der Museen, also ich war bekannt. Ich hab dann den Titel bekommen „Obermuseumsrat“ (J11/8-11). Nach der Wende hatte sie dann allerdings diesen Posten als Leiterin des Heimatmuseums verloren, was einen großen Bruch in ihrem Leben bedeutete: „Und dann war man nichts mehr.“ (J11/11). Frau Jakob ist erbittert über die Geschehnisse nach der Wiedervereinigung, vor allem über die Verurteilung des DDR-Regimes, da dies auch einen großen Teil ihres Lebens einnahm und beeinflusste: „Für mich war das auch Verlust der eigenen Geschichte. Was WIR gemacht haben, das war alles Dreck.“ (J12/8-14). Außerdem beklagt sie die heutige soziale Ungerechtigkeit bzgl. der Rentenunterschiede in Ost und West.

Belastungen, Veränderung von Aufgaben und die Frage nach dem Sinn

Durch die Demenz ist auch Frau Jakob in einigen Bereichen des täglichen Lebens eingeschränkt. Sie berichtet über nachlassende „Konzentrationsfähigkeit“ (J14/8), was mittlerweile auch das Zeitunglesen mühevoll und zeitaufwändig mache (J14/8-10). So stehe sie früh teilweise gar nicht mehr gerne auf (J4/18-19), früher sei das anders gewesen, aber „jetzt lass' ich mich gehen. So'n Gefühl: Wozu denn?“ (J4/28-30). Hinzu kommen Gelenkschmerzen durch Verknoorpelungen, vor allem in den Händen, was weitere Einschränkungen mit sich bringt: „Ich hab früher immer geschrieben, gerade auch fürs Jahrbuch. Nun kann ich meine Schrift manchmal schon nicht mehr lesen. Und ich hab kein Feingefühl.“ Früher habe sie ihre Kleider selbst genäht, heute schaffe sie es nicht einmal mehr, einen Knopf anzunähen (J16/18-28).

Selbst die Bemühungen ihrer guten Freundin, mit der sie gemeinsame Interessen habe und die sich um sie kümmere, seien ihr manchmal zu viel (J1/13-15). Aber auch die finanzielle Situation spielt eine nicht unwesentliche Rolle bei der Planung und Durchführung von Aktivitäten: „Ich komme mit meiner Rente aus, nicht? Ich habe etwas über 1300 Mark. Das reicht, aber es reicht eben nicht mehr, um irgendetwas zu unternehmen.“ (J16/8-11). Außerdem sorgt sich Frau Jakob um den Verbleib ihrer Kunstsammlung, wenn sie

sich einmal nicht mehr darum kümmern kann (J16/28-30).

Trotz allem lässt sie sich nicht unterkriegen und versucht, sich ihre positive Lebenseinstellung zu erhalten: „Also ich bin nicht verzweifelt oder sonst etwas. Ich freue mich, wenn ich wohin komme und: Ach schön! Also wenn ich übern Markt gehe und angesprochen werde, oder wenn ich durchs Museum geh’ - die Hälfte davon ist noch meine Arbeit.“ (J13/21-24).

Frau Koch

„Es ist wichtig, dass Fähigkeiten, die Demenzkranke noch besitzen, lange aufrecht erhalten werden.“

Interviewsituation

Das Gespräch mit Frau Koch wurde telefonisch geführt, jedoch wie die anderen Gespräche ebenfalls aufgenommen und anschließend transkribiert. Frau Koch steht seit längerem in gutem Kontakt zur Deutschen Alzheimer-Gesellschaft, wodurch die Gesprächsatmosphäre vertrauensvoll und entspannt war. Zeitweise müssen aufgrund Ihrer Alzheimer-Demenz Fragen wiederholt oder erklärt werden. Es fällt ihr zwischendurch eher schwer, sich zu konzentrieren, eine Gesprächsdauer von 25 Minuten wurde deshalb nicht überschritten.

Interviewanalyse

Aktuelle Lebenssituation

Frau Koch ist zum Zeitpunkt des Interviews erst 42 Jahre alt. Sie lebt getrennt von ihrem Mann seit 6 Jahren allein in ihrer Wohnung in einer Kleinstadt und hat zwei erwachsene Kinder. Ihr geschiedener Mann, der auch die rechtliche Betreuung übernommen hat, sowie viele Freunde ermöglichen Frau Koch das selbständige Alleinleben mit der Demenz. Schlimm ist für Frau Koch die Situation und Reaktion ihrer Kinder: sie haben Angst, selbst einmal zu erkranken, denn auch Frau Kochs Bruder hat die Alzheimer-Krankheit. Unterstützung und Beratung holt sie sich bei ihrem Hausarzt oder bei der Alzheimer-Gesellschaft.

Selbstbestimmung in den eigenen vier Wänden

Die eigenen vier Wände, das bedeutet für Frau Koch, dass sie „wirklich absoluten Rückzug habe.“ (K5/22). Entscheidend ist dabei, dass sie selbst bestimmen kann und will, wem sie die Tür öffnet,

wen sie hereinbittet oder ob sie das Telefon abnimmt. Sollte es doch einmal so weit sein, dass sie diese Unabhängigkeit aufgeben muss, so möchte sie auf jeden Fall mitbestimmen, wie es weitergeht. Schon jetzt schaut sich Frau Koch deshalb nach geeigneten Heimen oder Wohngemeinschaften um: „Ich hab mir letzters noch ein Heim angeguckt, wo hauptsächlich Demenzkranke sind und ich war sehr begeistert, weil dort die Fähigkeiten, die sie noch besitzen, lange aufrecht erhalten werden.“ (K5/31-33). Noch kann sie sich allerdings nicht vorstellen, woanders als in der eigenen Wohnung zu leben, solange sie noch entscheiden kann: „Wenn ich ganz ehrlich bin, ich glaube, wenn es so weit ist (dass sie ihre Wohnung verlassen muss, Anm. d. Verf.), das krieg ich dann vielleicht gar nicht mehr mit.“ (K6/5-6). Ein Zwiespalt, denn eigentlich wolle sie vorher ins Heim gehen, um sich besser eingewöhnen zu können: „Ich denke, dass es wichtig ist, dass man vorher sagt ‚Ich kann nicht mehr alleine leben!‘“ (K6/6-13).

Frau Koch trifft darüber hinaus bereits heute Entscheidungen für die Zukunft: die Patientenverfügung ist mithilfe ihres Anwalts so gut wie fertig, mit ihrem Arzt berät sie sich über das Für und Wider einer Hirnspende zu Forschungszwecken.

Allein leben mit Demenz

Wer an Alzheimer erkrankt ist und allein lebt, hat zusätzliche Probleme zu bewältigen. Wenn man allein in der Wohnung ist, kann es z. B. noch beunruhigender sein, am eigenen Spiegelbild zu erschrecken oder Schatten als fremde Personen zu verkennen (K4/8-14). Frau Koch berichtet außerdem von ihrer häufig auftretenden Orientierungslosigkeit, wenn sie unbekannte Wege fahre und zuhause niemand wartet, dem eine Verspätung auffallen könnte. Noch weiß sie, sich selbst zu helfen, meidet unbekannte Wege, achtet stets darauf, Geld und Handy bei sich zu tragen und bittet, wenn nötig, auch Fremde um Hilfe: „Das hab ich schon gehabt, da weißt ich nicht mehr genau, wo ich war. Da hab ich gefragt, ‚Entschuldigung, ich hab mich verfahren, können Sie mir bitte sagen, wo ich mich befinde?‘ Und dann hat der mir das aufgeschrieben, wo ich dann wieder zurück musste und dann hat’s funktioniert.“ (K5/8-11).

Ein weiterer Unsicherheitsfaktor ist ihr Asthma. Sie dürfe auf keinen Fall häufiges Trinken und ihre Tabletten für den Notfall

vergessen (K4/18-23). Hinzu kommt die Angst, doch einmal den Herd oder den Föhn anzulassen (K6/10-13).

Ein überschaubares, aber dichtes Netz an Freunden hilft Frau Koch, mit ihrer Situation umzugehen. Sie treiben gemeinsam sehr viel Sport, machen Radtouren oder Spaziergänge, gehen ins Kino oder Kaffee trinken. Die häufigen und regelmäßigen Kontakte geben ihr Sicherheit (K1/4-9). *„Ich versuche möglichst, wenn es mir gut geht, also ich zieh mich nicht mehr zurück. Ich zieh mich nur dann zurück, wenn ich ganz schlechte Tage habe.“* (K1/16-18).

Wichtig ist Frau Koch, gebraucht zu werden und weiter dazuzugehören, und nicht zuletzt die Anerkennung ihrer Mitmenschen: *„Dadurch, dass sie mitkriegen, dass ich mich engagiere, auch mit der Alzheimer-Gesellschaft 'n bisschen was mache, wenn ich gebraucht werde: Sie finden das gut, dass ich mich nicht mehr so ausschließe, also nicht mehr so zurückziehe. Von daher hab ich auch ein bisschen Achtung vielleicht erreicht.“* (K1/28-33).

Aufklärung und Sensibilisierung der Öffentlichkeit

Ihr Engagement und ihr Gang an die Öffentlichkeit als sehr junge Alzheimer-Patientin haben einen wichtigen Grund: *„Ja, was ist mir wichtig? Mir ist einfach die Aufklärung nach wie vor enorm wichtig. Die Menschen können's nicht nachvollziehen ... gerade in der Zeit, in der ich eigentlich die Menschen am meisten gebraucht hätte, haben sie sich da erst von mir zurückgezogen. Und bei Behörden, die können da teilweise auch nicht mit umgehn und dann kriegt man dumme Antworten, was manchmal schon sehr verletzend sein kann.“* (K7/27-8/3). Denn Frau Koch hat die Erfahrung gemacht, dass Menschen, die Bescheid wissen, auch besser mit der Situation umgehen können bzw. Rücksicht auf ihre Situation nehmen (K7/13-15). Dadurch, dass sie an die Öffentlichkeit gegangen sei, habe sich sehr viel zum Positiven verändert (K1/27-28). Außerdem habe sie gelernt, sich zu wehren: *„Alle wissen das ja nicht, manche werden dann schon teilweise frech, aber ich lass mir das nicht mehr bieten. Die krigen dann von mir die richtige Antwort. Oder ich steh auf und gehe.“* (7/17-19).

Gesamtauswertung der Interviews

In diesem Kapitel werden die Ergebnisse vorgestellt, die bei der Auswertung über alle zehn Interviews hinweg gewonnen werden konnten.

1. Allein leben mit Demenz

Ausgangspunkt der Auswertung war die Annahme, dass die Diagnose einer Demenzerkrankung tief greifende Veränderungen in der Einstellung der Betroffenen gegenüber dem Alleinleben mit sich bringen würde. Diese These konnte jedoch so nicht bestätigt werden. Die Demenzerkrankung wird von den Betroffenen meist lediglich als ein Faktor gesehen, der das Alleinleben möglicherweise erschwert bzw. zeitlich begrenzt. Als weitere mögliche Belastungen und Befürchtungen, die das Alleinleben negativ beeinflussen könnten, wurden andere körperliche Erkrankungen, Einsamkeit, Sicherheitsrisiken oder mangelnde Unterstützung von außen genannt. Ein Zeitpunkt oder ein Ereignis, wann die Grenze des Alleinlebens erreicht sein könnte, wurde nicht benannt.

1.1 Leben mit Demenz

Veränderungen durch die Demenz und körperliche Beschwerden

Als kognitive Veränderungen werden neben dem Gedächtnisverlust hauptsächlich erhöhte Vergesslichkeit und verminderte Merk- und Konzentrationsfähigkeit in unterschiedlich hoher Ausprägung genannt. Im Gespräch erzählen die Betroffenen immer wieder dasselbe, oder verlieren den Faden wie Frau Carsten: *„Und nun bin ich aus dem Kern gekommen, aber was hab ich denn eben als Letztes gesagt?“* (C2/33-34). Frau Jakob hat Probleme, Gesprächen zu folgen, vor allem dann, wenn zu viele Leute beteiligt sind (J1/25-26), und kann wegen mangelnder Konzentrationsfähigkeit auch *„nicht mehr lesen“* (J14/6). Ähnliches berichtet Herr Adler: *„Ich hab unheimlich Probleme mit Lesen, Schreiben, Rechnen. Also gegenüber früher ist das eben wesentlich schlechter geworden ... teilweise frag' ich mich im Nachhinein, wenn ich mir den Zettel anschau: ‚Was hast'n da sagen wollen?‘“* (A4/20-31). Für allein lebende Menschen mit Demenz ist dies besonders schwierig, da sie zunächst niemanden unmittelbar bei sich haben, der Ihnen z. B. Behördenbriefe vorlesen und bei der Beantwortung schriftlicher Anfragen behilflich sein oder aber ihre finanziellen Angelegenheiten – auch gemeinsam mit ihnen – übernehmen kann.

Auch Sprachschwierigkeiten bringen für Alleinlebende zusätzliche Probleme, so können wichtige Telefonate nicht einfach an einen Angehörigen weitergereicht werden. Wortfindungsstörungen und Wortverwechslungen werden auch in den Gesprächen offensichtlich. Herr Adler z. B. will mitteilen, welchen Beruf er gelernt hat: *„Da hab ich dann halt so was anderes gemacht, Berufsausbildung Fernseh-... Ja, so in der Form, in diese Richtung, Te- Te- Talli- ... Ja, Te- Talli- ... Elektroinstallateur so halt.... Nachrichtentechnik.“* (A3/14-24). Frau Carsten berichtet: *„Dass ich irgendwie dann nicht richtig sprechen kann, das merken Sie ja auch, nicht?... Ich bin beim Logo-Lorop- Loropäden, ne?“* (C6/30-31+C20/7-8).

Demenzbedingt treten Orientierungsstörungen auf, die den Betroffenen teilweise sehr bewusst sind und die sie in ihrer Eigenständigkeit einschränken. Manche Erkrankte verlassen daher ihr sicheres Wohnumfeld seltener oder gehen und fahren nur noch bekannte Strecken: *„Das hab ich schon auch gehabt, wo ich dann irgendwo: ‚Mensch, wo bist du denn jetzt überhaupt?‘“* (B11/15-17). Wichtige Hobbys, wie z. B. Verreisen, werden aufgegeben, wenn sich keine Begleitung findet. So erzählt Frau Herm: *„Ja, ich verreise noch. Ich würde gern verreisen, hab mich bei der nächsten Reise schon wieder angemeldet. Aber ich weiß nicht, beim letzten Mal war es schon schwierig, dass ich mich nicht so zurecht fand. Da muss ich immer jemand haben, der sagt: So geht's längs, nicht?... Hier gewöhn' ich mich dran, hier weiß ich alles. Aber sobald ich in eine fremde Umgebung komme, da bin ich zur Toilette gegangen, da wusste ich nicht mehr, wie ich zurückkommen soll, wo ich war.“* (H6/5-8 + 14-21).

Für Alleinlebende sehr beängstigend sind die häufig mit einer Demenz einhergehenden Wahrnehmungsstörungen: *„Das Schlimme ist ja, also ich hab 'n Flur hier bei mir zuhause und da hängt 'n Spiegel. Und wenn es dann so halb dunkel ist, erschreck ich mich manchmal im Spiegel vor mir selbst, dann denk ich immer, da steht eine, ne? Oder überhaupt diese Schattengeschichten, das ist ja schon ne Sache, wo ich manchmal sehr erschrecke.“* (K4/8-14).

Die krankheitsbedingten Veränderungen schränken die Betroffenen ein und doch ist ihnen sehr wichtig darauf hinzuweisen, dass die Einschränkungen nicht durchgehend stark ausgeprägt sind, sondern sowohl von der Tagesform als auch von der Tageszeit abhängen können. Ein deutlicher Hinweis, dass den Kranken ihre

Autonomie ein wichtiges Gut ist und sie nicht mit Hilfe überhäuft werden möchten.

Körperliche Erkrankungen und Multimorbidität im Alter erschweren das Alleinleben mit der Demenz noch zusätzlich. Die Betroffenen berichten z. B. von nachlassender Sehfähigkeit, Kreislaufproblemen, Müdigkeit, Antriebsschwäche und Appetitlosigkeit. Chronische und akute Erkrankungen des Bewegungsapparates und Asthma werden ebenfalls erwähnt.

Umgang mit der Demenz

Die Krankheitseinsicht ist nicht bei allen Befragten gleichermaßen vorhanden. Einige sehen ihre Defizite ganz deutlich, wie Frau Carsten *„Ja, 'n richtiges Handicap ist das.“* (C21/12), andere verleugnen die Krankheit oder bagatellisieren die Veränderungen. So sagt Frau Dreher: *„Ach, das sind eigentlich Bagatellfälle. Also wenn ich mal was vergessen hab, dann war's nicht von Bedeutung.“* (D9/18-24).

Gründe für die Erkrankung werden meist im höheren Lebensalter gesehen: *„Geistig bin ich noch da. Ich mein', vergesslich wird man. Das wird jeder, etwas vergesslich, wenn man älter wird, ne?“* (D23/10-11), aber auch in der Einsamkeit: *„gerade auch das Alleinsein macht alt. Man hat ja keine großen Aufgaben mehr.“* (B1/25-27).

Einige der befragten Demenzkranken gehen mit ihrer Krankheit sehr offen um. Sie versuchen, ihre Mitmenschen aufzuklären und bitten um Rücksicht auf ihre Krankheit wie Herr Adler (A6/14-20). Oder sie fragen in schwierigen Situationen um Hilfe, wie Frau Koch, als sie sich mit dem Fahrrad nicht mehr zurecht fand (K5/8-11). Häufiger jedoch ist, dass nur sehr vertraute Personen, z. B. Familienangehörige, Freunde und gute Bekannte, eingeweiht werden. Frau Herm erzählt, sie habe lediglich *„einmal darüber gesprochen, falls ich Mist baue, dass sie wissen, woran es liegt. Mit meinen Kindern hab ich das auch. Aber dann sprechen wir nicht mehr darüber. Ich mag nicht viel darüber reden, also einmal gesagt, dann hat sich die Sache.“* (H3/3-17).

Andere hingegen verschweigen Ihre Erkrankung im Alltag, wie z. B. Frau Carsten. *„Ich komm' besser damit zurecht, wenn ich's 'n bisschen zurückhalte.“* (C6/26-28). Viele der Betroffenen ziehen sich dann von ihren Mitmenschen zurück, wenn es ihnen nicht mehr gelingt, die Defizite zu überspielen oder zu verbergen.

Besonders schwierig kann es für Demenzkranke sein, wenn viele Menschen an einem Ort

zusammenkommen. Denn dann fällt es ihnen zum Beispiel schwer, den Gesprächen zu folgen. So sagt Frau Jakob: *„Wo so Gedrängel ist und so, da geh' ich auch gar nicht mehr hin.“* (J20/11-12).

Situationen, die gefährlich werden könnten oder mit Risiken verbunden sind, werden möglichst vermieden, so fährt Frau Blume nur noch Wege, die sie öfters nutzt und die ihr gut bekannt sind: *„Ich fahr' zu meiner Freundin hier rüber. Und dann nach Belau weiß ich Bescheid. Das eine Ehepaar, die sind dann irgendwohin gezogen, da find' ich mich nicht mehr hin. Das weiß ich nicht mehr. Und da will ich auch nicht mehr hin.“* (B10/29-11/2).

Im Alltag verwenden die Betroffenen häufig Erinnerungshilfen, schreiben sich Vieles auf und führen einen Terminkalender. Frau Carsten versucht sich damit zu helfen, dass sie sich vor Telefonaten *„vorher schon 'n Zettel mach(t)“*, um ihre Sprachprobleme auszugleichen (C10/13-15). Frau Graf wiederum lässt sich von den Mitarbeitern des Pflegedienstes helfen, Wichtiges *„auf'n Zettel schreiben und dann leg' ich den in 'ne Mappe rein und dann weiß ich Bescheid.“* (G14/34+15/2). Und wenn Frau Blume etwas nicht einfällt, versucht sie, sich zu erinnern, indem sie das Alphabet durchgeht und nach dem richtigen Anfangsbuchstaben sucht (B32/28-30).

Außerdem versuchen die Betroffenen, an alten Gewohnheiten und Routinen festzuhalten oder anzuknüpfen. Herr Adler hilft seinem Gedächtnis mit Musik, alten Liedern und Volksliedern, die er früher schon gerne gehört hat, auf die Sprünge: *„Ich versuch's immer wieder und dann gelingt es manchmal und manchmal nicht.“* (A2/17-18). Frau Herm hält diszipliniert Ordnung und achtet darauf, bestimmte Handlungen immer nach einem bestimmten Schema auszuführen: *„Es ist so, dass ich auch dann darauf achte, dass ich immer alles genau hinlege, wo es immer ist. Wenn ich also an der Tür stehe, ist er (der Schlüssel, Anm. d. Verf.) rechts. Und den nehm' ich erst ab und dann mach' ich die Tür auf. Wenn Sie klingeln z. B., nehm' ich den mit, den Schlüssel, damit mir nicht die Tür zugeht und ich nicht mehr wieder reinkomme.“* (H7/14-21).

1.2 Aktuelle Lebenssituation und Einstellung zum Alleinleben mit Demenz

Die Interviews machen deutlich, dass die Diagnose einer Demenzerkrankung und die damit einhergehenden Einschränkungen bei den Betroffenen nicht zu einer veränderten

Einstellung gegenüber dem Alleinleben bzw. dem Wunsch nach Selbständigkeit in der vertrauten Umgebung führen. Diese hängt vielmehr, wie bei gesunden alten Menschen auch, von der Persönlichkeit und den früheren Erfahrungen ab. Diejenigen, die früher schon gerne allein gelebt haben, können damit besser umgehen als diejenigen, die nie gern allein waren. So sagt Frau Carsten von sich, sie sei gern allein (C5/9), Frau Blume fällt es schwerer: *„Manchmal denk' ich schon: Heute hast du kein Wort gesprochen“* (B3/30-31) oder *„Warum steh' ich jetzt überhaupt auf?“* (B27/30). Frau Herm hingegen sieht es als Lernprozess: Es sei wichtig, *„dass man weiß, dass man allein ist und dass man sich nun nicht hinsetzt und heult, weil man alleine ist. Damit muss man leben. Und das hab ich gelernt.“* (H16/11-15).

Die Demenz hat jedoch unmittelbaren Einfluss auf die Selbständigkeit der Alleinlebenden. Das Leben in den eigenen vier Wänden erfährt immer wieder Grenzen durch die Erkrankung und das Fortschreiten der Symptome. Die Betroffenen entwickelten im Umgang damit unterschiedliche Strategien und Haltungen, die sich in vier Kategorien einteilen lassen.

„Ich kann und will es allein schaffen“

Drei der befragten allein lebenden Demenzerkrankten können sich noch sehr gut selbständig und ohne bzw. mit nur wenig Hilfe allein versorgen (Frau Blume, Frau Jakob, Frau Koch). So erzählt Frau Jakob, bis jetzt habe sie *„immer alles im Griff... Wenn ich auch jetzt nicht mehr selber sauber mache ... Da nehm ich mich selber zusammen“* (J14/26-28+J16/18).

Für ihre Unabhängigkeit nehmen die Betroffenen teilweise auch große Einsamkeit in Kauf, denn *„das Alleinsein ist nicht schön“* so Frau Blume (B7/11-12). Sie zeigen einen starken Willen, es allein zu schaffen, auch wenn es häufig viel Kraft und Mühe kostet. Die Befragten wissen, dass sich ihre Situation sehr schnell ändern kann und sie dann irgendwann mehr Hilfe in Anspruch nehmen oder vielleicht sogar umziehen müssen. Einerseits äußert Frau Koch für den Fall eines Umzugs ins Pflegeheim die vage Hoffnung, es dann vielleicht gar nicht mehr mitzubekommen, andererseits trägt sie sich mit dem Gedanken, *„vorher ins Heim (zu) gehn, damit ich mich auch eingewöhnen kann.“* (K6/6-9). Sie hat sich bereits Heime angeschaut, ebenso Frau Jakob, die sich am ehesten vorstellen kann, in

einer Einrichtung des Betreuten Wohnens unterzukommen, wo man noch sein eigenes Zimmer und seine eigene Wohnung habe (J18/18-21). Auch Frau Blume ahnt, dass sie vielleicht irgendwann in ein Pflegeheim ziehen wird (B8/11-12), weist diesen Gedanken im Moment aber weit von sich. Sie wolle diese Entscheidung nicht selbst treffen müssen, sondern überlasse es ihrer Tochter, sie „in ein Heim zu geben“ (B7/25).

„Mit Unterstützung kann ich gut allein leben“

Je mehr die Demenz voranschreitet und/ oder weitere körperliche Erkrankungen das Alleinleben erschweren, desto unumgänglicher wird es für die Betroffenen, auf ihre individuelle Situation abgestimmte Hilfen von außen zuzulassen und anzunehmen. Nur so kann es ihnen gelingen, auch weiterhin ein selbstbestimmtes Leben in der gewohnten Umgebung aufrecht zu erhalten. Die Befragten dieser Gruppe (Frau Franke, Frau Graf, Frau Herm) haben für sich akzeptiert, dass sie auf die Unterstützung ihres Umfelds angewiesen sind und sind froh darüber, dass sie Hilfe erhalten: „Dass jemand zu mir kommt ist mir lieber, als wenn ich in ein Heim gehe.“ (H16/2-3). Alle drei äußern Zufriedenheit mit ihrer Situation: „Na, mir geht's ja gut ... Ich hab alles, was ich brauche.“ (H18/16-17) oder „Ich komm' gut zurande. Und da freue ich mich dann hier alleine noch, wissen Sie?“ (F5/29-30) sind Aussagen der Betroffenen hierzu. Sie schätzen ihre Bedürfnisse, aber auch ihren Abhängigkeitsgrad sowie eventuelle Veränderungen in der Zukunft recht realistisch ein. Frau Herm bringt es auf den Punkt: „... dass ich hier in der Wohnung bleiben will, so lange es irgendwie geht und erst dann in ein Heim geh', wenn's gar nicht mehr geht. Wenn ich nur noch im Bett liegen muss und eben Hilfe brauche. So lange bleib' ich ... Jeden Tag kommt jemand zu mir. Das ist schon 'ne gewisse Beruhigung. Und das reicht mir.“ (H12/25-33). Frau Graf steht einem Umzug ins Heim aufgeschlossen gegenüber und sagt, sie würde später einmal „gerne in ein Heim gehen, dann hab ich meine Ruhe und brauch' nichts machen.“ (G13/20-21). Frau Franke hingegen verdrängt diese Option: „Nö, ach nö. So was passiert hier bei uns nicht.“ (F7/6-7).

„Ich lebe allein, aber wer weiß, wie lange noch?“

Herr Adler und Frau Carsten finden sich noch im eigenen Haushalt zurecht, jedoch nur mit Mühe

und ständig am Rande ihrer Möglichkeiten. Die Frage, wie es weitergeht, bedrängt und verunsichert sie sehr.

Herr Adler erhält Unterstützung durch die regionale Alzheimer-Gesellschaft. Ein Pflegedienst kommt zur Medikamentengabe, zwei Studenten kümmern sich um hauswirtschaftliche Belange und das Mittagessen wird durch den fahrbaren Mittagstisch geliefert. Herr Adler hat für sein Alter vorgesorgt und zwei Eigentumswohnungen gekauft. Diese werden nun von seinem rechtlichen Betreuer, der als Jurist mit der Regelung der finanziellen Angelegenheiten betraut ist, gewissenhaft verwaltet - jedoch häufig ohne Herrn Adler in seine Entscheidungen mit einzubeziehen bzw. Rücksprache mit ihm zu halten. Dagegen lehnt sich Herr Adler auf, fühlt sich gleichzeitig aber auch ausgeliefert, da er weiß, dass er auf die Hilfe eines Betreuers angewiesen ist (A8-12). Eine langjährige Freundin ist der einzige zusätzliche private Kontakt, den Herr Adler regelmäßig pflegt, ansonsten habe er kaum Freunde oder Bekannte (A1/8). Er befürchtet, dass er bald nicht mehr allein leben kann, „wahrscheinlich in 2 Jahren. Ich weiß es nicht.“ (A17/19). Doch sein Wunsch ist dies nicht: Freiwillig werde er seine Wohnung nicht verlassen: „Kommt halt Zwangseinweisung oder irgend so was.“ (A17/30).

Frau Carsten ist aus Sicherheitserwägungen heraus aus ihrem Einfamilienhaus in eine kleine Wohneinheit im Betreuten Wohnen umgezogen. Allerdings, so betont sie, sei die Betreuung „gar keine“ (C1/28) und bestehe lediglich aus der Möglichkeit, einen von vier Notrufknöpfen zu betätigen. Sie nimmt außer einer Putzfrau keine weiteren professionellen Hilfen in Anspruch, wird aber von ihren beiden Kindern unterstützt. Je nach Tagesverfassung ändert sich ihre Zuversicht, dass sie noch länger allein leben kann. Geht es ihr besser, sagt sie: „Wir wollen es (Pflegeheim, Anm. d. Verf.) lassen, noch brauch' ich es ja nicht. Ich kann das mit meinen Medikamenten gut steuern und ich kann auch gut im Großen und Ganzen für 'n kleinen Haushalt und so alles machen.“ (C3/9-14). An schlechten Tagen denkt Frau Carsten ernsthaft über einen Umzug in ein Pflegeheim nach, denn sie habe schon „das Gefühl, dass es (die Demenz, Anm. d. Verf.) zurückkommt neulich bei mir. Also ich hab schon besser gesprochen und besser alles gemacht und ich finde auch manchmal Sachen nicht, wo ich die hingelegt hab und so weiter.“ (C1/4-6). In ihrer Zukunftsplanung

ist sie deshalb sehr schwankend. Mal schaut sie sich ganz euphorisch ein Heim an und würde am liebsten gleich einziehen. Dann wiederum scheut sie davor zurück, zitiert Freunde, ihren Sohn und sogar einen Professor, dass es doch noch gar nicht so schlimm sei mit ihr und es doch noch ganz gut zu Hause gehe (C3/27-24, C4/6-12). Frau Carsten selbst betont immer wieder, dass sie eigentlich sehr gern allein lebe (C5/9) und weiterhin unabhängig bleiben möchte, in einem Heim aber dann wohl „kein selbständiger Mensch mehr“ (C12/21) sei. Und so kommt auch für Frau Carsten ein Umzug ins Heim momentan noch nicht in Frage.

„Ich bin nicht krank und brauche auch keine Hilfe“

Zwei der befragten Betroffenen (Frau Dreher, Frau Ernst) zeigten im Gespräch keine Krankheitseinsicht und somit auch keine Einsicht in ihre Situation als allein lebende Demenzkranke. Beide besuchen eine Tagespflegeeinrichtung, halten jedoch daran fest, dass sie zuhause keine weiteren professionellen Hilfen in Anspruch nehmen wollen.

Frau Dreher hat drei Söhne, von denen sich der am weitesten entfernt wohnende hauptsächlich um sie kümmert, was sich über die große Distanz (600 km) häufig als sehr schwierig erweist. Sie bagatellisiert ihre Erkrankung: „Das ist bei den anderen genauso.“ (D10/1) und sucht Zuflucht in ihrem Glauben. Man werde nicht jünger, man werde älter, und der Herrgott werde sie noch abrufen, bevor sie hilfebedürftig werde (D15/23-24). Zusätzliche Unterstützungsangebote weist Frau Dreher von sich: „Also nein, vorerst brauch ich niemanden, nein ... Also wenn ich einen Pflegedienst brauchen würde, dann müsste ich das natürlich in Angriff nehmen ... Aber bis jetzt sieht's nicht so aus. Ich hab mich immer gut gehalten, rauch' nicht, trink' keinen Alkohol.“ (D15/4+17-21). Unterstützung bräuchte sie erst dann, wenn sie „körperlich behindert wär' und nicht mehr durchkäme allein.“ (D17/14-15).

Um Frau Ernst kümmert sich ihre einzige Tochter, die nicht weit entfernt von ihrer Mutter wohnt. Durch die bereits weiter vorangeschrittene Demenz benutzt Frau Ernst viele Floskeln und ihre Antworten sind sehr allgemein. Auf die Frage, wie groß ihre Wohnung sei, antwortet sie zum Beispiel: „Sie, da bin ich überfragt, weil mich das überhaupt nicht interessiert. Gar nicht.“ (E3/4-5). Frau Ernst ist offensichtlich nicht gern

allein, sagt, sie wohne „zwar in dem Haus so gut wie allein, aber es ist nicht absolut mein Wunsch, meine Wunschvorstellung.“ (E1/17-18). Man komme „auf Gedanken, wo sie sonst verpönen“ (E1/4). Gleichzeitig hat sie jedoch große Angst, ihre Unabhängigkeit zu verlieren und auf Hilfe angewiesen zu sein. Sie will selbständig bleiben, weshalb sie auch jegliche Hilfsangebote ohne nachzudenken ablehnt: „(I: Haben Sie zuhause sonst noch Hilfe? Außer Ihrer Tochter?) Will ich nicht! (I: ...warum wollen Sie keine Hilfe? Weil Sie's nicht brauchen oder ...?) Ich will es nicht. Mir gefällt es so, wie ich's hab. (I: Essen auf Rädern zum Beispiel?) Nein, dann machen wir lieber nur eine Suppe, gell?“ (E4/33-34+E5/12-14+30-33). Es scheint fast so, als hätte sie die Befürchtung, die mühsam aufrecht erhaltene Kontrolle über ihr Leben allein in ihrer Wohnung zu verlieren, wenn sie bereit wäre, weitere Hilfen zu akzeptieren.

1.3 Die Bedeutung der eigenen vier Wände

Für Demenzkranke hat die gewohnte Umgebung eine sehr große Bedeutung, denn sie gibt ihnen Geborgenheit und Sicherheit. Durch die vertrauten Räume, Möbel und Bilder und durch die damit verbundenen Erinnerungen wird die Vergangenheit lebendig (B6/1-5). Menschen mit Demenz erleben dadurch Identität. Frau Carsten sagt hierzu: „Ich bleib' meine Person.“ (C13/4) oder „Ich bin mein eigener Herr hier, nicht? Woanders kriegen Sie nur Vorschriften.“ (C30/34). In ihren eigenen vier Wänden können sich die Betroffenen frei entscheiden, was sie machen wollen und was nicht: „Wenn ich nicht will, dass einer was von mir möchte, kommt er ja auch nicht hier rein, hier hab ich absoluten Rückzug.“ (K5/22-28). Und Frau Graf sagt: „Ruhe zu haben. Weiter nichts.“ (G11/6), das sei für sie das Wichtigste.

Gerade auch für Frau Ernst, die ihre Wohnung im Gespräch nicht beschreiben konnte, bedeutet die gewohnte Umgebung viel: sie sei sehr schön und sie fühle sich „glücklich da drinnen.“ (E3/8). Wohlfühlen und Geborgenheit, das beschreibt auch Frau Herm. In den eigenen vier Wänden zu wohnen, „ist klasse. Ich hab 'ne wunderschöne Wohnung,... fühl' mich hier wohl und will hier bleiben, solange es geht.“ (H15/31-34). „Hier kommt kein Regen rein in die Wohnung, ich sitz' hier drin schön warm. Ich hab alles, was ich brauche.“ (H18/16-17). Außerdem komme sie zuhause mit ihrer Demenzerkrankung besser zurecht, sie könne sich zum Beispiel gut orientieren, was ihr

in einer fremden Umgebung häufig nicht mehr gelinge (H6/14-21).

Das eigene Haus hat häufig einen hohen Eigen- bzw. Selbstwert: man hat es damals gemeinsam z. B. mit dem Ehemann geschaffen, und lange dafür gespart (B5/24-27). Frau Dreher erzählt: *„Das (Haus, Anm. d. Verf.) haben wir gebaut, mein Mann hat den Plan und alles gemacht. Und er hat viel selber gearbeitet, dass er mal gesagt hat: ‚Fünf Jahre meines Lebens hingen dran!‘ ... Und dann hat man ja miteinander die Möbel angeschafft. Wir waren drei Jahre verlobt, bis wir alles gehabt haben.“* (D19/1-3+13-15).

2. Veränderungen, Belastungen, Befürchtungen

2.1 Veränderung von Aufgaben und die Frage nach dem Sinn

Die meisten der allein lebenden Demenzkranken berichten, dass sie ihre finanziellen Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln können oder wollen: *„Bank geht gar nicht mehr, das lass’ ich mir alles kommen ... Ich geh’ nicht. Das macht alles mein Sohn und meine Tochter.“* (C10/28+11/21). Die Verwaltung der Finanzen wird dann an Kinder, andere Verwandte und Vertraute oder an einen gesetzlichen Betreuer abgegeben. Vielen fällt dieser Schritt nicht leicht, denn es handelt sich um einen massiven Eingriff in die Autonomie und Selbstbestimmung der Betroffenen.

Das Lesen und Beantworten von Briefen ist ebenfalls erschwert. So hat Herr Adler jedes Mal Angst, wenn er offiziell aussehende Schreiben vom Gericht oder anderen behördlichen Stellen erhält (A9/32-10/3). Frau Carsten, der ihre Sprachstörungen am meisten zu schaffen machen, berichtet über ihre Schwierigkeiten, Telefonate entgegenzunehmen oder selbst zu führen. Sie könne dann ja nicht einfach sagen, sie habe Demenz und auflegen (C10/23).

Für die Betroffenen ist es häufig ein großer Verlust, wenn sie ihren Hobbys oder Freizeitaktivitäten, die sie früher gerne gemacht haben, nicht mehr nachgehen können. Das berichtet Frau Herm, die aufgrund ihrer Orientierungsstörungen nicht mehr allein verreisen kann (H6/5-8). Herr Adler beschreibt, dass das Gitarrespielen nicht mehr so gut klappt wie früher: *„Ich versuch’s immer wieder und dann gelingt es manchmal und manchmal nicht.“* (A2/17-18). Frau Jakob sagt, sie habe früher viel geschrieben, heute könne sie ihre Schrift *„manchmal schon nicht mehr lesen* (J16/19-22). Und Vieles, z. B.

Reisen oder ein Einkaufsbummel, mache einfach *„auch keinen Spaß alleine“* (B11/20).

Einigen der Betroffenen fehlt eine konkrete Aufgabe, die Sinn in ihren Alltag bringt. Sie wollen helfen und sich für andere einbringen, Gutes tun, wie Frau Blume sagt (B20/4-7). Dadurch, dass man nichts mehr weiter vorhabe (B18/22), stelle sich häufig die Frage nach dem Sinn. Denn ob sie *„jetzt was tue oder nicht, das interessiert doch keinen Menschen!“* (B1/29).

Alltägliche Verrichtungen werden immer häufiger zum Problem: *„Ich habe meine ganzen Klamotten selber genäht. Ich hab schon seit Wochen ’ne Bluse, da muss ich die Knöpfe setzen, das ist schon angezeichnet, wo es ist. Und dann krieg’ ich das nicht fertig.“* (J16/23-25), sagt Frau Jakob. Manchmal beschleicht sie auch ein Gefühl der Resignation und Sinnlosigkeit. Dann stehe sie erst spät auf und lasse sich auch einmal gehen (J4/18-19+30).

2.2 Angst vor Verlust der Selbständigkeit, Abhängigkeit und Abschiebung

Abhängigkeit von anderen tritt bereits recht früh in ganz alltäglichen Dingen auf. Wie im vorangegangenen Abschnitt beschrieben, ist es vielen Betroffenen schon im frühen Stadium nicht mehr möglich, ihre Finanzen selbständig zu regeln oder den Schriftverkehr zu erledigen. Dies führt automatisch zu einem gewissen Grad der Abhängigkeit. Aus Angst vor teilweisem oder auch völligem Verlust ihrer Selbständigkeit versuchen die Betroffenen jedoch, so viel wie möglich weiter selbst zu machen und zu entscheiden, d. h. so wenig Hilfe wie nötig in Anspruch zu nehmen (C15/32-16/3). Frau Ernst lehnt Hilfe grundsätzlich ab (E4-E5). Und Frau Blume sagt, es gebe zwar viele Sachen, vor denen sie sich am liebsten drücken würde, aber das würde bedeuten, sich gleich von vornherein aufzugeben: irgendwie müsse sie es ja noch schaffen (B12/5-11).

Herr Adler berichtet sehr ausführlich über die Abhängigkeit von seinem rechtlichen Betreuer (siehe Einzelbeschreibung Herr Adler und Abschnitt „Ich lebe allein, aber wer weiß, wie lange noch?“) im Bereich der finanziellen Angelegenheiten. Im Gespräch wird deutlich, wie sehr es ihn belastet, nicht mehr im Rahmen seiner Möglichkeiten mitbestimmen zu können. Er fühlt sich machtlos und ausgeliefert, denn der Betreuer reagiert öfters mal *„grantig“* auf seine Vorschläge (A12/25-29).

Viele der Betroffenen sind in ihrer Mobilität eingeschränkt, können z. B. nicht mehr Autofahren oder aber nur noch bekannte Strecken fahren, egal ob mit Auto, Fahrrad oder öffentlichen Verkehrsmitteln (B10/29-11/2, D12, K4). Durch die auftretenden Orientierungsstörungen machen sie keine weiteren Reisen mehr oder bräuchten eine ständige Begleitung (H6, K3).

Eng verbunden ist die Angst vor Verlust der Selbständigkeit mit der Angst vor Abschiebung z. B. in ein Pflegeheim. Dies wird häufig mit einer Entwertung der eigenen Persönlichkeit gleichgesetzt, denn „das Pflegeheim ist schon wieder älter und mehr mit Demenz also besetzt. Ich will ja nicht nur mit Demenz-Leuten leben.“ (C14/1-5).

2.3 Sozialer Rückzug, Einsamkeit und Isolation

Die meisten der befragten Betroffenen berichten in irgendeiner Art und Weise von Einsamkeit, sozialem Rückzug und Isolation. Viele haben ihre Partner und teilweise auch schon Kinder durch deren Tod verloren. Frau Blume macht die Trauer um den Verlust ihres Mannes und ihrer jüngeren Tochter und die damit einhergehende Einsamkeit besonders zu schaffen (B16/13-15+B5/12-20). Frau Dreher berichtet Ähnliches: „Wo mein Mann noch gelebt hat, war's schon schöner.“ (D3/12-13). Der Verlust sei vor allem daran merkbar, „dass man nachts allein liegt“ (D3/17). Frau Carsten erzählt, sie habe vor allem viele Freundschaften verloren: „Also jetzt haben wir noch eine Dame, die von 20 Freundinnen, die ich hatte, noch lebt. Mit 80 haben Sie nicht mehr viel, haben Sie nichts zu erwarten. Und neue Freundschaften, das gibt's gar nicht mehr in dem Alter.“ (C19/25-27).

Neben der Trauer um die verstorbenen Angehörigen ist der Verlust von Kontakten und Beziehungen zu noch lebenden Verwandten und Freunden sehr schmerzhaft. Häufig stellt sich Resignation ein und die Betroffenen ziehen sich immer mehr zurück, wenn von außen nicht auf sie zugegangen wird. Frau Herm erzählt: „Ich hab damals meine Wohnung verkauft und ihm (ihrem Sohn, Anm. d. Verf.) das Geld zum Bauen gegeben. Hab ich auch zwei Jahre dort gewohnt und dann bin ich da ausgezogen, weil's nicht mehr ging. Mit meiner Schwiegertochter ist das nicht; ... Und so ist das bei uns leider. Ich könnte dahin laufen, aber das tue ich nicht. Ich fall' niemandem zur Last. Aber die kommen auch nicht hierher. Also wir haben überhaupt, kaum Beziehungen zueinander.“ (H10/17-26). Und Frau Blume berichtet, sie telefoniere

wöchentlich mit ihrer Tochter, die Enkelkinder würden sich jedoch nie bei ihr melden. Und: „Von meinem Enkel von der verstorbenen Tochter, da hör' ich auch nichts. Aber da zieh' ich mich auch zurück, weil ich's ihm nicht schwer mache. Der lebt jetzt in 'ner anderen Familie.“ (B4/3-9). Frau Graf vermisst vor allem den Kontakt zu ihren Kindern: „Ich wünschte mir, dass meine Kinder alle kommen würden mal, aber ich weiß gar nicht, wo die sind ... Der Junge wohnt in K., aber der lässt sich auch nicht hören und sehen. Ob er da noch wohnt, weiß ich nicht. Keine Ahnung. Meine älteste Tochter, die ist in W. gewesen. Ob sie noch da wohnt, weiß ich nicht. Keine Ahnung. Sollen sie bleiben, wo sie sind. Ich denk' heute noch dran, davon abgesehen. Aber was nutzt denn das, wenn sie nicht kommen: hab 5 Enkelkinder und 6 Urenkelkinder.“ (G16/8-9+24-34). Und Frau Koch, die mit 42 Jahren die jüngste unter den Befragten ist, berichtet von ihrer Sehnsucht nach einem Partner: „Es wäre schön, wenn ich ne richtig feste Beziehung hätte, mit einem Menschen, mit dem ich noch mein Leben teilen könnte.“ (K3/21-25).

Auch aus dem öffentlichen Leben ziehen sich die Betroffenen häufig zurück. So meidet Frau Jakob große Menschenansammlungen (J1/25-26). Frau Carsten berichtet, sie ziehe sich zurück, um nicht viel sprechen zu müssen (C8/23-25). Sie habe aber auch gemerkt, dass die anderen „sich abwenden, denn sie können sich mit mir nicht mehr richtig unterhalten.“ (C6/23-24) und es mangle an Verständnis für ihre Erkrankung: „Wer das nicht hat, der kann das nicht empfinden.“ (C8/5).

Herr Adler beschreibt ihm peinliche Situationen, in denen er sich bloßgestellt und isoliert fühlt (A4/33-A5/6). Reaktionen der Umwelt wie z. B. Unverständnis und Beschimpfungen können den Rückzug der Betroffenen verstärken. Herr Adler erklärt sich Beschimpfungen durch seine Mitmenschen, wie zum Beispiel „Faulpelz“ (A5/9) durch seinen Nachbarn, mit deren Unwissenheit: „Die wissen nicht, was es ist.“ (A5/8). Er habe aber auch schon erklärt, dass er Alzheimer habe und daraufhin Mitleid geerntet, was er aber nachvollziehen könne (A6/19-20).

2.4 Sicherheitsrisiken, Angst vor Sturz und Einbruch

Die Hauptangst der Befragten dreht sich um das Thema Stürze, vor allem, weil sie sich dann eventuell keine Hilfe mehr herbeiholen können (B23/27-32). So beschreibt Frau Ernst ihre

Angst davor, dass sie „einmal hin falle, und nicht mehr aufstehen kann. Weil mit den Beinen bin ich ein bisschen gehandicapt.“ (E6/21-24). Schlimm wäre für sie außerdem, allein zu sein, „wenn man stirbt. Dass niemand da ist, der einem irgendwie ein bisschen Zuspruch gibt.“ (E7/32-33).

Frau Dreher äußert neben der Sturzangst auch Angst vor einem Einbruch (D5/9) und berichtet wiederholt von einem konkreten Einbruchsversuch in der Nachbarschaft. Frau Carsten erzählt, sie sei extra aus ihrem Haus ausgezogen bzw. hätte es verkauft, weil sie, vor allem nachts, Angst vor Einbrüchen hatte (C26/26-30). Außerdem helfe ihr das Notrufsystem im eigenen Apartment des Betreuten Wohnens gegen die Angst zu fallen (C2/19-21, C28/29-34).

Weitere Gefahren sehen die Betroffenen in der Fehleinnahme von Medikamenten (C2/29-32) oder darin, aus Versehen den Herd oder den Föhn anzulassen (K6/10-13).

2.5 Alles braucht mehr Zeit

Die Regelung des Alltags nimmt sehr viel Zeit in Anspruch, alles wird mühsamer und zu einer großen Aufgabe. So erzählt Herr Adler, er habe „bisher noch keine Zeit gefunden“ (A4/9-12), sich neue Kontaktlinsen zu kaufen. Auch Frau Ernst sagt, dass sie nicht zu Dingen kommt, die sie gerne machen würde: „Ich hab die Zeit nicht so (für Handarbeiten, Anm. d. Verf.).“ (E7/22). Und auf die Frage, womit sie denn so beschäftigt sei, antwortet sie: „Da möchte ich jetzt gar nicht drauf eingehen, weil so viel ist das gar nicht.“ (E7/25-26).

Alltägliche Verrichtungen wie die Körperpflege oder die Einnahme der Mahlzeiten sind für viele der Alleinlebenden zu tagesfüllenden Beschäftigungen geworden. Frau Herm berichtet: „Dann mach' ich's erst so, dass ich frühstücke. Das ist sehr viel.“ (H4/24-25). Auch Frau Jakob berichtet: „Ich wasch' mich jeden Morgen vom Kopf bis zum Fuß. Und das dauert natürlich auch 'ne Weile.“ (J15/12-13). Und Frau Carsten ergänzt: „Schon wenn ich mich morgens wasche, das dauert dreimal länger als früher.“ (C21/12-20).

2.6 Finanzielle Probleme

Es wurde bereits beschrieben, dass viele der allein lebenden Erkrankten ihre finanziellen Angelegenheiten nicht mehr selbst regeln können. Hinzu kommt bei einigen die Sorge um ihre finanzielle Absicherung, denn teilweise steht ihnen nicht genug Geld zur Verfügung, um zum

Beispiel weitere Pflege oder einen Heimplatz zu finanzieren (G13). Frau Graf berichtet: „Was sind 70 Euro, die ich habe die Woche ... Dann müssen die Schwestern auch alle bezahlt werden. Der Betreuer muss bezahlt werden. Was bleibt dann noch? Bleibt nicht viel.“ (G7/18+29-30). Auch Frau Koch sagt, sie habe monatlich nur wenig Geld zur Verfügung (K1/12). Frau Jakob erzählt, sie komme zwar mit ihrer Rente aus, es sei aber oft nicht genug, um noch etwas Schönes zu unternehmen (J16/8-11). So führen anscheinend auch finanzielle Probleme zu sozialem Rückzug bzw. dazu, dass Hilfen und Unterstützungsangebote nicht angenommen werden können.

3. Bewältigungsstrategien und Ressourcen

3.1 Nutzung privater Netzwerke und professioneller Unterstützung

Alle der befragten allein lebenden Demenzkranken nehmen in irgendeiner Art und Weise Unterstützung von außen in Anspruch. Meist stützen sie sich zunächst, wenn vorhanden, auf private Netzwerke. Professionelle Hilfen werden in der Regel, auch wenn keine Familienangehörigen verfügbar sind, erst zu einem späteren Zeitpunkt in Anspruch genommen.

Private soziale Netzwerke

Wenn vorhanden, werden von den Betroffenen Familienangehörige, meist Kinder, als erste Ansprechpartner und Unterstützer genannt. Frau Ernst erzählt: „Meine Katja, die nimmt mir sehr viel ab, gell? ...Waschen oder mal was stopfen oder so irgendwie in irgendeiner Form halt ... sie kocht mir manchmal mit, mit ihrer Familie.“ (E5/5-9). Frau Franke schätzt an den Besuchen ihres Sohnes vor allem seine Verlässlichkeit, „Also wenn er Zeit hat, kommt er. (F1/11). Bei den Nachbarn bringt ihr dies auch ein gewisses Ansehen und Bewunderung: „Mensch, du hast immer jemand da!“ (F1/12). Aber auch Kinder, die weiter weg wohnen, sind ein wichtiger Bestandteil des Unterstützungsnetzes zur Aufrechterhaltung der Selbständigkeit. Regelmäßige Telefonate sind wichtige soziale Kontakt: „Und wir telefonieren jeden Sonntag zusammen, wie gesagt, er (der Sohn, Anm. d. Verf.) ist ziemlich weit weg, nicht? Wir haben uns zuletzt jetzt zum Muttertag gesehen im Mai. Aber das nehm' ich auch nicht so tragisch. Wir telefonieren ja zusammen und haben dadurch den Kontakt, ne?“ (H11/21-25).

Überaus bedeutsam sind enge, teilweise langjährige Freunde und Bekannte, und zwar

nicht nur, wenn keine Angehörigen vorhanden sind. Es sei einfach wichtig, jemanden zu haben, mit dem man gut reden, sich „auch mal so richtig aussprechen“ (K1/8) kann. Und viele Freizeitaktivitäten lassen sich mit (gleichaltrigen) Freunden am besten verwirklichen: „Also ich hab auf jeden Fall einen guten männlichen Freund, ... mit dem da mach ich sehr viel Sport, also Radtouren und Spaziergänge, er lädt mich auch ab und zu mal zu Events ein, sprich Kino, oder Kaffee trinken gehen ... , er ist also eigentlich auch mit einer meiner wichtigsten Personen geworden.“ (K1/4-9).

Ein noch größerer Stellenwert kommt Freunden und Bekannten zu, wenn es keine Familienangehörigen gibt: „Ne Freundin von mir, die hat ein Auto und wir haben gemeinsame Interessen. Und die kümmert sich um mich.“ (J1/13-14) „Und wenn sie längere Zeit nicht da ist, dann sagt sie den anderen, der Imke oder der Beate: Kümmer' dich mal übers Wochenende um die Leni.“ (J15/27-28). Sie sind dann, wie Frau Jakobs Freundin, häufig umfassender in die Versorgung involviert und helfen auch bei rechtlichen Angelegenheiten (A9/24-25).

Weitere wichtige Bezugspunkte im privaten Umfeld der allein lebenden Demenzkranken sind Nachbarn und Kirchengemeinden. Die Beziehung zu den Nachbarn ist selten eng oder intensiv, dafür sind regelmäßige Kontakte durch die räumliche Nähe recht häufig und ein wichtiger Faktor in der sozialen Einbindung der Betroffenen. Auf die Frage, ob sie denn regelmäßigen Kontakt zu anderen Menschen habe, antwortet Frau Dreher: „Ja, also Nachbarschaft. Hab nette Nachbarn, ne?“ (D1/2-4). Manchmal sind die Kontakte zu den Nachbarn sogar die einzigen privaten Kontakte, die noch gepflegt werden: „Ich hab überhaupt sonst niemand. Nur hier die Nachbarin hier oben.“ (G1/4-5). Dadurch, dass sie „nebenan“ wohnen, bieten Nachbarn außerdem eine niedrigschwellige Möglichkeit, in der gewohnten Umgebung mehr Sicherheit zu gewährleisten. Es ist beruhigend zu wissen: da ist jemand, „da könnte ich immer hin.“ (B22/33). Die allein lebenden Demenzkranken hinterlegen ihre Ersatzschlüssel bei den Nachbarn (B22/32-33, H8/14-17) oder verabreden Zeichen mit ihnen: „Wir winken uns. Sie fährt früh immer fort und dann weiß sie, dann sitz' ich ja drüben in der Küche.“ (B23/8-10).

Kirchengemeinden und die dort entstehenden Kontakte können einen großen Beitrag zur sozialen Teilhabe der Betroffenen leisten. Frau

Herm berichtet: „Am Donnerstag kommen wir jedes Mal zusammen. Das ist von der Kirche, aber das ist nicht kirchlich in dem Sinne. Wir Älteren sind ... immer so gut 20 Leute, manchmal bis an 30 ungefähr ... Dann trinken wir zusammen Kaffee, klönen zusammen, einer liest mal was vor und sonst so was. Da sind wir zusammen.“ (H1/26-33). Frau Dreher nennt außerdem den Pfarrer ihrer Kirchengemeinde als ersten Ansprechpartner in schwierigen Situationen, z. B. wenn akute Pflegebedürftigkeit eintreten sollte: „Würde mich dann erkundigen beim Pfarrer, was er vielleicht empfehlen würde oder wo Platz ist oder so, nicht?“ (D20/19-20).

Professionelle Unterstützung

Alle Befragten hatten bereits Zugang zum Hilfesystem. Für viele ist der (Haus-)Arzt erster Ansprechpartner (B29/8-13, J18/15-18), nicht nur dann, wenn es um gesundheitliche Probleme geht. Frau Koch sagt: „Wenn ich Hilfe brauche, meld ich mich bei ihm. Wir kennen uns ja schon seit Jahren und ich hab ja zu ihm Vertrauen.“ (K5/17-18). Ambulante Pflegedienste sind das Mittel der Wahl auch in der häuslichen Versorgung allein lebender Demenzkranker. Ihre Mitarbeiter führen bei den Betroffenen medizinische Verordnungen, z. B. die Überwachung der Medikamenteneinnahme, aus, oder unterstützen bei der Körperpflege. Weiter werden ehrenamtliche HelferInnen, studentische Hilfskräfte, z. B. zum Einkaufen, Fahrbarer Mittagstisch und häufig eine Haushaltshilfe oder Putzfrau genutzt. Einige der Alleinlebenden nehmen an Gesprächs- oder Betroffenengruppen teil oder denken zumindest über eine Teilnahme nach (A15/10-24, B35/14-19, C22/15-23, H16/20-22). Zwei der allein lebenden Betroffenen stehen unter rechtlicher Betreuung.

3.2 (Technische) Hilfsmittel und Sicherheit

Viele der Betroffenen nutzen Terminkalender, -planer oder spezielle Kalenderbücher, um sich wichtige Termine und anstehende Tätigkeiten aufzuschreiben (B21/22, C9/29-33, D8/24+29). Frau Koch hat sogar „zwei Terminplaner. Einen kleinen, den ich immer bei mir trage. In beiden werden alle Termine eingetragen, damit ich ja nichts vergesse oder dann immer meinen Freund anrufen muss, der ja alles behalten kann. Ohne die geh ich gar nicht mehr aus dem Haus.“ (K3/1-6) (Vgl. Kap. 1.1.2).

Wie bereits erwähnt, ist das Telefon, oder bei den jüngeren Betroffenen auch das Handy, ein wichtiges technisches Hilfsmittel sowohl zum Halten von Kontakten (H11/20–25) als auch zur Herstellung größerer Sicherheit: „Das (Alarmanlage, Anm. d. Verf.) haben wir nicht, nein. Da hab ich's Telefon.“ (D11/8). Nicht alle können jedoch das Telefon noch bedienen, wie Frau Franke: „Telefon hab ich auch noch. Aber ich nutze es nicht; naja, dann drück' ich auf den verkehrten Knopf.“ (F3/29–31). Frau Koch nutzt ihr Handy teilweise als Terminkalender mit Weckfunktion, aber auch sie sagt über die Nutzung der neuen Technik: „So wie die Jugendlichen, die können das ja ganz schnell eingeben und mir fällt das halt sehr schwer und dann reg ich mich ständig darüber auf und das hat ja keinen Sinn.“ (K3/10–12).

Weitere technische Hilfen sind bisher offensichtlich nur sehr wenig im Einsatz. Von den befragten allein lebenden Menschen mit Demenz haben nur Frau Carsten und Frau Herm, die beide im Betreuten Wohnen leben, ein Notrufsystem zuhause (C2, H8). Auf konkrete Nachfragen antworten die meisten, sie hätten momentan keinen Bedarf an weiteren Hilfsmitteln. Sie helfen sich selbst, indem sie zum Beispiel wie Frau Dreher das Licht länger brennen lassen, um Einbrecher abzuschrecken (D11/2–3). Und sie passe auf, „dass ich nicht stürze und so“ (D5/8). Die meisten der Befragten haben außerdem ihre Wohnungsschlüssel bei Freunden oder Nachbarn deponiert, falls doch einmal etwas in der Wohnung vorfallen sollte oder aber sie sich ausschließen (B22/32–33, C29/6, H7/23–29, K5/22–24). Regelmäßige persönliche Kontakte, wie z. B. die täglichen Besuche der Pflegedienstmitarbeiter, dienen ebenfalls der erhöhten Sicherheit (H12/31–33).

3.3 Aufgaben, Aktivitäten, Tagesstruktur

Frau Franke versorgt auf ihrem kleinen Hof noch einige Hühner, die sie regelmäßig füttert und an denen sie sich freut: „Paar Eier sind auch immer schön. Oh schon immer gut gewesen.“ (F2/14–20). Außerdem hat sie eine Katze. Aufgaben wie diese verleihen dem Alltag der Alleinlebenden Struktur und sind deshalb essentiell. Gerade alltägliche Verrichtungen wie Kochen, Putzen, Waschen dienen den Betroffenen zur Tages- und Wochenstrukturierung, sie schaffen sich Routinen (B17/1–5). Bei Frau Ernst sieht das folgendermaßen aus: „Aufstehn, nach sich sehn, dass man fit ist, dass man ein bisschen was für

sich tut, und wie gesagt auch das Beten nicht vergessen.“ (E4/12–13). Dadurch, dass Vieles mehr Zeit braucht, ist der Tag ausgefüllt mit wenigen Verrichtungen, wie Frau Carsten berichtet: „Morgens steh' ich um acht auf, dann dusche ich und dann zieh' ich mich an. Dann ist der halbe Tag schon um. Und dann geh' ich einkaufen ... Und so vergeht die Zeit. Wenn ich wiederkomm', ich will mich immer nachmittags hinlegen, aber da komm' ich nie zu, ne?“ (C16/9–15).

Die Befragten sind stolz darauf, den Alltag selbständig zu meistern bzw. alltägliche Tätigkeiten, so weit es geht, noch selbst auszuführen: „Wenn ich Lust hab, dann koch' ich auch mal. Auch so mit der Wäsche und mit allem, das mach' ich alles noch selber.“ (C14/24–26). Für Frau Dreher bedeutet diese Unabhängigkeit viel. Sie brauche keine Hilfe, weil sie „so zurecht komme. Und Haushalt, das bring' ich eigentlich auch fertig.“ (D7/20+29).

Leider können viele der früheren Freizeitbeschäftigungen von den Betroffenen heute nicht mehr wahrgenommen werden. Sie sind jedoch froh über verbliebene Fähigkeiten und sehen diejenigen Aktivitäten, denen sie noch nachgehen können, als Ressource an. Frau Herm berichtet: „Ich handarbeite sehr gerne, ich sticke. Kann ich Ihnen gleich mal zeigen! Wo hab ich die Sachen? Hier. Und zwar verkaufe ich die Karten für 3 Euro; die stecke ich in die Kasse, das kriegt dann unsere Kirchengemeinde für die Senioren.“ (H3/30). Sie ist stolz auf den Beitrag, den sie in ihrer Kirchengemeinde leisten kann, und sieht so einen klaren Sinn in ihrem Alltag. Und auch Frau Ernst, die aufgrund ihrer Erkrankung nur zu einem sehr kurzen Gespräch in der Lage war, berichtet trotz der Kürze des Interviews selbstbewusst von ihrem Hobby: „Ich geh zum Töpfern, erst einmal unter Anleitung, und jetzt ist's schon also wie bei einem Profi.“ (E3/21–23). Frau Koch erzählt sehr positiv von ihrem Engagement in der Selbsthilfe, für das ihr auch von außen Respekt entgegengebracht wird (K1/28–33).

Sehr wichtig ist den meisten Betroffenen regelmäßige Bewegung, vor allem lange Spaziergänge oder Fahrten mit dem Rad (A1/31–33, B21/22–26, F4/15–17, K1/5–7). Frau Graf geht sogar „manchmal 3–4 Stunden spazieren am Tag“ (G1/29–31). Beliebt sind auch gesellige Gesellschafts- und Kartenspiele (H1/5, B3/23–25), außerdem werden Gartenarbeiten, Lesen und Rätseln, Musik, Kochen, Schlafen, Ausflüge ins

Theater oder Kino und Reisen als verbleibende Freizeitbeschäftigungen genannt.

Fernsehen, Rundfunk und Zeitung scheinen eine ganz besondere Bedeutung für die Erkrankten zu haben. Sie bieten eine sehr niedrigschwellige Möglichkeit am Leben außerhalb der eigenen Wohnung teilzuhaben und wirken einer Vereinsamung entgegen. Obwohl Frau Jakob eigentlich aufgrund mangelnder Konzentrationsfähigkeit nicht mehr lesen kann (J14/6), betont sie, bei der *„Zeitung – da gebe ich mir Mühe, zum Frühstück, da lese ich, das stört mich nicht. Da sitz’ ich dann zwei Stunden hier am Tisch.“* (J14/8-9). Außerdem beschreibt sie das Radio als ganz konkrete Hilfe im Alltag, um Lücken, die durch die Demenz entstehen, zu überbrücken: *„Also erstens läuft das Radio bei mir Tag und Nacht, also Radio Kultur. Da ist Musik und Gespräche, Feature ... gestern Abend hab ich mir das auch angeschaltet wieder.“* (J13/33-14/3). Auch die anderen Befragten weisen immer wieder auf den Zeitvertreib und den verbesserten Einbezug durch Zeitung, Radio und Fernsehen hin (G1/27, H16/19, B17/1-2).

3.4 Frühere Lebensinhalte und Lebensleistungen

Besondere Lebensleistungen und vergangene Freizeitaktivitäten sind auch heute noch wichtige Ressourcen für die Betroffenen. Frau Jakob erhält heute immer noch *„offizielle Einladungen, bin Ehrenbürgerin der Stadt, die einzige Frau.“* (J2/1-2), wovon sie stolz berichtet. Die Erinnerung daran, was sie alles gemacht haben und konnten, stärkt die Identität. Die Befragten wollen auch weiter dazugehören und beweisen: *„Ich bin noch Wer!“*. So führt Herr Adler seine Gesprächspartnerin während des Interviews durch die Straßen der Stadt und erklärt die Gebäude und die Architektur der Umgebung, obwohl er sonst kaum dem Gespräch folgen kann. *„Wenn Sie mehr Zeit hätten, dann könnten wir Ihnen das zeigen... Ich hab nämlich früher nebenbei auch ’n bisschen als Taxifahrer gearbeitet da. Von daher kenne ich fast die ganze Stadt.“* (A16/24-27). Zum Schluss besteht er, ganz Gentleman, sogar darauf, der Dame den Koffer zu tragen. Viele berichten über ihren Beruf und die Anerkennung, die sie darin erfahren haben, wie auch Frau Dreher: *„Bei der Firma hat man mir die Verantwortung für sämtlichen Eingang der Waren gegeben, nicht? ... Beim zweiten Kind hab ich gekündigt, da haben sie einen Mann*

eingestellt, und ich habe nachher hören müssen: Frau Dreher war zehn Mal besser wie der so genannte Herr Weiss, der dann gekommen ist. Das hab ich auch gern gehört.“ (D25/1-8). Frau Graf erinnert sich bis in ihre schwere Kindheit zurück: *„Ich musste arbeiten vom 12. Lebensjahr. Meine Mutter war blind und gelähmt und keiner hat ihr geholfen, meine anderen Geschwister haben sie nicht ein bisschen angefasst. Musste ich alles alleine machen.“* (G3/23-25). Später dann habe sie *„selbst ’ne Wirtschaft und Tiere gehabt ... mit Pferde, Kühe, Schweine, alles Mögliche ... Und musste das alles alleine machen.“* (G3/2-8).

Wichtig sind auch die Erinnerungen an Ehepartner und den früheren Familienzusammenhalt (B2/8-12), aber auch der Stolz über die heute erwachsenen Kinder, die *„alle was geworden“* (C15/20-22) sind. Die Betroffenen berichten außerdem von weiten und häufigen Reisen (B2/3-6, H6/29-30), von ihrem ehrenamtlichen, sozialen Engagement, der Zugehörigkeit zu einer Band (A2/26-27) oder zu Vereinen (B13/6-11) und weiteren Fähigkeiten und Hobbys wie Autofahren oder Handarbeiten (B15/7-9, C16/23-27), als Beispiele dafür, dass sie früher Vieles geleistet haben.

3.5 Persönliche Strategien

Wie bereits beschrieben gehen die Betroffenen unterschiedlich mit ihrer Erkrankung um. Auch in Bezug auf das Alleinleben haben sie ganz individuelle Strategien entwickelt.

(Lebens-)Wille, Mut und Humor

Der Wille, es allein zu schaffen, spielt eine entscheidende Rolle, ob und wie lange allein lebende Demenzkranke mit ihrer Situation zurecht kommen. Die meisten erklären in den Gesprächen wie Frau Carsten: *„Ich möchte das nicht hinschmeißen und sagen: Das kann ich nicht.“* (C12/24). Denn *„wenn man das nachlässt, dann ist es vorbei. Und das will ich nicht. Solange es noch geht, will ich das noch machen“*, so Frau Herm (H5/6-8). Dazu gehört einerseits viel Selbstdisziplin, andererseits Humor und positives Denken: *„Jedes Ding hat seine zwei Seiten. Und man muss versuchen, die richtige zu sehen.“* (H8/24). Und Frau Blume scherzt: *„Ich sag’ ja immer, ich mach’ Kontrastprogramm (lacht:) vormittags Alzheimer (Gesprächsgruppe, Anm. d. Verf.) und nachmittags Bridge.“* (B10/8-9).

Es braucht schon eine gute Portion Mut und Beherrztheit, trotz großer Orientierungsprobleme

mit dem Fahrrad zur Gesprächsgruppe zu fahren, wie Frau Blume es tut: *„Na ja, ich fahr' eben los. Und dann denk' ich: Jetzt fährst du die Strecke, wo du's weißt. Und dann kommt das so nach und nach kommt's dann wieder.“* (B12/1-2). Laut Frau Carsten gilt es, trotz der Erkrankung und des Alleinlebens weiter an sich zu arbeiten: *„Ich muss immer was (Logopädie, Anm. d. Verf.) tun, um das Gefühl zu haben, ich mach' was gegen meine Krankheit.“*

Soziale Einbindung und Aufklärung versus Rückzug

Während Frau Koch möglichst versucht, sich nicht mehr zurückzuziehen (K1/16-20), würde sich Frau Blume zwar grundsätzlich gerne mehr einbringen (B13/11), hat aber im Innersten, teils aus Angst vor weiteren Enttäuschungen, teils um Konflikte zu vermeiden, bereits aufgegeben und lebt sehr zurückgezogen (B17/27-33, B19/18). Mehr Einbindung ist laut Frau Koch nur durch verbesserte Aufklärung der Öffentlichkeit möglich (K7/27-29). Sie engagiere sich auch selbst öffentlich, wodurch sich bei ihr persönlich Vieles zum Positiven verändert habe (K1/27-28). Außerdem sei es wichtig, sich auch einmal zu wehren (K7/17-19).

Herr Adler hält die Aufklärung über die Erkrankung für sehr wichtig und hat Verständnis für jene Mitmenschen, die aus Unwissenheit verständnislos oder mitleidig reagieren (A5/17-18). Dies ist für ihn ein Grund, auch ihm nicht vertraute Menschen über seine Krankheit zu informieren.

Religiosität und Glaube

Religion und Glaube geben einigen Betroffenen Sicherheit und Kraft, auch unabhängig von der jeweiligen Lebenssituation. Frau Ernst verallgemeinert: *„Ja, also gläubig bin ich schon ... Weil ohne Glaube ist der Mensch niemand.“* (E4/19+21). Frau Dreher fühlt sich geborgen und sicher (D22/7-11), denn sie habe *„schon mitgekriegt, dass wir unter dauernder Begleitung oder Beobachtung stehen, nicht?“* (D21/31-32). Sie sei sehr gläubig und das sei *„eines ihrer höchsten Güter“* (D21/5). Der Glaube gibt Trost und Zuversicht auch in Bezug auf die Zukunft und Zukunftsplanung und kann helfen, den Tod enger Familienangehöriger besser zu verarbeiten (B16/1-11 + B24/20-24).

Selbstbestimmte Zukunftsplanung versus Abgabe von Entscheidungen

Vorsorge treffen die Betroffenen vor allem in den Bereichen Finanzen (Vorsorgevollmachten, Testament), Gesundheit (Patientenverfügung, Teilnahme an Forschungsvorhaben) und im Bereich des Wohnens, d. h. sie sehen sich Heime an oder informieren sich über Einrichtungen des Betreuten Wohnens. Einige haben mit einer Vorsorgevollmacht, wie zum Beispiel Frau Blume gegenüber ihrer Tochter (B7/21-25), bereits die eigene Zukunftsplanung und wichtige Entscheidungen abgegeben. Was Frau Blume aber sicher weiß, ist, dass sie *„keine verlängernden Maßnahmen“* möchte, weshalb sie auch eine Patientenverfügung verfasst hat (B9/2-3). Frau Ernst sagt, man könne vieles nicht *„im voraus“* (E1/20) wissen, und so könne sie auch nicht sagen, ob sie überhaupt einmal Unterstützung brauche: *„Das muss Zufall sein.“* (E5/19-23). Sie überlässt sich ihrem Schicksal und hat keine Vorsorgevollmacht erstellt, weshalb ihre Tochter bereits ein Betreuungsverfahren beim Amtsgericht angeregt hat.

Andere wiederum beteiligen sich aktiv an den Entscheidungsprozessen, sofern dies zum jetzigen Zeitpunkt möglich ist. Frau Carsten hat ebenfalls ihren Kinder eine Vollmacht ausgestellt: *„Die sind beide von mir beauftragt.“* (C10/34), ihr Vermögen hat sie bereits unter ihnen aufgeteilt (C11/2-4). Sie ist momentan dabei, eine neue Patientenverfügung zu verfassen (C11/6-8) und schaut sich gemeinsam mit ihren Kindern Pflegeheime an (C3/16-20). Auch Frau Koch sieht sich nach anderen Wohnmöglichkeiten um (K5/31). Sie bemüht sich außerdem intensiv um eine individuelle Patientenverfügung nach ihren eigenen Vorstellungen und informiert sich hierfür auch bei entsprechenden Fachleuten (K6/18-20). Bei der Patientenverfügung sei sie hauptsächlich von ihrem Anwalt unterstützt worden. Sie sei außerdem noch am Überlegen, ob sie ihr *„Hirn dann Forschungszwecken übergebe oder nicht.“*, was sie zuvor aber noch mit ihrem Arzt besprechen müsse (K6/27-24). Auch Frau Herm berichtet, sie habe vorgesorgt, denn *„man muss das machen, solange man es noch kann ... Und nicht erst dann damit anfangen, wenn man dies und jenes schon vergisst und nichts mehr weiß.“* (H14/26-29).

Immer wieder wird auch das Thema Erbschaften und Testament angesprochen. Während die einen sagen, *„Erbschaft geht*

automatisch.“ (B8/27) oder „Wenn man nämlich kein Testament macht, erben alle gleich.“ (D22/20), kümmern sich andere intensiv um ihren Nachlass, wie zum Beispiel Frau Jakob, die keine Kinder hat, denen sie ihre Sachen hinterlassen könnte. Leicht fällt es aber auch ihr nicht: *„Ich hab schon ’n Rechtsanwalt, ich muss es bloß jetzt alles handschriftlich schreiben. Schwer – vielleicht drück’ ich mich auch ’n bisschen davor, hast noch ’n bisschen Zeit, stirbst noch nicht heute und morgen. Na ja, also ich weiß so Sachen, die an meine Heimatstadt gehen, also Teile ins Museum. Da gibt es schon Stiftungen ... Aber ich hab mir vorgenommen, in diesem Jahr noch zu machen.“* (J19/18-28).

4. Wünsche und Bedürfnisse allein lebender Demenzkranker

Die Wünsche und Bedürfnisse allein lebender Menschen mit Demenz unterscheiden sich ebenfalls, wie bereits auch die Einstellung zum Alleinleben, nicht wesentlich von denen gesunder alter Menschen. Der folgende Abschnitt fasst zusammen, welche Aspekte hierbei für die Alleinlebenden besonders wichtig sind. Der Wunsch nach Autonomie ist dabei zentral und mit den weiteren Bedürfnissen meist in irgendeiner Art und Weise verknüpft.

4.1 Selbstbestimmung und Selbständigkeit in gewohnter Umgebung

In einem Punkt sind sich fast alle Befragten einig: Sie wollen so lange wie möglich in der vertrauten Umgebung bleiben und *„erst dann in ein Heim ..., wenn’s gar nicht mehr geht. Wenn ich nur noch im Bett liegen muss.“* (H12/26-28).

Eng verbunden ist dieser Wunsch mit dem Bedürfnis der Alleinlebenden, möglichst selbständig und vor allem selbstbestimmt zu leben. Frau Carsten drückt dies so aus: *„Dass ich die Freiheit hab und machen kann, was ich will.“* (C13/1). *„Das ist ja das Schöne: man kann hier morgens schlafen so lange, wie man will ... Sind Sie aber in einem Heim, dann werden Sie, wenn Sie morgens gewaschen werden, dran. Ich bin kein selbständiger Mensch mehr. Und ich möchte ein selbständiger Mensch noch so lange sein, wie ich kann.“* (C12/16-22). Selbstbestimmung heißt auch, selbst entscheiden zu können, wem die Tür geöffnet wird (K5/22-23).

Frau Ernst definiert Selbständigkeit als *„eine gewisse Sache von was man von sich abgibt... oder was man abgeben will.“* (E6/11-14). Es ist ihr

wichtig, die Kontrolle über ihr Leben zu behalten bzw. selbst entscheiden zu dürfen, inwieweit sie sich auf Unterstützung und Hilfe von außen einlässt oder nicht. Aus Angst, diese Kontrolle aufgeben zu müssen, lehnt sie jegliche, auch ambulante Hilfe strikt ab (E4/34+5/14).

Für Frau Jakob bedeutet Autonomie auch selbstbestimmt über ihr Lebensende zu entscheiden. Sie spricht offen über die Themen *„Sterbehilfe“* (J17/13) und *„Suizid“* (J17/13-15).

Selbständigkeit und Selbstbestimmung sind für die Betroffenen eng miteinander verknüpft. Wer den Haushalt schafft, wer Einkaufen, Essen kochen und sich noch selbst versorgen kann, der kann auch so weiterleben, wie er das gerne möchte, also selbstbestimmt. In den Gesprächen beschreiben die Alleinlebenden, was sie noch alles selbst machen und wie sie sich organisieren. So macht Frau Blume zum Beispiel jeden Tag ein Zimmer sauber (B17/2). Und Frau Graf berichtet: *„Das mach’ ich mir noch selber, Essen. Hab die letzten Tage schon Bouletten gekauft, gebraten.“* (G4/28-29), auch heute habe sie *„schon gegessen.“* (G4/32). Frau Carsten erzählt, sie habe zwar eine Putzhilfe, mache aber sonst alles noch selbst (C16/1-3).

4.2 Fähigkeiten nutzen und erhalten

Den Alleinlebenden ist demnach meist bewusst, dass der Erhalt vorhandener Fähigkeiten eine wichtige Voraussetzung für den Erhalt ihrer Selbständigkeit in den eigenen vier Wänden ist. So weisen die Befragten immer wieder auf das hin, was sie können, und dass sie noch viele Fähigkeiten haben, die sie weiter nutzen und somit erhalten wollen. *„Viele Fähigkeiten sind ja bei mir noch zum Teil erhalten.“* (K7/12), so sagt Frau Koch, und es sei wichtig, dass vor allem auch Heime die individuellen Fähigkeiten von Demenzkranken erkennen und fördern (K5/32-34).

Herr Adler erhält täglich Besuch des Pflegedienstes zur Medikamentengabe, er betont jedoch: *„Meistens hab ich alles schon vorbereitet oder durchgeführt, wenn die dann endlich kommen ... die ganzen Tabletten.“* (A13/27-30). Alles, was er noch könne, mache er weiterhin selbst.

Frau Herm beschreibt ihre Angst davor, die Bewegungsfähigkeit und somit ihre Mobilität zu verlieren. Jeden Tag gehe sie einkaufen und dann noch ein Stück weiter, um sich ihre Beweglichkeit zu erhalten, *„denn wenn man das nachlässt, dann ist es vorbei. Und das will ich nicht. Solange es noch geht, will ich das noch machen.“* (H5/6-8).

4.3 Dazugehören – Teilhabe am normalen Leben

Soziale Kontakte und Zugehörigkeit sind grundlegende Bedürfnisse, die in allen Interviews angesprochen werden. Kinder, andere Familienangehörige, Freunde, Bekannte und Nachbarn spielen hier eine wichtige Rolle (siehe auch „Private soziale Netzwerke“). Die Betroffenen machen immer wieder deutlich, wie wichtig es gerade für sie als Alleinlebende ist, am sozialen Leben teilhaben zu dürfen und integriert zu sein. Frau Blume beschreibt: *„Geselligkeit ... ich brauch' keine Gelage oder so irgendwas. Aber so'n Beisammensein, das war eigentlich immer sehr schön.“* (B15/10-11).

Frau Koch berichtet, dass sie eigentlich ständig Begleitung bräuchte, die sie zum Beispiel *„erinnern könnte“* (K3/20-21). Nicht zuletzt deshalb wünscht sie sich wieder eine feste Beziehung (K3/22-23). Viele nicht allein lebende Demenzzranke erfahren in der häuslichen Umgebung diese wie „selbstverständliche“ Begleitung durch ihre Ehe- oder Lebenspartner: Sie erhalten somit oft Hilfe ohne unmittelbar notwendiges Eingeständnis von Hilfsbedürftigkeit. Für Alleinlebende entfällt diese Art der Unterstützung. Die Normalität des alltäglichen Lebens ist dadurch stärker gefährdet.

Am normalen Leben teil haben, das heißt für Viele auch, etwas zu unternehmen, zu verreisen. Frau Blume erzählt immer wieder begeistert von vergangenen Reisen und drückt ihr Bedauern darüber aus, dass sie nun nicht mehr reisen könne, weil sie allein sei (B14/22-29). Ähnliches berichtet Frau Graf: *„Ich würde gerne mal in Urlaub fahren. Ja, ich würde gerne mal in Urlaub fahren, aber nicht alleine.“* (G15/24-26). Frau Herm hat sich zwar zur nächsten Reise angemeldet, jedoch bereits Befürchtungen, sich nicht mehr allein zurecht zu finden (H6/5-8).

Für Frau Carsten bedeutet „normal leben“, dass ihre Krankheit nicht in den Mittelpunkt gerückt wird (C14/1-5). Frau Koch wünscht sich integrative Wohnformen, in denen zum Beispiel ältere Menschen mit jüngeren zusammentreffen können: *„Was ich ganz toll finde: sie (das Pflegeheim, Anm. d. Verf.) haben einen Garten dabei und unter dem Altenheim ist ein Kindergarten. Also das ist das, was ich damals schon sehr gut fand: alt und jung zusammen.“* (K5/31-K6/2). Außerdem wolle sie sie selbst sein dürfen, auch einmal streiten oder wütend sein, wobei ihr gute Freunde helfen, die sie verstehen (K3/28-4/2). Verständnis und

Akzeptanz sind für alle Betroffenen wichtige Voraussetzungen, sich zugehörig und geborgen zu fühlen.

4.4 Bedürfnis nach Anerkennung, Sinn und Beschäftigung

Nützlich oder hilfreich sein, etwas für andere tun können, das wünschen sich viele der Betroffenen. Wenn es ihnen gelingt, sich aktiv einzubringen und ihren Beitrag zu leisten, wird auch das Zugehörigkeitsgefühl gestärkt. Fühlen sie sich gefordert, nicht überfordert, dient dies wiederum dem Erhalt noch vorhandener Fähigkeiten und Ressourcen und ihr Leben erhält Sinn. Frau Blume erzählt von zahlreichen ehrenamtlichen Tätigkeiten, die sie früher ausgeübt hat, nun aber leider nicht mehr wahrnehmen kann. Sonntags habe sie immer in einem Café im Altenheim ausgeholfen, *„da hat man gleich das Wochenende hinter sich gebracht.“* (B19/1). *Jedoch wolle heute niemand mehr „alte Leute haben. Ich hab auch viel Kinder-, Babysitten gemacht. Aber unterdessen sind die Kinder auch groß, dass sie niemanden mehr brauchen. Und ich glaube auch, jetzt wär' ich zu alt dazu, dass sie denken würden: Nee, die Alte, ob die das noch richtig macht?“* (B19/2-7).

In Abschnitt 3.3 wurden verschiedene Tätigkeiten und das Engagement der befragten Alleinlebenden bereits ausführlich dargestellt. Die Interviews werden von vielen Befragten ebenfalls als eine Möglichkeit gesehen, sich einzubringen und zu helfen. Sie freuen sich, wenn sie durch das Gespräch einen Beitrag zur Verbesserung der Situation allein lebender Demenzzranke leisten können.

Um sich Anerkennung und Achtung zu verschaffen, erzählen die Betroffenen häufig und gerne von ihren früheren Leistungen und was sie in ihrem Leben oder zu Beginn der Krankheit noch alles konnten und geschafft haben (siehe dazu auch „Frühere Lebensinhalte und Lebensleistungen“)

4.5 Regelung persönlicher und finanzieller Angelegenheiten

Es ist vielen Betroffenen ein wichtiges Anliegen, so viele persönliche Entscheidungen wie möglich selbst zu treffen. Sie wollen ihre finanziellen Angelegenheiten häufig noch selbst regeln bzw. die Kontrolle darüber behalten. Herr Adler hat sich hierzu einen *„Einkommensbericht“* (A12/2) erkämpft, den ihm sein Betreuer nun regelmäßig zur Verfügung stellt. Frau Graf erzählt, sie habe

„bloß 500 Rente“ (G6/24) und träume nachts davon, viel Geld zu gewinnen (G6/9-12). Auch Frau Jakob berichtet von ihrem Bedürfnis nach finanzieller Unabhängigkeit: „Also ich reiche mit meinem Geld ... ich bin nicht anspruchsvoll.“ (J21/17-18). Und Frau Herm denkt noch ein Stück weiter: „Ich hab 'ne Rente, mit der komm' ich aus ... Ich hab auch was liegen, wenn irgendwas passieren sollte, dass ich unter die Erde komm'.“ (H18/28-19/1).

Für viele der Betroffenen bedeutet Selbstbestimmung auch, die eigene Zukunft zu planen und rechtzeitig zu entscheiden, was später viel leicht nicht mehr selbst entschieden werden kann. Sie verfassen eine Vorsorgevollmacht, eine Patientenverfügung oder ein Testament und sehen sich bereits heute alternative Wohnformen an.

4.6 Sicherheit

Auch wenn allein lebende Demenzkranke Gefahren häufig anders einschätzen und andere Risiken sehen als ihre Angehörigen, so ist es Ihnen sehr wichtig, im Wohnumfeld sicher zu leben. Frau Carsten berichtet über das Betreute Wohnen: „Und das muss ich sagen, also insofern bin ich ja hier viel ruhiger. Hier brauch' ich keine Angst zu haben.“ (C28/7-8). Die Gefahr zu stürzen und dann keine Hilfe holen zu können sowie die Angst vor Einbruch werden am häufigsten thematisiert. Häufige soziale Kontakte, persönlich oder über das Telefon, Notrufsysteme und Ansprechpartner für den Notfall, bei denen auch ein Schlüssel hinterlegt wird, dienen der höheren Sicherheit. Frau Blume bestätigt dies folgendermaßen: „Das ist wichtig zu wissen: ... wenn Not am Mann ist, ist jemand da, der einem helfen (kann) oder der für einen da wäre.“ (B33/29-30).

4.7 Bekanntheit und Akzeptanz der Erkrankung in der Öffentlichkeit

Die Befragten wünschen sich mehr Verständnis für Ihre Erkrankung in der Öffentlichkeit und im unmittelbaren Umfeld: „Mir ist einfach die Aufklärung nach wie vor enorm wichtig, ... die Menschen können's nicht nachvollziehen“, betont Frau Koch (K7/27-29). Gerade bei Behörden habe sie die Erfahrung gemacht, dass Mitarbeiter häufig nicht mit dem Thema Alzheimer umgehen können und verständnislos und verletzend reagieren (K7/17+K8/1-3). Die Betroffenen fühlen sich teilweise unverstanden, stigmatisiert, werden bemitleidet oder sogar beschimpft, wie Herr Adler berichtet (A5/6+17-

18). Nicht zuletzt aufgrund von Unwissenheit habe ihn ein Nachbar im Mietshaus einmal als „Faulpelz“ (A5/9) bezeichnet, als er vergessen hat, die in Süddeutschland übliche Kehrwoche zu machen. Menschen, die Bescheid wissen über seine Alzheimer-Krankheit, seien rücksichtsvoller (A6/29-33). Deshalb wünscht sich auch Herr Adler mehr Aufklärung, zum Beispiel eine Kampagne in seiner Heimatstadt und ein Erkennungszeichen für die Betroffenen: „Denn ich hätte das hier auch ganz gern. Da hinten am Auto hier ... so'n Kleber da; dass der Begriff Alzheimer, dass der ein bisschen mehr in die Bevölkerung reinkommt.“ (A7/5-7).

Auch Frau Koch hat die Erfahrung gemacht, dass Menschen, die über ihre Erkrankung informiert sind, eher Rücksicht nehmen (K7/13-15). Der offene Umgang mit der Alzheimer-Krankheit und ihr Engagement in der Alzheimer-Gesellschaft haben ihr außerdem Akzeptanz und Anerkennung verschafft (K1/28-33).

4.8 Wünsche an professionelle Hilfen

Einige der Betroffenen äußern konkrete Wünsche, die sie an Hilfen und (professionelle) Unterstützungsangebote haben. Hier sollte man genauer hinhören, wenn man sich fragt, warum viele der allein lebenden Demenzkranken zunächst jegliche Hilfe ablehnen. Bis zu einem gewissen Grad geschieht dies eventuell deshalb, weil momentane Unterstützungsangebote ihre spezielle Situation nicht berücksichtigen bzw. ihren besonderen Bedürfnissen nicht gerecht werden. In der Auswertung der Interviews fällt auf, dass die meisten Befragten professionellen Hilfen generell eher vorsichtig und skeptisch gegenüber stehen. Sie können sich kaum vorstellen, wie ihre Betreuung und Pflege später organisiert werden könnte bzw. welche Unterstützung für sie ganz individuell sinnvoll wäre. Frau Koch wünscht sich zunächst eine „Anlaufstelle“ (K7/7-12), die sich für die Belange von Demenzkranken zuständig fühlt und wo man sich jederzeit hinwenden kann. Allein lebende Demenzkranke brauchen mehr Beratung, Begleitung und Unterstützung bei der momentanen Organisation und zukünftigen Planung als Menschen mit Demenz, die von ihren Partnern oder Kindern unterstützt werden.

Eine der wichtigsten Voraussetzungen für die Annahme von Hilfe ist Vertrauen (B35/7, K5/15-18). Unterstützungsangebote müssen sich folglich als unbedingt vertrauenswürdig

erweisen, denn die allein lebenden Demenzkranken sehen es nicht als selbstverständlich an, dass zum Beispiel die Schweigepflicht eingehalten wird und die Helfer „*nichts an die große Glocke hängen*“ (B35/12). Vertrauen muss erst wachsen. Dies setzt ein bestimmtes Maß an gegenseitiger Bekanntheit und somit Vertrautheit voraus, denn man sei bei „*Fremden ... schon etwas zurückhaltend*“ (B34/2-5), so Frau Blume. Gleichzeitig ist das richtige Maß an Hilfe wichtig, das nur für jeden Einzelnen, ganz individuell bestimmt werden kann. So sagt Frau Franke: „*Ich brauch' meine Ruhe ... Das ist mir viel wichtiger als Fremde immer ... Nicht, dass die hier bloß aushorchen kommen.*“ (F6/18-21).

Die Befragten wünschen sich, dass professionelle Unterstützungsangebote auf ihre Krankheit bzw. die demenziellen Einschränkungen Rücksicht nehmen, zum Beispiel ihre von der Tageszeit abhängige Form oder den Bewegungsdrang berücksichtigen (A15/15-24).

Gruppenangebote sollen homogen sein, sich zum Beispiel am gleichen Alter oder an ähnlichen Schweregraden der Demenz ausrichten oder entweder nur für Alleinstehende oder Ehepaare offen sein. Frau Carsten empfindet als Alleinlebende die Anwesenheit von Ehepartnern bei den Gruppentreffen als unpassend und störend, denn „*die Frauen und die Männer, also die Ehepaare, die haben ja eigentlich mit der Demenz gar nicht so viel zu tun ... Die nehmen einerseits Plätze weg für andere ... Ich hab ja auch keine Men- äh Mann mehr. Ich bin ja auch alleine da. Und die haben ja noch ihr Haus und ihren Mann und ihren Garten und alles.*“ (C22/15-23). Sie würde es sehr begrüßen, so sagt sie, wenn sie „*nur mit solchen Leuten zusammenkäme, die auch die Demenz haben ... Weil wir unter uns dann kräftiger werden. Einerseits kräftiger und andererseits kommt man mehr aus sich heraus.*“ (C25/6-9). Frau Carsten wünscht sich außerdem, dass man sich in den Gruppentreffen ausführlich mit dem Thema Demenz auseinandersetzen kann, ohne mit Kaffee trinken oder mit anderen, für sie belangloseren Themen Zeit zu vergeuden (C25/21-22, C26/18-22). Auch Frau Blume nimmt an einer Gruppe teil, denn „*wenn schon so was angeboten wird, soll man's dankbar annehmen.*“ (B5/6-7). Weiterführende Kontakte hätten sich allerdings leider keine ergeben, viele seien ja noch verheiratet und nach den Treffen fühle sie sich teilweise noch einsamer als vorher (B5/12-13). Eine über die einzelnen Gruppentreffen

hinausgehende Betreuung, z. B. mit weiteren Angeboten von Freizeitaktivitäten, wäre also wünschenswert. Auch die Gruppengröße kann entscheidend sein, ob sich jemand in einer Gruppe wohl fühlt oder nicht. Frau Herm fühlt sich in kleineren Gruppen am wohlsten (H2/1-5).

Konzepte von stationären Einrichtungen sollten laut den Wünschen der Betroffenen ebenfalls die verschiedenen Schweregrade einer Demenz berücksichtigen und diesbezüglich auf Homogenität in den Pflegebereichen achten. So möchte Frau Carsten nicht in ein Heim, weil dort alte Menschen leben, die „*vielleicht gar nicht richtig essen können und da hab ich dann gedacht: Mensch, das kann ja wohl nicht angehen, du bist ja noch einigermaßen... Das kann man ja dann, wenn man ganz, ganz alt ist, nicht?*“ (C13/12-15). Ihr wäre es vor allem wichtig, auch dann noch eine eigene kleine Wohnung für sich allein zu haben, wenn sie ins Heim ziehen sollte (C30/4+8). Ähnliches wünscht sich Frau Blume im Falle eines Auszugs aus dem Einfamilienhaus: „*Wenn, dann Betreutes Wohnen, wo ich eigentlich für mich bin, aber wenn Not am Mann ist, ist jemand da.*“ (B25/33-34). Wichtig seien aber nicht nur die eigenen vier Wände, sondern auch das bekannte Wohnumfeld: „*Wenn man da rüber zum Einkaufszentrum fährt, das ist ja fast alles Betreutes Wohnen. Und dann wäre man hier in der Nähe noch. Ich möchte nicht in die Stadt ziehen oder so, wenn schon in der vertrauten Umgebung bleiben. Ob man die Geschäfte braucht oder nicht, aber die Wege, die kennt man ja alles dann.*“ (B26/1-4).

Das Betreute Wohnen als Lösung zwischen ambulant und stationär wird bereits von zwei der Betroffenen, Frau Carsten und Frau Herm, in Anspruch genommen. Frau Carsten ist zwar glücklich über das erhöhte Maß an Sicherheit, würde sich aber noch etwas mehr Betreuung oder Unterstützung im hauswirtschaftlichen Bereich wünschen: „*Die Wäsche muss man selber machen und das Kochen muss man selber machen. Das ist ja schon alles genug, ne? Und Saubermachen ...*“ (C15/3-5).

Gute Betreuung (J18/23-25) und ein würdevoller Umgang (J18/32-19/3) sind für Frau Jakob die Hauptkriterien für eine gute stationäre Versorgung. Einrichtungen wie Pflege- oder Altenheime sind jedoch häufig negativ besetzt. So sagt Frau Blume: „*Nicht, dass die Häuser am Verfall sind, aber das ist alles so'n Geruch und so. Da strömt das Alter aus irgendwie ... es ist modern und so weiter, aber das ist auch Verfall.*“

(B25/7-11). Frau Carsten verbindet den Umzug in ein Pflegeheim mit dem Verlust von Selbstbestimmung und Identität: *„Sie werden befohlen in diesen Dingen, in diesen Altersheimen oder wie sie heißen. Wie wir da noch waren, ... haben sie auch den Eßraum gezeigt. Und da waren in dem Eßraum 48, die Demenz hatten. Nun stellen Sie sich mal vor, da komm' ich dann hin, so wie ich jetzt bin.“* (C13/1-10). Man müsse dann unter Menschen leben, die *„nicht mal eben die Eltern mehr erkennen, wenn die reinkommen und sagen: Mama oder Papa.“* (C29/23-25).

Ambulante Pflegedienste werden positiver beurteilt. *„Dass jemand zu mir kommt ist mir lieber, als wenn ich in ein Heim gehe.“* (H16/2-3), so Frau Herm. Auch Frau Graf wird von einem ambulanten Pflegedienst unterstützt. Sie könne sich nicht beklagen, sagt sie: *„Bis jetzt mach' ich noch alles alleine. Und wenn ich Hilfe brauche schnell, hab ich hier meine Leute.“* (G10/10-11). Frau Blume berichtet von einer Freundin, die für ihren Mann einen Pflegedienst beanspruche: *„Diese Hilfe ist schon toll.“* (B11/26). Es gebe auch einen Dienst in ihrer Nähe, sie habe sich aber noch keine Gedanken gemacht, ob das für sie in Frage käme (B28/33-34). *„Der holt einen aus dem Bett und legt ihn wieder rein“* (B28/19-20) und so weit sei es ja noch nicht.

Keine gute Meinung haben die meisten der Befragten über den fahrbaren Mittagstisch. Frau Carsten hat sich über ein Jahr *„Essen mit Rädern kommen lassen... Und das kann man zuletzt nicht mehr essen.“* (C15/8-9+13). Auch Frau Ernst ist sich sicher: *„Essen auf Rädern? Nein, dann machen wir lieber nur eine Suppe.“* (E5/31+33). Und Frau Jakob meint: *„Essen auf Rädern hat mir nicht geschmeckt.“* (J16/6).

Literaturverzeichnis

- Glaser, B.G./ Strauss, A.L. (1998). *Grounded Theory. Strategien qualitativer Forschung*. Bern: Verlag Hans Huber.
- Strauss, A.L./ Corbin, J. (1996). *Grounded Theory: Grundlagen qualitativer Sozialforschung*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.