



Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller (Hg.)

# SELBSTSORGE BEI DEMENZ

*Alltag, Würde, Spiritualität*



**campus**

Selbstsorge bei Demenz

*Harm-Peer Zimmermann* ist Professor für Populäre Literaturen und Medien am Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft der Universität Zürich.

*Simon Peng-Keller* ist Professor für Spiritual Care an der Theologischen Fakultät der Universität Zürich.

Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller (Hg.)

# Selbstsorge bei Demenz

Alltag, Würde, Spiritualität

Campus Verlag  
Frankfurt/New York

ISBN 978-3-593-51349-2 Print  
ISBN E-Book 978-3-593-44693-6 (PDF)  
ISBN E-Book 978-3-593-44694-3 (EPUB)

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.

Copyright © 2021. Alle Rechte bei Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main.

Umschlaggestaltung: Campus Verlag GmbH, Frankfurt am Main

Umschlagmotiv © Franziska Stubenrauch, Kiel

Satz: publish4you, Roßleben-Wiehe

Gesetzt aus der Garamond

Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe GmbH, Bad Langensalza

Printed in Germany

[www.campus.de](http://www.campus.de)

# Inhalt

|  |   |
|--|---|
| Vorwort .....                                  | 9 |
| <i>Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller</i> |   |

## 1. Begriff und perspektivische Rahmungen

|  |    |
|--|----|
| Selbstsorge bei Demenz. Annäherungen an<br>einen neuen Leitbegriff ..... | 19 |
| <i>Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller</i>                           |    |

|   |    |
|---|----|
| Selbstsorge von Menschen mit Demenz – ein Überblick ..... | 33 |
| <i>Heinrich Grebe</i>                                     |    |

|  |    |
|--|----|
| Die leibliche Kontinuität des Selbst – Leibgedächtnis und<br>Selbstsorge in der Demenz ..... | 59 |
| <i>Thomas Fuchs</i>  |    |

|  |    |
|--|----|
| Für-, Vor- oder Selbstsorge? Kritische Anmerkungen zur Sorge ..... | 77 |
| <i>Burkhard Plemper</i>  |    |

## 2. Alltagspraktiken, Selbstvertretung und Würde

|  |     |
|--|-----|
| Selbstsorge bei Demenz – vom erschütterten Selbstbild zur Suche<br>nach Ganzheit ..... | 103 |
| <i>Valerie Keller</i>  |     |

|  |     |
|--|-----|
| »Weißt du, er hat nie gesagt, jetzt musst du mal auf dich schauen, dir geht es nicht gut« – die Sorge um sich als gemeinsame Aufgabe . . . . . | 123 |
| <i>Nina Wolf</i>   |     |
| Demenz – die Sorge um das Sein in der Welt . . . . .   | 139 |
| <i>Andrea Radvanszky, Nikola Biller-Andorno</i>  |     |
| Unsichtbare Selbstsorge? Neurodegenerative Erkrankungen zwischen biomedizinischer »Überbelichtung« und <i>In-der-Welt-Sein</i> . . . . .       | 169 |
| <i>Sebastian J. Moser, Paul-Loup Weil-Dubuc</i>  |     |
| Selbstsorge und dyadisches Coping – Dignity Therapy im Kontext einer beginnenden Demenz . . . . .  | 189 |
| <i>Peter Muijres</i>   |     |
| <br>3. Die Bedeutung von Sprache, Erzählung und Spiritualität  |     |
| Sprache als Teil des Selbst – Sprachtherapie als Stützung des Selbst . . . . .   | 215 |
| <i>Jürgen Steiner</i>  |     |
| »... irgendetwas, was beheimatet?« Selbstsorge und Spiritualität in narrativen Formen . . . . .  | 231 |
| <i>Franzisca Pilgram-Frühauf</i>   |     |
| »Was haben wir doch für ein reiches Leben gehabt!« – Tagebücher und Autobiografien als Mittel der Selbstsorge bei Demenz . . . . .             | 251 |
| <i>Malte Völk</i>  |     |

---

|  |     |
|--|-----|
| Opa ist nicht ganz so wie die anderen Opas – zur Darstellung von demenzbetroffenen Großeltern im modernen Kinderbuch . . . . | 267 |
| <i>Dorota Sadowska</i>   |     |

#### 4. Die Rolle des Umfeldes

|  |     |
|--|-----|
| »Da bin ich ja froh, dass ich nur Promenz habe!« – Erkenntnisse aus fünf Jahren Initiative PROMENZ . . . . . | 283 |
| <i>Reingard Lange</i>  |     |

|   |     |
|---|-----|
| Kultursensible Sorge um Muslime bei der Demenzdiagnostik und Pflege . . . . . | 305 |
| <i>Jenni-Marie Ratten</i>   |     |

|   |     |
|---|-----|
| Pflegenden Angehörigen von Menschen mit Demenz eine Stimme geben – wie in familiären Pflegearrangements die Selbstsorge Pflegender gestärkt werden kann . . . . . | 329 |
| <i>Stefanie Wiloth, Birgit Kramer</i>   |     |

|   |     |
|---|-----|
| Selbstsorge im Beziehungssystem – Ärztin und Seelsorger im Gespräch . . . . . | 357 |
| <i>Irene Bopp-Kistler, Ralph Kunz</i>   |     |

|                                  |     |
|----------------------------------|-----|
| Autorinnen und Autoren . . . . . | 373 |
|----------------------------------|-----|



# Vorwort

*Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller*

Selbstsorge bei Demenz – wie soll das gehen? Zumal vielfach geschrieben steht, dass fortgeschrittene Phasen dieser Erkrankung von zunehmender Teilnahmslosigkeit, ja von Apathie gekennzeichnet seien. Steht es nicht so in allen einschlägigen Symptomkatalogen? Und was heißt das überhaupt: »Selbstsorge«? Ist es nicht vielmehr so, dass diese Krankheit dazu führt, dass man sich am Ende selbst vergisst? Wie sollte ein Mensch im Zustand solcher Selbstvergessenheit noch für sich selbst sorgen können? Wäre es nicht sogar zynisch, von ›Selbstsorge‹ zu sprechen angesichts einer Krankheit, deren Schrecken gerade darin besteht, dass sie das Selbst infrage stellt, es auszuhöhlen oder zu zerrütten droht?

Mit diesem Band möchten wir den Begriff der ›Selbstsorge‹ in den Mittelpunkt interdisziplinärer Überlegungen für ein Leben mit Demenz stellen. Wir haben damit selbstverständlich etwas ganz anderes im Sinn als das, was heute etwa neoliberale Konzepte des Selbst vorschlagen. Keineswegs wollen wir Narrative des aktiven und erfolgreichen Alterns nun etwa auch noch auf eine Personengruppe übertragen, die in besonderer Weise schutzbedürftig ist. Uns geht es nicht um ein »singuläres« oder gar »unternehmerisches Selbst«, das noch die Demenz positiv und produktiv wendet und damit womöglich den Rückzug des Sozialstaates und der Solidargemeinschaft aus der Verantwortung für ihre hochgefährdeten Mitglieder rechtfertigt. Auch deshalb möchten wir den Begriff ›Selbstsorge‹ stark machen, weil er sperrig ist und störrisch, weil er quer liegt zu allen leichtfertigen Reden vom *active and successful aging*.

Zugleich aber möchten wir zeigen, dass demenziell erkrankte Menschen keineswegs bloß passive Nutznießer von Sorgetransfers sind, sondern dass sie aktiv sind und eine Stimme haben, die gehört werden sollte: Was berichten Menschen mit Demenz über ihre Erfahrungen und Gefühle? Wie deuten, gestalten und organisieren sie ihren Alltag? Dazu gehört nicht zuletzt, das eigene Leben mit Demenz zu akzeptieren und die Hilfe anderer Menschen an-

zunehmen, sei es diejenige von Angehörigen, sei es diejenige von Nachbarn, Freund\*innen und Mitbetroffenen oder schließlich diejenige von professionellen Pflegefachpersonen.

›Selbstsorge‹ – mit diesem Begriff plädieren wir für eine Perspektive *beyond loss*. Anstatt immer wieder aufs Neue Verluste, Einschränkungen oder gar den Verfall der Persönlichkeit bei Demenz anzuzeigen, geht es uns darum, die Aufmerksamkeit auf Ressourcen und Potenziale zu richten, auf Kompetenzen, die auch rezeptiver Art sein können. Vielleicht kommt ›Selbstsorge‹ in späten Phasen der Demenz zum Ausdruck in einem kleinen Händedruck, einem eigenwilligen Atemzug oder in einer Atmosphäre, die erahnen lässt, dass hier ein Mensch anwesend ist und lebt, der für Inspirationen nach wie vor zugänglich ist.

Der vorliegende Band ist aus zwei miteinander verbundenen Forschungsprojekten entstanden, die zwischen 2017 und 2021 am Institut für Sozialanthropologie und Empirische Kulturwissenschaft und an der Professur für Spiritual Care der Universität Zürich durchgeführt wurden. Das erste Projekt widmete sich unter dem Titel *Selbstsorge bei Demenz im Horizont von Spiritual Care und Kulturwissenschaft* dem Thema dieses Bandes, während das zweite Projekt mittels einer randomisierten Studie untersuchte, ob die von Harvey M. Chochinov entwickelte »würdezentrierte Therapie« auch von Menschen mit einer leichten Demenzerkrankung und ihren Angehörigen als hilfreich erlebt wird und zur Stärkung des Würdegefühls, der Hoffnung und der Lebensqualität beiträgt.

Auf dieser Basis stellt der vorliegende Band erstmals den Begriff ›Selbstsorge‹ in den Mittelpunkt interdisziplinärer Überlegungen für ein Leben mit Demenz. Er möchte Hintergründe und Reichweiten von Selbstsorge ausloten, die insbesondere Praktiken der Alltagsbewältigung, die Erhaltung der Persönlichkeit und Würde sowie Wege der Spiritualität von Menschen mit Demenz betreffen. Dafür haben wir eine Reihe namhafter Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler eingeladen, die ihre Forschungen auf die Themenbereiche Alltag, Würde, Spiritualität mit Demenz richten und dafür plädieren, Menschen mit Demenz als handelnde Personen ernst zu nehmen. Ebenso kommen auf den folgenden Seiten auch Fachpersonen zu Wort, die vor dem Hintergrund langjähriger professioneller und ehrenamtlicher Tätigkeiten das Thema dieses Bandes mit Perspektiven aus der Praxis anreichern. In vier Themenschwerpunkten soll es also einerseits um die Theorie, andererseits um die Praxis der Selbstsorge gehen: 1. begriffliche Annäherungen und perspektivische Rahmungen, 2. Alltagspraktiken, Selbstvertretung und

Selbsthilfe, 3. die Bedeutung von Sprache, Erzählung und Spiritualität, 4. die Rolle des Umfeldes.

## Begriffliche Annäherungen und perspektivische Rahmungen

Im ersten Themenschwerpunkt geht es um gedankliche Rahmungen aus kulturwissenschaftlicher, theologischer, phänomenologischer und soziologischer Perspektive. Zunächst unternehmen *Harm-Peer Zimmermann* (Zürich) und *Simon Peng-Keller* (Zürich) eine Annäherung an den Begriff »Selbstsorge«. Dafür wird der »personenzentrierte Ansatz« in der Demenzforschung, der bereits das Gefühl der »Selbstwirksamkeit« betont, um die Dimensionen »Bezogenheit« (Relationalität) und »Selbsttranszendenz« und »Spiritualität« erweitert. Der Gedankengang läuft darauf hinaus, Selbstsorge als etwas zu verstehen, was im affektiv-pathischen Selbstverhältnis im Angesicht von anderen verankert ist. – *Heinrich Grebe* (Marburg) analysiert sodann 80 Publikationen aus dem Feld der Demenzforschung und erörtert, in welchen unterschiedlichen Kontexten und Gestalten Menschen mit Demenz um sich selbst Sorge tragen. Der Beitrag versucht, die alltagspraktische Bandbreite des begrifflich-interpretativen Konstrukts »Selbstsorge bei Demenz« abzustecken. In kritischer Absicht zeigt der Text unter anderem auch, inwiefern Selbstsorgepraktiken Demenzbetroffener auf soziale Diskriminierungen reagieren.

*Thomas Fuchs* (Heidelberg) entwickelt eine Auffassung von Personalität und Selbstsorge, die ihre Grundlage in der Leibphänomenologie hat. Danach ist unser primäres Selbstsein wesentlich lebendig und leiblich. Dieser Grund geht, so wird gezeigt, auch bei Demenzerkrankungen nie vollständig verloren. Mehr noch: Auf diesen Ressourcen, die im leiblichen Gedächtnis verankert sind, beruhen weitreichende Möglichkeiten der *Selbstsorge*, ohne dass es dazu erst einer expliziten, sprachlich vermittelten Interaktion bedürfte. – *Burkhard Plemper* (Hamburg) bettet die Frage der Selbstsorge bei Demenz in eine kritische Diskussion des Sorgebegriffs ein. Die *Tour d'Horizon* widmet sich zunächst Ambivalenzen der Fürsorge für Menschen mit Demenz. Dann geht es um Herausforderungen im Kontext von Vorsorgemaßnahmen Demenzbetroffener. Endpunkt der Darstellung ist eine Auseinandersetzung mit gesellschaftlichen Voraussetzungen, ideellen Rahmungen und emanzipativen Potenzialen einer Selbstsorge bei Demenz.

## Alltagspraktiken, Selbstvertretung und Würde

Im zweiten Themenschwerpunkt geht es um das alltägliche Leben mit Demenz in Würde und um Möglichkeiten der Selbstvertretung. *Valerie Keller* (Zürich) stellt Selbstsorgebestrebungen vor, die auf Verunsicherungen reagieren, wie sie durch Verluste alltagsrelevanter Fähigkeiten und Verhaltensweisen hervorgerufen werden. Es wird aufgezeigt, wie Menschen mit Demenz (gemeinsam mit anderen) ein Selbstbild entwickeln können, das ihnen einerseits Halt und Orientierung im alltäglichen Handeln gibt und ihnen andererseits ermöglicht, sich selbst positiv wahrzunehmen und dem eigenen Leben Sinn zu geben.

Der Beitrag von *Nina Wolf* (Zürich) nimmt eine Genderperspektive ein und diskutiert anhand von Erfahrungsberichten betreuender Töchter, warum es zu Ungleichverteilungen von Sorgeverantwortung innerhalb von Familien kommt. Obwohl viele Frauen in ihrem Sorgehandeln nach wie vor Rollenbildern folgen, zeigt der Beitrag aber auch auf, wie und unter welchen Rahmenbedingungen Ungleichgewichte austariert und gesellschaftliche Wertvorstellungen neu verhandelt werden können. – *Andrea Radvanszky* (Zürich) und *Nikola Biller-Andorno* (Zürich) zeigen sodann: Wenn bei Demenzerkrankten kulturell geformte Sinngehalte und Symbolisierungen »vergessen« werden, hat Selbstsorge, die die Sorge um andere stets miteinschließt, nicht nur eine gestaltende Seite, sondern sie wird fundamental restringiert. Fürsorgeethisch muss es also immer auch um die Ausgestaltung einer asymmetrischen, irreziproken Sozialbeziehung gehen. Dieser Zusammenhang wird aus der Perspektive von Demenzerkrankten und pflegenden Angehörigen empirisch herausgearbeitet.

Welche Auswirkungen medizinische Rahmenbedingungen und Leitvorstellungen auf Selbstsorgepraktiken haben, untersuchen *Sebastian J. Moser* (Tübingen) und *Paul-Loup Weil-Dubuc* (Paris). Den wachsenden Möglichkeiten, demenzielle Erkrankungen in allen Vorstufen sichtbar zu machen, steht eine Selbstsorge in Gestalt des Unsichtbarmachens des eigenen Leidens gegenüber. Die Grundlage dieses Beitrags ist eine französische Initiative, in der Betroffene und Sozialwissenschaftler\*innen gemeinsam einen Text zu Möglichkeiten und Grenzen einer »wohlwollenden Gesellschaft« verfassten. – *Peter Muijres* (Zürich) schließlich gibt einen Einblick in die Studie *Dignity Therapy bei Demenz* und bezieht sie auf die Thematik der Selbstsorge. Sie zeigt sich in diesem Zusammenhang in therapeutisch unterstützten Formen der Erinnerung und der Gestaltung eines oft prekären biografischen

Übergangs. Herausgearbeitet wird dabei auch die Rolle der Lebenspartner und eingespielter und neu zu findender Formen »dyadischen Copings«.

## Die Bedeutung von Sprache, Erzählung und Spiritualität

Der dritte Themenschwerpunkt richtet die Aufmerksamkeit auf Stimmen von Menschen mit Demenz, wie sie in Tagebüchern, Briefen und anderen narrativen Formen, aber auch im alltäglichen Sprechen und in spirituellen Äußerungen zum Ausdruck kommen. Überdies finden sich diese Stimmen sogar in Kinderbüchern repräsentiert.

Aus der Perspektive des Logopäden weist *Jürgen Steiner* (Zürich) darauf hin, dass auch das In-Anspruch-Nehmen eines therapeutischen Angebots eine Form der Selbstsorge darstellt. Der Beitrag beleuchtet Wege, sprachlich-kommunikative Möglichkeiten unter erschwerten Bedingungen zu fördern und zu stützen. Betont wird dabei ein ressourcenzentrierter Ansatz, der davon ausgeht, dass auch unter demenziell veränderten Lebensbedingungen Lernprozesse vielfältiger Art möglich sind. – Unter einer erzähltheoretischen Perspektive widmet sich *Franziska Pilgram-Frühauf* (Zürich) unterschiedlichen Dimensionen und Formen narrativer Selbstsorge. Den Rahmen hierfür bildet die von Harvey M. Chochinov entwickelte Dignity Therapy, die Menschen mit einer beginnenden Demenz Gesprächs- und Erinnerungsräume ermöglicht. In den lebensgeschichtlichen Erzählungen entfaltet sich eine Symbolsprache, die zeigt, wie in den Suchbewegungen der Spiritualität, der Sehnsucht nach Beheimatung, auch ein verletzliches Selbst zur Selbstsorge fähig ist.

*Malte Völk* (Zürich) widmet sich zwei Tagebüchern, die von Frauen mit einsetzenden demenziellen Symptomen verfasst worden sind, und untersucht sie im Hinblick auf ihre Bedeutung für Praktiken der Selbstsorge. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der Relevanz von schriftlicher Selbstreflexion sowie auf der Verschränkung von Sorge und Selbstsorge im Wechselspiel von schriftlicher und mündlicher biografischer Erzählung. – *Dorota Sadowska* (Warschau) untersucht drei Kinderbücher, die Demenz am Beispiel von Großeltern thematisieren. Die Autorin fragt, ob es in diesen Geschichten und auch ihren Illustrationen gelingt, stereotype Vorstellungen von Demenz abzubauen und an ihrer Stelle Verständnis, Akzeptanz und Offenheit zu entwickeln. Gezeigt wird, dass Kinderliteratur sehr hilfreich sein kann, auch Vorstellungen von Selbstsorge zu etablieren.

## Die Rolle des Umfeldes

Selbstsorge bedarf immer auch eines fördernden Umfeldes. Dieser Aspekt bildet den vierten Themenschwerpunkt. Im Sinne eines Erfahrungsberichts zeichnet der Beitrag von *Reingard Lange* (Wien) die Entwicklung der Promenz-Initiative nach, aus der eine partizipativ geleitete Selbsthilfeorganisation von Menschen mit Demenz erwachsen ist. Möglichkeiten von Selbstsorge werden dabei innerhalb konkreter Spannungsfelder aufgezeigt. Diese bestehen zum Beispiel zwischen Selbsthilfe und Öffentlichkeitsarbeit, Organisationsentwicklung und alltäglichen Begegnungen, und sie machen eine sorgfältige Klärung von Rollen unabdingbar. – *Jenni-Marie Ratten* (Melbourne) untersucht, wie Sorgeumfelder für Muslime mit Demenz in Deutschland verbessert beziehungsweise umfassend aufgebaut werden können. Gemeint sind damit Umfeldler, die über den engeren Kreis der Familie hinausreichen. Zu diesem Zweck berichtet die Autorin über Erfahrungen und Vorschläge von Menschen, die bereits jetzt für diese Betroffenenengruppe sorgen und insbesondere auf sprachliche, kommunikative, kulturelle und religiöse Aspekte achten.

*Stefanie Wiloth* (Heidelberg) und *Birgit Kramer* (Heidelberg) stellen mit den sogenannten Rathausgesprächen eine Methode vor, die pflegenden Angehörigen den Austausch mit kommunalen Entscheidungsträgern, Gesundheitsfachleuten und der Bürgerschaft ermöglicht. Anhand von detaillierten Inhaltsanalysen vermögen sie aufzuzeigen, dass der öffentliche Dialog die Selbstsorgefähigkeit der Angehörigen stärkt, gleichzeitig aber auch auf politischer Ebene Lernprozesse anregt und Impulse für adäquate Unterstützungsangebote gibt. – In einem Gespräch richten die Geriaterin *Irene Bopp-Kistler* (Zürich) und der Seelsorger und Theologe *Ralph Kunz* (Zürich) abschließend ihre Aufmerksamkeit auf Ressourcen eines Menschen mit Demenz, die ihm Resilienz und Lebensmut ermöglichen. Dabei richten sie ihr Augenmerk auf Impulse, die einerseits von der Pflege und kurativen Medizin, andererseits aus einem offenen System der Beziehungen kommen, das sich nicht zuletzt um die Seele eines Menschen mit Demenz sorgt.

Wir danken Porticus Düsseldorf für die Unterstützung der Forschungsprojekte *Selbstsorge bei Demenz im Horizont von Spiritual Care und Kulturwissenschaft* und *Dignity Therapy for patients with early stage dementia. Empirical and narratological studies in the context of spiritual care*. Unseren Mitarbeiter\*innen Valerie Keller, Franzisca Pilgram-Frühauf und Heinrich

Grebe danken wir für Anregungen und Ideen, für organisatorische Hilfen und für vielfältige Unterstützung, nicht zuletzt bei der Durchsicht und Lektorierung der Beiträge dieses Bandes.

Zürich, im Frühling 2021

*Simon Peng-Keller*

*Harm-Peer Zimmermann*



# 1. Begriff und perspektivische Rahmungen



# Selbstsorge bei Demenz. Annäherungen an einen neuen Leitbegriff

*Harm-Peer Zimmermann, Simon Peng-Keller*

›Selbstsorge‹ – mit diesem Begriff möchten wir dazu beitragen, verbreitete Einstellungen und Vorstellungen zu korrigieren, nach denen Menschen mit Demenz vor allem pflegebedürftig sind, und das heißt: vor allem passiv, teilnahmslos und abhängig von Betreuung. Selbstverständlich plädieren wir damit nicht dafür, nun etwa Pflege und Betreuung zu vernachlässigen oder ihren Stellenwert zu schmälern. Im Gegenteil, wir möchten auch zu einer weiteren Verbesserung von Pflege- und Betreuungssituationen beitragen. Dafür berufen wir uns in erster Linie auf Tom Kitwood (1937–1998), den englischen Sozialpsychologen, der den »personenzentrierten Ansatz« in der Theorie und Praxis der Pflege von Menschen mit Demenz begründet hat. Mit Tom Kitwood gehen wir davon aus, dass gute Pflege und Betreuung sich gerade dadurch auszeichnen, dass sie das Selbst und die Persönlichkeit von Menschen mit Demenz zu erhalten und zu stärken suchen. Und damit sind vor allem auch die »Selbstkompetenz« und das »Selbstwertgefühl« gemeint (Kitwood 2013: 264).

Somit richten wir die Aufmerksamkeit auf vielfältige Lebensressourcen, darauf, was Menschen mit Demenz alles tun, sein und erleben können, und zwar einerseits für sich selbst, andererseits für andere: für Angehörige, Freunde, Nachbarn und für ihr Lebensumfeld insgesamt. Sogar noch für fortgeschrittene Stadien der Demenz möchten wir von Möglichkeiten der Selbstsorge sprechen; und das ist zweifellos gewagt: Wir riskieren, für wirklichkeitsfremd oder gar für verstiegen gehalten zu werden. Ist denn nicht für jedermann offensichtlich, dass am Ende der Demenz nichts bleibt als vollständige Abhängigkeit und Pflegebedürftigkeit? Um Missverständnissen gleich vorzubeugen: Wir möchten diese Phasen der Demenzerkrankung keineswegs bagatellisieren oder gar beschönigen. Doch wir möchten vorschlagen, nicht sozusagen reflexhaft immer wieder in den Bann von offenkundigen Einschränkungen und Verlusten zu geraten. Denn das entmutigt alle Beteiligten, fixiert den Blick und die Gedanken aufs Negative, lähmt die Deutungssouveränität.

Lassen Sie uns deshalb über das oft Gesehene und Gesagte einfach einmal kühn hinwegsehen. Denn nur so, durch Ausklammerung des allzu Offensichtlichen, können wir die nicht selten feinen und zerbrechlichen Formen der Selbstsorge noch in späten Phasen der Demenz überhaupt bemerken und würdigen. In diesem Beitrag skizzieren wir die Konturen dessen, was ›Selbstsorge‹ im Kontext demenzieller Erkrankung bedeuten kann. Im ersten Schritt situieren wir unseren Begriff in der kritischen Demenzforschung. Um ›Selbstsorge‹ auch für fortgeschrittene Phasen der Demenz reklamieren zu können, werden wir den uns leitenden Begriff im zweiten Schritt kultur-anthropologisch und phänomenologisch profilieren. Daran anknüpfend, gehen wir an zwei Fallbeispielen der Beobachtung nach, dass sich Selbstsorge oft in Erinnerungs- und Erwartungsbildern imaginativ darstellt, und wenden uns schließlich spirituellen Selbstsorgekonfigurationen zu.

## ›Selbstsorge‹ als neuer Begriff der Demenzforschung und -diskussion

Der Begriff »Selbstsorge« taucht bisher kaum oder nur beiläufig in der Demenzforschung auf (Wunder 2008; Grebe 2013; Kruse 2017: 335; Kruse 2018; Zimmermann 2018). Das Anliegen, das wir mit ihm verknüpfen, ist jedoch seit geraumer Zeit wissenschaftlich präsent. Kurz gesagt, der Begriff »Selbstsorge« entwickelt einen Paradigmenwechsel weiter, den bahnbrechend Tom Kitwood begründet hat: die Wende vom defizitorientierten hin zum ressourcenorientierten Paradigma (Grebe u. a. 2012, Grebe 2019). Demnach können wir vielfältige »Handlungsressourcen« (Kitwood 2013: 131) überhaupt erst bemerken und würdigen, wenn wir einen Begriff beziehungsweise eine Ethik des Selbst zugrunde legen, die weit über das intellektuelle Vermögen, etwa die klare Merk- und Erinnerungsfähigkeit, hinausgeht (Rentsch 1994 und 2012; Rügger 2013). Tom Kitwood ist der erste Demenzforscher gewesen, der entschieden gegen den von ihm so genannten Hyperkognitivismus (Kitwood 2013: 27) polemisiert hat, wie er in unserer Gesellschaft vorherrsche. Es sei »eklatanter Reduktionismus« (Kitwood 2013: 50), das Personsein allein auf kognitive Fähigkeiten zurückzuführen: Ich denke, also bin ich. – Und sonst bin ich nicht und nichts? Bloß ein Objekt der Pflege, ein ›Pflegefall‹? Kitwood hat also noch einen zweiten Paradigmenwechsel vorbereitet: vom *cogito ergo sum* hin zu einer Phänomenologie

des Selbst, die den Leib und die Seele miteinbezieht. Kitwood spricht auch von »Ökologie« (Kitwood 2013: 165) des Selbst, gleichsam vom Biotop des ganzen Menschen mitsamt seinem Umfeld.

Das Personsein reduziert sich demnach keineswegs auf das, was etwa beim Mini-Mental-Status-Test herauskommt. Und auch dann noch, wenn man allein den Geist gelten lassen wollte, umfasst dieser weit mehr als rationales Denken und abstrakt abrufbares Wissen. Zudem sind Denkvermögen und Gedächtnisleistungen immer auch abhängig von Umweltbedingungen, von kommunikativen, sozialen und kulturellen Voraussetzungen und Herausforderungen.<sup>1</sup> Ein ganz anderes als das kognitivistische Menschenbild erhalten wir aber erst dann, wenn wir seelische und leibliche Ressourcen einbeziehen. Kitwood spricht von »verinnerlichten Weisen« (Kitwood 2013: 136). Heute sprechen wir vom Leibgedächtnis und von der habituellen Seinsweise der Persönlichkeit (Th. Fuchs 2010 und in diesem Band).

Inzwischen hat sich dieser von Kitwood so genannte personzentrierte Ansatz sowohl in der Theorie als auch in der Praxis der Pflege durchgesetzt. Es gibt kaum noch eine Wissenschaftlerin und/oder eine Pflegefachperson, die nicht darum bemüht wäre, Handlungsressourcen von Menschen mit Demenz zu erkennen und zu fördern. Solange es eben geht, wird allseits zu einem selbstbestimmten und selbstverantwortlichen Leben mit Demenz ermutigt. Jedoch handelt es sich vielfach immer noch, so ist unser Eindruck, um ein allzu eingeschränktes Selbst, das hier wahrgenommen und angesprochen wird. Für späte Phasen der Demenz sind nach wie vor Sichtweisen bestimmend, die das Personsein eines Menschen auf den Status eines »Pflegefalles« reduzieren. Sich um ihn zu kümmern, die Übernahme von »care«, heißt dann in erster Linie, auf gute medizinische und hygienische Versorgung zu achten.<sup>2</sup> Zumal in der breiten Öffentlichkeit sind vielfach Sichtweisen anzutreffen, wonach am Ende der Demenz von einem Menschen nicht viel anderes übrig bleibe als eine »leere Hülle«. Ja, ein Mensch in einem solchen Zustand des »Dahinvegetierens« sei eigentlich gar »kein Mensch mehr«.<sup>3</sup>

Auf solche Sichtweisen zielend, hat Tom Kitwood von »neuropathologischer Ideologie« gesprochen (Kitwood 2013: 76 u. 82). Bis heute ist sie vi-

---

1 Vgl. richtungweisend für die kulturwissenschaftliche Gedächtnisforschung: Halbwachs 1985 [1966].

2 Kitwood (2013: 91, 266) spricht von »Verrichtungspflege« und von entpersonalisierender, »kalter Pflegekultur«.

3 Eine aktuelle Sammlung solcher Metaphern des Grauens ist nachzulesen bei Grebe u. a. 2012.

rulent und tobt sich vor allem an späten Phasen demenzieller Erkrankungen aus. Und deshalb gilt es nun, besonders auf diese Phasen zu achten, um entpersonalisierenden und dehumanisierenden Tendenzen entschieden entgegenzutreten. Das soll hier versucht werden, indem wir den Begriff ›Selbstsorge‹ ausdrücklich auch für späte Phasen der Demenz reklamieren. ›Selbstsorge‹, darüber besteht inzwischen allgemeiner Konsens, umfasst in frühen, aber auch noch in mittleren Phasen der Demenz ein breites Spektrum an Möglichkeiten, sein Leben selbst zu gestalten und sein Umfeld mitzugestalten (Kruse 2010b u. 2017 sowie der Beitrag von H. Grebe in diesem Band). Die Selbstachtung und das Selbstvertrauen, die dafür nötig sind, lassen sich durch Selbsthilfegruppen und andere Angebote lange aufrechterhalten. Dabei ist ›Selbstsorge‹ keineswegs auf selbstbezügliches oder gar egozentrisches Handeln beschränkt. Gerade bei Menschen mit Demenz beobachten wir ein starkes Bedürfnis, »für andere von Nutzen zu sein« und mindestens eben so viel zu geben, wie man selbst an Hilfe empfängt (Kitwood 2013: 134 u. 163).

Was aber kann der Begriff ›Selbstsorge‹ bedeuten, was nicht bereits durch ähnliche Begriffe gesagt wäre, etwa durch Überlegungen zu einem »selbstbestimmten«, »selbstverantwortlichen« und »selbstgestalteten« Leben mit Demenz (Kruse 2010a)?

## Selbstsorge und Selbsttranszendenz

Mit dem Begriff ›Selbstsorge‹ geht es uns um ein solidarisches Verhältnis zwischen Mensch und Welt, ein Verhältnis, das weniger durch Selbstbehauptung und Selbstbestimmung geprägt ist als vielmehr durch »Bezogenheit« und »Selbsttranszendenz« (Frankl 2016 [1972]: 17). Das heißt, kulturanthropologisch und phänomenologisch gehen wir davon aus, dass das Selbst als responsives und verleblichtes zu verstehen ist (Waldenfels 2000; Swinton 2017). Es kommt erst als angesprochenes und in Beziehungen hineingeholtes zu sich selbst und muss über sich selbst hinausgehen, sich in Abhängigkeiten begeben, um zu sich selbst zu gelangen (vgl. den Beitrag von Valerie Keller in diesem Band). Das zeigt sich besonders in Grenzsituationen, hier: an der Demenz. Denn irgendwann lassen die Fähigkeiten und Möglichkeiten, sich zu orientieren und aus sich selbst heraus Situationen zu verstehen, unweigerlich nach. Gewiss, ich kann in frühen und mittleren Phasen der Demenz für spätere Phasen vorsorgen. Das kann ich zum Bei-

spiel im Rahmen eines Testaments, einer Patientenverfügung und anderer Willensbekundungen tun.

Für späte Phasen der Demenz aber gilt wie für frühe Phasen menschlichen Lebens, dass ich auf die Hilfe anderer angewiesen bin, dass mein Selbst nur bestehen kann, wenn es durch andere getragen und angesprochen wird. Wenn wir also von Formen und Momenten der ›Selbstsorge‹ noch für späte Phasen der Demenz sprechen wollen, dann brauchen wir einen Begriff davon, der über das hinausgeht, was bis anhin unter einem selbstverantwortlich gestalteten Leben mit Demenz verstanden wird. Doch vermag der Begriff ›Selbstsorge‹ tatsächlich zu leisten, was wir ihm zutrauen?

Entwickeln wir zunächst den Gedankengang weiter, den wir, anknüpfend an Viktor E. Frankl, mit den beiden Stichworten ›Bezogenheit‹ und ›Selbsttranszendenz‹ umrissen haben. Das Selbst eines Menschen tritt in keiner Phase seines Lebens allein aus sich selbst heraus in Erscheinung. Wir sind, wer wir sind, weil andere uns ansprechen, beim Namen nennen, vertrauen und uns etwas zutrauen (Boothe 2013). Erst durch seine Bezogenheit auf die Welt in Gestalt anderer Menschen, anderer Dinge, anderen Sinnes erfährt ein Mensch sein Selbst. Das Gefühl der »Selbstwirksamkeit«, letztlich das Gefühl, »dass es mich wirklich gibt« (Kitwood 2013: 133), stellt sich überhaupt erst dann ein, wenn eine Resonanz auf mein Dasein und mein Handeln erfolgt, vor allem wenn ich Anerkennung und Wertschätzung erfahre (Honneth 2008). Das Selbst kann sich seiner selbst nur bewusst werden, indem andere sich auf es beziehen und indem es sich auf andere bezieht, sich in Relationen begibt. Dort erst lernt es sich kennen und sich zu sich selbst zu verhalten. Daraus ergibt sich: Wir können für unser Selbst nur sorgen, indem wir über uns selbst hinausgehen, auf andere zugehen und für andere zugänglich sind. Selbstsorge ist stets mit der Sorge um andere verbunden.

Damit haben wir ein elementares Verständnis von ›Selbstsorge‹ gewonnen. Es kommt der ›relationalen Selbstbestimmung‹ nahe, hat jedoch durch die Semantik der ›Sorge‹ (›Care‹) eine stärkere affektive und durchaus auch ambivalente Tiefe: ›Selbstsorge‹ verweist nicht allein auf ein praktisches, sondern auch auf ein affektiv-pathisches Selbstverhältnis, das aller aktiven Selbstbestimmung voraus- und zugrunde liegt. In dem Maß, wie menschliche Affektivität kognitiv durchdrungen ist (Nussbaum 2001), ist auch affektive Selbstsorge geistig durchformt. Es ist ihr sogar ein kreatives Moment eingestiftet. Diese Kreativität der Sorge taucht auch in der von Martin Heidegger überlieferten Cura-Fabel des römischen Schriftstellers Gaius Iulius Hyginus auf:

»Als einst die ›Sorge‹ über einen Fluß ging, sah sie tonhaltiges Erdreich: sinnend nahm sie davon ein Stück und begann es zu formen. Während sie bei sich darüber nachdenkt, was sie geschaffen, tritt Jupiter hinzu. Ihn bittet die ›Sorge‹, daß er dem geformten Stück Ton Geist verleihe. Das gewährt Jupiter gern. Als sie aber ihrem Gebilde nun ihren Namen beilegen wollte, verbot das Jupiter und verlangte, daß ihm sein Name gegeben werden müsse. Während über den Namen die ›Sorge‹ und Jupiter stritten, erhob sich auch die Erde (Tellus) und beehrte, daß dem Gebilde ihr Name beigelegt werde, da sie ja doch ihm ein Stück ihres Leibes dargeboten habe. Die Streitenden nahmen Saturn zum Richter. Und ihnen erteilte Saturn folgende anscheinend gerechte Entscheidung: ›Du, Jupiter, weil du den Geist gegeben hast, sollst bei seinem Tode den Geist, du Erde, weil du den Körper geschenkt hast, sollst den Körper empfangen. Weil aber die ›Sorge‹ dieses Wesen zuerst gebildet, so möge, solange es lebt, die ›Sorge‹ es besitzen. Weil aber über den Namen Streit besteht, so möge es ›homo‹ heißen, da es aus humus (Erde) gemacht ist.« (Heidegger 2001 [1926]: 198)

Die Fabel, in der die Sorge gleich einem versonnenen Kind den Menschen formt, verdankt ihren Tiefsinn einer Mehrsinnigkeit, die bereits das lateinische Wort *cura* besitzt. Es bezeichnet nicht allein ein besorgtes Sichkümmeren, sondern ebenso Sorgfalt und Pflege. So wie die Fabel die Sorge porträtiert, steht sie nicht nur für den ›Lastcharakter‹ menschlichen Lebens, sondern auch für das kreative Potenzial, das Neues hervorbringt. Und das Selbst, das hier zum Gegenstand der Sorge wird, ist nicht zuletzt auch ein verleblichtes, aus »tonartigem Erdreich« stammendes.

Die Stärke des Selbstsorgebegriffs wird damit erkennbarer. Was Menschen selbst in einer fortgeschrittenen Phase demenzieller Erkrankung *nicht* verloren geht, ist genau dies: ihr affektiv-pathisches Selbstverhältnis, und dieses kennt zwar durchaus belastende, aber auch kreative Gestalten. Menschen mit Demenz sind noch in fortgeschrittenen Phasen der Erkrankung auf ihre Weise um sich besorgt, was sich in mehr oder weniger deutlicher Weise in Aktivitäten, doch auch in unwillkürlichen somatischen Expressionen äußert. Somit können wir davon ausgehen, dass Selbstsorge – verstanden als das affektiv-pathische Selbstverhältnis im Angesicht von anderen – der praktischen Selbstbestimmung basal vorausliegt, was zu der Aufgabe führt, genauer zu verstehen, in welcher Weise sich Formen der Selbstsorge in Phasen fortgeschrittener Demenz zu äußern vermögen. Die charakteristischen und zugleich individuellen Weisen, in denen sich Menschen in solchen Krankheitsphasen artikulieren, sind daraufhin zu befragen, welche Art der Selbstsorge darin zum Ausdruck kommt.

Überprüfen wir diesen Versuch, den Selbstsorgebegriff im Hinblick auf demenzielle Erkrankungen zu entfalten, an einem konkreten Beispiel. Im

preisgekrönten dokumentarfilmischen Memorial, das David Sieveking seiner demenziell erkrankten Mutter gewidmet hat, zeigen sich Selbst- und Fremdsorge in vielfältiger Weise. Wir konzentrieren uns hier auf eine Schlüsselszene von »Vergiss mein nicht!«. <sup>4</sup> Wobei der erste Teil des Films unsere Überlegungen zunächst zu falsifizieren scheint: Gretel Sieveking möchte nur noch schlafen. Vor dem Hintergrund unserer Überlegungen könnte dies bedeuten, dass die affektiv-pathische Selbstsorge sich der Apathie annähert. Doch wenn wir zugestehen, dass die Suche nach Ruhe und Entspannung eine Form der Selbstsorge darstellen kann (B. Fuchs 2011), fragen wir uns: Könnte das nicht auch hier der Fall sein? Sicher ist: Nachdem alle professionellen und familiären Sorgeangebote immer wieder neu ins Leere gelaufen sind, ergreift Gretel Sieveking selbst die Initiative: »Gehen wir nach Stuttgart!« Der Wunsch kommt überraschend, aus einer unvermuteten Tiefe, und ist doch treffsicher. Er weckt sogar märchenhaft-fantastische Assoziationen: Auf nach Bremen, beschließen die drei alten Stadtmusikanten, »etwas Besseres als den Tod findest du überall«.

Bemerkenswert ist, dass die Selbstsorge hier keine Alltagsorge betrifft, sich nicht auf etwas unmittelbar Zugängliches bezieht, sondern lebensgeschichtlich weit zurückreicht und existenziell weit vorgreift. Gretel Sieveking möchte noch einmal zurück an den Ursprung ihres Lebens, an den Ort, an dem sie geboren wurde und ihre Kindheit verbrachte. Damit eröffnen sich Räume des Erinnerns und Imaginierens. Der unvermittelt und imperativisch geäußerte Wunsch initiiert eine Abschiedsreise, auf der es zu bedeutsamen Begegnungen, zur verweilenden Einkehr an denkwürdigen Erinnerungsorten kommt, auf der dieses Leben sich mit all seinen (Ab-)Brüchen zu runden beginnt und auf etwas Besseres hinausläuft als darauf, den Tod ungetröstet hinzunehmen.

## Poetisch-imaginative Verdichtung von Selbstsorge

Die Sorge um uns und das, was uns am Herzen liegt, vermittelt sich imaginativ: in Erinnerungs- und Zukunftsbildern, die zurück- und vorausweisen und gelegentlich auch das Hier und Jetzt als einen Ort der Fülle erschließen: »Gehen wir nach Stuttgart!« In Gretel Sievekings Wunsch, in

---

<sup>4</sup> Für eine ausführliche Analyse vgl. Peng-Keller (2017b).

ihre Geburtsstadt zurückzukehren, artikuliert sich eine Grundgestalt von Selbstsorge, die bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz oft in besonders deutlicher Form zum Ausdruck kommt, doch nicht auf sie beschränkt ist: die Sehnsucht nach einem Zuhause, das nicht mit dem Ort identisch ist, den sie aktuell bewohnen. Dieser Wunsch kann sich wie bei Gretel Sieveking verbal und ausdrücklich äußern, aber ebenso in symbolischer Sprache (Pilgram-Frühauf 2017) oder gestisch und somatisch, etwa in den bekannten Such- und Wanderaktivitäten (Marshall/Allan 2011), zum Ausdruck kommen.

»Gehen wir nach Stuttgart!« – wie Theodor W. Adorno beobachtet hat, klingen in den Namen der Orte, an denen man seine Kindheit verbrachte, nicht allein vielfältige Erinnerungen, sondern auch alte Sehnsüchte und Glücksversprechen an. Für Adorno selbst sind es die Namen von Dörfern im Odenwald »Otterbach, Watterbach, Reuenthal, Monbrunn«, die Glück verheißen: »Man glaubt, wenn man hingehet, so wäre man in dem Erfüllten, als ob es wäre. Ist man wirklich dort, so weicht das Versprochene zurück wie der Regenbogen« (Adorno 2003: 366). Dass die Sehnsucht nach Heimat und Beheimatung durch Selbstsorgeaktivitäten nicht zu stillen ist, findet sich auch jenseits der demenziellen Situation. Wenn Heimat der Ort ist, der »allen in die Kindheit scheint und worin noch niemand war« (Bloch 1959: 1628), und wenn Spiritualität die Suche nach einem Ort der Fülle darstellt (Taylor 2009: 20), dann zeigt sich im leidvollen Vermissen und in den Suchbewegungen demenziell erkrankter Menschen etwas, was nicht nur sie betrifft. Und der Vorschein dieses Ortes, an dem wir im anderen ganz zu uns kommen und uns in glücklicher Weise selbst vergessen können, findet sich, wie die beiden folgenden Fallbeispiele ahnen lassen, auch in Situationen fortgeschrittener Demenz. Das erste stammt von dem Tanz- und Bewegungstherapeuten Richard Coaten:

»Während einer Gruppen-Tanz- und Bewegungstherapie-Sitzung im Sommer 2006 [...] trug ein Mitglied der Gruppe, das zum ersten Mal kam, einen kleinen Reim vor, den sie sich ausgedacht hatte. Es handelte sich um eine Frau, die 86 Jahre alt war, im Spätstadium einer dementiellen Krankheit und mit sehr wenig Sprache. Das Folgende ist der Reim oder das Mantra, das sie sich selbst und allen anderen, die zuhörten, den ganzen Tag über regelmäßig wiederholte. Ich konnte es schnell auf der Rückseite meiner Sitzungsauswertungsnotizen notieren [...]: ›Ich bin Doris Sarah Loxley und habe mich in einem Nebel verirrt, also schickten wir Willy einen Bernhardinerhund, der mich gefunden und sicher nach Hause gebracht hat, also gaben wir ihm einen großen, saftigen Knochen. [...] Doris empfindet Freude, wenn sie diese Worte zu sich selbst oder zu anderen sagt; dies belegt ihr begleitendes Lächeln [...]. Das

Medium Tanz und Bewegung ist für Doris nicht besonders natürlich, aber sie wird in ihrem Körper immer dann lebendig, wenn sie diese Worte sagt, als ob der Klang dieser Worte und der Rhythmus in ihnen beruhigend und wichtig wären.« (Coaten 2009: 28–30)

Coaten nimmt diesen Vers in die Tanz- und Bewegungstherapie auf, indem er ihn selbst auswendig lernt und Doris S. Loxley (ein Pseudonym) in späteren Sitzungen daran erinnert. Wenn er ihn ihr vorsagt, ihr ihre eigenen Worte (ähnlich wie man es in der *Dignity Therapy* macht; vgl. dazu die Beiträge von F. Pilgram-Frühauf und P. Muijres in diesem Band) zurückgibt, löst dies eine starke Resonanz aus: »ein warmes und liebevolles Lächeln«, das oft durch die Worte untermauert wird: »Du bist mein lieber Freund, mein lieber Freund, ich liebe dich und habe dich immer geliebt« (Coaten 2009: 31). Im Rezitieren und Hören dieses Verses, der nach Auskunft der Angehörigen von Doris S. Loxley selbst gebildet wurde, kommen verschüttete Dimensionen des Selbst ans Licht:

»In ihrer Psyche gibt es einen Hund, der den Weg nach Hause kennt und sie trotz des Nebels einer dementiellen Krankheit nach Hause bringen kann. Es handelt sich nicht um irgendeinen Hund, sondern um einen Bernhardiner, der traditionell mit Mönchen in Verbindung gebracht wird, die es als ihre spirituelle Pflicht ansehen, sich um die Hunde zu kümmern, die in den Schweizer Bergen verlorene Seelen retten; sie tragen auch lebensrettenden Schnaps in kleinen Fässern, die an ihrem Halsband befestigt sind. Doris kann dem Hund einen Namen geben und ihm dafür danken, dass er sie nach Hause gebracht hat, indem sie ihm zur Belohnung einen grossen, saftigen Knochen gibt.« (Coaten 2009: 29)

Selbstsorge verdichtet sich in diesem Beispiel in der Gestalt eines Bernhardiners, der dem Verlorenen nachgeht und selbst umsorgt wird. Auch im zweiten Beispiel, das von einer Seelsorgerin aufgezeichnet wurde, taucht ein Bild von großer poetischer Kraft auf:

»Herr H. war ein alter Mann, der an fortschreitender Demenz litt. Seine Lebenskraft ging immer mehr zurück. Er war sehr behütet. Seine Angehörigen hatten ihn gern. In den letzten Monaten sprach er nicht mehr allzu viel. Diejenigen, die ihm vertraut waren, kannte er jedoch bis zuletzt noch, weniger zwar mit Namen, aber mit dem Körper – den Augen, den Gesten und dem Geruch. Er wirkte jedenfalls entspannt, zugewandt und begann zwischendurch zu erzählen, was er alles gerade erlebte. Im Verlauf seines Sterbens, das langsam, aber nicht qualvoll war, berichtete er von einem wunderbaren Feuerwagen, der vor ihm vorbei gegen den Himmel gezogen sei. Dieses Bild bereitete ihm keine Angst, sondern im Gegenteil große Freude, wenn nicht gar Begeisterung.« (Peng-Keller 2017a: 31)

Wie »Vergiss mein nicht!« verweist diese inspirierende Vision mit biblischen Anklängen (vgl. 2 Kön 2,11) auf die Möglichkeit, dass sich trotz fortgeschrittener Demenzerkrankung weitreichende Erinnerungsräume und Erwartungshorizonte auftun können. Spätestens an diesem Punkt stoßen wir in das Themenfeld der Spiritualität vor, die in diesem Band als besondere Gestalt professioneller Sorge auftaucht, als *Spiritual Care*, doch ebenso als Dimension der Selbstsorge, als *Spiritual Self-Care*.

## Spirituelle Selbstsorge im Kontext demenzieller Erkrankung

Mit Blick auf den von Kitwood diagnostizierten »Hyperkognitivismus« ist zunächst daran zu erinnern, dass ›spirituell‹ sprachlich und sachlich nicht mit ›mental‹ zu verwechseln ist, sondern auf eine integrative Lebensdimension verweist, die menschliche Vitalkräfte ebenso umfasst wie geistige Möglichkeiten (Peng-Keller 2019). Es geht um den ›Lebensatem‹ im mehrfachen Sinn: um die Kraft, die menschliches Leben werden und erblühen lässt, ebenso wie jene, die Menschen inspiriert und sie über sich hinausführt. Damit weist ›spirituell‹ auch über den Menschen und das menschlich Mögliche hinaus auf ihn transzendierende und inspirierende Geistkräfte, christlich: auf Gottes Geist. Aber steht eine ›Spiritualität‹, die derart eng mit Selbsttranszendenz verknüpft wird, nicht von vornherein in einem antagonistischen Verhältnis zur ›Selbstsorge‹? Reibt sich die eben eingeführte Rede von einer ›spirituellen Selbstsorge‹ nicht mit der eindringlichen Aufforderung Jesu, sich gerade keine Sorgen um sich selbst zu machen (Mt 6,25), und mit entsprechenden Ermahnungen aus anderen religiösen Traditionen? Man kann hier auf die prominenten Formen der spirituellen Selbstsorge in der abendländischen Tradition verweisen, die in unterschiedlichem Grad religiös oder philosophisch geprägt sind und sich in *exercitia spiritualia* (spirituellen Übungen) äußern (Foucault 2015). Gemeinsam ist ihnen ein kontemplativer Zug: Achte auf dich selbst, deine Gedanken und Gefühle. Die eben gestellten Fragen, die sich an der Spannung zwischen Selbstsorge und Selbsttranszendenz entzünden, sind damit allerdings noch nicht beantwortet. Sie haben vielmehr mit dem Paradox zu tun, dass es ohne eine gewisse sorgende Zuwendung zu sich selbst nicht möglich ist, sich auf einen anderen oder etwas Umfassenderes zu verlassen.

Was bedeutet ›spirituelle Selbstsorge‹ nun in unserem Kontext? Konsultiert man die vorhandene Forschungsliteratur, so stellt man fest, dass es weit mehr Studien zur spirituellen Selbstsorge von familiären ›Versorger\*innen‹ gibt als Studien über diejenige von demenziell erkrankten Personen selbst. Dennoch liegen inzwischen auch dazu einige Studien vor (vgl. Daly u. a. 2019; Agli u. a. 2019). Spirituelle Selbstsorge wird hier allerdings meist als Form von *coping* verstanden. Spirituelle Praxis unterstützt den Umgang mit den Folgen demenzieller Erkrankung, indem sie

- spezifische Erfahrungsmöglichkeiten und Haltungen (Trost, Hoffnung, Orientierung, Verbundenheit, Staunen, Akzeptanz etc.) erschließt und zugänglich hält,
- die personale Identität stärkt (»Ich bin auch mit meiner Krankheit unbedingt bejaht«),
- zwischenmenschliche Verbundenheit erfahrbar macht und der Vereinsamung entgegenwirkt (zum Beispiel durch gemeinsames Gebet, Gottesdienstbesuch, Austausch),
- hilft, den Alltag zu strukturieren.

Wie bei anderen schweren Erkrankungen kann die Konfrontation mit der Demenz zu einer Intensivierung und Vertiefung spiritueller Überzeugungen und Praktiken führen, doch auch dazu, dass diese Praktiken angefochten oder gar aufgegeben werden. Besonders herausfordernd ist es, wenn durch Gedächtnisverlust vertraute und Halt gebende spirituelle Praktiken nicht mehr oder nur noch eingeschränkt vollziehbar sind, wenn etwa Gebetsworte entschwinden und der Sinn von Schrifttexten sich verbirgt. In Aufnahme eines Modells von Kenneth Pargament veranschaulichen Jocelyn S. McGee und Kolleg\*innen (2018) die Möglichkeiten, die sich in diesem Zusammenhang auftun, in einem Flowsheet, in dem die Diagnose der Demenz den Wendepunkt darstellt. Die vorangehenden spirituellen Praktiken und Ressourcen werden, soweit sie überhaupt vorhanden sind, dadurch auf ihre Trag- und Anpassungsfähigkeit geprüft. Nach diesem Modell, das auf die frühe Demenz und die Diagnose fokussiert ist, kann die Konfrontation mit einer demenziellen Erkrankung bisherige Formen gelebter Spiritualität tiefgreifend erschüttern und verwandeln. Was dabei indes nicht berücksichtigt wird, ist die Möglichkeit einer »emergenten Spiritualität« (Peng-Keller 2017c): einer *spiritual discovery*, die der Erkrankung nicht vorausläuft, sondern in ihr selbst angesiedelt ist. Die im vorangehenden Abschnitt zitierten Beispiele belegen, dass auch in Phasen später Demenz noch mit solchen