

Altern ohne Angst: Rezension zu "Selbstsorge bei Demenz: Alltag, Würde, Spiritualität" von Harm-Peer Zimmermann und Simon Peng-Keller (Hg.)

Niedoba, Simone

Veröffentlichungsversion / Published Version

Rezension / review

Empfohlene Zitierung / Suggested Citation:

Niedoba, S. (2022). Altern ohne Angst: Rezension zu "Selbstsorge bei Demenz: Alltag, Würde, Spiritualität" von Harm-Peer Zimmermann und Simon Peng-Keller (Hg.). *Soziopolis: Gesellschaft beobachten*. <https://nbn-resolving.org/urn:nbn:de:0168-ssoar-81724-2>

Nutzungsbedingungen:

Dieser Text wird unter einer CC BY Lizenz (Namensnennung) zur Verfügung gestellt. Nähere Auskünfte zu den CC-Lizenzen finden Sie hier: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>

Terms of use:

This document is made available under a CC BY Licence (Attribution). For more information see: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0>

Simone Niedoba | Rezension | 15.06.2022

Altern ohne Angst

Rezension zu „Selbstsorge bei Demenz. Alltag, Würde, Spiritualität“ von Harm-Peer Zimmermann und Simon Peng-Keller (Hg.)



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

Selbstsorge bei Demenz . Alltag, Würde, Spiritualität

Deutschland

Frankfurt am Main / New York 2021: Campus

375 S., 39,95 EUR

ISBN 9783593513492

Nach [Angaben der WHO](#) leben weltweit mehr als 55 Millionen Menschen mit Demenz, jedes Jahr kommen weitere 10 Millionen dazu. Aus rein biomedizinischer Sicht wird Demenz als neurologischer Abbauprozess verstanden, der mit fortschreitenden Beeinträchtigungen des Gedächtnisses, des Denkens und Handelns einhergeht. Dabei werden Rolle und Einfluss der sozialen und physischen Umwelt oft wenig bis gar nicht beachtet. Erst um das Jahr 1997 stieß der britische Psychologe Tom Kitwood einen Perspektivwechsel in Bezug auf Menschen mit Demenz an. Kitwood zufolge dürfe Demenz nicht auf neurologische, biochemische und genetische Prozesse reduziert werden, vielmehr handle es sich um ein „dialektisches Wechselspiel“ aus neurologischen und sozialpsychologischen Prozessen, wobei letztere durch Faktoren wie Abwertung, Stigmatisierung, Infantilisierung und soziale Ausgrenzung gekennzeichnet seien.¹ Kitwood setzte sich dafür ein, dass das Personsein (*personhood*) von Menschen mit demenziellen Beeinträchtigungen und nicht die Erkrankung in den Fokus gerückt wird. Zu diesem Personsein gehört elementar das In-Beziehung-Treten und Adressiert-Werden durch andere. Seit Kitwoods wegweisenden Arbeiten wurde der personenzentrierte Ansatz in Forschung, Klinik und Pflege kontinuierlich weiterentwickelt, wurden Gestaltungsfähigkeit, Ressourcen, Rechte und das

subjektive Erleben der Betroffenen immer stärker betont. Und dennoch: In weiten Teilen der Gesellschaft herrscht unverändert ein Bild von Demenz, das ganz auf die Vorstellung des Zerfalls fixiert ist, auf Ohnmacht, Passivität und Persönlichkeitsverlust.

Gegen dieses dominante Bild wendet sich der von Harm-Peer Zimmermann und Simon Peng-Keller herausgegebene Sammelband „Selbstsorge bei Demenz – Alltag, Würde, Spiritualität“, der im engen Austausch mit Kitwoods Thesen und dem durch sie angestoßenen Paradigmenwechsel zu lesen ist. Entstanden ist die Publikation aus zwei wissenschaftlichen Projekten zu Selbstsorge und würdezentrierter Therapie bei Demenz an der Universität Zürich. Er zeigt, wie Menschen bis in die späten Phasen der Demenz hinein eine biografisch aufgebaute Identität bewahren und für diese bis zum Schluss ein Stück weit selbst Sorge tragen können. Gleichzeitig sind Art und Möglichkeit der Selbstsorge vom Sorgeumfeld abhängig. Dabei wehren sich die Herausgebenden gegen einen möglichen Vorwurf der Romantisierung der Demenz: Belastung und Leid von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen sollen nicht verharmlost werden. Die Betonung von Selbstsorge soll Staat und Gesellschaft nicht aus der Verantwortung ziehen. Im Gegenteil: Die Beiträge dieses Bandes arbeiten deutlich heraus, wie wichtig Gesellschaft, Politik und das Verhalten eines jeden für die Aufrechterhaltung von Persönlichkeit und Würde sind.

Ein vielschichtiger Begriff von Selbstsorge

Im ersten Beitrag arbeiten Zimmermann und Peng-Keller die zentralen Thesen heraus, der darauffolgende Text von Heinrich Grebe stattet sie in einem Literaturreview mit zahlreichen Beispielen und Referenzen aus. Bereits aus diesen einleitenden Argumentationen wird die Vielseitigkeit des Sorgebegriffes deutlich. Sämtliche nachfolgenden Beiträge – Forschungsberichte, Interviews, Analysen von Tagebucheinträgen und Kinderbüchern sowie Erfahrungsberichte aus der Praxis – lassen sich als konkrete Ausarbeitung der theoretischen Vorarbeiten aus diesen ersten Kapiteln verstehen. Sie postulieren keine einheitliche Definition von Selbst und Selbstsorge bei Demenz, sondern vermitteln ein umfassendes und vielschichtiges Bild. Vier von allen Beiträger:innen geteilte Überzeugungen lassen sich aus ihnen herauslesen:

1. Menschen sind bis in späte Phasen der Demenz hinein zur Selbstsorge fähig.
2. Sie sind keine passiven Opfer eines stetigen Verfallsprozesses. Sie über Ressourcen und Fähigkeiten, um ihr Leben und ihre Umwelt aktiv mitzugestalten.

3. Selbstsorge geht über das bloße Bestreiten und Planen des individuellen Lebens (zum Beispiel durch Vorsorgetätigkeiten) hinaus. Es bedeutet mit anderen in Beziehung zu treten.
4. Die Umwelt spielt auch für Menschen mit Demenz eine bedeutende Rolle für das Erleben des Selbst und für die Möglichkeit, Selbstsorge nachzugehen.

Insgesamt wird dem defizitorientierten, vom Bild des (Persönlichkeits-)Verlusts geprägten Schema ein Blick auf das breite Spektrum des Themas und die Ressourcen und Kompetenzen von Menschen mit Demenz entgegengestellt, worauf auch die vielfarbige Gestaltung des Buchcovers anspielt. Dabei versteht Grebe unter Selbstsorge mehr als nur das klassische Motiv des Sich-um-sich-selbst-kümmerns, etwa im Sinne der Körperhygiene. Für ihn gehören der Arztbesuch zwecks diagnostischer Abklärung und Strategien zum Ausgleich von Defiziten ebenso zur Selbstsorge wie das Engagement für andere oder die Bemühung auch über den Tod hinaus in anderen Menschen fortzuleben. Selbstsorge steht bei Grebe somit für das Zusammenspiel aller Handlungen, Gedanken und Gefühle, die zur „Verwirklichung grundlegender persönlicher Bedürfnisse und [...] Gestaltung eines positiven Daseins“ (S. 52) beitragen.

Selbstsorge statt Stigmatisierung

Diesen zentralen Aspekt nehmen Sebastian J. Moser und Paul-Loup Weil-Dubuc genauer unter die Lupe. Trotz des medizinischen Trends, eine sich anbahnende Demenz schon lange vor dem Auftreten von Symptomen erkennen und eine Diagnose dementsprechend früh kommunizieren zu können, so die Autoren, versuchten viele Menschen, bereits vorhandene Symptome zu verheimlichen oder sie durch Medikamenteneinnahme zu verbergen. Für sich selbst könnten die Betroffenen so ihre bewusste Auseinandersetzung mit einem zukünftigen Leben mit einer progredienten Erkrankung vermeiden oder zumindest hinausschieben. Nach außen ließe sich dieses „Unsichtbarmachen“ der Demenz als Versuch deuten, Bedrohungen der Identität und Selbstbestimmung durch das Einschreiten anderer, etwa Familienangehörige oder ärztliche Autoritäten, aus dem Weg zu gehen.

Stigmatisierungen von Menschen mit Demenz, die aus von viel Unwissen genährten und einseitig negativ geprägten gesellschaftlichen Vorstellungen von Demenz resultieren, werden über den ganzen Band hinweg problematisiert. So beschreibt Valerie Keller eindrucksvoll, wie Demenz auch deshalb zur existenziellen Bedrohung wird, weil andere einem plötzlich anders begegnen als zuvor. Dazu kommt: Fähigkeiten, die man jahrelang

wie selbstverständlich dem eigenen Selbstbild zugeschrieben hatte, werden plötzlich von anderen negiert und nicht anerkannt. Bisher eingenommene soziale Rollen lassen sich nicht mehr einnehmen. Auch man selbst erkennt an sich Verhaltensweisen, die sich nicht in das Bild einfügen, das man von sich selbst über Jahrzehnte gewonnen hat. Die Integration der Demenz in das eigene Selbstbild wird zur Selbstsorge-Aufgabe.

Eine Möglichkeit, dieser Identitätsbedrohung aktiv zu begegnen und dabei mit der Umwelt in Beziehung zu treten, ist der politische Aktivismus. Reingard Lange zeigt anhand der Initiative [PROMENZ](#), wie Menschen mit Demenz, organisiert in einem inklusiv-partizipativ geleiteten Verein, nicht nur vom Austausch untereinander profitierten. Sie wendeten sich gleichzeitig aktiv zum Beispiel in Podiumsdiskussionen, Kongressen und den sozialen Medien an die Öffentlichkeit und stritten so für ein verändertes Bild von Demenz.

Gleich mehrere Beiträge thematisieren, wie Selbstsorge durch Sprache und Erzählen auf unterschiedliche Weise erlebbar wird. Doch wie ist Selbstsorge möglich, wenn verbale Kommunikation kaum noch oder gar nicht mehr funktioniert? Besonders in westlichen Kulturen sind Selbstsein und Identität eng mit kognitiven Fähigkeiten und vor allem mit relativ engen Vorstellungen ihres normalen Funktionierens verbunden, entsprechend einer übertriebenen Auslegung des kartesischen Satzes: „Ich denke, also bin ich“. Die Demenz stellt dieses Selbstsein radikal in Frage, es sei denn, wir stellen unser Verständnis von Selbstsein radikal in Frage. Thomas Fuchs zeigt eine alternative Perspektive zur rationalistischen Subjektkonstruktion auf und stellt den Körper in das Zentrum des Personseins. Ins „Leibgedächtnis“ würden im Laufe des Lebens Erfahrungen, Gewohnheiten und Fähigkeiten integriert, die durch das Auftreten der Demenz nicht vollständig verloren gingen. So könne beispielsweise der Umgang mit Gegenständen noch dann möglich sein, wenn es die Benennung nicht mehr ist. Bekannte Umgebungen, vertraute Stimmen oder Musik könnten Emotionen und Erinnerungen wecken, die scheinbar verloren schienen. Individuell typische Haltungen, Verhaltensweisen, die „präreflexive Natur des verkörperten sozialen Habitus“ (S. 70) wiesen auf eine biografische Kontinuität auch in späten Phasen der Demenz hin: „Im Leibgedächtnis setzt sich die Vergangenheit vielmehr als gewachsene, sedimentierte fort und wird in unseren persönlichen Formen des Wahrnehmens, Verhaltens und Umgangs wirksam.“ (S. 72) Folgt man Fuchs körperzentriertem Ansatz, ist Selbstsorge bis zu einem gewissen Grad noch bis in die späten Phasen der Demenz möglich. Sie geschieht durch das In-Beziehung-Treten mit der sozialen und physischen Umwelt.

Spiritualität und Religiosität werden in nicht-medizinischer Demenzliteratur nur selten

thematisiert. Zwar wird Religion bei schweren Erkrankungen oftmals als Ressource oder Copingstrategie betrachtet. Demnach könnten religiöse Rituale Trost spenden, Verbundensein und Halt in einer Struktur vermitteln und so eine insgesamt protektive Wirkung entfalten. Doch die Herausgebenden dieses Bandes (Simon Peng-Keller ist Professor für „Spiritual Care“ an der theologischen Fakultät der Universität Zürich) begnügen sich nicht mit der bloß kompensatorischen Rolle der Religion. Stattdessen betonen sie eine autonomere, weniger funktionalistische Form von Spiritualität, die „in ihr selbst angesiedelt“ (S. 29) und daher auch in späten Phasen der Demenz noch zu erkennen sei. Dies könne auch das Ringen um Geborgenheit in der Suche nach dem „Zuhause“ umfassen, wie Franzisca Pilgram-Frühauf ausführt. Am greifbarsten wird diese Verbindung zur Spiritualität schließlich im letzten Kapitel, in dem die Ärztin Irene Bopp-Kistler und der Seelsorger Ralph Kunz über ihre Verständnisse von Selbst und Selbstsorge bei Demenz diskutieren. Kunz betont, dass Spiritualität auch dann noch spürbar sei, wenn kein Gespräch mehr darüber möglich ist, nämlich in der Wahrnehmung von Objekten, Gerüchen oder Musik im Kontext spiritueller und religiöser Praktiken und Routinen.

Mehr als die Sorge um physische Gesundheit

Die Thematisierung des Selbstsorgebegriffs geht in diesem Band weit über die Sorge um physische Gesundheit hinaus. Die Beiträge kreisen um die fundamentale Frage nach dem Selbst, nach der eigenen Identität im Zusammenhang mit dem sozial-räumlichen Umfeld. Sie kommen auf unterschiedlichen Wegen zur gemeinsamen Erkenntnis, dass wir auch unter dem Druck der Demenz für dieses Selbst und für andere Sorge tragen können – in unterschiedlicher Form und nicht ohne signifikante Hilfe und Unterstützung, aber bis zu einem gewissen Grad auch bis hinein in die späten Phasen der Demenz. Durch Zitate aus Interviews und Erfahrungsberichten wird ein Einblick in das alltägliche Erleben von Menschen mit Demenz ermöglicht, das nicht nur durch biologische Prozesse, sondern auch durch das sozial-räumliche Umfeld geprägt ist. Anzumerken ist an dieser Stelle jedoch, dass Menschen mit Demenz zwar in Interviewziten und Tagebuchausschnitten zu Wort kommen, keiner der Beiträge jedoch von ihnen mitgestaltet oder gar verfasst worden ist. Es wird erklärt, wie wichtig es ist, Menschen mit Demenz (zum Beispiel mit der Initiative PROMENZ) und ihren Angehörigen (zum Beispiel im Beitrag von Wiloth und Kramer) eine Stimme in der Öffentlichkeit zu geben. Menschen mit Demenz sind heute selbst in der Forschung aktiv, schreiben Bücher und sind Co-Autor:innen von wissenschaftlichen Artikeln. Konsequenter wäre es gewesen, getreu dem Motto „Nichts über uns ohne uns!“, sie hier als Autor:innen selbst zu Wort kommen zu lassen.

Der vorliegende Band ist kein Selbsthilfebuch und kein Ratgeber. Es werden keine Ratschläge für die Zeit nach der Diagnose gegeben, keine Hilfestrukturen aufgelistet und nicht der Verlauf der Erkrankung erklärt. Er ist erst recht keine Anleitung zur Selbstsorge und wendet sich an keine bestimmte Zielgruppe. Vielmehr liefert er ein sozialwissenschaftliches Fundament für die These, dass Demenz uns alle angeht. Dabei wird der Begriff der Selbstsorge zuweilen so breit gefasst, dass man sich fragen kann, welches menschliche Verhalten sich nicht in seinen Bereich einordnen lässt. Das führt zu unterschiedlichen Bestimmungen von Selbstsorge, die sich von Beitrag zu Beitrag teils sogar widersprechen. Demungeachtet ist allen Beiträgen gemein, dass sie sich gegen ein vorherrschendes Bild von Selbst und Identität wenden, das ausschließlich auf kognitiven Fähigkeiten beruht. Stattdessen argumentieren sie für ein relationales Selbst, welches sich zwar im Laufe des Lebens verändert, aber in der Beziehung zu Menschen und Objekten bis zum Tod bestehen bleibt. Im In-Beziehung-Treten, in der Adressierung durch andere und in Geschichten und Erinnerungen wird und bleibt die menschliche Identität auch nach der Demenzdiagnose lebendig.

Damit schließt der Band an eine Reihe von Literatur an, die Menschen mit Demenz als Gestaltende ihres Lebens und ihrer Umwelt darstellen. Auch wenn dieser Ansatz nicht grundlegend neu ist, gelingt es den Beiträgen insgesamt besonders gut, den Spagat zwischen Aktivität und Abhängigkeit von Umwelt und Umfeld darzustellen. Die Beiträge finden dabei je unterschiedliche, aber sich gegenseitig bereichernde Antworten angesichts der fundamentalen Schwierigkeit, das richtige Maß an Care im Umgang mit Demenz auszuloten. Denn einerseits braucht es eine sorgende Gemeinschaft, die Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen mit Respekt, Akzeptanz und Fürsorge begegnet. Andererseits kann gerade dies als übergriffig wahrgenommen werden und sich negativ auf Sorge und Selbstsorge auswirken. Will man die von sämtlichen Beiträgen geteilte Überzeugung, die auch in Feldern jenseits der Demenz berücksichtigt werden sollte, in einen Satz gießen, so lautete dieser: Es bedarf keiner übergriffigen Sorge von anderen, sondern eines sorgenden Umfelds, das Selbstsorge ermöglicht.

Der Band „Selbstsorge bei Demenz. Alltag, Würde, Spiritualität“ fordert zum kritischen Nachdenken darüber auf, welche Selbstverständnisse wir haben und in welcher Gesellschaft wir leben wollen. Das Erleben von Respekt, Würde und Identität und deren gesellschaftliches Bewahren hängt von den Verhaltensweisen, Institutionen und Strukturen einer jeweiligen Gesellschaft und damit auch ein Stück weit von dem Verhalten eines jeden Einzelnen ab. Das gezeichnete Bild einer respektvollen, inklusiven und selbstsorgefördernden Gesellschaft kann dabei helfen, der Demenz ein wenig den

Schrecken zu nehmen. Dorota Sadowska, die in ihrem Beitrag Kinderbücher analysiert, die eine von Akzeptanz, Verständnis und Gemeinschaftlichkeit geprägte Welt zeichnen, fasst diese Absicht prägnant zusammen, wenn sie schreibt:

Endnoten

1. Tom Kitwood, Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen ¹⁹⁹⁷, dt. Ausgabe hrsg. von Christian Müller-Hergl und Helen Güther, übers. von Michael Herrmann, 8. und ergänzte Auflage, Bern 2019.

Simone Niedoba

Simone Niedoba ist Psychologin und Doktorandin am Graduiertenkolleg „Doing Transitions“ an der Johann Wolfgang Goethe-Universität Frankfurt am Main. Sie promoviert zu Person-Umwelt Prozessen, die das Erleben und Verhalten bei beginnender Demenz beeinflussen und gestalten.

Dieser Beitrag wurde redaktionell betreut von Samir Sellami.

Artikel auf soziopolis.de:

<https://www.sozioplis.de/altern-ohne-angst.html>