

Franzisca Pilgram-Frühauf

Vor dem Spiegel

Selbstsorge bei Demenz
im Kontext von Spiritual Care



TVZ

Franzisca Pilgram-Frühauf

Vor dem Spiegel

T V Z

Franzisca Pilgram-Frühauf

Vor dem Spiegel

**Selbstsorge bei Demenz
im Kontext von Spiritual Care**

T V Z

Theologischer Verlag Zürich

Der Theologische Verlag Zürich wird vom Bundesamt für Kultur für die Jahre 2021–2024 unterstützt.

Bibliografische Informationen der Deutschen Nationalbibliothek
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.dnb.de> abrufbar.

Umschlaggestaltung
Simone Ackermann, Zürich
Unter Verwendung von «La Clef des Champs» (1936) von René Magritte
© 2021, ProLitteris, Zürich

Druck
CPI books GmbH, Leck

ISBN 978-3-290-18418-6 (Print)
ISBN 978-3-290-18419-3 (E-Book: PDF)

© 2021 Theologischer Verlag Zürich
www.tvz-verlag.ch

Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, der fotografischen und audiovisuellen Wiedergabe, der elektronischen Erfassung sowie der Übersetzung, bleiben vorbehalten.

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	9
I. Spannungsfelder des Selbstsorgebegriffs	17
Selbsterkenntnis oder Selbstpraxis?	18
Identität: zwischen «Selbigkeit» und «Selbtheit»	20
Sorge um sich und Sorge um andere	23
Ambivalenzen aktiver und passiver Sorge	26
Offene Frage: Selbstsorge und Spiritualität?	28
II. Aspekte der Selbstsorge in der Seelsorgeliteratur	33
Spirituelle Selbstsorge: Formen und Funktionen	34
Theologische Deutungen von Identität	41
Fürsorgebeitrag der Umsorgten?	49
Deutungen existenzieller Ambivalenz	54
Quintessenz: Erzählen	61
III. Analyse lebensgeschichtlichen Erzählens	65
Erzählsituation zwischen Für- und Selbstsorge	67
Erzählen als Selbstsorge-Handeln	75
Motive der Selbstsorge im Erzählten	91
Grenzen des Erzählens?	105
IV. Interpretation: Selbstsorge und Symbolsprache	111
Wortfindungsstörungen – und darüber hinaus	112
Zwischen «Heimat» und «Fremdheit»	114
Gemeinsam unterwegs	117
Zusammenfassung: <i>symbolon</i>	120

V. Anthropologische Dimensionen:	
Identität, Generativität, Spiritualität	123
Fragile Identität und Ich-Ideal	123
Generativität und Empfänglichkeit	126
Spiritualität und theologische Anthropologie	128
Aspekte des Vergessens	130
VI. Spiritual Care zwischen Selbstsorge und Fürsorge	137
Revision des Selbstsorgebegriffs	137
Aufgaben interprofessioneller Spiritual Care	139
Paradox: Sorge und Sorglosigkeit	143
Ausblick	149
Literaturverzeichnis	153
Stichwortverzeichnis	165

Denn jetzt sehen wir alles in einem Spiegel, in rätselhafter Gestalt, dann aber von Angesicht zu Angesicht. Jetzt ist mein Erkennen Stückwerk, dann aber werde ich ganz erkennen, wie ich auch ganz erkannt worden bin.

1. Korinther 13,12

Einleitung

«Ein Blick in den Spiegel – fahle Augen, ein müdes Achselzucken. Wer ist das? Und was hat diese Frau mit mir zu tun? Die Ärzte nennen das, was dahintersteckt, Demenz – Diagnose Alzheimer. Doch was hilft mir das? Die Welt um mich herum verstehe ich immer weniger. Das verwirrt mich. Ich renne los. Wo bin ich? Und wie komme ich nach Hause? Zuhause war gestern. Heute ist alles fremd – ver-rückt – anders ...»¹

Mit diesem fiktiven Gedankenmonolog eröffnet die Theologin Anika Christina Albert ihren Artikel «Zuhause in der eigenen Fremdheit». Die kurze Szene spielt nicht von ungefähr vor einem Spiegel, nimmt sie doch ein zentrales Motiv der Selbsterkenntnis und -prüfung auf, das auf eine lange geistesgeschichtliche Tradition zurückgeht.² Ich denke beispielsweise an das «Spieglein an der Wand» aus dem Märchen *Schneewittchen* oder das Spiegel-Symbol in barocken *vanitas*-Darstellungen, aber auch an die im Mittelalter verbreitete Gattung der *speculum*-Literatur mit Erbauungs- und Lehrdichtungen, die der Leserschaft in spiritueller oder moralischer Hinsicht einen «Spiegel» vorhielten und ein Nachdenken über das menschliche Dasein anregten.

Im Fall einer Demenz wird der Spiegel zu einem Leitmedium für die Auseinandersetzung mit der Krankheitssymptomatik – und mit dem, was darüber hinaus das Selbst ausmacht und trägt. Auf der spiegelglatten Oberfläche beginnt sich menschliche Existenz zu brechen, fächert sich auf in der Spannung zwischen Schmerz und Sehnsucht, die Menschen mit oder ohne Demenz erfahren. Der Spiegel wird zur Metapher der Auseinandersetzung mit sich selbst, ermöglicht wie etwa im Beispiel des Märchens vom *Schneewittchen* die bestätigende Selbstbespiegelung, die aber plötzlich auch brüchig werden kann und dann die eigene Begrenztheit,

¹ Albert, Zuhause, 101. Die Zeilen erinnern an die künstlerische Verarbeitung im Film *Still Alice*, der – nach der gleichnamigen Romanvorlage von Lisa Genova – ebenfalls Schlüsselszenen vor dem Spiegel enthält: «Oft habe ich Angst vor dem nächsten Tag. [...] Was, wenn ich nicht mehr weiss, wo ich bin, oder mich selbst nicht mehr im Spiegel erkenne? Wann werde ich nicht mehr ich selbst sein. Ist der Teil meines Gehirns, der für mein einzigartiges Ich-Sein zuständig ist, für diese Krankheit anfällig?» (Genova, *Still Alice*, 276)

² Vgl. Lurker, Wörterbuch der Symbolik, 693.

Verletzlichkeit und Endlichkeit aufscheinen lässt. In dieser Ambivalenz konfrontiert er mit Sinn- und Wertfragen des Daseins, kann aber auch neue Einsichten erschliessen und zu hoffnungsvollen und kreativen Perspektivenwechsellern führen. Solches Erleben spielt sich ab zwischen aktiven und passiven Lebensvollzügen, deren Verhältnis im Rahmen zwischenmenschlicher Beziehungen, und das heisst auch: zwischen den Bemühungen um Fürsorge und Selbstsorge existenziell stets aufs Neue austariert werden muss. Es zeigt sich nicht selten auch in den vielfältigen Ausdrucksformen persönlicher Spiritualität.

Inzwischen ist hinlänglich bekannt: Im Zuge des demografischen Wandels und des wachsenden Anteils der Bevölkerungsgruppe, die ein hohes Alter erreicht, steigt auch die Zahl der Menschen, die mit demenziellen Symptomen leben. Die Möglichkeit, an einer Demenz zu erkranken, gehört zum Älterwerden. Konkret zeigen insbesondere mediale Darstellungen allerdings oft ein sehr düsteres Bild: Menschen mit Demenz seien zu Ohnmacht und Passivität verurteilt und dem Vergessen und Selbstverlust ausgesetzt; wenn sich Betroffene für die Bevölkerung bemerkbar machten, dann durch die hohen Gesundheitskosten, die sie verursachten. Wie Heinrich Grebe mittels umfangreicher Analysen gezeigt hat, kommt Demenz allzu oft in einer sehr einseitigen und defizitorientierten Art und Weise zur Geltung. Dies führt in der öffentlichen Wahrnehmung dazu, dass die Themen- und Handlungsfelder bezüglich Demenz mit Angstgefühlen besetzt und die betroffenen Menschen ausgegrenzt werden.³

Gegenläufig dazu werden demenzielle Erkrankungen von Fachkreisen aber zunehmend als komplexe Prozesse verstanden, ganzheitlich verortet und multiperspektivisch erforscht. Insbesondere der personenzentrierte Ansatz des englischen Sozialpsychologen Tom Kitwood hat am Ende des 20. Jahrhunderts eine Ära eingeläutet, in der auf einer institutionell-organisatorischen, medizinischen und pflegerischen Ebene eine neue Basis für das Verständnis der Lebens- und Ausdrucksformen von Menschen mit Demenz entstanden ist. Es ging dabei in erster Linie darum, biomedizinische Ansätze zu erweitern, die pathologischen Prozesse in einem zwischenmenschlichen Milieu aufzufangen und Strukturen der Für-

³ Vgl. Grebe, Wiederbelebung; ders., Demenz.

sorge zu schaffen, die den Betroffenen geschützte und individuell angepasste Lebensräume gewähren: «Unser Bezugsrahmen sollte nicht länger die Person-mit-DEMENZ, sondern die PERSON-mit-Demenz sein.»⁴ Klar geht aus Kitwoods Definition von Personalität hervor, dass eine demenzielle Erkrankung niemals nur eine einzelne Person, sondern ebenso das soziale Umfeld sowie die Gesellschaft als Ganzes betrifft: Er versteht darunter eine Eigenschaft, die «dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehung und sozialem Sein von anderen verliehen wird».⁵ Wenn Fremdheitserfahrungen wie Erinnerungs- und Orientierungsverlust den Alltag von Menschen mit Demenz durchziehen, muss das nicht zwingend in eine ausweglose Situation führen. Mit einer personenzentrierten Pflege können Begleitende dafür sorgen, dass Betroffene weiterhin Geborgenheit und Wertschätzung erfahren.

Neben einer Zunahme multiperspektivischer Forschungen⁶ hat sich die Fürsorgeperspektive auch in politischen und zivilgesellschaftlichen Kreisen vielerorts etabliert und die Lebensumfelder von Menschen mit Demenz massgeblich verändert. Die Forderung lautet, nicht das defizitäre Bild von Demenz zu nähren, sondern etwas für die Betroffenen zu tun. Nationale Strategien leisten in der Bevölkerung Aufklärungsarbeit und fördern die Inklusionsbemühungen sorgender Gemeinschaften.⁷ Demenzhilfeorganisationen machen dezidiert auf den Beitrag pflegender Angehöriger und nachbarschaftlicher Netzwerke aufmerksam und bieten entsprechende Unterstützungsangebote. So schmerzlich eine Diagnose ist, Demenz ist als Bestandteil individueller und familiärer Wirklichkeit in gewisser Weise erwartbar geworden, zumal ein Grossteil der Bevölkerung mit diesem Phänomen konfrontiert ist: sei es in persönlicher Betroffenheit, in der Verwandtschaft, im Freundes- und Bekanntenkreis, über nachbarschaftliche und berufliche Kontakte oder ganz allgemein in der Auseinandersetzung mit etwas, was die Gesellschaft als ganze betrifft.

⁴ Kitwood, Demenz, 30.

⁵ A. a. O., 31; vgl. Kitwood *Dementia reconsidered*, 8: Personalität ist «a position or social relationship that is bestowed on one human being by others, in the context of relationship and social being».

⁶ Vgl. z. B. den umfangreichen Sammelband: Bopp-Kistler (Hg.), *demenz. Fakten, Geschichten, Perspektiven*.

⁷ Vgl. für die Schweiz: www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/nationale-demenzstrategie.html; für Deutschland gilt der Link www.nationale-demenzstrategie.de mit dem Slogan «Gemeinsam Handeln für Menschen mit Demenz in Deutschland» (Hervorhebung FPF; abgerufen am 20.10.2020).

Auf der persönlichen und auf der gesellschaftlichen Ebene wirft die Thematik der Demenz auch in den Bereichen seelsorglicher und gesundheitsberuflicher Spiritual Care wesentliche Fragen auf, spielt ihnen neue Aufgaben zu. Sowohl theoretisch-konzeptuell⁸ als auch konkret und praxisbezogen⁹ werden Wege gesucht, Menschen mit Demenz gerecht zu werden und ihnen auch im Rahmen kirchlicher Gemeinschaften¹⁰ Lebensumfelder zu ermöglichen, die Betroffenen und Angehörigen Halt bieten. Bei allen Fürsorgebemühungen fällt aber auf, dass das Erleben der Betroffenen selbst kaum zum Thema wird. Das Interesse richtet sich vor allem auf die vielfältigen Aufgaben, die auf Pflegende, Betreuende und Angehörige zukommen. Erforscht werden die Herausforderungen für das soziale Umfeld von Menschen mit Demenz, beispielsweise die Frage, inwiefern Spiritualität und eine kirchlich-seelsorgliche Begleitung betreuende Familienangehörige im oftmals kräfteraubenden Alltag mit Demenzbetroffenen unterstützt. Vom Blickwinkel und Erfahrungshintergrund der Betroffenen, von ihren kreativen Gestaltungsideen und davon, was ihnen spirituell wichtig ist, ist dagegen verhältnismässig selten die Rede.

Was Gabriele Kreutzner symptomatisch für den Bereich der Spiritualität festgestellt hat, dass es nämlich «um die empirische Erforschung der spirituellen Bedürfnisse dieser Menschen und deren Berücksichtigung in Pflege und Begleitung sehr dürftig bestellt»¹¹ ist, wiederholt Harm-Peer Zimmermann mehr als zehn Jahre später unter einer kulturwissenschaftlichen Perspektive: «Die Sorge, die Menschen mit Demenz für sich selber und für andere tragen, ist bisher so gut wie gar nicht untersucht worden. Die Betroffenen werden fast ausschliesslich in einer passiven Rolle gesehen: als Empfänger von Sorge-Transfers, als Sorge-Bedürftige, als Nutzniesser von Zuwendungen. Jedoch: Menschen mit Demenz bleiben aktiv handelnde Persönlichkeiten.»¹²

Die Fürsorgeperspektive bedarf einer Ergänzung. Sie allein vermag dem defizitären Bild von Demenz, das im öffentlichen Diskurs oftmals vorherrscht, nicht beizukommen. Im Gegenteil: Trotz der Bemühungen

⁸ Vgl. z. B. Fröchtling, «Und dann ...»; Roy, Demenz; Stuck, Seelsorge.

⁹ Vgl. z. B. Eglin u. a., Das Leben heiligen; dies., Tragendes entdecken; Bolle, Spiritualität.

¹⁰ Vgl. z. B. Hille/Koehler, Seelsorge und Predigt.

¹¹ Kreutzner, Spiritualität – Alter(n) – Krankheit, 19.

¹² Zimmermann, «Erhebe dich nurl», 499.

um Inklusion und Teilhabe, trotz der Zertifizierungen von demenzfreundlichen Betrieben und trotz der Unterstützung der Angehörigen besteht eine deutliche Asymmetrie zwischen fürsorgenden Menschen auf der einen Seite, die unerhört viel leisten müssen, und den fürsorgebedürftigen Menschen auf der anderen Seite, die von der Krankheit bedroht und daher auf Hilfe angewiesen sind. Eine solche Wahrnehmung festigt letztlich Grenzen zwischen dement und nicht-dement und kann – auch beim besten Willen – zur Ausgrenzung führen.

Das Anliegen der Fürsorge muss mit der Frage kombiniert werden, wie Menschen mit Demenz für sich selbst sorgen: Wie begegnen sie ihrer Lebenssituation? Wie setzen sie sich mit sich und anderen auseinander? Wie gehen sie mit den Irritationen des Alltags um und von welchen Bedürfnissen und Hoffnungen lassen sie sich leiten? Fragt man so, kommt ein breites Spektrum von Einstellungen und Praktiken der Selbstsorge in den Blick. Wie Valerie Keller aufgrund von narrativen Interviews mit Demenzbetroffenen detailliert aufzeigt, ist Selbstsorge immer schon in relationale Prozesse eingebettet: Sie manifestiert sich in vielfältigen Bezügen zur eigenen Person und zu anderen, innerhalb gesellschaftlicher Strukturen und in Relation zum physischen Lebensraum und trägt in hohem Masse dazu bei, dass Menschen mit Demenz in ihrem Alltag immer wieder neue Sinnhorizonte erfahren.¹³

Ein solcher Zugang¹⁴, der auf einer fragend-interessierten und zuhörenden Haltung beruht, möchte die Fürsorgeperspektive nicht ersetzen, sondern ergänzen. Er soll dazu beitragen, dass Demenzbetroffene nicht mehr nur als (Pflege-)Bedürftige wahrgenommen werden, sondern als Menschen zur Geltung kommen, die wie andere auch sich selbst und ihrem Umfeld Sorge tragen. Erreicht wird nicht mehr, aber auch nicht weniger als «Lebensqualität bei Demenz», wie sie Anika Christina Albert im eingangs zitierten Artikel versteht: als Prozess, der «keinen allgemeingültigen Massstäben unterliegt, sondern im Sinne einer gemeinsamen Suchbewegung individuell und kontinuierlich neu gestaltet werden muss».¹⁵

¹³ Keller, Selbstsorge bei Demenz [Dissertation], (in Vorbereitung).

¹⁴ Dieser explorativ-offene Ansatz wird auch in der Einleitung zum Sammelband *Selbstsorge bei Demenz* beschrieben (vgl. Zimmermann/Peng-Keller, Selbstsorge bei Demenz).

¹⁵ Albert, Zuhause, 123.

Die Perspektive der Selbstsorge wäre missverstanden, wenn sie beschönigenden Sichtweisen Vorschub leisten und darüber hinweggehen würde, dass Demenz auch mit unzähligen Verlusterfahrungen und aufreibenden Rollenverschiebungen verbunden ist und Betroffene und vor allem auch Angehörige oftmals grossen Belastungen aussetzt. Das Ziel der folgenden Kapitel ist es vielmehr, unterschiedliche Zugangsweisen zu fördern, um die Thematik möglichst differenziert zu entfalten. Sie zeigen auf, dass mit dem Selbstsorgefokus wie unter einer Lupe existenzielle Spannungsfelder sichtbar werden, in denen sich Menschen mit und ohne Demenz befinden. Dies führt nicht zu Rezepten, wie der Alltag mit Demenz bewältigt, geschweige denn die Krankheit geheilt werden kann. Gerade ein theologisch-spiritueller Blickwinkel kann aber ermutigen, immer wieder auch über den eigenen Horizont hinauszuschauen und der Wirklichkeit und sich selbst auch wieder neu zu begegnen. Die sechs Kapitel bauen aufeinander auf, können aber auch einzeln und in anderer Reihenfolge gelesen werden.

(I) Begriffsgeschichtliche Vorabklärungen zeigen auf, dass die «Sorge um sich» seit der Blütezeit antiker Philosophie auf verschiedenen Ebenen wahrgenommen und gepflegt wird und dass sich im Lauf der Zeit Spannungen und Diskontinuitäten eingelagert haben, die auch in heutigen Auseinandersetzungen mit der Demenzthematik aktuell sind. Die Frage nach konkreten Praktiken der Selbstsorge, die Suche nach Identität, das Bedürfnis, für andere zu sorgen, und die Erfahrung von Begrenztheit und Passivität entpuppen sich als vier Gesichtspunkte, die auch die Selbstsorge bei Demenz betreffen und zur konzeptionellen Schärfung des Begriffs beitragen.

(II) Im diskursanalytischen Kapitel untersuche ich, inwiefern diese Aspekte im Spiegel der seelsorglichen Fachliteratur zur Demenzthematik sichtbar werden. Auch wenn Selbstsorge als Begriff nicht explizit erscheint, entpuppt sie sich in den über fünfzig untersuchten Texten, darunter Monografien und Artikel aus Sammelbänden und Zeitschriften, doch als Schlüsselmoment für theologische Deutungen von Demenz. Zudem zeigt sich, dass der Selbstsorgebegriff in seiner mehrdimensionalen und ambivalenten Ausrichtung auch als vermittelndes Bindeglied zwischen der traditionellen christlichen Seelsorge und der sich in Forschung und Praxis etablierenden gesundheitsberuflichen Spiritual Care dient.

(III) Drittens wird der Erkenntnis Rechnung getragen, dass Menschen vor den Spiegel treten und sich selbst reflektieren, wenn sie von sich

selbst erzählen. Bei der narratologischen Analyse lebensgeschichtlicher Dokumente stehen folgende Fragen im Vordergrund: In welcher Erzählsituation und *wie* wird beim Erzählen Selbstsorge geübt? *Was* erfährt man dabei über die Selbstsorge? In siebzehn verschriftlichten Interviews mit Menschen mit einer beginnenden Demenz (neun Frauen und acht Männern) zeigen sich die Kategorien der Selbstsorge, die der deutsche Psychologe und Gerontologe Andreas Kruse vorgeschlagen hat, auch in ihrer religiös-spirituellen Tragweite. Dabei kommen neben narrativen Ausdrucksformen und kreativen Gestaltungsmöglichkeiten auch die Ränder des Erzählens und die Grenzen verbaler Sprache zur Geltung.

(IV) Bei der hermeneutischen Vertiefung der untersuchten Lebensgeschichten steht deren Bildhaftigkeit im Vordergrund. In sprachlichen Bildern widerspiegeln sich die existenziellen Grunderfahrungen von Heimat und Fremde als spirituelle Ausdrucksformen von Sehnsucht und Schmerz. Verstanden als Symbole erhalten sprachliche Bilder ihre Bedeutsamkeit darin, dass man sie erzählenderweise mit anderen teilt. Sie machen die narrative Selbstsorge auch für eine Zukunft tragfähig, in der Wortfindungsstörungen zwar zunehmen und verbale Sprache brüchig wird, Menschen mit Demenz aber weiterhin auf Formen der bildhaft-leiblichen Selbstsorge zurückgreifen können.

(V) In den anthropologischen Reflexionen wird der Blickwinkel nochmals geweitet und Demenz kommt als Metapher der menschlichen Existenz schlechthin in Betracht. Die Frage ist also nicht nur, wie das Phänomen Demenz im Rahmen seelsorglicher und gesundheitsberuflicher Spiritual Care gedeutet wird, sondern ob Demenz – und vor allem die Art und Weise, wie Betroffene damit umgehen, – allenfalls auch zum Verstehen menschlicher Möglichkeiten und Grenzen beitragen kann.

(VI) Ein letztes Kapitel widmet sich der Frage, welche Erkenntnisse sich aus der Untersuchung der lebensgeschichtlichen Erzählungen für den Selbstsorgebegriff sowie die spirituelle Begleitung von Menschen mit Demenz ableiten lassen. Wie können Selbstsorge und Fürsorge als dynamische Prozesse im Umgang mit demenziellen Beeinträchtigungen ineinandergreifen? Und was bedeutet diese Dynamik im Speziellen für den Beitrag der Seelsorge zur Etablierung und Weiterentwicklung interprofessioneller Spiritual Care?