

8 Abschließende Überlegungen

In den vier vorhergehenden Kapiteln wurde die Praxis der Selbstsorge im Leben mit Demenz anhand von vier unterschiedlichen Relationen aufgezeigt: dem Bezug zu sich selbst, den Beziehungen zu anderen Menschen, der eigenen Verortung in sozialen Gruppen und gesellschaftlichen Strukturen und schließlich dem Bezug zum eigenen Körper innerhalb einer physischen, leiblich erfahrbaren Welt. Die einzelne Betrachtung dieser Relationen war deshalb wichtig, weil damit unterschiedliche Formen der Selbstsorge in ihrer Ausrichtung erfasst und im Detail beschrieben werden konnten. Es konnte aufgezeigt werden, worauf verschiedene Selbstsorgehandlungen reagieren beziehungsweise was sie im Leben mit Demenz konkret zu verbessern suchen.

In diesem abschließenden Kapitel wird die Praxis der Selbstsorge bei Demenz nicht mehr innerhalb einzelner Relationen zu verschiedenen Dimensionen sozialer Ordnung angeschaut. Vor dem Hintergrund der vorliegenden Analyse wird der Blick nun auf die generelle Gestalt der Selbstsorge gerichtet und untersucht, wie sie sich als soziales und relationales Geschehen im Leben mit Demenz aus einer den einzelnen Relationen übergeordneten Perspektive beschreiben lässt. Es soll daher erstens aufgezeigt werden, inwiefern sich Selbstsorge nie nur auf eine einzelne Relation bezieht, sondern in ihrer Praxis immer schon mehrere Relationen gleichzeitig durchdringt. Zweitens soll die Selbstsorge als Prozess untersucht werden: Wo fängt eine Selbstsorge an, wo hört sie auf und wie entfaltet sie sich über die Zeit hinweg? Drittens werden Ressourcen für Selbstsorgehandlungen in den Blick genommen und ihr Einsatz im Fortschreiten einer demenziellen Entwicklung betrachtet: Inwiefern lösen leibliche Potenziale kognitive ab? Viertens wird das Verhältnis zwischen Selbstsorge und Selbstregulierung in den Fokus gerückt, wobei versucht wird, Erstere von Letzterer abzugrenzen. Und schließlich soll fünftens ein Ausblick auf eine mögliche, die vorliegende Analyse weiterführende Forschung gegeben werden: Nach einer Verschiebung der wissenschaftlichen Aufmerksamkeit weg von der Sicht der Angehörigen, Pflegenden und des medizinischen Fachpersonals hin zur Sicht Demenzbetroffener könnte in Bezug auf eine weiterführende Forschung eine erneute Öffnung, das heißt der Einbezug von Menschen des nahen

Umfelds gewinnbringend sein – gemeint sind Selbstsorge ermöglichende Umfelder.

8.1 Selbstsorge als vielfach relationales Geschehen

Ausgehend von der Sorge um sich in Bezug auf sich selbst wurde in einem ersten Analyseteil herausgearbeitet, wie vor dem Hintergrund demenzieller Entwicklungen ein Selbstbild neu verhandelt wird, das weiterhin in positiver Weise und als eine sinnvolle Weiterentwicklung des bisherigen Lebens wahrgenommen werden kann. Das neu verhandelte Selbstbild wurde dann in einem zweiten Analyseteil, der sich der Relation zu anderen Menschen widmet, wiederum zu einer Voraussetzung der darin vorgestellten Selbstsorgehandlungen: Die betroffene Person muss eine Vorstellung davon haben, *wer* sie ist, *wie* sie ist und *was sie will* im Leben,¹ um erstens anderen Menschen ihre Situation mit Demenz zu vermitteln und zweitens darauf aufbauend gemeinsam mit anderen Menschen Hilfestellungen zu erarbeiten. In dieser Weise können Hilfestellungen entwickelt werden, die nicht zu einer dysfunktionalen Abhängigkeit und nicht zu einem Ungleichgewicht in der Verteilung von Macht führen, sondern dazu beitragen, Selbstständigkeit in den für sich zentralen Lebensbereichen zu erhalten. In einem dritten Analyseteil – über die Relation zu gesellschaftlichen Strukturen – wird das neu verhandelte Selbstbild wiederum zur Voraussetzung, um sich davon ausgehend (neu) in der Gesellschaft zu positionieren und dadurch eröffnete Möglichkeiten der Teilhabe zu nutzen. Und schließlich kann ein neu verhandeltes Selbstbild auch Auswirkungen auf die Relation zur Physis entfalten: Indem Verletzlichkeit und Endlichkeit als grundlegend menschliche Eigenschaften in das eigene Selbstbild integriert werden, können degenerative Prozesse im eigenen Körper akzeptiert und als eine neue Form des Inder-Welt-Seins gelebt werden. Eine Neuverhandlung des eigenen Selbstbilds ist demnach nicht nur wichtig, um die Relation zu sich selbst zu stabilisieren, sondern auch um in Beziehungen zu anderen Menschen Reziprozität zu fördern, gesellschaftliche Teilhabemöglichkeiten zu finden und »Verwelsung« in für sich stimmiger Form leben zu können.

Dass die vorliegende Arbeit mit der Analyse des Selbstbezugs beginnt, und dass Zusammenhänge zwischen dem Selbstbezug und den drei anderen untersuchten Relationen existieren, bedeutet aber nicht, dass zuerst die Relation zu sich selbst stabilisiert werden muss, um Selbstsorge in anderen Relationen praktizieren zu können. Selbstsorge in Bezug auf sich selbst stellt keinen Anfang einer Chronologie möglicher Selbstsorgehandlungen dar. Vielmehr, so wird nun in einem nächsten Schritt herausgearbeitet, wird gleichzeitig innerhalb verschiedener Relationen

1 Vgl. Kapitel 4.1; 5.

Sorge um sich getragen, wobei die einzelnen Relationen aufeinander einwirken und die jeweiligen Selbstsorgebestrebungen beeinflussen.

Das Verhandeln eines neuen Selbstbilds geschieht im sozialen Austausch mit anderen Menschen und ist deshalb von der Art und Weise der Beziehungen zu anderen Menschen geprägt.² Zudem sind die im sozialen Austausch eingebrachten (und von der Person mit Demenz in der Sicht auf sich selbst zu berücksichtigenden) Einschätzungen und Erwartungen anderer Menschen von gesellschaftlichen Vorstellungen geprägt – beispielsweise davon, was normal sei und was nicht, was Demenz oder auch das Alter bedeute.³ Im Rückgriff auf Thomas Rentsch wurde ferner herausgearbeitet, dass Sinnentwürfe wesentlich beteiligt sind an der Bildung von personaler Identität.⁴ Das bedeutet, dass beispielsweise eine gesellschaftliche Neupositionierung von sich selbst, um sinnstiftende Aufgaben und Verantwortungen zu übernehmen, Einfluss nimmt auf die Art und Weise, wie man sich selbst wiederum als Person versteht. Sinnhorizonte im Leben mit Demenz können sich aber auch in der Sorge um andere Menschen und um die physische Umwelt ergeben,⁵ was bedeutet, dass Selbstsorgehandlungen in Relation zu sich selbst von keiner der in der vorliegenden Analyse untersuchten Relationen zu trennen sind.

Doch ist es nicht nur der Selbstbezug, der in wechselseitiger Beeinflussung zu Relationen anderer Dimensionen sozialer Ordnung steht. Auch existieren vielfältige Wechselwirkungen zwischen der Relation zu anderen Menschen, der Relation zu gesellschaftlichen Strukturen und der Relation zur Physis, die nun anhand einzelner Beispiele deutlich gemacht werden sollen.

In der Beziehung zu anderen Menschen können Demenzbetroffene nicht nur ihr Selbstbild, sondern auch ihre Positionierung innerhalb einer Gesellschaft verhandeln: Stigmatisierende Fremd-Positionierungen, etwa als unfähiges Kind oder als kostenintensiver Pflegefall, erfahren Menschen mit Demenz in der Relation zu anderen Menschen.⁶ In derselben Relation kann wiederum mithilfe von humorvollen Äußerungen, in denen demenzbedingte Missgeschicke als absurd deklariert werden, eine Selbst-Positionierung vorgeschlagen werden, die die betroffene Person in einer mit dem Gegenüber geteilten gesellschaftlichen Normalität verortet.⁷ Umgekehrt kann die Relation zu gesellschaftlichen Strukturen die Relation zu anderen Menschen beeinflussen, etwa wenn Demenzbetroffene institutionelle Hilfsangebote in Anspruch nehmen, um die Beziehung zu nahestehenden Personen zu

2 Vgl. Kapitel 4.1.

3 Vgl. Kapitel 4.1; 7.1.

4 Vgl. Kapitel 4.1.2.

5 Vgl. Kapitel 6.4.2; 6.4.3.

6 Vgl. Kapitel 5.1; 6.1.1; 7.1.2.

7 Vgl. Kapitel 6.2.2.

entlasten.⁸ Und schließlich treten die Relation zur Physis und die Relation zu anderen Menschen dann in Wechselwirkung, wenn eine Person mit Demenz in leiblicher Erfahrung und in leiblichem Ausdruck an sozialem Geschehen partizipiert.

Auf die Relation zu gesellschaftlichen Strukturen wirkt sich die Relation zur Physis einerseits dann aus, wenn Menschen mit Demenz physisch degenerative Prozesse in intensiver und für sie befriedigender Form leben und dadurch versuchen, diesen Weg als eine gesellschaftlich akzeptierte Form des Alterns zu etablieren.⁹ Andererseits sprechen Demenzbetroffene auch davon, dass sich im intensiven Leben von physisch degenerativen Prozessen – etwa im Leben ohne Uhr – die eigene Verankerung in gesellschaftlichen Strukturen vorübergehend lösen kann.¹⁰

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass das Selbst immer schon eingebunden ist in Interdependenzgeflechte, die aus sozialen Beziehungen bestehen und die wiederum ein gesellschaftliches Gebilde knüpfen, das innerhalb einer physischen Welt existiert. Die verschiedenen Relationen, an denen sich Selbstsorgehandlungen im Leben mit Demenz ausrichten und auf die sie sich beziehen, bedingen sich also gegenseitig und wirken fortwährend aufeinander ein. Es ist deshalb davon auszugehen, dass von einer Perspektive der Beobachtung aus nicht immer eindeutig zu sagen ist, worauf sich eine mögliche Selbstsorgehandlung bezieht, da sie ihre Wirkung in mehreren Relationen gleichzeitig entfalten kann. Indem in der vorliegenden Analyse jedoch die Sicht von betroffenen Personen darauf miteinbezogen wurde, was ihnen im Leben mit Demenz Sorgen bereitet, konnte herausgearbeitet werden, welche ihrer Handlungen auf ebensolche Sorgen einwirken und deshalb als eine Selbstsorgehandlung verstanden werden können. Wie genau dieser Prozess aussieht, in der sich eine Sorge um sich entfaltet, bildet nun in einem weiteren Schritt Gegenstand der Aufmerksamkeit.

8.2 Selbstsorge als Prozess

Wie nun mehrfach herausgearbeitet wurde, zeigt sich Selbstsorge als relationale Praxis. Auffällig werden im Leben mit Demenz solche Veränderungen, die Beziehungen zwischen der betroffenen Person und unterschiedlichen Dimensionen sozialer Ordnung ins Wanken bringen – Beziehungen, die in ihrer gewohnten Beschaffenheit bisher Halt und Sinn im Leben verliehen haben. Die verunsichernden *Auffälligkeiten* innerhalb dieser Beziehungen zu bemerken, stellt deshalb einen ersten Schritt in der Sorge um sich dar. Die Germanistin und Theologin Franzisca Pilgram-Frühauf beschreibt dieses Bemerken als ein Leiden, aber auch als ein

8 Vgl. Kapitel 5.2.3.

9 Vgl. Kapitel 7.

10 Vgl. Kapitel 7.2.2.

Staunen über etwas, und verweist darauf, dass eine Sorge um sich nicht nur in aktivem Handeln, sondern auch in passivem Erleiden von etwas erfolgen kann. Dies bringt Pilgram-Frühauf zur Auseinandersetzung mit spiritueller Selbstsorge als passivischer Form einer Sorge um sich.¹¹ Wenn nun davon ausgegangen wird, dass sich eine passive Selbstsorge in einem bewussten Ausharren und Erleiden sowie Akzeptieren einer (zumal) besorgniserregenden Situation zeigt, dann wäre eine aktive Selbstsorge da zu verorten, wo es darum geht, die vorherrschenden Verhältnisse zu verändern. Doch ob nun in aktiver oder passiver Weise reagiert wird, in beiden Fällen bildet der Zustand des *Besorgtseins* eine Grundlage zur Selbstsorge bei Demenz.

Dieses Besorgtsein kann sich weiter in der Form von Klagen äußern. Darin werden die eigenen Sorgen ausgedrückt und für sich und andere greifbar gemacht: In den Interviews oder im Rahmen von Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen erzählen betroffene Personen, was ihnen im Leben mit Demenz Sorgen bereitet – angesprochen werden Ängste, die eigene Persönlichkeit zu verlieren, die Rede ist von problembehafteten Beziehungen zu anderen Menschen, von Exklusions- und Stigmatisierungserfahrungen und Sinnverlusten aller Art. Eine Klage – sei sie an sich selbst, an eine andere Person oder an ein imaginäres Gegenüber gerichtet – kann deshalb in ihrer Funktion, die eigenen Sorgen für sich und andere greifbar zu machen, als ein weiterer wichtiger Schritt im Prozess einer Selbstsorge verstanden werden. Dabei kann herausgefunden werden, woran sich die eigenen Bedürfnisse aufreihen beziehungsweise was den Zustand des Leidens verursacht.¹² Die in den Interviews und Gruppengesprächen ausgeführten Arten und Weisen von Besorgtsein im Leben mit Demenz sind deshalb in der vorliegenden Analyse, zugeordnet zu den vier untersuchten Relationen, jeweils Gegenstand eines ersten Unterkapitels.¹³

Nach einer Konkretisierung der Beschaffenheit gewisser Sorgen im Leben mit Demenz wird es betroffenen Personen möglich, den Sorgen gegenüber Stellung zu beziehen und auf die besorgniserregenden Umstände einzuwirken. An dieser Stelle soll nochmals auf das von Dr. Beatrix Gulyn zitierte Gelassenheitsgebet von Reinhold Niebuhr verwiesen werden.¹⁴ Sie drückt damit aus, dass die Unterscheidung,

11 Pilgram-Frühauf 2021.

12 Foucault thematisiert diesen Aspekt der Selbstsorge in seinen Ausführungen zur Praxis der *hypomnēmata*. In der Schreibpraxis der »niedergelegten Erinnerungen« (vgl. Pilgram-Frühauf 2021, 15) werden Erlebnisse und Gedanken zum Erlebten verschriftlicht. Dieses Vorgehen stellt nach Foucault eine ideale Form der Selbstsorge dar: Dadurch könne einerseits das eigene Denken geschult und sich andererseits auf die Konfrontation mit der Wirklichkeit vorbereitet werden (Foucault 2015 [2007], 140–143).

13 Vgl. Kapitel 4.1; 5.1; 6.1; 7.1.

14 Vgl. Kapitel 4.3.2.

was veränderbar ist und was nicht, für sie im Leben mit Demenz von großer Bedeutung ist. Einen für sich stimmigen Umgang mit der besorgniserregenden Situation zu suchen, bedeutet also erstens, Machbarkeitsüberlegungen miteinzubeziehen und anhand derer zwischen passiven und aktiven Formen der Selbstsorge zu wählen. Kommt eine Person zum Schluss, dass gewisse Umstände nicht zu verändern sind, kann die Veränderung der eigenen Haltung – etwa in Form von Akzeptanz oder Neubewertung der Situation – eine Möglichkeit darstellen, in passivischer Weise Sorge um sich zu tragen. Scheinen gewisse Umstände aber veränderbar, so können (zusätzlich) Handlungen eingeleitet werden, die den Sorgen verursachenden *Auffälligkeiten*, etwa einer Stigmatisierungserfahrung oder einer Angst vor zukünftiger Abhängigkeit, entgegenwirken. Zweitens bedeutet die Suche nach einem für sich stimmigen Umgang mit der besorgniserregenden Situation auch, eigene Bedürfnisse, Werte und Sinnhorizonte in die Ausrichtung einer Selbstsorgehandlung miteinzubeziehen. Andreas Kruse folgend könnte diese Suche, die sich einerseits an Machbarkeiten und Möglichkeiten, andererseits an Bedürfnissen, Werten und Sinnhorizonten ausrichtet, als praktizierte Selbstverantwortung bezeichnet werden. Kruse beschreibt Selbstverantwortung als

»die Fähigkeit und Bereitschaft des Individuums, den Alltag in einer den eigenen Leitbildern eines guten Lebens entsprechenden, das heißt den eigenen Bedürfnissen, Normen und Werten folgenden Art und Weise zu gestalten und sich reflektiert mit der eigenen Person (»Wer bin ich? Was möchte ich tun?«) sowie mit den Anforderungen und Möglichkeiten der persönlichen Lebenssituation auseinanderzusetzen.«¹⁵

Die Suche nach einem stimmigen Umgang mit besorgniserregenden Umständen im Leben mit Demenz bringt betroffene Personen sodann auf unterschiedliche Lösungswege. Diese verschiedenen Lösungswege sind in der vorliegenden Analyse jeweils Gegenstand der weiteren Unterkapitel.

Im Sinne einer praktizierten Selbstverantwortung bedeutet Selbstsorge folglich auch ein Abwägen zwischen unterschiedlichen Bedürfnissen, Möglichkeiten und eigenen sowie fremden Erwartungen an sich selbst. Dabei können sich verschiedene Bedürfnisse und Erwartungen gegenseitig im Weg stehen oder als widersprüchlich erscheinen. Das Aushalten von solchen Kollisionen markiert sodann ein Spannungsfeld, in dem sich Menschen mit Demenz in der Sorge um sich zu rechtfinden müssen. Erwähnt sei hier etwa die Kritik an einer Medikalisierung von Demenz (die darauf abzielt, neue Wege des Alterns mit Demenz zu eröffnen) und das gleichzeitige Einnehmen von Medikamenten (um mehr Selbstständigkeit im Alltag zu bewahren). Betroffene Personen befinden sich zudem in einem konstanten Spannungsverhältnis zwischen dem Bedürfnis nach Ruhe und Erholung

15 Kruse 2005, 281.

und dem Bedürfnis nach sozialer und gesellschaftlicher Teilhabe. Zudem erzählen Demenzbetroffene sowohl von dem Bedürfnis nach einem zeitlosen Ausleben von Momenten als auch von dem Bedürfnis nach einer Anbindung an eine gemeinsam mit anderen Menschen geteilte Zeitvorstellung. Menschen mit Demenz begeben sich überdies auf eine Gratwanderung zwischen der Stärkung von Selbstständigkeit und der bewussten Annahme von Abhängigkeit. Des Weiteren wägen sie kontinuierlich ab, ob die Diagnose anderen Personen mitgeteilt werden soll oder nicht, je nachdem ob eher Stigmatisierung umgangen, Verständnis hergestellt oder Aktivismus betrieben werden soll. Und schließlich gilt es im Leben mit Demenz auch abzuschätzen, ob in einem Moment »Verwelkung« intensiv gelebt werden soll, etwa in Form eines »Einrostens in der Vergangenheit«,¹⁶ oder ob doch lieber vermieden werden soll, von anderen Menschen als eine Art *Memento mori* wahrgenommen und als Folge dessen möglicherweise aus einem sozialen Geschehen ausgegrenzt zu werden.

In welcher Form Sorge um sich getragen wird, ist somit immer bereits abhängig von gegenwärtigen Bedürfnissen der betroffenen Person und kann von Moment zu Moment andere Ziele verfolgen. Hinzu kommt, dass sich im Fortschreiten einer Demenz auch die Lebensumstände kontinuierlich verändern und sich dadurch neue *Auffälligkeiten* ergeben, die einer Person mit Demenz Sorgen bereiten können.¹⁷ Wie sich eine Selbstsorge über die Zeit hinweg verändern kann, zeigt eindrücklich ein Zitat von Frau Gulyn. Acht Monate nach unserem ersten Interview durfte ich sie nochmals zu ihrer Situation befragen. Dies nahm sie unter anderem zum Anlass, mir zu erklären, wie sich die Selbstsorge in ihrem Leben seit unserem letzten Interview verändert hat:

BG: »Ja, ich habe die [Veränderungen in der Selbstsorge] jetzt versucht in den Bildern darzustellen. Ich habe Selbstsorge, habe ich sehr als Selbstfürsorge aufgefasst und es war mir ganz wichtig, jetzt [zur Zeit des ersten Interviews] auf mich zu schauen, auf meine Bedürfnisse. Und ja. Also das war im Vordergrund und dann habe ich gemerkt, in der Zeit dazwischen jetzt, waren acht Monate, ne? Habe ich mich ganz wesentlich verändert. Ich habe gemerkt, und auf dem Bild sieht man das schön, auf dem Bild steht oben auf dem ersten: ›Was machen Sie?‹ – ›Nichts. Ich lasse das Leben auf mich regnen.‹ Und das habe ich jetzt einfach gebraucht eine Zeit. Und jetzt merke ich, brauche ich auch als Selbstsorge was anderes. Und das ist eben diese obere Zeitung, wo ich ins Leben spring, ins Leben tanz und auf meine Art und Weise halt rüberbringen [will], ja: ›Das Leben ist lebenswert, auch im Alter. Und manches gefällt mir nicht und da bin ich auch eine Kämpferin.«¹⁸

16 Vgl. Kapitel 7.2.2.

17 Vgl. Kapitel 4.3.1; 4.6.

18 BGIV2.

Frau Gulyn zeigt mir anhand von zwei Bildern – erstens einem Foto von ihr, zufrieden im Regen stehend, und zweitens einem Foto von ihr, glücklich ins Leben springend –, wie sich die Selbstsorge in ihrem Leben mit Demenz verändert hat. Wenn sie zu Beginn eher noch in passiver Weise um sich Sorge getragen hat, sich eher in Akzeptanz und Hingebung geübt hat, dann stellt die zweite Phase der Selbstsorge eher eine aktive Sorge dar, die sie mit Verben wie »springen«, »tanzen« und »kämpfen« umschreibt und mit der sie ihr Leben im Alter so gestaltet, dass sie es als lebenswert empfindet. Frau Gulyn zeigt damit einerseits, dass sich Bedürfnisse über die Zeit hinweg verändern können und dies auch eine Veränderung in der Selbstsorgepraxis erfordert, andererseits macht sie deutlich, dass die Sorge um sich eine situativ anpassungsfähige Angelegenheit ist, die je nach Situation, Moment und Bedürfnis anders aussehen kann. Selbstsorgehandlungen stellen also selten fertige Lösungswege dar, die als ein unveränderliches Schema immer wieder angewendet werden können. Vielmehr stellt die Sorge um sich ein dynamisches Konstrukt dar, das zwischen auftauchenden und schwindenden Bedürfnissen, verschiedenen Normen und Werten oszilliert und von Demenzbetroffenen kontinuierlich weiterentwickelt wird, um damit auf veränderte Situationen und Lebensumstände zu reagieren. Möglich ist jedoch – und dies ist Gegenstand der vorliegenden Analyse – ein exemplarisches Aufzeigen von einzelnen Selbstsorgebestrebungen, die auf konkrete, gegenwärtige und persönliche Sorgen im Leben mit Demenz reagieren und zu einem guten Leben mit Demenz beitragen.

Wenn nun die Selbstsorge bei Demenz beschrieben wird als etwas, das auf Sorgen bereitende *Auffälligkeiten* reagiert, soll doch auch darauf hingewiesen werden, dass die Selbstsorge im Leben mit Demenz nicht nur reaktives Geschehen sein kann. Dass ich sie durchgehend als solches beschreibe, liegt am Forschungsinteresse der vorliegenden Analyse: Herausgearbeitet wurden Formen der Selbstsorge, die sich explizit auf das Leben mit Demenz beziehen und verschiedene Formen des Umgangs mit der eigenen Demenzbetroffenheit darstellen. Doch auch im Leben mit Demenz dreht sich nicht alles um die Demenz, und nicht jede Erfüllung von Bedürfnissen wird durch eine Demenzbetroffenheit verunmöglicht oder erschwert. Deshalb sei an dieser Stelle auch auf Selbstsorgeformen verwiesen, die ganz allgemein darauf abzielen, ein gutes Leben zu führen. Wie Heinrich Grebe aufzeigt, handelt es sich hierbei um als sinnvoll und genussvoll empfundene Aktivitäten, die sowohl der Selbstverwirklichung als auch der Selbstentwicklung dienen. Als Beispiele hierfür nennt Grebe unter anderem das Zusammensein mit Angehörigen und Freunden, sportliche, kreative und kulturelle Betätigungen oder eine Teilnahme an spirituellen und religiösen Angeboten.¹⁹

19 Grebe/Keller 2021; Grebe 2021.

8.3 Ressourcen der Selbstsorge

Wenn die Selbstsorge als dynamisches Konstrukt in ihrer Wandelbarkeit untersucht wird, lässt sich im Fortschreiten eines demenziellen Prozesses auch eine Verschiebung weg von der Nutzung kognitiver Ressourcen hin zur Nutzung leiblicher Ressourcen beobachten. Damit ist nicht gemeint, dass eine Selbstsorge vor und zu Beginn einer Demenz rein kognitiv erarbeitet wird und in späten Phasen einer Demenz rein leiblichen Charakter aufweist. Maurice Merleau-Ponty und Thomas Fuchs folgend, gehe ich davon aus, dass sich Leiblichkeit und Kognition stetig gegenseitig beeinflussen und dass das eine nicht vom anderen getrennt werden kann – auch nicht in späten Phasen einer Demenz. Einerseits, davon geht Merleau-Ponty aus, ist eine (kognitiv hergestellte) Idee von etwas immer schon von leiblicher Erfahrung beeinflusst:

»Ein am Boden liegendes Holzrad ist *für das Sehen* ganz etwas anderes als ein Rad, das eine Last trägt. Ein ruhender, weil keinerlei Kräften ausgesetzter Körper sieht anders aus als ein Körper im Gleichgewicht entgegengesetzter Kräfte. Der Anblick einer brennenden Kerze ist für das Kind ein anderer, wenn ihr Licht, nachdem es sich einmal daran verbrannt hat, nicht mehr zur Berührung einlädt, vielmehr buchstäblich etwas Abstoßendes geworden ist. Dem Sehen bereits wohnt ein Sinn inne, der ihm seine Funktion im Anblick der Welt wie in unserer Existenz zuweist. Ein reines *quale* könnte uns nur gegeben sein, wäre die Welt ein Schauspiel und der eigene Leib ein Mechanismus, von welchen beiden ein unbeteiligter Geist bloß Kenntnis nähme. Doch das Empfinden verleiht jeder Qualität einen Lebenswert, erfasst sie zunächst in seiner Bedeutung für uns, für jene schwere Masse, die unser Leib ist, und so enthält es stets einen Verweis auf unsere Leiblichkeit.«²⁰

Daraus ließe sich schließen, dass kognitiv Erarbeitetes nicht von einem fühlenden Leib getrennt werden kann, der die physische Welt, in der er sich befindet, zuerst leiblich erfährt, bevor er sie in die Idee erheben und in kognitiver Weise für sich strukturieren kann. Andererseits, so hebt wiederum Fuchs hervor,²¹ können kognitiv verarbeitete Erfahrungen in den Körper sedimentieren und so wiederum in den Leib übergehen. »Leibliches Lernen« besteht laut Fuchs darin, »das explizite Wissen und Tun wieder zu *vergessen* und das Gelernte »sich setzen«, das heißt in das implizite Gedächtnis eingehen zu lassen.«²² Oder anders formuliert: »Was wir vergessen haben, ist zu dem geworden, was wir sind.«²³ Wenn folglich davon

20 Merleau-Ponty 1965, 75-76.

21 Die Ausführungen von Fuchs beziehen sich u.a. auf das Habitus-Konzept von Bourdieu (1987).

22 Fuchs 2010, 234.

23 Ebd.

ausgegangen wird, dass sich Kognition und Leiblichkeit stets gegenseitig beeinflussen, dann ist auch ein vordergründig leibliches Interagieren mit der Welt von ehemals kognitiv erarbeiteten Selbstkonzepten und kognitiv verarbeiteten Lebenserfahrungen geprägt, die in den Leib übergegangen sind. Das bedeutet nach Fuchs auch, dass sich

»[d]ie grundlegende Kontinuität der Person [...] nicht aus dem Bestand deklarativen Wissens über die eigene Person und ihre Biographie [ergibt], den sich das Subjekt selbst zuschreibt, sondern aus einer im Leibgedächtnis sedimentierten und als solcher implizit immer gegenwärtigen Geschichte.«²⁴

Fuchs folgend gehe ich davon aus, dass die Kontinuität des Selbst nicht lediglich daran festmacht werden kann, ob und was eine Person über sich und die eigene Biografie zu denken und sagen imstande ist, sondern dass die Kontinuität des Selbst in einem wesentlichen Teil auf »leiblicher Selbstvertrautheit« beruht, da die eigene Persönlichkeit stets in Habitus und Leibgedächtnis sedimentiert.²⁵ Im Leben mit Demenz, in dem der Verlust von »explizitem Gedächtnis«²⁶ als Symptom beschrieben wird, kann das implizite Leibgedächtnis also zu einer wichtigen Ressource zur Ausübung von Selbstsorge werden.

Die in der vorliegenden Studie befragten Menschen mit Demenz weisen zum Zeitpunkt der Datenerhebung zwar noch keine sehr weit fortgeschrittenen kognitiven Beeinträchtigungen auf. Trotzdem ist auch bei ihnen bereits eine Tendenz in Richtung eines vermehrten Gebrauchs leiblicher Ressourcen festzustellen. Beim Auftreten erster demenziellen Erscheinungen etwa, die zur Verunsicherung in Bezug auf das eigene Selbstbild führen können, versuchen meine Interviewpartner*innen vordergründig noch in kognitiver Weise Kontinuität herzustellen und die Relation zu sich selbst mithilfe ihres expliziten Gedächtnisses zu stabilisieren: Für abweichendes Verhalten wird durch Heranziehen von medizinischen Wissensbeständen eine vernünftige Erklärung gesucht und das Selbst mit Demenz wird als eine für die Betroffenen sinnvolle Weiterentwicklung bisheriger Selbstkonzepte in die eigene Biografie eingewoben. Im weiteren Fortschreiten der Demenz gewinnen aber immer mehr auch leibliche Ressourcen an Bedeutung, mit deren Hilfe das Selbstbild aktualisiert und weiterentwickelt wird. So erzählt eine betroffene Person etwa davon, dass ihr die eigene Existenz dann deutlich bewusst werde, wenn sie die Welt in leiblich-reflexiver Weise erfahre und so mit ihr interagiere.²⁷ Die Vorstellung von sich selbst wird in ihrem Beispiel also weniger in kognitiver Weise

24 Fuchs 2010., 241.

25 Ebd., 238.

26 Ebd., 239.

27 Vgl. Kapitel 7.2.3.

aktualisiert, vielmehr wird sie in Form von leiblicher Selbstvertrautheit innerhalb einer lebendigen, dynamischen und sinnlichen Welt erfahrbar gemacht.

Eine zunehmend verstärkte Nutzung leiblicher Ressourcen im Leben mit Demenz wird aber nicht nur im Selbstbezug, sondern in vielfältigen Beziehungen zu unterschiedlichen Lebensbereichen deutlich. Eine Interviewpartnerin erzählt etwa davon, dass sie in Situationen der räumlichen Orientierungslosigkeit nicht mehr angestrengt versuche, sich zu erinnern, wo sie sich gerade befinde, sondern nun lieber auf gewisse Atemtechniken zurückgreife, um sich dadurch zu beruhigen. Indem sie alle Gedanken zurückstelle und sich einfach auf den Atem konzentriere, ver falle sie nicht mehr in Panik und könne mit der Situation umgehen.²⁸ Auch bei einem plötzlichen Blackout in einem sozialen Geschehen könne mit »Einfühlungsvermögen« gespürt werden, welche Grundstimmung gerade herrsche, was wiederum dazu befähige, das eigene Verhalten der Situation entsprechend anzupassen.²⁹ Zudem sprechen betroffene Personen davon, dass das eigene »Bauchgefühl« immer wichtiger werde, um im Alltag selbstständig Entscheidungen zu treffen. Wo der Kopf noch nicht verstehe, wisse der Bauch schon längst, was zu tun sei.³⁰ Sich vom Bauchgefühl »verleiten« zu lassen, führe außerdem zu einem schöneren, glücklicheren und lustvolleren Leben.³¹ Ähnliches erfährt ein Interviewpartner auch beim Geigenspiel: Dieses laufe manchmal erstaunlich gut, wenn er sein »Hirn zurücknehme« und seinen Körper einfach spielen lasse.³² Und schließlich wird sehr ausgeprägt von einer neu entdeckten Freude an einer alle Sinne involvierenden leiblichen Partizipation an sozialem Geschehen³³ erzählt beziehungsweise von einem Genuss an einem leiblichen In-der-Welt-Sein und dem zeitlosen Ausleben von Momenten.³⁴

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass meine Interviewpartner*innen ihre Leiblichkeit als eine neu entdeckte Ressource im Leben mit Demenz hervorheben. Sie hilft ihnen, sich selbst und die sie umgebende Welt zu erfahren, darin selbstständig Entscheidungen zu treffen, in sozialem Geschehen zu interagieren und mit emotional aufreibenden Situationen umzugehen. Ihr Leibgedächtnis, dem sie in ihrem Leben ohne Demenz womöglich weniger Beachtung geschenkt haben, verstehen sie im Leben mit Demenz als eine Ressource von hohem Wert.

28 BGIV1.

29 Vgl. Kapitel 4.4.1.

30 Vgl. Kapitel 5.2.1.

31 Vgl. Kapitel 5.2.1 und 4.4.2.

32 Vgl. Kapitel 5.2.1.

33 Vgl. Kapitel 7.2.3.

34 Vgl. Kapitel 7.2.2; 7.2.3.

8.4 Selbstregulierung oder Selbstsorge?

Im Rahmen von Vorträgen auf Tagungen und Kongressen wurde ich immer wieder darauf angesprochen, ob eine Selbstsorge bei Demenz denn nicht auch eine Form von Selbstregulierung sei, die zu propagieren dazu führen würde, Demenzbetroffene mit einem Zwang zu belegen, um sich selbst zu sorgen. Die Fragen legten also unter anderem die Annahme nahe, dass eine gesellschaftliche Unterstützung von Selbstsorge bei Demenz, wie sie die vorliegende Analyse vorschlägt, den Wohlfahrtsstaat von Pflichten entlasten würde und Herrschaftsverhältnisse etablieren würde, die vulnerable Personen zu noch mehr Selbstverantwortung zwingen würden. In der Analyse von Selbstsorgebestrebungen im Leben mit Demenz geht es aber gerade nicht darum, herauszufinden, wie betroffene Personen die Gesellschaft oder Menschen ihres nahen Umfelds von Sorgeaufgaben entlasten können. So stellt auch keine der vorgestellten Selbstsorgebestrebungen eine Alternative oder einen Ersatz für Fürsorgehandlungen anderer Personen oder gesellschaftlich-institutionelle Sorgestrukturen dar. Vielmehr kann mit einem Fokus auf die Selbstsorge im Leben mit Demenz aufgezeigt werden, dass und inwiefern demenzbetroffene Personen auf sich selbst und auf andere Menschen einwirken (oder einzuwirken versuchen), um dadurch subjektive Bedürfnisse zu befriedigen und zu mehr Lebensqualität für sich und andere beizutragen. Die Selbstsorge ersetzt also keine Fürsorge von anderen Menschen, sie wirkt in ihrer relationalen Funktionsweise viel eher auf Sorgebeziehungen ein und formt diese den eigenen Bedürfnissen, Normen und Werten folgend mit. Ein Zwang zu gewissen Selbstsorgemaßnahmen wäre demnach eher dort zu vermuten, wo bestimmte soziokulturelle Negativphänomene, wie etwa Stigmatisierung und Exklusion, betroffene Personen im Sinne eines Selbstschutzes dazu drängen, Selbstsorgemaßnahmen einzuleiten.

Wenn Goffman folgend davon ausgegangen wird, dass ein Selbstbild in gemeinsamer Aushandlung mit dem sozialen Umfeld hergestellt wird, dann ist die Herstellung eines von der betroffenen Person positiv wahrgenommenen Selbstbilds genauso als Aufgabe der Pflege zu verstehen, wie es im Leben mit Demenz Teil einer Sorge um sich sein kann. Auch sind Personen des nahen Umfelds aufgefordert, keine dysfunktionalen Abhängigkeitsverhältnisse zu etablieren – genauso wie Demenzbetroffene versuchen, ihre Situation zu vermitteln und Selbstständigkeit in den für sie zentralen Lebensbereichen zu erhalten. Weiter sind die Förderung und die Unterstützung von Möglichkeiten der Teilhabe im Leben mit Demenz als eine zentrale Sorgeaufgabe der Gesellschaft zu verstehen, während Menschen mit Demenz durch die Suche nach Aufgaben und Verantwortungen, die ihnen im Leben Halt und Sinn verleihen können, Sorge um sich tragen. Eine Selbstsorge im Leben mit Demenz kann ihre Wirkung also gerade dann am besten entfalten, wenn sie von anderen wahrgenommen und unterstützt wird und wenn sie in die Ausar-

beitung von Fürsorgehandlungen und Sorgestrukturen für Menschen mit Demenz integriert wird.

Wie aber lässt sich eine Sorge um sich von einer selbstregulierenden Handlung unterscheiden? Wann weist eine Handlung zur Bewältigung von Herausforderungen im Leben mit Demenz eher (selbst-)disziplinierenden, wann ermöglichenden Charakter auf? Dies ist weniger anhand einer konkreten Handlung, vielmehr anhand der Beziehungsqualität zu beurteilen, innerhalb derer sie entwickelt wurde und auf die sie einzuwirken beabsichtigt. Mit Foucault gesprochen geht es also darum, zu beurteilen, ob eine Tätigkeit eher eine individuelle Praxis der Freiheit³⁵ oder doch vielmehr eine Reaktion auf dominierende Herrschaftsverhältnisse darstellt.

Im Hinblick auf diese Unterscheidung drängt es sich auf, Körperpraktiken wie etwa Kognitionstrainings, Gleichgewichts- und Koordinationsübungen, die Einnahme von Medikamenten, Ernährungsumstellungen oder sportliche Betätigungen als eine Form von Selbstregulierung und nicht von Selbstsorge im Leben mit Demenz zu lesen. Denn vor dem Hintergrund eines gesellschaftlichen Imperativs, aktiv, produktiv und erfolgreich zu altern,³⁶ kann eine Demenzbetroffenheit als persönliches Scheitern erscheinen, etwa als Folge eines ungesunden Lebensstils.³⁷ Dies kann wiederum dazu führen, dass die Person mit Demenz sich selbst in der Verantwortung sieht, die eigene Gesundheit durch vielfältige Körperpraktiken möglichst wiederherzustellen. Im Sinne eines *unternehmerischen Selbst*,³⁸ das »sich selbst als Handlungszentrum, als Planungsbüro in Bezug auf seinen eigenen Lebenslauf, seine Fähigkeiten, Orientierungen, Partnerschaften usw.«³⁹ begreift und das seine »Niederlagen als individuelle Planungsdefizite [verbucht]«,⁴⁰ scheint in der Anwendung erwähnter Körperpraktiken auch das Selbst mit Demenz unter der Diktatur der Selbstregulierung zu stehen. So gesehen würde die Person mit Demenz versuchen, vermeintliche, früher begangene Fehler auszugleichen und sich in *gouvernementaler*⁴¹ Weise gleichzeitig selbst möglichst gesund zu halten sowie die Gesellschaft so gut es geht von kostspieligen Folgen einer weiter fortgeschrittenen Demenz zu schützen. Vor diesem Hintergrund und angesichts des unaufhaltsamen Fortschreitens einer Demenz, so scheint es weiter, wäre es viel eher die Akzeptanz als die Bekämpfung von eigenen Schwächen, die als eine Form von (passiver) Selbstsorge verstanden werden könnte.

35 Vgl. Kapitel 2.2.

36 Zimmermann 2020, 5; vgl. Kapitel 7.1.2.

37 Vgl. Kapitel 4.2.3.

38 Bröckling 2007.

39 Ebd., 26.

40 Ebd.

41 Foucault 2006a; Foucault 2006b.

Doch obwohl die erwähnten Praktiken zur Stärkung kognitiver Fähigkeiten im eben hergeleiteten Kontext durchaus als eine Form von Selbstregulierung verstanden werden können, so können sie in anderem Zusammenhang genauso gut als Selbstsorge erscheinen. Dies würde beispielsweise dann zutreffen, wenn dieselben Körperpraktiken (Kognitionstrainings, Körperübungen etc.) dazu eingesetzt würden, die eigene Selbstständigkeit im Leben mit Demenz vorübergehend zu stärken, um etwa weiterhin an Selbsthilfegruppen teilnehmen zu können⁴² oder um Demenzaktivismus betreiben zu können und dadurch in einer gesellschaftlichen Öffentlichkeit eine Stimme zu erhalten.⁴³ In diesem Sinne wäre ein »knallhartes Kognitionstraining«⁴⁴ weniger als eine Reaktion auf einen gesellschaftlichen Druck zu verstehen, sich im Alter gesund und fit zu halten. Vielmehr könnten Körperpraktiken von vordergründig disziplinierendem Charakter – etwa im Fall des Demenzaktivismus – als eine Reaktion auf Stigmatisierungs- und Exklusionserfahrungen im Leben mit Demenz verstanden werden – als Körperpraktiken, die mit dem Wunsch verbunden sind, gesellschaftliche Vorstellungen von Demenz zu verändern und dadurch Betroffenen ganz allgemein zu mehr Lebensqualität zu verhelfen.

Doch ähnlich schwierig wie der Versuch, die eigenen Bedürfnisse, Normen und Werte von allgemeineren Bedürfnissen, Normen und Werten zu trennen beziehungsweise eigene Leitbilder eines guten Lebens von allgemeineren Leitbildern des guten Lebens zu trennen, ist auch der Versuch, Selbstsorgehandlungen von selbstregulierenden Handlungen zu unterscheiden. Eine Sorge um sich – obwohl Foucault sie als individuelle Praxis der Freiheit beschreibt – ist bereits aufgrund der sozialen Situiertheit der sie praktizierenden Person nie frei von äußeren Einflüssen, von mit anderen geteilten Normen, Idealen und Werten, an denen die betroffene Person sich selbst ausrichtet, um ein für sich stimmiges und sinnerfülltes Leben zu leben. Foucault versteht die Sorge um sich deshalb auch nicht als eine Praxis, die unabhängig von ihrem gesellschaftlichen Kontext bestehen kann. Ganz im Gegenteil beschreibt er Selbstsorgepraktiken als »Schemata, die [das Subjekt] in seiner Kultur vorfindet und die ihm vorgegeben, seiner Kultur, seiner Gesellschaft, seiner Gruppe aufgezwungen sind«.⁴⁵ Damit liefert Foucault keine absolute und trennscharfe Unterscheidung zwischen Praktiken der Selbstsorge und solchen der Selbstregulierung. Ob eine Praxis eher von individueller Freiheit zeugt oder doch eher von dominierenden Herrschaftsverhältnissen bestimmt ist, wäre somit an-

42 Vgl. Kapitel 4.3.1.

43 Vgl. Kapitel 6.4.1.

44 Vgl. Kapitel 4.3.1.

45 Foucault 2005 (1984), 889.

hand des Maßes zu beurteilen: In der Praxis der Selbstsorge ginge es darum, »nicht dermaßen regiert zu werden«.⁴⁶

Wir können uns also fragen: Wie fest zwingen uns die gegebenen Umstände dazu, einem vorgegebenen Muster zu folgen? Wie frei können wir zwischen unterschiedlichen vorgegebenen Mustern wählen, sie in individueller Weise weiterentwickeln, kombinieren und den eigenen Bedürfnissen, Normen und Werten entsprechend verwenden?

8.5 Ausblick: Selbstsorge ermöglichende Umfelder

Wie in der vorliegenden Analyse aufgezeigt wurde, geht ein Selbst im Leben mit Demenz nicht einfach plötzlich verloren. Demenzbetroffene Menschen sind durchaus fähig zur Selbstsorge. Damit eine Selbstsorge aber gelingen kann, ist sie als relationales Geschehen auf Selbstsorge ermöglichende Umfelder angewiesen. Auf Umfelder also, die erstens in ihrer Struktur Möglichkeiten zur Selbstsorge im Leben mit Demenz bieten und in denen zweitens die Menschen des nahen Umfelds Sorgehandlungen vollziehen, die die Selbstsorgebestrebungen der Menschen mit Demenz berücksichtigen und unterstützen.

Um Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz überhaupt wahrnehmen zu können, muss die Vorstellung abgelegt werden, Menschen mit Demenz seien komplett unfähig, würden schrittweise ihre Persönlichkeit und ihre Autonomie verlieren und befänden sich auf direktem Weg in den Tod.⁴⁷ Menschen des (nahen) Umfelds sind also angehalten, *verantwortungsvoller zu blicken*⁴⁸ und die eigenen Vorurteile gegenüber Demenzbetroffenen immer wieder aufs Neue zu überprüfen. Gefordert ist ein Blick, der die enormen Anstrengungen wahrnimmt, die Menschen mit Demenz unternehmen, um mit Behinderungen umzugehen. Ein Blick also, der auffälliges Verhalten nicht als Symptom einer Krankheit und als Beweis für eine scheinbare Inkompetenz Demenzbetroffener einordnet, sondern als Selbstsorgebestrebungen deuten kann. Eine erste Hinführung zu solch einem Blick ist Ziel der vorliegenden Arbeit. Indem exemplarisch aufgezeigt wurde, dass und wie Menschen mit Demenz um sich und um andere Sorge tragen, wird der Versuch unternommen, einen defizitorientierten Blick zu durchkreuzen und für Ressourcen und Potenziale im Leben mit Demenz zu sensibilisieren.

Als eine Weiterführung der vorliegenden Forschung wäre nun herauszuarbeiten, wann und wie unterschiedliche Umfelder Selbstsorge bei Demenz konkret

46 Foucault 1992, 12.

47 Vgl. Kapitel 6.1.1.

48 Vgl. Kapitel 7.1.2.

ermöglichen beziehungsweise verunmöglichen können. Einerseits wäre exemplarisch zu untersuchen, wie aus der Perspektive eines sozialen und pflegerischen Umfelds eine Fürsorge um Menschen mit Demenz aussehen könnte, die eine Selbstsorge von Demenzbetroffenen unterstützt. Ein Fokus könnte ebenfalls auf die Beantwortung der Frage gelegt werden, wie eine *demenzfreundliche*⁴⁹ Gesellschaft funktionieren könnte, die das Konzept der Selbstsorge ernst nimmt und die Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz unterstützt. Andererseits wäre auch zu untersuchen, inwiefern Selbstsorgebestrebungen von betroffenen Personen mit Fürsorgepraktiken des sozialen und pflegerischen Umfelds beziehungsweise mit politischen Demenzstrategien oder gesellschaftlichen Sorgestrukturen in Konflikt geraten können. Mögliche Untersuchungsfelder zur Beantwortung dieser Forschungsfragen wären etwa Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz, Familienstrukturen und Sorgenetzwerke, Nachbarschaften und Quartiervereine, professionelle Pflege-Umfelder, (demenzfreundliche) Gemeinden oder Institutionen zur Durchführung nationaler und internationaler Demenzstrategien. Einen Fokus auf Selbstsorge ermöglichende Umfelder zu legen, ist unter anderem deshalb von großer Bedeutung, weil die Übernahme der Verantwortung für eine gelingende Selbstsorge im Fortschreiten einer Demenz immer mehr zu einer Aufgabe des sozialen und gesellschaftlichen Umfelds Demenzbetroffener wird.⁵⁰

Es ginge also darum, die wissenschaftliche Aufmerksamkeit, die in der vorliegenden Analyse auf den Sichtweisen und Erfahrungen demenzbetroffener Personen liegt, nochmals zu öffnen. Vor dem Hintergrund der nun herausgearbeiteten Formen der Selbstsorge im Leben mit Demenz wären in einer weiterführenden Forschung die in den unterschiedlichen Relationen adressierten Dimensionen sozialer Ordnung in die Analyse miteinzubeziehen: Dabei wären etwa familiäre, freundschaftliche, zivilgesellschaftliche, pflegerische, kommunale und physisch-räumliche Umfelder daraufhin zu untersuchen, inwiefern sie die in der vorliegenden Studie beleuchteten Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz (mit-)ermöglichen können.⁵¹

49 Vgl. Wissmann/Gronemeyer 2008.

50 Zur Rolle von Unterstützer*innen im Sinne einer unterstützten Selbstvertretung im Leben mit Demenz vgl. Lange 2021.

51 In Bezug auf ein Selbstsorge ermöglichendes Pflegeumfeld sind erste Ansätze bei Kitwoods Ausführungen zur »positiven Arbeit an der Person« vorzufinden (Kitwood 2016 [1997], 125). Zudem hat Heinrich Grebe im Rahmen des Projekts »Selbstsorge bei Demenz im Horizont von Spiritual Care und Kulturwissenschaft« an der Universität Zürich verschiedene Umfelder von Menschen mit Demenz zum Thema Selbstsorge befragt, was im Hinblick auf die Frage nach der Gestalt von Selbstsorge ermöglichenden Umfeldern interessante Resultate verspricht. Weiter gibt auch Reingard Lange (2021) einen aufschlussreichen Einblick in ihre

Eine weitere Ergänzung der vorliegenden Studie wäre die Analyse von Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit einer weiter fortgeschrittenen Demenz. Dabei könnte etwa untersucht werden, wie sich eine Selbstsorge in späten Phasen von einer Selbstsorge in frühen Phasen einer Demenz unterscheidet. Hierzu wäre ein Neudenken des methodischen Zugangs nötig: Anstelle von Interviews und teilnehmender Beobachtung in Gesprächsgruppen könnten etwa teilnehmende Beobachtungen im Sinne von Alltagsbegleitungen durchgeführt werden. Auch die konkrete Datenerhebung müsste neu gedacht werden: Nebst einer auf mündlicher Sprache basierenden Kommunikation eignete sich möglicherweise der Miteinbezug leiblicher Kommunikationsformen, die zu erlernen und in der Forschung anzuwenden viel Zeit beanspruchen würde. Auch verlangte ein solches Forschungsvorhaben eine ausführlichere Auseinandersetzung mit Fragen zur Ethik im Umgang mit vulnerablen Personen.

Zuletzt sei auch auf die Chance hingewiesen, die eine erneute Zusammenarbeit mit Menschen bieten würde, die sich in einer frühen Phase ihrer demenziellen Entwicklung befinden: Die Erkenntnisse zur Selbstsorge bei Demenz, die in der vorliegenden Studie gemacht wurden, könnten mithilfe von mehrmaligen Rücksprachen mit betroffenen Personen aus einem wissenschaftlichen Kontext herausgehoben und in eine für Menschen mit Demenz zugänglichere Sprache und Form gebracht werden. Ein Zurückspielen der Erkenntnisse, die auf Aussagen von Menschen mit Demenz basieren, würde bedeuten, den Dialog zwischen Menschen mit und ohne Demenz weiterzuführen und die Struktur der Verantwortlichkeit nicht zu verlassen.

Rolle als Unterstützerin von Menschen mit Demenz im Verein *PROMENZ*, im Rahmen dessen betroffene Personen gesellschaftliche Partizipation leben.

