

Sinn – Resonanz – Beziehung: Impulse aus der Existenzanalyse für neue Perspektiven auf das Leben mit Demenz

Abstract

Lebensqualität bei Demenz – ein Thema, das in den letzten Jahrzehnten zunehmend Eingang in den wissenschaftlichen Diskurs gefunden hat. Und angesichts des alterskorrelierten Prävalenzanstiegs steht diese Frage latent für viele Menschen im Raum: Falls ich eines Tages mit einer Demenz leben müsste – was muss ich dann befürchten, auf was kann ich dann hoffen? Wie die Frage nach der Lebensqualität bei Demenz beantwortet wird, hängt von vielen Faktoren ab – maßgeblich aber von den Vorstellungen und Konzepten eines »guten Lebens«, die, bewusst oder unbewusst, als Beurteilungsbasis dienen. Der vorliegende Beitrag nimmt die von Viktor Emil Frankl entwickelte Existenzanalyse (EA) zum Ausgangspunkt und geht der Frage nach, inwieweit Sinn als Bedürfnis, als Erfahrung und als zentrale Kategorie der Person für ein tieferes Verständnis von Spielräumen zum »guten Leben« bei Demenz fruchtbar gemacht werden kann. Die Analyse zeigt hierbei Potenziale der EA auf, weist aber auch auf mögliche Entwicklungsbedarfe hin. Abschließend wird dargelegt, wie sich durch die neue Perspektive Ansatzpunkte für die empirische Lebensqualitätsforschung ergeben und welche Impulse sich für die Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz ableiten lassen.

1. Einleitung

Was heißt es, mit einer Demenz zu leben? In den letzten zwei Jahrzehnten hat diese Frage sowohl in die sozialwissenschaftliche Forschung als auch in den gesellschaftlichen Diskurs Eingang gefunden. Eine wachsende Zahl empirischer Arbeiten befasst sich mit Fragestel-

lungen rund um dieses Thema (vgl. Bär 2010a, 197ff.). In Film und Fernsehen, in Printmedien und Belletristik ist es immer wieder präsent. Es gibt erste Buchveröffentlichungen von Menschen mit Demenz selbst, die über ihre Lebenssituation berichten (z.B. Andersson 2007; Rohra 2011; Taylor 2011). Und jedes Jahr, rund um den Welt-Alzheimerstag am 21. September, finden an vielen Orten Aktivitäten statt (Vorträge, Ausstellungen, Kampagnen etc.), mit dem Ziel, auf die Lebenssituation von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen aufmerksam zu machen.

Zugleich scheint es, dass von allen Zumutungen, die mit dem Altwerden einhergehen können, die Demenz am meisten Angst macht. In allen Altersgruppen rangiert die Demenz unter den ›Top 10‹ der am meisten gefürchteten Erkrankungen, in der Gruppe der über 60-Jährigen steht sie auf Platz eins (Forsa 2019). Die Sorge um die eigene kognitive Gesundheit kann bei Älteren regelrecht zum Angstsymptom werden (Kessler et al. 2012). Eine typische Antwort älterer Menschen auf die Frage nach Gesundheit und Wohlbefinden ist die: »Ich will ja nicht klagen, solange es im Kopf noch klappt.«

Demenz ist keine Krankheit, sondern ein Syndrom, das in unterschiedlichen Akzentuierungen auftritt und durch bestimmte Grunderkrankungen ausgelöst wird (die häufigsten sind die Alzheimerdemenz und die vaskuläre Demenz). Gekennzeichnet ist das Demenzsyndrom durch das meist irreversible und fortschreitende Nachlassen von Gedächtnisleistungen, Urteilsfähigkeit und weiteren kognitiven Fähigkeiten. Durch diesen Prozess werden Alltagskompetenz und selbständige Lebensführung mehr und mehr beeinträchtigt. Für die häufigsten Demenzerkrankungen existieren bis heute keine Behandlungsmethoden, die den Verlauf stoppen oder die Einbußen rückgängig machen könnten. Das Krankheitsrisiko lässt sich durch gesundheitsbewusstes Verhalten zwar senken, grundsätzlich schützen kann man sich vor Demenzerkrankungen aber bislang nicht. Das Gemeinsame dieser Erkrankungen – und daher soll im Folgenden weiterhin von ›der Demenz‹ gesprochen werden – ist, dass Betroffene damit rechnen müssen, in der ihnen verbleibenden Lebenszeit mit zunehmenden Einschränkungen ihrer rationalen Fähigkeiten, mit fortschreitendem Verlust ihrer Erinnerungen, ihrer Selbständigkeit und Selbstbestimmung konfrontiert zu sein. Und das Risiko hierfür wächst mit zunehmendem Alter: die Prävalenz liegt bei 1 Prozent in der sechsten Lebensdekade, bis zur zehnten Lebensdekade steigt sie auf über 40 Prozent an (Bickel 2020).

Warum fürchten sich Menschen so sehr davor, einmal an Demenz zu erkranken? Die Gründe dafür mögen individuell variieren. Eine zentrale Rolle jedoch spielt die Tatsache, dass das, was die Demenz angreift – Selbstbestimmung, Unabhängigkeit von der Hilfe anderer und ausreichende kognitive Leistungsfähigkeit, um beides realisieren zu können – als unabdingbare Voraussetzung für ein *gutes Leben* angesehen wird (u.a. Post 2000; Härle 2010). Und noch mehr: Verschiedene Äußerungen lassen die Vorstellung anklingen, im fortgeschrittenen Erkrankungsstadium verliere der Mensch vollständig und endgültig etwas für sein Dasein in der Welt Zentrales. In einem Sondervotum zur Stellungnahme des Deutschen Ethikrates (2012, 104) mahnt der Philosoph Volker Gerhardt, dass derjenige die Demenz verharmlose, der nicht anerkenne, dass »hier unwiderruflich etwas zu Ende geht, was eine Person im Umgang mit ihresgleichen ausmacht.« Agneta Ingberg (Andersson¹ 2007, 97), selbst an Demenz erkrankt, schreibt:

Wenn es so bleibt, wie es jetzt ist, und nicht noch schlimmer wird, kann ich eigentlich ganz gut damit leben. Man lernt es nach und nach, wo die Grenzen sind, lernt es, mit der Situation fertig zu werden. Aber ich habe zu viele Menschen erlebt, die schließlich an Alzheimer gestorben sind, um nicht zu wissen, was auf mich zukommt.

Und an anderer Stelle: »Hilfe! Dass ich eines Tages nicht mehr *ich* bin, es ist ein erschreckender Gedanke. Alles verlieren und verlassen, nicht mehr man selbst sein – es weckt Emotionen, die ähnlich stark sind wie die, die man bekommt, wenn man an den Tod denkt.« (Ebd., 98) Beängstigend ist hier nicht so sehr das, was man in den ersten Stadien der Erkrankung erlebt, sondern der Blick auf das fortgeschrittene Krankheitsstadium. Eben jenes Stadium der Erkrankung, in dem sich Schätzungen zufolge immerhin ein Drittel der in Prävalenzerhebungen erfassten an Demenz erkrankten Personen befindet (Saxton & Boller 2006). Jenes Krankheitsstadium, über das die Evidenzlage zur subjektiven Lebensqualität auch heute noch dünn ist, weil klassische Methoden der Lebensqualitätsforschung wie Fragebogenerhebung und Interview an ihre Grenzen kommen. Eine entscheidende Frage lautet somit doch: Was bleibt, wenn die Demenz voranschreitet?

Der vorliegende Text versucht, zur Erkundung dieser sehr umfassenden Frage einen Beitrag zu leisten. Die Ressource, die hierbei

¹ Agneta Ingberg hat ihre Erfahrungen mit Unterstützung einer Freundin, Birgitta Andersson, aufgezeichnet.

prüfend in den Blick genommen werden soll, ist das Erleben von Sinn – verstanden als das subjektive Erleben von Bedeutung und Erfüllung im eigenen Leben.

Sinnerfahrung, im Gegensatz zu Glück und Wohlbefinden, setzt nicht voraus, dass »es gut läuft«. Gerade da, wo es schwer wird im Leben, wird Sinn gesucht und kann Sinn gefunden werden. Wo Optimismus angesichts der eigenen Situation nicht mehr trägt, kann aus der Erfahrung von Sinn eine Haltung der Zuversicht erwachsen, der Hoffnung, die Schnabel (2018) mit einem Zitat des Dramatikers und Menschenrechtlers Vaclav Havel so umschreibt: »Hoffnung ist nicht die Überzeugung, dass etwas gut ausgeht, sondern die Gewissheit, dass etwas Sinn hat, egal wie es ausgeht.« (Ebd., 51)

Dörner (2005, 604) schreibt: »Wir haben nicht ohne Widerstreben zu lernen, dass Dementsein eine subjektiv genauso sinnvolle menschliche Seinsweise ist und genauso zum Menschsein gehört wie Kindsein, Erwachsensein und aktiv Altsein.« In dieser Forderung nach Anerkennung und gesellschaftlicher Teilhabe von Menschen mit Demenz schwingt im Ausdruck *subjektiv sinnvoll* zweierlei mit: Zum einen, dass der Sinn eines Lebens nicht von außen bestimmt werden kann, zum anderen aber auch, dass subjektiv erlebter Sinn im Verlauf einer der Demenz nicht notwendig verloren gehen muss. Ist Sinnerleben also eine geeignete Kategorie, um eine Antwort auf die Frage zu finden, was dem Menschen bleibt, wenn die Demenz voranschreitet? Das ist im Folgenden zu prüfen.

2. Lebenssinn und Demenz – erste Annäherung

Auch wenn die empirische Befundlage nicht sehr umfangreich ist: Es gibt Forschungsarbeiten zu Sinn und Demenz. Mit ihrem Aufsatz »The alzheimer's disease sufferer as a semiotic subject« wiesen Sabat und Harré (1994) darauf hin, dass menschliches Handeln auch im Fall einer Demenz als sinngelitet verstanden werden müsse. Anhand mehrerer Fallbeispiele beschreiben sie Motive, Anliegen und Bedürfnisse, die den beschriebenen Handlungen zugrunde lagen. Diese Arbeit war ein wichtiger Impuls, um das Interesse der Forschung an der Bedeutung von Sinn für das Leben mit Demenz zu wecken. Der hier aufscheinende *hermeneutische Ansatz* findet sich später auch in pflegerischen Konzepten wieder (vgl. z.B. Bartholomeyczik et al. 2006).

Generell scheint das Sinnerleben eine protektive Funktion für die leiblich-seelische Gesundheit zu haben (Bartréz-Faz et al. 2018). Dies gilt sogar mit Blick auf Demenz: Eine Längsschnittstudie von Boyle et al. (2010) mit über 900 älteren Personen zeigte auf, dass größeres Sinnerleben mit einem reduzierten Risiko für leichte kognitive Beeinträchtigung und Alzheimerdemenz einhergeht. Eine zweite Studie von Boyle und Kolleg*innen (2012) konnte diesen Effekt auch bei bereits an Alzheimerdemenz erkrankten Personen nachweisen: Höhere Werte beim Sinnerleben reduzierten die Auswirkungen der Alzheimerpathologie, und dies sowohl mit Blick auf kognitive Leistungen als auch hinsichtlich neurophysiologischer Veränderungen.

Eine zweite Gruppe empirischer Arbeiten befasst sich mit der Frage nach sinnstiftenden Erfahrungen bei Menschen mit Demenz. Andersen und Kolleg*innen (2004) und Vernooij-Dassen (2007) wiesen die Bedeutung des Tätigsein-könnens, von Aufgaben im Alltag für das Sinnerleben und die Lebensqualität von Menschen mit Demenz nach. In einer anderen Studie (Mak 2014) wurden Personen mit leichter und mittelgradiger Demenz gebeten, Postkarten zu bemalen. Diese Tätigkeit stärkte das Sinnerleben – aber nur bei jenen Teilnehmenden, denen man die Auskunft gegeben hatte, dass ihre Karte für eine bestimmte Person gedacht sei, die sich über den Erhalt freuen würde (ein krankes Kind oder ein Soldat auf Auslandseinsatz). Bei jenen Personen, die keinerlei Information darüber hatten, was mit den von ihnen bemalten Karten geschehen würde, zeigte sich dieser Effekt nicht. Sinnerleben – so das Fazit dieser Studie – ergibt sich auch bei Demenz nicht daraus, einfach irgendetwas zu tun, sondern mit diesem Tun etwas (in der Studie: altruistisch) Sinnvolles bewirken zu können. Der Schweregrad der Demenz beeinflusste diesen Effekt übrigens nicht.

Solche Arbeiten weisen darauf hin, dass die Frage nach dem Sinn im eigenen Leben mit dem Einsetzen der Demenzsymptomatik mitnichten an Relevanz verliert, sondern weiterhin eine tragende Rolle für Lebensmut und Lebensqualität darstellt. Es wäre an der Zeit, dieses Wissen noch viel stärker in die Praxis der Beratung und Versorgung zu überführen.

Die angeführten Forschungsarbeiten haben Personen mit beginnender und mittelgradiger Demenz einbezogen. Die Leitfrage dieses Beitrags nach dem Sinnerleben als einer den Krankheitsfortschritt überdauernden Kategorie wird hier also nicht beantwortet. Dies dürfte zum einen methodologische Gründe haben: Eine klassische

Methode der Lebenssinnforschung ist die Fragebogenerhebung, die bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz nicht mehr anwendbar ist. Das qualitative Interview bietet bei angepasster Situationsgestaltung und Anwendung hermeneutischer Interviewtechniken deutlich mehr Möglichkeiten, auch Menschen mit kognitiven und kommunikativen Einschränkungen in Studien einzubeziehen (Bödecker 2015), kommt aber ebenfalls irgendwann an seine Grenzen.

Das eigentliche Problem liegt jedoch auf der Ebene der Konzeption von Lebenssinn in der empirischen Psychologie. Es würde an dieser Stelle zu weit führen, einen erschöpfenden Überblick über alle Sinnkonzeptionen aufzuzeigen, die in der Forschung Anwendung finden und die teilweise auch unterschiedliche Facetten des komplexen Begriffs erfassen.² Allen Konzeptionen gemein ist jedoch, dass Sinn als ein mehrdimensionales Konstrukt angesehen wird, das kognitive, emotionale und motivationale Komponenten enthält (vgl. Bär 2010a, 51). In der Konzeption von Ryff (1989, 1071) beispielsweise hat eine Person mit stark ausgeprägtem Sinnerleben »goals, intentions, and a sense of direction, all of which contribute to the feeling that life is meaningful.« Reker und Wong (1988, 221) verstehen Sinn als »the cognizance of order, coherence, and purpose in one's existence, the pursuit of and attainment of worthwhile goals, and an accompanying sense of fulfillment.«

Sinnerleben, in diesem Verständnis, ist zwar *mehr* als eine rein rationale Erkenntnis – allein, keine der Definitionen kommt gänzlich ohne rationale Erkenntnisfähigkeit aus. Sinnerleben ist hier, zugespitzt formuliert, nur dann gegeben, wenn ein Mensch unter Zuhilfenahme des Abstraktionsvermögens und unter Rückgriff auf ein großes Reservoir an Gedächtnisinhalten einen Gesamtüberblick seiner gegenwärtigen Lebenssituation gewinnen, diese im Hinblick auf ihren Sinngehalt beurteilen und das Ergebnis einem Interviewer gegenüber in Worte fassen kann. Wo diese Voraussetzungen nicht mehr ausreichend gegeben sind, fällt der empirischen Sinnforschung auf kognitionspsychologischer Basis quasi das Heft aus der Hand.

² U.a. *Purpose in Life* (Crumbaugh & Maholick 1964), *Engagement with life* (Bartrèz-Faz et al. 2018), *Valuation of Life* (Lawton et al. 2001).

3. Existenzanalyse und Logotherapie

Ein Name taucht immer wieder auf, wenn es um Lebenssinn geht: Viktor Frankl. Für den Wiener Psychiater und Begründer der Existenzanalyse und Logotherapie³ ist der Mensch vor allem anderen ein auf Sinn und Erfüllung seiner Existenz hin ausgerichtetes Wesen. Im *Willen zum Sinn* (2005)⁴ sieht Frankl den zentralen Antrieb menschlichen Handelns. Wenn es dem Menschen nicht gelinge, diesen Sinn in seinem Leben zu finden – in der modernen, wertpluralistischen Zeit keine leichte Aufgabe – so drohe eine Krise, ein »existenzielles Vakuum«, wie Frankl es nennt (ebd., 13). Im Gegenzug verleihe ein starkes *Warum zum Leben*⁵ eine große mentale Kraft sowie Widerstandsfähigkeit auch gegenüber widrigen Lebenssituationen.

Die erwähnte klinisch-psychologische Sinnforschung, die sich ihrerseits oft auf Viktor Frankl beruft⁶, tut dies in der Regel ohne vergleichende Analyse zugrundeliegender anthropologischer Konzeptionen. In seinen Ausführungen zum Menschenbild der Existenzanalyse distanziert sich Viktor Frankl jedoch klar von einer Psychologie, die menschliches Handeln und Erleben ausschließlich auf Basis neuropsychologischer Funktionen und neurophysiologischer Strukturen und Prozesse deutet (vgl. z.B. Frankl 2005, 87ff.). Für Viktor Frankl waren es genau solche, in seiner Zeit aufkommende und in seinen Augen reduktionistische Deutungsweisen des »Nichts als...« (nichts als Körper, Hirnfunktionen, Triebe, Sozialisation etc.), die ihm angesichts seiner klinischen Erfahrungen und Beobachtungen in der Arbeit mit psychiatrischen Patient*innen ein tiefes Unbehagen bereiteten und ihn dahin brachten, einen eigenen Weg zu suchen. In

³ Die Gesellschaft für Logotherapie und Existenzanalyse (GLE) verwendet den Begriff der Existenzanalyse für das von Frankl entwickelte Psychotherapieverfahren, Logotherapie als eine Beratungsmethode bei Sinnproblemen (vgl. Längle 2016, 30f.). Da es im vorliegenden Beitrag explizit um das anthropologische Fundament geht, das beiden Praxisansätzen gleichermaßen zugrunde liegt, wird im Folgenden auf die Begriffsdoppelung verzichtet und nur von Existenzanalyse (EA) bzw. existenzanalytischer Anthropologie gesprochen.

⁴ Siehe gleichnamiger Buchtitel, Frankl 2005.

⁵ Viktor Frankl und spätere Vertreter der Existenzanalyse greifen hier wiederholt auf einen Friedrich Nietzsche zugeschriebenen Satz zurück: »Wer ein WARUM zum Leben hat, erträgt fast jedes WIE.«

⁶ Sowohl Ryff (1989) als auch für Crumbaugh und Maholick (1964), Reker und Wong (1988) und Bartreß-Faz und Kolleg*innen (2018) nennen Viktor Frankl explizit als Referenz für ihre jeweilige Sinn-Konzeption.

der Existenzphilosophie und Phänomenologie fand Viktor Frankl die entscheidenden Antworten auf das, was er in seiner Arbeit erlebte und was ihm die Psychoanalyse, der er sich ursprünglich zugehörig gefühlt hatte, nicht hinreichend erklären konnte.

Die Existenzanalyse stellt die psychophysische *Conditio Humana* des Menschen nicht in Frage. Aber sie erweitert das Menschenbild um eine geistige, personale Dimension. Mit dieser Dimension »wird eine zentrale Fähigkeit des Menschen, die ihn von allen anderen Lebewesen unterscheidet, gefasst und herausgehoben: Der Mensch kann sich mit sich selbst und seiner Welt geistig auseinandersetzen.« (Längle 2021, 29) Dabei spielt die Kapazität zur *Selbst-Distanzierung* eine entscheidende Rolle: Das Verhalten des Menschen unterliegt keinem biologischen Programm. Er kann zu sich selbst, zu seinen Affekten und Befindlichkeiten einerseits, und zu dem, was ihm in der Welt begegnet, andererseits, auf Distanz gehen. Diese Fähigkeit ist Voraussetzung zur inneren Freiheit: Der Mensch kann sich zu sich selbst und zu seiner Lebenssituation in der Welt *einstellen* (ebd., 29). Diese Freiheit kann ihm, so eine Grundannahme der Existenzanalyse, nicht genommen werden, nicht einmal durch extreme Repression und Freiheitsentzug. Und auch nicht durch eine hirnanorganische Erkrankung. Der personale Kern des Menschen bleibt unversehr, auch wenn er von Außenstehenden kaum mehr wahrgenommen werden kann. Und es ist dieser Kern, in dem die Individualität des Menschen, seine Einmaligkeit und Einzigartigkeit, beheimatet ist.

Eine weitere Kategorie, die im Menschenbild der Existenzanalyse zentral ist, ist die relationale, dialogische Seinsverfassung des Menschen. Frankl bezeichnet sie als *Selbst-Transzendenz*. Damit meint er »den grundlegenden Tatbestand, daß Mensch-Sein über sich selbst hinaus auf etwas verweist, das nicht wieder es selbst ist, – auf etwas oder auf jemanden: auf einen Sinn, den zu erfüllen es gilt, oder auf mitmenschliches Sein, dem es begegnet.« (Frankl 2005, 17) Die Person ist ein weltoffenes Wesen, in Beziehung stehend und auf Dialog und Beziehung hin ausgerichtet. (Längle 2021, 34)

Diese beiden Kapazitäten, Selbst-Distanzierung und Selbst-Transzendenz, sind ein Fundament des Bedürfnisses nach Sinn, das den Kern der Motivationstheorie der Existenzanalyse ausmacht. Frankl war es wichtig zu betonen, dass das Erleben von Sinn keine mentale Konstruktion darstellt, die der Mensch »macht«, indem der seinem Leben einen Sinn oktroyiert, sondern etwas, was er *findet*, indem er bejahend auf das antwortet, was das Leben an ihn, der

sich sein Dasein in der Welt ja nicht ausgesucht hat, sondern sich in seiner Existenz vorfindet, heranträgt.⁷ Gelingt dies, so werde das Leben als *erfüllt* erlebt, gelinge dies nicht, so entstehe eine Leere, stelle sich die *Sinnfrage*, die Frage nach dem *Wozu*, die die in existenzielle Verzweiflung führen könne, wenn sie auf Dauer bleibe.

Wenn es darum geht, auf welche Weise Sinn erfahren werden kann, unterscheidet die Existenzanalyse heuristisch drei Wertekategorien und in diesen drei Wege der Sinnfindung (vgl. Frankl 2005, 27 sowie Längle 2021, 61):

- a) *Schöpferische Werte*: Sinnfindung durch aktives, insbesondere durch produktives und generatives Handeln mit dem Ziel, etwas in der Welt zu verwirklichen.
- b) *Erlebniswerte*: Sinnfindung durch Dialog und Begegnung; das Spektrum der Erfahrungsmöglichkeiten ist umfassend und beinhaltet sowohl Begegnungen mit Menschen und anderen Lebewesen, als auch Erfahrungen in der Natur, als auch das (sinnliche) Erleben von jeglichem Schönen, wie es sich beispielsweise im Kunsterleben ereignet.
- c) *Einstellungswerte*: Hier geht es um den Umgang mit Lebenssituationen, in denen die eigene Existenz von etwas überschattet wird, das Leid mit sich bringt und das nicht geändert werden kann. Wenn es dem Menschen gelingt, auch angesichts einer solchen Situation ein Ja zum Leben sprechen und eine Lebensperspektive zu finden, so ist dies nach dem Verständnis Viktor Frankls eine besondere Leistung der Person, in der Sinn noch einmal in tieferer Weise erlebt wird (vgl. Frankl, 2005, S. 30).

Als Therapieform wendet sich die Existenzanalyse daher insbesondere Menschen zu, die den Sinn in ihrem Leben verloren haben oder in Grenzsituationen des Daseins stehen. »Sein [gemeint ist Viktor Frankl, Anm. d. Autorin] Anliegen war, dem Menschen einen geistigen Beistand zur Bewältigung seelischer Not, Belastung und Krankheiten zu verschaffen.« (Längle 2021, 14)

Demenzkrankungen, die sich auf das Selbst-Welt-Verhältnis sehr unmittelbar und weitreichend auswirken können (vgl. Bär 2010a, 214ff.), müssten so gesehen doch eine Indikation für einen

⁷ Mit *Bejahung* ist nicht gemeint, dass jede Lebenssituation hingenommen werden soll. Im Gegenteil kann eine bejahende Antwort genau darin bestehen, eine schwierige Situation als Auftrag zu verstehen, etwas zu verändern.

existenziellen Beistand stellen. Und wenn man zudem, dem Menschenbild der Existenzanalyse folgend, Sinn als personale Kapazität begreift, die zum Menschsein in Gesundheit wie in Krankheit dazu gehört, dann müsste folgerichtig hier ein Schlüssel liegen, um Ressourcen der Daseinsverwirklichung und Möglichkeiten ihrer Unterstützung auch angesichts fortgeschrittener Demenz zu erkunden.

Tatsächlich gibt es erste Arbeiten zur Demenz aus existenzanalytischer Perspektive. Hierzu zählen beispielsweise eine Arbeit im Kontext Sinn und hohes Alter (Blantar 2014), eine weitere zu logotherapeutischen Beratungsmethoden (Sachs-Ortner 2020) sowie Arbeiten aus *Palliative Care* und Theologie, die sich mit Fragen von Seelsorge bei und Spiritualität von Menschen mit Demenz befassen (vgl. z.B. Sprakties 2013; Bolle 2015; Daly et al. 2016; Kraft 2018).⁸ Es gibt einzelne Logotherapeut*innen, die therapeutische Begleitung für Menschen mit Demenz anbieten.⁹

Insgesamt kann man jedoch nicht sagen, dass sich die Existenzanalyse der Situation von Menschen mit Demenz in größerem Umfang angenommen hätte. Dies mag in der Tradition begründet sein. Denn zur Zeit von Viktor Frankl war die Frage nach der Lebensqualität bei Demenz noch kein Thema, das im Fokus wissenschaftlicher oder gesellschaftlicher Diskurse stand. Aber auch umgekehrt lässt sich kaum erkennen, dass konzeptionelle oder praxisbezogene Ansätze für die Begleitung von Menschen mit Demenz auf Arbeiten von Viktor Frankl oder seiner Nachfolger zurückgreifen würden. Woran kann das liegen und was ist zu tun?

4. Nachfragefragt

Vielleicht bedarf es eines Zwischenschritts, bevor es möglich ist, das Potenzial der Existenzanalyse für das Verständnis der Demenz und die Praxis der Begleitung fruchtbar zu machen. Dieser Zwischenschritt besteht in einer genaueren Analyse, die die Prämissen der Existenzanalyse mit Blick auf die Situation von Menschen mit Demenz kritisch

⁸ Demgegenüber nimmt die Fragestellung von Sinnfindung in der Pflege von Menschen mit Demenz (insbesondere mit Blick auf Angehörigenpflege) einen deutlich größeren Raum ein (vgl. z.B. Farran 1997; Polenick et al. 2018; Chan et al. 2020).

⁹ Ein Beispiel ist die Logotherapeutische Beratung Karlsruhe, die 2014 im Rahmen des Bundesmodellprojekts »Lokale Allianzen für Menschen mit Demenz« gegründet wurde.

prüft, und die weiterhin den Diskurs *über* die Existenzanalyse kritisch unter die Lupe nimmt. Denn – so die These – es gibt in der Rezeption und Wahrnehmung der Existenzanalyse implizite Vorverständnisse, die mit Blick auf Demenz exkludierend wirken. Im Folgenden soll anhand von drei thematischen Ausschnitten ein erster Aufschlag einer solchen Analyse versucht werden.

4.1. Selbst-Distanzierung unter den Bedingungen fortgeschrittener Demenz?

Voraussetzung für Sinnerleben, so wurde ausgeführt, sei, dass der Mensch die innere Freiheit habe, sich zu seiner Lebenssituation einzustellen. Damit verbindet sich das Bild des Menschen, der innerlich einen Schritt zurücktritt, seine Lebenssituation betrachtet und in der Reflexion über das, was er sieht, zu einer Einsicht gelangt, einem sinnhaften Narrativ, welches ihm ermöglicht, seine Existenz zu bejahen. Es gibt zwei Elemente in diesem Bild, mit denen man sich mit Blick auf die Situation eines Menschen mit fortgeschrittener Demenz schwertut: 1. Der reflexive Erkenntnisgewinn, 2. Der »Metablick« auf das eigene Leben. Die Schwierigkeit lässt sich schon angesichts der zunehmenden Gedächtniseinbußen deutlich machen. Jost (2003, 161) beschreibt die Funktion des Gedächtnisses mit Blick auf die Notwendigkeit der Selbstkontextualisierung wie folgt: »Wir aktualisieren unsere Gewesenheit in der Gegenwart und projizieren uns in die Zukunft.« Diese Aktualisierung gerate bei einer Demenz zunehmend durcheinander. Zwar gelingt es Betroffenen gleichwohl, subjektiv schlüssige Narrative über sich selbst zu finden, doch sind diese zunehmend fragmentiert (vgl. Baldwin 2005). Muss man nun von der Vorstellung der Selbstdistanzierung mit Blick auf das fortgeschrittene Stadium der Demenz Abstand nehmen?

Mit ähnlichen Fragen setzt sich in den letzten Jahrzehnten der Diskurs um Patientenautonomie und Selbstbestimmung bei Demenz auseinander (vgl. z.B. Dt. Ethikrat 2012; Jox 2013). Zwei Beiträge aus diesem Diskurs sollen hier angeführt werden. In beiden Fällen werden nicht die Verluste, sondern die verbleibenden Kapazitäten zur Selbstbestimmung ins Zentrum der Aufmerksamkeit gerückt. Jaworska (1999) erarbeitet in ihrer Analyse zur Frage, was den Kern von Autonomie ausmache, folgende zentrale These: Solange eine Person über situationsüberdauernde Wertorientierungen verfüge, die

mit dem eigenen Selbstverständnis und Selbstwert in Beziehung stünden und sich im intuitiven Gefühl ›das ist gut und richtig für mich‹ ausdrückten, solange verfüge sie grundsätzlich über die Kapazität zur Autonomie – selbst dann, wenn sie diese nicht mehr eigenständig ausüben könne. (Ebd., 125f.). Sie beschreibt verschiedene Fallbeispiele von Menschen mit Demenz, die auch angesichts starker kognitiver Beeinträchtigung und eingeschränkter Selbsthilfefähigkeit Werteorientierungen zum Ausdruck bringen und für diese eintreten.

Der zweite Ansatz geht noch weiter. Er findet sich in der Stellungnahme des Deutschen Ethikrates (2012) zu Demenz und Selbstbestimmung. Unter Bezugnahme auf ein entsprechendes Konzept von Wunder (2008) wird ein stadienadaptiertes Verständnis der Selbstbestimmung bei Demenz vorgeschlagen. Dieser Ansatz impliziert einerseits, dass die Selbstbestimmung durch die Erkrankung beeinträchtigt wird und die Person zunehmend Assistenz bei Entscheidungen über das eigene Leben und im Verlauf zunehmend deren Übernahme durch Andere benötigt (vgl. Dt. Ethikrat 2012, 49ff.). Zugleich wird herausgestellt, dass Menschen auch bei fortgeschrittener Demenz in elementaren Alltagsbereichen noch die Möglichkeit hätten, ihr Leben (mit-)zugestalten, beispielsweise wenn es um Fragen der Nahrungsaufnahme, der Mobilität und der Körperhygiene gehe (ebd., 51). »Die Beurteilungsbasis für Handlungen, Äußerungen oder Entscheidungen ändert sich von einer kognitiv durchdrungenen Werteorientierung zu einer bedürfnisorientierten Präferenzorientierung.« (Ebd., 52) Dabei sei das Entscheiden-dürfen in diesen einfachen Alltagsdingen nicht selten von enormer Wichtigkeit für den betroffenen Menschen und von hohem Einfluss auf sein situatives Wohlbefinden. (Ebd., 57f.) Die Pflegewissenschaftlerin Ruth Schwerdt spricht mit Blick auf diese Ressource von der »Autonomie des Augenblicks«, die auch bei Menschen mit fortgeschrittener Demenz noch erhalten bleibe (vgl. Schwerdt 2005, 61).

Um auf die Frage des *Sich-einstellens* zurückzukommen, kann man also sagen: Sich einstellen muss der Mensch sich nicht nur dann, wenn es um das eigene Leben als Ganzes geht, sondern zunächst einmal in jeder Situation seines Alltags, da sein Verhalten ja nicht durch Instinkte geleitet wird. Mit Blick auf das intentionale Selbst-Welt-Verhältnis spricht der Phänomenologe Carl Friedrich Graumann (1985, 179) von Sinn als der »Eröffntheit eines Horizonts möglichen erfüllbaren Verhaltens«. Sich einzustellen heißt hier, in der Wahl zwischen mehreren Handlungsoptionen zu einer Entschei-

zung zu kommen. Diese Entscheidungen können, müssen aber nicht auf reflexivem Weg zustande kommen. Was jedoch unabdingbar ist, ist ein evaluativer mentaler Akt, der – je nach Situation auf Basis persönlicher Wertorientierungen oder bedürfnisorientierten Präferenzorientierung – zu einer intuitiven Entscheidung führt: ›Das ist das Beste/das Richtige‹ bzw. ›das will ich/das will ich nicht‹.

Der existenzanalytische Begriff der *Selbstdistanzierung* mag zu diesen ›kleinen Entscheidungen‹ im unmittelbaren Erlebnisraum und im Hier und Jetzt nicht recht passen – der ebenfalls gebrauchte Begriff des *Sich-einstellens* und der ›inneren Zustimmung‹ (Längle 2021, 44) hingegen schon. In diesem Sinne lässt sich festhalten: Es wird im Verlauf einer Demenz wohl immer weniger möglich sein, das eigene Leben *insgesamt* zu überblicken, ein kognitiv-evaluatives Bild der eigenen Lebenswelt zu generieren und auf dieser Basis eine im moralischen Sinne verantwortliche Willensentscheidung zu treffen. Es bleibt aber die Fähigkeit, ein inneres Ja zu der sich im Hier und Jetzt auftuenden Handlungsoption und Erfahrungsmöglichkeit zu sprechen – oder zu verweigern.

4.2. Ist der Alltag existenziell?

Dieses Ja oder Nein zu den vielen kleinen Alltagssituationen – hat dies denn im existenzanalytischen Sinne Relevanz? Hat der Alltag existenziellen Charakter? Oder geht es bei der existenziellen Sinnfindung nicht doch eher um die Grundsatzentscheidungen, die man mit Blick auf das eigene Leben trifft? Letzteres ist der Eindruck, der entsteht, wenn man sich mit den Wurzeln der Existenzanalyse sowie mit ihrer Rezeption auseinandersetzt. Und er verstärkt sich, wenn es um Sinnfindung in Krisensituationen des Lebens geht, als welche das Leben mit einer Demenz ja auch häufig gesehen wird. Die *Einstellungswerte* – jener dritte Weg zum Sinn, bei dem es um den Umgang mit den Grenzen des eigenen Lebens geht – wurden von Viktor Frankl als eine herausragende Leistung des Menschen hervorgehoben.

Sobald wir berücksichtigen, dass die Einstellung, mit der wir dem Leiden begegnen, uns verstattet, ›das Leiden zu leisten‹, können wir auch verstehen, dass es Menschen gibt, die sich zu einer diesbezüglichen Höchstleistung erst im Angesicht von Katastrophen aufschwingen. Sie verwirklichen sich selbst erst in der Not und im Tod. (Frankl 2005, 28)

Frankl selbst hat immer wieder auf seine Erfahrungen als Gefangener im Konzentrationslager verwiesen, um die buchstäblich lebenserhaltende Kraft des Sinnerlebens zu verdeutlichen.

Diese Vorstellung vom grundsätzlichen *Ja* zum Leben im Angesicht des Abgrunds, einhergehend mit einer inneren Transformation von der Verzweiflung zur Hoffnung, von der Sinnlosigkeit zum Sinn, einer Haltung, die idealtypisch das ganze weitere Leben trägt, wird auch von heutigen Vertretern der Existenzanalyse aufgegriffen. Längle (2021, 61f.) beruft sich beispielsweise auf die Fallgeschichte eines Arztes, der zu einem alten Mann gerufen wird, da dieser – unheilbar an Krebs erkrankt und gerade erst davon in Kenntnis gesetzt – akut suizidgefährdet sei. Dem Arzt, der den Patienten umgeben von Familienangehörigen antrifft, gelingt es, ihm deutlich zu machen, wie sehr sein Umgang mit seiner Krankheit Vorbildfunktion habe: »Wir schauen jetzt alle auf Sie, um zu sehen, wie Sie das machen, weil wir von Ihnen etwas lernen möchten.« (Ebd., 61) Dies, so die Erzählung, habe den Patienten unmittelbar wieder stabilisiert: Aus einer ausgewogenen Situation sei eine existenzielle Aufgabe erwachsen.

Die Frage nach dem Warum zum Leben mag sich auch im Angesicht einer Demenzdiagnose stellen. Und auch hier gibt es Beispiele von Menschen, die ihr persönliches Schicksal im Sinne des oben angeführten Fallbeispiels zu einer Aufgabe transformiert haben.¹⁰ Die Frage ist jedoch eine andere: *Bedarf* es der großen inneren Transformation? Bedarf es eines abschließenden Ja zur eigenen Situation mit der Erkrankung, um Sinn erfahren zu können? Geht nicht der Anspruch, der hier implizit mitschwingt, an der Lebenswirklichkeit vieler Betroffener vorbei, die mit der Erkrankung weiterleben, so gut es geht, ohne in ihrer Situation einen Sinn zu finden oder ihren Frieden damit zu machen?

Schon grundsätzlich wird die Notwendigkeit eines großen Lebenssinns von verschiedener Seite in Frage gestellt. Baumeister (1991, 21) führt aus, dass es im Regelfall eher eine Fülle kleiner, kurzlebiger Anliegen und Projekte sei, die das tägliche Leben der Menschen organisierten, und dass dahinter nicht notwendigerweise ein großer »Gesamtsinn« stünde. Mit Blick auf herausfordernde Lebenssituationen könnte man Sinnfindung auch verstehen als eine

¹⁰ Beispielsweise prominente Persönlichkeiten, die ihre Erkrankung öffentlich gemacht haben, um damit einen Beitrag zur Enttabuisierung der Demenz beizutragen. Oder Menschen, die über ihr Leben mit der Erkrankung schreiben, um Personen im Umfeld zu sensibilisieren und um anderen Betroffenen Hoffnung zu geben.

Tür zum erfüllten Leben, die jeden Tag neu aufgestoßen werden muss und die sich an manchen Tagen weit öffnen lässt, an anderen vielleicht nur ein bisschen und manchmal gar nicht.

Wenn man auf die Vorstellung eines umfassenden Lebenssinns verzichtet und sich Sinnerfindung als eine tägliche Arbeit vorstellt, kommen die kleinen ›Sinneinheiten‹ in den Blick, die im Alltag gesucht und erfahren werden. Man könnte sie als *existenziell fördernde Erfahrungen* bezeichnen. Und zugleich kann das Bild der geschlossenen oder offenen Tür zum Leben möglicherweise ganz gut die existenziellen Herausforderungen verdeutlichen, die ein Leben mit einer chronisch progredienten Erkrankung mit sich bringt. Eine Metapher spricht von den »blauen und den grauen Tagen«¹¹ im Leben mit der Demenz. Auch kann ein einmal gefundenes Gleichgewicht immer wieder durch das Fortschreiten der Erkrankung gestört werden. Spielräume zum Sinn müssen so unter Umständen immer wieder neu erschlossen werden.

4.3. Sinn – zukunftsgerichtetes Streben und gegenwartsbezogene Resonanzverfahren

Beim dritten Aspekt, der hier genauer betrachtet werden soll, geht es um das Erfüllungsmoment bei der Sinnfindung selbst. Worin liegt dieses? Wenn im Sinne der Selbsttranszendenz davon ausgegangen wird, dass der Mensch »auf etwas oder jemanden« hin gerichtet sei (so das erwähnte Zitat Viktor Frankls, s.o.), dann muss dieses Erfüllungsmoment mit der Art und Weise zu tun haben, wie Menschen mit der Welt in Beziehung treten.

Bei der Analyse prominenter Sinn-Definitionen fällt eine zeitliche Besonderheit auf. Auch wenn Sinn natürlich immer im Hier und Jetzt erlebt wird, enthalten viele Definitionen implizit oder explizit die Annahme, dass das eigentliche Erfüllungsmoment in der Zukunft liegt. Ein Beispiel ist die genannte, von Baumeister formulierte Vorstellung der Projekte und Anliegen, die das Leben des Menschen orientieren. Auch in den im Abschnitt zum ersten

¹¹ Diese Bezeichnung ist sowohl Titel eines Fotoprojekts von Claudia Thoelen, die vier Ehepaare mit Demenz in ihrem Alltag begleitet hat als auch eines Films mit Inge Meyssel zum gleichen Thema (<https://www.alzheimer-bw.de/projekte-angebote/abgeschlossene-projekte/blau-und-grau-tage-wanderausstellung/>; <https://www.kino.de/film/die-blauen-und-die-grauen-tage-1999/> (Abgerufen am: 21.02.22)).

Sinnzugang bei Demenz (s.o.) beschriebenen Sinndefinitionen geht es um das Verfolgen von Zielen und das *dabei begleitende* Gefühl der Erfüllung. Schnabel (2018, 189) schreibt, ein »Charakteristikum dieser merkwürdigen Größe namens Sinn ist die Tatsache, dass sie nicht an das Erreichen eines bestimmten Ziels gekoppelt ist, sondern mehr an das Darauf-Zu-Streben.« Sinn, so der Autor, habe mit einer Bewegungsrichtung zu tun, nicht mit dem Ankommen. Häufig verbinde sich damit auch das Gefühl der Generativität, das Bemühen, etwas zu einem größeren Ganzen beizutragen, etwa an andere weiterzugeben. (Ebd.) Voraussetzung für dieses Sinnerleben als ein Streben auf ein künftiges Ziel hin ist allerdings die Existenz überdauernder Wertorientierungen, aus denen sich diese Anliegen und Ziele überhaupt erst entwickeln können. Und diese wiederum stehen im Zusammenhang mit den größeren Lebensnarrativen, von denen schon die Rede war.

Nun zeigen Erfahrungen, dass Wertorientierungen im Laufe der Demenz lange erhalten bleiben. Ein Beispiel: Frau K. (Teilnehmerin einer Studie, die im nächsten Abschnitt ausführlicher dargestellt werden wird), deren Demenz so weit fortgeschritten ist, dass sie in Bezug auf die Aktivitäten des täglichen Lebens umfassende Unterstützung benötigt, berichtet der Interviewerin mit großer innerer Anteilnahme, wie wichtig ihre einstige berufliche Tätigkeit, das Schreiben und Stenografieren (sie war als Sekretärin tätig) immer für sie gewesen sei und ihr bis heute Erfüllung gebe. (Vgl. Bär 2010b, 254f.). Von ähnlichen Beispielen berichtet die Arbeit von Ehret (2008) zu Daseinsthemen von Menschen mit Demenz.

Nun kann es aber im Verlauf der Demenzerkrankung zu einer Diskrepanz kommen zwischen nach wie vor erhaltenen Wertorientierungen und deren faktischer Realisierungsmöglichkeit, wenn sich die Handlungsspielräume demenzbedingt verkleinern (Bär 2010a, 255ff.). Dies ist nicht selten eine sehr schmerzhaft Erfahrung. Oder es kommt zu Konflikten mit betreuenden Personen, weil man ein Ziel weiterverfolgen möchte, das aber nicht mehr im Möglichkeitsraum steht (ein typisches Praxisbeispiel ist jenes der alten Dame, die wieder und wieder das Pflegeheim zu verlassen versucht, weil sie überzeugt ist, ihre Familie warte daheim auf das Mittagessen und sie müsse an den Herd). Bedeutet dies, dass die Spielräume zur Sinnerfüllung sich mit fortschreitender Demenz mehr und mehr verengen und am Schluss vielleicht doch versiegen? Dies wäre möglicherweise dann der Fall, wenn Sinnerfüllung tatsächlich ausschließlich mit Zukunfts-

bezug zu denken wäre. Dies ist jedoch nicht so, wie im Folgenden gezeigt werden wird.

Sinn im Hier und Jetzt ohne ein größeres Projekt oder Ziel, in dessen Kontext man sich selbst und sein Tun kontextualisiert – was wäre das für eine Erfahrung? Sie klingt an in dem Halbsatz im oben genannten Zitat Viktor Frankls »und anderem Sein zu begegnen« (s.o.). Es geht um jene Erfahrungskategorie des In-Beziehung-Stehens und der Begegnung, die auch in der *Dialogischen Philosophie* Martin Bubers (vgl. z.B. Buber 1992) beschrieben ist. Frankl (2005, 70) führt zu dieser Erfahrungskategorie aus: »Offenbar und unverborgenen ist das Sein erst dann, wenn ich mich ihm zuwende und hingabe, und diese Hingabe hat mit Liebe zu tun.«. Noch präziser lässt sich die Erfahrungskategorie, um die es hier geht, anhand der Arbeiten des Soziologen Hartmut Rosa beschreiben. In seinem Buch *Resonanz – eine Soziologie der Weltbeziehung* (2021) nähert er sich der Frage nach dem guten Leben über die Art und Qualität der Selbst-Welt-Beziehung an. Zentral hierbei ist der relationale Begriff der *Resonanz*. Er beschreibt »einen Modus des In-der-Welt-Seins, das heißt eine spezifische Art und Weise des In-Beziehung-Tretens zwischen Subjekt und Welt« (ebd., 285). Ähnlich wie die Selbsttranszendenz in der Existenzanalyse ist auch hier eine Grundkategorie des Menschseins angesprochen: Resonanzverlangen wie auch Resonanzsensibilität des Menschen seien anthropologisch verankert (ebd., 269).

Rosa unterscheidet nun »stumme« und »resonante« Weltbeziehungen. (Ebd.) Letztere sind responsiv, insofern das Subjekt in seinem Erleben und Handeln auf das antwortet, was von außen kommt, und seinerseits Welt (bzw. die jeweils lebensweltlich relevanten Aspekte davon) als »antwortend« erlebt: »Subjekte wollen Resonanzen gleichermaßen *erzeugen* wie *erfahren*.« (Ebd., 270) Ereignet sich dies, so spricht Rosa vom »vibrierenden Draht« (ebd. 79) zwischen Subjekt und Welt. Und genau diese Kategorie gilt es für das Verständnis von Sinn zu aktivieren.

Es trifft mich immer unvorbereitet, wenn mir der Vater mit einer Sanftheit, die mir früher nicht an ihm aufgefallen ist, seine Hand an die Wange legt, manchmal die Handfläche, sehr oft die Rückseite der Hand. Dann erfasse ich, dass ich nie enger mit ihm zusammen sein werde als in diesem Augenblick. (Geiger 2011, 183)

Momente wie dieser, die der Schriftsteller Arno Geiger aus der Begleitung seines demenzkranken Vaters beschreibt, tragen in sich eine

Qualität der Unmittelbarkeit. Sie erfordern wohl keine abstrakten Wertorientierungen. Allerdings sind sie nicht voraussetzungsfrei. Neben dem Sich-einlassen, also dem bereits erwähnten inneren Ja zur Situation und der Resonanzfähigkeit tritt hier das situativ überdauernde Element der Bindung und Beziehung hinzu. Es ist nicht *egal*, wer das Gegenüber ist. Und damit stellt sich eine neue Frage: Überdauern solche Bindungen den Verlauf der Demenz? Bevor im nächsten Abschnitt dieser Frage nachgegangen werden soll, sind aus den Ausführungen von Hartmut Rosa noch zwei Ergänzungen zum Verständnis von Sinnerfüllung als Resonanzerfahrung zu machen. Erstens weist Rosa darauf hin, dass Resonanzbeziehungen nicht nur interpersonal zu verstehen seien. Er spricht hier von »extrasozialen Resonanzen« (Rosa 2021, 261). Es muss kein Mensch sein, mit dem man sich in lebendiger Beziehung erlebt (Rosa verdeutlicht dies unter anderem am Beispiel der Resonanz, die beim Musik hören erlebt wird). Auch Frankl spricht in seinem erwähnten Zitat von »etwas oder jemandem«, auf den oder das der Mensch bezogen sei.

Zweitens lässt sich der theoretische Rahmen von Resonanz als Selbst-Welt-Beziehung auch auf jene Form der Sinnerfüllung beziehen, die durch das Verfolgen von Zielen und Anliegen erfahren wird. In seinen Ausführungen zur *Selbstwirksamkeit* weist Rosa darauf hin, dass diese auf stummen Weltbeziehungen beruhte, wenn man sie verstünde als »die Fähigkeit, Interessen zu verfolgen, Ziele zu erreichen, Welt (und andere Menschen) berechnen und beherrschen zu können und die eigenen Pläne möglichst ohne Abstriche umzusetzen.« (Ebd., 274) Dagegen gebe es eine große Evidenz dafür, dass »die ›positive‹ Wirkung von Selbstwirksamkeitserfahrungen *nicht* von der instrumentellen Wirksamkeit der Handlungen, sondern von ihrer resonanz- und beziehungsstiftenden Qualität« (ebd.) ausgehe. Mit anderen Worten: Nicht das Ziel ist entscheidend, sondern die Resonanz, die erfahren wird, indem man es verfolgt. Dieser Gedanke korrespondiert mit der Feststellung von Schnabel (2018, 189), dass das Erreichen eines lange verfolgten Ziels eine Sinnleere nach sich ziehen kann, da die im Prozess erfahrene Resonanz nun ausbleibt.

Sinnerfüllung lässt sich – so die schlussfolgende These – als Resonanzerfahrung beschreiben, als lebendige Selbst-Welt-Beziehung. Diese kann sich in zukunftsgerichtetem Handeln, genauso aber in gegenwartsbezogener Begegnung ereignen.

5. Lebenssinn und Demenz – zweite Annäherung

Erfüllungsmomente setzen Beziehung voraus:

Das Leben gelingt [...] nicht per se dann, wenn wir reich an Ressourcen und Optionen sind, sondern, so banal, ja tautologisch dies zunächst klingen mag: *wenn wir es lieben*. Wenn wir eine geradezu libidinöse Beziehung an es haben. *Es*, das sind dabei die Menschen, die Räume, die Aufgaben, die Ideen, die Dinge und Werkzeuge, die uns begegnen und mit denen wir es zu tun haben. (Rosa 2021, 24)

Was uns bedeutsam ist und uns am Herzen liegt (Personen eingeschlossen), bezeichnet der Entwicklungspsychologe Daniel J. Levinson (1986, 6f.) als »significant others« (im Folgenden: »individuell bedeutsame Andere«; vgl. Bär 2010a). Das Spektrum individuell bedeutsamer Anderer ist natürlich höchst individuell, und es verändert sich über die Lebensspanne. Wie steht es um diese individuell bedeutsamen Anderen und die hierzu bestehenden »libidinösen Beziehungen« im Kontext einer Demenz?

Im Projekt DEMIAN¹² (Böggemann et al. 2008) machte sich ein Forscherteam auf die Suche nach positiv bedeutsamen Alltagssituationen von Menschen mit Demenz. Vorausgegangen waren Forschungsarbeiten zur Emotionalität, aus denen sich ableiten ließ, dass die Fähigkeit zum nonverbalen¹³ Ausdruck von Emotionen auch bei fortgeschrittener Demenz erhalten bleibt (Re 2003). Die Beobachtung von Situationen, in denen Menschen mit Demenz Anzeichen von Freude, Wohlbefinden und Interesse zeigen, spielen somit eine Schlüsselrolle, um bei Menschen, die ihre Gefühle nicht mehr in Worten kommunizieren können, herauszufinden, was für sie eine positive Bedeutsamkeit hat. Im ersten Forschungsabschnitt wurden 97 Teilnehmende einbezogen. Die Auswahl der Teilnehmenden erfolgte zufällig, jedoch war die Stichprobe nach Demenzschweregraden stratifiziert, das heißt, es wurde darauf geachtet, dass Personen mit beginnender, mittelgradiger und fortgeschrittener Demenz etwa gleichrangig beteiligt waren. Die Erfassung der positiven Alltagssituationen folgte einem mehrperspektivischen Ansatz: Soweit

¹² Das Projekt DEMIAN wurde vom Bundesministerium für Bildung und Forschung gefördert und in den Jahren 2004 bis 2010 am Institut für Gerontologie der Universität Heidelberg durchgeführt.

¹³ In der angesprochenen Studie stand der mimische Emotionsausdruck im Fokus.

möglich, wurden die Teilnehmenden selbst befragt, weiterhin ein*e Angehörige*r und je drei Pflegepersonen.¹⁴ Aus den so gefundenen positiven Situationen wurden anschließend mit den Pflegeteams individuelle Interventionspläne erarbeitet, mit dem Ziel, durch geplantes Einbringen dieser Situationen in den Alltag die Lebensqualität der Teilnehmenden zu fördern.

Es wurden für alle Studienteilnehmende positive Alltagssituationen gefunden. Auch für solche Teilnehmenden, die einen schweren Demenzverlauf hatten. Es zeigte sich weiterhin, dass zwischen der Anzahl gefundener Situationen und dem Demenzschweregrad kein statistischer Zusammenhang bestand. Mit anderen Worten: Teilnehmende mit fortgeschrittener Demenz hatten durchschnittlich nicht weniger solche Situationen als Teilnehmende mit erst leichten kognitiven Beeinträchtigungen. Einige hundert dieser Situationen wurden im Verlauf des Projekts zusammengetragen und thematisch kategorisiert (Kategorien sind beispielsweise: Begegnung mit Menschen; individuellen Interessen nachgehen; ästhetische Sinnesanregungen, also zum Beispiel Musik hören oder Natur erleben; Reminiszenz, also das Wiederaufleben lassen einer positiven Erinnerung, sei es durch das Betrachten von Fotos oder durch Gespräch, (Bär 2010a, 248f.)) Jede Situation, sofern sie im Detail beschrieben werden konnte, hat aber ihre individuelle Ausprägung, ihr individuelles positives Moment.

Sind positive Alltagssituationen denn gleichbedeutend mit Situationen, in denen Sinnerfüllung stattfindet? Dies hängt von dem Deutungsrahmen ab, den man ihnen gibt. Innerhalb eines behavioristischen Rahmens könnten sie als bloßes Ensemble eines positiven Stimulus und einer entsprechenden Reaktion darauf betrachtet werden. Im Verständnis der Resonanztheorie jedoch sind sie mehr als das: »Die *leuchtenden Augen* eines Menschen können [...] als sicht- und tendenziell messbares Indiz dafür gelesen werden, dass der ›Resonanzdraht‹ in beide Richtungen in Bewegung ist: Das Subjekt entwickelt ein intrinsisches, tendenziell handlungsorientiertes und öffnendes Interesse *nach außen*, während es zugleich *von außen* in Schwingung versetzt oder affiziert wird.« (Rosa 2021, 279)

Positive Situationen können somit verstanden werden als Momente, in denen Begegnung stattfindet mit *Etwas oder Jemandem, das oder der mir am Herzen liegt* – einem individuell Bedeutsamen Anderen (vgl. Bär 2010a, 291ff.) – und also durchaus als Sinnmo-

¹⁴ Die Studie wurde in Alten- und Pflegeheimen durchgeführt.

mente. Hinter einem situativen Geschehen steht ein situationsüberdauerndes Element: Eine vorhandene Bindung und Beziehung. Dies entspricht auch den Erfahrungen, die in der Interventionsphase des Projekts DEMIAN gemacht wurden. Als die Situationen systematisch in den Alltag eingebracht wurden, stifteten sie zwar in der Tat kürzere oder längere Momente von Freude, Wohlbefinden und Anregung – allerdings nicht im Sinne eines Automatismus. Wie denn auch! Wer möchte seine Lieblingsmusik schon jeden Morgen anhören? Und auch ein ›Lieblingsmensch‹ mag zur Unzeit vorbeikommen.

Was lässt sich aus den Ergebnissen der DEMIAN-Studie über Konstanz und Veränderung individuell bedeutsamer Anderer im Demenzverlauf aussagen? Fürs Erste finden sich nur Hinweise, da es sich nicht um ein Längsschnittprojekt handelte. Es gab positive Alltagssituationen, die sich aus der Lebensgeschichte ableiten ließen. Ein bereits erwähntes Beispiel ist die geschilderte Situation mit Frau K. und die darin aufscheinende, nach wie vor bestehende hohe Identifikation mit der ehemaligen Berufsrolle. Allerdings – dies ist interessant: Frau K., die der Interviewerin stolz erzählte, sie hätte ›hier‹ (im Pflegeheim) gleich eine neue Anstellung bekommen, hat – selbst auf Anregung hin – gar nicht versucht, diese Rolle tatsächlich auszuüben. Vermutlich hätte sie auch gar nicht mehr stenografieren oder Schreibmaschine schreiben können. Ihr Erfüllungsmoment – das war an ihrer Lebhaftigkeit und Freude in solchen Situationen deutlich zu erkennen – bestand darin, einem interessierten Zuhörer von ihrer beruflichen Leidenschaft zu *erzählen*. Es gab weiterhin Situationen, die ihr positives Moment augenscheinlich verloren hatten (sei es, dass die dahinter liegende Beziehung tatsächlich verloren gegangen ist oder einfach nicht angesprochen werden konnte.¹⁵) Und es gab positive Alltagssituationen, die keinen erkennbaren Anknüpfungspunkt an frühere Bedeutsamkeiten aufwiesen, deren sinnstiftendes Element also wahrscheinlich neu entstanden war.¹⁶

¹⁵ Beispiel: Bei einem Teilnehmer berichteten die Angehörigen von einer tiefen Verbundenheit mit dem ehemaligen Geburtsort. Darauf wurde ein Fotobuch mit alten Bildern des Ortes zusammengestellt. Beim gemeinsamen Betrachten dieser Bilder reagierte der Teilnehmer mit zunehmender Zurückhaltung und Anzeichen von Ratlosigkeit. Es hatte den Anschein, als nehme er wohl wahr, dass hier von ihm eine Reaktion erwartet wurde, während er zugleich beim Betrachten der Bilder offenbar keinen inneren Widerhall empfand.

¹⁶ Ein Beispiel ist Herr K., der mit fortgeschrittener Demenz als neue Tätigkeit für sich unter anderem das Sammeln von Papier entdeckt hatte (vgl. Bär 2010, 263).

Natürlich bietet eine einzelne Studie immer nur sehr begrenzte Evidenz. Es ließe sich jedoch auch auf verschiedene Praxisberichte verweisen. Ein solches Projekt sei hier beispielhaft genannt. Es gibt wohl kaum ein Medium, das unmittelbare Resonanzwirkung auslöst wie Musik. Dies gilt nicht nur für die emotionale Resonanz, sondern buchstäblich auch für die leibliche, indem Musik auch das motorische Zentrum anspricht und zur Bewegung anregt (Rosa 2021, 265). In Köln entstand vor einigen Jahren aus einer Zusammenarbeit mehrerer engagierter Menschen die Initiative »Wir tanzen wieder!« als Angebot für Menschen mit und ohne Demenz.¹⁷ Die Veranstaltungen haben eine große Resonanz und mittlerweile auch an anderen Orten Nachahmer gefunden. Bemerkenswert ist, dass die Musik und das Tanzen nicht nur Geselligkeit, Spaß und Bewegungsfreude schenken, sondern dass sie einen gemeinsamen Raum schaffen: Menschen mit und ohne Demenz, Alt und Jung, mit und ohne Mobilitätseinschränkungen bewegen sich gemeinsam zu allem, was tanzbar ist. In solchen Momenten scheint die Demenz keine Rolle mehr zu spielen.

Ein häufiger Einwand ist, dass es bei allem, was in diesem Abschnitt berichtet wurde, doch lediglich um Situationen gehe, also um zeitlich limitierte Inseln im Alltag, die noch dazu aufgrund der Einschränkungen im Kurzzeitgedächtnis rasch vergessen würden und daher doch kaum etwas zum guten Leben beitragen könnten. Dem ist zweierlei entgegenzuhalten: Erstens stellen solche Situationen Möglichkeitsräume dar. Man kann sie verstreichen lassen, man kann sie aber auch gestalten und das, was das jeweils positiv Bedeutsame daran ist, immer wieder in den Alltag bringen. Man kann also etwas dafür tun, die »Sinn-Inseln« im Alltag zu vergrößern. Zweitens zeigt eine Studie von Blessing und Kolleg*innen (2006, 89), dass emotional (positiv wie negativ) valente Situationen auch bei Gedächtniseinbußen gefühlsmäßig nachhallen können: »Es ist wahrscheinlich, dass emotionale Erfahrungen bei den Patienten nachwirken, auch wenn die bewusste Erinnerung daran von den Betroffenen nicht mehr wiedergegeben werden kann.« Dies heißt: Man mag wohl vergessen haben, was man während eines erfüllenden Moments erlebt hat, aber das positive Gefühl kann gleichwohl noch vorhanden sein.

Zusammenfassend lässt sich also sagen: Wenn man Sinnerfahrung als das Erleben von Resonanz im Selbst-Welt-Verhältnis

¹⁷ DAK. *Wir tanzen wieder! Die Brücke zur Lebensfreude*. <https://www.dak.de/da-k/gesundheit/demenz-projekt-wir-tanzen-wieder-2106970.html#/> (Abgerufen am: 28.02.22).

versteht, das sich in der Begegnung mit individuell bedeutsamen Anderen ereignet, dann geben sowohl die berichteten Studienergebnisse als auch Erfahrungsberichte aus der Versorgungspraxis eine gewisse Grundlage für die Annahme, dass Sinnmomente auch im fortgeschrittenen Stadium einer Demenz erfahren werden können. Die einzelnen Bindungen können sich über den Verlauf erhalten, sie können verloren gehen oder sich wandeln – und es gibt Hinweise darauf, dass sich auch neue Bindungen entwickeln können.

6. Weitergedacht

Mit den vorangegangenen Ausführungen sind die Fragen nach Sinn- und Sinnerfahrung oder nach dem guten Leben im Verlauf und im fortgeschrittenen Stadium der Demenz noch lange nicht beantwortet. Sie setzen jedoch ein Fragezeichen hinter all jene Ansätze – egal auf welcher ethisch-anthropologischen Basis –, die versuchen, Letzaussagen darüber zu treffen, ob und inwieweit ›die Demenz‹ Spielräume zum guten Leben zulässt oder nicht. Und sie können einladen, sich mit etablierten Denkgewohnheiten zu den Voraussetzungen guten Lebens auseinanderzusetzen und der Frage nach dem, was hier wesentlich ist, neu nachzugehen.

Klarzustellen ist: Die Ausführungen sind nicht als Aussagen über Einzelschicksale zu verstehen. *Wie es sich konkret mit einer Demenz leben lässt*, obliegt dem Urteil des betroffenen Menschen selbst und niemand anderem. Und je nachdem, kann dieses Urteil sehr unterschiedlich ausfallen, wie Studien zeigen (vgl. Hulko 2019).

Wohl aber können die Ausführungen Ansatzpunkte eines theoretischen Rahmens sein, der es ermöglicht, der Frage nach Sinnerfahrung und Sinnerfüllung empirisch weiter nachzugehen, auch und gerade mit Blick auf die fortgeschrittene Demenz, bei der die Forschungslage mehr als dünn ist. Bestimmte Fragen, die hier in Rede stehen, werden dabei nie zweifelsfrei beantwortet werden können, weil die Auskunft der Person nicht mehr eingeholt werden kann. Aber es lassen sich doch Annäherungswege finden, so wie es im Projekt DEMIAN versucht wurde.

Dieser Beitrag soll aber nicht bei der Theorie stehen bleiben. Bei aller Vorsicht, die angesichts der limitierten Erkenntnislage geboten ist, muss die Frage erlaubt sein: Was folgt aus dem entwickelten Ansatz für das Miteinander zwischen Menschen mit und

ohne Demenz, für innere Haltungen und gelebte Praxis der Pflege und Begleitung?

6.1. Spielräume zum Sinn bedürfen der Gestaltung

Wenn davon ausgegangen werden kann, dass sich Sinnerfüllung als Resonanzerfahrung beschreiben lässt, dann bedarf es dazu immer einer zweiten Resonanzachse, eines intentionalen Gegenübers. Im Projekt DEMIAN wurden für alle Teilnehmenden solche evaluativ positiven Bedeutungsträger (*significant others*) gefunden. Darin allein besteht aber noch keine Sinnerfüllung, sondern nur das Potenzial dafür. Inwieweit aus diesem Potenzial Resonanzbegegnung wird, hängt im Voranschreiten der Demenz immer mehr von der Hilfestellung der begleitenden Menschen ab. Der vertraute Mensch, die Lieblingsmusik, die Tätigkeit, welche Freude macht und in der man aufgeht, ein liebgewonnener Gegenstand, eine sinnstiftende Erinnerung – all dies muss bei einer fortgeschrittenen Demenz in sinnlich erfassbarer Nähe sein, um erfahrbar zu werden. Es bedarf daher einer aufmerksamen Wahrnehmung, um jene Situationen aufzuspüren, in denen sich Hinweise auf Etwas oder Jemanden zeigen, die dem Menschen am Herzen liegen. Manches lässt sich auch aus der Lebensgeschichte ableiten, wobei jedoch zu bedenken ist, dass etwas, weil es einst mal bedeutsam war, deshalb nicht zwangsläufig jetzt noch bedeutsam ist. Und auch im Verlauf der Demenz wandeln sich Beziehungen. Es geht also immer darum, was *jetzt* bedeutsam ist, und welche Möglichkeiten sich aus diesen Ressourcen ergeben.

6.2. Einstellung und Handeln der Umgebung können Chancen auf Sinn zerstören

Ein zentraler Raum für Resonanzerfahrungen sind zwischenmenschliche Beziehungen. Die Qualität des Miteinanders entscheidet damit vielfach über die Spielräume für Sinn, die ein Mensch hat. »Ohne Liebe, Achtung und Wertschätzung bleibt der Draht zur Welt – bleiben die Resonanzachsen – starr und stumm.« (Rosa 2021, 25) Dies gilt ganz besonders bei einer Erkrankung, die Alltagskompetenz und unabhängige Lebensführung beeinträchtigt. Wenn man nun Schilderungen von Menschen mit Demenz liest, so fällt deutlich auf,

dass allein schon das Wissen von Personen in der Umgebung, eine demenzerkrankte Person vor sich zu haben, deren Einstellung und Verhalten in einer Weise beeinflusst, die als nicht wertschätzend, oft sogar als demütigend erlebt wird. Exemplarisch hier die Aussage einer Teilnehmerin einer Studie zur subjektiven Lebensqualität bei Demenz (Katsumo 2005):

The way they treat people that have Alzheimer's! They are frightened, they think you have lost your mind. If they ask me something, I will answer it but you can tell, depending on where you are at, and they know you have Alzheimer's, they will just kind of ignore you. (Ebd., 207)

Neben dieser Stigmatisierung, die auch aus Unwissen und Unsicherheit resultieren kann, hat Kitwood (2008) ein zweites Phänomen beschrieben, das im Umgang mit Menschen mit Demenz auftritt: Die sogenannte *maligne Positionierung*. Dies ist eine Form der Zuschreibung, die dazu führt, dass Erleben und Verhalten betroffener Personen mehr und mehr als ›krankheitsbedingt‹ etikettiert werden, insbesondere dann, wenn sie von erwartbaren ›Normen‹ abweichen. Die Konsequenzen sind weitreichend. Auf unser Thema bezogen, kann man sagen, dass daraus eine Haltung gegenüber Menschen mit Demenz resultiert, die diesen die Fähigkeit abspricht, ein Gegenüber, also ein Resonanzpartner zu sein. In der Folge agiert das Umfeld dann seinerseits nicht mehr auf Basis der eigenen Resonanz im Kontakt mit der Person, sondern auf Basis von ›Fachwissen‹. Dies kommt überall da zum Ausdruck, wo Menschen darüber dozieren, was ›der Demente‹ für Bedürfnisse, Schwierigkeiten usw. hat und wie mit ›ihm‹ umzugehen sei. Dann wird die Beziehung einseitig, die Rollen sind klar in ›Zuwendungsgeber‹ und ›Zuwendungsempfänger‹ eingeteilt und ein Lächeln des Empfängers ist dann für den Geber keine Antwort mehr, sondern nur noch ein Echo auf das eigene Tun.

Was macht denn den Unterschied? Ich will dies anhand eines zwar nicht empirischen, jedoch sehr lebendigen und lebensnahen Beispiels beschreiben. Es ist der Videoaufzeichnung eines Vortrags von Erich Schützendorf (2011) entnommen, in dem es um die Notwendigkeit einer verstehenden Haltung in der Pflege von Menschen mit Demenz geht. Im Einstieg dazu entwirft Schützendorf eine hypothetische Zukunftsszene¹⁸ von sich selbst als hochaltrigem, dementem

¹⁸ Wiedergabe nicht als wörtliches Zitat, aber eng angelehnt an die Worte des Autors.

Mann, wie er am Frühstückstisch sitzt und mit Hingabe seine Brille putzt – mit einer Scheibe Wurst. Vielleicht, so überlegt er, wird es dann Menschen geben, die mich bewundern für meine sorgfältige Arbeit und mir das auch sagen. Die warten, bis ich auch das zweite Glas fertig geputzt habe. Und die dabei dann vielleicht das *Werden von Möglichkeiten* entdecken: Dass ich, indem ich schließlich die Brille auf die Nase setze, diese als Kaleidoskop benutze. Und die erst dann, wenn ich nichts sehe, aber wieder sehen will, mir die Brille abnehmen, um sie auf ihre Art zu putzen. Aber ich fürchte, so schließt er, die Menschen werden nicht abwarten, sondern sofort handeln, mir Brille und Wurst abnehmen, die Wurst entsorgen und die Brille putzen und sie mir wieder auf die Nase setzen: ›So Herr Schützendorf, jetzt können Sie wieder gucken!‹ (Ebd.)

Resonanzbeziehungen sind solche, in denen beide Partner ›schwingungsfähig‹ bleiben. Das Abwarten, der Verzicht darauf, sofort einzugreifen, ebenso wie der Verzicht darauf, das beobachtete Verhalten prompt als falsch und sinnlos zu bewerten, ist in der beschriebenen Situation die Voraussetzung dafür, dass Resonanz entstehen kann: Der Beobachter lässt sich durch den Impuls des Gegenübers inspirieren. Ähnlich ist es im Zitat von Arno Geiger (s.o.): Der Sohn lässt sich von der Geste des Vaters berühren – nicht nur äußerlich, sondern auch innerlich. Rosa (2021, 270) nutzt mit Blick auf Resonanzkontakte das Bild der zwei Stimmgabeln, von denen die erste den Impuls gibt und die zweite antwortet: »Subjekte wollen Resonanzen gleichermaßen *erzeugen* wie *erfahren*.« Von diesem Bild ausgehend, könnte man sagen: Voraussetzung für Sinnmomente in der Begegnung zwischen Menschen mit und ohne Demenz sind Beziehungen, in denen beide Partner sich gegenseitig zutrauen, (auch) die *erste Stimmgabel* sein zu können. Das Wissen darum, dass wir beide, die Person mit Demenz mir gegenüber und ich als Begleiterin, von individuellen Sinnmomenten zehren, und dass auch ich mir nicht von außen diktieren lassen will, was ›sinnwändig‹ ist und was nicht, kann dabei eine Brücke sein.

6.3. Homo Patiens – auf der Suche nach existenziellem Beistand

Sinnorientierte Begleitung von Menschen mit Demenz, die sich an der Existenzanalyse Viktor Frankls orientiert, darf den Blick aber nicht nur auf existenzfördernde Erfahrungen richten. Die Auswirkungen einer

Demenzerkrankung können das Selbst-Welt-Verhältnis massiv aus dem Lot bringen. (Vgl. Bär 2010a, 200ff.) Wie stark die Lebensqualität beeinträchtigt wird, hängt von unterschiedlichen Faktoren ab, nicht zuletzt der Schwere des Krankheitsverlaufs. Auch durch eine noch so bedürfnisgerecht gestaltete Umwelt ist nicht auszuschließen, dass es im Leben mit Demenz Krisenzeiten geben kann, in denen das gesamte Spektrum eines existenziellen Tiefs (Angst, Verzweiflung, Wut etc.) durchlebt wird. Und damit stellt sich die Frage: Welchen existenziellen Beistand benötigen Menschen mit Demenz in solchen Phasen, und finden sie ihn?

Nun ist es in Krisensituationen schon generell nicht einfach, Menschen zu finden, die existenziellen Beistand zu geben vermögen. Dies erfahren auch viele Angehörige von Menschen mit Demenz. Ein Beispiel: In einem Beitrag im *Spiegel* (2022) schreibt eine Frau, die ihren jung an Demenz erkrankten Mann pflegt, von dem Schmerz, mit dem sie leben muss. Der Mensch, den sie geheiratet, mit dem sie ihr Leben geteilt hat, ist ihr durch die Krankheit weitgehend verloren gegangen. Er kann ihr kein Partner, kein Gegenüber mehr sein, und sie muss mit ansehen, wie seine Fähigkeiten unwiderbringlich nachlassen. In ihrer Trauer darüber findet die Autorin kaum Trost. Denn ihre Umgebung – teils wohl aus Überforderung – signalisiert ihr, dass sie doch froh sein könne, ihren Mann noch zu haben, und die Zeit genießen solle (ebd.). Es gibt viele Situationen in der Begleitung von Menschen mit Demenz, in denen Angehörige seelisch an ihre Grenzen kommen. Nicht umsonst spricht man davon, dass sie *mitbetroffen* sind. *Entlastungsangebote* wurden in den letzten Jahren vermehrt etabliert. Eine Krisenbegleitung, die seelischen Beistand bietet, findet sich jenseits der Angehörigengruppen, in denen man sich gegenseitig unterstützt, noch kaum.

Bei Menschen mit Demenz kommt aber noch etwas anderes hinzu: die oft geäußerte Vorstellung, dass der betroffene Mensch seine Krankheit *gar nicht mitbekomme*. Wenn Menschen mit Demenz ihre Einschränkungen nicht zum Thema machen oder diese gar leugnen, muss dies, wie mehrere Studien gezeigt haben (vgl. Bär 2010a, 216ff.), noch lange nicht heißen, dass sie diese nicht erleben würden. Agneta Ingberg (Andersson 2007, 89) schreibt: »Sicher ist Alzheimer eine Krankheit, die alle in der Umgebung des Kranken mit betrifft, aber ich glaube, ich bin nicht die Einzige, die sich gekränkt und missachtet fühlt, wenn man sie gleichsam für unfähig erklärt, selbst krank zu sein.« Die bereits erwähnte *maligne Positionierung* kann

überdies dazu führen, dass Anzeichen von Angst, Verzweiflung und Wut gar nicht als Ausdruck seelischer Not begriffen werden, sondern als Krankheitssymptom. Hinzu kommt bei Verlust der Sprache die Verunsicherung, nicht zu wissen, was die Ursache für eine wahrgenommene seelische Not ist – eine seelische Krise, Reaktion auf eine überfordernde Umwelt oder physische Schmerzen?

Der Expertenstandard des DNQP (2018) sieht in einer beziehungsorientierten und bindungsfördernden Pflege ein entscheidendes Gegengewicht gegen die durch eine Demenz hervorgerufenen existenzgefährdenden Erfahrungen. Wie insbesondere existenzieller Beistand dabei aussehen kann und worauf es ankommt, wäre noch zu erkunden. Das Da-Sein, Mit-Aushalten, der Verzicht auf Aktionismus und stattdessen das Vertrauen auf die eigene Resonanzfähigkeit sind mit Sicherheit wesentliche Elemente davon.

6.4. Das letzte Wort

Auf der Suche nach und im Erleben von Sinn bleiben Menschen immer *Handelnde* – unabhängig von Gesundheit und Krankheit. In diesem Sinne werden Menschen selbst angesichts einer fortgeschrittenen Demenz nicht zu einem »unmündigen Pflegefall« (Gebhardt in Dt. Ethikrat 2012, 105). Sie werden allenfalls dazu gemacht, wenn die oft kleinen Zeichen von Zustimmung oder Verneinung oder nicht unmittelbar deutbare Gesten, die etwas mitteilen wollen, übersehen oder ignoriert werden.

Ein Moment der Sinnerfüllung kann für jemand anderen nicht ›gemacht‹ oder ›hergestellt‹ werden. Aber man kann durch die Gestaltung der Situation ein Angebot machen, eine Einladung aussprechen. Das letzte Wort, das innere Ja oder Nein zur Situation, verbleibt bei der Person selbst.

7. Abschluss: Schaffen ›wir‹ das?

Mit dem vorliegenden Beitrag wurde der Versuch unternommen, mit Fokus auf existenziellen Sinn und Sinnerfahrung, Spielräume für gutes Leben zu erkunden, die das Fortschreiten der Demenzerkrankung überdauern. In den vorangegangenen Abschnitten wurden aus den Ergebnissen der Überlegungen Folgerungen für eine existenzielle

Begleitung von Menschen mit Demenz abgeleitet. Es wäre naheliegend, diese Folgerungen als *Forderungen* an die Adresse derjenigen Personen zu verstehen, von denen die Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz derzeit geleistet wird: Angehörige, beruflich Pflegenden und Betreuende, Ehrenamtliche und so weiter. So sind sie aber nicht gemeint. Warum nicht? Eine Vielzahl von beruflich und informell Pflegenden und Betreuenden setzt doch bereits intuitiv solche Folgerungen um, so gut es geht.

Deshalb sollten die Folgerungen nicht als Forderungen verstanden werden, weil solche Forderungen an die Praxis angesichts der derzeitigen Rahmenbedingungen, unter denen die Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz steht – Ressourcenmangel, fehlende Anerkennung und Unterstützung, Abwälzen von strukturellen Mängeln auf die einzelnen, in der Versorgung tätigen Personen – sich für die Menschen, die sie angesichts solcher Rahmenbedingungen verwirklichen sollen, vielfach als ein Rennen gegen Mauern und als innere Zerreißprobe erweisen. Und außerdem: Das Delegieren von ›Soll-Vorgaben‹ an ›Zuständige‹ hindert daran, die Frage nach dem guten Leben im Alter und bei Demenz als eine noch offene gesamtgesellschaftliche Aufgabe wahrzunehmen.

›Wir‹ also. Wir, an die Klaus Dörner seine eingangs zitierte Forderung nach der Anerkennung der »subjektiv sinnvollen Seinsweise des Dementseins« richtet, haben noch eine Menge zu tun, um die Sorgegemeinschaften zu entwickeln, in denen Spielräume für gutes Leben in allen Stadien einer Demenz verwirklicht werden können. Vielleicht können die Ergebnisse und Überlegungen dieses Beitrags dabei an irgendeiner Stelle hilfreich sein.

Literaturverzeichnis

- Andersen, C. K., Wittrup-Jensen, K. U., Lolk, A., Andersen, K. & Kragh-Sørensen, P. (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes*, 2 (52), 1–7.
- Andersson, B. (2007). *Am Ende des Gedächtnisses gibt es eine andere Art zu leben*. Agneta Ingberg, 58: *Mein Leben mit Alzheimer*. Gießen: Brunnen Verlag.
- Bär, M. (2010a). *Sinn erleben im Angesicht der Alzheimerdemenz. Ein anthropologischer Bezugsrahmen*. Marburg: Tectum.

- Bär, M. (2010b). Sinn im Angesicht der Alzheimerdemenz – Ein phänomenologisch-existenzieller Zugang zum Verständnis demenzieller Erkrankung. In A. Kruse (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter* (S. 249–260). Heidelberg: AKA.
- Baldwin, C. (2005). Narrative, ethics and people with severe mental illness. *Australian and New Zealand journal of psychiatry*, 39 (11–12), 1022–1029.
- Bartholomeyczik, S., Halek, M., Sowinski, C. et al. (2006). *Rahmenempfehlungen zum Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Menschen mit Demenz in der stationären Altenhilfe*. Hrsg. v. Bundesgesundheitsministerium.
- https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Pflege/Berichte/Bericht_Rahmenempfehlungen_zum_Umgang_mit_herausforderndem_Verhalten_bei_Menschen_mit_Demenz_in_der_stationaeren_Altenhilfe.pdf (Abgerufen am 11.09.2022).
- Bartres-Faz, D., Cattaneo, G., Solana, J., Tormos, J. M. & Pascual-Leone, A. (2018). Meaning in life: resilience beyond reserve. *Alzheimer's Research & Therapy*, 10, 47.
- Baumeister, R. F. (1991). *Meanings of life*. New York: Guilford Press.
- Bickel, H. (2020). *Die Häufigkeit von Demenzerkrankungen. Informationsblatt (Bd. 1)*. Berlin: Deutsche Alzheimer Gesellschaft e.V. Selbsthilfe Demenz.
- Blantar, V. B. J. (2014). *Sinnfindung bei hochbetagten Menschen*. Bachelorarbeit. Medizinische Universität Graz.
- Blessing, A., Martin, M., Wenz, M. & Zöllig, J. (2006). Emotionen und Gedächtnis bei Patienten mit Alzheimer-Demenz. *Zeitschrift für Neuropsychologie*, 17 (2), 81–92.
- Bödecker, F. (2015). Wie forschen mit Menschen mit Demenz? Probleme, Lösungen und offene Fragen. In A. Schneider, M. Köttig & D. Molnar (Hrsg.), *Forschung in der Sozialen Arbeit. Grundlagen – Konzepte – Perspektiven* (S. 151–164). Leverkusen: Verlag Barbara Budrich.
- Böggemann, M., Kaspar, R., Bär, M., Berendonk, C., Kruse, A. & Re, S. (2008). Positive Erlebnisräume für Menschen mit Demenz – Förderung der Lebensqualität im Rahmen individuenzentrierter Pflege. In D. Schaeffer, J. Behrens & S. Görres (Hrsg.), *Optimierung und Evidenzbasierung pflegerischen Handelns* (S. 80–104). Weinheim: Juventa.
- Bolle, Geertje-Froken (2015). Spiritualität in der Begleitung von Menschen mit Demenz: Ein existenzanalytischer Ansatz. *Spiritual Care: Zeitschrift für Spiritualität in den Gesundheitsberufen*, 4 (2), 104–113.
- Boyle, P. A., Buchman, A. S., Barnes, L. L. & Bennett, D. A. (2010). Effect of a Purpose in Life on Risk of Incident Alzheimer Disease and Mild Cognitive Impairment in Community-Dwelling Older Persons. *Archives of General Psychiatry*, 67 (3), 304–310.
- Boyle, P. A., Buchman, A. S., Wilson, R. S., Yu, L., Schneider, J. A. & Bennett, D. A. (2012). Effect of purpose in life on the relation between Alzheimer disease pathologic changes on cognitive function in advanced age. *Arch Gen Psychiatry*, 69 (5), 499–505.

- Buber, M. (1992). *Das dialogische Prinzip* (6. Aufl.). Gerlingen: Lambert Schneider.
- Chan, C. K., Vickers, T. & Barnard, A. (2020). Meaning through caregiving: A qualitative study of the experiences of informal carers. *British Journal of Social Work*, 50, 682–700.
- Crumbaugh, J. C. & Maholick, L. T. (1964). An experimental study in existentialism: The psychometric approach to Frankl's concept of noogenic neurosis. *Journal of Clinical Psychology*, 20 (2), 200–207.
- Daly, L., Fahey-McCarthy, E. & Timmins, F. (2019). The experience of spirituality from the perspective of people living with dementia: A systematic review and meta-synthesis. *Dementia*, 8 (2), 448–470.
- Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Hrsg.) (2018). *Expertenstandard Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz*. Osnabrück: Schriftenreihe des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege.
- Deutscher Ethikrat (2012). *Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme*. Berlin. <https://www.ethikrat.org/fileadmin/Publikationen/Stellungnahmen/deutsch/stellungnahme-demenz-und-selbstbestimmung.pdf> (Abgerufen am: 26.02.2022).
- Dörner, K. (2005). Die neue menschliche Seinsweise der Demenz. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 48 (5), 604–606.
- Ehret, S. (2008). *Ich werde wieder lebendig. Personale Geschehensordnung und Daseinsthematische Begleitung bei Menschen mit Demenz*. Dissertation. Universität Heidelberg.
- Farran, C. J. (1997). Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: Stress/Adaptation and Existentialism. *The Gerontologist*, 37 (2), 250–256.
- Forsa (2019). *Umfrage: Angst vor Krankheiten*. <https://www.dak.de/dak/bundesthemen/angst-vor-krankheiten-2179528.html#/> (Abgerufen am: 29.11.2021).
- Frankl, V. E. (2005). *Der Wille zum Sinn* (5. Aufl.). Bern: Huber.
- Geiger, A. (2011). *Der alte König in seinem Exil*. München: Hanser.
- Graumann, C. F. (1985). Phänomenologische Analytik und experimentelle Methodik in der Psychologie – das Problem der Vermittlung. In K.-H. Braun & K. Holzkamp (Hrsg.), *Subjektivität als Problem psychologischer Methodik* (S. 38–58). Frankfurt a.M.: Campus.
- Härle, W. (2010). Lebensqualität demenzerkrankter Menschen aus der Sicht der christlichen Ethik. In A. Kruse (Hrsg.), *Lebensqualität bei Demenz? Zum gesellschaftlichen und individuellen Umgang mit einer Grenzsituation im Alter* (S. 43–50). Heidelberg: AKA.
- Hulko, W. (2009). From ›not a big deal‹ to ›hellish‹: Experiences of older people with dementia. *Journal of Aging Studies*, 23 (3), 131–144.
- Jaworska, A. (1999). Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs*, 28 (2), 105–138.
- Just, A. (2003). Zeit, Psyche und Demenz. *Zeitschrift für Gerontopsychologie & -psychiatrie*, 16 (4), 159–167.

- Jox, R. J. (2013). Der »natürliche Wille« bei Kindern und Demenzkranken. In C. Wiesemann & A. Simon (Hrsg.), *Patientenautonomie: theoretische Grundlagen, praktische Anwendungen* (S. 329–339). Münster: Mentis.
- Katsumo, T. (2005). Dementia from the inside: How people with early-stage dementia evaluate their quality of life. *Ageing & Society*, 25 (2), 197–214.
- Kessler, E.-M., Bowen, C. E., Bär, M., Frölich, L. & Wahl, H.-W. (2012). Dementia worry: a psychological examination of an unexplored phenomenon. *European Journal of Ageing*, 9 (4), 275–284.
- Kitwood, T. (2019). *Demenz: der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen* (8., ergänzte Aufl.). Bern: Hogrefe.
- Kraft, W. (2018). *Demenz und Spiritualität. Die Dimension der Spiritualität in der Begleitung von Menschen mit Demenz*. Dissertation. Pflegewissenschaftliche Fakultät der Philosophisch-Theologischen Hochschule Vallendar.
- Längle, A. (2021). *Existenzanalyse und Logotherapie*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Längle, A. (2016). *Existenzanalyse. Existentielle Zugänge der Psychotherapie*. Wien: Facultas.
- Lawton, M. P., Moss, M., Hoffman, C., Kleban, M. H., Ruckdeschel, K. & Winter, L. (2001). Valuation of life: A concept and a scale. *Journal of Aging and Health*, 13 (1), 3–31.
- Levinson, D. J. (1986). A conception of adult development. *American Psychologist*, 41 (1), 3–13.
- Mak, W. (2011). Self-reported goal pursuit and purpose in life among people with dementia. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 66B (2), 177–184.
- Polenick, C. A., Sherman, C. W., Birditt, K. S., Zarit, S. H. & Kales, H. C. (2019). Purpose in life among family care partners managing dementia: Links to caregiving gains. *Gerontologist*, 59 (5), e424–e432.
- Post, S. G. (2000). The concept of Alzheimer disease in a hypercognitive society. In P. J. Whitehouse, K. Maurer & J. F. Ballenger (Hrsg.), *Concepts of Alzheimer Disease. Biological, clinical, and cultural perspectives* (S. 245–256). Baltimore: John Hopkins University Press.
- Re, S. (2003). Emotionales Ausdrucksverhalten bei schweren dementiellen Erkrankungen. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 36 (6), 447–453.
- Reker, G. T. & Wong, P. T. (1988). Aging as an individual process: Toward a theory of personal meaning. In J. E. Birren & V. L. Bengtson (Hrsg.), *Emergent Theories of Aging* (S. 214–246). New York: Springer.
- Rohra, H. (2011). Aus dem Schatten treten. Warum ich mich für unsere Rechte als Demenzbetroffene einsetze. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- Rosa, H. (2021). *Resonanz. Eine Soziologie der Weltbeziehung* (5. Aufl.). Berlin: Suhrkamp.
- Ryff, C. D. (1989). Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 57 (6), 1069–1081.
- Sabat, S. R. & Harré, R. (1994). The Alzheimer's disease sufferer as a semiotic subject. *Philosophy, Psychiatry & Psychology*, 1, 145–160.

- Sachs-Ortner, E. (2020). *Logotherapeutische Methoden angesichts von Leid im Zusammenhang mit dem Krankheitsbild Demenz*. Diplomarbeit. Europäische Akademie für Logotherapie und Psychologie.
- Saxton, J. & Boller, F. (2006). Cognitive function in severe dementia. In A. Burns & B. Winblad (Hrsg.), *Severe Dementia* (S. 43–50). Chichester: Wiley & Sons.
- Schnabel, U. (2018). *Zuversicht. Die Kraft der inneren Freiheit und warum sie heute wichtiger ist denn je* (3. Aufl.). München: Blessing.
- Schwerdt, R. (2005). Lernen der Pflege von Menschen mit Demenz bei Alzheimer-Krankheit. Anforderungen an die Qualifikation professioneller Helferinnen und Helfer. *Zeitschrift für Medizinische Ethik*, 51, 59–76.
- Schützendorf, E. (2011). *In Ruhe ver-rückt werden dürfen – für ein anderes Denken in der Altenpflege*. <https://www.youtube.com/watch?v=0oWlduhZmGU> (Abgerufen am: 01.07.2022).
- Seyfert, K. [Pseud.] (2022). »Ich wünschte, mein Mann wäre tot«, *Der Spiegel*, 22, 48–49.
- Sprakties, G. (2013). *Sinnorientierte Altenseelsorge: Die seelsorgliche Begleitung alter Menschen bei Demenz, Depression und im Sterbeprozess*. Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Theologie.
- Taylor, R. (2011). Alzheimer und Ich: Leben mit Dr. Alzheimer im Kopf (3., ergänzte Auflage). Bern: Huber.
- Vernooij-Dassen, M. (2007). Meaningful activities for people with dementia. *Aging & Mental Health*, 11 (4), 359–360.
- Wißmann, P. & Zimmermann C. (2011): *Auf dem Weg mit Alzheimer. Wie sich mit einer Demenz leben lässt*. Frankfurt a. M.: Mabuse.
- Wunder, M. (2008). Demenz und Selbstbestimmung. *Ethik in der Medizin*, 20 (1), 17–25.

