



Vom Ertasten eines Elefanten in einem dunklen Raum: Philosophische, psychologische und literaturwissenschaftliche Perspektiven auf demenzielle Erkrankungen

Fabian Hutmacher 

Eingegangen: 24. Februar 2023 / Angenommen: 17. August 2023 / Online publiziert: 25. September 2023
© The Author(s) 2023

Zusammenfassung Demenzielle Erkrankungen sind mehr als neurodegenerative Erkrankungen des Gehirns. Um diese These plausibel zu machen, präsentiert der vorliegende Aufsatz philosophische, psychologische und literaturwissenschaftliche Perspektiven auf demenzielle Erkrankungen. Aus einer philosophisch-psychologischen Perspektive wird dabei zunächst gezeigt, dass das Selbst von Menschen mit Demenz auch mit fortschreitendem Krankheitsverlauf nicht seine lebensgeschichtliche Tiefe verliert. In einem zweiten Schritt wird darauf aufbauend argumentiert, dass demenzielle Erkrankungen nicht nur die erkrankte Person selbst, sondern immer auch ein soziales Beziehungsgefüge betreffen. Als eine Option, mit den daraus resultierenden Belastungen umzugehen, wird die Beschäftigung mit kreativen Aktivitäten vorgestellt. Basierend darauf wird schließlich die Frage erörtert, welche Einsichten die Auseinandersetzung mit literarischen Demenzdarstellungen bereithalten kann. Hervorgehoben wird dabei neben der Möglichkeit der mimetischen Annäherung an die Innenperspektive erkrankter Personen vor allem das Potenzial, gedankliche Resonanz- und Assoziationsräume zu öffnen. Mit der Beschreibung dieser unterschiedlichen disziplinären Perspektiven liefert der vorliegende Aufsatz keine umfassende Analyse demenzieller Erkrankungen, sondern versteht sich vielmehr als Einladung, weitere Sichtweisen ins Spiel zu bringen und so das Gesamtbild zu vervollständigen.

Schlüsselwörter Demenz · Lebensgeschichte · Erinnerndes Selbst · Erlebendes Selbst · Fiktionale Literatur

✉ Fabian Hutmacher

Institut Mensch-Computer-Medien, Kommunikationspsychologie und Neue Medien,
Julius-Maximilians-Universität Würzburg, Oswald-Külpe-Weg 82, 97074 Würzburg, Deutschland
E-Mail: fabian.hutmacher@uni-wuerzburg.de

Touching an elephant in a dark room: philosophical, psychological, and literary perspectives on dementia

Abstract Dementia is more than a neurodegenerative disease of the brain. To provide evidence for this claim, this paper presents philosophical, psychological, and literary perspectives on dementia. First, it is shown from a philosophical–psychological perspective that the self of people with dementia does not lose its biographical depth even as the disease progresses. Building on this, it is pointed out that dementia does not only affect the person with the disease, but also social relationships with other people. One way of dealing with these challenges, which is discussed here, is engaging in creative activities. Taking this line of reasoning one step further, it will be discussed which insights can be drawn from studying depictions of dementia in fictional literature. Besides the possibility to gain access to the inner perspective of persons with dementia through a mimetic approach, it is emphasized that fictional literature can open up spaces for reflection. By describing different disciplinary perspectives, this paper does not provide a comprehensive analysis of dementia, but rather presents an invitation to bring further perspectives into play that can help to complete the picture.

Keywords Dementia · Life story · Remembering self · Experiencing self · Fictional literature

1 Einleitung

In der südasiatatischen Weisheitsliteratur kursiert ein Gleichnis, das sich in etwa so wiedergeben lässt: Ein König bittet die führenden Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler seines Reiches an seinen Hof. Er fordert sie auf, sich in einen dunklen Raum zu begeben und sagt ihnen, dass sich in diesem dunklen Raum ein Elefant befinde. Ihre Aufgabe sei es nun, den Elefanten zu betasten und ihm diesen nachher zu beschreiben. Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler tun, wie ihnen geheißen. Als sie später wieder vor dem König stehen, erstatten sie ihm Bericht. Da der Elefant so groß war, konnte keiner von ihnen den ganzen Elefanten betasten. Dementsprechend unterscheiden sich auch ihre Eindrücke. Die Person, die den Stoßzahn des Elefanten zu fassen bekommen hat, sagt, ein Elefant sei im Grunde nichts anderes als ein Speer. Die Person, die die Flanke des Elefanten berührt hat, meint dagegen, ein Elefant sei mit einer gut verputzten Wand zu vergleichen. Und die Person, die das Bein des Elefanten betastet hat, behauptet im Widerspruch dazu, ein Elefant ähnele im Wesentlichen dem Stamm eines hochgewachsenen Baumes.

Das Gleichnis wird üblicherweise als Hinweis auf die begrenzte Erkenntnisfähigkeit des Menschen verstanden: Selbst den klügsten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern gelingt es nicht, das Wesen der Dinge als Ganzes zu erfassen. Das Gleichnis lässt sich aber auch aus diesem allgemeinen Zusammenhang lösen und als Leitbild für die Untersuchung der Multidimensionalität demenzieller Erkrankungen fruchtbar machen, – weshalb ich es an den Anfang dieses Aufsatzes gestellt habe. Obwohl sich die verschiedenen demenziellen Erkrankungen – wie etwa die

Alzheimer-Demenz und die Frontotemporale Demenz – in ihrer Symptomatik und ihrem zeitlichen Verlauf zum Teil deutlich voneinander unterscheiden, so gehen sie doch allesamt mit Einschränkungen des Denk- und Erinnerungsvermögens sowie der Sprache einher. Eben jene Einschränkungen bringen es aber mit sich, dass sich die Innenperspektive von Menschen mit demenziellen Erkrankungen zunehmend dem verstehenden Zugriff von außen zu entziehen droht, sodass demenziellen Erkrankungen eine gewisse „phänomenale Rätselhaftigkeit“ (Zeisberg 2017, S. 105) zukommt. Bei dem Versuch, demenzielle Erkrankungen zu verstehen und uns einen Reim auf diese phänomenale Rätselhaftigkeit zu machen, ähneln wir daher jenen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern in einem dunklen Raum beim Betasten eines Elefanten.

Fortschritte bei der Erkundung jenes „Elefanten“ Demenz lassen sich, so legt es jedenfalls das Gleichnis nahe, insbesondere dann erzielen, wenn das, was eine bestimmte disziplinäre Perspektive als Untersuchungsergebnis ausweist, nicht absolut gesetzt, sondern mit den Ergebnissen anderer Perspektiven zusammengedacht und zusammengebracht wird. Von solchen Versuchen, den Schleier des Nichtwissens und Nichtverstehens zumindest ein Stück weit zu lüften, berichtet der vorliegende Aufsatz. Ich stütze mich dabei auf eigene Forschungen aus den vergangenen Jahren, die mittels verschiedener methodischer und theoretischer Zugänge den Blick auf demenzielle Erkrankungen zu erweitern versuchen und die sich in ihrer Stoßrichtung den *Medical Humanities* (Macnaughton 2011; Viney et al. 2015) beziehungsweise den *Psychological Humanities* (Malich und Rehmann-Sutter 2022) und damit dem Bestreben zuordnen lassen, von einer naturwissenschaftlichen Sichtweise dominierte Forschungsfelder um humanwissenschaftliche Sichtweisen zu erweitern. Es geht mir im vorliegenden Aufsatz daher vor allem um einen „Werkstattbericht“, der einen an konkreten Beispielen orientierten Einblick in einige der aktuellen Diskurse ermöglicht, die sich um eine multiperspektivische Analyse demenzieller Erkrankungen bemühen.

Während der erste Abschnitt die Frage nach dem Personsein und der Identität von Menschen mit Demenz thematisiert, versucht der zweite Abschnitt den Veränderungen des Beziehungsgefüges nachzugehen, die sich durch eine demenzielle Erkrankung ergeben, und dabei die Frage zu beantworten, wie Angehörige mit diesen Veränderungen umgehen können. Der dritte Abschnitt schließlich erörtert die Möglichkeiten, die uns literarische Texte bei der Erkundung demenzieller Erkrankungen bieten können. Diese drei Perspektiven ergeben auch zusammengenommen selbstverständlich keine umfassende Beschreibung des „Elefanten“ Demenz. Ihre Darstellung versteht sich demzufolge auch eher als Einladung, weitere Sichtweisen ins Spiel zu bringen und so das Gesamtbild zu vervollständigen.

2 Philosophisch-psychologische Annäherungen: Jenseits des medizinischen Blicks

Demenzielle Erkrankungen werden – in der Forschung ebenso wie in der öffentlichen Wahrnehmung – nach wie vor häufig vor allem als *neurodegenerative Erkrankungen des Gehirns* verstanden. Diese Sichtweise auf demenzielle Erkrankungen ist weni-

ger *falsch* als vielmehr *unvollständig* (für eine frühe und einflussreiche Kritik siehe Kitwood 1997): Demenzielle Erkrankungen sind *auch* neurodegenerative Erkrankungen des Gehirns, sie sind aber noch mehr – sie sind Erkrankungen einer *Person*. Will sagen: Wer demenzielle Erkrankungen umfassend verstehen möchte, darf sich nicht nur des objektivierenden medizinischen Blicks bedienen (vgl. hierzu allgemein Macnaughton 2011; Svenaeus 2022), sondern muss auch nach der subjektiven Perspektive fragen, also danach, wie es ist und wie es sich anfühlt, an Demenz erkrankt zu sein. Erst wenn man beispielsweise begreift, dass demenzielle Erkrankungen mit einem existenziellen Orientierungs- und Vertrauensverlust einhergehen, der ein tief empfundenes Gefühl der Heimatlosigkeit mit sich bringt, werden die psychischen Nöte und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz verständlich und damit auch therapeutisch integrierbar (Dzwiza-Ohlsen 2021). Auf einer allgemeinen Ebene steht einer verstehenden Erkundung der subjektiven Perspektive des Lebens mit Demenz die Vorstellung im Weg, dass demenzielle Erkrankungen über kurz oder lang mit einem Verlust des Personseins, der Individualität und der lebensgeschichtlichen Tiefe einhergehen und damit gewissermaßen einer „Rückkehr in die Kindheit“ gleichkommen (für eine Kritik siehe Schweda und Jongsma 2018; 2022). Vor diesem Hintergrund soll es im Folgenden zunächst darum gehen, herauszuarbeiten, weshalb diese Vorstellung zu kurz greift und wie eine umfassendere Perspektive auf das Personsein von Menschen mit Demenz aussehen könnte.

Hierfür scheint es hilfreich, zwischen zwei Formen des Selbst zu unterscheiden, die in der psychologischen Literatur immer wieder einander gegenübergestellt werden (siehe Gallagher 2000; Kahneman 2011): dem *narrativen beziehungsweise sich-erinnernden Selbst* auf der einen und dem *erlebenden Selbst* auf der anderen Seite. Das narrative Selbst (im Englischen *narrative self* bzw. *remembering self*) besitzt dieser Unterscheidung zufolge die Fähigkeit zur reflektierenden und distanzierenden Bezugnahme auf vergangene Erfahrungen. Es steht immer dann im Vordergrund, wenn Menschen die Erlebnisse und Begebenheiten ihres Lebens in einen Kontext zu setzen oder in eine kohärente Erzählung ihrer Biografie einzubetten versuchen. Das erlebende Selbst (im Englischen *experiencing self* bzw. *minimal self*) ist demgegenüber jenes Selbst, das unsere momentanen Erfahrungen gründiert und den Hintergrund für unser augenblickshaftes Erleben bildet. Angesichts der mit demenziellen Erkrankungen einhergehenden Einschränkungen des Erinnerungs-, Denk- und Sprachvermögens könnte man in einer ersten Intuition davon ausgehen, dass bei demenziellen Erkrankungen vor allem das narrative und weniger das erlebende Selbst betroffen ist und demnach auch die Lebensgeschichte mit fortschreitendem Krankheitsverlauf zu verschwinden beginnt.

Diese Intuition ist jedoch aus mindestens zwei Gründen fehlgeleitet (für Details siehe Hutmacher 2021a). Zum einen ist auch bei Menschen in fortgeschrittenen Stadien demenzieller Erkrankungen nicht von einer vollständigen Auflösung des narrativen Selbst auszugehen: So zeigen erkrankte Personen etwa immer wieder lichte Momente (Kruse 2019; Normann et al. 2006; siehe auch Post 2006), also Momente, in denen sie sich ihrer eigenen Lage und Situation bewusster zu sein scheinen als üblich und in denen sie persönlich bedeutsame Erinnerungen an besondere Ereignisse oder nahestehende Personen zum Ausdruck zu bringen versuchen. In diesem Zusammenhang konnte nachgewiesen werden, dass auch bei Menschen mit demenziellen

Erkrankungen bestimmte existenzielle Daseinsthemen erhalten bleiben, welche die betreffenden Personen über Jahrzehnte hinweg begleitet haben (Ehret 2009). Kruse (2019) spricht hier von „Inseln des Selbst“, die klare biografische Bezüge aufweisen. Darüber hinaus haben Menschen mit Demenz mitunter ein ausgeprägtes Bedürfnis, sich zeitlich und räumlich zu orientieren, was auf das Bestreben hindeutet, eine Kontinuität und Stabilität des Erlebens herzustellen, die über den gerade erlebten Augenblick hinausgeht (vgl. hierzu auch Summa und Fuchs 2015).

Zum anderen sollte bei allen – besonders in den fortgeschrittenen Stadien demenzieller Erkrankungen nicht zu bestreitenden – Einschränkungen des narrativen Selbst nicht aus dem Blick geraten, dass auch das erlebende Selbst eine lebensgeschichtliche Fundierung aufweist. Dabei ist insbesondere an Thomas Fuchs' (2012; 2018) Konzeption des *Leibgedächtnisses* zu denken, die davon ausgeht, dass die Inhalte und Strukturen eben jenes Leibgedächtnisses auch in der Demenz erhalten beziehungsweise dem Menschen eingeschrieben bleiben und dem momentanen Erleben somit eine zusätzliche individualbiografische Tiefendimension verleihen. Gemeint sind damit neben dem *prozeduralen Gedächtnis*, also der Fähigkeit, gut eingebaute motorische Handlungsabläufe abzurufen, dem *situativen Gedächtnis* für vertraute Situationen und Orte sowie dem Gedächtnis für schmerzhaft und *traumatische Erinnerungen* auch das sogenannte *inkorporative* und das *zwischenleibliche Gedächtnis*. Der Begriff des inkorporativen Gedächtnisses bezieht sich darauf, dass sich die Rollen, die Menschen in ihrem Leben eingenommen haben (z. B. berufliche Rollen oder Geschlechterrollen), auch in ihrer Gestik und Mimik sowie ihrer Körperhaltung und Körpersprache niederschlagen. Mit dem Begriff des zwischenleiblichen Gedächtnisses zielt Fuchs demgegenüber darauf ab, dass Menschen Gefühle, Einstellungen und Beziehungen zu anderen auch körperlich beziehungsweise leiblich zum Ausdruck bringen und dass wir lernen, diese Ausdrucksformen intuitiv zu erfassen und zu deuten.

Demenzielle Erkrankungen stellen folglich allein schon deshalb keine „Rückkehr in die Kindheit“ dar, weil die Lebensgeschichte der erkrankten Personen – trotz der offensichtlichen, mit der Erkrankung einhergehenden Einschränkungen – nicht einfach verschwindet, sondern auf verschiedenen Ebenen erhalten und somit potenziell auch für Außenstehende erfahrbar bleibt (siehe hierzu auch Kruse 2019). Die radikale Alterität des Selbst von Menschen mit Demenz und die damit einhergehenden Herausforderungen und Schwierigkeiten anzuerkennen, schließt nicht aus, auch auf die vorhandenen Kontinuitäten hinzuweisen. Demenzielle Erkrankungen nicht nur als neurodegenerative Erkrankungen des Gehirns aufzufassen, sondern auch der Frage nachzugehen, was demenzielle Erkrankungen für die Identität und das Personsein der erkrankten Menschen bedeuten, kann unseren Blick weiten – und etwa dazu beitragen, Interaktionen angemessener und für alle Seiten zufriedenstellender zu gestalten oder adäquate räumliche und pflegerische Umwelten zu schaffen (Feddersen und Lüdtke 2014), die auch dabei helfen, die narrative Identität der betroffenen Personen zu stützen (für konkrete Überlegungen, wie hierfür auf sogenannte *evocative objects* wie etwa Fotos oder Erinnerungstücke zurückgegriffen werden kann, siehe Heersmink 2022). Noch allgemeiner gedacht, kann eine Analyse des Selbst von Menschen mit Demenz auch dazu beitragen, ein allzu rational-intellektuelles Bild dessen zu korrigieren, was Menschen ausmacht: Ohne Zweifel erzählen Menschen

Geschichten von ihrem Leben – angefangen bei ihren frühesten Erinnerungen (vgl. Hutmacher und Morgenroth 2022). Gleichzeitig verfügen Menschen auch über eine reiche und verkörperte, lebensgeschichtliche innere Erfahrungswelt, die ihren Umgang mit der Welt prägt (für aktuelle empirische Studien zur Bedeutung der Sinne beim Erinnern siehe Hutmacher 2021b; Hutmacher und Schwan 2023).

3 Ein Perspektivenwechsel: Kreativität und die Sicht der Angehörigen

Der Blick auf demenzielle Erkrankungen lässt sich aber noch in andere Richtungen ausweiten: So betreffen demenzielle Erkrankungen niemals nur die Erkrankten selbst, sondern immer auch ihre Familienmitglieder und ihren Freundes- und Bekanntenkreis: Teilweise über Jahrzehnte hinweg etablierte Beziehungsgefüge werden im Angesicht der Krankheit radikalen Veränderungen unterworfen. Die Rollen verschieben sich, weil die Betroffenen zunehmend auf Unterstützung angewiesen und nicht länger in der Lage sind, ihr gewohntes Leben fortzuführen. Insbesondere – aber nicht nur – für pflegende Angehörige geht die demenzielle Erkrankung einer nahestehenden Person häufig mit einer hohen körperlichen und psychischen Belastung einher (für einen Überblick siehe Cooper et al. 2007; Fonareva und Oken 2014). Nicht zuletzt deshalb gibt es mittlerweile eine Reihe von psychosozialen Angeboten für Angehörige von Menschen mit Demenz – von Psychoedukation über Psychotherapie bis hin zu Selbsthilfegruppen (für einen Überblick siehe Jackson und Browne 2017). Eine in den vergangenen Jahren intensiv erforschte Möglichkeit, mit den einschneidenden Veränderungen umzugehen, welche die demenzielle Erkrankung einer nahestehenden Person mit sich bringt, stellen kreative Aktivitäten dar (für einen Überblick siehe Irons 2020).¹

Die meisten dieser Studien nehmen dabei das Verhalten von Angehörigen in standardisierten, speziell auf die Ausübung kreativer Aktivitäten zugeschnittenen Settings in den Blick. Gleichzeitig gehen Menschen kreativen Aktivitäten selbstverständlich nicht nur innerhalb sorgfältig vorbereiteter und auf spezielle Zielgruppen abgestimmten Angeboten nach, sondern auch ohne professionelle Begleitung. Mit anderen Worten: Es ist plausibel, davon auszugehen, dass sich manche Menschen von sich aus mit kreativen Aktivitäten beschäftigen, von denen sie annehmen, dass sie ihnen bei der Bewältigung der Erkrankung der ihnen nahestehenden Person helfen können. Darüber hinaus scheint es unabhängig vom konkreten Setting wichtig, zu eruieren, was genau es eigentlich ist, das bei kreativen Aktivitäten als hilfreich erlebt wird, worin also die positiven Effekte dieser Aktivitäten bestehen. Vor diesem Hintergrund habe ich vor einiger Zeit gemeinsam mit einer Kollegin im Rahmen einer Interviewstudie Gespräche mit Angehörigen von Menschen mit Demenz geführt ($N=8$). Bei der Auswertung dieser Gespräche konnten insgesamt fünf Wirkebe-

¹ Nebenbei sei bemerkt, dass sich die meisten Versuche, Kreativität im Kontext demenzieller Erkrankungen nutzbar zu machen, auf die erkrankten Personen selbst beziehen (für einen Überblick siehe Hannemann 2006; Kontos et al. 2020). Die im Folgenden dargestellte Studie versuchte vor diesem Hintergrund ganz gezielt diesen Fokus umzukehren und den Blick auf die mitbetroffenen Angehörigen und ihre kreativen Bewältigungsversuche zu lenken.

nen identifiziert werden (für Details des im Folgenden Zusammengefassten siehe Hutmacher und Schouwink 2022).

Auf einer sehr grundlegenden Ebene wurde bereits die Möglichkeit, einer kreativen Aktivität nachzugehen, als eine willkommene Möglichkeit betrachtet, aus dem Alltag auszubrechen (*Wirkungen auf das Erleben*). So berichteten die befragten Personen, die kreativen Aktivitäten böten ihnen die Gelegenheit, sich abzulenken und zu entspannen – und sich dadurch frei und unbefangen zu fühlen, ohne an die schwierige private Situation denken zu müssen. Gleichwohl wiesen die beschriebenen und empfundenen Wirkungen weit über den unmittelbaren Moment hinaus, in dem die Angehörigen mit der kreativen Aktivität befasst waren. Das betraf unter anderem eine Vielzahl *kognitiver Wirkungen*. So veränderten die kreativen Aktivitäten beispielsweise Grundannahmen über demenzielle Erkrankungen, etwa in dem Sinne, dass die Angehörigen erkannten, welche Fähigkeiten bei den Betroffenen auch in einem weit fortgeschrittenen Krankheitsstadium noch vorhanden sind oder dass es trotz der Erkrankung möglich bleibt, positive gemeinsame Erfahrungen zu machen. Die kreativen Aktivitäten veränderten aber auch den Blick der Angehörigen auf sich selbst sowie auf ihr Leben im Allgemeinen. So berichteten mehrere Personen, dass ihnen die kreative Aktivität die Gewissheit gegeben habe, stark und selbstbewusst genug zu sein, um mit der belastenden Situation adäquat umgehen zu können.

Eine dritte in den Interviews identifizierte Ebene betraf *emotionale Wirkungen*. Diese bezogen sich einerseits auf den besseren Umgang mit negativen Emotionen und andererseits auf eine Veränderung der empfundenen Emotionen. Das heißt, dass die kreativen Aktivitäten die Angehörigen in die Lage versetzten, in schwierigen Situationen auftretende emotionale Reaktionen zu regulieren – aber unter Umständen auch dazu beitrugen, dass diese Emotionen überhaupt nicht mehr oder zumindest nicht mehr in der gewohnten Intensität auftraten. Abgesehen davon können kreative Aktivitäten und die durch sie angestoßenen Reflexionsprozesse dazu inspirieren, das eigene Alltagsverhalten anzupassen und zu verändern (*Wirkungen auf das Verhalten*). Worin diese Anpassung des Alltagsverhaltens bestand, konnte dabei von Person zu Person unterschiedlich ausfallen: Während manche Personen die kreative Aktivität als Inspiration nahmen, der demenziellen Erkrankung der ihnen nahestehenden Person im Alltag mehr Raum zu geben, entschlossen sich andere dazu, ihren Fokus wieder stärker auf Dinge außerhalb der Erkrankung zu legen. Nicht zuletzt können kreative Aktivitäten auch *interaktionelle Wirkungen* nach sich ziehen, also zu einer Veränderung des Umgangs mit anderen Menschen führen – sowohl mit den Erkrankten selbst als auch mit anderen Personen.

Insgesamt liefert die hier knapp zusammengefasste Studie mehrere Hinweise zum besseren Verständnis des „Elefanten“ Demenz. Zum einen macht sie anschaulich, dass demenzielle Erkrankungen eine erhebliche Herausforderung für das Umfeld der erkrankten Person darstellen – und dass zumindest für manche Personen kreative Aktivitäten Mittel und Wege bereithalten können, mit dieser Herausforderung umzugehen. Die beschriebenen Wirkungen betreffen hierbei potenziell nicht nur klassisch als kreativ geltende Aktivitäten wie Schreiben, Malen, Musizieren oder Theaterspielen, sondern auch Formen der Alltagskreativität (vgl. Beghetto und Kaufman 2007 für ein breites Verständnis von Kreativität). Zum anderen unterstreicht die Studie, dass die Wirkungen kreativer Aktivitäten in verschiedenen Formen der Horizonter-

weiterung und Perspektivverschiebung zu suchen sind. Das bedeutet nicht, dass die belastende Erfahrung der demenziellen Erkrankung einer nahestehenden Person in etwas Positives umgedeutet oder die mit der Erkrankung einhergehenden Belastungen bestritten werden würden, legt aber die Vermutung nahe, dass es lohnend sein kann, auch in derart schwierigen Situationen nach Möglichkeiten der Sinnstiftung und des sinnhaften Miteinander zu suchen.

4 Literatur als Möglichkeit zur Erkundung eines fremden Zustands

Die transformative Kraft kreativer Aktivitäten lässt sich nicht nur in der *Produktion*, sondern auch in der *Rezeption* von Kunst nachweisen, – wobei in diesem letzten Abschnitt des vorliegenden Aufsatzes beispielhaft die Rolle der Literatur beleuchtet werden soll. Literarische Demenzzarstellungen erfüllen bei der verstehenden Erkundung demenzieller Erkrankungen eine mindestens dreifache Funktion (vgl. hierzu beispielsweise Hutmacher 2021c; Vedder 2012). Erstens können sie mit dem Bemühen verbunden sein, sprachlich fassbar zu machen, was sich dem Zugriff der Sprache zu entziehen droht. Das heißt: Sie können versuchen, der Innenperspektive einer an Demenz erkrankten Person eine Stimme zu verleihen. Eine solche mimetische Vertextungsstrategie sieht sich dabei gleichwohl mit einem nicht auflösbaren Paradoxon konfrontiert: Wenn der Verlust des Sprach- und Sprechvermögens eines der Kernmerkmale demenzieller Erkrankungen darstellt, kann das Bestreben, diesen Verlust sprachlich festzuhalten, immer nur eine unvollständige Annäherung sein. Das, was die radikale Alterität eines Lebens mit Demenz ausmacht, spielt sich eben genau jenseits der sprachlichen Darstellbarkeit ab. Oder anders: Das, was in einem literarischen Text mit Worten als Innenperspektive modelliert wird, muss schlussendlich doch eine Außenperspektive bleiben. Die Distanz zwischen dem Innen und Außen lässt sich auch in der Mimesis höchstens verringern, aber prinzipiell nicht aufheben.

Gerade vor diesem Hintergrund scheint es aufschlussreich, auch die weiteren Funktionen literarischer Demenzzarstellungen in den Blick zu nehmen – so etwa, dass sie sich – zweitens – immer auch als ein Spiegel gesellschaftlicher Diskurse betrachten lassen: In ihnen findet sich wieder, worüber Menschen angesichts einer bestimmten kulturellen Gemengelage nachdenken. In diesem Sinne können literarische Demenzzarstellungen als ein „Experimentierfeld für mögliche Lösungen“ (Vedder 2012, S. 275) verstanden werden, als ein Experimentierfeld also, in dem darüber reflektiert wird, welche Handlungs- und Denkweisen im Kontext demenzieller Erkrankungen welche Wirkungen nach sich ziehen und dementsprechend vielleicht als mehr oder weniger wünschenswert, mehr oder weniger zielführend gelten dürfen. Gleichwohl erschöpft sich Literatur selbstredend nicht darin, die ästhetisch ansprechende Form für einen moralisch erhobenen Zeigefinger zu liefern – eher im Gegenteil: „Die zeitgenössische Literatur eignet sich in besonderem Masse [sic], etablierte Vorstellungsmuster zu hinterfragen und zu erweitern, weil sie sich dem Thema Demenz auf künstlerisch transformiertem Wege nähert“ (Czakert 2016, S. 54). Das heißt: Literarische Demenzzarstellungen verpflichten sich nicht auf eine bestimmte normativ-ethische Perspektive, sondern können Unsicherheiten, Ambiva-

lenzen und Widersprüche thematisieren, die sonst möglicherweise nicht ausreichend Gehör finden. In dieser Möglichkeit, demenzielle Erkrankungen in ergebnisoffenen Tiefenbohrungen zu erkunden, die Ergebnisse dieser Tiefenbohrungen auch auf bruchstückhafte, nichtlineare Weise zu verhandeln und so Assoziations- und Resonanzräume aufzuschließen, liegt schließlich die dritte Funktion literarischer Demenzdarstellungen.²

Die aktuelle (deutschsprachige) Literatur ist reich an Demenzdarstellungen (für einen Überblick siehe Hartung 2005; Kuhlme y und Kuhlme y 2013; Vedder 2012). An dieser Stelle soll jedoch ein konkretes Beispiel genügen, um die soeben skizzierten Grundgedanken zu illustrieren (für Details siehe Hutmacher 2021c): In ihren beiden Erzählungen *Ichs Heimweg macht alles alleine* (2006) und *Ichs Heimweg macht alles allein* (2011) widmet sich Ulrike Draesner sowohl der Innensicht einer an Demenz erkrankten Frau als auch der Frage, wie sich diese Erkrankung auf den Ehemann sowie auf die Beziehung der beiden auswirkt. Wie bereits die Beinahe-Identität der Titel anzeigt, ist die Grundanlage beider Erzählungen sehr ähnlich – weshalb sie sich zumindest in gewisser Hinsicht auch als Variationen ein und derselben Erzählung lesen lassen. Nichtsdestotrotz setzen die beiden Erzählungen merklich unterschiedliche Akzente, die sich nicht nahtlos integrieren oder auf einen gemeinsamen Nenner herunterkürzen lassen. Steht in der früheren Erzählung eher der Versuch im Vordergrund, den Seinszustand der an Demenz erkrankten Person als einen Zustand mit eigener Würde zu markieren, legt die spätere Erzählung den Fokus auf die Vereinzelung und Verunsicherung des gesunden Partners sowie die Auflösung der etablierten Beziehung im Angesicht der Erkrankung.

Etwas vereinfacht zusammengefasst könnte man sagen, dass Draesners Erzählungen deutlich machen, dass selbst in ein und derselben Geschichte oder Lebenskonstellation unterschiedliche Sichtweisen enthalten sein können. Es ist eben nicht von vornherein klar, wie wir als Individuen oder Gesellschaften mit demenziellen Erkrankungen umzugehen haben. Angesichts der mit demenziellen Erkrankungen einhergehenden existenziellen Veränderungen, die sowohl das Leben der Betroffenen als auch das Leben der mit ihnen verbundenen Personen betreffen, ist vielleicht noch nicht einmal klar, dass es den einen richtigen Umgang oder die eine richtige Perspektive gibt. Zu viel hängt von Nuancen und Zufällen ab – wie auch die inhaltlichen Verschiebungen in Draesners Erzählungen andeuten: Kann der Mann in der früheren Erzählung beispielsweise seine Frau auffangen, als sie auf das Dach des gemeinsamen Hauses steigt und von dort herabstürzt, endet diese Episode in der späteren Erzählung tödlich. Was im ersten Fall die Möglichkeit eines gemeinsamen Heimwegs am Ende eines gemeinsamen Lebens andeutet, markiert in der späteren

² Das heißt selbstverständlich nicht, dass jede literarische Demenzdarstellung auch eine *gelungene* Demenzdarstellung wäre. So hat etwa Vermeulen (2022) herausgearbeitet, dass Menschen mit Demenz in literarischen Texten oftmals eine epistemologisch privilegierte Position zugesprochen wird in dem Sinne, dass sie Wahrheiten zu erkennen vermögen, die „normalen“ Menschen verborgen bleiben. Obwohl man in solchen Demenzdarstellungen zunächst eine zu begrüßende Betonung der Würde und Autonomie von Menschen mit Demenz sehen mag, bleiben sie im Kern doch problematisch, so Vermeulen, weil sie an der Lebenswirklichkeit von Menschen mit Demenz vorbeigehen, nicht zuletzt, indem sie sozioökonomische und politische Realitäten ausblenden (auf ähnliche Schwierigkeiten hat aus einer allgemeineren, narrationskritischen Perspektive bereits Woods 2011 hingewiesen).

Erzählung einen nicht mehr wiedergutzumachenden Bruch, der auch die Aussicht auf eine Versöhnung mit der Erkrankung fraglich erscheinen lässt.

5 Schluss: Ein Elefant mit klareren Konturen?

Ausgehend von der Idee, dass demenzielle Erkrankungen mehr sind als neurodegenerative Erkrankungen des Gehirns, hat der vorliegende Aufsatz einen Einblick in philosophische, psychologische und literaturwissenschaftliche Perspektiven auf demenzielle Erkrankungen zu geben versucht – in der Hoffnung, dass der „Elefant“ Demenz so zumindest etwas klarere Konturen gewinnt. Dabei hat sich gezeigt, dass sich die These, dass das Selbst von Menschen mit Demenz seine lebensgeschichtliche Tiefe verliert, bei genauerer Betrachtung nicht aufrechterhalten lässt: Zum einen, weil das narrative Selbst auch in fortgeschrittenen Stadien der Demenz nicht vollkommen verschwindet, vor allem aber, weil sich die Biografie eines Menschen dem Leibgedächtnis einschreibt. Lenkt man ausgehend davon nun die Aufmerksamkeit auf das soziale Umfeld der erkrankten Personen, so stellt man fest, dass demenzielle Erkrankungen immer auch eine radikale Infragestellung etablierter Beziehungsgefüge mit sich bringen. Eine Möglichkeit, mit den daraus resultierenden Belastungen umzugehen, können kreative Aktivitäten sein – unter anderem deshalb, weil sie als Türöffner für eine Kaskade kognitiver, emotionaler und verhaltensbezogener Veränderungen dienen können. Diese Einsicht wiederum schlägt eine Brücke zu der Frage, welche Einsichten die Auseinandersetzung mit literarischen Demenzdarstellungen bereithält, wobei sich hier neben der mimetischen Annäherung an die Innenperspektive erkrankter Personen vor allem die Möglichkeit herauskristallisiert hat, Resonanz- und Assoziationsräume zu öffnen. Wenn es auch diesem Aufsatz gelingen sollte, eben solche Resonanz- und Assoziationsräume zu öffnen und dadurch Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler verschiedener Disziplinen dazu anzuregen, sich ebenfalls in jenen dunklen Raum zu begeben, in dem ein Elefant namens Demenz darauf wartet, betastet zu werden, wäre schon einiges gewonnen.

Funding Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Open Access Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden.

Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

- Beghetto, Ronald A., und James C. Kaufman. 2007. Toward a broader conception of creativity: a case for “mini-c” creativity. *Psychology of Aesthetics, Creativity, and the Arts* 1:73–79. <https://doi.org/10.1037/1931-3896.1.2.73>.
- Cooper, Claudia, T.B.S. Balamurali, und Gill Livingston. 2007. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics* 19:175–195. <https://doi.org/10.1017/S1041610206004297>.
- Czakert, Judith. 2016. Literarische Transformationen des Themas Demenz in Alzheimer-Narrationen. *NOVAcura* 47:54–56.
- Draesner, Ulrike. 2006. Ichs Heimweg macht alles alleine. In *Es schneit in meinem Kopf*, Hrsg. Klara Obermüller, 5–13. München: Nagel & Kimche.
- Draesner, Ulrike. 2011. Ichs Heimweg macht alles allein. In *Richtig liegen. Geschichten in Paaren*, 175–184. München: Luchterhand.
- Dzwiza-Ohlsen, Erik Norman. 2021. Verloren-Sein? Der Verlust der lebensweltlichen Orientierung in der Alzheimer-Demenz aus phänomenologisch-psychopathologischer Sicht. *InterCultural Philosophy* 1:73–95. <https://doi.org/10.11588/icp.2021.1.84400>.
- Ehret, Sonja. 2009. *Ich werde wieder lebendig. Personale Geschehensordnung und Daseinthematische Begleitung bei Menschen mit Demenz*. Saarbrücken: Südwestdeutscher Verlag für Hochschulschriften. <https://doi.org/10.11588/heidok.00008931>.
- Feddersen, Eckhard, und Insa Lüdtke. 2014. *Lost in space: Architecture and dementia*. Basel: Birkhäuser.
- Fonareva, Irina, und Barry S. Oken. 2014. Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics* 26:725–747. <https://doi.org/10.1017/S1041610214000039>.
- Fuchs, Thomas. 2012. The phenomenology of body memory. In *Body memory, metaphor and movement*, Hrsg. Sabine C. Koch, Thomas Fuchs, Michela Summa, und Cornelia Müller, 9–22. Amsterdam: John Benjamins. <https://doi.org/10.1075/aicr.84.03fuc>.
- Fuchs, Thomas. 2018. Leiblichkeit und personale Identität in der Demenz. *Deutsche Zeitschrift für Philosophie* 66:48–61. <https://doi.org/10.1515/dzph-2018-0005>.
- Gallagher, Shaun. 2000. Philosophical conceptions of the self: implications for cognitive science. *Trends in Cognitive Sciences* 4:14–21. [https://doi.org/10.1016/S1364-6613\(99\)01417-5](https://doi.org/10.1016/S1364-6613(99)01417-5).
- Hannemann, Beat Ted. 2006. Creativity with dementia patients: Can creativity and art stimulate dementia patients positively? *Gerontology* 52:59–65. <https://doi.org/10.1159/000089827>.
- Hartung, Heike. 2005. Small World?—Narrative Annäherungen an Alzheimer. *Spiel* 24:163–178.
- Heersmink, Richard. 2022. Preserving narrative identity for dementia patients: embodiment, active environments, and distributed memory. *Neuroethics* 15:Artikel 8. <https://doi.org/10.1007/s12152-022-09479-x>.
- Hutmacher, Fabian. 2021a. Understanding the self of people with dementia: psychological and philosophical considerations. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 54:161–166. <https://doi.org/10.1007/s00391-020-01718-1>.
- Hutmacher, Fabian. 2021b. Do you remember? Differences and similarities between the earliest childhood memories for the five senses. *Memory* 29:345–352. <https://doi.org/10.1080/09658211.2021.1895222>.
- Hutmacher, Fabian. 2021c. Erkundungen eines fremden Zustands: Demenzdarstellungen in Ulrike Draesners Erzählungen Ichs Heimweg macht alles alleine (2006) und Ichs Heimweg macht alles allein (2011). *Zeitschrift für deutsche Philologie* 140:551–571. <https://doi.org/10.37307/j.1868-7806.2021.04.05>.
- Hutmacher, Fabian, und Karolina Morgenroth. 2022. The beginning of the life story: the meaning of the earliest autobiographical memory from an adult perspective. *Applied Cognitive Psychology* 36:612–622. <https://doi.org/10.1002/acp.3948>.
- Hutmacher, Fabian, und Klara Schouwink. 2022. “It is the beautiful things that let us live”: How engaging in creative activities outside of standardized interventions helps family members of persons with dementia. *Dementia* 21:396–409. <https://doi.org/10.1177/14713012211041804>.
- Hutmacher, Fabian, und Stephan Schwan. 2023. Remembering beloved objects from early childhood, middle childhood, and adolescence and the role of the five senses. *Memory* 31(2):270–281. <https://doi.org/10.1080/09658211.2022.2152462>.
- Irons, J. Yoon, Gulcan Garip, Ainslea J. Cross, David Sheffield, und Jamie Bird. 2020. An integrative systematic review of creative arts interventions for older informal caregivers of people with neurological conditions. *PLoS ONE* 15:1–25. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0243461>.

- Jackson, Graham A., und Debbie Browne. 2017. Supporting carers of people with dementia: what is effective? *BJPsych Advances* 23:179–186. <https://doi.org/10.1192/apt.bp.113.011288>.
- Kahneman, Daniel. 2011. *Thinking, fast and slow*. New York: Farrar, Straus and Giroux.
- Kitwood, Tom. 1997. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kontos, Pia, Alisa Grigorovich, und Romeo Colobong. 2020. Towards a critical understanding of creativity and dementia: new directions for practice change. *International Practice Development Journal* 10:Artikel 3. <https://doi.org/10.19043/ipdj.10Suppl.003>.
- Kruse, Andreas. 2019. Demenz als Herausforderung an gelingendes Sterben. In *Gelingendes Sterben: Zeitgenössische Theorien im interdisziplinären Dialog*, Hrsg. Olivia Mitscherlich-Schönherr, 177–204. Berlin, Boston: De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110599930-011>.
- Kuhlmey, J., und Adelheid Kuhlmey. 2013. Literatur und Medizin: die Demenz. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie* 46:270–276. <https://doi.org/10.1007/s00391-013-0481-0>.
- Macnaughton, Jane. 2011. Medical humanities' challenge to medicine. *Journal of Evaluation in Clinical Practice* 17:927–932. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2011.01728.x>.
- Malich, Lisa, und Christoph Rehmann-Sutter. 2022. Metascience is not enough—a plea for psychological humanities in the wake of the replication crisis. *Review of General Psychology* 26:261–273. <https://doi.org/10.1177/10892680221083876>.
- Normann, Hans K., Kenneth Asplund, Stig Karlsson, Per-Olof Sandman, und Astrid Norberg. 2006. People with severe dementia exhibit episodes of lucidity. A population-based study. *Journal of Clinical Nursing* 15:1413–1417. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2005.01505.x>.
- Post, Stephen G. 2006. Respectare: moral respect for the lives of the deeply forgetful. In *Dementia: mind, meaning, and the person*, Hrsg. Julian C. Hughes, Stephen J. Louw, und Steven R. Sabat, 223–234. Oxford: Oxford University Press.
- Schweda, Mark, und Karin Jongasma. 2018. „Rückkehr in die Kindheit“ oder „Tod bei lebendigem Leib“? Ethische Aspekte der Altersdemenz in der Perspektive des Lebensverlaufs. *Zeitschrift für Praktische Philosophie* 5:181–206. <https://doi.org/10.22613/zfpp/5.1.8>.
- Schweda, Mark, und Karin Jongasma. 2022. Death in advance? A critique of the “zombification” of people with dementia. *History and Philosophy of the Life Sciences* 44:37. <https://doi.org/10.1007/s40656-022-00512-z>.
- Summa, Michela, und Fuchs Thomas. 2015. Self-experience in dementia. *Rivista internazionale di Filosofia e Psicologia* 6:387–405. <https://doi.org/10.4453/rifp.2015.0038>.
- Svenaesus, Frederik. 2022. *The hermeneutics of medicine and the phenomenology of health: steps towards a philosophy of medical practice*. Cham: Springer. <https://doi.org/10.1007/978-3-031-07281-9>.
- Vedder, Ulrike. 2012. Erzählen vom Zerfall. Demenz und Alzheimer in der Gegenwartsliteratur. *Zeitschrift für Germanistik* 22:274–289. https://doi.org/10.3726/92136_274.
- Vermeulen, Pieter. 2022. Homo sacer / Homo demens. The epistemology of dementia in contemporary literature and theory. In *The politics of dementia: Forgetting and remembering the violent past in literature, film and graphic narratives*, Hrsg. Irmela Krüger-Fürhoff, Nina Schmidt, und Sue Vice, 39–54. Berlin, Boston: de Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110713626-003>.
- Viney, William, Felicity Callard, und Angela Woods. 2015. Critical medical humanities: embracing entanglement, taking risks. *Medical Humanities* 41:2–7. <https://doi.org/10.1136/medhum-2015-010692>.
- Woods, Angela. 2011. The limits of narrative: provocations for the medical humanities. *Medical Humanities* 37:73–78. <https://doi.org/10.1136/medhum-2011-010045>.
- Zeisberg, Johanna. 2017. Demenz und Literatur zwischen Ethik und Ästhetik. In *Gegenwart schreiben. Zur deutschsprachigen Literatur 2000–2015*, Hrsg. Corinna Caduff, Ulrike Vedder, 105–113. Paderborn: Wilhelm Fink.

Hinweis des Verlags Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.