

3 Methoden und Quellen

In diesem Kapitel werden der Quellenkorpus der Studie und das methodische Vorgehen vorgestellt sowie ethische Fragen zur Forschung mit Menschen mit Demenz diskutiert. In einem ersten Teil werden die Interview- und Gesprächspartner*innen vorgestellt und die Eckdaten der gemeinsamen Gespräche benannt. Es wird einerseits hergeleitet, wie ich den Zugang zum Forschungsfeld und zu meinen Gesprächspartner*innen gefunden habe und andererseits aufgezeigt, welche Grenzen der beschriebene Quellenkorpus aufweist. In einem zweiten Teil rückt die Methode der Interviewführung in den Fokus. Darin wird erläutert, wie der Interviewleitfaden entwickelt und in welcher Form und Umgebung die Interviews durchgeführt wurden. Die Beschreibung der Methode der teilnehmenden Beobachtung in Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen ist Gegenstand eines dritten Teils, in dem die verschiedenen Gruppen vorgestellt und meine Rolle im Feld diskutiert wird. Weiter wird in einem vierten Teil auf das Verfahren der Auswertung der Interviewtranskripte und der Gesprächsprotokolle eingegangen und dargelegt, welche Methoden der Kodierung verwendet wurden. In einem fünften Teil wird auf die *Struktur der Verantwortlichkeit*¹ eingegangen, in die ich im Forschungsprozess gemeinsam mit Menschen mit Demenz einzutreten versucht habe. Diese Grundhaltung der wissenschaftlichen Verantwortlichkeit geht auf eine Forderung Spivaks zurück, der ich hier folge.

3.1 Quellenkorpus

Die in der vorliegenden Studie zitierten oder paraphasierten Interview- und Gesprächspartner*innen sind Personen mit Demenz aus der Schweiz und aus Österreich. Die Interviewpartner*innen befanden sich zum Zeitpunkt der Datenerhebung in einer frühen Phase ihrer demenziellen Entwicklung, erlebten keine weit fortgeschrittenen demenziellen Beeinträchtigungen und konnten alle im Sinne ei-

1 Spivak 2008, 129.

nes *informed consent*² in die Studienteilnahme einwilligen. Die befragten Personen sind zwischen 51 und 85 Jahre alt, weisen unterschiedliche sozialbiografische Hintergründe auf und leben bereits unterschiedlich lange mit der Diagnose »Demenz«: zwischen wenigen Monaten und 14 Jahren.

Im Zeitraum von August 2018 bis Mai 2019 wurden 13 Personen befragt, wobei mit vier Personen zwei Interviews durchgeführt wurden, sodass insgesamt 17 Interviews vorliegen. Ein einzelnes Gespräch dauerte zwischen 46 Minuten und knapp drei Stunden und fand wahlweise auf einem Spaziergang, auf einer Parkbank, bei den Gesprächspartner*innen zuhause, in einem Café oder einem Restaurant, in einem Sitzungsraum eines Krankenhauses oder einem Besprechungszimmer einer Universität statt. Die Lokalität für das Interview wurde von den interviewten Personen selbst gewählt und befand sich mehrheitlich in der näheren Umgebung ihres Wohnorts. Zusätzlich zu den Interviews fanden im Zeitraum von Juli 2018 bis Januar 2020 teilnehmende Beobachtungen in vier Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz in Olten, Luzern, Bern und Wien statt. Die insgesamt 24 Gruppensitzungen, bei denen jeweils fünf bis neun Personen mit Demenz, eine Gruppenleitung und ich anwesend waren, dokumentiere ich in Form von Gesprächsprotokollen. Zudem durfte ich die Gruppen auf Ausflüge und zu festlichen Anlässen begleiten und einzelne Mitglieder in ihrem Zuhause besuchen. Das dabei Erlebte hielt ich jeweils nachträglich in einem Forschungstagebuch fest. Eine Übersicht über den Zeitpunkt, die Dauer, den Ort und die Lokalität der Interviews und der teilnehmenden Beobachtungen ist einer tabellarischen Auflistung im Anhang zu entnehmen.

Dem forschungsethischen »Prinzip der Nicht-Schädigung«³ folgend, sind die Namen der sprechenden Personen anonymisiert und als Pseudonyme gekennzeichnet. Ausnahmen dazu bilden die Namen von Personen, die mir gegenüber nachdrücklich den Wunsch äußerten, in der vorliegenden Studie mit ihrem richtigen Namen zu erscheinen. Grund dafür ist ihre Überzeugung, dass eine Demenz nichts sei, wofür sich Betroffene zu schämen brauchen. Die Bitte der Personen, mit dem richtigen Namen aufzutreten, zeigt ihren emanzipatorischen Wunsch, dem Stigma Demenz die Stirn zu bieten. Dieser Bitte entspreche ich nicht nur, um sie dadurch in ihrer Überzeugung zu unterstützen, sondern auch, weil sich die entsprechenden Personen auch an anderer Stelle als Demenzbetroffene einer Öffentlichkeit stellen, etwa in Form von Demenzaktivismus oder als Vertreter*innen einer öffentlichen Arbeitsgruppe von Menschen mit Demenz. Die Nennung ihrer Namen in der vorliegenden Studie setzt sie somit »keine[n] Nachteilen oder

2 Hellström et al. 2007, 611; Hopf 2004, 591.

3 Hopf 2004, 594.

Gefahren aus«,⁴ denen sie sich nicht bereits in ihrem Alltag willentlich stellen. Für die Mehrheit meiner Interview- und Gesprächspartner*innen kommt jedoch ein Pseudonym zur Anwendung. Dieses habe ich entweder mit der jeweiligen Person zusammen kreiert oder – sofern sich die Person dazu nicht äußern wollte – selbst erfunden. Beim Erstellen der Pseudonyme habe ich darauf geachtet, dass sie keinen Rückschluss auf die bezeichnete Person ermöglichen. Geschlechtsspezifische Vornamen sowie die Bezeichnung »Herr« und »Frau« werden jeweils so verwendet, wie ich die Person in ihrer Selbstdarstellung wahrgenommen habe.

3.1.1 Feldzugang

Personen zu finden, die mir im Rahmen meiner Forschungstätigkeit von ihrem Leben mit Demenz erzählen, stellte sich als ein schwieriges Unterfangen heraus. Eine Herausforderung war die Suche nach geeigneten Interviewpartner*innen deshalb, weil ich über Monate hinweg keinen Weg fand, um überhaupt mit Menschen mit Demenz in Kontakt zu treten. Durch eine breit angelegte Internetrecherche wurde mir bewusst, dass die mediale Öffentlichkeit, die meine Google-Suche abbildete, kaum einem Menschen mit Demenz Platz bietet. Ich stieß zwar auf zahlreiche wissenschaftliche Artikel und vielfältige Ratgeberliteratur zum Thema Demenz, doch Betroffene waren praktisch nicht hörbar.⁵ Ausnahmen bildeten die Stimmen von drei Demenzaktivist*innen, die sich weltweit als Fürsprecher*innen für Demenzbetroffene einsetzen und die eine mediale Präsenz aktiv suchen: Helga Rohra aus Deutschland, Richard Taylor aus den USA und Christine Bryden aus Australien.

Menschen mit Demenz in meiner Umgebung ausfindig zu machen und direkt zu kontaktieren, gelang mir über die Google-Suchen nicht, weshalb ich in einem nächsten Anlauf versuchte über Mitarbeitende lokaler Alzheimervereinigungen und Pflegeinstitutionen an Demenzbetroffene heranzutreten. Sehr bald merkte ich, dass mir ein gewisses Maß an Misstrauen entgegengebracht wurde beziehungsweise ein großes Bedürfnis vorherrschte, Menschen mit Demenz (vor mir)

-
- 4 Ethik-Kodex der Deutschen Gesellschaft für Soziologie: »Personen, die in Untersuchungen als Beobachtete oder in anderer Weise [...] einbezogen werden, dürfen durch die Forschung keinen Nachteilen oder Gefahren ausgesetzt werden. Die Betroffenen sind über alle Risiken aufzuklären, die das Maß dessen überschreiten, was im Alltag üblich ist.« Vgl. Hopf 2004, 594.
 - 5 Dass sich gewisse Personen in der vorliegenden Studie mit ihrem Namen zum Thema Demenz äußern, begründe ich damit, dass sie bereits in ihrem Alltag öffentlich über ihre Demenzbetroffenheit sprechen. In einer medialen Öffentlichkeit, wie sie meine Google-Suche abbildet, sind ihre Voten allerdings nicht präsent. Dies lässt sich damit erklären, dass gewisse Menschen mit Demenz zwar öffentlich über ihre Demenz sprechen und an eine (mediale) Öffentlichkeit herantreten, dass sie von dieser aber nicht gehört beziehungsweise dass ihre Stimme nicht in den von Google abgebildeten Kanon um Demenz aufgenommen werden.

zu schützen. Ich fand also auch über das nähere Umfeld demenzbetroffener Personen keine Möglichkeit, eine Person mit Demenz anzusprechen, geschweige denn anzufragen, ob sie an meiner Forschung partizipieren möchte. An dieser Stelle soll erwähnt sein, dass ich zur Zeit der Suche nach Interviewpartner*innen mein Haar für eine Frau ungewöhnlich kurz trug und mein Erscheinen möglicherweise auch dazu beigetragen hat, dass mir wenig Vorschussvertrauen entgegengebracht wurde. Zudem war ich ganz neu im »Demenzfeld« tätig und kannte niemanden, der oder die mir einen Zugang zum Feld hätte ermöglichen können. Angesichts des erneuten Scheiterns wurde mir daher bewusst, dass die Möglichkeit einer Kontaktaufnahme zu potenziellen Interviewpartner*innen davon abhängt, wie viel Vertrauen solche Menschen zu mir aufbauen können, die eine *gatekeeping*⁶-Funktion zu Menschen mit Demenz einnehmen.

Eine erste vertrauensbasierte Beziehung zu einer Person mit *gatekeeping*-Funktion entstand sodann zu einer diplomierten Pflegefachperson, die zu diesem Zeitpunkt eine Selbsthilfegruppe für Jungbetroffene leitete. Gemeinsam besuchten wir eine Buchvernissage und eine Malerei-Ausstellung mit Werken von demenzbetroffenen Personen, die sie selbst organisiert hatte und die den Rahmen für ein längeres Gespräch über ihre Arbeit in der Demenzhilfe bot. Eine zweite Person, die mir als Begleiterin einer Selbsthilfeorganisation einen Zugang zum Forschungsfeld verschaffen konnte, lernte ich bei einer Weiterbildung in Düsseldorf kennen, die das Thema *safeguarding* im Umgang mit vulnerablen Personen behandelte. Beide Personen boten mir an, die Teilnehmer*innen ihrer Selbsthilfegruppen beim nächsten Treffen zu fragen, ob ich ihnen bei einem Besuch meine Forschung vorstellen und mein Anliegen, Interviewpartner*innen zu gewinnen, erläutern dürfte. Beide Gruppen – die Gruppe *Labyrinth* in Olten und die Gruppe *PRO-MENZ* in Wien – bewilligten mir einen Besuch, eine Gelegenheit, die ich sogleich wahrnahm. In beiden Gruppen traf ich auf ein hohes Maß an Gastfreundschaft und auf ein ausgeprägtes Wohlwollen meiner Forschung gegenüber, die ich ihnen mündlich vorstellte und deren Ziele ich als kurze Zusammenfassung auf Zetteln verteilte. In den drei Tagen, die ich in Wien verbrachte, stellten sich vier Personen für ein Interview zur Verfügung. Einige luden mich zu sich nach Hause ein, andere führten mich durch die Stadt und gemeinsam forderten sie mich dazu auf, sie wieder besuchen zu kommen. Zweimal wiederholte ich die Reise nach Wien, nahm an den *PROMENZ*-Treffen und -Ausflügen teil und führte weitere fünf Interviews. Die Gruppe *Labyrinth* in Olten wiederum lud mich nach dem ersten gemeinsamen Treffen dazu ein, sie regelmäßig zu besuchen. Daraus entwickelte sich eine 18-monatige Begleitung, in der ich 15 Treffen besuchte und mit fünf Teilnehmenden ein Interview führte. War die Möglichkeit zur Kontaktaufnahme

6 Wolff 2004, 342.

mit Menschen mit Demenz erstmal gegeben, wurde mir von betroffenen Personen selbst ein großes Bedürfnis vermittelt, über ihr Leben mit Demenz zu sprechen.

Der Kontakt zu weiteren Gruppen, deren Treffen ich im Rahmen meiner Forschung besuchen durfte, wurde mir von Teilnehmer*innen der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* ermöglicht. So war es Rita Schwager, Initiantin der Gruppe *Labyrinth* in Olten, die in die *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern wechselte und mich dazu einlud, auch diese zu besuchen. Sechsmal besuchte ich die Luzerner Gesprächsgruppe, zweimal begleitete ich einen ihrer gemeinsamen Ausflüge: den Besuch der Fokuspreisverleihung von *Alzheimer Luzern*, welchen die Gruppe 2019 gewann, und einen gemeinsamen Tagesausflug, auf dem wir das gewonnene Geld in eine Schiffsfahrt und gutes Essen investierten. Dass ich die Selbstvertretungsgruppe *Impuls Alzheimer* in Bern besuchen durfte, ermöglichte mir wiederum Herr Fink,⁷ der nicht nur in Bern, sondern auch in der Oltener Gruppe partizipiert. Er lud mich außerdem dazu ein, ihn und seine Frau nach Barcelona zur *Alzheimer Europe Conference* zu begleiten, wo mich das Ehepaar Fink in den VIP-Bereich einschleuste und mir während eines Backstage-Lunchs Thomas C. Maurer vorstellte. Herr Maurer ist der Schweizer Vertreter der *European Working Group of People With Dementia*, in deren Namen er auf der *Alzheimer Europe Conference* auftrat und über sein Leben mit Demenz sprach. Neben Franz Inauen, Autor eines Gedicht- und Zeichnungsbands über sein Leben mit Demenz, ist Herr Maurer der einzige Interviewpartner, den ich außerhalb von Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen kennenlernte.

3.1.2 Lücken im Korpus

Der Quellenkorpus für die vorliegende Untersuchung konzentriert sich auf Personen, die sich an Selbsthilfegruppen beteiligen oder die an gesellschaftspolitischer Selbstvertretung von Menschen mit Demenz partizipieren. Es sind Personen, die in mündlicher Sprache erzählen können, wie es für sie ist, mit Demenz zu leben. Und es sind Personen, die eine Urteilsfähigkeit besitzen und die bewusst und über die Ziele und Methoden der Forschung informiert in die Studienteilnahme einwilligen können. Das bedeutet, dass anhand der durchgeführten Interviews und der Mitschriften aus den Gruppengesprächen das Thema Selbstsorge bei Demenz nicht in all seinen Facetten erschlossen werden kann. Einerseits bleiben Stimmen von Personen unbeachtet, die mit einer fortgeschrittenen Demenz leben. Andererseits fehlen die Stimmen derjenigen Personen, die sich aufgrund ihrer Demenzbetroffenheit – oder aus anderen Gründen – aus sozialen Interaktionen zurückziehen und auf ein Engagement in Selbsthilfegruppen oder Selbstvertretungsinitiativen verzichten.

7 Pseudonym.

Trotzdem gehe ich davon aus, dass auch diejenigen Menschen Sorge um sich tragen, die das Gespräch über ihre Demenzbetroffenheit nicht aktiv suchen, und dass eine Selbstsorge auch in späteren Stadien einer demenziellen Entwicklung möglich ist. Hinweise darauf geben unter anderem Studien von Hydén/Örülv⁸ und Kontos,⁹ auf die ich in Kapitel 4.6 näher eingehen werde. Auch die Resultate der Studien von Beard, Kruse, Baldwin, Bellass, Buse und Twigg¹⁰ legen die Annahme nahe, dass das Selbst, oder zumindest Inseln des Selbst, auch im Leben mit einer fortgeschrittenen Demenz weiterhin bestehen bleibt. In diesem Kontext wird stark auf den Aspekt der *embodied selfhood* und auf eine nichtsprachliche Selbstrepräsentation verwiesen sowie die Möglichkeit hervorgehoben, subjektive Selbstbilder durch soziale und relationale Prozesse zu erhalten. Auch habe ich als Privatperson im Rahmen einer freiwilligen Mitarbeit in einem Alterszentrum¹¹ erlebt, dass Menschen mit einer fortgeschrittenen Demenz durchaus Fähigkeiten zur Selbstsorge mitbringen; dass sie etwa Vorlieben und Abneigungen zeigen, Handlungsvorschläge machen, Bedürfnisse äußern und ihrem Willen Ausdruck verleihen und dass sie ungeduldig werden, etwas genießen, sich ausdrücken, sich darstellen, aufmerksam sind, Gefühle zeigen, soziale Codes kennen und dass sie auswählen, einwilligen und ablehnen können. Diese Erfahrungen verdeutlichen, dass der Selbstbezug sowie die Bezüge zur sozialen, gesellschaftlichen und physischen Umwelt mit dem Fortschreiten einer demenziellen Entwicklung nicht verloren gehen. Und sie zeigen auf, dass auch in späten Stadien einer Demenz vielfältige Ressourcen vorhanden sind, mithilfe derer um sich Sorge getragen werden kann.

3.2 Problemzentriertes Interview mit Menschen mit Demenz

Eine zentrale Erhebungsmethode empirischer Daten für die vorliegende Studie ist das qualitative Einzelinterview. Die verwendete Interviewtechnik orientiert sich am problemzentrierten Interview, das die Soziologin Sabine Misoch als eine Methode beschreibt, die

»subjektive Sichtweisen oder Sinnkonstruktionen von Individuen im Hinblick auf ein bestimmtes gesellschaftlich relevantes Thema (>Problem<) [untersucht], um abschließend zu einer Theoriegenerierung zu gelangen«.¹²

8 Hydén/Örülv 2009.

9 Kontos 2005.

10 Beard et al. 2009, 228; Kruse 2017, 339; Bellass et al. 2019, 2802; Buse/Twigg 2014, 15; Baldwin 2008, 225.

11 Durchgeführt wurden die Einsätze 2018 in einem mittelgroßen Alterszentrum in der Region Basel mit Fokus auf gerontopsychiatrische Betreuung.

12 Misoch 2015, 71.

Die in der vorliegenden Studie befragten Personen werden im Rahmen eines Interviews aufgefordert zu erzählen, wie es für sie ist, mit Demenz zu leben, und aus ihrer Sicht zu beschreiben, wie sie in ihrem Alltag mit den Auswirkungen derselben umgehen. Ziel der Befragung ist es, anhand ihrer Erzählungen herauszuarbeiten, inwiefern im Leben mit Demenz um sich Sorge getragen wird und wie eine solche Selbstsorge konkret aussehen kann.

Der Methode des problemzentrierten Interviews entsprechend, strukturierte ich die Interviews mithilfe eines Leitfadens. Zwischen den Fragen ließ ich meinem Gegenüber viel Raum für lebensgeschichtliches Erzählen. Die Gespräche zeichnete ich auf Tonband auf und überführte das Erzählte in ein schriftliches Transkript. In einem *Postscript* hielt ich zudem fest, was sich vor- und nach der Tonaufnahme ereignete. Soweit folgte ich den Vorgaben der erwähnten Methode. Ich verzichtete jedoch bewusst auf den Kurzfragebogen, der zu Beginn eines problemzentrierten Interviews eingesetzt wird und »soziodemographische Daten (Alter, Ausbildung, Beruf etc.) erheben soll, die keine unmittelbare Relevanz für das Interview an sich haben«.¹³ Es schien mir in Anbetracht der Situation meiner Interviewpartner*innen nicht angemessen zu sein, von ihnen zu erwarten, dass sie ihr Geburtsdatum auswendig kennen oder ihre Berufsbezeichnung schriftlich niederschreiben können. Informationen über ihr (geschätztes) Alter und ihre soziobiografischen Hintergründe versuche ich deshalb aus ihren lebensgeschichtlichen Erzählungen vor, während und nach dem Interview herauszufiltern.

Im Folgenden wird nun schrittweise aufgezeigt, wie der Ablauf von der Erstellung eines ersten Interviewleitfadens bis zu den fertigen Transkripten organisiert war und welche Besonderheiten dieser Prozess in Bezug auf eine Zusammenarbeit mit Menschen mit Demenz mit sich brachte.

3.2.1 Interviewleitfaden

Während der sechsmonatigen Suche nach einem ersten Kontakt zu einer Person mit Demenz beschäftigte ich mich auch mit der Erstellung des Interviewleitfadens. Um trotz des fehlenden Kontakts zu betroffenen Personen einen Einblick zu erhalten, wie es sein kann, mit Demenz zu leben, las und schaute ich so viele Erfahrungsberichte und Interviews von Menschen mit Demenz, wie ich im universitären Bibliotheksverbund der Schweiz finden konnte. Dies waren zwei Bücher der australischen Demenzaktivistin Christine Bryden,¹⁴ ein Sammelband von *Demenz Support Stuttgart*,¹⁵ Erzählungen aus dem Leben Demenzbetroffener im Magazin *Repor-*

13 Misoch 2015, 73.

14 Bryden 2005; Bryden 2017.

15 Demenz Support Stuttgart 2010.

tagen,¹⁶ ein Erfahrungsbericht der deutschen Demenzaktivistin Helga Rohra,¹⁷ Interviews mit Demenzbetroffenen, durchgeführt von der US-amerikanischen Pflegewissenschaftlerin Lisa Snyder,¹⁸ zwei Bücher zu seiner Demenz von Richard Taylor,¹⁹ ein Erfahrungsbericht von Christian Zimmermann²⁰ sowie eine DVD mit einer Podiumsdiskussion mit Zimmermann, Rohra, Bryden und Taylor.²¹

Aus den erwähnten Publikationen arbeitete ich mit einem offenen Kodierungsverfahren der *Grounded Theory*²² folgende fünf Themenfelder heraus, die von betroffenen Personen wiederholt angesprochen wurden und die mir in Bezug auf eine Selbstsorge bei Demenz interessant erschienen:

- Demenz als neue Lebenssituation
- Positive Aspekte im Leben mit Demenz
- Soziale Vernetzung mit Demenz
- Sinnfindung im Leben mit Demenz
- Gesellschaftliche Demenzbilder
- Wünsche für die Zukunft

Diese fünf Themenfelder ergänzte ich jeweils mit mehreren Fragen zum Thema und erstellte so einen ersten Interviewleitfaden. Die einzelnen Fragen variierten jedoch von Interview zu Interview, da ich sie anhand der Erzählungen der interviewten Personen laufend anpasste. Einzig die Frage zum Themenfeld »Demenz als neue Lebenssituation« blieb unverändert: Sie diente als Einstiegsfrage, mit der ich mein Gegenüber aufforderte, aus seinem Leben zu erzählen: »Erzähl doch mal, wie alles gekommen ist mit deiner Demenz. Wann wurden erste demenzielle Veränderungen bemerkbar und wie hat sich das alles bis heute entwickelt?« Im Anschluss an die damit ausgelöste Erzählung stellte ich weitere Fragen zu den oben genannten Themenfeldern, indem ich Bezug auf das bereits Erzählte nahm und die weiterführenden Fragen daran anknüpfte. Das Ende des Interviews leitete ich ein, indem ich abschließend fragte, ob es etwas gibt, das noch nicht besprochen wurde und das mein Gegenüber auf der Tonaufnahme festhalten möchte.

16 Koch 2018.

17 Rohra 2012; Rohra 2016.

18 Snyder 2011.

19 Taylor 2008; Taylor 2013.

20 Zimmermann/Wissmann 2010.

21 Demenz Support Stuttgart 2011.

22 Vgl. Kapitel 3.4.

3.2.2 Interviewführung

Für die Durchführung eines Interviews kalkulierte ich, sofern es möglich war, einen ganzen Tag ein und plante keine Termine im Anschluss, sodass ich mir so viel Zeit nehmen konnte, wie es die Situation erforderte. Da meine Interviewpartner*innen alle in einem anderen Kanton oder sogar in einem anderen Land wohnhaft sind als ich, bedeutete der Besuch bei ihnen zuhause – oder in einer nicht weit davon entfernten Lokalität ihrer Wahl – für mich meistens einen längeren Ausflug. Bei Ankunft am gemeinsam vereinbarten Ort empfingen mich die meist ortskundigen Interviewpartner*innen und führten mich in die Lokalität oder in die Ortschaft ein. So wurde ich beispielsweise mit dem Auto am Bahnhof abgeholt und durch das Dorf und dessen Umgebung gefahren, wobei mir erklärt wurde, auf welchem Feld gerade welche Gemüsesorten wüchsen. Eine andere Person führte mich zu Fuß durch ihr Wohnquartier, wobei sie mir zeigte, wo sie jeweils zu Mittag esse, wo der von ihr betriebene Bücherschrank stehe, welche Teile des Quartiers sie bereits begrünt habe und wo ihre Mutter begraben liege. Fand das Interview bei einer Person zuhause statt, erhielt ich meist eine Hausführung und etwas zu trinken, bevor wir uns setzten und mit der Tonaufnahme begannen. In dieser ersten Phase der Begegnung bemühte ich mich um eine freundliche und lockere Stimmung, die ich auch während des Interviews beizubehalten suchte. Saßen wir etwa in einem Restaurant und setzte sich eine laute Gesellschaft an den Nebentisch, zögerte ich nicht, einen Tischwechsel vorzuschlagen. Sobald wir an einem gemüthlichen Ort saßen oder, wenn das Interview auf einem Spaziergang stattfand, wir ein gemeinsames Schrittempo gefunden hatten, leitete ich das Interview ein.

Bevor ich jedoch die Tonaufnahme startete, führte ich die interviewte Person in mein Forschungsprojekt ein und benannte die Ziele, die ich damit verfolge. Ich erklärte, was ich mir von dem gemeinsamen Interview versprach, und formulierte den Wunsch, »zu verstehen, wie es ist, mit Demenz zu leben«. Zudem klärte ich darüber auf, dass die Namen meiner Gesprächspartner*innen in der schriftlichen Studie anonymisiert werden, und benannte die weiteren Schritte unserer Zusammenarbeit: dass ich meinen Interviewpartner*innen das schriftliche Transkript des Interviews zuschicken und ihnen die Möglichkeit geben werde, Gesagtes zu ergänzen, zu streichen, nochmals zu verändern oder ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Studie gänzlich zurückzuziehen. Von der Zusicherung, einmal Gesagtes nochmals überdenken und verändern zu können, erhoffte ich mir eine vertrauensvolle Atmosphäre und ein ungezwungenes Gespräch, in dem das Gesprochene nicht an eine große Öffentlichkeit adressiert wird, sondern explorativen Charakter aufweisen darf. Wenn meine Interviewpartner*innen an dieser Stelle keine weiteren Fragen zum Projekt oder dem Vorgehen hatten, ersuchte ich schließlich ihr Einverständnis, das Gespräch akustisch aufzuzeichnen. Als Aufnahmegerät wählte ich mein Mobiltelefon. Von einem nebenbei auf dem Tisch liegenden oder in

meiner Hand mitgeführten Mobiltelefon versprach ich mir einmal mehr eine lockerere Stimmung, als sie womöglich mit einem professionellen Aufnahmegerät generiert worden wäre. Das Interview eröffnete ich dann, wie bereits erwähnt, mit der Aufforderung zu erzählen, wie denn mit der Demenz alles so gekommen sei.

Auf diese Einstiegsfrage folgten nicht selten längere Erzählungen aus dem Leben meiner Interviewpartner*innen. Dabei versuchte ich, so wenig wie möglich zu unterbrechen, und stellte nur dann eine Rückfrage, wenn ich unsicher war, wie eine Aussage gemeint war. Sobald mir signalisiert wurde, dass meine Einstiegsfrage nun beantwortet sei, begann ich mit Rückfragen zum Erzählten. Einerseits fragte ich, ob gewisse Stellen ihrer Erzählung, die mir interessant erschienen, ausführlicher erzählt werden könnten. Andererseits bediente ich mich weiterer Fragen aus dem Leitfaden und knüpfte mit diesen an das bereits Gehörte an. Je nachdem, wie lange das Interview bereits andauerte und wie viel Konzentration und Energie mein Gegenüber gerade mitbrachte, konnte es vorkommen, dass der Austausch zwischen meinen Fragen und ihren Antworten kurz unterbrochen werden musste. Mitunter geschah es, dass die befragte Person plötzlich vergaß, worüber wir gerade sprachen oder welche Frage sie gerade wie weit beantwortet hatte. Aus diesem Grund versuchte ich, mir während des Interviews nicht nur zu merken, was ich selbst eben gefragt hatte, um die Frage wiederholen zu können, sondern ich versuchte auch, die von meinem Gegenüber formulierten Argumentationsketten und Erzählstränge stets präsent zu halten, um in Momenten eines Blackouts rekonstruieren zu können, was eben erzählt worden war. Das gleichzeitige Zuhören und Präsenthalten von Erzähltem erforderte sehr viel Konzentration und kostete mich reichlich Energie. Ich begann also damit, stichwortartig Notizen zum Erzählten zu machen, mithilfe derer ich die Argumentationsketten und Erzählstränge rückverfolgen konnte, um sie meinem Gegenüber wenn nötig in Erinnerung rufen zu können. Während dieser fast schon erschöpfenden Erfahrungen begann ich annähernd zu verstehen, wie anstrengend es für Menschen mit Demenz sein kann, meine Fragen zu beantworten. Es wurde mir aber auch bewusst, dass das Bedürfnis der Interviewten, von ihrem Leben mit Demenz zu erzählen, so groß war, dass sie sich von etwaigen Konzentrationsschwierigkeiten davon nicht hätten abhalten lassen. Trotzdem war es meist die Ermüdung meiner Interviewpartner*innen, die ein Interview irgendwann zu einem Ende kommen ließ. Spätestens dann, wenn mein Gegenüber darauf hinwies, bald einer Pause zu bedürfen, formulierte ich die abschließende Frage des Interviews: »Gibt es noch etwas, das du mir mitgeben möchtest, über das wir noch nicht gesprochen haben?« An dieser Stelle äußerten einige den Wunsch, mir ein weiteres Interview zu geben. Dies taten wir, jedoch ausgeruht und an einem anderen Tag.

Im Anschluss an das Interview wurden die Tonaufnahmen mithilfe des Programms *F5 Transcription Pro* vollständig transkribiert und, sofern das Interview in Schweizerdeutsch oder in stark österreichischem Dialekt geführt wurde, in die

deutsche Schriftsprache übersetzt. Die dabei befolgten Transkriptionsregeln sind einer tabellarischen Übersicht im Anhang zu entnehmen.

3.3 Teilnehmende Beobachtung

Zusätzlich zu den problemzentrierten Interviews mit Menschen mit Demenz führte ich teilnehmende Beobachtungen in Selbsthilfe- und Selbstvertretungsgruppen in der Schweiz und Österreich durch: Bei der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* in Olten, der Selbsthilfeinitiative *PROMENZ* in Wien, der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern und *Impuls Alzheimer* in Bern. Die vier Gruppen werden nun im Folgenden kurz vorgestellt.

Selbsthilfegruppe *Labyrinth*: Initiiert wurde die Gruppe *Labyrinth* als erste Selbsthilfegruppe für Jungbetroffene in der Deutschschweiz von Rita Schwager. Frau Schwager lebte bis zu ihrem Ableben in 2020 selbst mit Alzheimer und besuchte zu Beginn ihrer demenziellen Entwicklung eine französischsprachige Selbsthilfegruppe in der Romandie, da es kein entsprechendes Angebot in der Nähe ihres Wohnorts gab. Mit dem Fortschreiten ihrer Demenz wurde es für sie aber immer schwieriger, den langen Weg mit öffentlichen Verkehrsmitteln auf sich zu nehmen, worauf sie 2013 selbst die Initiative ergriff und im Mitgliederbulletin der Schweizerischen Alzheimervereinigung eine Annonce schaltete, die den folgenden Titel trug: »Gesucht: Junge Betroffene für Selbsthilfegruppe«. ²³ Zusammen mit der diplomierten Pflegefachfrau Katharina Müller, die auf ihre Annonce reagierte, gründeten sie die Selbsthilfegruppe *Labyrinth*. Nach ersten Finanzierungsschwierigkeiten gelang es ihnen 2015, ihr Projekt im Rahmen von *Alzheimer Schweiz* zu realisieren. Von da an trafen sich die Mitglieder einmal monatlich in Olten, einer mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut erreichbaren Stadt in der Deutschschweiz. Ich begleitete die Gruppe im Zeitraum von Juli 2018 bis Januar 2020 und war bei insgesamt 14 Treffen anwesend. Zudem nahm ich an zwei Weihnachtssessen und einem Sommerfest der Gruppe teil.

PROMENZ: Die Selbsthilfeorganisation *PROMENZ* entstand als Folgeprojekt einer Studie zum Thema »Vernetzung als Ressource für Menschen mit Demenz« ²⁴ der Sozialarbeiterin Reingard Lange, im Rahmen derer sie mit der Erhebungsmethode der Gruppeninterviews arbeitete. Die Gruppeninterviews mit Menschen mit Demenz waren für viele Beteiligten sehr anregend, was sie dazu veranlasste, die Gruppe auch außerhalb der Studie weiterzuführen. Seit 2015 treffen sich die Mitglieder von *PROMENZ* wöchentlich in Wien und seit einiger Zeit auch in Kloster-

23 »Leben mit Demenz«, Mitgliederbulletin der Schweizerischen Alzheimervereinigung 2013 (12), 3.

24 Lange 2018.

neuburg. Die Gruppe selbst besteht aus Unterstützer*innen (Personen mit oder ohne Demenz, die nach dem Prinzip der »Unterstützten Selbsthilfe« nach Michaela Kaplaneck die Selbstvertretung von Personen mit Demenz unterstützen), aus Nutzer*innen (Personen mit Demenz, die an den Treffen teilnehmen und Selbsthilfe/Selbstvertretung praktizieren wollen) und aus Botschafter*innen (Personen mit Demenz, die als Demenzbetroffene an die Öffentlichkeit treten und Selbstvertretung praktizieren). Zwischen September 2018 und November 2019 nahm ich an drei Gruppentreffen von *PROMENZ* teil. Zusätzlich besuchte ich sie am Aktionstag »Netzwerk demenzfreundlicher 9. Bezirk« und begleitete die Gruppe auf einer Führung durch den Hauptbahnhof Wien. Während der COVID-19-Pandemie entwickelte *PROMENZ* ein neues Format: Das *Café Promenz* findet seither fast täglich um 16 Uhr über das Videokommunikations-Programm *zoom* statt und lädt nicht nur Mitglieder der Gruppe, sondern auch Interessierte aus der ganzen Welt zur Kaffeerunde ein. Auch ich durfte einmal Gast dieser Runde sein.

Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz: Nach dem Modell der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* entstanden zwischen 2016 und 2018 zwei weitere Gesprächsgruppen für Jungbetroffene in der Deutschschweiz. Dies ist erstens die Gruppe »Demenz mitten im Leben« des Vereins *mosa!k* in St. Gallen und zweitens die *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* in Luzern. Letztere wird von *Alzheimer Luzern* organisiert und trifft sich einmal monatlich in den Räumlichkeiten von *Pro Infirmis*. Die Gruppe nahm bei ihrer Gründung eine kleine Anzahl an Mitgliedern der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* mit auf, die in der Region Luzern wohnhaft sind und die die Gruppentreffen dort besser erreichen. Im Zeitraum von April 2019 und Januar 2020 besuchte ich insgesamt sechs Treffen, begleitete die Gruppe zur Fokuspreis-Verleihung von *Alzheimer Luzern* und durfte an einer Tagesreise teilnehmen, auf der wir mit dem Schiff über den Vierwaldstättersee fuhren, am Ufer entlangwanderten und im – laut Mitgliedern der Gruppe – besten Restaurant Luzerns zu Abend aßen.

Impuls Alzheimer: Die Arbeitsgruppe *Impuls Alzheimer* ist eine Gruppe von Menschen mit Demenz, die 2017 vom Verein *Alzheimer Schweiz* gegründet wurde. Die Absicht dieses Gremiums ist es, dass Menschen mit Demenz den Verein begleiten, die Geschäftsstelle des Vereins beraten und ihre Arbeit beeinflussen. Die Treffen der Gruppe finden viermal jährlich statt. An den Sitzungen werden Themen diskutiert, die den Verein aktuell beschäftigen. So durfte ich Zeugin einer angeregten Diskussion um ein neues Booklet von *Alzheimer Schweiz* werden, das sich an Arbeitgebende richtet. Das Booklet berät Unternehmen im Umgang mit Angestellten mit Demenz und zeigt Möglichkeiten auf, wie sie diese auf ihrem Weg mit Demenz möglichst gut begleiten können. Zudem wurden die Mitglieder von *Impuls Alzheimer* aufgefordert, die neue Webseite des Vereins hinsichtlich Zugänglichkeit für Menschen mit Demenz zu testen. Ich besuchte die Gruppe einmal, wobei ich so-

wohl an ihrer Sitzung im November 2018 als auch am anschließenden Weihnachts-
Apéro teilnehmen durfte.

Bei meinem jeweils ersten Besuch in den Gruppen stellte ich mich und das Forschungsprojekt vor, in dessen Rahmen ich die Treffen besuchte. Ich fragte die Mitglieder, ob sie mir erlauben würden, die Gespräche zu protokollieren und klärte sie darüber auf, dass ich ihre Namen anonymisieren würde. Jedes Mal, wenn eine neue Person zur Gruppe stieß oder wenn ein Mitglied nicht mehr wusste, wieso ich da war und was ich genau machte, wiederholte ich die Einführung. Auf diese Weise erhielt ich für jede Sitzung die Genehmigung zur Mitschrift. Kritisch äußerte sich nur einmal ein Teilnehmer, der nach meiner Vorstellung bei der Gruppenleitung die Bestätigung einholen wollte, dass sie mich »hoffentlich auf Herz und Nieren« getestet habe.²⁵ Als die Gruppenleitung seiner Frage auswich, bot ich ihm an, mich in der Pause zu befragen und seine Aussagen nicht zu notieren. Daraufhin winkte er ab und erlaubte mir die Mitschrift seiner Aussagen. Mehrmals ereignete sich außerdem die Situation, dass sich ein Mitglied der Gruppe nach einer Aussage an mich richtete und mich anwies, das eben Gesprochene nicht zu protokollieren. Im Gegensatz dazu wurde ich auch aufgefordert, ganz bestimmte Äußerungen niederzuschreiben oder in meiner Mitschrift einen bestimmten Wortlaut zu gebrauchen. Ich wurde dadurch als eine Person adressiert, welche die in den Gruppen besprochenen Anliegen nach außen trägt. Diese Rolle wurde mir verstärkt auch in Sitzungspausen zugeteilt, in denen sich einzelne Mitglieder an mich richteten und ihre in der Gesprächsrunde gemachten Aussagen nochmals für mich explizierten.

Während ich in den Gruppensitzungen selbst keine Fragen stellte und mich nur dann am Gespräch beteiligte, wenn ich direkt angesprochen wurde, veränderte sich die Gruppendynamik in den Pausen und nach den Sitzungen: Kuchen essend und Kaffee trinkend tauschten wir uns in kleineren Gruppen aus, in denen ich mich als vollwertiges Mitglied fühlte und mich rege an der Diskussion beteiligte. Es kam vor, dass wir unsere Gespräche nach der Sitzung in ein Café verlegten und weiterdiskutierten, was in den Pausen und nach der Sitzung nicht hatte besprochen werden können. Je länger ich eine Gruppe begleitete und je besser ich die jeweiligen Hintergründe, Sorgen und Hoffnungen der einzelnen Personen kannte, desto mehr wurde ich als »Spezialmitglied« in die Gruppe aufgenommen und auch eingeladen, sie auf Ausflüge und zu Anlässen außerhalb der Gruppensitzungen zu begleiten. Der Austritt aus den Gruppen, die ich regelmäßig besuchte, fiel mir deshalb nicht leicht. Trotzdem erschien mir ein Austritt unerlässlich, um im Auswertungsprozess der Mitschriften eine analytische Distanz zum Gesagten aufbauen zu können. Ein Umzug in die USA – aus privaten Gründen – erleichterte mir sodann dieses Vorhaben, da aufgrund der räumlichen Distanz keine weiteren Besuche mehr möglich

25 IATB1.

waren. Ich kündigte also in meiner zweitletzten Sitzung der *Selbsthilfegruppe Labyrinth* und in der *Gesprächsgruppe für jüngere Menschen mit Demenz* meinen Austritt an und brachte für jede*n ein Abschiedsgeschenk in die letzte Sitzung mit. Auch die Teilnehmenden der Selbsthilfegruppen hatten sich auf den Abschied vorbereitet und übergaben mir Geschenke und Briefe. Die Gruppe aus Luzern hatte sogar einen Teil ihres Preisgeldes vom Fokuspreis Demenz in US-Dollar gewechselt und überreichte mir ein symbolisches Startkapital für mein Leben in New York. Als Zeichen der Verbundenheit schickte ich ihnen ein Foto von mir auf dem Empire State Building und schickte ihnen ganz liebe Grüße aus Übersee. Dann beendeten wir den Kontakt.

Die Gesprächsprotokolle, die ich während der Gruppensitzungen schrieb, stellen Kurzfassungen des Gesprochenen dar. Da ich von Hand in ein Notizheft schrieb – ich ging davon aus, dass ein konstantes Tipp-Geräusch eines Laptops die Stimmung im Raum stören würde – und in den Sitzungen viel gesprochen wurde, war es mir nicht möglich, Wort für Wort alles niederzuschreiben, was erzählt wurde. Ich fasste also in meinen Worten zusammen, was sich ereignete und wer was erzählt hatte. Wenn in der vorliegenden Studie folglich Aussagen aus Gruppensitzungen wiedergegeben werden, so geschieht dies meist in paraphrasierender Weise. Direkte Zitate werden nur dann verwendet, wenn mir die Formulierung von der sprechenden Person diktiert worden ist.

3.4 Textanalyse nach Grounded Theory

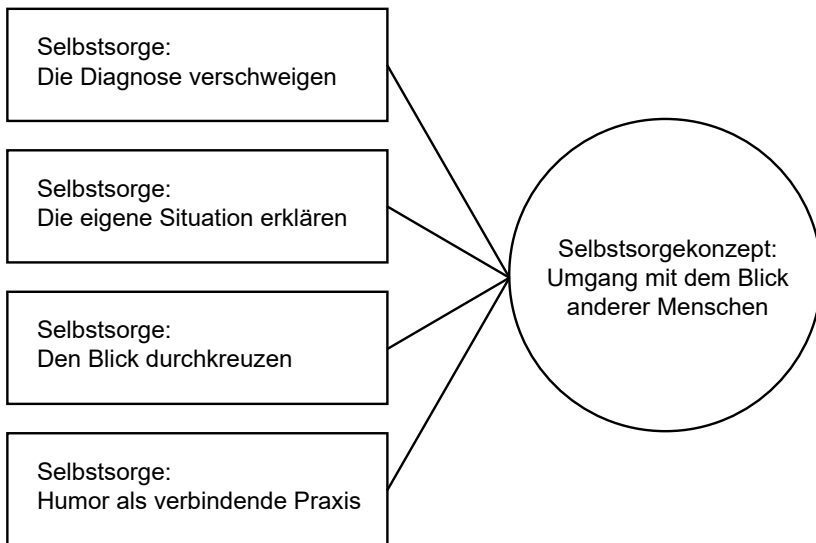
Im Folgenden wird nun aufgezeigt, nach welchen Methoden das in den Gesprächsgruppen und Interviews gesammelte Datenmaterial ausgewertet wurde und inwiefern dieses Vorgehen die Kapitelstruktur der vorliegenden Arbeit beeinflusste. Im Fokus stehen dabei zwei Kodierungs-Verfahren der *Grounded Theory*: Das offene und das axiale Kodieren.

Offenes Kodieren

Zu Beginn des Kodierungsprozesses untersuchte ich die Interviewtranskripte und die Gesprächsprotokolle der Selbsthilfegruppen auf Aussagen und Vorkommnisse bezüglich der Art, wie Menschen mit Demenz auf sich und ihre Umgebung einwirken, um dadurch eine für sich stimmige Lebenssituation herzustellen. Die in diesem Suchvorgang herausgefilterten Selbstsorgebestrebungen listete ich in einem separaten Dokument stichwortartig auf und ergänzte die einzelnen Punkte mit einer kurzen Beschreibung.

Mithilfe der *Grounded Theory*²⁶ sortierte ich die einzelnen Selbstsorgebestrebungen nach Ähnlichkeit und bildete Gruppen, die jeweils ein Selbstsorgekonzept bilden und ein Stichwort als Namen erhielten. Da ich im Prozess des offenen Kodierens kontinuierlich neue Varianten ähnlicher Selbstsorgeformen in ein Selbstsorgekonzept integrierte, war ich gezwungen, die Bezeichnungen der Selbstsorgekonzepte fortlaufend anzupassen und zu verändern. Im Sinne von übergreifenden Formulierungen erhielten die Beschreibungen der Konzepte einen immer abstrakteren Charakter. Schließlich entstanden als Resultat des offenen Kodierens 15 Selbstsorgekonzepte, denen jeweils zwei bis fünf Selbstsorgebestrebungen zugeteilt wurden.

Abbildung 1: Beispiel für ein Selbstsorgekonzept (rechts) mit zugeordneten Selbstsorgebestrebungen (links).



Axiales Kodieren

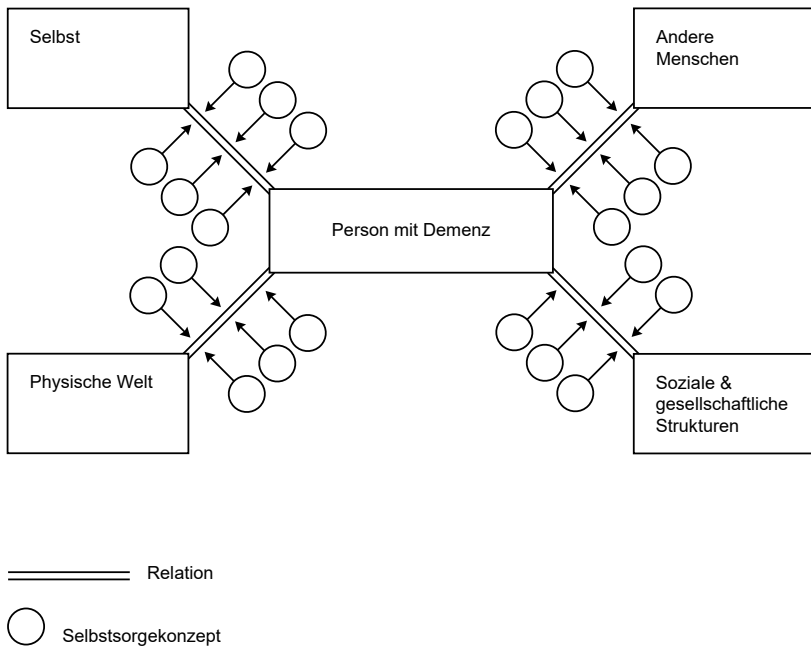
In einem weiteren Schritt unterzog ich die 15 Selbstsorgekonzepte einer *axialen Kodierung*,²⁷ das heißt, ich begann sie untereinander in Verbindung zu setzen. Da sich die Selbstsorgekonzepte nicht direkt aufeinander beziehen, sondern viel eher

26 Böhm 2004, 476.

27 Ebd., 478.

auf Beziehungen zwischen der Person mit Demenz und unterschiedlichen Dimensionen sozialer Ordnung einwirken, mussten zuerst diese Beziehungen herausgearbeitet werden, um danach die Selbstsorgekonzepte in das Beziehungsnetz einfügen zu können. Ausgehend von der Person mit Demenz bildete ich also ein Netz aus Beziehungsachsen (Relationen), in das ich die verschiedenen Selbstsorgekonzepte integrierte. Ähnlich wie beim offenen Kodieren arbeitete ich auch beim axialen Kodieren mit der Akkumulation und der Abstraktion von ähnlichen Beziehungen. Eine Relation definierte ich folglich dann, wenn verschiedene Selbstsorgekonzepte gleichermaßen auf sie einwirken.²⁸

Abbildung 2: Beziehungsnetz als Resultat des axialen Kodierens.



Mithilfe des axialen Kodierens arbeitete ich vier Relationen heraus: den Bezug der Person mit Demenz zu sich selbst, ihre Beziehung zu anderen Menschen,

28 Beispielsweise beziehen sich Selbstsorgebestrebungen zur Stärkung von Selbstständigkeit und Selbstsorgebestrebungen zur bewussten Annahme von Abhängigkeit beide auf die Relation zwischen der Person mit Demenz und anderen Menschen. Auf die Relation zu sich selbst hingegen beziehen sich sowohl Selbstsorgebestrebungen zur Herstellung einer positiven Selbstwahrnehmung als auch Selbstsorgebestrebungen zum biografischen Einordnen der eigenen Demenzbetroffenheit.

ihre Beziehung zu sozialen und gesellschaftlichen Strukturen sowie ihren Bezug zur physischen Welt. Diese vier Relationen bilden die Grundlage für die vierteilige Kapitelstruktur der vorliegenden Studie.

3.5 Die Struktur der Verantwortlichkeit

Das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie liegt auf der Frage, welchen emotionalen, körperlichen und strukturellen Herausforderungen Menschen mit Demenz in ihrem Alltag begegnen und welchen Umgang sie damit entwickeln, um ein für sie möglichst stimmiges Leben zu leben. Um dies zu erfahren, suchte ich den engen Kontakt zu betroffenen Personen und versuchte zu verstehen, wie es ist, mit Demenz zu leben. Der Fokus des kulturwissenschaftlichen Interesses liegt demnach auf der Perspektive von Menschen mit Demenz. Gayatri Chakravorty Spivak folgend gehe ich aber davon aus, dass die vorliegende Studie nicht als Sprachrohr für Menschen mit Demenz dienen kann. Was ich schreibe, verbleibt in der Perspektive von einer Person ohne Demenz, von einer Kulturwissenschaftlerin, von einer weißen, akademisch gebildeten, weiblich sozialisierten Person und vielem mehr. Obwohl ich versuche, die mir im Austausch mit betroffenen Personen gebotene Perspektive nachzuvollziehen, kann ich sie niemals komplett einnehmen. So gesehen sind auch direkte Zitate von Menschen mit Demenz nicht oder nur indirekt als ihre Stimme zu verstehen, da sie von mir in einen Kontext gesetzt, gerahmt und interpretiert werden. Oder wie Spivak es ausdrückt: »Da Theorie auch nur ›Aktion‹ ist, repräsentiert der Theoretiker nicht (spricht nicht für) die unterdrückte Gruppe.«²⁹

Aufgrund fehlender Stimmen von Menschen mit Demenz in der Öffentlichkeit, aufgrund von medialen Repräsentationen von Demenzbetroffenen als »leere Hüllen«³⁰ und nicht zuletzt auch aufgrund von Erzählungen über Stigmatisierungserfahrungen in ihrem Alltag können Menschen mit Demenz als *Subalterne* verstanden werden. Das heißt, sie können als Menschen verstanden werden, die nicht sprechen können, weil sie von der Gesellschaft zum Verstummen gebracht werden.³¹ In meiner Forschung versuche ich deshalb nicht Komplizin einer »beharrlichen Konstituierung des/der Anderen«³² zu werden und Demenzbetroffene dadurch nochmals mehr zum Verstummen zu bringen, sondern ich versuche die Stimmen von Menschen mit Demenz zu hören und ihre Sicht nachzuvollziehen. Diese Haltung fließt in die Anwendung der in diesem Kapitel diskutierten Methoden ein und bildet deshalb Gegenstand dieses letzten Unterkapitels.

29 Spivak 2008 (1988), 29.

30 Vgl. Kapitel 1.1.

31 Spivak 2008 (1988), 75.

32 Ebd., 41.

Im Prozess der Datenerhebung trat ich also gemeinsam mit Menschen mit Demenz in eine »Struktur der Verantwortlichkeit«³³ ein. Das heißt, ich versuchte *erstens* zu verlernen, was ich über Demenz zu wissen glaubte. Ich bemühte mich um einen »verantwortungsvollen Blick«,³⁴ der die eigenen Vorurteile gegenüber der anderen Person fortwährend bemerkt und ablegt. Hilfreich dazu war unter anderem die Beziehungsform zwischen mir und der interviewten Person, die mit Erving Goffman gesprochen als »Post-Stigma Bekanntschaft«³⁵ bezeichnet werden kann: Da ich meine Interviewpartner*innen erst zu einem Zeitpunkt kennenlernte, zu dem sie bereits mit Demenz lebten, blieb mir der Blick erspart, der das von ihnen dargestellte Selbst dauernd mit einem Bild der Person verglichen hätte, das ich vor dem Eintreten demenzieller Veränderungen von ihr gehabt hätte. *Zweitens* nahm ich das Gespräch mit Menschen mit Demenz auf. Ich hörte meinen Gesprächspartner*innen nicht nur zu, sondern sprach *mit* und *zu* ihnen. Im Austausch mit Menschen mit Demenz versuchte ich ihre Stimme zu verstehen, sie in mir zu hören und immerzu nachzuvollziehen, wie es sich für mein Gegenüber anfühlt, mit Demenz zu leben. Zimmermann spricht diesbezüglich auch von einem Zustand des Deliriums (*become delirious*)³⁶, in dem die »Stimme des Anderen in uns« (*the voice of the other in us*)³⁷ erklingt, was eine veränderte Wahrnehmung des »Anderen«, zum Beispiel eines Demenzbetroffenen, ermöglicht. Als die Feldforschung abgeschlossen war, versuchte ich *drittens* eine analytische Distanz zum Feld aufzubauen, einen kulturwissenschaftlichen Blick einzunehmen und meine im Feld gemachten Erfahrungen in die Analyse des erhobenen Datenmaterials einfließen zu lassen. Es ging also darum, wieder »zu lernen, [mich] selbst zu repräsentieren«,³⁸ um dadurch innerhalb eines wissenschaftlichen Diskurses zu einem tieferen Verständnis von Selbstsorge im Leben mit Demenz beizutragen.

Konkret bedeutete dies im Prozess der Datenerhebung, dass ich die befragten Personen so gut wie möglich kennenlernen wollte – dass ich sie über eine längere Zeit begleitete, etwa im Rahmen von Gesprächsgruppen, oder dass ich sie mehrmals zu einem Gespräch traf. Die Interviews führte ich deshalb auch selbst durch und begab mich dazu in die Lebenswelt der Befragten. Ich forderte meine Interviewpartner*innen auf zu bestimmen, an welchem Ort das Gespräch stattfinden solle. Dadurch wurde es mir möglich, eine Umgebung kennenzulernen, in der sich meine Interviewpartner*innen wohl fühlen, in der sie sich auskennen und in die

33 Landry/Maclean/Spivak 2008 (1996), 129.

34 Zimmermann 2015, 228.

35 Goffman 1975 (1967), 49.

36 Zimmermann 2016, 92.

37 Ebd., 92.

38 Spivak 2008 (1988), 60.

sie mich vor dem Interview dann meist auch einführten. In diesen Einführungsmomenten ließ ich meinen Blick und meine Aufmerksamkeit von ihrer Stimme und ihrem Körper lenken und versuchte ihre Beziehung zum Ort des Treffens zu verstehen.

Der Versuch zu verstehen, was meine Interviewpartner*innen mir über ihr Leben erzählten, führte weiter dazu, dass ich während des Interviewhergangs Rückfragen zum Erzählten stellte und bei Verständnisschwierigkeiten das Gesagte in meinen Worten wiederholte, um ihre Einschätzung meiner Interpretation des von ihnen Erzählten abzuholen. Auch das Zurückspielen der Interviewtranskripte war Teil des Versuchs, mit meinen Interviewpartner*innen in eine Struktur der Verantwortlichkeit einzutreten. Ich schickte ihnen das fertige Transkript meist einige Monate nach dem Interviewtermin zurück und bat sie darum, das Dokument freizugeben oder allenfalls zu überarbeiten. Zudem bot ich ihnen an, gemeinsam über den Text zu reden oder den Text gemeinsam zu bearbeiten, sollte der Person das Lesen von schriftlichen Texten schwerfallen. Dieses Angebot nahmen zwei Interviewpartner*innen an. Eine weitere Interviewpartnerin rief mich an und erklärte mir, welche Textstellen sie als besonders wichtig erachte und wieso sie dies tue. Einige weitere Transkripte erhielt ich mit Detailkorrekturen zurück, etwa mit Streichungen von »Ähms« oder Berichtigungen von Namen und Ortschaften. Doch die meisten der befragten Personen stellten mir die Freigabe des Transkripts ohne jegliche Überarbeitung zu. Dabei gab mir eine Interviewpartnerin zu erkennen, dass sie die Aufgabe überfordere, dass sie mir das Transkript aber trotzdem freigebe, weil sie dazu stehe, was sie gesagt habe. An diesem Punkt zeichnete sich eine Grenze des Machbaren ab: Einerseits wollte ich im Austausch mit den befragten Personen so viel Detailrücksprachen und Diskussionen wie möglich führen, um ihre Perspektive besser verstehen zu können. Andererseits, so wurde mir im Rahmen meiner Feldforschung auch bewusst, erfordert die Bewältigung des Alltags mit Demenz sehr viel Energie, sodass die Absage einer zusätzlichen Aufgabe, wie es eine Textbesprechung mit mir darstellt, auch als Selbstschutz gedeutet werden kann.

