

# 1 Einleitung: Forschungsinteresse und Aufbau der Analyse

---

Wenn ich Menschen mit Demenz frage, was Demenz ist, wie es ist, mit Demenz zu leben, und wie sich eine Demenz bemerkbar macht, so erhalte ich als Antwort keine Erklärungen über Lewy-Body-Körperchen, über Alzheimer-Plaques, Neurofibrillen oder neuronale Gefäß-Schädigungen. Ich erhalte auch keine Einschätzung dazu, in welcher Krankheitsstufe sie sich gerade befinden oder welche Regionen in ihrem Hirn zur Zeit wie stark beschädigt sind. Was mir erzählt wird, sind Erlebnisse aus dem Alltag: Die Rede ist von eigenen und fremden Erwartungen an sich selbst und von äußerst anstrengenden Versuchen, diesen gerecht zu werden. Es wird mir erzählt, wie schwierig es im Leben mit Demenz sein könne, gewisse Vorhaben selbstständig durchzuführen, aber auch, wie schwierig es sein könne, Hilfe von anderen anzunehmen. Geschildert wird mir eine Situation, in der es ganz plötzlich zur großen Herausforderung wird, irgendwo dazuzugehören und Aufgaben oder Verantwortungen zu übernehmen, die dem eigenen Leben Sinn verleihen. Und doch ist auch von positiven Erfahrungen die Rede, von persönlichen Weiterentwicklungen und Erkenntnissen, von neuen Sichtweisen auf sich selbst und die Gesellschaft und von zuvor ungeahnten Möglichkeiten eines In-der-Welt-Seins. Wenn eine Demenz in Erscheinung tritt, so lassen sich die mir entgegengebrachten Aussagen betroffener Personen zusammenfassen, dann tut sie dies nicht primär in Form von körperlichen Beschwerden, sondern als *eine Auffälligkeit an der Schnittstelle zwischen sich selbst und dem sozialen Umfeld*.

Auffällig wird eine Demenz konkret, wenn etwa Namen von Personen vergessen werden,<sup>1</sup> wenn einzelne Wörter entfallen und die Kommunikation dadurch erschwert wird,<sup>2</sup> wenn bisher gut zu bewältigende Aufgaben – etwa bei der Ar-

---

1 Mitglieder der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* diskutieren über das Vergessen von Namen (SLTB1).

2 Ein Teilnehmer der Gesprächsgruppe erzählt, dass ihm die Wörter auf dem Weg zwischen Gedanken und Formulierung verloren gehen und er deshalb teilweise Mühe habe, mit anderen Menschen zu kommunizieren (GLU1).

beit<sup>3</sup> oder in der Familie<sup>4</sup> – nur noch mit zusätzlichem Zeitaufwand oder großer Anstrengung bewältigt werden können, oder wenn beispielsweise Termine<sup>5</sup> und Haltestellen<sup>6</sup> verpasst und rote Ampeln übersehen werden.<sup>7</sup> Auffällig wird eine Demenz aber auch dann, wenn Personen aus dem eigenen Umfeld beginnen, einem nichts mehr zuzutrauen,<sup>8</sup> einen zurechtzuweisen,<sup>9</sup> einen aus gewissen Gruppen auszuschließen oder die eigene Identität in Frage zu stellen.<sup>10</sup> Doch solange an der Schnittstelle zwischen sich selbst und dem sozialen Umfeld keine großen Auffälligkeiten entstehen, kann auch die eigene Demenzbetroffenheit relativ unbemerkt bleiben. Luisa Marquez,<sup>11</sup> ehemalige Primarschullehrerin und Interviewpartnerin mit Demenz, erzählt mir, dass sie in ihrem Ruhestand »keine[n] so zwingende[n] Aufgaben«<sup>12</sup> mehr nachzukommen habe, weshalb es für sie zum Zeitpunkt des Interviews schwierig sei zu beurteilen, wie sich die Demenz auf ihr Leben auswirke. Ganz anders sei es damals gewesen, als sie mit einer beginnenden Demenz für ganze Schulklassen verantwortlich gewesen sei und deshalb stets das Gefühl verspürt habe, auf »Zehenspitzen zu stehen«.<sup>13</sup> Wie eine Demenz für betroffene Personen in Erscheinung tritt und inwiefern sie Reibungen, Schwierigkeiten und Widerstände im Alltag verursacht, hängt ganz wesentlich damit zusammen, in welcher Weise die betroffene Person in die Gesellschaft eingebunden ist, was das soziale Umfeld von ihr erwartet und welche Ziele die Person verfolgt. Folglich ist die Demenz nicht nur ein neurobiologisches, sondern zweifellos auch ein soziales und kulturelles Phänomen.

Auch wenn er im wissenschaftlichen Demenzdiskurs eher untervertreten ist, ist der Fokus auf soziokulturelle Aspekte der Demenz keinesfalls neu. Spätestens seit dem 1989 publizierten Aufsatz der US-amerikanischen Soziologin Karen A. Lyman *Bringing the Social Back in: A Critique of the Biomedicalization of Dementia* ist die Demenz nicht mehr nur Gegenstand des biomedizinischen Fachdiskurses. Lyman

---

3 Ein Teilnehmer der Selbsthilfegruppe *Labyrinth* erzählt von seinem Zusammenbruch aufgrund von Überarbeitung und einem dreimonatigen Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik (SLTB2).

4 UFIV1.

5 LMIV2.

6 Ein Teilnehmer der Gesprächsgruppe erzählt, dass er ganz genau gewusst habe, bei welcher Station er aussteigen müsse, aber dann eben doch bei der falschen Station ausgestiegen und zu spät zu einer Beerdigung gekommen sei (GGLU2).

7 FIIV1.

8 RSIV1.

9 UFIV1.

10 FIIV2.

11 Pseudonym.

12 LMIV2.

13 Ebd.

erweitert die Demenzforschung um eine sozialwissenschaftliche Sichtweise, wobei sie diejenige der Biomedizin teilweise kontrastiert. Im Fokus ihrer Kritik steht die einseitige Medikalisierung von Devianz: Wenn soziales Verhalten, wie etwa ein Umherwandern (*wandering*), zu einem medizinischen Problem gemacht werde, reduziere dies zwar Stressgefühle in der Pflegearbeit, weil dadurch eine gewisse Vorhersehbarkeit erreicht werde, jedoch würden damit jegliche soziokulturellen Einflüsse auf das Verhalten von Menschen mit Demenz ausgeblendet. Lyman plädiert deshalb dafür, die soziale Konstruktion von Demenz und die Wirkung der Pflege in die Forschung miteinzubeziehen.<sup>14</sup> Ihrem Aufruf folgen seither einige sehr aufschlussreiche Studien in sozialwissenschaftlicher und pflegewissenschaftlicher Forschung, die das soziale Umfeld der Person mit Demenz in den wissenschaftlichen Diskurs um Demenz miteinbeziehen.<sup>15</sup> Allen voran ist an dieser Stelle der englische Sozialpsychologe Tom Kitwood zu nennen, der in seinen Studien herausarbeitet, dass gewisse Schwierigkeiten von Menschen mit Demenz weniger Symptome einer Krankheit sind, sondern vielmehr Folgen von *maligner, bösartiger Sozialpsychologie (malignant social psychology)* darstellen.<sup>16</sup> Auf die Ausführungen Kitwoods und auf weitere wichtige Stimmen aus dem soziokulturellen Demenzdiskurs wird später ausführlicher eingegangen. An dieser Stelle soll darauf verwiesen werden, dass die vorliegende Studie eine bereits eingeführte Sichtweise auf das Phänomen Demenz aufgreift und den damit verbundenen Diskurs der *dementia studies*<sup>17</sup> weiterführt.

Im Fokus der vorliegenden Analyse steht nun das alltägliche Leben von Menschen mit Demenz. Es wird untersucht, was Demenzbetroffene über sich und ihr Leben mit Demenz erzählen: Welche Herausforderungen bringt ein solches mit sich? Wie reagieren betroffene Personen auf demenzbedingte Veränderungen und welchen Umgang finden sie damit? Wie wirken Menschen mit Demenz auf ihr Leben ein, wie formen und gestalten sie es mit und wie stellen sie für sich Lebensqualität her? Oder anders gefragt: Wie tragen Menschen mit Demenz Sorge um sich?

Diese Forschungsfragen deuten bereits an, welches Demenzbild der vorliegenden Studie zugrunde liegt: Kulturwissenschaftlichen Forschungsansätzen<sup>18</sup> folgend gehe ich davon aus, dass Menschen mit Demenz selbstverantwortlich

---

14 Lyman 1989, 598–600.

15 Vgl. Beard et al. 2009; Beard 2016; Sabat et al. 2004; McCormack 2004; Kontos 2005; Wetzstein 2006; Leibing 2006; Innes 2009; Grebe 2015a; Grebe 2015b; Grebe 2019; Wissmann/Gronemeyer 2008; Alison 2010; Kruse 2010; Wissmann 2010; van Gorp et al. 2012a; van Gorp et al. 2012b; Schröder 2014; McParland et al. 2017; Zimmermann 2018a; Wolf 2020.

16 Vgl. Kitwood et al. 1992; Kitwood 2016 (1997); Kitwood 1998.

17 Vgl. Innes 2009.

18 Zimmermann 2018a, 10.

handelnde Personen sind, die ihre ganz eigenen Erfahrungen mit Demenz machen und die eine Stimme haben, die gehört werden kann. Zudem wird Demenz nicht wie so oft als allseitige Tragödie, als Bedrohung für die Gesellschaft oder als Verlust der eigenen Persönlichkeit oder gar des Menschseins gefasst,<sup>19</sup> sondern als ein soziales und kulturelles Phänomen verstanden, dessen Komplexität anhand von unterschiedlichen Relationen zwischen betroffenen Personen und ihrer vielfältigen Umwelt untersucht wird.<sup>20</sup>

In den Kapiteln 1.1 bis 1.3 wird nun schrittweise aufgezeigt, wie die vorliegende Analyse an die bisher geleistete Forschung in den *dementia studies* anknüpft und wie sie diese erweitert. Darauf folgend wird in Kapitel 1.4 ein Überblick über den Aufbau der vorliegenden Arbeit gegeben.

## 1.1 Von der leeren Hülle zur sozialen Akteurin

Eine Studie von Heinrich Grebe et al.,<sup>21</sup> in der 250 Artikel aus deutschen Zeitungen, Magazinen und der Ratgeberliteratur im Zeitraum von 1990 und 2011 auf die metaphorische Konstruktion von Demenz hin untersucht wurden, zeigt auf: Im medialen Interdiskurs<sup>22</sup> wird Demenz mit Metaphern umschrieben, die auf Abwesenheit, Verlust und Regression verweisen. Beschrieben wird Demenz wiederholt als ein Weg in eine fundamental andere Realität (*the journey into the land of forgetfulness* oder *the way into no-man's land*), in der, einmal dort angekommen, der Geist für andere Menschen nicht mehr zugänglich ist.<sup>23</sup> Zurückgelassen werde lediglich ein Körper, der forthin als »leere Hülle«<sup>24</sup> existiere. Demenzbetroffene, so arbeiten Grebe et al. heraus, würden metaphorisch als »Phantome« beschrieben, die mit dem fortlaufenden Verlust ihres Gedächtnisses nicht nur den Bezug zur Realität, sondern auch ihre Persönlichkeit und ihr Selbstsein verlieren. Im untersuchten Quellenkorpus würden Demenzmetaphern zudem auf eine Rückentwicklung in Richtung kindlicher Stadien hinweisen, in der schrittweise vergessen werde, was im Leben erlernt wurde: Beschrieben würden Personen, die ihre Kompetenz, Unabhängigkeit und Selbstverantwortung immer mehr einbüßen. Grundsätzlich,

19 Vgl. Grebe/Otto/Zimmermann 2013; Grebe 2015a.

20 Nach der Kulturwissenschaftlerin Sabine Eggmann (2014, 284-285) fokussiert Kultur »die gesellschaftliche Komplexität auf eine ihr ganz spezifische Weise, nämlich in Form von Relationierungen zwischen Menschen und ihrer vielfältigen, sozialen Umwelt«.

21 Grebe/Otto/Zimmermann 2013.

22 Nach Jürgen Link ist der Interdiskurs ein Diskurs, der Expertenwissen aus den Spezialdiskursen mit Elementarwissen des Alltags zusammenführt und somit Subjektivierungsangebote bietet (vgl. Grebe 2019).

23 Grebe/Otto/Zimmermann 2013, 95.

24 Grebe 2019, 210.

so deuten die Metaphern an, gehe es im Leben mit Demenz bergab: Vom freien Fall ins Nichts sei die Rede oder vom Versinken in der Dunkelheit des Vergessens. Und schließlich werde das Gehirn einer betroffenen Person auch mit einer durchlöcherten Harddisk oder einem Friedhof von Nervenzellen verglichen.<sup>25</sup> Demenz, so deute die metaphorische Konstruktion im medialen Interdiskurs an, laufe auf den Tod im Leben hinaus.<sup>26</sup>

Mit dem Gebrauch von Metaphern wird nach Grebe et al. zu erklären versucht, was Demenz ist, indem sie mit etwas anderem verglichen wird. Durch die kontinuierliche Wiederholung derselben Metaphern würden diese aber zu kollektiven Symbolen verfestigt, in deren Formen sie das Phänomen Demenz in unterschiedlichen Diskursen illustrieren.<sup>27</sup> Den Kulturwissenschaftlern folgend ist demnach davon auszugehen, dass die sich wiederholenden, dystopisch anmutenden Demenzmetaphern wesentlich daran beteiligt sind, wie wir uns eine Person mit Demenz vorstellen. Zwar gebe es nach Grebe et al. in dem von ihnen untersuchten Quellenkorpus bereits einige Gegendarstellungen zu den erwähnten Metaphern, etwa wenn von einem Schlüssel die Rede ist, mit dem Türen in die Welt von Demenzbetroffenen geöffnet werden können.<sup>28</sup> Dominant seien jedoch die Vergleiche von Demenz mit Abwesenheit, Verlust und Rückentwicklung, mit einer Entleerung und Umnachtung, weshalb Grebe et al. dazu aufrufen, neue Metaphern zu gebrauchen und neue Bilder zu entwickeln, die nicht bloß abschrecken, sondern dabei helfen zu verstehen, wie es ist, mit Demenz zu leben.<sup>29</sup>

Ein Grund, wieso Menschen mit Demenz als inkompetent und abhängig dargestellt werden, sieht Verena Wetzstein, Theologin und Germanistin, in einer einseitigen Übertragung von medizinischen Parametern auf den Menschen mit Demenz. Durch die Pathologisierung von Demenz, so Wetzstein, sei der Medizin die Rolle der Hüterin von Demenzwissen übertragen worden. Dies habe zu einer Monopolisierung der Demenzdebatte geführt, welcher kein anderes Konzept zur Verfügung stehe als die medizinische Beschreibung einer Krankheit und deren Symptome.<sup>30</sup> »Was innerhalb der Medizin notwendig« sei, werde dann

»problematisch, sobald ihre Grundlagen und Aussagen unadaptiert in den öffentlichen Bereich übernommen werden. Aus einem methodisch bedingten Reduktionismus wird durch die Tradierung der medizinischen Konzeption in den öffentli-

---

25 Grebe/Otto/Zimmermann 2013, 95-99.

26 Grebe 2019, 205.

27 Grebe/Otto/Zimmermann 2013, 92-93.

28 Ebd., 103.

29 Ebd., 103-104.

30 Wetzstein 2006, 39.

chen Diskurs ein ontologischer Reduktionismus. In seinen Kernpunkten werden dabei bedeutsame Aspekte ausgeblendet.«<sup>31</sup>

Im öffentlich-medialen Diskurs, so könnte Wetzsteins Aussage weitergeführt werden, werden Menschen mit Demenz also nicht selten auf ein degeneratives Moment reduziert: Der Mensch mit Demenz wird selbst zur Krankheit, wobei das Menschsein in den Hintergrund tritt. Diesem *ontologisch reduzierten Demenzbild* wird in sozial- und pflegewissenschaftlichen Spezialdiskursen nun vermehrt ein Demenzbild entgegengestellt, welches das Menschsein von Menschen mit Demenz wieder in den Vordergrund rückt. In den folgenden drei Unterkapiteln wird deshalb herausgearbeitet, was die *dementia studies* bisher dazu beigetragen haben, Menschen mit Demenz wieder als Menschen zu sehen, als Persönlichkeiten und als Staatsbürger\*innen, denen ein Recht auf Inklusion und Mitbestimmung zukommt, und die eine Stimme haben, die gehört werden muss.

### 1.1.1 Das Personsein

Der Vorstellung von Demenz als Diebin, die der betroffenen Person Stück für Stück ihre Persönlichkeit raubt, bis davon nichts mehr übrig bleibt,<sup>32</sup> setzte Kitwood Anfang der 1990er Jahren ein Konzept von Personsein (*personhood*) entgegen, welches nicht an kognitive Fähigkeiten eines Menschen gekoppelt ist. Viel eher versteht er Personsein als ein

»Stand oder Status, der dem einzelnen Menschen im Kontext von Beziehung und sozialem Sein von anderen verliehen wird. Er impliziert Anerkennung, Respekt und Vertrauen. Ob jemandem Personsein zuerkannt wird oder nicht: Beides hat empirisch überprüfbare Folgen.«<sup>33</sup>

Für Kitwood ist Personsein nicht unabhängig vom sozialen Umfeld zu sehen, das einem Menschen den Personenstatus durch Anerkennung dessen überhaupt erst ermöglichen kann. Eine Person ist nach Kitwood also, wem dieser Status gegeben wird. Dies bedeutet einerseits, dass eine Person mit Demenz ihr Personsein nicht verlieren muss, nur weil die Demenz ihre kognitiven Fähigkeiten immer mehr einschränkt. Solange das soziale Umfeld die betroffene Person als Person versteht und behandelt, bleibt ihr auch ihr Personsein erhalten. Andererseits birgt eine konsequent soziale Anschauung von Personsein auch die Gefahr, dass es jemandem durch das soziale Umfeld aberkannt werden kann. An diesem Punkt setzt Kitwood an und zeigt auf, dass das Personsein mittels sozialer Praktiken der *Depersonalisierung* bei Menschen mit Demenz systematisch untergraben wird:

31    Wetzstein 2006, 43.

32    Grebe/Otto/Zimmermann 2013, 100.

33    Kitwood 2016 (1997), 31.

»In vielen Kulturen hat sich eine Tendenz dahingehend gezeigt, Menschen mit schwerer körperlicher oder seelischer Behinderung zu depersonalisieren. Es wird ein Konsens geschaffen, in der Tradition verankert und in soziale Praktiken eingebettet, demzufolge die Betroffenen keine echten Personen sind.«<sup>34</sup>

Sobald Menschen aus dem sozialen Umfeld demenzbetroffener Personen zu akzeptieren beginnen, dass sie selbst Teil des Problems sind, wird es laut Kitwood möglich, etwas dagegen zu unternehmen. Das Wissen über die Intersubjektivität des Personseins sieht er deshalb als wichtigen Teil eines therapeutischen Bewusstseins.<sup>35</sup> Auf Basis dieser Erkenntnis entwickelt er sodann Leitlinien für eine gute Pflege demenzbetroffener Personen, die er den »person-zentrierten Ansatz«<sup>36</sup> nennt und die zum Ziel haben, das Personsein von Demenzbetroffenen zu erhalten. Einerseits zeigt er 17 verschiedene Handlungsweisen auf, die zur Depersonalisierung von Menschen mit Demenz beitragen, und fasst sie unter der Bezeichnung *maligne, böartige Sozialpsychologie* zusammen.<sup>37</sup> Andererseits zeigt er auf, was eine »positive Arbeit an der Person«<sup>38</sup> bedeutet. Diese beinhaltet für ihn unter anderem, dass Vorlieben, Wünsche und Bedürfnisse der betroffenen Person erfragt werden.<sup>39</sup> Dies sei auch ohne Sprache möglich, da in zwischenmenschlichen Prozessen auch Gefühle zum Ausdruck gebracht werden, denen in validierender Weise begegnet werden könne.<sup>40</sup> Zudem dürfe die Pflege nicht »jemandem angetan« werden, sondern müsse als eine Zusammenarbeit verstanden werden, in der eine Aufgabe gemeinsam gelöst wird und in die die betroffene Person ihre Fähigkeiten einbringen kann.<sup>41</sup> Insgesamt formuliert er zehn Punkte<sup>42</sup> positiver Arbeit an der Person, anhand derer wiederum mithilfe der Methode des *Dementia Care Mapping* überprüfbar wird, inwiefern eine Pflege nach Kitwood person-zentriert ist.<sup>43</sup>

Kitwoods Vorschlag einer Pflegepraxis, die den Erhalt und die Unterstützung des Personseins von Menschen mit Demenz als eine ihrer zentralen Aufgaben versteht, bedeutet eine klare Abkehr von der Vorstellung, Demenz führe notwendi-

34 Ebd., 38.

35 Kitwood 1992, 274-275.

36 Ebd.

37 Kitwood 2016 (1997), 91-93.

38 Ebd., 125.

39 Ebd., 159.

40 Ebd., 125.

41 Ebd., 159.

42 Nebst der Anerkennung (*recognition*) der Person, dem Verhandeln (*negotiation*) von Bedürfnissen und der Zusammenarbeit (*collaboration*) in der Durchführung von Aufgaben nennt er auch das Spielen (*play*), die Timalation (*timalation*), das Feiern (*celebration*), das Entspannen (*relaxation*), die Validation (*validation*), das Halten (*holding*) und das Erleichtern (*facilitation*) als weitere Aufgaben einer person-zentrierten Pflege (Kitwood 2016 [1997], 159-162).

43 Vgl. Innes 2009, 16.

gerweise zu einer radikalen Desintegration der Person<sup>44</sup> beziehungsweise von der Vorstellung, Demenz sei ein »Tod, der den Körper zurücklässt«. <sup>45</sup> Denn sobald wir anfangen, Menschen mit Demenz als Personen zu sehen, verliere auch Demenz als »begriffliche Entität [...] die erschreckenden Assoziationen mit dem tobenden Irren im Asyl vergangener Tage«. Demenz werde dann »als menschlicher Zustand wahrgenommen, und die davon Betroffenen [...] allmählich anerkannt, willkommen geheißen, umfassen und gehört«. <sup>46</sup>

Kitwood führte mit seinem Ansatz der person-zentrierten Pflege zu einer bemerkenswerten Veränderung in der Pflegepolitik. Wenn in den 1980er Jahren noch mehrheitlich auf das Erleichtern der Pflegearbeit geachtet wurde, begann man in den 1990er Jahren vermehrt, auch das Wohl von Menschen mit Demenz in die Pflegepolitik und -praxis miteinzubeziehen. Die Anerkennung von Menschen mit Demenz als Personen führte so zu mehr individuellem Verständnis für Betroffene. <sup>47</sup>

Der Status einer Person, so kritisieren Ruth Bartlett und Deborah O'Connor, sei jedoch ein apolitischer Status und verbessere die Lebenssituation von Menschen mit Demenz nicht hinsichtlich einer gesellschaftlichen und politischen Einbindung. Das Konzept der *personhood* anerkenne Menschen mit Demenz zwar als Personen, nicht aber als soziale Akteur\*innen, die fähig sind, Macht und Einfluss auszuüben. <sup>48</sup> Um das Verhältnis von Menschen mit Demenz zur Gesellschaft und zum Staat zu diskutieren und dabei die zivilen, politischen und sozialen Rechte von Menschen mit Demenz zu beleuchten, bringen sie den Begriff der *citizenship* in die Diskussion um Demenz ein. <sup>49</sup>

## 1.1.2 Der Bürger\*innen-Status

Laut der englischen Sozialwissenschaftlerin Anthea Innes tauchten erste Anliegen zur Anerkennung von *citizenship* demenzbetroffener Personen bereits Ende der 1990er Jahre auf. Etwa dann, wenn gefordert wird, dass Menschen mit Demenz ein Anrecht auf den Erhalt einer Diagnose sowie auf die Mitbestimmung haben, ob sie sich der wissenschaftlichen Demenzforschung zur Verfügung stellen wollen oder nicht. <sup>50</sup> Eine klare Forderung nach Anerkennung von *citizenship* von Menschen mit Demenz wurde jedoch erst nach der Jahrtausendwende von Bartlett und

---

44 Kitwood 2016 (1997), 122.

45 Ebd., 22.

46 Ebd., 231.

47 Bartlett/O'Connor 2007, 110.

48 Ebd., 110.

49 Ebd.

50 Innes 2009, 156.



O'Connor<sup>51</sup> sowie von Tula Branelly<sup>52</sup> (später in Zusammenarbeit mit Jean A. Gilmour) in den wissenschaftlichen Demenzdiskurs eingeführt. Im Übertragen des Begriffs auf die Situation von Menschen mit Demenz bewegen sich Gilmour und Branelly weg von einem traditionellen Verständnis von *citizenship*, in dem die Fähigkeit zur politischen Partizipation im Zentrum steht. Sie distanzieren sich auch vom Leitbegriff der Autonomie und der Vorstellung, dass Menschen überhaupt ihre Entscheidungen unabhängig von anderen Menschen treffen würden. Viel eher bedeutet *citizenship* für Gilmour und Branelly soziale Partizipation.<sup>53</sup>

In ihrem Artikel *Citizenship and people living with dementia*<sup>54</sup> unterscheidet Branelly sodann drei verschiedene Arten von *citizenship*: *citizenship* als Relation zwischen dem Subjekt und dem Staat, *citizenship* als soziale Praxis und *citizenship* als Identität und Zugehörigkeit. Unter Ersterem versteht sie den Zugang zu staatlichen Unterstützungsleistungen, die den Bedürfnissen demenzbetroffener Personen gerecht werden. Wichtig sei dabei, dass keine vermögensbedingten Unterschiede in der Qualität der Versorgung entstehen und dass dem Pflegepersonal genügend Zeit zur Verfügung stehe, um die Bedürfnisse der betroffenen Personen zu erfragen. Mit dem Konzept der *citizenship* als soziale Praxis nimmt Branelly zwischenmenschliche Beziehungen in den Blick. Entscheidend sei darin die Möglichkeit für Menschen mit Demenz, Sorge nicht nur von anderen zu empfangen, sondern auch geben zu dürfen. Sie kritisiert dabei die Rollenteilung von Sorgeempfangenden und Sorgeleistenden, die dazu führe, dass eine Sorge erhaltende Person in der Identität des *welfare subject* erstarren und als passives Subjekt wahrgenommen würde – unfähig, selbst etwas zur Situation beizutragen. Um Menschen mit Demenz *citizenship* als Praxis zu ermöglichen, müssten deshalb Wahlmöglichkeiten in die Pflege miteinbezogen werden, sowie auf die Reaktionen von demenzbetroffenen Personen auf die ausgeführten Pflegeleistungen Bezug genommen werden. Unter *citizenship* als Identität und Zugehörigkeit beschreibt Branelly schließlich den Zustand gesellschaftlicher Teilhabe: Die Zugehörigkeit zu Gemeinschaften, in denen die betroffene Person eine Rolle erfüllen und ihrem Alltag einen Sinn geben kann.<sup>55</sup>

*Citizenship* wird nach Branelly folglich in Beziehungen zu anderen Menschen ermöglicht. Dies geschieht dann, wenn das Gegenüber die betroffene Person als Bürger\*in (*citizen*) versteht, etwa als eine Person, die nicht nur Hilfe empfangen, sondern auch Sorge geben und sich in Beziehungen einbringen kann. Es geschieht auch dann, wenn das Gegenüber es als ein Recht der betroffenen Person versteht,

---

51 Bartlett/O'Connor 2007.

52 Branelly 2004; Branelly 2007.

53 Gilmour/Branelly 2010, 243.

54 Branelly 2016.

55 Ebd., 308-311.

dass ihre Bedürfnisse in die Pflege miteinbezogen werden und dass sie an Gemeinschaften teilhaben kann.<sup>56</sup> Diesen Ansatz nehmen Pia Kontos et al.<sup>57</sup> auf und entwickeln ihn weiter, indem sie den Begriff *relational citizenship* einführen. *Citizenship* als (soziale) Relation zu sehen, basiert zwar weiterhin auf Konzepten der Interdependenz und Reziprozität sowie auf der Vorstellung von Demenzbetroffenen als aktiven Partner\*innen in der Pflege. Das Modell der *relational citizenship* bezieht aber zusätzlich den leiblichen Körper als Quelle des Selbstausdrucks mit ein und ermöglicht *citizenship* von Menschen mit Demenz auch in Momenten, in denen ihnen der sprachliche Selbstausdruck verwehrt bleibt.<sup>58</sup> Kontos formuliert den Zusammenhang von *embodied selfhood* und *relational citizenship* wie folgt:

»Here, we wish to argue that embodied self-expression must be recognized as fundamental to the human condition and thus supported through a matrix of human rights (e.g. rights of privacy, freedom of expression, liberty, health, and human dignity). The proposed model of relational citizenship is particularly pertinent for supporting the rights of individuals with dementia because it recognizes embodied self-expression as fundamental to being human. Such expressions are not typically valorized within traditional (instrumental) models of citizenship that prioritize self-sovereignty and public forms of engagement.«<sup>59</sup>

Wenn Menschen mit Demenz – unabhängig davon, wie weit ihre Demenz fortgeschritten ist – der soziale und politische Status von Bürger\*innen zuerkannt wird, wenn sie als soziale Akteur\*innen wahrgenommen werden, die fähig sind, sich auszudrücken, an einer Gesellschaft teilzuhaben und Einfluss auf andere Menschen zu nehmen, dann scheint es naheliegend, dass ihre Stimme auch gehört und in den (wissenschaftlichen) Diskurs um Demenz integriert werden muss.

### 1.1.3 Die Stimme von Menschen mit Demenz

1996 publizierte der schottische Pfarrer Malcolm Goldsmith eine explorative Studie mit dem Titel *Hearing the Voice of People with Dementia*. Darin kritisiert er, dass in der Demenzforschung fast ausschließlich Fachpersonal aus der Medizin und der Pflege zu Wort kommt. Neuerdings würden zwar auch Familienangehörige betroffener Personen befragt, doch Menschen mit Demenz selber kämen nicht zu Wort. Selbst Kitwood, der in seiner Vision einer neuen Pflegekultur für Demenzbetroffene erstmals die Aufmerksamkeit auf die *Menschen* mit Demenz legt, habe ihre Stimmen

---

56    Branelly 2016, 308-311.

57    Kontos et al. 2018.

58    Ebd., 543.

59    Ebd., 547.

nicht gehört und nicht in seine Forschung integriert.<sup>60</sup> Das Ziel von Goldsmiths Studie ist es sodann, aufzuzeigen, dass Menschen mit Demenz eine Stimme haben, dass diese gehört werden kann und dass sie in den Diskurs um Demenz integriert werden muss. Er zieht zur Beweisführung unterschiedliche Studien aus den Pflegewissenschaften heran, anhand derer Goldsmith ersichtlich macht, dass eine Kommunikation mit Demenzbetroffenen bis zu einem sehr weit fortgeschrittenen Stadium der Demenz möglich ist. Zudem lässt er auch immer wieder von Menschen mit Demenz verfasste Schriftstücke einfließen, die über ihre beginnende bis mittelschwere Demenz reflektieren und die ihre Stimme in den Diskurs um Demenz einzubringen suchen. In seiner Studie kommt Goldsmith zu dem Schluss, dass folgende drei Punkte erfüllt werden müssen, damit die Stimme von betroffenen Personen gehört werden kann: Grundsätzliche Voraussetzung sei erstens die Akzeptanz davon, dass Menschen mit Demenz eine Stimme haben. Zweitens müsse die Stimme hörbar gemacht werden (was er deshalb auch als eine Aufgabe der Pflege formuliert) und drittens müsse die Stimme aktiv gehört werden.<sup>61</sup> Wenn Menschen mit Demenz nicht gehört werden, so folgert Goldsmith, liege dies nicht an ihrer eigenen Unfähigkeit, sich auszudrücken, sondern entweder an einem fehlenden Bewusstsein für die Existenz ihrer Stimme oder dem fehlenden Versuch, diese hörbar zu machen beziehungsweise überhaupt hinzuhören.<sup>62</sup>

Seinem Ruf, die Stimme von Menschen mit Demenz hörbar zu machen, folgen einige wissenschaftliche Studien zum Thema Demenz, deren Quellenmaterial in der direkten Kommunikation mit betroffenen Personen entstand. Zu nennen wären hier etwa die Analysen von Elizabeth Barnett,<sup>63</sup> Renée Beard,<sup>64</sup> Elisabeth Stechl,<sup>65</sup> Deborah O'Connor et al.,<sup>66</sup> Denise Tanner,<sup>67</sup> Reingard Lange<sup>68</sup> und Raphael Schönborn.<sup>69</sup> Im Folgenden werden nun einige wichtige Erkenntnisse aus diesen Studien vorgestellt.

In dem 2009 publizierten Artikel *Managing disability and enjoying life: How we reframe dementia through personal narratives* der US-amerikanischen Soziologin Renée Beard et al. werden 27 Interviews mit demenzbetroffenen Personen ausgewertet. Befragt werden die Interviewpartner\*innen erstens zur Beschaffenheit demenzbezogener Probleme in ihrem Alltag, zweitens zu ihrem Umgang damit und drittens

---

60 Goldsmith 1996, 12.

61 Ebd., 161.

62 Ebd., 163.

63 Barnett 2000.

64 Beard 2004; Beard 2016; Beard et al. 2009.

65 Stechl 2006.

66 O'Connor et al. 2010.

67 Tanner 2012.

68 Lange 2018.

69 Schönborn 2018.

zu von ihnen selbst unternommenen Schritten, um ihr Leben ganz allgemein zu bereichern. Beard et al. arbeiten anhand der Interviewaussagen heraus, dass Probleme im Leben mit Demenz nicht nur aufgrund von kognitiven Einschränkungen entstehen, sondern auch aufgrund der an die Betroffenen gestellten Anforderungen, die nicht erfüllt werden können. Ein wesentlicher Teil des Artikels beschreibt deshalb, wie Menschen mit Demenz auf ihr Leben einwirken, um nicht nur mit kognitiven Beeinträchtigungen, sondern auch mit dem von ihnen beschriebenen sozialen Druck umzugehen.

In ihrem umfangreichen Werk *Living With Alzheimer's* von 2016 wiederum fokussiert Beard anhand von narrativen Interviews mit Demenzbetroffenen auf die Frage, wie sich der Erhalt einer Demenzdiagnose auf die eigene Identität auswirken kann. Sie arbeitet unter anderem heraus, dass Menschen mit Demenz die ihnen von der Ärzteschaft dargebotene Patientenidentität entweder bewusst ablehnen oder sie bewusst annehmen, wobei sie diese in unterschiedlichen Arten und Weisen in ihre bestehenden Identitäten einbinden. In der Aushandlung, inwiefern ein Patientenstatus für sich selbst angenommen oder abgelehnt wird, erkennt Beard sodann ein Potenzial, die eigene Situation im Leben mit Demenz aktiv mitzugestalten. Die Ergebnisse ihrer Studien bringen Beard schließlich dazu, Betroffene nicht als Opfer einer Krankheit, sondern als potenziell handlungsmächtige Personen zu verstehen.<sup>70</sup> Sie spricht deshalb auch von Demenz als einer *manageable disability*.<sup>71</sup>

Die kanadischen Sozialwissenschaftlerinnen Deborah O'Connor, Alison Phinney und Wendy Hucko untersuchen in ihrem 2010 publizierten Artikel *Dementia at the Intersections: A unique case study exploring social location* den Einfluss von sozialer und kultureller Situiertheit auf das Erleben einer Demenz. Die Studie basiert auf Interviews mit einer demenzbetroffenen Frau, ihrer Partnerin und ihrer Tochter sowie auf Mitschriften aus teilnehmender Beobachtung ihrer Lebenssituation während eines Jahres. Anhand dieses Materials arbeiten sie heraus, dass die Art und Weise der eigenen sozialen und kulturellen Situiertheit entscheidend dafür ist, wie im Leben mit Demenz Sinn hergestellt wird. Anhand dieser Fallstudie zu einer jüngeren, wenig vermögenden, in einer gleichgeschlechtlichen Partnerschaft lebenden und von Aborigines abstammenden Frau zeigen sie auf, welche persönlichen Ressourcen ihr dabei helfen, ein sinnerfülltes Leben zu leben, und welche persönlichen Umstände und Intersektionalitäten sie darin behindern. Ähnlich wie die Studie von Beard macht auch die Analyse von O'Connor et al. deutlich, dass die Identität einer Person mit Demenz viel mehr ist als nur die einer Demenzpatientin. Und sie zeigt auf, dass das Leben mit Demenz nicht eine ganz bestimmte Erfah-

---

70 Beard 2016, 228.

71 Ebd., 235.

rung darstellt, sondern so divers erlebt wird, wie die eigenen Lebensumstände es sein können.

Mit der Verschiebung des wissenschaftlichen Fokus weg vom professionellen und familiären Umfeld demenzbetroffener Personen und hin zu Stimmen von Menschen mit Demenz, ist es möglich aufzuzeigen, dass Menschen mit Demenz keine passiven Opfer einer Krankheit sind, sondern Persönlichkeiten, die ihre Lebenssituation bewusst mitgestalten und die aktiv auf ihr Leben einwirken. Zudem wird herausgearbeitet, dass das Erleben einer Demenz eine heterogene Erfahrung darstellt und dass die Möglichkeit, ein subjektiv sinnvolles Leben zu leben, von persönlichen Ressourcen und von der sozialen und kulturellen Situiertheit einer Person abhängig ist.

Die eben beschriebenen Erkenntnisse helfen dabei, die Stimme und Handlungsmacht von Menschen mit Demenz anzuerkennen und zu fördern. Eine solche Entwicklung ist etwa da zu beobachten, wo Menschen mit Demenz in Entscheidungen, die sie selbst betreffen, miteinbezogen werden: Wenn sie etwa als Partner\*innen in der Pflege fungieren, wenn sie im Vorstand einer Alzheimervereinigung tätig sind<sup>72</sup> oder als Mitglied eines europäischen Zusammenschlusses demenzbetroffener Personen Einfluss auf demenzspezifische Entscheidungen in der Politik nehmen können.<sup>73</sup> Die Vorstellung von Demenz als *manageable disability* und das Bild von Demenzbetroffenen als handlungsfähige Persönlichkeiten birgt jedoch die Gefahr, dass Personen, die keinen für sich stimmigen Umgang mit der eigenen Demenzbetroffenheit finden, persönliches Versagen unterstellt wird. Es bestehe also die Gefahr, so argumentieren Patricia McParland et al., dass von Menschen mit Demenz mehr Selbstverantwortung erwartet werde und diese dadurch verletzlicher gemacht würden.<sup>74</sup> Auf diese Schwierigkeit im Umgang mit der Anerkennung der Handlungsmacht vulnerabler Personen soll nun im folgenden Kapitel näher eingegangen werden.

---

72 Die deutsche Demenzaktivistin Helga Rohra wurde als Sprecherin von Demenzbetroffenen in den Vorstand der Alzheimer Gesellschaft München gewählt. Siehe dazu: <https://www.deutsche-alzheimer.de/ueber-uns/25-geschichten/nr-5-helga-rohra.html> (Abgerufen: 09.03.2021).

73 Der Schweizer Thomas C. Maurer ist zusammen mit 14 anderen europäischen Vertreter\*innen Teil der *European Working Group of People with Dementia*. Siehe dazu: <https://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia> (Abgerufen: 13.10.2020).

74 McParland et al. 2017, 260-261.

## 1.2 Diskurse der Tragödie und des guten Lebens

Die Verschiebung der wissenschaftlichen Aufmerksamkeit auf die Stimmen von Menschen mit Demenz brachte nach McParland et al. in der sozialwissenschaftlichen Forschung einen *living well*-Diskurs hervor. Dieser verschaffe all jenen Menschen mit Demenz Gehör, die von sozialer Inklusion und positivem Lebenserfahrungen sprechen. Damit werde ein positiver Zugang zu Demenz geschaffen, der die bisherige Darstellung von Demenz als Tragödie aufbreche und durch Beispiele von kognitiver Rehabilitation, Bewältigungsstrategien und Selbstmanagement betroffener Personen erweitere. Ein positiver Zugang zu Demenz sei auch deshalb zu begrüßen, weil Menschen mit Demenz selbst auf Foren, Blogs und Konferenzen für die Inklusion und Anerkennung von Demenzbetroffenen als normale Menschen kämpfen würden. Trotzdem müsse dieser Diskurs problematisiert werden, da die Bemühung um Normalisierung von Demenz riskiere, die Verletzlichsten unter ihnen auszuschließen. Menschen mit einer weit fortgeschrittenen Demenz, die nicht dem Bild des *living well*-Diskurses entsprächen, würden also weiterhin »im Schatten leben« (*living in the shadows*).<sup>75</sup> Zudem sei der darin verbreitete Ansatz zu kritisieren, Menschen mit Demenz seien deshalb wertvoll, weil sie noch immer aktiv etwas zur Gesellschaft beitragen könnten. Dies schließe alle aus, die sich im Leben mit Demenz nicht mehr in produktiver Weise betätigen.<sup>76</sup>

Die diskursiv hergestellte Spaltung zwischen Menschen, die trotz Demenz sozial engagiert und produktiv tätig sind, und Menschen, die »im Schatten lebend« auf die Hilfe von anderen Menschen angewiesen sind, erinnert an die von den Kulturwissenschaftlern Harm-Peer Zimmermann und Heinrich Grebe kritisierte, in deutschen Printmedien<sup>77</sup> sichtbare Trennung von einem dritten und einem vierten Alter. Während das dritte Alter, so die Autoren, als eine Phase dargestellt werde, in der sich der alte Mensch fit fühle und sich aktiv betätigen könne, werde das vierte Alter beschrieben als Phase des physischen und mentalen Verlusts. Mit der Bewunderung von Hundertjährigen, die immer noch Marathons laufen, werde gleichzeitig eine Abwertung derer vollzogen, die altersbedingte Gebrechen aufweisen. Sie würden als gescheiterte Menschen erscheinen, die dem Ruf nach Fitness, Aktivität und Produktivität nicht nachgekommen sind und infolgedessen eine Last für die Volkswirtschaft darstellen. Diese Trennung zwischen einem erfolgreichen dritten und einem gescheiterten vierten Alter hat nach Zimmermann und Grebe zwei biopolitische Konsequenzen: Im Kontext von Empfehlungen und Ermahnungen in Bezug auf ein »gesundes Leben« erscheint der (alte) Mensch erstens selbst

75 McParland et al. 2017, 264.

76 Ebd., 259-264.

77 Untersucht wurden auflagenstarke Printmedien in deutscher Sprache, die zwischen 1990 und 2012 erschienen sind. Vgl. Zimmermann/Grebe 2014, 22.

verantwortlich für seine gesundheitliche Situation und zweitens mitverantwortlich für die Gesundheit der Bevölkerung als Ganze.<sup>78</sup>

Angewendet auf die Situation von Menschen mit Demenz bedeutet dies Folgendes: Wenn als Resultat der Vorstellung von Demenz als Tragödie ausnahmslos alle Menschen mit Demenz als Vertreter\*innen des vierten Alters verstanden werden, so ermöglicht der *living well*-Diskurs denjenigen Betroffenen die Zugehörigkeit zum dritten Alter, die sich diese mittels kognitiver Rehabilitation, Bewältigungsstrategien und Selbstmanagement »verdient« haben. Eine solch meritokratische Bewertung von Menschen mit Demenz stigmatisiert jedoch genau die Menschen, die am meisten auf die Unterstützung eines gesellschaftlichen und sozialen Umfelds angewiesen sind. McParland et al. fordern deshalb einen Gegenentwurf zu einem guten Leben mit Demenz, das gemessen wird an Normalität und einem Produktivitätswert. Dieser Gegenentwurf dürfe weder Schwierigkeit und Schmerz noch Freude und Befreiung im Leben mit Demenz ausblenden, sondern er müsse Gefürchtetes wie Freudvolles akzeptieren und so einen Diskurs zu Demenz ermöglichen, der das Risiko der Marginalisierung und der sozialen Exklusion betroffener Personen vermindert.<sup>79</sup>

### 1.3 Handlungsfähigkeit und Interdependenz

Hier setzt das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Studie an. Mit dem Fokus auf Stimmen von Menschen mit Demenz wird erstens herausgearbeitet, mit welchen emotionalen, körperlichen und strukturellen Herausforderungen Menschen mit Demenz in ihrem alltäglichen Leben konfrontiert sind. Zweitens wird aufgezeigt, welchen Umgang sie damit suchen – und unter Umständen finden –, um ein für sie stimmiges Lebensgefühl zu entwickeln. Dabei geht es nicht um die Frage nach Resilienz, wie sie der deutsche Kultursoziologe Ulrich Bröckling<sup>80</sup> beschreibt, das heißt nach einer persönlichen Anpassungsleistung an unveränderbare Umstände, sondern um die Frage der *Sorge um sich*.<sup>81</sup> Wie sorgen sich Menschen mit Demenz um ihre Persönlichkeit und ihr Selbstbild, wie sorgen sie sich um Beziehungen zu anderen Menschen, wie sorgen sie sich um ihre soziale Einbindung und wie um ihre gesellschaftliche Positionierung? Untersucht werden damit Relationen von Menschen mit Demenz zu unterschiedlichen Dimensionen sozialer Ordnung, innerhalb derer betroffene Personen als soziale Akteur\*innen im Sinne von *relational*

---

78 Zimmermann/Crebe 2014, 23-24.

79 McParland et al. 2017, 265.

80 Bröckling 2017, 113-139.

81 Vgl. Kapitel 2.2.

*citizenship* verstanden werden. Mit einem Verständnis der Sorge um sich als relationale Praxis wird nicht nur die Person mit Demenz als soziale Akteurin innerhalb gesellschaftlicher Strukturen untersucht, sondern immer auch ein in der Praxis der Selbstsorge adressiertes Gegenüber miteinbezogen. Damit wird keine neoliberale Agenda verfolgt und zwischen erfolgreich und nicht erfolgreich selbstsorgenden Menschen unterschieden. Wenn eine konkrete Selbstsorgebemühung gelingt beziehungsweise nicht gelingt, wird die Erklärung dafür auch nicht lediglich bei der Person mit Demenz (oder sogar in der Beschaffenheit ihres Gehirns) gesucht, sondern im Zusammenspiel zwischen der Person mit Demenz und ihrem sozialen Umfeld. Dies wirft unter anderem Fragen nach einer Veränderung im Umgang mit Menschen mit Demenz auf.

Mit der Analyse von Selbstsorgebestrebungen von Menschen mit Demenz wird folglich ein Beitrag zum *Diskurs der Handlungsfähigkeit und Interdependenz (discourse of agency and interdependence)*<sup>82</sup> geleistet, wie ihn die englische Pflegewissenschaftlerin Linda Birt et al. vorschlagen.<sup>83</sup> In der vorliegenden Studie werden Menschen mit Demenz als Personen verstanden, als potenziell handlungsmächtige Bürger\*innen, deren Stimmen gehört werden können und deren Aussagen als Quellenmaterial für eine kulturwissenschaftliche Analyse dienen. Dabei wird Demenz weder als Tragödie gerahmt noch wird diese Vorstellung mit *best practice*-Beispielen von aktiven und produktiven Demenzbetroffenen konfrontiert. Untersucht werden stattdessen emotional aufreibende und schmerzvolle Erfahrungen von Menschen mit Demenz, die in der Beziehung zu sich selbst, zu anderen Menschen, sozialen Gruppen oder gesellschaftlichen Strukturen im Zusammenhang mit der eigenen Demenzbetroffenheit auftreten und denen in einer Sorge um sich begegnet wird. Untersucht werden Menschen als relationale und soziale Wesen, die in vielfältige Interdependenzgeflechte eingebunden sind, in denen eine Demenzbetroffenheit Sorgen bereiten kann. Im Sichtbarmachen dieser Sorgen und der Versuche, damit einen stimmigen Umgang zu finden, werden gesellschaftliche und soziale Strukturen und ihr Einfluss auf ein Leben mit Demenz beleuchtet und kritisch befragt.

## 1.4 Aufbau der Analyse

Anschließend an das vorliegende, einleitende Kapitel, in dem mein Forschungsinteresse anhand der bisher geleisteten Arbeit innerhalb der *dementia studies* hergeleitet wird, baut sich die Analyse wie folgt auf:

In Kapitel 2 werden die zwei zentralen Analysekategorien – die Demenz und die Selbstsorge – diskutiert. Es wird aufgezeigt, in welcher Bedeutung die Begrif-

---

82 Birt et al. 2017, 199.

83 Ebd.



fe verwendet werden, welche Schwierigkeiten sie mit sich bringen und wieso es trotzdem sinnvoll ist, sie in der Analyse zu verwenden.

Kapitel 3 widmet sich dem methodischen Vorgehen der vorliegenden Studie. In einem ersten Teil wird der Quellenkorpus umrissen: Es wird vorgestellt, wer die Personen sind, die mir ihre Erfahrungen im Leben mit Demenz zur Verfügung gestellt haben, wie ich den Zugang zu diesen Personen gefunden habe und welche Grenzen der Korpus aufweist. In den darauffolgenden Teilen widmet sich das Kapitel der Beschreibung der Methoden. Erstens wird die Methode des problemzentrierten Leitfadeninterviews beschrieben und der Prozess von der Erstellung des Interviewleitfadens bis zum Verfassen eines Transkripts aufgezeigt. Ein Fokus liegt dabei auf den Besonderheiten, die Kontaktaufnahme, Planung und Interviewführung mit Demenzbetroffenen mit sich bringen kann. Zweitens wird auf die Methode der teilnehmenden Beobachtung eingegangen. Dabei werden vier unterschiedliche Selbsthilfe- beziehungsweise Selbstvertretungsgruppen für Menschen mit Demenz vorgestellt, in denen ich forschend teilnehmen durfte. Es wird beschrieben, welche Funktion ich in den Gruppen einnahm und wie das Material generiert wurde, das für die vorliegende Studie verwendet wird. Daran anknüpfend wird drittens dargelegt, wie das Datenmaterial aus den Interviews und den teilnehmenden Beobachtungen mithilfe der Textanalyse nach der *Grounded Theory* auf wiederkehrende Muster untersucht wird und wie die dabei entstehenden Cluster in die Struktur der vorliegenden Arbeit einfließen. Ein letzter Teil dieses Kapitels thematisiert schließlich die von Gayatri Chakravorty Spivak eingebrachte *Struktur der Verantwortlichkeit*,<sup>84</sup> in die ich im Austausch mit Menschen mit Demenz einzutreten versucht habe.

Kapitel 4 bis 7 bilden die Analyse der empirisch erhobenen Daten und weisen alle denselben Aufbau auf. Jedes Kapitel widmet sich einer bestimmten Relation zwischen der Person mit Demenz und einer sie tangierenden Dimension sozialer Ordnung: Kapitel 4 behandelt den Selbstbezug von Menschen mit Demenz, Kapitel 5 untersucht Beziehungen zu anderen Menschen, Kapitel 6 widmet sich der Relation zu gesellschaftlichen Strukturen und Kapitel 7 nimmt den Bezug zum eigenen Körper innerhalb einer leiblich erfahrbaren Welt in den Blick. In jedem dieser Kapitel beschreibt das jeweils erste Unterkapitel gewisse Umstände der jeweiligen Relation, die den befragten Personen im Leben mit Demenz Sorgen (im Sinne von Besorgtsein) bereiten. Die darauffolgenden Unterkapitel zeigen auf, wie Menschen mit Demenz auf die besorgniserregenden Umstände reagieren und damit eine für sich stimmige Situation herzustellen versuchen. Das Bemerkenswerte an den besorgniserregenden Umständen und die beschriebenen Arten und Weisen des Umgangs mit Herausforderungen im Leben mit Demenz werden als konkrete Formen von Selbstsorge

---

84 Spivak 2008 (1988), 129.

verstanden und in einem jeweils abschließenden Unterkapitel in übersichtlicher Weise zusammengefasst.

Mit Kapitel 8 schließt die vorliegende Studie, indem die Analyse von einer Mikroebene auf eine Makroebene wechselt. Während in Kapitel 4 bis 7 einzelne Menschen, ihre Lebensumstände und konkreten Selbstsorgepraktiken im Zentrum der Untersuchung stehen, wird in Kapitel 8 ein den einzelnen Relationen übergeordneter Blick eingenommen. Es wird erstens herausgearbeitet, wie die vier untersuchten Relationen zueinander in Beziehung stehen, und aufgezeigt, inwiefern eine Selbstsorge bei Demenz in ihrer Praxis immer mehrere Relationen gleichzeitig durchdringt. Zweitens wird die Prozesshaftigkeit und Dynamik einer Selbstsorge bei Demenz beleuchtet. Dabei wird die Entwicklung einer Selbstsorge in einzelnen, aufeinander aufbauenden Phasen beschrieben sowie herausgearbeitet, inwiefern demenzbetroffene Personen eine Selbstsorgehandlung kontinuierlich an sich verändernde Lebensumstände und wechselnde Bedürfnisse anpassen. Drittens werden unterschiedliche Ressourcen für Selbstsorgehandlungen in den Blick genommen und ihr Gebrauch im Fortschreiten einer demenziellen Entwicklung diskutiert. Darauf folgend wird viertens das Verhältnis zwischen Selbstsorge und Selbstregulierung betrachtet, wobei versucht wird, Erstere von Letzterer abzugrenzen. Und schließlich wird fünftens ein Ausblick auf eine mögliche, die vorliegende Analyse weiterführende Forschung gegeben.