

Im Auftrag der Stiftung Diakonie in Hessen und Nassau:

**Stiftungsfonds DiaDem – Hilfe für Demenzkranke Menschen**

# Der Alltag des Anderen

Familiäre Lebenswelten von Menschen mit  
Demenz und ihren Angehörigen

**Verfasserin:** Dr. Andrea Newerla

**Leitung:** Prof. Dr. Dr. Reimer Gronemeyer

**Unterstützer:** Aktion Demenz e.V.

Gießen, September 2012

*„Einem Menschen begegnen heißt, von einem Rätsel wachgehalten werden.“*

Emmanuel Levinas: Die Spur des Anderen

# **INHALTSVERZEICHNIS**

|                                                                        |           |
|------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1. EINLEITUNG</b>                                                   | <b>1</b>  |
| <b>2. FORSCHUNGSÜBERBLICK UND METHODISCHES VORGEHEN</b>                | <b>3</b>  |
| <b>2.1 Stand der Forschung</b>                                         | <b>3</b>  |
| 2.2.1 Das Interaktionsmodell zur Krankheitsbewältigung                 | 5         |
| <b>2.3 Zum methodischen Vorgehen</b>                                   | <b>7</b>  |
| <b>3. ERGEBNISSE DER QUALITATIVEN STUDIE »DER ALLTAG DES ANDEREN«</b>  | <b>10</b> |
| <b>3.1 Wie Angehörige von Menschen mit Demenz ihren Alltag erleben</b> | <b>10</b> |
| 3.1.1 Fallbeispiel 1: Die alleinstehende Schwester                     | 12        |
| 3.1.2 Fallbeispiel 2: Die erkrankten Großeltern                        | 13        |
| 3.1.3 Fallbeispiel 3: Die frühbetroffene Ehefrau                       | 14        |
| 3.1.4 Fallbeispiel 4: Die alleinlebende Mutter                         | 16        |
| <b>3.2 Über die »Andersartigkeit« der Interaktionen</b>                | <b>17</b> |
| 3.2.1 Exkurs: Gesellschaft im Spiegelbild der Demenz                   | 19        |
| 3.2.2 Die Bruchstellen                                                 | 20        |
| <b>3.3 Versuche, den Alltag neu zu gestalten</b>                       | <b>22</b> |
| <b>4. ZUSAMMENFASSUNG UND AUSBLICK</b>                                 | <b>27</b> |
| <b>5. LITERATUR</b>                                                    | <b>29</b> |
| <b>6. ANHANG</b>                                                       | <b>32</b> |

# 1. Einleitung

Mehr als zwei Drittel der pflegebedürftigen Menschen werden nach wie vor zu Hause gepflegt (vgl. Statistisches Bundesamt 2010). Es wird angenommen, dass auch die Mehrheit der Menschen mit Demenz in der eigenen Wohnung bzw. in den Räumlichkeiten ihrer Angehörigen gepflegt wird. Genauere Zahlen dazu gibt es dem aktuellen Demenz-Report des Berlin-Instituts für Bevölkerung und Entwicklung (vgl. Sütterlin/Hoßmann/Klingholz 2011) zufolge nicht. Allgemein lässt sich aber sagen, dass die Zahl der von einer Demenz betroffenen Menschen aufgrund des demographischen Wandels weiter steigen wird (ebd.).

Jedoch stellt insbesondere die Versorgung und Betreuung dementiell veränderter Menschen eine Herausforderung für familiäre Versorgungsstrukturen dar: Bestimmte Verhaltensweisen von Menschen mit Demenz, die als herausfordernd empfunden werden (z. B. Verwirrheitszustände, Weglauftendenzen, Aggressionen sowie depressive Verstimmungen etc.), erschweren den Umgang mit diesen Menschen erheblich. Zudem fällt es Angehörigen schwer, neue Formen der Kommunikation sowie Alltagsunterstützung für erkrankte Familienmitglieder zu entwickeln. In der Folge dieser Entwicklungen kann festgehalten werden, dass Angehörige (insbesondere Frauen), die ein Familienmitglied mit Demenz pflegen und versorgen, in der Regel eine erhebliche Doppelbelastung übernehmen: Neben der Pflege, Versorgung und Betreuung des von einer Demenz betroffenen Menschen, sind auch der eigene Alltag (Familie, Beruf, evtl. die Versorgung von Kindern) zu gestalten und auftretende Probleme in der Alltagsbewältigung zu überwinden. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, was *Alltag* für die betroffenen Familien<sup>1</sup> eigentlich bedeutet. Außerdem ist zu fragen, wie sich das Verständnis dessen verändert, wie sich der *Alltag* für die Familien darstellt, wenn ein Angehöriger von einer Demenz betroffen ist. Und welche Bewälti-

---

<sup>1</sup> Als Familie wird jene Form der sozialen Gruppe bezeichnet, die sich durch das Vorhandensein von mindestens zwei Generationen und durch ein spezifisches Beziehungs- und Solidaritätsverhältnis auszeichnen (vgl. Mühling/Rupp 2008). Allerdings ist die sozialwissenschaftliche Begriffsklärung sehr unscharf, weshalb der Begriff „Familie“ im Prozess der Datengewinnung vermieden wurde: Die befragten Angehörigen wurden nicht konkret nach „ihren Familien“ befragt, sondern nach ihrem Alltagserleben. Auf diese Weise wurde versucht, den Angehörigen selbst die Möglichkeit zu bieten, ihren Sozialraum näher zu erläutern.

gungsstrategien finden Angehörige, die einen Menschen mit Demenz zu Hause versorgen und/oder pflegen, bei gleichzeitiger Bewältigung des eigenen Alltags?

Die Übernahme der Pflegeverantwortung ist für viele Menschen in der Bundesrepublik Deutschland nach wie vor (wenn auch heute in abgeschwächter Form) eine Selbstverständlichkeit (vgl. Haberkern 2009). Die Einführung der Pflegeversicherung in den 1990er Jahren hat ermöglicht, dass seither eine pflegefachliche Begleitung zum überwiegenden Teil sichergestellt werden kann. In der Konzeption der Pflegeversicherung wurde jedoch den Belastungen und Überforderungen pflegender und/oder betreuender Angehöriger nur ungenügend Rechnung getragen (vgl. Biederbeck 2006). Des Weiteren steht eine Neukonzeption des Pflegebedürftigkeitsbegriffs, der der besonderen Versorgungssituation von Menschen mit Demenz gerecht wird, immer noch aus (vgl. Blinkert/Klie 2008). Bislang fokussiert (ambulante wie stationäre) Pflege die körperlichen Prozesse der „pflegebedürftigen“ Personen (vgl. Koch-Straube 2005). Für Menschen mit Demenz und deren Angehörige stellen pflegerische Aspekte oftmals jedoch nur einen Teil der Alltagsbewältigung dar. Wie im Folgenden dargelegt wird, sind es auch nicht-körperliche bzw. nicht-pflegerische Aspekte, die den Alltag erschweren und Angehörige sowie Betroffene an die Grenzen der Bewältigungsmöglichkeiten bringen. Schließlich wird zu zeigen sein, dass die kommunikativen Bewältigungsstrategien, wie sie die MedizinsoziologInnen Juliet M. Corbin und Anselm L. Strauss (1993) exemplarisch für chronisch kranke Menschen und deren (Ehe-)PartnerInnen herausarbeiten konnten, in der Alltagsbewältigung der von einer Demenz betroffenen Familie zunehmend nicht mehr greifen. Die „plötzliche“ Andersartigkeit der Begegnungen mit Menschen, die von Demenz betroffen sind, führt in Alltagssituationen zu Brüchen in den routinierten und gewohnten Abläufen. Diese Brüche werden von den Angehörigen aufgefangen, indem sie die Anpassungsleistungen vollziehen. D.h. neben der Neugestaltung des Alltags sind es die Angehörigen, die die Alltagsorganisation des von einer Demenz betroffenen Menschen mehr und mehr übernehmen müssen. Dies führt zu einer extremen Doppelbelastung, mit der Gefahr, dass die Sorgenden ihren eigenen Alltag zunehmend aus dem Blickfeld verlieren.

## 2. Forschungsüberblick und methodisches Vorgehen

### 2.1 Stand der Forschung

Ein Blick auf die Forschungslandschaft zum Thema »Demenz im familiären Kontext« zeigt, dass bislang vor allem Belastungssituationen pflegender Angehöriger erforscht wurden.<sup>2</sup> Der Großteil der Forschungsergebnisse stammt aus der Gerontologie und der Psychologie. Im Rahmen der Studien wird insbesondere der Zusammenhang von Pflege(-arbeit) und Stress(-erleben) fokussiert, wobei etliche Studien die Beziehung zwischen professionell Pflegenden und Menschen mit Demenz untersucht haben. Diesen Untersuchungen, die überwiegend quantitativer Art sind, ist gemein, dass sie Formen subjektiver Belastungen (bzw. die Bewertung dieser Belastungen) sowie Bewältigungsstrategien der Betroffenen analysieren (vgl. u.a. Graßel 2009; Grond 2005; Müller et al. 2009; Schneekloth 2006). Zum gegenwärtigen Zeitpunkt ist es gelungen, für unterschiedliche Gruppen von Hauptpflegepersonen typische Belastungsprofile zu identifizieren (vgl. Zeman 2005).<sup>3</sup> Die Gerontologin Sabine Engel (2007, S.72f) weist jedoch darauf hin, dass in Untersuchungen zur Lage von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen oftmals nicht zwischen „Angehörigen von Demenzkranken“ (d.h. in erster Linie betreuenden Angehörigen) und „pflegenden Angehörigen“ unterschieden wird. Aus diesem Grund sind differenzierte Daten über die Lage betreuender Angehöriger – d.h. über die Situation innerhalb der familiären Lebenszusammenhänge jenseits der körperlichen Pflege – bislang unzureichend.<sup>4</sup>

---

<sup>2</sup> Eine ausführliche Übersicht zum Stand der Forschung zur häuslichen Pflege geben Biederbeck 2006 und Engel 2007.

<sup>3</sup> Wobei Katharina Gröning (2009, S.32) auf eine problematische Folge der Fokussierung auf Belastungs- und Stressforschung hinweist: In der Experten- und Laiendebatte um die häusliche Pflege werde argumentiert, dass „Familien mit der Pflege insbesondere bei Demenz überfordert oder eben dafür nicht kompetent seien“. Daraus folgt schließlich die Forderung nach mehr professioneller Unterstützung und eine „Pathologisierung der Pflegepersonen“, so Gröning (ebd.).

<sup>4</sup> In diesem Zusammenhang kritisiert auch Engel (2007, S.74) die Verwendung der Bezeichnung „pflegender Angehöriger“, weil er der lebensweltlichen Perspektive der Betroffenen nicht gerecht wird, da oftmals über viele Jahre unterschiedliche Tätigkeiten anfallen, die weit über die rein pflegerische Versorgung hinausgehen.

Wichtige Aspekte der Beziehungsstrukturen kann die Sozialgerontologin Luitgard Franke (2006) herausarbeiten: Die Autorin analysiert die unterschiedlichen Dimensionen der Paarbeziehung und kann anhand dieser Analyse zeigen, welchen Krisen die Betroffenen und schließlich die (Ehe-)Paarbeziehung durch eine Demenz ausgesetzt werden können. Eine weitere Studie kann Entlastungsfaktoren identifizieren, die sich insbesondere auf die Handlungsorientierung und die Wahrnehmung von Ressourcen beziehen (vgl. Seidl/Walter/Labenbacher 2007). Die Autorinnen geben Hinweise darauf, dass die Veränderung der familiären Rollen sowie die eingeschränkte Kommunikation und Interaktion von den Pflegenden als belastend erlebt werden.

In der Diskussion um den Stand der Forschung gibt der Soziologe Peter Zeman (2005, S. 260) allerdings zu bedenken, dass wir derzeit – trotz einzelner Analysen zu diesem Thema – noch zu wenig über Interaktionen und mikropolitische Strukturierungsprozesse (z.B. Verteilung der Pflegerollen, psychosoziale und biographische Beziehungsdimensionen, Kommunikation, Konsens und Konsensfiktionen, Entwicklung von Routinen sowie deren Flexibilisierung in neuen Situationen) wissen. Dazu schreibt er: „Die sozialen Prozesse und Strukturen, die den Mikrokosmos der Pflege in familialer Lebenswelt bilden, liegen jedoch weitgehend im Dunkeln.“ Der Autor sieht hier dringenden Forschungsbedarf – insbesondere durch die Soziologie der Pflege.

Insbesondere die (Interventions-)Studie von Engel (2007) stellt einen Versuch dar, die Annahme, dass Kommunikationsstörungen zwischen Menschen mit Demenz und deren Angehörigen eine der Hauptursachen für das Belastungserleben der Angehörigen darstellen, empirisch zu bestärken. Anhand der Habermasschen Theorie des kommunikativen Handelns arbeitet die Autorin unterschiedliche Dimensionen der Kommunikationsstörungen heraus, die letztlich zum Scheitern der Verständigung zwischen Angehörigen und Menschen mit Demenz führen. Des Weiteren ist die Untersuchung von Marliese Biederbeck (2006) zu nennen, die Interaktionen zwischen chronisch kranken Menschen und pflegenden Angehörigen analysiert. Dabei übernimmt die Autorin das Interaktionsmodell von Corbin und Strauss, hebt die aktive Rolle pflegender Angehöriger hervor und arbeitet die »Sorge« als Ausgangspunkt des Belastungserlebens der Angehörigen heraus. Allerdings gelingt es Biederbeck nicht, die Spezifität der Sorgesituation von Menschen mit Demenz herauszuarbeiten: Im

Gegenteil, vielmehr kritisiert sie die Verengung der Forschung auf das Thema Demenz. Dabei übersieht sie, dass insbesondere die Interaktionen mit Menschen mit Demenz oftmals von einer Andersartigkeit geprägt sind (vgl. Gröning 2004),<sup>5</sup> die zu vielfältigen Handlungsproblemen und unterschiedlichen Konfliktlinien führen kann (vgl. Newerla 2012a, 2012b).

Im Folgenden soll näher auf das Interaktionsmodell zur Krankheitsbewältigung von Corbin und Strauss (1993) eingegangen werden, welches die sozialen Prozesse hervorhebt, die nötig werden, um eine chronische Krankheit in das Leben der betroffenen Menschen zu integrieren. Dieses Modell bietet einen geeigneten Ansatzpunkt zur Analyse der Bewältigung dementieller Erkrankungen.

### **2.2.1 Das Interaktionsmodell zur Krankheitsbewältigung**

Auf detaillierte Weise veranschaulicht das Interaktionsmodell von Corbin und Strauss (1993), wie chronisch kranke Menschen und deren Angehörige diesen „neuen“ Lebensabschnitt bewältigen und die Krankheit durch Renormalisierungsprozesse in ihr Lebenskonzept integrieren. Ihren Annahmen liegt eine breit angelegte qualitative Studie zugrunde, deren Ergebnisse im Folgenden knapp dargestellt werden.

Chronische Krankheiten haben einen Verlauf, der im Laufe der Zeit Veränderungen und Schwankungen unterworfen ist. Dieser Verlauf wird durch die Betroffenen beeinflusst, um eine Normalisierung bzw. Bewältigung der chronischen Krankheit zu erreichen: „Dem chronisch Kranken kann bei seinem Handeln die Richtung verlorengehen, so daß er seine Handlungen neu ausrichten muß – was nicht nur durch die Interaktion mit anderen Menschen, sondern auch durch die Interaktion mit dem eigenen Selbst geschieht.“ (ebd., S. 12) Im Zentrum der von den AutorInnen entwickelten Theorie der Krankheitsverlaufskurve stehen deshalb zwei zentrale Konzepte, die in Wechselwirkung miteinander stehen: »Arbeit« und »Krankheitsverlaufskurve«. Die Betroffenen und deren Angehörige (aber auch Professionelle) müssen zielgerichtet bestimmte Handlungen bzw. Tätigkeiten vollziehen, um den Verlauf einer chronischen Krankheit zu bewältigen. Diese zielgerichteten Tätigkeiten verstehen Corbin

---

<sup>5</sup> Vgl. dazu auch 3.2.1 „Exkurs: Identitätskonzepte im Spiegelbild der Demenz“.



und Strauss als Arbeit, die Betroffene (ähnlich wie Professionelle) leisten. Der Begriff des Krankheitsverlaufs wird von den AutorInnen nicht im medizinischen Sinne verstanden, sondern als Verlauf von Handlungen:

Krankheitsverlauf ist sowohl ein Alltagssprachlicher als auch ein Fachbegriff. Im Gegensatz dazu meint Verlaufskurve nicht nur den physiologischen Verlauf einer Krankheit, sondern die gesamte Organisation der Arbeit, die in diesem Verlauf anfällt, und den Eingriff in das Leben der Menschen, die mit dieser Arbeit und deren Organisation befaßt sind. (ebd., S. 29)

Die Arbeit zur Krankheitsbewältigung umfasst dabei drei verschiedene Arbeitslinien, die von den Betroffenen und deren Angehörigen zur Krankheitsbewältigung geleistet werden müssen:

- *Krankheitsbezogene Arbeit* meint die Arbeit, die aus medizinisch-pflegerischen Gründen notwendig wird (beispielsweise das Einnehmen von Tabletten oder das Aufsuchen von Ärzten etc.).
- *Alltagsbezogene Arbeit* meint die Arbeit, die – verursacht durch die Krankheit – im Alltag entsteht (z.B. trotz Krankheit erwerbstätig bleiben zu können oder die Hausarbeit organisieren etc.).
- *Biographische Arbeit* meint die Arbeit, die notwendig wird, um die Krankheit in die eigene Lebensgeschichte zu integrieren.

Diese Arbeiten müssen erledigt und folglich koordiniert werden. Dafür verwenden Corbin und Strauss den Begriff der Organisationsarbeit. Außerdem verweisen die AutorInnen auf den tagtäglichen Kampf, dem die Betroffenen und deren PartnerIn ausgesetzt sind. Dieser Kampf verlangt stetige Anpassungsleistungen von den Beteiligten, um eine Stabilität des Lebens zu gewährleisten: „Mit Anpassung meinen wir den tagtäglichen Kampf, den zwei Menschen auf sich nehmen, damit sie in ihren Bemühungen ein gewisses Gleichgewicht aufrechterhalten und dem gemeinsamen Leben einen Sinn geben können.“ (ebd., S. 13)

Auch wenn das Interaktionsmodell von Corbin und Strauss eine erste sozialwissenschaftliche Annäherung an die sozialen Prozesse bietet, die im Rahmen einer dementiellen Erkrankung entstehen, kann es zur Beschreibung und Analyse der alltäglichen Bewältigungsleistungen der von einer Demenz betroffenen Menschen nur begrenzt

herangezogen werden. Die AutorInnen selbst weisen darauf hin, dass ihr Interaktionsmodell eine bewusste Bearbeitung der Krankheit sowie damit zusammenhängende Kommunikationsfähigkeiten voraussetzt, damit die anfallende Organisation und Arbeit zur Krankheitsbewältigung ausgehandelt werden kann (ebd., S. 97f). Insbesondere die Integration der Krankheit in das Leben der Betroffenen setzt nach Corbin und Strauss deren kommunikative Aushandlung voraus.

Es stellt sich demnach die Frage, wie Menschen mit Demenz und deren Angehörige ihren Alltag bewältigen, wenn die Fähigkeiten des kommunikativen Aushandelns eingeschränkt sind. Insbesondere eine soziologische Perspektive kann Aufschluss über Interaktionszusammenhänge und Kommunikationsgefüge von Menschen mit Demenz geben. Analysen, die das subjektive Belastungserleben der Angehörigen über standardisierte Verfahren erheben (siehe Kapitel 2.1), vernachlässigen Alltagspraktiken der Interaktion und Kommunikation, die sich mit fortschreitender Demenz radikal verändern.

Die hier vorliegende Untersuchung unternimmt den Versuch, das Spezifische der Interaktionen näher zu beleuchten, die für eine Bewältigung einer Demenzerkrankung im Alltag der Betroffenen nötig werden. Bevor wir jedoch zu diesem Punkt gelangen, wird das methodische Vorgehen dargelegt.

## **2.3 Zum methodischen Vorgehen**

Das Forschungsprojekt soll Aufschluss über den Alltag von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen geben – aus Sicht der Angehörigen. Im Mittelpunkt stehen dabei die subjektiven Deutungsmuster der betroffenen Menschen. Aus diesem Grund sind Studiendesign, Erhebungsmethoden und Auswertungsverfahren an den Paradigmen der qualitativen Sozialforschung ausgerichtet. Die folgenden Forschungsfragen wurden aufgestellt, um einem mehrperspektivischen Zugang zur Klärung des subjektiven Unterstützungsbedarfs zu bieten:

- Was bedeutet Alltag für eine betroffene Familie aus der Perspektive der Angehörigen? Wie gestaltet sich der Alltag der Angehörigen, wenn Menschen mit Demenz im familiären Rahmen versorgt werden?

- Wie wird die Pflege bzw. Versorgung eines Menschen mit Demenz innerhalb familiärer Lebenszusammenhänge von den Angehörigen wahrgenommen? Entstehen Probleme bei der Gestaltung des Alltags und welcher Art sind diese Probleme? Wie werden diese Probleme von den Betroffenen gelöst bzw. können sie gelöst werden?
- Wie wird herausforderndes Verhalten dementiell veränderter Menschen von den pflegenden Angehörigen wahrgenommen? Verändert sich das „Verantwortungsverhältnis“ zwischen den Familienmitgliedern?

Diesen Fragen wurde mittels einer qualitativen Vorgehensweise nachgegangen: Durch intensive Gespräche (offene, zum Teil leitfadengestützte Interviews) mit den an der Pflege und/oder Betreuung beteiligten Familienmitgliedern konnten soziologische Erkenntnisse über die Alltagsbewältigung der Betroffenen gewonnen werden. Im Zentrum stand dabei die Frage nach der Konstitution sozialer Prozesse und den Alltagspraktiken innerhalb familiärer Lebenswelten. Der Feldzugang konnte durch die Aktion Demenz e.V. erreicht werden. Die Interviews wurden sowohl in ländlichen als auch in städtischen Gebieten des Bundeslands Hessen durchgeführt.

Insgesamt wurden zehn Angehörige von Menschen mit Demenz zu ihren Strategien der Alltagsbewältigung befragt.<sup>6</sup> Um die subjektiven Deutungen des Alltags herauszuarbeiten, wurde ein stark offenes Vorgehen gewählt. Die Eingangsfrage, die darauf angelegt war, die Narrationen der Befragten anzuregen, fokussierte die Geschichte der »Demenz-Diagnose«. Die weiteren Fragen orientierten sich an den forschungsleitenden Fragen (siehe oben), wurden jedoch an den jeweiligen Gesprächsverlauf angepasst.

Nach einer telefonischen Terminvereinbarung traf sich die Forscherin mit den Angehörigen in deren Wohnung bzw. in einem Fall auch in einer Demenz-Beratungsstelle. Die Gespräche wurden mit einem digitalen Aufnahmegerät unter Zusicherung der Anonymität der InterviewpartnerInnen aufgezeichnet und dauerten zwischen 60 und 90 Minuten. Dieses Zeitfenster war für die Erschaffung einer vertrauensvollen At-

---

<sup>6</sup> Dabei handelt es sich um vier Männer und sechs Frauen, die (Enkel-)Kinder, (Ehe-)PartnerInnen, Geschwister von Menschen mit Demenz sind (vgl. Anhang, Abb. 1).

mosphäre notwendig, um schließlich die Thematisierung der Alltagsprobleme und sensibler Aspekte wie Scham, Trauer, Angst etc. zu ermöglichen.

Die Auswahl der InterviewpartnerInnen erfolgte über ein theoretical sampling, um relevante Unterschiede zwischen den Bewältigungsstrategien herauszuarbeiten. Im Anschluss an die Interviewphase wurden die Interviews zum größten Teil transkribiert. Grundsätzlich war der Auswertungsprozess an der Grounded Theory (Strauss/Corbin 2008) orientiert und das empirische Datenmaterial wurde (computergestützt) codiert und analysiert. Dieses Vorgehen war von einer Prozesshaftigkeit und Zirkularität geprägt, welches für die Anwendung des methodischen Konzepts der Grounded Theory kennzeichnend ist (vgl. Böhm 2007): Die Theorienformulierung erfolgte in mehreren Analyseschritten. Im Zentrum der Auswertung des empirischen Datenmaterials stand die Entwicklung alltagsbezogener Kategorien aus Sicht der Befragten.

Um eine Anonymisierung zu gewährleisten, wurde allen FeldakteurInnen ein Pseudonym zugeordnet.<sup>7</sup> Durch dieses Vorgehen bleibt die Zuordnung der Zitate im Verlauf des Berichts gewährleistet. Angaben, die zur Identifizierung der Personen führen könnten, wurden ausgelassen.

---

<sup>7</sup> Die Zuordnungen lassen sich im Anhang finden (vgl. Abb. 1). Den Interviews sind die Abkürzungen AD\_1 bis AD\_10 zugeordnet, die Abkürzung AD\_1/45 lässt auf einen Ausschnitt des transkribierten Interviews Nr. 1 auf Seite 45 schließen.

### 3. Ergebnisse der qualitativen Studie »Der Alltag des Anderen«

#### 3.1 Wie Angehörige von Menschen mit Demenz ihren Alltag erleben

Schätzungen zufolge ist die Familie nach wie vor der soziale Ort der Pflege von Menschen mit Demenz (Sütterlin/Hoßmann/Klingholz 2011, S.30). Aus diesem Grund ist es wichtig, die Sozialbeziehungen und Interaktionsprozesse dieses Ortes näher zu beleuchten. Beziehungen innerhalb familiärer Lebenszusammenhänge sind vor allem durch Nähe und Vertrauen gekennzeichnet. Ein gewisses Maß an Berechenbarkeit und Vorhersagbarkeit des Verhaltens anderer Familienmitglieder und der wechselseitige Austausch zwischen den Familienmitgliedern sind (meist) gegeben. Die Stabilität familiärer Zusammenhänge wird über Aushandlungen von Vorstellungen, Erwartungen sowie Bedürfnissen und Wünschen der einzelnen Familienmitglieder erreicht. Durch diesen Prozess werden Rollen definiert, zugewiesen und/oder eingenommen. Es entsteht eine soziale Lebenswelt, die sich durch Komplexität auszeichnet (vgl. Schmidt/Moritz 2009).

Aus dieser Nähe und dem gewachsenen Vertrauen zwischen den Familienmitgliedern entstehen aber auch bestimmte Erwartungen. Dazu schreibt der Sozialphilosoph Jürgen Habermas (2009, S.100): „Der Umstand, dass zwei Partner die Erwartung des jeweils anderen müssen erwarten können, ist keineswegs trivial.“ Erwartungen, die wir an andere und die andere an uns haben, haben eine strukturgebende Wirkung auf das eigene Verhalten. Es bilden sich aufeinander bezogene Rollenvorstellungen. Die Kommunikation mit anderen spielt in diesem Zusammenhang eine wesentliche Rolle, denn die Identität des Selbst bildet sich über kommunikative Interaktionen (vgl. Mead 2005). Des Weiteren sind *ritualisierte* bzw. *routinierte Handlungen*<sup>8</sup> (neben kommunikativen Interaktionen) grundlegend für die Stabilität der menschlichen Identität sowie für die Stabilität sozialer Institutionen (die Familie stellt beispielsweise eine solche Institution dar). Routinen fördern ein Gefühl des Vertrauens, geben

---

<sup>8</sup> Ritualisierte bzw. routinierte Handlungen sind Verhaltensmuster, Handlungen und Interaktionen, die durch Wiederholungen formalisiert und somit zur Gewohnheit werden (vgl. Willems 2012).

Sicherheit im Handeln innerhalb der sozialen Lebenszusammenhänge und bieten den AkteurInnen Rückhalt im Alltagsgeschehen.

Der Soziologe Anthony Giddens (1997, S.111f) greift die Besonderheit routinierter Handlungsabläufe für die Analyse der Beschaffenheit von Gesellschaft auf und beschreibt sie folgendermaßen: „Routinen sind konstitutiv sowohl für die kontinuierliche Reproduktion der Persönlichkeitsstrukturen der Akteure in ihrem Alltagshandeln, wie auch für die sozialen Institutionen.“ Menschen – so Giddens weiter (ebd., S.116) – erlangen ihre Seinsgewissheit, „die sich auf die Möglichkeit der autonomen Kontrolle des Körpers innerhalb vorhersehbarer Routinen und Begegnungen gründet“, vor allem im gesellschaftlichen Alltagsleben. Vertrautheit ist somit ein Prozess der Interaktion und Wahrnehmung (vgl. Bosch 1998).

In den Interviews wurden auch Aspekte der Pflege und Betreuung thematisiert, die bereits untersucht worden sind. Beispielsweise wurde oft über Kommunikationsstörungen innerhalb der Familien sowie von Schwierigkeiten und Belastungen der körperlichen Pflege berichtet. Des Weiteren wurde immer wieder dargelegt, wie belastend für viele Betroffene und Angehörige der Umgang mit Ärzten und anderen Professionellen (Pflegekräften, TherapeutInnen, BeraterInnen etc.) werden kann, wenn nicht ausreichend mit den Betroffenen kommuniziert wird. Diese Aspekte sind für Angehörige und Betroffene von immenser Bedeutung. Im Rahmen dieser Untersuchung soll ein Aspekt der Alltagsbewältigung im Besonderen herausgegriffen werden, der bislang kaum beleuchtet wurde: die Alltagsroutinen. Sie haben eine bedeutende Funktion für die Stabilität der Sozialbeziehungen und Identitäten. Die Gespräche mit den Angehörigen bestätigen dies: Immer wieder wurde betont, wie wichtig die Aufrechterhaltung routinierter Alltagsabläufe für die von einer Demenz Betroffenen ist. Für die Stabilität der familiären Lebenswelt – d.h. für die Beziehungen, die Organisation und die Identität der Familienmitglieder – ist ein klar strukturierter, immer gleich ablaufender Alltag offensichtlich sehr bedeutsam: „Wenn alles nach Plan läuft, läuft es gut“ ist das, was Angehörige sagen, wenn sie danach gefragt werden, wie gegenwärtig ihr Alltag aussieht. Wenn Angehörige von ihrem Alltagserleben bzw. dem Ablauf ihres Alltags berichten, wird schnell deutlich, dass versucht wird, dass »Alltag« immer sehr ähnlich gestaltet wird: „Egal ob Feiertage, Weihnachten und Ostern, es ist

immer dasselbe.“ (AD\_3/26) Gerät dieser „Plan“ aus den Fugen, entstehen schnell Probleme und auch Konflikte.<sup>9</sup>

Die Analyse der Interviews ergab, dass die Routinen des Alltags innerhalb des familiären Kontextes zu einem Konflikt zwischen den InteraktionspartnerInnen auslösen, wenn bestehende Routinen zerstört werden (vgl. auch Bosch 1998), und dass zum anderen eine Renormalisierung des Alltagsablaufs und somit die Etablierung neuer Routinen, Rituale und Rollen stabilitäts- und identitätsstiftend für die von einer Demenz betroffenen familiären Zusammenhänge sind. Um diese These zu stützen, folgen vier Fallbeispiele, die verdeutlichen sollen, wie Alltäglichkeit und Routine – dies beinhaltet auch die Formen der Kommunikation zwischen den InteraktionspartnerInnen – von Angehörigen und Menschen mit Demenz erlebt werden.

### **3.1.1 Fallbeispiel 1: Die alleinstehende Schwester**

Frau Christian hat ein inniges Verhältnis zu ihrer älteren Schwester: Sie leben beide in derselben Stadt, sehen sich häufig und tauschen sich viel aus. Die Schwester ist alleinstehend und kinderlos. Irgendwann fällt Frau Christian das merkwürdige Verhalten ihrer Schwester auf, sie drängt sie zum Arzt zu gehen. Die Diagnosestellung gestaltet sich schwierig, die Schwester wird von einem Arzt zum anderen geschickt, bis schließlich der Befund feststeht: Demenz vom Typ Alzheimer.

Viele Freunde der Schwester haben sich zurückgezogen, auch weil die Betroffene eine Zeit lang sehr aggressiv war. Auch das Verhältnis zwischen den Schwestern hat sich in dieser Zeit verändert: Die Betroffene gab Frau Christian die Schuld an der Erkran-

---

<sup>9</sup> In diesem Zusammenhang sind auch die Ergebnisse der Nonnenstudie (Snowdon 2002) interessant. Die Nonnen wurden aufgrund ihrer Homogenität ausgewählt. Auf diese Weise lassen sich individuelle Faktoren, die den Alterungsprozess beeinflussen können, ausschließen. Die Ergebnisse überraschten viele WissenschaftlerInnen: Es wurden gravierende Unterschiede zwischen den zu Lebzeiten der Ordensschwestern gemessenen kognitiven Leistungsfähigkeiten und den posthum festgestellten Hirnbefunden ermittelt. Die medizinischen Ursachen einer Demenzerkrankung konnten jedoch nicht geklärt werden.

Aus sozialwissenschaftlicher Sicht ist genau dieser Aspekt interessant: Das Leben und der Tagesrhythmus der Ordensschwestern ist ähnlich strukturiert. Die soziale Lebenswelt des Klosters reglementiert den Tagesablauf der dort lebenden Menschen stark. Diese soziale Eingebundenheit kann einerseits als erdrückend empfunden werden. Andererseits bietet sie aber auch den dort Eingebunden ein hohes Maß an Handlungssicherheit.

kung, war sie es doch, die sie zum Arzt drängte. Gegenwärtig hat sich das Verhältnis zwischen den Schwestern wieder „normalisiert“. Frau Christian glaubt, dass ihre Schwester inzwischen vergessen hat, dass sie an allem schuld sei.

„Es ist jeden Tag Thema“ (AD\_7/38), antwortet Frau Christian auf die Frage, wie sie ihren Alltag empfindet. Jeden Morgen telefoniert sie mit der Schwester, um mit ihr den Tag durchzusprechen und sie an die anstehenden Dinge und Aufgaben zu erinnern. Erreicht sie ihre Schwester nicht, kommen Angstgefühle auf: „Wenn ich das mal nicht habe, dann quält es mich schon. Dann werde ich unruhig, weil ich natürlich auch jetzt schon manchmal die Sorge habe, dass sie sich irgendwo verlaufen hat.“ (ebd.)

Frau Christian bezeichnet einen gelungenen Alltag als einen, an dem es keine Ausnahmen der eingespielten Regeln gibt. Ungeplante Vorkommnisse führen dazu, dass sie lernen muss, mit neuen Situationen und all den daraus folgende Konsequenzen umzugehen. Frau Christian schreibt in einem Email-Nachtrag zum Interview:

Zeitaufwändiger und nervlich beanspruchender sind die ungeplanten Vorkommnisse – das Liegenlassen einer Handtasche. Auch ich schaffe es nicht, immer auf ihre Einkaufstasche, Handtasche zu achten. Wie oft mussten wir im Anschluss unseres Stadtgangs noch mal alle Geschäfte abklappern, um ihre Handtasche zu suchen. Man lernt, keine wichtigen Termine danach zu legen. Man macht sich Vorwürfe. Vielleicht lerne ich auch irgendwann mehr auf ihre Tasche zu achten....

Plötzlich muss Frau Christian auf Dinge achten, auf die ihre Schwester früher ganz selbstverständlich geachtet hat. Diese neuen Aufgaben können schnell überfordern. Die Gewissheit, dass die Schwester ihre „Alltagsgeschäfte“ selbstständig in der Hand hat, schwindet. Frau Christian gibt deshalb Folgendes zu bedenken: „(...) das müssen sie lernen, dass dieser Mensch eben dement ist und dass er das alles nicht mehr alleine geregelt bekommt.“ (AD\_7/31)

### **3.1.2 Fallbeispiel 2: Die erkrankten Großeltern**

Bis vor kurzem versuchte Frau Klaus noch den – wie sie es nennt – Spagat zwischen der Bewerkstelligung des eigenen Lebens und dem der Großeltern zu meistern: Lange lebte sie im Haus der Großeltern. 2008 hat sie dann die Betreuung und Versorgung ihrer Großmutter übernommen, die seit einem Schlaganfall von einer Demenz betroffen ist. Außerdem umsorgte Frau Klaus auch den Großvater, der aufgrund seiner



Krebserkrankung zunehmend in seinen Fähigkeiten eingeschränkt war. Unterstützung erhielt Frau Klaus durch ihren Onkel und durch eine professionelle Pflegekraft, die mit im Haus der Großeltern wohnte. Die gute finanzielle Lage der Familie erlaubte es, eine 24 Stunden-Betreuung im Haus der Großeltern zu gewährleisten. Dementsprechend war Frau Klaus weniger mit körperlich-pflegerischen Aufgaben als mit der psychosozialen Betreuung der Großmutter beschäftigt.

Für die Großmutter war die Familie der Mittelpunkt ihres Lebens. Sie hat sich um alle gekümmert, war immer für die Familie da, organisierte den häuslichen Alltag. Durch die kognitiven Beeinträchtigungen kann sie dies alles nicht mehr leisten. Dennoch spielt der routinierte Alltag nach wie vor eine wichtige Rolle: Die Großmutter wird unruhig, so Frau Klaus, wenn sie das Gefühl bekommt, dass bestimmte Dinge noch unerledigt sind oder dass sie sich um jemanden kümmern muss. Aus diesem Grund war es Frau Klaus immer ein Anliegen, ihr das Gefühl zu geben, dass sie noch gebraucht wird und dass die „üblichen Aufgaben“ im Haushalt erledigt sind.

Allerdings berichtet Frau Klaus auch, wie schwer es ihr gefallen ist, in dieser Zeit ihren *eigenen* Alltag aufrechtzuerhalten. Es gab kaum etwas jenseits der Organisation der Betreuung ihrer Großeltern. Dies hat auch dazu geführt, dass sie sich manchmal die Frage stellte, was es eigentlich ist, was sie selbst als Mensch bzw. als eigenständige Person jenseits des Betreuungsalltags ausmacht. Denn der eigene Alltag war nur noch davon geprägt, den Alltag eines anderen Menschen zu organisieren, so Frau Klaus: „Ich habe meinen Onkel fast schon beneidet, dass er gearbeitet hat. Denn er hatte wenigstens noch seine Arbeit jenseits der Pflege.“ (AD\_1/57) Schließlich entschied sie sich nach dem Tod des Großvaters, aus dem Großelternhaus auszuziehen, um sich wieder dem eigenen Leben zu widmen und ihre Doktorarbeit fortzuführen.

### **3.1.3 Fallbeispiel 3: Die frühbetroffene Ehefrau**

Im Jahr 2011 kommt die Ehefrau von Herrn David wegen starker Schmerzen im Unterleib ins Krankenhaus. Ein mehrmonatiger Krankenhausaufenthalt folgt. PflegerInnen des Klinikums machen Herrn David darauf aufmerksam, dass sich seine Ehefrau in den Räumlichkeiten des Krankenhauses nicht zurechtfindet und sie deshalb eine Demenzerkrankung bei ihr vermuten. Vor allem nachts sei es vorgekommen, dass

seine Frau den Weg zur Toilette nicht fand und in ihrer Not irgendwelche Behälter zweckentfremden musste. Herr David hat seine Frau nie darüber informiert, was zu jener Zeit im Krankenhaus vorgefallen war. Er befürchtet, dass sie ihn für verrückt erklären würde. Sie selbst kann sich an den dreimonatigen Krankenhausaufenthalt nicht mehr erinnern.

Nach der Entlassung von Frau David verändert sich plötzlich der Alltag des Ehepaars. Herr David wird mehr und mehr mit für ihn unerwarteten Ereignissen konfrontiert, wie er berichtet:

Ich gehe unter der Woche zweimal schon sehr früh, schon vorm Frühstück laufen. Das mache ich schon seit 10, 15 Jahren. Neulich griff sie mich energisch an, warum ich morgens das Haus verlasse ohne ihr Bescheid zu geben. Und dann war sie sehr aggressiv. Sie reagiert dann natürlich auch nicht mehr in verstandesmäßiger Reaktion, dass man sagt: »Du weißt doch ich gehe Dienstag und Donnerstag früh laufen.« (AD\_8/5)

Diese und ähnliche Konflikte prägen gegenwärtig den Alltag des Ehepaars. Herr David versucht Lösungen zu finden, um Konflikte mit seiner Frau zu vermeiden. Z.B. hat er sich nun angewöhnt, einen Zettel mit der Information „Ich bin laufen“ hinzuhängen, statt in der Diskussion darauf zu beharren, dass er doch schon seit 15 Jahren immer dienstags und donnerstags joggen geht. Im Gespräch gibt Herr David aber auch zu, dass er sich manchmal im Ton vergreift, obwohl er weiß, dass die Auseinandersetzung mit seiner Frau dann eher schlimmer wird. „Da verlasse ich mich darauf, dass sie es wieder vergisst“, sagt Herr David, „ich lasse sie dann z.B. im Wohnzimmer auf dem Sofa liegen und weiß, in einer halben Stunde hat sie es wieder vergessen.“ (AD\_8/20)

Im Gespräch gibt Herr David auch zu bedenken, dass für ihn als Mann plötzlich ganz neue Aufgaben „entstehen“, die früher seine Frau erledigt hat: „Wir hatten früher die richtig typische Rollenverteilung. Meine Frau hat den Haushalt gemacht und die Kinder erzogen, war zu Hause, hat gekocht.“ (AD\_8/13) Heute hat er die Geschäfte seiner Firma an den Sohn abgegeben, um zu Hause bei seiner Frau sein zu können. Seither organisiert er den Alltag des Ehepaars, kocht und geht einkaufen.

#### **3.1.4 Fallbeispiel 4: Die alleinlebende Mutter**

Die Betreuung ihrer Mutter hat Frau Holger im Jahr 2007 übernommen. Dafür hat sie die eigene Wohnung in einer Großstadt verlassen und ist zurück ins ländliche Elternhaus gezogen. Von ihrer Arbeitsstelle konnte sie sich auf unbestimmte Zeit freistellen lassen. Für diesen Schritt hat sie sich damals entschieden, zum einen weil sie allein stehend ist und keine Kinder hat, zum anderen aber vor allem weil sie annahm, dass ihr Bruder, der in direkter Nachbarschaft der Mutter wohnt, sie dabei unterstützen würde. Sie spricht davon, dass sie nie ein gutes Verhältnis zu ihrer Mutter hatte, sich aber verpflichtet fühlt, die hilfebedürftige Mutter zu versorgen. Aufgrund familieninterner Konflikte hat sich jedoch der Bruder frühzeitig aus der Pflegeverantwortung zurückgezogen. Die Betreuung und Pflege der Mutter führt sie seither allein durch. Einmal im Monat wird sie von einem ambulanten Pflegedienst dabei unterstützt: Dann wird die Mutter durch den Dienst gebadet.

Neben der körperlichen Belastung durch die Pflege ihrer Mutter belastet Frau Holger vor allem die Tatsache, dass sie selbst kein eigenes Leben, keinen eigenen Alltag hat. Sie leidet unter der sozialen Isolation, die sie gegenwärtig erlebt: „Die sozialen Kontakte reißen ab, man lebt eigentlich außerhalb der Gesellschaft. So ist das!“ (AD\_6/6) Die Kontakte, die Frau Holger noch aufrecht erhalten konnte, beschreibt sie als „rudimentär“. Ab und zu telefoniert sie mit ihren Freunden, aber auch diese Kontakte werden weniger. Gefragt nach ihrem Alltag antwortet Frau Holger frustriert: „Was soll ich denn erzählen? Das Leben ist immer das Gleiche hier.“ (AD\_6/44) Auch FreundInnen und Nachbarn der Mutter haben sich zurückgezogen, weil es „den Leuten zu anstrengend [ist], sie dauernd zu fragen.“ (AD\_6/13) Somit hat sie kaum soziale Kontakte jenseits der Beziehung zu ihrer Mutter. Die Frage, wie sich derzeit ihr Alltag gestaltet, beantwortet auch Frau Holger mit dem Satz: „Es ist jeder Tag gleich!“ (AD\_6/19) Im Besonderen diese Monotonie des Alltags, die laut ihrer Aussage für die Mutter jedoch sehr wichtig ist, ist für Frau Holger unerträglich. Sie sehnt sich nach Aktivitäten außerhalb des Hauses, kann diese aber kaum realisieren, weil sie ihre Mutter nicht allein lassen kann. Zwar befindet sich diese an zwei Nachmittagen in der Woche in einer Tagesstätte, aber diese Zeit muss Frau Holger nutzen, um im Haus für „Ordnung“ zu sorgen. Frau Holger erlebt die Pflege bzw. Betreuung der Mutter als

höchst belastend. An manchen Tagen kommt es vor, dass sie nicht einmal dazu in der Lage ist, ihren körperlichen Grundbedürfnissen nachzukommen: „Manchmal habe ich nicht mal mehr Lust, mich selbst zu waschen, wenn ich meine Mutter ins Bett gebracht habe!“ (AD\_6/48)

### **3.2 Über die »Andersartigkeit« der Interaktionen**

Angehörige erleben den Alltag mit Menschen mit Demenz häufig als emotional belastend: Neben der körperlichen Versorgung sind Angehörige den psychischen Herausforderungen und nicht nachvollziehbaren Handlungsabfolgen der von einer Demenz betroffenen Menschen ausgesetzt. Dass die Pflege und Versorgung von Menschen mit Demenz von einer „durchgängigen Andersartigkeit“ geprägt ist, hat bereits die Pädagogin Katharina Gröning (2004, S.87) festgestellt: „Die Situation ist offen, fremd, man überschreitet vielmehr beim Kontakt mit Dementen eine Grenze, die Grenze zu einer imaginären Lebenswelt.“ Diese Andersartigkeit kann in den stark ritualisierten und routinierten familiären Lebenszusammenhängen zu Schwierigkeiten und Konflikten führen, wenn unerwartete Verhaltensweisen der InteraktionspartnerInnen auftreten. Die vertrauten Routinen und Rituale der familiären Lebenswelt werden durch die Andersartigkeit der Begegnungen mit Menschen mit Demenz bedroht oder gar zerstört. Der Verlust der Vertrautheit von Interaktionen, Personen und Dingen, den eine dementielle Erkrankung nach sich zieht, spielt hier eine wesentliche Rolle. Die Soziologin Corry F. M. Bosch (1998, S. 114) beschreibt diesen Prozess folgendermaßen:

Dement werden bedeutet, dass der selbstverständliche Charakter der Wirklichkeit mehr und mehr verschwindet, weil das Erinnerungsvermögen zunehmend nachlässt. Mit dem Erinnerungsvermögen nimmt auch die Fähigkeit, nachzudenken, ab. Situationen wiedererkennen, überschauen, interpretieren und mit ihnen umzugehen wird dadurch immer schwieriger. Dadurch entgleitet dem dementierenden Menschen das Vertrautheitsgefühl: das vertraute Ich, die vertrauten Anderen, die vertraute Umgebung und die vertrauten Dinge verschwinden nach und nach.

Das Vertrautheitsgefühl entschwindet aber nicht allein dem Menschen mit Demenz, sondern auch seinen (engen) InteraktionspartnerInnen: Waren zuvor bestimmte Handlungsabläufe stark routiniert und ritualisiert, werden die Angehörigen nun mit

neuen und möglicherweise ungewohnten Verhaltensweisen konfrontiert, wie Frau Werner im Gespräch berichtet:

Den Mittelpunkt, den man im Leben hat, Hobbys, Freunde, das rückte in den Hintergrund und es rückte die Demenz der Mutter in den Vordergrund. Und das ist ein Umschmeißen des Lebens, auf das man nicht vorbereitet ist. Man ist zum Beispiel vorbereitet, wenn ein Kind kommt, ok. Konfuzius sagt: »Die Geburt eines Kindes ist wie ein Aufbruch in ein neues Land.« Das ist schön. Aber die Demenz ist wie ein Aufbruch in ein anderes Universum. So kam es mir vor. (AD\_2/6)

Frau Werner nutzt zur Beschreibung der andersartigen Lebenswelt ihrer Mutter den Ausdruck „anderes Universum“. Die Verwendung dieser Metaphorik macht deutlich, wie ungewohnt und fremd – im Sinne von nicht vertraut – Angehörigen die Verhaltensweisen und Reaktionen von Menschen mit Demenz sind. Die Irritationen, die dann schnell entstehen, führen oftmals dazu, dass in den (familiären) Lebenszusammenhängen der Betroffenen Brüche in den routinierten Handlungs- und Alltagsabläufen auftreten. Diese Brüche gefährden jedoch die Stabilität des Alltags und damit einhergehend auch das Gefühl der Sicherheit und des Vertrauens in den Interaktionen mit dementiell veränderten Menschen.

Mit Giddens (1997) möchte ich diese Situationen als „kritische Situationen“ bezeichnen. Unter kritischen Ereignissen versteht dieser (Giddens, S.112) „Ereignisse, die sich durch einen radikalen, nicht vorhersehbaren Bruch auszeichnen, der eine beträchtliche Zahl von Individuen trifft; Situationen, die die Gewißheiten der institutionalisierten Routinen bedrohen oder zerstören.“ Für kritische Situationen ist typisch, dass die „»Überflutung« habituellem Handlungsweisen durch eine Angst“ (ebd., S. 116) nicht ausreichend durch das individuelle Sicherheitssystem der betroffenen Person absorbiert werden kann. Der „Takt“ bzw. die Routine „ist ein Mechanismus, mit dessen Hilfe Akteure die Verhältnisse von Vertrauen bzw. ontologischer Sicherheit reproduzieren können, in denen sich grundlegendere Spannungen kanalisieren und bewältigen lassen“ (ebd.). Giddens gibt den Hinweis, dass eine Analyse dieses Takts, und im Besonderen die Analyse der Bruchstellen, die Beschaffenheit sozialer Phänomene offen legen kann. Bevor diese Vorgehensweise aufgegriffen wird, folgt ein knapper Exkurs über gesellschaftliche Identitätskonzepte im Spiegelbild der Demenz. Es soll

deutlich werden, dass die »Andersartigkeit« der Handlungen von Menschen mit Demenz in einen gesellschaftlichen Kontext zu stellen sind.

### **3.2.1 Exkurs: Gesellschaft im Spiegelbild der Demenz**

Der Begriff »Andersartigkeit« soll verdeutlichen, dass die Betrachtung des Themas Demenz immer auch eine Betrachtung der eigenen Gesellschaft und ihrer modernen Subjekte darstellt. Andersartig meint in diesem Sinne »das Andere« (d.h. »das Verdrängte«, »das Ausgeschlossene«) modernen Subjektseins. Der Referenzpunkt ist das Ideal des leistungsfähigen, autonom und rational handelnden Individuums (»Person«), welches durch die damit zusammenhängen Fähig- und Fertigkeiten ständig beweisen muss, dass es ein vernunftbestimmtes Wesen ist (vgl. Zunke 2004; Esposito 2010). Kognitive Fähigkeiten gehören zu den Kernwerten moderner Gesellschaften (vgl. Post 2000).

Menschen mit Demenz erfüllen die Kriterien eines autonomen und leistungsfähigen Individuums nicht mehr (vollständig) – so der Tenor der gegenwärtigen Debatte (vgl. Becker 2010; Wetzstein 2005). Gerade der Verlust der für moderne Gesellschaften wichtigen Fähigkeiten erzeugt heute massive Ängste vor der Demenz – Ängste vor dem Verlust von Anerkennung und Wertschätzung der von einer Demenz betroffenen Menschen (vgl. Post 2000). Die durch eine Demenz verursachten Einbußen geistiger Fertig- und Fähigkeiten werden als elementare Bedrohung des modernen Individuums betrachtet (vgl. Wetzstein 2005). Diese Vorstellung ist vor allem gesellschaftlich erzeugt. Die ihr zugrundeliegenden Identitäts- und Personenkonzepte, die auf die einzelnen Menschen normativ wirken, sind historisch gewachsen und gesellschaftlich konstruiert (vgl. Foucault 1973, 1991).<sup>10</sup> Prozesse der Kategorisierung dienen der Grenzziehung zwischen dem, was als normal und dem, was als anormal verstanden wird. Der demente Körper ist das Resultat solcher Grenzziehungen und Normsetzungen: Die Differenzierung »dement/nicht-dement« erfüllt die Funktion, den Zustand

---

<sup>10</sup> Es soll hier nicht daran gezweifelt werden, dass die Betroffenen unter diesen Veränderungen leiden, dass die Veränderungen, die erlebt werden, real sind. Wichtig ist jedoch, dass das Sprechen über Demenz in der Öffentlichkeit zu Ausgrenzung, Vereinsamung, Stigmatisierung usw. führt. Umso wichtiger sind Initiativen, die versuchen, genau hier anzusetzen und das Bild der Demenz in der Öffentlichkeit zu verändern.

»dement« zu beschreiben, der von der normativen Vorstellung der Bedeutsamkeit kognitiver Fähigkeiten abweicht. Anhand dieser Differenzierung lässt sich die Bedeutung von Normen hervorheben, die bestimmte Vorstellungen von Normalität und Abweichung erzeugen und Menschen mit Demenz aus sozialen Interaktionen herausfallen lassen.<sup>11</sup>

In der Auseinandersetzung mit dem Thema »Demenz« müssen also auch Fragen gestellt werden, welche die Bedeutung und historische Konstitution von »moderner Gesellschaft« und »Subjektwerdung« einbeziehen, um Stigmatisierungs- und Ausgrenzungsprozessen, denen Menschen mit Demenz ausgesetzt sind, entgegenzuwirken.

### **3.2.2 Die Bruchstellen**

Über Brüche im Alltagstakt berichten Angehörige von Menschen mit Demenz immer wieder, wenn sie von ihrem Alltag erzählen. Die vier angeführten Fallbeispiele gaben bereits erste Hinweise auf Bruchstellen im Alltagserleben der Betroffenen (vgl. Kapitel 3.1). Im Folgenden soll nun noch einmal genauer expliziert werden, welcher Art die Bruchstellen sind und welche Folgen diese Brüche haben.

Herr Jens beispielsweise beschreibt im Gespräch, dass er zunehmend Aufgaben übernehmen muss, die früher seine Frau erledigt hat: „Alles mit Terminen, Verabredungen, mit Einkaufen, mit Organisieren im Haushalt – das ist alles bei mir. Was man natürlich als Mann eh schon nicht so gewöhnt ist. Meine Frau war immer zu Hause, ich brauchte mich früher um nichts zu kümmern.“ (AD\_10/8) Für Herrn Jens sind es vor allem die Veränderungen und Brüche in den routinierten Abläufen des zuvor sehr eingespielten Ehealltags, die ihn zurzeit belasten. Zu Beginn der Demenzerkrankung seiner Frau (bzw. der Diagnosestellung) haben diese Veränderungen und Brüche zu vielen Auseinandersetzungen zwischen ihm und seiner Frau geführt. Bestimmte alltägliche Aufgaben, die innerhalb des Haushaltes eigentlich klar verteilt waren – »klassisch« war seiner Frau die hauswirtschaftliche Organisation des Ehealltags überlas-

---

<sup>11</sup> In diesem Zusammenhang sind philosophisch-ethische Konzepte zu erarbeiten, die Menschen mit Demenz trotz dieser „Andersartigkeit“ als Personen anerkennen. Ansätze hierzu lassen sich bei dem Philosophen Emmanuel Levinas (1998) finden.

sen – verliefen plötzlich nicht mehr reibungslos. Es kam zu gegenseitigen Beschuldigungen über das Vernachlässigen von Verantwortlichkeiten und somit zu Konflikten. Die eingespielten Routinen und Rituale des Ehepaars gerieten aus den Fugen. Nach der Diagnosestellung wurde Herrn Jens bewusst, dass der Ehealltag neu und auch völlig anders als bisher organisiert werden musste. Diese Neuorganisation bzw. das Übernehmen der Alltagsaufgaben seiner Frau stellt für Herrn Jens gegenwärtig eine große Herausforderung dar, wie er anhand folgender Alltagssituation beschreibt:

Wenn wir Mittagsessen machen, meine Frau bietet dann immer an »Kann ich Dir was helfen?« Dann sage ich: »Ja, mache das und das.« Und dann nimmt sie unmotiviert beispielsweise den Abfall und trägt ihn raus und kommt nicht wieder. Und dann fällt ihr halt im Garten irgendetwas ein und dann ist sie einfach weg und kommt nicht wieder. Und dann gehe ich raus und rufe sie und dann sagt sie: »Ja, ich komme!« und kommt aber nicht, weil sie wieder etwas entdeckt hat. (AD\_10/18)

Handlungsabläufe wie diese sind in anderen Zusammenhängen vermutlich stark routinisiert – man denke da an den eigenen Haushalt und den im Prinzip selbstverständlichen Vollzug des Abfallentsorgens. Nach wie vor ist es so, dass Frau Jens viele Alltagsaufgaben noch selbstständig ausführen kann, oftmals aber die »Handlungsprioritäten« aus den Augen verliert. Im Alltag führen solche und ähnliche Situationen immer wieder dazu, dass Herrn Jens das Sicherheitsgefühl in den Interaktionen mit seiner Frau genommen wird: Aufgrund andersartiger Verhaltensweisen seiner Ehefrau kann Herr Jens nicht mehr abschätzen bzw. vorhersagen, wie seine Frau reagieren wird. In der Folge entsteht ein Unsicherheitsgefühl: Herr Jens stellt selbst infrage, inwieweit die ausgehandelten Rollenidentitäten innerhalb des Ehelebens noch Bestand haben können.<sup>12</sup>

Einen weiteren Aspekt, den Herr Jens als belastend empfindet, sind die Verschiebungen der kommunikativen Aushandlungsprozesse im Alltag. Zum einen muss er Gesagtes häufig wiederholen, weil seine Frau sich daran nicht mehr erinnern kann. Zum anderen hat er das Gefühl, dass er ihr ständig Recht geben muss, um eine Auseinandersetzung mit ihr zu vermeiden. Und schließlich verweist er auf die eigene Unge-

---

<sup>12</sup> Ein weiteres Beispiel hierfür ist die Fallbeschreibung 3 (Kapitel 3.1.3): Herr David kann nicht mehr darauf vertrauen, dass seine Frau noch weiß, dass er jeden Dienstag und Donnerstag joggen geht. Er muss andere Interaktionsformen finden, um Auseinandersetzungen mit seiner Frau zu vermeiden.



duld, die es ihm im Alltag schwer macht, seiner Frau die Zeit zu geben, die sie benötigt:

Ich war früher Banker und bei mir muss alles schnell gehen und alles muss organisiert sein und das bricht einfach manchmal noch durch. Ich bin halt ungeduldig, gerade wenn wir weg müssen. Und dann fühlt sie sich unter Druck und sagt: »Du weißt doch, dass ich Demenz habe!« Also dann bin ich oft derjenige, der die Ursache dafür ist, dass sie dann halt doch wieder traurig wird. Also ich kämpfe halt immer damit, geduldig zu sein oder mir Ungeduld nicht anmerken zu lassen. Das ist halt auch eine Belastung. (AD\_10/16)

Wie bereits Engel (2007) beschrieben hat, sind gestörte Kommunikationsformen im Umgang mit Menschen mit Demenz oftmals ein Auslöser von Konflikten. Dies wird auch in den Gesprächen mit den Angehörigen immer wieder deutlich. Da ist es zum einen das Beharren auf alte Kommunikationsregeln, was zu Auseinandersetzungen innerhalb familiärer Lebenszusammenhänge führen kann. Zum anderen ist es der Verlust eines engen Kommunikationspartners, der von Angehörigen als Belastung erlebt wird (ebd., S.80). Beispielsweise ist es Herr Florian, der Folgendes zu bedenken gibt: „Man hat ja seit Jahren keinen Gesprächspartner mehr.“ (AD\_9/20)

Des Weiteren verschärfen Kommunikationsstörungen die Alltagsorganisation vieler Betroffener. Wie durch das dritte Fallbeispiel deutlich geworden ist, können Angehörige nicht (mehr) darauf vertrauen, dass die Inhalte der Kommunikationen von Menschen mit Demenz erfasst und in deren Handlungsabläufe integriert werden. Viele Angehörige berichten von Schwierigkeiten, die in diesem Zusammenhang entstehen. Frau Hans beispielsweise macht darauf aufmerksam, dass selbst der Gang zum Supermarkt zum Problem werden kann: „Ich mache die Tür hinter mir zu und dann hat sie vergessen, dass ich einkaufen bin!“ (AD\_3/33) Dies führt dazu, dass Angehörige Menschen mit Demenz nicht allein lassen wollen: aus Sorge, die Person könnte es mit der Angst zu tun bekommen oder aus Sorge, es könnte etwas Schlimmes geschehen.

### **3.3 Versuche, den Alltag neu zu gestalten**

Die vielen Beispiele aus den Erzählungen der Angehörigen sollen deutlich machen, dass die Versorgung von Menschen mit Demenz fernab der rein körperlichen Versorgung auch bedeutet, den Alltag aller Beteiligten neu gestalten zu müssen, damit eine

Normalisierung erreicht werden kann (siehe Kapitel 2.2.1). Anders als bei anderen chronischen Krankheiten (wie beispielsweise Krebserkrankungen) erschweren Kommunikationsstörungen innerhalb der von einer Demenz betroffenen Familien die Aushandlungsversuche. Beispielhaft hierfür steht die Erzählung von Herrn David (siehe Fallbeispiel 3), der darauf hinweist, dass im Alltag „vernunftsbezogene“ Aushandlungen seit der Demenzerkrankung seiner Ehefrau oftmals scheitern bzw. in Streitigkeiten münden. Aus diesem Grund kommt es häufig vor, dass Angehörige versuchen, sich an die neuen und ungewohnten Verhaltensweisen anzupassen und sie in das gewohnte Bild der familiären Lebenswelt zu integrieren. Diesen Prozess möchte ich in Anlehnung an Corbin und Strauss (1993) als Renormalisierung bezeichnen, allerdings mit dem Unterschied, dass die Renormalisierungsleistungen vor allem durch die Angehörigen von Menschen mit Demenz vollzogen werden müssen. Denn die Anpassungsleistungen, die auch Corbin und Strauss beschreiben, werden im Kontext Demenz nicht im kommunikativen Austausch der beteiligten AkteurInnen, sondern allein von den pflegenden und/oder betreuenden Angehörigen bewerkstelligt. Die Analyse der Interviews mit Angehörigen von Menschen mit Demenz gibt Hinweise darauf, dass insbesondere das Fehlen eines Aushandlungspartners bzw. einer Aushandlungspartnerin und der alleinige Vollzug der Anpassungsleistungen von vielen Angehörigen als belastend empfunden werden.

Frau Christian, deren Schwester an einer Demenz erkrankt ist, berichtet in unserem Gespräch von diesen Anpassungsleistungen, die sie als herausfordernd beschreibt:

Es gibt immer so Phasen, Blöcke, und in jeden Block muss man neu einsteigen. Der haut einen erst mal wieder aus der Bahn, weil man wieder mal vollkommen falsch reagiert oder noch nicht souverän genug ist, mit diesen Dingen umzugehen. (...) Kaum habe ich den einen Block erforscht und kennengelernt und auch gelernt damit umzugehen, kommt danach eine neue Etappe, die mich wieder ... [*die Interviewte holt tief Luft*]. (AD\_7/102)

Immer wieder muss Frau Christian (er)lernen, mit den „neuartigen“ Verhaltensweisen und Reaktionen ihrer Schwester umzugehen. Das Erlernen neuer Umgangsweisen ist demnach nicht immer stabil, im Gegenteil, die stabilitätsfördernden Normalisierungsprozesse werden häufig durch das Fortschreiten der Demenz erneut zerstört,

sodass – wie Frau Christian zu bedenken gibt – diese Renormalisierungsprozesse immer wieder vollzogen werden müssen.

Die Aufgabe der Angehörigen ist also oftmals eine „Neugestaltung“ – genauer: eine Anpassung und somit Renormalisierung – des *Alltagsablaufs*. Sie sind diejenigen, die versuchen, ihren eigenen Alltag an die veränderte Situation anzupassen. Neue Routinen, Rituale und Rollen müssen gefunden werden, die die Brüche in den Handlungsroutinen des von einer Demenz betroffenen Menschen kompensieren können. Die Wiederherstellung der Alltagsroutine ist deshalb so wichtig, weil sie den Betroffenen wieder Sicherheit und Vertrauen – und somit Stabilität – im Handeln geben können. Hierin zeichnet sich ab, dass die durch eine Demenz bedrohte Stabilität des Alltags durch neue Formen der Routine ausgeglichen werden müssen. Die Angehörigen von Menschen mit Demenz versuchen, genau diese neue Alltagsroutine tagtäglich aufrechtzuerhalten, um das eigene Sicherheitsgefühl sowie des Angehörigen mit Demenz zu erhalten. Durch den gleich ablaufenden Alltag wird es für die Angehörigen wieder möglich, bestimmte Verhaltensweisen wieder vorherzusehen, wodurch die Handlungssicherheit – zumindest in einem begrenzten Rahmen – wiederhergestellt werden kann. Für Menschen mit Demenz sind Routinen deshalb so wichtig, weil sie die eigene Identität aufrechterhalten können. Denn Brüche der Alltagsroutine können auch Selbstzweifel nach sich ziehen, beispielsweise wenn in einer Partnerschaft die eigene Identität durch entstandene Konflikte infrage gestellt wird.

Die Aufrechterhaltung der neugewonnen Normalität – und somit Stabilität des Alltags – ist vielen Angehörigen ein wichtiges Anliegen. Herr Florian, der seine Ehefrau umsorgt, gibt während des Gesprächs folgenden Hinweis:

Als 2007 die Diagnose kam, da war die Entscheidung »in guten wie in schlechten Tagen«. Also wir müssen das gemeinsam durchstehen. Am Anfang war sie sehr widerpenstig, mitzumachen, aber das hat sich im Laufe der Zeit ... wie wenn man so einen Rhythmus hat. Ich glaube, da ordnet sie sich ein oder unter. Es ist jetzt leichter als früher. Der Tagesablauf ist jetzt so eingespielt, dass man so Belastungen gar nicht mehr so merkt. (AD\_9/19)

Diesem Angehörigen fällt es schwer, die Frage nach Belastungen im Alltag zu beantworten. Im Gegenteil, er ist eher verwundert, dass er hierzu befragt wird, weil er sei-

nen Alltag gegenwärtig als stabil beschreiben würde. Herr Florian gibt Folgendes zu bedenken:

**AD\_9:** Die Dinge spielen sich tagtäglich ab. Es ist schon ein eingespieltes Verfahren und dann denkt man gar nicht weiter nach.

**I:** Was ist, wenn dieser Tag nicht gelingt, kommen dann Konflikte auf?

**AD\_9:** Manchmal ja. [*der Interviewte spricht sehr leise*]

**I:** Es ist also wichtig, dass es diesen Rhythmus gibt?

**AD\_9:** Vor allem für meine Frau. Man merkt auch richtig, wenn sie aus dem Rhythmus kommt. Deshalb brauchen wir auch keinen Dritten [*ambulanter Pflegedienst*]. Der Dritte stört. (AD\_9/40)

Diese Aussage macht deutlich, dass das Annehmen externer, professioneller Hilfe durchaus als Störfaktor wahrgenommen werden kann, wenn dies für die betroffenen Familien eine *wiederholte* Normalisierung des Alltags nach sich zieht. Obwohl die Familien evtl. durch die externe Hilfe entlastet werden könnten, scheint hier ein wichtiger Aspekt zu liegen, warum Angehörige zögern, diese Hilfe anzunehmen.

Wie bereits erläutert kann sich eine Neugestaltung des Alltags stabilisierend auf die Identität der Angehörigen und der Menschen mit Demenz sowie das familiäre Zusammenleben auswirken. Es kommt aber auch vor, dass die Anpassungsleistungen der Angehörigen so immens sind, dass diese einen Verlust des eigenen Alltags erleben. Die Fallbeispiele zwei und vier verdeutlichen dieses Belastungserleben, welches damit verbunden sein kann, dass Angehörige entscheiden, die Pflege und Betreuung aufzugeben. Professionelle AkteurInnen und zivilgesellschaftliche Unterstützungsleistungen sollten diesen Aspekt berücksichtigen. Die Unterbringung eines Menschen mit Demenz in einer ambulanten Tagesstätte zur Entlastung der Angehörigen ist ein erster Schritt, den Angehörigen entsprechende Freiräume zu ermöglichen. Andererseits berichten Angehörige immer wieder davon, dass diese Zeit genutzt wird, um die vielen organisatorischen Aufgaben, die mit der Pflege und Betreuung eines Menschen mit Demenz im Zusammenhang stehen, zu bewältigen. Hier neue Unterstützungsmöglichkeiten zu finden, wäre eine wichtige sozialpolitische Aufgabe. Neben Nachbarn und FreundInnen sind es auch Vereine und andere zivilgesellschaftliche Bereiche, die sich dem Thema annehmen müssen, damit sorgende Angehörige entlastet werden

können. Dazu schreibt der Soziologe Reimer Gronemeyer: „Es geht darum, Netze der Freundschaft zu knüpfen, eine Kultur des Helfens zu etablieren und Menschen mit Demenz vor allem als Mitbürgerinnen und Mitbürger anzusehen.“<sup>13</sup> Diese Art der Unterstützung würde Menschen mit Demenz und deren Angehörigen signalisieren, dass sie den »Alltag des anderen« (d.h. des Menschen mit Demenz) nicht allein bewerkstelligen müssen, um eine menschenwürdige Pflege und Versorgung zu erreichen, sondern dass sie durch „Netze der Freundschaft“ in ein Sozialleben eingebettet sind, welches trotz der belastenden Pflege und Betreuung aufrechterhalten werden kann.

---

<sup>13</sup> Das Zitat wurde der Homepage [www.aktion-demenz.de](http://www.aktion-demenz.de) entnommen (vgl. auch Dammann/Gronemeyer 2009).

## 4. Zusammenfassung und Ausblick

Routinierte Handlungen, die sich innerhalb familiärer Lebenszusammenhänge ergeben, sind grundlegend für Erwartungen, die wir an unsere familiären InteraktionspartnerInnen haben. Sie sind – neben der Kommunikation – grundlegend für die Stabilität der menschlichen Identität und für die Stabilität sozialer Institutionen wie z.B. für die Familie. Routinen fördern ein Gefühl des Vertrauens, geben Sicherheit im Handeln innerhalb unserer sozialen Welt und bieten den AkteurInnen Rückhalt im Alltagsgeschehen.

Gleichzeitig sind es aber auch die Brüche in den Routinen, die mit beginnender Demenz innerhalb einer Familie dazu führen können, dass Konflikte und Spannungen zwischen den InteraktionspartnerInnen entstehen. Diese Brüche werden unter Bezug auf Giddens (1997) als „kritische Situationen“ bezeichnet: Sie bedrohen oder zerstören unser Vertrauen und unsere Handlungssicherheit in Interaktionen mit anderen Menschen.

Aufgabe der Angehörigen ist oftmals die Renormalisierung des *Alltagsgeschehens*: Sie sind diejenigen, die versuchen, ihren eigenen Alltag an die veränderten Routinen, Rituale und Rollen anzupassen, um Bruchstellen im Alltag zu kompensieren. Die Wiederherstellung der Alltagsroutine ist deshalb so wichtig, weil sie allen AkteurInnen wieder Sicherheit und Vertrauen – und somit Stabilität – im Handeln geben kann. Hierin zeichnet sich ab, dass die durch eine Demenz bedrohte Stabilität des Alltags durch neue Formen der Routine ausgeglichen werden muss. Die Angehörigen von Menschen mit Demenz versuchen, genau diese neue Alltagsroutine tagtäglich aufrechtzuerhalten, um das eigene Sicherheitsgefühl – und das von Menschen mit Demenz – zu bewahren.

Der Blick auf die Bedeutsamkeit von Routinen für Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen hat nicht zum Ziel, die negativen Folgen einer routinierten Alltagspraxis zu verschleiern. Diese Praxis kann sich der Reflexion der Handelnden entziehen, weil Routinen aufgrund ihres Wiederholungscharakters häufig unbewusst vollzogen werden. Bestimmten routinierten Handlungen, durch die Menschen mit Demenz fixiert,

demütigt, ausgeschlossen etc. werden, ist schwer entgegenzusteuern, weil sich Handelnde oftmals nicht der Handlungsfolgen ihrer Taten bewusst sind.<sup>14</sup> Dennoch kann die Analyse der Routinen Aufschluss über die Konstitution familiärer Lebenszusammenhänge geben. Dies hilft zum einen zu verstehen, warum Akteurinnen und Akteure handeln wie sie handeln und zum anderen hilft es dabei, Unterstützungsangebote für Menschen mit Demenz unter Berücksichtigung derer Lebenswelten zu konzipieren.

---

<sup>14</sup> Vgl. dazu das Projekt „ReDuFix Ambulant“ der Fachhochschulen Freiburg und Frankfurt a.M. ([www.redufix.de](http://www.redufix.de)).

## 5. Literatur

- Becker, D. A.** (2010): Sein in der Bewegung. Menschen mit (Alzheimer-)Demenz als Herausforderung theologischer Anthropologie und Ethik. Lit Verlag, Berlin.
- Biederbeck, M.** (2006): Interaktionen zwischen chronisch kranken Menschen und pflegenden Angehörigen. Unveröffentlichte Dissertationsschrift, Universität Bremen.
- Blinkert, B./Klie, T.** (2008): Die Versorgungssituation pflegebedürftiger Menschen vor dem Hintergrund von Bedarf und Chancen. In: Bauer, U./Bücher, A. (Hrsg.): Soziale Ungleichheit und Pflege. Beiträge sozialwissenschaftlich orientierter Pflegeforschung. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 238-255.
- Böhm, A.** (2007): Theoretisches Codieren: Textanalyse in der Grounded Theory. In: Flick, U./Kardorff, E. v./Steinke, I. (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg, S. 475-485.
- Bosch, C. F. M.** (1998): Vertrautheit - Studie zur Lebenswelt dementierender alter Menschen. Ullstein Medical Verlagsgesellschaft, Wiesbaden.
- Corbin, J. M./ Strauss, A. L.** (1993): Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie. Piper, München.
- Dammann, R./Gronemeyer, R.** (2009): Ist Altern eine Krankheit? Wie wir die gesellschaftlichen Herausforderungen der Demenz bewältigen. Campus Verlag, Frankfurt a.M.
- Engel, S.** (2007): Belastungserleben bei Angehörigen Demenzkranker aufgrund von Kommunikationsstörungen. LIT Verlag, Berlin.
- Esposito, R.** (2010): Person und menschliches Leben. Diaphanes, Zürich/Berlin.
- Foucault, M.** (1973): Wahnsinn und Gesellschaft. Eine Geschichte des Wahnsinns im Zeitalter der Vernunft. Suhrkamp Verlag, Frankfurt a.M.
- Foucault, M.** (1991): Die Geburt der Klinik. Eine Archäologie des ärztlichen Blicks. Fischer-Taschenbuch Verlag, Frankfurt a.M.
- Franke, L.** (2006): Demenz in der Ehe. Über die verwirrende Gleichzeitigkeit von Ehe- und Pflegebeziehung. Mabuse Verlag, Frankfurt a.M.
- Giddens, A.** (1997): Die Konstitution der Gesellschaft. Campus Verlag, Frankfurt a.M./New York.
- Graßel, E.** (2009): Subjektive Belastung und deren Auswirkungen bei betreuenden Angehörigen eines Demenzkranken - Notwendigkeit zur Entlastung. In: Stoppe, G./Stiens, G. (Hrsg.): Niedrigschwellige Betreuung von Demenzkranken. Grundlagen und Unterrichtsmaterialien. Kohlhammer, Stuttgart, S. 42-47.
- Grond, E.** (2005): Pflege Demenzkranker. Brigitte Kunz Verlag, Hannover.
- Gröning, K.** (2004): Institutionelle Mindestanforderungen bei der Pflege von Dementen. In: Tackenberg, P./Abt-Zegelin, A. (Hrsg.): Demenz und Pflege. Eine interdisziplinäre Betrachtung. Mabuse Verlag, Frankfurt a.M., S. 83-96.



- Gröning, K.** (2009): Generationenbeziehungen und Generationenfürsorge in modernen Zeiten. In: Jansen, M. M. (Hrsg.): POLIS 49: Pflegende und sorgende Frauen und Männer. Aspekte einer künftigen Pflege im Spannungsfeld von Privatheit und Professionalität. HLZ, Wiesbaden, S. 29-43.
- Haberkern, K.** (2009): Pflege in Europa. Familie und Wohlfahrtsstaat. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Habermas, J.** (2009): Sprachtheoretische Grundlegung der Soziologie. Suhrkamp Verlag, Frankfurt a.M.
- Koch-Straube, U.** (2005): Lebenswelt Pflegeheim. In: Schroeter, K. R./Rosenthal, T. (Hrsg.): Soziologie der Pflege. Grundlagen, Wissensbestände und Perspektiven. Juventa Verlag, Weinheim/München, S. 211-226.
- Levinas, E.** (1998): Die Spur des Anderen. Untersuchungen zur Phänomenologie und Sozialphilosophie. Alber-Studienausgabe, Freiburg i.B./München.
- Mead, G. H.** (2005): Geist, Identität und Gesellschaft. Suhrkamp Verlag, Frankfurt a.M.
- Müller, I. et al.** (2009): Auswirkungen der häuslichen Betreuung demenzkranker Menschen auf ihre pflegenden Angehörigen. In: Psychiatrie und Psychotherapie, Volume 5, Nr. 4, S. 139-145.
- Mühling, T./Rupp, M.** (2008): Familie. In: Bauer et. al (Hrsg.): Handbuch Soziologie. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 77-95.
- Newerla, A.** (2012a): Verwirrte pflegen, verwirrte Pflege? Handlungsprobleme und Handlungsstrategien in der stationären Pflege von Menschen mit Demenz – eine ethnographische Studie. LIT Verlag, Berlin.
- Newerla, A.** (2012b): Pflege von Menschen mit Demenz im Spannungsfeld von formalorganisierter und lebensweltlich-orientierter Altenpflege. In: Praxis Pflegen, Heft 9/2012, S. 24-27.
- Post, S. G.** (2000): The concept of Alzheimer Disease in a Hypercognitive Society. In: Whitehouse, P. J./Maurer, K./Ballenger, J. F. (Hrsg.): Concepts of Alzheimer Disease. Biological, clinical and cultural perspectives. The Johns Hopkins University Press, Maryland, S. 245-256.
- Schneekloth, U.** (2006): Entwicklungstrends und Perspektiven in der häuslichen Pflege. Zentrale Ergebnisse der Studie Möglichkeiten und Grenzen selbständiger Lebensführung (MuG III). In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie, Volume 39, Nr. 6, S. 405-412.
- Schmidt, U./Moritz, M.-T.** (2009): Familiensoziologie. transcript Verlag, Bielefeld.
- Seidl, E./Walter, I./Labenbacher, S.** (2007): Studie I - Belastungen und Entlastungsstrategien pflegender Angehöriger. In: Seidl, E./Labenbacher, S. (Hrsg.): Pflegende Angehörige im Mittelpunkt. Studien und Konzepte zur Unterstützung pflegender Angehöriger demenzkranker Menschen. Böhlau Verlag, Wien/Köln/Weimar, S. 33-72.

- Snowdon, D.** (2002): Aging with Grace. What the Nun Study Teaches Us About Leading Longer, Healthier, and More Meaningful Lives. Bantam Books, New York.
- Statistisches Bundesamt** (2010): Auswirkungen auf Krankenhausbehandlungen und Pflegebedürftige im Bund und in den Ländern. Heft 2. Wiesbaden.
- Strauss, A./Corbin, J.** (2008): Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing grounded theory. Sage Publications, Los Angeles/London/New Delhi/Singapore.
- Sütterlin, S./Hoßmann, I./Klingholz, R.** (2011): Demenz-Report. Wie sich die Regionen in Deutschland, Österreich und der Schweiz auf die Alterung der Gesellschaft vorbereiten können. Hrsg. vom Berlin-Institut für Bevölkerung und Entwicklung, Berlin.
- Wetzstein, V.** (2005): Diagnose Alzheimer. Grundlagen einer Ethik der Demenz. Campus Verlag, Frankfurt a.M./New York.
- Willems, H.** (2012): Rituale und (Ent-)Ritualisierungen. In: ebd.: Synthetische Soziologie. Idee, Entwurf und Programm. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden, S. 243-280.
- Zeman, P.** (2005): Pflege in familialer Lebenswelt. In: Schroeter, K. R./Rosenthal, T. (Hrsg.): Soziologie der Pflege. Grundlagen, Wissensbestände und Perspektiven. Juventa Verlag, Weinheim/München, S. 247-262.
- Zunke, C.** (2004): Das Subjekt der Würde. Kritik der deutschen Stammzellendebatte. Papy Rossa Verlag, Köln.

## 6. Anhang

| Interview | Familiäre Position    | Status <sup>15</sup>           | Wohnsituation                         | Pseudonym     |
|-----------|-----------------------|--------------------------------|---------------------------------------|---------------|
| AD_1      | Enkeltochter          | betreuend                      | städtisch, gleicher Haushalt          | Fr. Klaus     |
| AD_2      | Tochter (verheiratet) | betreuend                      | ländlich, lebt in unmittelbarer Nähe  | Fr. Werner    |
| AD_3      | Tochter (verheiratet) | pflegend                       | städtisch, gleicher Haushalt          | Fr. Hans      |
| AD_4      | Schwiegertochter      | pflegend                       | ländlich, gleicher Haushalt           | Fr. Andreas   |
| AD_5      | Schwiegersohn         | pflegend                       | ländlich, gleicher Haushalt           | Hr. Robert    |
| AD_6      | Tochter               | pflegend                       | ländlich, gleicher Haushalt           | Fr. Holger    |
| AD_7      | Schwester             | betreuend (Frühstadium Demenz) | städtisch, lebt im gleichen Stadtteil | Fr. Christian |
| AD_8      | Ehemann               | betreuend (Frühstadium Demenz) | städtisch, gleicher Haushalt          | Hr. David     |
| AD_9      | Ehemann               | betreuend (Frühstadium Demenz) | städtisch, gleicher Haushalt          | Hr. Florian   |
| AD_10     | Ehemann               | betreuend (Frühstadium Demenz) | städtisch, gleicher Haushalt          | Hr. Jens      |

Abbildung 1 - Auflistung InterviewpartnerInnen

<sup>15</sup> Die Unterscheidung „pflegend“ bzw. „betreuend“ soll darauf verweisen, dass „betreuende Angehörige“ (noch) keine körperliche Pflege übernommen haben, während „pflegende Angehörige“ dies bereits tun (in der Regel mit Unterstützung des ambulanten Pflegedienstes).