



Matthias Müller

# Zur Soziologie früher Demenz

Doing dementia

Matthias Müller  
Zur Soziologie früher Demenz

Matthias Müller

Zur Soziologie  
früher Demenz

Doing dementia

Verlag Barbara Budrich  
Opladen • Berlin • Toronto 2018

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek  
Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen  
Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über  
<http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

*Erika Seidel (1928-2016) gewidmet.*

Gedruckt auf säurefreiem und alterungsbeständigem Papier

Alle Rechte vorbehalten

© 2018 Verlag Barbara Budrich, Opladen, Berlin & Toronto  
[www.budrich-verlag.de](http://www.budrich-verlag.de)

ISBN 978-3-8474-2213-6 (Paperback)

eISBN 978-3-8474-1240-3 (eBook)

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Umschlaggestaltung: Bettina Lehfeldt, Kleinmachnow – [www.lehfeldtgraphic.de](http://www.lehfeldtgraphic.de)

Titelbildnachweis: Foto: [www.istock.com](http://www.istock.com)

Typographisches Lektorat: Anja Borkam, Jena – [kontakt@lektorat-borkam.de](mailto:kontakt@lektorat-borkam.de)

Druck: paper & tinta, Warschau

Printed in Europe

# Inhalt

<b>1. Einleitung: <i>Doing dementia</i> .....</b>	<b>9</b>
1.1 Die Versorgung des ‚orientierungslosen‘ Alter(n)s.....	9
1.2 Frühdemenz als Paradebeispiel exkludierender Inklusion?.....	11
1.3 Eine Feldstudie und ihr Ausgangspunkt.....	12
1.4 Charakteristika der Untersuchung.....	13
<b>2. Die halbierte Modernisierung von Pflege und Altenhilfe .....</b>	<b>17</b>
2.1 Hilfebedürftigkeit und Versorgungsarrangements: die Zahlen.....	18
2.2 Sozialer Wandel und Altenhilfe .....	21
2.3 Die Rolle wohlfahrtsstaatlicher Institutionen .....	25
2.4 Die soziale Konstruktion von Hilfearrangements.....	30
2.4.1 Die Familie als ‚größter Pflegedienst der Nation‘ .....	30
2.4.2 Normative Bilder zu Alter(n), Gebrechlichkeit und Pflege.....	33
2.4.3 Was macht Sorgearbeit aus? .....	36
<b>3. Annäherung an das Phänomen Demenz.....</b>	<b>39</b>
3.1 Das dementielle Syndrom in medizinischer Annäherung.....	39
3.2 Demenz als schillerndes kulturelles Phänomen.....	41
3.3 Forschungsbezüge zum <i>doing ‚early stage‘, ‚early onset dementia‘</i> .....	45
<b>4. Eine Studie im Feld: Methodischer und methodologischer Rahmen..</b>	<b>49</b>
4.1 Charakteristika des untersuchten Hilfesettings.....	49
4.2 Ablauf und Phasen des Forschungsprojekts .....	50
4.3 Grounded Theory zwischen Partizipation und Ethnografie.....	53
4.4 Konzeptionelle Überlegungen zum <i>doing dementia</i> .....	55
<b>5. Ethnografischer Zugang ins Feld.....</b>	<b>61</b>
5.1 Erste Schritte.....	61
5.2 Ausgangslage und Strukturmerkmale der Forschungsk Kooperation.....	66
5.3 Entdeckung und Flüchtigkeit der Forschungsfragen .....	69
5.4 Krisen und Aushandlungen .....	72
5.5 Zwischenergebnis: <i>Doing dementia</i> in der sozialen Altenhilfe .....	74

<b>6. Vertiefte Analysen im Altenhilfesetting .....</b>	<b>77</b>
6.1 Sozialstruktureller Kontext des Hilfesettings .....	78
6.2 Merkmale der Hilfetätigkeit und rahmende Beobachtungen .....	80
6.3 Engagierte im Vollzeitehrenamt.....	82
6.4 Pflegende Tochter und Ehrenamtliche .....	88
6.5 Vertiefung: <i>Doing dementia</i> in der sozialen Altenhilfe.....	94
<b>7. Erweitertes Hilfesetting: Die universitäre Demenzsprechstunde.....</b>	<b>99</b>
7.1 Forschungsleitende Fragen.....	100
7.2 Beobachtungen im Vorfeld .....	101
7.3 Teamberatung ohne konkreten Fall .....	103
7.4 <i>Doing dementia</i> im medizinischen Altenhilfesystem .....	111
<b>8. Demenz als Geheimnis: Familie Streblow .....</b>	<b>115</b>
8.1 Annäherung an den Fall .....	115
8.2 Masken der Normalität: Die junge Erkrankte .....	117
8.3 Solidarität im Zeichen des Geheimnisses: Der Sohn.....	125
8.4 Demenz in der Generationenbeziehung.....	130
<b>9. Fluidität und Ambivalenz im Deutungsmuster.....</b>	<b>133</b>
9.1 Kognitive Repräsentationen von Demenz .....	134
9.2 Ziele einer ethnografischen Deutungsmusteranalyse.....	135
9.3 Fluidität im Normativ des <i>de mens</i> .....	137
9.4 Zwischen Altersbezug, Krankheit und Devianz .....	138
9.4.1 Deutungsdimension Alter und Hochaltrigkeit .....	139
9.4.2 Deutungsdimension Krankheit .....	141
9.4.3 Deutungsdimension abweichendes Verhalten .....	143
9.5 Brüchige und ambivalente Genügsamkeit.....	146
<b>10. Identitätstheoretische Zugänge zu Frühdemenz .....</b>	<b>147</b>
10.1 Demenz als beschädigte Form sozialer Identität .....	147
10.2 Spiegel und Masken in der Frühdemenz .....	151
10.2.1 Identitätsentwicklung über die Lebensspanne .....	152
10.2.2 Identität und Interaktion.....	154

10.2.3 Wandlungen der Identität.....	158
10.3 Brüchige Identitäten in der Paarbeziehung .....	158
10.4 Identitäten in der Frühdemenz.....	161
<b>11. Momente der partizipativen Studie .....</b>	<b>165</b>
11.1 Beginnende multiprofessionelle Problemsensibilität .....	165
11.2 Wanderführer mit Demenz? Bedingungen des Engagements.....	167
11.3 Familien im professionellen Fokus .....	170
<b>12. Genügsamkeit in einem wohlfahrtsstaatlichen Feld im Wandel .....</b>	<b>175</b>
12.1 Theoretische Erkenntnisinteressen .....	175
12.2 Eine Ethnografie im sozialen Altenhilfesetting .....	177
12.3 Exkludierende Inklusion im sozialen Hilfesetting.....	178
12.4 Frühdemenz als fluide und ambivalente Kategorie .....	181
12.5 ‚Wer bin ich?‘ – Brüchige Identitäten.....	184
12.6 Ausblick: Identitätsarbeit in einem Feld des Verlustes?.....	189
<b>Literaturverzeichnis.....</b>	<b>191</b>
<b>Transkriptionsregeln .....</b>	<b>203</b>





# 1. Einleitung: *Doing dementia*

## 1.1 Die Versorgung des ‚orientierungslosen‘ Alter(n)s

Der Begriff ‚Demenz‘ ist ein schillernder. So unklar die damit verbundenen Phänomene im Zweifel sein mögen, das Wort ist stark aufgeladen. In der Jugendsprache vielleicht noch als coole Bezeichnung für schlichtes Vergessen von etwas gemeint, klingt es in Reden über den Wohlfahrtsstaat und dessen Zukunft bisweilen bereits als bedrohliches Massenphänomen an, welches die ökonomischen Grundlagen unserer Gesellschaft strapazieren wird. Mit dem lateinischen ‚de mens‘, in einer ersten Annäherung als ‚weg vom Geist‘ übersetzbar, ist im Grunde die Zuspitzung eines bekannten, mit dem hohen Alter assoziierten Phänomens angesprochen: Hochbetagte können verwirrt, in ihrer Umgebung orientierungslos, sich ihrer selbst nicht mehr gewiss sein. Hochbetagte aber sind kaum in der Öffentlichkeit sichtbar. Vermutlich haben die seit Jahren kontrovers geführten Demografie-Debatten auch dazu beigetragen, hier aufmerksamer zu sein. Der Begriff ‚Demenz‘ ermöglicht den vielfältigen damit verbundenen Phänomenen seitens der Gesellschaft und der Menschen eine Adressierbarkeit. Auch hier schafft Sprache Wirklichkeit.

Das Schillern des Begriffs Demenz hat aber womöglich nicht nur eine individuelle Dimension, die Ängste auszulösen vermag. Vielmehr markiert das lateinische *de mens* in der spätmodernen westlichen Gesellschaft ein Außen, zumindest eine Randständigkeit. Wenn wir uns als Arbeits- und Leistungsgesellschaft definieren, dann irritiert der Verlust von kognitiven Fähigkeiten. Dies betrifft Menschen im Alter, besonders Hochbetagte. Der gesellschaftliche Platz, den eine an Demenz erkrankte Person einnimmt und einnehmen kann, steht infrage. Insofern pointiert Demenz stillschweigende kulturelle und soziale Selbstverständlichkeiten unserer Gesellschaften bzw. problematisiert diese. Als grundlegend erweist sich hierbei das Menschenbild, also die Frage, was einen Menschen zu einem Demenzerkrankten macht, und welche gesellschaftlichen Bilder hierbei benutzt werden.

Die gesellschaftliche Randständigkeit bei Menschen mit Demenz im hohen Alter zeigt sich nicht zuletzt an der Art und Weise, wie das Gemeinwesen die Versorgung des Alter(n)s organisiert bzw. – prägnanter – in dessen „Pfle- bzw. Altenhilfesystem“. Wie im zweiten Kapitel dieser Abhandlung noch einmal in Erinnerung gerufen wird, ist das, was wir heute unter einem „Pfle- gesystem“ verstehen, Ergebnis einer langen Geschichte der (immer nur) partiellen Defamilialisierung der pflegerischen Versorgung zum einen, einer Körperzentrierung der wohlfahrtsstaatlich organisierten („Teilkasko“-) Unterstützung zum anderen. Wie marginalisiert sich dabei die Betreuung von als orien-

tierungslos geltenden Hilfebedürftigen lange Zeit darstellte, zeigt sich an deren Unterbringung vor allem in Pflegeheimen. Damit sind die Betroffenen den Augen der Öffentlichkeit, zugleich jedoch auch der Unmittelbarkeit der Familien entzogen. Eine Irritation oder ein Widerspruch mit gesellschaftlichen Normativen der Arbeit, Leistung und des Lobes der Kognition zeigt sich hier nicht. Mögliche Überlegungen in Bezug auf das hohe Alter und damit ‚natürlich‘ verbundene Krankheiten legen dies nicht nahe. Wir freuen uns über die eigene Oma, die erfolgreich knifflige Kreuzworträtsel löst und immer wieder den Wettstreit gewinnt. Wir stören uns aber auch nicht an ihrem 91jährigen Tischnachbarn im Pflegeheim, der jedes Mal aufs Neue dieselben Fragen stellt. In der Abgeschlossenheit der Institution herrscht somit Normalität.

Die Überlegungen zur gesellschaftlichen Randständigkeit des *de mens* bei Menschen im hohen Alter mögen plausibel sein. Wie stellt sich dies aber mit Blick auf jüngere Betroffene dar, die sich womöglich mit Mitte 60 bereits in der frühen oder milden Phase der Demenzerkrankung befinden, oder gar in der Mitte des Lebens? Ein Gespräch mit Studierenden über eine TV-Reportage über eine 40jährige Frau, die an Demenz erkrankte (WDR 2014), zeigt die starke Irritation und Verunsicherung, welche die Auseinandersetzung mit diesem Fall auszulösen vermag. Wenn wir bei einem 91jährigen Mann womöglich unterstellen, er leide nicht (mehr) unter seiner Situation, so stellt sich die Frage hier verschärft: Was bedeutet die Demenz im Alltagsleben für die Betroffenen? Wie nehmen diese selbst die Erkrankung wahr? Wie sehen gesellschaftliche Rahmenbedingungen in Bezug auf Integration oder Inklusion in die Gesellschaft aus? Dazu gehören sozialrechtliche und sozialpolitische Rahmungen, etwa zur Gestaltung eines Arbeitsplatzes oder von Transferleistungen, aber auch Angebote in sozialen Einrichtungen. Bis vor kurzem, so wird zu zeigen sein, erfolgte die Versorgung des orientierungslosen Alter(n)s teils in den Familien, teils in der Abgeschlossenheit der Heime; sozialrechtlich flankiert mit einer Körperzentrierung in der Pflege. Diese Logik greift hier nicht: bei jüngeren oder, wie im Beispiel der Reportage, jungen Erkrankten bzw. solchen in der Frühphase der Demenz, geht es um die Frage der Exklusion durch den gesellschaftlichen Umgang mit dem gebrechlichen Alter dort, wo dieses mit beginnender Orientierungslosigkeit verbunden ist. Die Studie widmet sich insofern Semantiken der Inklusion (und Exklusion). Bei den Jungen, als junge Alte zeitlich noch fern von ‚typisch‘ zu erwartender Gebrechlichkeit und Hilfebedürftigkeit, stellt sich zudem die Frage, welche Rolle gesellschaftlich wirksame Deutungen zum Menschen in der leistungsorientierten Arbeitsgesellschaft spielen (Offe 1983).

## 1.2 Frühdemenz als Paradebeispiel exkludierender Inklusion?

Eine lebensweltliche Irritation, wie sie im Fall einer, im Vergleich zu Hochbetagten, sehr jungen Erkrankten sichtbar wird, kann somit grundlegend relevante Forschungsfragen aufwerfen. Mit Blick auf die (sozial-) wissenschaftliche Literatur stellen Personen im Frühstadium von Demenz, noch dazu im erwerbsfähigen Alter, bisher ein Desiderat dar. Vor dem Hintergrund der Prävalenz von Demenzerkrankungen in der Gesellschaft überrascht dies nicht, da Demenz deutlich mit Hochaltrigkeit in Zusammenhang steht. Weit über eine Million der gegenwärtig ca. 1,6 Millionen Betroffenen sind älter als 75 Jahre (Deutsche Alzheimer Gesellschaft 2016; Berlin Institut 2011). Junge Betroffene stehen kaum im öffentlichen Fokus. Dies gilt gleichermaßen für den wissenschaftlichen Diskurs wie für die mediale Darstellung. Dabei ist Differenzierung angebracht: Im Unterschied zu Hochbetagten stehen junge Erkrankte „mitten im Leben“, sie sind Vater oder Mutter, Ehepartner, sie sind berufstätig und haben mannigfaltige soziale Kontakte. Insofern birgt die Betroffenheit vielfältige Exklusionsrisiken, d.h. Risiken des Ausschlusses aus integrierenden sozialen Zusammenhängen. Ähnliches gilt für Menschen, die als ‚junge Alte‘ zwischen Mitte 60 und Mitte 70 in ihrem mehr oder weniger aktiven Ruhestand mit der Diagnose konfrontiert werden.

Die Konzeptualisierung von sozialer Integration kann in der Polarität des Gegensatzpaares Inklusion und Exklusion erfolgen (Stichweh 2009). In Bezug auf das System der sozialen Altenhilfe, welches für die vorliegende Studie nicht nur den Zugang zum Feld ermöglicht hat, sondern selbst zum Untersuchungsgegenstand geworden ist, kann unterstellt werden, dass dieses gegenwärtigen (ethischen) Fachdebatten folgend sich um Inklusion der demenziell Erkrankten und deren Angehörigen bemüht. Gleiches gilt für das untersuchte medizinische System sowie das Pflege- und Altenhilfesystem mit seinen Institutionen ambulanter und stationärer Hilfen. Insofern gilt es, Semantiken und Mechanismen sozialer Einbindung und des Ausschlusses in der Frühdemenz zu untersuchen. Stichweh weist darauf hin, dass (spät)moderne Gesellschaften auf faktische Exklusion mit Inklusionsstrategien reagieren. Exkludierte Personen werden (hauptsächlich durch Organisationen) einer Inklusion zugeführt. Dies verdeutlicht, dass Inklusion und Exklusion wertbesetzte Begriffe sind, (spät)moderne Gesellschaften nach dem Ideal der Inklusion ihrer Mitglieder streben.

Im deutschen Sprachraum irritiert der Begriff ‚Frühdemenz‘ bisweilen, da damit eine Demenz bei jungen Erkrankten gemeint sein kann, oder aber eine frühe Phase der Erkrankung. Im Englischen sorgt die sprachliche Unterscheidung von ‚early onset dementia‘ (junge Erkrankte) bzw. ‚early stage dementia‘ (milde oder frühe Phase) eher für Klarheit. Beide Gruppen – ‚junge‘ De-

menz-Betroffene vor Erreichung des Ruhestands und junge RentnerInnen, wie solche in der milden Phase einer Demenz weichen von der vorherrschenden „Normvorstellung“ zu dem, was Demenz sei, ab. Gleichzeitig zeigt sich, wie diese Studie verdeutlichen wird, gerade bei ihnen, wie machtvoll auch im wohlfahrtsstaatlich gerahmten Hilfesystem für alte Menschen eine vorherrschende kulturelle Prägung des *de mens* auf diese Personengruppen projiziert wird.<sup>1</sup>Diese Überlegungen lassen sich an aktuelle Befunde des Pflegereports 2018 anschließen. Dort geht es eben auch um die annähernd 400.000 Pflegebedürftigen unter 60 Jahren, die „gerne vergessen“ werden, wie Rothgang dies klar bewertet (Bremer Nachrichten v. 15.05.2018, S. 13). Ausgehend von den hinführenden, informationsorientierten Kapiteln 2 und 3 wird im empirischen Teil (ab Kapitel 4) zu zeigen sein, ob und inwiefern Frühdemenz als Paradebeispiel einer widersprüchlichen gesellschaftlichen Integration, einer „exkludierenden Inklusion“ (Stichweh 2009, S. 37), gelten kann.<sup>2</sup>

### 1.3 Eine Feldstudie und ihr Ausgangspunkt

Die vorliegende Studie betrachtet das institutionelle Bearbeiten sowie das subjektive Erleben von „Zuständen“ des orientierungslosen Alter(n)s am Beispiel von Menschen, für die sich Demenz schon in einer vergleichsweise frühen Phase im Lebenslauf abzeichnet sowie bei jungen Alten in der Frühphase der Erkrankung. Wie skizziert entsprechen diese kaum den üblichen Erwartungen zu Demenz, genauso wenig passen sie in körperbezogene (pflegerische) Hilfen. Gleichwohl organisiert unsere Gesellschaft (sozialpädagogische) in dem, was gemeinhin ‚soziale Altenhilfe‘ genannt wird, Angebote der psychosozialen oder rechtlichen Beratung, der Begleitung oder Selbsthilfeförderung.

Die vorliegende Feldstudie basiert auf einer mehr als dreijährigen Forschungskoooperation mit einer Einrichtung der ‚sozialen Demenzhilfe‘. Diese steht für den Zugang zu einem Hilfesystem, welches im Folgenden als *Setting* der Forschung bezeichnet wird. Zu verorten ist die soziale Altenhilfe zwischen dem Bereich medizinischer und pflegerischer Hilfen und der Lebens-

---

<sup>1</sup> ‚Junge‘ Menschen mit Demenz werden häufig rechtlich und theoretisch im Kontext von Behinderung verortet. ‚Junge Demenz‘ wird hier jedoch als eine Möglichkeit des Alter(n)s in den theoretischen Rahmen des (jungen) Alter(n)s gesetzt.

<sup>2</sup> Die Gliederung des vorliegenden Buches spiegelt nicht das (zeitliche) Vorgehen der ethnografischen Studie. Kapitel 2 und 3 dienen dazu, an den Forschungsgegenstand heranzuführen. Während der Studie erfolgte diese Kontextuierung entsprechend der Grounded-Theory-Methodologie erst sukzessive im Forschungsverlauf, um unvoreingenommen („grounded“ in der sozialen Wirklichkeit) auf Kontextstrukturen zu schauen (vgl. Kapitel 4).

welten der Menschen mit Demenz. Diese Schnittstelle scheint für eine soziologische Analyse besonders fruchtbar. Während der Projektphase ermöglichte die Einrichtung Gespräche und Interviews mit Erkrankten und deren Angehörigen. Hinzu kamen Gespräche mit Ehrenamtlichen in der Demenzversorgung, sozialpädagogischem Fachpersonal, Pflegekräften sowie medizinisch-psychologischem Personal oder Planenden auf kommunaler Ebene. Zudem konnte langfristig teilnehmend die Einrichtung selbst beobachtet, konnten Gespräche und Interviews geführt werden. Seit wenigen Jahren zeigt sich in der Einrichtung eine verstärkte Nachfrage von Seiten jüngerer, sich teilweise noch im Erwerbsalter befindender Menschen. Für diese bestehen spezifische Angebote erst im Ansatz, wie etwa ein eigener Gesprächskreis.

Dieser Gesprächskreis bildet den Ausgangspunkt für die Studie. Von dort kam der Impuls, über das Thema ‚Arbeit‘ bei jungen Menschen mit Demenz nachzudenken und damit in den Forschungsprozess einzusteigen. Der Wunsch nach Arbeit? Nicht einmal dessen Thematisierung hatten die Forschenden erwartet. Diese spricht für mindestens drei theoretisch wichtige Momente: zum einen gehen wir offenbar wie selbstverständlich davon aus, dass Demenz und Arbeit nicht zusammenpassen. Zum zweiten vollziehen sich im beobachteten Feld offenbar Veränderungen, die theoretisch noch kaum verstanden sind. Schließlich verweist der Wunsch auf eine Problembeschreibung im Helpsetting, auf eine diffuse Wahrnehmung der Veränderung bei den Besuchern. Dies bildet offenbar das zentrale Motiv für die Einrichtung, in den Forschungsprozess einzusteigen. Der irritierende Wunsch nach Arbeit bildet den Ausgangspunkt, im Forschungsprojekt grundlegender über Menschen mit Demenz in der Frühphase und deren soziale Integration nachzudenken. Neben dem Kooperationscharakter sei eine zweite methodische Besonderheit der Studie angesprochen: der Lehrbezug. Es sind maßgeblich Studierende der Sozialen Arbeit, die in verschiedenen Seminaren am Forschungsthema diskutiert, dieses zu verstehen versucht, und in eigenen Projekten bearbeitet haben. Dabei stellen die teils kontroversen Diskussionen in den Seminaren einen großen Gewinn auch für die Analyse und vorliegende Publikation dar.

## **1.4 Charakteristika der Untersuchung**

Am Beginn der empirischen Studie stand ein interessierter Blick für Menschen mit Demenz am Beginn der Erkrankung. Im Verlauf der Studie konnte dieser Blick durch die Möglichkeiten der Praxiskooperation geschärft und erweitert werden. Hierdurch war die wertvolle Chance gegeben, mit Personen im Altenhilfsetting ins Gespräch zu kommen und diese längerfristig zu begleiten. Möglich wurden somit Einblicke in deren unterschiedliche Erfahrun-

gen, deren Erleben der alltäglichen Praxis im Umgang mit früher Demenz (zu Sampling und Ablauf vgl. Kapitel 4.2).

Forschungsmethodisch entspricht die Studie der Charakteristik partizipativer Forschung, der sich im Rahmen der Praxiskooperation für Sichtweisen und Problemlagen dieser Praxis interessiert und Forschungsergebnisse anwendungsbezogen aufbereiten will. In der vorliegenden Abhandlung widmet sich jedoch erst Kapitel 11 dieser Perspektive. Dies zeigt, dass eine andere Forschungsperspektive in den Vordergrund getreten ist: die Ethnografie im Setting der Demenzhilfe. Diese findet erst durch langfristige Teilnahme im Feld, vielfältige Beobachtungen, Gespräche und Interviews zu theoretischen Überlegungen und Aussagen über das Hilfesetting (vgl. Kapitel 4). Empirisch wegweisend sind die Kapitel 5 und 6, welche die Altenhilfeeinrichtung und das partizipative Projekt selbst in den Blick nehmen. Es waren Irritationen im partizipativen Forschungsverlauf, die den Blick dafür geschärft haben, wie im professionellen Hilfesetting selbst mit früher Demenz umgegangen wird.<sup>3</sup> Die Pendelbewegungen zwischen partizipativer Forschung und Ethnografie haben sich als fruchtbar erwiesen für die Analyse des Feldes, führten aber zu einer Verschiebung des Forschungsinteresses von den Menschen mit Demenz hin zum Hilfesetting. Dies bildet sich ebenfalls in Kapitel 7 ab, in dem die medizinisch-diagnostische Perspektive betrachtet wird, wie auch in den darauf folgenden Kapiteln mit Blick auf andere beruflich im Hilfesetting Tätige. Die ausführliche Rekonstruktion des Falls einer jung an Demenz Erkrankten findet sich in Kapitel 8. Der Fall dieser Familie erwies sich im Forschungsverlauf als besonders wichtig zum Verständnis von „Zuständen“ und Weisen des orientierungslosen Alter(n)s bei Menschen in einer relativ frühen Phase ihres Lebenslaufs. Insofern bildet er einen Ankerfall, von dem aus andere Fälle kontrastierend und in theoriebildender Absicht analysiert wurden. Das ethnografische Vorgehen folgt insofern einem theoretischen Sampling: Beobachtungs- oder Interviewdaten werden in theoriebildender Absicht rekonstruiert, so dass theoretische Überlegungen zu einem Phänomen die weitere Forschung und Analyse leiten. Dies folgt der Forschungsstrategie der Grounded-Theory-Methodologie.

Von Beginn an galt es, angemessene *soziologische Begrifflichkeiten* für das untersuchte Setting zu finden. Die ethnografische Forschungsstrategie rückt das *Doing*, die Praxis im beobachteten Feld ins Zentrum, sie interessiert sich zudem für kategoriales Wissen oder Wissensbestände, die in diese Praxis eingeschrieben sind. In den Kapiteln 9 und 10 erfolgt eine theoretische Verdichtung einerseits in Bezug auf die Theorie sozialer Deutungsmuster, andererseits auf Theorien zu Stigma und Identität. Die Einsicht, wonach Frühdemenz als ‚neues‘ Phänomen zu gelten hat, welches in konflikthaften Sinnbezügen gedeutet wird, begründet die Skizze einer Typologie von Deutungs-

---

<sup>3</sup> Aus diesem Grund wird der ethnografische Zugang ins Feld (Kapitel 5) feingliedrig dargestellt: im *doing research* spiegelt sich das *doing dementia*, werden Feldstrukturen sichtbar.

mustern. Die gemeinsame Diskussion von Struktur- und Interaktionstheorien im Kontext Frühdemenz unterstreicht das Anliegen der Studie, gegenstandsbezogen soziologische Theoriebildung zu entwickeln (vgl. Kapitel 4). Einen grundierenden theoretischen Rahmen bildet die skizzierte Frage der Inklusion von Menschen mit Demenz, die zunächst einmal als professionelles Ziel des sozialen Altenhilfesettings unterstellt werden kann.

Insgesamt folgt das Forschungsprojekt einem qualitativ-rekonstruktiven Ansatz. Von Beginn des Prozesses an galt es, (selbst-)reflexiv empirisches Material in Hinblick auf Strukturmuster des Feldes bzw. der einzelnen Fälle zu analysieren. Insgesamt verbindet sich damit der Anspruch, mittels einer praxisbezogenen Konstellation dezidiert an Fragen zu arbeiten, die einen Beitrag zu sozialwissenschaftlicher Grundlagenforschung zum Thema Demenz leisten. Dabei geht es nicht nur um die inhaltlichen Forschungsfragen (partizipativ), sondern grundlegender um das wie des *doing dementia*. Im Kern geht es um die Frage, wie wir in der Gesellschaft, auf institutioneller und individueller Ebene durch unsere (gemeinsame) Praxis des Handelns und Denkens Frühdemenz überhaupt erst herstellen. Das Hauptaugenmerk gilt dabei, dem Forschungszugang entsprechend, der sozialen Altenhilfe. Das Erkenntnisinteresse ist soziologischer Natur. Es geht um die soziale Konstruktion von Normalität und Abweichung, um die Frage, inwieweit ein machtvolles Deutungsmuster des *de mens* bereits die Frühphase überlagert, und schließlich darum, inwiefern gesellschaftliche und institutionell eingelagerte Deutungen die Identität von Erkrankten und deren Familien berühren. Die in der vorliegenden Studie zu erarbeitende und zu begründende *gegenstandsbezogene Theorie* zur institutionellen Herstellung von früher und junger Demenz fasst mit ihrer *Schlüsselkategorie der Genügsamkeit* diese Aspekte im Kern zusammen. Dies gilt es in der vorliegenden Studie zu zeigen.

An dieser Stelle gilt der Dank allen, die das Forschungsprojekt in vielfältiger Weise unterstützt haben bzw. daran beteiligt waren. Zunächst den Studierenden, die in Forschungswerkstätten langfristig, engagiert und mit großem Interesse am Forschungsthema dazu beigetragen haben, dass die Forschung überhaupt möglich war. Der Forschungsprozess hat einmal mehr die Einsicht bestätigt, dass rekonstruktive Sozialforschung von der Analyse in Gruppen profitiert. Besonderer Dank gilt den Menschen mit Demenz und deren Familien. Zudem den Mitarbeiterinnen und Ehrenamtlichen der Kooperationseinrichtung, die sich dem Abenteuer eines mehr als dreijährigen wissenschaftlichen Begleitprozesses gestellt haben. Darüber hinaus sei Dank ausgesprochen allen im Hilfesetting professionell und ehrenamtlich Tätigen, die sich bereit erklärt haben, über ihre Erfahrungen mit Demenz zu berichten und Fragen geduldig zu beantworten. Schließlich namentlich gedankt sei dem Kollegen und Freund Dr. Vinzenz Thalheim, der mich im ethnografischen Vorgehen bestärkt hat; Prof. Dr. Ingo Bode, der mich in Bezug auf die sozialpolitische Rahmung und Relevanz beraten hat sowie Julia Heinbach, die als studentische

Hilfskraft und Forschungspraktikantin handwerkliche und analytische Unterstützung geleistet hat.



## 2. Die halbierte Modernisierung von Pflege und Altenhilfe

Das folgende Kapitel dient der Gegenstandsbestimmung sowie theoretischen Kontextuierung. Es wird gezeigt, dass Pflege in Deutschland zwar modernisiert (d.h. vor allem professionalisiert und defamilisiert) wird, aber eben nur halb. Vieles bleibt privat, und gerade die mit Demenz verbundene Orientierungslosigkeit im Rahmen institutionalisierter Hilfe außen vor. Der hoch institutionalisierte Bereich körperbezogener Pflege bildet eine *Kontrastfolie* zur bisher nur schwach institutionalisierten *sozialen* Altenhilfe. Die Versorgung des Alters – also das, was häufig als „Pflege“ bezeichnet wird und Unterstützungsleistungen für hilfebedürftige, hochbetagte oder gebrechliche Menschen adressiert – ist seit langer Zeit Gegenstand dynamischer Vergesellschaftungsprozesse. Gesellschaft erscheint als größter denkbarer sozialer Kontext für die Praxis der Versorgung, und ihre Rolle hat auch mit sozialen Zuschreibungen normativer Art zu tun: Pflege ist kein beliebiges Thema, sie ist uns etwas wert, Gegenstand von Werteorientierungen. Immer wieder erfolgende Skandalisierungen in Massenmedien deuten auf die Sensibilität des Themas hin. Diese Werteorientierungen wiederum verweisen auf Debatten zu Bildern des Menschen, zu menschlicher Würde, und damit auch auf ethische Debatten, die sich im- oder explizit auch um die Frage ranken, wie Menschen auf dem Weg zum und im hohen Alter, auch im Prozess des Sterbens, in den Sozialzusammenhang der Gesellschaft integriert sind bzw. werden.

Eine gesellschaftliche Voraussetzung von Pflege und Altenhilfe ist die Möglichkeit, überhaupt ein hohes Alter zu erreichen. Angesprochen wird damit der demographische Wandel. Zugleich geht es um die *Orte der Versorgung*. Gängig ist in Deutschland die ambulante Hilfe. Pflegebedürftige leben oft nicht im Heim, einer in vielen modernen Gesellschaften etablierten Institution, sondern im häuslichen Umfeld, in der eigenen Lebenswelt. Die Lebenswelt ist nicht geprägt durch beruflich Pflegende und andere ebenfalls der Pflege Bedürftige, wie dies in Heimen der Fall ist. Hier kann und wird vielmehr mit Angehörigen oder anderen informell involvierten Personen gerechnet werden. Nicht zuletzt kommt die Familie als sozialer Ort in den Blick. Professionelle und Nicht-Professionelle überschreiten alltäglich und routiniert die Grenze zwischen dem Öffentlichen und dem Privaten, der Intimität der Häuslichkeit und der Scham gebrechlicher Körper. Alle Beteiligten sind im Pflegealltag gehalten, diese Grenzziehungen auf eigene Weise auszuhandeln und die Versorgung als komplexes soziales Arrangement überhaupt möglich zu machen. Zugleich unterliegt dieses Arrangement einer sozialpolitischen Regulierung, auch im Hinblick auf die Zeitlichkeit oder Zeitabläufe in der Versorgung. Als körperbezogene Handlung erfolgt letztere auf der Basis menschlicher Interaktionen, es handelt sich um eine soziale Dienstleistung.

Die Vergesellschaftung der Versorgung des Alters – und damit auch der Demenz – ist vielschichtig: Werteorientierungen oder Bilder zu menschlicher Würde, demographischer Wandel, Institutionen, Familie und Grenzziehungen der Intimität, soziale Dienstleistungen und Professionelle, familiales Arrangement, Interaktionsarbeit – all diese Dimensionen strukturieren diese Vergesellschaftung und wandeln sich mit Veränderungen derselben.

Nun scheint die Versorgung des Alters in der Gegenwartsgesellschaft bei vielen Beteiligten (den zu Pflegenden, Angehörigen, die überwiegend Töchter sind, beruflich Pflegenden, Ehrenamtlichen, Fachleuten in der sich akademisierenden Pflege, sozialpolitisch Verantwortlichen usw.) ein gewisses Unbehagen auszulösen, und dieses Unbehagen, welches auch den alltäglichen Praxisvollzug von Hilfen durchzieht, ist Ausdruck gesellschaftlicher Komplexität, verbunden mit Widersprüchen und Konflikten auf unterschiedlichen Ebenen des Sozialen. Diese Komplexität hat nicht zuletzt mit Ungereimtheiten zu tun, die sich innerhalb des Pflege- und Altenhilfesystems auftun – und auch damit, dass dieses System und der Bezug der Menschen darauf einem raschen sozialen Wandel unterliegt. Der Umgang mit *Demenz* liefert dafür besonders schillerndes Anschauungsmaterial. Er ist in einen Kontext eingebettet, dessen Beleuchtung dabei helfen kann, das Unbehagen und die Ungereimtheiten sozialwissenschaftlich zu erschließen. Deshalb soll nachfolgend in Erinnerung gerufen werden, wie (weit) sich die Versorgung des Alters in den letzten Jahrzehnten modernisiert hat und sich in der Gegenwartsgesellschaft darstellt – wobei angesichts der Bedeutung der häuslichen Hilfenkonstellation und des Themas der nachfolgend präsentierten Studie die ambulanten Strukturen im Vordergrund stehen sollen.

## **2.1 Hilfebedürftigkeit und Versorgungsarrangements: die Zahlen**

Dieses Kapitel dient einer kurzen Vergegenwärtigung der aktuellen Verhältnisse im Pflege- und Altenhilfesystem, soweit es um das gegenwärtige Deutschland geht. Einen Schwerpunkt bildet dabei die Rolle von Familien im institutionellen Kontext der Altenhilfe, welche maßgeblich durch die Pflegeversicherung geprägt wird. Grundlegend erscheint zugleich der demografische Wandel als aktuell wesentlicher Kontext zeitgenössischer Versorgungsarrangements. Morbidität und Pflegebedürftigkeit, so hört man allenthalben, nehmen mit hohem Alter zu (z.B. Brandenburg et al. 2014). Tatsächlich waren im Jahr 2011 ca. 9 Millionen Personen in Deutschland zwischen 65 und 74 Jahre alt (11% der in Deutschland lebenden Bevölkerung). Erreicht bzw. überschritten hatten das 75. Lebensjahr 7,5 Millionen Personen (9%). Somit

waren 20 % der Bevölkerung in Deutschland über 65 Jahre alt (Statistisches Bundesamt 2013, S. 212ff.). Insgesamt macht die Gruppe der 65-Jährigen und Älteren heute ca. 16,5 Millionen Personen aus – und Hochaltrigkeit ist dabei ein wichtiges Thema. Die Zahl der Hochbetagten (80+) wird nach Prognosen des Statistischen Bundesamts in den nächsten 40 Jahren von 4,3 Millionen (2010) auf 10 Millionen ansteigen. In dieser Altersgruppe ist derzeit fast jeder Dritte (2010: 29 %) pflegebedürftig (Geißler 2014, S. 47). Insgesamt, so verdeutlicht die skizzierte Prognose, nimmt die Notwendigkeit von Unterstützungs(dienst)leistungen für ältere und pflegebedürftige Menschen in den kommenden Jahrzehnten noch zu. Eine besondere Relevanz wird dabei der mit steigendem Alter verbundenen Zunahme dementieller Erkrankungen zugesprochen (BMI 2011; Berlin Institut 2011).

Geht es darum, die *Versorgung des fragilen Alters* in einer ersten Annäherung zu greifen, hilft erneut der Blick auf die amtliche Statistik. Seit 1999 erhebt das Statistische Bundesamt gemeinsam mit den Statistikämtern der Länder alle zwei Jahre Daten zu Nachfrage und Angeboten pflegerischer Versorgung. Hierzu werden Daten über Pflegebedürftige, Pflegeheime und ambulante Dienste sowie zum Personal erhoben (Statistisches Bundesamt 2017; 2015). Die Definitionen und Abgrenzungen, derer sich die Pflegestatistik bedient, beruhen auf den Definitionen des Pflegeversicherungsgesetzes (SGB XI). Danach waren Ende 2013 in Deutschland 2,6 Millionen Menschen pflegebedürftig, davon waren zwei Drittel Frauen. 83 % der Pflegebedürftigen waren 65 Jahre und älter, 37 % waren 85 Jahre und älter. Der deutlich größte Anteil von zwei Dritteln (71 % bzw. 1,86 Millionen) der Pflegebedürftigen wurde *häuslich* versorgt (Ende 2015: 73% bzw. 2,08 Millionen). Davon erhielten 1,24 Millionen Personen (Ende 2015: 1,385 Millionen) ausschließlich Pflegegeld („Pflegegeldoption“, § 37, Abs. 1 SGB XI) – was bedeutet, dass sie überwiegend durch Angehörige allein gepflegt werden. Bei weiteren 616 000 Pflegebedürftigen (Ende 2015: 682 000) erfolgte die Pflege mit oder vollständig durch ambulante Pflegedienste. Dagegen wurden 29 % (764 000 Pflegebedürftige) (Ende 2015: 27 % bzw. 783 000 Pflegebedürftige) vollstationär in Pflegeheimen betreut. Die augenfälligsten Unterschiede der Datenerhebung 2013 zur aktuellen Ende 2015 liegen nicht nur im Anstieg Pflegebedürftiger um 9 % (auf knapp 2,9 Millionen) (Statistisches Bundesamt 2017; 2015). Vielmehr zeigt sich zudem ein deutlicher Anstieg ambulant versorgter Pflegebedürftiger.

Die Pflegestatistik weist ferner aus, dass die Nachfrage nach Leistungen der vollstationären Heime sowie der ambulanten Dienste in den vergangenen Jahren deutlich angestiegen ist. Im Vergleich zu 2001 ist die Anzahl der in Heimen versorgten Pflegebedürftigen bis Ende 2015 um 32,4 % (192 000 Pflegebedürftige), bei ambulanten Pflegediensten um 59,3 % (258 000) gestiegen. Ein Zuwachs von 38,4 % (384 000 Personen) zeigt sich bei Pflegegeldempfängerinnen. Die für unsere Studie relevanten *Demenzerkrankten im*

*Frühstadium* lassen sich in der Statistik explizit der Kategorie „ohne Pflegestufe mit *erheblich eingeschränkter Alltagskompetenz*“ zuordnen. Hier zeigt sich zwischen 2013 (Ersterhebung) und 2015 ein Anstieg um 66 % auf 180 483 Personen. Beeindruckend ist die Trendentwicklung, die aus den Zeitreihen der Pflegestatistik zwischen 1999 und 2013 ablesbar ist. Zwischen 1999 und 2013 steigt die Gesamtzahl der Pflegebedürftigen von 2,0 Millionen auf 2,6 Millionen an, was einer Zunahme von über 30 % entspricht (Statistisches Bundesamt 2015, S. 28ff.). Besonders deutlich ist das Wachstum mit fast 50 % (von 415.289 – 615.846) in der Kategorie ‚zusammen mit/durch ambulante Pflegedienste‘. Hier wird angenommen, dass in der Regel auch zusätzlich Pflege durch Angehörige erfolgt (Statistisches Bundesamt 2015, S. 33). Mit etwas über 20 % weniger stark zeigt sich die Zunahme bei den allein durch Angehörigen Versorgten, auf 1,2 Millionen in 2013. Die Zahl der stationär Gepflegten stieg im angegebenen Zeitraum um ca. 35 %. In allen Prognosen wird keine Wende, sondern eine Fortschreibung dieses Trends erwartet. Das in der vorliegenden Studie untersuchte *soziale Altenhilfesetting* lässt sich entsprechend dem politischen Leitbild des ‚ambulant vor stationär‘ als *Institution zur Unterstützung häuslicher Pflege* lesen.

Was anhand der Statistik erkennbar wird, ist das, was gemeinhin als *demografischer Wandel* begriffen wird – wobei zwei Aspekte zu unterscheiden sind (z.B. van Dyk et al. 2013). Einerseits werden damit – neben dem Phänomen der Hochaltrigkeit – in der Sozialgerontologie Momente des *Strukturwandels des Alterns* (Tews 1993) angesprochen, die auf die Feminisierung, Singularisierung und Entberuflichung, aber auch die Verjüngung des Alters verweisen. Verjüngung bringt eine drastische Ausweitung der Altersphase mit sich, so dass bisweilen Menschen mit 50 genauso als ‚alt‘ gelten wie Hochbetagte (Böhnisch 2008). Hier schwingt häufig mit, dass es sich um eine Altersphase ohne Unterstützungsbedürftigkeit und auch ohne Demenz handelt. Junge Demenzerkrankte (*early onset dementia*, vgl. Green & Kleissen 2013) bilden eine ambivalente Gruppe im Strukturmerkmal der Verjüngung des Alters. Die damit verbundene frühe Entberuflichung kann sich für die Sicherung der eigenen Existenz als problematisch erweisen.

Andererseits geht es um den Altersstrukturwandel moderner Gesellschaften, um Veränderungen im Altersaufbau der Bevölkerung. Sichtbare Zeichen dieses Momentums des demografischen Wandels sind die gesunkene und in Deutschland seit vier Jahrzehnten niedrige Geburtenrate (derzeit 1,4 Kinder je Frau), der seit fast anderthalb Jahrhunderten dauernde Prozess steigender Lebenserwartung sowie der seit um die Jahrtausendwende einsetzende Prozess der Schrumpfung der Bevölkerung (Geißler 2014, S. 27ff.), welcher allerdings jüngst durch Zuwanderungsbewegungen zum Halten gekommen ist. Die Alterung der Bevölkerung basiert also auf dem Zusammenspiel hoher Lebenserwartung (Hochaltrigkeit) und – was häufig stärker gewichtet wird – auf dauerhaft niedrigen Geburtenzahlen (Geißler 2014, S. 416). Im Verlauf