

Sorge um Demenz

von Befürchtung bis Fürsorge.

Ein Einblick in das Forschungsprojekt *Sorge-Figurationen bei demenziellen Erkrankungen in der Schweiz*

*Préoccupation autour de la démence: La démence est souvent associée à des images de déclin ou à la peur. Le quotidien semble regorger de soucis: appréhension, inquiétudes et affliction dominant. Les aspects positifs de la préoccupation en tant qu'effort d'essayer d'y remédier et en tant que sollicitation sont volontiers oubliés. Le projet de recherche du FNS *Sorge-Figurationen bei demenziellen Erkrankungen in der Schweiz* (*Figurations de préoccupation lors de maladies démentielles en Suisse*) part du contact quotidien de personnes atteintes de démence avec leur entourage (dans le contexte domestique). Les constellations de préoccupations autour des personnes atteintes de démence y sont analysées sous deux aspects principaux: les actions au quotidien et l'engagement de la société civile.*

«**Sorge f.** «Befürchtung, Unruhe, Kummer, Bemühung um Abhilfe, Fürsorge»¹

Wir leben länger. Das freut uns – eigentlich. Doch das «Schreckensgespenst Demenz»² geht umher. Mit steigender Lebenserwartung nimmt auch die Zahl der Menschen mit Demenz in unserer Gesellschaft zu. Gemäss Schätzungen des Bundesamtes für Gesundheit leben heute rund 110000 Menschen mit Demenz in der Schweiz – bis 2060 werden es voraussichtlich rund 300000 sein.³ So dramatisch gewisse Statistiken auch immer anmuten mögen, persönlich berühren uns die blossen Zahlen weniger. Sehr viel mehr bewegen uns die Bilder des Zerfalls, mit denen Demenzprozesse in den Medien illustriert werden. In der Öffentlichkeit wird Demenz häufig geradezu dämonisiert, es werden Ängste geschürt. Demnach scheint die Persönlichkeit von Menschen mit Demenz allmählich «zerfressen» zu werden, während sie «in einem Meer des Vergessens versinken»⁴ und schliesslich als «leere Hülle»⁵ einen «Tod bei lebendigem Leib»⁶ erleiden.

¹ Das Digitale Wörterbuch der deutschen Sprache, <http://www.dwds.de/?view=1&qu=sorge> (Zugriff: 09.05.2016).

² Klie, Thomas: «Die Ressource des sozialen Miteinanders». Ein Gespräch über Sterbehilfe mit dem Gerontologen Thomas Klie. In: Herder-Korrespondenz 68 (2014), H. 5.

³ Bundesamt für Gesundheit (BAG): Nationale Demenzstrategie 2014–2017. Bern 2014, S. 8.

⁴ Wetzstein, Verena: Diagnose Alzheimer: Grundlagen einer Ethik der Demenz. Frankfurt a.M./New York 2005, S. 11.

⁵ Grebe, Heinrich: Die Wiederbelebung der «leeren Hülle». Zur metaphorischen Konstruktion von Demenz in potenzial-orientierten Kontexten. In: Zeitschrift für Volkskunde 111 (2015), H. 2, S. 236–256, hier S. 244.

⁶ Morris, David B.: Krankheit und Kultur. Plädoyer für ein neues Körperverständnis. München 2000, S. 164.

In Anbetracht der medialen Präsenz solcher Metaphern erstaunt es nicht, dass die freudige Erwartung einer (potentiell) längeren Lebensdauer vielfach von der Sorge begleitet ist, an einer Demenz zu erkranken. Öffentlich wird nicht nur die Demenzerkrankung selbst, sondern auch die Unterstützung und Pflege eines Menschen mit Demenz als schwer tragbare und «deprimierende» Erfahrung thematisiert, die ihren tragischen Höhepunkt nicht selten in einer Erkrankung der Angehörigen selbst findet.⁷ Die Sorge um andere erscheint als Last, verbunden mit vielerlei «Befürchtungen», «Unruhe» und «Kummer». Demenz und Lebensqualität, so mag es auf den ersten Blick scheinen, schliessen sich gegenseitig aus. Eine differenzierte Betrachtung des alltäglichen Umgangs zeigt allerdings, dass es Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen durchaus gelingen kann, Strategien für eine positive Gestaltung des Alltags zu entwickeln. (Kulturwissenschaftliche) Betrachtungsweisen solcher Alltagsgestaltungen fehlen allerdings bis auf wenige Ausnahmen. Demgegenüber gewinnen vermehrt Perspektiven an Bedeutung, die den Fokus nicht auf Schwierigkeiten und Verluste legen, sondern Demenz als soziokulturelle Herausforderung und gestaltbare Aufgabe betrachten.⁸

An solche potentialorientierte Perspektiven – bzw. Perspektiven «beyond loss»⁹ – schliesst das vom Schweizerischen Nationalfonds geförderte Forschungsprojekt *Sorge-Figurationen bei demenziellen Erkrankungen in der Schweiz* an. Das Projekt geht davon aus, dass gerade in den alltäglichen Sorge-Handlungen von Familie, Freunden, freiwilligen und professionellen Helfern das Potential liegt, die Lebensqualität von Menschen mit Demenz sowie diejenige des gesamten Umfelds aufrecht zu erhalten. Diese Formen der Sorge im Alltag sollen im Forschungsprojekt genauer untersucht werden. Es wird deshalb unter anderem der Frage nachgegangen, wie in «Bemühung um Abhilfe» Beratungs-, Unterstützungs- und Entlastungsangebote in Anspruch genommen werden. Weiter interessiert, wie sich Familienangehörige, Freunde, Nachbarn und Professionelle in «fürsorglicher» Weise engagieren, um «Befürchtungen», «Unruhe» und «Kummer» zu lindern.

Das Projekt versucht, einen Beitrag zur Schliessung der Lücke im Bereich der kulturwissenschaftlichen Forschung über Demenz zu leisten.¹⁰

Alltagshandeln und zivilgesellschaftliches Engagement: Das Forschungsprojekt

Das Forschungsprojekt fokussiert sowohl den Umgang mit Demenz im familiären, freundschaftlichen und nachbarschaftlichen Umfeld als auch

⁷ Vgl. Heuser, Isabella: Alzheimer und Demenz. Basiswissen für Betroffene und Angehörige. Freiburg/Basel/Wien 2013, S. 45.

⁸ Vgl. u.a. Grebe: Wiederbelebung, S. 236ff; Grebe, Heinrich, Welf-Gerit Otto und Harm-Peer Zimmermann: «The Journey into the Land of Fortgetfulness». In: Ulla Kriebener, Roberta Maierhofer (Hrsg.): *The Ages of Life. Living and Aging in Conflict?*, Bielefeld 2013.

⁹ Vgl. Hydén, Lars-Christer, Hilde Lindemann und Jens Brockmeier (Hrsg.): *Beyond loss. Dementia, identity, personhood*. New York 2014.

¹⁰ Grebe: *Wiederbelebung*, S. 244.

unterstützende, beratende und pflegende Leistungen von freiwilligen und professionellen Helferinnen und Helfern. Diese Konstellation aus verschiedenen *sorgenden* Menschen wird als *Sorge-Figuration* beschrieben, wobei *Sorge* in erster Linie Praxisformen meint. Das heisst, es werden komplexe und vielseitige Zuwendungen, Hilfestellungen und Unterstützungsleistungen untersucht – oder ganz einfach: das tagtägliche Sich-Kümmern verschiedener Personen um Menschen mit Demenz. Die Art und Weise, wie diese verschiedenen Personen zusammenarbeiten, die Beziehungen, in denen sie zueinander stehen, und ihre Abstimmungen untereinander werden durch den Begriff *Figuration* beschrieben und theoretisch erfasst. Die Rahmung mithilfe des Begriffs *Figuration* greift Konzepte von Norbert Elias und Georg Simmel auf. Diese Konzepte erlauben erstens, Sorge in komplexen «Wechselwirkungen»¹¹ zu sehen, und zweitens, die Gruppierung und Selbstorganisation solcher sorgenden «Interdependenzen» als Figurationen zu analysieren.¹²

Das Projekt konzentriert sich auf zwei Schwerpunkte: *Alltagshandeln* und *zivilgesellschaftliches Engagement*. Im Mittelpunkt des ersten Forschungsschwerpunktes (*Alltagshandeln*) stehen Menschen mit Demenz selber sowie deren familiäres, freundschaftliches und nachbarschaftliches Umfeld, also diejenigen Menschen, die im Alltag direkt an Sorge-Figurationen beteiligt sind. Welche Formen der Sorge lassen sich in diesem Umfeld erkennen? Wie organisieren sich die Personen untereinander? Gleichzeitig interessiert hier aber auch, was freiwillige und professionelle Helferinnen und Helfer zu der Sorge-Figuration beitragen. Inwiefern werden Menschen mit Demenz und deren Angehörige in ihrem Sorgealltag durch sie gefördert und gestützt?

Mittels teilnehmender Beobachtung soll ein intensiver Einblick in den Alltag von Menschen mit Demenz und deren Umfeld ermöglicht werden. Es soll erfahren und *miterlebt* werden, wie sich Demenz im tagtäglichen Leben äussert und wie Menschen mit den Herausforderungen, die sich ihnen stellen, umgehen. Zudem sollen Gespräche mit ausgewählten Personen aus Sorge-Figurationen darauf ausgerichtet sein, persönliche Erfahrungen, Meinungen und Sichtweisen zu erfassen.

Im Mittelpunkt des zweiten Forschungsschwerpunktes (*zivilgesellschaftliches Engagement*) steht das weitere Umfeld von Hilfs- und Unterstützungsangeboten, welches in Anspruch genommen werden kann. Darin enthalten sind Demenzhilfeangebote auf unterschiedlichsten Ebenen und in jeglichen Formen: beispielsweise zivilgesellschaftliche Demenzhilfe, kommunale und kirchliche Initiativen, ambulante Pflegeteams und -anbieterinnen sowie Ärzte und Ärztinnen oder sozialpsychologische Betreuungsangebote. Im Gegensatz zu der Betrachtungsweise im ersten Forschungsschwerpunkt werden die einzelnen Personen oder Institutionen hier nicht als direkt am

¹¹ Simmel zit. in Schroeter, Klaus R.: *Figurative Felder*. Ein gesellschaftstheoretischer Entwurf zur Pflege im Alter. Wiesbaden 2004, S. 129.

¹² Elias, Norbert: *Figuration*. In: Bernhard Schäfers, Johannes Kopp (Hrsg.): *Grundbegriffe der Soziologie*. 9., grundlegend überarbeitete und aktualisierte Auflage. Wiesbaden 2006, S. 74.

Sorge-Alltag ‹Beteiligte› untersucht, sondern in ihrer Rolle und Funktion als externe Beobachter, Experten und Institutionen. Wie sind die bestehenden Demenzhilfeangebote organisiert? Aufgrund welcher Erfahrung wurden sie entwickelt? Welche Unterstützungsformen können Sorge-Figurationen erwarten? Bestehen Probleme bei der Inanspruchnahme von Angeboten? Wie werden die in kantonalen oder nationalen Strategiepapieren formulierten Ziele in die konkreten Angebote aufgenommen?

Als methodischer Zugang wird in diesem Schwerpunkt die Analyse von textbasierten Quellen (wie Informationsbroschüren oder Internetauftritten verschiedener Demenzhilfeorganisationen) gewählt. Damit wird untersucht, welche Konzepte und konkreten Unterstützungsformen im bürgerschaftlichen Engagement sowie von Organisationen und Institutionen der Demenz-Hilfe entwickelt wurden und wie diese zu kantonalen und/oder nationalen Rahmungebungen stehen. Auf der Grundlage dieser Ergebnisse werden zusätzlich Experteninterviews geführt. Es soll ein Überblick darüber geschaffen werden, welche Art der Unterstützung Menschen mit Demenz und deren Angehörige erwarten können und welche Ziele und Strategien hinter den jeweiligen Angeboten stehen.

Warum Sorge(n)?

Der Begriff *Sorge* ist für unsere Forschung analyseleitend. Dies hat erstens damit zu tun, dass die Verwendung eines deutschen Begriffs in einem (schweizer-)deutschsprachigen Untersuchungsraum für angemessen erachtet wird. Zweitens kann der *Sorge*-Begriff eine vielversprechende Alternative zum vieldiskutierten und kritisierten *Care*-Konzept darstellen. Diese Ansicht soll im Folgenden genauer erläutert werden.

Der englische Begriff *Care* etablierte sich institutionell und im wissenschaftlichen (deutschen) Sprachgebrauch als ein ‹Schlüsselbegriff›¹³. Nicht zuletzt zeigt sich dies in der praktischen Umsetzung von Pflegekonzepten unter Titeln wie ‹Care-Management›. In der Vergangenheit wurden mehrheitlich diversifiziertere, weniger festgefahrene und positive Verständnismöglichkeiten mit *Care* assoziiert. Was gut gemeint war, entwickelte jedoch in seiner praktischen Anwendung eine Eigendynamik mit dem Resultat von generalisierenden Rollenzuschreibungen oder sogar der ökonomischen Herabsetzung von Menschen zu einem ‹(Pflege-)Fall›.¹⁴

Ist heutzutage von *Care* die Rede, dann geschieht dies oft im Zusammenhang mit den damit vermeintlich verbundenen Lasten für die Gesellschaft und für Individuen im Einzelnen. Es ist von einem ‹alarmierende[n] Notstand und [einem] immensen Kostenfaktor›¹⁵ die Rede. ‹Abhilfe› für die belastenden ‹Aufgaben und Probleme der Pflege und Betreuung von

¹³ Gerhard, Ute, Karin Hausen: Sich sorgen – Care. In: L’Homme. Europäische Zeitschrift für Feministische Geschichtswissenschaft 19 (2008), H. 1, S. 1.

¹⁴ Vgl. Dahlberg, Karin et al.: Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: an existential view of well-being. In: Med Health Care and Philos, Vol. 12, (2009), S. 265–271; Molyneux, Victoria J. et al.: The co-construction of couplehood in dementia. In: Dementia Vol. 11 (2011), (4), S. 483–502.

¹⁵ Gerhard: Sich sorgen, S. 1.

alten Menschen, Kranken und Hilfsbedürftigen» soll nicht nur im institutionellen, sondern besonders im Bereich von «unbezahlter Berufsarbeit und unbezahlter Familienarbeit» geschaffen werden.¹⁶ Dadurch, dass der Fokus auf den belastenden Aspekten einer *Care*-Situation liegt – Belastung im Sinne von «krank sein» und Belastung im Sinne von «pflegen (müssen)» – wird ein künstlicher Gegensatz zwischen zwei Personengruppen geschaffen, sprachlich zementiert durch die Begriffe des «carers» und des «cared-for». Durch die Verwendung dieser Bezeichnungen entstehen erstens starre Rollenbilder mit entsprechenden Zuschreibungen und Erwartungen. Es zeigt sich allerdings, dass diese Rollenbilder nicht immer mit der Selbstwahrnehmung von Menschen im Sorge-Alltag übereinstimmen. Die klinische Psychologin Victoria Molyneaux weist in einer Studie darauf hin, dass sich pflegende Ehepartner selbst höchst selten als «carer» bezeichnen. Stattdessen würden sie grossen Wert darauf legen, weiterhin in ihrer Rolle als (Ehe)Partner mit spezifischen Sorge-Aufgaben anerkannt zu werden. Zweitens suggerieren die mit dem *Care*-Konzept verbundenen Bezeichnungen eine unidirektionale Richtung von *Care*, die sich ausschliesslich vom «care-giver» auf den «cared-for» richtet. Im Alltag äussern sich diese Praxen jedoch vielmehr durch komplexe Beziehungen und vielschichtige Interdependenzen.¹⁷

Aufgrund der Unbeweglichkeit und der institutionalisierenden und kategorisierenden Wirkung, die vom Konstrukt *Care* ausgeht, plädiert das Projekt – inspiriert durch den Anthropologen Lawrence Cohen – für die Verwendung eines neuen Begriffs¹⁸: *Sorge*. Der Begriff *Sorge* ermöglicht nicht nur einen Ausweg aus der *Care*-Enge, sondern auch die Berücksichtigung der derzeit verstärkt laut werdenden Kritik an der kategorisierenden Verwendung des *Care*-Begriffs. Gleichzeitig bietet der Begriff *Sorge* die Chance, die *alltäglichen* und *zivilgesellschaftlichen* Formen des Umgangs mit Demenz mit in Betracht zu ziehen.¹⁹ *Sorge* bietet sich dafür in mehrerlei Hinsicht an:

«Sorge meint einerseits quälende Gedanken, Unruhe, Kummer und andererseits das tätige Bemühen, Abhilfe zu schaffen. Daran zu erinnern, mag in der heutigen Zeit ebenso von Nutzen sein, wie die Betonung, dass es zwischen denen, die pflegen und sich kümmern, und denen, die der Pflege bedürfen, persönliche Beziehungen gibt und geben muss. In der Pflege ist Empathie kaum kalkulierbar, aber mit Sicherheit unverzichtbar.»²⁰

¹⁶ Gerhard: *Sich sorgen*, S. 1.

¹⁷ Vgl. Molyneaux : *Co-Construction*, S. 449.

¹⁸ Cohen, Lawrence: Introduction. In: Leibing, Annette, Lawrence Cohen (Hg.): *Thinking about Dementia. Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*. New Brunswick/New Jersey/London 2006, S. 1–22. Anmerkung: Cohen schlägt eine Wiederverwendung des Begriffs «senility» im Kontext von Demenz vor. Im Gegensatz zu den aktuell dominierenden biomedizinischen Betrachtungsweisen, würde dies eine ganzheitlichere und weniger statische Wahrnehmung von Demenz ermöglichen.

¹⁹ Cohen: Introduction, S. 1–22.

²⁰ Gerhard: *Sich sorgen*, S. 1.

Die Aussagen der Soziologin Ute Gerhard und der Historikerin Karin Hausen deuten das mehrdirektionale Spektrum des Begriffs *Sorge* an. Angelehnt an den Gerontologen Thomas Klie ermöglicht die Verwendung dieses Begriffs, (empirisch) mit ‚Sorge‘ ins ‚Feld‘ zu gehen und «vielfältige, häufig wenig wahrgenommene Sorgeformen sichtbar [zu] machen – und ihre Voraussetzungen und Bedeutungen [zu] reflektieren.»²¹ Dies bedeutet jedoch weder, dass *Sorge* im Zusammenhang mit Demenz romanisiert würde,²² noch dass *Care* gänzlich zu verwerfen sei. In Kombination mit der erwähnten Kritik gibt der Begriff vielmehr Anlass, alltäglich gelebte *Sorgebeziehungen* und *Sorgepraktiken* eingehender zu betrachten. In dieser Betrachtungsweise von *Sorge* und *sorgenden* Menschen mit Demenz im Alltag sind somit eben auch die vielschichtigen, unterschiedlichen Auffassungen, Konzepte und (Rollen-) Verständnisse sowie individuelle und situative Aushandlungsprozesse enthalten. Denn unter dem Leinentuch des «Schreckensgespenst[es] Demenz» befindet sich mehr als eine «leere Hülle»²³. Blickt man darunter, kommen neben Befürchtungen, Unruhe, Kummer vor allem Bemühungen um Abhilfe und Fürsorge – Formen der *Sorge* – zum Vorschein.

Projekthomepage, vgl. www.sorge.uzh.ch

2. Kongress Kulturwissenschaftliche Alterforschung, 18.–20. Nov. 2016 in Zürich, vgl. www.kulturen-der-sorge.uzh.ch

Nina Wolf/Yelena Wysling
nina.wolf@uzh.ch/yelena.wysling@uzh.ch

²¹ Klie, Thomas: Caring Community – leitbildfähiger Begriff für eine generationenübergreifende Sorgeskultur? In: Institut für Sozialarbeit und Sozialpädagogik e.V.: Sorgende Gemeinschaften – Vom Leitbild zu Handlungsansätzen. Frankfurt a.M. 2014, S. 10.

²² Vgl. Klie, Ressource 2014, S. 14.

²³ Grebe: Wiederbelebung, S. 244.