

Anna-Eva Nebowsky

Paarbeziehung und Demenz

Eine Videografie
von Beziehungshandeln

Randgebiete des Sozialen

Herausgegeben von

Ronald Hitzler | Hubert Knoblauch | Werner Schneider | Dariuš Zifonun

Mit der Reihe »Randgebiete des Sozialen« stellen wir die Frage auf Dauer, wo Menschen, aufgrund welcher Annahmen, die Grenzen dessen ziehen, was sie je als »das Soziale« überhaupt ansehen. Wir vertreten die Auffassung, dass die Grenzen des Sozialen selber sozial konstruiert sind und dass diesen Grenzen entlang eben jene Randgebiete entstehen, in denen das Soziale zweifelhaft wird und die gerade deshalb konstitutiv sind für die Selbstverständlichkeit des Sozialen. Zu klären bleibt dementsprechend, ob und wo sich Randgebiete, Übergangsbereiche und Grenzauflösungen abzeichnen.

Die Autorin

Dr. Anna-Eva Nebowsky ist wissenschaftliche Mitarbeiterin im Department für Versorgungsforschung an der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg. Sie hat Sozialwissenschaft und Kulturpsychologie in Bochum und Helsinki studiert. Bereits während ihres Studiums forschte sie als studentische Hilfskraft am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) zur Interaktion von Ehepaaren, bei denen eine Person die Diagnose frontotemporale Demenz erhalten hat. Ihre Forschungsinteressen liegen insbesondere in kritischen Perspektiven auf gängige Versorgungskonzepte – etwa in Fragen des Personstatus bei Demenz, in der Bedeutung leibkörperlicher Interaktion bei fortgeschrittenen Erkrankungen und nicht zuletzt in ethischen Aspekten häuslicher, mitunter triadischer Versorgungsarrangements.

Diese Veröffentlichung wurde aus Mitteln des Publikationsfonds NiedersachsenOPEN, gefördert aus zukunfts.niedersachsen, unterstützt.

Dieses Buch wurde in der Universitätsbibliothek der Technischen Universität Berlin vorveröffentlicht.

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Der Text dieser Publikation wird unter der Lizenz **Creative Commons Namensnennung 4.0 International (CC BY 4.0)** veröffentlicht. Den vollständigen Lizenztext finden Sie unter: <https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>. Verwertung, die den Rahmen der **CC BY 4.0 Lizenz** überschreitet, ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Die in diesem Werk enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Quellenangabe/Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen.

Trotz sorgfältiger inhaltlicher Kontrolle übernehmen wir keine Haftung für die Inhalte externer Links. Für den Inhalt der verlinkten Seiten sind ausschließlich deren Betreiber verantwortlich.



Dieses Buch ist erhältlich als:

ISBN 978-3-7799-9331-5 Print

ISBN 978-3-7799-9332-2 E-Book (PDF)

DOI 10.3262/978-3-7799-9332-2

1. Auflage 2026

© 2026 Anna-Eva Nebowsky

Publikation: Beltz Juventa in der Beltz Verlagsgruppe GmbH & Co. KG

Werderstraße 10, 69469 Weinheim

service@beltz.de

Satz: Helmut Rohde, Euskirchen

Druck und Bindung: Beltz Grafische Betriebe, Bad Langensalza

Beltz Grafische Betriebe ist ein Unternehmen mit finanziellem Klimabeitrag
(ID 15985-2104-1001)

Printed in Germany

Weitere Informationen zu unseren Autor:innen und Titeln finden Sie unter: www.beltz.de

Inhalt

| | |
|---|---------------------------|
| Danksagung | <u>9</u> |
| Hinweise | <u>11</u> |
| 1. Einleitung | <u>13</u> |
| 1.1 Gegenstand und Grundannahmen | <u>13</u> |
| 1.2 Genese der Fragestellung | <u>16</u> |
| 1.3 Einordnung der Fragestellung in den wissenschaftlichen Kontext | <u>18</u> |
| 1.4 Studienbeschreibung | <u>21</u> |
| 1.5 Überblick über die einzelnen Kapitel der Arbeit | <u>22</u> |
| 2. Demenz als biopsychosoziales Phänomen | <u>25</u> |
| 2.1 Medizinische Konzeptionen von Demenz | <u>26</u> |
| 2.2 Demenz in der Gesellschaft | <u>29</u> |
| 3. Rolle und Gestaltung der Paarbeziehung bei Demenz | <u>35</u> |
| 3.1 Soziologie der Paarbeziehung bei Demenz | <u>35</u> |
| 3.2 Kommunikative Konstruktion der Paarbeziehung | <u>43</u> |
| 3.3 Kommunikation und Interaktion bei Demenz | <u>49</u> |
| 3.4 Bindungs-, Kommunikations- und Beziehungsmacht | <u>63</u> |
| 3.5 Rolle der Identität bei Demenz und der Einfluss der Paarbeziehung | <u>67</u> |
| 3.6 Zusammenfassung des Kapitels: Desiderat soziologischer Theorie zum Thema Paarbeziehung bei Demenz | <u>70</u> |
| 4. Ethnografische Studie zweier Paare mit Demenz | <u>73</u> |
| 4.1 Ethnografie in der Soziologie | <u>73</u> |
| 4.2 Fokussierte Ethnografie der ‚kleinen Lebenswelt‘ mit Demenz | <u>75</u> |
| 4.3 Einstieg in das Feld: Gesuche nach Familien mit der Diagnose Demenz | <u>78</u> |
| 4.4 Vulnerable Personengruppe | <u>79</u> |
| 4.5 Teilnehmende Beobachtung bei Paaren mit Demenz | <u>80</u> |
| 4.6 ‚Salutozentrismus‘ bei Demenz | <u>84</u> |
| 4.7 Die bestmögliche Situation für die Person mit Demenz | <u>85</u> |
| 4.8 Flüchtigkeit der Studienteilnehmenden | <u>87</u> |

| | |
|---|---------------------|
| 4.9 Beziehungsaufbau und Feldausstieg | 88 |
| 4.10 Forschungsdesign | 90 |
| 5. Wissenssoziologischer Zugang und Methoden | 101 |
| 5.1 Interpretatives Paradigma | 103 |
| 5.1.1 Sequenzielle Einzelfallanalyse | 104 |
| 5.1.2 Triangulation | 106 |
| 5.1.3 Hermeneutische Gruppeninterpretation | 108 |
| 5.1.4 Ethnomethodologische Einstellung | 110 |
| 5.2 Videografie und Videoanalyse | 117 |
| 5.2.1 Video-Interaktionsanalyse | 120 |
| 5.2.2 Videografische und VIA-Vorgehensweise | 121 |
| 5.2.3 Anwendungsbeispiel: „Sichtbar machen, was sonst verborgen bleibt“ | 123 |
| 5.3 <i>Grounded Theory</i> -Ansatz | 124 |
| 5.3.1 Abduktion | 126 |
| 5.3.2 Constructivist Grounded Theory | 126 |
| 5.4 Datensorten | 130 |
| 6. Wissenssoziologisch-hermeneutische Einzelfallanalysen | 133 |
| 6.1 Phänomenologie der Beziehungszeichen | 133 |
| 6.2 Die kleine affektive Lebenswelt Paar Esselmanns: ‚Liebe‘ an den Grenzen der Kommunikation | 137 |
| 6.2.1 Liebe in der kommunikativen Ko-Konstruktion von Partnerschaft | 140 |
| 6.2.2 Der Fall: Paar Esselmann | 145 |
| 6.2.3 Wangen tätscheln und gemeinsames Musizieren | 176 |
| 6.2.4 Fazit: Die kommunikative Ko-Konstruktion Paar Esselmanns | 190 |
| 6.3 Paar Decker – Trajektorie eines Beziehungsendes mit Demenz? | 194 |
| 6.3.1 Trajektkmodell bei Paar Decker | 196 |
| 6.3.2 Stabile Phase | 199 |
| 6.3.3 Wohnzimmergespräch und gemeinsames Essen | 203 |
| 6.3.4 Instabile Phase | 229 |
| 6.3.5 Fazit: Trajektorie einer Beziehung mit Demenz | 248 |
| 6.4 Zwei Kontrastfälle: Paar Esselmann und Paar Decker im Vergleich | 251 |
| 6.4.1 Unterschiede zwischen Paar Esselmann und Paar Decker: amikale vs. liebevolle Beziehung | 253 |
| 6.4.2 Tabellarische Auflistung der Beziehungszeichen Paar Esselmanns und Paar Deckers | 261 |
| 6.4.3 Gemeinsamkeiten zwischen den Paaren | 263 |
| 6.4.4 Theoretisierungen | 267 |
| 6.4.5 Fazit: Ko-Konstruktion von Partnerschaft bei Demenz | 272 |

| | |
|---|----------------------------|
| 7. Ausblick | <u>279</u> |
| 7.1 Perspektivischer ‚Salutozentrismus‘: Notwendigkeit der Sensibilität der Forschenden | <u>279</u> |
| 7.2 Empfehlung triadischer Beobachtungssituationen in der Forschung mit Paaren mit Demenz | <u>280</u> |
| 7.3 Relevanz der Kommunikationsweise vor und mit der Demenz | <u>282</u> |
| 8. Stärken und Limitationen der Studie | <u>285</u> |
| 9. Anhang | <u>287</u> |
| 9.1 Datenübersicht | <u>287</u> |
| 9.2 Transkriptionsregeln | <u>289</u> |
| Tabellenverzeichnis | <u>291</u> |
| Abbildungsverzeichnis | <u>293</u> |
| Literatur | <u>295</u> |

Hinweise

Abkürzungsverzeichnis

| | |
|------|--|
| AN | Die Feldforscherin und Autorin |
| CGT | Constructivist Grounded Theory |
| DFG | Deutsche Forschungsgemeinschaft |
| DZNE | Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen |
| EMCA | Ethnomethodological Conversation Analysis |
| GT | Grounded Theory |
| pA | Pflegende Angehörige |
| PmD | Person mit Demenz |
| VIA | Video-Interaktionsanalyse |

Gendersensible Sprache

Ich verwende in dieser Arbeit eine nicht immer einheitlich umgesetzte Kombination aus dem Genderstern und dem generischen Femininum.

Hinweise zur schriftlichen Form

Kursivsetzungen dienen der Hervorhebung, z. B. von theoretischen oder für die Analyse wichtigen Begriffen und Konzepten. Sie sind außerdem innerhalb doppelter Anführungszeichen und bei Zitaten aus Felddaten vorzufinden. Sie werden darüber hinaus bei englischen Begriffen und Zitaten verwendet sowie bei Zitaten aus den Forschungsdaten.

Einfache Anführungszeichen markieren Begriffe, von denen ich mich distanzieren oder die vom Text abgegrenzt werden müssen, da sie Fachbegriffe sind, wie z. B. die Theorie der ‚Bipersonalität‘ oder der Begriff ‚move‘. Diese sollen nicht mit Zitaten aus den Daten oder der Literatur verwechselt werden, welche mit doppelten Anführungszeichen versehen wurden.

Sonstige Erläuterungen

Zur Reduktion der Satzkomplexität verwende ich häufig den Ausdruck ‚Paare mit Demenz‘, obwohl nur jeweils eine* von beiden Partner*innen der in dieser Arbeit beforschten Paare eine Demenzdiagnose hat.

Es werden alternierend die Ausdrücke ‚Person‘ mit Demenz und ‚Mensch‘ mit Demenz verwendet. In der deutschsprachigen Forschungsliteratur ist es üblich,

von Menschen mit Demenz zu sprechen, während in der englischsprachigen der Begriff der Person (*person with dementia*) verwendet wird. Je nach Satzstruktur und stilistischer Passung eignet sich der eine oder andere Begriff besser. Darüber hinaus erachte ich es für wichtig, auch im Deutschen – auch wenn dies als politisch korrekter Fachausdruck gilt – von *Personen* zu sprechen.

1. Einleitung

„Jede verankerte Beziehung hat eine eigene Geschichte und eine Karriere oder natürliche Entwicklung. Sie ist eine Strukturen bildende Entität, genau wie eine Person“ (Goffman 1982, S. 257).

1.1 Gegenstand und Grundannahmen

Die Paarbeziehung¹ gilt als eine der eingespieltesten und am meisten verkörperten Formen der menschlichen Verbindung (Berger & Kellner 1965). Über Jahre bis Jahrzehnte hinweg passen sich Paare aneinander an. Sie teilen gemeinsame Aktivitäten, treffen dieselben Menschen und bevorzugen den Austausch miteinander. Ein Ergebnis dieser gemeinsamen Erfahrungen ist eine *geteilte Wirklichkeit*,² die sowohl strukturgebend als auch strukturleitend³ ist. Diese Realität basiert nicht nur auf kognitiven Konzepten wie etwa einer gemeinsamen Weltanschauung, sondern auch auf verkörperten Formen der Interaktion miteinander (vgl. Kaufmann 1994; Meuser 2004). Man kann es sich vorstellen, als würden die Partner*innen zusammen tanzen: Ohne viel darüber nachzudenken, wissen die Tanzenden, was wann und wie getan werden soll.⁴

Paare werden miteinander älter. In vielen Fällen wird eine*r von beiden irgendwann von einer chronischen Krankheit betroffen (Stiftung Gesundheitswissen 2021). Eine häufig auftretende chronische Erkrankung im Alter ist Demenz. Gegenwärtig entwickelt in Deutschland jede fünfte Person ab 65 Jahren eine Form von Demenz (Deutsche Alzheimergesellschaft Landesverband Bayern e.V. 2022). Es gibt jedoch auch Fälle, in denen jüngere Menschen an Demenz erkranken, wenngleich dies wesentlich seltener⁵ der Fall ist (Pawlowski, Johnen & Duning 2020). Die meisten von Demenz Betroffenen werden von ihren Angehörigen,

1 Im Fokus dieser Arbeit stehen langanhaltende Partnerschaften über mehrere Jahre.

2 Die geteilte Wirklichkeit bezieht sich hier auf Peter Bergers & Thomas Luckmanns Ausführungen zur Konstruktion einer geteilten Wirklichkeit in der Ehe (Berger & Luckmann 1965). Im zweiten Kapitel wird Berger & Luckmanns Theorie der gesellschaftlichen Konstruktion der Wirklichkeit (1966) mit Blick auf die Ehe bzw. Paarbeziehung erläutert.

3 Strukturen spielen eine wichtige Rolle in dieser Arbeit. Eine Gesellschaft besteht aus Strukturen – sie sind die Basis sozialen Handelns, welche durch soziales Handeln selbst gebildet wurde.

4 Diese Metapher übernehme ich von Jo Reichertz, der sie im Rahmen unseres gemeinsamen DFG-Projekts Kommunikation und Demenz häufig verwendet hat.

5 Es wird davon ausgegangen, dass ca. acht Prozent der Demenzerkrankungen auf Menschen unter 66 Jahre fallen (Draper & Withall 2016).

welche zumeist entweder die Kinder oder die Partner*innen sind, zuhause versorgt (Ehrlich & Kelle 2019).

Paarbeziehungen werden in der Regel nicht sofort aufgekündigt, wenn eine Person chronisch erkrankt. Dennoch stellt insbesondere eine chronische Krankheit wie Demenz die Paarbeziehung in besonderem Maße vor Herausforderungen (Bödecker 2015a). Angesichts der Tatsache, dass es bei den meisten Demenzerkrankungen keine Aussicht auf langfristige Besserung gibt und sich die Symptomatik stetig verschlimmert⁶ (Kastner & Löbach 2018), muss sich das Paar fortwährend neu aufeinander einstellen (z. B. Andréasson, Mattsson & Hanson 2023; Bielsten et al. 2018). Die neurodegenerativen Prozesse führen nicht nur zum Verlust körperlicher, sondern auch psychischer Fähigkeiten und kommunikativer Kompetenzen (Haberstroh, Neumayer & Pantel 2011). Nicht selten gehen diese Veränderungen mit einer Persönlichkeitsveränderung der Person mit Demenz einher (Cipriani et al. 2015; Islam et al. 2019). Die Aufrechterhaltung der Beziehung unter diesen Umständen stellt für beide Partner*innen eine bedeutende Aufgabe dar (z. B. Bielsten et al. 2018; Eskola, Jolanki & Aaltonen 2022).

Ein wesentliches Mittel zur Aufrechterhaltung von Beziehungen, insbesondere auch bei Demenz, ist *Kommunikation* (Reichert 2009). Da Menschen nicht *nicht* kommunizieren können und vor allem nicht ohne *Inhalts- und/oder Beziehungsaspekt* (Watzlawick, Beavin & Jackson 2017), besitzt die Kommunikation zwischen Partner*innen eine bestimmte Qualität, die sich etwa verbindend oder trennend auswirken kann.⁷ Affektive, reziproke und wertschätzende Kommunikation und Interaktion haben sich als positiv für den Erhalt von Paarbeziehungen bei Demenz gezeigt (z. B. Hellström, Nolan & Lundh 2007).

Die Partnerschaft kann als ein intimes Kommunikationssystem betrachtet werden, das spezifische Strukturmerkmale aufweist (Luhmann 1982). Diese Strukturmerkmale können Aufschluss darüber geben, wie die Partner*innen im Alltag miteinander kommunizieren, und wie sich dies auf die Qualität und den Erhalt der Paarbeziehung auswirkt. Ihren Ursprung haben diese Merkmale in der direkten Kommunikation der Partner*innen, d. h. sie sind sozial zwischen den Partner*innen verortet und werden durch das Handeln der Partner*innen kontinuierlich (re-)produziert (vgl. Goffman 1982). Auf dieser *in situ* erfolgenden (Re-)Produktion der Kommunikation und der Interaktion der Partner*innen

6 Nur sogenannte sekundäre Demenzen sind unter Umständen umkehrbar. Diese stellen zumeist eine Folgeerscheinung von Vitaminmangel oder chronischer Vergiftung durch z. B. Alkohol dar (Bundesministerium für Gesundheit 2021).

7 Watzlawick et al. unterscheiden grundsätzlich zwischen symmetrischer und komplementärer Kommunikation (Watzlawick, Beavin & Jackson 2017). Bei der symmetrischen Kommunikation streben die Partner*innen nach Gleichheit, während die Partner*innen bei der komplementären Kommunikation unterschiedliche, sich ergänzende Rollen einnehmen. Missverständnisse hinsichtlich der gemeinsamen Kommunikation können sich negativ auf die Beziehung der Partner*innen auswirken.

liegt der Schwerpunkt dieser Arbeit. Die situativen Kommunikations- und Handlungsformen sind jedoch nicht völlig kontingent, sondern werden von dem subjektivem und dem gesellschaftlichen Wissensvorrat der Partner*innen geleitet (vgl. Reichertz 2009).

Das Ziel dieser Arbeit besteht darin, die kommunikativen Strukturen von Paaren, bei denen eine Partner*in die Diagnose Demenz erhalten hat, in ihrer Entstehung und in ihrer stabilen Struktur zu untersuchen. Der Fokus liegt dabei auf den *beziehungserhaltenden* kommunikativen Strukturen, also denjenigen kommunikativen Handlungen, die unter Einbezug der subjektiven und gesellschaftlichen Wissensvorräte der Partner*innen auf die Einheit des Paares hinweisen: Welche kommunikativen Handlungen, Formen und Strukturen tragen zum Erhalt der Partnerschaft bei? Welche Rolle spielt die gemeinsame *Paaridentität*, einschließlich leibkörperlicher und ritualisierter Handlungsformen wie beispielsweise aufeinander bezogene oder gemeinsame Gestik?

Zur Beantwortung dieser Fragen greife ich auf einen zentralen Terminus *technicus* der Wissenssoziologie zurück, der definiert ist als nicht nur sprachliche, sondern auch körperlich aufeinander bezogene Kommunikation, die Sinn erzeugt und damit wirklichkeitsschaffend ist: *Kommunikatives Handeln* dient nicht nur der reinen Informationsübermittlung, sondern auch der Feststellung, Vermittlung und Herstellung von Identität, Beziehung, Gesellschaft und Wirklichkeit (vgl. Reichertz 2017a). Nicht das Subjekt soll als Ausgangspunkt sozialen Handelns betrachtet werden, sondern es soll von der Sozialität auf die Subjekte geschlossen werden (vgl. Knoblauch 2017). Im Sinne des *Kommunikativen Konstruktivismus* liegt der Fokus dieser Arbeit nicht auf der Verbalsprache der Partner*innen und ihrem individuellen Wissen, sondern vielmehr auf ihrem leibkörperlichen, kommunikativen Handeln. Letzteres bringt Sprache und Wissen erst durch die Einbeziehung des gesamten Körpers hervor (ebd.). Insbesondere im Kontext von Demenzerkrankungen empfiehlt es sich methodisch, nicht ausschließlich auf die Verbalsprache zu fokussieren, sondern die Körpersprache aktiv einzubeziehen (Nebowsky 2024). Dieser Ansatz ist besonders relevant, da die Erkrankung zu einem beinahe oder vollständigen Verlust der verbalen Sprachfähigkeiten führen kann (MSD Manual 2023a).

Die Paarbeziehung, welche verschiedene Formen und Ausprägungen annehmen kann, etwa als Liebesbeziehung und/oder Ehe, wird in dieser Arbeit nicht als kognitive Konzeption oder Vereinbarung, wie etwa in einem Ehevertrag, behandelt. Stattdessen wird sie als eine aufgebaute, *ko-konstruierte* Struktur betrachtet, die als sedimentiertes und objektiviertes Wissen existiert und situativ sowie kontextuell immer wieder neu hervorgebracht wird (vgl. Berger & Luckmann 1966). Eine Paarbeziehung entsteht nicht spontan, sondern entwickelt sich über einen bestimmten Zeitraum hinweg (vgl. Lenz 2006). In den meisten Fällen verfolgt sie kein explizites ‚Endziel‘, das zu ihrer Auflösung führen würde, sondern sie besteht vorerst auf unbestimmte Zeit und entwickelt sich fortwährend

weiter. Die Partner*innen erkennen einander als (meist einzige) Partner*in an und versichern sich sowie anderen laufend ihre Zugehörigkeit zueinander (vgl. Goffman 1982). Die Partnerschaft als fortwährende ‚Institution‘ (z. B. Burkart 2009) hat bestimmte Grenzpunkte, bis zu denen sie als solche gilt, und ab wann nicht mehr (Illouz 2018). Diese Grenzpunkte können explizit festgelegt worden sein (das Ehegelübde wäre ein Beispiel dafür) oder implizit gelten und auf vielfältige Weise ausgehandelt sein. Ein Grenzpunkt könnte beispielsweise Untreue oder der Verlust der Liebe sein. Jedoch sind die Grenzpunkte nicht immer klar definiert, wie im Fall von Paaren mit Demenz beobachtet werden kann. Ist es z. B. ein legitimer Grund, sich zu trennen, wenn die Partner*in einen nicht mehr erkennt?

Eine Paarbeziehung besteht aus zwei Individuen, die sowohl eine individuelle Identität als auch eine gemeinsame Paaridentität besitzen (Berger & Kellner 1965; Burkart 2002; Linke 2010). Die Paaridentität wird durch die Kommunikation der Partner*innen miteinander aufgebaut und ist von der gemeinsamen Geschichte und ihrer gemeinsamen Darstellung beeinflusst (vgl. Lenz 2006; Linke 2010). Zudem wirken sich die individuellen Einstellungen und Vorstellungen von einer Partnerschaft auf die Paaridentität aus (Wadham et al. 2016). In dieser Arbeit spielen die individuellen Motive, Bedürfnisse und Lebensgewohnheiten der Partner*innen eine entscheidende Rolle bei der Analyse der Beziehungsstrukturen. Insbesondere im Kontext von Demenz kann sich nicht nur die Vorstellung von der Paarbeziehung, sondern auch die Rolle der Partner*innen innerhalb der Beziehung verändern (Fletcher 2020). Der Schwerpunkt liegt jedoch auf der Untersuchung der *gemeinsamen* kommunikativen Handlungen, die vor dem Hintergrund der Einzelpersonen als auch im Kontext des Beziehungsverlaufs und der Paarhistorie betrachtet werden.

1.2 Genese der Fragestellung

Vor etwa sechs Jahren entstand mein Interesse an der Paarbeziehung bei Demenz und der Frage, wie sie trotz der demenzbedingten Herausforderungen durch bestimmte Einstellungen und Kommunikationsformen der Partner*innen aufrechterhalten werden kann. Diese Neugier entwickelte sich während meiner Tätigkeit als wissenschaftliche Hilfskraft und später wissenschaftliche Mitarbeiterin am Deutschen Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE) am Standort für Versorgungsforschung in Witten. In dieser Zeit führte ich nicht nur umfangreiche Videointeraktionsanalysen mit Paaren durch, bei denen bei

einer Partner*in frontotemporale Demenz⁸ diagnostiziert wurde, sondern wertete auch Interviews mit den jeweiligen Ehepartner*innen aus.

Während der Analyse der Interviews wurde deutlich, dass die pflegenden Angehörigen⁹ unterschiedliche Herangehensweisen an die Situation mit der erkrankten Partner*in zeigten. Einige waren verzweifelt und entschieden sich schnell dazu, ihre Partner*in in einer Pflegeeinrichtung unterzubringen. Andere konnten besser mit der Situation umgehen und berichteten von positiven Alltagserfahrungen mit der Partner*in trotz Demenz. In solchen Fällen erfolgte die Versorgung weiterhin im häuslichen Umfeld. Es stellte sich für mich die Frage, inwieweit der Zusammenhalt mancher Paare von anderen Faktoren als der Schwere der Erkrankung oder der gesundheitlichen Verfassung der Angehörigen abhängig war – wie beispielsweise der Einstellung der gesunden Partner*in, der Intimität der Beziehung und der Art und Weise, wie die Partner*innen vor und nach der Diagnose miteinander kommunizierten.

In diesem Zusammenhang beschäftigte mich auch die Frage, inwiefern eine räumliche Trennung, sprich der Umzug der erkrankten Person in eine Pflegeeinrichtung, einer Trennung im partnerschaftlichen Sinne ähnelt. Es schien, als ob sich die ‚gesunden‘ Partner*innen nicht nur räumlich, sondern auch emotional von ihren Partner*innen mit Demenz gelöst hatten, sobald diese in eine Pflegeeinrichtung umgezogen waren.

Was mich jedoch intensiver interessierte, waren die subtilen Unterschiede in der Kommunikation sowohl seitens der pflegenden Ehepartner*innen als auch – zumindest laut den Berichten der Angehörigen – in der Interaktion zwischen den beiden Partner*innen. Einige Paare kommunizierten kaum noch, während andere auch ohne Worte weiterhin eine Verbindung zu haben schienen.

Selbst wenn die Personen mit Demenz kaum noch ansprechbar waren bzw. nur wenig reagierten, betonten die pflegenden Partner*innen, dass sie kommunikativ etwas zurückbekämen. Sie erkannten die Paarbeziehung nach wie vor als solche, und oft sogar noch als romantische Verbindung an.

In meinem Anschlussprojekt ‚Kommunikation und Demenz‘ am Kulturwissenschaftlichen Institut in Essen (KWI) standen zunächst die gesamten Familienkonstellationen im Mittelpunkt der Beobachtungen. Im Verlauf zeigte sich

8 Die frontotemporale Demenz ist eine seltene und schnell fortschreitende Demenzform, die vergleichsweise früh ausbricht und zu auffälligem Sozialverhalten und Veränderungen der Persönlichkeit führt (DZNE 2024).

9 Gemeinhin werden unter ‚pflegenden‘ Angehörigen Personen verstanden, „die einen persönlichen und nicht professionellen Bezug zu einer Person mit einer chronischen Erkrankung oder Behinderung haben und diese auf unterschiedlichste Weise unterstützen“ (Wilz et al. 2019, S. 3). Laut dem Sozialgesetzbuch gelten Personen als pflegebedürftig, „die gesundheitlich bedingte Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit oder der Fähigkeiten aufweisen und deshalb der Hilfe durch andere bedürfen“ und „die körperliche, kognitive oder psychische Beeinträchtigungen oder gesundheitlich bedingte Belastungen oder Anforderungen nicht selbstständig kompensieren oder bewältigen können“ (§ 14, Abs. 1, SGB XI).

jedoch – insbesondere da alle Menschen mit Demenz in unserer Stichprobe in einer intimen Partnerschaft lebten –, dass tatsächlich die Paarbeziehung den zentralen Fokus unserer Untersuchungen bildete. Hier bot sich die Gelegenheit, mein ursprüngliches Interesse am Erhalt der Paarbeziehung wieder aufzugreifen. Aus den Datenerhebungen heraus entwickelte ich die Fragestellungen für diese Arbeit.

1.3 Einordnung der Fragestellung in den wissenschaftlichen Kontext

Insbesondere aufgrund der zunehmenden Zahl an Menschen mit Demenz (DZNE 2024) erhält die Erkrankung sowohl gesellschaftlich-medial als auch wissenschaftlich vermehrt Aufmerksamkeit. Lange war der Diskurs jedoch medizinisch dominiert (Wißmann 2020). Erst in den letzten zwanzig Jahren hat sich die Versorgungsforschung zu einer eigenständigen (Inter-)Disziplin entwickelt (Raspe et al. 2010). Demenz ist jedoch nicht ausschließlich Gegenstand der Medizin und der Versorgungsforschung. Insbesondere auch in der Sozialwissenschaft und in der Psychologie hat sich ein umfangreiches Forschungsfeld rund um das Thema Demenz entwickelt. Dies zeigt sich in zahlreichen interdisziplinären Studien zu den gelebten Erfahrungen der Ehepartner*innen von Menschen mit Demenz (z. B. Galvin et al. 2005; Hayes, Boylstein & Zimmerman 2009; Hellström & Lund 2007; Kaplan 2001; O'Shaughnessy, Lee & Lintern 2010; Sanders & James 2009; Smith et al. 2024 [Literaturübersicht]; Stefánsdóttir, Munkejord & Sveinbjarnardóttir 2022; Svanström & Dahlberg 2004). Die Mehrzahl an Studien über die Erfahrungen von Ehepartner*innen von Menschen mit Demenz richtet den Fokus auf die durch die Diagnose ausgelösten Veränderungen – sowohl für die betroffene Person selbst als auch im Hinblick auf Rollenverschiebungen und Abhängigkeitsverhältnisse, etwa den Übergang von der Partner*in zur Pflegenden (Evans & Lee 2014). Auch Veränderungen innerhalb der Beziehung sind ein häufig behandeltes Thema – insbesondere die schwindende Intimität zwischen den Partner*innen. Zentral ist zudem das Thema Verlust, z. B. der Partner*in mit Demenz als der Person, wie man sie einst kannte, oder der Beziehung in ihrer bisherigen Form. Lori Kaplan (2001) beschreibt das Empfinden pflegender Partner*innen, als *„unmarried marrieds“* zu leben – also in einer Ehe ohne deren frühere emotionale oder partnerschaftliche Qualität.

In ein paar Studien wurden ausschließlich (Ehe-)Partner*innen von bereits in einer Pflegeeinrichtung lebenden Partner*innen befragt (z. B. Ask et al. 2014; Førsund et al. 2015; Lundh, Sandberg & Nolan 2001). Im Mittelpunkt dieser Untersuchungen standen vor allem Gefühle des Verlusts der Partner*in.

Zunehmend werden jedoch auch die Perspektiven beider Partner*innen berücksichtigt, oft in Form von Interviews mit beiden (Swall, Williams & Ham-

mar 2020). Einige Studien untersuchen dabei auch Aspekte der Ko-Konstruktion der Paarbeziehung durch beide Partner*innen (Auclair, Epstein & Mittelman 2009; Beard et al. 2011; Bielsten et al. 2018; Førsund et al. 2016; Wadham et al. 2016 [Metastudie]).

In Studien, die beide Perspektiven betrachten, gewinnen Themen wie *„togetherness“* – dem Gefühl der Verbundenheit zwischen den Partner*innen – besondere Relevanz (Clark, Prescott & Murphy 2019; Dunn, Wolverson & Hilton 2023 [Literaturübersicht]; Harris 2009; Eskola et al. 2022). Veränderungen von Rolle und Identität spielen – wie auch in den Arbeiten zur alleinigen Perspektive der pflegenden Ehepartner*innen – eine bedeutende Rolle, z. B. wenn sich die Person mit Demenz vulnerabel fühlt (Merrick, Camic & O’Shaughnessy 2016) oder wenn die pflegende Ehepartner*in sich nur noch als Pflegende und nicht mehr als Ehepartner*in identifiziert (Clark, Prescott & Murphy 2019; Franke 2005). Ein paar Arbeiten betrachten die Entwicklung von Umgangsstrategien der Paare (z. B. Bödecker 2015; Colquhoun, Moses & Offord 2019; Daniels et al. 2007; Molyneaux et al. 2012) und/oder verweisen auf ein großes *„commitment“* der Partner*innen mit Demenz (Daniels, Lamson & Hodgson 2007; Harris 2009). Auch die gemeinsame Geschichte des Paares spielt in vielen Studien eine Rolle bei der Ausgestaltung der Beziehung bei Demenz (z. B. Bödecker 2015a; Weicht & Tolhurst 2023).

Ethnografische Studien wurden anfangs hauptsächlich in stationären Pflegeinstitutionen durchgeführt und betrafen deshalb zumeist nicht die Partnerschaft mit Demenz (z. B. Bosch 1998; Koch-Straube 1997; Kotsch & Hitzler 2013). Mittlerweile gibt es auch einige ethnografische Arbeiten zu betroffenen Paaren, die noch zuhause leben (Andréasson et al. 2023; Boyle 2013 und 2014; de Waal 2019; Mullins et al. 2023; Tallman 2019). Hervorzuheben sind hier insbesondere die Arbeiten von Denise de Waal (2019) und Frida Andréasson et al. (2021), die Paare mit Demenz – im Gegensatz zu den anderen Studien – über einen längeren Zeitraum von etwa sechs Monaten zuhause beobachtet haben.

Die durch die Demenz einer Partner*in ausgelösten Beziehungsveränderungen werden in einigen Interviewstudien als dreistufig betrachtet: vom gemeinsamen *„we“* (*„sustaining couplehood“*; *„Til death do us part“*) über den langsamen Wechsel (*„maintaining involvement“*; *„creating distance“*; *„we – but ...“*) zum *„I“* (*„moving on“*). Die Phasen sind jeweils abhängig von der Wahrnehmung und den gemeinsamen Aktivitäten der Partner*innen (Beard et al. 2012; Hellström, Nolan & Lundh 2007; Kaplan 2001; Molyneaux 2012). Die vereinzelt Aktivitäten, die z. B. die Phase des *„wirs“* bzw. den Erhalt der Paarbeziehung oder auch die anderen Phasen bestimmen, wurden jedoch nicht vertieft in den Blick genommen. Es mangelt an Praxistheorien und interaktionistischen Ansätzen und (häufig damit einhergehend) an Studien, welche die Paarbeziehung nicht lediglich als eine Zusammenführung der Perspektiven beider Partner*innen verstehen (McGovern 2011; Weicht & Tolhurst 2023). Phänomenologische und interaktio-

nistische Ansätze, die nicht nur die gemeinsame Konversation (manchmal auch als Interaktion) der Partner*innen in den Blick nehmen, sind rar (ebd.). Noch seltener sind Arbeiten, welche die leibkörperliche Interaktion der Partner*innen außerhalb von Interviews untersuchen. Zu nennen sind hier Barbara Tallmann (2019), Denise de Waal (2019), Geraldine Boyle (2013 und 2014) und Jane M. Mullins et al. (2023).

Auch das Zuhause als Setting für die Paarbeziehung bei Demenz wurde bisher nur wenig erforscht (vgl. Gopinath, Peace & Holland 2018). Es wurden jedoch Initiativen entwickelt und zahlreiche wissenschaftliche Arbeiten geschrieben, die das Konzept ‚*aging in place*‘ (Wiles et al. 2012) für ältere Menschen propagieren. Dabei wird konzeptuell daran gearbeitet, dass ältere und insbesondere gesundheitlich beeinträchtigte Menschen möglichst ‚gut‘ zuhause leben und altern können. Grund für die Aktualität dieses Konzepts, wenn nicht gar dieser Bewegung, ist nicht zuletzt die wissenschaftliche Erkenntnis, dass ein ‚*aging in place*‘ das Wohlbefinden sowie den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen kann (McClendon, Smyth & Neundorfer 2006).

Es lässt sich festhalten, dass die Forschungslücke hinsichtlich der Paarbeziehung bei Demenz vor allem methodisch bedingt ist: Es gibt nur wenige Arbeiten, welche die Perspektive beider Partner*innen einbeziehen, da es kaum ethnografische Studien zu dem Thema gibt. Zur Untersuchung der Interaktion von Paaren mit Demenz werden ethnografische Daten, im besten Fall Videos, benötigt. Zwar gibt es viele videografische Studien im Kontext von Demenz (z. B. Beer et al. 2024; Campbell & Ward 2018; Kindell & Wilkinson 2018; Nover 2021), jedoch nicht viele, die Videodaten zur Untersuchung der Kommunikation von Paaren mit Demenz untersuchen. Diese Studien fokussieren außerdem lediglich die Interaktion der Partner*innen, ohne die Paarbeziehung in einem Wissenskontext zu betrachten (z. B. Majlesi, Nilsson & Ekström 2018; Kim et al. 2024).

In dieser Studie beabsichtige ich, die genannte Forschungslücke zu füllen, indem ich mittels eines ethnografischen Ansatzes die Interaktion unter Einbezug der subjektiven Perspektiven und des Wissens der Partner*innen bei Demenz im häuslichen Umfeld untersuche. Eine Besonderheit meiner Forschung liegt im langen Untersuchungszeitraum sowie in der Verwendung von Videoaufnahmen während der teilnehmenden Beobachtungen.

Der ethnografische und auch interaktionistische Ansatz ermöglicht es, die bereits genannten Forschungsbefunde – etwa hinsichtlich des Beziehungswandels oder der sich verändernden Rollen und Identitäten der Partner*innen – unter Einbezug beider Perspektiven in ihrem Vollzug zu beobachten. Auf diese Art und Weise ist es zudem möglich, Aussagen über den ‚Status quo‘, wie etwa Kommunikationsformate, die den Erhalt der Beziehung oder das ‚Wir‘ der Paare begünstigen, zu untersuchen und dabei leibkörperliche Aspekte einzubeziehen. Hinzugezogen werden biografische und weitere im Feld erhobene Informationen über die Partner*innen und über die Paarbeziehung. Im Zentrum steht die bisher

unbeantwortete Frage, wie Paare mit Demenz ihre Beziehung kommunikativ (re-)konstruieren – bislang wurde diese Thematik allenfalls ausschnittshaft behandelt.

1.4 Studienbeschreibung¹⁰

Das Forschungsdesign wurde im Rahmen des DFG-Projekts ‚Kommunikation & Demenz‘¹¹ konzipiert, in welchem ich als eine von zwei ethnografischen Forscherinnen für dreieinhalb Jahre angestellt war. Ziel des Projekts war es, den Verlust und den Wiederaufbau von Kommunikationsmacht zwischen Menschen mit Demenz und ihren pflegenden Angehörigen zu erforschen. Die Entscheidung für das Erhebungssetting fiel auf das häusliche Umfeld, da sich die Kommunikation zwischen den Familienmitgliedern besser zuhause als in einer Pflegeunterkunft oder etwa in der Öffentlichkeit untersuchen lässt. Bei der Rekrutierung hatten wir es nicht explizit auf Paare abgesehen, jedoch meldeten sich hauptsächlich (Ehe-) Paare bei uns. Insgesamt wurden fünf Paare ausgewählt, wobei eines aufgrund des Versterbens des Mannes mit Demenz frühzeitig ausschied. Meine Kollegin und ich begleiteten jeweils zwei Paare über einen Zeitraum von etwa drei Jahren. In ungefähr halbjährlichen Abständen besuchten wir die Paare sechs Wochen lang einmal pro Woche zuhause oder unternahmen gemeinsame Aktivitäten. Die Paare wurden ‚aufgeteilt‘, sodass die Forscherinnen immer mit denselben Paaren Zeit verbrachten.

Die Interaktionen umfassten häufig persönliche Gespräche bei den Paaren zuhause. Zu den gemeinsamen Unternehmungen gehörten z. B. Spaziergänge, Café-Besuche oder Einkäufe. Am Ende jedes Beobachtungstages wurden Feldnotizen verfasst oder Sprachmemos aufgenommen. Einmal pro Halbjahr nahm ich die Kamera mit und filmte die Situation bzw. das Paar sowie mich selbst. Es gibt Aufnahmen vom gemeinsamen Essen, vom gemeinsamen Musizieren und von simplen sowie intensiven Unterhaltungen. Als Teil der Situation war es mir wichtig, auch Teil der Videoaufnahmen und in der Folge der Videoanalysen zu sein. Die Besuche und gemeinsamen Aktivitäten wurden eher als *beobachtende Teilnahmen* anstatt als teilnehmende Beobachtungen betrachtet. Im Vordergrund der Feldbesuche stand folglich die Teilnahme der Forscherin am Geschehen. Meine oberste Priorität lag stets darin, dass sich die Paare wohlfühlten und mich eher als angenehme Gesprächspartnerin und eine Art Familienfreundin wahrnahmen, anstatt als distanzierte oder neutrale Beobachterin. Ziel war es, ein Vertrauen zu den Paaren aufzubauen und die Forschungssituation so angenehm wie möglich

10 Dies stellt eine kurze Zusammenfassung des Studiendesigns dar. Detaillierte Erklärungen zur ethnografischen Vorgehensweise und Reflexion sind in Kapitel 4 („Ethnografische Studie zweier Paare mit Demenz“) zu finden.

11 DFG-Projektnr.: GZ RE 1354/20-1.

zu gestalten. Da die Paare keine Aufwandsentschädigung erhielten, war es mir ein Anliegen, durch Aufmerksamkeit und Anteilnahme etwas zurückzugeben. Die lange Untersuchungszeit ermöglichte die Erhebung einer großen Menge an unterschiedlichen Daten. Aufgrund der geringen Fallzahl konnten die Daten mithilfe verschiedener Auswertungsmethoden umfassend und zum Teil sehr detailliert analysiert werden. Es ergibt sich eine Methodentriangulation, bestehend aus wissenssoziologischer Hermeneutik und einem *Grounded Theory*-Ansatz. Im Kontext der hermeneutischen Interpretation wurden überdies die Videoaufnahmen mithilfe der Video-Interaktionsanalyse ausgewertet, die auf ethnomethodologischen Prinzipien und Begriffen basiert.

1.5 Überblick über die einzelnen Kapitel der Arbeit

Im folgenden Kapitel ‚Demenz als biopsychosoziales Phänomen‘ (Kapitel 2) wird die dieser Arbeit zugrundeliegende Perspektive auf Demenz erörtert. Anhand der Definition von Demenz als ein biopsychosoziales Phänomen wird verdeutlicht, warum und inwiefern Demenz nicht nur ein Anliegen der Medizin und angrenzender Disziplinen ist, sondern auch in den Sozialwissenschaften bzw. aus soziologischer Perspektive untersucht werden sollte. In dem Kapitel wird außerdem aufgezeigt, welchen Stellenwert die Paarbeziehung in der Versorgung von Menschen mit Demenz einnimmt, und inwieweit das bestehende Versorgungssystem für betroffene Paare von Relevanz ist.

In Kapitel 3 (‚Rolle und Gestaltung der Paarbeziehung bei Demenz‘) werden der theoretische Bezugsrahmen und einzelne für diese Studie relevante Forschungsarbeiten aus der Paarbeziehungsforschung bei Demenz dargestellt. Nach einer Verortung der Paarbeziehung in der Soziologie wird der kommunikative Konstruktivismus als Theorie und Methodologie erläutert. Daran anschließend werden empirische und theoretische Studien zur Kommunikation und Interaktion bei Demenz vorgestellt und in den Kontext von Paarbeziehungen bei Demenz gesetzt. Abschließend werden Theorien zur Bindungs- und Kommunikationsmacht sowie zur Rolle von Identität bei Demenz und zum Einfluss der Paarbeziehung auf die Identität erörtert.

Kapitel 4 (‚Ethnografische Studie zweier Paare mit Demenz‘) dient der Darstellung und Reflexion der ethnografischen Studie. Nach einer kurzen Einführung in die soziologische Ethnografie wird die fokussierte Ethnografie als Methode der Wahl im Kontext der Lebenswelten von Paaren mit Demenz erläutert. Es folgen Beschreibungen des untersuchten Forschungsfeldes und der Vorgehensweise im Rahmen der Studie sowie Reflexionen zur Rolle der Forscherin und des Forschungssettings.

In Kapitel 5 (‚Wissenssoziologischer Zugang und Methoden‘) werden die methodologischen Grundlagen der Studie erläutert. Dazu gehören zwei grundlegende Herangehensweisen aus dem interpretativen Paradigma, die sequenzielle (Einzelfall-)Analyse sowie die Daten- und Perspektiventriangulation. Da ein Teil der erhobenen Daten in hermeneutischen Gruppeninterpretationssitzungen ausgedeutet wurde, wird es in dem Kapitel auch um den Hintergrund und die Methodik dieser Sitzungen gehen. Die sequenziellen Videoanalysen dieser Studie beruhen auf einer ethnomethodologischen Herangehensweise, welche ebenfalls in dem Kapitel dargestellt wird. Des Weiteren wird die Videografie als ethnografische Methode sowie das Auswertungsverfahren Video-Interaktionsanalyse erläutert. Die nicht-videografischen Daten, insbesondere die Feldmemos, wurden mithilfe der *Grounded Theory* analysiert, weshalb auch dieser Methodologie ein Unterkapitel gewidmet ist.

Kapitel 6 (‚Wissenssoziologisch-hermeneutische Einzelfallanalysen‘) stellt das Herzstück dieser Arbeit dar. Hier werden die hermeneutisch-wissenssoziologischen Einzelfallanalysen der beiden untersuchten Paare mit Demenz beschrieben. Nach der getrennten Beschreibung der Einzelfallanalysen werden die ko-konstruktiven Beziehungsstrukturen der Paare miteinander kontrastiert. Es werden die Unterschiede sowie die Gemeinsamkeiten dargestellt und abschließend zusammengefasst.

In Kapitel 7 (‚Ausblick‘) werden die Ergebnisse der Studie vor dem Hintergrund der Desiderate zukünftiger Studien zum Thema Paarbeziehung bei Demenz diskutiert. Dazu gehört insbesondere die Relevanz der Kommunikationsweise von Paaren mit Demenz bereits vor der Erkrankung, ebenso wie die Notwendigkeit der Sensibilität der Forschenden und die Bedeutung triadischer Beobachtungssituationen im Kontext der Forschung mit Menschen mit Demenz.

Kapitel 8 (‚Stärken und Limitationen der Studie‘) handelt einerseits, mit Blick auf die Ergebnisse dieser Arbeit, von den Stärken der Studie. Andererseits werden die Herausforderungen des Forschungsdesigns sowie seine Limitationen dargestellt.

2. Demenz als biopsychosoziales Phänomen

Eine Demenzerkrankung wirkt sich nicht nur auf die diagnostizierte Person aus. In einer Paarbeziehung, in der eine Person die Diagnose Demenz erhalten hat, wird die Demenzerkrankung miteinander ausgehandelt. Es ist daher wichtig, zu verstehen, welchen Einfluss die Erkrankung auf Paare und ihren Lebensalltag nimmt. Im Folgenden wird Demenz in ihren Konzeptionen als medizinisch und sozial vorgestellt. Des Weiteren werden die gesellschaftlichen Herausforderungen erläutert sowie das institutionelle Versorgungssystem für Menschen mit Demenz, in welches zumeist sowohl die betroffenen Personen als auch ihre Partner*innen einbezogen werden.

Demenz ist nicht nur ein biomedizinisches Syndrom bzw. eine Krankheit, die durch hirnnphysiologische Prozesse und entsprechende Symptomatik bedingt ist. Sie nimmt auch einen Einfluss auf die *Person* mit Demenz bzw. ihre Identität und erfordert zumeist den Einbezug Angehöriger.

Deshalb wird Demenz auch als ein *biopsychosoziales Phänomen* (Bödecker 2015a; Halek & Rüsing 2020; Sabat 2008) bezeichnet: Menschen mit Demenz bleiben Personen mit einer Identität, welche über die Identifikation mit der Demenzdiagnose hinausgeht und sie sind in soziale Beziehungen verwickelt, die sie aktiv mitgestalten und die sich maßgeblich auf ihre Person, ihre Lebensqualität und sogar den Verlauf der Erkrankung auswirken (Fuchs 2018; Hellström, Nolan & Lundh 2007; Hydén 2014; Kitwood 1997a; Kontos 2014; Molyneaux et al. 2012; Nebowsky 2024; Nebowsky & Spiekermann 2021; Sabat & Harré 1994; Ziegert, Ross & Rodriguez 2023).

Häufig sind Menschen mit Demenz bereits zum Zeitpunkt der Diagnosestellung auf ihr soziales Umfeld angewiesen, z. B. wenn Vergesslichkeit oder Orientierungslosigkeit gehäuft auftreten und zu einem Risiko für das Wohlergehen der Person werden (vgl. Bundesministerium für Gesundheit 2023). In den meisten Fällen werden sie im Verlauf der Erkrankung in einem existenziellen Maße auf wenigstens eine soziale Beziehung oder eine Pflegeperson angewiesen sein, die sie im Alltag begleitet. Diese Begleit- und Pflegeperson ist in mindestens zwei Drittel aller Fälle in den ersten Jahren ein Familienmitglied (Ehrlich & Kelle 2019), welches einen entscheidenden Einfluss auf die Lebensqualität des Menschen mit Demenz, den Erhalt der Würde der Person sowie den Verlauf der Erkrankung nimmt (McGovern 2011 und 2012).

Einen besonderen Einfluss nimmt die Ehepartner*in, die nicht nur über die Art des gemeinsamen oder getrennten Fortlebens mitentscheidet, sondern häufig auch eine intime Beziehung mit der Person mit Demenz führt (vgl. Berger & Kellner 1965). Die intime Partnerschaft bzw. die Paarbeziehung bei Demenz sind Chance und Herausforderung zugleich: Für die Person mit Demenz kann

die Paarbeziehung eine Absicherung für Aufmerksamkeit und Zuneigung sein. Für beide Partner*innen bedeutet es viel Arbeit, die gemeinsame Beziehung trotz Demenz weiterzuführen und sie dabei möglichst angenehm zu gestalten (Beard et al. 2012). In vielen Fällen jedoch wird die Belastung für die pflegende Partner*in zu groß. Insbesondere die Pflege stellt eine enorme Herausforderung dar. In den meisten Fällen folgt, dass die Betreuung und Pflege nicht mehr im häuslichen Setting stattfinden bzw. die Person mit Demenz in eine Pflegeeinrichtung umzieht (vgl. von Kutzleben 2018). Dies bedeutet entsprechend auch, dass die Partner*innen dann nicht mehr zusammenleben und ein intimes Beziehungsverhältnis nur noch bedingt umsetzbar ist.

In vielen Versorgungsverläufen ist zu beobachten, dass das Fortschreiten der Erkrankung in der Pflegeeinrichtung beschleunigt ist, wohingegen Menschen mit Demenz, die zuhause umsorgt werden, körperliche und kognitive Fähigkeiten länger beibehalten (Colloby, Whiting & Warren 2022). Das gemeinsame Zuhause hat zusätzlich den Vorteil, dass es eine vertraute Umgebung für die Person mit Demenz darstellt und eine solche wichtig ist, damit sich die betroffene Person bei Orientierungsschwierigkeiten möglichst gut zurechtfinden kann. Das häusliche Setting kann überdies z. B. zum längeren Erhalt der Identität und der Unabhängigkeit beitragen (Wiles et al. 2012).

Es lässt sich zusammenfassen, dass soziale Beziehungen bei Demenz eine wichtige Rolle spielen und Demenz als ein biopsychosoziales Phänomen nicht als von der sozialen Umwelt des Menschen mit Demenz unabhängig betrachtet werden kann.

2.1 Medizinische Konzeptionen von Demenz

Für die Fragestellung dieser Arbeit bzw. zur Beantwortung der Frage, wie eine Paarbeziehung, wenn eine*r die Diagnose Demenz erhalten hat, laufend kommunikativ ko-konstruiert und somit erhalten wird, ist die medizinische Klassifikation der Erkrankung eher nebensächlich. Der Grund dafür liegt in der Klassifikation der Erkrankung selbst: ‚Demenz‘ ist ein Überbegriff für eine Vielzahl von demenziellen bzw. neurodegenerativen Erkrankungen mit ganz unterschiedlichen symptomatischen Ausprägungen. Selbst bei gleicher Demenzform ist jede Person *anders* betroffen – abhängig davon, was die Demenz ausgelöst hat,¹² in welchem Gesundheitszustand sich die betroffene Person befindet und wie gut

12 Man unterscheidet zwischen primären und sekundären Demenzen (Schönborn 2018, S. 5). Primäre Demenzen haben „hirnorganische Ursachen“ (Wegweiser Demenz 2024), sekundäre können aus anderen Erkrankungen resultieren (Bundesministerium für Gesundheit 2021) oder etwa z. B. aus einem Vitaminmangel oder einer Schilddrüsenproblematik (Schönborn 2018).

sie kognitiv aufgestellt ist (World Health Organization 2025). Des Weiteren verändern und/oder verschlechtern sich die Symptome typischerweise bei Demenz fortlaufend. Es kann folglich kaum von dem ‚einen‘ Krankheitsbild gesprochen werden, welches eine Paarbeziehung auf für diese Krankheit typische Art und Weise beeinflusst. Es können jedoch ein paar Punkte festgehalten werden, die medizinisch und pflegerisch für beinahe jede Demenzerkrankung gelten und somit fast jede Paarbeziehung bei Demenz beschweren: Zum einen gehört dazu das bereits genannte progrediente Fortschreiten der Erkrankung. In jeder von Demenz betroffenen Paarbeziehung, sofern die Partner*in nicht durch unglückliche Umstände früh verstirbt, stellt diese fortwährende Veränderung für die Partner*innen eine Herausforderung dar. Immer wieder müssen sie sich auf eine neue Ausgangssituation einstellen. So kann es etwa sein, dass die Partner*in mit Demenz heute noch allein spazieren gehen kann und bereits zwei Monate später Orientierungsschwierigkeiten bekommt, sodass sie etwa nicht allein wieder nach Hause findet. Eine weitere ‚Gemeinsamkeit‘ ist die Einzigartigkeit jedes Falles, welche auch abhängig ist von der medizinischen Symptomatik der Person mit Demenz. Meine ehemalige Projektkollegin, Carmen Birkholz, pflegte immer zu sagen: „Kennst du einen Menschen mit Demenz, kennst du einen Menschen mit Demenz“ (z. B. auch Birkholz 2020). Dies gilt für eine Partnerschaft, an der gleich zwei verschiedene Menschen beteiligt sind, umso mehr: ‚Kennst du eine Partnerschaft mit Demenz, kennst du eine Partnerschaft mit Demenz‘.

Ein letzter, alle Paare mit Demenz verbindender Faktor, ist das Pflegesystem. In Deutschland durchlaufen Menschen mit Demenz (und ihre Angehörigen) ganz ähnliche Pflegestationen. Auch diese einzelnen Pflegestationen wirken sich auf die Demenzsymptomatik, die Person mit Demenz sowie die Partnerschaft aus. Auf die mit dem Versorgungssystem verbundenen Aspekte werde ich im Folgenden noch einmal expliziter eingehen.

Natürlich gibt es auch häufigere und zum Teil systematisch auftretende Krankheitssymptome bei Demenz. Diese sind grundsätzlich Demenz-formspezifisch. So ist bei einer Alzheimer-Demenz sehr häufig das Gedächtnis betroffen. Da die Alzheimer-Demenz weit verbreitet ist bzw. zwei von drei aller Demenzdiagnosen ausmacht (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen 2023), wird Vergesslichkeit als Symptom generell mit ‚Demenz‘ verknüpft. In erster Linie bedeutet Demenz jedoch (aus rein medizinischer Perspektive) allgemein „eine sekundäre Verschlechterung einer vorher größeren geistigen Leistungsfähigkeit“ (Förstl & Lang 2011, S. 6). Erst wenn die Symptome zu einer „deutlichen Beeinträchtigung der Alltagsbewältigung führen“, dürfe von einer leichten Demenz gesprochen werden (ebd., S. 6). Neben intellektuellen Defiziten, wie z. B. Störungen der Aufmerksamkeit und Konzentration, gehören zur Diagnose häufig auch „Veränderungen der Gemütslage, des Antriebs und des Sozialverhaltens“ (ebd., S. 6). Zum Verständnis der Symptomatik bei Demenz ist es hilfreich, sich die verschiedenen primären (hirnphysiologischen) Demenz-Formen vor Augen zu

führen: Grob unterscheidet man zwischen der *Alzheimer-Demenz* (60–65 Prozent), der *vaskulären Demenz* bzw. den gefäßbedingten Demenzformen (20–30 Prozent), Mischformen (zwischen z. B. diesen beiden Formen [15 Prozent]) und weniger häufig auftretenden primären Formen (z. B. *Lewy-Body-Demenz*) (5–15 Prozent) (Bundesministerium für Gesundheit 2021). Je nach Demenzerkrankung und natürlich je nach Fall sind unterschiedliche Bereiche des Gehirns betroffen bzw. degeneriert (es befindet sich dort weniger Hirnmasse). Bei der frontotemporalen Demenz wird dieser Zusammenhang deutlich, da aufgrund der Betroffenheit des Frontotemporallappens die Persönlichkeit der Person beeinträchtigt wird (Wegweiser Demenz 2024).

Die Alzheimer-Demenz und vaskuläre Demenzen unterscheiden sich nicht sehr deutlich hinsichtlich der Symptome. Bei beiden Krankheiten (deutlicher jedoch bei der Alzheimer-Demenz) ist das Gedächtnis betroffen. Bei den vaskulären Demenzen kommt es häufiger zu körperlichen Beeinträchtigungen (Bundesministerium für Gesundheit 2021). Der Unterschied liegt hier eher in den auslösenden Faktoren im Gehirn: Während bei der Alzheimer-Demenz mitunter eine Ansammlung von Plaques vorliegt,¹³ welche zum Absterben der Nervenzellen führt, definiert die vaskulären Demenzen eine Durchblutungsstörung im Gehirn. Des Öfteren sind dafür Schlaganfälle (zum Teil auch mehrere) verantwortlich. Da diese in verschiedenen Hirnregionen auftreten können, können die Symptome vielseitig sein (vgl. MSD Manual 2025).

Bei den zwei untersuchten Fällen dieser Arbeit liegt je eine Alzheimer-Demenz und eine vaskuläre Demenz vor. Deshalb werde ich nun noch etwas genauer auf den jeweils typischen Verlauf der Erkrankungen eingehen. Bei der Alzheimer-Demenz beträgt die Lebenserwartung ab den ersten Symptomen ca. drei bis zehn Jahre, abhängig unter anderem davon, wie alt die Person zu Beginn der Erkrankung ist (Bundesministerium für Gesundheit 2021). Anfangs fallen die Symptome kaum auf, zumeist sind es leichte Gedächtnislücken und Stimmungsschwankungen, die sich schleichend manifestieren. Diese gehen mit der Abnahme der Lern- und Reaktionsfähigkeit einher sowie ersten Anzeichen von Sprachproblemen bzw. Kommunikationsschwierigkeiten (ebd.). Häufig erleben die Betroffenen auch Orientierungsprobleme unterschiedlichster Art. In dieser Zeit sind sich die Betroffenen der Veränderungen bewusst und erleben deshalb Gefühle wie Wut, Angst und Scham (vgl. ebd.). Mit der Zeit werden alltägliche Aufgaben wie Körperpflege und Nahrungsaufnahme zunehmend herausfordernd, und die Gedächtnisprobleme verschärfen sich erheblich. Ab diesem Zeitpunkt werden Unterstützung und Pflege durch andere notwendig. Im späteren Stadium sind die Betroffenen vollständige auf Pflege angewiesen, erkennen ihre Familienmitglieder nicht wieder und können so gut wie gar nicht mehr verbal kommunizieren.

13 Die genauen Ursachen für die Alzheimer-Demenz sind noch nicht bekannt (Bundesministerium für Gesundheit 2021).

Eine vaskuläre Demenz kann (z. B. aufgrund eines größeren Schlaganfalls) zu einer plötzlichen Veränderung des Gesundheitszustands führen. Sie kann jedoch auch, z. B. aufgrund nur kleinerer Schlaganfälle, stetig fortschreiten. Die Betroffenen haben z. B. ein verlangsamtes Denken und allgemeine kognitive Schwierigkeiten (etwa in der Planung oder Aufgabenlösung). Es können Symptome auftreten, die für einen Schlaganfall typisch sind, wie etwa eine einseitige körperliche Beeinträchtigung oder Schwierigkeiten beim Sprechen oder Sehen. Oft wird die Koordination beeinträchtigt und es wird beobachtet, dass Betroffene „grundlos weinen oder lachen“ (MSD Manual 2025). Die meisten Betroffenen haben eine Lebenserwartung von unter fünf Jahren nach Beginn der Symptome (ebd.).

2.2 Demenz in der Gesellschaft

Die beschriebenen Krankheitssymptome bei Demenz wirken sich negativ auf die Wahrnehmung von Menschen mit Demenz in der Gesellschaft aus. Sie fördern reduktionistische und defizitorientierte Vorstellungen über Menschen mit Demenz (Heimerl et al. 2019), die wiederum zu Stigmatisierung und Exklusion der Betroffenen führen.

Die Exklusion von Menschen mit Demenz aus dem öffentlichen Leben resultiert außerdem oft aus ihrer tendenziellen Gebundenheit an das häusliche Umfeld oder Pflegeeinrichtungen – z. B. aufgrund von Orientierungsproblemen oder körperlichen Beeinträchtigungen. Infolgedessen sind Menschen mit Demenz stark an bestimmte Orte und damit auch an Institutionalisierungsformen und -prozesse gebunden.

Obwohl die Partnerschaft im häuslichen Umfeld bei Demenz erheblich an Bedeutung gewinnt im Vergleich zu Pflegeeinrichtungen, in denen Partner*innen nur noch zu Besuch kommen können, wird der institutionalisierte Versorgungsweg in Deutschland auch im häuslichen Umfeld relevant. Im Folgenden wird verdeutlicht, dass Stigmatisierungsprozesse von Menschen mit Demenz die Versorgung und das Wohlergehen beeinträchtigen, wobei die Art der Versorgung wiederum den Grad der Stigmatisierung beeinflusst. Der Versorgungsweg erweist sich als relevant für beide Partner*innen.

Stigma

Trotz der Vielfalt an Symptomen und ihrem zum Teil frühen Einsetzen, wird Demenz weitläufig immer noch lediglich als eine Krankheit verstanden, die *ältere Menschen vergessen* lässt. Menschen mit Demenz stellt man sich in Pflegeeinrichtungen und in Krankenhäusern oder allein zuhause vor. Wer Demenz

hat, wird nicht mehr als alltagsfähig betrachtet und wie ein Kind behandelt (vgl. Schweda & Jongsma 2018). Im Gegensatz zu Kindern werden ihnen auch noch Grundbedürfnisse abgesprochen, wie das Bedürfnis nach körperlicher oder geistiger Aktivität oder nach Verständnis bzw. grundlegender Empathie. Dabei ist die Erkrankung, wie bereits erläutert, so vielfältig wie unterschiedlich der Mensch sein kann. Auch das Alter der Diagnosestellung variiert enorm: Das Alter von Menschen zum Zeitpunkt der Diagnosestellung liegt zwischen ca. 30 und ca. 85 Jahren, wobei die Häufigkeit des Auftretens mit dem Alter zunimmt (vgl. Vieira et al. 2013). Das Vergessen betrifft vor allem Menschen mit einer Alzheimer-Diagnose, die bei der Diagnosestellung zumeist über 80 Jahre alt sind (Alzheimer's Disease International 2019). Dabei ist das allgemeine Feld der demenzbedingten Symptome viel weitläufiger: So gibt es eine ganze Reihe demenzieller Sprachstörungen (sogenannte ‚Aphasien‘) (s. Krupp & Thode 2016) und in fast jedem Fall treten körperliche Einschränkungen auf, die wiederum auf verschiedenste Wahrnehmungsbeeinträchtigungen zurückzuführen sind. Menschen mit einer früh einsetzenden (‚early onset‘) frontotemporalen Demenz werden sozial auffällig, indem sie etwa anzüglich oder ausfallend werden (Pressman & Miller 2014).

Im Umgang mit Menschen mit Demenz wird häufig die Krankheit in den Vordergrund gestellt und das, was verloren gegangen ist – anstelle dessen, was erhalten geblieben ist. Das, was den Menschen ausmacht – sein Wesen, Erleben, seine Fähigkeiten und Gefühle – verschwindet hinter der Diagnose. Noch vorhandene Handlungsfertigkeiten sowie Interaktionskompetenzen werden nicht mehr erkannt. Dabei behalten Menschen mit Demenz Ausdrucks- und Entscheidungskompetenzen und handeln trotz der durch die Demenz bedingten Verständigungsschwierigkeiten grundsätzlich zielgerichtet und sinnhaft, auch wenn wir diesen Sinn nicht mehr nachvollziehen können (vgl. Innes 2014; Kotsch & Hitzler 2013; Welling 2004). Sie bleiben folglich semiotische Subjekte (vgl. Sabat & Harré 1994).

Solche Stigmatisierungen beeinflussen die Lebensqualität der Menschen mit Demenz und ihrer pflegenden Angehörigen, eingeschlossen der intimen Partner*innen, negativ (Prince et al. 2014). So kann das Stigma dazu führen, dass der Verwandten- und Bekanntenkreis um die Person mit Demenz und um das Paar herum reduziert Kontakt sucht (Nolan et al. 2006). Aufgrund einer Internalisierung des sozial zugeschriebenen Stigmas kann es aber auch andersherum sein, dass sich die Partner*innen mit Demenz selbst nicht um ihre sozialen Kontakte bemühen (Pozzebon, Douglas & Ames 2016). Diese Dynamik der Stigmatisierung führt dazu, dass Paare mit Demenz isoliert werden bzw. sich selbst isolieren (Urbanska, Szczesniak & Rymaszewska 2015). Sie werden somit von der Gesellschaft ausgeschlossen (vgl. Radvanszky, Weidmann-Hügler & Biller-Andorno 2022). Diese Stigmatisierungsprozesse haben auch auf die Paare mit Demenz, die in dieser Studie untersucht wurden, einen Einfluss und sie stehen in Verbindung mit dem Versorgungsverlauf bei Paaren mit Demenz. So kann die gewählte Form