

DEMENZ UND LEBENSWELT-ORIENTIERUNG | Deutungen eines gelingende(re)n Alltags von Menschen mit Demenz

Rebekka Agneta Meier; Christian Bleck

Zusammenfassung | Auch Menschen mit Demenz sind Expert*innen ihrer Lebenswelt. Allerdings wurde ihre Stimme von der Forschung lange vernachlässigt und bis heute nur selten berücksichtigt. In dem Beitrag wird eine Interviewstudie mit Menschen mit Demenz vorgestellt, die konzeptionell an dem Theorieansatz der Lebensweltorientierung nach *Hans Thiersch* anschließt. Auf dieser Grundlage wird beleuchtet, was Menschen mit Demenz für einen gelingende(re)n Alltag brauchen und wie Soziale Arbeit sie dabei begleiten kann.

Abstract | Even people with dementia are experts of their own lifeworlds. However, their voices have long been neglected in research and have only rarely been taken into consideration until today. This article presents an interview study with people with dementia which conceptually follows *Hans Thiersch's* theoretical approach of lifeworld orientation. On this basis, it is examined what people with dementia need for a more successful everyday life and how social work can support them.

Schlüsselwörter ► Demenz ► Lebenswelt ► Alltag ► Befragung ► Subjektorientierung

Einleitung | Aktuell geht man davon aus, dass 1,6 Millionen Menschen in Deutschland an Demenz erkrankt sind und es wird prognostiziert, dass sich diese Zahl bis zum Jahr 2050 verdoppeln wird (*Radtke* 2019). Wesentlich sind damit auch Herausforderungen verbunden, die aus einer sozialen Perspektive und auf der Ebene des Alltags der Menschen zu betrachten sind, auch wenn das Thema Demenz immer noch vor allem als „medizinisches Problem“ (*Wißmann* 2010, S. 339) wahrgenommen wird. Allerdings fehlt Wissen darüber, was die Wünsche und Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in ihrem Alltag sind. Die Innenperspektive von Menschen mit Demenz wurde von der Forschung lange vernachlässigt und findet bis heute kaum Berücksichtigung. Zu oft werden diese Men-

schen eher als „passive Opfer ihrer neurodegenerativen Abbauprozesse“ (*Stechl* 2006, S. 104) betrachtet und als Forschungsobjekte beforstet, ohne ihre Sicht auf ihre Lebenssituation zu berücksichtigen oder zu rekonstruieren. In diesem Beitrag wird eine Interviewstudie¹ mit Menschen mit Demenz vorgestellt, die konzeptionell an den Theorieansatz der Lebensweltorientierung nach *Hans Thiersch* anschließt und hier für die Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz reflektiert wird.

Lebensweltorientierte Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz | Ältere und alte Menschen wurden von der Sozialen Arbeit spätestens seit den 1980er-Jahren als Adressat*innen ihrer Angebote erkannt (*Karl* 2016), wenngleich es der Sozialen Arbeit bis heute nicht hinreichend gelungen ist, eine eigenständige Expertise innerhalb der weitgehend von Medizin und Pflege dominierten Handlungsfelder der Altenhilfe zu entwickeln (*Schwepe* 2012). Das Theoriekonzept der Lebensweltorientierung (zum Beispiel *Thiersch* 2014) kann hier nicht nur für die Soziale Arbeit mit älteren und alten Menschen, sondern auch speziell für die Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz Impulse für die professionelle Fundierung einer (selbst-)kritischen Sozialen Arbeit geben.

Mit dem Zugang der Lebensweltorientierung können die – durch die Demenz veränderte – „Alltäglichkeit“ und die Bedürfnisse von Menschen mit Demenz in ihren „alltäglichen Lebenswelten“ (*Grunwald; Thiersch* 2018, S. 304) fokussiert werden. Die Berücksichtigung der *Alltäglichkeit* ist für die Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz wertvoll, weil sie den Modus beleuchtet, in dem Menschen ihren Alltag zu bewältigen versuchen. Hier stellt sich die Frage, inwieweit Menschen mit Demenz Herausforderungen im Alltag mit – womöglich eigensinnigen – Routinen und Pragmatiken begegnen und sich dabei als kompetent sowie von anderen geachtet erfahren wollen (*ebd.*). Ferner ist der Blick auf die *alltäglichen Lebenswelten* für die Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz relevant, weil damit „Schnittstellen von Verhältnissen und Verhalten, von objektiven und subjektiven Faktoren“ (*ebd.*, S. 304) berücksichtigt werden, die bei Menschen mit Demenz in besonderer Weise

¹ Die vorliegende Studie wurde im BA-Studiengang Sozialarbeit/Sozialpädagogik am Fachbereich Sozial- und Kulturwissenschaften der Hochschule Düsseldorf im Rahmen der Thesis von *Rebekka Meier* im Sommersemester 2019 durchgeführt und von Professor *Dr. Christian Bleck* und Professorin *Dr. Ruth Enggruber* begleitet.

Ausgangspunkt von Herausforderungen, aber auch problematischen Machtstrukturen im Alltag sind. Dabei sind es vor allem die hierzu benannten Dimensionen der erfahrenen Zeit, des erfahrenen Raums und der sozialen Bezüge (*ebd.*), in denen sich im Verlauf der Demenz Verschiebungen, Beschränkungen und Konflikte ergeben.

Die Möglichkeit, dass Menschen mit Demenz für einen gelingenderen Alltag Unterstützung durch die Soziale Arbeit benötigen, begründet sich aber nicht allein auf kognitiven Beeinträchtigungen durch die Demenz, sondern betrifft explizit auch „die Art der Zuwendung, die Beschaffenheit der Umwelt und die Form der Kommunikation und Interaktion zwischen Menschen mit und ohne Demenz“ (*Wißmann* 2010). So darf auch eine lebensweltorientierte Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz nicht auf die Ebene des Individuums reduziert werden; vielmehr zielt sie, ausgehend von benannten, vermittelten oder beobachteten Erfahrungen von Menschen mit Demenz, auf die Gestaltung ihrer Lebensverhältnisse im Zeichen sozialer Gerechtigkeit (*Grunwald; Thiersch* 2016).

Stand in Theorie und Empirie | Einerseits ist festzuhalten, dass das Konzept der Lebensweltorientierung in der Literatur nur selten explizit auf die Soziale Arbeit mit älteren und alten Menschen bezogen wird (zum Beispiel *Otto; Bauer* 2004, *Hildebrandt* 2012, *Karl* 2016) und sich nur vereinzelt Hinweise zur lebensweltorientierten Sozialen Arbeit mit Menschen mit Demenz finden (etwa *Philipp-Metzen* 2015). Von *Grunwald und Thiersch* (2016) werden Menschen mit Demenz immerhin konkret in einer Passage über die Lebensweltorientierung in der Altenarbeit erwähnt. So weisen sie darauf hin, dass es in der Altenarbeit und besonders in der Arbeit mit Menschen mit Demenz darum gehe, „sie in den eingespielten Verlässlichkeiten ihrer in Raum, Zeit und Beziehungen, in Routinen und Pragmatismen strukturierten Lebenswelt“ zu sehen und sie die darin enthaltenden Möglichkeiten nutzen können sollten – oder ihnen „eine ähnlich strukturierte Welt ermöglicht wird, die belastbar ist“. Weiter heißt es dort, dass sie einen „Anspruch auf eine Lebenswelt“ haben, in der sie sich als eigene Person, als zugehörig und unabhängig der Einschränkungen nützlich fühlen können, in der sie akzeptiert werden, teilhaben, in der sie ausgehalten werden, falls das nötig ist, und in der sie Vertrauen haben dürfen (*ebd.*, S. 48). *Karl* (2016, S. 196) konstatiert

ferner, dass Demenz in Bezug auf die Lebensweltorientierung „eine doppelte Herausforderung“ darstellt, sind es doch gerade die Dimensionen Zeit, Raum und soziale Bezüge, die Menschen mit Demenz im Verlauf ihrer Erkrankung verlieren oder sie zumindest „zunehmend weniger als geteilte Erfahrung mit anderen erleben“.

Andererseits geht *Niebuhr* (2010, S.10) mit Blick auf die Forschung zu Demenz von einer „deutlichen Forschungslücke“ aus, die sich speziell auf Untersuchungen bezieht, die sich der subjektiven Erlebniswelt von Menschen mit Demenz unmittelbar und direkt nähern. Dieses Desiderat liegt vor allem in forschungsethischen und -praktischen Hemmnissen bei Feld- und Erhebungszugängen begründet, etwa in Bezug auf Fragen der Einwilligungsfähigkeit und emotionalen Belastung oder nach institutionellen Gatekeepern (*Trescher* 2016). Gleichwohl wird immer häufiger gefordert, die Stimme von Menschen mit Demenz stärker zu berücksichtigen – exemplarisch hervorzuheben ist die inzwischen zur Losung avancierte Publikation von *Goldsmith* (1996) „Hearing the voice of people with dementia“. Doch auch wenn Anzeichen für den „Beginn einer akteurszentrierten Demenzforschung“ (*Grebe* 2019, S. 154) gesehen werden können, so existieren bis heute immer noch (zu) wenige Interviewforschungen mit Menschen mit Demenz (zum Beispiel *Niebuhr* 2010, *Stechl* 2006, *Parse* 1996, *Meier* 1995).

Konzeption und Methodik der Untersuchung | Die hier besprochene Interviewstudie mit Menschen mit Demenz ist folgender Forschungsfrage nachgegangen: Was brauchen Menschen mit Demenz für einen gelingenderen Alltag? Diese Frage bezieht sich explizit auf eine lebensweltliche Betrachtungsweise von Demenz, die auf subjektive Deutungen von Menschen mit Demenz bezüglich eines gelingenderen Alltags im Sinne der Lebensweltorientierung fokussiert. Sie wurden hier nicht als Opfer ihrer Fähigkeitsverluste betrachtet, sondern als Expert*innen ihrer Lebenswelt (*Weinbach* 2016).

Für die Bearbeitung der Forschungsfrage war ein qualitativer Forschungszugang naheliegend, da instruktive und kontextualisierende Einblicke in das subjektive Alltagswissen der Interviewpersonen von Interesse waren und offen erfragt werden sollte, was sie für einen gelingenderen Alltag brauchen bezie-

hungsweise was sie in diesem glücklich macht. Als Erhebungsmethode wurde das Leitfadenterview gewählt, da es nach *Helfferich* (2011) nicht nur eine maximale Offenheit gewährleistet, sondern auch die Einführung von spezifischen Themen durch die Interviewenden erlaubt. Bei der Erstellung des Leitfadens wurde einerseits darauf geachtet, dass der Umfang an Fragen möglichst gering ist und andererseits eine nachvollziehbare und verständliche Sprache Berücksichtigung findet (*Schallenkammer* 2016). Dafür wurden Hinweise zur Kommunikation mit Menschen mit Demenz nach *Haberstroh et al.* (2016) herangezogen.

Für die inhaltliche Gestaltung des Interviewleitfadens wurde die Lebensweltorientierung nach *Thiersch* als „sensitizing concept“ (*Blumer* 1954, S. 7) genutzt und Alltagssprachlich transferiert. Die Einstiegsfrage in das Thema war: „Was brauchen Sie, um glücklich zu sein?“ Dieser folgten Variationsfragen, die nach den Bedürfnissen für einen gelingenderen Alltag fragten, um der sprachlichen Anforderung an die Teilnehmer*innen gerecht zu werden. Daran anschließend wurden Nachfragen zu den Dimensionen Zeit, Raum und soziale Bezüge gestellt, die in der Lebensweltorientierung die alltäglichen Lebenswelten kennzeichnen (*Grunwald; Thiersch* 2016).

Interviewt wurden vier Menschen mit Demenz, jeweils zu mehreren Zeitpunkten, um damit einer möglichen Tagesformabhängigkeit der Interviewausagen zu begegnen. Die zwei weiblichen und zwei männlichen Interviewten wurden in einer Tagespflege mit dem Schwerpunkt auf Menschen mit Demenz akquiriert und interviewt. Auswahlkriterien waren eine diagnostizierte Demenz und ein Mindestmaß an verbaler Kommunikation (*Niebuhr* 2010). Da Menschen mit Demenz zu einer vulnerablen Personengruppe zählen (*Schübler; Schnell* 2014), wurde sowohl mit dem informed consent² als auch mit dem ongoing consent³ (*ebd.*, S. 689) gearbeitet, denn „having dementia does not mean a person automatically lacks

the capacity to consent“ (*Higgins* 2013, S. 21). Um die Belastung der Menschen mit Demenz so gering wie möglich zu halten, durften sie Dauer und Ort des Interviews bestimmen (*Stechl* 2006). Sowohl in der Einladung zum Interview als auch während des Verlaufs wurden die Teilnehmenden auf die Möglichkeit einer Pause oder des Abbruchs hingewiesen. Es wurden insgesamt elf Interviews über einen Zeitraum von zwei Wochen geführt. Geplant waren drei Interviews mit jeder teilnehmenden Person, wobei ein Teilnehmer das letzte Interview ablehnte. Die Interviewlänge variierte zwischen elf und 25 Minuten.

Die oben erläuterte Offenheit der Herangehensweise begründet auch, warum die Grounded Theory Methodology (GTM) als Auswertungsmethode genutzt wurde. *Böhm* (2012, S. 476) übersetzt die GTM als gegenstandsverankerte oder -begründete Theorie, die es ermöglicht, „auf der Basis empirischer Forschungen in einem bestimmten Gegenstandsbereich eine dafür geltende Theorie zu formulieren, die aus vernetzten Konzepten besteht und geeignet ist, eine Beschreibung und Erklärung der untersuchten sozialen Phänomene zu liefern“. Innerhalb dieser der GTM folgenden Auswertungsstrategie wurde die Lebensweltorientierung nach *Thiersch* wiederum als sensibilisierendes Konzept genutzt (*Strübing* 2014).

Aus den erhobenen Daten wurden 16 Phänomene erarbeitet, die mit In-Vivo-Codes⁴ der Interviewten bezeichnet zu Konzepten weiterentwickelt und in einer Netzwerkdarstellung in Beziehung zueinander gesetzt wurden. Dabei stellten sich vier Oberkategorien und eine Schlüsselkategorie heraus, die in dem Beziehungsnetzwerk prägnante Positionen einnahmen und die restlichen Konzepte unter sich strukturierten.

Ausgewählte Ergebnisse | Als Schlüsselkategorie und damit Ausgangspunkt der Ergebnisse kristallisierte sich „*Ich brauche eine heile Welt*“ (T2) heraus. Darin drückt sich der Wunsch nach einer idealtypischen Umwelt aus, in der das Leben nur aus als positiv empfundenen Elementen besteht und frei ist von einschränkenden oder als negativ empfundenen Elementen. In dem Zusammenhang wurde vor allem der Wunsch nach Menschlichkeit, dem Mensch-Bleiben, Frieden und einer intakten Familie geäußert. Die

2 *Alzheimer Europe* (2011, p. 42) definiert den informed consent als: „Informed consent can be considered to have been given if a person (or his/her legal representative) after having been fully informed about the study, having understood the information provided and being capable of making a decision on the basis of that information freely agrees to participate in the study.“

3 Beim ongoing consent wird das Einverständnis in der Situation selbst direkt vor der Erhebung der Daten eingeholt (*Schübler; Schnell* 2014).

4 In-Vivo-Codes sind Worte und Begriffe, die direkt aus dem Datenmaterial stammen (*Aghamiri; Streck* 2016, S. 212), als ausgewählte, aussagekräftige Zitate aus den Interviews.

Schlüsselkategorie ergibt sich aus zwei konträr gegenüberstehenden Oberkategorien: eine „gute Atmosphäre, ohne Streit“ (T3) und „Weil ich mich unsicher fühle“ (T4).

Die Oberkategorie „gute Atmosphäre, ohne Streit“ (T3) bezeichnet eine harmonische Umwelt, in der Interaktionen ohne Streit auskommen. Diese ist notwendig, um eine „heile Welt“ (T2) zu erlangen. Die Interviewten verwiesen hier wiederholt auf die große Belastung, die sie durch Streit oder Unstimmigkeiten empfinden, sowie auf ihren Wunsch, zu einem harmonischen Miteinander beizutragen. Diese harmonische Umwelt kann durch sechs Faktoren positiv beeinflusst werden: „Verstehen mit anderen Menschen“ (T3), „Leute, die ich mag und gut verstehe“ (T3), „Vertrautheit“ (T1), „positive Leute um mich herum“ (T6), „dann bin ich dabei“ (T7) und „in Gesellschaft irgendwas Schönes machen“ (T6). Das Verstehen von Kommunikation, von situativen Zusammenhängen und Kontexten sowie das Vermögen, sich selbst verständlich machen zu können, spielt dabei offenbar eine elementare Rolle. Denn immer wieder kamen alle Interviewteilnehmenden auf Schwierigkeiten des Verständnisses, sowohl bei ihnen selbst als auch bei anderen Menschen, zu sprechen und betonten dabei die Belastung, die Missverständnisse bedeuteten.

Im Gegensatz dazu beschrieben sie aber die Gefühle von Sicherheit und Zufriedenheit, wenn sie verstehen können und verstanden werden. Eine Teilnehmerin erzählte: „Und erklären auch, dass sie manchmal selbst so äh, äh falsch reagieren oder sowas, wenn man, wenn man irgendwie, n bisschen Unstimmigkeiten hat, sowas das kann man, kann man alles gut klären, so. Gott sei Dank“ (T6). Vertrautheit und Vertrauen in ihrem Umfeld erleben zu können, scheint eine der elementaren Voraussetzungen für sie zu sein, um sich sicher zu fühlen. Dies wird offenbar erleichtert, wenn die Personen in ihrer Umgebung eine optimistische Einstellung haben und eine positive Stimmung unterstützen: „Ja und eh in in Gesellschaft irgendwas Schönes machen [...]. Und ich hab auch eh gerne positive Leute um mich herum [...]. Aber, äh, ja, ich möch-möchte so äh zufrieden- (räuspert sich) und und positive Leute um mich herumhaben“ (T6). Dadurch scheint also auch soziale Teilhabe der Menschen mit Demenz erleichtert, gestärkt und durch die sie begleitenden Personen ermöglicht zu werden.

Dem entgegen steht die Oberkategorie „Weil ich mich unsicher fühle“ (T4). Sie beschreibt Unsicherheit als prägendes Gefühl von Menschen mit Demenz mit weitreichenden Auswirkungen auf ihren Alltag, die bei allen Teilnehmenden mehrfach auftaucht. Damit stellt sie eine Bedrohung für eine „gute Atmosphäre, ohne Streit“ (T3) dar und bedroht auch die „heile Welt“ (T2). Die Bedrohung wird durch die fünf Unterkategorien verständlicher: „Das ist alles vorbei“ (T9), „an erster Stelle die Gesundheit“ (T2), „Herrin meiner Sinne“ (T6), „frei ist zu entscheiden“ (T1) und „andere Einstellung“ (T4) sowie den Wechselwirkungen zwischen den Kategorien untereinander und „Weil ich mich unsicher fühle“ (T4). Es scheint, als sei die Unsicherheit ein alle Lebensbereiche beeinflussendes Gefühl, das sich durch Verlusterfahrungen von Kompetenzen und Gesundheit ergibt. „Spazieren gehen oder so, viel kann man ja nicht mehr. Leider nicht. Weil ich mich unsicher fühle, ne?“ (T4). Das scheint durch den Verlust der Orientierung in der Umwelt und von gravierenden Einschränkungen der Selbstbestimmung begleitet zu werden.⁵ Die Unsicherheit wird zusätzlich verstärkt, wenn Menschen mit Demenz Äußerungen oder Handlungen vornehmen, die dem intersubjektiv geteilten Verständnis von Menschen ohne Demenz widersprechen. Ein Teilnehmer fasste das in Worte: „Aber äh, die ist ja nun oft ganz anderer Meinung“ (T8).

Identifiziert wurden als weitere Oberkategorien „den Kopf ausruhen“ (T2) und „das ist mir sehr gut gelungen“ (T7), die als Verbindungselemente zwischen den beiden anderen Oberkategorien fungieren. Die Kategorie „den Kopf ausruhen“ (T2) bezieht sich darauf, dass die Menschen mit Demenz Ausruhen als Bewältigungsstrategie in oder nach überfordernden Situationen nutzen. Wird die Ruhephase ermöglicht,

⁵ In der pflegerisch-medizinischen Praxis wird den Menschen mit Demenz dabei eine Selbstbestimmungsfähigkeit in Abhängigkeit vom jeweiligen Demenzstadium, in dem sie sich befinden, zugesprochen (Kotsch; Hitzler 2013). Laut Schütz (1992, in Weinbach 2016) tendieren Fachkräfte dazu – mit einem Verweis auf Sicherheits- und Ordnungsaspekte – die Entscheidungsfreiheit ihrer Adressat*innen einzuschränken. Der Deutsche Ethikrat (2012, S. 59) betont, dass „auch die verminderte, auf anschauungsgebundene und erlebnisnahe Inhalte beschränkte Selbstbestimmung als solche gewürdigt“ werden soll, und weist darauf hin, dass der Wille der Menschen mit Demenz nicht nur unter Berufung auf das professionelle Wissen und die Verantwortung der Fachkräfte übergangen werden darf (ebd., S. 75).

kann sie einen positiven Einfluss auf die Bewältigung des Unsicherheitsgefühls haben. Die Kategorie „*das ist mir sehr gut gelungen*“ (T7) beschreibt ein positives Selbstwertgefühl aufgrund des Stolz darüber, was die Person in ihrem Leben geleistet hat. Sie hat ebenfalls eine wechselseitig positiv bedingende Wirkung auf die beiden Kategorien „*gute Atmosphäre, ohne Streit*“ (T3) und „*Weil ich mich unsicher fühle*“ (T4).

Betrachtet man nun die Ergebnisse darüber hinaus speziell im Kontext der Dimensionen, welche die alltäglichen Lebenswelten ausmachen und als Nachfragen in den Interviews berücksichtigt wurden, fällt auf, dass die Interviewten insbesondere auf die Dimension der Zeit kaum reagierten. So blieben hier die Antworten auch auf Nachfrage sehr abstrakt: „*Das habe ich irgendwie so im Tonus des Tages*“ (T1). Das kann damit zusammenhängen, dass Menschen mit Demenz früh die zeitliche Orientierung verlieren. Und auch auf die Dimension des Raums gingen sie nur auf explizite Nachfrage ein. Alle Interviewten berichteten aber, dass sie sich zu Hause und in bekannten Räumlichkeiten wohlfühlen, wohingegen unbekannte, unüberschaubare und sehr belebte Räume gemieden und, wenn überhaupt, nur mit Begleitpersonen aufgesucht werden: „*Also ich ich eh mich jetzt unsicher mit in der Stadt alleine [...] weil ich mich eh in fremder Umgebung auch nicht nicht sicher fühle. [...] dann nimmt mich eh mein Sohn immer mit*“ (T1).

Demgegenüber wurde die Dimension der sozialen Bezüge wiederholt und mit Nachdruck auch außerhalb der Nachfragen angesprochen, deren Relevanz im folgenden Zitat nochmal besonders zum Ausdruck kommt: „*Hauptsächlich brauche ich eh uhm Menschen um mich herum, denen ich vertrauen kann und mit denen ich eh über Dinge reden kann [...] Kommunikation wie in ,ner Familie, dass es so etwas gibt, so ,ne Vertrautheit*“ (T1). Dies zeigt deutlich, dass Menschen mit Demenz für einen gelingenderen Alltag vertraute Personen brauchen, die ihnen Sicherheit und Verständnis vermitteln, gerade wenn die zeitliche Dimension verloren geht und die des Raumes zur immer größeren Herausforderung wird, „*weil ich mich eh in fremder Umgebung auch nicht nicht sicher fühle*“ (T1).

Fazit | Werden die dargestellten Ergebnisse resümierend mit dem Zugang der Lebensweltorientierung und in ihrer Konsequenz für die Profession Soziale Arbeit betrachtet, könnte die „*heile Welt*“ (T2)

der – eigentlich unerreichbare – „gelungene Alltag“ (Thiersch 2006, S. 43) sein, in dem der Prozess und die (gemeinsame) Aufgabe des gelingenderen Alltags bereits ins Absolute vollendet wurde. Was aber ist dann die Aufgabe, um mit den Menschen mit Demenz gemeinsam einen gelingenderen Alltag zu erarbeiten? Sempel formuliert müssen dafür Rahmenbedingungen und Angebote für Menschen mit Demenz geschaffen werden, die dafür sorgen, dass die „*gute Atmosphäre, ohne Streit*“ (T3) überwiegt und „*Weil ich mich unsicher fühle*“ (T4) vermindert und/oder ausgeglichen werden kann. Hiermit wird also empirisch aus Sicht von Menschen mit Demenz bestätigt, was in Konzepten der Begleitung, wie etwa dem personenzentrierten Ansatz von Kitwood (2008), sowie oben bereits mit Bezug auf Grunwald und Thiersch (2016) beschrieben wird. So benötigen Menschen mit Demenz offenbar Begleitungen in ihren Modi der Alltäglichkeit und ihren alltäglichen Lebenswelten, in denen sie sich als eigene Person, zugehörig und nützlich erleben können.

Dabei kommt der Dimension der sozialen Bezüge eine besondere Bedeutung zu, die mitunter Verluste in der diffus erfahrenen Zeit und dem unsicher erfahrenen Raum kompensieren kann. Ein wichtiger Faktor scheint hier auch die Möglichkeit zu sein, sich auszuweichen: „*Leg ich mich gerne hin. ,N Stündchen. Und dann ist es mir wieder gut*“ (T5). Neben den Selbstwert bestätigenden Aktivitäten in einem Vertrauen stiftenden Umfeld benötigen die Erkrankten Ruhephasen für einen gelingenderen Alltag. Darin kann die Soziale Arbeit sie unterstützen, indem sie gemeinsam mit ihnen Angebote und Alltagsstrukturen gestaltet, in denen Ruhephasen als wichtiger Teil des Alltags berücksichtigt werden. Die Soziale Arbeit scheint zudem prädestiniert, mit einem lebensweltorientierten Zugang Aufklärungsarbeit zu leisten und zur Entstigmatisierung von Menschen mit Demenz beizutragen. Dabei sollte sie ihr Potenzial der Einmischung nutzen, um mit und für Menschen mit Demenz die Verhältnisse und Strukturen ihrer Lebenswelten entsprechend zu verändern. Soziale Arbeit kann hier mit ihren konzeptionellen und methodischen Zugängen – wie etwa der psychosozialen Beratung von Menschen mit Demenz und/oder deren Angehörigen, der sozialen Gruppenarbeit mit Menschen mit Demenz oder sozialraumorientierten Aktivitäten im Wohnumfeld (Schnabel 2019) – in besonderer Weise unterstützend wirken und eine zentrale Rolle in der adäquaten Begleitung von Menschen mit Demenz und deren Umfeld einnehmen.

Insgesamt konnte mit dieser Studie also zum einen aufgezeigt werden, dass Menschen mit Demenz als aktive Subjekte an Interviewforschungen teilnehmen und zu einem besseren Verständnis ihrer Wünsche, Bedürfnisse und Herausforderungen beitragen können. Zum anderen zeigt sich, dass die Lebensweltorientierung ein hilfreiches Theoriekonzept ist, um sich ihrer Alltäglichkeit und ihren Relevanzen in alltäglichen Lebenswelten zu nähern. Der immer wieder betonte Wunsch der Menschen mit Demenz nach Verständnis und Vertrauen in ihrer Umwelt bildet damit die Grundlage für eine „heile Welt“, also einen aus ihrer Sicht gelingende(re)n Alltag. Die hier vorgestellten Ergebnisse sollten durch weitere Forschungen vertieft werden, (auch) um mehr darüber zu erfahren, wie die Soziale Arbeit zu einem gelingenderen Alltag von Menschen mit Demenz beitragen kann.

Rebekka Agneta Meier, B.A. Sozialarbeit/Sozialpädagogik, leitet die soziale Betreuung in einer Senior*innen-WG, ist Einrichtungsleitung in einer U3-Kinderbetreuung und Dozentin an einer Altenpflegeschule. E-Mail: Rebekka.Meier@posteo.de

Professor Dr. Christian Bleck, Diplom-Sozialarbeiter, lehrt Wissenschaft Soziale Arbeit am Fachbereich Sozial- und Kulturwissenschaften der Hochschule Düsseldorf und forscht aktuell zu Ansätzen der Sozialraumorientierung und Teilhabeförderung in der Altenhilfe. E-Mail: christian.bleck@hs-duesseldorf.de

Dieser Beitrag wurde in einer Double-Blind Peer Review begutachtet und am 29.5.2020 zur Veröffentlichung angenommen.

Literatur

Aghamiri, Kathrin; Streck, Rebekka: Von der Arbeit am Begriff. Die Bedeutung des Suchens, Findens und Bearbeitens von kategorialen Begriffen in der Grounded Theory. In: Equit, Claudia; Hohage, Christoph (Hrsg.): Handbuch Grounded Theory. Von der Methodologie zur Forschungspraxis. Weinheim und Basel 2016, S. 201-216

Alzheimer Europe: Alzheimer Europe Report 2011. The ethics of dementia research. In: <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports> (veröffentlicht 2011, abgerufen am 20.2.2020)

Blumer, Herbert: What is Wrong with Social Theory. In: American Sociological Review 1/1954, pp. 3-10

Böhm, Andreas: Theoretisches Codieren. Textanalyse in der Grounded Theory. In: Flick, Uwe; Kardorff, Ernst von; Steinke, Ines (Hrsg.): Qualitative Forschung. Ein Handbuch. Reinbek 2012, S. 475-485

Deutscher Ethikrat: Demenz und Selbstbestimmung. Stellungnahme. Berlin 2012

Goldsmith, Malcolm: Hearing the voice of people with dementia. Opportunities and obstacles. London 1996

Grebe, Heinrich: Demenz in Medien, Zivilgesellschaft und Familie. Deutungen und Behandlungsansätze. Wiesbaden 2019

Grunwald, Klaus; Thiersch, Hans: Lebensweltorientierung. In: Grunwald, Klaus; Thiersch, Hans (Hrsg.): Praxishandbuch Lebensweltorientierte Soziale Arbeit. Handlungszusammenhänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern. Weinheim und Basel 2016, S. 24-64

Grunwald, Klaus; Thiersch, Hans: Lebensweltorientierung. In: Graßhoff, Gunther; Renker, Anna; Schröer, Wolfgang (Hrsg.): Soziale Arbeit. Eine elementare Einführung. Wiesbaden 2018, S. 303-315

Haberstroh, Julia; Neumeyer, Katharina; Pantel, Johannes: Kommunikation bei Demenz. Ein Ratgeber für Angehörige und Pflegende. Berlin und Heidelberg 2016

Helfferrich, Cornelia: Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden 2011

Higgins, Patricia: Involving people with dementia in research. In: Nursing Times 28/2013, pp. 20-23

Hildebrandt, Johanna: Lebensweltorientierte Soziale (Alten-)Arbeit. In: Kleiner, Gabriele (Hrsg.): Alter(n) bewegt. Perspektiven der Sozialen Arbeit auf Lebenslagen und Lebenswelten. Wiesbaden 2012, S. 249-259

Karl, Ute: Lebensweltorientierte Soziale Arbeit mit älteren Menschen. In: Grunwald, Klaus; Thiersch, Hans (Hrsg.): Praxishandbuch Lebensweltorientierte Soziale Arbeit. Handlungszusammenhänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern. Weinheim und Basel 2016, S. 189-199

Kitwood, Tom: Demenz. Der person-zentrierte Ansatz im Umgang mit verwirrten Menschen. Bern 2008

Kotsch, Lakshmi; Hitzler, Roland: Selbstbestimmung trotz Demenz? Ein Gebot und seine praktische Relevanz im Pflegealltag. Weinheim und Basel 2013

Meier, Denise: Lebensqualität im Alter. Bern 1995

Niebuhr, Maren: Interviews mit Demenzkranken: Wünsche, Bedürfnisse und Erwartungen aus Sicht der Betroffenen. Eine qualitative Untersuchung zur subjektiven Lebensqualität von Demenzkranken. Köln 2010

Otto, Ulrich; Bauer, Petra: Lebensweltorientierte Soziale Arbeit mit älteren Menschen. In: Thiersch, Hans; Grunwald, Klaus (Hrsg.): Praxis Lebensweltorientierter Sozialer Arbeit. Handlungszugänge und Methoden in unterschiedlichen Arbeitsfeldern. Weinheim und München 2004

Parse, Rosemarie: Quality of life for persons living with Alzheimer's disease. In: Nursing Science Quarterly 3/1996, pp. 126-133

Philipp-Metzen, H. Elisabeth: Soziale Arbeit mit Menschen mit Demenz. Grundwissen und Handlungsorientierung für die Praxis. Stuttgart 2015

Radtke, Rainer: Statistik zur Entwicklung von Demenz in Deutschland. In: <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/245519/umfrage/prognose-der-entwicklung-der->

anzahl-der-demenzkranken-in-deutschland/ (veröffentlicht 2019, abgerufen am 15.2.2020)

Schallenkammer, Nadine: Offene Leitfadeninterviews im Kontext sogenannter geistiger Behinderung. In: Katzenbach, Dieter (Hrsg.): Qualitative Forschungsmethoden in der Sonderpädagogik. Stuttgart 2016, S. 45-55

Schnabel, Manfred: Soziale Arbeit und Demenz. In: Soziale Arbeit 1/2019, S. 13-20

Schübler, Norbert; Schnell, Martin W.: Forschung mit demenzkranken Probanden. Zum forschungsethischen und rechtlichen Umgang mit diesen Personen. In: Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie 8/2014, S. 686-691

Schwepe, Cornelia: Soziale Altenarbeit. In: Thole, Werner (Hrsg.): Grundriss Soziale Arbeit. Ein einführendes Handbuch. Wiesbaden 2012, S. 505-521

Stechl, Elisabeth: Subjektive Wahrnehmung und Bewältigung der Demenz im Frühstadium. Eine qualitative Interviewstudie mit Betroffenen und ihren Angehörigen. Berlin 2006

Strübing, Jörg: Grounded Theory. Zur sozialtheoretischen und epistemologischen Fundierung eines pragmatischen Forschungsstils. Wiesbaden 2014

Thiersch, Hans: Die Erfahrung der Wirklichkeit. Perspektiven einer alltagsorientierten Sozialpädagogik. Weinheim und München 2006

Thiersch, Hans: Lebensweltorientierte Soziale Arbeit. Aufgaben der Praxis im sozialen Wandel. Weinheim und Basel 2014

Trescher, Hendrik: Feldzugang bei kognitiver Beeinträchtigung – am Beispiel der direkten Beforschung demenziell erkrankter Personen. In: Katzenbach, Dieter (Hrsg.): Qualitative Forschungsmethoden in der Sonderpädagogik. Stuttgart 2016, S. 31-41

Weinbach, Hanna: Soziale Arbeit mit Menschen mit Behinderung. Das Konzept der Lebensweltorientierung in der Behindertenhilfe. Weinheim und Basel 2016

Wißmann, Peter: Demenz – ein soziales und zivilgesellschaftliches Phänomen. In: Auer, Kirsten; Karl, Ute (Hrsg.): Handbuch Soziale Arbeit und Alter. Wiesbaden 2010, S. 339-346

ORGANISING FOR WOMEN'S EMANCIPATION | Challenges and pitfalls

Christina Schwabenland; Chris Lange; Jennifer Onyx

Abstract | The oppression and devaluing of women is a significant problem all over the globe. Exploring forms of gender oppression as well as different kinds of responses by civil society organisations is at the core of this article. Women have persistently struggled for their rights and emancipation: in social movements, women's organisations and by challenging discrimination in organisations employing both women and men. But their success is often limited due to deep-seated cultural patriarchal norms.

Zusammenfassung | Die Unterdrückung und Abwertung von Frauen ist weltweit ein großes Problem. Formen der Frauenunterdrückung und zivilgesellschaftlich organisierte Reaktionen darauf zu erkunden, steht im Zentrum dieses Artikels. Frauen kämpfen schon lange für ihre Rechte und für ihre Emanzipation: in sozialen Bewegungen, Frauenorganisationen und indem sie Diskriminierung in Organisationen benennen, in denen Frauen und Männer arbeiten. Jedoch ist ihr Erfolg aufgrund tiefsitzender kulturell-patriarchaler Normen oft begrenzt.

Schlüsselwörter ► Frauenemanzipation
► international ► soziale Bewegung
► Frauenorganisation

Introduction | Fifty years since the second wave of feminism women's rights their right to self-determination, safe domestic as well as environmental living conditions and non-violent relationships are far from being reality. In the new millennium, even those rights that have been achieved have been challenged in many countries. A prominent example is that of reproductive rights, especially the right to choose a safe abortion, which is being challenged in the US, in Poland and in Argentina. This tells us that even achieved rights cannot be taken for granted but need to be fought for, over and over again. These struggles can only happen when women organise to