

# Partizipatives Forschen mit Menschen mit Demenz zu deren Mobilitätserfahrungen.

**Methodische und forschungsethische Fragestellungen**

Dr.<sup>in</sup> Bente Knoll und Assoz. Prof.<sup>in</sup> Dr.<sup>in</sup> Elisabeth Reitingner

Dr.<sup>in</sup> Barbara Pichler

# Über das Projekt

## Demenz in Bewegung

Studie und Handlungsempfehlungen für demenzfreundliches Unterwegssein im öffentlichen Verkehrssystem

Laufzeit: Sept. 2016 bis Dez. 2018

Konsortium



Projektnummer: 855001



# Ziele und Innovationsgehalt

- **Alltagserzählungen zur außerhäuslichen Mobilität** von körperlich mobilen Menschen mit Demenz durch partizipatives, qualitatives Forschen mit Menschen mit Demenz und ihren An- und Zugehörigen
- **Userzentrierte Usability Studies** mit bestehenden Technologien im Bereich der informationsbasierten Technologie für die Zielgruppe Menschen mit Demenz mit Fokus auf öffentliche Verkehrsmittel
- **Handlungsempfehlungen** auf Basis der zweiteiligen Grundlagenstudie (Alltagserzählungen & Usability Studies) für die Anwendung und Nutzung der Erkenntnisse für relevante Stakeholder

# Erhebungsmethoden

- Narrative Interviews mit ca. 20 Menschen mit beginnender Demenz
- 2-3 Fokusgruppe mit An- und Zugehörigen
- Begehungsstudie: Leitfaden-Interviews, teilnehmende Beobachtung und Usability-Studies mit bereits auf dem Markt verfügbaren Unterstützungstechnologien (mit ca. 10 Menschen mit Demenz)
- Partizipative Wissensgenerierung: Rückkopplung der Ergebnisse im Rahmen von Workshops an die UntersuchungsteilnehmerInnen zur weiteren Klärung des Bedarfs und der Bedürfnisse
- Vorbereitend und begleitend: Validationsschulung und -beratung, forschungsethische Reflexion

# Sample

- 22 Personen interviewt + 2 bis 4 Personen im Mai geplant
- 6 Spaziergänge und 7 Usability-Tests + 2 bis 4 Personen im Mai geplant
- Geschlecht: 7 Männer, 15 Frauen
- Ethnische Zugehörigkeit: 2 Personen mit Migrationsgeschichte
- Alter: ca. 48 – 90 Jahre
- Wohn- und Lebenssituation: Pflegeheim, Tageszentrum, alleine wohnend (mit und ohne Betreuung), in Partnerschaft lebend (mit und ohne Betreuung)
- Umgang mit Demenz: verdeckt, teilw. offen, offen

# Methodische und forschungsethische Fragestellungen

# Ethische Prinzipien und Care ethische Haltungen

- Selbstbestimmungsrecht, Autonomie
- Prinzip der Schadensvermeidung
- Wohl des Menschen, Schutz des Lebens
- Soziale Gerechtigkeit
- Prinzip der Fürsorge und Verantwortung
- Würde des Menschen
- Vulnerabilität – Verletzlichkeit als Ausgangslage
- Beziehungen im aufeinander angewiesen Sein (Relationale Autonomie)
- Gefühle als Ausdruck und Kommunikation
- Reziprozität vs. Asymmetrische Care-Beziehungen
- Wahrnehmen, Fühlen, Denken und Handeln sind miteinander verflochten

# „Sensitive Research“

- Phänomen des sensitiven Forschungsfelds: mit vulnerablen Personen forschen
- Qualitative Forschung involviert Menschen in unterschiedlichen Rollen (z.B. Focus-Gruppen TeilnehmerInnen, Expertinnen/Experten in Interviews)
- Physische und psychische Sicherheit
  - Interviewte
  - InterviewerInnen
  - Transkribieren
  - Projektleitung – Führungspersonen
  - LeserInnen
- Zeit – Ort – Beziehung – Kommunikation

Quelle: McCosker, H., Barnard, A., Gerber, R., 2001



# Der Projekttitle

Sprechen über bzw. das Thematisieren von Demenz

- Spannungsfeld

→ Adaptieren des Projekttitle „Menschen mit beginnender Demenz“ sowie der erklärenden Texte und der Einverständniserklärung „Menschen, die manchmal vergesslich sind“

# Die Projektorganisation

Interviews und Spaziergänge zwischen Verbindlichkeit und Vergesslichkeit

Fall 1: Frau D.: 4 Anläufe für einen Spaziergang

Fall 2: Herr S.: Spaziergehrunde statt vereinbarter Busfahrt

# Der Spaziergang

Unterwegs Sein mit Hausschuhen

Fall 3:



# Die Auswertung

Möglichkeiten, Gender-Aspekte in der Auswertung mit Blick auf Gleichstellungspolitiken sichtbar zu machen

- Un/doing gender: Sichtbarmachen von Geschlechterkonstruktionen vs. Zementieren von Zuschreibungen
  - Frauen häufiger von Demenz betroffen – mehr betreuende und pflegende Angehörige sind Frauen
  - Geschlechterspezifische Lebensgeschichten im Umgang mit Mobilität beeinflussen auch Mobilität im Leben mit Demenz
  - Einfluss geschlechterspezifischer Orientierungsmuster?

# Das Rückkoppeln der Ergebnisse

- Welche Ergebnisse können sinnvollerweise rückgekoppelt werden?
- Metakommunikation, wenn diese nicht mehr möglich ist?
- Durch Zeitablauf: Veränderung in Phase der Demenz
- Ein sicheres, angemessenes Setting für die Teilhabe von Personen mit Demenz schaffen
- Beanspruchung und Belastung durch Teilnahme am Forschungsprojekt
- Personengruppe, die zur Rückkoppelung der Ergebnisse eingeladen werden ev. größer als nur jene, die an empirischen Erhebungen teilgenommen haben

# Kritischer Blick auf zentrale Begriffe

- **Mobilität:**
  - Mobilität als Möglichkeit vs. Zwang zur Mobilisierung
  - Mobilität aus medizinischer oder technischer Perspektive vs. Mobilität aus lebensgeschichtlicher, sozialer, pflegerischer Perspektive
- **Teilhabe:**
  - Notwendigkeit, dass soziale, organisationale sowie baulich-räumliche Rahmenbedingungen geschaffen werden
  - Aber: Normativität – teilhaben müssen?
- **Barrierefreiheit:**
  - Ohne Hilfe selbstständig sein vs. relationales Autonomieverständnis
- **Demenzfreundlichkeit:**
  - Erkennen und Unterstützung vs. Stigmatisierung

# Fragen? Anmerkungen?

Wir danken für die Aufmerksamkeit.  
Für Fragen stehen wir gerne zur Verfügung!



Elisabeth Reitingner  
([elisabeth.reitingner@aau.at](mailto:elisabeth.reitingner@aau.at))



Bente Knoll  
([bente.knoll@b-nk.at](mailto:bente.knoll@b-nk.at))

**Forschungsteam:**  
Barbara Pichler (IFF)  
Barbara Egger (IFF)  
Birgit Hofleitner (B-NK)  
Anja Kremer (B-NK)

