

Gemeinsam sind wir Forschung – partizipative Ansätze im Themenfeld Alter(n)

Assoz. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Elisabeth Reitingner

Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien

IARA, Villach, 18. Oktober 2019

Überblick

- Partizipative Ansätze und Vorgehensweisen
- Projektbeispiel „Demenz in Bewegung“

Partizipative Forschung meint...

- Planung und Durchführung eines Untersuchungsprozesses
- gemeinsam mit jenen Menschen und sozialen Systemen
- deren soziale Welt und sinnhaftes Handeln als lebensweltliche Lebens-und Arbeitspraxis untersucht wird.
- Erkenntnisinteresse und Forschungsfragen entwickeln sich im Zusammenwirken von Wissenschaft und Praxis.
- Der Forschungsprozess wird im besten Falle zum Gewinn für beide Seiten.

(Bergold & Thomas 2012)

Partizipative Ansätze

- Action Research (K. Lewin)
- Participatory and action-oriented approaches (PAR, Minkler, Wallerstein 2008).
- Partizipative Gesundheitsforschung (v. Unger, Wright, 2012, 2014)
- Participatory research (u.a. Hockley, Froggatt, Heimerl, 2013)
- Transdisziplinäre Forschung (z.B. Dressel, Berger, Heimerl, Winiwarter, 2013)
- Citizen Science (z.B. Eitzel et al 2017)

Partizipative Forschung zielt darauf ab...

...soziale Wirklichkeit partnerschaftlich zu erforschen
und zu beeinflussen (Hella von Unger 2012)

Merkmale partizipativer Forschung

1. Gleichberechtigte Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft und Praxis – Teilhabe Co-Forscherinnen an den Forschungsprozessen und der Wissensgenerierung
2. Lernprozesse, Kompetenzentwicklung und Empowerment
3. Doppelte Zielsetzung: Verstehen und Verändern - Durchführung der Forschung in regelmäßigen Schleifen von Aktion, Reflexion und Evaluation

(von Unger 2014)

Die Herausforderungen

- Interkulturelle Verständigung
- Dreifache Fremdheit für die Wissenschaft (Team, Interdisziplinarität, Transdisziplinarität)
- Prozesskompetenz (Aufmerksamkeit für die Form des gemeinsamen Tuns)
- Ungewohnte Selbstreflexion (der/die Forscher*in als Subjekt)
- Veränderung kann irritieren
- Rollenerwartungen an die Wissenschaft werden enttäuscht
- Es braucht immer mehrere Produkte (für die Wissenschaft und für die Praxis)

(Heimerl und Reitinger 2019)

Drei Fragen der partizipativen Forschung (v. Unger 2012)

- Wer partizipiert?
- Woran wird partizipiert?
- Wie wird partizipiert?

Wer partizipiert?

In der Forschung im Themenfeld Alter(n)

- Menschen im (hohen) Alter,
- Menschen mit Demenz
- An- und Zugehörige
- BürgerInnen
- PraxispartnerInnen (Leitungspersonen und MitarbeiterInnen in Versorgungseinrichtungen; PolitikerInnen...)
- WissenschaftlerInnen

Woran wird partizipiert?

- Workshops
- Interviews, Fokusgruppen
- Steuerungsgruppe
- Projektmanagement

Wie wird partizipiert?



Die Stufen der Partizipation (Wright, Block, v. Unger 2009)

Demenz in Bewegung

Studie und Handlungsempfehlungen für demenzfreundliches Unterwegssein im öffentlichen Verkehrssystem

Elisabeth Reitinger, Barbara Pichler, Barbara Egger, Bente Knoll, Birgit Hofleitner, Agnes Renkin

Partizipation von Menschen mit Demenz

Beteiligt Sein (Partizipation) bedeutet für Menschen mit Demenz:

- Möglichkeit der Einflussnahme auf die eigenen Lebensumstände (*empowerment*)
- Kooperation auf Augenhöhe
- Möglichkeit an der Gesellschaft teilzuhaben
- Über Angehörtwerden hinaus
- Effektive Unterstützungsstruktur
- Lebendige Beteiligungskultur

(Wißmann 2017)

Projektziele

- **Grundlagenwissen** zur außerhäuslichen Mobilität von Menschen mit beginnender Demenz
 - **Handlungsempfehlungen** auf Basis der Grundlagenstudie für relevante beteiligte Gruppen
-

Projektkonsortium

- Projektleitung:
Institut für Pflegewissenschaft, Universität Wien
(Sept. 2018 – Juni 2019), Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik, IFF Wien, Alpen-Adria
Universität Klagenfurt(Sept. 2016 – Aug. 2018)
- B-NK GmbH Büro für nachhaltige Kompetenz
- CS Caritas Socialis GmbH
- Wiener Linien





Forschung gemeinsam MIT Menschen mit Demenz



Narrative Interviews
24 Personen



Begehungsstudie
15 Personen



Usability Studie
15 Personen

- Teilnahme von 27 Personen mit beginnender Demenz/Vergesslichkeit
- Ergänzende Perspektiven: Fokusgruppen/Interviews mit Expert_innen & Angehörigen
- Ergebnisvalidierung: Fokusgruppe mit PROMENZ-Botschafter_innen

Ethische Fragen der Partizipation

- Einreichung bei der Ethikkommission
- Kommunikative Vorbereitung der empirischen Untersuchungen
- Prozess des informierten Einverständnisses
 - Partizipative Textgestaltung
 - Kontakt über TüröffnerInnen
 - Beziehungsaufbau: prozessorientierte Einwilligung
 - Einverständnis und Verbindlichkeit von Vereinbarungen
- Anrede "Demenz"
 - Vorbereitungen: Informationsschreiben und erster Kontakt
 - "Anrede" in den Interaktionen
 - Othering im Forschungsprozess

(Reitinger et al. 2018)

Typologie basierend auf den narrativen Interviews

Soziale Grundhaltung	Individuelle Grundhaltung
• Mitmenschen = Gesprächspartner_innen • „Um Hilfe fragen“ gehört zur Normalität • Andere sind automatisch in eigene Handlungsstrategie eingebunden (sich auf andere verlassen) • Verwendung von Hilfsmittel, die der Verständigung dienen, z.B. Adresszettel, Handy • Visuelle und akustische Orientierungsmarker unterstützen zwar, sind aber der Kommunikation nachgereiht	• „Ich“ als Zentrum des eigenen Handelns • Hohe Selbstdisziplin: geistiges und körperliches Training • Bevor jemand gefragt wird, gibt es andere Möglichkeiten (Fahrpläne, Orientierungsmarker) • Flexibilität: Leben, Wegstrecken werden so umstrukturiert, um Hilfestellung gering zu halten • Sich Hilfe holen • nicht selbstverständlich oder • genau auf den eigenen Bedarf abstimmen • Es dennoch alleine probieren, auch wenn auf Hilfe angewiesen

Validierungsworkshop mit PROMENZ

➔ Bestätigung und Ausdifferenzierung der Typologie

- Voneinander lernen und Handlungsrepertoire erweitern, z.B.:
 - „Es ist für die Eigenbrötler, die alles alleine machen wollen wie ich früher und lange Zeit, ist eine schöne Erfahrung, rüberzugehen zu den Leuten, die, die dann offener werden und sagen: ‚Könnten Sie mir jetzt mal bitte weiterhelfen?‘ (...). Ich bin deswegen nicht kleiner, oder sonst etwas, ich frag halt nur. (...) Ich bin seit einem Jahr praktizierende Fragerin“ (VW1, S. 23f).
 - „Das hab ich eben gelernt von denen in der Gruppe, die fortgeschrittener waren (...). Ruhig bleiben, tief atmen, Tatsache ist, wenn man bauchatmet geht mehr Sauerstoff ins Gehirn“ (VW2, S. 3).
 - Hoher Aufwand, um von A nach B zu kommen, v.a. bei neuen Zielen
-

Was bedeutet „demenzfreundliche“ Planung zur Förderung von außerhäuslicher Mobilität?

- Mobilitäteinschränkungen aufgrund **GEISTIGER UND KÖRPERLICHER** Beeinträchtigungen
- Demenz als ein Aspekt von Multimorbidität im Alter, häufig in Kombination
 - mit eingeschränkten körperlichen Bewegungsmöglichkeiten
 - und nachlassender Hör- und Sehkraft

„Demenzfreundliche“/ „**Orientierungsfreundliche**“ Planung =



Altersfreundliche barrierefreie Planung +
Berücksichtigung der kognitiven Dimension

Handlungsempfehlungen

- Personen mit sozialer Grundhaltung

Benötigen Menschen, die sie fragen können



Ebene der Gesellschaft: alle Mitmenschen, Passanten, Fahrgäste

Ebene der Verkehrsbetriebe, Stadt, Verwaltung: offizielle Personen, die Auskunft und Hilfe geben können

Information und Enttabuisierung: Öffentlichkeit, Mitarbeiter_innen von Verkehrsbetrieben, Polizei, Geschäfte und allen anderen öffentlichen Einrichtungen

- Kampagnen, Schulungen, Initiativen, „demenzfreundliche“ Kommunen

Gemeinschaftsangebote: gemeinsame Spaziergänge, Ausflüge

- Personen mit individueller Grundhaltung



Räumliche Orientierungsmarker

Leicht lesbare Fahr- und Orientierungspläne

Einfach bedienbare technische Hilfsmitteln

Hilfsangebote/Begleitdienste, um weiter selbstbestimmt unterwegs sein zu können



Teil 3:

Handlungsempfehlungen und Ressourcen

Im Folgenden werden Handlungsempfehlungen und Ressourcen, wie sie im Rahmen des Forschungsprojekts erarbeitet wurden, für die verschiedenen betroffenen Gruppen und Zielgruppen dieser Broschüre vorgestellt. Diese sind:

- Menschen mit Demenz
- Angehörige von Menschen mit Demenz
- Alle Menschen, die in Städten leben
- Mitarbeitende, Führungskräfte und ehrenamtlich Engagierte von sozialen Diensten
- Mitarbeitende und Führungskräfte in der Stadtplanung
- Mitarbeitende und Führungskräfte öffentlicher Verkehrsunternehmen
- Entwicklerinnen und Entwickler von Technologien zur Unterstützung des Unterwegsseins

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

elisabeth.reitinger@univie.ac.at

Quellenangaben bei der Vortragenden
