



Foto: Christoph Soeder / Deutsches
Zentrum für Altersfragen

Netzwerktagung Nationale Demenzstrategie:

Leben mit Demenz – Wohnen heute und morgen

Dr. Sonja Teupen & Dr. Saskia Kuliga
Deutsches Zentrum für Neurodegenerative
Erkrankungen (DZNE), Standort Witten

Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz

im Rahmen der Tagung des Netzwerks Nationale
Demenzstrategie am 20. September 2022

„Leben mit Demenz – Wohnen heute und morgen“

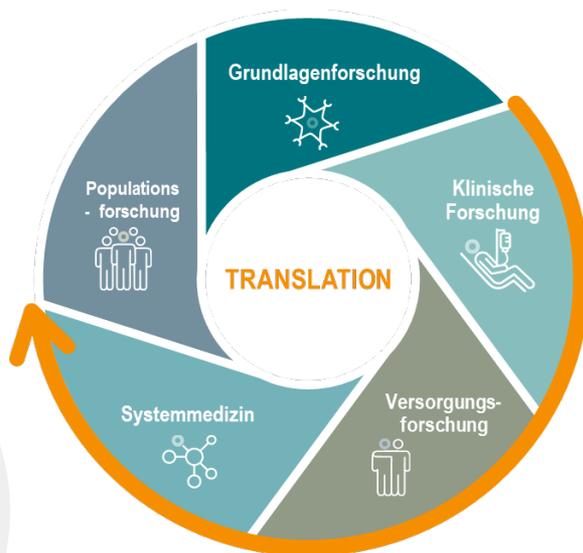


Das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE)

Gründung 2009, **einzigartige Struktur** zur Förderung der translationalen Forschung

10 Standorte mit optimaler Forschungsinfrastruktur

Forschung geclustert in **5 Bereiche**



Sozialraum – Begegnungsräume

Maßnahme 4.3.11 – Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz

- Blick auf die Entstehung und Behandlung von Demenz sowie die Versorgung im Kontext der Lebenswelt:
 - Psychosoziale Faktoren
 - Soziale Ungleichheit
 - Sozioökonomische Ungleichheit
 - Gesellschaftliche Altersbilder
- Erleben einer Demenz im Verlauf der Erkrankung:
 - Perspektive der Menschen mit Demenz und der Menschen im nahen sozialen Umfeld
 - Einfluss der Symptomatik
 - Alltagsgestaltung
 - Zwischenmenschliche Beziehungen

Sozialraum – Begegnungsräume

Maßnahme 4.3.11 – Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz

Vier Projekte zusammen mit dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)

1. Psych&Care

Identifikation relevanter psychosozialer Faktoren in der Entstehung, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz *(PD Dr. Francisca Rodriguez)*

2. SoRe-Dem

Soziale Ressourcen in der Lebenswelt von Menschen mit Demenz (ab 10/2022) *(PD Dr. Francisca Rodriguez)*

3. RAUM!Erleben

Bedeutung der räumlichen Orientierung in der Lebenswelt: Zu Hause alleinlebende Menschen mit Demenz (ab 10/2022) *(Dr. Saskia Kuliga)*

4. STELDA

Stigmatisierung aufgrund einer Demenz: Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und Angehörige (ab 10/2022) *(Dr. Sonja Teupen)*

Sozialraum – Begegnungsräume

Maßnahme 4.3.11 – Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz

Vier Projekte zusammen mit dem Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (BMFSFJ)

1. Psych&Care

Identifikation relevanter psychosozialer Faktoren in der Entstehung, Behandlung und Versorgung von Menschen mit Demenz (PD Dr. Francisca Rodriguez)

2. SoRe-Dem

Soziale Ressourcen in der Lebenswelt von Menschen mit Demenz (ab 10/2022)
(PD Dr. Francisca Rodriguez)

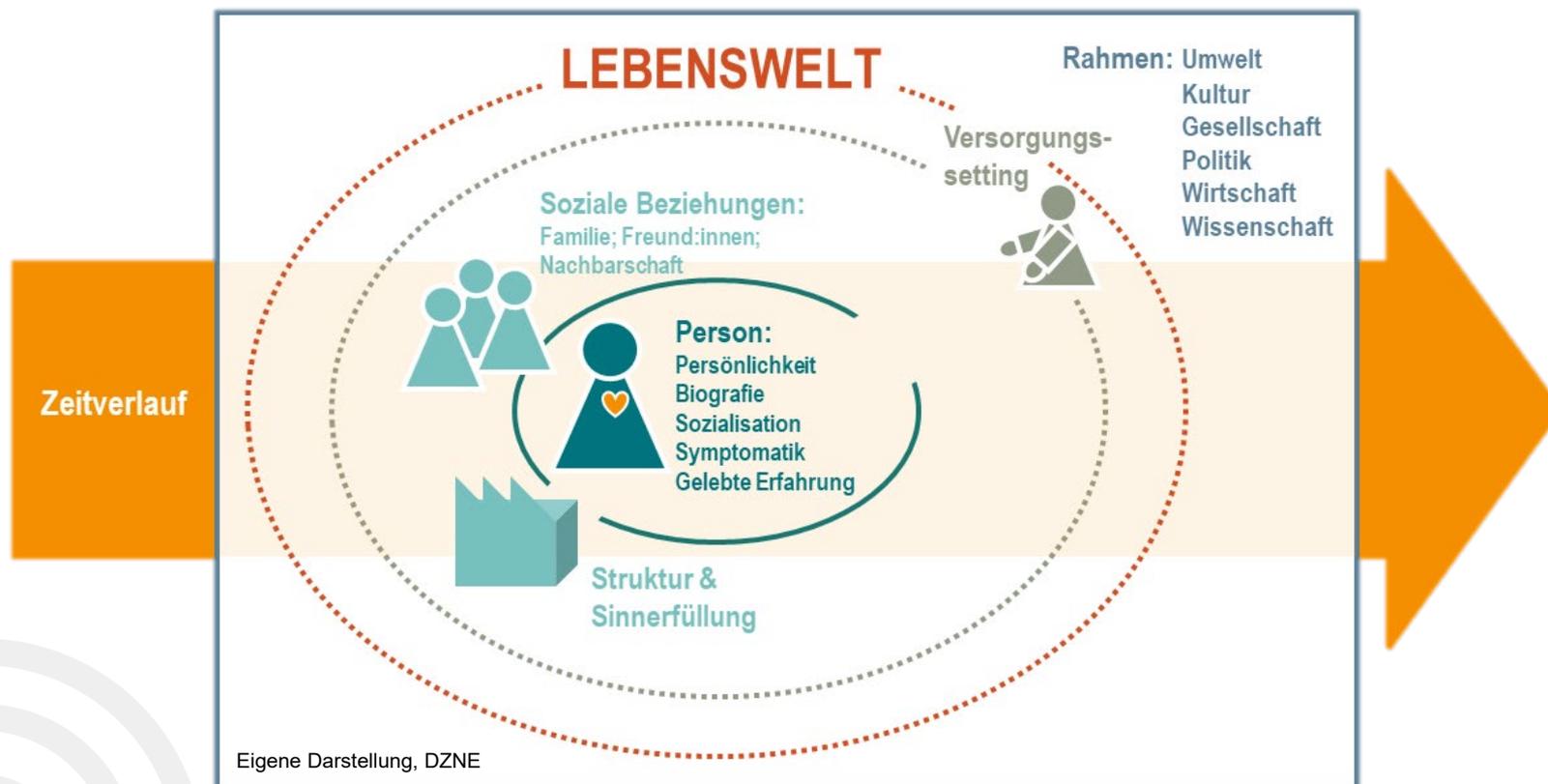
3. RAUM!Erleben

Bedeutung der räumlichen Orientierung in der Lebenswelt: Zu Hause alleinlebende Menschen mit Demenz (ab 10/2022) (Dr. Saskia Kuliga)

4. STELDA

Stigmatisierung aufgrund einer Demenz: Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und Angehörige (ab 10/2022) (Dr. Sonja Teupen)

Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz



Projekt RAUM!*Erleben*

„Bedeutung der räumlichen Orientierung in der Lebenswelt“ – Hintergrund



Bildquelle: pasja1000, pixabay.com (cropped)

- Die **Unsicherheit, sich potenziell verlaufen zu können**, kann (neben anderen Faktoren, z. B. Stigmatisierung) Menschen mit Demenz davon abhalten, selbstständig außer Haus unterwegs zu sein
- **Alleinlebende** Menschen mit Demenz haben ggf. weniger Unterstützung oder trauen sich nicht, Unterstützung außer Haus anzufragen; dies beeinflusst u. a. ihre gesellschaftliche Teilhabe
- Allerdings ist die Bedeutung des Themas Lebenswelt und Orientierung sowie Zusammenhänge mit sozialer Teilhabe **aus Sicht von (alleinlebenden) Menschen mit Demenz** in der Forschungsliteratur derzeit unklar

Das Projekt möchte nahe an der gelebten Erfahrung von Menschen mit Demenz zu ihrer Lebenswelt ansetzen und diese Perspektiven in die Forschung mit einbinden.

Projekt RAUM!*Erleben*

„Bedeutung der räumlichen Orientierung in der Lebenswelt“ – Ziel und Fragestellung

Ziel: Die Bedeutung der räumlichen Orientierung in der Lebenswelt aus der Perspektive von Menschen in frühen Phasen einer Demenz, die (alleine) zu Hause leben, zu untersuchen und aus der Forschung Handlungsempfehlungen abzuleiten.



1. Welche **Aspekte der Lebenswelt** benennen Menschen mit Demenz, die alleine zu Hause leben, wenn sie ihre eigene Perspektive über die Lebenswelt schildern?
2. Welche **Bedeutung hat die räumliche Orientierung** innerhalb der Lebenswelt aus der Perspektive von Menschen mit Demenz, die alleine zu Hause leben?
3. Welche für die Lebenswelt von Menschen mit Demenz relevanten **Handlungsempfehlungen** für Akteur:innen der Praxis, z. B. Kommunen oder Planungsbeteiligte, lassen sich aus den Forschungsergebnissen ableiten?

Projekt RAUM!*Erleben*

„Bedeutung der räumlichen Orientierung in der Lebenswelt“ – Forschungsdesign



Bildquelle:
cozmiofotos,
pixabay.com (cropped)

- **Schritt 1: Partizipatives Entwickeln eines Werkzeugs zur Unterstützung der Datenerhebung in der Lebensweltforschung**
 - Mit Menschen mit Demenz und Angehörigen über reflexive Fotografie und Sketch Mapping Methoden die innere Repräsentation der Lebenswelt erforschen, Kategorien der Lebenswelt und räumlichen Orientierung ableiten; daraus ein Werkzeug aufbauen und dieses mit Ehrenamtlichen erproben
- **Schritt 2: Partizipatives Erforschen der Bedeutung der räumlichen Orientierung für (allein lebende) Menschen mit Demenz**
 - Über Photovoice, Begehungen mit Menschen mit Demenz und sog. Expert Walkthroughs mit Sozialraumanalysen Orientierung verstehen
 - Mit Menschen mit Demenz einen Kurzfilm entwickeln, um auf die identifizierten (Lebenswelt-)Bedürfnisse aufmerksam zu machen
- **Schritt 3: Partizipatives Ableiten von Handlungsempfehlungen**
 - Mit Praxis-Akteur:innen Handlungsempfehlungen auf Basis der Ergebnisse erarbeiten, daraus eine Broschüre für z. B. Kommunen oder Planungsbeteiligte erstellen und mit den Beteiligten der vier Projekte Umsetzungsstrategien diskutieren

Projekt

3

4

Teupen/Kuliga: Forschung zur Lebenswelt von Menschen mit Demenz



Bundesministerium
für Familie, Senioren, Frauen
und Jugend



Projekt STELDA

„Stigmatisierung aufgrund einer Demenz“ – Hintergrund



- Stigmatisierung erfolgt im Rahmen von **sozialen Interaktionen**.
- Das **Stigma Demenz** ist verbunden mit Fehlvorstellungen, negativen Emotionen, stereotypen Zuschreibungen, negativen Bewertungen und daraus folgenden Handlungen.
- Personen mit einem Stigma stehen defensive und offensive **Strategien der Bewältigung** zur Verfügung.
- Strategien unterscheiden sich aufgrund individueller, sozialer und kultureller **Faktoren**.
- Defensive Strategien bergen ein höheres Risiko für **soziale Isolation** sowie für **Selbst-Stigmatisierung** und **Minderung des Selbstwertgefühls**.

Stigmatisierung hat potenziell eine hohe Relevanz für alle Bereiche der Lebenswelt von Menschen mit Demenz und ihren Angehörigen.

Projekt STELDA

„Stigmatisierung aufgrund einer Demenz“ – Fragestellung und Ziel



Bildquelle: Tama66; pixabay.com (cropped)

- **Fragestellung:** Wie wirkt sich Stigmatisierung aufgrund einer Demenz in der Lebenswelt von Menschen mit Demenz im jüngeren Lebensalter und ihren erwachsenen Angehörigen aus?
 - Welche *Formen* der Stigmatisierung werden erlebt?
 - Welche *Folgen* der Stigmatisierung werden erlebt?
 - Welche interindividuellen und intersektional begründeten *Unterschiede* lassen sich beobachten?
- **Ziel:** Handlungsempfehlungen – Hinweise, wie der Stigmatisierung aufgrund einer Demenz bzw. deren Folgen in der Lebenswelt entgegen gewirkt werden kann.

Broschüre für Menschen mit Demenz und Angehörige, Ehrenamtliche, Fachkräfte, Akteure der Zivilgesellschaft, interessierte Öffentlichkeit

Projekt STELDA

„Stigmatisierung aufgrund einer Demenz“ – Forschungsdesign



- Qualitativ-interpretativ
- Episodische Interviews mit je 15
 - Menschen mit Demenz (Erkrankung vor vollendetem 65. Lebensjahr)
 - Angehörigen von Menschen mit Demenz (Erkrankung vor vollendetem 65. Lebensjahr)
- Visuelle Unterstützung durch Werkzeug zur Symbolisierung der Lebenswelt
- Face-to-Face, per Telefon/Videokonferenz oder schriftlich per Messenger-App
- Auswertung im Rahmen der Interpretativen Phänomenologischen Analyse (IPA)

Forschung nah an den Menschen, ihrer gelebten Erfahrung und ihren subjektiven Perspektiven auf ihre Lebenswelt und auf sich selbst

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Dr. Sonja Teupen

DZNE Witten

Stockumer Str. 12

58453 Witten

02302/926-257

Sonja.Teupen@dzne.de

Projekt: STELDA



Dr. Saskia Kuliga

DZNE Witten

Stockumer Str. 12

58453 Witten

02302/926-245

Saskia.Kuliga@dzne.de

Projekt: RAUM!Erleben

