

Regionale Unterschiede in der Gesundheitsversorgung von Menschen mit Demenz in Deutschland (RegioDem) - Partizipative Entwicklung von Interviewleitfäden und Fragebögen

L. Weirauch¹, H. Scheibner^{1,2}, J. Meixner¹, M. Heinze^{2,3}, V. Dahling^{1,2}

¹ Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane, Forschungsgruppe Alterspsychiatrische Forschung, Rüdersdorf

² Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane, Zentrum für seelische Gesundheit, Immanuel-Klinik Rüdersdorf, Rüdersdorf

³ Medizinische Hochschule Brandenburg Theodor Fontane, Zentrum für Versorgungsforschung, Rüdersdorf

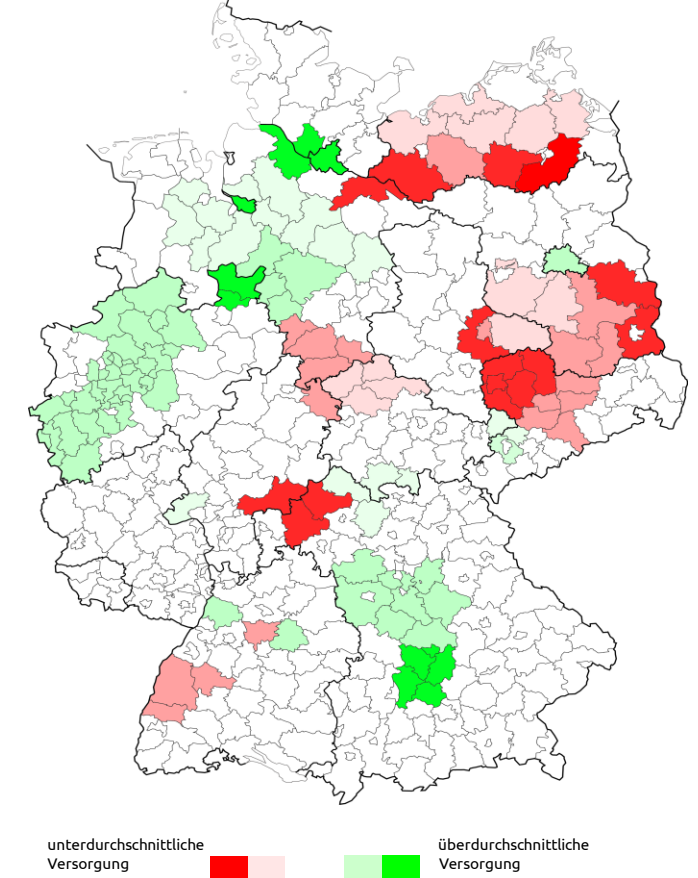
✉ lea.weirauch@mhb-fontane.de

Hintergrund & Ziele

Das Innovationsfondsprojekt RegioDem untersucht **regionale Unterschiede in der Versorgung von Menschen mit Demenz** mit dem Ziel herauszufinden, welche Faktoren zu einer effizienten, leitliniengerechten [1], und am Bedarf der Betroffenen und Angehörigen orientierten Behandlung beitragen [2].

Bei der Erforschung von Versorgungsunterschieden von Menschen mit Demenz müssen Betroffene und Angehörige umfassend beteiligt werden, damit die Fragen und Ergebnisse nicht an ihnen vorbei gehen [3].

Fiktive Daten zur Veranschaulichung



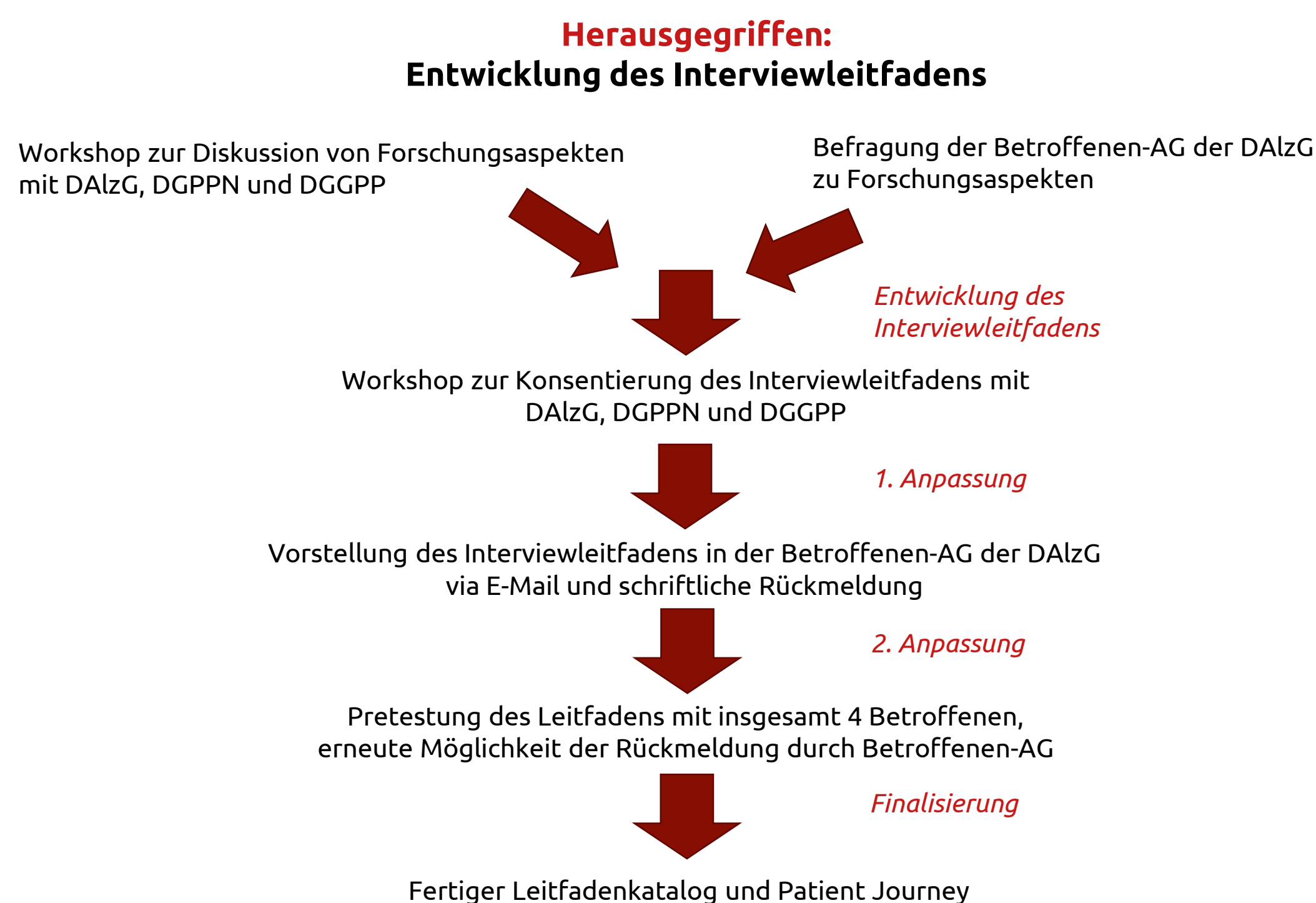
Warum ist Partizipation in der Forschung wichtig? Wie kann Partizipation erfolgreich umgesetzt werden?

Partizipation ist wichtig, da sie gesundheitsförderlich für ältere Menschen ist [4]. Darüber hinaus kann Partizipation als wirkungsvolles Instrument für die Ist/Soll - Bedarfsermittlung eingesetzt werden, um eine effizientere Versorgung anzuregen [5]. Im Folgenden stellen wir die Partizipation in RegioDem beispielhaft dar und nehmen für die einzelnen Schritte eine Einordnung anhand der Systematik nach Wright et al. (2010) vor [6].

Design & Methodik

Partizipation in der Entwicklung von Forschungsaspekten und Befragungsinstrumenten

Sowohl die inhaltlichen Forschungsaspekte (z.B. *Was gehört zu einer guten Versorgung?*) als auch die Entwicklung der quantitativen und qualitativen Befragungsinstrumente (Interviewleitfäden, Patient Journeys, Fragebogen) werden in Mitwirkung der DALzG und deren Betroffenen-AG erstellt. Die DALzG hat darüber hinaus de facto Vetorecht bei allen wichtigen Forschungsentscheidungen [3].



| Stufen der Partizipation [6] | Einschätzung | Umsetzung |
|-------------------------------------|---------------------------------|--|
| 9. Selbstorganisation | Über Partizipation hinausgehend | Nein |
| 8. Entscheidungsmacht | | Nein |
| 7. teilweise Entscheidungskompetenz | Partizipation | Ja Vetorecht bei Fragestellungen in den Interviews, Fragebögen |
| 6. Mitbestimmung | | Ja Methodischer Zugang: Entwicklung von Leitfäden, Patient Journey und Fragebogen |
| 5. Einbeziehung | | Ja Anfrage auf Teilhabe an der Studie, Wissenschaftliche Präsentation |
| 4. Anhörung | Vorstufen von Partizipation | Ja Fragebogenaktion, Interviews und Patient Journey |
| 3. Information | | Ja Rekrutierungsauftrag, Homepage, Studieninfo, Aufklärungsunterlagen |
| 2. Anweisung | Nicht-Partizipation | Nein |
| 1. Instrumentalisierung | | Nein |

Ergebnisse & Diskussion

Durch die Beteiligung von Betroffenen und Angehörigen in der Entwicklung der Erhebungsinstrumente konnten weitere betroffenenrelevante Aspekte (z.B. empathische Ansprache, Krankheitserleben, Zugang zu Hilfen) aufgenommen, die Forschungsschwerpunkte entsprechend justiert und Barrieren (z.B. durch eine bessere Verständlichkeit) für eine Teilhabe im Projekt RegioDem abgebaut werden. Die Einrichtung eines Vetorechts der DALzG in wichtigen Forschungsfragen ist ein Mittel Partizipation umzusetzen, sie bedeutet in unserem Projekt aber keine vollständige Entscheidungsmacht [3, 6]. Dafür wäre zukünftig u.a. eine weitreichendere, intensivere Beteiligung bereits in der Antragsphase eine Voraussetzung.

Projektpartner



Das dieser Veröffentlichung zugrundeliegende Projekt wurde mit Mitteln des Innovationsausschusses beim Gemeinsamen Bundesausschuss unter dem Förderkennzeichen 01VSF22036 gefördert.

Referenzen

- [1] DGN & DGPPN (2023). S3-Leitlinie Demenzen. (2023). Verfügbar unter: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/038-013>.
- [2] BMFSFJ & BMG (2020). Nationale Demenzstrategie. (2020). Verfügbar unter: https://nationale-demenzstrategie.de/fileadmin/nds/pdf/2020-07-01_Nationale_Demenzstrategie.pdf.
- [3] Dahling, V., Oancea, D. (2024). Wie kann partizipative Forschung von Menschen mit Demenz gelingen? Sozialpsychiatrische Informationen 54(1), 21-25.
- [4] World Health Organisation (2002). Aktiv Altern: Rahmenbedingungen und Vorschläge für politisches Handeln. Verfügbar unter: https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/67215/WHO_NM_H_NPH_02.8_ger.pdf?sequence=2.
- [5] Gebhard, D., Mir, E. (2019). Gesundheitsförderung und Prävention für Menschen mit Demenz – eine erste Annäherung. Berlin, Heidelberg: Springer.
- [6] Wright, M.T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 64(2), 140-145.