

Psychologische Effekte der Partizipation von Menschen mit Demenz und deren Zu- und Angehörige in Forschungsvorhaben (PsychPart)

Laufzeit: 2022-2025

Hintergrund

Forschungserkenntnisse können wirksam und langanhaltend das Leben und die Versorgung von Menschen mit Demenz verbessern. Damit dies gelingen kann, sollen Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen partizipativ in den gesamten Forschungsprozess mit einbezogen werden (Nationale Demenzstrategie, 2020). Partizipation an Forschungsprojekten bedeutet, dass Menschen in die Entwicklung, Gestaltung und Umsetzung von Angeboten und Forschungsprojekten einbezogen werden, die sie selbst betreffen.

Aus psychologischer Perspektive dient Partizipation jedoch nicht nur der Ergänzung und Verbesserung der Forschungsergebnisse durch persönliche Erfahrung von Menschen mit Demenz. Vielmehr kann sie das Erleben und Verhalten der beteiligten Menschen (positiv) beeinflussen. Studien zu psychischen Effekten der Partizipation zeigen unter anderem, dass Menschen mit Demenz durch ihre Beteiligung in Forschungsprojekten positive soziale Beziehungen und Stolz hinsichtlich der bedeutungsvollen Tätigkeit erfahren. Sie berichten von einem verbesserten Selbstbewusstsein und Selbstwertgefühl, kognitiver Anregung, Freude, Lebenssinn, fühlen sich wertgeschätzt und nehmen das eigene Leben trotz Erkrankung als bedeutsam wahr.

Dennoch sind die Rahmenbedingungen für eine erfolgreiche Umsetzung von Partizipation sowie die Auswirkungen auf psychische Prozesse und Zustände bislang unzureichend untersucht.

Ziele des Projekts

- Untersuchung der Rahmenbedingungen für erfolgreiche Partizipation von Menschen mit Demenz und An- und Zugehörigen in Forschungsbeiräten
- Partizipative Erstellung einer Handreiche zum Thema *Partizipation von Menschen mit Demenz und An- und Zugehörigen in Forschungsbeiräten*
- Untersuchung der psychischen Effekte von Partizipation auf die Beiratsteilnehmenden

Vorgehen

Von Mai 2024 bis Januar 2025 fanden insgesamt sechs monatliche Beiratstreffen mit Menschen mit Demenz und Zugehörigen sowie ein zusätzlicher Workshop statt.

Zur Untersuchung der psychischen Effekte wurden verschiedene Methoden kombiniert. Neben einer begleitenden Fragebogenstudie wurden die Teilnehmenden direkt gefragt, welchen Einfluss die Beiratsteilnahme auf die folgenden Aspekte hat:

- Selbstwirksamkeit
- Lebenszufriedenheit
- soziale Teilhabe
- Belastungserleben
- Gesundheitszustand und Aspekte, die diesen herbeiführen (=Kohärenzgefühl)

Außerdem dokumentierte das Forschungsteam weitere psychische Effekte, die die Beiratsteilnehmenden in den Sitzungen äußerten.

Zur Untersuchung der Rahmenbedingungen für erfolgreiche Partizipation wurden praktische Herangehensweisen innerhalb der Beiratssitzungen erprobt. In jeweils einem Workshop mit den ko-forschenden Menschen mit Demenz sowie den An- und Zugehörigen wurden die Ergebnisse präsentiert und kritisch diskutiert.

Ergebnisse

Welche psychischen Effekte hat die partizipative Beiratsarbeit auf Menschen mit Demenz und An- und Zugehörige?

Bei beiden Beiräten dominieren positive psychische Effekte, wie beispielsweise Verbesserungen im Kohärenzgefühl, Sinnstiftung, soziale Unterstützung und Selbstwertsteigerung; Angehörige beschrieben vereinzelt auch Belastungserfahrungen.

Wie muss die Beiratsarbeit gestaltet sein, um eine wirksame Beteiligung von Menschen mit Demenz und An- und Zugehörigen zu ermöglichen?

Um die Teilhabe von Menschen mit Demenz und An- und Zugehörigen zu ermöglichen, ist der Abbau von Barrieren zentral. Das bedeutet, dass Veranstaltungsorte barrierefrei und zentral gelegen sein sollten, die Beiratsarbeit an den Fähigkeiten der Teilnehmenden ausgerichtet ist und für individuelle Barrieren Lösungen gesucht werden (bspw. durch einen Fahrdienst oder Unterstützung bei der Betreuung).

Ein geeignetes Format für die Beiratsarbeit sind geleitete Gruppendiskussionen. Die Ergebnisse der Workshops zeigen, dass eine klare Struktur und ein roter Faden für die Beiratssitzungen besonders wichtig sind.

Darüber hinaus betonen die Beiräte, dass es auch Raum für einen freien Austausch geben soll. Wichtig ist zudem die positive Beziehung zwischen den Wissenschaftlerinnen der Universität, den Moderatorinnen der Alzheimer Gesellschaft und den Beiratsteilnehmenden.

Implikationen und Ausblick

Auf Grundlage des Forschungsprojektes konnte der Fortbestand der Beiräte gesichert werden; sie sind nun ein fester Bestandteil der Professur für Psychologische Altersforschung in Kooperation mit der Alzheimer Gesellschaft Siegen-Wittgenstein.

Die Forschungsergebnisse zu den förderlichen psychischen Effekten von Partizipation tragen dazu bei, dass Beteiligungsmöglichkeiten in Form von Forschungsbeiräten ausgebaut werden

können. Die anstehende Veröffentlichung einer partizipativ erstellten Handreichung zum Thema *Partizipation von Menschen mit Demenz und An- und Zugehörigen in Forschungsbeiräten* soll zudem ein Wegweiser für interessierte Verbände, Einrichtungen und Institutionen sein.

Kontakt

Auch nach Abschluss des Projektes sind wir weiterhin daran interessiert, Möglichkeiten und Effekte der Partizipation von Menschen mit Demenz und An- und Zugehörigen weiter zu untersuchen. Bei Fragen, Ideen oder Anmerkungen zum Projekt, melden Sie sich gerne bei Prof. Julia Haberstroh (E-Mail: Julia.Haberstroh@uni-siegen.de)

Quellen

- Aner, K. (2016). Diskussionspapier Partizipation und partizipative Methoden in der Gerontologie [Discussion paper on participation and participative methods in gerontology]. *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie*, 49(2), 143–147.
<https://doi.org/10.1007/s00391-015-1016-7>
- Ashcroft, J., Wykes, T., Taylor, J., Crowther, A. & Szmukler, G. (2016). Impact on the individual: what do patients and carers gain, lose and expect from being involved in research? *Journal of mental health (Abingdon, England)*, 25(1), 28–35.
<https://doi.org/10.3109/09638237.2015.1101424>
- Bethell, J., Comisso, E., Rostad, H. M., Puts, M., Babineau, J., Grinbergs-Saull, A., Wighton, M. B., Hammel, J., Doyle, E., Nadeau, S. & McGilton, K. S. (2018). Patient engagement in research related to dementia: A scoping review. *Dementia (London, England)*, 17(8), 944–975. <https://doi.org/10.1177/1471301218789292>
- Brooke, J. (2019). Equity of people with dementia in research, why does this issue remain? *Journal of clinical nursing*, 28(21-22), 3723–3724. <https://doi.org/10.1111/jocn.14957>
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend & Bundesministerium für Gesundheit. (2020). Nationale Demenzstrategie.
<https://www.bmfsfj.de/resource/blob/159762/5a16ea542c67ed29aa458b8c30a5ad8/2/200701-nationale-demenzstrategie-data.pdf>
- Dening, T., Gosling, J., Craven, M. P. & Niedderer, K. (2020). *Guidelines for Designing with and for People with Dementia*. <https://doi.org/10.13140/RG.2.2.30170.29121>
- Tanner, D. (2012). Co-research with older people with dementia: experience and reflections. *Journal of mental health (Abingdon, England)*, 21(3), 296–306.
<https://doi.org/10.3109/09638237.2011.651658>