

TaNDem



*„Gemeinsam für ein
besseres Leben mit Demenz“*

AUSGABE 08

Dienstag, 30.05.2023

Ergebnisse der Befragungen (Menschen mit Demenz & Angehörige)

Ende des Jahres 2022 wurden im Rahmen der Befragungen der Versorgungsdienstleistenden und Forschenden auch Interviews mit Menschen mit Demenz und deren Angehörigen durchgeführt, um herauszufinden, welche Art der Zusammenarbeit sich Betroffene in dem Netzwerk für Demenz-Versorgungsforschung wünschen.

Hintergrund

Menschen mit Demenz werden bei Befragungen oft durch An- und Zugehörige vertreten¹, wobei partizipative Forschung das Ziel hat diese in den Forschungsprozess mehr einzubinden. Weiterhin hat partizipative Forschung die Vorteile, die Datenqualität zu steigern² und die Rekrutierungs- und Publikationsrate zu erhöhen³.

Methodik

Betroffene wurden über die Forschungsambulanz des DZNE Rostock, die Deutsche Alzheimergesellschaft e.V. (DAIzG), den Landesverband MV, die Universitätsmedizin sowie die Universität Rostock rekrutiert. Es wurden 18 semistrukturierte Einzel- und Paarinterviews mit n=4 Menschen mit Demenz und n=16 Angehörigen durchgeführt.



1 Gove, Diaz-Ponce, Georges, Moniz-Cook, Mountain, Chattat & Øksnebjerg, *Aging & Mental Health*, 2018
2 Kow e et al., *Dementia (London)*, 2022
3 Eicher, et al., Implementierungswissenschaften für Pflege und Gerontologie: Grundlagen, Forschung und Anwendung-Ein Handbuch, 2016

Ergebnisse

Pathogenetische Themen

Ursachenforschung, Vorhersage der Erkrankung & deren Verlauf, Früherkennung, Prävention, Beeinflussung des Krankheitsverlaufes, Krankheitsentstehung, Demenzbehandlung & Differentialdiagnostik

Professioneller Umgang mit Erkrankten

Adäquate Pflege, Nachhaltige, praxisnahe Ausbildung, Krankheitsspezifische Betreuung/Beschäftigung, Demenzsensible Einrichtung & Personal, Ganzheitliche Betreuung & Mensch im Fokus & kompetentes Fachpersonal

Schlussfolgerung

Erwähnte Forschungsbedarfe decken sich mit bestehenden Forschungsgebieten

- Forschung scheint wenig sichtbar und unverständlich zu sein
- Forschenden und Forschung sollte greifbarer, verständlicher und sichtbarer für Menschen mit Demenz und deren Angehörige werden

Befragte haben wenig Ideen, wie sie partizipieren können

- Notwendigkeit einer Kultur der Partizipation in der Gesellschaft
- Notwendigkeit der langfristigen Einbeziehung von Menschen mit Demenz und Angehörigen
 - Voraussetzung: feste Strukturen wie Beiräte, Patientenvertretungen oder Bürgerforen

Unübersichtlichkeit der Versorgungsstrukturen & fehlende Spezifikation der Angebote

- Bedarf an festen, bekannten Ansprechpartnern mit Lotsenfunktion
- Bedarf an patientenzentrierter Pflege und angepassten Versorgungsangeboten

Kommunikation & Vermittlung

Ansprechpartner vermitteln, Unterstützungsangebote & Hilfen, Aufklärung über Erkrankung, Erfahrungstauschbörse, Vernetzung vor Ort, Rückmeldung & wiederholte Einbeziehung & Platzvermittlung

Versorgungsangebote

Selbsthilfe, Fürsorge für Angehörige, Forderung & Förderung, Teilhabe, Entlastung für Pflegende, Fallmanagement & Angehörigenschulung

Politische Aufgaben

Lösung des Fachkräftemangels, Kapazitätsplanung & Transport der Versorgungsprobleme in die Politik

