



Das Deutsche Zentrum für
Neurodegenerative Erkrankungen

Versorgungsforschung und Demenz

Standortsprecherin DZNE Witten: Prof. Dr. Martina Roes

AG Implementierungsforschung (Ltg. Roes)

AG Personzentrierte Demenzversorgung (Ltg. Roes)

AG Versorgungsstrukturen (Ltg. Holle)

AG Methoden der Versorgungsforschung (Leg. Teupen)

Headlines

- Partizipative Versorgungsforschung
- Demenzversorgungsforschungsnetzwerk
- Nationale Demenzstrategie

Partizipative (Versorgungs)forschung

partizipative Forschung ist ein **Oberbegriff** für Forschungsansätze, die soziale Wirklichkeit partnerschaftlich **erforschen und beeinflussen**.

Ziel ist es, soziale Wirklichkeit zu **verstehen und zu verändern.**, d.h.

- die Beteiligung von gesellschaftlichen Akteuren als Co-Forscher/innen sowie
- Maßnahmen zur individuellen und kollektiven Selbstbefähigung und Ermächtigung der Partner/innen (Empowerment)

Der Begriff der **Partizipation**

- bezieht sich sowohl auf die Teilhabe von gesellschaftlichen Akteuren an Forschung
- als auch auf Teilhabe an der Gesellschaft.

Unger H. (2013) Partizipative Forschung, Springer

Grobe Einordnung: Public-Patient-Involvement / Public-Engagement / participation

Involvement

research being carried out 'with' or 'by' members of the public rather than 'to', 'about' or 'for' them
Public = patients and or carers

Involvement in

- Co-Antragsteller:in
- Forschungsthemen definieren
- Interview zusammen mit Forschenden durchführen

Engagement

research results disseminated

Engagement in

- Social Media
- Veranstaltungen (z.B. im Haus der Wissenschaft, Bremen)
- Tag der Offenen Tür

participation

research being recruited

participation

- als Proband:innen
- für Interview oder Befragung

Einbindung von Patient:innen / Buerger:innen in Versorgungsforschung



AG Patienten (bzw. Buerger:innen) einbindung

Leitthema | [Open Access](#) | Published: 17 December 2020

Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand

Participatory health research: origins and current trends

[Michael T. Wright](#)

**AG Partizipative
Versorgungsforschung**

PD Dr. Anna Levke Brütt
Prof. Dr. Erik Farin-
Glattacker

anna.levke.bruett@uni-oldenburg.de
erik.farin@uniklinik-freiburg.de

PatientInnen- und BürgerInnenbeteiligung in der Forschung

Seit 2020 arbeiten wir gemeinsam mit PatientInnen und BürgerInnen als Co-Forschende daran, die PatientInnen- und BürgerInnenbeteiligung in unserer Forschung weiter auszubauen (partizipative Versorgungsforschung). Unter Berücksichtigung ihrer individuellen Ressourcen, Interessen und Fähigkeiten forschen sie gemeinsam mit uns in versorgungsrelevanten Forschungsprojekten. Zudem werden gemeinsame Forschungsvorhaben geplant. Unsere Aktivität umfasst (1) die PatientInnen- und BürgerInnenbeteiligung in Forschungsprojekten, sowie (2) die Etablierung von Strukturen für den Ausbau der PatientInnen- und BürgerInnenbeteiligung.

26 VERSORGUNGSFORSCHUNG – METHODEN UND ZIELE : VORTRAG 3

Versorgungsforschung – Methoden und Ziele

**Partizipative Versorgungsforschung:
Nicht nur über, sondern mit Patienten forschen**

PD DR. ANNA LEVKE BRÜTT, DEPARTMENT FÜR VERSORGUNGSFORSCHUNG, FAKULTÄT VI MEDIZIN UND GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN, CARL VON OSSIETZKY UNIVERSITÄT OLDENBURG

Einbindung von Patient:innen / Buerger:innen in Versorgungsforschung

DZNE-Patientenbeirat

Ziel des DZNE-Patientenbeirats ist es, das Bewusstsein für krankheitsbedingte Probleme zu fördern, die im Rahmen der DZNE-Mission erforscht und bearbeitet werden müssen. Der Beirat berät den DZNE-Vorstand und die DZNE-Wissenschaftler in Fragen der weiteren Integration von Patienten in die Gesellschaft und der Vermeidung ihrer Stigmatisierung sowie in Gesundheitsfragen, die durch medizinische Interventionen oder Versorgungsansätze verbessert werden können. Der Vorstand setzt sich in der Öffentlichkeit, bei politischen Entscheidungsträgern und in den Medien für die Sache der neurodegenerativen Erkrankungen und der DZNE-Forschung ein. Ziel ist es, die Stimme der Patienten in die Kernaktivitäten der Forschung zu integrieren und gemeinsam auf eine stärkere Sensibilisierung der Gesellschaft für alle Themen rund um neurodegenerative Erkrankungen



„Es gibt ein neues,
gutes Leben trotzDEM.“

Helga Rohra



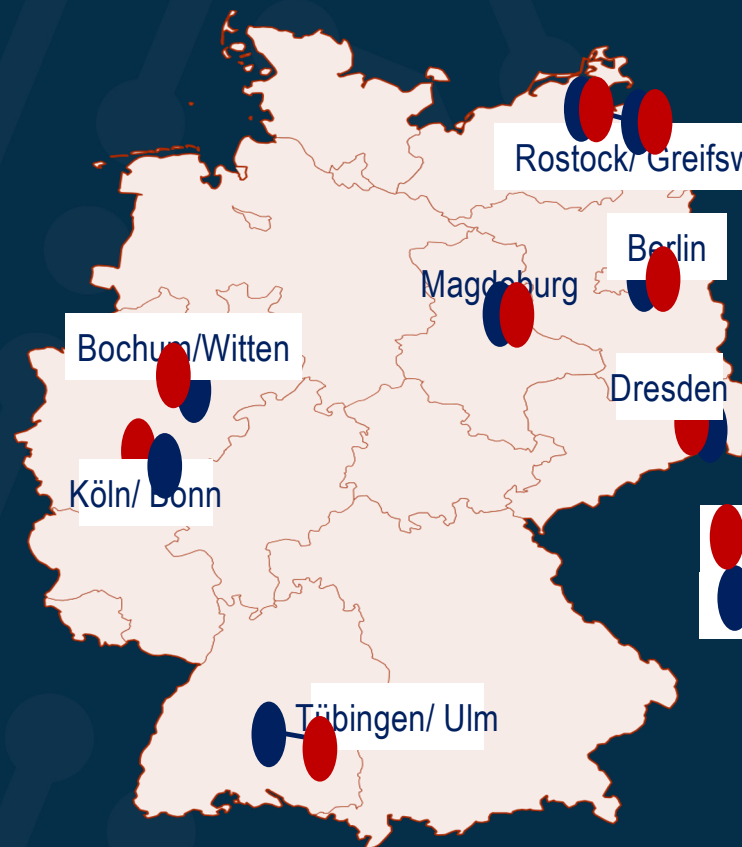
DEEP stands for the Dementia Engagement and Empowerment Project – it is the UK network of dementia voices. DEEP consists of around 80 groups of people with dementia – groups that want to change things.

DEEP is:

- **a UK wide network** – it connects groups to each other to magnify the views, hopes and intentions of people with dementia. It supports groups to share learning and skills and to increase confidence
- **independent** – the network belongs to the groups themselves, not to any particular dementia service or organisation
- **diverse** – it is made up of groups strongly rooted in their local communities, including some in care homes
- **rights based** – it encourages groups to identify and speak out about the issues that are important to them (not only to be ‘consulted’ about issues that are important to others)

Netzwerk translationaler Demenzversorgungsforschung

Versorgungspraxis



● Versorgungsstandorte
● DZNE Standorte

Netzwerk translationaler Demenzversorgungsforschung

Zielstellungen

- (1) Partizipativer Aufbau der Strukturen des Deutschen Netzwerkes für translationale Demenzversorgungsforschung unter Einbezug der Versorgungsforschung, der Versorgungspraxis und Menschen mit Demenz sowie deren Angehörigen zur Erweiterung bestehender Versorgungsforschungsstrukturen des DZNE
- (2) Schaffung einer Infrastruktur zur Beantragung und Durchführung bundesweiter drittmittelgeförderter Versorgungsforschungsprojekte („trial-ready“)

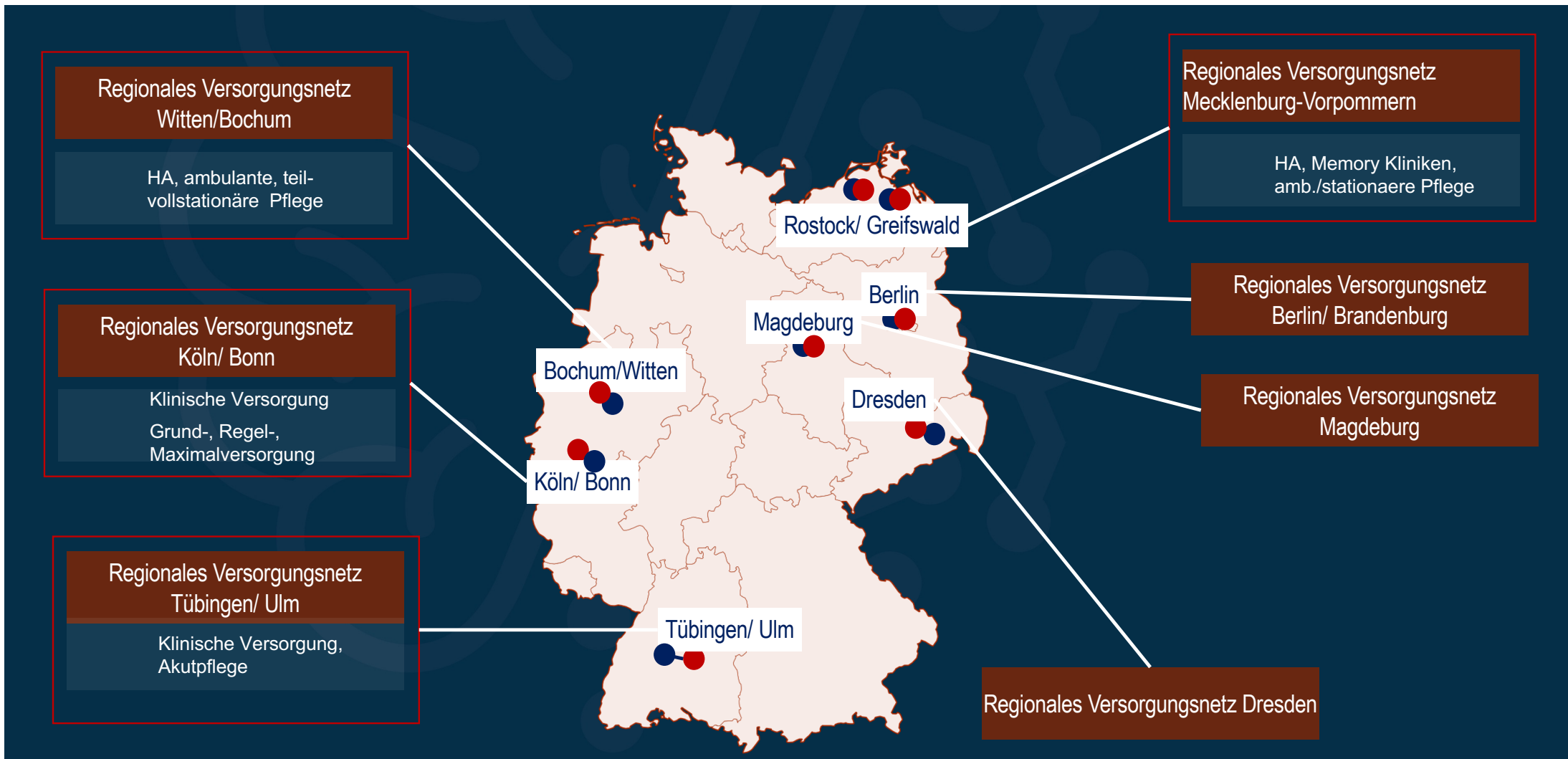
(1) Zusammenbringen der verschiedenen Akteure

Verantwortlich: DZNE Standorte in den jeweiligen Regionen

- In den 7 Regionen um die DZNE Standorte
- Netzwerkaufbau aktiv gestaltet werden, indem:
 - Register vorhandener Unterstützungs- und Versorgungsangebote für Menschen mit Demenz und Angehörige zusammengestellt wird,
 - Akteure der Versorgungspraxis aktiv an der Netzwerkmitgestaltung einladen bzw. deren Anzahl zu erhöhen

(2) Bedarfe und Erwartungen an das Netzwerk (aktuell: Datenerhebung und Analyse)

- Fokusgruppeninterviews (alle Regionen)
- Einzelinterviews mit Menschen mit einer Demenzdiagnose und deren Angehörigen (Region Rostock)

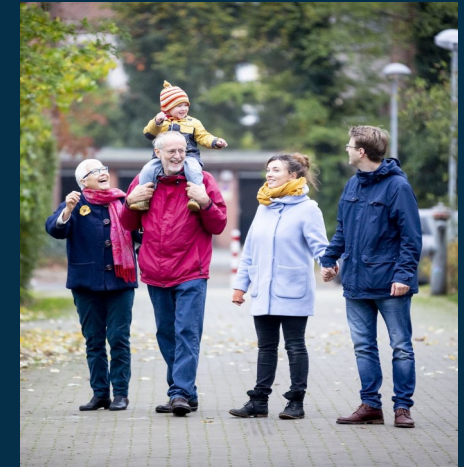


Nationale Demenzstrategie

verbindlich circa 160 Maßnahmen vereinbart

Vier Handlungsfelder wurden definiert:

1. Strukturen zur gesellschaftlichen Teilhabe an ihrem Lebensort aus-/aufbauen
2. Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen unterstützen
3. Die Versorgung weiterentwickeln
4. Exzellente Forschung zu Demenz fördern



Nationale Demenzstrategie (Key Topics mit Versorgungsrelevanz)



Vor Ort (lokale) Netzwerke

Lokale Allianzen fuer Menschen mit Demenz (Beratung und Begleitung)

Ausbau regionaler Demenznetzwerke (Versorgung)



**DEMENZ
NETZWERKE.DE**
DER WISSENSPOOL
FÜR NETZWERKER



Gesellschaftliche Sensibilisierung
Aktion Demenz Partner

BMFSFJ: Vereinbarkeit von Beruf und Pflege
Fachliche Unterstützung auf Bundesebene

Gesundheitsförderung für pflegende Angehörige
Prävention-(förder)programme initiieren

Beratung nach der Diagnose



Demenzsensible Krankenhäuser

Versorgungsforschung

Nationale Demenzstrategie

15. Juni 2021



Die Umsetzung der Nationalen Demenzstrategie – Bericht für die Steuerungsgruppe 2021

Schwerpunktthema:

Menschen mit Demenz und Angehörige in der Corona-Pandemie

Maßnahme 1.2.3 Parkerleichterung für Menschen mit Demenz

Die Mobilität von Menschen mit Demenz und ihren Angehörige soll erleichtert werden. Daher ist das Ziel dieser Maßnahme, dass Menschen mit Demenz und ihre Angehörigen über die Möglichkeiten zur Beantragung eines Behindertenparkausweises besser informiert werden, um beim Vorliegen der Voraussetzungen von Parkerleichterungen profitieren zu können. An der Umsetzung dieser Maßnahme waren das BMFSFJ und das BMAS beteiligt. Die Maßnahme wurde fristgerecht abgeschlossen.



Maßnahme 3.1.8 Umsetzung der spezialisierten ambulanten Palliativversorgung auf einheitlichen Grundlagen

In einem Teil der Maßnahme, der bis Ende 2020 abgeschlossen werden sollte, wollen die Akteure bundesweit einheitliche Grundlagen für die SAPV, mithilfe des Abschlusses des Rahmenvertrages nach § 132d Abs. 1 SGB V, schaffen. Für die Umsetzung dieses Maßnah-

Noch konnte KEIN
Rahmenvertrag
abgeschlossen werden

Zeit fuer IHRE Fragen / Kommentare / Anmerkungen / Anregungen

Kontaktaufnahme
martina.roes@dzne.de