

Elisabeth Reitingger, Katharina Heimerl, Verena Tatzer, Petra Plunger, Patrick Schuchter

IFF-Institut für Palliative Care und OrganisationsEthik
Alpen-Adria Universität Klagenfurt, Wien, Graz

FORSCHUNGSFRAGE und AUSGANGSPUNKT

Pflegende An- und Zugehörige von Menschen mit Demenz erfahren Veränderungen ihrer Lebenssituation (Small, Froggatt, Downs 2007; Kojer und Schmidl 2011). Aufgrund des Angewiesenseins der Person mit Demenz verringert sich die individuelle Autonomie erheblich. Die Diagnose „Demenz“ wirkt vielfach stigmatisierend (Gronemeyer 2013). Vor diesem Hintergrund ergeben sich besondere Anforderungen an die Gestaltung von partizipativer Forschung und die Durchführung von Fokusgruppen. Folgende Fragen liegen dem präsentierten Beitrag zugrunde:

- ◆ Worauf ist bei der Vorbereitung, Durchführung und Auswertung von Fokusgruppen mit Angehörigen von Menschen mit Demenz zu achten?
- ◆ Welche ethischen Fragen sind in den Forschungsteams – gegebenenfalls auch gemeinsam mit Praxispartner_innen – zu reflektieren?

METHODIK

In drei unterschiedlichen qualitativen partizipativen Forschungsprojekten („Demenzfreundliche Apotheke“, „Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Alter und im Pflegeheim“, „Empowerment von Angehörigen von Menschen mit Demenz“) führten wir insgesamt 6 Fokusgruppen durch (v Unger 2012, Morgan 1997).

| Forschungsprojekt | Erhebungszeitraum | Anzahl |
|--|----------------------------|--------|
| Demenzfreundliche Apotheke | Juni 2013 | 1 |
| Nachhaltige Hospiz- und Palliativkultur im Alter und im Pflegeheim | Juni 2013 – September 2013 | 4 |
| Empowerment von Angehörigen von Menschen mit Demenz | Oktober 2013 | 1 |

Die inhaltliche Auswertung der Fokusgruppen erfolgte projektspezifisch (vgl. z.B. Braun und Clarke 2006). Die Auswertung in Bezug auf die methodische Fragestellung über die Projekte hinweg erfolgte und erfolgt in einem zweistufigen Verfahren: 1) Individuelle inhaltlich reduktive Analysen eigener Erfahrungen mit Fokusgruppen (auf Basis von Forschungstagebüchern, Memos und Introspektion) nach Siegfried Lamnek (2005), 2) Reflexionstreffen im Forscher_innenteam zur intersubjektiven Validierung und Interpretation.

ERSTE ERGEBNISSE

| Charakteristika | Anbahnung | Durchführung | Auswertung |
|-------------------------|---|--|---|
| Besonderheiten | Wie wird „Demenz“ konzeptualisiert? Wer gilt als An- und Zugehörige? | Wer übernimmt Betreuung der Menschen mit Demenz während Fokusgruppe? | Auswertung erfolgt unter Einbezug der Praxispartner_innen zu unterschiedlichen Zeitpunkten |
| Chancen | Gute Partizipation mit Praxispartner_innen erleichtert Zugang. Vertrauensbeziehungen sind daher besonders wichtig – gate keeping | Ausführliche Erzählungen , die erstmals in Fokusgruppe formuliert werden intendierter Austausch zwischen betroffenen An- und Zugehörigen als Unterstützungspotenzial | Validität der Ergebnisse durch Beteiligung der Praxis steigt Ergebnisse sowohl für Praktiker_innen als auch an Forschung interessant |
| Grenzen | Genauere Festlegung der Beteiligungen durch forschungsgeleitete Kriterien | Zeitliche Aspekte, Engpässe der Erzählungen | Inklusion aller narrativer Elemente |
| Ethische Aspekte | Besondere Vulnerabilität der an- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz | Einholen von „informed consent“ – zu welchem Zeitpunkt passend? | Verhältnis abduktive Protokolle und sequenzieller Analyse |

DISKUSSION

- ◆ Die ersten Ergebnisse weisen auf Besonderheiten in der Vorbereitung, Durchführung und Auswertung von Fokusgruppen mit Angehörigen von Menschen mit Demenz hin, die für einen angemessenen Umgang mit den eingeladenen Personen hochrelevant sind. So hängt beispielsweise das Zustandekommen wesentlich von den Vertrauensbeziehungen zu Praxispartner_innen im Feld ab. Fokusgruppen eignen sich als Methode in partizipativen Forschungsprojekten.
- ◆ Ethische Fragen sind im Rahmen von Fokusgruppen in partizipativen Projekten sowohl zu Beginn als auch regelmäßig während der Durchführung und Auswertung im Forschungsteam aber auch mit Praxispartner_innen zu besprechen. Bedenken, die von Seiten der unterschiedlichen Beteiligten formuliert werden, wie etwa zeitliche Einschränkungen oder das Wissen um die konkreten Lebenssituationen der Angehörigen sind ernst zu nehmen und stellen eine notwendige Voraussetzung für die Durchführung dar.

Literatur

Braun, Victoria & Clarke, Virginia (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101.
Gronemeyer, Reimer (2013). *Das 4. Lebensalter: Demenz ist keine Krankheit*. München: Pattloch.
Heimerl, Katharina; Reitingger, Elisabeth & Eggenberger, Eva (2011). *Frauen und Männer mit Demenz. Handlungsempfehlungen zur personalisierten und gendersensiblen Kommunikation mit Menschen in Gesundheits- und Sozialberufen*. Wien: Bundesministerium für Gesundheit.
Kojer, Marina; Schmidl, Martina (Hrsg.) (2011). *Demenz und Palliative Geriatrie in der Praxis. Heilsame Behandlung unheilbar dementer Menschen*. Wien: Springer.
Lamnek, Siegfried (2005). *Qualitative Sozialforschung*. Lehrbuch. 4. Auflage. Weinheim: Beltz-PVU.
Larsson Inga E., Sahlinsten Monika J.M., Segesten Kerstin, Plos Kaety A.E. (2011). Patients' perceptions of barriers for participation in nursing care. *Scand J Caring Sci*, 25, 575-582.
Morgan David L. (1997). *Focus Groups as Qualitative Research*. London, Newbury Park: Sage
Small, Neil; Froggatt, Katherine & Downs, Murna (2007). *Living and dying with dementia. Dialogues about palliative care*. Oxford: Oxford University Press.
von Unger, Hella (2012). Partizipative Gesundheitsforschung: Wer partizipiert woran? [79 Absätze]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research*, 13(1), Art. 7

Präsentation

10. Berliner Methodentreffen Qualitative Forschung, 18.-19. Juli 2014

Förderung

Die Projekte werden von der Robert Bosch Stiftung, dem Fonds Gesundes Österreich (FGÖ), der Wiener Gesundheitsförderung (WiG), dem Institut zur Förderung von Wissenschaft und Forschung der Kärntner Sparkasse und der Österr. Apothekerkammer (ÖAK) gefördert.

Danksgiving

Wir danken unseren Kolleginnen und Kollegen des Instituts für Palliative Care und OrganisationsEthik, allen beteiligten An- und Zugehörigen von Menschen mit Demenz und allen Expertinnen und Experten für ihre wertvolle Unterstützung.

Kontakt

Assoz. Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Elisabeth Reitingger
Institut Palliative Care und OrganisationsEthik
IFF-Universität Klagenfurt, Wien, Graz
Schottenfeldgasse 29/1
1070 Vienna, Austria
elisabeth.reitingger@aau.at

