



M. Daum^{1,3} · E. Drewelow² · A. Seifert⁴ · K. Gerullis² · B. Völlm² · I. Kilimann^{1,3} · S. Teipel^{1,3} · O. Biernetzky^{2,3}

¹ Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsmedizin Rostock, Rostock, Deutschland

² Klinik für Forensische Psychiatrie, Universitätsmedizin Rostock, Rostock, Deutschland

³ Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), Rostock, Deutschland

⁴ Hochschule für Soziale Arbeit, Fachhochschule Nordwestschweiz, Olten, Schweiz

Partizipative Gesundheitsforschung im Alter – was denken Seniorinnen und Senioren darüber?

Zusatzmaterial online

Zusätzliche Informationen sind in der Online-Version dieses Artikels (<https://doi.org/10.1007/s11553-025-01256-x>) enthalten.

Um wissenschaftliche Forschungsprozesse in der Gerontologie und Demenzforschung bedarfsgerecht für ältere Menschen zu gestalten, müssen sie Gehör finden. So wissen beispielsweise Menschen mit einer Demenz und deren Angehörigen am besten, was ein Leben mit dieser Erkrankung bedeutet. Dieses Wissen der Expertinnen und Experten aus Erfahrung gilt es für die Forschung zu nutzen und sie aktiv in den Forschungsprozess zu integrieren. Eine solche Beteiligung nennt sich partizipative Forschung [10, 14].

Hintergrund und Fragestellung

Die Vorteile partizipativer Forschung sind wissenschaftlich gut belegt [12, 15]. So wird z. B. die Lebenswelt der betroffenen Personen berücksichtigt und die demokratische Legitimität der meist durch öffentliche Gelder finanzierten Forschung gestärkt [11]. Die Beteiligung von Betroffenen erhöht deren Empowerment [5] und berücksichtigt den Wunsch nach Mitwirkung [1, 6]. Durch partizipative Forschung erhalten ältere Menschen die Möglichkeit, durch

kollektive Zusammenarbeit gesellschaftliche Rahmenbedingungen zu verändern [2]. Dies kann nicht nur die individuelle Handlungsmacht stärken, sondern auch die Sichtbarkeit von Altersfragen auf gesellschaftlicher Ebene erhöhen [14].

Die Umsetzung partizipativer Forschung ist aber auch mit Herausforderungen verbunden. Exemplarisch sind hier Unstimmigkeiten und unterschiedliche Erwartungen zwischen Menschen mit gelebter Erfahrung und Forschenden in Bezug auf Prioritätensetzungen und Entscheidungsprozesse zu nennen [20]. Im Kontext kognitiver Einschränkungen (z. B. Demenz) können zudem Kommunikationsschwierigkeiten dazu kommen.

Partizipative Forschung in Deutschland ist derzeit nicht flächendeckend in der Wissenschaft etabliert und steht der Entwicklung von Vorreiterländern wie GB, USA, Kanada und Australien nach [26]. Um hier zukünftig anschlussfähig zu werden, müssen die Voraussetzungen und insbesondere Strukturen für Partizipation geschaffen werden [23]. Hierzu stellen Patientenbeiräte eine grundlegende Option dar, das Bewusstsein an Institutionen zu verbreiten und Forschung auf dem Weg zu mehr Partizipation zu unterstützen [4].

In Vorbereitung auf den Aufbau derartiger Strukturen, verfolgten wir mit der vorliegenden Studie einen konfirmatori-

schen sowie explorativen Ansatz. Zum einen wollten wir feststellen, inwiefern unter Teilnehmenden der Seniorenakademie Rostock Interesse für partizipative Forschung und einen partizipativen Beirat bestand. Dieser Fragestellung wurde bereits von Seifert et al. 2020 an der Seniorenuniversität Zürich nachgegangen; wir wollten durch eine partielle Replikation der Studie, deren Inhalte validieren und international vergleichbare Ergebnisse schaffen [25]. Damit folgten wir der Forderung nach Replikation von Studien, welche die Aussagekraft und Auswirkungen von Forschung erhöht [17]. So können wissenschaftliche Erkenntnisse stärker auf Politik und Praxis wirken [18], was einem zentralen Anliegen partizipativer Forschung entspricht [10].

Die Zielgruppe der älteren Menschen wurde gewählt, da Demenzerkrankungen im höheren Alter vermehrt auftreten [13]. Zudem sind Teilnehmende eines universitären Bildungsangebots eher erfahren in partizipativer Forschung und zeigen eine höhere Bereitschaft sich aktiv zu beteiligen [24].

Den explorativen Teil unserer Studie bildeten Fragen zum Aufbau eines Patientenbeirats für partizipative Forschung (PART-Beirat) und dessen Rahmenbedingungen.

Die zentralen Forschungsfragen des konfirmatorischen Teils dieser Studie lauteten: Haben die Befragten bereits

Tab. 1 Merkmale Stichprobe

Merkmal	Kategorien	Anzahl (n)	Prozente (gültige)
Geschlecht (n = 91)	Männer	28	30,8
	Frauen	63	69,2
Altersgruppen (Jahre) (n = 92)	56–59	3	3,3
	60–69	20	21,7
	70–79	39	42,4
	80–89	29	31,5
	90–96	1	1,1
Familienstand (n = 92)	Ledig	9	9,8
	Verheiratet/in Partnerschaft	54	58,7
	Verwitwet	21	22,8
	Geschieden/getrennt lebend	8	8,7
Bildungsstand (n = 92)	Volks-/Hauptschulabschluss/POS mit Abschluss 8. oder 9. Klasse	4	4,3
	Realschulabschluss/mittlere Reife/POS mit Abschluss 10. Klasse	10	10,9
	Fachhochschulreife (Abschluss einer Fachoberschule)	10	10,9
	Abitur/Hochschulreife	67	72,8
	Anderer Abschluss	1	1,1

Tab. 2 Merkmale der Personen, die an partizipativen Forschungsprojekten teilgenommen haben

Merkmal	Erfahrene ^a (n = 8)	Nicht-Erfahrene (n = 79)	χ^2 -Test bzw. Mann-Whitney-U-Test
Personenmerkmale			
Geschlecht (Frauen/Männer, in %; n = 86)	50,0/50,0	70,5/29,5	$\chi^2 = 1,42$; df = 3; p = 0,234 ^f
Alter ^b (n = 87)	71,1	75,6	$\chi^2 = 3,45$; df = 4; p = 0,485 ^f
Bildung ^c (n = 86)	4,5	4,5	$\chi^2 = 2,92$; df = 3; p = 0,404 ^f
Ehrenamtliche Tätigkeit (Ja, in %; n = 85)	37,5	40,3	$\chi^2 = 0,02$; df = 1; p = 0,879 ^f
Anzahl besuchter Vorträge an Seniorenuni (n = 69)	13,3	14,1	U = 209,000; p = 0,873 ^g
Subjektive Einschätzung zur Lebenssituation			
Lebensqualität ^d (n = 87)	5,50	5,09	U = 242,000; p = 0,241 ^g
Gesundheit ^d (n = 87)	5,38	4,84	U = 205,500; p = 0,079 ^g
Gedächtnisleistung ^d (n = 86)	4,88	4,60	U = 264,500; p = 0,453 ^g
Mobilität ^d (n = 85)	5,50	4,66	U = 146,000; p = 0,007 ^g
Alltagsbewältigung ^d (n = 87)	5,63	4,92	U = 182,000; p = 0,035 ^g
Persönlichkeit			
Extraversion ^e (n = 86)	3,18	2,96	U = 265,000; p = 0,480 ^g
Neurotizismus ^e (n = 86)	2,00	2,72	U = 119,000; p = 0,004 ^g

^a Erfahrene: Personen, die bereits an einem partizipativen Forschungsprojekt mitgearbeitet haben^b Alter in Jahren, kategorisiert (1 „56–59“ bis 5 „90–96“)^c Bildung (1 „ohne Abschluss“ bis 5 „Abitur/Hochschulreife“)^d Selbstauskunft auf einer Skala von 1 „sehr schlecht“ bis 6 „sehr gut“^e Mittelwertskala aus je 2 Items (1 „trifft gar nicht zu“ bis 5 „trifft völlig zu“)^f Pearson's χ^2 -Test^g Mann-Whitney-U-Test

Erfahrungen im Bereich partizipativer Forschung? Sind die Befragten bereit sich an partizipativer Forschung zu beteiligen?

Der explorative Teil dieser Studie ergündete die Fragen: Lag eine Bereitschaft zur Mitwirkung am PART-Beirat vor? Welche Rahmenbedingungen brauchte es, damit sich Seniorinnen und Senioren an einem solchen Beirat beteiligten?

Die vorliegende Studie war eingebettet in ein Forschungsvorhaben an der Universitätsmedizin Rostock (UMR), in dem wir den Aufbau und die Etablierung eines Patientenbeirates für partizipative Forschung anstrebten.

Studiendesign und Untersuchungsmethoden

Datenerhebung

Mit der vorliegenden Befragung im Querschnittsdesign (Anhang a), wurde eine Vollerhebung unter 266 Teilnehmenden der Seniorenakademie Rostock (im Wintersemester 2022/2023) angestrebt. Die Teilnahme war handschriftlich oder online möglich. Eine Erklärung zu den Zielen und der Relevanz der Studie sowie zur Freiwilligkeit der Teilnahme und zu den datenschutzrelevanten Bestimmungen wurde dem Fragebogen vorangestellt.

Variablenbeschreibung

Der Fragebogen beinhaltete u. a. Items zu Kenntnis und Einstellungen zum Thema partizipative Forschung aus dem Fragebogen von Seifert et al. (2020; [25]). Die globale Einschätzung der Lebenssituation setzte sich zusammen aus den Mittelwerten über die subjektiven Einschätzungen zu Lebensqualität, Gesundheit, Gedächtnis, Mobilität und Alltagsbewältigung (Anhang f). Die Variablen zu den Persönlichkeitsdimensionen Extraversion sowie Neurotizismus (Anhang d und e) basierten auf der Kurzskala zur Messung der fünf Dimensionen der Persönlichkeit [19, 22]. Darüber hinaus wurden Fragen zu den gewünschten Rahmenbedingungen für die Beteiligung an partizipativer Forschung ergänzt.

M. Daum · E. Drewelow · A. Seifert · K. Gerullis · B. Völlm · I. Kilimann · S. Teipel · O. Biernitzky

Partizipative Gesundheitsforschung im Alter – was denken Seniorinnen und Senioren darüber?

Zusammenfassung

Hintergrund. In der partizipativen Forschung geht es darum, Menschen mit gelebter Erfahrung aktiv in den Forschungsprozess einzubeziehen, um damit die Relevanz und die Qualität der Forschung zu verbessern. Eine Herausforderung besteht darin, nachhaltige Strukturen zu schaffen, um die Beteiligung Betroffener zu erleichtern und bisher unterrepräsentierten Patientinnen- und Patientengruppen (z. B. Menschen mit Demenzerkrankungen) einen Zugang zu ermöglichen. Im Rahmen der Etablierung eines Betroffenenbeirates führten wir eine quantitative Erhebung durch, um die Rahmenbedingungen für die Teilnahme von Menschen mit Demenz und deren Angehörigen zu untersuchen.

Material und Methoden. Wir befragten 266 Teilnehmende der Seniorenakademie Rostock schriftlich oder online. Zentrale Themenfelder waren dabei Vorkenntnisse und Einstellungen zu partizipativer Forschung sowie die Bereitschaft und notwendigen Rahmenbedingungen für eine solche Beteiligung in der Forschung. Die Datenauswertung erfolgte anhand deskriptiver Darstellungen sowie bivariater Analysen.

Ergebnisse. Der Rücklauf lag bei 35 % (92 Teilnehmende). Nur 9 % der Befragten hatten zuvor an einem partizipativen Forschungsprojekt teilgenommen. Dennoch fanden 82 % das Thema mindestens „sinnvoll“ und 59 % würden sich an partizipativer Forschung beteiligen. Nahezu alle Befragten

erklärten sich bereit, mindestens eine Stunde pro Woche Unterstützung zu leisten und erwarteten dafür eine Aufwandsentschädigung in Höhe des gesetzlichen Mindestlohns oder darunter.

Schlussfolgerung. Seniorinnen und Senioren aus dem akademischen Umfeld sind bereit, an wissenschaftlichen Forschungsprojekten mitzuwirken. Teilnehmende können unter praxisnahen Rahmenbedingungen in die Demenzforschung eingebunden werden.

Schlüsselwörter

Partizipative Forschung · Patienten- und Öffentlichkeitsbeteiligung · Patientenbeirat · Fragebogenerhebung · Demenzforschung

Participatory health research in advanced age: What do senior citizens think about involvement in research?

Abstract

Background. Participatory research or patient and public involvement refers to the process of actively involving people with lived experience of a condition into the research process to improve its relevance and impact. One challenge is to establish sustainable structures to facilitate the participation of those affected, particularly previously underrepresented patient groups (e.g., individuals with dementia). As part of the establishment of a stakeholder advisory board, we conducted a quantitative survey on the topic of participatory research.

Materials and methods. From January to March 2023, we conducted a survey with 266 participants from the Senior Academy Rostock,

either with paper and pencil or online. We collected data on participants' previous knowledge and attitudes toward participatory research, as well as their willingness to participate and the requirements for doing so. The data analysis included descriptive statistics and bivariate analyses.

Results. Of the 266 participants from the Senior Academy, we analyzed 92 questionnaires (response rate = 35%). Only 9% of respondents had prior experience with participatory research. However, 82% found the topic to be meaningful, and 59% expressed interest in contributing to research. Almost all respondents expressed their willingness to provide support for at least one

hour per week, and they expected to receive compensation at or below the legal minimum wage for their efforts.

Conclusion. Elderly individuals from academic backgrounds were willing to participate in scientific research projects. Participants can be involved in dementia research under real-world conditions.

Keywords

Participatory research · Patient and public involvement · Patient advisory boards · Surveys and questionnaires · Dementia research

Parallel zur Studie Seiferts et al. 2020 [25] wurde die Variable „Erfahrene“ auf Basis der Antwort auf die Frage nach der bisherigen Teilnahme an einem partizipativen Forschungsprojekt gebildet (s. Anhang b). Auch das Item „Interesse an partizipativer Forschung“ („Interesse“) entstand analog zur Vorgängerstudie. Die Variable „Interesse“ bildet einen Summenscore aus den Fragen zur empfundenen Sinnhaftigkeit von partizipativer Forschung sowie der

Bereitschaft zur Teilnahme an dieser ab (s. Anhang c).

Analysen

Für die Analysen wurde das Statistikprogramm SPSS 27.0 (SPSS Inc., IBM) verwendet. Nach der deskriptiven Darstellung der Stichprobe folgten bivariate Analysen zum Vergleich der partizipativen Forschungsbeteiligung zwischen erfahrenen und nicht erfahrenen Personen (χ^2 -Test, Mann-Whitney-U-Test).

Ergebnisse

Von 266 im WS 2022/2023 an der Seniorenakademie eingeschriebenen Personen beantworteten 92 den Fragebogen (54 postalisch, 38 online; Rücklauf 34,6 %). Das Alter lag zwischen 58 und 95 Jahren ($M = 75,0$; $SD = 8,2$ Jahre), der Anteil der Frauen belief sich auf 69,2 %. Die Mehrheit der Befragten lebte in einer Partnerschaft und kam aus Rostock. Das Bildungsniveau war insgesamt sehr hoch (Tab. 1).

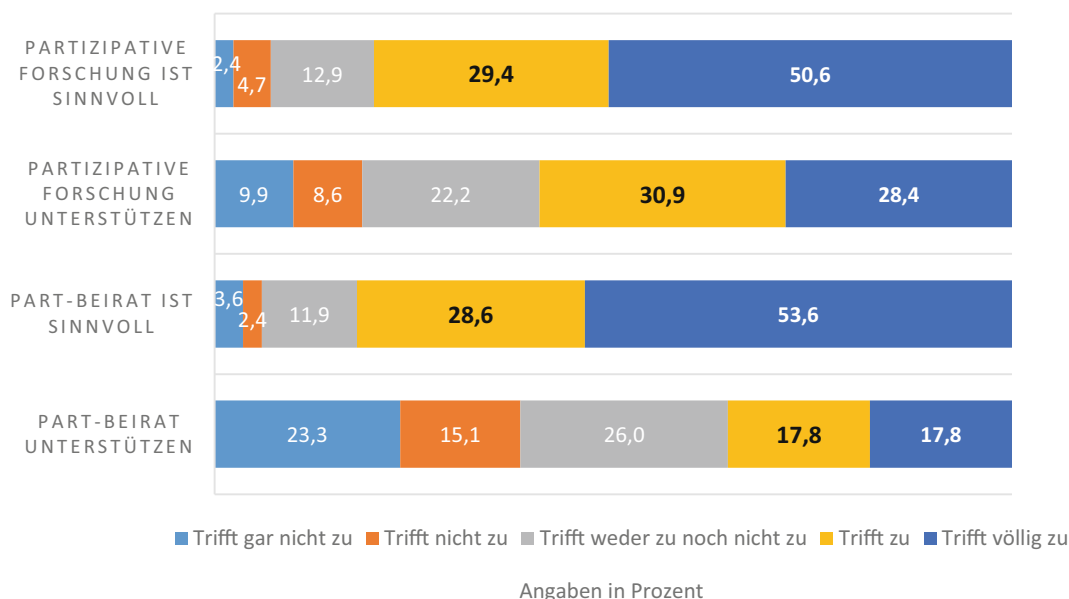


Abb. 1 Einstellungen zu partizipativer Forschung/zum PART-Beirat

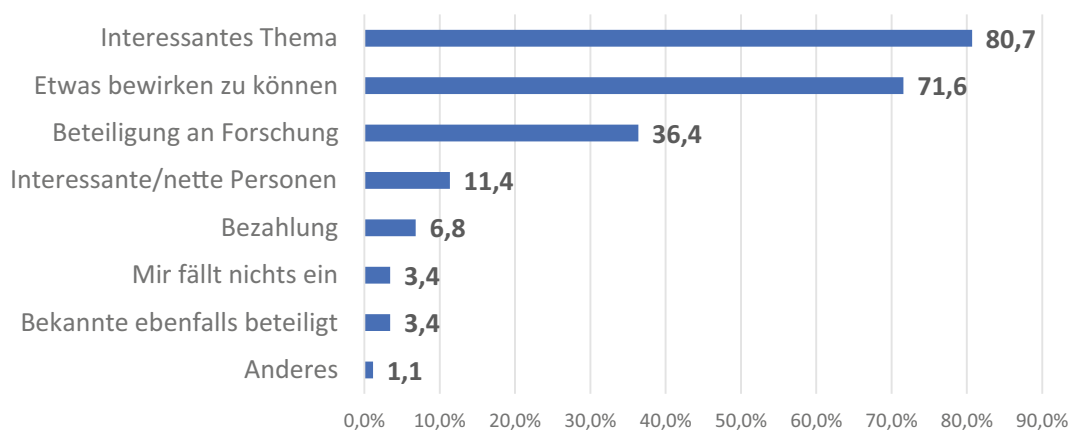


Abb. 2 Gründe für die Beteiligung an einem Forschungsprojekt (Mehrfachnennungen möglich, Angaben in %)

Vorerfahrungen mit partizipativer Forschung

Lediglich 9,2 % der Teilnehmenden berichteten von einer Erfahrung in einem wissenschaftlichen Forschungsprojekt. Insgesamt 80,0 % standen der partizipativen Forschung positiv gegenüber („sehr sinnvoll“ bis „eher sinnvoll“). Von den Personen, die bereits Erfahrungen mit beteiligender Forschung hatten, sahen das 87,5 % so.

Es ließen sich zudem Unterschiede zwischen Erfahrenen und Nicht-Erfahrenen in der Mobilität und der Alltagsbewältigung zugunsten der Erfahrenen erkennen. Nicht-Erfahrene gaben im Durchschnitt höhere Werte bei der Persönlichkeitsdimension Neurotizismus an (Abb. 2). Hinsichtlich

der weiteren Merkmale gab es keine statistisch signifikanten Unterschiede.

Rahmenbedingungen für partizipative Forschung

Zur Beantwortung des explorativen Teils der Forschungsfragen wurden die Fragen zur Sinnhaftigkeit partizipativer Forschung [25] um weitere zur Einschätzung eines partizipativen Beirates ergänzt. Demnach bewerteten 80,0 % der befragten Personen partizipative Forschung und 82,2 % einen partizipativen Beirat als wichtig oder sehr wichtig (Abb. 1). Darüber hinaus würden sich 59,3 % der Befragten in einem partizipativen Forschungsprojekt sowie 35,6 % am PART-Beirat beteiligen.

Personen, die bereits Erfahrung in partizipativer Forschung gesammelt ha-

ben, würden sich zu 75,0 % erneut beteiligen. Als Motivation für die Teilnahme nannte die Mehrheit (80,7 %) Interesse am Thema (Abb. 2), gefolgt von dem „Wunsch etwas bewirken zu können“ (71,6 %). Für mehr als ein Drittel der Befragten war die Beteiligung an Forschung motivierend genug. Selten wurden zwischenmenschliche sowie monetäre Aspekte genannt.

Drei von vier Befragten gaben die eigene Betroffenheit (Erkrankung) oder die Beeinträchtigungen von nahen Angehörigen als Motivation zur Beteiligung an Forschung an (Abb. 3). Auch ohne jedwede Betroffenheit konnten sich noch 45,0 % der Seniorinnen und Senioren eine Teilnahme an Forschungsprojekten vorstellen.

Hinsichtlich der gewünschten Form der Kontaktaufnahme bevorzugten die

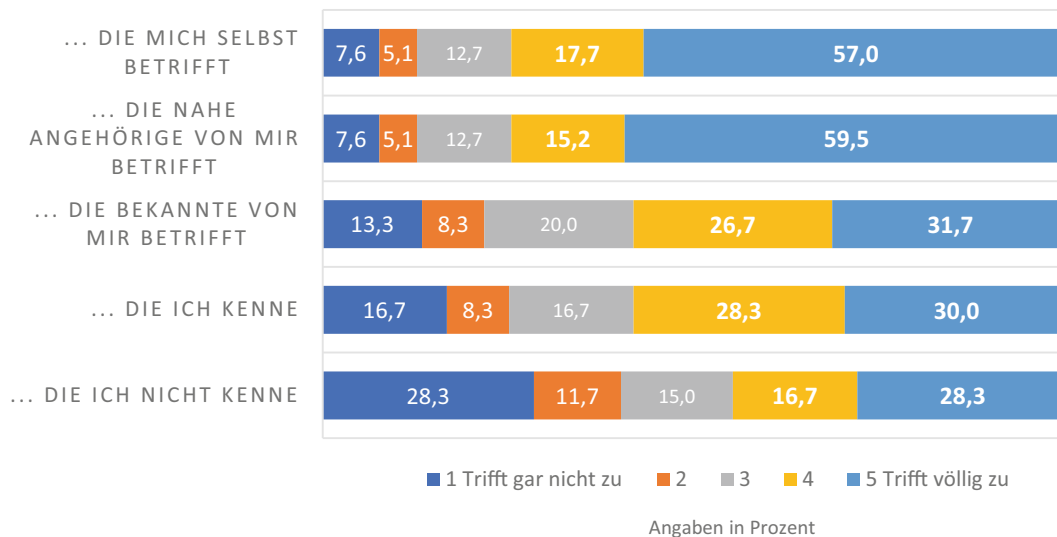


Abb. 3 ◀ Bereitschaft zur Beteiligung an Forschung, wenn es um eine Erkrankung geht ...

Befragten eine persönliche (persönlicher Kontakt = 74,2%; Vortrag/Präsentation = 52,8%; über Bekannte = 4,5%; Mehrfachantworten waren möglich). Weiterhin wurden analoge Kontaktaufnahmen gewünscht (Brief = 22,5%; Zeitung = 14,6%). Aber auch die Ansprache über digitale Kanäle fand bei vielen Befragten Anklang (E-Mail = 31,5%; Internetseite/Website = 12,4%; soziale Medien = 3,4%).

Auch wenn für die wenigsten Befragten die Bezahlung ein wichtiges Kriterium für die Beteiligung war, würden 2 von 3 Personen diese als gerecht empfinden. Lediglich 15,3% gaben eine Aufwandsentschädigung in Höhe des gesetzlichen Mindestlohns an („11 – 15 €/h“) und nur 2,4% einen höheren Betrag („16–20 €/h“). Die meistgenannte Kategorie (32,9%) war „6–10 €/h“. Hinsichtlich der Bereitschaft, Zeit zu investieren, würden sich 97,7% mindestens 1 h/Woche einbringen. Die meisten Befragten (41,4%) gaben an, 2 h/Woche investieren zu wollen und 32,2% würden 3 bis 5 h mitwirken.

Diskussion

Unsere Daten zeigen, dass nur wenige Seniorinnen und Senioren (9,2%) aus einem akademischen Umfeld bisher Erfahrungen im Bereich partizipativer Forschung gesammelt haben. Die Kenntnis zu einem partizipativen Beirat war mit 7,2% ebenfalls lediglich bei einer Minderheit der Befragten vorhanden. Wurde

aber das Konzept von partizipativer Forschung und eines partizipativen Beirats erklärt, war sowohl die Zustimmung als auch die Bereitschaft zur Beteiligung an wissenschaftlichen Forschungsprojekten groß. Die deutliche Mehrzahl der Befragten sah in partizipativer Forschung einen Mehrwert für die Forschung. Die eigene Beteiligung an Forschungsprojekten konnten sich immerhin fast 2 von 3 Befragten vorstellen. Beide Ergebnisse stützten die Erkenntnisse der Studie unter Teilnehmenden der Senioren-Universität Zürich [25]. Weitere Umfragen in der Schweiz 2016 und 2020 zeigten, dass 36,2% Interesse an der Teilnahme an wissenschaftlichen Forschungsprojekten hatten [9] und 48,5% konkret an partizipativer Forschung mitwirken würden [24]. Diese hohen Zustimmungswerte standen auch in der Schweiz geringen Erfahrungswerten gegenüber. Nur 5% der Befragten war bereits aktiv an partizipativer Forschung beteiligt [24]. Vergleichbare Zustimmungswerte brachten auch eine repräsentative Erhebung unter Seniorinnen und Senioren in Schweden 2019 – sowohl in Bezug auf den Mehrwert (94% Zustimmung) als auch im Hinblick auf eine mögliche, aktive Beteiligung an Forschung (68,5% Zustimmung; [8]).

Die Einschätzung der Befragten zu einem partizipativen Beirat und dessen Rahmenbedingungen, war ein weiterer Schwerpunkt der Forschungsfragen. Hier zeigte sich, dass 82,2% der Befragten die Einrichtung eines partizipativen Bei-

rats für sinnvoll halten. Weiterhin wären 35,6% der Seniorinnen und Senioren bereit, in einem solchen Gremium mitzuwirken. Die Voraussetzungen und gewünschten Rahmenbedingungen für eine solche Beteiligung sind aus Sicht der aktuellen Forschung realistisch und umsetzbar. Die Befragten hatten zumeist ein stark ausgeprägtes Interesse an verschiedenen Forschungsinhalten und waren auch bereit, sich in ausreichendem Umfang einzubringen. Fast alle Befragten würden sich mindestens 1 h/Woche in der Forschung engagieren.

Auch wenn die Bezahlung nicht als wesentlicher motivierender Indikator genannt wurde und sogar eine von drei Personen unentgeltlich partizipieren würde, ist die darüber hinaus genannte Bezahlung grundsätzlich umsetzbar [16, 21]. Eine adäquate Bezahlung für Beteiligte ist ein zentraler Aspekt um den Grundprinzipien partizipativer Forschung zu entsprechen, Wertschätzung für geleistete Arbeit auszudrücken und eine Basis zur Umsetzung von partizipativer Forschung auf Augenhöhe zu bieten [3, 26].

Darüber hinaus förderte die Erhebung auch Anhaltspunkte für Verbesserungspotenziale zutage: Immerhin schätzten 12,5% der Befragten, die bereits Erfahrungen in einem partizipativen Forschungsprojekt gesammelt hatten, diese Arbeitsweise als „gar nicht sinnvoll“ ein. Daher wäre es interessant zu ergründen, welche konkreten Erfahrungen zu dieser Ansicht führten. Hier können Standards und gefestigte Strukturen

helfen, die Qualität über verschiedene Projekte zu vereinheitlichen, auf einem hohen Niveau zu verstetigen und durch begleitende Bewertungsmechanismen kontinuierlich zu verbessern [4].

Circa vier von fünf Befragten sahen den Bedarf an Informationen über die Methoden partizipativer Forschung als Grundlage für die Beteiligung an Forschung. Hierbei könnte ein dauerhafter partizipativer Beirat helfen. Der Beirat könnte als Anlaufstelle zur Information und Beratung fungieren sowie Schulungen und Methoden zur Verfügung stellen. Von den befragten Personen wurde der vorgestellte PART-Beirat sehr positiv aufgenommen. Mehr als vier von fünf Befragte fanden das Konzept sinnvoll und mehr als 1 von 3 Personen könnte sich eine Beteiligung vorstellen. Somit ist partizipative Forschung unter Gewährleistung der erforderlichen Rahmenbedingungen möglich.

Limitationen

Trotz einer guten Rücklaufquote ist durch die Fallzahl von 92 Teilnehmenden eine Verallgemeinerung der Aussagekraft der Ergebnisse nur begrenzt möglich. Ebenso waren die Auswertungspotenziale durch den Querschnittscharakter dieser Erhebung limitiert. Bei den befragten Teilnehmenden der Seniorenakademie handelte es sich um eine Zielpopulation, die ein erhöhtes Interesse an Wissenschaft und ein sehr hohes Ausbildungsniveau vorwies. Zukünftige Forschungen sollten daher eine Erweiterung der Zielpopulation anstreben, um eine stärkere Repräsentativität in Bezug auf Bildung und Persönlichkeitsmerkmale zu gewährleisten.

Fazit für die Praxis

- Partizipative Forschung mit älteren Menschen ist wichtig, um eine hohe Qualität wissenschaftlicher Ergebnisse zu gewährleisten.
- Ein Interesse zur Beteiligung an partizipativer Forschung besteht unter den Teilnehmenden der Seniorenakademie Rostock, auch wenn nur wenige Personen von konkreten Erfahrungen damit berichten. Dennoch ist die große Mehrheit vom Nutzen

überzeugt und würde sich sogar zukünftig an Forschungsprojekten beteiligen.

- Ein partizipativer Beirat zur Unterstützung partizipativer Forschung ist sinnvoll. Teilnehmende können unter praxisnahen Rahmenbedingungen an Forschung partizipieren.

Korrespondenzadresse

M. Daum

Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsmedizin Rostock
Gehlsheimer Str. 20, 18147 Rostock, Deutschland
marcel.daum@med.uni-rostock.de

Förderung. Das Projekt wurde durch die Bosch Health Campus GmbH der Robert Bosch Stiftung gefördert.

Funding. Open Access funding enabled and organized by Projekt DEAL.

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. M. Daum, E. Drewelow, A. Seifert, K. Gerullis, B. Völm, I. Kilmann und O. Biernetzky geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht. S. Teipel war Mitglied in Advisory Boards der Firmen Lilly, Eisai und Biogen, er ist Mitglied im Independent Data Safety and Monitoring Board der Studie ENVISION (Biogen), und hielt jeweils einen Vortrag auf einem pharmagesponserten Symposium der Firmen Eisai bzw. Lilly.

Für die Befragung wurde die Zustimmung der Ethikkommission der Universitätsmedizin Rostock eingeholt (Nr. A 2023-0013). Alle Teilnehmerinnen und Teilnehmer haben vor der Befragung ihr Einverständnis dazu gegeben.

Anhang

a. Kommentierter Fragebogen zu partizipativer Forschung

(s. Zusatzmaterial online)

b. Frage zur Erzeugung der Variable „Erfahrene“

„Haben Sie schon einmal an einem partizipativen Forschungsprojekt teilgenommen?“

Antwortoptionen „Ja“, „Nein“, „Weiß nicht“

c. Fragen zur Erzeugung der Variable „Interesse“

Frage 1:

„Ich finde die Idee von partizipativer Forschung (wie sie hier skizziert ist) grundsätzlich sinnvoll.“

Frage 2:

„Ich könnte mir eine solche Beteiligung im Prinzip vorstellen.“

Jeweils Likert-Skalen von 1 „Trifft gar nicht zu“ bis 5 „Trifft völlig zu“.

d. Bildung Variable Extraversion

Basiert auf Mittelwert der Fragen:

„Ich bin eher zurückhaltend, reserviert.“ (invertiert)

„Ich gehe aus mir heraus, bin gesellig“

Jeweils Likert-Skalen von 1 „Trifft gar nicht zu“ bis 5 „Trifft völlig zu“.

e. Bildung Variable Neurotizismus

Basiert auf Mittelwert der Fragen

„Ich bin entspannt und lasse mich durch Stress nicht aus der Ruhe bringen.“ (invertiert)

„Ich mache mir viele Sorgen.“

„Ich werde leicht nervös und unsicher.“

Jeweils Likert-Skalen von 1 „Trifft gar nicht zu“ bis 5 „Trifft völlig zu“.

f. Weitere Details/Berechnung von unabhängigen Variablen für das lineare Modell

Geschlecht. Entsprechend der Angaben der Teilnehmenden war Dichotomisierung nach männlich und weiblich möglich („männlich“ = Referenzkategorie).

Alter. Wurde kategorial erhoben und über die Berechnung auf Grundlage der Mittelwerte der Kategorien für die Analysen angepasst (weitere Details in [Tab. 1](#)).

Bildung. Wurde durch Ausschluss der Kategorie „Anderer Abschluss“ angepasst (weitere Details in [Tab. 1](#)).

Erfahren in partizipativer Forschung. Ausprägungen „Ja“ und „Nein“ Katego-

Tab. 3 Multivariate lineare Regression, abhängige Variable „Interesse“ an partizipativer Forschung

Prädiktoren	Modell B	Beta	Signifikanz
Geschlecht (männlich = Ref.)	–0,778	–0,195	0,102
Alter	0,002	0,007	0,958
Bildung	0,193	0,084	0,480
Erfahren in partizipativer Forschung (ja = Ref.)	0,584	0,097	0,420
Score „Lebenssituation gesamt“	0,396	0,144	0,263
Extraversion	0,556	0,307	0,010
F/df/p	2,195/6/0,055		
R ²	0,171		
N (gültige)	70		

Abhängige Variable „Interesse“ an partizipativer Forschung (Summenscore von 2 „überhaupt nicht interessiert“ bis 10 „sehr interessiert“); unabhängige Variablen: Details s. [Tab. 2](#) sowie Anhang f.

rie „Weiß nicht“ wurde ausgeschlossen („Ja“ = Referenzkategorie).

Lebenssituation gesamt. Wurde als Mittelwert über die Einschätzungen zu Lebensqualität, Gesundheit, Gedächtnis, Bewegungsfähigkeit, Alltagsbewältigung erhoben (1 = „Sehr schlecht“ bis 6 = „Sehr gut“).

Extraversion. s. Anhang d.

g. Definition partizipative Forschung

„Im Folgenden geht es um die partizipative Forschung. Dies meint den aktiven Einbezug der von der Forschungsfrage betroffenen Personen; also einerseits von Personen, die ‚beforscht‘ werden sollen, und andererseits von Personen, welche die Untersuchung durchführen. Bei der partizipativen Beteiligung gibt es kein ‚Beforschen von ...‘, sondern ein Miteinander und eine Zusammenarbeit in allen Phasen des Forschungsprozesses. Dies bedeutet z. B., dass gemeinsam Forschungsfragen und -methoden diskutiert werden und dass kooperativ über sie entschieden wird. Dies führt im Idealfall dazu, dass die Forschungsfrage an praktischer Relevanz und wissenschaftlicher Qualität gewinnt und die Ergebnisse in der Praxis besser umgesetzt werden können. Darüber hinaus führt dieses Vorgehen zu einer gleichberechtigten Beteiligung jener Personen, die sonst eigentlich ‚nur‘ Forschungsgegenstand sind.“

h. Interesse an partizipativer Forschung – lineare Regression

Als Teil der Replikation der Studie von Seifert et al. (2020) wurde ebenfalls die lineare Regression gerechnet. Aufgrund geringer Fallzahl und der damit begrenzten Analyseoptionen (errechnet durch Poweranalyse), wurde das Modell nicht in den Basisartikel aufgenommen und soll an dieser Stelle die Replikation erweitern, kann aber lediglich einen tendenziellen Überblick liefern.

Die Analysen erfolgten weitestmöglich analog zur vorangegangenen Studie, um die Einflüsse auf das Interesse an partizipativer Forschung detaillierter zu ergründen. Unter Verwendung der abhängigen Variable „Interesse“ wurde der multivariate Einfluss soziodemographischer Variablen, der Erfahrung in beteiligter Forschung, der Einschätzung der eigenen Lebenssituation sowie der Persönlichkeitsbeurteilung (Extraversion) analysiert [25]. Kontrolliert für all diese Faktoren hatte das Persönlichkeitsmerkmal Extraversion einen signifikanten Einfluss auf das Interesse, an partizipativen Forschungsprojekten teilzunehmen. Stärker extrovertierte Personen hatten demnach eher Interesse an beteiligter Forschung ([Tab. 3](#)).

Die weiteren Prädiktoren waren statistisch nicht signifikant. Persönliche Prädispositionen spielen demnach zwar eine Rolle für eine mögliche Teilnahme von Betroffenen an partizipativer Forschung, allerdings mit geringer bis mittlerer Effektivität [7].

Open Access. Dieser Artikel wird unter der Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz veröffentlicht, welche die Nutzung, Vervielfältigung, Bearbeitung, Verbreitung und Wiedergabe in jeglichem Medium und Format erlaubt, sofern Sie den/die ursprünglichen Autor(en) und die Quelle ordnungsgemäß nennen, einen Link zur Creative Commons Lizenz beifügen und angeben, ob Änderungen vorgenommen wurden. Die in diesem Artikel enthaltenen Bilder und sonstiges Drittmaterial unterliegen ebenfalls der genannten Creative Commons Lizenz, sofern sich aus der Abbildungslegende nichts anderes ergibt. Sofern das betreffende Material nicht unter der genannten Creative Commons Lizenz steht und die betreffende Handlung nicht nach gesetzlichen Vorschriften erlaubt ist, ist für die oben aufgeführten Weiterverwendungen des Materials die Einwilligung des jeweiligen Rechteinhabers einzuholen. Weitere Details zur Lizenz entnehmen Sie bitte der Lizenzinformation auf <http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/deed.de>.

Literatur

1. Bartelheimer P, Behrns B, Dapler H, Dobsław G, Henke J, Schäfers M (Hrsg) (2020) Teilhabe – Eine Begriffsbestimmung. Springer VS, Wiesbaden
2. Bendien E, Groot B, Abma T (2020) Circles of impacts within and beyond participatory action research with older people. Ageing Soc. <https://doi.org/10.1017/S0144686X20001336>
3. Bergold J, Thomas S (2012) Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research. Particip Qual Res 1(2012):13. <https://doi.org/10.17169/fqs-13.1.1801>
4. Brett J, Stanisewska S, Mockford C et al (2014) A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. patient 7:387–395. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0>
5. Brett J, Stanisewska S, Mockford C et al (2014) Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. Health Expect 17:637–650. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x>
6. (2021) Bundesministerium für Bildung und Forschung. In: Grünbuch – Partizipation im Bereich Forschung
7. Cohen J (1988) Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences. Routledge, New York
8. Frögen J, Schmidt S, Kylén Metal (2022) Awareness of and attitudes towards public involvement in research on ageing and health among older people in Sweden. PLoS ONE 17:e269993. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0269993>
9. Fuchslin T, Schäfer MS, Metag J (2019) Who wants to be a citizen scientist? Identifying the potential of citizen science and target segments in Switzerland. Public Underst Sci 28:652–668. <https://doi.org/10.1177/0963662519852020>
10. Hartung S, Wihofszky P, Wright MT (2020) Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. Springer VS, Wiesbaden, Heidelberg.
11. (2012) Briefing notes for researchers. In: involving the public in NHS. public health and social care research, Eastleigh
12. Jagosh J, Macaulay AC, Pluye P et al (2012) Uncovering the benefits of participatory research: implications of a realist review for health research and practice. Milbank Quarterly 90:311–346.

- <https://doi.org/10.1111/j.1468-0009.2012.00665.x>
13. Klotz S, Gelpi E (2021) Neuropathology of dementia. *Wien Med Wochenschr* 171:257–273. <https://doi.org/10.1007/s10354-021-00848-4>
 14. Leontowitsch M, Oswald F (2023) Partizipative Forschung in der Gerontologie. *Z Gerontol Geriat* 56:355–356. <https://doi.org/10.1007/s00391-023-02217-9>
 15. Levac L, Ronis S, Cowper-Smith Y et al (2019) A scoping review: The utility of participatory research approaches in psychology. *Journal Community Psychology* 47:1865–1892. <https://doi.org/10.1002/jcop.22231>
 16. NIHR (2023) Payment for public involvement in health and care research. A guide for organisations on employment status and tax (25. Okt. 2023).
 17. Open Science Collaboration (2015) Estimating the reproducibility of psychological science. *Sci (new york Ny)* 349:aac4716. <https://doi.org/10.1126/science.aac4716>
 18. Plucker JA, Makel MC (2021) Replication is important for educational psychology: Recent developments and key issues. *Educ Psychologist* 56:90–100. <https://doi.org/10.1080/00461520.2021.1895796>
 19. Rammstedt B, Kemper CJ, Klein MC et al (2012) Eine kurze Skala zur Messung der fünf Dimensionen der Persönlichkeit. In: *Big-Five-Inventory-10 (BFI-10)*. Mannheim
 20. Rose D, Kalathil J (2019) Power, Privilege and Knowledge: the Untenable Promise of Co-production in Mental “Health”. *Front Sociol* 4:57. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2019.00057>
 21. Schaefer I, Bär G, Lettner D (2020) Partizipativ, kompakt, innovativ Arbeiten.: Ein Handlungsleitfaden. Berlin
 22. Schupp J, Gerlitz J-Y (2008) Big Five Inventory-SOEP (BFI-S)
 23. Schuppener S (2024) Partizipative Forschung. In: Dieckmann F, Heddergott T, Thimm A (Hrsg) *Unterstütztes Wohnen und Teilhabe*. Springer, Wiesbaden, S 193–215
 24. Seifert A (2023) The willingness of older adults to engage in participatory research. In: Urbanik A, Wanka A (Hrsg) *Empirical Findings from Switzerland*. Routledge International Handbook of Participatory Approaches in Ageing Research, Taylor & Francis, Erscheinungsort nicht ermittelbar, S 31–44
 25. Seifert A, Schelling HR, Tönsmann S et al (2020) Partizipativ mitforschen: Interesse und Meinungen zur partizipativen Forschung unter Teilnehmenden einer Senioren-Universität. *Z Gerontol Geriat* 53:423–429. <https://doi.org/10.1007/s00391-019-01609-0>
 26. Snowball E, Fernandez Loughlin R, Eagleson H et al (2022) Engagement of people with lived experience of dementia advisory group and cross-cutting program: reflections on the first year. *Res Involv Engagem* 8:28. <https://doi.org/10.1186/s40900-022-00359-5>
 27. von Unger H (2014) Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Springer VS, Wiesbaden

Hinweis des Verlags. Der Verlag bleibt in Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutsadressen neutral.