

Julia Louise Perry

**Partizipation von Stakeholdern zur Gestaltung der Zukunft für Gesundheitsentscheidungen im Kontext einer Demenz** (übersetzter Titel; kumulative Dissertation)

[Originaltitel: Participation of Stakeholders for Designing the Future in Health Decisions concerning Dementia]

**Quellenangaben der publizierten Artikel:**

- 1) Jongasma, K., **Perry, J.\***, Schicktanz, S., & Radenbach, K. (2020). Motivations for people with cognitive impairment to complete an advance research directive - a qualitative interview study. *BMC Psychiatry*, 20(1), 360. <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02741-7>, \*Karin Jongasma und Julia Perry teilen die Erstautorenschaft
- 2) **Perry, J.** (2022). Challenges of anticipation of future decisions in dementia and dementia research. *History and Philosophy of the Life Sciences*, 44(4), 62. <https://doi.org/10.1007/s40656-022-00541-8>
- 3) Wöhlke, S., & **Perry, J.** (2021). Responsibility in dealing with genetic risk information. *Social Theory & Health*, 19, 21–42. <https://doi.org/10.1057/s41285-019-00127-8>
- 4) Schicktanz, S., **Perry, J.**, Herten, B., & Stock Gissendanner, S. (2021). Demenzprädiktion als ethische Herausforderung: Stakeholder fordern Beratungsstandards für Deutschland [Dementia prediction as an ethical challenge: stakeholders demand counselling standards for Germany]. *Der Nervenarzt*, 92, 66–68. <https://doi.org/10.1007/s00115-020-00985-y>
- 5) **Perry, J.**, Brose, J., & Radenbach, R. (2023). Well Advised: The Need for Counseling in Early Stages of Alzheimer’s Disease. *GeroPsych*, 36(4), 189–202. <https://doi.org/10.1024/1662-9647/a000318>

## **Kurzgliederung:**

1. Einführung
2. Hintergrund
  - 2.1. Demenz
  - 2.2. Medizinethische Debatten zu Forschungsteilnahme, Frühdiagnose und Prädiktion
  - 2.3. Forschungsteilnahme, Antizipation und Beratungsbedarfe: Zukunftsentscheidungen auf individueller Ebene
  - 2.4. Partizipation und Beratungsanforderungen: Zukunftsentscheidungen auf kollektiver Ebene
3. Methoden
  - 3.1. Semistrukturierte Interviews mit betroffenen Personen und Angehörigen
  - 3.2. Fokusgruppen mit Expert\*innen und Laien
  - 3.3. Qualitative Analyse
4. Ergebnisse
  - 4.1. Empirische Erkenntnisse (Publikation 1, Publikation 3 und Publikation 5)
  - 4.2. Konzeptuelle und praktische Erwägungen (Publikation 2 und Publikation 4)
5. Diskussion
6. Fazit und Forschungsausblick

## **Zusammenfassung:**

Demenz stellt eine soziale, medizinische und finanzielle Herausforderung sowie eine globale gesundheitspolitische Priorität dar. Da es derzeit an effektiven, kurativen Behandlungsansätzen mangelt, hat sich der Schwerpunkt der Demenzforschung auf Prävention, Risikoprädiktion und die Erkennung in sehr frühen Krankheitsstadien verlagert. Standardisierte klinische Empfehlungen und Leitlinien sowie empirische Daten, die auch die Perspektiven betroffener Personengruppen einbeziehen, fehlen derzeit. Diese kumulative Dissertation besteht aus fünf wissenschaftlichen Publikationen und zielt darauf, einige dieser fehlenden Perspektiven einzubeziehen, mit Fokus auf ethische und soziale Fragen der Teilnahme an Demenzforschung und Nutzung von Forschungsvoraussetzungen, Antizipation im Kontext von Demenz und Demenzforschung, Verantwortungsebenen im Kontext prädiktiver Tests und den Umgang mit prädiktiven Risikoinformationen, der Formulierung von Standards im Kontext der Demenzvorhersage und den konkreten Beratungsbedarf für die Vorhersage und Früherkennung der Alzheimer-Krankheit.

In der ersten Publikation wird untersucht, wie Personen mit anfänglichen kognitiven Beeinträchtigungen die Einführung von Forschungsvoraussetzungen bewerten, mit welchen Argumenten sie ihre Haltung untermauern und insbesondere, ob sie motiviert werden können, solche Verfügungen auszufüllen. In der zweiten Publikation wird untersucht, wie die Praxis der Antizipation im Kontext von Demenz und Demenzforschung in Frage gestellt wird. Dazu werden die Ursprünge und konzeptionellen Entwicklungen von Antizipation in soziologischer Literatur sowie die von Adams et al. (2009) identifizierten Schlüsseldimensionen der Antizipation betrachtet. Darüber hinaus wird eine empirisch fundierte Analyse durchgeführt (siehe Publikation 1). In der dritten Publikation wird untersucht, welche Rolle Verantwortung für medizinische Laien im Umgang mit prädiktiven Tests und Testergebnissen spielt, wie Verantwortung und Erwartungen von Laien im Kontext prädiktiver Tests geprägt sind und wie unterschiedliche Formen von Verantwortung für die (persönliche und) klinische Kommunikation relevant werden. In der vierten Publikation werden die Einschätzungen relevanter Stakeholder zur klinischen Implementierung von Biomarkern zur Vorhersage des Risikos, in Zukunft an Demenz zu erkranken, untersucht. Die praktischen Überlegungen beruhen auf einer Stakeholder-Konferenz mit Expert\*innen. In der fünften Publikation werden aktuelle Bedürfnisse und Erwartungen von Betroffenen mit beginnenden Gedächtnisstörungen an entsprechende Beratungsangebote in Deutschland, nach Inanspruchnahme eines angebotenen Beratungstelefons, untersucht. Darüber hinaus werden Perspektiven interdisziplinärer Beratungsfachkräfte in Gedächtnisambulanzen auf relevante Aspekte der Beratung bei der Vorhersage bzw. Früherkennung der Alzheimer-Krankheit untersucht.

Die Ergebnisse unterstreichen insgesamt, dass Kommunikation und Unterstützung notwendig sind, damit betroffene Personen Entscheidungen treffen können, die ihre Präferenzen und Werte im Kontext der Forschungsteilnahme sowie der Frühdiagnostik oder Vorhersage widerspiegeln. Künftige Beratungsangebote sollten von geschulten Beratern durchgeführt werden und auf eine gute Kommunikation zielen, damit Individuen informierte und selbstbestimmte Entscheidungen über eine Forschungsteilnahme und die Kenntnis ihres Demenzrisikos treffen können.