



DLR Projektträger



# Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung

**Eine Heranführung für (klinisch) Forschende**

## Impressum

### **Autorinnen:**

Antje Schütt, DLR Projektträger, Bereich Gesundheit

Dr. Eva Müller-Fries, DLR Projektträger, Bereich Gesundheit

Dr. Sarah Weschke, Berlin Institute of Health at Charité – Universitätsmedizin Berlin, QUEST Center for Responsible Research

unter Mitarbeit von David Brinkmann, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)

Diese Heranführung basiert auf den Inhalten einer Fortbildung zum Thema, die 2021 von den Autorinnen pilotiert wurde.

### **Herausgeber:**

DLR Projektträger

### **Veröffentlichungsdatum:**

Mai 2023

### **Zitierweise:**

Schütt, A., Müller-Fries, E., & Weschke, S. (2023). Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung. Eine Heranführung. Bonn/Berlin: DLR Projektträger.  
DOI: 10.5281/zenodo.7908077

### **Bildnachweis:**

Photographee.eu / stock.adobe.com

Dieses Werk ist lizenziert unter einer Creative Commons Namensnennung 4.0 International Lizenz (CC BY 4.0).

# Inhaltsverzeichnis

1. EINFÜHRUNG	4
1.1. Hintergrund	4
1.2. Gesellschaftliche und historische Einordnung von Beteiligung	5
2. KONZEPTE UND EBENEN DER BETEILIGUNG	8
2.1 Begriffe und Konzepte der Beteiligung	8
2.2 Ebenen der Beteiligung	11
3. MOTIVE UND ZIELE	14
3.1 Motive und Ziele von Forschenden	14
3.2 Motive von Patientinnen und Patienten	15
4. PATIENTINNEN UND PATIENTEN ALS FORSCHUNGSPARTNER FINDEN	17
4.1 Kategorisierung nach Art der Expertise	17
4.2 Repräsentativität, Diversität und Interessen	18
5. DIE ZUSAMMENARBEIT GESTALTEN	22
5.1 Ko-Forschende ansprechen	22
5.2 Die gemeinsame Zusammenarbeit beginnen	23
5.3 Praktische Aspekte der Beteiligung	24
6. BETEILIGUNGSMETHODEN UND -FORMATE	26
7. KOMMUNIKATION	32
7.1 Kommunikation und Vertrauen im Studienkontext	32
7.2 Grundregeln und Planung der Kommunikation	33
7.3 Erwartungen managen, Respekt zeigen	34
8. EVALUATION	35
8.1 Wirkungsbewertung	35
8.2 Evaluierung der Interaktion	37
9. REPORTING	39
10. LITERATURVERZEICHNIS	41
11. ÜBER DIE AUTORINNEN	46

# 1. Einführung

- Die aktive und partnerschaftliche Beteiligung von Patientinnen und Patienten ebenso wie anderer Stakeholder an der Planung, Durchführung und Auswertung medizinischer Forschungsprojekte kann wesentlich dazu beitragen, Forschung zu verbessern, die Relevanz ihrer Ergebnisse zu erhöhen und die Betroffenenentsicht zu stärken. International hat sich diese Erkenntnis durchgesetzt. Sie spiegelt sich in Anforderungen wider, die Forschungsförderer, wissenschaftliche Verlage und die Zivilgesellschaft heute an Forschungsvorhaben stellen.
- Beteiligungsprozesse müssen professionell gestaltet werden – von der Zielsetzung über die Identifizierung von Forschungspartnern bis zur gemeinsamen Kommunikation und die Gestaltung der Zusammenarbeit. Die vielfältigen methodischen, strategischen und praktischen Anforderungen sind üblicherweise bisher nicht Teil der regulären Ausbildungs- und Karrierewege in der medizinischen Forschung.
- Das vorliegende Dokument soll Forschende an die Entwicklung einer sinnvollen Beteiligungsstrategie in der klinischen bzw. Gesundheitsforschung heranführen, die über ein bloßes Abhaken externer Anforderungen hinausgeht.

## 1.1. Hintergrund

Eine Reihe von Entwicklungen in der Gesellschaft, in der Gesundheitsversorgung und in der medizinischen Forschung haben dazu geführt, dass die aktive und partnerschaftliche Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowie anderen Stakeholdern (Betroffene, Angehörige, Vertreterinnen und Vertreter von Gesundheits- und Pflegeberufen, Bürgerinnen und Bürger etc.) an Projekten der Gesundheitsforschung zunehmend in den Fokus rückt.

Modernes Regierungs- und Verwaltungshandeln ist durch verteilte Entscheidungsbefugnisse und politische Entscheidungsprozesse charakterisiert, die zunehmend partizipativ gestaltet werden (Kickbusch & Gleicher, 2012). In der Gesundheitsversorgung haben sich Konzepte der gemeinsamen Entscheidungsfindung (*shared decision making*, z. B. Loh et al., 2007) zwischen Ärztin/Arzt und Patientin/Patient durchgesetzt. „Nichts über uns ohne uns“ ist eine wesentliche Forderung von Betroffenenengruppen, die sich ebenso auf Fragen der Inklusion und gesellschaftlichen Teilhabe bezieht wie auf Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten und deren Erforschung.

In der medizinischen Forschung gab es zudem in den vergangenen Jahren weltweit Diskussionen über die Qualität wissenschaftlicher Projekte und die Relevanz der Ergebnisse für die Betroffenen (Lancet Series: Increasing value, reducing waste, 2014). Die Einbeziehung von späteren Nutzerinnen und Nutzern dieser

Ergebnisse und an der Umsetzung beteiligten Akteuren in den Forschungsprozess (zu einer Begriffsbestimmung s. Exkurs in Kap. 3) – von der Formulierung der Fragestellung bis zur Interpretation und Implementierung der Ergebnisse – hat sich als ein wesentliches Element herauskristallisiert, um diese Qualitätsaspekte zu adressieren. Aktive Beteiligung insbesondere von Patientinnen und Patienten kann dazu beitragen, dass Gesundheitsforschung besser priorisiert, geplant, durchgeführt, kommuniziert und implementiert werden kann.

### **Verschiedene Formen der Beteiligung sind möglich**

Dabei steht „Partizipation“ bzw. „aktive Beteiligung“, „*Citizen Science*“ oder auch „Ko-Forschung“ für ein breites Spektrum an Möglichkeiten, wie gemeinsame Forschung gestaltet werden kann. Häufig wird der Begriff missverstanden und als Beteiligung von Studienteilnehmerinnen und -teilnehmern als Objekte der Forschung interpretiert. Dies ist hier nicht gemeint.

Zahlreiche Modelle beschreiben die verschiedenen Ebenen der Beteiligung von der einfachen Einbeziehung im Sinne der Anhörung Betroffener über die Mitbestimmung im Forschungsprozess, bis hin zur gleichberechtigten Ko-Produktion von Wissen. Darüber hinaus können Betroffene auch selbstorganisiert Forschung initiieren und durchführen und dazu ihrerseits Forscherinnen und Forscher als Dienstleister und Berater einbeziehen (s. Kap. 2).

### Forschungsförderer und Verlage fordern Beteiligung zunehmend ein

International, gerade im englischsprachigen Raum, wird Beteiligung – häufig auch als *Patient and Public Involvement* (PPI) bezeichnet – schon länger gefordert und gefördert. Insbesondere zu nennen sind hier die Initiativen INVOLVE<sup>1</sup> in Großbritannien und PCORI<sup>2</sup> in den USA. Die Herausgeber namhafter internationaler Fachzeitschriften fordern zunehmend, dass die eingereichten Arbeiten partizipative Elemente enthalten oder die Autorinnen und Autoren zumindest zu diesem Aspekt Stellung nehmen sollen. Zur Unterstützung hierfür gibt es Hilfestellungen wie beispielsweise die *GRIPP2 reporting checklists* (Kirwan et al., 2017; Staniszewska et al., 2017a, 2017b).

Auch in Deutschland gewinnt das Thema zunehmend an Bedeutung. Verschiedene Forschungsförderorganisationen haben in den vergangenen Jahren begonnen, im Rahmen von Bekanntmachungen zu Förderungen im Bereich der Gesundheitsforschung die aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten vorzusehen und hierfür entsprechende Finanzmittel bereitzustellen. Das Forum Gesundheitsforschung, in dem sich die fachlichen Spitzenvertreterinnen und -vertreter der deutschen Forschungsorganisationen auf dem Gebiet der Gesundheitsforschung organisationsübergreifend abstimmen, hat im März 2023 eine Erklärung und eine Sammlung von *Good Practice*-Beispielen zur aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung veröffentlicht mit dem Ziel, förderliche Voraussetzungen zu schaffen und entsprechende Aktivitäten und Prozesse zu unterstützen.<sup>3</sup>



#### Denkanstoß

Es heißt, wir leben in einem Zeitalter der Partizipation. Nehmen Sie sich einen Moment Zeit, um über die folgenden Fragen nachzudenken:

- Wo sind Ihnen Beteiligungsprozesse schon begegnet, zum Beispiel in Situationen in Ihrem Alltagsleben? Welche Rolle hatten Sie darin? Was ist Ihnen aufgefallen?
- Was bedeutet Partizipation in der medizinischen Versorgung?

### Heranführung an die Entwicklung einer sinnvollen Beteiligungsstrategie

Eine in der wissenschaftlichen Literatur und in verschiedenen Stellungnahmen zum Thema wiederholt geäußerte Hürde für die Umsetzung aktiver Beteiligung von Patientinnen und Patienten ist, dass Forscherinnen und Forscher in Deutschland durch ihre Ausbildung nicht ausreichend auf die entsprechenden Aufgaben und Herausforderungen vorbereitet sind. Außerdem gibt es bisher kaum entsprechende Fortbildungs- und Unterstützungsangebote.

Das vorliegende Dokument will hier Abhilfe schaffen und es Forschenden ermöglichen, sich in relativ kurzer Zeit mit den Methoden und Prozessen der aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten vertraut zu machen. Die Heranführung gibt vor allem Denkanstöße für den strategischen Aufbau einer langfristigen Forschungspartnerschaft mit den Betroffenen und ist weniger als konkreter Leitfaden zu verstehen – Standardlösungen gibt es nicht.

## 1.2. Gesellschaftliche und historische Einordnung von Beteiligung

Beteiligung ist kein neues Thema, sondern hat eine lange und wechselhafte Geschichte mit Ursprüngen in verschiedenen Traditionen und Kontexten, beispielsweise in sozialen und politischen Bewegungen (*Bottom up*-Ansätze): So war Beteiligung bereits im 18. und 19. Jahrhundert Teil radikaler politischer Bewegungen, beispielsweise für das Frauenwahlrecht, für die Abschaffung der Sklaverei oder im Zusammenhang mit der Entwicklung der Gewerkschaften in der industriellen Revolution. Im 20. Jahrhundert war Partizipation ein wesentlicher Aspekt sozialer Bewegungen wie der Bürgerrechts-, der Frauen-, der Behinderten- oder der Friedensbewegung. Beteiligung ist zugleich aber auch für Regierungs- und Verwaltungsorganisationen relevant (*Top down*-Ansätze): In fast allen sozialen Bereichen wie Erziehung, Entwicklung, Sozialarbeit oder Gesundheit werden entsprechende Ansätze verfolgt. Regierungs- und institutionelles Handeln sind heute auf Zusammenarbeit, Transparenz, Vertrauen und auch auf Ko-Produktion angewiesen, nicht zuletzt, weil die Fragestellungen zunehmend komplexer werden und nicht mehr von einer Organisation alleine adressiert werden können (Kickbusch & Gleicher, 2012). Dies gilt auch für Forschungseinrichtungen.

<sup>1</sup> <https://www.learningforinvolvement.org.uk/>

<sup>2</sup> Patient-Centered Outcomes Research Institute: <https://www.pcori.org/>

<sup>3</sup> [https://projektraeger.dlr.de/media/gesundheits/GF/Forum-GF\\_Erkl%C3%A4rung-Patientenbeteiligung\\_27-03-2023.pdf](https://projektraeger.dlr.de/media/gesundheits/GF/Forum-GF_Erkl%C3%A4rung-Patientenbeteiligung_27-03-2023.pdf)

Sherry Arnstein, die Ende der 1960er- und Anfang der 1970er-Jahre über Bürgerbeteiligung in Stadtplanungsprozessen in den USA wissenschaftlich gearbeitet hat, betont, dass es bei Beteiligung um Macht, Kontrolle und Entscheidungsgewalt geht, insbesondere bei *Top down*-Ansätzen (Arnstein, 1969). Das bedeutet auch, dass Partizipation ohne Umverteilung von Macht zum leeren Ritual und damit zur Scheinbeteiligung wird, die den Beteiligten wenig nutzt. Arnstein entwickelt daraus ihre berühmte *Ladder of Participation*, in der sie Stufen der Nichtbeteiligung, der Scheinbeteiligung und der Entscheidungsmacht differenziert (Abbildung 1).

*„[...] citizen participation is a categorical term for citizen power. It is the redistribution of power that enables the have-not citizens, presently excluded from the political and economic processes, to be deliberately included in the future.“*

*(Arnstein, 1969, S. 216)*

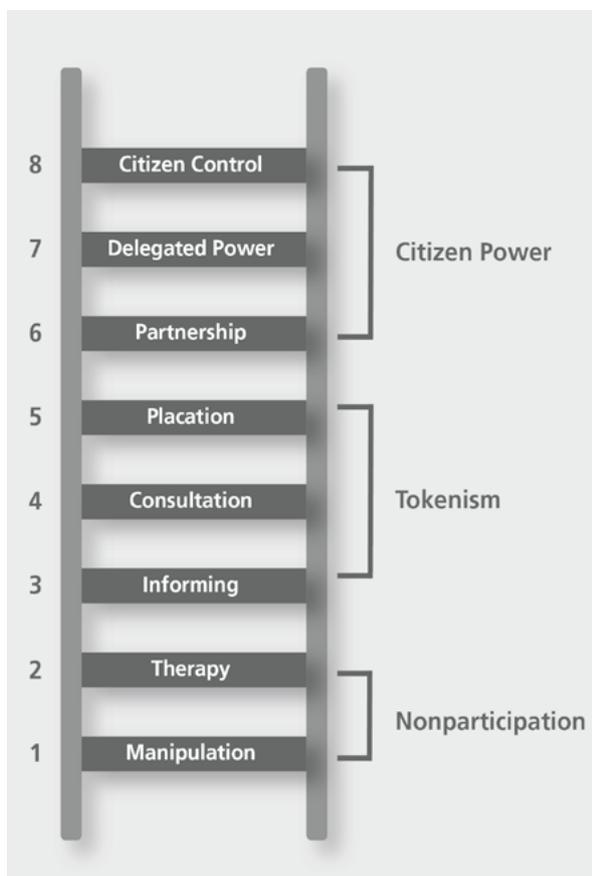


Abbildung 1. Stufen der Nichtbeteiligung, Scheinbeteiligung und Entscheidungsmacht nach Arnstein (1969).

Dieses Modell der Stufenleiter war sehr einflussreich. Es ist später in verschiedenen Varianten wieder aufgenommen worden, auch spezifisch für die Gesundheitsforschung (s. Kap. 2)

### Exkurs: Partizipationskritik in der Stadtentwicklungspolitik

Insbesondere in Stadtplanungsprozessen werden Partizipationsverfahren gerne genutzt, allerdings auch häufig kritisiert. Die Verfahren werden oft als „Scheinbeteiligung“ empfunden, da die Bürgerinnen und Bürger in der Regel nicht an relevanten politischen Entscheidungen beteiligt werden und insofern ein strukturelles Machtgefälle besteht. Da die Beteiligung nicht gesetzlich vorgeschrieben ist, haben die Bürgerinnen und Bürger keine formellen Mitbestimmungsrechte, die Ergebnisse aus Bürgerforen und ähnlichen Formaten können von den zuständigen Behörden leicht ignoriert werden. Hinzu kommen weitere Kritikpunkte, z. B. können Beteiligungsverfahren genutzt werden, um Konflikte zwischen Stadtteilinitiativen und Behörden oder Investoren scheinbar zu befrieden, indem kritische Stimmen nicht oder wenig gehört oder nicht alle relevanten Stakeholder eingebunden werden. Dies führt zu einer vermeintlich partizipativen Legitimierung von Planungsvorhaben (Rinn & Bundeszentrale für politische Bildung, 2017).

Für die Gesundheitsforschung kam der Gedanke, dass Patientinnen und Patienten auch jenseits der Rolle als Studiensubjekte wesentliche Sichtweisen in Forschung einbringen könnten, ab den 1970er-Jahren erstmals auf. Fahrt aufgenommen hat er aber erst, als ab den 1980er-Jahren Menschen mit HIV/AIDS begannen, ihr Recht darauf einzufordern, Forschungsprioritäten und -outcomes mitzubestimmen. Die Denver-Prinzipien (The ACT UP Historical Archive: Denver Principles, 1983) sind ein zentrales Dokument für diese Bewegung. Darin ist der Anspruch formuliert, nicht als Opfer gesehen und auf allen Ebenen der Entscheidungsfindung beteiligt zu werden. Hier wird auch schon Bezug auf Forschung genommen. Dabei geht es um das Recht, sich gegen eine Teilnahme als Forschungsobjekt entscheiden zu können, ohne deshalb Nachteile in der Behandlung zu erfahren. Nachfolgend wurden dann unter anderem der Zugang zu Medikamenten, die schnellere Zulassung von Medikamenten und auch die Durchführung von Studien zu besseren Therapieregimen etc. erkämpft und durchgesetzt.



## Denkanstoß

Wann haben Sie zum ersten Mal über aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten an Gesundheitsforschung nachgedacht? Wie prävalent war das Thema zu diesem Zeitpunkt (Abbildung 2)?

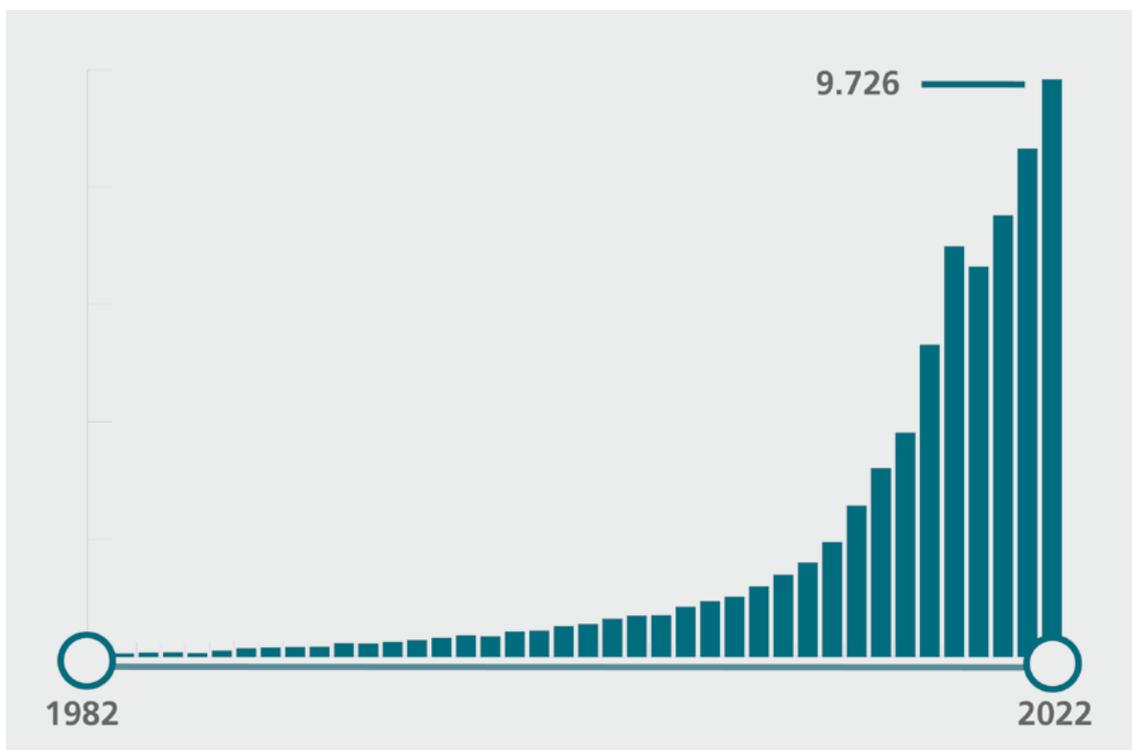


Abbildung 2. PubMed-Suche zum Begriff *patient and public involvement* vom 11. Januar 2023. Deutlich wird, dass zu dem Thema in den vergangenen etwa zehn Jahren zunehmend mehr publiziert wird (zur Begriffsbestimmung s. Kap. 2).

## 2. Konzepte und Ebenen der Beteiligung

- Es existiert eine Vielzahl an Begriffen, mit denen die aktive Beteiligung an Forschungsprozessen beschrieben werden kann. Diese beruhen auf unterschiedlichen Traditionen.
- Unterschiedliche (Stufen-)Modelle beschreiben den Grad der Beteiligung in der Gesundheitsforschung.
- Wichtig: Diese Modelle können als Orientierung dienen, um Beteiligung zu planen und zu evaluieren. Die einzelnen Ebenen sind dabei nicht wertend zu verstehen, und nicht in jedem Projekt kann in jeder Phase die höchste Stufe der Beteiligung erreicht werden.

### 2.1 Begriffe und Konzepte der Beteiligung

Es gibt unterschiedliche Begriffe und Konzepte, die Beteiligung von Patientinnen und Patienten, aber auch von Bürgerinnen und Bürgern und weiteren Stakeholdern an der Gesundheitsforschung beschreiben. Diese haben sich teilweise aus verschiedenen Traditionen heraus entwickelt (Hammel et al., 2021). Die Begriffe und Konzepte können nicht immer scharf voneinander abgegrenzt werden – auch weil sie mitunter in verschiedenen Kontexten unterschiedlich verwendet werden (Locock & Boaz, 2019).

#### **Partizipative Gesundheitsforschung versteht Forschung als Ko-Produktion verschiedener Akteure**

Die partizipative Gesundheitsforschung (PGF) hat ihre Ursprünge in verschiedenen Forschungstraditionen, vor allem in der Aktionsforschung (*action research*) und der Gemeinschaftsforschung (*community-based participatory research*, CBPR), die sich bereits seit Mitte des 20. Jahrhunderts entwickelt haben (Hartung et al., 2020). Damit hat die PGF insbesondere sozialwissenschaftliche Wurzeln. International wird sie etwa seit den 1980er Jahren betrieben, und eine vergleichbare Entwicklung setzte vor etwa 20 Jahren im deutschsprachigen Raum ein.

Das Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet, siehe Exkurs) gibt auf seiner Webseite die folgende Definition für PGF:

*„Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) ist ein wissenschaftlicher Ansatz, der die Durchführung von Forschung als eine Koproduktion verschiedener AkteurInnen versteht.*

*Der Forschungsprozess wird zwischen allen Beteiligten partnerschaftlich organisiert und kontinuierlich im Hinblick auf die Machtverhältnisse reflektiert. Am gesamten Forschungsprozess soll dabei eine maximale Mitgestaltung der Menschen erreicht werden, deren Lebensbereiche erforscht werden.*

*Zu den Beteiligten gehören insbesondere die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden und u.a. Fachkräfte und Entscheidungsträger\*innen des Gesundheits-, Sozial- oder Bildungswesens, Vertreter\*innen der Zivilgesellschaft und Wissenschaftler\*innen.*

*Ziel der PGF ist es, neue Erkenntnisse zu gewinnen und Veränderungen anzustoßen, die zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen beitragen und gesundheitliche Chancengleichheit stärken.“*

*(PartNet, 2015)*

Auch wenn die Voraussetzungen und Ansprüche von PGF (von Unger, 2014) nicht in allen Forschungsvorhaben mit aktiver Beteiligung von Patientinnen und Patienten erfüllt werden (können), kann die umfassende Literatur zu diesem Thema wichtige Hinweise für die Planung partizipativer Prozesse in der Gesundheitsforschung geben. Auch bietet die PGF vielfältige Ansatzpunkte zur Reflexion der eigenen (Macht-)Position innerhalb von Forschungsprozessen und verdeutlicht, dass echte Beteiligung nur stattfindet, wenn die Entscheidungsmacht geteilt wird (s. auch Kap. 2.2). Daher wird in dieser Heranführung selbstverständlich auch auf Modelle und Erkenntnisse der PGF zurückgegriffen.

Links und Tipps zum Weiterlesen:

- Das Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet): <http://partnet-gesundheit.de/>
- Weitere Informationen zur partizipativen Gesundheitsforschung (deutsch): <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/partizipative-gesundheitsforschung/>
- Qualitätskriterien für die partizipative Gesundheitsforschung PGF (englisch): [http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/quality\\_criteria\\_for\\_participatory\\_health\\_research\\_-\\_cook\\_-\\_version\\_15\\_08\\_21\\_\\_1\\_.pdf](http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/quality_criteria_for_participatory_health_research_-_cook_-_version_15_08_21__1_.pdf)

### Exkurs: Das Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet)

PartNet<sup>4</sup> wurde bereits 2007 von Personen aus Wissenschaft, Praxis und Zivilgesellschaft gegründet und setzt sich für die Förderung der partizipativen Gesundheitsforschung (PGF) im deutschsprachigen Raum ein. Das Netzwerk beteiligt sich am nationalen und internationalen Diskurs zur PGF und ist regionaler Partner der *International Collaboration of Participatory Health Research (ICPHR)*<sup>5</sup>. Seit 2021 wird vom Netzwerk die Schriftenreihe PartNet Perspektiven<sup>6</sup> herausgegeben. PartNet ist offen für alle Interessierten.



Die Aktivitäten des Netzwerkes umfassen unter anderem:

- eine aktive Mailingliste<sup>7</sup>,
- Arbeitsgruppen zu verschiedenen Schwerpunktthemen,
- Entwicklung von Definitionen, Gütekriterien und Leitlinien,
- zweimal jährlich Netzwerktreffen und Workshop,

- Ausrichtung der Berliner Werkstatt Partizipative Forschung,
- Forschungsverbund PartKommPlus<sup>8</sup>.

### Citizen Science umfasst vielfältige Ansätze der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an Forschung

Auch *Citizen Science* („Bürgerwissenschaften“) ist aus unterschiedlichen Traditionen hervorgegangen: Einerseits insbesondere aus Umweltmonitoring-Projekten, in denen sich Bürgerinnen und Bürger zum Beispiel an der Datensammlung beteiligen, und andererseits aus der Demokratisierung von Wissenschaft, indem Bürgerinnen und Bürger Forschung aktiv mitgestalten (Bonn et al., 2021). Das Weißbuch *Citizen Science* gibt die folgende Definition:

*„Citizen Science beschreibt die aktive Beteiligung von Personen an wissenschaftlichen Prozessen, die nicht in diesem Wissenschaftsbereich institutionell gebunden sind. Diese Beteiligung kann in einer kurzzeitigen Erhebung von Daten bis hin zu einem intensiven Einsatz von Freizeit bestehen, um sich gemeinsam mit Wissenschaftler:innen und/oder anderen Ehrenamtlichen in ein Forschungsthema zu vertiefen. Obwohl viele ehrenamtliche Forscher:innen eine akademische Ausbildung absolviert haben, ist dies keine Voraussetzung für die Teilnahme an Forschungsprojekten. Wesentlich ist die Einhaltung wissenschaftlicher Standards, wozu vor allem Transparenz im Hinblick auf die Methodik der Datenerhebung und die öffentliche Diskussion der Ergebnisse gehören.“*

(Bonn et al., 2021, S. 12)

Diese Definition macht deutlich, dass sich *Citizen Science*, wie mitunter kritisiert, nicht unbedingt auf das Sammeln bzw. Bereitstellen von Daten reduzieren lassen muss, sondern vielfältige Beteiligungsformate von Personen, die nicht in einer wissenschaftlichen Institution arbeiten, umfasst. In der Gesundheitsforschung wäre diese Reduktion auch kaum möglich, weil sich *Citizen Science*-Projekte sonst kaum von traditioneller Forschung unterscheiden ließen: In der Regel beschränkt sich die Rolle von Patientinnen und Patienten auf die von Probandinnen und Probanden – sie stellen ihre Daten zur Verfügung und sind darüber hinaus nicht am Forschungsprozess beteiligt. Es braucht

<sup>4</sup> <http://partnet-gesundheit.de/>, Kontakt: [info@partnet-gesundheit.de](mailto:info@partnet-gesundheit.de)

<sup>5</sup> <http://www.icphr.org/>

<sup>6</sup> <http://partnet-gesundheit.de/partnet-publikationen/partnet-schriftenreihe/>

<sup>7</sup> <https://listi.jpberlin.de/mailman/listinfo/vernetzen/>

<sup>8</sup> <http://partkommplus.de/>

daher in der Gesundheitsforschung eine tiefergehende Einbindung von Patientinnen und Patienten und/oder weiteren Stakeholdern.<sup>9</sup> Darüber hinaus ist als Abgrenzung zu *Citizen Science* in anderen Wissenschaftsbereichen zu nennen, dass sich Patientinnen und Patienten nicht als „interessierte Laien“ an Projekten beteiligen, sondern eine besondere Motivation aufgrund der eigenen Betroffenheit besitzen. Zudem sind sie auch Expertinnen und Experten aus Erfahrung und bringen damit spezifisches Wissen und eine neue Perspektive in den Forschungsprozess mit ein. Aufgrund dieser Besonderheiten kann man in der Gesundheitsforschung auch von *Patient Science* sprechen (Heyen et al., 2022). Das bereits erwähnte Weißbuch enthält ein Kapitel zu *Citizen Science* in Medizin und Gesundheitsforschung, das auf die Besonderheiten in diesem Feld eingeht (Bonn et al., 2021, s. Kap. 11).

Links und Tipps zum Weiterlesen:

- Die Arbeitsgruppe „*Citizen Science* in Medizin und Gesundheitsforschung“ (deutsch): <https://www.buergerschaftenwissen.de/netzwerk/ag-cs-medin-gesundheitsforschung>
- Die Arbeitsgruppe „*Citizen science for health*“ der European Citizen Science Association (ECSA) (englisch): <https://ecsa.citizen-science.net/working-groups/citizen-science-for-health/>

### **Patient and Public Involvement und Patient Engagement bringen die Perspektive von Patientinnen und Patienten in die Gesundheitsforschung**

Zu den bekanntesten Konzepten der aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung gehört das bereits in Kapitel 1 erwähnte *Patient and Public Involvement* (PPI), das seinen Ursprung in Großbritannien hat und sich dort in der Gesundheitsforschung erfolgreich etabliert hat. PPI meint „research being carried out ‘with’ or ‘by’ members of the public rather than ‘to’, ‘about’ or ‘for’ them“ (INVOLVE, 2012)<sup>10</sup>. PPI bedeutet, dass Patientinnen und Patienten und die Öffentlichkeit in einer aktiven Partnerschaft gemeinsam mit Forschenden Forschung gestalten. Es unterscheidet sich explizit von der Rolle von Probandinnen und Probanden in Studien. In den USA und in Kanada wird für diesen Ansatz eher der Begriff *Patient Engagement*<sup>11</sup> genutzt und meint

„active incorporation of perspectives beyond those of the researchers“, von der Bestimmung der Forschungsfrage, über Planung, Design und Durchführung bis hin zur Dissemination der Ergebnisse (Frank et al., 2015). Diese Konzepte beschreiben keine neuen oder anderen Forschungsansätze wie es – zumindest teilweise – PGF oder *Citizen Science* tun, sondern sie zeigen auf, wie die Sichtweisen und Bedarfe von Patientinnen und Patienten in die Forschung integriert werden können, um diese relevanter und patientenorientierter zu gestalten. Sie sind nicht auf eine bestimmte Methodik festgelegt. In einem Multi-Stakeholder-Prozess wurde folgende Definition von *Patient Engagement* entwickelt:

*“The active, meaningful, and collaborative interaction between patients and researchers across all stages of the research process, where research decision making is guided by patients’ contributions as partners, recognizing their specific experiences, values, and expertise.”*

(Harrington et al., 2020, S. 682)

Links und Tipps zum Weiterlesen:

- Ressourcensammlung des National Institute for Health and Care Research (NIHR): <https://www.learningforinvolvement.org.uk/>
- Ressourcensammlung des Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI): <https://www.pcori.org/engagement/engagement-resources>
- Ressourcensammlung des BIH QUEST Centers: <https://www.bihealth.org/de/translation/innovationstreiber/quest-center/services/stakeholder-engagement/ressourcen-und-tools>

### **Aktive Beteiligung in der Gesundheitsforschung meint ein Mitspracherecht von Patientinnen und Patienten**

Im deutschsprachigen Raum hat sich noch kein einheitlicher Begriff für die im vorherigen Abschnitt beschriebenen Konzepte etabliert. Auch hierzulande wird häufig von PPI/*Patient Involvement*/*Patient Engagement* gesprochen. Wir schlagen vor, diese Ansätze in der Gesundheitsforschung „aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten“ zu nennen. Aufgrund der Vielzahl an Me-

<sup>9</sup> Es stehen allerdings nicht immer Patientinnen und Patienten im Interesse der Forschung: Bei Studien zu Gesundheitsförderung und Prävention können beispielweise breite Bevölkerungsgruppen von der Forschung bzw. in Beteiligungsprozessen adressiert werden.

<sup>10</sup> Vormalig NIHR INVOLVE, seit 2020 im *Centre for Engagement and Dissemination*. Ressourcen sind seit 2021 hier zu finden: <https://www.nihr.ac.uk/explore-nihr/campaigns/supporting-patient-and-public-involvement-in-research.htm>

<sup>11</sup> Mit *Public Engagement* wird in Großbritannien dagegen eher das beschrieben, was wir in Deutschland (dialogische) Wissenschaftskommunikation nennen würden.

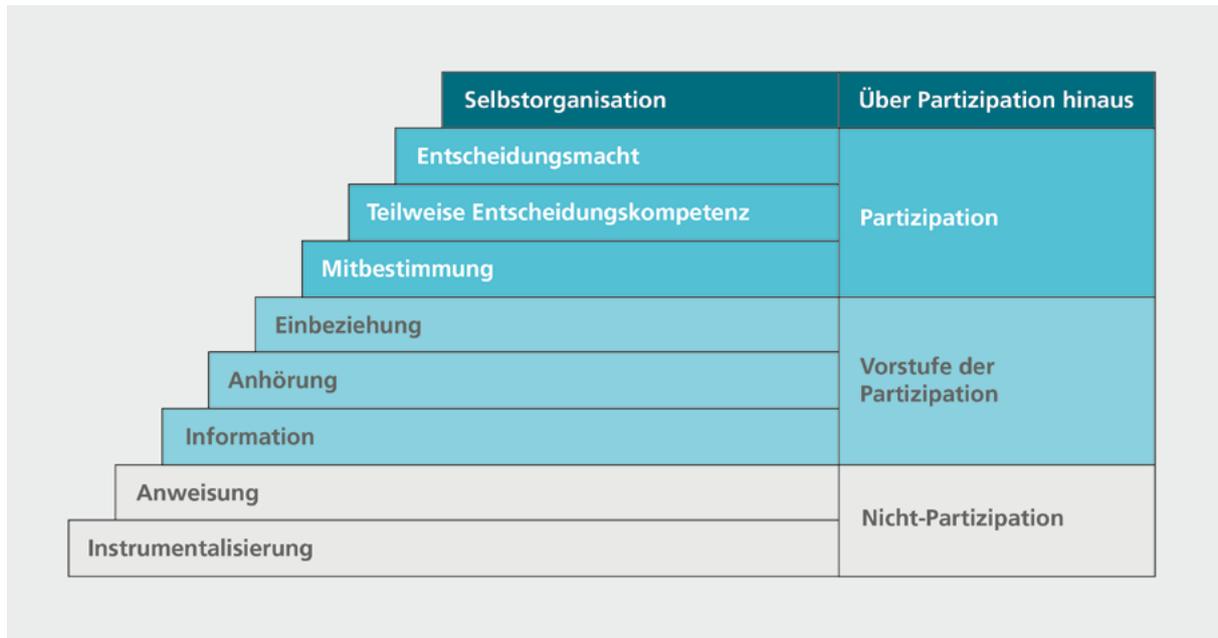


Abbildung 3. Stufen der Partizipation nach Wright et al. (2015, S. 142).

thoden, Traditionen und Ansätzen fällt es schwer, diese aktive Beteiligung klar zu definieren. Das BIH QUEST Center<sup>12</sup> fordert als Minimaldefinition ein Mitspracherecht von Patientinnen und Patienten, ihren Angehörigen oder Vertretungen in mindestens einer Phase eines Forschungsprozesses, d. h. sie sind aktiv an der Planung, Durchführung, Auswertung, Interpretation und/oder der Dissemination eines Forschungsprojekts beteiligt. Denn nur wenn der Input von Patientinnen und Patienten auch einen Einfluss auf den Verlauf eines Forschungsprozesses hat, kann von wirklicher Beteiligung gesprochen werden (s. auch Kap. 2.2). Diese Minimaldefinition schließt einen höheren Grad an Beteiligung keineswegs aus und steht daher nicht im Gegensatz zu den oben beschriebenen Definitionen von *Patient Engagement* bzw. PPI. Sie soll jedoch Formen der „Scheinbeteiligung“ entgegenwirken, in denen Patientinnen und Patienten möglicherweise angehört werden oder ein Unterstützungsschreiben für eine Studie ausstellen, ohne dass sie am Forschungsprozess selbst beteiligt sind.

## 2.2 Ebenen der Beteiligung

Neben dem in Kapitel 1 erwähnten Modell von Arnstein (1969) wurden Stufenmodelle der Beteiligung auch spezifisch in der Gesundheitsforschung entwickelt, die verschiedene Ebenen der Beteiligung beschreiben.

Insbesondere im deutschsprachigen Raum sehr bekannt ist das Modell der partizipativen Gesundheitsforschung, das auch über die PGF hinaus genutzt wird (Wright, 2021; Wright et al., 2015). Hier wird in acht Stufen zwischen Nicht-Partizipation, Vorstufen der Partizipation und Partizipation unterschieden. Als neunte Stufe wird – über Partizipation hinausgehend – die Selbstorganisation genannt (Abbildung 3). Ebenen der Nicht-Partizipation sollten aufgrund ethischer Standards in der Gesundheitsforschung nicht mehr existieren, denn erst mit einer umfassenden Information wird die Grundlage für ein informiertes Einverständnis von Probandinnen und Probanden zur Teilnahme an Forschungsprojekten gegeben. In den weiteren Vorstufen der Partizipation werden die Personen, die von der Forschung betroffen sind, zunehmend angehört und einbezogen, aber eine wirkliche Partizipation ist erst gegeben, wenn die Entscheidungsmacht geteilt ist und damit alle Beteiligten Einfluss auf den Forschungsprozess haben (Hartung et al., 2020; Wright, 2016).

Von INVOLVE (2012) wurde ein Modell mit drei Ebenen, die sich auch an der Übertragung von Entscheidungsmacht orientieren, entwickelt (Abbildung 4). Hier wird zwischen Beratung (*consultation*), Zusammenarbeit (*collaboration*) und patientenkontrollierter (*patient-controlled*) Forschung unterschieden. Beratung bedeutet, dass Patientinnen und Patienten nach

<sup>12</sup> <https://www.bihealth.org/de/translation/innovationstreiber/quest-center/services/stakeholder-engagement>

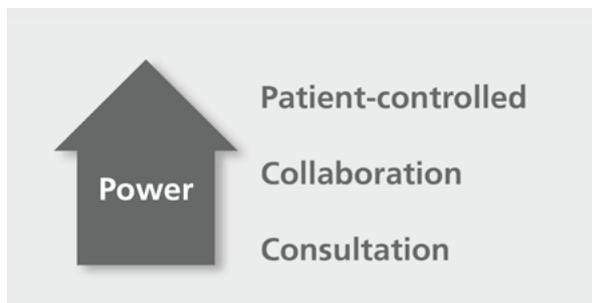


Abbildung 4. Modell der Beteiligung nach INVOLVE (Darstellung nach Hickey & Turner, 2019). 142).

ihrer Meinung oder Perspektive gefragt werden und diese Informationen den Forschungsprozess beeinflussen. Bei einer Zusammenarbeit wird eine langfristige Partnerschaft angestrebt, in der institutionell Forschende gemeinsam mit Patientinnen und Patienten an einem Forschungsprojekt arbeiten, idealerweise in allen Phasen eines Forschungsprojekts: von der Antragstellung bis zur Dissemination der Ergebnisse. Bei patientenkontrollierter Forschung geht der Impuls von Patientinnen und Patienten aus, und bei ihnen liegt auch die Entscheidungsmacht. In diesem Fall beteiligen Patientinnen und Patienten institutionell Forschende an ihren Projekten und nicht umgekehrt (INVOLVE, 2012).

Das Modell von INVOLVE wurde ursprünglich als Stufenmodell konzipiert, aber die Erfahrung zeigte schnell, dass weniger von Stufen/Ebenen (*levels*), sondern eher von Ansätzen (*approaches*) gesprochen werden sollte: Denn diese Ansätze sind nicht immer scharf voneinander zu trennen und können auch nebeneinander oder kombiniert innerhalb einzelner Projekte vorkommen. Es wird darauf hingewiesen, dass Beratung als Ansatz für Forschende, die bisher keine Erfahrung mit der aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten haben, ein guter erster Schritt für PPI-Aktivitäten sein könnte (INVOLVE, 2012, Briefing note seven).

### Existierende Modelle sind nur eine Orientierung

Die oben beschriebenen Modelle können als Orientierung dienen, um Beteiligung zu planen und zu evaluieren (siehe auch Praxistipp). Die einzelnen Ebenen sind dabei nicht unbedingt wertend zu verstehen und (die höchste Stufe der) Beteiligung muss nicht „um jeden Preis“ in jeder Phase eines Forschungsprojekts angestrebt werden. Viel wichtiger ist, dass alle Beteiligten miteinander besprechen, welche Ziele und Erwartungen sie an die gemeinsame Arbeit haben (s. auch Kap. 3) und welche Rollen und Verantwortlichkeiten sie im Prozess übernehmen wollen und können (Smits et al., 2020).

Transparenz und Vertrauen helfen gegen Frustration und unerfüllte Erwartungen und verhindern Formen der Scheinbeteiligung. Je früher alle Stakeholder eingebunden sind, desto mehr können sie den Forschungsprozess mitgestalten. Idealerweise sind Patientinnen und Patienten daher bereits von Anfang an beteiligt und können so Einfluss auf Planung und Design einer Studie nehmen. Das heißt aber nicht, dass eine sinnvolle Beteiligung nicht auch später noch möglich wäre. Um überhaupt erst einmal zu beginnen, kann es auch hilfreich sein, zunächst zum Beispiel gemeinsam mit Patientinnen und Patienten an der Dissemination einer Studie zu arbeiten. Das kann der Beginn einer Zusammenarbeit sein, die in Folgeprojekten weiter ausgebaut und intensiviert werden kann.



### Denkanstoß

Was sind, Ihrer Meinung nach, die Vor- und Nachteile von Stufenmodellen? Sind diese überhaupt geeignet, weil sie ggf. eine Wertung implizieren? Wie können Sie ein Stufenmodell nutzen, um Beteiligungsaktivitäten in Ihren Forschungsprojekten zu planen und umzusetzen? Welche Stufen/Ebenen der Beteiligung wollen Sie in Ihren Projekten erreichen und welche wären für Ihre Projekte sinnvoll? Wie können Sie Scheinbeteiligung verhindern?

### Praxistipp: Matrix zur Planung der Beteiligung

Um die aktive Beteiligung in einem Forschungsvorhaben zu planen, kann eine Matrix hilfreich sein, die sowohl verschiedene Stufen der Beteiligung als auch die einzelnen Phasen eines Forschungsprozesses umfasst (siehe zum Beispiel Farin-Glattacker et al., 2014; Tabelle 1). Sie können diese Matrix individuell für Ihr Projekt erstellen, so dass sie alle Phasen Ihres Projekts und verschiedene Ebenen der Beteiligung enthält. Damit können Sie – im Idealfall gemeinsam mit allen Beteiligten – die Beteiligungsaktivitäten planen

und die Rollen und Verantwortlichkeiten aller Beteiligten über den Projektzeitraum festlegen. Die Matrix dient dann als gemeinsame (schriftliche) Grundlage für die Zusammenarbeit, auf die man sich während des Prozesses beziehen kann. Dadurch kann sie auch als Instrument zur Qualitätssicherung und Evaluation der Beteiligung dienen.

In Kapitel 6 finden Sie umfassende Informationen zu Beteiligungsformaten in den verschiedenen Phasen eines Forschungsprojekts. Weitere Instrumente zur Evaluation und Qualitätssicherung lernen Sie in den Kapiteln 8 und 9 kennen.

Art der Beteiligung	Keine Beteiligung	Beratung	Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt)	Zusammenarbeit (gleichberechtigt)	Steuerung (Initiative durch die Betroffenen)
Forschungsprozess					
<b>Bestimmung von Forschungsbedarf</b>	Forschungsbedarf wird formuliert, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an einem Fachgespräch teil	Betroffene nehmen als ExpertInnen an Fachgesprächen teil	Forschungsbedarf wird gleichberechtigt zwischen Betroffenen und Forschern / Förderern abgestimmt	Betroffene schreiben ein Forschungsprogramm aus
<b>Projektplanung, Antragstellung</b>	Betroffene werden nicht über Projektantrag /-planung informiert	Betroffene werden um Durchsicht und Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung der Unterlagen mit (ggf. nur an einzelnen Bestandteilen)	Betroffene und WissenschaftlerInnen planen die Forschung gemeinsam	Betroffene planen das Projekt; WissenschaftlerInnen arbeiten zu
<b>Begutachtung und Förderentscheidung</b>	Förderer führt Begutachtung und Förderentscheidung durch, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an Gutachtersitzung teil	Betroffene nehmen Stellung zum Antrag oder Betroffene nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidung teil	Gutachterkreis sind paritätisch mit Betroffenen und WissenschaftlerInnen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie WissenschaftlerInnen ein)
<b>Projektdurchführung</b>	Betroffene sind nicht Teil des Forschungsteams	Betroffene wirken in einem Projektbeirat beratend mit	Betroffene wirken bei bestimmten Projektaufgaben mit (z. B. bei der Interpretation von Aussagen von Betroffenen)	Betroffene haben eine gleichberechtigte oder auch eigenständige Rolle bei einzelnen Projektaufgaben (z. B. Durchführung von Interviews, Interpretation von Aussagen)	Von Betroffenen beauftragte Personen (selbst betroffene WissenschaftlerInnen, externe WissenschaftlerInnen, Betroffene) führen das Projekt durch
<b>Publikation und Umsetzung</b>	Betroffene können Publikationen zu den Forschungsergebnissen lesen, nachdem sie veröffentlicht wurden	Betroffene erhalten einen Entwurf der Publikation von den WissenschaftlerInnen zur Durchsicht und werden um Kommentierung gebeten	Betroffene wirken an der Erstellung (von Teilen) der Publikation mit.	WissenschaftlerInnen und Betroffene publizieren gemeinsam die Forschungsergebnisse	Betroffene entscheiden über Inhalt, Zeitpunkt und Ort (Veröffentlichungsorgan und -medium) der Publikation ihrer Ergebnisse

Tabelle 1. Diese Matrix zeigt verschiedene Arten der Beteiligung in den einzelnen Phasen eines Forschungsprozesses und Beispiele für Beteiligungsaktivitäten (Farin-Glattacker et al., 2014, S. 6).

# 3. Motive und Ziele

- Die Motive der Forschenden ergeben sich aus der Denktradition des jeweiligen Forschungsfelds, praktischen Erwägungen und externen Impulsen.
- Es ist wichtig, sich die eigenen Motive bewusst zu machen, da sich daraus auch die Ziele und die Umsetzung der Beteiligungsprozesse ergeben.
- Auch Patientinnen und Patienten können sehr unterschiedliche Motive haben, um sich aktiv an der Gestaltung und Umsetzung von Forschung zu beteiligen. Diese können altruistischer Natur sein. Gerade in der klinischen Forschung ist aber die persönliche Betroffenheit oft eine starke Triebfeder, um Forschung voranzutreiben.

Die Motive und damit auch die Ziele einer aktiven Beteiligung verschiedener Akteursgruppen an der Forschung können sehr unterschiedlich sein. Die jeweiligen Motive ergeben sich unter anderem aus den verschiedenen gesellschaftlichen Wurzeln der Beteiligungskultur (s. Kap. 1.2) und unterscheiden sich – logischerweise – auch deutlich zwischen den Akteursgruppen.

## 3.1 Motive und Ziele von Forschenden

Die Motive von Forschenden, Betroffene und andere Stakeholder zu beteiligen, ergeben sich vielfach aus der Denktradition, aus dem sich das jeweilige Forschungsfeld entwickelt hat, aber auch aus praktischen Erwägungen und externen Impulsen. Sie lassen sich grob klassifizieren:

### Moralisch-ethische oder demokratische Motive

Hinter diesem Motiv steht die Überzeugung, dass Patientinnen und Patienten auf alle Belange, die sie betreffen, Einfluss haben sollen. Dies drückt sich beispielsweise in dem Slogan „nichts über uns ohne uns“ aus, der seine Wurzeln in der Teilhabebewegung der 1980er-Jahre hat. Auch in der Forschung haben die Betroffenen dementsprechend das Recht auf eine Stimme.

In diesen Motivkomplex fallen auch Demokratisierungsanforderungen und das Gebot der Transparenz gegenüber der Bevölkerung, insbesondere bei öffentlich, d. h. aus Steuermitteln geförderter Forschung.

### Praktische Gründe wie Qualität oder Relevanz der Forschung

Auch die Annahme, dass Forschungsfragen und Outcome-Parameter durch gemeinsame Forschung besser am Bedarf der Betroffenen orientiert und die Ergeb-

nisse damit später relevanter sind, kann ein wichtiges Motiv für Beteiligungsaktivitäten sein.

Die praktischen Erwägungen können auch die Studierendurchführung betreffen, wenn angenommen wird, dass Beteiligung zu akzeptableren Studiendesigns und Interventionen und (damit) zu besserem Verbleib der Teilnehmenden in Studien sowie später zu besserer Implementierung der Ergebnisse führt.

### Externe Anforderung

Professionell Forschende können natürlich auch durch externe Anforderungen dazu motiviert werden, Patientinnen und Patienten aktiv in ihre Forschung einzubeziehen. So wird Beteiligung zunehmend als Anforderung in Förderbekanntmachungen formuliert oder von Verlagen als Voraussetzung für eine Publikation der Forschungsergebnisse gefordert.

### Soziale Veränderung und Empowerment

Auch die Veränderung sozialer Umstände sowie die Stärkung der Betroffenen (*Empowerment*) kann ein wesentliches Motiv für Beteiligung sein. Besonders relevant ist dieser Aspekt z. B. in Forschung zu seelischer Gesundheit oder zum Leben mit Beeinträchtigungen sowie im Kontext von Public Health oder Gesundheitsförderung.

Diese Motive schließen sich gegenseitig nicht aus, sondern können überlappen und – vielleicht in unterschiedlicher Intensität – gemeinsam das Handeln bestimmen. Die jeweiligen Motive sind jedoch eine wichtige Voraussetzung für die Bestimmung der Ziele und die Umsetzung von Beteiligungsprozessen. Es ist deshalb wichtig, sich die eigenen Motive bewusst zu machen und sie auch explizit zu formulieren.

## Denkanstoß

Stellen Sie sich die verschiedenen Motive als Pole vor, die einen zweidimensionalen Raum aufspannen (Abbildung 5). Wenn Sie an Ihr Forschungsfeld oder Ihr Forschungsprojekt denken: Wo würden Sie Ihre Motivation für die aktive Beteiligung von Akteuren am ehesten verorten?



Abbildung 5. Motive der Beteiligung aus Sicht der Forschenden (eigene Darstellung nach Ball et al., 2019; Jilani et al., 2020).



*„The reasons for involvement might not always be clearly defined and at times will overlap each other. However understanding why you want to involve members of the public in your research will help you think who you want to involve and how you want to involve people.“*

(INVOLVE, 2012, S.8)

Die Motive – das Warum – bestimmen maßgeblich die konkreten Ziele – das Wozu – der Beteiligung mit. Ziele sind das, was konkret mit der Beteiligung erreicht werden soll. Anders ausgedrückt: Was soll anders sein, als wenn die Forschung ohne Beteiligung durchgeführt worden wäre?

Die konkreten Ziele der Beteiligung sind spezifisch für das Forschungsfeld oder -projekt zu formulieren. Sie sind abhängig von der jeweiligen Situation: z. B. gibt es schon ein konkretes Projekt oder ist noch alles offen?

Bestenfalls sollten schon die Ziele partizipativ entwickelt werden. Wenn die Patientinnen und Patienten oder andere Akteure erst später dazu kommen, sollten die Ziele zumindest wechselseitig ab- und ggf. angeglichen werden.

In der Regel wird die Beteiligung mehrere Ziele haben, die entsprechend priorisiert und dann festgelegt werden sollten.

### 3.2 Motive von Patientinnen und Patienten

Die Motive und Ziele von Patientinnen und Patienten oder anderen relevanten Akteuren, Forschung mitge-

stalten zu wollen, sind sicher mindestens so vielfältig wie die Motive und Ziele der Forschenden. In einer Literaturanalyse mit ergänzenden Experteninterviews wurden folgende zentrale Motive identifiziert (Ball et al., 2019):

- Starkes persönliches Interesse, bessere Lösungen für ein Gesundheitsproblem zu entwickeln, zu dem eigener Bezug besteht, z. B. wirksamere Therapien, bessere Services;
- Altruistische Motivationen, z. B. Wunsch, der Gemeinschaft etwas zurückzugeben und anderen zu helfen oder zu einem besseren Gesundheitssystem beizutragen;
- Allgemeines Interesse an dem jeweiligen Gesundheitsthema oder allgemein an Forschung, z. B. Erweiterung des eigenen Wissens und persönliche Entwicklung.

Insbesondere in der klinischen Forschung können individuelle Nutzenmotive eine wichtige Rolle spielen: Die eigene Betroffenheit als Patientin/Patient oder Angehörige/r kann eine starke Triebfeder sein, Forschung voranzutreiben und (mit) zu gestalten, manchmal auch selbst zu initiieren, insbesondere, wenn noch wenig Behandlungsoptionen und schlechte Heilungschancen bestehen. Die aktive Beteiligung an Forschung hat damit für die Patientinnen und Patienten und ihre Vertretungen eine hohe Dringlichkeit, um die Erforschung patientenrelevanter Fragen, Qualität und Fairness in der Durchführung sowie eine bessere Implementierung der Ergebnisse einzufordern und zu beschleunigen.<sup>13</sup>

<sup>13</sup> Dank an Bettina Ryll, Melanoma Patient Network Europe (MPNE, <http://www.melanomapatientnetworkeu.org>), für diese Gedanken, die sie als externe Referentin im Rahmen der von den Autorinnen dieses Dokuments geleiteten Schulung eingebracht hat (<https://akademie.iqib.de/partizipation/>).

### Exkurs: Patient – eine kritische Begriffsreflexion

Das vorliegende Dokument beschäftigt sich im Schwerpunkt mit der aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten als Partner in der Gesundheitsforschung. Es ist klar, dass Patientinnen und Patienten, also Menschen, die von einem bestimmten gesundheitsbezogenen Problem betroffen sind, in besonderer Weise eine zentrale Rolle in der Gesundheitsforschung spielen. Dennoch ist auch klar und vielfach diskutiert, dass „Patientin“ bzw. „Patient“ Begriffe sind, die nicht unproblematisch und im Kontext von Beteiligungsprozessen auch zu schmal sind.

Das Konzept „Patient“ enthält in sich schon eine Machtungleichheit und umfasst bestimmte Erwartungen, so zum Beispiel die Erwartung von Compliance (Liabo et al., 2018). Der Begriff ist zudem passiv konnotiert; die Eigenständigkeit der betroffenen Personen als Akteure und Partner in der Versorgung und ihrer Verbesserung durch Forschung wird zu wenig deutlich. Der Begriff kann auch über die jeweilige Erkrankung hinausgehende Facetten, Erfahrungen und Expertisen der beteiligten Personen verschleiern (Ryll, 2022).

Im Kontext von Beteiligung im Sinne des *Patient and Public Involvement (PPI)* wird der Begriff „Patient“ teilweise als Sammelbegriff und Kurzform verwendet und umfasst in diesem Sinne neben den direkt Betroffenen unter anderem auch Angehörige und Pflegende sowie Bürgerinnen und Bürger, zum Beispiel in ihrer Rolle als später potenziell Betroffene. Ebenso kann es wichtig sein, auch das medizinische Personal an der Gestaltung, Auswertung und Interpretation der Forschung zu beteiligen.

Es gibt eine Reihe von Begriffen, um die unterschiedlichen Stakeholder im Beteiligungsprozess zu bezeichnen (Abbildung 6). Es gibt viele Diskussionen und Überlegungen zu geeigneten Bezeichnungen: Erfahrungsexpert/in, Praxispartner/in oder Ko-Forschende/r sind nur einige davon<sup>14</sup>. Die kritische Reflexion und bewusste Verwendung der Begriffe sind wichtig. Da eine differenzierte Darstellung sprachlich aber auch leicht unhandlich werden kann, sollten sich die



Abbildung 6. Der Begriff „Patient“ wird oft als Sammelbegriff und Kurzform verwendet (eigene Darstellung).

**Akteure im Projekt möglichst gemeinsam auf eine akzeptierte Bezeichnung einigen.**

Bei aller kritischen Bewertung des Begriffs „Patient“ ist dennoch, wie oben bereits erwähnt, die besondere Bedeutung und Rolle von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung festzuhalten: Jede/r Patient/in ist ein/e Bürger/in, aber nicht jede/r Bürger/in ist ein/e Patient/in (Abbildung 7). Bestimmte Fragestellungen müssen von denjenigen bewertet, gestaltet und oft auch vorangetrieben werden, die tagtäglich mit einer Erkrankung leben.

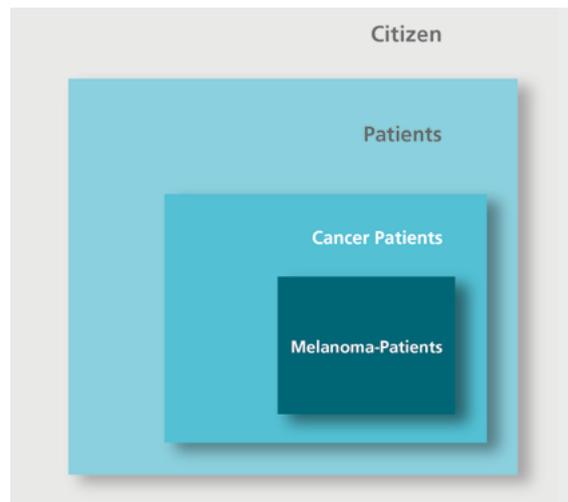


Abbildung 7. Patienten sind Bürger, aber nicht jeder Bürger ist ein Patient. (© CC BY-SA Bettina Ryll, MPNE)

<sup>14</sup> S. zur Frage der Begriffe auch das Papier von Partnet unter <https://opus4.kobv.de/opus4-ash/frontdoor/index/index/searchtype/latest/docId/475/start/0/rows/10>.

# 4. Patientinnen und Patienten als Forschungspartner finden

- Patientinnen und Patienten als Forschungspartner unterscheiden sich in der Perspektive und in der Art der Expertise, die sie in die Forschung einbringen können.
- Die Selbsthilfelandchaft in Deutschland ist historisch gewachsen und auf verschiedenen Ebenen organisiert. Die Organisationen können Forschenden als Anlaufstellen dienen, um potenzielle Partnerinnen und Partner für Forschungsprojekte zu identifizieren.
- Repräsentativität, Diversität und Interessen der beteiligten Personen bzw. Gruppen sind wichtige Aspekte, die kritisch durchdacht werden sollten. Zugleich sollten Forschende sich aber auch nicht abschrecken lassen. Es ist wichtig, überhaupt erst einmal anzufangen. Die Prozesse können und sollten mit der Zeit dann immer weiter verbessert werden.

Patientinnen und Patienten sind eine besondere Gruppe unter den verschiedenen Stakeholdern, die in die Planung, Durchführung, Auswertung und Implementierung von Forschung zu Gesundheitsthemen eingebunden werden können und sollten. Auch jenseits der bereits diskutierten kritischen Auseinandersetzung mit „Patient“ als Zuschreibung und Sammelbegriff (s. Exkurs in Kap. 3), sind Patientinnen und Patienten keine homogene Gruppe. Eine einzelne Patientin oder ein einzelner Patient bringt die persönliche Krankheitserfahrung mit, eine Vertreterin oder ein Vertreter einer Patientenorganisation kann dagegen eine aggregierte Perspektive für eine größere Gruppe von Betroffenen einbringen. Zusätzlich gibt es einzelne Patientinnen und Patienten oder Patientenvertretende, die auch über spezifisches Fachwissen oder technische Expertise verfügen.

## 4.1 Kategorisierung nach Art der Expertise

Patientinnen und Patienten können konzeptuell nach vier groben Kategorien beschrieben werden (Abbildung 8):

- Patientinnen und Patienten mit der Erfahrung ihrer eigenen Erkrankung,
- Patienten-Expertinnen und -Experten, die über spezifische Fachexpertise verfügen,

- Patientenvertreterinnen und -vertreter, die eine Gruppenperspektive in einem bestimmten Erkrankungsfeld einnehmen, sowie
- Patientenvertreter-Expertinnen und -Experten, die über die Gruppenperspektive und spezifisches Fachwissen verfügen.

Welche Expertise in einem spezifischen Forschungsprojekt benötigt wird, ist jeweils spezifisch zu entscheiden. Oft wird es sinnvoll sein, eine aggregierte Sicht in das Projekt einzubringen, aber auch die Perspektive der rein persönlichen Betroffenheit kann in bestimmten Fällen hilfreich und notwendig sein. Während Patientinnen und Patienten, die ihre persönliche Betroffenensicht einbringen, beispielsweise im klinischen Kontext oder über die Ansprache lokaler Selbsthilfeorganisationen für eine aktive Beteiligung gewonnen werden können (s. hierzu auch Kap. 5), ist die aggregierte Gruppenperspektive eher über die Beteiligung von Dachorganisationen der Patientenselbsthilfe zu finden. Solche Dachorganisationen gibt es auf nationaler, europäischer und internationaler Ebene. Sie können erkrankungsspezifisch organisiert sein oder auch Patientenbelange auf einer gesundheitspolitischen Ebene allgemein vertreten (s. Exkurs Selbsthilfelandchaft in Deutschland).

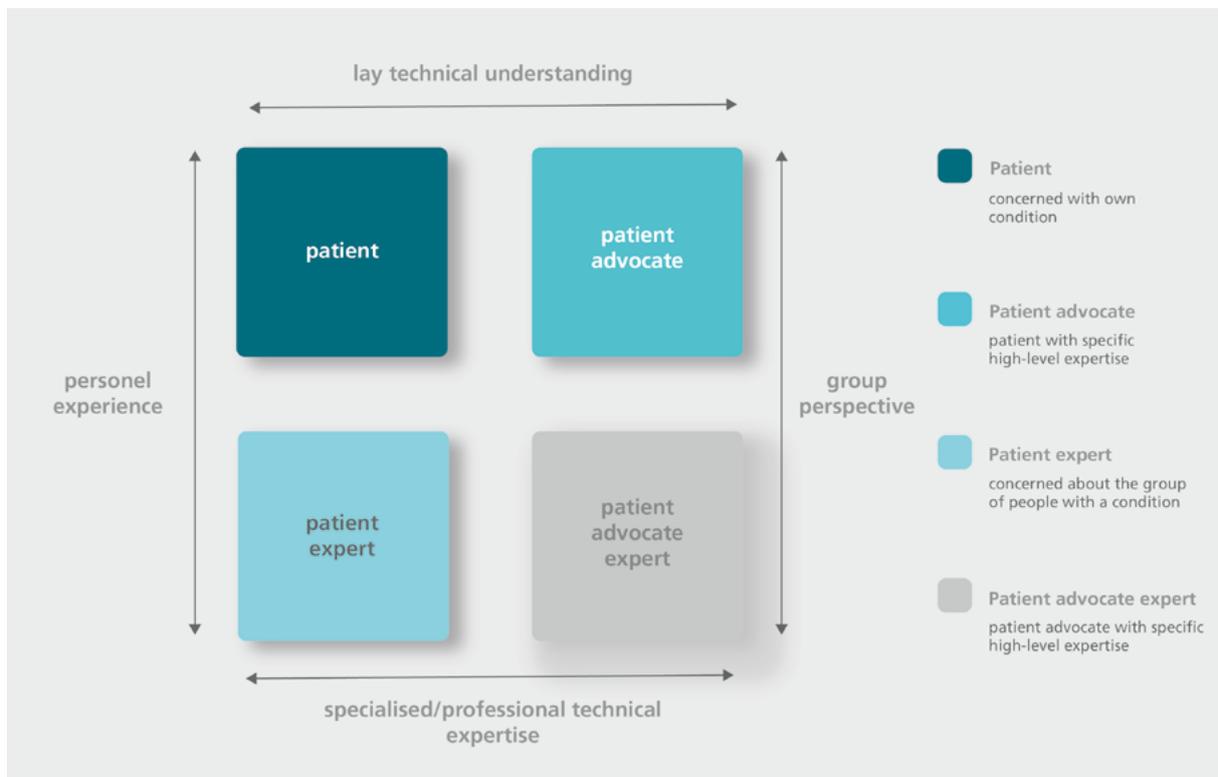


Abbildung 8. Kategorisierung von Patientinnen und Patienten nach Art ihrer Expertise (© CC BY-SA Bettina Ryll, MPNE)

## 4.2 Repräsentativität, Diversität und Interessen

Es gibt ein paar Punkte, die bei der Frage der aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten an Gesundheitsforschung immer wieder diskutiert werden.

### Repräsentativität: Es geht vor allem darum, möglichst unterschiedliche Perspektiven einzubeziehen

Für Forschende ist es völlig natürlich, danach zu fragen, inwieweit die beteiligten Patientinnen und Patienten repräsentativ sind für die in Frage stehende Patientengruppe, da die Repräsentativität der Stichprobe ein wesentliches Kriterium für die spätere Generalisierbarkeit der Ergebnisse ist. Bei der Beteiligung von Patientinnen und Patienten als aktive Forschungspartner ist diese Frage jedoch nicht unbedingt zielführend. Viel mehr als eine repräsentative Stichprobe geht es hier darum, möglichst unterschiedliche Perspektiven einzubeziehen, um auf eine Vielfalt gelebter Erfahrung zurückgreifen zu können (INVOLVE, 2012).

Als Methode, um ein möglichst breites Spektrum an Perspektiven zu beteiligen, könnte man beispielsweise auf das *purposive sampling* zurückgreifen. Dabei wird vorab analysiert, welche Perspektiven vermutlich benötigt werden. Entsprechende Personen werden dann gezielt angesprochen (s. auch Kap.5.1).

Von einer einzelnen Patientin oder einem einzelnen Patienten kann man sicherlich nicht erwarten, dass er oder sie die Sicht von anderen Personen mit einem ähnlichen Krankheitshintergrund (vollständig) repräsentieren kann. Anders ist dies bei der Beteiligung von Vertreterinnen und Vertretern einer Patientenorganisation, die über ihre Organisation einen aggregierten Erfahrungshintergrund der jeweiligen Gruppe repräsentieren (s. Kap. 4.1).

Dabei ist zu beachten, dass es zwischen verschiedenen Patientenorganisationen auch Unstimmigkeiten und Konkurrenzen geben kann, so dass sich die Vertreterinnen und Vertreter der einen Gruppe durch eine Vertretung einer anderen Gruppe eventuell nicht hinreichend repräsentiert fühlen. Es gibt keine Patentrezepte für eine Lösung dieses Problems. Längerfristig wird nur ein Austausch mit und zwischen allen Gruppen und der Aufbau von Vertrauen über die Zeit helfen (Jilani et al., 2020; Trio Presidency of the European Council of Germany, Portugal and Slovenia, 2021).

### Diversität: Alle relevanten Gruppen sollten systematisch berücksichtigt werden

Diversität der Patientinnen und Patienten, die sich aktiv an Forschung beteiligen, ist ein Thema, das zu Recht immer wieder kritisch kommentiert wird. Es geht hierbei um das Problem, dass bestimmte Gruppen systematisch von Beteiligungsprozessen ausgeschlossen bleiben. Beresford & Russo (2020) beschreiben fünf Kategorien:

- Gleichstellungsfragen (Ethnie, Geschlecht, Alter etc.)
- Lebensort (z. B. Obdachlosigkeit)
- Kommunikation (Gebärdensprache, andere sprachliche Hürden)
- Körperliche oder geistige Beeinträchtigungen
- Unerwünschte (kritische oder negative) Stimmen

Als mögliche Maßnahmen, um dem systematischen Ausschluss bestimmter Gruppen entgegenzuwirken, nennt zum Beispiel die *NIHR Guidance on co-producing a research project* (NIHR INVOLVE, 2018):

- ein bewusstes Streben nach Diversität und Inklusion und
- die Entwicklung von Strukturen und Verfahrensweisen, die die Einbindung unterrepräsentierter Gruppen oder Personen unterstützen – das erfordert, dass Forschung zugänglich ist, was beispielsweise den physischen Zugang zu Veranstaltungsorten meinen kann, aber auch den Zugang zu Informationen durch ein geeignetes Format und eine klare, verständliche Sprache.

Eine Methode, um besser mit unterrepräsentierten und selten gehörten Gruppen in Kontakt zu kommen, ist die so genannte Schneeballmethode, bei der man von einzelnen bekannten Personen ausgeht und versucht, über diese Kontakte zu weiteren potenziell geeigneten Personen herstellen zu lassen (s. auch Kap. 5.1).

### Interessen und Interessenskonflikte offenlegen

Interessen und Interessenskonflikte sind ein immer wieder intensiv und kontrovers diskutiertes Thema. Dieses Papier gibt hierzu einige Denkanstöße:

- Zunächst lohnt es sich festzuhalten, dass alle an einem Forschungsprojekt Beteiligten Interessen haben, die auch nicht immer miteinander vereinbar sind.
- Wichtig ist auf jeden Fall eine Transparenz über die Interessen, insbesondere wenn daraus Konflikte erwachsen können oder Gefahr besteht, dass eine Person oder das ganze Projekt dadurch kritisierbar werden könnte.
- Insbesondere alle finanziellen Mittel – sowohl Fördermittel als auch Sponsoring – sollten von allen Seiten offengelegt werden. Das gilt entsprechend sowohl für die hauptamtlich Forschenden als auch

für die mitforschenden Patientinnen und Patienten.

- Ein Aspekt, der nicht so oft zur Sprache kommt, aber durchaus relevant sein kann, sind Abhängigkeitsverhältnisse im Projekt. Diese könnten beispielsweise dadurch entstehen, dass eine Patientin bei einer Forscherin in Behandlung ist, die ebenfalls am Projekt beteiligt ist. In der Folge könnte es dazu kommen, dass sich die Patientin in Auseinandersetzungen über das richtige Vorgehen im Projekt nicht traut, ihre Meinung offensiv zu vertreten, weil sie hierdurch Nachteile in der Behandlung fürchtet.
- Um die notwendige Transparenz herzustellen, wird empfohlen von der Protokoll-Phase an bis zur Publikation der Ergebnisse standardisierte Interessenserklärungen zu verwenden.

Transparenz und Reflektion über Interessen sind wichtig. Es sollten aber nicht für die beteiligten Patientinnen und Patienten höhere Standards angesetzt werden als für die Forschenden.

### Anfangen vor perfekt sein

Über die genannten – und ggf. weitere – Fragen nachzudenken und sie in geeigneter Weise zu adressieren, ist wichtig für jeden erfolgreichen Beteiligungsprozess. Allerdings sollten diese potenziell konflikthafter Aspekte nicht Beteiligung verhindern. Es muss nicht gleich alles perfekt sein. Wichtig ist es, überhaupt anzufangen und aktive Beteiligung gemeinsam einzuüben. Mit der Zeit kann man das Vorgehen und die Umsetzung immer noch weiterentwickeln und optimieren.

*“However, having two patients within a Working Group whatever their background and experience, is infinitely better than not involving patients at all.”*

*(de Wit et al., 2017, S.149)*

## Exkurs: Selbsthilfelandchaft in Deutschland

Die historisch gewachsenen Strukturen der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in Deutschland lassen sich nach Organisationsform und Arbeitsebene beschreiben. So lassen sich im Groben verschiedene Formen wie Selbsthilfeszusammenschlüsse in Selbsthilfegruppen und Selbsthilfeorganisationen, die Selbsthilfekontaktstellen und ihre Netzwerkstrukturen, die maßgeblichen Spitzenorganisationen der Selbsthilfe und ihr jeweiliges (Zusammen-)Wirken auf örtlicher, Landes- und Bundesebene unterscheiden (Abbildung 9). Die in der folgenden Beschreibung genannten Adressen sind natürlich in erster Linie für Betroffene oder ihre Angehörigen relevant, können aber auch für Forschende als Anlaufstellen dienen, um potenzielle Partnerinnen und Partner für Forschungsprojekte zu identifizieren. Darüber hinaus gibt es weitere, hier nicht näher beschriebene Selbsthilfestrukturen.

### 1. Selbsthilfegruppen

Gängigen Schätzungen zufolge gibt es bundesweit zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen mit etwa 3,5 Millionen Engagierten. Von diesen werden viele verschiedene Themen bearbeitet: Rund zwei Drittel der Gruppen haben einen gesundheitsbezogenen Schwerpunkt, es gibt aber auch viele Gruppen zu psychosozialen oder sozialen Themen. Im Fokus der Gruppenarbeit stehen der persönliche Austausch, Unterstützung und Information. Geschätzt etwa 54.000 Selbsthilfegruppen sind direkt an örtliche Selbsthilfekontaktstellen angeschlossen. Über diese können Interessierte Kontakt zu den Gruppen aufnehmen. Auch viele landes- oder bundesweit arbeitende Selbsthilfeorganisationen führen bei sich Gruppen.

### 2. Selbsthilfeorganisationen

Selbsthilfeorganisationen sind in der Regel verbandlich verfasste Organisationen von überwiegend oder ausschließlich natürlichen Personen auf Bundes- oder Landesebene und

arbeiten nur zu einem oder auch zu mehreren Themen. Sie bieten fachliche Informationen und Beratung über diagnostische, therapeutische und rehabilitative Möglichkeiten aus der Perspektive von Betroffenen. Zudem versuchen sie, auf Politik und Verwaltungen Einfluss zu nehmen mit dem Ziel der Verbesserung von Versorgungsangeboten, der Qualifikationen von Fachpersonal und der Forschungsförderung. Sie vertreten auch die Interessen von Patientinnen und Patienten in Gremien des Gesundheitswesens.<sup>15</sup>

Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)<sup>16</sup> führt die bundesweit arbeitenden Selbsthilfeorganisationen gemeinsam mit den Selbsthilfedachorganisationen und der Gemeinschaft der Anonymusgruppen (z.B. Anonyme Alkoholiker) als „Selbsthilfevereinigungen“ in der Selbsthilfe-Datenbank GRÜNE ADRESSEN<sup>17</sup>. Diese umfasst aktuell rund 300 Einträge.

Bei seltenen Erkrankungen und Problemen gibt es häufig keine örtlichen Selbsthilfegruppen, sondern bundesweite Zusammenschlüsse, die ebenfalls in den genannten GRÜNEN ADRESSEN veröffentlicht sind. Die NAKOS führt außerdem in der Datenbank der BLAUEN ADRESSEN<sup>18</sup> einzelne Ansprechpersonen mit seltenen Erkrankungen und Problemen, die Gleichbetroffene suchen.

### 3. Selbsthilfekontaktstellen

Die über 300 örtlichen Selbsthilfekontakt- oder Unterstützungsstellen unterstützen themenübergreifend Selbsthilfegruppen in der Nähe, vermitteln Interessierte an diese und machen Öffentlichkeitsarbeit für die gemeinschaftliche Selbsthilfe. In Baden-Württemberg, Bayern, Berlin, Niedersachsen, Nordrhein-Westfalen, Sachsen und Thüringen gibt es zusätzlich auch ein entsprechendes landesweites Informations-, Beratungs- und Verknüpfungsangebot. Auf Bundesebene informiert und vermittelt die NAKOS.

<sup>15</sup> Weiterführende Informationen bietet auch das Portal „Patient und Selbsthilfe“ der DAG SHG: <https://www.patient-und-selbsthilfe.de/>

<sup>16</sup> [www.nakos.de](http://www.nakos.de)

<sup>17</sup> <https://www.nakos.de/adressen/gruen/>

<sup>18</sup> <https://www.nakos.de/adressen/blau/>

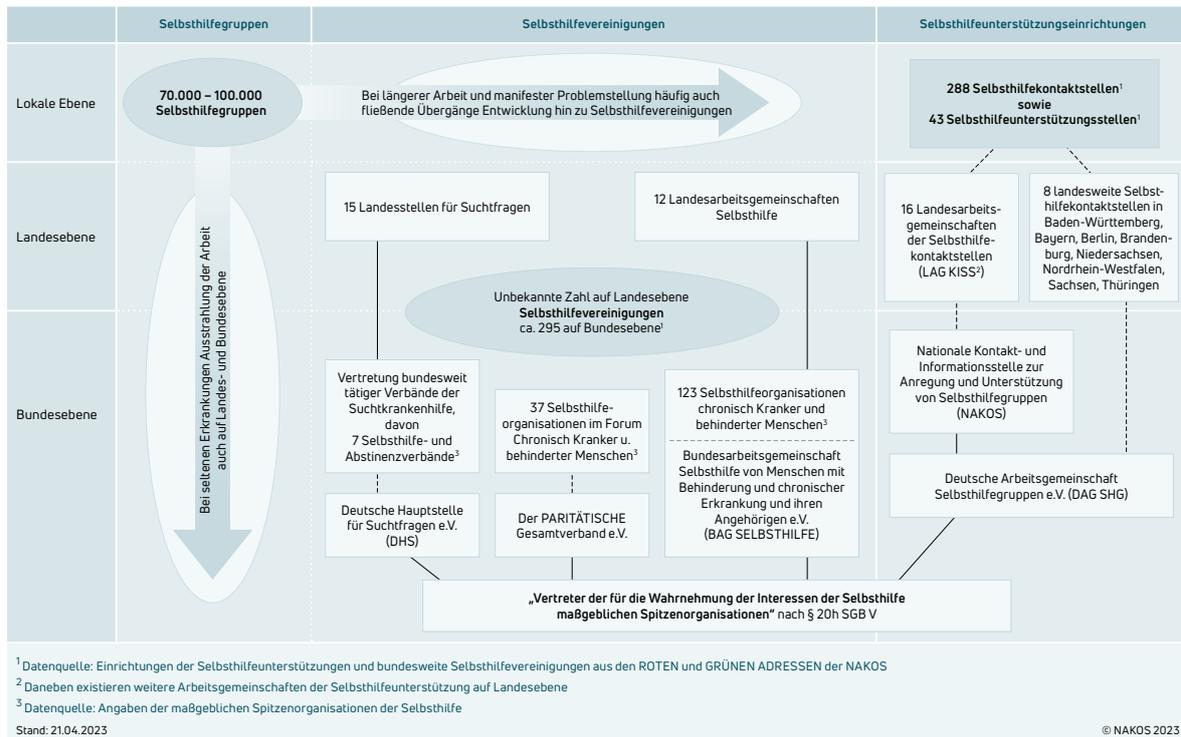


Abbildung 9. Selbsthilfelandchaft in Deutschland.

Die örtlichen sowie überregionalen Selbsthilfekontakt- und Unterstützungsstellen führt die NAKOS in ihrer Adressdatenbank ROTE ADRESSEN<sup>19</sup>.

#### 4. Maßgebliche Spitzenorganisationen der Selbsthilfe

Neben Selbsthilfegruppen und -organisationen haben sich übergeordnete Dachorganisationen der Selbsthilfe gebildet. Zu diesen für die Wahrnehmung der Interessen der Selbsthilfe in Deutschland berufenen maßgeblichen Spitzenorganisationen gehören die Bundesarbeitsgemeinschaft SELBSTHILFE von Menschen mit Behinderungen und chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)<sup>20</sup>, der PARITÄTISCHE Gesamtverband e.V.<sup>21</sup>, die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG)<sup>22</sup>, sowie die Deutsche Hauptstelle für Suchtfragen e.V. (DHS)<sup>23</sup>. Sie vertreten u.a. die Interessen der

in ihnen verbandlich organisierten Selbsthilfeorganisationen und -gruppen und informieren zu vielen selbsthilferelevanten übergreifenden Themen oder unterstützen, wie die DAG SHG, die Arbeit der Selbsthilfekontaktstellen. Darüber hinaus sind der Deutsche Behindertenrat (DBR), die Bundesarbeitsgemeinschaft der PatientInnenstellen (BAGP), die DAG SHG und die Verbraucherzentrale Bundesverband e. V. (vzbv) im Rahmen der strukturierten Patientenbeteiligung gemäß § 140f SGB V berechtigt, Vertreterinnen und Vertreter zur Mitberatung in wichtigen Gremien der Gesundheitsversorgung wie etwa dem Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA)<sup>24</sup> oder der Nationalen Präventionskonferenz zu entsenden.

<sup>19</sup> <https://www.nakos.de/adressen/rot>

<sup>20</sup> <https://www.bag-selbsthilfe.de/>

<sup>21</sup> <https://www.der-paritaetische.de/themen/gesundheits-teilhabe-und-pflege/selbsthilfe/>

<sup>22</sup> <https://www.dag-shg.de/>

<sup>23</sup> <https://www.dhs.de/suchthilfe/sucht-selbsthilfe>

<sup>24</sup> Stabsstelle Patientenbeteiligung des G-BA: <https://patientenvertretung.g-ba.de/>

# 5. Die Zusammenarbeit gestalten

- Mit einer Projektidee im Kopf gibt es verschiedene informelle und systematische Methoden, Patientinnen und Patienten oder andere relevante Akteure als Partner für die gemeinschaftliche Ausarbeitung einer Forschungsfrage zu gewinnen. Die Ansprache möglicher Partner sollte spezifisch auf die Merkmale der Zielgruppe abgestimmt sein.
- Die beginnende Zusammenarbeit mit Partnern wird durch verschiedene Aspekte positiv gestaltet: eine vertrauensvolle Atmosphäre, eine gemeinsame Wissensbasis, geklärte Rollen und Verantwortlichkeiten sowie Klarheit über gemeinsame Ziele. Die Berücksichtigung dieser Aspekte bildet eine gute Basis für eine gewinnbringende und längerfristige Zusammenarbeit.

## 5.1 Ko-Forschende ansprechen

In der Entwicklung eines neuen (klinischen) Forschungsprojektes durch Forschende ist es sinnvoll, möglichst frühzeitig Patientinnen und Patienten oder andere Partner einzubinden. Oft haben sich aber noch keine Kontakte oder auch längerfristige Partnerschaften zwischen Forschenden und Betroffenen oder anderen relevanten Akteuren ergeben.

### Ansprache und Kommunikationswege richten sich nach den Merkmalen der Zielgruppe

In einem ersten Schritt sind Überlegungen wichtig, welche Partner neben den betroffenen Patientinnen und Patienten wichtige Beiträge in der Entwicklung der adressierten Forschungsfrage leisten können:

Sind es z. B. auch Erbringer von pflegerischen Leistungen? Oder pflegende und begleitende Angehörige? Sind es Eltern von erkrankten Kindern?

Die Wahl der Kanäle, über die mögliche Partner für die Forschungsfrage gewonnen werden können, muss sich dann an den spezifischen Merkmalen der Zielgruppe orientieren. Eine Standardlösung für die effektivste Ansprache von möglichen Partnern gibt es nicht.

### Es gibt systematische und informelle Methoden für die Ansprache von potentiellen Partnern

Angepasst an die Charakteristika der anzusprechenden Zielgruppe kann eine bzw. können verschiedene Methoden der Ansprache gewählt werden. Beispielhaft sind in Tabelle 2 nach Vat et al. (2017) die verschiedenen Methoden kurz beschrieben.

Es gibt zahlreiche weitere Möglichkeiten, potentielle Partner anzusprechen, die auch mit den oben genannten Methoden kombiniert werden können: Im sogenannten *purposive sampling* werden gezielt Personen angesprochen, welche die für das gemeinsame Forschungsprojekt benötigten Perspektiven und Expertise abdecken. Über die Schneeballmethode kann davon profitiert werden, dass bereits gewonnene Partner in ihrer Community für weitere Partner werben.

### Es gibt keine Standardlösung für die Gewinnung von Partnern

Die Kontaktaufnahme zu potenziellen Partnern für Forschung kann ein komplexer Prozess sein. Es muss überlegt werden, welche Zielgruppe beteiligt und welche Methode für deren Ansprache genutzt werden



### Denkanstoß

Denken Sie an Ihr neues klinisches Forschungsprojekt, in welches Sie Patientinnen und Patienten aktiv einbinden möchten. Überlegen Sie:

- Wie finden Sie geeignete und passende Partner, die daran interessiert sind, an dem Projekt zu arbeiten?
- Mit welchen Methoden und über welche Wege können Sie diese Partner ansprechen?
- Wie können Sie die Zusammenarbeit mit Partnern für dieses Projekt starten?

soll. Bei Bedarf bietet sich auch eine Kombination von mehreren Methoden der Ansprache an.

Auch für die Gewinnung von Forschungspartnern gibt es keine Standardlösung. Deshalb dauert die Kontaktaufnahme in der Regel auch länger als gedacht (s. auch INVOLVE, 2012).

## 5.2 Die gemeinsame Zusammenarbeit beginnen

Wie in vielen Prozessen ist es auch bei Beteiligung sinnvoll, zu Beginn der Zusammenarbeit einen positiven Grundstein für den weiteren Prozess zu legen. Viele verschiedene Aspekte können dazu beitragen (s. hierzu z. B. Jilani et al., 2020):

### Eine vertrauensvolle Atmosphäre ist essentiell

Die ersten, wenn möglich physischen Treffen an einem für alle Beteiligten zugänglichen und angenehmen Ort können eine positive Atmosphäre für die gesamte weitere Zusammenarbeit schaffen. Deshalb sollte diesem Aspekt genügend Zeit eingeräumt werden. Es dafür gesorgt werden, dass die Partner sich persönlich auf professioneller Ebene kennenlernen können. Möglichen Ängsten sollte – wenn möglich – präventiv begegnet werden, in dem z. B. neuen Partnern Unterstützung bei der Vorbereitung der Zusammenarbeit angeboten wird. Auch das Angebot eines festen Ansprechpartners zur Klärung möglicher Fragen und Unklarheiten kann helfen.

Rekrutierungsmethode	Beschreibung	Bedingungen
Soziales Marketing	Personen werden über Annoncen, Plakate, Aushänge oder (soziale) Medien zur aktiven Beteiligung an Forschung aufgerufen.	Diese Methode eignet sich, wenn eher eine breitere Population angesprochen werden soll und Effekte der Selbstselektion der zu Beteiligten unproblematisch sind.
<i>Community Outreach</i>	Eine gezieltere Ansprache kann durch zielgruppenspezifische Veranstaltungen oder die Teilnahme an solchen Veranstaltungen z. B. mit einem Informationsstand gelingen.	Dies kann vorteilhaft sein, wenn die Zielgruppe eher schwierig zu erreichen ist. Zudem ist ein Vorteil gegenüber der Kontaktaufnahme z. B. im klinischen Setting, dass sich die Akteure hier eher auf Augenhöhe begegnen, während im klinischen Kontext häufig ein Machtungleichgewicht zwischen Behandelnden und Behandelten besteht.
Versorgungssystem	Die Gewinnung von Partnern im Versorgungssystem baut auf bestehenden Beziehungen aus der Versorgung auf, beispielsweise auf Kontakten zwischen Behandelnden und Behandelten oder auch auf früheren gemeinschaftlich gestalteten Forschungsprojekten.	Diese Art der Ansprache eignet sich insbesondere bei kliniknahen Fragestellungen.
Partnerschaften	Bestehen bereits Partnerschaften mit einer Patientenorganisation, kann für neu angedachte Forschungsprojekte eine auf die spezifische Zielgruppe ausgerichtete, gezielte Kontaktaufnahme erfolgen. Dabei wird die Partnerorganisation als Ganze angesprochen oder ein breiter Aufruf an die Mitglieder gerichtet, über welchen interessierte Personen zur Beteiligung gewonnen werden.	Dieses Vorgehen setzt natürlich voraus, dass eine solche Partnerschaft bereits besteht. In der Regel ist es hier günstiger, eine Dachorganisation anzusprechen als einzelne Selbsthilfegruppen. Dies kommt aber natürlich auf die in Frage stehende Forschung an.
<i>Matching-Infrastrukturen</i>	Wo vorhanden, können auch elektronische Netzwerke von interessierten Patientinnen und Patienten, also sogenannte <i>Matching-Infrastrukturen</i> genutzt werden. Bisher existieren diese aber nur vereinzelt. Beispielsweise existiert hier die englischsprachige Plattform <i>Patients like me</i> <sup>25</sup> .	Der Aufbau einer spezifischen, an die Zielgruppe angepassten <i>Matching-Infrastruktur</i> kann sich anbieten, wenn längerfristig immer wieder neue Patientinnen und Patienten für Beteiligungsprozesse gewonnen werden sollen.

Tabelle 2: Verschiedene Methoden der Ansprache nach Vat et al. (2017).

<sup>25</sup> <https://www.patientslikeme.com/>

Der Kontakt zwischen allen Partnern sollte auf Augenhöhe stattfinden; Hierarchien, wie sie zum Beispiel durch das äußere Erscheinungsbild (z. B. das Auftreten im „Arztkittel“) oder durch die Nutzung von Fachjargon entstehen können, sollten vermieden werden.

### Unterschiedliche Arten des Wissens werden anerkannt

Die verschiedenen Partner bringen unterschiedliche Arten des Wissens – z. B. Fachwissen und Erfahrungswissen – in die gemeinsame Zusammenarbeit ein. Diese unterschiedlichen Arten des Wissens anzuerkennen und ohne Hierarchie nebeneinander stehen zu lassen, trägt zu einer gewinnbringenden Zusammenarbeit bei.

### Rollen und Verantwortlichkeiten werden geklärt

Die Erwartungen der Partner aneinander sollten offen gelegt werden. Auch die Rollen der verschiedenen Partner sowie ihre jeweiligen Verantwortlichkeiten sollten gemeinsam erarbeitet und abgestimmt geklärt werden. Dies in einer schriftlichen Vereinbarung (sog. Governance) für die weitere Zusammenarbeit festzuhalten schafft Verbindlichkeit und Klarheit. Die in Kapitel 2 dargestellte Matrix (Tabelle 1, S. 15) kann als Grundlage dieser schriftlichen Vereinbarung dienen.

### Eine gemeinsame Zielsetzung wird definiert

Es ist wichtig, transparent zu kommunizieren, welche Ziele die verschiedenen Partner in der gemeinsamen Zusammenarbeit verfolgen (s. hierzu auch Kapitel 3). Dabei sollte herausgearbeitet werden, welche dieser Ziele gemeinsam erreicht werden können und welche gegebenenfalls nicht erreicht werden können. Diese Klärung reduziert mögliches Konfliktpotential.

## 5.3 Praktische Aspekte der Beteiligung

Damit die Zusammenarbeit durch die zuvor genannten Aspekte positiv gestaltet sein kann, müssen auch einige eher praktische Aspekte erfüllt sein.

### Was brauchen Forschende?

Forschende benötigen zeitliche und finanzielle Ressourcen, um den Prozess der Zusammenarbeit erfolgreich zu gestalten: Bisher etablierte Prozesse in der Entwicklung eines Forschungsprojektes ohne Beteiligung dauern ggf. länger, wenn verschiedene, zusätzliche Partner bei der Planung von Projekten einbezogen werden. Dadurch entstehen ggf. auch zusätzliche Kosten, wenn Veranstaltungen durchgeführt, Materialien erstellt und Projektpartner für ihren Aufwand finanziell entschädigt werden. Diese Kosten können durch hausinterne Mittel

oder durch externe Fördermöglichkeiten gedeckt werden (s. Exkurs zu Fördermöglichkeiten).

Neben Zeit und Geld ist für Forschende Kontinuität in der Zusammenarbeit wichtig. Um dies zu gewährleisten, können mehrere Patientinnen und Patienten bzw. Personen aus der jeweiligen Akteursgruppe beteiligt werden. So können personelle Wechsel oder auch gesundheitsbedingte Ausfallzeiten kompensiert werden. Durch Trainings bzw. Fortbildungen oder Erfahrungsaustausch mit anderen können Forschende in der Umsetzung von Beteiligung oder auch zu spezifischen Themen gestärkt werden.

Nicht zuletzt bedarf es eines Kulturwandels im Wissenschaftssystem dahingehend, dass Beteiligung als selbstverständlich – als neue Norm – angesehen wird. Entsprechende Anreize können zu diesem Kulturwandel beitragen.

### Exkurs: Fördermöglichkeiten

Von öffentlichen Forschungsförderern gibt es vermehrt Förderausschreibungen, die spezifisch darauf abzielen, aktive Beteiligung oder Partizipation zu fördern. Diese werden teilweise im Kontext von *Citizen Science* oder Wissenschaftskommunikation ausgeschrieben. Daneben gibt es inzwischen auch viele fachliche, themenbezogene Ausschreibungen, in denen die aktive Beteiligung eine Rolle spielt.

Oft muss bei der Beantragung von Fördermitteln berichtet werden, wer, wann und wie in der Projektbeantragung bereits beteiligt wurde bzw. welche Beteiligung im Verlaufe des Projektes geplant ist (s. hierzu auch Kap. 9). Welche Informationen hier genau im Antrag dargelegt werden müssen, wird in der Regel in Leitfäden oder der Ausschreibung spezifiziert.

Wichtig ist, dass die entsprechenden finanziellen und zeitlichen Ressourcen eingeplant werden, damit die Beteiligung gelingen kann. Anfallen können beispielsweise Ausgaben für Personal- oder Sachmittel oder für Reisen. Was genau beantragt werden kann, hängt natürlich von den Vorgaben des jeweiligen Förderers ab.

### Was brauchen Patientinnen und Patienten sowie andere Projektpartner?

Selbstverständlich benötigen auch Patientinnen und Patienten sowie andere Partner ausreichend Zeit, um sich in den Prozess der Beteiligung einbringen zu können. Für sie ergibt sich die zusätzliche Herausforderung, dass sie sich oft neben der eigenen Berufstätigkeit, familiären Verpflichtungen und mit möglicherweise beeinträchtigten körperlichen und/oder psychischen Voraussetzungen einbringen. Daher ist es enorm wichtig, den erforderlichen Zeitaufwand realistisch zu planen und die individuellen Lebensbedingungen sowie die Betroffenheit zu berücksichtigen. Dies kann es auch notwendig machen, Aufwandsentschädigungen für Verdienstauffälle, Honorare für die erbrachten Arbeitsstunden oder auch Kosten für Begleitpersonen einzuplanen.

Patientinnen und Patienten können auch gestärkt werden, wenn sie nicht alleine, sondern zusammen mit anderen Personen in einem Forschungsprojekt beteiligt sind. Zentral ist für Betroffene vor allem, dass sie und ihr Beitrag zum Forschungsprojekt wertgeschätzt werden.

Für Betroffene können sich auch besondere Anforderungen an die Örtlichkeiten gemeinsamer Besprechungen stellen. So müssen Erreichbarkeit und Barrierefreiheit (gilt auch für virtuelle Veranstaltungen!) berücksichtigt werden. Ggf. bedarf es technischer Unterstützung. Reisekosten zu Präsenzveranstaltungen sollten immer erstattet werden, bei Bedarf auch Taxifahrten. Auch mit Blick auf die Inhalte der gemeinsamen Arbeit sollte Barrierefreiheit hergestellt werden, dies impliziert beispielsweise eine verständliche Sprache.

Betroffene, die noch nicht umfangreiche Erfahrung in Beteiligungsprozessen sammeln konnten, können durch entsprechende Trainings oder Hintergrundinformationen gestärkt werden. Feste Ansprechpersonen mit klarer Erreichbarkeit aus dem Forschungsteam können für weiterführende Erklärungen und Rückfragen hilfreich sein. Auch ist es hilfreich, im Prozess immer wieder ausreichend Zeit einzuplanen, in der Dinge erklärt und Rückfragen beantwortet werden können.

#### Praxistipp: Ethikanträge

Ein Merkmal der aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten ist, dass ein Forschungsprojekt idealerweise gemeinsam geplant und durchgeführt wird. Es braucht also Flexibilität im Forschungsdesign, denn der Input von Patientinnen und Patienten soll natürlich einen Einfluss auf den Forschungsprozess nehmen können. In der Regel wird in der medizinischen Forschung jedoch ein Ethikvotum benötigt. Um dieses einzuholen, muss auch das Protokoll einer Studie bereits vorliegen, und nachträgliche Änderungen müssen angezeigt werden. Wann stellt man also einen Ethikantrag bei einer Studie mit aktiver Patientenbeteiligung? Hierfür gibt es in Deutschland noch keine feststehenden Regeln. Aus anderen Ländern gibt es jedoch Hinweise darauf, für welche Aktivitäten mit Patientinnen und Patienten ein Ethikvotum benötigt wird und für welche nicht. INVOLVE und NHS (2009) schlagen vor, dass man sich an der Rolle von Patientinnen und Patienten

im Forschungsprozess orientiert, um dieses zu entscheiden: Wenn Patientinnen und Patienten aktiv an der Forschung beteiligt sind (als Forschungspartner, Ko-Forschende, Mitglieder eines Patientenbeirats, etc.), benötigt man kein Ethikvotum. Wenn sie hingegen als Probandinnen und Probanden teilnehmen, dann selbstverständlich schon. Mitunter kann es schwierig sein, zwischen aktiver Patientenbeteiligung und (qualitativer) Forschung klar zu trennen, z. B. wenn Forschungspräferenzen durch Fokusgruppen oder Befragungen erhoben werden. Hierbei kann neben der Bestimmung der jeweiligen Rollen im Forschungsprozess auch helfen zu überlegen, ob die gewonnenen Informationen genutzt werden sollen, um ein Forschungsdesign zu informieren oder um eine wissenschaftliche Fragestellung zu beantworten (Doria et al., 2018). Bei Zweifeln sollte das geplante Vorgehen mit der lokalen Ethik-Kommission besprochen werden.

# 6. Beteiligungsmethoden und -formate

- Wie und in welchem Format Patientinnen und Patienten oder andere relevante Forschungspartner in den Forschungsprozess einbezogen werden, richtet sich nach der Zielgruppe, den verfügbaren Ressourcen und den Zielen und Aufgaben im konkreten Forschungsprojekt.
- Es gibt kein festgelegtes Set an Methoden und Beteiligungsformaten. Was den Zielen dient, machbar und ethisch vertretbar ist, ist erlaubt. Entscheidend ist die Haltung.
- Wichtig ist, dass die gewählten Methoden und Formate den Zielen der Beteiligung dienen. Sie sollen auf eine gleichberechtigte Beziehung zwischen Forschenden und Forschungspartnern zielen und außerdem ausreichend Raum für Dialog, Auseinandersetzung und Veränderung geben.

Es gibt vielfältige Beispiele dafür, wie Beteiligung im Forschungsprozess umgesetzt werden kann.

Von der Idee für ein Forschungsprojekt über die weitere Planung und Durchführung bis hin zur Auswertung, Interpretation und Dissemination der Ergebnisse und einer späteren Umsetzung der Ergebnisse in die Praxis sowie die Evaluation ist es ein langer, komplexer Prozess (Abbildung 10), in dem für alle Projektbeteiligten vielfältige Aufgaben anfallen. (Fast) alle diese Aufgaben bieten Möglichkeiten für die Beteiligung von Patientinnen und Patienten bzw. anderen relevanten Partnern.

Methoden und Formate der Beteiligung richten sich nach der Ebene der Beteiligung, der Studienphase oder der angestrebten Rolle der Partner.

Mit welchen Methoden und Formaten Patientinnen und Patienten bzw. andere relevante Partner in ein Forschungsprojekt eingebunden werden, hängt zum einen von den verschiedenen spezifischen Bedingungen des Projektes, zum anderen vom Beteiligungsansatz (s. Kap. 2) ab.

Für verschiedene Ansätze der Beteiligung gibt es jeweils typische Beteiligungsmethoden bzw. -formate (Ball et al., 2019; Rising Tide Foundation, 2021; South et al., 2016). In der Übersicht in Tabelle 3 werden vier Ansätze der Beteiligung unterschieden, statt drei wie z. B. bei INVOLVE (s. Kap. 2.2.).

In der Übersicht in Tabelle 4 sind die typischsten Beteiligungsmethoden bzw. -formate nach Aufgaben in den verschiedenen Studienphasen zusammengestellt (Ball et al., 2019; Knowles et al., 2021).

Die verschiedenen Methoden schließen sich selbstverständlich nicht gegenseitig aus, sondern können parallel laufen bzw. sich ergänzen. Es ist davon auszugehen, dass unterschiedliche Beteiligungsaktivitäten auf mehreren Ebenen und in den verschiedenen Studienphasen die Wirkung der Beteiligung erhöht (South et al., 2016). Darüber hinaus sollen die konkreten Rollen und Aufgaben der beteiligten Patientinnen und Patienten bzw. anderer relevanter Partner natürlich auch widerspiegeln, wie sich die Patientinnen und Patienten aus ihrer Sicht am besten und zielführendsten in das Projekt einbringen können (Rising Tide Foundation, 2021).



## Denkanstoß

Denken Sie an Ihr neues (klinisches) Forschungsprojekt, in dem Sie Patientinnen und Patienten aktiv einbinden möchten. Denken Sie an die verschiedenen Phasen des Projekts wie Planung und Design der Studie, Durchführung und Auswertung, Dissemination und Translation der Ergebnisse. Überlegen Sie: Welche Aufgaben stehen in den einzelnen Phasen an? Wo können Patientinnen und Patienten beteiligt werden?

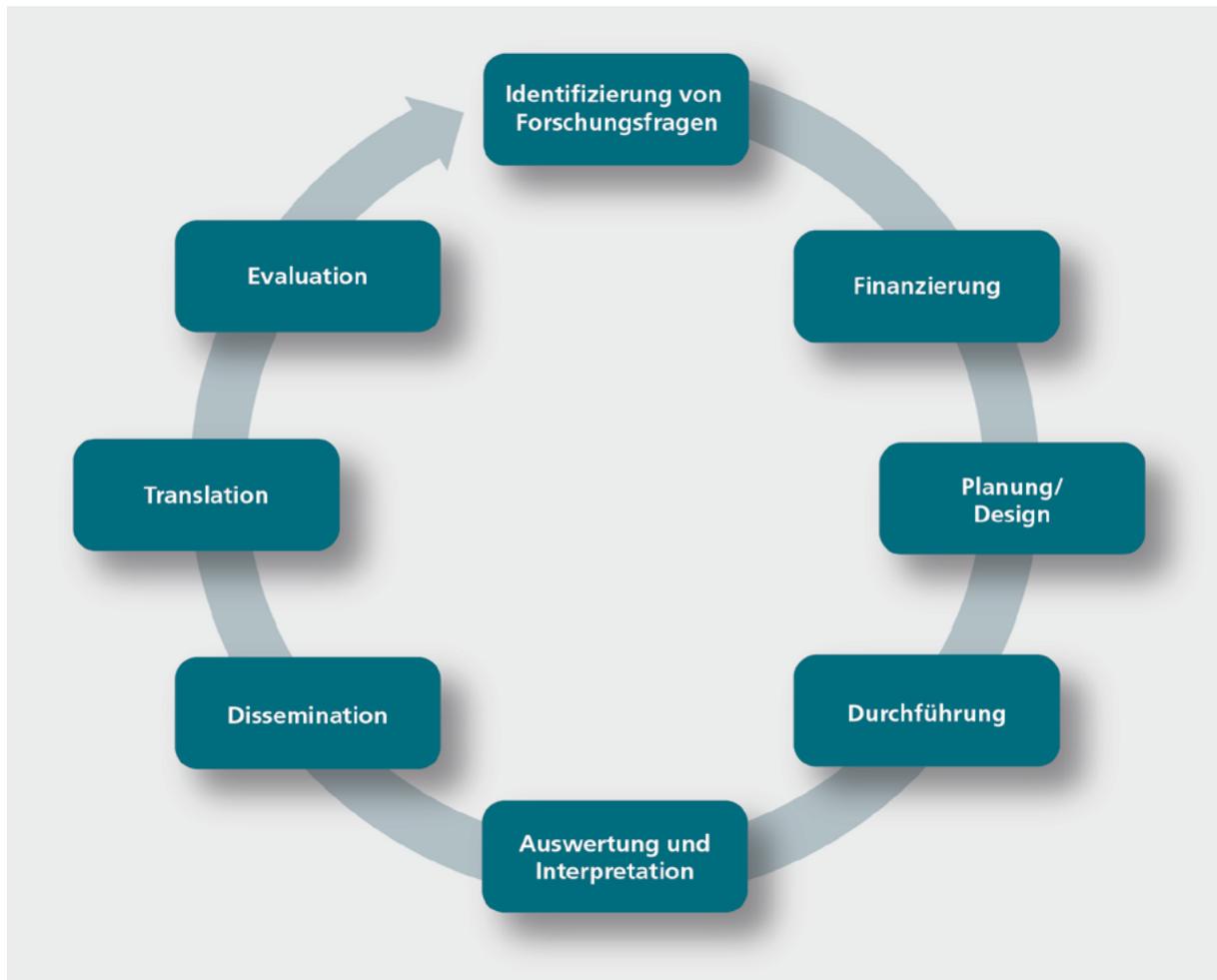


Abbildung 10. Der Ablauf des Forschungsprozesses (eigene Darstellung).

Beteiligungsansatz	Übliche Methoden bzw. Formate
Beratung ( <i>consultation</i> )	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Surveys/Fragebögen (offline, online)</li> <li>• Interviews/Gespräche (einzeln, in Gruppen)</li> <li>• Fokus-Gruppen/Diskussions-Workshops</li> <li>• Konsensus-Konferenzen</li> <li>• Kommentierungen</li> </ul>
Mitwirkung ( <i>involvement</i> )	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beirat</li> <li>• Beratungsgremium (nur Patient/innen oder gemeinsam mit anderen Stakeholdern)</li> <li>• Forschungs-Partnerschaft</li> </ul>
Zusammenarbeit ( <i>collaboration</i> )	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Beteiligung an Governance-Struktur einer Forschungseinrichtung</li> <li>• Eigene Rolle in einer Forschungseinrichtung (z. B. Peer-Reviewer, Patienten-Koordination etc.)</li> <li>• Mitglied in Management-Gremium eines Projekts</li> <li>• Als Ko-Forschende Teil des Forschungsteams</li> <li>• Mit-Antragsteller für Fördermittel/Ko-Projektleitung oder Leitung eines Arbeitspakets</li> </ul>
Steuerung ( <i>leadership</i> )	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienten-initiierte Forschungsprojekte</li> <li>• Patienten-geleitete Forschungsprojekte/Patienten als <i>Principal Investigator</i></li> <li>• (Ko-)Vorsitz oder Mitglied eines Steuerungsgremiums</li> <li>• (Ko-)Vorsitz oder Mitglied eines Beratungsgremiums</li> </ul>

Tabelle 3: Beteiligungsmethoden und -formate nach Ebene der Beteiligung (Ball et al., 2019; Rising Tide Foundation, 2021; South et al., 2016).

Aufgabe	Beispiele	Methoden bzw. Formate
<b>Planung und Studiendesign</b>		
<b>Agenda Setting</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forschungsfragen identifizieren</li> <li>• Priorisieren</li> <li>• Patienten-Perspektive zu Endpunkten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Surveys</li> <li>• Interviews</li> <li>• Diskussions-Gruppen/-Workshops</li> <li>• Patienten-Gremium</li> <li>• strukturierte Planungsprozesse</li> </ul>
<b>Finanzierung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Förderantrag miterarbeiten</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diskussion in Beratungsgremium</li> <li>• Mitglied Schreibgruppe</li> </ul>
<b>Design und Abläufe</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entwicklung Fragebögen/Interviewleitfäden</li> <li>• Suchstrategie für Reviews</li> <li>• Machbarkeit/Verträglichkeit Studienprozesse</li> <li>• Variablen und Endpunkte</li> <li>• Stichprobengewinnung</li> <li>• Ethische Aspekte</li> <li>• Entwicklung von Informationsmaterial</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Patienten-Gremien</li> <li>• Workshops</li> <li>• Design Thinking</li> <li>• Beiratssitzungen</li> <li>• schriftlicher Austausch</li> <li>• Delphi-Studie</li> <li>• Pilotierung von Material</li> </ul>
<b>Durchführung und Auswertung</b>		
<b>Rekrutierung und Betreuung der Studienteilnehmer</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rekrutierungsstrategie, -materialien, -aktivitäten, -schwierigkeiten,</li> <li>• Adhärenz/Retention</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ad hoc-Beratung</li> <li>• Workshops/Meeting</li> <li>• Peer-to-peer-Rekrutierung</li> <li>• Training des Forschungsteams zur Interaktion mit der spezifischen Patientengruppe</li> </ul>
<b>Datensammlung und -generierung</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Literatursuche</li> <li>• Interviews</li> <li>• Co-Leitung von Fokusgruppen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitarbeit als Teil des Forschungsteams</li> </ul>
<b>Datenanalyse</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Durchführung, Mitwirkung, Review</li> <li>• Kodieren von Interviews</li> <li>• Interpretation der Studienergebnisse</li> <li>• Empfehlungen für die Praxis</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diskussions-Workshop (z. B. Konferenz)</li> <li>• Beratungsgremium</li> <li>• Teil des Forschungsteams</li> </ul>
<b>Dissemination und Translation</b>		
<b>Dissemination</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Forschungsberichte und Fachpublikationen verfassen</li> <li>• Artikel/Berichte kritisch prüfen</li> <li>• verständliche Darstellung und Verbreitung der Ergebnisse</li> <li>• Ergebnispräsentationen</li> <li>• Kommunikationskampagne o. ä.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diskussions-Workshops</li> <li>• Partner im Forschungsteam</li> <li>• Medieninterviews geben</li> <li>• Vorträge bei Veranstaltungen</li> <li>• (Ko-)Autorschaft bei wissenschaftlichen Publikationen</li> </ul>
<b>Translation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mitwirken an Leitlinien-Entwicklung</li> <li>• Entwicklung von Entscheidungshilfen für Patient/innen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Leitlinien-Konferenzen</li> <li>• Diskussions-Workshops</li> <li>• Partner im Forschungsteam</li> </ul>
<b>Evaluation</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Feedback zum Beteiligungsprozess</li> <li>• Forschung über Beteiligung</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Survey</li> <li>• Konsensus-Workshop</li> <li>• Interviews</li> <li>• Ethnographische Methoden</li> </ul>

Tabelle 4: Beteiligungsmethoden nach Aufgaben in den verschiedenen Studienphasen (Ball et al., 2019; Knowles et al., 2021).

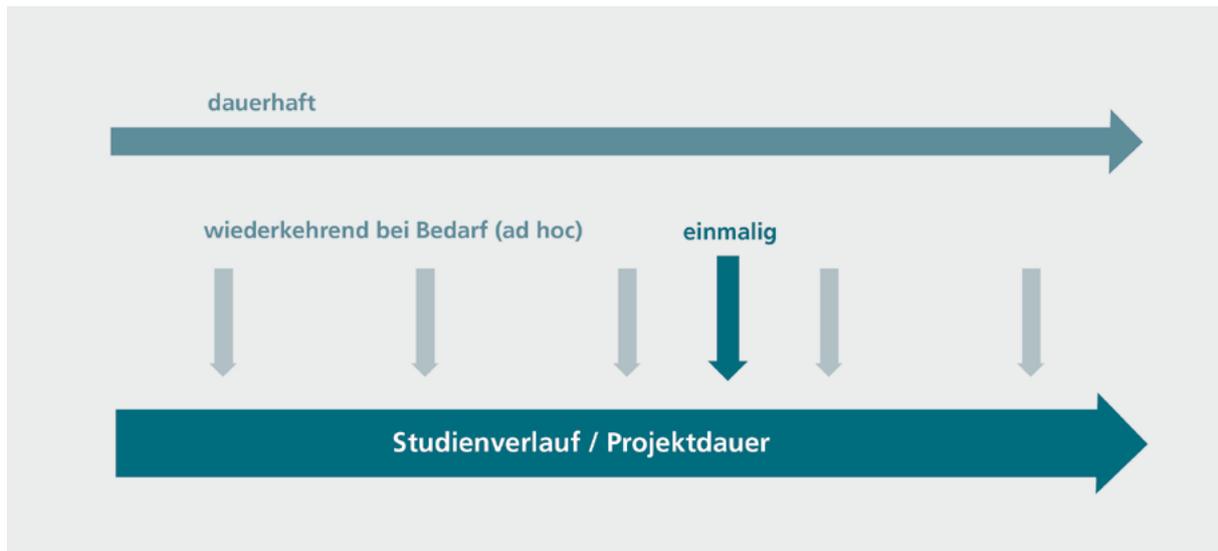


Abbildung 11. Unterscheidung der Beteiligungsaktivitäten nach der zeitlichen Komponente (eigene Darstellung nach Ball et al., 2019; South et al., 2016).

Die Wahl der Methode wird folglich durch verschiedene Faktoren bestimmt: die Ziele des Forschungsprojektes, die Fähigkeiten und Expertisen der beteiligten Patientinnen und Patienten bzw. Partner und auch die Erfahrung der jeweiligen Forschungsgruppe (Rising Tide Foundation, 2021).

#### Die gewählten Methoden können einmalig, regelmäßig oder dauerhaft eingesetzt werden

Die verschiedenen Methoden zur Beteiligung können auch nach ihrer zeitlichen Struktur beschrieben werden, von einmaligen über regelmäßigen bis zu dauerhaften Beteiligungsaktivitäten oder -strukturen (Abbildung 11). Auch hier ist anzunehmen, dass verschiedene parallele Ansätze für unterschiedliche Zwecke die Wirkung der Beteiligung erhöhen (Ball et al., 2019; South et al., 2016).

#### Je früher die Einbindung, desto mehr Einfluss auf den Forschungsprozess

Grundsätzlich kann gesagt werden: Je früher alle Stakeholder aktiv eingebunden sind, desto mehr Einfluss haben sie auf den Forschungsprozess. Dies bedeutet, dass sie im besten Fall schon in der Design- bzw. Planungsphase eines Projektes beteiligt werden, damit sie auch wirklich eine Mitsprachemöglichkeit haben. Umgekehrt heißt dies aber nicht, dass partizipative Elemente nicht auch in einer späteren Phase des Forschungsprozesses möglich bzw. sinnvoll sind. Alle Arten von Beteiligung können den Prozess verbessern und gleichzeitig einen positiven Grundstein für eine wertvolle, weitere Zusammenarbeit in zukünftigen Forschungsprojekten legen (s. hierzu auch Kap. 5).

### Exkurs: *Design Thinking*

*Design Thinking* ist eine Methode, die darauf abzielt, Innovationen zu entwickeln, die sich an den Nutzerinnen und Nutzern und deren Bedürfnissen orientieren. Es handelt sich um einen Prozess zur Förderung von kreativen Ideen.

In dem Prozess geht es zunächst darum, das Problem zu verstehen und gemeinsam zu erforschen. Die Ergebnisse werden zu einem Gesamtbild zusammengefügt und visualisiert. Ziel ist auch, in der Gruppe einen gemeinsamen Wissensstand zu erlangen. Anschließend können Kreativitätstechniken eingesetzt werden, um möglichst viele Ideen zu finden. Daraus werden solche Ideen ausgesucht, mit denen eine Umsetzung prototypisch erprobt werden soll. Häufig wird dazu ein Modell für etwas aus Papier oder anderen Materialien gebastelt. Man kann die Nutzung dann spielerisch ausprobieren, gemeinsam diskutieren und anschließend in die nächste Runde des Prozesses eintreten. Das Ganze kann – je nach Fragestellung – in einem Workshop durchlaufen werden oder auch ein Prozess sein, der über einen längeren Zeitraum andauert.

Die Methode wird beispielsweise in der Versorgungsforschung eingesetzt, insbesondere wenn es um die Gestaltung von Services und Versorgungsprozessen geht, in die Leistungserbringer und die Nutzer einbezogen werden sollen. Durch die multidisziplinäre Zusammensetzung der Gruppe und die Nutzerzentrierung ist diese Methode also inhärent partizipativ, aber natürlich auch kein Garant für sinnvolle aktive Beteiligung.

Die wissenschaftliche Evidenz darüber, wie gut *Design Thinking*-Prozesse geeignet sind, effektive, akzeptable und gut nutzbare Interventionen zu entwickeln, ist gemischt. Altman et al. (2018) haben dies in einem systematischen Review untersucht, allerdings ist es methodisch nicht leicht, entsprechende Aussagen abzuleiten. Die Autorinnen und Autoren identifizieren aber ein paar Spannungsfelder, über die nachzudenken in jedem Fall lohnenswert ist:

Es wird ein möglicher Konflikt gesehen zwischen Wünschen der Nutzerinnen und Nutzer auf der einen und wissenschaftlicher Evidenz

bzw. klinischer Erfahrung auf der anderen Seite. Allerdings kann dem entgegengewirkt werden, indem man als Element des „Verstehens“ dafür sorgt, dass eben die wissenschaftliche und klinische Evidenz in den gemeinsamen Prozess miteinfließen, beispielsweise durch entsprechende Schulung oder Wissensvermittlung.

Ein elementarer Aspekt im *Design Thinking*-Prozess ist die Bedarfserhebung bei bzw. mit den Nutzerinnen und Nutzern. Interventionsentwickler könnten aber meinen, dass dieser Schritt nicht mehr notwendig ist, wenn bereits wissenschaftliche Evidenz vorliegt. Die vorhandene Evidenz könnte in diesem Fall als eine Art Rahmen verstanden werden, innerhalb dessen der Prozess ablaufen kann. Dies hängt von der jeweiligen Fragestellung ab und muss im Prinzip jedes Mal neu überlegt und ausgehandelt werden. In manchen Fällen wird es nur innerhalb eines solchen Rahmens gehen, in anderen wäre der Prozess damit eventuell schon viel zu stark eingeschränkt.

Es wird auch gefragt, wie repräsentativ diejenigen, die sich an der Entwicklung der Intervention beteiligen, für die ganze Gruppe sind (s. hierzu auch Kap. 4). Letztendlich wird man oftmals beides brauchen: Die Entwicklung der Intervention unter Einbeziehung einzelner Personen bzw. Beobachtung einzelner Fälle und später die quantitative Evaluation in einer größeren Gruppe.

Der letzte Punkt hat mit dem grundsätzlichen Ansatz des *Design Thinking* zu tun, zu dem es gehört, schnell Prototypen zu entwickeln, sie zu testen und früh zu verwerfen („fail early and often“), wenn sie sich als nicht geeignet erweisen. Dies wird man im Bereich der Gesundheitsversorgung, wo die Gesundheit und vielleicht das Leben von Menschen von der Intervention abhängen, nicht unbedingt so umsetzen wollen. Auch hier kommt es also wieder sehr auf die Problemstellung an. Außerdem muss das „Testen“ nicht immer im realen Setting stattfinden, sondern Prozesse können z. B. auch erst einmal im Modell durchgespielt werden.

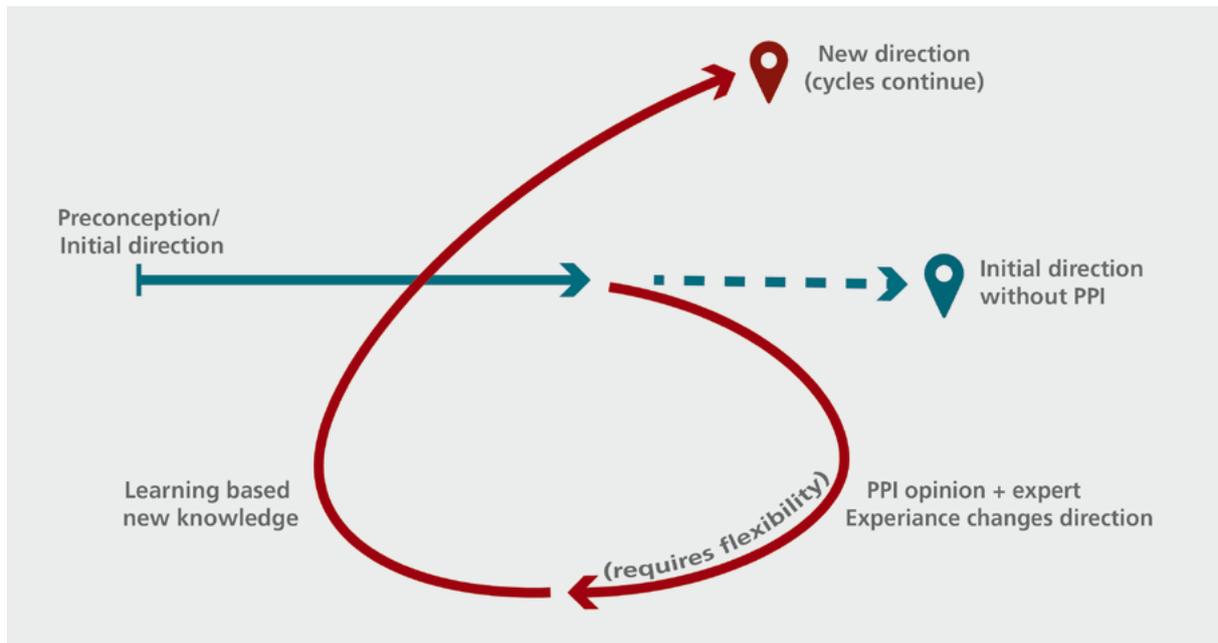


Abbildung 12. Damit Beteiligung von den Betroffenen als erfolgreich gewertet wird, kommt es vor allem darauf an, dass die Bereitschaft besteht, auf Basis des gemeinsamen Austauschs Veränderungen am geplanten Vorgehen vorzunehmen (Quelle: Knowles et al., 2021).

### Nicht nur Methode, sondern auch Haltung

Für die Beantwortung der Frage, welche Methode in einem Projekt gewählt werden sollte, ist es hilfreich, sich zu verdeutlichen, worauf es bei der Beteiligung vor allem ankommt. Eine qualitative Untersuchung am Beispiel mehrerer medizinischer Forschungsprojekte mit aktiver Beteiligung von Patientinnen und Patienten ergab, dass nach Einschätzung der Beteiligten bestimmte Methoden die Prozesse zwar mehr oder weniger gut unterstützen können, dass es aber vor allem darauf ankommt, dass es ausreichend Raum gibt für Austausch und für produktive Auseinandersetzung, für Kontroverse und Spannungen. Insbesondere die Haltung ist entscheidend: Alle Seiten müssen auch gewillt sein, auf Basis dieses Austauschs Veränderungen vorzunehmen (Abbildung 12) (Knowles et al., 2021).

Die konkreten Methoden und Beteiligungsformate richten sich also nach den Zielen und Aufgaben im Projekt sowie natürlich nach weiteren Faktoren wie der Zielgruppe, den verfügbaren Ressourcen usw. Es gibt kein festgelegtes Set an Formaten – was passt und machbar ist, ist erlaubt. Wichtig ist, dass es den Zielen dient, dass die Beziehung zwischen den Forschenden und den Patientinnen und Patienten möglichst gleichberechtigt ist und dass ausreichend Raum ist für Dialog - auch Auseinandersetzung - und Veränderung.

# 7. Kommunikation

- Kommunikation wird oft als weicher Faktor verstanden, ist aber ein kritischer Erfolgsfaktor für das Gelingen aktiver Beteiligung.
- Kommunikation sollte früh, regelmäßig, verlässlich und klar sein.
- Es ist wichtig, die gegenseitigen Erwartungen abzugleichen, bestehende Handlungsspielräume zu erläutern und in Konfliktsituationen wertschätzend und respektvoll zu bleiben.

## 7.1 Kommunikation und Vertrauen im Studienkontext

Kommunikation im Zusammenhang mit aktiver Beteiligung von Patientinnen und Patienten steht in der Regel nicht alleine, sondern ist Teil eines Gesamtsystems der Kommunikation rund um ein Forschungsvorhaben (Abbildung 13). Zu diesem System gehört unter anderem die direkte studienbezogene Kommunikation mit den Studienteilnehmenden und die externe Kommunikation.

Bei der direkten studienbezogenen Kommunikation geht es vor allem um die Rekrutierung und Bindung von Studienteilnehmenden und um Patienteninformationen zur Studie im Zusammenhang mit dem *Informed Consent*. Die Kommunikation ist stark bestimmt durch regulatorische Vorgaben, das Studienprotokoll und die jeweiligen Standardarbeitsanweisungen (*Standard Operating Procedures, SOPs*). Regelmäßige Updates zum Studienverlauf und ein Erwartungsmanagement, wann mit Ergebnissen der Studie in welcher Form zu rechnen ist, kommen dazu. Transparenz, Klarheit, Verlässlichkeit und Respekt tragen maßgeblich zum Vertrauen der

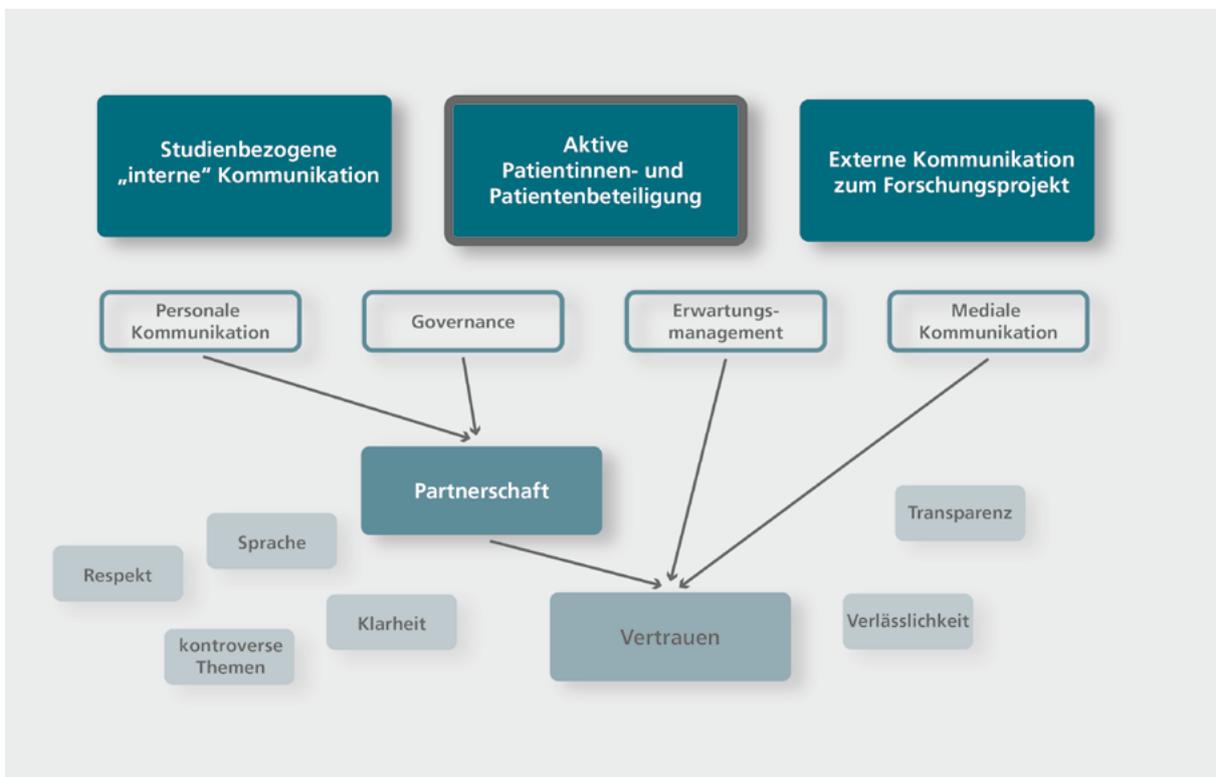


Abbildung 13. Das Kommunikationsökosystem rund um eine klinische Studie (eigene Darstellung).

Studienteilnehmenden bei. Dies sollte eigentlich selbstverständlich sein, wird aber leider bisher häufig nicht zufriedenstellend umgesetzt (Bastian, 2016).

Die externe Kommunikation zum Forschungsprojekt richtet sich an die Öffentlichkeit und weitere Stakeholder, aber letztlich auch an die Studienteilnehmenden. Hierzu gehört die klare Darstellung der Ziele, des erwarteten Nutzens und der möglichen Risiken der Studie, aber auch fortlaufend der Bericht über Fortschritte, ggf. Komplikationen und Ergebnisse des Vorhabens.

Genau wie die Akzeptanz der Studie bei den Teilnehmenden und den Stakeholdern bzw. der Öffentlichkeit ist gute und angemessene Kommunikation auch bei der Beteiligung der Schlüssel für die Etablierung der Partnerschaft und den Aufbau von Vertrauen. Letztlich sind eine wertschätzende personale Kommunikation und klare, gut kommunizierte Governance-Strukturen eine wichtige Voraussetzung für eine gelungene Partnerschaft. Zusammen mit einem guten Erwartungs-Management und einer verlässlichen, klaren und transparenten medialen Kommunikation tragen sie maßgeblich zum gegenseitigen Vertrauen bei.

## 7.2 Grundregeln und Planung der Kommunikation

Die grundlegenden Regeln gelten im Prinzip für alle Kommunikationsprozesse im Studienkontext wie auch in vielen anderen Lebensbereichen. Die Kommunikation sollte

- früh, oft und kontinuierlich erfolgen,
- klar, verständlich und zugänglich sein,
- kulturell und sprachlich angemessen sein,
- Akronyme, Abkürzungen, Umgangssprache und Jargon vermeiden,
- ggf. Übersetzungen in andere Sprachen, einfache Sprache oder Blindenschrift vorsehen sowie Unterstützung für andere besondere Bedarfe sicherstellen.

Darüber hinaus hat es sich als hilfreich erwiesen, aus dem Forschungsteam eine feste Ansprechpartnerin oder einen festen Ansprechpartner als Kontaktperson

für die Patientinnen und Patienten im Beteiligungsprozess zu etablieren. Für Sitzungen und Workshops sollte eine kommunikativ und fachlich kompetente Moderation vorgesehen werden (Jilani et al., 2020).

Um die Kommunikation für den Beteiligungsprozess sinnvoll planen zu können, sollte zunächst die Zielgruppe (oder die Zielgruppen) analysiert und genau beschrieben werden. Dies kann man auf unterschiedliche Weise tun. Wesentliche Fragen können sein:

- Welche Informationsbedarfe haben die Patientinnen und Patienten in ihrer Rolle als Forschungspartner?
- Welche Kanäle sind am besten geeignet, um mit ihnen zu kommunizieren?
- Welche Sprachebene ist angemessen? (s. hierzu auch Kap. 4)
- Ist es vielleicht sogar sinnvoll, die Patientinnen und Patienten als Ko-Forschende je nach Kommunikationsbedarf differenziert anzusprechen?

Auf dieser Basis können dann die Kommunikationskanäle festgelegt und aufgebaut werden. Im Verlauf des Forschungsprojekts können allerdings Anpassungen notwendig sein. Dies wiederum ist die Grundlage für die wichtige und oftmals unterschätzte Ressourcenplanung. Gute Kommunikation ist Arbeit und kostet Zeit. Es kann durchaus auch sinnvoll sein, hier einen Kommunikationsprofi einzubeziehen. Das kann jemand sein, der oder die dies freiberuflich als Dienstleistung anbietet, vielleicht auch eine Agentur oder eventuell auch die Pressestelle der Einrichtung, an der das Forschungsprojekt angesiedelt ist. Natürlich kostet das alles auch Geld. Selbst wenn sich die Summen



### Denkanstoß

Stellen Sie sich vor, Sie planen eine Studie und wollen Patientinnen und Patienten aktiv beteiligen. Wie müssen Sie kommunizieren, damit die Sache so richtig schief geht? Indem man die Aufgabe in ihr Gegenteil verkehrt („Kopfstand-Methode“), kann man interessante Erkenntnisse darüber gewinnen, wie Kommunikation gelingen kann.

im Vergleich zu anderen Ausgaben im Forschungsvorhaben vielleicht bescheiden ausnehmen, sollte die Kommunikation bei der Projektplanung nicht zu knapp kalkuliert werden und aktuelles Reagieren auf Situationen im Projektverlauf ermöglichen.

### 7.3 Erwartungen managen, Respekt zeigen

Zur Kommunikation gehört auch, die gegenseitigen Erwartungen zu managen und respektvoll miteinander umzugehen.

#### Praxistipp: Kommunikation geht alle an

Die hier dargestellten Regeln und Hinweise für eine gelungene und wertschätzende Kommunikation gelten für alle am Forschungsprojekt Beteiligten und für alle Situationen. Es zeigt sich gelegentlich eine Tendenz, Kommunikation als ein separates Thema zu begreifen, insbesondere dann, wenn es in einem Forschungsvorhaben sogar eine Person gibt, die hierfür zuständig ist. Das lässt sich so aber nicht trennen. Eine Referentin oder ein Referent für Kommunikation kann Ziele und Prozesse vordenken, Materialien entwickeln und Aktivitäten vorbereiten. Für die Umsetzung sind aber grundsätzlich alle in der Verantwortung, es ist eine Frage der Organisationskultur.

Für das Management der Erwartungen ist es auch wichtig, die jeweiligen Rollen der verschiedenen Akteure im Projekt zu klären und in der Governance-Struktur festzuschreiben (s. hierzu auch Kap. 5.2). Wichtig ist auch, im Vorfeld genau zu erläutern, welche Aufgaben auf die Patientinnen und Patienten in der Rolle als Forschungspartner zukommen können. Wenn es bereits frühere Beteiligungen gibt, kann es wertvoll sein, dass diese Patientinnen und Patienten ihre Erfahrungen teilen. Es sollte klar kommuniziert werden, wie hoch der Zeitaufwand für die Forschungspartnerinnen und -partner voraussichtlich sein wird. Auch die Frage nach einer Aufwandsentschädigung oder einem Honorar für die geleistete Arbeit gehört dazu (s. Kap. 5.3).

Fast noch wesentlicher ist aber, von vornherein klar zu machen, welche Einflussmöglichkeiten für die Patientinnen und Patienten in ihrer Rolle als Forschungspartner realistisch bestehen. Das bedeutet auch, die

Grenzen der Einflussmöglichkeiten von Beginn an transparent und deutlich zu kommunizieren. So sollte zu Beginn erläutert werden, was ggf. im Studienprotokoll oder Projektplan bereits festgelegt ist und inwiefern hier noch Raum für Änderungen besteht. Aber auch wenn Dinge schon festgelegt sind, sollten Vorschläge der Patientinnen und Patienten aufgenommen und geprüft werden. Falls dann nach entsprechender Abwägung keine Änderung erfolgt, sollten die Gründe erklärt werden.

Im Projektverlauf sollte in regelmäßigen Abständen gemeinsam Zeit genommen werden, um die Erwartungen untereinander abzugleichen und mögliche Enttäuschungen frühzeitig zu thematisieren. Die Meinungen dürfen auch einmal auseinandergehen. Wichtig ist vor allem ein respektvoller und wertschätzender Umgang miteinander und mit den unterschiedlichen Perspektiven. Ggf. kann in die Einbindung einer professionellen und hinsichtlich des Projekts neutralen Moderation sinnvoll sein.

Auch wenn es selbstverständlich und banal klingt: Der Dank für die Mitwirkung, für die eingebrachten Ideen und die aufgewendete Zeit sollte nicht vergessen werden.

#### Praxistipp: Was tun, wenn es Uneinigkeiten und Konflikte gibt?

- Spannungen und Uneinigkeiten aushalten und konstruktiv bzw. produktiv nutzen, um das gemeinsame Ergebnis letztendlich besser zu machen.
- Falls Konflikte nicht lösbar erscheinen, anerkennen, dass es ein Problem gibt.
- Argumente anhören und offen diskutieren.
- Ausreichend Raum und Zeit für Reflektion für alle Beteiligten einräumen.
- Auf die (schriftlich fixierten) Governance-Regeln zurückgreifen (hier sollte vorher auch festgelegt worden sein, wie Entscheidungen im Zweifelsfall zu treffen sind).
- Zeithorizont für gemeinsam verabredete Veränderung festlegen.
- Über alle Entscheidungen und Änderungen schnell und klar informieren und diese verständlich erklären.
- Sicherstellen, dass Ansprechpartner und andere Unterstützungsangebote verfügbar sind.
- Reflexionsprozess ggf. durch geschulte Moderation begleiten lassen.
- Respektvoll und wertschätzend bleiben.

(INVOLVE, 2012; Knowles et al., 2021)

# 8. Evaluation

- Eine Evaluation der Beteiligung kann ein wichtiger Beitrag sein, um sicherzustellen, dass sich der damit verbundene Aufwand für alle Akteure lohnt.
- Es sollte kritisch reflektiert werden, ob bei der Evaluation eher die Wirkung der Beteiligung oder der Prozess im Vordergrund stehen soll.
- Die Überlegungen zur Evaluation sollten von Beginn der Beteiligung (möglichst von Beginn des Forschungsvorhabens) an mitbedacht und partizipativ gestaltet werden.
- Es gibt zahlreiche, auch für Beteiligungsprozesse spezifische Evaluationsmodelle, die auch als Planungsinstrument für die Beteiligungsaktivität genutzt werden können.

Die Gestaltung und Umsetzung sinnvoller aktiver Beteiligung von bzw. Ko-Forschung mit Patientinnen und Patienten ist ein für alle Seiten aufwändiger Prozess. Aus wirtschaftlichen, praktischen und nicht zuletzt auch ethischen Erwägungen ist zu fragen, ob dieser Aufwand sich lohnt. Diese Frage zu beantworten und ggf. Verbesserungsmöglichkeiten aufzuzeigen, ist das Ziel einer Evaluation.

Es gibt Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler, die grundsätzlich in Frage stellen, ob man Beteiligungsprozesse überhaupt evaluieren sollte. Diese Kritik von z. B. Russell et al. (2020) zielt aber vor allem auf eine unkritische Fixierung auf eine Wirkungsevaluation ab. Sie bezweifeln, dass entsprechende Kennzahlen einer solchen Evaluation sinnvolle Informationen geben, insbesondere wenn die Beteiligung moralisch-ethisch – also als Zweck an sich – motiviert ist. Allerdings ist es auch in diesen Fällen geboten, die Qualität der Beteiligung zu prüfen und bei Bedarf zu verbessern (Popay et al., 2014).

Eine wichtige Frage ist, aus wessen Perspektive die Ziele und Inhalte der Evaluation definiert werden. Wer bestimmt, was evaluiert werden soll (Beresford & Russo, 2020)? Was wäre aus der Perspektive der unterschiedlichen Akteursgruppen jeweils ein positives Ergebnis? Diese Fragen legen nahe, auch die Evaluation partizipativ anzulegen und die an der Forschung beteiligten Patientinnen und Patienten auch in die Planung und Durchführung der Evaluation einzubeziehen (Crocker et al., 2017).

Ein erster wesentlicher Ansatzpunkt für die Entscheidung über die Herangehensweise an die Evaluation ist die Frage, wie die Forschungsgruppe die Beteiligung

betrachtet (Abbildung 14): Ist sie eine Art Intervention, die „von außen“ auf das Forschungsprojekt aufgesetzt wird, oder ist die Beteiligung Teil der Forschungsmethodik (Knowles et al., 2021)?

Der Unterschied für die Evaluation ist vor allem, dass man bei der Betrachtung von Beteiligung als Intervention eher auf die Wirksamkeit schauen wollen wird, während bei der Konzeptualisierung von Beteiligung als integraler Bestandteil des Forschungsprozesses möglicherweise eher Prozessaspekte im Vordergrund stehen werden.

## 8.1 Wirkungsbewertung

Für die Konzeption einer Wirkungsbewertung kann man generische Instrumente wie das Logische Modell nutzen (Kellogg, 2004). Es gibt darüber hinaus aber auch eine ganze Reihe spezifischer Modelle und Rahmenkonzepte für die Wirkungsbewertung von aktiver Beteiligung in der Forschung.

Eines davon ist das *Public Involvement Impact Assessment Framework*, kurz PiiAF (Popay et al., 2014). Das Konzept ist recht praktisch ausgerichtet und kann helfen, den Prozess der Evaluation zu strukturieren. Wie andere Modelle auch kann es letztendlich nicht nur für die Evaluierung, sondern auch für die Planung von Beteiligungsprozessen genutzt werden.

Im ersten Teil des Frameworks geht es darum, die Elemente zusammenzutragen, die die Wirkung der Beteiligung beeinflussen. Diese Elemente sind die zugrunde liegenden Werte oder auch die Motive für die Beteiligung (s. Kap. 3), die Herangehensweise an

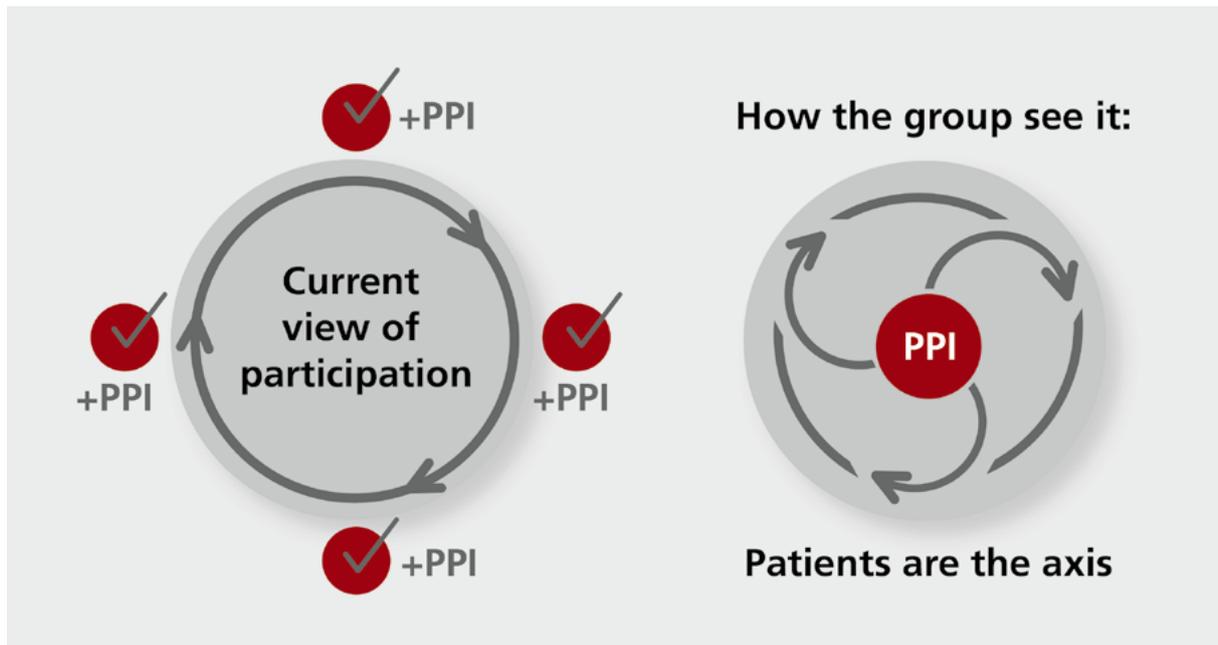


Abbildung 14. Vom Add-on zur Ko-Produktion (Quelle: Knowles et al., 2021).

die Beteiligung, die Spezifika der eigentlichen Forschung, um die es geht, sowie praktische Aspekte. Diese Punkte kann man für die weitere Planung z. B. in einer Tabelle zusammenstellen. Den Evaluationsplan wird man dann in vier Phasen entwickeln (Popay et al., 2014):

In der ersten Phase werden die **Grundlagen** geklärt. Dazu werden die folgenden Kernfragen beantwortet:

- Warum soll die Wirkung der Beteiligung an der Forschung bewertet werden? (z. B. formative, Prozess- oder summative Evaluation)
- Wer soll in das Design und die Durchführung der Wirkungsbewertung einbezogen werden? (z. B. Patientinnen und Patienten beteiligen; selbst durchführen oder unabhängige Person zur Evaluation einbinden?)

In der zweiten Phase wird die **Interventions-Theorie** mithilfe der folgenden Kernfrage entwickelt:

- Wie wird der Beteiligungsansatz zu den intendierten Wirkungen führen? (Überlegungen aus Teil 1; multiple Wirkmechanismen; unterschiedliche Perspektiven berücksichtigen)

In der dritten Phase geht es um die **Kontextfaktoren** mit der Kernfrage:

- Wie wird der Kontext, in dem die Forschung stattfindet, den Beteiligungsprozess und seine Wirkung beeinflussen? (u.a. bezogen auf Forschung/Studien-design, Werte und Verhalten, praktische Aspekte)

Die vierte Phase beschäftigt sich mit der Entwicklung der **Evaluierungsfragen und des Design** und stellt hierfür folgende Kernfragen:

- Welche spezifischen Fragen sollen beantwortet werden? (klare, realistische Fragen: Wer? Wie? Was?)
- Welcher Ansatz/welches Design soll genutzt werden?
- Welche spezifischen Daten müssen gesammelt werden und wie soll das geschehen?
- Welche Herausforderungen sind zu bewältigen und wo sind die Grenzen der Machbarkeit? (z. B. Zuschreibung von Kausalität, Identifizierung nicht-intendierter Wirkungen, Zeithorizont, Qualität der Evaluation)

In den USA hat PCORI ein Konzept entwickelt, das eine Art Wirk-Kaskade für die möglichen Effekte der Beteiligung über die verschiedenen Phasen einer Studie hinweg beschreibt (Dillon et al., 2017). Die Autorinnen und Autoren sagen allerdings selbst, dass die Sammlung der für dieses Konzept notwendigen Daten sehr aufwändig ist. Eine praktische Umsetzung haben sie noch nicht erprobt. Das Modell kann aber

als Nachschlagewerkzeug hilfreich sein, wenn man über Wirkzusammenhänge nachdenkt.

Eine Übersicht über den möglichen Nutzen der Beteiligung auf der einen und die Kosten bzw. möglichen negativen Effekte auf der anderen Seite für eine ganze Reihe verschiedener Stakeholder haben Vat et al. (2020) in einem Literatur-Review zusammengestellt. Diese Liste kann bei Überlegungen zur Planung der Beteiligung und ihrer Evaluation hilfreich sein.

Links und Tipps zum Weiterlesen:

- Center of Excellence on Partnership with Patients and the Public. Evaluation Toolkit: <https://ceppp.ca/en/collaborations/evaluation-toolkit/>
- Patient Focused Medicines Development, *Patient Engagement Quality Guidance*: <https://patientfocusedmedicine.org/pegg/patient-engagement-quality-guidance.pdf>

- *Patient Engagement Management Suite*: <https://pemsuite.org/>
- PARADIGM *Patient Engagement Toolbox*: <https://imi-paradigm.eu/petoolbox/>

## 8.2 Evaluierung der Interaktion

Ebenso hilfreich und wichtig wie eine Wirkungsbewertung kann es sein, den Fokus eher auf den Prozess der Beteiligung zu richten. Hierzu können Elemente einer Prozessevaluation genutzt werden (s. z. B. Moore et al., 2015).

Spezifisch für Beteiligungsprozesse ist ein ebenfalls in den USA entwickeltes Modell interessant, das den Interaktionsprozess in den Blick nimmt und vor allem darauf fokussiert, ob und wie gut es gelingt, die verschiedenen Formen von Wissen – Fachwissen und Erfahrungswissen – zu einem Ganzen zusammenzubringen (Gibson et al., 2017).

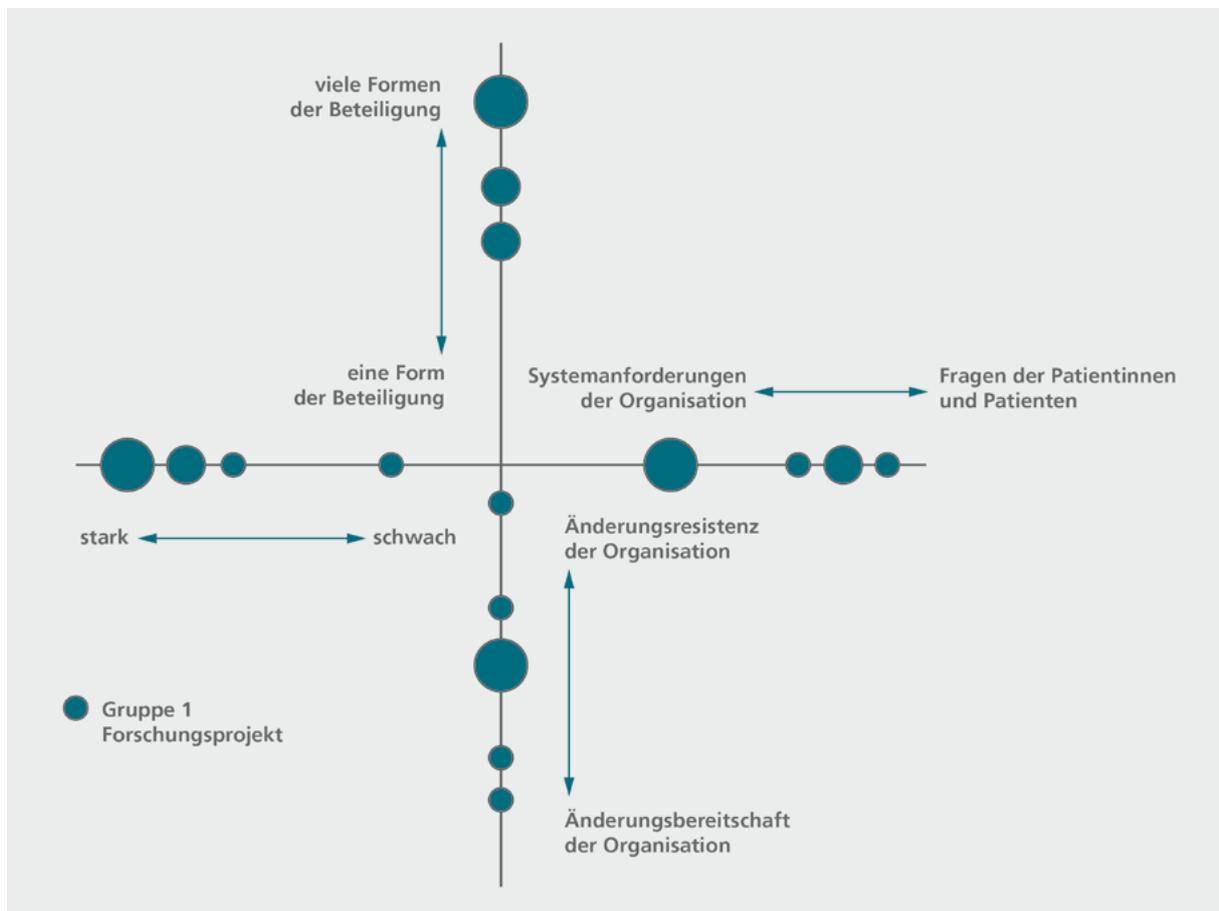


Abbildung 15. Grafische Darstellung der Bewertung von vier Dimensionen der Beteiligung (übersetzt nach Gibson et al., 2017).

Das theoretische Modell basiert auf verschiedenen soziologischen Ansätzen und ist entsprechend abstrakt. Mit dem Modell können vier Dimensionen bewertet werden:

- Wie änderungsbereit ist die Organisation oder das Projekt?
- Wie viele verschiedene Formen der Beteiligung werden eingesetzt?
- Wie stark ist die Stimme der beteiligten Patientinnen und Patienten?
- Wie ausgewogen ist im Prozess die Berücksichtigung der lebensweltlichen Fragen der Patientinnen und Patienten auf der einen und der Systemanforderungen der Organisation auf der anderen Seite?

Die Autorinnen und Autoren haben dieses Modell anhand konkreter Projekte in Workshops mit den Beteiligten erprobt. Jede der Dimensionen wurde als Skala dargestellt; die Teilnehmenden konnten hier ihre Einschätzung, wo sie das Projekt verorten, markieren und mit ergänzenden Kommentaren erläutern. Die Auswertung wurde dann in Form einer vierachsigen Grafik formalisiert dargestellt (Abbildung 15). Interessant bei diesem Vorgehen ist unter anderem, dass die individuellen Bewertungen nicht in einem Mittelwert verschwinden, sondern dass die unterschiedlichen Einschätzungen und ihre jeweilige Häufigkeit an der Grafik abgelesen werden können (Gibson et al., 2017).

# 9. Reporting

- Um längerfristig eine Evidenzbasis für die aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten zu generieren, ist ein gutes Reporting entscheidend.
- Für das Reporting kann eine Guideline benutzt werden, zum Beispiel die bereits gut etablierte *GRIPP2 Guideline*.
- Patientinnen und Patienten können auch beim Reporting und bei der Dissemination der Ergebnisse einer Studie eine aktive Rolle einnehmen.

Neben einer sorgfältigen Planung von Beteiligung in der Gesundheitsforschung ist auch das Reporting der Aktivitäten essentiell. Nur durch die umfassende Beschreibung von Beteiligungsaktivitäten kann eine Evidenzbasis geschaffen werden und können Forschende von den Erfahrungen anderer lernen. Bisher werden die Beteiligungsaktivitäten oftmals gar nicht oder nur unzureichend berichtet, aber Fachzeitschriften beginnen damit, sich mit dem Thema auseinanderzusetzen: Das Journal *The BMJ* verlangt seit 2014, dass alle eingereichten Artikel ein *PPI Statement* am Ende des Methodenteils enthalten<sup>26</sup>. Das heißt nicht, dass nur noch Arbeiten mit aktiver Beteiligung von Patientinnen und Patienten veröffentlicht werden, aber das Bewusstsein für dieses Thema wird bei Forschenden gestärkt. Verglichen mit dem Jahr vor Einführung des *PPI Statements* stieg der Anteil von Forschungsartikeln mit Bericht über aktive Patientenbeteiligung von 0,5 auf 11% nach einem Jahr (Price et al., 2018) und auf 21% nach etwa fünf Jahren (Weschke et al., 2023) nach Einführung dieser Regel. Allerdings ist das Reporting häufig noch fragmentarisch, und ein *Statement* kann dazu einladen, die Beteiligungsaktivitäten nur kurz zu erwähnen, aber nicht im Detail zu beschreiben (Jones et al., 2021; Weschke et al., 2023). Es ist daher empfehlenswert, eine *Reporting Guideline* zu nutzen und die Aktivitäten in allen relevanten Aspekten zu beschreiben.

## Die *GRIPP2 Reporting Guideline* für die Beteiligung von Patientinnen und Patienten

2011 wurde die *Guidance for Reporting Involvement of Patients and Public* (GRIPP, Staniszewska et al., 2011) veröffentlicht, die 2017 zu einer zweiten Version (GRIPP2) weiterentwickelt wurde (Staniszewska et

al., 2017a, 2017b). GRIPP2 ist nicht die einzige, aber die gängigste und bekannteste *Reporting Guidelines* für die Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung: Sie wurde nach den Leitlinien von EQUATOR (*Enhancing the Quality and Transparency Of health Research*) zur Entwicklung von *Reporting Guidelines* erstellt und wird vom EQUATOR-Netzwerk auch als *Reporting Guideline* empfohlen<sup>27</sup>. Bis heute (Stand: Januar 2023) wurde GRIPP2 942-mal zitiert (Google Scholar). Es gibt eine Langform der Guideline mit 34 Items für Studien, in denen PPI der primäre, und eine Kurzform mit fünf Items für Studien, in denen PPI der sekundäre Fokus ist. Mit letzterem ist zum Beispiel ein Forschungsartikel gemeint, der die Ergebnisse einer Intervention berichtet, die gemeinsam mit Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern entwickelt wurde. Tabelle 5 zeigt die fünf Items mit den jeweiligen Erläuterungen. Es gibt zwei Möglichkeiten, die Guidelines zu nutzen: Wie in Tabelle 5 vorgeschlagen, kann in einer kleinen Tabelle angegeben werden, auf welchen Seiten des Artikels jeweils über Ziel, Methoden und Ergebnisse der Beteiligung berichtet wird und wo die Beteiligung diskutiert und reflektiert wird. Das hat den Vorteil, dass die Beteiligung als integraler Bestandteil der Studie und nicht als zusätzliches Element angesehen und daher auch in den jeweiligen Abschnitten Einleitung, Methode etc. beschrieben wird. Auf der anderen Seite kann es auch vorteilhaft sein, wenn alle Informationen zur Beteiligung an einer Stelle zu finden sind: Hierfür können die fünf Themenbereiche direkt tabellarisch beschrieben werden. Die Tabelle kann dann – je nach Umfang und Anforderungen des Journals – im Hauptartikel oder als Supplement veröffentlicht werden.

<sup>26</sup> <https://blogs.bmj.com/bmjopen/2018/03/23/new-requirements-for-patient-and-public-involvement-statements-in-bmj-open/>

<sup>27</sup> <https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/gripp2-reporting-checklists-tools-to-improve-reporting-of-patient-and-public-involvement-in-research/>

Section and topic	Item	Reported on page No
1: Aim	Report the aim of PPI in the study	
2: Methods	Provide a clear description of the methods used for PPI in the study	
3: Study results	Outcomes – Report the results of PPI in the study including both positive and negative outcomes	
4: Discussion and conclusions	Outcomes – Comment on the extent to which PPI influenced the study overall. Describe positive and negative effects	
5: Reflections / critical perspective	Comment critically on the study, reflecting on the things that went well and those that did not, so others can learn from this experience	

Tabelle 5. GRIPP2 Kurzform mit fünf Items (Quelle: Staniszewska et al., 2017b, S. 3); PPI = *patient and public involvement*.

GRIPP2 ist zwar eine *Reporting Guideline*, kann aber laut Autorinnen und Autoren auch als Planungs- und Qualitätssicherungsinstrument genutzt werden (Staniszewska et al., 2017b). Insbesondere für die Planung kann hierbei die Langfassung helfen, die mit den 34 Items in acht Hauptkategorien auf verschiedene wichtige Aspekte der Beteiligung eingeht.

#### **Patientinnen und Patienten an Reporting und Dissemination beteiligen**

Neben dem Reporting der Beteiligungsaktivitäten an sich können beteiligte Patientinnen und Patienten natürlich auch Ko-Autorinnen und Ko-Autoren der wissenschaftlichen Fachartikel sein, wenn sie die Kriterien einer Autorschaft erfüllen. Gerade bei der Reflektion über die Beteiligungsprozesse ist es wichtig, dieses nicht nur aus der Sicht der Forschenden, sondern insbesondere auch aus der Perspektive der Patientinnen und Patienten zu tun.

Über die wissenschaftliche Publikation hinaus sollten die Ergebnisse einer Studie auch auf Kanälen und in Formaten veröffentlicht werden, die von den beteiligten Patientinnen und Patienten präferiert werden (siehe auch Kap. 7), damit neben einem wissenschaftlichen Publikum auch die Patienten-Community erreicht werden kann.

## 10. Literaturverzeichnis

- Altman, M., Huang, T. T. K., & Breland, J. Y. (2018).** Design Thinking in Health Care. *Preventing Chronic Disease*, 15, 180128. <https://doi.org/10.5888/pcd15.180128>
- Arnstein, S. R. (1969).** A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224.
- Ball, S., Harshfield, A., Carpenter, A., Bertscher, A., & Marjanovic, S. (2019).** Patient and public involvement in research: Enabling meaningful contributions. RAND Corporation. [https://www.rand.org/pubs/research\\_reports/RR2678.html](https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR2678.html)
- Bastian, H. (2016, Dezember 23).** Silence—Everyday betrayals of research participants. <http://phys.org/news/2016-12-silenceeveryday-betrayals.html>
- Beresford, P., & Russo, J. (2020).** Patient and public involvement in research. In A. Anell, E. Nolte, & S. Merkur (Hrsg.), *Achieving Person-Centred Health Systems: Evidence, Strategies and Challenges* (S. 145–172). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108855464.009>
- Bonn, A., Brink, W., Hecker, S., Herrmann, T. M., Liedtke, C., Premke-Kraus, M., Voigt-Heucke, S., Gönner, J. von, Altmann, C. S., Bauhus, W., Bengtsson, L., Büermann, A., Brandt, M., Bruckermann, T., Dietrich, P., Dörler, D., Eich-Brod, R., Eichinger, M., Ferschinger, L., ... Woll, S. (2021).** Weißbuch Citizen Science Strategie 2030 für Deutschland. SocArXiv. <https://doi.org/10.31235/osf.io/ew4uk>
- Crocker, J. C., Boylan, A., Bostock, J., & Locock, L. (2017).** Is it worth it? Patient and public views on the impact of their involvement in health research and its assessment: a UK-based qualitative interview study. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 20(3), Art. 3. <https://doi.org/10.1111/hex.12479>
- de Wit, M., Kirwan, J. R., Tugwell, P., Beaton, D., Boers, M., Brooks, P., Collins, S., Conaghan, P. G., D’Agostino, M.-A., Hofstetter, C., Hughes, R., Leong, A., Lyddiatt, A., March, L., May, J., Montie, P., Richards, P., Simon, L. S., Singh, J. A., ... Gossec, L. (2017).** Successful Stepwise Development of Patient Research Partnership: 14 Years’ Experience of Actions and Consequences in Outcome Measures in Rheumatology (OMERACT). *The Patient*, 10(2), 141–152. <https://doi.org/10.1007/s40271-016-0198-4>
- Dillon, E., Tuzzio, L., Madrid, S., Olden, H., & Greenlee, R. (2017).** Measuring the Impact of Patient-Engaged Research: How a Methods Workshop Identified Critical Outcomes of Research Engagement. *Journal of Patient-Centered Research and Reviews*, 4(4), Art. 4. <https://doi.org/10.17294/2330-0698.1458>
- Doria, N., Condran, B., Boulos, L., Curtis Maillet, D. G., Dowling, L., & Levy, A. (2018).** Sharpening the focus: Differentiating between focus groups for patient engagement vs. Qualitative research. *Research Involvement and Engagement*, 4(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s40900-018-0102-6>
- Farin-Glattacker, E., Kirschning, S., Meyer, T., & Buschmann-Steinhage, R. (2014).** Partizipation an der Forschung—eine Matrix zur Orientierung. Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW).
- Frank, L., Forsythe, L., Ellis, L., Schrandt, S., Sheridan, S., Gerson, J., Konopka, K., & Daugherty, S. (2015).** Conceptual and practical foundations of patient engagement in research at the patient-centered outcomes research institute. *Quality of Life Research*, 24(5), Art. 5. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0893-3>
- Gibson, A., Welsman, J., & Britten, N. (2017).** Evaluating patient and public involvement in health research: From theoretical model to practical workshop. *Health Expectations*, 20(5), Art. 5. <https://doi.org/10.1111/hex.12486>

**Hammel, G., Woll, S., Baumann, M., Scherz, C., Maia, M., Behrisch, B., Borgmann, S. O., Eichinger, M., Gardecki, J., Heyen, N. B., Icks, A., Pobiruchin, M., & Weschke, S. (2021).** Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung: Ausgewählte Begriffe mit Fokus auf den Beteiligungsgrad. *TATuP - Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, 30(3), Art. 3. <https://doi.org/10.14512/tatup.30.3.63>

**Harrington, R. L., Hanna, M. L., Oehrlein, E. M., Camp, R., Wheeler, R., Cooblall, C., Tesoro, T., Scott, A. M., von Gizycki, R., Nguyen, F., Hareendran, A., Patrick, D. L., & Perfetto, E. M. (2020).** Defining Patient Engagement in Research: Results of a Systematic Review and Analysis: Report of the ISPOR Patient-Centered Special Interest Group. *Value in Health*, 23(6), 677–688. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2020.01.019>

**Hartung, S., Wihofszky, P., & Wright, M. T. (2020).** Partizipative Forschung – ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. In S. Hartung, P. Wihofszky, & M. T. Wright (Hrsg.), *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (S. 1–19). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_1)

**Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022).** Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>

**Hickey, G., & Turner, K. (2019, August 20).** Patient and public involvement in research: What, why and how? Webinar from the International PPI Network.

**INVOLVE. (2012).** Briefing notes for researchers: Involving the public in NHS, public health and social care research. INVOLVE.

**INVOLVE, & NHS. (2009).** Patient and public involvement in research and research ethics committee review. Eastleigh: INVOLVE. <https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2011/12/INVOLVENRESfinalStatement310309.pdf>

**Jilani, H., Rathjen, K. I., Schilling, I., Herbon, C., Scharpenberg, M., Brannath, W., & Gerhardus, A. (2020).** Handreichung zur Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung. <https://doi.org/10.26092/elib/229>

**Jones, J., Cowe, M., Marks, S., McAllister, T., Mendoza, A., Ponniah, C., Wythe, H., & Mathie, E. (2021).** Reporting on patient and public involvement (PPI) in research publications: Using the GRIPP2 checklists with lay co-researchers. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), 52. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00295-w>

**Kellogg, W. K. (2004).** Using logic models to bring together planning, evaluation, and action: Logic model development guide. Michigan: WK Kellogg Foundation.

**Kickbusch, I., & Gleicher, D. (2012).** Governance for health in the 21st century (WHO Regional Office for Europe, Hrsg.). <http://www.euro.who.int/en/publications/abstracts/governance-for-health-in-the-21st-century>

**Kirwan, J. R., de Wit, M., Frank, L., Haywood, K. L., Salek, S., Brace-McDonnell, S., Lyddiatt, A., Barbic, S. P., Alonso, J., Guillemin, F., & Bartlett, S. J. (2017).** Emerging Guidelines for Patient Engagement in Research. *Value in Health*, 20(3), 481–486. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2016.10.003>

**Knowles, S. E., Allen, D., Donnelly, A., Flynn, J., Gallacher, K., Lewis, A., McCorkle, G., Mistry, M., Walkington, P., & Drinkwater, J. (2021).** More than a method: Trusting relationships, productive tensions, and two-way learning as mechanisms of authentic co-production. *Research Involvement and Engagement*, 7(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1186/s40900-021-00262-5>

- Lancet Series: Increasing value, reducing waste. (2014).** <https://www.thelancet.com/series/research>
- Liabo, K., Boddy, K., Burchmore, H., Cockcroft, E., & Britten, N. (2018).** Clarifying the roles of patients in research. *BMJ*, 361, k1463. <https://doi.org/10.1136/bmj.k1463>
- Locock, L., & Boaz, A. (2019).** Drawing straight lines along blurred boundaries: Qualitative research, patient and public involvement in medical research, coproduction and co-design. *Evidence & Policy*, 15(3), Art. 3. <https://doi.org/10.1332/174426419X15552999451313>
- Loh, A., Simon, D., Kriston, L., & Härter, M. (2007).** Patientenbeteiligung bei medizinischen Entscheidungen. *Dtsch Arztebl International*, 104(21), A-1483.
- Moore, G. F., Audrey, S., Barker, M., Bond, L., Bonell, C., Hardeman, W., Moore, L., O’Cathain, A., Tinati, T., Wight, D., & Baird, J. (2015).** Process evaluation of complex interventions: Medical Research Council guidance. *BMJ*, 350, h1258. <https://doi.org/10.1136/bmj.h1258>
- NIHR INVOLVE (Hrsg.). (2018).** Guidance on co-producing a research project – INVOLVE. <https://www.invo.org.uk/posttypepublication/guidance-on-co-producing-a-research-project/>
- PartNet. (2015).** PartNet Definition – Partizipative Gesundheitsforschung – PartNet. PartNet Definition – Partizipative Gesundheitsforschung. <http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/partnet-definition/>
- Popay, J., Collins, M., & PiiAF Study Group. (2014).** The public involvement impact assessment framework guidance (PiiAF) (Universities of Lancaster, Liverpool and Exeter, Hrsg.). <https://ceppp.ca/en/evaluation-toolkit/public-involvement-impact-assessment-framework-piiaf/>
- Price, A., Schroter, S., Snow, R., Hicks, M., Harmston, R., Staniszewska, S., Parker, S., & Richards, T. (2018).** Frequency of reporting on patient and public involvement (PPI) in research studies published in a general medical journal: A descriptive study. *BMJ Open*, 8(3), e020452. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-020452>
- Rinn, M. & Bundeszentrale für politische Bildung. (2017).** Etwas Besseres als Beteiligung? Kritische Partizipation und Partizipationskritik in der Stadtentwicklungspolitik. [www.bpb.de](http://www.bpb.de/themen/stadt-land/stadt-und-gesellschaft/216888/etwas-besseres-als-beteiligung/). <https://www.bpb.de/themen/stadt-land/stadt-und-gesellschaft/216888/etwas-besseres-als-beteiligung/>
- Rising Tide Foundation. (2021, Oktober 7).** Patient Engagement for Applicants. <https://www.risingtide-foundation.org/clinical-cancer-research/program/-core-belief/patient-engagement-in-research>
- Russell, J., Fudge, N., & Greenhalgh, T. (2020).** The impact of public involvement in health research: What are we measuring? Why are we measuring it? Should we stop measuring it? *Research Involvement and Engagement*, 6(1), 1–8.
- Ryll, B. (2022, August 24).** 25/52 The 5 reasons to take patients in cancer research seriously. *MPNE*. <https://www.mpneurope.org/post/25-52-the-5-reasons-to-take-patients-in-cancer-research-seriously>
- Smits, D.-W., van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020).** Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*, 6(1), 30. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4>
- South, A., Hanley, B., Gafos, M., Cromarty, B., Stephens, R., Sturgeon, K., Scott, K., Cragg, W. J., Tweed, C. D., Teera, J., & Vale, C. L. (2016).** Models and impact of patient and public involvement in studies carried out by the Medical Research Council Clinical Trials Unit at University College London: Findings from ten case studies. *Trials*, 17, 376. <https://doi.org/10.1186/s13063-016-1488-9>

**Staniszewska, S., Brett, J., Mockford, C., & Barber, R. (2011).** The GRIPP checklist: Strengthening the quality of patient and public involvement reporting in research. *Int J Technol Assess Health Care*, 27(4), 391–399. <https://doi.org/10.1017/s0266462311000481>

**Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D. G., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., Entwistle, A., Littlejohns, P., Morris, C., Suleman, R., Thomas, V., & Tysall, C. (2017a).** GRIPP2 reporting checklists: Tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *Res Involv Engagem*, 3, 13. <https://doi.org/10.1186/s40900-017-0062-2>

**Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D. G., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., Entwistle, A., Littlejohns, P., Morris, C., Suleman, R., Thomas, V., & Tysall, C. (2017b).** GRIPP2 reporting checklists: Tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ*, 358, j3453. <https://doi.org/10.1136/bmj.j3453>

**The ACT UP Historical Archive: Denver Principles. (1983).** <https://actupny.org/documents/Denver.html>

**Trio Presidency of the European Council of Germany, Portugal and Slovenia (Hrsg.). (2021).** Principles of Successful Patient Involvement in Cancer Research. Revised Version. [https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/2021\\_06\\_01\\_Principles\\_Paper\\_bf.pdf](https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/2021_06_01_Principles_Paper_bf.pdf)

**Vat, L. E., Finlay, T., Jan Schuitmaker-Warnaar, T., Fahy, N., Robinson, P., Boudes, M., Diaz, A., Ferrer, E., Hivert, V., Purman, G., Kürzinger, M., Kroes, R. A., Hey, C., & Broerse, J. E. W. (2020).** Evaluating the “return on patient engagement initiatives” in medicines research and development: A literature review. *Health Expectations : An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 23(1), Art. 1. <https://doi.org/10.1111/hex.12951>

**Vat, L. E., Ryan, D., & Etchegary, H. (2017).** Recruiting patients as partners in health research: A qualitative descriptive study. *Research Involvement and Engagement*, 3, 15. <https://doi.org/10.1186/s40900-017-0067-x>

**von Unger, H. (2014).** Partizipative Forschung—Einführung in die Forschungspraxis | Hella von Unger | Springer. <http://www.springer.com/de/book/9783658012892>

**Weschke, S., Franzen, D. L., Sierawska, A. K., Bonde, L.-S., Strech, D., & Schorr, S. G. (2023).** Reporting of patient involvement: A mixed-methods analysis of current practice in health research publications using a targeted search strategy. *BMJ Open*, 13(1), e064170. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-064170>

**Wright, M. T. (2016).** Partizipation: Mitentscheidung der Bürgerinnen und Bürger. Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden. <https://doi.org/10.17623/BZGA:224-I084-1.0>

**Wright, M. T. (2021).** Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 64(2), Art. 2. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y>

**Wright, M. T., Kilian, H., Block, M., von Unger, H., Brandes, S., Ziesemer, M., Gold, C., & Rosenbrock, R. (2015).** Partizipative Qualitätsentwicklung: Zielgruppen in alle Phasen der Projektgestaltung einbeziehen. *Gesundheitswesen*, 77(S 01), S141–S142. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1347268>



## 11. Über die Autorinnen

**Antje Schütt, M.A./MSc Public Health**, ist wissenschaftliche Referentin im DLR Projektträger mit Schwerpunkten in den Bereichen Strategie, Evaluation und Partizipation. Der DLR Projektträger unterstützt Akteure aus Politik, Wissenschaft, Wirtschaft und Bildung mit vielfältigen Dienstleistungen von der Analyse und Beratung bis zur Entwicklung und Umsetzung von Strategien und Maßnahmen; dies auf regionaler, nationaler, europäischer und internationaler Ebene. Mit seinem Bereich „Gesundheit“ ist er seit vielen Jahren die zentrale Einrichtung mit Kontakten in alle relevanten medizinischen Forschungseinrichtungen und -projekte und Expertise im gesamten Spektrum der Gesundheitsforschung. Antje Schütt arbeitet mehr als 20 Jahren im Bereich der medizinischen Forschung, ursprünglich zunächst in der Wissenschaftskommunikation. Die Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowie anderen relevanten Stakeholdern zieht sich durch ihre berufliche Laufbahn. In der jüngeren Vergangenheit hat sie unter anderem die Entwicklung einer Schulung für Forschende zur aktiven Patientenbeteiligung gemeinsam mit den Ko-Autorinnen dieses Dokuments vorangetrieben, den europaweiten Prozess zur Entwicklung von Prinzipien für gelungene Patientenbeteiligung im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs organisiert und im Rahmen ihrer Tätigkeit in der Geschäftsstelle des Forums Gesundheitsforschung die Erstellung, Abstimmung und Veröffentlichung einer gemeinsamen Erklärung zur aktiven Patientenbeteiligung sowie einer Good Practice-Sammlung zum Thema koordiniert.

**Dr. Eva Müller-Fries, Dipl. Psych.**, ist ebenfalls wissenschaftliche Referentin im DLR Projektträger. Seit mehr als 15 Jahren betreut sie hier Förderaktivitäten verschiedener Förderer im Bereich der klinischen Forschung. Sie beschäftigt sich damit, wie qualitativ hochwertige klinische Studien mit hoher Relevanz für die davon betroffenen Patientinnen und Patienten gelingen können. Vor einigen Jahren rief sie im DLR Projektträger eine Arbeitsgruppe ins Leben, die sich damit beschäftigt, wie aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung weiterentwickelt und in der Forschungsförderung verankert werden kann. Zusammen mit Antje Schütt und weiteren Kolleginnen und Kollegen knüpfte diese Arbeitsgruppe zahlreiche nationale und internationale Kontakte, und das Team bringt die eigenen Erfahrungen in Diskussionen auf den unterschiedlichen Ebenen der Forschungsförderung und -durchführung ein. Eva Müller-Fries konnte umfangreiche Erfahrungen zur Beteiligung von Patientinnen und Patienten bzw. deren Vertretungen sammeln, z. B. in der Betreuung von Forschungsprojekten, in der Begutachtung von Förderanträgen oder in der Durchführung von Workshops zu Themen der Gesundheitsforschung.

**Dr. Sarah Weschke, Dipl.-Psych.**, ist Referentin für Patient & Stakeholder Engagement am QUEST Center for Responsible Research des Berlin Institute of Health (BIH), dem Translationsforschungsbereich der Charité – Universitätsmedizin Berlin. Das BIH QUEST Center entwickelt und implementiert neue Ansätze, um sicherzustellen, dass die biomedizinische Forschung vertrauenswürdig durchgeführt wird, nützliche Ergebnisse liefert und ethischen Ansprüchen genügt. Ein wichtiger Aspekt ist hierbei die aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten („Patient & Stakeholder Engagement“). Durch diesen Ansatz können Relevanz, Nützlichkeit und Patientenorientierung der Forschung erhöht und damit auch die Übertragbarkeit der Ergebnisse in die Praxis gefördert werden. Daher unterstützt das BIH QUEST Center Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler dabei, Patient & Stakeholder Engagement in ihren Forschungsprojekten umzusetzen, u.a. durch projektspezifische Beratungen oder Schulungen. Sarah Weschke engagiert sich in verschiedenen Netzwerken und ist auch als Gutachterin aktiv, um das Thema der Patientenbeteiligung insbesondere auf nationaler und europäischer Ebene weiter voranzubringen und in der Gesundheitsforschung zu implementieren.



