

Entscheidungshilfe Patientenpartizipation

Eine Orientierung für Forschende

Wie Patient:innen an klinischer Forschung beteiligt werden können.



*** Vorläufige Version ***

Rückmeldung und Hinweise erbeten an susann.walter@med.uni-jena.de

© Pat-in-Fo Projekt

Universitätsklinikum Jena

Institut für Allgemeinmedizin & Zentrum für Klinische Studien

Susann Walter, Anni Matthes, Sabine Kutschan, Esther Klaile, Jutta Bleidorn.

Jena, den 18.08.2023



Aufbau

Einführende Erläuterungen (Folie 3-7)

zur Einordnung von Patientenpartizipation

- Begriffsklärung
- Gründe für Patientenpartizipation
- Definition von Patientenpartizipation
- Patientenperspektiven, für ihre Studie



Abb.: UKJ

Entscheidungshilfe (Folie 8-30)

Eine Orientierungshilfe durch die Möglichkeiten der Patientenbeteiligung in der Forschung.

- Bei welchen **Aufgaben** können Patient:innen mitwirken?
- Mit welcher **Methode** können Patient:innen beteiligt werden?
- Was muss bei der **Umsetzung** bedacht sein?



Abb.: UKJ

Weiterführende Informationen zu

- Patientenpartizipation in der medizinischen Forschung
- Umsetzungstipps
- Literatur und Links
- Kontakt- und Anlaufstellen bei Fragen

Finden Sie auf den Seiten des [Zentrums für Versorgungsforschung](#)



Erläuterungen

zur Einordnung von Patientenpartizipation

-  Begriffsklärungen
-  Gründe für Patientenpartizipation
-  Definition von Patientenpartizipation
-  Patientenperspektiven, die in ihrer Studie wichtig sein können



Begriffsklärungen

- **Klinische Forschung** – ist Forschung, die das Ziel hat die medizinische Versorgung von Patient:innen zu verbessern (z.B. Versorgungs-, Arzneimittelforschung)
- **Patient:innen** – sind in dieser Entscheidungshilfe ein Sammelbegriff für Personen, die von der Forschung betroffen sind (z.B. Angehörige, Versorgende)
- **Forschungspartizipation** – ist der aktive Einbezug von Personen (hier: Patient:innen) an klinischer Forschung



Gründe für Patientenpartizipation in der klinischen Forschung?

Empowerment
von Patient:innen

Moralisch-ethische Aspekte
„Nichts für Patient:innen ohne
Patient:innen“

Externe Anforderung
(z.B. von Mittelgebern)

Qualität. Relevanz, Akzeptanz
der geplanten Forschung erhöhen

Quelle: Motive der Beteiligung aus Sicht der Forschenden (nach Ball et al., 2019; Jilani et al., 2020).

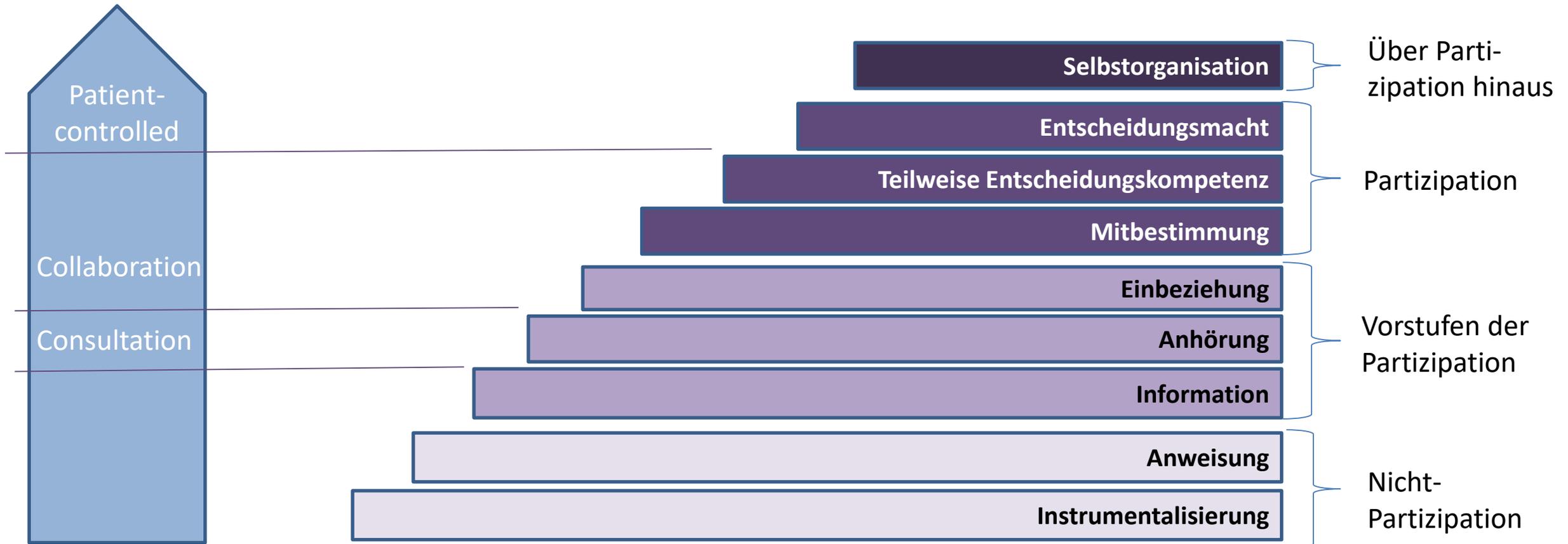
„The reasons for involvement might not always be clearly defined and at times will overlap each other.

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)



Wie wird Partizipation definiert? (Modelle)

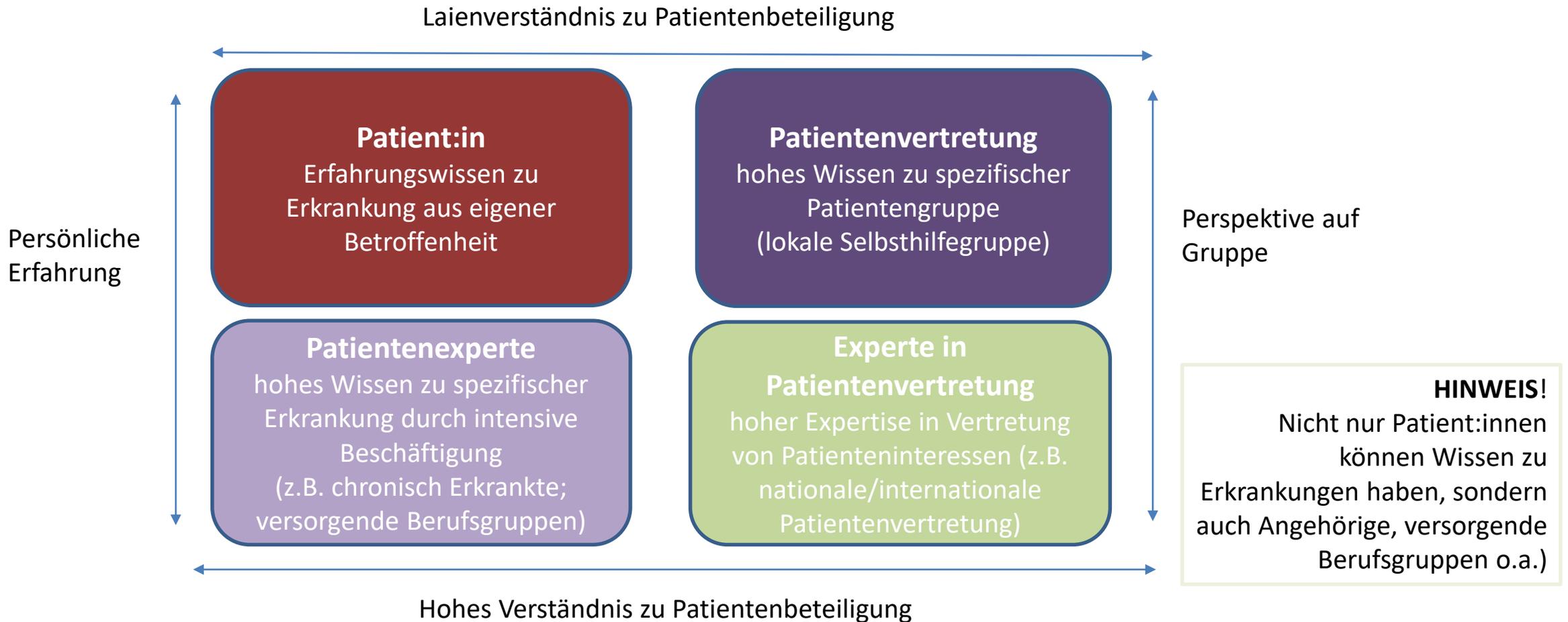


Quelle: Modell der Beteiligung nach INVOLVE (Darstellung nach Hickey & Turner, 2019).

Abb. Stufen der Partizipation nach Wright et al (2016)

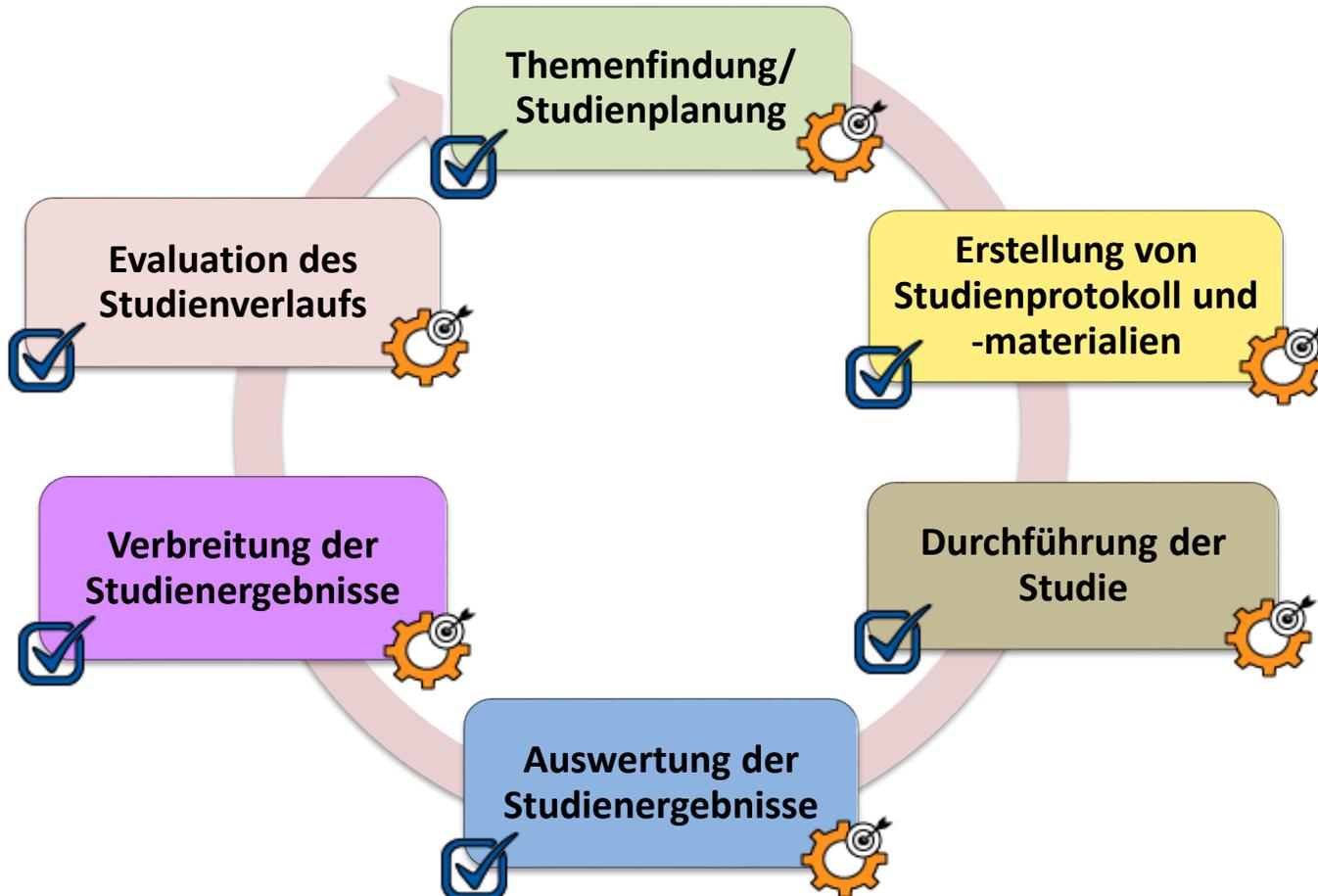


Welches Patientenwissen gibt es?





Entscheidungshilfe



Bei welchen **Aufgaben** können Patient:innen beteiligt werden?



Was sind geeignete **Methoden**, um Patient:innen zu beteiligen?



Was sollte bei der **Umsetzung** der Beteiligung beachtet werden?





Aufgaben im Forschungsverlauf

Was können Patient:innen in den verschiedenen Forschungsphasen beitragen?

- ✓ Patient:innen können in jeder Phase einer Studie etwas beitragen.
- ✓ Je früher Patient:innen an Forschung beteiligt werden, desto besser.
- ✓ Beteiligung kostet Zeit, die eingeplant werden muss.
- ✓ Schulungen für Patient:innen zu z.B. Fachbegriffen, Studienprozessen o.ä. können beteiligungsrelevant sein.
- ✓ Beteiligung reicht von Informierung bis Mitbestimmung. Wählen Sie die passende Form je Aufgabenpaket.



Möglichkeiten der Beteiligung

bei Themenfindung und Studienplanung

Aufgabenpaket	Konkrete Fragen an Patient:innen
Themen/ Bedarfe benennen	<ul style="list-style-type: none"> • Welchen Themen/ Symptomen/ Phänomenen/ Behandlungsformen sollte sich die Forschung widmen? • Was interessiert Patient:innen (zu Erkrankung/ Diagnostik/ Therapie/Versorgung)? • Was wünschen sich Betroffene? Worunter leiden Sie? • Was sind offene Fragen? (zur Erkrankung/ Diagnostik/ Behandlung/Versorgung)
Endpunkte benennen	<ul style="list-style-type: none"> • Wie relevant sind verschiedene Symptome oder Einschränkungen im Alltag oder Erleben? • Welche physischen, kognitiven, emotionalen, sozialen Leistungen/ Handlungsoptionen sind besonders wichtig und sollen vorrangig verbessert/ erhalten werden? • Woran wird der Erfolg einer Intervention deutlich?
Mediatoren, Moderatoren oder Störfaktoren erörtern	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Effekte/ Ergebnisse sind durch die Intervention/ die Untersuchung zu erwarten? • Welche Ergebnisse wären überraschend? • Welche täglichen Herausforderungen/Verhaltensweisen könnten einen Einfluss haben?
Impact des Forschungsthemas	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Nutzen für Patient:innen</u>: Wie können die Studienergebnisse das Leben der Betroffenen verändern? • <u>Klinische Auswirkungen</u>: Wie können die Ergebnisse in die Versorgungsrealität überführt werden? • <u>Neuheit</u>: Was ist das Neue an der vorgeschlagenen Studie? • <u>Sozioökonomische Auswirkungen</u>: Welchen Einfluss können die Ergebnisse auf andere Lebensbereiche haben?
Beteiligung gemeinsam planen	<ul style="list-style-type: none"> • Wen betrifft das Studienthema noch? • Wie wollen wir im Verlauf der Studie zusammenarbeiten?
Netzwerke/Stakeholder informieren	<ul style="list-style-type: none"> • Gibt es Kontakte zu anderen Forschungseinrichtungen, Politik, Industrie o.ä. die für die Studie relevant sind?



Möglichkeiten der Beteiligung

bei Erstellung von Studienprotokoll und -materialien

Aufgabenpaket	Konkrete Fragen an Patient:innen
Definition des Untersuchungsgegenstandes/ Auswahl Hypothesen, Endpunkte, Mediatoren, Moderatoren, Störfaktoren	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Effekte sind zu erwarten? Welche Endpunkte sind noch relevant? • Was könnte den Untersuchungsgegenstand/ Endpunkte beeinflussen (im Alltag, Erleben, Einstellungen)? • Wie zeigt sich die Intervention/ diagnostische Methode/ die Erkrankung (um die es gehen soll) im Alltag? • Gibt es verschiedene Variationen/Abstufungen/ Kombinationen, die nicht bedacht wurden?
Definition von Exposition/ Risikofaktor	<ul style="list-style-type: none"> • Wie zeigt sich die der Risikofaktor im Alltag? • Gibt es Variationen/Abstufungen, die noch berücksichtigt werden müssen?
Auswahl und Gewinnung der Studienpopulation	<ul style="list-style-type: none"> • Gibt es besondere Gruppen von Patient:innen, die eingeschlossen werden sollten? • Wo sind potenzielle Proband:innen zu finden? Wie können diese am besten angesprochen werden?
Geplante Intervention und Datenerhebung prüfen	<ul style="list-style-type: none"> • Sind Methoden, Zeitpunkte, Orte für Patient:innen angemessen, effektiv und sinnvoll? • Wie lang soll die Beobachtung/ Datenerhebung dauern? • Aus welchem Zeitraum sollen Daten/ Akten geprüft werden? Ist dieser sinnvoll? • Sind Fragebögen klar verständlich, eindeutig, angemessen und vollständig? • Sind andere Methoden der Datenerhebung angemessen?
Gestaltung begleitender Studienmaterialien	<ul style="list-style-type: none"> • Sind Bilder und Texte in Patienteninformationen ansprechend, verständlich, vollständig und wertfrei? • Werden Ängste und Vorbehalte der Patient:innen ausreichend adressiert?
Weitere Beteiligung konkretisieren	<ul style="list-style-type: none"> • Wie soll gemeinsam gearbeitet und was bearbeitet werden? • Sollten bestimmte Personen/ Organisationen einbezogen werden?



Möglichkeiten der Beteiligung bei Durchführung der Studie

Aufgabenpaket	Konkrete Fragen an Patient:innen
Gewinnung von Studienproband:innen	<ul style="list-style-type: none"> • Über welche Kanäle sollten Personen angesprochen werden? • Inwieweit können Sie bei der Ansprache potenzieller Proband:innen unterstützen? (Verteilen von Aushängen; Posts; Weitersagen)
Über Studienverlauf berichten um Adhärenz zu steigern und Drop-out zu reduzieren	<ul style="list-style-type: none"> • Was sollte während des Studienverlaufs an Patient:innen berichtet werden? • Was wären interessante Informationen und wie sollten diese aufbereitet werden?
Ansprechperson für Studienproband:innen sein	<ul style="list-style-type: none"> • Können Sie beratend und informierend vor Ort sein und Proband:innen mögliche Ängste nehmen?
Bei Datenerhebung mitwirken	<ul style="list-style-type: none"> • Helfen Sie beim Verteilen der Fragebögen? • Unterstützen Sie bei der Interviewführung z.B. durch Beobachtung/Rückmeldung?
Title-Abstract- und Volltextscreening unterstützen	<ul style="list-style-type: none"> • Was sind relevante Suchbegriffe für eine Online-Recherche? • Können Sie uns bei der Literatur-/Informationsrecherche unterstützen? • Was wären relevante Ein- und Ausschlusskriterien für einzubeziehende Publikationen?
Bei Datenkodierung unterstützen	<ul style="list-style-type: none"> • Fehlen noch Kategorien, die ausgewertet werden sollten? • Sind die Kategoriendefinitionen ausreichend?

HINWEIS: Der direkte Kontakt zu Studienproband:innen und/oder die Weitergabe nicht-anonymisierter Daten muss in der Patienteninformation und im Studienprotokoll beschrieben sein.



Möglichkeiten der Beteiligung bei Auswertung der Studienergebnisse

Aufgabenpaket	Konkrete Fragen an Patient:innen
Interpretationen der Ergebnisse oder Subgruppenanalysen	<ul style="list-style-type: none">• Was hat die Ergebnisse beeinflusst?• Wie können die Einflussfaktoren (Moderatoren, Mediatoren, Störfaktoren) erklärt werden?
Erklärungen aufgetretener Schwierigkeiten für (mangelnde) Adhärenz und Drop-out	<ul style="list-style-type: none">• Wie erklären Sie sich die reduzierte Therapietreue?• Was könnten Gründe für das Ausscheiden von Studienproband:innen sein?• Welche alltäglichen Herausforderungen könnten die Studienteilnahme erschwert haben?• Welche Verhaltensweisen, Einstellungen, Ängste könnten Abweichungen von den Vorgaben erklären?
Ideen für weiterführende Analysen	<ul style="list-style-type: none">• Was könnte die Studienergebnisse beeinflusst haben? (Moderatoren, Mediatoren)• Welche Subgruppen sollten weiter analysiert werden?



Möglichkeiten der Beteiligung bei Verbreitung der Studienergebnisse

Aufgabenpaket	Konkrete Fragen an Patient:innen
Auswahl der Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Ergebnisse sind für Betroffene relevant?
Darstellung der Ergebnisse	<ul style="list-style-type: none"> • Wie können die Ergebnisse für Laien verständlich, angemessen und ansprechend dargestellt werden? • Wie sollen die Ergebnisse für unterschiedliche Medien aufbereitet werden?
Erarbeitung von Informationsmaterialien	<ul style="list-style-type: none"> • Wie können die Ergebnisse aufbereitet werden, um Patient:innen zu helfen gute Entscheidungen zu treffen? • Welche Informationen werden benötigt z.B. für/ gegen eine neue Therapie/ Diagnostik/ Handlungsweise ?
Ergebnisverbreitung planen	<ul style="list-style-type: none"> • Überlegen, wer von den Ergebnissen erfahren sollte. • Überlegen, wie diese Menschen am besten erreicht werden (Zeitschriften, Social Media Kanäle usw.).
Ergebnisverbreitung unterstützen	<ul style="list-style-type: none"> • Präsentieren Sie die Ergebnisse in ihren Netzwerken? • Beteiligen Sie sich mit uns auf Veranstaltungen und verweisen auf die Relevanz für Betroffene?
Co-Autorenschaft für Artikel in Fachzeitschriften	<ul style="list-style-type: none"> • Schreiben Sie gemeinsam mit uns eine Veröffentlichung? • Diskutieren Sie mit uns die geplante Veröffentlichung (bezogen auf Patientenperspektive)?



Möglichkeiten der Beteiligung

bei Evaluation des Studienverlaufs

Aufgabenpaket	Konkrete Fragen an Patient:innen
Reflektion des Forschungsprojekts	<ul style="list-style-type: none"> • Was ist gut gelaufen im Projekt? Was nicht? • Woran wird sichtbar, dass das Projekt erfolgreich war?
Reflektion der Zusammenarbeit	<ul style="list-style-type: none"> • Was ist ihnen unklar geblieben? • Was hat sie daran behindert sich zu beteiligen? • Wie haben Sie die Kommunikation empfunden? • Haben Sie das Gefühl, dass sie einen Mehrwert geleistet haben? • Was bräuchten Sie, um sich wieder zu beteiligen?
Weiteren Forschungsbedarf klären	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Fragen sind noch offen geblieben? • Gibt es Bedarfe/ Ideen für zukünftige Forschungsprojekte?
Weitere Partizipationsvorhaben planen	<ul style="list-style-type: none"> • Wer möchte sich gern in einem weiteren Forschungsprojekt beteiligen? • Wie müsste die Beteiligung umgesetzt werden? • Stünden Sie als Ansprechperson zur Verfügung, um zu Forschungsbeteiligung zu informieren?

HINWEIS: Grundsätzlich sollte in jeder Studienphase der Verlauf und die Zusammenarbeit kritisch reflektiert werden und nicht nur am Ende.

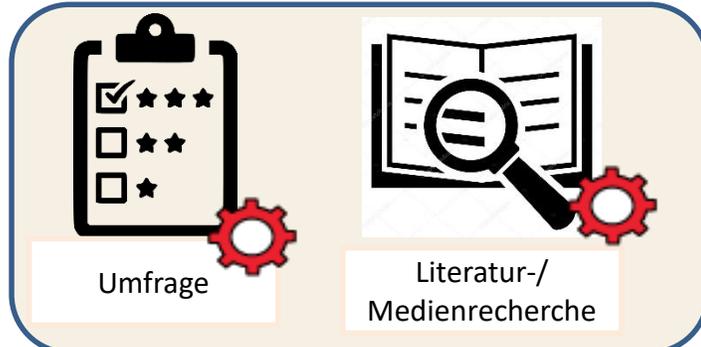
Methoden der Patientenbeteiligung

Wie können Patient:innen in den verschiedenen Forschungsphasen beteiligt werden?



- ✓ Grundsätzlich ist eine Kombination verschiedener Methoden denkbar und bietet sich eventuell sogar an.
- ✓ Eine one-fits-all Lösung gibt es nicht.
- ✓ Methoden lassen sich in kontinuierliche und punktuellen Methoden unterscheiden.
- ✓ Ergänzend können Umfragen oder Literaturrecherchen umgesetzt werden.
- ✓ Nutzen Sie bestehende Patiententreffen, um ins Gespräch zu kommen und eigenen Organisationsaufwand zu sparen.

Geeignete Beteiligungsmethoden bei Themenfindung und Studienplanung



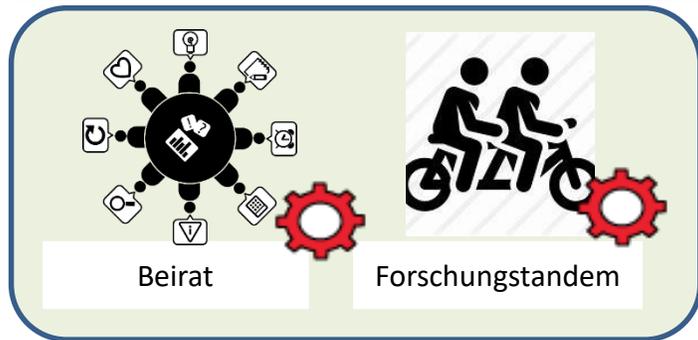
Am Beginn einer Studie, bei der Themenfindung und Studienplanung, sollten Patientenmeinungen einfließen, die möglichst breit die Perspektive Betroffener abbilden. Allerdings sind zu diesem Zeitpunkt häufig nur Bormittel verfügbar.

Eine geeignete Methode, um ein repräsentatives Bild mit geringem Ressourceneinsatz zu erhalten sind Einzelgespräche mit Patientenvertretungen bzw. -sprecher:innen, die für viele Betroffene stehen. Eventuell können Sie Informations- oder Austauschveranstaltungen (z.B. Selbsthilfegruppen; Patientenkonferenzen) nutzen, um die Stimmen Betroffener einzufangen. Ergänzend dazu kann auch eine Umfrage und/oder eine Literatur- und Medienrecherche durchgeführt werden.

HINWEIS: Planen Sie im Antrag ausreichend Geld und Zeit für Beteiligungsvorhaben im Verlauf der geplanten Studie ein.



Geeignete Beteiligungsmethoden bei Erstellung von Studienprotokoll und -materialien



Bei der Erstellung und Anpassung von Studienmaterialien ist es wünschenswert aber nicht notwendig, dass die Meinungen und Perspektiven der Betroffenen repräsentativ sind.

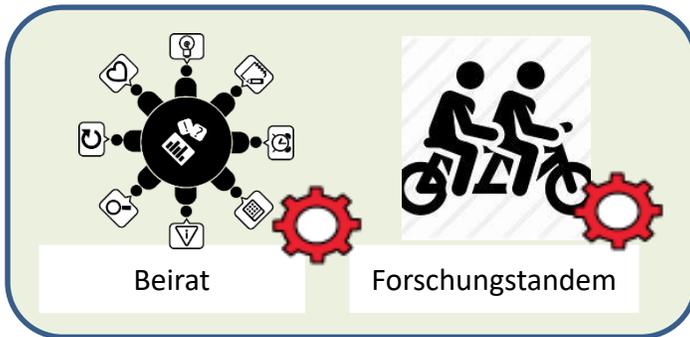
Bemühen Sie sich um Diversität und den Einbezug verschiedenster Personen.

Zu diesem Zeitpunkt spricht alles für einen direkten Kontakt mit Betroffenen, denn Inhalte können besser im aktiven Austausch erarbeitet werden. Menschen einzuladen kann gegenseitige Berührungsängste mindern, die Teilnehmenden empowern, ihr Forschungsprojekt regional bekannt machen, und die spätere Probandenrekrutierung erleichtern. Durch die Zusage des Mittelgebers, sollten ausreichend Gelder zur Verfügung stehen, um kleine Veranstaltungen zu organisieren und Aufwandsentschädigungen zu zahlen.

HINWEIS: Auch wenn Betroffene schwer zu finden sind gilt: **Eine** Patientenperspektive ist **besser als keine**.



Geeignete Beteiligungsmethoden bei Durchführung der Studie

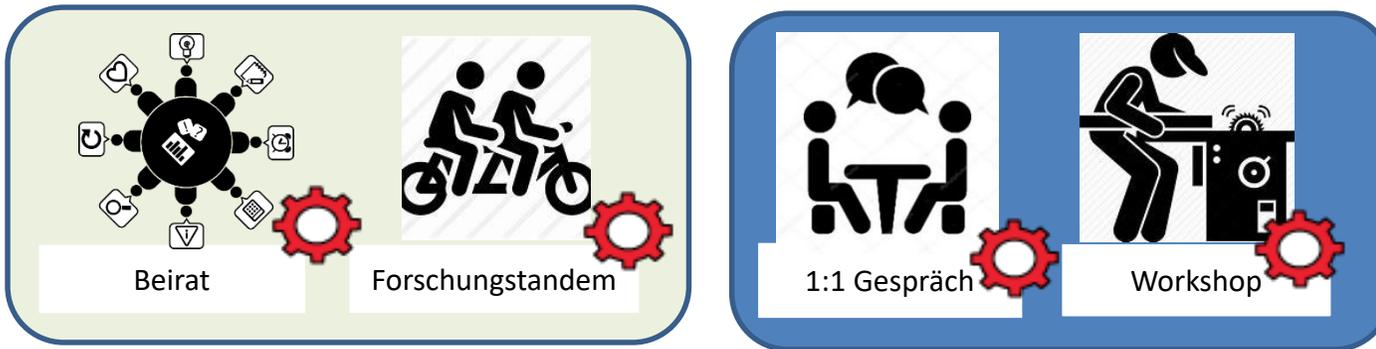


Bei der Durchführung einer Studie sind Zuverlässigkeit, Verbindlichkeit, und Vorkenntnisse über das Forschungsprojekt wichtig. Hier eignet es sich Patienten involvieren, die kontinuierlich und längerfristig dabei bleiben, z.B. in einem Beirat.

Motive von Patient:innen sich als Co-Forschende zu beteiligen sind verschieden. Einige identifizieren sich mit dem Forschungsthema, andere wollen ihr Wissen erweitern und Einblick in medizinische Forschung erhalten. Mitunter haben Betroffene spezielle Ausbildungen und Kompetenzen, die sie gezielt bei der Studiendurchführung nutzen können, z.B. Programmieren, Beraten.

HINWEIS: Achten Sie darauf, dass Studiendaten vertraulich behandelt werden. Sollte beteiligte Patienten mit Daten arbeiten, die nicht anonymisiert sind, muss das in der Patienteninformation und im Studienprotokoll beschrieben (und von der Ethikkommission geprüft worden) sein.

Geeignete Beteiligungsmethoden bei Auswertung der Studienergebnisse



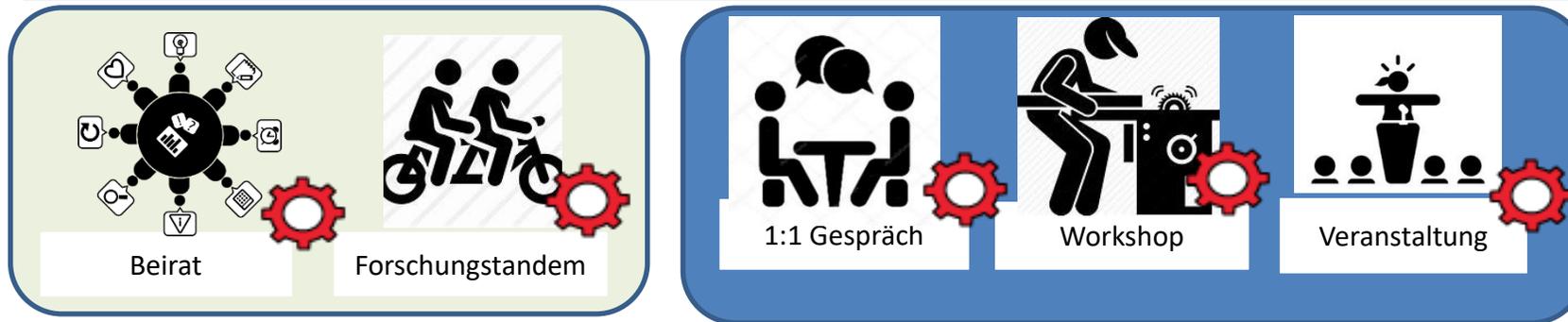
Die Auswertung und Interpretation der Ergebnisse ist meist komplex. Es bieten sich daher Methoden an, die Raum für Diskussionen und Austausch ermöglichen. Repräsentativität der Beteiligten ist wünschenswert, aber nicht notwendig. Jede neue Perspektive kann hilfreich sein.

Um die Studienergebnisse mit Patienten effektiv besprechen zu können müssen diese laienverständlich aufbereitet werden. Nutzen Sie dafür grafische Darstellungen oder Analogien. Das ist gleichzeitig eine gute Vorbereitung des nächsten Studienschritts, der Verbreitung der Ergebnisse. Zudem erleichtert es die zukünftige Zusammenarbeit mit Patient:innen.

HINWEIS: Achten Sie darauf, dass Studiendaten vertraulich behandelt werden und anonymisiert sind.



Geeignete Beteiligungsmethoden bei Verbreitung der Studienergebnisse

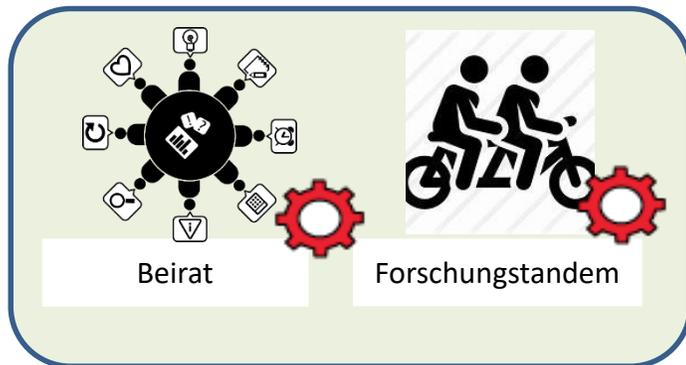


Studienergebnisse sollen Fachpublikum und Patient:innen zugänglich gemacht werden. Für die Erarbeitung geeigneter Ergebnisdarstellungen in Informationsmaterialien, Artikeln oder bei Veranstaltungen sind Patient:innen besonders geeignet.

Passende Kommunikationsstrategien oder die Er- und Überarbeitung von Materialien kann gut Workshops oder Einzelgespräche mit Patient:innen umgesetzt werden. Bei einer Veranstaltung können Ergebnisse publik gemacht und Forschungsideen für zukünftige Projekte diskutiert werden. Wenn Patient:innen als Co-Autoren bei Publikationen oder auf Kongressen unterstützen sollen, sind Vorkenntnisse und eine längerfristige Zusammenarbeit (z.B. Beirat) nötig.

HINWEIS: Unterschiedliche Patientengruppen (Geschlecht, Kultur, Alter etc.) haben unterschiedliche Informationsbedarfe und -kanäle. Bemühen Sie sich um Diversität bei der Beteiligung von Patient:innen.

Geeignete Beteiligungsmethoden bei Evaluation des Studienverlaufs



Nur wer am Forschungsprojekt kontinuierlich beteiligt war, kann einschätzen was verbessert oder optimiert werden könnte, um zukünftig besser zusammenzuarbeiten.

Befragen Sie dafür die Patient:innen, die Teil ihres Forschungsbeirats oder -tandems waren.

HINWEIS: An diesem Punkt, haben alle am Forschungsprojekt Beteiligten (Patienten und Forschende) viel gelernt. Im besten Fall können Sie die bestehende Zusammenarbeit weiter ausbauen und für ihr nächstes Projekt nutzen.

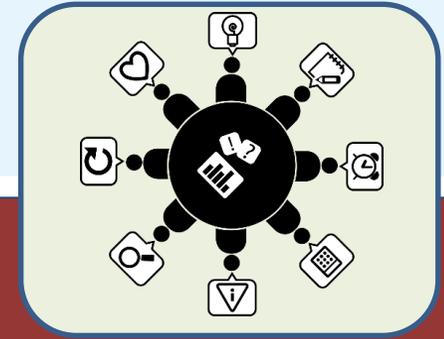


Umsetzung von Patientenbeteiligung in medizinischer Forschung



Im Folgenden werden Umsetzungshinweise für eine gelingende Beteiligung gegeben.

- Hierfür wird sich an den verschiedenen Beteiligungsmethoden orientiert.
- Jede Beteiligungsmethode hat Vor- und Nachteile.
- Wichtig ist, dass Sie eine passende Methode für ihre Fragestellung wählen.
- Grundsätzlich gilt, es ist besser eine Patientenperspektive einzubeziehen als keine.



Patientenbeirat generisch/ spezifisch

Beschreibung

- Beratendes, entscheidendes oder mitwirkendes Gremium
- 4-10 Betroffene, 3-12 Treffen pro Jahr, online oder in Präsenz, jeweils 1-8 Stunden
- Es braucht: dauerhafte Ansprechperson, Rollenklarheit, transparente Vergütung, gute Moderation

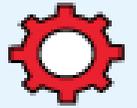
Benefits & Herausforderungen

- + Intensive Form der Beteiligung
- + Kontinuität
- ! Genügend interessierte und belastbare Betroffene finden
- ! Als laufende Struktur mitdenken

Tipps für die Durchführung

- ✓ ausreichend interessierte und belastbare Patient:innen
- ✓ dauerhafte Ansprechperson im Studienteam
- ✓ kontinuierliche Kontaktpflege
- ✓ Spielraum zur Mitbestimmung
- ✓ Vergütung der Teilnehmenden
- ✓ vorbereitende Schulungen
- ✓ Gute Moderation der Treffen

ERGÄNZUNG: Im besten Fall können Sie einen **generischen** Beirat an ihrer Einrichtung (Klinik, Station, Ambulanz, Institut) etablieren. Mit diesem wird die zukünftige Zusammenarbeit leichter. Zudem können Sie viel früher im Forschungsprozess (bereits bei der Themensuche) mit der Zusammenarbeit beginnen.



Forschungstandem Forschungspartnerschaft

Beschreibung

- Eine Person wird fester Teil des Studienteams über die gesamte Studiendauer
- Eine Person spricht für eine große Patient:innengruppe
- Es braucht: Spielraum zur Mitbestimmung, gutes Erwartungsmanagement, Vergütung, evtl. Vertretungsperson

Benefits & Herausforderungen

- + Intensive Form der Beteiligung
- + Kontinuität
- ! Abhängigkeit der Beteiligung von einer Person
- ! Bei Patientenvertretungen fehlt durch langjährige Gremienarbeit teilw. Kontakt zur Basis und Unabhängigkeit

Tipps für die Durchführung

- ✓ Spielraum zur Mitbestimmung
- ✓ Vergütung/Aufwandsentschädigung
- ✓ Gewisse zeitliche Flexibilität
- ✓ Rücksichtnahme auf Einschränkungen der Patient:innen
- ✓ gute Vorbereitung der Forschenden und Patient:innen auf die Zusammenarbeit
- ✓ Wertschätzung zeigen (z.B. Einladung zu Veranstaltungen)



Einzelgespräche

Interview, Patient:innengespräche

Beschreibung

- Gespräche mit 3-10 Einzelpersonen mit einem thematischen Fokus
- Es braucht: Leitfaden, vertrauensvolle Atmosphäre, Dokumentation, geeignete Gesprächspartner:innen

Benefits & Herausforderungen

- + Niedrigschwelliger und intensiver Austausch
- + Eignet sich bei geringer Verfügbarkeit der Patient:innen sowie bei sehr persönlichen (z.B. emotionalen oder schambesetzten) Themen
- ! Erfordert gute Gesprächsführung, die sich vom Fragebogenstil unterscheidet
- ! Nähe-Distanz-Problematik

Tipps für die Durchführung

- ✓ ungestörten gut erreichbaren Raum
- ✓ groben Gesprächsleitfaden
- ✓ laienverständliche Sprache
- ✓ Gesagtes spiegeln und nachfragen
- ✓ Audioaufnahme oder Mitschrift (An Einverständniserklärung denken!)



Workshop

Forschungswerkstatt, Fokusgruppe

Beschreibung

- Ein- oder mehrmalige Zusammenkunft mit fester oder wechselnder Personengruppe (bis 10 Teilnehmende)
- Bearbeitung einer konkreten Fragestellung oder Aufgabe (z.B. Studienplan prüfen, redaktionelle Arbeit)
- Dauer: 90-120 Minuten
- Es braucht: konkreten Arbeitsauftrag und Zielsetzung

Benefits & Herausforderungen

- + Aktiver Austausch
- + Eignet sich für die Lösung komplexer Aufgaben
- ! Gruppendynamiken berücksichtigen, sodass alle Perspektiven einfließen
- ! Gute Vorstrukturierung der Treffen zur lösungsorientierten Zusammenarbeit innerhalb des Zeitrahmens

Tipps für die Durchführung

- ✓ passende Ansprache zur Gewinnung von Patient:innen
- ✓ gezielte Nutzung bestehender Netzwerke und Veranstaltungen (z.B. Treffen einer Selbsthilfegruppe)
- ✓ Bereithalten notwendiger Arbeitsmaterialien, Technik
- ✓ Gute Moderation und Strukturierung der Treffen
- ✓ Ergebnisdokumentation



Veranstaltung

Bürgerforum, Ideenwerkstatt, Science Slam

Beschreibung

- Veranstaltung, zu der viele Personen eingeladen werden
- Ziel: einem großen Publikum zu berichten und/oder mit diesem zu diskutieren
- Es braucht Vorbereitung, ggf. Raum, Technik & Moderation (alternativ: bestehende Veranstaltungen, nutzen, z.B. Treffen von Selbsthilfegruppen)

Benefits & Herausforderungen

- + Viele Personen werden erreicht
- + Rekrutierung erhöhen, Ängste abbauen, Ergebnisse teilen
- ! Benötigt viel Öffentlichkeitsarbeit und Vorbereitung vorab
- ! Nicht jede:r traut sich vor vielen Personen zu sprechen (Forschende wie Patient:innen)

Tipps für die Durchführung

- ✓ Gut erreichbaren ausreichend großen Veranstaltungsort
- ✓ Moderationsmethoden für große Gruppen
- ✓ Technik (Mikrofone, Lautsprecher, Bildschirm, Beamer etc.)
- ✓ Organisation von Referierenden (Achtung: Honorarkosten einplanen!)
- ✓ Öffentlichkeitsarbeit (z.B. Presse, Soziale Medien)



Umfrage

Beschreibung

- Schriftliche Befragung von Patient:innen, um Meinungen und Perspektiven zu erfassen
- Papier oder digital (z.B. SociSurvey)
- Es braucht: Fragebogen, Strategien zur Verbreitung, Datenauswertung

Benefits & Herausforderungen

- + Große Reichweite und Repräsentativität möglich
- + Anonym (ehrliche Antworten)
- eingeschränkter Austausch mit Betroffenen
- hohe Abbruchrate: Gestaltung muss knapp, einfach und motivierend sein

Tipps für die Durchführung

- ✓ Entwurf sollte möglichst mit Patienten entwickelt werden
- ✓ Prüfung auf Vollständigkeit, Angemessenheit, Verständlichkeit
- ✓ passende Informationskanäle für Zielpersonen auswählen: z.B. Posteinwurf, soziale Medien

HINWEIS: Umfragen sollten eine Ergänzung zu „wirklichen“ Beteiligungsmethoden darstellen oder angewendet werden, wenn nichts anderes möglich ist



Literatur- und Medienrecherche

Beschreibung

- Recherche von Perspektiven und Patientengeschichten
- in Literaturdatenbanken, Onlineforen, soziale Medien und Websites
- Es braucht: Zugang zu Datenbanken bzw. sozialen Medien

Benefits & Herausforderungen

- + umsetzbar vom Schreibtisch aus (zeit- und ortsungebunden)
- + bietet Hinweise zu Endpunkten, Mediatoren und Störfaktoren
- Aktiver Austausch mit Betroffenen bleibt aus
- Online: insbesondere junge Menschen mit chronischen Erkrankungen

Tipps für Durchführung

Suchbegriffe für die Datenbanken:

Forschungsthema in Verbindung mit

- Patienten, Verbraucher, Laie, Betroffene
- + Perspektive, Wunsch, Sichtweise, Verhalten, Einstellung, Einbezug, ...

Websites, allgemein

- <https://healthtalk.org>
- <https://krankheitserfahrungen.de>

Soziale Medien und Onlineplattformen

- Onlineforen (Threads)
- Facebook (v.a. Gruppen)
- ...

HINWEIS: Literatur- und Medienrecherchen sollten eine Ergänzung zu „wirklichen“ Beteiligungsmethoden darstellen oder angewendet werden, wenn nichts anderes möglich ist



Quellen

- Ball, Sarah, Amelia Harshfield, Asha Carpenter, Adam Bertscher, and Sonja Marjanovic, Patient and public involvement in research: Enabling meaningful contributions. Santa Monica, CA: RAND Corporation, 2019.
https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR2678.html.
- 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>
- 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
- 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>