

# Laufzettel: Schritt-für-Schritt-Anleitung von der Planung bis hin zur Umsetzung von Patientenbeteiligung

\*\*\* Vorläufige Version \*\*\*

Rückmeldung und Hinweise erbeten an [anni.matthes@med.uni-jena.de](mailto:anni.matthes@med.uni-jena.de)

© Pat-in-Fo Projekt

## 1. PLANUNG DER BETEILIGUNG & KONTAKTAUFNAHME

### Planung der Beteiligung: Wann? Was? Wie?

- Planen Sie die Beteiligung gut vorab. Legen Sie fest:
  - **Wann?** | Zu welchem Zeitpunkt eines Forschungsvorhabens möchten Sie Patient:innen beteiligen? (z.B. Studienplanung)
  - **Was?** | Welche konkreten Aufgaben sollen Patient:innen übernehmen?
  - **Wie?** | Mit welcher Methode soll die Zusammenarbeit gestaltet werden? (z.B. Patient:innenbeirat)
  - **Wen?** | Welche Kriterien sollen geeignete Patient:innen erfüllen?
- ☞ **Interaktive Entscheidungshilfe**

### Erste Auseinandersetzung mit der Betroffenenperspektive

- Nutzen Sie online zur Verfügung stehende Quellen für einen ersten Einblick.
  - **Soziale Medien:** Instagram, Facebook, Youtube, Onlineforen, Reddit
  - **Websites mit Patientengeschichten:** [patientengeschichten.online](http://patientengeschichten.online); [krankheitsefahrungen.de](http://krankheitsefahrungen.de); [gesundheitsinformation.de](http://gesundheitsinformation.de); <https://healthtalk.org>, [www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/](http://www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships/) (Listen mit priorisierten Forschungsthemen von Betroffenen für verschiedenste Erkrankungen)
  - **Datenbanken** (PubMed, PsychINFO, Embase): *Forschungsthema* AND *patient\** AND (*perspective\** OR *desire\** OR *view\** OR *attitude\** OR *involvement\** OR *participation* OR *collaboration*)

### Erste Kontaktaufnahme zu Laien-Forschenden

- Suchen Sie einen ersten Kontakt zu Laien-Forschenden.** Kontaktieren Sie geeignete Einzelpersonen, bestehende Kontakte/Netzwerke oder Patientenorganisationen (Selbsthilfe, Verbände, Vereinigungen) durch direkte Ansprache, telefonisch oder per Email. Berücksichtigen Sie auch die Hinweise unter ‚3. Gewinnung von Laien-Forschenden‘.
  - **Kommen Sie ins Gespräch** über das Forschungsvorhaben sowie die geplante Beteiligung von Laien-Forschenden. Holen Sie bereits hier eine erste Rückmeldung der Laien-Forschenden ein.

- **Fragen Sie nach einer aktiven Beteiligung** an dem Forschungsvorhaben nach Bewilligung des Antrags. Halten Sie die geplante Form der Zusammenarbeit (Zeitpunkte, Inhalte, Methoden, Aufwandsentschädigung) fest (LOI).
- **Kommunizieren Sie transparent das weitere Vorgehen.** Weisen Sie darauf hin, dass zwischen Antragsstellung und Studienstart x Monate liegen werden – und Anträge manchmal auch abgelehnt werden.

## 2. ANTRAG AUF FORSCHUNGSFÖRDERUNG

### Beschreibung der geplanten Beteiligung

- **Beschreiben und begründen Sie** die geplante Beteiligung von Laien-Forschenden so konkret wie möglich. Gehen Sie dabei auf folgende Aspekte ein:
  - Zeitpunkt der Beteiligung innerhalb des Forschungsvorhabens
  - Aufgaben der Laien-Forschenden (Wobei genau sollen die Betroffenen einbezogen werden?)
  - Einfluss auf Entscheidungen durch die Laien-Forschenden
  - Methoden der Zusammenarbeit (inkl. Häufigkeit, Online/Präsenz)
  - zu beteiligende Personen/ Organisationen (Einschluss-/Ausschlusskriterien, lokal/national)
  - Wege der Gewinnung
  - ggf. bereits stattgefundene Beteiligungsgespräche

*Hinweis:* Beschreiben Sie Ihre Ideen und Bemühungen auch, wenn keine oder nur eine eingeschränkte Beteiligung möglich sein sollte. Erklären Sie z.B., wen Sie angesprochen haben, warum Patient:innen abgesagt haben – und warum Ihr Forschungsprojekt dennoch relevant ist.

### Budgetplanung

- **Erstellen Sie eine realistische Budgetplanung.** Folgende Kosten können im Antrag abgebildet werden:
  - **Personalkosten für Forschende** zur Umsetzung partizipativer Forschung (z.B. 0,2 VK)
  - **Sachkosten für Laien-Forschende**
    - Aufwandsentschädigung oder Honorar (25-100 Euro/ Stunde)
    - Fahrtkosten, Übernachtung (s. Bundesreisekostengesetz)
    - Unterstützung für Menschen mit Behinderungen, Kosten für Übersetzer/ Dolmetscher
    - Betreuung von Kindern der teilnehmenden Betroffenen oder bei der Arbeit mit pflegenden Angehörigen die Ersatzbetreuung der Angehörigen
  - **Sonstige Sachkosten zur organisatorischen Umsetzung**
    - Externe Moderation, Schulung der Laien-Forschenden und/oder des verantwortlichen Forschenden

- Raummiete
- Verpflegung
- Materialien inklusive Briefmarken, Druckkosten
- Kongressteilnahme der Laien-Forschenden
- Kosten für die Verbreitung der Forschungsergebnisse

*Hinweis:* Alle Kosten müssen projektspezifisch nötig sein. Insbesondere bei Schulungen und externer Moderation sollte begründet werden, warum diese notwendig ist. Gründe sind z.B.: Thema ist schambehaftet, emotional; eine Patientengruppe hat noch nie zusammengearbeitet und soll erst einmal zusammenfinden; Machtgefälle zwischen Forschenden und Laien soll überbrückt werden.

### Zeitplan mit Meilensteinen

- **Planen Sie Zeit für die Beteiligung ein!** Eine sinnvolle Planung erfordert die Berücksichtigung folgender Schritte: Vorbereitung, Gewinnung von Laien-Forschenden, Durchführung der Treffen, Nachbereitung der Treffen, Pflege der Kontakte zu Betroffenen.

*Antrag wird eingereicht.*

### Kontaktpflege während der Wartezeit

- Sollten Sie im Rahmen der Antragsstellung bereits Kontakt zu Laien-Forschenden/Verbänden aufgebaut haben, informieren Sie diese, wenn Sie den Antrag eingereicht haben und wann mit einer Entscheidung zu rechnen ist. Sollte es zu Verzögerungen kommen, reichen Sie diese Information ebenfalls weiter.

*Entscheidung über den Antrag liegt vor.*

#### → bei Ablehnung des Antrags

- Informieren Sie bereits aufgebaute Kontakte, dass die Studie nicht finanziert wird und was die Gründe dafür sind. Bedanken Sie sich für die Bereitschaft, sich aktiv an Forschung zu beteiligen. Ggf. skizzieren Sie Möglichkeiten einer späteren Zusammenarbeit.
- Der Laufzettel endet für dieses Forschungsvorhaben an dieser Stelle.

#### → bei Bewilligung des Antrags

- Informieren Sie bereits aufgebaute Kontakte, dass die Studie finanziert wird und zum Zeitpunkt x startet. Besprechen Sie gemeinsam das weitere Vorgehen – orientieren Sie sich dabei an den Punkten, die im Antrag festgehalten wurden.
- Fahren Sie mit dem Laufzettel fort.



### 3. GEWINNUNG VON LAIEN-FORSCHENDEN

#### Ansprache von Laien-Forschenden: Gestaltung eines Aufrufs

- Erstellen Sie einen Aufruf**, der die folgenden Informationen enthält:
  - **Aussagekräftiger Titel** (z.B. Ihre Erfahrung zählt: Patientinnen und Patienten mit Diabetes für die aktive Mitarbeit an einem Forschungsprojekt gesucht)
  - **Zweck und Ziele** der Beteiligung
  - **Worum geht es?** Kurzdarstellung des Forschungsvorhabens und seiner Ziele
  - **Wer wird gesucht?** Ein- und Ausschlusskriterien für die Beteiligung
  - **Was kommt auf mich zu?** Aufgaben, Informationen zu Anzahl, Dauer und Ort der geplanten Treffen; Methode der Beteiligung (z. B. Workshop); ggf. Angabe der Aufwandsentschädigung/Reisekosten
  - **Sie haben Interesse?** Angabe von Kontaktdaten (Email, Telefonnummer)
  - Institution inklusive Ansprechperson (bestenfalls mit Foto)
  - Finanzierung des Projekts (v.a. wenn die Studie durch öffentliche Gelder finanziert wird und unabhängig ist, sollte dies herausgestellt werden)

*Hinweis:* Professionalisierte Patient:innen-Vertreter:innen haben oft wenig Zeit und wollen überzeugt werden, warum sie sich gerade an Ihrem Projekt beteiligen sollten (Relevanz des Projekts, Grad der möglichen Mitbestimmung, mögliche Finanzierung). Individuelle Patient:innen ohne Vorerfahrung haben oft wenig Vorstellung davon, was Sie von Ihnen erwarten und was es mit „Forschung“ grundsätzlich auf sich hat.

- Lassen Sie das Infomaterial von einzelnen Laien prüfen:** Ist es gut verständlich, ansprechend, vollständig? Halten Sie sich an die Grundregeln für laienverständliches Schreiben und Sprechen.
  - einfache Sätze (keine Schachtelsätze)
  - einfache Formulierungen („Wir möchten herausfinden, ...“)
  - geläufige Wörter („Krebs“ statt „Karzinom“)
  - übersichtliche Gestaltung (große Schrift, Zeilenabstände, Hervorhebungen)
  - Ausschreiben von Abkürzungen

*Hinweis:* Das klinische Medienzentrums des UKJ unterstützt bei der gestalterischen Umsetzung. Schicken Sie Ihren Entwurf, ggf. einen Arbeitsauftrag und gewünschte Deadline an [Klinisches.Medienzentrum@med.uni-jena.de](mailto:Klinisches.Medienzentrum@med.uni-jena.de).

#### Wie und wo finde ich interessierte Patient:innen?

##### Direkte Ansprache

- von Patient:innen/bestehende Netzwerke
- Station/Ambulanz (je nach Thema ist eine Beteiligung auch während stationärer Behandlung möglich; aber keine gleichzeitige Studienteilnahme als Proband:in)

##### Aushänge (an alltäglichen/medizinischen Orten)

- Haus- und Facharztpraxen
- Andere Therapiepraxen (Physio-, Psycho-, Logotherapeuten u.a.)
- krankheitsspezifisch, z.B. Sanitätshäuser, Apotheken, Rückenschulen, Ernährungsberatung, Volkshochschule, Fitnessstudios, Stadtbibliothek
- *Hinweis:* Fragen Sie Betroffene nach geeigneten Orten.

#### Social Media – gezielt

- Instagram, Facebook, Youtube, Onlineforen, Reddit
- *Hinweise:* Fragen Sie Betroffene, wo genau sie sich informieren und austauschen. Bitten Sie relevante Personen/Institutionen, den Beitrag mit ihrem Netzwerk zu teilen.

#### Print Media/Presse

- Zeitung, Radio, TV

#### Verbände/ Patient:innenorganisationen

- Rundschreiben/Aufrufe
- Patientenkonferenzen/ -kongresse

Hinweis: Lassen sich nur sehr schwer direkt Betroffene finden, ist es auch möglich indirekt Betroffene (z.B. Angehörige oder beteiligte Berufsgruppen) zu beteiligen.

Bestenfalls können die ersten Laien-Forschenden helfen, weitere Kontakte zu vermitteln oder Aushänge/ Flyer/ Posts zu verbreiten.

## 4. VORBEREITUNG DER TREFFEN

### Organisatorische Vorbereitung

- Terminvereinbarung**
- Raumreservierung / Einrichtung eines Online-Meetings**
  - Neutraler Ort (kann auch an einem öffentlichen Ort in der Stadt sein)
  - Ungestörte Atmosphäre
  - Gute Erreichbarkeit und Zugänglichkeit (auch für erkrankte Personen)
- Folgende Materialien** könnten Sie benötigen:
  - grober Gesprächsleitfaden mit ausreichend Platz für Notizen
  - Diktiergerät (kann auch abschrecken und vertrauliche Atmosphäre stören; alternativ: gute Protokollierung)
  - Datenschutzerklärung
  - Formular zur Aufwandsentschädigung
  - Evaluationsbogen
  - Interessenskonflikte (finanzielle, persönliche Beziehungen zu Studienproband:innen)

## Inhaltliche Vorbereitung des Gesprächs

- Halten Sie schriftlich fest, welche **Aufgaben** die Patienten in dem Treffen übernehmen sollen. Welche Fragen möchten Sie diskutieren?
- Halten Sie zudem fest, welchen **Einfluss** die Rückmeldung der Patienten auf das weitere Vorgehen hat. Inwiefern wird die Rückmeldung der Patienten berücksichtigt?
- Erstellen Sie einen **groben Leitfaden** für das Treffen.
- Üben Sie eine **laienverständliche Erklärung** der Studie und Ihres Anliegen – am besten Sie erklären es vorab mit einer Person ohne medizinische Ausbildung. Die meisten Menschen unterschätzen ihre eigene Expertise und sind überrascht, wie viel Wissen sie unbewusst voraussetzen, also wie viel für sie selbsterklärend ist – für andere aber nicht.

## ggf. Externe Moderation

### 5. DURCHFÜHRUNG EINES TREFFENS

#### Schaffung einer partizipativen Arbeitsatmosphäre

- Alltagskleidung - Arztkittel ablegen, Verzicht auf Titel
- Ungestörtheit
- Ausgeglichene Anzahl Teilnehmender (Kommen Sie niemals in der Überzahl- maximal gleich viele Forschende wie Betroffene)
- Verpflegung (Wasser, Kaffee und Kekse gehören zur Grundausstattung. Eine besondere Schokolade, Tee zum Mitnehmen oder ein anderes kleines Dankeschön sind wunderbare Mittel, um Dank und Wertschätzung auszudrücken und die Atmosphäre aufzulockern)

#### Eröffnung des Gesprächs und Zielsetzung

- Eisbrecher-Frage (z.B. „Haben Sie gut hergefunden?“)
- Dank aussprechen für Bereitschaft und Interesse
- Bedarf es besonderer Rücksichtnahme auf bestimmte Teilnehmer:innen?
- Kurze gegenseitige Vorstellung aller anwesenden Personen (inkl. Betroffener)
  - Wer ist die Ansprechperson für die Betroffenen?
  - Wer hat welche Aufgaben?
  - Motivation erfragen
  - Erfolgskriterien erfragen: Laien-Forschende fragen, was ihnen wichtig ist

- Erklärung der Studienidee und Ihres Anliegens – so laienverständlich wie möglich
- Was ist Ziel des Treffens und warum haben Sie die Betroffenen eingeladen?
- Ermutigen Sie die Betroffenen, ganz offen ihre Überlegungen mitzuteilen – fragen Sie nach, ob alles verstanden wurde; ermutigen Sie zu Fragen; holen Sie immer wieder Feedback ein.

### **Klärung der Rahmenbedingungen und Formalitäten**

- Aufklärung, dass Teilnahme freiwillig ist, dass sie jederzeit beendet werden kann und dadurch keinerlei Nachteile entstehen
- Was bekommen die Teilnehmenden erstattet/ welche Aufwandsentschädigungen werden geleistet?
- Aufklärung, dass Beteiligte keine besondere Unterstützung im Umgang mit ihrer Erkrankung oder schnelleren Zugang zu „vielversprechenden“ Medikamenten bekommen
- Vereinbarung über den Umgang mit den sensiblen Daten und Informationen, welche die Patient:innen darüber hinaus einbringen (teils sehr persönliche Krankheitsgeschichten)
- Aufklärung über die Schweigepflicht hinsichtlich der Daten aus dem Projekt/ der Studie/ von den Proband:innen, welche die Patient:innen erhalten (im Falle seltener und interessanter Erkenntnisse können Daten auf bestimmte Personen zurückgeführt werden)
- Erklärung möglicher Interessenkonflikte, um eventuelle Beeinflussungen offen zu legen und berücksichtigen zu können

### **Inhaltlicher Austausch**

- Sprechender sollte Blickkontakt halten und nicht selbst mitschreiben
  - Eventuell Genehmigung zur Audioaufnahme einholen und Aufnahme starten
  - Oder Schriftführer mitbringen, der sich kurz vorstellt, dann aber im Hintergrund bleibt
- Das weitere Gespräch/ die gemeinsame Arbeit orientiert sich an dem erstellten Leitfaden/ den geplanten Aufgaben

### **Abschluss**

- Fassen Sie am Ende immer zusammen, was Sie verstanden haben, bzw. welche Erkenntnisse Sie mitnehmen und was mit diesen Erkenntnissen passieren wird

- Erklären Sie, wie es mit der Studie weitergeht. Aufklärung, dass Studienergebnisse mitunter erst nach einigen Jahren vorliegen
- Möglichkeit anbieten, über den weiteren Verlauf des Projekts informiert zu bleiben und an anderen Projekten teilzunehmen
- Holen Sie Feedback der Beteiligten mit einem Fragebogen ein (Vorlage)
- Geben Sie die Möglichkeit, dass Betroffene sich auch nachträglich noch melden können, wenn Ihnen später etwas Wichtiges einfällt, was sie ergänzen wollen (Emailadresse, Telefonnummer). Betroffene sind zu den Treffen oft aufgeregt- aus Ehrfurcht vor der Forschung oder weil sie emotional aufgewühlt sind. Manche Dinge, die Ihnen wichtig erscheinen, fallen ihnen erst später ein.
- Zeit für ein Dankeschön und ein persönliches Gespräch einplanen

### Tipps bei Online-Meetings

- Alle bitten, das Video anzumachen
- Immer mit einer Aktivierung starten. Dies fördert den Austausch ([Digital ice breakers | HIS Engage](#))
- Alle technischen Funktionen / Buttons des Anbieters (z.B. Zoom, Webex) erklären
- Ansprechperson für technischen Support bereitstellen, die während des Meetings telefonisch erreichbar ist
- Diskussion eventuell in kleine Gruppen aufteilen
- Stille Teilnehmer:innen direkt ansprechen
- Meinungen auch schriftlich einholen (z.B. per Chat)

### Digitale Tools

- Actionbound: Digitale Schnitzeljagd <https://actionbound.com>
- Conceptboard: Whiteboard zum gemeinsamen Arbeiten, <https://conceptboard.com>
- Mentimeter: Feedback, Meinungsumfrage, Quiz <https://www.mentimeter.com>
- Mindmeister: Kollaboratives Tool für Mindmaps <https://www.mindmeister.com>
- Nuclino: Texte gemeinsam online schreiben, <https://www.nuclino.com>
- Padlet: Brainstorming <https://padlet.com>
- SpeakUp: Zielgruppen-sensibles Sammeln von Fragen und Kommentaren für Offline-Diskussionen, <https://speakup.digital>
- Tricider: Brainstorming und Abstimmung, <https://www.tricider.com>
- Jamboard: gemeinsam übersichtliche Folien erstellen



## 6. NACHBEREITUNG EINES TREFFENS

### Auswertung der Gesprächsinhalte

- Überlegen Sie, welche **Konsequenzen** sich aus dem Gespräch für die weitere Studienplanung ergeben.

**Ergebnisse zeitnah zusammenfassen und danach den Beteiligten schriftlich zur Verfügung stellen!!** Natürlich auch in einfacher Sprache und auf die Zielgruppe angepasst, z.B. große Schrift bei älteren Menschen.

- Über den weiteren Verlauf des Projekts informieren.** Patient:innen werden schnell „vergessen“, sobald sie ihr „Soll“ erfüllt haben. Da es schwierig ist, interessierte Betroffene für die Forschungsbeteiligung zu gewinnen, ist es wichtig, diese auch zu halten.

## 7. ZUSÄTZLICHE HINWEISE BEI KONTINUIERLICHER ZUSAMMENARBEIT

### Formalitäten

- Schriftliche Einwilligung zur Erhebung und Verarbeitung personenbezogener Daten, die für die Teilnahme notwendig sind (Kontaktdaten, evtl. Angaben zur Erkrankung, Vorerfahrung mit Forschung und/oder Beteiligung, besondere Kompetenzen)
- Klärung der Haftungsrisiken und Abschluss entsprechender Versicherungen

### Wertschätzung/ Kontaktpflege

- Dauerhafte Ansprechperson
- Anbindung am Institut/ Klinik (Einladung zum Sommerfest, Newsletter, o.ä.)
- Zu Beginn jeden Treffens die vergangenen Treffen und den aktuellen Stand des Projekts zusammenfassen (die Betroffenen haben sich mitunter seit einigen Monaten nicht mehr mit dem Projekt auseinandergesetzt und einiges vergessen)
- Mitarbeit sichtbar machen: Nennen Sie die Betroffenen und ihr Engagement sowohl in Veröffentlichungen, als auch Veranstaltungen auf denen Sie über das Projekt sprechen. Ermutigen Sie die Beteiligten, auf Veranstaltungen selbst zu sprechen und Ihre Sichtweise auf die Erkrankung, die Ergebnisse und/ oder die gemeinsame Arbeit zu schildern (Dies trägt zum Empowerment der Betroffenen bei. Gleichzeitig erleben es viele Forschende als motivierend, von Betroffenen zu hören, wie wichtig die eigene Forschung ist)

### Abschluss und Archivierung

- Offizielle Verabschiedung

- Daten der Forschungsbeteiligten nach Datenrichtlinien archivieren

Universitätsklinikum Jena  
Institut für Allgemeinmedizin & Zentrum für Klinische Studien  
Anni Matthes, Susann Walter, Sabine Kutschan, Esther Klaile, Isabella Schiller, Uta von der  
Gönnä, Jutta Bleidorn.  
Jena, Oktober 2023

Dieser Handzettel wurde erstellt im Rahmen des Projektes Pat-in-Fo.  
Hinweise, Ergänzungen, Aktualisierungen gerne an:  
[Anni.Matthes@med.uni-jena.de](mailto:Anni.Matthes@med.uni-jena.de)