



Schritt-für-Schritt-Anleitung für Forschende

von der Planung bis zur Umsetzung von Patientenbeteiligung - als Grundlage zum Anpassen

1. PLANUNG DER BETEILIGUNG & KONTAKTAUFNAHME

Planung der Beteiligung: Wann? Was? Wie?

- Planen Sie die Beteiligung vorab. Legen Sie fest:
 - **Wann?** | Zu welchem Zeitpunkt im Forschungsvorhaben möchten Sie Patienten beteiligen?
 - **Was?** | Welche konkreten Aufgaben sollen Patienten übernehmen?
 - **Wie?** | Mit welcher Methode soll die Zusammenarbeit gestaltet werden?
 - **Wen?** | Welche Kriterien sollen geeignete Patienten erfüllen?
 - **Wozu?** | Was ist Ziel der Patientenbeteiligung, und wie kann es evaluiert werden?
- ☞ [Interaktive Entscheidungshilfe](#)

Erste Auseinandersetzung mit der Patientenperspektive

- Nutzen Sie online zur Verfügung stehende Quellen für einen ersten Einblick.
 - **Datenbanken** (PubMed, PsychINFO, Embase): *Forschungsthema* AND patient* AND (perspective* OR desire* OR view* OR attitude* OR involvement* or participation OR collaboration)
 - **Websites mit Patientengeschichten:** gesundheitserfahrung.de; krankheitserfahrungen.de; gesundheitsinformation.de; <https://healthtalk.org>, www.jla.nihr.ac.uk/priority-setting-partnerships
 - **Soziale Medien:** Instagram, Facebook, Youtube, Onlineforen, Reddit

Erste Kontaktaufnahme zu Patienten

- Suchen Sie ersten Kontakt zu Patienten.** Kontaktieren Sie geeignete Einzelpersonen, bestehende Kontakte/Netzwerke oder Patientenorganisationen (Selbsthilfe, Verbände, Vereinigungen).
 - **Kommen Sie ins Gespräch** über das Forschungsvorhaben sowie die geplante Beteiligung von Patienten. Holen Sie bereits hier eine erste Rückmeldung der Patienten ein.
 - **Fragen Sie nach einer aktiven Beteiligung** an dem Forschungsvorhaben. Halten Sie die geplante Form der Zusammenarbeit (Zeitpunkte, Inhalte, Methoden, Aufwandsentschädigung) fest (LOI).
 - **Kommunizieren Sie transparent das weitere Vorgehen.** Erklären Sie den Zeitraum bis Studienbeginn, und dass Anträge auch abgelehnt werden können.
Hinweis: Lassen sich nur sehr schwer direkt Betroffene finden, ist es auch möglich indirekt Betroffene (z.B. Angehörige oder beteiligte Berufsgruppen) zu beteiligen.

2. ANTRAGSTELLUNG

Beschreibung der geplanten Beteiligung

- Beschreiben und begründen Sie** die geplante Patientenbeteiligung so konkret wie möglich:
 - **Zeitpunkt der Beteiligung** innerhalb des Forschungsvorhabens
 - **Aufgaben der Patienten** (Wobei genau sollen sie einbezogen werden?)
 - **Einfluss auf Entscheidungen** durch die Patienten
 - **Methoden der Zusammenarbeit** (inkl. Häufigkeit, Online/Präsenz)
 - **zu beteiligende Personen/ Organisationen** (Einschluss-/Ausschlusskriterien, lokal/national, Anzahl)
 - **Wege der Gewinnung**
 - ggf. bereits stattgefundenene Beteiligungsgespräche
- ☞ [Interaktive Entscheidungshilfe](#)

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



Budgetplanung

Erstellen Sie eine realistische Budgetplanung im Antrag:

- **Personalkosten für Forschende** zur Umsetzung partizipativer Forschung (z.B. 0,2 VK)
- **Sachkosten für Patienten**
 - Aufwandsentschädigung oder Honorar (20-80 Euro/ Stunde)
 - Fahrtkosten, Übernachtung (s. Bundesreisekostengesetz)
 - Unterstützung für Menschen mit Behinderungen, Kosten für Übersetzer/ Dolmetscher
 - Kosten der Ersatzbetreuung bei der Arbeit mit Eltern oder pflegenden Angehörigen
- **Sonstige Sachkosten zur organisatorischen Umsetzung**
 - Externe Moderation, Schulungen der Patienten und/oder der Forschenden
 - Raummiete, Verpflegung
 - Materialien inklusive Briefmarken, Druckkosten
 - Ggf. Kongressteilnahme der Patienten
 - 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 sind (bspw: Thema ist schambehaftet; eine Patientengruppe soll erst einmal zusammenfinden; Machtgefälle zwischen Forschenden und Patienten soll überbrückt werden.)

Zeitplan mit Meilensteinen

- ### Planen Sie Zeit für die Beteiligung ein!
- Eine sinnvolle Planung berücksichtigt: Vorbereitung, Gewinnung von Patienten, Durchführung der Treffen, Nachbereitung der Treffen, Kontaktpflege.

Antrag wird eingereicht -

Kontaktpflege während der Wartezeit

- ### Sollten Sie im Rahmen der Antragsstellung bereits Kontakt zu Patienten/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 über die Ablehnung und die Gründe. Bedanken Sie sich für die Bereitschaft, sich aktiv an Forschung zu beteiligen. Falls Sie weitere Forschungsaktivitäten zu dem Thema planen, skizzieren Sie Möglichkeiten der weiteren 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.



3. GEWINNUNG VON PATIENTEN

Gestaltung eines Patientenaufrufs

- Erstellen Sie einen Aufruf**, der die folgenden Informationen enthält:
 - **Aussagekräftiger Titel** (z.B. Die aktuelle Forschung zu Long-COVID voranbringen? Bringen Sie sich als Betroffene selbst mit ein!)
 - **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; Anzahl, Dauer und Ort der geplanten Treffen; Formen der Zusammenarbeit (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 (unabh. Forschung/ öffentliche Gelder herausstellen)
- Grundregeln für laienverständliche Sprache** beachten:
 - einfache Sätze (keine Schachtelsätze)
 - einfache Formulierungen („Wir möchten herausfinden, ...“)
 - geläufige Wörter („Krebs“ statt „Karzinom“)
 - übersichtliche Gestaltung (große Schrift, Zeilenabstände, Hervorhebungen)
 - Ausschreiben von Abkürzungen
- Lassen Sie den Aufruf von einzelnen Patienten/Laien prüfen:** verständlich, ansprechend, vollständig?
Hinweis: Professionalisierte Patientenvertreter 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 Patienten ohne Vorerfahrung haben oft wenig Vorstellung davon, was Sie von Ihnen erwarten und was es mit „Forschung“ grundsätzlich auf sich hat.

Verteilung des Patientenaufrufs

- Direkte Ansprache** von Patienten/bestehenden Netzwerken
 - Station/Ambulanz (je nach Thema ist eine Beteiligung auch während stationärer Behandlung möglich; aber meist keine gleichzeitige Studienteilnahme als Proband)
- Aushänge an alltäglichen/medizinischen Orten**
 - Haus- und Facharztpraxen
 - andere therapeutische Praxen (Physio-, Psycho-, Logotherapeuten u.a.)
 - je nach Zielgruppe: Sanitätshäuser, Apotheken, Rückenschulen, Ernährungsberatung, Volkshochschule, Fitnessstudios, Stadtbibliothek
- Soziale Medien** für einen Aufruf nutzen (Instagram, Facebook, Onlineforen, Reddit)
 - Kanal der eigenen Institution (z.B. Instagramkanal der Uniklinik)
 - zielgruppenspezifische Kanäle und Gruppen (z.B. Long-COVID-Gruppe bei Facebook)
- (Lokale) Presse**
 - Zeitung, Radio, TV
 - Pressemitteilung der eigenen Institution
- Verbände/ Patientenorganisationen**
 - Patientenkonferenzen/ -kongresse
- Probandensuche der eigenen Einrichtung nutzen**
 - In dem Gesuch deutlich machen, dass es um eine aktive Mitgestaltung der Studie geht und nicht um eine reine Studienteilnahme.
Hinweis: Fragen Sie Patienten, wo sie sich informieren und austauschen. Bestenfalls können die ersten gewonnenen Patienten helfen, weitere Kontakte zu vermitteln oder Aufrufe zu verbreiten.



4. VORBEREITUNG EINES BETEILIGUNGSTREFFENS

Organisatorische Vorbereitung

- Terminvereinbarung**
 - In Absprache mit den Patienten und unter Berücksichtigung deren Bedürfnisse
Hinweis: Beachte Sie mögliche physische/psychische/kognitiv Einschränkungen der potentiellen TN
 - Verständliche Wegbeschreibung mitschicken, ggf. an einem zentralen Punkt abholen
- Raumreservierung**
 - Neutraler Ort (z.B. Besprechungsraum, Seminarraum), ungestörte Atmosphäre
 - Gute Erreichbarkeit und Zugänglichkeit (auch für eingeschränkte Personen)
- Folgende Materialien** könnten Sie benötigen:
 - Gesprächsleitfaden /Leitfaden für das Treffen
 - Aufnahmegerät (vorab Erlaubnis einholen; cave: kann auch abschrecken und vertrauliche Atmosphäre stören; alternativ: Protokollierung durch zweite Person)
 - Datenschutzerklärung, Formular zur Aufwandsentschädigung
- Ggf. Externe Moderation**
 - Insbesondere bei Treffen mit mehreren Patienten kann es hilfreich sein, wenn nicht die Forschenden selbst die Moderation des Treffens übernehmen, sondern ggf. als Gast teilnehmen und eine weitere Person als Bindeglied zwischen Forschern und Patienten moderiert.

Inhaltliche Vorbereitung - Leitfaden

- Halten Sie schriftlich fest, welche **Aufgaben** die Patienten in dem Treffen übernehmen sollen. Welche Fragen möchten Sie diskutieren?
- Halten Sie fest, welchen **Einfluss** die Rückmeldung der Patienten auf das weitere Vorgehen hat. Inwiefern wird die Rückmeldung der Patienten berücksichtigt?
- Üben Sie eine **laienverständliche Erklärung** der Studie—erklären Sie es vorab einer Person ohne medizinische Ausbildung. Die meisten Menschen sind überrascht, wie viel Wissen sie unbewusst voraussetzen.

5. DURCHFÜHRUNG EINES BETEILIGUNGSTREFFENS

Schaffung einer partizipativen Arbeitsatmosphäre

- Ungestörte Atmosphäre sicherstellen**
- Alltagskleidung** (Arztkittel ablegen), Verzicht auf Titel
- Ausgeglichene Teilnehmeranzahl:** es sollten nie mehr Forschende als Patienten anwesend sein)
- Mindestens **60% des Redeanteils liegt bei den Patienten** während des Treffens
- Offene** statt geschlossene **Fragen** formulieren
- Verpflegung:** Wasser, Kaffee und Kekse bereitstellen
- Dankeschön:** Schokolade, Tee etc. helfen, Dank und Wertschätzung auszudrücken

Einstieg und Zielsetzung

- Eisbrecher-Frage** (z.B. „*Haben Sie gut hergefunden?*“), **Dank** aussprechen für Bereitschaft und Interesse
- Kurze **Vorstellung der Forschenden:** Wer hat welche Aufgaben? Wer ist die Ansprechperson?
- Kurze **Vorstellung der Patienten**
 - Person (z.B. Alter, Beruf) sowie Bezug zum Forschungsthema (Freiwilligkeit!)
 - Motivation und Erfolgskriterien erfragen: Patienten fragen, was ihnen wichtig ist
 - Klärung, ob es besonderer Rücksichtnahme auf bestimmte Patienten bedarf
- Erklärung der Studienidee und des Ziels des Treffens**— so laienverständlich wie möglich
- Was ist das **Ziel des Treffens** und warum haben Sie die Patienten eingeladen?
- Ermutig** Sie die Patienten, 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 ohne Nachteile
- Aufklärung, dass Beteiligte keine besondere Unterstützung im Umgang mit ihrer Erkrankung oder schnelleren Zugang zu „vielversprechenden“ Medikamenten bekommen.
- Aufklärung über die **Schweigepflicht** hinsichtlich der Daten aus der Studie, welche die Patienten erhalten sowie hinsichtlich der Inhalte der Beteiligungstreffen (klären, dass alles im Raum bleibt)
- Datenschutz:** Vereinbarung über den Umgang mit sensiblen Daten und Informationen, welche die Patienten einbringen (teils sehr persönliche Krankheitsgeschichten)
- Erklärung möglicher **Interessenkonflikte**, um eventuelle Beeinflussungen offen zu legen
- Was bekommen die Teilnehmenden erstattet/ welche **Aufwandsentschädigungen** werden geleistet?
 - ☞ **Formular Aufwandsentschädigung**

Inhaltlicher Austausch

- Besprechung der Inhalte und Fragen** mit den Patienten anhand des Leitfadens
- Ggf. Einsatz gesprächsstrukturierender Methoden** (z.B. Mindmap, Flipchart-Kärtchen)
- Moderator sollte **Blickkontakt** halten und nicht selbst mitschreiben
 - Ggf. Genehmigung zur Audioaufnahme/ Ggf. Schriftführer mitbringen, der sich kurz vorstellt
- Erinnerung: Redeanteil sollte überwiegend bei den Patienten liegen!
- Aufgabe des Moderators ist es, den Gesprächsfluss zu steuern und zu den Leitfragen zurückzulenken

Abschluss

- Fassen Sie 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 und ob es weitere Treffen in diesem Rahmen gibt**. Weisen Sie darauf hin, dass Studienergebnisse mitunter erst nach einigen Jahren vorliegen.
- Bieten Sie ggf an, über den **weiteren Verlauf des Projekts informiert** zu bleiben
- Holen Sie **Feedback der Patienten** ein – ggf. mit einem Fragebogen.
- Verweisen Sie auf die Möglichkeit, sich nachträglich noch melden können. Patienten sind zu den Treffen oft aufgeregt, 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 technischen Funktionen /Tools (z.B. Zoom, Webex) erklären, Zeit dafür einplanen
- Immer mit einer Aktivierung starten. Dies fördert den Austausch ([Digital ice breakers](#) | [HIS Engage](#))
- Ansprechperson für technischen Support, die während des Meetings telefonisch erreichbar ist
- Diskussion eventuell in kleine Gruppen aufteilen, stille Teilnehmer direkt ansprechen
- Meinungen auch schriftlich einholen (z.B. per Chat)

Digitale Tools

- Miro board/ Conceptboard:** Whiteboard zum gemeinsamen Arbeiten
- Mentimeter:** Feedback, Meinungsumfrage, Quiz
- Mindmeister:** Kollaboratives Tool für Mindmaps
- Nuclino:** Texte gemeinsam online schreiben
- Padlet:** Brainstorming/ **Tricider:** Brainstorming und Abstimmung
- SpeakUp:** Zielgruppen-sensibles Sammeln von Fragen und Kommentaren für Offline-Diskussionen
- Actionbound:** Digitale Schnitzeljagd
- Jamboard:** gemeinsam übersichtliche Folien erstellen



6. NACHBEREITUNG EINES TREFFENS

Auswertung der Gesprächsinhalte

- Ergebnisse zeitnah zusammenfassen und den Patienten schriftlich zur Verfügung stellen** (in laienverständlicher Sprache und auf die Zielgruppe angepasst, z.B. große Schrift bei älteren Menschen).
- Konsequenzen festhalten**, die sich aus dem Beteiligungstreffen für die weitere Studienplanung ergeben.
- Patienten über den weiteren Verlauf des Projekts informieren**. Patienten werden schnell „vergessen“, sobald sie ihr „Soll“ erfüllt haben. Da es schwierig ist, interessierte Patienten für die Forschungsbeteiligung zu gewinnen, ist es wichtig, diese auch zu halten.

7. ZUSÄTZLICHE HINWEISE BEI KONTINUIERLICHER ZUSAMMENARBEIT

Formalitäten

- Schriftliche Einwilligung zur Erhebung, Speicherung und Verarbeitung personenbezogener Daten, die für eine kontinuierliche Zusammenarbeit notwendig sind (Kontaktdaten, evtl. Angaben zur Erkrankung, Vorerfahrung mit Forschung und/oder Beteiligung, besondere Kompetenzen)

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 Patienten haben sich mitunter seit einigen Monaten nicht mehr mit dem Projekt auseinandergesetzt und einiges vergessen)
- Beteiligung sichtbar machen**: Nennen Sie die Patienten und ihr Engagement sowohl in Veröffentlichungen, als auch Veranstaltungen auf denen Sie über das Projekt sprechen. Ermutigen Sie die Patienten, 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 Patienten bei. Gleichzeitig erleben es viele Forschende als motivierend zu hören, welchen Stellenwert die Forschung aus Patientensicht hat.

Abschluss und Archivierung

- Offizielle Verabschiedung, Dank und Zusammenarbeit (vorerst) für beendet erklären
- Daten der Patienten nach Datenschutzrichtlinien archivieren

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

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

© Universitätsklinikum Jena 2024