

Kriterien für eine patientenorientierte partizipative Gesundheitsforschung

<input checked="" type="checkbox"/>	Idealtypische Beteiligung <input checked="" type="checkbox"/>	Idealtypische Beteiligung <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Mindestanforderung <input type="checkbox"/>	Mindestanforderung <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Schlechte Beteiligung <input type="checkbox"/>	Schlechte Beteiligung <input type="checkbox"/>
Idealtypische Beteiligung <input type="checkbox"/>	Idealtypische Beteiligung <input type="checkbox"/>	Idealtypische Beteiligung <input type="checkbox"/>
Mindestanforderung <input checked="" type="checkbox"/>	Mindestanforderung <input checked="" type="checkbox"/>	Mindestanforderung <input checked="" type="checkbox"/>
Schlechte Beteiligung <input type="checkbox"/>	Schlechte Beteiligung <input type="checkbox"/>	Schlechte Beteiligung <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Idealtypische Beteiligung <input type="checkbox"/>	Idealtypische Beteiligung <input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>	Mindestanforderung <input type="checkbox"/>	Mindestanforderung <input type="checkbox"/>
<input checked="" type="checkbox"/>	Schlechte Beteiligung <input checked="" type="checkbox"/>	Schlechte Beteiligung <input type="checkbox"/>

Einführung

Den Koordinierungsausschuss NRW, das PatientInnen-Netzwerk NRW und das gemeinsame Projekt zur Koordinierung und Vernetzung der Patientenbeteiligung in NRW erreichen viele Anfragen aus der Forschung. In der Regel geht es hierbei um die Unterstützung bei der Gewinnung von Patient*innen für Forschungsvorhaben. Patient*innen haben ein Interesse daran, das Gesundheitswesen und auch die entsprechende Forschung aktiv mitzugestalten. Dafür bedarf es jedoch einer Forschungskultur, die Partizipation von Patient*innen ernst nimmt. Das vorliegende Papier benennt Kriterien, die von den Forschungseinrichtungen aus Sicht der Patientenorganisationen in NRW erfüllt sein sollten, um bei der Vermittlung von Patientenvertreter*innen zu kooperieren. Die Kriterien dienen den Organisationen der Patientenbeteiligung zudem dazu, die Patientenorientierung in den Forschungsprojekten einzuordnen und ihre Aktivitäten zur Unterstützung eines Forschungsvorhabens zu planen. Es gibt verschiedene Ebenen der Partizipation. Der Grad der Beteiligung kann von Projekt zu Projekt sowie in den verschiedenen Phasen eines Forschungsprojekts variieren (siehe Matrix "Beteiligung Betroffener an Forschung" von Farin-Glattacker et al. 2014 auf Seite 08). Wichtig ist jedoch, den Beteiligungsgrad jeweils zu begründen und gemeinsam mit den Patient*innen zu erörtern. Patient*innen haben Versorgungsinteressen. Um diese auch in der Gesundheitsforschung sicherzustellen, sollten Patient*innen angemessen beteiligt werden.

Folgende Aspekte tragen zur Patientenorientierung in der Gesundheitsforschung bei:

1. Die Forschungseinrichtung agiert neutral
2. Das Forschungsprojekt wird von patientenorientierten Zielsetzungen geleitet
3. Kostenerstattungen für die Beteiligung werden eingeplant
4. Eine Kooperationsvereinbarung hält die Patientenbeteiligung fest
5. Patient*innen gestalten die Forschungsfrage aktiv mit
6. Es wird genügend Zeit zur Beteiligung einkalkuliert
7. Mitentscheidungsrechte werden sichergestellt
8. Die Rahmenbedingungen des Forschungsprojekts orientieren sich an den Bedarfen der Patient*innen
9. Mehrere Patientenvertreter*innen werden beteiligt
10. Die Kommunikation findet auf Augenhöhe statt
11. Informationen sind niedrigschwellig und barrierefrei verfügbar
12. Die Stellungnahme der Ethik-Kommission wird transparent gemacht
13. Die Beteiligung wird evaluiert

Checkliste für die Bewertung von Forschungsvorhaben

Die nachfolgende Checkliste hilft dabei, Forschungsvorhaben hinsichtlich ihrer Ausrichtung an den Bedarfen und Interessen der Patient*innen zu reflektieren. Hierbei wird zwischen Mindestanforderungen für die Beteiligung, idealtypischen Beteiligungsstrukturen und schlechter Beteiligung unterschieden. Die Entscheidung, ob eine Kooperation zwischen Patienten- und Selbsthilfeorganisationen sowie Forschungseinrichtungen zustande kommt, sollte final anhand einer individuellen Gewichtung der Kriterien getroffen werden. Beispielsweise kann ein Projekt sehr wichtig sein, um das Versorgungssystem zügig zu bereichern, wodurch es gegebenenfalls relevanter ist, das Projekt schnell zum Abschluss zu bringen als alle Kriterien idealtypisch einzuhalten.

Idealtypische Beteiligung



Mindestanforderung



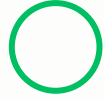
Schlechte Beteiligung



Die Forschungseinrichtung agiert neutral

Idealtypische Beteiligung

Die Forschenden können wissenschaftliche Neutralität vorweisen. Das Forschungsprojekt wird nicht von der Gesundheitswirtschaft in Auftrag gegeben und/oder finanziert. Kommerzielle Fragestellungen sind nicht Teil des Projektes.



Mindestanforderung

Die Forschenden können wissenschaftliche Neutralität vorweisen. Kommerzielle Fragestellungen sind nicht projektleitend.



Schlechte Beteiligung

Das Projekt orientiert sich lediglich an den Interessen von Gesundheitswirtschaft, Kostenträgern und Leistungserbringern. Das Projekt wird von diesen finanziert, sodass die Unabhängigkeit nicht gewährleistet ist.



Das Forschungsprojekt wird von patientenorientierten Zielsetzungen geleitet

Idealtypische Beteiligung

Die Schwerpunkte des Forschungsprojektes liegen in der Verbesserung der Patientenversorgung und der Gemeinwohlorientierung des Gesundheitswesens.



Mindestanforderung

Einer der Schwerpunkte des Forschungsprojektes liegt in der Verbesserung der Patientenversorgung.



Schlechte Beteiligung

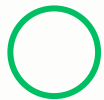
Das Forschungsvorhaben dient vor allem kommerziellen Interessen. Patientenrelevante Endpunkte sind nicht berücksichtigt.



Kostenerstattungen für die Beteiligung werden eingeplant

Idealtypische Beteiligung

Fahrtkosten, Aufwandsentschädigungen, Assistenzleistungen für Patient*innen mit Behinderungen und ggf. Übernachtungskosten werden durch das Forschungsprojekt erstattet. Die Höhe orientiert sich an den Erstattungen für Patientenvertreter*innen nach § 140 f Abs. 5 SGB V. Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, die interessierte Engagierte an das Forschungsprojekt vermitteln, können die Unterstützung gegenüber der Forschungseinrichtung in Rechnung stellen.



Mindestanforderung

Fahrtkosten, Aufwandsentschädigungen und ggf. Übernachtungskosten werden durch das Forschungsprojekt erstattet. Selbsthilfe- und Patientenorganisationen, die interessierte Engagierte an das Forschungsprojekt vermitteln, können die Unterstützung gegenüber der Forschungseinrichtung in Rechnung stellen.



Schlechte Beteiligung

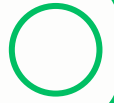
Patientenvertreter*innen müssen den Aufwand selbst finanzieren. Patientenorganisationen werden für den Aufwand bei der Vermittlung von Engagierten nicht finanziell unterstützt.



Eine Kooperationsvereinbarung hält die Patientenbeteiligung fest

Mindestanforderung

In einer Kooperationsvereinbarung verpflichten sich die Forschungseinrichtungen zur Einhaltung der hier genannten Kriterien.



Mindestanforderung

Es werden nur mündliche Erläuterungen zu den Beteiligungsstrukturen gegeben. Zusagen erfolgen ebenfalls mündlich oder schriftlich ohne bindenden Charakter.



Schlechte Beteiligung

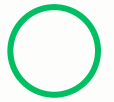
Es ist nicht vorgesehen, die Patientenbeteiligung gemeinsam mit Patientenorganisationen in einer Vereinbarung zu konkretisieren.



Patient*innen gestalten die Forschungsfrage aktiv mit

Idealtypische Beteiligung

Patient*innen wirken bei der Initiierung des Forschungsprojekts mit. Ihnen wird die Mitsprache beim Agenda-Setting eines Forschungsprojektes garantiert, zum Beispiel im Rahmen von Themenpriorisierungen. Sie entwickeln die Forschungsfrage.



Mindestanforderung

Patient*innen wird die Mitsprache beim Agenda-Setting eines Forschungsprojektes garantiert, zum Beispiel im Rahmen von Themenpriorisierungen. Die Forschungsfrage wird gemeinsam mit Patient*innen und Forschenden entwickelt.



Schlechte Beteiligung

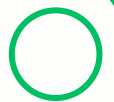
Patientenvertreter*innen fehlen Möglichkeiten der Mitwirkung an der Forschungsfrage.



Die Rahmenbedingungen des Projektes orientieren sich an den Bedarfen der Patient*innen

Idealtypische Beteiligung

Die (auch digitalen) Orte der Beteiligung sind gut für die Patient*innen erreichbar und barrierefrei. Die Projektplanung basiert insbesondere auf den zeitlichen Möglichkeiten der Patient*innen.



Mindestanforderung

Die (auch digitalen) Orte der Beteiligung sind gut für die Patient*innen erreichbar und barrierefrei. Die zeitlichen Möglichkeiten der Patient*innen werden berücksichtigt.



Schlechte Beteiligung

Durch mangelnde Ansätze zur Garantie der Barrierefreiheit existieren Hürden. Patient*innen werden bei der Terminsuche nicht eingebunden. Sie können sich folglich nicht einbringen.



Es wird genügend Zeit zur Beteiligung einkalkuliert

Mindestanforderung

Das Projekt sieht ausreichend Zeit für die Beteiligung der Patient*innen vor. Die Patient*innen werden frühzeitig prozessual eingebunden. Es braucht genügend Reaktionszeit in den einzelnen Prozessschritten.



Schlechte Beteiligung

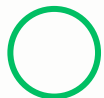
Die Patient*innen werden kurz vor Abgabe des Antrags bzw. kurz vor Ende des Forschungsprojektes involviert, um den Anschein von Beteiligung zu erwecken. Sie haben keine Zeit, das Forschungsprojekt aus Patientensicht zu bewerten.



Mitentscheidungsrechte werden sichergestellt

Idealtypische Beteiligung

Patient*innen und ihre Vertreter*innen werden in dem Forschungsprojekt nicht nur informiert, befragt oder angehört, sondern besitzen auch inhaltliche und organisatorische Mitentscheidungsrechte, unter anderem auch in der Projektsteuerung. Die Form der Mitwirkung, von Information bis Mitentscheidung, wird für jede Station im Forschungsprojekt begründet.



Mindestanforderung

Patient*innen und ihre Vertreter*innen werden in dem Forschungsprojekt nicht nur informiert, befragt oder angehört, sondern sie besitzen auch inhaltliche Mitentscheidungsrechte.



Schlechte Beteiligung

Patientenvertreter*innen werden lediglich über das Projekt informiert. Sie haben keine Möglichkeit, auf das Projekt einzuwirken.



Die Stellungnahme der Ethik-Kommission wird transparent gemacht

Idealtypische Beteiligung

Sofern Ethik-Kommissionen bei dem Forschungsprojekt involviert werden müssen, haben sich die darin beteiligten Patientenvertreter*innen für das Forschungsvorhaben ausgesprochen. Eine entsprechende Stellungnahme der Patientenvertretung wird unaufgefordert vorgelegt.



Mindestanforderung

Sofern Ethik-Kommissionen bei dem Forschungsprojekt involviert werden müssen, wird die Stellungnahme der darin aktiven Patientenvertreter*innen den im Forschungsprojekt engagierten Patient*innen zur Beurteilung unaufgefordert vorgelegt.



Schlechte Beteiligung

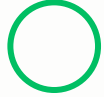
Die Stellungnahme der Ethik-Kommission wird nicht vorgelegt, wodurch wichtige Informationen der Patientenvertretung auf das Projekt verloren gehen. Ggf. sind zudem in der Ethik-Kommission keine Patient*innen vertreten.



Mehrere Patientenvertreter*innen werden beteiligt

Idealtypische Beteiligung

Um viele Perspektiven einzufangen, aber auch die sozialen Bedarfe der Patient*innen ausreichend zu berücksichtigen, werden stets mehrere Patient*innen beteiligt. Auch Angehörige, Pflegende oder Assistenzkräfte werden mit einbezogen. In Abhängigkeit zur jeweiligen Station und der Beteiligungsform im Forschungsprojekt wird zwischen der Beteiligung von professionell tätigen Patientenvertreter*innen und Betroffenen unterschieden.



Mindestanforderung

Um viele Perspektiven einzufangen, aber auch die sozialen Bedarfe der Patient*innen ausreichend zu berücksichtigen, werden im Regelfall mehrere Patient*innen beteiligt. In Abhängigkeit zur jeweiligen Station und der Beteiligungsform im Forschungsprojekt wird zwischen der Beteiligung von professionell tätigen Patientenvertreter*innen und Betroffenen unterschieden.



Schlechte Beteiligung

Nur eine Person wird beteiligt. Ggf. fühlt sie sich hierdurch gehemmt, sich aktiv einzubringen. Es fehlen weitere Perspektiven auf die Fragestellungen des Projektes.



Die Kommunikation findet auf Augenhöhe statt

Idealtypische Beteiligung

Forschende nehmen die Patient*innen und ihre Vertreter*innen als Erfahrungs- und Themenexpert*innen wahr. Der Einbezug ihrer Perspektive wird aktiv gewollt, und nicht nur formell benötigt. Die Patient*innen haben somit eine relevante Rolle in dem Forschungsprojekt. Ihre Perspektive fließt in die Planung, Umsetzung, Auswertung und Veröffentlichung der Ergebnisse des Forschungsprojektes mit ein. Ihre Erwartungen an das Projekt werden ernstgenommen. Eine externe Moderation stellt die Kommunikation auf Augenhöhe sicher. Eine Ansprechperson steht den Patient*innen bei Rückfragen zur Verfügung. Es wird auf verständliche Sprache geachtet.



Mindestanforderung

Forschende nehmen die Patient*innen und ihre Vertreter*innen als Erfahrungs- und Themenexpert*innen wahr. Die Patient*innen haben somit eine relevante Rolle in dem Forschungsprojekt. Ihre Perspektive fließt in die Planung, Umsetzung, Auswertung und Veröffentlichung der Ergebnisse des Forschungsprojektes mit ein. Ihre Erwartungen an das Projekt werden ernstgenommen. Eine Ansprechperson steht den Patient*innen bei Rückfragen zur Verfügung.



Schlechte Beteiligung

Die Wissenschaftler*innen sehen sich als die alleinigen Expert*innen und beteiligen nur, weil es formal benötigt wird. Sie unterbrechen Patientenvertreter*innen in ihren Redebeiträgen, stellen deren Beiträge als falsch dar oder nehmen diese nicht ernst. Mangels Moderation dominieren die Wissenschaftler*innen die Gespräche. Mangels Ansprechperson für die Patientenvertreter*innen fühlen sich die Engagierten alleingelassen.



Informationen sind niedrigschwellig und barrierefrei verfügbar

Idealtypische Beteiligung

Die inhaltlichen und strukturellen Informationen zum Projekt werden den Patient*innen bzw. ihren Vertreter*innen niedrigschwellig und barrierefrei zur Verfügung gestellt. Zielsetzungen, Aufgaben, Rahmenbedingungen und Rollen werden darin klar kommuniziert. Regelmäßige Updates zum Studienverlauf sind fester Bestandteil der Kommunikation.



Mindestanforderung

Die inhaltlichen und strukturellen Informationen zum Projekt werden den Patient*innen bzw. ihren Vertreter*innen niedrigschwellig und barrierefrei zur Verfügung gestellt. Zielsetzungen, Aufgaben, Rahmenbedingungen und Rollen werden darin klar kommuniziert.



Schlechte Beteiligung

Das Forschungsprojekt ist intransparent. Die Patientenvertreter*innen erhalten keine oder nur schwer verständliche Informationen. Ohne Informationen zum Projektverlauf besteht Unsicherheit im Hinblick auf die Aufgaben der Engagierten.



Die Beteiligung wird evaluiert

Idealtypische Beteiligung

Die Patient*innen werden zum Abschluss des Projektes zu ihren Erfahrungen im Projekt befragt. Sie werden bei der Entwicklung des Evaluationsverfahrens beteiligt. Zukünftige Projekte bauen nachweislich auf der Evaluation auf.



Mindestanforderung

Die Patient*innen werden zum Abschluss des Projektes zu ihren Erfahrungen im Projekt befragt. Zukünftige Projekte bauen nachweislich auf der Evaluation auf.



Schlechte Beteiligung

Mangels Evaluation läuft das Projekt aus, ohne gemeinsam mit den Patientenvertreter*innen zu reflektieren, ob die Patientenbeteiligung im Projekt gelungen ist. Folgende Projekte werden so ebenfalls keine Patientenorientierung sicherstellen können.



Matrix zur Beteiligung Betroffener an Forschung nach Farin-Glattacker et al. 2014

Art der Beteiligung→ Forschungsprozess	keine Beteiligung	Beratung	Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt)	Zusammenarbeit (gleichberechtigt)	Steuerung (Initiative durch die Betroffenen)
Bestimmung von Forschungsbedarf	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
Projektplanung, Antragstellung	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
Begutachtung und Förderentscheidung	Förderer führt Begutachtung und Förderentscheidung durch, ohne Betroffene einzubeziehen	Betroffene nehmen beratend an Gutachtersitzungen teil	Betroffene nehmen Stellung zum Antrag oder: Betroffene nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidungen teil	Gutachterkreise sind paritätisch mit Betroffenen und WissenschaftlerInnen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie WissenschaftlerInnen mit ein)
Projekt-durchführung	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 Wissenschaftler, externe Wissenschaftler, Betroffene) führen das Projekt durch
Publikation und Umsetzung	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

Weiterführende Literatur:

Farin-Glattacker, Erik et al. (2014): Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. Hrsg. vom Ausschuss „Reha-Forschung“ der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW).

Haus der Krebs-Selbsthilfe (2023): Beteiligung an Forschungsprojekten. Kriterien des Haus der Krebs Selbsthilfe-Bundesverband e.V. (HKSH-BV). Bonn.

Houwaart, Stefanie et al. (2021): Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe? Hrsg. von Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG). In: selbsthilfegruppenjahrbuch 2021. Gießen.

Schütt, Antje et al. (2023): Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende. Bonn/Berlin: DLR Projektträger.

Mail: nrw@patientenbeteiligung.de
Tel.: 0221-276 29 62
Mobil: 0152-53548880
Erreichbar:
Montag–Donnerstag: 8:30–16:30 Uhr,
Freitag: 8:30–14:00 Uhr

Postanschrift:
Koordinierung und Vernetzung der
Patientenbeteiligung in NRW
c/o gesundheitsladen köln e.V.
Steinkopfstraße 2
51065 Köln-Mülheim



[Patientenbeteiligung in NRW](#)



[Patientenbeteiligung NRW](#)