

Dokumentation des PartNet-Workshops „Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen in der Gesundheitsforschung“ | Digital, 3. Dezember 2021

Sarah Weschke, Stefanie Houwaart, Thomas Klatt, Eva Buchholz, Imke Heuer

Gliederung

| | | |
|---|-------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| ▪ | Ankündigung des Workshops..... | 2 |
| ○ | Hintergrund..... | 2 |
| ○ | Ziel..... | 2 |
| ○ | Kernfragen..... | 2 |
| ○ | Ablauf..... | 2 |
| ○ | Wer kann teilnehmen..... | 3 |
| ○ | Input und Moderation..... | 3 |
| ▪ | Agenda | 4 |
| ○ | Vorstellung der AG und Einführung, Diskussion der bisherigen Ergebnisse (Plenum) | 4 |
| ○ | Themenblock 1: Abgrenzung und Gemeinsamkeiten von Beteiligungsansätzen in der Forschung..... | 9 |
| ○ | Themenblock 2: Beteiligung: Wer beteiligt sich, und wer wird beteiligt? | 12 |
| ○ | Themenblock 3: Adressaten der (Ergebnisse der) AG..... | 20 |
| ○ | Abschluss und Ausblick..... | 22 |
| ▪ | Literatur..... | 23 |

Ankündigung des Workshops

Hintergrund

In Deutschland sind wir – im Vergleich zu anderen Ländern – noch am Beginn der Implementierung partizipativer Prozesse in die Gesundheitsforschung. Umso wichtiger ist es für uns, diese kritisch und konstruktiv zu begleiten und mit geeigneten Maßnahmen der Förderung von „Scheinbeteiligung“ entgegenzuwirken. Es muss sichergestellt werden, dass Menschen, die das jeweilige Forschungsthema persönlich betrifft (wie z.B. Patient*innen bzw. Erfahrungsexpert*innen¹) ein wirkliches Mitspracherecht im Forschungsprozess besitzen: Nur wenn ihr Beitrag einen wirklichen Impact hat, kann dadurch die Forschung relevanter und patient*innenorientierter gestaltet werden. Daher haben wir bei der Berliner Werkstatt 2021 eine AG gegründet, in der wir verschiedene Perspektiven und Visionen zum Thema „Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen“ sammeln wollen, etwa welche Voraussetzungen gegeben sein müssen, damit eine erfolgreiche Beteiligung der relevanten Personen(-gruppen) gelingen kann. Daraus könnten beispielsweise Handreichungen oder Checklisten entwickelt werden, die in partizipativen Forschungsprojekten, aber auch bei der Begutachtung von Forschungsanträgen nutzbar sind, um eine hohe Qualität der Beteiligung sicherzustellen. Weiterführende Fragestellungen und Projekte werden innerhalb der AG entwickelt. Mehr Informationen zur AG gibt es [hier](#)

Ziel

Der Workshop verfolgt das Ziel, unsere neu gegründete Arbeitsgruppe vorzustellen. Wir wollen unsere Motivation und die Hintergründe für unsere Zusammenarbeit darstellen und die Themenfelder, die wir gemeinsam definiert haben, präsentieren. Diese möchten wir mit den Teilnehmenden diskutieren und weiterentwickeln.

Kernfragen

- Abgrenzung und Gemeinsamkeiten von Beteiligungsansätzen in der Forschung
- Beteiligung: Wer beteiligt sich und wer wird beteiligt?
- Adressat*innen(-gruppen): Wie können die Ergebnisse der AG veröffentlicht und genutzt werden? Welche Formate würden sich am besten eignen?

Ablauf

Im Plenum wollen wir zunächst die bisherigen Ergebnisse der Arbeitsgruppe vorstellen und mit den Teilnehmenden diskutieren. Anschließend wollen wir uns mit den o.g. Kernfragen ausführlicher befassen und diese in Kleingruppen diskutieren. Mit digitalen Tools werden die Ergebnisse festgehalten und dann im Plenum kurz vorgestellt. Wir freuen uns sehr über Ihre/Eure aktive Teilnahme und Feedback zu unseren bisherigen Überlegungen. Außerdem wollen wir gerne mit den Teilnehmenden weitere wichtige Fragen bzw. Themenbereiche identifizieren, mit denen sich die AG zukünftig auch beschäftigen sollte.

¹ Von Gesundheitsforschung Betroffene können ebenso auch Praktiker*innen sein oder z.B. in der Präventionsforschung auch alle Bürger*innen.

Wer kann teilnehmen

Der Workshop richtet sich an alle, die sich für partizipative (Gesundheits-)Forschung und die aktive Beteiligung von Patient*innen und weiteren relevanten Akteur*innen am Forschungsprozess interessieren - an Wissenschaftler*innen wie an Menschen mit Berufserfahrungen und/oder Erfahrungsexpertise. Sowohl Personen mit Erfahrungen in partizipativen (Forschungs-)Projekten als auch Interessierte ohne bisherige Erfahrungen sind herzlich willkommen! Die Teilnahme ist kostenfrei.

Input und Moderation

Dr. Sarah Weschke, Dipl.-Psych., Referentin für Patient & Stakeholder Engagement am QUEST Center for Responsible Research des Berlin Institute of Health at Charité (BIH). Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Förderung von (qualitativ hochwertiger) aktiver Patient*innenbeteiligung an der Charité – Universitätsmedizin Berlin. [Link](#)

Dr. Stefanie Houwaart, Patient*innenvertreterin und Wissenschaftlerin, hauptamtlich Patient*innenbeauftragte der Deutschen Krebshilfe und ehrenamtlich im BRCA-Netzwerk e.V. Koordinatorin des wiss. Beirats. Schwerpunkt: Weiterentwicklung der Patient*innenbeteiligung bei den Aktivitäten der Deutschen Krebshilfe.

Thomas Klatt, M.Sc., Gesundheits- und Pflegewissenschaftler, wissenschaftlicher Mitarbeiter am Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft, Medizinische Fakultät, Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg. Akademisch Forschender in einer partizipativ organisierten Forschungsgruppe zur Erkundung der Umsetzung des Offenen Dialoges in Leipzig.

Eva Buchholz, M.A., wissenschaftliche Mitarbeiterin am Zentrum für Versorgungsforschung Brandenburg (ZVF-BB) an der Medizinischen Hochschule Brandenburg Theodor Fontane. Peer-Forscherin mit Psychiatrieerfahrung und eigenen Erfahrungen in der Patientenvertretung. Aktuelle Forschungsschwerpunkte: Patientenbeteiligung in der medizinischen und gesundheitswissenschaftlichen Forschung (Projekt: Wiss-Inno), Patientenbeteiligung in gesundheitspolitischen Institutionen auf Bundesebene (Projekt: PatB-Inst). [Link](#)

Dr. Imke Heuer, wissenschaftliche Mitarbeiterin in der AG Sozialpsychiatrische & partizipative Forschung, Klinik und Poliklinik für Psychiatrie und Psychotherapie, UKE Hamburg, [Link](#), Mitglied der AFK (Autismus-Forschungs-Kooperation), Berlin, [Link](#). Arbeits- und Forschungsschwerpunkte: Implementierung von Peer-Arbeit im sozialpsychiatrischen Bereich, Peer Support und soziale Inklusion, Autismus und Studium/Arbeit, Autismus bei Mädchen und Frauen, Diagnose und Selbstbild.

... und weitere Mitglieder der AG Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen.

Agenda

| | |
|-----------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 13:00 Uhr – 14:00 Uhr | Vorstellung der AG und Einführung, Diskussion der bisherigen Ergebnisse (Plenum) |
| 14:00 Uhr – 14:30 Uhr | Themenblock 1: Abgrenzung und Gemeinsamkeiten von Beteiligungsansätzen in der Forschung (Plenum und Kleingruppen) |
| 14:30 Uhr – 14:45 Uhr | Pause ☕ 🎧 |
| 14:45 Uhr – 15:15 Uhr | Themenblock 2: Beteiligung: Wer beteiligt sich und wer wird beteiligt? (Plenum und Kleingruppen) |
| 15:15 Uhr – 15:45 Uhr | Themenblock 3: Adressaten der (Ergebnisse der) AG (Plenum und Kleingruppen) |
| 15:45 Uhr – 16:00 Uhr | Abschluss und Ausblick |

Vorstellung der AG und Einführung, Diskussion der bisherigen Ergebnisse (Plenum)

Frage an die TN: Wo verorten Sie sich?

Wo verorten Sie sich? (Mehrfachantworten möglich :))

Forschende Peer-Forschende Patient*innen-vertretende Mittelgeber Praktiker*innen

Weiteres (Textfeld oder Notiz nutzen):

Lobbyistin für aktive Patient*innenbeteiligung

Forscher in partizipativem Projekt und eher konventioneller Forschung

- Ich auch!

Frage an die TN: Welche Erwartungen haben Sie an den Workshop?

- Definition von Impact – und seine Grenzen
- Wie definiert man Impact?
- Wie nähern sich andere der Frage des Impacts, welche Aspekte findet wer relevant?
- Aktuelle Ideen zur Wahrnehmung, Darstellung und Besprechung von Impact in der partizipativen Forschung. Insbesondere Wirkung des Vorgehens selbst.
- Wie können wir Impact darstellen?
- Wie können wir es schaffen, Impact in Projekten in seiner Komplexität sichtbar zu machen?
- Wie können wir Impact messbar machen?
- Wie kann man die Qualität messen von der Partizipation der Patient:innen in dem Forschungsprojekt? Welche Möglichkeiten gibt es hier?
- Angeregte Diskussion zu den Themen Qualität und Impact
- Austausch mit anderen zum Thema als Vorbereitung auf ein eigenes Projekt und um Vorwissen zu erweitern
- Reger Austausch und gemeinsames Nachdenken über partizipative Praxis
- Wissenszuwachs/ Vernetzung

Einführung und Vorstellung der AG, Diskussion der bisherigen Ergebnisse

Präsentation: Sarah Weschke

Vorstellung der AG und erster Ergebnisse

- Ca. 15 Personen: Wissenschaftler*innen und Peer-Forschende, Personen aus Forschungsförderung und Patient*innen(vertretungen)
- Gründung bei der Berliner Werkstatt 2021, seitdem i.d.R. monatliche (digitale) Treffen
- Zusammenarbeit über MS Teams
- Hintergrund: Zunehmend wird die aktive Beteiligung von Patient*innen und weiteren Personen(gruppen), die von Gesundheitsforschung betroffen sind, von Mittelgebern und der Gesellschaft verlangt. Gleichzeitig fehlen bisher (Qualitäts-)Standards und das Know-how. Das birgt die Gefahr der Scheinbeteiligung.
- Ziel der AG: Förderung guter bzw. qualitativ hochwertiger Beteiligungsprozesse in der Gesundheitsforschung. Wissen und Erfahrungen aus der PGF in die (bio-)medizinische (Grundlagen-) und Gesundheitsforschung übertragen. Wir haben Gestaltungsmöglichkeiten: Definition von Beteiligung, Festlegung von Qualitätskriterien → Entwicklung von Dokumenten, auf die zukünftig verwiesen werden kann (z.B. Handlungsempfehlungen).
- „Die Erträge partizipativer Verfahren in Bezug auf ihre Aussagekraft und Relevanz für alle Beteiligten klar herauszuarbeiten bleibt eine kontinuierliche und wichtige Zukunftsaufgabe.“ (Bär et al., 2021)

Erste Ideen...

- Bedingungen für gute aktive Patient*innenbeteiligung: Informationen (für Forschende, Mittelgeber, Gutachter*innen, Patient*innen) über „gute“ bzw. „qualitativ hochwertige“ Beteiligung
- Viele Dokumente, Literatur, Handreichungen etc. im internationalen Raum (siehe z.B. Russell et al., 2020; INVOLVE, 2012), aber (kaum?) welche in Deutschland/im deutschsprachigen Raum? (Jilani et al., 2020; Kaiser & Missbach, 2020)
- Entwicklung Checkliste/Qualitätskriterien
 - Voraussetzungen für „gute“ Beteiligung?
- Entwicklung Matrix
 - Festlegung von Art und Intensität der Beteiligung im Forschungsprozess?
- Checklisten/Matrix können z.B. genutzt werden von
 - (Co-)Forschenden in der Planungsphase einer Studie
 - Gutachter*innen bei der Bewertung von Forschungsanträgen
 - (Co-)Forschenden in der Umsetzungsphase einer Studie

10

Leitfragen Berliner Werkstatt

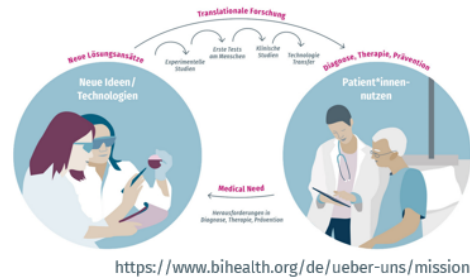
- Wie sieht eine „gute“ Beteiligung von Patient*innen und weiteren relevanten Akteur*innen am Forschungsprozess aus? Was bedeutet „gut“?
- Welche Voraussetzungen müssen gegeben sein, um ein Mitspracherecht aller Beteiligten sicherzustellen? (gegen „Scheinbeteiligung“?)
 - ... Voraussetzungen auf Patient*innenseite?
 - ... Voraussetzungen auf Forschendenseite?
 - ... Weitere Voraussetzungen oder Rahmenbedingungen? (siehe auch PartNet, von Peter et al., 2020: Rahmenbedingungen für die Förderung von PGF)
- Welche Themen sind im Zusammenhang von Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen noch relevant und müssten adressiert werden?

11

- Vollständige Dokumentation Berliner Werkstatt: http://partnet-gesundheit.de/wp-content/uploads/2021/04/dokuberlinerwerkstatt2021_web.pdf (ab S. 146)
- Rahmenbedingungen siehe PartNet, von Peter et al. (2020)

(Arbeits-) Definitionen für unsere Zusammenarbeit

- Beteiligung an Gesundheitsforschung
- **Gesundheitsforschung:** Breite Definition
 - Von Grundlagenforschung (Labor) bis Versorgungsforschung (Anwendung)
 - Nicht nur Fokus auf biomedizinischer Forschung
 - Auch Präventionsforschung
- **Beteiligung:**
 - Minimaldefinition QUEST Center: Mitspracherecht in mindestens einer Phase (z.B. Planung, Durchführung, Dissemination) eines Forschungsprojekts



13

(Arbeits-) Definitionen für unsere Zusammenarbeit

- „Qualität“ von Beteiligungsprozessen → „Impact“ als zentrales Qualitätskriterium bzw. Voraussetzung? → **Impact/Wirkung der Beteiligung auf den Forschungsprozess**
- Wirkungskategorien (aus Allweiss et al., 2021, S. 4):

Tab. 1 Wirkungskategorien in der partizipativen Gesundheitsforschung. Eigene Zusammenstellung. Quellen: [7, 44, 48]

| Wirkungskategorie | Unterkategorien (Erklärung/Beispiele) |
|----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| An der Forschung beteiligte Individuen | An der Forschung beteiligte Menschen, die direkt von der Forschungsthematik betroffen, aber nicht unbedingt wissenschaftlich ausgebildet sind (z. B. Fachkräfte, Patient*innen, Adressat*innen von gesundheitsfördernden Maßnahmen) An der Forschung beteiligte Menschen, die wissenschaftlich ausgebildet, aber nicht unbedingt direkt von der Forschungsthematik betroffen sind Andere Mitwirkende (z. B. Interviewpartner*innen, Proband*innen) |
| Beziehungen | Beziehungen, Partnerschaften, Netzwerke zwischen Beteiligten der Forschung und darüber hinaus |
| Personengruppen | Gruppen und breitere Bevölkerung (z. B. Ziel-/Adressat*innengruppen, Klient*innen/Patient*innen, Gemeinschaften, Gemeinden) |
| Forschung | Forschungsagenda, Forschungsprozess, Forschungsethik |
| Handlung | Praxis (z. B. in der Gesundheitsförderung, Behandlung oder Pflege) |
| Strukturen | Organisationen und Strukturen (z. B. Leistungserbringer, soziale Träger, Verwaltungen) |
| Politik | Politik (auf unterschiedlichen Ebenen) |



14

- Wirkungskategorien: Allweiss et al. (2021)

Identifizierung von Fragestellungen/Themen für die AG

• ~~Definition von Impact~~ **Definition des Scopes/der Themen der AG**

- Qualitätskriterien (und Rahmenbedingungen) für Beteiligungsprozesse
- Impact von Beteiligung (auf den Forschungsprozess) als ein zentrales Qualitätsmerkmal (unter anderen)
- **Begutachtung von Beteiligungsprozessen**
 - Entwicklung von Checklisten bzw. Orientierungshilfen für Begutachtungsprozesse
- **(Weiter-)Entwicklung von Fragebögen**
 - Erfassung der (Qualität) der Beteiligung innerhalb eines Forschungsprojekts
- **Auswahl von Patient*innen/Beteiligten: Wer wird beteiligt?**
 - u.a. wer beteiligt sich, wer wird beteiligt, wer spricht für wen?
- **Legitimation von Patient*innenbeteiligung**

15

Identifizierung von geeigneten Tools für die AG:

- Farin-Glattacker et al. (2014). Partizipation an der Forschung—eine Matrix zur Orientierung. [Online verfügbar](#).
- Springett et al. (2016). Conceptualizing quality in participatory health research: A phenomenographic inquiry. In Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research (Vol. 17, No. 2, p. 27). DEU.
- Staniszewska et al. (2017). GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ, 358:j3453
- Adapted from Wallerstein et al. (2008), Wallerstein & Duran (2010). CBPR Conceptual Model. [Online verfügbar](#). à deutsche Adaption (in Vorbereitung).
- Wright, D., Foster, C., Amir, Z., Elliott, J., & Wilson, R. (2010). Critical appraisal guidelines for assessing the quality and impact of user involvement in research. Health Expectations, 13(4), 359-368.

Zusammenfassung der Diskussion

- „Gesundheit“ und „Gesundheitsforschung“: „Gesundheit“ produziert Ausschlüsse, was genau ist mit „Gesundheitsforschung“ gemeint? Es sollte außerdem keine Beschränkung auf „Patient*innen“ sein. Diese ist von der AG allerdings auch nicht intendiert, sondern es geht um „Personen, die von der Forschung betroffen sind“ (siehe z.B. Präventionsforschung). Gesundheitsforschung hingegen ist ein etablierter Begriff und wird in unseren Kontexten benutzt (z.B. Berlin Institute of Health – Berliner Institut für Gesundheitsforschung). Die Arbeit der AG bezieht sich nicht nur auf PGF, sondern allgemeiner um Beteiligung in der Gesundheitsforschung.
- Ist ein „Mitspracherecht“ stark genug für „Beteiligung“? Hier sollten allerdings die Kontexte beachtet werden, denn in der Tradition der biomedizinischen Forschung wäre ein Mitspracherecht schon eine Revolution. Sollte man den Beteiligten eine „Stimme geben“ oder „Gehör“

verschaffen? „Aktive Beteiligung“ ist ein Doppelbegriff, allerdings ggf. notwendig für die stärkere Abgrenzung zur bloßen Teilnahme an Studien (als Proband*in, Befragte*r). Ebenso wird momentan zu selten darauf eingegangen, wer eigentlich beteiligt wird (z.B. persönlich Betroffene oder Patient*innenvertretungen).

- Der Scope der AG ist sehr breit, die Themen sind komplex und vielschichtig und können im Rahmen einer AG wahrscheinlich nicht umfassend bearbeitet werden. Bisher gibt es jedoch eindeutig ein Vakuum in diesem Bereich. Für die Aufgaben der AG sind mehr Ressourcen nötig und es sollten Fördermittel eingeworben werden, z.B. in Zusammenarbeit mit PartNet. Das Ansinnen der AG war es, einmal zu beginnen, weil diese Themen momentan so relevant sind. Es zeigt sich, dass auch noch viel theoretische Arbeit notwendig ist.

Themenblock 1: Abgrenzung und Gemeinsamkeiten von Beteiligungsansätzen in der Forschung

Präsentation: Imke Heuer

Präsentation: Einführung zu verschiedenen Konzepten und Begriffen

Beteiligung wird in Ausschreibungen zunehmend als Qualitätskriterium gefordert, ohne dass gesagt wird, was damit eigentlich gemeint ist. Im Folgenden werden verschiedene Konzepte und Begriffe vorgestellt, die im Anschluss vergleichend diskutiert werden sollen.

- Partizipative Gesundheitsforschung (PGF): Partizipative Gesundheitsforschung ist ein wissenschaftlicher Ansatz, der die Durchführung von Forschung als eine Koproduktion verschiedener Akteur*Innen 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. (Quelle: <http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/>)
- Patient & Public Involvement (PPI): Patient and Public Involvement (PPI) means actively working in partnership with patients and members of the public to plan, manage, design and carry out research. It is “Research being carried out ‘with’ or ‘by’ members of the public rather than ‘to’, ‘about’ or ‘for’ them”. (Quelle: <https://www.guysandstthomasbrc.nihr.ac.uk/researchers/patient-public-involvement-advice/ppi-toolkit/what-is-patient-and-public-involvement/>) Dieser Ansatz wird in Großbritannien von den Gesundheitsbehörden verlangt; institutionelle Verankerung geschah u.a. durch INVOLVE und die Nachfolgeorganisation.

- Patient Engagement: In PCORI-funded research [PCORI: Patient-Centered Outcomes Research Institute], patients and other healthcare stakeholders are equitable partners - as opposed to research subjects - who leverage their lived experience and expertise to influence research to be more patient centered, relevant, and useful. Their early and continued involvement throughout a study can lead to greater use and uptake of research results by patients and stakeholders within the healthcare community. (Quelle: <https://www.pcori.org/engagement/value-engagement>) Der Begriff „Patient Engagement“ wird insbesondere in den USA und Kanada genutzt und kann als Gegenentwurf zu einem paternalistischen Medizinverständnis gesehen werden. Patient Engagement wird teilweise auch von kommerziellen Anbietern wie der Pharma-Industrie genutzt, damit sich Patient*innen gut aufgenommen und gehört fühlen.

- Citizen Science (CS): „Citizen Science umfasst die aktive Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern in verschiedenen Phasen des Forschungsprozesses (...). Die Beteiligung reicht von der Generierung von Fragestellungen, der Entwicklung eines Forschungsprojekts über Datenerhebung und wissenschaftliche Auswertung bis hin zur Kommunikation der Forschungsergebnisse. Dabei kann sich die Zusammenarbeit zwischen Forschungseinrichtungen und institutionell ungebundenen Personen sehr unterschiedlich gestalten (...). Gemeinsames Ziel aller Citizen-Science-Projekte ist das Schaffen neuen Wissens. Hierbei wird an Forschungsfragen gearbeitet, deren Beantwortung einen Erkenntnisgewinn für die Wissenschaft sowie oft auch für Praxis und Politik mit sich bringt.“ (Quelle: <https://www.buergerschaffenwissen.de/citizen-science/definitionen-standards-qualitaetskriterien>) Das Netzwerk „Bürger schaffen Wissen“ existiert seit 2013. Hierbei geht es i.d.R. nicht um persönliche Betroffenheit, allerdings kann das bei CS in der Gesundheitsforschung auch anders sein.

- Wissenschaftskommunikation und Partizipation (aus dem Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung): „Wissenschaft ist kein abgeschlossenes System, sondern lebt vom Austausch und der Kommunikation mit der Gesellschaft. Wir wollen Wissenschaftskommunikation systematisch auf allen wissenschaftlichen Karrierestufen und bei der Bewilligung von Fördermitteln verankern. Wir setzen uns für die Förderung des Wissenschaftsjournalismus durch eine unabhängige Stiftung, Weiterbildung für Entscheidungsträgerinnen und Entscheidungsträger, analoge und digitale Orte – von Forschungsmuseen bis Dashboards – ein. Wir werden mit Citizen Science und Bürgerwissenschaften Perspektiven aus der Zivilgesellschaft stärker in die Forschung einbeziehen. Open Access und Open Science wollen wir stärken.“ (Quelle: https://www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag_2021-2025.pdf)

Dokumentation der Breakout-Rooms („Abgrenzung und Gemeinsamkeiten von Beteiligungsprozessen in der Forschung“)

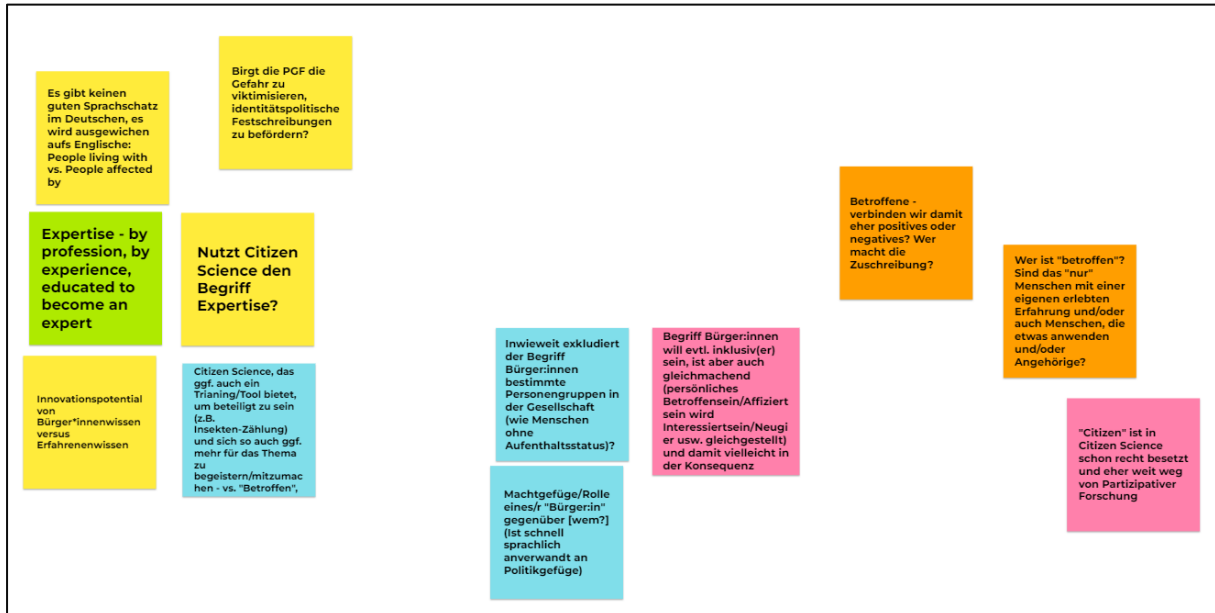
- **Breakout Room 1**

Ist PGF ein Teilbereich von Citizen Science? Wo sehen Sie Überlappungen und Unterschiede?

- Keine Ergebnisse im Jamboard notiert

Breakout Room 2

Wie unterscheiden sich die Konzepte „Betroffene“ oder „Bürger:innen“? Was sind Potenziale und Fallstricke dieser Konzepte? Wie inklusiv bzw. exklusiv sind beide?



Breakout Room 3

Wie unterscheidet sich das Verständnis von Impact zwischen PGF und Citizen Science? (insbesondere in Bezug auf Impact von Co-Forschenden auf den Forschungsprozess)

- Anmerkung auf dem Jamboard: „Das ist eine schwierige Frage.“

Themenblock 2: Beteiligung: Wer beteiligt sich, und wer wird beteiligt?

Präsentation: Eva Buchholz und Thomas Klatt

Präsentation: Wer wird beteiligt, und wer beteiligt sich?

Workshop des Netzwerks für Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet): „Qualität und Impact von Beteiligungsprozessen“

Themenblock II: Beteiligung
„Wer beteiligt sich, und wer wird beteiligt?“

Diskussionsinput & Moderation:
Eva Buchholz, M.A. und Thomas Klatt, M.Sc.

03. Dezember 2021, 13 – 16 Uhr (digital)



Wer beteiligt sich,
und wer wird beteiligt?



PartNet-Workshop | Digital, 03.12.2021 | Themenblock II – Beteiligung | Eva Buchholz & Thomas Klatt

2

Diskussion entlang von Begriffen

Wer beteiligt sich,
und wer wird beteiligt?



- ❖ Repräsentativität
- ❖ Positionalität
- ❖ Standpoint
- ❖ Akquise
- ❖ Zugang/Zugänglichkeit
- ❖ Readiness

Diskussion in Breakout-Rooms

Repräsentativität

Positionalität

Standpoint

Akquise

Zugang/Zugänglichkeit

Readiness

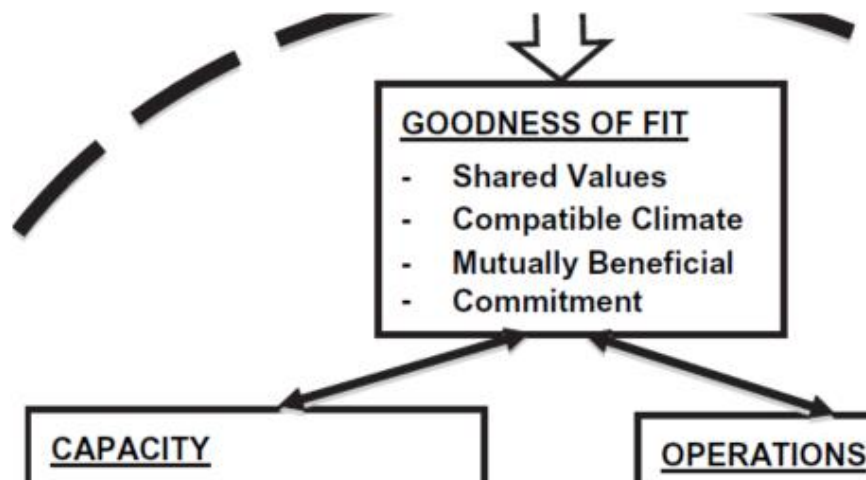
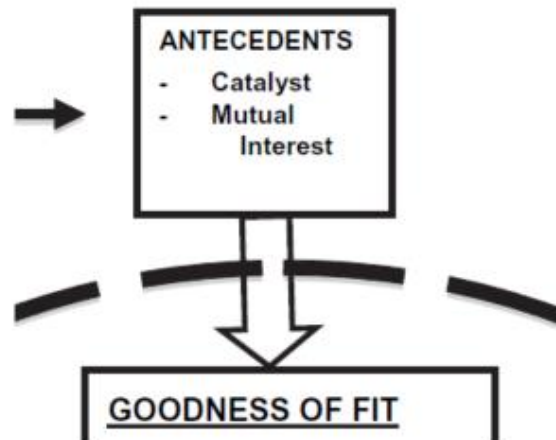
**Wer beteiligt sich?
Wer wird beteiligt?**

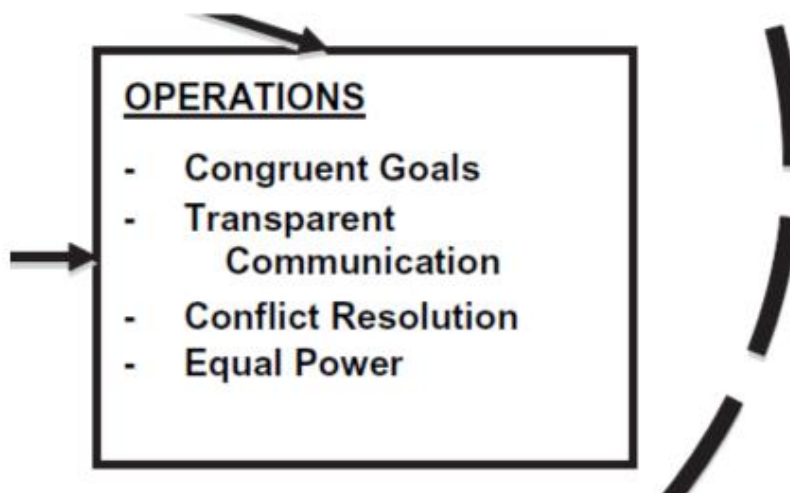
- Wege zu den Begriffen readiness/capacity: von einer individuellen zu einer partizipativen Perspektive
- Relation zwischen Beteiligung und Readiness
- Das Projekt-Beispiel: „Krisenbegleitung innerhalb des Offenen Dialog e.V. in Leipzig: Praxis der Umsetzung und Herausforderungen.“
- Aktuelle Struktur der Forschenden-Gruppe
- Projekt läuft seit Frühjahr 2020

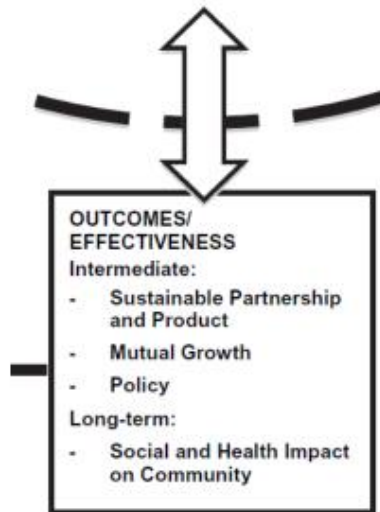
**Community-Based Participatory
Research (CBPR) Partnership
Readiness Model**



Quelle: Andrews et al. 2012: 559









| | | |
|---------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>Folien 2 + 3</p> |  | <p>Bild: „Partnership“. © Nor Phai. Lizenz: Free for personal and commercial use with attribution. Download: https://www.flaticon.com/free-icon/partnership_2589792?term=teamwork&related_id=2589792 (02.12.2021)</p> |
| <p>Folie 5 - 10</p> |  | <p>Andrews, J. O., Newman, S. D., Meadows, O., Cox, M. J. & Bunting, S. (2012); Partnership readiness for community-based participatory research. In: Health Education Research, Jg. 27, Heft 4 /2012, S. 555-571.</p> |

Bildnachweis mit aktiver Verlinkung zum Bild „Partnership“: © Nor Phai. Lizenz: Free for personal and commercial use with attribution. Download: https://www.flaticon.com/free-icon/partnership_2589792?term=teamwork&related_id=2589792 (02.12.2021)

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Thomas Klatt, M.Sc.
Wissenschaftlicher Mitarbeiter

Medizinische Fakultät der
Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg
Institut für Gesundheits- und Pflegewissenschaft
Magdeburger Str. 8
06112 Halle (Saale)

E-Mail: thomas.klatt@uk-halle.de
Internet: www.medizin.uni-halle.de/pflegewissenschaft

Eva Buchholz, M.A.
Wissenschaftliche Mitarbeiterin

Medizinische Hochschule Brandenburg
Zentrum für Versorgungsforschung
Brandenburg (ZVF-BB)
c/o Immanuel Klinik Rüdersdorf
Seebad 82/83
15562 Rüdersdorf bei Berlin

E-Mail: Eva.Buchholz@mhb-fontane.de
Internet: www.mhb-fontane.de/zvf-bb.html



Dokumentation der Breakout-Rooms („Wer wird beteiligt, und wer beteiligt sich?“)

▪ Breakout-Room 1

Bitte diskutieren Sie die Frage anhand der vorgeschlagenen Begriffe und notieren Sie die in der Breakout-Session besprochenen Gesichtspunkte stichwortartig. Begriffe: Repräsentativität – Positionalität – Standpoint

- Unterschied der diversen Möglichkeiten von Repräsentativität ist interessant und hilfreich für Diskussionen im partizipativen Forschungskontext
- Beispiel: Im psychiatrischen Kontext kann es mehrere Diagnosen geben, wie ordnet man sich zu, was ist repräsentativ? Oder auch bei der Frage nach Psychiatrieerfahrung, wer wird da berücksichtigt, auch die, die „nur“ psychosomatisch versorgt wurden?
- Bei Demenz gibt es diverse Formen, auch hier stellt sich dann die Frage, ob die eine Form repräsentativ für die andere sein kann.
- Standpoint/ Stehepunkt sehr hilfreich auch in Diskussionen um Einschlusskriterien, da damit die aktuelle Verortung definiert werden kann
- Wie würde sich eine Erhebung unterscheiden, wenn auch die tatsächliche räumliche Verortung ändern würde (tatsächlicher Stehepunkt)
- Positionalität wenig trennscharf zum Begriff der Repräsentativität
- Zum Vortrag von Thomas: wie kann es gelingen, dass auch bei vlt. kontroversen Standpunkten gemeinsam gearbeitet wird – Readiness hört sich so an, als wenn alle eine Meinung haben, aber viele Ergebnisse zeigen sich eben erst durch eine Auseinandersetzung (das zeigt sich zumindest in unserem Projekt (impeer) sehr gut. Es ist mühsam und manchmal auch schwer verdaulich, aber es bliebe leerer, wenn nicht auch immer wieder die Substanz betrachtet würde.

▪ **Breakout-Room 2**


Bitte diskutieren Sie die Frage anhand der vorgeschlagenen Begriffe und notieren Sie die in der Breakout-Session besprochenen Gesichtspunkte stichwortartig. Begriffe: Akquise – Zugang/Zugänglichkeit – Readiness

- Wer wird eingeladen, wer entscheidet sich, „teilzunehmen“?
- Mitmachen versus Proband*innen/Co-Forscher*innen und Teilnehmer*innen einer Studie
- Kann man die, die man beteiligen will, überhaupt erreichen/einbinden?
- Aktiv versus passiv


Themenblock 3: Adressaten der (Ergebnisse der) AG




Präsentation: Stefanie Houwaart

Präsentation: Adressaten der (Ergebnisse der) AG –Formate, Formen und Kanäle der Veröffentlichung

 Adressat:innen der AG

| Forschende | Peer-Forschende | <u>Patient:innen-vertretende</u> | Mittelgeber und Projektträger | <u>Praktiker:innen</u> | Weitere |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Versch. Bereiche: <ul style="list-style-type: none"> • Biomedizinische Grundlagenforschung • Klinische und translationale Forschung • Versorgungsforschung • Implementationsforschung • Prävention • ... | Alle von der Forschung tangierte Gruppen: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Patient:innen</u> • <u>Praktiker:innen</u> • <u>Versorgende</u> • <u>Bürger:innen</u> • ... | Versch. Merkmale: <ul style="list-style-type: none"> • Einzelne Krankheitsbilder • Seltene Erkrankungen • Erbliche Erkrankungen • Erkrankungen im Kindesalter • Erkrankungen mit bestimmten <u>Funktionsbeeinträchtigungen</u> • ... | Förderer: <ul style="list-style-type: none"> • BMBF • BMG, Innovationsfond • DFG • Deutsche Krebshilfe • ... Projektträger: <ul style="list-style-type: none"> • DLR Projektträger • VDI/VDE-PT • PT Jülich • ... | Versorgende: <ul style="list-style-type: none"> • <u>Pflegekräfte</u> • <u>Therapeut:innen</u> • <u>Ärzt:innen</u> • ... Versch. <u>Akteur:innen</u> : <ul style="list-style-type: none"> • Quartiersmitarbeitende • Lehrkräfte und <u>Dozent:innen</u> • ... | <ul style="list-style-type: none"> • Koordinierungszentren für klinische Studien (KKS) • <u>Ethikkommissionen</u> • Hochschulen (Lehre) • ... • ... • ... • ... • ... |

 Potentielle Formate der Ergebnisse der AG

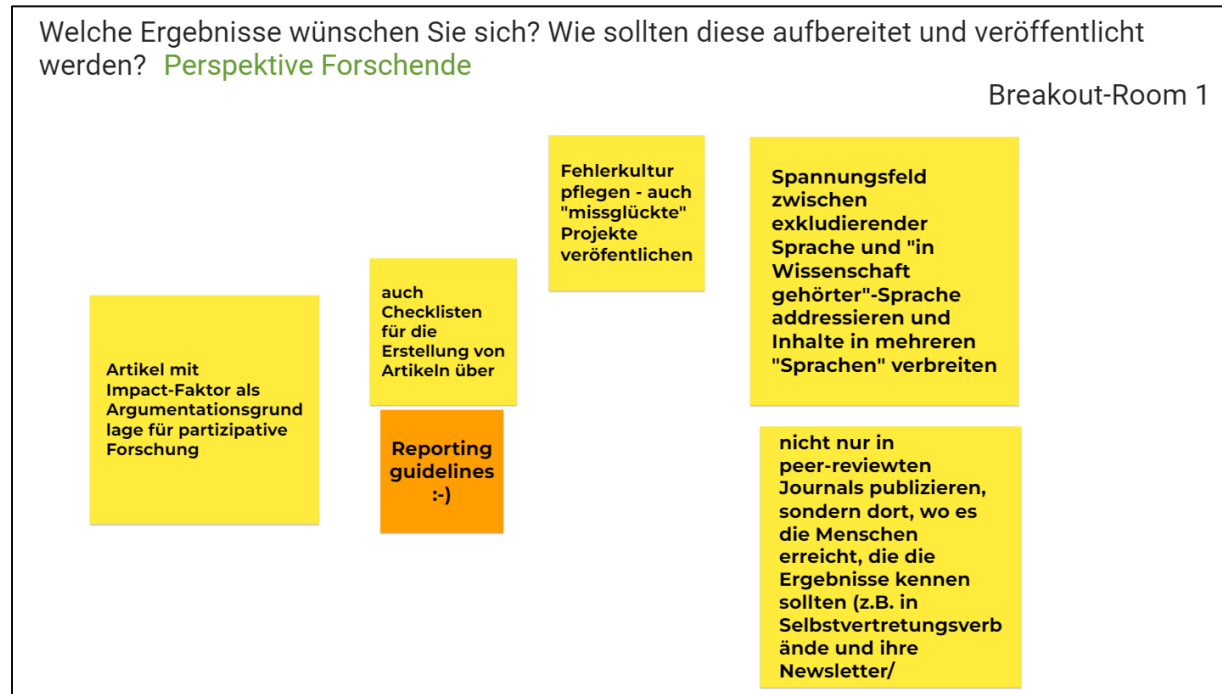
| | | |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  Leitfaden |  Orientierungshilfe |  Checkliste |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|

Überlegungen zu den Dokumenten, auf die zukünftig verwiesen werden kann:

- Dokumente haben zwei Aufgaben: sie sollen Information/Kriterien liefern und Hilfestellung geben
- Das gewählte Format sollte von den Adressat:innen angenommen werden – Herausforderung: die verschiedenen Adressat:innen haben sehr unterschiedliche Gewohnheiten und „Kulturen“ im Umgang mit Texten
- Inhalte und Hilfestellungen müssen in den jeweiligen Kontext gesetzt werden – modularer Aufbau?
- Hilfestellung in Form von Leitfragen oder einer Checkliste? – Leitfragen zwingen zur tieferen Auseinandersetzung, eine Checkliste mag für Unerfahrene einen niedrigschwelligem Zugang darstellen
- Die Dokumente sollten das Spektrum und die Flexibilität der Partizipation abbilden, Herausforderung: zu flexibel ist schwierig für Förderer, zu eng ist hinderlich für den partizipativen Prozess
- Die Dokumente sollen ansprechend gestaltet werden und vielfältig einsetzbar sein
- ...

Dokumentation der Breakout-Rooms

Perspektivenspezifische Diskussion: Welche Ergebnisse wünschen Sie sich? Wie sollten diese aufbereitet und veröffentlicht werden?



(Die Perspektiven „Patient*innenvertretende“, „Mittelgeber“, „Praktiker*innen“ und „Weitere“ wurden nicht bearbeitet.)

Abschluss und Ausblick

- Einreichung eines Beitrags (Themenworkshop) für die Berliner Werkstatt 2020 geplant
- Kontakt zur AG und weitere Informationen: sarah.weschke@bih-charite.de

Weitere Aktivitäten von AG-Mitgliedern (Auswahl)





Tag der Krebs-Selbsthilfe 2021
Donnerstag, 25. November 2021

Patientenbeteiligung in der Forschung ermöglichen und umsetzen!





**Berliner Kreis für Partizipative Forschung
in der Klinischen Psychologie & Psychiatrie**

Aktive Patient*innenbeteiligung in der Gesundheitsforschung
Online-Fortbildung | 16.-18. November 2021

Veranstalter: 

Partner:   

Weitere Aktivitäten von AG-Mitgliedern (Auswahl)

MODERATION: JULIA VISMANN RADIÖNS/R&B

CITIZEN SCIENCE STRATEGIE 2030

Dritte Abendgespräch INNOVATION IN GESUNDHEITSFORSCHUNG

NILS B. HEYEN - Fraunhofer ISI

PATIENT SCIENCE → FORSCHUNGSFRAGE NICHT VON ANFANG AN KLAR... ENTWICKELT SICH!

PATIENT*INNEN ALS CO-FORSCHENDE & FORSCHUNGSOBJEKT

AN WENIGER ANFANG

FORSCHUNGS-BIAS BEI AUSWAHL DER TEILNEHMENDEN?

KONTAKTE & NETZWERKE Z.B. SELBSTHILFEGRUPPEN, KLINIKEN

ES MUSS VIEL PASSEIEREN!

CITIZEN SCIENCE POLITISCH UNTERSTÜTZEN

Mehrwerte von CITIZEN SCIENCE STÄRKEN

INSTITUTE UNTERSTÜTZEN

SARAH WESCHKE - BIH @ CHARITÉ

RELEVANZ FÜR DEN ALLTAG! Z.B. INDIKAToren SELBST PROGRAMMIEREN

WIR FORSCHEN MIT! CITIZEN SCIENCE IM KRANKENHAUS

PATIENT*INNEN-SYMMIE IN DIE FORSCHUNG! NICHT ERST, WENN PROJEKT SCHON KOMPLETT FEHRT!

ERFAHRUNGS-EXPERT*INNEN → EXPERTISE ANBIETEN

MITSPRACHERECHT ZUM BEISPIEL BEI AUSWAHL D. FORSCHUNGSFRAGE

IM BEIRAT IST DATEN-SPENDE SCHON CITIZEN SCIENCE?

MIKE MARTIN - ZENTRUM FÜR GERONTOLOGIE UNIVERSITÄT ZÜRICH

WIR BRAUCHEN CITIZEN SCIENCE FÜR DIE FORSCHUNG! DATA PATIENT*IN BETRIEBT SELBST DATENMANAGEMENT

SELBST AUSWERTEN NICHT ANONYMIERT!

INDIVIDUELLES DATEN-KONTO → KOPIE AN WISSENSCHAFTLER*INNEN ZUR AUSWERTUNG

1. STUPE ZUM BEISPIEL TANZUNTERSUCHUNG

2. STUPE PERSÖNLICH WICHTIG ERSCHEINENDE DATEN (SOZIALES, SPORT...)

TRANSPARENTER DATENANALYSE KONTEXT IST RELEVANT!

SYMPTOME → KONTAKTIEREN! UMFELD ZIELER PERSÖNLICHE DATEN

GRAPHIC RECORDING: LARNA SCHÜTTE

Quelle: <https://www.citizen-science-weissbuch.de/event-informationen#href=%2Fnode%2F1917&container=%23main-content>

Literatur

- Allweiss, T., Cook, T., & Wright, M. T. (2021). Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 64(2), 215–222. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03268-8>
- Andrews, J. O., Newman, S. D., Meadows, O., Cox, M. J., & Bunting, S. (2012). Partnership readiness for community-based participatory research. *Health Education Research*, 27(4), 555–571. <https://doi.org/10.1093/her/cyq050>
- Bär, G., Hövener, C., Wright, M. T., & Saß, A.-C. (2021). Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 64(2), 137–139. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03276-8>
- 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).
- Springett, J., Atkey, K., Kongats, K., Zulla, R., & Wilkins, E. (2016). Conceptualizing quality in participatory health research: A phenomenographic inquiry. 17(2), 27.
- 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. (2017). GRIPP2 reporting checklists: Tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *Bmj*, 358, j3453. <https://doi.org/10.1136/bmj.j3453>
- von Peter, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., Wulff, I., & Wright, M. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Das Gesundheitswesen*.
- Wallerstein, N., & Duran, B. (2010). Community-Based Participatory Research Contributions to Intervention Research: The Intersection of Science and Practice to Improve Health Equity. *American Journal of Public Health*, 100(S1), S40–S46. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2009.184036>
- Wallerstein, N., Oetzel, J., Duran, B., Tafoya, G., Belone, L., & Rae, R. (2008). What predicts outcomes in CBPR. *Community-based participatory research for health: From process to outcomes*, 2, 371–392.
- Wright, D., Foster, C., Amir, Z., Elliott, J., & Wilson, R. (2010). Critical appraisal guidelines for assessing the quality and impact of user involvement in research. *Health Expect*, 13(4), 359–368. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2010.00607.x>