

Meta-Forschung zum Thema Qualität und Wirkung aktiver Beteiligung von Bürger:innen in der Gesundheitsforschung – Empfehlung eines neuen Förderfokus¹

Diese Empfehlung wird unterstützt von:

- AG Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung
- AG Partizipative Forschung Deutsches Netzwerk Versorgungsforschung
- AG Partizipative Forschung und Forschungsmethoden des Aktionsbündnis Teilhabeforschung
- Aktion Psychisch Kranke e.V. (APK)
- Arbeitskreis Service User Involvement Social Work (SUI)
- Autismus-Forschungs-Kooperation (AFK)
- Bundesarbeitsgemeinschaft Selbsthilfe von Menschen mit Behinderung, chronischer Erkrankung und ihren Angehörigen e.V. (BAG SELBSTHILFE)
- Berliner Institut für Gesundheitsforschung in der Charité (BIH), QUEST Center for Responsible Research
- Deutsche Gesellschaft für Public Health e.V. (DGPH)
- Deutsche Gesellschaft für Sozialmedizin und Prävention e.V. (DGSMP)
- Deutsche Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften e.V. (DGRW)
- Deutsches Krebsforschungszentrum (DKFZ)
- German Biobank Node (GBN) und German Biobank Alliance (GBA)
- Gesundheitsladen Köln e.V.
- Helmholtz-Zentrum für Infektionsforschung Braunschweig (HZI)
- Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben in Deutschland e. V. (ISL)
- Koordinierungszentrum für Klinische Studien (KKS) Heidelberg
- Nationales Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) Heidelberg
- Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet)

Anliegen der Empfehlung

International und in Deutschland kommen im Feld der Gesundheitsforschung unterschiedliche beteiligende Ansätze zum Einsatz, wie Ansätze der Partizipativen Gesundheitsforschung, der betroffenen-kontrollierten und emanzipatorischen Forschung, der Aktionsforschung, der Citizen Science und viele mehr. Beteiligt werden diverse Stakeholder, wie Patient:innen, ihre Angehörigen oder Vertreter:innen dieser Gruppen bspw. aus der gesundheitlichen Selbsthilfe oder Selbstvertretungsorganisationen, oder auch professionelle Fachvertreter:innen diverser Praxisfelder, der Gesundheitspolitik oder Interessenvertreter:innen.

Die nachfolgenden Vorschläge beziehen sich explizit auf diese Vielfalt an Ansätzen, was sich auch an der Bandbreite der unterzeichnenden Institutionen ablesen lässt. Gesundheit und Beteiligung werden möglichst breit verstanden (s. Glossar im Anhang, in dem die mit * markierten Begriffe erläutert werden), und es werden, aufgrund der Abwesenheit eines eng definierten Konzeptes, „beteiligende Gesundheitsforschung“ und „Bürger:innen“ als Überbegriffe genutzt. Die Formulierung von Ansatz-übergreifenden Empfehlungen ist auch deshalb so wichtig, weil viele beteiligende Forschungstraditionen

¹ Eine Initiative von PartNet, Redaktionsteam: Sebastian von Peter, Gesine Bär, Imke Heuer, Theresia Krieger, Silke Lipinski, Sandra Salm, Ina Schaefer und Sarah Weschke.

gemeinsame Wurzeln haben und in ihren Umsetzungspraktiken nicht trennscharf voneinander zu unterscheiden sind. Ein möglicher zukünftiger Förderfokus sollte die Förderbedingungen also entsprechend integrierend ausschreiben.

Hintergrund

Die aktive Beteiligung* von Bürger:innen an Forschungsprozessen, einzeln oder kollektiv bspw. als Selbstvertretungsorganisation, gewinnt zunehmend an Relevanz. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) hat mit dem Wissenschaftsjahr 2022 ein deutliches Zeichen für mehr Bürger:innenbeteiligung in der Forschung gesetzt (1). Auch im Koalitionsvertrag der neuen Bundesregierung ist die Stärkung der Partizipation von Bürger:innen an der Forschung festgeschrieben (2). Darüber hinaus wird in aktuellen Ausschreibungen zur Gesundheitsforschung* zunehmend verlangt, Patient:innen und/oder ihre Vertretungen sowie Angehörige in die Projekte aktiv einzubeziehen (3).

Strategien und geeignete Rahmenbedingungen für die Förderung von beteiligender Gesundheitsforschung in Deutschland wurden mehrfach formuliert (4, 5, 6). Jedoch fehlt eine Übersicht darüber, wie derzeit Beteiligung in Vorhaben der Gesundheitsforschung genau umgesetzt wird, welche Methoden und Ansätze dafür Verwendung finden und welche sich für eine aktive, wirksame Beteiligung eignen. Insbesondere ist die Perspektive der Beteiligten wenig untersucht worden, ob diese sich in ihren Anliegen gehört fühlen und ob sich beteiligende Forschung aus ihrer Sicht lohnt.

Um aktive Beteiligung im deutschen Wissenschaftssystem – von der Gesundheits- und Versorgungsforschung, über Public Health bis hin zur Forschung zu Primärprävention und Gesundheitsförderung – umfänglich zu verankern, bedarf es einer konzeptionellen und methodischen Fundierung. Erforderlich ist daher auch Forschung *über* beteiligende Gesundheitsforschung, um die Vielfalt an Ansätzen zu erfassen und zu evaluieren und daraus konkrete Empfehlungen und Standards abzuleiten. Diese im Folgenden so bezeichnete Meta-Forschung* sollte als Begleit- oder im Sinne einer konzeptuell-methodologischen Grundlagenforschung durchgeführt werden.

Auch aufgrund der noch jungen Tradition von Ansätzen der beteiligenden Gesundheitsforschung fehlt eine solche Meta-Forschung in Deutschland und auch international bisher weitgehend. Entsprechend mangelt es an äquivalenten, evidenzbasierten projekt-übergreifenden Qualitätsstandards und -kriterien zur Initiierung, Umsetzung, Evaluation sowie zur Orientierung und Förderung von Beteiligung an der Gesundheitsforschung. Über nur wenige nationale Beispiele hinaus (7, 8, 9, 10) wird deshalb in einschlägigen Ausschreibungen auf Dokumente z.B. aus Großbritannien verwiesen (z.B. INVOLVE) (11). In anderen wissenschaftlichen und Praxiskontexten erarbeitete Kriterien und Standards lassen sich aber nicht einfach auf die Situation hierzulande übertragen, so dass der Aufbau einer eigenen Förderkultur zur Evaluation des Mehrwerts und der Qualität von beteiligender Gesundheitsforschung empfohlen wird.

Die nachfolgenden Vorschläge fokussieren auf Meta-Forschung zur Qualität und zu den Wirkungen (12) von beteiligender Gesundheitsforschung, auch mit dem Ziel, die Eignung dieser Ansätze in Hinblick auf unterschiedliche Gegenstandsbereiche und Vorgehensweisen zu prüfen. Es sollen also Erkenntnisse darüber gewonnen werden, wie sich die beteiligende Gesundheitsforschung zielführend umsetzen und ihr Mehrwert nachweisen lässt. Um der Diversität an bestehenden Wissens- und Forschungsansätzen im Feld beteiligender Gesundheitsforschung gerecht zu werden und passgenaue Vorschläge zu unterbreiten, werden nachfolgend unterschiedliche Ausschreibungsformate aufgeführt. Meta-Forschung zum Thema Beteiligung kann selbst nur partizipativ erfolgen und benötigt spezifische Bedingungen, worauf im Abschnitt zu den Rahmenbedingungen eines solchen Förderfokus eingegangen wird.

Ausschreibungsthemen einer Meta-Forschung

Die vorgeschlagene Meta-Forschung soll Erkenntnisse zu den Themen Qualität und Wirkungen von Beteiligung in der Gesundheitsforschung generieren. Nachfolgend befindet sich eine Auflistung mit den damit verbundenen Fragestellungen:

- Qualität von beteiligender Gesundheitsforschung:
 - o Übergreifende Fragen:
 - Was zeichnet die Qualität einer aktiven Beteiligung in der Gesundheitsforschung aus?
 - Welche internationalen Qualitätsstandards existieren bereits und inwieweit lassen sich diese auf die Gesundheitsforschung im deutschsprachigen Raum übertragen?
 - Wie kann die explizite Auseinandersetzung mit Qualität in Studiendesigns und im Prozess integriert und überprüft werden?
 - o Forschungsbedarf:
 - Wie kann Qualität im Kontext der beteiligenden Gesundheitsforschung definiert werden?
 - Welche Schnittmengen gibt es zur Qualität(smessung) anderer Forschungsansätze?
 - Welche Qualitätskriterien bzw. -dimensionen müssen berücksichtigt werden, um Beteiligungsprozesse ausreichend und über den gesamten Forschungsprozess hinweg einschätzen bzw. bewerten zu können?
 - Wie sind beteiligende Forschungsprozesse zu planen und durchzuführen, damit eine möglichst hohe Qualität erreicht werden kann?
 - Wie lässt sich die methodische Qualität in der beteiligenden Gesundheitsforschung stärken?
 - Welche Qualitätskriterien sind für Schulungsformate und Qualifizierungsprozesse von allen an einem Forschungsprozess Beteiligten zu entwickeln und umsetzen?
 - Wie kann die Qualität von Beteiligungsprozessen evaluiert werden?

- Wirkungen von Beteiligung in der Gesundheitsforschung:
 - o Übergreifende Fragen: Welche Wirkungen haben Forschungsansätze mit aktiver Beteiligung? Wie kann der Impact dieser Ansätze gemessen bzw. evaluiert werden?
 - o Forschungsbedarf:
 - Welche Wirkungen (z.B. intendiert und nicht intendiert, kurz-, mittel- und langfristig) der beteiligenden Gesundheitsforschung lassen sich (z.B. auf die Beteiligten, den Prozess, die soziale Lebenswelt, die Politik, die Gesellschaft etc.) nachweisen?
 - Welche Wirkungen sind feld-, disziplin- bzw. methodenspezifisch, welche sind übergreifend?
 - Wie interagieren unterschiedliche Wirkungen und Zielsetzungen von beteiligender Gesundheitsforschung bzw. Beteiligungsprozessen?
 - Welchen Mehrwert haben Beteiligungsprozesse in der Gesundheitsforschung?
 - In welchem Verhältnis stehen Ziele, Qualität und Wirkungen von Beteiligungsansätzen in der Gesundheitsforschung zueinander?

Ausschreibungsformate einer Meta-Forschung

Um die oben genannten Fragestellungen beantworten zu können, werden folgende Ausschreibungsformate vorgeschlagen (empfohlen wird eine Kombination einzelner Zielrichtungen innerhalb eines Ausschreibungsformats):

- Explorative sowie systematische Reviews, um international vorhandene Expertise zu diesen Themen zusammenzutragen;
- Systematische Aufarbeitung von Case Studies, Feldmaterial und Forschungsdaten;
- Definition von Prinzipien/ Merkmalen/ Indikatoren;
- Zusammenstellung von Methoden (bspw. zum Strukturaufbau, Projektplanung, Umsetzung, Dissemination und Translation etc.);
- Entwicklung, Pilotierung und Weiterentwicklung von Orientierungshilfen und Handreichungen, ggf. auch von Checklisten;
- Prüfung und Validierung im Feld, Evaluation und Optimierung;
- Integration der Förderung von Begleitforschung zu Partizipation in Ausschreibungen zur beteiligenden Gesundheitsforschung, in neu beantragten oder bereits existierenden/anderweitig finanzierten oder evaluierten beteiligenden Forschungsprojekten;
- Entwicklung und Zusammenstellung von Handreichungen zur Evaluation und Qualitätssicherung innerhalb von Projekten.

Rahmenbedingungen einer Meta-Forschung

Die Fragen nach Qualität und Wirkungen unterscheiden sich je nach einbezogener Perspektive. Die Entwicklung adäquater Qualitätskriterien und -verfahren kann demzufolge nur gemeinsam mit den an Forschungsprozessen Beteiligten erfolgen. Somit erfordert Meta-Forschung zum Thema Beteiligung ebenfalls Beteiligung, was zu spezifischen Rahmenbedingungen führt:

- Mehrstufige Förderprogramme, um die jeweils nächsten Schritte eines Vorhabens gemeinsam projektieren zu können, wobei konsekutive Stufen auf Grundlage der Prüfung eines Projektfortschrittsberichts gewährt werden sollten;
- Disziplinunabhängige Ausschreibungsformate, die Bewerbungen aus unterschiedlichen Feldern zulassen bzw. Bevorzugung von transdisziplinären Verbänden; entsprechend sollte auch eine Begutachtung aus unterschiedlichen Perspektiven und Disziplinen erfolgen;
- Unbürokratische bzw. niedrigschwellige Wege für Bewerbung und Mittelvergabe;
- Die Möglichkeit, dass nicht-universitäre Organisationen, wie bspw. Selbstvertretungsorganisationen oder Organisationen der Selbsthilfe, federführend Mittel beantragen können, um Forschungsvorhaben in Auftrag zu geben oder selbstständig oder in Kooperation umsetzen zu können;
- Bevorzugung von Projekten, in denen mit Expert:innen aus Erfahrung* zusammengearbeitet wird, die von Marginalisierung und Diskriminierung besonders betroffen sind.

Literatur

- 1) Bundesministerium Bildung und Forschung (2022). Pressemitteilung Auftakt zum „Wissenschaftsjahr 2022 – Nachgefragt!“. <https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/kurzmeldungen/de/2022/01/wissenschaftsjahr-2022.html> [Zuletzt abgerufen 22.09.2022].
- 2) Die Bundesregierung (2021). Koalitionsvertrag 2021. <https://www.bundesregierung.de/breg-de/service/gesetzesvorhaben/koalitionsvertrag-2021-1990800> [Zuletzt abgerufen 22.09.2022].
- 3) Bundesministerium Bildung und Forschung (2021). Bekanntmachung: Richtlinie zur Förderung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung, Bundesanzeiger vom 12.05.2021. https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/bekanntmachung-de/2021/05/3600_bekanntmachung.html [Zuletzt abgerufen 23.09.2022].
- 4) Bethmann, A., Behrisch, B. & von Peter, S. (2021). Förder- und Rahmenbedingungen für Partizipative Gesundheitsforschung aus Projektsicht. Bundesgesundheitsbl 64, 223–229. DOI: 10.1007/s00103-020-03274-w.
- 5) PartNet, 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 82(04), 328-332. DOI: 10.1055/a-1076-8078.
- 6) Participatory Health Research (ICPHR) (2021). Position Paper 4: Funding Participatory Health Research. http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/icphr_position_paper_4_-_funding_phr_2021-10-28.pdf [Zuletzt abgerufen 23.09.2022].
- 7) Jilani, H., Rathjen, K.I., Schilling, I., Herbon, C., Scharpenberg, M., Brannath, W. & Gerhardus, A. (2020). Handreichung zur Patient*innenbeteiligung an klinischer Forschung, Version 1.0, Universität Bremen. DOI: 10.26092/elib/229.
- 8) Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung (2021). https://www.dekade-gegen-krebs.de/SharedDocs/Downloads/de/files/prinzipien-fuer-eine-erfolgreich-n-in-der-krebsforschung_web_bf.pdf?__blob=publicationFile&v=2 [Zuletzt abgerufen 23.09.2022].
- 9) Schaefer, I., Bär, G. & Lettner, D. (2020). Partizipativ, kompakt, innovativ arbeiten. Ein Handlungsleitfaden. <https://opus4.kobv.de/opus4-ash/frontdoor/index/index/docId/329> [Zuletzt abgerufen 23.09.2022].
- 10) Lutz, K., Offergeld, J., Freymuth, N. & Arp, A. L. (o.J.). Gemeinsam Forschung gestalten. Handreichung zu partizipativer Forschung. https://www.s-inn.net/fileadmin/redaktion/bilder/SO-WILA/Handreichung_Gemeinsam_Forschung_gestalten.pdf [Zuletzt abgerufen 23.09.2022].
- 11) National Institute for Health and Care Research (NIHR) (o.J.). Briefing notes for researchers – public involvement in NHS, health and social care research. <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371> [Zuletzt abgerufen 23.09.2022].
- 12) Allweiss, T., Cook, T. & Wright, M.T. (2021). Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact. Bundesgesundheitsbl 64, 215–222. DOI:10.1007/s00103-020-03268-8.
- 13) Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BzgA) (2018). Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention. https://leitbegriffe.bzga.de/fileadmin/user_upload/leitbegriffe/e-Books/E-Book_Leitbegriffe_2018_08.pdf [Zuletzt abgerufen 23.09.2022].
- 14) Weltgesundheitsorganisation (1986). Ottawa Charta zur Gesundheitsförderung. https://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0006/129534/Ottawa_Charter_G.pdf [Zuletzt abgerufen 23.09.2022].

- 15) Ioannidis, J., Fanelli, D., Drake Dunne, D. & Goodman, S. N. (2015). Meta-research: Evaluation and Improvement of Research Methods and Practices. PLOS Biology 13 (10). DOI: 10.1371/journal.pbio.1002264.
- 16) Wahl, A.; Kasberg, A.; Arsova Netzelmann, T; Krämer, U. (2021). PartNet-Diskussionspapier: Beteiligte an Partizipativer Gesundheitsforschung. PartNet Perspektiven. Beiträge zur partizipativen Forschung 1/21. DOI: 10.17883/2434.

Glossar

Aktive Beteiligung

Aktive Beteiligung wird als Überbegriff gebraucht und umfasst unterschiedliche Formen der Zusammenarbeit im Forschungsprozess, die von Mitbestimmung bis hin zu teilweiser Entscheidungsmacht oder Kontrolle (bspw. Betroffenen- und Nutzer:innengeleitete Forschung) reichen kann, wie dies durch unterschiedliche Stufenmodelle gerahmt wurde (13). Beteiligung sollte über den gesamten Forschungsprozess, d.h. auch bereits in der Projektinitiierung und Planung, sichergestellt werden. Entscheidend ist die Ermöglichung von Einflussnahme auf und Teilhabe an inhaltlichen Entscheidungen im Prozess, z.B. die Aushandlung der Forschungsfrage. Die konkrete Ausgestaltung der aktiven Beteiligung sollte detailliert beschrieben werden.

Gesundheit(sforschung)

Der Begriff Gesundheit wird unter Rückgriff auf unterschiedliche Modelle verwendet, die das gesundheitliche Wohlbefinden positiv, also nicht nur als Abwesenheit von Krankheit definieren. Außerdem werden dabei diverse Dimensionen und Einflussfaktoren mitgedacht (z.B. in biopsychosozialen Definitionen), welche das Wohlbefinden stärken können (14). Entsprechend geht es hierbei um Forschung in den Feldern Prävention und Gesundheitsförderung, Teilhabeforschung, Versorgungsforschung und angrenzende Gesundheitswissenschaften, Public Health, Medizin und naturwissenschaftliche Grundlagenfächer etc..

Meta-Forschung

Meta-Forschung bedeutet „Forschung über Forschung“. Dabei können unterschiedliche Teilgebiete von Forschung beforscht werden. In diesem Fall geht es um Forschung mit dem Ziel, mehr darüber herauszufinden, welche Beteiligungsansätze für welche Forschungsvorhaben geeignet sind. Meta-Forschung wird hier daher nicht im Sinne einer evidenzbasierten Verbesserung von Forschung verwendet (15), sondern als eine übergeordnete Perspektive auf Wissenschaft. Evaluiert wird die Praxis der aktiven Beteiligung in Forschungsprojekten bzw. es werden zu diesem Thema übergreifende Projekte im Sinne einer konzeptuell-methodologischen Grundlagenforschung durchgeführt.

Expert:innen aus Erfahrung

Expert:innen aus Erfahrung werden jene Beteiligte genannt, welche vorrangig ihre Erfahrungen zum Forschungsthema in den Prozess einbringen (16). Diese Erfahrungen sind vielfältig und beziehen sich auf einen konkreten gesellschaftlichen oder gesundheitlichen Kontext. Sie können beispielsweise auf lebensweltlichen Bezügen, Community-Zugehörigkeiten oder institutionellen Kontakten / Aufenthalten basieren. Hierbei ist zu beachten, dass es auch unfreiwillige Erfahrungen von Machtlosigkeit sein können (beispielsweise in der Psychiatrie, der Jugendhilfe oder in diskriminierenden Umfeldern).