

Beteiligung an Forschungsprojekten

Kriterien des Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV)

Inhalt

1	Vorwort	2
2	Partizipative Gesundheitsforschung	3
3	Checkliste	5
3.1	Inhaltliche Kriterien	5
3.2	Formale Kriterien	5
4	Quellen	6

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV)

Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn

Tel: 0228 33 889 540

Fax: 0228 33 889 560

E-Mail: info@hausderkrebsselbsthilfe.de

1 Vorwort

Die Beteiligung der organisierten, unabhängigen Krebs-Selbsthilfe – entitätsspezifisch und -übergreifend – an Projekten und Studien in Forschung und Versorgung hat in den letzten Jahren zugenommen.

Das liegt an einem gewandelten Verständnis, nach dem nachhaltige und zielgruppengemäße Erkenntnisse und Ergebnisse nur dann erreicht werden, wenn die Erfahrungskompetenz der Betroffenen einbezogen wird. Weiter hat die Nationale Dekade gegen Krebs die „Allianz für Patientenbeteiligung in der Krebsforschung“ 2021 ausgerufen, die ebenfalls einen Kulturwandel eingeleitet hat. Staatliche oder institutionelle Förderträger benötigen zudem in der Regel einen Nachweis von Projektantragstellenden, dass sie die maßgeblichen Stakeholder, darunter auch die Vertreter:innen der Selbsthilfe, mit einbeziehen (s. auch Patientenbeteiligungsverordnung).

Patient:innenorientierung gilt für alle Phasen des Forschungsprozesses von der Themenfindung bis zur Ergebnisdarstellung. Patient:innenbeteiligung (Partizipation) kann auf verschiedenen Intensitätsstufen erfolgen (s. Punkt 2). Damit sie transparent und ohne Wissensverlust erfolgt, müssen Zielsetzung, Aufgaben, Rollen, zeitlicher Aufwand, finanzielle Kompensationen (wie z. B. Aufwandsentschädigungen) und Reisekostenerstattung eindeutig vor Projektbeginn geklärt sein. So werden enttäuschte Erwartungen und Ressourcenverlust bei allen Beteiligten vermieden.

Mit dem vorliegenden Dokument hat das HKSH-BV eine Hilfestellung für sich und seine Mitgliedsverbände erarbeitet, um über die Beteiligung an einem Forschungsprojekt kriteriengeleitet entscheiden zu können. Zugleich dient der Kriterienkatalog Projekt- bzw. Studien-Antragstellern, die mit der Krebs-Selbsthilfe zusammenarbeiten wollen, als Orientierung, welche Punkte ihrerseits berücksichtigt werden sollten.¹

¹ Empfehlung für Forschende: Publikation von Schütt et al. (2023). Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung. Eine Heranführung. Aus der Perspektive der Forschenden wird dargestellt, was Patient:innenbeteiligung meint und wie sie umgesetzt werden kann.

2 Partizipative Gesundheitsforschung

Das HKSH-BV unterstützt den Ansatz der partizipativen Gesundheitsforschung. „Patient:innenbeteiligung bedeutet, Forschung aktiv „mit“ oder „von“ Betroffenen durchzuführen und nicht „an“, „über“ oder „für sie“. Patient:innen und ihre Organisationen können auch Forschung selbst initiieren und durchführen.

Art der Beteiligung	Keine Beteiligung	Beratung	Mitwirkung (mehr als nur beratend, aber noch nicht gleichberechtigt)	Zusammenarbeit (gleichberechtigt)	Steuerung (Initiative durch die Betroffenen)
Forschungsprozess					
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 Gutachtersitzung teil	Betroffene nehmen Stellung zum Antrag oder Betroffene nehmen mit Stimmrecht an Förderentscheidung teil	Gutachterkreis sind paritätisch mit Betroffenen und WissenschaftlerInnen besetzt	Betroffene entscheiden über die Förderung (ggf. beziehen sie WissenschaftlerInnen ein)
Projektdurchführung	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 WissenschaftlerInnen, externe WissenschaftlerInnen, 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

Tabelle 1. Diese Matrix zeigt verschiedene Arten der Beteiligung in den einzelnen Phasen eines Forschungsprozesses und Beispiele für Beteiligungsaktivitäten (Farin-Glattacker et al., 2014, S. 6).

Quelle: Schütt (2023), S. 13

Patient:innenbeteiligung bietet sich für alle Studiendesigns und Forschungsbereiche an, beginnend bei der Grundlagenforschung hin zur Implementierungsforschung.² Patient:innenbeteiligung ist in jeder Phase des Forschungsprozesses sinnvoll. Sie ist auch bei der Entwicklung eines Forschungsprojektes oder eines Teilprojektes möglich.

Wichtig ist zu klären, wo in einem Projekt die Patient:innenbeteiligung leistbar sowie förderlich für die avisierte Zielsetzung und Umsetzung der Patient:innenorientierung ist.

Patientenbeteiligung fördert eine Demokratisierung des gesamten Forschungsprozesses und umfasst insbesondere folgende Aspekte:

- Einordnen und Gewichtung der Fragestellung aus Patient:innensicht
- Gemeinsames Formulieren der Forschungs- und Evaluationsfragen
- Realitätsnahe Gestaltung von Erhebungsinstrumenten
- Gewinnen und Informieren von Proband:innen
- Unterstützung der Proband:innen bei einer informierten und selbstbestimmten Entscheidungsfindung
- Förderung einer vielseitigen Forschungsperspektive
- Vielfältigere Projektplanung
- Gemeinsame Auswahl patient:innenbezogener Endpunkte
- Ergebnisse bekommen mehr Praxisbezug und können besser in die Versorgung überführt werden.

Indem die Forschungsergebnisse aus Patient:innensicht eingeordnet werden, erfahren sie eine bessere Qualität, Akzeptanz und Glaubwürdigkeit. Außerdem steigert die Patient:innenbeteiligung die Legitimation und Transparenz der Forschung gegenüber der Bevölkerung, die sie mit ihren Steuerzahlungen finanziert.

Damit Patient:innenbeteiligung gelingt, müssen geeignete Rahmenbedingungen geschaffen und Prinzipien eingehalten werden. Die jeweilige Perspektive wird respektiert und die Zusammenarbeit erfolgt auf Augenhöhe. Dazu zählt eine allgemeinverständliche, zielgruppengerechte Kommunikation.

Die Antragstellenden informieren über den Stand der Antragstellung, die Bewilligung oder Ablehnung sowie den Projektverlauf. Auf Antworten, Vorschläge und Nachfragen von Patient:innenseite wird eingegangen. Wenn Forschungsergebnisse nicht veröffentlicht werden, wird dies den beteiligten Patientenvertreter:innen mitgeteilt.

² s. auch Schütt (2023), S. 27f. zu Beteiligungsmethoden und -formaten

3 Checkliste

Folgende Punkte können Orientierung geben, ob eine Patient:innenbeteiligung für das HKSH-BV oder seine Mitgliedsverbände sinnvoll ist. Dabei müssen nicht alle Kriterien erfüllt sein. Der Projektverlauf kann außerdem ergeben, dass eine Beendigung der Kooperation angezeigt ist.

3.1 Inhaltliche Kriterien

- Relevanz der Fragestellung bzw. des Projektziels aus Patient:innensicht (Welcher Nutzen besteht für die Betroffenen?)
- Der Bundesverband und die Mitgliedsverbände prüfen, ob es sich um ein entitätsübergreifendes oder -spezifisches Thema handelt oder ob mehrere Entitäten betroffen sind (Stichwort biologische Tumoreigenschaften), um eine übergreifende oder gezielte Patient:innenbeteiligung zu ermöglichen.
- Schließung einer Lücke in Forschung und Versorgung
- Innovativer Forschungsansatz
- Unterstützung von Projektträger und/-oder Projektantragsteller
- Personelle Ressourcen und Kompetenzen seitens der Patientenvertreter:innen für den Projektzeitraum vorhanden

3.2 Formale Kriterien

- Frühzeitige Einbeziehung der Patientenvertreter:innen
- Klare Benennung von Auftraggeber(n), Projektantragsteller(n) und aller Projektbeteiligten
- Adressaten des Antrags
- Verständliche Projektbeschreibung in deutscher Sprache
- Abklären der Erwartungen
- Festlegen von Formen, Rahmenbedingungen (z. B. geschätzter Zeitaufwand für die Patient:innenvertretung, Präsenz- oder Online-Sitzungen) und Inhalten der Zusammenarbeit
- Eindeutige Arbeitsaufträge
- Finanzielle Aufwandsentschädigung und ggf. Stellenanteile und/oder andere Kompensationen, die im Projektplan abgebildet sind.
- Erstattung von Reisekosten
- Darstellen des Zeitplans

- Zusenden des Originalantrags
- Regelmäßige Information über den Projektstand
- Benennen von festen Ansprechpartner:innen für die Krebs-Selbsthilfe beim Projektträger
- Ggf. Schulung für Patientenvertreter:innen
- Darstellen der gemeinsamen Arbeit in Projektberichten und wissenschaftlichen Artikeln (Reporting)³
- Daten- und Diskriminierungsschutz
- Allgemeinverständliche Zusammenfassung des Projektergebnisses
- Gemeinsame Verbreitung der Projektergebnisse für die (Fach-)Öffentlichkeit
- Bei Nichterreichen der Projektziele weiteren Forschungsbedarf benennen

4 Quellen

- Brütt A. L. Partizipative Versorgungsforschung: Nicht nur über, sondern mit Patienten forschen, Vortrag, Frankfurter Forum, 2020
- Brunsmann, F. Patientenorientierung und Patientenbeteiligung in der Forschung – Mängel, Formen und Erwartungen aus Sicht eines Patientenvertreters, in: Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ) 156–157 (2020) 100–104
- Klein, A.; Schiewer, V.; Durakovic, V.; Labouvie, H.; Kusch, M.; Kerek-Bodden, H., Patientenbeteiligung in der Versorgungsforschung
- Am Beispiel des isPO-Onkolotsen der neuen Versorgungsform isPO, Präsentation, 2021, Universitätsklinikum Köln
- Krieger, T., Salm, S., Kompakt-Workshop Partizipative Gesundheitsforschung, HKSH-Veranstaltung, 17.09.2022, Bonn
- Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung“, Nationale Dekade gegen Krebs, September 2021
- Schütt, A., Müller-Fries, E., & Weschke, S. (2023). Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung. Eine Heranführung. Bonn/Berlin: DLR Projektträger. DOI: 10.5281/zenodo.7908077

³ Literaturhinweis: Checklisten für wissenschaftliche Studiendesigns: [EQUATOR Network | Enhancing the QUALity and Transparency Of Health Research \(equator-network.org\)](https://equator-network.org/)