

## Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe?

Als Adressatengruppe eines Forschungsthemas aktiv zur Untersuchung des eigenen Krankheitsbildes oder zur Optimierung einer Intervention beitragen, als betroffene Person fester Bestandteil eines Forschungsteams zu sein, als Vertretende der Adressatengruppe selbst wissenschaftlich zu arbeiten – all dies sind Aspekte der Partizipativen Gesundheitsforschung (PGF).

In diesem Artikel soll die PGF anhand der Leitfragen *Was? Wann? Warum? Wer? Wozu? Wie?* beleuchtet werden. Er wurde von einer Vertreterin der Krebs-Selbsthilfe als „Co-Forscherin“ (Stefanie Houwaart) und zwei professionellen Forscherinnen (Sandra Salm und Theresia Krieger) verfasst. Sie haben zusammen im Versorgungsforschungsprojekt *Integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie* (kurz isPO) partizipativ geforscht (Jenniches et al. 2020). Um den Leser\*innen eine praktische Orientierung zu geben, werden an den entsprechenden Stellen im Artikel die generellen Ausführungen zur PGF durch die Erfahrungen aus dem isPO-Projekt in Kästen illustriert.

### Was? – Die Beteiligung der Adressatengruppe am Forschungsprozess

„Nichts über uns ohne uns!“ – dieser Leitspruch der Interessenvertretung der Selbsthilfe gilt gleichermaßen für die Gesundheitsforschung. Dazu passend liegen die Anfänge der PGF in der partizipativen qualitativen Sozialforschung, die wiederum unter anderem in der Aktionsforschung begründet ist. Sowohl in der Aktionsforschung als auch in der PGF werden diejenigen Menschen, deren Lebensumfeld oder Gesundheitszustände beforscht werden, als Co- oder Peer-Forschende (von englisch: peer, deutsch: Freund/Gleichgesinnter) kontinuierlich auf Augenhöhe in den Forschungsprozess einbezogen. Eines der Ziele der Aktionsforschung ist, bereits durch die Forschungstätigkeit in der eigenen Lebenswelt zu einer Verbesserung der Lebensumstände der beteiligten Co-Forschenden beizutragen (z.B. soziale Probleme zu lindern) (Wright 2021). In der PGF sind diese direkten, individuellen Auswirkungen der Forschung auf das eigene Erkrankungserleben der Co-Forschenden nicht unbedingt der Fall. Da nämlich die Co-Forschenden Vertretende ihrer Kohorte – einer Gruppe von Menschen mit gleichen oder ähnlichen gesundheitlichen Merkmalen – sind, beforschen sie zwar Aspekte ihres eigenes Krankheitsbildes, aber nicht zwingend ihres eigenes Lebensumfeldes. Dies gibt ihnen eine Distanz, woraus sich besondere Voraussetzungen für die PGF ergeben, auf die im späteren Teil des Artikels eingegangen wird.

PartNet, ein seit 2007 bestehendes Forum für Akteur\*innen aus Wissenschaft, Praxis und Zivilgesellschaft,<sup>1</sup> definiert PGF folgendermaßen: „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.“<sup>2</sup> Dafür hält die PGF allerdings kein festgelegtes Methodenset bereit. Es geht vielmehr um die grundlegende Haltung, die Adressatengruppe als forschende Partner\*innen aktiv zu beteiligen. Damit ist explizit die Zusammenarbeit gemeint. Das gemeinsame Festlegen der konkreten Forschungsfragen oder der Endpunkte einer Studie, das partnerschaftliche Entwickeln von Fragebögen oder Interviewleitfäden, die gemeinsame Datenerhebung und ebenso das gemeinsame Auswerten und Interpretieren der erhobenen Daten sind Bestandteile eines PGF-Projektes. Damit unterscheidet sich die Intensität (Stufe) der Beteiligung und somit die Perspektive und Beziehung mit der Adressatengruppe in der PGF ganz wesentlich von der klassischen Adressatengruppenteilnahme an der Forschung. Denn erstere bedeutet, dass die Adressatengruppe (z.B. Krebspatient\*innen) mitforscht (englisch: bottom-up, deutsch: von unten nach oben), bei letzterer geht es darum, dass die Adressatengruppe beforscht wird (englisch: top-down, deutsch: von oben nach unten). Um das Beispiel der Fragebögen heranzuziehen: Im Fall der Adressatengruppenbeteiligung (englisch: engagement) ist die Zielgruppe an der Erstellung der Fragebögen beteiligt, bei der Adressatengruppenteilnahme füllt die Zielgruppe die Fragebögen aus. Dabei ist beides für die Forschung gleichermaßen wichtig.

Partizipationsstufen	Beziehung des Forschenden zur Adressatengruppe	Ausprägung	Stärkung (Empowerment)
6. Kollektives Handeln	durch Adressatengruppe	Autonomie	ehemalige Co-Forschende geben Wissen weiter (Multiplikatoren)
5. Gemeinsames Lernen	mit / durch Adressatengruppe	„echte“ Partizipation (engl. <i>engagement</i> )	Co-Kreation von Wissen fördert langfristige Stärkung der am Prozess Beteiligten
4. Kooperation	mit Adressatengruppe		individuelle, mittelfristige Stärkung der Adressaten möglich
3. Konsultation	für / mit Adressatengruppe	Partizipationsbasis / -momente	individuelle, punktuelle Stärkung der Adressaten möglich
2. Befolgung	für Adressatengruppe	Nicht-Partizipation	Keine individuelle Stärkung der Adressaten durch Forschung möglich
1. Instrumentalisierung	über Adressatengruppe		

Abbildung 1: Partizipationsstufen, Beziehungen, Partizipationsausprägung und Stärkung der Beteiligten (eigene Darstellung, angelehnt an Cornwall 1996 und Krieger/Salm/Houwaart 2020)

Die Beteiligung der Co-Forschenden kann verschiedene Stufen (Intensitäten) annehmen, die im Laufe des Forschungsprozesses oder auch in den einzelnen Projektteilen variieren können (Abbildung 1). Bei den zwei niedrigsten Formen spricht man in der PGF noch gar nicht von „echter“ Beteiligung. Auf der Stufe 1 – *Instrumentalisierung* – wird über die Zielgruppe hinweg entschieden (z.B. werden Patient\*innen-Interviewdaten ausgewertet, ohne dass die Adressaten Einfluss auf die Interpretation der Ergebnisse haben). Die Stufe 2 – *Befolgung* – stellt die Teilnahme der

Adressatengruppe an der Forschung, zum Beispiel an einer Studie oder Umfrage, dar. Die Stufe 3 – Konsultation – ist der Übergang zur „echten“ Partizipation. Es entspricht eher der Adressatengruppenteilnahme, wenn diese zum Beispiel aufgefordert werden, einen Fragebogen auf Verstehbarkeit zu testen. Auf dieser Stufe findet somit erstmalig ein „echter“ inhaltlicher Austausch zwischen den Forschenden und der realen Adressatengruppe statt. Die Konsultation kann aber auch bereits die unterste Stufe der Beteiligung darstellen, wenn ein regelmäßiger Austausch über das Forschungsvorhaben stattfindet und die Rückmeldungen der Zielgruppe tatsächlich Beachtung finden. Spätestens auf der Stufe 4 – Kooperation – wird gemeinsam partnerschaftlich auf Augenhöhe geforscht. Ab diesem Punkt stellen sich dann auch Fragen der Machtverhältnisse, des Mitbestimmungsrechtes und wann welcher Gruppe – der der Forschenden oder der der Co-Forschenden – die Priorität eingeräumt wird, wenn die Meinungen einmal auseinander gehen. Bei der Stufe 5 – Gemeinsames Lernen – übernehmen die Co-Forschenden der Adressatengruppe die Verantwortung für einzelne Teile des Forschungsvorhabens und haben in weiteren Aspekten ein aktives Stimmrecht. In der höchsten Stufe – Kollektives Handeln – geht der Impuls für die Forschung zunächst von der Adressatengruppe aus. Sie geht also über Partizipation hinaus. Professionell Forschende werden gegebenenfalls konsultiert und um Unterstützung gebeten, die Hauptverantwortung aber liegt bei der Adressatengruppe.

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) ist im Versorgungsforschungsprojekt Integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie (kurz isPO) gleichberechtigter Partner. Es kann somit die Perspektive der Menschen mit Krebserkrankungen in das Projekt aktiv einbringen, verantwortet eigenständig einzelne Projektbausteine und ist mit Stimmrecht in allen Projektgremien vertreten. Je nach inhaltlichem Schwerpunkt arbeitet es eng mit den anderen Partnern zusammen oder wird zu verschiedenen Aspekten um Stellungnahme oder Rückmeldung gebeten. Damit erstrecken sich die Partizipationsstufen des HKSH-BV im isPO-Projekt in den einzelnen Arbeitspaketen und über die Zeit betrachtet über die „Konsultation“ (Stufe 3) bis zum „Gemeinsamen Lernen“ (Stufe 5).

## **Wann? – Beteiligung während des gesamten Forschungsprozesses**

Die hier beschriebenen Stufen stellen ein Modell dar, welches in ähnlichen Ausprägungsintensitäten (Stufen) auch von weiteren Akteuren der PGF aufgestellt und genutzt wird (Wright 2021). Wichtig ist, dass die Modelle nicht maßgeblich der Bewertung eines Forschungsvorhabens von außen (z.B. externe Evaluation durch die Förderinstitution oder anderer Akteure), sondern zur internen Orientierung für die Forschenden und Co-Forschenden dienen sollen. Für PGF-Forschungsteams ist es unabdinglich, den eigenen Forschungsprozess selbstkritisch zu analysieren

und reflektieren, um so die höchstmögliche Partizipation der Adressatengruppe erreichen zu können.

In der PGF geht es also darum, dass Forschende gemeinsam mit Vertretenden der Kohorte (Co-Forschende), deren Krankheitsbild sie untersuchen, in einem Forschungsprojekt kontinuierlich zusammenarbeiten.

## **Warum? – Perspektive als Expertise**

Alle Menschen sind „Expert\*innen in ihrer eigenen Sache“. Diejenigen, die mit einer Erkrankung oder in bestimmten Situationen leben, sammeln in all ihren Lebensbereichen individuelle Erfahrungen in eben diesem Kontext. Sie erleben die persönlichen Auswirkungen einer Erkrankung hinsichtlich der medizinischen und psychosozialen Bedeutung, aber auch den Einfluss auf die Beziehungen innerhalb der Familie und unter Freunden, die Konsequenzen für das Arbeitsleben und das Ausüben von Hobbys sowie die finanzielle Tragweite. Vor allem aber erleben und fühlen sie die Auswirkungen auf ihre eigene Person, ihre Biografie, ihre Wünsche und Bedürfnisse – was gebraucht wird, was unnötig ist, was wichtig ist. Auch wenn die Menschen mit ihrem Erleben natürlich alle sehr individuell sind, so gibt es doch ein gemeinsames Erfahrungswissen der Kohorte. Genau deshalb ist die aktive Beteiligung (ab Stufe 3) von Vertretenden der Adressatengruppe an der Forschung (und ebenso in der Politik!) besonders wertvoll. Ihre Expertise ist ihre Perspektive! Es ist der spezielle Blickwinkel, welcher das Potenzial birgt, zusätzliche Erfahrungen und Erkenntnisse, also Daten, aus der realen Lebenswelt einzubringen. Diese „praxiserfahrenen“ Daten sind komplementär zu den Daten, welche die professionell Forschenden (zum Beispiel Gesundheitswissenschaftler\*innen) in einem Projekt erheben können. Wie bei einem Mosaik ergeben sie zusammen ein umfassenderes, multiperspektivisches Bild über eine bestimmte Erkrankung, Interventionserfahrung oder Lebenssituation.

Die Adressatengruppenbeteiligung lässt sich zudem auch wissenschaftstheoretisch und ethisch begründen. Sackett beschrieb 1996 die Evidenzbasierte Medizin (EBM) als Grundlage für die medizinische Versorgung. Zu den Säulen der EBM gehören demnach das individuelle klinische Erfahrungswissen der Versorgenden, die klinische Evidenz aus wissenschaftlichen Publikationen sowie die Patientenpräferenzen (Krieger/Salm/Houwaart 2020). Bethge und Danner verdeutlichen diesbezüglich, dass neue Versorgungsformen mit Patientenpräferenzen übereinstimmen müssen, um angenommen zu werden und somit eine optimale, passgenaue Versorgung darzustellen (Bethge/Danner 2017).

Ethische Begründungen für die PGF lassen sich aus der Deklaration von Helsinki (Verabschiedung im Jahr 1964, aktuelle Fassung von 2013) ableiten. Darin hat der Weltärztebund an alle Forschende adressiert ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen verfasst. Darin heißt es unter anderem:

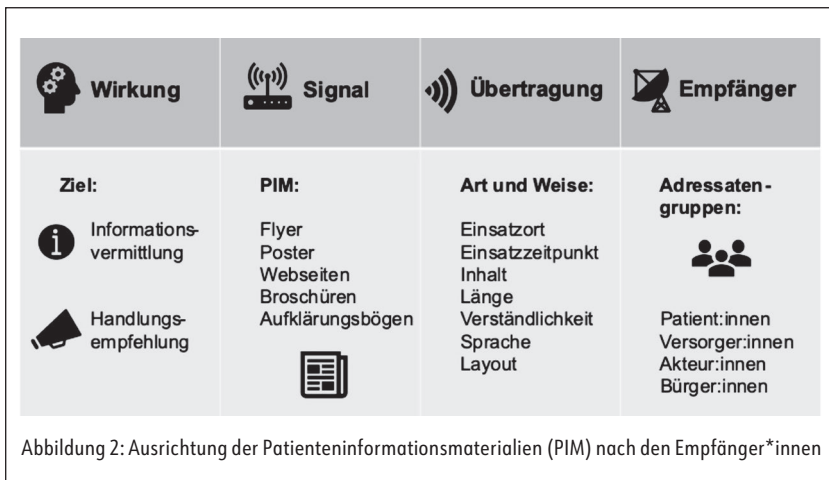
*„Es ist die Pflicht des Arztes, die Gesundheit, das Wohlergehen und die Rechte der Patienten zu fördern und zu erhalten, auch jener, die an der medizinischen Forschung beteiligt sind. [...]“*

*Jeder medizinischen Forschung am Menschen muss eine sorgfältige Abschätzung der voraussehbaren Risiken und Belastungen für die an der Forschung beteiligten Einzelpersonen und Gruppen im Vergleich zu dem voraussichtlichen Nutzen für sie und andere Einzelpersonen oder Gruppen vorangehen, die von dem untersuchten Zustand betroffen sind“ (Weltärztebund 2013).*

Um beispielsweise die Risiken und Belastungen (Konsequenzen) eines Forschungsvorhabens – sei es biomedizinisch, psychoonkologisch oder soziologisch – umfassend einzuschätzen zu können, müssen Vertretende der Adressatengruppe mit ihrer Expertise der lebensweltlichen Erfahrung von Beginn an in die Planung einbezogen werden. Wie oben beschrieben verfügen die Forschenden und die Co-Forschenden gemeinsam über ein breiteres, differenzierteres Wissen. Um dem Anspruch der Deklaration von Helsinki gerecht zu werden, braucht es eine partizipative Herangehensweise an die Forschung. Das bedeutet nichts weniger als einen Haltungswechsel!

Patienteninformationsmaterialien (PIM) wie Flyer und Studien-Aufklärungsbögen sind wichtige Instrumente, um Patient\*innen auf neue Versorgungsformen, Interventionen oder Studien aufmerksam zu machen und darüber aufzuklären. PIM tragen damit entscheidend zur Verstehbarkeit und Akzeptanz einer Intervention bei.

Im isPO-Projekt wurden die PIM frühzeitig mit bestem Wissen von den Projektentwickler\*innen und Netzwerkunterstützern\*innen entwickelt, im ersten Schritt allerdings mit einer niedrigen Partizipationsintensität (Stufe 2), denn die Krebs-Selbsthilfe (Adressatengruppe) oder die Versorgenden (Nutzergruppe) wurden nicht in den Entwicklungs- oder Pilotierungsprozess einbezogen. Die initialen PIM waren zwar inhaltlich richtig, jedoch entsprachen sie weder den Bedarfen der Versorgenden noch den Bedürfnissen der Patient\*innen. Ihre Nutzbarkeit und Verstehbarkeit wurde als „stark eingeschränkt“ bewertet. Somit konnten diese PIM die adressatenseitige Akzeptanz und aktive Nachfrage nach dem Angebot der isPO-Versorgung nicht unterstützen. Dies gab den Anlass, die PIM in einem partizipativen Prozess mit der Krebs-Selbsthilfe und der Gruppe der Versorgenden zu optimieren. Diese Gruppen waren nun aktiv eingeladen, ihre Perspektive und Ansprüche an die Nutzungskriterien der PIM direkt einzubringen. Die Umsetzungen der Optimierungsvorschläge stellte eine wesentliche Überarbeitung der PIM dar, die anschließend den Anforderungen aller Beteiligten – der Adressatengruppe, der Versorgenden und der professionell Forschenden – entsprach. Abbildung 2 gibt einen Überblick über die Ausrichtung von PIM, um ihre Empfänger zu erreichen. PIM sollen ihre Empfänger erreichen. Das gelingt zielgerichteter, wenn der Übertragungsweg des Signals auf den Empfänger angepasst wird.



Die Beteiligung der Adressatengruppe mit Vertretenden der Kohorte als Co-Forschende erschließt dem Forschungsprojekt aufgrund ihres komplexen, authentischen Erfahrungswissens den Zugang zu weiteren Daten. Es trägt somit zu einem tiefergehenden Verständnis der Adressatengruppe und ihrer Bedarfe bei.

## Wer? – Vertretende der Kohorte als Co-Forschende

Kommt nun jede\*r Patient\*in als Co-Forscher\*in infrage, nachdem die Adressatengruppe eines Forschungsvorhabens identifiziert wurde? Dafür müssen zunächst die Anforderungen, die an die Co-Forschenden gestellt werden, geklärt sein. Hier hilft ein Blick in den § 140f SGB V zur Beteiligung von Interessenvertretungen der Patient\*innen und in die Patientenbeteiligungsverordnung. Zwar erstreckt sich deren Geltungsbereich außerhalb der Finanzierung durch Mittel der Gesetzlichen Krankenversicherungen (GKV) nicht in den Forschungskontext und sie beschreiben keine hohen Partizipationsstufen, doch ist eine Orientierung an beiden Texten ratsam. So sollten die Co-Forschenden von Organisationen benannt werden, die laut ihren Satzungen unter anderem die Belange von Patient\*innen oder die Selbsthilfe fördern und demokratische Strukturen aufweisen. Die entsandten Personen – die Interessenvertretenden, die Patientenbeteiligten, die Co-Forschenden – müssen über Sachkunde verfügen und je Gremium mindestens zur Hälfte aus selbst Betroffenen bestehen. Letzteres bedeutet, dass ebenfalls Personen, die ohne selbst betroffen zu sein, hauptamtlich für die entsendenden Organisationen arbeiten, die Interessenvertretung wahrnehmen können. Das dies möglich ist, verdeutlicht das Hauptmerkmal, welches die Co-Forschenden mitbringen: Sie vertreten die Perspektive und Interessen ihrer jeweiligen Kohorte, also derjenigen Menschen, mit denen sie eine gesundheitliche Gemeinsamkeit haben. Damit machen sie ganz bewusst nicht ihre eigene Erfahrung und Geschichte zum Maßstab im Forschungsprozess. Sie vertreten auch nicht ihre einzelne persönliche Meinung. Dies zu verinnerlichen

ist eine elementare Voraussetzung für die Tätigkeit der Interessenvertretung und der als Co-Forschende. Um die Kohorte authentisch vertreten zu können, muss natürlich eine organisatorische Anbindung an eben diese gewährleistet sein. Die sachkundigen Personen sollen daher von Patientenorganisationen entsandt werden, damit diese im ständigen Austausch mit gleich Betroffenen das Erfahrungswissen der Kohorte zusammentragen können. Und das können dann eben auch Personen übernehmen, die hauptamtlich und ohne eigene Betroffenheit für die entsprechenden Organisationen tätig sind. Vorausgesetzt natürlich, sie sind im engen Austausch mit den Mitgliedern der Organisation und können dadurch ihrer Vertretungsfunktion gerecht werden.

Nun lässt sich natürlich nicht nur mithilfe von Gesetzestexten und Verordnungen für die Entsendung von Co-Forschenden aus Patientenorganisationen argumentieren. Denn zum eigenen Selbstverständnis der Patientenorganisationen gehören gleichermaßen die Ziele der Selbsthilfe und der Interessenvertretung. Auch hier ist die Interessenvertretung der Kohorte gemeint. Und so sind die Patientenvertretenden in den Gremien der Gesundheitspolitik und der Forschung an ihren Patientenverband angebunden, vertreten in diesen Kontexten aber keine Verbandsinteressen. Auch dies ist wichtig anzuerkennen. Analog vertreten zum Beispiel Ärzt\*innen in Gutachterkommissionen ihren Fachbereich, nicht aber die Institution, an der sie angestellt sind.

Neben den Co-Forschenden und Forschenden gibt es weitere Interessengruppen, die je nach Forschungsthema an partizipativen Forschungsprojekten teilnehmen (Abbildung 3). Das können beispielsweise Vertretende aus der Versorgung (etwa Pflegefachkräfte, Ärzt\*innen, Psychotherapeut\*innen) oder Fachleute aus den Strukturen des Gesundheitssystems sein (etwa Vertretende der GKV oder von gesundheitsbezogenen Nichtregierungsorganisationen).

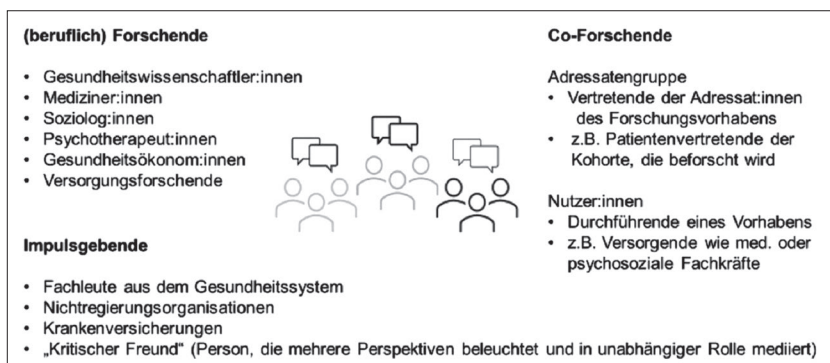


Abbildung 3: Beispielhafter Überblick über die in einem PGF-Projekt beteiligten Gruppen (eigene Darstellung)

Wie aber können die Menschen für die Patientenbeteiligung in der Gesundheitsforschung gewonnen werden? Da die Beteiligung der Adressatengruppe

wissenschaftlich sinnvoll und sogar ethisch geboten ist, ließe sich daraus die Pflicht ableiten, Vertretende der beforschten Gruppe bestmöglich als Co-Forschende zu beteiligen. Aber besteht auch für die Adressatengruppe eine Pflicht zur Beteiligung? Vielleicht lässt sich diese Situation mit der von ärztlichen Versorger\*innen auf dem Land vergleichen. Für die gesundheitliche Versorgung der Bevölkerung sind Arztpraxen im ländlichen Raum äußerst wichtig. Es besteht die gesamtgesellschaftliche Pflicht, diese Versorgung zu gewährleisten. Wenn nicht anders im Curriculum geregelt, besteht für einzelne Medizinstudierende hingegen keine Pflicht, eine Praxis auf dem Land zu übernehmen, wenn dies beispielsweise nicht mit ihrer Lebensplanung vereinbar ist. Es liegt an der Gesellschaft – der Politik, der Selbstverwaltung, den Gemeinden vor Ort – die Umstände und Voraussetzungen so attraktiv zu gestalten, das Medizinstudierende nach ihrer Ausbildung gern eine Stelle auf dem Land antreten. Genauso verhält es sich mit der Patientenbeteiligung. Um Menschen für diese Aufgabe zu gewinnen, müssen die Tätigkeit und die Rahmenbedingungen (zum Beispiel Ressourcen und Anerkennung) der Patientenbeteiligung für die Co-Forschenden attraktiv und umsetzbar gestaltet werden.

## **Wozu? – Mehrwert durch effektivere Forschung und passgenauere Ergebnisse**

Die Leitfrage *Wozu?* fragt nach dem Ziel eines Vorhabens. Dieses sollte geklärt werden, bevor die Frage nach dem *Wie?* und damit nach der Umsetzung beantwortet wird. Was ist also das Ziel der PGF? Die Antwort auf diese Frage lässt sich aus der Antwort auf die Frage nach dem *Warum?* ableiten. PGF ist sinnvoll und praktisch, weil die gemeinsame Arbeit von Forschenden und Co-Forschenden zu einer Perspektivenvielfalt und einer Co-Kreation von Wissen führt, was durch das eindimensionale Wahrnehmen allein von den Forschenden nicht möglich wäre. Die Autorinnen sind der Meinung, dass Forschungsprojekte von dieser umfangreicheren Datenlage und der genaueren Ausrichtung des Forschungsvorhabens an den Bedarfen der Adressatengruppe nur profitieren können.

Ziel der kontinuierlichen Patientenbeteiligung ist also ein Mehrwert für die patientenorientierte Forschung und Versorgung: relevantere Fragestellungen, das Festlegen passgenauer patientenorientierter Endpunkte, ein auf die Lebensrealität zugeschnittenes Studiendesign, eine zielgerichtete Ansprache, Verständlichkeit und wirksame Rekrutierung. Die partizipativen Forschungsvorhaben orientieren sich damit stärker an der Realität und den spezifischen Bedarfen der Adressatengruppe und stärken diese gleichermaßen (englisch: empowerment). Darauf basierend entwickelte Produkte, Therapien oder Beratungen können somit die Versorgungsbedarfe passgenauer und nachhaltiger erfüllen, was ihre Akzeptanz und die Therapietreue und dadurch auch die Wirksamkeit erhöhen mag.

Gleichwohl ist die Messung des Mehrwerts oder des sogenannten Impakts der Adressatengruppenbeteiligung nicht trivial. Natürlich kann der empfundene Mehrwert der Beteiligung aus der Perspektive der Co-Forschenden oder Forschenden voneinander abweichen. Dieser ist nur einer von vielen Aspekten in der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion über den Mehrwert der PGF (Allweiss/Cook/Wright 2021).



Im isPO-Projekt lieferte der partizipative Optimierungsprozess für Patienten-informationsmaterialien (PIM) komplette und qualitativ hochwertige PIM, welche die Ergebnisse für die Versorgung und Forschung sichtbar positiv beeinflussen. Die optimierten und neu entwickelten PIM weisen für die Versorgenden eine höhere Nutzungsqualität auf. Zudem wurden sie von den onkologischen Patient\*innen besser verstanden, was zur Erhöhung der Akzeptanz und aktiven Nachfrage der isPO-Versorgung geführt hat. Die führt final zu einer besseren Studienbeteiligung, was für die Forschung wichtig ist.

Zusätzlich wurde während des Optimierungsprozesses ein PIM-Qualitätsmessinstrument – UPIM-Check – als Novum entwickelt (Krieger et al. 2020). Es hilft den verschiedenen Gruppen (zum Beispiel der Adressatengruppe oder den Versorgenden) bei der Einschätzung der PIM-Qualität nach operationalisierbaren Kriterien und ermutigt und befähigt sie somit zur wissenschaftlichen Arbeit (siehe Abbildung 4).

**UPIM-Check (User-friendly Patient information Material Checklist – Deutsche Version)**  
*Instrument zur Bewertung und Verbesserung der Qualität von Patient\*inneninformationsmaterialien (PIM)*

Dokumententname (z.B. Kurzinformationsflyer):				
Prüfer:in: <input type="checkbox"/> Betroffener:in (z.B. Selbsthilfe) <input type="checkbox"/> Expert:in (z.B. Wissenschaftler:in, Projektmitarbeiter:in)				
<input type="checkbox"/> Versorger:in (z.B. Case-Manager:in, Psychotherapeut:in)				
Ort, Art und Weise, wie Patient:in mit PIM in Kontakt kommt:				
Qualitätskriterien				
	sehr gut	aus-reichend	unbefriedigend	Verbesserungsvorschläge
<b>Q1: Inhaltliche Korrektheit &amp; Validität – Erscheinen der Inhalt korrekt und die Informationen gültig?</b>				
Q1.1	Aktuell & fachlich korrekt (Referenzen, Expertise der Autor:innen, Datum) Sind die Informationen aktuell? Sind die Textverweise (Quellen) richtig zitiert?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1.2	Transparenz (Autor:in des PIM, Ansprechpartner:in, Kontakt & Logo) Ist nachvollziehbar, woher die Informationen kommen und wer ansprechbar ist?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1.3	Information hat Relevanz für die Zielgruppe (soziale Evidenz) Sind die Informationen für die Zielgruppe relevant?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1.4	Kontextuelle Einbindung in Lebenslage des:der Patient:in (Erfahrung, Gefühle, Belastung) Inwieweit berücksichtigt das PIM die Situation der Zielgruppe?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Q1.5	Fokussierung (nur 1-2 Aspekte, z.B. Krebs und ganzheitliche Unterstützung) Ist der inhaltliche Schwerpunkt klar und einfach zu erkennen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Abbildung 4: Ausschnitt von UPIM-Check, ein Qualitätsmessinstrument zur Bewertung von PIM (Krieger et al. 2020)

## Wie? – Gemeinsam handeln und Herausforderungen zusammen lösen

Die konkrete Umsetzung der PGF weist eine große Komplexität und Vielfalt auf. Wie oben erwähnt gibt die PGF kein bestimmtes Methodenspektrum oder eine all-gemeingültige Blaupause vor, weil PGF immer an den jeweiligen Kontext angepasst sein muss. Vielmehr gibt es auf verschiedenen Ebenen viele Voraussetzungen und Bedingungen, die für eine sinnvolle und zielführende Umsetzung der PGF erfüllt werden sollten. Einige dieser Voraussetzungen müssen durch systematische Strukturen gelöst werden:

- Rekrutierung und Koordination der Co-Forschenden
- Verschriftlichung der Kommunikationswege und der Ergebnisdarstellung

- Vermeidung von „Scheinbeteiligung“ durch kontinuierliche Einbindung der Co-Forschenden
- Ressourcenbereitstellung (personell, zeitlich, finanziell) für die individuellen Co-Forschenden sowie die entsendenden Patientenorganisationen
- Klärung von Ethik und Datenschutz
- Schulung der Co-Forschenden, um ihre Sachkunde zu gewährleisten
- Entwicklung einer Willkommenskultur seitens der Forschenden
- Klärung gegenseitiger Erwartungen, Bedarfe und Zielorientierungen
- Befähigung der Co-Forschenden zur wissenschaftlichen Arbeit (siehe Abbildung 4)
- Abbildung der Mannigfaltigkeit der Adressatengruppen seitens der Co-Forschenden

All die genannten Punkte sind für sich genommen jeweils große Themenbereiche, die in eigenen Artikeln behandelt werden könnten und sollten. Aktuell sind sie in der Wissenschaft und Praxis Gegenstand intensiver Diskussionen und Weiterentwicklungen, wie unter anderem die Ausgabe des Bundesgesundheitsblattes im Februar 2021 zeigt.<sup>3</sup>

Partizipation ist kein Selbstläufer. Daher sollten vor Beginn eines partizipativen Projektes die Voraussetzungen und Erwartungshorizonte der PGF für alle Beteiligte geklärt und der Partizipationsprozess gemeinsam geplant werden. Konkret geht es beispielsweise um die Fragen nach den Teammitgliedern, den Arbeitsaufgaben und Verantwortlichkeiten. Mit den unterschiedlichen Partizipationsintensitäten (Stufen) im Forschungsprozess und den einzelnen Themen variieren die Machtverhältnisse. Ganz wesentlich dabei sind der Kontext und das Ziel des jeweiligen Vorhabens. Je nachdem ergibt sich einmal für die Forschenden, ein anderes Mal für die Co-Forschenden „Vorfahrt“, was naturgemäß im Vorfeld ausgehandelt werden sollte. Besonders in dieser Situation ist es hilfreich, wenn zumindest eine der beteiligten Personen im Team bereits tiefergehende Erfahrungen in dem PGF-Ansatz hat und diese Konsensfindung oder Vorfahrtfestlegung erklären und moderieren kann. Im Anschluss empfiehlt sich eine Verschriftlichung des Ergebnisses (z.B. in der Form eines Verhaltenskodex, orientiert an den Projektmeilensteinen und -phasen).

Die Befähigung der Adressatengruppe und weiterer Beteiligter (z.B. Versorgende) zum wissenschaftlichen Arbeiten ist eine wesentliche Voraussetzung für eine gelingende PGF. Dafür müssen Instrumente und Methoden entwickelt werden, die allen Beteiligten ein vergleichbares Vorgehen ermöglichen. Große Bekanntheit erlangte dieses Konzept im Rahmen der Stunde der Gartenvögel von Naturschutzvereinen. Die Vorgabe und Erklärung der Zählweise der Gartenvögel führt dazu, dass alle interessierten Co-Forschenden vergleichbare Daten erheben, die von den Forschenden ausgewertet werden können. Analog verhält es sich mit der Überprüfung von PIM. Das Festlegen einheitlicher vergleichbarer Qualitätskriterien und die Erstellung eines für alle Beteiligten anwendbaren Instrumentes wie des im isPO-Projekt entwickelten UPIM-Check11 führen dazu, dass die Arbeit aller Forschungspartner\*innen den nötigen wissenschaftlichen Anforderungen entspricht.

Um das Forschungsteam für die Qualität des Prozesses und die Ergebnisse auf Grundlage der Patientenbeteiligung zu sensibilisieren, bietet sich beispielsweise das *Public Patient Engagement Tool* an (Abelson et al. 2016). Die Initiative *Patient-Centered Outcome Research Institute* bietet Instrumente für die Erfassung der Perspektive von beiden Seiten an (Patient-Centered Research Institute 2021).

Um sich mit PGF-Interessierten oder -Gleichgesinnten aus dem deutschsprachigen Raum zu vernetzen, geeignete Literatur zu finden oder Workshops zu besuchen, empfiehlt sich ein Besuch auf der Internetseite des Netzwerkes für Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet).<sup>1</sup>

**Partizipation ist ein Prozess, der sich entwickeln muss**

<b>Partizipative Gesundheitsforschung – ganz kurz und sehr knapp</b>	
<b>?</b>	<b>!</b>
Was	Eine Fragestellung gemeinsam beantworten.
Wann	Durch den ganzen Forschungsprozess hindurch.
Warum	Um praxiserfahrendes Wissen zur Beantwortung der Frage einzubringen.
Wer	Alle, die mit der Fragestellung zu tun haben.
Wozu	Um die Fragestellung Adressaten orientierter zu beantworten.
Wie	Auf Augenhöhe mit den Co-Forschenden.

Abbildung 5: Kurz-Steckbrief der PGF

Dieser Artikel verdeutlicht, dass die PGF kein festes Konstrukt ist, sondern vielmehr eine immer wieder an den jeweiligen Kontext anzupassende Forschungshaltung (siehe Abbildung 5). Jede Person, die Erfahrungen mit einem bestimmten Krankheitsbild oder einer spezifischen Lebenswelt gemacht hat, das beforscht wird, verfügt prinzipiell über die Expertise, sich als Co-Forscher\*in in die Partizipative Gesundheitsforschung einzubringen. Hier bietet sich die Chance für die Mitglieder der Selbsthilfeorganisationen, einen aktiven und konkreten Beitrag zur Verbesserung der bedarfsgerechten Versorgung zu leisten. Die Autorinnen bestärken und ermutigen daher alle, sich entsprechend ihren Interessen und Kapazitäten mit ihrer Expertise an der PGF zu beteiligen.

## Anmerkungen

<sup>1</sup> Vgl. <http://partnet-gesundheit.de/>

<sup>2</sup> Vgl. <http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/partnet-definition/>

<sup>3</sup> Vgl. Themenheft „Partizipative Gesundheitsforschung: Gesundheitliche Chancengleichheit durch gemeinsames Forschen verbessern“. Bundesgesundheitsbl 64, issue 2, February 2021. <https://link.springer.com/journal/103/volumes-and-issues/64-2>

## Literatur

Abelson, J./Li, K./Wilson, G./Shields, K./Schneider, C./Boesveld, S.: Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool. *Health Expect.* 2016 Aug;19(4):817-27. doi: 10.1111/hex.12378

Allweiss, T./Cook, T./Wright, M.T.: Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact. *Bundesgesundheitsbl* 64, 215–222 (2021), Link: <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03268-8>

Bethge, S./Danner, M.: Impulsbeitrag: Patient First in der Gesundheitsversorgung: Status quo. In: ZEFQ Special Section „Patient First“ | Volume 121, 2017, P 54-57. DOI: 10.1016/j.zefq.2017.03.002

Cornwall, A.: (Towards participatory practice: participatory rural appraisal (PRA) and the participatory process. In: De Koning K & Martin M (eds) *Participatory Research in Health: Issues and Experiences*. Vistaar Publications, New Delhi/India 1996, p. 96.

Jenniches, I./Lemmen, C./Cwik, J.C. et al.: Evaluation of a complex integrated, cross-sectoral psycho-oncological care program (isPO): a mixed-methods study protocol. *BMJ Open* 2020;10:e034141, Link: <https://bmjopen.bmj.com/content/bmjopen/10/3/e034141.full.pdf>

Krieger, T./Salm, S./Houwaart, S.: Skills building seminar: Using participatory health research to optimise psycho-oncological patient information material, *European Journal of Public Health*, Volume 30, Issue Supplement\_5, September 2020, ckaa165.1434, Link: <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckaa165.1434>

Krieger, T./Salm, S./Mollenhauer, J./Cecon, N./Dresen, A./Houwaart, S./Schwickerath, K./Göttel, A./Arning, A.: UPIM-Check (User-friendly Patient Information Material Checklist). Köln, Bonn, Düsseldorf: Universität zu Köln, Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband, Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen 2020, Link: <http://imvr.de/de/kennzahlen/instrumente/upim-check>

Patient-Centered Outcomes Research Institute: *Engagement Tools and Resources for Research*. 2021, Link: <https://www.pcori.org/about-us/our-programs/engagement/public-and-patient-engagement>

Sackett, D.L. et al.: Evidence based medicine: what it is and what it isn't. *BMJ* 1996;312(7023):71-2. DOI: 10.1136/bmj.312.7023.71

Weltärztebund (WMA): *Ethische Grundsätze für die medizinische Versorgung am Menschen*. Deklaration von Helsinki. Fortaleza 2013

Wright, M.T.: *Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand*. Bundesgesundheitsbl 64, 140–145 (2021), Link: <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y>

*Stefanie Houwaart engagiert sich seit 2012 ehrenamtlich im BRCA-Netzwerk e. V. – Hilfe bei familiären Krebserkrankungen. Neben der Koordination des wissenschaftlichen Beirats übernimmt sie Aufgaben in der Patientenvertretung. Von 2018 bis 2020 war sie hauptamtlich im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. als Referentin tätig und vertrat die Perspektive von Menschen mit Krebserkrankungen im isPO-Projekt (Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie). Seit 2020 koordiniert sie die Patienteninteressen in der Deutschen Krebshilfe.*

*Sandra Salm ist Sprachtherapeutin und Versorgungswissenschaftlerin. Seit 2017 arbeitet sie im Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) an der Universität zu Köln als wissenschaftliche Mitarbeiterin im vom Innovationsfonds geförderten Projekt isPO mit. Sie ist hier mit der Durchführung der externen Evaluation (Mixed-Methods) betraut. In ihrer Promotion evaluiert sie das Versorgungsangebot der isPO-Onkolots\*innen, welche die Krebspatient\*innen in isPO in Form einer Eins-zu-eins-Selbsthilfe unterstützen.*

*Theresia Krieger ist Gesundheitswissenschaftlerin sowie Gesundheits- und Krankenschwester mit internationaler Expertise. Seit 2019 arbeitet sie im Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft (IMVR) an der Universität zu Köln als wissenschaftliche Mitarbeiterin im vom Innovationsfonds geförderten Projekt isPO (Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie). Für die isPO-Evaluation hat sie die Rolle der operativen Projektleitung inne. Seit 2017 ist sie im Bereich Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) engagiert und ist seit 2020 Mitglied des PartNet Sprecherkreises (Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung).*

## selbsthilfegruppenjahrbuch 2021

### Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen  
www.dag-shg.de

### Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

André Beermann  
Sabine Bütow  
Angelika Vahrenbruck

### Redaktion und verantwortlich i.S.d. § 55 Abs. 2 RStV:

Niclas Beier und Dr. Jutta Hundertmark-Mayser, NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen), Florian Czeschinski, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen, Gießen, Anja Eberhardt und Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen, Hannover, Anne Kaiser, KOSKON NRW (Koordination für die Selbsthilfe-Unterstützung in NRW), Mönchengladbach

### Registergericht:

Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344  
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 04.02.2021

**Umschlag:** Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

**Satz und Layout:** Diego Vásquez, Berlin

**Druck:** Kössinger AG

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion oder der fördernden Krankenkassen wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autor\*innen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des *selbsthilfegruppenjahrbuchs* wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene.

Wir bedanken uns ganz herzlich bei allen Förderern:



*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:  
IBAN: DE18 5139 0000 0006 3030 05 BIC:VBMHDE5F*