

# Patient\*innenbeteiligung an Forschung -

## Ein Konzept zum Aufbau einer heterogenen, krankheitsübergreifenden Patient\*innengruppe für eine beratende Beteiligung an der Planung und Durchführung von Forschungsprojekten

Dr. rer. nat. Julia Hülsmann<sup>1</sup>, Dr. rer. medic. Christine Kersting<sup>2</sup>, Prof. Dr. med. Achim Mortsiefer<sup>2</sup>, Prof. Dr. med. Klaus Weckbecker<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Lehrstuhl für Allgemeinmedizin und Interprofessionelle Versorgung, <sup>2</sup>Professur für Primärärztliche Versorgung

### Hintergrund

Die Beteiligung von Patient\*innen bei der Planung und Durchführung von Forschungsvorhaben gewinnt in den letzten Jahren immer mehr an Bedeutung. Das Anliegen, Forschung **zusammen mit** Patient\*innen und nicht an oder über Patient\*innen durchzuführen, bildet die Basis für eine patientenorientierte Gesundheitsversorgung [1,2].

Der tatsächliche Grad der Beteiligung an Studien unterscheidet sich jedoch von der Beratung durch Patient\*innen bis hin zur Patient\*innen-initiierten Forschung [3].

Im Rahmen des Projekts HAFO.NRW, welches zum Ziel den Aufbau eines lokalen Netzes hausärztlicher Forschungspraxen hat, liegt einer unserer Schwerpunkte in der Errichtung eines Patient\*innenbeirats, der die Planung und Durchführung von Studien im Netzwerk aus der Sicht von Betroffenen langfristig begleiten und reflektieren soll.

### Problemstellung & Zielsetzung

Während der Literaturrecherche zu Patient\*innenbeteiligung an (klinischer) Forschung fanden wir hauptsächlich Guidelines im Hinblick auf die Errichtung krankheitsspezifischer Patient\*innengruppen, aber wenige Anhaltspunkte für den Aufbau krankheitsübergreifender Patient\*innenbeiräte.

→ **Ziel: Entwicklung und Umsetzung eines schrittweisen Konzepts zum Aufbau eines erkrankungsübergreifenden, beratenden Patient\*innengremiums**, welches chronisch erkrankte Personen mit unterschiedlichsten soziodemografischen Faktoren einschließt.

### Methode

Ein Konzept wurde entwickelt und angewandt, das Kriterien und das Verfahren zum Aufbau der beabsichtigten Patient\*innengruppe in vier Schritten definiert:

- 1.) **Literaturrecherche** zu Erfahrungen zum Vorgehen, Barrieren, etc.
- 2.) **Entwurf eines ersten Konzepts** inkl. Einschluss- und Ausschlusskriterien
- 3.) **Einholen von Feedback** durch interne & externe Expert\*innen
- 4.) **Überarbeitung des Konzepts** basierend auf erhaltenem Feedback

### Ergebnisse

Die Literaturrecherche erbrachte folgende grundlegende Empfehlungen aus Richtlinien zur Patientenbeteiligung [4]:

- Patientenbeiräte umfassen im Allgemeinen 6 bis 14 Mitglieder
  - Vielfalt in Bezug auf relevante demografische Daten ist definitiv zu empfehlen
- Jeweils individuell zu berücksichtigen gilt der Kontext der Studie und das Ziel der Beteiligung.

#### → **Finales Konzept auf Grundlage der Literatur und Expert\*innen-Feedback:**

- **Mitgliederzahl:** 8-12 Mitglieder
- **Einschlusskriterien:** ≥18 Jahre, chronische Erkrankung mit hoher Prävalenz, Kommunikationsfähigkeit auf Deutsch, Wohnsitz in Witten oder Umgebung, hohe Motivation
- **Ausschlusskriterien:** berufliche Profession als Arzt/Ärztin oder Forscher\*in, instabiler Gesundheitszustand, Bettlägerigkeit, schwere Sprachstörung
- **Sampling-Methode:** Maximum variation sampling, d.h. möglichst heterogene, hinsichtlich Alter, Geschlecht, chronischer Erkrankung und soziodemographischen Hintergrund maximal kontrastierte und somit informative Gruppe von Personen
- **Einstufung der Partizipation nach dem Stufenmodell von Michael T. Wright [3]:** in Abhängigkeit der Studie zwischen Stufe 5 „Einbeziehung“ und Stufe 6 „Mitbestimmung“

### Diskussion & Ausblick

Durch das Zusammenbringen individueller Persönlichkeiten mit verschiedenen chronischen Erkrankungen in einem gemeinsamen, beratenden Gremium wird erwartet, dass unterschiedlichste Perspektiven zu Forschungsvorhaben, basierend auf den persönlichen Alltagserfahrungen der Mitglieder, mit berücksichtigt werden können und im Zuge dessen die Relevanz von Forschungsprojekten für die Zielgruppe erhöht wird.

#### Referenzen

- [1] Domecq, J.P., Prutsky, G., Elraiyah, T. et al. Patient engagement in research: a systematic review. BMC Health Serv Res 14, 89 (2014). <https://doi.org/10.1186/1472-6963-14-89>.
- [2] INVOLVE (2012) Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research. INVOLVE, Eastleigh
- [3] Wright, M. T. (Hrsg.) (2010). Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Bern: Hans Huber.
- [4] Ludwig Boltzmann Gesellschaft: 'How to' Guide 2019; NIHR: INVOLVE (2012) Briefing notes for researchers; UK Cancer Research: Working with a patient advisory panel in your research 2020