

Partizipation ist der Schlüssel - Erfahrungen in der Umsetzung von partizipativen Forschungsansätzen im Bereich der Seltenen Erkrankungen

Laura Inhestern 1

Tobias Hagedorn 2

Christine Mundlos 3

1 Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Psychologie

Deutsches Zentrum für Kinder- und Jugendgesundheit, Standort Hamburg

2 DIG PKU

3 ACHSE e.V.

Hintergrund und Zielsetzung. Die Beteiligung von Betroffenen an gesundheitsbezogener Forschung hat in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen. Wenn Betroffene frühzeitig in die (thematische) Planung, Durchführung und Auswertung von gesundheitsbezogenen und medizinischen Forschungsprojekten einbezogen werden, können die Ergebnisse relevanter werden und die Sichtbarkeit der Betroffenen kann steigen. Gleichzeitig können die Ergebnisse relevanten Zielgruppen besser zugänglich gemacht werden.

Bei seltenen Erkrankungen kommen hinsichtlich des Einbezugs der Betroffenenperspektive ergänzende Besonderheiten hinzu: Aufgrund der Seltenheit der Erkrankungen verfügen in der Regel nur wenige Personen über Erfahrungsexpertise. Darüber hinaus beginnt die Erkrankung häufig im (frühesten) Kindesalter, sodass Eltern als Surrogat-Informanten für die Perspektive ihrer Kinder dienen – gleichzeitig sind sie durch die Auswirkungen der Erkrankung auf ihre Lebenswelt mitbetroffen. Mit zunehmendem Alter wird die Perspektive der Kinder und Jugendlichen wichtiger, je nach kognitivem Entwicklungsstatus und individuellem Wunsch. Neben der Erfahrungsexpertise haben Betroffene einer seltenen Erkrankung auch spezifisches Erkrankungswissen aus dem Lebensalltag aufgebaut, das über das Wissen der Behandelnden hinausgeht.

Neben der Perspektive der Betroffenen ist auch die Perspektive anderer Stakeholder, insbesondere der Gesundheitsdienstleistenden, zentral, um die Komplexität der Versorgung von Menschen mit seltenen Erkrankungen abzubilden.

Vor diesem Hintergrund werden in diesem Beitrag Erfahrungen in der Umsetzung von Partizipation in der Forschung und in der Ausgestaltung partizipativer Prozesse sowie die Barrieren und Chancen dieser vertieft dargestellt.

Methode. Auf Basis der Erfahrung aus unterschiedlichen Forschungsprojekten wird der Einbezug von Betroffenen auf unterschiedlichen Ebenen (Anhören, Beraten, Einbeziehen, Zusammenarbeiten) und die Umsetzung dessen beschrieben.

Ergebnisse. Als Beteiligungsformen werden u.a. 1) Einbezug der Betroffenenperspektive durch patienten-relevante und -berichtete Parameter in Studien, 2) die Beteiligungsform des Betroffenenbeirats und 3) Ko-Forschungsansätze zur Erarbeitung von Forschungsideen und -anträgen beschrieben.

Schlussfolgerungen. Die dargestellten Ergebnisse zeigen die Herausforderungen, aber auch die Chancen des Einbezugs von Betroffenen mit Seltenen Erkrankungen in Forschungsprozessen auf.