

Laura Inhestern, Tobias Hagedorn, Christine Mundlos

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

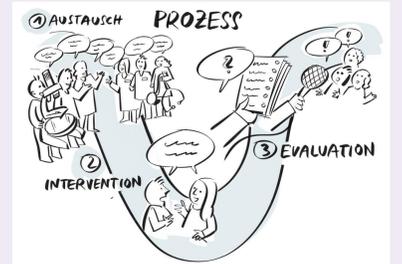
Hintergrund

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.

Relevanz des Einbezugs der Betroffenenperspektive bei Seltenen Erkrankungen:

- Nur wenige Personen verfügen über **Erfahrungsexpertise**
- **(Mit-)Betroffenheit** auch bei Angehörigen
- **Spezifisches Erkrankungswissen** aus dem **Lebensalltag** über das Wissen der Behandelnden hinaus
- **Versorgenden-Perspektive: Komplexität der Versorgung** von Menschen mit Seltenen Erkrankungen

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



Beispielhafte Darstellung eines Forschungsprozesses

Ebenen der Beteiligung¹ und Beispiele aus der Forschungspraxis

Information

Bereitstellung von Studieninformationen für die Zielgruppen

z.B. Patient:innen, Eltern, Kinder/Jugendliche

(unter Berücksichtigung der rechtlichen Anforderungen, z.B. Datenschutzaufklärung)



Anhörung

Einholen der Perspektive von Patient:innen und Angehörigen

z.B. durch Interviews oder Fragebögen



Einbeziehung

Beratung durch Vertretungen von Patient:innen, Angehörige oder an der Versorgung Beteiligte

z.B. in Form von regelmäßigem Austausch oder eines Projektbeirats



aus einer Beiratsitzung des Projekts COORDINATE-RD

Mitbestimmung

Aktive Rücksprache mit Vertretungen von Patient:innen, Angehörigen und Stakeholdern

z.B. Ableitung von Handlungsempfehlungen auf Basis von Studienergebnissen



(Teilweise) Entscheidungskompetenz

Mitbeteiligung bei festgelegten Aspekte eines Projekts

Gemeinsame Forschungsinitiativen (z.B. Verbundpartner) oder durch Betroffenenvertretungen initiierte (und geleitete) Forschungsprojekte

Entscheidungsmacht

Vollständige Bestimmung aller Aspekte eines (Teil-)Projekts, partnerschaftliche Forschung



Beispiele für Einflussfaktoren bei der Beteiligung^{2,3} (auf Seiten der Vertretungen wie auch der Forschenden): verfügbare zeitliche und personelle Ressourcen, Kompetenzen und Fähigkeiten, „Wissenschaftssprache“, Interessenskonflikte, Einstellungen ggü. Beteiligung, Motivation, fehlende Leitlinien, organisatorische Rahmenbedingungen

Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?

Nutzen Sie die Aufkleber, um Ihre Erfahrungen zu teilen (rot=Betroffenenvertretung, blau=Forschende)

Auf welcher Ebene haben Sie oder wurden Sie beteiligt?

Information:

Anhörung:

Einbeziehung:

Mitbestimmung:

(Teilweise) Entscheidungskompetenz:

Entscheidungsmacht:

Welche Barrieren oder hilfreichen Faktoren für die Beteiligung haben Sie erlebt?