

## **Feedbackbogen - Mitwirkung als Patientenvertreterin oder Patientenvertreter in einem Forschungsprojekt zu Seltenen Erkrankungen**

Es ist hilfreich, wenn dieser Feedbackbogen schon in der Projekt-Anbahnung oder möglichst früh im Projekt den Beteiligten bekannt ist und zeitnah nach Projektabschluss an die Projektverantwortlichen übermittelt wird. Das Feedback dient der stetigen Verbesserung der Patientenbeteiligung in der Forschung und setzt darauf, dass eine klare und konstruktive Kommunikation zwischen Forschenden und Patientenvertretern Schlüssel zum Gelingen ist. Der kurze Feedback-Bogen setzt an wesentlichen Punkten an, bei denen in der Patientenbeteiligung erfahrungsgemäß öfters Optimierungspotential vorhanden ist. Die Verantwortung für das Gelingen der Patientenbeteiligung liegt auf beiden Seiten, also sowohl bei den Forschenden wie auch bei den Patientenvertreterinnen und Patientenvertretern. Ist etwas unklar, kann der Feedbackbogen bereits im Verlauf des Projekts Anlass zur Klärung geben.

### **Vorbereitungs- und Antragsphase**

Sie haben uns früh kontaktiert, mit uns über das geplante Projekt gesprochen und zeigten, dass Sie an unseren Fragen und Anmerkungen interessiert sind. Das war hilfreich, wir freuen uns auf die Vorbereitung weiterer gemeinsamer Aktivitäten.

Wir sind erst spät von Ihnen kontaktiert worden. Es wäre schön, wenn Sie zukünftig früher mit uns Kontakt aufnehmen würden.

Weitere Kommentare:

### **Information über das Projekt und seine Ziele**

Wir wurden über das Projekt, seine Ziele und die Bedeutung für Betroffenenverständlich informiert.

Wir würden uns bei einem zukünftigen Vorhaben verständlichere Informationen über das Projekt und seine Ziele wünschen.

Weitere Kommentare:

### **Verabredung zur Mitwirkung als Patientenvertreterin oder Patientenvertreter**

Wie, wozu und wann wir als Patientenvertreter im Projekt mitwirken können, das haben wir mit Ihnen gemeinsam erarbeitet und im Detail abgesprochen.

Wir möchten die Gelegenheit nutzen, einige Details der Mitwirkung und Kooperation hervorzuheben, die uns in besonders positiver Erinnerung bleiben, nämlich: ...

Bei einer zukünftigen Mitwirkung würden wir uns wünschen, dass möglichst früh konkrete Einzelheiten der Mitwirkung mit uns abgesprochen werden. Diesmal hat das nicht so gut geklappt.

Weitere Kommentare:

### **Ansprechperson im Projekt**

Mir war klar, wen ich bei Fragen zu meiner Mitwirkung auf Seite der Forschenden ansprechen kann.

Mir war nicht klar, wer mein Ansprechpartner ist.

Weitere Kommentare:

### **Zusammenarbeit im Projektverlauf**

Die Mitwirkung als Patientenvertreterin oder Patientenvertreter im Projekt verlief im Wesentlichen wie verabredet, ich wurde unaufgefordert und verständlich informiert. Die Kommunikation verlief auf Augenhöhe und ich fühlte mich mit meinen Beiträgen insgesamt wertgeschätzt.

Ich bin ehrlich gesagt nicht sehr zufrieden mit der Beteiligung im Verlauf des Projekts. Insbesondere bedaure ich, dass ...

### **Berücksichtigung der Patientenbeteiligung im Finanzierungsplan des Projekts**

Sofern Kosten für die Umsetzung der Patientenbeteiligung angefallen sind, z.B. für die Durchführung von Veranstaltungen, Reisekosten oder Aufwandsentschädigungen, waren diese im Finanzierungsplan des Projekts berücksichtigt worden.

Wir möchten dringend darum bitten, bei zukünftigen Projekten anfallende Kosten für die Patientenbeteiligung im Finanzierungsplan des Projekts zu berücksichtigen. Diesmal fehlten nach unserer Einschätzung insbesondere Mittel für ...

Weitere Kommentare:

### **Verständliche Darstellung der Ergebnisse des Projekts**

Die Ergebnisse des Projekts wurden in einer für Betroffene verständlichen Form relativ zeitnah dargestellt.

Bei zukünftigen Projekten würden wir uns wünschen, dass von Ihnen eine verständliche Darstellung der Projektergebnisse relativ zeitnah für unsere Mitglieder und interessierte Betroffene bereitgestellt wird. Diesmal war dies leider nicht der Fall.

Weitere Kommentare:

### **Weitere Anmerkungen**

Sollten Sie sich für laufende oder zukünftige Patientenbeteiligungen in Forschungsprojekten zu Seltenen Erkrankungen näher mit einigen dieser oder weiteren Aspekten befassen wollen, sei auch auf die Handreichung zur gleichen Thematik verwiesen (Link).

Dr. Frank Brunsmann, 10.12.2024

Gefördert durch: