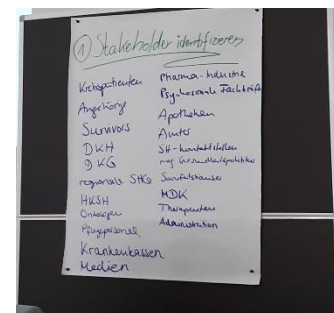


## Nicht Feigenblatt, sondern wirkliche Beteiligung! – Wie sich Patientenvertretende in Forschungsprojekte einbringen können

### **Kurzbericht zum Kompaktworkshop Partizipative Gesundheitsforschung am 17.09.2022 für die Mitgliedsverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) in Bonn**

Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? Wie lässt sich ein partizipatives Projekt planen und durchführen? Um diese Fragen ging es beim Kompaktworkshop Partizipative Gesundheitsforschung am 17.09.2022 in Bonn. Unter der Moderation von Dr. Theresia Krieger, Uniklinik Köln, und Sandra Salm, M.Sc., Goethe-Universität Frankfurt am Main, kamen neun Vertreter:innen aus den Mitgliedsverbänden und dem Bundesverband zum gemeinsamen Arbeiten zusammen. Erfreulich: sechs ehrenamtlich Tätige hatten den Weg nach Bonn gefunden. Organisiert hat die Veranstaltung die Geschäftsstelle des HKSH-BV. In Zukunft soll es regelmäßig Fortbildungsveranstaltungen für ehren- und hauptamtlich Tätige geben.

1



Impressionen vom Workshop

Partizipative Gesundheitsforschung ist eine Haltung, wie Forschende und so genannte Co-Forschende, d.h. die weiteren Beteiligten wie zum Beispiel Mitglieder einer Selbsthilfegruppe, versorgende Mediziner:innen und ggf. weitere Stakeholder<sup>1</sup>, in einem Projekt miteinander interagieren. Partizipation bedeutet, dass sich Patientenvertretende bzw. Bürger:innen schon vor der eigentlichen Antragstellung mit ihrem Erfahrungswissen und ihren Sichtweisen einbringen können. Dafür muss das eigene Rollenverständnis geklärt sein. Voraussetzung für eine gleichberechtigte Forschungszusammenarbeit ist außerdem, dass alle Beteiligten den gleichen projektbezogenen Wissenstand haben.

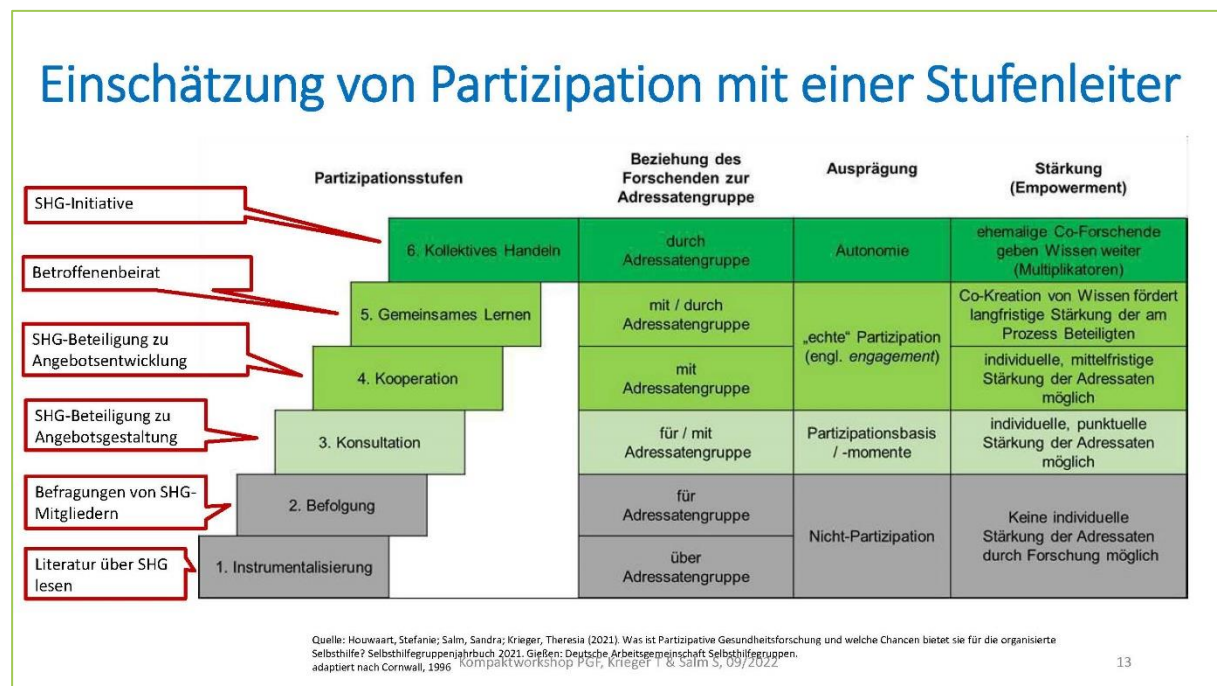
Doch warum sollte überhaupt partizipativ geforscht werden? Da gibt es mehrere Vorteile:

- Es wird (neues) Wissen aus allen Perspektiven gewonnen.
- Veränderungen werden gemeinsam angestoßen.
- Alle am Prozess Beteiligten werden gestärkt und die individuelle Situation kann so verbessert werden.

<sup>1</sup> Individuen oder Gruppen, welche ein Interesse oder in einigen Aspekten Rechte oder Anrechte im Projekt haben. (Walker et al.2008, S. 4), zitiert nach Krieger T., Salm S.

- Es gibt ein kollektives Lernen.
- Passgenaue Angebote werden entwickelt.

Die Teilhabe kann unterschiedlich gestaltet sein – von der Kooperation bis zum kollektiven Handeln. Innerhalb eines Projekts ist das Wechseln zwischen unterschiedlichen Beteiligungsstufen möglich, beispielsweise weil die Co-Forschenden nicht mehr die zeitliche Ressource haben, sich umfänglich einzubringen, oder weil Veränderung der Lebensumstände es nun ermöglichen, mehr im Projekt zu arbeiten. Die höchste Stufe der Partizipation ist nicht automatisch die beste. Es geht darum, die geeignete Form der Partizipation je nach Forschungsprojekt zu finden. Sie richtet sich am Ziel und den Bedingungen aus.



Das im Workshop erlangte theoretische Wissen konnte an einem Fallbeispiel umgesetzt werden: Die Teilnehmenden stellten zusammen, welche Überlegungen und Schritte notwendig sind, um Informationsmaterialien für ein lokales Patient:inneninformationszentrum partizipativ zu entwickeln. Dabei lernten sie, wie Stakeholder identifiziert und Teams zusammengesetzt werden können. Unterschiedliche Typen von Forschungsfragen und ein Instrumentenkoffer wurden weiter vorgestellt. Geübt wurde mit den Methoden Storytelling (individuelle Geschichten mit persönlicher Erfahrung) und Photovoice (Bildokumentation und Erzählung), um neue Perspektiven beim Erstellen von Materialien einzubringen. Tipps zur Projektplanung und Datenerhebung rundeten diesen Teil des Workshops ab. Aus dieser Arbeit resultierte ein Vorschlag der Workshop-Gruppe für ein ergänzendes Instrument im Instrumentenkoffer, die Videovoice (Film und Erzählung).

An einem weiteren Fallbeispiel wurde das Bewusstsein geschärft, welche Position Patientenvertretende bei Forschungsprojekten einnehmen sollten. Inhaltlich ging es um den „Klassiker“: Ein Antragsteller bittet um einen allgemeingefassten „Letter of Intent“ von der Selbsthilfe. Doch es gibt keine weiteren Informationen und oder eine Einbettung des Projekts. Die Absichtserklärung muss aber wegen der Einreichungsfrist bereits innerhalb von zwei Tagen abgegeben

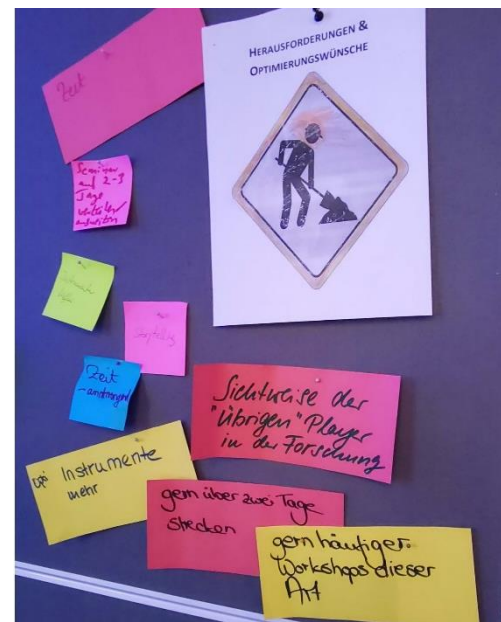
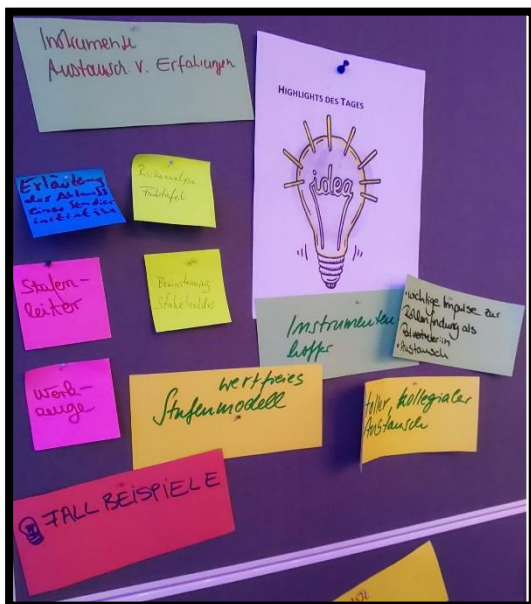
werden. Das ist keine ernsthafte Patientenbeteiligung: Denn sie muss von Beginn an, auf Augenhöhe erfolgen, damit die Co-Forschenden ihr Erfahrungswissen auch wirkungsvoll einbringen können. Dazu gehört auch, dass Patientenvertretende ihre Erwartungen klar formulieren.

## Resümee

Partizipative Gesundheitsforschung ist ein Prozess. Mitunter ist der Projektverlauf mühsam. Nach der Aufbruchs- und Orientierungsphase kann es durchaus Konflikte geben, bevor es über Reorganisation zu einer Hochleistungszeit kommt. Am Ende steht oft eine Umorientierungsphase, da sich Projektbeteiligte neue Aufgaben und Tätigkeitsbereiche suchen müssen.

Durch den Workshop wurde der Kompetenzaufbau unterstützt. Die Teilnehmenden sind sensibilisiert für die Bedeutung der eigenen Erfahrungsexpertise. Sie erhielten Rüstzeug, um gestärkt und aktiv echte Patient:innenbeteiligung bei Forschungsfragen einzufordern. Zugleich wurden sie ermutigt, eigene Projekte anzugehen. Herausforderungen und Schwierigkeiten, die Partizipative Forschung mit sich bringen, wurden ebenfalls angesprochen.

3



Die Teilnehmenden nutzten die Veranstaltung zum Austausch und Vernetzung und wünschten sich eine Vertiefung des Gelernten.

## Weiterführend: Berufsbegleitende Weiterbildung PGF in der Uniklinik Köln

Zielgruppen: Professionelle und ehrenamtliche Patientenvertretungen, Praktiker:innen (z. B. Pflegekräfte, Case Manager oder Gesundheitsmentoren), professionell Forschende im Gesundheitswesen (z.B. Versorgungsforscher)

Informationen im [Netz](#),

Ansprechpartnerin: Dr. Theresia Krieger, E-Mail: [theresia.krieger@uk-koeln.de](mailto:theresia.krieger@uk-koeln.de)

## Kontakt

Heike Bruland-Saal  
Referentin Gesundheits- und Sozialpolitik  
HKSH-BV e. V.

Telefon: 0228 33889 544  
[brulandsaal@hausderkrebsselbsthilfe.de](mailto:brulandsaal@hausderkrebsselbsthilfe.de)  
Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn  
[www.hausderkrebsselbsthilfe.de](http://www.hausderkrebsselbsthilfe.de)