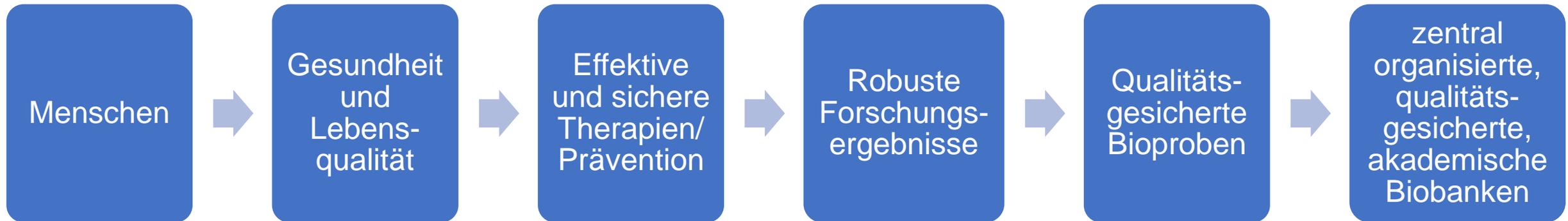




Partizipation von Patient:innen in der biomedizinischen Forschung

Dr. Stefanie Houwaart MPH

Menschen und Biobanken – einander sehr nah!

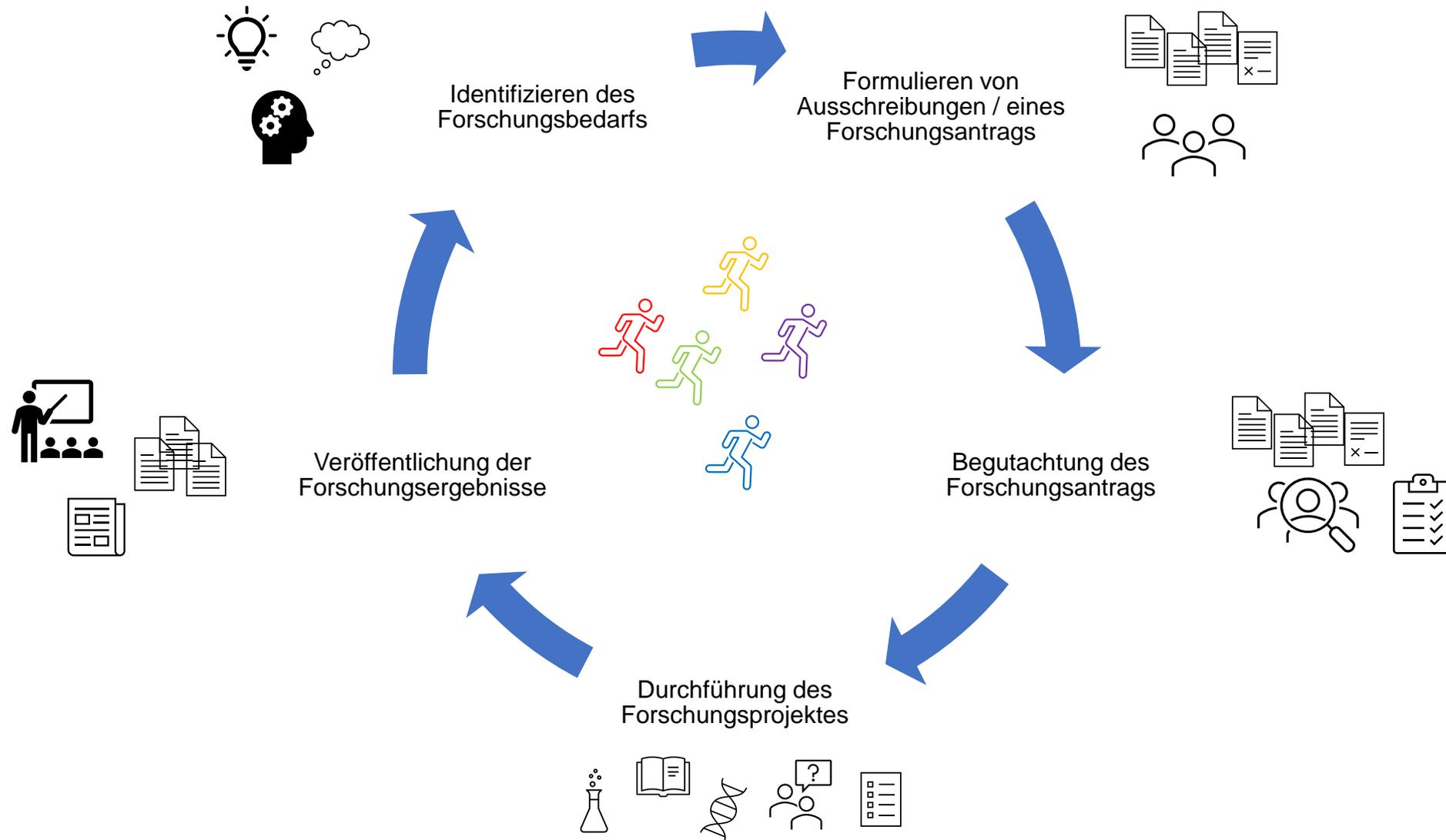


Das Stufenmodell der Partizipativen Gesundheitsforschung

Partizipationsstufen	Beziehung des Forschenden zur Adressatengruppe	Ausprägung	Stärkung (Empowerment)
6. Kollektives Handeln	durch Adressatengruppe	Autonomie	ehemalige Co-Forschende geben Wissen weiter (Multiplikatoren)
5. Gemeinsames Lernen	mit / durch Adressatengruppe	„echte“ Partizipation (engl. <i>engagement</i>)	Co-Kreation von Wissen fördert langfristige Stärkung der am Prozess Beteiligten
4. Kooperation	mit Adressatengruppe		individuelle, mittelfristige Stärkung der Adressaten möglich
3. Konsultation	für / mit Adressatengruppe	Partizipationsbasis / -momente	individuelle, punktuelle Stärkung der Adressaten möglich
2. Befolgung	für Adressatengruppe	Nicht-Partizipation	Keine individuelle Stärkung der Adressaten durch Forschung möglich
1. Instrumentalisierung	über Adressatengruppe		

Houwaart S, Salm S, Krieger T (2021) Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe? In: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e V (Hrsg) Selbsthilfegruppenjahrbuch. in, Gießen

Mögliche Patient:innenbeteiligung im Forschungsprozess



Partizipation im Positionspapier: Stärkung der akademischen Biobanken und Patient*innen-Partizipation für die biomedizinische Forschung

- **... das Einbeziehen von Spender*innen/Patient*innen mittels partizipativer Forschungsansätze gezielt fördern:**

- Vertreter*innen der Spender*innen/Patient*innen sollten von Beginn an in die Planung, Ausschreibung und Mitbeurteilung von Patient*innen-relevanten Arbeitspaketen in biomedizinischen Forschungsvorhaben eingebunden werden.
- Vertreter*innen der Spender*innen/Patient*innen sollten im Rahmen partizipativer Forschung gegenstandsangemessen an Forschungsvorhaben beteiligt werden, zum Beispiel in einem Patient*innenbeirat oder als Kooperationspartner*innen.
- Für die Aktivitäten der Beteiligung von Spender*innen/Patient*innen sind seitens der Förderinstitutionen ausreichende Mittel vorzusehen.
- Forscher*innen müssen ihre biomedizinischen Forschungsergebnisse (im Rahmen angemessener Fristen und unaufgefordert) auch in Adressat*innen-orientierter Form veröffentlichen – Spender*innen sollen erfahren, welche (allgemeinen, nicht individuellen) Erkenntnisse mithilfe ihrer Proben und Daten gewonnen wurden.

https://www.bbmri.de/fileadmin/user_upload/PDFs/Positionspapier_Biobanking-und-Partizipation_2024.pdf

Komplementärer Wissensbeitrag durch Patient:innenbeteiligung im Forschungsprojekt

Generell:

- (mündlich übertragenes) umfassendes kollektives Erfahrungswissen
- Keine Einzelmeinung

Inhaltlich:

- Identifizierung und Schärfung des Forschungsbedarfs
- Formulierung und Erhöhung der Relevanz von Forschungsfragen
- Benennung patient:innenrelevanter Endpunkte
- Komorbiditäten, Wirkungen/Nebenwirkungen und Langzeittoxizitäten
- Gestaltung des Patient:inneninformationsmaterials zur Erhöhung der Adressat:innenorientierung
- Begutachtung von Anfragen zur Ausgabe des Probenmaterials
- Unterstützung beim Feldzugang (Rekrutierung von Teilnehmenden)
- Dissemination der Forschungsergebnisse
- ...



Zugang zu Patient:innenorganisationen

Lokale oder regionale „freie“ Gruppen, z.B. eine Gruppe, die sich regelmäßig in einer Klinik oder im Rathaus trifft

- Zugang über lokale Selbsthilfebeauftragte oder Stakeholdermanager:innen von Kliniken und Projekten
- Kontaktaufnahme über die regionale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS)

Bundesweit und international organisierte Vereine/Organisationen/Stiftungen und Dachverbände mit Geschäftsstellen

- Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. <https://www.dag-shg.de/>
- NAKOS: <https://www.nakos.de/> und insbesondere <https://www.nakos.de/adressen/>
- BAG SELBSTHILFE: <https://www.bag-selbsthilfe.de/>
- Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.: <https://hausderkrebsselbsthilfe.de/>
- Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen (ACHSE) e.V.: <https://www.achse-online.de/de/>

Beteiligung an Forschungsprojekten

Kriterien des Haus der Krebs-Selbsthilfe –Bundesverband e. V.

3.1 Inhaltliche Kriterien

- Relevanz der Fragestellung bzw. des Projektziels aus Patient:innensicht (Welcher Nutzen besteht für die Betroffenen?)
- Der Bundesverband und die Mitgliedsverbände greifendes oder -spezifisches Thema handelt (Stichwort biologische Tumoreigenschaften), Patient:innenbeteiligung zu ermöglichen.
- Schließung einer Lücke in Forschung und Versorgung
- Innovativer Forschungsansatz
- Unterstützung von Projektträger und/-oder Patient:innen
- Personelle Ressourcen und Kompetenzen seit Projektzeitraum vorhanden

3.2 Formale Kriterien

- Frühzeitige Einbeziehung der Patientenvertreter:innen
- Klare Benennung von Auftraggeber(n), Projektantragsteller(n) und aller Projektbeteiligten
- Adressaten des Antrags
- Verständliche Projektbeschreibung in deutscher Sprache
- Abklären der Erwartungen
- Festlegen von Formen, Rahmenbedingungen Patient:innenvertretung, Präsenz- oder Onlinearbeit
- Eindeutige Arbeitsaufträge
- Finanzielle Aufwandsentschädigung und gg. Kosten, die im Projektplan abgebildet sind
- Erstattung von Reisekosten
- Darstellen des Zeitplans
- Zusenden des Originalantrags
- Regelmäßige Information über den Projektstand
- Benennen von festen Ansprechpartner:innen für die Krebs-Selbsthilfe beim Projektträger
- Ggf. Schulung für Patientenvertreter:innen
- Darstellen der gemeinsamen Arbeit in Projektberichten und wissenschaftlichen Artikeln (Reporting)³
- Daten- und Diskriminierungsschutz
- Allgemeinverständliche Zusammenfassung des Projektergebnisses
- Gemeinsame Verbreitung der Projektergebnisse für die (Fach-)Öffentlichkeit
- Bei Nichterreichen der Projektziele weiteren Forschungsbedarf benennen

<https://hausderkrebsselbsthilfe.de/wie-wir-arbeiten/kooperationen-und-projekte/>

https://hausderkrebsselbsthilfe.de/wp-content/uploads/2024/05/HKSH_Projektteilnahme_Kriterien_231102-1.pdf



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit

Kontakt:

Dr. Stefanie Houwaart MPH

stefanie.houwaart@brca-netzwerk.de

patientinnenbeteiligung@brca-netzwerk.de

www.brca-netzwerk.de