

# Aktive Patient\*innen- und Bürger\*innen-Beteiligung in der allgemeinmedizinischen Forschung

Methodische Ansätze und Konzepte in den Netzen der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze – DESAM-ForNet

Patient and Public Involvement in Family Medicine Research

Methodological Approaches and Concepts Applied in the Networks of the Initiative of Family Practice-Based Research Networks – DESAM-ForNet

Jennifer Engler<sup>1</sup>, Doreen Kuschick<sup>2</sup>, Judith Tillmann<sup>3</sup>, Christian Kretzschmann<sup>4</sup>, Sibylle Wallacher<sup>5</sup>, Christine Kersting<sup>3</sup> für die AG Partizipation der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze – DESAM-ForNet<sup>6</sup>

## Zusammenfassung

Die Beteiligung von Patient\*innen und Bürger\*innen an Forschung gewinnt in Deutschland an Bedeutung und wird auch in allgemeinmedizinischer Forschung vermehrt umgesetzt. Internationale Empfehlungen bieten zwar Anhaltspunkte, wie Beteiligung ausgestaltet werden und gelingen kann, ergänzend ist jedoch ein settingbezogener Austausch über Konzepte unabdinglich, um voneinander zu lernen. Dieser Artikel gibt daher einen Überblick über die Konzepte der Patient\*innen- und Bürger\*innen-Beteiligung in den Netzen der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze DESAM-ForNet. In den Netzen der Initiative werden Bürger\*innen und Patient\*innen in wiederkehrenden Gruppentreffen in sogenannten „Bürgerforen“ (BayFoNet), „Runden Tischen“ (FoPraNet-BW) oder „Patient\*innen-Beiräten“ (HAFO.NRW, RESPoNsE, SaxoForN) in den Forschungsprozess eingebunden, schwerpunktmäßig in den Bereichen Studienkonzeption, Ergebnistransfer und Dissemination. Patient\*innen wurden bislang am erfolgreichsten über die persönliche Ansprache durch Hausärzt\*innen, Aushänge, lokale Selbsthilfeverbände und universitäre Simulationspatient\*innen-Programme erreicht. Die Evaluation der Beteiligungsformate ist in den meisten Forschungspraxennetzen noch in Planung. Insgesamt zeigen die netzspezifischen Beteiligungskonzepte verschiedene Möglichkeiten der langfristigen, kollaborativen Patient\*innen- und Bürger\*innen-Beteiligung. Sie sollen Anregungen für die Entwicklung und Erprobung individuell passender Beteiligungskonzepte an allgemeinmedizinischer Forschung geben.

## Schlüsselwörter

Partizipation; Patientenbeteiligung; Bürgerbeteiligung; Forschungspraxennetze; Allgemeinmedizin

## Abstract

Patient and Public Involvement (PPI) has gained importance in Germany and is also increasingly implemented in research in family medicine. Internationally, diverse frameworks give recommendations on how to successfully design and implement PPI in specific contexts. However, it is crucial to share experiences on PPI in specific settings such as family medicine in order to learn from each other. Thus, this article provides an overview of PPI concepts in the practice-based research networks (PBRNs) of the Initiative of German Practice-Based Research Networks – DESAM-ForNet. In the PBRNs patients and the public are involved in the research process by repeated group meetings in “public forums” (BayFoNet), “round tables” (FoPraNet-BW) or “patient advisory boards” (HAFO.NRW, RESPoNsE, SaxoForN) with a special focus on the planning and dissemination phase of projects. The most successful recruitment strategies so far have encompassed individual patient contacts of family physicians, postings/posters, local self-help organizations and standardized patient programs. Evaluation of PPI is currently being designed in most PBRNs. Overall, the PBRN-specific PPI concepts represent diverse possibilities to create long-term collaborative partnerships with patients and the public. These exemplary concepts are meant to encourage the further development and implementation of adapted PPI-concepts in family medicine research.

## Keywords

participation; patient and public involvement; practice-based research networks; family medicine

<sup>1</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main

<sup>2</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Charité – Universitätsmedizin Berlin, corporate member of Freie Universität Berlin, Humboldt-Universität zu Berlin, and Berlin Institute of Health, Berlin

<sup>3</sup> Institut für Allgemeinmedizin und Ambulante Gesundheitsversorgung (IMAG), Universität Witten/Herdecke

<sup>4</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum Würzburg

<sup>5</sup> Abteilung Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Universitätsklinikum Heidelberg

<sup>6</sup> AG Partizipation der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze – DESAM-ForNet: Susanne Döpfmer, Astrid Englert, Jan Gehrmann, Ann-Kathrin Hahn, Marion Kiel, DESAM-ForNet-Koordinierungsstelle, Simon-Konstantin Thiem, Sabine Weißbach, Arezoo Bozorgmehr sowie die anderen genannten Autor\*innen

Peer reviewed article eingereicht: 14.02.2022; akzeptiert: 17.03.2022

DOI 10.53180/zfa.2022.0178-0183

## Hintergrund

Die Beteiligung von Patient\*innen und Bürger\*innen an Forschung, im internationalen Kontext als Patient and Public Involvement (PPI) bezeichnet, wird mit positiven Effekten für die Forschung, aber auch für die Gesellschaft begründet. So wird mit PPI unter anderem eine höhere Relevanz von Forschungsthemen für Patient\*innen, eine gesteigerte Machbarkeit von Studien, eine zielgruppenangepasste Ergebnisverbreitung und ein gesteigertes öffentliches Vertrauen in Forschung verbunden [1–5]. Doch auch normative Werte, die eher moralisch, demokratisch und ethisch begründet sind, liegen PPI zugrunde [1, 3].

International bestehen bereits seit vielen Jahren strukturierte PPI-Ansätze, die beispielsweise in Großbritannien und den USA durch nationale Strategien und Initiativen wie INVOLVE [6] und PCORI [7] gerahmt werden. Auch in Deutschland gewinnt PPI zunehmend an Bedeutung, wobei der Fokus zunächst auf lokal begrenzten Setting-Ansätzen lag, sodass weniger die Beteiligung an Forschungsprojekten im Vordergrund stand, sondern primär das partizipative Schaffen gesunder Lebenswelten in Kommunen [8]. Erste Erfahrungen mit PPI in klinischer Forschung wurden ab 2019 insbesondere durch eine Forscher\*innen-Gruppe des Instituts für Public Health und Pflegeforschung in Bremen publiziert [9–11]. 2021 erschien aus ebendieser Gruppe dann die erste Handreichung zur Beteiligung von Patient\*innen an klinischer Forschung in Deutschland [12]. Die zunehmende Bedeutung von PPI in Deutschland spiegelt sich ebenfalls in Ausschreibungen und Förderrichtlinien wider [13]. So findet sich PPI auch in der 2018 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung ausgeschrieben Förderung zum Aufbau von allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetzen sowie einer Koordinierungsstelle als eine der Fördervoraussetzungen wieder [14]. 2020 starteten sechs Forschungspraxennetze unter Beteiligung von 26 allgemeinmedizinischen Instituten sowie die Koor-

dinierungsstelle als „Initiative Deutscher Forschungspraxennetze – DESAM-ForNet“ [14–16].

Eine der Besonderheiten von PPI in der Allgemeinmedizin ist das breite Patient\*innen-Kollektiv, das in Hausarztpraxen versorgt wird. Der Anspruch, eine niedrigschwellige, ganzheitliche Familienmedizin im Setting anzubieten, spiegelt sich in der Diversität von Erkrankungen, Alters- und sozialen Gruppen sowie der Versorgung im Rahmen von Prävention und Gesundheitsförderung in der Hausarztpraxis wider. Zu beteiligende Bürger\*innen und Patient\*innen bringen deshalb sehr unterschiedliche Krankheits- und Versorgungserfahrungen sowie unterschiedliche Interessen mit. Forschungspraxennetze bieten hier die Möglichkeit, allgemeinmedizinische Patient\*innen als Beratende, Ko-Forschende, oder im Rahmen von nutzergesteuerter Forschung über einen längeren Zeitraum einzeln oder als Gruppe einzubinden und langfristige kollaborative Beziehungen zu etablieren.

Die Förderung von solchen partizipativen Strukturen in der allgemeinmedizinischen Forschung, die neben Patient\*innen auch andere Stakeholder wie u.a. Hausärzt\*innen berücksichtigen, sollte dem European General Practice Research Network (EGPRN) zufolge prioritär sein [17]. In der 2021 erschienenen Forschungsstrategie kritisiert das EGPRN, dass Shared Decision Making, die Beteiligung von Stakeholdern sowie Patient\*innen-Präferenzen in allgemeinmedizinischen Publikationen die am seltensten repräsentierten Themen sind. Im Hinblick auf Partizipation empfiehlt das EGPRN daher neue Wege zu gehen und zu beginnen, Stakeholder in die Gestaltung des Forschungsprozesses einzubeziehen und außerdem klinische Forschung verstärkt auch unter Beteiligung von Hausärzt\*innen und ihren Patient\*innen umzusetzen [17].

Im Hinblick auf die Frage der methodischen Herangehensweise bei PPI existieren internationale diverse Konzepte [18]. Es mangelt jedoch bislang an Evidenz dazu, welche Beteiligungsformen in welcher

Phase eines Forschungsprojekts unter welchen Rahmenbedingungen gelingen und positive Auswirkungen haben [1, 19, 20]. Da die Auswirkungen der Beteiligung stark von den Kontextbedingungen, insbesondere auch von den Erfahrungen und Erwartungen der Forschenden abhängen, ist es allerdings fraglich, ob diesbezüglich belastbare Evidenz generiert werden kann [20]. Zudem ist der hier verwendete generische, das heißt nicht krankheitsspezifische und daher für die allgemeinmedizinische Forschung passende Ansatz innovativ und soll erprobt werden. Bestehende Konzepte umschreiben kein Standardvorgehen, sondern bieten vielmehr Anhaltspunkte für die Entwicklung einer individuellen Herangehensweise unter Berücksichtigung verfügbarer Evidenz, von Praxisbeispielen sowie der jeweiligen Kontextbedingungen [18]. Ein transparentes und standardisiertes Berichten der Erfahrungen ist unabdinglich, um Erkenntnisse in der wissenschaftlichen Gemeinschaft zu teilen und voneinander zu lernen [5, 20].

Vor diesem Hintergrund gibt dieser Artikel einen Überblick über die einzelnen Konzepte der Patient\*innen- und Bürger\*innen-Beteiligung in den Forschungspraxennetzen BayFoNet, FoPraNet-BW, HAFO.NRW, RESPoNsE und SaxoForN von DESAM-ForNet sowie über die bisherigen Erfahrungen mit der Beteiligung.

## Patient\*innen- und Bürger\*innenbeteiligung in Forschungspraxennetzen

### Methodisches Vorgehen beim Erstellen der Publikation

Der Forderung nach einem standardisiertem Reporting folgend orientiert sich der Artikel an der GRIPP2-Empfehlung [21].

Die Publikation ist aus der AG Partizipation von DESAM-ForNet heraus entstanden und fokussiert die Beteiligung von Bürger\*innen, Patient\*innen und Patientenvertreter\*innen in den Forschungspraxennetzen. Wir betrachten PPI-Formate, die als Strukturelement von Forschungspraxennetzen langfristig und projektübergreifend aufgebaut wer-

den und lassen Beteiligungsformate im Rahmen einzelner Forschungsprojekte (mit indikationsspezifischer Patient\*innen-Beteiligung) außen vor. Ebenfalls nicht behandelt werden Beteiligungsformate für Hausarzt\*innen und Medizinische Fachangestellte (MFA).

Zur Vorbereitung der Publikation wurden basierend auf den GRIPP2-Empfehlungen [21] Merkmale zur Beschreibung von PPI in den Forschungspraxennetzen ausgewählt und in themenspezifischen Tabellen zusammengefasst. Diese wurden dann von den Netzvertreter\*innen ausgefüllt und netzübergreifend in mehreren virtuellen Treffen diskutiert. Im Folgenden werden wir PPI in den Forschungspraxennetzen sowohl netzübergreifend mit Gemeinsamkeiten und Unterschieden darstellen als auch die netzspezifischen Formate in tabellarischer Form zur Verfügung stellen. Damit möchten wir das Spektrum von PPI in der Allgemeinmedizin darstellen und Anregungen zur Umsetzung geben.

### Beteiligungsformate und Zielgruppen

In den Forschungspraxennetzen wurden unterschiedliche Formate zur Beteiligung von Bürger\*innen und Patient\*innen an der Forschung entwickelt. Meist werden PPI-Formate lokal umgesetzt und sind um ein spezifisches Institut oder eine Region gruppiert, wobei oftmals eine Ausweitung an weitere Standorte des Forschungspraxennetzes geplant ist (Tab. 1).

In den Definitionen der Zielgruppen für PPI in den einzelnen allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetzen (Bürger\*innen, Patientenvertreter\*innen, Patient\*innen) spiegelt sich eine allgemeine Diskussion zu PPI in der Versorgungsforschung wider: Sollen Beteiligte, auch wenn sie gesund sind, als Patient\*innen angesprochen werden? Oder als Bürger\*innen? Sollen Beteiligte möglichst erfahren sein in der Forschung und der Interessenvertretung im Gesundheitssystem? Oder sollten sie besser eine möglichst unvoreingenommene Laienperspektive vertreten, d.h. weder wissenschaftliche Vorkenntnisse aufweisen, noch Teil

einer Patient\*innen-Vereinigung sein? In den Forschungspraxennetzen wurden diese Fragen auch aufgrund der unterschiedlichen Zielsetzungen von PPI unterschiedlich beantwortet (Tab. 1): HAFO.NRW, RESPoNsE und SaxoForN haben sich dazu entschlossen überwiegend Laienpatient\*innen einzubeziehen, die nach einer Basisinformation über den typischen Ablauf eines Forschungsprojekts im Rahmen von Patient\*innen-Beirats-treffen im laufenden Prozess Forschungserfahrung sammeln sollen. BayFoNet setzt auf die Beteiligung von unabhängigen Bürger\*innen und FoPraNet-BW möchte erfahrene Patientenvertreter\*innen einbeziehen. Die genauen Zielgruppen der Beteiligungsformate sind in Tabelle 1 aufgeführt.

Die Zugangswege für alle drei Zielgruppen überschneiden sich und umfassen die direkte Ansprache durch Hausarzt\*innen der am Netz beteiligten Forschungspraxen, Auslage von Flyern/Aushängen, Aufrufe in lokalen Praxismagazinen und Lokalzeitungen, lokale Selbsthilfvereinigungen, über die Simulationspatient\*innen-Programme der Kliniken und Ansprache im persönlichen Umfeld. Am erfolgreichsten war bisher der Zugang über die persönliche Ansprache durch Hausarzt\*innen, die Selbsthilfe und das Simulationspatient\*innen-Programm.

In den Forschungspraxennetzen sollen oder werden Bürger\*innen und Patient\*innen im Rahmen von „Bürgerforen“ (BayFoNet), „Runden Tischen“ (FoPraNet-BW) oder „Patient\*innen-Beiräten“ (HAFO.NRW, RESPoNsE, SaxoForN) in wiederkehrenden Gruppentreffen eingebunden. Darüber hinaus werden in zwei Forschungspraxennetzen einzelne Patient\*innen oder Patientenvertreter\*innen am „Netzbeirat“ (FoPraNet-BW) oder in den lokalen „Standorträten“ (HAFO.NRW) gemeinsam mit anderen Stakeholdergruppen und Forschenden beteiligt.

Alle Forschungspraxennetze haben mit der Umsetzung an mindestens einem Standort begonnen und 1–20 Interessierte PPI-Vertreter\*innen rekrutiert. Erste Treffen haben stattgefunden, einige davon pandemiebedingt virtuell.

### Beteiligung über den Forschungsprozess

Größtenteils soll PPI in den Forschungspraxennetzen bei der Konzeption von Studien sowie dem Ergebnistransfer und der Dissemination von Studienergebnissen umgesetzt werden. Einige Forschungspraxennetze planen aber auch PPI bei der Durchführung von Studien sowie der Auswertung von Studienergebnissen.

PPI bei der Studienkonzeption umfasst u.a.:

- Gemeinsame Entwicklung und Diskussion von Forschungsthemen und Forschungsfragen sowie Feedback zur Relevanz von im Forschungsteam entwickelter Fragestellungen (BayFoNet, FoPraNet-BW, HAFO.NRW, RESPoNsE, SaxoForN)
- Peer-Review zur Verständlichkeit, Vollständigkeit und der Gestaltung von Studienmaterialien inkl. Pilotierung von Erhebungsunterlagen (BayFoNet, FoPraNet-BW, HAFO.NRW, RESPoNsE, SaxoForN)
- Diskussion der Machbarkeit von Studien (Rekrutierung, Intervention, Datenerhebung, Ergebnisdissemination) (BayFoNet, HAFO.NRW, RESPoNsE, SaxoForN)
- Auswahl von patientenrelevanten Endpunkten sowie dazugehöriger Erhebungsinstrumente (RESPoNsE)
- Gemeinsame Planung der Partizipationsprozesse im weiteren Studienverlauf (FoPraNet-BW)

Während der Studiendurchführung sollen Patient\*innen und Bürger\*innen beteiligt werden durch:

- Beratung z.B. bei Rekrutierungsproblemen oder Dropouts (BayFoNet, RESPoNsE, SaxoForN)
- Unterstützung bei der Rekrutierung von Hausarztpraxen (der beteiligten Bürger\*innen) für Studien (BayFoNet)
- Mitgestaltung und Unterstützung bei der Umsetzung von Workshops oder Interventionen (HAFO.NRW)

In der Analysephase von Studien soll PPI erfolgen in Form von:

- Interpretation von Studienergebnissen aus Patient\*innen-Sicht und Diskussion alternativer Erklärungsansätze (BayFoNet, FoPraNet-BW, HAFO.NRW, SaxoForN)

Netz	Beteiligungsformat	Zielgruppe	Zugangswege <sup>1</sup>
<b>BayFoNet</b>	Bürgerforum (am Standort Würzburg)	15–20 Bürger*innen (≥ 18 Jahre, Fähigkeit der Kommunikation auf Deutsch, Wohnhaft in Nähe des universitären Standorts, Interesse, sich an allgemeinmedizinischer Forschung zu beteiligen)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Auslage Flyer in Hausarztpraxen</li> <li>– <u>Persönliche Ansprache</u> durch Hausärzt*innen und Institutsmitarbeiter*innen</li> <li>– Mailverteiler Selbsthilfegruppen (<u>Aktivbüro Würzburg</u>)</li> <li>– Schauspielpatient*innen des Instituts</li> </ul>
	Bürgerbeirat (am Standort Erlangen)	10–15 Bürger*innen (Kriterien analog zum Bürgerforum Würzburg)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Regionale Mitteilungsblätter und Zeitungen</li> <li>– Flyer und Aushänge in Universität, Apotheken, Senioren- und Elternbeiräten, Hausarztpraxen,</li> <li>– Website und Newsletter des Instituts</li> <li>– Verwaltungsgemeinschaft Uttenreuth als Partner</li> </ul>
	Patient*innen-Beirat (am Standort München)	10–15 Patient*innen und/oder Bürger*innen (Kriterien analog zum Bürgerforum Würzburg)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Flyer in Hausarztpraxen</li> <li>– <u>Persönliche Ansprache</u> durch Hausärzt*innen, Lehrbeauftragte und Forschungspraxen</li> <li>– Werbung am Tag der Allgemeinmedizin und Vormittag der forschenden Allgemeinmedizin</li> <li>– Ansprache forschungsinteressierter Patient*innen und Patient*innenvertreter*innen aus Forschungsprojekten</li> <li>– Aufruf im Institutsnewsletter</li> </ul>
<b>FoPraNet-BW</b>	FoPraNet-Beirat	Ein*e Vertreter*in aus einer organisierten Patientenvertretung (Mitglied der LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg)	– <u>Schriftliche Einladung</u> über LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg
	Runder Tisch	Interessierte Patient*innen und/oder Angehörige bzw. Betroffene (≥ 18 Jahre, Fähigkeit der Kommunikation auf Deutsch, Wohnhaft in Nähe des studienverantwortlichen Standorts und betroffen von der im jeweiligen Projekt adressierten Erkrankung; Ausschluss bei deutlicher Kommunikations- und Verständigungseinschränkung)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Aufruf auf Projekthomepage</li> <li>– Ansprache über teilnehmende allgemeinmedizinische Abteilungen und Institute sowie Forschungspraxen</li> <li>– LAG Selbsthilfe Baden-Württemberg bzw. betreffende Selbsthilfegruppen</li> </ul>
<b>HAFO.NRW</b>	Patient*innen-Beirat (am Standort Witten)	8–12 Laienpatient*innen <sup>2</sup> (≥ 18 Jahre, Fähigkeit der Kommunikation auf Deutsch, Wohnhaft in Nähe des universitären Standorts, chronische Erkrankung mit hoher Prävalenz bzw. viel Erfahrung mit hausärztlicher Versorgung, hohe Motivation; Ausschluss bei aktiver beruflicher Tätigkeit als Ärzt*in oder Wissenschaftler*in, instabilem Gesundheitszustand, Bettlägerigkeit oder höhergradiger Kommunikationseinschränkung)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <u>Persönliche Ansprache</u> durch Hausärzt*innen</li> <li>– Aufruf in lokalem Praxismagazin in Witten</li> <li>– <u>Aushänge</u> (u.a. in der Universität)</li> <li>– E-Mail-Verteiler der Selbsthilfestelle Witten/Wetter/Herdecke</li> </ul>
	Lokaler Standortrat bestehend aus Hausärzt*innen, MFA und Patient*innen (pro beteiligtem Standort)	2 Laienpatient*innen <sup>2</sup> pro Standort (Kriterien analog zum Patient*innen-Beirat Witten)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Persönliche Ansprache durch Hausärzt*innen</li> <li>– Aushänge</li> <li>– Ggfs. weitere Wege (Aufbau Standortrat erst in 2022)</li> </ul>
<b>RESPoNSe</b>	Patient*innen-Beirat (regionaler Standort Berlin für Berlin und Brandenburg sowie am Standort Jena für Thüringen)	6–10 Laienpatient*innen <sup>2</sup> pro Standort (≥ 18 Jahre, Fähigkeit der Kommunikation auf Deutsch, Wohnhaft in Nähe des universitären Standorts, idealerweise gute Online-Kompetenz, hohes Interesse und Motivation; Ausschluss bei medizinischer Vorbildung bzw. beruflicher Tätigkeit im medizinischen Bereich, gravierender Seh-, Sprach- oder Gehöreinschränkung, starker geistiger und/oder körperlicher Einschränkung und/oder stark reduziertem Gesundheitszustand sowie bei falscher Erwartungshaltung (z.B. Erhoffen von Vorteilen in medizinischer Versorgung))	<ul style="list-style-type: none"> <li>– Hinweis auf Studienaushang einer laufenden Patient*innen-Befragung in Hausarztpraxen und ergänzende Flyer</li> <li>– Persönliche Ansprache durch Hausärzt*innen</li> <li>– Direkte Ansprache im entfernten persönlichen Umfeld</li> <li>– Kontakt zu Selbsthilfegruppen</li> <li>– Werbung in Institutssitzungen/Institutsnewsletter</li> <li>– <u>Werbung über E-Mail-Verteiler des Simulationspatient*innen-Programms der Charité</u></li> <li>– Werbung beim Thüringer Tag der Allgemeinmedizin (Standort Jena)</li> <li>– Geplant: Anzeige in regionaler Tageszeitung in Brandenburg</li> </ul>
<b>SaxoForN</b>	Patient*innen-Beirat (regional am Standort Dresden und am Standort Frankfurt)	10–12 Laienpatient*innen <sup>2</sup> pro Standort (≥ 18 Jahre, Fähigkeit der Kommunikation auf Deutsch, Wohnhaft in Nähe des universitären Standorts, Bezug zur hausärztlichen Versorgung, Möglichkeit zur Teilnahme an Videokonferenzen, Vorhandensein einer E-Mail-Adresse, hohe Motivation; Ausschluss bei Bettlägerigkeit oder höhergradiger Kommunikationseinschränkung)	<ul style="list-style-type: none"> <li>– <u>Persönliche Ansprache</u> durch Hausärzt*innen</li> <li>– Auslage von Flyern in Wartezimmern von Forschungspraxen</li> <li>– Ansprache forschungsinteressierter Patient*innen aus vorherigen Projekten</li> </ul>

<sup>1</sup> Der erfolgreichste Zugangsweg ist jeweils unterstrichen; <sup>2</sup> Laienpatient\*innen meint in diesem Kontext, dass die Patient\*innen keine wissenschaftlichen Vorkenntnisse haben und nicht über eine Patient\*innen-Vereinigung organisiert sind.

**Tabelle 1** Formate und Zielgruppen der Patient\*innen- und Bürger\*innen-Beteiligung

- Bewertung und Priorisierung von Studienergebnissen aus Patient\*innen-Sicht (RESPoNsE, SaxoForN)

PPI beim Ergebnistransfer und der Dissemination umfasst:

- Unterstützung, Beratung und Peer-Review hinsichtlich laienverständlicher Ergebnisaufbereitung (z.B. Texte, Abbildungen) (BayFoNet, FoPraNet-BW, HAFO.NRW, RESPoNsE, SaxoForN)
- Sammlung und Diskussion möglicher Anschließthemen für Folgeprojekte (FoPraNet-BW, HAFO.NRW, RESPoNsE, SaxoForN)
- Streuen relevanter Studienergebnisse über niedrighschwellige Kommunikationskanäle (BayFoNet, FoPraNet-BW, HAFO.NRW)
- Mitgestaltung und Unterstützung von Ergebnispräsentationen, z.B. Abschlussymposien, Kongressbeiträge sowie ggf. Co-Autorenschaft von Publikationen (HAFO.NRW, SaxoForN)
- Mitwirkung bei DEGAM-Leitlinienarbeit (BayFoNet)
- Beratung und ggf. Mitentscheidung bei Priorisierung der Ergebnisse für Publikationen (RESPoNsE)

### Didaktische Umsetzung der Beteiligung

Die Treffen zur Patient\*innen- und Bürger\*innen-Beteiligung finden in den einzelnen Forschungspraxennetzen in unterschiedlicher Frequenz statt und variieren von quartalsweisen bis jährlichen Treffen. In HAFO.NRW, RESPoNsE und SaxoForN werden die Beiratsmitglieder unter anderem mit einem persönlichen Gespräch, Hintergrundinformationen zum jeweiligen Netz und Basisinformationen zum typischen Ablauf eines Forschungsprojekts auf die Beteiligung an Forschung vorbereitet.

Die Umsetzung der ein- bis zweistündigen Treffen erfolgt in Form von Gruppendiskussionen und Workshops zu spezifischen Forschungsthemen. Gerahmt wird diese inhaltliche Arbeit von einer Phase des Ankommens (Agenda-Vorstellung, auflockernder Einstieg) und einem abschließenden Ausblick auf das nächste Treffen. Die Teilnehmenden erhalten in allen For-

schungspraxennetzen eine monetäre Aufwandsentschädigung.

### Evaluation der Beteiligung

Alle Forschungspraxennetze planen, ihre PPI-Formate zu evaluieren, allerdings ist die Umsetzung dieser Evaluationen (ebenso wie die Umsetzung der PPI-Formate selbst) unterschiedlich weit fortgeschritten. In HAFO.NRW und SaxoForN wurden bereits im Anschluss an die stattgefundenen Treffen des Patient\*innen-Beirats fragebogenbasierte Kurzevaluationen durchgeführt. Hierbei wurde die didaktische und inhaltliche Gestaltung



#### Dr. Jennifer Engler, MPH, ...

... ist Wissenschaftlerin am Institut für Allgemeinmedizin Frankfurt am Main mit Schwerpunkten in qualitativer und nutzerzentrierter Forschung sowie Patient\*innen- und Stakeholderbeteiligung. Sie baut das Forschungspraxennetz Allgemeinmedizin Frankfurt am Main/Dresden (SaxoForN) mit auf und ist gemeinsam mit Dr. Christine Kersting Sprecherin der AG Partizipation der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze.

Foto: privat

der Treffen aus Patient\*innen-Sicht mit offenen Fragen auf Prozessebene evaluiert: Es wurde wiederkehrend abgefragt, was den Teilnehmenden besonders gut gefallen oder gefehlt hat, wie sie die Zusammenarbeit mit den anderen Teilnehmenden empfunden haben und welche weiteren Hinweise und Anregungen sie zur Gestaltung kommender Treffen haben. Die Teilnehmerate an diesen Kurzevaluationen war sehr hoch und gab wichtige Impulse für die Gestaltung der weiteren Treffen, so z.B. der Wunsch, mehr Zeit für ein Kennenlernen untereinander einzuplanen,

nicht mehrere Forschungsthemen pro Treffen zu besprechen und ausreichend Zeit für Pausen einzuplanen.

### Diskussion

In diesem Artikel haben wir unterschiedliche Möglichkeiten aufgezeigt, PPI in der allgemeinmedizinischen Forschung als langfristige kollaborative Beziehung im Rahmen von Forschungspraxennetzen umzusetzen. Gemäß der Forderung aus der internationalen PPI-Community, Erfahrungen kontextbezogen zu teilen [5, 20], möchten wir damit weitere allgemeinmedizinische Institute und Arbeitsbereiche ermutigen, PPI angepasst an die Bedingungen und wissenschaftlichen Zielsetzungen vor Ort zu erproben und zu implementieren. Hierzu soll der Artikel Anregungen geben, was Strategien für den Zugang, Formate und didaktische Gestaltung betrifft. Diese Anregungen und der Erfahrungsaustausch jenseits eines „one size fits all“-Modells spiegelt auch die Arbeit in der AG Partizipation von DESAM-ForNet wider. Ressourcen, Netzstrukturen und Zeitpläne sind zwischen den Forschungspraxennetzen teilweise sehr unterschiedlich, sodass der Austausch von Lessons Learned und Best Practices ein Kernelement der AG-Arbeit darstellt: Ein gemeinsam konzipiertes netzübergreifendes PPI-Projekt wird die Bürger\*innenkonferenz im Jahr 2024 sein, zu der Patient\*innen und Bürger\*innen aus allen Forschungspraxennetzen zusammenkommen werden.

Die hier vorgestellten Ansätze sind work-in-progress und noch mitten in der Erprobung. In einigen Forschungspraxennetzen hat die Corona-Pandemie und die damit verbundene Einschränkung von Präsenztreffen zu einer Verzögerung geführt: Teilweise wurden Treffen unter Einhaltung der Hygienemaßnahmen in Präsenz abgehalten, in anderen Fällen wurden Online-Formate entwickelt oder der Start von PPI auf einen späteren Zeitpunkt verschoben. Auf Grundlage unserer Erfahrungen sollten digitale Formate nicht pauschal als Barriere für PPI betrachtet werden: Einige (auch ältere) Teilnehmende sind nach über zwei Jahren Pandemie im Umgang mit digitalen Kommunikationsformaten erprobt

und bevorzugen diese aufgrund der Sicherheit vor Ansteckung. Für andere war die digitale Durchführung der PPI-Formate ein Grund, sich trotz generellem Interesse nicht zu beteiligen. Unbestritten ist das Herstellen von Vertraulichkeit und einer offenen Gesprächsatmosphäre, ebenso wie die Moderation digitaler Gruppen, (noch) eine besondere Herausforderung für uns Wissenschaftler\*innen, wiewohl es mittlerweile viel methodische Hilfestellung gibt [22].

Anschließend an den Stand der Umsetzung ist auch der Bereich der Evaluation von PPI noch stark ausbaufähig und im Fokus der weiteren Planungen. Ausgespart wurde in diesem Artikel die Beteiligung von Hausärzt\*innen und MFA am Aufbau der Netzwerkstrukturen und der Forschung in den Forschungspraxennetzen. Dieses Thema wird ausführlich in einer separaten Veröffentlichung behandelt.

#### Interessenkonflikte:

Keine angegeben.

#### Literatur

1. Esmail L, Moore E, Rein A. Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice. *J Comp Eff Res* 2015; 4: 133–145
2. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect* 2014; 17: 637–650
3. Gradinger F, Britten N, Wyatt K, et al. Values associated with public involvement in health and social care research: a narrative review. *Health Expect* 2015; 18: 661–675
4. Manafo E, Petermann L, Mason-Lai P, Vandall-Walker V. Patient engagement in Canada: a scoping review of the ‚how‘ and ‚what‘ of patient engagement in health research. *Health Res Policy Syst* 2018; 16: 5
5. Duffett L. Patient engagement: What partnering with patient in research is all about. *Thromb Res* 2017; 150: 113–120
6. INVOLVE. Briefing notes for researchers: public involvement in NHS, public health and social care research. Eastleigh: INVOLVE, 2012. [www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938\\_INVOLVE\\_Briefing\\_Notes\\_WEB.pdf](http://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2014/11/9938_INVOLVE_Briefing_Notes_WEB.pdf) (letzter Zugriff am 7.3.2022)
7. Sheridan S, Schrandt S, Forsythe L, Hilliard TS, Paez KA. The PCORI engagement rubric: promising practices for partnering in research. *Ann Intern Med* 2017; 15: 165–170
8. <http://partkommplus.de> (letzter Zugriff am 21.1.2022)
9. Schilling I, Behrens H, Bleidorn J, et al. Patients‘ and researchers‘ experiences with a patient board for a clinical trial on urinary tract infections. *Res Involv Engagem* 2019; 5: 38
10. Schilling I, Behrens H, Hugenschmidt C, Liedtke J, Schmiemann G, Gerhardus A. Patient involvement in clinical trials: motivation and expectations differ between patients and researchers involved in a trial on urinary tract infections. *Res Involv Engagem* 2019; 5: 15
11. Schilling I, Bleidorn J, Ehrmann U, Müller-Fries E, Rathjen KI, Saedler K. Chancen und Herausforderungen der aktiven Beteiligung von Patient\*innen an klinischer Forschung in Deutschland – Eine Betrachtung aus den Perspektiven eines Patient\*innenvertreter, einer klinischen Forscherin und zweier Mitarbeiterinnen des Forschungsfördermanagements. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitsw* 2021; 163: 66–75
12. Jilani H, Rathjen KI, Schilling I, et al. Handreichung zur Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung. Bremen: Universität Bremen, 2020. <http://dx.doi.org/10.26092/elib/229> (letzter Zugriff am 14.01.2022)
13. Bundesministerium für Bildung und Forschung. Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation. Berlin: 2016. [www.bmbf.de/bmbf/shared/docs/downloads/files/bmbf\\_grundsatzpapier\\_partizipation\\_barrierefrei.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=2](http://www.bmbf.de/bmbf/shared/docs/downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf?__blob=publicationFile&v=2) (letzter Zugriff am 14.01.2022)
14. Bundesministerium für Bildung und Forschung. Aufbau einer Netzwerkstruktur für Forschungspraxen zur Stärkung der Allgemeinmedizin. Berlin: 2018. [www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/aufbau-einer-netzwerkstruktur-fur-forschungspraxen-11238.php](http://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/aufbau-einer-netzwerkstruktur-fur-forschungspraxen-11238.php) (letzter Zugriff am 15.01.2022)
15. [www.desam-fornet.de](http://www.desam-fornet.de) (letzter Zugriff am 14.01.2022)
16. DESAM – Deutsche Stiftung für Allgemeinmedizin und Familienmedizin. Die Initiative Deutscher Forschungspraxennetze – DESAM-ForNet. Sechs Netze und eine Koordinierungsstelle gemeinsam – Bericht zum ersten Jahr. *Z Allg Med* 2021; 97: 187–189
17. Collins C (Hrg.). Research strategy for general practice in Europe 2021. EGPRN, 2021. [www.egprn.org/file/e88ab63b-d98a-47e0-9160-7e0605dcde8a/EGPRN%20Research%20Strategy%20for%20General%20Practice%20in%20Europe%202021.pdf](http://www.egprn.org/file/e88ab63b-d98a-47e0-9160-7e0605dcde8a/EGPRN%20Research%20Strategy%20for%20General%20Practice%20in%20Europe%202021.pdf) (letzter Zugriff am 07.03.2022)
18. Greenhalgh T, Hinton L, Finlay T, et al. Frameworks for supporting patient and public involvement in research: systematic review and co-design pilot. *Health Expect* 2019; 22: 785–801
19. Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, et al. Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Serv Res* 2014; 14: 89
20. Staley K. ‚Is it worth doing?‘ Measuring the impact of patient and public involvement in research. *Res Involv Engagem* 2015; 1: 6
21. Staniszewska S, Brett J, Simeria I, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ* 2017; 358: j3453
22. University of Exeter: Research and Innovation (Hrg.). COVID-19 Digital and Socially Distanced Engagement Guide. Exeter: University of Exeter, 2020. [www.exeter.ac.uk/media/uni-versityofexeter/research/researchservicesrebuild/researchrefandrm/COVID-19\\_Digital\\_and\\_Socially\\_Distanced\\_Engagement\\_Guide.docx](http://www.exeter.ac.uk/media/uni-versityofexeter/research/researchservicesrebuild/researchrefandrm/COVID-19_Digital_and_Socially_Distanced_Engagement_Guide.docx) (letzter Zugriff am 07.03.2022)

#### Korrespondenzadresse

Dr. rer. medic. Jennifer Engler, MPH  
Goethe-Universität Frankfurt am Main  
Theodor-Stern-Kai 7, 60590 Frankfurt  
[engler@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de](mailto:engler@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de)