

Dokumentation der DESAM-ForNet- Bürger:innen-Konferenz am 10.-11.04.2024 in Frankfurt am Main

vorläufige Version (Stand: 30.04.2024)



Planungsgruppe: Dr. Jennifer Engler, Dr. Christine Kersting, Dr. Sandra Salm, Alina Lambrecht, Susanne Kersten, Stefanie Eck, Clara Teusen, Doreen Kuschick

Inhalte

| | |
|---|----|
| Mittwoch, 10.04.2024 - Ankommen & Kennenlernen | 3 |
| Donnerstag, 11.04.2024 - Bürger:innenkonferenz | 7 |
| Teil 1: Interaktiver Erfahrungsaustausch..... | 7 |
| Hintergrund & Ziele | 7 |
| Agenda | 8 |
| Methodik | 9 |
| Teilnehmende | 13 |
| Ergebnisse..... | 18 |
| Teil 2: Öffentliche Gesprächsrunde | 33 |
| Moderation..... | 33 |
| Vortragende..... | 33 |
| Leitfragen der Gesprächsrunde..... | 35 |
| Ergebnisse..... | 35 |
| Quellenhinweise | 36 |

Mittwoch, 10.04.2024 - Ankommen & Kennenlernen

Nach individueller Anreise trafen sich die Teilnehmenden der Bürger:innenkonferenz (Bürger:innen, Patient:innen und Beiratskoordinatorinnen) am Mittwochnachmittag zu einer gemeinsamen Stadtführung zur Frankfurter Medizingeschichte und gingen anschließend gemeinsam Abendessen. Die Stadtführung, geleitet von Christian Setzepfandt, gab einen spannenden Einblick in mehrere Jahrhunderte Medizin in Frankfurt und führte die Teilnehmenden durch die Frankfurter Altstadt und an den Main.









Der gemeinsame Nachmittag und Abend ermöglichten einen ersten Austausch zwischen den Teilnehmenden und ein Kennenlernen, bevor es am nächsten Tag tiefer in den Erfahrungsaustausch ging.

Donnerstag, 11.04.2024 - Bürger:innenkonferenz

Teil 1: Interaktiver Erfahrungsaustausch

Hintergrund & Ziele

Seit 2020 werden bundesweit sechs allgemeinmedizinische Forschungspraxennetze mit mittlerweile 29 universitären Standorten sowie eine Koordinierungsstelle durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) gefördert. Gemeinsam bilden sie die Initiative Deutscher Forschungspraxennetze DESAM-ForNet (Abb. 1).



Abb. 1 Die Initiative Deutscher Forschungspraxennetze DESAM-ForNet

Ziel des Aufbaus der allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetze ist es, Forschung auch jenseits der großen Kliniken zu stärken - nämlich in der Hausarztpraxis, dort wo der Großteil der Patient:innen versorgt wird. Ein Bestandteil der Arbeit in den Netzen ist die Fortbildung von Hausarztpraxen zu Forschungspraxen. Doch auch die aktive Einbindung von Patient:innen und Bürger:innen in die Forschung spielt eine sehr wichtige Rolle. Sie ist unter anderem bedeutsam und wichtig, um

- Forschungsfragen mit hoher Relevanz für Patient:innen zu entwickeln,
- die Umsetzbarkeit von Forschungsprojekten für Patient:innen zu erhöhen und
- die Patient:innenversorgung entsprechend der Bedarfe von Patient:innen zu gestalten.

Im Zuge des Aufbaus der allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetze wurden an zehn Standorten der Initiative (Abb. 2) Formate zur Beteiligung von Bürger:innen und Patient:innen ins Leben gerufen. Hierzu zählen Patient:innen-Beiräte, Bürger:innen-Beiräte, Runde Tische, Bürgerforen und Standorträte. Bei der Bürger:innenkonferenz waren Beiratsmitglieder und -koordinator:innen aller zehn Standorte vertreten, um sich zu ihren Erfahrungen mit der Beiratstätigkeit in den vergangenen Jahren auszutauschen.



...heute dabei



BayFoNet
Bayerisches Forschungsnetz
in der Allgemeinmedizin



HAFO.NRW (NRW-GPRN)
Hausärztliches
Forschungspraxennetz NRW



RESPoNsE
Forschungspraxennetz
Berlin/Brandenburg/Thüringen



FoPraNet-BW
Forschungspraxennetz
Baden-Württemberg



RaPHaeL
Research Practices
Halle-Leipzig



SaxoForN
Forschungspraxennetz
Allgemeinmedizin
Dresden/Frankfurt a.M.



Abb. 2 Bei der Bürger:innenkonferenz vertretene Beiräte

Agenda



Agenda für den Vormittag

Aktive Beteiligung von Patient:innen und Bürger:innen an der allgemeinmedizinischen Forschung? – World Café zum Erfahrungsaustausch

- 9.00 Uhr** Einführung
- 9.20 Uhr** World Café Teil 1
- 10.05 Uhr** Kaffeepause
- 10.20 Uhr** World Café Teil 2
- 11.15 Uhr** Zusammenfassung
- 11.55 Uhr** Ausblick auf den Nachmittag
- 12.00 Uhr** Gruppenfoto
- 12.10 Uhr** Mittagspause (bis 12.45 Uhr)
- 12.50 Uhr** Gemeinsamer Aufbruch ins Nebengebäude zur Gesprächsrunde

Abb. 3 Vormittags-Programmpunkte der Bürger:innenkonferenz

Methodik

Für den Erfahrungsaustausch wurde ein sogenanntes World Café (Abb. 4) durchgeführt.



Format: World Café



Quelle: <https://world-cafe.ch/>

- Wir haben Tische zu 4 Themen (à 4 Farben) vorbereitet
- Sie folgen der Farbreihenfolge auf Ihrer Farbkarte von Tisch zu Tisch und bringen dort Ihre Erfahrungen ein
- Nach 20 Minuten geben wir ein Signal und Sie wechseln zum nächsten Thementisch
- Sie haben keine Eile – hierfür sind 5 Minuten Zeit
- Insgesamt gibt es 4 Diskussionsrunden à 20 Minuten
- Um 10.05 Uhr machen wir 15 Minuten Kaffeepause
- Ergebnisdokumentation: [Graphic Recording](#)

Abb. 4 Erläuterung des Ablaufs der Methode World Café

An insgesamt vier Thementischen tauschten sich die Patient:innen und Bürger:innen in moderierten Kleingruppen zu folgenden Themen aus:

- 1. Mehrwert & Motivation** (Moderation: Stefanie Eck & Lorena Braun)
 - Was finden Sie an der Arbeit im Patient:innen-/Bürger:innen-Beirat besonders bereichernd?
 - Was macht besonders viel Spaß?
 - Was nehmen Sie mit?
 - Was können Sie beitragen?
- 2. Voraussetzungen** (Moderation: Dr. Sandra Salm, Stefanie Stark, Clara Teusen & Dr. Anett Bräsig)
 - Was ist wichtig, damit Sie sich gut beteiligen können?
 - Was ist wichtig, damit Sie sich gut eingebunden fühlen?
 - Wie möchten Sie eingebunden und beteiligt werden?
- 3. Herausforderungen** (Moderation: Susanne Kersten & Franziska Brosse)
 - Was war herausfordernd?
 - Was hat nicht gut geklappt?
 - Womit sind Sie unzufrieden?
 - An welche schwierige oder unangenehme Situation erinnern Sie sich? Wie sind Sie damit umgegangen?
- 4. Wünsche für die Zukunft** (Moderation: Laura Rink, Kathrin Lasher & Natalie Seuken)
 - Themen,
 - Methoden,
 - mehr Einbezug/ weniger Einbezug,
 - ...







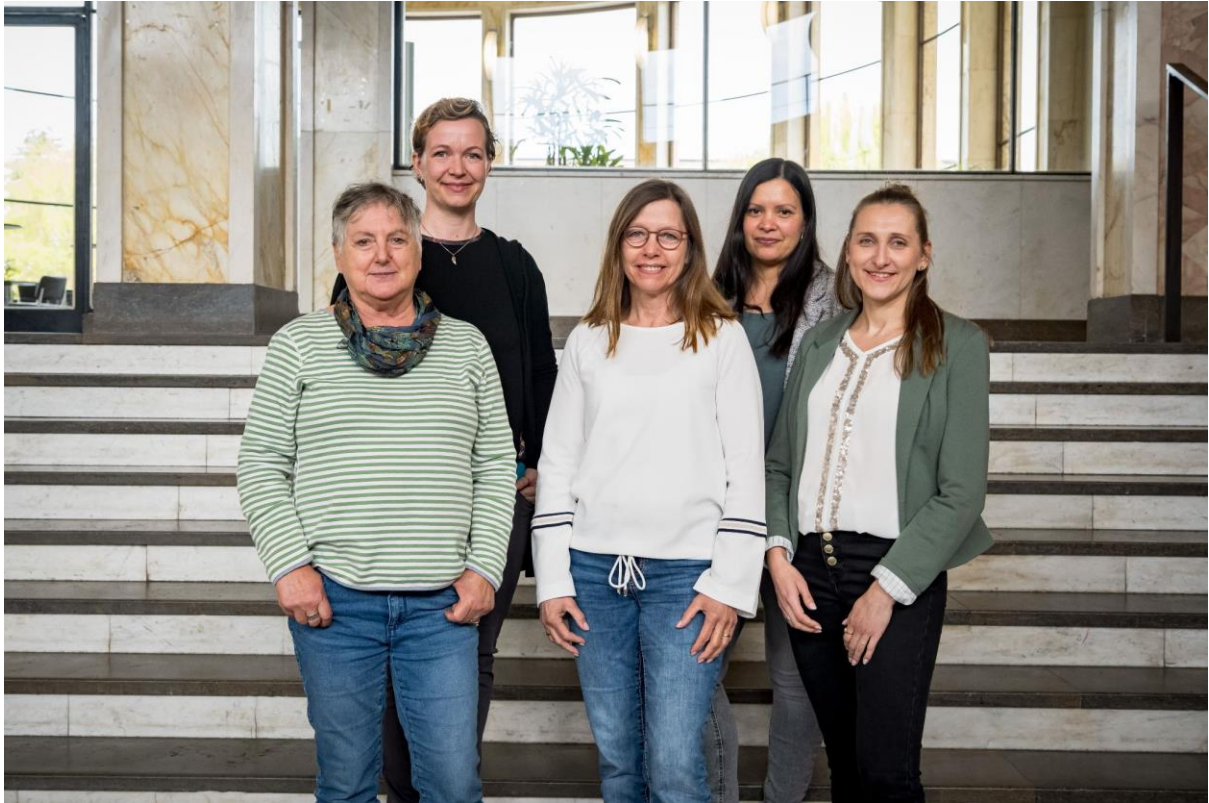
Teilnehmende



Gruppenfoto Bürger:innenkonferenz 2024



Mitglieder und Koordinatorinnen des Patient:innen-Beirats des Forschungspraxennetz
Allgemeinmedizin Frankfurt am Main (ForN)



Mitglieder und Koordinatorinnen des Patient:innen-Beirats des hausärztlichen Forschungspraxennetzes Nordrhein-Westfalen (HAFO.NRW) vom Standort Witten/Herdecke



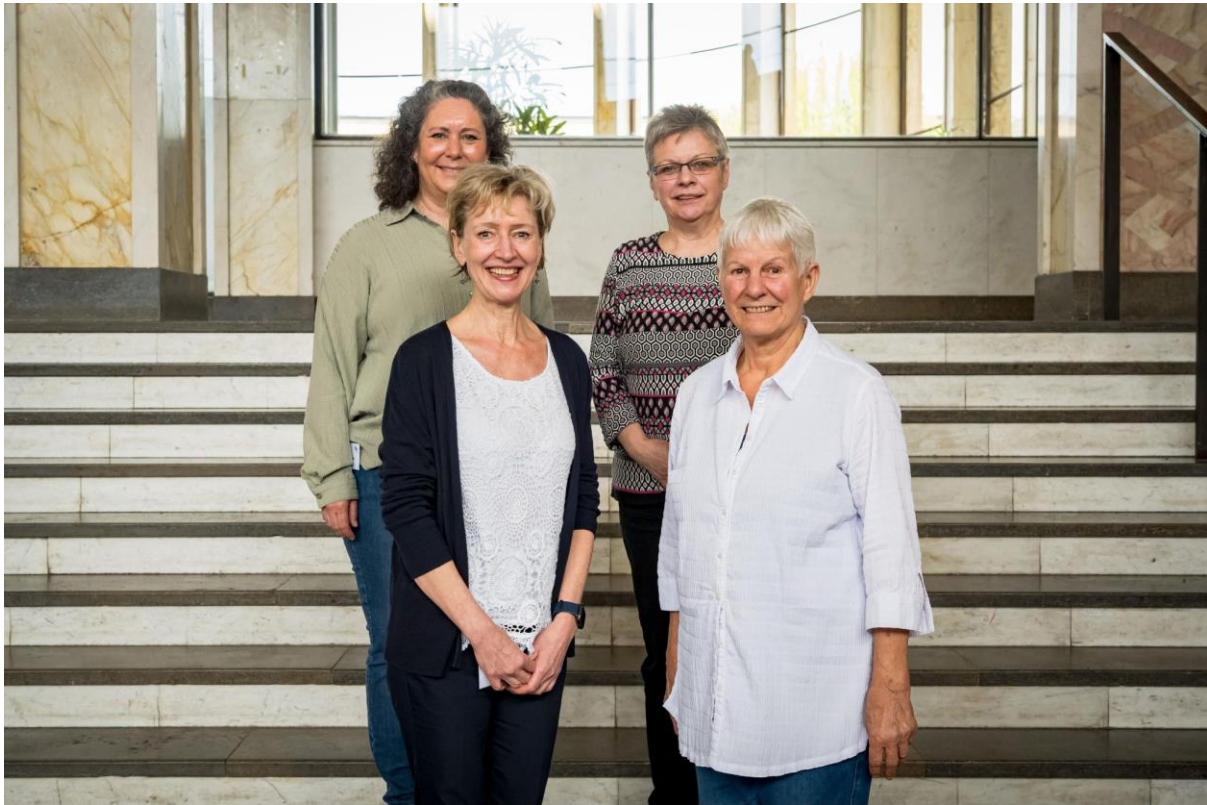
Mitglieder und Koordinatorin des Patient:innen-Beirats des Forschungspraxennetz Allgemeinmedizin Dresden (SaxoN)



Mitglieder des Patient:innen-Beirats des Forschungspraxennetz Berlin-Brandenburg-Thüringen (RESPoNsE) vom Standort Berlin



Mitglieder und Beiratskoordinatorin des Patient:innen-Beirats des Forschungspraxen-Netzwerk Halle Leipzig (RAPHAEL) vom Standort Leipzig



Mitglieder und Koordinatorin des Bürgerforums am Standort Würzburg des Bayerischen Forschungsnetz in der Allgemeinmedizin (BayFoNet)



Mitglieder und Koordinatorinnen des Bürgerbeirats am Standort Erlangen des Bayerischen Forschungsnetz in der Allgemeinmedizin (BayFoNet)



Mitglieder und Koordinatorinnen des Bürger:innen-Beirats am Standort München des Bayerischen Forschungsnetz in der Allgemeinmedizin (BayFoNet)



Mitglieder und Beiratskoordinatorin des Bürger:innen-Beirats des Forschungspraxennetz Baden-Württemberg (FoPraNet) von den Standorten Freiburg und Tübingen

Ergebnisse

Graphic Recording

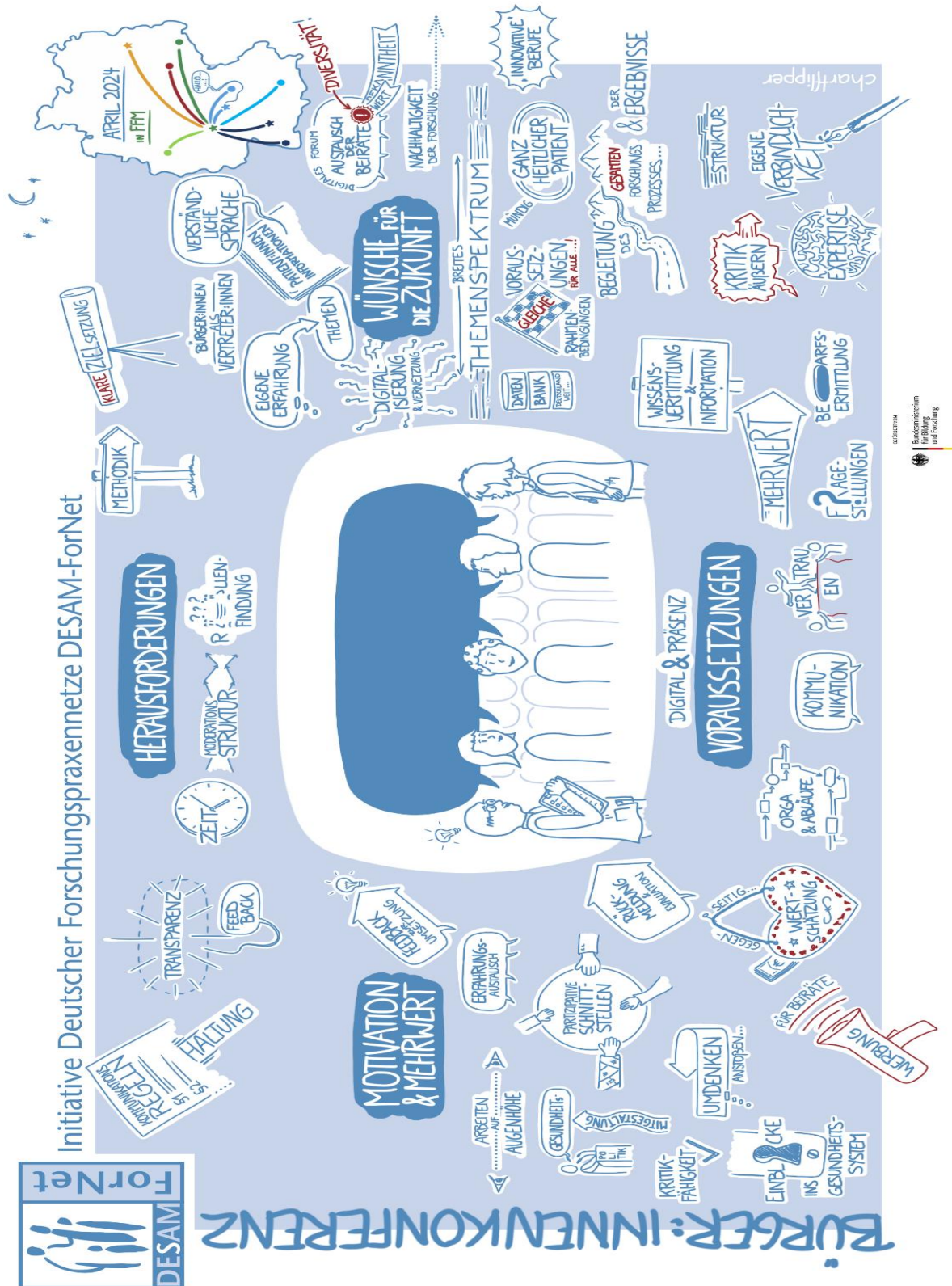


Abb. 5 Graphic Recording von www.digital-graphic-recording.de by chartflipper

Thema 1: Mehrwert & Motivation

The flipchart board features the following sticky notes:

- Mehrwert & Motivation**
- Mitgestaltung des Forschungsprozess (gesamt)
- Mitgestaltung Fokus auf die Bedarfe von Patient:innen
- Verständnis für Patient:innen bei Arzt:innen
- Umsetzung der erarbeiteten Ergebnisse → Positive Veränderungen
- Feedback / Ergebnisse zu Arbeit & Einlass
- Professionalität Themen (z.B. Erkrankungen) eingrenzen
- Gespräche mit Ziel & Struktur durch Leitung
- Gute & schlechte Erfahrungen mit Arzt:innen
- Verschiedene Persönlichkeiten & Hintergründe
- Gemeinsame Arbeit
- Augenhöhe
- Forschung & Bürger:innen auf einem Niveau
- "Ich bin nicht allein" → Gruppe verfolgt gemeinsame Ziele
- Was finden Sie an der Arbeit im Beratung besonders bereichernd?
- Was macht besonders viel Spaß?
- Was nehmen Sie mit?
- Was können Sie beitragen?
- Erfahrungsaustausch Ernst nehmen
- Persönliche Weiterbildung
- Tipps und Tricks in Gruppe austauschen
- Vermittlung zwischen Bürger:innen & Politik
- Arbeiten für Allgemeinheit
- Inklusive(r) Ansätze und Forschung
- Partizipation Zielgruppe mitdenken
- Stellvertretung für Andere → Stimme sein / geben
- Verständnis für "neue" Themen
- Intellektueller Austausch
- Alle mitnehmen bei Digitalisierung
- Hilfe zur Diagnostik
- Themen selbst einbringen → patientenrelevant
- Besprechen & Testen von Systemen / Apps
- Input ↔ Output
- Multiplikator
- Schnittstellen (nutzen)

Motivation

*Was finden Sie an der Arbeit im Patient:innen-/Bürger:innen-Beirat besonders bereichernd?
Was macht besonders viel Spaß?*

Besonders bereichernd und motivierend in der Partizipation an der Forschung fanden die Beteiligten eine auf **Augenhöhe stattfindende Zusammenarbeit** mit Patient:innen, Bürger:innen und Wissenschaftler:innen sowie den gemeinsamen **Erfahrungsaustausch**. Auch die Vielschichtigkeit der besprochenen Themen sowie die verschiedenen persönlichen Hintergründe und gesammelten Erfahrungen der anderen Bürger:innen und Patient:innen wurden als motivierende Gründe zur Beteiligung an der Arbeit im Beirat genannt. Nach dem Motto „Ich bin nicht allein“ wurde das Verfolgen von und Arbeiten an gemeinsamen Zielen innerhalb eines Beirats als bereichernd angesehen. Als eine weitere zentrale Motivation zur Beteiligung betonten die Bürger:innen und Patient:innen die Möglichkeit der aktiven Mitgestaltung über den gesamten Forschungsprozess hinweg, sodass die Bedarfe der Patient:innen und Bürger:innen dezidiert in den Fokus der Forschung gerückt werden können. In diesem Zuge erschien es besonders motivierend für beteiligte Patient:innen und Bürger:innen, ein **Feedback** von den Wissenschaftler:innen zu den erbrachten Beiträgen und den daraus entstandenen Einflüssen auf das Forschungsprojekt zu erhalten. Bezüglich der Gestaltung von Beiratssitzungen, wünschten sich die beteiligten Bürger:innen und Patient:innen eine strukturgebende und moderierende Funktion seitens der Projektbetreuung sowie eine klare Zieldefinition, damit eine produktive und motivierende Arbeitsatmosphäre ermöglicht werden kann.

Mehrwert

Was nehmen Sie mit?

Beteiligte sahen in ihrer Partizipation die Möglichkeit zur Weiterbildung. Durch die Einbindung in die Forschung könnten sie nicht nur ihre persönlichen Fähigkeiten weiterentwickeln, sondern auch ein gewisses Verständnis für neue gesundheitsrelevante Themen gewinnen und **Einblicke in das Gesundheitssystem erhalten**. Darüber hinaus bestünde für die Patient:innen und Bürger:innen durch den Austausch mit Gleichgesinnten aber auch mit den Wissenschaftler:innen ein persönlicher Mehrwert: So könnten beispielsweise wertvolle „Tipps und Tricks“ im Umgang mit spezifischen gesundheitlichen Themen geteilt werden, während gleichzeitig die Möglichkeit besteht, von einem intellektuellen Austausch zu profitieren.

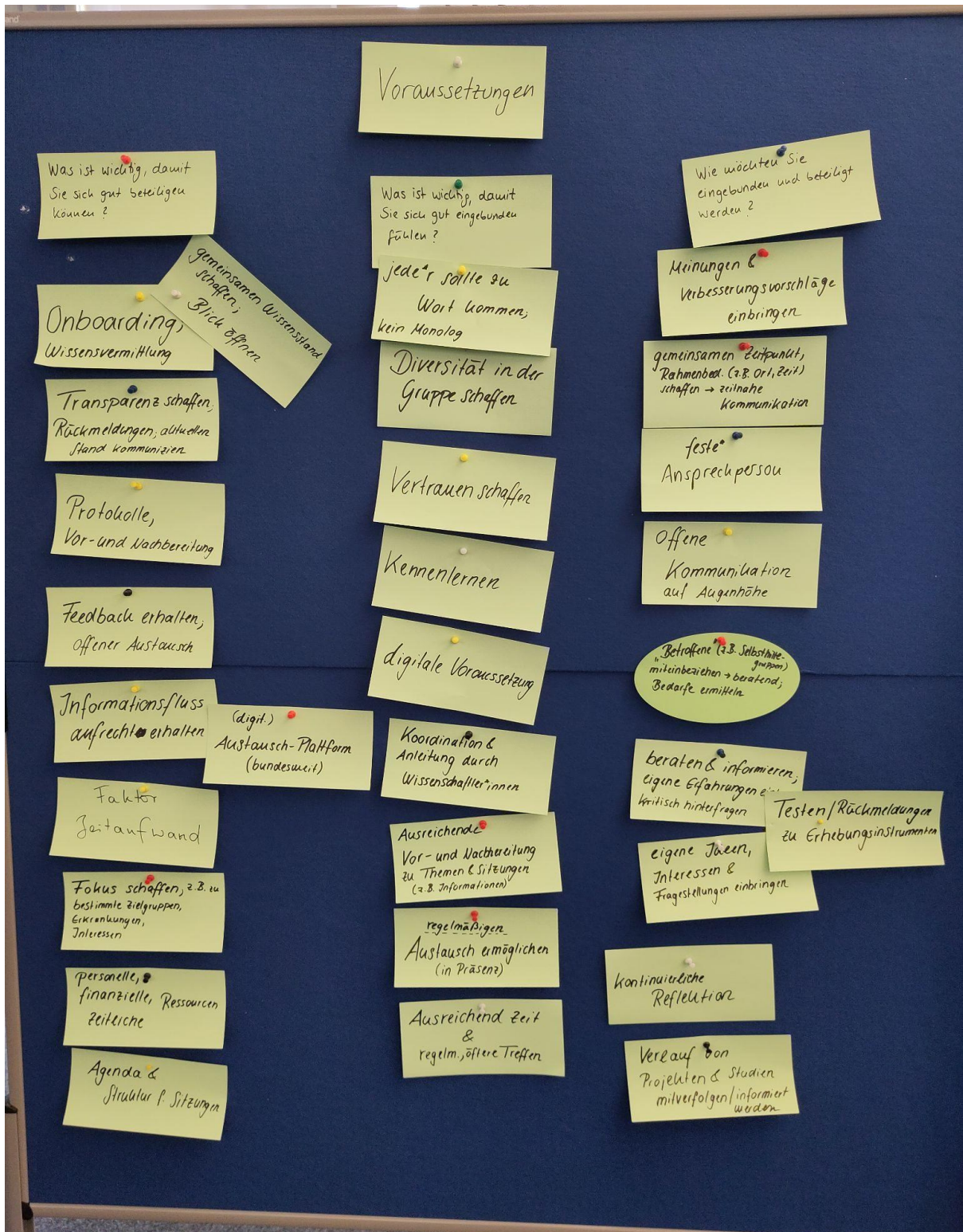
Was können Sie beitragen?

Die Beiträge, die Beteiligte aus ihrer Sicht zur Forschung und Versorgungspraxis leisten können, sind breit gefächert. Durch die Einbindung von eigenen patient:innenrelevanten Themen, sahen sich die Beteiligten besonders in der Lage einen inklusiv(er)en Ansatz in die Forschung einzubringen. Als Bürger:innen und Patient:innen bestünde die Möglichkeit, aufgrund der lebensweltlichen Erfahrungen stellvertretend für die Bedarfe anderer Bürger:innen und Patient:innen einzutreten. Auf diese Weise könnten Beteiligte eine Stimme für die Betroffenen sein, zum **kritischen Umdenken** (z.B. bei Wissenschaftler:innen) **anstoßen** und somit einen wichtigen Beitrag für die Allgemeinheit leisten. Diese Rolle könnte nicht nur die Funktion als **Schnittstelle** zwischen Bürger:innen, Patient:innen und Forschung umfassen, sondern auch als Vermittler:in zwischen Politik und Bürger:innen und Patient:innen (**Mitgestaltung der Gesundheitspolitik**).

Als konkrete Beispiele für Beiträge, die potentiell einen Einfluss auf die Forschung und Versorgungspraxis haben, wurden die Hilfe zur Diagnostik, das Besprechen und Testen von neuen Systemen/Apps sowie die Gestaltung von Digitalisierungsprozessen, die für „alle“ zugänglich sind, genannt.

Thema 2: Voraussetzungen

Tisch 1



Was ist wichtig, damit Sie sich gut beteiligen können?

Die Frage nach dem, was wichtig für eine gute Beteiligung ist, hat zunächst Überlegungen zu den verschiedenen Rahmenbedingungen von **Präsenz- und digitalen** Beiratssitzungen angeregt. Personen ohne entsprechendes Equipment und technisches Grundwissen werden durch digitale Formate ausgeschlossen oder deren Beteiligung erschwert.

Unabhängig davon ist ein adressant:innengerechtes "Onboarding", also eine Einführung in die Beiratstätigkeit unabdinglich. Gleiches gilt für die **Wissensvermittlung** in den Beiratssitzungen und einen gemeinsamen Wissensstand zu schaffen, sodass alle Beteiligten gleichermaßen mitdiskutieren und sich einbringen können. Hierzu gehört auch, dass **Informationen** zur Vor- und Nachbereitung von Sitzungen bereitgestellt werden, z.B. durch Protokolle. Diese helfen außerdem dabei, Transparenz zu schaffen, indem Rückmeldungen und der aktuelle Stand an alle Beiratsmitglieder kommuniziert werden (**Kommunikation**). Dass die Koordinator:innen den Informationsfluss im Blick behalten und aufrechterhalten, ist für die Bürger:innen und Patient:innen von hoher Bedeutung. Um auch bundesweit über die Aktivitäten aller Beiräte informiert zu sein, wurde eine (digitale) Austauschplattform angeregt. Um sich gut beteiligen zu können, ist es außerdem hilfreich, dass die Sitzungen eine klare Agenda und **Struktur** haben und ein Fokus geschaffen wird, z.B. zu bestimmten Zielgruppen, Erkrankungen und Interessen. Von den Bürger:innen und Patient:innen wurden gehäuft auch die notwendigen Ressourcen angesprochen. Sowohl als Beiratsmitglied muss der zeitliche Aufwand stemmbar sein, aber auch auf Seiten der Koordination braucht es entsprechendes Personal mit ausreichend Zeit und einer gesicherten finanziellen Vergütung. Die im Januar 2025 endende Förderung der Forschungspraxennetze nur das Bundesministerium für Bildung und Forschung warf bei den Beiratsmitgliedern die Frage auf, wie es in Zukunft mit den Beiräten weitergeht.

Was ist wichtig, damit Sie sich gut eingebunden fühlen?

Ein zentraler Aspekt, der in allen Runden angesprochen wurde, ist **Vertrauen**. Neben dem reinen Wissen besteht ein gutes Onboarding auch daraus, dass sich Beiratsmitglieder und Koordination untereinander in Ruhe kennenlernen können, um eine vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen, in der alle sich trauen und wohl fühlen, ihre Meinungen und Erfahrungen mitzuteilen und ihre **Expertise** einzubringen. Hinsichtlich der Zusammensetzung der Beiräte haben sich die Bürger:innen und Patient:innen Diversität gewünscht, damit verschiedene Perspektiven und Lebenssituationen repräsentiert sind. Innerhalb der Sitzungen ist es wichtig, dass alle die Chance haben, zu Wort zu kommen und keine Monologe geführt werden. Hier bestehen vor allem zwischen angesichtlichen und digitalen Treffen verschiedene Herausforderungen.

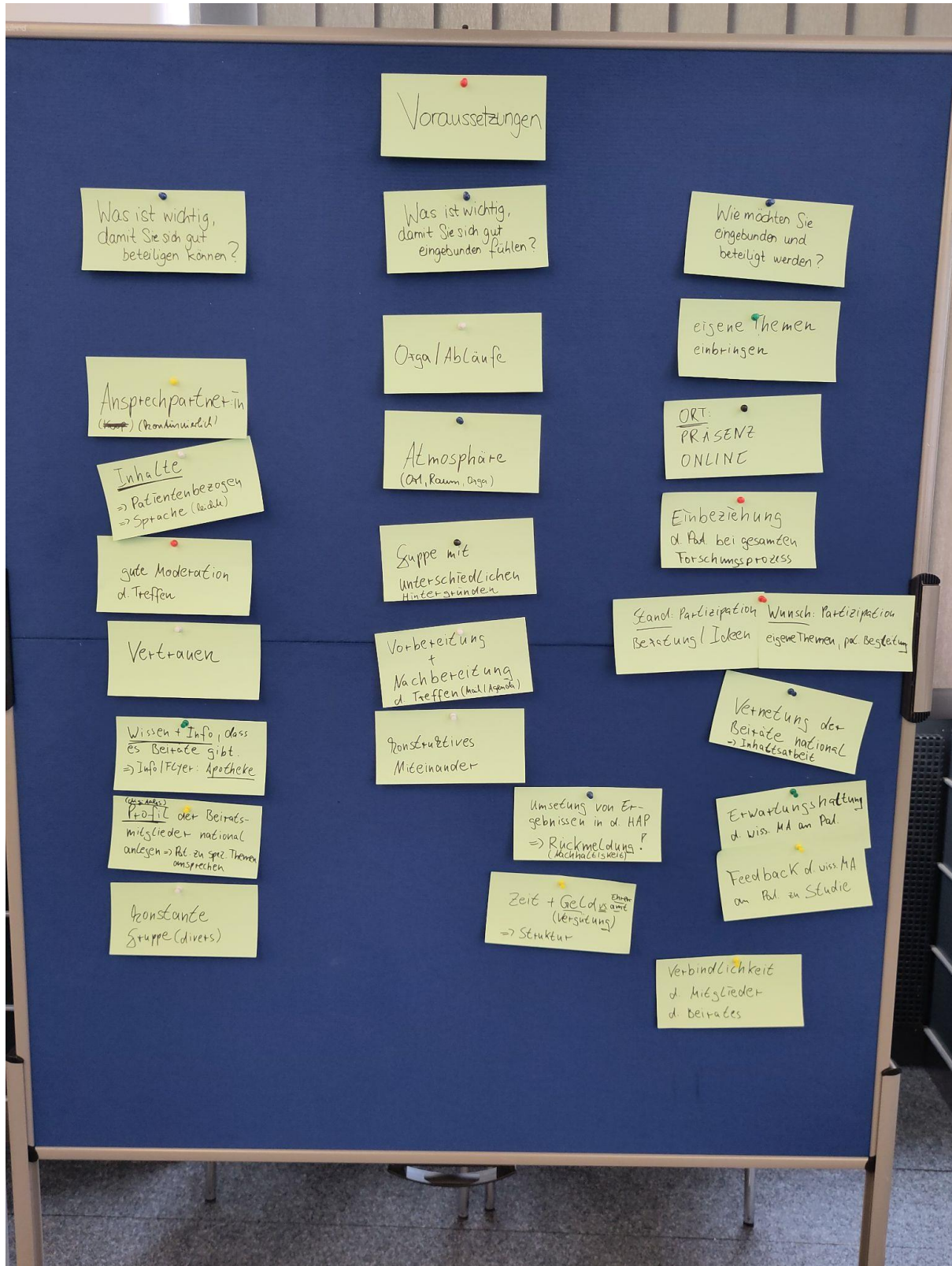
Auch bei der Einbindung ist die Rolle der Koordination und Anleitung von wichtiger Bedeutung. Diese kann zum Beispiel Informationen steuern und weitergeben, die zur Vor- und Nachbereitung von Themen und Sitzungen notwendig sind. Insgesamt wurde von den Bürger:innen und Patient:innen angemerkt, dass sie sich vor allem zur Vorbereitung (mehr) Material wünschen, was ihre hohe Motivation (siehe Thema oben) und außerordentliches Engagement unterstreicht. Außerdem ist ein regelmäßiger Austausch (möglichst in Präsenz) gewünscht und dass ausreichend Zeit zur Besprechung der Themen vorhanden ist. Auch hier plädieren die Bürger:innen und Patient:innen für ein "mehr" (häufigere Treffen, längere Sitzungen) (**Orga & Abläufe**).

Wie möchten Sie eingebunden und beteiligt werden?

Für die Bürger:innen und Patient:innen ist eine feste Ansprechperson enorm wichtig. Auch beim Kommunikationsmedium sollte Klarheit bestehen und stets das Gleiche verwendet werden (z.B. E-Mail) sowie gemeinsam mit den Beiratsmitgliedern die organisatorischen Rahmenbedingungen festgelegt werden, wie Ort und Zeit der Sitzungen. Inhaltlich berichten die Bürger:innen und Patient:innen, dass sie sich über ihre Meinungen und Erfahrungen zu den Sitzungsthemen einbringen und in einer beratenden und informierenden Rolle Verbesserungsvorschläge zu Projekten geben und das Vorgehen kritisch hinterfragen (**Kritik äußern**). Generell besteht der Wunsch danach, Rückmeldung dazu zu bekommen, was mit den Ergebnissen der Beiratssitzungen "passiert" ist und über den Verlauf von Projekten und Studien informiert zu werden und diesen mitverfolgen zu können. Außerdem können sich die Bürger:innen und Patient:innen sehr gut vorstellen, ihre eigenen Ideen, Interessen und **Fragestellungen** einzubringen und sich so an der Initiierung neuer Projekte zu beteiligen. Mitunter wäre es sogar sinnvoll, bei bestimmten Themen Betroffene z.B. aus Selbsthilfeorganisationen beratend mit einzubeziehen und mit diesen Forschungsbedarfe zu ermitteln (**Bedarfsermittlung**).

Unabhängig von der Intensität der Beteiligung wurde angeregt, dass die Beiräte ihre eigene Arbeit regelmäßig reflektieren (Inwieweit bringt unser Engagement Projekte voran? Welches Vorgehen hat gut geklappt? Was können wir verbessern?) (**Mehrwert**).

Tisch 2



Was ist wichtig, damit Sie sich gut beteiligen können?

Aus Sicht der zu beteiligenden Bürger:innen und Patient:innen gibt es diverse Punkte, die für diese wichtig sind, um sich gut beteiligen zu können. Zunächst betonen die Bürger:innen und Patient:innen die Wichtigkeit der **Vermittlung von Information und Wissen** um entsprechende partizipative Forschungsformate. Nur wenn diese Informationen niedrigschwellig erreichbar sind, können sie sich entsprechend einbringen. Sie plädieren in diesem Zuge für die Verteilung von Informationsflyern z.B. in Apotheken oder auch anderen für sie gut erreichbaren und frequentierten Orten (**Werbung für Beiräte**). Sind Bürger:innen und Patient:innen schließlich einmal an der Forschung beteiligt, so wünschen sie eine oder mehrere konkrete Ansprechpersonen von wissenschaftlicher Seite, die kontinuierlich für sie erreichbar sind und ihnen auch über das Forschungsprojekt hinweg für ihre Anliegen erhalten bleiben.

Die konkreten Inhalte zu denen zusammengearbeitet wird, sollten einen möglichst relevanten Patient:innenbezug aufweisen, sich an den Bedarfen der Beteiligten orientieren (**Bedarfsermittlung**) und entsprechend so aufbereitet werden, dass ein möglichst breites und allgemeines Publikum ihnen folgen kann (**Fragestellungen**). Die Bürger:innen und Patient:innen sollten einen **Mehrwert** von ihrer Mitarbeit an den Forschungsprojekten haben.

Von Seiten der Projektbetreuung wünschen sich die Bürger:innen und Patient:innen ein gut moderiertes Format, das insbesondere auf die zu bearbeitenden Themen fokussiert. Bezüglich der Gruppendynamik gibt es einige weitere Punkte, die als wichtig erachtet wurden. So wird einerseits eine konstante Gruppe an Beteiligten als Voraussetzung einer guten Beteiligung gesehen. Andererseits sollte diese Gruppe hinreichend divers sein und etwa unterschiedliche Bildungs-, berufliche, kulturelle, religiöse, etc. Hintergründe umfassen, um verschiedene Sichtweisen mit abzubilden. Außerdem betonen die Bürger:innen und Patient:innen die Wichtigkeit einer Atmosphäre des **Vertrauens** zwischen Beteiligten unter sich, aber auch zwischen Beteiligten und Wissenschaftler:innen. Ein formulierter Wunsch ist zudem die **Verbindlichkeit** unter den Mitgliedern des Beirats (z.B. zeitnahe Rückmeldung auf E-Mails, regelmäßige Teilnahme an Treffen), damit Prozesse effektiver gestaltet werden können und die Arbeit vorangeht.

Was ist wichtig, damit Sie sich gut eingebunden fühlen?

Um sich gut eingebunden zu fühlen, betonen die Bürger:innen und Patient:innen zunächst die Wichtigkeit einer guten **Organisation** und die Etablierung klarer **Abläufe** in den Beteiligungsformaten. In diesem Zuge kann es von Vorteil sein, routinierte Abläufe zu entwickeln, sodass diese nicht je aufs Neue geprüft werden müssen. Diese Organisation sollte dabei eine strukturierte Vor- und Nachbereitung der Treffen umfassen. So wünschen sich die Beteiligten vorab eine Agenda sowie im Nachgang ein Follow-Up per E-Mail zugesandt. Es ist essentiell, dass die Beteiligten eine **Rückmeldung** über die Berücksichtigung und Umsetzung ihrer Vorschläge in den Forschungsprojekten erhalten, damit die tatsächliche Wirkung der Beiratsarbeit greifbarer wird. Über konkrete Veränderungen durch die Beteiligung im Versorgungssystem sollte auch eine Rückmeldung erfolgen, um auf diese Weise eine gewisse Nachhaltigkeit der Beteiligung sichtbar zu machen. Die Bürger:innen und Patient:innen wünschen sich die Möglichkeit einer finanziellen Vergütung bzw. Aufwandsentschädigung als Würdigung für ihre Arbeit und Zeit (**Wertschätzung**). Außerdem sollte durch passende Örtlichkeiten und Räumlichkeiten eine einladende Atmosphäre geschaffen werden (z.B. könnte Catering bereitgestellt werden). Eng mit der Atmosphäre verbunden, sollte die

Teilhabe an einem „konstruktiven Miteinander“ ausgerichtet sein, sodass möglichst alle Perspektiven zur Sprache kommen können und die einzelnen Beiträge wertschätzt und nicht etwa destruktiv abgewiesen werden (**Kommunikation**). Das **Äußern von Kritik** sollte möglich sein.

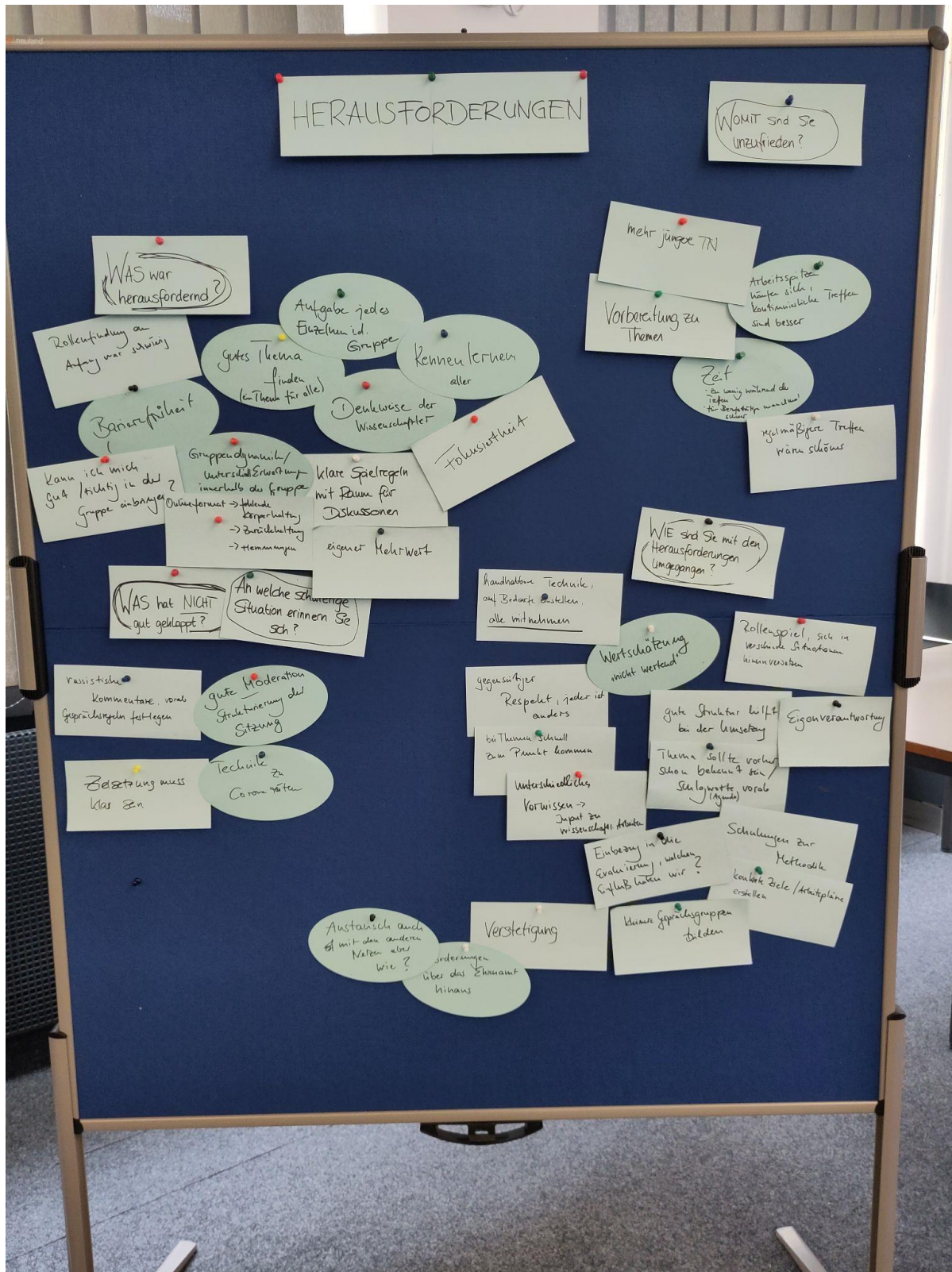
Wie möchten Sie eingebunden und beteiligt werden?

Für die Frage nach den gewünschten Formaten der Beteiligung beschreiben die Bürger:innen und Patient:innen einen Unterschied zwischen dem gegenwärtigen Ist-Zustand und einem Wunschzustand für die Zukunft. Gegenwärtig findet die Beteiligung stark auf dem Niveau der Beratung statt, auf welchem die Beteiligten den Wissenschaftler:innen unverbindliches Feedback zu ihren Forschungsprojekten geben und dadurch Gedankenprozesse anstoßen. Eine aktive Gestaltung der Forschungsprojekte bleibt auf diesem Niveau aber zumeist aus. Auch wenn die meisten Beteiligten für den derzeitigen Zeitpunkt mit der Teilhabe in Form der Beratung zufrieden sind, besteht für die Zukunft dennoch der Wunsch, aktiv eigene Themen und Fragestellungen zu formulieren, um als Ko-Forschende auf Augenhöhe neben den Wissenschaftler:innen auftreten zu können. Idealerweise wünschen die Bürger:innen und Patient:innen eine Beteiligung über den gesamten Forschungsprozess hinweg. Der Wunsch nach einer Thematisierung von Partizipation auf politischer Ebene wurde formuliert.

Für die örtliche Ausgestaltung ist es besonders wichtig, sowohl Möglichkeiten einer **Präsenz- als auch Onlinebeteiligung** zu schaffen, sodass die Beteiligten die Teilhabe möglichst gut mit anderen Verpflichtungen abstimmen können.

Ein weiterer Wunsch der Bürger:innen und Patient:innen wäre es, nationale Zentren der Beteiligung zu verankern, in denen die einzelnen Beteiligungsformate vernetzt sind. Es könnten hierbei Profile zu den einzelnen Beteiligten hinterlegt werden, sodass sie zu spezifischen Themen an unterschiedlichen Standorten/Universitäten für partizipative Forschung abhängig von Interessen und Kompetenzen gezielt kontaktiert und eingeschlossen werden können.

Thema 3: Herausforderungen



Die Beteiligung von Bürger:innen und Patient:innen in Beiräten, Diskussionsrunden oder Stammtischen im Bereich der Forschung in der Allgemeinmedizin stellt eine wertvolle Ergänzung zur wissenschaftlichen Forschung dar, bringt jedoch auch spezifische Herausforderungen mit sich. Eine effektive Bürger:innen- und Patient:innenbeteiligung erfordert eine sorgfältige Berücksichtigung verschiedener Aspekte.

Was war herausfordernd?

Alle Beteiligten berichteten davon, dass die Rollenfindung sich zu Beginn etwas schwierig gestaltete. Teilnehmende hatten teils eine eigene, sehr klare Vorstellung davon, wie er oder sie sich in die Gruppe einbringen kann (und will) oder eben auch, dass man gar keine Vorstellung davon hat, wie man sich in Forschung einbringen kann. Jede/r Einzelne musste seine Aufgabe in der Gruppe finden, welchen Mehrwert er oder sie beitragen kann, was schlussendlich einfach eine gewisse Zeit benötigt. Die Gruppendynamik ist geprägt von unterschiedlichen Ausgangssituationen innerhalb der Gruppe. Die Erwartungen und Bedürfnisse aller Teilnehmenden müssen berücksichtigt werden, um eine harmonische Zusammenarbeit zu ermöglichen.

Die Barrierefreiheit stellte teils eine Herausforderung dar, insbesondere für Teilnehmende mit Einschränkungen wie Hör- oder Sehschwächen, vor allem als man in Zeiten der Pandemie noch auf Online-Sitzungen angewiesen war. Im Online-Format ist es schwieriger Bild und Ton anzupassen, teils wurde auch nicht gefragt, ob alle Anwesenden der Sitzung problemlos folgen können. Das Online-Format erschwerte darüber hinaus zum einen die Entwicklung eines Gruppengefühls und zum anderen erschwerte es die Kommunikation generell, da die fehlende Körpersprache die Interaktion beeinträchtigte und es schwieriger machte, nonverbale Signale zu interpretieren.

Für alle Mitarbeitenden der Beiräte war es wichtig, Themen für Sitzungen zu finden, die für alle Teilnehmenden relevant und interessant sind, um eine engagierte Diskussion zu fördern.

Was hat nicht gut geklappt?

Die Moderation der Sitzungen erwies sich teils als nicht gut, insbesondere, wenn die Sitzungen nicht gut vorbereitet und strukturiert waren. Eine klare Gliederung und Zielsetzung der Sitzungen sind unabdingbar, ebenso wie die Förderung einer ausgewogenen Diskussion mit schwierigen Situationen angemessen umzugehen.

Die Technik während der Corona-Zeiten war zu Beginn vor allem für die älteren Teilnehmenden ungewohnt und oft unzuverlässig (ggf. auch mit Bedienfehlern verbunden), was die Effektivität der Treffen beeinträchtigte und ein Gefühl hinterlassen hat, dass man sich nicht angemessen einbringen konnte.

Womit sind Sie unzufrieden?

Es wäre wünschenswert, mehr jüngere Teilnehmende in der Gruppe zu haben, um eine vielfältigere Perspektive zu gewährleisten und einen dynamischeren Austausch zu fördern. Die Vorbereitungen zu den Themen waren teilweise unzureichend, was zu oberflächlichen Diskussionen und einem Mangel an Substanz der Sitzungen führte. Kontinuierliche und regelmäßige Treffen werden als positiv empfunden. Die begrenzte Zeit während der Treffen stellte eine Herausforderung dar, da wichtige Diskussionen oft nicht ausführlich genug geführt werden konnten.

Für Berufstätige kann es mitunter schwierig sein, an den Treffen teilzunehmen, wenn diese nicht außerhalb der gängigen Arbeitszeiten geplant werden.

An welche schwierige oder unangenehme Situation erinnern Sie sich? Wie sind Sie damit umgegangen?

Ein Beirat berichtete von rassistischen Kommentaren – die Teilnehmenden forderten klare Gesprächsregeln und einen respektvollen Umgang miteinander, um sicherzustellen, dass alle Teilnehmenden sich sicher und respektiert fühlen. Die Zielsetzung des Beirats und der Treffen müssen für alle klar definiert werden, um Unsicherheiten zu minimieren und eine klare Richtung für die Zusammenarbeit vorzugeben.

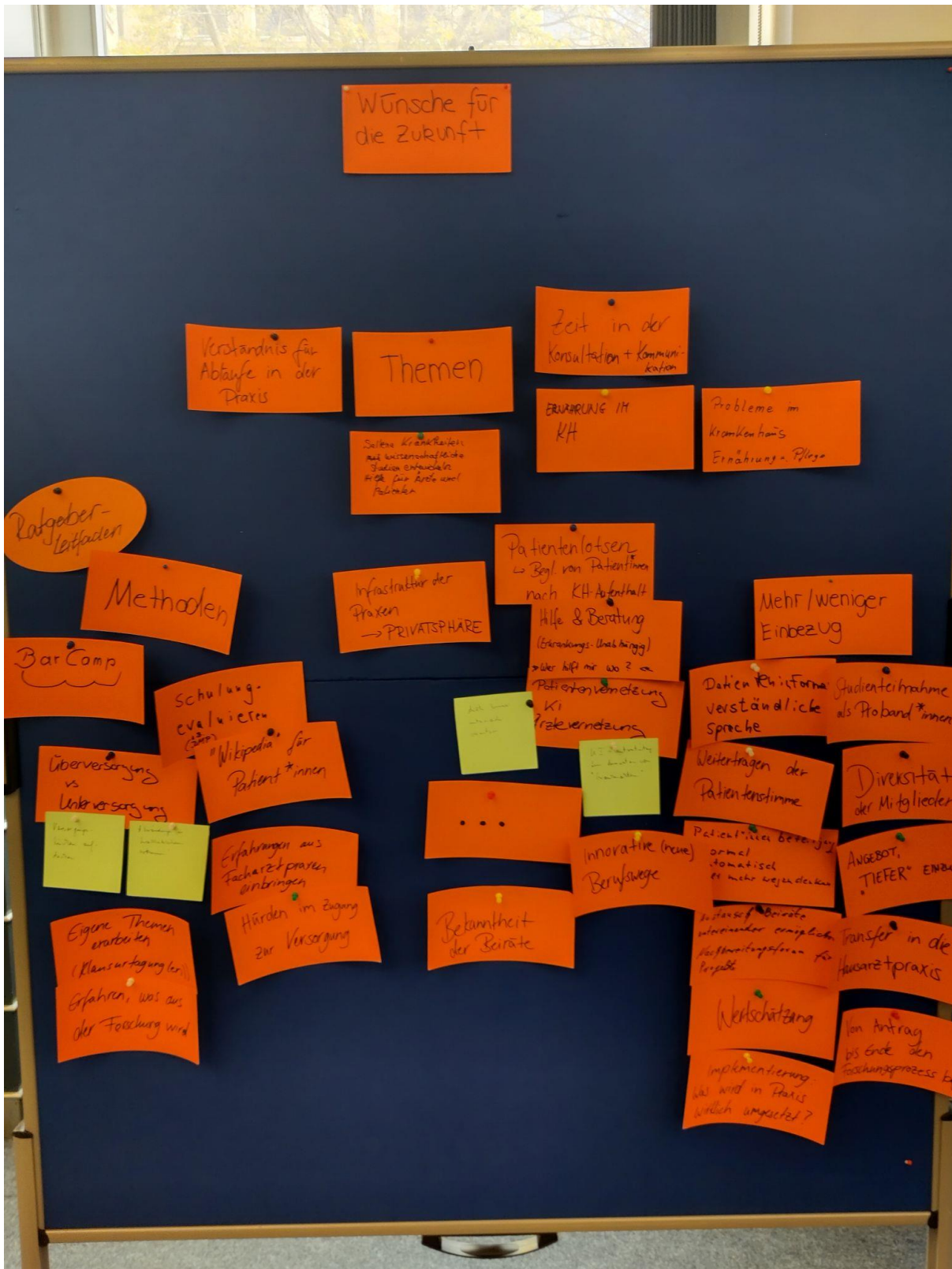
Die Technik während der Corona-Zeiten erforderte Anpassungen, um die Bedürfnisse aller Teilnehmenden zu berücksichtigen und eine Umgebung zu schaffen, in der jeder und jede gleichermaßen gehört und auch gesehen werden konnte.

Die Wertschätzung innerhalb der Gruppe ist wichtig, um eine offene und respektvolle Atmosphäre zu fördern und das Vertrauen zwischen den Teilnehmenden zu stärken. Verschiedene Strategien wurden angewendet, um mit unterschiedlichem Vorwissen umzugehen (Methodenschulungen, Einführungen in wissenschaftliches Arbeiten, spezifischer Input zu den jeweiligen Sitzungsthemen) und so eine produktive Diskussion zu ermöglichen. Konkrete Ziele und Arbeitspläne können dabei unterstützen, den Fokus zu bewahren und die Effizienz der Treffen zu steigern.

Die Themenwahl sollte verschiedene Perspektiven berücksichtigen und eine ausgewogene Diskussion fördern, bei der alle Teilnehmenden sich einbringen konnten. Kleine Gesprächsgruppen sollten gegebenenfalls gebildet werden, um eine effektive Interaktion zu ermöglichen, was zu tiefergehenden Diskussionen und einer besseren Bearbeitung der Themen führt. Die Beiratsmitglieder sollten in die Entwicklung der Evaluierung einbezogen werden, um den Einfluss ihrer Arbeit auf die Forschung zu bewerten und sicherzustellen, dass ihre Beiträge geschätzt und anerkannt werden. Möglichkeiten der Weiterentwicklung des Beirates über das Ehrenamt hinaus könnte gefördert werden.

Ein Austausch mit anderen Forschungspraxennetzen sollte unterstützt und eine nachhaltige Zusammenarbeit ermöglicht werden.

Thema 4: Wünsche



Die Teilnehmenden der Konferenz betonten den Wunsch nach einer kontinuierlichen Bürger:innenbeteiligung in der Allgemeinmedizin, in der sie ihre Rolle als Vertreter:innen für die Patient:innen in der hausärztlichen Praxis sehen. Ihre eigenen Erfahrungen als Patient:innen resultieren dabei in Wünschen, die sie als thematisch wichtig für die Zukunft erachten.

Die Bürger:innen wünschen sich, **Forschungsprojekte im gesamten Prozess zu begleiten**, angefangen von der Planung bis hin zur Umsetzung. Dies beinhaltet darüber hinaus auch, am Ende zu erfahren, welche Auswirkungen die Ergebnisse der gemeinsamen Forschung auf die tatsächliche ärztliche Praxis und Patient:innenversorgung haben. Besonders hervorgehoben wurde thematisch das Bedürfnis nach einem besseren Verständnis auf Patient:innenseite für die Abläufe in den Praxen und Konsultationen. Die gemeinsame Erarbeitung klar verständlicher Patient:inneninformationen wurde als zentrales Thema in allen Projekten identifiziert.

Für die Arbeit in den Beiräten sollten in Zukunft Rahmenbedingungen geschaffen werden, nach denen **alle die gleichen Voraussetzungen** haben, gemeinsam partizipativ zu forschen. Dies beinhaltet zum einen die Diversität innerhalb der Beiräte, welche stärker gefördert und ausgebaut werden sollte, und dass alle Teilnehmenden eine Form von Schulung oder Ausbildung erhalten, wie man partizipativ forscht. Zudem wurde die Wichtigkeit betont, dass die Beiräte innerhalb der Institute bekannt sind und ihr Wert von allen anerkannt wird. Der Wunsch nach einer **“gleichen Bezahlung für gleiche Arbeit”** wurde geäußert, wonach die Bürger:innen für ihre Mitarbeit in der Forschung gleich und fair entlohnt werden sollten. In diesem Rahmen entstand auch der Gedanke, dass sich durch die Beteiligung der Bürger:innen an Forschung neue “innovative Berufe” entwickeln könnten.

Der Wunsch nach **neuen (digitalen) Wegen** wurde formuliert, durch den ein Austausch auch über den eigenen Beirat hinaus - **vernetzend mit anderen Beiräten** - möglich ist. Die Idee einer deutschlandweiten Datenbank für partizipative Forschungsprojekte wurde als Mittel zur Vernetzung und Sichtbarkeit der Beiräte vorgeschlagen.

Film

Die Veranstaltung wurde von einem professionellen Filmteam (TAKEPART Media + Science GmbH) begleitet. Der hieraus entstandene vierminütige Beitrag kann unter <https://www.desam-fornet.de/buergerinnenkonferenz-frankfurt-11-04-2024/> abgerufen werden.

Teil 2: Öffentliche Gesprächsrunde „Patient:innen und Bürger:innen an allgemeinmedizinischer Forschung beteiligen - Bedingungen, Herausforderungen und Chancen“

Moderation

Dr. Jennifer Engler und Dr. Christine Kersting



Vortragende

Antje Schütt, wissenschaftliche Referentin beim DLR Projektträger mit Schwerpunkten in den Bereichen Strategie, Evaluation und Partizipation, verfügt über langjährige Berufserfahrung in der Wissenschaftskommunikation und der Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowie anderen relevanten Stakeholdern in der medizinischen Forschung. In den letzten Jahren hat sie unter anderem mit Kolleginnen eine Fortbildung für Forschende zum Thema Patientenbeteiligung entwickelt und für das Forum Gesundheitsforschung die Zusammenstellung einer Sammlung von Good Practice-Beispielen zur Patientenbeteiligung sowie die Erarbeitung einer gemeinsamen Erklärung betreut. Frau Schütt sieht Patient:innenbeteiligung an Forschung als selbstverständlich: *„Patientenbeteiligung an Forschung ist ethisch geboten und kann die Forschung relevanter, die Projekte akzeptabler und die Ergebnisse robuster machen.“*



Dr. Sarah Weschke, Referentin für Patient & Stakeholder Engagement am QUEST Center for Responsible Research des Berlin Institute of Health at Charité (BIH), unterstützt u.a. Forschende, die Patient:innen aktiv an ihrer Forschung beteiligen wollen. Darüber hinaus bietet sie gemeinsam mit weiteren Partnern Fortbildungen und Workshops zu diesem Thema an und ist in verschiedenen – insbesondere nationalen – Netzwerken aktiv, um die aktive Patient:innenbeteiligung weiter voranzubringen. Denn diese ist aus ihrer Sicht höchst bedeutsam: *„Die aktive Beteiligung ist ein sehr guter Ansatz, um Relevanz und Nutzen der Forschung für diejenigen sicherzustellen, die von ihr betroffen sind.“*



Dr. Martin Danner, Jurist und Bundesgeschäftsführer der Bundesarbeitsgemeinschaft



Selbsthilfe e.V., hat nach seinem Studium einige Jahre als Rechtsanwalt mit der Spezialisierung im Gesundheitsrecht gearbeitet, bevor er die Leitung des Referats Gesundheitspolitik und Selbsthilfeförderung der BAG Selbsthilfe übernommen hat. Er ist Sprecher der Patientenvertretung beim Gemeinsamen Bundesausschuss. Über die Bedeutung der Beteiligung von Patient:innen an Forschung sagt Herr Danner: *„Es ist sehr wichtig, dass die Patientenperspektive bei der Planung und Umsetzung von Forschungsvorhaben im Gesundheitsbereich durchgängig*

Beachtung findet. Immerhin geht es ja stets um eine Verbesserung der Versorgung von Patientinnen und Patienten. Daher ist Patientenbeteiligung in der Forschung ein Muss.“

Dr. Stefanie Houwaart, Natur- und Gesundheitswissenschaftlerin, ist als Hochrisikopatientin in einer Krebsfamilie aufgewachsen und engagiert sich daher seit 2012 im BRCA-Netzwerk e.V. Dies ist eine Patient:innenorganisation, die Unterstützung bei familiären Krebserkrankungen bietet und die Patient:innenperspektive aktiv in Forschung und Politik einbringt. Frau Houwaart verfügt über langjährige Erfahrungen als Patient:innenvertreterin und über Expertise in der Implementierung von Patient:innenbeteiligung. Die Notwendigkeit der Beteiligung von Patient:innen sieht sie insbesondere in folgendem Grund: *„Patientenbeteiligung kann die*



Relevanz, Qualität und Passgenauigkeit der Forschung durch eine adressat:innen-orientierte Gestaltung steigern.“



Nina Passon, Mitglied des Patient:innenbeirats am Institut für Allgemeinmedizin in Frankfurt, ist seit der Gründung des Beirats im Sommer 2021 mit dabei und hat bereits unterschiedliche Forschungsprojekte beraten. Besonders wertvoll findet sie an dieser Tätigkeit: *„Ich schätze die Einblicke in aktuelle Forschungsprojekte und die Möglichkeit, etwas dazu beizutragen.“*

Stefanie Eck, Gesundheitswissenschaftlerin, seit 2021 Wissenschaftliche Mitarbeiterin am Institut für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung der Technischen Universität München. Gemeinsam mit ihrer Kollegin Clara Teusen koordiniert sie den Bürger:innenbeirat des Instituts, der vor anderthalb Jahren gegründet wurde und inzwischen mehr als 30 Patient:innen und Bürger:innen umfasst. Diese Arbeit und die Einbindung von Patient:innen bzw. Bürger:innen ist für sie sehr bedeutsam: *„Die*



Beteiligung von Patient:innen an der Forschung ist entscheidend, um sicherzustellen, dass die Bedürfnisse, Erfahrungen und Perspektiven der Betroffenen ein fester Bestandteil des Forschungsprozesses sind. Somit können die Relevanz und Qualität der Forschung gezielt verbessert werden.“

Leitfragen der Gesprächsrunde

- Was kann aktive Patient:innen- und Bürger:innen-Beteiligung an der allgemeinen medizinischen Forschung bewirken?
- Was macht gelungene Beteiligung aus?
- Was sind die Bedingungen und Herausforderungen?

Ergebnisse

Die Gesprächsrunde wurde aufgezeichnet. Gemeinsam mit den weiteren Dokumentationen der Veranstaltung ist die Aufzeichnung auf der Webseite von DESAM-ForNet verfügbar: <https://www.desam-fornet.de/buergerinnenkonferenz-frankfurt-11-04-2024/>





Quellenhinweise

Fotos: © fotografie-schepp.de, Frankfurt

Graphic Recording: © digital-graphic-recording.de by chartflipper, Kaiserslautern

Film: © TAKEPART Media + Science GmbH, Köln