

# Versorgungsforschung – Methoden und Ziele

## Partizipative Versorgungsforschung: Nicht nur über, sondern mit Patienten forschen

PD DR. ANNA LEVKE BRÜTT, DEPARTMENT FÜR VERSORGUNGSFORSCHUNG, FAKULTÄT VI MEDIZIN UND GESUNDHEITSWISSENSCHAFTEN, CARL VON OSSIEZKY UNIVERSITÄT OLDENBURG



**P**artizipative Versorgungsforschung ist international anders als in Deutschland bereits durchaus etabliert. Dabei gibt es zahlreiche Möglichkeiten, Patientinnen und Patienten in unterschiedlichem Ausmaß und in verschiedenen Phasen im Forschungsprozess einzubeziehen. Bei der Umsetzung sind Qualitätskriterien wie Wertschätzung und Transparenz zu berücksichtigen. Dann können Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Patientinnen und Patienten voneinander lernen und auch die Projekte profitieren. Für die Weiterentwicklung partizipativer Versorgungsforschung ist ihre Dokumentation und Evaluation wichtig.

### Patientenorientierung in der Versorgung

Die Orientierung gesundheitlicher Versorgung an den Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten wird seit mittlerweile 30 Jahren zunehmend gefordert (Coulter, 2011). Damit Patientenorientierung keine folgenlose Forderung bleibt, sondern wirklich umgesetzt wird, reicht es jedoch nicht aus, sich stetig darin zu bestärken, dass ärztliches oder pflegerisches Handeln per se patientenorientiert ist. Vielmehr geht es darum, explizit in Erfahrung zu bringen, welche Bedürfnisse Patientinnen und Patienten haben, um sie – zum gegenseitigen Nutzen – stärker als bislang einbinden zu können. Daher sollten zunächst ihre Erfahrungen, Präferenzen und Werte verstärkt hinterfragt und dann berücksichtigt werden.

In der Versorgung gibt es bereits einige Maßnahmen, wie Patientenorientierung ganz konkret umgesetzt werden kann. Zusammenfassend haben dies Scholl et al. (2014) dargestellt: Patientinnen und Patienten sollten individuell angepasste Informationen über ihre Erkrankung und die Behandlungsmöglichkeiten erhalten. Sie sollten in ihrem verantwortungsvollen und aktiven Umgang mit ihrer Erkrankung und der Behandlung unterstützt werden. Das Behandlungsteam und Patientinnen und Patienten sollten gleichberechtigt zusammenarbeiten. Dann können auch Entscheidungen zur Behandlung gemeinsam getroffen werden, sofern dies von Patienten- oder Angehörigenseite gewünscht ist. Wenn Patientinnen es möchten, sollten Familienangehörige sowie Freundinnen und Freunde einbezogen werden. Zudem sollte das körperliche und seelische Wohlbefinden der Patientinnen und Patienten berücksichtigt werden (Scholl, Zill, Härter, & Dirmaier, 2014).

### Patientenorientierung in der Forschung: Partizipative Versorgungsforschung

Nicht nur in der Versorgung, auch in der Versorgungsforschung sollten die Erfahrungen, Präferenzen und Werte von Patientinnen und Patienten stärker einbezogen werden. Um dies zu gewährleisten, sollte nicht nur über, sondern mit Patientinnen und Patienten geforscht werden. So werden in der Partizipativen Versorgungsforschung „von der Forschung Betroffene (meist Nutzer\*innen des Gesundheitsversorgungssystems) partnerschaftlich beteiligt [...] und [können] in verschiedenen Forschungsphasen auf Entscheidungen Einfluss nehmen [...]“ (Farin-Glattacker, 2017, S. 182).

Diese Definition rückt zwei Merkmale in den Fokus: die Beteiligung oder Partizipation sowie den Forschungsprozess. Das erste Merkmal, der Begriff der Partizipation, hat seinen Ursprung unter anderem in der Demokratieforschung. Mit der „Leiter der Partizipation“ differenzierte Arnstein erstmals 1969 acht unterschiedliche Abstufungen der Bürgerbeteiligung (Arnstein, 1969). Knapp 25 Jahre später waren es Charles und de Maio, die das Konzept auf die Gesundheitsforschung bezogen. Sie verwendeten die drei Abstufungen Beratung, Zusammenarbeit und Steuerung. Werden Patientinnen und Patienten beratend angehört, liegen die Entscheidungen weiter bei den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern. In der partnerschaftlichen Zusammenarbeit werden Entscheidungen gemeinsam von Patientinnen und Patienten sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern getroffen. Die Abstufung Steuerung verdeutlicht, dass Patientinnen und Patienten selbst Entscheidungen treffen.

Das zweite Merkmal der Definition ist der Forschungsprozess. Unterteilt werden kann der Forschungsprozess in 1. Festlegung von Forschungsthemen, 2. Projektplanung und Antragstellung, 3. Begutachtung, 4. Durchführung und 5. Publikation und Umsetzung (Farin-Glattacker, Kirschning, Meyer, & Buschmann-Steinhage, 2014).

Abbildung 1 stellt die beiden Merkmale partizipativer Versorgungsforschung als Matrix dar und gibt gleichzeitig einen Überblick über die Beispiele partizipativer Versorgungsforschung, die im Folgenden näher erläutert werden.

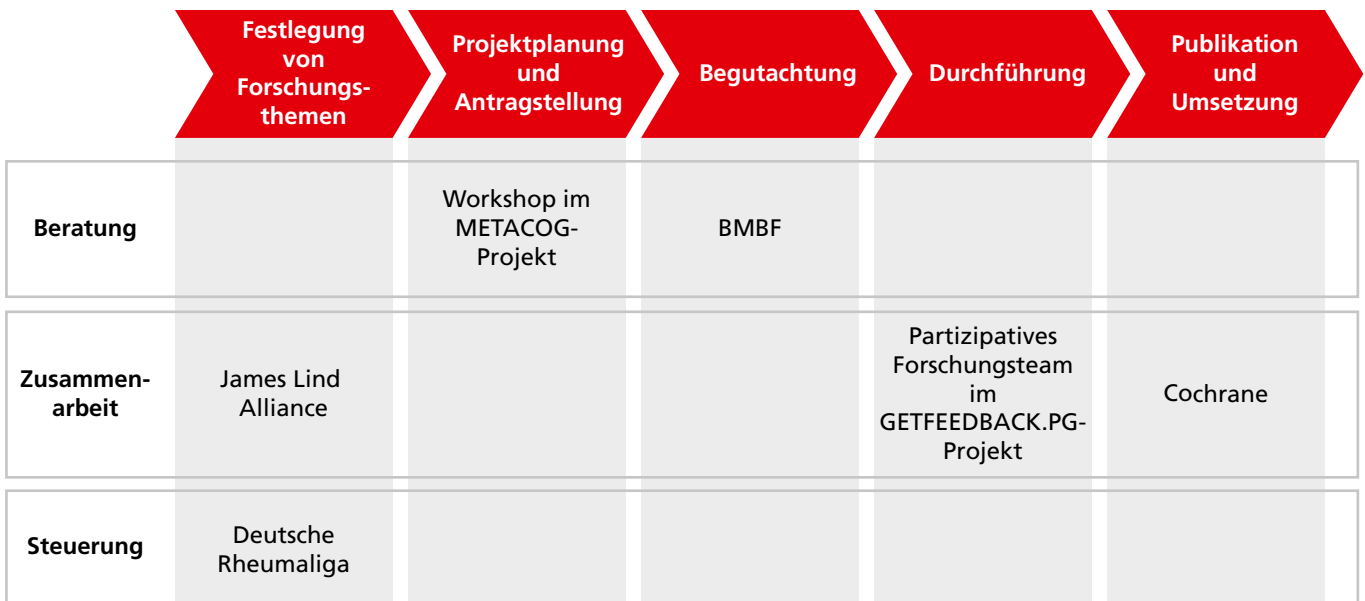
### Partizipative Versorgungsforschung im Forschungsprozess

Die erste und zentrale Entscheidung in der Versorgungsforschung ist die **Festlegung von Forschungsthemen**. Diese Entscheidung liegt meist in den Händen von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern sowie Forschungsförderern, die davon ausgehen, dass die Ergebnisse auch für Patientinnen und Patienten und ihre gesundheitliche Versorgung relevant sein werden.

Aber längst nicht immer entspricht Forschung den Bedürfnissen von Patientinnen und Patienten – also denjenigen, die von der Forschung eigentlich profitieren sollen: Während in Studien häufig medikamentöse und chirurgische Behandlungen untersucht wurden, wünschen sich Patientinnen und Patienten, Angehörige und klinisch Tätige vermehrt die Erforschung alternativer Behandlungen (Crowe, Fenton, Hall, Cowan, & Chalmers, 2015).

Um auch Patientinnen und Patienten stärker in die Festlegung von Forschungsthemen einbinden zu können, wurde in den letzten 15 Jahren von der James Lind Alliance ausgehend eine anspruchsvolle Methode zur Priorisierung von

**Merkmale partizipativer Versorgungsforschung**



Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Farin et al., 2014



**Abbildung 1: Merkmale partizipativer Versorgungsforschung von der Festlegung von Forschungsthemen bis zur Publikation.**

Forschungsthemen entwickelt (Chalmers et al., 2013). Der Methode zugrunde liegt ein partnerschaftlicher, transparenter und strukturierter Forschungsprozess mit Patientinnen und Patienten, Angehörigen und klinisch Tätigen. Durch eine Online-Befragungen und deren inhaltliche Aufbereitung sowie einem Workshop zur Auswahl wird eine Liste mit den zehn priorisierten Forschungsthemen erstellt (NIHR, 2020). Neben Forschungsthemen zur Behandlung, werden auf die Patientinnen und Patienten bezogene Themen wie Informationsbedarfe oder psychosoziale Beeinträchtigungen priorisiert (Levelink, Voigt-Barbarowicz, & Brütt, 2020). Vor allem ausgehend von der James Lind Alliance in England wurden so bereits mehr als 120 Projekte zur Identifizierung und Priorisierung der Forschungsthemen von Patientinnen und Patienten, ihren Angehörigen sowie in der Versorgung Tätigen erfolgreich durchgeführt. Trotz bisher durchaus positiver Erfahrungen ist diese Form der Beteiligung Deutschland bisher wenig etabliert.

Die Festlegung von Forschungsthemen steuern können Patientinnen und Patienten zum Beispiel, wenn sie in Verbänden organisiert sind und als Forschungsförderer agieren können. So unterstützt die Deutsche Rheuma-Liga beispielsweise regelmäßig Forschungsprojekte, die eine praktische Relevanz für Patientinnen und Patienten sowie die Arbeit

der Rheuma-Liga haben und legt selbst Forschungsthemen fest, die über entsprechende Ausschreibungen an Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern vermittelt werden.

Auch in dem Grundsatzpapier zur Partizipation des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) wird ein strategischer Austausch über grundsätzliche Fragestellungen und die Beratung hinsichtlich möglicher Schwerpunktsetzungen in der Forschungsförderung Bürger- bzw. Patientenbeteiligung im Agenda-Setting als Ziel formuliert (BMBF, 2016).

In der zweiten Phase des Forschungsprozesses, der **Projektplanung und Antragstellung**, können Patientinnen und Patienten unter anderem über Workshops punktuell oder über entsprechende Gremien kontinuierlich einbezogen werden. Während der Projektplanung können Patientinnen und Patienten beispielsweise bei der Zusammenstellung der Fragebögen, der Erarbeitung des Erhebungsprozederes oder der Diskussion ethischer Aspekte beratend oder partnerschaftlich mitwirken.

Exemplarisch dargestellt wird im Folgenden die Beteiligung von Patientinnen und Patienten mittels eines Workshops in dem METACOG-Projekt (Kühne et al., 2017). In dem Projekt wurde ein systematisches Review zur Effektivität verschiedener metakognitiver Interventionen für Men-

schen mit psychischen Störungen verfasst. Während der Erstellung des Review-Protokolls fand ein Workshop mit Fokusgruppendifkussion statt, um für Patientinnen und Patienten relevante Endpunkte zu identifizieren, die später für die Beurteilung der Effektivität herangezogen werden können. An dem dreistündigen Workshop nahmen sieben Patientinnen und Patienten teil. Sie benannten Endpunkte, die bereits von den Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern im Reviewprotokoll aufgeführt wurden (z.B. metakognitive und kognitive Veränderungen, Symptomatik, Lebensqualität) und fügten neue Endpunkte wie Autonomie und Anwendbarkeit hinzu (Brütt et al., 2017). Im Zuge des Literaturanalyse stellte sich jedoch heraus, dass die hinzugefügten Endpunkte in den eingeschlossenen Studien nicht untersucht wurden (Philipp et al., 2019).

Ähnlich kann eine Beratung durch oder Zusammenarbeit mit Patientinnen und Patienten in der Phase der Antragstellung von Drittmittelprojekten stattfinden. Nachdem die Beteiligung von Patientinnen und Patienten beispielsweise beim englischen National Institute for Health Research (NIHR) schon seit Jahren obligatorisch ist, wird in Deutschland nun vereinzelt, zum Beispiel bei Ausschreibungen des BMBF, mehr Patientenbeteiligung gefordert. So ist die geplante Beteiligung von Patientinnen und Patienten in den Leitfäden für Forschungsanträge darzustellen. Zudem können Anträge gemeinsam mit organisierten Patientinnen und Patienten oder Selbsthilfegruppen gestellt werden.

Nach der Antragstellung folgt in der dritten Phase des Forschungsprozesses die **Begutachtung** von Forschungsanträgen. Für die Begutachtung sind weniger einzelne Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler als vielmehr die Forschungsförderer verantwortlich. Das BMBF hat sich in seinem Grundsatzpapier zur Partizipation selbst das Ziel gesetzt, die Öffentlichkeit mehr in Begutachtungsprozesse einzubeziehen (BMBF, 2016).

In Ausschreibungen mit Bezug zur Versorgungsforschung, zum Beispiel dem gemeinsam mit der Deutschen Rentenversicherung initiierten Förderschwerpunkt „Transferorientierte Versorgungsforschung – Forschung und Ergebnistransfer für eine bedarfsorientierte Rehabilitation“, stehen die Bedarfe der Versicherten sowie der Transfer von Forschungsergebnissen in die Praxis im Vordergrund. In den Begutachtungssitzungen waren Patientinnen und Patienten bzw. ihre Vertretungen beratend eingebunden.

Nach der erfolgten Begutachtung gibt es auch in der **Projektdurchführung** Aufgaben für Patientinnen und Pati-

enten. Je nach Intensität, ob punktuell oder kontinuierlich, können Workshops, Beiräte oder Forschungspartnerinnen und -partner, die verstärkte Beteiligung von Patientinnen und Patienten ermöglichen. Beratung ist beispielsweise hinsichtlich der Rekrutierung und der Erstellung von verständlichen Studienmaterialien sinnvoll. Bei der Erhebung von Daten in Interviews oder Fokusgruppen oder der Auswertung und Interpretation der Ergebnisse können Patientinnen und Patienten ebenfalls mitwirken.

Mit Forschungspartnerinnen und -partner konnte zum Beispiel im Rahmen des GETFEEDBACK.GP-Projekts zusammengearbeitet werden. In der derzeit laufenden, multizentrischen, randomisiert-kontrollierten Studie (RCT) soll die Effektivität einer Rückmeldung des Ergebnisses eines Depressionsscreenings mit dem Patient-Health-Questionnaire (PHQ-9) in Hausarztpraxen bewertet werden. Die Weiterentwicklung der Screening-Rückmeldung wurde gemeinsam in einem partizipativen Forschungsteam bestehend aus Forschungspartnerinnen und -partnern sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern in 13 Treffen erarbeitet. Ergänzend wurden weitere Patientinnen und Patienten in drei Workshops einbezogen, um ihre Bedürfnisse zu identifizieren, Entwürfe der Screening-Rückmeldung zu diskutieren und schließlich zu erproben. Das partizipative Forschungsteam bereitete die Workshops vor, moderierte sie und wertete sie gemeinsam aus. Als Resultat ergaben sich Änderungen der Screening-Rückmeldung in Bezug auf die Ergebnisvermittlung, die weniger diagnosenah formuliert wurde. Zudem wurden verständliche, wertschätzende und nicht-stigmatisierende Sprache und Gestaltungselemente eingesetzt sowie Handlungsempfehlungen und Kontaktadressen aufgenommen (Seeralan et al., 2020). Diese weiterentwickelte Screening-Rückmeldung wird im laufenden RCT eingesetzt.

Mit der Beteiligung von Patientinnen und Patienten an der **Publikation und Umsetzung** soll schließlich gewährleistet werden, dass die Ergebnisse der Versorgungsforschung die Zielgruppen tatsächlich erreichen und auch in die Versorgungspraxis einfließen. Die Möglichkeiten der Beteiligung in dieser Phase des Forschungsprozesses erstrecken sich von dem kritischen Lesen von wissenschaftlichen Artikeln und Berichten, dem Präsentieren von Projektergebnissen auf Konferenzen, dem Organisieren von Veranstaltungen zur Dissemination von Projektergebnissen für Patientinnen und Patienten sowie dem Erstellen von allgemeinverständlichen Zusammenfassungen oder

Infografiken. Zum Beispiel hat Cochrane als internationales Forschungsnetzwerk bereits etabliert, in Ergänzung zu wissenschaftlichen Publikationen frei verfügbare, laienverständliche und mehrsprachige Kurzzusammenfassungen ihrer systematischen Übersichtsarbeiten zu verfassen. Diese helfen Patientinnen und Patienten, Forschungsergebnisse besser zu verstehen und zu interpretieren. Ihr Inhalt, ihre Struktur und ihre Sprache sind standardisiert, um sie verständlicher zu machen und die Übersetzung in weitere Sprachen zu erleichtern.

### Effekte partizipativer Versorgungsforschung

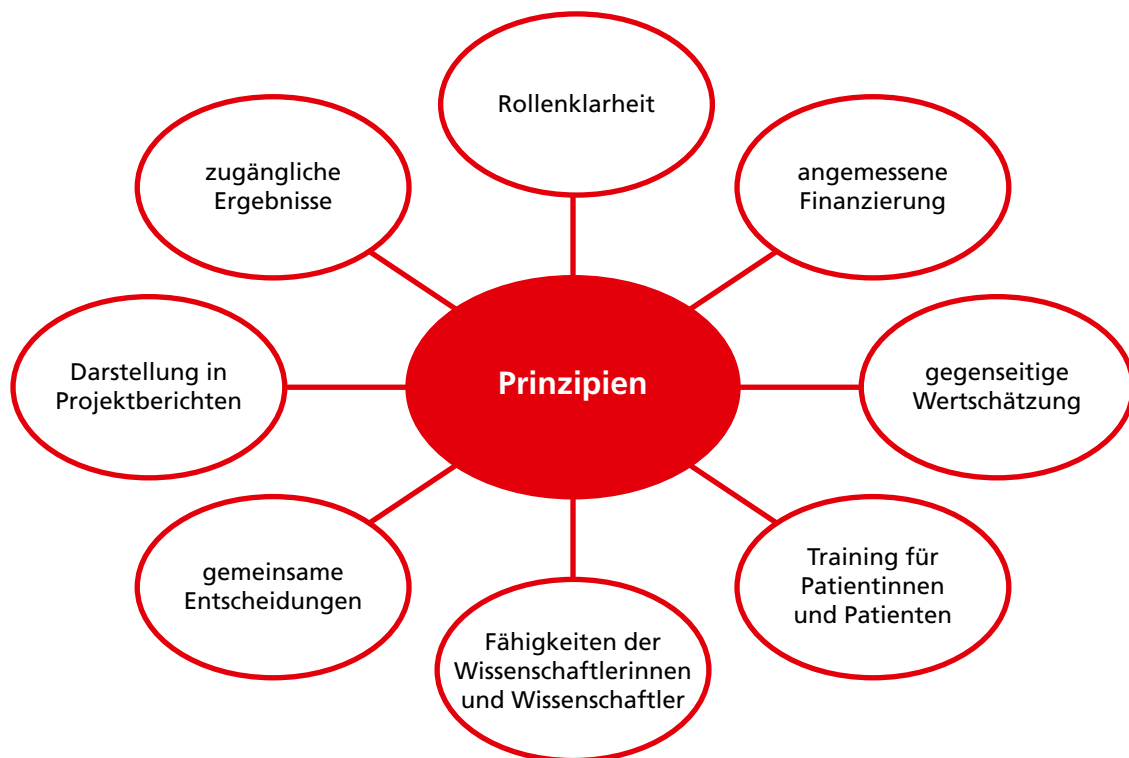
Gerade im internationalen Kontext hat sich die Beteiligung von Patientinnen und Patienten in den letzten Jahren vermehrt etabliert (Boote, Wong, & Booth, 2012). So konnten mehrere Übersichtsarbeiten mit den Wirkungen der Patientenbeteiligung in der Forschung erstellt werden (Brett et al., 2012; Domecq et al., 2014; Shippee et al., 2015). Patientinnen und Patienten berichten davon, Wert-

schätzung erfahren zu haben und sich selbst gestärkt zu fühlen (Empowerment). Zudem erhielten sie über die Beteiligung in Forschungsprojekten Zugang zu Informationen über ihre Erkrankung. Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler wiesen darauf hin, dass ihnen die Patientenbeteiligung ein tieferes Verständnis ihres Forschungsgebiets ermöglicht hat und sich neue Einsichten in das Patientenkollektiv sowie in die Patientenperspektive eröffneten.

In Forschungsprojekten kann Patientenbeteiligung dazu führen, dass die Forschungsthemen die Patientenperspektive besser widerspiegeln. Studiendesigns und -methoden können patientenorientierter gestaltet werden und es wird von besserer Rekrutierung berichtet. Informationen über Studien, die Patientinnen und Patienten beteiligten, sind öffentlich verfügbar. Schließlich nehmen Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler an, dass Forschungsergebnisse leichter Eingang in die Versorgungspraxis finden.

Neben positiven Erfahrungen mit partizipativer Versorgungsforschung, benennen die Übersichtsarbeiten Herausforderungen im Forschungsprozess. Zu ihnen gehört

### Prinzipien partizipativer Versorgungsforschung



Quelle: Eigene Darstellung in Anlehnung an Boote et al. (2006)



Abbildung 2: Acht Prinzipien für eine erfolgreiche Beteiligung von Patienten an Versorgungsforschungsprojekten.

## Kurzversion der Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public (GRIPP 2)

<b>Ziel</b>	Beschreibung des Ziels der Patientenbeteiligung in der Studie
<b>Methoden</b>	Klare Beschreibung der Methoden für Patientenbeteiligung in der Studie
<b>Studienergebnisse</b>	Outcomes – Beschreibung positiver und negativer Outcomes der Patientenbeteiligung
<b>Diskussion und Schlussfolgerungen</b>	Outcomes – Kommentierung des Ausmaßes, zu dem Patientenbeteiligung die Studie insgesamt beeinflusst hat mit positiven und negativen Aspekten
<b>Reflexionen / kritische Perspektive</b>	Kritische Kommentierung und Reflektieren was gut gelaufen ist und was nicht, so dass andere von den Erfahrungen profitieren können.

Quelle: Staniszewska et al., 2017



**Tabelle 1: Die Checkliste soll die Dokumentation erleichtern und überprüfbar machen, ob eine Beteiligung auch umgesetzt wurde.**

beispielsweise, dass Patienteninteressen nicht mit Forschungsinteressen übereinstimmen, Patientinnen und Patienten sich überfordert fühlen oder eine zeitliche Planung nur schwer möglich ist.

### Implementierung partizipativer Versorgungsforschung

Wenn Patientinnen und Patienten in die Versorgungsforschung einbezogen werden, sollte ihr Einbezug qualitativ angemessen ist. Bereits vor 15 Jahren haben Boote, Barber und Cooper (2006) über einen Delphi-Prozess Prinzipien für die erfolgreiche Beteiligung von Patientinnen und Patienten in Projekten des National Health Services (NHS) zusammengestellt. Dabei wurden folgende acht Prinzipien von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern sowie Patientinnen und Patienten gemeinsam erarbeitet (siehe Abbildung 2).

Patientinnen und Patienten sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern sollten die jeweiligen Rollen, die sie im Forschungsprozess einnehmen, gemeinsam aushandeln. Die für die Patientinnen und Patienten entstehenden Kosten sollten erstattet werden. Die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sollten zudem die unterschiedlichen Fähigkeiten, das Wissen und die Erfahrungen der Patientinnen und Patienten anerkennen. Den Patientinnen und Patienten sollte darüber hinaus Training und Unterstützung angeboten werden. Auch Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sollten sicherstellen, dass sie über die nötigen Fähigkeiten verfügen, um Patientinnen und Patienten im Forschungsprozess zu beteiligen. Patientinnen und Patienten sollten in Entscheidungen zur Rekrutierung von Studienteilnehmenden und Studieninformationen einbezogen werden und die Beteiligung von Patientinnen und Patien-

ten in Projektberichten dargestellt werden. Die Ergebnisse des Projekts sollten für Patientinnen und Patienten in einer zugänglichen und verständlichen Form verfügbar sein (Boote et al., 2006).

Auch die Verantwortlichen im BMBF benennen in dem Grundsatzpapier zur Partizipation Qualitätskriterien für die Planung und Durchführung partizipativer Methoden. Zu ihnen gehören Transparenz, Klarheit hinsichtlich der Zielstellung und der Verantwortlichkeiten sowie Ergebnisoffenheit (BMBF, 2016).

Darüber hinaus sollte bei der Implementierung partizipativer Versorgungsforschung auch ihre Weiterentwicklung berücksichtigt werden. Dazu ist es zunächst notwendig zu dokumentieren, wie Patientinnen und Patienten in Forschungsprojekten beteiligt werden. Mit der Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public-Checkliste (GRIPP 2) (Staniszewska et al., 2017) steht ein international konsentiertes Instrument als Grundlage für eine konsistente und transparente Beschreibung der Patientenbeteiligung zur Verfügung.

Die Checkliste soll eine Dokumentation erleichtern und schließlich auch überprüfbar machen, ob die Beteiligung entsprechend ihrer Planung tatsächlich umgesetzt wurde. Sichtbar gemacht werden kann auch, welche Änderungen im Prozess erfolgten. In der Langfassung sollten hinsichtlich der Methoden zum Beispiel Informationen zum Design, zu beteiligten Personen, zu den Zeitpunkten und zum Ausmaß der Patientenbeteiligung berichtet werden. Entwickelt wurde auch eine Kurzform für Studien, in denen Patientenbeteiligung nicht primäres Ziel ist (siehe Tabelle 1).

Für die Weiterentwicklung partizipativer Versorgungsforschung ist es zudem wichtig, dass die Effekte gemessen werden. Einen guten Überblick über international verfügba-

re Instrumente bieten Boivin et al. (2018). Sie beschreiben unter anderem das bereits vor rund zehn Jahren entwickelte Rahmenkonzept (Quality Involvement Framework) und den darauf basierenden Fragebogen Quality Involvement Questionnaire (Morrow et al., 2010), der Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler sowie Patientinnen und Patienten dazu anregen soll, über die Patientenbeteiligung zu reflektieren.

Die US-amerikanische Initiative Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) nutzt das Ways of Engaging-Engagement Activity Tool (WE-ENACT Patients and Stakeholders 3.0 Item Pool, [www.pcori.org](http://www.pcori.org)), um Informationen über die Patientenbeteiligung aus Sicht von Patientinnen und Patienten sowie weiteren Stakeholdern zu erhalten. Ergänzt werden können die Informationen durch einen PCORI Engagement Report der Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler.

Das in Kanada entwickelte Public Patient Engagement Evaluation Tool (PPEET; Abelson et al., 2015) beschreibt die Qualität bezogen auf Prozess und Outcome auf Basis zentraler Aspekte der Patientenbeteiligung. Es existieren Versionen für Patientinnen und Patienten sowie Projekt- und Organisationsversionen. In der Version für Patientinnen und Patienten wird beispielsweise gefragt, ob sie ausreichend Unterstützung erhalten haben, ob ihre Ansichten gehört wurden, ob sie Einfluss auf das Projekt ausüben konnten und ob sie die Teilnahme als sinnvoll erachteten (Abelson et al., 2016).

### Zusammenfassung

Während partizipative Versorgungsforschung international bereits durchaus etabliert ist, steckt sie in Deutschland erst in den Kinderschuhen. Dabei zeigen die vorwiegend internationalen Erfahrungen, dass es vielfältige Möglichkeiten gibt, Patientinnen und Patienten in unterschiedlichem Ausmaß und in verschiedenen Phasen im Forschungsprozess zu beteiligen. Auch wurden wesentliche Prinzipien der Zusammenarbeit identifiziert, die als Qualitätskriterien für partizipative Forschung dienen können. Zu ihnen gehören Wertschätzung und Transparenz. Wenn Versorgungsforschung partizipativ gestaltet wird, kann dies auch für die Forschungsprojekte sowie deren Ergebnisse einen deutlichen Mehrwert darstellen. Zudem können die Mitwirkenden durch partizipative Versorgungsforschung voneinander lernen: Sie können mehr über ihre Erkrankung erfahren, aber auch neue Einblicke in ihre Forschungsfelder erlan-

gen und so die Forschung verbessern. Bisher gibt es aber nur wenig Wissen darüber, wie dies geschieht. Um dies weiter zu erforschen, ist eine verstärkte Unterstützung und Etablierung partizipativer Versorgungsforschung sowie ihre konsistente und transparente Dokumentation und Evaluation notwendig.

### Ausblick

Um partizipative Versorgungsforschung zu etablieren, gilt es in Zukunft darum, eine entsprechende Wissens- und Infrastruktur aufzubauen. Es geht darum, partizipative Versorgungsforschung konkret umzusetzen und weiterzuentwickeln – und dabei die Prinzipien erfolgreicher Patientenbeteiligung zu berücksichtigen. Es sollte – auch in Deutschland – deutlicher sichtbar werden, in welchen Projekten Patientinnen und Patienten bereits aktiv einbezogen werden, wie dies methodisch umgesetzt wird und idealerweise auch, welche Effekte und Konsequenzen sich aus der Patientenbeteiligung ergeben. Über Forschung zu partizipativer Versorgungsforschung kann dieses Wissen systematisch aufbereitet, veröffentlicht und über die Lehre oder Fortbildungen weitergegeben werden.

Natürlich muss man auch an der Infrastruktur in Deutschland gearbeitet werden. Dazu sollten zunächst weitere strukturelle Anreize, wie die Darstellung von Patientenbeteiligung in Förderanträgen, geschaffen werden. Dann sollten angemessene finanzielle Ressourcen bereitgestellt werden und für entsprechende Projekte abrufbar sein. Darüber hinaus sollte die Vernetzung gefördert werden, so dass interessierte Patientinnen und Patienten sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler schneller in Kontakt treten können.

Gerade hinsichtlich der Nachhaltigkeit sollte unbedingt in entsprechende an Universitäten oder Forschungsinstituten angebundene Strukturen investiert werden. So könnten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler genauso wie Patientinnen und Patienten Fortbildungen erhalten, bereits während der Planung von Projekten zusammenarbeiten und auch während der Durchführung der Projekte unterstützt werden. Zudem könnten solche Strukturen auch die langfristige Einbindung von Patientinnen und Patienten ermöglichen.

E-Mail-Kontakt: [anna.levke.bruett@uni-oldenburg.de](mailto:anna.levke.bruett@uni-oldenburg.de)

## Literatur

1. Abelson, J., Li, K., Wilson, G., Shields, K., Schneider, C., & Boesveld, S. (2016). Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool. *Health Expect*, 19(4), 817-827. doi:10.1111/hex.12378.
2. Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of planners*, 35(4), 216-224.
3. BMBF. (2016). Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation. [https://vide-it.de/sites/default/files/document/BMBF\\_grundsatzpapier\\_partizipation\\_barrierefrei.pdf](https://vide-it.de/sites/default/files/document/BMBF_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf)
4. Boivin, A., L'Espérance, A., Gauvin, F.-P., Dumez, V., Macaulay, A. C., Lehoux, P., & Abelson, J. (2018). Patient and public engagement in research and health system decision making: A systematic review of evaluation tools. *Health Expect*, 21(6), 1075-1084. doi:10.1111/hex.12804.
5. Boote, J., Barber, R., & Cooper, C. (2006). Principles and indicators of successful consumer involvement in NHS research: results of a Delphi study and subgroup analysis. *Health Policy*, 75(3), 280-297. doi:10.1016/j.healthpol.2005.03.012.
6. Boote, J., Wong, R., & Booth, A. (2012). 'Talking the talk or walking the walk?' A bibliometric review of the literature on public involvement in health research published between 1995 and 2009. *Health Expect*. doi:10.1111/hex.12007.
7. Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2012). Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect*, doi:10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x. doi:10.1111/j.1369-7625.2012.00795.x.
8. Brütt, A. L., Meister, R., Berges, T., Moritz, S., Harter, M., Kriston, L., & Kühne, F. (2017). Patient involvement in a systematic review: Development and pilot evaluation of a patient. workshop. *Z Evid Fortbild Qual Gesundheitswes*, 127-128, 56-61. doi:10.1016/j.zefq.2017.07.005.
9. Chalmers, I., Atkinson, P., Fenton, M., Firkins, L., Crowe, S., & Cowan, K. (2013). Tackling treatment uncertainties together: the evolution of the James Lind Initiative, 2003–2013. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(12), 482-491.
10. Coulter, A. (Ed.) (2011). *Engaging patients in healthcare*. Maidenhead: Open University Press.
11. Crowe, S., Fenton, M., Hall, M., Cowan, K., & Chalmers, I. (2015). Patients', clinicians' and the research communities' priorities for treatment research: there is an important mismatch. *Research Involvement and Engagement*, 1(1), 2. doi:10.1186/s40900-015-0003-x.
12. Domecq, J., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N. D., Brito, J., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Eton, D., Sloan, J., Montori, V., Asi, N. Abu Dabrh, A. M., & Murad, M. H. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. *BMC Health Services Research*, 14(1). doi:10.1186/1472-6963-14-89.
13. Farin-Glattacker, E. (2017). Partizipative Versorgungsforschung. In H. Pfaff, E. Neugebauer, G. Glaeske, M. Schrappe, S. Zeike, F. W. Schwartz, M. Rothmund, & U. S. Albert (Eds.), *Lehrbuch Versorgungsforschung. Systematik - Methodik - Anwendung* (2., vollständig überarbeitete Auflage ed., pp. 182-186). Stuttgart: Schattauer.
14. Farin-Glattacker, E., Kirschning, S., Meyer, T., & Buschmann-Steinhage, R. (2014). Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. [http://www.dgrw-online.de/files/matrix\\_ef\\_1.pdf](http://www.dgrw-online.de/files/matrix_ef_1.pdf).
15. Kühne, F., Meister, R., Jansen, A., Härter, M., Moritz, S., & Kriston, L. (2017). Effectiveness of metacognitive interventions for mental disorders in adults: a systematic review protocol (METACOG). *BMJ Open*, 7(6), e015428. doi:10.1136/bmjopen-2016-015428.
16. Levelink, M., Voigt-Barbarowicz, M., & Brütt, A. L. (2020). Priorities of patients, caregivers and health-care professionals for health research - A systematic review. *Health Expect*. doi:10.1111/hex.13090.
17. NIHR. (2020). The James Lind alliance guidebook. doi:<https://www.jla.nihr.ac.uk/jla-guidebook/downloads/JLA-Guidebook-V9-download-March-2020.pdf>.
18. Philipp, R., Kriston, L., Lanio, J., Kuhne, F., Harter, M., Moritz, S., & Meister, R. (2019). Effectiveness of metacognitive interventions for mental disorders in adults-A systematic review and meta-analysis (METACOG). *Clin Psychol Psychother*, 26(2), 227-240. doi:10.1002/cpp.2345.
19. Scholl, I., Zill, J. M., Härter, M., & Dirmaier, J. (2014). An integrative model of patient-centeredness - a systematic review and concept analysis. *PLoS One*, 9(9), e107828. doi:10.1371/journal.pone.0107828.
20. Seeralan, T., Härter, M., Koschnitzke, C., Scholl, M., Kohlmann, S., Lehmann, M., Eisele, M., Braunschneider, L. E., Marx, G., Scherer, M., Löwe, B., Magaard, J. L., & Brütt, A. L. (2020). Patient involvement in developing a patient-targeted feedback intervention after depression screening in primary care within the randomized controlled trial GET.FEEDBACK.GP. *Health Expect*. doi:10.1111/hex.13039.
21. Shippee, N., Domecq, J., Prutsky, G., Wang, Z., Elraiyah, T., Nabhan, M., Brito, J., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Montori, V., & Murad, M. H. (2015). Patient and service user engagement in research: a systematic review and synthesized framework. *Health Expect*, 18(5), 1151-1166. doi:10.1111/hex.12090.
22. Staniszewska, S., Brett, J., Simer, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D. G., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., Entwistle, A., Littlejohns, P., Morris, C., Suleman, R., Thomas, V., & Tysall, C. (2017). GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *Res Involv Engagem*, 3(1), 13. doi:10.1186/s40900-017-0062-2.

PD DR. ANNA LEVKE BRÜTT



ist Psychologin und Versorgungsforscherin. Nach langjähriger Tätigkeit in der Medizinischen Psychologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf leitet sie seit 2016 die Nachwuchsgruppe Rehaforschung an der Fakultät für Medizin und Gesundheitswissenschaften der Carl von Ossietzky Universität Oldenburg.

