Dr. PH Theresia Krieger
Dr. Sportwiss. Gisela Nellessen-Martens

Partizipation von Stakeholdern in der Versorgungsforschung: politische Erwartungen, Nutzen und praktische Impulse

Partizipative Forschungsansätze finden im Bereich Gesundheit vermehrt Anwendung (Clar/Wright 2020; Jilani et al. 2020). Sie werden zudem zunehmend politisch gefordert, um Forschung im Bereich Gesundheit bedarfsgerecht und an der Versorgung orientiert gestalten zu können. Die Bundesregierung hat im Koalitionsvertrag die Stärkung der Partizipation von Bürger:innen an der Forschung festgeschrieben (Die Bundesregierung 2021). Die Beteiligung und der Dialog mit den Bürger:innen, den Betroffenen, Angehörigen und Akteur:innen wird im Gesundheitswesen als wichtiges Navigationsinstrument gesehen (BMBF 2016; BMBF 2021). Partizipative Forschung wird dabei nicht nur als nützlich, sondern in manchen Bereichen sogar als unabdinglich bewertet, z. B. um Akzeptanz von neuen Angeboten oder Versorgungsformen zu erhöhen (BMBF 2021a; Seeralan et al. 2020; van Beusekom et al. 2018). Trotz des politischen Willens und der zunehmenden Verbreitung partizipativer Ansätze in verschiedenen Lebens- und Forschungsbereichen finden diese im Bereich der deutschen Versorgungsforschung noch wenig Anwendung und/oder Anerkennung.

>> Aus Sicht der Autorinnen sind fünf Umstände dafür ursächlich: (1) unzureichende Kenntnis über Grund und Zweck partizipativer Forschungsansätze, (2) Missverständnisse und divergente Auffassungen über Form, Intensität, Zeitpunkt und die Personengruppen, die zu beteiligen sind, (3) mangelnde Ressourcen, Kompetenzen und Erfahrungen zur Einbindung von Stakeholdern im Forschungsprozess, (4) fehlende Dokumentationsinstrumente, die es ermöglichen, partizipative Forschungsansätze kompakt und leicht anwendbar und zugänglich darzustellen, und (5) ungenügende Anreize (z. B. Verpflichtungen oder Möglichkeiten seitens der Förderer oder Publikationsorgane), aktive Beteiligung zu beschreiben. Diese hemmenden Umstände zeigen zugleich konkret auf, an welchen Themen („Stellschrauben“) gearbeitet werden kann, um partizipative Ansätze in der Versorgungsforschung in Deutschland zu fördern.

Der vorliegende Beitrag setzt an diesen Punkten an und beantwortet vier zentrale Fragen: (1) Was begründen und bezwecken partizipative Forschungsansätze? (2) Was ist partizipative Forschung und wer ist wann, wo und wie zu beteiligen? (3) Welche Voraussetzungen und Kompetenzen sind erforderlich? (4) Wie kann partizipative Forschung transparent gemacht werden?

Zusammenfassung

Die politisch formulierten Erwartungen an eine aktive Einbindung, d.h. die Partizipation von Beteiligten und Betroffenen, in die Gesundheits- und Versorgungsforschung sind in Deutschland hoch. Bisher wird jedoch wenig partizipativ geforscht bzw. es existiert wenig Transparenz darüber, ob, wann und wie intensiv Stakeholder im Rahmen von Projekten beteiligt werden, was durch verschiedene Umstände forciert wird. Im Beitrag werden zunächst Nutzen und Zweck partizipativer Ansätze dargelegt. Anschließend wird die Vielfalt der Ansätze skizziert und die damit verbundene Frage „Wer ist wann, wo und wie zu beteiligen?“ diskutiert. Um die Sichtbarkeit, Verstehbarkeit und Dokumentationsfähigkeit partizipativer Ansätze zu verbessern, wird das „Partizipationsnetz“ vorgestellt. Dieses Instrument steht zur kostenfreien Nutzung auch digital zur Verfügung. Abschließend werden praktische Impulse für die Förderung partizipativer Ansätze seitens der Förderer gegeben. Partizipative Forschung ist herausfordernd, birgt aber für alle Beteiligten, d. h. für Forschende sowie Stakeholder, einen Mehrgewinn.

Schlüsselwörter

Beteiligung von Stakeholdern, Patientenbeteiligung, Partizipation, Versorgungsforschung, Forschungsqualität, Dokumentationsinstrument, partizipative Ansätze, Partizipationsnetz

Crossref/doi

http://doi.org/10.24945/MVF.01.23.1866-0533.2478

Was begründen und bezwecken partizipative Forschungsansätze?

International wie national wird Partizipation häufig vorrangig mit den Wertvorstellungen der Demokratie-, Empowerment- und Emanzipationsbewegung verbunden. Wie in den UN-Menschenrechtskonventionen festgeschrieben, ist Partizipation ein Menschenrecht, da Teilhabe ein untrennbarer Bestandteil von Selbstbestimmung ist (Schnell/Dunger 2018). Dieses Recht ist folglich auch in der Versorgungsforschung zu berücksichtigen und es begründet aus forschungsethischer Sicht partizipative Ansätze.

Mit partizipativen Forschungsansätzen wird bezweckt, die Relevanz, Qualität und Nutzen der Forschung zu steigern (Balazs/Morello-Froschl 2013). Die Beteiligung von Stakeholdern bei der Entwicklung der Fragestellung sichert eine hohe praktische Relevanz der Forschung und vermeidet zugleich unnütze Forschung (Glasziou/Chalmers 2018). Eine wichtige Voraussetzung für die Nutzung von Forschungsergebnissen in der Praxis ist die Akzeptanz (z. B. der neuen Interventionen oder Ergebnisse) (Salm et al. 2021). Partizipative Ansätze fördern diese Akzeptanz, denn durch die Beteiligung der Stakeholder am Forschungsprozess gewinnen diese ein besseres Verständnis über den Forschungsansatz und -prozess sowie Vertrauen

Hintergrund

Partizipation hat in den letzten Jahren im deutschsprachigen Raum in vielen Lebens- und Wissenschaftsbereichen an Popularität gewonnen. Mit dem Begriff Partizipation ist die aktive Beteiligung, d. h. Mitwirkung, Mitbestimmung oder Einbeziehung von Personen, gemeint. Aktive Beteiligung ist vielfältig möglich. Im Gesundheitsbereich kann sie sich beispielsweise auf die Beteiligung von Patient:innen bei Therapieentscheidungen (partizipative Entscheidungsfindung) oder auf die Mitwirkung von Schüler:innen und Eltern bei der Entwicklung eines Adipositaspräventionsprogramms für Grundschulen beziehen. Bei partizipativen Forschungsansätzen werden Personen beteiligt, die vom Forschungsgegenstand direkt oder indirekt betroffen sind. Diese direkt oder indirekt betroffenen Personen fasst man unter dem Begriff der sogenannten Stakeholder (Anspruchsgruppen) zusammen (Döring/Bortz 2016: 983). Zu ihnen zählen Individuen, Gruppen oder Organisationen, die ein Interesse und/oder in einigen Aspekten Rechte oder Anrechte in dem Projekt haben (Walker et al. 2008: 4). In Projekten der Gesundheits- und Versorgungsforschung können beispielsweise Patient:innen, Angehörige, Leistungserbringende (z. B. Ärzt:innen, Pflegende, Therapeut:innen ebenso wie Praxen, Krankenhäuser, Rehabilitationseinrichtungen), Leistungsträger (z. B. Krankenkassen, Rentenversicherungsträger), Produkt- und Maßnahmenentwickelnde sowie politische Entscheidungstragende zu den Stakeholdern zählen.

in die Studie und deren Ergebnisse (Rackerseder et al. 2022). Die Akzeptanz der Ergebnisse trägt wesentlich dazu bei, dass diese in der Praxis nachhaltig genutzt werden (Brandt 2007; Cargo/Mercer 2008).

Neben der Relevanz und dem Nutzen ist es vor allem die Qualität der Forschung, die durch partizipative Ansätze verbessert wird (Balazs/Morello-Frosch 2013; Cargo/Mercer 2008; Wright 2013). Beispielsweise bringen die unterschiedlichen Stakeholder multiple Perspektiven und Expertisen ein und helfen so, ein umfängliches, kontextspezifisches Verständnis über den Forschungsgegenstand zu erlangen (Brandt 2007; Döring/Bortz 2016; Unger 2014; Rackerseder et al. 2022). Bei der Entwicklung und Erprobung neuer Versorgungsformen ist diese Perspektivenvielfalt möglicherweise unabdinglich, um eine „Produktreife" zu erlangen, die auch unter realen Bedingungen der Regelversorgung funktionieren kann (van Beusekom et al. 2018). Weiterhin können Informationsmaterialien zum Projekt und Datenerhebungsinstrumente durch die aktive Mitgestaltung von Stellvertretenden der Stakeholder passgenau gestaltet werden (Rackerseder et al. 2022; Krieger et al. 2022). Der Feldzugang sowie die Bereitschaft zur Teilnahme werden häufig durch die aktive Einbindung von Stakeholdern verbessert. Außerdem wirkt sich die frühzeitige Beteiligung auf die Interpretation von Ergebnissen und Entwicklung von differenzierten Handlungsempfehlungen positiv aus (van Beusekom et al. 2018).

Was ist partizipative Forschung und wer ist wann, wo und wie zu beteiligen?

Anders als oft angenommen, ist partizipative Forschung keine Methode. Es ist vielmehr eine Haltung oder ein Ansatz und somit unabhängig von Fachdisziplin oder Untersuchungsmethode anwendbar (Bergold/Thomas 2012). Für partizipative Ansätze gibt es verschiedene Bezeichnungen, die sich unterschiedlicher Methoden und Herangehensweisen bedienen (Vaugh/Jacquez 2020). International wird der Ansatz geprägt durch den Begriff „Participatory Health Research (PHR)" der internationalen Organisation für partizipative Gesundheitsforschung (ICPHR), die aus unterschiedlichsten Partizipationsströmungen hervorgegangen ist (Wright 2013). Auch „Community-Based Participatory Research (CBPR)", „Patient-Centered Outcomes Research", „Stakeholder Involvement", „Patient and Public Involvement" oder „Public and Patient Involvement (PPI)" setzen in ihrer Arbeitsweise den Fokus auf Partizipation (Wallerstein 2018; Frank et al. 2014; Pollok et al. 2019; School of Primary Care Research 2022).

Im deutschsprachigen Raum wird die partizipative Forschung insbesondere durch das Netzwerk für Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet) gefördert, das den Begriff „Partizipative Gesundheitsforschung" (PGF) verwendet (PartNet, 2015). Weiterhin wird von „Partizipativer Versorgungsforschung" seitens der gleichnamigen Arbeitsgruppe des Deutschen Netzwerks Versorgungsforschung (DNVF) e. V.) oder von „Partizipativer (Evaluations)-Forschung" durch evaluierende Institute, Organisationen oder Netzwerke gesprochen (Bundeszentrale für politische Bildung 2019; Nexus Akademie 2022).

Bei allen Unterschieden einigt die Begriffe und Ansätze ein Charakteristikum: Diejenigen, die typischerweise die Gegenstände (Objekte) der Forschung sind und/oder vom Forschungsgegenstand betroffen oder daran beteiligt sind, erhalten eine aktive Beteiligung im Forschungsprozess und werden so zu Subjekten. Charakteristisch für partizipative Forschung ist darüber hinaus, dass auch Nichtwissenschaftler:innen an Forschungsprozessen teilnehmen (Bergold/Thomas 2013; PartNet 2022).

In der partizipativen Forschung können sowohl die Intensität (synonym: Partizipationsgrad, -stufe oder -ausprägung) und der Zeitpunkt der Beteiligung im Forschungsprozess als auch die Stakeholder in den unterschiedlichen Projektphasen variieren. Das Stufenmodell der Partizipation, das im Sinne des demokratischen Verständnisses entwickelt und auf die partizipativen Forschungsansätze übertragen wurde, suggeriert, dass grundsätzlich eine hohe Beteiligung erstrebenswert ist. Dies spiegelt sich auch in dem oben genannten Ansatz der Partizipativen Gesundheitsforschung wider, wo von Co-Forschenden und Arbeiten auf Augenhöhe gesprochen wird. In Bezug auf die demokratische Zieldimension ist dieses Stufenmodell angebracht. Bei der Verbreitung partizipativer Ansätze in der Versorgungsforschung und/oder Gesundheitssystementwicklung scheint es jedoch nur bedingt förderlich zu sein. Gerade die Vorstellung, dass partizipative Forschung nur dann gut ist, wenn die höchste Stufe erreicht wird, kann zu Ablehnung bei professionell Forschenden führen. Für ein Forschungsprojekt oder eine Projektphase muss der höchste Einbindungsgrad nicht immer der beste sein (Tollbara/Garcia-Martin 2022).

Wie intensiv die Einbindung in die Forschung konkret erfolgt oder erfolgen kann, ist sehr unterschiedlich. Die Intensität orientiert sich beispielsweise am Forschungsgegenstand, den kontextuellen Gegebenheiten (z. B. Verfügbarkeit von Patienten:innenvertretenden, Kompetenzen, Fähigkeiten oder Ressourcen) und vorherigen Partizipationserfahrungen (z. B. Partizipationsbereitschaft oder -offenheit). Unterteilt man den Forschungsprozess in sieben Phasen, so ist vom Ausgangs- bis Endpunkt, d. h. von der Ideenfindung bis zur Verbreitung der Ergebnisse, die aktive Beteiligung der verschiedenen Stakeholder prinzipiell möglich (Tab. 1).

Zu der Frage „Wer ist wann, wo und wie zu beteiligen" gibt es keine allgemeingültige Antwort. Grundsätzlich sollte die Beteiligung aller Stakeholder in Betracht gezogen werden. Eine Stakeholderanalyse ist dafür Voraussetzung (Franco-Trigo et al. 2020; Brugha/Varvasovszky 2000). Es wird empfohlen, in allen Projektphasen die

Phasen und Aktivitäten in (Forschungs)-Projekten

Projektphasen	Aktivitäten
Orientieren	Ideenfindung, Problembeschreibung, Ist- & Bedarfsanalyse, Feldexploration u. a.
Konzipieren	Formulierung Forschungsfragen, Zieldefinition, Designentwicklung, Stakeholder-Analyse, Ressourcenplanung, Finanzierungsfindung u.a.
Vorbereiten	Eröffnung Feldzugang, Instrumentenauswahl und -entwicklung, Designanpassung, Kommunikationsstrategie, Sicherstellung Ethik und Datenschutz u. a.
Intervenieren & Daten erheben	Umsetzung der Intervention in der Versorgungsrealität, Datenerhebung u. a..
Daten auswerten	Auswertung und Zusammenführung von (Teil-)Ergebnissen, Dokumentation und Visualisierung der Ergebnisse u. a.
Ergebnisse interpretieren	kritische Reflexion der Methodik und der Umsetzungsprozesse, Gewichtung und Bewertung der Ergebnisse, Entwicklung von Empfehlungen und/oder Handlungsstrategien u. a..
Verbreiten & transferieren	zielgruppenspezifische Berichterstattung, Dissemination (z. B. auf Kongressen und Publikationen), Umsetzung in die Regelversorgung, Wissens- und Kompetenzvermittlung u. a.

Tab. 1: Phasen und Aktivitäten in (Forschungs-)Projekten

Partizipationsmöglichkeiten der unterschiedlichen Stakeholder gemeinschaftlich zu reflektieren (Unger 2014).

Welche Voraussetzungen und Kompetenzen sind für partizipative Forschung notwendig?

Partizipative Forschungsansätze sind herausfordernder und ressourcenaufwendiger als „klassische" Forschung (Bär et al. 2021; Cargo/Mercer 2008; Rackerseder et al. 2022). Eine notwendige Voraussetzung für partizipative Forschung ist die offene und wertschätzende Einstellung der Stakeholder zum Projekt und der Projektbeteiligten zu allen Stakeholdern, ihren Perspektiven und Interessen. Eine besondere Rolle kommt beim partizipativen Forschen den Projektleitenden zu (Evans/Jones 2004). Es bedarf zur Ansprache und Kontaktaufnahme mit den Stakeholdern und zur Moderation des bilateralen und kollektiven Austauschs kommunikativer Kompetenzen, inklusive der Kompetenz, bei Interessenkonflikten einen Raum zu schaffen, in dem abweichende Meinungen gemeinsam diskutiert und konstruktive Lösungen gefunden werden können (Bergold/Thomas 2012). Methoden zur Teamentwicklung und Reflexion sind empfehlenswert. Um aktive Beteiligung zu ermöglichen, ist es sinnvoll, bereits in der Konzipierungsphase entsprechende Ressourcen einzuplanen und vorzusehen.

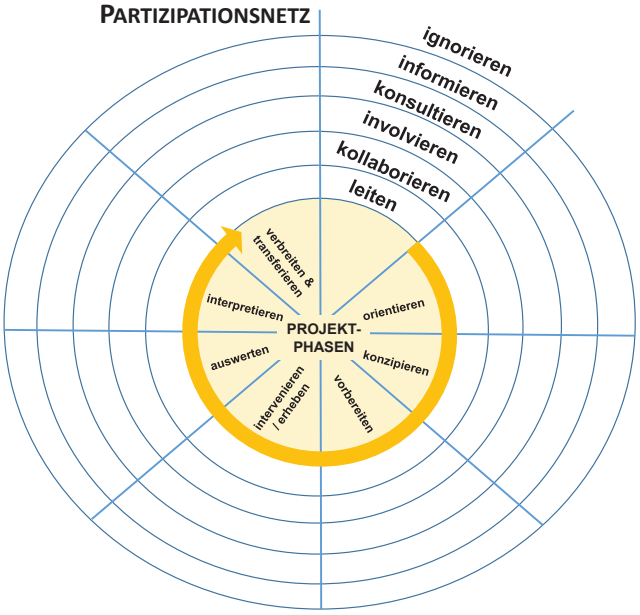
Je nach beabsichtigter Intensität der Beteiligung und Phase bedarf es darüber hinaus spezifischer Methoden- und Instrumentenkompetenzen. Es gibt kein allgemeingültiges Schema für die Nutzung der unterschiedlichen partizipativen Instrumente. Um eine hohe Qualität und Aussagekraft zu erhalten, wird angeraten, Methodenpluralität, Mehrdimensionalität sowie -perspektivenvielfalt in der Datenerhebung zu gewährleisten (Keeley et al. 2019; Bergold/Thomas 2012). Dies setzt eine hohe Methodenkompetenz und -erfahrung der Projektinitiator:innen oder Projektleitenden voraus, die ggf. durch externe Expertise kompensiert werden kann. Im deutschsprachigen Raum ist bisher noch sehr wenig Wissen über den partizipativen „Instrumentenkoffer" vorhanden. Dabei existieren zum Teil bereits praxiserprobte Instrumente, wie z. B. Foto Voice oder Participatory Action Research, die die Chance bieten, sogar vulnerable Gruppen in den Forschungsprozess einzubinden (Böttger et al. 2022; Rackerseder et al. 2022).

Wie kann ein partizipativer Forschungsansatz transparent dokumentiert und sichtbar werden?

Partizipative Forschung ist, wie oben beschrieben, sehr vielfältig gestaltbar und auch die Beteiligung der unterschiedlichen Stakeholder innerhalb eines Forschungsprozesses kann von Phase zu Phase mehr oder weniger intensiv ausgeprägt sein. Darum ist es besonders herausfordernd, den partizipativen Ansatz transparent und nachvollziehbar in dem zur Verfügung stehenden Umfang (z. B. in Forschungsanträgen oder Publikationen) darzustellen. Aktuell werden vermehrt Bemühungen sichtbar, um partizipative Ansätze in Publikationen oder Projektanträgen explizit und nachvollziehbar zu beschreiben (Kühne et al. 2018; Böttger et al. 2022; Engler et al. 2021). Unterschiedliche Instrumente, welche Form und Intensität der Zusammenarbeit mit den Stakeholdern in Bezug auf die unterschiedlichen Ausprägungsgrade im Sinne des demokratischen Verständnisses beschreiben, sind verfügbar (Cornwall/Jewkes 1995; Arnstein 1996; Wright 2013). Jedoch scheinen diese nicht genügend Offenheit und Flexibilität zu besitzen, um die Einbeziehung und Zusammenarbeit mit den verschiedenen Stakeholdern, die in den Projektphasen unterschiedlich intensiv sein kann, transparent darzulegen.

Um die aktive Beteiligung im gesamten Forschungsprozess transparenter zu gestalten, kann beispielsweise das im Folgenden dargestellte Partizipationsnetz genutzt werden (Abb. 1).

Partizipationsnetz: Intensitäten der Partizipation von Stakeholdern in den verschiedenen Projektphasen



INTENSITÄT DER PARTIZIPATION IM PROJEKTVERLAUF

ignorieren - Stakeholder wird nicht einbezogen.
informieren - Stakeholder wird in Kenntnis gesetzt.
konsultieren - Stakeholder wird befragt und Beitrag kann eingearbeitet werden.
involvieren - Stakeholder arbeitet punktuell mit Forschenden zusammen.
kollaborieren - Stakeholder arbeitet partnerschaftlich mit Forschenden zusammen.
leiten - Stakeholder leitet, lenkt und führt Entscheidungsprozesse.

Bitte benennen Sie alle Projektstakeholder und positionieren Sie diese im Partizipationsnetz.

- z.B. Patient:innenvertretende
- z.B. Ärzt:innen
- z.B. Pflegefachkräfte
- z.B. Psychosozial Beratende
- z.B. Krankenkassenvertretende
- z.B. Fördernde
- z.B. Professionell Forschende

Abb. 2: Partizipationsnetz: Intensitäten der Partizipation von Stakeholdern in den verschiedenen Projektphasen.

Das Partizipationsnetz (P-Netz) ist in allen Projektphasen der Versorgungsforschung und Gesundheitssystementwicklung (Tab. 1) anwendbar (z. B. prospektiv oder retrospektiv). Es kann den Forschungsteams und Stakeholdern sowohl in der Projektinitiierungsphase bei der Klärung der Erwartungshorizonte helfen als auch bei der Projektplanung (z. B. Ressourcenausgestaltung) unterstützen. Ebenso kann es in Projektanträgen genutzt werden, um die Einbeziehung von Stakeholdern und insbesondere Patient:innen in den Forschungsprozess zu dokumentieren und damit die für das Verbund- und Kooperationsmanagement angesetzten Kosten begründen. Während des Projektverlaufes oder am Projektende dient es als Monitoring- oder Reflexionsinstrument.

Annex 1 enthält ein Template für die Nutzung des Partizipationsnetzes. In Annex 2 wird anhand eines imaginären Versorgungsforschungsprojektes ersichtlich, wie die Stakeholder in den unterschiedlichen Momenten einbezogen wurden. Beide sind online per Link und QR-Code verfügbar (vgl. letzte Seite).

Literatur

Arnstein, S. (1969): A Ladder of Citizen Participation. In: Journal of the American Planning Association 35 (4), S. 216–224.
Balazs, C. L./Morello-Frosch, R. (2013): The Three R's: How Community Based Participatory Research Strengthens the Rigor, Relevance and Reach of Science. In: Environmental justice (Print) 6 (1). DOI: 10.1089/env.2012.0017.
Bär, G./Hövener, C./Wright, M. T./Saß, A.C. (2021): Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial. In: Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz 64 (2), S. 137–139. DOI: 10.1007/s00103-020-03276-8.
Bergold, J./Thomas, S. (2012): View of Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion | Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research. In: Forum Qualitative Sozialforschung (13(1):30). Online verfügbar unter https://www.qualitative-research.net/index.php/fqs/article/view/1801/3332 (abgerufen am 12.12.2022).
BMBF – Bundesministerium Bildung und Forschung (2022). Pressemitteilung Auftakt zum „Wissenschaftsjahr 2022 – Nachgefragt!". https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/kurzmeldungen/de/2022/01/wissenschaftsjahr-2022.html (abgerufen am 12.12.2022).
BMBF – Bundesministerium für Bildung und Forschung (2021): Grünbuch. Partizipation im Bereich Forschung. Online verfügbar unter https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2021/gruenbuch-partizipation.pdf?__blob=publicationFile&v=1. (abgerufen am 12.12.2022).
BMBF - Bundesministerium für Bildung und Forschung (2021a): Principles of Successful Patient Involvement in Cancer Research. Online verfügbar unter https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/2021_06_01_Principles_Paper_bf.pdf. (abgerufen am 12.12.2022).
BMBF - Bundesministerium für Bildung und Forschung (2016): Grundsatzpapier des BMBF zur Partizipation. Online verfügbar unter https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.html. (abgerufen am 12.12.2022).
Bundeszentrale für politische Bildung (2022): Partizipative Evaluationsforschung. In: Bundeszentrale für politische Bildung, 18.07.2022. Online verfügbar unter https://www.bpb.de/themen/infodienst/293063/partizipative-evaluationsforschung/#footnote-target-1. (abgerufen am 12.12.2022).
Böttger, T./Dennhardt, S./Knape, J./Marotzki, U. (2022): „Back into Life – With a Power Wheelchair": Learning from People with Severe Stroke through a Participatory Photovoice Study in a Metropolitan Area in Germany. In: International Journal of Environmental Research and Public Health 19 (17), S. 10465. DOI: 10.3390/ijerph191710465.
Brandt, T. (2007): Sozialer Kontext der Evaluation. Reinhard Stockmann (Hg.), Handbuch zur Evaluation. Eine praktische Handlungsanleitung, Münster/New York: Waxmann, 164–194.
Brugha, R./Varvasovszky, Z. (2000): Stakeholder analysis: a review. In: Health policy and planning 15 (3), S. 239–246. DOI: 10.1093/heapol/15.3.239.
Cargo, M./Mercer, S.L. (2008): The value and challenges of participatory research: strengthening its practice. In: Annual review of public health 29, S. 325–350. DOI: 10.1146/annurev.publhealth.29.091307.083824.
Clar, C./Wright, M.T. (2020): Partizipative Forschung im deutschsprachigen Raum-eine Bestandsaufnahme: Alice Salomon Hochschule Berlin. Online verfügbar unter https://opus4.kobv.de/opus4-ash/frontdoor/deliver/index/docId/324/file/Clar+Wright_Partizipative+Forschung_2019.pdf.
Cornwall, A./Jewkes, R. (1995): What is participatory research? In: Social Science & Medicine 41 (12), S. 1667–1676. DOI: 10.1016/0277-9536(95)00127-S.
Die Bundesregierung (2021): Koalitionsvertrag 2021. Online verfügbar unter https://www.bundesregierung.de/bregde/service/gesetzesvorhaben/koalitionsvertrag-2021-1990800, zuletzt geprüft am 03.12.2022. (abgerufen am 12.12.2022).
Döring, N./Bortz, J. (2016): Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. Berlin: Springer.
Engler, J./Voigt, K./Borchers, P./Klein, AA./Gerlach, F. M./Mergenthal, K. (2021): Partizipation im allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetz - Online ZFA. In: Zeitschrift für Allgemeinmedizin (97 (6). Online verfügbar unter https://www.online-zfa.de/archiv/ausgabe/artikel//50028-partizipation-im-allgemeinmedizinischen-forschungspraxennetz/. (abgerufen am 12.12.2022).
Evans, C./Jones, R. (2004): Engagement and empowerment, research and relevance: Comments on user-controlled research. In: Research Policy and Planning (22), 2: 5-13.
Franco-Trigo, L./Fernandez-Llimos, F./Martínez-Martínez, F./Benrimoj, S. I./Sabater-Hernández, D. (2020): Stakeholder analysis in health innovation planning processes: A systematic scoping review. In: Health policy (Amsterdam, Netherlands) 124 (10), S. 1083–1099. DOI: 10.1016/j.healthpol.2020.06.012.
Frank, L./Basch, E./Selby, J.V. (2014): The PCORI perspective on patient-centered outcomes research. In: JAMA 312 (15), S. 1513–1514. DOI: 10.1001/jama.2014.11100.
Glasziou, P./Chalmers, L. (2018): Research waste is still a scandal. In: BMJ, k4645. DOI: 10.1136/bmj.k4645.
Jilani, H./Rathjen, K. I./Schilling, I./Herbon, C./Scharpenberg, M./Brannath, W. (2020): Handreichung zurPatientenbeteiligung in klinischen Studien. Universität Bremen (Version 1.0). Online verfügbar unter bremen.de/uploads/Downloads/Abteilung_1/Handreichung_zur_Patientenbeteiligung.pdf. (abgerufen am 12.12.2022).
Keeley, C./Munde, V./Schowalter, R./Seifert, M./Tillmann V./Wiegering, R. (2019): Partizipativ forschen mit Menschen mit komplexem Unterstützungsbedarf. In: Wissenschaft und Forschung, (3):96–102.
Krieger, T./ Salm, S./Dresen, A./Arning, A./Schwickerath, K./Göttel, A./Houwaart, S./Pfaff, H./Cecon N. (2022): Optimizing Patient Information Material for a New Psycho-Oncological Care Program Using a Participatory Health Research Approach in Germany. Int J Environ Res Public Health. 19(3):1518. doi: 10.3390/ijerph19031518.
Kuehne, A./Koschollek, C./Santos-Hövener, C./Thorlie, A./Müllerschön, J./Mputu T./Mayamba P./Batemona-Abeke, H./Amoah, S./Wangare Greiner V./Dela Bursi T./Bremer V. (2018): Impact of HIV knowledge and stigma on the uptake of HIV testing – Results from a community-based participatory research survey among migrants from sub-Saharan Africa in Germany. In: PLOS ONE 13 (4), e0194244. DOI: 10.1371/journal.pone.0194244.
Nexus Akademie (2022): Partizipative Evaluation. online. Online verfügbar unter https://partizipative-methoden.de/portfolio-items/partizipative-evaluation/, (abgerufen am 12.12.2022).
PartNet – Netzwerk für Partizipative Gesundheitsforschung (2015): Dokumentation zur Arbeitsdefinition Partizipative Gesundheitsforschung. Hg. v. Netzwerk für Partizipative Gesundheitsforschung. Online verfügbar unter http://partnet-gesundheit.de/wp-content/uploads/2020/09/Link_1-Dokumentation_Arbeitsdefinition_PGF.pdf, (abgerufen am 12.12.2022).
PartNet – Netzwerk für Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet) (2022): PartNet Definition – Partizipative Gesundheitsforschung. Online verfügbar unter http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/partnet-definition/, (abgerufen am 12.12.2022).
Pollock, A./Campbell, P./Struthers, C./Synnot, A./Nunn, J./Hill, S./Watts, C./Morley, R. (2019): Development of the ACTIVE framework to describe stakeholder involvement in systematic reviews. In: Journal of Health Services Research & Policy 24 (4), S. 245–255. DOI: 10.1177/1355819619841647.
Rackerseder, J./Hornbach, C./Dicks, P./Kerek-Bodden, H./ Krieger, T. (2022): Designing a Patient-Friendly Website for Newly Diagnosed Cancer Patients with the Participatory Health Research Approach. In: International Journal of Environmental Research and Public Health 19 (4), S. 1969. DOI: 10.3390/ijerph19041969.
Salm, S./Mollenhauer, J./Hornbach, C./Cecon, N./Dresen, A./Houwaart, S./ Arning, A./Göttel, A./Schwickerath, K./Pfaff, H./Scholten, N./Krieger, T. (2021): Participatory Development and Preliminary Psychometric Properties of the User-Friendly Patient Information Material Checklist (UPIM-Check). In: International Journal of Environmental Research and Public Health 18 (16). DOI: 10.3390/ijerph18168773.
Schnell, M.W./Dunger, C. (2018): Forschungsethik. Informieren – reflektieren – anwenden. Bd. 2. Bern: Hogrefe.
School of Primary Care Research (2022): What is Patient and Public Involvement and Public Engagement? – NIHR School for Primary Care Research. Online verfügbar unter https://www.spcr.nihr.ac.uk/PPI/what-is-patient-and-public-involvement-and-engagement, zuletzt aktualisiert am 19.09.2022, (abgerufen am 12.12.2022).
Seeralan, T./Härter, M./Koschnitzke, C./Scholl, M./Kohlmann, S./Lehmann, M./Eisele, M./Braunschneider, LE./Marx, G./Scherer, M./Löwe, B./Magaard, J.L./Brütt, A.L. (2021): Patient involvement in developing a patient-targeted feedback intervention after depression screening in primary care within the randomized controlled trial GET.FEEDBACK.GP. In: Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy 24 Suppl 1, S. 95–112. DOI: 10.1111/hex.13039.
Torralba, M./García-Martín, M./Bieling, C./Plieninger, T. (2022): Participatory research methods for sustainability. In: GAIA – Ecological Perspectives for Science and Society 31 (1), S. 1. DOI: 10.14512/gaia.31.1.1.
Unger, von H. (2014): Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; Imprint; Springer VS.
van Beusekom, M./Kerkhoven, A. H./Bos, M. J. W./Guchelaar, H.J., van den Broek, J. M. (2018): The extent and effects of patient involvement in pictogram design for written drug information: a short systematic review. In: Drug discovery today 23 (6), S. 1312–1318. DOI: 10.1016/j.drudis.2018.05.013.
Vaughn, L. M./Jacquez, F. (2020): Participatory Research Methods – Choice Points in the Research Process. In: Journal of participatory research methods 1 (1). DOI: 10.35844/001c.13244.
Walker, D./Bourne, L./Shelly, A. (2008): Influence, stakeholder mapping and visualization. Construc Manag Econ. In: Construc Manag Econ (26), S. 645–658.
Wallerstein, N. (2018): Community-based participatory research for health. Advancing social and health equity. Third edition. San Francisco, CA: Jossey-Bass, a Wiley Brand. Online verfügbar unter https://ebookcentral.proquest.com/lib/kxp/detail.action?docID=5097167.
Wright, M. T. (2013): Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? In: Präv Gesundheitsf 8 (3), S. 122–131. DOI: 10.1007/s11553-013-0395-0.

Fazit und Schlussbemerkungen

Dieser Beitrag ist ein Plädoyer für partizipative Ansätze. Er trifft drei Kernaussagen: (1) Partizipative Forschung ist mehr als die Beteiligung von Patient:innen, (2) die aktive Beteiligung der Stakeholder erfolgt nicht nur, weil Partizipation ein Menschenrecht ist, sondern vor allem, um die Relevanz der Fragestellung sowie die Qualität, den Nutzen und die Nachhaltigkeit der Forschung zu verbessern, und (3) das Ziel partizipativer Forschungsansätze sollte die bestmögliche Einbeziehung der Stakeholder sein, dies bedeutet nicht unbedingt, dass die Beteiligung in jeder Phase des Projektes die höchste Intensitätsstufe erreichen muss.

Mit dem Partizipationsnetz wird ein praktisches Instrument vorgestellt, mit dem die Beteiligung von verschiedenen Stakeholdern im Projektverlauf differenziert dargestellt werden kann. Es basiert auf dem Leitverständnis, dass sich die Beteiligung einzelner Stakeholder untereinander und von Projektphase zu Projektphase hinsichtlich der Intensitäten unterscheiden kann. Das Partizipationsnetz kann zur Planung, Reflexion und Dokumentation der Stakeholderbeteiligung genutzt werden. Zudem fördert das Netz als Instrument die Sichtbarkeit partizipativer Ansätze.

Forschungsförderer könnten darüber hinaus partizipative Forschung fördern, indem sie mehr Transparenz bezüglich Stakeholderbeteiligung fordern, denn sie stellen in ihren Antragsformularen, Bewertungs- und Entscheidungskriterien sowie den Finanzierungsregularien die Weichen für partizipative Forschung. Der Innovationsausschuss könnte beispielsweise fordern, dass die Antragstellenden transparent darlegen, welche Stakeholder sie im Projekt wie (intensiv) und wann (im Projektverlauf) beteiligen möchten beziehungsweise im Rahmen der Antragstellung bereits beteiligt haben. Da die aktive Stakeholderbeteiligung die Studienqualität und Nachhaltigkeit verbessern kann, könnte dies auch ein Kriterium für die Bewertung von Anträgen sein.

Werden wichtige Stakeholder für den Transfer in die Regelversorgung im Projekt ignoriert, so könnte dies, sofern nicht nachvollziehbar begründet, zur Ablehnung des Antrags führen oder die Einbeziehung dieser als Optimierungsauflage gemacht werden. Die zeitlichen und finanziellen Aufwendungen, die partizipative Ansätze implizieren, sollten angemessen im Projektfinanzplan abbildbar sein. Partizipative Forschung ist herausfordernd, birgt aber für alle Beteiligten, d. h. für Forschende und Stakeholder, einen Mehrgewinn. <<

Participation of stakeholders in health services research: political expectations, benefits and practical impulses

In Germany, the politically formulated expectations of active involvement, i.e. the participation of those involved and affected, in health and care research are high. However, so far a minority of participatory research has been conducted. Currently there is little transparency as to whether, when and how intensively stakeholders are involved in projects, which is forced by various circumstances. This contribution first sets out the benefits and purpose of participatory approaches. Next, the variety of approaches is described and the associated question "Who is to be involved when, where and how?" is discussed. In order to improve the visibility, comprehensibility and documentation capability of participatory approaches, the „participation net" is presented. This instrument is also available digitally free of charge. Finally, practical impulses for the promotion of participatory approaches are given for the sponsors. Participatory research is challenging, on the other hand it offers additional benefits for everyone involved, i. e. researchers and stakeholders.

Keywords

Active involvement of stakeholders, participation, health services research, research quality, documentation instrument, participatory approaches, participation net

Annex/Anlagen

Template mit Instruktionen sind unter folgendem Link downloadbar:
https://bit.ly/3QVKHri oder

Danksagung

Unser Dank geht an die Praktiker:innen, Patient:innenvertretenden und Wissenschaftler:innen, die durch ihre kritischen Reflexionen und praxisrelevanten Erfahrungen die Ausreifung des Partizipationsnetzes unterstützten.

Autorinnenerklärung

Theresia Krieger ist Mitarbeiterin der Universitätsklinik Köln/Universität zu Köln. Gisela Nellessen-Martens ist Mitarbeiterin von Pathways Public Health. Die Autorinnen haben den Artikel unentgeltlich sowie außerhalb ihrer Arbeitszeit geschrieben und dabei nicht die jeweiligen Funktionen oder Interessen der Organisationen wahrgenommen, in denen die Autorinnen beschäftigt sind.

Zitationshinweis

Krieger, T., Nellessen-Martens, G.: „Partizipation von Stakeholdern in der Versorgungsforschung: politische Erwartungen, Nutzen und praktische Impulse", in: „Monitor Versorgungsforschung" (1/23), S. 58-62. http://doi.org/10.24945/MVF.01.23.1866-0533.2478

Dr. PH Theresia Krieger ORCID: 0000-0002-7414-7318
wirkte in diversen Forschungsvorhaben in den Bereichen Humanitäre Hilfe, Entwicklungszusammenarbeit, Wissensvermittlung und nichtpharmakologische Konzeptentwicklungen, Implementierungen sowie deren Evaluationen national und international mit. Sie ist wissenschaftliche Mitarbeiterin an der Uniklinik Köln / Universität zu Köln im Institut für Medizinische Psychologie I Neuropsychologie und Gender Studies & Centrum für Neuropsychologische Diagnostik und Intervention (CeNDI). Kontakt: theresia.krieger@uk-koeln.de



Dr. Sportwiss. Gisela Nellessen-Martens ORCID: 0000-0001-6416-8361
ist Bereichsleiterin Versorgungskonzepte bei Pathways Public Health GmbH, Berlin. Zuvor war sie im Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft der Universität zu Köln tätig und zehn Jahre Geschäftsführerin im Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung e. V. Bei Pathways berät und unterstützt sie Projekte im Bereich der Prävention und Gesundheitsversorgung bei der Antragstellung, Durchführung und Umsetzung. Kontakt: gisela.nellessen-martens@pathways-ph.com

