



Initiative Deutscher  
Forschungspraxennetze  
DESAM-ForNet

# Handreichung

zur aktiven Beteiligung von Patient:innen, Bürger:innen,  
Hausärzt:innen und Medizinischen Fachangestellten an  
der allgemeinmedizinischen Forschung

Erarbeitet im Rahmen  
des DESAM-ForNet-Forschungssymposiums  
„zu Gast bei SaxoForN“  
am 12. April 2024 in Frankfurt am Main

Version 1  
Stand: September 2024

GEFÖRDERT VOM



Bundesministerium  
für Bildung  
und Forschung

# Handreichung zur aktiven Beteiligung von Patient:innen, Bürger:innen, Hausärzt:innen und Medizinischen Fachangestellten an der allgemeinmedizinischen Forschung

Christine Kersting<sup>1</sup>, Jennifer Engler<sup>2</sup>, Stefanie Eck<sup>3</sup>, Susanne Kersten<sup>1</sup>, Sandra Salm<sup>2</sup>, Dania Schütze<sup>2</sup>, Clara Teusen<sup>3</sup>, Lorenzo Schröter<sup>3</sup>, Susanne Bandorski<sup>4</sup>, Lorena Braun<sup>5</sup>, Annett Bräsigk<sup>6</sup>, Franziska Brosse<sup>7</sup>, Hiwa Dashti<sup>8</sup>, Susanne Döpfmer<sup>9</sup>, Florian Fischer<sup>10</sup>, Matthias Frank<sup>5,11</sup>, Gabriele Franken<sup>12</sup>, Maria Hanf<sup>2</sup>, Leonor Heinz<sup>13</sup>, Julia Freyer Martin Pereira<sup>14</sup>, Susanne M. Köhler<sup>2</sup>, Christian Kretzschmann<sup>15</sup>, Doreen Kuschick<sup>9</sup>, Alina Lambrecht<sup>2</sup>, Kathrin Lasher<sup>15</sup>, Karola Mergenthal<sup>2</sup>, Christiane Müller<sup>16</sup>, Nina Passon<sup>17</sup>, Andreas Polanc<sup>5</sup>, Alicia Prinz<sup>12</sup>, Tim-Florian Radicke<sup>2</sup>, Laura Rink<sup>18</sup>, Lea Roddewig<sup>16</sup>, Kathrin Schlößler<sup>19</sup>, Anett Schuldt<sup>20</sup>, Gitte Siegel<sup>13</sup>, Stefanie Stark<sup>18</sup>, Karen Voigt<sup>7</sup>, Sabine Weißbach<sup>19</sup>

- <sup>1</sup> Institut für Allgemeinmedizin und Ambulante Gesundheitsversorgung (iamag), Universität Witten/Herdecke
- <sup>2</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main
- <sup>3</sup> Institut für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Department Clinical Medicine, TUM School of Medicine and Health, Technische Universität München
- <sup>4</sup> Praxismanagerin, Gemeinschaftspraxis Dr. Bandorski + Schäfer, Bad Wünnenberg, Hausärztliches Forschungspraxennetz HAFO.NRW
- <sup>5</sup> Institut für Allgemeinmedizin & Interprofessionelle Versorgung, Universitätsklinikum Tübingen
- <sup>6</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Universität Leipzig
- <sup>7</sup> Bereich Allgemeinmedizin, Technische Universität Dresden
- <sup>8</sup> Hausarzt, Hausarztpraxis Dashti, Eberswalde, Forschungspraxennetz RESPoNsE
- <sup>9</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Charité - Universitätsmedizin Berlin, Gliedkörperschaft der Freien Universität Berlin und Humboldt Universität zu Berlin
- <sup>10</sup> Mitglied des BayFoNet-Bürger:innenbeirat, Institut für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Technische Universität München
- <sup>11</sup> Hausarzt, ForschungspraxisPLUS, Forschungspraxennetz FoPraNet-BW
- <sup>12</sup> Institut für Allgemeinmedizin (ifam), Centre for Health and Society (chs), Medizinische Fakultät und Universitätsklinikum Düsseldorf, Heinrich-Heine-Universität Düsseldorf
- <sup>13</sup> Koordinierungsstelle der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze DESAM-ForNet, Berlin
- <sup>14</sup> Abteilung Allgemeinmedizin, Universitätsmedizin Greifswald
- <sup>15</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Universitätsklinikum Würzburg
- <sup>16</sup> Institut für Allgemeinmedizin, Universitätsmedizin Göttingen
- <sup>17</sup> Mitglied des ForN-Patient:innen-Beirats, Institut für Allgemeinmedizin, Goethe-Universität Frankfurt am Main
- <sup>18</sup> Allgemeinmedizinisches Institut, Uniklinikum Erlangen, Friedrich-Alexander-Universität Erlangen-Nürnberg
- <sup>19</sup> Abteilung für Allgemeinmedizin AM RUB, Ruhr-Universität Bochum
- <sup>20</sup> Medizinische Fachangestellte, Praxis Markov, Leipzig, Forschungspraxennetzwerk RaPHael

Diese Handreichung ist im Rahmen der vom BMBF geförderten Initiative Deutscher Forschungspraxennetze DESAM-ForNet entstanden. Die Inhalte wurden während des von der Arbeitsgruppe Partizipation organisierten Forschungssymposiums zu Gast beim Forschungspraxennetz SaxoForN am 12.04.2024 an der Goethe-Universität Frankfurt am Main erarbeitet.



**Zitierweise:**

Kersting C, Engler J, Eck S, Kersten S, Salm S, Schütze D, Teusen C, et al., 2024:  
Handreichung zur aktiven Beteiligung von Patient:innen, Bürger:innen, Hausärzt:innen und Medizinischen Fachangestellten an der allgemeinmedizinischen Forschung. Version 1.0.  
Goethe-Universität Frankfurt am Main. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.21248/gups.87496>

Publiziert unter der Creative Commons-Lizenz Namensnennung (CC BY) 4.0 International.  
Published under a Creative Commons Attribution (CC BY) 4.0 International License.  
<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

**Kontakt:**

Dr. Christine Kersting  
christine.kersting@uni-wh.de  
Universität Witten/Herdecke  
Institut für Allgemeinmedizin und Ambulante Gesundheitsversorgung (iamag)  
Alfred-Herrhausen-Str. 50  
58448 Witten

Dr. Jennifer Engler, MPH  
engler@allgemeinmedizin.uni-frankfurt.de  
Goethe-Universität Frankfurt am Main  
Institut für Allgemeinmedizin  
Theodor-Stern-Kai 7  
60590 Frankfurt am Main

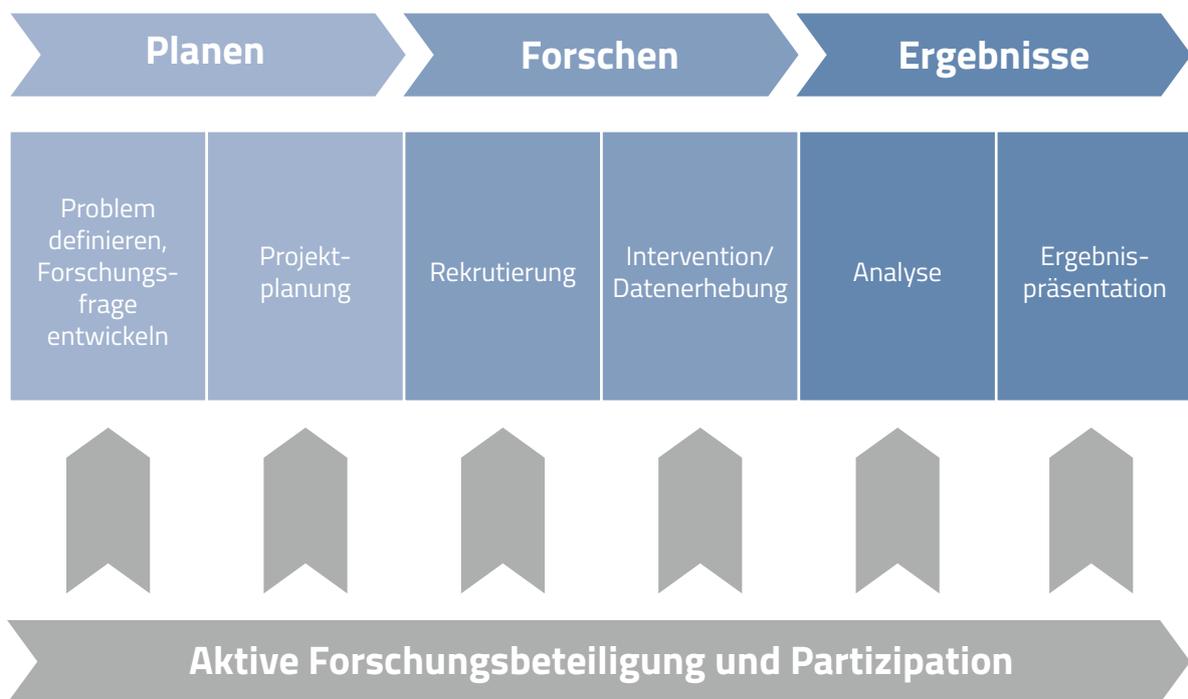
# Inhalt

1. Ziel und Inhalt dieser Handreichung .....	5
2. Einleitung .....	6
3. Begriffsbestimmungen .....	6
4. Entstehungsprozess der Handreichung.....	8
5. Aktive Beteiligung in allgemeinmedizinischer Forschung planen und umsetzen .....	9
5.1 Zielsetzungen und Gründe .....	9
5.2 Methodische Umsetzung .....	10
5.2.1 Theorie/Philosophie .....	11
5.2.2 Beteiligungsformate.....	12
5.2.3 Methodenkoffer .....	13
5.3 Planung und Organisation.....	15
5.3.1 Partizipative Entwicklung von Beteiligungsstrukturen.....	15
5.3.2 Ansprache von Stakeholdern .....	15
5.3.3 Finanzielle, zeitliche und personelle Ressourcen .....	15
5.3.4 Aufgaben von wissenschaftlichen Koordinator:innen für Forschungsbeteiligung.....	16
5.3.5 Onboarding: Rollenklärung und Erwartungsmanagement.....	17
5.3.6 Offene Kommunikation, Transparenz und Feedbackkultur .....	17
5.4 Evaluation von Beteiligungsaktivitäten .....	18
6. Besonderheiten der zu beteiligenden Stakeholder .....	20
6.1 Patient:innen und Bürger:innen .....	20
6.1.1 Diversität in der Patient:innen-/Bürger:innenbeteiligung .....	20
6.1.2 Beteiligungsformate u. Organisation der Patient:innen-/ Bürger:innenbeteiligung..	20
6.1.3 Ansprache von Patient:innen/Bürger:innen.....	20
6.1.4 Transparenz und Erwartungsmanagement.....	22
6.1.5 Anreize zur Beteiligung von Patient:innen/Bürger:innen.....	23
6.2 Hausärzt:innen .....	24
6.2.1 Diversität in der HÄ-Beteiligung.....	24
6.2.2 Beteiligungsformate und Organisation der HÄ-Beteiligung .....	24
6.2.3 Ansprache von HÄ.....	25
6.2.4 Transparenz und Erwartungsmanagement.....	26
6.2.5 Anreize zur Beteiligung von HÄ.....	26
6.3 Medizinische Fachangestellte.....	26
6.3.1 Diversität in der MFA-Beteiligung.....	27
6.3.2 Beteiligungsformate und Organisation der MFA-Beteiligung .....	27
6.3.3 Ansprache von MFA.....	28
6.3.4 Transparenz und Erwartungsmanagement.....	28
6.3.5 Anreize zur Beteiligung von MFA.....	29
7. Schlussbemerkungen .....	30
8. Literatur .....	31
Anhang 1: Hilfreiche Ressourcen.....	33
Anhang 2: Dokumentation der World Cafés.....	36

# 1.

## Ziel und Inhalt dieser Handreichung

Die aktive Beteiligung von Interessengruppen (Stakeholdern) an Forschung hat sich in Deutschland in den vergangenen Jahren zunehmend etabliert. Eine aktive Beteiligung an Forschung bedeutet, dass relevante Stakeholder mit ihren Sichtweisen und ihrem Erfahrungswissen in den gesamten Forschungsprozess von der Planung über die Durchführung und Auswertung bis hin zur Verbreitung von Erkenntnissen und deren Verwertung einbezogen werden (*Abbildung 1*). Im Kontext der Allgemeinmedizin sind Patient:innen und Bürger:innen sowie Hausärzt:innen (HÄ) und Medizinische Fachangestellte (MFA) relevante Stakeholder, deren Erfahrungswissen durch eine aktive Beteiligung die Relevanz und Machbarkeit allgemeinmedizinischer Forschung erhöhen kann.



**Abbildung 1. Aktive Beteiligung am gesamten Forschungsprozess** (*eigene Darstellung*)

Mit dieser Handreichung möchten wir Wissenschaftler:innen zur aktiven Beteiligung von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA an der allgemeinmedizinischen Forschung motivieren. Darüber hinaus möchten wir anderen Wissenschaftler:innen Anregungen und Hilfestellung geben, wie der Einstieg in die aktive Forschungsbeteiligung gelingen kann und was bei der Planung und Umsetzung von Beteiligungsaktivitäten und der Arbeit mit verschiedenen Stakeholdern zu berücksichtigen ist.

Diese Handreichung basiert auf unseren Erfahrungen aus der Forschung und ist damit stark praxisgeleitet.

## 2. Einleitung

An vielen allgemeinmedizinischen Instituten wurden in den letzten Jahren – vermehrt seit 2020 unterstützt durch die Förderung des BMBF zum Aufbau allgemeinmedizinischer Forschungsnetzwerke – Beteiligungsformate entwickelt und Forschungsprojekte durchgeführt, die die Perspektive von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA in die Forschung integrieren. Diese Erfahrungen von Wissenschaftler:innen aus der Allgemeinmedizin sollen in dieser Handreichung gebündelt werden. Damit wird den bestehenden Handreichungen zur aktiven Beteiligung von Patient:innen an der medizinischen Forschung (National Institute for Health and Care Research 2021; Jilani et al. 2022; Forum Gesundheitsforschung 2023; Schütt et al. 2023) eine Publikation hinzugefügt, die die Besonderheiten allgemeinmedizinischer Forschung berücksichtigt.

Die Besonderheiten von aktiver Beteiligung an allgemeinmedizinischer Forschung umfassen:

- 1. Heterogene Patient:innengruppen:** In der Hausarztpraxis erfolgt die Grundversorgung mit Vorsorge, Therapie und Nachsorge sowie insbesondere Langzeitbetreuung von diversen Krankheiten an einem breiten Spektrum von Patient:innen aller Altersstufen – von Kindern bis zu Hochaltrigen – aus unterschiedlichsten Lebenswelten. Mit dem Einbezug dieser unterschiedlichen Patient:innengruppen unterscheidet sich Forschungsbeteiligung in der Allgemeinmedizin von der in anderen Disziplinen, bei denen häufig spezifische Krankheitsbilder, also homogenere Patient:innengruppen, im Mittelpunkt stehen.
- 2. Teampraxis:** MFA nehmen eine zentrale Rolle in der Praxisorganisation und im Kontakt zu Patient:innen ein. Einige MFA übernehmen zusätzlich Aufgaben, die die Ärzt:innen entlasten, z.B. nach Weiterbildung zur Versorgungsassistent:in in der Hausarztpraxis (VERAH) oder zur Nichtärztlichen Praxisassistent:in (NäPA). Um ein umfassendes Bild der Hausarztpraxis in der Forschung abzubilden, müssen MFA sowie andere in der hausärztlichen Versorgung von Patient:innen tätige Berufsgruppen (z.B. Krankenpfleger:in, Praxismanagement, Physician Assistants) daher ebenso wie HÄ aktiv an der Forschung beteiligt werden.
- 3. Multiple Studientypen:** In der allgemeinmedizinischen Forschung werden diverse Forschungsdesigns und Studientypen umgesetzt, wie beispielsweise Interventionsstudien, Routinedatenauswertungen, quantitative oder qualitative Beobachtungsstudien oder auch die nutzer:innenzentrierte Entwicklung von Versorgungsmodellen. Prinzipiell ist Forschungsbeteiligung unabhängig von Studientypen möglich, doch die Diversität an Studiendesigns macht unterschiedliche Formate der aktiven Forschungsbeteiligung von Stakeholdern notwendig. Fragestellung, Erkenntnisinteresse sowie der vorhandene Gestaltungsspielraum bilden dabei die Grundlage, um das jeweilig passende Beteiligungsformat auszuwählen.

Wir, die Autor:innen dieser Handreichung, sind überzeugt, dass die allgemeinmedizinische Forschung von der aktiven Beteiligung von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA stark profitieren kann. Indem unsere Forschung die Perspektive von Patient:innen, Bürger:innen und Praxisteams aufgreift, erhöhen sich die Relevanz und die Machbarkeit unserer Projekte: Die Versorgungsmodelle, die wir entwickeln, entsprechen stärker den Bedarfen der Stakeholder und lassen sich besser in die Regelversorgung integrieren.

### 3. Begriffsbestimmungen

In dieser Handreichung nutzen wir die Begriffe „Patient:innen“ und „Bürger:innen“ synonym. Beide Begriffe verweisen auf die heterogene Personengruppe, die in der Hausarztpraxis versorgt wird. Der Begriff „Bürger:innen“ betont, dass hausärztliche Versorgung potenziell alle Menschen betrifft, auch solche, die (derzeit) nicht aktiv eine Hausarztpraxis aufsuchen. „Patient:innen“ betont die Rolle der zu versorgenden Personen aus Sicht der Hausarztpraxis: Auch gesunde Menschen sind im Sinne der Primär- und Sekundärprävention (potenzielle) Patient:innen. In den Formaten zur aktiven Forschungsbeteiligung an den allgemeinmedizinischen Instituten finden sich beide Perspektiven wieder. Die Methoden und das Vorgehen bei der aktiven Forschungsbeteiligung sind von dieser Perspektive jedoch weitestgehend unbeeinflusst, weshalb wir in dieser Handreichung beide Begriffe gleichermaßen verwenden.

Ebenso verwenden wir die Bezeichnung MFA als inklusiven Oberbegriff. Neben MFA gibt es in Hausarztpraxen weitere Professionen, die Versorgungsaufgaben und/oder Tätigkeiten im Bereich der Organisation übernehmen. Alle Informationen in dieser Handreichung zur Beteiligung von MFA sind gleichermaßen auf andere nicht-ärztliche Berufsgruppen mit Relevanz für die allgemeinmedizinische Forschung übertragbar.

Die an den Instituten beschäftigten und wissenschaftlich tätigen Personen werden nachfolgend als „Wissenschaftler:innen“ bezeichnet. Sie verfügen über eine wissenschaftliche Ausbildung inklusive Wissen zu Forschungs- und Auswertungsmethoden sowie Gütekriterien von Forschung. Dieses wissenschaftsbasierte Wissen unterscheidet sich vom medizinischen Fachwissen der HÄ und MFA sowie dem Erfahrungswissen der Patient:innen und Bürger:innen. Wissenschaftsbasiertes Wissen, Fach- und Erfahrungswissen sind unterschiedliche Wissensformen, die die Forschung in der Allgemeinmedizin bereichern und sich komplementieren sollen (*Abbildung 2*).

Wissenschaftler:innen	HÄ, MFA, Patient:innen und Bürgerinnen	
	Medizinisch-fachliches Wissen	Krankheitserfahrungen
Evidenz aus der Literatur und vorherigen Studien	Was ist aus Sicht von HÄ, MFA, Patient:innen und Bürger:innen ein Versorgungsproblem?	
Methodisches Wissen zur Durchführung von Studien	Wie ließe sich dieses Problem aus Sicht von HÄ, MFA und Patient:innen und Bürger:innen lösen?	
Beantragung von Fördergeldern	Was muss bei der Planung von neuen Versorgungsmodellen beachtet werden, damit sie im Praxisalltag funktionieren?	
	Was muss bei der Planung von Studien beachtet werden, damit sie im Praxisalltag umsetzbar sind?	

**Abbildung 2. Wissensformen und Expertisen auf Seiten von Wissenschaftler:innen und Stakeholdern**  
(eigene Darstellung)

Wir verstehen Forschung und Forschen als aktiven Prozess der Wissensgenerierung, an dem sowohl Wissenschaftler:innen, Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA gleichermaßen beteiligt sein können.

## 4. Entstehungsprozess der Handreichung

Die Grundlagen für die Inhalte dieser Handreichung wurden im Rahmen des von der Arbeitsgruppe Partizipation der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze (DESAM-ForNet) organisierten Forschungssymposiums zu Gast beim *Forschungspraxennetz SaxoForN* am 12.04.2024 in Frankfurt am Main erarbeitet. Zu dem Thema „*Wie gelingt aktive Forschungsbeteiligung von Patient:innen, Bürger:innen, Hausärzt:innen und Medizinischen Fachangestellten an der allgemeinmedizinischen Forschung?*“ kamen 35 Wissenschaftler:innen, Studienassistent:innen und weitere interessierte Mitarbeitende aus allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetzen und anderen Institutionen zusammen.

Die Teilnehmenden des Forschungssymposiums tauschten sich im Rahmen zweier World Cafés zur Planung und Umsetzung von aktiver Beteiligung in der allgemeinmedizinischen Forschung sowie zu Besonderheiten der zentralen Stakeholder (Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA) aus. Beide World Cafés umfassten je drei Themen (*Tabelle 1*), zu denen in moderierten Kleingruppen mit wechselnder Zusammensetzung diskutiert wurde.

**Tabelle 1. Schwerpunktthemen und Leitfragen der World Cafés**

World Café	Leitthemen/ -fragen	Moderation
World Café 1: Partizipation planen und umsetzen	Gründe & Ziele: Warum und wozu Partizipation in der allgemeinmedizinischen Forschung?	Susanne Kersten
	Methoden: Wie lässt sich Partizipation in der allgemeinmedizinischen Forschung methodisch umsetzen?	Stefanie Eck
	Planung & Organisation: Was gilt es bei Partizipation in der allgemeinmedizinischen Forschung strukturell zu beachten?	Clara Teusen
World Café 2: Besonderheiten der Stakeholder	Patient:innen und Bürger:innen	Sandra Salm
	Medizinische Fachangestellte	Susanne Kersten
	Hausärzt:innen	Dania Schütze

Um allen Teilnehmenden des Forschungssymposiums die Möglichkeit zu geben, sich in jedes Thema einzubringen, fanden pro World Café drei Diskussionsrunden à 15 bis 20 Minuten statt. Innerhalb der Gruppen wurden alle relevanten Beiträge auf Moderationskarten gesammelt und gemeinsam thematisch geclustert (*siehe Anhang 2: Dokumentation World Cafés*).

Im Nachgang des Forschungssymposiums arbeiteten die Teilnehmenden in Kleingruppen die vorliegende Handreichung zur aktiven Beteiligung von Stakeholdern in der allgemeinmedizinischen Forschung aus. Zusätzlich zu den im World Café adressierten Themen wurde in diesem Prozess das Themenfeld Evaluation von Beteiligungsaktivitäten ergänzt.

Im Sinne der Beteiligung wurde der Entwurf der Handreichung durch je ein Mitglied zweier verschiedener Patient:innen-/Bürger:innenbeiräte sowie durch zwei MFA und zwei HÄ begutachtet und kommentiert. Die sechs Personen gehören jeweils einem der insgesamt sechs Forschungspraxennetze der Initiative DESAM-ForNet an, sodass Praxisvertretende aller Netze beteiligt waren. Wie die anderen Mitglieder der Schreibgruppe sind sie als Autor:innen dieser Handreichung aufgeführt. Auf Grundlage der Rückmeldungen und Anmerkungen der Stakeholder erfolgte die Finalisierung der Handreichung durch die wissenschaftliche Schreibgruppe.

## 5. Aktive Beteiligung in allgemeinmedizinischer Forschung planen und umsetzen

### 5.1 Zielsetzungen und Gründe

Aktive Forschungsbeteiligung in der Allgemeinmedizin fördert eine inklusive und praxisnahe Forschung, die die Bedürfnisse aller Beteiligten berücksichtigt und somit langfristig zu einer verbesserten Versorgung von Patient:innen beiträgt. Darüber hinaus kann Forschungsbeteiligung in der Allgemeinmedizin auch die nachfolgenden Ziele verfolgen:

- **Steigerung der Relevanz von Forschung:** Durch den Einbezug von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA in die Konzeption von Studien können Wissenschaftler:innen sicherstellen, dass die individuellen Bedarfe der Stakeholder sowie für sie wichtige Themen in der Forschung Berücksichtigung finden und ihre Lebensrealitäten und -welten adäquat abgebildet werden.
- **Erhöhte Machbarkeit von Projekten:** Indem Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA bereits in die Planung von Forschungsprojekten eingebunden werden, können diese so gestaltet werden, dass sie im hausärztlichen Praxisalltag auch durchführbar sind. Durch die Einpassung von Forschung in den hausärztlichen Versorgungsalltag wird der Mehraufwand für die Praxen so gering wie möglich gehalten und das vorzeitige Ausscheiden von Studienteilnehmenden (Drop-Outs) sowie Stolpersteine in der Studiendurchführung reduziert.
- **Empowerment von Stakeholdern:** Die aktive Mitarbeit in einem Beirat bzw. die aktive Beteiligung in einer medizinischen Forschungsgruppe generell ermöglicht es Stakeholdern, aktiv auf Entscheidungen einzuwirken. Als aktive Partner:innen haben sie – in Abhängigkeit des Forschungsprojektes und des Beteiligungsformats – die Möglichkeit, über die Gestaltung und Durchführung von Forschungsprojekten mitzubestimmen. Dadurch können ihr Selbstverständnis als Forschende und ihr Selbstwirksamkeitsempfinden gestärkt werden.
- **Verbesserte Rekrutierung von Teilnehmenden:** Durch die Einbindung von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA auch als Multiplikator:innen können Forschungsprojekte eine größere Anzahl an Teilnehmenden gewinnen, was die Validität und Aussagekraft der Ergebnisse verbessert.

- **Möglichkeit zur Selbstreflexion der Wissenschaftler:innen:** Die Zusammenarbeit mit Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA fördert die Reflexion über die eigenen Annahmen und Praktiken in der Forschung. Die aktive Forschungsbeteiligung von Stakeholdern kann als Realitätscheck und zur Überprüfung eigener Vorannahmen dienen. Die partizipativ entwickelten Forschungsthemen stehen somit auf einem breiteren Fundament.
- **Praxis- und versorgungsnahe Übertragung von Forschungsergebnissen:** Die Beteiligung von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA an der Auswertung von Forschungsergebnissen gewährleistet, dass ihre Perspektiven bei der Interpretation und Kommunikation der Daten berücksichtigt wird. Ergebnisse können so auch einfacher in die Versorgungsrealität übertragen werden. Die Ergebnisse aus den Forschungsprojekten sollten dabei so aufbereitet und vermittelt werden, dass sie unmittelbar in die medizinische Praxis integriert und in der Patient:innenversorgung angewendet werden können. Dies beinhaltet zum Beispiel die Entwicklung von Leitlinien, Richtlinien oder Empfehlungen, die Ärzt:innen und anderen Gesundheitsfachkräften dabei helfen, die neuesten Erkenntnisse aus der Forschung direkt in ihre Arbeit einzubeziehen. Es geht darum, sicherzustellen, dass die Forschung praktische Auswirkungen auf die Gesundheitsversorgung hat und letztendlich die Patient:innenversorgung verbessert.
- **Steigerung der Transparenz und Verständlichkeit von Forschungsergebnissen:** Durch die Zusammenarbeit mit Patient:innen und Bürger:innen werden Forschungsergebnisse in verständlicher Sprache (und wenn möglich mit relevanten Beispielen) präsentiert, um sie für die breite Bevölkerung zugänglich und verständlich zu machen. Die Einbindung von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA in die Verbreitung und Verwertung von Forschungsergebnissen trägt somit dazu bei, dass diese für ein breiteres Publikum in verständlicher Form verfügbar werden. Hierbei können auch nicht- oder semi-wissenschaftliche Veröffentlichungen in Betracht gezogen werden, um die Ergebnisse in die relevanten Interessengruppen zurückzuspielen.

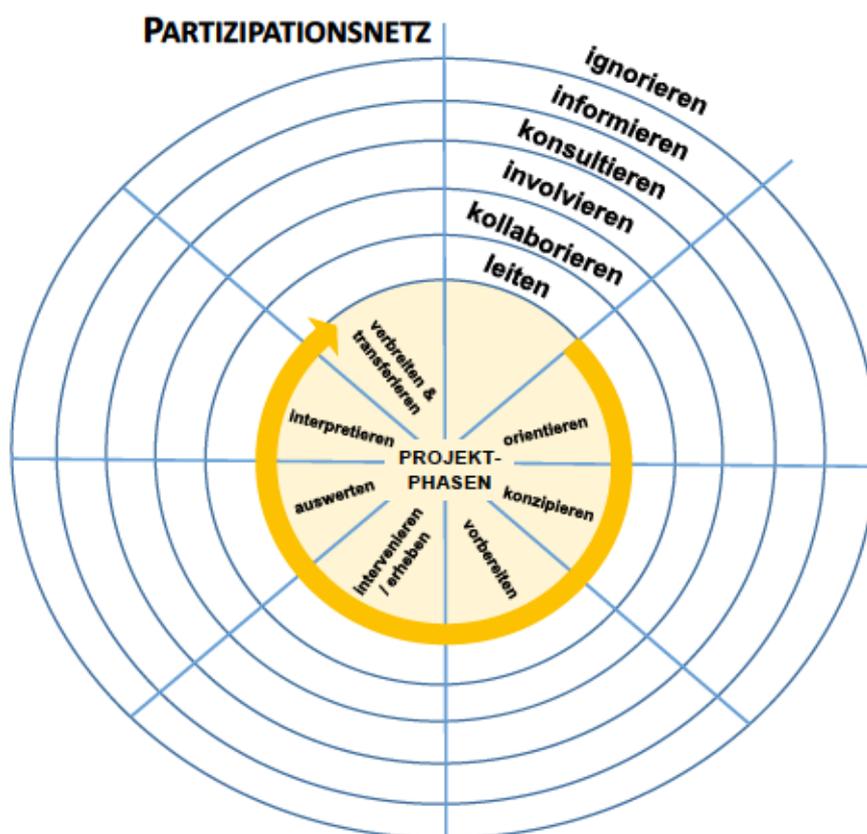
## 5.2 Methodische Umsetzung

Aktive Forschungsbeteiligung in der Allgemeinmedizin sollte eine gelebte Haltung und keine Formalität sein. Damit Partizipation auf Augenhöhe gelingen kann, ist es ratsam, eine Kultur der Partizipation und Wertschätzung über alle Institutebenen hinweg zu etablieren (Straßburger und Rieger 2014). Um ein passendes Beteiligungsformat und eine Methode auszuwählen, ist die Zielsetzung der Beteiligung zentral (Zu welcher Frage soll die Praxisperspektive eingeholt werden?). Dabei sollte insbesondere der vorhandene Gestaltungsspielraum (Was kann an dem Forschungsprojekt noch verändert werden?) sowie das Design der Studie berücksichtigt werden. Die Auseinandersetzung mit dem vorhandenen Gestaltungsspielraum und die transparente Kommunikation desselben an die beteiligten Stakeholder ist zentral, um gemeinsam Erwartungen und Möglichkeiten der aktiven Forschungsbeteiligung auszuhandeln.

## 5.2.1 Theorie/Philosophie

Auf theoretischer Ebene empfiehlt sich zunächst die Auseinandersetzung mit der Frage nach den konkreten Zielen und Vorstellungen der geplanten aktiven Forschungsbeteiligung. Die Literatur gibt einen Überblick über unterschiedliche Herangehensweisen bei der aktiven Beteiligung von Stakeholdern an Forschung.

Einige Ansätze unterscheiden zwischen unterschiedlichen „Stufen“ der Partizipation (Wright et al. 2010). Dies impliziert eine Wertigkeit (je höher, desto besser). In Abgrenzung dazu spricht sich die INVOLVE-Initiative des National Institute for Health dafür aus, von unterschiedlichen „Herangehensweisen“ (approaches) zu sprechen und diese Herangehensweisen im Kontext des jeweiligen Projekts zu betrachten. In der Forschungspraxis existieren oftmals unterschiedliche Herangehensweisen nebeneinander (National Institute for Health and Care Research 2021; Jilani et al. 2022; Schütt et al. 2023). Deshalb hat sich eine mehrdimensionale Betrachtung aus Sicht der Autor:innen bewährt. Beispielsweise bietet die Matrix zur Beteiligung Betroffener an Forschung von Farin-Glattacker et al. (2014) oder das Partizipationsnetz von Krieger und Nellessen-Martens (2023) eine solche Kombination (Abbildung 3).



**Abbildung 3. Das Partizipationsnetz von Krieger & Nellessen-Martens (2023): Visualisierung der Intensitäten der Partizipation von Stakeholdern in den verschiedenen Projektphasen** (Quelle: 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>. Lizenziert nach CC BY-NC-ND 4.0).

Template zur Nutzung des Partizipationsnetzes verfügbar unter <https://bit.ly/3QVKHri>

Bezugnehmend auf die Briefing Notes des National Institute of Health and Care Research UK (ehemals INVOLVE Initiative) umfassen die Herangehensweisen zur Partizipation 1) Beratung, 2) Zusammenarbeit, und 3) die Nutzer:innengeleitete Forschung (National Institute for Health and Care Research 2021):

- (1) Im Zuge einer Beratung können mehr oder weniger verbindliche Rückmeldungen von Stakeholdern an Wissenschaftler:innen gegeben werden. Die Umsetzung der Rückmeldungen ist den Wissenschaftler:innen weitestgehend selbst überlassen. Allerdings ist es wichtig, die Entscheidungen und ihre Begründung transparent an alle Beteiligten zu kommunizieren.
- (2) In der Zusammenarbeit treten die Stakeholder eines Partizipationsvorhabens als Ko-Forschende auf und nehmen konkret und nachvollziehbar Einfluss auf den Forschungsprozess.
- (3) Bei der *Nutzer:innengeleiteten Forschung*, übernehmen Stakeholder teilweise oder vollständig die Verantwortung und Leitung des Studienprozesses. So kann dies etwa auch bedeuten, dass Patient:innen und Bürger:innen Wissenschaftler:innen für selbst entwickelte Forschungsideen beauftragen. Diese Ebene ist jedoch aufgrund rechtlicher und ethischer Bestimmungen sowie der Finanzierung oftmals nur bedingt in der klinischen Forschung umsetzbar.

Auf dem DESAM-ForNet Forschungssymposium 2024 in Frankfurt am Main wurde deutlich, dass die beteiligten Stakeholder in der allgemeinmedizinischen Forschung bisher überwiegend beratend tätig sind. Um sich an der Forschung zu beteiligen, wünschten sich insbesondere Patient:innen und Bürger:innen größtenteils ein moderiertes Format und mehr verbindliche Beteiligung mit Übernahme eigener Verantwortung.

Die beim Forschungssymposium anwesenden Wissenschaftler:innen streben perspektivisch an, Stakeholder bereits bei der Konzeptionalisierung und der Entwicklung von Fragestellungen wissenschaftlicher Studien stärker einzubeziehen und die Beteiligungsaktivitäten – in Abhängigkeit der Wünsche der beteiligten Stakeholder – über den gesamten Forschungsprozess aufrechtzuerhalten.

## 5.2.2 Beteiligungsformate

Die Beteiligung von Stakeholdern an der Forschung kann durch unterschiedliche Formate realisiert werden. Auf der Ebene der *Beratung* finden sich in der Allgemeinmedizin bisher insbesondere fest formierte Beiräte, bestehend aus verschiedenen Stakeholdern (z.B. Patient:innen/Bürger:innen, HÄ, MFA, Praxisteams). Neben den fest formierten Beiräten, welche Forschungsprojekte nachhaltig zu unterschiedlichen Themen begleiten, gibt es außerdem die Möglichkeit einer projektspezifischen Beratung. So können etwa nach Bedarf gezielt bestimmte Stakeholder beratend zu Projektideen oder bestehenden Forschungsprojekten herangezogen werden, weil sie z.B. als Expert:innen in eigener Sache fungieren und sich aufgrund ihrer Betroffenheit in besonderem Maße als Berater:innen eignen. In diesem Kontext können zudem Patient:innenvertretungen oder Selbsthilfegruppen in Forschungsprozesse einbezogen werden, um kumuliertes Erfahrungswissen z.B. in Hinblick auf Hindernisse in der Versorgung, Erleben und Haltungen sowie Bedürfnisse und Wünsche von Patient:innen zu repräsentieren und einzubringen.

Als zusätzliche Möglichkeit wurde berichtet, eine bereits etablierte Gruppe einer Institution (z.B. Lehrärzt:innen und akademische Lehrpraxen) je nach Bedarf an Forschungsprozessen zu beteiligen. Vor dem Hintergrund des digitalen Wandels wurde ferner die Möglichkeit diskutiert, relevante Stakeholder der Allgemeinmedizin digital zu beteiligen, beispielsweise über Social Media Chat-Gruppen oder andere Online-Plattformen. Es gibt positive Erfahrungen zu Beiratstreffen und partizipativen Workshops mit allen Stakeholdergruppen über Videokonferenzsysteme wie Zoom oder BigBlueButton (Engler et al. 2022; Engler et al. 2024a).

In unserem Austausch wurde die Wichtigkeit betont, eine strukturelle Offenheit in den jeweiligen Beteiligungsformaten zu bewahren. Dies bedeutet, dass je nach Verlauf eines Forschungsprojektes in Betracht gezogen werden sollte, das Format einer Beteiligung zu verändern bzw. anzupassen. Diese Offenheit ermöglicht es, die Wünsche und Bedarfe der beteiligten Stakeholder und Wissenschaftler:innen angemessen zu berücksichtigen. Gleichzeitig erfordert diese Offenheit und Flexibilität im Forschungsprozess eine kontinuierliche Reflexion der (laufenden) Beteiligungsprozesse und Ansprüche aller Beteiligten an diese.

### 5.2.3 Methodenkoffer

Die Auswahl einer geeigneten Methode zur Beteiligung von Stakeholdern an der allgemeinen medizinischen Forschung sollte bedarfsorientiert erfolgen. Dabei spielen die Ziele und Fragestellungen der Forschung, der vorhandene Gestaltungsspielraum, das Studiendesign sowie die Ressourcen und Bedürfnisse der Beteiligten eine entscheidende Rolle. Je nach Ziel und Fragestellung des Projektes kann es sich anbieten, gewisse Stakeholder mehr, weniger oder auch gar nicht einzubinden. Beteiligungsaktivitäten über den Forschungsprozess sollten gemeinsam mit den Stakeholdern geplant werden, damit berücksichtigt werden kann, wer sich in welcher Projektphase wie intensiv beteiligen möchte. Hilfestellung für diesen Prozess bieten erfahrungsgemäß die aus den Niederlanden stammende Involvement Matrix (Smits et al. 2019; Smits et al. 2020) sowie das Partizipationsnetz (Krieger und Nellessen-Martens 2023) (siehe auch Abbildung 3). Beide Tools geben einen Überblick über die Phasen eines Forschungsprojekts und bieten die Möglichkeit, pro Phase zu visualisieren, welcher Stakeholder sich mit welcher Intensität und in welcher Funktion einbringen möchte.

Entscheidend für die Umsetzung von aktiver Forschungsbeteiligung ist es, eine methodische Flexibilität zu wahren, dies bedeutet nicht von vornherein bestimmte Methoden oder Beteiligungsaktivitäten/-formen auszuschließen. Grundsätzlich gibt es eine Vielzahl an Methoden, um Stakeholder aktiv in den Forschungsprozess einzubinden (*Tabelle 2*). So wurden beispielsweise bereits vielfach interaktive Methoden wie **Gruppendiskussionen**, **Brainstorming-Sessions** oder **Workshops** umgesetzt, bei denen die Teilnehmenden miteinander agieren und Ideen austauschen können. Des Weiteren können partizipative Visualisierungsmethoden wie **Community Maps** (Gangarova und Unger 2020) und Photovoice (Wihofszky et al. 2020) genutzt werden, um Informationen visuell darzustellen und so die Verständlichkeit bestimmter Themen zu erhöhen und die Beteiligung zu fördern.

Tabelle 2. Überblick über mögliche interaktive Methoden zur Einbindung von Stakeholdern in den Forschungsprozess

Methode	Beschreibung	(Erfahrungsbasierte) Hinweise für die Durchführung
Gruppen-diskussion	Moderierte und strukturierte Diskussion auf Grundlage mindestens einer klar definierten, thematisch spezifischen und offen gestellten Diskussionsfrage	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Umsetzung im Plenum oder in Kleingruppen möglich.</li> <li>▪ Moderation durch eine Person empfehlenswert, um zu gewährleisten, dass möglichst alle Beteiligten zu Wort kommen, den einzelnen Redebeiträgen genügend Raum gegeben und ihnen Wertschätzung entgegengebracht wird.</li> </ul>
Brainstorming-Session	Gemeinsame, offene Sammlung von Ideen zu einem vorab definierten Thema bzw. mit einem klar definierten Ziel	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Falls die Forschungsbeteiligten als Ko-Forschende auftreten, vorab auch gemeinsame Definition des Ziels der Session.</li> <li>▪ Begleitendes Festhalten und Visualisieren der Gedanken auf beispielsweise Kärtchen mit Erstellen von Mindmaps.</li> <li>▪ Abschließend gemeinsame Reflexion, um die gesammelten Gedanken und Ideen zu strukturieren und einen roten Faden zu entwickeln.</li> </ul>
Workshop	Strukturierte Veranstaltung, bei der relevante Stakeholder zusammenkommen, um gemeinsam inhaltlich an einem bestimmten Thema zu arbeiten	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Zu Beginn des Workshops kurzer Input von projektbegleitender Seite, um Erwartungen und Ziele abzustecken und relevante Themen der Zusammenarbeit einzuführen.</li> <li>▪ Interaktive Elemente (z.B. Gruppenarbeiten, praktische Übungen, etc.) sollten gründlich geplant sein. Gleichzeitig bedarf es seitens der wissenschaftlichen Projektbegleitung einer Flexibilität, um auf fruchtbare Diskussionen reagieren zu können und geplante Schwerpunkte ggf. neu zu setzen.</li> <li>▪ Erarbeitetes kann mit Hilfe von Priorisierungsverfahren bewertet und Themen zur weiteren Bearbeitung gemeinsam ausgewählt werden.</li> <li>▪ Am Ende des Workshops ist es sinnvoll, die Ergebnisse zusammenzuführen und die nächsten Schritte zu planen, ggf. unter Einbindung der Stakeholder.</li> </ul>
Community-Mapping-Verfahren	Darstellung von Ressourcen und Problemen oder auch Erfahrungen, Verhältnissen und Beziehungen einer Gemeinschaft („Community“) in Form einer visuellen Karte (Gangarova und Unger 2020)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Community Map kann sowohl reale, räumliche Aspekte abbilden (z.B. Hausarztpraxen in einem Landkreis) als auch abstraktere Merkmale (z.B. „Was erschwert/erleichtert mir den Zugang zu...“).</li> <li>▪ Es kann händisch mit Papier, Stift und weiteren Gestaltungsmaterialien gearbeitet werden, oder auch mit digitalen Tools.</li> <li>▪ Aufgrund der Visualisierungen eignet sich die Methode auch für die Arbeit mit mehrsprachigen oder in der Schreib- und Lesekompetenz benachteiligten Gruppen.</li> <li>▪ Insbesondere zu Beginn einer partizipativen Zusammenarbeit sinnvoll, denn sie können informativ und beziehungsbildend wirken und das Kennenlernen fördern.</li> </ul>
Photovoice	Beteiligte Stakeholder machen Fotos zu einem definierten Thema. Diese Fotos werden im Rahmen von Gruppendiskussionen ausgewertet. Die Methode eignet sich für Bedarfsanalysen und Evaluationen (Wihofszky et al. 2020)	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Eine Schulung der beteiligten Stakeholder in der Methode ist ratsam.</li> <li>▪ Ko-Forschende machen im Alltag Fotos zu gemeinsam entwickelten Fragestellungen.</li> <li>▪ Vorstellung der Fotos, Beschreibung der subjektiven Bedeutung und Kontexterläuterung der Fotos durch die Ko-Forschenden im Rahmen von Gruppendiskussionen.</li> <li>▪ Gemeinsame Auswertung, Ableitung von Handlungsempfehlungen, gemeinsames Präsentieren und Nutzen der Ergebnisse.</li> </ul>

Schließlich stellt die sogenannte **Methodentriangulation**, das heißt der Einsatz mehrerer Methoden, eine wichtige Möglichkeit der Umsetzung partizipativer Forschung dar. Die Verwendung unterschiedlicher Beteiligungsmethoden kann einerseits Momente der Abwechslung in die Forschungsbeteiligung einführen und damit zur Aktivierung der Beteiligten beitragen sowie andererseits auch ein umfassenderes Verständnis des zu untersuchenden Themas bei ihnen hervorrufen, indem unterschiedliche Zugänge zum Forschungsgegenstand geschaffen werden.

## 5.3 Planung und Organisation

### 5.3.1 Partizipative Entwicklung von Beteiligungsstrukturen

Da die Initiierung partizipativer Formate meist von den Mitarbeitenden der allgemeinmedizinischen Institute ausgeht, obliegt diesen zunächst die sogenannte Prozessverantwortung. Dies meint die Gestaltung einer möglichst leicht zugänglichen Umgebung, um so die Partizipation der ausgewählten Stakeholder zu ermöglichen.

Aktive Beteiligung von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA an der allgemeinmedizinischen Forschung kann durch unterschiedliche Formate realisiert werden, z.B. in Form von Bürger:innenbeiräten, Patient:innenbeiräten, Runden Tischen und Expert:innenbeiräten. Für die Planung und Ausgestaltung von Beteiligungsstrukturen und -formaten ist es wichtig, die Bedürfnisse und Präferenzen aller Beteiligten (auch die der Wissenschaftler:innen) zu berücksichtigen. Um die Rahmenbedingungen entsprechend der Bedarfe aller Beteiligten partizipativ zu entwickeln, bedarf es transparenter Absprachen, unter anderem zu Arbeits- und Zeitformaten (Präferenzen bezüglich Wochentagen, Uhrzeiten, Dauer der Sitzungen, hybrid/online, Präsenz) sowie der Gestaltung von Entscheidungsprozessen.

Es kann schwierig sein, die Grenzen der Partizipation zu bestimmen, insbesondere wenn es um die Vertretung von Interessen innerhalb einer heterogenen Patient:innen- und Bürger:innengruppe bzw. auch HÄ- oder MFA-Gruppe geht. Einige Stakeholder möchten möglicherweise aktiv an Entscheidungen beteiligt werden, während andere eher eine weniger aktive Rolle bevorzugen.

### 5.3.2 Ansprache von Stakeholdern

Erfahrungen zu erfolgreichen Strategien zur Ansprache von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA zur aktiven Beteiligung an allgemeinmedizinischer Forschung finden sich im Abschnitt *6. Besonderheiten der zu beteiligenden Stakeholder*.

### 5.3.3 Finanzielle, zeitliche und personelle Ressourcen

Für eine erfolgreiche Umsetzung von Beteiligungsformaten spielen personelle und finanzielle Ressourcen eine wichtige Rolle. Diese sollten bereits vor der Initiierung von Beteiligungsaktivitäten mitgedacht werden. Bei der Ressourcenplanung der begleitenden Institute hat sich bei den bisher bestehenden Formaten Folgendes als hilfreich erwiesen:

- Es sollten ein bis zwei wissenschaftliche oder administrative Mitarbeitende als feste Ansprechperson(en) das Format begleiten, insbesondere bei der Beteiligung von Patient:innen und Bürger:innen.
- Als Aufwandsentschädigung für die Teilnahme empfehlen die unterschiedlichen Standorte für Beteiligungsformate mit einer Dauer von ein bis zwei Stunden Beträge zwischen 30 Euro und 100 Euro. Das Thema Aufwandsentschädigungen und welche Anreize sich neben einer monetären Entschädigung als positiv erwiesen haben, findet sich auch getrennt für Patient:innen/Bürger:innen, HÄ und MFA im Abschnitt *6. Besonderheiten der zu beteiligenden Stakeholder*.
- Sowohl auf Seiten der beteiligten Stakeholder als auch der wissenschaftlichen Koordinator:innen empfiehlt es sich, genügend zeitliche Ressourcen vorzusehen und diese aufeinander abzustimmen. Insbesondere sollte ausreichend Zeit zur Vor- und Nachbereitung der partizipativen Formate eingeplant werden. Die Standorte berichten aus ihren bisherigen Erfahrungen im Beteiligungsformat der Beiräte, dass Sitzungen vier bis zwölf Mal im Jahr vorwiegend nachmittags stattfinden. Hier gibt es Unterschiede zwischen Formaten mit Patient:innen/Bürger:innen und Formaten mit hausärztlichen Praxisteams. Je nach Inhalten und Wunsch aller Beteiligten variieren die Treffen zwischen Präsenz- und Online-Treffen.

### 5.3.4 Aufgaben von wissenschaftlichen Koordinator:innen für Forschungsbeteiligung

Der/die „Koordinator:in“, die Beteiligungsformate als feste Ansprechperson begleitet, agiert als Mittler:in zwischen Wissenschaftler:innen und den Stakeholdern und kann in dieser Funktion Berührungspunkten auf beiden Seiten begegnen und diese reduzieren. Dies können auf Seiten von Stakeholdern beispielsweise Berührungspunkte mit Forschung sein und auf Seiten von Wissenschaftler:innen Berührungspunkte im Hinblick auf partizipative Ansätze.

Die derzeitigen Aufgaben der Koordinator:innen von Patient:innen-/Bürger:innenbeiräten an allgemeinmedizinischen Instituten umfassen z.B.:

- Fachliche Auseinandersetzung mit Theorien, Modellen und Best Practice Beispielen zur aktiven Beteiligung von Stakeholdern (auch in anderen Forschungsbereichen)
- Partizipative Entwicklung von Beteiligungsformaten gemeinsam mit den Stakeholdern
- Entwicklung, Planung und Durchführung von Onboarding-Workshops für Stakeholder
- Beratung von Wissenschaftler:innen zu Methoden der aktiven Forschungsbeteiligung von Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA
- Vor- und Nachbereitung von partizipativen Formaten (gemeinsam mit anderen Wissenschaftler:innen)

- Ansprechperson für Fragen von Stakeholdern
- Dokumentation von partizipativen Beteiligungsmomenten und Entscheidungen sowie Rückmeldung an Stakeholder über den weiteren Projektverlauf
- Evaluation von Beteiligungsprozessen

### 5.3.5 Onboarding: Rollenklärung und Erwartungsmanagement

Für die Beteiligung auf Augenhöhe und eine vertrauensvolle Arbeitsumgebung ist es wichtig, dass in der Gründungsphase von Beteiligungsformaten die mit dem Format verbundenen Erwartungen und Ziele mit allen Beteiligten diskutiert werden. Nur so können auf allen Seiten realistische Erwartungen im Hinblick auf die Zusammenarbeit entstehen und darüber hinaus im Vorfeld Missverständnisse vermieden, Ängste und Hürden für die Zusammenarbeit beseitigt und klare Rollenverständnisse entwickelt werden. Die Beschreibung der beteiligten Gruppe(n) und ihrer Ein- und Ausschlusskriterien sowie die Frage, wer für wen und welches Thema sprechen kann, sind weitere wichtige Überlegungen, die idealerweise bereits im Vorfeld eines Forschungsprojektes besprochen werden.

Um auch Stakeholder, die zu einem späteren Zeitpunkt zu einem Beteiligungsformat dazukommen, einen gelungenen Einstieg in die gemeinsame Arbeit zu ermöglichen, ist die Etablierung eines strukturierten Onboarding-Prozesses sinnvoll. Dies kann z.B. in Form eines persönlichen Gesprächs mit dem/der wissenschaftlichen Koordinator:in geschehen, in dem unter anderem über die Ziele des Beteiligungsformates aufgeklärt wird, Rollen besprochen und Erwartungen abgeglichen werden. Eine weitere Möglichkeit könnte ein Mentor:innenkonzept bieten, bei dem erfahrene Beiratsmitglieder den neuen Beiratsmitgliedern für Fragen zur Seite stehen und sie während ihrer Einfindungsphase begleiten. Zusätzlich können Broschüren, Präsentationen und gemeinsam erarbeitete Glossare, Lexika oder Leitbilder die zentralen Voraussetzungen, Erwartungen, Aufgaben etc. vermitteln.

Zuletzt kann durch Qualifizierungskonzepte – sowohl für Stakeholder als auch für Wissenschaftler:innen – eine aktive Forschungsbeteiligung gelingen. Auf Seiten der beteiligten Stakeholder kann in Fortbildungen nötiges Grundlagenwissen erworben werden, um mit den begleitenden wissenschaftlichen Mitarbeitenden selbstbewusst in einen Austausch zu gehen. Eine weitere Möglichkeit stellt das sogenannte „on-the-job-Training“ dar, bei dem Stakeholder während ihrer Tätigkeit weitergebildet werden. So können beispielsweise Methoden-Inputs, in denen Studiendesign und Forschungsmethoden des zu beratenden Projektes allgemeinverständlich vorgestellt werden, fester Bestandteil von Patient:innenbeiratstreffen sein. Die beteiligten Patient:innen können so das diskutierte Projekt methodisch besser einordnen und bauen mit der Zeit ihr Wissen zur Forschung in der Allgemeinmedizin aus. Auf Seiten der wissenschaftlichen Mitarbeitenden ist es sinnvoll, an Weiterbildungen zu Methoden der Beteiligung, Moderationskompetenzen und Konfliktmanagement teilzunehmen. Hierzu können diverse Manuale und Handreichungen im Selbststudium genutzt oder strukturierte Online-Schulungen besucht werden (siehe *Anhang 1: Hilfreiche Ressourcen*). Im weiteren Verlauf kann der/die wissenschaftliche Koordinator:in – als geschulte Person – ihr Wissen im Rahmen von internen Fortbildungen oder Methodenberatungen an andere Wissenschaftler:innen an den allgemeinmedizinischen Instituten weitergeben.

### 5.3.6 Offene Kommunikation, Transparenz und Feedbackkultur

Die Vielfalt der Interessen innerhalb einer Forschungsgruppe mit Patient:innen und Bürger:innen oder auch anderen relevanten Stakeholdern wie HÄ oder MFA kann zu Konflikten führen, die klare Kommunikation und Konfliktlösungsmechanismen erfordern. Dies kann insbesondere dann herausfordernd sein, wenn verschiedene Stakeholder mit unterschiedlichen Motivationen und Zielen zusammenarbeiten. Es ist wichtig, offene Gespräche zu führen und Kompromisse zu finden, um die gemeinsamen Ziele der Forschung zu erreichen. Neben einer offenen Kommunikation sind Transparenz hinsichtlich der Zielsetzung von Beteiligung und der Verwertung eingebrachter Beiträge sowie eine Feedbackkultur von großer Bedeutung. Dies betrifft sowohl Feedback der beteiligten Stakeholder zu Beteiligungsformaten, Themen und Inhalten als auch insbesondere ein kontinuierliches Feedback der Wissenschaftler:innen zum Fortlauf der beratenen Forschungsprojekte.

Bisherige Evaluationen haben gezeigt, dass es Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA sehr wichtig ist, zu erfahren, wie ihr Input in den Forschungsprozess integriert wurde, was warum nicht umgesetzt wurde und was das Forschungsprojekt generell für Ergebnisse geliefert hat (siehe auch Abschnitt *5.4 Evaluation von Beteiligungsaktivitäten*).

## 5.4. Evaluation von Beteiligungsaktivitäten

Für eine effektive Gestaltung aktiver Forschungsbeteiligung sowie eine bedarfsgerechte Ausgestaltung der Beteiligungsaktivitäten ist eine kontinuierliche und umfassende Evaluation der Partizipationsprozesse und -formate empfehlenswert. Da Beteiligungsaktivitäten in Abhängigkeit der Rahmenbedingungen unterschiedlich ausgestaltet sein können, ist die Evaluation komplex und sollte aus der Erfahrung heraus bestenfalls die Struktur, den Prozess sowie das Ergebnis adressieren.

So sollte hinsichtlich der Partizipationsstrukturen und -prozesse regelmäßig Feedback der beteiligten Stakeholder eingeholt werden, um diese bedarfsgerecht zu gestalten. Dabei ist es entscheidend, eine Offenheit zur Weiterentwicklung der Strukturen zu wahren und etwaige Formatänderungen, die sich aus solch einer Evaluation ergeben, transparent an alle Beteiligten zu kommunizieren.

Wissenschaftler:innen, die ihre Forschungsprojekte in partizipative Formate einbringen, erhalten durch Feedback seitens der beteiligten Stakeholder wertvolle Informationen, an denen sie künftige Partizipation ausrichten können. Sie erfahren beispielsweise, welche Kommunikations- und Darstellungsweisen seitens der Beteiligten erwünscht sind, zu welchen Projektphasen zusammengearbeitet werden soll oder welche Methoden der Beteiligung konkret bevorzugt werden.

Im Hinblick auf die Auswirkungen von Beteiligungsaktivitäten auf Forschung im Sinne einer Ergebnisevaluation wünschen sich nicht zuletzt auch die beteiligten Stakeholder ein Feedback zu ihren Beiträgen. Einerseits hilft dies ihnen, sich auf die Erwartungen der Wissenschaftler:innen einzustellen. Andererseits ist es für sie von besonderem Interesse zu erfahren, wie ihre Beiträge in der Forschung konkret umgesetzt werden.

Mögliche, in der Literatur benannte Kriterien einer Evaluation sind in *Tabelle 3 dargestellt*.

**Tabelle 3. Mögliche Dimensionen zur Evaluation von Beteiligungsaktivitäten (Esmail et al. 2015; Dillon et al. 2017)**

	<b>Fokus</b>	<b>Beispiele für Evaluationskriterien</b>	
<b>Struktur-evaluation</b>	Bedingungen und strukturelle Gegebenheiten für Forschungs-beteiligung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Angemessenheit verfügbarer Ressourcen für aktive Forschungsbeteiligung (u.a. zeitlich, finanziell, personell)</li> <li>▪ Verfügbarkeit von Schulungen für Stakeholder und Wissenschaftler:innen</li> <li>▪ Haltungen der Stakeholder und Wissenschaftler:innen gegenüber aktiver Forschungsbeteiligung</li> <li>▪ Merkmale und Inhalte der geplanten Forschungsbeteiligung bzw. spezifischer Beteiligungsformate und -aktivitäten</li> <li>▪ Bei Förderung: Haltung des Fördermittelgebers bezüglich Forschungsbeteiligung und möglicher Einfluss auf die Beteiligungsaktivitäten</li> </ul>	
<b>Prozess-evaluation</b>	Art und Weise der Umsetzung von Forschungs-beteiligung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Zufriedenheit der beteiligten Stakeholder und Wissenschaftler:innen mit der Forschungsbeteiligung</li> <li>▪ Zeitpunkte und Häufigkeiten der Beteiligungsaktivitäten</li> <li>▪ Teilnahmeraten an Beteiligungsformaten bzw. -aktivitäten</li> <li>▪ Transparenz und Flexibilität der Beteiligungsprozesse</li> <li>▪ Klarheit von Rollen und Strukturen sowie Abläufen</li> <li>▪ Aspekte der Zusammenarbeit (u.a. Vertrauen, gegenseitiger Respekt, Möglichkeit sich in Diskussionen einzubringen)</li> <li>▪ Angemessenheit der Intensität der Forschungsbeteiligung („Tokenism“ versus Kollaboration)</li> <li>▪ Beiträge von Stakeholdern, die Eingang in die Projektdurchführung gefunden haben sowie Gründe bei Nichtbeachtung</li> </ul>	
<b>Ergebnis-evaluation</b>	Auswirkung und Impact von Forschungs-beteiligung...	...auf beteiligte Stakeholder und Wissenschaftler:innen	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Empowerment der Beteiligten</li> <li>▪ Gefühl der Wertschätzung</li> <li>▪ Sinnstiftung</li> <li>▪ Haltungen beteiligter Stakeholder und Wissenschaftler:innen bezüglich Forschungsbeteiligung</li> <li>▪ Zuwachs an Wissen/ Expertise</li> <li>▪ Erlernen von Skills</li> </ul>
		...auf Qualität von Forschung	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Patient:innenzentrierung des Forschungsprojekts (z.B. Relevanz der Forschungsfrage, Verständlichkeit von Studienmaterialien, Bedeutsamkeit von Outcomes für die jeweilige Interessengruppe)</li> <li>▪ Response</li> <li>▪ Machbarkeit der Studiendurchführung</li> <li>▪ Praxisrelevanz und Übertragbarkeit der Ergebnisse</li> </ul>
		...Dissemination und Ergebnistransfer	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Geschwindigkeit der Ergebnisverbreitung</li> <li>▪ Verbesserung der Verbreitung innerhalb der Interessengruppe</li> <li>▪ Verbesserung des Transfer in die Praxis</li> </ul>
		...auf globaler, gesamt-gesellschaftlicher Ebene	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Öffentliches Vertrauen in Forschungseinrichtungen</li> <li>▪ Gesellschaftliche Akzeptanz von Forschung und Forschungsergebnissen</li> </ul>

Eine Möglichkeit des wechselseitigen Feedbacks stellt das Schaffen von Feedbackschleifen zu unterschiedlichsten Prozessen der Beteiligung dar. Das Feedback selbst kann dabei z.B. über schriftliche Kurzfragebögen als direkte Evaluation erhoben werden. Dies stellt bei der Evaluation bestehender Patient:innen- und Bürger:innenbeiräte in der Allgemeinmedizin bislang das gängigste Vorgehen dar (Gehrmann et al. 2024; Engler et al. 2024a). Zusätzlich protokollieren einige Standorte mündliche Beiträge bei den Beteiligungssitzungen und werten diese im Nachgang aus.

Darüber hinaus existieren für die Evaluation von aktiver Forschungsbeteiligung auch validierte Instrumente. Eine Option sowohl die Haltung zu Forschungsbeteiligung auf Ebene der Forschungseinrichtung zu erfassen als auch das Erleben der Beteiligung durch Wissenschaftler:innen und Stakeholder zu evaluieren, bietet beispielsweise das validierte *Public and Patient Engagement Evaluation Tool* (Abelson et al. 2016; McMaster University 2024); dieses ist auf Anfrage in deutscher Sprache verfügbar. Die sogenannte *Patient Engagement in Research Scale* evaluiert hingegen ausschließlich die Qualität der Beteiligung aus Sicht von Stakeholdern, speziell der Patient:innen (Hamilton et al. 2018; Hamilton et al. 2021).

## 6. Besonderheiten der zu beteiligenden Stakeholder

### 6.1. Patient:innen und Bürger:innen

Patient:innen und Bürger:innen sind die Stakeholdergruppe, der die allgemeinmedizinische Versorgung unmittelbar zugutekommt. Entsprechend kann Forschungsbeteiligung nicht ohne sie gedacht werden, wenn das Ziel ist, mit Forschung zur Verbesserung der Versorgung beizutragen. Patient:innen und Bürger:innen zeichnen sich durch ihr Erfahrungswissen aus, das entscheidend dazu beiträgt, dass Forschung und Versorgung gemäß den Bedürfnissen dieser Gruppe realisiert werden.

Die nachfolgenden Aspekte sind bei der aktiven Forschungsbeteiligung von Patient:innen und Bürger:innen in der allgemeinmedizinischen Forschung zu berücksichtigen. Desweiteren empfiehlt sich ein Blick in die Dokumentation der DESAM-ForNet-Bürger:innen-Konferenz 2024 (Engler et al. 2024b)

#### 6.1.1. Diversität in der Patient:innen-/Bürger:innenbeteiligung

Besonders die Gruppe der Patient:innen und Bürger:innen kann sehr heterogen zusammengesetzt sein. Diese Vielfalt kann sich neben Aspekten wie der Demographie und Krankheitsbildern, dem sozialen Hintergrund, unterschiedlichen Einstellungen und Werten auch in verschiedenen Motiven für die Beteiligung an Forschung, z.B. eigene Betroffenheit, ausdrücken. Eine möglichst hohe Diversität in der Zusammensetzung von Patient:innen- und Bürger:innenbeiräten oder anderer Gremien mit Ko-Forschenden sichert den Einfluss unterschiedlicher Perspektiven und

fördert das Bewusstsein für die Vielfalt von Menschen und Lebenswelten sowie für Intersektionalität (Zusammenwirken verschiedener Diskriminierungsformen). Diversität ist dabei kein Selbstzweck, sondern muss projektspezifisch angemessen sein. So kann z.B. für ein bestimmtes Projekt Vielfalt in Bezug auf bestimmte Merkmale (z.B. Alter) sinnvoll sein, während Homogenität in Bezug auf andere Merkmale (z.B. Krankheit) von Vorteil sein kann und umgekehrt.

## 6.1.2 Beteiligungsformate und Organisation der Patient:innen-/Bürger:innenbeteiligung

An den meisten allgemeinmedizinischen Instituten, an denen Patient:innen und Bürger:innen in die Forschung eingebunden wurden, wurden zu diesem Zweck Beiräte als Teil der Forschungsinfrastruktur etabliert. Für etwaige Präsenz-Treffen sollte auf passende Räumlichkeiten geachtet werden. Nicht nur bezüglich Barrierefreiheit (z.B. rollstuhlgerechter Zugang) ergeben sich besondere Anforderungen, sondern es kann in manchen Fällen auch hilfreich sein, auf Räumlichkeiten außerhalb der eigenen Institution an einer Universität oder Universitätsklinik zurückzugreifen, z.B. wenn Traumatisierungserfahrungen betroffene Menschen von einer Teilnahme an bestimmten Orten abhalten oder diese schlichtweg schwer erreichbar sind.

Zur organisatorischen und inhaltlichen Vorbereitung in der Gruppe der Initiatoren oder auch im persönlichen Kontakt mit interessierten Beiratsmitgliedern/Ko-Forschenden, können die folgenden Fragen hilfreich sein:

- Welches inhaltliche Interesse und welche Motive bestehen für die Teilnahme?
- Welche Wissensstände und welches Vorwissen existieren in der Arbeit in partizipativen Formaten oder im Falle eines konkreten Projektes zum Thema?
- Welche Formen der Mitarbeit sind geeignet und gewünscht?
- Welche Anforderungen bestehen an möglichst niedrigschwellige Räumlichkeiten?
- Welche Anforderungen bestehen an die Gestaltung der gemeinsamen Kommunikation?
- Über welche zeitlichen Ressourcen verfügen die Teilnehmenden neben anderen Verpflichtungen wie Lohn- und Carearbeit?
- Welche Erwartungen bestehen hinsichtlich der Vergütung finanzieller Aufwände (Reisekosten, Honorare, Aufwandsentschädigungen)?
- Welche Faktoren existieren, die Beteiligung beschränken oder von einer Teilnahme abhalten?

Fundamentale Voraussetzung für eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe ist die Verwendung einer gemeinsamen Sprache. Die verwendete Sprache sowie bildliche Darstellungen müssen bedarfsgerecht angepasst und mindestens allgemeinverständlich sein. Vermeidbare Fachbegriffe und Abkürzungen sollten ersetzt und unvermeidbare prinzipiell erläutert werden. In einzelnen Standorten hat sich die gemeinsame Erarbeitung eines wachsenden Glossars etabliert. Je nach Projekt empfiehlt es sich, leichte Sprache oder auch weitere Sprachen mit einzubeziehen, um einer breiten Personengruppe die Teilnahme zu ermöglichen. Generell ist es geboten, die heterogene Gesundheitskompetenz von Patient:innen und Bürger:innen bei der sprachlichen und bildlichen Ausarbeitung von Material für diese Zielgruppe mitzudenken. Sofern sich eine stabile Beteiligte Gruppe bildet, wachsen die fachlichen Kenntnisse aller Beteiligten mit der Zeit. Um möglicherweise unterschiedliche kommunikative Fähigkeiten der Patient:innen/Bürger:innen auszugleichen, empfiehlt sich der Einsatz eines Moderators bzw. einer Moderatorin (beispielsweise der/die Beiratkoordinator:in).

### 6.1.3 Ansprache von Patient:innen/Bürger:innen

Die Diversität dieser Stakeholdergruppe spiegelt sich ebenfalls in der Wahl einer möglichst vielfältigen Strategie zur Ansprache und Gewinnung, die mit der Forschungspraktikabilität abgewogen werden muss. Zu empfehlen sind niedrigschwellige und an den Lebenswelten von Bürger:innen und Patient:innen orientierte Ansprachemöglichkeiten. Bereits vorhandene Kontakte und Netzwerke liegen nahe, so können beispielsweise HÄ geeignete Patient:innen und Bürger:innen ansprechen. Dieser Weg hat aus Erfahrung zudem die Möglichkeit eröffnet, dass den HÄ mitgegeben werden kann, welche Personen bevorzugt angesprochen werden sollen, je nachdem, ob im Beirat oder Forschungsteam z.B. eine Alters- oder Geschlechtsgruppe noch nicht oder ungenügend vertreten ist. Doch auch die Ansprache von Patient:innen, die sich bereits im medizinischen Bereich engagieren, beispielsweise in universitären Simulationspatient:innenprogrammen, hat sich als gute Möglichkeit zur Ansprache von Patient:innen erwiesen.

Medial können zur Rekrutierung Kanäle genutzt werden, die möglichst viele verschiedene Menschen erreichen. Neben den klassischen Möglichkeiten, wie Zeitungs- und Zeitschrifteninseraten, kann auch über soziale Medien oder über einen Aushang an „schwarzen Brettern“ öffentlicher und privater Einrichtungen ein Aufruf zur Beteiligung gestartet werden (z.B. Aushänge oder Auslage von Flyern in Apotheken oder Universitätsambulanzen). Daneben bietet es sich auch an, gut vernetzte Organisationen zur Rekrutierung einzubinden, die ebenfalls ein Interesse an Forschungsbeteiligung haben und einen hohen Vernetzungsgrad innerhalb verschiedener Milieus aufweisen. Dazu zählen unter anderem Gewerkschaften oder Wohlfahrtsverbände.

Unsere Erfahrungen haben gezeigt, dass die direkte Ansprache durch eine bekannte Person (Hausarzt oder Hausärztin, Bekannte oder Freunde) am erfolgversprechendsten ist. Ebenso Aushänge in Universitätsambulanzen.

### 6.1.4 Transparenz und Erwartungsmanagement

Unsere Erfahrungen zeigen die Wichtigkeit der Reflexion bzw. der konkreten Nachfrage bei den beteiligten Stakeholdern zu den oben genannten Aspekten, um eine Teilhabe per se zu ermöglichen und diese möglichst nachhaltig zu gestalten. So kann durch die Reflexion und Eruiierung von inhaltlichen Interessen und Motiven ein gezieltes Erwartungsmanagement erfolgen. Die Verschiedenheit der beteiligten Patient:innen und Bürger:innen beeinflusst auch die konkrete Forschungszusammenarbeit. Daher unterstützen erfahrungsgemäß Kennenlernsitzungen nicht nur den Vertrauensaufbau, sondern dienen auch der Klärung von Fragen zur Zusammenarbeit und Entscheidungsmacht: Was ist die Motivation der Mitglieder, sich zu beteiligen? Gibt es ggf. Interessenkonflikte? Wie möchten sie sich beteiligen und zusammenarbeiten? Welche Methode(n) der Entscheidungsfindung soll(en) eingesetzt werden? Worauf kann in welcher Form bzw. in welchem Ausmaß Einfluss genommen werden? Was ist zu klären? Was ist gesetzt? Was ist gestaltbar? (Schaefer et al. 2022).

In diesem Zusammenhang empfiehlt es sich außerdem, Vertraulichkeit als eine unabdingliche Regel zu thematisieren, da die eingebrachten Erfahrungen und Meinungen auch die eigene Vulnerabilität zum Ausdruck bringen können (International Collaboration for Participatory Health Research 2022): Wie sehr sind Beirats- und Teammitglieder bspw. von einer Erkrankung, Armut oder dem Klimawandel betroffen? Was bedeutet das für ihre Möglichkeiten, sich an allgemeinmedizinischer Forschung zu beteiligen? Was können Wissenschaftler:innen tun, um Barrieren zu minimieren?

Darüber hinaus ist zu berücksichtigen, dass allein durch den Willen und die Haltung, auf Augenhöhe zusammenzuarbeiten, Machtverhältnisse nicht automatisch ausgeschaltet werden. Mit ihrem Engagement in den Beiräten begeben sich Patient:innen und Bürger:innen ins Forschungssystem. Dieses System ist den Wissenschaftler:innen bestens vertraut, wodurch sie wesentlich mehr Einfluss und Gestaltungsspielraum haben. Aber auch zwischen den Beiratsmitgliedern kann es unter dem Aspekt der Diversität zu unterschiedlichen Machtgefügen kommen. Daher ist das Erwartungsmanagement und die gemeinsame Entwicklung von Kommunikationsregeln unabdingbar, um eine gleichberechtigte Beteiligung aller Mitglieder zu gewährleisten und einer rein formalen Erfüllung von Forschungsbeteiligung entgegenzuwirken. Möglichkeiten des Austausches unter Wissenschaftler:innen, wie die AG Partizipation der Initiative DESAM-ForNet, bieten zusätzlichen Raum, den Umgang mit Macht zu reflektieren.

### 6.1.5 Anreize zur Beteiligung von Patient:innen/Bürger:innen

Um langfristige, partnerschaftliche Beziehungen zu Patient:innen und Bürger:innen aufzubauen, die sich an der Forschung beteiligen, ist es wichtig, der Wertschätzung für die meist ehrenamtliche oder nur geringfügig honorierte Mitarbeit Ausdruck zu verleihen. Erfahrungsgemäß vermitteln saisonale Grüße und Danksagungen dabei bereits eine niedrigschwellige, positive Botschaft. Auch ein aufrichtiges Feedback zur Beteiligung vermittelt eine Wertschätzung der Beiträge der Beteiligten zur Forschung. So berichten Mitglieder bestehender Beiräte, dass es für sie am motivierendsten ist, wenn sie von Forschenden die Rückmeldung bekommen, dass ihre Beteiligung einem Projekt wirklich etwas gebracht hat und nicht der Eindruck entsteht, die Beteiligung erfolge pro forma.

Dennoch sollte es ein wichtiges Anliegen sein, monetäre Wertschätzungen in Form von Aufwandsentschädigungen oder Vergütungen zu integrieren. Die Höhe der monetären Wertschätzung sollte für den Aufwand angemessen sein und ohne große Hürden ausgezahlt werden. Bei Bedarf kann, wenn möglich, auch Unterstützung bei steuerrechtlichen und arbeitsrechtlichen Fragen angeboten werden. Wenn die Beteiligung es erlaubt, sollten die Beteiligten über eine Freistellung für ehrenamtliche Tätigkeiten informiert und bei der Beantragung unterstützt werden.

Während der Verbreitung von Erkenntnissen aus wissenschaftlichen Projekten sollte ebenfalls eine Wertschätzung der Beteiligung ausgedrückt werden. In wissenschaftlichen Publikationen sollten die mitwirkenden Personen mindestens schriftlich in den Danksagungen mit dem Ausmaß der Beteiligung aufgeführt werden. Eine Ko-Autorenschaft wird, wenn gewünscht, ebenfalls empfohlen. Eine Würdigung der Arbeit sollte darüber hinaus auch bei öffentlichen Präsentationen, externen Berichten und Tagungen erfolgen.

## 6.2 Hausärzt:innen

Die Perspektive von HÄ und das Einbringen ihres Erfahrungswissens, ist im Rahmen der allgemeinmedizinischen Forschung zentral. Die meisten Forschungsvorhaben und Interventionen beziehen sich unmittelbar auf ihre alltägliche Arbeit. HÄ können die Relevanz, Praxistauglichkeit und Umsetzbarkeit von Studien daher maßgeblich verbessern. Dies kann z.B. durch das Einbringen, Auswählen und Priorisieren von versorgungsrelevanten Forschungsthemen und -fragen geschehen, wie auch durch die aktive Mitgestaltung von Interventionen sowie die Interpretation, Einordnung und Verwertung von Forschungsergebnissen.

Wie bei anderen Stakeholdern gilt es auch bei der Beteiligung von HÄ einige Aspekte zu berücksichtigen, die im Folgenden näher beleuchtet werden.

### 6.2.1 Diversität in der HÄ-Beteiligung

Unsere Erfahrungen zeigen, dass sich vor allem HÄ aus besonders aktiven, forschungsaffinen Lehr- und Forschungspraxen in Forschungsprojekte einbringen. Für die Zukunft ist zu überlegen, wie auch die Perspektive von HÄ, die bisher nicht in akademischen Zusammenhängen wie Forschung oder Lehre aktiv gewesen sind, eingebunden werden kann. Auch hinsichtlich weiterer Eigenschaften, wie Berufserfahrung (z.B. auch Ärzt:innen in Weiterbildung), Geschlecht oder kultureller Identität der HÄ sowie geografischer Lage der Praxis, sollte Diversität in der hausärztlichen Beteiligung angestrebt werden.

### 6.2.2 Beteiligungsformate und Organisation der HÄ-Beteiligung

Die aktive Beteiligung von HÄ an allgemeinmedizinischer Forschung kann sowohl projektspezifisch als auch projektübergreifend erfolgen. So sind in einigen bestehenden Forschungspraxen in Deutschland HÄ als größere Gruppe organisiert, aus der sich je nach Projekt und Thema einzelne Personen finden, die sich an Forschung beteiligen möchten. Für Projekte können so spezifische Beiräte entstehen, die sich in ein Forschungsvorhaben einbringen. Ein anderes Modell verfolgt die projektübergreifende Etablierung eines festen Beirats, der regelmäßig in definierter Frequenz zusammenkommt sowie ggf. zusätzlich nach Bedarf.

Das allgemeine Arbeitsaufkommen kann in der Gruppe der HÄ eine große Herausforderung darstellen. Die zeitliche Flexibilität von HÄ ist oft eingeschränkt, weshalb Zeitinvestments sorgfältig abgewogen werden. Wissenschaftler:innen sollten mit HÄ besprechen, in welchem Rahmen sie sich in Forschungsprojekte einbringen möchten, um eine frühe Einbindung zu ermöglichen und sie gleichzeitig nicht mit Anfragen zu überhäufen. Dabei geht es sowohl um die Frage, an welchen Forschungsphasen sich HÄ beteiligen möchten (Fragestellung, Konzeption, Rekrutierung, Interpretation, ...), als auch um mögliche Formate wie Einzel- oder Gruppentreffen, Online- oder Präsenz-Treffen. Unsere bisherigen Erfahrungen zeigen eine hohe Akzeptanz von Videokonferenzen seitens der HÄ aufgrund der zeitlichen und örtlichen Flexibilität, die diese bieten.

## 6.2.3 Ansprache von HÄ

Basierend auf unseren Erfahrungen gibt es nicht „den perfekten Weg“, HÄ für Forschungsbe teiligung anzusprechen. Vielmehr gibt es verschiedene Optionen, die parallel genutzt werden können und sollten.

- Wissenschaftler:innen können erste Informationen und Anfragen zu Beteiligungsmöglich keiten an einem Forschungsprojekt per Newsletter oder E-Mail-Einladung streuen. Dabei kommen eigene Verteiler (z.B. des Forschungspraxennetzes) oder Verteiler von Netzwerk partnern wie dem Hausärztinnen- und Hausärzteverband, der Kassenärztlichen Vereini gungen, regionaler Fachgesellschaften, Qualitätszirkeln oder Ärztenetzen zum Einsatz. Dies hängt auch davon ab, wie viele Personen für ein Beteiligungsformat angesprochen werden sollen. Bei einer Ansprache per E-Mail können ein bis zwei Reminder eingeplant werden. Aufgrund der oft hohen Arbeitsdichte in den Praxen geraten Anfragen manchmal aus dem Blick, auch wenn eigentlich Interesse besteht. Ein „Überhäufen“ sollte aber unbedingt vermieden werden. Es empfiehlt sich, zu berücksichtigen, ob die gleichen Personen parallel durch andere Forschungsgruppen kontaktiert werden. Hier ist Kooperation und Abstim mung sowohl am einzelnen Universitätsstandort sowie in der standortübergreifenden Zusammenarbeit von essenzieller Bedeutung. Wissenschaftler:innen können zudem darauf achten, E-Mails nicht während der Hauptversorgungszeiten der Praxen zu versenden und Ferienzeiten sowie das anstehende Quartalsende mit dem einhergehenden zusätzlichen Abrechnungsaufwand zu berücksichtigen. Neben dem schriftlichen Weg können Forschende auch bei Veranstaltungen, wie Kongressen, universitären Tagen der Allgemeinmedizin oder Qualitätszirkeln, Einblicke in Forschung und Beteiligungsmöglichkeiten geben.
- Optisch ist es wichtig, nicht den Eindruck einer „Pharma-Werbung“ zu erwecken und mit den vertrauenswürdigen Logos der universitären Standorte bzw. Forschungspraxennetze aufzutreten.
- Einzelne HÄ können persönlich durch Wissenschaftler:innen angesprochen werden. Dabei ist es erfahrungsgemäß von Vorteil, wenn individuelle Präferenzen der HÄ bezüglich der Kontaktaufnahme (telefonisch, per E-Mail) bereits bekannt sind. Ein direkter persönlicher Kontakt durch Praxisbesuche ist zwar ein aufwendiger Weg, der aber erfolgversprechend sein kann, insbesondere, wenn der/die Wissenschaftler:in den HÄ bereits bekannt ist. Der persönliche Kontakt bietet immer den Vorteil, dass Rückfragen direkt beantwortet und Rahmenbedingungen besprochen werden können. Grundsätzlich sollte es auf Seiten der Wissenschaftler:innen immer eine Kontaktperson geben, die für Fragen und ein persönli ches Gespräch zur Verfügung steht, unabhängig von der Form der ersten Ansprache (siehe Abschnitt 5.3 *Planung und Organisation*).
- Bei verschiedenen Forschungsprojekten hat sich gezeigt, dass HÄ, die sich bereits an For schung beteiligen, sehr erfolgreich Kolleg:innen für ein ihnen wichtiges Forschungsvorhaben begeistern und für die Beteiligung an Forschung gewinnen können. Die Ansprache nach dem „Schneeballverfahren“ ist meist unkompliziert und schnell realisierbar. Unserer Erfahrung nach kontaktieren HÄ ihre Kolleg:innen z.B. telefonisch oder über E-Mail-Weiterleitungen, in Qualitätszirkeln oder über WhatsApp-Gruppen. Auch bei Veranstaltungen, wie Netzwerk treffen oder Fortbildungen, können HÄ, die bereits Forschungserfahrung haben, anderen HÄ als „Multiplikatoren“ authentisch berichten, in welcher Form sie sich an Forschung beteili gen, wie die Zusammenarbeit mit anderen Stakeholdern funktioniert und was sie daraus für sich mitnehmen.

## 6.2.4 Transparenz und Erwartungsmanagement

Für eine für alle Seiten gewinnbringende Zusammenarbeit ist es bei der Beteiligung von HÄ von besonderer Bedeutung, ab der Anfangsphase der Beteiligung Rollen zu klären und Erwartungen offenzulegen. So sollten Wissenschaftler:innen den „space to change“ aufzeigen (Knowles et al. 2021), also den Rahmen, in dem die aktive Beteiligung etwas gestalten und verändern kann, sowie den Nutzen, den HÄ von der Forschungsbeteiligung erwarten (oder eben auch nicht erwarten) können. Ebenso wichtig ist es, über die Erwartungen der HÄ zu sprechen und gemeinsam zu überlegen, inwiefern die Forschungsbeteiligung diesen gerecht werden kann. Eine solche Transparenz ist wichtig, um Frustration und Missverständnisse in der Zusammenarbeit zu vermeiden und stattdessen Beteiligungsaktivitäten als sinnstiftend für alle Seiten zu gestalten. So kann bei HÄ beispielsweise der Wunsch nach einer eigenen Promotion oder Habilitation Motivator zur Teilnahme sein und es ist wichtig, die oft geringe Machbarkeit solcher Wünsche offen zu besprechen.

## 6.2.5 Anreize zur Beteiligung von HÄ

Unserer Erfahrung nach stellt für viele HÄ die Wertschätzung der ärztlichen Expertise und die Möglichkeit, eigene Themen zur konkreten Verbesserung des Versorgungsalltags in die Forschung einzubringen, eine Motivation für die aktive Forschungsbeteiligung dar. Das Engagement der HÄ sollte jedoch auch darüber hinaus angemessen entlohnt und gewürdigt werden. Dafür stehen verschiedene Möglichkeiten, wie eine finanzielle Aufwandsentschädigung, Fortbildungsmöglichkeit inklusive CME-Punkte oder eine Zertifizierung als akademische Forschungspraxis oder „Beiratspraxis“ zur Verfügung. Bei Zertifikaten kann gemeinsam mit den Beteiligten erarbeitet werden, welche Bezeichnung sie als angemessen empfinden und welcher Anreiz damit verbunden sein könnte. Darüber hinaus können auch die Beteiligung an Publikationen im Sinne von Ko-Autorenschaften und die Verfügbarmachung von Forschungsergebnissen, für z.B. berufspolitische Fragestellungen, Anreize darstellen.

## 6.3 Medizinische Fachangestellte

MFA (und andere nicht-ärztliche Praxismitarbeiter:innen) spielen aufgrund ihrer Schlüsselposition im Praxisalltag eine zentrale Rolle in der allgemeinmedizinischen Forschung. Ihre Motivation und ihr Engagement sind häufig maßgeblich dafür verantwortlich, dass Forschungsprojekte in der Praxis erfolgreich durchgeführt werden können. Denn MFA sind oft die Hauptverantwortlichen für die organisatorischen Abläufe in den beteiligten Praxen und fungieren als Hauptansprechperson für Patient:innen. Des Weiteren erfolgt häufig die Erstansprache potenzieller Studienteilnehmer:innen durch die MFA. Durch diese Rolle tragen sie wesentlich zur reibungslosen Durchführung von Forschungsprojekten bei, weshalb die Einbindung ihres Wissens, ihrer Erfahrungen und Sichtweisen in den Forschungsprozess von entscheidender Bedeutung sind.

Je nach Forschungsthema kann die Beteiligung der MFA variieren. Während bei Projekten, die den Patient:inneneinschluss betreffen, die Einbindung des/der HÄ unerlässlich ist, können andere Studien, wie beispielsweise Umfragen unter MFA, auch unabhängig von der Einbindung des/der HÄ durchgeführt werden und somit MFA auch unabhängig von HÄ in den Forschungsprozess eingebunden werden.

Wie bereits im Hinblick auf die aktive Forschungsbeteiligung von Patient:innen/Bürger:innen (siehe Abschnitt 6.1) sowie HÄ (siehe Abschnitt 6.2) beschrieben, sind auch bei der Beteiligung von MFA einige Aspekte zu berücksichtigen, um die Beteiligung von MFA in der allgemeinmedizinischen Forschung effektiv zu gestalten:

### 6.3.1 Diversität in der MFA-Beteiligung

Unserer Erfahrung nach bringen sich MFA aus Praxen mit enger Bindung zu dem jeweiligen Universitätsstandort aktiver in Forschung ein. Sie sind – entsprechend der Geschlechterverteilung bei MFA – bisher zumeist weiblich. Dennoch kann hinsichtlich anderer individueller Merkmale, wie Alter und Kulturzugehörigkeit, sowie praxisbezogener Merkmale, wie Praxisform (z.B. Einzelpraxis, Gemeinschaftspraxis, Medizinisches Versorgungszentrum) und geografische Lage der Praxis, versucht werden, Diversität innerhalb der Gruppe der an Forschung beteiligten MFA zu erreichen. Ebenso ist es wichtig, potenzielle Barrieren zu erkennen, die die Teilnahme von MFA aus verschiedenen demographischen und beruflichen Hintergründen erschweren könnten. Sprachbarrieren oder unterschiedliche berufliche Verpflichtungen können hierbei eine Rolle spielen.

Die Diversität kann durch gezielte Maßnahmen erhöht werden: Persönliche Ansprache, Nutzung gezielter Kommunikationskanäle, Fortbildungen, Aufbau von offenen Gruppen, Berücksichtigung individueller und beruflicher Hintergründe und regelmäßiges Feedback haben sich als besonders hilfreich gezeigt. Diese Maßnahmen können generell dazu beitragen, eine vielfältige und repräsentative Gruppe von MFA zu gewinnen, was die Qualität und Relevanz der Forschung insgesamt verbessert.

### 6.3.2 Beteiligungsformate und Organisation der MFA-Beteiligung

Um MFA für Forschungsprojekte zu interessieren, ist es entscheidend, die Vorteile und den Umfang ihrer Mitarbeit von Anfang an klar zu kommunizieren. Dazu gehört auch der Umgang mit temporär hoher Arbeitsbelastung, etwa während der Grippezeit oder in Urlaubszeiten.

Die Organisation der MFA-Beteiligung kann über offene und geschlossene Formate erfolgen, wie zum Beispiel MFA-Foren oder MFA-Beiräte: So ist das im Rahmen des Hausärztlichen Forschungspraxennetzes HAFO.NRW initiierte MFA-Online-Forum beispielsweise für alle MFA offen und ermöglicht eine spontane Teilnahme (Kersten et al. 2023), wohingegen MFA-Beiräte in der Regel eine höhere Verbindlichkeit und regelmäßige Teilnahme erfordern. Unabhängig von der Art des Formats ermöglicht die Etablierung solcher Foren und Beiräte, dass sich MFA ohne ärztliche Beteiligung untereinander über Forschungsstrukturen und -möglichkeiten in der hausärztlichen Praxis austauschen können. Dies fördert die Minimierung von Hierarchien, was eine offene Kommunikation begünstigt und zur beruflichen Entwicklung beiträgt.

Innerhalb aktuell bestehender MFA-Foren werden Qualifizierungs- und Fortbildungsangebote zu praxis- und forschungsrelevanten Themen angeboten und gleichzeitig ausreichend Zeit zum Austausch untereinander gegeben. In diesem geschützten Rahmen können MFA ihre täglichen Praxiserfahrungen offen diskutieren, sich aktiv in Forschungsprojekte einbringen und selbst Ideen für Studien entwickeln. In den Foren und Beiräten erhalten sie eine Stimme und die Möglichkeit, die Relevanz und Machbarkeit von Forschungsprojekten für die Praxis zu ermitteln.

Damit können MFA Teil des Forschungsprozesses werden und ihre Bedeutung im Praxisbetrieb und in Forschungsprojekten erkennen.

Ihre Fachkompetenz, ihre Nähe zu den Patient:innen und die direkte Interaktion sind Schlüsselemente, die durch diese Formate in den Vordergrund gerückt und zukünftig stärker ausgebaut werden sollen, um ein Bewusstsein für die eigenen Kompetenzen zu schaffen. Dies kann durch die Etablierung einer wertschätzenden Feedbackkultur innerhalb der Beteiligungsformate und durch wissenschaftliche Begleitung unterstützt werden.

### 6.3.3 Ansprache von MFA

Die Ansprache von MFA über forschungsaffine Hausarzt- und Lehrpraxen hat sich als besonders effektiv erwiesen. Dabei sollte von Anfang an eine persönliche und wertschätzende Beziehung aufgebaut werden. Ein Grund für die gezielte Ansprache über die Praxis ist, dass MFA häufig an Forschung interessiert sind, es jedoch nur wenige externe Netzwerke wie Qualitätszirkel oder Social-Media-Gruppen gibt, die von MFA genutzt werden. Postalische Anschreiben und Einladungen sollten an das Praxisteam oder, wenn bekannt, auch als E-Mail direkt an die persönliche E-Mail-Adresse der MFA gesendet werden.

Alternativ können MFA über Anzeigen im Newsletter der Forschungseinrichtung, auf dessen Internetseite oder auf anderen, für MFA interessanten Webseiten, wie dem Verband Medizinischer Fachberufe e.V. ([vmf-online.de](http://vmf-online.de)) angesprochen werden.

Eine feste Ansprechperson aus den Reihen der Institutsmitarbeiter:innen, idealerweise jemand mit Bezug zur täglichen Arbeit der MFA, erleichtert den Aufbau einer vertrauensvollen Zusammenarbeit. Mitarbeiter:innen, die selbst als MFA tätig sind, können dabei besonders hilfreich sein. Da MFA ihr eigener Stellenwert in der Forschung erfahrungsgemäß häufig nicht bewusst ist, sollte in regelmäßigen Feedbackgesprächen und anhand konkreter Beispiele immer wieder betont werden, wie wichtig ihre Mitarbeit und Perspektive ist.

Gezielte Fortbildungen und Veranstaltungen, wie Tage der Allgemeinmedizin, Ärztekongresse oder Hausarzt-Veranstaltungen, die Themenblöcke für MFA beinhalten, wecken das Interesse und fördern den Kontakt zu MFA. Der Aufbau von offenen MFA-Gruppen über Institute oder Forschungspraxennetze (z.B. MFA-Online-Forum des Hausärztlichen Forschungspraxennetzes HAFO.NRW (Kersten et al. 2023)) hat sich ebenfalls bewährt. MFA werden zur Mitgestaltung aufgerufen und ihre Perspektive ist ausdrücklich gewünscht.

### 6.3.4 Transparenz und Erwartungsmanagement

Für eine gute und effektive Zusammenarbeit ist es hilfreich, die Rahmenbedingungen der Beteiligungsformate im Vorfeld an jedes neue Mitglied zu kommunizieren. Dies sollte idealerweise in einem persönlichen Gespräch geschehen. Zu den allgemeinen Rahmenbedingungen gehören Aspekte wie die Anzahl der Veranstaltungen pro Jahr, der zeitliche Umfang der Treffen, der Ort der Veranstaltungen (Präsenz/Online), die Ansprechperson für Rückfragen, die Höhe der Aufwandsentschädigung, die Agenda der Treffen, der Verhaltenskodex, die Aufgaben der Mitglieder und die Ziele der Beteiligungsformate. Diese Punkte sollten schriftlich festgehalten werden. Das kann der MFA und auch den wissenschaftlichen Mitarbeiter:innen Sicherheit und Struktur geben.

Außerdem sollten zur Vermeidung von Missverständnissen und zur Gewährleistung effektiver Arbeitsabläufe spezifische Entscheidungsbefugnisse der MFA in Bezug auf das jeweilige Forschungsprojekt klar definiert und Verantwortlichkeiten festgelegt werden. Regelmäßiges Feedback und eine wertschätzende Atmosphäre sind wichtig, um die MFA in ihrer bedeutenden Rolle im Forschungsprozess zu unterstützen und zu motivieren. Eine transparente Kommunikation der Rahmenbedingungen und ein strukturiertes Erwartungsmanagement sind essenziell, um MFA für Forschungsprojekte zu gewinnen und ihr Engagement zu fördern. Weiterhin muss im Vorfeld mit den hausärztlichen Praxisleiter:innen besprochen werden, ob Forschungszeit als Arbeitszeit anerkannt und entsprechend vergütet wird.

### 6.3.5 Anreize zur Beteiligung von MFA

Um das Potenzial von MFA als wertvolle Partner:innen in der Forschung voll auszuschöpfen, ist es wichtig, ihnen bei der Planung und Umsetzung von Forschungsprojekten Wertschätzung entgegenzubringen und ihre Arbeit angemessen anzuerkennen. Dies kann sowohl in immaterieller als auch in materieller Form erfolgen:

- Immaterielle Anerkennung umfasst wertschätzendes Feedback, das Angebot von Weiterbildungen/ Qualifizierungen, die Benennung als „Forschungs-MFA“, Zertifikate oder die Nennung als Ko-Autor:in in Publikationen.
- Materielle Anreize, wie Aufwandsentschädigungen für die Teilnahme an Beiratstreffen oder Veranstaltungen, steigern die Motivation. Es ist wichtig, dass diese Entschädigungen (unter Berücksichtigung steuerlicher Belange) direkt an die MFA und nicht an die Praxis gezahlt werden. Zudem sollte eine Freistellung von der Praxistätigkeit für Forschungszwecke ermöglicht werden.

Eine Kombination aus immateriellen und materiellen Anreizen kann die Motivation und das Engagement der MFA in der Forschung nachhaltig steigern. Regelmäßiges Feedback und die Rückmeldung zur Umsetzung von eingebrachten Vorschlägen tragen ebenfalls dazu bei, die Wertschätzung für ihre Arbeit zu verdeutlichen.

## 7. Schlussbemerkungen

In dieser Handreichung haben wir – die Schreibgruppe, bestehend aus Mitarbeiter:innen allgemeinmedizinischer Institute, unterstützt durch Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA – unsere Erfahrungen mit aktiver Beteiligung von Stakeholdern an der allgemeinmedizinischen Forschung niedergeschrieben.

Wir haben uns bewusst dafür entschieden, diese Handreichung basierend auf unseren praktischen Erfahrungen zu formulieren und auf umfangreiche Literaturverweise zu verzichten. Wir erhoffen uns so, möglichst anwendungsorientierte und passgenaue Anregungen für den Kontext Allgemeinmedizin zu geben. Gleichzeitig sind die Reichweite und der Umfang dieses Textes auf unsere unmittelbaren Erfahrungen begrenzt.

Im Anhang referenzieren wir deshalb weitere Handreichungen und Literatur, in der interessierte Leser:innen sich darüber hinausgehend informieren können.

Gleichzeitig ist der Stand dieser Handreichung (September 2024) zu beachten. Wir beobachten mit großer Freude das rege Wachstum von Beteiligungsaktivitäten in der Allgemeinmedizin und der Wissenschaftslandschaft generell und gehen davon aus, dass wir diesen Text bald aktualisieren werden.

Die allgemeinmedizinischen Institute arbeiten schon immer eng mit hausärztlichen Praxen zusammen. Viele Institutsleitungen und Angestellte haben eine Doppelrolle in Wissenschaft und Patient:innenversorgung. Die aktive Forschungsbeteiligung von Patient:innen, Bürger:innen und MFA ist hingegen eine neuere Entwicklung. Diesen Prozess hoffen wir mit unserer Handreichung weiter zu unterstützen und noch mehr Kolleg:innen zu ermutigen, Patient:innen, Bürger:innen, HÄ und MFA aktiv an der allgemeinmedizinischen Forschung zu beteiligen.

## 8.

# Literaturverzeichnis

- Abelson, Julia; Li, Kathy; Wilson, Geoff; Shields, Kristin; Schneider, Colleen; Boesveld, Sarah (2016): Supporting quality public and patient engagement in health system organizations: development and usability testing of the Public and Patient Engagement Evaluation Tool. In: *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy* 19 (4), S. 817–827. DOI: 10.1111/hex.12378.
- Dillon, Ellis C.; Tuzzio, Leah; Madrid, Sarah; Olden, Heather; Greenlee, Robert T. (2017): Measuring the Impact of Patient-Engaged Research: How a Methods Workshop Identified Critical Outcomes of Research Engagement. In: *Journal of patient-centered research and reviews* 4 (4), S. 237–246. DOI: 10.17294/2330-0698.1458.
- Engler, Jennifer; Engler, Fabian; Gerber, Meike; Brosse, Franziska; Voigt, Karen; Mergenthal, Karola (2024a): Establishing a standing patient advisory board in family practice research: A qualitative evaluation from patients' and researchers' perspectives. In: *Health expectations: an international journal of public participation in health care and health policy* 27 (3), e14094. DOI: 10.1111/hex.14094.
- Engler, Jennifer; Kersting, Christine; Salm, Sandra; Lambrecht, Alina; Kersten, Susanne; Eck, Stefanie; Teusen, Clara; Kuschick, Doreen (2024b): Dokumentation der DESAM-ForNet-Bürger:innen-Konferenz am 10.-11.04.2024 in Frankfurt am Main. Goethe-Universität Frankfurt am Main. DOI: <https://doi.org/10.21248/gups.85881>
- Esmail, Laura; Moore, Emily; Rein, Alison (2015): Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice. In: *Journal of comparative effectiveness research* 4 (2), S. 133–145. DOI: 10.2217/cer.14.79.
- Farin-Glattacker, Erik; Kirschning, Silke; Meyer, Thorsten; Buschmann-Steinhage, Rolf (2014): Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung. Online verfügbar unter [https://www.dvfr.de/fileadmin/user\\_upload/DVFR/Downloads/Stellungnahmen/Partizipation\\_an\\_der\\_Forschung\\_%E2%80%93\\_eine\\_Matrix\\_zur\\_Orientierung\\_Ef.pdf](https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVFR/Downloads/Stellungnahmen/Partizipation_an_der_Forschung_%E2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung_Ef.pdf), zuletzt geprüft am 23.09.2024.
- Forum Gesundheitsforschung (2023): Aktive Patientenbeteiligung in der Gesundheitsforschung: Good Practice-Beispiele. Online verfügbar unter [https://projektraeger.dlr.de/media/gesundheit/GF/Forum-GF\\_Beispielsammlung-Patientenbeteiligung\\_03-2023.pdf](https://projektraeger.dlr.de/media/gesundheit/GF/Forum-GF_Beispielsammlung-Patientenbeteiligung_03-2023.pdf), zuletzt geprüft am 23.09.2024.
- Gangarova, Tanja; Unger, Hella von (2020): Community Mapping als Methode. In: Susanne Hartung, Petra Wilhofszyk und Michael T. Wright (Hg.): *Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden: Springer VS*, S. 143–177.
- Gehrmann, Jan; Eck, Stefanie; Schneider, Antonius; Fischer, Florian; Bruhn, Isabella; Teusen, Clara (2024): Partizipation in der allgemeinmedizinischen Forschung – Von der Idee bis zur Gründung eines Bürger\*innenbeirats. In: *Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)* 184, S. 40–49. DOI: 10.1016/j.zefq.2023.11.003.
- Hamilton, Clayon B.; Hoens, Alison M.; McKinnon, Annette M.; McQuitty, Shanon; English, Kelly; Hawke, Lisa D.; Li, Linda C. (2021): Shortening and validation of the Patient Engagement In Research Scale (PEIRS) for measuring meaningful patient and family caregiver engagement. In: *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy* 24 (3), S. 863–879. DOI: 10.1111/hex.13227.
- Hamilton, Clayon B.; Hoens, Alison M.; McQuitty, Shanon; McKinnon, Annette M.; English, Kelly; Backman, Catherine L. et al. (2018): Development and pre-testing of the Patient Engagement In Research Scale (PEIRS) to assess the quality of engagement from a patient perspective. In: *PloS one* 13 (11), e0206588. DOI: 10.1371/journal.pone.0206588.
- International Collaboration for Participatory Health Research (2022): Position Paper 2: Participatory Health Research A Guide to Ethical Principles and Practice. Version: 2nd edition, July 2022. Baltimore, USA. Online verfügbar unter [http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ethics\\_icphr\\_positionpaper-7.6.22.pdf](http://www.icphr.org/uploads/2/0/3/9/20399575/ethics_icphr_positionpaper-7.6.22.pdf), zuletzt geprüft am 23.09.2024.
- Jilani, Hannah; Rathjen, Kim Isabel; Schilling, Imke; Herbon, Carolin; Scharpenberg, Martin; Brannath, Werner; Gerhardus, Ansgar (2022): Handreichung zur Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung. Version 1.1, Universität Bremen. Online verfügbar unter <https://doi.org/10.26092/elib/1925>.
- Kersten, Susanne; Weißbach, Sabine; Vollmar, Horst Christian; Mortsiefer, Achim (2023): Forschung mit und für MFA. In: *praxisnah* (7/8), 16f.
- Knowles, Sarah E.; Allen, Dawn; Donnelly, Ailsa; Flynn, Jackie; Gallacher, Kay; Lewis, Annmarie et al. (2021): More than a method: trusting relationships, productive tensions, and two-way learning as mechanisms of authentic co-production. In: *Research involvement and engagement* 7 (1), S. 34. DOI: 10.1186/s40900-021-00262-5.
- Krieger, Theresia; Nellessen-Martens, Gisela (2023): Partizipation von Stakeholdern in der Versorgungsfor-schung: politische Erwartungen, Nutzen und praktische Impulse. In: *MVF* 16 (01), S. 58–62. DOI: 10.24945/MVF.01.23.1866-0533.2478.
- McMaster University (2024): Public and Patient Engagement Evaluation Tool. Online verfügbar unter <https://ppe.mcmaster.ca/resources/public-and-patient-engagement-evaluation-tool/>, zuletzt geprüft am 21.05.2024.

- National Institute for Health and Care Research (2021): Briefing notes for researchers: public involvement in NHS, health and social care research. Version 1.0. Online verfügbar unter <https://www.nihr.ac.uk/briefing-notes-researchers-public-involvement-nhs-health-and-social-care-research>, zuletzt geprüft am 30.09.2024.
- Schaefer, Ina; Bär, Gesine; Lettner, Dagmar (2022): Partizipativ, kompakt, innovativ arbeiten. Ein Handlungsleitfaden (2. und erweiterte Auflage). Hg. v. herausgegeben von der Alice Salomon Hochschule Berlin. Online verfügbar unter <https://opus4.kobv.de/opus4-ash/frontdoor/index/index/docId/534>, zuletzt aktualisiert am 27.11.2020, zuletzt geprüft am 17.09.2024.
- Schütt, Antje; Müller-Fries, Eva; Weschke, Sarah (2023): Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende. Hg. v. DLR Projektträger. Bonn/Berlin.
- Smits, Dirk-Wouter; Klem, Martijn; Ketelaar, Marjolijn (2019): The Involvement Matrix. Involvement of patients in projects and research. Practical Guide. Center of Excellence for Rehabilitation Medicine Utrecht. Utrecht. Online verfügbar unter <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2019/05/Involvement-Matrix-Practical-guide.pdf>, zuletzt geprüft am 23.09.2024.
- Smits, Dirk-Wouter; van Meeteren, Karen; Klem, Martijn; Alsem, Mattijs; Ketelaar, Marjolijn (2020): Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: the Involvement Matrix. In: Res Involv Engagem 6, Artikel 30, S. 30. DOI: 10.1186/s40900-020-00188-4.
- Straßburger, Gaby; Rieger, Judith (Hg.) (2014): Partizipation kompakt. Für Studium, Praxis und Lehre sozialer Berufe. Weinheim: Beltz Juventa.
- Wihofszky, Petra; Hartung, Susanne; Allweiss, Theresa; Bradna, Monika; Brandes, Sven; Gebhardt, Birte; Layh, Sandra (2020): Photovoice als partizipative Methode: Wirkungen auf individueller, gemeinschaftlicher und gesellschaftlicher Ebene. In: Susanne Hartung, Petra Wilhofszky und Michael T. Wright (Hg.): Partizipative Forschung. Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden: Springer VS, S. 85–141.
- Wright, Michael T.; v. Unger, Hella; Block, Martina (2010): Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In: Michael T. Wright (Hg.): Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention. Bern, S. 35–52.

# Anhang 1: Hilfreiche Ressourcen

Die nachfolgende Sammlung gibt einen Überblick über hilfreiche, weiterführende Literatur zu aktiver Forschungsbeteiligung und über Materialien wie unter anderem Handreichungen, Handbücher, Fortbildungen und Glossare:

## 1. Handreichungen & Materialien zu aktiver Forschungsbeteiligung allgemein

### 1.1 National

- Forum Gesundheitsforschung (2023). Aktive Patientenbeteiligung in der Gesundheitsforschung: Good Practice-Beispiele. Verfügbar unter: [https://projekttraeger.dlr.de/media/gesundheits/GF/Forum-GF\\_Beispieleammlung-Patientenbeteiligung\\_03-2023.pdf](https://projekttraeger.dlr.de/media/gesundheits/GF/Forum-GF_Beispieleammlung-Patientenbeteiligung_03-2023.pdf)
- Jilani H, Rathjen KI, Schilling I, Herbon C, Scharpenberg M, Brannath W, Gerhardus A (2022). Handreichung zur Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung, Version 1.1, Universität Bremen. Verfügbar unter: <https://doi.org/10.26092/elib/1925>
- Krieger T, Nellessen-Martens G (2023). Partizipation von Stakeholdern in der Versorgungsforschung: politische Erwartungen, Nutzen und praktische Impulse. In: Monitor Versorgungsforschung (1/23), S. 58–62. DOI: 10.24945/MVF.01.23.1866-0533.2478 (Template zur Nutzung verfügbar unter: <https://bit.ly/3QVKHri>)
- Lutz K, Offergeld J, Freymuth N, Arp AL (2020). Gemeinsam Forschung gestalten: Handreichung zu partizipativer Forschung. Verfügbar unter: [https://www.evh-bochum.de/science-shop.html?file=files/Dateiablage/transfer/sowila/pdf/05\\_02\\_Reiter5\\_%20Handreichung\\_Sozial-Wissenschaftsladen\\_-\\_Gemeinsam\\_Forschung\\_gestalten.pdf&cid=8434](https://www.evh-bochum.de/science-shop.html?file=files/Dateiablage/transfer/sowila/pdf/05_02_Reiter5_%20Handreichung_Sozial-Wissenschaftsladen_-_Gemeinsam_Forschung_gestalten.pdf&cid=8434)
- PartNet Schatzkiste PartNet Schatzkiste – PartNet ([partnet-gesundheit.de](http://partnet-gesundheit.de))
- Schaefer I, Allweiss T, Dresen A, Amort FM, Wright MT, Krieger T (2022). PartNet-Methodenpapier: Modell für Partizipative Gesundheitsforschung (PGF-Modell). Katholische Hochschule für Sozialwesen Berlin. DOI:10.17883/2762.
- Schütt A, Müller-Fries E, Weschke S (2023). Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung. Eine Heranführung. Bonn/Berlin: DLR Projektträger. DOI: 10.5281/zenodo.7908077.

### 1.2 International

- National Institute for Health and Care Research (2021). Briefing notes for researchers: public involvement in NHS, health and social care research. Verfügbar unter: <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>
- NHS England (2022). Working in Partnership with People and Communities. Statutory Guide. Verfügbar unter: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2023/05/B1762-guidance-on-working-in-partnership-with-people-and-communities-2.pdf>
- Smits DW, Klem M, Ketelaar M (2019). The Involvement Matrix. Involvement of Patients in projects and research: Practical Guide. Verfügbar unter: <https://www.kcrutrecht.nl/wp-content/uploads/2019/05/Involvement-Matrix-Practical-guide.pdf>

## 2. Veröffentlichungen zu aktiver Forschungsbeteiligung in der Allgemeinmedizin

- Engler J, Kuschick D, Tillmann J, Kretschmann C, Wallacher S, Kersting C für die AG Partizipation der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze DESAM-ForNet. Aktive Patient\*innen- und Bürger\*innen-Beteiligung in der allgemeinmedizinischen Forschung. Methodische Ansätze und Konzepte in den Netzen der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze – DESAM-ForNet. Zeitschrift für Allgemeinmedizin 2022, 98 (5): 187-183. DOI: 10.53180/zfa.2022.0178-0183.
- Engler J, Voigt K, Borchers P, Klein A-A, Gerlach FM, Mergenthal K. Partizipation im allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetz. Das Partizipationskonzept von SaxoForN zur Beteiligung von Hausärzt\*innen, Medizinischen Fachangestellten und Patient\*innen. Zeitschrift für Allgemeinmedizin 2021, 97 (6): 275-280. DOI: 10.3238/zfa.2021.0275-0280.
- Engler J, Engler F, Gerber M, Brosse F, Voigt K, Mergenthal K. Establishing a standing patient advisory board in family practice research: A qualitative evaluation from patients' and researchers' perspectives. Health Expect 2024, 27(3): e14094. DOI: 10.1111/hex.14094.
- Gehrmann J, Eck S, Schneider A, Fischer F, Bruhn I, Teusen C. Partizipation in der allgemeinmedizinischen Forschung – Von der Idee bis zur Gründung eines Bürger\*innenbeirats. Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ) 2024, 184: 40-49. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2023.11.003>
- Engler, J., Brosse, F., Dinh, T.S. et al. Digital participatory workshops with patients and health professionals to develop an intervention for the management of polypharmacy: results from a mixed-methods evaluation and methodological conclusions. Res Involv Engagem 2022, 8: 52. DOI: <https://doi.org/10.1186/s40900-022-00387-1>

## 3. Handreichungen & Materialien zu aktiver Forschungsbeteiligung spezifischer Patient:innen bzw. Stakeholder

- Nationale Dekade gegen Krebs (2021). Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung. Verfügbar unter: [https://www.dekade-gegen-krebs.de/Shared-Docs/Downloads/de/files/prinzipien-fuer-eine-erfolgreich-n-in-der-krebsforschung\\_web\\_bf.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=5](https://www.dekade-gegen-krebs.de/Shared-Docs/Downloads/de/files/prinzipien-fuer-eine-erfolgreich-n-in-der-krebsforschung_web_bf.pdf?__blob=publicationFile&v=5)
- Nieke S, Eicher S (2022). Planung und Durchführung partizipativer Forschungsprojekte in der Altersforschung: Ein Handbuch für Forschende. Zürich: Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie. Verfügbar unter: [https://www.zfg.uzh.ch/dam/jcr:ac2d0484-1758-4616-ae8b-61e3b85b2755/ZfG-Nr.13\\_Handbuch\\_partizipative\\_Alternsforschung.pdf](https://www.zfg.uzh.ch/dam/jcr:ac2d0484-1758-4616-ae8b-61e3b85b2755/ZfG-Nr.13_Handbuch_partizipative_Alternsforschung.pdf)
- Patienten Experten-Akademie für Tumorerkrankungen. Aufzeichnungen Online-Seminare 2022-2024. Verfügbar unter: <https://www.patienten-experten.academy./index.php/de/kursangebot/aufzeichnungen-online-seminare>

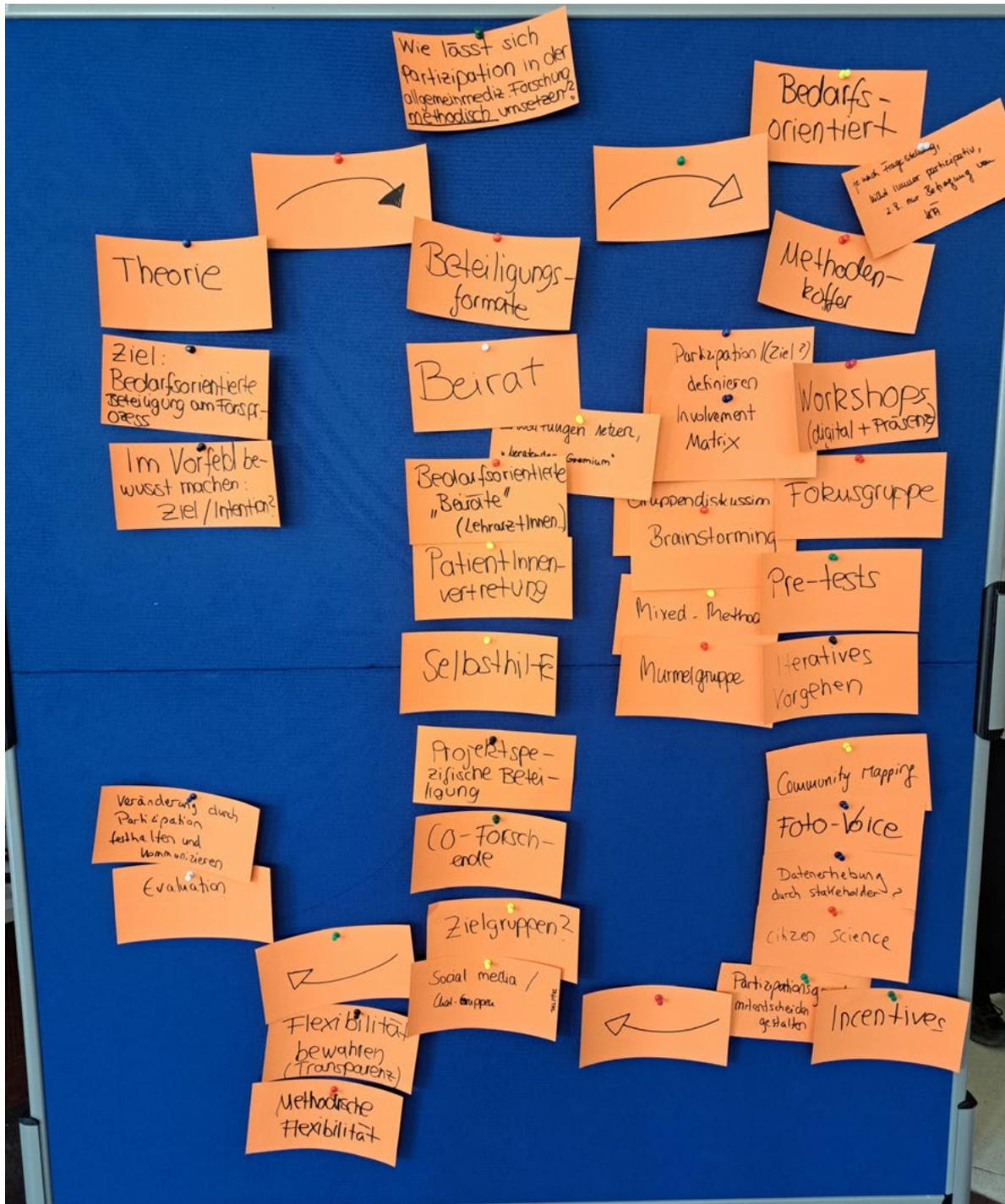
## 4. Sonstige Checklisten und Reporting Guidelines

- Salm S, Mollenhauer J, Hornbach C, Cecon N, Dresen A, Houwaart S, Arning A, Göttel A, Schwickerath K, Pfaff H, Scholten N, Krieger T. Participatory development and preliminary psychometric properties of the User-Friendly Patient Information Material Checklist (UPIM-Check). *Int J Environ Res Public Health* 2021, 18: 8773. DOI: 10.3390/ijerph18168773. Verfügbar unter: [https://www.imvr.de/wp-content/uploads/UPIM-Check\\_Deutsch.pdf](https://www.imvr.de/wp-content/uploads/UPIM-Check_Deutsch.pdf)
- Staniszewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ* 2017, 358: j3453. DOI: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.j3453>



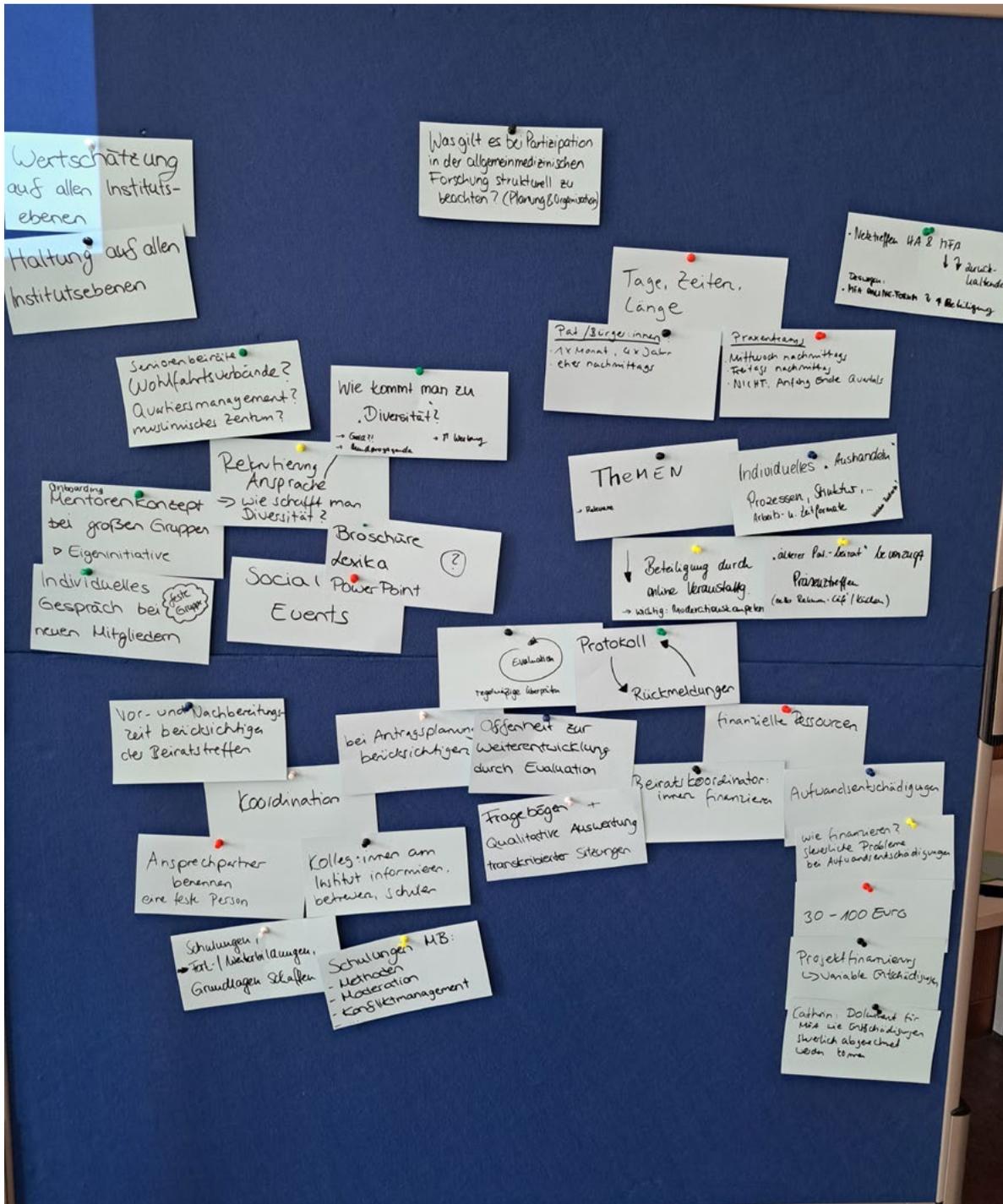
## Thementisch 2: Methoden

Wie lässt sich Partizipation in der allgemeinmedizinischen Forschung methodisch umsetzen?



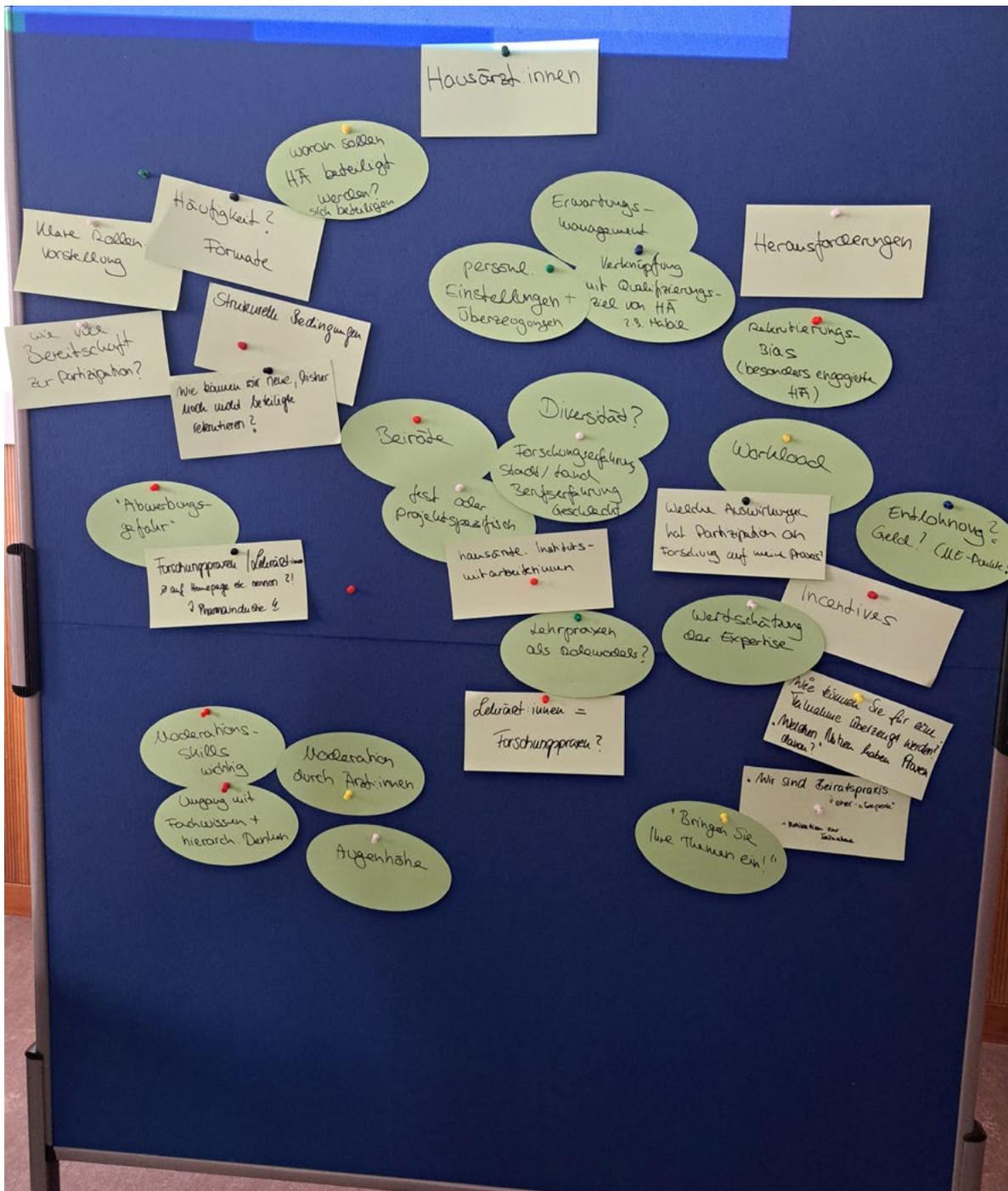
# Thementisch 3: Planung & Organisation

## Was gilt es bei Partizipation in der allgemeinmedizinischen Forschungsstrukturell zu beachten?





## Thementisch 2: Hausärzt:innen



# Thementisch 3: Medizinische Fachangestellte

