



Deutscher Kongress  
für Versorgungsforschung

17. Kongress | 10. - 12.10.2018 | Urania - Berlin

Personenzentriert forschen,  
gestalten und versorgen



© Iksenia\_Bravo - Fotolia



Dr. Anna Levke Brütt  
(Quelle: uke/Fotostudio Krieger)

## **Betroffene als Experten in eigener Sache – Patientenbeteiligung in der Forschung**

Am 12. Oktober öffnet der DKVF 2018 seine Pforten für Betroffene. In der Plenarsitzung an diesem Tag geht es um die „Partizipative Versorgungsforschung“ – die Keynote Lecture hält Dr. Anna Levke Brütt, Versorgungsforscherin an der Universität Oldenburg. Im Interview spricht sie über die Chancen und Herausforderungen der Patientenbeteiligung in der Forschung.

### **Frau Dr. Brütt, warum ist eine Forschungsbeteiligung der Patienten wichtig?**

Brütt: Betroffene haben durch ihre Krankheitserfahrung oft einen ganz anderen Blickwinkel auf die Krankenversorgung als die Fachleute – vor allem, wenn es um die Frage geht, wie eine medizinische Maßnahme gestaltet sein muss, damit sie die Lebensqualität oder die Teilhabe fördert. Wenn wir diese Sicht nicht berücksichtigen, besteht die Gefahr, medizinische Maßnahmen vorbei an den Betroffenen zu entwickeln. Gerade in der Versorgungsforschung können Patientinnen und Patienten ihre praktischen Erfahrungen in Forschungsprojekte einbringen. Von einem partizipativen Forschungsansatz, der beide Seiten berücksichtigt, können wir nur profitieren.

### **Welche Möglichkeiten gibt es, um Patientinnen und Patienten systematisch in die Forschung einzubinden?**

Brütt: In Deutschland sind wir von einer systematischen Einbindung noch weit entfernt. Im Gemeinsamen Bundesausschuss haben Patientenvertreter und -vertreterinnen zwar eine beratende Funktion, aber kein Stimmrecht. Betroffene werden auch selten in den Gesamtforschungsprozess einbezogen, etwa bei der Bestimmung von Forschungsbedarf oder bei der Förderentscheidung. Denkbar ist außerdem eine Beteiligung an der Projektumsetzung, beispielsweise bei der Gestaltung von Studienmaterialien. Und natürlich können Betroffene wertvollen Input bei der



laienverständlichen Aufbereitung und Verbreitung von Studienergebnissen liefern.

### **Welche Barrieren müssen auf dem Weg zu mehr Patientenbeteiligung an der Forschung überwunden werden?**

Brütt: Ein partizipativer Forschungsansatz setzt die Bereitschaft der Forschenden voraus, einen Teil ihrer Entscheidungsmacht über ihre Forschung abzugeben, und zwar an Personen ohne wissenschaftliche Ausbildung. Das erfordert sicher ein Umdenken, vor allem, wenn Patientinnen und Patienten nicht nur beraten sollen, sondern aktiv mitentscheiden oder an der Projektumsetzung beteiligt sind. Zu den Herausforderungen zählt auch die Gestaltung entsprechender Prozesse. Ziel ist, dass sich die Betroffenen einerseits gehört fühlen und die Forschenden andererseits einen Zugewinn fürs Projekt erfahren.

### **Wie findet man Betroffene, die sich gerne an der Forschung beteiligen wollen?**

Brütt: Die Selbsthilfegruppen in Deutschland sind hier gute Ansprechpartner. Aber natürlich treten nicht alle Erkrankten einer Selbsthilfegruppe bei. Für die Forschung ist es deshalb mitunter gar nicht so leicht, „repräsentative“ Betroffene zu finden, die gerne an einem Projekt mitarbeiten möchten, vor allem im Bereich Prävention oder bei akuten Erkrankungen. Hier wird man neue Wege der Ansprache gehen müssen.

### **Wie viel Vorwissen brauchen die Betroffenen für eine Mitarbeit?**

Brütt: Es geht nicht um akademisches Wissen – gefragt ist die eigene Krankheitserfahrung. Aber wer sich beteiligen möchte, profitiert sicher von einem Training, das mit den wesentlichen Merkmalen einer Studie vertraut macht und bei der Entwicklung eines Grundverständnisses für Forschung und Wissenschaft unterstützt. Trainieren müssen aber auch die Forschenden – sie sollten gut auf medizinische Laien eingehen können, eine verständliche Sprache sprechen, den Prozess moderieren und gemeinsame Entscheidungen anbahnen können.

### **Wie lässt sich die Forschungsbeteiligung der Patienten fördern?**

Brütt: Fördereinrichtungen in England knüpfen die Vergabe öffentlicher Forschungsgelder an die Bedingung, dass Betroffene einbezogen werden. In Deutschland ist die Förderlandschaft sicher vielfältiger, aber Fördereinrichtungen wie das BMBF machen inzwischen ebenfalls solche Vorgaben. Hier zeichnet sich also ein Wandel ab. Wichtig ist aber nicht nur, dass Patientenbeteiligung gefordert wird, sondern dass sie auch gut umgesetzt wird. Hier fehlen bisher Strukturen, die zum Beispiel die Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler an Universitäten bei der Umsetzung von Patientenbeteiligung beraten und unterstützen.

### **Wo in Deutschland liegen denn bereits erste Erfahrungen mit der Patientenbeteiligung in der Forschung vor?**

Brütt: Die Mukoviszidose, eine seltene erblich bedingte Stoffwechselerkrankung, ist ein Beispiel. In Deutschland sind davon ca. 8000 Menschen betroffen, europaweit ca. 50.000. Die Seltenheit der Erkrankung führt zu einer besseren Vernetzung der Betroffenen. Auch im Bereich der Rheumaerkrankungen gibt es Beispiele.



Deutscher Kongress  
für Versorgungsforschung

17. Kongress | 10. - 12.10.2018 | Urania - Berlin

Personenzentriert forschen,  
gestalten und versorgen



© Isenia\_Bravo - Fotolia

**Beim DKVF 2018 sollen dieses Mal die Patienten stärker einbezogen werden. In welchem Rahmen und was erhoffen Sie sich davon?**

Brütt: Am 12. Oktober erhalten Patientinnen und Patienten sowie ihre Angehörigen nach Anmeldung kostenfreien Zugang zum Kongress. Auf dem Programm stehen Poster-Sessions, Vorträge zur personenzentrierten Versorgung bei chronischen und seltenen Erkrankungen, ein Symposium zur Gesundheitskompetenz und evidenzbasierten Gesundheitsinformation sowie eine Plenarsitzung zur Patientenbeteiligung in der Forschung. An der Podiumsdiskussion im Rahmen dieser Sitzung nehmen auch Patientenvertreter teil. Beim Kongress fällt außerdem der Startschuss für eine neue Arbeitsgruppe im Deutschen Netzwerk Versorgungsforschung – wir wollen uns dort künftig stärker um das Thema „Partizipative Versorgungsforschung“ kümmern. Vom Patiententag auf dem DKVF erhoffen wir uns noch mehr Austausch zwischen Forschenden, Leistungserbringern und Betroffenen: Wie finden wir gemeinsam heraus, welche Ansätze der Patientenbeteiligung in der Forschung sinnvoll sind, wie können wir sie weiterentwickeln, und wie verbessern wir ihre Sichtbarkeit? Wir freuen uns, wenn Betroffene die Gelegenheit zum Gespräch möglichst zahlreich nutzen.