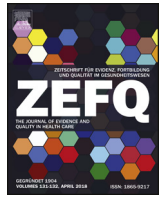


Contents lists available at [ScienceDirect](https://www.sciencedirect.com)

## Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>

Schwerpunktreihe / Special Section „Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung“

## Bürger\*innen gestalten Forschung in der Palliativmedizin mit *Patient and public involvement (PPI) in palliative care research*



Maria Heckel<sup>a,\*</sup>, Sophie Meesters<sup>b</sup>, Eva Schildmann<sup>b</sup>, Christoph Ostgathe<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Universität Erlangen Nürnberg, Forschungsstelle der Palliativmedizin, Erlangen, Deutschland

<sup>b</sup> Klinikum der Universität München, LMU München, Klinik und Poliklinik für Palliativmedizin, München, Deutschland

## ARTIKEL INFO

## Artikel-Historie:

Eingegangen: 13. Dezember 2019

Revision eingegangen: 15. September 2020

Akzeptiert: 7. Oktober 2020

Online gestellt: 20. November 2020

## Schlüsselwörter:

Patient\*innenbeteiligung

Bürger\*innenbeteiligung

Partizipation

Forschung

Palliativ

## ZUSAMMENFASSUNG

**Hintergrund:** Die Beteiligung von Bürger\*innen in Forschungsprojekten gewinnt gesellschaftlich an Bedeutung. Bürger\*innen (Patient\*innen, deren Vertreter\*innen oder Interessierte) an Forschung im Gesundheitswesen zu beteiligen ist bisher in Deutschland noch nicht strukturell verankert. Ziel des vorliegenden Artikels ist es, erste Erfahrungen mit der Beteiligung von Bürger\*innen aus zwei palliativmedizinischen Zentren zu beschreiben und zu diskutieren.

**Methoden:** An zwei Standorten wurden unter Bezugnahme auf den Patient and Public Involvement (PPI)-Ansatz ein „Forschungsbeirat“ (Erlangen) und eine projektbezogene „Berater\*innen-Gruppe“ gegründet (München). Strategien für die Mitgliedergewinnung (öffentliche Vorlesung, persönliches Ansprechen, Informationen auf der Website, Flyer) wurden entwickelt und angewandt. Mittels Fragebogenerhebung und persönlichen Gesprächen wurden soziodemographische Daten und Motivation zur Teilnahme erhoben. 18 Monate nach der Gründung wurden in persönlichen Treffen Rückmeldungen der Bürger\*innen zur bisherigen Beteiligung erbeten.

**Ergebnisse:** Der Forschungsbeirat in Erlangen besteht aus 20 Bürger\*innen (14 weiblich) zwischen 52–86 Jahren, die Berater\*innengruppe in München aus 7 (6 weiblich). Die Motivation zur Teilnahme beinhaltete z.B. Dankbarkeit für die Behandlung eines Angehörigen oder den Wunsch, Kompetenzen aus dem Berufsleben sinnvoll einzubringen. Die Beteiligung erfolgte im Sinne einer Beratung der Forschungsteams durch die ehrenamtlich tätigen Bürger\*innen. Beratung fand z.B. in Form gemeinsamer Treffen mit Brainstorming und moderierter Diskussion, Pilotierung und Kommentierung von Interviewleitfäden und Redigieren von zu veröffentlichenden Texten und Webseiteneinträgen statt. Die Beteiligung verbesserte die Qualität von Studienteilnahme-Materialien und Datenerhebungsinstrumenten. Bürger\*innen schätzten den eigenen Informationsgewinn und Begegnungen mit Personen aus verschiedenen Fachbereichen, wünschten sich aber teilweise ausführlichere Vor- und Nachbereitung der gemeinsamen Projekttreffen. Der zeitliche und personelle Aufwand der Beteiligung wurde nicht quantifiziert, war für die Teams aber erheblich.

**Diskussion:** Die angewandten Rekrutierungsstrategien haben sich bewährt und bisherige Erfahrungen zeigen positive Auswirkungen von Bürger\*innen-Beteiligung auf Palliativforschung. Es besteht Forschungsbedarf zu Aufwand und Auswirkungen von PPI in der Palliativforschung. Zudem erscheint über Einzel-Projekte hinweg eine Diskussion auf struktureller Ebene über die Bürger\*innen-Beteiligung als Form des ehrenamtlichen Engagements in der Palliativversorgung, über eine zentrale Bereitstellung von Expertise zur Bürger\*innen-Beteiligungen für die Palliativforschung und über Möglichkeiten zum Austausch zwischen Berater\*innen-Gruppen und wissenschaftlichen Mitarbeiter\*innen unterschiedlicher Einrichtungen angezeigt.

**Schlussfolgerung:** Neben Erfahrungsberichten besteht ein Bedarf an Vernetzung und Austausch unter Forschenden und Bürger\*innen verschiedener Projektgruppen mit Partizipationserfahrung. Eine institutionalisierte Bereitstellung von Expertise würde Bürger\*innen-Beteiligung in der Palliativforschung den Weg ebnen.

\* Korrespondenzadresse. Dr. Maria Heckel, Universität Erlangen Nürnberg, Forschungsstelle der Palliativmedizin, Hartmannstr.14, 91052 Erlangen, Deutschland.  
E-mail: [maria.heckel@uk-erlangen.de](mailto:maria.heckel@uk-erlangen.de) (M. Heckel).

## ARTICLE INFO

## Article History:

Received: 13 December 2019

Received in revised form:

15 September 2020

Accepted: 7 October 2020

Available online: 20 November 2020

## Keywords:

Patient and public involvement

Participation

Research

Palliative care

## ABSTRACT

**Background:** Patient and public participation in health research is of increasing social importance. The participation of citizens (patients, their next or interested parties) is not yet structurally anchored in Germany. This manuscript aims to present and to discuss first experiences with patient and public involvement in two palliative care centers.

**Methods:** In two centers, a general patient and public involvement committee (Erlangen) and a project-associated patient and public involvement group (Munich) were founded. Strategies for recruitment of potential members (public lectures, personal contact, information on the website, leaflets) were developed and applied. Sociodemographic data and motivations were assessed using survey and personal communication. 18 months after foundation citizens were asked to give feedback on participation during personal meetings.

**Results:** The 20 members of the PPI committee (14 female) are between 52 and 86 years old in Erlangen. The PPI group in Munich has 7 members (5 female). Motivations to contribute are, for example, gratefulness for the care of a relative or the wish to share occupational competencies for a good purpose. Voluntary participation took place by consulting the research teams. Consultation was, among others, performed in joint sessions with brainstorming, moderated group discussions, piloting and commenting interview guides, texts or website content. Participation improved the quality of study material and data assessment instruments. Citizens appreciated that they were able to gain new information and meet people from different fields. They partly wished there was a more detailed preparation and debriefing after joint meetings. The research teams did not quantify the considerable staff and time expenses.

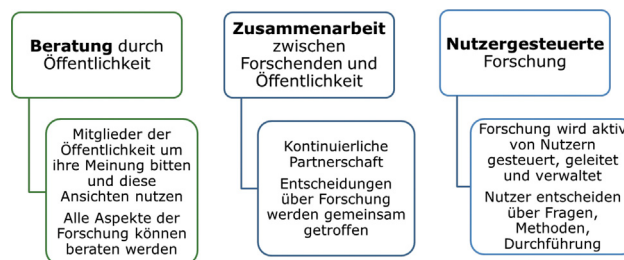
**Discussion:** The recruitment strategies used have proved successful, and the experiences so far indicate a positive impact of PPI on research in the field of palliative care. Research is needed to evaluate the resources required and the effect of PPI in palliative care. On a structural level, discussion of PPI as one specification of voluntary engagement in palliative care, centralized provision of general information on PPI in palliative care and the possibilities of exchange between PPI groups and researchers of different facilities, should take place.

**Conclusion:** There is a need for networking and exchange among researchers and citizens of different project groups with experience in PPI. An institutionalized provision of expertise would pave the way for PPI in palliative research.

## Einleitung

Die Beteiligung von Bürger\*innen (Patient\*innen oder deren Vertreter\*innen und weiteren Interessierte) in Forschungsprojekten gewinnt gesellschaftlich an Bedeutung und wird zunehmend in nationalen und internationalen Ausschreibungen für öffentliche Forschungsförderung gefordert [1]. Die stärkere Beteiligung von Bürger\*innen ist eine wichtige Entwicklung zur Demokratisierung der Wissenschaft. Ein großer Anteil der Forschung wird aus öffentlichen Mitteln und damit von der Gesellschaft finanziert. Deshalb sollten Forschungsergebnisse öffentlich und allgemeinverständlich zugänglich sein und Bürger\*innen bei der Entwicklung und Durchführung von Forschungsvorhaben einbezogen werden. Das Grundsatzpapier zur Forschungsförderung des Bundesministeriums für Bildung und Forschung (BMBF) geht davon aus [2], dass die Qualität der Forschung durch den Einbezug zunimmt und die Relevanz der Forschung erhöht wird. Das Grundsatzpapier beschreibt den Zweck darin, Entscheidungen nachvollziehbar zu machen, das „Wissen der Vielen“ zu nutzen, Vertrauen und Aufgeschlossenheit zu schaffen und Interesse für Forschung in der Öffentlichkeit zu wecken. Positive Auswirkungen werden für verschiedene Gesundheitsbereiche beschrieben [3–7].

Es findet sich sowohl in der wissenschaftlichen Literatur als auch im öffentlichen Diskurs eine große Vielfalt an Forschungsansätzen zur Beteiligung der Öffentlichkeit in Forschungsprojekten. Der methodische Hintergrund dieser Ansätze firmiert unter den Begriffen Action Research (Handlungs- bzw. Aktionsforschung) und partizipative Forschung [8–10]. Beide werden teilweise gleichgesetzt [11], teilweise wird der Action Research mehr der Handlungs- und Veränderungsaspekt sozialer Wirklichkeit und der partizipativen Forschung mehr der Aspekt der gemeinsamen Gestaltung zugeschrieben [12]. In dem vorliegenden Artikel wird ausschließlich Bezug auf den Ansatz des Patient and Public Involvement (PPI) genommen, da dieser aktuell auch in deutschen Ausschreibungen für Forschungsförderung im Gesundheitsbereich thematisiert wird.



Ansätze nach NHS Involve

Abbildung 1. Ansätze von Beteiligung nach NHS INVOLVE [13].

Das Konzept PPI kommt aus England und meint zunächst die Beteiligung von Patient\*innen (Zielgruppe), Patientenvertreter\*innen und Öffentlichkeit an Forschungsprozessen im Gesundheitsbereich [13]. In England erfolgt die Beteiligung wesentlich breiter und institutionalisierter als bisher in Deutschland [14]. Das National Institute for Health Research stellt mit INVOLVE ein Zentrum zur Verfügung, das Expertise, Beratung, Unterstützung und Informationen für die Beteiligung bündelt. INVOLVE benennt drei Formen der Beteiligung (Abbildung 1). Während bei der „nutzgesteuerten Forschung“, die Forschung aktiv durch Nutzer\*innen entwickelt, geleitet und durchgeführt wird, prägt die Form „Zusammenarbeit zwischen Forschenden und Öffentlichkeit“ ein partnerschaftliches Verhältnis, das gemeinschaftliche Entscheidungen ermöglicht. Werden Bürger\*innen um ihre Meinung gebeten und ihre Perspektiven erfasst, findet eine „Beratung durch Öffentlichkeit“ statt [13].

Zur Beteiligung der Öffentlichkeit in der Palliativforschung wurde in England bereits publiziert: Ein frühzeitiger Einbezug der Öffentlichkeit, die Notwendigkeit, Kommunikationsformen flexibel anzuwenden und das Sichtbarmachen von Beiträgen der Bürger\*innen zeigten sich als zentrale Prinzipien [15].

In zwei palliativmedizinischen Zentren (Erlangen/München) in Deutschland wurden 2018 unter Bezugnahme auf den PPI-Ansatz [13] lokale Strukturen zu Beteiligung von Bürger\*innen geschaffen.

**Ziel** der vorliegenden Arbeit ist es, erste Erfahrungen mit einer Beteiligung von Bürger\*innen aus diesen beiden palliativmedizinischen Zentren zu beschreiben, methodische als auch strukturelle Herausforderungen darzustellen und zu diskutieren.

## Methoden

### *Gewinnung von Bürger\*innen für Forschungsbeirat und Berater\*innen-Gruppe*

In Erlangen wurde im Juli 2018 ein Forschungsbeirat gegründet. Alle interessierten Bürger\*innen sind eingeladen teilzunehmen. Der Forschungsbeirat hat zum Ziel, ein Forum zu schaffen, in dem sich die Forschenden der Palliativmedizinischen Abteilung zu ihren Forschungsideen und -projekten beraten lassen können. Gleichzeitig ermöglicht der Forschungsbeirat, dass teilnehmende Bürger\*innen sich über Forschungsaktivitäten informieren und eigene Forschungsideen einbringen können. Mitglieder des Forschungsbeirates können sich entweder generell als Berater\*innen zur Verfügung stellen oder, wenn sie sich für ein bestimmtes Forschungsprojekt vorrangig interessieren, in dieses als Berater\*innen eingebunden werden.

In München wurde im Juni 2018 eine projektbezogene „Berater\*innen-Gruppe“ für zwei Projekte zum Thema Sedierung in der Palliativversorgung (SedPall und SedEol <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Klinik-und-Poliklinik-fuer-Palliativmedizin/de/forschung/aktuelle-projekte/sedol.sedierung/index.html>; <http://www.klinikum.uni-muenchen.de/Klinik-und-Poliklinik-fuer-Palliativmedizin/de/forschung/aktuelle-projekte/sedpall/index.html>) gegründet.

Um Mitglieder zu gewinnen, wurden mehrere Strategien angewandt. Angehörige von Patient\*innen der beiden Palliativstationen in Erlangen und München sowie der Palliativmedizinischen Ambulanz in München wurden direkt angesprochen. Mitglieder des Fördervereins sowie ehrenamtliche Hospizbegleiter\*innen wurden über die Gründung der Gruppen informiert und zur Teilnahme eingeladen. Eine Bürgervorlesung hatte die Gründung des Forschungsbeirats zum Thema, Informationen und Kontaktdaten für Interessierte werden auf der Homepage bereitgestellt und Flyer liegen auf der Palliativstation aus. Interessierte wurden telefonisch kontaktiert und über Sinn und Zweck informiert. Im Gespräch wurden Motivation, Vorerfahrungen mit palliativen Versorgungsstrukturen, Interesse an Forschung, Bereitschaft, sich in Forschungsprozesse einzudenken, zeitliche Ressourcen und Erwartungen thematisiert.

### *Erhebung von Informationen zu den teilnehmenden Bürger\*innen*

In Erlangen wurden die Bürger\*innen nach ihrer Entscheidung, Mitglied im Forschungsbeirat zu werden, gebeten, einen Fragebogen zu ihrer Person auszufüllen (Alter, Geschlecht, bisheriger Bezug zur Palliativmedizin, Gebiet, in dem die eigene berufliche Tätigkeit stattfindet), um die Zusammensetzung des Forschungsbeirats genauer beschreiben zu können. In München wurden Informationen zum bisherigen Bezug zur Palliativmedizin, zur beruflichen Tätigkeit und zur Motivation zur Teilnahme im Rahmen der Vorstellungsrunde beim Einführungsstreffen erhoben und gebeten, ihre Motivation zum Zweck der Öffentlichkeitsarbeit schriftlich zu formulieren.

## *Datenschutz, Vertraulichkeit und Transparenz*

Ein Augenmerk liegt auf der datenschutzkonformen Verwaltung der Daten der Mitglieder des Forschungsbeirats und der Berater\*innen-Gruppen, der Vertraulichkeit bezüglich geplanter und aktuell durchgeführter Projekte sowie der Transparenz bezüglich der Beteiligung von Forschungsbeirat und Berater\*innen-Gruppen beispielsweise bei Veröffentlichungen zu Forschungsprojekten. Die Bürger\*innen geben deshalb ihre informierte Einwilligung zur Verwendung ihrer Daten. Sie stimmen der Speicherung ihrer Kontaktdaten zu, so dass sie über Aktivitäten informiert und zu Treffen eingeladen werden können. Ebenso können sie der Speicherung weiterer Daten zu ihren Interessen, ihrem beruflichen Hintergrund, ihrem Alter und ihrer bisherigen Kontakte mit der Palliativmedizin zum Zwecke der Beschreibung des Forschungsbeirates bzw. der Berater\*innen-Gruppe ohne Rückschlussmöglichkeiten auf Einzelpersonen zustimmen. Die Mitglieder werden um einen vertraulichen Umgang mit Informationen gebeten, in die sie durch ihr Engagement Einblick bekommen.

### *Erhebung der Erfahrungen der Bürger\*innen*

In beiden Zentren wurden die beteiligten Bürger\*innen 1,5 Jahre nach der Gründung in jeweils einem Treffen (Dauer: jeweils 1,5 h) zu ihren bisherigen Erfahrungen im Rahmen des PPI befragt. Es nahmen insgesamt 7 Bürger\*innen (3 in Erlangen, 4 in München) an den beiden Treffen teil, die jeweils von wissenschaftlichen Mitarbeiter\*innen protokolliert wurden. Ziel war es, die Erfahrungen zu erheben und Wünschen und Vorschläge für die künftige Beteiligung aufzunehmen.

## **Erfahrungen und Ergebnisse**

### *Gewinnung, Merkmale und Motivation von Bürger\*innen*

#### *Gewinnung von Bürger\*innen*

Die Anwendung mehrerer Rekrutierungsstrategien erwies sich als sinnvoll. Obwohl über die einzelnen Wege jeweils nur wenige Bürger\*innen gewonnen wurden, konnten somit insgesamt arbeitsfähige Gruppen mit heterogener Zusammensetzung bezüglich Alter, beruflichem Hintergrund und Vorerfahrungen in der Palliativversorgung zusammengestellt werden.

Sowohl für Interessierte am Forschungsbeirat als auch der Berater\*innen-Gruppe fand je eine Einführungsveranstaltung zum Kennenlernen statt (Erlangen, 8 Teilnehmende; München, 7 Teilnehmende). Informationen zu Grundlagen der Forschung, dem Konzept der Beteiligung von Patient\*innen und der Öffentlichkeit, der Palliativversorgung und den aktuellen Forschungsprojekten und Beteiligungsmöglichkeiten wurden präsentiert und diskutiert.

Der Forschungsbeirat in Erlangen hat aktuell (Stand Juni 2020) 20 Mitglieder, 14 sind weiblich. Das Durchschnittsalter liegt bei 67 Jahren, mit einer Spannweite von 51 bis 85 Jahren (Angaben liegen von 12 Mitgliedern vor). 9 Mitglieder gaben an, bereits vor ihrem Mitwirken am Forschungsbeirat Kontakt zu Palliativmedizin gehabt zu haben, eine Person gab an, keinen Kontakt gehabt zu haben, und 8 Mitglieder machten dazu keine Angaben. 7 Mitglieder gaben an, im Gesundheitswesen beruflich tätig zu sein/gewesen zu sein, 4 in der Wirtschaft und 2 in sonstigen Bereichen. Von 7 Mitgliedern liegen dazu keine Angaben vor.

Die Berater\*innen-Gruppe zum Thema Sedierung in München besteht aus 7 Mitgliedern, 5 sind weiblich. Alle Mitglieder hatten bereits Kontakt zur Palliativmedizin: 3 Mitglieder sind Angehörige früherer Patient\*innen der Palliativstation, ein Mitglied ist Angehörige einer Patientin mit Palliativbedürfnissen, ein Mitglied ist

Patient\*in und zwei Mitglieder sind Hospizbegleiter\*innen. Weitere Angaben wurden nicht erhoben.

#### Motivation zur Beteiligung

Mitglieder des Forschungsbeirats und der Berater\*innen-Gruppen haben unterschiedliche Motivationen, sich in dieser Form zu engagieren. Neben dem Interesse an einem bestimmten Forschungsthema wurden folgende Motivationen benannt: Dankbarkeit für die Behandlung/Versorgung eines Angehörigen, der Wunsch, etwas zurückzugeben, eigene Erfahrungen zu teilen, Kompetenzen aus dem Berufsleben sinnvoll einzubringen oder Interesse, das Feld weiterzuentwickeln.

Folgende Beweggründe formulierten drei teilnehmende Bürger\*innen:

*„Ich war sehr dankbar, dass mein Mann die würdige Betreuung am Lebensende in der Palliativ bekommen hatte. Als ich gefragt wurde, ob ich am Forschungsprojekt ‘SepPall’ teilnehmen würde, war ich gerne bereit, falls ich in irgendeiner Weise einen Beitrag leisten kann. Ich sehe es sehr kritisch, welche bürokratischen Schwierigkeiten der aufopfernden Tätigkeit entgegenstehen.“*

*„Meine Motivation ist, die Palliativmedizin für die breite Öffentlichkeit bekannter zu machen. Die Sorgen und Ängste zu nehmen, die aus Unwissenheit entstehen. Unter anderem auch aufzuzeigen was für wertvolle Arbeit die Ärzte und das Pflegepersonal leisten. Auch vielleicht neue Ideen und Anregungen gemeinsam zu finden, Verbesserungen...“*

*„[...] Ich bin selber Beraterin für Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht: Möchte mich daher im Bereich der Palliativmedizin auf dem aktuellen, wissenschaftlichen Stand halten und mehr kennen lernen.“*

#### Beteiligung

##### Erprobte Möglichkeiten der Beteiligung und Herausforderungen

Die Beteiligung erfolgte im Sinne einer Beratung. In **Tabelle 1** sind Möglichkeiten der Beteiligung in den unterschiedlichen Phasen des Forschungsprozesses aufgeführt, angelehnt an die Empfehlungen von INVOLVE [16]. Die Methoden, die hierfür in Erlangen oder/und München bereits angewandt wurden, sind mit einem Stern markiert.

Die in **Tabelle 1** aufgeführte beratende Beteiligung erfolgte im Rahmen gemeinsamer Treffen, der Teilnahme an Projekttreffen oder über Email. Seit Gründung fanden halbjährliche Treffen statt: 3 Treffen mit jeweils 6, 10 bzw. 7 Teilnehmenden in Erlangen und 3 Treffen mit jeweils 7, 7 bzw. 4 Teilnehmenden in München. Bei diesen Treffen wurden beispielsweise die Forschungsfragen diskutiert und teilweise weiter fokussiert sowie Ergebnisse vorgestellt und gemeinsam interpretiert. Jeweils 2–4 Bürger\*innen nahmen an 5 Projekttreffen eines gemeinsamen Forschungsverbundes der palliativmedizinischen Kliniken Erlangen und München teil. Sie kommentierten, hinterfragten und diskutierten während der Projekttreffen zusammen mit den Wissenschaftler\*innen des Verbundes und weiteren Expert\*innen die vorgestellten Zwischenergebnisse und Planungen zum weiteren Vorgehen. In einigen Phasen der Diskussion war dies nicht möglich, da einige Vorkenntnisse und Fachwissen erforderlich waren, um der Diskussion zu folgen oder sich zu beteiligen. Dass es dazu kommen kann, wurde bei allen Treffen gleich zu Beginn explizit erläutert. Um den Bürger\*innen dennoch Gelegenheit zu geben, die Diskussion weiterhin zu verfolgen, wurde in solchen Fällen im Anschluss an den entsprechenden Diskussionsteil durch eine wissenschaftliche Mitarbeiter\*in eine erklärende Zusammenfassung gegeben. Die Teilnehmer wurden gebeten, diese bei Bedarf auch aktiv einzufordern. Diese Strategie wurde gut angenommen. Die Bearbeitung von

Studien-Materialien (z.B. Informationsblätter und Einverständniserklärung für Studienteilnehmende) fand über Email statt. Mit Einzelnen wurde ein Interviewleitfaden für qualitative Interviews mit Angehörigen von Palliativpatient\*innen pilotiert. Bei einem Treffen in München wurden zudem später gemeinsam Textstellen aus diesen qualitativen Interviews kodiert und am Kodierleitfaden gearbeitet. Mehrfach wurde im Forschungsbeirat gemeinsam diskutiert, wie die Forschungstätigkeit laienverständlich dargestellt werden könnte. Die bestehende Website wurde gemeinsam durchgesehen, einzelne Texte redigiert und durch Rücksprache mit der verantwortlichen Person beispielsweise nach technischen Möglichkeiten gesucht, um unvermeidbare Fachbegriffe mit einer Erläuterung zu hinterlegen. Ein Bericht über den Forschungsbeirat wurde ebenfalls mit teilnehmenden Bürger\*innen erstellt und von diesen redigiert. Die folgende Aussage macht die wesentlichen Anliegen deutlich: *„Zu meinen Berufserfahrungen gehört die Beobachtung, dass Fachleute auch für eine breite Öffentlichkeit bestimmte Veröffentlichungen in ihrer für Fachpublikationen üblichen Sprache abfassen – eher aus Unachtsamkeit, aber nicht etwa in der Erwartung, sich mit einer gewissen Unverständlichkeit eine besondere Reputation zu verschaffen. Daher kann es nicht schaden, solche Arbeiten nicht nur auf überflüssige Fremdwörter und modische Anglizismen kritisch durchzusehen, sondern auch den Versuch zu unternehmen, Fachbegriffe zu erläutern bzw. den Autor zu ungewohnten Aktivitäten zu veranlassen.“*

Die Wissenschaftler\*innen waren nicht per se vertraut mit partizipativen Ansätzen. Erfahrungen zur Anwendung der Methoden für die jeweiligen Beteiligungsmöglichkeiten lagen im Forschungsteam bereits vor, wurden hier aber zum ersten Mal im Rahmen von PPI angewandt. Die ersten Erfahrungen der beteiligten Wissenschaftler\*innen zeigten, dass einer klar verständlichen Einführung in die jeweiligen Methoden besondere Bedeutung zukommt. Insbesondere die Methode Brainstorming stellte bei ungeübten Teilnehmenden eine Herausforderung dar, da häufig dem Impuls nachgegangen wurde, die Aussagen der Vorredenden zu kommentieren. Moderierte Diskussionen stellten besondere Anforderungen an die Moderation: Zeitweise bewegten sich Diskussionen bei den Gruppentreffen weg von Forschungsaspekten hin zu eigenen Erfahrungen oder Schicksalen. Die Erstellung von Protokollen erfolgte nach den ersten Treffen strukturierter und mit Aufgabenliste. Dies schaffte mehr Transparenz darüber, welche Beiträge geleistet wurden und förderte die Ergebnissicherung. Für alle Beteiligten wurde dadurch nachvollziehbarer, inwiefern die Vorschläge und Anmerkungen umgesetzt wurden.

Außerhalb der Treffen musste die Form der Rückmeldung geklärt werden, bzw. verschiedene Optionen ermöglicht werden. Während Einige gerne den Überarbeitungsmodus im Textverarbeitungsprogramm verwenden, machten andere handschriftliche Anmerkungen oder gaben telefonisch Rückmeldung. Eine Bündelung der Rückmeldungen lag dann im Aufgabenbereich der Wissenschaftler\*in. Bei allen Beteiligungsformen war es wichtig, von vornherein deutlich zu machen, dass nicht alle Vorschläge umgesetzt werden, und dies bei Bedarf auch zu begründen.

Für die Etablierung der Bürger\*innen-Beteiligung in den beiden Zentren war ein hoher personeller und zeitlicher Aufwand sowie persönliches Engagement der wissenschaftlichen Mitarbeiter\*innen erforderlich, der nicht quantitativ abgebildet wurde. Personelle und zeitliche und damit auch finanzielle Ressourcen waren vor allem erforderlich für die Erstellung von Informations- und Edukationsmaterial über Forschung und Beteiligung für Bürger\*innen, die Gewinnung von Berater\*innen, ihre Begleitung im weiteren Verlauf und für den Prozess der Beteiligung in den Forschungsprojekten mit der erforderlichen Vor- und Nachbereitung. Die wissenschaftlichen Mitarbeiter\*innen mussten sich methodisches Hintergrundwissen zu PPI aneignen und dieses in die Abläufe des Forschungsprozesses einbringen. Austauschmöglichkeiten mit

**Tabelle 1**  
Beteiligungsmöglichkeiten anhand des Forschungsprozesses.

Forschungsphase	Beteiligungsmöglichkeiten	Methoden
Fragestellung	Forschungsfragen einbringen, die aus der eigenen Erfahrung entstanden sind* Neu entwickelte Forschungsfragen diskutieren Perspektive erweitern Relevanz der Frage für Patientenversorgung und Gesellschaft diskutieren*	Brainstorming* Moderierte Diskussion* Protokolle* Tonbandaufnahmen Transkription und inhaltliche Auswertung
Methodenwahl & Kooperationen	Kooperationspartner vermitteln bzw. ansprechen* Angemessenheit und Machbarkeit der Methoden diskutieren* Stärken und Schwächen der Methoden abwägen* Zielpopulation diskutieren	Brainstorming* Moderierte Diskussion* Protokolle* Tonbandaufnahmen Transkription und inhaltliche Auswertung
Forschungsförderung einwerben	Relevanz des Themas für Patientenversorgung und Gesellschaft betonen und bestätigen Anträge für Drittmittelförderung im Hinblick auf Relevanz, Machbarkeit und ethische Aspekte diskutieren	Anschreiben an Förderer Moderierte Diskussion
Ethik & Datenschutz	Patienteninformation auf Verständlichkeit und Vollständigkeit/einfache Sprache prüfen* Datenschutzrechtliche Einwilligungserklärung auf Verständlichkeit/einfache Sprache prüfen* Zeitpunkt und Art der Anfrage zur Studienteilnahme (z. B. Patient*innen, Angehörige) diskutieren*	Think-Aloud Interviews Review von Unterlagen/Formularen Feedback zu Unterlagen/Formularen (schriftl., mündl.)*
Datenerhebung	Instrumente wie Interviewleitfäden und Fragebögen zur Datenerhebung auf Verständlichkeit, Angemessenheit und Nutzerfreundlichkeit prüfen* Interviews und Fragebögen probeweise durchführen, um z.B. Dauer und Machbarkeit zu prüfen (Pilotierung)* Ablauf der Datenerhebung diskutieren (z.B. Reihenfolge, Zeitpunkt)* Bei Rekrutierung von Teilnehmenden unterstützen	Think-Aloud Interviews Pilotierung inkl. strukturierter Rückfragen zum Erhebungsinstrument* Review von Unterlagen/Formularen* Feedback zu Unterlagen/Formularen (schriftl., mündl.)*
Ergebnisse und Interpretation	Ergebnisse sichten Ergebnisse diskutieren und interpretieren* Mögliche Erklärungen für Ergebnisse, fehlende Angaben und Überraschendes finden* Auswirkungen der Ergebnisse auf die Öffentlichkeit und Gesellschaft diskutieren*	Brainstorming* Moderierte Diskussion* Protokolle* Tonbandaufnahmen Live-Mitschrift-Verfahren [17]
Publikation	Umsetzung in die Patientenversorgung diskutieren Möglichkeiten der Darstellung der Ergebnisse für Öffentlichkeit eruieren* Verständlichkeit der Darstellung von Ergebnissen z.B. in Pressemitteilungen, öffentlichen Vorträge, Internet etc. prüfen* Zielgruppenadäquate Publikationen vorbereiten (z. B. für Patienten und Angehörige, Politik)*	Redigieren von zu veröffentlichenden Texten* Review des Internetauftritts*

\* Beteiligungsmöglichkeiten und Methoden wurden in Erlangen und/oder München angewandt

anderen Teams mit Erfahrungen in der Bürger\*innen-Beteiligung fehlten.

#### Anerkennung

Die Arbeit des Forschungsbeirates und der Berater\*innen-Gruppen wird sichtbar gemacht, beispielsweise durch die Erstellung von Flyern, Berichte auf der Homepage der Einrichtungen, Kongressbeiträge, Veranstaltungen (z.B. Bürgervorlesungen), Berichte in regionalen Zeitungen und sozialen Medien und die Information an die klinischen und wissenschaftlichen Teams der Einrichtungen. Den Mitgliedern des Forschungsbeirates werden während ihres Engagements entstehende Fahrtkosten auf Antrag erstattet. In München wurden zudem Aufwandsentschädigungen angeboten, die aber bisher nur sehr vereinzelt in Anspruch genommen wurden.

#### Auswirkungen der Beteiligung und Rückmeldungen der Bürger\*innen

Die ersten Erfahrungen in den beiden Zentren zeigen, dass einige Beteiligungsmöglichkeiten in Form von Beratung eingesetzt werden konnten. Unserer Einschätzung nach erhöhte dies beispielsweise die Verständlichkeit von Unterlagen für Studienteilnehmende sowie die Qualität und Relevanz der Datenerhebungsinstrumente. So lieferten insbesondere die Pilotinterviews mit strukturierten Rückfragen für den Interviewleitfaden für

qualitative Interviews (siehe oben) wertvolle Anregungen für die Fokussierung des Leitfadens. Das gemeinsame Kodieren einzelner Interview-Passagen deckte für die Wissenschaftler\*innen Aspekte auf, die vorher vorschnell interpretiert worden waren, und eröffnete neue Sichtweisen.

Die Bürger\*innen beschrieben für sich selbst einen Informationsgewinn und bewerteten es positiv, bei den verschiedenen Projekttreffen des gemeinsamen Forschungsverbundes unterschiedliche Personen kennenzulernen, mit denen sie sonst nicht zusammengetroffen wären. Sie schätzten die Möglichkeit während der Diskussionen der Verbundtreffen „einfach mitzureden“. Sie berichteten aber auch davon, mit der Fülle der Informationen und Themen so beschäftigt zu sein, dass sie nicht ad hoc etwas beitragen könnten. Sie wünschten sich, bereits im Vorfeld Unterlagen zu erhalten, um sich vorbereiten zu können. Zudem äußerten sie den Wunsch, in kleineren Gruppen zu arbeiten, wodurch auch eine intensivere Beschäftigung mit einem kleineren Themenausschnitt ermöglicht werden könnte. Vorgeschlagen wurden auch Protokolle zur Nachbereitung für alle Treffen, sowie die Bereitstellung der Präsentationen, um in Ruhe nachlesen zu können.

#### Diskussion

Diese ersten Erfahrungen mit einer Forschungs-Beteiligung von Bürger\*innen in der Palliativforschung sollen im Folgenden

eingeschätzt, weiterer Forschungsbedarf sowie strukturelle Herausforderungen thematisiert werden.

### *Beteiligung von Bürger\*innen in der Palliativforschung*

Die angewandten Strategien der Gewinnung von Bürger\*innen haben sich grundsätzlich bewährt. Eine Besonderheit in der Palliativmedizin ist jedoch die Herausforderung, Patient\*innen einzubinden, da diese oft im höchsten Maße verletzlich (vulnerabel), oft körperlich geschwächt und in komplexen Lebenssituationen sind. Zukünftig sollte erwogen und erprobt werden, ob und wie die Beteiligung dieser Gruppe bzw. eine Einbeziehung ihrer Interessen und Bedürfnisse noch besser als bisher gelingen kann. Die Erwartungen und Motivationen der Bürger\*innen waren sehr heterogen. Dies führte unter anderem zu der Herausforderung, den Fokus von Gruppendiskussionen bei Forschungsaspekten zu halten. Eine mögliche Lösung wäre, bei jedem Treffen nach der inhaltlichen Arbeit, einen zweiten Teil mit Zeit für den individuellen Austausch anzubieten. Neben den bereits erprobten Beteiligungsformen und Methoden erscheint ein Einbezug bereits bei der Entwicklung einer Forschungsidee, des Studienplans und der Antragsstellung sehr gut möglich, sofern ein/e themenunabhängige Berater\*innen-Gruppe/Forschungsbeirat zur Verfügung steht. Eine kooperative Form der Beteiligung („Zusammenarbeit“ nach INVOLVE) erscheint bei projektspezifischen Gruppen möglich, da inhaltlich und methodisch tiefere Einblick in das Projekt genommen werden können. Die Rückmeldungen zeigten jedoch auch, dass PPI in Form von Zusammenarbeit nur dann möglich wird, wenn die Beteiligung ausführlicher vorbereitet wird und in kleineren Gruppen erfolgt. Vorbereitende Unterlagen, bei Bedarf Übersetzung von Unterlagen ins Deutsche, und separate Treffen zu spezifischen Themen in Kleingruppen, wie sie von den Bürger\*innen angeregt wurden, erfordern zeitliche und personelle Ressourcen, die eingeplant werden müssen.

### *Forschungsbedarf zu Aufwand, Auswirkungen und Ergebnissen der Beteiligung*

Die Umsetzung der Methoden, um Beteiligung zu ermöglichen, erfordert sowohl Bereitschaft der Bürger\*innen, sich auf diese einzulassen, als auch flexible Anpassung durch die Wissenschaftler\*innen. Unserer Erfahrung nach hat die Beratung durch Bürger\*innen positive Auswirkungen auf den Forschungsprozess. Ein empirischer Nachweis von Auswirkungen und Ergebnissen von PPI ist notwendig, jedoch herausfordernd [7] und erfordert zeitliche und finanzielle Ressourcen des Forschungsteams und der Bürger\*innen sowie eine sorgfältige Auswahl methodischer Herangehensweisen. Welche Auswirkungen PPI auf die Entwicklung von Projektideen, die Erstellung von Forschungsanträgen, die Durchführung von Studien, die Interpretation von Ergebnissen und die Darstellung in der Öffentlichkeit hat, müsste im Rahmen eines eigenen Forschungsprojektes strukturiert erfasst und evaluiert werden. Ebenfalls müsste erforscht werden, wie hoch der zeitliche Aufwand der Beteiligung generell ist. Ein Literaturreview von Pizzo et al. [18] weist darauf hin, dass der Aufwand monetär schwer zu erfassen ist.

### *Beteiligung als Ehrenamt*

Die Volunteering Charta der EAPC [19] stellt einen Leitfaden zum Ehrenamt in der Hospiz- und Palliativversorgung dar. Darin definierte Ziele umfassen die klare Definition von Rollen, sorgsames Auswahlverfahren, Befähigung und Weiterbildung, Weiterentwicklung der Engagierten sowie die Bereitstellung der dafür notwendigen Ressourcen. Es ist zu diskutieren, inwiefern die Charta auf Beteiligung in Forschung angewendet werden kann, oder ob in Zukunft eine Erweiterung auf das Einsatzfeld Forschung

notwendig ist. Ebenfalls ist zu diskutieren, inwiefern und in welcher Höhe Aufwandsentschädigungen bezahlt werden sollten. Während von INVOLVE „payment policies“ [20] entwickelt und empfohlen werden, werden in unserem Modell lediglich Fahrtkosten erstattet.

### *Strukturelle Herausforderungen und Bedarf struktureller Unterstützung für die Umsetzung von Beteiligung*

Die eingangs erwähnte Vielfalt der Begriffe und Ansätze zu Beteiligung von Bürger\*innen in Forschungsprojekten findet sich auch in den Ausschreibungen der Förderer wieder. Begriffe werden meist ohne Definition verwendet und die konkrete Ausgestaltung bleibt völlig offen. Mit partizipativen Ansätzen wenig erfahrene Wissenschaftliche Mitarbeiter\*innen, können Formen der Beteiligung, die über Beratung hinausgehen, ohne entsprechende Vorkenntnisse zu Methoden und Vorgehen nicht ohne Weiteres anwenden. Eine Beteiligung ausschließlich mittels Beratung birgt wiederum das Risiko, dass der Einbezug der Öffentlichkeit nur pro forma stattfindet und Beratung beispielsweise so durchgeführt wird, dass schlicht Meinungen des Forschungsteams Bestätigung finden. Dies wird auch in der englischen Literatur thematisiert: Trotz vorhandener institutionalisierter Unterstützung für PPI wird auch dort noch eine Bewegung hin zu mehr Beteiligung (Co-Production) statt einer reinen Ergänzung des Forschungsprozesses durch Beratung gefordert [21].

Eine Herausforderung besteht darin, dass für die Auswahl und Umsetzung der für das jeweilige Forschungsprojekt sinnvollen Beteiligungsform Kenntnisse und Erfahrungen erforderlich sind, die oft, zumindest in der palliativmedizinischen Forschung in Deutschland, erst erworben werden müssen. Derzeit gibt es in Deutschland jedoch kaum Fortbildungs- oder sonstige Unterstützungsangebote bezüglich Beteiligungsmöglichkeiten. Unseres Wissens fehlen bislang Publikationen zur Beteiligung von Bürger\*innen in der palliativmedizinischen Forschung in Deutschland [22]. Wahrscheinlich wurden Bürger\*innen in einzelnen Projekten beteiligt, es liegen jedoch keine Berichte dazu vor, so dass auch Beispiele der Umsetzung als mögliche Orientierungshilfe aktuell weitgehend fehlen. Um Stärken und Vorteile der Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit in (palliativmedizinische) Forschung stärker und gewinnbringend für beide Seiten zu verwirklichen, erscheint eine Institutionalisierung der Beteiligung, z.B. ähnlich wie INVOLVE in England [13], unverzichtbar. Die Bereitstellung genereller Informationen zu PPI sowie Edukations-Material für Beteiligung (z.B. Informationen zu Forschungsprozessen, Förderstrukturen und guter wissenschaftlicher Praxis) sollten an zentraler Stelle zur Verfügung gestellt werden. Dies spart Ressourcen in den einzelnen Einrichtungen. Strukturen, die den Austausch zwischen Berater\*innen-Gruppen und wissenschaftlichen Mitarbeiter\*innen unterschiedlicher Einrichtungen fördern und ermöglichen, würden ebenfalls die Beteiligung von Bürger\*innen an Forschung verbessern. Die Gewinnung von Berater\*innen, ihre Begleitung im weiteren Verlauf und der Prozess der Beteiligung in den Forschungsprojekten selbst erfordert zudem personelle und zeitliche und damit auch finanzielle Ressourcen [18], die quantifiziert und bei der Projektplanung und -förderung berücksichtigt werden müssen.

### **Schlussfolgerung**

Bürger\*innen-Beteiligung kann in der Palliativversorgungsforschung zu verbesserten Erhebungsinstrumenten, Studienteilnahmeanforderungen und besserer Kommunikation der Ergebnisse in die Öffentlichkeit beitragen. Neben Erfahrungsberichten besteht ein Bedarf an Vernetzung und Austausch unter Forschenden und

Bürger\*innen verschiedener Projektgruppen mit Partizipations-erfahrung. Eine institutionalisierte Bereitstellung von Expertise würde Bürger\*innen-Beteiligung in der Palliativforschung den Weg ebnen.

### Danksagung

Unser herzlicher Dank gilt allen Mitgliedern des Forschungsbeirats und der Berater\*innen-Gruppe für ihr Engagement und für die Bereitstellung ihrer Beweggründe, aus denen wir exemplarisch drei für das vorliegende Manuskript ausgewählt haben. Wir danken Frau Kerstin Wirth, Frau Christa Dönnhöfer und Frau Isolde Hellwig aus dem Forschungsbeirat und der Berater\*innen-Gruppe für die Durchsicht und Kommentierung des vorliegenden Manuskriptes.

### Interessenkonflikt

Die Autor\*innen geben an, dass keine Interessenskonflikte vorliegen.

### Autorenschaft

Maria Heckel: Konzeptualisierung, Durchführung, Schreiben - Vorbereitung des Originalentwurfs. Sophie Meesters: Konzeptualisierung, Durchführung, Schreiben - Überprüfung und inhaltliche Überarbeitung. Eva Schildmann: Konzeptualisierung, Durchführung, Betreuung/Beratung, Bereitstellung von Ressourcen, Schreiben - Überprüfung und inhaltliche Überarbeitung. Christoph Ostgathe: Betreuung/Beratung, Bereitstellung von Ressourcen, Schreiben - Überprüfung und inhaltliche Überarbeitung.

### Literatur

- [1] Bundesministerium für Bildung und Forschung. Bekanntmachung. Richtlinie zur Förderung von Forschung in der Palliativversorgung – Versorgungsforschung und klinische Studien. Bundesanzeiger vom 10.12.2015. 2015; Available from: <https://www.bmbf.de/foerderungen/bekanntmachung-1116.html>.
- [2] Bundesministerium für Bildung und Forschung. Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation. o. J. available from: [https://vdivde-it.de/sites/default/files/document/BMBF\\_grundsatzpapier\\_partizipation\\_barrierefrei.pdf](https://vdivde-it.de/sites/default/files/document/BMBF_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf).
- [3] Morgan N, Grinbergs-Saull A, Murray M. 'We can make our research meaningful' The impact of the Alzheimer's Society Research Network. London: Alzheimer's Society; 2018.
- [4] Mann C, et al. Reporting and appraising the context, process and impact of PPI on contributors, researchers and the trial during a randomised controlled trial - the 3D study. *Res Involv Engagem* 2018;4:15.
- [5] Mockford C, et al. The impact of patient and public involvement on UK NHS health care: a systematic review. *Int J Qual Health Care* 2012;24(1):28–38.
- [6] Brett J, et al. Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect* 2014;17(5):637–50.
- [7] Staley K. 'Is it worth doing?' Measuring the impact of patient and public involvement in research. *Research Involvement and Engagement* 2015;1(1):6.
- [8] Wright MT, et al. Partizipative Gesundheitsforschung – ein neuer Ansatz für die Präventionsforschung. *Prävention und Gesundheitsförderung* 2013;8(3):119–21.
- [9] Wright MT, et al. Förderung von Qualitätsentwicklung durch Partizipative Gesundheitsforschung. *Prävention und Gesundheitsförderung* 2013;8(3):147–54.
- [10] Wright MT. Was ist Partizipative Gesundheitsforschung? *Prävention und Gesundheitsförderung* 2013;8(3):122–31.
- [11] Von Unger H. Partizipative Forschung - Einführung in die Forschungspraxis. 1 ed. Wiesbaden: Springer VS; 2014.
- [12] Bergold J, Thomas S. Participatory Research Methods: A Methodological Approach in Motion 2012;13(1), 2012.
- [13] National Institute for Health Research. INVOLVE. 2019; Available from: <https://www.invo.org.uk/>.
- [14] Forster R, Kranich C. Patienten- und Bürgerbeteiligung im Gesundheitssystem – jüngste politische Initiativen in England und Deutschland im Vergleich. *Gesundheitswesen* 2007;69(02):98–104.
- [15] Daveson BA, et al. Results of a transparent expert consultation on patient and public involvement in palliative care research. *Palliat Med* 2015;29(10):939–49.
- [16] EAPC Task Force on Volunteering, Voice of Volunteering, European Association for Palliative Care, Editor. 2019: Madrid; German version available from: <https://www.eapcnet.eu/DesktopModules/EasyDNNNews/DocumentDownload.aspx?portalid=0&moduleid=1207&articleid=333&documentid=84>.
- [17] Herbst, F.A., et al. Live Documentation - A New Technique in Qualitative Palliative Care Research (EAPC Abstract), in 16th World Congress in Palliative Care - EAPC. 2019, Palliative Medicine: Berlin. p. 192.
- [18] Elena P, et al. Patient and public involvement: how much do we spend and what are the benefits? *Health Expectations* 2015;18(6):1918–26.
- [19] EAPC Task Force on Volunteering, Voice of Volunteering, European Association for Palliative Care, Editor. 2019: Madrid.
- [20] National Institute for Health Research. Involvement cost calculator 2019. Available from: <https://www.invo.org.uk/resource-centre/payment-and-recognition-for-public-involvement/involvement-cost-calculator/>.
- [21] Cook T. Where Participatory Approaches Meet Pragmatism in Funded (Health) Research: The Challenge of Finding Meaningful Spaces [60 paragraphs]. *Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research* 2012;13(1). p. Art. 18.
- [22] Heckel M, et al. Patienten und Öffentlichkeit gestalten Forschung in der Palliativmedizin. *Palliativmedizin* 2019;20(06):289–91.