

## Bericht World Café 23. DKVF

### Thema: Rolle der Patient:innen, Angehörigen und Forscher:innen in der partizipativen Versorgungsforschung“

Das World Café fand am Donnerstag, dem 26.09.2024 im Rahmen des Patient:innentages auf dem 23. Deutschen Kongress für Versorgungsforschung (DKVF) statt. Knapp 40 Teilnehmer:innen – Patient:innen, Vertreter:innen von Patienten- und Angehörigenorganisationen und Wissenschaftler:innen diskutierten verschiedene Fragestellungen zum Motto der World Cafés: „Rolle der Patient:innen, Angehörigen und Forscher:innen in der partizipativen Versorgungsforschung“. Das Worldcafé wurde von PD Dr. Anna Levke Brütt (UKE Hamburg) moderiert und von der Vorbereitungsgruppe Patient:innentag des DNVF konzipiert.

### Methode

Ein World Café fördert den informellen Austausch, aus dem Neues entstehen kann. Die Teilnehmer:innen finden sich in Gruppen um Tische zusammen und diskutieren die gestellte Frage. Dabei ist allen freigestellt, zu welchem Tisch sie gehen. Nach ca. 20 Minuten wechseln die Teilnehmer:innen die Tische und finden sich in neuen Konstellationen zusammen. In der Regel werden drei Runden durchgeführt. Ein „Gastgeber“ oder eine „Gastgeberin“ bleibt am Tisch zurück und trägt die Ergebnisse der ersten Runde in die nächste spontan entstandene Gruppe.

### Die Fragestellungen:

Was müssen Patient:innen und Forscher:innen voneinander lernen, damit partizipative Forschung gut gelingt? (Tisch 1, Gastgeberin Dr. Theresa Krieger, Universität zu Köln)

Wie sollten partizipative Projekte, im Sinne einer gegenseitigen Wertschätzung, finanziert werden? (Tisch 2, Gastgeber Dr. Rüdiger Hannig, Trialogischen Zentrumsrat des Deutschen Zentrums für Psychische Gesundheit)

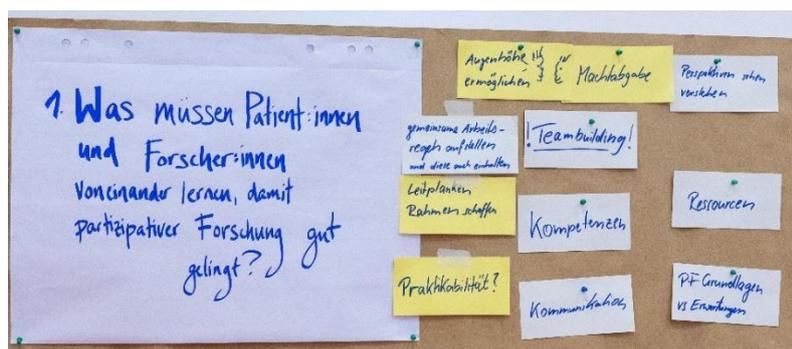
Was braucht es, damit personelle Ressourcen für partizipative Forschungsprojekte auf Seiten der Patient:innen gewonnen werden können? (Tisch 3, Gastgeberin, Nicole Heider, Allianz Chronischer Seltener Erkrankungen ACHSE e.V.)

Was ist bei der Kommunikation und gemeinsamen Arbeit im Forschungsprojekt zu beachten? (Tisch 4, Gastgeberin Hannah Grillmaier, DNVF e.V.)

Welche zusätzlichen ethische Fragen stellen sich in Projekten mit partizipativer Forschung? (Tisch 5, Gastgeberinnen Franziska Jentsch, wir pflegen e.V. und Katja Knauthe, Hochschule Zittau/Görlitz)

### Ergebnisse

#### Tisch 1





Viele Betroffene und auch Angehörige von Betroffenen (z. B. Eltern) sind oft in schwierigen finanziellen Situationen, so dass Reisekosten nicht getragen werden können und Aufwandsentschädigungen einerseits als Wertschätzung erfahren werden, jedoch auch Betroffene finanziell entlasten können. Bei den Reisekosten sollten pflegende Angehörige mitgedacht werden. Aufwandsentschädigungen kommen oft in Konflikt mit Leistungen anderen Sozialgesetzbücher. Trotzdem ist es oft für den Selbstwert förderlich „selbst Geld zu verdienen“. Gewünscht sind einfache und klare Procedere der Kostenerstattung, die auch die besonderen Rahmenbedingungen der vulnerablen Gruppen beachten (z. B. höher Kostensätze, Vorfinanzierung nicht möglich). Bei größeren und langfristigen Projekten wie dem Dialogischen Zentrumsrat des Deutschen Zentrums für Psychische Gesundheit muss auch eine Infrastruktur für die Betroffenen finanziert und vorgehalten werden. Die Positionen der Betroffenen sollten auf Grund der Vulnerabilität doppelt ersetzt werden. Wertschätzung wird erfahren durch Teilhabe und Gleichberechtigung z.B. auch, das Projekt öffentlich vertreten zu können oder mit als Autor:in in Publikationen zu stehen.

Diskutiert wurde, ob Betroffene und Patientvertreter:innen nicht prinzipiell ehrenamtlich arbeiten sollten. Der Tenor hier war, dass dadurch bestimmte Gruppen ausgeschlossen würden. Es geht allerdings nicht um eine Entlohnung, sondern um Kostenerstattung und eine Wertschätzung für die Arbeit im Projekt.

Aus der Erfahrung der Arbeit in partizipativen Projekten war ein Fazit: „Partizipation heißt, viel aushalten miteinander“.

### Tisch 3

3. Was braucht es, damit personelle Ressourcen für partizipative Forschungsprojekte auf Seiten der Patient:innen gewonnen werden können?



Die Kommunikationswege, um Betroffene anzusprechen sollten gut organisiert sein. Einerseits können Selbsthilfenetzwerke angesprochen werden, jedoch auch eigene Netzwerke aufgebaut werden, damit die richtigen Ansprechpartner:innen zeitig angesprochen werden können (gerade im Vorfeld des Projekts, so dass eine Mitgestaltung bei den Forschungsfragen möglich ist). Man sollte sich klar sein, wer, wie eingebunden werden soll. Die Basis für die Zusammenarbeit ist das Vertrauen zwischen den Akteuren. Vertrauen fördernd ist, dass genügend Vor- Durch- und Nachbereitungszeit vorhanden ist, dass im Sinne kultureller Awareness die Bedarfe und Bedürfnisse der Beteiligten transparent ausgetauscht und berücksichtigt werden und dass angemessene Infrastrukturbedingungen (Barrierefreiheit, Betreuung von Hilfspersonen etc.) bereitgestellt werden.





**Fazit:**

Partizipative Forschung ist ein komplexer Prozess, der von beiden Seiten eine Haltung von Offenheit; Vertrauen und Wertschätzung für die beteiligten Personen und deren Perspektiven bedarf. Es braucht viel Zeit und eine gute Vorbereitung schon in der ersten Phase eines Forschungsprojektes. Das World Café hat viele Hinweise gegeben, wie die partnerschaftliche Zusammenarbeit gelingen kann, bezogen auf das Agieren der Partner:innen, der Kommunikation miteinander, klar abgesprochenen Rollen aber auch hinsichtlich der (finanziellen) Rahmenbedingungen und ethischer Aspekte.