

„Die Beteiligung der Selbsthilfe an Forschungsprojekten“



Erfahrungen bei der Mitarbeit als Forschungspartner

von Peter Böhm, Berlin



Gliederung

1. Partizipative Forschung mit Betroffenen als Forschungspartnern: Definition, Sinn, Anwendungsgebiete
2. Einsatz von Forschungspartnern: Zwei positive Beispiele für partizipative Forschung mit Forschungspartnern der Rheuma-Liga
3. Aktivitäten im Einsatz als Forschungspartner (eigenes Beispiel)
4. Was waren die guten Erfahrungen als Forschungspartner, was kann noch verbessert werden?
5. Fazit



Der Patient als Forschungspartner

Definition:

Der Patient mit der relevanten Erkrankung agiert als aktives Teammitglied gleichberechtigt mit den professionellen Forschern und bringt sein Erfahrungswissen in jeder Projektphase ein.



- **Auf europäischer Ebene gibt es seit 2010 Projekte mit Patienten als Forschungspartnern im Rahmen von EULAR (European League against Rheumatism) und PARE (People with Arthritis/Rheumatism in Europe)**
- **Die Deutsche Rheuma-Liga e. V. begann im Oktober 2014 mit der Fortbildung vorausgewählter Patienten zu Forschungspartnern**
- **EULAR/PARE und mehrere nationale Selbsthilfeorganisationen unterstützen Forschungsprojekte, bei denen Forschungspartner mitbeteiligt sind**



Warum Patientenbeteiligung?

- **Patienten verfügen über Erfahrungswissen, sind motiviert durch Erlebnissituationen**
- **Patienten (Patientenorganisationen) können einen substantiellen Beitrag zum Forschungsbedarf, zur Formulierung von Forschungsfragen, zur Projektentwicklung leisten**
- **In einer Demokratie haben Patienten/Konsumenten ein Beteiligungsrecht**



Warum Patientenbeteiligung?

- **Förderer von Forschung sehen die Zusammenarbeit mit Patienten/Patientenorganisationen als wesentliches Kriterium für die Förderung**
- **Patientenbeteiligung erhöht die Legitimität des Forschungsprojektes und die Implementierung des Forschungsergebnisses**



Wo können ForschungspartnerInnen beteiligt sein ...

- Entwicklung eines Projektantrags
- Planung und Leitung des Forschungsprojektes
- Durchführung der Forschung
- Analyse der Daten
- Verbreitung der Forschungsergebnisse/Publikation



Einsatz von Forschungspartnern - Beispiel 1

„Entwicklung und Evaluation einer Kommunikationsschulung für Rheumapatienten auf der Basis einer Analyse von Faktoren der sozialen Teilhabe“ (Laufzeit 01/2015 – 08/2017)

Projektbeteiligte:

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg, Institut für Rehabilitationsmedizin (IRM)
Universitätsklinikum Freiburg, Sektion Versorgungs- und Rehabilitationsforschung (SEVERA)
Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga e. V.



Zweistufiges Forschungsprojekt (zwei verschiedene Forschungsinstitute)

Teil 1 des Projekts („inForm“)

(Prof. Dr. Wilfried Mau, Anja Thyrolf, Dr. Juliane Lamprecht / Halle-Wittenberg)

„Identifikation von fördernden und hinderlichen Faktoren der sozialen Teilhabe bei rheumakranken Menschen auf Basis eines mixed-method Designs“

Teil 2 des Projekts („KOKOS Rheuma“)

(Prof. Dr. Erik Farin-Glattacker, Dr. Andrea C. Schöpf, Malgorzata Schlöffel, Theresa Amos / Freiburg)

„Entwicklung und Evaluation einer Schulung für rheumakranke Menschen zur Vermittlung kommunikativer Kompetenzen in teilhaberelevanten Situationen“

4 Forschungspartner/innen der DRL wirkten bei beiden Projekt-Teilen mit:

Ute Garske (Hamburg), Regina Chojnacki und Irina Kimmerle (beide Freiburg), Peter Böhm (Berlin)



Ablauf des Projekts

„inForm“: Onlinebefragung und Experteninterviews

Auf der Grundlage der Ergebnisse von „inForm“:

KoKoS Rheuma: Erste Fassung des Schulungsmanuals

KoKoS Rheuma: Probeschulungen

KoKoS Rheuma: Train-the-Trainer-Seminar

KoKoS Rheuma: Evaluationsschulungen

KoKoS Rheuma: Endfassung



Teilprojekt „inForm“

Online-Befragung von Betroffenen mit rheumatischen Erkrankungen (Mindestalter 18 Jahre) und telefonische Experteninterviews (offene Leitfadeninterviews) mit Sozialberaterinnen der Deutschen Rheuma-Liga, u. a. zu folgenden Themen:

- Krankheitsassoziierte Gesprächssituationen (Häufigkeit, Schwierigkeit und Belastung)
- Kommunikationskompetenzen
- Verhalten im Arztgespräch
- Einschränkungen im Bereich der soz. Teilhabe und Alltagsaktivität

Der online-Fragebogen wurde insgesamt 2046mal gestartet, wobei sich 1015 verwertbare Ergebnisse ergaben (mindestens 75 % der Fragen beantwortet, Alter der Teilnehmer/innen zwischen 18 und 87 Jahren). Die Experteninterviews wurden mit 5 DRL-Fachberaterinnen aus 5 DRL-Landesverbänden geführt.



Ergebnisse „inForm“

Häufig benannte Gesprächskontexte (für Gespräche über die Erkrankung):

- Arbeitsplatz (vor allem Vorgesetzte)
- Ärzte
- Mitarbeiter von Behörden und Institutionen
- Privates Umfeld (Familie/Partnerschaft scheidet dabei als Schulungsthema aus, da die Schulungen sonst zu umfangreich und Lientrainer vom Thema überfordert werden könnten, Gespräche mit Bekannten und Freunden hingegen sind als Schulungsthema geeignet)
- Fremde

Gewünschte Gesprächskompetenzen:

- Nein sagen können
- Forderungen stellen können
- Ängste überwinden (Kontaktängste, Angst vor Kritik und Fehlschlägen)



KoKos Rheuma: Schulung für Rheuma-Patienten und Angehörige (zwei Schulungsmodulare á 150 Minuten, auch als Ganztagsschulung durchführbar)

- Einflussfaktoren
- Vorbereitung
 - Suche und Auflisten von Informationen
 - Kurze Erklärung der eigenen Erkrankung
 - Ihre Ziele für das anstehende Gespräch
- Während des Gesprächs
 - Argumentieren
 - Nein-sagen
 - Ein Anliegen vorbringen
 - Feedback geben
- Nachbereitung
- Übung für Zuhause: „Mein nächstes Gespräch“
- Bewertungsbogen und Abschluss



Evaluation: Schulungsdurchführung

	Ganztags-schulung	Modul 1	Modul 2 *
Anzahl Schulungs- termine	5	11	10
Anzahl Schulungs- termine mit aussch. Leiterinnen aus DRL	1**	8***	3***
Anzahl Schulungs- termine mit je 1 DRL- u. 1 Projektteammitgl.	3	3	7
Anzahl Schulungs- termine mit 2 Projekt- teammitgliedern	1	0	0

*Ein Modul 2 musste abgesagt werden

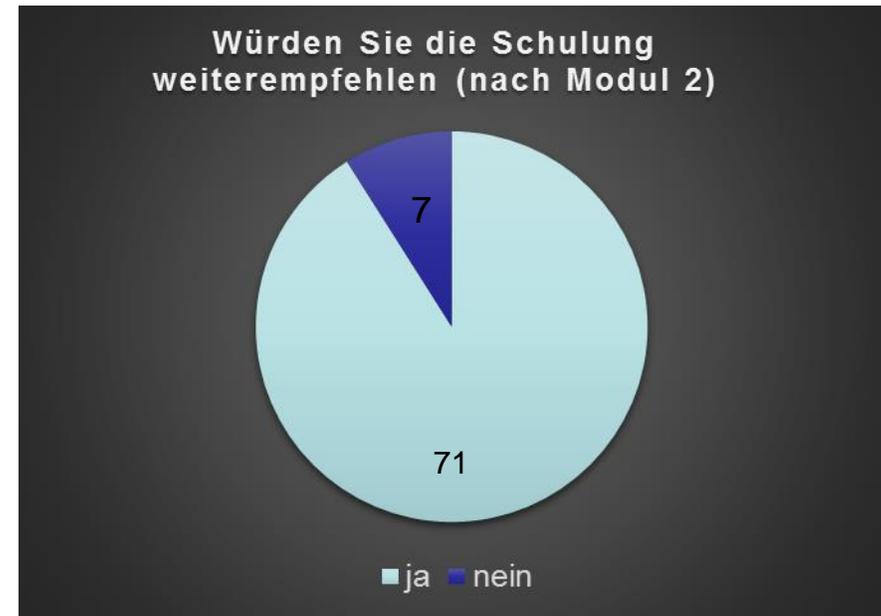
** nur eine Schulungsleiterin

*** zwei Schulungsleiterinnen





Schulungsbeurteilung (9 Items): 1,87 – 2,47



Schulungsbeurteilung (9 Items): 1,77 – 2,07



Schulungsbeurteilung (9 Items): 1,37 – 2,09



Einsatz von Forschungspartnern - Beispiel 2

Zu viel oder zu wenig?

Eine explorative Studie zum Autonomiebedürfnis von Patienten mit entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der ambulanten Versorgung



(Laufzeit 10/2016 – 05/2018)

Dr. Kerstin Mattukat (Leitung)

Katja Raberger (Projektmitarbeiterin)

Institut für Rehabilitationsmedizin

Martin-Luther-Universität Halle-Wittenberg

in Kooperation mit

dem Rheumazentrum Halle (Saale) und

dem Arbeitsbereich Rheumatologie, Klinik für Innere Medizin II, Universitätsklinikum Halle

Unterstützt von der Deutschen Rheuma-Liga, LV Sachsen-Anhalt
Mitbeteiligung eines Forschungspartners der DRL Bundesverband



Studienphase 1 (abgeschlossen):

Patientenbefragung zu Mitbestimmungs- und Informationsbedürfnis (Fragebogen und Online, 753 Rückläufe)

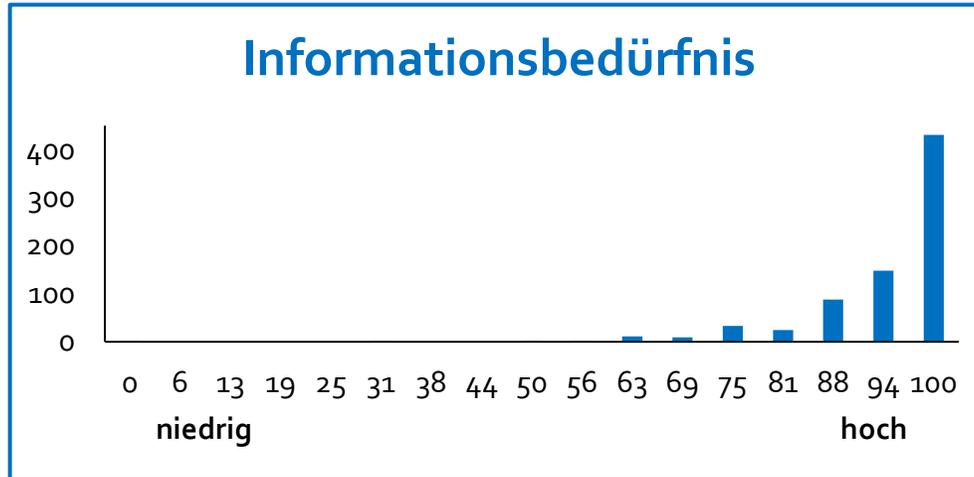


Studienphase 2 (seit Sommer 2017):

Betrachtung der Arzt-Patienten-Interaktion in rheumatologischen Arztpraxen

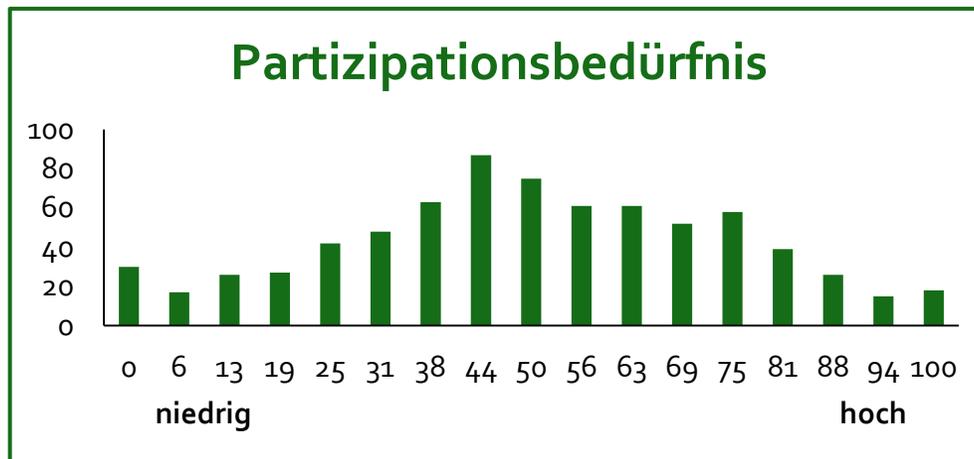


Ergebnisse Phase 1: Informationsbedürfnis



Fast alle Teilnehmer(innen) wollen Informationen zu ihrer Erkrankung und deren Behandlung haben.

Ergebnisse Phase 1: Mitbestimmungswunsch



Einige Teilnehmer(innen) wollen sehr stark, andere überhaupt nicht in Entscheidungen zu ihrer Erkrankung und Behandlung einbezogen werden.



Ergebnisse Phase 1:

Welche Themen sind für die Patientinnen und Patienten wichtig?



= Anteile der Teilnehmer in %
Angabe: „(sehr) wichtig“



Aktivitäten als Forschungspartner

- Teilnahme an gemeinsamen Arbeitstreffen der Projektbeteiligten in Frankfurt/Main (Projekt 1, siehe Foto) und Halle/Saale (Projekt 2)
- Erstellung/Bearbeitung von Patienteninformationen und Datenschutzerklärungen (beide Projekte)
- Entwicklung von (Online-)Fragebögen (incl. Ausprobieren, beide Projekte)
- Erarbeitung von Schulungsmodulen und –materialien für die Evaluation (Projekt 1)
- Organisation und Durchführung von Probe- und Evaluationsschulungen in Berlin und Hamburg (Projekt 1)



Aktivitäten als Forschungspartner

- Organisation eines Train-the-Trainer-Seminars zur Durchführung von Evaluations-Schulungen in Berlin und Teilnahme am Seminar (Projekt 1)
- Rekrutierung von Teilnehmern aus Selbsthilfegruppen der Rheuma-Liga für insgesamt 4 Evaluationsschulungen in Berlin (Projekt 1)
- Erstellung der endgültigen Schulungsmaterialien (Projekt 1)
- Diskussion von Zwischen- und Endergebnissen aus den Forschungsprojekten und der daraus abzuleitenden Konsequenzen (beide Projekte)
- Mitwirkung an wissenschaftlichen Artikeln zur Veröffentlichung der Projektergebnisse in Fachzeitschriften (beide Projekte)



Aktivitäten außerhalb der eigentlichen Projekte

- Schulung als Forschungspartner durch die Deutsche Rheuma-Liga (Oktober 2014)
- Teilnahme als Referent an vier rehabilitationswissenschaftlichen Tagungen und zwei Versorgungsforschungs-Kongressen (davon einer international) in mehreren deutschen Städten (2015 – 2017) → Partizipative Forschung und die Patientenerfahrung damit interessieren die Fachöffentlichkeit!!!
- Teilnahme an einer PARE Tagung in Sofia mit einem Vortrag über Teile der Kommunikationsschulung (2016)
- Teilnahme an einem Treffen der europäischen Rheuma-Forschungspartner in Amsterdam (2017)



Forschungspartner kommen viel rum
(aber reisen ist auch anstrengend...)



!



Gute Erfahrungen 😊

- Gleichberechtigte Behandlung bei den gemeinsamen Treffen und im weiteren Verlauf der Forschungsprojekte
- Die Beiträge der Forschungspartner werden ernstgenommen, inhaltliche Vorschläge aufgenommen und auch umgesetzt (z. B. bei der Entwicklung von Fragebögen, der Festlegung von Schulungsinhalten, der Erstellung der Schulungsmaterialien)
- Weitgehende Transparenz in der Kommunikation, zeitnahe Information über anstehende Arbeitsschritte, Zwischenergebnisse, etc.
- Verbindlichkeit in der Zusammenarbeit, auch seitens der Forschungspartner (Fristen für Zuarbeit, Terminabsprachen etc.)
- Die Mitarbeit in Forschungsprojekten als gleichberechtigtes Teammitglied (und nicht als Forschungsobjekt) ist eine interessante Herausforderung und Bereicherung



Unterschiede und Hindernisse ☹️

- Unterschiedlich großer Anteil der Arbeitsaufgaben bei Forschern und Forschungspartner (Schwerpunkt natürlich bei den „Profis“)
- Die Forschungspartner arbeiten unentgeltlich, entsprechend den Prinzipien der Selbsthilfearbeit
- Reisekosten zu den Arbeitstreffen werden für alle Beteiligten erstattet, aber berufstätige Forschungspartner müssen dafür Urlaub nehmen, für die Forscher ist es Arbeitszeit
- Aufgrund der Tatsache, dass sich die Mitglieder der Forschungsinstitute regelmäßig sehen, ist der Austausch von Informationen über das Projekt dort intensiver als mit und unter den Forschungspartnern.
- Die Mitwirkung der Forschungspartner und der Aspekt der partizipativen Forschung wurden m. E. nicht immer ausreichend dargestellt (v.a. anfangs bei Projekt 1)



Patientenbeteiligung in der Forschung



Fazit: 😊



- Die geschilderten Erfahrungen zeigen zwei gute Beispiele für erfolgreiche Forschung durch ein Miteinander von Forschern (als Experten des Arbeitsgebietes) und Mitgliedern von Selbsthilfegruppen (als Experten ihrer Erkrankung).
- Von partizipativen Forschungsprojekten können alle Beteiligten profitieren.
- Selbsthilfe sollte aktiv an der Forschung beteiligt sein!



Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit !

Kontakt: Peter Böhm, peboehm@gmx.de, boehm@dymb-bb.de

