



## 1. Projektvorbereitung

Ziel dieses Abschnittes ist es, Wissenschaftler:innen und Mitwirkenden Erfahrungswerte zur Verfügung zu stellen, welche Aspekte in der Projektvorbereitung im Hinblick auf Mitwirkung erforderlich sind, um bereits vor oder während der Entstehung der Projektidee die Mitwirkung zu bedenken und umzusetzen.

### 1.1 Format der Mitwirkung

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

1.1.1 Wurde entschieden, ob die **Mitwirkung** als **Einbindung einzelner Personen** oder als Einbindung einer Gruppe geplant/entworfen wird?  
**Beachte:** *Bei Mitwirkenden, die selbst Patient:innen oder Angehörige der Palliativversorgung sind, können Krankheitsveränderungen oder Veränderungen in der Versorgung dazu führen, dass die Mitwirkung pausiert wird oder unregelmäßig stattfindet, es zum Abbruch der Mitwirkung kommt oder ein Patient/eine Patientin verstirbt.*

---

1.1.2 Falls eine **Gruppe eingebunden** wird, besteht die Gruppe bereits?

---

1.1.3 Falls noch keine Gruppe besteht, wird sie aus Mitwirkenden eines Vorprojektes bestehen oder neu aufgebaut?

---

1.1.4 Falls eine bestehende Gruppe eingebunden werden soll: Muss die Gruppe erweitert werden?

**Beachte:** *Wenn in der Vergangenheit Mitglieder aus dieser Gruppe verstorben sind, kann diese gemeinsame Erfahrung die Stimmung und das Miteinander in der Gruppe stark prägen. Werden neue Gruppenmitglieder über solche einschneidenden Erlebnisse der Gruppe informiert?*

---

1.1.5 Falls **Einzelpersonen** mitwirken sollen, sind diese bereits bekannt oder müssen sie gefunden werden?

## 1.2 Ein- und Ausschlusskriterien für Mitwirkende

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

1.2.1 Werden **Einschlusskriterien für Mitwirkende** angelegt (z.B. Zugehörigkeit zu einer Personen-/Patient:innengruppe, bestimmtes Erfahrungswissen, örtliche Nähe)? Falls ja, welche? Falls nein, warum nicht?

**Beachte:** Wenn Patient:innen und Angehörige für die Mitwirkung gewonnen werden sollen, ist gut zu überlegen, wie die Gruppe zusammengesetzt wird. Es macht einen Unterschied, ob sich jemand gerade mitten in einer Krankheitssituation oder Palliativversorgung befindet oder ob jemand den Tod eines Angehörigen bereits erlebt hat und nun trauert. Es kann wertvoll sein, wenn Menschen mit aktuellen Erfahrungen und solche mit zurückliegenden Erlebnissen zusammenkommen. Allerdings kann diese Mischung auch für alle Beteiligten belastend sein.

1.2.2 Wird es **Ausschlusskriterien** geben (z.B. aufgrund eigener Tätigkeit im Gesundheitswesen, da fehlende Laien-Perspektive)? Falls ja, welche?

**Beachte:** Mitwirkende mit beruflichem Hintergrund im Gesundheitswesen sollten sich bewusst machen, aus welcher Rolle sie sprechen – als Fachperson oder als betroffene:r Angehörige:r. Hierzu bedarf es einer Sensibilisierung für diese Thematik und einer gemeinsamen Reflexion.

1.2.3 Ist festgelegt wie und durch wen **Ein- und Ausschlusskriterien kommuniziert** werden (z.B. durch Projektleitung z.B. in Ausschreibungstext, Einladung zur Mitwirkung)?

1.2.4 Ist geplant, durch wen welche Kriterien im **Verlauf evaluiert** (z.B. Belastung der Mitwirkenden, fehlende Mitwirkung) werden? (s. auch **Projektdurchführung Abbruchkriterien** 2.2.2)

**Beachte:** Pausieren der Mitwirkung oder unregelmäßiges Mitwirken von Patient:innen und Angehörigen kann Unverständnis bei anderen Mitwirkenden oder Wissenschaftler:innen hervorrufen und sollte in geeigneter Weise erklärt werden.

### 1.3 Gewinnung von Mitwirkenden

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

1.3.1 Wurden Wege geplant, um **Mitwirkende** zu **finden/anzusprechen** (z.B. Aushänge in Praxen/Kliniken, Social Media, Radio, Zeitung, Verteiler bereits/ehemals Mitwirkender)? Falls ja, welche?

---

1.3.2 Wurde geplant welche **Informationen** bei der Gewinnung von Mitwirkenden bereitgestellt werden (z.B. Flyer, persönliche Ansprache, Poster, Vortrag, Bericht, Zeitungsartikel...)? Falls ja, welche?

**Beachte:** Sollen Mitwirkende gewonnen werden, die selbst Patient:innen und Angehörige der Palliativversorgung sind, müssen sowohl deren mögliche Einschränkungen (Konzentrationszeit, Seh- oder Hörbehinderung) berücksichtigt werden, als auch ggf. Gate-Keeping Effekte, wenn der Zugang über behandelnde Personen erfolgt. Schwere Krankheit, Tod, Sterben und Trauer sind gesellschaftlich wenig besprochene Themen, was eine Hemmschwelle zur Beteiligung darstellen kann. Wege und Material müssen dahingehend besonders sensibel geplant werden.

---

1.3.3 Wurde der **Aufwand** kalkuliert, der **mit der Gewinnung von Mitwirkenden** verbunden ist (z.B. persönliches Ansprechen, Auswahlgespräch, Kosten für Zeitungsannonce)? Falls ja, wie hoch ist der Aufwand und wer übernimmt das?

---

1.3.4 Wurde ein Prozess zur tatsächlichen **Aufnahme als Mitwirkende:r** definiert? Falls ja, wie läuft dieser ab und wer entscheidet das wie?

---

1.3.5 Gibt es eine **Ansprechperson für** an einer Mitwirkung **Interessierte**? Falls ja, wer ist diese Ansprechperson?

**Beachte:** Die Ansprechperson sollte so ausgewählt werden, dass sie Gespräche mit betroffenen Patient:innen oder Angehörigen achtsam führen kann. Persönliche Erlebnisse werden oft schon im Erstkontakt geteilt – dafür braucht es Offenheit, Erfahrung und Zeit.

## 1.4 Ziele und Aufgaben der Mitwirkung und Rollenklärung

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

1.4.1 Wurden die **Ziele der Mitwirkung** gemeinsam durch Mitwirkende und Wissenschaftler:innen definiert und dokumentiert?

1.4.2 Wurde die **Stufe der Mitwirkung** je Projektabschnitt festgelegt (Beratung, Mitwirkung, Zusammenarbeit, Steuerung z.B. nach Kirschning [21]; oder 9-Stufenmodell nach Wright et al. [6,22])? In welchen Phasen im Prozess (Entwicklung der Forschungsfrage, Antragsstellung, im Projektverlauf etc.) wird die Mitwirkung über welche Dauer stattfinden und wann endet die Mitwirkung in definierten Projektteilen?

1.4.3 Gibt es im Projekt mögliche oder vom Forschungsteam (oder Förderer) gewünschte **Aufgaben für Mitwirkende**? Falls ja, welche?

1.4.4 Können sich die Mitwirkenden **Aufgaben** vorstellen? Falls ja, welche?

**Beachte:** Eine angemessene Mitwirkung berücksichtigt die begrenzten Energieressourcen und die zeitliche Verfügbarkeit von Mitwirkenden, die selbst Patient:innen oder Angehörige der Palliativversorgung sind. Flexible Beteiligungsformate können helfen, auf schwankende Gesundheitszustände der Beteiligten einzugehen.

1.4.5 Haben die Mitwirkenden **Interessen und Fähigkeiten**, die sie einbringen können? Falls ja, welche?

1.4.6 Haben die Mitwirkenden **Fortbildungsbedarf**? Falls ja, zu welchen Themen?

**Beachte:** Bei der Planung von Fortbildungen für Mitwirkende und einer entsprechenden Bedarfserhebung sollte neben fachlichen Inhalten (Fach- und Methodenwissen) auch der Bedarf an Fortbildungen zu Themen wie Kommunikation, Selbstreflexion und vertrauensvollem Miteinander bewusst einbezogen werden, um gezielt auch psychosoziale und kommunikative Fähigkeiten zu fördern.

	Ja	Nein	Begründung / Anmerkung / nächste Schritte
1.4.7 Können Fortbildungen anderer Anbieter besucht werden (z.B. Patienten-Experten Akademie für Tumorerkrankungen (PEAK) <a href="https://nct.dkfz.de/patientenbeteiligung/patienten-experten-akademie.html">https://nct.dkfz.de/patientenbeteiligung/patienten-experten-akademie.html</a> ) oder werden eigene Fortbildungen konzipiert? Entstehen Kosten?			
1.4.8 Sind die <b>Rollen und Verantwortungsbereiche</b> der Mitwirkenden und Wissenschaftler:innen festgelegt? (z.B. der Mitwirkende als Ideengeber, Co-Forschende, Beratung, Interessenvertretung) <b>Beachte:</b> <i>In einem multiprofessionellen Forschungskontext wie der Palliativmedizin ist eine klare Rollenklärung gegenüber Mitwirkenden aber auch im Forschungsteam selbst besonders wichtig. Eine frühzeitige Rollenklärung und das offene Gespräch über mögliche Spannungsfelder helfen, dass ein wertschätzender Umgang mit unterschiedlichen Meinungen und Perspektiven für alle Seiten gelingen kann. Die Strukturen und Kommunikationsformen in multiprofessionellen Forschungsteams können auf Mitwirkende einschüchternd/verunsichernd wirken. Ist geklärt, wie (und wer?) Verantwortung dafür trägt, Transparenz zu schaffen, Teilhabe zu erleichtern und Mitwirkende in ihrer aktiven Rolle zu stärken – z. B. durch vorbereitende Gespräche, Schulungen oder Patenschaften?</i>			
1.4.9 Gibt es je eine Person auf Seiten der Wissenschaftler:innen und auf Seiten der Mitwirkenden, die die <b>Rolle der „Anwält:in des Verfahrens“</b> übernimmt? Falls ja, welche Person? Inwiefern hat die Person die Fähigkeiten diesen Posten auszuführen? (Aufgaben der Anwält:in des Verfahrens z.B. Beobachtung ob im Verlauf die Ziele und Aufgaben eingehalten werden; Ergebnisqualität)			

## 1.5 Organisatorisches

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

1.5.1 Wurde ein Name für die Gruppe festgelegt? Falls ja, wer hat ihn festgelegt?

---

1.5.2 Wurden die **praktischen Anforderungen** und die **Art und Weise** der Zusammenarbeit gemeinsam besprochen und festgelegt? (z.B. Häufigkeit von Treffen, voraussichtlicher zeitlicher Umfang der Mitwirkung, Zeiten der Erreichbarkeit, Verlässlichkeit der Teilnahme bzw. Absage oder der Übernahme von Aufgaben)

**Beachte:** *Von Beginn an darauf hinweisen, dass die Situation von Mitwirkenden, die selbst Patient:innen und Angehörige in der Palliativversorgung sind, längerfristige Planungen und Zusagen ggf. nicht möglich macht.*

---

1.5.3 Wurden die **Gruppenregeln** besprochen und dokumentiert? (z.B. Gruppenvertrag, Kooperationsvereinbarung)?

---

1.5.4 Wie erfolgt die **Kommunikation** zwischen Wissenschaftler:innen und Mitwirkenden? Welche **Kommunikationswege** sind möglich? (z.B. E-Mail, Anruf, Videokonferenz, persönliches Treffen [wenn regional], hybrides Treffen)

---

1.5.5 Sind die **Bedürfnisse der Mitwirkenden** in Bezug auf die **Kommunikation** bekannt?

**Beachte:** *Besonderen Bedürfnissen von Mitwirkenden, die selbst Patient:innen oder Angehörige in der Palliativversorgung sind, kann manchmal leicht entsprochen werden, indem sie z.B. telefonisch kontaktiert werden, wenn sie E-Mails nicht regelmäßig lesen können.*

---

1.5.6 Werden die **Bedürfnisse der Mitwirkenden** durch die gewählten Kommunikationswege **erfüllt**?

	Ja	Nein	Begründung / Anmerkung / nächste Schritte
<p>1.5.7 Wurde abgefragt, wie die <b>Durchführung von Treffen</b> (z.B. face-to-face, online, neutraler Ort, Parkplätze/Öffentlicher Nahverkehr [Erreichbarkeit], besondere Bedürfnisse/Anforderungen der Mitwirkenden wie Vorabinformation über Treffen, Protokolle) von Mitwirkenden gewünscht ist?</p> <p><i><b>Beachte:</b> Neben körperlichen Einschränkungen und dem Bedarf an barrierefreien Zugängen (z.B. wegen Rollstuhlnutzung) kann bei Mitwirkenden auch die Konzentrationsfähigkeit eingeschränkt sein oder es schnell zu Erschöpfung kommen. Möglichkeiten, wie Meetings in der Dauer anzupassen, Pausen einzuplanen, sowie ggf. Rückzugsraum bereitzustellen, sind zu bedenken.</i></p>			
<p>1.5.8 Ist sichergestellt, dass alle Mitwirkenden die Treffen gut erreichen können bzw. die benötigte technische Ausrüstung haben (online)?</p>			
<p>1.5.9 Gibt es eine Person, die <b>verantwortlich für die Kommunikation</b> und das <b>Wohlbefinden</b> in der Gruppe und jedes Einzelnen ist? Falls ja, welche Person?</p> <p><i><b>Beachte:</b> Kommunikationsbedürfnisse und das Wohlbefinden in der Gruppe können variieren und müssen ggf. ausgehandelt werden. Während Mitwirkende, die selbst Patient:innen oder Angehörige in der Palliativversorgung sind, ggf. gerne ihre persönliche Geschichte teilen und Austausch mit ähnlich betroffenen Personen suchen, können andere Mitwirkende beispielsweise an einer mehr sachlichen und zielorientierten Kommunikation interessiert sein und sich damit wohler fühlen. Das Einbringen persönlicher Erfahrungen in diesem Forschungsbereich erfordert häufig das Offenlegen sensibler Erinnerungen und Erlebnisse, die wiederum sowohl für denjenigen, der sie teilt, als auch für andere Zuhörende emotional belastend sein können.</i></p>			
<p>1.5.10 Gibt es jemanden, der die <b>Verantwortung für die einzelnen Organisationsschritte</b> im Prozess übernimmt (z.B. Einladungen versenden, Rückmeldungen sicherstellen)? Falls ja, wer?</p>			

## 1.6 Mehrwert und Evaluation

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

1.6.1 Wurde der **Mehrwert** benannt, der mit Blick auf die Mitwirkung für das Projekt gesehen wird?

- Für Mitwirkende
- Für Wissenschaftler:innen
- Darüber hinaus, gesellschaftlich, für

Zielgruppe der Forschung

Falls ja, welcher?

(z.B. blinde Flecke vermeiden)

1.6.2 Sollte der **Mehrwert kommuniziert** werden? Falls ja, wem und wie?

1.6.3 Wurde die **Evaluation** der Mitwirkung im Verlauf und am Projektende vorgeplant?

**1.6.4 Wurde ein Verantwortlicher für die Evaluation/Reflexion** der Mitwirkung festgelegt?

**Beachte:** Wenn Mitwirkende selbst Patient:innen oder Angehörige in der Palliativversorgung sind und aufgrund einer Veränderung des Gesundheitszustandes, der Versorgungssituation etc. ihre Mitwirkung zurückziehen müssen/wollen: Sind Möglichkeiten vorgesehen, wie diese ihre bisherigen Erfahrungen in eine solche Evaluation/Reflexion einbringen können? (z.B. Statements zum Zeitpunkt der endenden Mitwirkung einholen)

## 1.7 Forschungsethische Fragen

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

1.7.1 Sind **forschungsethische Fragen** absehbar? Falls ja, welche?

**Beachte:** Falls Mitwirkende auch Studienteilnehmende sind, wäre ein Ethikvotum erforderlich. Abhängigkeiten zwischen Mitwirkenden und Wissenschaftler:innen müssen beachtet werden (z.B. Patient:in-Versorgende:r-Beziehung).

1.7.2 Wurde gemeinsam reflektiert, inwiefern Mitwirkende ihre **individuelle Perspektive** darstellen oder als **Vertretende einer Gruppe** auftreten?

1.7.3 Wird **Transparenz** darüber sichergestellt, ob Mitwirkende z.B. aus der Pharmaindustrie oder politische Aktivist:innen etc. sind? Falls ja, wie?

1.7.4 Werden die Mitwirkenden projektspezifische **Datenschutzerklärungen/Schweigepflichtvereinbarungen** unterschreiben oder wird die Vertraulichkeit bei der Zusammenarbeit mit der forschenden Einrichtung insgesamt geregelt? Falls ja, welche bzw. wie?

**Beachte:** Wenn Mitwirkende selbst Patient:innen oder Angehörige der Palliativversorgung sind, ist ein Offenlegen sensibler Erinnerungen und Erlebnisse häufig Bestandteil der gemeinsamen Arbeit. Es sollte daher geklärt werden, dass diese vertraulich im Rahmen der Zusammenarbeit geäußert werden und der Schweigepflicht unterliegen. Es sollte geklärt werden, dass diese Regelungen auch dann gelten, wenn die Gruppe ggf. nach der offiziellen Sitzung noch informell zusammenbleibt.

1.7.5 Werden **sensible Daten** (siehe Legende) **und Informationen** der Mitwirkenden und aus den Projekten während der Zusammenarbeit geschützt? Falls ja, wie?

1.7.6 Ist festgelegt wer **für die Einhaltung** der Datenschutzrichtlinien **verantwortlich** ist? Falls ja, wer?

	Ja	Nein	Begründung / Anmerkung / nächste Schritte
1.7.7 Wurde gemeinsam festgelegt, wie mit <b>Regelverstößen</b> umgegangen wird? Falls ja, wie?			
1.7.8 Könnten <b>Risiken</b> bestehen (z.B. Belastungen)? Falls ja, welche? Falls sie auftreten: Wer ist der Ansprechpartner? Welche Gegenmaßnahmen werden ergriffen? <i><b>Beachte:</b> Das Einbringen persönlicher Erfahrungen in diesem Forschungsbereich erfordert häufig das Offenlegen sensibler Erinnerungen und Erlebnisse, die emotional belastend sein können (siehe auch 1.5.9). Daher bedarf ein gemeinsamer Forschungsprozess unter Umständen einer emotionalen und persönlichen Begleitung durch die verantwortlichen Wissenschaftler:innen und ggf. bei Bedarf durch Außenstehende Fachpersonen wie beispielsweise Supervision, psychosoziale Fachkräfte.</i>			

## 1.8 Anerkennung, Aufwandsentschädigungen

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

1.8.1 Wurde grundsätzlich eine **Entscheidung** darüber getroffen, ob und in welcher Höhe **Aufwandsentschädigungen** an Mitwirkende gezahlt werden? (z.B. Pauschalen, tatsächlich entstandene Fahrtkosten, Teilnahmegebühren für Fortbildungen)

1.8.2 Wurde geklärt welche **Mittel** (z.B. Fahrtkostenerstattung, Aufwandsentschädigung oder Vergütung) benötigt werden?

**Beachte:** Falls eine Reise im Rahmen der Mitwirkung / Teilnahme an einer Fortbildung aufgrund einer Veränderung des Gesundheitszustands, der Versorgungssituation etc kurzfristig abgesagt werden muss: Ist transparent abgesprochen, was mit Reise-/Teilnahmekosten passiert? (z.B. Übernahme der ggf. vorfinanzierten Kosten trotz Rücktritt)

1.8.3 Wie wird die Aufwandsentschädigung zur Verfügung gestellt und abgerufen? (z.B. bei Drittmittelförderer beantragt, von Förderverein übernommen)

1.8.4 Sind Formen der **Anerkennung** oder des Dankes für die Mitwirkenden geplant? (z.B. Ehrenamtskarte, Urkunde, Veranstaltungen)  
Falls ja, welche?

**Beachte:** Wenn Mitwirkende selbst Patient:innen oder Angehörige der Palliativversorgung sind, sollten aufgrund der Unvorhersehbarkeit/rascher Veränderungen des Gesundheitszustands bzw. der Versorgungssituation entsprechende Anerkennungen prozessual mitgedacht werden (nicht nur am Ende eines Projekts).

## 2. Projektdurchführung

Ziel dieses Abschnittes ist es, Wissenschaftler:innen und Mitwirkenden Erfahrungswerte zur Verfügung zu stellen, welche Aspekte in der Projektdurchführung im Hinblick auf Mitwirkung erforderlich sind und im Blick behalten werden sollten.

### 2.1 Gestaltung der Mitwirkung im Verlauf und Gewinnung von Mitwirkenden

	Ja	Nein	Begründung / Anmerkung / nächste Schritte
2.1.1 Wurde gemeinsam überprüft, ob die Gruppengröße bzw. die Anzahl der Einzelpersonen passt?			
2.1.2 Beim Ausscheiden von Mitwirkenden im Projektverlauf: <b>Beachte:</b> <i>Wie kann mit dem möglichen Versterben von Mitwirkenden während des Projekts umgegangen werden? Wie wird mit deren Angehörigen umgegangen? Wie können Trauerarbeit und Forschungsprozess vereinbart werden? Wie können würdevolle Übergänge gestaltet werden, wenn Mitwirkende aus gesundheitlichen Gründen ausscheiden müssen? Wie kann ihr Beitrag trotzdem wertgeschätzt und sichtbar gemacht werden? Wie wird mit der bisherigen Arbeit der Person am Projekt umgegangen, wenn dann keine Zustimmung mehr z.B. zur Veröffentlichung eingeholt werden kann? Wurde gemeinsam entschieden, ob und wann neue Mitwirkende gesucht werden? Wurde gemeinsam besprochen, wie diese Person/en in die Gruppe integriert wird/werden?</i>			

## 2.2. Ein- und Ausschlusskriterien für Mitwirkende

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

2.2.1 Wurde gemeinsam überlegt, ob die Ein- und Ausschlusskriterien noch passend sind?

---

2.2.2 Gibt es **Kriterien**, die zu einem vorzeitigen **Projektabbruch/der Auflösung** der Gruppe/der Entlassung eines Mitwirkenden führen? Falls ja, welche? Wurden sie schriftlich festgehalten (z.B. Kooperationsvertrag)?

---

2.2.3 Kam es zu einem Projektabbruch/einer Entlassung?

## 2.3 Ziele und Aufgaben der Mitwirkung und Rollenklärung

2.3.1 Sind die **Ziele** der Mitwirkung (siehe 1.4.1) allen **bekannt** und zu welchen Zeitpunkten wird die **Zielerreichung** gemeinsam überprüft?

---

2.3.2. Ist allen bekannt, wann welche **Form der Mitwirkung** im Projektverlauf beginnt und **endet?** (siehe 1.4.2)

---

2.3.3 Ist sichergestellt, dass die **Rollen und Verantwortungsbereiche** der Mitwirkenden und Wissenschaftler:innen (siehe 1.4.8) allen klar sind? (z.B. Ideengeber:in, Co-Forschende, Beratung, Interessensvertretung)

---

2.3.4 Wurde über den Umgang mit **Machtgefällen** zwischen den Beteiligten gesprochen? (z.B. Wissenschaftler:innen vs. Mitwirkende)

**Beachte** für Mitwirkende, die selbst Patient:innen und Angehörige in der Palliativversorgung sind: Wie können die unterschiedlichen Rollen als Patient:in/Angehörige:r und Mitwirkende an Forschung ausbalanciert werden?

	Ja	Nein	Begründung / Anmerkung / nächste Schritte
2.3.5 Ist der Weg von <b>Entscheidungsfindungen</b> klar definiert? (Entscheidungen zu inhaltlichen oder organisatorischen Themen) Wer hat welche Kompetenzen und Befugnisse (nicht)? (z.B. Vetorecht, Vorschlagsrecht, Mehrheitsabstimmung)			
2.3.6 Erhalten die Mitwirkenden ausreichend häufig <b>Rückmeldung</b> , was im Projektverlauf umgesetzt wurde bzw. wie der Stand des Projektes ist? (z.B. eingebrachte Vorschläge)			
2.3.7 Wird regelmäßig über die Mitwirkung <b>reflektiert</b> und wie?			
2.3.8 Wird die Mitwirkung im Verlauf <b>evaluiert</b> und wie?			
2.3.9 Ist allen bekannt, wer für die <b>Evaluation</b> der Mitwirkung verantwortlich ist? Kommt diese Person ihrer Aufgabe nach? (1.6.4)			
2.3.10 Ist allen bekannt wer <b>„Anwält:in des Verfahrens“</b> ist? (siehe 1.4.9)			

## 2.4 Organisatorisches

2.4.1 Wird im Verlauf immer wieder überprüft, ob die **Kommunikation** und Organisation von **Treffen** den **Bedürfnissen** der Beteiligten entsprechen? (z.B. Umgang untereinander, Ablauf, Zeitpunkt und Häufigkeit, Zugänglichkeit, Protokolle, Allgemeinverständlichkeit, Sprache) (siehe 1.5.8)

**Beachte:** Mitwirkende, die selbst Patient:innen oder Angehörige der Palliativversorgung sind, können unvorhersehbare und kurzfristige veränderte Bedürfnisse haben. Dies macht ggf. andere Beteiligungsverfahren oder ein Pausieren notwendig und sollte in der Gruppe auch in geeigneter Weise kommuniziert werden, so dass Verständnis bei den anderen Mitwirkenden und den Wissenschaftler:innen geschaffen wird.

	Ja	Nein	Begründung / Anmerkung / nächste Schritte
2.4.2 Welche Maßnahmen werden geplant, um ein positives <b>Gruppenklima</b> zu fördern? <i><b>Beachte:</b> Wenn Mitwirkende Patient:innen oder Angehörige in der Palliativversorgung sind: Wie wird damit umgegangen, wenn sich Gruppenmitglieder durch spürbar belastete Gruppenmitglieder, Offenlegungen von sensiblen Erfahrungen und Erlebnissen etc. bedrängt o.ä. fühlen und sich nicht trauen, ein mögliches eigenes Unwohlsein kenntlich zu machen?</i>			
2.4.3 Ist allen klar, wer Verantwortung für die Kommunikation und das Wohlbefinden der Gruppe übernommen hat? (siehe 1.5.9)			
2.4.4 Ist allen bekannt, wer für die Organisationsschritte zuständig ist? (siehe 1.5.10)			

## 2.5 Bildung

2.5.1 Wird regelmäßig überprüft, ob **Fortbildungsbedarf** bzgl. wissenschaftlichem Arbeiten, Forschungsthemen, Partizipation, Kommunikation u.a. Themen besteht?

2.5.2 Ist Wissenschaftler:innen und Mitwirkenden bekannt, wo Fortbildungsangebote bestehen und wie diese zugänglich sind?

## 2.6 Mehrwert und Evaluation

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

2.6.1 Wird regelmäßig gemeinsam überprüft, ob der Mehrwert der Mitwirkung erreicht wird? (siehe 1.6.1)

---

2.6.2 Wird der Mehrwert der Mitwirkung regelmäßig kommuniziert? (siehe 1.6.1)

---

2.6.3 Werden **Erfolge** und **Herausforderungen** der Mitwirkung dokumentiert? Falls ja, wie?

---

2.6.4 Reflektiert das Forschungsteam separat über die Mitwirkung? (z.B. *Rollenkonflikte der Wissenschaftler:in, die aufgrund von Forschungstätigkeit und Behandlung, gleichzeitig eine Mitwirkende auch als Patient:in sieht; Machtverhältnisse, besonders wenn Mitwirkende selbst Patient:innen oder Angehörige sind*)

## 2.7 Forschungsethische Fragen

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

2.7.1 Wird auf die Einhaltung des Datenschutzes geachtet? (siehe 1.7.4–1.7.7)

2.7.2 Werden mögliche emotionale und psychische **Belastungen** der Mitwirkenden erkannt? Falls ja, wie wird damit umgegangen? (z.B. Anerkennung, dass es ein Problem gibt, offenes Gespräch mit den Betroffenen, Zeit und Raum lassen – Mitwirkung als Lernprozess, Zeitraum für angestrebte Veränderungen setzen, Supervision durch Teammitglieder der Abteilung, persönlichen Rückzug ermöglichen indem das Treffen verlassen wird) Stehen Unterstützungsangebote bei Belastungssituationen zur Verfügung? Falls ja, welche? Ist die Ansprechperson bei persönlichen Krisen oder Überforderung allen bekannt bzw. haben alle deren Kontaktdaten? Falls ja, wer? (siehe auch 1.7.8)

**Beachte:** *In emotional geprägten Themenfeldern kann die kritische Diskussion oder Ablehnung eines Gedankens/einer Meinung/eines Vorschlags leicht als Ablehnung der Person empfunden werden. Wird auf eine klare, wertschätzende Kommunikation, die zwischen Inhalt und Person unterscheidet, geachtet? Werden Rückmeldungen so gestaltet, dass Missverständnisse und Zurückweisungsgefühle vermieden werden?*

## 2.8 Anerkennung, Aufwandsentschädigung

2.8.1 Wird darauf geachtet, dass Aufwandsentschädigungen zeitnah ausbezahlt werden?

2.8.2 Wurde erfragt, welche **Formen der Anerkennung** die Mitwirkende wünschen und erhalten die Mitwirkenden diese Anerkennung? Wenn ja, welche?

### 3. Projektabschluss, Projektevaluation und die Zeit nach dem Projekt

Ziel dieses Abschnittes ist es, Wissenschaftler:innen und Mitwirkenden Erfahrungswerte zur Verfügung zu stellen, welche Aspekte beim Projektabschluss, für eine Evaluation der Mitwirkung und für die Zeit nach dem Projekt berücksichtigt werden sollten.

#### 3.1 Projektabschluss

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

3.1.1 Spielen die Mitwirkenden bei der **Verbreitung der Ergebnisse** eine Rolle? Falls ja, welche? (z.B. Interviews geben, an Podiumsdiskussionen teilnehmen, als Co-Autor:innen an Veröffentlichungen mitwirken)

3.1.2 Wird der Projektabschluss gestaltet und gewürdigt (z.B. durch eine Abschiedsveranstaltung)? Wie wird den entstandenen Beziehungen Rechnung getragen?

**Beachte:** Falls Mitwirkende im Prozess der Mitwirkung verstorben sind, wird dieser gemeinsamen Erfahrung und der betroffenen Person im Rahmen des Projektabschlusses noch einmal Raum gegeben? Wird die verstorbene Person auch weiterhin z.B. in Veröffentlichungen oder in Berichten namentlich genannt?

#### 3.2 Evaluation

3.2.1 Wird über die Mitwirkung reflektiert, wird sie evaluiert? Falls ja, wie? Wie werden Erfolge der Mitwirkung gemessen? (z.B. Projektverlauf, Struktur, Prozess und Ergebnisqualität; Erfahrungsgewinn der Mitwirkenden)

### 3.3. Die Zeit nach dem Projekt

Ja    Nein    Begründung / Anmerkung / nächste Schritte

3.3.1 Werden die Mitwirkenden über die Umsetzung der Forschungsergebnisse nach Projektende informiert? Falls ja, wie?

3.3.2 Haben die Mitwirkenden bei der **Implementierung der Ergebnisse** eine Rolle? Falls ja, welche?

***Beachte:** Mitwirkenden, die selbst Patient:innen in der Palliativversorgung sind, könnte es ein Anliegen sein, eine Art Vermächtnis zu hinterlassen. Dafür sollte im Dialog eine geeignete Form gefunden werden. Dies ist ggf. auch zu berücksichtigen, wenn eine Person krankheitsbedingt im Verlauf aus dem Projekt ausgeschieden ist.*

3.3.3 Ist eine **weitere Einbindung** der Mitwirkenden **über das Projektende** hinaus möglich? Wünschen Mitwirkende dies und in welcher Form? Falls ja, wie wird dies gestaltet? (z.B. informiert halten, andere Projekte vorschlagen, erneuter Kontaktaufnahme aktiv zustimmen lassen)

3.3.4 Werden **Lernerfahrungen** nachhaltig gehalten? Falls ja, wie?

3.3.5 Werden die Mitwirkenden über **neue Forschungsvorhaben** informiert?

Falls ja, wie?

Falls ja, welche Möglichkeiten zur weiteren Mitarbeit werden angeboten?

3.3.6 Wird die gewonnene Expertise der Mitwirkenden in Folgeprojekte eingebunden? Falls ja, wie?

3.3.7 Werden die **Erkenntnisse aus der Evaluation** für künftige Projekte nutzbar gemacht? Falls ja, wie?

3.3.8 Werden die **Erfahrungen** mit anderen wissenschaftlichen Teams und PPI-Gruppen **geteilt**? Falls ja, wie?

## Legende

### **Co-Forschende:**

Als Co-Forschende bezeichnen wir Mitwirkende, wenn mit diesen gemeinschaftliche Entscheidungsprozesse stattfinden, z.B. wenn gemeinsam Forschungs- oder Versorgungsbedarfe erkannt oder Forschungsergebnisse ausgewertet werden.

### **Evaluation/evaluieren:**

eine systematische Untersuchung oder Bewertung, um herauszufinden, wie gut etwas funktioniert oder welchen Wert es hat

### **Mitwirkende:**

Personen mit Erfahrungswissen, die Betroffene und/oder Öffentlichkeit vertreten

### **Patient and Public Involvement (PPI):**

Beteiligung/Mitwirkung von Patient:innen und Öffentlichkeit

### **Reflexion/reflektieren:**

bewusstes Nachdenken über etwas, das passiert ist

### **Reflexionsinstrument:**

Arbeitshilfe, um gemeinsam bewusst über etwas nachzudenken

### **Sensible Daten:**

können personenbezogene Daten sein, aber auch religiöse oder politische Einstellungen, bezogen auf Forschungsprojekte auch Daten zur Finanzierung, Zwischenergebnisse etc.

### **Wissenschaftler:innen:**

Personen, die beruflich und/oder im Rahmen einer wissenschaftlichen Ausbildung in der Palliativforschung tätig sind