



Mitwirkung in Projekten der Palliativforschung

Einleitung

In einer demokratischen Gesellschaft, in der wissenschaftliche Forschung auch durch öffentliche Gelder finanziert wird, ist es wichtig, die Ergebnisse dieser Forschung für die Öffentlichkeit zugänglich und verständlich zu machen. Die Öffentlichkeit sollte nicht nur passive Empfängerin bleiben, sondern aktiv an der Entwicklung und Umsetzung von Forschungsprojekten mitwirken [1]. Diese Beteiligung, hier nach gemeinsamer Diskussion der Autor:innen als Mitwirkung bezeichnet, erhöht die Qualität und Bedeutung von Forschung [2]. Dies gelingt, indem Patient:innen, Angehörige und andere Personen ihre Perspektiven und ihr Erfahrungswissen in den Forschungsprozess einbringen. Die Menschen, deren Lebensbereiche erforscht werden, können Forschung gewinnbringend mitgestalten. Dadurch entstehen neue Sichtweisen und Impulse. Im gemeinsamen Austausch können praxistaugliche und lebensrelevante Projekte entwickelt werden [3]. Gleichzeitig fördert ein offener und nachvollziehbarer Forschungsprozess Vertrauen und Aufgeschlossenheit gegenüber Forschung und steigert das allgemeine Interesse an wissenschaftlichen Themen [4]. Dies kann dazu beitragen, möglichen Vorbehalten gegenüber wissenschaftlicher Arbeit und ihrer Grundlagen zu begegnen.

Unter Mitwirkung verstehen wir die aktive Partnerschaft zwischen Mitwirkenden und Wissenschaftler:innen im Forschungsprozess. Unter Wissenschaftler:innen verstehen wir im Folgenden Personen, die beruflich und/oder im Rahmen einer wissenschaftlichen Ausbildung in der Palliativforschung tätig sind. Als Mitwirkende bezeichnen wir Personen mit Erfahrungswissen, die Betroffene und/oder Öffentlichkeit vertreten. Die Forschung erfolgt in Koproduktion „mit“ oder „durch“ die Öffentlichkeit, anstatt nur „an“, „über“ oder „für“ sie [5]. Die Intensität der Mitwirkung kann von Beratung bis hin zu gemeinsamen Entscheidungsprozessen und gemeinschaftlichem Handeln reichen [6,7]. Mitwirkende können beispielsweise beratend tätig sein, indem sie Rückmeldung zur Bedeutung und Realisierbarkeit geplanter Projekte geben, Rückmeldung zur Studiengestaltung leisten oder Studienmaterialien überprüfen. Gemeinschaftliche Entscheidungsprozesse finden statt, wenn gemeinsam Forschungs- oder Versorgungsbedarfe erkannt oder Forschungsergebnisse ausgewertet werden. In diesem Fall werden Mitwirkende auch als Co-Forschende bezeichnet. Wichtig ist, dass der Grad der Mitwirkung immer an den jeweiligen Kontext angepasst wird und innerhalb eines Projektes je nach Arbeitspaket variieren kann [3].

National und international gewinnt die Beteiligung der Öffentlichkeit in Forschungsprojekten an Bedeutung. Viele Forschungsförderinstitutionen und wissenschaftliche Zeitschriften legen inzwischen Wert darauf, dass eine solche Beteiligung nachgewiesen wird [4]. In Großbritannien ist die Beteiligung der Öffentlichkeit – *patient and public involvement* ist der im Englischen verwendete Begriff, der mit PPI abgekürzt wird – national durch das National Institute for Health Research verankert, das Fachwissen und Beratung zur Verfügung stellt (NHS Accelerated Access Collaborative Patient and Public Involvement [england.nhs.uk]). Auch in Deutschland existieren verschiedene Netzwerke und Einrichtungen, die Unterstützungsmaterialien zur Verfügung stellen. So hat das Bundesministerium für Bildung und Forschung 2016 ein Grundsatzpapier „Partizipation“ veröffentlicht [2]. Außerdem gibt es das „Netzwerk für Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet)“, das Menschen zusammenbringt, um Ideen auszutauschen und sich zu vernetzen [8]. Bisher arbeiten diese Einrichtungen jedoch weitgehend unabhängig voneinander, während nationale Strukturen fehlen. Studien zeigen, dass Mitwirkung bisher vor allem in Form von Beratung und Zusammenarbeit ohne Stimmrecht stattfindet. Dies geschieht überwiegend in den Phasen der Datenerhebung, -auswertung und -deutung, während die aktive Mitgestaltung bei der Antragstellung und der Methodenauswahl selten ist [9]. Die Klärung von Erwartungen oder Rollen, der Umgang mit Meinungsvielfalt sowie die Entwicklung geeigneter Methoden zur Bewertung [10,11] können Hürden im Prozess darstellen. Herausforderungen können sich bei einer Mitwirkung im Kontext multiprofessioneller Forschungsteams ergeben, wie sie in der Palliativforschung üblich sind. Multiprofessionelle Forschungsteams müssen in Diskussionen oft selbst erst eine gemeinsame Sprache und ein gemeinsames Forschungsverständnis finden. Darüber hinaus fehlt es an geeigneten Methoden zur systematischen Untersuchung der Wirksamkeit, des Nutzens, sowie der Nachhaltigkeit von Mitwirkung [1,12,13]. Ohne solche Methoden bleibt das Verständnis der zugrunde liegenden Mechanismen unvollständig. Die begrenzten Möglichkeiten zur Mitgestaltung verdeutlichen den bestehenden Handlungsbedarf, um die Mitwirkung auszuweiten und ihre Auswirkungen gründlich zu überprüfen.

Besonders im Bereich der Palliativforschung bestehen vielfältige Herausforderungen für eine effektive Beteiligung von Mitwirkenden. Die Perspektiven schwer erkrankter Menschen zu berücksichtigen, gestaltet sich oft schwierig. Aufgrund von unvorhersehbaren und plötzlichen Veränderungen im Krankheitsverlauf, dem Gesundheitszustand oder der Versorgungssituation ist die Mitwirkung von Patient:innen und Angehörigen nicht langfristig planbar. Das Einbringen persönlicher Erfahrungen in diesem Forschungsbereich erfordert häufig das Offenlegen sensibler Erinnerungen und Erlebnisse, die emotional belastend sein können. Dies erfordert ein hohes Maß an gegenseitigem Vertrauen und Sensibilität, die erst wachsen müssen und Zeit erfordern [13]. Ein gemeinsamer Forschungsprozess bedarf unter Umständen einer emotionalen und persönlichen Begleitung [1,5,9,12,13].

Um die Mitwirkung der Öffentlichkeit an der Erwachsenen-Palliativforschung zu fördern und den genannten Herausforderungen zu begegnen, wurde eine spezielle Checkliste entwickelt. Diese richtet sich sowohl an Wissenschaftler:innen als auch an Mitwirkende und dient als gemeinsames Reflexions-

instrument, d.h. als Arbeitshilfe, um gemeinsam bewusst über die Mitwirkung bei der Planung und Durchführung eines Forschungsprojektes nachzudenken. Die Checkliste hebt zentrale Aspekte der Mitwirkung hervor. Sie unterstützt dabei, wichtige Punkte zu erkennen und zu besprechen – idealerweise im Austausch zwischen Wissenschaftler:innen und Mitwirkenden. Die Checkliste umfasst Aspekte für den gesamten Forschungsprozess und sollte möglichst bereits vor Planung eines neuen Projektes angewendet werden. Dies fördert Klarheit über die Mitwirkung und ermöglicht es, die Perspektiven aller Beteiligten aufeinander abzustimmen. Es ist wichtig zu betonen, dass die Checkliste keinen Anspruch auf Vollständigkeit erhebt, sondern als Orientierungshilfe dient, um die zentralen Aspekte der Mitwirkung gemeinsam zu reflektieren.

Hinweise zur Nutzung

Die Checkliste beinhaltet drei Abschnitte: 1) Projektvorbereitung, 2) Projektdurchführung und 3) Projektabschluss, -evaluation sowie die Zeit nach dem Projekt. Hervorgehoben (kursiv) sind dabei Aspekte, welche die besondere Situation der Mitwirkenden betreffen, die selbst Patient:innen oder deren Angehörige in der Palliativversorgung sind.

Nach dem gemeinsamen Überdenken, Diskutieren und Austauschen über die Fragen in den drei Bereichen können Sie jeweils die Kästchen ankreuzen und Ihre Überlegungen oder Beschlüsse in der Bemerkungsspalte notieren. Die Bemerkungsspalte kann auch genutzt werden, um weitere geplante Schritte zu vermerken, oder um das Datum festzuhalten, an dem etwas besprochen wurde sowie wer die anwesenden Teilnehmenden waren.

Über die Autor:innen-Gruppe

Die Checkliste wurde von der Unterarbeitsgruppe Patient and Public Involvement der AG Forschung der Deutschen Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. erstellt.

Mitgewirkt haben die bereits in der Forschung als Patient:innen, Angehörige oder Vertreter:innen der Öffentlichkeit engagierte Personen Erzsèbet Endlein, Otto Kling, Martin Schewe, Elvira Werner, die PPI-Gruppe der Klinik für Palliativmedizin des LMU Klinikums München sowie die Wissenschaftler:innen Isabel Burner-Fritsch, Maria Heckel, Franziska A. Herbst, Katerina Hriskova, Kerstin Kreimeike, Sandra Kurkowski, Gabriella Marx-Rosenberg, Sophie Meesters, Anna Pedrosa, Mitra Tewes und Anneke Ullrich.

Entwicklungsprozess der Checkliste

Diese Checkliste wurde entwickelt, um die Beteiligung von Patient:innen und der Öffentlichkeit (engl. *patient and public involvement*, PPI) in der Palliativforschung zu fördern. Die Perspektiven dieser Interessengruppe wurden von Beginn an als integraler Bestandteil des iterativen Entwicklungsprozesses berücksichtigt. Ein interdisziplinäres Team von Wissenschaftler:innen mit Expertise in der Palliativversorgung erstellte zunächst einen Entwurf basierend auf Literatur zur Partizipation in der Palliativforschung [5,12,13–16], der Allgemeinmedizin [17], der klinischen Forschung und der Versorgungs-

forschung [18,19] und einer bewährten Checkliste zur Vielfalt in der Palliativforschung [20]. In vier Online-Workshops zwischen April und November 2024 wurde dieser Entwurf in enger Zusammenarbeit mit erfahrenen PPI-Mitgliedern schrittweise weiterentwickelt. Die Ergebnisse der Workshops wurden in Echtzeit dokumentiert und anschließend im Team zirkuliert, um zwischen den Sitzungen Raum für Reflexion, Rückmeldung und Optimierung zu schaffen. Schließlich erzielte die Gruppe eine Übereinstimmung über die vorliegende Checkliste. Diese soll als praxisnahes Instrument dienen, um die Vorbereitung bis hin zur Evaluation gemeinsamer Forschungsprojekte zu unterstützen und dabei deren Bedeutung, Qualität und Effizienz zu fördern. Die Deutsche Gesellschaft für Palliativmedizin e. V. hat sich freundlicherweise bereit erklärt, die Checkliste zu veröffentlichen und frei verfügbar zugänglich zu machen.

Referenzen

1. Heckel M., Merkel G., Orth K., Schumann B., Schildmann E., Ostgathe C. Patienten und Öffentlichkeit gestalten Forschung in der Palliativmedizin. *Z Für Palliativmedizin*. 2019;20:289–91.
2. Bundesministerium für Bildung und Forschung. Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation [Internet]. 2016. Verfügbar unter: https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/DE/2016/bmbf_grundsatzpapier_partizipation.html.
3. Houwaart S. Patient:innenbeteiligung und -ermächtigung: Neue Wege gemeinsam gehen – eine Einstiegshilfe. *Forum (Genova)*. 2022;37:377–81.
4. Bundesministerium für Bildung und Forschung. Bekanntmachung. Richtlinie zur Förderung von Forschung in der Palliativversorgung – Versorgungsforschung und klinische Studien. *Bundesanzeiger vom 10.12.2015*. 2015.
5. Melchior I., Heijden A., Stoffers E., Suntjens F., Moser A. Patient and public involvement cultures and the perceived impact in the vulnerable context of palliative care: A qualitative study. *Health Expect*. 2021;24:456–67.
6. Wright MT. Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2021;64:140–5.
7. Hayes H., Buckland S., Tarpey M. Briefing notes for researchers: Involving the public in NHS, public health and social care research [Internet]. Eastleigh: INVOLVE; 2012. Verfügbar unter: <https://www.invo.org.uk/resource-centre/resource-for-researchers/>.
8. Von Peter S. PartNet [Internet]. NetzW. PARTIZIPATIVE GESUNDHEITSFORSCHUNG. 2025 [zitiert 5. Februar 2025]. Verfügbar unter: <http://partnet-gesundheit.de/>.
9. Heckel M., Gehrman J., Burggraf L., Stark S., Ullrich A. Partizipation in der Palliativforschung. *Pflegezeitschrift*. 2022;75:55–7.
10. Mitchell S., Turner N., Fryer K., Beng J., Ogden ME., Watson M., u. a. A framework for more equitable, diverse, and inclusive Patient and Public Involvement for palliative care research. *Res Involv Engagem*. 2024;10:19.

11. Jilani H., Rathjen KI., Schilling I., Herbon C., Scharpenberg M., Brannath W., u. a. Handreichung zur Patient*innenbeteiligung an klinischer Forschung. 2020 [zitiert 21. April 2023]; Verfügbar unter: <https://media.suub.uni-bremen.de/handle/elib/4432>.
12. Johnson H., Ogden M., Brighton LJ., Etkind SN., Oluyase AO., Chukwusa E., u. a. Patient and public involvement in palliative care research: What works, and why? A qualitative evaluation. *Palliat Med.* 2020;0269216320956819.
13. Chambers E, Gardiner C, Thompson J, Seymour J. Patient and carer involvement in palliative care research: An integrative qualitative evidence synthesis review. *Palliat Med.* 2019;33:969–84.
14. Von Unger H., Huber A., Kühner A., Odukoya D., Reiter H. Reflection Labs: A Space for Researcher Reflexivity in Participatory Collaborations. *Int J Qual Methods.* 2022;21:160940692211424.
15. Tuffrey-Wijne I., Lam CKK., Marsden D., Conway B., Harris C., Jeffrey D., u. a. Developing a training course to teach research skills to people with learning disabilities: “It gives us a voice. We CAN be researchers!”. *Br J Learn Disabil.* 2020;48:301–14.
16. NIHR. Briefing notes for researchers - public involvement in NHS, health and social care research | NIHR [Internet]. [zitiert 7. Februar 2025]. Verfügbar unter: <https://www.nihr.ac.uk/briefing-notes-researchers-public-involvement-nhs-health-and-social-care-research>.
17. Kersting C., Engler J., Eck S., Kersten S., Salm S., Schütze D., u. a. Handreichung zur aktiven Beteiligung von Patient:innen, Bürger:innen, Hausärzt:innen und Medizinischen Fachangestellten an der allgemeinmedizinischen Forschung : Erarbeitet im Rahmen des DESAM-ForNet-Forschungssymposiums „zu Gast bei SaxoForN“ am 12. April 2024 in Frankfurt am Main [Internet]. V 1, 9/2024. Goethe-Universität Frankfurt am Main; 2024 Nov. Verfügbar unter: <https://publikationen.ub.uni-frankfurt.de/frontdoor/index/index/docId/87496>.
18. Krieger T., Nellessen-Martens G., Pathways Public Health GmbH, Berlin. Partizipation von Stakeholdern in der Versorgungsforschung: politische Erwartungen, Nutzen und praktische Impulse. *Monit Versorg.* 2023;16:58–62.
19. Kaisler R., Missbach B. PATIENT AND PUBLIC INVOLVEMENT AND ENGAGEMENT IN RESEARCH - A „HOW TO“ GUIDE FOR RESEARCHERS [Internet]. Zenodo; 2019 Okt. Verfügbar unter: <https://zenodo.org/record/3578321>.
20. Torensma M., Onwuteaka-Philipsen BD., Strackee KL., Oosterveld-Vlug MG., de Voogd X., Willems DL., u. a. How to help researchers in palliative care improve responsiveness to migrants and other under-represented populations: developing and testing a self-assessment instrument. *BMC Palliat Care.* 2019;18:83.
21. Kirschning S., Pimmer V., Matzat J., Brüggemann S., Buschmann-Steinhage R. Beteiligung Betroffener an der Forschung. *Rehabil.* 2012;51:S12–20.
22. Wright MT., von Unger H., Block M. Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. *Partizipative Qual Gesundheitsförderung Prävent.* 1. Aufl. Bern: Huber; 2010.