

Patienten- und Bürgerbeteiligung in der allgemeinmedizinischen Forschung

Bürgerkonferenz des allgemeinmedizinischen Forschungspraxen-Netzwerkes der DESAM ForNet: Ein Meilenstein im Gesundheitsdialog

A. Bräsigk¹, F. Brosse², K. Voigt²

Vom 10. bis 12. April 2024 fand die erste Bürgerkonferenz des allgemeinmedizinischen Forschungspraxen-Netzwerkes DESAM-ForNet in Frankfurt am Main statt. Diese wegweisende Veranstaltung bot eine Plattform für einen intensiven Dialog zwischen Patientinnen und Patienten, Bürgerinnen und Bürgern sowie Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern aus der allgemeinmedizinischen Forschung.

Im Mittelpunkt der Konferenz stand der bundesweite Austausch neu entstandener Bürger- und Patientenbeiräte der

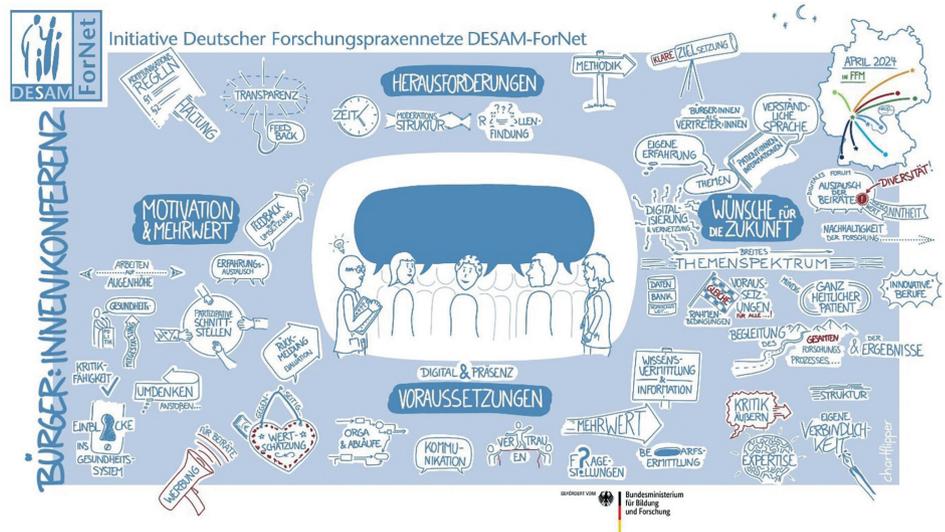


Abb. 1: Ergebnisse des Austauschs zur gemeinsamen Forschung mit Patienten, Bürgern und Forschern aus der Allgemeinmedizin

¹ Universität Leipzig, Medizinische Fakultät, Institut für Allgemeinmedizin
² Technische Universität Dresden, Medizinische Fakultät Carl Gustav Carus, Bereich Allgemeinmedizin

universitären allgemeinmedizinischen Einrichtungen. Diese Beiräte wurden im Rahmen eines vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Projekts zum Aufbau einer

Netzwerkstruktur für allgemeinmedizinische Forschungspraxen an verschiedenen Standorten etabliert. Bei der Konferenz lag ein besonderes Augenmerk auf der erfolgreichen Umsetzung



Abb. 2: Vertreterinnen und Vertreter der Patienten-/Bürgerbeiräte und Beiratskoordinatoren bei der Bürgerkonferenz der allgemeinmedizinischen Forschungspraxen-Netzwerke (DESAM ForNet) im April 2024

aktiver Patienten-/Bürgerbeteiligung in der allgemeinmedizinischen Forschung. In lebhaften Diskussionsrunden wurden die Voraussetzungen, Motivationen, Herausforderungen und Wünsche für eine gelungene Integration von Patienten und Bürgern in die Forschungsprozesse erörtert, die in Abb. 1 zusammengefasst visualisiert sind.

Eine öffentliche Gesprächsrunde, in der Patientinnen und Patienten sowie Bürgerinnen und Bürger gemeinsam mit Vertretern aus Wissenschaft und Gesundheitspolitik über die deutschlandweiten Entwicklungen im Bereich der aktiven Patientenbeteiligung diskutierten, war Höhepunkt der Konferenz. Expertinnen und Experten wie Stefanie Houwaart vom BRCA-Netzwerk, Martin Danner von der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) SELBSTHILFE e. V., Nina Passon aus dem ForN-Patienten-Beirat, Stefanie Eck als Beiratskordinatorin aus dem Bayerischen Forschungsnetz in der Allgemeinmedizin (BayFoNet), Sarah Weschke vom QUEST Center der Charité – Universitätsmedizin Berlin und Antje Schütt vom DLR Projektträger brachten wertvolle Einblicke und Expertise ein.

Auch Sachsen war mit Teilnehmern aus zwei Patientenbeiräten der allgemeinmedizinischen universitären Standorte Leipzig und Dresden vertreten. Diese Beiräte, die seit Mai 2023 in Leipzig und seit 2021 in Dresden aktiv sind, spielen eine entscheidende Rolle bei der Förderung von Patientenbeteiligung und dem Austausch von Ideen und Anliegen. Ihre Einbindung gewährleistet eine praxisnahe und patientenzentrierte Ausrichtung der allgemeinmedizinischen Forschung.

Der Leipziger Beirat, bestehend aus 17 Mitgliedern, hat seit seiner Gründung bereits drei Treffen abgehalten. Dabei konnten die Mitglieder aktiv an der Überarbeitung von Fragebögen und Patienten-

tentagebüchern teilnehmen und erste eigene Projektideen diskutieren (Interessierte können gern über beiraete@medizin.uni-leipzig.de Kontakt aufnehmen).

Am Dresdner Patientenbeirat, integraler Teil des sächsischen Forschungspraxennetzes SaxoN (<https://www.saxoforn.net/>), beteiligen sich aktuell neun engagierte Patientinnen und Patienten (Interessierte melden sich gern über saxon@ukdd.de). Die Patientenbeiratsmitglieder haben bereits mehrfach die Forschenden bei der Entwicklung und Vorab-Testung von Fragebögen, Gesundheitsinterventionen und der Diskussion von Forschungs-ideen und -ergebnissen unterstützt.



Abb. 3: Leipziger Patientenbeirat in Aktion, August 2023

Jährlich finden in vertraulicher Atmosphäre SaxoN-Patientenbeiratstreffen statt.

Insgesamt war die Konferenz ein voller Erfolg und verdeutlichte eindrucksvoll die Wichtigkeit einer engen Zusammenarbeit zwischen Patienten, Bürgern und allgemeinmedizinischen Forschungseinrichtungen. „Die positive Resonanz und das Engagement der Teilnehmenden zeigen, dass wir auf dem richtigen Weg sind“, kommentierten die Wissenschaftlerinnen aus Leipzig und Dresden. „Wir freuen uns darauf, diesen Weg gemeinsam mit den Beiräten fortzusetzen und weitere Fortschritte in der Allgemeinmedizinischen Forschung zu erzielen.“

Fallbeispiel: Beteiligung des Leipziger Patientenbeirates bei der Zusammenstellung von Studienmaterialien

Der Patientenbeirat in Leipzig konnte unter anderem zum Patiententagebuch für die RespiCare Studie befragt werden. Die Studie zielt darauf ab, bei chronisch kranken Patientinnen und Patienten mit Atemwegsinfektionen mittels eines Nasen-Rachenabstrichs und eines molekularen Point-of-Care-Testgeräts (mPOCT) innerhalb von 30 Minuten eine differenzierte Diagnostik zu ermöglichen. Zur 14-tägigen Dokumentation des Krankheitsverlaufs erhielten die Studienpatienten Tagebücher. Vor Beginn der Studie wurden in einer Beiratssitzung verschiedene Aspekte der Tagebücher mit den Patienten besprochen, darunter die Verständlichkeit von Begriffen und Inhalten, die Lesbarkeit einschließlich der Schriftgröße, sowie Hilfestellungen für das tägliche Ausfüllen. Zudem wurden die Teilnehmenden nach weiteren Anmerkungen gefragt. Das Feedback der Patienten zu den Tagebüchern war generell positiv hinsichtlich Verständlichkeit, Schriftgröße und Format. Es wurde jedoch angemerkt, dass bei einigen Multiple-



Abb. 4: Dresdner Patientenbeirat beim Diskutieren, September 2023

Choice-Fragen die Möglichkeit einer Freitext-Antwort fehlte. Diese Anmerkung führte zu entsprechenden Anpassungen in den Tagebüchern. Zudem wurden einige Formulierungen der Fragen spezifiziert, um die Verständlichkeit zu verbessern. Insgesamt zeigt das Feedback des Patientenbeirats, dass das Patiententagebuch gut angenommen wurde und die vorgenommenen Anpassungen dazu beitragen, die Qualität der Datenerhebung in der Studie zu verbessern.

Fallbeispiel: Beteiligung des Dresdner Patientenbeirates am Projekt HYPERION-TransCare – von der Interventionsentwicklung bis zur Ergebnisdiskussion

Im Pilotprojekt HYPERION TransCare (Kontinuität in der medikamentösen Versorgung bei Patienten an der Schnittstelle Hausarztpraxis-Krankenhaus) wurde das Ziel verfolgt, den Informationsaustausch von Gesundheits-/Krankheitsdaten an der Schnittstelle zwischen hausärztlicher und Krankenhausversorgung zu optimieren. Gemeinsam mit den Beteiligten aus der ambulanten sowie stationären Versorgung und natürlich auch mit Patientinnen und Patienten sowie Angehörigen erarbeiteten wir eine komplexe Inter-

vention zur Verbesserung des Informationsmanagements für multimorbide ältere Patienten. Die Intervention soll alle für eine Krankenhauseinweisung notwendigen und wichtigen Informationen über den Gesundheitszustand enthalten. Sie soll für Patienten schnell greifbar, verständlich strukturiert, gut handhabbar und möglichst immer aktuell sein. Gemeinsam mit der Hausarztpraxis aktualisierten Patienten die Inhalte und wurden so aktiv in den Prozess eingebunden. Nach der Wirksamkeitstestung im Rahmen einer klinischen Studie wurden die Ergebnisse kritisch diskutiert. Diese Diskussion ergab wichtige Hinweise zu unterschiedlichen Wirkweisen in verschiedenen Subgruppen von Patienten, aber auch Patientenoutcomes, die wir in weiterführenden Studien stärker beachten sollten.

Das Projekt HYPERION TransCare wurde durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung als good practice-Vorbildprojekt für Partizipation ausgezeichnet (www.gesundheitsforschung-bmbf.de) ■

Dr. rer. nat. Annett Bräsigg
Institut für Allgemeinmedizin,
Universität Leipzig,
Philipp-Rosenthal-Straße 55, 04103 Leipzig
E-Mail: annett.braesigg@medizin.uni-leipzig.de