Universität zu Köln
Medizinische Fakultät

UNIKLINIK KÖLN

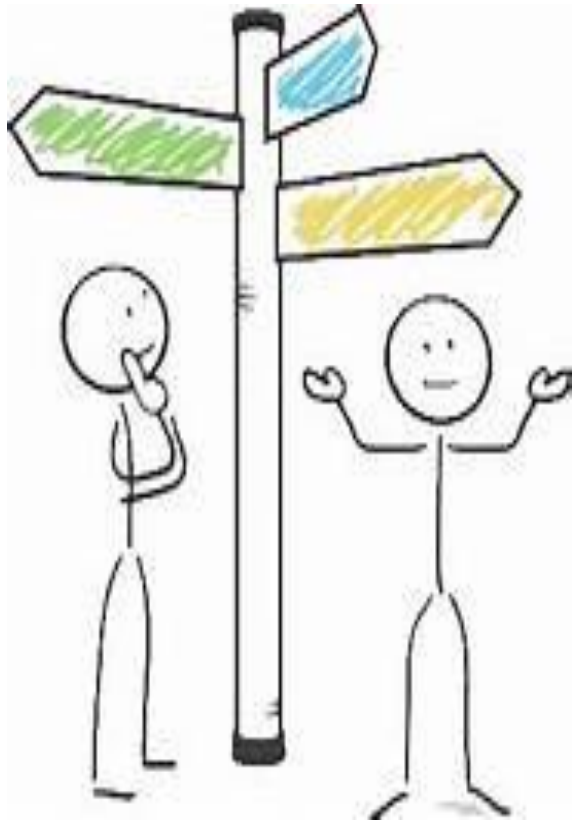
Die Expertise der Patient:innen zählt: Wie kann Partizipation von Betroffenen gelingen?

Bertelsmann Lotsentagung, Gütersloh, den 28.09.2023

Referentin: Dr. Theresia Krieger (PhD IPH)

Medizinische Psychologie | Neuropsychologie & Gender Studies
Centrum für Neuropsychologische Diagnostik und Intervention (CeNDI)

Was erwartet Sie?



(1) Getting started – Was ist eigentlich Partizipation?

(2) Partizipation der Betroffenen in Forschung & Praxis

(3) Partizipation sichtbar und erlebbar machen

(4) Ist up to you! – Impulsfrage

(5) Take Home Messages

Definition & Ziele

Definition Partizipation ….kommt aus dem Lateinischen „(aktives) Teilnehmen, Anteil haben“

Partizipative Forschen und Arbeiten zielt darauf ab <u>soziale Wirklichkeit partnerschaftlich zu erforschen, zu verstehen und zu verändern.</u>

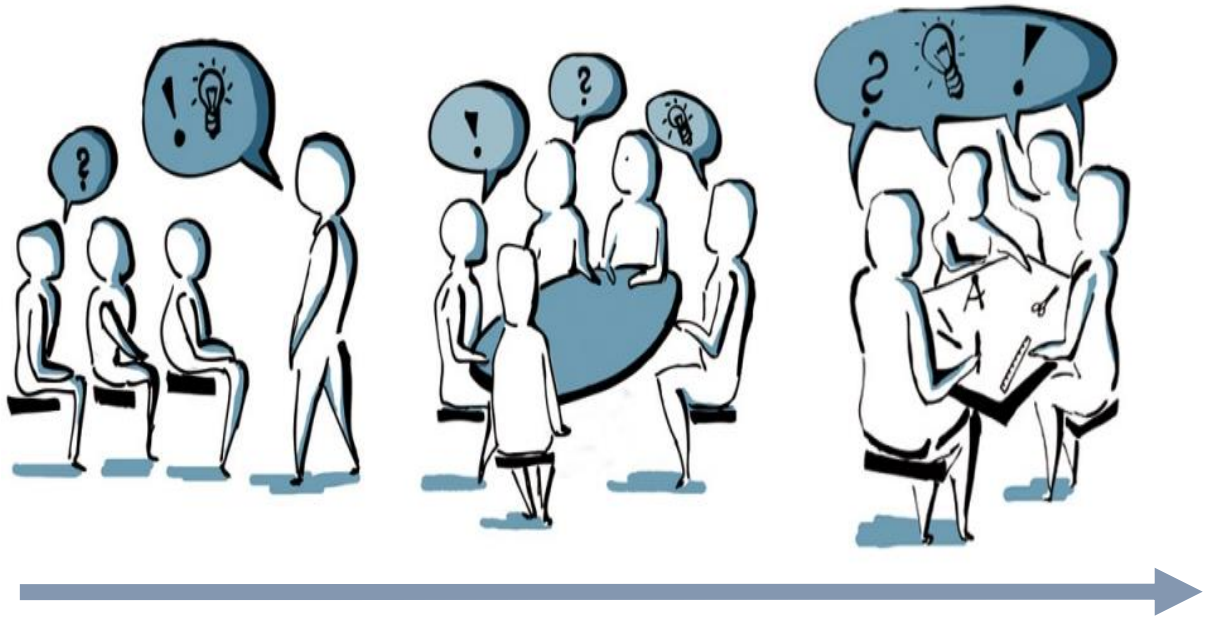
(1) Neues Wissen aus **allen Perspektiven** gewinnen
(2) Veränderung **gemeinsam** anstoßen
(3) Stärkung **aller** am Prozess Beteiligten (z.B. Kompetenzen)

Partizipation bedeutet Empowerment

Nutzen?

- Verbesserung der eigenen Situation
  (z.B. CM für Schlaganfallpatient:innen)
- Entwicklung passgenauer Angebote
- Zumutbarkeit
- Verstehbarkeit = Akzeptanz
- Kollektives Lernen & Wissenszuwachs
- Nachhaltige Implementierung & Verstetigung

Partizipation ist ein Prozess!



informativ beratend kollaborativ

Partizipative Bausteine

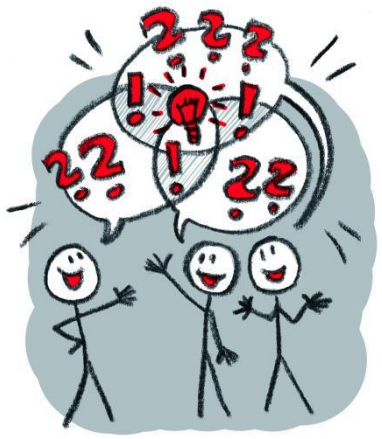
Partizipative Forschung ist eine Haltung!

Wieviel Beteiligung darf oder muss es sein?

Beteiligungsgrade (Stufen*)	Beteiligungs-intensität	Einbeziehungsmacht Adressatengruppe im Forschungsprozess	Auswirkung
6. leiten	Autonomie	Adressatengruppe leitet und lenkt Entscheidungsprozesse	Wissen wird durch ehemalige Co-Forschende weitergegeben (Multiplikatoren)
5. kollaborieren	„echte“ Partizipation (engl. Engagement)	Adressatengruppe arbeitet partnerschaftlich mit Forschenden zusammen und lernt voneinander	Co-Kreation von Wissen fördert langfristige Stärkung der Adressaten (Empowerment)
4. involvieren		Adressatengruppe arbeitet punktuell mit Forschenden zusammen	Individuelle, mittelfristige Stärkung der Adressaten
3. konsultieren	Partizipationsbasis / -momente	Adressatengruppe wird befragt und Beitrag kann eingearbeitet werden	individuelle, punktuelle Stärkung der Adressaten
2. informieren	Nicht-Partizipation (Scheinbeteiligung)	Adressatengruppe wird in Kenntnis gesetzt	Keine individuelle Stärkung der Adressaten durch Forschung
1. ignorieren		Adressatengruppe wird nicht einbezogen	

(angelehnt an das Stufenmodell von Cornwall, 1996; Houwaart, Salm, Krieger, 2021)

Exemplarischer Ablauf P-Forschungsprojekt



Orientieren

Interesse wecken

Ausrichten

Forschungsteam bilden

Planen

Design & Methode(n) auswählen

Erheben

Instrumentenwicklung & Umsetzung

Analysieren & Schlussfolgern

Datenreduktion & Kernaussagen

Berichten & Präsentieren (*5-6)

Wissenstransfer

Gemeinsam starten - haben WIR ein Problem?

Systembedingte Probleme

Angehörigenspezifische Probleme

(Ergebnis aus dem 1. Workshop in der Ausrichtungsphase: Wahrnehmung der Co-Researcher bezüglich der derzeitigen Situation)

Verstehbarkeit = Akzeptanz

Partizipation im Gesundheitssystem
(Stakeholder-Triangel)

Patient:innen
(-vertretende)

Praktiker:innen

Professionell Forschende

https://ispo.uni-koeln.de/

Das Rad nicht neu erfinden müssen….

UPIM-Check (User-friendly Patient Information Material Checklist – Deutsche Version)

Instrument zur Bewertung und Verbesserung der Qualität von Patienteninformationsmaterialien (PIM)

Dokumentenname (z.B. Kurzinformationsflyer):					
Prüfer:in:	☐ Betroffene:r (z.B. Selbsthilfe) ☐ Versorger:in (z.B. Case-Manager:in, Psychotherapeut:in)			☐ Expert:in (z.B. Wissenschaftler:in, Projektmitarbeiter:in)	
Ort, Art und Weise, wie Patient:in mit PIM in Kontakt kommt:					
Qualitätskriterien		**sehr gut**	**aus-reichend**	**unbefrie-digend**	**Verbesserungsvorschläge**
Q1: Inhaltliche Korrektheit & Validität – Erscheinen der Inhalt korrekt und die Informationen gültig?					
Q1.1	**Aktuell & fachlich korrekt** (Referenzen, Expertise der Autor:innen, Datum) *Sind die Informationen aktuell?* *Sind die Textverweise (Quellen) richtig zitiert?*	☐	☐	☐	
Q1.2	**Transparenz** (Autor:in des PIM; Ansprechpartner:in, Kontakt & Logo) *Ist nachvollziehbar, woher die Informationen kommen und wer ansprechbar ist?*	☐	☐	☐	
Q1.3	**Information hat Relevanz für die Zielgruppe** (soziale Evidenz) *Sind die Informationen für die Zielgruppe relevant?*	☐	☐	☐	
Q1.4	**Kontextuelle Einbindung in Lebenslage des:der Patient:in** (Erfahrung, Gefühle, Belastung) *Inwieweit berücksichtigt das PIM die Situation der Zielgruppe?*	☐	☐	☐	
Q1.5	**Fokussetzung** (nur 1-2 Aspekte, z.B. Krebs und ganzheitliche Unterstützung) *Ist der inhaltliche Schwerpunkt klar und einfach zu erkennen?*	☐	☐	☐	

© 2020, Theresia Krieger, Sandra Salm, Judith Mollenhauer, Natalia Cecon, Antje Dresen, Stefanie Houwaart, Kathrin Schwickerath, Andrea Göttel, Anna Arning
Entwickelt im partizipativen Prozess von: Universität zu Köln, Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband, Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen.

Methoden, Ansätze und Instrumente in der PGF

Methoden

quantitativ

qualitativ

gemischt

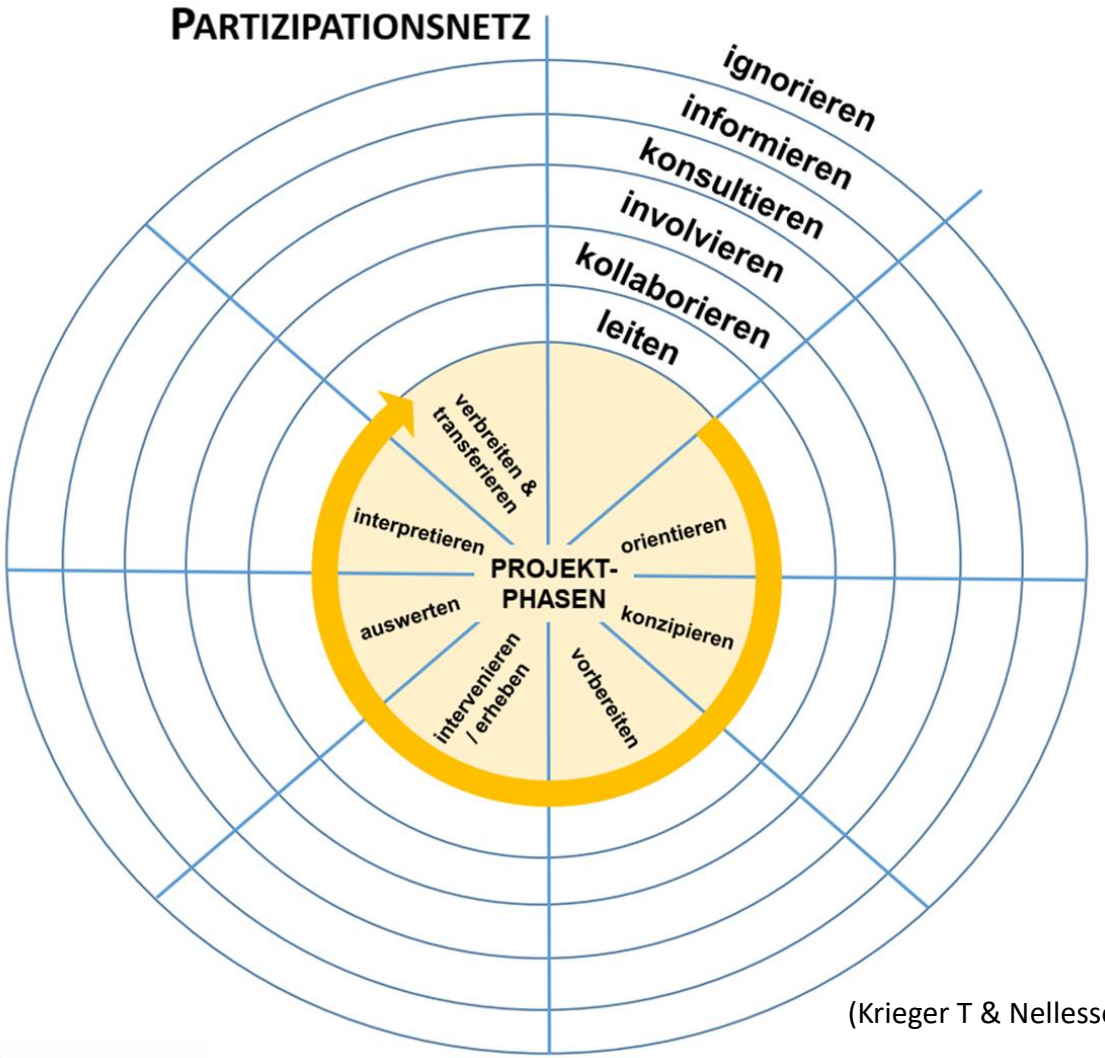
Ansätze

Partizipative Aktionsforschung (PAR)
Partizipative Evaluation (PRA)

Instrumente

- Beobachtungen
- Gruppendelphi
- Interviews
- Befragungen (Fragebögen)
- Fokusgruppen
- Storytelling
- Experimente
- Photovoice
- Multilog
- Partizipative Evaluierungen (rating, mapping)
- Schreibclub (Tagebuch führen)
- Schauspielerisches Darstellen
- Community mapping (mind mapping, risks, community, problems)
- Structured Interview Matrix

Partizipation im Prozess sichtbar machen



INTENSITÄT DER PARTIZIPATION IM PROJEKTVERLAUF

ignorieren - Stakeholder wird nicht einbezogen.
informieren - Stakeholder wird in Kenntnis gesetzt.
konsultieren - Stakeholder wird befragt und Beitrag kann eingearbeitet werden.
involvieren - Stakeholder arbeitet punktuell mit Forschenden zusammen.
kollaborieren - Stakeholder arbeitet partnerschaftlich mit Forschenden zusammen.
leiten - Stakeholder leitet, lenkt und führt Entscheidungsprozesse.

(Krieger T & Nellessen-Martens G, 2023)

Projekttitel: LEX Losten OWL

Name Ersteller*in:

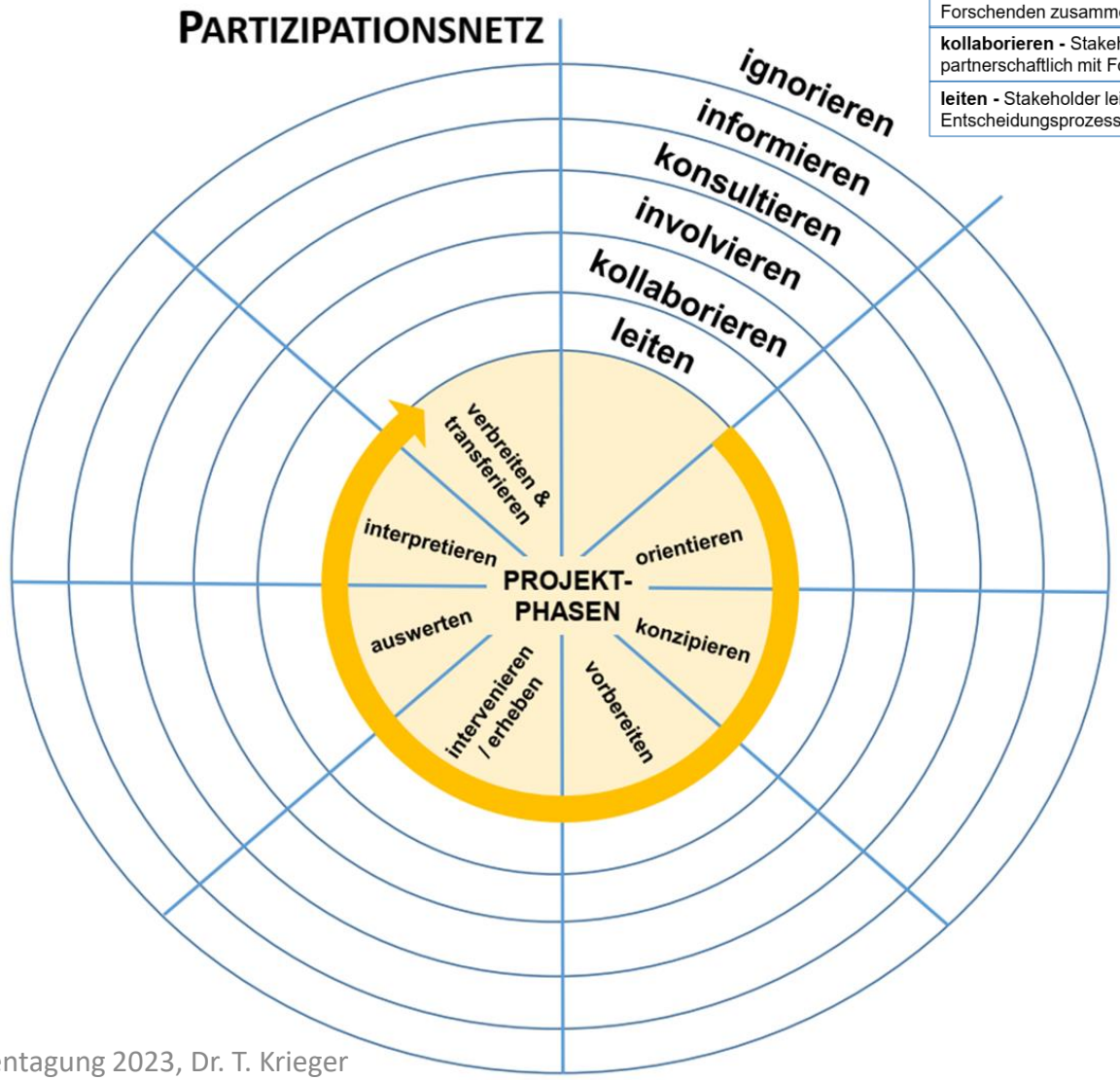
Datum: 28.09.2023

Stakeholder/Personen:

- Betroffene Patient:innen
- Betroffene Angehörige
- Case Manager:innen
- Neurolog:innen (stat.)
- Neurolog:innen (amb.)
- Krankenkassen
- ??
- ??
- ??

Intensität der Partizipation im Projektverlauf

ignorieren - Stakeholder wird nicht einbezogen.
informieren - Stakeholder wird in Kenntnis gesetzt.
konsultieren - Stakeholder wird befragt und Beitrag kann eingearbeitet werden.
involvieren - Stakeholder arbeitet punktuell mit Forschenden zusammen.
kollaborieren - Stakeholder arbeitet partnerschaftlich mit Forschenden zusammen.
leiten - Stakeholder leitet, lenkt und führt Entscheidungsprozesse.



Machtfragen lösen?!

Zugänglichkeit

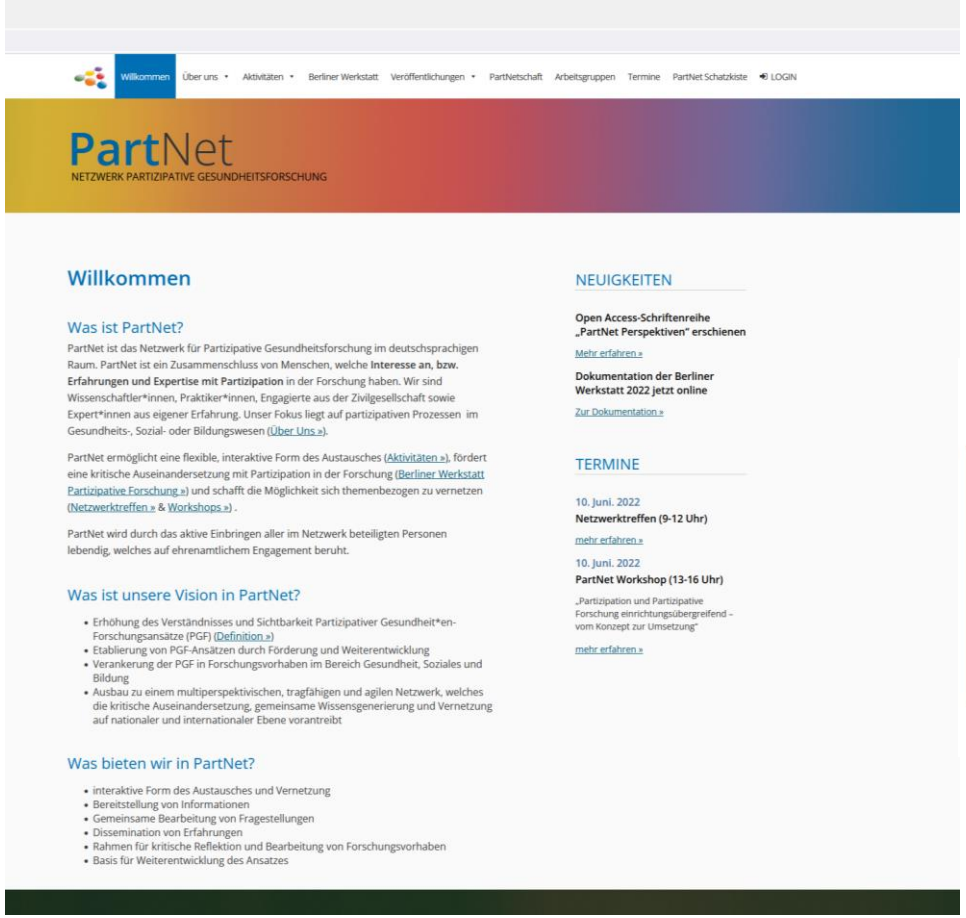
! P ermöglicht win-win für alle Seiten !

Befähigung

Flexibilität & Offenheit

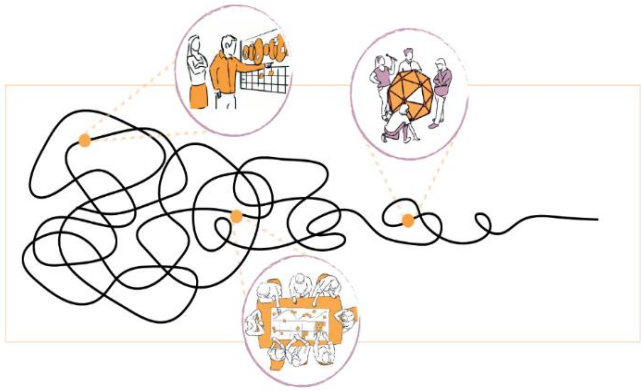
Lust auf mehr ?

Netzwerken



(http://partnet-gesundheit.de/)

Kompetenzen aufbauen



Tätigkeitsbegleitende Weiterbildung

Partizipative Gesundheitsforschung (PGF)

Motiviert, Veränderungen anzustoßen?

Partizipative Gesundheitsforschung (PGF) liefert Ihnen das nötige Handwerkszeug, um:

- die **bestmögliche Beteiligung der Personen**, deren Arbeits-, Krankheits- oder Lebenswelt (z. B. Patient:innen, Angehörige oder Medizinisches Personal) erforscht wird, zu **ermöglichen.**
- **praxisrelevante Fragestellungen** im Bereich Gesundheit gemeinsam **systematisch zu untersuchen**.
- **praxistaugliche Lösungen** zu **entwickeln** und **ausreifen zu lassen.**

Die einjährige Weiterbildung dient Ihrer **PGF-Kompetenzentwicklung**! In interaktiven Arbeitstandems werden **Perspektivenwechsel** zwischen den unterschiedlichen Beteiligtengruppen eingeübt. PGF-Fallbeispiele und Impulsvorträge vermitteln Ihnen das neue Wissen professionell und praxisnah. Parallel dazu werden Sie befähigt Ihr **eigenes PGF-Projekt zu konzipieren, durchzuführen, kritisch zu reflektieren und zu präsentieren**. Der gemeinsame Austausch mit anderen Teilnehmenden sowie **Expert:innenberatungen** unterstützen Sie auf diesem Weg.

Theoretische Wissensvermittlung

- Grundlagen der Partizipative Gesundheitsforschung (Merkmale, Kriterien, Ethik)
- Rollenverständnis in der PGF, Stakeholderanalyse und Projektinitiierung
- Projektplanung und Konzeption (z. B. Problemstellung, Forschungsfrage oder Forschungsdesign)
- Kennenlernen partizipativer Instrumente zur Datenerhebung und Befähigung zur Datenerhebung
- Datenauswertung und Konfliktanalyse und -lösung
- Präsentation der Ergebnisse und Strategien zur Nachhaltigkeit

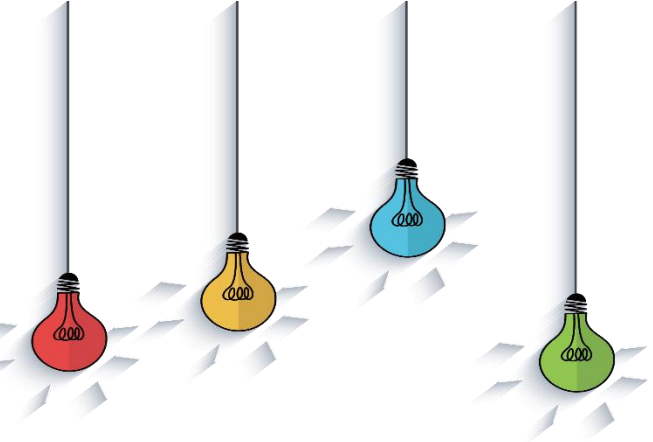
Der **theoretische Teil (6 Module)** umfasst 48 Stunden. Vor- und Nachbereitung der Module sowie Verfassen eines 10-seitigen Reflektionsberichtes und einer Abschlusspräsentation werden erwartet.

Praktische Befähigung und Stärkung

Um vom „Hören ins Tun" zu kommen (Theorie-Praxis Transfer), möchte ich Sie ermutigen die theoretischen Impulse in Ihrem **eigenen PGF-Projekt umzusetzen** und so erste PGF-Erfahrungen zu sammeln. **Zur Durchführung dieses praktischen Weiterbildungsteiles** sollten Sie mindestens 35 Stunden einplanen.

Zur Besprechung Ihres PGF-Projektes und Ressourcenstärkung (Empowerment) wird ein individuelles **Coaching angeboten**.

https://www.uk-koeln.de/karriere/fort-und-weiterbildung/weiterbildungenlehrgaenge-gesundheitsfachberufe/



Kontakt:
theresia.krieger@uk-koeln.de
gisela.nellessen-martens@pathways-ph.com

Universität zu Köln
Medizinische Fakultät
UNIKLINIK KÖLN

Literatur zur Vertiefung Partizipatives Arbeiten & Forschen

(1) Bergold J & Thomas S (2012) Partizipative Forschungsmethoden: Ein methodischer Ansatz in Bewegung. *Forum Qualitative Sozialforschung*; 13(1)1:30.

(2) Hartung S, Wihofszky P, Wright M (2020) Partizipative Forschung – ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. In: Hartung S., Wihofszky P., Wright M. (eds) Partizipative Forschung. *Springer VS,* Wiesbaden.

(3) Krieger T & Nellessen-Martens G (2023) Partizipation von Stakeholdern in der Versorgungsforschung: politische Erwartungen, Nutzen und praktische Impulse. *Monitor Versorgungsforschung*, 1:58-62. http://doi.org/10.24945/MVF.01.23.1866-0533.2478.

(4) Krieger T, Salm S, Dresen A, Arning A, Schwickerath K, Göttel A, Houwaart S, Pfaff H, Cecon N (2022) Optimizing Patient Information Material for a New Psycho-Oncological Care Program Using a Participatory Health Research Approach in Germany. *Int. J. Environ. Res. Public Health* **2022**, *19*, 1518. https://doi.org/10.3390/ijerph19031518.

(5) UPIM Check, online verfügbar unter: https://www.imvr.de/wp-content/uploads/UPIM-Check_Deutsch.pdf (Zugriff: 27.09.2023)

(6) PartNet, von Peter S, Bär G, Bethmann A, Hartung S, Kasberg A, Wulff I, Wright M (2020) Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Gesundheitswesen*; 82(04): 328-332.

(7) Schaefer I, Bär G & Dagmar L (2020) Partizipativ, kompakt, innovativ arbeiten. Ein Handlungsleitfaden, herausgegeben von der Alice Salomon Hochschule Berlin. aliceOpen, Publikationsserver der Alice Salomon Hochschule Berlin. URN: urn:nbn:de:kobv:b1533-opus-3293.

(8) Unger, H. (2014). Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis. Wiesbaden: Springer.