

# Entwicklung einer Checkliste zur Patient\*innenbeteiligung in der Forschung – Eine qualitative Studie innerhalb eines Graduiertenkollegs zum Thema Depression

## A qualitative interview study to streamline integration of patient participation in research



Autorinnen/Autoren

Anna-Francesca Jessica Di Meo<sup>1,2,3</sup>, Feyza Gökce<sup>3</sup>, Lisa Pfeiffer<sup>4</sup>, Clara Teusen<sup>3</sup>, Jan Gehrmann<sup>3,5</sup>,  
Caroline Jung-Sievers<sup>1,2</sup>, Antonius Schneider<sup>3</sup>, Jochen Gensichen<sup>6,7</sup>, Karolina De Valerio<sup>8</sup>, Gabriele Pitschel-Walz<sup>6</sup>

### Institute

- 1 Lehrstuhl für Public Health und Versorgungsforschung, Institut für medizinische Informationsverarbeitung, Biometrie und Epidemiologie, Medizinische Fakultät, Ludwig-Maximilians-Universität München, München, Germany
- 2 Pettenkofer School of Public Health, München, Germany
- 3 Institut für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung, Technische Universität München, München, Germany
- 4 Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, LMU Klinikum, Ludwig-Maximilians-Universität München, München, Germany
- 5 Lehrstuhl für Soziale Determinanten der Gesundheit, Technische Universität München, München, Germany
- 6 Institut für Allgemeinmedizin, LMU Klinikum, Ludwig-Maximilians-Universität München, München, Germany
- 7 DZP, Deutsches Zentrum für Psychische Gesundheit, München-Augsburg, Germany
- 8 Münchner Bündnis gegen Depression e.V., München, Germany

### Schlüsselwörter

Patientenbeteiligung, Bürgerforschung, Partizipative Forschung, Partizipation, Patientenforscher

### Keywords

patient involvement, citizen science, participatory research, participation, patient research partner

eingereicht 09.02.2024

akzeptiert nach Revision 26.09.2024

accepted manuscript online 18.10.2024

Artikel online veröffentlicht 05.03.2025

### Bibliografie

Gesundheitswesen 2025; 87: 318–327

DOI 10.1055/a-2445-5498

ISSN 0941-3790

© 2025. The Author(s).

This is an open access article published by Thieme under the terms of the Creative Commons Attribution-NonDerivative-NonCommercial-License, permitting copying and reproduction so long as the original work is given appropriate credit. Contents may not be used for commercial purposes, or adapted, remixed, transformed or built upon. (<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Georg Thieme Verlag KG, Oswald-Hesse-Straße 50, 70469 Stuttgart, Germany

### Korrespondenzadresse

Gabriele Pitschel-Walz  
Institut für Allgemeinmedizin, LMU Klinikum,  
Ludwig-Maximilians-Universität München  
Nußbaumstraße 5  
80336 München  
Germany  
[Gabriele.Pitschelwalz@med.uni-muenchen.de](mailto:Gabriele.Pitschelwalz@med.uni-muenchen.de)



Zusätzliches Material finden Sie unter <https://doi.org/10.1055/a-2445-5498>

### ZUSAMMENFASSUNG

**Hintergrund und Zielsetzung** Die Integration der Patient\*innenperspektive in Forschungsprojekten ist essenziell, um die Relevanz und Qualität von Forschungsergebnissen zu stärken. Um den Mangel an strukturierten Vorgaben zur Patient\*innenbeteiligung in deutschen Forschungsprojekten zu beheben, soll basierend auf einer Befragung von wissenschaftlichen Mitarbeiter\*innen eine Checkliste als Implementierungshilfe entwickelt werden.

**Methodik** Anhand von 13 halbstrukturierten qualitativen Interviews, durchgeführt mit Wissenschaftler\*innen eines Graduiertenkollegs im Dezember 2022, wurden bereits erfolgte Patient\*innenbeteiligung, sowie weitere Möglichkeiten und Barrieren erfragt. Die induktiv-deduktive Kodierung und die Analyse mit der Software MAXQDA führten zur Entwicklung einer standardisierten Checkliste für eine nahtlose Patient\*innenintegration in die Forschung im Gesundheitswesen.

**Ergebnisse** Von 13 Forscher\*innen bezogen neun (69 %) die Erfahrungen der Patient\*innen in ihre Arbeit ein, und zwar in Bezug auf Themen, Konzepte, Priorisierung von Schwerpunkten und Studienmaterialien. Vier Forscher\*innen (31 %) sahen sich mit Hindernissen konfrontiert, weil es keine Leitlinien gab. Über 90 % erkannten das Potenzial der Einbeziehung von Patient\*innen bei der Festlegung von Themenschwerpunkten, der Konzeptbildung, der Auswertung, Überprüfung und Interpretation von Ergebnissen. Die Forscher\*innen wiesen auf Hindernisse hin, wie z. B. den eingeschränkten Zugang zu geeigneten Patient\*innen, deren begrenzte wissenschaftliche Expertise und interaktionale Unsicherheiten auf beiden Seiten. Unter den Befragten verwiesen 56 % auf Schulungsbedarf und 44 % auf die Notwendigkeit struktureller Veränderungen hinsichtlich Arbeitsbelastung, Finanzierung, Leitlinienformulierung und Rekrutierungsstrategien. Die abgeleitete Checkliste umfasst sechs Unterkategorien mit jeweils durchschnittlich vier Unterpunkten, welche die Patient\*innenbeteiligung im Forschungsprozess operationalisieren.

**Schlussfolgerung** In der aktuellen Forschung mangelt es an konkreten Vorgaben zur Einbeziehung von Patient\*innen. Während einige Herausforderungen durch Schulungen sofort angegangen werden können, sind erforderliche Änderungen der Strukturen und der Finanzierung langfristig zu sehen. Die entstandene Checkliste ist ein Hilfsmittel, um die Patient\*innenperspektive systematisch in Forschungsprojekte einbeziehen zu können.

## ABSTRACT

**Objective** Integration of the patient perspective in research projects is essential to strengthen the relevance and quality of research results. In order to rectify the lack of structured procedures for patient integration in German research projects, this study summarises the currently available knowledge in a simplified practice-oriented checklist for researchers.

**Methodology** Through 13 semi-structured qualitative interviews conducted with members of a research group in December 2022, this study explored patient participation possibilities and barriers. The inductive-deductive coding and analysis in the software MAXQDA led to a standardized checklist development for seamless patient integration across similar contexts and research fields.

**Results** Of 13 experts, nine researchers (69 %) incorporated patient insights into their work, covering topics, concepts, focus prioritization, and study materials. Four researchers (31 %) faced barriers due to the absence of guidelines. More than 90 % recognized potential for patient integration in topic prioritization, concept formation, evaluation, result review, and interpretation. Researchers highlighted barriers such as patient's limited scientific basis, restricted access, and knowledge gaps in patient interaction. Among the respondents, 56 % pointed to training needs and 44 % to structural barriers such as workload, unclear funding, guidelines and stakeholder involvement. The resulting checklist includes six sub-categories, each with an average of four sub-items, which operationalise the integration process.

**Conclusion** Current research lacks effective patient inclusion processes due to inadequate access, tools, and knowledge. While immediate training can address some challenges, longer-term changes in policy and funding are necessary. With the new checklist, researchers receive a support tool to integrate the patient perspective in their projects in a systematic manner.

## Hintergrund und Fragestellung

Die Integration der Patient\*innenperspektive in Forschungsvorhaben (IPF) gründet auf dem Recht der Vertretung der Interessen Betroffener in Gremien der Selbstverwaltung auf Bundes- und Landesebene vgl. § 140 f SGB V [1]. Mit der im Jahr 2013 vom Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) geförderten Einrichtung einer zentralen Plattform für alle Citizen-Science-Projekte und -Akteure in Deutschland konnte eine wichtige Grundlage für die IPF geschaffen werden [2]. Die Umsetzung der IPF wurde 2022 durch die Vorgabe zur Beantragung von Fördergeldern für klinische Studien des BMBF gefestigt und konkretisiert [3]. Letztere setzt die aktive Einbindung von Betroffenen in klinische Studien voraus. Gemeint ist hier nicht die Partizipation der Betroffenen als Proband\*in, sondern als Mitgestalter\*in von Studien. Die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und Wissenschaftler\*innen soll die Relevanz, Glaubwürdigkeit und Qualität von Forschung erhöhen [4–9]. International werden die Ziele der partizipativen Forschung im Gesundheitswesen bereits systematisch umgesetzt [8, 10–12]. Internationale Best-Practice-Beispiele bietet das Natio-

nal Institute for Health Research (NIHR) in England, das umfassende Informationen zur patientenorientierten Integration sowie Methoden zur Rekrutierung und Integration von Patient\*innen bereitstellt. In den USA bietet das Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI) einen Literature Explorer und Keyword-Listen zur Unterstützung der partizipativen Patientenforschung [8, 9, 13–18]. Verglichen mit Großbritannien, den USA oder Kanada wurde die IPF in Deutschland bisher nur geringfügig implementiert. Von den deutschen IPF-Arbeitsgruppen wird immer wieder kritisiert, dass ein systematisches, in Forschungsprozessen verankertes Anforderungs- und Umsetzungsverfahren fehle [19–22]. Erst in den letzten vier Jahren gab es in den Bereichen Public Health und Versorgungsforschung vermehrt Bemühungen, Patient\*innen- und Bürger\*innen-Beteiligung umzusetzen, zu beschreiben und zu systematisieren [20–24]. Jilani et al. [25] von der Universität Bremen veröffentlichten einen ersten Leitfaden zur Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung.

Die vorliegende Studie hat sich zum Ziel gesetzt, die Beteiligung von Patient\*innen in Forschungsprojekten für Patient\*innen und

Forschende zu erleichtern, indem derzeitige Vorgaben für Patient\*innenpartizipation gesichtet, Barrieren für die Umsetzung identifiziert und systematische Hilfen für die optimale Implementierung von Patient\*innenpartizipation in Forschungsprojekten entwickelt werden. Dafür wurde a) in qualitativen Interviews analysiert, in welchem Umfang theoretische Empfehlungen zur IPF in einem deutschen Graduiertenkolleg zum Thema Depression bekannt sind bzw. praktisch angewendet werden. Darauf aufbauend wurde b) eine Handreichung im Sinne einer Checkliste zur systematischen Anwendung und weiteren Pilotierung entwickelt.

## Methodik

### Auswahl der Wissenschaftler\*innen

Das Graduiertenkolleg „PrädiktOren und Klinische Ergebnisse bei depressiven Erkrankungen in der hausärztlichen Versorgung“ (DFG-GRK 2621 POKAL, [www.pokal-kolleg.de](http://www.pokal-kolleg.de)) setzt sich aus 17 Promovierenden und neun Projektleitenden zusammen und verfolgt das generelle Ziel, die Primärversorgung von Depressionen durch Forschungsprojekte in den Bereichen Diagnostik, Behandlung und Implementierung zu optimieren [26]. In der Beantragungsphase war bereits Kontakt zur EX-IN- Mitarbeiterin des Münchner Bündnisses gegen Depression aufgenommen worden, um die Patient\*innenperspektive zu berücksichtigen. Als Patient\*innenvertreterin wurde sie in den wissenschaftlichen Beirat aufgenommen und war als Ansprechpartnerin für Kollegiat\*innen und Projektleitende vorgesehen. Außerdem war eine Task Force „Patient\*innenperspektive“ im Graduiertenkolleg eingerichtet worden, um die IPF unter den Forschenden zu verankern und die praktische Umsetzung zu fördern.

Die 26 POKAList\*innen wurden in einer Posterpräsentation anlässlich eines Forschungsretreats des Graduiertenkollegs über die Ziele der Studie informiert und um ihr Mitwirken gebeten. Im Rahmen des Purposive-Sampling-Verfahrens war pro Forschungsbereich eine Projektleitung und mindestens ein\*e Kollegiat\*in zu rekrutieren. Die Ansprache der Teilnehmenden erfolgte über eine personalisierte E-Mail-Einladung, auf die zur Terminabstimmung innerhalb von zwei Wochen geantwortet werden konnte. Ablehnungen resultierten aus Abwesenheit aufgrund von Urlaub oder fehlender Motivation. 50 % der Mitarbeitenden (zehn Kollegiat\*innen und drei Projektleitungen) konnten befragt werden. Zum Schutz der Anonymität der Teilnehmenden wurde eine Pseudonym-ID generiert. Darüber hinaus wurde von allen Beteiligten eine schriftliche Einwilligungserklärung eingeholt. Ein Votum der Ethikkommission der Technischen Universität München (TUM) liegt vor (2022-603-S-KH).

### Interviews

Die Entscheidung für Interviews als qualitative Methode wurde getroffen, um individuelle Perspektiven unabhängig von Gruppendynamiken erfassen zu können, flexibler auf die Antworten der Teilnehmenden reagieren zu können und um eine höhere Kosteneffizienz im Vergleich zu Fokusgruppen oder Workshops zu erreichen. Auf Basis einer Literaturrecherche zu den theoretischen und empirischen Beiträgen der IPF [23, 25, 27] wurde ein teilstrukturierter

Interviewleitfaden (**Online-Appendix**) für monozentrische, semi-strukturierte qualitative Interviews und die Struktur des Prototyps ( $P_0$ ) einer Checkliste ( $P_x$ ) entwickelt. Methodische Grundlage boten Kvale und Brinkmann [28]. Der Interviewleitfaden und der Prototyp der Checkliste durchliefen vor Befragungsbeginn mehrere Qualitätschecks und Pretests. Durch CJS und GPW erfolgte eine Überprüfung hinsichtlich Relevanz, Verständlichkeit, Formatierung und Fehlerfreiheit mit Konsensfindung nach mehreren Revisionsrunden. Drei unabhängige Personen aus dem Forschungsumfeld überprüften daraufhin den Leitfaden in einem Pretest auf Durchführbarkeit. Die Checkliste  $P_0$  wurde von drei Mitgliedern des Graduiertenkollegs geprüft und bewertet und von AFD optimiert.

Die Befragung gliederte sich in drei Abschnitte: „I. Allgemein“ (Einstieg), „II. IPF“ (Hauptteil) und „III. Sonstiges“ (Rückblick und Ausblick). Abschnitt I enthielt zwei geschlossene Fragen zu Umsetzungserfahrungen und etwaigen Hindernissen bei der IPF. Adaptiert an die sechs von Jilani et al. [23] dargestellten Prozessschritte eines Forschungsprojekts (Forschungsthemen identifizieren und priorisieren, Design und Forschungsantrag, Management und Durchführung, Datenauswertung, Dissemination und Implementierung, Evaluation) sollten in Abschnitt II jeweils anhand drei offener Fragen neue Möglichkeiten der Umsetzung und potenzielle Barrieren erschlossen werden. Der Abschnitt III. umfasste drei weitere offene Fragen zu etwaigen offen gebliebenen Punkten, Umsetzungsplänen für die Zukunft und Aha-Erlebnissen.

Die Studienteilnehmenden wurden im Zeitraum vom 13.12.2022 bis zum 22.12.2022 für je 30 Minuten von AFD befragt. Es wurden 9 Video-Interviews und vier Präsenzinterviews durchgeführt und per Tonband aufgezeichnet. Anschließend wurden die Aufnahmen Wort-für-Wort pseudonymisiert transkribiert. Die Auswertung der Interviews erfolgte nach Mayring unter Verwendung von MAXQDA (Version: 22.4.1). Die Transkripte wurden sorgfältig gelesen und in kleinere Analyseeinheiten aufgeteilt. Deduktive Hauptkategorien wurden in Abstimmung mit CJS und GPW entwickelt und bildeten die Grundlage für induktiv entstehende Subkategorien. Zitate aus den Transkripten wurden zum besseren Verständnis paraphrasiert, in eine deduktive Kategorie einsortiert und einer passenden, induktiv entwickelten Subkategorie zugeordnet. Waren die Parameter mehrerer Kodierungen erfüllt, so war die Zuweisung zu mehreren Subkategorien möglich. Die Zuweisung zu den Kategorien und Subkategorien wurde mit GPW diskutiert und finalisiert. Außerdem wurden die Häufigkeiten der Kategorien im Datensatz berechnet.

### Entwicklung der Checkliste

Die Patientenvertreterin des Graduiertenkollegs POKAL war in die Erstellung der Checkliste einbezogen. Sie brachte umfassende Kenntnisse der Bedürfnisse und Herausforderungen von Menschen mit Depressionen ein, während die Erstautorin ihre persönliche Erfahrung als ehemalige Patientin nutzte, um die Perspektive weiter zu vertiefen. Der Prototyp  $P_0$  der Checkliste wurde auf Basis der Literaturrecherche und der geschilderten Erfahrungen aus den Interviews zu  $P_1$  weiterentwickelt, wobei die Schritteunterteilung nach Jilani et al. [23] als Grundlage diente. Die Checkliste  $P_1$  wurde von vier Mitgliedern der Task Force Patient\*innenperspektive des Graduiertenkollegs pilotiert. Aufgrund der Rückmeldungen erfolg-

► **Tab. 1** Checkliste zur Integration der Patient\*innenperspektive in Forschungsvorhaben.

| Forschungsthema                                                                                                                                                           |                       | Datum: Name des Forschenden: |                       |              |             |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|------------------------------|-----------------------|--------------|-------------|
| <b>1. Forschungsthemen</b>                                                                                                                                                |                       |                              |                       |              |             |
|                                                                                                                                                                           | Ja                    | Dokumentation                | Nein                  | Wieso nicht? | Anmerkungen |
| Feedback zu wissenschaftlichen Vorarbeiten erfragen ggf. Betroffenenfragen in Wissenschaftsdesign aufnehmen                                                               | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| * Identifikation von Bedarf und Priorisierung von bestimmten Forschungsthemen                                                                                             | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| * Definition Betroffenen-relevanter Zielgrößen                                                                                                                            | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| <b>2. Design und Forschungsantrag</b>                                                                                                                                     |                       |                              |                       |              |             |
|                                                                                                                                                                           | Ja                    | Dokumentation                | Nein                  | Wieso nicht? | Anmerkungen |
| Einführung eines Vetorechts für die Perspektivenvertretung im Ethikantrag                                                                                                 | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Patienten-relevante Outcomes aus bereits veröffentlichten Studien zur Patient*innenperspektive heranziehen                                                                | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| In der Literaturanalyse Bezug nehmen auf Studien, die die Patient*innenperspektive bereits einbezogen haben                                                               | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| * Ideengenerierung für Patient*innenbeteiligung in verschiedenen Projektphasen oder Forschungsmethodik im Studienverlauf                                                  | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| * Planung der konzeptionellen Umsetzung der Perspektivenintegration mit Betroffenen-angemessenen Methoden                                                                 | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| * Erläuterung und Diskussion optionaler Studiendesigns (Vor- und Nachteile, Machbarkeit, Bedeutung, Akzeptanz)                                                            | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Materialgestaltung bzw. deren Optimierung                                                                                                                                 | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| * Ausformulierung Betroffenen-relevanter Zielgrößen (Hypothesen/Forschungsfragen/ Outcomeparameter)                                                                       | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| <b>3. Management und Durchführung</b>                                                                                                                                     |                       |                              |                       |              |             |
|                                                                                                                                                                           | Ja                    | Dokumentation                | Nein                  | Wieso nicht? | Anmerkungen |
| * Weisungsbefugnis an Patient*innenvertretung durch formalisierte/vertragliche Rollenzuordnung erteilen                                                                   | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Patientengerechte Updates zur Studie verfassen                                                                                                                            | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Unterstützung bei Inhalt-, Ziel- und Materialplanung bzw. Optimierung von und für Proband*innen                                                                           | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Absprache bzw. Planung von Meilensteinen und deren Überprüfung                                                                                                            | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| <b>4. Datenauswertung</b>                                                                                                                                                 |                       |                              |                       |              |             |
|                                                                                                                                                                           | Ja                    | Dokumentation                | Nein                  | Wieso nicht? | Anmerkungen |
| Prozess- und Ergebnisevaluation von Zielen und Erfahrungen aus der Patient*innenperspektive                                                                               | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Diskussion der Kategorienbildung in qualitativen Interviews                                                                                                               | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| * Interpretation, Gewichtung, Verknüpfung, und Nutzenbewertung der Daten aus Betroffenenperspektive ggf. auch Abgleich, ob diese mit denen der Forschenden übereinstimmen | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Hilfe, um aus dem Material Themen für zukünftige Studien zu entwickeln                                                                                                    | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| <b>5. Dissemination und Implementierung</b>                                                                                                                               |                       |                              |                       |              |             |
|                                                                                                                                                                           | Ja                    | Dokumentation                | Nein                  | Wieso nicht? | Anmerkungen |
| * Feedback zum Publikationsmanuskript                                                                                                                                     | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Planung von Implementierungsmöglichkeiten und wer wie von den Ergebnissen erfahren soll                                                                                   | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Ergebnisse allein oder mit Forschenden der Öffentlichkeit, der Zielgruppe und auf Kongressen vorstellen                                                                   | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| * Alltagsrelevanz und Glaubwürdigkeit der Ergebnisse durch Betroffenen belegen lassen                                                                                     | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |
| Vernetzung/Rekrutierung von neuen Forschungspartner*innen; Weitergabe von Information                                                                                     | <input type="radio"/> |                              | <input type="radio"/> |              |             |

► **Tab. 1** Fortsetzung.

| Forschungsthema                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                       |               | Datum: Name des Forschenden: |              |             |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------------|------------------------------|--------------|-------------|
| 6. Evaluation                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                       |               |                              |              |             |
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Ja                    | Dokumentation | Nein                         | Wieso nicht? | Anmerkungen |
| Interessensabfrage zu kommenden Forschungsprojekten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         | <input type="radio"/> |               | <input type="radio"/>        |              |             |
| Beurteilung der Patient*innenintegration im Gesamtprozess                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | <input type="radio"/> |               | <input type="radio"/>        |              |             |
| * ggf. vorhergehende Schulung oder Übersetzung des Materials in laienverständliche Sprache notwendig; potentielle Schulungsthemen: Rollen, Verantwortlichkeiten und Einbindung; Forschungszyklus und Implementierung von Beiträgen der Patient*innenperspektive, Moderation und Leitung von Gruppendiskussionen, Kommunikation und Ressourcenplanung, Terminologie und methodische Kompetenz; HINWEIS: Materielle und personelle Formalien sollten zu Beginn des Forschungsprojekts geklärt sein: u. a. Schulung, Umfang der Beteiligung, Dauer und Häufigkeit von Treffen, Umgang mit Vulnerabilität, Vergütung, Betreuung von Kindern, Reisekosten, Materialien, Kosten für Dissemination, Dolmetscher*in |                       |               |                              |              |             |

► **Tab. 2** Absolute und Relative Häufigkeit der Studienpopulation.

| Gruppe                                                                                                  | Cluster                |                 | n                   | Absolute Häufigkeit | N                    | Relative Häufigkeit | n/N    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|-----------------|---------------------|---------------------|----------------------|---------------------|--------|
|                                                                                                         |                        |                 |                     | %                   |                      | %                   |        |
| p                                                                                                       | Forschungsbereich (FB) | Diagnostik      | 1 (n <sub>D</sub> ) | 11,1 %              | 3 (N <sub>D</sub> )  | 33,3 %              | 33,3 % |
|                                                                                                         |                        | Behandlung      | 1 (n <sub>B</sub> ) | 11,1 %              | 4 (N <sub>B</sub> )  | 44,4 %              | 25,0 % |
|                                                                                                         |                        | Implementierung | 1(n <sub>I</sub> )  | 11,1 %              | 2 (N <sub>I</sub> )  | 22,2 %              | 50,0 % |
|                                                                                                         |                        | Σ <sub>FB</sub> | 3                   | 33,3 %              | 9                    | 100,00 %            | 33,3 % |
| k                                                                                                       | Forschungsbereich (FB) | Diagnostik      | 4 (n <sub>D</sub> ) | 23,5 %              | 7 (N <sub>D</sub> )  | 41,2 %              | 57,1 % |
|                                                                                                         |                        | Behandlung      | 4 (n <sub>B</sub> ) | 23,5 %              | 7 (N <sub>B</sub> )  | 41,2 %              | 57,1 % |
|                                                                                                         |                        | Implementierung | 2 (n <sub>I</sub> ) | 11,8 %              | 3 (N <sub>I</sub> )  | 17,7 %              | 66,7 % |
|                                                                                                         |                        | Σ <sub>FB</sub> | 10                  | 58,8 %              | 17                   | 100,00 %            | 58,8 % |
|                                                                                                         | Geschlecht (G)         | Männlich        | 4 (n <sub>M</sub> ) | 23,5 %              | 6 (N <sub>M</sub> )  | 35,3 %              | 66,7 % |
|                                                                                                         |                        | Weiblich        | 6 (n <sub>W</sub> ) | 35,3 %              | 11 (N <sub>W</sub> ) | 64,7 %              | 54,6 % |
|                                                                                                         |                        | Σ <sub>FB</sub> | 10                  | 58,8 %              | 17                   | 100,00 %            | 58,8 % |
| p + k                                                                                                   | Forschungsbereich (G)  | Diagnostik      | 5 (n <sub>D</sub> ) | 19,2 %              | 10 (N <sub>D</sub> ) | 38,5 %              | 50,0 % |
|                                                                                                         |                        | Behandlung      | 5 (n <sub>B</sub> ) | 19,2 %              | 11 (N <sub>B</sub> ) | 42,3 %              | 45,5 % |
|                                                                                                         |                        | Implementierung | 3 (n <sub>I</sub> ) | 11,5 %              | 5 (N <sub>I</sub> )  | 19,2 %              | 60,0 % |
|                                                                                                         |                        | Σ <sub>FB</sub> | 13                  | 50,0 %              | 26                   | 100,0 %             | 50,0 % |
| P: Projektleitende; k: Kollegiat*innen; n: befragte Stichprobe; N: Grundgesamtheit POKAL Mitarbeitende. |                        |                 |                     |                     |                      |                     |        |

P: Projektleitende; k: Kollegiat\*innen; n: befragte Stichprobe; N: Grundgesamtheit POKAL Mitarbeitende.

te eine Überarbeitung und nach mehreren Revisionsrunden im Expertenkreis entstand die vorliegende Version P<sub>2</sub> (► **Tab. 1**).

## Ergebnisse

Die Studienpopulation wird in ► **Tab. 2** beschrieben (► **Tab. 2**). In ► **Tab. 3** werden die Häufigkeiten der Kategorien und Subkategorien zur bisherigen Umsetzung, den angenommenen Barrieren und den Möglichkeiten der Integration dargestellt. Die Gesamtanzahl bezieht sich auf die Anzahl der Befragten, die sich zu den jeweiligen Kategorien geäußert haben. Etwa 2/3 der Befragten (69 %) hatten bereits Patient\*innen in ihre Forschungsarbeit einbezogen. Die Befragten nannten darüber hinaus eine Vielzahl an weiteren Möglichkeiten zur IPF (► **Tab. 3**). Im Block K'4 berichteten 46,2 % (6 von 13) der Befragten über erfahrene strukturelle Schwierigkeiten, wobei die Subkategorien S'11 bis S'13 jeweils zweimal und die Subkategorien S'14 bis S'16 jeweils einmal genannt wurden. 69 % der Forschenden nahm an, dass die IPF durch strukturelle Barrieren behindert werden könnte (44 % aller Subkategorien). Als mögliche

Schwierigkeiten und Barrieren für die Einbeziehung von Betroffenen wurden insbesondere genannt:

- Fehlende Vorgaben und Strukturen für die Einbeziehung von Betroffenen (K'6: S'21)
- Schwierigkeiten bei der Rekrutierung von forschungsinteressierten Betroffenen und Herstellung von Repräsentativität (K'7: S'27)
- Unsicherheit bezüglich adäquatem Umgang mit Betroffenen im Forschungskontext (mögliche Belastungen; unklare Rollenzuteilung) (K'6: S'20; K'7: S'25, S'30 bis S'32)
- Erhöhter Arbeitsaufwand für Forschende (K'6: S'18 und S'24)
- Fehlender wissenschaftlicher Hintergrund von Betroffenen (Verständnisprobleme, divergierende Zielvorstellungen) (K'7: S'28 und S'29)
- Ungeklärte Vergütung von Betroffenen (K'6: S'19 und S'22).

Auch wurde Unklarheit in der Umsetzung der IPF in reinen Literaturarbeiten (z. B. Scoping Reviews) beschrieben. Während die Barrieren mit den Subkategorien S'18-S'24 durch geeignetes Organisationsmanagement (K'6) behoben werden können, scheinen die

► **Tab. 3** Häufigkeiten der Kategorien und Subkategorien.

| Kategorie (K')                                                                                                                                                                     | Subkategorie (S')                                             | Sub-kate-<br>gorisierte<br>Segmente | Sub-kate-<br>gorie<br>Anzahl | % aller<br>Sub-katego-<br>rien | Personen<br>je<br>Kategorie | % aller<br>Personen |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|--------------------------------|-----------------------------|---------------------|
| <b>1   Bisherige Umsetzung</b>                                                                                                                                                     |                                                               |                                     |                              |                                |                             |                     |
| 1 <sub>A1</sub>   Bisherige Integration                                                                                                                                            |                                                               |                                     |                              |                                |                             |                     |
| K'1: Beratung zu Thema,<br>Konzept und Priorisierung                                                                                                                               | S'1: Informelle Beratung im Voraus                            | 2                                   | 3                            | 50,0 %                         | 5                           | 38,5 %              |
|                                                                                                                                                                                    | S'2: Einbezug in die Studienkonzeption                        | 2                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'3: Festlegung von Priorisierungsschwerpunkten               | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'2: Beratung zu<br>Materialien                                                                                                                                                    | S'4: Einarbeitung von Anmerkungen zu<br>Studienmaterialien    | 3                                   | 3                            | 50,0 %                         | 5                           | 38,5 %              |
|                                                                                                                                                                                    | S'5: Literaturanalyse zu vorhandenen Daten                    | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'6: Prüfung der Patient*innenperspektive in<br>Pilotstudie   | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
| <i>Bisherige Integration insgesamt:</i>                                                                                                                                            |                                                               |                                     | 6                            |                                | 13                          |                     |
| 1 <sub>A2</sub>   Erfahrene Integrationsschwierigkeiten                                                                                                                            |                                                               |                                     |                              |                                |                             |                     |
| K'3: Kurzfristig veränderba-<br>re Schwierigkeit:<br>Schulung in Kommunikati-<br>on und Prozessen                                                                                  | S'7: Divergierende Zielvorstellungen                          | 4                                   | 4                            | 40,0 %                         | 4                           | 30,8 %              |
|                                                                                                                                                                                    | S'8: Missverständnisse                                        | 3                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'9: Fehlender wissenschaftlicher Hintergrund                 | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'10: Zu späte Integration                                    | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'4: Langfristig veränderba-<br>re Schwierigkeit: %Struk-<br>turanpassung                                                                                                          | S'11: Erhöhter Arbeitsaufwand                                 | 2                                   | 6                            | 60,0 %                         | 6                           | 46,2 %              |
|                                                                                                                                                                                    | S'12: Strikte Vorgaben                                        | 2                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'13: Fehlender Leitfaden/ Prozess                            | 2                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'14: Mangelnde Datenlage in der Literatur                    | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'15: Fehlender Pool geschulter<br>Betroffenenvertreter*innen | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'16: Unterschiedliche Motivationen                           | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
| <i>Erfahrene Integrationsschwierigkeiten insgesamt:</i>                                                                                                                            |                                                               |                                     | 10                           |                                | 13                          |                     |
| 1 <sub>B</sub>   Bisherige Hinderungsgründe                                                                                                                                        |                                                               |                                     |                              |                                |                             |                     |
| K'5: Hinderungsfaktor:<br>Strukturunklarheit                                                                                                                                       | S'17: Unwissenheit/ Unklarheit /Überforderung                 | 4                                   | 1                            | 100,0 %                        | 4                           | 30,8 %              |
| <i>Bisherige Hinderungsgründe insgesamt:</i>                                                                                                                                       |                                                               |                                     | 1                            |                                | 13                          |                     |
| <b>2   Angenommene Barrieren</b>                                                                                                                                                   |                                                               |                                     |                              |                                |                             |                     |
| K'6: Struktur (Organisati-<br>onsmanagement):<br>Leitfaden/Prozess,<br>Budgetierung, Weisungsbe-<br>fugnis, Interessenskonflikte,<br>Personalressource,<br>Befugnisse und Aufgaben | S'18: Arbeitsaufwand                                          | 36                                  | 7                            | 43,8 %                         | 9                           | 69,2 %              |
|                                                                                                                                                                                    | S'19: Finanzielle Vergütung                                   | 12                                  |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'20: Rollenzuordnung /-aufgaben /-übernahme<br>/-definition  | 9                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'21: Unklarheit in den Vorgaben                              | 8                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'22: Budgetierung                                            | 7                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'23: Gefährdung der Forschungsidee                           | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'24: Interessenskonflikte in der Agenda                      | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'7: Schulungsbedarf<br>(Integrationskompetenz):<br>Rekrutierung und<br>Zusammenarbeit,<br>Moderation und Umgang,<br>Selbstschutz, Repräsentativi-<br>tät, Methodenkenntnis        | S'25: Wissenschaftlicher Hintergrund/ Methoden-<br>kenntnis   | 34                                  | 9                            | 56,3 %                         | 13                          | 100,0 %             |
|                                                                                                                                                                                    | S'26: Interesse/ Motivation /Geduld /Ausdauer                 | 24                                  |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'27: Zugang zu repräsentativen Stichproben                   | 10                                  |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'28: Verständniserzeugung (Vor- und<br>Rückwärtsübersetzung) | 9                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'29: Divergierende Zielvorstellungen                         | 8                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'30: Geeigneter Umgang mit Betroffenen                       | 7                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'31: Belastende Arbeit                                       | 7                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'32: Zusammenarbeit mit Betroffenen                          | 5                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                                                                                                                                                    | S'33: Einseitige Perspektive vermeiden                        | 3                                   |                              |                                |                             |                     |
| <i>Angenommene Barrieren insgesamt:</i>                                                                                                                                            |                                                               |                                     | 16                           |                                | 13                          |                     |

► Tab. 3 Fortsetzung.

| Kategorie (K')                                      | Subkategorie (S')                                                                            | Sub-kate-<br>gorisierte<br>Segmente | Sub-kate-<br>gorie<br>Anzahl | % aller<br>Sub-katego-<br>rien | Personen<br>je<br>Kategorie | % aller<br>Personen |
|-----------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|------------------------------|--------------------------------|-----------------------------|---------------------|
| <b>3   Möglichkeiten der Integration</b>            |                                                                                              |                                     |                              |                                |                             |                     |
| K'8: Priorisierung von Bedarf und Fokus             | S'34: Befragung zu Bedarf und Fokus                                                          | 16                                  | 2                            | 8,3 %                          | 12                          | 92,3 %              |
|                                                     | S'35: Diskussion zur Literaturarbeit                                                         | 2                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'9: Zielgrößendefinition                           | S'36: Definition Betroffenen-relevanter Zielgrößen                                           | 3                                   | 1                            | 4,2 %                          | 3                           | 23,1 %              |
| K'10: Definitionen und Inhalte festlegen            | S'37: Ausformulierung Betroffenen-relevanter Zielgrößen                                      | 7                                   | 2                            | 8,3 %                          | 8                           | 61,5 %              |
|                                                     | S'38: Materialgestaltung /-optimierung /-inhalt                                              | 4                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'11: Konzeptplan gemeinsam erstellen               | S'39: Forschungsplan für Forschungsantrag erstellen                                          | 7                                   | 4                            | 16,7 %                         | 12                          | 92,3 %              |
|                                                     | S'40: Ideengenerierung für verschiedene Projektphasen                                        | 7                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                     | S'41: Nutzerorientierter Forschungsplan mit Supervision                                      | 4                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                     | S'42: Erläuterung und Diskussion optionaler Studiendesigns                                   | 4                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                     | <i>Möglichkeiten der Integration der Patient*innenperspektive insgesamt:</i>                 |                                     | 26                           |                                | 13                          |                     |
| K'12: Literaturarbeit zu Methodik und Zielvariablen | S'43: Einführung eines Vetorechts                                                            | 5                                   | 3                            | 12,5 %                         | 6                           | 46,2 %              |
|                                                     | S'44: Bezug auf Interventionen mit Patient*innenperspektive                                  | 2                                   |                              |                                |                             |                     |
|                                                     | S'45: Evidenzsynthese aus Parametern mit Patient*innenperspektive                            | 2                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'13: Materialinhalte                               | S'46: Studienmaterialart/ -inhalte mitplanen und optimieren                                  | 8                                   | 2                            | 8,3 %                          | 8                           | 61,5 %              |
|                                                     | S'47: Absprechen von Meilensteinen                                                           | 4                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'14: Weisungsbefugnis                              | S'48: Rollenzuordnung /-aufgaben /-übernahme /-definition                                    | 7                                   | 1                            | 4,2 %                          | 5                           | 38,5 %              |
| K'15: Prüfung und Interpretation                    | S'49: Interpretation, Gewichtung, Verknüpfung & Nutzenbeurteilung                            | 23                                  | 2                            | 8,3 %                          | 13                          | 100,0 %             |
|                                                     | S'50: Absegnung der Kategorisierung qualitativer Interviews                                  | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'16: Zwischenevaluation                            | S'51: Prozess- und Ergebnisevaluation der Ziele der Integration der Patient*innenperspektive | 3                                   | 1                            | 4,2 %                          | 2                           | 15,4 %              |
| K'17: Dissemination                                 | S'52: Implementierungsmöglichkeiten planen                                                   | 11                                  | 2                            | 8,3 %                          | 10                          | 76,9 %              |
|                                                     | S'53: Feedback zum Publikationsmanuskript                                                    | 1                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'18: Implementierung                               | S'54: Gesundheitsjournalismus                                                                | 9                                   | 2                            | 8,3 %                          | 6                           | 46,2 %              |
|                                                     | S'55: Vernetzung                                                                             | 3                                   |                              |                                |                             |                     |
| K'19: Endevaluation                                 | S'56: Beurteilung der Umsetzung im Gesamtprozess                                             | 15                                  | 1                            | 4,2 %                          | 12                          | 92,3 %              |
| K'20: Weitere Projekte?                             | S'57: Interessensabfrage für kommende Forschungsprojekte                                     | 1                                   | 1                            | 4,2 %                          | 1                           | 7,7 %               |
|                                                     | <i>Möglichkeiten der Integration der Patient*innenperspektive insgesamt:</i>                 |                                     | 26                           |                                | 13                          |                     |

Subkategorien S'25 bis S'33 durch geeignete Schulungen der Forschenden auflösbar, weswegen sie der Kategorie K'7 zugeordnet wurden. Ankerbeispiele aus den Interviews sind im **Online-Appendix** (► Tab. 1) zu finden.

Die Ergebnisse der Interviews flossen in die Checkliste ein (► Tab. 1). Sie umfasst in einer Seite verschiedene Abschnitte, die den gesamten Forschungsprozess abdecken, von der Auswahl der Forschungsthemen, über die Erstellung des Forschungsantrags, die Durchführung der Studie, die Datenauswertung, die Dissemination, bis hin zur Evalua-

tion der Patient\*innenpartizipation. Jeder Abschnitt bietet konkrete Aufgaben und Überlegungen zur erfolgreichen Einbindung der Patient\*innen und ermöglicht die Dokumentation der Umsetzung sowie das Hinzufügen von Anmerkungen, wo erforderlich.

## Diskussion

Ziel der Studie war es, bestehendes Wissen und Erfahrungen zur Integration der Patient\*innenperspektive in Forschungsvorhaben

zu eruieren und für die Entwicklung einer praxisorientierten Checkliste zu nutzen. Als ein Hauptergebnis zeigte sich, dass 2/3 der Forschenden des Graduiertenkollegs angaben, bereits verschiedene Strategien zur IPF umgesetzt zu haben. Dennoch behinderten Strukturunklarheiten sowie fehlende Vorgaben die Umsetzung. Auch andere Forschungsarbeiten erklärten, worauf in der Zusammenarbeit mit Betroffenen geachtet werden sollte [20, 22, 29–35]. Schilling et al. führen bspw. ebenfalls aus, dass strukturelle Veränderungen die Umsetzung der Beteiligung erleichtern könnten. Auch die begrenzte wissenschaftliche Ausbildung von Betroffenen bzw. Expert\*innen aus Erfahrung schien eine erhebliche Hürde für die Einbeziehung darzustellen. Die Rekrutierung einer repräsentativen Gruppe von forschungsinteressierten Betroffenen, der Umgang von Forschenden mit Betroffenen im Forschungskontext und die Kommunikation zwischen wissenschaftlicher Fachsprache und Laienverständnis seien Herausforderungen, die auch andere Wissenschaftler\*innen [7, 27, 29] berichteten. Darüber hinaus wurde die Bedeutung finanzieller Vergütung der Betroffenen betont. Den Befragten nach könnte eine finanzielle Anerkennung die Motivation steigern und somit die aktive Beteiligung am Forschungsprozess fördern. Die Interviewten stimmten mit anderen Forschenden überein, dass die Finanzierung der Patient\*innenpartizipation routinemäßig erfolgen bzw. in den Forschungsantrag aufgenommen werden sollte [29, 36, 37].

Die Ergebnisse bekräftigen die Komplexität und Bedeutung der IPF. Die Integration der Patient\*innenperspektive eröffne Möglichkeiten für vielfältigere und relevantere Forschungsergebnisse und könne so zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beitragen. Eine umfassende Integration erfordere jedoch eine klare Struktur und Rollenzuweisung, die Beachtung finanzieller Anreize, sowie gezielte Schulungen zu Grundlagen der Forschung und zur Kommunikation auf Augenhöhe zwischen den Beteiligten.

Die entwickelte Checkliste bietet eine standardisierte und strukturierte Möglichkeit zur Integration der Patient\*innenperspektive auf verschiedenen Beteiligungsebenen. Im Vergleich dazu dient die bereits vorhandene, konsensusgestützte „Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public“ (GRIPP2)-Checkliste [11] hauptsächlich der systematischen Berichterstattung. Im Vergleich zum umfangreichen Leitfaden von Jilani et al. [23] bietet diese Checkliste auf der Grundlage qualitativer Forschung eine kompakte und praxisorientierte Umsetzungsform, die alle relevanten Informationen und Beispiele auf einer Seite zusammenfasst. Die „Entscheidungshilfe Patientenpartizipation“ [24], die sich aktuell in Entwicklung befindet, bietet zwar auch eine detaillierte Orientierung für Forschende, aber keine Möglichkeit, eigene Aktivitäten einzuordnen und zu dokumentieren.

Die Checkliste richtet sich primär an Forschende im Bereich Depression, ist jedoch aufgrund ihrer generalistischen Ausrichtung potenziell auch auf andere Forschungsthemen im Gesundheitswesen anwendbar. Weitere Forschung ist notwendig, um die Anwendbarkeit und Wirksamkeit der Checkliste in verschiedenen Kontexten zu eruieren und entsprechende Adaptionen zu überprüfen.

## Limitationen

Der qualitative Forschungsansatz ermöglicht eine tiefgreifende Exploration eines Forschungsthemas, enthält jedoch auch ein subjektives Element, das eine vorsichtige Interpretation erfordert. Die

Rolle der Forschenden wurde daher regelmäßig kritisch hinterfragt und mögliche Voreingenommenheiten reflektiert, um potenzielle Einflüsse zu erkennen und die Objektivität der Forschung zu gewährleisten.

Die Verallgemeinerbarkeit der Ergebnisse könnte durch die Konzentration auf das Graduiertenkolleg und die kleine Stichprobe eingeschränkt sein. Ein Selektionsbias kann nicht ausgeschlossen werden. Die Stärken des qualitativen Ansatzes unterstreichen jedoch die Glaubwürdigkeit dieser Arbeit. Beispielsweise ermöglicht das qualitative Forschungsdesign mit halbstrukturiertem Interviewleitfaden methodische Präzision und bietet gleichzeitig tiefgreifende Einblicke in die Beweggründe hinter Handlungen. Der Einsatz der Inhaltsanalyse nach Mayring gewährleistet eine systematische Dateninterpretation und erhöht die Zuverlässigkeit der Daten. Die interne Validität wird durch den vorvalidierten Interviewleitfaden und die Pseudonymisierung der Transkripte gestärkt. Gleichzeitig unterstreicht die Pilotierung durch die Task Force Patient\*innenperspektive die praktische Anwendbarkeit der Checkliste und stärkt damit auch die externe Validität der Ergebnisse.

## FAZIT UND AUSBLICK

Während der Bedarf an Patient\*innenbeteiligung bekannt ist, fehlt es noch an konkreten Umsetzungshilfen. Die Entwicklung solcher Instrumente kann Forschenden Orientierung bei der Umsetzung der Patient\*innenperspektive in Forschungsprojekten bieten. Die Anwendung verschiedener Methoden ist möglich und kann prozess- oder auch ergebnisorientiert stattfinden. Im Graduiertenkolleg POKAL soll die entwickelte Checkliste regelmäßig zum Einsatz kommen. Außerdem wurde die kontinuierliche Überprüfung und Anpassung der Checkliste basierend auf dem Feedback von Patient\*innen und Forschenden eingeleitet, um ihre Relevanz und Wirksamkeit sicherzustellen. Weiterer Forschungsbedarf besteht zu den Inhalten von Schulungen für Forschende und Betroffene [38] und zur optimalen Gewinnung von (ehemaligen) Patient\*innen für eine Forschungsbeteiligung.

## Erklärung

Alle Autor\*innen tragen Verantwortung für den gesamten Inhalt dieses Artikels und haben der Einreichung des Manuskripts zugestimmt. FG, LP, CT, CJS, AS, JG und GPW sind Promovierende oder Projektleitende im Graduiertenkolleg POKAL, gefördert durch die DFG. Die POKAL-Studiengruppe (Prädiktoren und Klinische Ergebnisse bei depressiven Erkrankungen in der hausärztlichen Versorgung (POKAL, DFG-GRK 2621)) besteht aus folgenden Projektleitenden: Tobias Dreischulte, Peter Falkai, Jochen Gensichen, Peter Henningsen, Caroline Jung-Sievers, Helmut Krcmar, Karoline Lukaschek, Gabriele Pittschel-Walz und Antonius Schneider. Folgende Promovierende sind aktuell ebenfalls Mitglieder der POKAL-Studiengruppe: Jochen Vukas, Puya Younesi, Clara Teusen, Feyza Gökce, Victoria von Schrottenberg, Petra Schönweger, Hannah Schillock, Jonas Raub, Philipp Reindl-Spanner, Lisa Pfeiffer, Lukas Kaupé, Carolin Haas, Julia Eder, Vita Brisnik, Katharina Biersack, Marie Emilia Vogel und Christopher Ebert. Karolina

De Valerio ist die Patient\*innenvertreterin des Graduiertenkollegs POKAL.

## Förderung

Die Autoren erklären, dass die Forschung in Abwesenheit jeglicher kommerzieller oder finanzieller Beziehungen durchgeführt wurde, die als potenzieller Interessenkonflikt ausgelegt werden könnten.

## Danksagung

Ein besonderes Dankeschön gebührt den Korrekturlesenden und Koautor\*innen dieser Arbeit, sowie den Studienteilnehmenden, deren Expertise diese Studie erst ermöglichte.

## Interessenkonflikt

Die Autorinnen/Autoren geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

## Literatur

- [1] NAKOS Berlin/Helms U, Hundertmark-Mayser J. Arbeitsweise und Verfahren der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V – Erfahrungen einbringen, Interessen vertreten <https://www.nakos.de/data/Materialien/2014/NAKOS-Patient-und-Selbsthilfe-2.pdf>; Stand: 04.01.2024.
- [2] Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Bürgerforschung [https://www.bmbf.de/bmbf/de/ueber-uns/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung/buergerbeteiligung/citizen-science/citizen-science\\_node.html](https://www.bmbf.de/bmbf/de/ueber-uns/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung/buergerbeteiligung/citizen-science/citizen-science_node.html); Stand: 28.01.2023.
- [3] Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Bekanntmachung: Richtlinie zur Förderung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung, Bundesanzeiger vom 12.05.2021 [https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/bekanntmachungen/de/2021/05/3600\\_bekanntmachung.html](https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/bekanntmachungen/de/2021/05/3600_bekanntmachung.html); Stand: 26.08.2021
- [4] Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Leitfaden für die Erstellung von Projektskizzen zur „Richtlinie zur Förderung klinischer Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung“ [https://projektttraeger.dlr.de/media/gesundheits/leitfaden/Leitfaden\\_Studien\\_Reviews\\_2021.pdf](https://projektttraeger.dlr.de/media/gesundheits/leitfaden/Leitfaden_Studien_Reviews_2021.pdf)
- [5] Hoddinott P, Pollock A, O’Cathain A et al. How to incorporate patient and public perspectives into the design and conduct of research. *F1000Res* 2018; 7: 752. DOI: 10.12688/f1000research.15162.1
- [6] Selvin M, Almqvist K, Kjellin L et al. Patient participation in forensic psychiatric care: Mental health professionals’ perspective. *Int J Ment Health Nurs* 2021; 30: 461–468. DOI: 10.1111/inm.12806
- [7] Heckel M, Gehrman J, Burggraf L et al. Partizipation in der Palliativforschung: Patient\*innen und Angehörige einbeziehen. *Pflegezeitschrift*. 2022; 12/2022
- [8] National Institute for Health and Care Research (NIHR). Briefing notes for researchers – public involvement in NHS – Health and Social Care Research <https://www.nihr.ac.uk/documents/briefing-notes-for-researchers-public-involvement-in-nhs-health-and-social-care-research/27371>; Stand: 05.04.2021
- [9] Patient-Centered Outcomes Research I. Engagement in Health Research Literature Explorer -- Supplemental Methods Information <https://www.pcori.org/engagement/engagement-literature/engagement-health-research-literature-explorer-supplemental-methods-information>; Stand: 2018-06-08
- [10] Kok M. Guidance Document: Evaluating public involvement in research. In: UWE Bristol. 2018
- [11] Staniszewska S, Brett J, Simera I et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ* 2017; 358: j3453. DOI: 10.1136/bmj.j3453
- [12] National Institute for Health and Care Research (NIHR). Payment guidance for researchers and professionals <https://www.nihr.ac.uk/documents/payment-guidance-for-researchers-and-professionals/27392>; Stand: 31.08.2022
- [13] Patient-Centered Outcomes Research I. Engagement in Health Research Literature Explorer. 2021
- [14] Allweiss T, Schaefer I, Krieger T et al. Planning, Reflecting and Evaluating Participatory Health Research: Adaptation and Piloting of the “Community Based Participatory Research (CBPR) Model” for German-Speaking Countries. *Gesundheitswesen* 2024; 86: 111–117. DOI: 10.1055/a-2167-2100
- [15] PartNetvon Peter S, Bär G et al. Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Gesundheitswesen* 2020; 82: 328–332. DOI: 10.1055/a-1076-8078
- [16] Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). Patientenbeteiligung: Erklärung und Beispielsammlung des „Forums Gesundheitsforschung“ (28.03.2024) <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/patientenbeteiligung-erklarung-und-beispielsammlung-des-forums-gesundheitsforschung-16235.php>; Stand: 22.07.2024
- [17] [https://projektttraeger.dlr.de/media/gesundheits/GF/Forum-GF\\_Erkl%C3%A4rung-Patientenbeteiligung\\_27-03-2023.pdf](https://projektttraeger.dlr.de/media/gesundheits/GF/Forum-GF_Erkl%C3%A4rung-Patientenbeteiligung_27-03-2023.pdf); Stand: 22.07.2024.
- [18] Forum Gesundheitsforschung. Aktive Patientenbeteiligung in der Gesundheitsforschung: Good Practice-Beispiele (27.03.2023) [https://projektttraeger.dlr.de/media/gesundheits/GF/Forum-GF\\_Beispielsammlung-Patientenbeteiligung\\_03-2023.pdf](https://projektttraeger.dlr.de/media/gesundheits/GF/Forum-GF_Beispielsammlung-Patientenbeteiligung_03-2023.pdf); Stand: 22.07.2024
- [19] Engler J, Voigt K, Borchers P et al. Partizipation im allgemeinmedizinischen Forschungspraxennetz: Das Partizipationskonzept von SaxoForN zur Beteiligung von Hausarzt\*innen, Medizinischen Fachangestellten und Patient\*innen. 2021. DOI: 10.3238/zfa.2021.0275–0280. doi:10.3238/zfa.2021.0275–0280
- [20] Schilling I, Bleidorn J, Ehrmann U et al. Chancen und Herausforderungen der aktiven Beteiligung von Patient\*innen an klinischer Forschung in Deutschland – Eine Betrachtung aus den Perspektiven eines Patient\*innenvertreters, einer klinischen Forscherin und zweier Mitarbeiterinnen des Forschungsfördermanagements. Elsevier; 2021
- [21] Engler J, Kuschick D, Tillmann J et al. Aktive Patient\*innen- und Bürger\*innen-Beteiligung in der allgemeinmedizinischen Forschung: Methodische Ansätze und Konzepte in den Netzen der Initiative Deutscher Forschungspraxennetze – DESAM-ForNet. *Zeitschrift für Allgemeinmedizin* 2022; 98: DOI: 10.53180/zfa.2022.0178-0183
- [22] Langer T, Gusset N, Pechmann A et al. Patientenpartizipation in der pädiatrischen Versorgungsforschung am Universitätsklinikum Freiburg: von der Projektbeteiligung zum Patientenbeirat. *Z Evid Fortbild Qual Gesundhwes* 2022; 173: 98–105. DOI: 10.1016/j.zefq.2022.07.002

- [23] Jilani H, Rathjen KI, Schilling I et al. Handreichung zur Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung. 2020 Version 1.0. DOI: 10.26092/elib/229
- [24] Walter S, Matthes A, Kutschan S et al. Entscheidungshilfe Patientenpartizipation – Eine Orientierung für Forschende (18.08.2023) [https://www.uniklinikum-jena.de/versorgungsforschung\\_media/Dokumente/2023\\_10\\_09+Interaktive+Entscheidungshilfe-p-264.pdf](https://www.uniklinikum-jena.de/versorgungsforschung_media/Dokumente/2023_10_09+Interaktive+Entscheidungshilfe-p-264.pdf); Stand: 04.01.2024
- [25] Mayring P, Fenzl T. Qualitative Inhaltsanalyse. In: Baur N, Blasius J, Hrsg. Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung. Wiesbaden: Springer Fachmedien Wiesbaden; 2019: 633–648. DOI: 10.1007/978-3-658-21308-4\_42
- [26] Gensichen J, Lukaschek K, Jung-Sievers C et al. Predictors and outcomes in primary depression care (POKAL) – a research training group develops an innovative approach to collaborative care. BMC Primary Care 2022; 23: 309. DOI: 10.1186/s12875-022-01913-6
- [27] Blackburn S, McLachlan S, Jowett S et al. The extent, quality and impact of patient and public involvement in primary care research: a mixed methods study. Res Involv Engagem 2018; 4: 16. DOI: 10.1186/s40900-018-0100-8
- [28] Kvale S, Brinkmann S. InterViews: Learning the craft of qualitative research interviewing. SAGE Publications; 2009
- [29] Herbst F, Schneider N, Stiel S. Die Rolle von Expertenbeiräten in der Palliativforschung. 2019
- [30] Liabo K, Boddy K, Burchmore H et al. Clarifying the roles of patients in research. BMJ 2018; 361: k1463. DOI: 10.1136/bmj.k1463
- [31] Schilling I, Behrens H, Bleidorn J et al. Patients' and researchers' experiences with a patient board for a clinical trial on urinary tract infections. Research Involvement and Engagement 2019; 5: 38. DOI: 10.1186/s40900-019-0172-0
- [32] Hovén E, Eriksson L, Månsson D'Souza Å et al. What makes it work? Exploring experiences of patient research partners and researchers involved in a long-term co-creative research collaboration. Research Involvement and Engagement 2020; 6: 33. DOI: 10.1186/s40900-020-00207-4
- [33] van Rooijen M, van Dijk-de Vries A, Lenzen S et al. How to foster successful implementation of a patient reported experience measurement in the disability sector: an example of developing strategies in co-creation. Research Involvement and Engagement 2021; 7: 45. DOI: 10.1186/s40900-021-00287-w
- [34] Knowles SE, Allen D, Donnelly A et al. Participatory codesign of patient involvement in a Learning Health System: How can data-driven care be patient-driven care? Health Expect 2022; 25: 103–115. DOI: 10.1111/hex.13345
- [35] Babatunde S, Ahmed S, Santana MJ et al. Working together in health research: a mixed-methods patient engagement evaluation. Research Involvement and Engagement 2023; 9: 62. DOI: 10.1186/s40900-023-00475-w
- [36] Dawson S, Ruddock A, Parmar V et al. Patient and public involvement in doctoral research: reflections and experiences of the PPI contributors and researcher. Res Involv Engagem 2020; 6: 23. DOI: 10.1186/s40900-020-00201-w
- [37] Fox G, Lalu MM, Sabloff T et al. Recognizing patient partner contributions to health research: a systematic review of reported practices. Research Involvement and Engagement 2023; 9: 80. DOI: 10.1186/s40900-023-00488-5
- [38] Wimmesberger N, Bierbaum T, Keßler L et al. Research partners in health services research: need, acceptance and feasibility of preparatory trainings. Gesundheitswesen 2024; 86: 447–450. DOI: 10.1055/a-2144-5973