

Hintergrundtext: Partizipation in der Medizin

Erfolg bei Prävention oder medizinischen Therapien gibt es nicht ohne die Mitwirkung der Bürgerinnen und Bürger beziehungsweise der Patientinnen und Patienten. In die Entwicklung, Durchführung und Evaluation von Vorhaben der Gesundheitsforschung sollten daher, wo immer möglich, Betroffene aktiv eingebunden werden. Das Bundesministerium für Forschung, Technologie und Raumfahrt (BMFTR) stärkt eine partizipative Gesundheitsforschung und fördert unter anderem auch Dialoge mit Bürgerinnen und Bürgern zu ethischen, rechtlichen und sozialen Aspekten der Biomedizin.

Eine frühe und aktive Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an der Entwicklung, Durchführung und Auswertung medizinischer Forschungsprojekte kann die Qualität der Forschung steigern und Forschungsfragen relevanter machen. Werden Betroffene eingebunden, können die Ergebnisse der Gesundheitsforschung in der Regel besser in die praktische Anwendung überführt werden – zum Beispiel bei Public-Health-Maßnahmen und klinischer Forschung. Partizipation kann entsprechend von der Identifizierung wichtiger Fragestellungen über die Gewinnung und Interpretation von Ergebnissen bis zur Übersetzung in medizinisches Handeln reichen. Die möglichen Formen und Aktivitäten der Beteiligung reichen von Bürgerdialogen über Patientenbeiräte an wissenschaftlichen Einrichtungen bis zur Ko-Forschung, bei der professionell Forscherinnen und Forscher sowie Betroffene mit ihrer Erfahrungsexpertise auf Augenhöhe zusammenarbeiten. Auch bei der Begutachtung und Auswahl von Projekten für eine Förderung durch das BMFTR spielen Patientenvertretende und ihre Perspektive eine wichtige Rolle.

Diskurs als wichtiger Aspekt von Partizipation

Damit bei der Gesundheitsforschung der Mensch im Mittelpunkt steht, muss Forschung offen, glaubwürdig und nutzbringend sein. Um das zu erreichen, darf sie den Dialog mit der Gesellschaft, den Bürgerinnen und Bürgern, den Patientinnen und Patienten und den professionellen Akteurinnen und Akteuren aus der Versorgungspraxis nicht scheuen. Deshalb fördert das BMFTR beispielsweise eine Reihe von Diskursprojekten, die darauf abzielen, Bürgerinnen und Bürger in die aktive Auseinandersetzung und Diskussion zu ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen der medizinischen Forschung einzubeziehen.

Partizipation als aktive Beteiligung in der Gesundheitsforschung

Patientinnen und Patienten haben als Betroffene eine besondere Motivation, sich mit Forschung zu ihrer Erkrankung zu beschäftigen – und sie sind die Expertinnen und Experten ihrer Erkrankung. So können sie, beispielsweise als Ko-Forscherinnen und Forscher, eine wichtige Perspektive in die jeweilige Forschung einbringen. Ziel ist es, diese Perspektiven und Hinweise im Forschungsprozess einfließen zu lassen. Das trägt dazu bei, dass Forschungsprojekte Fragen adressieren, die für die Betroffenen relevant sind, dass die im Forschungsprojekt entwickelten

Behandlungsmethoden Präferenzen und Lebensbedingungen von Patientinnen und Patienten berücksichtigen und dass die Forschungsergebnisse letztendlich gut in die Praxis übertragen werden und so einen echten Nutzen haben können.

Auch andere Stakeholder können einen relevanten Beitrag zur Gesundheitsforschung leisten. So kommt es zum Beispiel insbesondere in der Präventionsforschung darauf an, Bürgerinnen und Bürger einzubinden, da sich die Ergebnisse später ebenso an die breite Bevölkerung richten.

Wichtig für das Gelingen von Partizipation ist neben einer transparenten Kommunikation rund um das Forschungsprojekt und dem Aufbau von Vertrauen zwischen den Partnern insbesondere auch die Bereitschaft der wissenschaftlichen Akteure, entsprechende Hinweise von Patientinnen und Patienten, Bürgerinnen und Bürgern oder anderen Stakeholdern wertschätzend anzuhören, ergebnisoffen zu prüfen und das Projekt entweder entsprechend anzupassen oder verständlich zu erklären, warum eine bestimmte Änderung gegebenenfalls nicht möglich ist.

BMFTR-Förderung von Partizipation in der Gesundheitsforschung

Das BMFTR wirkt aktiv darauf hin, partizipative Strukturen stärker auf allen Ebenen in der Gesundheitsforschung zu verankern und berücksichtigt deren Förderung übergreifend in entsprechenden Förderrichtlinien:

Beratung und Diskurs: Der Austausch zwischen Wissenschaft und Gesellschaft trägt zum besseren Verständnis für aktuelle Entwicklungen und die Optimierung von Forschung bei. Deswegen fördert das BMFTR innovative Beteiligungsformate. Ein Beispiel: Alle Deutschen Zentren der Gesundheitsforschung (DZG), darunter unter anderem das Deutsche Krebsforschungszentrum (DKFZ) und das Deutsche Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen (DZNE), haben jeweils einen **Patientenbeirat** eingerichtet. Hier beraten die Forscherinnen und Forscher mit den Patientenvertretenden über laufende und neue Forschungsprojekte und können so die Erfahrungsexpertise der Betroffenen in ihre Projekte und ihre strategische Entwicklung aufnehmen. Im Bereich der ethischen, rechtlichen und sozialen Fragen biomedizinischer Forschung zielt die Maßnahme „ELSA-Diskurse: Lebenswissenschaften im gesellschaftlichen Diskurs“ ab auf die Einbindung von Öffentlichkeit und Gesellschaft zur kritischen Auseinandersetzung mit sensiblen Themen, wie die Vorhersage von Gesundheitsrisiken durch künstliche Intelligenz oder Potenziale und Risiken neuer Biotechnologien. Angesprochen sind insbesondere auch junge Menschen, die frühzeitig an partizipative Dialogprozesse herangeführt werden sollen.

Zusammenarbeit im Forschungsprozess mit Bürgerinnen und Bürgern als Teil des Forschungsteams: Im Rahmen der „Richtlinie zur Förderung von Projekten zu klinischen Studien mit hoher Relevanz für die Patientenversorgung“ können Konzeptphasen gefördert werden, die betroffene Patientinnen und Patienten bereits in die Planungs- beziehungsweise Konzeptphase klinischer Forschungsprojekte aktiv einbinden. Das inhaltliche Spektrum dieser Studien- und Konzeptentwicklungen ist breit, es reicht von psychotherapeutischen Interventionen bei Jugendlichen über Endometriose bis hin zu Demenz, Suchterkrankungen oder auch Weichteiltumoren. Die aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten ist auch ein Kernthema der Nationalen Dekade gegen Krebs (NDK).

Steuerung von Forschungsprozessen durch Patientenvertretende in Gremien: In der **Nationalen Dekade gegen Krebs (NDK)** wirken Patientenvertretende von Anfang an in allen entscheidungsrelevanten Gremien aktiv und gleichberechtigt mit. Bei allen NDK-Förderschwerpunkten und Richtlinien ist die Einbindung der Patientensicht in das Forschungsprojekt ein relevantes Kriterium, das auch der Begutachtung durch

Patientenvertretungen standhalten muss. Darüber hinaus waren Patientenorganisationen bei der Konzeption der Förderrichtlinie zu „Langzeit- und Spätfolgen bei Langzeitüberlebenden von Krebserkrankungen“ beteiligt.

Ausblick

Patientenbeiräte sind in vielen Bereichen mittlerweile üblich. Doch auch eine aktive und gleichberechtigte Einbindung von Patientinnen und Patienten in die Planung, Durchführung und Evaluation von klinischen Forschungsvorhaben gewinnt immer mehr an Bedeutung und wird häufiger berücksichtigt. Dabei gibt es viel zu gewinnen: Wenn Prioritäten der Betroffenen berücksichtigt werden, kann biomedizinische Forschung an Versorgungsrelevanz gewinnen. Damit kann Forschung ihren Nutzen für die Menschen entfalten. Die aktive Beteiligung an Forschung und in Diskursen kann auch die gesellschaftliche Akzeptanz von Forschung insgesamt und insbesondere zu ethisch sensiblen Themen erhöhen, was in Zeiten zunehmender Polarisierung immer wichtiger wird.