

## **I.2. Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine kurze Einführung und Überblick zu aktuellen forschungspolitischen Entwicklungen in Deutschland**

---

*Sarah Weschke, Eva Müller-Fries, Antje Schütt*

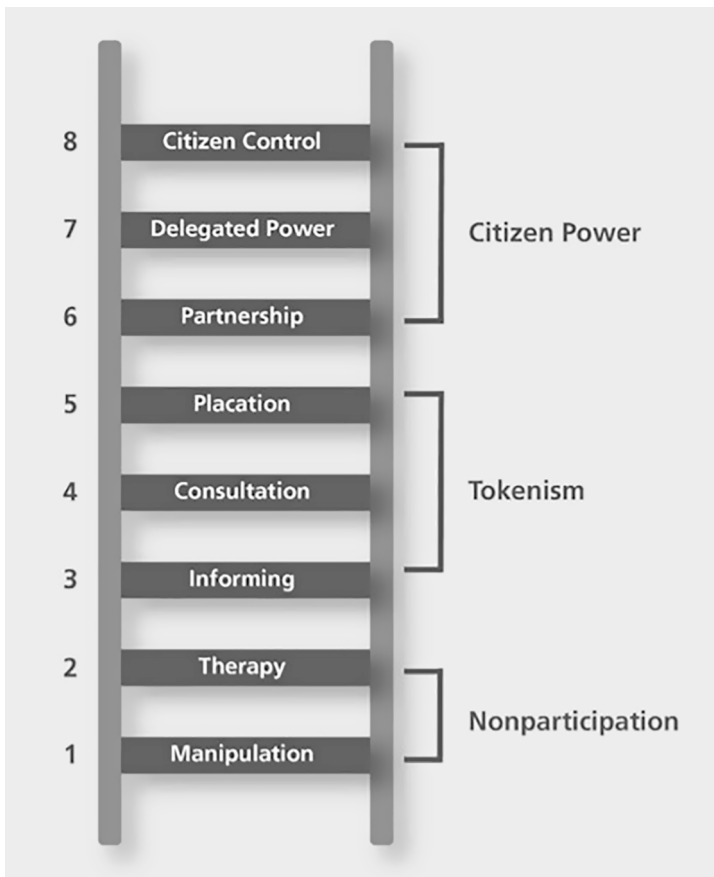
### **Einführung**

Eine Reihe von Entwicklungen in Gesellschaft, Gesundheitsversorgung und Forschung hat dazu geführt, dass die aktive und partnerschaftliche Beteiligung von Patientinnen und Patienten sowie anderen Stakeholdern (Betroffene, Angehörige, Vertreterinnen und Vertreter von Gesundheits- und Pflegeberufen, Bürgerinnen und Bürger etc.) an Projekten der Gesundheitsforschung in den letzten Jahren zunehmend in den Fokus gerückt ist. Der vorliegende Beitrag möchte dabei einen Überblick über die gängigsten partizipativen Ansätze und Traditionen in der Gesundheitsforschung geben. Zudem werden aktuelle forschungspolitische Entwicklungen von Bedeutung für die Partizipationslandschaft in Deutschland nachgezeichnet und es soll für strukturelle Voraussetzungen gelungener Partizipation sensibilisiert werden.

Beteiligung ist kein neues Thema, sondern hat eine lange und wechselhafte Geschichte mit Ursprüngen in verschiedenen Traditionen und Kontexten, beispielsweise in sozialen und politischen Bewegungen im 18. und 19. Jahrhundert (Bottom-up-Ansätze). Im 20. Jahrhundert war Partizipation ein wesentlicher Aspekt sozialer Bewegungen wie der Bürgerrechts-, der Frauen-, der Behinderten- oder der Friedensbewegung. Beteiligung ist zugleich auch für Regierungs- und Verwaltungsorganisationen relevant (Top-down-Ansätze): In fast allen sozialen Bereichen wie Erziehung, Entwicklung, Sozialarbeit oder Gesundheit werden entsprechende Ansätze verfolgt. Regierungs- und institutionelles Handeln sind heute letztendlich auf Zusammenarbeit, Transparenz, Vertrauen und damit im Grunde auch auf Co-Produktion angewiesen, nicht zuletzt, weil die Fragestellungen zunehmend komplexer werden und nicht mehr von einer Organisation alleine adressiert werden können (Kickbusch & Gleicher, 2012).

Sherry Arnstein betonte bereits in den 1960er-Jahren, dass es bei Beteiligung um Macht, Kontrolle und Entscheidungsgewalt geht (Arnstein, 1969): Partizipation ohne Umverteilung von Macht wird zum leeren Ritual und damit zur Scheinbeteiligung, die den »Beteiligten« wenig nutzt. Arnstein entwickelt daraus ihre berühmte *Ladder of Participation*, in der sie Stufen der Nichtbeteiligung, der Scheinbeteiligung und der Entscheidungsmacht differenziert (Abbildung 1). Dieses Modell der Stufenleiter war sehr einflussreich und bildet auch für verschiedene Modelle der Beteiligung in der Gesundheitsforschung die Grundlage.

Abbildung 1: Stufen der Nichtbeteiligung, Scheinbeteiligung und Entscheidungsmacht nach Arnstein (1969)



## Konzepte und Traditionen aktiver Beteiligung in der Gesundheitsforschung

Für die Gesundheitsforschung kam der Gedanke, dass Patientinnen und Patienten auch jenseits der Rolle als Studiensubjekte wesentliche Sichtweisen in Forschung einbringen

könnten, ab den 1970er-Jahren erstmals auf. Populärer wurde er ab den 1980er-Jahren, als Menschen mit HIV/AIDS begannen, ihr Recht darauf einzufordern, Forschungsprioritäten und -outcomes mitzubestimmen (*The ACT UP Historical Archive: Denver Principles*, 1983). Die Forderung »Nichts über uns ohne uns« bezog sich damit zunehmend nicht nur auf Fragen der Inklusion und gesellschaftlichen Teilhabe, sondern auch auf Präventions- und Behandlungsmöglichkeiten und deren Erforschung.

In der Zwischenzeit haben sich unterschiedliche Begriffe und Konzepte entwickelt, die Beteiligung von Patientinnen und Patienten, aber auch von Bürgerinnen und Bürgern und weiteren Stakeholdern an der Gesundheitsforschung beschreiben. Diese haben sich teilweise aus verschiedenen Traditionen heraus entwickelt (Hammel et al., 2021) und können sich in ihrer Motivation und Zielsetzung unterscheiden (Ball et al., 2019; Jilani et al., 2020). Die Begriffe und Konzepte können nicht immer klar voneinander abgegrenzt werden – auch weil sie mitunter in verschiedenen Kontexten unterschiedlich verwendet werden (Locock & Boaz, 2019).

Als Beispiel ist hier der Begriff *Citizen Science* (»Bürgerwissenschaften«) zu nennen, der vielfältige Ansätze der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an Forschung umfasst. Hierbei kann es sich um kurzzeitige Einbindung, z.B. bei der Erhebung von Daten (etwa in Umweltmonitoring-Projekten), handeln, aber auch um längerfristige Kooperationen, in denen sich ehrenamtlich und hauptamtlich Forschende gemeinsam in ein Forschungsthema vertiefen (Bonn et al., 2021). Citizen Science-Projekte in der Gesundheitsforschung müssen in der Regel über die Einbindung im Rahmen der Datenerhebung hinausgehen, weil sie sich sonst kaum von traditioneller Forschung unterscheiden ließen: Normalerweise beschränkt sich die Rolle von Patientinnen und Patienten auf die von Probandinnen und Probanden – sie stellen ihre Daten oder auch Biomaterialien zur Verfügung und sind darüber hinaus nicht am Forschungsprozess beteiligt. Außerdem sind Patientinnen und Patienten, die sich in der Forschung engagieren, keine »interessierten Laien«, sondern bringen aufgrund der eigenen Betroffenheit eine besondere Motivation, aber auch die eigene Erfahrungsexpertise in Forschungsprojekte ein (für einen Überblick siehe Bonn et al., 2021, S. 100 ff.). Damit bereichern sie den Forschungsprozess um spezifisches Wissen und neue Perspektiven, die Forschenden ansonsten möglicherweise verschlossen blieben. Aufgrund dieser Besonderheiten kann statt von Citizen Science in der Gesundheitsforschung auch von *Patient Science* gesprochen werden (Heyen et al., 2022).

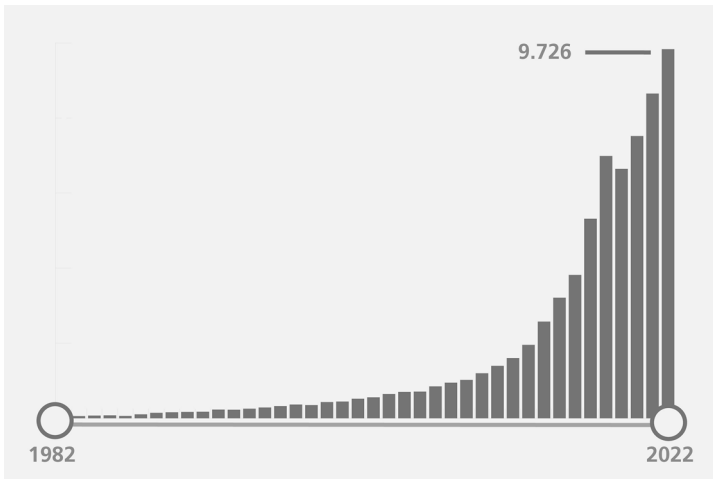
Seit etwa 20 Jahren hat sich im deutschsprachigen Raum aus sozialwissenschaftlichen Forschungstraditionen wie Aktionsforschung (*action research*) und Gemeinschaftsforschung (*community-based participatory research*) die *partizipative Gesundheitsforschung* (PGF) etabliert (Hartung et al., 2020). PGF wird als ein wissenschaftlicher Ansatz verstanden, »der die Durchführung von Forschung als eine Koproduktion verschiedener AkteurInnen versteht« (PartNet, 2015). Dabei werden alle Beteiligten, insbesondere die von der Forschung Betroffenen (z.B. Personen mit Erfahrungsexpertise wie Patientinnen und Patienten, Fachkräfte im Gesundheits-, Bildungs- oder Sozialwesen, Vertreterinnen und Vertreter der Zivilgesellschaft), im gesamten Forschungsprozess so involviert, dass eine maximale Mitgestaltung ermöglicht wird. Neben dem Erkenntnisgewinn ist das Ziel der PGF auch das Anstoßen von Veränderungen, »die zur Förderung von Gesundheit und Wohlbefinden der Menschen beitragen und gesundheitliche Chancengleichheit

stärken« (PartNet, 2015). Die PGF bietet vielfältige Ansatzpunkte zur Reflexion der eigenen (Macht-)Position innerhalb von Forschungsprozessen und verdeutlicht, dass echte Beteiligung nur stattfindet, wenn Entscheidungen im Forschungsprozess gemeinsam getroffen werden.

Parallel dazu gab es in der medizinischen Forschung in den vergangenen Jahren weltweit Diskussionen über die Qualität wissenschaftlicher Projekte und die Relevanz der Ergebnisse für die Betroffenen (Lancet series: increasing value, reducing waste, 2014). Die Einbeziehung von späteren Nutzerinnen und Nutzern dieser Ergebnisse und an der Umsetzung beteiligten Akteuren (z. B. ärztliches oder Pflegepersonal) in den Forschungsprozess – von der Formulierung der Fragestellung bis zur Interpretation und Implementierung der Ergebnisse – hat sich als ein wesentliches Element herauskristallisiert, um diese Qualitätsaspekte zu adressieren: Aktive Beteiligung insbesondere von Patientinnen und Patienten kann dazu beitragen, dass Gesundheitsforschung besser priorisiert, geplant, durchgeführt, kommuniziert und implementiert werden kann. International, gerade im englischsprachigen Raum, wird Beteiligung – häufig auch als *Patient and Public Involvement* (PPI) bezeichnet – schon länger gefordert und gefördert. Insbesondere zu nennen sind hier die Initiativen INVOLVE<sup>1</sup> in Großbritannien und PCORI<sup>2</sup> in den USA, wo sich der Begriff *Patient Engagement*<sup>3</sup> für diesen Ansatz durchgesetzt hat (Frank et al., 2015). PPI meint »research being carried out ›with‹ or ›by‹ members of the public rather than ›to‹, ›about‹ or ›for‹ them« (INVOLVE, 2012). Patient Engagement wird definiert als »The active, meaningful, and collaborative interaction between patients and researchers across all stages of the research process, where research decision making is guided by patients' contributions as partners, recognizing their specific experiences, values, and expertise« (Harrington et al., 2020). Diese Konzepte beschreiben keine neuen oder anderen Forschungsansätze wie es – zumindest teilweise – PGF oder Citizen Science tun, sondern sie zeigen auf, wie die Sichtweisen und Bedarfe von Patientinnen und Patienten in die Forschung integriert werden können, um diese relevanter und patientenorientierter zu gestalten. Inzwischen werden diese und weitere Ansätze der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern bzw. Patientinnen und Patienten international sowohl von Forschungsförderern als auch von Verlagen<sup>4</sup> zunehmend eingefordert und gefördert. Diese Entwicklung spiegelt sich auch in der wissenschaftlichen Literatur wider (Abbildung 2).

- 
- 1 Vormals NIHR INVOLVE, nun unter dieser Webseite zu erreichen: <https://www.peopleinresearch.org/> (letzter Zugriff: 25.10.2024)
  - 2 Patient-Centered Outcomes Research Institute: <https://www.pcori.org/> (letzter Zugriff: 19.09.2024)
  - 3 Mit *Public Engagement* wird in Großbritannien eher das beschrieben, was wir in Deutschland (dialogische) Wissenschaftskommunikation nennen würden.
  - 4 z. B. verlangt *The BMJ* von allen Autorinnen und Autoren ein Statement zu Patient and Public Involvement: <https://blogs.bmj.com/bmjopen/2018/03/23/new-requirements-for-patient-and-public-involvement-statements-in-bmj-open/> (letzter Zugriff: 19.09.2024)

Abbildung 2: PubMed-Suche zum Begriff »patient and public involvement« vom 11. Januar 2023. Deutlich wird, dass zu dem Thema in den vergangenen etwa zehn Jahren zunehmend mehr publiziert wird



Im deutschsprachigen Raum hat sich noch kein einheitlicher Begriff für die im vorherigen Abschnitt beschriebenen Konzepte etabliert. Auch hierzulande wird häufig von PPI/Patient Involvement/Patient Engagement oder Partizipation in der Forschung gesprochen. Wir haben vorgeschlagen, diese Ansätze in der Gesundheitsforschung *aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten* zu nennen (Schütt et al., 2023). Aufgrund der Vielzahl an Methoden, Traditionen und Ansätzen fällt es schwer, diese aktive Beteiligung klar zu definieren. Wichtig ist, dass es ein Mitspracherecht von Patientinnen und Patienten, ihren Angehörigen oder Vertretungen in mindestens einer Phase eines Forschungsprozesses gibt: Der Input von Patientinnen und Patienten muss auch einen Einfluss auf den Verlauf eines Forschungsprozesses haben können, z.B. die Berücksichtigung der Perspektiven von Patientinnen und Patienten auf die Auswahl oder Priorisierung von Endpunkten in bzw. Zielen von klinischen Studien. Darüber hinaus gilt: Je früher Betroffene eingebunden sind, desto eher können ihre Perspektiven in der Planung und im Verlauf eines Forschungsprojekts berücksichtigt werden. So kann Formen von »Scheibeteiligung« entgegengewirkt werden, in denen Patientinnen und Patienten möglicherweise nur informiert oder angehört werden oder sie lediglich ein Unterstützungsschreiben für ein Forschungsprojekt ausstellen, ohne dass sie am Forschungsprozess selbst beteiligt sind.

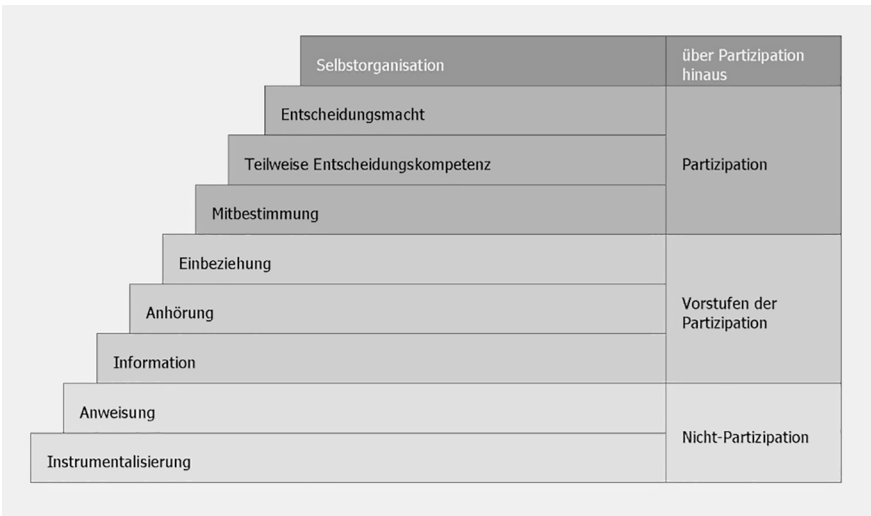
## Ebenen der Beteiligung

Zur Planung und Reflexion der Entscheidungsmacht im Forschungsprozess kann es hilfreich sein, auf Stufenmodelle oder Ebenen der Beteiligung zurückzugreifen, die – teilweise ausgehend von dem bereits erwähnten Modell von Sherry Arnstein (1969) – spezifisch für die Gesundheitsforschung entwickelt wurden. Wichtig ist dabei, dass alle Be-

teiligten miteinander besprechen, welche Ziele und Erwartungen sie an die gemeinsame Arbeit haben und welche Rollen und Verantwortlichkeiten sie im Prozess übernehmen wollen und können (Smits et al., 2020).

Insbesondere im deutschsprachigen Raum ist das Modell der partizipativen Gesundheitsforschung, das auch über die PGF hinaus genutzt wird, sehr bekannt (Wright, 2021; Wright et al., 2015). Hier wird in acht Stufen zwischen Nicht-Partizipation, Vorstufen der Partizipation und Partizipation unterschieden. Als neunte Stufe wird – über Partizipation hinausgehend – die Selbstorganisation genannt (Abbildung 3). Eine wirkliche Partizipation ist erst gegeben, wenn die Entscheidungsmacht geteilt ist und damit alle Beteiligten Einfluss auf den Forschungsprozess haben (Hartung et al., 2020; Wright, 2016).

Abbildung 3: Stufen der Partizipation nach Wright et al. (2015, S. 142)



Von INVOLVE (2012) wurde ein Modell mit drei Ebenen entwickelt, die sich ebenfalls an der Übertragung von Entscheidungsmacht orientieren. Hier wird zwischen Beratung (*consultation*), Zusammenarbeit (*collaboration*) und patientenkontrollierter (*patient-controlled*) Forschung unterschieden. Das Modell wurde ursprünglich als Stufenmodell konzipiert, aber die Erfahrung zeigte schnell, dass weniger von Stufen/Ebenen (*levels*), sondern eher von Ansätzen (*approaches*) gesprochen werden sollte, da diese Ansätze nicht immer scharf voneinander zu trennen sind und auch nebeneinander oder kombiniert innerhalb einzelner Projekte vorkommen können (INVOLVE, 2012).

## **Forschungspolitische Entwicklungen in Deutschland: Mehr Austausch mit der Gesellschaft und Partizipation in der Forschung gefordert (und gefördert)**

Seit einigen Jahren gewinnt in Deutschland das Thema der Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an der Forschung sowohl fächerübergreifend als auch spezifisch auf die Gesundheitsforschung bezogen zunehmend an Bedeutung. Citizen Science, das sogar im Koalitionsvertrag der aktuellen Bundesregierung Erwähnung findet (SPD et al., 2021), wird unter anderem durch eigene Ausschreibungen, die Plattform »mit:forschen!«<sup>5</sup> und ein jährliches Forum gefördert. Das Wissenschaftsjahr 2022 stand unter dem Motto »Nachgefragt« und hatte zum Ziel, die Beteiligung von Bürgerinnen und Bürgern an wissenschaftlichen und politischen Entwicklungsprozessen zu stärken und gesellschaftliche Impulse in die Wissenschaft zu tragen.<sup>6</sup> Die Ergebnisse des »Ideenlaufs«, durch den Fragen aus der Bevölkerung zusammengetragen wurden, wurde zum Ende des Wissenschaftsjahres an das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) und die Wissenschaft übergeben.<sup>7</sup>

Fünf Jahre nach dem Erscheinen eines ersten Grundsatzpapiers zur Partizipation aus dem BMBF (2016) wurde das Grünbuch »Partizipation im Bereich Forschung« (BMBF, 2021b) als Ausgangspunkt veröffentlicht, um konkrete Handlungsempfehlungen zur Stärkung partizipativer Verfahren im Bereich Forschung zu erarbeiten. In diesem Papier wurden zunächst Herausforderungen zur Ausschöpfung des vollen Potenzials von Partizipation in der Forschung und Forschungspolitik gebündelt und erste Handlungsansätze zur Überwindung dieser Herausforderungen zur Diskussion gestellt. Diese werden nun in der Partizipationsstrategie adressiert, die das BMBF im Juni 2023 veröffentlicht hat.<sup>8</sup> Ziel des Papiers ist es, die Bedingungen für Partizipation in Forschungspolitik und Forschung zu verbessern, um den innovationspolitischen und gesellschaftlichen Mehrwert von Partizipation besser ausschöpfen zu können. Dafür sollen unter anderem Synergien aus den verschiedenen partizipativen Forschungsansätzen stärker genutzt werden. Außerdem gilt es, voneinander zu lernen, Wissen zu systematisieren, Capacity-Building zu intensivieren und Partizipation als Teil der guten wissenschaftlichen Praxis im wissenschaftlichen Reputationssystem zu verankern. Auch die Allianz der Wissenschaftsorganisationen, ein Zusammenschluss der bedeutendsten Wissenschafts- und Forschungsorganisationen in Deutschland, hat Ende 2022 eine Stellungnahme zum Thema Partizipation in der Forschung veröffentlicht.<sup>9</sup> Es ist ihr ein Anliegen, Beteiligung insbesondere dort zu unterstützen, wo ein Mehrwert für Wissenschaft und Gesellschaft zu erwarten ist. Darüber hinaus hat sich 2023 die erste

5 <https://www.mitforschen.org/> (vormals »Bürger schaffen Wissen«) (letzter Zugriff: 19.09.2024)

6 <https://www.wissenschaftsjahr.de/2022/> (letzter Zugriff: 19.09.2024)

7 <https://www.wissenschaftsjahr.de/2022/ideenlauf.html> (letzter Zugriff: 19.09.2024)

8 <https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.html> (letzter Zugriff: 19.09.2024)

9 <https://www.allianz-der-wissenschaftsorganisationen.de/themen-stellungnahmen/partizipation-in-der-forschung/> (letzter Zugriff: 19.09.2024)

Fachgesellschaft, die »Gesellschaft für transdisziplinäre und partizipative Forschung«, in Deutschland gegründet.<sup>10</sup> Die Entwicklungen sind momentan also sehr dynamisch.

Auch die Wissenschaftskommunikation wird zunehmend dialogisch und partizipativ verstanden – auf der Webseite des BMBF werden die Bereiche »Wissenschaftskommunikation« und »Bürgerbeteiligung« gemeinsam vorgestellt.<sup>11</sup> Die Handlungsempfehlungen der vom BMBF einberufenen Denkfabrik #FactoryWisskomm enthalten ein Kapitel zu »Wissenschaftskommunikation und Partizipation«, in dem ein Paradigmenwechsel von einem Defizit-Modell mit einem Fokus auf Informationsvermittlung in eine Richtung (von Wissenschaft zur Gesellschaft) über Dialog bis hin zu Partizipation in co-kreativen Prozessen beschrieben wird (BMBF, 2021a).

In der Gesundheitsforschung ist eine parallele Entwicklung zu beobachten: Bereits das im Jahr 2018 veröffentlichte Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung fordert, Patientinnen und Patienten aufgrund ihrer Erfahrungsexpertise als Partnerinnen und Partner in die Forschung einzubinden (BMBF, 2018). Entsprechend verlangen Ausschreibungen des BMBF, aber auch des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) oder der Deutschen Forschungsgemeinschaft (DFG) im Bereich Gesundheit bzw. zu klinischen Studien zunehmend die aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten. Hierfür werden auch Finanzmittel bereitgestellt; vereinzelt sogar bereits für die partizipative Konzeptentwicklung einer nachfolgenden klinischen Studie, um frühe Einbindung zu ermöglichen. Bei bestimmten Ausschreibungen spielt die geplante oder bereits umgesetzte Beteiligung auch eine entscheidende Rolle bei der Begutachtung. Größere nationale Vorhaben der letzten Jahre haben die Beteiligung von Patientinnen und Patienten fest integriert. Beispielsweise wurden im Rahmen der Nationalen Dekade gegen Krebs die »Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung« entwickelt (BMBF & Nationale Dekade gegen Krebs, 2021) und eine Allianz für Patientenbeteiligung<sup>12</sup> ins Leben gerufen. Bei weiteren großen Vorhaben wie der Förderung weiterer Standorte des Nationalen Centrums für Tumorerkrankungen (NCT)<sup>13</sup> oder dem Aufbau des Deutschen Zentrums für Psychische Gesundheit (DZPG)<sup>14</sup> wurde die Beteiligung strukturell verankert.

Auch das Forum Gesundheitsforschung, in dem sich die fachlichen Spitzenvertreterinnen und -vertreter der deutschen Forschungsorganisationen auf dem Gebiet der Gesundheitsforschung organisationsübergreifend abstimmen, hat 2023 eine Erklärung und eine Sammlung von Good Practice-Beispielen zur aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung veröffentlicht (Forum Gesundheitsforschung, 2023; siehe unten).

10 <https://www.gtpf.science/> (letzter Zugriff: 19.09.2024)

11 <https://www.bmbf.de/bmbf/de/ueber-uns/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung> (letzter Zugriff: 19.09.2024)

12 [https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/wir-ueber-uns/aktuelles-aus-der-dekade/\\_documents/allianz-fuer-patientenbeteiligung/allianz-fuer-patientenbeteiligung.html](https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/wir-ueber-uns/aktuelles-aus-der-dekade/_documents/allianz-fuer-patientenbeteiligung/allianz-fuer-patientenbeteiligung.html) (letzter Zugriff: 19.09.2024)

13 <https://www.patienten-experten.de/index.php/de/ueber-die-patientenakademie-2> (letzter Zugriff: 19.09.2024)

14 <https://www.dzpg.org/partizipation/beteiligungs-moeglichkeiten> (letzter Zugriff: 19.09.2024)



## Voraussetzungen für die Implementierung von Beteiligung in der Gesundheitsforschung in Deutschland

Für eine erfolgreiche Implementierung der aktiven Beteiligung in der Gesundheitsforschung müssen aus Sicht der Autorinnen dieses Beitrags<sup>15</sup> und basierend auf Informationen aus der umfangreichen wissenschaftlichen Literatur, die aus verschiedenen Perspektiven zu diesem Thema in den vergangenen Jahren publiziert wurde, bestimmte Voraussetzungen und Rahmenbedingungen gegeben sein, um Forschende und Patientinnen und Patienten bzw. Co-Forschende zu einer gewinnbringenden Zusammenarbeit zu befähigen.

*Forschende* benötigen zeitliche und finanzielle Ressourcen, um den Prozess der Zusammenarbeit erfolgreich zu gestalten: Bisher etablierte Prozesse in der Entwicklung eines Forschungsprojektes dauern ggf. länger, wenn verschiedene, zusätzliche Partner bei der Planung einbezogen werden. Ggf. entstehen auch zusätzliche Kosten, wenn Veranstaltungen durchgeführt, Materialien erstellt und Projektpartner für ihren Aufwand finanziell entschädigt werden sollen.

Neben Zeit und Geld ist Kontinuität in der Zusammenarbeit wichtig. Um dies zu gewährleisten, können mehrere Patientinnen und Patienten bzw. Personen aus der jeweiligen Akteursgruppe beteiligt werden, um personelle Wechsel oder auch gesundheitsbedingte Ausfallzeiten zu kompensieren. Auf der Seite der Forschenden empfiehlt es sich, im Projekt oder in der Einrichtung eine Person zu benennen, die den Patientinnen und Patienten kontinuierlich als Ansprechperson zur Verfügung steht. Durch Fortbildungen oder Erfahrungsaustausch mit anderen können alle beteiligten Akteure in der Umsetzung von Beteiligung oder auch zu spezifischen Themen gestärkt werden.

Nicht zuletzt bedarf es eines Kulturwandels im Wissenschaftssystem dahingehend, dass Beteiligung als selbstverständlich – als neue Norm – angesehen wird. Entsprechende Anreize können zu diesem Kulturwandel beitragen.

Selbstverständlich benötigen auch *Patientinnen und Patienten* sowie andere Partner ausreichend Zeit, um sich in die Forschung einbringen zu können. Für sie ergibt sich die zusätzliche Herausforderung, dass sie sich oft neben der eigenen Berufstätigkeit, familiären Verpflichtungen und mit möglicherweise beeinträchtigten körperlichen und/oder psychischen Voraussetzungen einbringen. Daher ist es enorm wichtig, den erforderlichen Zeitaufwand realistisch zu planen und die individuellen Lebensbedingungen sowie die Betroffenheit zu berücksichtigen. Dies kann es auch notwendig machen, Aufwandsentschädigungen für Verdienstauffälle, Honorare für die erbrachten Arbeitsstunden oder auch Kosten für Begleitpersonen einzuplanen.

Patientinnen und Patienten werden auch gestärkt, wenn sie nicht alleine, sondern zusammen mit anderen Personen an einem Forschungsprojekt beteiligt werden. Zentral ist für Betroffene vor allem, dass sie und ihr Beitrag zum Forschungsprojekt ernst genommen und wertgeschätzt werden.

---

15 SW ist Referentin für Patient & Stakeholder Engagement am Berlin Institute of Health at Charité – Universitätsmedizin Berlin, EMF und AS sind wissenschaftliche Referentinnen beim DLR Projektträger.

Für Betroffene können sich auch besondere Anforderungen an die Örtlichkeiten gemeinsamer Besprechungen stellen. So müssen Erreichbarkeit und Barrierefreiheit (gilt auch für virtuelle Veranstaltungen!) berücksichtigt werden. Reisekosten zu Präsenzveranstaltungen sollten immer erstattet werden, bei Bedarf auch Taxifahrten. Auch mit Blick auf die Inhalte der gemeinsamen Arbeit sollte Barrierefreiheit hergestellt werden, dies impliziert bspw. eine verständliche Sprache.

Betroffene, die noch keine umfangreichen Erfahrungen in Beteiligungsprozessen sammeln konnten, können durch entsprechende Trainings oder Hintergrundinformationen unterstützt werden. Feste Ansprechpersonen mit klarer Erreichbarkeit aus dem Forschungsteam (s.o.) können für weiterführende Erklärungen und Rückfragen hilfreich sein.

Aufgrund dieser Voraussetzungen und Bedarfe müssen auch Anpassungen auf der *institutionellen Ebene* vorgenommen werden. Einen guten Überblick zu Herausforderungen und geeigneten Rahmenbedingungen für die Förderung von partizipativer Gesundheitsforschung bieten von Peter et al. (2020). Auch die bereits erwähnte Erklärung des Forums Gesundheitsforschung (2023) thematisiert den notwendigen Kulturwandel für mehr Beteiligung in der Forschung, die in weiten Teilen die oben genannten Voraussetzungen auf Seiten der Forschenden und der Patientinnen und Patienten adressiert. Als notwendig wird auch eine strukturelle Verankerung und Verstetigung von Beteiligung in Forschungsorganisationen gesehen. Mitglieder des Forums benennen konkrete Schritte, wie sie diesem Ziel näherkommen können. Beispielhaft sind zu nennen: die Intensivierung der Beteiligung in Begutachtungsprozessen (BMBF), die Förderung der Evaluation von Beteiligungsmaßnahmen (DFG), die Einbindung von Patientinnen und Patienten in Beiräten (Deutsche Zentren der Gesundheitsforschung) oder die Einrichtung von Strukturen für Beteiligung an den medizinischen Fakultäten und die Integration dieses Themas in die Lehre (Deutsche Hochschulmedizin). Wichtig ist darüber hinaus die Integration von Beteiligung in das Anreiz- und Bewertungssystem der Wissenschaft, so dass weitere Inzentivierungen für Forschende geschaffen werden. Das wurde bereits als Handlungsempfehlung für die Implementierung von Beteiligungsprozessen in der Gesundheitsforschung formuliert (Bonn et al., 2021).

## Evaluation und Qualitätssicherung

Die Gestaltung und Umsetzung sinnvoller aktiver Beteiligung von bzw. Co-Forschung mit Patientinnen und Patienten ist ein für alle Seiten aufwändiger Prozess. Aus wirtschaftlichen, praktischen und nicht zuletzt auch ethischen Erwägungen ist zu fragen, ob dieser Aufwand sich lohnt. Daher sind Evaluation und die Entwicklung von Qualitätskriterien für Beteiligung in der Gesundheitsforschung essenziell.<sup>16</sup>

Da man sich in Deutschland noch grundlegende Fragen beispielsweise zur (Messung von) Wirksamkeit von Beteiligung stellt (Allweiss et al., 2021; Bär et al., 2021), lohnt sich

16 Siehe z.B. die Forderung nach Meta-Forschung zu Beteiligung in der Gesundheitsforschung: [http://partnet-gesundheit.de/wp-content/uploads/2022/11/Empfehlungen\\_Meta-Forschung-2.pdf](http://partnet-gesundheit.de/wp-content/uploads/2022/11/Empfehlungen_Meta-Forschung-2.pdf) (letzter Zugriff: 19.09.2024)

ein Blick in die internationale Forschungslandschaft, in der Beteiligungsprozesse schon lange mit unterschiedlichen Methoden und in Bezug auf verschiedene Aspekte evaluiert und bewertet werden (z.B. Brett et al., 2014; Crocker et al., 2018; Evans et al., 2014). Hieraus hat sich eine kritische Debatte in Bezug auf die Evaluation entwickelt, insbesondere auf den z.B. in Großbritannien entstandenen Fokus auf quantitative Kennzahlen, der wichtige (qualitative) Aspekte von Beteiligung vollkommen außer Acht lässt. Dieser Fokus kann sogar dazu führen, dass Beteiligung so umgesetzt (und evaluiert) wird, dass sie leicht messbar wird, und damit die Anzahl von Teilnehmenden oder von Veranstaltungen relevanter wird als der Inhalt, der dort besprochen wird, oder der Einfluss, den Teilnehmende auf den Prozess haben (siehe z.B. Russell et al., 2020). Unter anderem deshalb scheint es mehr als fraglich, dass sich durch Beteiligung viel an den Machtverhältnissen in der Gesundheitsforschung geändert hat (Green, 2016).

Trotz oder gerade auch wegen dieser Kritik gehen wir davon aus, dass es wichtig ist, die Qualität der Beteiligung zu prüfen und bei Bedarf zu verbessern (Popay et al., 2014). Allerdings ist es entscheidend, aus wessen Perspektive die Ziele und Inhalte der Evaluation definiert werden. Wer bestimmt, was evaluiert werden soll (Beresford & Russo, 2020)? Was wäre aus der Perspektive der unterschiedlichen Akteursgruppen jeweils ein positives Ergebnis? Diese Fragen legen nahe, auch die Evaluation partizipativ anzulegen und die an der Forschung beteiligten Patientinnen und Patienten auch in die Planung und Durchführung der Evaluation einzubeziehen (Crocker et al., 2017). Zur Planung und Qualitätssicherung kann eine Matrix hilfreich sein, die sowohl verschiedene Ebenen der Beteiligung als auch die einzelnen Phasen eines Forschungsprozesses umfasst (siehe zum Beispiel Farin-Glattacker et al., 2014). Damit können – im Idealfall mit allen Beteiligten – die Beteiligungsaktivitäten geplant und die Rollen und Verantwortlichkeiten aller Beteiligten über den Projektzeitraum festgelegt werden. Diese Matrix dient dann als gemeinsame (schriftliche) Grundlage für die Zusammenarbeit, auf die man sich während des Prozesses beziehen und die als Basis für eine Evaluation dienen kann.

## Weiterführende Literatur und Ressourcen

Es gibt inzwischen eine Vielzahl von Dokumenten und Ressourcen, die bei der Planung, Durchführung und Evaluation von aktiver Beteiligung in der Gesundheitsforschung hilfreich sein können. Darüber hinaus gibt es Netzwerke und Arbeitsgruppen, die sich mit der Thematik beschäftigen. Eine Auswahl findet sich hier. Weitere Literaturhinweise finden sich im Quellenverzeichnis.

- EATRIS Patient Engagement Resource Center: <https://patient-engagement.eu/> (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- PPI-Ressourcensammlung vom National Institute for Health and Care Research (NIHR): <https://www.learningforinvolvement.org.uk/>
- GRIPP2 Reporting Guidelines: <https://www.equator-network.org/reporting-guidelines/gripp2-reporting-checklists-tools-to-improve-reporting-of-patient-and-pu>

blic-involvement-in-research/ (Staniszewska et al., 2017a, 2017b) (letzter Zugriff: 19.09.2024)

- Erklärung und Beispielsammlung des »Forums Gesundheitsforschung« zur aktiven Beteiligung von Patientinnen und Patienten: <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/patientenbeteiligung-erklarung-und-beispielsammlung-des-forums-gesundheitsforschung-16235.php> (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung: <http://partnet-gesundheit.de/> (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- AG Citizen Science in Medizin und Gesundheitsforschung: <https://www.mitforschern.org/netzwerk/ag-cs-medizin-gesundheitsforschung> (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- BIH QUEST Center for Responsible Research, Bereich Patient & Stakeholder Engagement: <https://www.bihealth.org/de/translation/innovationstreiber/quest-center/services/stakeholder-engagement> (letzter Zugriff: 19.09.2024)
- Aktive Patient:innenbeteiligung in der Gesundheitsforschung – Online-Fortbildung für Forscherinnen und Forscher: <https://akademie.iqib.de/partizipation/> (letzter Zugriff: 19.09.2024)

## Hinweis

Dieser Beitrag beruht teilweise auf der Publikation »Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende«, die im Mai 2023 von den Autorinnen veröffentlicht wurde (Schütt et al., 2023).

## Literatur

- Allweiss, T., Cook, T., & Wright, M. T. (2021). Wirkungen in der partizipativen Gesundheitsforschung: Eine Einordnung in die Diskurse zum Forschungsimpact. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2), 215–222. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03268-8>
- Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216–224.
- Ball, S., Harshfield, A., Carpenter, A., Bertscher, A., & Marjanovic, S. (2019). *Patient and public involvement in research: Enabling meaningful contributions*. RAND Corporation. [https://www.rand.org/pubs/research\\_reports/RR2678.html](https://www.rand.org/pubs/research_reports/RR2678.html) (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- Bär, G., Hövener, C., Wright, M. T., & Saß, A.-C. (2021). Demokratisch und emanzipatorisch – Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2), 137–139. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03276-8>
- Beresford, P., & Russo, J. (2020). Patient and public involvement in research. In A. Anell, E. Nolte, & S. Merkur (Hg.), *Achieving Person-Centred Health Systems: Evidence, Strategies and Challenges* (S. 145–172). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108855464.009>

- BMBF (2016). *Grundsatzpapier des BMBF zur Partizipation*. [https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/files/bmbf\\_grundsatzpapier\\_partizipation\\_barrierefrei.html](https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.html) (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- BMBF (2018). *Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung*. <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/microsite/index.html> (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- BMBF (2021a). *FactoryWisskomm, Handlungsperspektiven für die Wissenschaftskommunikation*. [https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/files/factorywisskommpublikation.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=5](https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/files/factorywisskommpublikation.pdf?__blob=publicationFile&v=5) (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- BMBF (2021b). *Grünbuch Partizipation im Bereich Forschung*. <https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2021/gruenbuch-partizipation.html> (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- BMBF & Nationale Dekade gegen Krebs (Hg.) (2021). *Prinzipien für eine erfolgreiche Patientenpartizipation in der Krebsforschung*. [https://www.dekade-gegen-krebs.de/SharedDocs/Downloads/de/files/prinzipien-fuer-eine-erfolgreich-n-in-der-krebsforschung\\_web\\_bf.pdf?\\_\\_blob=publicationFile&v=5](https://www.dekade-gegen-krebs.de/SharedDocs/Downloads/de/files/prinzipien-fuer-eine-erfolgreich-n-in-der-krebsforschung_web_bf.pdf?__blob=publicationFile&v=5) (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- Bonn, A., Brink, W., Hecker, S., Herrmann, T. M., Liedtke, C., Premke-Kraus, M., Voigt-Heucke, S., Gönner, J. von, Altmann, C. S., Bauhus, W., Bengtsson, L., Büermann, A., Brandt, M., Bruckermann, T., Dietrich, P., Dörler, D., Eich-Brod, R., Eichinger, M., Fersching, L., ... Woll, S. (2021). *Weißbuch Citizen Science Strategie 2030 für Deutschland*. SocArXiv. <https://doi.org/10.31235/osf.io/ew4uk>
- Brett, J., Staniszewska, S., Mockford, C., Herron-Marx, S., Hughes, J., Tysall, C., & Suleman, R. (2014). A systematic review of the impact of patient and public involvement on service users, researchers and communities. *Patient*, 7(4), 387–395. <https://doi.org/10.1007/s40271-014-0065-0>
- Crocker, J. C., Boylan, A., Bostock, J., & Locock, L. (2017). Is it worth it? Patient and public views on the impact of their involvement in health research and its assessment: a UK-based qualitative interview study. *Health Expectations: An International Journal of Public Participation in Health Care and Health Policy*, 20(3), Article 3. <https://doi.org/10.1111/hex.12479>
- Crocker, J. C., Ricci-Cabello, I., Parker, A., Hirst, J. A., Chant, A., Petit-Zeman, S., Evans, D., & Rees, S. (2018). Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: Systematic review and meta-analysis. *BMJ (Clinical Research Ed.)*, 363, k4738. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4738> (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- Evans, D., Coad, J., Cottrell, K., Dalrymple, J., Davies, R., Donald, C., Laterza, V., Long, A., Longley, A., Moule, P., Pollard, K., Powell, J., Puddicombe, A., Rice, C., & Sayers, R. (2014). *Public involvement in research: Assessing impact through a realist evaluation*. NIHR Journals Library. [www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK260168/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK260168/) (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- Farin-Glattacker, E., Kirschning, S., Meyer, T., & Buschmann-Steinhage, R. (2014). *Partizipation an der Forschung – eine Matrix zur Orientierung*. Ausschuss »Reha-Forschung« der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR) und der Deutschen Gesellschaft für Rehabilitationswissenschaften (DGRW). [https://www.dvfr.de/fileadmin/user\\_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/Partizipation\\_an\\_der\\_Forschung\\_%E2%80%93\\_eine\\_Matrix\\_zur\\_Orientierung\\_Ef.pdf](https://www.dvfr.de/fileadmin/user_upload/DVfR/Downloads/Stellungnahmen/Partizipation_an_der_Forschung_%E2%80%93_eine_Matrix_zur_Orientierung_Ef.pdf) (letzter Zugriff am 01.10.2024)

- Forum Gesundheitsforschung (2023). *Patientenbeteiligung: Erklärung und Beispielsammlung des »Forums Gesundheitsforschung«*. <https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/de/patientenbeteiligung-erklarung-und-beispielsammlung-des-forums-gesundheitsforschung-16235.php> (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- Frank, L., Forsythe, L., Ellis, L., Schrandt, S., Sheridan, S., Gerson, J., Konopka, K., & Daugherty, S. (2015). Conceptual and practical foundations of patient engagement in research at the patient-centered outcomes research institute. *Quality of Life Research*, 24(5), Article 5. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0893-3>
- Green, G. (2016). Power to the people: To what extent has public involvement in applied health research achieved this? *Research Involvement and Engagement*, 2, 28. <https://doi.org/10.1186/s40900-016-0042-y>
- Hammel, G., Woll, S., Baumann, M., Scherz, C., Maia, M., Behrisch, B., Borgmann, S. O., Eichinger, M., Gardecki, J., Heyen, N. B., Icks, A., Pobiruchin, M., & Weschke, S. (2021). Bürgerwissenschaftliche Forschungsansätze in Medizin und Gesundheitsforschung: Ausgewählte Begriffe mit Fokus auf den Beteiligungsgrad. *TATuP – Zeitschrift für Technikfolgenabschätzung in Theorie und Praxis*, 30(3), Article 3. <https://doi.org/10.14512/tatup.30.3.63>
- Harrington, R. L., Hanna, M. L., Ohrlein, E. M., Camp, R., Wheeler, R., Cooball, C., Tesoro, T., Scott, A. M., von Gizycki, R., Nguyen, F., Hareendran, A., Patrick, D. L., & Peretto, E. M. (2020). Defining Patient Engagement in Research: Results of a Systematic Review and Analysis: Report of the ISPOR Patient-Centered Special Interest Group. *Value in Health*, 23(6), 677–688. <https://doi.org/10.1016/j.jval.2020.01.019>
- Hartung, S., Wihofszky, P., & Wright, M. T. (2020). Partizipative Forschung – ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden. In S. Hartung, P. Wihofszky, & M. T. Wright (Hg.), *Partizipative Forschung: Ein Forschungsansatz für Gesundheit und seine Methoden* (S. 1–19). Springer Fachmedien. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7\\_1](https://doi.org/10.1007/978-3-658-30361-7_1)
- Heyen, N. B., Gardecki, J., Eidt-Koch, D., Schlangen, M., Pauly, S., Eickmeier, O., Wagner, T., & Bratan, T. (2022). Patient Science: Citizen Science Involving Chronically Ill People as Co-Researchers. *Journal of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.35634>
- INVOLVE (2012). *Briefing notes for researchers: Involving the public in NHS, public health and social care research*. INVOLVE. <https://www.nihr.ac.uk/briefing-notes-researchers-public-involvement-nhs-health-and-social-care-research> (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- Jilani, H., Rathjen, K. I., Schilling, I., Herbon, C., Scharpenberg, M., Brannath, W., & Gerhardus, A. (2020). *Handreichung zur Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung*, Version 1.0, Universität Bremen. <https://doi.org/10.26092/elib/229>
- Kickbusch, I., & Gleicher, D. (2012). *Governance for health in the 21st century* (WHO Regional Office for Europe, Hg.). <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/326429/9789289002745-eng.pdf> (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- Lancet series: Increasing value, reducing waste* (2014). <https://www.thelancet.com/series/research> (letzter Zugriff am 1.10.2024)
- Locock, L., & Boaz, A. (2019). Drawing straight lines along blurred boundaries: Qualitative research, patient and public involvement in medical research, coproduction and



- co-design. *Evidence & Policy*, 15(3), Article 3. <https://doi.org/10.1332/174426419X15552999451313>
- PartNet (2015). *PartNet Definition – Partizipative Gesundheitsforschung*. <http://partnet-gesundheit.de/ueber-uns/partnet-definition/> (letzter Zugriff am 1.10.2024)
- Popay, J., Collins, M., & PiiAF Study Group (2014). *The public involvement impact assessment framework guidance* (PiiAF) (Hg.). <https://ceppp.ca/en/evaluation-toolkit/public-involvement-impact-assessment-framework-piiaf/> (letzter Zugriff am 1.10.2024)
- Russell, J., Fudge, N., & Greenhalgh, T. (2020). The impact of public involvement in health research: What are we measuring? Why are we measuring it? Should we stop measuring it? *Research Involvement and Engagement*, 6(1), 1–8. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00239-w>
- Schütt, A., Müller-Fries, E., & Weschke, S. (2023). *Aktive Beteiligung von Patientinnen und Patienten in der Gesundheitsforschung – eine Heranführung für (klinisch) Forschende*. <https://doi.org/10.5281/zenodo.7908077>
- Smits, D.-W., van Meeteren, K., Klem, M., Alsem, M., & Ketelaar, M. (2020). Designing a tool to support patient and public involvement in research projects: The Involvement Matrix. *Research Involvement and Engagement*, 6(1), 30. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00188-4>
- SPD, Bündnis 90/Die Grünen, & FDP (2021). *Mehr Fortschritt wagen. Bündnis für Freiheit, Gerechtigkeit und Nachhaltigkeit. Koalitionsvertrag 2021–2025 zwischen der Sozialdemokratischen Partei Deutschlands (SPD), Bündnis 90/Die Grünen und den Freien Demokraten (FDP)*. [https://www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag\\_2021-2025.pdf](https://www.spd.de/fileadmin/Dokumente/Koalitionsvertrag/Koalitionsvertrag_2021-2025.pdf) (letzter Zugriff am 1.10.2024)
- Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D. G., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., Entwistle, A., Littlejohns, P., Morris, C., Suleman, R., Thomas, V., & Tysall, C. (2017a). GRIPP2 reporting checklists: Tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *BMJ*, 358, j3453. <https://doi.org/10.1136/bmj.j3453>
- Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S., Altman, D. G., Moher, D., Barber, R., Denegri, S., Entwistle, A., Littlejohns, P., Morris, C., Suleman, R., Thomas, V., & Tysall, C. (2017b). GRIPP2 reporting checklists: Tools to improve reporting of patient and public involvement in research. *Research Involvement Engagement*, 3, 13. <https://doi.org/10.1186/s40900-017-0062-2>
- The ACT UP Historical Archive (1983). *Denver Principles*. <https://actupny.org/documents/Denver.html> (letzter Zugriff am 01.10.2024)
- von Peter, S., Bär, G., Behrisch, B., Bethmann, A., Hartung, S., Kasberg, A., Wulff, I., & Wright, M. (2020). Partizipative Gesundheitsforschung in Deutschland – quo vadis? *Das Gesundheitswesen*, 82(4), 328–332. <https://doi.org/10.1055/a-1076-8078>
- Wright, M. T. (2016). Partizipation: Mitentscheidung der Bürgerinnen und Bürger. In Bundeszentrale für politische Aufklärung (Hg.), *Leitbegriffe der Gesundheitsförderung und Prävention: Glossar zu Konzepten, Strategien und Methoden*. <https://doi.org/10.17623/BZGA:224-1084-1.0>
- Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*, 64(2), Article 2. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y>

Wright, M. T., Kilian, H., Block, M., von Unger, H., Brandes, S., Ziesemer, M., Gold, C., & Rosenbrock, R. (2015). Partizipative Qualitätsentwicklung: Zielgruppen in alle Phasen der Projektgestaltung einbeziehen. *Gesundheitswesen*, 77(S 01), S141–S142. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1347268>