



Herausgegeben im Auftrag
des Vorstandes
Prof. Dr. Erika Gromnica-Ihle
Präsidentin Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14
53111 Bonn
T: 0228-76606-0
bv@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Redaktion
Susanne Walia (V.i.S.d.P.)
Referentin für Öffentlichkeitsarbeit
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e.V.
Maximilianstr. 14
53111 Bonn
T: 0228-76606-11
bv.walia@rheuma-liga.de
www.rheuma-liga.de

Patientenbeteiligung an Forschungsprojekten: Die Forschungspartner der Deutschen Rheuma-Liga

Dieter Wiek¹, Peter Böhm², Dr. Jürgen Clausen¹

¹ Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e. V., Maximilianstraße 14, 53111 Bonn

² Deutsche Vereinigung Morbus Bechterew Berlin-Brandenburg e. V., Prager Str. 7, 10779 Berlin

Die Einbeziehung von Patienten in Forschungsprojekte („partizipative Forschung“) ermöglicht es den Forschern, wertvolle zusätzliche Einblicke in die untersuchte Thematik zu erhalten. Die aktive Beteiligung von Patienten wird als wichtiger Faktor dafür gesehen zu gewährleisten, dass Forschungsprojekte die Ausgangspunkte für echte Verbesserungen im alltäglichen Leben der Patienten darstellen.

Die Einbeziehung von Patienten in Forschungsprojekte ist aber nur dann möglich, wenn diese angemessen vorbereitet und unterstützt werden. Die European League Against Rheumatism (EULAR) hat deshalb englischsprachige Empfehlungen für die Beteiligung von Patientenvertretern in die Forschungsarbeit entwickelt und eine entsprechende Broschüre veröffentlicht, um Projektleiter der Forschungsprojekte und Patientenvertreter zu unterstützen [1, 2].

Unter Berücksichtigung der EULAR Empfehlungen haben

Herr Dieter Wiek und Frau Dr. Cornelia Sander von der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e. V. (DRL) einen interaktiven Trainingskurs entwickelt, in dem Patienten auf ihre Aufgaben vorbereitet werden und zu sogenannten „Forschungspartnern“ ausgebildet werden. Der erste zweitägige Trainingskurs, bei dem sechs Interessierte geschult wurden, lief im Oktober 2014. Zu den behandelten Themen gehörten u. a. eine Einführung über die verschiedenen Forschungsrichtungen und Studientypen, eine Darstellung der verschiedenen Möglichkeiten zur Beschaffung wissenschaftlicher Informationen und eine detaillierte Schilderung zum Ablauf von Forschungsprojekten. Als Zusammenfassung wurde den Teilnehmern am Ende des Trainingskurses eine Übersetzung der englischen Broschüre „Patient Involvement in Research – A way to success“ [2] zur Verfügung gestellt. Die wichtigsten Punkte der Broschüre wurden darüber hinaus auf handlichen Referenzkarten in deutscher Sprache zusammengefasst, die den Forschungspartnern seit Anfang 2016 ebenfalls zur Verfügung stehen.

Von den ausgebildeten Forschungspartnern sind seit Anfang 2015 zwei Teilnehmer an dem von der DRL finanzierten Pro-

jekt „Selbstbestimmtes Leben mit rheumatischen Erkrankungen – Wie kann soziale Teilhabe erhalten bleiben/erworben werden und wie werden Hürden überwunden?“ als Forschungspartner beteiligt. Die Forschungspartner haben bisher aktiv mitgearbeitet a) an der Gestaltung der Informationstexte für Teilnehmer des Forschungsprojekts, b) an der Gestaltung eines Online-Fragebogens, c) als Testpersonen für den Online-Fragebogen, d) bei der Verbreitung des Studienauftrages, e) an der Bewertung der online-Befragungsergebnisse und f) an der Gestaltung eines auf Grundlage der online-Befragungsergebnisse erstellten Handbuchs zur Schulung von Betroffenen mit rheumatischen Erkrankungen. Außerdem werden die Forschungspartner teilweise an ersten Probeschulungen von anderen Betroffenen beteiligt sein. Das bisherige Fazit der Forschungspartner ist positiv. Sie fühlen sich gleichberechtigt behandelt, und die Mitarbeit in einem Forschungsprojekt wird als interessante Herausforderung und Bereicherung wahrgenommen.

In den kommenden Jahren wird sich die DRL verstärkt darum bemühen, weitere Interessierte zu Forschungspartnern auszubilden und diese in Forschungsprojekte als Forschungs-

partner einzubinden. Interessierte Projektleiter können sich gerne beim Bundesverband melden, wenn sie Interesse an partizipativer Forschung haben und Forschungspartner der DRL in ihre Projekte einbeziehen möchten.

Kontakt

Dr. Jürgen Clausen
Deutsche Rheuma-Liga
Bundesverband e. V.
Maximilianstr. 14, 53111 Bonn
Tel: 0228 – 76 60 6- 24;
Fax: 0228 – 76 60 6- 20
Email: bv.clausen@rheuma-liga.de

Literatur

- de Wit MPT, Berlo SE, Aanerud GJ, Aletaha D, Bijlsma JW, Croucher L, Da Silva JAP, Glüsing B, Gossec L, Hewlett S, Jongkees M, Magnusson D, Scholte-Voshaar M, Richards P, Ziegler C, Abma TA (2011) European League Against Rheumatism recommendations for the inclusion of patient representatives in scientific projects. *Ann Rheum Dis* 70:722–726 (<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21257615>)
- EULAR Standing Committee of PARE (2013) Patient Involvement in Research – A way to success. (EULAR, Switzerland) http://www.eular.org/myUploadData/files/Reference_cards_explained_Booklet_pages_23-08-13_1.pdf