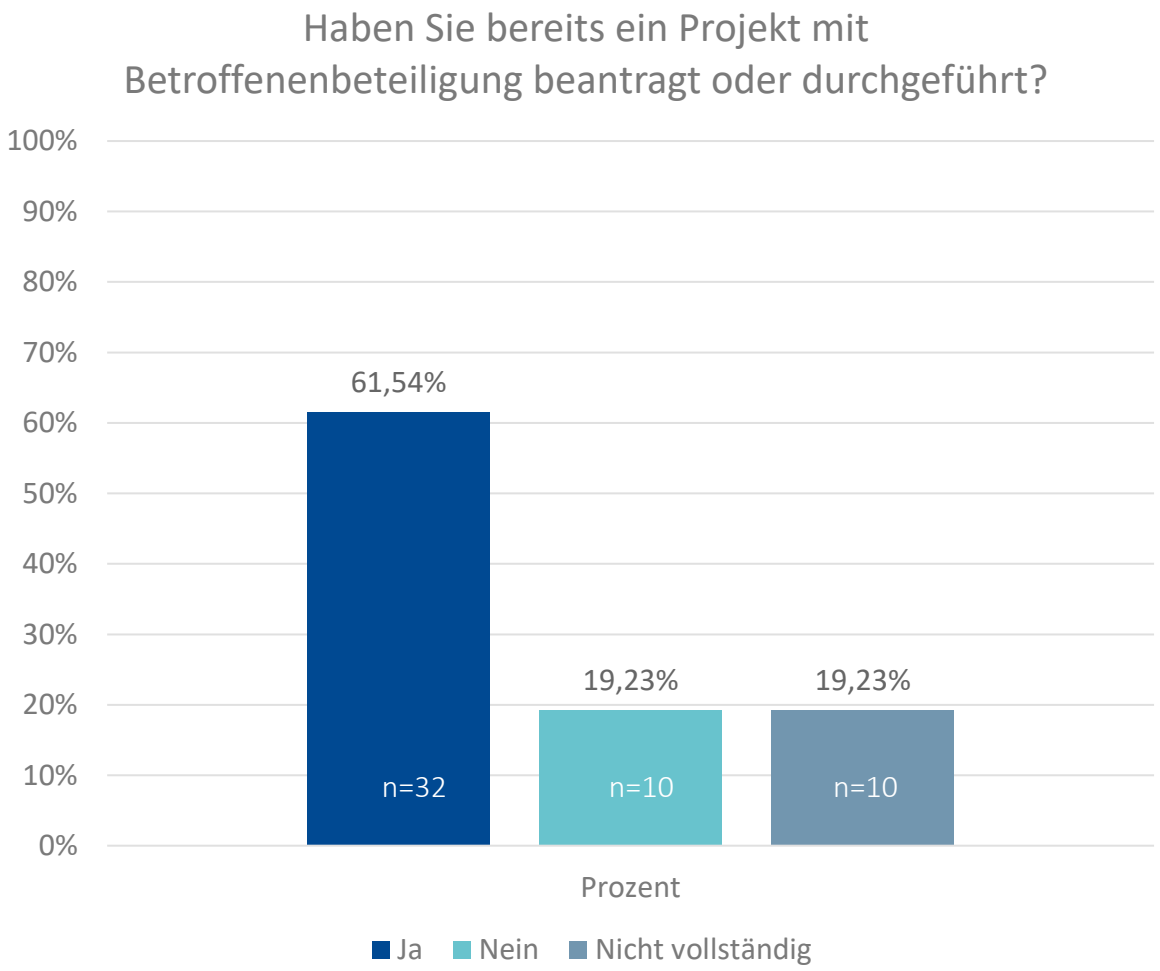


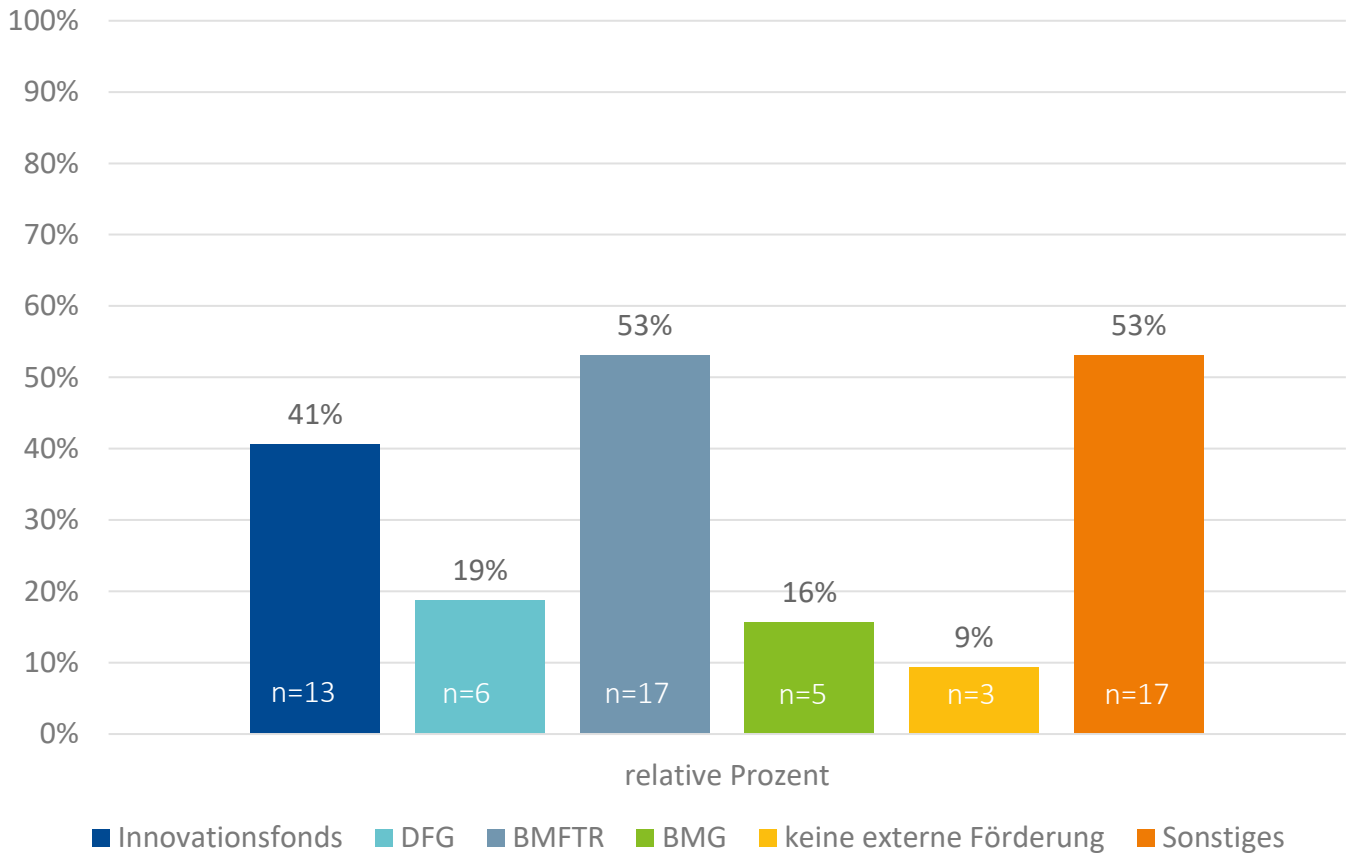
Umfrageergebnisse

Betroffenenbeteiligung im CHCR & PH

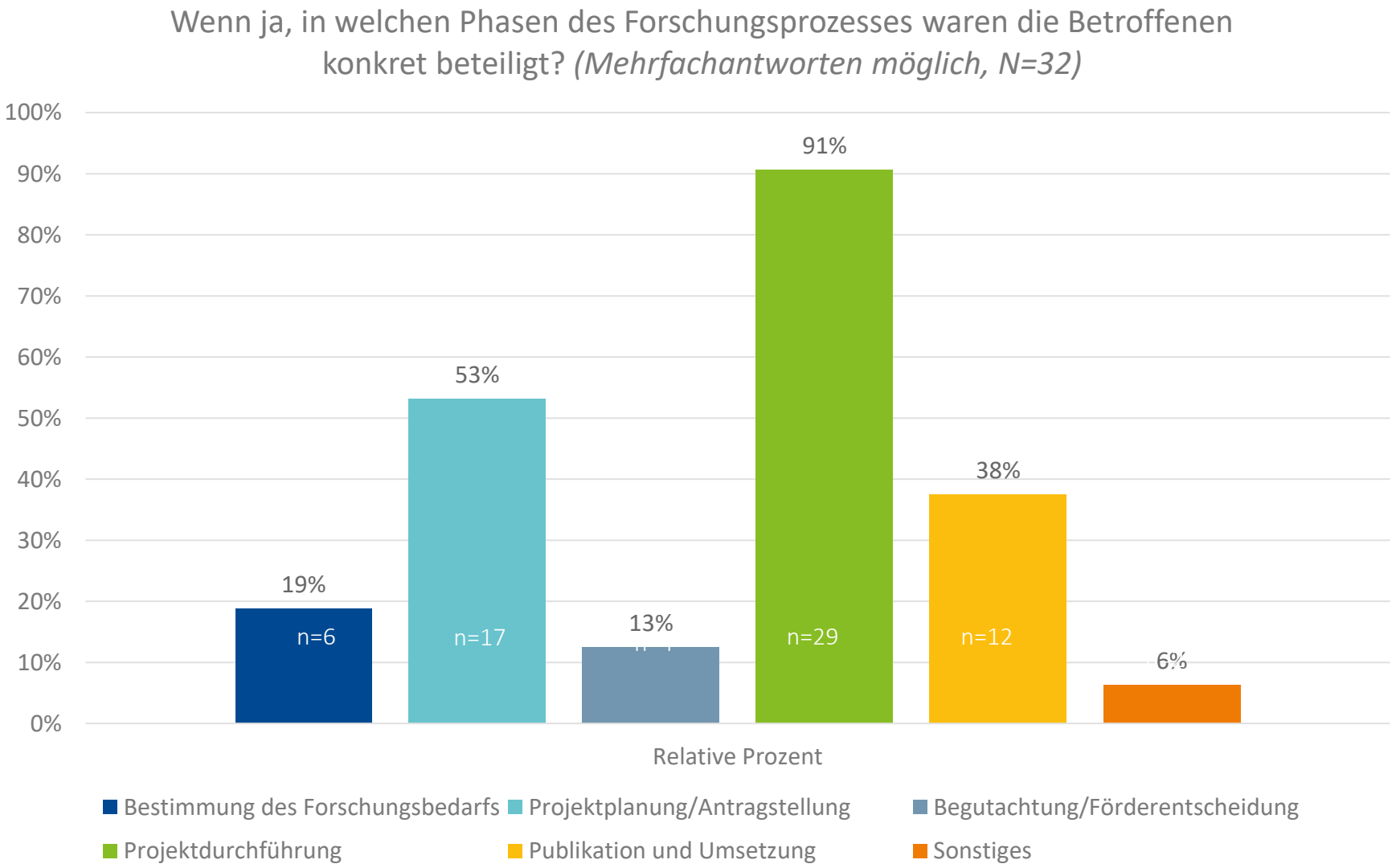
AG Patient:innenbeteiligung
Zeitraum: 17.10. – 04.11. 2025
Teilnehmer:innen: CHCR & PH Mitglieder (N = 42)


Haben Sie bereits ein Projekt mit Betroffenenbeteiligung beantragt oder durchgeführt?
100%
90%
80%
70%
60%
50%
40%
30%
20%
10%
0%
61,54%
19,23%
19,23%
n=32
n=10
n=10
Prozent
Ja
Nein
Nicht vollständig

Wenn ja, für welchen Förderer haben Sie ein Projekt mit Betroffenenbeteiligung durchgeführt? *(Mehrfachnennungen möglich; N=32)*

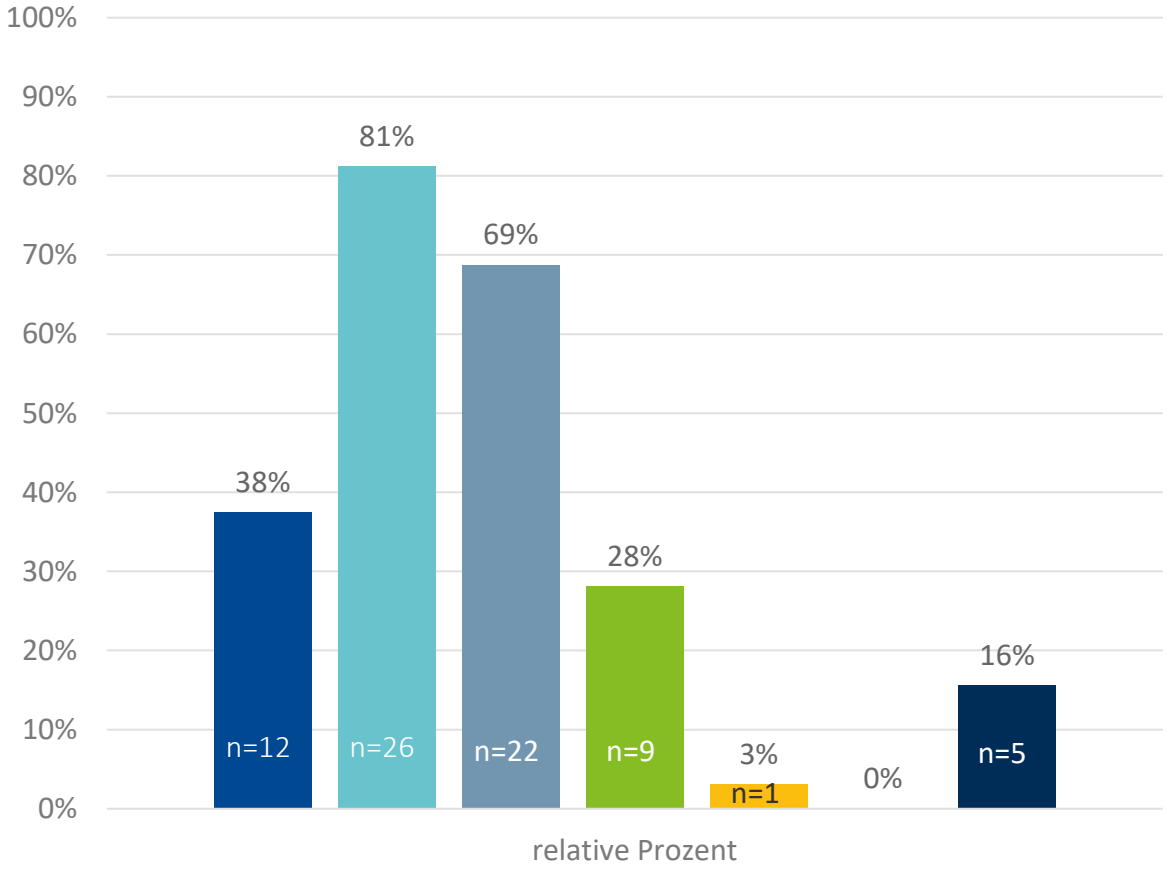


Sonstiges
BMAS + BAuA
Deutsche Krebshilfe, DKH (2x)
DGUV
Evangelische Kirche und Diakonie Deutschland
BMBF
EU (2x)
Stiftungen inkl. Volkswagenstiftung (2x)
IQWIG
BMFSFJ
Patientenorganisation
Deutsche Alzheimergesellschaft
AOK BV
DRV
Dachverbänder der GKV


Wenn ja, in welchen Phasen des Forschungsprozesses waren die Betroffenen konkret beteiligt? (Mehrfachantworten möglich, N=32)
100%
90%
80%
70%
60%
50%
40%
30%
20%
10%
0%
19%
n=6
53%
n=17
13%
91%
n=29
38%
n=12
6%
Relative Prozent
Bestimmung des Forschungsbedarfs
Projektplanung/Antragstellung
Begutachtung/Förderentscheidung
Projektdurchführung
Publikation und Umsetzung
Sonstiges

Wenn ja, in welcher Form/Stufe haben Sie die Betroffenen an der Studie beteiligt bzw. sollen Betroffene beteiligt werden? (nach Wright, 2010)

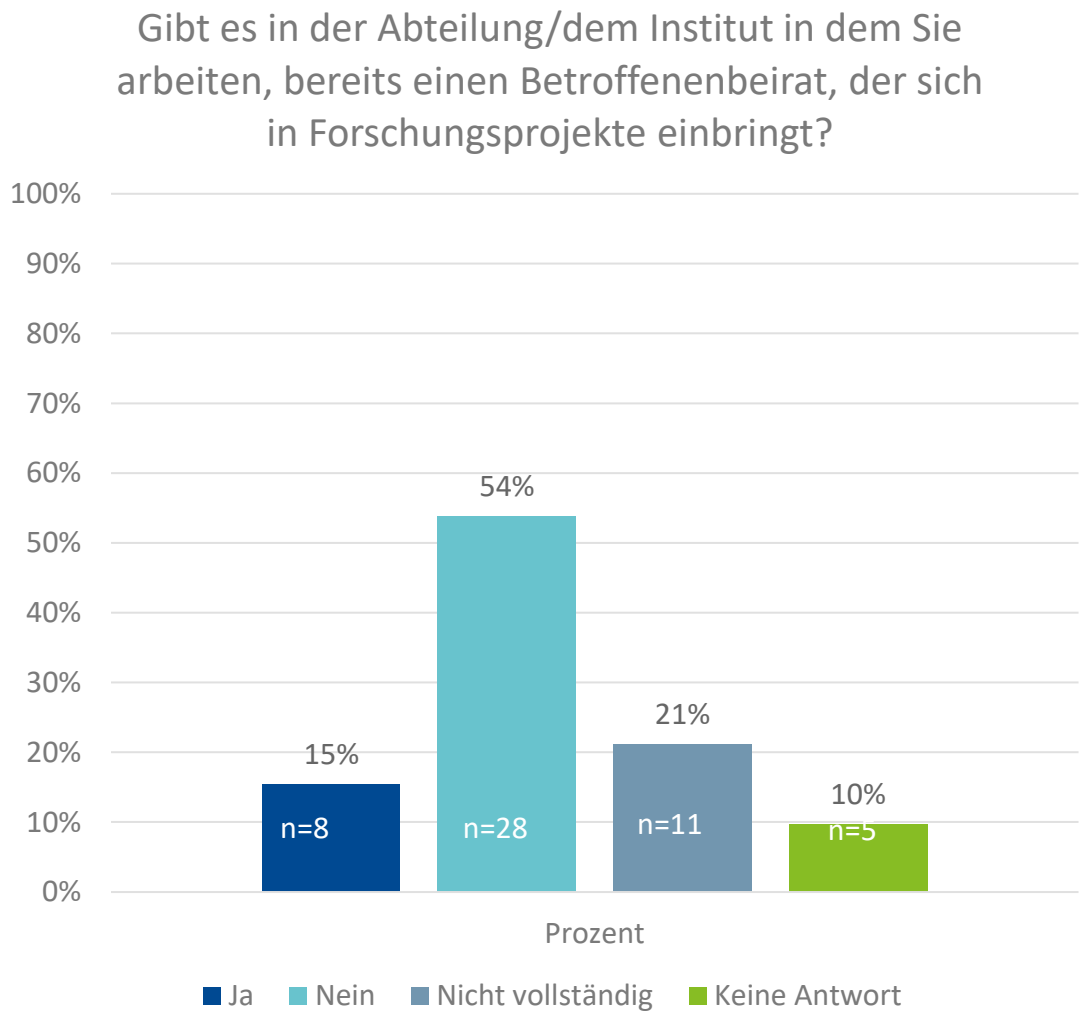
(Mehrfachnennungen möglich, N=32)

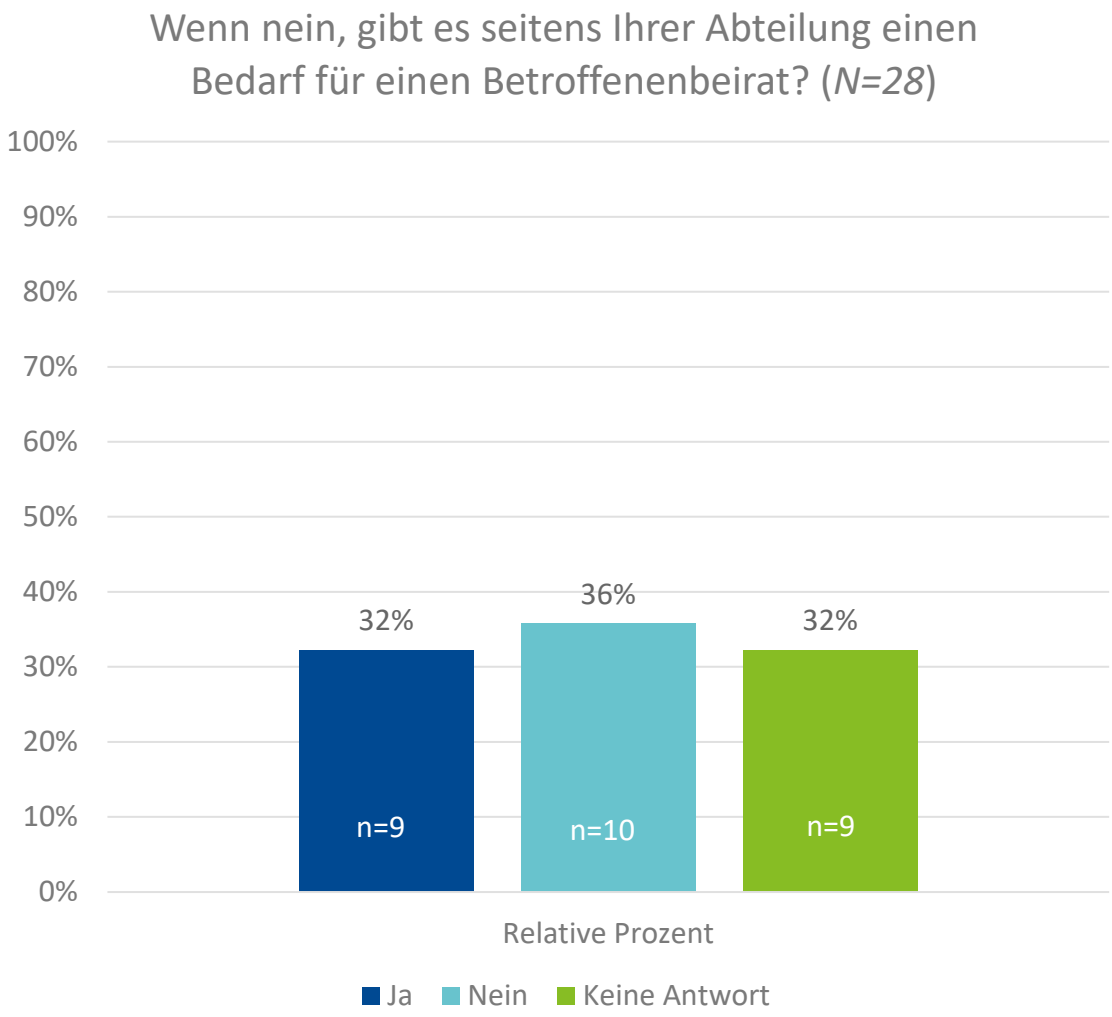


- in welcher Form von Informationsweitergabe ("Information durch z.B. Wissenschaftskommunikation")
- durch aktive Miteinbeziehung in das Studiengeschehen ("Beratung über z.B. Fachgespräche")
- durch aktive Mitbestimmung bei Studienprozessen ("Mitwirkung als Expert:innen im Forschungsteam")
- mit teilweiser Entscheidungskompetenz ("Zusammenarbeit mit gleichberechtigten Entscheidungen")
- mit Entscheidungsmacht ("Steuerung indem Betroffene selbst den Forschungsprozess gestalten")
- keine davon
- Sonstiges

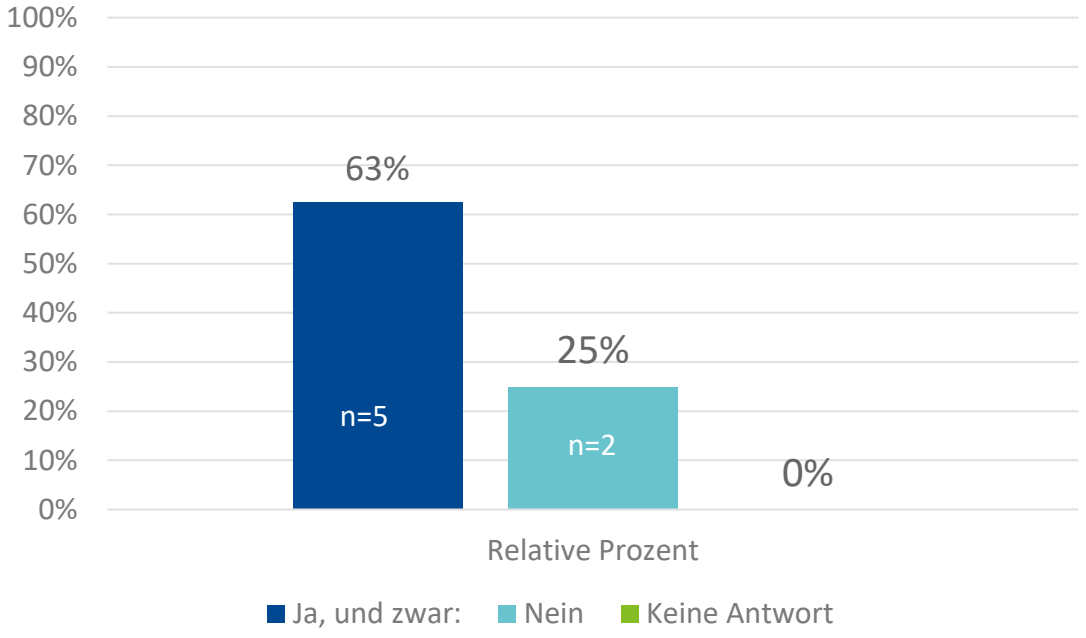
Sonstiges

- Evaluation der Regelversorgung
- Was ist der inhaltliche Unterschied zwischen Studiengeschehen und Studienprozessen?
- bei der Entwicklung einer Intervention
- gemeinsame Publikationen und Vorträge/Symposien/Workshops


Gibt es in der Abteilung/dem Institut in dem Sie arbeiten, bereits einen Betroffenenbeirat, der sich in Forschungsprojekte einbringt?
100%
90%
80%
70%
60%
50%
40%
30%
20%
10%
0%
15%
54%
21%
10%
n=8
n=28
n=11
n=5
Prozent
Ja
Nein
Nicht vollständig
Keine Antwort

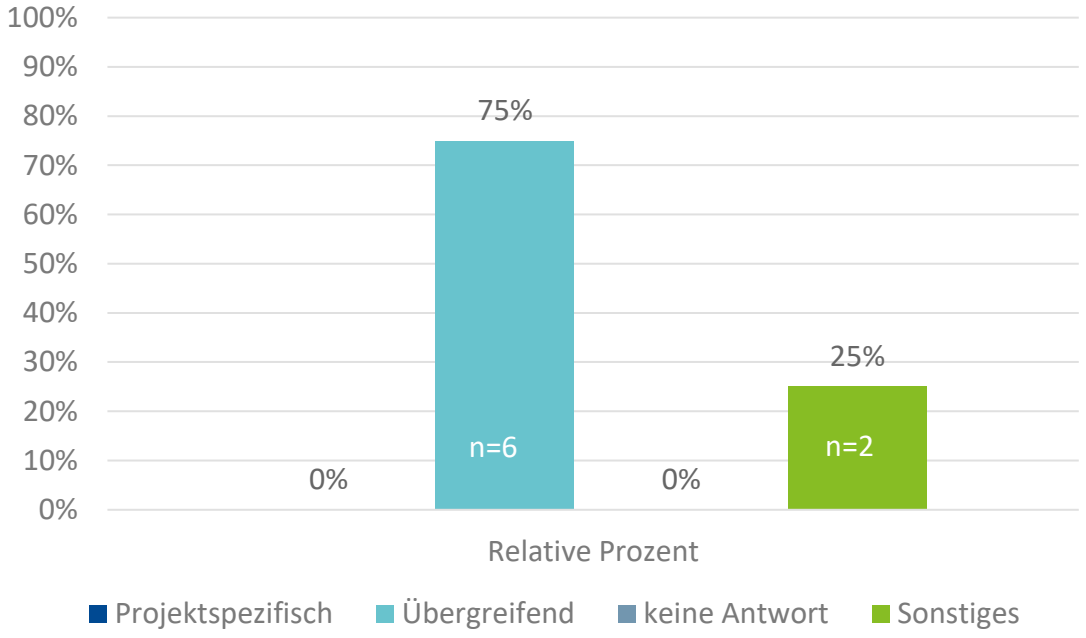

Wenn nein, gibt es seitens Ihrer Abteilung einen Bedarf für einen Betroffenenbeirat? (*N=28*)
100%
90%
80%
70%
60%
50%
40%
30%
20%
10%
0%
32%
36%
32%
n=9
n=10
n=9
Relative Prozent
Ja
Nein
Keine Antwort

Wenn ja, sind die Patient:innen einer speziellen Patient:innengruppe zugeordnet? (*N=8*)



Ja, und zwar:
Krebskranke, Onkologie (2x)
ME/CFS und Post-Covid (2x)
Psychiatrie, Psychotherapie (2x)
chronische Erkrankungen

Wenn ja, ist der Beirat projektspezifisch oder übergreifend? (*N=8*)



Sonstiges:
Spezifisch für die Projekte unserer Forschungsgruppe zu einem best. Krankheitsbild
sowohl als auch, d.h. spezifisch und übergreifend, wir nutzen Strukturen des CHCR&PH und des UCCH

Mehrwert

- Rückmeldung von insgesamt 28 Personen
- Inhaltliche Zusammenfassung der Freitextantworten*

Praxisnähe/ Bedarfsgerechte Forschung / Erhöhung Relevanz

Demokratisierung

Prioritäten/Priorisierung von Themen

Weitere Perspektiven / Informationsgewinn (z.B. zu sensiblen Aspekten, die für Betroffene von Bedeutung sind

Sonstige Anmerkungen

- „unklar“
- „In unserem Fall war es der Versuch, einen Demenzbeirat für ein Projekt zu etablieren. Es gab jedoch eine zu geringe Beteiligung“

Verbesserte Studiendurchführung

- Anträge
- Methodik (z.B. Fragebogenitems, Interviewleitfäden)
- Studiendurchführung
- Ergebnisse (z.B. bessere Interventionen; Passung Materialien)
- Besserer Transfer und Implementierung

„Externe“ Wirkung

- Höhere Akzeptanz bei Betroffenen/Zielgruppe
- Bessere Rekrutierung
- Patientengerechtere Sprache und besser verständlichere Materialien

**Die Darstellung ist eine erste, eigene thematische Zusammenfassung der Rückmeldung und keine vollständig und methodisch vollständig korrekte qualitative Auswertung*

Herausforderungen

- Rückmeldung von insgesamt 26 Personen
- Inhaltliche Zusammenfassung der Freitextantworten*

Rekrutierung von passenden Personen

- „Betroffene zu finden, die bei Demenz bereits die Diagnose haben, aber noch fähig sind, sich zu beteiligen“

Motivation und langfristige Bindung

- Motivation von spezifischen Betroffenen (z.B. Bildungsferne Nicht-Inanspruchnehmende)
- Motivation zur Teilnahme über einen längeren Zeitraum

Charaktereigenschaften von beteiligten Personen

- z.B. Reflexionsfähigkeit und Fähigkeit auf der Metaebene zu kommunizieren
- Menge an Rückmeldungen schwankt (ggf. verzerrte Einbringung von Perspektiven)
- Zuverlässigkeit und Belastbarkeit
- Wahrung Belastungsgrenzen

Navigation von Bedarfen und Grenzen von Angeboten

Prozess der Beteiligung

- Arbeitsaufträge anpassen
- Integration auf Augenhöhe zu erreichen
- Aufbereitung der Informationen angepasst an Betroffene
- Management der unterschiedlichen Befähigungen
- Lange Prozesse (z.B. zwischen Antragstellung und Förderung)

Ressourcen, u.a.

- Finanziell, wie z.B. angemessene Aufwandsentschädigungen , insbesondere bei fehlender Berücksichtigung in Antragplanung
- Zeitliche Bindung

Sonstiges

- „Studie geplant“

**Die Darstellung ist eine erste, eigene thematische Zusammenfassung der Rückmeldung und keine vollständig und methodisch vollständig korrekte qualitative Auswertung*

Häufigkeit Nennung Bedarfe:
1x „ja“: n=4 (9,5%)
2x „ja“: n=6 (14,3%)
3x „ja“: n=5 (11,9%)
4x „ja“: n=3 (7,1%)
5x „ja“: n=5 (11,9%)

Gibt es Ihrerseits einen Bedarf zur Vernetzung und/oder zum Austausch zu folgenden Themen der Betroffenenbeteiligung? (Mehrfachantworten möglich)

