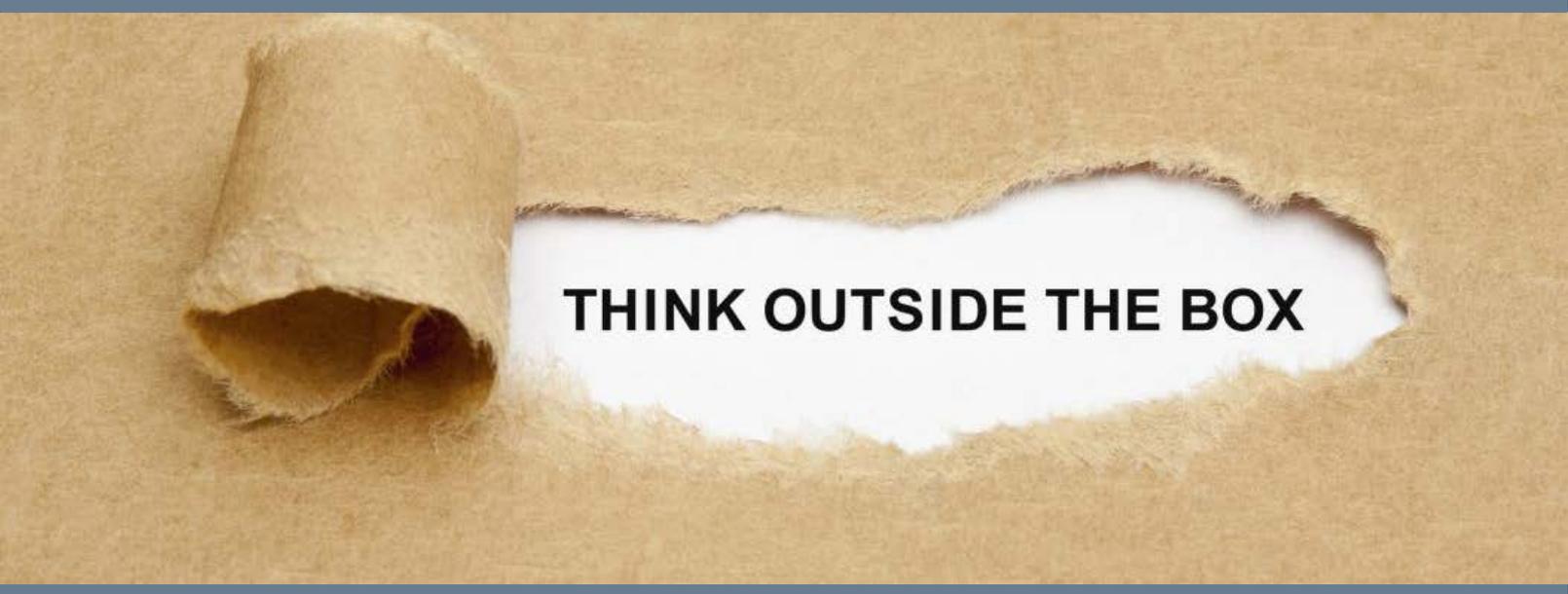




Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences



THINK OUTSIDE THE BOX

Partizipation von Betroffenen und Beteiligten an Forschung

Prof. Dr. Sabine Hahn,

QuPuG – Summer of Science 23. bis 26. Juli 2018, Wien

- ▶ Gesundheit | Angewandte Forschung & Entwicklung/Dienstleistung Pflege, Leitung Prof. Dr. Sabine Hahn

Warum ist es wichtig Betroffene in Forschung einzubeziehen?

Warum Einbezug von Betroffenen und Beteiligten

POLITISCHE FORDERUNG

- ▶ Position von Patient(inn)en und Angehörigen soll künftig gestärkt werden
- ▶ Patienteninteressen und Angehörige sollen vermehrt in politische Prozesse und Entscheide miteinfließen

QUALITÄT DER FORSCHUNG UND DER LEHRE

- ▶ Kompetenzen der Gesundheitsberufe stärken (Hahn et al. 2013)
- ▶ Qualität der Ausbildung von Gesundheitsfachpersonen steigt (Spencer, 2011)
 - ▶ Gegenseitige Beeinflussung bezüglich Wissen, Einstellung, Verhalten
 - ▶ Erweitert gegenseitiges Verständnis

Warum Einbezug von Betroffenen und Beteiligten

QUALITÄT DES SYSTEMS

- ▶ Verbesserte Qualität des Gesundheitssystems (Hibbard und Greene, 2013)
 - ▶ Kostenreduktion durch Anpassung an Patientenbedürfnisse
 - ▶ Lösen von «Wicked Problems»
 - ▶ Erarbeiten von «echter» Evidenz
- ▶ Österreichische und Schweizer Gesundheitsfachpersonen stehen einem verstärkten Einbezug von Betroffenen generell positiv gegenüber (Sibitz et al., 2008; Hahn et al. 2012)

RELEVANZ IN DER FORSCHUNG

- ▶ Hilft Forschenden, «*Blinde Flecken*» zu erkennen (Niedermann, 2012)

Warum Einbezug von Betroffenen und Beteiligten

FÖRDERUNG DER SELBSTKOMPETENZ

- ▶ Positiver Einfluss auf betroffene Patient(inn)en (McKeown et al., 2010)
 - ▶ Selbstwertgefühl wird gestärkt
 - ▶ Aneignen von neuen Fähigkeiten

Warum Einbezug? Patientenbedürfnisse: Zunahme Anzahl älterer Menschen in der Gesellschaft



The screenshot shows the top section of the European Commission website. At the top left is the European Commission logo, featuring the European Union flag and the text 'European Commission'. To the right, the header reads 'ECONOMIC AND FINANCIAL AFFAIRS'. Below this is a navigation breadcrumb: 'European Commission > Economic and Financial Affairs > News > Analysing structural reforms and EU policies'. A horizontal menu contains links for 'Home', 'The euro', 'Policy and surveillance', 'Databases and indicators', 'Publications', and 'News and Events' (the last one is highlighted in orange). On the left side, there is a sidebar with a 'Headlines' section and a 'Press releases' section. The 'Press releases' section lists several topics: 'The euro', 'Economic Governance', 'Financial assistance in EU Member States', 'International economic issues', and 'EU Economic situation'. The main content area features a large article titled 'Ageing report: Europe needs to prepare for growing older'. A blue box highlights the date and key finding: '15.05.2012 - The population of the EU is projected to reach 517 million in 2060. Nearly one third of the citizens will then be aged 65 or over.' Below this, the text states: 'The age profile of the EU is expected to change dramatically in the coming decades, according to the EU's latest Ageing report that was published on 15 May.' At the bottom of the article, it begins: 'The population of the EU will be slightly higher in 2060 (517 million, up from 502 million in 2010). At the same time it will be much older. While longer...'. On the right side, there is a search bar and sections for 'Related' and 'The 201...'. A small printer icon is visible in the top right corner of the article area.

European Commission

ECONOMIC AND FINANCIAL AFFAIRS

European Commission > Economic and Financial Affairs > News > Analysing structural reforms and EU policies

Home The euro Policy and surveillance Databases and indicators Publications News and Events

Headlines

Press releases

- The euro
- Economic Governance
- Financial assistance in EU Member States
- International economic issues
- EU Economic situation

Ageing report: Europe needs to prepare for growing older

15.05.2012 - The population of the EU is projected to reach 517 million in 2060. Nearly one third of the citizens will then be aged 65 or over.

The age profile of the EU is expected to change dramatically in the coming decades, according to the EU's latest Ageing report that was published on 15 May.

The population of the EU will be slightly higher in 2060 (517 million, up from 502 million in 2010). At the same time it will be much older. While longer...

Search

Related

Ageing and policies

Related

The 201...

Warum Einbezug? Qualität der Gesundheitssysteme «wicked problems»

GESUNDHEITSSYSTEME

- ▶ sind geschaffen, um komplizierte, nicht komplexe Probleme zu lösen

(Design Council, 2006)

- ▶ sind konzipiert für akute Erkrankungen
 - ▶ Mangel an Vernetzung zwischen Services
 - ▶ Änderungen in Demographie, etc.

TRADITIONELLE FORSCHUNGS- UND ENTWICKLUNGSANSÄTZE SIND UNGEEIGNET UM ‚WICKED PROBLEMS‘ ZU LÖSEN

- ▶ Traditionelle Forschungs- und Entwicklungsansätze lösen komplizierte Probleme
- ▶ Heutige Probleme im Gesundheitssystem sind hoch-komplex: ‚wicked‘

Warum Eingebzug? «Wicked problems» Methodologien

ENG IN DER ZUSAMMENARBEIT MIT DEN BETROFFENEN = INCLUSIVE DESIGNS

- ▶ Eintauchen / Immersing
- ▶ Beobachtung / Observation
- ▶ Interviews / Interviewing
- ▶ Zuhören / Listening
- ▶ Prototypen ausprobieren, evaluieren / Prototyping
- ▶ Gemeinsam erschaffen / Co-creating
- ▶ Die Zukunft erdenken / Futuring (imaginative, future scenarios)

QUALITATIVE ANSÄTZE MIT VIEL ENGEREM BEZUG ZU DEN BETROFFENEN

- ▶ Grundhaltung
- ▶ Partizipation

Warum Einbezug? Evidence-based Practice

- ▶ Sackett definiert evidenzbasierte Medizin als „gewissenhaften, ausdrücklichen und vernünftigen Gebrauch der gegenwärtig besten externen wissenschaftlichen Evidenz für Entscheidungen in der Versorgung von individuellen Patienten oder von Patientenkollektiven“ .
- ▶ Auf dieser Definition baut das interdisziplinäre Konzept der evidenzbasierten Praxis auf. Es erweitert Sacketts Standpunkt und integriert folgende Aspekte:
 - ▶ Persönliche klinische Erfahrung (clinical expertise)
 - ▶ Beste verfügbare externe Evidenz (research evidence)
 - ▶ Patienten-/Klientenpräferenzen (patient preference)
 - ▶ Systembedingte Faktoren (environmental factors).

Warum Einbezug? Evidence-based Practice

REFLEXION

- ▶ Ist die klinische Evidenz einer Intervention auch für Patienten und Patientinnen, Klienten und Klientinnen und ihre Angehörigen die bestmögliche Intervention oder für Betroffene ungeeignet?

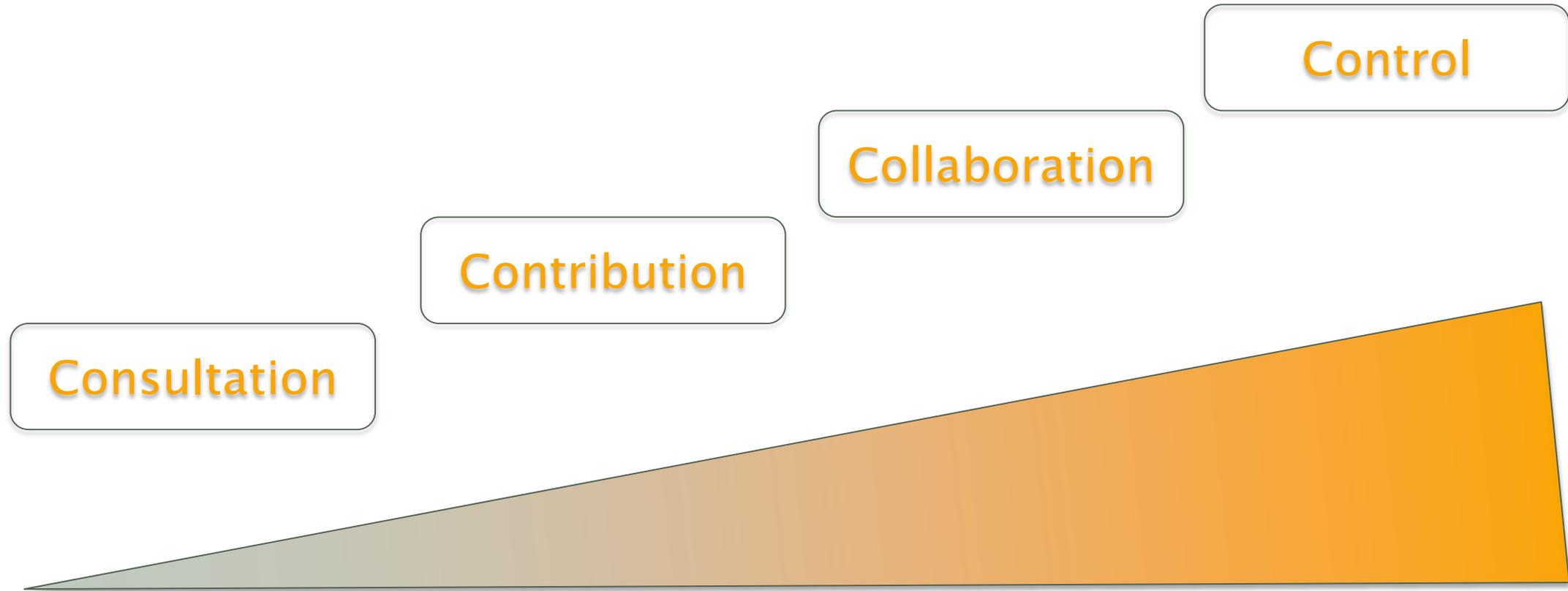
CHANCE FÜR FORSCHUNG

- ▶ Unter Einbezug von Betroffenen untersuchen ob und inwieweit bei der Evidenzsuche zu einer Intervention die Perspektive der Betroffenen einbezogen wurde

EMPFOHLENE LITERATUR

- ▶ Rose D, Thornicroft G, Slade M. Who decides what evidence is? Developing a multiple perspectives paradigm in mental health. *Acta Psychiatrica Scandinavia* 2006;113 (Suppl. 429): 109-114

Intensität des Einbezugs



Increasing influence **on decision making**

Die Integration vom Menschen in die Forschung bedeutet

- ▶ Alle Akteure im Gesundheitswesen müssen an Bord gebracht werden, einschliesslich älterer, schwer behinderter, psychisch erkrankter, kognitiv beeinträchtigter und weiterer sehr fragiler bzw. verletzlicher Menschen und insbesondere (unterrepräsentierte Gruppen).
 - ▶ Beteiligung von Anfang an (Ideen, Planung, Finanzierung) des Forschungsprojekts und fortlaufend bis zur Fertigstellung (Berichte, Publikationen).
 - ▶ Interesse und Engagement der Betroffenen für einen wesentlichen Teil der Forschung und Bildung im Gesundheits- und Pflegesektor Verantwortung zu übernehmen.

Barrieren des Einbezugs (Projekt PIONEERS I)

NUTZEN UND HERAUSFORDERUNG

- ▶ *«...wir wollen ja, also die Klientinnen und Klienten in das Zentrum stellen, dass sie dort, wenn wir Unterrichten, das sie dort sichtbar sind. Sonst fällt es so leicht in der Praxis immer etwas auf sie überzustülpen und nicht ihre individuelle Situation als Ausgangspunkt zu nehmen.» (Aussage, FG1)*
 - ▶ Ungewohntes Terrain für alle (Betroffene und Dozierenden, wiss. MA sowie Leitungspersonen)
 - ▶ Komplexitätssteigerung: Wie mache ich mich meinem Gegenüber verständlich?
 - ▶ Interpersonelle Kompetenzen: Wie gehe ich mit gesundheitlichen Schwankungen und Extremen um?
 - ▶ Umgang mit Absenzen
 - ▶ Hoher Leistungsdruck in Forschung/Lehre, hohes Arbeitstempo
 - ▶ Grenzen der Zusammenarbeit

Gurtner et al. 2018 unter <https://www.gesundheit.bfh.ch/de/forschung/aktuell/pioneers.html>

Barrieren des Einbezugs

- ▶ Überwindung der Kluft zwischen verschiedenen Interessengruppen und Forschungsparadigmen (Barber et al., 2011, Boote et al, 2010).
- ▶ Krankheitserfahrene Menschen und ihre Angehörigen sollten sich von passiven Empfängern von Gesundheitsleistungen zu gleichberechtigten Partnern entwickeln (Niedermann 2012, Schmid & Wang, 2003).

AKTIVE BETEILIGUNG AN FORSCHUNGSPROJEKTEN.

- ▶ Gemeinsame Sprache, die für alle passt (Boote et al, 2010).
- ▶ Finden von betroffenen Forschenden z.B. einer 85jährigen
- ▶ Wirtschaftliche Faktoren wie Geld, Zeit.
- ▶ Gängige Forschung ist nicht auf Einbezug Betroffener ausgerichtet
- ▶ Echte Beteiligung ist teuer und erfordert viel Zeit.

Förderfaktoren

KONZEPT FÜR DEN EINBEZUG BETROFFENER

- ▶ Organisation durch übergeordnete Koordinationsstelle
 - ▶ Anforderungen, Stellenprofil, Voraussetzungen (Didaktik, Forschungs-Methoden)
 - ▶ Koordinierte Rekrutierung der Betroffenen
 - ▶ Betreuung der Patientinnen und Patienten, Experten aus Erfahrung
 - ▶ Organisation von Supervision
 - ▶ Angebot für Kurzfortbildungen

Gurtner et al. 2018 unter

<https://www.gesundheit.bfh.ch/de/forschung/aktuell/pioneers.html>

Förderfaktoren: Richtlinien (Projekt PIONEERS I und II)

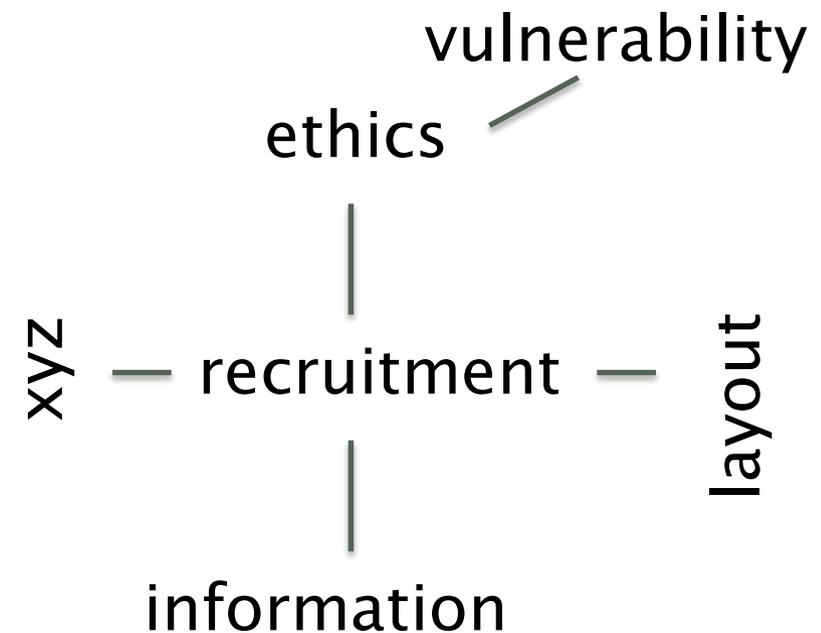
Gurtner et al. 2018 unter <https://www.gesundheit.bfh.ch/de/forschung/aktuell/pioneers.html>

Stufe	Einbindung	Voraussetzungen (Beispiele)
1	<ul style="list-style-type: none">• Arbeitsvertrag• Stellenprofil• Möglichkeit zur beruflichen Weiterentwicklung	<ul style="list-style-type: none">• Hochschulabschluss oder äquivalent• abgeschlossene Peer Ausbildung• gute Computerkenntnisse (Excel, Word, PowerPoint)• Auftrittskompetenz• Erfahrung mit Projektarbeit
2	<ul style="list-style-type: none">• Vertrag auf Stundenlohnbasis (ELE),• Rolle als Co-Referent, Co-Dozierende,• sequentielle Aufträge in Forschungsprojekten	<ul style="list-style-type: none">• Eventuell Peer Ausbildung,• grundlegende Computerkenntnisse (Word, Excel, PowerPoint)
3	<ul style="list-style-type: none">• Unregelmässiger Einzeleinsatz auf Honorarbasis• Freiwilligenarbeit bei Interesse an Vernetzung,• keine vertragliche Bindung an die BFH	<ul style="list-style-type: none">• Persönliche Krankheitserfahrung, eventuell Peer-Ausbildung,• Interesse an Vernetzung und Austausch• Genügend Distanz zur persönlichen Krankheitserfahrung

Gut zu Wissen

Rekrutierung von Mitarbeitenden mit Krankheitserfahrung beachten?

- ▶ AkademikerIn aber wer?
- ▶ Wie gesund, wie krank?
- ▶ Welche Anstellungsbedingungen?
 - ▶ Finanzierung?
 - ▶ Arbeitsweise?
 - ▶ Betreuung?
- ▶ Wie ausschreiben?



Gut zu wissen

Was ist im Forschungsprozess zu beachten?

ES FÄNGT BEI DER WAHL DES FORSCHUNGSTHEMAS AN

- ▶ Thema
 - ▶ Fokussierung
- ▶ Finanzierung: Anträge schreiben
- ▶ Durchführung des Projekts
 - ▶ Kompetenzen der Teammitglieder
 - ▶ Leistungsfähigkeit
 - ▶ Einsatz
 - ▶ Betroffenheit und Konfrontation
 - ▶ Distanz und Nähe und Zusammenarbeit im Team
 - ▶ Umgang mit Daten

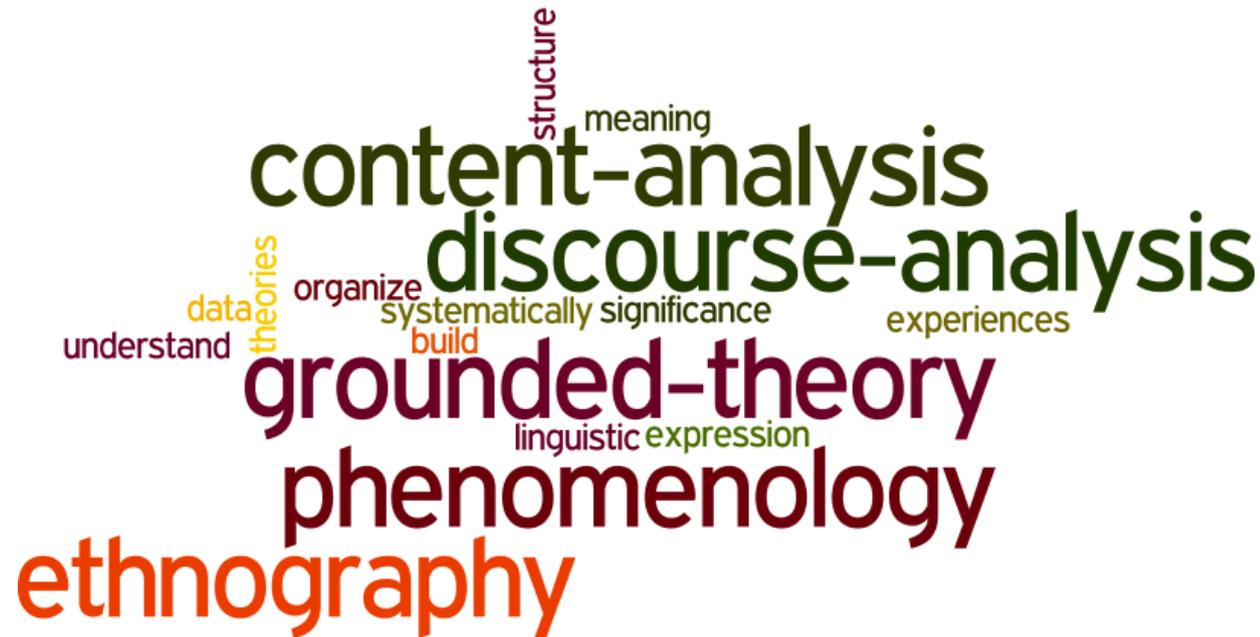


Gut zu wissen

Schlussfolgerungen und der Verbreitung der Resultate

- ▶ Publikationsplanung
- ▶ Wissenschaftlich und was mehr?
 - ▶ Einfache Sprache

Was bedeutet Einbezug von Betroffenen für die Qualität der Forschung?



“[...] Guba and Lincoln proposed four criteria for judging the soundness of qualitative research and explicitly offered these as an alternative to more traditional quantitatively-oriented criteria [...]”

<http://www.socialresearchmethods.net/kb/qualval.php>, 13.09.2015

Qualitätssicherung innerhalb der qualitativen Forschung

CREDIBILITY

“The credibility criteria involves establishing that the results of qualitative research are credible or believable from the perspective of the participant in the research. Since from this perspective, the purpose of qualitative research is to describe or understand the phenomena of interest from the participant's eyes, the participants are the only ones who can legitimately judge the credibility of the results.”

<http://www.socialresearchmethods.net/kb/qualval.php>,13.092015

- ▶ Fortwährendes Engagement und umfassende Datenerhebung
- ▶ Triangulation
- ▶ Intensives peer-debriefing
- ▶ Analyse von negative Fällen, bzw. Reflexion aufgrund von Gegenbeispielen
- ▶ Peer Debriefing
- ▶ Befragte machen eine Überprüfung, Kommunikative Validierung

Qualitätssicherung innerhalb der qualitativen Forschung

TRANSFERABILITY

“Transferability refers to the degree to which the results of qualitative research can be generalized or transferred to other contexts or settings. From a qualitative perspective transferability is primarily the responsibility of the one doing the generalizing. The qualitative researcher can enhance transferability by doing a thorough job of describing the research context and the assumptions that were central to the research. The person who wishes to "transfer" the results to a different context is then responsible for making the judgment of how sensible the transfer is.” <http://www.socialresearchmethods.net/kb/qualval.php>,13.092015

- ▶ Purposeful sampling
- ▶ Thick description

Qualitätssicherung innerhalb der qualitativen Forschung

DEPENDABILITY / BESTÄTIGBARKEIT D.H. ERGEBNISSE SOLLEN NICHT DURCH INTERESSEN ODER SICHTWEISEN DER FORSCHENDEN VORBESTIMMT SEIN

“[...] But we can't actually measure the same thing twice -- by definition if we are measuring twice, we are measuring two different things. [...] The idea of dependability, on the other hand, emphasizes the need for the researcher to account for the ever-changing context within which research occurs. The research is responsible for describing the changes that occur in the setting and how these changes affected the way the research approached the study.”

<http://www.socialresearchmethods.net/kb/qualval.php>, 13.092015

- ▶ Dichte Beschreibung der Daten
- ▶ Genaue Beschreibung des Forschungsprozesses
- ▶ Selbstreflexion

Qualitätssicherung innerhalb der qualitativen Forschung

Confirmability / Zuverlässigkeit der Forschung

“[...] Qualitative research tends to assume that each researcher brings a unique perspective to the study. Confirmability refers to the degree to which the results could be confirmed or corroborated by others.”

<http://www.socialresearchmethods.net/kb/qualval.php>, 13.092015

- ▶ Document the procedures for checking and rechecking the data.
- ▶ Be the “devil's advocate“ via documentation.
- ▶ Search for and describe negative instances.
- ▶ Complete data audits that examine the data collection and analysis procedures and make judgements regarding the potential for bias or distortion.



Berner Fachhochschule
Haute école spécialisée bernoise
Bern University of Applied Sciences

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Sabine Hahn, Leiterin angewandte Forschung und Entwicklung/Dienstleistung Pflege,

E-Mail: sabine.hahn@bfh.ch



► Gesundheit | Angewandte Forschung & Entwicklung/Dienstleistung Pflege, Leitung Prof. Dr. Sabine Hahn, sabine.hahn@bfh.ch