

Patientenperspektive und Wertewandel in der Gesundheitsversorgung

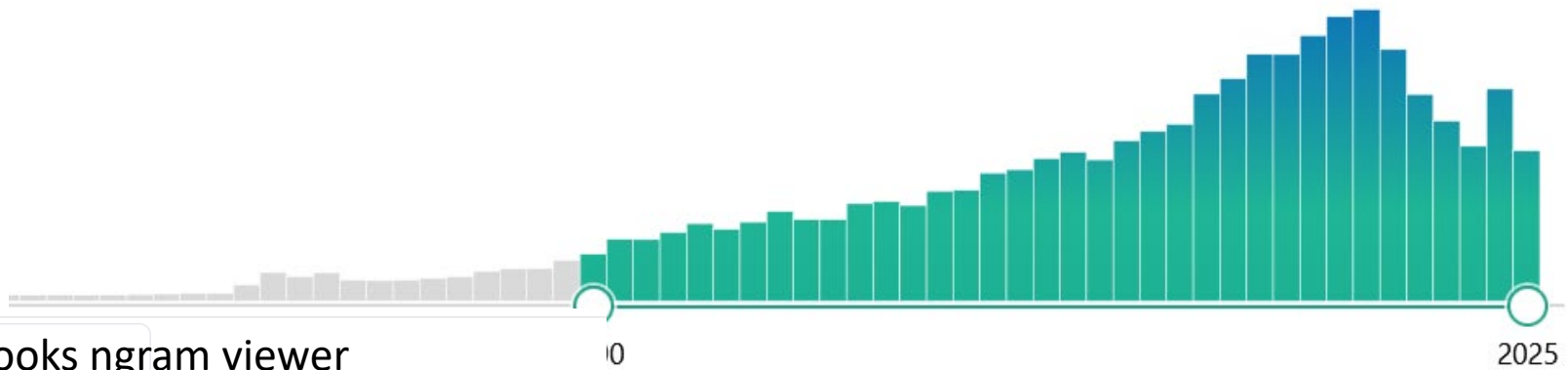
Univ.-Prof. Dr.rer.nat. Silke Schicktanz
Kontakt: silke.schicktanz@medizin.uni-goettingen.de

IQTIG-Symposium

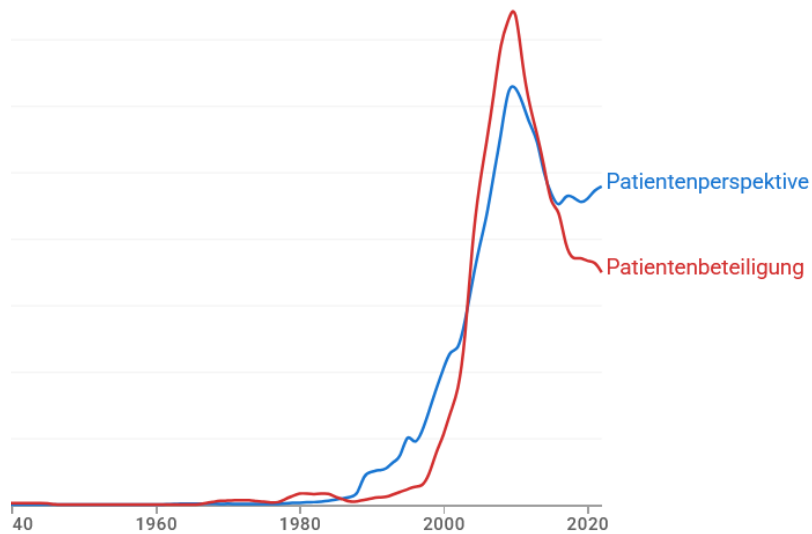
11.9.2025

32,287 results

PUBMed publications: „patient participation“



Google books ngram viewer



NICE National Institute for
Health and Care Excellence

Search NICE...

NICE Pathways

NICE guidance

Standards and indicators

Evidence search

BNF

BNFC

CKS

Home > About > NICE Communities > NICE and the public > Public involvement > Public Involvement Programme

Patient and public involvement policy

NICE's approach to patient and public involvement is based on two key principles:

- 1 that lay people, and organisations representing their interests, have opportunities to contribute to developing NICE guidance, advice and quality standards, and support their implementation, and

More information

Download a PDF version of the
Public Involvement Policy

...cts have a greater focus and relevance



Europäische Patientenakademie

TEXTGRÖSSE KONTRAST ZUGANGSHILFE

Teilen:



Home

Was ist EUPATI?

EUPATI Resources

EUPATI in Ihrem Land

Glossar

Blog

Home » Blog Posts » Leitlinie für die Beteiligung von Patienten an der Ethikbewertung klinischer Studien

Nach Schlagwort suchen

Suche

Teilen

Leitlinie für die Beteiligung von Patienten an der Ethikbewertung klinischer Studien

Drucken

Als PDF speichern

Index

- 1 Allgemeine Grundsätze zur Patientenbeteiligung am gesamten Arzneimittelforschungs und -entwicklungsprozess

Bsp. Dialogverfahren mit Bürgern und Betroffenen zu gesundheitsethischen Fragen

- Dresden 2002: Konfliktfall Gendiagnostik
- Berlin 2003: Stammzellforschung
- Lübeck 2010: Priorisierung im Gesundheitswesen
- Online-Bürgerkonferenz 2022: GPS-Ortungssysteme für Menschen mit Demenz
- Hamburger Stakeholder-Konferenz 2024 zu Patientenbeteiligung in der digitalen Gesundheitsforschung



Vorüberlegungen

Patientenperspektive als Partizipation:
Sichtweise **und** Teilhabe

- Problem der Deutungshoheit über die jeweilige „Perspektive“
- Partizipation: versucht, variable Interpretation und normative Gewichtung der (verschiedenen) Perspektiven der Patient*innen z.B. durch Beteiligungsformate umzusetzen

Andernfalls: Risiko eines reduktionistischen Umgang mit ‚der‘ Patientenperspektive und von epistemischer Ungerechtigkeit

- I. Drei historisch-praktische Ansätze zur Berücksichtigung der Patientenperspektiven**
- II. Normative Begründungen**
- III. Vorgehensweisen**
- IV. Herausforderungen & Ausblick**

I.1 Partizipative Gesundheitsforschung

- Pädagogik / Sozialarbeit / Gesundheitsversorgung (Mitte 20. Jhd)
- seit 1980 verschiedene Förderprogramme in den USA im Kontext der Präventions- und Gesundheitsforschung danach Einfluss auf europäische Programme, z.B. NICE UK (1999); seit 2000er in Deutschland diskutiert
- variiert zwischen Methodik und Ansatz → praktische Ziele der **Qualitätsverbesserung** sowie **Inklusion marginalisierter Gruppen**

(Jacobs 2018; Israel et al. 1998)

I. Historische-praktische Wurzeln ...



pic: J. Rieger 2022

I.2 Partizipative Technikfolgenabschätzung

- In Deutschland seit 1990er (OTA USA: 1972-1995; Akademie f. TA BW: 1991-2003)
- Intensivierte Debatte um **deliberative und normative Fragen** von Partizipation als Prozess, Fokus auf Repräsentation und evaluativer Interessensab- und ausgleich;
- Problem der Stakeholder'ungleichheit' und Diskursmacht (WZB- Verfahren)
- **Neue Techniken** als gesellschaftspolitische Herausforderungen, die Öffentlichkeitsbeteiligung benötigt



(Saretzki 1996; Skorupinski & Ott, 2000)

I.3 Partizipative und empirische Bioethik

- In Deutschland ab ca. 2000
- Beeinflusst durch sowohl pTA als auch partizipative Sozialforschung
- beinhaltet epistemische als auch normative Beweggründe
- Ziel: ethische Reflexion als Teil fachethischer, öffentlicher und politischer Deliberation
- Begründet Wertewandel: Kritik an Expertendominanz, und pro Patientenbeteiligung und deren Perspektive (Schicktanz, Schweda Wynne 2012)

BK Streitfall Gendiagnostik 2001 Dresden



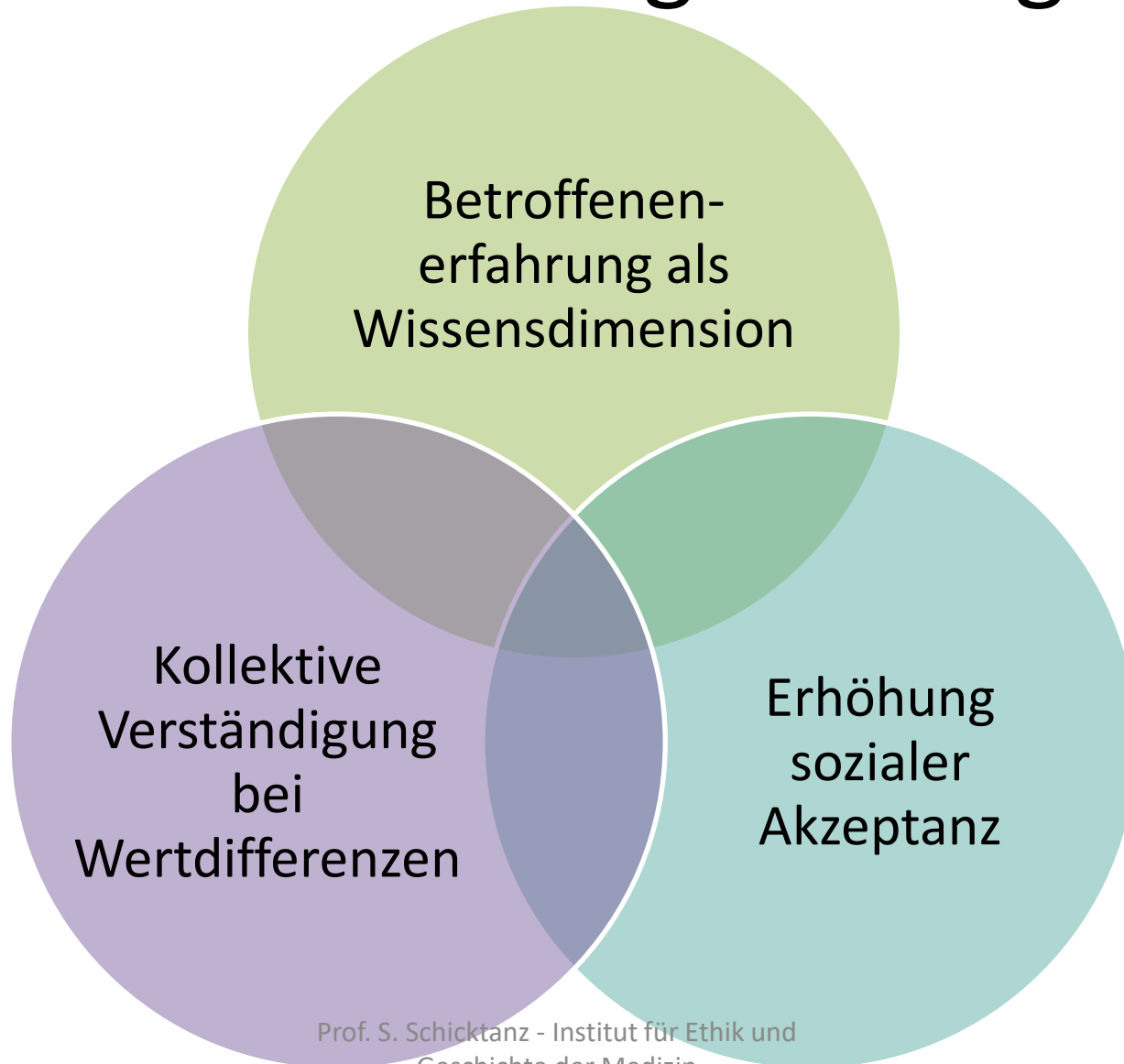
Einzelinterview oder Fokusgruppen

II. Normative Begründungen



Pic. S. Schickanz 2019. Edinburgh

II. Normative Begründungen



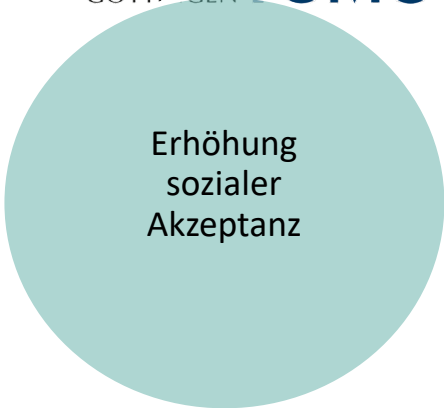
II.1 Begründung: Soziale Epistemologie

- Wissens-Kompetenzerweiterung durch direkte Involvierung von **Betroffenen-Perspektive** (Schicktanz et al. 2008)
- Ergänzung von Expertenwissen (Wynne 1995)
- **Situiertes Wissen** (Haraway 1988) und lokale Epistemologie (Longino 2002)
- **Epistemische Gerechtigkeit** (Miranda Fricker) als normativer Ansatz

II.2 Begründung: Kollektive Vernunft und Verständigung als normativer Ansatz

- **Ausweg aus Extrem-Pluralismus:** Entdeckung neuer „Wertkonsense“ und ‚common sense‘ Überzeugungen (Foltz 1999; Schicktanz 2002)
- Repräsentative, ausgleichende Gerechtigkeit und **Vertrauensbildung** bei benachteiligten Gruppen (Williams 1998)
- **Ausloten der Grenzen individueller Rechte** & Offenlegung von Wertkonflikten (Renn 1999)
- **Kongruenz** zwischen den Entscheidern und den Betroffenen von einer Entscheidung herstellen (Habermas 1992, Skorupinski & Ott 2000)

II.3 Begründung: Pragmatismus



Erhöhung
sozialer
Akzeptanz

- **Soziale Akzeptanz** der Ergebnisse nur durch Mitwirkung
- **Formale Infrastrukturen** können soziale Konflikte nicht ,ohne Öffentlichkeit' lösen (Dewey) welche sich zugleich erst durch Gruppenkonflikte um diese Kontroversen herausbildet
- Konfliktlösung und **Kompromiss**
- **Professionalisierung** von Partizipationsstrukturen

III. Vorgehensweisen



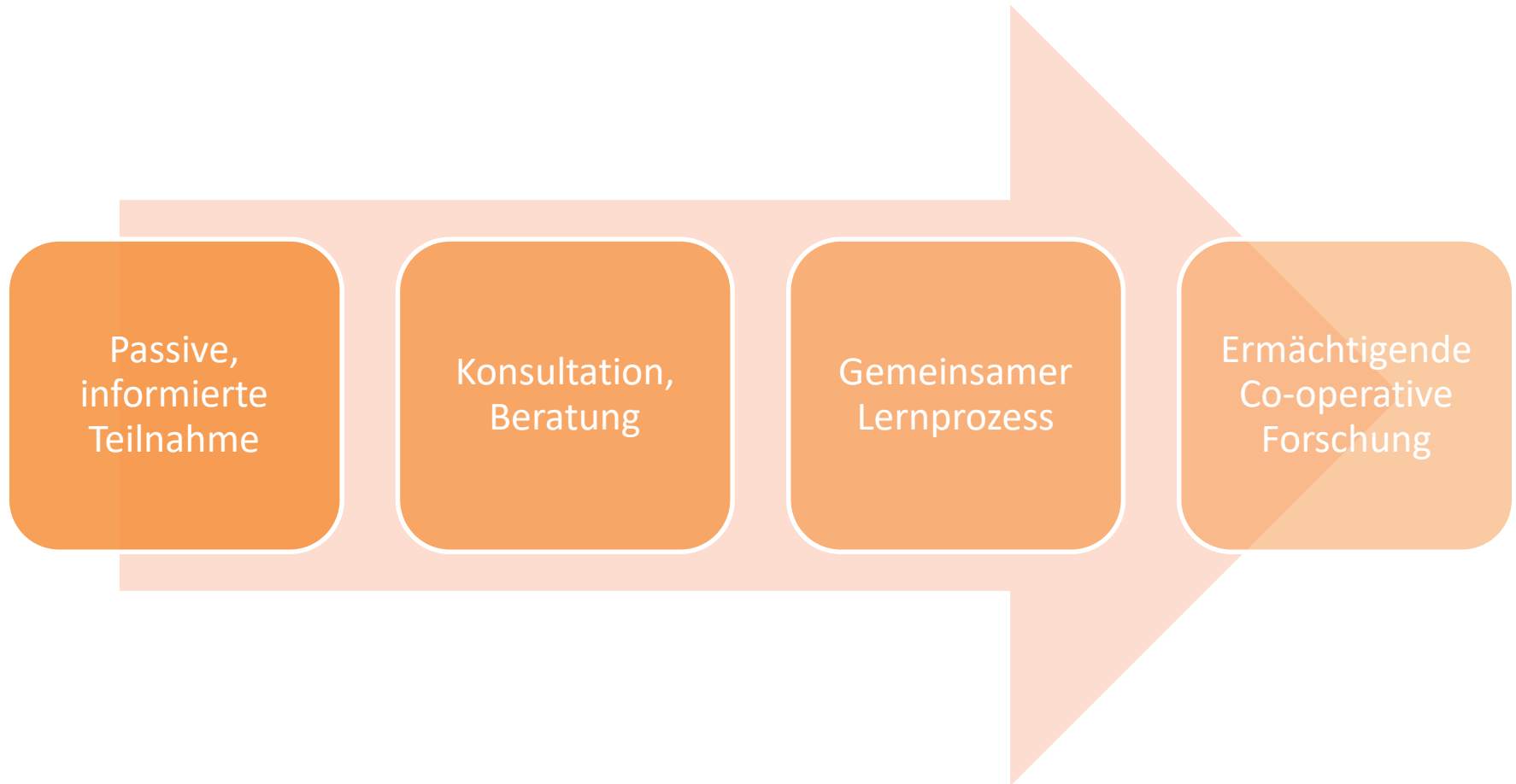
Art by Ch. Shiota, pic: S. Schick Tanz Tel Aviv 2017

III.1 Vorgehensweisen: Vier nicht-hierarchische Dimensionen von Partizipation

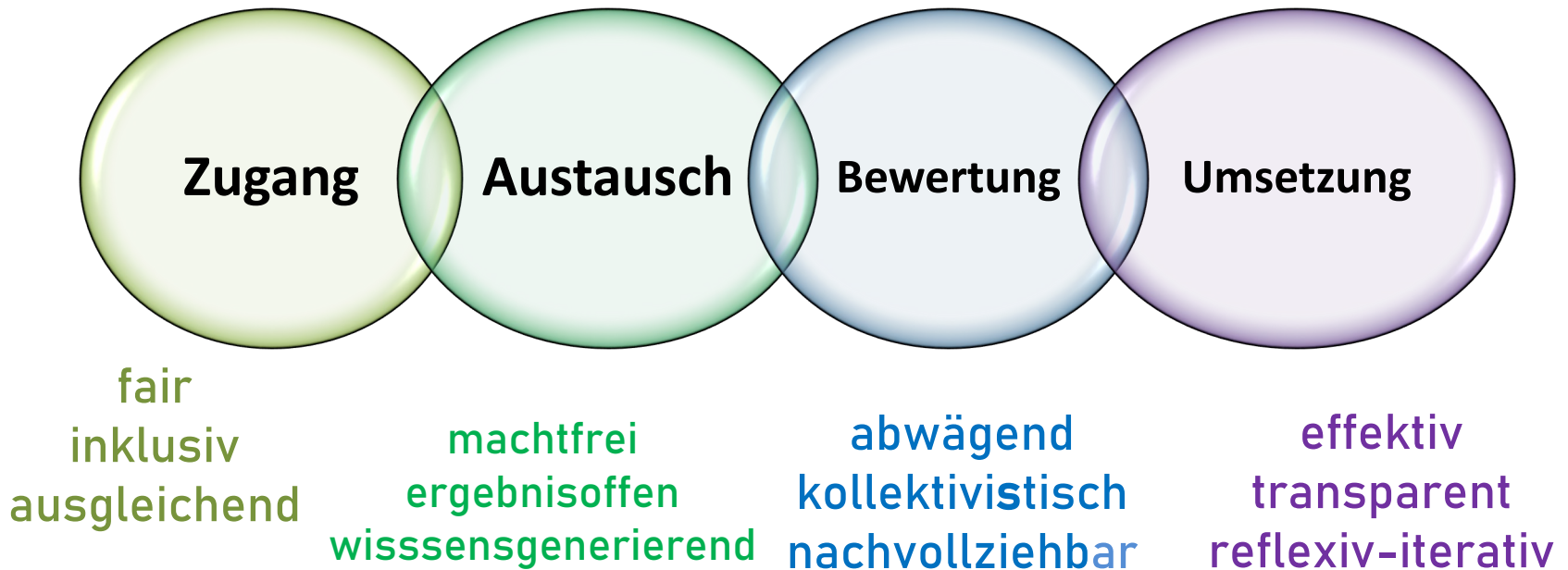
	Passiv	Aktiv
Epistemische Dimension	Information erhalten (z.B. kindergerechte Sprache)	Eigene Krankheitserfahrungen einbringen (z.B. PRO, PRE; sozial-empirische Befragungen)
Normative Dimension	Meinungsäußerung zum Ziel oder Vorgehen der Forschung (z.B. Projektbeirat mit Kindern und Jugendlichen)	Wert- und Zielsetzungen werden mitverantwortet (z.B. Stakeholder-Konferenz mit forschungspolitischer Setzung)

Van Gils, Schicktanz, 2024

III.2 Verschiedene Formate von Partizipation in Gesundheitsforschung



III.3 Normative Grundelemente für jegliches Format



IV. Herausforderungen: Wer spricht für 'den' Patient?



Pic: S. Schicktanz 2021

IV.1 Patientenperspektive: Kindern und Jugendliche

- Zugang und parentale Kontrolle /Eltern als Gatekeeper und mit Eigeninteressen
- Informed Consent/Assent plus Einwilligung der Eltern
- Abwägung von Chancen und Risiken für Kind/Jugendliche
- Klärung von Vertraulichkeit (z.B. Verschwiegenheit gegenüber Erziehungsberechtigten)
- Anpassung von Kommunikationsmethoden, Wissensstand und Interpretation
- Angemessene Incentives für Forschungsteilnahme

(u.a.: Jeremic et al. 2016; Kiili& Moilanen 2019; Huang et al.2016, Crane & Broome 2017)

IV.2 Patientenperspektive: Menschen mit Demenz

Repräsentation: Wer ist/kann legitimerweise als kollektiver Vertreter bezeichnet werden?

Bisher vorrangig pflegende Angehörige als 'proxy' – aber haben eigene, legitime Interessen und Perspektiven (Schicktzanz et al., 2018)

Fortschreitender Charakter der Erkrankung, aber frühzeitige Diagnose erlaubt aktive teilhabe s

Notwendiger Einsatz innovative Methoden wie Fallstudien, Dialogische Formate, visuelle Methoden statt Schriftsprache-orientiert oder Ethnografie (Phillipson und Hammond, 2018)

Patienten-Partizipation ..

- Steht weiterhin unter Rechtfertigungszwang
- bedarf der Unterscheidung zwischen Wissens- und Wertdimensionen
- macht methodische Vielfalt notwendig um die unterschiedlichen Patientenperspektiven fair, inklusiv und transparent einzubinden
- ist oft aufwendig & muss anforderungsspezifisch gestaltet werden, bedarf kontextuelles Vorwissen und Evaluation
- verbessert Kommunikation zwischen Patienten und Öffentlichkeit und Forschern/Gesundheitsexperten

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit! Fragen & Kommentare?

Zitierte Referenzen gerne auf Anfrage: silke.schicktanz@medizin.uni-goettingen.de

