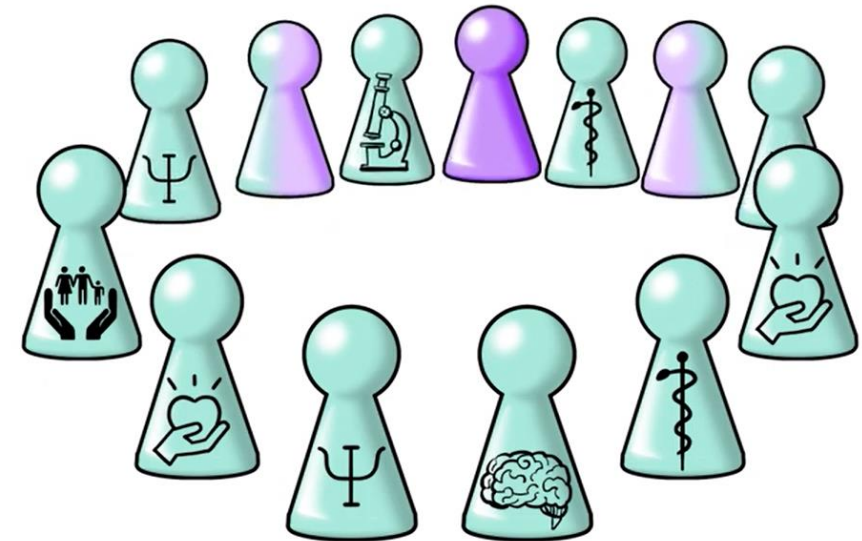
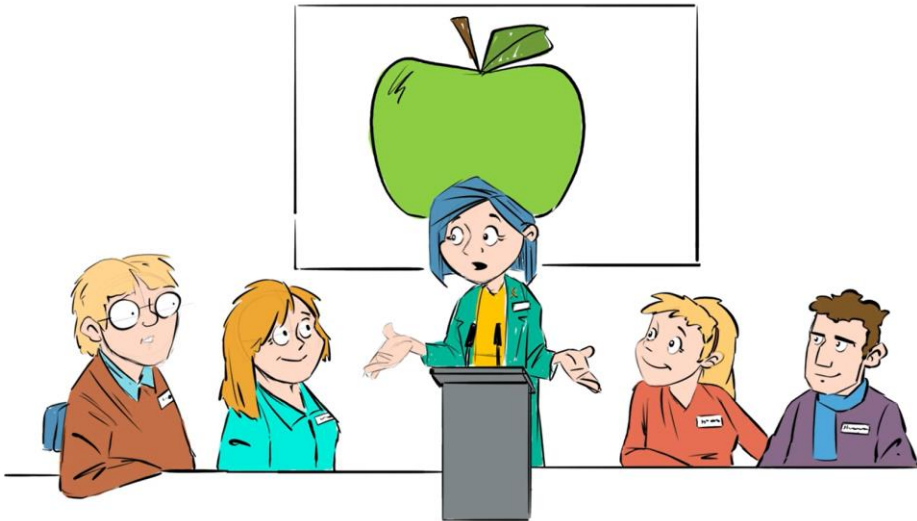


PPIE

Patient and Public Involvement and Engagement





PPIE der COPE-Arbeitsgruppe
am AKH Wien:

„Nothing about us without us!“

- 3 Samstage, ganztägig
- (ehemalige) Patient*innen, Eltern, Geschwister, Psycholog*innen, Sozialarbeiter*innen, Wissenschaftler*innen, ...
- Ziel: Thema finden → Forschungsantrag

© Liesa Weiler-Wichtl

PPIE = Patient and Public Involvement and Engagement

- aktive Einbeziehung v Patient*innen/Betroffenen in Gesundheitsfragen
- nicht nur Studienteilnahme, sondern als gleichwertige Partner*innen
- **Warum?** → Patient*innen/Betroffene haben einzigartige Perspektive und Erfahrungen über die Erkrankung → Qualität, Angemessenheit, Relevanz der Forschung [1]
- **Wo?** z.B.: [2]
 - **Leitlinienerstellung:** Erwartungen von Patient*innen, Einfluss von Therapien auf Alltag, Bedürfnisse unterschiedlicher Patient*innengruppen → Teilnahme in LL-Kommission, Fokusgruppen, Kontrolllesen der LL (Verständlichkeit, Sensibilität)
 - **Wissenschaftliche Forschung:** Themenfindung, Feedback zu Fokus/Relevanz und Struktur der Studie, Ideen zu Rekrutierung, Feedback zu Ergebnissen und Diskussion klinischer Relevanz, Mitwirkung in Ethikkommissionen



PPIE = Patient and Public Involvement and Engagement

- **Wie?** Verschiedene Intensitätsstufen [1]
 - Infos zur Verfügung stellen, z.B. interessierende Ergebnisse vorschlagen
 - Beratung bei spezifischen Fragen
 - Entscheidungsebene
 - Leitung/Übernahme bestimmter Aspekte einer Studie/eines Projekts
- **Wann?**
 - Während einzelner Phasen oder über den gesamten Forschungsprozess hinweg
 - Planung – Implementation – Evaluation – Verbreitung der Ergebnisse

Evaluation (6)

Patient/innen und Vertreter/innen der Öffentlichkeit können:

- bei der Bewertung der Auswirkungen der Patientenbeteiligung mitwirken
- relevante Erkenntnisse für künftige Forschungsprojekte vermitteln
- ...

Verbreitung und Implementierung (5)

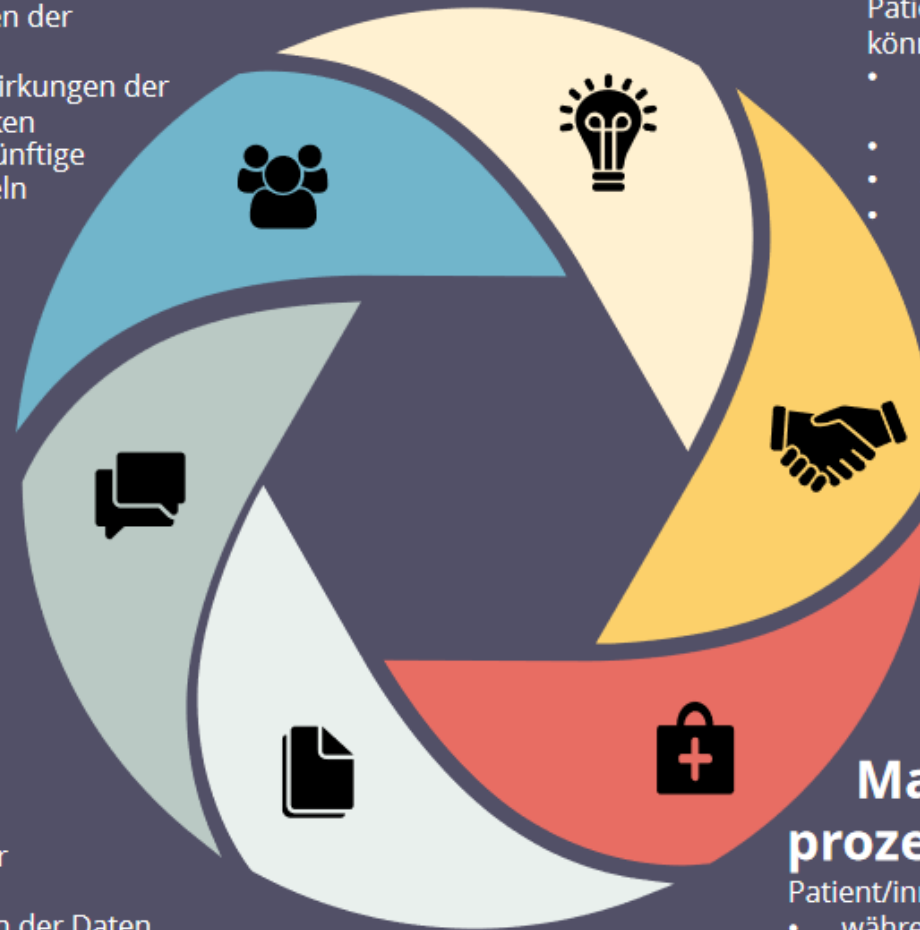
Patient/innen und Vertreter/innen der Öffentlichkeit können:

- die Kommunikation der Ergebnisse einer Studie in Laiensprache unterstützen
- identifizieren, wer von Studienergebnissen profitiert
- die Kommunikation an ein breiteres Publikum unterstützen
- ...

Datenanalyse (4)

Patient/innen und Vertreter/innen der Öffentlichkeit können:

- überprüfen, ob ihre Interpretation der Daten mit der der Forschenden übereinstimmt
- mithelfen, potenzielle Forschungsthemen für künftige Studien zu ermitteln
- ...



Ermittlung von Forschungsfragen (1)

Patient/innen und Vertreter/innen der Öffentlichkeit können:

- relevante Forschungsfragen oder unerfüllte medizinische Bedürfnisse ermitteln
- mithelfen, Forschungsvorhaben zu priorisieren
- den Kontakt zu Patienten-Zielgruppen herstellen
- ...

Studiendesign und Förderanträge (2)

Patient/innen und Vertreter/innen der Öffentlichkeit können:

- Ergebnismessungen/Studienendpunkte vorschlagen, welche für sie am wichtigsten sind
- bei der Entwicklung von für die Patient/innen angemessenen Methoden mitwirken
- die Rekrutierungsstrategie verbessern
- ...

Management und Studienprozess (3)

Patient/innen und Vertreter/innen der Öffentlichkeit können:

- während des gesamten Studienprojekts beratend mitwirken
- bei der Erstellung von Patienteninformationen und anderem Informationsmaterial wie z. B. Generalkonsentformularen mitwirken
- ...

PPIE = Patient and Public Involvement and Engagement

- Auf europäischer Ebene: [2]
 - European Patient Ambassador Programme: Selbstlernprogramm für Patient*innen und Angehörige für Wissen/Fähigkeiten, um mit Gesundheitsfachkräften, Entscheidungsträger*innen, Forscher*innen und Journalist*innen zu interagieren
 - European Patients' Academy on Therapeutic Innovation (EUPATI): Material und Veranstaltungen zur Weiterbildung im wissenschaftlichen Prozess
 - European Patient Forum: Dachorganisation zur Einbeziehung von Patient*innen in Politik und Programmentwicklung

Weitere Infos (Kinderonko)

https://www.youtube.com/watch?v=4OMY2N_nysM/

<https://beatcancer.eu/de/resources/bildung/video-de/gut-zu-wissen-alles-ueber-ppie/>



Individual Patients
and Carers



Patient Experts



Patient Advocates



Gut zu wissen! Das ist PPIE (deutsch)

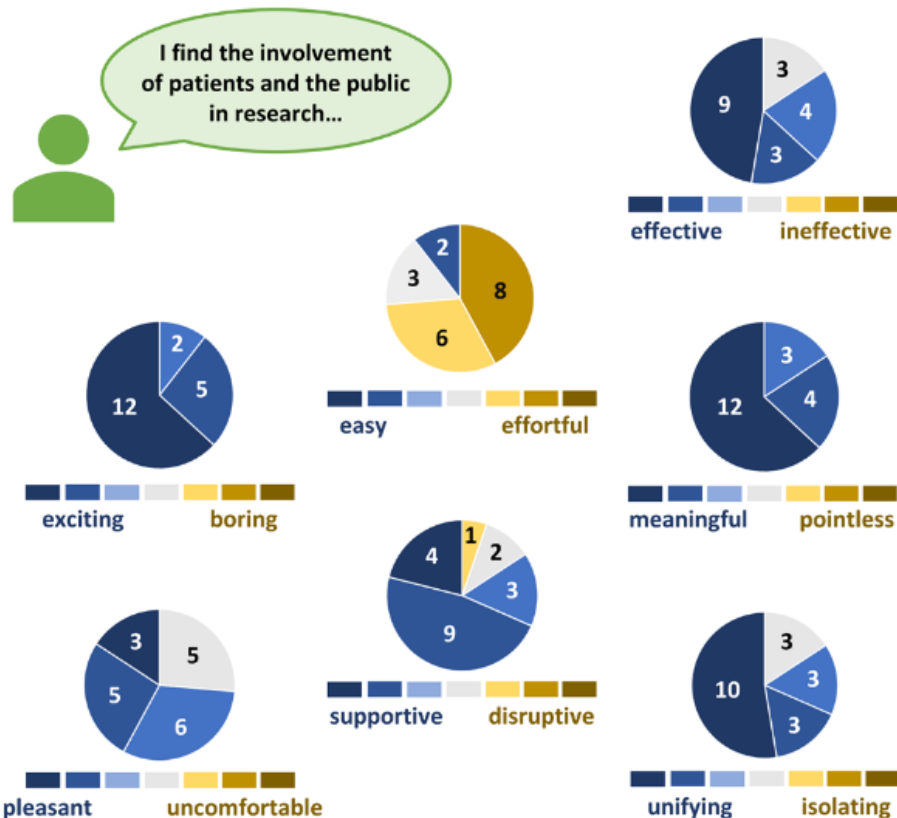
Aktuelle Umsetzung von PPIE

BMJ Open Introducing patient and public involvement practices to healthcare research in Austria: strategies to promote change at multiple levels

Raphaela E Kaisler,¹ Stefan Tino Kulnik,^{2,3} Elisabeth Klager,⁴
Maria Kletecka-Pulker,^{4,5} Eva Schaden,^{4,6} Andreas Stainer-Hochgatterer²

Ziel: Erfassung aktueller PPIE-Praktiken und -Einstellungen österreichischer Forscher*innen ($n=19$) und EK-Mitgliedern ($n=8$)

Methode: Survey & anekdotische Evidenz ;)



Would you say that your ethics committee is familiar with the concept of Patient and Public Involvement (PPI) in research?



Would your committee be interested in working with the Ludwig Boltzmann Gesellschaft towards establishing national ethical guidelines for PPI?



Abgrenzung zu Citizen Science

PPIE = mit Patient*innen/Betroffenen einer Erkrankung

CS = mit Bürger*innen generell

= „wissenschaftliche Arbeit, die von Mitgliedern der allgemeinen Öffentlichkeit vorgenommen wird, oft in Zusammenarbeit mit oder unter der Führung von professionellen Wissenschaftlern oder wissenschaftlichen Institutionen.“ (Oxford Wörterbuch)

Laufende Projekte



Tagfalter-Monitoring Deutschland (TMD)

Spazieren gehen und dabei Tagfalter zählen. Ziel des Projektes ist es, mehr über das Leben der Schmetterlinge in Deutschland zu erfahren.

» [Projekt](#)

» [App zum Projekt](#)



VielFalterGarten

ist ein Citizen Science-, Kommunikations- und Bildungsmodellprojekt zur Entwicklung der biologischen Vielfalt in städtischen Räumen für Insekten am Beispiel von Schmetterlingen. Zusammen mit Bürger*innen der Stadt Leipzig will das Projekt attraktive Lebensräume für Tagfalter entwickeln und somit die Biodiversität in der Stadt fördern. Der BUND Leipzig, die Stadt Leipzig sowie Wissenschaftler*innen des UFZ und iDiv laden Bürger*innen dazu ein, Schmetterlinge zu beobachten, Schmetterlingszählungen durchzuführen und dafür sorgen, dass urbane Gärten, Balkons und Stadtparks schmetterlinggerecht gestaltet werden.

» [Projekt](#)



FLOW-Projekt: Ökologisches Monitoring von Fließgewässern

Ziel des Projektes FLOW ist es, gemeinsam mit Freiwilligen (Schüler*innen ab Klasse 9, Erwachsene) die Datenverfügbarkeit zum ökologischen Zustand und zur Pestizidbelastung von Fließgewässern zu verbessern. Begleitet durch das Projektteam und die sächsischen Umweltmobile nehmen Sie Bäche und kleine Flüsse in Ihrer Nähe genauer unter die Lupe.

» [Projekt](#)

» [App zum Projekt](#)

Vielen Dank!



Quellen

- [1] https://dkf.unibas.ch/fileadmin/user_upload/dkf/Schwerpunkte/PR_PUB_FactSheet_PPI_V1_210427_DE.pdf
- [2] <https://europeanlung.org/de/information-hub/factsheets/einbeziehung-von-patienten-und-oeffentlichkeit/>