

EIN PRAKTISCHER LEITFADEN  
FÜR FORSCHENDE

# EINBINDUNG VON PATIENT\*INNEN UND ÖFFENTLICHKEIT (PPIE) IN DIE FORSCHUNG



# Inhaltsverzeichnis

<b>Vorwort</b> .....	<b>3</b>
<b>1. Einbindung von Öffentlichkeit und Patient*innen (PPIE)</b> .....	<b>5</b>
<b>1.1. Merkmale von PPIE</b> .....	<b>6</b>
<b>1.2. Organisatorischer Rahmen zur Erleichterung von PPIE</b> .....	<b>8</b>
1.2.1. Vorteile und Herausforderungen für Forschende.....	8
1.2.2. Vorteile und Herausforderungen für Patient*innen und Öffentlichkeit.....	9
1.2.3. Vorteile und Herausforderungen für Organisationen .....	9
<b>1.3. Warum PPIE bei der Ludwig Boltzmann Gesellschaft?</b> .....	<b>11</b>
<b>1.4. Prozess der gemeinsamen Erstellung (Co-Creation):</b> Ein Ansatz mit verschiedenen Interessengruppen.....	<b>12</b>
<b>2. PPIE-Prinzipien für Forschungsprojekte</b> .....	<b>15</b>
<b>2.1. Interaktion mit Patient*innen und Öffentlichkeit in der Forschung</b> .....	<b>16</b>
2.1.1. Allgemeine Erwägungen .....	16
2.1.2. Interaktionen zwischen Forschenden und Öffentlichkeit/Patient*innen .....	17
2.1.3. Rekrutierung von Patient*innen und Bürger*innen.....	18
<b>2.2. Governance, die aktive Beteiligung erleichtert</b> .....	<b>20</b>
2.2.1. Projektaufsicht.....	20
2.2.2. Budget.....	21
2.2.3. Schulung von Forschenden und Patient*innen/Bürger*innen.....	21
2.3.4. Unterstützende Strukturen.....	22
<b>3. Bewertung der eigenen PPIE-Aktivitäten</b> .....	<b>24</b>
<b>3.1. Vorbereiten der PPIE-Aktivitäten</b> .....	<b>25</b>
<b>3.2. Checkliste für die eigenen PPIE-Aktivitäten</b> .....	<b>26</b>
<b>3.2. Selbstbewertungsinstrument für PPIE</b> .....	<b>28</b>
<b>4. Monitoring und Bewertung von PPIE-Aktivitäten</b> .....	<b>31</b>
<b>4.1. Monitoring von PPIE-Aktivitäten</b> .....	<b>32</b>
4.1.1. Wer führt das Monitoring von PPIE-Aktivitäten durch?.....	32
4.1.2. So wird das Monitoring von PPIE-Aktivitäten durchgeführt.....	33
<b>4.2. Bewertung von PPIE-Aktivitäten</b> .....	<b>34</b>
<b>5. Ressourcen</b> .....	<b>36</b>
<b>5.1. Literatur</b> .....	<b>37</b>
<b>5.2. Leitfäden und Datenbanken</b> .....	<b>40</b>
<b>5.3. Fallstudie: LBG-Forschungsgruppen zur psychischen Gesundheit</b> .....	<b>41</b>
<b>5.4. PPIE-Umsetzungsprogramm</b> .....	<b>43</b>
<b>6. Literatur</b> .....	<b>45</b>

# Vorwort

Die Forschung zeigt, dass eine frühzeitige und kontinuierliche Einbindung von Öffentlichkeit und Patient\*innen einen positiven Einfluss auf die Durchführung einer stärker patient\*innenzentrierten Forschung wie auch auf die Art und Weise hat, wie Forschung durchgeführt wird, und zwar in Richtung einer stärkeren Beteiligung der Patient\*innen an Forschungsaktivitäten, und dass sich dies erheblich auf Forschungsergebnisse auswirkt. Die Einbeziehung der Öffentlichkeit in die Forschung stärkt Menschen mit gelebter Erfahrung und verbessert die Qualität und Wirkung der Forschung (Staley, 2009).

Die Bereitstellung eines Leitfadens für „Patient & Public Involvement and Engagement“ (PPIE), also für die Einbindung von Patient\*innen und Öffentlichkeit in die Forschung, ist relevant für die Ausrichtung der Mission der Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG) auf eine stärker patient\*innenzentrierte Forschung im Bereich der Medizin und eine inklusivere Forschung in den Sozial- und Geisteswissenschaften, die auf gesellschaftliche Bedürfnisse eingeht. Die LBG hat sich daher an der Erstellung des vorliegenden Dokuments für die Durchführung von Forschung auf der Grundlage von PPIE-Prinzipien beteiligt, das verschiedene Perspektiven aller beteiligten Akteure enthält und als zentraler Einstiegspunkt für Forschung auf Grundlage von PPIE-Prinzipien dienen soll. In diesem Dokument finden Sie eine ausführliche Beschreibung dessen, wofür PPIE steht, warum es notwendig ist, sich zu beteiligen, und wie wir gemeinsam diesen Leitfaden erstellt haben (Kapitel 1). In Kapitel 2 finden Sie die wichtigsten Ergebnisse aus allen Co-Creation-Workshops zu den PPIE-Prinzipien. Dies beinhaltet die Interaktion mit Patient\*innen und Öffentlichkeit, relevante Governance-Strukturen (einschließlich Budget- und Projektaufsicht) und einen organisatorischen Rahmen, der die PPIE-Aktivitäten erleichtert. In Kapitel 3 stellen wir Checklisten zur Selbstbewertung bereit und wir präsentieren PPIE-Tools zur Selbstbewertung. Kapitel 4 enthält Vorschläge dazu, wie Monitoring und Bewertung von PPIE-Aktivitäten erfolgen können, gefolgt von weiteren Ressourcen wie wichtigen Artikeln, Datenbanken oder anderen wichtigen Leitfäden (Kapitel 5).

Zielgruppe dieses Leitfadens sind Personen, die in der Forschung tätig sind. Lesen Sie diesen Leitfaden daher bitte durch die „Brille der Forschenden“, da dieser als Handbuch gedacht ist, das letztlich als Hilfe und Unterstützung von Forschungsprojekten bei der Anwendung von PPIE-Prinzipien gedacht ist. Behalten Sie diese Perspektive beim Durchgehen des Dokuments bitte im Hinterkopf. Bedenken Sie bitte auch, dass alle PPIE-

Forschungsprojekte bei null angefangen haben und schrittweise vorgegangen sind. Sie brauchen die Welt – in diesem Fall Ihre Forschung – nicht über Nacht zu verändern. Beginnen Sie damit, kleinere Veränderungen an Ihrem wissenschaftlichen Arbeitsablauf vorzunehmen, je nachdem, wie weit Sie mit Ihren PPIE-Aktivitäten sind. Wir sind davon überzeugt, dass auch kleine Schritte hin zu einer stärkeren Beteiligung von Patient\*innen/Öffentlichkeit zu besseren Ergebnissen führen werden. Wir hoffen, dieser Leitfaden unterstützt Sie bei der Entwicklung einer sinnvollen PPIE in Ihren Projekten, und freuen uns über Feedback und Ihre Erfahrungen mit der Anwendung von PPIE-Prinzipien in der eigenen Forschung.

***Das PPIE-Konsortium.***

# 1. Einbindung von Öffentlichkeit und Patient\*innen (PPIE)

Die Einbindung von Öffentlichkeit und Patient\*innen in die Gestaltung von Forschung ist eines der wichtigsten Instrumente, um Innovationsprozesse in der europäischen Forschungslandschaft voranzutreiben (Mazzucato, 2019). Um sicherzustellen, dass Forschung eine hohe Relevanz für die Öffentlichkeit hat, bedarf es einer sinnvollen Einbindung von Endnutzer\*innen mit dem Ziel, „Forschungsmüll“ zu reduzieren und Wissenschaft und Gesellschaft näher zusammenzubringen (Glasziou 2016; Chalmers 2009). Die Einbeziehung der Öffentlichkeit in die Forschung stärkt Menschen mit gelebter Erfahrung und verbessert die Qualität und Wirkung der Forschung (Staley, 2009).



# 1.1. Merkmale von PPIE

PPIE steht für *Public and Patient Involvement and Engagement* – also die Einbindung von Öffentlichkeit und Patient\*innen – in die Forschung. PPIE zielt darauf ab, Bürger\*innen und Patient\*innen aktiv in Prozesse und Aktivitäten von Forschung einzubeziehen. Die Definition des *National Institute of Health Research* (NIHR, Großbritannien) besagt:

***„Beteiligung von Nutzer\*innen bzw. Öffentlichkeit und Patient\*innen an der Forschung bedeutet, Forschung zusammen mit Patient\*innen und der Öffentlichkeit zu betreiben, so dass sie nicht nur Teilnehmende in der Forschung sind. Dazu ist es erforderlich, dass die Nutzer\*innen ein Mitspracherecht bei den Entscheidungen über Forschung haben, damit die Methoden und Ergebnisse für die Forschungsteilnehmenden und Patient\*innen besser geeignet sind.“***

## EBENEN DER BETEILIGUNG

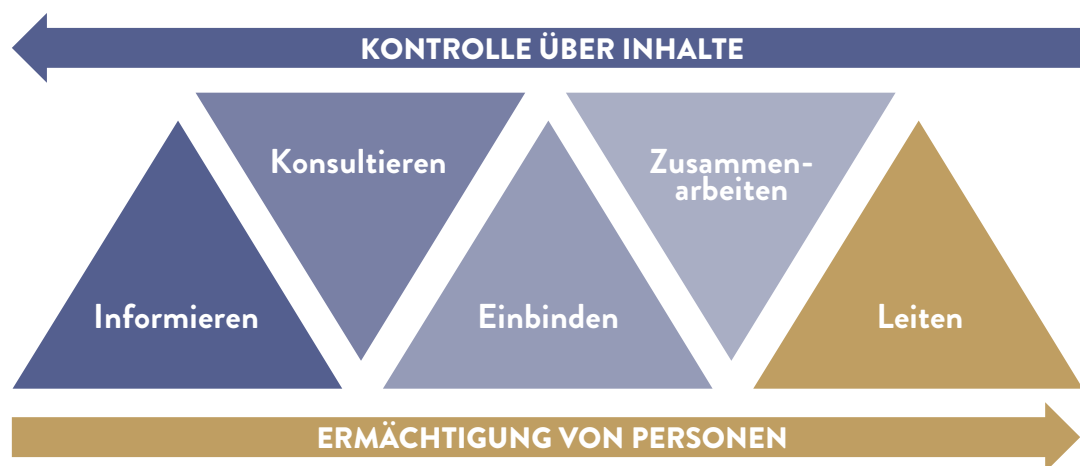
Der Grad der Interaktion zwischen Forschenden sowie Patient\*innen und Öffentlichkeit wird anhand der Art und Weise gemessen, in der sie einbezogen werden. Dies kann beinhalten, dass Patient\*innen und Öffentlichkeit an Forschungsstudien teilnehmen, dass Patient\*innen aktiv Forschungsergebnisse weitergeben und in verschiedenen Formaten in der Öffentlichkeit weiterverbreiten oder dass Patient\*innen und Öffentlichkeit aktiv in den Forschungsprozess einbezogen werden. Wir unterscheiden zwischen drei Ebenen von Aktivitäten (INVOLVE NIHR, GB):

- **TEILNAHME: Bürger\*innen und Patient\*innen nehmen an Forschungsstudien teil.**
  - Beispielsweise werden sie für klinische Studien rekrutiert, füllen Fragebögen aus, nehmen an Befragungen und Fokusgruppen teil.
- **DISSEMINATION: Informationen und Wissen über Forschung werden bereitgestellt und verbreitet.**
  - Beispielsweise Verbreitung von Forschung in der Öffentlichkeit (über Medien, soziale Medien), Sensibilisierung für Forschung über die Medien, Wissenschaftsfestivals und Tage der offenen Tür an Universitäten und in Forschungszentren.
- **EINBINDUNG: Bürger\*innen und Patient\*innen werden aktiv an der Forschung eingebunden.**
  - Beispielsweise als Stipendiat\*innen und Mit Antragsteller\*innen, über die Identifizierung von Forschungsmöglichkeiten, beim Agenda Setting, als Mitglieder von Projektberatungs- und Steuerungsgruppen, bei der Mitentwicklung von Informationen oder Materialien für Patient\*innen, bei Befragungen von Teilnehmenden und der Durchführung von Forschung.

Je nach der Aktivität und dem Grad der Beteiligung von Patient\*innen und Bürger\*innen in die Forschung lassen sich mehrere Ebenen der Beteiligung unterscheiden: vom reinen Erhalt von Informationen über Forschungsprojekte (passiv) bis hin zur Einbindung in die Entscheidungsfindung in der Forschung und zur gleichberechtigten Zusammenarbeit (aktiv). Aus der Perspektive von Forschenden kann die Einführung von PPIE-Komponenten in Forschungsprojekte die allgemeine Stärkung derjenigen verbessern, die von der Forschung betroffen sind, und eine Verlagerung von Macht und Eigentümerschaft in Richtung Patient\*innen und Öffentlichkeit einleiten (siehe Abbildung 1).

### ABBILDUNG 1: EBENEN DER BETEILIGUNG

(modifiziert nach Arnstein, 1969)



## **1.2. Organisatorischer Rahmen zur Erleichterung von PPIE**

Im folgenden Kapitel werden die Vorteile und Herausforderungen bei der Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit an der Forschung auf individueller und organisatorischer Ebene beschrieben. Herausforderungen können sich förderlich auf zukünftige Chancen und professionelle Entwicklungen für Forschende, Patient\*innen und Organisationen auswirken.

### **1.2.1. Vorteile und Herausforderungen für Forschende**

#### **WELCHE VORTEILE BIETET DIE ANWENDUNG VON PPIE FÜR FORSCHENDE?**

- **Identifizierung der Forschungsfragen, die gesellschaftlich am relevantesten sind**
- **Verbesserungen bei gesellschaftlich relevanten Forschungsergebnissen**
- **Verstärkte Rekrutierung von Teilnehmenden**
- **Geringere Fluktuation der Teilnehmenden**
- **Breitere Wirkung und Anwendbarkeit der Ergebnisse**
- **Besseres Verhältnis zu Patient\*innen/Communities der Öffentlichkeit**
- **Besseres Verständnis von Lücken und Prioritäten im Forschungsbereich und entsprechende Einblicke**
- **Allgemeine Verbesserung der Effektivität von Forschung**
- **Immer häufiger eine Anforderung von Geldgebern**

#### **WELCHE BARRIEREN UND HERAUSFORDERUNGEN BESTEHEN FÜR FORSCHENDE BEI DER ANWENDUNG VON PPIE?**

- **Fehlendes Know-how, wie man Patient\*innen oder Öffentlichkeit beteiligt**
- **Begrenztes Verständnis der potenziellen Rollen und Ebenen der Beteiligung**
- **Aufwand von Zeit, Arbeit und anderen Ressourcen**
- **Mangel an organisatorischer Unterstützung und entsprechenden Prozessen (Koordination, Richtlinien)**
- **Besondere Überlegungen zur Einbeziehung von Menschen mit gelebter Erfahrung (individuelle und organisatorische Bereitschaft, Unterstützungsstrukturen, Richtlinien usw.)**
- **Angst davor, etwas falsch zu machen, und vor den damit verbundenen Folgen**
- **Fehlende Einsicht in den Nutzen von PPIE**
- **Widerstand von Kolleg\*innen / Widerstand gegen Veränderungen**



## 1.2.2. Vorteile und Herausforderungen für Patient\*innen und Öffentlichkeit

### WELCHE VORTEILE GIBT ES FÜR PATIENT\*INNEN UND ÖFFENTLICHKEIT?

- Intrinsic Motivation: einen wertvollen Beitrag für die Gesellschaft zu leisten und etwas zu bewirken
- Raum, um persönliche Erfahrungen und Geschichten zu teilen
- Beeinflussende Fragen werden untersucht und erforscht
- Möglichkeit, die eigene Stimme zu entwickeln und sich selbst zu ermächtigen
- Erwerb von forschungsbezogenen Kompetenzen und entsprechender Fachsprache
- Bereicherung des eigenen Lebenslaufs und Aufbau von Netzwerken
- Anerkennung der eigenen Erfahrung als Expertise
- Aufbau von Vertrauen und Beziehungen zu Forschenden und anderen Interessengruppen (z. B. Kliniker\*innen, politische Entscheidungsträger\*innen)
- Bessere Versorgung durch Anwendung von Forschungsergebnissen
- Anerkennung des Zeitaufwands (Anreize, Kostenerstattung usw.)

### WELCHE BARRIEREN UND HERAUSFORDERUNGEN GIBT ES FÜR PATIENT\*INNEN UND ÖFFENTLICHKEIT?

- Mangelnde Vertrautheit mit Forschung und Fachsprache
- Mangelndes Vertrauen in Fähigkeiten und Kompetenzen hinsichtlich Forschung
- Eindruck, im Forschungsteam in einer benachteiligten Position zu sein
- Unsicherheit über die potenzielle Rolle und Bedeutung, die sie haben könnten
- Zeitaufwand und Kosten der Beteiligung
- Frühere negative Erfahrungen mit Forschung/Wissenschaft oder mit dem (Gesundheits-)System

## 1.2.3. Vorteile und Herausforderungen für Organisationen

### WELCHE VORTEILE GIBT ES FÜR ORGANISATIONEN?

- Darstellung eines breiteren Engagements, gesellschaftlicher Einfluss von Forschungsergebnissen
- Kulturelle Veränderungen durch Einbeziehung von externem Wissen, Möglichkeit zur Reflexion über Strukturen und Teamkultur
- Innovative Forschung, patient\*innenzentrierte Forschung
- Behandlung von Lücken im System: Setzung von Prioritäten
- Informierte Entscheidungen von Patient\*innen/Jugendlichen im Haus (als Mitarbeitende)

- Einbeziehung von Patient\*innen und Öffentlichkeit bei der Einstellung von Personal, um dazu beizutragen, Personen auszuwählen, die den Anforderungen des Prozesses/der Werte von PPIE besser entsprechen
- Leistungsbeurteilungen: Patient\*innen und Öffentlichkeit in Führungsrollen; gesellschaftlich relevante Themen werden angesprochen
- Fundraising und Wohltätigkeitsarbeit, wenn Patient\*innen in einer bedeutsamen Rolle beteiligt sind

#### **WELCHE BARRIEREN UND HERAUSFORDERUNGEN GIBT ES FÜR ORGANISATIONEN?**

- Verfahrensweisen der Organisation (z. B. Personalpolitik, Vorstandsstrukturen, Kategorisierung von Mitarbeitern usw.)
- Fehlende Unterstützungsstrukturen (z. B. Supervision, Sicherheitsplan usw.)
- Hierarchien in Forschungsteams und Unklarheit über Rollen
- Investitionskosten (Zeit und Geld)
- Fehlende Unterstützung durch die Leitungsebene

## 1.3. Warum PPIE bei der Ludwig Boltzmann Gesellschaft?

Die Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG) ist eine gemeinnützige Forschungsorganisation, die verschiedene Bereiche (Medizin, Biowissenschaften, Geistes-, Sozial- und Kulturwissenschaften) abdeckt und gezielt innovative Forschungsthemen in Österreich bearbeitet. Gemeinsam mit Partner\*innen aus der akademischen und angewandten Forschung betreibt die LBG derzeit 19 Forschungseinheiten und entwickelt und erprobt neue Formen der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaft und Gesellschaft (LBG Open Innovation in Science Center).

Frühere Projekte, die im Rahmen des LBG Open Innovation in Science Centers eingerichtet wurden, machten sich daran, mit neuen Formen der Beteiligung von Interessengruppen an der Forschung in eigenständigen Projekten zu experimentieren, z. B. durch Crowdsourcing von Forschungsfragen als Aufgabe zur Prioritätensetzung (Tell-us.online), durch Entwicklung innovativer Formate zur Konzeption von Forschungsprojekten (Ideas Lab) und durch Experimentieren mit neuen Formen der Governance (LBG Forschungsgruppe Village, LBG Forschungsgruppe DOT).

PPIE verfolgt einen systematischeren Ansatz, indem es einen praktischen Leitfaden bereitstellt, der allen Forschenden innerhalb des LBG-Forschungsökosystems über alle Disziplinen hinweg dienen kann. Mit diesem Ansatz wollen wir über frühere Implementierungsprojekte des Open Innovation in Science Center (siehe oben) hinausgehen, indem wir den Entwurf und Inhalt des Projekts gemeinsam mit verschiedenen Interessengruppen erstellen. Der vorliegende PPIE-Leitfaden für Forschende kann möglicherweise auch für andere Forschende hilfreich sein, die PPIE bei ihrer Forschungstätigkeit anwenden. Wir begrüßen es ausdrücklich, wenn auch andere Forschende diesen Leitfaden nutzen.

### LEITBILD

Die LBG unterstützt PPIE-Aktivitäten innerhalb des gesamten LBG-Forschungsökosystems. Die PPIE-Mission der LBG zielt auf Folgendes ab:

- **Schaffung eines Bewusstseins für die Bedeutung und die möglichen Auswirkungen der Einbeziehung von PPIE-Elementen in Forschungsaktivitäten**
- **Bereitstellung von Beratungsleistungen und Ressourcen zur Unterstützung von PPIE-Aktivitäten auf individueller Ebene und für Ludwig Boltzmann Institute**
- **Unterstützung des Aufbaus von PPIE-Kapazitäten für Forschende der LBG und darüber hinaus**
- **Schaffung einer PPIE-freundlichen Infrastruktur, um PPIE-Aktivitäten in Forschungsprojekten zu implementieren**

Der gemeinsam erstellte PPIE-Leitfaden und die PPIE-Prinzipien dienen als Grundlage für zukünftige PPIE-Förderprogramme an der LBG und schlagen Bewertungskriterien für die Überwachung der Implementierung von PPIE in Forschungsprojekten vor.

## 1.4. Prozess der gemeinsamen Erstellung (Co-Creation): Ein Ansatz mit verschiedenen Interessengruppen

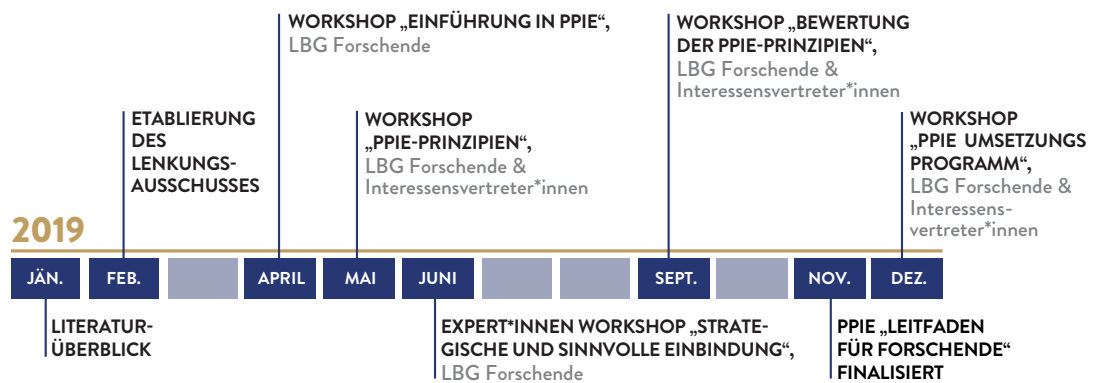
Entsprechend unserer Mission ist es das Ziel der LBG, die Einbindung von Öffentlichkeit und Patient\*innen in der Forschung zu priorisieren. Die systematische Implementierung von PPIE-Aktivitäten begann Anfang 2019 mit einer Literaturrecherche und einem eingehenden gemeinsamen Erstellungsprozess, der von Forschenden aus dem LBG-Forschungsökosystem sowie Patient\*innen und Öffentlichkeit durchgeführt wurde. Dieser Prozess zielte darauf ab, zusammen eine gemeinsame Vision der zukünftigen PPIE-Aktivitäten zu schaffen und dabei verschiedene Perspektiven zu berücksichtigen.

### EIN MEHRSTUFIGER PROZESS (SIEHE ABB. 2):

- **Literaturrecherche:** In einem ersten Schritt führten wir eine Literaturrecherche zum Thema Einbindung von Öffentlichkeit und Patient\*innen durch. Insgesamt werteten wir 63 Artikel aus, die zwischen 1969 und 2019 in wissenschaftlichen Zeitschriften und Datenbanken (z. B. PubMed, Web of Science) veröffentlicht wurden; diese flossen in die Gestaltung von Workshops und die dafür bereitgestellten Informationen ein.
- **Einrichten eines Lenkungsausschusses:** Wir fragten alle LBG-Institute an, ob bei ihnen Interesse besteht, Teil des PPIE-Lenkungsausschusses zu werden, um gemeinsam einen praktischen PPIE-Leitfaden zu erstellen und von bestehenden PPIE-Aktivitäten und -Initiativen zu lernen. Vertreter\*innen aus 11 LBG-Instituten aus verschiedenen Disziplinen bildeten den PPIE-Lenkungsausschuss.
- **Co-Creation-Workshops:**
  - Im ersten Workshop stellten wir PPIE den LBG-Forschenden vor, deren Fachgebiete von Natur- und Biowissenschaften bis hin zu Geistes- und Sozialwissenschaften reichten. In diesem Workshop wurden Erwartungen und Bedürfnisse interaktiv gemeinsam entwickelt und aus der Perspektive der Forschenden diskutiert.
  - In einem zweiten Workshop organisierten wir ein Treffen der verschiedenen Interessengruppen, das Forschende, Patientenvertreter\*innen und an Forschung interessierte Bürger\*innen zusammenbrachte. Ziel des zweiten Workshops war es, gemeinsam in einer Partnerschaft zwischen Vertreter\*innen von Forschenden und Patient\*innen/Öffentlichkeit Prinzipien und Bedürfnisse für zukünftige PPIE-Projekte zu entwickeln.
  - In einem dritten Workshop luden wir den international anerkannten und sehr erfahrenen PPIE-Experten Ian Manion aus Kanada ein, um einen umfassenden Überblick über die Bedeutung von PPIE auf organisatorischer und strategischer Ebene zu geben. An der Veranstaltung nahmen die Teilnehmenden der Workshops und interessierte Mitglieder der LBG-Institute teil.

- In einem vierten Schritt führten wir gemeinsam mit Vertreter\*innen von Jugendlichen, Forschenden und Patient\*innen/Öffentlichkeit einen Workshop zur Festlegung von Bewertungskriterien für eine gute PPIE-Praxis durch.
- **Gemeinsames Verfassen des PPIE-Leitfadens für Forschende: Der PPIE-Lenkungsausschuss und das PPIE-Kernteam wurden eingeladen, gemeinsam die Struktur und den Inhalt des PPIE-Leitfadens zu verfassen und hierzu Feedback zu geben.**

## ABBILDUNG 2: CO-CREATION-PROZESS & ZEITLEISTE



### WER WAR BETEILIGT?

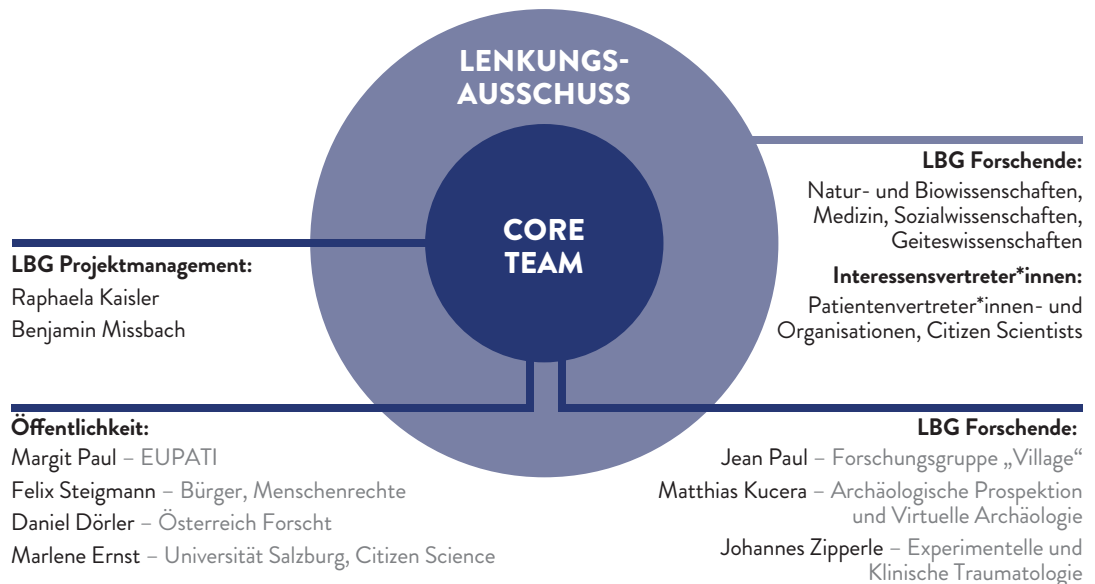
Die Leitung des Projekts wurde gemeinsam im ersten und zweiten Workshop entwickelt, indem Interessenvertreter\*innen aus Forschungsgruppen und der Öffentlichkeit für das Kernteam rekrutiert wurden. Das Kernteam arbeitete eng mit dem Projektleitungsteam aus der LBG zusammen. Wir waren – in der Regel durch Online-Zusammenarbeit – bestrebt, die Themen und Aktivitäten der Workshops gemeinsam zu gestalten, um die PPIE-Prinzipien über verschiedene Fachgebiete hinweg zu berücksichtigen. Alle anderen Vertreter\*innen und Workshop-Teilnehmende gehörten zum PPIE-Lenkungsausschuss (siehe Abbildung 3) und gestalteten die PPIE-Prinzipien in den Workshops mit.

In Verlauf des mehrstufigen Prozesses waren daran 24 verschiedene Interessenvertreter\*innen beteiligt, von jungen Studierenden bis hin zu Forschenden aus verschiedenen Bereichen:

- **11 Forschende aus verschiedenen Bereichen und mit unterschiedlichem Ausmaß an PPIE-Erfahrung**
  - Natur- und Biowissenschaften
  - Geisteswissenschaften
  - Künstlerische Forschung
  - Medizin
- **13 Bürger\*innen mit unterschiedlichen Hintergründen**
  - Citizen Scientists

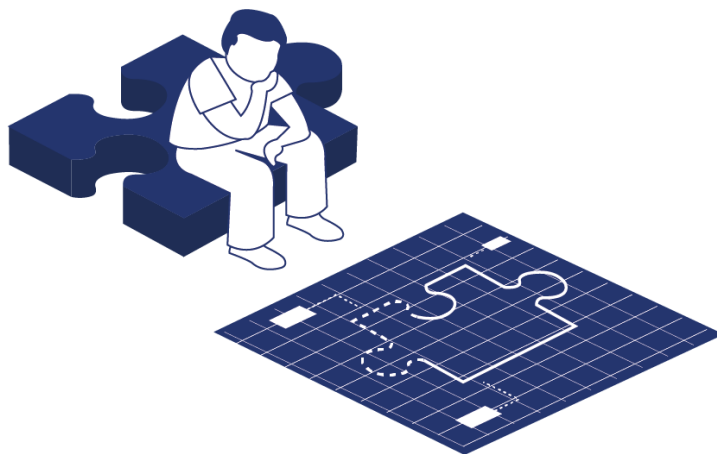
- Patient\*innen
- Patientenvertreter\*innen
- Studierende im Grundstudium
- Jugendliche (Alter 16-18 Jahre)

### ABBILDUNG 3: PPIE-PROJEKTLEITUNG



## 2. PPIE-Prinzipien für Forschungsprojekte

Im folgenden Kapitel werden die PPIE-Prinzipien beschrieben, die gemeinsam mit verschiedenen Interessengruppen erarbeitet wurden und die zwei übergreifende Themen zur Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit am gesamten Forschungsprozess angehen: die Interaktion zwischen Forschenden und Öffentlichkeit/Patient\*innen und die Governance, die eine aktive Beteiligung ermöglicht. Es beschreibt die notwendigen Überlegungen zur sinnvollen Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit auf individueller, projektbezogener und organisatorischer Ebene.



## 2.1. Interaktion mit Patient\*innen und Öffentlichkeit in der Forschung

Die Interaktion zwischen Forschenden, Patient\*innen und Öffentlichkeit in der Forschung ist der wichtigste Baustein für diesen nutzer\*innenzentrierten Ansatz und für die aktive und sinnvolle Beteiligung der Letzteren an bestimmten Forschungsaktivitäten. Unter „Patient\*innen“ verstehen wir Menschen mit einer psychischen oder physischen Erkrankung oder Menschen mit gelebter Erfahrung in einem bestimmten Bereich, und unter „Öffentlichkeit“ verstehen wir Menschen mit allgemeinem Interesse an Forschung oder Menschen, die von Forschung betroffen sind. In Bezug auf die Beteiligung von Öffentlichkeit und Patient\*innen an Forschung wurden die folgenden PPIE-Prinzipien und Erwägungen identifiziert.

### 2.1.1. Allgemeine Erwägungen

Im Allgemeinen können Patient\*innen und Öffentlichkeit an jedem Schritt des Forschungszyklus beteiligt werden (z. B. Festlegung der Agenda; Design und Methoden von Forschung; Datensammlung; Auswertung und Interpretation von Daten; Verbreitung der Ergebnisse). Je nach Fachgebiet oder Forschungsbereich kann die Beteiligung bei einigen der Schritte mehr oder weniger sinnvoll sein (siehe Kapitel 3).

#### **WELCHE ALLGEMEINEN PRINZIPIEN SOLLTEN BERÜCKSICHTIGT WERDEN, WENN PATIENT\*INNEN UND ÖFFENTLICHKEIT IN DEN FORSCHUNGSZYKLUS EINBEZOGEN WERDEN?**

- **Ziehen Sie in Erwägung, Patient\*innen und Öffentlichkeit an verschiedenen Schritten des Forschungsprozesses zu beteiligen (es sind ein- oder mehrmalige Veranstaltungen zur Beteiligung von Patient\*innen/Öffentlichkeit möglich)**
- **Prüfen Sie aktuelle Forschungsaktivitäten auf ihre gesellschaftliche Relevanz**
- **Bestimmen Sie eine/n Mentor\*in (z. B. Forschende/n, Person mit gelebter Erfahrung), die/der die Arbeit von Patient\*innen/Bürger\*innen im Forschungsteam anleitet**
- **Beziehen Sie Patient\*innen und Öffentlichkeit von Anfang an mit ein (z. B. in der Ideenphase, beim Verfassen von Förderanträgen), bevor das Projekt beginnt**
- **Bieten Sie gegenseitige Lernaktivitäten für Forschende und Patient\*innen/Bürger\*innen und Möglichkeiten zur Karriereentwicklung (z. B. Vorträge, Besuch von Veranstaltungen und Workshops, Konferenzen usw.)**
- **Machen Sie die Beiträge von Patient\*innen und Öffentlichkeit zum Projekt kenntlich (z. B. Autorenschaft von Patient\*innen/Bürger\*innen und/oder des Konsortiums bei Publikationen)**
- **Sorgen Sie dafür, dass die Treffen möglichst gut erreichbar sind (z. B. in Gemeindezentren, bei Patient\*innenorganisationen usw.)**
- **Berücksichtigen Sie ggf. die zeitliche Verfügbarkeit von Patient\*innen/Bürger\*innen (z. B. am späten Nachmittag, an Wochenenden,**



Feiertagen)

- **Konzentrieren Sie sich auf gesellschaftlich relevante Ergebnisse für Patient\*innen/Öffentlichkeit**
- **Verwenden Sie CC-Lizenzierung für Beiträge**  
(<https://creativecommons.org/licenses/>)
- **Verfassen Sie gemeinsam Förderanträge und (Peer-Review-) Publikationen, Unterlagen für Patient\*innen und Öffentlichkeit (stellen Sie eine offizielle Co-Autorenschaft sicher)**

Organisationen können erwägen, mit dem jeweiligen Arbeitgeber eine „Forschungsfreistellung“ auszuhandeln, um Patient\*innen und Bürger\*innen die Teilnahme an der Forschung zu ermöglichen.

## 2.1.2. Interaktionen zwischen Forschenden und Öffentlichkeit/Patient\*innen

Bei der Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit sollte Folgendes berücksichtigt werden:

- **Offene und ehrliche Kommunikation (Umgang auf Augenhöhe)**
  - Unterlagen/Veranstaltungen zur Information bereitstellen
  - Kontaktdaten angeben und Erreichbarkeit klarstellen
  - Vertretung für Abwesenheit/Urlaub benennen
  - Informelle Sprache verwenden, statt sich mit akademischen Titeln anzusprechen
- **Vertrauen aufbauen (z. B. Zeit für das gegenseitige Kennenlernen einplanen)**
  - Regelmäßig mit Patient\*innen/Öffentlichkeit in Kontakt bleiben
  - Zeitliche Verpflichtungen wertschätzen und Termine anbieten, die sich mit Berufstätigkeit vereinbaren lassen
  - Neutralen Ort für ein erstes Treffen oder einen ersten Kontakt wählen
- **Flache Hierarchien zwischen Forschenden und Patient\*innen/Bürger\*innen (z. B. informelle Sprache, keine akademischen Titel)**
- **Verständnis und Wertschätzung für die gegenseitige Expertise durch Formulierung klarer Erwartungen (auch bezüglich Vergütung von Zeitaufwand) und Aufgabenbeschreibungen**
- **Vermeiden Sie die Verwendung von (akademischer/forschungsbezogener/medizinischer) Fachsprache zur Beschreibung des Forschungsprojekts und der Ergebnisse (insbesondere bei der Weitergabe an die breite Öffentlichkeit)**
  - Vermeiden Sie Abkürzungen
  - Berücksichtigen Sie Sprachbarrieren
- **Kontinuierliche und transparente Kommunikation während des Projekts und danach**

- z. B. regelmäßige persönliche Treffen zwischen Forschenden und Patient\*innen/Bürger\*innen, regelmäßige Projekt-Updates, jährliche Konferenzen mit Interessengruppen, Newsletter, informelle und offizielle Veranstaltungen für Interessengruppen, soziale Medien usw.
- Updates und Entscheidungen zum Projekt für das Projektteam und die Öffentlichkeit sichtbar machen (z. B. Plattform, Website)
- Feiern Sie Anfang und Ende des Projekts, wichtige Meilensteine und Erfolge
- Fördern Sie den unmittelbaren Austausch unter den Patient\*innen/Bürger\*innen
- **Bieten Sie verschiedene Kommunikationsstrategien an, um auf individuelle Erwartungen und Bedürfnisse einzugehen**
- **Sprechen Sie mögliche Interessenkonflikte an (z. B. Finanzierung, Kooperationspartner)**
- **Beschreiben und vereinbaren Sie die Rollen in verschiedenen Phasen des Projekts (Aufgabenbeschreibung) – passen Sie die Rollen während der Zusammenarbeit ggf. an; Möglichkeiten zur Teilnahme/Nichtteilnahme an verschiedenen Aufgaben**
- **Informieren Sie die Patient\*innen/Bürger\*innen immer über die Übernahme von Forschungsaktivitäten auf der Grundlage ihres Feedbacks (zeigen Sie den Wert des Inputs der Bürger\*innen/Patient\*innen auf und kommunizieren Sie, wie Feedback in die Forschungsprozesse einbezogen wurde)**

### 2.1.3. Rekrutierung von Patient\*innen und Bürger\*innen

Ermitteln Sie Wissenslücken sowie Erfahrungen, die im Projekt gebraucht werden, und rekrutieren Sie eine geeignete Anzahl von Patient\*innen (breiteres Netzwerk), um bei Bedarf unterschiedliche Perspektiven in das Projekt einzubringen. Mit Hilfe der folgenden Strategien können Patient\*innen und Bürger\*innen gefunden werden, um sie für Projekte zu rekrutieren.

#### REKRUTIERUNGSSTRATEGIEN

- **Örtliche Vereine, Verbände (z. B. Hobbyhistoriker), Gemeinde-/Jugendzentren**
- **Selbsthilfegruppen für Patient\*innen**
- **Patient\*innenorganisationen**
- **Rekrutierung von Patient\*innen durch andere Patient\*innen**
- **Andere Forschungseinrichtungen und bestehende Netzwerke aus früheren Projekten**
- **Nachrichten, Medien, Fachpublikationen**
- **Netzwerke und Plattformen (Schneeballeffekt)**
- **Wanderausstellungen, Wissenschaftsfestivals und -messen (z. B. Lange Nacht der Forschung, Forschungsfest, European Researcher's Night)**
- **Plattformen für Patient\*innen, Foren und Online-Drehscheiben (z. B.**

Patentinnovationsplattformen)

- Soziale Medien, Influencer Relations (z. B. Twitter, Instagram, Facebook)
- Bestehende Citizen-Science-Plattformen (z. B. Österreich *forscht*)

#### **WAS IST BEI DER REKRUTIERUNG ZU BERÜCKSICHTIGEN?**

- Definieren Sie die Zielgruppe (potenziell zu beteiligende Personen)
- Berücksichtigen Sie relevante demografische Merkmale (z. B. Alter, Patient\*innen aus demselben Kontext, geografische Herkunft, Vorerfahrungen)
- Rekrutieren Sie nie nur eine einzelne Person für eine Aufgabe oder im Projekt
- Vorgehensweisen und Ansätze unterscheiden sich je nach Gruppe
- Bei der Rekrutierung von Patient\*innen: Berücksichtigen Sie deren Stadium der Genesung
- Berücksichtigen Sie Vielfalt und Gleichberechtigung
- Denken Sie an individuell vorhandene Kompetenzmatrizen
- Investieren Sie in Unterstützungs- und Orientierungsprozesse

## 2.2. Governance, die aktive Beteiligung erleichtert

Eine sinnvolle Einbindung von Patient\*innen und Öffentlichkeit folgt einem systematischen Konzept, mit dem Einbindungsaktivitäten in allen Phasen des Forschungszyklus implementiert werden, nicht nur als einzelne Gelegenheiten zur Beteiligung. Sie kann dazu beitragen, „die neuen Beziehungen und Verschiebungen von Macht und Ressourcen aufzubauen, die für die Governance des 21. Jahrhunderts erforderlich sind, und Fähigkeiten, Selbstvertrauen, Ambitionen und Visionen des Einzelnen zu entwickeln.“ (INVOLVE, People and Participation, 2005)

Um PPIE-Aktivitäten erfolgreich durchzuführen, müssen Einrichtungen geeignete organisatorische Strukturen bereitstellen, um eine sinnvolle Beteiligung an der Forschung zu ermöglichen. Einrichtungen müssen so strukturiert sein, dass sie die langfristige Ausrichtung der Beteiligungsaktivitäten aufrechterhalten und ausreichend Raum für Experimente bieten. Wesentlich für die Implementierung von PPIE-Aktivitäten in der Forschung ist die Bereitschaft der Einrichtung und der Forschenden, sich auf Beteiligungsaktivitäten einzulassen. Um Patient\*innen und Öffentlichkeit die Möglichkeit zu geben, sich aktiv in Forschung einzubringen, sollte die folgende Governance-Struktur in jedem Projekt eingerichtet werden.

### 2.2.1. Projektaufsicht

#### BEI DER BETEILIGUNG VON PATIENT\*INNEN UND ÖFFENTLICHKEIT IST FOLGENDES ZU BERÜCKSICHTIGEN:

- **PROJECT STEERING BOARD (PSB; PROJEKTLENKUNGSAUSSCHUSS):** Dem PSB sollten mindestens zwei Patient\*innen, Menschen mit gelebter Erfahrung oder Bürger\*innen angehören. Das Board trifft sich regelmäßig (Empfehlung: zweimal im Jahr) und trifft Entscheidungen oder berät das Forschungsteam hinsichtlich der geplanten Projektaktivitäten und der Zusammenarbeit (zu Details siehe Kapitel 4.1)
- **STUDY ADVISORY GROUP (SAG; STUDIENBEIRAT):** Die SAG besteht aus 3-6 Patient\*innen oder Bürger\*innen mit gelebter Erfahrung zu einem bestimmten Thema, das im Projekt benötigt wird. Die SAG konsultiert und berät das Projektteam regelmäßig (d. h. einmal im Monat, soweit es für die Personen und das Forschungsprojekt angemessen und machbar ist). Die SAG sollte vor Beginn des Projekts eingerichtet werden. Für jedes Projekt wird eine eigene SAG eingerichtet. Ähnliche Forschungsprojekte können sich dieselbe SAG teilen, je nach Verfügbarkeit. Die SAG kann bei Bedarf neue Mitglieder rekrutieren und Mitglieder austauschen (zu Details siehe Kapitel 4.1).
  - **SAG-Sprecher\*in:** Eine oder zwei Personen könnten benannt werden, um die SAG bei Treffen mit den Forschenden und anderen zu vertreten. Diese Person könnte als Mitforschende/Forschungsstipendiat\*in Teil des Forschungsteams sein und als Vorbild für andere Mitglieder der SAG fungieren.

- **SICHERHEITSPLAN:** Für die Arbeit mit Patient\*innen oder Menschen mit gelebter Erfahrung ist ein angemessener Sicherheitsplan erforderlich (je nach Thema und Forschungsbereich), z. B. sollte für das körperliche oder psychische Wohlergehen ärztliche Hilfe für Notfälle auf Abruf bereitstehen und bei großen Veranstaltungen anwesend sein.
- **SUPERVISION:** Externe Supervision sollte Patient\*innen und Bürger\*innen in regelmäßigen Abständen (z. B. alle 8 Wochen) und nach Bedarf angeboten werden. Die Supervision sollte von externen Coachs, Supervisor\*innen oder Psychotherapeut\*innen durchgeführt werden. Die/der PPIE-Beauftragte kann diese Maßnahme koordinieren (siehe Kapitel 2.3.4)

## 2.2.2. Budget

### BEI DER BETEILIGUNG VON PATIENT\*INNEN UND ÖFFENTLICHKEIT IST FOLGENDES ZU BERÜCKSICHTIGEN:

- Zuweisung eines Budgets für PPIE-Aktivitäten im Förderantrag
- Anerkennung und Wertschätzung der Expertise, indem man danach fragt, was für die Patient\*innen und Bürger\*innen nützlich wäre (monetär und nicht-monetär)
- Erstattung von Reisekosten und Spesen
- Erstattung der Kinderbetreuung, falls erforderlich

## 2.2.3. Schulung von Forschenden und Patient\*innen/Bürger\*innen

Ein Einheitskonzept ist für Schulungen bei PPIE-Projekten vermutlich nicht sinnvoll. Stattdessen sollten individuelle Schulungsformate sowie die inhaltliche Gestaltung und der Prozess gemeinsam von Forschungsteam und teilnehmenden Patient\*innen/Bürger\*innen entwickelt werden. Im Allgemeinen sollte die Schulung maßgeschneidert, modular, bedarfsorientiert und co-kreativ sein.

Ziehen Sie in Erwägung, die Schulung gemeinsam mit einer/einem erfahrenen Patient\*in oder einer/einem an der Forschung interessierten Bürger\*in zu leiten. „Champions“ aus den beteiligten Patient\*innen bzw. Bürger\*innen können auch Unterstützung bei der Rekrutierung leisten und könnten als Einstieg für neue Mitglieder dienen. Die Schulung könnte je nach den verfügbaren Moderationsfähigkeiten extern vergeben werden, z. B. an einen Person mit gelebter Erfahrung/aus der Öffentlichkeit.

### BEACHTEN SIE FOLGENDES BEI DER GESTALTUNG VON SCHULUNGEN FÜR/MIT PATIENT\*INNEN UND BÜRGER\*INNEN:

- Passen Sie die Schulung mit einer erfahrenen Patient\*in oder Bürger\*in an die jeweilige Patient\*innen- und Bürger\*innengruppe im Projekt an
- Bieten Sie zu Beginn eine umfassende Schulung an, die eine Einführung in das Forschungsprojekt (bzw. das geplante Projekt) und den Forschungsprozess beinhaltet sowie ggf. eine Schulung für bestimmte Aufgaben
- Vereinbaren Sie eine Kommunikationsstruktur innerhalb des Projektteams
- Behandeln Sie die Themen Interessenkonflikte, konkrete nächste Schritte und

## Verwendung von Daten im Projekt

### „EVALUATION TOOLBOX“ – WERKZEUGKASTEN ZUR BEWERTUNG DER SCHULUNG

Um den Schulungserfolg beurteilen zu können, müssen alle Schulungsmaßnahmen evaluiert werden. Dazu kann eine „Evaluation Toolbox“ als Grundlage dienen, um den Erfolg der durchgeführten Schulungen zu evaluieren. Eine „Evaluation Toolbox“ sollte sowohl aus quantitativen Messwerkzeugen (z. B. Fragebögen) als auch aus qualitativen Messwerkzeugen (z. B. Gruppenfeedback) bestehen. Die „Evaluation Toolbox“ sollte von einem Handbuch mit guten Vorgehensweisen („Good Practices“) und einem praktischen Leitfaden begleitet werden, um eine gründliche, sinnvolle Evaluation zu erstellen.

### WENN DIE SCHULUNG VON FORSCHENDEN DURCHGEFÜHRT WIRD, SOLLTEN SIE:

- **aufgeschlossen, zurückhaltend und respektvoll sein**
- **unterschiedliche Erfahrungen und Sichtweisen wertschätzen**
- **transparent und ohne Fachsprache kommunizieren**

### 2.3.4. Unterstützende Strukturen

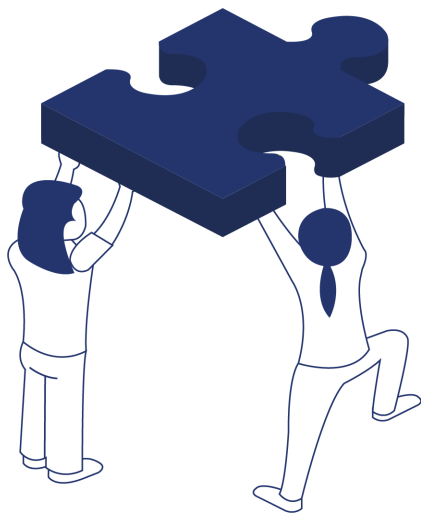
Um die Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit an der Forschung zu ermöglichen, müssen sowohl auf individueller Ebene als auch auf Organisationsebene unterstützende Strukturen geschaffen werden:

- **OMBUDSPERSON FÜR PATIENT\*INNEN:** Die Ombudsperson für Patient\*innen ist eine neutrale Ansprechperson, an die man sich mit Beschwerden und Anliegen wenden kann. Sie ist eine unabhängige, externe Person. Sie untersucht Beschwerden von Einzelpersonen und Organisationen über Missstände in der Verwaltungstätigkeit der Forschungseinrichtung. Ein Missstand in der Verwaltungstätigkeit liegt vor, wenn eine Einrichtung oder Forschende nicht gemäß der Deklaration von Helsinki oder den PPIE-Prinzipien handelt oder die Menschenrechte verletzt. Ein solcher Missstand kann administrative Unregelmäßigkeiten, unfaire Behandlung, Diskriminierung oder Machtmissbrauch beinhalten, z. B. bei der Verwaltung von PPIE-Mitteln, der Beschaffung oder der Einstellungspolitik. Zu solchen Missständen gehören auch die Nichtbeantwortung, die Verweigerung oder unnötige Verzögerung des Zugangs zu Informationen im öffentlichen Interesse. Beschwerdeführende müssen nicht von den Problemen betroffen sein, auf die sich die Beschwerde bezieht.
  - Die Patient\*innen-Ombudsperson sollte persönlich und über eine Hotline erreichbar sein, wenn sich Beschwerden ergeben.
  - Die Ombudsperson kann die Schlichtung zwischen Patient\*innen/ Bürger\*innen und Forschenden unterstützen und stellt Leitlinien für Beschwerden und Anliegen zur Verfügung.
- **PPIE-BEAUFTRAGTE/R:** Die/der PPIE-Beauftragte koordiniert die PPIE-Aktivitäten auf Organisationsebene und hat die Aufsicht über alle PPIE-Aktivitäten in der Organisation. Die/der PPIE-Beauftragte fungiert als Berater\*in oder Betreuer\*in. Die/der PPIE-Beauftragte kann von Forschenden und interessierten Patient\*innen und Bürger\*innen angesprochen werden.

- **NETZWERK-TREFFEN:** Die/der PPIE-Beauftragte organisiert regelmäßige Netzwerktreffen und Lernveranstaltungen, um den gegenseitigen Austausch zwischen den Forschenden, Patient\*innen und Bürger\*innen zu fördern, die an PPIE-Aktivitäten in der Einrichtung teilnehmen.
- **KINDERBETREUUNG:** Damit Patient\*innen und Bürger\*innen an den Forschungsaktivitäten teilnehmen können, ist es wichtig, eine kinderfreundliche Arbeitsumgebung zu schaffen. Zu diesem Zweck ist eine Kinderbetreuung einzurichten oder sind den Teilnehmenden die Kosten für Kinderbetreuung zu erstatten. Diese Maßnahme kann von der/dem PPIE-Beauftragte/n koordiniert werden.
- **ÖFFENTLICHE PLATTFORM:** Hier werden der breiteren Öffentlichkeit PPIE-Projekte und -Aktivitäten vorgestellt. Die Plattform sollte verschiedene Interessengruppen, interessierte Bürger\*innen und Patient\*innen über verfügbare Forschungsprojekte und ihre Möglichkeiten zur Beteiligung informieren und diese miteinander verbinden und mit Forschenden und Forschungsprojekten zusammenbringen. Die Plattform kann von der Einrichtung selbst oder in Synergie mit bestehenden Plattformen bereitgestellt werden.

# 3. Bewertung der eigenen PPIE-Aktivitäten

Im folgenden Kapitel werden Werkzeuge zur Vorbereitung und Bewertung Ihrer eigenen PPIE-Aktivitäten in Forschungsprojekten bereitgestellt. Es werden allgemeine Überlegungen zur Umsetzung von PPIE-Prinzipien und -Aktivitäten vor, zu Beginn von, während und nach Forschungsprojekten beschrieben. Wir stellen eine Checkliste mit einzelnen Schritten und ein Selbstbewertungsinstrument zum Monitoring Ihrer eigenen PPIE-Aktivitäten bereit.





## 3.1. Vorbereiten der PPIE-Aktivitäten

Jedes PPIE-Projekt ist anders. Nicht nur der Inhalt des Projekts kann variieren, sondern auch die PPIE-Fähigkeiten der Forschenden und die Fähigkeiten der Patient\*innen und/oder Bürger\*innen können unterschiedlich sein. Dies sollte bei Schulungsaktivitäten stets berücksichtigt werden. Aus diesem Grund ist ein maßgeschneiderter Ansatz notwendig. Eine Möglichkeit besteht in einer Vorgehensweise in Schritten:

- **Schritt 1: Gemeinsame Entwicklung des PPIE-Projekts**
  - Ist mein Forschungsprojekt überhaupt ein PPIE-Projekt?
  - Welche Änderungen müssen im Projekt vorgenommen werden, damit es ein PPIE-Projekt wird, und welche Art von Schulung benötigen die Forschenden, um dieses Ziel zu erreichen?
- **Schritt 2: Schulung für die Zielgruppe**
  - Welche Hauptzielgruppe hat mein Projekt?
  - Wen wollen wir beteiligen – welche Ein- und Ausschlusskriterien gibt es für die Schulung (z. B. IT-Grundkenntnisse)?
  - Was sind die Hauptbedürfnisse der Zielgruppe?
- **Schritt 3: Definieren der Kriterien für Organisation & Verwaltung**
  - Wie wollen wir bei der Schulung zusammenarbeiten?
  - Wie sollen Rollen und Verantwortlichkeiten geklärt werden?
  - Wie können wir einen Zeitplan, der machbar und praktikabel ist, entwickeln und kommunizieren?
  - Wie soll die Schulung dokumentiert und mit anderen geteilt werden?
  - Welche Hauptziele hat die Schulung im Allgemeinen und jede Schulungseinheit im Besonderen?
  - Welche Ergebnisse werden für alle beteiligten Gruppen erwartet?
- **Schritt 4: Gemeinsame Entwicklung von Schulungsinhalten und Prozessgestaltung**
  - Wird die Schulung für Forschende und Öffentlichkeit gemeinsam oder getrennt angeboten?
  - Gibt es ein allgemeines Schulungsmodul, das für die Zusammenarbeit nützlich ist (z. B. soziale Kompetenz und/oder Kommunikation)?

Es ist ein Portfolio mit verschiedenen Schulungsmodulen notwendig, um ein breites Spektrum an Schulungsbedarf abzudecken. Bei diesem Konzept beruhen die Schulungen auf bereits entwickelten Formaten, die weiterentwickelt werden können. Jeder Schritt der Schulung sollte eine co-kreative Vorgehensweise widerspiegeln. Dies beinhaltet eine gemeinsame Leitung und Steuerung, eine co-kreative Entscheidungsfindung, die gemeinschaftliche Festlegung der gemeinsamen Ziele und die gemeinsame Auswahl von Formen und Umfang der Evaluation.

## 3.2. Checkliste für die eigenen PPIE-Aktivitäten

In der Checkliste werden die wichtigsten Schritte der PPIE-Aktivitäten vor, zu Beginn von, während und nach Forschungsprojekten beschrieben. Diese Liste soll Sie bei der Vorbereitung auf die Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit an Ihrem Forschungsprojekt unterstützen.

### VOR BEGINN DES FORSCHUNGSPROJEKTS:

- Klären Sie, ob die Zustimmung der Leitung der Einrichtung vorliegt und eine Förderungswürdigkeit für die Geldgeber besteht
- Klären Sie die Motivation der Forschenden für die Beteiligung von Patient\*innen/Öffentlichkeit, bevor Sie an Organisationen/ einzelne Personen herantreten
- Klären Sie die Rolle und Erwartungen der Patient\*innen/ Öffentlichkeit
- Aufgabenbeschreibung für Patient\*innen/Öffentlichkeit: Aufgaben und Verantwortlichkeiten, Zielvorgaben
- Schulung von Mitgliedern des Forschungsteams, die in direktem Kontakt mit Patient\*innen/Öffentlichkeit stehen werden
- Leitfaden für das Vorbringen von Beschwerden und Anliegen (bereitgestellt von der „Ombudsperson“)
- Akademische Anerkennung: was man beitragen kann und wie man die Autorenschaft erhält
- Sicherheitsplan: emotionaler, psychologischer und physischer Sicherheitsplan entwickelt und aufgestellt
- Evaluationsplan und Bewertung der Aktivitäten (kann gemeinsam mit Patient\*innen/Öffentlichkeit erstellt werden)
- Rekrutierung von Patient\*innen/Bürger\*innen: Legen Sie die Suchstrategie für Patient\*innen/Bürger\*innen fest und die Anzahl der Personen, die zur Unterstützung des Projekts benötigt werden
- Einrichtung einer „Study Advisory Group“ (SAG; Studienbeirat): z. B. zur Beratung bei der Festlegung der Agenda vor Projektbeginn

### ZU BEGINN DES FORSCHUNGSPROJEKTS:

- Schulung von Patient\*innen/Bürger\*innen (Forschungsprojekt und Forschungsprozess)
- Klären Sie die rechtlichen Aspekte mit den Patient\*innen/ Bürger\*innen (z. B. Verwendung von Daten)
- Stimmen Sie Ihre Beschreibung der Rollen und Erwartungen mit den Patient\*innen/Bürger\*innen ab und passen Sie sie ggf. an

- Legen Sie monetäre und nicht-monetäre Vergütungen fest (Vertrag oder Unterverträge)
- Prüfen Sie die gesellschaftliche Relevanz Ihres Forschungsvorhabens mit Patient\*innen/Bürger\*innen
- Beauftragen Sie eine/n erfahrene/n und geschulte/n „Mentor\*in“, die/der als Ansprechperson für Patient\*innen/Bürger\*innen dient
- Richten Sie das „Project Steering Board“ (PSB; Projektlenkungsausschuss) ein: Expert\*innen auf dem Gebiet und Patient\*innen/Bürger\*innen
- Richten Sie eine Supervision für Patient\*innen/Bürger\*innen ein (PPIE-Beauftragte/r)

#### WÄHREND DES FORSCHUNGSPROJEKTS:

- Regelmäßige Updates zu Projektfortschritt, Ergebnissen und Plänen
- Treffen Sie sich regelmäßig mit der Study Advisory Group für Feedback und Beratung zu laufenden Aktivitäten
- Treffen Sie sich jährlich mit dem Project Steering Board, um Fortschritte zu besprechen
- Gestalten Sie Elemente der Forschung gemeinsam und werten Sie diese gemeinsam aus
- Verfassen Sie gemeinsam (wissenschaftliche) Publikationen und Berichte für die Medien
- Leiten Sie gemeinsam (wissenschaftliche) Präsentationen
- Organisieren Sie gemeinsam Konferenzen und Veranstaltungen
- Schaffen Sie Lernmöglichkeiten und weitere Gelegenheiten zur Karriereentwicklung (z. B. Expert\*innen in Patient\*innengremien)

#### NACH DEM FORSCHUNGSPROJEKT:

- Updates und Verbreitung von Forschungsergebnissen und zukünftige Möglichkeiten der Beteiligung
- Gemeinsame Leitung bei Konferenzpräsentationen und Veranstaltungen
- Gemeinsames Verfassen von Förderanträgen für zukünftige Projekte

## 3.2. Selbstbewertungsinstrument für PPIE

Bewerten Sie Ihre PPIE-Aktivitäten und den Grad der Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit an Forschung anhand der folgenden Tabellen. Sie können das Selbstbewertungsinstrument verwenden, um Ihre Leistung vor, während und nach den Forschungsprojekten zu bewerten. Seien Sie bitte ehrlich – dies ist eine Chance zur Verbesserung!

**TABELLE 1: AKTUELLER STAND DER BETEILIGUNG VON PATIENT\*INNEN/ÖFFENTLICHKEIT – EBENE DER FORSCHENDEN UND STUDIEN**

(modifiziert nach Ian Manion)

Aktivität im Forschungszyklus	GRAD DER BETEILIGUNG				
	nie	selten	gelegentlich	häufig	immer
Ermittlung der relevanten Forschungsfrage					
Entwicklung der Gestaltung und Strategie des Forschungsvorhabens					
Auswahl von Methoden und Messwerkzeugen für das Forschungsvorhaben					
Erhebung und Auswertung von Forschungsdaten					
Interpretation von Forschungsdaten					
Teilnahme an Aktivitäten zur Wissensvermittlung und -verbreitung					
Erhalt akademischer Anerkennung (z. B. Publikationen)					

## TABELLE 2: AKTUELLER GRAD DER BETEILIGUNG – ORGANISATIONSEBENE

(modifiziert nach Ian Manion)

Grad der Beteiligung	HÄUFIGKEIT DER PRAXIS				
	nie	selten	gelegentlich	häufig	immer
Informieren					
Konsultieren					
Einbinden					
Zusammenarbeiten					
Leiten					

### LEGENDE:

**Informieren:** Patient\*innen/Bürger\*innen werden in für Laien verständlicher Sprache über die verschiedenen Aspekte der Studie informiert (Presse, Studienbeschreibungen). Patient\*innen/ Bürger\*innen nehmen nur als Probanden an der Studie teil.

**Konsultieren:** Patient\*innen/ Bürger\*innen tragen durch Konsultation zur Gestaltung der Studie bei (z. B. Befragungen, Fokusgruppen, öffentliche Foren)

**Einbinden:** Patient\*innen/ Bürger\*innen werden aktiv an bestimmten Forschungsaktivitäten beteiligt.

**Zusammenarbeiten:** Patient\*innen/ Bürger\*innen sind aktive Mitglieder des Forschungsteams (Mitforschende).

**Leiten:** Patient\*innen/ Bürger\*innen treiben die Forschungsstudie voran, sind für den Prozess verantwortlich und selbstorganisiert.

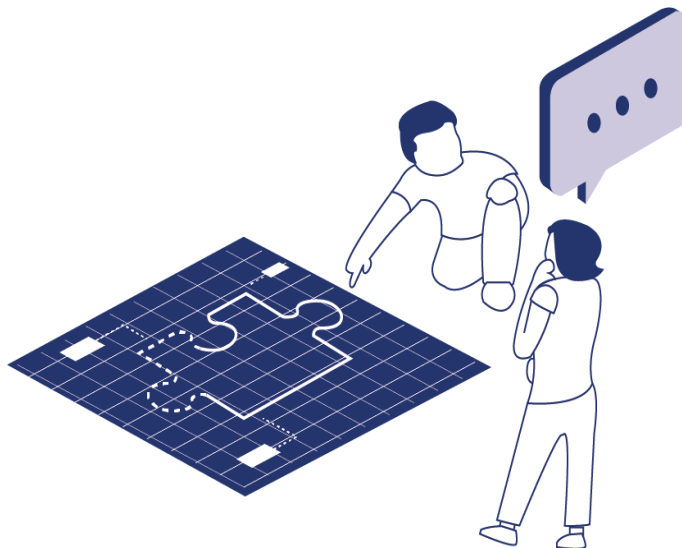
**TABELLE 3: AKTUELLER STAND DER BETEILIGUNG VON PATIENT\*INNEN/ÖFFENTLICHKEIT – ORGANISATIONSEBENE**

(modifiziert nach Ian Manion)

Organisations-aktivität	HÄUFIGKEIT DER PRAXIS				
	nie	selten	gelegentlich	häufig	immer
Projektlenkung, Governance-Struktur					
Richtlinien und Vorgaben					
Festlegung der Forschungs-agenda					
Als Mitarbeitende					
Einstellung von Mitarbeitenden					
Leistungs-überprüfung					
Zuweisung von Ressourcen (d. h. Budget, Personal)					
Kommunikation/ Öffentlichkeits-arbeit					
Mittel-beschaffung					

# 4. Monitoring und Bewertung von PPIE-Aktivitäten

Für erfolgreiche PPIE-Aktivitäten und -Projekte in der Forschung ist eine strukturierte Methode zum Monitoring der Qualität und Implementierung von PPIE-Aktivitäten erforderlich. Das folgende Kapitel enthält Vorschläge, wer in den Monitoring-Prozess einbezogen werden sollte und wie diese PPIE-Aktivitäten bewertet werden können.



## 4.1. Monitoring von PPIE-Aktivitäten

Das Monitoring von PPIE-Aktivitäten soll dafür sorgen, dass hohe Qualitätsstandards bei der Implementierung von PPIE-Aktivitäten in Forschungsprojekten eingehalten werden. Es kann als regelmäßige Selbstbewertung von Aktivitäten oder als Bewertungsprozess von geförderten PPIE-Projekten genutzt werden.

### 4.1.1. Wer führt das Monitoring von PPIE-Aktivitäten durch?

Das Monitoring-Team besteht aus einer/einem Vertreter\*in der Bürger\*innen/Patient\*innen aus der Study Advisory Group, der/dem PPIE-Beauftragten, die/der die Aktivitäten zur Beteiligung der Öffentlichkeit koordiniert, und der/dem Leiter\*in des Forschungsprojekts.

- **Sprecher\*in der STUDY ADVISORY GROUP (SAG):** Die/der SAG-Sprecher\*in ist Teil der Study Advisory Group und handelt im Namen der Gruppe. Sie/er ist die Kontaktstelle für die/den PPIE-Beauftragte/n und das Forschungsteam. Die Gruppe wählt die/den Sprecher\*in für einen Zeitraum von 6 Monaten. Nach diesem Zeitraum wählt die Gruppe eine/n neue/n Sprecher\*in (geteilte Leitung) für die nächsten 6 Monate. Die/der SAG-Sprecher\*in ist für Folgendes verantwortlich:
  - Koordination und Moderation der SAG-Aktivitäten
  - Dem Forschungsteam abgestimmtes Feedback geben
  - Bei Bedarf als Ansprechperson für die/den PPIE-Beauftragte/n und die Patient\*innen-Ombudsperson fungieren
  - Bereitstellung von Informationen für Monitoring-Meetings
- **PPIE-BEAUFTRAGTE/R:** Die/der PPIE-Beauftragte ist Teil der Organisation zur Unterstützung der Forschende und hilft interessierten Patient\*innen und Bürger\*innen, in Forschungsaktivitäten eingebunden zu werden. Sie/er bietet maßgeschneiderte Schulungskonzepte für Forschungseinheiten und individuelle Beratung für Forschende an. Die/der PPIE-Beauftragte ist verantwortlich für die gemeinsame Entwicklung von Förderprogrammen sowie Qualitätskriterien zum Monitoring von PPIE-Aktivitäten. Die/der PPIE-Beauftragte ist für Folgendes verantwortlich:
  - Ansprechperson für die/den SAG-Sprecher\*in
  - Individuelle Beratung bei Projektanträgen
  - Beratung von interessierten Forschenden bei der Durchführung von PPIE-Aktivitäten und der Zuweisung von Budgets
  - Koordination und Erfassung von Informationen aus allen PPIE-Projekten und -Aktivitäten
  - Koordination von Austauschmöglichkeiten und Lernveranstaltungen für Mitglieder von PPIE-Projekten
  - Bereitstellung der Infrastruktur zur Unterstützung von PPIE-Aktivitäten (z. B. öffentliche Foren, Plattformen usw.)



- Aktualisierung des PPIE-Leitfadens für Forschende und anderer Richtlinien
- Werbung für laufende Projekte in der Öffentlichkeit (z. B. Website, soziale Medien usw.)
- **PROJEKTLEITUNG: Die/der Projektleiter\*in leitet das Forschungsteam und das Forschungsprogramm bzw. die Forschungstätigkeiten. Sie/er fungiert als Kontaktstelle für die/den PPIE-Beauftragte/n und die/den SAG-Sprecher\*in. Die/der Projektleiter\*in ist für Folgendes verantwortlich:**
  - Bereitstellung von Gelegenheiten, damit sich Patient\*innen/Bürger\*innen an Forschungsaktivitäten beteiligen können
  - Bereitstellung von Mitteln zur Vergütung des Zeitaufwands von Patient\*innen/Bürger\*innen
  - Bereitstellung von Informationen für Monitoring-Meetings

#### 4.1.2. So wird das Monitoring von PPIE-Aktivitäten durchgeführt

Sprecher\*in der Study Advisory Group (SAG), PPIE-Beauftragte/r und Projektleitung überwachen gemeinsam die Implementierung von PPIE-Aktivitäten im Forschungsprojekt. Bei regelmäßigen Treffen (wir empfehlen: 2-4 Mal pro Jahr und nach Bedarf) evaluiert das Team vergangene und aktuelle PPIE-Aktivitäten und bespricht weitere Schritte zur Umsetzung und Verbesserung. Falls es zu Konflikten zwischen den Parteien und/oder individuellen Beschwerden kommt, kann sich das Team mit der Ombudsperson für Patient\*innen beraten. Das Team dokumentiert seine Ergebnisse, gibt Empfehlungen zur Förderung der Implementierung zukünftiger PPIE-Aktivitäten und informiert die Kolleg\*innen über die Ergebnisse.

#### MONITORING-TEAM

- **Sprecher\*in der Study Advisory Group (SAG) (Patient\*in/Bürger\*in)**
- **PPIE-Beauftragte/r (aus der Einrichtung)**
- **Projektleitung (Forschende/r)**

#### DAS MONITORING SOLLTE FOLGENDES UMFASSEN: 2-4 MAL IM JAHR

- **Selbstbewertung: zur Sicherstellung der Qualität der PPIE-Aktivitäten**
  - Reflektieren Sie die aktuellen Aktivitäten hinsichtlich des „Grades der Beteiligung“ und der „Häufigkeit der Praxis“ (Tabelle 1-3, siehe Kapitel 3.2)
  - Reflektieren Sie jede Projektphase (vor, zu Beginn, während und nach dem Projekt, „Checkliste für die eigenen PPIE-Aktivitäten“, siehe Kapitel 3.1.)
- **Überprüfen Sie die Ausgaben / das Budget für PPIE**
- **Empfehlung für zukünftige Aktivitäten: zur Verbesserung und erfolgreichen Implementierung geplanter Aktivitäten**
- **Bericht (Dokumentation) und Aktionsplan: zur Erreichung dieser Ziele**

## 4.2. Bewertung von PPIE-Aktivitäten

Ziel der Bewertung von PPIE-Aktivitäten ist es, die Qualität der Beteiligung an Forschungsprojekten zu messen. Bei der Bewertung der Aktivitäten zur Beteiligung der Öffentlichkeit sind die Ansichten aller Interessengruppe zu berücksichtigen, die in die Aktivitäten einbezogen wurden (Forschende, Patient\*innen, Bürger\*innen). Ferner sind die PPIE-Prinzipien in allen Phasen zu berücksichtigen und gegebenenfalls anzuwenden – von der Beantragung von Fördermitteln bis zur Bewertung der Qualität von PPIE-Projekten.

### FÖRDERANTRAG

Bei Fördermöglichkeiten, die PPIE-Aktivitäten beinhalten, sollten im entsprechenden Antrag folgende weitere PPIE-Punkte angesprochen werden:

- **Abstract in leichter Sprache**
- **Erwartete gesellschaftliche Auswirkungen von PPIE auf die Forschung (z. B. Begründung und Nutzen von PPIE bei Forschungsprojekten)**
- **Umsetzung von PPIE in Forschungsprojekten**
  - Erläuterung der für PPIE-Aktivitäten eingesetzten Beteiligungsmethoden mit entsprechender Begründung
  - Erläuterung der vorgesehenen Aufgaben und Beiträge aller Interessengruppen (Forschende, Patient\*innen, Bürger\*innen)
  - Erläuterung der Anreizsysteme für den Beitrag der Bürger\*innen (z. B. monetäre oder nicht-monetäre Anreize wie Gutscheine, Forschungstraining, Co-Autorenschaft etc.)
  - Einbeziehung bzw. Fortsetzung vertrauensbildender Maßnahmen zwischen Forschenden und Bürger\*innen

### FÖRDERKRITERIEN

Vor der Begutachtung der Anträge durch eine externe Jury hat die Förderorganisation eine formelle Überprüfung durchzuführen, um die Einbeziehung von PPIE in Forschungsprojekte zu gewährleisten. Die Förderorganisation sollte darauf abzielen, Patient\*innen und Öffentlichkeit bei mindestens einer Etappe des Forschungszyklus auf der Ebene „Beteiligung“ einzubeziehen.

- **Ebene der Beteiligung (Teilnahme, Konsultation, Beteiligung, Zusammenarbeit, Leitung)**
- **Ebene „Studie“ – Forschungszyklus (Forschungsfrage, Forschungsdesign- und methoden, Datenerhebung, Datenanalyse, Verbreitung, Projektsteuerung)**

Die Förderkriterien sollten die folgenden PPIE-Prinzipien umfassen, um die Qualität der Beteiligung zu beurteilen:

- **Wirkung: Mehrwert des Projekts für die wissenschaftliche Gemeinschaft und die Öffentlichkeit**

- **Implementierung der PPIE-Aktivität: z. B. Beteiligungsmethode, Diversität des Teams, Häufigkeit der Beteiligung usw.**
- **Durchführbarkeit des PPIE-Projekts mit geplantem Budget und Zeitrahmen**

## **BEURTEILUNG DER QUALITÄT**

Die folgenden Dimensionen sollten unter anderem auf die „**Qualität der Beteiligung**“ von PPIE-Aktivitäten im Rahmen von Forschungsprojekten abzielen. Diese Dimensionen sollten durch alle an PPIE-Aktivitäten beteiligten Interessengruppen (Forschende, Patient\*innen, Bürger\*innen) widerspiegelt werden.

- **Durchführung der PPIE-Aktivitäten**
  - Zufriedenheit mit den PPIE-Aktivitäten (z. B. die eigene Rolle, die eigenen Erwartungen, persönliches Ziel erreicht)
  - Kommunikation (z. B. Atmosphäre im Team, Häufigkeit und Formate, Verwendung leichter Sprache, Unterstützung durch das Forschungsteam, Interaktion auf Augenhöhe)
  - Verbundenheit mit anderen (z. B. im Projektteam, unter gleichrangigen Personen, mit anderen Akteur\*innen)
  - Wissensgewinn aufgrund der PPIE-Aktivität und individuelle Lernerfahrungen (z. B. Erhöhung der Neugier auf das betreffende Forschungsgebiet, Teilnahme an einem neuem Bildungsprogramm auf diesem Gebiet)
  - Projektergebnis – Nutzen für alle Beteiligten
  - Nachhaltigkeit (z. B. Empfehlung und Vermittlung des Projekts an andere, Knüpfen neuer Kontakte und Netzwerke, informeller Austausch, gemeinsame Leitung einer Peer-Schulung)
- **Durchführbarkeit der PPIE-Aktivität**
  - Ressourcen (z. B. persönlicher Zeit- und Reiseaufwand ist angemessen mit Blick auf das Ergebnis, Deckung von Ausgaben, bei Bedarf angebotene Kinderbetreuung, Bereitstellung von Schulungsmaterialien, Diversität des Teams)
  - Verfolgung von Veränderungen im Zeitverlauf (z. B. personelle Veränderungen im Team/unter gleichrangigen Personen, Veränderung von Motivation und Begeisterung während des Projekts, Veränderung der eigenen Werte und Perspektiven während des Projekts)
- **Gesellschaftliche Auswirkung der PPIE-Aktivität**
  - Auswirkung der Ergebnisse auf die wissenschaftliche Gemeinschaft und die Öffentlichkeit
  - Reflexion neuer Erkenntnisse und begonnener Einzelinitiativen (z. B. zusätzliche Ergebnisse, die nicht aufgrund der PPIE-Aktivität erwartet wurden, neue Forschungsfrage)

# 5. Ressourcen

In diesem Kapitel stellen wir weitere PPIE-Ressourcen bereit, z. B. wichtige Artikel und kurze Zusammenfassungen, Links zu Literaturdatenbanken, weitere PPIE-Leitfäden und Beispiele zu bewährten Praktiken, Fallstudien und wichtige Zeitschriften sowie Blogs auf diesem Gebiet.



## 5.1. Literatur

Arnstein, S. R. (1969). A ladder of citizen participation. *Journal of the American Institute of Planners*, 35(4), 216-224. <http://tiny.cc/Arnstein1969>

Kurze Zusammenfassung:

In diesem klassischen Artikel erläutert Arnstein die verschiedenen Ebenen von Partizipation in Wissenschaft und Gesellschaft. In der Arbeit versucht Arnstein, die Typologie der Bürger\*innenbeteiligung anhand ihrer Erfahrungen mit Sozialprogrammen der US-Bundesregierung zu diskutieren, darunter Stadterneuerung, Armutsbekämpfung und Modellstädte. Auf dieser Grundlage entwickelte Arnstein Ebenen der Bürger\*innenpartizipation, die als Sprossen auf einer Leiter angeordnet sind. Dabei entspricht jede Sprosse dem Ausmaß der „Kontrolle durch Bürger\*innen“ innerhalb des Prozesses der Festlegung eines Programms oder einer Strategie.

---

Deane, K., Delbecque, L., Gorbenko, O., Hamoir, A. M., Hoos, A., Nafria, B., et al. & Brooke, N. (2019). Co-creation of patient engagement quality guidance for medicines development: an international multistakeholder initiative. *Bmj Innovations*, bmjinnov-2018. <http://tiny.cc/hge49y>

Kurze Zusammenfassung:

Eine sinnvolle Einbindung von Patient\*innen (PE; patient engagement) kann die Entwicklung von Medikamenten verbessern. Die derzeitige PE-Situation ist jedoch fragmentiert, und es fehlt eine umfassende Leitlinie. Die Autoren haben systematisch nach PE-Initiativen gesucht. Multi-Stakeholder-Gruppen haben diese in ihre eigene PE-Expertise eingebracht, um gemeinsam den Entwurf eines PE-Qualitätsleitfadens zu erstellen, der durch öffentliche Konsultation evaluiert wurde. Es wurden Projekte herausgestellt, die Beispiele guter PE-Praxis darstellen, und anhand der PE-Qualitätskriterien beurteilt, um ein Handbuch bewährter Praktiken zu erstellen. Von 2016-2018 nahmen 76 Personen aus 51 Organisationen an neun Multi-Stakeholder-Treffen teil. Die gemeinsam erstellten INVOLVE-Leitlinien zur Beteiligung bildeten den wesentlichen Rahmen für den PE-Qualitätsleitfaden. Sinnvoll ergänzt wurden sie durch die Analyse der PE-Initiativen und die PE-Expertise der Stakeholder. Sieben zentrale PE-Qualitätskriterien wurden herausgestellt. Es bestand im Allgemeinen Einigkeit darin, dass der PE-Qualitätsleitfaden verständlich, benutzerfreundlich und umfassend sowie nützlich ist, um eine bestimmte PE-Qualität in der Praxis zu erreichen.

---

Greenhalgh, T., Hinton, L., Finlay, T., Macfarlane, A., Fahy, N., Clyde, B., & Chant, A. (2019). Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. *Health Expectations*. [shorturl.at/bqR15](https://doi.org/10.1111/hex.12915)

Kurze Zusammenfassung:

Es gibt viele Rahmenwerke zur Unterstützung, Beurteilung und Dokumentation der Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit an Forschung. Die Literatur ist vielfältig und hinsichtlich der Theorie heterogen. Ziel des Artikels ist es, veröffentlichte Rahmenwerke herauszustellen und zusammenzuführen sowie zu prüfen, ob und auf welche Weise diese eingesetzt wurden, sowie Gestaltungsprinzipien zur Verbesserung der Benutzerfreundlichkeit umzusetzen. Die Fülle an Rahmenwerken in Verbindung mit Evidenz für eine begrenzte Übertragbarkeit legt nahe, dass ein einzelnes „gebrauchsfertiges“ Rahmenwerk vermutlich weniger nützlich sein wird als eine Übersicht evidenzbasierter Ressourcen, die Akteure/-innen nutzen können, um ihre eigenen Rahmenwerke mitzugestalten.

---

Kaisler, R. E. & Missbach, B. 2020. Co-creating a patient and public involvement and engagement 'how to' guide for researchers. *Research Involvement and Engagement* (2020) 6:32. <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00208-3>

Kurze Zusammenfassung:

Forschung sollte der Gesellschaft insgesamt zugutekommen. Die Beteiligung der von Forschung betroffenen Bürger\*innen kann nicht nur die Qualität erhöhen, sondern der Forschung auch dazu verhelfen, einen größeren gesellschaftlichen Nutzen und relevante Ergebnisse für Bürger\*innen zu erzielen. Überdies hat die Einbeziehung von Bürger\*innen in die Forschung ethische Implikationen, die eine strukturierte Leitlinie im Hinblick darauf erfordern, auf welche Weise diese Personen sinnvoll einbezogen werden können. Im Rahmen unseres Projekts haben wir eine Multi-Stakeholder-Gruppe eingeladen, die aus Forschenden verschiedener Disziplinen, Citizen Scientists, Jugendlichen und Patientenvertreter\*innen besteht, um gemeinsam einen Leitfaden zu der Frage zu erstellen, wie man Bürger\*innen sinnvoll in die Forschung einbeziehen kann. In fünf aufeinanderfolgenden Workshops diskutierten wir darüber, wie Merkmale der Interaktionen zwischen Forschenden und Bürger\*innen (z. B. der Aufbau vertrauensvoller Beziehungen und Kommunikation) und wie eine mögliche Struktur der Projektsteuerung aussehen könnte, die eine sinnvolle Beteiligung an der Forschung ermöglicht. Aus diesen Workshops entstand der praktische Leitfaden ('How to' Guide) für Forschende, um die Umsetzung von Aktivitäten zur Einbindung von Patient\*innen und Öffentlichkeit (PPIE) zu unterstützen. Dieser Leitfaden floss auch in ein PPIE-Umsetzungsprogramm ein, das Aktivitäten zur Beteiligung der Öffentlichkeit in Österreich finanziert.

---

Slattery, P., Saeri, A. K., & Bragge, P. (2019). Research co-design in health: a rapid review. *Open Science Framework*. <https://doi.org/10.31219/osf.io/q5tyk>

Kurze Zusammenfassung:

In diesem Rapid Review wird eine systematische Herangehensweise an Forschungsarbeiten beschrieben, die Prozesse der gemeinsamen Gestaltung im Rahmen des Forschungszyklus behandeln. Ergebnisse zeigen, dass die gemeinsame Gestaltung in der Forschung offenbar weit verbreitet ist, jedoch selten detailliert dargestellt bzw.

evaluiert wird. Obwohl sie bisher selten empirisch oder experimentell überprüft wurde, deuten die vorliegenden Forschungsergebnisse darauf hin, dass sie für Forschende, Ärzte und Ärztinnen, Forschungsprozesse und Forschungsergebnisse von Nutzen sein kann. Möglicherweise erfordert die Umsetzung der Potenziale der Mitgestaltung von Forschung die Entwicklung eine klareren und einheitlicheren Terminologie, eine bessere Dokumentation der entsprechenden Aktivitäten sowie eine bessere Evaluation.

---

Staley, K. (2015). 'Is it worth doing?' Measuring the impact of patient and public involvement in research. *Research involvement and engagement*, 1(1), 6. <http://tiny.cc/staley2015>

Kurze Zusammenfassung:

In den letzten Jahren bestand ein erhebliches Interesse daran herauszufinden, welche Bedeutung die Einbeziehung von Patient\*innen und Öffentlichkeit in Forschungsprojekte haben kann. Durch ihre direkte Erfahrung der Arbeit mit Patient\*innen und der Öffentlichkeit entwickeln Forschende ein Verständnis für diese Einbeziehung. Dies stellt „Wissen im Kontext“ oder „Erkenntnisse“ dar, die auf dieselbe Weise gewonnen werden, wie Patient\*innen Fachwissen durch ihre unmittelbare Erfahrung mit einem Gesundheitsproblem erwerben. Dies bedeutet, dass ausführliche Berichte von Forschenden über die Einbeziehung bereits wertvolle Erkenntnisse für andere bereitstellen, genauso wie die Erkenntnisse von Patient\*innen zur Gestaltung der Forschung beitragen. Die Wirkung der Einbeziehung wird jedoch stets in gewissen Maße unvorhersehbar sein, da Forschende am Anfang jedes Projekts „nicht wissen, was sie nicht wissen“, d. h. sie wissen nicht genau, welche Probleme eventuell zu erwarten sind, bis die Patient\*innen bzw. Bürger\*innen es ihnen mitteilen.

---

Staniszewska, S., Brett, J., Simera, I., Seers, K., Mockford, C., Goodlad, S. et al. & Tysall, C. (2017) GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research, *BMJ* 2017; 358 :j3453. <https://doi.org/10.1136/bmj.j3453>

Kurze Zusammenfassung:

GRIPP2 (Kurz- und Langform) ist der erste internationale Leitfaden für die Dokumentation der Einbeziehung von Patient\*innen und Öffentlichkeit in Forschung im Gesundheits- und Sozialwesen. Dieser Artikel beschreibt die Entwicklung der GRIPP2-Dokumentations-Checklisten, deren Ziel es ist, Qualität, Transparenz und Einheitlichkeit der internationalen Evidenzbasis für die Beteiligung von Patient\*innen und Öffentlichkeit (PPI) zu verbessern, um eine optimale Evidenzbasis für die PPI-Praxis zu gewährleisten.

---

## 5.2. Leitfäden und Datenbanken

### LITERATURDATENBANK

- **Literaturdatenbank des Patient-Centered Outcomes Research Institute (PCORI)**  
<https://www.pcori.org/literature/engagement-literature>
- **Literaturdatenbank des National Institute for Health and Care Excellence Literature (NICE)**  
<https://www.evidence.nhs.uk/search?q=patient+and+public+engagement>
- **NIHR INVOLVE Evidenzbibliothek**  
<https://www.invo.org.uk/resource-centre/libraries/evidence-library/>

### ANDERE PPIE-LEITFÄDEN

- **NIHR INVOLVE Briefing Notes for Researchers**  
<http://tiny.cc/BriefingNotes>
- **NIHR INVOLVE: Guidance on co-producing a research project**  
[https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2019/04/Copro\\_Guidance\\_Feb19.pdf](https://www.invo.org.uk/wp-content/uploads/2019/04/Copro_Guidance_Feb19.pdf)
- **NHS: Public Engagement - a practical guide**  
<https://senseaboutscience.org/wp-content/uploads/2017/11/Public-engagement-a-practical-guide.pdf>
- **How to partner with young people, Orygen, Australia**  
<https://www.orygen.org.au/About/YouthEngagement/Resources/YouthPartnershipToolkit.aspx>

### PPIE-FALLSTUDIEN

- **NIHR INVOLVE: Fallstudien**  
<https://www.invo.org.uk/resource-for-researchers-case-studies/>
- **NHS Impact of Patient, Carer and Public Involvement in Cancer Research**  
<http://www.ncri.org.uk/wp-content/uploads/2013/07/2012-NCRI-PPI-report.pdf>
- **Gordon, J., Franklin, S., & Eltringham, S. A. (2018).**  
**Service user reflections on the impact of involvement in research.**  
**Research involvement and engagement, 4(1).**

### INTERESSANTE BLOGS & FACHZEITSCHRIFTEN

- <https://www.pcori.org/establishing-definition-patient-centered-outcomes-research>
- <https://blogs.bmj.com/bmj/category/patient-perspectives/>
- <https://simondenegri.com/>
- <https://oxfordbrc.nihr.ac.uk/blog/>
- <https://patientfocusedmedicine.org/blog/>
- <https://kristinastaley.com/>



## 5.3. Fallstudie: LBG-Forschungsgruppen zur psychischen Gesundheit

Das LBG Open Innovation in Science Center ([www.ois.lbg.ac.at](http://www.ois.lbg.ac.at)) ist ein integraler Bestandteil der Ludwig Boltzmann Gesellschaft (LBG), die 19 Forschungsinstitute mit etwa 550 Mitarbeiter\*innen betreibt. Das LBG Open Innovation in Science Center erforscht und experimentiert mit offenen Forschungspraktiken. Es gewinnt und verbreitet Erkenntnisse über den Einsatz von Open-Innovation-Prinzipien und -Methoden während des gesamten Forschungsprozesses. Das Ziel besteht darin, Wissen über die qualifizierte Umsetzung von Open Innovation in Science (OIS) zu gewinnen und zur Verfügung zu stellen:

- **Umdenken und Neugestaltung wissenschaftlicher Forschung durch eine Verlagerung hin zu einer offeneren, kooperativen und interdisziplinären Forschung**
- **Entwicklung und Erprobung neuer Methoden zur Integration von Open-Innovation-Prinzipien in wissenschaftliche Forschungs- und Innovationsprozesse**
- **Etablierung neuer Formen von Interaktion und Kooperation zwischen Akteur\*innen innerhalb der Wissenschaft**

Die OIS-Initiative hat zu verschiedenen Ergebnissen geführt, z. B. zu:

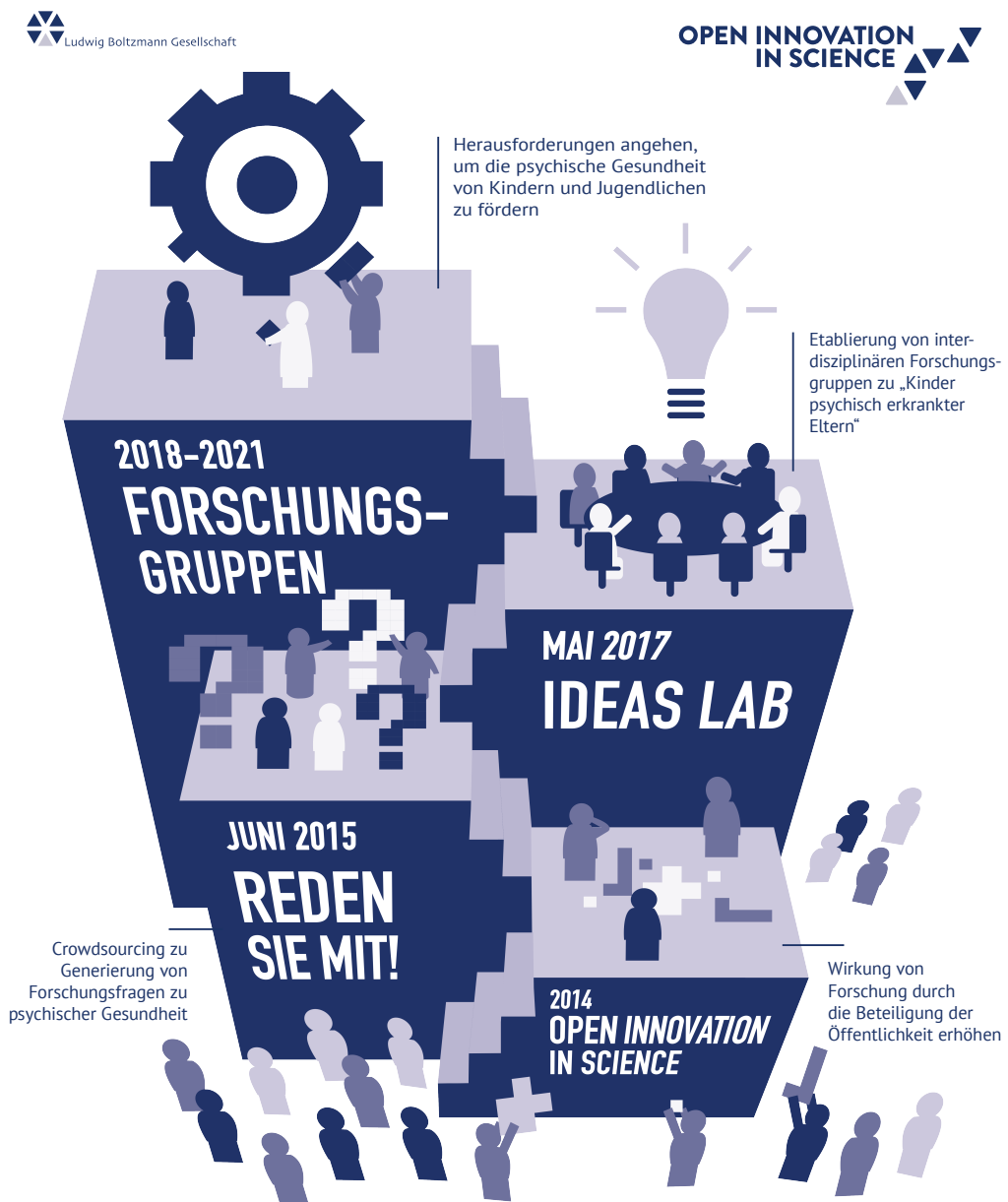
- **neuen Wegen, etwas über Open Innovation in der Wissenschaft zu lernen und damit zu experimentieren (LOIS – Lab for Open Innovation in Science)**
- **neuen Formen, Forschungsfragen zu generieren (CRIS – Crowdsourcing Research Questions in Science) für Grundlagenforschung und angewandte Wissenschaft**
- **neuen Wegen der Konzeptualisierung von Forschungsprojekten und der Bildung interdisziplinärer Forschungsgruppen (Ideas Lab)**
- **Einführung neuer Governance-Strukturen (Beirat, zu dem Personen mit gelebter Erfahrung und eine Kompetenzgruppe gehören – erfahrene Expert\*innen, die beraten und Forschungsprojekte mitgestalten)**

### **DURCH EINBINDUNG DER ÖFFENTLICHKEIT EINE WIRKUNG ERZIELEN**

Bei einem Beispiel für die Anwendung von OIS-Prinzipien auf dem Gebiet der psychischen Gesundheit hat die LBG in mehreren Phasen des Forschungszyklus die Öffentlichkeit und Patient\*innen einbezogen. Die LBG verfolgte einen neuartigen Ansatz zur Bildung interdisziplinärer Forschungsgruppen zur psychischen Gesundheit. „Tell Us!“ war das erste europäische Crowdsourcing-Projekt zur Generierung von Forschungsfragen in Zusammenarbeit mit Patient\*innen, Angehörigen und Fachkräften im Gesundheitswesen. Aus 400 wertvollen Beiträgen ergab sich das Thema „Kinder psychisch kranker Eltern“ als gesellschaftlich sehr relevant. Die LBG kündigte einen Forschungsauftrag in Form eines interaktiven Workshops – des Ideas Lab – an, um 30 Forschende für eine fünftägige Veranstaltung zusammenzubringen, bei der diese gezielt ermutigt wurden, über den Tellerrand zu schauen und disziplinäre Grenzen zu überwinden. Es wurden neuartige Evaluationskriterien angewandt, die sich auf Interdisziplinarität und Beteiligung konzentrierten, um innovative Lösungen für bestehende Herausforderungen zu finden, indem Forschung gemeinsam mit der Öffentlichkeit gestaltet wurde. Es wurden zwei

Forschungsgruppen mit einem Budget von 6 Mio. Euro (2018-2021) gefördert. Um während des gesamten Forschungsprozesses für eine Einbindung der Öffentlichkeit und interdisziplinäre Forschung zu sorgen, sind die Forschungsgruppen in ein dynamisches Netzwerk eingebunden und werden von einer/einem Forschungsgruppen- und Beziehungsmanager\*in unterstützt, um gesellschaftliches Engagement und die kollektive Wirkung zu fördern. Die Forschungsgruppen arbeiten mit einer neuen Governance-Struktur, und im Beirat sowie in der Study Advisory Group – der sogenannten Kompetenzgruppe – sind Personen mit gelebter Erfahrung vertreten.

**ABBILDUNG 4. ZEITLEISTE DES NEUARTIGEN ANSATZES ZUR BILDUNG VON FORSCHUNGSGRUPPEN ZUR PSYCHISCHEN GESUNDHEIT MIT EINER OPEN-INNOVATION-METHODIK.**



## 5.4. PPIE-Umsetzungsprogramm

Auf Grundlage dieses praktischen PPIE-Leitfadens für Forschende sorgte das LBG Open Innovation in Science Center für einen Schwerpunkt „Einbeziehung der Öffentlichkeit“ mit dem Ziel, Forschende bei der Umsetzung von PPIE-Aktivitäten in ihren Forschungsprojekten zu unterstützen. Als Teil des Schwerpunkts „Einbeziehung“ finanziert und ermöglicht das PPIE-Umsetzungsprogramm (<https://ppie.lbg.ac.at>) PPIE-Aktivitäten in der Forschung im Bereich „aktiver Einbeziehung“ in verschiedenen Phasen des Forschungszyklus (von der Festlegung der Agenda bis zur Dateninterpretation) und dessen Governance.

### FÖRDERUNG

In einer ersten Pilotausschreibung werden Aktivitäten zur Beteiligung der Öffentlichkeit mit 20.000 bis 60.000 EUR über einen Projektzeitraum von 6-12 Monaten gefördert, die an österreichischen Forschungseinrichtungen und Universitäten durchgeführt werden. Ein unabhängiges Expert\*innengremium, bestehend aus zwei wissenschaftlichen Expert\*innen auf dem Gebiet Beteiligung der Öffentlichkeit, einer/einem Bürger\*in und Patient\*in aus dem Bereich Gesundheit und zwei jungen Menschen (16-25 Jahre) mit wissenschaftlichen Grundkenntnissen, bewertet die Anträge nach folgenden Kriterien:

- **Qualität der Beteiligung,**
- **gesellschaftliche Wirkung,**
- **Umsetzungsplan und**
- **Durchführbarkeit innerhalb des vorgegebenen Zeitrahmens.**

Die Evaluation der Aktivitäten zur Beteiligung der Öffentlichkeit umfasst Ansichten aller Akteure/-innen, die an den Aktivitäten beteiligt waren (Forschende und Bürger\*innen) und behandelt die folgenden Aspekte:

- **Qualität der Beteiligung**
- **Erkenntnisse aus den Aktivitäten**
- **Zukunft und Nachhaltigkeit der Aktivitäten**
- **wissenschaftliche und gesellschaftliche Wirkung der Aktivitäten auf individueller und organisatorischer Ebene**
- **Umsetzung der Aktivitäten**
- **Zufriedenheit mit den Aktivitäten**

### UNTERSTÜTZUNG

Darüber hinaus und als Kernstück des Programms ist es das Ziel, eine institutionalisierte Unterstützung bei der LBG aufzubauen. Im Rahmen dieser Unterstützung soll Folgendes angeboten werden:

- **individuelle Beratung für Forschende und Bürger\*innen,**
- **Fortbildungen wie z. B. Webinare und Co-Creation-Workshops mit verschiedenen Interessengruppen und**

- **Lernmöglichkeiten durch ein Peer-Netzwerk, um eine Community für die Beteiligung der Öffentlichkeit zu etablieren und diese Beteiligung in die österreichische Forschungslandschaft einzubinden.**

### **NACHVERFOLGUNG (EVALUATION VON PPIE-AKTIVITÄTEN)**

Die geförderten PPIE-Projekte werden nach Abschluss anhand entsprechender Kriterien evaluiert. Forschende und alle in die PPIE-Aktivitäten einbezogenen Akteure/-innen werden gebeten, einen Fragebogen zu beantworten, um Feedback zu geben und die Qualität von Einbeziehung, Umsetzung und gesellschaftlicher Wirkung der PPIE-Aktivitäten zu überprüfen. Diese zusammengetragenen Informationen von Forschenden und Akteur\*innen werden in die zweite Pilotausschreibung einfließen, die im September 2021 beginnen soll.

Der Fragebogen wird die folgenden Aspekte umfassen:

- **Grundlegende Informationen (z. B. Anzahl der Beteiligten)**
- **Partizipation (z. B. Beurteilung der Beteiligung der Öffentlichkeit)**
- **Gelerntes (z. B. erworbene Fertigkeiten und Kenntnisse)**
- **Nachhaltigkeit (z. B. Verankerung der Partizipation in bestehenden Prozessen)**
- **Gesellschaftlicher und wissenschaftlicher Nutzen (z. B. Mehrwert durch Partizipation)**
- **Persönliche Zufriedenheit (z. B. erfüllte persönliche Erwartungen)**

# 6. Literatur

**Arnstein, S.R. (1969).**

A ladder of citizen participation. Journal of the American Institute of planners, 35(4), 216-224.

**Chalmers, I. & Glasziou, P. (2009).**

Avoidable waste in the production and reporting of evidence. The Lancet, 374:786–786.

**INVOLVE**, National Institute of Health Research (NIHR), UK: <https://www.invo.org.uk/>

**INVOLVE**, People & Participation. How to put citizens at the heart of decision-making (2005). <https://www.involve.org.uk/sites/default/files/field/attachemnt/People-and-Participation.pdf>

**Glasziou, P. & Chalmers, I. (2016).**

Is 85% of health research really „wasted“? – Biomedical Journal (BMJ).  
<http://tiny.cc/kve49y>

**Mazzucato 2019:**

[https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/research\\_and\\_innovation/contact/documents/ec\\_rtd\\_mazzucato-report-issue2\\_072019.pdf](https://ec.europa.eu/info/sites/info/files/research_and_innovation/contact/documents/ec_rtd_mazzucato-report-issue2_072019.pdf)

**Staley, K. 2009.**

Exploring impact: public involvement in NHS, public health and social care

## BEITRÄGE

### Projektmanagement (Teil des Kernteams) und Autor\*innen:

Raphaela Kaisler, Open Innovation in Science Center, Ludwig Boltzmann Gesellschaft, Österreich

Benjamin Missbach, Open Innovation in Science Center, Ludwig Boltzmann Gesellschaft, Österreich

### Kernteam (Mitgestaltung von Workshops, Mitwirkung an der Formulierung von PPIE-Prinzipien in Workshops)

Daniel Dörler, Universität für Bodenkultur Wien, Österreich

Marlene Ernst, Universität Salzburg, Österreich

Jean Paul, „Village“-Forschungsgruppe der Ludwig Boltzmann Gesellschaft, Innsbruck, Österreich

Margit Paul, EUPATI Austria, Wien, Österreich

Felix Steigmann, Ludwig Boltzmann Institut für Menschenrechte, Wien, Österreich

Johannes Zipperle, Ludwig Boltzmann Institut für klinische und experimentelle Traumatologie, Wien, Österreich

### Lenkungsausschuss (Mitwirkung an der Formulierung von PPIE-Prinzipien in Workshops):

Dieter Bacher, Ludwig Boltzmann Institut für Kriegsfolgenforschung, Graz, Österreich

Gregor Eisenwort, Ludwig Boltzmann Institut für Hämatologie und Onkologie, Wien, Österreich

Matthias Kucera, Ludwig Boltzmann Institut für Archäologische Prospektion und Virtuelle Archäologie, Wien, Österreich

Stefan Löffler, Ludwig Boltzmann Institut für Rehabilitationsforschung, Wien, Österreich

Marija Mitic, Forschungsprojekt D.O.T. der Ludwig Boltzmann Gesellschaft, Karl Landsteiner Privatuniversität, Krems, Österreich

Markus Mitterhauser, Ludwig Boltzmann Institut für Angewandte Diagnostik, Medizinische Universität Wien, Österreich

Bence Nagy, Ludwig Boltzmann Institut für Lungengefäßforschung, Graz, Österreich

Patrick Pilz, Ludwig Boltzmann Institut für Kardiovaskuläre Forschung, Wien, Österreich

Katharina Stiehl, Forschungsprojekt D.O.T. der Ludwig Boltzmann Gesellschaft, Krems, Österreich

Dieser Bericht basiert auf dem Projekt „Public and Patient involvement and engagement“ (Einbindung von Öffentlichkeit und Patient\*innen, <https://ppie.lbg.ac.at>), das Teil des Open Innovation in Science Center der Ludwig Boltzmann Gesellschaft GmbH ist.

**Korrespondenz:** Raphaela Kaisler, [raphaela.kaisler@lbg.ac.at](mailto:raphaela.kaisler@lbg.ac.at)

Dieser Bericht sollte wie folgt referenziert werden: Kaisler, R.E. & Missbach, B. 2019. Patient and Public Involvement and Engagement: A 'How To' Guide for Researchers. DOI: 10.5281/zenodo.3578321

**Weitere Ressource:** Kaisler, R.E., Missbach, B. Co-creating a patient and public involvement and engagement 'how to' guide for researchers. Res Involv Engagem 6, 32 (2020). <https://doi.org/10.1186/s40900-020-00208-3>

**Interessenkonflikt:** Alle Autor\*innen erklären, dass bei ihnen kein Interessenkonflikt vorliegt.

**Danksagung:** Wir bedanken uns bei allen Akteur\*innen, Patient\*innen, Jugendlichen und Citizen Scientists für die Bereitstellung ihrer Kenntnisse im Co-Creation-Prozess dieses Projekts.



### IMPRESSUM

Ludwig Boltzmann Gesellschaft GmbH  
Nussdorferstraße 64, A-1090 Wien  
[www.lbg.ac.at](http://www.lbg.ac.at)

### VERANTWORTLICH FÜR DEN INHALT

LBG Open Innovation in Science Center  
Ludwig Boltzmann Gesellschaft GmbH  
Nussdorferstraße 64, A-1090 Wien  
<https://ois.lbg.ac.at/>