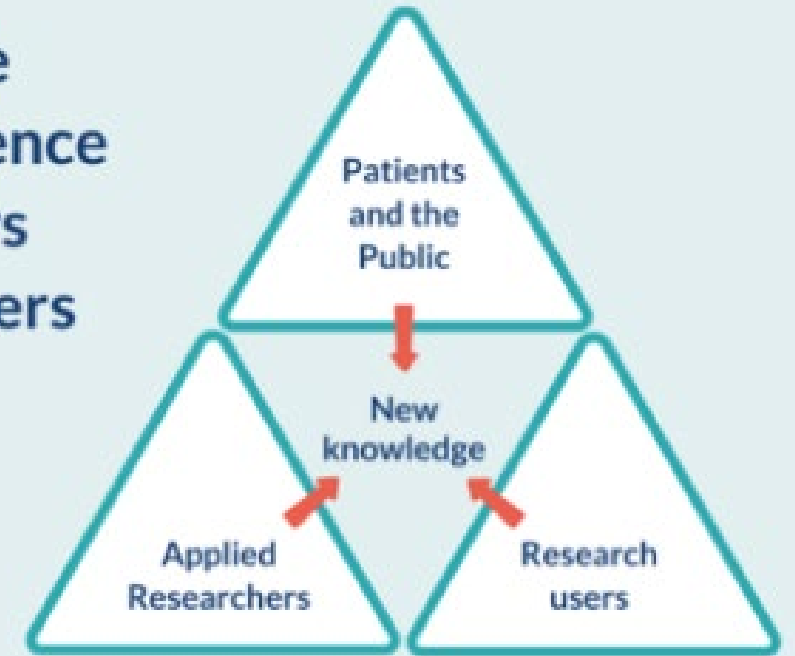


Die Partizipation von Betroffenen in Forschung und Praxis. Beispiele aus der Onkologie

Dr. Ursula Ganz-Blättler
Prof. Dr. rer. medic.
Manuela Eicher

Patients and the public can influence both researchers and research users



[Patient and public involvement - Wikipedia](#)

Inhalt:

- 1) Einstieg
 - 2) Das Montreal-Modell
 - 3) Der «*Rubik's Cube*»(CHUV, Lausanne)
 - 4) Die SCAPE-Studien (2018-2023)
 - 5) Die EVIVO-Kurse, und was sie uns lehrten
 - 6) Ausblick
- plus:* Offene Fragen und Diskussion

CoI U. Ganz-Blättler:

- Grant for upcoming research project on chronic fatigue
- Patient Advisory Board SCI
- As patient partner involved in research projects on Precision Oncology and Low Value Care



CoI M. Eicher:

- Grants to my institution: Kaiku Health / Varian; BMS; Roche;
- Advisory Board: Roche;
- President Swiss Oncology Nursing Society
- Board member Schweizer Verein zur Förderung des Selbstmanagements



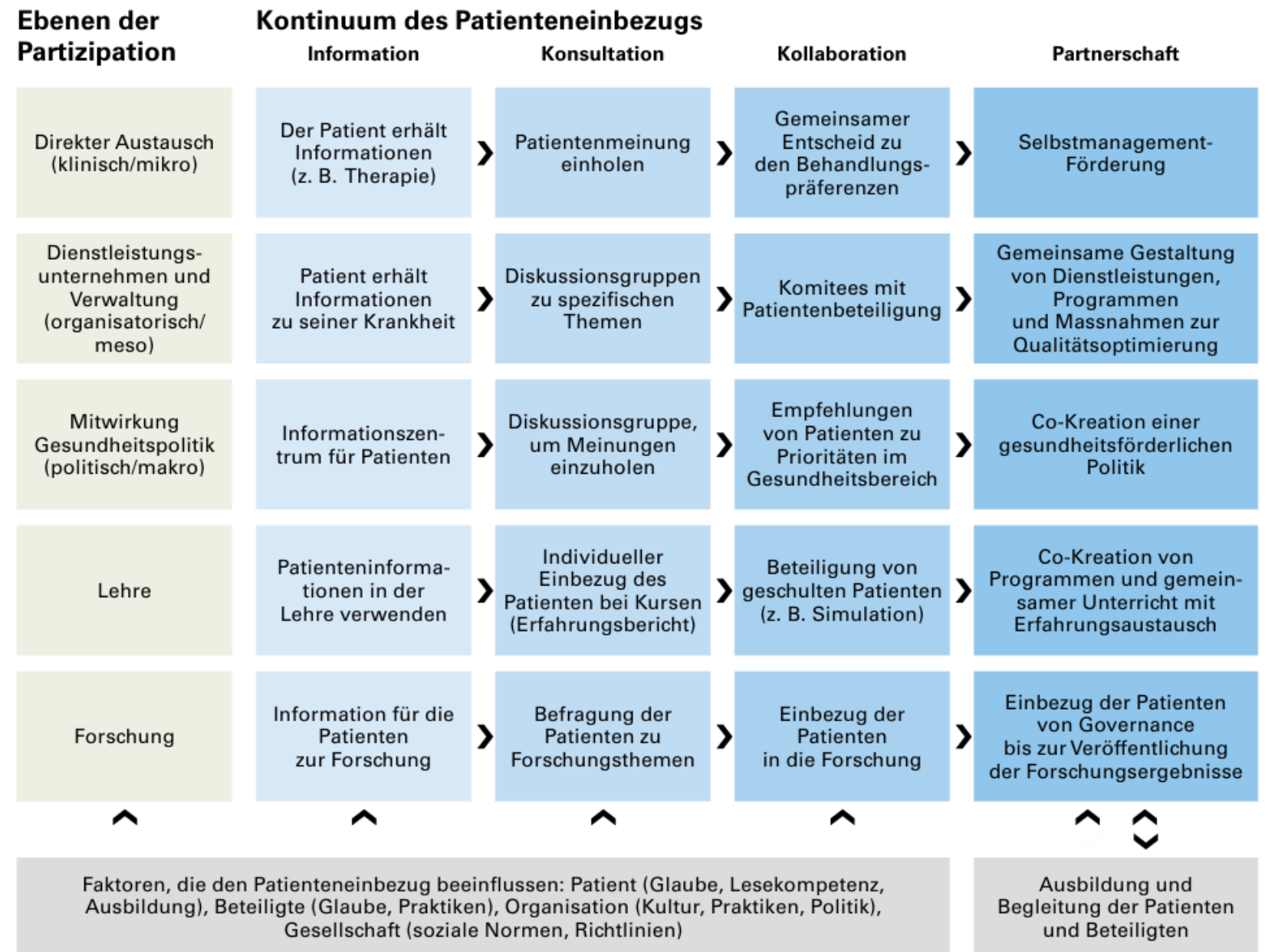
Einstieg: Vitalitys smarter **GlowCaps**-Dispenser

- Bsp. für eine Patientenhilfe, die ohne Patientenbeteiligung entwickelt wurde und längerfristig keine Akzeptanz fand.



- 1) <https://clinicaltrials.gov/study/NCT01756001>
- 2) <https://mantadesign.com/work-pill-dispenser/>
- 3) www.heise.de/hintergrund/Produkte-Wecker-fuer-Pillen-Augmented-Reality-unkompliziert-1158915.html

Montreal-Modell



Kontinuum des Patienteneinbezugs (nach Carman et al., 2013)

Montreal-Modell: Beispiel

Forschung



Durchsicht
der
Patientenin
fo einer
Studie

Teilnahme an Sitzung
einer Projektgruppe
von Forschenden

Moderation eines
Patientenforums

Patiententagebuch
anschauen

Teilnahme an Test
für eine Fokusgruppe

Interviews mit Medien-
schaffenden aus
Patientensicht

Verfassen eines
Letters of Support für
eine Grant Application

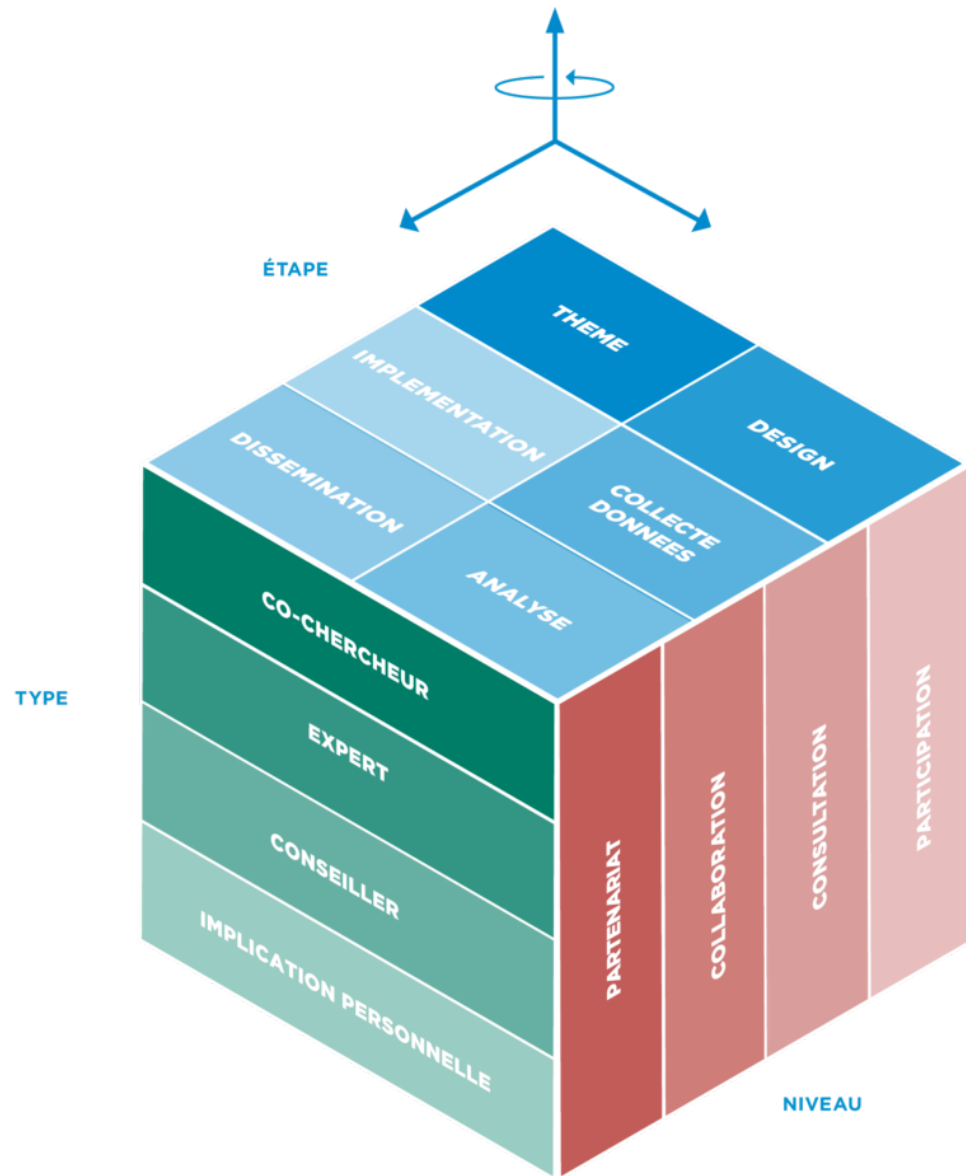
Teilnahme an einer Podiums-
diskussion / Gesundheits-
konferenz

Input zu anstehenden
Entscheiden
im Gesundheitswesen, etc.

Partizipation von Betroffenen im Montreal-Modell

Das Modell wurde entwickelt von Fachleuten der Universität Montréal. Es zeigt verschiedene Stufen des Patienteneinbezugs (Information, Konsultation, Kollaboration, Partnerschaft) sowie die verschiedenen organisatorischen Ebenen eines direkten Austauschs Fachperson–Patient von der Mikro-Ebene (Spitäler, Heime) über die Meso-Ebene (Institutionen) bis hin zur politischen Ebene (Gesetze, Revisionen).

Weitere berücksichtigte Ebenen sind die Lehre und die Forschung. Aus einer ganzheitlichen Perspektive müsste das Modell um Themen wie Gesundheitsförderung und Prävention ergänzt werden.



+ COMPÉTENCES ET POSSIBILITÉS DU PATIENT
+ CAPACITÉS DU GROUPE DE RECHERCHE

PPI Modell Lausanne

- Gemeinsame Fortbildung für Patient*innen und Forschende
- Individuelle Interviews mit Patient*innen und Forschenden:
 - Wann?
 - Warum (Ziel)?
 - Wie viel?
 - Wer?
 - Wie?
- Begleitung Forschende und Patienten während des Forschungsprozesses
- Pflege des Netzwerkes mit Patienten

Beispiel: EXPERIENCES OF CANCER PATIENTS



SCAPE-1 (2018) 4 hospitals

French-speaking Switzerland

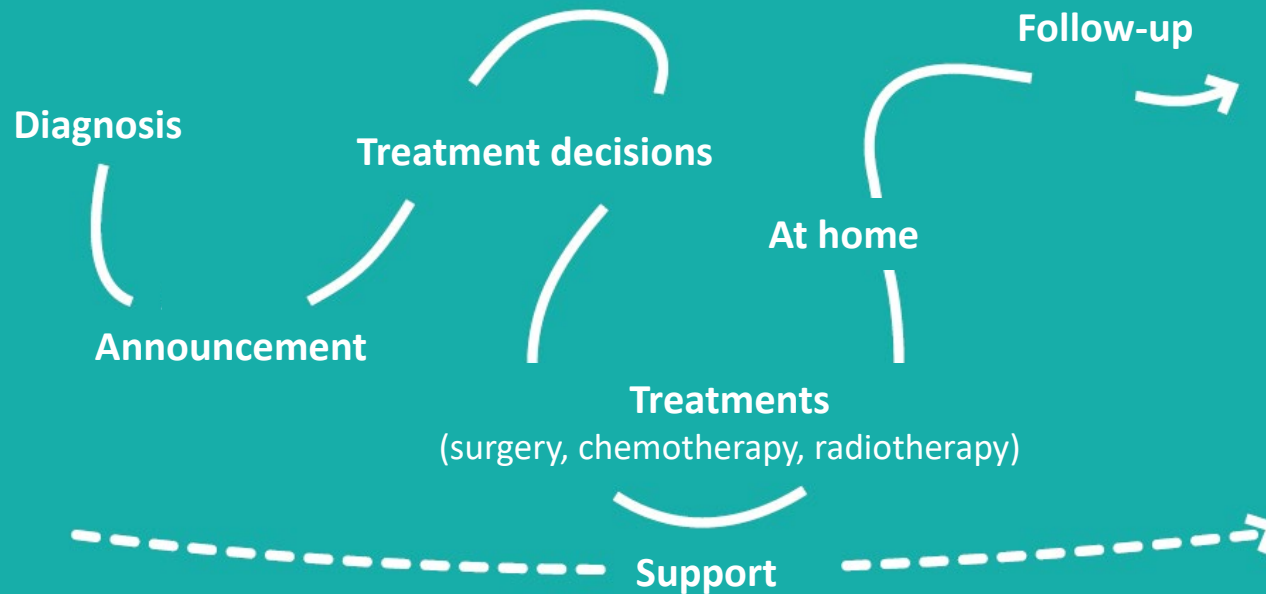
SCAPE-2 (2021) 8 hospitals

French and German-speaking Switzerland

SCAPE-CH (autumn 2023)

All Switzerland
(including Italian-speaking Switzerland)

- 89 closed-ended questions + 3 open questions (20-30 min)
- Based on the different stages of the **care pathway in oncology**



EXPERIENCES OF CANCER PATIENTS

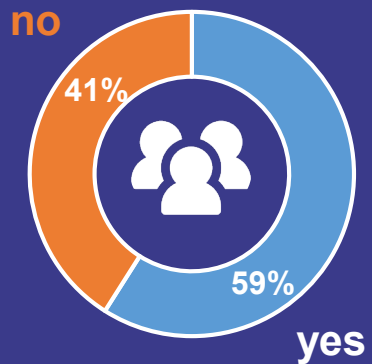


<https://www.scape-enquete.ch/>

SCAPE-CH key results with **areas for improvement**

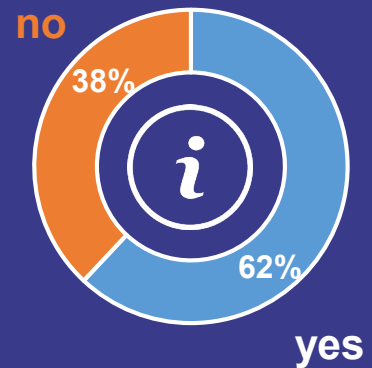
7'544 participants; response rate 49%

Informed about the possibility of being accompanied by a loved one for cancer announcement



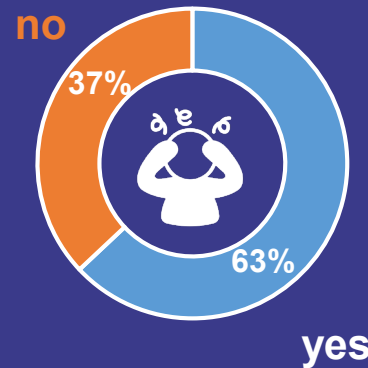
Involvement of family and friends

Received written information about type of cancer, easy to understand



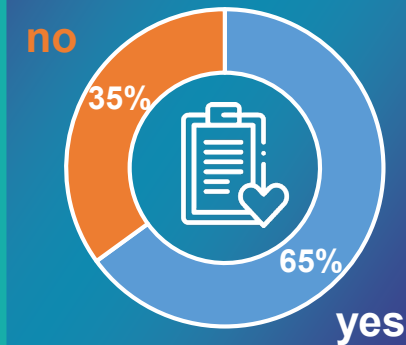
Information and clear communication

Found someone at hospital to talk about worries and fears



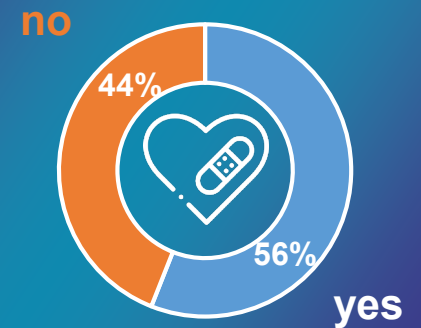
Emotional support

Received explanations about warning signs to watch for after returning home



Self-management support

Received enough practical advice and/or support to manage long-term effects of cancer or treatments



Attention to physical needs

EXPERIENCES OF CANCER PATIENTS



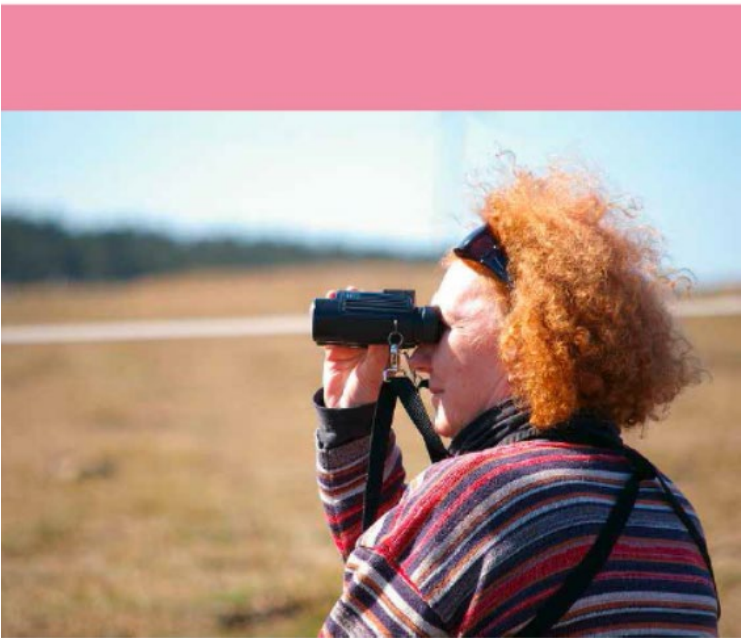
- Forschende: Sicherstellen der regulatorischen und finanziellen Aspekte
- Patient and Public Involvement and Engagement
 - Übersetzung der Fragebögen
(in frz./dt./it. Laiensprache)
 - Mitarbeit in der Redaktion des Studienprotokolls und der Informed Consent Dokumentation
 - eig. Befragung (Anlaufstelle bei Fragen)
 - Dissemination der Ergebnisse an Befragte sowie Öffentlichkeit



Peer-led Angebot: Selbstmanagement-Programm für Brustkrebsüberlebende in der Schweiz (CTS-BC-CH)

Gesund und aktiv leben

Manual Kursleitung



careum Verlag

Framework

- 7 wöchentliche Workshops à 2.5 – 3 Stunden
- **Survivors als «peer» Kursleitungen**
- Standardisiertes Kursmanual
- Basierend auf evidence-based self-management programs (CDSMP & CTS)
- Sozial-kognitive Theorie: Lernen am Modell,
- Gruppenerfahrung und Brainstorming

Inhalte

- Aktionspläne, decision making, eigene Ziele setzen
- Gesundheitsverhalten und Kommunikation,
- **Weiterleben mit Brustkrebs,...**

Pilot-Test in zwei Brustzentren in der Deutschschweiz:

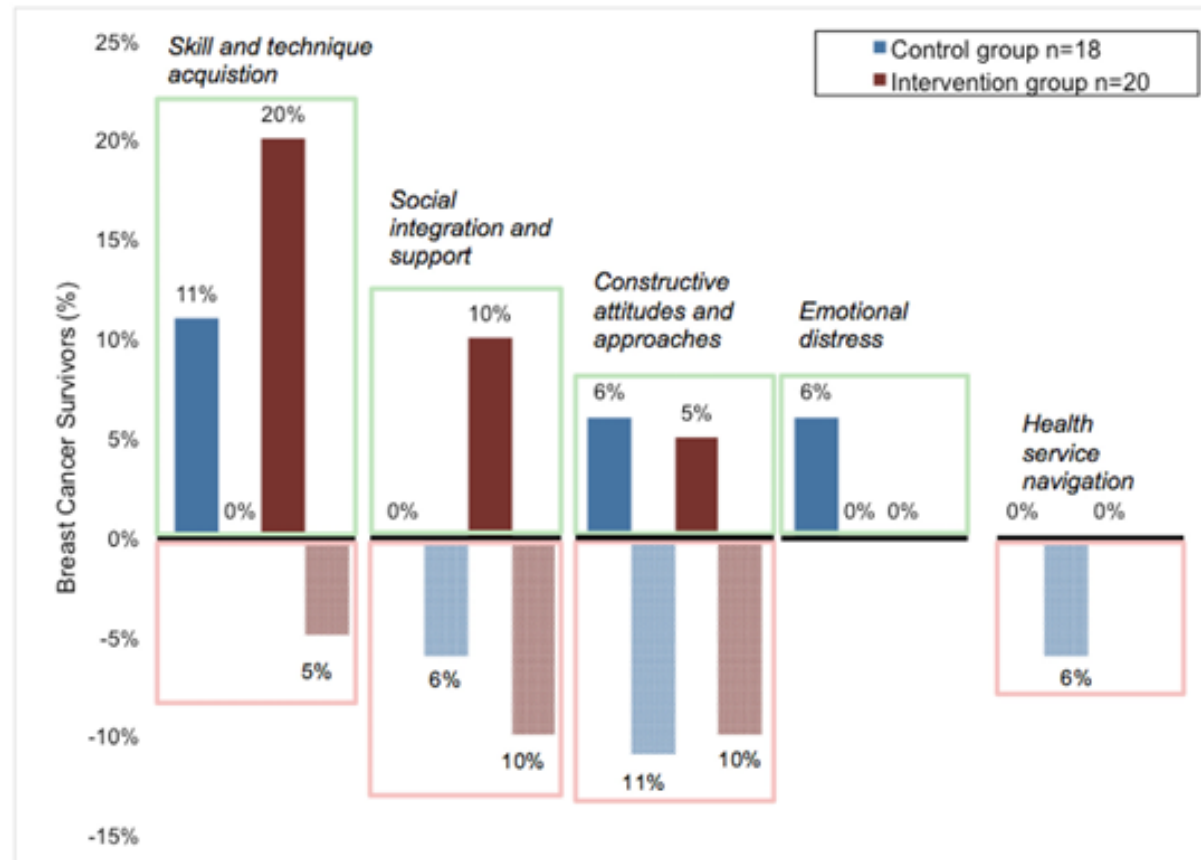


FIG 1. Reliable changes in five heIQ self-management subscales over 21 weeks: significant improvement vs significant declines by IG and CG. Bars in the green boxes reflect the percentage of women who reported significant improvements (ie, better self-management), bars in the red boxes the percentages of women reporting significant declines (ie, worsened self-management). The black horizontal line at 0% is the line of no significant change.



Pilot Testing a Peer-Led Self-Management Program for Women After Breast Cancer

Karin Ribi^{a,*}, Franziska Schmidt^{b,*}, Jörg Haslbeck^c, Corinne Urech^c, Karin Holm^d, Manuela Eicher^{a,*}, On Behalf of the COSS Pilot Study Group ^{**}

Keine signifikanten Unterschiede zwischen den Interventions- und Kontrollgruppen in Bezug auf Selbstmanagementfähigkeiten, Symptombelastung, Selbstwirksamkeit und Gesundheitskompetenz.

EVIVO: Was haben wir gelernt?

- Partizipative Ansätze werden von allen Beteiligten als Bereicherung erlebt.
- Die Implementierung von peer-led Selbstmanagement-Programmen setzen ein vertieftes Verständnis von PPI und Selbstmanagement bei allen Beteiligten voraus.
- Partizipative Ansätze in Forschung und Klinik benötigen wahrscheinlich doppelt so viel Zeit wie übliche Prozesse.
- Partizipative Ansätze können im Widerspruch zu Prinzipien der klinischen Forschung stehen.

REVIEW

Patient and public involvement in cancer research: A scoping review

Sara Colomer-Lahiguera¹ | Matthieu Steimer² | Ursula Ellis³ | Manuela Eicher¹ |
Margaret Tompson⁴ | Tourane Corbière¹ | Kristen R. Haase⁵

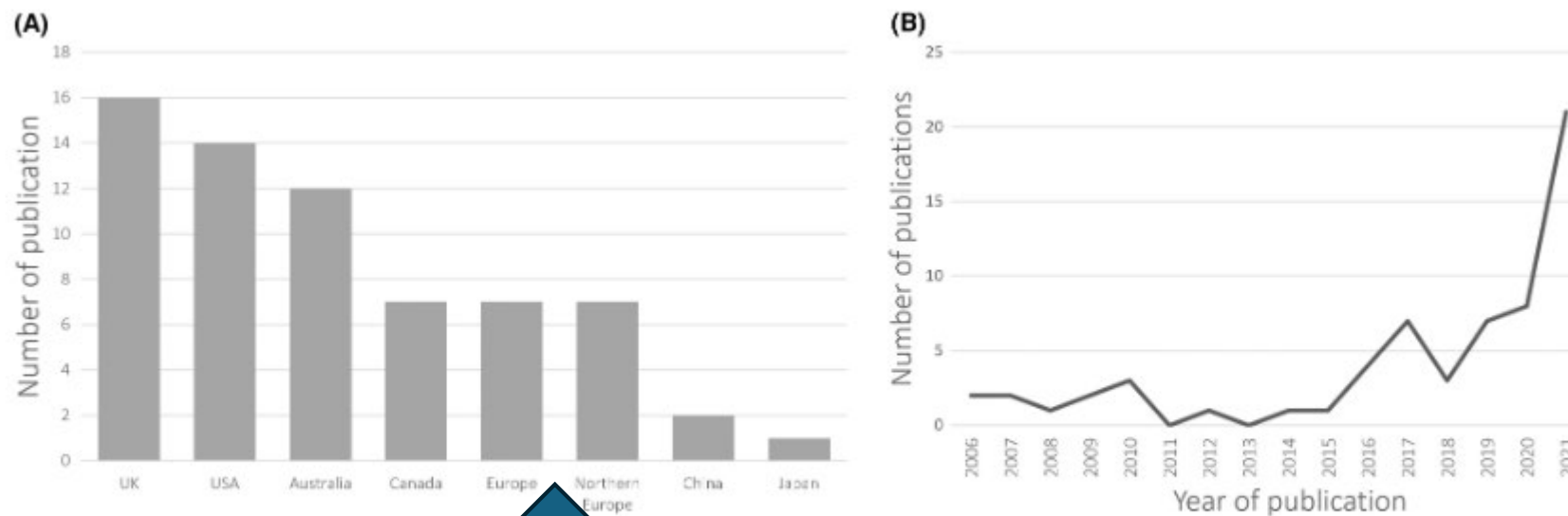


FIGURE 2 Characteristics of the selected studies based on country (A) and year (B) of publication.

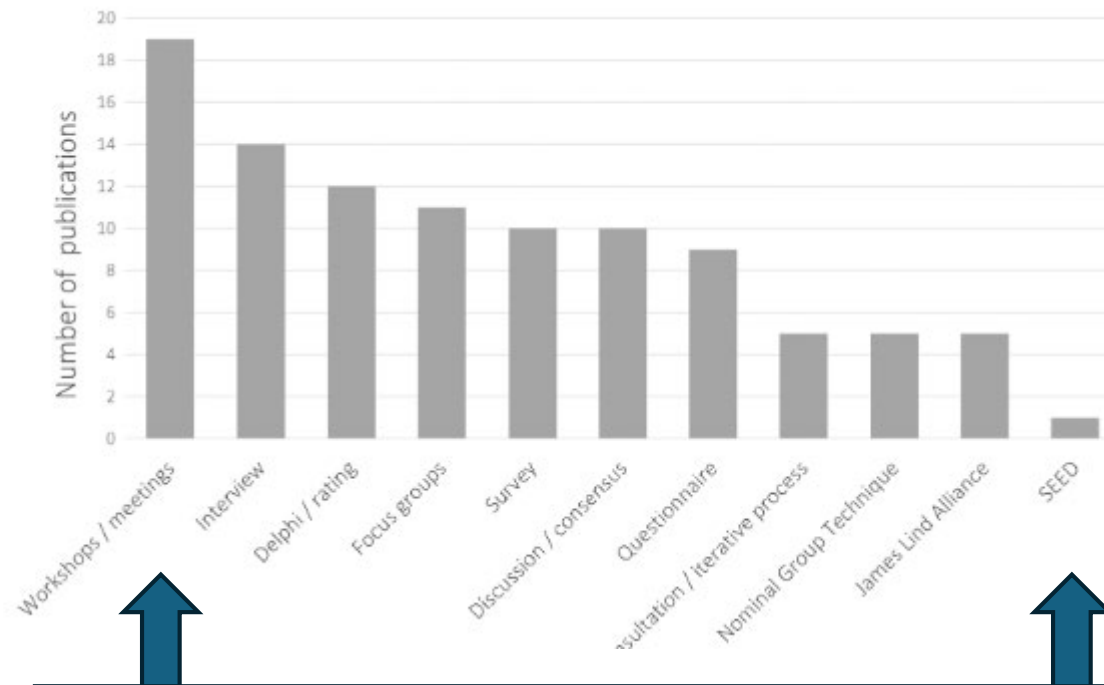
Euopäische Initiativen
Bestehende Modelle Nutzen

REVIEW

Patient and public involvement in cancer research: A scoping review

Sara Colomer-Lahiguera¹ | Matthieu Steimer² | Ursula Ellis³ | Manuela Eicher¹ |
Margaret Tompson⁴ | Tourane Corbière¹ | Kristen R. Haase⁵

FIGURE 4 Overview on the different methods applied in PPI approaches. SEED (Stakeholder Engagement in quEstion Development and Prioritization).



Mehr partizipative Prozesse:
Stakeholder Engagement
Co-Design

Danke!

