

Patient:innen- und Bürger:innenbeteiligung an systematischen Reviews

Autor:innen: Alex Todhunter-Brown, Pauline Campbell, Anneliese Synnot, Maureen Smith, Richard Morley

Korrespondierende Autorin: alex.todhunterbrown@gcu.ac.uk

Kernaussagen dieses Kapitels

- Patient:innen und Bürger:innen-Beteiligung (patient and public involvement, PPI) ist wichtig, um sicherzustellen, dass [systematische Reviews](#) (SRs) relevant und bedeutsam für Personen sind, die von einer Erkrankung betroffen sind sowie für Personen, die systematische Reviews als Grundlage für die Gesundheitspolitik oder –praxis nutzen.
- Es gibt weder eine feste Formel oder eine einzige Methode der Beteiligung von Personen an einem systematischen Review noch gibt es Evidenz dafür, dass eine bestimmte Art der Beteiligung an einem Review mehr oder weniger Impact hat.
- Viele verschiedene Faktoren beeinflussen die Entscheidung über den besten Ansatz für ein bestimmtes systematisches Review einschließlich (aber nicht beschränkt auf) das Ziel der Beteiligung, die beteiligten Personen sowie die dafür zur Verfügung stehenden Zeit und Ressourcen.
- PPI kann in jeder (oder allen) Phasen eines SRs nützlich sein.
- Mit der Beteiligung von Personen an einem systematischen Review sollte immer ein klares Ziel verbunden sein. Häufig bezieht sich dieses Ziel auf Entscheidungen, die im Rahmen des SR-Prozesses getroffen werden müssen. In Abhängigkeit vom Ziel der Beteiligung können Personen in einer Phase, in zwei oder mehr Phasen oder am gesamten Review beteiligt sein.
- Die Beteiligung von Personen an einem systematischen Review kann als Kontinuum betrachtet werden, von mehr Beteiligung und Kontrolle zu weniger Beteiligung und Kontrolle. Allerdings gibt es keine Evidenz für einen hierarchischen Zusammenhang zwischen Grad, Impact, Nutzen oder Erfolg der Beteiligung

- Unterschiedliche Beteiligungsgrade und –methoden können in unterschiedlichen Phasen eines systematischen Reviews nützlich sein.
- PPI an einem systematischen Review sollte eindeutig berichtet werden.

Terminologie: Systematisches Review

Ein systematisches Review (SR) ist eine Forschungsmethode, bei der Evidenz, im Allgemeinen von Studien, zusammengefasst wird, um eine vorab definierte Forschungsfrage zu beantworten.

Top-Tipps

- Planen Sie Patient:innen und Bürger:innenbeteiligung (PPI) an einem systematischen Review, bevor Sie mit der Arbeit am Protokoll zum SR beginnen. Die Beteiligung von Patient:innen und Bürger:innen am Protokoll ist ein guter Weg, um sicherzustellen, dass Ihr finales SR die Aspekte adressiert, die für Personen mit eigener Krankheitserfahrung („lived experience“) wichtig sind.
- Die Planung sollte die folgenden Punkte berücksichtigen: das Projektbudget und die Vergütung der Zeit oder Ausgaben der Beteiligten, die Durchführung von Trainings sowie ggf. das Einholen eines Ethik-Votums. Die Verfügbarkeit dieser Ressourcen sollte in Ihre Entscheidungen darüber einfließen, wen Sie beteiligen können und wie die Beteiligung erfolgen soll.
- Entwickeln Sie ein klares Ziel für die Beteiligung von Patient:innen und Bürger:innen und entscheiden Sie im Voraus, welches Maß an Kontrolle die beteiligten Personen über die Entscheidungsprozesse im Rahmen des SRs erhalten sollen. Stellen Sie sicher, dass Sie diese Aspekte zu Beginn des SRs klar kommunizieren.
- Gute Kommunikation ist ein Schlüssel zum Erfolg, wenn Sie Personen an SRs beteiligen. Dies umfasst eine zeitnahe Kommunikation, den Gebrauch einer verständlichen Sprache und die Anwendung einer Methode, die für die beteiligten Personen geeignet ist.
- Personen können in einer (oder in allen Phasen) eines SRs beteiligt werden. Wann sie beteiligt werden, hängt vom Ziel der Beteiligung ab. Beteiligen Sie Personen:
 - in den Anfangsphasen des SRs (das heißt beim Protokoll), um die Forschungsfrage und den Anwendungsbereich des SRs zu entwickeln
 - während des SRs, um zur Suche, Studiauswahl sowie zum Sammeln und Analysieren der Daten beizutragen
 - in den finalen Phasen des SRs, um bei der Interpretation der Ergebnisse

und der Dissemination des SRs zu unterstützen.

- Wen Sie beteiligen und wann und wie Sie diese Personen beteiligen, sollte auf Grundlage des Gegenstands des SRs, der verfügbaren Ressourcen und der Erfahrung des SR-Teams entschieden werden.
- Sprechen Sie so früh wie möglich mit allen Beteiligten über alle benötigten Ressourcen inklusive der Vergütung ihrer Zeit.
- Für SRs, die im Rahmen einer Leitlinienentwicklung geplant und durchgeführt werden, könnte sich ein „Top and Tail-Ansatz“ (Beteiligung in den Anfangs- und Endphasen) möglicher Weise effizient in den Leitlinien-Prozess einfügen.
- Einer formalen Forschungsmethode oder einem formalen Forschungsprozess zu folgen kann sinnvoll sein, wenn eine Rolle oder ein Ziel für die beteiligten Personen klar definiert wurden.
- Das [ACTIVE Framework](#) und die [GRIPP2 \(Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public 2\) Checkliste](#) (Leitfaden zum Berichten von Patient:innen und Bürger:innen-Beteiligung 2) (Staniskewsa et al. 2017) können hilfreich sein, um die geplante Beteiligung zu beschreiben und die tatsächliche Beteiligung zu berichten

Ziele dieses Kapitels

Dieses Kapitel soll:

- aufzeigen, wie wichtig es ist, die Beteiligung von Patient:innen und Bürger:innen (PPI) an einem systematischen Review zu [planen](#)
- beschreiben, [wen](#) Sie an Ihrem SR beteiligen könnten
- die [Phasen](#) beschreiben, in denen Sie Personen beteiligen könnten
- die unterschiedlichen [Beteiligungsgrade](#) beschreiben, die Sie erreichen könnten
- beschreiben, [wie](#) Personen an einem SR beteiligt werden können
- ein Framework bereit stellen, um zu [beschreiben und zu berichten](#), wie Sie Personen beteiligt haben
- Leser:innen auf eine Reihe von [Ressourcen](#) für weitere Informationen hinweisen.

Beteiligung an einem systematischen Review planen

PPI und die Entwicklung des Protokolls

Zu den Schlüsselphasen jedes SRs zählt die Erstellung eines detaillierten SR-Protokolls. Das Protokoll enthält Einzelheiten zum Umfang und zum Design des SRs sowie zu den Methoden, die bei der Durchführung des SRs angewendet werden. Idealerweise wird ein SR-Protokoll vor Beginn des SRs frei zugänglich veröffentlicht. Auf diese Weise wissen andere, was Sie planen, so dass Doppelarbeit vermieden werden kann (jemand anderer erstellt das gleiche oder ein sehr ähnliches SR).

Im Idealfall findet PPI bereits in der Phase der Protokollentwicklung für das SR statt. Es ist gute Praxis, PPI-Mitwirkende als Kernmitglieder in das SR-Team zu integrieren. Sie spielen eine Schlüsselrolle bei der Planung, wie weitere PPI-Mitwirkende am SR-Prozess beteiligt werden können.

Das Protokoll zum SR sollte die geplante PPI beschreiben und insbesondere Einzelheiten zu den folgenden Punkten enthalten:

- wer beteiligt werden soll und wie diese Personen gefunden oder rekrutiert werden sollen
- wann (in welchen Phasen) des SR-Prozesses die Personen beteiligt werden inklusive einem definierten Ziel für eine Beteiligung während dieser Phasen
- wie diese Personen beteiligt werden sollen, um das/ die definierten Ziel(e) zu erreichen

Wichtig ist es, bereits in der Planungsphase die wesentlichen Grundsätze guter Praxis für eine Beteiligung zu berücksichtigen. Die folgenden Aspekte sind von zentraler Bedeutung für PPI in Forschungsprojekten inklusive PPI an SRs:

- unterstützende und positive Beziehungen
- eine präzise und zeitnahe Kommunikation

- die Rollen und Erwartungen aller Beteiligten, die vor jeder Beteiligung diskutiert und vereinbart werden sollten
- benötigte Fähigkeiten, Wissen und Trainings (sowohl der Forschenden als auch der weiteren beteiligten Personen)
- Transparenz bezüglich zeitlicher Verpflichtungen und Anforderungen.

Das Projektbudget sowie die Vergütung von Zeit oder Ausgaben der beteiligten Personen, die Bereitstellung von Trainings sowie die Frage, ob ein Ethikvotum benötigt wird, müssen ebenso berücksichtigt werden. Die Verfügbarkeit dieser Ressourcen beeinflusst, wen und wie Sie diese Personen beteiligen können.

Das Cochrane Consumer Network hat eine Grundsatzerklärung für die Beteiligung von Verbraucher:innen ([Statement of Principles for Consumer Involvement in Cochrane](#)) veröffentlicht. Dieses unterstreicht die Bedeutung von Gerechtigkeit, Inklusion und Partnerschaft. Kommunikation und Organisation sind wesentlich für erfolgreiche PPI. Darüber hinaus sollten Forschende praktische Aspekte wie die Barrierefreiheit (von Meetings und Materialien) sowie die Definition einer Ansprechperson für die beteiligten Personen berücksichtigen.

Das „Wer“, „Wann“ und „Wie“ Ihres Reviews festlegen

Es gibt nicht die eine richtige Formel oder Methode für eine Beteiligung von Personen an einem SR. Zu den Faktoren, die die Entscheidung über die beste Methode für ein spezifisches SR beeinflussen, gehören:

- Der Gegenstand des SRs und die Personen, die von den Ergebnissen des SRs betroffen sein können.
- Die Ziele einer Beteiligung. Es kann ein sehr spezifisches Ziel geben, das durch eine Beteiligung erreicht werden soll, wie zu den im Rahmen des SRs untersuchten Outcomes zu informieren oder die Dissemination der SR-Ergebnisse zu unterstützen.
- Die für das Review zur Verfügung stehende Zeit.
- Die zur Verfügung stehenden finanziellen Mittel sowohl für die Durchführung des SRs als auch für die Beteiligung von Personen am SR.
- Die Expertise der Forschenden und ihre Erfahrung mit Beteiligung an Forschungsprojekten.

- Die Präferenzen der beteiligten Personen.
- Der Wunsch, dass die Ergebnisse des SRs lokal, national oder international generalisierbar sein sollen. Ein SR kann sich auf ein Thema von nationaler Bedeutung konzentrieren und folglich könnten sich die Methoden der Beteiligung darauf konzentrieren, eine Beteiligung in diesem einzelnen Land zu erreichen. Alternativ kann ein SR auch international relevant sein, so dass es sinnvoll sein kann, internationale Perspektiven und Meinungen einzuholen.

Auch wenn das Forschungsteam in der Regel über die einzelnen Schritte entscheidet, findet idealer Weise PPI bei der Umsetzung der Methoden der Beteiligung im Rahmen des SRs statt. Es ist unerlässlich, die Ansichten und Perspektiven der einzelnen beteiligten Personen zu berücksichtigen und darauf vorbereitet zu sein, flexibel und anpassungsfähig auf die Bedürfnisse und Vorschläge der Beteiligten einzugehen. Es könnte zum Beispiel sein, dass Sie einen großen Workshop geplant haben, um über wichtige Outcomes im Rahmen eines SRs zu entscheiden, dass dieses Veranstaltungsformat jedoch für einige Personen nicht realisierbar ist und Sie Ihre Pläne ändern müssen. Wenn Sie Personen bitten, schriftliche Dokumente zu lesen oder zu kommentieren, ist es wichtig, herauszufinden, ob es unter den Beteiligten Personen gibt, die spezielle Anforderungen für einen niedrighschwelligeren Zugang haben, zum Beispiel größere Schriftgrößen oder Audioversionen. Bei der Suche nach Personen, die sich beteiligen, können Sie in Erwägung ziehen, die Einladung zur Beteiligung in verschiedenen Formaten in Umlauf zu bringen, um so einen niedrighschwelligen Zugang zu fördern. Sie könnten zum Beispiel eine Audiobeschreibung zusammen mit einer schriftlichen Beschreibung des Projekts zirkulieren. Es ist wichtig, flexibel und aufgeschlossen zu sein und mit den Personen, die sich beteiligen, partnerschaftlich zusammenzuarbeiten, um Gleichberechtigung und Inklusivität zu gewährleisten.

Bei einem einzigen SR kann eine Vielzahl unterschiedlicher Methoden zum Einsatz kommen, die jeweils durch einen anderen Ansatz, unterschiedliche Rollen und unterschiedliche Beteiligungsgrade gekennzeichnet sind. In den folgenden Abschnitten werden die wichtigsten Aspekte diskutiert, die Sie bei der Planung von PPI in Ihrem SR berücksichtigen sollten.

Wer an einem systematischen Review beteiligt werden sollte

Wichtig sind Überlegungen, wer die Interessengruppen bei Ihrem SR sind, und Vertreter:innen der wichtigsten Personengruppen zu beteiligen. Zu den wichtigsten zu berücksichtigenden Gruppen gehören:

- Patient:innen und ihre Familienmitglieder
- Betreuungspersonen
- Angehörige der Gesundheitsberufe
- Gesundheitspolitische Entscheidungsträger:innen
- Kostenträger im Gesundheitswesen
- Entscheidungsträger:innen, die in einem relevanten Themengebiet tätig sind

Bei einem SR, das im Rahmen der Entwicklung einer Leitlinie durchgeführt wird, können die Interessengruppen für das SR mit denen für die Leitlinien übereinstimmen. Es kann jedoch auch einige Unterschiede geben. Wenn sich ein SR beispielsweise auf eine spezifische Intervention oder Population mit einer bestimmten Beeinträchtigung oder Einschränkung bezieht, kann es wichtig sein, Personen mit dieser spezifischen „lived experience“ zu beteiligen.

Das 7Ps Framework (Concannon et al. 2012), das in Tabelle 1 dargestellt ist, kann ein nützliches Framework sein, um zu identifizieren, wer beteiligt werden soll. Obwohl es im Kontext der USA und für die Beteiligung von Personen bei der Identifizierung und Priorisierung von Outcomes im Rahmen der Forschung zur Effektivität einer Intervention entwickelt wurde, können diese Prinzipien auch in anderen Teilen der Welt und bei anderen Forschungsprojekten angewendet werden.

Tabelle 1 Das 7Ps-Framework unterstützt dabei zu identifizieren, wer an Gesundheitsforschung beteiligt werden sollte (Concannon et al. 2012 editiert)

Kategorie	Beschreibung
Patient:innen und Bürger:innen	Derzeitige und potenzielle Nutzer:innen von patient:innenzentrierter Gesundheitsversorgung und populationsbezogener öffentlicher Gesundheitsversorgung, ihre Betreuungspersonen, Familien sowie Patient:innen- und Verbraucherschutz-Organisationen

Leistungserbringende	Einzelne Personen (zum Beispiel Pflegefachpersonen, Ärzt:innen, psychologische Berater:innen, Apotheker:innen und andere Leistungserbringende der Gesundheitsversorgung sowie von Unterstützungsleistungen) und Organisationen (zum Beispiel Krankenhäuser, Kliniken, kommunale Gesundheitszentren, kommunal verankerte Organisationen, Apotheken, Einrichtungen für medizinische Notfalldienste, qualifizierte Pflegeeinrichtungen, Schulen), die die Gesundheitsversorgung von Patient:innen und Bevölkerungsgruppen übernehmen
Versicherungsnehmer:innen	Arbeitgeber:innen, Versicherte, staatliche und andere Stellen, die für die Übernahme der Kosten des Gesundheitswesens verantwortlich sind
Kostenträger:innen	Versicherer, Medicare und Medicaid, staatliche Versicherungsbörsen, Einzelpersonen mit Selbstbeteiligung und andere, die für die Erstattung von medizinischen Interventionen und Pflegeperioden verantwortlich sind
Politische Entscheidungsträger:innen	Das Weiße Haus, das Gesundheitsministerium, der Kongress, die Bundesstaaten, Berufsverbände, Vermittler und andere politische Instanzen
Hersteller von Produkten	Hersteller von Arzneimitteln und Geräten
Projektleiter:innen in der Forschung	Andere Forschende und ihre Geldgeber*innen

Bei der Entscheidung, wer beteiligt werden soll, ist es wichtig, das Ziel der PPI zu berücksichtigen und damit auch die Bandbreite an Perspektiven, die zur Erreichung dieses Ziels erforderlich sind. Wenn das Ziel beispielsweise darin besteht, eine allgemeine Aufsichtsfunktion über die Durchführung des SRs zu etablieren, dann müssen vielleicht Personen mit einer allgemeinen Perspektive beteiligt werden. Wenn das Ziel dagegen darin besteht, die Outcomes zu identifizieren, die für Personen mit „lived experience“ in Bezug auf eine bestimmte Erkrankung am wichtigsten sind, dann ist es unerlässlich, Menschen mit entsprechender Erfahrung einzubeziehen. Für PPI ist es oft wesentlich, dass die beteiligten Personen über „lived experience“ einer bestimmten Erkrankung verfügen.

Im Allgemeinen sind Kenntnisse oder Vorerfahrungen mit Forschungsmethoden und Fachbegriffen keine Voraussetzung für eine Beteiligung. Es ist gute Praxis, eine Rollenspezifikation zu formulieren, in der in verständlicher Sprache die Erfahrungen oder Merkmale beschrieben werden, die die beteiligten Personen mitbringen sollten. Denken Sie auch an die möglichen Vorteile für Personen, die sich an einem SR beteiligen möchten, und verdeutlichen Sie diese. Dazu könnten beispielsweise die

Bezahlung, eine Autorenschaft, die Anerkennung, ein Training oder der Impact auf einen für diese Personen wichtigen Forschungsbereich gehören. Auf der Webseite des [National Institute for Health Research \(NIHR\) on people in research](#) finden sich Beispiele für Beschreibungen von Personen, die an Gesundheitsforschung beteiligt werden sollen.

Wie Personen rekrutiert werden können

Nach der Identifikation der wichtigsten zu beteiligenden Personengruppen bedarf es Strategien, um relevante Einzelpersonen zu kontaktieren und diese zur Beteiligung einzuladen. Das Kapitel über die Rekrutierung und Unterstützung von Patient:innen und Bürger:innen sowie über die Überwindung von Barrieren bei ihrer Beteiligung an der Leitlinienentwicklung zeigt verschiedene Möglichkeiten auf, Gruppen von Patient:innen und Bürger:innen zu identifizieren und zu adressieren. Zwei generelle, vielfach angewendete Strategien, um Personen für eine Beteiligung an SRs zu finden, sind:

- Eine offene Rekrutierungsstrategie, bei der die Möglichkeiten zur Beteiligung in der Allgemeinbevölkerung beworben wird, und sich jede:r freiwillig beteiligen kann (z.B. Werbung auf der Webseite des NIHR [People in Research](#)). Offene Strategien können sein:
 - Fix: Nachdem eine Gruppe gebildet wurde, wird die Werbung eingestellt und es werden keine neuen Mitglieder aufgenommen.
 - Flexibel: Es werden laufend neue Mitglieder angeworben und die Gruppenmitgliedschaft kann sich verändern. Dies kann bedeuten, dass an mehreren Workshops unterschiedliche Gruppenmitglieder teilnehmen oder dass einige Gruppenmitglieder mehr als einmal teilnehmen.
- Eine geschlossene oder gezielte Strategie, bei der einzelne Personen oder einzelne Gruppen zur Beteiligung eingeladen werden. Für die Rekrutierung einer gezielten Gruppe bestehen die folgenden Strategien:
 - Einladung: Personen, die den Forschenden namentlich (oder aufgrund ihrer Reputation) bekannt sind, werden eingeladen, sich zu beteiligen. Dies kann auch als „Nominierung“ bezeichnet werden.
 - Bestehende Gruppen: Anstatt bestimmte, namentlich benannte Personen

zu rekrutieren, werden die Mitglieder einer bestehenden Gruppe eingeladen, sich zu beteiligen. Da sich verschiedene Gruppen in ihrer Arbeitsweise unterscheiden, kann dies einen Impact auf die Mitgliedschaft haben. In einigen Fällen kann eine Gruppe eine geschlossene Mitgliedschaft haben (d.h. dieselben Personen bilden die Gruppe), und manchmal kann die Gruppe eine offene Mitgliedschaft haben (d.h. die Gruppenmitgliedschaft ändert sich im Zeitverlauf).

- Absichtsvolle Stichprobenziehung (purposive sampling): Für die Rekrutierung wird ein qualitatives Framework verwendet, das in der Regel darauf abzielt, Personen bezüglich zuvor festgelegter Merkmale, Erfahrungen oder Expertisen zu repräsentieren. Obwohl dies zu einer gezielten Gruppe mit geschlossener Mitgliedschaft führt, können die Strategien zur Identifikation der Population, aus der die Stichprobe gewonnen werden soll, denen für eine offene Beteiligung (d.h. Ansprache durch Werbung) ähneln.

Wie viele Personen beteiligt werden sollten

Wie viele Personen Sie an Ihrem SR beteiligen, hängt von mehreren Faktoren ab. Ein entscheidender Faktor ist das Ziel von PPI und damit verbunden die Art und Weise, wie Sie Personen beteiligen wollen (siehe den Abschnitt [Wie Personen an einem systematischen Review beteiligt werden sollten](#)). Die Faktoren, die im Abschnitt [Das „Wer“, „Wann“ und „Wie“ Ihres Reviews festlegen](#) gelistet sind, werden ebenfalls die Entscheidung darüber beeinflussen, wie viele Personen Sie beteiligen wollen. Die Anzahl der beteiligten Personen hängt auch von den verschiedenen Personengruppen ab, die repräsentiert sein sollen (siehe den Abschnitt [Wer an einem systematischen Review beteiligt werden sollte](#)). Arbeiten Sie mit den beteiligten Personen partnerschaftlich zusammen. Auf diese Weise stellen Sie sicher, dass diese mit der Anzahl und der Auswahl der beteiligten Personen einverstanden sind. Wenn nur wenige Personen beteiligt sind, zum Beispiel als Mitglieder einer Lenkungsgruppe oder eines Advisory Board, fragen Sie sie, ob Sie das Gefühl haben, dass sie die verschiedenen Standpunkte vertreten können, oder ob zusätzlicher Input erforderlich ist.

In einer Untersuchung von PPI in einer Reihe von SRs stellten Pollock et al.

(2018) fest, dass bei

- persönlichen Meetings die Zahl der beteiligten Personen zwischen 2 und 27 lag,
- bei einmaligen Veranstaltungen, die häufig als „öffentliche Veranstaltungen“ beworben wurden, die Zahl der beteiligten Personen zwischen 15 und 81 lag,
- bei einer Beteiligung ohne persönliches Treffen, z.B. mittels eines Online-Delphi oder einer Online-Umfrage, die Zahl der eingeladenen Personen zwischen 29 bis 340 lag.

Wann Personen an einem systematischen Review beteiligt werden sollten

PPI in den Phasen eines systematischen Reviews

Ein SR ist ein Prozess, der eine Reihe von verschiedenen Phasen umfasst. Das [Cochrane Review Ecosystem](#) veranschaulicht 11 Schlüsselphasen eines SRs, von der Entwicklung der Forschungsfrage bis zum Schreiben und Veröffentlichenden des SRs. Eine letzte, 12. Phase ist die Dissemination der Ergebnisse des SRs. Personen können an einer einzelnen (oder allen) Phasen beteiligt werden. Es sollte immer ein klares Ziel mit der Beteiligung von Personen an einem SR verbunden sein. Häufig bezieht sich dieses Ziel auf Entscheidungen, die im Rahmen eines SRs getroffen werden müssen. Je nach Ziel der Beteiligung können Personen in einer, in zwei oder mehreren Phasen oder am gesamten SR beteiligt sein.

Die [Cochrane Involving People Learning Ressource](#) enthält Beispiele für SRs, bei denen Personen in den 12 verschiedenen Phasen eines SRs beteiligt wurden, um eine Reihe unterschiedlicher Ziele zu erreichen. Tabelle 2 enthält einige kurze Beispiele zu PPI in verschiedenen Phasen von SRs, die der Cochrane Involving People Learning Ressource entnommen wurden.

Tabelle 2 Beispiele für die Beteiligung von Personen in verschiedenen Phasen systematischer Reviews (aus der [Cochrane Involving People Learning Ressource](#))

Phase des SRs	Beispiel SR (Referenz)	Ziel der Beteiligung	Was wurde gemacht?
1. Entwicklung der Forschungsfrage	Edwards et al. (2015)	Spezifizierung der Forschungsfragen eines SRs zu den komplexen psychischen Gesundheitsbedürfnissen und -angeboten für Kinder und Jugendliche in UK	Edwards et al. (2015) verwendeten zwei verschiedene Strategien. Bei der einen Strategie wurden mit sechs jungen Menschen, die aufgrund ihrer psychischen Erkrankung stationär versorgt worden waren, Einzelinterviews durchgeführt. Das Ziel bestand darin, Themen zu identifizieren, auf die sich das SR konzentrieren sollte. Bei der zweiten Strategie trafen sich Angehörige der Gesundheitsberufe, junge Menschen und Vertreter:innen von Wohlfahrtsverbänden persönlich, um Themen zu erarbeiten und diese hinsichtlich ihrer Wichtigkeit einzustufen.
2. Planung der Methoden	Pollock et al. (2015)	Spezifizierung der Methoden für ein Update eines Cochrane Reviews zu Physiotherapie bei Personen, die einen Schlaganfall erlitten hatten, insbesondere die Kategorisierung der Interventionen	Pollock et al. (2015) bildeten eine Interessensgruppe aus Patient*innen, Betreuungspersonen und Angehörigen der Gesundheitsberufe. Es fanden zwei Meetings statt, die sich auf die Abklärung der Methoden für das geplante SR konzentrierten. Die Beiträge der Interessensgruppe führten zu einer Methode für die Kategorisierung von Interventionen innerhalb des SRs. Diese Methode wurde zur Strukturierung des finalen SRs verwendet und diente außerdem als Grundlage für Subgruppenanalysen.
3. Schreiben und Publizieren des Protokolls	Liabo (2013)	Den Inhalt des Protokolls zu einem SR vereinbaren, das Interventionen zur Unterstützung von Kindern mit Betreuungsbedarf in der Schule untersuchte.	Liabo (2013) verwendete einen partizipativen Ansatz, um eine Gruppe junger Menschen im gesamten Verlauf eines SRs zu beteiligen. Bei einem der Meetings wurde den Teilnehmenden ein vorgefertigtes Dokument mit Optionen zum Ankreuzen für verschiedene Alternativen innerhalb des Protokolls vorgelegt. Diese Optionen resultierten aus Diskussionen in vorangegangenen Meetings zur Forschungsfrage des SRs. Der in das finale Protokoll aufgenommene Text spiegelte die Ansichten wider, die beim Ankreuzen und der damit verbundenen Diskussion gesammelt worden waren.

4. Entwicklung der Suchstrategie	Rees et al. (2004)	Beratung zur Terminologie der Suchstrategie für ein SR zur HIV-bezogenen sexuellen Gesundheit von Männern	Rees et al. (2004) haben in drei Meetings eine Reihe von Personen beteiligt. In einem der Meetings beriet die Gruppe speziell zur Terminologie für die Suchstrategie.
5. Durchführung der Suche	Harris et al. (2016)	Hilfe bei der Suche nach unveröffentlichten Arbeiten für ein Realist Review zu kommunal-basierten Peer-Support-Projekten	Harris et al. (2016) bauten ein beratendes Netzwerk von Interessengruppen auf. Die Kommunikation mit dem Beratungsnetzwerk erfolgte über eine Reihe von Veranstaltungen sowie über weniger formelle Kommunikation einschließlich E-Mail. Harris et al. berichteten, dass die Mitglieder des Beratungsnetzwerks dabei halfen, relevante unveröffentlichte Arbeiten während der Suchphase zu identifizieren.
6. Studien-selektion	Vale et al. (2012)	Ausübung einer Aufsichtsfunktion bei einem Cochrane Review zur Chemoradiotherapie bei Gebärmutterhalskrebs	Vale et al. (2012) bildeten eine Gruppe von „Patientenforschungspartner:innen“, die bei einem SR kontinuierlich eine Aufsichtsfunktion ausübte. Die Gruppe war aktiv an einigen Aufgaben im Rahmen des SRs beteiligt, unter anderem an der Ermittlung der Adressdaten von Versuchsleiter:innen für Studien, die in das SR eingeschlossen wurden.
7. Datenerhebung	Bayliss et al. (2016)	Beteiligung an der Entwicklung eines Kodierungs-Frameworks für die qualitative Analyse in einem qualitativen SR zum Thema prädiktive Testungen für Personen mit einem Risiko eine chronisch entzündliche Erkrankung zu entwickeln	Bayliss et al. (2016) beteiligten eine Gruppe von „Patientenforschungspartner:innen“, die kontinuierlich eine Aufsichtsfunktion bei der Durchführung des SRs ausübten. Drei der Patientenforschungspartner:innen meldeten sich, um an der qualitativen Analyse mitzuwirken. Sie kodierten Themen für drei zufällig ausgewählte Studien und wirkten in Zusammenarbeit mit den Forschenden daran mit, ein gemeinsames Kodierungs-Framework zu entwickeln. Dies geschah durch E-Mail-Korrespondenz. Es wurden schriftliche Schulungsunterlagen entwickelt, um die Freiwilligen bei dieser Beteiligung zu unterstützen.

8. Bewertung des Risk of Bias	-	-	Es gibt nur wenige Hinweise auf die Beteiligung von Interessensgruppen am Prozess der Bewertung des Risk of Bias. Liabo (2013) berichtete, dass „keiner der jungen Menschen interessiert war, an Aktivitäten teilzunehmen, die von ihnen verlangten, die Studien vollständig zu lesen“. Als Ergebnis dieser Beobachtung wurden diese Interessenvertreter:innen an „einer allgemeinen Diskussion über die Qualität von Forschung beteiligt, anstatt darauf hinzuwirken, dass sie sich aktiv am Lesen der Studien und der Qualitätsbewertung beteiligen.“
9. Datenanalyse	Bayliss et al. (2016)	Prüfung und Kommentierung der qualitativen Themen, die für die qualitative Synthese generiert wurden	Die am SR von Bayliss et al. (2016) beteiligten Patientenforschungspartner:innen nahmen an einem persönlichen Meeting teil, zu dem alle Interessensvertreter:innen eingeladen waren. Vor dem Meeting lasen sie alle eingeschlossenen Studien. Bayliss et al. berichteten, dass dieses Meeting den Forschenden dabei helfen sollte, die Perspektive der Patientenforschungspartner:innen bei der Interpretation und Reflexion der Daten einzubeziehen.
10. Interpretation der Ergebnisse	Pollock et al. (2014, 2015)	Erzielung eines Konsens über die klinischen Implikationen, die sich aus dem SR ergeben	Pollock et al. (2014, 2015) führten ein Meeting mit Interessensvertreter:innen durch, bei dem der Entwurf der Ergebnisse (Ergebnisse der Meta-Analysen) vorgestellt wurde. Die Interessensvertreter:innen wurden gebeten, die klinischen Implikationen dieser Ergebnisse zu diskutieren. Durch die Diskussion einigte sich die Gruppe auf den Wortlaut einer Reihe von Statements zu den klinischen Implikationen, wobei die Zustimmung zu den Statements durch anonyme Abstimmungen bestätigt wurde. Die beschlossenen Statements wurden dem veröffentlichten SR beigefügt.
11. Schreiben des Reviews	Concannon et al. (2014)	Feedback zu den Entwürfen eines SRs in Bezug auf die Methoden der Beteiligung von Interessensgruppen in der Forschung	Colcannon et al. (2014) führten zwei persönliche Meetings mit einer Gruppe von Interessensvertreter:innen durch. Diese beteiligten sich während des gesamten SR-Prozesses außerdem mit Hilfe von E-Mail und Telefon. Unter anderem kommentierten sie Tabellen, Abbildungen und Manuskriptentwürfe. Colcannon et al. erklärten, dass „die

			Interessensvertreter:innen [bei einem zweiten Treffen] uns auch dabei helfen, wirksame Wege zu finden, um die Ergebnisse in den Tabellen und Abbildungen des Manuskripts zu kommunizieren. Alle Beteiligten wurden eingeladen, sich per E-Mail und Telefon am gesamten Forschungsprozess zu beteiligen, einschließlich einer Durchsicht des Manuskripts.“
12. Veröffentlichung und Dissemination des Reviews	Hyde et al. (2017)	Planung und Beitrag zur Dissemination der Ergebnisse eines SRs zu Faktoren, die die partizipative Entscheidungsfindung bei der Verschreibung von Analgetika bei Schmerzen des Bewegungsapparats beeinflussen	Hyde et al. (2017) führten drei Meetings mit Interessensvertreter:innen in verschiedenen Phasen des SRs durch. Die Gruppenmitglieder waren an der „Planung der Dissemination der Ergebnisse“ sowie an der „Vereinbarung der Dissemination der Ergebnisse“ beteiligt. Schlussendlich „wurden die Ergebnisse an Ärzt:innen adressiert, da [die Interessensvertreter:innen] dies für am wichtigsten hielten“. Hyde et al. berichteten, dass die Gruppenmitglieder „an der Dissemination der Ergebnisse des SRs beteiligt waren“. Sie berichteten außerdem, dass diese „ihre eigenen Rollen planten... einschließlich des Haltens von Präsentationen und des Einbringens der Patient:innenperspektive in Diskussionen auf Konferenzen“.

Top and tail-Ansatz (Beteiligung in den Anfangs- und Endphasen)

Pollock et al. (2019) untersuchten, wann Autor:innen von SRs PPI nutzten. Sie fanden heraus, dass Personen am häufigsten in den Anfangsphasen (Phasen 1 bis 3: Entwicklung der Forschungsfrage und Planung des SRs) und in den Endphasen (Phasen 10 bis 12: Interpretation, Veröffentlichung und Dissemination der Ergebnisse) beteiligt waren. In den mittleren Phasen (Phasen 4 bis 9: Durchführung des SRs) war PPI weniger üblich. Häufig waren Personen in den Anfangs- und in den Endphasen beteiligt, jedoch nicht in der Mitte – dies wird als „Top and Tail“-Ansatz bezeichnet (Pollock et al. 2019). Bei einem Top and Tail-Ansatz kann die gleiche Personengruppe oder auch zwei unterschiedliche Zusammensetzungen von Personen zu Beginn und am Ende des SRs beteiligt werden.

Bei SRs, die im Rahmen einer Leitlinienentwicklung geplant und durchgeführt

werden, könnte sich ein Top and Tail-Ansatz möglicherweise effizient in den Leitlinienprozess einfügen. Es gibt jedoch keine Evidenz dafür, dass dies der „beste“ Ansatz ist, und die Entscheidung darüber, wann Personen beteiligt werden, sollte auf Grundlage der im Voraus festgelegten Ziele der Beteiligung für jedes einzelne SR getroffen werden.

Wie Personen an einem systematischen Review beteiligt werden sollten **Ansätze der Beteiligung**

Es gibt keine Evidenz dafür, dass eine bestimmte Art der Beteiligung von Personen an einem SR mehr oder weniger Impact hat. Die Entscheidung über den besten Ansatz für ein spezifisches SR wird von verschiedenen Faktoren beeinflusst. Zu diesen Faktoren können gehören: der Gegenstand des SRs, die verfügbare Zeit, die verfügbaren Ressourcen sowie die Expertise des SR-Teams.

Bei anderen SRs wurden zwei verschiedene Ansätze der Beteiligung angewendet:

- Kontinuierliche Beteiligung – Personen werden „durchgehend“ am SR-Prozess beteiligt, vielleicht als Mitglied des Autor:innen-Teams oder eines Beratungsgremiums.
- Beteiligung zu einem Zeitpunkt – Personen werden in einer spezifischen Phase eines SRs beteiligt, um eine bestimmte Aufgabe zu erfüllen oder ein bestimmtes Ziel zu erreichen. Zum Beispiel könnte eine Gruppe von Personen an der Diskussion und Konsensfindung über die Forschungsfrage eines SRs beteiligt sein, oder aber an der Erstellung einer Zusammenfassung in verständlicher Sprache mitwirken.

Die Ziele von PPI helfen bei der Entscheidung, welcher Ansatz für ein spezifisches SR am besten geeignet ist. Wenn beispielsweise ein Hauptziel darin besteht, dass die in das SR eingeschlossenen Outcomes, diejenigen widerspiegeln, die für Personen mit einer bestimmten Erkrankung am wichtigsten sind, kann ein Ansatz mit einer Beteiligung zu einem Zeitpunkt vorteilhafter sein. Dies könnte es einer Personengruppe ermöglichen, zusammenkommen und einen Konsens zu den Outcomes des SRs erzielen. Wenn das Ziel der Beteiligung jedoch darin besteht, eine Aufsichtsfunktion über den Review-Prozess auszuüben und sicherzustellen, dass in allen Phasen des Review-Prozesses die Perspektiven von Patient:innen und

Bürger:innen berücksichtigt werden, kann eine kontinuierliche Beteiligung vorteilhafter sein. Einige SRs verbinden beide Ansätze. Zum Beispiel können sie PPI-Beiträge während des gesamten SR-Prozesses durch ein Beratungsgremium erhalten, und zusätzlich eine oder mehrere einmalige Veranstaltungen planen, um zusätzlichen Input in den Schlüsselphasen des SRs zu erhalten.

Grad der Beteiligung

Die Beteiligung von Personen an einem SR kann als Kontinuum betrachtet werden, das von einer stärkeren Beteiligung und Kontrolle bis hin zu einer geringeren Beteiligung und Kontrolle reicht. Pollock et al. (2019) untersuchten die verschiedenen Aufgaben und Aktivitäten, an denen Patient:innen und Bürger:innen bei einer Reihe von SRs beteiligt waren. In einem iterativen Prozess entwickelten sie eine neue Taxonomie, die sich auf die Handlungen, Verantwortlichkeiten und Aufgaben der Beteiligten bezieht und als „ACTIVE Kontinuum der Beteiligung“ („ACTIVE continuum of involvement“) bezeichnet wird. Es beschreibt die beteiligten Personen als führend (leading), kontrollierend (controlling), beeinflussend (influencing), beitragend (contributing) oder empfangend (receiving) (siehe Tabelle 3).

Tabelle 3 Das ACTIVE Kontinuum der Beteiligung (aus Pollock et al. 2019)

Grad der Beteiligung	Aufgaben
Führend (leading): Initiierung des SRs, federführende Verantwortung für die Durchführung und die Fertigstellung des SRs	Zu den Aufgaben gehören die Autor:innenschaft des SRs. Weiterhin können alle Aktivitäten die mit der Fertigstellung des SRs verbunden sind, einschließlich wichtiger Entscheidungen bezüglich der Methoden und der Durchführung des SRs, dazu gehören.
Kontrollierend (controlling): Partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Forschenden, mit einem unterschiedlichen Ausmaß an Kontrolle oder Einfluss über bzw. auf den SR-Prozess. Entscheidungen treffen, kontrollieren, oder beides, bei einem oder mehreren Aspekten des SR-Prozesses, in Zusammenarbeit mit oder unter der Leitung der SR-Autor:innen.	Zu den Aufgaben können gehören: die Definition der interessierenden Outcomes, der Einschlusskriterien, der Kernaussagen, die sich aus den Ergebnissen des SRs ergeben, sowie das Schreiben einer Zusammenfassung in verständlicher Sprache. Bei der Erledigung der Aufgaben haben die Personen Kontrolle über finale Entscheidungen, wie die Anwendung von Einschlusskriterien, die Kategorisierung von Interventionen oder bei Empfehlungen für die klinische Praxis.

<p>Beeinflussend (influencing): Stellung nehmen, kommentieren, beraten, eine Rangfolge erstellen, abstimmen, priorisieren oder einen Konsens erzielen. Bereitstellung von Daten oder Informationen, die den SR-Prozess unmittelbar beeinflussen sollten, jedoch ohne direkte Kontrolle über Entscheidungen oder Aspekte des SR-Prozesses.</p>	<p>Zu den Aufgaben kann die Unterstützung bei SR-Aufgaben gehören, wie bei der Handsuche, beim Screening, bei der Datenextraktion oder der Bewertung des Risk of Bias, möglicherweise in der Rolle eines/r Ko-Reviewer:in. Zu den Aufgaben kann auch ein Peer Review gehören, wie die Kommentierung eines Protokolls, des SRs oder der Zusammenfassung in verständlicher Sprache.</p>
<p>Beitragend (contributing): Einbringen von Perspektiven, Gedanken, Feedback, Meinungen oder Erfahrungen. Bereitstellung von Daten oder Informationen, die mittelbar den SR-Prozess beeinflussen können. Die Personen können Teilnehmende an einer Studie sein (z.B. an Fokusgruppen oder Interviews).</p>	<p>Zu den Aufgaben kann der Austausch von Perspektiven oder Meinungen gehören, z.B. im Rahmen einer Fokusgruppe oder eines Interviews. Weiterhin kann dazu gehören als Teilnehmende an einer Studie (z.B. einer Delphi-Studie) eine Rangfolge zu erstellen, abzustimmen oder zu priorisieren.</p>
<p>Empfangend (receiving): Erhalt von Informationen zum SR oder zu den Ergebnissen des SRs.</p>	<p>Zu den Aufgaben kann die Teilnahme an Veranstaltungen oder das Lesen oder Anhören von Informationen zum SR gehören. Obwohl die Ergebnisse eines SRs diskutiert werden können, beeinflussen diese Diskussionen den SR-Prozess in keiner Weise.</p>

Obwohl der Grad der Beteiligung von Personen an einem SR als Kontinuum betrachtet werden kann, gibt es keine Evidenz für einen hierarchischen Zusammenhang zwischen dem Grad, dem Impact, dem Nutzen oder dem Erfolg der Beteiligung. Tatsächlich deuten derzeitige Evidenz und Meinungen darauf hin, dass verschiedene Beteiligungsgrade und -methoden in unterschiedlichen Phasen eines SRs nützlich sein können. Wichtig ist es, den Grad der Beteiligung von Patient:innen und Bürger:innen und ihr Ausmaß an Kontrolle oder Einfluss auf den Prozess zu berücksichtigen. Entscheidungen über das Ausmaß an Kontrolle, das Personen in unterschiedlichen Phasen des SR-Prozesses haben werden, sollten im Voraus festgelegt werden, idealerweise im Protokoll des SRs.

Format der Beteiligung

Unter dem Format der Beteiligung versteht man die Art und Weise, wie Personen interagieren und kommunizieren, z.B. in Form von persönlichen Meetings, Veranstaltungen oder Workshops, Einzeltelefonaten oder Konferenz-Calls,

Videokonferenzen oder E-Mails und schriftlicher Kommunikation. Das Format von PPI bei einem SR hängt von verschiedenen Faktoren ab. Dazu gehören unter anderem das Ziel der Beteiligung, die Personen, die beteiligt werden sowie die verfügbare Zeit und Ressourcen.

Bei einer Untersuchung zum Format der Beteiligung in einer Reihe von SRs stellten Pollock et al. (2018) fest, dass die direkte persönliche Interaktion der häufigste Ansatz war, zum Beispiel in Form eines Meetings mit wenigen Personen, eines größeren Workshops, einer öffentlichen Veranstaltung oder einer Kombination aus diesen. In den meisten Fällen wurden während des SRs zwischen einem und vier Meetings oder Veranstaltungen durchgeführt. Das Maximum betrug 20 Meetings. Die Dauer der Meetings reichte von einer Stunde bis zu einem halben Tag. Einige wenige SRs nutzten digitale oder remote Methoden für eine Beteiligung. In den meisten Fällen handelte es sich dabei um ein Online-Delphi oder eine Online-Befragung, die in der Regel zwei bis drei Abstimmungsrunden umfasste.

Forschungsmethoden und -prozesse

Bei der Beteiligung von Personen an einem SR wurde eine Reihe unterschiedlicher Verfahren angewandt. Häufig beinhalten diese Methoden und Prozesse verschiedene Möglichkeiten des Gedanken- und Ideenaustauschs, wie Gruppendiskussionen oder schriftliches Feedback. Auch einige formale Forschungsmethoden wurden bei der Beteiligung von Personen angewendet. Die Anwendung einer formalen Forschungsmethode oder eines formalen Forschungsprozesses kann dann sinnvoll sein, wenn es eine klare Rolle oder ein klar definiertes Ziel für die beteiligten Personen gibt. Zum Beispiel kann das Ziel darin bestehen, einen Konsens bezüglich der für das SR relevanten Outcomes zu erreichen, oder sich darüber zu einigen, wie die Evidenz zusammengefasst werden soll, so dass sie zugänglich und verständlich ist.

Zu den formalen Forschungsmethoden und -prozessen, die bei der Beteiligung von Personen an SRs angewendet wurden, gehören:

- Partizipative Forschungsansätze: Sie umfassen „Aktionsforschung“ und „Partizipative Aktionsforschung“ und werden in der Regel als „Forschungsansätze“ denn als Methoden betrachtet. Diese Ansätze

integrieren PPI mit qualitativer Forschung, mit einem gemeinsamen Prozess der Wissensproduktion von Forschenden und Patient:innen oder Bürger:innen. Partizipative Forschungsansätze haben folgende Grundprinzipien: einen demokratischen Impuls, eine iterative Datensammlung und -analyse sowie einen gleichzeitigen Beitrag zur Wissenschaft, zur Verbesserung und Veränderung.

Box 1 Beispiel eines partizipativen Forschungsansatzes

Für ein Realist Review zu kommunal-basierten Peer Support-Projekten, nutzten Harris et al. (2016) partizipative Ansätze, um Interessensvertreter:innen am gesamten SR zu beteiligen. Es wurde ein beratendes Netzwerk gebildet, das sich aus verschiedenen Arten von Interessensvertreter:innen zusammensetzte. Die Rekrutierung von Mitgliedern dieses Beratungsnetzwerkes erfolgte während des gesamten SRs. Unterschiedliche Personen waren mit unterschiedlichem Grad sowie in verschiedenen Phasen beteiligt. Einige Mitglieder leisteten bei mehreren Anlässen einen Beitrag, andere nur bei einem einzigen. Insgesamt wurden 12 Meetings während des SRs durchgeführt, bei denen etwa 240 persönliche Kontakte mit rund 120 Interessensvertreter:innen stattfanden. Darüber hinaus gab es Diskussionen per E-Mail und anlassbezogene Kontakte mit den Forschenden.

- Techniken der Konsensfindung: Dazu gehören Abstimmungs-Techniken (d.h. um Entscheidungen bezüglich des SRs zu treffen) sowie zur Erstellung einer Rangfolge (zum Beispiel um Domänen, wie zum Beispiel Outcomes, im Rahmen des SRs zu priorisieren). Dazu gehören außerdem die Nominale Gruppen-Technik, die eine strukturierte Diskussion und Abstimmungsrunden umfasst, um einen Konsens zu einem bestimmten Problem oder Thema zu erzielen, sowie die Delphi-Methode, die mehrere Runden von Fragebögen oder Befragungen umfasst, um einen Konsens zu erzielen.

Box 2 Beispiel für Techniken der Konsensfindung

Für ein Update eines Cochrane Reviews zu Physiotherapie für Menschen nach einem Schlaganfall bildeten Pollock et al. (2014, 2015) eine Interessensgruppe bestehend aus Physiotherapeut:innen, Überlebenden eines Schlaganfalls und Betreuungspersonen. In drei aufeinander folgenden Meetings, trafen diese Interessensvertreter:innen mehrere Entscheidungen bezüglich des SRs.

Die Entscheidungen wurden mit Hilfe der Nominalen Gruppen-Technik getroffen. Vor jeder Entscheidung diskutierten die Mitglieder der Interessensgruppe zunächst ein Thema oder Statement für einen vereinbarten Zeitraum. Danach bewertete jedes Mitglied der Gruppe, inwiefern es diesem Thema oder Statement zustimmte und notierte die Gründe dafür. Die „Stimmzettel“ waren anonym, wurden aber vor allen Gruppenmitgliedern gesammelt und gezählt, um zu bestimmen, ob es für ein Thema einen Konsens gab. Weitere Diskussions- und Abstimmungsrunden fanden nach Bedarf statt.

- Gruppenprozess: Häufig beinhaltet der Prozess der Beteiligung von Personen an einem SR ein Gruppentreffen, das als Meeting, Workshop oder Konferenz bezeichnet sein kann. Diese Meetings beinhalten in der Regel Diskussionen und Debatten, die vielleicht durch formale Methoden wie Techniken der Entscheidungsfindung im Konsens ergänzt werden. Über den Inhalt und die Abläufe der Gruppentreffen wird häufig nur unzureichend berichtet. Es gibt jedoch Evidenz dafür, dass diese Gruppentreffen oft eine sorgfältige Planung und den Einsatz von Techniken beinhalten, die bekanntermaßen den Gruppenprozess verbessern. Die Planung und der Ansatz für die Durchführung von Gruppentreffen bieten eine Möglichkeit, viele der allgemeinen Themen anzusprechen, die für die Beteiligung wichtig sind, wie z.B. eine effektive Kommunikation, Transparenz, Erwartungen, Respekt und Vertrauen.

Box 3 Ressourcen zum Thema Gruppenprozess

Der Leitfaden für Moderator:innen zur Durchführung effektiver Meetings der Agency for Healthcare Research and Quality ([Practice Facilitator's Guide to Running Effective Meetings](#)) bietet eine Anleitung zu den wichtigsten Fragen im Zusammenhang mit der Planung und Moderation von Gruppenmeetings.

- Qualitative Forschungsmethoden: Diese Methoden, wie zum Beispiel Interviews oder Fokusgruppen, sind verwendet worden, um Perspektiven und Meinungen von Patient:innen und Bürger:innen in Bezug auf SRs zu ermitteln. Meistens ging es darum, die Ergebnisse eines SRs für eine bestimmte Population oder ein bestimmtes Gebiet zu „kontextualisieren“. Diese Daten wurden dann mit Methoden der qualitativen Datenanalyse, wie der Thematischen Analyse, analysiert (Bunn et al. 2015, Martin et al. 2015). In diesen Fällen erfolgte die Beteiligung von Personen nach Fertigstellung des SRs. Man könnte jedoch argumentieren, dass sich die Beteiligung auf die letzten Phasen eines SRs bezieht (z.B. die Dissemination und Translation der Evidenz in die Praxis). Der Grad der Beteiligung ist die eines „Beitrags“, und in diesen Beispielen könnten die beteiligten Personen vertretbar als „Teilnehmende“ an der Forschung bezeichnet werden.

Beschreiben und Berichten von PPI im Rahmen eines systematischen Reviews

Es ist gute Praxis zu berichten, wer, wann und wie Personen an einem SR beteiligt wurden, und zu reflektieren, welchen Impact dies auf die Entscheidungsfindung und die Endergebnisse des SRs hatte. In diesem Abschnitt werden zwei Möglichkeiten vorgestellt, das Berichten über PPI zu unterstützen.

Das ACTIVE Framework

Mit Hilfe des ACTIVE Frameworks (Pollock et al. 2019) kann beschrieben werden, wie und wann Personen an einem SR beteiligt waren. Das im Abschnitt über den

Grad der Beteiligung erwähnte und in Tabelle 4 dargestellte Framework, listet eine Reihe von Konstrukten innerhalb dieses Frameworks auf, die berichtet werden sollten, und schlägt Kategorien vor, um zu klassifizieren, wie Personen beteiligt waren.












Tabelle 4 Das ACTIVE Framework zur Beschreibung der Beteiligung von Personen an einem systematischen Review (adaptiert nach Pollock et al. 2019)

Konstrukte des Frameworks	Kategorien	Erläuterungen
Wer wird beteiligt?	<ul style="list-style-type: none"> • Patient:innen, Betreuungspersonen und ihre Familien • Patient:innen, Betreuungspersonen und ihre Familien sowie andere Interessensvertreter:innen • Ausschließlich andere Interessensvertreter:innen 	Das ACTIVE Framework bietet eine Möglichkeit zur Kategorisierung der Beteiligten anhand von drei großen Kategorien. Außerdem sollte ein schriftliches Dokument erstellt werden, in dem die Anzahl der beteiligten Personen sowie die wichtigsten Informationen (z.B. die Dauer der Erkrankung) beschrieben werden.
Wie werden Personen rekrutiert?	<ul style="list-style-type: none"> • Offen, fest • Offen, flexibel • Geschlossen, Einladung • Geschlossen, bestehende Gruppe • Geschlossen, purposive sampling 	Das ACTIVE Framework bietet eine Möglichkeit zur Kategorisierung der Art und Weise, wie Personen rekrutiert wurden. Dafür werden eine Reihe von Kategorien auf Grundlage der Rekrutierungsmethode zur Verfügung gestellt. Außerdem sollte ein schriftliches Dokument erstellt werden, in dem die angestrebten Personen und Organisationen beschrieben werden sowie woher die rekrutierten Personen kommen.
Wann werden Personen beteiligt?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Entwicklung der Forschungsfrage 2. Planung der Methoden 3. Scheiben und Publizieren des Protokolls 4. Entwicklung der Suchstrategie 5. Durchführung der Suche 6. Studienelektion 7. Datensammlung 8. Bewertung des Risk of Bias 9. Datenanalyse 10. Interpretation der Ergebnisse 11. Schreiben und Veröffentlichen des SRs 12. Knowledge Translation und Impact 	JEDE Phase, in der Personen beteiligt werden, sollte eindeutig angegeben werden. Außerdem sollte das Ziel der Beteiligung in jeder Phase benannt werden.

<p>Wann werden Personen beteiligt?</p>	<p>Top and tail-Ansatz (Beteiligung in den Anfangs- und Endphasen)?</p>	<p>Falls ein Top and tail-Ansatz verwendet wird, sollte dies angegeben werden, wobei wiederum der Grad der Beteiligung für jeden Zeitpunkt, zu dem Personen beteiligt waren, angegeben werden sollte.</p>
<p>Wie werden Personen beteiligt? Ansatz der Beteiligung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Beteiligung zu einem Zeitpunkt • Kontinuierliche Beteiligung • Kombinierte Beteiligung (d.h. beides, einmalig und kontinuierlich) 	<p>Die Kategorisierung des Ansatzes der Beteiligung bietet eine einfache Möglichkeit zusammenzufassen, wie die Personen im Rahmen des SRs beteiligt wurden. Wie in der Zeile „Wie werden Personen beteiligt, Grad der Beteiligung“ dargestellt, sollten außerdem Angaben dazu gemacht werden, was in den einzelnen Phasen der Beteiligung geschah.</p>
<p>Wie werden Personen beteiligt? Grad der Beteiligung?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Führend • Kontrollierend • Beeinflussend • Beitragend • Empfangend 	<p>Für jede Phase, in der Personen beteiligt sind, sollte der Grad der Beteiligung oder Kontrolle angegeben werden (siehe das ACTIVE Kontinuum in Tabelle 3 für eine Definition der Beteiligungsgrade und einer Beschreibung der Aufgaben, die bei jedem Beteiligungsgrad erledigt werden). Der Grad der Beteiligung kann in verschiedenen Phasen des SR-Prozesses variieren.</p>
<p>Wie werden Personen beteiligt? Formate und Methoden?</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Direkte Interaktion • Keine direkte Interaktion 	<p>Die Kategorisierung des Formats der Beteiligung bietet einen einfachen Weg das Format der Beteiligung darzustellen. Wichtig ist außerdem zu beschreiben, wie jede Interaktion ablief. Außerdem sollten die Anzahl und Länge der Interaktionen berichtet werden. Dokumentieren Sie, ob eine formale Forschungsmethode und -prozess angewendet wurden und falls ja, welche dies waren.</p>

Es wurden mehrere Icons entwickelt, die zur „Darstellung“ von PPI im Rahmen von SRs hilfreich sein können. Diese Icons sind in Tabelle 5 abgebildet.

Tabelle 5 Icons bezüglich des ACTIVE Framework zur Beschreibung der Beteiligung von Personen an einem systematischen Review

Konstrukte des Frameworks	Kategorien	Icon
Wer wird beteiligt?	Patient:innen, Betreuungspersonen und ihre Familien	
Wer wird beteiligt?	Patient:innen, Betreuungspersonen und ihre Familien und andere Interessensvertreter:innen	
Wer wird beteiligt?	Ausschließlich andere Interessensvertreter:innen	
Wie werden Personen rekrutiert?	Offen, fix	Fixed
Wie werden Personen rekrutiert?	Offen, flexibel	Flexible
Wie werden Personen rekrutiert?	Geschlossen, Einladung	Invite
Wie werden Personen rekrutiert?	Geschlossen, bestehende Gruppe	 Group
Wie werden Personen rekrutiert?	Geschlossen, purposive sampling	 Sample
Wann werden Personen beteiligt?	Top and tail-Ansatz?	
Wie werden Personen beteiligt? Ansatz?	Beteiligung zu einem Zeitpunkt	
Wie werden Personen beteiligt? Ansatz?	Kontinuierliche Beteiligung	
Wie werden Personen beteiligt? Ansatz?	Kombinierte Beteiligung (d.h. Beteiligung zu einem Zeitpunkt und kontinuierlich)	
Wie werden Personen beteiligt? Ansatz?	Direkte Interaktion	
Wie werden Personen beteiligt? Format und Methoden	Keine direkte Interaktion	

Die GRIPP2 Checkliste

Die GRIPP2 Checkliste (Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public 2, Leitfaden zum Berichten von Patient:innen und Bürger:innen-Beteiligung 2, Staniskewsa et al. 2017) ist ein Leitfaden zum Berichten von PPI in der Forschung im Gesundheits- und Sozialwesen. Er bezieht sich nicht spezifisch auf SRs und hat zum Ziel, Reflektionen zum Impact der Beteiligung zusätzlich zu den Methoden und anderen Bestandteilen zu erfassen. Eine Lang- und eine Kurzversion des Fragebogens liegen vor. Die Langversion beinhaltet 34 Items zu Zielen, Definitionen, Konzepten und Theorien, Methoden, Phasen, der Art der Beteiligung, dem Kontext, der Erfassung oder Messung des Impacts, den Ergebnissen, der ökonomischen Bewertung sowie Reflektionen. Die Langversion eignet sich für Studien, bei denen der Schwerpunkt des Manuskripts auf PPI liegt. Die Kurzversion beinhaltet fünf Items zu Zielen, Methoden, Ergebnissen, Diskussion und Schlussfolgerungen sowie einer kritischen Reflektion. Sie eignet sich für Studien, bei denen PPI ein sekundärer Fokus ist (zum Beispiel zum kurzen Berichten des PPI-Ansatzes innerhalb des Manuskripts, das die Studie im weiteren Sinne beschreibt). Obwohl die GRIPP2 Checkliste sich nicht spezifisch auf SRs bezieht, kann sie einen hilfreichen Leitfaden für das Berichten der Methoden sowie des Impacts von PPI darstellen und könnte im Rahmen eines SRs verwendet werden.

Ressourcen, um PPI in systematischen Reviews zu planen und durchzuführen

[Cochrane's Involving People](#)

Eine Ressource für Editor:innen und Autor:innen von SRs, um sie dabei zu unterstützen, Personen an SRs zu beteiligen. Mit einem kostenlosen Cochrane Account ist diese Ressource frei zugänglich.

[Stakeholder Engagement in Evidence Synthesis](#)

Open-Access-Ressourcen für die Einbindung von Interessensvertreter:innen während der Planung, Durchführung und Kommunikation von Evidenzsynthesen.

[Cochrane's Consumer involvement training](#)

Eine Sammlung von Ressourcen für diejenigen, die Verbraucher:innen an der Erstellung von SRs beteiligen möchten.

[Webinars from the International Network for Patient and Public Involvement](#)

Eine Reihe von frei zugänglichen Aufnahmen von Webinars über Einbindung und Beteiligung in einem internationalen Kontext inklusive Beteiligung von Interessensvertreter:innen (Stakeholder Involvement in Evidence Synthesis) von Dr Neal Haddaway.

Danksagung

Die Autor:innen möchten sich bei den folgenden Personen für Beiträge zu diesem Kapitel bedanken: Peer Reviewer: Kenneth McLean, Lucía Prieto Remón, Noriko Kojimahara

Referenzen

Bayliss K, Starling B, Raza K et al. (2016) [Patient involvement in a qualitative meta-synthesis: lessons learnt](#). Research Involvement and Engagement 2: 18

Bunn F, Sworn K, Brayne C et al. (2015) [Contextualizing the findings of a systematic review on patient and carer experiences of dementia diagnosis and treatment: a qualitative study](#). Health Expectations 18(5): 740–53

Cochrane Community. [Cochrane Review Ecosystem](#) [online; accessed 4 December 2020]

Cochrane Consumer Network (2017) [The Statement of Principles for Consumer Involvement in Cochrane](#)

Concannon TW, Meissner P, Grunbaum JA et al. (2012) [A new taxonomy for stakeholder engagement in patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 27(8): 985–91

Concannon TW, Fuster M, Saunders T et al. (2014) [A systematic review of stakeholder engagement in comparative effectiveness and patient-centered outcomes research](#). Journal of General Internal Medicine 29(12): 1692–701

Edwards D, Evans N, Gillen E et al. (2015) [What do we know about the risks for young people moving into, through and out of inpatient mental health care? Findings from an evidence synthesis](#). Child and Adolescent Psychiatry and Mental Health 9: 55

Harris J, Croot L, Thompson J et al. (2016) [How stakeholder participation can contribute to systematic reviews of complex interventions](#). Journal of Epidemiology and Community Health 70(2): 207–14

Hyde C, Dunn KM, Higginbottom A et al. (2017) [Process and impact of patient involvement in a systematic review of shared decision making in primary care consultations](#). Health Expectations 20(2): 298–308

Liabo K (2013) [Service user involvement in research: Collaborating on a systematic review with young people who have experience of being in care.](#) Doctoral thesis. London: Institute of Education, University of London

Martin S, Fleming J, Cullum S et al. (2015) [Exploring attitudes and preferences for dementia screening in Britain: contributions from carers and the general public.](#) BMC Geriatrics 15: 110

Pollock A, Baer G, Campbell P et al. (2014) [Physical rehabilitation approaches for the recovery of function and mobility following stroke.](#) The Cochrane of Database Systematic Reviews 4: CD001920

Pollock A, Campbell P, Baer G et al. (2015) [User involvement in a Cochrane systematic review: using structured methods to enhance the clinical relevance, usefulness and usability of a systematic review update.](#) Systematic Reviews 4: 55

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2018) [Stakeholder involvement in systematic reviews: a scoping review.](#) Systematic Reviews 7: 208

Pollock A, Campbell P, Struthers C et al. (2019) Development of the ACTIVE framework to describe stakeholder involvement in systematic reviews. Journal of Health Services Research & Policy 24(4): 245–55

Rees R, Kavanagh J, Burchett H et al. (2004) [HIV health promotion and men who have sex with men \(MSM\): a systematic review of research relevant to the development and implementation of effective and appropriate interventions.](#) EPPI-Centre, Social Science Research Unit, Institute of Education, University of London: London

Staniszewska S, Brett J, Simera I et al. (2017) GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ 358: j3453

Vale CL, Tierney JF, Spera N et al. (2012) [Evaluation of patient involvement in a systematic review and meta-analysis of individual patient data in cervical cancer treatment.](#) Systematic Reviews 1: 23