

Checkliste zur Einbindung

BZKF-Patienten-Experten Pool (PEP)

Präambel

Zur bedürfnisorientierten Ausrichtung der Krebsbehandlung und -forschung sollen die Erfahrungen und Perspektiven von Patienten und Angehörigen in die Arbeit der onkologischen Zentren und des Bayerischen Zentrums für Krebsforschung (BZKF) eingebunden werden. Zu diesem Zweck kann der BZKF-Patienten-Experten Pool (PEP) angefragt werden. Für die strukturierte Zusammenarbeit und Vermeidung einer Überlastung der BZKF-PEP-Mitglieder gilt es, die nachfolgenden Hinweise im Rahmen der Inanspruchnahme des BZKF-PEP, zwingend zu berücksichtigen.

1. Inanspruchnahme BZKF-PEP

<p>Berechtigung zur Inanspruchnahme:</p> <ul style="list-style-type: none"> Wissenschaftler u./o. Projektmitarbeitende an einem der BZKF-Standorte externe Forschungseinrichtung u./o. –verbund (projektspezifisch) 	<input type="checkbox"/>
<p>Anfrage ist einer der folgenden Aktivitäten <u>im Kontext Krebs</u> zuzuordnen:</p> <ul style="list-style-type: none"> Planung von Forschungsprojekten Bewertung von Forschungsanträgen (Nutzen & Risiken für Studienteilnehmende) Unterstützung bei Erstellung v. Informationsmaterialien u./o. Kommunikation von Forschungsergebnissen an die Öffentlichkeit Gestaltung von Informationsveranstaltungen (Patienten & Öffentlichkeit) 	<input type="checkbox"/>
<p>Vorgehensweise – Anfrage:</p> <p>Anfragen können NUR mithilfe des Formulars „Leistungsanfrage“ bei der lokalen Patientenkoordination eingereicht werden. Eine Anfrage stellt <u>keinen Anspruch</u> auf eine erfolgreiche Vermittlung eines BZKF-PEP-Mitglieds dar.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Zeitlicher Ablauf – Anfrage:</p> <ul style="list-style-type: none"> Anfragen müssen rechtzeitig erfolgen Von der Anfrage bis zur Einbindung von PEP-Mitgliedern sollten i.d.R. 2 Wochen eingeplant werden Rückmeldung erfolgt in jedem Fall nach 2 Wochen, von Rückfragen vorab wird gebeten abzusehen <p>(Zeit für die Umsetzung der Patientenbeteiligung ist zusätzlich einzukalkulieren, siehe Punkt 2)</p>	<input type="checkbox"/>

2. Format / Umfang der Mitarbeit:

Die folgenden drei Formate stehen für die Zusammenarbeit mit den PEP-Mitgliedern zur Verfügung:

- **Format 1) Schriftform:** Bearbeitung von Textdokumenten
- **Format 2) Mitarbeit in Arbeitsgruppen:** Präsenz oder Online-Konferenzen
- **Format 3) Informationsveranstaltungen & Öffentlichkeitsarbeit:** Vorbereitung und/oder aktive Teilnahme an Informationsveranstaltungen. Unterstützung bei der Erstellung von öffentlichkeitswirksamen Maßnahmen (z.B. Social Media Post; Videobeitrag)

Das Engagement der PEP-Mitglieder ist keine Selbstverständlichkeit und die dabei eingesetzte Zeitressource daher besonders wertvoll. Eine größtmögliche Flexibilität sollte ihnen eingeräumt werden. Darüber hinaus wird vorgeschlagen, dass bei Einbindung der PEP-Mitglieder, z.B. im Zuge der Entwicklung eines neuen Projekts, im Vorfeld immer eine genaue Aufgabenbeschreibung (siehe Formular „Leistungsanfrage“) im Vorfeld kommuniziert wird. Auf dieser Basis können PEP-Mitglieder entscheiden, ob sie für die angefragte Aufgabe verfügbar sein wollen.

Die nachfolgenden Angaben dienen als **Richtwerte pro Projekt** (nicht pro PEP-Mitglied). Sollte die geplante Patientenbeteiligung hiervon abweichen, muss dies mit der lokalen PEP-Ansprechperson am entsprechenden BZKF-Standort und dem/den BZKF PEP-Mitglied/ern abgestimmt werden.

Format 1) Schriftform: Bearbeitung von Textdokumenten; eigenständig von Zuhause	
Umfang der zu bearbeitenden Seiten: <ul style="list-style-type: none"> • Präzisierung der Inhalte (Seitenzahlen & -anzahl) • Die zu bearbeitenden Seiten sollten i.d.R. nicht mehr als 10 Seiten sein 	<input type="checkbox"/>
Dauer der Bearbeitung: Den PEP-Mitgliedern muss ausreichend Zeit zur Bearbeitung gegeben werden <ul style="list-style-type: none"> • bis 10 Seiten: mind. 2 Wochen, i.d.R. nicht mehr als 3 Wochen • ab 11 Seiten: individuelle Rücksprache erforderlich 	<input type="checkbox"/>
Aufbereitung – Verständlichkeit: Die zu bearbeitenden Seiten müssen in allgemeinverständlicher Sprache (Vermeidung medizinischer Fachsprache) zur Verfügung gestellt werden. Sind die zu bearbeitenden Seiten auf Englisch, muss dies in der „Leistungsanfrage“ angegeben werden.	

<p>! Wichtig: PEP-Mitglieder haben die Möglichkeit, die Dokumente zurück zu geben, wenn Sie diese als nicht verständlich ansehen und ihnen eine Bearbeitung (ohne erheblichen Mehraufwand) nicht möglich ist. Die lokale PEP-Ansprechperson versucht dies, durch eine vorherige Sichtung der Dokumente zu vermeiden.</p>	<input type="checkbox"/>
<p>Format 2) Mitarbeit in Arbeitsgruppen: Präsenz oder Online-Konferenzen <i>Maximale Inanspruchnahme</i></p>	
<p>Um das Engagement der PEP-Mitglieder nicht zu stark zu beanspruchen und deren wertvolle zeitliche Ressource bewusst und sorgsam einzusetzen, werden die folgenden Empfehlungen gegeben:</p>	
<p>Dauer Einbindung:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Die Einbindung in ein Projekt sollte sechs Monate nicht überschreiten. Im Einzelfall und mit explizitem Einverständnis mit Patientenvertretern kann auch ein längerer Zeitraum vereinbart werden. 	<input type="checkbox"/>
<p>Anzahl Sitzungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ein Maximum von zwei Sitzungen pro Monat sollte nicht überschritten werden. 	<input type="checkbox"/>
<p>Dauer Sitzungen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Online-Konferenzen: Nicht länger als 3 Stunden. Pausen müssen ausreichend eingeplant werden (Empfehlung: mind. nach jeder Stunde). • Präsenz: Präsenzsitzungen sind, wenn die beteiligten Patientenvertreter dies wünschen, zu bevorzugen. Im anderen Fall sollen sie bei Patienteneinbindung nur im Ausnahmefall angesetzt werden, um den Aufwand für die PEP-Mitglieder zu minimieren. Präsenzsitzungen sollen also außer im o.g. Fall der Patientenpräferenz nur dann, wenn nötig und ein Mehrwert hierdurch klar erkennbar ist angesetzt werden. Die Verhältnismäßigkeit ist dabei zu berücksichtigen. Im Idealfall sollte dies nicht länger als einen halben Kalendertag (bis 5 Stunden, inkl. Fahrtzeit) umfassen. 	<input type="checkbox"/>
<p>Format 3) Informationsveranstaltungen: Vorbereitung und/oder aktive Teilnahme an Informationsveranstaltungen. Unterstützung bei der Erstellung von öffentlichkeitswirksamen Maßnahmen (z.B. Social Media Post; Videobeitrag)</p>	
<p>Dies kann nach individueller Rücksprache, im Einverständnis mit den eingebundenen PEP-Mitgliedern gestaltet werden.</p>	<input type="checkbox"/>

Ein PEP-Mitglied sollte i.d.R. in **nicht mehr als drei Projekte** gleichzeitig eingebunden sein. Es obliegt den lokalen PEP-Ansprechpersonen dies zu überblicken und nur in Ausnahmefällen bereits stark eingebundene BZKF PEP-Mitglieder für weitere Projekte anzufragen.

Die **Organisation der Aufwandsentschädigung** für eingebundene BZKF PEP-Mitglieder erfolgt über die lokale PEP-Ansprechperson, bei welcher die initiale Leistungsanfrage gestellt wurde. Die BZKF-Standorte orientieren sich hierbei an den gemeinsam vereinbarten BZKF-Richtlinien. Die BZKF-Standorte können individuell entscheiden bis zu welcher Höhe die Aufwandsentschädigung aus BZKF-Mitteln getragen wird und ob, bzw. wie viel, durch die anfragenden Projektleiter/ Forscher hinzugegeben ist. Die Übernahme der kompletten Aufwandsentschädigung für die PEP-Mitglieder muss zu Beginn sichergestellt sein.

3. Organisation der Mitarbeit - Vorbereitung der Inhalte:

Initialer Austausch (nach Identifizierung eines passenden PEP-Mitglieds)	
Ziel des initialen Austauschs: Inhalte, Art und Umfang der Beteiligung darlegen → schriftlich festhalten (siehe Anlage „Formular Umfangsbeschreibung“).	<input type="checkbox"/>
Format des ersten Austauschs (individuell festlegen): <ul style="list-style-type: none"> • i.d.R. via Schriftform (Email) • bei Bedarf (<i>z.B. wenn für die Zusammenarbeit Format 2 o. 3 gewählt wurde</i>) via Webkonferenz 	<input type="checkbox"/>
Organisation: lokale PEP-Ansprechperson bereitet in Abstimmung mit dem anfragenden Wissenschaftler/Projektleiter das Formular „Umfangsbeschreibung“ vor. Email-Versand oder Terminorganisation durch lokale PEP-Ansprechperson.	<input type="checkbox"/>
Teilnehmer/ Verteiler: PEP-Mitglied(er); Wissenschaftler/ Projektleiter; zuständige lokale PEP-Ansprechperson.	<input type="checkbox"/>
Weiterer Austausch/ Mitarbeit (Nach Abschluss der Umfangsbeschreibung)	
Die weitere Zusammenarbeit findet zwischen den PEP-Mitglied(ern) und dem Wissenschaftler/ Projektleiter statt. Die lokale PEP-Ansprechperson wird nur bei Bedarf hinzugezogen. Die Organisation der Patientenbeteiligung obliegt dem Wissenschaftler/ Projektleiter, welche als projektspezifische Ansprechperson gilt.	<input type="checkbox"/>

- Die **Vorbereitung der Inhalte** obliegt dem beantragenden Wissenschaftler/ Projektleiter.
- Die relevanten/zu bewertenden Inhalte **müssen allgemeinverständlich** aufbereitet werden. Abkürzungen und Fachbegriffe sollten vermieden oder erklärt werden.
- Auch wenn nur Teile eines Projekts bewertet werden sollen, ist eine **allgemeinverständliche Zusammenfassung** (die in aller Regel in deutscher Sprache verfasst sein soll) vorzulegen. Gesamtkontext und Hintergründe sollten kurz dargelegt werden.
- **Bewertungskatalog**: Um den PEP-Mitgliedern die Mitarbeit zu erleichtern, sollten ihnen klare Fragestellungen in Form eines (für die jeweilige Anfrage individuellen) Bewertungskataloges erstellt werden. Ein Leitfaden mit möglichen Fragen/ Bewertungskriterien befindet sich am Ende dieses Dokuments. Um die Belastung für die PEP-Mitglieder in Grenzen zu halten, sollte die Anzahl der an die PEP-Mitglieder gestellten Fragen von den Antragstellenden sorgfältig abgewogen werden. Idealerweise sollte hier ein **Maximum von 10 Fragen nicht überschritten werden**. Die Fragen sollten so formuliert sein, dass sie kurz und prägnant beantwortet werden können (2-3 Sätze). Bei >6 Fragen, sollte die Mehrzahl geschlossene Fragen sein oder Antwortmöglichkeiten (Multiple Choice/ Ranking) vorgegeben werden. Gleichzeitig sollte immer **Freiraum für formloses / offenes Feedback** gelassen werden.
- Bei Bedarf kann eine projektspezifische Einführung/ Schulung durch den Projektleiter gegeben werden.
- Bei der Einbindung von mehreren PEP-Mitgliedern in ein Projekt/Vorhaben ist darauf zu achten, dass jede/r die Möglichkeit bekommt seine Ansicht zu äußern.
- Den PEP-Mitgliedern bleibt es vorbehalten (trotz Einwilligung in die Umfangsbeschreibung) die Zusammenarbeit auch kurzfristig zu beenden – dies gilt insbesondere für länger andauernde Projekte.

4. Vorschlag für einen Bewertungskatalog – Leitfaden für Fragen:

Nachfolgend finden Sie Vorschläge für Fragen, welche im Rahmen des Bewertungskatalogs verwendet werden können. Um die Belastung für die PEP-Mitglieder in Grenzen zu halten, sollte die Anzahl der an die PEP-Mitglieder gestellten Fragen von den Antragstellenden sorgfältig abgewogen werden. Idealerweise sollte hier ein **Maximum von 10 Fragen nicht überschritten werden**. Antwortmöglichkeiten können vorgegeben werden, darüber hinaus sollte die Option eines Freitextfeldes gegeben sein.

Bereich	Mögliche, an PEP-Mitglieder gestellte Fragen
Relevanz/ Nutzen	<ul style="list-style-type: none"> Wie schätzen Sie die Relevanz/Wichtigkeit des Forschungsthemas/ Hypothese für Patienten(gruppen) ein?
	<ul style="list-style-type: none"> Wie schätzen Sie den Nutzen dieser Studie/ Projekt ein?
	<ul style="list-style-type: none"> Sind die Bedürfnisse, Anliegen und Präferenzen von Patienten bzw. anderen Zielgruppen im beantragten Projekt/ Vorhaben berücksichtigt?
Patienten- beteiligung	<ul style="list-style-type: none"> Inwiefern ist der Aspekt Patientenbeteiligung ausreichend berücksichtigt (Planung, Organisation, Auswertung)? Ist dies Ihrer Ansicht nach ausreichend (Wenn nein, was fehlt?)?
	<ul style="list-style-type: none"> Ist die Erläuterung, wie die Einbeziehung von Patienten /-vertretern erfolgen soll, verständlich und aus Ihrer Sicht sinnvoll und machbar?
Belastung	<ul style="list-style-type: none"> Wie schätzen Sie die Belastung für den einzelnen Patienten ein (<i>ggf. Auflistung der Belastungen <u>durch Forschenden</u></i>)?
	<ul style="list-style-type: none"> Wie schätzen Sie die Zumutbarkeit dieser Belastungen im Verhältnis zur Fragestellung ein?
Verständ- lichkeit	<ul style="list-style-type: none"> Sind die für Sie ausgewählten Bereiche vollumfänglich verständlich und anschaulich beschrieben?
	<ul style="list-style-type: none"> Wie verständlich finden Sie das beiliegende Patienteninformationsmaterial?
	<ul style="list-style-type: none"> Ist die Aufklärung Ihrer Meinung nach umfassend genug und patientenverständlich?
	<ul style="list-style-type: none"> Welche Punkte in der Patienteninformation sollten verbessert werden?
Endpunkte	<ul style="list-style-type: none"> Wie schätzen Sie die genannten Endpunkte (<i>ggf. Auflistung der Endpunkte <u>durch Forschenden</u></i>) ein?
	<ul style="list-style-type: none"> Inwiefern sind patientenberichtete Qualitätsindikatoren/ Endpunkte (sog. „patient reported outcomes“ wie z.B. Lebensqualität, Patientenpräferenzen) berücksichtigt?
Ansprech- person	<ul style="list-style-type: none"> Ist ersichtlich, an wen Studienteilnehmende sich bei Unsicherheiten und/ oder für Hilfestellungen wenden können?
Allgemein	<ul style="list-style-type: none"> Weitere Anmerkungen oder Optimierungsvorschläge

Hinweis: Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.