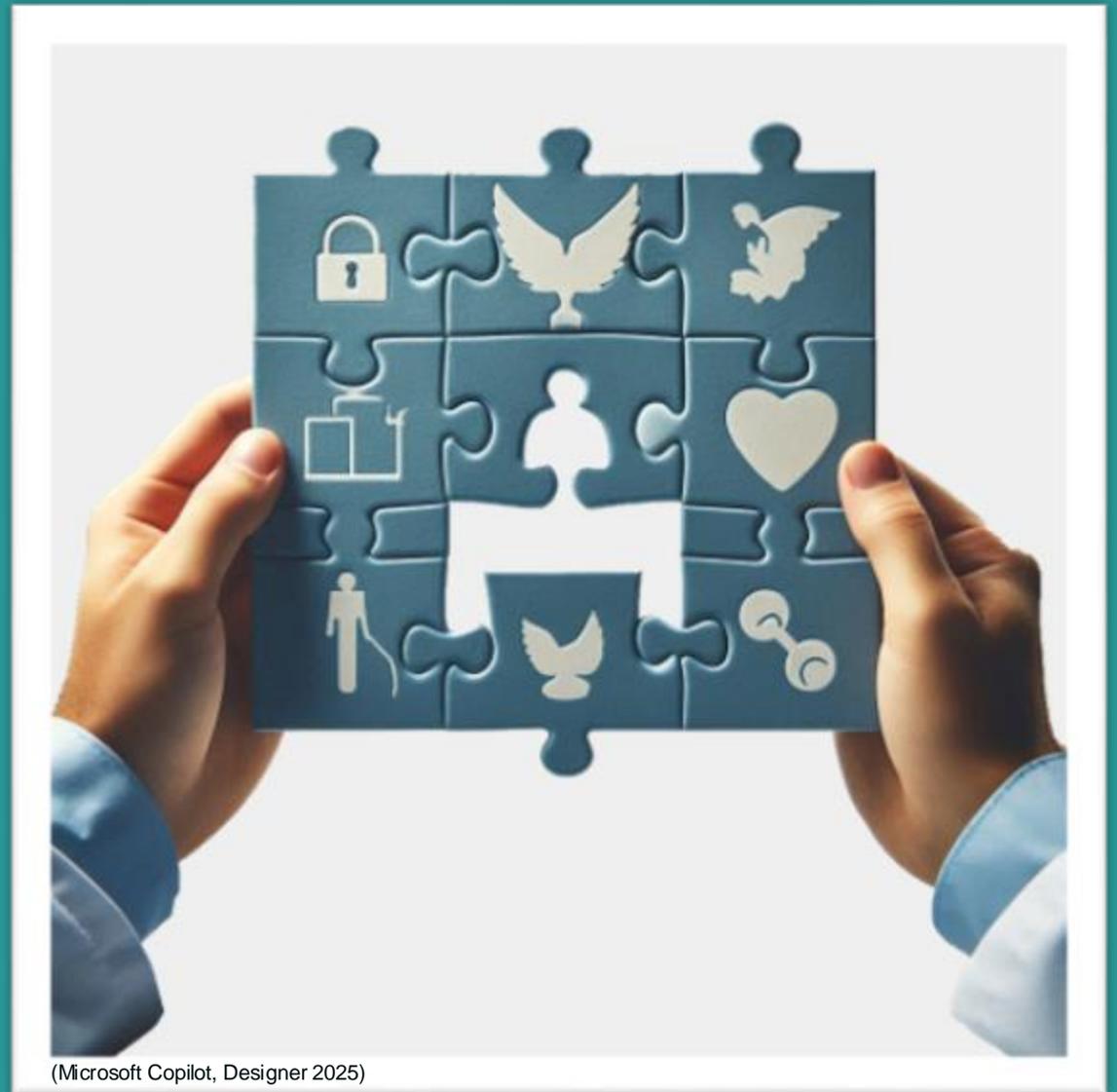


Hin zu «Patient Partner»

Jennifer Woods
Manuela Grüttner-Durmaz



(Microsoft Copilot, Designer 2025)

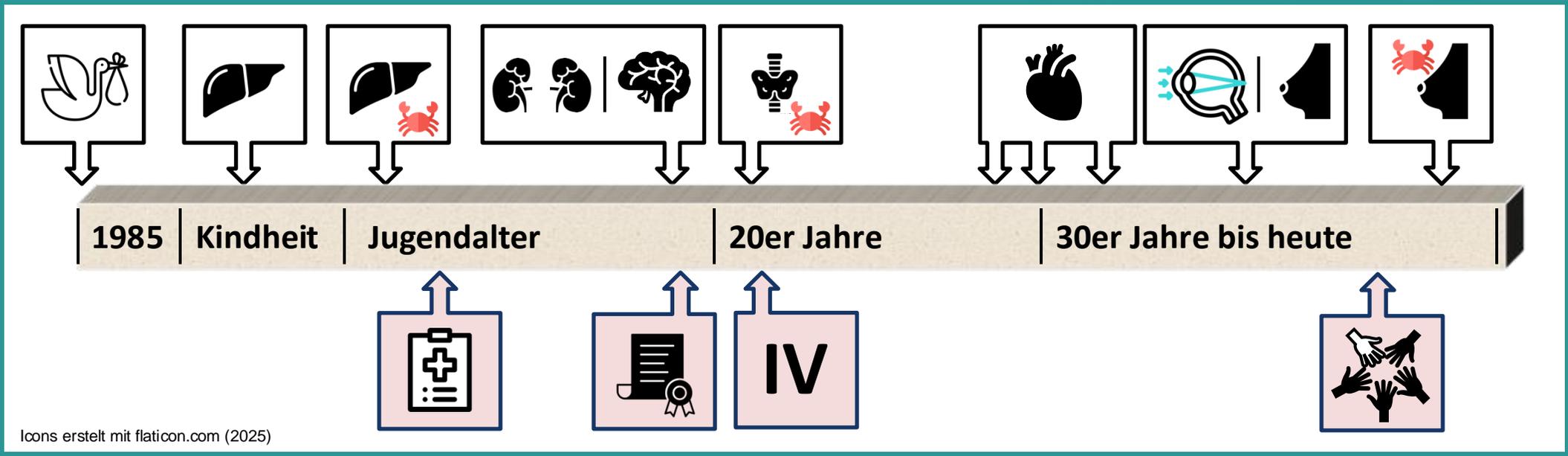
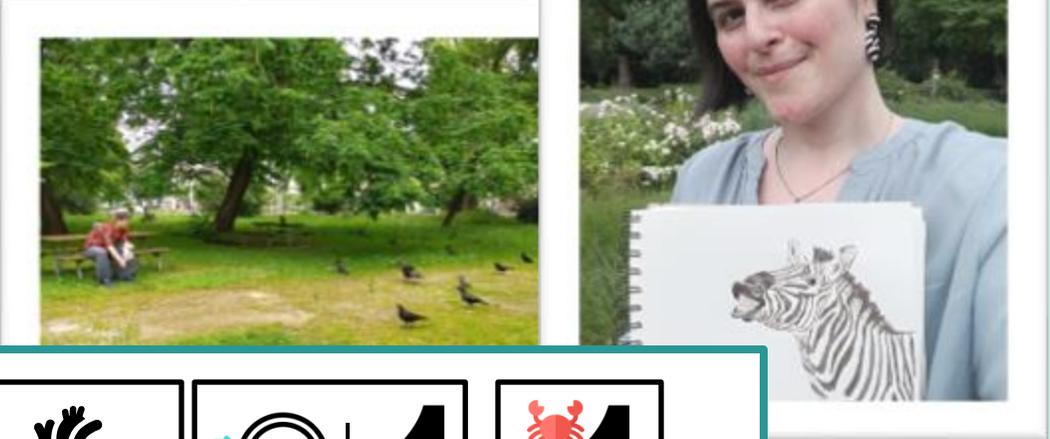


Ziele

- Definition
 - Patient Partner
 - Patient and Public Involvement PPI
 - Erfahrungswissen
- Bildungsangebote
 - eigene Bedürfnisse kennen
 - Bildungsmöglichkeiten

Patientenpfad Jennifer

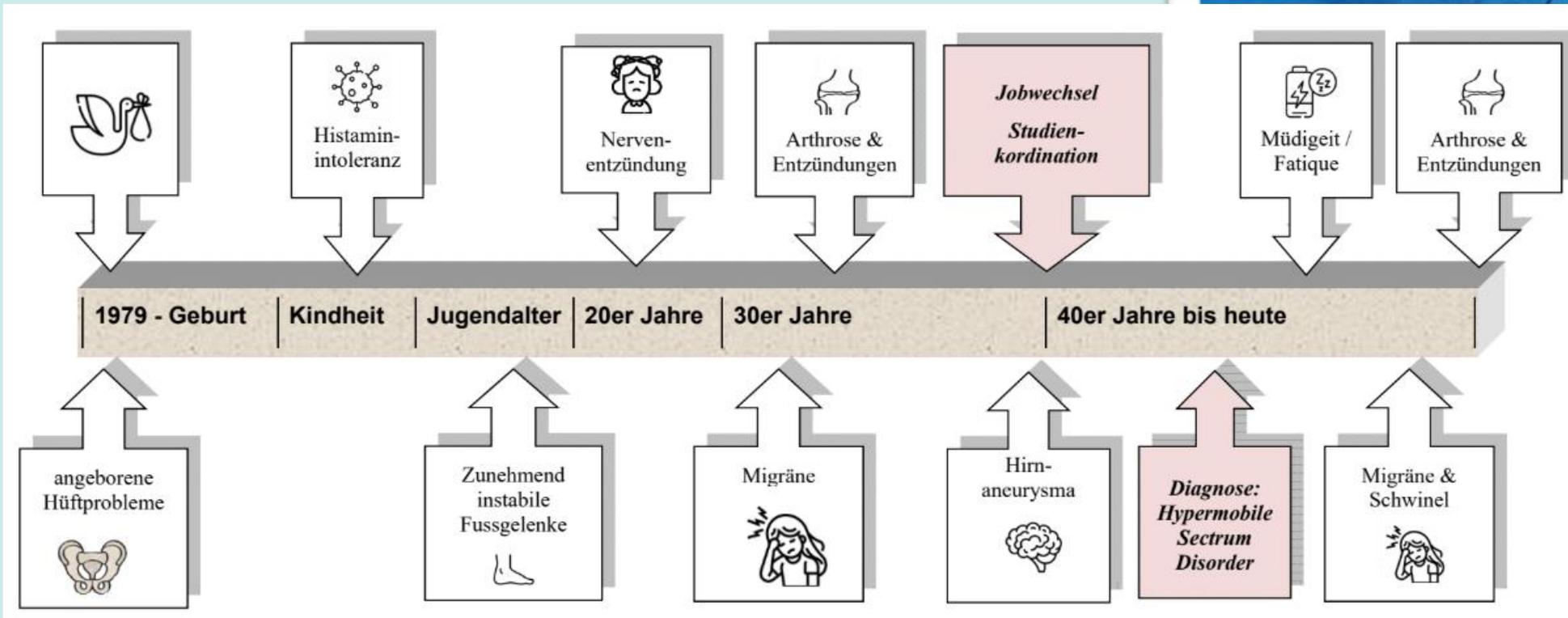
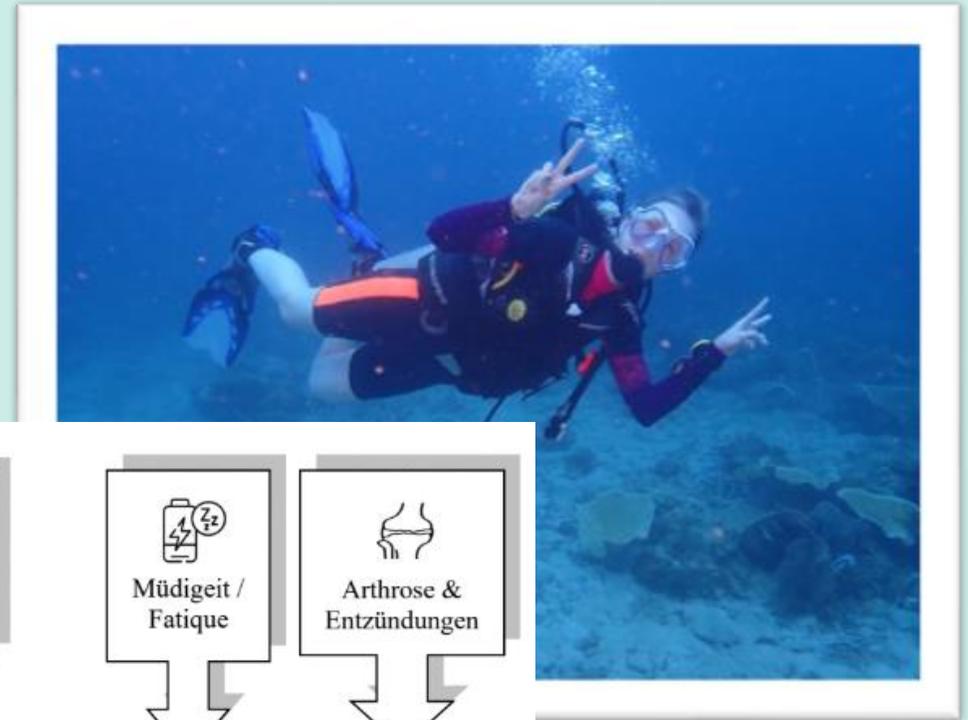
Betroffene → Carney Komplex, 7 Begleiterkrankungen, 6 Folgekomplikationen
Patient Partner, unabhängig von Institutionen oder Organisationen



Patientenpfad Manuela

Betroffene → Hypermobile Spectrum Disorder

Studienkoordinatorin am Universitätsspital Zürich



Icons erstellt mit flaticon.com (2025)

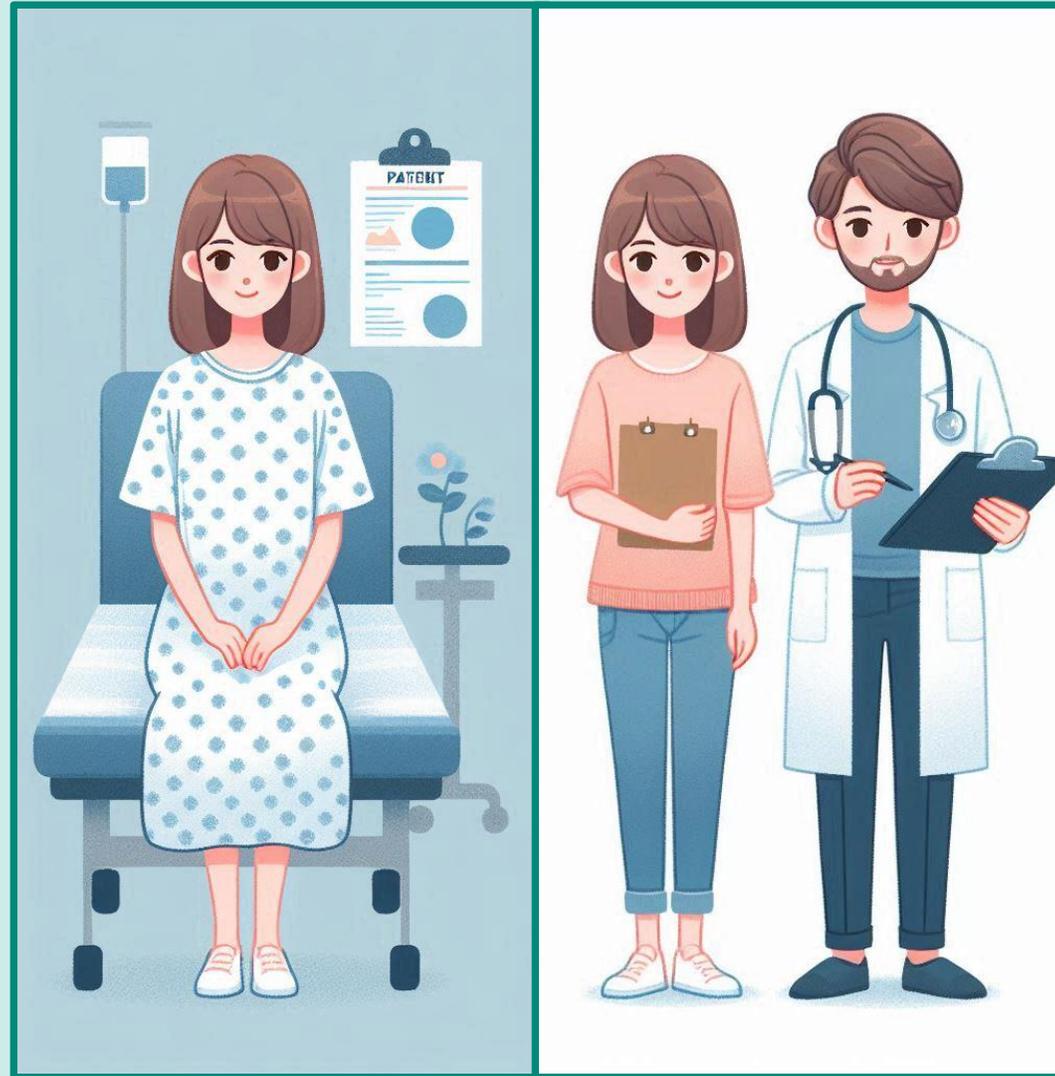
Was ist ein Patient Partner?

Ein Patient Partner

- nutzt die persönliche Krankheitserfahrungen, um das Gesundheitswesen (Patientenversorgung, Politik, Wirtschaft, Forschung, etc.) zu verbessern.
- arbeitet mit Interessensgruppen zusammen.
- setzt auf interaktives, reflektiertes Lernen durch Schulungen, Trainings und praktisches Ausprobieren.
- bringt vertiefte Erfahrungen ein und gestaltet das Gesundheitswesen aktiv mit.

Erfahrungswissen

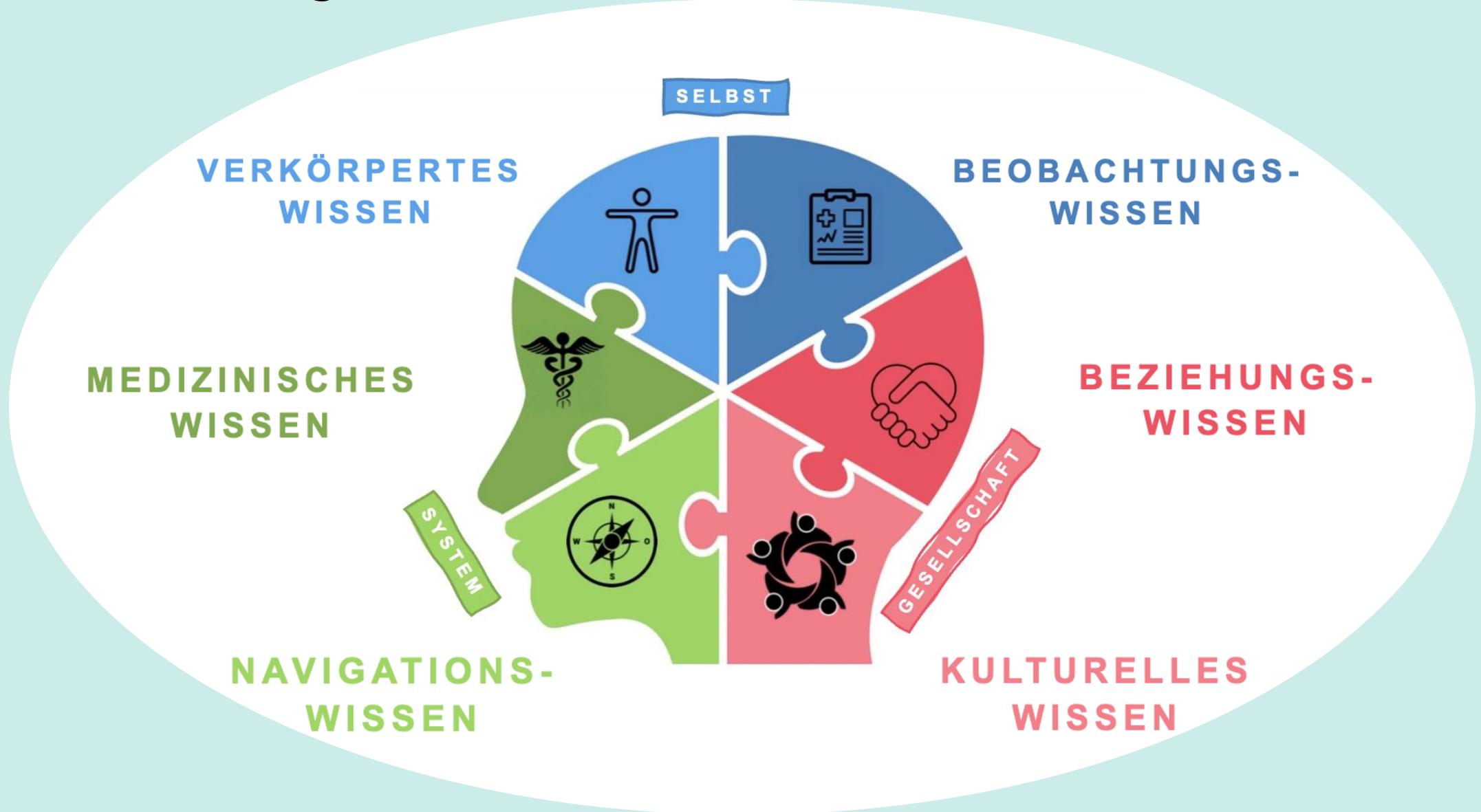
Carney Komplex
Patientin



Patient Partner
im Gesundheitswesen
und der klinischen
Forschung

(Microsoft Copilot, Designer 2024) + editiert von Jennifer Woods

Die sechs Kategorien des Patientenwissens¹



¹ Adaptiert ins Deutsche von Dumez & L'Espérance, 2024¹ durch Jennifer Woods

Die sechs Kategorien des Patientenwissens angewendet

	Wissen aus	Erfahrungswissen (als Patientin, Ich-Perspektive)	Expertise (als Patient Partner, Aussenperspektive)
SELBST	Beobachtung	Ich habe festgestellt, dass die im Kindesalter erteilte Einwilligung nicht erneut eingeholt wird, wenn ein Patient ins Erwachsenenalter übertritt.	Gemeinsam Leitlinien / Empfehlungen ausarbeiten <ul style="list-style-type: none"> Ethische Umsetzung der Gesetze im Gesundheitswesen (z.B. Datenschutz, Humanforschungsgesetz, etc.)
	Körpererfahrung	Seit Jahren habe ich wiederkehrende Gelenkschmerzen mit Entzündungen, die individuell und je nach körperlicher Überlastung in unterschiedlichen Körperregionen auftreten	Austausch mit Fachkreisen zu vielfältigen HSD-Symptomen: <ul style="list-style-type: none"> Erkenntnisse aus Forschung & Kongressen gezielt weitergeben und diskutieren
SYSTEM	Medizin	Durch meine berufliche Erfahrung und Patientenschulungen kenne ich die Herausforderungen und mögliche Lösungsansätze für seltene Erkrankungen in der klinischen Forschung.	Gemeinsam Forschungsprojekte entwickeln: <ul style="list-style-type: none"> Austausch über Studiendesigns, Ethik u.v.m. Einbindung der Patienten mit seltenen Erkrankungen
	Patientenpfad	Der Weg im Gesundheitssystem gleicht oft einem Labyrinth und die Terminkoordination ist herausfordernd für mich.	Patientenwege im Gesundheitswesen gemeinsam verbessern oder entwickeln. <ul style="list-style-type: none"> Gegenseitiger Austausch über Bedürfnisse und Hindernisse
GESELLSCHAFT	Umfeld	Durch Gespräche und Austausch auf Fachkongressen, in Patientenorganisationen und im Gesundheitswesen habe ich vielseitiges Wissen zu den Kommunikationsbedürfnissen der verschiedenen Interessensgruppen erlangt.	Kommunikation zwischen Patienten und Interessensgruppen stärken: <ul style="list-style-type: none"> Zielgerichtete Kommunikationstrategien entwickeln
	Kultur	Als Frau mit einer seltenen chronischen Erkrankung fühle ich mich oft übersehen oder von medizinischen Fachkräften nicht ernst genommen. Als Secundo habe ich auch oft das Gefühl, nicht vollständig integriert oder verstanden zu werden.	Bewusstsein schaffen für kulturelle Sensibilität durch: <ul style="list-style-type: none"> Transparenz Gleichberechtigung Zusammenarbeit

Entwickelt von Jennifer Woods am 27.08.24 und Manuela Grüttner-Durmaz am 24.02.25

Was bedeutet Patient and Public Involvement?



www.menti.com

Code: 4395 8483

Seite geöffnet lassen.



Was ist Patient and Public Involvement PPI?

«Inviting members of the public to offer a lay, non-specialist perspective on the design and conduct of research studies is typically referred to as 'Patient and Public Involvement.»²

«L'engagement à ce niveau peut être réalisé soit par des patients, soit par des citoyens ou le grand public.»³

«Patients, family members and representatives from the public should be included in the research process from initial brainstorming, through design to delivery to dissemination»⁴

«Patient and public involvement (PPI) is the term used to describe the partnership between patients (including caregivers, potential patients, healthcare users etc.) or the public (a community member with no known interest in the topic) with researchers. It describes research that is done “‘with’ or ‘by’ the public, rather than ‘to,’ ‘about’ or ‘for’ them” .»⁵

Und auf Deutsch?

- PPI beschreibt eine **partnerschaftliche Zusammenarbeit** zwischen Forschern und der Öffentlichkeit.
- **Laien** (Patienten, Angehörige und die breite Bevölkerung) sollen in den **gesamten Forschungsprozess** eingebunden werden und **mitwirken** können.
- Es beschreibt Forschung, die „**mit**“ oder „**von**“ der Öffentlichkeit durchgeführt wird, anstatt „**an**“, „**über**“ oder „**für**“ sie.

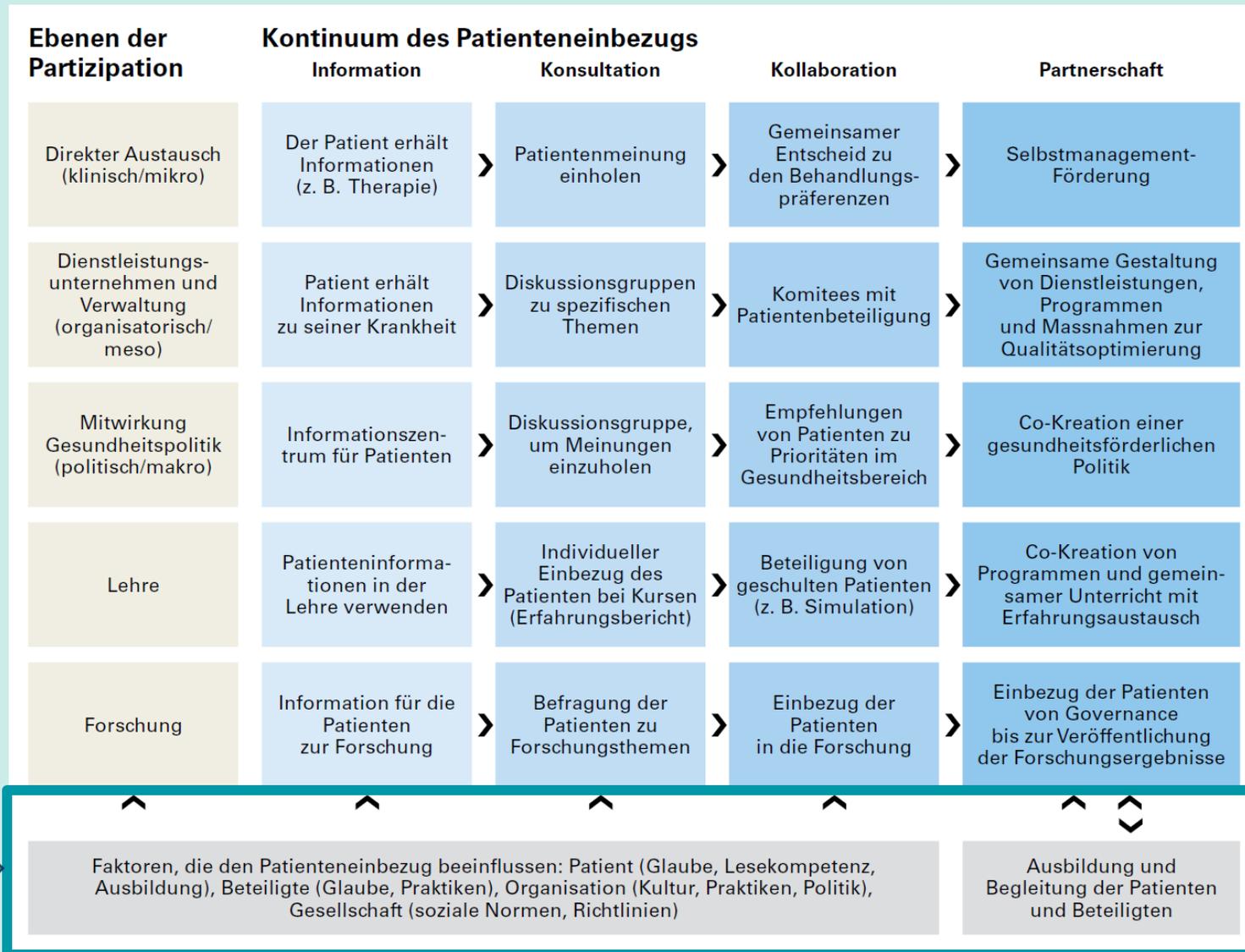
² (Flora et al., 2015)

³ („A Research Handbook For Patient And Public Involvement Researchers“, 2018b)

⁴ (Ede et al., 2023)

⁵ (Phillips et al., 2024)

Die Struktur des Montreal-Modells für PPI^{6,7}

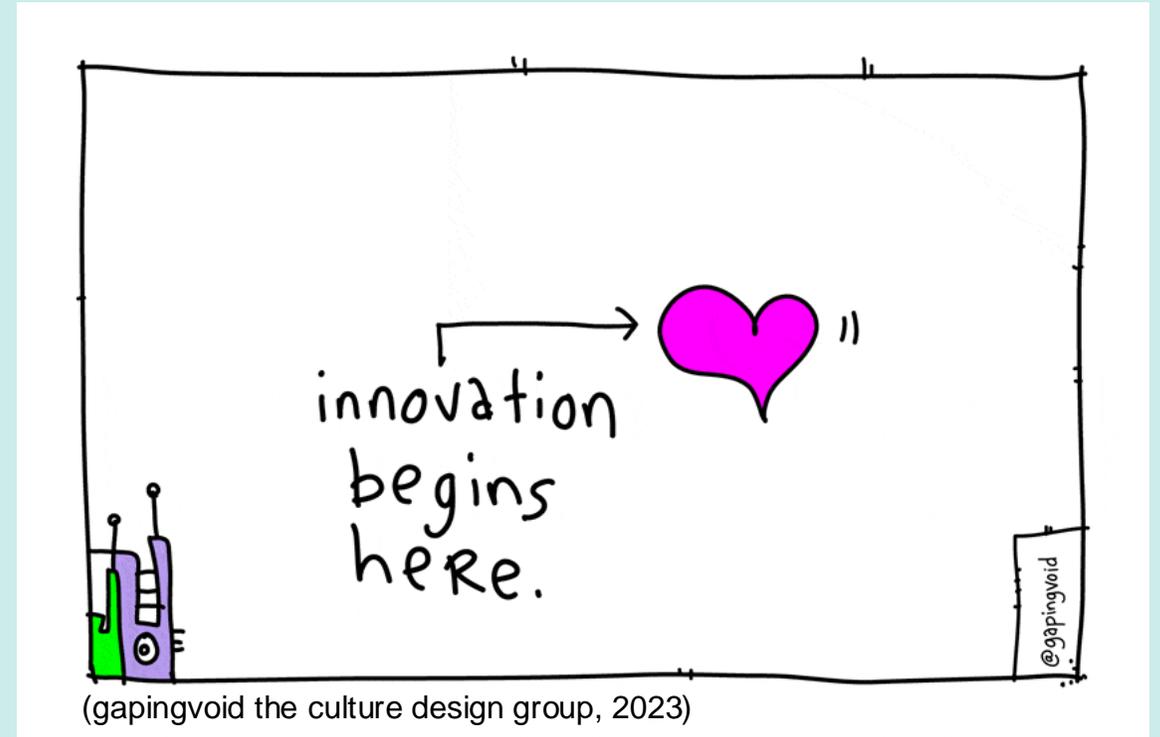


Wie erreichen wir das?

6 Pomey et al., 2015
7 Spectra / Bundesamt für Gesundheit, o. D.

Gruppenarbeit

- 5 Gruppen / 30 Minuten (ab jetzt!)
- **Gruppeneinteilung:**
der Reihe nach durchnummerieren
- **Material:** Stift und Post-its
- **Themen:**
 - Bedürfnisse
 - Ressourcen
 - Bildungsangebote



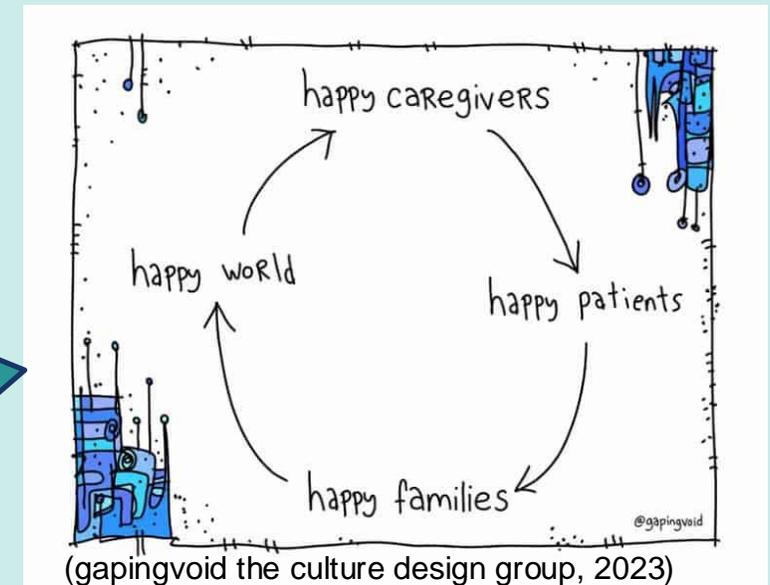
Innovation
beginnt hier

Gruppenarbeit Aufgabe

- Stellt euch kurz gegenseitig vor! Name und wieso ihr hier seid.
1. Pos-Its zu folgenden Fragen besprechen:
 1. **Bedürfnisse:** Was hindert euch daran, als Patient Partner weiterzukommen?
 2. **Ressourcen:** Was hat euch bisher geholfen? Welche Lösungen kennt ihr bereits?
 3. **Bildungsangebote:** Was kennt ihr?
 2. Klebt eure Post-Ist auf die Flipcharts.

Glückliche

- Patienten
- Familien
- Welt
- Pflegende



Ergebnisse aus dem Workshop



Wo kann die kleinste
Veränderung den
grössten Unterschied
machen?

Beispiele der Moderatoren (Jennifer)

Bildungsangebote (gratis)

- Forces (FR, [Formation](#))
- Rare Beacon (EN, [Patient Training](#))
- Medics4Rare diseases (EN, [Learn](#))
- Department klinische Forschung in Basel ([PPI Workshop](#))

Bildungsangebote (kostenpflichtig)

- Zürcher Hochschule der Künste, Winterschool (DE, [CAS Baustein 05 Digital Health Design](#))

Ressourcen um

sprachliche Barrieren zu überwinden

- Google Chrome Plugin (übersetzt ganze Internetseiten)
- DeepL ([Übersetzer](#))

sich im Selbststudium weiterzubilden

- [Bücher zu PPI](#)
- [Google Scholar](#) (für wiss. Publikationen)
- Universitätsbibliothekskarte
- Mentor:in ([Swiss Patient Partners](#))

Beispiele der Moderatoren (Manuela)

Ausbildungen

- EUPATI Schweiz (www.eupati.ch)
- EUCAPA (www.eucapa.eu)

Netzwerke/ Webinare/ Kurse

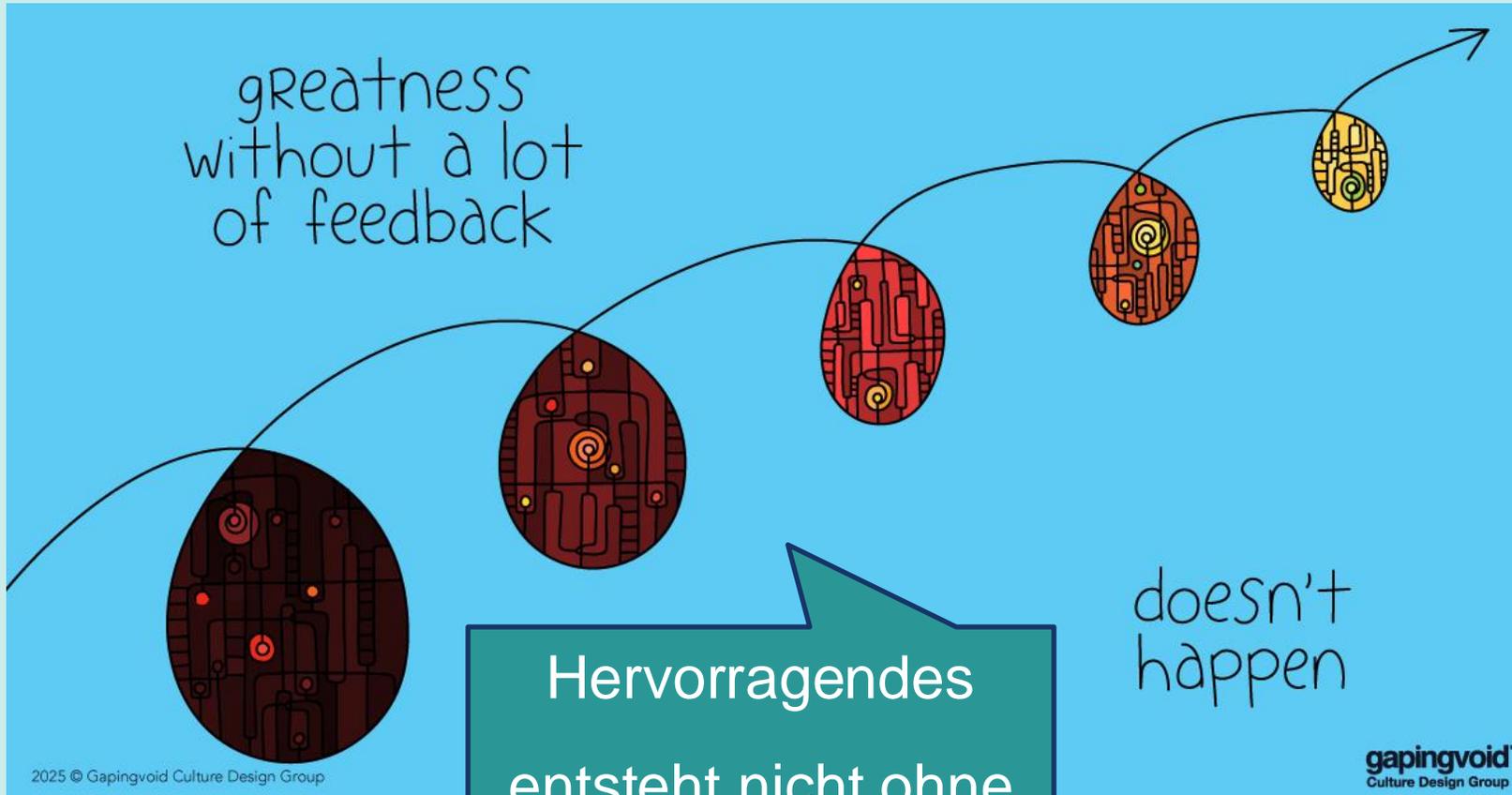
- EUPATI Toolbox ([Webinars](#))
- Takeda Academy (Takademy)
- REMIDi4ALL Digital Academy ([Webinars](#))
- HTAi ([Working](#) & [Interest](#) Groups)
- Citizen Science Zürich ([Kursangebote/ Projekte](#))

- World Orphan Drug Congress Europe ([Kongressanmeldung](#) / [Tickets für Patientengruppen](#))

Kongresse/ Tätigkeiten als Studienkoordinatorin

- DIA - Drug Information Association ([DIA-Europe-2025](#) / [Patient-Engagement eLearning Programm](#))
- Revisionen / Vernehmlassungen von Gesetzestexten ([BAG Medienmitteilungen/ BAG Newsletter](#))

Schlussfolgerung



www.menti.com

Code: 4395 8483

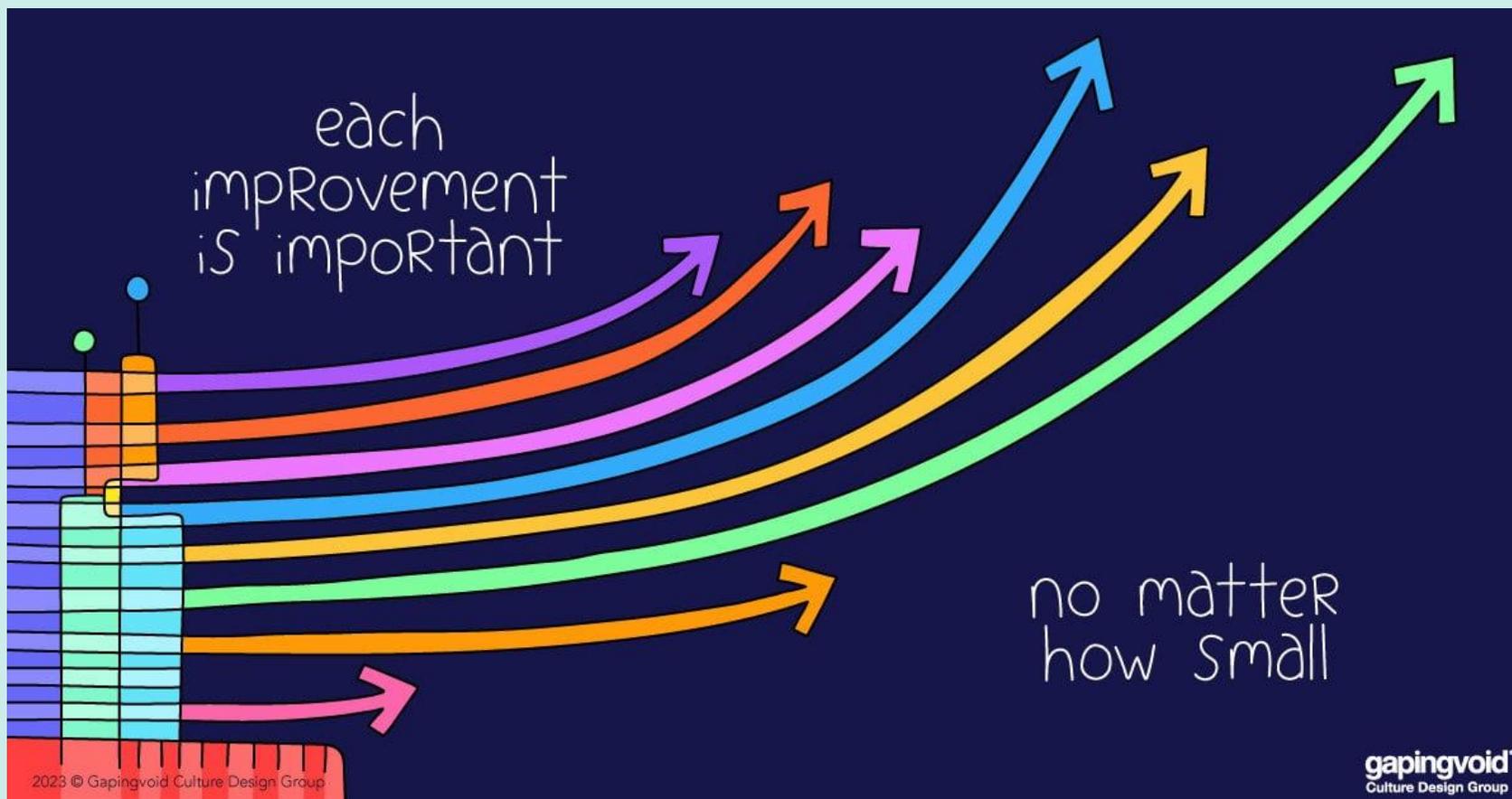
Seite geöffnet lassen.



Hervorragendes
entsteht nicht ohne
ausreichendes
Feedback.

(gapingvoid the culture design group, 2024)

Danke!



Jede Verbesserung ist wichtig, egal wie klein.

Jennifer Woods

jwood@pathfinding.ch

&

Manuela Grüttner-Durmaz

Manuela.GruettnerDurmaz@outlook.com

Referenzen

1. Dumez, V. & L'Espérance, A. (2024). *Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge*. *Social Theory & Health*, 22(3), 173–186.
<https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
2. Dumez, V. & L'Espérance, A. (2024). *Beyond experiential knowledge: a classification of patient knowledge*. *Social Theory & Health*, 22(3), 173–186.
<https://doi.org/10.1057/s41285-024-00208-3>
3. *A research handbook for patient and public involvement researchers*. (2018). In Manchester University Press eBooks. <https://doi.org/10.7765/9781526136527>
4. Ede, J., Clarete, M., Taylor, I., Taylor, C., Kent, B., Watkinson, P. & Endacott, R. (2023). *Patient and public involvement and engagement (PPIE) in research: The Golden Thread*. *Nursing in Critical Care*.
<https://doi.org/10.1111/nicc.12921>
5. Phillips, O. R., Harries, C., Leonardi-Bee, J., Knight, H., Sherar, L. B., Varela-Mato, V. & Morling, J. R. (2024). *What are the strengths and limitations to utilising creative methods in public and patient involvement in health and social care research? A qualitative systematic review*. *Research Involvement And Engagement*, 10(1).
<https://doi.org/10.1186/s40900-024-00580-4>
6. Flora, L., Pomey, M., Karazivan, P., Dumez, V., Lebel, P., Vanier, M., Débarges, B., Clavel, N. & Jouet, E. (2015). *Le « Montreal model » : enjeux du partenariat relationnel entre patients et professionnels de la santé*. *Santé Publique*, S1(HS), 41–50.
<https://doi.org/10.3917/spub.150.0041>
7. Spectra / Bundesamt für Gesundheit. (o. D.). *Betroffene einbeziehen: auf allen Ebenen*. Spectra – Gesundheitsförderung und Prävention.
<https://www.spectra-online.ch/de/spectra/news/betroffene-einbeziehen-auf-allen-ebenen-799-29.html>