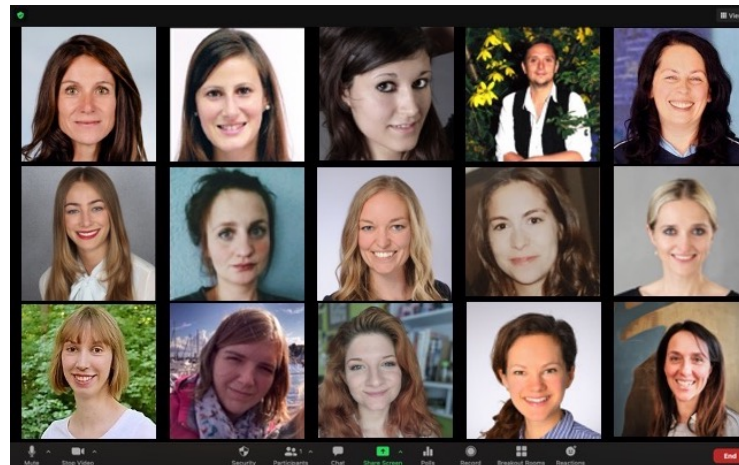


Die Beteiligung von Jugendlichen in der Gesundheitsforschung

Vorstellung der Übersichtsarbeit von Sellars et al. (2020)

Sellars, E., Pavarini, G., Michelson, D., Creswell, C. & Fazel, M. (2021). Young people's advisory groups in health research: scoping review and mapping of practices. *Archives of Disease in Childhood*, 106(7), 698–704. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320452>

Klinik und Poliklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie
04.11.2021 | Dr. Belinda Platt (mit Dank an Svenja Ehrhardt)



www.prodo-group.com

#Prävention, #Jugendliche, #Depression #Eltern, #Biologie, #Psychotherapieforschung #eHealth...

Patient and Public Involvement (PPI)

- Viele Förderstellen fordern von Forscher*innen festzulegen, inwiefern Patient*innen in die Forschung miteinbezogen werden
- Warum?
 - Ethische Verpflichtung
 - Verbesserung der Forschungsqualität
 - Erhöhung der Forschungsrelevanz
 - Vereinfacht die Implementation der Ergebnisse
- Miteinbeziehung von Personen mit Krankheitserfahrung erhöht die Teilnahme an klinischen Studien um das dreifache (Crocker et al., 2018)
- Einen Review über PPI finden Sie im BMJ editorial: Boivin et al. (2018)



Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: systematic review and meta-analysis

Joanna C Crocker, research fellow, Ignacio Ricci-Cabello, Miguel Servet research fellow, [...], and Sian Rees, patient and public involvement, engagement and experience theme lead

Young people advisory groups (YPAGs)

“Youth Advisory Board (YAB)”; “Stakeholder Groups”; “PPI groups”; “Focus Groups” ...

YPAGS

- In den letzten zwei Jahrzehnten: Steigerung des Stellenwerts, den die Einbeziehung junger Menschen als Mitwirkende in der Gesundheitsforschung einnimmt
- Beratungsgremien aus Kindern oder Jugendlichen, die mit Forscher*innen zusammenarbeiten, um verschiedene Phasen des Forschungsprozesses zu gestalten
- Partizipative Rollen bei der Mitgestaltung von Forschungsfragen, der Entwicklung von Instrumenten und Methoden und der Interpretation der Ergebnisse
- Projektspezifisch versus Projektübergreifend

ZIELE

- Studien sollen die Präferenzen und Bedürfnisse der jugendlichen Zielgruppen besser widerspiegeln
- Verbesserung der Akzeptanz und Durchführbarkeit von Forschungsstudien aus der Sicht der Teilnehmer
- Steigerung der Relevanz und der Auswirkungen der Ergebnisse

Beispiele für nicht Projektspezifische YPAGs

Table 1 Examples of non-project-specific young people's advisory groups (YPAGs) in health research ⁵¹		
YPAG name	Country	Group details
Generation R Alliance	UK	▶ A network of YPAGs across the UK made up of members aged 8–19 years. YPAG views feed into the design and delivery of health research related to the same age cohort. ▶ YPAGs are funded by the National Institute for Health Research (NIHR) and/or other National Health Service organisations.
Kids and Families Impacting Disease through Science (KIDS)	Australia, France, Spain and USA	▶ Comprised of acute or chronically ill children and adolescents, and healthy children; focuses on understanding, communicating and improving the process of medicine, research and innovation. ▶ Parallel groups for family members. ▶ A collaboration between the American Academy of Paediatrics (AAP), children's hospitals, universities, private paediatric groups and schools.
iCAN	Australia, Canada, France, Spain, UK and USA	▶ A worldwide consortium of advisory groups working to provide a voice for children (all ages) and families in paediatric medicine and research. ▶ 26 groups worldwide.
McPin Foundation Young People's Network	UK	▶ Young people aged 13–24 years interested in mental health. The network includes those with lived experience of a range of mental health problems. ▶ Part of the McPin Foundation, a specialist research charity dedicated to putting people affected by mental health problems at the heart of the research agenda.
National Children's Bureau Young Research Advisors	UK	▶ Children and young people aged 7–18 years, recruited from across the UK. ▶ Funded by, and part of, the National Children's Bureau charity.
Youth Advocates, 'It's OK to Talk' programme	India	▶ Young people aged 14–25 years, with lived experience of mental health difficulties and interests in technology and story-telling; participants recruited through an open call online and networks of NGO/academic partners. ▶ Advising on a national antistigma, public engagement and research programme, funded by the Wellcome Trust.

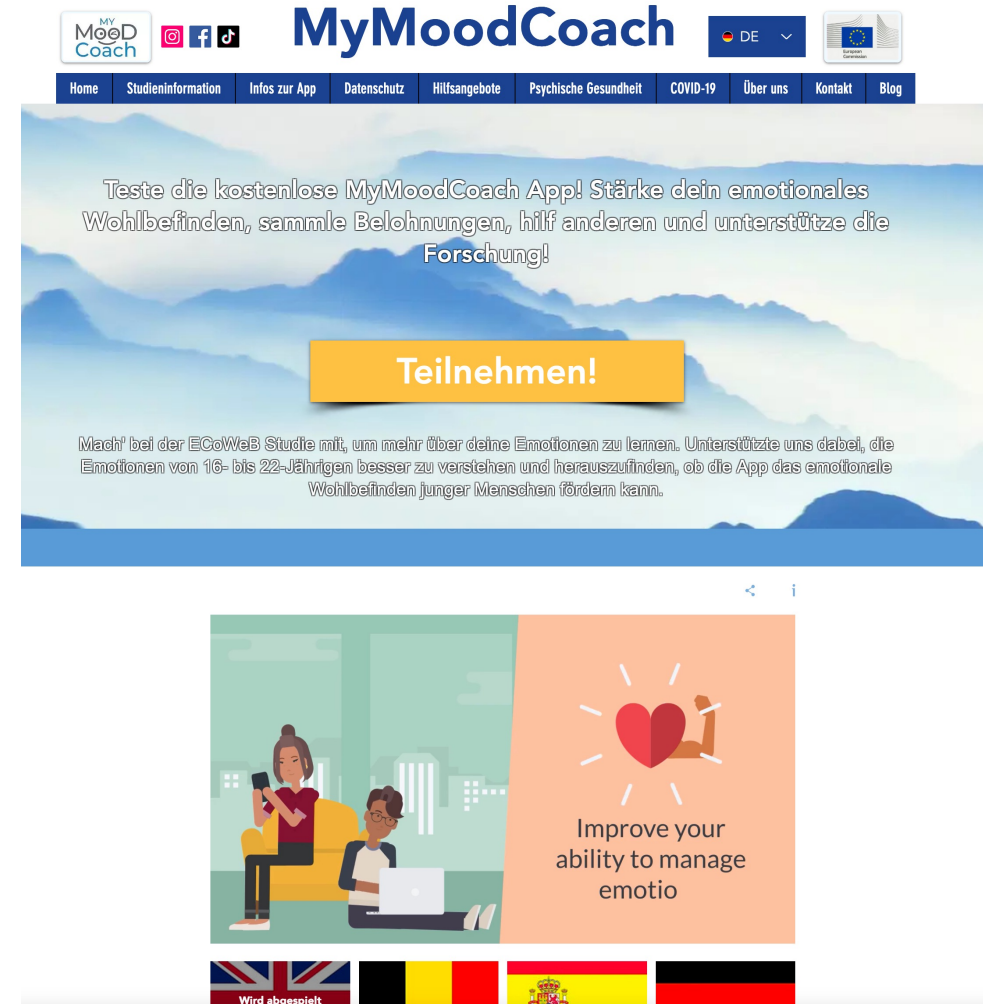
iCAN, the children's communication charity; NGO: non-governmental organisation.

Quelle: S.2 in Sellars, E., Pavarini, G., Michelson, D., Creswell, C. & Fazel, M. (2021). Young people's advisory groups in health research: scoping review and mapping of practices. *Archives of Disease in Childhood*, 106(7), 698–704.
<https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320452>

Projekt-spezifisches Beispiel

- Ziel der ECoWeB Studie: Die Entwicklung und Verbreitung einer App für junge Erwachsene, die personalisierte- und Selbstbeteiligungstools bereitstellt, welche das emotionale Wohlbefinden fördern und mentale Gesundheitsprobleme vorbeugen
- YAB: Beteiligung junger Menschen (Alter 16-22) an der Entwicklung durch schwerpunktbezogene Gruppen
 - Name und Logo der App
 - Inhalt der Interventionen
 - Technische Features
 - Rekrutierungswebseite und -tools (social media)

<https://www.mymoodcoach.com/?lang=de>



PART 1: Online assessment

Subject	Question	Feedback*	English
Name of the App Slide 8	First, tell me your general impression of the website (Font, design, etc...)	- Feedback zu Hilfe holen wird nicht so gut angenommen - Nicht schön, eher Standard - Unterschiedliche Schriftgrößen - Gut: Standard - Unpassend - Blau gute Farbe - Zweckmäßig - Weckt Interesse - Funktional - Art - Logo - Design technisch - der Auswahlfunktion - Startseite) - Fond im Fokus	- The feedback "Get help" is not received well - website isn't nice to look at, rather standard - Different font sizes - Good: Standard font
	Slide 13	Q: What do you think about the payment? 10 euros/pounds for completing the 1 month follow up 10 euros/pounds for completing the 3 month follow up 10 euros/pounds for completing the 12 month follow up 10 euros/pounds per the badge levels completed	- Beim ersten Mal weniger, dann steigern - Bezahlung generell nicht so gut, weil es die falsche Motivation unterstützt (schlechter Ansporn) - Ohne Bezahlung fallen aber wahrscheinlich viele Probanden weg - Geld motiviert auch - Bezahlung zwar nicht so gut, aber eine Belohnung wäre schon wichtig - Andere Belohnungen (Zugang zu Daten der Studie) - Auf jeden Fall am Anfang weniger, dann erst mehr, Belohnung nicht im Vordergrund stehen lassen - <u>Fishing</u> für Leute, die das eher für Geld machen
			- The first time less money, then more - Payment not so good in general → it supports the wrong motivation/ intention - Without payment, however, many volunteers are likely to quit / not to participate - but – on the other hand – money also motivates - Payment may not be the best gratification but a reward of some kind is important (e.g. access to study data) - In any case, at the beginning less, then more, do not let the reward stand in the foreground - downside: "Fishing" for people who do it for money rather than for scientific reasons - Recruit people face to face as much as possible, educate them, so that importance comes across

Feedback from YAB

		- Überall Button - Titel darstellen, aussehen, draufklicken - Sprachausgabe (normaler Text) - LMU unter Social Media funktionieren - Social Media	Feedback from YAB	[Escriba texto]	
				- und nicht aus wissenschaftlichen Gründen - Leute möglichst face to face rekrutieren und aufklären, damit auch Wichtigkeit gut überkommt	

Beteiligungsgrad & Beteiligungsmöglichkeiten

- **Von Jugendlichen geleitet:** Die Verantwortung für Forschung liegt primär bei den jungen Menschen; leiten jede Phase des Forschungsprozesses, z. B. Festlegen der Forschungsfragen, Leitung Datenerhebung, Analyse und öffentliche Verbreitung der Ergebnisse
- **Koproduktion:** Forscher und junge Menschen arbeiten gemeinsam, Jugendlichen übernehmen bestimmte Aufgaben, z. B. die Generierung von Themen bei der Kodierung und die Interpretation der Ergebnisse
- **Interaktive Beratung:** Forscher präsentieren Jugendlichen Informationen, führen Diskussionen mit den jungen Menschen, z. B. durch Beratung zu Forschungsfragen um die Übereinstimmung mit den Prioritäten der Jugendlichen sicher zu stellen
- **Einfache Konsultation:** Beiträge der jungen Menschen zu von Forschern vorgeschlagenen Materialien, zur Verbesserung der Relevanz und des Verständnis, z. B. durch Kommentare zu Informationsblättern um sicherzustellen, dass sie für junge Menschen zugänglich sind.
- **Zustimmung:** Junge Menschen billigen bereits getroffene Entscheidungen von Forschern, z.B. Teilnahme an einer einmaligen Konsultation um bestimmten Ansatz zu überprüfen

Research Design	
1.	Aims
2.	Methodology
3.	Material development
Conducting Research	
1.	Piloting
2.	Recruitment
3.	Data collection
Data Analysis	
1.	Coding data
2.	Analysing data
3.	Interpretation of results
Outputs and Dissemination	
1.	Recommendations for future research
2.	Public dissemination of findings e.g. via media interviews
3.	Dissemination of findings to academic and clinical audiences e.g. at conferences
4.	Policy recommendations

Figure 1 Research stages that young people's advisory groups (YPAGs) might be involved in (adapted from Gaillard *et al*⁵⁴ and with interactive advice given by the University of Oxford Neuroscience, Ethics and Society Research Group YPAG (NeurOX YPAG)).

Beispiel aus der vorliegenden Studie zur Beteiligung von YPAGs

- zwei Gruppen junger Menschen (14- 18 Jahre), der YPAG der University of Oxford Neuroscience, Ethics and Society Research Group (NeurOX)
- Einmaliges Treffen mit jeder Gruppe für je 40 Minuten
- Interaktive Beratung zu den Abbildungen 1 und 2
- Entwurf einer von Jugendlichen geleitete Verbreitungsstrategie und Äußerung zu Vor- und Nachteilen von YPAGs

Studienmethoden

- MEDLINE Suche für alle Studien aus dem Jahr 2019
- Einschlusskriterien für Studien: Erwähnung mindestens einmal eine Form der Beteiligung von YPAGs, deren Mitglieder: (1) Überwiegend im Alter zwischen 12 und 18 Jahren (>50%) und (2) in irgendeiner Phase des Forschungsprozesses involviert waren
- Recherchen 1563 lieferte Arbeiten; davon 420, die alle eine primäre Datenerhebung mit jungen Menschen vor allem im Alter von 12-18 Jahren beinhalteten
- Die endgültige Anzahl von 21 Studien umfasst 5% aller 420 Studien

Ergebnisse

- Beispiel für Studieninhalte: Cybermobbing, sexuelle Gesundheit, Erforschung neuer Behandlungsmöglichkeiten für die psychische Gesundheit, gesunde Ernährung u.a.
- Häufigste Beteiligung in der Phase der Forschungsplanung
- Häufigste Aktivität in der Forschungsphase auf der Ebene der Koproduktion
- Einbezug in der Anfangsphase (Forschungsdesign), Datenanalyse und -verbreitung des Forschungsprozesses, Beteiligung an der Durchführung der Forschung war eher gering
- Die Mehrheit der befragten Studienautoren berichtete signifikante positive Auswirkungen der YPAG-Beteiligung auf die Forschung
- Auswirkungen können auf die Forschung, die Forscher, die Dienstleistungsnutzer, die Gemeinschaft, die Politik und die Geldgeber beobachtet werden

Hindernisse für den Einbezug von YPAGs

- Hindernisse zeigen sich auf Ebene der Forscher, der akademischen Organisation und der Finanzierungseinrichtung
- Forscher zeigen bspw. ein mangelndes Verständnis dafür, wie Jugendliche an der Forschung teilnehmen und einbezogen werden können
- fehlende finanzielle, zeitliche und personelle Ressourcen
- Schwierigkeiten bei Rekrutierung junger Menschen
- Verzögerungen durch ethische Genehmigungen oder erforderliche Sicherheitsvorkehrungen
- Jugendbeteiligung, die nicht als Teil der Arbeitskultur gesehen wird

Empfehlungen

- Jugendlichen sollen in mehrere Phasen der Forschung involviert werden
- Mehr Einbezug von Kindern unter 12 Jahren: es gibt einige Forschungsergebnisse, die darauf hindeuten, dass Kinder unter 12 Jahren zuverlässig über ihre Erfahrungen berichten können (Kellett et al., 2004), aber sie werden in nur sehr wenige Studien einbezogen
- Kommunikationsstil und Struktur der Sitzungen berücksichtigen: komplizierte Macht- und Statusunterschiede, die sich zwischen YPAG-Mitgliedern und erwachsenen Forschern ergeben können. Sitzungen sollten z.B. an Orten stattfinden, die den Jugendlichen vertraut sind, nicht in traditionell von Erwachsenen genutzten Räumen, wie Forschungseinrichtungen
- Wichtig Anreize zu finden für Teilnehmer, die in sozioökonomisch sehr benachteiligten Kontexten leben (Vergütung)
- Mehr Konsistenz in der Beschreibung der Beteiligung von jungen Menschen bei Manuskripten (Abbildung 2)
- Anforderung von Zeitschriften sollte sein, dass die Beteiligung von jungen Menschen beschrieben werden muss

Literatur

- Boivin, A., Richards, T., Forsythe, L., Grégoire, A., L'Espérance, A., Abelson, J., & Carman, K. L. (2018). Evaluating patient and public involvement in research. *BMJ (Clinical research ed.)*, 363, k5147. <https://doi.org/10.1136/bmj.k5147>
- Crocker, J. C., Ricci-Cabello, I., Parker, A., Hirst, J. A., Chant, A., Petit-Zeman, S., Evans, D., & Rees, S. (2018). Impact of patient and public involvement on enrolment and retention in clinical trials: systematic review and meta-analysis. *BMJ (Clinical research ed.)*, 363, k4738. <https://doi.org/10.1136/bmj.k4738>
- Kellett M, Forrest (aged ten) R, Dent (aged ten) N, et al. ?Just teach us the skills please, we'll do the rest?: empowering ten-year-olds as active researchers. *Child Soc* 2004;18:329–43.
- Sellars, E., Pavarini, G., Michelson, D., Creswell, C. & Fazel, M. (2021). Young people's advisory groups in health research: scoping review and mapping of practices. *Archives of Disease in Childhood*, 106(7), 698–704. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320452>