CHEST

Partnering With Patients With Sarcoidosis to Implement a Community Advisory Board

Leila Bushweller; Sandra Hodges; Linda Meyer; Johnie Reed; Karen Saunders; Rhonda Jenkins, MPH; Kristen A. Berg, PhD, CRC; J. Daryl Thornton, MD; Manuel L. Ribeiro Neto, MD; Daniel A. Culver, DO; and Logan J. Harper, MD

BACKGROUND: Community advisory boards (CABs) are increasingly recognized as a means of incorporating patient experience into clinical practice and research. The power of CABs is derived from engaging with community members as equals throughout the research process. Despite this, little is known of community member experience and views on best practices for running a CAB in a rare pulmonary disease.

RESEARCH QUESTION: What are CAB members' views on the best practices for CAB formation and maintenance in a rare pulmonary disease?

STUDY DESIGN AND METHODS: In August 2021, we formed the Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners (CC-HP) as a CAB to direct research and clinic improvement initiatives at a quaternary sarcoidosis center. We collaboratively evaluated our process for formation and maintenance of the CC-HP with the patient members of the group. Through the series of reflection/debriefing discussions, CAB patient members developed a consensus account of salient obstacles and facilitators of forming and maintaining a CAB in a rare pulmonary disease.

RESULTS: Clinician and community members of the CC-HP found published guidelines to be an effective tool for structuring formation of a CAB in a rare pulmonary disease. Facilitators included a dedicated coordinator, collaborative development of projects, and a focus on improving clinical care. Obstacles to CAB functioning were formal structure, focus on projects with academic merit but no immediate impact to patients, and overreliance on digital resources.

INTERPRETATION: By centering our evaluation of our CAB on community member experience, we were able to both identify facilitators and impediments to CAB as well as improve our own processes.

CHEST 2024; 166(2):343-351

KEY WORDS: community advisory board; community-based participatory research; patient engagement; sarcoidosis

ABBREVIATIONS: CAB = community advisory board; CC-HP = Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners

AFFILIATIONS: From the Cleveland Clinic Lerner College of Medicine (L. B.); Cleveland Clinic Sarcoidosis Center Health Partners Council-Patient Members (S. H., L. M., J. R., and K. S.); Pulmonary Department (R. J., M. L. R. N., D. A. C., and L. J. H.), Cleveland Clinic; Center for Health Care Research & Policy (K. A. B.), Population Health Equity Research Institute, MetroHealth Medical System; School of Medicine, Case Western Reserve University; Center for Health Equity Engagement Education and Research (J. D. T.), the MetroHealth Campus of Case Western Reserve University; the Population Health and Equity Research Institute (J. D. T.), and the Division of Pulmonary, Critical Care, and Sleep Medicine (J. D. T.), the MetroHealth Campus of Case Western Reserve University, Cleveland, OH.

CORRESPONDENCE TO: Logan J. Harper, MD; email: Harperl3@ccf.org

Copyright © 2024 The Author(s). Published by Elsevier Inc under license from the American College of Chest Physicians. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

DOI: https://doi.org/10.1016/j.chest.2024.02.018

Take-home Points

Study Question: What are patient views on the facilitators and obstacles to formation and maintenance of a CAB for a rare pulmonary disease?

Results: Facilitators of CAB development included collaborative development of group norms and objectives with patient members and support of a dedicated patient contact. The main obstacle was failure to show meaningful changes based on patient input.

Interpretation: Formation and maintenance of a CAB in a rare pulmonary disease is feasible in a center with limited CAB experience with modest time commitment from clinician team members.

The inclusion of community members in research allows for the integration of their insights on the challenges, circumstances, and cultures that influence their health.[1-3] By leveraging the perspectives of these community members, desirable interventions can be built to provide meaningful improvements in health outcomes.[4] Community advisory boards (CABs), designed to reflect the focus of the community, are one way to build academic-community partnership and a key part of community-based participatory research. These advisory boards provide the setting for partnerships between academics and community members, as well as a forum to exchange ideas, voice concerns, and influence research priorities.[5] Despite multiple studies showing the benefit of these groups in pulmonary diseases, including asthma,[6] COPD,[7] lung cancer screening,[8] and interstitial lung disease,[9] there is little literature on the practicalities of developing and maintaining a CAB, especially one related to a disease such as sarcoidosis, which is rare and disproportionately affects Black patients and women.[10]

Currently, the most rigorous standards of CAB formation come from a 2011 best practice document developed by structured literature review, refined by four local faculty with experience working with CABs, and then presented at a national meeting focused on community-based participatory research for comment and discussion.[11] This work proposed three stages of CAB development (formation, operation, and maintenance) and defined general best practices for each step. In respiratory disease, a recent report detailing the formation of a community stakeholder committee for patients with, or at risk for, asthma and COPD described recruitment procedures and processes for facilitating partnership between patients and clinicians.[7]

Despite this literature, several knowledge gaps remain regarding how to successfully form, manage, and sustain community partnerships. Few data are available on how to best recruit for and maintain a CAB for patients with a rare disease such as sarcoidosis. There are concerns related to tokenistic engagement, limited guidance on establishing a shared power balance, and a lack of literature on patients' views on best practices for community-based participatory research methodology.

Study Design and Methods

This article discusses our process in forming, and early engagement with, a CAB in a sarcoidosis clinic. We describe the conception of our group, progress, and pitfalls, to aid future community-based participatory research in rare pulmonary diseases. We present this not as a completely generalizable process for CAB formation but rather a description of the process of implementing a CAB based on available resources. We evaluated our process compared with the best practices previously described[11] at two meetings of our CAB. Member quotes were solicited during these discussions, transcribed by the last author (L. J. H.), and then reviewed and approved by the members as being representative of their views. The paper was then drafted by the first and last authors (L. B., L. J. H.) and presented to the patient members of the CAB. Following this, the patient members reviewed the paper at home before the final version was discussed at a subsequent CAB meeting. The recruitment and maintenance of the CAB and drafting of the paper were approved by the Cleveland Clinic institutional review board (22-203).

Results

Formation

Procedure: The formation of our sarcoidosis CAB, the Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners (CC-HP), began in August 2021. We conceptualized our recruitment of patient members as identifying motivated co-investigators with a range of life experiences rather than as recruiting a reproducible sarcoidosis cohort. Because our group would be small and with a decentralized power structure, we asked sarcoidosis providers to identify patients who they thought would be suited to working collaboratively on sarcoidosis clinic improvement projects. We also wanted to ensure a wide range of perspectives. We emphasized recruitment of patients who were Black and/or female given the historical

marginalization of these patients' views and the demographic characteristics of sarcoidosis.[12] We also targeted patients who had been recently diagnosed (< 1 year) and those treated for sarcoidosis for > 5 years. Potential council members were initially contacted by telephone; the goal of the council was explained, and they were offered the option to apply to join. We contacted 25 patients; 12 expressed interest in joining the CAB and received Cleveland Clinic's volunteer application materials. Five began the onboarding process, with four successfully completing it to become CAB members. Our final group included one White and three Black patients, one male and three female patients, and two new (< 1 year since diagnosis when enrolled) and two experienced (> 5 years since diagnosis) patients with sarcoidosis.

The onboarding process was conducted following protocols from an already established "health partners" program at the Cleveland Clinic. Patients first completed an online training for volunteers. Following completion of the online training, patients had a telephone interview with volunteer services to explain in detail the role of a "health partner" and ensure that patients' expectations were in line with the program. All four patients who completed the telephone interview were then onboarded as volunteers. The sarcoidosis center coordinator was available to the prospective health partners by telephone and email throughout this process to help with questions, and actively tracked patients' progress through the onboarding, including reaching out by telephone/e-mail if patients were stalled at a step. The recruiting and onboarding process was completed by February 2022, allowing for our first meeting to be held virtually in March 2022.

Comparison vs Best Practice: The two components of "formation" are "determining membership and recruitment" and "clarifying purpose and roles" (Table 1).[11] In meeting these criteria, we offered initial membership to patients identified by sarcoidosis providers as being experienced with sarcoidosis care and representing social groups whose opinions may have been underrepresented in clinic development. This permitted recruitment of patients with knowledge and experience aligned with the providers' goal for the CAB to improve patient experience in the sarcoidosis clinic and to design interventions to address health disparities. The extensive onboarding process explicitly described community board members' roles and functions, as well as providing training that would allow for patient and community board member interaction for future projects.

We do not have data on why eight of the patients sent onboarding materials declined to join. However, the four CAB members who completed the online modules found them burdensome. These members proposed excluding nonessential modules (eg, modules related to patient contact) and/or integrating in-person training for team building. Despite this, three of the four members felt that the onboarding adequately described the purpose of the group and their role in the group, and all thought the roles were clarified in early meetings. Although our process of identifying patients was successful for the initial formation of the group, CC-HP members provided important insight on identification of new members. Three members felt that our group size of four patients was too small, citing that if one or two members were unable to make a meeting the discussion could be stifled. The members felt that others could be screened in part by the current members of the council, and that diversity of disease manifestation and patient background (ie, sex, race, income) would be important criteria when choosing new members. In addition, the possibility of including family members on the council was proposed, given that caregivers are often intimately involved in a patient's sarcoidosis journey. However, the group eventually decided to exclude family members at this point to ensure that project design was specifically focused on the sarcoidosis patient experience. Currently, there were no community leaders/spiritual leaders (ie, community organizers, clergy, members of sarcoidosis patient outreach groups) that our council felt would be beneficial to include, which may be in part due to the rare nature of sarcoidosis, which results in patients often not having local networks with other patients with sarcoidosis.

The CAB included three clinician members. The formation of the CAB was initiated by the last author (L. J. H.) as part of community engagement to allow for development of community informed health disparity research. Following establishment of the CAB, this author was responsible for moderating discussions and investigating avenues of addressing issues of importance identified by the CAB. Another author (R. J.) serves as the Cleveland Clinic sarcoidosis center coordinator whose daily role is to coordinate sarcoidosis care. As part of the CAB, this author organized recruitment/onboarding and meetings and also communicated with CAB members between meetings. This role was vital to group effectiveness, but nonspecialized, and could be fulfilled a motivated clinic support staff member based on

TABLE 1] Formation

Best Practice[11]	Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners	Member Feedback
Determine Membership and Recruitment	Potential members identified by sarcoidosis physicians	"Have patients volunteer themselves, nominating committee, patients presented to group and then voted on." – Member 1
Inclusion criteria should be consistent with the purpose of the CAB. Screening and recruitment should produce members satisfying the inclusion criteria	Enrollment offered over telephone by outreach coordinator	"Adding experienced family member or a relative of someone who has/had sarcoid. This could be helpful for doctors as well as patients; another perspective concerning the support and care required." – Member 2
		"We should have a diversity in sarcoidosis organ involvement." – Member 3
Clarify Purpose and Roles	Onboarding involving video education, interview with volunteer services	"I wasn't sure in the beginning but I'm clear now regarding roles." – Member 2
The function of the CAB and the roles of the members should be explicitly outlined	Collaboratively discuss roles at first two meetings. Frequent informal touch bases at subsequent meetings	"Clarified then and now, constantly revising them to meet our needs." – Member 3
		"Team discussions that help me see things as others see them . . . see where the gaps in the literature is for a new and nervous patient trying to get a handle or understanding of their diagnosis." – Member 4

Description of how the Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners sought to follow best practice for CAB formation. Member feedback includes quotes chosen by the patient group members regarding their views on the effectiveness of Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners protocols. CAB = community advisory board.

availability (ie, nurse, social worker, administrator, research coordinator). The first author (L. B.) is a medical student interested in health disparity research who joined to learn how to incorporate a CAB into health disparity research. Clinician members were identified by the last author (L. J. H.) based on skills, interest, and availability. We intentionally limited physician involvement to elevate patients' opinions.

Operation

Procedure: The "operation" of a CAB focuses on development of processes and norms. The first meetings of our group were focused on becoming acquainted, developing mutually agreed upon processes, and setting goals. At our first meeting, we used informal group conversations focused on patients' experience obtaining care for sarcoidosis. We also determined meeting cadence (monthly) and format (virtual) at our first meeting based on consensus by the community members. We chose not to develop formal rules on speaking, governance, or decision-making, opting instead for free discussion with decisions made by consensus. This process worked well for our small group but could be problematic with larger CABs. We then codified the goals of our group through a collaboratively developed mission statement, as well as setting goals for initial projects. We strove to create concrete goals that addressed patient members' priorities and with guidance from the clinician members regarding what was feasible with the resources available to the council.

Patients highlighted the trauma of receiving a diagnosis of an unfamiliar disease and wished to strengthen new patient education. To address this issue, we developed a goal to update the sarcoidosis center website and written educational materials with CAB input. Patient members also identified nonpharmacologic therapies as a potential pathway to improve patient experience. A council member who is a certified wellness coach identified the Cleveland Clinic Wellness Center as a potential source of such therapies. This approach was endorsed by all patient members. A representative of the Cleveland Clinic Wellness Center was invited to present center offerings to the CAB. The patient members

identified interventions regarding diet, exercise, and mental health as applicable to patients with sarcoidosis. We then implemented a referral pathway for patients with sarcoidosis to the wellness center. The barriers identified by our CAB were concordant with the barriers seen in our recent qualitative work.[13]

Comparison to Best Practice: "Operation" is divided into three main subsections: "establishing operating procedures," "establishing operating principles," and "establishing leadership, power balance, and decision-making" (Table 2).[11] In our group, we formally established operating procedures and operating principles, and have chosen to informally establish leadership, power balance, and decision-making.

Operating procedures developed at the beginning were simple and dictated by the patient members of the group: once-monthly virtual meetings with open conversation on topics presented by the clinician members based on input from the patient members. In January 2023, as we drafted the current paper, several new processes were developed regarding scheduling and sharing of information. Members opted to keep our meeting structure unchanged and focused on open conversation. This highlights the importance of revisiting operating procedures.

Operating principles were initially defined at our first three meetings using identification of initial goals and crafting of a mission statement: "Develop equitable

TABLE 2] Operation

Best Practice[11]	Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners	Member Feedback
Establish Operating Procedures	General overview of role presented during orientation and onboarding as hospital volunteer	"Appreciate homework and questions before the meetings instead of having to produce thoughts at the meetings. I like 1 week before; 1 month before can get lost." – Member 3
Outline logistical guidance on how the CAB will work to complete tasks, set an agenda, document meetings, and so forth	Group-specific procedures collaboratively agreed upon at first two meetings	"I try to let Rhonda know if something came up or I'm not available." – Member 2
	Informal touch bases at end of meetings to ensure continued group support of procedures	
Establish Operating Principles	Formal discussion of operating principles during first and second meetings through writing of mission statement	"Mission statement still captures our purpose, but need to revisit occasionally to make sure still appropriate/all projects aligned with project." – Member 3
Define the community values/ principles that are guiding the research	Informal touch bases at end of meetings to ensure group is focused on priorities of patient members	"I understand the fear that someone has when they're newly diagnosed . . . so that others will not feel the disconnect that I felt." – Member 4
		"Mission statement captures our purpose as long as we stay focused on the action steps we outlined and develop new ones as needed." – Member 1
Establish Leadership, Power Balance, and Decision-Making	Four patient members and three health care members to avoid overrepresentation of health care members	"So as long as we are a grounded group of committed colleagues this will always be one of the more personally engaged groups that I work with." – Member 4
Power and leadership need to be distributed fairly to enable effective group process	Focus during orientation and first meetings on goal of group to obtain patients' real opinions on clinic/ research processes	"I appreciate that it is open ended, . . . too structured would stifle input . . . I never liked that Dr.-Patient relationship, it's too stifling." – Member 1
	Decisions made by 75% consensus	

Description of how the Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners sought to follow best practice for CAB formation. Member feedback includes quotes chosen by the patient group members regarding their views on the effectiveness of Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners protocols. CAB = community advisory board.

programs that educate, guide and support patients, families and the medical community about the impact of sarcoidosis, facilitating individualized solutions and wellness." In the process of developing this paper, patient members reported that they felt we had strayed a bit from our initial purpose and were not focused enough on peer-to-peer interaction. This observation allowed us to pivot from projects that were more focused on clinic operation (website and educational design) to focusing on developing a peer mentoring program and a formal wellness intervention.

Finally, unlike operating procedures and principles that have been formalized to some measure, our group has chosen to keep a very informal power structure. We have no official "leader" and strive to make decisions with 75% group consensus. At this point, our goal of facilitating collaboration and understanding between clinicians and patients supersedes our other goals, and thus we are willing to risk delays in projects that come from decision-making by 75% consensus. A more formalized decision-making structure may be developed if the patient members of the group feel that the current informal structure is delaying project completion unnecessarily. Patient members have clinician members' personal contact information and are encouraged to send feedback on group functioning between meetings. We also hold regular brief group check-ins at the end of meetings on group functioning.

We have thus far not had funding to compensate patient participants of the CAB. This is a departure from best practice and may have contributed to our low recruitment rate. We are seeking funding of patient member time in ongoing grant applications to support deeper engagement. Currently, clinician time for the CAB is supported through grant funding.

Maintenance

Procedure: Our board has been meeting regularly for 18 months; we have successfully completed redesign of our online materials, developed new patient written educational materials, and created a new pathway for patients with sarcoidosis to be referred to our wellness center. In addition, we have embarked on a long-term project to begin peer mentoring in the sarcoidosis clinic based on the input of the patient members of the CAB. Patient members of our group attributed the sustainability of the group to the efforts of our sarcoidosis coordinator who reaches out to patients between groups to address logistical issues, is available for questions, and sends reminder emails and text messages as needed prior to meetings. Patient members also highlighted the importance of seeing real changes to the sarcoidosis clinic based on their input. Finally, an open and congenial atmosphere of group meetings was an important part of patients' continued participation.

We are currently in the process of recruiting new patient members to our CAB, in collaboration with current patient members. Current patient members have asked the clinical team to selectively offer membership to the CAB due to concerns that a general call to all patients with sarcoidosis would be disruptive to the group dynamic. In particular, patients were concerned that a general call could result in the group having to turn away patients who were too busy to meet the time requirements of the CAB or were not approaching the CAB with a collaborative spirit. Patient members developed a list of criteria (eg, diversity of gender, diversity of sarcoidosis experience related to organ involvement and duration, current restriction to only patients with sarcoidosis, congenial) to aid clinician members in identifying suitable candidates. We acknowledge that this recruitment technique runs the risk of missing opinions from more marginalized groups. To address this, we are building qualitative assessments that are open to all patients with sarcoidosis into future CAB-driven initiatives. As stated earlier, the process of formally evaluating our procedures in accordance with a best practice statement provided an excellent opportunity for us to evaluate our procedures and to reflect on what was working, what could be improved, and to support future sustainability.

Comparison vs Best Practice: We evaluated our group based on the best practices of "evaluating partnership processes" and "creating a plan for sustainability" (Table 3).[11] Regarding evaluating partnership processes, we have relied primarily on informal check-ins at the beginning or end of meetings. In addition, the sarcoidosis coordinator communicates with the patient members of the group between meetings and identifies barriers to patient participation that can then be addressed either at group meetings (decision-related projects) or between meetings (individual logistical issues). The group unanimously described these check-ins as prime facilitators of their participation. In reviewing group practices for the current paper, patients reported that although they felt heard in meetings, they wished to be more involved in the solutions that came from the group. Members reported being interested in having more contact with clinic patients, both in the

TABLE 3] Maintenance

Best Practice[11]	Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners	Member Feedback
Evaluate Partnership Processes	Objective measures: continued participation of all patient members, successful completion of two projects	"So as long as we are a grounded group of committed colleagues, this will always be one of the more personally engaged groups that I work with." – Member 4
Collect evaluation data to assess CAB structure and processes	Subjective measures: informal touch bases at ends of meeting to gauge all group members' opinions of process	"I feel our voices are important but I don't feel like a part of the outcomes from our discussions in this group. I would like to work more with staff, and do trainings for staff to make the clinic more user friendly." – Member 1
	Process evaluation: weekly meetings between sarcoidosis coordinator and clinician team to track ongoing projects	"The group is engaged when we are all in attendance. Because we have such a small group, I am a little concerned when only one or two of us show up." – Member 2
		"We need to revisit old projects and make sure still up to date." – Member 3
Create a Plan for Sustainability	Project choice and group priorities driven by patient members	". . . sharing, learning and brainstorming possible new patient outcomes . . . share my incredible journey of what worked and what didn't work . . ." – Member 1
Formal sustainability planning should occur early. The CAB defines the meaning and criteria for sustainability	Group meeting time/duration/cadence determined by patient members	"I want to help others. . . . I understand the fear that someone has when they're newly diagnosed . . . so that others will not feel the disconnect that I felt." – Member 4
	Informal touch bases at ends of meeting to allow patients to raise concerns about group process	Email/text/telephone reminders and check-ins from sarcoidosis outreach coordinator were vitally important to all board members
	Formal assessment of group progress utilizing a structured framework (as part of paper composition) provided important insights into group member wishes and focused the group goals	

Description of how the Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners sought to follow best practice for CAB formation. Member feedback includes quotes chosen by the patient group members regarding their views on the effectiveness of Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners protocols. CAB = community advisory board.

capacity as community board members to hear about issues with the clinic and as potential peer mentors.

Sustainability of a CAB requires dedicated time by clinical members, willingness for continued participation by community members, and resources and authority for the group to make real change. To "create a plan for sustainability," our group was fortunate to have the dedicated time of a coordinator and a sarcoidosis physician. The actual time requirements for the clinical team were not excessive, on the order of one-half day per week on top of the 90-min monthly meeting with the CAB. This time was spent forming new relationships between the sarcoidosis clinic and other departments, and enacting the projects the group members recommended. Although the time commitment for initial projects was small, future work to develop a mental health intervention will be more substantial and is grant supported. Perhaps most importantly, sustainability requires continued engagement and commitment by the community members.

When asked what kept them coming to our meetings, our patient members reported a desire to help others and a desire to keep learning from each other to better understand other patients' sarcoidosis journey. We have sought to support these two goals by focusing on a few

projects and providing concrete reports on progress each meeting and allowing for open discussion at monthly meetings.

Discussion

From our experience, formation of a CAB for a rare pulmonary disease is feasible and provides valuable insights to patient priorities (Fig 1). Our report has notable limitations. We developed our CAB in a well-resourced quaternary referral center. This allowed us access to an already existing "Health Partners" program to aid in patient onboarding and training, robust technical support to facilitate virtual meetings, and, perhaps most importantly, a dedicated sarcoidosis coordinator who had substantial experience in patient outreach. However, the clinical members of the team had no experience running CABs prior to this project and were able to meet the needs of the CAB with a relatively small amount of monthly effort, suggesting that this model may be widely applicable, especially at large tertiary centers. We describe a CAB focused on patients with a rare disease, and thus some of our observations may not be as relevant to projects seeking to reach patients with more prevalent health conditions. Notably, inclusion of local community and spiritual leaders may be of more benefit when addressing conditions that are widely prevalent. Finally, we do not have data as to why a high percentage of patients offered admission to the CAB declined (20 of 25). This may be due to lack of patient compensation or concerns regarding time commitment of patients who are often employed with a chronic illness.

Interpretation

Despite the aforementioned limitations, this report provides guideposts for future clinics seeking to engage with their local community via a CAB. We have shown that the 2011 best practice document[11] is applicable to a CAB developed for patients with a rare disease. In addition, we found that a structured review of CAB practices using this document provided important insights that improved the function of our CAB. We

Facilitator	Pitfalls
DEVELOP CLINICAL TEAM	
• Institutional buy-in • Dedicated clinician • Dedicated organizer	• Time constraints • Lack of willingness to adapt
IDENTIFY COMMUNITY MEMBERS	
• Diversity of patient experience • Have patient members identify characteristics for new members	• Inability to listen to others' views • Missing out on patient views from less engaged groups
RECRUITMENT/ONBOARDING	
• Flexibility • Dedicated patient contact supporting patients through onboarding process (tracking, reminders)	• Overreliance on digital resources • Overly comprehensive volunteer training not specifically focused on CAB
ESTABLISH OPERATING PROCEDURES	
• Collaborative development • Willingness to reassess and adapt	• Rigid application of published structure
MAINTENANCE	
• Project selection driven by community members • Demonstration group impact on day-to-day care delivery	• Dividing effort between too many projects • Overemphasis on publications rather than clinic improvements

Figure 1 – *Facilitators and pitfalls we experienced during formation and maintenance of a CAB in a rare disease. CAB = community advisory board.*

have seen great benefit to our CAB through the inclusion of a community outreach coordinator who could facilitate patient communication between meetings and play an active role in recruitment. We, both the clinician and patient members of the CC-HP, feel that by working together, we will be able to continue making real progress toward improving patient outcomes.

Funding/Support

This work by L. J. H. was supported by the National Institute on Minority Health and Health Disparities [Grant K23MD017284]. This work by J. D. T. was supported by the National Institutes of Health National Center for Advancing Translational Sciences [Grant UL1TR002548] and the National Institute on Minority Health and Health Disparities [Grant U54MD002265].

Financial/Nonfinancial Disclosures

The authors have reported to *CHEST* the following: D. A. C. receives support from Boehringer-Ingelheim (steering committee); aTyr, AI Therapeutics, and Mallinckrodt (clinical trials); Foresee Pharmaceuticals, Molecure, and Kinevant (consulting); and Pliant and FibroGen (committee honoraria). None declared (L. B., S. H., L. M., J. R., K. S., R. J., K. A. B., J. D. T., M. L. R. N., L. J. H.).

Acknowledgments

Author contributions: L. J. H. is the guarantor of the content of the manuscript, including the data and analysis. L. B. was primarily responsible for manuscript drafting. L. B., S. H., L. M., K. S., J. R., R. J., and L. J. H. were members of the CAB and participated in CAB process analysis, as well as in article drafting and revision. K. A. B., J. D. T., M. L. R. N., and D. A. C. provided mentorship on qualitative methods, health disparities, and sarcoidosis, and made substantive revisions to final manuscript.

Role of sponsors: The sponsors had no input on the development of this manuscript. The CAB was developed as part of Grant K23MD017284.

References

1. Burns KEA, Devlin JW, Hill NS. Patient and family engagement in designing and implementing a weaning trial: a novel research paradigm in critical care. *Chest*. 2017;152(4):707-711.
2. Canino G, Vila D, Normand SL, et al. Reducing asthma health disparities in poor Puerto Rican children: the effectiveness of a culturally tailored family intervention. *J Allergy Clin Immunol*. 2008;121(3):665-670.
3. Harper LJ, Kidambi P, Kirincich JM, Thornton JD, Khatri SB, Culver DA. Health disparities: interventions for pulmonary disease—a narrative review. *Chest*. 2023;164(1):179-189.
4. Perez MF, Coutinho MT. Focus: health equity: an overview of health disparities in asthma. *Yale J Biol Med*. 2021;94 (3):497.
5. Harris DA, Pensa MA, Redlich CA, Pisani MA, Rosenthal MS. Community-based participatory research is needed to address pulmonary health disparities. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13(8): 1231-1238.
6. Dy T, Hamilton WJ, Kramer CB, et al. Stakeholder engagement in eight comparative effectiveness trials in African Americans and Latinos with asthma. *Res Involv Engagem*. 2022;8(1):63.
7. Barn P, Rideout KL, Lo W, et al. Better together: launching and nurturing a community stakeholder committee to enhance care and research for asthma and COPD. *Chest*. 2022;161(2):382-388.
8. Lee SJC, Hamann HA, Browning T, et al. Stakeholder engagement to initiate lung cancer screening in an urban safety-net health system. *Healthc (Amst)*. 2020;8(1): 100370.
9. Roennow A, Sauvé M, Welling J, et al. Collaboration between patient organisations and a clinical research sponsor in a rare disease condition: learnings from a community advisory board and best practice for future collaborations. *BMJ Open*. 2020;10(12): e039473.
10. Baughman RP, Teirstein AS, Judson MA, et al. Clinical characteristics of patients in a case control study of sarcoidosis. *Am J Respir Crit Care Med*. 2001;164(10 pt 1): 1885-1889.
11. Newman SD, Andrews JO, Magwood GS, Jenkins C, Cox MJ, Williamson DC. Community advisory boards in community-based participatory research: a synthesis of best processes. *Prev Chronic Dis*. 2011;8(3):A70.
12. Baughman RP, Field S, Costabel U, et al. Sarcoidosis in America: analysis based on health care use. *Ann Am Thorac Soc*. 2016;13(8):1244-1252.
13. Harper LJ, Love G, Singh R, Smith A, Culver DA, Thornton JD. Barriers to care among patients with sarcoidosis: a qualitative study. *Ann Am Thorac Soc*. 2021;18(11):1832-1838.

Übersetzt von Englisch nach Deutsch - www.onlinedoctranslator.com

CHEST

Partnerschaft mit Patienten mit Sarkoidose zur Einrichtung eines gemeinschaftlichen Beirats

Check for updates

Leila Bushweller; Sandra Hodges; Linda Meyer; Johnie Reed; Karen Saunders; Rhonda Jenkins, MPH; Kristen A. Berg, PhD, CRC; J. Daryl Thornton, MD; Manuel L. Ribeiro Neto, MD; Daniel A. Culver, DO; und Logan J. Harper, MD

HINTERGRUND:Beiräte der Patientengemeinschaft (Community Advisory Boards, CABs) werden zunehmend als Mittel anerkannt, um Patientenerfahrungen in die klinische Praxis und Forschung einzubeziehen. Die Stärke von CABs liegt in der gleichberechtigten Einbindung von Gemeindemitgliedern während des gesamten Forschungsprozesses. Dennoch ist wenig über die Erfahrungen und Ansichten von Gemeindemitgliedern zu Best Practices für die Leitung eines CAB bei seltenen Lungenerkrankungen bekannt.

FORSCHUNGSFRAGE:Welche Ansichten vertreten die Mitglieder des CAB hinsichtlich der besten Vorgehensweisen für die Bildung und Aufrechterhaltung eines CAB bei einer seltenen Lungenerkrankung?

STUDIENDESIGN UND METHODEN:Im August 2021 gründeten wir die Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners (CC-HP) als Beratungsgremium für Sarkoidose (CAB), um Forschungs- und Klinikverbesserungsinitiativen an einem spezialisierten Sarkoidosezentrum zu steuern. Gemeinsam mit den Patientenvertretern des CC-HP evaluierten wir den Prozess der Gründung und Aufrechterhaltung des Gremiums. In mehreren Reflexions- und Nachbesprechungsgesprächen erarbeiteten die Patientenvertreter des CAB einen Konsens über die wichtigsten Hindernisse und förderlichen Faktoren für die Gründung und Aufrechterhaltung eines solchen Gremiums bei einer seltenen Lungenerkrankung.

ERGEBNISSE:Kliniker und Mitglieder der CC-HP-Gemeinschaft bewerteten die veröffentlichten Leitlinien als wirksames Instrument zur Strukturierung der Bildung eines CAB (Career Advisory Board) bei einer seltenen Lungenerkrankung. Zu den förderlichen Faktoren zählten ein fester Koordinator, die gemeinsame Entwicklung von Projekten und der Fokus auf die Verbesserung der klinischen Versorgung. Hindernisse für die Funktionsfähigkeit des CAB waren eine formale Struktur, die Konzentration auf Projekte mit akademischem Wert, aber ohne unmittelbare Auswirkungen auf die Patienten, und eine zu starke Abhängigkeit von digitalen Ressourcen.

INTERPRETATION:Indem wir bei der Bewertung unseres Bürgerbeirats die Erfahrungen der Gemeindemitglieder in den Mittelpunkt stellten, konnten wir sowohl förderliche Faktoren als auch Hindernisse für den Bürgerbeirat identifizieren und unsere eigenen Prozesse verbessern.

CHEST 2024; 166(2):343-351

SCHLÜSSELWÖRTER:Beirat der Gemeinde; partizipative Forschung in der Gemeinde; Patienteneinbindung; Sarkoidose

ABKÜRZUNGEN:CAB = Beirat der Gemeinde; CC-HP = Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners

ZUGEHÖRIGKEITEN:Von der Cleveland Clinic Lerner College of Medicine (LB); dem Gesundheitspartnerbeirat des Sarkoidosezentrums der Cleveland Clinic – Patientenvertreter (SH, LM, JR und KS); der Abteilung für Pneumologie (RJ, MLRN, DAC und LJH), Cleveland Clinic; dem Zentrum für Gesundheitsforschung und -politik (KAB), dem Institut für Bevölkerungsgesundheitsgerechtigkeitsforschung, MetroHealth Medical System; der Medizinischen Fakultät der Case Western Reserve University; dem Zentrum für Gesundheitsgerechtigkeitsförderung, Bildung und Forschung (JDT), dem MetroHealth Campus der Case Western Reserve University; und dem Bereich Bevölkerungsgesundheit und -gerechtigkeit Forschungsinstitut (JDT) und Abteilung für Pulmologie, Intensivmedizin und Schlafmedizin (JDT), MetroHealth Campus der Case Western Reserve University, Cleveland, OH.

KORRESPONDENZ AN:Logan J. Harper, MD; E-Mail:Harperl3@ccf.org

Copyright © 2024 Die Autoren. Veröffentlicht von Elsevier Inc. unter Lizenz des American College of Chest Physicians. Dies ist ein Open-Access-Artikel unter der CC-BY-NC-ND-Lizenz (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

DOI:https://doi.org/10.1016/j.chest.2024.02.018

Wichtigste Erkenntnisse

Studienfrage: Wie beurteilen Patienten die fördernden und hemmenden Faktoren für die Bildung und Aufrechterhaltung einer Koronararterien-Bündel-Verbindung (CAB) bei einer seltenen Lungenerkrankung?

Ergebnisse: Zu den förderlichen Faktoren für die Entwicklung des CAB gehörten die gemeinsame Erarbeitung von Gruppennormen und -zielen mit den Patienten sowie die Unterstützung durch einen festen Patientenansprechpartner. Das Haupthindernis bestand darin, dass sich auf Basis des Patientenfeedbacks keine nennenswerten Veränderungen zeigten.

Interpretation: Die Bildung und Aufrechterhaltung eines Koronararterien-Bündels (CAB) bei einer seltenen Lungenerkrankung ist in einem Zentrum mit begrenzter CAB-Erfahrung und einem überschaubaren Zeitaufwand seitens der klinischen Teammitglieder möglich.

Die Einbeziehung von Gemeindemitgliedern in die Forschung ermöglicht die Integration ihrer Erkenntnisse über die Herausforderungen, Umstände und Kulturen, die ihre Gesundheit beeinflussen.[1-3] Durch die Einbeziehung der Perspektiven dieser Gemeindemitglieder können wünschenswerte Interventionen entwickelt werden, die zu sinnvollen Verbesserungen der Gesundheitsergebnisse führen.[4] Beiräte der Gemeinde (Community Advisory Boards, CABs), die die Interessen der jeweiligen Gemeinde widerspiegeln, sind eine Möglichkeit, Partnerschaften zwischen Wissenschaft und Gemeinde aufzubauen und ein zentraler Bestandteil partizipativer Forschung in der Gemeinde. Diese Beiräte bieten den Rahmen für Partnerschaften zwischen Wissenschaftlern und Gemeindemitgliedern sowie ein Forum für den Austausch von Ideen, die Äußerung von Bedenken und die Beeinflussung von Forschungsprioritäten.[5] Trotz zahlreiche Studien belegen den Nutzen dieser Gruppen bei Lungenerkrankungen, einschließlich Asthma.[6] COPD,[7] Lungenkrebs-Screening[8] und interstitielle Lungenerkrankung,[9] Es gibt nur wenige Veröffentlichungen über die praktischen Aspekte der Entwicklung und Aufrechterhaltung eines CAB, insbesondere eines solchen im Zusammenhang mit einer seltenen Krankheit wie Sarkoidose, die Schwarze Patienten und Frauen überproportional betrifft.[10]

Die derzeit strengsten Standards für die Bildung von Bürgerbeiräten (CABs) stammen aus einem 2011 veröffentlichten Best-Practice-Dokument, das auf Grundlage einer strukturierten Literaturrecherche entwickelt, von vier lokalen Dozenten mit Erfahrung in der Arbeit mit Bürgerbeiräten überarbeitet und anschließend auf einer nationalen Tagung zum Thema gemeindebasierte partizipative Forschung zur Kommentierung und Diskussion vorgestellt wurde.[11] Diese Arbeit schlug drei Phasen der Entwicklung von Community Advisory Boards (CAB) vor (Gründung, Betrieb und Aufrechterhaltung) und definierte allgemeine Best Practices für jeden Schritt. Im Bereich der Atemwegserkrankungen beschrieb ein aktueller Bericht die Bildung eines Community-Stakeholder-Komitees für Patienten mit Asthma und COPD oder einem entsprechenden Risiko. Darin wurden Rekrutierungsverfahren und Prozesse zur Förderung der Partnerschaft zwischen Patienten und Ärzten detailliert beschrieben.[7]

Trotz dieser Literatur bestehen weiterhin Wissenslücken hinsichtlich der erfolgreichen Bildung, des Managements und der Aufrechterhaltung von Community-Partnerschaften. Es liegen nur wenige Daten darüber vor, wie man am besten für eine Community-basierte Beratungsgruppe (CAB) für Patienten mit seltenen Erkrankungen wie Sarkoidose rekrutiert und diese betreut. Es bestehen Bedenken hinsichtlich einer rein symbolischen Beteiligung, mangelnder Anleitung zur Schaffung eines ausgewogenen Machtverhältnisses und fehlender Literatur zu den Ansichten von Patienten über bewährte Verfahren für partizipative Forschungsmethoden in der Gemeinde.

Studiendesign und Methoden

Dieser Artikel beschreibt unseren Prozess zur Gründung und frühen Einbindung eines Community Advisory Board (CAB) in einer Sarkoidose-Klinik. Wir erläutern die Entstehung unserer Gruppe, ihre Fortschritte und aufgetretene Schwierigkeiten, um zukünftige partizipative Forschungsprojekte in der Gemeinde im Bereich seltener Lungenerkrankungen zu unterstützen. Wir präsentieren diesen Prozess nicht als allgemeingültige Vorgehensweise zur CAB-Gründung, sondern als Beschreibung der Implementierung eines CAB unter Berücksichtigung der verfügbaren Ressourcen. Wir haben unseren Prozess mit zuvor beschriebenen Best Practices verglichen.[11] bei zwei Sitzungen unseres Bürgerbeirats.

Während dieser Diskussionen wurden Zitate von Mitgliedern gesammelt, vom Letztautor (LJH) transkribiert und anschließend von den Mitgliedern als repräsentativ für ihre Ansichten geprüft und freigegeben. Der Artikel wurde daraufhin vom Erst- und Letztautor (LB, LJH) verfasst und den Patientenvertretern des CAB vorgelegt. Im Anschluss daran prüften die Patientenvertreter den Artikel zu Hause, bevor die endgültige Fassung in einer nachfolgenden CAB-Sitzung besprochen wurde. Die Rekrutierung und Betreuung des CAB sowie die Erstellung des Artikels wurden von der Ethikkommission der Cleveland Clinic (22-203) genehmigt.

Ergebnisse

Bildung

Verfahren: Die Gründung unseres Sarkoidose-Forschungsbeirats, der Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners (CC-HP), begann im August 2021. Wir konzipierten die Rekrutierung von Patientenmitgliedern als die Identifizierung motivierter Mitforscher mit unterschiedlichen Lebenserfahrungen. als die Rekrutierung einer reproduzierbaren Sarkoidose-Kohorte. Da unsere Gruppe klein sein und eine dezentrale Machtstruktur aufweisen würde, baten wir Sarkoidose-Behandler, Patienten zu benennen, die ihrer Meinung nach für die Zusammenarbeit an Projekten zur Verbesserung der Sarkoidose-Ambulanz geeignet wären. Wir wollten zudem ein breites Spektrum an Perspektiven gewährleisten. Aufgrund der historischen Benachteiligung legten wir besonderen Wert auf die Rekrutierung von schwarzen und/oder weiblichen Patienten.

Marginalisierung der Ansichten dieser Patienten und der demografischen Merkmale der Sarkoidose.[12] Wir sprachen gezielt Patienten an, bei denen die Diagnose erst vor Kurzem (< 1 Jahr) gestellt worden war, sowie solche, die seit mehr als 5 Jahren wegen Sarkoidose behandelt wurden. Potenzielle Beiratsmitglieder wurden zunächst telefonisch kontaktiert. Dabei wurde ihnen das Ziel des Beirats erläutert und die Möglichkeit zur Bewerbung angeboten. Wir kontaktierten 25 Patienten; 12 von ihnen zeigten Interesse an einer Mitarbeit im Beirat und erhielten die Bewerbungsunterlagen der Cleveland Clinic. Fünf begannen den Einarbeitungsprozess, vier schlossen ihn erfolgreich ab und wurden Beiratsmitglieder. Unsere endgültige Gruppe bestand aus einem weißen und drei schwarzen Patienten, einem Mann und drei Frauen sowie zwei neu diagnostizierten (< 1 Jahr seit der Diagnose bei Eintritt) und zwei Patienten mit langjähriger (> 5 Jahre seit der Diagnose) Sarkoidose.

Der Einarbeitungsprozess erfolgte gemäß den Protokollen eines bereits etablierten „Gesundheitspartner"-Programms der Cleveland Clinic. Die Patienten absolvierten zunächst eine Online-Schulung für Freiwillige. Im Anschluss daran führten sie ein Telefoninterview mit dem Freiwilligendienst, um die Rolle eines „Gesundheitspartners" detailliert zu erläutern und sicherzustellen, dass die Erwartungen der Patienten mit dem Programm übereinstimmten. Alle vier Patienten, die das Telefoninterview erfolgreich absolvierten, wurden daraufhin als Freiwillige aufgenommen. Die Koordinatorin des Sarkoidosezentrums stand den angehenden Gesundheitspartnern während des gesamten Prozesses telefonisch und per E-Mail für Fragen zur Verfügung und verfolgte aktiv den Fortschritt der Patienten während der Einarbeitung. Bei Schwierigkeiten kontaktierte sie die Patienten telefonisch oder per E-Mail. Der Rekrutierungs- und Einarbeitungsprozess war bis Februar 2022 abgeschlossen, sodass unser erstes Treffen im März 2022 virtuell stattfinden konnte.

Vergleich vs. Best Practice: Die beiden Komponenten der „Formation" sind „Festlegung der Mitgliedschaft und Rekrutierung" sowie „Klärung von Zweck und Rollen". (Tabelle 1).[11] Um diese Kriterien zu erfüllen, boten wir zunächst Patienten eine Mitgliedschaft an, die von Sarkoidose-Behandlern als erfahren in der Sarkoidose-Behandlung und als Vertreter sozialer Gruppen identifiziert wurden, deren Meinungen bei der Klinikentwicklung möglicherweise unterrepräsentiert waren. Dies ermöglichte die Rekrutierung von Patienten mit Kenntnissen und Erfahrungen, die mit dem Ziel der Behandler für den Beirat übereinstimmten, die Patientenerfahrung in der Sarkoidose-Klinik zu verbessern und Interventionen zur Bekämpfung gesundheitlicher Ungleichheiten zu entwickeln. Der umfassende Einarbeitungsprozess beschrieb detailliert die Rollen und Funktionen der Beiratsmitglieder und bot Schulungen an, die die Interaktion zwischen Patienten und Beiratsmitgliedern für zukünftige Projekte ermöglichen sollten.

Uns liegen keine Daten darüber vor, warum acht der Patienten, denen Informationsmaterial zugesandt wurde, die Teilnahme ablehnten. Die vier CAB-Mitglieder, die die Online-Module absolvierten, empfanden diese jedoch als belastend. Sie schlugen vor, nicht essentielle Module (z. B. solche zum Patientenkontakt) wegzulassen und/oder Präsenzschulungen zur Teambildung zu integrieren. Trotzdem waren drei der vier Mitglieder der Ansicht, dass die Informationsmaterialien den Zweck der Gruppe und ihre Rolle darin ausreichend erläuterten, und alle gaben an, dass die Rollen in den ersten Treffen geklärt wurden. Obwohl unser Prozess zur Identifizierung von Patienten für die anfängliche Gruppenbildung erfolgreich war, lieferten die CC-HP-Mitglieder wichtige Erkenntnisse zur Auswahl neuer Mitglieder. Drei Mitglieder hielten die Gruppengröße von vier Patienten für zu klein, da die Diskussion beeinträchtigt werden könnte, wenn ein oder zwei Mitglieder nicht an einem Treffen teilnehmen könnten. Sie waren der Meinung, dass andere Kandidaten teilweise von den bestehenden Ratsmitgliedern ausgewählt werden könnten und dass die Vielfalt der Krankheitsmanifestationen und des Patientenhintergrunds (z. B. Geschlecht, ethnische Zugehörigkeit, Einkommen) wichtige Kriterien bei der Auswahl neuer Mitglieder darstellen sollte. Darüber hinaus wurde die Möglichkeit der Einbeziehung von Familienangehörigen in den Beirat vorgeschlagen, da pflegende Angehörige oft eng in den Krankheitsverlauf eines Sarkoidose-Patienten eingebunden sind. Die Gruppe entschied sich jedoch letztendlich dagegen, Familienangehörige vorerst auszuschließen, um sicherzustellen, dass sich die Projektgestaltung gezielt auf die Erfahrungen von Sarkoidose-Patienten konzentriert. Derzeit gab es keine Gemeindevorsteher oder spirituellen Führer (z. B. Gemeindeorganisatoren, Geistliche, Mitglieder von Sarkoidose-Patientenselbsthilfegruppen), deren Einbeziehung der Beirat als sinnvoll erachtete. Dies mag zum Teil an der Seltenheit der Sarkoidose liegen, wodurch Patienten oft kein lokales Netzwerk mit anderen Betroffenen haben.

Das CAB umfasste drei klinische Mitglieder. Die Gründung des CAB wurde vom Letztautor (LJH) im Rahmen der Einbindung der Gemeinschaft initiiert, um die Entwicklung gemeinschaftsorientierter Forschung zu gesundheitlichen Ungleichheiten zu ermöglichen. Nach der Einrichtung des CAB war dieser Autor für die Moderation der Diskussionen und die Untersuchung von Lösungsansätzen für die vom CAB identifizierten wichtigen Themen verantwortlich. Ein weiterer Autor (RJ) ist Koordinator des Sarkoidosezentrums der Cleveland Clinic und koordiniert täglich die Sarkoidosebehandlung. Als Mitglied des CAB organisierte dieser Autor die Rekrutierung und Einarbeitung neuer Mitglieder sowie die Sitzungen und kommunizierte zwischen den Sitzungen mit den CAB-Mitgliedern. Diese Rolle war für die Effektivität der Gruppe unerlässlich, jedoch nicht spezialisiert und konnte von einem motivierten Mitarbeiter des Klinikpersonals übernommen werden.

TABELLE 1]Bildung

Bewährte Vorgehensweise[1]	Cleveland Clinic Sarkoidose-Gesundheit Partner	Mitgliederfeedback
Mitgliedschaft feststellen und Werbung	Potenzielle Mitglieder identifiziert von Sarkoidose-Ärzte	„Patienten sollen sich freiwillig melden“ „Nominierungsausschuss, Patienten stellten sich der Gruppe vor und stimmten dann ab.“ – Mitglied 1
Die Einschlusskriterien sollten einheitlich sein. mit dem Ziel des CAB. Screening und Rekrutierung sollten Mitglieder hervorbringen, die die Einschlusskriterien erfüllen.	Anmeldung per Telefon möglich vom Outreach-Koordinator	„Ein erfahrenes Familienmitglied oder einen Angehöriger einer Person mit Sarkoidose. Dies könnte sowohl für Ärzte als auch für Patienten hilfreich sein; eine weitere Perspektive hinsichtlich der benötigten Unterstützung und Pflege.“ – Mitglied 2
		„Wir sollten eine Vielfalt an Sarkoidoseformen haben.“ Organbeteiligung.“ – Mitglied 3
Zweck und Rollen klären	Onboarding mit Video Bildung, Interview mit Freiwilligendiensten	„Anfangs war ich mir nicht sicher, aber ich bin „Die Rollenverteilung ist nun klar.“ – Mitglied 2
Die Funktion des CAB und die Rollen von Die Mitglieder sollten explizit benannt werden	Rollen gemeinsam besprechen bei Die ersten beiden Treffen. Häufige informelle Absprachen bei den darauffolgenden Treffen.	„Damals wie heute klargestellt, ständig „wir überarbeiten sie, um unseren Bedürfnissen gerecht zu werden.“ – Mitglied 3
		„Teamdiskussionen, die mir helfen zu sehen „Die Dinge aus der Sicht anderer betrachten … und herausfinden, wo die Lücken in der Fachliteratur für einen neuen, nervösen Patienten bestehen, der versucht, seine Diagnose zu verstehen und zu begreifen.“ – Mitglied 4

Beschreibung, wie die Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners bei der Bildung von Patientenbeiräten (CAB) nach Best Practice vorgegangen sind. Das Feedback der Mitglieder umfasst Zitate, die von den Patientenvertretern zu ihrer Einschätzung der Wirksamkeit der Protokolle der Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners ausgewählt wurden.¼Beirat der Gemeinde.

Verfügbarkeit (z. B. Pflegekräfte, Sozialarbeiter, Verwaltungsangestellte, Forschungskoordinatoren). Die Erstautorin (LB) ist Medizinstudentin mit Interesse an der Forschung zu gesundheitlicher Ungleichheit und nahm teil, um zu lernen, wie ein Beratungsgremium in die Forschung zu gesundheitlicher Ungleichheit integriert werden kann. Die klinischen Mitglieder wurden von der Letztautorin (LJH) anhand ihrer Kompetenzen, ihres Interesses und ihrer Verfügbarkeit ausgewählt. Wir haben die Beteiligung von Ärzten bewusst eingeschränkt, um den Patientenmeinungen mehr Gewicht zu verleihen.

Betrieb

Verfahren:Die Arbeitsweise eines CAB (Community Advisory Board) konzentriert sich auf die Entwicklung von Prozessen und Normen. Die ersten Treffen unserer Gruppe dienten dem Kennenlernen, der Entwicklung gemeinsam vereinbarter Prozesse und der Festlegung von Zielen. Bei unserem ersten Treffen führten wir informelle Gruppengespräche über die Erfahrungen von Sarkoidose-Patienten bei der Inanspruchnahme von Behandlungsleistungen. Ebenfalls bei unserem ersten Treffen legten wir im Konsens der Community-Mitglieder die Häufigkeit (monatlich) und das Format (virtuell) der Treffen fest. Wir verzichteten auf formale Regeln für Redebeiträge, Governance und Entscheidungsfindung und bevorzugten stattdessen eine offene Diskussion, in der Entscheidungen gemeinsam getroffen werden.

Im Konsensverfahren. Dieser Prozess funktionierte gut für unsere kleine Gruppe, könnte aber bei größeren CABs problematisch sein. Wir formulierten die Ziele unserer Gruppe in einem gemeinsam entwickelten Leitbild und legten Ziele für erste Projekte fest. Wir bemühten uns um konkrete Ziele, die den Prioritäten der Patientenvertreter entsprachen und die klinischen Mitglieder hinsichtlich der Machbarkeit mit den verfügbaren Ressourcen des Gremiums einbezogen.

Patienten hoben die Belastung durch die Diagnose einer ihnen unbekannten Krankheit hervor und wünschten sich eine verbesserte Aufklärung für neue Patienten. Um diesem Problem zu begegnen, formulierten wir das Ziel, die Website des Sarkoidosezentrums und die schriftlichen Informationsmaterialien unter Einbeziehung des CAB zu aktualisieren. Patientenvertreter nannten zudem nicht-medikamentöse Therapien als möglichen Weg zur Verbesserung der Patientenerfahrung. Ein Ratsmitglied, das zertifizierter Wellness-Coach ist, empfahl das Cleveland Clinic Wellness Center als potenzielle Anlaufstelle für solche Therapien. Dieser Ansatz wurde von allen Patientenvertretern befürwortet. Ein Vertreter des Cleveland Clinic Wellness Center wurde eingeladen, dem CAB die Angebote des Zentrums vorzustellen.

Wir identifizierten Interventionen in den Bereichen Ernährung, Bewegung und psychische Gesundheit, die für Patienten mit Sarkoidose geeignet sind. Anschließend implementierten wir einen Überweisungsweg für diese Patienten zum Gesundheitszentrum. Die von unserem Beratungsgremium ermittelten Hindernisse deckten sich mit den Ergebnissen unserer jüngsten qualitativen Studie.[13]

Vergleich mit bewährten Verfahren:„Der Abschnitt „Betrieb“ ist in drei Hauptunterabschnitte unterteilt: „Festlegung von Betriebsverfahren“, „Festlegung von Betriebsgrundsätzen“ und „Festlegung von Führung, Machtgleichgewicht und Entscheidungsfindung“ (Tabelle 2).[11]In unserer Gruppe haben wir formelle Arbeitsabläufe und -prinzipien festgelegt und uns dafür entschieden, Führung, Machtgleichgewicht und Entscheidungsfindung informell zu regeln.

Die anfänglich entwickelten Arbeitsabläufe waren einfach und wurden von den Patienten der Gruppe vorgegeben: monatliche virtuelle Treffen mit offenem Austausch über Themen, die von den Ärzten auf Grundlage der Rückmeldungen der Patienten vorgestellt wurden. Im Januar 2023, während der Erstellung dieses Dokuments, wurden mehrere neue Prozesse hinsichtlich Terminplanung und Informationsaustausch entwickelt. Die Mitglieder entschieden sich dafür, die Treffenstruktur beizubehalten und den Fokus weiterhin auf den offenen Austausch zu legen. Dies unterstreicht die Wichtigkeit einer regelmäßigen Überprüfung der Arbeitsabläufe.

Die operativen Grundsätze wurden in unseren ersten drei Treffen durch die Festlegung anfänglicher Ziele und die Formulierung eines Leitbildes definiert: „Gerechtigkeit entwickeln

TABELLE 2]Betrieb

Bewährte Vorgehensweise[11]	Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners	Mitgliederfeedback
Betriebsabläufe festlegen	Allgemeiner Überblick über die vorgestellte Rolle während der Orientierung und Einarbeitung als Krankenhausfreiwilliger	„Hausaufgaben und Fragen werden geschätzt.“ „Ich möchte meine Gedanken lieber vor den Meetings formulieren, anstatt sie erst währenddessen präsentieren zu müssen. Eine Woche vorher ist mir lieber; einen Monat vorher kann man sie schon mal einbringen.“ – Mitglied 3
Logistische Leitlinien für die Durchführung der CAB wird Aufgaben erledigen, eine Tagesordnung festlegen, Besprechungen dokumentieren usw.	Gruppenspezifische Verfahren wurde in den ersten beiden Treffen gemeinsam vereinbart.	„Ich versuche, Rhonda Bescheid zu geben, wenn etwas „Es kam etwas dazwischen oder ich bin nicht verfügbar.“ – Mitglied 2
	Informelle Kontaktaufnahme am Ende Treffen zur Sicherstellung der fortgesetzten Unterstützung der Verfahren durch die Gruppe	
Betriebsprinzipien festlegen	Formale Diskussion über den Betrieb Prinzipien während des ersten und zweiten Treffens bis hin zur Erstellung eines Leitbildes	„Das Leitbild spiegelt nach wie vor unsere Mission wider.“ „Der Zweck ist erfüllt, aber es muss gelegentlich überprüft werden, um sicherzustellen, dass er noch angemessen ist und alle Projekte mit dem Gesamtprojekt übereinstimmen.“ – Mitglied 3
Die Gemeinschaftswerte definieren/ Prinzipien, die die Forschung leiten	Informelle Kontaktaufnahme am Ende Treffen, um sicherzustellen, dass sich die Gruppe auf die Prioritäten der Patienten konzentriert.	„Ich verstehe die Angst, dass jemand „... damit andere nicht die gleiche Distanz spüren wie ich, wenn sie die Diagnose gerade erst erhalten haben.“ – Mitglied 4
		„Das Leitbild fasst unsere Mission zusammen Zielgerichtet bleibt es, solange wir uns auf die von uns skizzierten Maßnahmen konzentrieren und bei Bedarf neue entwickeln.“ – Mitglied 1
Führung etablieren, Machtgleichgewicht schaffen und Entscheidungsfindung	Vier Patientenmitglieder und drei Um eine Überrepräsentation von Mitgliedern des Gesundheitswesens zu vermeiden	„Solange wir also eine bodenständige Gruppe sind, ...“ „Unter den engagierten Kollegen wird dies immer eine der persönlich am stärksten eingebundenen Gruppen sein, mit denen ich zusammenarbeite.“ – Mitglied 4
Macht und Führung müssen gerecht verteilt, um einen effektiven Gruppenprozess zu ermöglichen	Konzentration während der Orientierung und der ersten Treffen zum Ziel der Gruppe, die tatsächlichen Meinungen der Patienten zu Klinik-/ Forschungsprozessen zu erhalten	„Ich schätze es, dass es ergebnisoffen ist, ... auch.“ Eine zu strukturierte Vorgehensweise würde die Meinungsäußerung ersticken ... Ich mochte diese Arzt-Patienten-Beziehung noch nie, sie ist zu einengend.“ – Mitglied 1
	Entscheidungen werden im Konsens von 75 % getroffen.	

Beschreibung, wie die Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners bei der Bildung von Patientenbeiräten (CAB) nach Best Practice vorgegangen sind. Das Feedback der Mitglieder umfasst Zitate, die von den Patientenvertretern zu ihrer Einschätzung der Wirksamkeit der Protokolle der Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners ausgewählt wurden.¼Beirat der Gemeinde.

Programme, die Patienten, Angehörige und das medizinische Fachpersonal über die Auswirkungen von Sarkoidose aufklären, beraten und unterstützen und so individuelle Lösungen und Wohlbefinden fördern." Im Zuge der Erstellung dieses Dokuments berichteten Patientenvertreter, dass sie den Eindruck hatten, wir hätten uns etwas von unserem ursprünglichen Ziel entfernt und den Austausch zwischen Betroffenen nicht ausreichend berücksichtigt. Diese Beobachtung veranlasste uns, von Projekten, die sich stärker auf den Klinikbetrieb (Website und Schulungsgestaltung) konzentrierten, auf die Entwicklung eines Mentoring-Programms für Betroffene und einer formalen Gesundheitsintervention umzuschwenken.

Im Gegensatz zu den teilweise formalisierten Arbeitsabläufen und -prinzipien hat sich unsere Gruppe bewusst für eine sehr informelle Machtstruktur entschieden. Wir haben keine offizielle Leitung und streben Entscheidungen im Konsens von 75 % an. Unser Ziel, die Zusammenarbeit und das Verständnis zwischen Ärzten und Patienten zu fördern, hat derzeit Vorrang vor allen anderen Zielen. Daher nehmen wir Verzögerungen in Projekten in Kauf, die durch die Konsensfindung entstehen. Sollten die Patienten in der Gruppe den Eindruck haben, dass die aktuelle informelle Struktur die Projektabwicklung unnötig verzögert, kann eine formalisierte Entscheidungsstruktur entwickelt werden. Die Patienten verfügen über die persönlichen Kontaktdaten der Ärzte und werden ermutigt, zwischen den Treffen Feedback zur Gruppenarbeit zu geben. Wir führen außerdem regelmäßig kurze Feedbackgespräche am Ende der Treffen.

Bislang standen uns keine Mittel zur Verfügung, um die teilnehmenden Patientinnen und Patienten im CAB zu vergüten. Dies weicht von bewährten Verfahren ab und könnte zu unserer geringen Teilnehmerzahl beigetragen haben. Wir bemühen uns im Rahmen laufender Förderanträge um die Finanzierung der Mitarbeit der Patientinnen und Patienten, um eine intensivere Einbindung zu ermöglichen. Derzeit wird die Mitarbeit der Ärztinnen und Ärzte im CAB durch Fördermittel finanziert.

Wartung

Verfahren:Unser Vorstand trifft sich seit 18 Monaten regelmäßig. Wir haben die Neugestaltung unserer Online-Materialien erfolgreich abgeschlossen, neue schriftliche Informationsmaterialien für Patienten entwickelt und einen neuen Überweisungsweg für Sarkoidose-Patienten in unser Gesundheitszentrum geschaffen. Darüber hinaus haben wir, basierend auf den Anregungen der Patientenvertreter im CAB, ein langfristiges Projekt zur Einführung von Peer-Mentoring in der Sarkoidose-Ambulanz gestartet. Die Patientenvertreter unserer Gruppe führen die Nachhaltigkeit der Gruppe auf das Engagement unserer Sarkoidose-Koordinatorin zurück, die zwischen den Treffen Kontakt zu den Patienten aufnimmt, um organisatorische Fragen zu klären, für Fragen zur Verfügung steht und Erinnerungs-E-Mails und -SMS versendet. Bei Bedarf wurden vor den Treffen Nachrichten ausgetauscht. Die Patientenvertreter betonten zudem, wie wichtig es sei, dass sich die Sarkoidose-Ambulanz aufgrund ihrer Rückmeldungen konkret weiterentwickelt. Schließlich trug eine offene und angenehme Atmosphäre bei den Gruppentreffen wesentlich zur fortgesetzten Teilnahme der Patienten bei.

Wir rekrutieren derzeit in Zusammenarbeit mit unseren bestehenden Patientenmitgliedern neue Mitglieder für unseren Patientenbeirat (CAB). Diese haben das Behandlungsteam gebeten, die Mitgliedschaft im CAB selektiv zu vergeben, da sie befürchten, dass ein allgemeiner Aufruf an alle Sarkoidose-Patienten die Gruppendynamik stören könnte. Insbesondere befürchteten die Patienten, dass ein allgemeiner Aufruf dazu führen könnte, dass Patienten abgelehnt werden müssten, die zu wenig Zeit für die Teilnahme am CAB haben oder nicht kooperativ mitwirken wollen. Die Patientenmitglieder haben eine Liste mit Kriterien entwickelt (z. B. Geschlechtervielfalt, Vielfalt der Sarkoidose-Erfahrung in Bezug auf Organbeteiligung und Krankheitsdauer, derzeitige Beschränkung auf Sarkoidose-Patienten, Verträglichkeit), um den behandelnden Ärzten die Auswahl geeigneter Kandidaten zu erleichtern. Wir sind uns bewusst, dass diese Rekrutierungsmethode das Risiko birgt, die Meinungen marginalisierter Gruppen zu übersehen. Um dem entgegenzuwirken, integrieren wir in zukünftige CAB-Initiativen qualitative Beurteilungen, die allen Sarkoidose-Patienten offenstehen. Wie bereits erwähnt, bot die formale Bewertung unserer Verfahren gemäß einer Best-Practice-Erklärung eine hervorragende Gelegenheit, unsere Verfahren zu evaluieren und darüber nachzudenken, was gut funktionierte, was verbessert werden konnte und wie wir die zukünftige Nachhaltigkeit unterstützen können.

Vergleich vs. Best Practice:Wir haben unsere Gruppe anhand der Best Practices für die „Bewertung von Partnerschaftsprozessen" und die „Erstellung eines Nachhaltigkeitsplans" evaluiert. (Tabelle 3).[11]Zur Evaluierung von Partnerschaftsprozessen haben wir uns hauptsächlich auf informelle Gespräche zu Beginn oder am Ende der Treffen gestützt. Darüber hinaus kommuniziert der Sarkoidose-Koordinator zwischen den Treffen mit den Patienten der Gruppe und identifiziert Hindernisse für deren Beteiligung, die dann entweder in den Gruppentreffen (entscheidungsrelevante Projekte) oder zwischen den Treffen (individuelle organisatorische Fragen) angegangen werden können. Die Gruppe beschrieb diese Gespräche einhellig als wesentliche Faktoren für ihre Beteiligung. Im Rahmen der Überprüfung der Gruppenpraktiken für diese Studie gaben die Patienten an, dass sie sich zwar in den Treffen gehört fühlten, sich aber eine stärkere Einbindung in die Lösungsfindung der Gruppe wünschten. Die Mitglieder äußerten den Wunsch nach mehr Kontakt zu den Patienten der Klinik, sowohl in der…

TABELLE 3]Wartung

Bewährte Vorgehensweise[11]	Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners	Mitgliederfeedback
Partnerschaftsprozesse bewerten	Objektive Maßnahmen: Fortsetzung Beteiligung aller Patienten, erfolgreicher Abschluss zweier Projekte	„Solange wir also eine bodenständige Gruppe sind, …“ „Unter den engagierten Kollegen wird dies immer eine der persönlich am stärksten eingebundenen Gruppen sein, mit denen ich zusammenarbeite.“ – Mitglied 4
Sammeln Sie Auswertungsdaten zur Beurteilung CAB-Struktur und -Prozesse	Subjektive Messgrößen: informelle Berührung Am Ende jedes Treffens werden Feedbackrunden abgehalten, um die Meinungen aller Gruppenmitglieder zum Prozess zu erfassen.	„Ich finde, unsere Stimmen sind wichtig, aber ich …“ Ich fühle mich nicht als Teil der Ergebnisse unserer Gruppendiskussionen. Ich möchte enger mit den Mitarbeitern zusammenarbeiten und Schulungen für sie anbieten, um die Klinik benutzerfreundlicher zu gestalten.“ – Mitglied 1
	Prozessevaluation: wöchentliche Treffen zwischen dem Sarkoidose-Koordinator und dem Ärzteteam zur Verfolgung laufender Projekte	„Die Gruppe ist engagiert, wenn wir alle dabei sind.“ Anwesenheit. Da wir eine so kleine Gruppe sind, bin ich etwas besorgt, wenn nur ein oder zwei von uns erscheinen.“ – Mitglied 2
		„Wir müssen alte Projekte wieder aufgreifen und sie …“ „Sicherlich immer noch aktuell.“ – Mitglied 3
Erstellen Sie einen Nachhaltigkeitsplan	Projektauswahl und Gruppenprioritäten von Patientenmitgliedern getragen	„… Austausch, Lernen und Brainstorming“ Mögliche neue Patientenergebnisse … ich teile meine unglaubliche Reise mit Ihnen, was funktioniert hat und was nicht …“ – Mitglied 1
Formale Nachhaltigkeitsplanung sollte frühzeitig erfolgen. Der CAB definiert die Bedeutung und die Kriterien für Nachhaltigkeit.	Zeit/Dauer/Rhythmus der Gruppentreffen von den Patientenmitgliedern festgelegt	„Ich möchte anderen helfen. . . . Ich verstehe.“ „Die Angst, die jemand nach einer frischen Diagnose hat … damit andere nicht die gleiche Distanz spüren wie ich.“ – Mitglied 4
	Informelle Kontaktaufnahme am Ende von Treffen, um Patienten die Möglichkeit zu geben, Bedenken bezüglich des Gruppenprozesses zu äußern	Erinnerungen per E-Mail/SMS/Telefon und Die regelmäßigen Rückmeldungen des Koordinators für die Aufklärung über Sarkoidose waren für alle Vorstandsmitglieder von entscheidender Bedeutung.
	Formale Bewertung des Gruppenfortschritts Die Verwendung eines strukturierten Rahmens (im Rahmen der Erstellung der Arbeit) lieferte wichtige Erkenntnisse über die Wünsche der Gruppenmitglieder und half, die Gruppenziele zu fokussieren.	

Beschreibung, wie die Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners bei der Bildung von Patientenbeiräten (CAB) nach Best Practice vorgegangen sind. Das Feedback der Mitglieder umfasst Zitate, die von den Patientenvertretern zu ihrer Einschätzung der Wirksamkeit der Protokolle der Cleveland Clinic Sarcoidosis Health Partners ausgewählt wurden.¼Beirat der Gemeinde.

Fähigkeit, als Mitglieder des Gemeindevorstands über Probleme in der Klinik informiert zu werden und als potenzielle Mentoren auf Augenhöhe zu fungieren.

Die Nachhaltigkeit eines Community Advisory Boards (CAB) erfordert den zeitlichen Einsatz der klinischen Mitglieder, die Bereitschaft zur kontinuierlichen Beteiligung der Community-Mitglieder sowie die Ressourcen und Befugnisse der Gruppe, um tatsächliche Veränderungen zu bewirken. Um einen Plan für die Nachhaltigkeit zu entwickeln, hatte unsere Gruppe das Glück, auf die Unterstützung einer Koordinatorin und eines Sarkoidose-Spezialisten zählen zu können. Der tatsächliche Zeitaufwand für das klinische Team war mit etwa einem halben Tag pro Woche zusätzlich zum monatlichen 90-minütigen CAB-Treffen überschaubar. Diese Zeit wurde genutzt, um neue Beziehungen zur Sarkoidose-Klinik aufzubauen.

und anderen Abteilungen sowie der Umsetzung der von den Gruppenmitgliedern empfohlenen Projekte. Obwohl der Zeitaufwand für die ersten Projekte gering war, wird die zukünftige Arbeit zur Entwicklung einer Intervention im Bereich der psychischen Gesundheit umfangreicher sein und wird durch Fördermittel unterstützt. Am wichtigsten ist jedoch, dass die Nachhaltigkeit das kontinuierliche Engagement der Gemeindemitglieder voraussetzt.

Auf die Frage, was sie zur Teilnahme an unseren Treffen motiviert, gaben unsere Patientenmitglieder den Wunsch an, anderen zu helfen und voneinander zu lernen, um den Krankheitsverlauf anderer Sarkoidose-Patienten besser zu verstehen. Wir haben versucht, diese beiden Ziele zu unterstützen, indem wir uns auf einige wenige Punkte konzentriert haben.

Projekte und die Bereitstellung konkreter Fortschrittsberichte bei jedem Treffen sowie die Ermöglichung offener Diskussionen bei den monatlichen Treffen.

Diskussion

Aus unserer Erfahrung ist die Bildung eines CAB für eine seltene Lungenerkrankung machbar und liefert wertvolle Erkenntnisse über die Prioritäten der Patienten (Abb. 1Unser Bericht weist einige Einschränkungen auf. Wir entwickelten unser CAB in einem gut ausgestatteten überregionalen Zentrum. Dadurch hatten wir Zugang zu einem bereits bestehenden „Health Partners"-Programm zur Unterstützung der Patientenaufnahme und -schulung, zu umfassendem technischem Support für virtuelle Meetings und – vielleicht am wichtigsten – zu einer spezialisierten Sarkoidose-Koordinatorin mit langjähriger Erfahrung in der Patientenansprache. Die klinischen Teammitglieder hatten jedoch vor diesem Projekt keine Erfahrung mit der Leitung von CABs und konnten die Anforderungen des CAB mit relativ geringem monatlichem Aufwand erfüllen. Dies deutet darauf hin, dass dieses Modell breit anwendbar sein könnte, insbesondere in großen überregionalen Zentren. Wir beschreiben ein CAB mit Fokus auf …

Da es sich um Patienten mit einer seltenen Erkrankung handelt, sind einige unserer Beobachtungen möglicherweise nicht so relevant für Projekte, die Patienten mit häufigeren Erkrankungen erreichen wollen. Insbesondere die Einbindung lokaler Gemeinde- und spiritueller Führungskräfte könnte bei weit verbreiteten Erkrankungen von größerem Nutzen sein. Schließlich liegen uns keine Daten darüber vor, warum ein hoher Prozentsatz der Patienten (20 von 25), denen eine Aufnahme in das CAB angeboten wurde, diese abgelehnt hat. Dies könnte an fehlender Entschädigung oder an Bedenken hinsichtlich des Zeitaufwands für Patienten liegen, die häufig trotz chronischer Erkrankung berufstätig sind.

Interpretation

Trotz der genannten Einschränkungen bietet dieser Bericht Leitlinien für zukünftige Kliniken, die über einen Bürgerbeirat (CAB) mit ihrer lokalen Gemeinschaft in Kontakt treten möchten. Wir haben gezeigt, dass das Best-Practice-Dokument von 2011[11]ist anwendbar auf ein CAB, das für Patienten mit einer seltenen Erkrankung entwickelt wurde. Darüber hinaus stellten wir fest, dass eine strukturierte Überprüfung der CAB-Praktiken anhand dieses Dokuments wichtige Erkenntnisse lieferte, die die Funktionsweise unseres CAB verbesserten. Wir

Moderator	Fallstricke
ENTWICKELN CL INICAL TEAM	
• Institutionelle Beteiligung • Engagierter Kliniker • Engagierter Organisator	• Zeitliche Beschränkungen • Mangelnde Anpassungsbereitschaft
Kommunikation identifizieren UNITY-MITGLIEDER	
• Vielfalt der Patientenerfahrung • Patientenmitglieder sollen Merkmale für neue Mitglieder festlegen	• Unfähigkeit, die Ansichten anderer anzuhören • Fehlende Patientenperspektiven von weniger engagierten Gruppen
WERBUNG /ONBOARDING	
• Flexibilität • Persönlicher Ansprechpartner für Patienten durch Onboarding Prozess (Verfolgung, Erinnerungen)	• Übermäßige Abhängigkeit von digitalen Ressourcen • Übermäßig umfassend Freiwilligenschulung nicht insbesondere auf CAB ausgerichtet
OPERA GRÜNDEN TING-VERFAHREN	
• Gemeinsame Entwicklung • Bereitschaft zur Neubewertung und Anpassung	• Starre Anwendung der veröffentlichten Struktur
WARTUNG ENANCE	
• Die Projektauswahl wird von den Mitgliedern der Gemeinschaft gesteuert. • Demonstrationsgruppe Auswirkungen auf die tägliche Patientenversorgung	• Zu viele Projekte gleichzeitig bearbeiten • Überbetonung von Veröffentlichungen statt klinischer Verbesserungen

Abbildung 1 –Fördernde Faktoren und Schwierigkeiten, die wir bei der Bildung und Aufrechterhaltung eines CAB bei einer seltenen Erkrankung erlebt haben. CAB¼Beirat der Gemeinde.

Wir haben in unserem CAB (Community Advisory Board) einen großen Nutzen durch die Einbindung einer Koordinatorin für die Öffentlichkeitsarbeit festgestellt, die die Kommunikation mit den Patienten zwischen den Sitzungen erleichtert und aktiv bei der Rekrutierung mitwirkt. Wir, die klinischen und patientenseitigen Mitglieder des CC-HP (Community Care-Health Partnership), sind überzeugt, dass wir durch die Zusammenarbeit weiterhin echte Fortschritte bei der Verbesserung der Patientenergebnisse erzielen können.

Finanzierung/Unterstützung

Diese Arbeit von LJH wurde vom National Institute on Minority Health and Health Disparities (Förderkennzeichen K23MD017284) unterstützt. Diese Arbeit von JDT wurde von den National Institutes of Health (NIH) unterstützt. Zentrum zur Förderung der translationalen Wissenschaften [Förderkennzeichen UL1TR002548] und Nationales Institut für Minderheitengesundheit und gesundheitliche Ungleichheiten [Förderkennzeichen U54MD002265].

Finanzielle/Nichtfinanzielle Offenlegungen

Die Autoren haben berichtetBRUSTFolgendes wird unterstützt: DAC erhält Unterstützung von Boehringer-Ingelheim (Lenkungsausschuss); aTyr, AI Therapeutics und Mallinckrodt (klinische Studien); Foresee Pharmaceuticals, Molecure und Kinevant (Beratungstätigkeit); sowie Pliant und FibroGen (Honorare für Gremientätigkeit). Keine Angaben (LB, SH, LM, JR, KS, RJ, KAB, JDT, MLRN, LJH).

Danksagungen

Autorenbeiträge:LJH ist für den Inhalt des Manuskripts, einschließlich der Daten und Analysen, verantwortlich. LB war maßgeblich an der Erstellung des Manuskriptentwurfs beteiligt. LB, SH, LM, KS, JR, RJ und LJH waren Mitglieder des CAB und wirkten an der Prozessanalyse des CAB sowie an der Erstellung und Überarbeitung des Artikels mit. KAB, JDT, MLRN und DAC leisteten Mentoring zu qualitativen Methoden, gesundheitlichen Ungleichheiten und Sarkoidose und nahmen wesentliche Überarbeitungen am finalen Manuskript vor.

Rolle der Sponsoren:Die Sponsoren hatten keinen Einfluss auf die Erstellung dieses Manuskripts. Das CAB wurde im Rahmen des Förderprojekts K23MD017284 entwickelt.

Referenzen

1. Burns KEA, Devlin JW, Hill NS. Einbindung von Patienten und Angehörigen in die Konzeption und Durchführung einer Entwöhnungsstudie: ein neuartiges Forschungsparadigma in der Intensivmedizin.Brust. 2017;152(4):707-711Die
2. Canino G, Vila D, Normand SL, et al. Verringerung der gesundheitlichen Ungleichheiten bei Asthma bei armen puertoricanischen Kindern: die Wirksamkeit einer kulturell angepassten Familie Intervention.J Allergy Clin Immunol. 2008;121(3):665-670Die
3. Harper LJ, Kidambi P, Kirincich JM, Thornton JD, Khatri SB, Culver DA. Gesundheitsungleichheiten: Interventionen bei Lungenerkrankungen – ein narrativer Überblick. Brust.2023;164(1):179-189Die
4. Perez MF, Coutinho MT. Fokus: Gesundheitsgerechtigkeit: Ein Überblick über gesundheitliche Ungleichheiten bei Asthma.Yale J Biol Med.2021;94 (3):497Die
5. Harris DA, Pensa MA, Redlich CA, Pisani MA, Rosenthal MS. Zur Bekämpfung von Ungleichheiten in der Lungengesundheit ist gemeinschaftsbasierte partizipative Forschung erforderlich. Ann Am Thorac Soc.2016;13(8): 1231-1238Die
6. Dy T, Hamilton WJ, Kramer CB, et al. Stakeholder-Einbindung in acht Vergleichende Wirksamkeitsstudien bei Afroamerikanern und Latinos mit Asthma.Res Involv Engagem.2022;8(1):63Die
7. Barn P, Rideout KL, Lo W, et al. Gemeinsam besser: Gründung und Förderung eines Community-Stakeholder-Komitees zur Verbesserung der Versorgung und Forschung bei Asthma und COPD. Brust.2022;161(2):382-388Die
8. Lee SJC, Hamann HA, Browning T, et al. Einbindung von Interessengruppen zur Initiierung von Lungenkrebs-Screenings in einem städtischen sozialen Sicherungsnetz Gesundheitssystem.Healthc (Amst).2020;8(1): 100370Die
9. Roennow A, Sauvé M, Welling J, et al. Zusammenarbeit zwischen Patienten Organisationen und ein Sponsor klinischer Forschung bei einer seltenen Krankheit: Erkenntnisse aus einem Beirat der Gemeinschaft und bewährte Verfahren für zukünftige Kooperationen.BMJ Open. 2020;10(12): e039473Die
10. Baughman RP, Teirstein AS, Judson MA, et al. Klinische Merkmale von Patienten in einer Fall-Kontroll-Studie zu Sarkoidose.Am J Respir Crit Care Med.2001;164(10 pt 1): 1885-1889Die
11. Newman SD, Andrews JO, Magwood GS, Jenkins C, Cox MJ, Williamson DC. Beiräte der Gemeinschaft in der gemeinschaftsbasierten partizipativen Forschung: eine Synthese der besten Verfahren.Vorherige chronische Erkrankung.2011;8(3):A70Die
12. Baughman RP, Field S, Costabel U, et al. Sarkoidose in Amerika: Analyse basierend auf der Inanspruchnahme von Gesundheitsleistungen.Ann Am Thorac Soc. 2016;13(8):1244-1252Die
13. Harper LJ, Love G, Singh R, Smith A, Culver DA, Thornton JD. Barrieren in der Versorgung von Patienten mit Sarkoidose: eine qualitative Studie.Ann Am Thorac Soc. 2021;18(11):1832-1838Die