

Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg
Fakultät Life Sciences

Bachelorarbeit
im Studiengang Gesundheitswissenschaften (B.Sc.)

**Konzeptionierung eines Workshops zur Kompetenzstärkung für
sehbehinderte/sehblinde Patient*innen für eine verbesserte Partizi-
pation in der quantitativen Forschung**

Hamburg
24.08.2023

Vorgelegt von Rosina Sophia Glas



Erstgutachterin: Prof.ⁱⁿ Dr.ⁱⁿ Sabine Wöhlke (HAW Hamburg)
Zweitgutachter: Dr. Henk van de Gils (HAW Hamburg)

Inhaltsverzeichnis

Abbildungsverzeichnis.....	III
Tabellenverzeichnis.....	III
Abkürzungsverzeichnis	III
Abstract	1
1 Einleitung	2
2 Theoretischer Hintergrund	3
2.1 Rolle von Patient*innenorganisationen im deutschen Gesundheitssystem.....	4
2.1.1 Patient*innenorganisationen als Forschungspartner.....	4
2.1.2 PRO RETINA Deutschland e.V. als Forschungspartner	5
2.2 Bedeutung von Risikokommunikation.....	6
2.3 Teilhabe und Behinderung.....	8
2.4 Partizipation	9
2.4.1 Partizipation in der Forschung.....	10
2.4.2 Patient Empowerment.....	11
2.5 Zusammenführung der theoretischen Befunde.....	12
3 Beschreibung der Zielgruppe	14
3.1 Blindheit und Sehbehinderung.....	14
3.2 Typen von Augenerkrankungen.....	15
3.3 Ergebnisse der Bedarfsanalyse	17
4 Konzeptioneller Teil.....	18
4.1 Lerntheorie des Konstruktivismus.....	18
4.2 Grundfragen der Didaktik.....	19
4.3 Podcast.....	20
4.3.1 Zielsetzung	21
4.3.2 Methode	21
4.3.3 Inhalt.....	22
4.4 Workshop.....	29
4.4.1 Zielsetzung	29

4.4.2 Methode	31
4.4.3 Inhalt.....	34
5 Diskussion.....	46
6 Fazit	47
Literaturverzeichnis	49
Anhang	55
Eigenständigkeitserklärung	58

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Merkmale medizinischer Informationen (vgl. Schindler, T.M., 2019, S. 659).....	7
Abbildung 2: Stufen der Partizipation (vgl. Wright M.T., von Unger, H., & Block, M., 2010, S.42)	10
Abbildung 3: Darstellung von Sehfähigkeit (Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V., 2004, S. 6.)	15
Abbildung 4: Darstellung der visuellen Einschränkung von bestimmten Augenerkrankungen (Allgemeiner Blinden- und Sehbehinderungsverein e.V., o.J.)	16
Abbildung 5: Grundfragen der Didaktik (eigene Abbildung).....	20

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Skript für den Podcast „Forschung MIT jedem - eine Frage der Perspektive"	23
Tabelle 2: SMART Kriterien des Workshops „Forschungswissen to go – damit auch du dabei sein kannst!“	30
Tabelle 3: Empfehlungen zu der Erstellung von Lay Summaries (vgl. European Commission, 2018).	36
Tabelle 4: Skript für den Workshop „Forschungswissen to go – damit auch du dabei sein kannst!“	38

Abkürzungsverzeichnis

BGG	Behindertengleichstellungsgesetz
BITV	Barrierefreie Informationstechnik-Verordnung
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung
BMZ	Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung
BTHG	Bundesteilhabegesetz
DFG	Deutsche Forschungsgesellschaft
DQR	Deutscher Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen
GdB	Grad der Behinderung
HAW	Hamburg Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
ICPHR	International Collaboration for Participatory Health Research
PartNet	Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung
PO	Patient*innenorganisation

SGB	Sozialgesetzbuch
UN-BRK	Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen
WCAG	Web Content Accessibility Guidelines

Abstract

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit der Entwicklung eines Konzepts zur Steigerung der Kompetenz sehbehinderter und sehblinder Patient*innen der Patient*innenorganisation (PO) PRO RETINA Deutschland e.V. Das Ziel ist eine stärkere Beteiligung von Patient*innen in quantitativen Forschungsstudien. Für die theoretische Einführung in das Thema wird zunächst die Rolle von Patient*innenorganisationen im Gesundheitssystem beleuchtet und die Eignung als Kooperationspartner in der Forschung dargelegt. Im Zusammenhang mit quantitativer Forschung wird beleuchtet, warum eine angemessene Risikokommunikation im medizinischen Bereich von Bedeutung ist. Die Arbeit führt die Beziehung von gesellschaftlicher Teilhabe und Behinderung aus, was auf die Notwendigkeit von verstärkter Partizipation überleitet. Insbesondere die verstärkte Teilhabe in der Forschung wird betrachtet, in deren Ausführungen die Notwendigkeit für patient empowerment herausgestellt wird. Die genannten Aspekte werden gegenübergestellt und schließen auf die Notwendigkeit einer Konzeptionierung eines Lehrformats für die genannte Personengruppe. Im zweiten Teil der Arbeit wird die Zielgruppe beschrieben, wobei zunächst Sehbehinderung und Blindheit definiert wird, spezielle Krankheitsbilder betrachtet werden, um anschließend anhand einer Bedarfsanalyse die Ansprüche für das folgende Angebot zu erfassen. Als Grundlage für die Planung des Lehrformats wird die konstruktivistische Lerntheorie vorgestellt. Nach der Darlegung der didaktischen Grundfragen, die zur Konzeptionierung beantwortet werden, folgen methodische und inhaltliche Ausführung, sowie die Zielsetzung für das Lehrangebot, bestehend aus einem Podcast und digitalem Workshop. Anhand dessen soll die Forschungs- und Zahlenkompetenz der Patient*innen gestärkt werden, um Partizipation zu ermöglichen. Nachdem das geplante Vorhaben kritisch betrachtet wird, schließt die Arbeit mit einem Fazit, in dem die Notwendigkeit für weitere Angebote zur Kompetenzstärkung für eine verbesserte Partizipation hervorgehoben wird.

Schlüsselwörter

Erwachsenenbildung, Kompetenzstärkung, Patient*innenpartizipation, Sehbehinderung, Workshop

1 Einleitung

Kürzlich wurde das Kriterium Partizipation in das Rahmenprogramm der Gesundheitsforschung aufgenommen. Das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) hat für das Jahr 2022 eine geplante Partizipationsinitiative gestartet, woraufhin das Netzwerk Partizipative Gesundheitsforschung (PartNet)¹ eine Reihe von Förder- und Strukturanforderungen formuliert hat (BMBF, 2021). In den Ausschreibungen für Forschungsprojekte wird nun vermehrt die Beteiligung von betroffenen Personen beziehungsweise Patient*innen vorausgesetzt (ebd.). Auch wissenschaftliche Journals wie beispielsweise das BMJ Open fordern Patient*innenbeteiligung (BMJ Open, 2018). Die politische Forderung nach mehr Teilhabe lässt sich demnach als aktueller Trend beobachten (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.2). Auffallend ist, dass sich vor allem Hochschulen für angewandte Wissenschaften und praxisbezogene Forschungseinrichtungen an partizipativen Forschungsprojekten beteiligen (Bär, G. et al., 2021, S.137). So auch die Hochschule für angewandte Wissenschaften Hamburg (HAW Hamburg) mit dem Pilotprojekt „ORIENTATE - Patient*innenorganisationen als (Mitbe-)Gründer von Patientenregistern“ unter Leitung von Prof. Dr. Sabine Wöhlke und Dr. Henk J. van Gils-Schmidt (HAW Hamburg, 2023). Das Projekt wird von der deutschen Forschungsgesellschaft (DFG)/NFDI4Health als Teil des Verbundprojektes „PANDORA – Patient*innenorientierte Digitalisierung“ gefördert (ebd.). Die Projekte fundieren auf dem Citizen Science Ansatz, der die Unterstützung der Wissenschaft durch die Öffentlichkeit beschreibt. Patient*innenorganisationen (PO) spielen eine wichtige Repräsentationsfunktion in der Vertretung von Patient*innenbedürfnissen und als Glied zwischen Betroffenen und Wissenschaftler*innen (Offenberger, U., 2022, S. 83). Patientenregister, in denen PO medizinische Daten ihrer Mitglieder sammeln, können als Paradebeispiel für Citizen Science genannt werden. Auch die PO PRO RETINA Deutschland e. V., die als Kooperationspartner für das Projekt ORIENTATE herangezogen wird, führt ein solches Register. Mit bundesweit circa 7.000 Mitgliedern in rund 60 Regionalgruppen ist sie die größte und älteste gemeinnützige PO in dem Bereich (PRO RETINA, o.J.). Sie wurde 1977 als "Deutsche Retinitis Pigmentosa-Vereinigung" erstmals von Betroffenen und deren Angehörigen in Frankfurt gegründet (Von Gizycki, R., Gusseck, H., & Brunsmann, F., 2020, S. 760). Bei den Mitgliedern von PRO RETINA handelt es sich um Menschen mit Netzhautdegenerationen und seltenen Netzhauterkrankungen. Die Organisation arbeitet daran, das Bewusstsein für diese Erkrankungen zu erhöhen, die Lebensqualität der Betroffenen zu verbessern und Forschung im Gebiet der Netzhauterkrankungen voranzutreiben, um beispielsweise neue Behandlungsmöglichkeiten zu ermöglichen (ebd.). Darüber hinaus engagiert

¹ PartNet wurde im Jahr 2007 als regionaler Partner der International Collaboration for Participatory Health Research (ICPHR) gegründet und ist ein Forum für Wissenschaftler*innen, die neuen Ansätze für die Gesundheitsforschung entwickeln wollen.

sich PRO RETINA Deutschland e.V. auf politischer Ebene in verschiedenen Gremien und Ausschüssen, um die Bedürfnisse der Patienten in die Gesundheitspolitik einzubringen. Der Fokus des Projekts ORIENTATE liegt auf einer verbesserten Beteiligung von PO und deren Mitgliedern innerhalb des Forschungsprozesses. Dies erfordert Fähigkeiten und Kompetenzen seitens der Patient*innen, um sich in Forschungsstudien einbringen zu können. In der vorliegenden Bachelorarbeit wird daher die Frage beantwortet, wie sehbehinderte und blinde Patient*innen der PO PRO RETINA Deutschland e.V. voraussetzende statistische Fähigkeiten und Forschungskompetenzen erwerben können, um sich an quantitativen Studien beteiligen zu können. Dazu muss wissenschaftliche Evidenz verstanden werden. Bei Partizipationsförderung handelt sich sowohl um eine Gestaltungsaufgabe auf Seiten der politischen Strukturen als auch um eine Bildungsaufgabe (Schäper, S., 2016, S. 104). Ziel der vorliegenden konzeptionellen Arbeit ist es daher, ein Lehrformat zu gestalten, in dem dies einer ausgewählten Personengruppe angemessen vermittelt wird. Die Entwicklung der Arbeit innerhalb des Projekts ORIENTATE, im Rahmen dessen die Bachelorarbeit gestaltet wird, ist partizipativ formgebend. Dafür wird zunächst innerhalb des theoretischen Hintergrunds die Relevanz zur Konzeptionierung eines solchen Lehrformats für Patient*innen herausgestellt. Nach einer Zusammenführung der inhaltlichen Ergebnisse dessen wird im folgenden Kapitel die Bedürfnisse und Besonderheiten der Zielgruppe anhand einer Bedarfsanalyse analysiert. Darauf basierend wird im Kapitel des konzeptionellen Teils die Lerntheorie des Konstruktivismus vorgestellt und ein Lehrformat entwickelt, bestehend aus einem barrierefreien Podcast mit anschließendem digitalem Workshop. Dazu werden jeweils die Zielsetzung sowie die methodische und inhaltliche Ausarbeitung dargelegt. Abschließend werden Möglichkeiten für eine Evaluation aufgezeigt und Ergebnisse diskutiert. Die Arbeit schließt mit einem Fazit.

2 Theoretischer Hintergrund

Zunächst wird die Rolle von PO im deutschen Gesundheitssystem beleuchtet, sowie deren Eignung in der Position als Forschungspartner. Hier soll deutlich werden, warum PRO RETINA Deutschland e.V. diese Anforderungen als Kooperationspartner für das Projekt erfüllt. Anschließend wird die Bedeutung von Risikokommunikation für Laien im medizinischen Bereich hervorgehoben sowie die Wichtigkeit von Teilhabe bei behinderten Menschen erörtert. Nach der Vorstellung des Konzepts von Partizipation und deren Berechtigung innerhalb Forschungsprojekte soll im Zuge dessen die Bedeutung von patient empowerment deutlich werden. Nach einer inhaltlichen Zusammenführung der genannten Befunde wird die Relevanz des Themas deutlich.

2.1 Rolle von Patient*innenorganisationen im deutschen Gesundheitssystem

In Deutschland gibt es derzeit ungefähr 70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen, die teilweise in größeren Organisationen zusammengefasst sind (NAKOS, 2023). Es gibt verschiedene Arten von PO (Rauch, A. et al., 2019, S. 24). Selbsthilfeorganisationen agieren im Gegensatz zu Selbsthilfegruppen, die auf lokaler Ebene in einem informellen Rahmen zu finden sind, meist regional bis international und weisen als zivilgesellschaftliche Institutionen einen Professionalisierungsgrad auf, beispielsweise als Rechtsform e.V. (Brandstetter, S. et al., 2014, S. 203). Sie bieten Betroffenen und Angehörigen Informationen, Beratung und Unterstützung in Form von Materialien, organisierten Schulungen und Workshops (Rauch, A. et al., 2019, S. 23; Pfau, N. et al., 2017, S. 22). Dies trägt dazu bei, dass Patient*innen besser informierte Entscheidungen über ihre Gesundheit treffen können. Durch den Austausch und die Vernetzung von Menschen mit ähnlichen Erfahrungen schafft die Gemeinschaft Möglichkeit für gegenseitige Unterstützung und verhindert eine Vereinsamung mit der eigenen Erkrankung. Patientenorganisationen vereinen Interessen sowie Bedürfnisse von Menschen mit einer bestimmten Krankheit, Behinderung oder ähnlichem Gesundheitszustand (Brandstetter, S. et al., 2014, S. 203; Rauch, A. et al., 2019, S. 23) und setzen sich zudem aktiv für politische und gesellschaftliche Veränderungen im Sinne der Gesundheit ein (Pfau, N. et al., 2017, S. 22). Die Beteiligung von Patientenorganisationen bei Entscheidungen im deutschen Gesundheitssystem ist seit 2004 in der Patientenbeteiligungsverordnung (§140f SGB V) geregelt. Sie bestimmt, dass „für die Wahrnehmung der Interessen der Patient*innen und der Selbsthilfe chronisch kranker und behinderter Menschen die maßgeblichen Organisationen (...) in Fragen, die die Versorgung betreffen, (...) zu beteiligen [sind]“ (§140 Abs.1 SGB V). Dadurch nehmen die PO Einfluss auf gesundheitspolitische Entscheidungen für eine patientenzentrierte Gesundheitsversorgung und vertreten Anliegen von Patient*innen in der Öffentlichkeit (Brandstetter, S. et al., 2014, S. 203). Zentrale Themen sind unter anderem der Zugang zu medizinischen Leistungen, Versorgungsqualität, Patientensicherheit und -rechte. Sie arbeiten mit anderen Akteuren im Gesundheitswesen, wie Ärzten, Krankenkassen, politischen Entscheidungsträgern und Forschungseinrichtungen zusammen und sind in verschiedenen Gremien und Ausschüssen auf nationaler und regionaler Ebene vertreten (Rauch, A. et al., 2019, S. 25).

2.1.1 Patient*innenorganisationen als Forschungspartner

Im Folgenden wird dargelegt, warum PO auch als Kooperationspartner in der wissenschaftlichen Forschung geeignet sind (Rauter, C. M., Wöhlke, S., & Schicktanz, S., 2021). Grundsätzlich sollte die Zusammenarbeit mit Patientenorganisationen partnerschaftlich sein und auf

gegenseitigem Respekt, Transparenz und Akzeptanz basieren (Rauch, A. et al., 2019, S. 25). PO sind eng mit ihren Mitgliedern und der betreffenden Patientengruppe verbunden. Dadurch verfügen sie über wertvolle Erfahrungsexpertise und können Forscher*innen Einblicke in die Bedürfnisse, Herausforderungen, Erwartungen und Prioritäten der Betroffenen geben (Rauch, A. et al., 2019, S. 23). Diese Informationen können dazu beitragen, Forschung praxisnaher, patientenzentrierter und bedarfsorientierter auszurichten (Cargo, M., & Mercer, S. L., 2008, S. 337). Ergebnisse gewinnen dadurch an Relevanz. Organisationen vertreten in der Gesundheitsforschung die Perspektive der Patient*innen und stellen so sicher, dass deren Interessen angemessen berücksichtigt werden (Schweizerische Akademie der Medizinischen Wissenschaften, 2019, S. 25). Forschungsfragen und -ziele entsprechen dann den tatsächlichen Bedürfnissen der Patienten (Cargo, M., & Mercer, S. L., 2008, S. 338). PO sind der Schnittpunkt bei der Kommunikation von Forschungsergebnissen und somit wichtig für die Vertrauensbildung zwischen Patient*in und Wissenschaft (Rauch, A. et al., 2019, S. 24). Sie können Forscher*innen bei der Verbreitung von Forschungsergebnissen durch ihr Netzwerk unterstützen und dazu beitragen, dass diese in verständlicher Form an die Patientengemeinschaft weitergegeben werden. Dies fördert den Wissenstransfer und ermöglicht es Betroffenen, von den Ergebnissen der Forschung zu profitieren. Wissenschaftler*innen haben über PO Zugang zu einer bestimmten Personengruppe, wodurch potenzielle Studienteilnehmer*innen einfacher rekrutiert werden können (Cargo, M., & Mercer, S. L., 2008, S. 339). Die Daten aus Patientenregistern sind Basis für weitere medizinische Forschungen (Wicks, P. et al., 2011, S. 412).

2.1.2 PRO RETINA Deutschland e.V. als Forschungspartner

Auch PRO RETINA Deutschland e.V. setzt sich aktiv für die Forschung ein. Seit 2016 sammelt die PO in Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik Bonn medizinische Daten ihrer Mitglieder in einem Patientenregister (Von Gizycki, R., Gusseck, H., & Brunsmann, F., 2020, S. 764). Patient*innen haben die Option, sich in dem Patientenregister registrieren zu lassen und Wissenschaftler*innen Daten für neue Forschungsprojekte zur Verfügung zu stellen. Einzelne Forschungsgruppen bewerben sich mit Anträgen für quantitative Forschungsstudien, um Zugang zu den gesammelten Daten zu erhalten und somit die Studienteilnehmer*innenrekrutierung zu vereinfachen (Von Gizycki, R., Gusseck, H., & Brunsmann, F., 2020, S. 764). Interessierte Patienten können sich dann über geplante klinische Studien informieren (ebd.). Über 1000 Patient*innen sind zum Stand 2020 in dem Register von PRO RETINA Deutschland e.V. eingetragen (ebd.). Die „PRO RETINA – Stiftung zur Verhütung von Blindheit“ ist eine Stiftung und eigenständige Organisation der PRO RETINA Deutschland e. V. und wurde 2007 gegründet (PRO RETINA, o.J.). Sie ist das Instrument zur Forschungsförderung auf dem Gebiet der Netzhautdegenerationen und -erkrankungen. Die Motivation von Betroffenen, sich an der

Forschung zu beteiligen, entstand Ende der 1970er Jahre im Zusammenhang mit der Erkrankung Retinitis pigmentosa (Von Gizycki, R., Gusseck, H., & Brunsmann, F., 2020, S. 760). Betroffene wollten bei der Entwicklung einer Therapie und Aufdeckung der Krankheitsursache beitragen (Von Gizycki, R., 1987). Die PRO RETINA Stiftung hat seit Gründung ein gesamtes Fördervolumen von über 3 Mio. Euro bis Ende 2019 in die Forschungsfinanzierung gesetzt. Circa 70% der finanzierten Projekte sind der Grundlagenforschung zuzurechnen (Von Gizycki, R., Gusseck, H., & Brunsmann, F., 2020, S. 763). Die Förderempfehlungen werden durch den eigenen wissenschaftlich-medizinischen Beirat der Stiftung in Form eines Rankings veröffentlicht. Die Stiftung hat zwei Stiftungsprofessuren², eine in Regensburg für eine grundlagenwissenschaftliche Professur und eine klinische Professur in Bonn (PRO RETINA, o.J.). PRO RETINA war bisher mehrmals aktiv an Forschung beteiligt, so auch innerhalb eines europäischen Kooperationsprojekts 1984 zur Klärung der Krankheitsursache bei Chorioideremie (Von Gizycki, R., Gusseck, H., & Brunsmann, F., 2020, S. 763). Zudem wurde zur Intensivierung der Forschungszusammenarbeit in Europa eine Concerted Action „Prevention of Blindness“ gegründet, bei der PRO RETINA Deutschland e.V. im Projektmanagement mitwirkte (ebd., S. 761). Auch zur Entwicklung eines Retinaimplantats unterstützte die Organisation die interdisziplinäre Wissenschaftler*innengruppe und die Wichtigkeit dessen gegenüber dem Forschungsministerium (ebd., S. 761f.). Der Forschungsanstoß zu dem Usher-Syndrom, welches innerhalb eines europaweiten Projekts erfolgte, wurde durch ein PRO RETINA Mitglied aktiv forciert (ebd.). Auch die Forschungsfinanzierung für die DFG-Programme „Erbliche Netzhautdegeneration“ (1990-1996), „Altersabhängige Makuladegeneration“ (2000-2006) und „Gen- und Zellbasierte Therapien für die Behandlung neuroretinaler Degeneration“ (2018) hat PRO RETINA bewirkt (ebd.). Aus den Ergebnissen wird deutlich, warum genau die PRO RETINA Deutschland e.V. als Kooperationspartner geeignet ist für das vorliegende Projekt.

2.2 Bedeutung von Risikokommunikation

Die Informationsflut der allgegenwärtigen, digitalen, verfügbaren, medizinischen Informationen ist überfordernd. Besonders für Menschen, die mit fachlichen Informationen und Zahlen nicht vertraut sind. Nur 2-4% der deutschen und britischen Frauen verstehen den tatsächlichen Vorteil von Brustkrebsscreening, während der Rest der Befragten den Wert 10-200fach überschätzt (Gigerenzer G., Malta, J., Frank R., 2009, S. 1218). Eine Studie zur „Arzt-Patienten-Beziehung: Im digitalen Zeitalter“ zeigt, dass ca. 70% der befragten Patienten*innen zur Informationsbeschaffung zu gesundheitlichen Themen, sowohl das Internet als auch Ärzt*innen als

² Eine Stiftung stellt finanzielle Mittel zur Verfügung, um eine Professur an einer Hochschule oder Universität zu finanzieren. Die Stiftungsprofessur kann in verschiedenen Fachbereichen eingerichtet werden, je nach Zielen und inhaltlichem Schwerpunkt der jeweiligen Stiftung.

meistgenutzte Informationsquellen angeben (Richter-Kuhlmann E., 2015). Das Informationsverständnis zwischen Fachpersonen und medizinischen Laien ist von Asymmetrie geprägt. Ein Angleichen und Verringern des Informationsunterschieds sind hierfür notwendig (Schindler, T.M., 2019, S. 658). Medizinische Informationen weisen folgende Merkmale auf, die sich in bestimmter Art als Zugangsbarrieren für Laien herausstellen (ebd. S. 659):

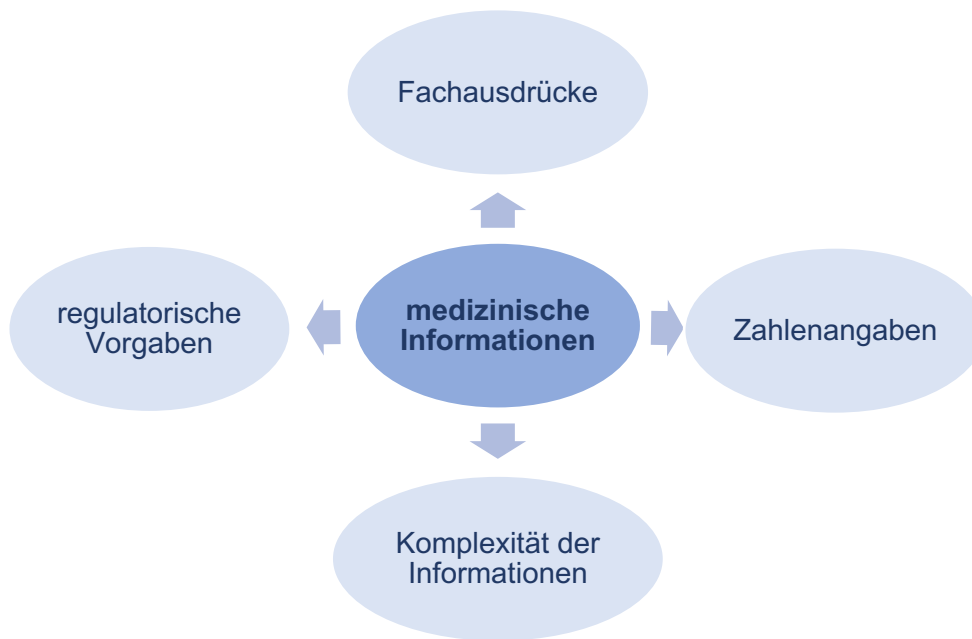


Abbildung 1: Merkmale medizinischer Informationen (vgl. Schindler, T.M., 2019, S. 659)

Die Person des Rezipienten, also der Empfänger einer Botschaft, befindet sich in einer vulnerablen Position, da medizinische Information häufig in einem Zustand von emotionaler Erregtheit aufgrund der persönlichen Betroffenheit aufgesucht wird (ebd., S. 660). Emotionen haben demnach einen Einfluss auf das Textverständnis. Durch die inhaltliche Komplexität, verschiedene Zahlenangaben sowie Fachwörter mit Ursprung aus anderen Sprachen ist es notwendig diese allgemeinverständlich in leichter Sprache, d.h. eine vereinfachte Form der Standardsprache, zu formulieren (Schindler, T.M., 2019, S. 657). Medizinische Informationen werden nicht nur in akuten Krankheitszuständen benötigt (ebd.). Für den Erhalt der Gesundheit und zur Prävention von Krankheiten ist der Zugang und das Verständnis von diesen Informationen auch notwendig (ebd.) Demnach steht dies im direkten Zusammenhang mit der Lebensqualität und ist Teil der eigenen Gesundheitskompetenz („health literacy“). Auch statistische Ungebildetheit geht mit ernsthaften gesundheitlichen Folgen einher (Gigerenzer, G. et al., 2007). Beispielhaft sind Studienergebnisse zu nennen, die über gewisse Studienregister³ zugänglich sind, allerdings primär für Fachleute zu verstehen sind (Schindler, T.M., 2019, S. 667). Um Patient*innen vor Manipulation und Angst zu schützen, sieht Gigerenzer es als

³ Beispielhaft sind Register wie Clinicaltrials.gov, clinicaltrialsregister.eu. zu nennen, die aufrufbar sind.

ethischen Imperativ an, dass Doktor*innen und Patient*innen lernen diese Zahlen zu verstehen (Gigerenzer, G., 2009, S.567). Es zeigt sich, dass auch Ärzt*in diese nicht verstehen oder fehlinterpretieren (Wegwarth O. et al., 2012, S. 340). Unter dem Begriff Risikokommunikation (risk literacy) versteht sich die Fähigkeit schriftliche Informationen zu verstehen und zu gebrauchen, was ein Zahlenverständnis voraussetzt (Gigerenzer, G. et al., 2007). Der 26. ethische Grundsatz für medizinische Forschung der Deklaration von Helsinki an Menschen handelt von informierten Entscheidungen. „Allen Versuchspersonen medizinischer Forschung sollte die Möglichkeit gegeben werden, über den allgemeinen Ausgang und die allgemeinen Ergebnisse der Studie informiert zu werden.“ (Weltärztebund, 2013, S.6). Um das Wissen als Laie richtig zu verstehen und den neusten Stand der aktuellen medizinischen Errungenschaften in der Forschung zu verstehen, bedarf es Unterstützung. Deutschland hat die Informationsvermittlung für Patient*innen verbessert, beispielsweise wurden missverständliche Informationen von medizinischen Broschüren eliminiert (Gigerenzer, G., 2014, S. 2). Das Erlangen von Kompetenzen schafft Möglichkeiten für die Einzelperson, Entscheidungen wirksamer und kompetenter zu gestalten. Laut einer Stellungnahme 2015 sei das Ziel einer informierten partizipativen Entscheidung jetzt höhergestellt als eine maximale Partizipationsrate zu erzeugen (Richter-Kuhlmann, E., 2015). Das zu konzipierende Lehrformat soll Patient*innen helfen, die gesundheitlichen Informationen, mit denen sie konfrontiert werden, besser zu verstehen und kompetenter damit umzugehen. So können informierte, risikokompetente und effiziente Entscheidungen getroffen werden.

2.3 Teilhabe und Behinderung

Nicht alle Proband*innen haben aufgrund der Art der Erkrankung die Möglichkeit, an Studien teilzunehmen. Besonders sozial marginalisierte Gruppen, wie beispielsweise behinderte Personen müssen besonders in Betracht gezogen werden. Behinderungen lassen sich in verschiedene Kategorien einordnen. So kann zwischen körperlicher und psychischer Behinderung, zwischen Sinnes⁴- und Sprachbehinderungen unterschieden werden (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 2023). Behinderung wird allerdings nicht mehr als Eigenschaft gesehen, vielmehr als Zustand, der durch soziale Beziehungen beeinflusst wird. Die gesetzliche Definition von Behinderung lautet: „Menschen sind behindert, wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweichen und daher ihre Teilhabe am Leben an der Gesellschaft beeinträchtigt ist“ (§ 2 Abs. 1 S. 1 Sozialgesetzbuch (SGB) IX). Das Bundesteilhabegesetz (BTHG), welches am 23.12.2016 vom Bundestag

⁴ Zu den Sinnesbehinderungen zählen Blindheit, Gehörlosigkeit, Schwerhörigkeit und Taubblindheit.

verabschiedet worden ist und bis zum 01.01.2023 in vier weiteren Stufen vollständig in Kraft getreten ist, ist an das bio-psychosoziale Modell von Behinderung des ICFs (International Classification of Functioning, Disability and Health) angelehnt, an dem sich auch die UN-Behindertenrechtskonvention orientiert (BMAS, 2023). Auch die Behindertenrechtskonvention der Vereinten Nationen (UN-BRK), die seit 2006 existiert und seit 2009 in Deutschland geltend ist, setzt das Ziel der „vollständige(n) und wirksame(n) Partizipation und Inklusion in der Gesellschaft“ um (GME-Paper 2017, S. 24). Das Modell klassifiziert folgende sogenannte Komponenten der Gesundheit: Körperfunktionen und -strukturen, Aktivitäten und Partizipation (Teilhabe), personenbezogene Faktoren sowie Umweltfaktoren (ebd.) Daraus ist ein Wirkungszusammenhang zwischen einem Gesundheitsproblem und der daraus folgenden Einschränkung der Teilhabe hergestellt. Es steht also nicht nur das physiologische Defizit im Mittelpunkt, sondern die Bedeutung der sozialen Eingebundenheit (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen, o.J.). Behinderung ist demnach nicht nur auf körperliche Beeinträchtigung(en) zurückzuführen, sondern schließt soziale Ereignisse oder Situationen mit ein. Das BTHG stärkt demnach die Teilhabe und Selbstbestimmung von Menschen mit Behinderungen. Für diese Arbeit soll auch Ziel sein, blinden und sehbehinderten Personen die volle Teilhabe zukommen zu lassen (Pfau, N. et al., 2017, S.24). Innerhalb des zu konzipierende Lehrformat wird deswegen schergestellt, dass Patient*innen, die teilweise von schweren Seheinschränkungen betroffen sind und deswegen als behindert gelten, das Recht der Teilhabe zukommt. Das BTHG gilt daher als rechtliche Grundlage.

2.4 Partizipation

Als ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention gilt Partizipation (Hirschberg, M., 2010). Partizipation bedeutet allgemein Teilhabe, Mitwirkung und Einbeziehung (Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (BMZ), o.J.). Menschen innerhalb von Bevölkerungsgruppen, Organisationen, Verbänden, Parteien sollen sich aktiv beteiligen, um so Entscheidungen zu beeinflussen, die Relevanz für das eigene Leben haben (ebd.). Beteiligung soll für gesellschaftliche Relevanz von Themen, Transparenz und Legitimität von Entscheidungen sowie Vertrauen sorgen (BMBF, 2016, S.1f.). Teilhabe wird daher als Menschenrecht verstanden (Schäper, S., 2016, S.100). Partizipation im Sinne der Entscheidungsmacht kann als Kontinuum betrachtet werden zwischen Nicht-Beteiligung und vollständiger Selbstvertretung (ebd., S. 101). Dies wird innerhalb eines stufenartigen Aufbaus dargestellt (siehe Abbildung 2).

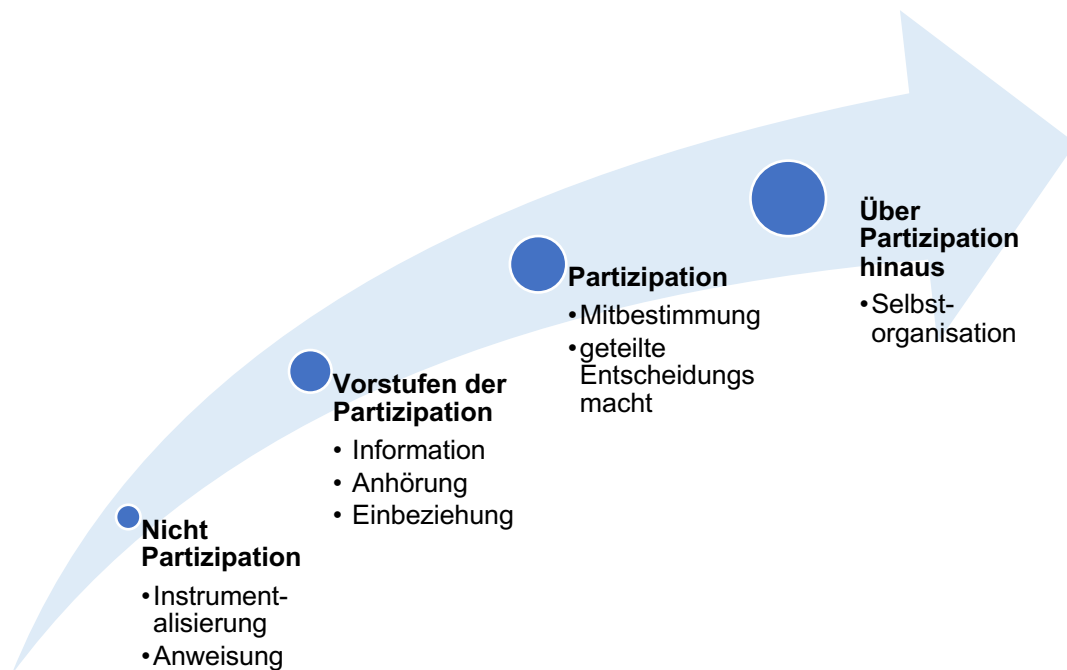


Abbildung 2: Stufen der Partizipation (vgl. Wright M.T., von Unger, H., & Block, M., 2010, S.42)

Die Form und der Grad von Partizipation muss innerhalb des jeweiligen Kontexts individuell festgesetzt werden.

2.4.1 Partizipation in der Forschung

Ein Anwendungsfeld von Partizipation ist innerhalb Forschungsaktivitäten (BMBF, 2016, S. 3). Die Idee, Grundwerte von Beteiligung und Mitwirkung in der Forschung umzusetzen, entspringt sozialen Bewegungen, die sich für eine demokratische und inklusive Gesellschaft einsetzen. Die daraus entstandenen verbesserten Lebensumstände waren Anstoß, sozial benachteiligte Bevölkerungsgruppen aktiv in den Forschungsprozess miteinzubeziehen (Bergold, J., Thomas, S. 2010, S. 334). Forschungsansätze von Paulo Friere und die Handlungsforschung von Kurt Lewin sind als Vorreiter zu nennen (Arnold, D. et al., 2022; Bergold, J. & Thomas, S., 2010, S. 334). Partizipative Forschung ist eine neue Form des wissenschaftlichen Arbeitens, die aktuell noch nicht genügend praktiziert wird (Brown, N., 2022, S.208; Wright, M.T. 2021, S. 109). Der Weltärztebund hat mit der Deklaration von Helsinki ethische Grundsätze für medizinische Forschung am Menschen entwickelt (Weltärztebund, 2013). So sagt der dreizehnte Grundsatz aus: „Gruppen, die in der medizinischen Forschung unterrepräsentiert sind, sollten einen angemessenen Zugang zur Teilnahme an der Forschung erhalten.“ (ebd., S.2). Praktisches Ziel ist die Inklusion von marginalisierten Gruppen, wie beispielsweise behinderter Personen. So sollen Entscheidungen gemeinsam im demokratischen Sinne getroffen werden (Rauch, A. et al., 2019, S. 23). Indem unterschiedliche Interessen, Wertorientierungen, Meinungen und Perspektiven der Teilnehmenden im Prozess hinterfragt und

berücksichtigt werden, ist eine bedürfnisorientierte Forschung möglich (Bergold, J. et al, 2010, S. 339). Ziel ist es, dass Menschen, die im Mittelpunkt der Forschung stehen, auch Einfluss im Prozess ausüben können (Wright, M.T., 2021, S.109). Der gemeinsame Anspruch ist wissenschaftliches Wissen mit, statt über diejenigen zu schaffen, die von einem bestimmten Thema betroffen sind (Bergold, J., Thomas, S., 2010, S. 333). Wissen muss in dem Kontext erzeugt werden, in dem es genutzt wird, unter Einbeziehung unterschiedlicher Perspektiven in einem reflektiven Prozess. Partizipative Forschungsansätze können sowohl die Breite als auch die Tiefe des Wissens verbessern, indem sie das Wissen und die Erfahrungen aller Beteiligten einbeziehen und so die Akzeptanz von Forschungsergebnissen und ihre Umsetzung erhöhen (Abma, T. A. et al., 2017, S. 3). Partizipation von medizinischen Laien in der medizinischen Forschung ist relevant für den Einzelnen im Sinne der Selbstbestimmung und Autonomie, zur Stärkung der Demokratie, zur Förderung des Gemeinwohls und zum Schutz vor Diskriminierung. Dabei sollen wissenschaftliche Erkenntnisse in partnerschaftlicher Zusammenarbeit von Wissenschaftler*innen und Nichtwissenschaftler*innen erhoben werden (Wright, T.M., 2021, S.110). Forschende sind dadurch gezwungen ihre Dominanzrolle aufzugeben und eine moderate Rolle einzunehmen (Bergold, J., Thomas, S., 2010, S. 334). Bezogen auf den Austausch soll dieser machtfrei, ergebnisoffen und wissensgenerierend sein (ebd., S. 342). Das hat eine Qualitätsverbesserung innerhalb der Forschung zur Folge. Das BMBF nennt acht Aspekte, die für Partizipationsverfahren und deren Qualitätsstandard entscheidend sind: Transparenz, Klarheit der Zielstellung, Ergebnisoffenheit, klare Prozessverantwortung, klare Verfahrensregeln, Rollenklarheit, Mandatierung, und Ansprechpartner*innen (BMBF, 2016, S.11). Verschiedene Fähigkeitslevel zwischen Laien und Wissenschaftler*innen treffen aufeinander und müssen aufeinander abgestimmt werden. Um einen gemeinsamen Austausch zu ermöglichen und letztendlich gemeinsam Gesundheitsprobleme zu lösen muss nicht nur mehr Zeit und flexibler geplant werden, sondern Handlungskompetenzen verbessert und Kapazitäten aufgebaut werden. Das Prinzip der Befähigung ist ein Aspekt, der partizipative Forschung von anderen Forschungsformen unterscheidet (Jilani, H. et al., 2020). Schulungen, Trainings, Fort- und Weiterbildungen sind ein integraler Bestandteil von partizipativen Forschungsprozessen zur Weiterentwicklung von Wissensbeständen und Kompetenzen (Unger, H., 2014, S. 44).

2.4.2 Patient Empowerment

Anhand von Kompetenzsteigerung kann der Patient zielgerichteter handeln, um so ein „Mündiger Mitgestalter“ seiner Gesundheit zu werden (Brandstetter, S. et al., 2014, S. 202). Unter Kompetenzen versteht der Deutsche Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen (DQR) die „Fähigkeit und Bereitschaft des Einzelnen (verstanden), Kenntnisse und (...) Fertigkeiten sowie persönliche, soziale und methodische Fähigkeiten zu nutzen und sich durchdacht sowie

individuell und sozial verantwortlich zu verhalten (DQR, 2011, S.8). Laut DQR wird zwischen zwei Kompetenzkategorien unterteilt: Fachkompetenz und personale Kompetenz. Fachkompetenz ist unterteilt in Wissen und Fertigkeiten, Personale Kompetenz in Sozialkompetenz und Selbstständigkeit (ebd., S.4f.). Zusammengefasst geht es um die Bereitschaft sich weiterzuentwickeln und die Fähigkeit, das persönliche Leben eigenständig im jeweiligen Kontext zu gestalten (ebd., S. 9). Kompetenzentwicklung ist dazu notwendig, damit Menschen befähigt sind und Möglichkeiten geschaffen werden, ihre eigenen Interessen wahrzunehmen und diese zu vertreten (Brandstetter, S. et al., 2014, S. 202; Schäper, S., 2016, S. 104). Empowerment als Mittel zur Stärkung der Patient*innenautonomie ist das Ziel vieler Selbsthilfevereinigungen und Patientenorganisationen (Brandstetter, S. et al., 2014, S.203). Der Begriff lässt sich auf die Bereiche der Psychologie und Sozialpädagogik zurückführen (BMZ, o.J.). Es handelt sich um einen Prozess, der das Selbstvertrauen stärkt, sich für die eigenen Belange einzusetzen und zu beteiligen (ebd.). Unter dem Konzept „patient empowerment“ versteht man die Stärkung der Autonomie von Patient*innen und ist zentrales Thema in der Stärkung der Patientenorientierung im Gesundheitswesen (Brandstetter, S. et al., 2014, S. 200ff.). Empowerment Strategien und Maßnahmen sollen Menschen helfen, ihr Leben aktiv unabhängiger und selbstbestimmter zu gestalten (BMZ, o.J.). Es zeigt sich, dass Empowerment Maßnahmen oft strukturelle Veränderungen mit sich bringen (Brandstetter, S. et al., 2014, S. 203). Empowerment Prozesse finden bei einer Person selbst oder innerhalb einer Gruppe statt (ebd.). Patient empowerment ist also abhängig von der Gesundheitskompetenz von Patienten (health literacy), der Partizipation im Entscheidungsprozess (shared decision-making) und von persönlichen Fähigkeiten.

2.5 Zusammenführung der theoretischen Befunde

Im vorangegangenen theoretischen Teil der Arbeit wurden wichtige Basisinformationen vermittelt, auf die im nun folgenden konzeptionellen Teil aufgebaut wird. Die Ergebnisse des theoretischen Hintergrunds werden zusammengefügt, um die Relevanz für das geplante Vorhaben hervorzuheben. Partizipative Ansätze, die auf den Bedürfnissen der Patient*innen basieren, verbessern die Effektivität und Qualität der Forschung und bieten ein höheres Potenzial für die Umsetzung und Verbreitung von Forschungsergebnissen (Abma, T. A. et al., 2017, S. 1). In dem Partizipationsmodell von Köster werden die einzelnen Möglichkeitsstrukturen und individuellen Voraussetzungen dargestellt, die für eine erfolgreiche Teilhabe von Menschen mit Beeinträchtigung verantwortlich sind (2009, S. 2). Dazu zählen das individuelle Bildungspotential und die daran anschließende Notwendigkeit für Möglichkeiten zu Bildung, welches die vorliegende Arbeit ermöglicht. Hier stellt sich die Frage: Welche Informationen werden benötigt, um mitentscheiden zu können? (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S. 7). Geteilte

Entscheidungsmacht ist erst dann möglich, wenn alle Beteiligten innerhalb des Prozesses sich mit ihren Kompetenzen und Perspektiven einbringen können (ebd., S. 6). Eine Analyse der Machtstruktur stellt daher einen notwendigen ersten Schritt bei der Implementierung von partizipativen Forschungsprojekten dar (Bergold, J., Thomas, S., 2010, S.336). Dafür muss sichergestellt werden, dass Patient*innen als Ko-Forscher*innen ausreichend Gelegenheit bekommen, Forschungsfähigkeiten und Methoden erwerben und erlernen zu können. Bei der Planung und Durchführung von klinischen Studien haben Patient*innen oft wenig Einfluss und sind meist nur als passive Studienteilnehmer*innen vorgesehen (Jilani, H. et al., 2020, S. 8). Die Sicht der Patient*innen in der Forschung als Studienobjekte, berücksichtigt die Bedürfnisse und das Erkenntnisinteresse der betroffenen Personengruppe nicht (Chalmers, I., & Glasziou, P., 2009, S. 86f.). Derzeit geht auch die Beteiligung der PRO RETINA Deutschland e.V. Mitglieder nicht über die Bereitstellung ihrer persönlichen Daten für Wissenschaftler*innen hinaus. Für die Patient*innen selbst ist schwer nachzuvollziehen, was mit den eigenen Daten innerhalb des Forschungsprozesses passiert und wie Ergebnisse zu interpretieren sind. Es handelt sich hier lediglich um eine Datenspende. Der Slogan der Behindertenbewegungen „Nichts über uns ohne uns“, sagt aus, dass behinderte Menschen aktiv mitforschen wollen bei den sie betreffenden Themen, statt in der Rolle des passiven Forschungsobjekts zu sein (Bosse, I., Schluchter, J. R., & Zorn, I., 2019, S. 368). Die Anzahl der Teilnehmer nach verschiedenen Programmbereichen an Volkshochschulkursen⁵ in Deutschland 2012 zeigt, dass sich im Jahr 2021 rund 824.670 Personen für das Programm Gesundheit interessieren (Ortmanns, V. et al., 2023). Das bedeutet, dass generell Interesse besteht, sich im medizinischen Bereich freiwillig weiterzubilden. Es muss allerdings gesagt werden, dass Patient*innen der PO sich selbst nicht per se als behindert ansehen. In dem folgenden Lehrformat soll der Inhalt wissenschaftlicher Studien und der Forschungsprozess verstanden werden. Dazu müssen erst einmal die relevanten Kompetenzen und Fähigkeiten erworben werden. Die Vermittlung von analytischen Kompetenzen und theoretischen Konzepten sind erforderlich, damit alle Beteiligten die quantitative Forschung begleiten können. Soweit dies möglich ist, kann das in Methodenworkshops gemeinsam erarbeitet werden (Bergold J., Thomas, S., 2010, S.338). Das Lehrformat soll Mitglieder der PRO RETINA Deutschland e.V. in den Forschungsprozess zum Mitmachen einladen unter Voraussetzung eines Transfers von Forschungsergebnissen, die im Dialog in einfacher Sprache erläutert werden sollen (BMBF, 2016, S. 3; Bergold, J., Thomas, S., 2010, S. 341). Die größten Herausforderungen an Partizipation im Forschungsprozess sind angesichts des unterschiedlichen Kenntnisstandes bei der Datenauswertung (Bergold, J., Thomas, S., 2010, S. 341). Partizipation hat Grenzen, beispielsweise ist eine

⁵ Volkshochschulen sind öffentliche, gemeinnützige Einrichtungen in Deutschland und dem Bildungsbereich der Weiterbildung für Erwachsene zuzuordnen. Jede Person kann hier kostenpflichtig Kurse besuchen.

totale Inklusion von Personen in der direkten Entscheidung anfangs nicht möglich (BMBF, 2016, S.2). Für Forschungsteams sollte daher nicht die maximale Teilhabe von Beteiligten im Mittelpunkt stehen, sondern je nach Bedarf und Kontext das Ausmaß der Partizipation abgewogen werden (Brown, N., 2022, S. 202). Es sollte die passende Stufe von Partizipation angestrebt werden (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.11). Das Format soll daher am Anfang eines Forschungsprozesses beginnen und auf der Partizipationsebene von Informationsvermittlung zur späteren Befähigung ansetzen (siehe Kapitel Partizipation in der Forschung). Gesundheitsinformationen aus unterschiedlichen Quellen sollen kritisch bewertet werden können. Schlussendlich konnte aus den Ergebnissen die Notwendigkeit für ein Bildungsformat für Patient*innen der Patientenorganisation PRO RETINA Deutschland e.V. zur Kompetenzsteigerung an quantitativen Studien erkannt werden. Nachfolgend wird die Zielgruppe beschrieben, die das geplante Angebot ansprechen und wahrnehmen soll.

3 Beschreibung der Zielgruppe

Unter Zielgruppe versteht sich eine Personengruppe, die mit einem Angebot erreicht werden soll (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.32). Der Erfolg eines Angebots hängt von der Akzeptanz der Nutzer*innen ab. Die Ausrichtung auf die Zielgruppe und deren Bedürfnisse und Besonderheiten sind Ausgangspunkt für die Planung der Lehrveranstaltung. Vor allem die Personen, die sich für Partizipation interessieren und dafür aufgeschlossen sind, stehen im Fokus (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.22). Konkret handelt es um Mitglieder der PO PRO RETINA Deutschland e.V., die an der Bedarfsanalyse teilgenommen haben und bereit sind, an dem Format teilzunehmen. Zunächst werden die medizinischen und physiologischen Gegebenheiten der Zielgruppe ermittelt, um diese bei der Konzeptionierung berücksichtigen zu können.

3.1 Blindheit und Sehbehinderung

Einige Mitglieder*innen der PO PRO RETINA Deutschland e.V. sind sehbehindert, schwer sehbehindert oder erblindet. Sehstörungen sind in Deutschland weit verbreitet (Pfau, N. et al., 2017, S.5). Für beispielsweise sozialrechtliche Fragen, als auch für epidemiologische Analysen ist eine einheitliche Begriffsbestimmung von Blindheit und Sehbehinderung notwendig (ebd., S.6). Die medizinische Definition von Blindheit und Sehschwäche ist im ICD-10: H54 festgehalten. Der Grad der Behinderung (GdB) bezogen auf Blindheit und Sehschwäche wird anhand der Sehschärfe festgemacht (ebd.). Blindheit liegt vor bei: vollständigem Verlust des Augenlichts, der Visus (Sehschärfe) nach optischer Korrektur auf dem besseren Auge

höchstens 0,02 beträgt, andere Sehstörungen diese Beeinträchtigung hervorrufen (z. B. durch Gesichtsfeldausfälle) oder bei einem kompletten Ausfall der Sehrinde. Hochgradige Sehbehinderung liegt vor, wenn der Visus bei Prüfung auf keinem oder beiden Augen mehr als 0,05 beträgt oder wenn die Einschränkung des Sehvermögens einen Grad der Behinderung GdB von 100 bedingt und noch nicht Blindheit vorliegt (Pfau, N. et al., 2017). Sehbehinderung liegt vor ab einer Visus-Kombination im Bereich zwischen 0,4/0,02 und 0,2/0,2 oder bei gleich zu bewertenden Gesichtsfeldausfällen (ebd.). Folgende Abbildung stellt die unterschiedliche Sehfähigkeit dar.

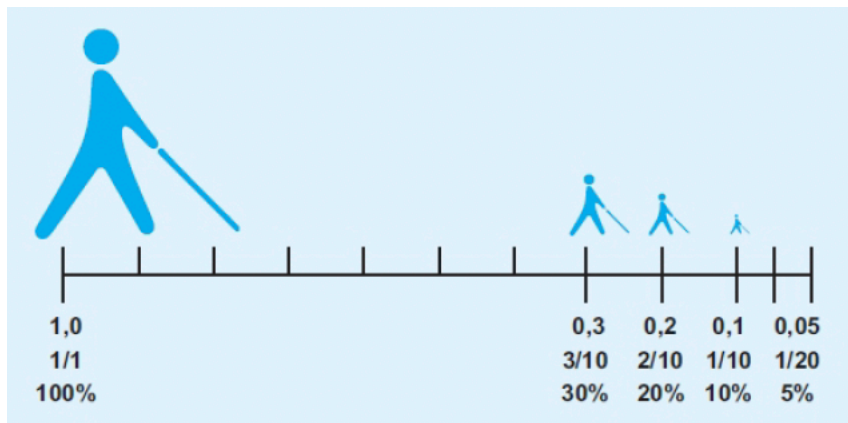


Abbildung 3: Darstellung von Sehfähigkeit (Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V., 2004, S. 6.)

Wie Daten des statistischen Bundesamtes von 2019 zeigen, sind rund 71.544 Menschen in Deutschland vollkommen blind (Bocksch, R., 2022). 46.858 Personen sind in einem hohen Grad sehbehindert und 230.507 Deutsche haben eine Sehbehinderung von geringerem Grad (Bocksch, R., 2022). 52 % aller Blinden und Sehbehinderten sind 75 Jahre alt und älter (Pfau, N. et al., 2017, S. 8). Bei den unter 75-Jährigen sind Männer häufiger betroffen, in den Altersgruppen darüber sind es Frauen (Pfau, N. et al., 2017, S. 8). Gründe hierfür ist die höhere Lebenserwartung von Frauen in Kombination mit der höheren Erblindungswahrscheinlichkeit im Alter (ebd.). Aufgrund des demografischen Wandels kann mit einem Anstieg der Prävalenz in entwickelten Ländern gerechnet werden.

3.2 Typen von Augenerkrankungen

Für ein medizinisches Verständnis der gesundheitlichen Bedingungen der Zielgruppe der Patient*innen der PO PRO RETINA Deutschland e.V. werden die am häufigsten auftretenden Krankheitsbilder aufgezeigt. Für die Ermittlung der Barrieren eines Lehrangebots ist es wichtig festzustellen, welche Bedürfnisse sehbehinderter Menschen bei der Nutzung sich aus ihren spezifischen Erkrankungen ergeben und welche Anforderungen sie an das Design richten

(Berger, A. et al., 2010, S. 15). Augenerkrankungen sind meist der Auslöser für Sehbehinderungen und Blindheit (Pfau, N. et al., 2017, S.5). Bei einer Störung des visuellen Systems, das aus dem Auge und den dazugehörigen Gehirnarealen besteht, kann eine Sehbehinderung oder Blindheit die Folge sein (ebd., S.6). Man kann zwischen vererbten und erworbenen Netzhaut-, Aderhaut- und Sehbahnerkrankungen unterscheiden, die das Sehen und damit das tägliche Leben erheblich beeinträchtigen. Eine häufig auftretende Erblindungsursachen bei Neuerblindungen in Deutschland ist die altersbedingte Makuladegeneration (AMD). 2012 waren 40,7% der Neuerblindungen darauf zurückzuführen (Pfau, N. et al., 2017, S.11). Ein anderes Krankheitsbild ist Retinitis pigmentosa (RP), die 2012 7% der Neuerblindungen in Deutschland ausgelöst hat (ebd.). Schätzungen aus dem Jahr 2010 nach waren rund 51% der weltweiten Erblindungsfälle auf das Krankheitsbild des grauen Stars (Katarakt) und 15,4% der Neuerblindungen in Deutschland im Jahr 2012 auf die Erkrankung des grünen Stars zurückzuführen (Pfau, N. et al., 2017, S. 10). Auch durch Diabetische Retinopathie erblindeten 9,7% in Deutschland im Jahr 2012 (ebd.). Die Sicht der visuellen Einschränkungen kann bildlich dargestellt werden:



Abbildung 4: Darstellung der visuellen Einschränkung von bestimmten Augenerkrankungen (Allgemeiner Blinden- und Sehbehinderungsverein e.V., o.J.)

Andere vorkommende Krankheitsbilder von Patient*innen der PO PRO RETINA Deutschland e.V. sind unter anderem Netzhautablösung (Ablatio retinae, Amotio retinae), Glaskörpertrübung, Zapfen-Stäbchen-Dystrophie, Leber'sche Hereditäre Optikikus-Neuropathie (LHON)

(PRO RETINA, o.J.). Die Folgen der Erkrankungen sind vielschichtig, gemein ist allen allerdings im Regelfall eine Beeinträchtigung des Sehvermögens in unterschiedlich ausgeprägten Formen und/oder eine Erblindung. Häufige Symptome sind Blendeempfindlichkeit bzw. Lichtempfindlichkeit, Kontrastschwäche und Störungen in der Farbwahrnehmung. Dies soll in der Konzipierung des Lehrformats beachtet werden. Der Krankheitszustand bedeutet eine einschneidende Veränderung im Leben der Betroffenen, wodurch manche Personen teilweise auf Hilfe von anderen angewiesen sind.

3.3 Ergebnisse der Bedarfsanalyse

Als Grundlage der Bestimmung der Bedürfnisse dient die online Umfrage, die in dem Zeitrahmen vom 02.05.2023 bis zum 26.05.2023 zum Thema „Bedürfnisse von PRO RETINA Mitgliedern bei der Beteiligung an Forschungsstudien“ von einer Masterstudentin innerhalb des Projekts ORIENTATE durchgeführt wurde. Es wurde die Bereitschaft für eine Beteiligung als auch die Teilnahmeanforderungen von Patient*innen an quantitativer Forschung erfasst. 47 Personen haben die Umfrage ausgefüllt, davon waren 10 Beantwortungen unvollständig. Zu den Gründen für eine Mitgliedschaft bei PRO RETINA e.V. wurde genannt: eigene Erkrankung (93%), Erhalt von Informationen (72%), soziale Aspekte (68%), Interesse an Wissenschaft (62%), Vernetzung (51%), Teilnahme an Veranstaltungen (48%). Daraus lässt sich schließen, dass ein Interesse besteht, sich näher mit der eigenen Erkrankung und demnach auch mit wissenschaftlichen Informationen auseinanderzusetzen. 73% der Befragten zeigen Interesse an mehr Informationen und einer Veranstaltung zum Thema Beteiligung an Forschungsstudien. Auf die Frage, warum man sich an Forschungsstudien beteiligen möchte, antworteten 83,33%, dass es ihnen wichtig ist, über den Verlauf der Studie informiert zu werden, erste Erkenntnisse und das spezifische Ziel der Studie zu erfahren. 87,18% ist es wichtig über die Ergebnisse der Studie informiert zu werden. Insgesamt weist die Stichprobe sowohl eine hohe digitale Gesundheitskompetenz also auch ein selbst eingeschätztes hohes Zahlenverständnis auf. Personen mit einer höheren digitalen Gesundheitskompetenz schätzen ihr Zahlenverständnis höher ein. Befragte, die ihre digitale Gesundheitskompetenz und ihr Zahlenverständnis höher einschätzen, sind eher an einer Beteiligung an der Forschung und an einem zweistündigen Workshop interessiert (46,9%). Es zeigt sich, dass die Personen, die ihr Zahlenverständnis eher niedrig einschätzen am meisten an einem Vortrag interessiert sind (62,5%). Beide Gruppen zusammengenommen zeigen mit 71% eine deutliche Präferenz für ein Online-Angebot. Zusammengefasst präferieren 62% einen Vortrag, 43% einen zweistündigen Workshop und 38% eine Broschüre. Die meisten Mitglieder der PO sind über 50 Jahre alt, wobei man aufgrund des mittleren Alters von einem älter geprägten Lernverhalten ausgehen kann. Daher resultiert auch der Vorzug eines Vortrags, also Bildung lieber passiv konsumieren

zu wollen. Der Großteil der Personengruppe hat einen akademischen Hintergrund beziehungsweise hohen Bildungsgrad und die Betätigung in der Stiftung ehrenamtlich inne. Dadurch kann man von einer hohen Gesundheitskompetenz ausgehen. Der Workshop erfolgt auf freiwilliger Basis. Aufgrund der abgefragten Präferenzen ergeben sich zwei Formate für die Aneignung von notwendigem Wissen und Kompetenzen zur Befähigung der Patient*innen von PRO RETINA Deutschland e.V., um besser an quantitativen Forschungsstudien partizipieren zu können. Im weiteren Verlauf werden daher ein Podcast sowie ein zweistündiger digitaler Workshop inklusive Vortrag ausgearbeitet. Anhand der Ergebnisse der Bedarfsanalyse ist es sinnvoll, das Format des Podcast niedrigschwellig aufzubauen und den anschließenden Workshop für eine tiefergehende Beschäftigung mit statistischen Methoden zu nutzen. Es handelt sich aufgrund des Alters der Zielgruppe um Erwachsenenbildung, was sich auf lebenslanges Lernen anhand von Bildungsangeboten und -Maßnahmen außerhalb des formalen Bildungssystems bezieht. Der Zugang und die Teilnahme für lebenslange Bildung soll für alle Menschen gefördert werden (DQR, 2011, S.3). Im nachfolgenden Konzept wird dies umgesetzt.

4 Konzeptioneller Teil

Das Konzept ist eine theoretisch begründete Anleitung zu einer sinnvollen, planerischen Gestaltung der Lernsituation (Kron, F. W., Jürgens, E., & Standop, J., 2021, S. 59). Dies trägt zur Qualitätssicherung und Weiterentwicklung bei (Standop, J., & Jürgens, E., 2015, S. 13). Es gilt als didaktische Grundlage für Lehrende in der Durchführung des Formats. Bei der Entwicklung des Konzepts müssen Theorie und Praxis des Lernens und Lehrens beleuchtet werden.

4.1 Lerntheorie des Konstruktivismus

Didaktische Modelle veranschaulichen, wie ein bestimmtes Verhalten erlernt werden kann. Unter Didaktik versteht sich die Wissenschaft des Lernens und Lehrens in jeder Form. Didaktische Modelle sind vereinfachte Darstellungen komplexer Zusammenhänge zur Analyse, Planung und Gestaltung von Wissensvermittlung. Indem man sich mit der normativen Dimension von Didaktik beschäftigt, können systematisch, begründete Lehrentscheidungen getroffen werden, die für Lernende transparent und plausibel nachzuvollziehen sind (Spindler, M., Dietrich, J., & Ehni, H. J., 2016, S.97). So kann Lehre bewusst und nicht intuitiv geplant werden (ebd., S. 101). Partizipative Forschung basiert nach Wright auf der konstruktivistischen Theorie der Forschung (Wright, T.M., 2021, S.113). Der Konstruktivismus gewann während der 1970er Jahren an Bedeutung. Die Theorie geht auf Jean Piaget, Hans Aebli, Jerome Bruner und Lev Vygotsky zurück (Arnold, R., Nuissl, E., & Schrader, J., 2023, S. 248f.). Das lernende

Individuum nimmt erstmals eine zentrale und steuernde Rolle ein. Entscheidend ist das aktive Engagement der Lernenden, das aktive Konstruieren von Wissen und die Bedeutung des sozialen Austauschs (Stein, M., 2017, S.103). Die Aktivität des Einzelnen innerhalb des Lernprozesses wird demnach vorausgesetzt. Lernen wird als eigenständiger Erlebens- und Erfahrungsprozess geschildert, womit eine Person stabiles Wissen und Können erwirbt (ebd., S. 105). Der Mensch hat keinen Zugang auf objektive Realität, sondern nimmt den Reiz auf und interpretiert diesen auf dem Hintergrund seiner Vorerfahrungen (Arnold, R., Nuissl, E., & Schrader, J., 2023, S. 248f.). Die Wirklichkeit an sich ist demnach ein mentales Konstrukt, das heißt jede Person hat ein individuelles Verständnis von Realität. Der konstruktivistische Ansatz betont die Bedeutung des Lernens im Kontext realer Probleme und Situationen (Stein, M., 2017, S.103). Personen sollen sich also Inhalte selbstständig erschließen und sich damit auseinandersetzen (ebd.). Der Lernprozess kann extern angeregt werden, wobei das Lernen ein aktiver Prozess ist, der von der eigenverantwortlichen Umsetzung abhängig ist. Der Lehrende begleitet die Person als eine Art Coach, Mentor*in, Trainer*in und nicht als reiner Vermittler*in von Wissen. Er soll zu den Aufgaben Denkanstöße und Vorschläge geben.

4.2 Grundfragen der Didaktik

Während das Feld der Didaktik sich mit der Planung der Lehrinhalte, bzw. der „Wissenschaft von Lehren und Lernen“, beschäftigt, ist es Aufgabe der Methodik wie Lerninhalte vermittelt werden (Standop, J., & Jürgens, E., 2015, S. 15). Es stellt sich die Frage, mit welchen Mitteln und Ressourcen die Ziele, Absichten und Intentionen erreicht werden können. Ausgewählte Methoden und Medien müssen der Lehr- und Lernsituation, den Inhalten sowie der Zielgruppe gerecht werden. Auf die Frage nach der Zielsetzung und Art der Partizipation muss ein geeignetes Format gewählt werden. Wie bereits beschrieben handelt es sich bei dem Konzept für ein Lehrangebot zur Informationsvermittlung als Vorstufe zur Partizipation. Dies soll sich im inhaltlichen und methodischen Aufbau widerspiegeln. Um die Planung des Lehrformats strukturiert vorzubereiten, sollen folgende didaktische Grundfragen geklärt werden (Kron, F. W., Jürgens, E., & Standop, J., 2021, S. 23):

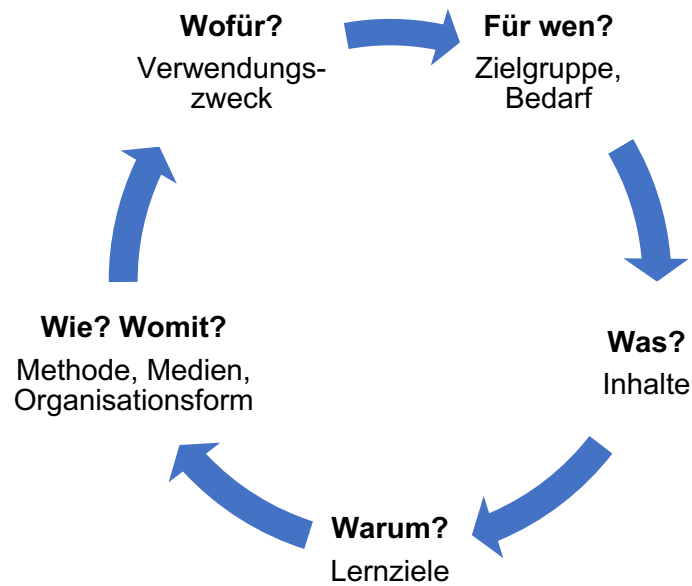


Abbildung 5: Grundfragen der Didaktik (eigene Abbildung).

Die Frage, wem das Wissen vermittelt werden soll, wurde bereits im Kapitel Zielgruppe dargelegt. Es handelt sich um erwachsene sehbehinderte Mitglieder der PRO RETINA Deutschland e.V., die sich für das Lehrformat interessieren. Weiterhin wurde in der Zusammenfassung der theoretischen Befunde die Notwendigkeit festgehalten, warum Patient*innen zum besseren Verständnis von Forschung gewisse Kompetenzen und Fähigkeiten entwickeln müssen, um partizipativ eingebunden werden zu können. Welche Inhalte und warum diese vermittelt werden, bezogen auf die Zielsetzung, sowie wie und womit dies umgesetzt wird, wird nun konkret erläutert.

4.3 Podcast

Basierend auf der Lerntheorie sollen sich Lernende Inhalte selbst erschließen. Als inhaltliche Vorbereitung und Einstieg für einen nachfolgenden interaktiven Workshop wird ein vorgesprochener dialogischer Podcast zur Verfügung gestellt. Bei der Gestaltung eines benutzerfreundlichen Angebots stehen die Bedürfnisse der Nutzer*innen im Mittelpunkt. Alle Methoden werden demnach im Sinne der Barrierefreiheit für sehbehinderte bzw. sehblinde Personen gestaltet. Es ist daher wichtig, die Sinneskanäle anzusprechen, die für die Vermittlung der Inhalte im Rahmen eines online Formats geeignet sind. Ein auditives Format bietet sich demnach an. Laut Online-Umfrage zur Nutzung von Web 2.0 Anwendungen in Deutschland hören 60% der blinden und 42% der sehbehinderten Personen Podcasts (Berger, A. et al., 2010, S.43). Die PO selbst betreibt zwei Podcast Formate, namens „Bild verstehen – der PRO RETINA-Podcast“ und „Forschung heute – der PRO RETINA Infocast“, die unter anderem auf der

Audioplattform Spotify, iTunes und auf der eigenen Webseite aufrufbar sind. Darauf lässt sich schließen, dass das Format den potenziellen Nutzer*innen vertraut ist.

4.3.1 Zielsetzung

Der Podcast soll den Einstieg in die Thematik der medizinischen Forschung ebnet, sodass Personen mit der Thematik vertraut sind (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.36). Bezogen auf die Lernzieldimensionen verfolgt der Podcast vor allem affektive Lernziele (DQR, 2011). Diese werden kategorisch dem Bereich von Gefühlen, Einstellungen und Werten zugeordnet. Anhand Reflexion und Austausch der Gesprächsteilnehmer*innen, die die jeweiligen Zielgruppen von Laien und Wissenschaftler*innen vertreten, kann sich der Zuhörer*in mit den Sprecher*innen identifizieren. Patient*innen soll der Wert der Wichtigkeit von Mitbestimmung im Forschungsprozess nähergebracht werden. Sie sollen ihre eigene Rolle innerhalb des Forschungsprozess erkennen und reflektieren. Die Frage: „Warum ist es wichtig für die Zielgruppe ein Verständnis zu dem Thema quantitative Forschung und der Ablauf dessen zu entwickeln?“ sollte vordergründig beantwortet werden. Der Podcast liefert dafür nötige Hintergrundinformationen über Forschung im Allgemeinen und ist eine Art Teaser für den folgenden Workshop. Der Podcast als Arbeitsschritt zur Informationslieferung ist als Vorstufe der Partizipation zu betrachten (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S. 11). Das Ziel Vorwissen zu generieren, um im Workshop einen Kompetenzzuwachs zu erreichen, ist vordergründig.

4.3.2 Methode

Es gibt gewisse Rahmenbedingungen, die es für das auditive Format zu beachten gilt. Grundsätzlich ist das Format zeit- und ortsunabhängig und somit für einen großen Personenkreis erreichbar. Der Podcast soll zwei Wochen vor dem Termin des Workshops sowohl auf der Webseite von PRO RETINA Deutschland e.V. als auch auf dem Spotify Kanal „Forschung heute – der PRO RETINA Infocast“ zur Verfügung gestellt werden. Menschen mit Beeinträchtigungen profitieren von der Zusendung schriftlicher bzw. multimedialer Unterlagen. Dies würde durch begleitende digitale Unterlagen erfolgen, die die wichtigsten Informationen und Kernelemente des Podcast beinhalten. Laut einer Umfrage vom Jahr 2022 mit 1.175 Befragten zur idealen Länge eines Podcast präferiert jeweils ein Drittel der Befragten (32%) die Länge von 20 bis 30 Minuten bzw. 30 bis 60 Minuten (32%) (Bitkom Research, 2022). Ein Viertel der Befragten (25%) bevorzugt Podcasts, die zwischen 10 und 20 Minuten dauern (ebd.). Lediglich 4% empfinden einen Podcast von einer Stunde oder länger für sinnvoll (ebd.). Aus diesem Grund wird eine Podcastlänge von circa 45 Minuten angestrebt. Die Thematik wird innerhalb eines unterhaltsamen Gesprächs von drei Sprecher*innen erarbeitet. Eine Person vertritt die

Zielgruppe der Patient*innen von PRO RETINA Deutschland e.V.. Zusätzlich wird eine fachkundige Person, die den Bereich der Wissenschaft bzw. Forschung vertritt, teilnehmen. Um später den Bezug zu dem Workshop herstellen und das Vertrauen der Zuhörer*innen gewinnen zu können, empfiehlt es sich, dass diese*r Wissenschaftler*in auch Teil des anschließenden Workshops ist. Beispielsweise kann einer der beiden Stiftungs-Professoren*innen eingesetzt werden. Die mediale bzw. objektive Rolle im Gespräch als Moderator*in übernimmt ein Vorstandsmitglied. Hier ist darauf zu achten, dass diese Person den Austausch zwischen den beiden Hauptakteuren anregt. Durch die bewusste Gestaltung von Sprechgeschwindigkeit, Betonungen und Pausen kann das Verständnis und die Aufnahme des Wissens für Zuhörer*innen verbessert werden. Die Sprechlautstärke ist ein wichtiger Parameter, den es zu beachten gilt. Verbale klare Aussagen, beispielsweise durch Nummerierungen, Metaphern oder Bezüge zur Praxis, helfen den Zuhörer*innen gedanklich zu folgen.

4.3.3 Inhalt

Das nachfolgende Skript für den Podcast mit dem Titel „Forschung MIT jedem – eine Frage der Perspektive“ dient als eine Art offener Leitfaden zur Vorbereitung der Aufnahme, an dem sich orientiert werden soll. Der Gesprächsinhalt wird stichpunktartig dargelegt und mit Zeitangaben einer bestimmten Phase der Aufnahme zugeordnet. Weiterhin wird festgelegt, welcher Sprecher*in für die jeweilige Sequenz vorhergesehen ist. Dennoch sollte der Gesprächsverlauf natürlich ablaufen, weswegen eine Änderung der Abfolge der Gesprächsinhalte innerhalb einer Sequenz nicht problematisch ist. Nach der Vorstellung der Podcast-Gäste wird die Wichtigkeit von Beteiligung medizinischer Laien in der Forschung erörtert. Dazu wird der Bereich medizinische Forschung näher eingegrenzt, um ein einheitliches Verständnis dafür zu entwickeln. Laut Umfrage zur Nutzung von Podcasts nach Themenbereichen in Deutschland im Jahr 2022 mit 507 Personen, gaben 52% der Befragten an, Aufnahmen zu dem Thema Gesundheit und Medizin zu hören (Bitkom Research, 2023). Daraus lässt sich schließen, dass auch die Thematik rund um medizinische Forschung auf Interesse in der Allgemeinbevölkerung stößt. Generell können alle Personen, die Interesse für die Thematik mitbringen durch die öffentliche Verfügbarkeit des Formats davon profitieren. Weiterhin wird beispielhaft eine prospektive Kohortenstudie von Stark et al. aufgezeigt, die in den wissenschaftlichen Kontext eingeordnet wird (2015). Dabei wird der Bezug zur Zielgruppe der Patient*innen der PRO RETINA Deutschland e.V. hergestellt. Auf dem Hintergrund dessen werden Möglichkeiten diskutiert, wie Patient*innen der PRO RETINA Deutschland e.V. im Forschungsprozess für die vorliegende Studie einbezogen werden können. Nähere Ausführungen für den Ablauf und die inhaltliche Gestaltung des Podcast werden im nachfolgenden Skript dargestellt.

Tabelle 1: Skript für den Podcast „Forschung MIT jedem - eine Frage der Perspektive“

Zeit	Phase	Gesprächsinhalt	Sprecher*in
1 min.	Intro	<ul style="list-style-type: none"> • Begrüßung der Hörer*innen • Vorstellung der Person des Moderators • Thematik der folgenden Podcast Episode <p>Titel: „Forschung mit jedem – eine Frage der Perspektive“</p>	Moderator*in
5 min.	Vorstellungsrunde	<ul style="list-style-type: none"> • Vorstellung der beiden Gäste des Podcast <ul style="list-style-type: none"> ○ Patient*in als Mitglied der PRO RETINA Deutschland e.V. ○ Person aus der Wissenschaft <p>Frage: Welche Perspektive vertreten sie in diesem Podcast?</p>	Moderator*in
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Der Patient*in vertritt die Sicht und Bedürfnisse eines medizinischen Laien, der daran interessiert ist, mehr über den Bereich der Forschung zu erfahren. 	Patient*in
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Der Wissenschaftler*in steht für den Bereich der Forschung, die an einem partizipativen Ansatz interessiert ist. 	Wissenschaftler*in
3 min.	Überleitung	<ul style="list-style-type: none"> • Nennung von früheren Beispielen, bei denen Mitglieder der PO PRO RETINA Deutschland e.V. an Forschungsprojekten beteiligt waren <ul style="list-style-type: none"> ○ Entwicklung einer Therapie und Aufdeckung der Krankheitsursache Ende der 1970er Jahre bei der Erkrankung Retinitis pigmentosa (Von Gizycki, R., Gusseck, H., & Brunsmann, F., 2020, S. 760). ○ Europäisches Kooperationsprojekt im Jahr 1984 zur Klärung der Krankheitsursache bei Chorioideremie (ebd., S. 763). ○ Forschungsanstoß zu dem europaweiten Projekt für das Usher-Syndrom (ebd.). 	Moderator*in

		<ul style="list-style-type: none"> • Resonanz der Mitglieder zeigt ein verstärktes Interesse für mehr Einbezug in Studien zum besseren Verständnis 	
8 min.	Hauptpunkt eins	Erörterung der Wichtigkeit von Beteiligung von medizinischen Laien in der Forschung Frage an Patient*in: Warum ist es Ihnen wichtig, näher in Studien einbezogen zu werden?	Moderator*in
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Annahmen sollen nicht über, sondern mit Studienteilnehmer*innen getroffen werden zum Schutz vor Diskriminierung innerhalb des Forschungsprozesses ○ Stärkung der Selbstbestimmung und Autonomie als Patient*in ○ Verbesserung der Lebensqualität ○ Teilhabe an der Forschung 	Patient*in
		Frage an Wissenschaftler*in: Aus welchen Gründen ist die Wissenschaft an Partizipation von Patient*innen im Forschungsprozess interessiert?	Moderator*in
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Ziel ist eine bedarfsorientierte Forschung, die relevante und genauere Ergebnisse hervorbringt, da Interessen, Werteorientierungen, Meinungen und Perspektiven der Teilnehmenden im Prozess hinterfragt und berücksichtigt werden. ○ Fragestellungen und Forschungsthematiken können besser erkannt und angepasst werden 	Wissenschaftler*in
4 min.	Hauptpunkt zwei	Frage an Wissenschaftler*in: Was versteht man unter medizinischer Forschung?	Moderator*in
		<ul style="list-style-type: none"> ○ Medizinische Forschung befasst sich mit der Untersuchung von Gesundheit, Krankheit, medizinischen Behandlungen sowie Therapien und anderen Aspekten des Gesundheitssystems. ○ Das Ziel ist die Verbesserung des Verständnisses von Krankheiten, Entwicklung von neuen Diagnose- und Behandlungsmethoden und die Optimierung der Gesundheitsversorgung insgesamt. 	Wissenschaftler*in

		<ul style="list-style-type: none"> ○ So können innovative Ansätze zur Prävention, Diagnose und Behandlung von Krankheiten entwickelt werden. 	
10 min.	Hauptpunkt drei	<p>Vorstellung der Studie von Stark et al. (2015) als Beispiel für medizinische Forschung</p> <ul style="list-style-type: none"> • Kurze inhaltliche Zusammenfassung der Studie von Stark et al. <ul style="list-style-type: none"> ○ Die AugUR-Studie wurde in Zusammenarbeit mit UKR-Augenklinik, Epidemiologie, medizinische Soziologie und Humangenetik ursprünglich konzipiert als Studie mit Fokus auf Augengesundheit (Winkler, Thomas, 2022). Hintergrund ist, dass besonders Augenerkrankungen häufiger in der älteren Bevölkerung auftreten, wie z.B. die altersbedingte Makuladegeneration. ○ Schließlich wurde der Untersuchungsgegenstand dann erweitert um Nieren-, Herz-Kreislauf und andere Volkskrankheiten (Winkler, Thomas, 2022). ○ Das Baseline-Programm startete im Jahr 2012 (Winkler, Thomas, 2022). ○ Die AugUR-Studie ist als Teilstudie der kooperativen Gesundheitsforschung in der Region Augsburg (KORA) zu betrachten, die es seit 1984 gibt (Holle, R., Happich, M., Löwel, H., Wichmann, H. E., 2005. S.19). Die gesammelten Daten sind Basis für weitere Studien. ○ Es gilt im Verlauf der Zeit Krankheitsursachen im Zusammenhang von Verhalten, Genen und Umweltfaktoren zu erforschen und Ergebnisse biomedizinischer Grundlagen zu erfassen. ○ Zitat der Leiterin der Studie Prof. Dr. Iris Heid: „Wir möchten mit unserer Forschung dazu beitragen, die Chancen für ein gesundes Älterwerden und die Risikofaktoren für die Entstehung oder Verschlimmerung von Erkrankungen besser zu verstehen.“ 	Moderator*in

		Frage: Können Sie dazu noch etwas aus epidemiologischer Sicht ergänzen?	Moderator*in
		<ul style="list-style-type: none"> • Die Studie lässt sich der epidemiologischen Forschung zuordnen <ul style="list-style-type: none"> ○ Epidemiologische Forschung handelt von der Verteilung und zeitlichen Veränderung von Krankheiten sowie deren Ursachen (Röhrig, B. et al., 2009, S. 266). ○ Epidemiologische Beobachtungsstudien werden in verschiedene Kategorien unterteilt, darunter Kohortenstudien, Fall-Kontroll-Studien, Querschnittsstudien und Korrelationsstudien (ebd.). Ziel von Beobachtungsstudien ist es, Zusammenhänge zwischen Exposition und Krankheitsentstehung zu identifizieren. • Die vorliegende Studie ist eine prospektive Kohortenstudie <ul style="list-style-type: none"> ○ Definition von Kohortenstudie: Die Untersuchung der Prävalenz⁶ und Inzidenz⁷ von Krankheiten kann durch Registerdaten erfolgen (ebd.). Kohortenstudien beobachten über die Zeit zwei Personengruppen, eine exponierte⁸ und eine nicht exponierte Gruppe (Benesch, M., & Steiner, E., 2018, S. 127). Merkmale, die die Gruppen voneinander unterscheiden können Geburtsdaten, biografische Ereignisse oder Lebensstilfaktoren (z.B. Raucher, Nichtraucher) sein (ebd.). Man untersucht, wie häufig eine bestimmte Krankheit in beiden Gruppen auftritt. Kohortenstudien sind gut geeignet, kausale Zusammenhänge zwischen Exposition und Krankheitsentstehung zu erkennen und erfordern oft beträchtlichen Aufwand. 	Wissenschaftler*in
		Frage: Warum ist die Studie für Sie als Patient*in interessant?	Moderator*in

⁶ Die Kennzahl der Prävalenz gibt an, wie viele Menschen zu einem bestimmten Zeitpunkt von einer Krankheit betroffen sind (Bestandsfälle) (Benesch, M., & Steiner, E., 2018, S. 77).

⁷ Die Kennzahl der Inzidenz gibt an, wie viele neue Fälle einer Krankheit innerhalb eines bestimmten Zeitraums auftreten (Neuerkrankungen) (Benesch, M., & Steiner, E., 2018, S. 72).

⁸ Unter der exponierten Gruppe werden die Personen gezählt, die einer bestimmten Einflussgröße beziehungsweise Faktor ausgesetzt war.

		<ul style="list-style-type: none"> Die Relevanz der Studie von Stark et al. für Patient*innen von PRO RETINA Deutschland e.V. wird hervorgehoben: <ul style="list-style-type: none"> Die genannte Zielgruppe der Studie von Stark et al. betrifft generell die Allgemeinbevölkerung. Dennoch ist diese für PRO RETINA Mitglieder interessant, da die Studienteilnehmer*innen an chronischen gesundheitlichen Einschränkungen leiden, die sich meist im späteren Lebenslauf entwickeln. Neben Herz- und Nierenerkrankungen, Krebs, Diabetes Typ 2 gehören eben auch Augenerkrankungen, wie bspw. die altersbedingte AMD dazu. 	Patient*in
13 min.	Hauptpunkt vier	<p>Frage: Wie könnte sich eine Einbeziehung der Patient*innen von PRO RETINA Deutschland e.V. im Forschungsprozess für die vorliegende Studie gestalten?</p> <p>→ Für Patient*innen soll herausgestellt werden, wo sie selbst etwas zum Forschungsprozess beitragen können.</p>	Moderator*in
		<ul style="list-style-type: none"> Mithilfe bei der Formulierung von Forschungsfragen für aufbauende Studien auf Daten der AugUR, um die Forschung auf Aspekte zu fokussieren, die für Betroffene am wichtigsten sind. Anhand vorliegender Ergebnisse können neue Forschungsprioritäten identifiziert werden. 	Wissenschaftler*in
		<ul style="list-style-type: none"> Mithilfe bei der Gestaltung bzw. Überprüfung von Messinstrumenten wie bspw. Fragebögen, des Untersuchungsablaufs und Studienprotokolls zur Sicherstellung der sprachlichen Verständlichkeit für Studienteilnehmer*innen und Überprüfung anderer Aspekte wie Barrierefreiheit. Damit kann die Relevanz für die Zielgruppe und die Geeignetheit des Studienablaufs bezogen auf die körperlichen Einschränkungen überprüft werden. 	Patient*in
		<ul style="list-style-type: none"> Patient*innen können bei der Interpretation und Bewertung von Studienergebnissen mithelfen, indem sie ihre persönlichen Erfahrungen und Perspektiven einbringen. Somit wird 	Wissenschaftler*in

		<p>Forscher*innen geholfen, die Ergebnisse besser zu verstehen und zu interpretieren. Dadurch können potenzielle Interpretationsfehler oder Missverständnisse aufgedeckt werden, wodurch die Validität der Ergebnisse sichergestellt werden kann.</p>	
		<ul style="list-style-type: none"> • Mitglieder von PRO RETINA sollen als Interviewer*innen engagiert werden, um eine Mithilfe bei der Datenerhebung zu ermöglichen. Studienteilnehmer*innen fühlen sich eventuell wohler durch die Befragung von Personen aus der Peer-Gruppe. 	
		<ul style="list-style-type: none"> • Mitglieder*innen sollen die Parameter, die z.B. in Fragebögen abgefragt werden und für die Studien ausgewertet werden, mitbestimmen können. 	Wissenschaftler*in
		<ul style="list-style-type: none"> • Patient*innen können bei der Entwicklung von Handlungsempfehlungen und Maßnahmen, die auf den Ergebnissen basieren, gestalterisch mitwirken. So werden Studienergebnisse umgesetzt. 	Patient*in
		<ul style="list-style-type: none"> • Mitglieder*innen der PRO RETINA können bei der Kommunikation und Verbreitung der wissenschaftlichen Ergebnisse bei öffentlichen Veranstaltungen helfen und diese mit ihrer eigenen Gemeinschaft teilen. 	Wissenschaftler*in
3 min.	Zusammenfassung	<ul style="list-style-type: none"> • Zusammenfassung der inhaltlichen Oberpunkte 	Moderator*in
		<ul style="list-style-type: none"> • Wichtigkeit des Verständnisses von quantitativen Studien bzw. dem Forschungsablauf, da eine Einbindung in den Forschungsprozess erst so möglich werden kann. 	Patient*in
1 min.	Call-to-Action	<ul style="list-style-type: none"> • Aufruf für die Teilnahme am Workshop 	Moderator*in
1 min.	Outro	<ul style="list-style-type: none"> • Danksagung an beide Gesprächspartner*innen des Podcast • Bitte um Feedback zum Thema und Verabschiedung der Hörer*innen 	Moderator*in

4.4 Workshop

Wenn Bildung nicht nur das Erlernen von Fachwissen, sondern auch allgemeine Fähigkeiten und die Persönlichkeitsentwicklung im Mittelpunkt steht, sollte der Unterricht aus einer Mischung von traditionellen Formen und neuen Ideen des pädagogischen Bereichs bestehen (Standop, J., & Jürgens, E., 2015, S. 13). Aus diesem Grund wird zusätzlich zu dem Podcast ein interaktiver Workshop mit dem Titel „Forschungswissen to go – damit auch du dabei sein kannst!“ durchgeführt. Das Format richtet sich an Personen der PO PRO RETINA Deutschland e.V., die intensiver an Forschungsprojekten beteiligt und wissenschaftliche Publikationen besser verstehen wollen. Er wird entwickelt, um in diesem Rahmen nicht-wissenschaftliche Partner*innen für den Forschungsprozess wichtige Kernkompetenzen zu vermitteln (Cargo, M., & Mercer, S. L., 2008, S.342). Dabei sind die zu erwerbenden Fähigkeiten und Kenntnisse von Lernenden als Kompetenzen zu verstehen (Standop, J., & Jürgens, E., 2015, S. 52). Dieser Workshop beschäftigt sich intensiver mit Fähigkeiten zum Zahlenverständnis rund um das Thema Forschung. Da sich der medizinische Fortschritt hauptsächlich über statistische Ergebnisse von Studien definiert, ist wichtig, etwas über dessen Methodik zu verstehen. Es geht darum, Forschungsergebnisse zu vermitteln anhand Wissenskommunikation, Information und Aufklärung (BMBF, 2016, S.7).

4.4.1 Zielsetzung

Das übergeordnete Ziel des Workshops ist es, die Partizipationsmöglichkeiten, die im Podcast erwähnt sind, zu ermöglichen. Dazu müssen zunächst Zahlen- und Forschungskompetenzen vermittelt werden, sodass es überhaupt zu einem produktiven Gespräch kommen kann. Unter Mitbestimmung der Patient*innen versteht sich eine Art kompetent begleitender Rolle innerhalb des Forschungsprozesses. Kompetenzen sind so weit notwendig, damit ein kompetentes Begleiten der Wissenschaftler*innen seitens der Patienten stattfinden kann. Nur so wird eine forschungskritische Haltung entwickelt und interprofessionelles Zusammenarbeiten zu einem späteren Zeitpunkt möglich. Beteiligung meint die aktive Einbindung von Patient*innen in die Planung, Durchführung und Übersetzung klinischer Studien (Jilani, H. et al., 2020, S.7). Lernziele sind notwendig für die Planung der Lehrveranstaltung und Voraussetzung für eine anschließende Evaluation. Das grobe Ziel des Workshops wird mithilfe der SMART-Formel dargestellt:

Tabelle 2: SMART Kriterien des Workshops „Forschungswissen to go – damit auch du dabei sein kannst!“

S = Spezifisch	Verbesserung der quantitativen Fähigkeiten und des Zahlenverständnisses der Teilnehmer*innen innerhalb eines Forschungsprozesses
M = Messbar	Abfrage der eigenen Zahlenkompetenz anhand freiwilliger Übungen + Evaluation der Veranstaltung
A = Akzeptiert	Freiwillige Teilnahme der Studienteilnehmer*innen
R = Realistisch	Workshop als ein digitales Angebot, das für jede Person barrierefrei zugänglich ist
T = Terminiert	Konkret abgestimmter Zeitrahmen

Der Workshop ist als eine Art Schulung zu verstehen, wobei quantitatives Wissen vermittelt wird, um gemeinsames Forschen zu einem späteren Zeitpunkt möglich zu machen (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.54). Der Workshop verfolgt aus dem Grund primär das Erreichen von kognitiven Lernzielen (DQR, 2011). Die Taxonomien⁹, die 1956 erstmals von dem amerikanischen Bildungsforscher Benjamin S. Bloom veröffentlicht wurden, teilen kognitive Lernziele hierarchisch ein (ebd.). Die verschiedenen Denkniveaus sind: Wissen, Verstehen, Anwenden, Analysieren, Synthese, Beurteilung. Aufgrund der hohen Komplexität der Thematik müssen Zahlen- und Forschungskompetenzen erstmals auf basalem Niveau vermittelt werden, sodass es zu einem produktiven Austausch kommen kann. Statistische Kennzahlen sollen in leichter Sprache erklärt und veranschaulicht werden. Die Zielgruppe wird aber nicht direkt in die statistische Auswertung mit einbezogen, da diese wissenschaftlich zu anspruchsvoll ist. Durch natürliche Zahlen und Häufigkeiten können gesundheitliche Risiken transparent kommuniziert werden. Fakten sollen in allgemein verständlicher Form aufbereitet werden. Auch sollen Teilnehmer*innen in den Forschungsprozess eingeführt werden, um ein Verständnis für den Ablauf quantitativer Studien zu entwickeln. Nach einem erfolgreich absolvierten Lernprozess durch die Teilnahme an dem Workshop sollen Fähigkeiten und Fertigkeiten in Bezug auf ein Zahlenverständnis erreicht werden. Fertigkeiten beschreiben die Fähigkeit „Wissen anzuwenden und (...) einzusetzen, um Aufgaben auszuführen und Probleme zu lösen“ (DWR, 2011, S.8). Das erlernte Wissen und das verbesserte Zahlenverständnis versetzen Patient*innen in die Lage, Gesundheitsinformationen zu verstehen, zu analysieren und für sich anwenden zu können. So werden Patient*innen kritische, kompetente Leser*innen von wissenschaftlichen Publikationen, insbesondere quantitativer Studien. Das Verständnis soll Eigenverantwortlichkeit ermöglichen, um nicht auf Wissen anderer Personen angewiesen zu sein (Abma, T. A. et al., 2017, S. 8). Durch das interaktiv angelegte Format wird auch die Teamfähigkeit der Teilnehmer*innen gefördert, die das Potential beschreibt, innerhalb einer

⁹ Darunter versteht sich eine Reihe von pädagogischen Klassifikationssystemen.

Gruppe kooperieren zu können (DQR, 2011, S.10). Diese soziale Fähigkeit wird für einen effektiven partizipativen Austausch benötigt. Die genannten Lernziele betreffen also unter anderem die persönliche Entwicklung, Förderung von Forschungs-Grundkompetenzen und Entwicklung eines quantitativen Verständnisses.

4.4.2 Methode

Die Zielsetzung hat einen Einfluss auf die Gestaltung des Lehrplans. Lernmaterialien und Aktivitäten werden anhand dessen bewusst ausgewählt. Im Folgenden wird das methodische Vorgehen für die Durchführung des Workshops beschrieben. Den Ergebnissen der Bedarfsanalyse zufolge präferiert die Zielgruppe einen digitalen zwei-stündigen Workshop. In Bezug auf den Aufgabenerfolg und das Erreichen von Fachwissen zeigt sich kein signifikanter Unterschied zwischen Online- und Präsenzunterricht (Watzka, B., 2022). Lernende im Selbststudium zeigten hingegen signifikant kürzere Lernzeiten, ein chaotischeres Lernverhalten und niedrigere erzielte Aufgabenwerte (Watzka, B., 2022). Nachweislich haben blinde Personen bei kognitiven Aufgaben eine höhere Konzentration und geringere Ablenkbarkeit als Personen mit normaler Sehkraft oder Sehbehinderungen (Perleth, C., & Effinger, I., 2001, S. 133). Ein Online-Format ist nicht ortsgebunden und ermöglicht es Menschen in unterschiedlichen Lebenssituationen anzusprechen, wodurch ein niedrigschwelliger Raum geschaffen wird (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.54). Laut Umfrage zur Nutzung von Webinaren verwenden 61% der sehbehinderten und 31% der blinden Personen diese digitale Anwendung (Berger et al., 2010, S. 43). Webinare bieten eine barrierefreie Chance, da sich beeinträchtigte Personen nicht in einem echten Raum bewegen und sich Teilnehmende nur auditiv wahrnehmen. So fallen Behinderung und Beeinträchtigungen nicht auf. Je einfacher eine Teilnahme an dem Programm gestaltet wird, umso mehr kann mit einer erhöhten Bereitschaft zur Teilnahme gerechnet werden. Gemäß des §4 des Behindertengleichstellungsgesetz des Bundes (BGG) beschreibt Barrierefreiheit alles, was „für Menschen mit Behinderungen in der allgemein üblichen Weise, ohne besondere Erschwernis und grundsätzlich ohne fremde Hilfe auffindbar, zugänglich und nutzbar (ist). Im BGG sind Regeln festgehalten, die sogenannte barrierefreie Informationstechnik-Verordnung (BITV), für eine barrierefreie Gestaltung von öffentlich zugänglichen Websites und anderen Informations- und Kommunikationstechnologien stellt. Die BITV basiert auf den Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) des World Wide Web Consortium (W3C). Hier gelten folgende vier Designprinzipien: Wahrnehmbarkeit, Bedienbarkeit, Verständlichkeit, Robustheit. Dazu gehört zum Beispiel das Hinterlegen von

Alternativexten für visuelle Inhalte für blinde Menschen, damit diese von Screenreadern¹⁰ vorgelesen werden können (DBSV, 2020). Auch die Möglichkeit, Videos in barrierefreien Formaten abzuspielen, d.h. Filme müssen mit Audiodeskription ausgestattet sein. Texte sollten kontrastreich, serifenfrei und in großer Schrift gestaltet sein (ebd.). Farbkontraste können die Wahrnehmung unterstützen, relevanter ist jedoch auch die Leuchtdichtekontraste. Der Leuchtdichtekontrast bezeichnet den Unterschied der Helligkeit zweier Flächen zueinander, wie sehr sich die Schrift von einem Hintergrund abhebt. Die Inhalte müssen allein mit der Tastatur navigierbar sein (DBSV, 2020). Sowohl das Anmeldeverfahren für den Workshop als auch die Durchführung müssen barrierefrei sein. Für eine digitale Teilhabe wird der Aspekt des Zugangs zu Hardware und Internet im Sinne der technischen Zugänglichkeit vorausgesetzt. Eine gute Internetverbindung ist Voraussetzung für die barrierefreie Webkonferenz sowohl auf Seiten des Veranstalters als auch für Teilnehmer*innen. Darüber hinaus muss auf die Nutzerfreundlichkeit geachtet werden (Bosse, I., Schluchter, J. R., & Zorn, I., 2019). Es ist sinnvoll, Teilnehmende im Vorfeld über die Rahmenbedingungen der Veranstaltung zu informieren. Für blinde und sehbehinderte Menschen ist die Auswahl eines passenden Videokonferenz-Tools wichtig, das mit einem Screenreader kompatibel ist. Die technische Plattform muss also barrierefrei sein. Big Blue Button, Zoom und Microsoft Teams sind mit Tastatur und Screenreader auf dem Desktop, Smartphone oder Tablet bedienbar (DBSV, 2020). Viele Kriterien zur Barrierefreiheit werden von den Tools Zoom und MS Teams bereits erfüllt (Bundesfachstelle Barrierefreiheit, 2022). Da Pro Retina Mitglieder mit der online-Plattform Zoom durch vorherige Veranstaltungen bereits vertraut sind, wird diese verwendet. Es ist zu beachten, dass die Chat-Funktion auf Zoom nicht benützt werden kann, da der Text, welcher durch die Sprachausgabe vorgelesen werden würde, die Stimme der Sprecher*in überlagert. Blinde und sehbehinderte sind besonders auf eine gute Tonqualität angewiesen. Generell sollte eine gute Sprach-Qualität in angemessener Lautstärke angestrebt werden. Die Vortragsunterlagen des Workshops werden zuvor digital an Teilnehmende geschickt. Laut einer Studie zur Erwachsenenbildung in Deutschland von 2021 mit 1.500 Befragten haben 35 Prozent kein Interesse an privaten Weiterbildungsmaßnahmen, weil sie ihnen zu teuer sind (IUBH Internationale Hochschule, 2021). Es ist daher sinnvoll, den Workshop kostenfrei für Teilnehmende umzusetzen, um die Compliance zu erhöhen. Für die Räumlichkeiten entstehen keine Kosten, da das Angebot ausschließlich online angeboten wird. Die Lehrperson verlangt keine Aufwandsentschädigung, die Materialien werden kostenfrei zur Verfügung gestellt. Um den online Workshop überarbeiten und evaluieren zu können, wird dieser aufgezeichnet. Die Aufnahme wird in Form einer digital

¹⁰ Mit Hilfe einer Sprachausgabe-Software, die den Bildschirminhalt vorliest und auch auf einer Braillezeile ausgeben kann, bekommen Menschen mit Sehbeeinträchtigung Zugang zu Texten und anderen digitalen Inhalten auf dem PC, Tablet oder Smartphone.

zusammengestellten Mappe mit zusätzlichen Materialien den Teilnehmer*innen online frei zugänglich zur Verfügung gestellt. Zur Frage des Umfangs der Erwachsenenweiterbildung geben im Jahr 2021 von 3.500 befragten Deutschen an, einzelne Kurse (49,4%) oder kurze Trainings bis zu 6 Stunden (35,1%) zu bevorzugen (IUBH Internationale Hochschule, 2021). Da der Workshop erstmals im Rahmen der Pilotstudie durchgeführt wird, ist aktuell nur eine einmalige Durchführung geplant. Basierend auf den Angaben der Bedarfsanalyse ist ein Zeitumfang von zwei Stunden gewünscht. Generell muss der Termin für den Workshop mit dem Zeitplan der Teilnehmer*innen abgeklärt werden, um Überschneidungen mit anderen Terminen zu vermeiden. Lehr- bzw. Lernmethoden, die verstärkt auf selbstgesteuertes und kooperatives Lernen setzen, und problembasierte Methoden, wie z. B. das fall- oder problemorientierte Lernen favorisieren, fördern den Lerntransfer und -motivation. Der Workshop wird deswegen interaktiv gestaltet, sodass für Patient*innen das Aktivsein im Forschungsprozess deutlich wird. Je interaktiver die Veranstaltung angelegt wird, umso mehr Aufmerksamkeit erfordern Barrieren. Gruppenarbeit, Diskussionen und praktische Übungen sind hier zu nennen. Gruppenbildende Methoden sorgen für ein Gemeinschaftsgefühl. Es wird eine Übung erfolgen in Form von Arbeitsgruppen in Break-Out Sessions auf der Plattform Zoom. Dabei sollen erworbene Kenntnisse über den Forschungsprozess in praktischen Übungen angewendet werden. Die Teilnehmer*innen werden aktiv zur Mitarbeit aufgefordert. Bei einem Gefühl der Über- bzw. Unterforderung ist es denkbar, dass das Angebot nicht weiter genutzt wird. Um in der Gruppe mitgestalterisch tätig zu werden, wird ein gewisses Maß an Selbstbewusstsein vorausgesetzt. Für die barrierefreie Videokonferenz ist es für blinde Nutzer*innen sinnvoll, wenn diese mit sehenden Teilnehmer*innen kommunizieren können, um sich selbst als Konferenzteilnehmer*in wahrzunehmen (Berger et al., 2010, S. 20). Es ist daher zu beachten, dass in jeder Gruppe jeweils eine sehende Person als direkter Ansprechpartner*in bei Nachfragen zur Verfügung steht. Für den Abbau von Live-Barrieren sind technisch versierte Co-Moderator*innen wichtig, die das Gespräch durch Impulsfragen anregen sollen (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.16). Das Schaffen eines kommunikativen Raums, in dem alle Beteiligten die Praxis zusammen erforschen, ist Grundintention der partizipativen Forschung (Bergold, Thomas, 2010, S.337). Da die Zielgruppe vorwiegend auf die auditive Vermittlung angewiesen ist, ist eine bewusste Kommunikation von Bedeutung (DQR, 2011, S.8). Laut Hannawa gibt es folgende kommunikative Kernkompetenzen: die Suffizienz, die Richtigkeit, die Klarheit, die Kontextualisierung und die zwischenmenschliche Anpassung (Hannawa, S.60). Zwei Herausforderungen für eine erfolgreiche zwischenmenschliche Kommunikation ist der Common-Ground-Trugschluss und ein einheitliches Verständnis (Hannawa, S.46). Gesprächspartner müssen interpersonelle Unterschiede überwinden, indem erst ein gemeinsamer Nenner (Common Ground) erschaffen wird, auf dem ein gemeinsames Verständnis konstruiert werden kann (Hannawa, S.46). Daher soll der Workshop mit einem Vortrag starten, auf Basis dessen im zweiten Teil

des Workshops Teilnehmende selbst interaktiv tätig werden. Kommunikation zwischen einer kleineren Personenanzahl ermöglicht eine direkte Validierung der Informationsinhalte und somit eine gesteigerte Richtigkeit (Hannawa, S. 73). Dies spricht für eine kleinere Gruppengröße für den Workshop. Nach internen Absprachen empfiehlt es sich, die Teilnehmerzahl des Workshops auf maximal 20 Personen zu begrenzen. Bei größeren Gruppen besteht die Gefahr, dem einzelnen Teilnehmer*in nicht ausreichend gerecht zu werden. Bei einer sehr kleinen Gruppe gestaltet sich möglicherweise einerseits die Kommunikation zwischen den Teilnehmenden schwierig und es entsteht kein Gruppengefühl. Die zwischenmenschliche Konstellation zwischen Gesprächspartnern kann die gemeinsame Verständnisfindung aufgrund hierarchische Statusunterschiede entweder einschränken, unterstützen oder beeinflussen (Hannawa, S.75). Aus diesem Grund wird die Rolle und das Verhalten der lehrenden Person, hier die Person aus der Wissenschaft bzw. Forscher*in, die den Workshop leitet, stärker in den Fokus genommen. Die Planung eines Lehrformats hängt von der Verfügbarkeit und den Ressourcen der Lehrenden ab. Die Leitung des Workshops, hier einer der Stiftungsprofessoren, muss als weiterer Parameter betrachtet werden. Die Lehrkraft spielt eine zentrale Rolle für den Lernerfolg. Sie sollte glaubhaft sein, eine verständliche Sprache sprechen, gut organisiert sein und den Teilnehmenden die Lernziele verdeutlichen können. Die Lehrenden sollten mit den Bedürfnissen der Zielgruppe vertraut sein. Es erfordert Forscher*innen, die neben dem Aspekt von Offenheit und Flexibilität innerhalb des Prozesses vor allem über Fachwissen zu den einzelnen Beeinträchtigungen und deren Alltagsrelevanz der Zielgruppe verfügen (Arnold, D. et al., 2022, S. 9). Während des Workshops wird die Leitung die Teilnehmer aufmerksam beobachten. So muss auf eine verständliche Sprache geachtet und Fachbegriffe erklärt werden. Zentrale Aufgabe des Workshops ist es, Vertrauen und Sicherheit zu vermitteln, damit Teilnehmer*innen Fragen, Probleme oder andere offenen Anliegen ansprechen (Arnold, D. et al., 2022, S. 19). Ein Vertrauensverhältnis schafft die Basis, sich auf Augenhöhe zu begegnen (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.8). Das Verständnis der eigenen Rolle im Rahmen eines partizipativen Forschungsprozess muss reflektiert werden (Arnold, D. et al., 2022, S. 22). Der Erfahrungsvorschuss der Forschenden in Bezug auf Sprache und Wissen über das Forschungsvorgehen ist wichtig. Die Verwirklichung der Partizipation verlangt von den pädagogischen Lehrenden teilweise die Abgabe der strukturellen Macht (vgl. Spiegel 2021, S. 92 f.). Die Rolle des Durchführenden erfordert eine koordinierende und moderierende Rolle, anstatt die alleinige Entscheidungskontrolle (Wright, T.M., 2021, S.110).

4.4.3 Inhalt

Der inhaltliche Fokus liegt auf dem Erwerb von statistischen Grundkenntnissen und Zahlenverständnis sowie Wissen über den Ablauf eines Forschungsprozesses. Der erste Schritt für

eine Zusammenarbeit von Forscher*innen und Laien ist ein gemeinsamer Wissensaufbau (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.14). Daher folgt im ersten Teil des Workshops ein Vortrag, wodurch ein gemeinsamer Wissensstand aufgebaut wird. Die inhaltlichen Ausführungen hierzu finden sich im Skript des Workshops. Für den Erfolg eines Workshops, bei dem man die Aufmerksamkeit der Teilnehmenden nicht verliert, ist ein sinngebender roter Faden und die Einbeziehung der persönlichen Erfahrungen der Zielgruppe entscheidend (Spillner, V., 2023, S. 2). Statistik soll laut Kruppa „sinnlich ansprechend, kognitiv anspruchsvoll, praktisch begreifbar und kontextbewusst (...)“ vermittelt werden (Kruppa, J. & Kiehne, B., 2019, S. 50). Der Workshop verfolgt deswegen im zweiten Teil innerhalb eines unterhaltsamen Formats das fiktive Ziel, anhand der zugrunde liegenden Studie von Stark et al. ein Forschungsprojekt mit Patient*innen von Pro Retina Deutschland e.V. zu entwickeln. Daher, dass Mitglieder von PRO RETINA mit den Erkrankungen, die innerhalb der Studie vorkommen, aus persönlichen Gründen vertraut sind, kann davon ausgegangen werden, dass ihnen das medizinische Wissen bereits bekannt ist. Die moderierende Rolle nimmt einer der beiden Stiftungsprofessor*in als leitende*r Forscher*in ein. Die Teilnehmer*innen des Workshops werden von einem Professor*in eingeladen, sich an der Entwicklung eines neuesten Forschungsprojekts zu beteiligen. Innerhalb des Workshops werden die Forschungsfrage und das -ziel gemeinsam entwickelt. Die Teilnehmer*innen werden im zweiten Schritt anhand des fiktiven Szenarios und den darin enthaltenen relevanten Forschungsinhalten ein notwendiges Verständnis für relevante quantitative Kenntnisse erwerben. So bekommen Teilnehmer*innen auch einen Einblick, was akademische Forschung ausmacht. Dieser Teil des Formats fördert demnach partizipatives Handeln, da Teilnehmer*innen mitwirken und fiktiv Einfluss auf die Ziele und Ergebnisse von Forschung nehmen. Mit dem Erfüllen einer Aufgabe, die Teilnehmer*innen selbst bewältigen müssen, soll anhand dessen der zuvor definierte erwünschte Zielzustand herbeigeführt werden (DQR, 2011, S.8). Hier werden durch den praktischen Aspekt demnach die genannten Lernziele für ein größeres Zahlen- und Forschungsverständnis umgesetzt.

Die vorliegende Studie von Stark et al. (2015) wird Gegenstand des Workshops, anhand dessen Fähigkeiten und Kompetenzen erworben werden. Der Sachverhalt hat einen hohen Komplexitätsgrad. Ergebnisse aus klinischen Studien müssen in einer verständlichen Aufbereitung laut der EU-Verordnung von 2014 dargestellt werden (Klingmann, I., et al., 2023). Die EU-Verordnung (Abschnitt 39, 67, § 37, EU 536/2014) ist die rechtliche Grundlage für die angemessene Kommunikation von gesundheitlichen Informationen und die Verpflichtung zu Vollständigkeit und Objektivität. Die Regularien betreffen unter anderem die Art der Information, als auch die Anordnung, das Format und der kommunikative Kontext, in welchem vermittelt werden soll (Schindler, T.M., 2019, S. 660). Als Vorbereitung für den Workshop wird den Teilnehmenden ein sog. „Lay Summary“ der Studie von Stark et al. als digitales Dokument zur

Verfügung gestellt (siehe Anhang). Unter „Lay Summary“ versteht sich eine Zusammenfassung einer klinischen Studie für Laien (Schindler, T.M., 2019, S. 657). Diese informiert für die allgemeine Öffentlichkeit über relevante Aspekte in einfacher Sprache, faktisch und nicht wertend (Schindler, T.M., 2019, S. 668). Die Zusammenfassung beinhaltet das Ziel und den Grund für die Durchführung der Studie, demografische Daten der Teilnehmer*innen sowie Ergebnisse zur Sicherheit und Wirksamkeit (Schindler, T.M., 2019, S. 668). Praktisch umgesetzt wird dies durch Überschriften, Aufzählungszeichen, kurze Abschnitte und Absätze, knappe Sätze, Aufzählungszeichen, laiengerechte Wörter, bzw. Erklärungen in Klammern für unausweichliche Begriffe, Vermeidung von Abkürzungen und Akronymen. Die Beschreibung des medizinischen Konzepts soll klar und verständlich in einem angemessenen Layout erfolgen (Schindler, T.M., 2019, S. 668/669). Die Tabelle zeigt die Anforderungen zum Verfassen des Lay Summaries der Studie Stark et al. auf. Dies dient als Orientierung zur Erstellung der Zusammenfassung der Studie, die jedoch zusätzlich Barrierefreiheit gewährleisten soll.

Tabelle 3: Empfehlungen zu der Erstellung von Lay Summaries (vgl. European Commission, 2018).

Zielgruppe	Öffentlichkeit ohne Vorwissen bzgl. der Studie, Fachausdrücke oder klinischer Forschung, Menschen mit geringem Zahlenverständnis
Einbindung der Zielgruppe	Einbindung von Patienten, -organisationen oder Personen, um die Verständlichkeit der Inhalte zu testen
Länge	„so kurz wie möglich“
Information	Faktische Informationen, keine werbenden Inhalte
Umgang mit Zahlen	Für Menschen mit geringem Zahlenverständnis verstehbar
Schriftgröße	Mindestens 12 pt, Keine Versalschrift („all caps“), keine Unterstreichungen
Design/Layout	Viel „weißer Raum“, Themen durch Leerzeilen abgrenzen, einfache Graphiken empfohlen
Überschriften	Überschriften zur Strukturierung
Druckfarbe	Schwarzer Text auf weißem Hintergrund
Sprache	Einfaches Vokabular; einfache, alltägliche Sprache; zugrundeliegende Konzepte sollen erklärt werden; konsistente Verwendung von klaren Ausdrücken; Sprache soll Respekt gegenüber Patient*innen zum Ausdruck bringen
Syntax	Keine vielsilbigen Wörter; statt langen besser kurze Sätze gebrauchen; Aufzählungen statt Text

Stil	Aktive statt passiver Formulierungen; Keine Abkürzungen oder Akronyme; Medizinische Fachwörter in einfache Sprache übersetzen; Komplexe Wörter sollen durch einfache ersetzt werden; Zuerst einen Überblick geben, dann detailliertere Beschreibung
Symbole und Piktogramme	Keine graphischen Zeichen wie Logos und Piktogramme
Links	Wenige, da sie mit der Zeit veralten

Auch die Stiftung zur Verhütung von Blindheit von Pro Retina übersetzt aktuelle Studien in Laiensprache. Es wird sich an der Aufmachung dessen ein Beispiel genommen (Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit, 2021). Der Ablauf des Workshops sowie die inhaltliche Ausführung dessen wird anhand des folgenden Skripts dargelegt. Es ist als eine Art Leitfaden für die Veranstaltung zu betrachten, was jedoch Raum für spontane Interaktion und Anpassung offenlässt.

Tabelle 4: Skript für den Workshop „Forschungswissen to go – damit auch du dabei sein kannst!“

Zeit	Thema	Inhalt	Person
6 min.	Einführung in die Veranstaltung	<ul style="list-style-type: none"> • Begrüßung der Teilnehmenden • Vorstellung der sprechenden Person aus der Wissenschaft als Veranstalter*in des Workshops • Vorstellung der Co-Moderator*innen als Ansprechpartner*in bei technischen Problemen • Vorstellungsrunde der Teilnehmenden • Darlegung des formalen und inhaltlichen Ablaufs des Workshops <ul style="list-style-type: none"> ○ Die Ziele sollen genau formuliert sein, um die Relevanz für Teilnehmer*innen zu erhöhen, siehe Kapitel 4.4.1 (Spillner, V., 2023, S. 15). • Kommunikationsvereinbarung • Information über die Aufzeichnung der Veranstaltung und zusätzliche Materialien 	Wissenschaftler*in, Co-Moderator*in
Theoretischer Teil – Vortrag			
5 min.	Schritt 1: Lernen über Forschung (forschungsbasiertes Lernen) → Teilnehmer*innen sollen theoretische Grundlagen erlernen, um den Nutzen der Forschung zur Lösung offener	Warum ist es wichtig, sich mit quantitativer Forschung auseinanderzusetzen? <ul style="list-style-type: none"> • Statistik dient als Werkzeug der Forschung und als Mittel zur Kommunikation von Ergebnissen (Kruppa, J. & Kiehne, B., 2019, S. 501). • Durch Statistiken bzw. numerische Kennzahlen können Forschungshypothesen abgeleitet und neue wissenschaftliche Hypothesen generiert werden (Kruppa, J. & Kiehne, B., 2019, S. 502) <ul style="list-style-type: none"> ○ Hier kann inhaltlich an den Podcast angeknüpft werden 	Wissenschaftler*in

	Fragestellungen zu erkennen (Decher, Macher, 2018, S. 145)		
	Schritt 2: Lernen für Forschung (forschungsorientiertes Lernen) anhand methodischem Kompetenzerwerb (Decker, C., Mucha, A., 2018, S. 145).	<ul style="list-style-type: none"> • Einführung in die Thematik zum Thema Zahlen- bzw. Forschungsverständnis anhand zweier Beispiele der „Unstatistiken des Monats“ nach Gerd Gigerenzer. Jeden Monat werden Beiträge aus wissenschaftlichen Studien und deren publizierte Zahlen sowie Interpretationen hinterfragt. <ul style="list-style-type: none"> ○ Ziel für Teilnehmendene: Die Wichtigkeit des Verständnisses von Zahlenangaben und Kenntnisse über Forschungsablauf wird vermittelt. 	
12 min.		<p>Beispiel 1: Darstellung des Unterschieds zwischen dem relativen und dem absoluten Risiko anhand der Studie von Wood, A.M. et al. (2018).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thema der Studie: Zusammenhang zwischen Alkoholkonsum und Gesundheitsrisiko • Aussage der Studie ist, dass bereits kleine Mengen von Alkohol gesundheitsschädlich sind. Hier gab es einen Fehler in der Berichterstattung. <ul style="list-style-type: none"> ○ Es wurde statt dem absoluten ein relatives Risiko von 0,5 angegeben, was medial so berichtet wurde, dass 10 Gramm Alkohol also ein Drink pro Tag, das Risiko ein Gesundheitsproblem zu bekommen um 0,5% erhöht (Gigerenzer, G., Schüller, K. & Schäfer, J., o.J.). ○ Der absolute Risikoanstieg sagt jedoch aus, dass von je 100.000 Personen, welche keinerlei Drinks konsumierten, 914 im folgenden Jahr ein Gesundheitsproblem hatten. Von denjenigen, die über ein Jahr lang ein alkoholisches Getränk pro Tag einnahmen, stieg die Zahl der Erkrankten auf 918. Der absolute Risikoanstieg war also 4 Personen, d.h. der Risikoanstieg war 0,004%. 	

		<ul style="list-style-type: none"> • Sowohl das relative Risiko als auch das absolute Risiko soll die Wahrscheinlichkeit des Auftretens einer bestimmten Krankheit bzw. eines Ereignisses in verschiedenen Personengruppen beschreiben. Das relative Risiko sagt etwas zu dem Risikoverhältnis aus und vergleicht demnach das Risiko des Auftretens in einer Expositionsgruppe mit dem Risiko der Vergleichsgruppe, die nicht exponiert war (Benesch, M., & Steiner, E., 2018, S. 90). Das Verhältnis zwischen den Inzidenzraten, d.h., wie häufig ein bestimmtes Ereignis in einer Bevölkerung während eines bestimmten Zeitraums auftritt, wird zwischen den Gruppen berechnet (ebd.). Das absolute Risiko beschreibt die tatsächliche Wahrscheinlichkeit des Auftretens eines Ereignisses oder einer Krankheit in einer bestimmten Zeitspanne (ebd., S. 98). Das RR bezieht sich auf das Verhältnis der exponierten im Vergleich zu der nicht-exponierten Gruppe. Das absolute Risiko zeigt die Risikoeinschätzung in einer bestimmten Gruppe. 	
12 min.		<p>Beispiel 2: Darstellung des Zusammenhangs von Korrelation und Kausalität anhand der Studie von Kim, H. et al. (2021)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Thema der Studie: Zusammenhang von der Ernährungsweise und dem Auftreten einer Coronainfektion • Die Aussage der Studie ist, dass eine pflanzenbasierte Ernährung gegen Corona helfen soll. → Fehler in der Berichterstattung: hier wurde unbegründet von einer Korrelation der Ergebnisse auf Kausalität geschlossen (Krämer, W. & Weiler, S., o.J.). • Es handelt sich um eine epidemiologische Beobachtungsstudie. Diese untersuchen den Zusammenhang von einer bestimmten Exposition und Ereignissen, um daraus auf Risikofaktoren und Trends schließen zu können. Allerdings werden dadurch 	

		<p>lediglich Hypothesen aufgestellt und keine kausalen Zusammenhänge festgestellt. Dies trifft auf die vorliegende Studie zu. Andere Faktoren, sog. Cofounder, können die Ergebnisse beeinflussen und den beobachteten Zusammenhang täuschen.</p> <p>→ Es gibt einen Zusammenhang zwischen einem milden Verlauf einer Coronainfektion und pflanzlich basierter Ernährungsweise. Allerdings muss nicht die Ernährungsweise Grund für den milderen Krankheitsverlauf sein. Beispielsweise geht eine überwiegend vegetarische Ernährungsweise meist mit einem gesundheitsbewussteren Verhalten einher. Das wiederum kann ein stärkeres Immunsystem zur Folge haben, wodurch der Krankheitsverlauf mit dem Coronavirus milder ist.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Sinnvollere Durchführung der Studie anhand des Studiendesign RCT (randomised controlled study) <ul style="list-style-type: none"> ○ Hier werden Studienteilnehmer*innen in zwei Gruppen eingeteilt, mit jeweils unterschiedlichen Expositionen. Die Teilnehmer*innen wissen nicht, welcher Gruppe sie zugehören (Verblindung). Nach einem bestimmten Zeitrahmen können dann Rückschlüsse auf die Exposition und sich daraus ergebende Ereignisse/Krankheiten ziehen lassen. 	
2 min.		<p>Zusammenfassung der Beispiele:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Quantitatives Wissen und ein Verständnis von Forschung ist notwendig, um gesundheitliche Risiken und Aussagen richtig verstehen und bewerten zu können • Risikokommunikation und Gesundheitskompetenz (Health literacy) hängen zusammen 	
6 min.	Erläuterung weiterer wichtiger Begriffe aus	<p>Bezogen auf das nachfolgende Beispiel einer prospektiven Kohortenstudie sollen speziell die Kennzahlen betrachtet werden, die solche Studien nach statistischen Analysen</p>	

	<p>der Forschung und Kennzahlen aus quantitativen Studien</p>	<p>hervorbringen. Durch die Neuerkrankungsraten innerhalb der Beobachtungsdauer können Maßzahlen wie das relative Risiko (siehe Kapitel 4.3.3) oder die Odds Ratio berechnet werden.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Als Risiko wird die Wahrscheinlichkeit bezeichnet, während eines Zeitraums zu erkranken oder zu sterben. • Mit der statistischen Maßzahl für das Risiko, hier Odds Ratio (OR) wird versucht, diese Erkrankungswahrscheinlichkeit abzubilden (Benesch, M., & Steiner, E., 2018, S. 81). Das OR beschreibt ein Quotenverhältnis, also den Zusammenhang zwischen zwei Merkmalen. Man betrachtet das Verhältnis der Wahrscheinlichkeit für das Eintreten eines Ereignisses gegenüber der Wahrscheinlichkeit für das Nichteintreten eines Ereignisses (ebd., S.83). 	
<p>5 min.</p>		<p>Darstellung des Unterschieds zwischen Grundgesamtheit und Stichprobe (Benesch, M., & Steiner, E., 2018, S. 12)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Großes N beschreibt die Grundgesamtheit also alle Personen, die für das Thema der Studie aufgrund deren Exposition und persönlichen Rahmenbedingungen für einen Einschluss in die Studie in Frage kommen. Die Population einer Studie, meist dargestellt als kleines n, ist die Variable für eine Stichprobe aus der Grundgesamtheit. Die Stichprobe ist ein Abbild der Grundgesamtheit. • Warum ist es wichtig die Stichprobe zufällig auszuwählen? Um einen Selektionsbias zu vermeiden und eine bestimmte Personengruppe überdurchschnittlich in der Studie repräsentiert zu haben, sollen Teilnehmer*innen zufällig ausgewählt werden. Man spricht von Randomisierung. So ist die Repräsentativität der Ergebnisse sichergestellt. 	

5 min.		<p>Die Bedeutung von Signifikanz soll verdeutlicht werden (Benesch, M., & Steiner, E., 2018, S. 22).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ergebnisse einer Studie sollten signifikant sein. • Signifikant bedeutet, dass ein Ergebnis überzufällig auftritt. Ein in der Stichprobe gefundenes Ergebnis wird nicht auf den Zufall zurückgeführt. Man geht davon aus, dass der gefundene Unterschied in der Population vorzufinden ist. Studienergebnisse sind für Wissenschaftler*innen nach der statistischen Auswertung dann von Bedeutung, wenn diese signifikant sind. 	
Praktischer Teil – Erarbeitung innerhalb von Kleingruppen			
3 min.	Hervorhebung der Notwendigkeit von Patientenstimmen innerhalb des Forschungsprozesses	<ul style="list-style-type: none"> • Die Stärke individueller Patientengeschichten wird auch im Europäischen Gesundheitsbericht 2018 mit dem Titel "Mehr als Zahlen" (WHO) hervorgehoben → Individuelle Patientengeschichten sind neben statistischen Informationen und Fakten wichtig zur Veranschaulichung und Stärkung des Verständnisses von Gesundheit (Arnold, D. et al., 2022, S. 16). 	Wissenschaftler*in
8 min.	Vorstellung der Studie Stark et al.	<ul style="list-style-type: none"> • Forschungsbasiertes Lernen und Storytelling ist die Königsdisziplin explorativer Lehr- und Lernformen (Decker, C., Mucha, A., 2018, S.144). • Storytelling nutzt Aspekte des menschlichen Lernens, wie emotionale Reize, um Wissen länger präsent zu halten (Kruppa, J. & Kiehne, B., 2019, S. 505). Daher ist es wichtig, dass sich Patient*innen mit der Zielgruppe innerhalb der folgenden Studie von Stark et al. als Beispielsaufgabe identifizieren können (siehe Kapitel 4.3.3). • Der Inhalt der Studie, siehe Kapitel 4.3.3, soll im Plenum von den Teilnehmenden anhand des Skripts, das den Personen zuvor geschickt wurde, zusammengetragen werden. 	Brainstorming aller Beteiligten im Plenum

5 min.	Untersuchungsablauf einer Studie	<p>Frage, die Forscher*in an Teilnehmer*in stellt: Wie ist der Ablauf einer Studie?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Es gibt neun Punkte des Ablaufs: Entwicklung einer Fragestellung, Hypothesengenerierung, Studienplan, Instrumentenentwicklung, Datenerhebung, Dateneingabe- und Prüfung, Datenauswertung- und Analyse, Dateninterpretation und Diskussion, Veröffentlichung der Ergebnisse. 	Brainstorming aller Beteiligten im Plenum
10 min.	Schritt 3: Lernen durch Forschung (Forschen-des Lernen) → Teilnehmer*innen bekommen einen eigenen Forschungsauftrag, um sich dadurch fachliches Wissen anzueignen und Handlungskompetenzen zu internalisieren (Decker, C., Mucha, A., 2018, S.)	<p>Aufgabe eins für Teilnehmer*innen: Entwicklung einer Forschungsfrage</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Wo sehen die Teilnehmenden neuen Klärungsbedarf? (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.64) ○ Anliegen, Interessen, Perspektiven werden in einem gemeinsamen Setting anhand einer Gruppenarbeit in Break-out Sessions über Zoom erforscht. So können Forschungsprioritäten festgelegt werden. ○ Die Forschungsfrage muss bereits in der Konzeptionsphase von Forschungsprojekten mit Betroffenen diskutiert werden und für sie von Bedeutung sein. → jedes Team soll individuell gecoacht werden und einen individuellen Beitrag in der Gruppe haben → Die Teams sollen im Laufe der Gruppenarbeiten gleichbleiben, um die Motivation und das Gefühl der Involviertheit zu steigern (Spillner, V., 2023, S. 24). <p>Hilfreiche Fragen für die Formulierung einer Forschungsfrage:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mit welchen Problemen sind Patient*innen aufgrund ihrer Augenerkrankung konfrontiert? • Welche Erfahrungen haben Sie als Patient*innen bei einer Studienteilnahme gemacht? 	Teilnehmer*innen und Co*Moderator*innen in Kleingruppen auf Zoom

		<ul style="list-style-type: none"> • Was haben Forscher*innen noch nicht berücksichtigt? <p>Aufgabe zwei für Teilnehmer*innen: Überlegungen für eine geeignete Instrumentenwahl (Fragebogen etc.) zur Datenerhebung, die der Zielgruppe entsprechen</p> <p>Aufgabe drei für Teilnehmer*innen: Überlegungen für weitere Handlungsempfehlungen für Forscher*innen innerhalb eines Forschungsprozesses:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Welche Art von Unterstützung finden sie hilfreich und wo würden sie sich mehr Angebote wünschen? • Wie bewältigen sie ihren Alltag mit den krankheitsbedingten Einschränkungen, neuen Funktionen und veränderte Gesundheitssituation? 	
10 min.	Abschluss der Veranstaltung	<ul style="list-style-type: none"> • Reflexion: welche Erkenntnisse waren besonders wichtig für mich? • Besprechung des weiteren Verlaufs innerhalb einer Dialogrunde • Reflexion der Zusammenarbeit 	Plenum, alle Beteiligten

5 Diskussion

Abschließend soll nun das geplante Lehrformat diskutiert werden. Ein partizipatives Forschungsprojekt mit beeinträchtigten Menschen beruht auf vielen Voraussetzungen. Bereits bestehende persönliche Beziehungen und spezifische berufliche Kompetenzen spielen eine wichtige Rolle bei der Durchführung eines solchen Projekts (Arnold, D. et al., 2022, S. 12). Ein erster Schritt hin zum partizipierten Arbeiten wurde mit der Befragung der Teilnehmer*innen nach ihren Wünschen und Vorstellungen für ein Lehrformat getätigt. Anhand des Kapazitätsaufbaus und gesteigertem Empowerment der Patient*innen durch die neu erworbenen Fähigkeiten nach der Teilnahme an dem Workshop, wirkt sich dies positiv auf deren Gesundheitskompetenz aus und liefert so den Nachweis für die Fortschrittlichkeit von partizipativen Forschungsprojekten (Cargo, M., & Mercer, S. L., 2008, S. 341). Aufgrund des begrenzten zeitlichen Umfangs des Formats, hat die Beteiligung maximal den Charakter einer Hilfestellung bzw. Ideenfindung für weitere Forschungsaktivitäten, ohne ausreichende Möglichkeiten für eine gemeinsame Entscheidungsfindung in einem realen Forschungsprozess zu liefern (Arnold, D., 2022, S. 22). In dem Projekt können Teilnehmende in Forschungsaktivitäten theoretisch mit einbezogen werden, aber es ermöglicht keine aktive Mitarbeit an den Forschungsaktivitäten und der Entscheidungsfindung als Mitforscher*innen (Arnold, D. et al., 2022, S. 13). Kritisch betrachtet kann auch gesagt werden, dass das interaktive Format ein hohes Maß an Eigenverantwortung voraussetzt. Einzelne Personen können dadurch überfordert sein und das Interesse an der Teilnahme verlieren. Mit der Kombination aus einem inhaltlich vorbereitenden Podcast und Workshop mit Gruppenarbeitsphasen sollen Forschungskompetenzen und quantitatives Verständnis erworben werden. Allerdings ist auch hier aufgrund des begrenzten Umfangs noch nicht von einem Kompetenzerwerb sicher zu sprechen. Diese werden innerhalb eines langfristigen Prozesses erworben, wofür es in regelmäßigen Abständen weiterführende und aufeinander aufbauende Lehrformate bräuchte. Das Angebot erreicht vor allem diejenigen, deren Gesundheitszustand besser ist, bzw. diejenigen, die für die Thematik das nötige Bewusstsein mitbringen. Man spricht in dem Kontext auch von „Präventionsdilemma“ (Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D., 2022, S.38). Alle Personengruppen, die im Gesundheitswesen in irgendeiner Art und Weise tätig sind, weisen eine höhere Gesundheitskompetenz auf. Personengruppen, die keine gute digitale Gesundheitskompetenz bzw. Zahlenverständnis haben, sind schwerer mit dem Angebot zu erreichen. Es zeigt sich daher auch, dass bestimmte Personengruppen eher weniger stark in der Zielgruppe vertreten sind, beispielsweise Patient*innen mit Migrationshintergrund oder schlechterem sozio-ökonomischen Status (Brandstetter, S. 204). Lernergebnisse, die nach dem Lernprozess beschreiben, was Lernende wissen, verstehen und können, sollen evaluiert werden (DWR, 2011, S.9). Um das Angebot zu evaluieren

ist es möglich, alle Teilnehmenden anhand eines Fragebogens selbst zu befragen und so Feedback einzuholen. Es empfiehlt sich sie zu beobachten und den Prozess zu dokumentieren. Schon im Voraus sollten alle als hinderlich für die Durchführung des Workshops geltenden Aspekte beachtet werden. Evaluation dient demnach der Erfolgskontrolle und sollte nach dem Workshop durchgeführt werden. Kritische Selbstreflexion aller Beteiligten eines partizipativen Forschungsprozesses verhindert Fehlinterpretationen, ermöglicht tiefere Einsichten und erleichtert Veränderungsprozesse (Arnold, D. et al., 2022, S. 22). Insbesondere Lehrende stehen vor der Herausforderung, ihr Selbstbild als Expert*innen zur Disposition zu stellen (Decher, 2018, S. 157). Durch die Abgabe von Verantwortung an Lernende im Rahmen des Forschungsprozesses vollzieht sich ein Rollenwechsel, der lediglich dadurch durchbrochen wird, dass sich die Studierenden mit ihren Fragen an die Lehrenden wenden können (Decher, 2018, S. 157). Der Bedarfsanalyse zufolge bevorzugt der Großteil der Zielgruppe ein online Angebot. Allerdings kann es sein, dass für die Vermittlung der vorliegenden Thematik eine direkte Ansprache in einem Präsenzformat besser wäre. Die Nutzung von digitalen Medien bietet jedoch bessere Teilhabemöglichkeiten für vulnerable Zielgruppe (Berger, A. et al., 2010, S. 6). Digitale Teilhabe ist im heutigen Zeitalter mit sozialer Teilhabe gleichzusetzen.

6 Fazit

Ob sich das vorliegend erarbeitete Konzept in der Praxis bewährt, muss zunächst getestet werden. Es ist denkbar, dass das konzipierte Programm in Zukunft weiter umgesetzt werden kann. Die Aufzeichnung des Podcast und Workshop soll in Form einer didaktischen Mappe anderen Forschenden und Patient*innenorganisationen zur Verfügung gestellt werden. Patient*innen bzw. Patient*innenorganisationen und Studienteilnehmer*innen sollen sich mit einem sie betreffenden Forschungsvorhaben identifizieren und so Teilhabe in der Forschung bekommen. Dies bringt eine Eigenverantwortung der eigenen Gesundheit mit sich. Eine derartige kooperative Forschung ist allerdings erst durch Befähigung möglich. Die vorliegende Arbeit trägt zur Etablierung des partizipativen Forschungsansatzes bei, indem Kompetenzen gestärkt werden. Das gegenseitige Verständnis füreinander fördert eine Zusammenarbeit grundsätzlich. Betroffene sollen in den Forschungsprozess eingebunden werden, um die Relevanz der Ergebnisse zu erhöhen. Die Personen aus der Zielgruppe für das konzipierte Angebot sind als Multiplikator*innen zu betrachten, die das Angebot nach außen hin verbreiten und weitergeben. Insgesamt mangelt es an vergleichbaren Angeboten. Es braucht weitere Fortbildungsformate rund um das Thema medizinische Forschung, um Ergebnisse und Informationen richtig bewerten und kommunizieren zu können (Gigerenzer, G., 2015, S.1). Dafür sollten Qualitätsstandards für Informationsvermittlung eingeführt werden. Zudem wird in einer

älter werdenden Gesellschaft barrierefreie Weiterbildung zunehmend eine wichtige Rolle spielen.

Literaturverzeichnis

- Abma, T. A., Cook, T., Rämngård, M., Kleba, E., Harris, J., & Wallerstein, N. (2017). Social impact of participatory health research: collaborative non-linear processes of knowledge mobilization. *Educational action research*, 25(4), 489-505.
- Allgemeiner Blinden- und Sehbehinderungsverein e.V. (o.J.). Sehbehinderungssimulator. Abgerufen am 14.08.2023 unter http://absv.de/sbs/sbs_intro.html.
- Arnold, D., Glässel, A., Böttger, T., Sarma, N., Bethmann, A., & Narimani, P. (2022). "What do you need? What are you experiencing?" Relationship building and power dynamics in participatory research projects: Critical self-reflections of researchers. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(15), 9336.
- Arnold, R., Nuissl, E., & Schrader, J. (2023). Wörterbuch Erwachsenen-und Weiterbildung. 3. Auflage. UTB.
- Bär, G., Hövener, C., Wright, M. T., & Saß, A. C. (2021). Demokratisch und emanzipatorisch–Partizipative Gesundheitsforschung hat hohes Potenzial. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 64(2), 137-139.
- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderungen. (o.J.), Die UN-Behindertenrechtskonvention - Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Abgerufen am 18.08.2023 unter https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/AS/PublikationenErklaerungen/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf?__blob=publicationFile&v=8.
- Benesch, M., & Steiner, E. (2018). Klinische Studien lesen und verstehen. UTB.
- Berger, A., Caspers, T., Croll, J., Hofmann, J., Kubicek, H., Peter, U., ... & Trump, T. (2010). Web 2.0/barrierefrei. Eine Studie zur Nutzung von Web 2.0 Anwendungen durch Menschen mit Behinderung. *Aktion Mensch* (Hrsg.), 1-155.
- Bergold, J., & Thomas, S. (2010). Partizipative Forschung. *Handbuch Qualitativer Forschung in der Psychologie*. 333-344.
- Bitkom Research (2022). Wie lang ist ein Podcast idealerweise, damit Sie ihn gerne hören? In Statista. Abgerufen am 15. 08. 2023, unter <https://de.statista.com/statistik/daten/studie/1328565/umfrage/ideale-laenge-von-podcasts-in-deutschland/>.
- Bitkom Research (2023). Fact Sheet: Podcast 2022/2023. Abgerufen am 15.08.2023 unter https://www.bitkom.org/sites/main/files/2022-10/220913_FS_Podcasts.pdf.
- BMJ OPEN. (2018) New requirements for patient and public involvement statements in BMJ Open. Aufgerufen am 14.08.2023 unter <https://blogs.bmj.com/bmjopen/2018/03/23/new-requirements-for-patient-and-public-involvement-statements-in-bmj-open/>.
- Bocksch, R. (2022). Über 70.000 Deutsche sind blind. Abgerufen am 12. Juli 2023 unter <https://de.statista.com/infografik/26541/anzahl-der-sehbehinderten-in-deutschland/>.
- Bosse, I., Schluchter, J. R., & Zorn, I. (2019). *Handbuch Inklusion und Medienbildung*. Weinheim: Beltz Juventa.

- Brandstetter, S., Curbach, J., McCool, M., Koller, M., Loss, J., & Apfelbacher, C. (2014). Patientenorientierung in der Versorgungsforschung. *Das Gesundheitswesen*, 200-205.
- Brown, N. (2022). Scope and continuum of participatory research. *International journal of research & method in education*, 45(2), 200-211.
- Bundesfachstelle Barrierefreiheit. (2022). Vergleich der Barrierefreiheit von Videokonferenz-Programmen. Abgerufen am 21.08.2023 unter <https://www.bundesfachstelle-barrierefreiheit.de/SharedDocs/Kurzmeldungen/DE/aktualisierung-2022-videokonferenztools-barrierefrei-vergleich.html>.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (2023). Rehabilitation und Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Abgerufen am 14.08.2023 unter https://www.bmas.de/SharedDocs/Downloads/DE/Publikationen/a990-rehabilitation-und-teilhabe-deutsch.pdf?__blob=publicationFile&v=6.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung. (2016). Grundsatzpapier des Bundesministeriums für Bildung und Forschung zur Partizipation. Abgerufen am 14.08.2023 unter https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/downloads/files/bmbf_grundsatzpapier_partizipation_barrierefrei.pdf?__blob=publicationFile&v=2.
- Bundesministerium für Bildung und Forschung (2021). Grünbuch - Partizipation im Bereich Forschung. Abgerufen am 14.08.2023 unter https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2021/gruenbuch-partizipation.pdf?__blob=publicationFile&v=2.
- Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (o.J.). Partizipation. Abgerufen am 14.08.2023 unter: https://www.bmz.de/de/service/lexikon/partizipation-14752_
- Bundesministerium für wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung (o.J.). Empowerment. Angerufen am 14.08.2023 unter: https://www.bmz.de/de/service/lexikon/partizipation-14752_
- Cargo, M., & Mercer, S. L. (2008). The value and challenges of participatory research: strengthening its practice. *Annu. Rev. Public Health*, 29, 325-350.
- Chalmers, I., & Glasziou, P. (2009). Avoidable waste in the production and reporting of research evidence. *The Lancet*, 374(9683), 86-89.
- Decker, C. & Mucha, A. (2018). Forschendes Lernen lernen. Zu den didaktischen und emotionalen Herausforderungen der Integration von Lernen über, für und durch Forschung. *die hochschullehre*, Jahrgang 4/2018.
- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (2004). Lebensperspektiven für blinde und sehbehinderte Menschen mit weiteren Behinderungen. Informationen für Eltern und Angehörige. S. 1-45.
- Deutscher Blinden- und Sehbehindertenverband e.V. (DBSV). (2020). Barrierencheck für Konferenzplattformen. Abgerufen am 09.08.2023 unter <https://www.dbsv.org/aktuell/barrierencheck-fuer-konferenzplattformen.html>.
- Deutscher Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen. (2011). Deutscher Qualifikationsrahmen für lebenslanges Lernen verabschiedet vom Arbeitskreis Deutscher Qualifikationsrahmen (AK DQR) am 22. März. 2011.

- European Commission. (2018). Summaries of Clinical Trial Results for Laypersons. Recommendations of the expert group on clinical trials for the implementation of Regulation (EU) No 536/2014 on clinical trials on medicinal products for human use. 3–7.
- Gigerenzer, G., Gaissmaier, W., Kurz-Milcke, E., Schwartz, L. M., & Woloshin, S. (2007). Helping doctors and patients make sense of health statistics. *Psychological science in the public interest*, 8(2), 53-96.
- Gigerenzer, G. (2009). Making sense of health statistics. *Bulletin of the World Health Organization*, 87, 567-567.
- Gigerenzer G., Mata J., Frank R. (2009). Public knowledge of benefits of breast and prostate cancer screening in Europe. *Journal of the National Cancer Institute*, 101(17), S. 1216-1220.
- Gigerenzer G. (2014). Breast cancer screening pamphlets mislead women. *BMJ*; 348g:2636.
- Gigerenzer, G. (2015). Towards a paradigm shift in cancer screening: informed citizens instead of greater participation. *BMJ*: 350, 1-2.
- Gigerenzer, G., Schüller, K. & Schäfer, J. (o.J.). Unstatistik des Monats August 2018: 0,5 Prozent erhöhtes Gesundheits-Risiko bei einem Drink pro Tag. Aufgerufen am 21.08.2023 unter: <https://www.hardingcenter.de/de/unstatistik/unstatistik-des-monats-august-2018-05-prozent-erhoehtes-gesundheits-risiko-bei-einem>.
- HAW Hamburg (2023). Wie können Patient*innen an Forschungsprojekten teilnehmen?. Abgerufen am 14.08.2023 unter: <https://www.haw-hamburg.de/detail/news/news/show/entwicklung-von-weiterbildungsformaten-fuer-patientinnen-zur-teilnahme-an-forschungsprojekten/>.
- Hirschberg, M. (2010). Partizipation - ein Querschnittsanliegen der UN-Behindertenrechtskonvention. Positionen. Monitoring Stelle zur UN-Behindertenrechtskonvention, Nr. 3. Berlin: Deutsches Institut für Menschenrechte.
- Holle, R., Happich, M., Löwel, H., Wichmann, H. E. (2005). KORA - a research platform for population based health research. *Das Gesundheitswesen*, 67(S 01), 19-25.
- IUBH Internationale Hochschule. (2021). The Future of Upskilling. Erwachsenenbildung im Zeitalter der Digitalisierung. Studienergebnisse Deutschland., 1-29.
- Jilani, H.; Rathjen, K.I.; Schilling, I.; Herbon, C.; Scharpenberg, M.; Brannath, W.; Gerhardus, A. (2020). Handreichung zur Patient*innenbeteiligung an klinischer Forschung, Version 1.1, Universität Bremen. Abgerufen am 14.08.2023 unter: <http://dx.doi.org/10.26092/elib/229>.
- Kim, H., Rebholz, C. M., Hegde, S., LaFiura, C., Raghavan, M., Lloyd, J. F., ... & Seidelmann, S. B. (2021). Plant-based diets, pescatarian diets and COVID-19 severity: a population-based case–control study in six countries. *BMJ Nutrition, Prevention & Health*, 4(1), 257.
- Klingmann, I., Paul, M., Bereczky, T., Plate, A., Breithaupt-Grögler, K., Schindler, T. M., ... & Mitglieder des Management-Teams der „Roadmap Initiative to Good Lay Summary Practice“ Klingmann I. Paul M. Breithaupt-Grögler K. Schindler TM. (2023). Veränderungen durch die neue EU-Verordnung 536/2014 zu klinischen Prüfungen aus Patientensicht. *Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz*, 66(1), 68-74.

- Köster, D. (2009). Partizipation im Alter in den Kommunen Nordrhein-Westfalens. Keine Wunschvorstellung sondern praktizierte Realität. Newsletter Wegweiser Bürgergesellschaft, 11.
- Krämer, W., Weiler, S., (o.J.). Unstatisitk des Monats Juni: Pflanzenkost hilft gegen Corona. Abgerufen am 21.08.2023 unter <https://www.hardingcenter.de/de/unstatistik/unstatistik-des-monats-juni-pflanzenkost-hilft-gegen-corona>.
- Kron, F. W., Jürgens, E., Standop, J. (2021): Grundwissen Didaktik. 6. Aufl., München u.a.: Reinhardt Verlag.
- Kruppa, J., & Kiehne, B. Statistik lebendig lehren durch Storytelling und forschungsbasiertes Lernen. Beiträge zu Praxis, Praxisforschung und Forschung Jahrgang 2019, 501- 524.
- Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen – NAKOS. (2023). Anzahl der Selbsthilfegruppen. Abgerufen am 14.08.2023 unter https://www.nakos.de/informationen/Zahlen_und_Fakten/Selbsthilfegruppen/.
- Offenberger, U. (2022). Perspektiven und Potenziale qualitativer Gesundheitsforschung. Ein Plädoyer für interdisziplinäre Brückenschläge. Das Gesundheitswesen, 84(01), 80-84.
- Ortmanns, V., Huntemann, H., Lux, T. & Bachem, A. (2023): Volkshochschul-Statistik – 60. Folge, Berichtsjahr 2021.
- Perleth, C., & Effinger, I. (2001). " Beiläufiges" Lernen bei Personen mit unterschiedlich starker Sehschädigung. Unterrichtswissenschaft, 29(2), 131-152.
- Pfau, N., Kern, A. O., Wolfram, C., Kalcklösch, M., & Prütz, F. (2017). GBE-Themenheft Blindheit und Sehbehinderung. Gesundheitsberichterstattung des Bundes. Gemeinsam getragen von RKI und Destatis. Berlin: Robert Koch-Institut.
- PRO RETINA. (o.J.), Überblick & Aktuelles – PRO RETINA wirkt! Sie sind nicht allein. Abgerufen am 14.08.2023 unter <https://www.pro-retina.de/pro-retina/ueberblick-aktuelles>.
- Pro Retina – Stiftung zur Verhütung von Blindheit. (2021). LHON: Verbesserung der Sehfähigkeit dank neuartiger Gentherapie. Abgerufen am 21.08.2023 unter <https://www.pro-retina-stiftung.de/lhon-verbesserung-der-sehfaehigkeit-dank-neuartiger-gentherapie/>.
- Rauch, A., Abt, S., Allemann, S., Antonarakis, S. E., Beernewinkel, N., Britschgi, C., ... & Szucs, T. (2019). Personalisierte Medizin: Grundlagen für die interprofessionelle Aus-, Weiter- und Fortbildung von Gesundheitsfachleuten. Swiss Academies. Communications, 14(6). 1-134.
- Rauter, C. M., Wöhlke, S., & Schicktanz, S. (2021). My Data, My Choice?–German Patient Organizations' Attitudes towards Big Data-Driven Approaches in Personalized Medicine. An Empirical-Ethical Study. Journal of Medical Systems, 45, 1-10.
- Richter-Kuhlmann E. (2015). Nationaler Krebsplan - Perspektivenwechsel: Patient. Deutsches Ärzteblatt;112(11).
- Röhrig, B., du Prel, J. B., Wachtlin, D., & Blettner, M. (2009). Studententypen in der medizinischen Forschung. Deutsches Ärzteblatt, 106(15), 262-268.
- Schaefer, I., Bär, G., & Lettner, D. (2022). Partizipativ, kompakt, innovativ arbeiten: Ein Handlungsfaden. Berlin: Alice Salomon Hochschule Berlin.

- Schäper, S. (2016). Bedürfnisse und Bedarfslagen von Menschen mit geistiger Behinderung im Alter – Anforderungen an die Sozial- und Teilhabepflege, Voraussetzungen für gelingende Partizipationsprozesse, In: Müller, S. V., & Gärtner, C. (Hrsg.), *Lebensqualität im Alter*. Wiesbaden: Verlag Springer Fachmedien.
- Schindler, T. M. (2019). Ansätze für barrierefreie Kommunikation im medizinisch-pharmazeutischen Bereich. *Handbuch Barrierefreie Kommunikation*. Berlin: Frank & Timme, S. 657-678.
- Spindler, M., Dietrich, J., & Ehni, H. J. (2016). *Diskurs Biogerontologie: Fachwissenschaftliche Einführung und Leitfaden für Lehrende*. Tübingen: Springer-Verlag.
- Spillner, V. (2023). *Das Rotkäppchen-Prinzip*. Springer Books.
- Standop, J., & Jürgens, E. (2015). *Unterricht planen, gestalten und evaluieren*. Stuttgart: Klinkhardt Verlag.
- Stark, K., Olden, M., Brandl, C., Dietl, A., Zimmermann, M. E., Schelter, S. C., ... & Heid, I. M. (2015). The German AugUR study: study protocol of a prospective study to investigate chronic diseases in the elderly. *BMC geriatrics*, 15, 1-8.
- Stein, M. (2017). *Allgemeine Pädagogik*. 3. Auflage. München: utb.
- Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung. Einführung in die Forschungspraxis*. Wiesbaden: Springer-Verlag.
- Von Gizycki, R. (1987). Cooperation between medical researchers and a self-help movement: The case of the German Retinitis Pigmentosa Society. In *The Social Direction of the Public Sciences: Causes and Consequences of Co-operation between Scientists and Non-scientific Groups*. Dordrecht: Springer Netherlands. S. 75-88.
- Von Gizycki, R., Gussek, H., & Brunsmann, F. (2020). Forschungsförderung durch eine Patientenorganisation. *Der Ophthalmologe*, 117(8), 760-764.
- Watzka, B. (2022). Interactive exercise tasks in physics education: comparison between online, face-to-face and self-study instruction.
- Weltärztebund. (2013). Deklaration von Helsinki. Ethische Grundsätze für die medizinische Forschung am Menschen. *JAMA*, 310(20), 2191-2194.
- Wegwarth O., Schwartz L.M., Woloshin S., Gaissmaier W., & Gigerenzer G. (2012). Do physicians understand cancer screening statistics? A national survey of primary care physicians in the United States. *Annals of internal medicine*, 156 (5), 340-349.
- Wicks, P., Vaughan, T. E., Massagli, M. P., & Heywood, J. (2011). Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm. *Nature biotechnology*, 29(5), 411-414.
- Winkler, T. (2022). AugUR – Augenstudie an der Universität Regensburg. Abgerufen am 23.08.2023 unter URL <https://www.uni-regensburg.de/medizin/epidemiologie-praeventivmedizin/genetische-epidemiologie/augur/index.html>.
- Wood, A. M., Kaptoge, S., Butterworth, A. S., Willeit, P., Warnakula, S., Bolton, T., ... & Thompson, S. (2018). Risk thresholds for alcohol consumption: combined analysis of individual-

participant data for 599 912 current drinkers in 83 prospective studies. *The Lancet*, 391(10129), 1513-1523.

Wright, M.T., von Unger, H., & Block, M. (2010). Partizipation der Zielgruppe in der Gesundheitsförderung und Prävention. In M. T. Wright (Hrsg.), *Partizipative Qualitätsentwicklung in der Gesundheitsförderung und Prävention* (S. 35–52). Bern: Hans Huber Verlag.

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung. *Forschungsmethoden in der Gesundheitsförderung und Prävention*, 109-135.

Anhang

Zusammenfassung der Studie von Stark et. al (2015)

Hintergrund der Studie:

- Der Großteil der Personen, die an chronischen gesundheitlichen Einschränkungen leidet, ist älter als 70 Jahre.
- Typische chronische Erkrankungen, die sich im späteren Lebenslauf entwickeln sind: Herz- und Nierenerkrankungen, Krebs, Diabetes Typ 2 sowie Augenerkrankungen (bspw. die altersbedingte Makuladegeneration AMD). Davon haben einige Krankheiten einen genetischen Ursprung mit 40-70%.
- Diese genannten Erkrankungen schränken Betroffene auf lange Zeit ein und schlagen sich in einer verringerten Autonomie und Lebensqualität nieder
- Aufgrund des wachsenden Anteils der älteren Personen wegen des demografischen Wandels werden sich die Zahlen der Erkrankten vergrößern.
- Es ist schwierig älteren Personen zur Datensammlung für Studien zu rekrutieren
- Eine regelmäßige Erhebung von bevölkerungsbezogenen epidemiologischen Daten ist Voraussetzung für das Verstehen von gesundheitlichen Risikofaktoren in der Allgemeinbevölkerung in der Altersspanne von 20-70 Jahren.
- Um den Zusammenhang von genetischen- und Lebensstilfaktoren zu untersuchen, braucht es eine große Menge an Daten für eine statistischer Aussagekraft

Methode:

- Ziel ist es 3.000 mobile ältere Personen (im Alter von 70 Jahren und älter) innerhalb von 2013 bis 2018 aus Regensburg und Umgebung von kaukasischer Ethnizität über eine Zufallsstichprobe aus Einwohnermeldeämtern zu rekrutieren
- Es folgt eine Durchführung standardisierter Interviews zu: Erfassung der soziodemografischen (Familienstand, Bildung, Beruf) und lebensstilbezogenen Faktoren (Ernährung, Nahrungsergänzungsmittel, Rauchen, Rauchverhalten, Alkoholkonsum, körperliche Aktivität) sowie Medikamentenanamnese, Lebensqualität und Komorbiditäten
- Dies wird in einem 3 Jahres Rhythmus mit Nachuntersuchungen wiederholt und somit weitere Daten generiert
- Es werden folgende medizinische Untersuchungen durchgeführt: augenärztliche Untersuchungen (Befragung, Amsler-Gittertest, Sehschärfe, Foto-Stresstest, Fundus Kamera-Bildgebung, Optische Kohärenztomographie), Untersuchung auf eine Diabeteserkrankung, kardio-vaskuläre Untersuchungen (Anamnese, Blutuntersuchung,

Blutdruck, Puls, vaskuläre Phänotypisierung, Echokardiographie), generelle Messungen zu Körperzusammensetzung und Fitness, Biobanking (von Vollblut, sowie -serum, DANN und RNA, Plasma), Urin und weitere Standardlabormessungen

- Informationen der Untersuchungen werden zuerst in Papierform erfasst und anschließend in ein elektronisches Fallberichtsformular eingegeben
- Studienteilnehmer*innen erhalten falls gewünscht per Brief Ergebnisse der medizinischen und Laboruntersuchungen. Wenn nötig wird die Person zu einer hausärztlichen Beratung verwiesen, oder bei lebensbedrohlicher/zu behandelnden Auffälligkeiten wird sofort medizinische Hilfe in dem anliegenden Studienzentrum des Uniklinikums Regensburg gegeben.

Inhalt:

- Es handelt sich um eine deutsche prospektive Kohortenstudie der Universität Regensburg Leitung von Prof. Dr. Iris Heid und Prof. Dr. Klaus Stark namens AugUR (Age-related diseases: understanding genetic and non-genetic influences – a study at the university of Regensburg) zur Untersuchung chronischer Krankheiten bei älteren Personen
- Ergebnisse die aus den gesammelten Daten gewonnen werden durch Biobanking und Genotypisierung sollen Risikofaktoren, bezogen auf Lebensstilfaktoren und deren Einfluss auf die Krankheitsentwicklung sowie Wechselwirkungen zwischen genetischen und nicht genetischen Faktoren, anhand des Längsschnitt Designs untersuchen
- Die gesammelten Daten der AugUR Studie stehen innerhalb einer ressourcenhaften Forschungs-/Studienplattform für andere Forscher*innen und deren Studien zum Thema auftretenden Krankheiten im fortgeschrittenen Alter zur Verfügung
- Ziel der Plattform ist eine Datensammlung zum besseren Verständnis über die genetische und nicht-genetische Ätiologie der Krankheitsentwicklung und -progression
- Daten der älteren Menschen dienen als Kontrollgruppe für Vergleiche mit anderen Patientengruppen und als klinische Referenzparameter für die ältere mobile Allgemeinbevölkerung
- Die Studie erfasst so die Prävalenz- und Inzidenzdaten zu chronischen Krankheiten
- Langfristig will man die Bereiche der Prävention, Diagnose und Therapie häufiger chronischer Krankheiten verbessern
- Die vorliegende Studie ist Teilstudie der KORA- Studie

Limitation:

- Nicht alle kontaktierten Personen, wollen an der Studie teilnehmen

- Die Anzahl der rückläufigen Antworten auf die Frage zur Studienteilnahme hängt vom Gesundheitszustand der Personen ab. Das erfordert ein Maß an Mobilität und Hör- und Kognitionsfähigkeit der Zielgruppe aufgrund der telefonischen Anmeldung und dem persönlichen Erscheinen im Studienzentrum

Eigenständigkeitserklärung

Ich versichere, dass ich vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbständig verfasst und nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Hamburg, 24.08.2023

Rosina Sophia Glas