
ORIENTATE

Podcast Forschung MIT jedem
- eine Frage der Perspektive

Episode 1:
Gesundheitsforschung & Partizipation

Entstanden im Rahmen
des Projektes ORIENTATE
- Citizen Science:
Patient*innenorganisationen
als (Mitbe-)Gründer von
Datenregistern.

Gefördert von
DFG & NFDI4Health



Forschung MIT jedem - eine Frage der Perspektive

*Episode 1:
Gesundheitsforschung
& Partizipation*

Titelmusik

1. EINLEITUNG

Leonie: Dieser Podcast ist Teil des Forschungsprojektes ORIENTATE, das Forscher*innen der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg gemeinsam mit der Patientenorganisation PRO RETINA Deutschland e. V. durchführt hat. Das Projekt wird von Prof.in Dr. Sabine Wöhlke und Dr. Henk Jasper van Gils-Schmidt geleitet. Dieser Podcast ist Teil eines Weiterbildungsformates und soll einen Einblick in die Welt der Gesundheitsforschung geben. Im Mittelpunkt steht dabei der informierte Umgang mit Forschungsergebnissen und Statistiken. Aus Gründen der besseren Verständlichkeit wird auf die gleichzeitige Verwendung der Sprachformen männlich, weiblich und divers (m/w/d) verzichtet. Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für alle Geschlechter.

Musik

2. ANMODERATION

Leonie: Herzlich Willkommen zu unserem Podcast „Forschung MIT jedem - eine Frage der Perspektive!“ Mein Name ist Leonie Rosenberg und heute möchte ich in dieser Podcast Folge gemeinsam mit Ihnen in die Welt der Gesundheitsforschung & Partizipation eintauchen. Wir beschäftigen uns heute mit der Rolle, die Patienten in der Gesundheitsforschung einnehmen können. Wir möchten Orientierung geben, wie Sie sich als Patient*in, als Betroffene und als Expert*in für Ihre Lebenssituation in Forschungsstudien einbringen können und diese mitgestalten können. Wir möchten alle Zuhörer und Zuhörerinnen dazu ermutigen, sich zu trauen, sich selbst und ihre Perspektive in die Forschung einzubringen und Forschung aktiv zu gestalten.

Hierzu haben wir Thomas Duda, Mitglied von PRO RET-

INA Deutschland e. V. und Sabine Wöhlke, Professorin für Gesundheitswissenschaft und Ethik an der Hochschule für Angewandte Wissenschaften Hamburg, eingeladen, die Einblicke in ihre Forschungsarbeit und Erfahrungen in der Zusammenarbeit zwischen Wissenschaftlern und Patientinnen und Patienten geben. Gemeinsam wollen wir die Bedeutung von Partizipation in der Gesundheitsforschung besprechen. Dabei soll vor allem die Rolle der Patienten und Patientinnen, in der sich verändernden Welt der Gesundheitsforschung, im Fokus stehen: Warum ist meine Stimme in der Forschung wichtig? Warum ist es wichtig, dass ich mich einbringe und Forschung aktiv gestalte? Wie kann ich erreichen, dass meine Perspektive in die Forschung einfließt? Das alles sind Fragen, die wir heute gemeinsam besprechen wollen.

Musik

Thomas: Vielen Dank für die freundliche Moderation. Mein Name ist Thomas Duda und ich bin Mitglied in der Patientenorganisation PRO RETINA. Ich möchte natürlich hier meinen Beitrag dazu leisten, aus Sicht eines Betroffenen, eines Patienten mit einer degenerativen Netzhauterkrankung und natürlich auch meine Erfahrungen, die ich bereits mit Forschungsgruppen gemacht habe, hier einbringen.

Sabine: Auch ich bedanke mich für die freundliche Begrüßung, Leonie! Ich bin Sabine Wöhlke, bin Wissenschaftlerin und Professorin an der HAW Hamburg und habe mich auf den Bereich der qualitativen und partizipativen Forschung spezialisiert. Ich freue mich, dass ich heute hier sein darf, um gemeinsam mit euch diesen spannenden Podcast aufzunehmen.

Musik

3. GESUNDHEITSFORSCHUNG – WAS BEDEUTET DAS?

Leonie: Bevor wir uns mit der partizipativen Gestaltung von Gesundheitsforschung beschäftigen und wir von unseren gemeinsamen Erfahrungen berichten, würde mich interessieren, was ihr eigentlich unter Gesundheitsforschung versteht.

Sabine: Ich fange einfach mal an: Gesundheitsforschung beschäftigt sich mit vielen verschiedenen Bereichen, die alle mit unserer Gesundheit zu tun haben. Dazu gehört zum Beispiel die Erforschung von Krankheiten, wie sie sich in der Bevölkerung ausbreiten, aber auch die Erforschung von Medikamenten und Therapien, um Krankheiten zu behandeln. Wir untersuchen, wie wir die Gesundheit der gesamten Bevölkerung verbessern können, indem wir Krankheiten vorbeugen und die Funktionsweise des Gesundheitssystems optimieren.

Wir erforschen auch die biologischen Grundlagen von Krankheiten, also was im Körper passiert, wenn jemand krank ist, und wie wir das besser verstehen können. Die Gesundheitsforschung befasst sich auch mit den wirtschaftlichen Aspekten des Gesundheitswesens und damit, wie die Politik die Gesundheitsversorgung beeinflusst.

Wir untersuchen aber auch, wie soziale, kulturelle und psychologische Faktoren unsere Gesundheit beeinflussen und welche Rolle genetische und biologische Faktoren spielen. Wir analysieren, wie Gesundheitsleistungen erbracht werden und wie wir sie verbessern können. Und nicht zuletzt: Wie können Patientinnen und Patienten selbst in den Forschungsprozess einbezogen werden, um ihre Bedürfnisse und Erfahrungen zu berücksichtigen?

Kurzum: Gesundheitsforschung ist ein vielfältiges und interdisziplinäres Feld, das dazu beiträgt, Krankheiten zu verstehen, Gesundheit zu fördern und die Gesund-

heitsversorgung zu verbessern.

Leonie: Du hast es eben schon angesprochen und ich möchte das Stichwort aufgreifen: Es geht in der Gesundheitsforschung auch darum, wie Patientinnen und Patienten einbezogen werden können. Das ist heute ja auch unser Schwerpunkt in unserem Gespräch.

Thomas: Ich möchte bitte noch ein bisschen mehr über das Thema Partizipation erfahren. Gibt es hier bestimmte Arten der Partizipation? Und was heißt das für den einzelnen Patienten? Ich kann natürlich auch etwas nachher zu dem, was wir in letzter Zeit hierzu geleistet haben, beitragen.

4. PARTIZIPATIONSVERSTÄNDNIS & ERFAHRUNGEN

Sabine: Thomas, vielleicht können wir erst auf deine Erfahrungen eingehen. Welche Erfahrungen mit der Beteiligung an Forschungsstudien hast du schon sammeln können und wie sind deine Erfahrungen mit der Beteiligung an Forschungsstudien im Allgemeinen? Was verstehst du unter partizipativer Gesundheitsforschung?

Thomas: Ich habe natürlich auch schon einige Erfahrungen gemacht mit verschiedenen Forschungsgruppen und natürlich die PRO RETINA hat auch bereits eine gewisse Erfahrung mit verschiedenen Forschungen. Ich kann hier nur jede/jeden unabhängig von seiner Erkrankung ermutigen, sich als Experte in eigener Sache zu sehen. Wir kennen am besten das, was uns betrifft, wie die Krankheit sich auswirkt und wie man damit umgeht. Das ist das eine. Und ich kann natürlich nachher auch noch berichten, welchen Stellenwert bzw. welche Art Partizipation ich bereits in allen Forschungsgruppen gemacht habe, beispielsweise bei dem Projekt PANDORA und natürlich hier bei ORIENTATE. Also hier zwei unterschiedliche Forschungsprojekte. Und bei dem einen beispielsweise bin ich im Patientenbeirat tätig und

berate dort und bei ORIENTATE. Da wurde ich von Anfang an mit eingebunden, durfte eben auch dort das Ziel und die Art und das Vorgehen mitbestimmen.

Leonie: Vielen Dank für diesen Einstieg in die partizipative Gesundheitsforschung. Thomas, wo du schon unterschiedliche Arten von Partizipation, wie Beratung oder auch als Ko-Forscher, ansprichst. Vielleicht ergänze ich mal mein Verständnis von dem, was Partizipation oder auch Beteiligung oder Teilhabe an Forschung bedeutet, da ich mit diesem Verständnis natürlich auch den Patientinnen und Patienten in meinen Forschungsprojekten gegenüberstrete. Partizipative Gesundheitsforschung ist für mich ein Forschungsansatz, bei dem Menschen, die von einem bestimmten Gesundheitsproblem betroffen sind, aktiv in den gesamten Forschungsprozess einbezogen werden. Das bedeutet, dass Experten und Betroffene gemeinsam Fragestellungen entwickeln, Forschungsdesigns entwerfen, Daten erheben und Ergebnisse interpretieren.

Sabine: In meinen aktuellen Forschungsprojekten forsche ich gemeinsam mit Patienten und Patientenorganisationen, um den Erfahrungen und Wahrnehmungen von Nicht-Wissenschaftlern mehr Raum in der Forschung zu geben. Das bedeutet, dass wir die Interessen, Werte, Meinungen und Perspektiven der Beteiligten im Forschungsprozess hinterfragen und berücksichtigen. Nun mag sich der eine oder die andere fragen, warum ist das so wichtig?

Weil wir dadurch genauere und relevantere Ergebnisse erzielen können. Wenn wir die Bedürfnisse der Menschen verstehen und ihren Meinungen zuhören, können wir unsere Forschungsfragen und -themen besser anpassen. So habe ich Thomas Duda auch kennen gelernt. Wie Thomas bereits erwähnte, unterstützt er eines meiner Projekte - PANDORA - in einem Beirat, im Projekt ORIENTATE ist er Projektpartner und wir treffen alle Entscheidungen gleichberechtigt.

Leonie: Ihr habt als Patientenorganisation PRO RETINA Deutschland e. V. bereits vielfältige Erfahrungen mit partizipativer Forschung sammeln können, Thomas. Ich habe mal ein wenig recherchiert und gesehen, dass PRO RETINA an der:

- Entwicklung einer Therapie und Aufdeckung der Krankheitsursache Ende der 1970er Jahre bei der Erkrankung Retinitis pigmentosa beteiligt war (Von Gizycki, Gusseck & Brunsmann, 2020, S. 760).
- Sowie an dem Europäischen Kooperationsprojekt im Jahr 1984 zur Klärung der Krankheitsursache bei Chorioideremie (ebd., S. 763).
- Und an dem Forschungsanstoß zu dem europaweiten Projekt für das Usher-Syndrom (ebd.).

Das fand ich sehr spannend. Wie erlebst du deine Rolle in den Projekten, die du nun gemeinsam mit uns bzw. mit Sabine Wöhlke durchführst?

Thomas: Ich kann im Prinzip, was das Thema Partizipation anbetrifft, aus zwei Perspektiven sprechen. Zum einen, wenn ich die PRO RETINA betrachte. Wir sind ja eine sehr professionelle Organisation und haben dort vor einigen Jahren ein Patientenregister, also eine Art von Datenbank aufgebaut, wo Forschungsgruppen eben die PRO RETINA kontaktieren können, wenn bestimmte Leute gesucht werden für die Teilnahme an Forschungen. Hier haben wir bereits schon eine gewisse Erfahrung, die wir natürlich nutzen und eben den Mitgliedern weitergeben. Und meine persönliche Erfahrung ist natürlich hier in dem Projekt ORIENTATE, dass ich, ich habe es vorhin schon gesagt, von Anfang an mit dabei sein konnte, die Ziele mit definieren konnte, mich aktiv einbringen konnte und dann eben als werthaltiges, gleichberechtigtes Mitglied hier fungieren konnte. Das hat sehr viel Spaß gemacht. Einer meiner Aufgaben in dem Projekt ORIENTATE war die Umfrage. Das ist eines

der wesentlichen Elemente, weil wir nachher daraus die Analyse ziehen, mitzugestalten. Der erste Entwurf, den ich hier bekommen habe, ja, den muss man doch umarbeiten, etwas anders aufbauen. Auch er war in einigen Punkten sehr akademisch gehalten und ich habe ihn versucht, aus Patientensicht eben so zu gestalten, dass er zum einen kürzer wurde, also die Umfrage kürzer wurde, die Fragen klarer und verständlicher formuliert worden sind. Und vielleicht, ich denke auch von der Chronologie habe ich dort beigetragen, weil ich weiß ja auch aus Sicht eines Patienten, was vielleicht an welcher Stelle erwartet wird.

Leonie: Ich erinnere mich noch gut an die eben genannte Umfrage. Beispielsweise mussten wir die Umfrage drastisch kürzen, um zu verhindern, dass die Hälfte der Befragten die Umfrage abbricht. Das waren wirklich spannende Einblicke.

Sabine: Da hatte auch ich persönlich wirklich das Gefühl, dass wir unsere Ergebnisse in dieser Form nur erreichen konnten, weil wir die Umfrage gemeinsam erarbeitet haben und wirklich nah an den Betroffenen geblieben sind.

Thomas: Das führt mich zum nächsten Punkt, nämlich zu einer werthaltigen Kommunikation, die ich hatte hier im Projekt ORIENTATE. Es war nicht so, dass man gesagt hat, naja, da hat jemand einen Satz gesagt, ich fahr trotzdem den Stil weiter, den wir eigentlich vorgesehen hatten, nämlich aus akademischer Sicht. Nein, die Punkte, die ich vorgeschlagen hatte, wurden entsprechend umgesetzt und auch verstanden. Und ich glaube, das ist ein sehr wichtiger Punkt, wie man sich hier mit einbringen kann.

Sabine: Das finde ich auch. Ich bin wirklich gespannt, wie unser gemeinsames Projekt weitergeht. Dieser Podcast ist ja auch ein Teil davon und ich freue mich einfach, dass wir in dieser Form noch einmal Mut machen können, sich an der Forschung zu beteiligen.

5. ZIELE DER PARTIZIPATIVEN GESUNDHEITSFORSCHUNG

Leonie: Ich denke auch, dass es notwendig und gut ist, dass sich die Welt der Forschung, der Gesundheitsforschung im Besonderen, zunehmend verändert. Wir erleben ja gerade eine wirkliche Veränderung. Das geht natürlich auch mit neuen Zielen einher.

Sabine: Genau, grundsätzlich kann man bei der partizipativen Gesundheitsforschung zwischen zwei Ebenen unterscheiden: dem Gesundheitssystem und der individuellen Situation der Patienten oder Betroffenen (Wright, 2021).

Leonie: Das heißt, es geht gleichzeitig um eine Verbesserung der Gesundheitsversorgung bzw. des Gesundheitssystems und um eine Verbesserung der Teilhabe von Patientinnen und Patienten?

Sabine: Ja, genauer gesagt geht es um die Verbesserung der Gesundheitsversorgung durch eine verbesserte Teilhabe von Patienten. Diese Teilhabe führt aber auch dazu, dass die Selbstbestimmung von Patientinnen und Patienten gestärkt wird und sie dazu befähigt werden, informierte und autonome Entscheidungen für ihre eigene Gesundheit zu treffen. Partizipative Gesundheitsforschung ermöglicht es so den Betroffenen, sich aktiv an Forschungs- und Entscheidungsprozessen zu beteiligen und damit auch ihre Situation in ihrem eigenen Lebensumfeld zu verbessern (von Unger, 2014).

Leonie: Die Verbesserung des Lebensumfeldes hängt eng mit einem weiteren Ziel der partizipativen Gesundheitsforschung zusammen. Die Beteiligung an Forschungsstudien soll zum Empowerment der Betroffenen beitragen. Ziel ist es, die Betroffenen zu stärken und ihnen das Wissen und die Fähigkeiten zu vermitteln, damit sie aktiv an ihrer Gesundheitsversorgung mitwirken und Entscheidungen treffen können. Dazu gehört natürlich auch, gemeinsam nach ihren Fähigkeiten und Stärken zu

suchen und diese in den Mittelpunkt zu stellen, wenn es darum geht, geeignete Momente zu finden, in denen sie den Forschungsprozess unterstützen können (Herriger, 2020).

Thomas: Dann bedeutet also Empowerment die Stärkung des Selbstbewusstseins einerseits und natürlich auch die Betonung der eigenen Kompetenz. Wenn ich das richtig verstanden habe.

Sabine: Genau, Empowerment heißt, sie können ihr Leben und ihre Entscheidungen besser selbst in die Hand nehmen. Wir unterstützen sie dabei, ihr Wissen und ihre Fähigkeiten zu nutzen, um positive Veränderungen in ihrem Leben zu erreichen (Herriger, 2020).

Wenn es zum Beispiel um Gesundheit geht, wollen wir den Menschen helfen, zu lernen, wie sie für sich selbst sorgen können. Wir wollen, dass sie wissen, wie sie gesund bleiben können, und ihnen die Fähigkeiten vermitteln, die sie dazu brauchen. Es geht also darum, sie in die Lage zu versetzen, ihr eigenes Wohlbefinden selbst in die Hand zu nehmen, anstatt ihnen vorzuschreiben, was sie zu tun haben.

Leonie: Empowerment bedeutet also kurz gesagt, Menschen zu ermutigen, aktiv an ihrem eigenen Leben teilzunehmen und Dinge zu verändern, die für sie wichtig sind (Herriger, 2020).

Thomas, hast du den Eindruck, dass Forschungsergebnisse dann auch für dich als Betroffener relevanter sind, wenn sie gemeinschaftlich erarbeitet wurden?

Thomas: Wenn wir gemeinsam an einem Ziel arbeiten und beispielsweise auch das Ziel gemeinsam definieren, dann ist natürlich die Akzeptanz bei den Betroffenen einerseits und natürlich auch in entsprechenden Organisationen wesentlich höher. Das schlägt sich dann natürlich auch nach hinten durch bei der Mitarbeit, also sprich bei der Partizipation nachher und natürlich

auch in der Kommunikation wieder. Das heißt also, wie werden die Ergebnisse dann veröffentlicht? Meist ist es ja so, dass wenn wir allein einen akademischen Text haben und die Kinder einige davon, dann ist der für Patienten, weil er eine bestimmte Fachsprache beispielsweise verwendet, weil bestimmte Sachen vorausgesetzt werden, nicht verständlich. Wenn man das Thema aber gemeinsam angeht, kann man auch von Anfang an darüber nachdenken, wie man Kommunikation gestaltet. Und hier kann man eigentlich recht kreativ sein. Das ist eine Herausforderung, natürlich für alle Seiten. Aber beispielsweise die Kommunikation über einen Podcast, beispielsweise das, was wir hier heute machen, es geht natürlich auch über einen Videocast, ist ein Mittel, wo ich glaube, dass es wesentlich effektiver ist als die reine Publikation in akademischer Sprache in bestimmten Zeitschriften.

Sabine: Ich denke, Thomas spricht hier einen wirklich wichtigen Punkt an. Wir forschen nicht nur für andere Wissenschaftler, sondern um im besten Fall das Leben der Betroffenen positiv beeinflussen zu können. Wenn wir diese Betroffenen nicht in den Mittelpunkt unserer Forschung stellen, dann laufen wir schnell Gefahr, dass unsere Ergebnisse am Ende nur für die Schublade sind und die Betroffenen nie erreichen, weil sie für sie einfach nicht relevant genug sind (von Unger, 2014).

Leonie: Wir haben jetzt gehört, welche Ziele partizipative Forschung verfolgt und was sich die Wissenschaft von dieser Forschungsrichtung erhofft. Aber was bedeutet die Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern für dich als Betroffener, Thomas?

6. MÖGLICHKEITEN UND HERAUSFORDERUNGEN

Thomas: Die Zusammenarbeit mit akademisch Forschenden ist für mich ein Zeichen der Stärkung des Selbstbewusstseins und natürlich ein Teil auch der Autonomie. Für mich persönlich und natürlich auch als

Patienten-Organisationen. Es ist ein gewisser Drang, ein gewisser Schritt, die man, die man einhalten muss, nämlich die Schritte aufeinander zu, um gemeinsam ein Ziel zu erreichen. Es bedarf aber auch, wenn man merkt, man redet jetzt aneinander vorbei, wieder die Neuausrichtung auf das Ziel. Und das ist extrem wichtig, damit man dort sich gegenseitig und gemeinsam auch versteht. Es bedarf natürlich auch, Empowerment. Das heißt also, dieses Selbstbewusstsein als Patient, weil man bringt ja ein Stück Qualität auch mit, nämlich Experte in eigener Sache zu sein. Und man muss dann eben auch selbstbewusst dann entsprechend auftreten. Und die andere Seite sozusagen, die akademisch Forschenden, müssen natürlich auch hier ein Verständnis mitbringen. Und ich glaube, so lassen sich Ziele gemeinsam erreichen. Das heißt aber auch, dass eben das Thema Gesundheitsforschung nur gemeinsam von beiden Seiten erfolgen kann, um hier einen gewissen gemeinsamen Erfolg zu haben.

Leonie: Selbstbewusstsein spielt da sicher eine Rolle. Ich stelle es mir schwierig vor, die eigene Meinung gut zu vertreten, wenn Forscherinnen und Forscher vielleicht etwas ganz anderes wollen. Da denkt man schnell, dass einem vielleicht die Erfahrung und das Wissen fehlt, oder?

Thomas: Kommt noch mal auf das Thema Selbstbewusstsein zurück. Selbstbewusstsein, natürlich mit einer fundierten Basis, ermöglicht natürlich auch, dass man an den akademischen Vorständen mit einer entsprechenden Gegenmeinung vielleicht entgegentreten kann. Man begegnet sich dann eben hier auf einer sachlichen Basis, auf einer sachlichen Ebene und nicht auf einer Ebene, der Titel beispielsweise. Also will heißen, dass man sich auch von akademischen Titeln, nicht beeindrucken lassen sollte, wenn man eine eigene Meinung hat, die man auch fundiert vertreten kann.

7. DISKUSSION DER BETEILIGUNGSMÖGLICHKEITEN ANHAND DER STUDIE VON STARK ET AL. (2015)

Leonie: Ihr habt beide betont, dass partizipative Gesundheitsforschung das Ziel hat, Ergebnisse zu erarbeiten, die für die Menschen, die von einer bestimmten Krankheit betroffen sind, wichtig sind. Diese Frage „Und was haben wir davon?“ ist ja ganz wichtig. Ich habe mir überlegt, dass wir drei uns einmal gemeinsam auf die Suche machen und uns eine Forschungsstudie genauer anschauen. Ich würde gerne mit euch diskutieren, welchen Nutzen die Betroffenen von der Studie haben und wo es vielleicht auch Möglichkeiten gibt, die Studie vielleicht noch relevanter für die Zielgruppe zu machen, indem man Betroffene einlädt, sich an dem Prozess zu beteiligen.

Sabine: Das können wir sehr gerne diskutieren.

Leonie: Von Stefan Weber von PRO RETINA wurde uns freundlicherweise die Studie mit dem Titel – den ich einmal frei übersetze: „Die deutsche AugUR-Studie: Studienprotokoll einer prospektiven Untersuchung zur Erforschung chronischer Erkrankungen bei älteren Menschen“ empfohlen, die von Klaus Stark & Kolleg*innen durchgeführt wurde. Der Titel klingt natürlich erstmal ganz schön sperrig.

Thomas: Die hier genannte Studie ist ja teilweise wieder etwas verwirrend, weil allein der Titel der Studie ist so abstrakt und enthält so viele Fremdworte, dass man eine Zeit lang erst beschäftigt ist, dort diesen Titel zu übersetzen. Das schreckt natürlich viele ab, an solchen Studien teilzunehmen.

Sabine: Deshalb ist es so wichtig, das ein bisschen herunterzubrechen und den Text nicht mehr so fremd und mystisch erscheinen zu lassen. Ich fand es auf jeden Fall sehr spannend, den Text mal genau daraufhin zu untersuchen, wo es Partizipationsmöglichkeiten gegeben hätte.

Leonie: Ja, das wäre auf jeden Fall spannend. Bevor wir aber einsteigen, fasse ich die Studie für unsere Zuhörerinnen und Zuhörer kurz zusammen.

Ziel der Studie von Forschern der Universität Regensburg ist es, chronische Krankheiten im Alter besser zu verstehen. Warum ist das wichtig? Nun, die meisten Menschen mit chronischen Gesundheitsproblemen sind über 70 Jahre alt. Und da die Bevölkerung immer älter wird, werden immer mehr Menschen von diesen Krankheiten betroffen sein.

Einige dieser Krankheiten sind genetisch bedingt, d. h. sie können in der Familie auftreten und vererbt werden. Die AugUR-Studie wurde von den Forschern in Zusammenarbeit mit der Augenklinik des Universitätsklinikum Regensburg, der Epidemiologie, der Medizinsoziologie und der Humangenetik entwickelt (Stark et al., 2015). Zunächst konzentrierte sich die Studie nur auf Fragen der Augengesundheit, da Augenprobleme, insbesondere die altersbedingte Makuladegeneration, bei älteren Menschen häufiger auftreten (Winkler, 2022).

Im Laufe der Zeit wurde das Forschungsfeld jedoch erweitert. Die Forscherinnen und Forscher beschlossen, nicht nur die Augengesundheit, sondern auch Nieren-, Herz-Kreislauf- und andere häufige Erkrankungen zu untersuchen.

Diese Krankheiten wie Herzprobleme, Nierenerkrankungen, Krebs, Diabetes Typ 2 und Augenprobleme können das Leben der Menschen stark beeinträchtigen und ihre Lebensqualität einschränken.

Das Problem: Ältere Menschen sind oft schwer für Studien zu gewinnen, um Daten zu sammeln. Diese Daten sind aber wichtig, um herauszufinden, wie diese Krankheiten entstehen und wie man sie verhindern oder besser behandeln kann.

Aus diesem Grund hat das Forschungsteam die AugUR-Studie ins Leben gerufen. Ziel war es, 3.000 ältere

Menschen aus Regensburg und Umgebung zu rekrutieren. Es werden viele verschiedene Daten gesammelt, wie Informationen über ihre Gesundheit, ihren Lebensstil, ihre Gene und vieles mehr.

In Zukunft wollen die Forscher herausfinden, wie genetische Faktoren und Lebensstil zusammenhängen und wie sie die Entstehung von Krankheiten beeinflussen. Die gesammelten Daten stehen auch anderen Forschern zur Verfügung, die an ähnlichen Fragen arbeiten.

Langfristig soll die Studie dazu beitragen, die Prävention, Diagnose und Behandlung chronischer Krankheiten zu verbessern und die Gesundheit älterer Menschen zu fördern. Gesund älter werden ist somit ein zentrales Anliegen der Studie (Stark et al., 2015).

Sabine: Es ist ein spannendes und wichtiges Projekt. Vielleicht sage ich noch etwas zu den Daten, die über die Teilnehmenden gesammelt wurden. Dann wird es leichter sein zu diskutieren, wo Patientinnen und Patienten sich beteiligen könnten.

Die Teilnehmenden wurden in Interviews zu sozialen und Lebensstilfaktoren, zur Medikamentenanamnese, und zur Lebensqualität und zu bestehenden Diagnosen von Volkskrankheiten befragt. Zusätzlich wurden diese Teilnehmenden medizinisch auf Augen-, Herz-Kreislauf- und Diabeteserkrankungen untersucht, und es wurden allgemeine Messungen der körperlichen Verfassung und Fitness durchgeführt. Das Programm wurde von den Forschenden speziell auf ältere Menschen zugeschnitten. Es wird ein Biobanking von Vollblut, Serum, Plasma und Urin durchgeführt und die frischen Proben werden standardisierten Labormessungen unterzogen (Stark et al., 2015).

Leonie: Eine Biobank ist also eine Sammlung von Biomaterialien, wie z. B. Blut, und den damit verbundenen medizinischen und persönlichen Daten (Bundesärztekammer, 2017).

Bevor wir jetzt näher darauf eingehen, wie diese Forschung partizipativ gestaltet werden könnte, würde mich wirklich interessieren, ob du denkst, dass die Studie für euch als PRO RETINA Mitglieder und Betroffene einer Netzhauterkrankung interessant wäre? Was ist dein Eindruck, Thomas?

Thomas: Ich finde natürlich die Studie allein deshalb interessant, weil sie das Auge im Fokus hat. Und nicht nur das Auge, wenn ich es richtig verstanden habe, sondern natürlich auch Abhängigkeiten, auch von anderen Erkrankungen. Wir wissen ja beispielsweise auch, dass es da bestimmte Zusammenhänge gibt mit anderen Erkrankungen und insofern auch das Alter der Betroffenen. Hier finde ich wichtig, weil häufig ist es ja so, gerade bei altersbedingte Makuladegeneration, dass es Personen betrifft, die 60, 65, 70 plus alt sind. Insofern ist hier schon die richtige Zielgruppe getroffen worden. Und natürlich hängen auch andere Umstände ab, von einer Erkrankung das Auge betreffend, aber auch andere Erkrankungen. Natürlich ist es die Lebensweise, natürlich auch die Genetik und andere Umstände des Lebens.

Leonie: Das denke ich auch. Die Studie wurde ja von Forschenden durchgeführt. Im Artikel selbst ist nicht angegeben, dass Patientinnen und Patienten involviert wurden, um bei der Durchführung zu unterstützen. Jetzt überlegen wir uns mal ein fiktives Szenario – wie hätte eine Beteiligung von Patienten in der Studie aussehen können? Oder auch, wie könnten Patient*innen an zukünftigen Studien, die die Daten der AugUR-Studie nutzen, beteiligt werden?

Sabine: Also was mir hierzu gleich als erstes einfällt: Die Perspektive von Betroffenen bzw. Patient*innen wäre wichtig, wenn es zum Beispiel darum geht, neue Fragestellungen für Studien zu entwickeln, die auf den Daten der AugUR-Studie aufbauen. Was ist den Betroffenen hier eigentlich am wichtigsten?

Thomas: Ich habe den Unterlagen entnehmen können, dass die Umfrage von geschultem Personal durchgeführt worden ist. Und vielleicht wäre es hier für mich interessant gewesen, mal zu schauen, wie schaut diese Umfrage eigentlich aus? Wie sind die Fragen formuliert worden? Sind sie so verständlich, dass es auch jeder Patient nachvollziehen kann? Wie ist der Aufbau des Fragebogens? Wie ist die Länge des Fragebogens? Und vielleicht auch eine Erklärung jedes Mal dazu? Was steckt hinter den Fragen an sich? Was will man mit der ein oder anderen Frage eigentlich erreichen? Und ich glaube, das wäre so eine optimale Situation, wie man hier Partizipation hätte gewährleisten können.

Leonie: Den Punkt zu dem Aufbau des Fragebogens finde ich sehr wichtig. Ich habe mich auch gefragt, ob die Einladung zur Teilnahme an der Studie, die die älteren Menschen im Umkreis von Regensburg per Post bekommen haben, einfach, verständlich und barrierefrei formuliert ist. Da könnte ich mir auch gut vorstellen, dass es sinnvoll wäre, so etwas gemeinsam mit Betroffenen zu formulieren und auch zu diskutieren. Dann hätte man auch einen Einblick, was vielleicht abschreckend wirkt.

Thomas: Ich komme noch einmal auf diese Umfrage zurück. Es wäre vielleicht auch eine Möglichkeit gewesen, dass man als Patientenvertreter von dem Fachpersonal, also von den akademisch Forschenden, vielleicht geschult worden wäre und könnte dann selbst die Umfrage leiten oder mit durchführen oder eben auch assistieren. Ich glaube, das trägt sehr viel zu Akzeptanz bei. Einerseits eben auch als Möglichkeit der Barrieren Überwindung und natürlich erreicht man dadurch mehr Teilnehmer*innen für eine Umfrage. Und man könnte natürlich auch die Möglichkeiten nutzen und sagen, also die oder jene Frage ist wie folgt zu verstehen und deshalb ist sie auch so formuliert worden. Ich glaube, hiervon konnten alle profitieren.

Sabine: Gute Idee, kann ich mir auch gut vorstellen!

Leonie: In der Studie wurden die Teilnehmer ja über das Einwohnermeldeamt angeschrieben und so rekrutiert. Seht ihr da auch das Potential, dass die Einbeziehung von Betroffenen hier einen positiven Einfluss haben könnte?

Thomas: Ich könnte mir gut vorstellen, dass man auch die Studie nachher gemeinsam vorstellt. Das erhöht wiederum die Akzeptanz. Das tut auch oder trägt auch sehr viel dazu bei, Skepsis abzubauen. Und natürlich auch man agiert, indem man eben als Tandem dort fungiert, als Multiplikator. Man kann vielleicht auch Fragen, die dort von Patienten kommen, schneller beantworten, besser verstehen, auch besser einordnen. Und ich glaube, das wäre vielleicht auch ein Erfolgsmodell. Und auch bei ORIENTATE beispielsweise planen wir, dass dies gemeinsam vermarktet wird.

Leonie: So verbreitet sich die Einladung vielleicht auch in der Zielgruppe selbst - der eine kennt eben einen, der einen kennt usw.

Sabine: Was man bei all den Beteiligungsmöglichkeiten nie vergessen darf, ist, dass wir es potenziell mit chronisch kranken oder zumindest auch älteren Menschen zu tun haben. Das ist schon eine ziemliche Gratwanderung: Was ist überfordernd? Da ist Kommunikation einfach unerlässlich, sonst kann es nicht funktionieren.

Thomas: Ich hatte ja jetzt schon öfter betont, wie wichtig das Thema Kommunikation und eben auch gegenseitiges Verständnis ist. Wichtig hierfür ist natürlich auch, dass man ein entsprechendes Erwartungsmanagement hat. Das heißt also, was erwartet die eine Gruppe von der anderen und umgekehrt? Das kann man auch schriftlich formulieren und ich finde das extrem wichtig, weil man nachher nicht enttäuscht wird. Man braucht dann im Gegenteil kein Enttäuschungsmanagement sozusagen, sondern die Erwartung kann klar und offen niedergelegt werden. Ich glaube, dass dieses

Konzept sich auch schon woanders ganz gut bewährt hat. Ich kann nur dazu anraten, dass so ein Erwartungsmanagement, wie gesagt auch gerne in schriftlicher Form, hier essenziell ist. Und ja, auch wir haben das umgesetzt bei ORIENTATE, damit man eben klar sagen kann, wer macht eigentlich was und was kann ich von dem anderen auch erwarten.

8. ABSCHLUSS

Leonie: Vielen Dank für diesen Einblick in eure Gedanken zu Partizipationsmöglichkeiten. Ich denke, es ist wirklich wichtig, Patienten und Betroffene dazu zu ermutigen, sich die Frage zu stellen: Wo kann ich mich hier einbringen, um letztlich auch zu verstehen, was mit meinen eigenen Daten passiert? Gleichzeitig sollten natürlich auch Forschende immer wieder überlegen, wo die Perspektive der Betroffenen wertvoll ist und eine Zusammenarbeit Sinn macht.

Sabine: Es braucht natürlich auch das Bemühen von uns Forschenden, Betroffenen Einblicke in Forschungsstudien zu ermöglichen und Barrieren für die Zusammenarbeit abzubauen. Zum Beispiel, dass man sich bemüht, die einzelnen Schritte in einem Forschungsprojekt zu erklären und dass ein gemeinsames Verständnis von Forschung entstehen kann.

Thomas: Ich glaube, es ist extrem wichtig, dass wir als Patienten oder Beteiligte an einer Studie auch nachher natürlich wissen, was geschieht mit den Daten, wie werden sie ausgewertet? Und das ist wichtig auch für das Vertrauen zueinander und füreinander.

Leonie: Das sind noch mal wichtige Gedanken, die einen guten Abschluss für unsere heutige Podcast-Episode bilden und gleichzeitig auch schon eine schöne Überleitung für unsere nächste Episode sind: Da wollen wir uns nämlich genauer anschauen, welche Rolle Daten in der Forschung spielen und darüber sprechen, was mit den Daten in einem Forschungsprojekt passiert und

wie man die tollen Grafiken und Statistiken, die dann am Ende oft veröffentlicht werden, besser und leichter verstehen kann. Damit man am Ende eben beurteilen kann: Ist das für mich relevant? Und was sagt diese Statistik eigentlich aus?

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie, liebe Zuhörerinnen und Zuhörer, auch bei der nächsten Folge dabei sind. Vielen Dank fürs Zuhören und bis zum nächsten Mal.

Sabine: Vielen Dank und Tschüss!

Thomas: Ja, vielen Dank, dass ich heute hier dazu beitragen konnte, die Sicht von Patienten und meine persönliche Sicht und auch aus Sicht der PRO RETINA noch einmal vorzutragen. Ich freue mich auf die nächste Episode und dann viel Spaß beim Zuhören.

Schlussmusik

9. ZUSAMMENFASSUNG UND SHOWNOTES

Links

Brandes, S. & Stark, W. (2021). Empowerment/Befähigung. <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/empowermentbefaehigung/> <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-I010-2.0>

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2023b). Partizipationsstrategie Forschung. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.pdf?__blob=publicationFile&v=1

Wright, M. T., Allweiss, T. & Schwersensky, N. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung. <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/partizipative-gesundheitsforschung/> <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i085-2.0>

Zusammenfassung der Studie von Stark et al. (2015)

Die deutsche prospektive Kohortenstudie AugUR (Age-related diseases: understanding genetic and non-genetic influences - a study at the university of Regensburg) unter der Leitung von Prof.in Dr. Iris Heid und Prof. Dr. Klaus Stark untersucht chronische Erkrankungen bei älteren Menschen.

Hintergrund der Studie:

- Der Großteil der Personen, die an chronischen gesundheitlichen Einschränkungen leiden, ist älter als 70 Jahre.
- Typische chronische Erkrankungen, die sich im späteren Lebenslauf entwickeln, sind z. B.: Herz- und Nierenerkrankungen, Krebs, Diabetes

mellitus Typ 2 sowie Augenerkrankungen (bspw. die altersbedingte Makuladegeneration AMD).

- Um die Ursachen von den genannten Erkrankungen zu verstehen, ist es wichtig, ihre genetische Struktur zu kennen. Die meisten Krankheiten haben eine genetische Komponente mit einer Erbllichkeit von bis zu 40-70 %. Die Kenntnis des genetischen Hintergrunds bietet Einblicke in die Krankheitsmechanismen und gibt Anregungen für neue therapeutische Optionen.
- Die genannten Erkrankungen schränken Betroffene auf lange Zeit ein und schlagen sich in einer verringerten Autonomie und Lebensqualität nieder.
- Aufgrund des steigenden Anteils älterer Menschen infolge des demographischen Wandels wird die Zahl der Erkrankten zunehmen (Der Anteil der über 80-Jährigen in Europa wird von derzeit 4 % auf 10 % im Jahr 2050 ansteigen).
- Große epidemiologische Studien konzentrieren sich häufig auf Personen unter 70 Jahren, da die Rekrutierung älterer Personen Anforderungen für jeden Schritt des Forschungsprozesses, wie z. B. das Umziehen nach und vor einer Untersuchung und das Beantworten von Fragen, eine Herausforderung darstellt. Die möglichen Einschränkungen der Seh-, Hör- und Denkfähigkeit älterer Menschen erfordern eine an ihre Bedürfnisse angepasste Studienstruktur.
- Die regelmäßige Erhebung bevölkerungsbezogener epidemiologischer Daten ist eine Voraussetzung für das Verständnis gesundheitlicher Risikofaktoren in der Allgemein-

bevölkerung.

- Für die Untersuchung des Zusammenhangs zwischen genetischen und Lebensstilfaktoren sind große Datenmengen erforderlich, um eine statistische Aussagekraft zu erreichen. Deshalb haben die Forschenden eine Studienplattform ins Leben gerufen, die auf der Rekrutierung von mobilen älteren Menschen durch Daten der örtlichen Einwohnermeldeämter in und um die ostbayerische Stadt Regensburg beruht.

Ziel:

- Das Hauptziel dieser Studienplattform ist es, Informationen zu sammeln, um herauszufinden, warum spät auftretende Krankheiten auftreten.
- Diese Plattform wird in Zukunft die Durchführung verschiedener Studie zur Untersuchung genetischer und nicht-genetischer Risikofaktoren und Biomarker für häufige spät auftretende Krankheiten ermöglichen.
- Ziel ist es, in den Jahren 2013 bis 2018 3.000 mobile ältere Menschen (70 Jahre und älter) aus Regensburg und Umgebung über eine Zufallsstichprobe über die Einwohnermeldeämter zu rekrutieren und mit diesen Daten die Datenbank aufzubauen.

Methode:

- Im Rahmen der Studie führen geschulte Mitarbeiter*innen persönliche Interviews und medizinische Untersuchungen durch. Im Interview werden Informationen zur

Person (Familienstand, Ausbildung, Beruf), zum Lebensstil (Ernährung, Rauchen, Alkoholkonsum, körperliche Aktivität), zu bestehenden Krankheiten, zur Medikamenteneinnahme und zur Lebensqualität erhoben. Die medizinischen Untersuchungen umfassen Augen- und Herzuntersuchungen, die Messung von Diabeteswerten, Fitness und Körpermaßen. Außerdem werden Blut- und Urinproben für spätere Analysen aufbewahrt (Biobanking).

- In der augenärztlichen Anamnese werden das Vorhandensein, die Vorgeschichte und der Zeitpunkt des Auftretens schwerer Augenkrankheiten (Katarakt, Glaukom, diabetische Retinopathie, AMD, frühere Augenverletzungen oder schwere Infektionen, Augenkrankheiten in der Familie) oder Eingriffe (Augenoperationen, intravitreale Injektionen, Laserbehandlung, Anwendung von Augentropfen oder anderen augenspezifischen Medikamenten) erfasst.
- Im Interview werden Informationen über Herz-Kreislauf-Erkrankungen und medizinische Eingriffe erfasst und die Fettwerte im Blut gemessen. Um Herz-Kreislauf-Erkrankungen zu beurteilen, werden der Blutdruck, die Herzfrequenz und die Gefäße geprüft. Außerdem werden Ultraschallbilder des Herzens erstellt.
- Im Interview werden zudem frühere Diabetesdiagnosen und deren Behandlung erfragt. Zusätzlich wird der Blutzuckerspiegel der Studienteilnehmenden gemessen.
- Im Interview werden frühere Diagnosen anderer Erkrankungen wie Leber-, Nieren-, Gelenk-, Haut-, Krebs- und Atemwegserkrankungen erfasst. Außerdem wird die Einnahme von Medikamenten überprüft, um

verschiedene Erkrankungen wie Bluthochdruck und Diabetes mellitus zu identifizieren.

- Um die Angaben zu Diagnosen aus den Interviews zu überprüfen und zu ergänzen, werden alle Teilnehmenden um die Erlaubnis gebeten, ihren Hausarzt, Augenarzt und das zuletzt besuchte Krankenhaus zu kontaktieren.
- Die Studienteilnehmenden erhalten, falls gewünscht, die Ergebnisse der medizinischen und Laboruntersuchungen per Post. Bei Bedarf erfolgte eine Überweisung zum Hausarzt oder bei lebensbedrohlichen/ behandlungsbedürftigen Auffälligkeiten eine sofortige ärztliche Versorgung.
- Eine Nachuntersuchung (Follow-up) mit einem zweiten persönlichen Besuch ist nach drei Jahren geplant. Weitere Nachuntersuchungen zu Sterblichkeit und Erkrankungsfällen sind vorgesehen.

Ausblick:

- Die im Rahmen der AugUR-Studie gesammelten Daten stehen innerhalb einer Forschungs-/ Studienplattform für andere Forschende und deren Studien zum Thema im fortgeschrittenen Alter auftretende Krankheiten zur Verfügung. Ziel der Plattform ist es, Daten zu sammeln, um ein besseres Verständnis der genetischen und nicht-genetischen Ursachen der Krankheitsentstehung und des Krankheitsverlaufs zu erlangen.
- Die Daten älterer Menschen dienen als Kontrollgruppe für Vergleiche mit anderen Patientengruppen und als klinische Referenz-

parameter für die ältere mobile Allgemeinbevölkerung.

- Die Studie kann Prävalenz- und Inzidenzeinschätzungen zu chronischen Krankheiten liefern, die für die Verantwortlichen des öffentlichen Gesundheitswesens von Bedeutung sind.
- Langfristig will man so die Bereiche der Prävention, Diagnose und Therapie häufig auftretender chronischer Krankheiten verbessern

Limitation:

- Nicht alle kontaktierten Personen, wollen und können an der Studie teilnehmen.
- Der Rücklauf hängt auch vom Gesundheitszustand der eingeladenen Personen ab: Alle Teilnehmenden mussten telefonisch einen Termin vereinbaren und persönlich ins Studienzentrum kommen, was ein gewisses Maß an Mobilität und Hör-/ Kognitionsfähigkeit voraussetzt, was in dieser Altersgruppe nicht selbstverständlich ist.
- Es wurde daher nur aus dem „mobilen“ Teil der allgemeinen älteren Bevölkerung rekrutiert.

10. LITERATUR

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). <https://doi.org/10.3390/ijerph19159336>

Bundesärztekammer (2017). Medizinische, ethische und rechtliche Aspekte von Biobanken. *Deutsches Ärzteblatt Online*. Vorab-Onlinepublikation. https://doi.org/10.3238/arztebl.2017.biobanken_01

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2023a). Mitforschen – Partizipation in der Forschung. https://www.bmbf.de/bmbf/de/ueber-uns/wissenschaftskommunikation-und-buergerbeteiligung/buergerbeteiligung/Mitforschen_Partizipation_in_der_Forschung/Mitforschen_Partizipation_in_der_Forschung_node.html

Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2023b). Partizipationsstrategie Forschung. https://www.bmbf.de/SharedDocs/Downloads/de/2023/partizipationsstrategie.pdf?__blob=publicationFile&v=1

Herriger, N. (2020). Empowerment in der sozialen Arbeit: Eine Einführung (6. erweiterte und aktualisierte Auflage). Kohlhammer.

Keupp, H. (2018). Empowerment. In G. Grasshoff, A. Renker & W. Schröer (Hrsg.), *Soziale Arbeit: Eine elementare Einführung* (1. Aufl. 2018, S. 559–571). Springer VS. https://doi.org/10.1007/978-3-658-15666-4_38

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.

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.

Von Unger, H. (2014). *Partizipative Forschung: Einführung in die Forschungspraxis*. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8>

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>

Wright, M. T., Allweiss, T. & Schwersensky, N. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung. <https://leitbegriffe.bzga.de/alphabetisches-verzeichnis/partizipative-gesundheitsforschung/> <https://doi.org/10.17623/BZGA:Q4-i085-2.0>

Wright, M. T. (2021). Partizipative Gesundheitsforschung: Ursprünge und heutiger Stand [Participatory health research: origins and current trends]. *Bundesgesundheitsblatt, Gesundheitsforschung, Gesundheitsschutz*, 64(2), 140–145. <https://doi.org/10.1007/s00103-020-03264-y>

