

Die **Folien dieser Präsentation** sind im Rahmen des Projektes ORIENTATE, einer Zusammenarbeit der HAW Hamburg und PRO RETINA Deutschland e. V., entstanden. Inhalt dieser Folien ist ein Workshop, der im Rahmen des Projektes mit Mitgliedern von PRO RETINA 2023 durchgeführt und evaluiert wurde. Der Foliensatz steht allen Interessierten zur Verfügung, die sich mit Partizipation in der Gesundheitsforschung und insbesondere mit der Bedeutung von Daten auseinandersetzen und ihr Verständnis vertiefen möchten. Kurzum, wir stellen Folien eines Schulungsworkshops zur Verfügung, um Bereitschaft und Beteiligung von Patient\*innen an quantitativen Studien zu erhöhen.

Der hier zur Verfügung gestellte Foliensatz kann individuell an die Bedürfnisse Ihres Workshops angepasst werden. Sie können sowohl einzelne Folien aus dem Foliensatz verwenden als auch den Foliensatz als Ganzes nutzen. Die Logos der Institutionen dürfen entfernt werden.

Logo der veranstaltenden  
Institution/ des Projektes

---

# FORSCHUNG MIT JEDEM – EINE FRAGE DER PERSPEKTIVE

Ort, Datum

Name(n) der Veranstalterenden



# Herzlich Willkommen!

*Schön, dass  
Sie hier sind!*

# Begrüßung & Vorstellung

Logo Organisation



Ggf. Bild

[Name]

**[Funktion]**

Logo Organisation



Ggf. Bild

[Name]

**[Funktion]**

Logo Organisation



Ggf. Bild

[Name]

**[Funktion]**

# Projektüberblick ORIENTATE

## Die Projektpartner



Dieser Workshop wurde für Mitglieder von PRO RETINA Deutschland e. V. im Rahmen des Projektes ORIENTATE entwickelt. Das Projekt hat das Ziel, die Mitglieder von PRO RETINA durch eine Stärkung ihrer Kompetenzen im Bereich Forschung dabei zu unterstützen, sich vermehrt an Forschungsprojekten zu beteiligen und diese aktiv mitzugestalten.

In diesem Workshop setzen sich die Teilnehmenden mit der Bedeutung von Daten, die in der Forschung verwendet werden, auseinander. Gleichzeitig werden Möglichkeiten der Beteiligung an Forschungsstudien näher beleuchtet.

# Programm

## Uhrzeit

## Programm

20 min.  
120 min.

Begrüßung & Vorstellung  
Einstieg in das Thema

- o Die Bedeutung von Daten in der Forschung
- o Warum Partizipation?
- o Möglichkeiten für Beteiligung

30 min.  
60 min.

Pause  
Gruppenarbeit:

- 1) Formulierung der Forschungsfrage
- 2) Bestimmung der Messwerte
- 3) Entwicklung eines Messinstruments

15 min.  
30 min.  
30 min.

Pause  
Ergebnisse der Gruppenarbeit und Diskussion  
Abschluss

- o Evaluation des Workshops
- o Verabschiedung

# Die Bedeutung von Daten I

*Warum sollten Patient\*innen  
speziell an Forschungsstudien  
**partizipativ** teilnehmen,  
die große Datenmengen  
mit komplexen statistischen  
Methoden analysieren?*



(Image by macrovector on Freepik)

# Die Bedeutung von Daten II

## Daten begegnen uns überall und tagtäglich im Alltag:

Beispiel: Gesundheitsdaten, die bei jeder medizinischen Untersuchung gesammelt werden

- Krankenakten
- Labortests
- Umfragen

→ Wo begegnen Ihnen Daten in Ihrem Alltag?

→ Was sind das für Daten?



*(Image by macrovector on Freepik)*

# Die Bedeutung von Daten III

## Immer häufiger müssen wir Entscheidungen treffen und dabei häufig Risiken abwägen:

- Wetterberichte und Regenwahrscheinlichkeiten
  - Sie planen einen Ausflug: Museum oder Wald?
  - Sie prüfen die Regen- und Sonnenwahrscheinlichkeit
  - Aber: Verstehen Sie diese Wahrscheinlichkeiten richtig?  
Was meint 80 % Regenwahrscheinlichkeit?
- Corona-Pandemie
  - Bericht der Neuinfektionen und der Reproduktionszahl **R**
  - Aber was bedeuten diese Zahlen?
  - Entscheidung: Wieder Maske in öffentlichen Verkehrsmitteln tragen oder nicht?



(Image by macrovector on Freepik)

# Die Bedeutung von Daten IV

## Daten spielen auch eine entscheidende Rolle in der Gesundheitsforschung:

- Nutzung von Gesundheitsdaten für medizinischen Fortschritt
  - Mit mehr Daten können Therapien auf die spezifischen Merkmale einer Person abgestimmt werden (personalisierte Medizin)
- Verbessertes Verständnis von Erkrankungen
  - Mit mehr Daten können Faktoren, die die Entwicklung und den Verlauf einer Krankheit beeinflussen, analysiert und berücksichtigt werden
- Verbesserte Gesundheitsversorgung (*BMBF, 2020*)
  - Mit mehr Daten kann besser verstanden werden, wie sich die persönlichen Umstände einer Person auf ihre Behandlung und ihren Gesundheitszustand auswirken. Das Ergebnis ist eine individuell angepasste Gesundheitsversorgung.



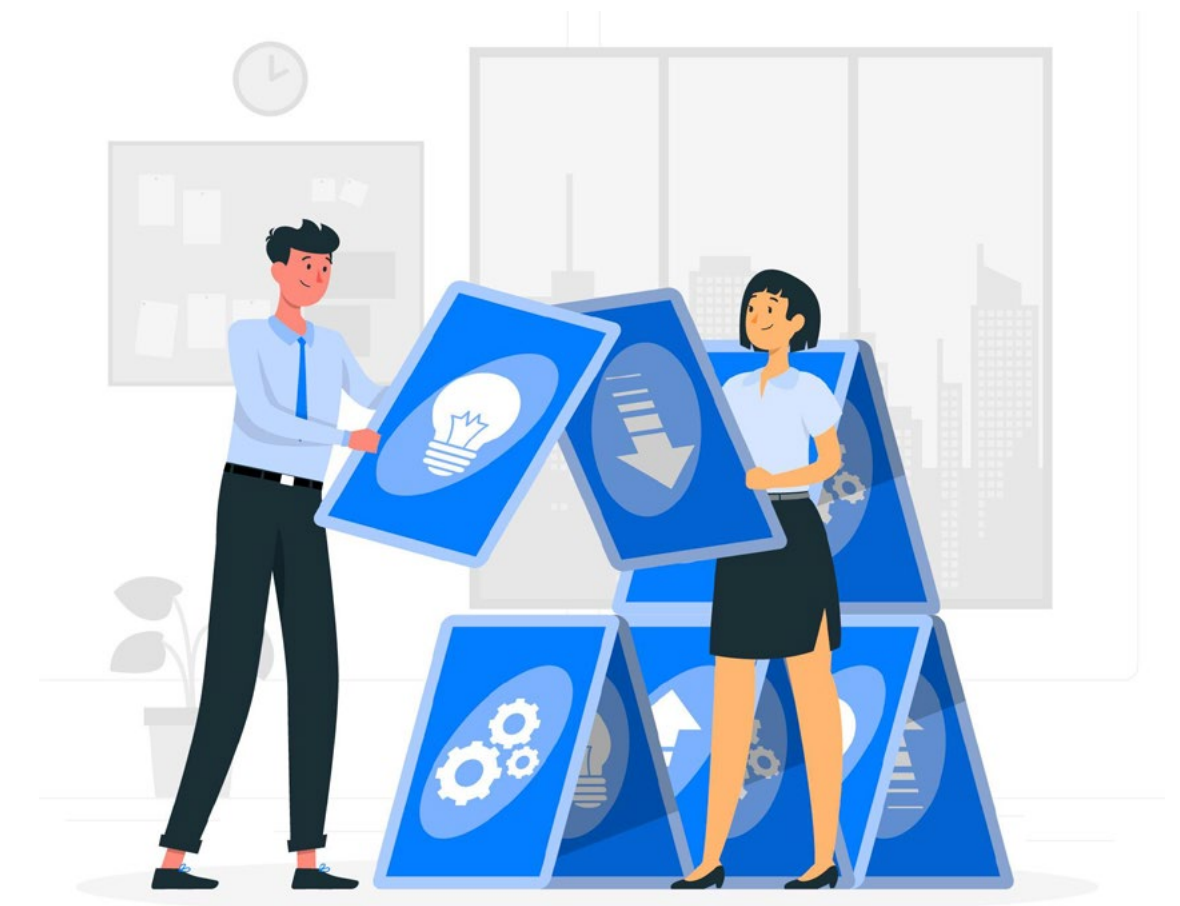
(Image by macrovector on Freepik)

# Von den Daten zu den Taten: Beteiligungsmöglichkeiten I

## Warum ist das Einfluss-Nehmen von Patienten und Patientinnen wichtig?

Für Forschende ist es wichtig, die persönlichen Geschichten von Patient\*innen zu kennen. Dadurch verstehen sie besser, wie Gesundheit funktioniert, und können ihre Forschung verbessern. *(Arnold et al., 2022)*

- o Beispiel: Ist es immer richtig, eine Krankheit „heilen“ zu wollen oder wäre eine verbesserte Lebensqualität auch schon ein wertvolles Ziel eines Forschungsprojektes?
  - Unterschiedliche Quellen der Erkenntnis:
    - Wissenschaft & Erfahrung
    - Betroffenheit wird zur Expertise *(Schicktanz, 2029)*



*(Image by storyset on Freepik)*

# Von den Daten zu den Taten: Beteiligungsmöglichkeiten II

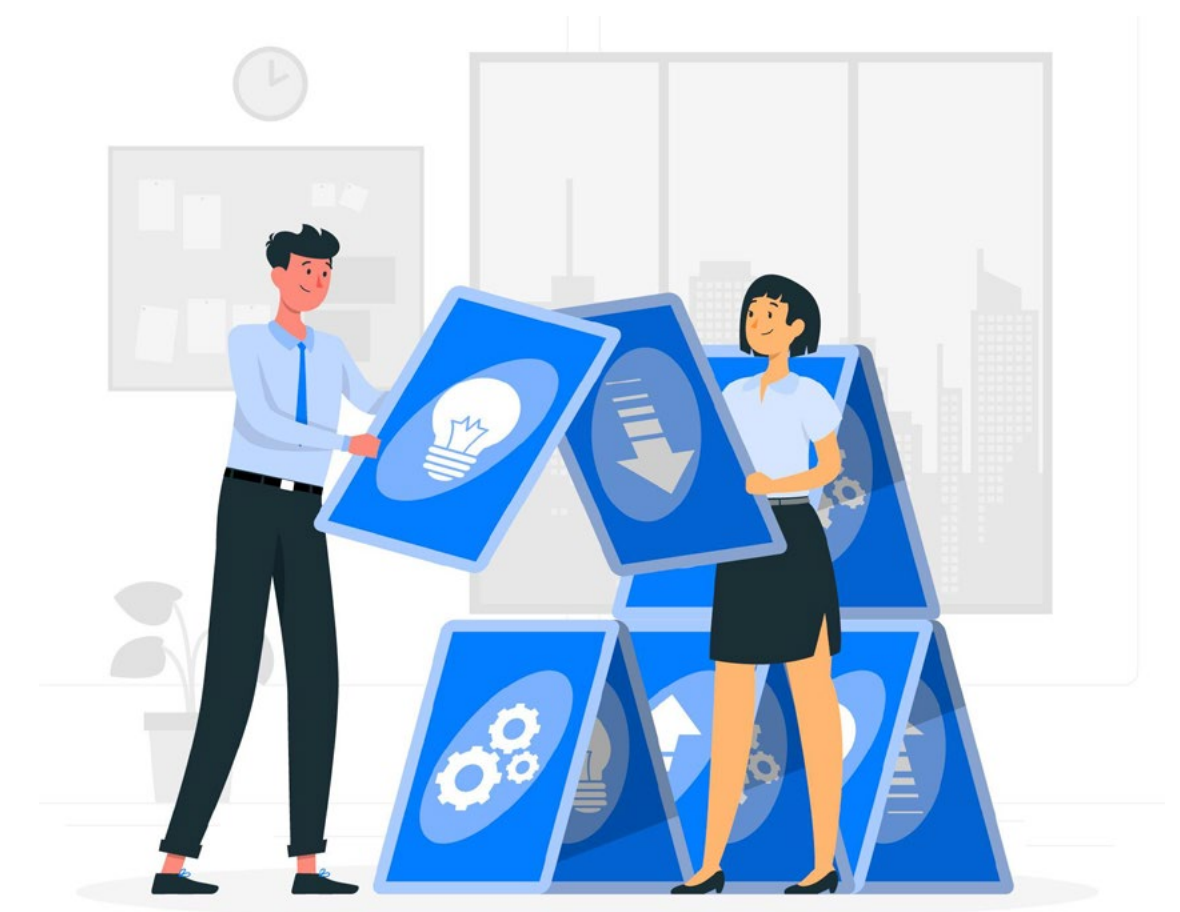
In der partizipativen Gesundheitsforschung werden wissenschaftliches Wissen & Wissen aus Erfahrung als gleichwertig betrachtet

→ Damit nehmen Patient\*innen eine zentrale Rolle ein

- Gemeinsame Gestaltung des Forschungsprozesses: Patient\*innen sind Ko-Forschende
- Forschungsergebnisse sollen eine Bedeutung für das Leben und die Gesundheit der Betroffenen haben (*Behrisch & Wright, 2018; von Unger, 2014*)

Schlussfolgerung I: Patient\*innen werden als befähigt angesehen, die Forschung mitzugestalten

Schlussfolgerung II: Selbstbestimmte Einflussnahme auf Faktoren, die ihr Wohlbefinden beeinflussen, führt zu Empowerment (*Behrisch & Wright, 2018*)

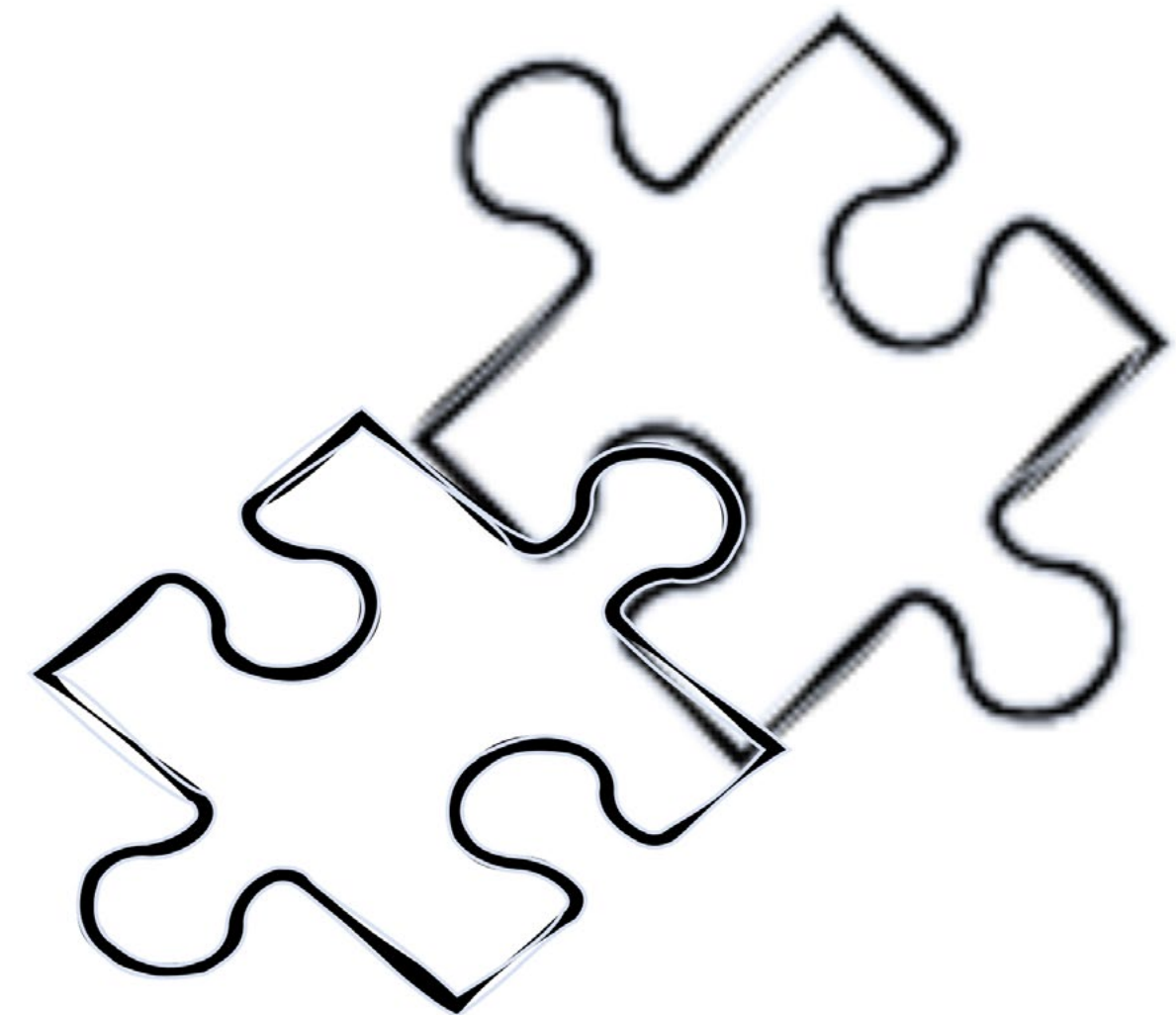


(Image by storyset on Freepik)

# Was ist Partizipation?

## Was bedeutet Partizipation/ Teilhabe aus Ihrer Sicht als Betroffene\*r/ Patient\*in?

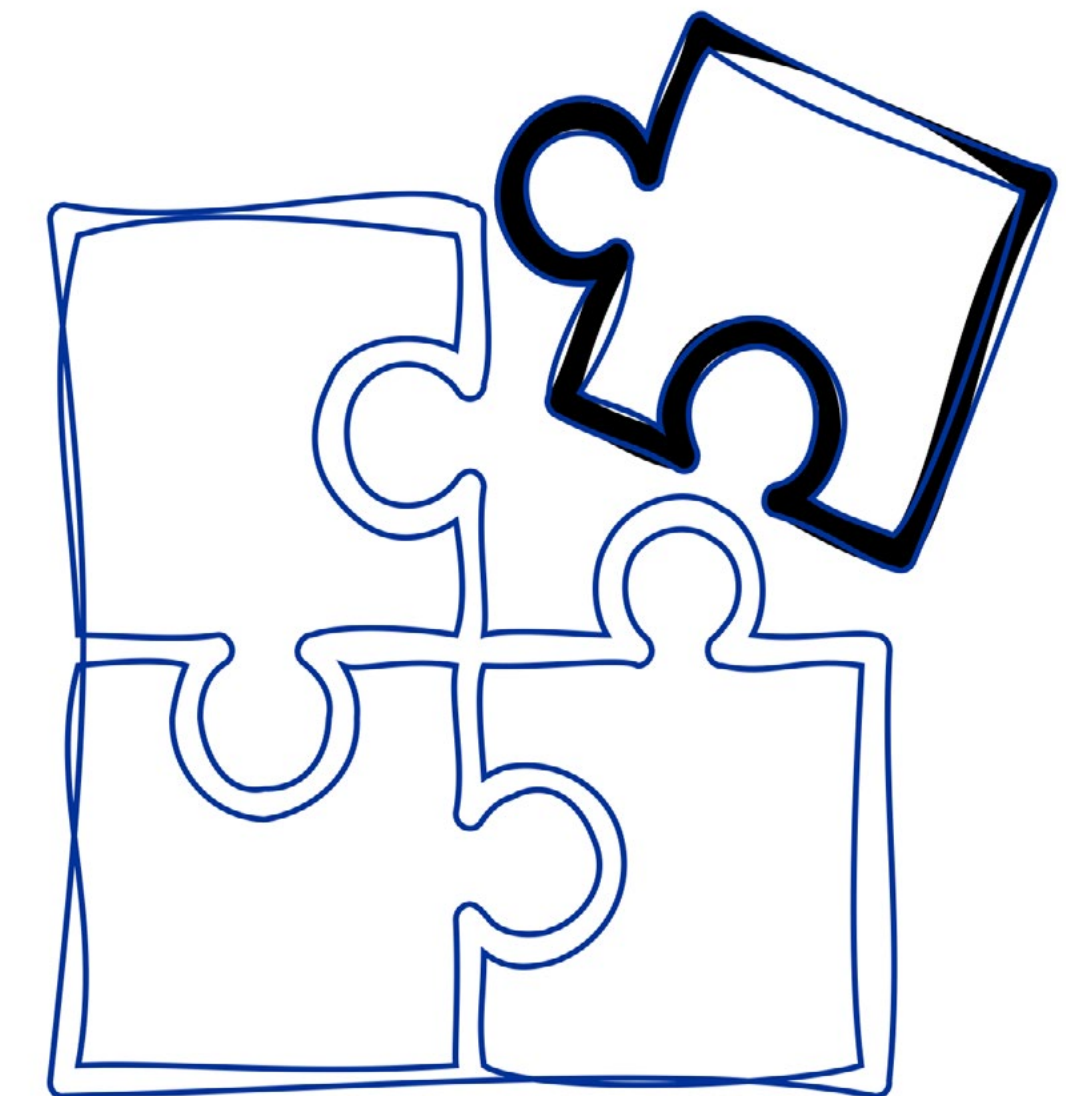
- o Auf dieser Folie können die Beiträge der Workshop-Teilnehmenden gesammelt werden



# Was ist Partizipation?

## Partizipation oder auch Teilhabe bedeutet:

- o Teil von etwas zu sein oder an etwas beteiligt zu sein
- o Dies geht über „einfache“ Teilnahme hinaus; zum Beispiel: Medizinische Daten für die Forschung zur Verfügung stellen.
- o Hier ist gemeint: Mitwirkung und Mitbestimmung durch die Teilhabe an Entscheidungen
- o Dabei ist bei der Teilhabe das große Ganze wichtig und niemals nur die separaten Teile: Teilhabe findet im sozialen Geschehen statt, dabei ist Respekt für alle Beteiligten zentral



(Herzberg, 2020)

# Warum Partizipation?

## Die ethische Relevanz von Partizipation:

- o Deklaration von Helsinki: Partizipation = gute wissenschaftliche Praxis (WMA, 2013)

*„Jeder medizinischen Forschung am Menschen muss eine sorgfältige Abschätzung der vorausschätzbaren Risiken und Belastungen für die an der Forschung beteiligten Einzelpersonen und Gruppen im Vergleich zu dem voraussichtlichen Nutzen für sie und andere Einzelpersonen oder Gruppen vorangehen, [...]“*

*(Weltärztebund, 2013)*

# Warum Partizipation?

## Die ethische Relevanz von Partizipation:

- o Patient\*innen sind Expert\*innen: Betroffenheit = Expertise  
(Schweda et al., 2017)
- o Berücksichtigung unterschiedlicher Interessen und Wertorientierungen: Pluralismus der Perspektiven  
(Schicktanz, 2009)

**Die Ermöglichung eines höheren Maßes an Partizipation kann also als erstrebenswert angesehen werden**



# Stufen der Partizipation

**Mitbestimmung steht im Mittelpunkt von Partizipation.  
Man unterscheidet verschiedene Stufen der Partizipation:**

Stufe	Form	Beschreibung	Beispiel
Über Partizipation hinaus	Selbstorganisation einer Patient*innengruppe	Federführend, Wissenschaftler*innen beraten	Das Patient*innenregister von PRO RETINA: Hierin organisiert der Verein sich selbst und stellt der Forschung die Daten seiner Mitglieder zur Verfügung
Stufen der Partizipation	Mitbestimmung, (teilweise) Entscheidungsmacht	Gleichberechtigtes Teammitglied mit den Wissenschaftler*innen	Partizipative Gesundheitsforschung: Richtung eines Forschungsvorhabens gemeinsam bestimmen & gestalten
Vorstufen der Partizipation	Information, Anhörung, Einbeziehung	Unverbindliche Beratung von den Wissenschaftler*innen	Information: „Informierte Einwilligung“ Einbeziehung: Ein Patient*innenbeirat in einem Forschungsprojekt

*(Inspiziert von Wright, et al., 2007)*

# Teilhabe im Forschungsprozess

- Forschungsprozesse sind komplexe Prozesse
- Das heißt: Sie bestehen aus mehreren Teilen
- Wir teilen den Forschungsprozess in diesem Workshop in drei Teile auf:
  - **Anfang** einer Forschungsstudie: Bestimmung von Thema und Zielen
  - **Verlauf** einer Forschungsstudie: Datenerhebung & Datenanalyse
  - **Nachbereitung** einer Studie: Kommunikation der Forschungsergebnisse

**Partizipation kann in allen Teilen stattfinden, muss aber nicht immer der Fall sein: Partizipation kann z. B. auch nur in der Nachbereitung stattfinden.**

**Partizipation kann in verschiedenen Teilen unterschiedlich intensiv sein: Das heißt, sie kann auf unterschiedlichen Stufen stattfinden.**

# Beispiel zum Thema Partizipation in der medizinischen Forschung

## **AugUR-Studie** *(Stark et al. 2015)* :

Ziel der Studie: Besseres Verständnis chronischer Erkrankungen im höheren Lebensalter

**Warum?** Die meisten Menschen mit chronischen Gesundheitsproblemen sind über 70 Jahre alt

**Fachgebiet:** Augengesundheit

- Warum? Augenprobleme, insbesondere die altersbedingte Makuladegeneration, bei älteren Menschen häufiger auftreten *(Winkler, 2022)*

**Methode:** Fragebogen mit Fragen zur Gesundheit und dem Lebensstil

**Herausforderung:** Ältere Menschen sind oft schwer für Studien zu gewinnen

**Frage:** Wie kann Partizipation für diese Art Studien gelingen?

# Beispiel AugUR-Studie (Stark et al. 2015) zum Thema Partizipation (Umsetzung)

**Frage-Entwicklung:** Patient\*innen können dazu beitragen, neue Fragestellungen zu entwickeln, die mit den gesammelten Daten erforscht werden

- **Beispiel:** Wie beeinträchtigt die altersbedingte Makuladegeneration die sozialen Kontakte mit Freunden und Familie? Und wie beeinflusst diese Änderung der sozialen Kontakte die Gesundheit der Menschen?

**Datenerhebung:** Patient\*innen können geschult werden, die Umfrage selbst durchzuführen – Multiplikator\*innenprinzip

**Einladung zur Teilnahme:** Einladungsmaterial gemeinsam gestalten

**Ergebnisse:** Patient\*innen können dazu beitragen, die Ergebnisse, jenseits der wissenschaftlichen Publikation, patient\*innengerecht aufzubereiten

# Zusammenfassung

Damit (Gesundheits-)Forschung gelingen kann, braucht sie Patient\*innen, die ihre medizinischen Daten zur Verfügung stellen (*BMBF, 2020*)

Patient\*innen sollten Einfluss auf die Art und Weise nehmen können, wie ihre Daten verwendet werden = Stärkung der Partizipation

Um jedoch an Forschung mit medizinischen Daten teilnehmen und Einfluss auf die Verwendung der eigenen Daten nehmen zu können, ist ein grundlegendes Verständnis dieser Art von Forschung (quantitative Forschung) erforderlich (*Houwaart et al., 2021*)

**Es ist daher wichtig, dass Patient\*innen in ihrer Kompetenz im Umgang mit Daten und Statistik gestärkt und unterstützt werden** (*Houwaart et al., 2021; Nieke & Eicher, 2022*)

**Dies ist der Anknüpfungspunkt für den heutigen Workshop**

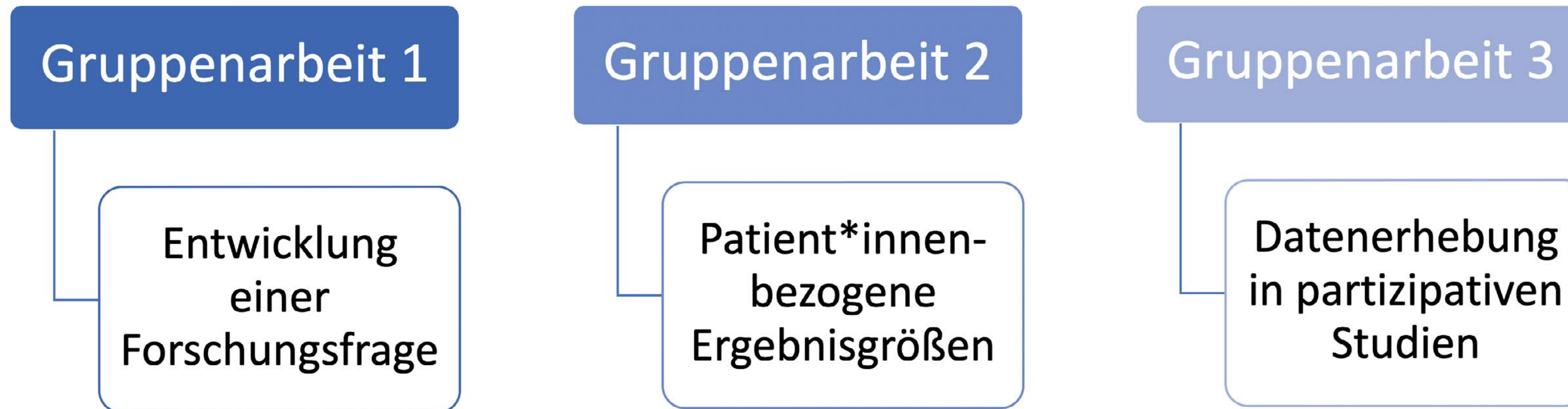
***Pause***

# Gruppenarbeit

# Gruppenarbeit

- Vertiefung des bisherigen Inputs
- Einteilung in drei Break-Out-Sessions (Betreuung durch Lehrende)

**Drei parallele Arbeitsgruppen zu verschiedenen Schwerpunkten:**



# Gruppenarbeit 1

## Entwicklung einer Forschungsfrage

# Begrüßung & Vorstellung

*Wir stellen uns einander vor ...*

- Name
- Ich bin heute hier, weil...
- Ich habe bereits Erfahrung mit Partizipation an Forschungsprojekten...



# Forschungsfrage: Was ist das?

- Kern jeder wissenschaftlichen Arbeit ist die Forschungsfrage. Daher liegt eine Fragestellung/Forschungsfrage jeder wissenschaftlichen Arbeit zugrunde.
- Forschungsfragen werden von begründeten Vermutungen (Hypothesen) abgeleitet: Hypothesen sind Aussagen, dass etwas stimmt oder nicht

Beispiel 1: Wann kocht Wasser? → Wasser kocht bei 100 Grad Celsius

Beispiel 2: Kann das soziale Umfeld die Gesundheitssituation von Menschen positiv beeinflussen? → Aufklärung von Angehörigen von erkrankten Menschen trägt zu einer besseren Gesundheitssituation bei.

Hypothesen können getestet werden: Die gesammelten Daten werden analysiert. In der Auswertung zeigt sich, ob sich die ursprüngliche Erwartung (Hypothese) bestätigt oder nicht.



# Forschungsfrage: Woher kommen sie?

## Wie kommt man zu einer Forschungsfrage?

1. Persönliches Interesse
2. Inhaltliche Eingrenzung des Forschungsthemas:  
Welche Aspekte interessieren mich besonders?
3. Bezug zum aktuellen Forschungsstand:  
Welche Aspekte von einem Thema wurden noch nicht behandelt?  
Gibt es eine Forschungslücke? (Döring & Bortz, 2016)



# Forschungsfrage:



*Welche Vor- und Nachteile hat es, sich wissenschaftlich mit einem Thema zu beschäftigen, zu dem man einen starken **persönlichen** Bezug hat?*

# Forschungsfrage:

# Worauf sollte geachtet werden?

**Was sollte bei der Formulierung einer Forschungsfrage beachtet werden?**



*(Sebe-Opfermann, 2016)*

# Forschungsfrage: Beispiele für Forschungsfragen

## 1. Gut formulierte Forschungsfrage:

Welche Auswirkungen hat ein gezieltes Unterstützungsangebot für die psychische Gesundheit von Menschen über 70 Jahre mit einer altersbedingten Makuladegeneration auf die Bewältigung des Sehverlusts und der nachhaltigen Verbesserung ihrer Lebensqualität?

## 2. Ungenau formulierte Forschungsfrage:

Wie können Unterstützungsangebote Menschen mit Makuladegeneration helfen?

# Forschungsfrage: **Entwicklung einer Forschungsfrage**

*Jetzt sind Sie gefragt...*

Stellen Sie sich vor: Das Team von Wissenschaftler\*innen der AugUR-Studie kommt auf Sie zu und möchte gerne die Beeinträchtigung von (degenerativen) Augenerkrankungen im Alltagsleben vertieft erforschen, um besser zu verstehen, welche Maßnahmen für eine verbesserte Lebensqualität infrage kämen. Das Team möchte nun festlegen, welche Aspekte von Augenkrankheiten es in seiner Studie genau untersuchen soll. Dazu möchte es gemeinsam mit Ihnen eine Forschungsfrage formulieren und festlegen.

# Forschungsfrage:

# Entwicklung einer Forschungsfrage

Impulse zur Entwicklung einer Forschungsfrage:

Mit welchen Problemen sind Sie aufgrund Ihrer Augenerkrankung in Ihrem Alltag konfrontiert?

Persönliches Interesse

Wo liegt Ihr Interesse und was wäre für Ihre Lebenswelt wichtig?

Inhaltliche Eingrenzung

Was haben Forscher\*innen aus Ihrer Sicht bisher noch nicht berücksichtigt?

Forschungslücke

# Gruppenarbeit 2

**Patient\*innenbezogene  
Ergebnisgrößen  
ODER  
Erfahrungsmaße**

# Begrüßung & Vorstellung

*Wir stellen uns einander vor ...*

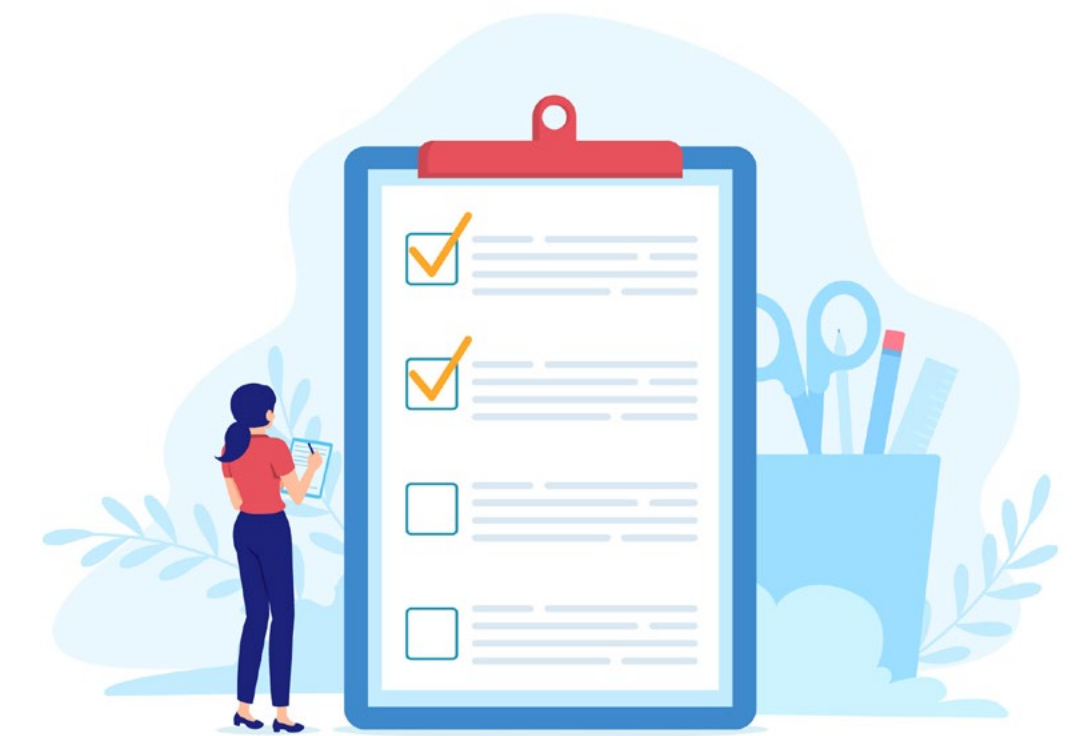
- Name
- Ich bin heute hier, weil...
- Ich habe bereits Erfahrung mit Partizipation an Forschungsprojekten...



# Erfahrungsmaße: Hintergrund I

**Erfahrungsmaße bietet eine Möglichkeit, Studienergebnisse zu bewerten (kommt aus dem Englischen: „Patient-Reported Outcome Measures“ (PROMs))**

- Erfahrungsmaße sind ein neuer Ansatz zur Bewertung der Versorgungsqualität aus Patient\*innensicht
- Erfahrungsmaße fragen nach den subjektiven Einschätzungen von Patient\*innen hinsichtlich ihrer Gesundheit und der Ergebnisse medizinischer Behandlungen
- Erfahrungsmaße ermöglichen es, Patient\*innenerfahrungen und -empfindungen in die Gesundheitsversorgung einzubringen

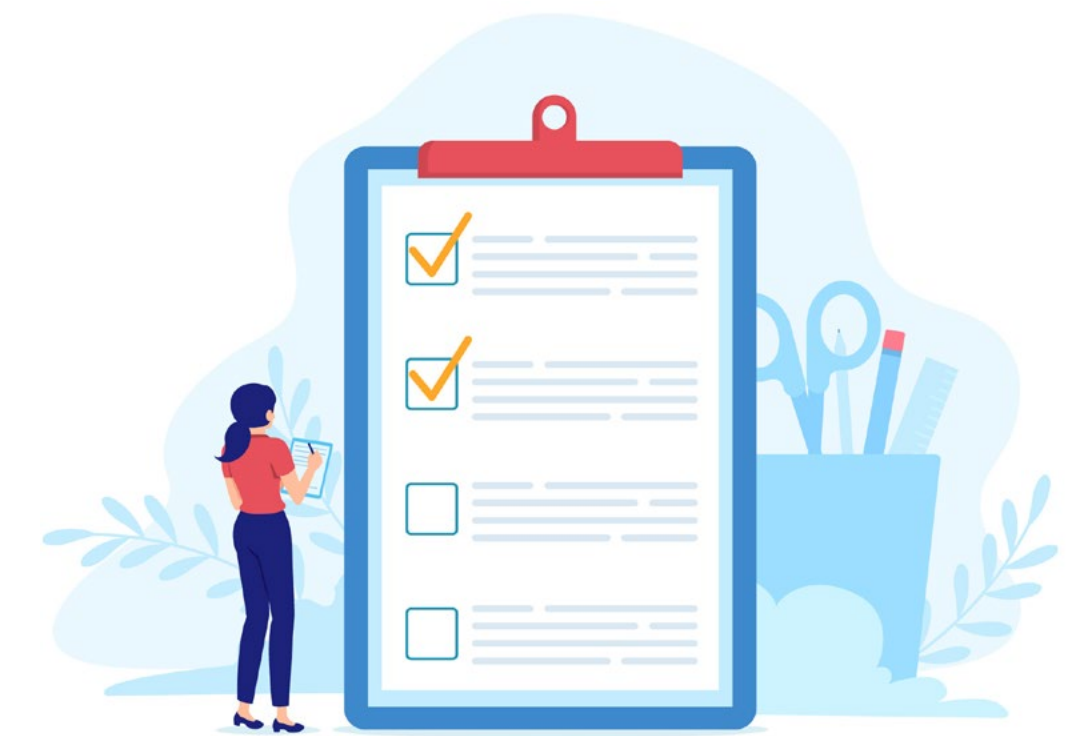


*(Image by Freepik on Freepik)*

# Erfahrungsmaße: Hintergrund II

**Erfahrungsmaße sind wichtige und aussagekräftige Größen, um den Erfolg einer Studie, Therapie oder Behandlungsmethode zu messen.**

- ABER: Die Ergebnisqualität von Therapien wird in Deutschland hauptsächlich anhand von klinischen Indikatoren und Daten ermittelt
- Der Einfluss auf subjektive Lebensqualität als Ergebnisgröße ist in Deutschland noch wenig verbreitet: Erfahrungsmaße ermöglichen einen neuen Zugang
- DENN: Erfahrungsmaße können zur ganzheitlichen Bewertung der Versorgungsqualität beitragen *(Steinbeck et al., 2021)*



*(Image by Freepik on Freepik)*

# Erfahrungsmaße:

## Was ist das?

- Paradigmenwechsel: Hin zu einem verbesserten Verständnis von Krankheiten und Interventionen aus Sicht der Betroffenen
- Erfahrungsmaße dienen dazu, Informationen direkt von Patient\*innen über ihre Gesundheit, Lebensqualität und Leistungsfähigkeit zu sammeln

### Beispiel:

Die subjektiven Einschätzungen und Berichte der Patient\*innen über

- 1) Ihre Symptome, ihre körperliche und psychische Verfassung &
- 2) Den Einfluss von Krankheiten oder Behandlungen auf ihr tägliches Leben

# Erfahrungsmaße:

## Was ist das?

- **Beispiel:** Umfrage „Lebensqualität mit Augenerkrankungen“
  - Bewältigung des Sehverlustes: Wie stark beeinflusst der Sehverlust den Alltag?
  - Emotionale Belastung: Was sind die emotionalen Herausforderungen?
  - Mobilität & soziale Teilhabe: Inwieweit können Sie an sozialen Aktivitäten teilnehmen?

# Erfahrungsmaße: Warum ist das wichtig?

- Ergebnisgrößen sind in quantitativen Studien bereits oft durch die Verwendung standardisierter Fragebögen vorgegeben und definiert (*Döring & Bortz, 2016; Steinbeck et al., 2021*)
- In der partizipativen Gesundheitsforschung sollen die Forschungsergebnisse einen direkten Einfluss auf die Lebenswelt der Ko-Forschenden nehmen können (*Behrisch & Wright, 2018; Wright, 2021*)

**Erfahrungsmaße geben Patient\*innen eine Stimme und erlauben es, ihre Sichtweise bei der Festlegung von Ergebnisgrößen, woran der Erfolg einer Studie oder Behandlung gemessen wird, einzubringen** (*Steinbeck et al., 2021*)

# Gruppenarbeit: **Gemeinsam Erfahrungsmaße festlegen**

*Jetzt sind Sie gefragt...*

Stellen Sie sich vor: Das Team von Wissenschaftler\*innen der AugUR-Studie kommt auf Sie zu und möchte die Beeinträchtigung von (degenerativen) Augenerkrankungen im Alltagsleben vertieft erforschen, um besser zu verstehen, welche Maßnahmen für eine verbesserte Lebensqualität in Frage kommen. Das Team möchte nun festlegen, welche Aspekte von Augenerkrankungen es in seiner Studie genau untersuchen möchte. Sie legen gemeinsam fest, welche Ergebnisgrößen bzw. Erfahrungsmaße im Rahmen der Studie gemeinsam erhoben werden sollen.

# Gruppenarbeit: **Gemeinsam Erfahrungsmaße festlegen**

## Ideen zur Erarbeitung relevanter Erfahrungsmaße:

Was wäre für Sie ein Erfahrungsmaß, das Sie gerne in eine solche Studie einbringen würden?

Was könnte ein passendes Beispiel für Erfahrungsmaße im Bereich der Augenerkrankungen sein? Fällt Ihnen mit Blick auf Ihre eigenen Therapieerfahrungen etwas ein?

Welche Ergebnisgrößen wären für Sie in einer Studie relevant?

Was bedeuten Ergebnisgrößen wie Lebensqualität für Sie ganz persönlich? Was macht diese Ergebnisgrößen aus?

Wie können diese Ergebnisgrößen erfasst werden?

# Gruppenarbeit 3

## **Gemeinsame Entwicklung eines Befragungsinstruments**

# Begrüßung & Vorstellung

*Wir stellen uns einander vor ...*

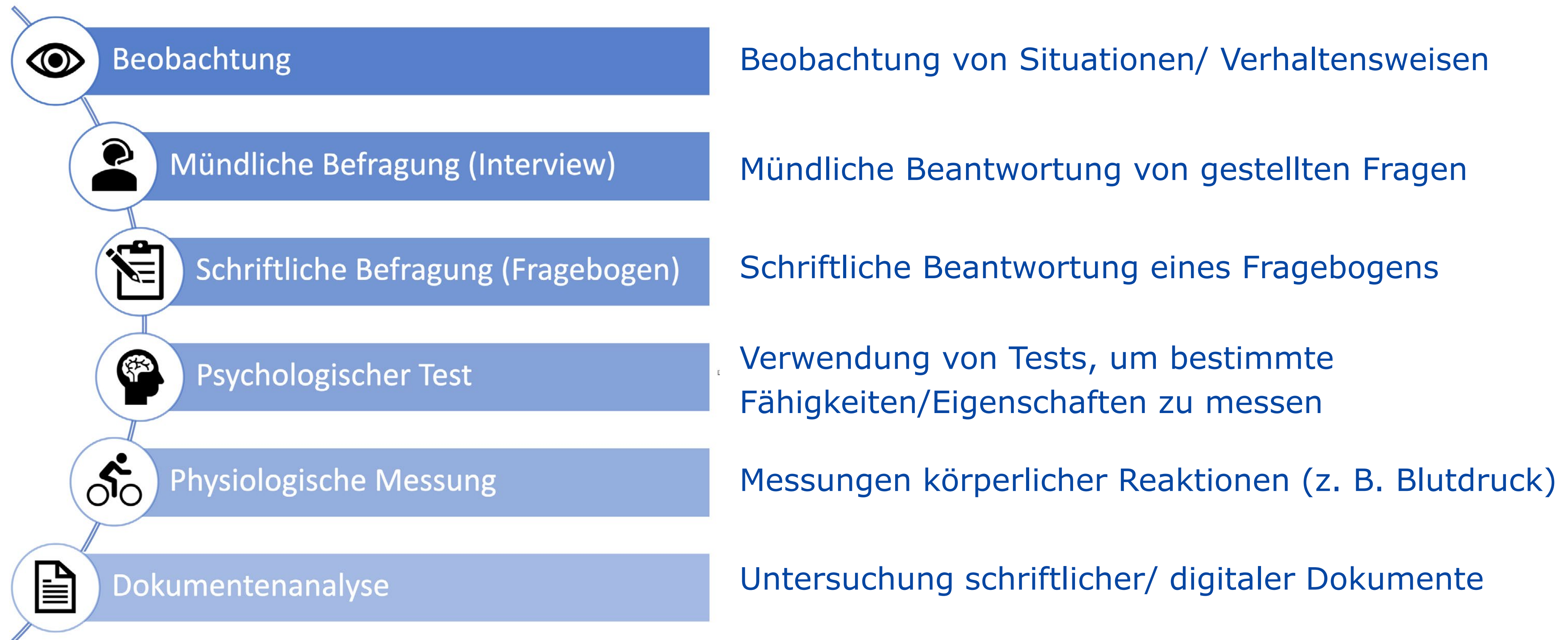
- Name
- Ich bin heute hier, weil...
- Ich habe bereits Erfahrung mit Partizipation an Forschungsprojekten...



# Datenerhebung: Grundlagen

- Datenerhebung, also das Sammeln von Daten, ist ein wichtiger Teil von Studien (*Döring & Bortz, 2016*)
- Datenerhebung meint das systematische Sammeln von Informationen zur Beantwortung von Forschungsfragen und zur Überprüfung von Hypothesen (*Döring & Bortz, 2016*)
  - o Systematisch = Datenerhebung wird nach einem vorher festgelegten und strukturierten Plan/ Verfahren durchgeführt
    - Die Daten werden nicht zufällig oder willkürlich gesammelt, sondern in einer strukturierten Art und Weise, die sich auf wissenschaftliche Methoden stützt
    - Das Vorgehen der Forschenden ist somit wiederholbar und überprüfbar für Dritte
- Es gibt viele verschiedene Methoden zur Datenerhebung, die sich in ihrem Ablauf, den erhaltenen Datenarten und dem Aufwand unterscheiden (*Döring & Bortz, 2016*)

# Datenerhebung: Arten



(Döring & Bortz, 2016)

# Datenerhebung: Herausforderung

- Datenerhebungsmethoden in der quantitativen Forschung sind sehr stark strukturiert (*Döring & Bortz, 2016; Reinecke, 2019*)
- Die Datenerhebung basiert oft auf *strukturierten* und *standardisierten* Messinstrumenten, das heißt:
  - Genau vorgegebene Anzahl, Reihenfolge und Wortlaut der Fragen
  - Formulierten Antwortvorgaben
  - Befragte wählen nur zutreffende Antworten aus

**Herausforderung: Wie ist dies mit den Bedürfnissen der Befragten vereinbar?**

# Datenerhebung:

## Frage an die Gruppe



*Hatten Sie schon einmal das Gefühl, dass es sinnvoll gewesen wäre, bei der Entwicklung eines Erhebungsinstrumentes die Perspektive der Betroffenen einzubeziehen?*

## Gruppenarbeit:

## Gemeinsame Entwicklung eines Erhebungsinstruments

*Jetzt sind Sie gefragt...*

Stellen Sie sich vor: Das Team von Wissenschaftler\*innen der AugUR-Studie kommt auf Sie zu und möchte gerne die Beeinträchtigung von (degenerativen) Augenerkrankungen im Alltagsleben vertieft erforschen, um besser zu verstehen, welche Maßnahmen für eine verbesserte Lebensqualität infrage kämen. Hierbei ist das Team speziell an digitalen Maßnahmen, wie eine Gesundheits-App für das Handy und Tablett, interessiert. Da die untersuchten Augenerkrankungen ältere Personen betreffen, wollen sie zunächst wissen, wie die digitale Gesundheitskompetenz dieser Gruppe ist. Wenn diese zu niedrig ist, kommen digitale Maßnahmen nicht infrage. Nun möchte das Team gemeinsam mit Ihnen festlegen, wie die digitale Gesundheitskompetenz am besten erhoben werden kann.

# Gruppenarbeit: **Gemeinsame Entwicklung eines Erhebungsinstruments**

*Jetzt sind Sie gefragt...*

1. Wenn Sie online nach Informationen zum Thema Gesundheit suchen, wie einfach oder schwierig ist es für Sie, verschiedene Websites zu besuchen, um zu prüfen, ob sie ähnliche Informationen zu einem Thema anbieten?
2. Wenn Sie eine gesundheitsbezogene Nachricht auf einem digitalen Gerät eingeben, wie einfach oder schwierig ist es für Sie, Ihre Meinung, Gedanken oder Gefühle auszudrücken, eine Frage schriftlich in sozialen Medien einschließlich Online-Foren zu stellen?

## **Antwortkategorien:**

4 „Sehr leicht“, 3 „Leicht“, 2 „Schwierig“, 1 „Sehr schwierig“

*(M-Pohl, 2022; Schaeffer et al., 2023)*

## Gruppenarbeit:

## Gemeinsame Entwicklung eines Erhebungsinstruments

Ideen zur Überarbeitung der Fragestellungen und Antwortmöglichkeiten:

Welches Gefühl  
haben Sie beim  
Lesen der  
Fragen?

Welche Ideen  
hätten Sie für  
eine Neu-  
formulierung  
der Fragen?

Welche Heraus-  
forderungen  
sehen Sie?

Wie könnte man  
die Fragen für  
Sie  
verständlicher  
machen?

Welche Ideen  
haben Sie zu  
den Antwort-  
möglichkeiten?

# Entwicklung eines Erhebungsinstruments

## So könnte eine Lösung aussehen:

- Anstelle von Fragen werden Aussagen formuliert, denen die Befragten zustimmen können
- Einleitender Text vor Beginn jedes inhaltlichen Teils

## Beispiel aus dem Projekt ORIENTATE:

*Stellen Sie sich vor, Sie suchen online nach Gesundheitsinformationen. Gesundheitsinformationen sind allgemeine Informationen zur Diagnose, wie z. B. Definition, Verlauf, Therapie. Wählen Sie die Antwort aus, die intuitiv am besten auf Sie zutrifft:*

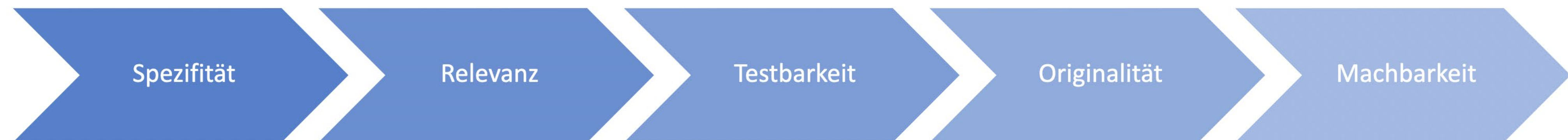
- Es fällt mir leicht, genau die Informationen zu finden, nach denen ich suche.
  - ☐ Stimme voll zu
  - ☐ Stimme eher nicht zu
  - ☐ keine Angabe
  - ☐ Stimme eher zu
  - ☐ Stimme überhaupt nicht zu

*Pause*

# Ergebnisse Gruppe 1: Hintergrund I

## Gruppenarbeit 1: Gemeinsame Entwicklung einer Forschungsfrage

- Die Fragestellung/ Forschungsfrage ist die zentrale Frage, die jeder wissenschaftlichen Arbeit zugrunde liegt
- Eine gut formulierte Forschungsfrage sollte die folgenden Kriterien erfüllen:



*(Sebe-Opfermann, 2016)*

# Ergebnisse Gruppe 1: Hintergrund II

## Stellen Sie sich vor:

*Ein Team von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern möchte eine Studie im Rahmen des PRO RETINA Patient\*innenregisters durchführen, mit dem allgemeinen Ziel, (degenerative) Augenerkrankungen besser zu verstehen. Das Team möchte nun festlegen, welche Aspekte von Augenkrankheiten es in seiner Studie genau untersuchen soll. Dazu möchte es gemeinsam mit Ihnen eine Forschungsfrage formulieren und festlegen.*

# Ergebnisse Gruppe 1: Darstellung

## *Gruppenarbeit 1: Entwicklung einer Forschungsfrage*

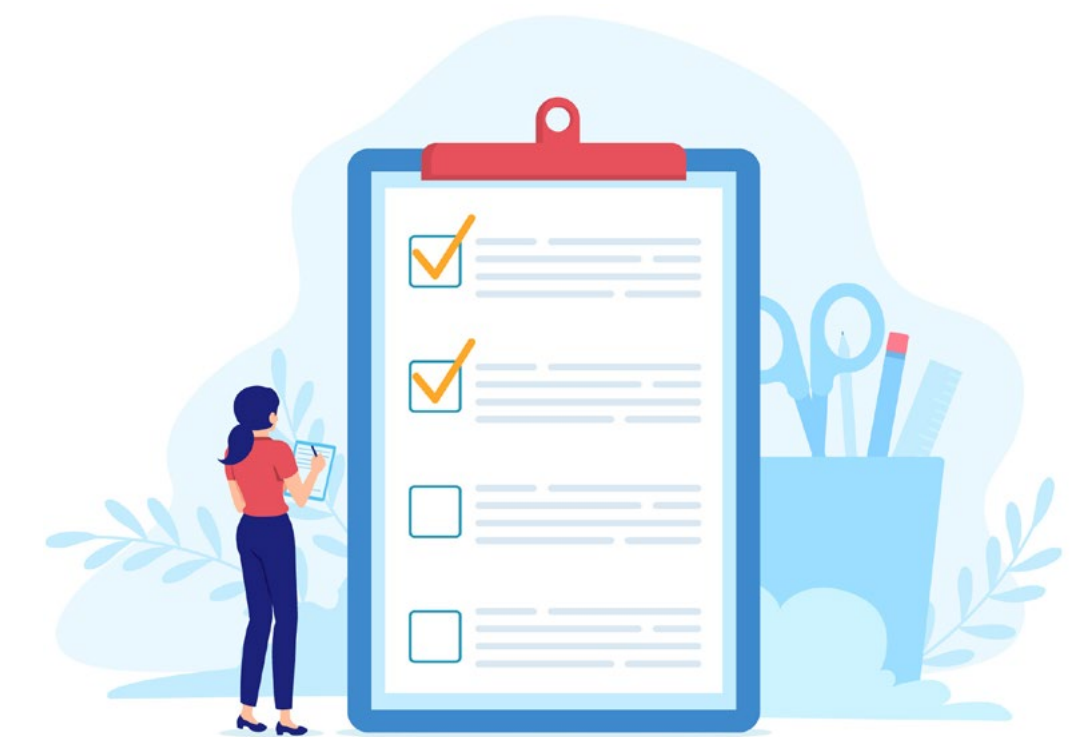
*Hier können die Ergebnisse der Gruppe 1 durch die Veranstaltenden eingetragen werden.*

# Ergebnisse Gruppe 2: Hintergrund I

## Gruppenarbeit 2: Erfahrungsmaße oder patient\*innenbezogene Ergebnisgrößen

Die Idee der Erfahrungsmaße, um die Ergebnisse einer Studie auf ihrem Erfolg zu bewerten, kommt aus dem Englischen: „Patient-Reported Outcome Measures“ (PROMs)

- Erfahrungsmaße eröffnen einen neuen Zugang zur Bewertung der Versorgungsqualität aus Patient\*innensicht = wichtige und bedeutungsvolle Größe, um der Erfolg einer Studie, Therapie oder Behandlungsmethode zu messen



*(Image by Freepik on Freepik)*

# Ergebnisse Gruppe 2: Hintergrund II

*Jetzt sind Sie gefragt...*

Stellen Sie sich vor: Ein Team von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern möchte eine Studie im Rahmen des PRO RETINA Patient\*innenregisters durchführen, mit dem allgemeinen Ziel, (degenerative) Augenerkrankungen besser zu verstehen. Das Team möchte nun festlegen, welche Aspekte von Augenerkrankungen es in seiner Studie genau untersuchen soll. Sie legen gemeinsam fest, welche Ergebnisgrößen bzw. Erfahrungsmaße im Rahmen der Studie gemeinsam erhoben werden sollen.

# Ergebnisse Gruppe 2: Darstellung

*Gruppenarbeit 2: Erfahrungsmaße oder patient\*innenbezogene Ergebnisgrößen*

*Hier können die Ergebnisse der Gruppe 2 durch die Veranstaltenden eingetragen werden.*

# Ergebnisse Gruppe 3: Hintergrund I

## Gruppenarbeit 3: Gemeinsame Entwicklung eines Erhebungsinstruments

- Die Datenerhebung ist ein wichtiger Teil empirischer Studien (*Döring & Bortz, 2016*)
- Datenerhebung meint das systematische Sammeln von Informationen zur Beantwortung von Forschungsfragen und zur Hypothesenüberprüfung (*Döring & Bortz, 2016*)
- Es gibt viele verschiedene Methoden zur Datenerhebung, die sich in ihrem Ablauf, den erhaltenen Datenarten und ihrem Aufwand unterscheiden (*Döring & Bortz, 2016*)

# Ergebnisse Gruppe 3: Hintergrund II

## *Jetzt sind Sie gefragt...*

Stellen Sie sich vor: Das Team der Wissenschaftler\*innen der AugUR-Studie kommt auf Sie zu und möchte die Beeinträchtigung von (degenerativen) Augenerkrankungen im Alltagsleben vertieft erforschen, um besser zu verstehen, welche Maßnahmen für eine verbesserte Lebensqualität in Frage kommen. Dabei interessiert sich das Team besonders für digitale Maßnahmen wie eine Gesundheits-App für Handy und Tablet. Da die untersuchten Augenerkrankungen ältere Menschen betreffen, wollen sie zunächst wissen, wie es um die digitale Gesundheitskompetenz dieser Gruppe bestellt ist. Ist diese zu gering, sind digitale Maßnahmen nicht geeignet. Das Team möchte nun gemeinsam mit Ihnen herausfinden, wie die digitale Gesundheitskompetenz am besten gemessen werden kann.

# Ergebnisse Gruppe 3: Hintergrund III

## Überarbeitung von zwei Fragestellungen aus einem standardisierten Fragebogen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten:

*Wenn Sie online nach Informationen zum Thema Gesundheit suchen, wie einfach oder schwierig ist es für Sie verschiedene Websites zu besuchen, um zu prüfen, ob sie ähnliche Informationen zu einem Thema anbieten?*

### Antwortkategorien:

4 „Sehr leicht“    3 „Leicht“    2 „Schwierig“    1 „Sehr schwierig“

# Ergebnisse Gruppe 3: Darstellung

## *Gruppenarbeit 3: Gemeinsame Entwicklung eines Erhebungsinstruments*

*Hier können die Ergebnisse der Gruppe 3 durch die Veranstaltenden  
eingetragen werden.*

# Evaluation der Veranstaltung

## Blitzlicht – Runde:

- Wie geht es mir nach dem Workshop?
- Was war neu?
- Was kannte ich schon?
- Was nehme ich mit?
- Will ich noch mehr über quantitative Forschung/ Statistik lernen?
- Würde ich diesen Workshop weiterempfehlen? Und wenn ja, für wen?

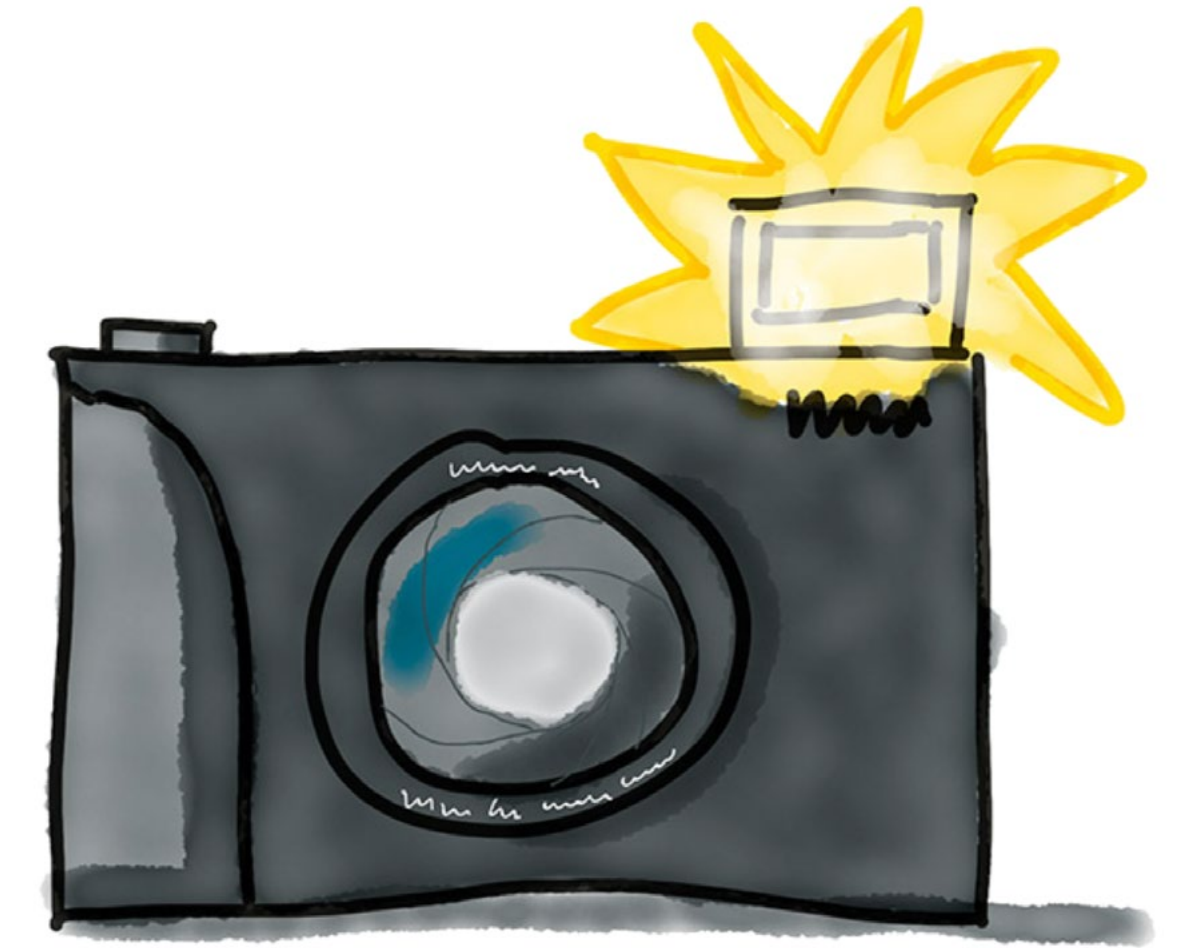


Abbildung 2: FernUniversität in Hagen, 2020

# Verabschiedung & Ausblick

- Die Workshopmaterialien werden Ihnen zur Verfügung gestellt
- Für Interessierte gibt ein Glossar mit statistischen Grundbegriffen angefertigt

*Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit!*

# Literatur zur Partizipation i. d. Gesundheitsforschung

- 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>
- Behrisch, B. & Wright, M. T. (2018). Die Ko-Produktion von Wissen in der Partizipativen Gesundheitsforschung. In S. Selke (Hrsg.), *Öffentliche Gesellschaftswissenschaften* (S. 307-321). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-16710-3\\_17](https://doi.org/10.1007/978-3-658-16710-3_17)
- Bundesministerium für Bildung und Forschung - BMBF. (2020). Digitalisierung in der Medizin: Daten helfen heilen. <https://www.bmbf.de/bmbf/shareddocs/kurzmeldungen/de/daten-helfen-heilen.html>
- Gigerenzer, G. (2022). Psychologie des Risikos. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 72(23-25), 26–32. <https://www.bpb.de/shop/zeitschriften/apuz/risikokompetenz-2022/>
- Gigerenzer, G. & Reinhardt, A. (2020). „Wir müssen lernen mitzudenken, uns zu informieren“. <https://www.deutschlandfunk.de/risikoforscher-zu-covid-19-zahlen-wir-muessen-lernen-100.html>
- Herzberg, H. (2020). Partizipation im Gesundheitswesen. Die Perspektive von Patientinnen und Patienten. In *Netzwerk Qualitative Gesundheitsforschung* (Hrsg.), *Perspektiven qualitativer Gesundheitsforschung* (1. Aufl., S. 26–36). Beltz Juventa.
- Houwaart, S., Salm, S. & Krieger, T. (2021). Was ist Partizipative Gesundheitsforschung und welche Chancen bietet sie für die organisierte Selbsthilfe? (*Selbsthilfegruppenjahrbuch 2021*). Gießen.
- Nieke, S. & Eicher, S. (2022). Planung und Durchführung partizipativer Forschungsprojekte in der Altersforschung: Ein Handbuch für Forschende. Universität Zürich, Zentrum für Gerontologie.
- Ries Marketing. (2020). Marketing Kommunikation. <https://ries-marketing.de/>
- Schicktanz, S. (2009). Zum Stellenwert von Betroffenheit, Öffentlichkeit und Deliberation im empirical turn der Medizinethik. *Ethik in der Medizin*, 21(3), 223-234. <https://doi.org/10.1007/s00481-009-0020-0>
- Schweda, M., Schicktanz, S., Raz, A., Silvers, A. (2017). Beyond cultural stereotyping: views on end-of-life decision making among religious and secular persons in the USA, Germany, and Israel. *BMC Medical Ethics*, 18:13. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0170-4>

# Literatur zur Partizipation i. d. Gesundheitsforschung

- 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.
- Unger, H. von. (2014). Partizipative Forschung. Springer Fachmedien Wiesbaden. <https://doi.org/10.1007/978-3-658-01290-8>
- Weltärztebund (WMA): Ethische Grundsätze für die medizinische Versorgung am Menschen. Deklaration von Helsinki. Fortaleza 2013.
- 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., Block, M. & Unger, H. von (2007). Stufen der Partizipation in der Gesundheitsförderung. In Gesundheit Berlin-Brandenburg e.V. (Vorsitz), 13. bundesweiter Kongress Armut und Gesundheit: Teilhabe stärken-Empowerment fördern-Gesundheitschancen verbessern, Berlin. [https://www.armut-und-gesundheit.de/uploads/tx\\_gbbkongressarchiv/Wright\\_\\_M.pdf](https://www.armut-und-gesundheit.de/uploads/tx_gbbkongressarchiv/Wright__M.pdf)

# Literatur zum Thema Forschungsfrage (Gruppenarbeit):

- Döring, N. & Bortz, J. (op. 2016c). Forschungsthema. In N. Döring, J. Bortz & S. Pöschl (Hrsg.), Springer-Lehrbuch. Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften: Mit 194 Abbildungen und 167 Tabellen (5. vollständig überarbeitete, aktualisierte und erweiterte Aufl., S. 143–155). Springer Medizin Verlag.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5_5)
- Sebe-Opfermann, A. (2016). Die Fragen der Fragen – was ist eine gute Forschungsfrage? In N. Dunker (Hrsg.), Wege durch den Forschungsdschungel (S. 21–36). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-12095-5\\_](https://doi.org/10.1007/978-3-658-12095-5_)

# Literatur zur Entwicklung eines Erhebungsinstruments (Gruppenarbeit)

- Döring, N. & Bortz, J. (op. 2016c). Untersuchungsdesign. In N. Döring, J. Bortz & S. Pöschl (Hrsg.), Springer-Lehrbuch. Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften: Mit 194 Abbildungen und 167 Tabellen (5. vollständig überarbeitete, aktualisierte und erweiterte Aufl., S. 181–220). Springer Medizin Verlag.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5\\_7](https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5_7)
- M-Pohl. (2022). The HLS19-DIGI Instrument to measure Digital Health Literacy. <https://m-pohl.net/sites/m-pohl.net/files/inline-files/Factsheet%20HLS19-DIGI.pdf>
- Reinecke, J. (2019). Grundlagen der standardisierten Befragung. In Baur (Hrsg.), Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung (S. 717–734). Springer Fachmedien Wiesbaden.  
[https://doi.org/10.1007/978-3-658-21308-4\\_49](https://doi.org/10.1007/978-3-658-21308-4_49)
- Schaeffer, D., Gille, S., Berens, E.-M., Griesse, L., Klinger, J., Vogt, D. & Hurrelmann, K. (2023). Digitale Gesundheitskompetenz der Bevölkerung in Deutschland: Ergebnisse des HLS-GER 2 [Digital Health Literacy of the Population in Germany: Results of the HLS-GER 2]. Gesundheitswesen (Bundesverband der Ärzte des Öffentlichen Gesundheitsdienstes (Germany), 85(4), 323–331.  
<https://doi.org/10.1055/a-1670-7636>

# Literatur zu Erfahrungsmaßen (Gruppenarbeit)

- Behrisch, B. & Wright, M. T. (2018). Die Ko-Produktion von Wissen in der Partizipativen Gesundheitsforschung. In S. Selke (Hrsg.), Öffentliche Gesellschaftswissenschaften (S. 307–321). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-16710-3\\_17](https://doi.org/10.1007/978-3-658-16710-3_17)
- Döring, N. & Bortz, J. (op. 2016b). Forschungsthema. In N. Döring, J. Bortz & S. Pöschl (Hrsg.), Springer-Lehrbuch. Forschungsmethoden und Evaluation in den Sozial- und Humanwissenschaften: Mit 194 Abbildungen und 167 Tabellen (5. vollständig überarbeitete, aktualisierte und erweiterte Aufl., S. 143–155). Springer Medizin Verlag. [https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5\\_5](https://doi.org/10.1007/978-3-642-41089-5_5)
- Sebe-Opfermann, A. (2016). Die Fragen der Fragen – was ist eine gute Forschungsfrage? In N. Dunker (Hrsg.), Wege durch den Forschungsdschungel (S. 21–36). Springer Fachmedien Wiesbaden. [https://doi.org/10.1007/978-3-658-12095-5\\_](https://doi.org/10.1007/978-3-658-12095-5_)
- Steinbeck, V., Ernst, S.-C. & Pross, C. (2021). Patient-Reported Outcome Measures (PROMs): ein internationaler Vergleich. <https://doi.org/10.11586/2021053>
- 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>

# Entwicklungsteam dieser Weiterbildung für Patient\*innen



Dr. Henk J. van Gils-Schmidt,  
B. Sc. (HAW H)

**Projektleitung**



Prof.'in Dr. Sabine Wöhlke  
(HAW H)

**Projektleitung**



Thomas Duda  
(PRO RETINA)

**Projektpartner**



Lea Koop-Meyer

**Wissenschaftliche  
Hilfskraft**