

---

# Arbeitsblatt für Gruppe 2

## *Patient\*innenbezogene Erfahrungsmaße*

### 1) Einführung in Patient\*innenbezogene Erfahrungsmaße

Patient\*innenbezogene Erfahrungsmaße (Englisch: Patient-Related Outcome Measures; PROMs) sind eine wichtige Entwicklung in der Gesundheitsforschung. Denn Erfahrungsmaße bieten einen neuen Ansatz zur Bewertung von Gesundheit und Behandlungsergebnissen. Im Gegensatz zu herkömmlichen klinischen Indikatoren und Sekundärdaten konzentrieren sich Erfahrungsmaße auf die subjektiven Einschätzungen von Patient\*innen hinsichtlich ihrer Gesundheit und der Ergebnisse medizinischer Behandlungen. Erfahrungsmaße ermöglichen es den Patient\*innen, ihre eigenen Erfahrungen und Empfindungen in die Gesundheitsversorgung einzubringen. Dadurch tragen Erfahrungsmaße zur Bewertung der Versorgungsqualität aus Patient\*innensicht bei.

Patient\*innenbezogene Ergebnismaße dienen dazu, Informationen über Gesundheit, Lebensqualität und Leistungsfähigkeit direkt von Patient\*innen einzuholen. Solche Erfahrungsmaße werden eingesetzt, um die subjektiven Einschätzungen und Berichte der Patient\*innen über ihre Symptome, ihre körperliche und psychische Verfassung sowie den Einfluss von Krankheiten oder Behandlungen auf ihr tägliches Leben zu erfassen. Erfahrungsmaße ermöglichen es, die Perspektive der Patient\*innen in die medizinische Forschung und klinische Praxis einzubeziehen. So tragen sie dazu bei, die Wirksamkeit von Interventionen aus Sicht der Betroffenen besser zu verstehen.

Ein gutes Beispiel für ein Messinstrument zur Erfassung von Erfahrungsmaßen im Zusammenhang mit degenerativen Netzhauterkrankungen könnte ein Fragebogen zum Thema "Lebensqualität mit degenerativen Augenerkrankungen" sein. Dieser Fragebogen könnte speziell darauf abzielen, die Lebensqualität von Patient\*innen mit degenerativen Netzhauterkrankungen zu messen, indem er verschiedene Aspekte wie die Bewältigung des Sehverlusts, die emotionale Belastung, die Mobilität und die soziale Teilhabe abdeckt. Die Fragen könnten sich darauf konzentrieren, wie stark der Sehverlust den Alltag beeinflusst, wie gut die Patient\*innen mit den emotionalen Herausforderungen umgehen können und inwieweit sie in der Lage sind, an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. Durch die systematische Anwendung dieser Skala könnte die Forschung wertvolle Einblicke in die Auswirkungen degenerativer Netzhauterkrankungen auf die Lebensqualität der Betroffenen gewinnen. Die Bedeutung der Erfahrungsmaße liegt somit in ihrer Fähigkeit, das subjektive Erleben der Patient\*innen einzubeziehen, das

---

lange Zeit bei der Bewertung von Therapien und Interventionen unberücksichtigt blieb.

In Deutschland gibt es bisher nicht viele systematische Befragungen, bei denen Patient\*innen nach ihrer persönlichen Einschätzung der Behandlungsergebnisse befragt werden. Unter systematischen Befragungen versteht man strukturierte Erhebungen von Informationen, insbesondere durch standardisierte Fragen, um gezielt Einblicke in die Bewertungen und Erfahrungen der Patient\*innen zu erhalten. Dennoch können diese Befragungen einen wichtigen Beitrag zur ganzheitlichen Bewertung der Versorgungsqualität leisten. Dieser Paradigmenwechsel führt zu einem besseren Verständnis der Auswirkungen von Krankheiten und der Wirksamkeit von Interventionen aus Sicht der Betroffenen. Die Patient\*innen werden in den Mittelpunkt der Forschung gerückt und ihre Bedürfnisse und Einschätzungen fließen in die Bewertung der Qualität der Gesundheitsversorgung ein. Erfahrungsmaße sind daher ein wichtiger Baustein für die Qualitätsbewertung im deutschen Gesundheitswesen, sowohl auf individueller als auch auf systemischer Ebene.

Auf systemischer Ebene tragen Erfahrungsmaße zur Qualitätstransparenz im Gesundheitswesen bei und unterstützen die Qualitätssicherung. Auf individueller Ebene helfen Erfahrungsmaße, laufende Behandlungen anzupassen. Zusammengefasste Erfahrungsmaße -Daten helfen zukünftigen Patient\*innen und Ärzt\*innen, Risiken und Nutzen von Behandlungen gegeneinander abzuwägen

## 2) Gruppenarbeit: Ergebnisgrößen für eine Studie festlegen

Diese Gruppenarbeit bietet die Gelegenheit, relevante Aspekte für Ergebnisgrößen zu identifizieren. Die folgenden Abschnitte geben Ihnen eine Einführung in diesen Prozess, bieten Impulse zur Erarbeitung relevanter Ergebnisgrößen und skizzieren diesen Arbeitsprozess.

### 2.1 Einführung

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.

### 2.2 Ideen zur Erarbeitung von relevanten Ergebnisgrößen für eine Studie

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

- 
- Was könnte ein passendes Beispiel für einen Erfahrungsmaß 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 persönlich? Was macht diese Ergebnisgröße aus?
  - Wie können diese Ergebnisgrößen erfasst werden?

### *2.3 Arbeitsprozess*

1. Nehmen Sie sich die Zeit, die Zusammenfassung der AugUR-Studie zu lesen. (5 Minuten)
2. Besprechen Sie mit Ihrer/Ihrem Nachbar\*in, welche möglichen Erfahrungsmaße Sie interessant oder spannend finden würden, wenn diese in der Studie erhoben werden. (5 Minuten)
3. Begründen Sie, warum zwei der von Ihnen gewählten Erfahrungsmaße speziell für die Zielgruppe der Menschen mit Augenerkrankungen relevant sind. (10 Minuten)
4. Die Moderatorin/Der Moderator sammelt erst alle Erfahrungsmaße. Anschließend wird diskutiert, warum diese Erfahrungsmaße relevant sind.