

Die **Folien dieser Präsentation** sind im Rahmen des Projektes ORIENTATE, einer Zusammenarbeit der HAW Hamburg und PRO RETINA Deutschland e.V., entstanden. Der 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.

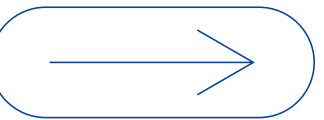
Logo der veranstaltenden
Institution/ des Projekts

FORSCHUNG MIT JEDEM – EINE FRAGE DER PERSPEKTIVE

Ort, Datum

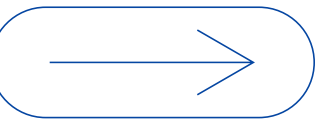
Name(n) der Veranstaltenden





Herzlich Willkommen!

*Schön, dass
Sie hier sind!*



Begrüßung & Vorstellung

Logo Organisation



[Name]

[Funktion]

Logo Organisation



[Name]

[Funktion]

Logo Organisation



[Name]

[Funktion]

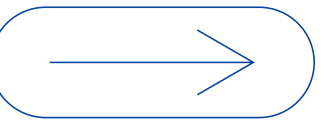
Projektüberblick *ORIENTATE*

Die Projektpartner



Dieser Workshop wurde für Mitglieder von PRO RETINA Deutschland e.V. im Rahmen des Projekts *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 Forschung
- o Warum Partizipation?
- o Möglichkeiten für Beteiligung

30 min.

60 min.

Pause

Gruppenarbeit:

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

15 min.

30 min.

30 min.

Pause

Ergebnisse der Gruppenarbeit und Diskussion

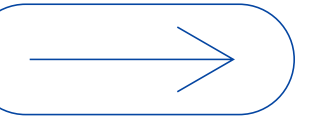
Abschluss

- o Evaluation des Workshops
- o Verabschiedung

Die Bedeutung von Daten I

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





Die Bedeutung von Daten II

Daten begegnen uns überall und tagtäglich im Alltag:

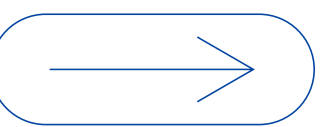
Beispiel: Gesundheitsdaten, die bei jeder medizinischen Untersuchung gesammelt werden

- Krankenakten
- Labortests
- Umfragen

-> Wo begegnen Ihnen Daten in Ihrem Alltag?

-> Was sind das für Daten?





Die Bedeutung von Daten III

Immer häufiger müssen wir Risiken abwägen und Entscheidungen treffen

- 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?



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 der Person abgestimmt werden (personalisierte Medizin) Sie planen einen Ausflug: Museum oder Wald?
- 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.



Von den Daten zu den Taten: Beteiligungsmöglichkeiten I

Warum ist die Einflussnahme von Patienten und Patientinnen wichtig?

Es ist für Forschende wichtig, die persönlichen Geschichten von Patient*innen zu kennen. Dadurch verstehen sie besser, wie Gesundheit funktioniert, und können ihre Forschungsstudien verbessern.

(Arnold et al., 2022)

- Beispiel: Ist es immer richtig, eine Krankheit „heilen“ zu wollen, oder wäre auch die Verbesserung der Lebensqualität ein wertvolles Ziel eines Forschungsprojektes?
- Unterschiedliche Quellen der Erkenntnis:
- Wissenschaft & Erfahrung



Betroffenheit wird zu Expertise *(Schicktanz, 2009)*

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

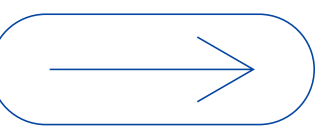
(Behrisch & Wright, 2018; von Unger, 2014)

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)

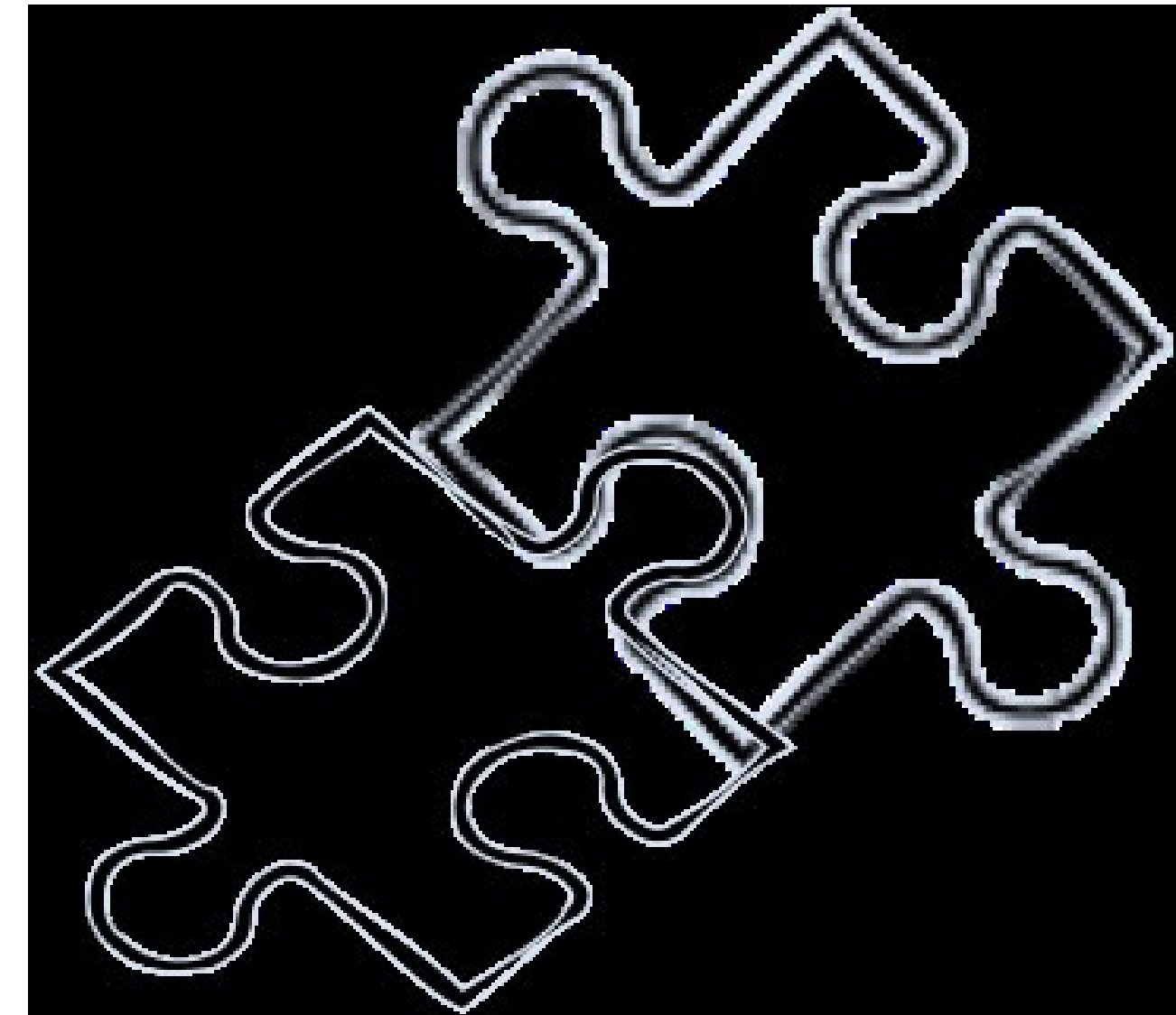




Was ist Partizipation?

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

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

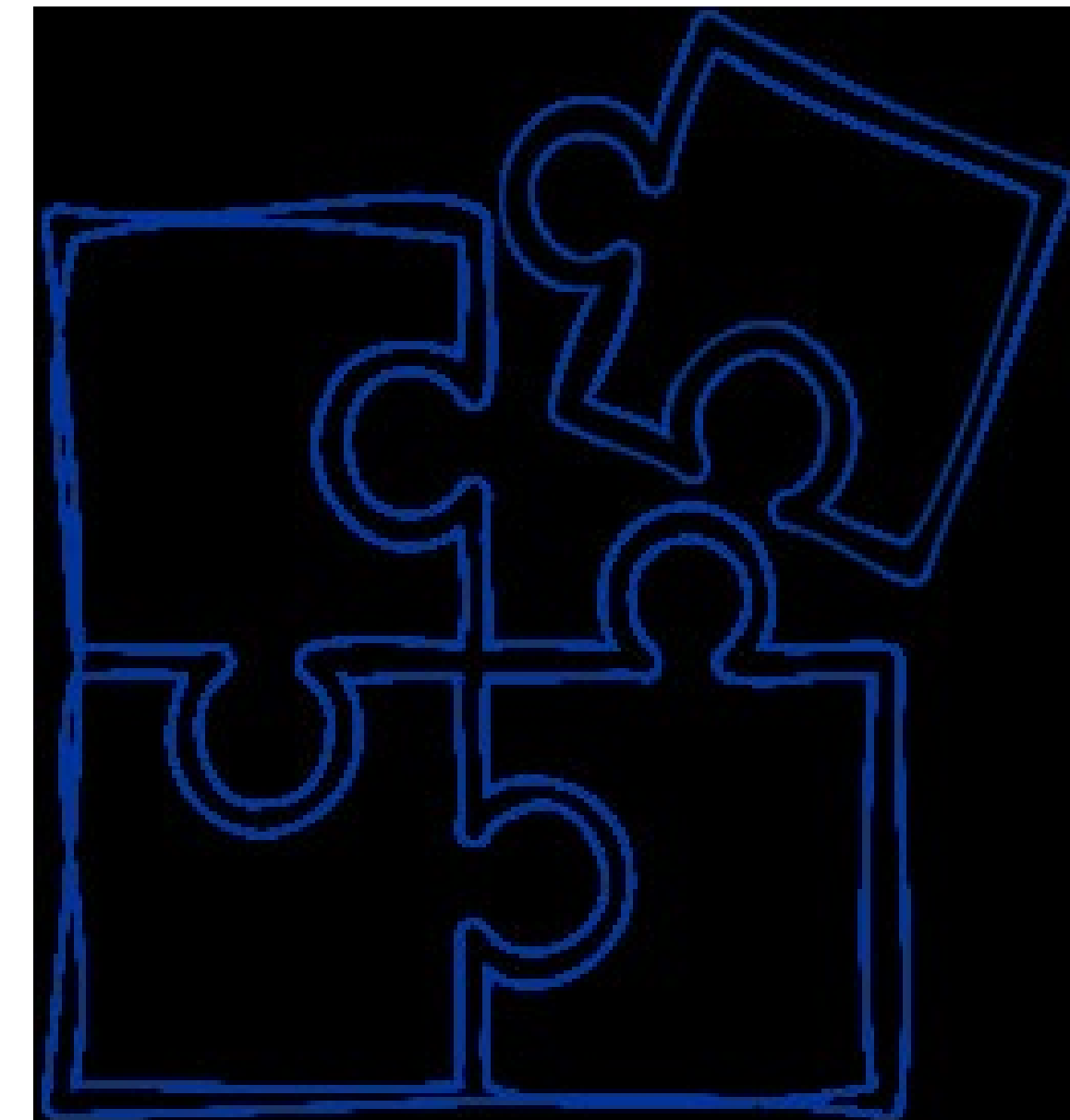


Was ist Partizipation?

Partizipation oder auch Teilhabe bedeutet

(Herzberg, 2020)

- Teil von etwas zu sein oder an etwas beteiligt zu sein
- Dies geht über „einfache“ Teilnahme hinaus; zum Beispiel: medizinische Daten für die Forschung zur Verfügung stellen.
- Hier ist gemeint: Mitwirkung und Mitbestimmung durch die Teilhabe an Entscheidungen
- 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



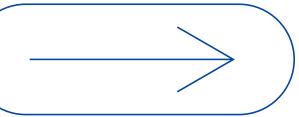
Warum Partizipation?

Die ethische Relevanz von Partizipation

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

Bevor Menschen an medizinischer Forschung teilnehmen, müssen Forscherinnen und Forscher genau prüfen, welche Risiken und Belastungen für die Teilnehmenden und Personengruppen entstehen können. Diese werden dem erhofften Nutzen, den die Forschung für die Betroffenen und andere Menschen haben könnte, gegenübergestellt.

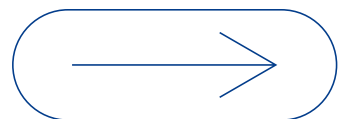
(Weltärztebund, 2013)



Warum Partizipation?

Die ethische Relevanz von Partizipation

- Patient*innen sind Expert*innen: Betroffenheit = Expertise
(Schweda et al., 2017)
- 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:

(Inspiriert von Wright, Block und Unger, 2007)

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

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

AugUR-Studie:

(Stark et al. 2015)

Studie zum besseren Verständnis chronischer Erkrankungen im höheren Lebensalter

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

Fokus Studie: Augengesundheit

- Warum? Da Augenprobleme, insbesondere die altersbedingte Makuladegeneration, bei älteren Menschen häufiger auftreten

(Winkler, 2022)

Methode: U.a. Fragebogen mit Fragen zu ihrer Gesundheit und ihrem Lebensstil

Herausforderung: Ältere Menschen sind oft schwer für Studien zu gewinnen

Frage: Wie kann Partizipation zu einer solchen Studie beitragen?

Beispiel zum Thema Partizipation (Umsetzung)

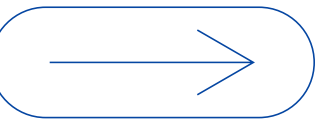
Frage-Entwicklung: Patient*innen können dazu beitragen, neue Fragestellungen zu entwickeln, die mit den gesammelten Daten erforscht werden können

- **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

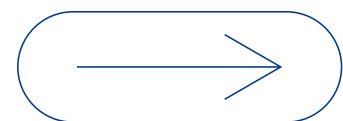
Damit (Gesundheits-)Forschung gelingen kann, braucht sie Patient*innen, die ihre medizinischen Daten zur Verfügung stellen

(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

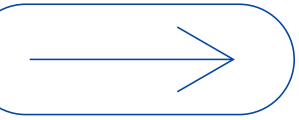
(Houwaart et al., 2021)



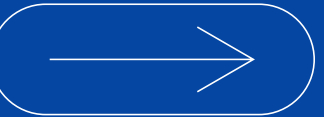
Darum ist es wichtig, dass Patient*innen in ihrer Kompetenz im Umgang mit Daten und Statistik gestärkt und unterstützt werden

(Houwaart et al., 2021; Nieke & Eicher, 2022)

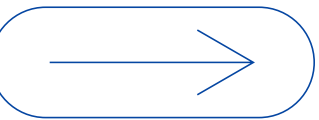
Dies ist der Anknüpfungspunkt für den heutigen Workshop



Pause

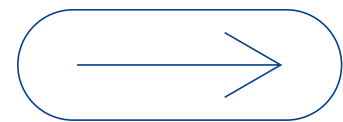


Gruppenarbeit

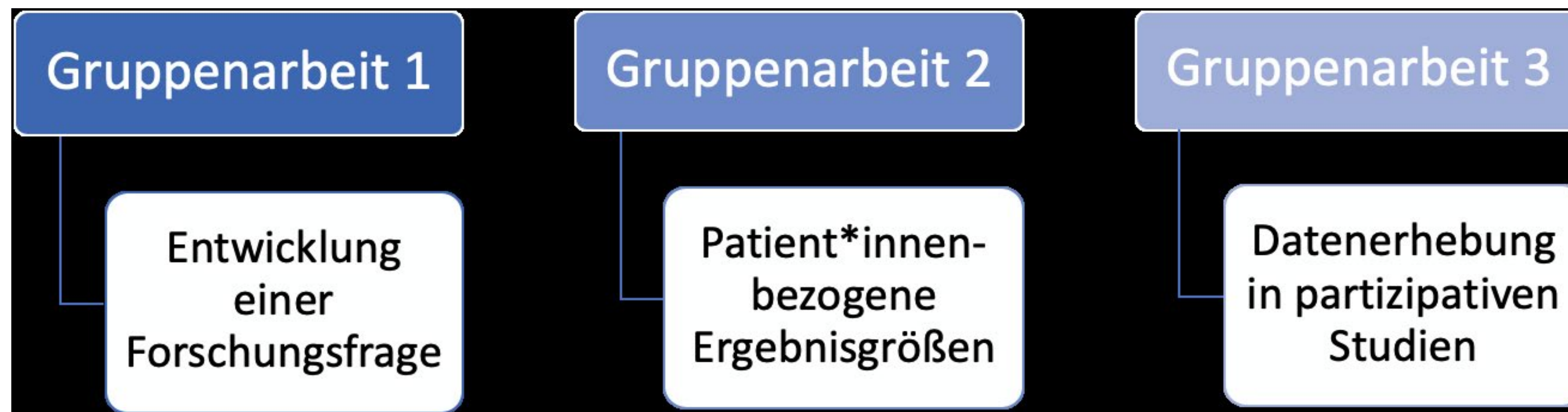


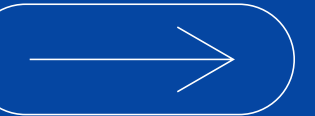
Gruppenarbeit

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



Drei parallele Arbeitsgruppen zu verschiedenen Schwerpunkten:





Gruppenarbeit 1



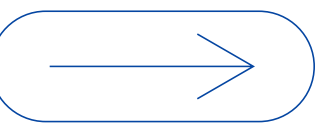
**Entwicklung einer
Forschungsfrage**

Begrüßung & Vorstellung

Wir stellen uns einander vor....

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





Forschungsfrage: Was ist sie?

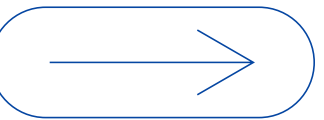
Kern jeder wissenschaftlichen Arbeit ist die Forschungsfrage. Damit ist es die Fragestellung/Forschungsfrage, die jeder wissenschaftlichen Arbeit zugrunde liegt.

Forschungsfrage 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.





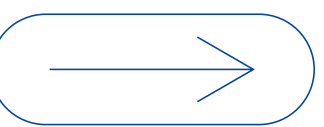
Forschungsfrage: ➡ Woher kommt sie?

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)

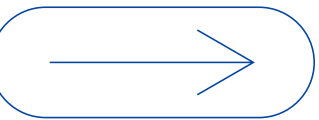




Forschungsfrage: Frage an die Gruppe

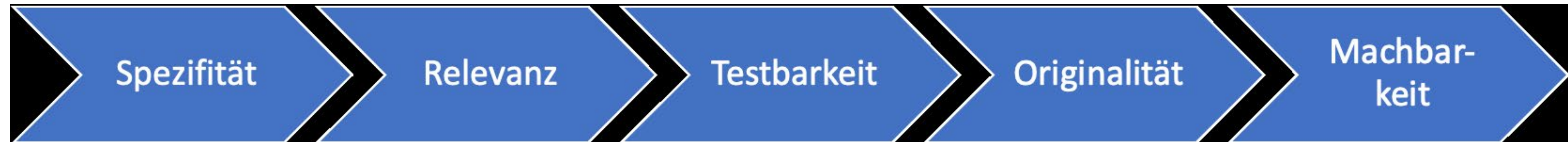
Welche Vor- und Nachteile hat es, sich wissenschaftlich mit einem Thema zu beschäftigen, zu dem man einen starken persönlichen Bezug hat?





Forschungsfrage: Was sollte beachtet 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:

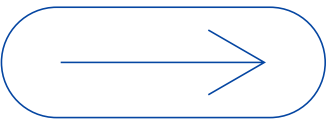
Wie können Unterstützungsangebote Menschen mit Makuladegeneration helfen?

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 verstehen, welche Maßnahmen für eine verbesserte Lebensqualität infrage käme.

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



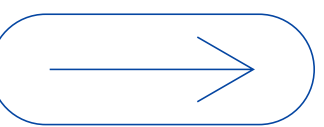
**Patient*innenbezogene
Ergebnisgrößen
ODER
Erfahrungsmaße**

Begrüßung & Vorstellung

Wir stellen uns einander vor....

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

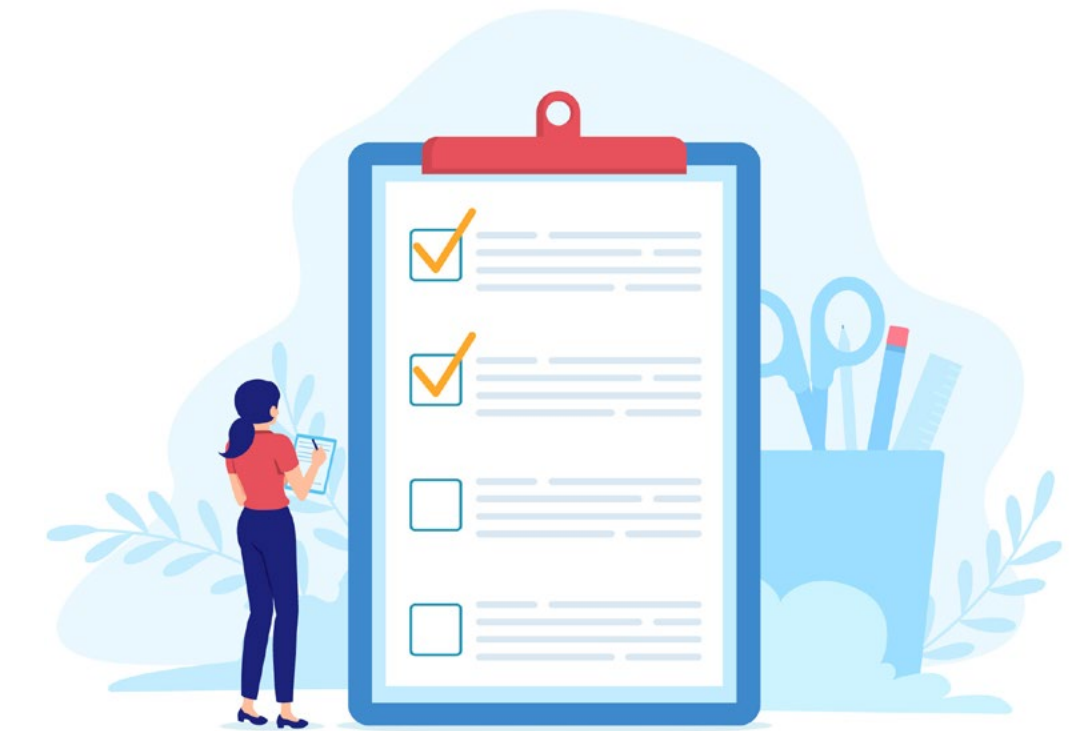


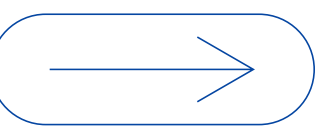


Erfahrungsmaße: ➡ Hintergrund I

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



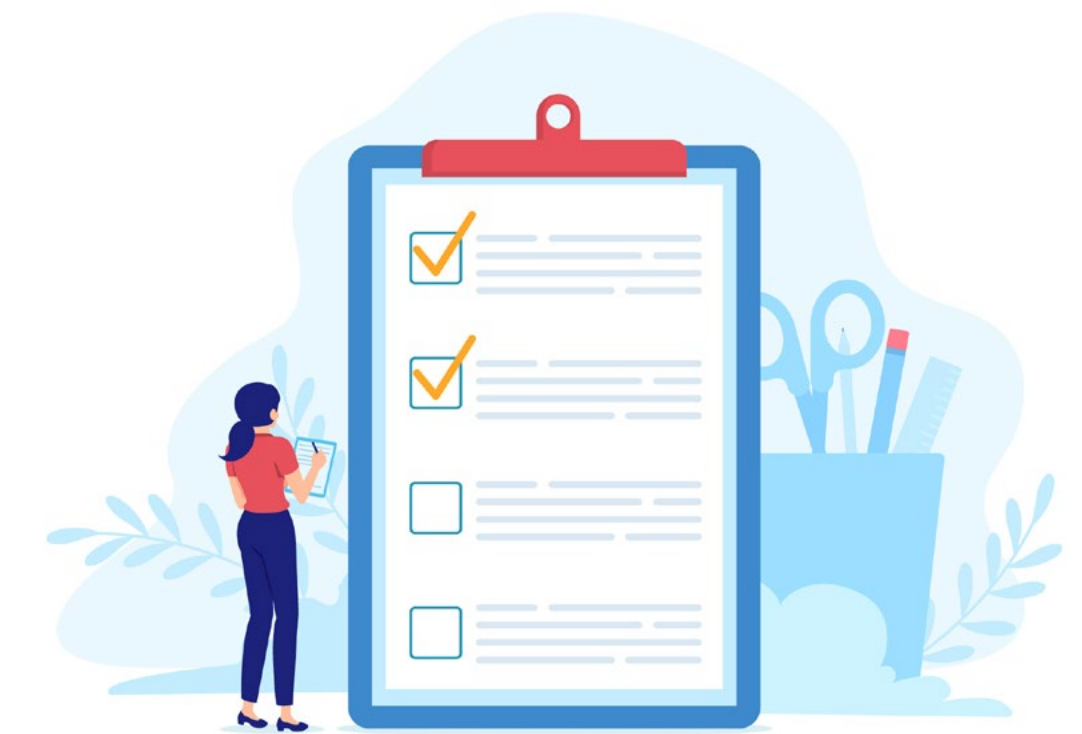


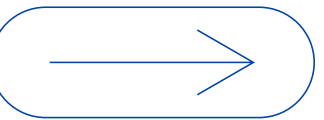
Erfahrungsmaße: ➡ Hintergrund II

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 Sekundärdaten 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)



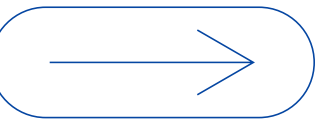


Erfahrungsmaße: Was ist das?

- 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) der Einfluss von Krankheiten oder Behandlungen auf ihr tägliches Leben



Erfahrungsmaße: Was ist das?

- Beispiel: Umfrage „Lebensqualität mit Augenerkrankungen“:
 - Bewältigung des Sehverlusts: Wie stark beeinflusst der Sehverlust den Alltag?
 - Emotionale Belastung: Was sind die emotionalen Herausforderungen?
 - Mobilität & soziale Teilhabe: Inwieweit sind Sie in der Lage, an sozialen Aktivitäten teilzunehmen?

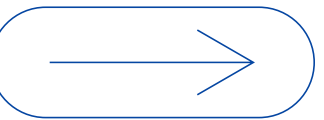
Erfahrungsmaße: Warum ist das wichtig?

- 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

Impulse zur Erarbeitung relevanter Erfahrungsmaße:

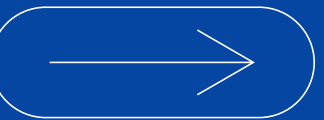
Was wäre für Sie ein Erfahrungsmaß, das Sie gerne in eine solche Studie einbringen würden?

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
Befragungsinstrumentes**

Begrüßung & Vorstellung

Wir stellen uns einander vor....

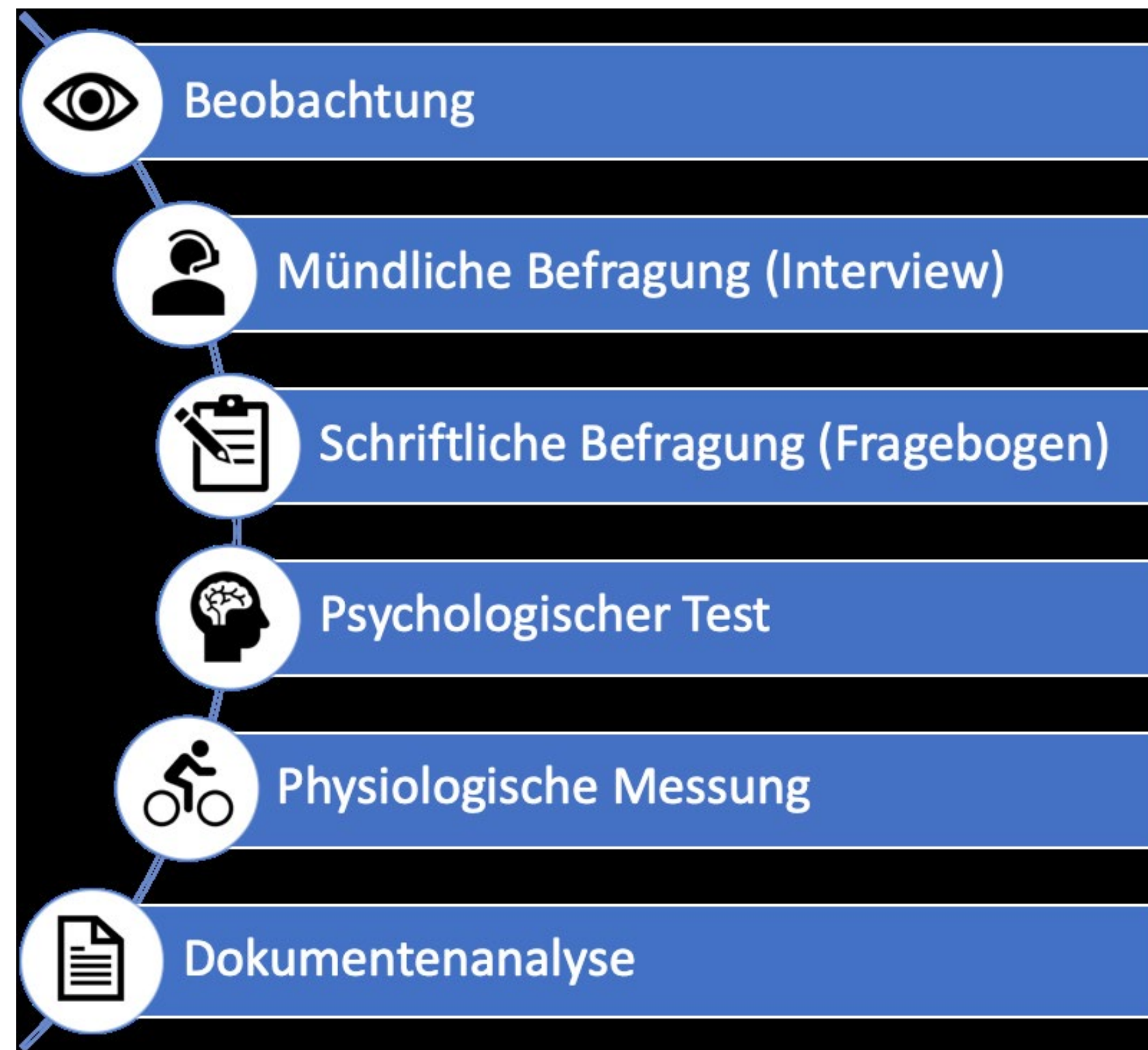
- Name
- Ich bin heute hier, weil...
- Ich habe bereits Erfahrung mit Partizipation an Forschungsprojekten...



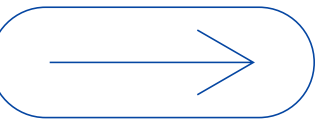
Datenerhebung: Grundlagen

- 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)
 - 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)

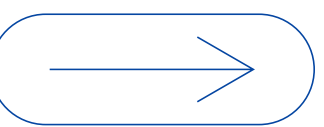


Datenerhebung: Herausforderung

- 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
 - Formulierte Antwortvorgaben
 - Befragte wählen nur zutreffende Antworten aus



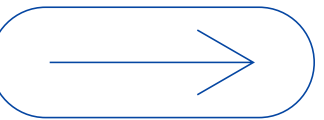
Herausforderung: Wie ist dies mit den Bedürfnissen der Befragten vereinbar?



Datenerhebung: Frage an die Gruppe

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

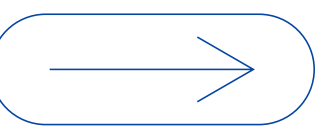




Gruppenarbeit: Gemeinsame Entwicklung eines Erhebungsinstruments

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 verstehen, welche Maßnahmen für eine verbesserte Lebensqualität infrage käme. 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 erst 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.



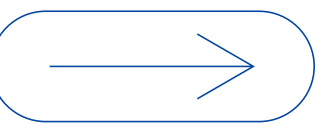
Gruppenarbeit: Gemeinsame Entwicklung eines Erhebungsinstruments

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

Impulse 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?

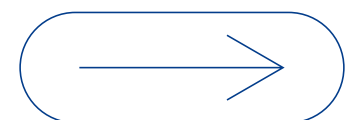
Welche Ideen
haben Sie zu
den Antwort-
möglichkeiten?

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**:

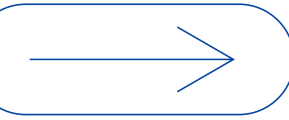


Stellen Sie sich vor, Sie suchen online nach Gesundheitsinformationen. Gesundheitsinformationen sind allgemeine Informationen zur Diagnose wie z.B. Definition, Verlauf, Therapie. Wählen Sie die Antwort aus, die intuitiv am besten auf Sie zutrifft:

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**

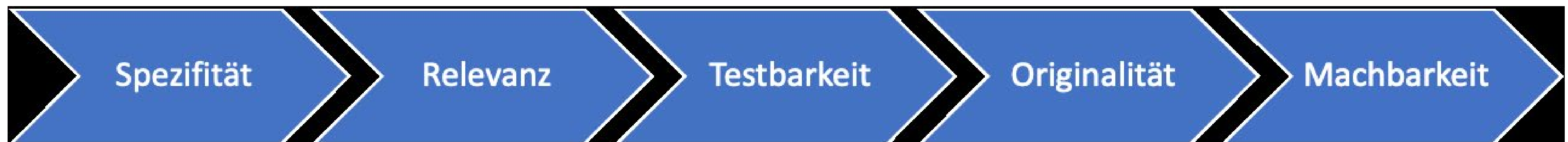


Pause

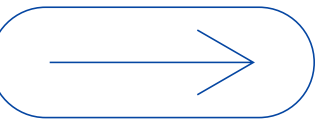
Ergebnisse Gruppe 1: Hintergrund I

Gruppenarbeit 1: Gemeinsame Entwicklung einer Forschungsfrage

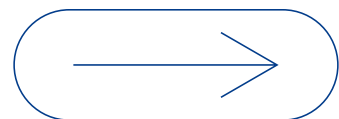
- Die Fragestellung/Forschungsfrage ist die zentrale Frage, die jeder wissenschaftlichen Arbeit zugrunde liegt
- Eine gut formulierte Forschungsfrage sollte die folgenden Kriterien erfüllen:



(Sebe-Opfermann, 2016)



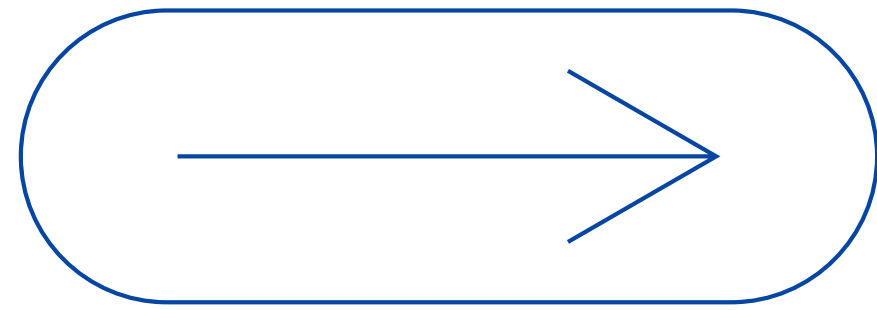
Ergebnisse Gruppe 1: Hintergrund II



Stellen Sie sich vor:

Ein Team von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern möchte eine Studie im Rahmen des PRO RETINA Patientenregisters 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“

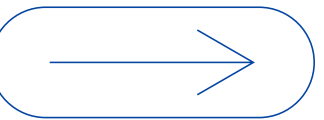
(PROMs)

- 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

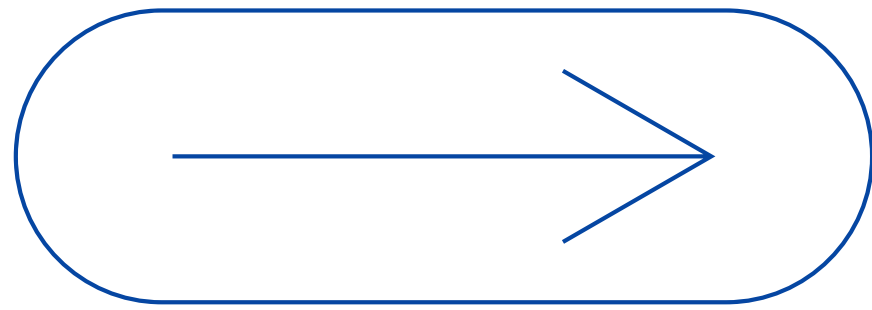
Ergebnisse Gruppe 2: Hintergrund II

Jetzt sind Sie gefragt...

Stellen Sie sich vor: Ein Team von Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern möchte eine Studie im Rahmen des PRO RETINA Patientenregisters 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

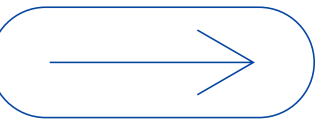
Gruppenarbeit 3: Gemeinsame Entwicklung eines Erhebungsinstruments

- 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

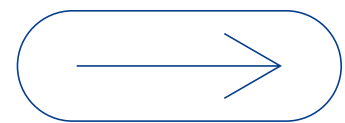
Jetzt sind Sie gefragt...

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?

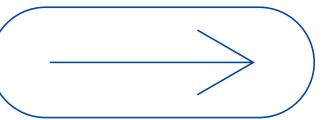
Antwortkategorien:

4 “Sehr leicht”

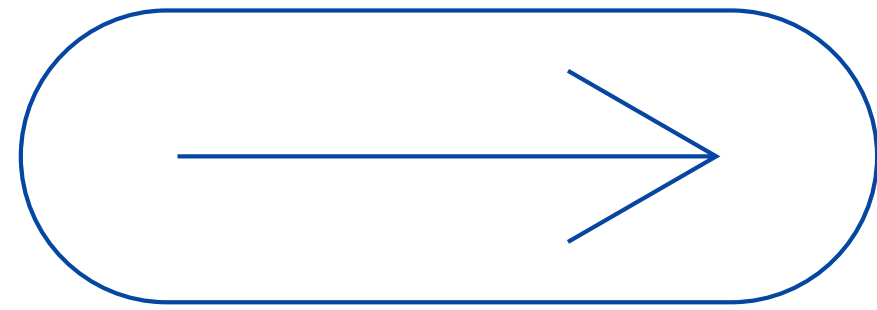
3 “Leicht”

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?

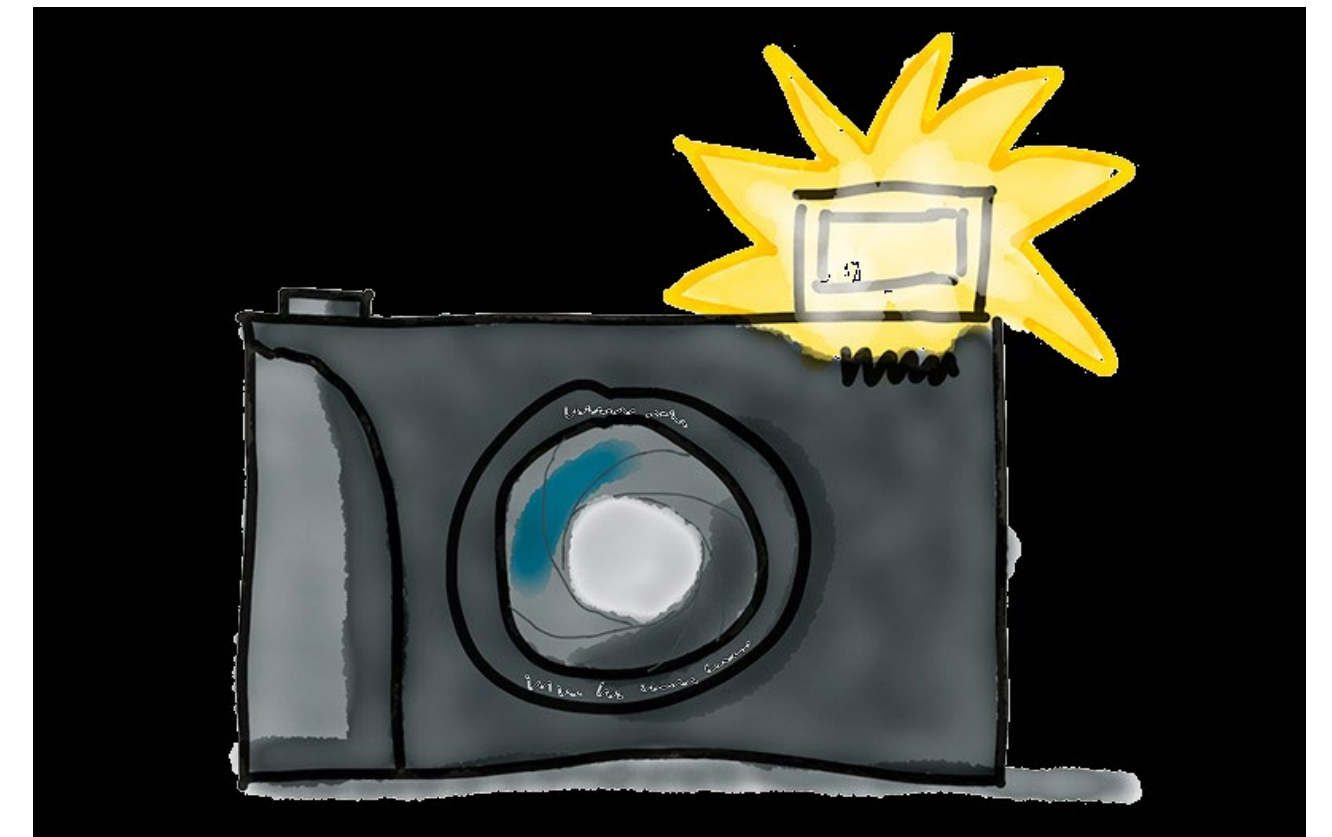


Abbildung 2: FernUniversität in Hagen, 2020

Verabschiedung & Ausblick

- Die Workshopmaterialien stehen Ihnen weiterhin zur Verfügung
- Für Interessierte wurde 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
- 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>
- 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

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
- 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_

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
- 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
- Schaeffer, D., Gille, S., Berens, E.-M., Griese, 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
- 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
- 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_
- 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**