



Klinikum rechts der Isar  
Technische Universität München  
Institut für Allgemeinmedizin  
und Versorgungsforschung



# Bürger\*innenhandbuch

Ein Handbuch für Patient\*innen und  
Bürger\*innen zu den Grundlagen  
allgemeinmedizinischer Forschung





## Inhaltsverzeichnis

Einleitung	2
Kritische Einordnung wissenschaftlicher Studien	3
1. Warum sind Studien in der Hausarztpraxis wichtig	3
2. Welche Studientypen gibt es?	4
2.1 Die Pilotstudie	4
2.2 Querschnittstudie	5
2.3 Randomisierte kontrollierte Studie	6
2.4 Clusterrandomisierte kontrollierte Studie	8
3. Studienprotokoll	8
4. Studiendurchführung	9
5. Glossar	10
Schlussworte	13
Selbstdarstellung Bürger*innenbeirat	14
Literaturverzeichnis	17
Abbildungsverzeichnis	17

# Bürger\*innenhandbuch Studien in der Hausarztpraxis

## Einleitung

Im Jahr 2022 wurde der „Bürger\*innenbeirat – Patient\*innen und allgemeinmedizinische Forschung im Dialog“ am Institut für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung der Technischen Universität München gegründet.

Wir haben uns zum Ziel gesetzt, den Austausch zwischen Mediziner\*innen, Wissenschaftler\*innen, Patient\*innen und Bürger\*innen zu fördern und Forschung mitzugestalten. Mit diesem Handbuch wollen wir dazu beitragen, Forschung besser zu verstehen. Wir wollen deutlich machen, welche Vorteile Studien in der hausärztlichen Praxis für die beteiligten Patient\*innen haben. Gleichzeitig wollen wir zeigen wie Forschung aussehen kann, die am tatsächlichen Versorgungsbedarf orientiert ist. Wir erklären wie Studien durchgeführt werden, und wie Sie, als Patient\*in und Bürger\*in davon profitieren können.

Am Ende des Handbuchs finden Sie außerdem eine Selbstbeschreibung unseres Beirats, in welcher wir Ihnen den Beirat sowie dessen Arbeitsweise vorstellen.

## Kritische Einordnung wissenschaftlicher Studien

Viele Patient\*innen sind verunsichert und stehen medizinischen Studien kritisch gegenüber. Zum einen, weil sie befürchten ihre Daten würden weitergegeben und es könnten ihnen daraus Nachteile entstehen. Vielleicht auch, weil sie denken, sie würden nicht vollständig über Inhalte der Studien informiert, oder die Medikamente, die sie gegebenenfalls einnehmen sollen, wären nicht zugelassen oder hätten schädliche Nebenwirkungen. Umso wichtiger ist es, dass Patient\*innen gut aufgeklärt werden darüber, wie Studien „funktionieren“, wie viele Hürden im Vorfeld zu nehmen sind, bevor eine Studie genehmigt wird und von wie

vielen Stellen ein Studienverlauf beobachtet und kontrolliert wird. Um die genannten Bedenken zu entkräften, ist es unabdingbar, dass Patient\*innen gut informiert sind. Selbstbewusste Patient\*innen sind auch das, was sich Ärzt\*innen in der Hausarztpraxis wünschen. In der Zusammenarbeit zwischen Ärzt\*innen und Patient\*innen an wissenschaftlichen Studien ist es essenziell, dass Patient\*innen ausreichend informiert sind und dadurch die Möglichkeit erhalten, neben Expert\*innen selbstbewusst auftreten zu können – nur so kann ein gewinnbringender Beitrag für die Wissenschaft gewährleistet werden.

## 1. Warum sind Studien in der Hausarztpraxis wichtig?

Mehr als 80 % der auftretenden medizinischen Probleme werden in der hausärztlichen Praxis gelöst. Allerdings findet Forschung zumeist in Krankenhäusern oder an Universitäten statt. Viele Fragen aus der hausärztlichen Praxis bleiben deshalb unbeantwortet. Die Übertragbarkeit von wissenschaftlichen Studienergebnissen in den hausärztlichen Praxisalltag ist begrenzt. Relevante Aussagen können nur eingeschränkt getroffen werden, z.B. über den effektiven Einsatz von diagnostischen Maßnahmen in der Hausarztpraxis.

Studien in der Hausarztpraxis sollen dazu beitragen, die Versorgungswirklichkeit in Deutschland abzubilden und Diagnose- und Therapiemöglichkeiten weiterzuentwickeln und zu verbessern [1]. Aus den durchgeführ-

ten Studien lassen sich weitere Erkenntnisse zum Nutzen von Früherkennungsuntersuchungen oder zum Einfluss von medizinischen Behandlungen auf die Lebensqualität der Patient\*innen ableiten. Studien werden durchgeführt, um Antworten auf Fragestellungen aus der Praxis und Lücken im Versorgungsbedarf zu finden. Je passgenauer Forschung stattfindet, desto besser wird die Betreuung der Patient\*innen in der hausärztlichen Praxis. Es gibt zahlreiche Studientypen, nicht alle sind für die Hausarztpraxis relevant. Die wichtigsten Studientypen wollen wir Ihnen nachfolgend vorstellen.



## 2. Welche Studientypen gibt es?

Es gibt unterschiedliche Arten, eine Studie zu planen. Dabei kommt es sehr auf das Ziel der Studie an. Bevor eine Studie geplant wird, machen sich die Wissenschaftler\*innen Gedanken über das Ziel der Forschung. Sie formulieren eine genaue Forschungsfrage, überlegen sich wie die Studie durchgeführt werden kann und wie man die Daten sammeln und am Ende auch auswerten kann. Diese Überlegungen, die mit der Planung der Studie zusammenhängen nennt man das Studiendesign. Erst wenn das Design festgelegt wurde und die Studie auch zugelassen ist, kann die Studie durchgeführt

werden. Wenn die Durchführung beendet ist und alle Daten gesammelt vorliegen, kommt es zur Auswertung der Beobachtungen. Es werden alle erhobenen Daten ausgewertet. Außerdem wird in der Auswertung berücksichtigt, wenn Überraschungen auftauchen, die die Wissenschaftler\*innen nicht bei ihrer Planung bedacht hatten. Ganz am Schluss wird das Ergebnis der Studie zusammengefasst und formuliert. Studienergebnisse werden verglichen, durch weitere Studien überprüft und erst veröffentlicht, wenn das Ergebnis einer Studie einigermaßen zuverlässig ist.

## Wir stellen Ihnen die wichtigsten Studientypen vor:

### 2.1 Die Pilotstudie

Bevor man eine groß angelegte Studie durchführt, möchte man im Vorfeld abschätzen, ob die Studie wirklich wie gedacht umsetzbar ist und ob man das Forschungsziel mit ihr erreichen kann. Man führt deshalb eine kleine, kostengünstige und begrenzte Studie als Pilotprojekt durch. Die Ergebnisse der Studie sind vor allem dafür wichtig, um zu verstehen, ob oder wie die Studiendurchführung noch angepasst werden muss. Sie findet also ganz am Anfang eines Forschungsvorhabens zur Orientierung statt und ist noch nicht wissenschaftlich aussagekräftig [2].



### Beispiel 1:

Es soll geprüft werden, ob ein Online-Schulungsprogramm von Asthma-Patient\*innen in der Hausarztpraxis das Wissen zu Asthma verbessert. Daher wird im Rahmen einer Pilotstudie im Vorfeld untersucht, ob genügend Teilnehmer\*innen für die Studie gewonnen werden können und ob die Akzeptanz der Online-Schulung hoch genug ist, sowie ob sich das Wissen über die Erkrankung nach der Schulung verbessert hat.



### Beispiel 2:

Eine Pilotstudie zu Blutdruckmedikamenten würde z.B. zuerst untersuchen, ob die Patient\*innen das Medikament überhaupt korrekt einnehmen und ob der Blutdruck ausreichend gesenkt wird.

### Weitere Beispiele:

Weitere mögliche Pilotstudien könnten z.B. die Testung eines neu entwickelten Fragebogens oder die Prüfung der Tauglichkeit eines diagnostischen Schnelltests für die Hausarztpraxis darstellen.

### 2.2 Querschnittstudie

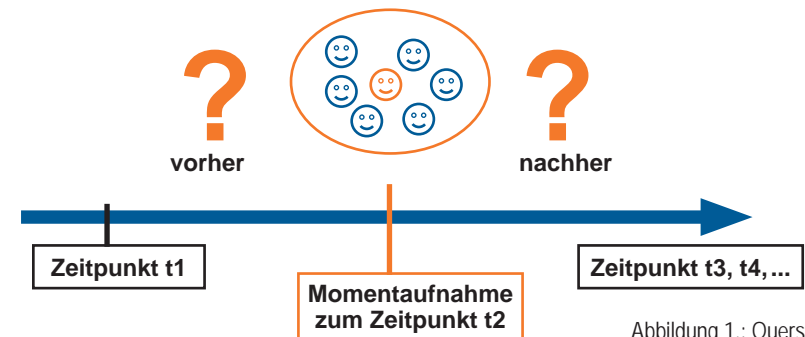


Abbildung 1.: Querschnittstudie.

Eine Querschnittstudie wählt man, wenn man wissen möchte, wie sich eine gewisse Gruppe von verschiedenen Personen

(Population) zu einem bestimmten Zeitpunkt (Momentaufnahme) zu einem bestimmten Thema verhält. Diese Art von Studie kann

### Beispiel:

Mit Hilfe einer Querschnittstudie soll ermittelt werden, ob Patient\*innen mit psychischer Belastung weniger zufrieden mit ihrer Ärzt\*innen-Patient\*innen-Beziehung sind als Patient\*innen ohne eine solche Belastung. Hierfür werden in 6 Hausarztpraxen jeweils 100 Patient\*innen gebeten, einen Fragebogen zu psychischen Symptomen und zur Ärzt\*innen-Patient\*innen-Beziehung auszufüllen.



man wählen, um zu verstehen wie häufig ein bestimmtes Verhalten oder Symptom auftaucht, z.B. aus 1000 Patient\*innen haben wie viele Personen Kopfschmerzen und wie viele Bauchschmerzen. Querschnittstudien werden oft über Fragebögen durchgeführt und die Teilnehmer\*innen bekommen keine Anweisung wie sie sich verhalten sollen. Querschnittstudien sind also gut, um mit relativ geringem Aufwand einen guten Überblick zu bekommen.

## 2.3 Randomisierte kontrollierte Studien

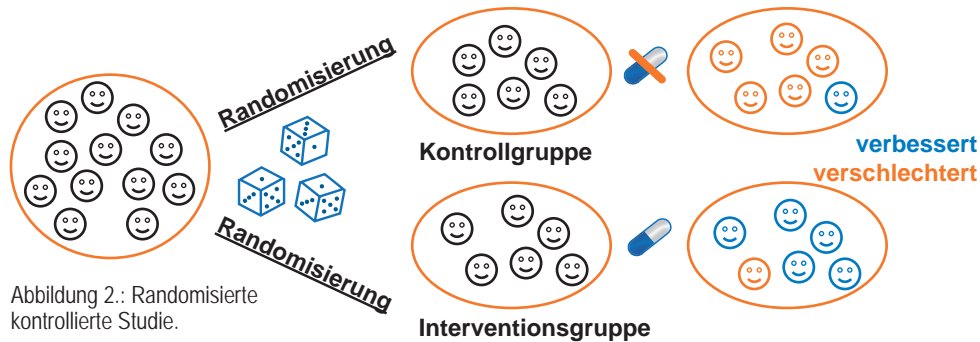


Abbildung 2.: Randomisierte kontrollierte Studie.

Wenn man erforschen möchte, wie ein bestimmtes Mittel oder eine bestimmte Maßnahme wirken, wählt man eine Randomisierte kontrollierte Studie. Es wird geprüft, wie die Wirkung ist, wenn Patient\*in und Hausärzt\*in wissen, dass ein Mittel oder eine Maßnahme verabreicht wird. Beispielsweise wird ein neues Medikament erklärt und den Teilnehmer\*innen verabreicht. Gleichzeitig wird dann geprüft, wie die Wirkung ist, wenn das gleiche Medikament gar keinen Wirk-

stoff enthält (Placebo-Effekt). Die Auswahl, wann ein Medikament mit und wann ohne Wirkstoff gegeben wird, kann dabei zufällig (engl. random) sein, damit niemand beeinflusst wird.

Es gibt also zwei Gruppen, eine Gruppe, die ein Medikament mit Wirkstoff bekommen hat (Interventionsgruppe vgl. 5. Glossar) und eine Gruppe, der ein Placebo (Medikament ohne Wirkstoff) gegeben wurde (Kontrollgruppe vgl. 5. Glossar). Die randomisierte

kontrollierte Studie wird als kontrolliert bezeichnet, da die Probanden in eine Interventions- und Kontrollgruppe aufgeteilt werden. Wer in welche Gruppe kommt wird durch ein Los zugeteilt. Es wird also zufällig entschieden (Randomisation vgl. 5. Glossar) und den Teilnehmer\*innen nicht mitgeteilt in welcher Gruppe sie sind, damit keine Verfälschung entsteht. Die Informationen, wer in welcher Gruppe war, werden erst am Ende der Studiendurchführung bei der Auswertung der Daten bekannt gegeben. Es kann dabei sein, dass nur der\*die Patient\*in nicht weiß, welcher Gruppe er\*sie angehört (Einfachverblindung vgl. 5. Glossar). Es kann aber auch sein, dass der\*die Ärzt\*in nicht darüber informiert wird (Doppelverblindung vgl. 5. Glossar).

## 2.4 Clusterrandomisierte kontrollierte Studie

Es gibt Studien, in denen nicht individuelle Patient\*innen, sondern ganze Gruppen von Patient\*innen zufällig auf Interventions- bzw. Kontrollgruppen aufgeteilt werden. Dafür werden sogenannte Cluster (= Gruppen) von Patient\*innen gebildet, die dann als Gruppen jeweils eine Untersuchungseinheit der Studie darstellen. Eine Clusterrandomisierte kontrollierte Studie wird vor allem dann verwendet, wenn ein Zusammenhang zwischen der geplanten Intervention und der Clusterzugehörigkeit vermutet wird (etwa der\*die gleiche zu behandelnde Ärzt\*in in der Hausarztpraxis oder ein ähnlicher soziodemographischer/ökonomischer Hinter-

### Beispiel randomisierte kontrollierte Studie:

Die Wirksamkeit eines neuen Corona-Medikaments soll getestet werden. Dafür werden mehrere Covid-Patient\*innen per Zufall in eine Interventionsgruppe und in eine Kontrollgruppe zugeordnet. Die Interventionsgruppe erhält dabei das zu testende Medikament und die Kontrollgruppe das Placebo. Im Vergleich kann dann sichergestellt werden, ob eine erzielte Wirkung durch die Behandlung auch auf die im Medikament enthaltenen Wirkstoffe zurückzuführen ist.

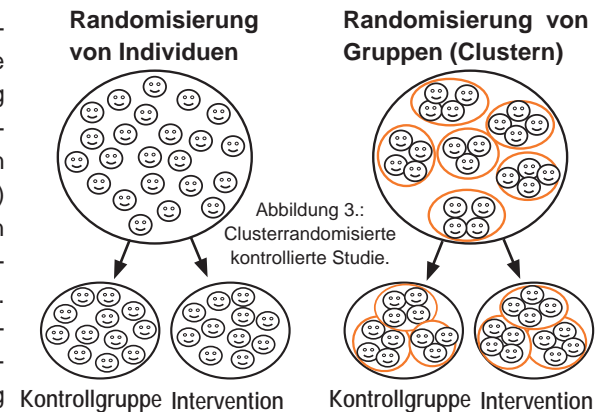


Abbildung 3.: Clusterrandomisierte kontrollierte Studie.

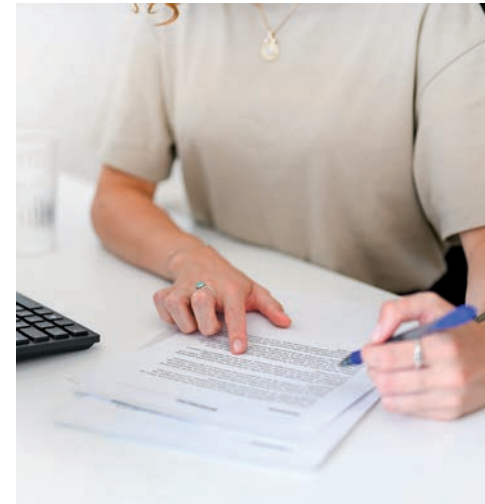
grund der Patient\*innen in den einzelnen Hausarztpraxen). Solche Zusammenhänge können dann im Vergleich zwischen verschiedenen Clustern ermittelt werden.

### Beispiel:

Um Studienergebnisse nicht durch die persönliche Einschätzung der teilnehmenden Ärzt\*innen und Mitarbeiter\*innen zu verfälschen, werden in der hausärztlichen Forschung gerne Studien wie im folgenden Beispiel durchgeführt: 20 Hausarztpraxen erhalten die Informationen zu einem Online-Zugang für ein Asthma-Schulungsprogramm und die anderen 20 Hausarztpraxen erhalten diese Information nicht. Anschließend wird verglichen, in welchen Praxen die Patient\*innen besser „abschneiden“. Man vergleicht also ganze Praxen mit ihren Patient\*innen, die zu Gruppen (engl. cluster) zusammengefügt sind. Es wird per Zufallsauswahl (Randomisation vgl. 5. Glossar.) entschieden, welche Praxen den Online-Zugang erhalten und welche nicht. Deswegen wird diese Studienform als Clusterrandomisierte kontrollierte Studie bezeichnet.

### Hinweis:

Bei den dargestellten Studientypen handelt es sich nicht um eine ausschöpfende Beschreibung aller Studientypen, die im medizinischen Kontext durchgeführt werden. Hier sollten lediglich die wichtigsten Studientypen im Überblick behandelt werden.



### Wichtig!

Die Einverständniserklärungen müssen vollständig und eigenhändig ausgefüllt sein (Name, Datum, Unterschrift). Fehlen die Unterschriften und die Person nimmt an der Studie teil, müssen die Daten dieser Person nachträglich aus dem Datensatz der Studie entfernt werden!

## 3. Studienprotokoll

Zu jeder Studie gibt es ein Studienprotokoll. Darin wird dokumentiert, welches die genauen Inhalte der Studie sind. Es werden auch formale Dinge wie Datenschutz (vgl. 5. Glossar) etc. angesprochen. Das Studienprotokoll muss vor Beginn einer Studie einer Ethikkommission (vgl. 5. Glossar) zur Beratung vorgelegt werden. Ein Exemplar des Studienprotokolls muss in jeder Praxis, die an einer Studie teilnimmt, vorliegen. Punkte, die z.B. in einem Studienprotokoll festgehalten werden, sind [5]:

Inhalte	Beispiele
Studienbeschreibung	✓ Studientyp und -design ✓ Randomisiert ja/nein ✓ Verblindet ja/nein
Zeitplan	✓ Rekrutierungsbeginn: erste*r Patient*in ✓ Studienabschluss: letzte*r Patient*in
Ablauf der Studie	✓ Vorgehen bei der Rekrutierung ✓ Intervention (vgl. 5. Glossar)
Ein-/Ausschlusskriterien	✓ Alter ✓ Geschlecht ✓ Vorerkrankungen
Intervention	✓ Detaillierte Beschreibung der Intervention
Kontrollgruppe	✓ Begründete Auswahl und Beschreibung der Kontrollintervention
Beendigung der Studie	✓ Erreichen des Rekrutierungsziels (Rekrutierung = Gewinnung von Patient*innen) (vgl. 5. Glossar) ✓ sonstige Abbruchkriterien
Datenschutz	✓ Methoden zur Anonymisierung / Pseudonymisierung (vgl. 5. Glossar) ✓ Patient*innenaufklärung

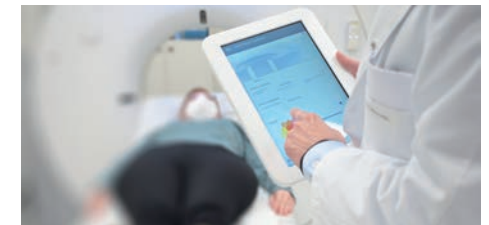
## 4. Studiendurchführung

### Rekrutierung und Informierte Einwilligung (Informed Consent)

Um Teilnehmer\*innen für eine Studie zu gewinnen, müssen zunächst mögliche Studienteilnehmer\*innen rekrutiert werden. Im Anschluss erfolgt die Aufklärung bezüglich des Studienziels, des Studienablaufs, des Datenschutzes, sowie die Beantwortung möglicher Fragen. Wird nun die Einverständniserklärung unterschrieben, erfolgt die Aufnahme der Person in die Studie.

### Basiserhebung

Vor der Durchführung von vielen Studien wird vorab eine Basiserhebung durchgeführt. Dies erfolgt z.B. mit einem Fragebogen oder einem Befund, welcher den Zustand vor der Intervention darstellt.



### Durchführung der Studie und Ergebniskontrolle

Nun kann mit der Untersuchung, dem Ausfüllen eines Fragebogens, oder der Befragung begonnen werden [6]. Im Anschluss kann eine Verlaufsdokumentation inklusive einer Ergebniskontrolle gefordert sein. Dies bedeutet, dass die Studienteilnehmer\*innen z.B. nach 6 und 12 Monaten erneut einen Fragebogen ausfüllen müssen.



## 5. Glossar



### Anonymisierung

Alle Merkmale zur Identifizierung der Person werden gelöscht.

**Beispiel:** Tim Bauer hat Asthma → Person hat Asthma. Durch die Anonymisierung kann kein Rückschluss auf die Person getroffen werden, die an der Studie teilnimmt.



### Cluster

Cluster ist der englische Begriff für Gruppe. In der Forschung bezeichnet der Begriff einen Zusammenschluss mehrerer Forschungsteilnehmer\*innen (im medizinischen Kontext oft Patient\*innen) zu einer Gruppe. Innerhalb eines Clusters erhalten die Forschungsteilnehmer\*innen dieselbe Behandlung. Zwischen verschiedenen Clustern hingegen kann sich die Behandlung auch unterscheiden.



### Datenschutz

Als Datenschutz wird der Schutz des\*der Einzelnen vor der Verletzung seines\*ihrer Persönlichkeitsrechtes durch den missbräuchlichen oder unautorisierten Umgang mit seinen\*ihren persönlichen Daten gekennzeichnet. Der verantwortliche Umgang mit Daten ist wichtig, da keiner möchte, dass sein\*ihr Name, Adresse oder andere Informationen für jeden sichtbar sind.



### Ethikkommission

Die medizinischen Ethikkommissionen prüfen, ob eine Studie



ethisch vertretbar und rechtlich zulässig ist, sowie aus wissenschaftlicher Sicht sinnvoll ist. Sie setzen sich aus unabhängigen Gremien unterschiedlicher Fachbereiche zusammen.



### GCP (Good Clinical Practice)

GCP ist ein wichtiger Qualitätsstandard von klinischen Prüfungen am Menschen. Er wird als internationaler, ethischer und wissenschaftlicher Qualitätsstandard für das Durchführen, Dokumentieren und Berichten von klinischen Studien am Menschen verstanden.



### Intervention

Der Begriff Intervention meint den durch das Forschungsinteresse bestimmten Einfluss auf den Forschungsgegenstand (bzw. In der Patient\*innenforschung: Forschungsteilnehmer\*innen). In der Medikamentenforschung z.B. wäre die Verabreichung eines zu testenden Medikaments die Intervention.



### Kontrolle

Der Begriff der Kontrolle meint die Überprüfung der Wirksamkeit der Intervention durch eine Kontrollgruppe, die

keine Intervention bzw. ein Placebo (Medikament ohne Wirkung) erhält.



### Monitoring

Monitoring beschreibt die Qualitätskontrolle während der Studiedurchführung durch einen Monitor. Ein Monitor ist eine externe Person (z.B. Mitarbeiter\*in des Instituts). Es wird überwacht, ob die Studie den ethischen Richtlinien entspricht (z.B. ob die Einverständniserklärung unterschrieben ist) und ob die Daten ordnungsgemäß erhoben und weitergeleitet werden.



### Population

Eine Gruppe von Menschen, welche eine gemeinsame Eigenschaft aufweisen, z.B. Personen mit Asthma.



### Pseudonymisierung

Die Daten, welche eine Identifikation der Person erlauben würden, werden durch ein Pseudonym ersetzt, z.B. durch einen Code. Es gibt jedoch eine Zuordnungsliste, zwischen der Person und dem Pseudonym. Daher ist es möglich, die Person später wieder zu identifizieren, falls die Zuordnung bekannt ist. Eine solche Liste würde sich in einem verschlossenen Schrank des Instituts befinden oder in einer streng zugriffsgeschützten Datei.

### Beispiel:

Tim Bauer hat Asthma

→ Zuordnungsliste:

22A = Tim Bauer

→ Pseudonymisierung

Person 22A hat Asthma



### Randomisation

Die Studienteilnehmer\*innen werden mit einem Zufallsverfahren (z.B. Los oder Zufallsgenerator) ausgelost. Dabei werden sie zufällig der Interventions- oder Kontrollgruppe zugeordnet (z.B. Medikament A oder Placebo). Durch den Vergleich von Interventions- und Kontrollgruppe kann herausgefunden werden, ob eine Intervention wirkungsvoll ist. Um die Gruppenzuteilung anonym zu halten, wird z.B. ein blickdichter Umschlag verwendet, in dem die Gruppenzuteilung festgehalten ist. Dadurch wird vermieden, dass die Zuteilung beeinflusst und das Ergebnis verfälscht wird.



### Rekrutierung

Verfahren, mit dem die Personen in eine Studie aufgenommen bzw. eingeschlossen werden. Die Rekrutierung basiert auf den Ein- und Ausschlusskriterien (z.B. teilnehmende Personen müssen: volljährig sein, Asthma haben, ...), welche im Studienprotokoll (siehe 3. Studienprotokoll) dokumentiert sind.



### Stichprobe

Teilmenge der Population, welche zur Analyse ausgewählt wurde, z.B. die angesprochenen Personen mit Asthma in einer Praxis, mit denen die Studie im Anschluss durchgeführt wird.



### Verblindung

Eine Verblindung findet statt, um sicherzugehen, dass nicht ersichtlich ist, ob die Person der Interventionsgruppe oder der Kontrollgruppe zugeteilt ist und ob sie Medikament A, Medikament B oder ein Placebo erhält. Die Verblindung kann in einfach verblindet oder zweifach (doppelt) verblindet unterteilt werden. Der große Vorteil bei der Verblindung ist, dass subjektive Einflüsse weitgehend vermieden werden können.

#### Einfachverblindung

Die Studienteilnehmer\*innen wissen nicht welcher Gruppe sie angehören, das Forschungsteam oder das ärztliche Personal jedoch schon, z.B. erhalten sie das Medikament A oder das Placebo.

#### Doppelverblindung

Weder die Studienteilnehmer\*innen noch das Forschungsteam oder das ärztliche Personal wissen, welcher Gruppe die Studienteilnehmer\*innen zugewiesen sind. Das lässt sich vor allem bei Medikamentenstudien gut realisieren: weder der\*die Ärzt\*in noch der\*die Patient\*in weiß, ob der\*die Patient\*in ein Medikament oder ein Placebo erhält.

### Weitere Internetseiten zu Definitionen und Begriffen:

<https://toolbox.eupati.eu/glossar/>

<https://www.dimdi.de/dynamic/de/glossar/>

## Schlussworte

Wie bereits eingangs erwähnt, wird der Großteil medizinischer Anliegen zunächst durch die Hausarztpraxis bedient. Der Großteil medizinischer Studien hingegen beschränkt sich auf einen klinischen sowie einen universitären Kontext. Um die Versorgungsrealität besser abzubilden und die Ergebnisse medizinischer Studien auch für den hausärztlichen Kontext aussagekräftig zu gestalten, ist es daher von zentraler Bedeutung Hausärzt\*innen und Patient\*innen für medizinische Studien in der Hausarztpraxis zu gewinnen.

Zu den Anliegen unseres Beirates gehört es, allgemeinmedizinische Studien aus Pa-

tient\*innen- und Bürger\*innensicht zu bewerten und aktiv auf deren Gestaltung einzuwirken. Dadurch möchten wir einerseits die Teilnahme an hausärztlichen Studien für Patient\*innen attraktiver gestalten und andererseits sollen Patient\*innen dadurch auch von aussagekräftigeren Forschungsergebnissen profitieren können.

Unser Bürger\*innenbeirat trifft sich drei- bis viermal jährlich. Erfahrungen und Vorkenntnisse sind nicht notwendig für eine Teilnahme. Falls Sie Interesse an einer Teilnahme haben oder gerne mehr über unseren Beirat erfahren möchten, nehmen Sie gerne Kontakt mit uns auf:

#### Kontaktdaten:

**Buergerbeirat@mri.tum.de**

Ansprechpartner\*innen sind:

Clara Teusen,  
Stefanie Eck,  
Lorenzo Schröter

Eine Selbstbeschreibung zum Beirat, in der wir Ihnen den Beirat sowie dessen Arbeitsweise und Ziele vorstellen möchten, finden Sie im Folgenden.



## Selbstdarstellung Bürger\*innenbeirat

### Bürger\*innenbeirat – Patient\*innen und allgemeinmedizinische Forschung im Dialog

#### Wir wollen medizinische Forschung aktiv mitgestalten!

Um die Ergebnisse medizinischer Forschung in der Allgemeinmedizin zu verbessern, ist es wichtig, dass Patient\*innen und Bürger\*innen sich aktiv beteiligen. Dieses Ziel wird national und international zunehmend verfolgt.

Am Institut für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung der Technischen Universität München (TUM) wurde unter der Leitung von Prof. Dr. med. Antonius Schneider 2022 hierfür der Bürger\*innenbeirat – Patient\*innen und allgemeinmedizinische Forschung im Dialog gegründet.

Der Bürger\*innenbeirat ist ein beratendes Gremium, welches sich primär aus Bürger\*innen und Patient\*innen zusammensetzt. Das Institut wird im Beirat durch die beteiligten Wissenschaftler\*innen repräsentiert, diese sind somit auch Teil des Beirats. Im Beirat arbeiten die beteiligten Wissenschaftler\*innen und Bürger\*innen bzw. Beiratsmitglieder partnerschaftlich zusammen. Der Beirat unterstützt und berät das Institut für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung der TUM bei den vielfältigen For-



schungsprozessen sowie den begleitenden Fragestellungen.

Mitglieder bringen ihre Sichtweise, ihr Erfahrungswissen und lebensweltliche Expertise ein. Die Arbeitsschwerpunkte des Beirats werden aus dem Institut in den Beirat eingebracht. Die Strukturierung und Bearbeitung der Schwerpunkte sollen gemeinsam im Beirat diskutiert werden. Weiterhin soll dem Beirat die Möglichkeit gegeben werden, unter Anleitung der Wissenschaftler\*innen an eigenen Fragestellungen zu arbeiten. Die Funktionen der beteiligten Wissenschaftler\*innen sind folglich die Anleitung, Organisation und Strukturierung des Beirats. Die Wissenschaftler\*innen fungieren somit als Schnittstelle zwischen dem Institut für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung der TUM und den Mitgliedern des Beirats.



#### Das wichtigste Ziel unseres Bürger\*innenbeirats ist

die Verbesserung medizinischer Forschung, um die Versorgung von Patient\*innen zu optimieren.

Im Beirat bringen wir die Erfahrungen ein, die wir als Patient\*innen und Bürger\*innen mit Ärzt\*innen und medizinischen Einrichtungen gemacht haben. Darauf aufbauend formulieren wir Erwartungen an derzeitige wie künftige Forschungsvorhaben.

#### Wir wollen:

- Forschungsprozesse verstehen.
- im Vorfeld von Entscheidungen Stellung beziehen und Lebensweltexpertise einbringen.
- für Bedarfe bei Erkrankungen sensibilisieren sowie Vorurteilen und Stigmatisierung aktiv entgegenwirken.
- an Entscheidungen mitwirken.

#### Wir werden:

- Forschungsprozesse beraten – von der Ideenfindung über die Planung bis hin zur Durchführung und Interpretation.
- die Anwendung von Forschungsergebnissen unterstützen.
- die Kommunikation zwischen Hausärzt\*innen, Patient\*innen und Forscher\*innen verbessern.
- Schulungen für medizinisches Personal aus der Patient\*innenperspektive ergänzen.
- Forschungsergebnisse mit der Allgemeinbevölkerung allgemeinverständlich kommunizieren.

Unsere Motive dafür sind vielfältig. Aber uns eint das Ziel, Forschung und Versorgung zu verbessern. Wir befinden uns in der Gründungsphase und definieren unsere interne Arbeitsweise und unsere Strukturen selbst. Wir treffen uns mehrfach jährlich und freuen uns ausdrücklich über Ihre aktive Beteiligung.





## Literaturverzeichnis

1. DEGAM (Deutsche Gesellschaft für Allgemeinmedizin und Familienmedizin): Unser Labor ist die Praxis – Warum ein hausärztliches Forschungspraxennetz in Deutschland erforderlich ist. Verfügbar unter: [https://www.degam.de/files/Inhalte/DegamInhalte/Sektionen\\_und\\_Arbeitsgruppen/Sektion\\_Forschung/DEGAM%20Broschuere\\_Unser%20Labor%20ist%20die%20Praxisfinal.pdf](https://www.degam.de/files/Inhalte/DegamInhalte/Sektionen_und_Arbeitsgruppen/Sektion_Forschung/DEGAM%20Broschuere_Unser%20Labor%20ist%20die%20Praxisfinal.pdf) (Zugriff 27.04.2020).
2. Razum, O., J. Breckenkamp and P. Brzoska: Epidemiologie für Dummies. 2011. John Wiley & Sons.
3. Weiß, C.: Basiswissen Medizinische Statistik, in Basiswissen Medizinische Statistik. 2013. Springer. S. 222–225.
4. EUPATI: Glossar. Verfügbar unter: <https://www.eupati.eu/de/glossar/> (27.04.2020).
5. Joos, S., et al.: Ein Leitfaden zur Planung Nichtmedikamentöser klinischer Studien in der Primärversorgung unter Berücksichtigung der Kriterien der Guten Klinischen Praxis (GCP). 2013. S.7 f.
6. EUPATI: Aufnahme in klinische Studien. 2015. Verfügbar unter: <https://www.eupati.eu/de/klinische-entwicklung-und-studien/aufnahme-in-klinische-studien/> (27.04.2020).
7. Bayerisches Forschungsnetz in der Allgemeinmedizin (BayFoNet). Fortbildungsmodul II. Powerpoint-Präsentation. 2022.

## Abbildungsverzeichnis

- |         |              |   |
|---------|--------------|---|
| Seite 7 | Abbildung 1. | Querschnittstudie<br>Quelle: Eigene Darstellung   |
| Seite 8 | Abbildung 2. | Randomisierte kontrollierte Studie<br>Quelle: Bayerisches Forschungsnetz<br>in der Allgemeinmedizin (BayFoNet), 2022        |
| Seite 9 | Abbildung 3. | Clusterrandomisierte kontrollierte Studie<br>Quelle: Bayerisches Forschungsnetz<br>in der Allgemeinmedizin (BayFoNet), 2022 |

## Kontakt:

Buergerbeirat@mri.tum.de  
Orleansstr. 47 81667 München  
Telefon: +49-89-6146589-13  
<https://www.am.med.tum.de>

## Ansprechpersonen:

Clara Teusen  
Stefanie Eck  
Lorenzo Schröter

## Impressum:

Redaktion und Gestaltung:  
Institut für Allgemeinmedizin und Versorgungsforschung  
mit dem Bürger\*innenbeirat - Patient\*innen und  
allgemeinmedizinische Forschung im Dialog  
Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München

Redaktion: Clara Teusen, Stefanie Eck, Lorenzo Schröter  
Fotos: Kathrin Czoppelt, Michael Stobrawe (1)  
Layout: Kathrin Czoppelt

Dieses Dokument wurde vom Klinikum rechts der Isar der Technischen Universität München (MRI TUM) erstellt.  
Die Inhalte sind geistiges Eigentum der Einrichtung und dürfen außerhalb der Einrichtung nicht ohne Zustimmung  
verarbeitet, genutzt oder transferiert werden.