

Erkner, 3. April 2008

**Patientenorientierung
bei der Erforschung chronischer Krankheiten
-
eine (nicht nur) methodische Herausforderung**

**Prof. Dr. Karl Wegscheider
Institut für Medizinische Biometrie und Epidemiologie
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf**

Meine Damen und Herren,

bevor Sie entspannt meinem Vortrag lauschen dürfen, müssen Sie erst einmal selbst etwas tun. Sie dürfen nämlich einen Preis vergeben. Zwei exzellente Studien aus dem Bereich der Versorgungsforschung, hochrangig finanziell gefördert und publiziert, sind noch im Wettbewerb. Ich führe Sie damit in eine Entscheidungssituation, vor der ich als Mitglied einer Jury vor einiger Zeit selbst gestanden habe. Natürlich musste ich die zur Auswahl stehenden Studien für diesen Vortrag stark verkürzen.

K. Wegscheider, Hamburg - Patientenorientierung – eine (nicht nur) methodische Herausforderung - Erkner, 3. April 2008

Vergeben Sie einen Forschungspreis

**Ausgeschrieben: ein Preis für eine exzellente Studie
mit Wirksamkeits- und Effizienznachweis
für eine Maßnahme der der neurologischen Langzeitrehabilitation**

**Welche der beiden folgenden Studien aus der
Versorgungsforschung finden Sie preiswürdiger?**

- 1) Bei 16 ausgewählten Schlaganfall-Patienten wird durch Kombination zweier bildgebender Verfahren der Lernfortschritt während der Rehabilitation dargestellt. Damit gelingt die Vorhersage des Rehabilitationserfolgs nach einem Jahr.
- 2) Breit angelegte randomisierte Multicenter-Studie zeigt, dass ein speziell entwickeltes Aufhängungssystem beim Lauftraining bei inkompletter Querschnittlähmung gegenüber dem herkömmlichen Laufband keinen signifikanten Vorteil bringt

Die erste Studie hat einen Durchbruch bei der Anwendung bildgebender Verfahren auf die Rehabilitation zum Gegenstand. Da der apparative Aufwand so groß ist, konnten bisher nur 16 Patienten untersucht werden. Erstmals ist es gelungen, eine Verbindung zwischen Lernerfolg und Hirnbild herzustellen und damit zu prognostizieren.

Die zweite Studie untersucht ein Laufgerät mit spezieller Aufhängung, das ein Wissenschaftler entwickelt hat, um seinem beim Bergsteigen verunglückten Bruder mit inkomplettem Querschnitt ein besseres Lauftraining als das übliche Laufband zu bieten. In der anschließenden breit angelegten randomisierten Feldstudie stellte sich allerdings heraus, dass das Gerät keinen signifikanten Vorteil bietet.

Welche Studie ist besser geeignet, zum Aushängeschild der Versorgungsforschung zu werden? (Bei der Abstimmung entscheidet sich eine überwältigende Mehrheit für die zweite Studie.) Danke. Ich werde später darauf zurückkommen.

Meine Damen und Herren, von Haus aus bin ich Mathematiker. Ich bin als Statistiker und Biometriker mit randomisierten klinischen Studien groß geworden. Später kam die Epidemiologie dazu und einige Berufsjahre in der Ökonomie, in denen ich mich mit der Analyse von Kursreihen beschäftigt habe. Ich gehöre also eher zur härteren Fraktion der quantitativen Forscher und werde das auch heute nicht ganz ausblenden können. Die Einladung zum heutigen Vortrag verdanke ich aber eher meiner ehrenamtlichen Tätigkeit als Vorsitzender des Forschungsausschusses der Deutschen Vereinigung für Rehabilitation (DVfR), die sich die Vertretung der Interessen von Menschen mit Behinderungen zum Ziel gesetzt hat, und nicht zuletzt der Tatsache, dass ich seit 20 Jahren selbst Rollstuhlfahrer bin, wobei Leute, die Erfahrung mit Rollstuhlfahrern haben, wissen, dass der Rollstuhl zwar das äußerlich erkennbare Symbol für die Behinderung ist, die Mobilitätseinschränkung aber keineswegs das größte Problem von Gelähmten ist. Sie haben vielmehr meist mehrere chronische Krankheiten gleichzeitig, die den Alltag belasten.

Mein Thema ist die Patientenorientierung in der Versorgungsforschung. In der nächsten halben Stunde erwartet Sie folgendes:

K. Wegscheider, Hamburg - Patientenorientierung – eine (nicht nur) methodische Herausforderung - Erkner, 3. April 2008

Gliederung

- 1) Von Fürsorge und Versorgung zu Teilhabe und Respekt**
- 2) Was Betroffene und Forscher unterscheidet**
- 3) Warum sie trotzdem zusammen Studien machen**
- 4) Welche Rolle die Versorgungsforschung dabei spielt und spielen kann**
- 5) Unser gemeinsames Forschungsprogramm:
Chancen und Lücken**

Im letzten Teil des Vortrages will ich mich mit dem konkreten Forschungsprogramm beschäftigen, das uns in diesem Förderschwerpunkt bevorsteht. Ich habe schon etwas früher als Sie Gelegenheit gehabt, mir einen Überblick über die einzelnen Anträge zu verschaffen, und möchte Ihnen mitteilen, was ich an besonderen Chancen in diesem Programm sehe, aber auch, was ich in den Anträgen vermisst habe.

Bei der Vorbereitung war für mich eine Tagung sehr hilfreich, die erst vor fünf Wochen von der Fürst-Donnersmarck-Stiftung (FDSt) und der DVfR durchgeführt wurde. Wenn man Partizipation ernst nimmt, reicht es nicht aus, sie nur zum Gegenstand von Studien zu machen. Man sollte vielmehr auch die Forschung selbst partizipativ gestalten. Wir haben deshalb Forscher und beforschte Menschen mit Behinderungen zur Begegnung gebracht. Dabei hatten wir zunächst die Mitarbeiter/Praktiker vergessen, ohne die die Forschungsvorhaben meist nicht stattfinden können, sie aber schließlich auf Betreiben der Stiftung als dritte Gruppe, als Beteiligte und Vermittler, eingeladen.



FÜRST DONNERSMARCK-STIFTUNG



Deutsche Vereinigung
für Rehabilitation
– DVfR –
SEIT 1909

„Forschen und beforscht werden“

**Betroffene, Forscher und Praktiker
im Bereich Rehabilitation im Austausch**

HausRheinsberg, 28.02. - 29.02.2008

Das Symposium wurde überwiegend als sehr rege und atmosphärisch sehr gelungen erlebt. Es wurden viele kluge Dinge zum Verhältnis zwischen Wissenschaftlern und Betroffenen gesagt. Es gab aber auch weniger begeisterte Stimmen zum Ablauf (nicht zur Durchführung an sich). Wir haben die Beiträge und Gespräche umfassend protokolliert und eine Nachbefragung durchgeführt. Die Ergebnisse werden Sie mit einigen Erlebnisberichten demnächst auf der Homepage der FDSt und zusammengefasst in der Zeitschrift „Die Rehabilitation“ nachlesen können.

Zur Zeit befinden wir uns noch in der Aufarbeitung, ganz unter dem Eindruck des Geschehens. Die Befragung ist auch noch nicht abgeschlossen. Ich werde einige vorläufige Befragungsergebnisse und Beobachtungen, die ich über das Seminar hinaus für bedeutsam halte, in meinem heutigen Vortrag aufgreifen.

Gliederung

- 1) Von Fürsorge und Versorgung zu Teilhabe und Respekt
- 2) Was Betroffene und Forscher unterscheidet
- 3) Warum sie trotzdem zusammen Studien machen
- 4) Welche Rolle die Versorgungsforschung dabei spielt und spielen kann
- 5) Unser gemeinsames Forschungsprogramm:
Chancen und Lücken

Die Versorgung chronisch Kranker - traditionell

Caritas

Nächstenliebe/Barmherzigkeit

charity

Fürsorge/Versorgung

care

Patienteninformation

information/ instruction

Patientenschulung/-motivation

education

Versorgungsforschung

health care research

health service research



Über Jahrhunderte wurde die Versorgung Kranker als ein Akt der Nächstenliebe (lat. Caritas, engl. Charity) und Barmherzigkeit verstanden. Säkularer und neutraler sind die Begriffe „Fürsorge“ und „Versorgung“ (care), ebenfalls positiv besetzte Begriffe. Erst im 20. Jahrhundert wird der Versorgte zum Subjekt. Patienteninformation, -schulung und -motivation setzen auf die Mitwirkung des Versorgten. Schließlich wird die Versorgung Gegenstand der Forschung. Auch diese modernen Begriffe gehen aber von einem asymmetrischen Verhältnis aus: es gibt Gebende und Nehmende, der Betreuer/Lehrer/Forscher gibt, der Kranke/Behinderte/Betroffene empfängt. Der eine steht auch physisch meist über dem anderen, wie die Vignetten zeigen.

Die Versorgung chronisch Kranker im 21. Jhd.

Partizipation

Teilhabe

participation/partnership

(An)teil

share

teilen

part

etwas (auf)teilen

split/share



Wunsch Nr. 1 der Betroffenen in Rheinsberg:

Respekt

Augenhöhe

Zum Ende des 20. Jahrhunderts drängt sich ein neuer Begriff ins allgemeine Denken, in die Sozialgesetzgebung, die Pädagogik, die Wissenschaft, z.B. über neue Klassifikationssysteme wie den ICF: der Begriff der Teilhabe.

In dem Wort steckt der Anteil (share), der sowohl die Aktie als Symbol des gemeinsamen Besitzes wie die gemeinsame Handlung etwa beim shared decision making bezeichnet.

Dabei hat das Wort „teilen“ eine interessante Doppeldeutigkeit. Wenn man sagt: „Kinder müssen teilen lernen“, dann meint man eher das Aufteilen von Dingen, jeder hat seins. Teilen kann aber auch „etwas gemeinsam nutzen und genießen“ bedeuten. Ähnlich schillernd ist die Teilhabe im wirklichen Leben. Die Teilhabe eines Betroffenen sollte die Möglichkeit der Gemeinsamkeit ebenso beinhalten wie das Recht auf Eigenes.

In jedem Fall aber wird mit dem Teilen, wie immer man es praktiziert, die alte Asymmetrie von Geben und Nehmen aufgelöst, ein geradezu revolutionärer Schritt. Die damit einhergehende Veränderung sollte nicht unterschätzt werden. Sie ist gewaltig, schwer zu verwirklichen und gelingt nicht von einem Tag auf den anderen.

Es wird öfter darüber diskutiert, welche Bedeutung diese Gleichrangigkeit für Betroffene hat, ob sie nicht ein untergeordnetes Ziel gegenüber Heilung und Linderung sei. Nun, in Rheinsberg war die Sache eindeutig: Der Wunsch Nr. 1 der Betroffenen: Respekt, Augenhöhe, ein Thema, das wir im Vorbereitungsteam nicht antizipiert hatten.

Natürlich wurde ihnen zugestimmt. Als aber am zweiten Tag eine Arbeitsgruppe mit dem Thema „Respekt“ eingerichtet wurde, waren die Betroffenen doch weitgehend unter sich. Die Forscher waren überwiegend bei den AGs „Dialog“ und „Partizipation“.

Forscher und Betroffene



Dieses Bild fasst mein Erleben der beiden Gruppen in Rheinsberg zusammen. Der Forscher ist freundlich neugierig, der Beforschte wird zum Igel und geht in Schutzhaltung. Mir geht es persönlich ebenso. Als Forscher fällt es mir leicht, offen und freundlich auf Leute zuzugehen. Als Patient bin ich vorsichtig, verletzlich, empfindlich und gegenüber dem Behandler misstrauisch. Ich nehme nicht so locker an jeder Studie teil.

Gliederung

- 1) Von Fürsorge und Versorgung zu Teilhabe und Respekt
- 2) Was Betroffene und Forscher unterscheidet
- 3) Warum sie trotzdem zusammen Studien machen
- 4) Welche Rolle die Versorgungsforschung dabei spielt und spielen kann
- 5) Unser gemeinsames Forschungsprogramm:
Chancen und Lücken

Warum ist das so schwer mit dem Respekt und der Augenhöhe? Lassen Sie uns über die fundamentalen Unterschiede zwischen Wissenschaftlern und Betroffenen sprechen.

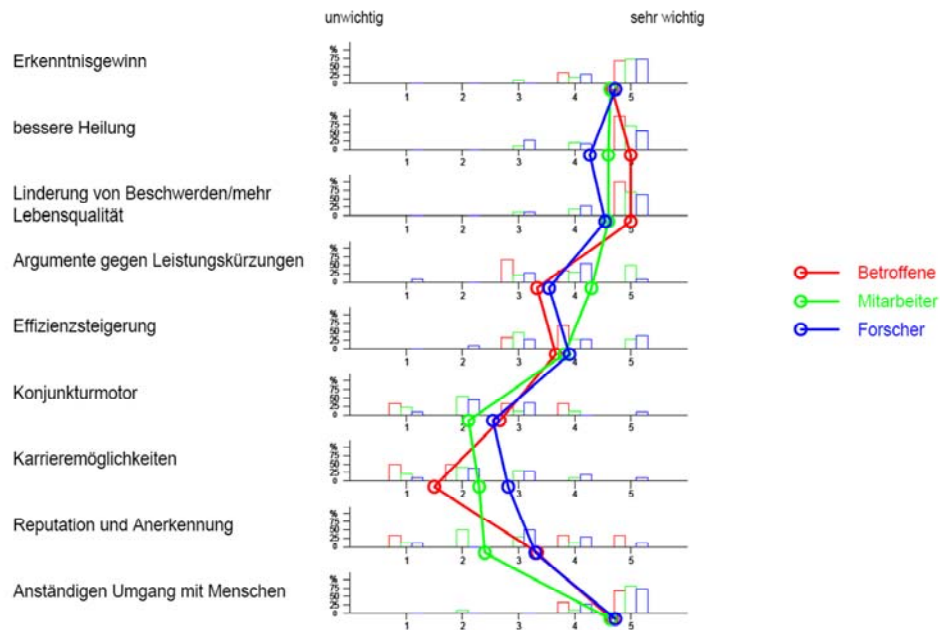
<u>Wissenschaftler ...</u>	<u>Betroffene ...</u>
haben Forschungsziele	haben Lebensziele
haben Fragestellungen	haben Probleme
haben Lehrmeinungen/ gesichertes Wissen	haben persönliche Vorstellungen
sind interessiert am Verallgemeinerbaren	sind interessiert am Individuellen
haben <i>Methodik/Systematik</i>	haben eine Lebensweise
randomisieren/kontrollieren den Zufall	haben Glück und Pech
beobachten	erleben und leiden
hoffen auf Signifikanz	hoffen auf Besserung
sind bis zum Ende der Studie dabei	bleiben
forschen „im Dienst“	werden privat beforscht

Wenn man das so Revue passieren lässt, so muss man feststellen, größer könnten die Unterschiede kaum sein. Warum der Forscher forscht, scheint klar, aber warum sollte sich der Betroffene an der Forschung beteiligen? Er ist in der deutlich schlechteren Ausgangslage, profitiert persönlich vom statistischen Studienergebnis kaum und trägt das volle Risiko. Da wundert man sich nicht, dass in vielen Studien von Rekrutierungsproblemen die Rede ist.

Gliederung

- 1) Von Fürsorge und Versorgung zu Teilhabe und Respekt
- 2) Was Betroffene und Forscher unterscheidet
- 3) Warum sie trotzdem zusammen Studien machen
- 4) Welche Rolle die Versorgungsforschung dabei spielt und spielen kann
- 5) Unser gemeinsames Forschungsprogramm:
Chancen und Lücken

Selbstauskunft: Ich erwarte von der Forschung in erster Linie



Dennoch nehmen Betroffene, insbesondere chronisch Kranke an der Forschung in großer Zahl teil. Forschung hat, so liest man allenthalben, ein positives Image auch bei den Betroffenen. Überraschend gab es in praktisch allen Punkten übereinstimmende Wertungen zu den Erwartungen an die Forschung.

Erkenntnisgewinn, Heilung, Linderung und ein anständiger Umgang mit Menschen stehen oben. Bei „Reputation und Anerkennung“ hatten wir erwartet, dass hauptsächlich die Forscher diesen Punkt benennen. Tatsächlich ist er für die Betroffenen genauso wichtig. Diese Antworten geben meines Erachtens einen Hinweis auf die Hintergründe: wenn sich Forschung für Betroffene interessiert, so fühlen sie sich dadurch aufgewertet und respektiert. Mit der Teilnahme an der Forschung dürfte sich das ähnlich verhalten wie bei dem berühmten Wahlparadoxon (warum gehen Leute zur Wahl, wo doch die Wahrscheinlichkeit, dass ihre Stimme irgendetwas entscheidet, so verschwindend gering ist?), das Ökonomen, die den Menschen als reinen rationalen Gewinnmaximierer verstehen, so umtreibt: die Teilnahme an der Wahl wie an der Forschung ist die Wahrnehmung eines Bürgerrechts, die erkämpfte Gleichberechtigung.

Also alles in Butter, dann können wir ja so weiter forschen wie bisher? Cave: die im vorigen Abschnitt beschriebenen Unterschiede und Empfindlichkeiten bleiben!

Gliederung


- 1) **Von Fürsorge und Versorgung zu Teilhabe und Respekt**
- 2) **Was Betroffene und Forscher unterscheidet**
- 3) **Warum sie trotzdem zusammen Studien machen**
- 4) **Welche Rolle die Versorgungsforschung dabei spielt und spielen kann**
- 5) **Unser gemeinsames Forschungsprogramm:
Chancen und Lücken**

Dennoch bleibt eine Frage im Raume stehen: wenn die Betroffenen positiv von der Forschung denken, meinen sie dann auch die Versorgungsforschung, die wir hier betreiben, oder haben sie etwas anderes im Kopf? Anders als wir unterscheiden Betroffene meist nicht zwischen Grundlagenforschung, Akutmedizin, Versorgungsforschung, Sozialwissenschaft, quantitativer und qualitativer Methodik, Forscher ist Forscher.

Ich werde Ihnen dazu gleich eine Folie eines Kollegen aus der Kardiologie zeigen. Vorher möchte ich ihnen jedoch die Geschichte erzählen, wie ich zu dieser Folie gekommen bin. Letztes Jahr war ich eingeladen, den letzten Vortrag auf einem Kongress über bildgebende Verfahren zu halten. Ich weiß nicht, ob Sie die besondere Atmosphäre eines Kardiologenkongresses kennen. Da müssen Sie sich zu den Vorträgen erst einmal durch eine Industrieausstellung hindurcharbeiten. Die Firmen zeigen die neuesten Geräte mit Hilfe von Vorführpatienten. In der Diagnostik werden von Jahr zu Jahr die Bilder bunter, schöner, plastischer (inzwischen sogar 4dimensional, Raum und Zeit), schneller und größer, die Kosten und die Strahlenmengen allerdings auch. Leider wird die diagnostische Qualität wegen des schnellen Fortschritts kaum untersucht. Die wenigen Studien zeigen, dass sich in den letzten 20 Jahren, die Diagnosequalität kaum verändert hat. - Wenn nun am Ende eines Kongresses alle Beteiligten (einschließlich der Patienten) von der Bilderflut regelrecht berauscht sind, setzt ein Bedürfnis nach innerer Einkehr ein. Da passt ein Methodikervortrag unter der Überschrift „Ungeliebte Gedanken“ gut, man lechzt geradezu nach einer Bußpredigt, fühlt sich nachher irgendwie erleichtert und kann dann mit weniger schlechtem Gewissen so weiter machen wie bisher.

Letztes Jahr stand mir dabei ein italienischer Kardiologe zur Seite. Besonders beeindruckend fand ich ein Dia, mit dem er uns erklären wollte, wie die medizinische Forschungswelt so ist, und warum. Ich habe es aus dem Englischen übersetzt:

K. Wegscheider, Hamburg - Patientenorientierung – eine (nicht nur) methodische Herausforderung - Erkner, 3. April 2008



<u>Wirksamkeit (Efficacy)</u>		<u>Nützlichkeit / Wirtschaftlichkeit (Efficiency)</u>
unter idealen Bedingungen	Einsatz	Im Feld
Phase II / III	Arzneimittelentwicklung	Phase IV
forschungsorientiert, Karriereweg	Verantwortlicher Arzt	Grauhaarig, weise
vorhanden	Wissenschaftliches Interesse	Nicht vorhanden
Abschnitt im Methodenteil	Rolle des Patienten	Hauptperson
Das volle Leben	Rolle der Technologie	Ein kleiner Teil des Lebens
veröffentlicht, aber wahr?	Ergebnisse	wahr, aber nicht veröffentlicht
vorhanden	Impuls für wirtschaftliche Entwicklung	nicht vorhanden

(nach Picano)

Bei der Bewertung einer therapeutischen Intervention sollten grundsätzlich zwei Aspekte interessieren : ob etwas im Prinzip wirkt, und ob es unter Alltagsbedingungen funktioniert, d.h. wirtschaftlich und nützlich ist. Die beiden Aspekte werden aber unterschiedlich intensiv beforscht. Die Forschung bevorzugt die linke Seite. Wie an der Börse werden hier wohl vor allem Erwartungen gehandelt. Die Patientenrealität ist eher auf der rechten Seite zu finden.

Warum erlauben wir der Forschung dieses Schielen? Nun, weil wir selbst gern links leben wollen. Links ist alles, was wir schön und erstrebenswert finden. Rechts ist der schwerer zu ertragende Teil des Lebens. Wir wollen selbst Erfolg haben und attraktiv sein. Das gilt nicht nur für die Medizin. Das gilt überall. Jede Uni will heute Exzellenz-Uni sein. Unsere Förderer fördern und fordern heute nicht mehr nur gute und sehr gute Studien wie früher. Heute müssen die Studien exzellent sein, Leuchttürme“. Und funktioniert das Ganze nicht auch wundervoll? Wir machen alles besser als unsere Eltern, verdienen mehr, leben länger, haben größere Kinder, die Kinder sind klüger und machen in 12 Jahren Abitur, wir reisen immer schneller und bequemer um die Welt, die immer wärmer wird. Wer will da noch nach rechts gucken? Und, meine Damen und Herren das gilt auch für Betroffene und Patienten. Betroffene wollen Teilhaben an dem, was in der Welt passiert, und das heißt auch Teilhaben an den kollektiven Träumen und am kollektiven Wahn und das heißt auch, an dem viel versprechenden Teil der Forschung.

Durch diese Einseitigkeit entsteht ein großes freies Forschungsfeld auf der rechten Seite. Hier ist die Versorgungsforschung zu Hause. Das ist Ihr Forschungsfeld, auf dem viel zu tun ist. Es ist ein gefährliche Terrain. Wollen wir wirklich wissen, ob die Interventionen unter Alltagsbedingungen noch funktionieren? Bei der Preisverleihung, die ich am Anfang nachgestellt habe, gab es in der Jury eine heftige Diskussion darüber, ob eine mustergültige Versorgungsforschungsstudie nicht vor allem wissenschaftlich glänzen muss und Hoffnung geben muss. Anders als in unserer Runde favorisierte, die Mehrheit der Jury die erste Studie. Letztlich fand sich für beide ein Preis.

Gliederung

- 1) **Von Fürsorge und Versorgung zu Teilhabe und Respekt**
- 2) **Was Betroffene und Forscher unterscheidet**
- 3) **Warum sie trotzdem zusammen Studien machen**
- 4) **Welche Rolle die Versorgungsforschung dabei spielt und spielen kann**
- 5) **Unser gemeinsames Forschungsprogramm:
Chancen und Lücken**

Man kann über die gesellschaftliche Orientierung nun lamentieren und schimpfen. Nützen wird es der Versorgungsforschung nicht. Was helfen kann, ist, die besonderen Vorzüge der Versorgungsforschung herauszukehren. Angela Merkel sieht heute auch nicht mehr aus wie auf dem unter Helmut Kohl entstandenen Foto. Versorgungsforschung hat sehr attraktive Seiten. Ein großes Plus ist insbesondere die Patientenorientierung. Patienten sind die natürlichen Verbündeten der Versorgungsforschung, weil nur dort ihre Wirklichkeit abgebildet wird. Dies will vermittelt sein. Versorgungsforschung ist gut beraten, sich auf allen Ebenen um die Patienten zu bemühen.

Meine Damen und Herren, in dieser Angelegenheit ruhen unsere Hoffnungen nun auf Ihnen. In Ihren Anträgen haben Sie eine Reihe von attraktiven Aspekten der Versorgungsforschung aufgegriffen.

Chancen

- **Neue Kommunikationswege**
- **Shared decision making**
- **Empowerment / Eigenverantwortung**
- **Nachsorge**

- **Instrumentenentwicklung**
- **Optimierung der Versorgung / Klass. Patientenschulung**

Mir erscheinen vor allem die Anträge zur Nutzung neuer Technologien attraktiv, etwa den intelligenten Einsatz des Internets; ebenso Modelle des shared decision making oder zur Stärkung der Eigenverantwortlichkeit. Unterstützungssysteme, Nachsorge, sind sicherlich populär.

Andere Dinge sind Patienten vermutlich schwerer zu vermitteln.

Instrumentenentwicklung ist wichtig für die Wissenschaft, dem Patienten ohne aktive Beteiligung bei der Entwicklung vermutlich schwerer zu vermitteln.

Ähnliches gilt für Versorgungsoptimierung und Patientenschulung.

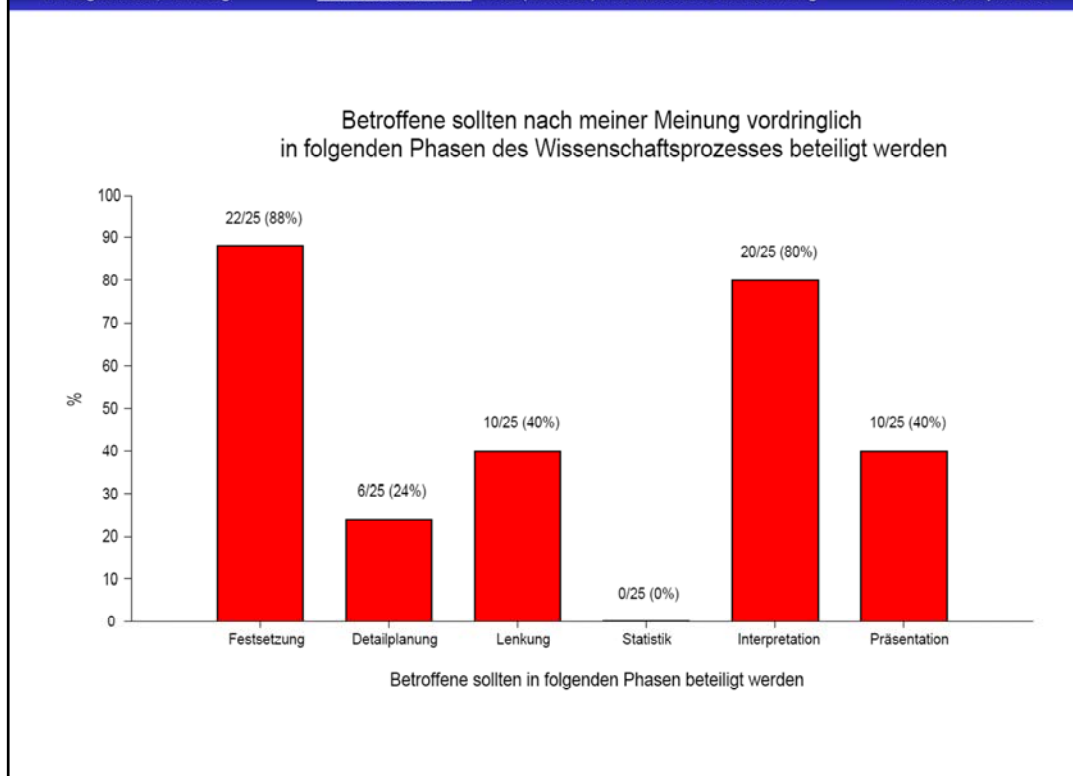
Ich denke, wir sollten die Gelegenheit hier nutzen, um die einzelnen Projekte nicht nur unter dem Gesichtspunkt wissenschaftlicher Korrektheit zu betrachten, das ist eher eine selbstverständliche Voraussetzung, sondern sie auch mal bewusst mit fremden Augen anzusehen, wie attraktiv sie für Außenstehende sind.

Lücken? Wünsche!

- **Beteiligung von Betroffenen an der Studie:
Ausräumen von Barrieren
Räume zum Austausch schaffen**

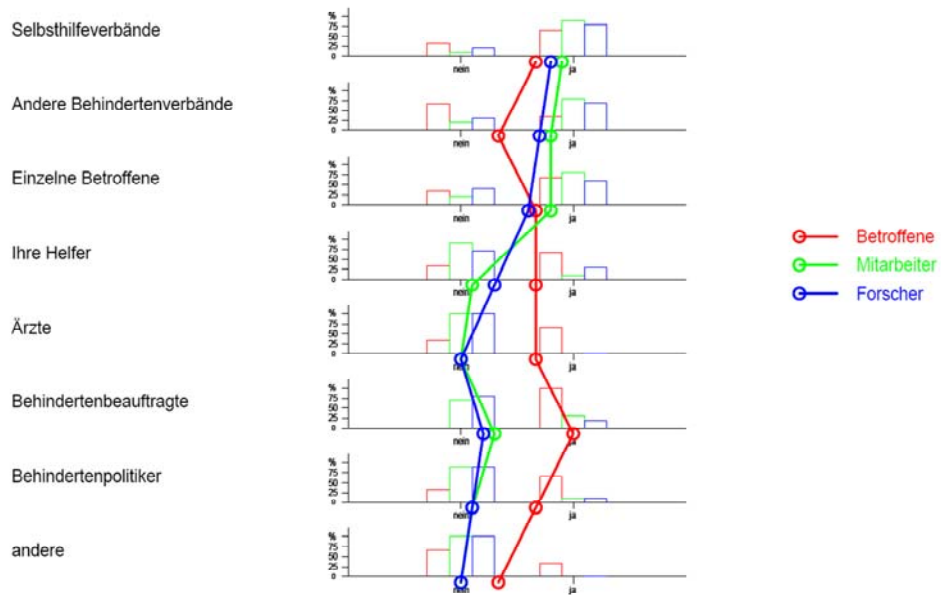
Einige Themen sind nach meinem Eindruck in den Anträgen noch zu kurz gekommen. Möglicherweise tue ich Ihnen damit jetzt etwas unrecht, weil Sie eigentlich mehr vorhaben, als Sie in den Antrag geschrieben haben. Nehmen Sie es vielleicht eher als meine Wünsche auf.

Betroffene werden laut Antragstexten nur in geringem Maße an der Studiengestaltung beteiligt. Wenn man diesen Punkt ernst nimmt, muss man sich, wie wir in Rheinsberg gelernt haben, viele Gedanken über das Beseitigen von Barrieren machen. Der beste Vortrag nutzt wenig, wenn ihn Teilnehmer nicht sehen oder nicht hören können. Für den Austausch muss Platz in Raum und Zeit sein. Das muss organisiert werden.



In Rheinsberg waren sich die drei Gruppen einig, dass die Beteiligung der Betroffenen hauptsächlich bei der Festlegung der Fragestellungen und bei der Interpretation der Ergebnisse erfolgen sollte, nicht so sehr bei den eher technischen Studienabläufen.

Selbstauskunft: Betroffene sollten in Gremien vertreten werden



Den Betroffenen war es eher egal, wer sie vertritt, solange sie überhaupt vertreten sind. Die anderen Gruppen hatten klare Präferenzen für Verbandsvertreter und einzelne Behinderte, wollen keine professionellen Stellvertreter.

Lücken? Wünsche!

- **Beteiligung von Betroffenen an der Studie:
Ausräumen von Barrieren
Räume zum Austausch schaffen**
- **Respekt thematisieren**
- **Incentives**
- **Erforschen von Kommunikationshemmnissen,
Herauslocken des Igels**
- **Projektionen reflektieren**

Die besondere Bedeutung des Respektes wurde bereits besprochen. Hier wäre eine explizite Thematisierung empfehlenswert.

Man sollte sich Gedanken darüber machen, wie Betroffene belohnt werden bzw. werden können, wenn sie sich in einer Studie engagieren.

Kommunikationshemmnisse sollten ein eigenes Thema sein.

Projektionen sollten ins Bewusstsein gehoben werden:

Projektionen

Indianische Weisheit:

„Urteile nie über einen anderen, bevor Du nicht einen Mond lang in seinen Mokassins gegangen bist.“

**Projektionen stehen am Beginn des Forschungsprozesses.
Und am Ende?**

Die zitierte indianische Weisheit klingt anspruchsvoll: wer hat schon Zeit für einen Monat fremdes Leben? Geht das nicht schneller mit Fragebogen?

Die schlechte Nachricht: selbst der eine Monat reicht nicht. Dann weiß man nämlich erst, wie es einem selbst in den Mokassins ginge, aber nicht, wie der andere sich darin fühlt. Als ich mit frischer Lähmung im Bett lag, bekam ich viel Besuch von Ärzten, die meinten genau zu wissen, was in mir vorgeht. Ihr Wissen war allerdings höchst unterschiedlich: vom ersehnten Giftcocktail neben dem Bett bis zur Planung meiner nächsten Skireise. Jeder vermutete, das es mir so gehen müsste, wie er selbst so ein Leben finden würde.

Das mangelnde Wissen um das Innere des anderen füllen wir durch Projektion. Viele Studienanträge befinden sich in dieser Verfassung: die Autoren scheinen schon zu wissen, was das Beste für Ihre Studienteilnehmer ist, es bedarf nur noch der Validierung. Wie ergebnisoffen sind wir noch? Gibt es die Chance der Widerlegung? Kann die Wirklichkeit gegen unsere Projektionen ankommen? Sind die Antragsteller auf divergente Ansichten von Betroffenen innerlich eingestellt?

Wünsche

- **Beteiligung von Betroffenen an der Studie:
Ausräumen von Barrieren
Räume zum Austausch schaffen**
- **Respekt thematisieren**
- **Incentives**
- **Erforschen von Kommunikationshemmnissen,
Herauslocken des Igels**
- **Projektionen reflektieren**
- **Head-to-head-Vergleiche**
- **Nachhaltigkeit im Blick haben, Verantwortung für Folgen**
- **Beispiel sein, Lust auf Nachahmung machen**

Patienten und Ärzte müssen sich in der Therapie in der Regel nicht zwischen Verum und Placebo, sondern zwischen verschiedenen aktiven therapeutischen Wegen entscheiden. In der Arzneimittelforschung beklagen wir, dass aus zulassungstechnischen Gründen immer nur gegen standard care verglichen wird. Wir fordern randomisierte Head-to-head-Vergleiche, d.h. direkte Vergleiche zwischen Therapien. Dasselbe gilt auch und gerade für Interventionen aller Art in der Versorgungsforschung. Es ist unverständlich und unklug, dass manche die randomisierte Studie aus der Versorgungsforschung ausgrenzen wollen. Direkte Vergleiche dienen der Patientenorientierung. Clusterrandomisierte Studien sind eine elegante neue Form, faire Vergleiche echter Alternativen realitätsnah durchzuführen.

Nachhaltigkeit und Denken über das Studienende hinaus sollten fester Bestandteil der Studienperspektive sein.

Vor allem aber: machen sie alles, was Sie tun, so, dass Sie die Lust auf Nachahmung anregen. Gute Beispiele bewirken mehr als viel Apelle – und sie erhöhen unsere gemeinsame Lebensqualität, von Beforschten wie von Forschern.

Danke fürs Zuhören!