

Patientenbeteiligung

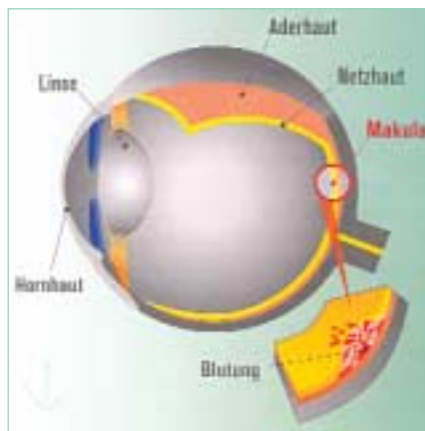
Diagnosespezifische Erfahrungen einbringen

Patienten mit seltenen Netzhautdegenerationen bauen ein bundesweites Netzwerk zur Verbesserung von Versorgung und Forschung auf.

Frank Brunsmann¹, Rainald von Gizycki¹, Klaus Rütter², Alfred Hildebrandt³

Der Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen regt in seinem Jahrgutachten von 2000/2001 an, Patienten stärker an einer kooperativen Entwicklung von Gesundheitszielen, Behandlungs- und Diagnoseleitlinien zu beteiligen. Um eine partnerschaftlich orientierte Zusammenarbeit zu entwickeln, müssen jedoch die fundamental unterschiedlichen Handlungsbedingungen und Voraussetzungen der Patienten mit berücksichtigt werden.

So müssen zum Beispiel die fachlichen Kenntnisse und das Wissen der Patienten über wirksame Verfahrensweisen der Partizipation und Kooperation mit einbezogen werden. Ebenso ist es wichtig, die besonderen emotionalen und kognitiven Anforderungen angesichts – unterschiedlich ausgeprägter – Abhängigkeiten von Ergebnissen des Gesundheitssystems zu berücksichtigen. Darüber hinaus muss ein Blick auf die Ausstattung mit materiellen und personellen Ressourcen und auf eine mögliche Beeinträchtigung der Kontakt-, Arbeits- und Entscheidungsfähigkeit durch die Krankheit selbst geworfen werden. Insbesondere gilt es zu berücksichtigen, dass die eigenständige Partizipation von Patienten mit seltenen Erkrankungen erschwert sein könnte, weil hier sowohl auf Patienten- wie auch auf Ärzteseite Defizite in der Kommunikation und im fachlichen Wissen bestehen. Um hier eine Verbesserung zu erreichen, for-



Querschnitt eines Auges mit degenerativer Netzhauterkrankung – hier einer feuchten altersbezogenen Makuladegeneration.

dert der Sachverständigenrat ausdrücklich dazu auf, „Partizipation jenseits einer Theoriedebatte konkret umzusetzen“.

Das Projekt SND-Netz

Durch das Projekt SND-Netz (Netzwerk von Patienten mit seltenen Netzhauterkrankungen) (2, 3) soll der Forderung des Sachverständigenrates nachgekommen werden. Es wird versucht, ein Netzwerk von Patienten mit seltenen Netzhauterkrankungen aufzubauen und Ansätze zur Befund- und Befindlichkeitsdokumentation zu finden. Das Projekt wird seit 2001 von der Bundesregierung gefördert. Nach Ablauf des ersten Förderabschnitts hat sich gezeigt, dass das Bündeln und Einbringen diagnosespezifischer Patientenerfahrungen sowie die kompetente Interaktion von Patienten mit dem medizinischen Versorgungs- und For-

schungsumfeld lernbar sind. Für das Projekt wurden acht seltene Formen der Netzhautdegeneration für die Netzwerkbildung ausgewählt: Atrophia gyrate, Bardet-Biedl-Syndrom, Choroideremie, Lebersche Kongenitale Amaurose, Refsum-Syndrom, Morbus Stargardt, Usher-Syndrom und Zapfenstäbchen-Dystrophie. Für diese acht Erkrankungen wurden Kontakte zu 21 Augenkliniken sowie Forschungseinrichtungen (inklusive Sehbehindertenschulen) geknüpft. Wichtigster Kooperationspartner bei den Patientenorganisationen war die Selbsthilfevereinigung für erbliche Netzhautdegenerationen „Pro Retina Deutschland e.V.“. Mit ihr wurde eine eigene Kooperationsvereinbarung getroffen. Als weitere Partner des Projekts wirkten vier Patienten- und Angehörigenorganisationen mit: Der Bayerische Blinden- und Sehbehindertenbund e.V. (BBSB), der Bund zur Förderung Sehbehinderter e.V. (BFS), der Deutsche Verein der Blinden und Sehbehinderten in Studium und Beruf e.V. (DVBS) und die Bundesvereinigung von Eltern blinder und sehbehinderter Kinder e.V. (BEBSK).

Während des Projekts konnten durch verschiedene Maßnahmen Rahmenbedingungen für die Kompetenzstärkung der SND-Patienten geschaffen werden:

- Bildung von „Lernpartnerschaften“ zwischen motivierten Betroffenen, die bereits Erfahrungen mit der über den persönlichen Bedarf hinausgehenden Verarbeitung ihrer Erkrankung gesammelt hatten, sowie zwischen Betroffenen und der Projektleitung der ersten Projektphase. Für kontinuierliche

¹ Augenklinik der Charité Berlin

² Charité – Universitätsmedizin Berlin – Augenklinik Campus Virchow-Klinikum, Humboldt-Universität zu Berlin

³ Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung, Bonn

Lernpartnerschaften, die in der Regel telefonisch oder via E-Mail geführt wurden, eignen sich insbesondere aktive Mitglieder etablierter Patientenorganisationen. Es hat sich gezeigt, dass Ärzte und Kliniker die Suche nach motivierten Patienten maßgeblich unterstützen können.

- Hilfreiche Verfahrensweisen, Anregungen und Informationen für Betroffene zur Interaktion mit Ärzten und Forschern wurden in „Arbeitshilfen“ umgesetzt und auf einer projektinternen „Werkstattseite“ zur Verwendung und Verbesserung durch die Aktiven eingestellt. Diese Arbeitshilfen beziehen sich auf die Erkrankung selbst (zum Beispiel strukturierte Krankheitsinformation), auf die Erfassung von Versorgungsmängeln (zum Beispiel Fragebögen), auf die Unterstützung von Forschungsprojekten (zum Beispiel Briefentwürfe), auf Hilfen bei der Internetrecherche (zum Beispiel Zugang zu Fachliteratur) sowie auf Informationen über Institutionen der medizinischen Versorgung (zum Beispiel Listen von Augenkliniken und Forschungsprojekten).

- Interessierte Ärzte und Forscher (4) beteiligten sich maßgeblich an der Schulung der Multiplikatoren (interessierte, aktive Ansprechpartner der SND-Gruppen) auf zwei Seminaren und, wenn erforderlich, an individuellen Kontakten.

Beispiele kooperativer und partizipativer Aktivitäten

Verschiedene Beispiele belegen die erfolgreiche Teilnahme der Patienten an Forschung und Versorgung, an der Aufdeckung von Forschungs- und Versorgungsdefiziten, an der Umsetzung von Expertenwissen für Patientengruppen und an der Unterstützung von Forschungsarbeiten:

- Es hat sich unter anderem gezeigt, dass bei SND-Patienten ein starkes Bedürfnis nach strukturierten und präzisen Orientierungshilfen für Prävention, Therapie und Rehabilitation ihrer Erkrankungen besteht. Deshalb wurden im Rahmen des Projekts bei der Erstellung von patientenverständlichen Krankheitsbeschreibungen in

Zusammenarbeit zwischen Klinikern und Patienten eigene versorgungsrelevante Erfahrungen berücksichtigt. Darüber hinaus wurden Fragen mit einbezogen, die sich aus der Befassung der Patienten mit Forschungsliteratur ergaben. Im Ergebnis hat dies unter anderem dazu geführt, diagnosespezifische Empfehlungen mit Hinweisen auf mögliche präventive, therapeutische und rehabilitative Maßnahmen zu erstellen. Diese können künftig aktualisiert und gegebenenfalls durch vorhandene Leitlinien ergänzt werden.

- Patienten und ihre Angehörigen, die vom Bardet-Biedl-Syndrom (BBS) betroffen sind, begleiten aktiv ein molekulargenetisches Forschungsprojekt. Das Bardet-Biedl-Syndrom kennzeichnet sich durch die sechs Kardinalsymptome Retinitis pigmentosa, Polydaktylie, Adipositas, mentale Retardation, Genitalhypoplasie und Nierenerkrankungen, die in verschiedenen Kombinationen und unterschiedlicher Ausprägung vorkommen können. Die Mutter eines BBS-Betroffenen wurde von einer am Projekt beteiligten Augenklinik zu einem aktiven Engagement als BBS-Ansprechpartnerin gewonnen. Sie traute sich allerdings anfänglich nicht zu, mit Ärzten und Forschern in Kontakt zu treten, weil sie den eigenen Wirkungsmöglichkeiten zunächst pessimistisch gegenüberstand. Sie baute jedoch im Projektverlauf durch die Lernpartnerschaft einen themenzentrierten und zunehmend eigenständigen Umgang mit Fachinformationen und mit interessierten Klinikern und Forschern auf. Als Multiplikatorin unterstützte sie substanzvoll ein molekulargenetisches Forschungsprojekt, indem sie Mitglieder ihrer Gruppe (BBS-Patientengruppe in der Pro Retina) über die Projektziele kontinuierlich informierte und zu Blutspenden für Forschungszwecke motivierte. Von ärztlicher Seite wurde sie außerdem bei der Erstellung eines Aufsatzes zur Bedeutung der Früherkennung des BBS aus Betroffenenperspektive und in der Arbeit der BBS-Gruppe unterstützt.

- Ein SND-Patient nutzte als „Multiplikator“ für Zapfen-Stäbchen-Dystrophie die Anregungen, die in einer Arbeitshilfe des SND-Projekts gegeben

wurden. Er entwickelte eigenständig einen Fragebogen für Betroffene mit dieser Diagnose. Die Zapfen-Stäbchen-Dystrophie ist eine Form der erblichen Netzhautdegeneration, bei der zunächst die Zapfen-Photorezeptoren (Tagsehen, Sehschärfe, Farbsehen), anschließend die Stäbchen (Dämmerungssehen) degenerieren. In dem Fragebogen wurden auch Aspekte persönlicher kritischer Erfahrungen bei der medizinischen Versorgung und aus Patientensicht wichtige Aspekte des Krankheitsverlaufs mitaufgenommen. Der Rücklauf der Fragebögen lag mit 81 Prozent von 26 angeschriebenen Personen sehr hoch. Die Auswertung ergab, dass eine große Zahl von Betroffenen Blutproben für molekulargenetische Untersuchungen zwar abgegeben hatte, die Patienten erhielten jedoch teils auch nach mehreren Jahren (drei bis sechs Jahren) weder positive noch negative Untersuchungsergebnisse. Die Ergebnisse dieser Befragung weisen auf die Möglichkeit der Selbsterhebung als Basis einer Verbesserung professioneller Dienstleistungen hin. So wurden zum Beispiel Defizite wie die für Patienten ungenügenden Angaben zur Differenzierung von Blutentnahmen für Forschungs- beziehungsweise diagnostische Zwecke deutlich. Betroffene Patienten erwarten mit der Abgabe einer Blutprobe klare Informationen zum Zweck der Entnahme und zu Art und Zeitpunkt einer Rückmeldung. Sind solche Informationen nicht möglich, sollte dies den Patienten zumindest begründet werden.

- Alle SND-Gruppen nutzten SND-spezifische Fachpublikationen zur Informationsbeschaffung und Informationsweitergabe, wobei neben der PubMed-Datenbank (5) auch die Beschaffung der Originalaufsätze via elektronischer Dokumentenlieferung genutzt wurde (6). Multiplikatoren sprachen Autoren dieser Publikationen gezielt auf ihre Aussagen und Ergebnisse an.

Der Dialog geschulter Multiplikatoren mit Experten kann zum schnellen Wissenstransfer und zur Verbesserung der medizinischen Versorgung beitragen. So führte das Studium der deutschsprachigen Fachpublikationen im Bereich BBS (nach erfolgreicher Kontakt-

aufnahme mit einem ärztlichen Lehrstuhlinhaber) dazu, Empfehlungen für spezielle Kontrolluntersuchungen zur Früherkennung geben zu können. Diese Empfehlungen wurden anschließend bei der Abfassung einer „Wunschliste“ berücksichtigt, die Patienten an Ärzte richteten.

- Auf Patientenseite wurde der Wunsch geäußert, wertvolle, aber bisher ungenutzte Ressourcen zu berücksichtigen, die in den Krankheitsverläufen, Erfahrungen sowie in der Mitwirkungsbereitschaft der Betroffenen an Forschungsprojekten liegen und die unter voller Wahrung der Patientenrechte in die Gestaltung geeigneter Dokumentationsverfahren Eingang finden sollten. Hierfür erwies sich die Verbindung patientenorientierter Entwicklungen zur Elektronischen Gesundheitsakte (EGA) mit der Konzeption der „Verweisdatenbank“ als besonders nützlich. Ein Krankheitsbild, bei dem eine empirische Analyse des Zusammenhangs von Krankheitsverläufen und Behandlungsverfahren höchst wünschenswert wäre, stellt das Refsum-Syndrom dar. Das Refsum-Syndrom ist gekennzeichnet durch eine Netzhautdegeneration, Verminderung des Riech- und zum Teil des Hörvermögens sowie eine Polyneuropathie. Pathogenetisch handelt es sich um eine Fettstoffwechselstörung mit Erhöhung des Phytansäurespiegels.

Eine derart gestaltete Elektronische Gesundheitsakte ist deshalb nützlich, weil die Patienten die Dokumente selbst verwalten können, sie dadurch besser versorgt sind und eine qualitätsgesicherte Dokumentation bedeutsam für die Forschung ist. Eine Verweisdatenbank mit Informationen, die von Patienten freigegeben wurden, ermöglicht Forschern und Klinikern einen gerade bei seltenen Krankheiten wichtigen Überblick über das Patientengut zur Durchführung einer Studie. Ein Angebot an Betroffene zur Beteiligung an solchen Studien sollte deren Anonymität sichern und ihnen die Entscheidung bezüglich Wahlmöglichkeit und Kontaktaufnahme überlas-

sen. Die Sicherheitstechnologien, die im Bereich der elektronischen Patientenakte entwickelt worden sind, scheinen für diese Zwecke geeignet. Das Konzept wird in gegenseitiger Abstimmung mit dem Projektbeirat im Rahmen eines Unterauftrags der Gesakon GmbH (7), Münster, zunächst in einem Probebetrieb der Elektronischen Gesundheitsakte („SND-EGA“) umgesetzt.

Die Konzeption dieses Probebetriebs enthält wesentliche Elemente für die bundesweite Entwicklung der Elektronischen Gesundheitsakte, die für die Beteiligung von Patienten auch anderer Erkrankungen geeignet ist.

Fazit und Ausblick

Am Beispiel SND hat sich gezeigt, dass eine diagnosespezifische Bündelung von Patientenerfahrungen möglich und für eine gemeinsame Netzwerkbil-



Das Einbringen eigener Erfahrungen in die Behandlung – bei SND-Patienten mit stark eingeschränkter Sehfähigkeit – kann für Forschung und Versorgung eine Bereicherung sein.

dung und sachkundige kollektive Interessenvertretung besonders hilfreich ist. Patientenorganisationen, wie zum Beispiel Pro Retina, zeigen, dass sie eine diagnosespezifische Interessenvertretung in einer professionellen und politischen Umgebung durch ihre organisatorischen Ressourcen in besonderem Maß fördern können. Die hierfür erforderlichen Schritte, die im SND-Projekt dokumentiert wurden (8), lassen sich auch auf andere seltene Erkrankungen übertragen. Zunächst sollte ein loser Zusammenschluss diagnosesgleich Betroffener gebildet wer-

den. Die Diagnosegruppe kann dann in eine Patientenorganisation oder einen Dachverband integriert und es können Lernpartnerschaften innerhalb und außerhalb der Organisation gebildet werden. Es sollte innerhalb der Patientenorganisation (oder des Dachverbands) Konsens über Innen- und Außenvertretung bei diagnosespezifischen Fragestellungen bestehen. Die Erfahrungen von Betroffenen lassen sich nicht zuletzt bei spezifischen Vertretungs- und Partizipationsaspekten im gesundheitspolitischen Raum, insbesondere bei Forschungs- und Versorgungsfragen, nutzen.

Schwerpunkte des Folgeprojekts „SND-Netz in Aktion“, das im Juli 2003 gestartet wurde, sind die Organisations- und Personalentwicklung sowie die Durchführung von Aktivitäten zur medizinischen Forschung und Versorgung in den etablierten Netzwerken und Patientenorganisationen. Hierzu gehören [1.] die Unterstützung und Begleitung der Multiplikatoren beim Ausbau von Kontakten bezüglich medizinischer Forschung und Versorgung, [2.] die Schaffung nachhaltiger Strukturen zur Integration der SND-Gruppen und der bisherigen Begleitaktivitäten der Projektleitung in die Patientenorganisationen, [3.] die Anwendung und Ausweitung von Methoden der qualifizierten diagnosespezifischen Vernetzung, Partizipation und Kompetenzvermittlung an chronisch kranke Patienten, [4.] die Ausweitung des SND-

Netzwerks auf europäischer Ebene sowie [5.] der Transfer der Ergebnisse auf andere seltene Krankheitsgruppen mit Augenbeteiligung.

■ Zitierweise dieses Beitrags:
Dtsch Arztebl 2004; 101: A 2026–2029 [Heft 28–29]



Die Zahlen in Klammern beziehen sich auf das Literaturverzeichnis, das beim Verfasser erhältlich oder im Internet unter www.aerzteblatt.de/lit2804 abrufbar ist.

Anschrift für die Verfasser:

Prof. Dr. med. Alfred G. Hildebrandt
Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung
Am Propsthof 78 a, 53121 Bonn

Patientenbeteiligung

Diagnosespezifische Erfahrungen einbringen

Patienten mit seltenen Netzhautdegenerationen bauen ein bundesweites Netzwerk zur Verbesserung von Versorgung und Forschung auf.

Frank Brunsmann¹, Rainald von Gizycki¹, Klaus Rütter², Alfred Hildebrandt³

Literatur

1. Sachverständigenrat für die Konzertierte Aktion im Gesundheitswesen: Bedarfsgerechtigkeit und Wirtschaftlichkeit. Band I: Zielbildung, Prävention, Nutzerorientierung und Partizipation. Band II: Qualitätsentwicklung in Medizin und Pflege. Gutachten 2000/2001 (Kurzfassung).
2. Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): Exemplarischer Aufbau eines Netzwerks von Patienten mit seltenen Netzhautdegenerationen, insbesondere Usher-Syndrom und Chorioideremie (Vorsitzender des Projektbeirats: A. Hildebrandt; Projektleiter: F. Brunsmann, R.v. Gizycki), empirica GmbH, Bonn 2001 – 2003
3. Bundesministerium für Gesundheit und Soziale Sicherung (BMGS): Projekt „SND-Netz in Aktion“ (Vorsitzender des Projektbeirats: A. Hildebrandt; Projektleiter: F. Brunsmann, R.v. Gizycki, K. Rütter), Charité, Berlin 2003–2006
4. Prof. B. Lorenz, Regensburg, Leiterin des Beiratsarbeitskreis Datenbanken; Prof. K. Rütter, Leiter des Beiratsarbeitskreises Schulung; Prof. U. Kellner und Prof. K. Rütter, Berlin, Referenten der SND-Schulungsseminare in Berlin (September 2002) und Frankfurt (März 2003)
5. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/PubMed/>
6. <http://www.subito-doc.de>
7. <http://www.akteonline.de>
8. von Gizycki, R.: Die Usher-Gruppe in der Pro Retina: Ein Beispiel für die Netzwerkbildung von Patienten mit seltenen Erkrankungen. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2004, Deutsch Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (in Vorbereitung)