

Wenn Patienten lernen, Ergebnisse medizinischer Forschung zu bewerten

Patienten der Cochranegruppe für Hämatonkologische Erkrankungen (CHMG) wurden durch systematisch entwickelte Schulungen in Evidenzbasierter Medizin befähigt, wissenschaftliche Publikationen zu bewerten, um an Entscheidungsprozessen in Forschung und Gesundheitswesen mitzuwirken.

Olaf Weingart, Nicole Skoetz

Über die Beteiligung von Patienten bei der medizinischen Entscheidungsfindung wird im Zusammenhang mit dem Schlagwort „shared decision making“ in den letzten Jahren verstärkt diskutiert. Dabei werden sie einmal in der Rolle des (passiven) Kranken, Koproduzenten von Gesundheit, Partners im ärztlichen Entscheidungsprozess, des Kunden oder auch des Bewerbers von Gesundheitsdienstleistungen betrachtet. Im Zuge der zunehmenden „Kundenorientierung“ in Praxis und Klinik, geht es häufig um die Fragen:

- was möchte der Patient, wenn er zu mir in die Klinik kommt?
- wie nehme ich seine Bedürfnisse wahr?
- wie setze ich dieses im klinischen Alltag um?

Hinzu kommt seine Rolle als Bürger, der die Gewährleistung von funktionierenden, bezahlbaren Versorgungseinrichtungen und gesundheitsförderlichen Lebensbedingungen einfordert⁽¹⁾. In einer Anfang 2004 in der ÖKZ veröffentlichten Checkliste zu „Evidence-based Health Care“ für Entscheidungsträger im Gesundheitswesen wird u.a. abgefragt, ob eine Intervention für Patienten, Leistungserbringer und Politik akzeptabel ist, aber nicht, ob und wie Patienten an den Entscheidungsprozessen beteiligt werden⁽²⁾. Somit bleibt hier, ähnlich wie häufig in der klinischen Alltagssituation, offen, wer letztlich diese Entscheidungen trifft und welche Informationsbasis von den am Entscheidungsprozess Beteiligten genutzt wird. Die Umsetzung der Evidenz-basierten Medizin (EbM) bedeutet, dass der Arzt seine individuelle (klinische) Erfahrung mit der bestmöglichen verfügbaren, externen Evidenz aus der systematischen Forschung verbindet und die Bedürfnisse des Patienten berücksichtigt⁽³⁾.

den ihm zugänglichen Wissensressourcen beruht. Neben Publikumsmedien (Zeitschriften, Radio und TV) und privaten Kontakten wird von Patienten zunehmend das Internet genutzt, um sich über Gesundheitsfragen zu informieren⁽⁵⁾.

EbM ist als Methode des strukturierten Vorgehens zur Problemlösung zu sehen, welches nach David Sackett in 5 Schritten abläuft:

- Frage formulieren
- Systematische Suche nach Wissen
- Kritische Bewertung (critical appraisal)
- Anwendung auf Patienten
- Überprüfung des Vorgehens

EbM tritt ausdrücklich mit dem Anspruch an, nicht möglichst viele Informationen, sondern die jeweils „beste“ Information anzubieten⁽⁴⁾. Hierbei ist zu berücksichtigen, dass die Entscheidungsgrundlage beim Patienten sowohl auf individuellen (in der Regel überwiegend persönlichen und nicht klinischen) Erfahrungen, als auch auf

Es wird erwartet, dass die aktive Einbindung von Patienten in Entscheidungsprozesse zur Verbesserung der medizinischen Qualität führt, was daher auch für die Medizinforschung gefordert wird⁽⁶⁾. Damit die Qualitätssteigerung im Sinne der EbM auch erreicht werden kann, sollte der Patient bzw. Bürger in der Lage sein:

- zu seinen individuellen Bedürfnissen die richtigen Fragen zu stellen,
- nach Wissen (externer Evidenz) zu suchen,
- diese Informationen zu bewerten und einzuordnen,
- und die Erkenntnisse in den Entscheidungsprozess einfließen zu lassen.

Diese Forderung ist unabhängig davon, ob ein Patient bei Ihnen in der Ambulanz sitzt und nachfragt, ob sein Leiden nicht nach der gestern im Fernsehen gezeigten „neuesten und besten OP-Methode XY“ therapiert werden kann oder als Patientenvertreter in der Leitlinienkommission Ihrer Fachgesellschaft mitwirkt. Hieraus ergibt

sich die Frage, in welchem Umfang der Patient lernen muss, Strategien zur strukturierten Problemlösung anzuwenden.

Kann EbM auch medizinischen Laien vermittelt werden?

Vor dem Hintergrund, dass zur Stärkung der Interessenvertretung von Patienten die Zugänglichkeit und Qualität der Information verbessert werden muss, begannen in den letzten Jahren mehrere Arbeitsgruppen in Deutschland damit, Wege zu finden, auch Patienten EbM näher zu bringen. Wie wichtig diese Vorarbeiten sind, zeigt die zurzeit in Deutschland geführte Diskussion um den Unterstützungsbedarf für Patientenvertreter zur Umsetzung der im Rahmen des deutschen GKV-Modernisierungsgesetzes erstellten Patientenbeteiligungsverordnung⁽⁷⁾.

Arbeitsgruppen mit EbM-Schulungsangeboten für Nichtärzte in Deutschland

Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ), www.patienten-information.de

Schulungsprogramm zur Unterstützung des Patienteninformationsdienstes des ÄZQ durch Mitarbeiter von Patientenberatungsstellen (Curriculum Patientenberatung).

Cochrane-Gruppe für Hämatonkologische Erkrankungen (CHMG), www.chmg.de

Cochrane-Workshops für Patienten, Angehörige, Vertreter von Selbsthilfegruppen und Patientenorganisationen, die sich an der Forschung und der Arbeit der Cochrane Collaboration beteiligen wollen.

Fachwissenschaft Gesundheit, Universität Hamburg, www.patienteninformation.de

Mitglieder und Mitarbeiter aus Selbsthilfegruppen, Patienteninitiativen und anderen Einrichtungen der Patientenunterstützung und -beratung, sowie Patientenvertreter, die im Zuge der Mitarbeit in einem Gremium die Patientenperspektive in die Auseinandersetzungen um Studiendesign und Forschungsschwerpunkte einbringen wollen.

Wie kommt die CHMG zu dieser Aufgabe?

Die CHMG ist eine der 51 Reviewgruppen der Cochrane Collaboration mit dem Schwerpunkt maligner Lymphome und Leukämien. Dieses Netzwerk aus Ärzten, Wissenschaftlern und Patienten wurde 1992 gegründet und hat sich zur Aufgabe gemacht, qualitativ hochwertige systematische Übersichtsarbeiten (Cochrane Reviews) auf der Grundlage klinischer Studien zu erstellen, zu verbreiten und zu aktualisieren.

Die Reviews sollen das vorhandene Wissen optimal zusammenfassen, um so die wissenschaftliche Basis für Therapieentscheidungen zu optimieren. Dabei ist das aktive Einbeziehen von Patienten und Angehörigen, die in diesem Kontext Consumer genannt werden, eines der Prinzipien der Cochrane Collaboration. Sie sollen gewährleisten, dass die Patientenperspektive in den Reviews vertreten ist, patientenrelevante Fragen beantwortet werden und die Übersichtsarbeiten auch für Betroffene hilfreich und anwendbar sind.

Das seit März 2003 durch die Deutsche Krebshilfe geförderte Projekt sollte neben spezifischer Unterstützung der Patienten bei der Mitarbeit in der CHMG auch helfen, bestehende Barrieren im Wissenstransfer und Zugang zu EbM für Krebspatienten abzubauen.

Darüber hinaus sollte das Consumer-Netzwerk der CHMG langfristig einen Beitrag zur Partizipation von Patienten und Bürgern an Entscheidungen im Gesundheitswesen leisten.

Das Erreichen dieser Ziele ist jedoch auch an einige Voraussetzungen gebunden. So zeigte eine im Juni 2003 innerhalb der Cochrane Collaboration durchgeführte Umfrage u.a., dass Schulungsmaßnahmen ein wesentlicher Bestandteil zur Initiierung, Aufrechterhaltung und Optimierung der Mitarbeit von Patienten sind.

EbM-Workshops für Patienten: Wie?

Die ersten Konzepte der Patientenworkshops der CHMG basierten auf den Erfahrungen verschiedener nationaler und internationaler Arbeitsgruppen, die sowohl Ärzte als auch medizinische Laien als Zielgruppe ansprachen. Die bisherigen Erfahrungen und die begleitende Evaluation der durchgeführten Workshops zeigen, dass ein solches Konzept zur Schulung in EbM auch bei Patienten erfolgreich umgesetzt werden kann.

In diesem Zusammenhang ist besonders erwähnenswert, dass im Zuge der bedarfsgerechten Weiterentwicklung des Konzepts auf Wunsch der Patienten eine Anleitung zur Suche und Recherche von Informationen in medizinischen Fachdatenbanken im Programm aufgenommen wurde.

Die Lernbarrieren sind mit den Erfahrungen von EbM-Kursen für Ärzte⁽⁸⁾ vergleichbar:

- teilweise englischsprachiges Material nutzen zu müssen
- unterschiedliche Kenntnisse und Erfahrungen im Umgang mit weiteren Hilfsmitteln, insbesondere dem Gebrauch von Computern und Internetnutzung
- unterschiedliches Wissen über die behandelte Fragestellung, wobei bei Patienten die Informationsbewertung sowohl von den Unterschieden im Inhaltswissen (Fachwissen), als auch durch die mitunter starke persönliche Betroffenheit beeinflusst wird.

Auch wenn bei den Patientenworkshops der CHMG zu EbM-Grundkursen für Ärzte vergleichbare Inhalte angeboten wurden, halten wir nicht zuletzt wegen dieser Barrieren eine gemeinsame Schulung von Patienten(vertretern) und Ärzten zur Vermittlung von EbM-Grundlagen für nicht sinnvoll.

Einen anderen Ansatz verfolgen die im Rahmen eines Modellprojektes beim ÄZQ durchgeführten Kurse für Patientenberater

(www.patienten-information.de), die zum Ziel haben, die Qualität in der Beratung zu verbessern. Dieses Programm enthält die Module zum Umgang mit der Internettechnologie, dem Patienteninformationssystem und dem Qualitätsbewertungsinstrument für Patienteninformationen (DISCERN) sowie spezielle Aspekte der Kommunikation der Evidenz[®].

Auch hier konnten die Erfahrungen der CHMG bestätigt werden, dass

- EbM-Schulungskonzepte auch bei medizinischen Laien sinnvoll durchzuführen sind.
- Aufgrund des Aufwandes es unrealistisch ist, zu erwarten, dass zukünftig alle individuellen Patienten auf diesem Wege eine solide Basis für ihre Entscheidungen erhalten können.
- Für Multiplikatoren (sei es als Patientenberater oder in Gremien mitwirkende Patienten) die Teilnahme an Schulungen hilfreich ist.

Programmübersicht des CHMG Kurses, September 2004

- Die Cochrane Collaboration: Hintergründe, Ziele
- Datenbanksuche und Literaturrecherche
- Wie beurteile ich den Nutzen und die Nachteile einer Therapie? Einführung in die medizinische Statistik
- Kritische Beurteilung einer klinischen Studie: Was macht eine gute, was eine schlechte Studie aus?
- Möglichkeiten der Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen und in der Cochrane Collaboration

Für Österreich ist daher zu überlegen, wie die Patientenanwälte und Mitarbeiter in der Patientenberatung an dieser Entwicklung partizipieren können und welcher Schulungsbedarf hier für die auf den verschiedenen Ebenen arbeitenden Multiplikatoren besteht. ■

Literatur:

⁽¹⁾ Dierks ML, Schwartz FW. Rollenveränderungen durch New Public Health. Bundesgesundheitsbl-Gesundheitsforsch- Gesundheitsschutz. 2001;44:796-803.

⁽²⁾ Narath M. Die Checkliste Entscheidungen im Gesundheitswesen. Österreichische Krankenhauszeitung. 2004;45(1):10-11.

⁽³⁾ Sackett DL, Rosenberg W, Muir-Gray JA, Haynes RM, Richardson WS. Evidence-based medicine. What it is and what it isn't. BMJ.1996;312:71-72. Übersetzung: Was ist Evidenzbasierte Medizin und was nicht? Münch med Wschr. 1997;139:644-645. Verfügbar: <http://www.ebm-netzwerk.de>

⁽⁴⁾ Ärztlichen Zentralstelle Qualitätssicherung (ÄZQ), Deutsches Netzwerk Evidenzbasierte Medizin (DNEbM e.V.). Curriculum Evidenzbasierte Medizin, Köln; ÄZQ 2002. Verfügbar: www.aezq.de oder www.ebmnetzwerk.de

⁽⁵⁾ Fiene M, Sängler S, Thomeczek C, Ollenschläger G. Neuer Ansatz zur Qualitätssicherung medizinischer Informationen im Internet. Onkologe 2000; 8(11):1238-9.

⁽⁶⁾ Lockwood S. Involving patients in clinical research. BMJ 1999;319:724-25.

⁽⁷⁾ Rühmkorf D. Patientenvertreter: Erste Einsätze bewältigt. Deutsch Ärztebl. 2004;101(11):A-680 / B-564 / C-552.

⁽⁸⁾ Meyer T, Ströbel A, Raspe HH. Evidenzbasierte Medizin aus Sicht niedergelassener Ärztinnen und Ärzte: ein repräsentativer Survey zu Akzeptanz und Fortbildungsinteressen. Z.ärztl Fortbil. Qual.Gesund.wes. 2004;98(4):293-300.

⁽⁹⁾ Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin (ÄZQ). Curriculum Patientenberatung (2. Auflage). Köln: ÄZQ;2004. Verfügbar: www.patienten-information.de.

DR. NICOLE SKOETZ



OLAF WEINGART



Informationen zur Patientenmitarbeit bei der CHMG
Arbeitsgruppe Patientenmitarbeit
Cochrane Reviewgruppe für hämatologische Erkrankungen (CHMG) , Klinik I für Innere Medizin an der Universität zu Köln
Kerpener Straße 62, D-50937 Köln
Tel: +49 (0)221 / 710770-20
Fax: +49 (0)221 / 710770-24
patienten@chmg.de, www.chmg.de