

Was möchten Sie eigentlich?

Patientenpräferenzen in Forschung und Therapie



von Liesa Regner-Nelke

Glatt oder lockig?“ fragt mich die Friseurin und blickt mir aufmunternd durch den Spiegel zu. Eine Frage, die mich zum Ende jedes Haarschnitts erwartet. Noch bevor ich meine Antwort geben kann, spricht sie weiter: „Sie haben so natürlich welliges Haar, da können wir sicher großartige Locken herausarbeiten.“ Die Friseurin wickelt demonstrativ eine Haarsträhne um ihren Finger und lässt sie in einer Korkenzieherform auf meine Schulter fallen. Ich nicke und es ist entschieden. Eigentlich wäre meine Antwort „glatt“ gewesen, jedoch möchte ich mich ungern gegen den Rat der Haarexpertin stellen. Nach 45 Minuten verlasse ich mit einem krausen Lockenkopf und etwas schlechter Laune den Salon. Eine Dusche später ist das haarige Fiasko bereits wieder bereinigt und ich stelle meinem Spiegelbild die Frage „Glatt oder glatt?“ und ziehe anschließend Strähne für Strähne durch ein Glätteisen. Während die Entscheidung meiner

Friseurin über meinen – im wahrsten Sinne des Wortes – Kopf hinweg nur kurzzeitige und harmlose Folgen hatte, so können andere Entscheidungssituationen wesentliche und permanente Schäden hinterlassen. Damit meine ich nicht eine vermastete Dauerwelle oder zu helle Strähnen. In der Medizin entscheiden wir ständig über Körper und Psyche unserer Patient*innen. Besonders kritisch wird es, wenn die Frage nach dem Wunsch der Betroffenen nicht einmal gestellt wird.

Geleitet nach den Vorsätzen guter medizinischer Praxis, Leitlinien und evidenzbasierter Medizin ist die Vorstellung, nicht im Interesse unserer Patient*innen, zu handeln kaum denkbar. Dennoch zeigen Ergebnisse der Forschung, in der die Präferenz von Erkrankten bezüglich des Krankheitsverlaufs und Behandlungserfolges untersucht werden, überraschende Erkenntnisse.

So würden Betroffene mit erhöhtem Blutdruck eine einmalige Katheter-intervention einer lebenslangen medikamentösen Therapie vorziehen und Personen mit einem kardiovaskulären Risikoprofil empfinden einen schweren Schlaganfall als tragischer als das Sterben.^{1,2} Im Gegensatz hierzu steht die Vorstellung und der Wunsch der Patient*innen nach der problem-lösenden Pille, dem Lebenserhalt als uneingeschränktes Therapieziel. Doch nicht erst bei der Behandlung zeigt sich die Einbeziehung und Evaluation der Präferenz der Betroffenen als sinnvoll. Auch bei der Frage nach Forschungsmethoden kann diese Perspektive nützlich sein. In einer Studie von Bucker et al., in der Menschen mit Typ-2-Diabetes innerhalb von Fokusgruppen zu Wün-

»Weniger passiver Bestandteil«

schen hinsichtlich der Diabetesforschung befragt wurden, hatte man Selbstmanagementfähigkeiten, das Verhindern von Folgeerkrankungen und die Grundlagenforschung wenig priorisiert. Vielmehr waren die Teilnehmenden an kurzfristig umsetzbaren Problemlösungen interessiert.³ Ersteres macht jedoch einen großen Anteil des Forschungsfeldes aus. Sind die Patient*innen mehr in die Forschung eingebunden und weniger ein passiver Bestandteil dieser, erhofft man sich durch patientenzentrierte Therapien und Managementstrategien unter anderem eine bessere Adhärenz. Die Universität Bremen veröffentlichte zur Förderung dieses Ansatzes eine Handreichung, mit der die Einbindung von Betroffenen in klinische Forschungsprojekte erläutert und mithilfe von praktischen Beispielen dargestellt wird. Hier wird zudem erklärt, dass unabhängig von den Ergebnissen der Forschung und den daraus entstehenden neuen Behandlungsmethoden bereits die Einbeziehung an sich für die Erkrankten positive Auswirkungen haben kann. So wird zum Beispiel das Wissen zur eigenen Erkrankung erweitert und durch Wertschätzung das persönliche Empowerment gefördert.⁴

Vier Monate später sitze ich wieder bei meiner Friseurin. Diesmal fest entschlossen keine Kompromisse einzugehen. „Was machen wir den heute?“ fragt sie und wühlt dabei in dem kleinen Regal neben sich nach der passenden Bürste. Ich rattere meinen Standardtext „Nur die Spitzen, so viel wie nötig, so wenig wie möglich“ herunter und halte kurz inne. „Am Ende hätte ich die Haare gerne glatt gestylt, denn ich wünsche mir eine Abwechslung von meinen natürlichen Wellen.“

Sie unterbricht ihre Suche nach der Bürste und blickt mich an. „Jaja, das höre ich oft, ich glaube man möchte immer das was, was man nicht hat.“ „Wahrscheinlich“ sage ich, „Dazu sollte man mal eine Studie machen.“

Liesa Regner-Nelke

- Schmieder RE et al. Clin Res Cardiol 2019; 108: 1331-1342; doi: 10.1007/s00392-019-01468-0
- Salomon NA et al. Stroke 1994; 25: 1721-5; doi: 10.1161/01.str.25.9.1721
- Bucker B et al. Diabetol Stoffwechs 2019; 56-63; doi: 10.1055/a-0631-8258
- Jilani H et al. doi: 10.26092/elib/229

Handreichung zur Patientenbeteiligung:
media.suub.uni-bremen.de/handle/elib/4432

»Vorstellung einer problem-lösenden Pille«



Foto: iStock/latweil

„Absolut qualifiziert“

VDBD: Diabetesfachkräfte könnten Schulungen für DMP Adipositas durchführen

BERLIN. Damit die Therapie von Adipositas gelingt, müssen Betroffene einige Verhaltensweisen ändern. Diabetesfachkräfte wissen, wie man Patienten dabei unterstützt.

Derzeit erarbeitet der Gemeinsame Bundesausschuss das DMP Adipositas. Wie bei Disease-Management-Programmen üblich, soll es Schulungsangebote für Patient*innen geben. Es sei für den Behandlungserfolg wesentlich, über Einflussfaktoren wie Ernährung, Bewegung, Schlafstörungen und Stress informiert zu sein, heißt es seitens des Gremiums. Als Berufsgruppen, die diese Schulungen durchführen können, wären Diabetesberater*innen und Diabeteassistent*innen geeignet, betont der VDBD. Denn wie bei Diabetes gehe es auch bei der Behandlung von Adipositas um Verhaltensänderungen, erklärt Dr. NICOLA HALLER, Vorsitzende des Verbands sowie Medizinpädagogin, Diabetesberaterin und WB Ernäh-

rungsmedizin (BLÄK). Angehende Diabetesfachkräfte würden sich in ihrer Weiterbildung die pädagogischen Kompetenzen aneignen, die es brauche, um auf Patienten eingehen zu können. Sie seien es gewohnt, deren Gesundheitskompetenz zu fördern und sie zum Selbstmanagement zu befähigen. Auch über ernährungsspezifisches Wissen verfügen Diabetesberater*innen und Diabetesassistent*innen. Insgesamt seien sie „absolut qualifiziert“ die Schulungen durchzuführen, meint Dr. Haller. Ernährungsfachkräfte seien vom G-BA bereits als Leistungserbringer für das DMP anerkannt. Der VDBD weist darauf hin, dass rund 15 % der Kinder und Jugendlichen in Deutschland als übergewichtig oder adipös gelten. Der Verband wünscht daher, dass das DMP auch im pädiatrischen Bereich eingesetzt wird. Zudem könne es nur Erfolg haben, wenn die Finanzierung der Leistungen gewährleistet sei. Ideal sei eine eigene Abrechnungsziffer. *IsA*

Lilly: Lyumjev
 (id #9413874)
 170.0 mm x 140.0 mm