

Bern

Warum Laien für die Forschung so wichtig sind

Medizin-Professorin in Bern Onkologin Eva Segelov erklärt, warum es bei bestimmten Forschungsprojekten dringend die Bevölkerung braucht. Das Konzept gewinnt in der Schweiz zunehmend an Bedeutung.

Brigitte Walser

Würde ich die medizinischen Tests lieber am Morgen oder eher nach Feierabend über mich ergehen lassen? Verstehe ich überhaupt, worum es bei den geplanten Abklärungen geht? Solche und andere Fragen stellen sich rund 45 Laien im Auftrag von Berner Forschenden regelmässig. Sie prüfen medizinische Studien vor deren Beginn auf ihre Praxistauglichkeit. Einige haben als Patienten oder Angehörige Erfahrungen mit dem medizinischen Alltag gesammelt, andere sind völlig unbeteiligt.

In einigen Ländern werden Laien schon seit Jahren in Forschungsvorhaben eingebunden, etabliert hat sich dafür der Begriff «Patient and Public Involvement». «Auch in der Schweiz hat das Konzept in den letzten Jahren immer mehr Schwung aufgenommen», sagt Eva Segelov.

Die Ärztin und Professorin hat bis vor drei Jahren in Australien Krebspatienten behandelt. Seit ihrem Umzug nach Bern leitet sie die Abteilung für klinische Forschung der Universität Bern, die mit dem Inselspital und den Universitären Psychiatrischen Diensten zusammenarbeitet.

Laien gesucht, die mitmachen

Jährlich werden in der Schweiz zahlreiche medizinische Studien durchgeführt. Sie klären Fragen wie: Hilft Betroffenen nach einem Herzinfarkt ein zusätzliches Medikament oder kann man es weglassen? Oder: Nützt eine bestimmte Behandlung gegen Nebenwirkungen und welche Therapiereihenfolge ist am erfolgreichsten?

Eva Segelovs Erfahrungen aus der Onkologie – in diesem Bereich können Behandlungen und Nebenwirkungen einschneidend sein – haben ihre Haltung geprägt: «Forschung darf nicht allein von Medizinerinnen oder Statistikern ausgehen. Wir brauchen die Bevölkerung, die unsere Ideen einem Realitätscheck unterzieht.» Ihre Abteilung sucht laufend interessierte Laien, die mitdenken und mitreden.

Was können Personen ohne Fachwissen zu komplexen medizinischen Fragen beitragen? «Enorm viel!», sagt Segelov. Wer eine Studie leite, steuere das fachliche Wissen bei. Die Expertise von Laien sei eine andere. Sie zieht den Vergleich zum Bau eines Hauses. «Der Architekt verlangt von Ihnen nicht, dass Sie bei der Statikberechnung mithelfen. Aber er muss von Ihnen wissen, was Sie benötigen und wie Sie die Räume nutzen.»



Eva Segelov sagt, dass Laien viel zur Forschung beitragen können. Sie ist Direktorin des Department of Clinical Research an der Universität Bern. Foto: Christian Pfander

Studien können gemäss Segelov an ganz praktischen Dingen scheitern. Etwa wenn sie sich auf Themen konzentrierten, die für Patientinnen und Patienten nicht relevant seien. Oder wenn der vorgesehene Zeitpunkt der Medikamenteneinnahme für jemanden, der arbeiten müsse, gar nicht möglich sei.

«Mein Blickwinkel ist anders», sagt Carola Blatt

Missachte man solche Bedürfnisse, laufe man Gefahr, dass Patienten die Teilnahme an der Studie abbrechen oder dass die Studienresultate in der Praxis keine Anwendung fänden.

Carola Blatt ist Mitglied der 45-köpfigen Gruppe, die Segelovs Abteilung aufgebaut hat und auf welche Forschende zurückgreifen. Sie bestätigt: «Mein Blickwinkel ist komplett anders als jener der Fachexperten.» Nimmt sie eine Expertise-Anfrage an, studiert sie zunächst die Unterlagen zur geplanten Studie. Mit fünf bis sechs Personen aus der Gruppe nimmt sie anschliessend an un-

«Die Öffentlichkeit soll involviert sein, damit wir die bestmöglichen Studien machen, die nah am realen Leben sind.»

Eva Segelov
Medizin-Professorin

gefähr drei Sitzungen teil. Manchmal bringen die Laien Details ein wie das Sprechtempo in einem Erklärvideo. Manchmal Grundsätzliches wie die Zweifel, ob sie aufgrund der vorliegenden Informationen überhaupt an der Studie teilnehmen würden.

Sie weiss, wie es ist, Schmerzen zu haben

Carola Blatt arbeitet in der Kommunikation und hat selbst eine chronische Krankheit, mit Spitätern und Therapien kennt sie

sich aus. Anfragen zu Studien über ihre eigene Krankheit würde sie ablehnen, «denn das ginge mir zu nahe». Ihre Erfahrungen fliessen aber in ihre Beurteilungen ein: «Ich weiss, wie es ist, unter Schmerzen eingeschränkt und weniger effizient zu sein.» Sie kann abschätzen, ob sie in einer schwierigen Situation lieber einen Onlinefragebogen ausfüllen oder mündlich befragt werden würde. Ihr ist aber auch bewusst, wie verschieden Menschen sind. «Als mein Mann krank war, ging er damit ganz anders um als ich.»

Genau das ist Eva Segelov wichtig: «Weil Patienten unterschiedlich reagieren, möchten wir bei der Studienplanung eine möglichst grosse Bandbreite an Meinungen haben. Nur das macht uns flexibel genug.»

Für ihren Aufwand würden die Laien entschädigt, denn sie trügen Verantwortung und sollten sich unabhängig äussern können, sagt Segelov. Bezahl werden 60 bis 120 Franken pro Stunde.

Der Schweizerische Nationalfonds (SNF) finanziert im Auftrag des Bundes verschiedene Forschungsprojekte. Seit 2020 sei bei bestimmten Studien das Involvieren von Patienten und Öffentlichkeit Standard, teilt der SNF auf Anfrage mit. Die Forschenden können dafür eine finanzielle Unterstützung beantragen. Man habe das Patient and Public Involvement bis heute immer weiter ausgebaut, so der SNF.

Krebsforschung nahm Pionierrolle ein

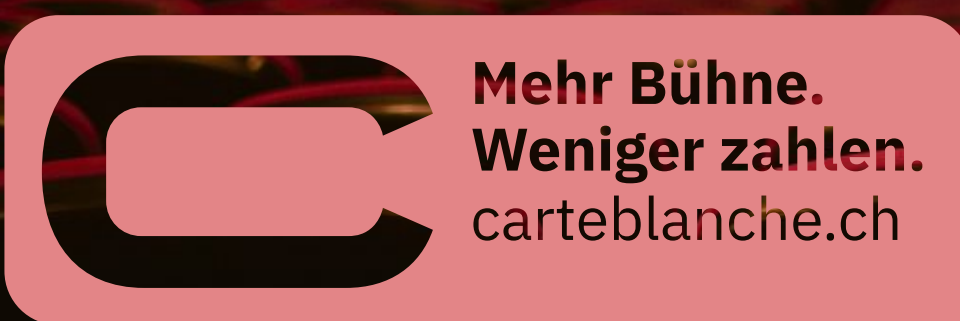
Eine Pionierrolle nahm die Forschung zu Krebsbehandlungen ein. Bereits vor zehn Jahren hat das Swiss Cancer Institut einen Patientenrat gegründet. «Dieser sorgte zu Beginn vor allem dafür, dass Informationen für medizinische Laien verständlich sind», erklärt Geschäftsleitungsmitglied Lea Kusano. Es habe sich dann rasch gezeigt, dass die Qualität der Forschung sowie der Kommunikation mit den Patientinnen und Patienten dank dieser Arbeit steige.

Inzwischen beurteilt der Patientenrat auch, welche praktischen Herausforderungen auf die Studienteilnehmenden zukommen und ob ein Forschungsvorhaben aus seiner Sicht relevant ist. Seit drei Jahren ist seine Einschätzung gemäss Kusano Bestandteil für den Entscheid, ob das Institut eine geplante Studie finanziell unterstützt oder nicht.

Sowohl Kusano als auch Segelov erwähnen die Coronapandemie. Covid habe die Diskussion, ob Betroffene Fachempfehlungen akzeptieren oder nicht, aufs Tapet gebracht. Seither habe Patient and Public Involvement einen regelrechten Hype erfahren.

Diesen Hype gelte es zu nutzen, sagt Segelov. «Die Öffentlichkeit soll involviert sein, damit wir die bestmöglichen Studien machen, die nah am realen Leben sind.» Dann würden die Resultate Beachtung finden und die finanziellen Mittel effizient eingesetzt werden. «Schliesslich haben wir auch den Steuerzahlenden gegenüber eine Verantwortung.»

ANZEIGE



Mehr Bühne. Weniger zahlen.
carteblanche.ch



carte blanche

Mehr drin im Abo. Qualitätsjournalismus lesen und exklusiv mit der Kundenkarte carte blanche von Vergünstigungen auf Kultur, Hotels, Sport und weiteren Angeboten profitieren.