



PATIENT SCIENCE - PATIENTEN SCHAFFEN WISSEN.

MIT BÜRGERWISSENSCHAFT ALLTAGSPROBLEME VON MENSCHEN MIT MUKOVISZIDOSE ERFORSCHEN.

J. Gardecki¹, N. Heyen², O. Eickmeier¹, T. Bratan², D. Eidt-Koch³, M. Schlangen⁴, C. Smaczny¹, G.G.U. Rohde¹, T.O.F. Wagner⁵

1. Universitätsklinikum Frankfurt | Goethe-Universität | Pneumologie und Allergologie | Christiane Herzog CF-Zentrum | Frankfurt am Main 2. Fraunhofer-Institut für System- und Innovationsforschung ISI | Competence Center Neue Technologien | Karlsruhe 3. Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaften | Fakultät Gesundheitswesen | Wolfsburg 4. Mukoviszidose e. V. | Mukoviszidose Institut gGmbH | Bonn 5. Universitätsklinikum Frankfurt | Frankfurter Referenzzentrum für Seltene Erkrankungen | Frankfurt am Main

HINTERGRUND

Bislang gibt es wenig bürgerwissenschaftliche Aktivitäten in der Medizin- oder Gesundheitsforschung in Deutschland. Patienten dienen meist als Testpersonen, also reine „Datenquellen“. Patient Science ist ein neuer Citizen Science (CS, Bürgerwissenschaften) Ansatz für die Medizin- und Gesundheitsforschung, der den Patienten und Angehörigen ein höchstes Maß an Partizipation am Forschungsprozess ermöglicht.

Während dieses Pilotprojekts hat ein Ko-Forscherteam aus CF-Patienten & Eltern von einem Kind mit CF („Patientenforscher“, PF) und professionellen Wissenschaftlern aus den Bereichen Sozialwissenschaften, Psychologie, Medizin, Gesundheitsökonomie und -politik eine Studie zu dem Thema Alltagsprobleme im Leben mit CF gemeinsam durchgeführt.

Förderung: Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) FKZ 01BF1707B

Dauer: 09/2017 – 12/2020

Partner: Universitätsklinikum Frankfurt, Fraunhofer ISI, Ostfalia Hochschule für angewandte Wissenschaft, Mukoviszidose e.V.

ZIELE

1. Identifikation der Potenziale und Grenzen von Patient Science und damit Weiterentwicklung des bürgerwissenschaftlichen Methodik-Spektrums sowie Erschließen eines neuen – potenziell großen – Einsatzfeldes von Citizen Science.
2. Erforschung eines wesentlichen Problems im Alltag von Mukoviszidose-Patient/innen und ihrer Angehörigen und damit Beitrag zur Problemlösung und Verbesserung ihrer Lebenssituation.
3. Höchstes Maß an Partizipation der Patientenforscher/innen in allen Phasen des Forschungsprozesses. Stärkung bzw. Aufbau der Forschungs- und Problemlösungskompetenzen von Patient/innen und Bürger/innen sowie der Vernetzung und des Wissenstransfers von Patientenwissenschaftler/innen und Berufswissenschaftler/innen im Feld der Mukoviszidose.

METHODE

12 Patientenforscher führten mit 8 CF-Experten und weiteren Wissenschaftlern ein Forschungsprojekt auf Augenhöhe durch.

Ausgewählte Forschungsthemen:

- Systematische Erfassung der typischsten und wichtigsten Alltagsproblemen von CF-Betroffenen
- Analyse des Unterstützungs- und Orientierungsbedarfs

Die Gruppe entwickelte einen Fragebogen zu Alltagsproblemen im Leben mit Mukoviszidose zu den Bereichen:

1. Versorgung und Therapie
2. Tätigkeit (Schule/Ausbildung/Beruf)
3. Wohnen und Haushaltsführung
4. Soziales Umfeld und Freizeit
5. Mobilität und Reisen

Der CFQ-R wurde eingesetzt um valide Lebensqualitätsdaten zu erhalten.

Der online Fragebogen wurde von mehr als 10% der CF Population in Deutschland (N=902; 51% Patienten, 49% Eltern) im Sommer 2019 ausgefüllt. Der Fragebogen hatte 271 Items. Die durchschnittliche Durchführungszeit waren 60 Minuten.

Feedback von externen Experten, Patienten und Angehörigen (im Rahmen eines Projekt-Symposiums zur Validierung):

- Die „richtigen“/ „relevanten“ Fragen wurden gestellt
- „Endlich“ empirische Evidenz für viele Probleme im Alltag mit CF („Daten anstatt Anekdoten“)
- Hohe Nutzbarkeit der Ergebnisse für CF-bezogene Gesundheitspolitik, Patientenversorgung und Selbsthilfe

Um die Potenziale und Grenzen des Patient Science Ansatzes zu untersuchen und Lessons Learned für zukünftige Projekte bereitzustellen, wurden

- Eine kontinuierliche Evaluation des Ko-Forschungsprozesses
- Eine kritische Reflektion der Zusammenarbeit im Projektteam
- Interviews mit den Beteiligten am Ende des Projekts durchgeführt.

ERGEBNISSE

Beispiele zentrale Ergebnisse (Versorgung & Therapie)

Kommt es vor, dass Sie Ihre notwendige Therapie nicht durchführen?

	Patient*innen (n=464)		Eltern (n=438)	
Therapie nicht immer vollständig	n=321	69 %	n=213	49 %
Gründe für mangelnde Therapietreue:				
Motivation fehlt	n=193	60 %	n=149	70 %
Zeit fehlt	n=183	57 %	n=89	41 %
Therapie vergessen	n=122	38 %	n=55	26 %

Fühlen Sie sich in Ihrem Leben insgesamt überfordert?

Haben Sie den Eindruck, dass sich Ihr Kind in seinem Leben insgesamt überfordert fühlt?

	Patient*innen (n=464)		Eltern (n=438)		Kinder (n=438)	
Ja	n=40	9 %	n=36	8 %	n=26	6 %
Manchmal	n=250	54 %	n=291	66 %	n=155	35 %
Nein	n=174	38 %	n=111	25 %	n=257	59 %

Machen Sie für Ihr Gefühl der Überforderung die CF-Erkrankung verantwortlich ?

Ursachen	Patient*innen (n=290)		Eltern (n=327)		Kinder (n=181)	
Gesundheitliche Einschränkungen (CF)	n=181	62 %	n=127	39 %	n=70	39 %
Psychische Belastungen (CF)	n=145	50 %	n=222	68 %	n=84	46 %
Hohe Therapieaufwand (CF)	n=157	54 %	n=184	56 %	n=125	69 %
Fehlende Freizeit (CF)	n=84	29 %	n=111	34 %	n=87	48 %
Finanzielle Zusatzbelastungen (CF)	n=93	32 %	n=61	19 %	n=28	15 %
Situation in Partnerschaft / Familie (CF)	n=88	30 %	n=130	40 %	n=28	15 %
Nicht durch CF	n=28	10 %	n=28	9 %	n=20	11 %

Beispiele Unterstützung und Orientierung (Versorgung & Therapie)

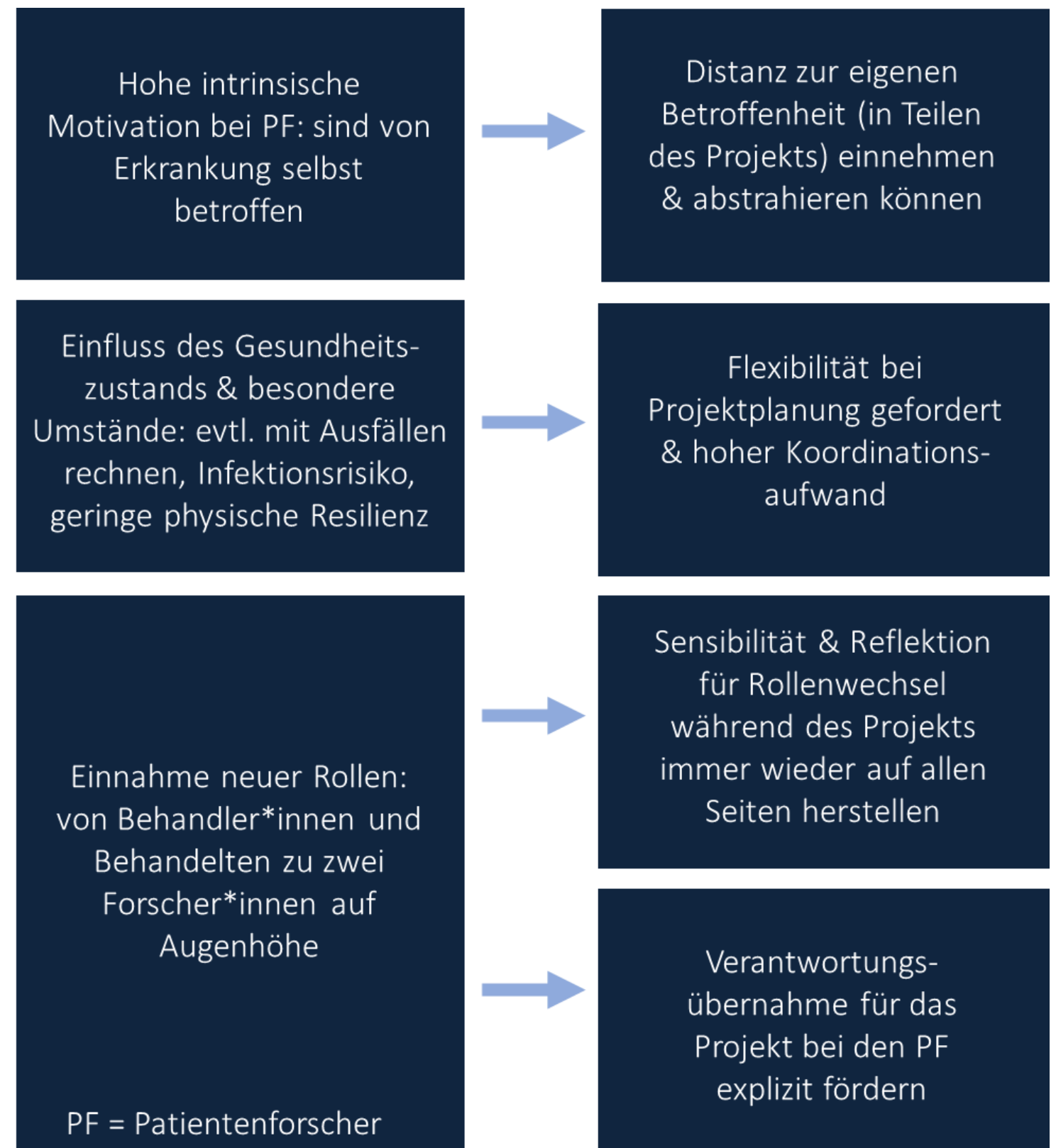
Infoboxen: Strategien und Tipps zur Förderung der Adhärenz, allgemeine Informationen über die Verbindung zwischen psychischer Gesundheit, Adhärenz und Gesundheitsverlauf, Informationen über psychosoziale Betreuung und Unterstützung bei psychischen Belastungen

Weiterführende Informationen & Literatur: Sammlung weiterführender Literatur mit Bezug zu diesen Themen, wie themenspezifische Patientenzeitschriften, Blogbeiträge und Artikel

Fallbeispiele: Beispiel aus dem Lebensalltag eines Patientenforschers über den Teufelskreis aus mangelnder Therapiemotivation, Gesundheitsstatus, Depression und soziale Isolation

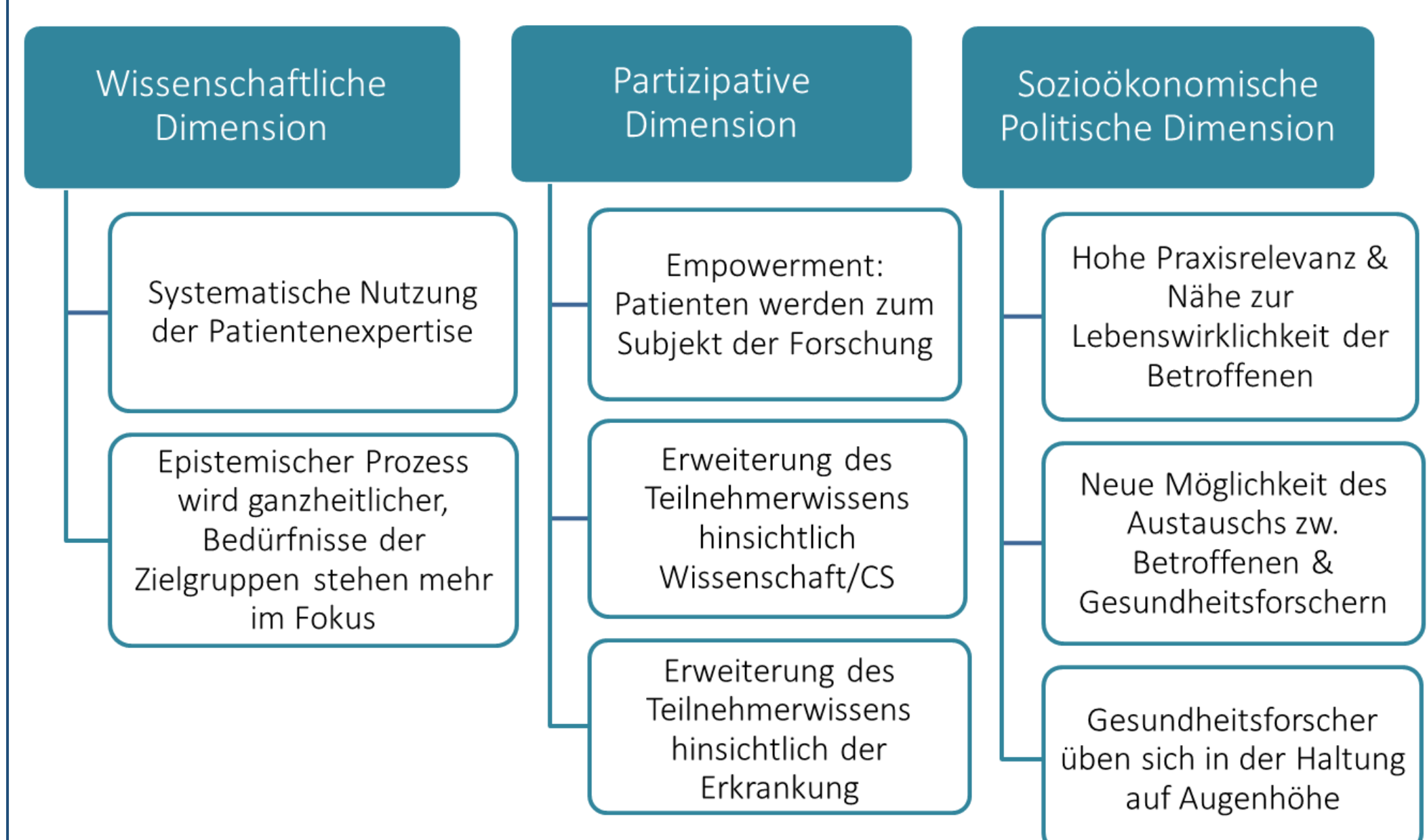
Reflektionsfragen & Gedankenimpulse: Einladungen und Anregungen zum interpersonellen und intrapersonalen Austausch über Themen der seelischen Gesundheit, Selbstfürsorge, Bewältigungsstrategien und Therapiemotivation

Implikationen & Herausforderungen von Patient Science



Vorteile des Patient Science Ansatzes

(Along the 3 dimensions of the CS evaluation framework by Kieslinger et al. 2018)



Lessons Learned Paper

- ✓ Basierend auf Interviews mit allen Projektbeteiligten
- ✓ Bereitstellungen unserer Erfahrungen für weitere Citizen Science Projekte im Bereich Mukoviszidose, Medizin und Gesundheitsforschung

Ergebnisband

- ✓ Für CF-Patient*innen, Angehörige, Behandler*innen, Mukoviszidose e.V.
- ✓ Zentrale Ergebnisse
- ✓ Unterstützung und Orientierung
 - Infoboxen, weiterführende Literatur
 - Reflektionsfragen & Gedankenimpulse
 - Anregung zum Austausch
 - Fallbeispiele

Ko-Forschende auf Augenhöhe: Unsere Strategie

Einbezug in alle Projektphasen	Transparenz	Patientenbefähigung	Einbezug in Öffentlichkeitsarbeit	Gemeinsame Vorträge	Entlohnung	Einbezug in Publikationen
<ul style="list-style-type: none"> ✓ Von Anfang an: Kick-Off Treffen ✓ Definition Forschungsthema & -design ✓ Entwicklung & Verbreitung des Fragebogens ✓ Datenauswertung & -interpretation ✓ Ergebnisverwertung & -veröffentlichung 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Schulungen: <ul style="list-style-type: none"> • Grundlagen der emp. Sozialforschung • Fragebogenkonstruktion • Statistischen Datenanalyse ✓ Umgang mit Presse: <ul style="list-style-type: none"> • Ausarbeitung Handreichung ✓ Individuelle Beratung der PF 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Citizen Science Forum ✓ CF-Jahrestagung: Postveranstaltung zur Befragung ✓ Konferenz für Seltene Erkrankungen ✓ CF-Patiententag 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Aktive Einbindung in Social Media Arbeit ✓ Aktive Einbindung in Interviews für Radiobeiträge, Zeitungsartikel, Blogartikel 			

LITERATUR

Gardecki, J.; Heyen, N. B.; Eickmeier, O.; Bratan, T.; Eidt-Koch, D.; Schlangen, M.; Smaczny, C.; Rohde, G. G. U.; Wagner, T. O. F. (2020): Patients create knowledge: patient science for research into rare diseases - a citizen science study in the field of cystic fibrosis. In: Journal of Cystic Fibrosis, 19(2):157. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1569-1993\(20\)30691-3](https://doi.org/10.1016/S1569-1993(20)30691-3)

Heyen, N. B.; Gardecki, J.; Eidt-Koch, D.; Schlangen, M.; Pauly, S.; Eickmeier, O.; Wagner, T.; Bratan, T. (2021): Patient Science: a new Citizen Science approach for medical and health research involving chronically ill people [under review].

FAZIT

Patient Science im Kontext von Bürgerwissenschaften ermöglicht Menschen, die von CF betroffen sind, ein höchstes Maß an Beteiligung an der Forschung und führt auf diese Weise zu neuen Erkenntnissen über wichtige Alltagsprobleme. Zudem identifiziert unsere Arbeit den spezifischen Bedarf für Unterstützung und Orientierung im Umgang mit diesen Herausforderungen. Da der Patient Science Ansatz das Wissen der Betroffenen als relevante Expertise anerkennt und systematisch nutzt, weisen die Ergebnisse eine hohe Praxisrelevanz und Nähe zur Lebenswirklichkeit der Betroffenen auf. Dadurch haben sie das Potenzial entscheidend zur Verbesserung der Gesundheitsversorgung beizutragen.

KONTAKT & DANKSAGUNG

Projekt Webseite:
<https://www.muko.info/angebote/patient-science>

M. Sc. Psychologin Johanna Gardecki | Mail: Johanna.Gardecki@kgu.de

Wir danken dem Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) für die Förderung des Projekts und allen Projektpartnern. Vielen Dank an alle externe Experten, die uns bei der Erstellung des Ergebnisbands unterstützen. Ein spezieller Dank geht an alle Patient*innen und Eltern, die mit uns als Patientenforscher diesen neuen Weg der Forschung bestritten haben.