Medizinische Forschung und Erfahrungsaustausch unter Patienten

Jean Martin

«Die Kranken übernehmen die Macht», so lautet ein Artikel in der letzten Ausgabe der EPFL-Zeitschrift «Reflex» [1], der sich damit befasst, wie sich Kranke sozialer Netzwerke bedienen, um Erfahrungen, Fragen und Sorgen auszutauschen. Es lassen sich so nützliche Daten sammeln, um Pathologien und Therapien besser zu verstehen.

Auf Webseiten von und für Patienten (patientslikeme.com; curetogether.com; carenity.com – Letztere in Französisch und aufgelegt im Jahr 2011 – oder eurordis.org für seltene Erkrankungen) werden die Besucher aufgefordert, Informationen auszutauschen, virtuell «Patienten, wie Sie es sind» zu begegnen, ihre Krankenakte besser zu verstehen und etwas über «unsere Forschungen» zu erfahren. Auf diesen Webseiten finden sich Aussagen wie: *«I thought I was the only one with these symptoms», «you have made me feel empowered» oder «it is a couple of minutes of free therapy for me each day»*. Wichtig dabei ist, persönlich Erlebtes miteinander zu teilen, und dies auf sehr praktische Art und Weise, wie beispielsweise «dieser Tipp hat mir geholfen, mein Handicap zu überwinden».

Die aktive Beteiligung von Kranken ist eine Entwicklung der letzten fünfzig Jahre. 1970, als Student der «Public Health» in den Vereinigten Staaten, hatte ich die Frauenbewegung entdeckt. Sie empörte sich darüber, dass Frauen von den Gynäkologen nicht ausreichend aufgeklärt werden und es keinen partnerschaftlichen Therapieansatz gäbe. Manifest wurde dies in *«Our bodies, ourselves»,* dem *Boston Women's Health Book,* das zum Bestseller und in viele Sprachen übersetzt wurde. Später hatte ich das Glück, dass die WHO einen Artikel von mir veröffentlichte mit dem Titel «Der aktive Patient» [2]. Damals ging es vor allem darum, den Dialog zwischen Arzt, Pflegepersonal und Patient auf der Basis kompletter, spontan vermittelter Informationen zu fördern und die präventive Rolle des Patienten zu stimulieren. Das Auftreten von Aids brachte grosses Engagement der PWA *(persons living with AIDS)*. Ihre Zusammenarbeit in Zeiten, in denen die Medizin fast keine Hilfe bieten konnte, war sehr fruchtbar. Die auf besondere Pathologien (Krebs, Lungen- oder neurologische Erkrankungen, Rheuma usw.) spezialisierten Ligen, die zunächst unter der Ägide der jeweiligen Fachärzte gelebt hatten, sahen in zunehmendem Masse, wie die Kranken und/oder ihnen nahestehende Personen die Führung übernahmen.

Parallel dazu entwickelten sich Initiativen zur Selbsthilfe, zur gegenseitigen Hilfe. Vor kurzem entstanden soziale Netzwerke, die sich schnell weiterentwickeln. «Die Stärke dieser Idee ist die Refokussierung der Medizin auf den Kranken und das Herangehen [auf andere Weise] an die entscheidende Frage nach der Wirksamkeit der Behandlung» [1]. Hier ist daran zu erinnern, dass sich die evidenzbasierte Medizin auf randomisierte Studien mit standardisierten Gruppen stützt. Dies schliesst eine Reihe von Kranken von den klinischen Studien aus. Eine Behandlung unter standardisierten Bedingungen wirkt nicht unbedingt für Herrn oder Frau X. Im Netz können Letztere hingegen ihre spezielle Situation und persönlich Erlebtes einbringen. Bis Mitte Dezember 2011 hatten ca. 125 000 Patienten anonyme Informationen über sich selbst unter patientslikeme.com ins Netz gestellt.

Nach Celia Boyer, Leiterin von *Health On the Net,* gilt es, die «patientenbasierte Medizin/Forschung» zu fördern, indem eine grosse Anzahl Kranker mobilisiert wird – dies vor allem bei der Analyse der subjektiven, aber wichtigen Daten von Nutzen. *Nature Biotechnology* veröffentlichte im April 2011 einen Artikel von *PatientsLikeMe* [3]. Pharmariesen wie Novartis und Sanofi-Aventis kaufen diesen Initiativen Daten ab.

Die Erfahrung der Patienten spielt auch bei mehreren Methoden der Komplementärmedizin [4] eine wichtige Rolle. Zwar steht hier der wissenschaftliche Nachweis noch aus, doch gilt es zu berücksichtigen, was der Patient erlebt. Ich fand schon immer, dass einige sehr schnell dabei sind, das abzulehnen, was Menschen, denen mit diesen Methoden geholfen wurde, erzählen, während man ihnen ohne weiteres Glauben schenkt, wenn sie von ihrer Arbeit oder Urlaub sprechen ... Es geht nicht mehr darum, diese beiden Felder der Forschung und der Praxis miteinander zu konfrontieren. Der Kampf zwischen akademischem Wissen und Alltagsmedizin ist anachronistisch. Die Wirklichkeit ist niemals einfach. Sie muss aus verschiedenen Blickwinkeln betrachtet werden. Soziale Netze haben einiges, das zu hinterfragen ist – darunter der Respekt vor der Privatsphäre – doch ihr Einfluss nimmt ständig zu. Es gilt, ihre Entgleisungen zu vermeiden und ihren Nutzen zu optimieren.

Jean Martin, Mitglied der Redaktion und der Nationalen Ethikkommission

1 Saraga D. Les malades prennent le pouvoir. Reflex. EPFL Lausanne; 2011(16):13.

2 Martin J. The active patient, a necessary development – Le patient actif, un développement nécessaire. WHO Chronicle/Chronique OMS. 1978;32:51–7.

3 Wicks P et al. Accelerated clinical discovery using self-reported patient data collected online and a patient-matching algorithm. Nature Biotechnology 2011;29(5):411–4.

4 Graz B. Médecines complémentaires à l'Université: aussi pour le développement personnel des étudiants... et des professeurs. Schweiz Ärztezeitung. 2011;92(21): 817–9.

jean.martin[at]saez.ch