

Patientenmotive für die Teilnahme an frühen klinischen Studien – Blickwinkel einer Patientenorganisation

Siegfried Schwarze

Projekt Information e.V.

www.projektinfo.de

PROJEKT INFORMATION

Herausgegeben von Projekt Information e.V.

Betroffene informieren Betroffene

Jahrgang 22, Nr. 4

September / Oktober 2014



Grafik by Mats Bergum

Trauer, Jubel und alles dazwischen: Die 20. Welt-Aids-Konferenz 2014

Wichtige Themen bestimmen auch dieses Jahr die Welt-Aids-Konferenz. Wir geben einen ersten EindruckSeite 3

Editorial

Editorial von S. Schwarze 2

Medizin und Forschung

HIV-Prävention in Europa – Wunsch und Wirklichkeit10

Grundlegend & Wissenswert

Mutig, wie man in Brasilien auf HIV reagiert hat!11

Leben mit HIV

Zur Versorgung undocumenteder Migranten in Zeiten ungreifender Sparwut13

Politik & Soziales

Nachrichten aus der Sozial- und Rechtspolitik16

Projekt Information e.V.

Einladung zur Mitgliederversammlung 201220

Termine

Aktuelle Termine17

Im Vergleich zu Brasilien sehen wir alt aus! Brasiliens Reaktion auf Homo- und Transphobie

Brasilien ist in manchen Dingen weiter als wir denken. So auch im Bezug auf die Rechte Schwuler, Lesben und Transmenschlichen.Seite 5

Zwei Schritte vor, einen Schritt zurück. Brasiliens Antwort auf die Drogenproblematik

Drogen und HIV gehen oft Hand in Hand. Eine vernünftige Drogenpolitik bedeutet also immer auch HIV-Prävention. Doch was heißt „vernünftig“?Seite 7

Herausgeber: Projekt Information e.V. - Ickstattstraße 28 - 80469 München - www.projektinfo.de
Telefon: 089 / 21 94 96 20 - Fax: 089 / 21 03 12 35 - e-mail: info@projektinfo.de
Kto. 88 46 500 bei Bank für Sozialwirtschaft, BLZ 700 205 00



European
AIDS Treatment
Group



EUROPEAN MEDICINES AGENCY
SCIENCE MEDICINES HEALTH

Money makes the world go round?

- **selten eine echte Motivation aber oft „Störfaktor“**
- **oft Klientel, das Ausschlusskriterien aufweist**
- **Probleme für die Studiendurchführung**
- **nur in Phase 1 und 2 üblich**
- **Misstrauen gegenüber der Pharmaindustrie**
- **„Versuchskarnickel“**
- **v.a. Patienten / Probanden ohne Leidensdruck**



Für Sie doch gerne, Frau Doktor?

- **Dem Arzt einen Gefallen tun**
- **Angst vor vermeintlichen Nachteilen bei Nicht-Teilnahme**
- **Erwartung besonderer Vergünstigungen bei Teilnahme**
- **Weil Freunde / Bekannte auch mitmachen („peer pressure“)**



Altruismus?

- **„So viele vor mir haben etwas dazu beigetragen, jetzt bin ich an der Reihe!“**
- **Wunsch, etwas für Nahestehende / Mitmenschen zu bewegen**
- **Hoffnung, langfristig selbst zu profitieren (v.a. bei Impfstoff-Studien)**
- **Wissenschaftliches Interesse (Medizin-Studenten)**



Systemlimits?

- **frühzeitig an noch nicht zugelassene Medikamente kommen (HIV, Krebs)**
- **Behandlungen, die die eigene Kasse nicht zahlen würde (HepC Therapie!)**
- **einzigste Möglichkeit, eine Therapie zu erhalten (Entwicklungsländer, Unversicherte)**



Fazit

- **Teilnahme aus unterschiedlichen Motiven**
- **Gefahr von Abbrüchen bei Randomisierung auf den „falschem Studienarm“**
- **Keine ausreichende Motivation durch Geld**
- **„Störfaktoren“ beseitigen**
- **Miteinbeziehung der Patienten / Probanden**
- **Gefühl, etwas bewegen zu können**
- **Gefühl, am medizinischen Fortschritt beteiligt zu sein**
- **Offenheit, Verständlichkeit, schnelle Rückmeldung**
- **Patienten „auf Augenhöhe“ begegnen.**
- **Arzt-Patienten-Beziehung**

