

Einblicke
in das Leben mit
Rare Diseases

Diagnose: *selten.* Erfahrung: *unvergesslich*

Seltene Erkrankungen stellen Patient:innen, Angehörige und das Gesundheitssystem vor besondere Herausforderungen. Die oft belastende Reise bis zur Diagnose ist geprägt von Unsicherheit, Fehldiagnosen und fehlender Orientierung.

Viviane Glanz-Chanos von Produkt + Markt schildert, wie das Unternehmen Patient:innen begleitet, um ihre Lebensrealitäten zu verstehen. Diese Projekte gehen weit über klassische Marktforschung hinaus und können die Grundlage für eine bessere Versorgung und Kommunikation bilden.

Das war wieder so ein Projekt, das wir so schnell nicht vergessen werden. Über viele Wochen standen wir im engen Austausch mit Patient:innen. Das hat Spuren hinterlassen. Am letzten Tag fällt der Abschied schwer. Das „Danke“ und die guten Wünsche kommen aus tiefstem Herzen. Was hier entstanden ist, geht weit über das hinaus, was man üblicherweise aus einer Marktforschungsstudie kennt.

Wir sprechen mit Menschen, die an seltenen Erkrankungen leiden – sogenannte Rare Diseases. Diese Patient:innen haben bereits eine Diagnose – ein Privileg. Viele andere mit vergleichbaren Symptomen irren noch durch das System, ohne Klarheit.

Im Schnitt fünf Jahre bis zur Diagnose. Die fehlende Awareness bei Behandlern in Kombination mit unspezifischen Symptomen sind die größten Hürden zur richtigen Diagnose. Die Folge sind Besuche bei unterschiedlichen Fachärzt:innen, die verschiedene Tests durchführen und Fehldiagnosen stellen.

Die oft schwierige interdisziplinäre Zusammenarbeit führt zu Informationsverlust. Viele Patient:innen fühlen sich nicht ernst genommen, sind jahrelang ohne Erklärung und müssen mit ihren Symptomen und starken körperlichen Einschränkungen leben. Daraus resultieren Depressionen, Isolation und Vertrauensverlust mit der Gefahr, dass die Symptome der nicht diagnostizierten Erkrankung als psychosomatisch abgetan werden.

Deshalb ist es entscheidend, die Reise der Patient:innen in diesen Indikationen zu verstehen – emotional wie prozessual. Nur so lassen sich Versorgungspfade verbessern, Orientierung schaffen und passende Kommunikationsstrategien entwickeln.

Unsere Auftraggeber profitieren durch unsere Erfahrung. Sie trauen uns zu, diesen besonderen Weg mit Patient:innen zu ergründen, wohl wissend, dass dies sowohl logistisch und fachlich als auch psychologisch und kommunikativ besondere Fähigkeiten erfordert.

360-Grad-Blick auf seltene Erkrankungen: Warum jede Stimme zählt. Unsere Zielgruppe: Personen, die von seltenen Erkrankungen, wie zum Beispiel NMO (Neuromyelitis optica

spectrum disorder), MG (Myastenia gravis) oder PAH (Pulmonale arterielle Hypertonie) betroffen sind. Schon hier gibt es Fragen zu klären: Dürfen es Teilnehmer:innen einer Selbsthilfegruppe oder Mitglieder einer Patient:innenorganisation sein? Oder kann nur die gerade diagnostizierte Neupatient:in helfen? Wie krank „müssen“ Patient:innen sein, um über Erfahrungen, Einschränkungen im Alltag und Bedürfnisse sprechen zu können? Und wie krank dürfen sie sein, damit die Teilnahme ihre Gesundheit nicht zusätzlich belastet?



Ein halbes Jahr lang war ich extrem müde, ich hätte 24 Stunden schlafen können. Ich bin aufgewacht und habe gedacht, ich habe gar nicht geschlafen. Meine Hausärztin hat Blut abgenommen und da waren irgendwelche Werte, die bei Krebs relevant sind. Sie hat mir gesagt, ich soll mich beim Onkologen melden. Er hat dann erst eine Herzmuskelentzündung vermutet und mich ins Krankenhaus überwiesen. Dort wurde ich von Kopf bis Fuß untersucht und ich hatte weder Krebs noch eine Herzerkrankung.



ZITAT EINER PATIENTIN

Wir haben gelernt: Unterschiedliche Perspektiven bereichern den Austausch und offenbaren oft breite und auch heterogene Informations- und Servicebedürfnisse. Gerade Patient:innen, die sich in Selbsthilfegruppen oder Organisationen engagieren, haben auch Kontakt zu weiteren Patient:innen und können neben den eigenen auch deren Probleme und Bedürfnisse einbringen. Angehörige bieten eine weitere Perspektive: Wie nehmen sie die Belastung der Betroffenen wahr? Und welche Bedürfnisse

haben sie selbst? Oft gehen diese in eine neue, aber mindestens genauso relevante Richtung, denn gerade bei Rare Diseases spielen enge Angehörige eine wichtige begleitende und auch leitende Rolle.

Der Schlüssel liegt in der Vielfalt. Jeder Blickwinkel eröffnet neue Dimensionen, um die Lebenswelt der Menschen besser zu verstehen.

Wir schaffen Verbindungen. Für Pharmaunternehmen ist es hochrelevant und gleichzeitig erscheint es fast unmöglich, in der kleinen Grundgesamtheit einer Rare Disease Teilnehmer für eine Befragung zu finden. Viele Betroffene sind schwer krank, leben weit verstreut und sind kaum in Initiativen oder Selbsthilfegruppen organisiert. Wer sie erreichen will, braucht Kreativität, Sensibilität und eine enge Zusammenarbeit zwischen Auftraggeber und Institut.

Wir nutzen dafür eine Multi-Channel-Rekrutierung und sprechen Patient:innenorganisationen und spezialisierte Ärzt:innen an. Offene Kommunikation über Ziele und Hintergründe sowie ein gutes erstes Verständnis über die Erkrankung schafft Vertrauen und erleichtert den Zugang. Durch unsere Expertise, Erfahrung mit sensiblen Zielgruppen und Empathie, vermitteln wir, dass es sich nicht um eine Studie über, sondern mit den Betroffenen handelt.

Der Patient bestimmt das „Wie“. Bei seltenen Erkrankungen kommt oft etwas dazwischen: Krankheitsschübe, Ausfälle oder kurzfristige Absagen. Geplante Methoden geraten schnell ins Wanken. Online-Communities machen uns flexibel. Wir passen Abläufe sofort an und bleiben trotzdem im Austausch mit den Patient:innen.

Aufgrund der räumlichen Distanzen bieten sich virtuelle und digitale Methoden an. Auf einer Community-Plattform können Teilnehmende ihre Erlebnisse und emotionalen Zustände jederzeit festhalten. Sie schreiben Tagebücher, laden Fotos hoch oder drücken ihre Gefühle in Form von Moodboards aus. Elementar ist dabei der persönliche Austausch. In Einzelgesprächen oder Gruppendiskussionen geben wir den Patient:innen Raum für Erzählungen und Gefühle.

Unser Moderationsteam kennt die Gruppendynamik gut und lenkt die Runde durch sehr persönliche The-

men und Herausforderungen. Betroffene wollen sich austauschen, wir hören zu und beobachten und deuten. Nicht selten ergeben sich die interessantesten Themen, wenn man die Gruppe auch einmal etwas „laufen lassen“ kann.

Trotz dieser Stärken stoßen manche Methoden an Grenzen. Wenn Patient:innen etwa eine eingeschränkte Feinmotorik oder eine Sehschwäche haben, sind klassische Foren kaum nutzbar. Kommt es durch einen Krankheitsschub zu Ausfällen, springen wir flexibel ein und führen Einzelgespräche zu einem anderen Zeitpunkt. So sichern wir wertvolle Erkenntnisse, auch wenn die Bedingungen herausfordernd sind.

Vorteil für alle Stakeholder: Wissen, Verstehen, Nachfühlen. Wir empfehlen unseren Kund:innen, die „seltenen Probanden“ langfristig zu binden und in einer Community zu organisieren. Dadurch werden ad hoc Projektstarts mit motivierten Patient:innen möglich, die schon in den Startlöchern stehen. Das führt nicht nur zu schnelleren Ergebnissen, sondern bringt im Laufe der Zeit echte Gold-Nuggets ans Licht, Erkenntnisse, die einmaligen Studien oft verborgen bleiben.

Wir tauchen in die Welt der Patient:innen ein. Das Ergebnis: Unausgesprochene Bedürfnisse und bisher übersehene Herausforderungen kommen ans Licht. Die Teilnehmenden fühlen sich wohl in einer Gruppe, die ähnliche Erfahrungen gemacht hat, und haben hier den Mut anzusprechen, wie es ihnen geht und was die Erkrankung mit ihnen macht.

Das Wissen und Verständnis darum führen zum Beispiel zu einer Adhärenz-fördernden Kommunikation, weil sie an echten Barrieren ansetzt. Zu Broschüren, die wirklich gelesen werden, weil sie die Realität der Erkrankten widerspiegeln. Zu Botschaften, die Vertrauen schaffen, weil sie in der Sprache der Patient:innen formuliert sind.

In regelmäßigen Jours fixes gehen wir in einen strukturierten Informationsaustausch: wir Marktforschende und alle relevanten Abteilungen unserer Kund:innen. Dabei blicken wir mit unterschiedlichen Teams, wie Patient Affairs, Brand Teams oder Market Access, mit ihren spezifischen Fragestellungen auf die Ergebnisse, greifen Im-

Seltene Erkrankung

Als Seltene Erkrankung (SE), auch als Rare Disease bekannt, bezeichnet man eine Krankheit, die nur wenige Menschen betrifft. In der Europäischen Union gilt eine Erkrankung als selten, wenn weniger als fünf von 10000 Menschen davon betroffen sind.

pulse auf, fragen nach und bringen die Perspektive der Betroffenen ein. Es entsteht ein lebendiger und zielgerichteter Austausch. Das Ergebnis: mehr Ownership, mehr Demokratisierung von Marktforschungsergebnissen. Unsere Kund:innen werden von Leser:innen zu Beteiligten. Damit einhergehend wächst die Bereitschaft, sich mit den Ergebnissen auseinanderzusetzen, Wissen mit anderen zu teilen und direkt mit der Umsetzung der Empfehlungen zu starten.

Empathie als Erfolgsformel. Das Moderationsteam bringt neben den Grundvoraussetzungen eines Marktforschenden auch psycho-soziale Fähigkeiten und Stärken mit, denn Marktforschung bei Patient:innen erfordert vor allem eins: Empathie.

Wir verstehen unsere Aufgabe daher, verantwortungsbewusst zu agieren: Eine exklusive Person hat über die gesamte Laufzeit intensiven Kontakt

Die Autorin



Viviane Glanz-Chanos ist Senior Research Manager bei Produkt + Markt und Experte für qualitative Marktforschung, insbesondere im Bereich Patientenpanels. Mit mehr als 15 Jahren Erfahrung in der Branche, die sowohl die Industrie als auch die akademische Forschung umfasst. Seit 2017 ist sie Teil des Teams von Produkt + Markt. Ihr Studium in England und ihre beruflichen Stationen in Dänemark haben ihre internationale Perspektive geprägt.

vglanzchanos@produktundmarkt.de

zu den Teilnehmenden, um ein weitreichendes Verständnis für die individuelle Situation zu gewinnen, die es allen ermöglicht, vertrauensvoll zusammenzuarbeiten. Wir haben stets im Blick, wie es den einzelnen Proband:innen geht und wie hoch das Energielevel der Community ist. Dieses Wissen ist entscheidend für optimale Ergebnisse.

Emotionaler Mehrwert – für alle. Manchmal haben unsere Kund:innen moralische Bedenken. Kann man diesen Patient:innen Marktforschung zumuten? Ja, das kann man – in einem geschützten Raum, der psychologische Sicherheit bietet. Pharmaunternehmen rücken dadurch die Erkrankung gesellschaftlich in den Fokus und schaffen Awareness. Die Bereitschaft, darüber aufzuklären, wird von den Betroffenen positiv bewertet.

Die Patient:innen schätzen den Austausch untereinander sehr. Wo hat man sonst die Möglichkeit, sich kennenzulernen und sich so vertrauensvoll und in Ruhe auszutauschen? Sie können sich mitteilen, werden gehört und verstanden. Die eigene Geschichte zu teilen und damit zukünftigen Erkrankten durch ihren Beitrag zu helfen, erfüllt sie mit Sinn und gibt ihnen das gute Gefühl, etwas zurückgeben zu können.

Konkret bedeutet das: Sie beteiligen sich aktiv an der Mitgestaltung von Materialien wie Websites, Apps, Broschüren und Ähnlichem, die anderen helfen, ihre Erkrankung besser zu verstehen und selbstbestimmter zu handeln – das ist Patient Empowerment. Besonders Patient:innen mit seltenen Erkrankungen schätzen sehr das Engagement von Pharmaunternehmen, die trotz der geringen Anzahl an Betroffenen Therapien entwickeln und damit Hoffnung und Unterstützung bieten.

Die Teilnahme an Insight Communities macht sie glücklich und trotz starker Einschränkungen wollen alle bei der nächsten Studie wieder dabei sein. In den Gesichtern lesen wir große Dankbarkeit, wenn wir das letzte Mal in die Kamera winken.

Und wir? Wir haben mit Marktforschung Menschen in Verbindung gebracht – unsere Kund:innen und Menschen, die bisher noch keine Stimme hatten. Das erfüllt uns mit Stolz und Demut, dass wir diese große Aufgabe gemeistert haben. ■