



4. Nationales Biobanken-Symposium 2015

Akzeptanz von und Erwartungen an zentralisierte Biobanken-Infrastrukturen bei Wissenschaftlern

Antje Schütt, Wiebke Lesch, Roland Jahns



Semi-strukturierte Interviews mit 19 Personen

- Einzel- und Gruppeninterviews
- an vier Universitätskliniken mit zentralisierten Biobanken
- Befragungszeitraum Juli/August 2014
- Auswertungszeitraum Februar-Juli 2015: alle Interviews vollständig transkribiert, kodiert und kategorisiert
- Grundlage für Konzeptionsworkshop WP4 im August 2015

- Limitationen



Ziele

Informationen gewinnen über

- Voraussetzungen für eine Zusammenarbeit von Wissenschaftlern mit einer zentralisierten Biobank
 - potenzielle Hemmnisse
 - Wünsche und Erwartungen von Nutzern
 - Anforderungen an Biobanken-Betreiber hinsichtlich der Kommunikation mit internen wie externen Stakeholdergruppen
- Möglichkeiten der Unterstützung der zentralisierten Biobanken hinsichtlich Kommunikation durch GBN WP4



Rollen der Wissenschaftler im Biobanking

- Wissenschaftler: „Probennutzer“ (PN, N=3)
- Forschende Kliniker: „Probensammler“ (PS, N=6)
- Biobank-Betreiber/-Mitarbeiter: „Probenverwalter“ (PV, N=10)

→ lassen sich (noch?) nicht klar trennen, Personen haben häufig mindestens zwei dieser Rollen

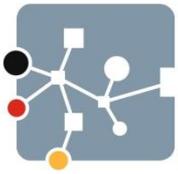


Fragenkatalog (zusammengefasst)

- Bedeutung Biobanken (alle)
- Arbeitsweise der Biobank und Abläufe (PV)
- Bisherige Erfahrung mit der Zusammenarbeit (PS, PN)
- Überzeugung von Partnern am Standort zur Beteiligung, Erfolgsfaktoren der Zusammenarbeit (PV)
- Weitergabe von Proben, Zusammenarbeit mit externen Wissenschaftlern (alle)
- Interaktion mit Patienten und Öffentlichkeit (alle)



„Probennutzer“ – Erwartungen/Wünsche



Dokumentation und Annotation

- exzellente Dokumentation der Materialien

„Das Kollektiv [...] muss ausreichend groß sein, es muss [...] histopathologisch gut dokumentiert sein, [...] wir müssen genau wissen, wo wir uns bewegen, um irgendwie sinnvolle Aussagen machen zu können.“ (PN1, 03:03)

- Bereitstellung von Diagnose- und klinischen Daten, perspektivisch auch Analysen

„Dass sozusagen diese Proben im Laufe der Zeit wie ein Buch beschrieben werden.“ (PN2, 10:56)



Einfach und verlässlich

- einfache Nutzbarkeit hat oberste Priorität

„Wenn ich Stunden brauche, um die Information aus einer solchen Datenbank herauszuziehen, dann wird das nicht vernünftig machbar sein. Oder wenn ich Leute auf eine spezielle Schulung schicken muss, um Software zu lernen oder ähnliche Sachen, nur um dann auf diese Daten zugreifen zu können, dann wird es sich nicht jedes Labor leisten können.“ (PN2, 15:22)

- Verlässliche Zeitabläufe, die Einhaltung von vereinbarten Fristen und feste Ansprechpartner

„Kliniker sind ja immer wahnsinnig beschäftigt, also da kommt man eh schlecht dran. Wenn man einen Kontakt nachher hat bei der Biobank und man weiß, ok, das dauert 10 Tage bis man eine Antwort bekommt auf eine E-Mail, und innerhalb von 14 Tagen könnten Proben bereit gestellt werden, wenn das ganze dann meinetwegen durch die Ethikkommission gegangen ist, alles ist ok, das wären hilfreiche Rahmenbedingungen.“ (PN1, 07:34)



Übersichtlich und zugänglich

- Übersicht über Biomaterial vor Ort (Menge + Qualität)

„Man müsste wissen, was gibt es vor Ort, in welchem Zeitrahmen hätten wir Zugriff auf welche Proben, und dementsprechend würden wir dann auch unsere Fragen gestalten.“ (PN1, 04:48)

- Klare Zugangsregeln

“Wenn das mal besser etabliert ist, stelle ich mir das so vor, dass man dann die Proben auch direkt ordern kann, also das ist glaube ich alles so geplant. Im Moment ist das alles noch ein bisschen unklar.“ (PN3, 02:31)



Etablierung der Abläufe im Klinikum

- automatisierte, standardisierte Prozesse...

„... im Prinzip weiß jeder in meiner Arbeitsgruppe, wo wir die Sachen hinbringen müssen [...] Wir haben halt nicht immer sofort jeder Zeit, das heißt jeder muss es wissen und einer muss dann eben loslaufen. Und wenn man sich vorstellt, dass das irgendwann automatisiert passiert und automatisch eingelagert wird, das wäre natürlich gut.“ (PN1, 05:07)

- ...und einfachere interne Kommunikation mit den Ärzten

„... jetzt müssen wir immer sagen: Bitte denkt daran. Wir müssen Kontakt mit den Ärzten aufrecht erhalten, dass die auch jedes Mal [...] diese Proben sammeln. [...] wenn das nicht automatisiert passiert, dann ist es [...]extrem aufwändig für alle Seiten, da nochmal nachzuhaken – habt ihr daran gedacht, dass ihr das nicht wegschmeißt...“ (PN3, 04:10)



„Probensammler“ – Erwartungen/Wünsche



Klare Governance-Strukturen

- Weitergabe von Proben

„Dass ich als derjenige, der einspeist, gefragt werde, in irgendeiner Form, wenn andere damit arbeiten wollen.“ (PS4, 11:25)

- Physische Verfügbarkeit eigener Proben

Dass ich die Proben jederzeit in einer definierten Menge und Qualität entnehmen kann, [...] (PS4, 10:20)

“... wenn ich jetzt so an den vorherigen Zustand [...] denke, da waren wir natürlich wesentlich flexibler, weil wir rein physisch direkt Zugriff auf die Proben hatten, konnten die uns selber rauspipettieren, und das ging sehr schnell. Eine Biobank wird immer länger brauchen. Du kriegst einen höheren Standard, eine höhere Qualität, aber es dauert einfach“ (PS4, 33:40)



Sicherheit

- Lagerung

„...dass die Proben mit einer hohen Sicherheit gelagert werden, also dass kein wertvolles Biomaterial zerstört wird.“ (PS4, 10:20)

- Recht/Datenschutz

„Dass sichergestellt wird, dass kein Missbrauch getrieben wird mit den Proben.“ (PS4, 10:22)

(diese Argumente wurden allerdings insgesamt eher von Biobank-Betreibern genannt)



Logistischer Support

- Probensammlung, -aufbereitung, -lagerung, -management, -dokumentation und -analyse

„[...] also dass mir diese Arbeitsschritte, die damit verbunden sind, abgenommen werden: aliquotieren, abfüllen, verschicken.“ (PS4, 10:20)

„Am Anfang dachten wir, dass wir viele Probanden abends haben, [...], deswegen dachten wir dass wir die Aliquotierung selbst machen müssen, dann waren wir ein bisschen enttäuscht, weil wir diese Arbeit eigentlich als Ärzte oder Studienassistenten nicht machen wollen, das ist die Arbeit der Biobankmitarbeiter.“ (PS6, 21:59)



Personelle Unterstützung

- Unterstützung bei der Dokumentation der Proben und der Datenbankpflege, da in der Klinik oft ein Ressourcenproblem

„Wir könnten für die [...] Biobank alleine einen Statistiker gebrauchen [...] (PS3, 14:50)

“[...] einen Support bei der elektronischen Erfassung der Daten, sei es, indem irgendjemand Daten, die auf Papierbögen gesammelt wurden, einfach eingibt in entsprechende Masken, oder der mir Masken zur Verfügung stellt, in die online eingegeben werden kann, wenn der Patient rekrutiert wird, das wäre eine Hilfe, das sind alles Dinge, die wir im Moment noch selber machen...” (PS4, 11:25)



Anreize für das Einbringen von Proben und Sammlungen in eine zentralisierte Biobanken-Infrastruktur

- **Organisation und Qualität**
 - Auffindbarkeit der Proben, Pool an Patientenmaterial, Logistik
 - Professionalisierung, Standardisierung, Qualitätsmanagement
 - Gemeinsame Infrastruktur
 - Vermeidung von Mehrfachanfragen an Patienten
- **Institutionalisierung und Sichtbarkeit**
 - Institutionalisierung des Biobankings am Standort
 - Professionalisierung durch die Zugehörigkeit zu einer größeren Marke
 - Höhere Sichtbarkeit über Dachstruktur
- **Vernetzung und wissenschaftlicher Mehrwert**
 - Vernetzung mit anderen Forschergruppen, Synergien



Perspektive „Probenverwalter“



Mehrwert/Nutzen einer zentralisierten Biobank-Infrastruktur

- Qualität der Proben und Daten
- Sicherheit
 - Recht, Ethik
 - Probenlagerung
 - geregelte Strukturen
- Transparenz
 - Reproduzierbarkeit von Forschung
 - Nachnutzbarkeit von Proben und Daten
- Synergien
 - Kosteneffizienz
 - Marke / Sichtbarkeit
 - wissenschaftliche Kooperationen
- Gemeinsame IT-Infrastruktur und Datenbank-Management

„Die Zustände sind wahrscheinlich an jedem großen Universitätsklinikum erschreckend, und jeden Monat kommt jemand zu mir und sagt ‚Jetzt will ich doch in die Biobank, denn bei mir ist eine Truhe ausgefallen, die war nicht überwacht, die ist am Wochenende ausgefallen – 15 Jahre Arbeit weg.‘ Das gibt’s wirklich ständig.“ (PV10, 13:45)

„[...] dann wird es keine Unterstützung der Fakultät mehr geben. Und am Ende des Tages müssen Sie dann über Gemeinkosten, Strom... das muss ja alles bezahlt werden.“ (PV6, 45:30)



Voraussetzungen für die Akzeptanz der zentralisierten Biobank (1/2)

- persönliches Forschungsinteresse der Kliniker
- Integration der Probenverarbeitungs-Prozesse in den klinischen Alltag
- Governance-Strukturen > gefühlte Kontrolle
- Einfacher Zugriff auf eigene Proben
- Neutralität der zentralen Infrastruktur
- “Honorierung” des Probensammlers bei wissenschaftlicher Nutzung der Proben?

„Sobald [die Oberärzte] eigene Forschungsinteressen haben, denken sie eher daran und stiften ihre Assistenten an. Zielgruppe der Biobank sind eindeutig die forschenden Ärzte, die denken auch daran und unterstützen das.“ (PV1, 23:20)

„Aber man muss auch daran denken, wenn die Proben erst einmal im Freezer sind, dass man immer noch den chirurgischen Kollegen im Kopf hat [...], dass jemand, der nicht experimentell an einer Arbeit beteiligt war, sondern sehr lang im Vorfeld [...] Und das ist das A und O in der Klinik, um Vertrauen zu schaffen.“ (PV7, 23:12)



Voraussetzungen für die Akzeptanz der zentralisierten Biobank (2/2)

- persönlicher Kontakt / persönliches Engagement / interne Vernetzung der Biobank-Betreiber
- Unterstützung durch Leitung und Ethikkommission
- Faktor Zeit / kultureller Wandel / „mit den Motivierten voranschreiten“

„Was wir dann gemacht haben das erste halbe Jahr [...] habe ich wirklich mal mit jedem Arbeitsgruppenleiter, mit jedem Klinikdirektor, jedem Institutsleiter gesprochen, [...].“ (PV10, 00:03)

„Es gibt die klare Ansage der Fakultät, dass die Fakultät das so will und dass Biobankingaktivitäten, wenn sie noch in irgendeiner Weise an Fakultätsressourcen hier partizipieren wollen, sich dem unterzuordnen haben.“ (PV6, 45:30)

„...weil eine Vereinheitlichung, Professionalisierung der Biobanken nichts ist, was es schon jahrelang gibt.“ (PV7, 43:30)



Welche Kommunikationsaufgaben muss die Biobank aus Sicht der „Probenverwalter“ erfüllen?



Interne Kommunikation

- Biobanken-Betreiber („Probenverwalter“) sehen die interne Kommunikation am Standort als vordringlich an
 - Bekanntheit
 - Nutzen / Akzeptanz
 - Logistik der vielen Beteiligten

„[...]Patienten und Öffentlichkeit muss man alles einbinden und so weiter. Das mag ja alles... aber da drückt nicht der Schuh. Der Schuh drückt eigentlich bei der internen Kommunikation.“
(PV6, 31:40)

„...ein generisches Konzept dafür, wie man so eine Kommunikation in so einem Universitätsklinikum [gestaltet] zu den Kliniken, die [...]über Materialien verfügen, aber sich zurückhalten, sich in so ein Netzwerk mit einzubringen, wie überzeugt man die, wie geht man die an, [...].“ (PV6, 48:00)



“Agenda-Setting”

- Biobanking sollte auf die Agenda der Kliniker gesetzt werden – insbesondere derer, die selbst nur wenig oder gar nicht forschen

„Man muss in die Fachgesellschaften gehen und [...] ein bisschen Trendsetting betreiben. [...] Also die, die sowieso forschen, die braucht man auch glaube ich nicht zu überzeugen. Die, die aber kaum oder sehr eingeschränkt oder gar nicht forschen, das gibt es nun mal auch - auch im Universitätsklinikum - die zu gewinnen... [...].“ (PV7, 50:25)



Informationsfluss managen

- Informationsfluss an die Zentrale
 - Übersicht über Sammlungen am Standort
 - Rückmeldung Ergebnisse/Publicationen
- Schulung des beteiligten Personals

„Das ist mühsam, aber das wollen wir erreichen. [...] viele Kliniker, die richtig normalen klinischen Betrieb nebenher haben, sagen „Bitte bleib mir fern mit allem, was hier zusätzlich ist.“ [PV 2, 27:10]

„Wir versuchen jetzt die Ebene des OP-Personals [...] anzusprechen und zu schulen. Die Arzthelferinnen sind alle einzeln geschult, damit sie daran denken. Es kam schon zu Situationen, dass Gewebe in der Biobank ankam, aber im SAP die Einwilligung nicht auf grün gesetzt war. Dann muss man wieder nachhaken usw.“ (PV1, Zeile 137)



Externe Kommunikation

- Darstellung nach außen notwendig, um das Vertrauen der Öffentlichkeit zu gewinnen und das der Proben-spender zu behalten
 - angesichts der größer werdenden Strukturen und Sammlungen
 - vor dem Hintergrund eines sich ändernden gesellschaftlichen Klimas
 - und auch wenn die aktuellen Patienten das im Behandlungskontext nicht direkt fordern

Weil dann irgendwann tatsächlich die Patienten mal fragen würden, ‚Was passiert denn jetzt eigentlich, wir hören, da wird irgendwie mit geforscht, haben wir nie irgendwie mal was...‘ Und das kann sehr schnell dann die Bereitschaft unterminieren, sich daran zu beteiligen. (PV6, 1:15)

„Öffentlichkeitsarbeit ist da sicher auch einer dieser Punkte, um die Spendenbereitschaft der Patienten noch mehr zu erhöhen. Viel mehr erhöhen kann man sie wahrscheinlich nicht mehr, aber ich denke, dass Leute immer kritischer werden. [...]“ (PV10, 51:53)

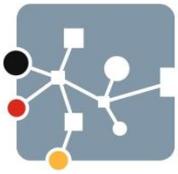


Fazit Zusammenarbeit mit Wissenschaftlern: Nutzen, Ängste, Erwartungen

Generell bestanden bei einigen der befragten Wissenschaftler (Probensammler) noch Unklarheiten über den konkreten individuellen Nutzen einer zentralisierten Biobank (“große Unbekannte”).

Dies galt insbesondere auch für die Abläufe und die Governance-Strukturen. Es bestehen Ängste und Vorbehalte, die durch Aufklärung und eine klare Nutzenkommunikation angegangen werden sollten.

Zugleich wurden Erwartungen und Wünsche an Services der Biobank geäußert (Probennutzer), die ggf. unrealistisch sind.



Kommunikationsaufgaben für zentrale Biobanken

- Bekanntheit im Klinikum erhöhen
- Mehrwert darstellen
- Unterstützung der Leitungsebene sichern
- Vertrauen schaffen
- Vernetzung voranbringen
- Erwartungen der Wissenschaftler managen: klar kommunizieren, welche Leistungen sie erbringen können und welche nicht
- Kommunikation mit Proben Spendern und Transparenz gegenüber Öffentlichkeit nicht vernachlässigen

GBN: Maßnahmen zur Unterstützung der Biobanken im Bereich Kommunikation – Fachöffentlichkeit

- Interview mit Wissenschaftler-Persönlichkeit: Vision Biobanking der Zukunft (Video)
- FAQs zu zentralen Biobanken-Infrastrukturen (Text)
- Wegweiser durch das Probenmanagement (Slideshow, ggf. Infografik/Erklärfilm)
- Testimonials Wissenschaftler zur Zusammenarbeit mit Biobanken (Text)
- Ggf. Kurzfilm Biobanking für Fachöffentlichkeit
- Checkliste Empfehlungen für Standort-interne Kommunikation der Biobanken (ggf. Leitfaden)

GBN: Maßnahmen zur Unterstützung der Biobanken im Bereich Kommunikation – Probenspender/Öffentlichkeit

- Textbausteine zu Biobanken-Themen für Zielgruppe Probenspender/Öffentlichkeit für verschiedene Medien
 - Micro-/Kampagnen-Seite mit Informationen zu Biobanking für Probenspender/Öffentlichkeit
 - Filmelemente
 - Pressematerial
- Bereitstellung aller Materialien über GBN-Website zur freien Nutzung durch die Biobanken



DANKE

→ AN ALLE INTERVIEWPARTNER UND UNTERSTÜTZER

→ FÜR IHRE AUFMERKSAMKEIT

Antje Schütt (antje.schuett@tmf-ev.de)

Wiebke Lesch (info@lesch-kommunikation.de)

Prof. Dr. Roland Jahns (Jahns_R@ukw.de)