



# Reader und Leitfaden

## für studentische Ehrenamtliche

[Version 3.0, 10.8. 2018, zur abschließenden Prüfung Datenschutz]

„*Together Against Tuberculosis*“ ist ein gemeinsames Projekt des „Schwerpunktcurriculum Global Health“ am Fachbereich Medizin der JLU Gießen mit dem Gesundheitsamt des Landkreises Gießen. Ziel ist die individuelle Unterstützung von Tuberkulose-Patientinnen und -Patienten während der langwierigen medikamentösen Therapie. Studentische Patinnen und Paten begleiten die Patienten bzw. Patientinnen und helfen, soziale, strukturelle und andere Probleme, die zur Unterbrechung oder gar zum Abbruch der Therapie führen können, zu überwinden. Für die Betroffenen erhöht sich die Chance auf eine erfolgreiche Therapie, im sozialen Umfeld verringert sich die Gefahr der Ansteckung, und die zukünftigen Ärztinnen und Ärzte vertiefen ihre sozialen, kulturellen und sozialmedizinischen Kenntnisse und Kompetenzen.

Die Gießener Initiative „*Together Against Tuberculosis*“ ist eingebunden in das globale Projekt „*Zero-TB-Cities*“, welches die Entwicklung lokal angepasster Strukturen zur Bekämpfung der Tuberkulose fördert.

Landkreis  
Gießen



HESSENS MITTE • WISSEN  
WIRTSCHAFT & KULTUR

JUSTUS-LIEBIG-  
UNIVERSITÄT  
GIESSEN



SPC |   
Schwerpunktcurriculum  
Global Health

CITIES **ZEROTB** PROJECT

# Inhalt

- 1. Das Projekt „*Together Against Tuberculosis*“**
  - 1.1. Einführung
  - 1.2. Theoretischer Hintergrund und allgemeine Grundsätze
- 2. Grundlagenwissen Tuberkulose**
- 3. Tuberkulosetherapie im Landkreis Gießen**
  - 3.1. Das Gesundheitsamt Gießen
  - 3.2. Der idealtypische Ablauf eines Tb-Falls
  - 3.3. Exemplarische Beschreibung realer Fälle
- 4. “Und jetzt seid ihr dran!” – Der Leitfaden**
  - 4.1. Erste Schritte zusammen mit dem Gesundheitsamt
  - 4.2. Freiwilligkeit, Datenschutz und ärztliche Schweigepflicht
  - 4.3. Dolmetscher
  - 4.4. Der Erstkontakt (stationär)
  - 4.5. Der weitere Verlauf der Begleitung (ambulant)
  - 4.6. Reflexion und Evaluation
- 5. Anhang**
  - 5.1. Alle Ansprechpartner und Kontakte
  - 5.2. Logbuch und Checklisten
  - 5.3. Links zu Tuberkulose und Migration
  - 5.4. Formulare
  - 5.5. Literaturverzeichnis
  - 5.6. Lesestoff: Ausgewählte Literatur

## Impressum

Dieser Reader wurde im Rahmen einer Famulatur beim Gesundheitsamt Gießen im März/April 2017 von L. Scheffler und M. Haslach konzipiert (Medizinstudentinnen JLU Gießen bzw. PU Marburg). Ergänzungen und Überarbeitungen erfolgten durch T. Schnelle (Gesundheitsamt Gießen) und M. Knipper (JLU Gießen), unter Berücksichtigung konstruktiver Kommentare und Anmerkungen von J. Bremer und C. Jung (Gesundheitsamt Gießen). Kontakt: tatbc@histor.med.uni-giessen.de

Zitierweise: Haslach M., Scheffler L., Schnelle T., Knipper M. Together Against Tuberculosis: Reader und Leitfaden für studentische Ehrenamtliche. Gießen: Schwerpunktcurriculum Global Health an der JLU Gießen, 2018. © SPC Global Health JLU Gießen 2018

Zur besseren Lesbarkeit wird in der Regel auf eine geschlechtsspezifische Schreibweise verzichtet.

# 1. Das Projekt „Together Against Tuberculosis“

## 1.1 Einführung

### Hintergrund

In den letzten Jahren ist die Anzahl der Menschen, die in Deutschland an Tuberkulose erkranken, deutlich gestiegen (RKI 2016). Zwar sind die absoluten Zahlen weiterhin klein, aber die Therapie der Tuberkulose ist langwierig und benötigt neben konstanter Disziplin der Beteiligten funktionierende Koordination und Kommunikation, insbesondere in der Arbeit mit Geflüchteten. Diese Tatsache stellt das öffentliche Gesundheitswesen, Kliniken und niedergelassene Ärztinnen und Ärzte vor große Herausforderungen.

### Das Projekt

„Together Against Tuberculosis“ soll in enger Kooperation mit dem Gesundheitsamt des Landkreises Gießen die Therapie von Tuberkulosepatientinnen und -patienten unterstützen. Je zwei Studierende übernehmen im Rahmen des Projekts eine „Patenschaft“ für einen an Tuberkulose erkrankten Patienten bzw. eine Patientin. Studentische Aufgabe ist es, dem Patienten oder der Patientin über die gesamte Therapiedauer hinweg bei potentiellen Schwierigkeiten zur Seite zu stehen. Dazu wird bereits während des stationären Aufenthalts Kontakt mit den Betroffenen aufgenommen. Nach der Entlassung finden weiterhin regelmäßig Treffen statt, bei denen es wichtig ist, ein offenes Ohr für die Anliegen der Patienten und Patientinnen zu haben und sie nach Möglichkeit zu unterstützen. Insbesondere geht es dabei natürlich darum, die regelmäßige Medikamenteneinnahme und die Teilnahme an Kontrolluntersuchungen des Patienten oder der Patientin im Blick zu behalten. So können mögliche Probleme, die Hindernisse für eine erfolgreiche Therapie darstellen können, hoffentlich rechtzeitig erkannt und Therapieabbrüche verhindert werden.

### Projektziele

Durch eine konstante Begleitung der Tuberkulosepatientinnen bzw. -patienten, sowie verbesserte Koordination und Kommunikation, soll eine schnellstmögliche und vollständige Genesung der Erkrankten erreicht werden. Außerdem soll dadurch die weitere Ausbreitung der Tuberkulose verhindert werden. Stigmatisierung und sozialer Isolation der Betroffenen soll entgegengewirkt und die Patientinnen und Patienten in dieser schwierigen Situation praktisch und menschlich unterstützt werden. Ihr als beteiligte Studierende bekommt dabei die Möglichkeit, eure soziale und kulturelle Kompetenz zu stärken und zu lernen, aus Patientensicht mit den verschiedenen Institutionen wie Gesundheitsamt, Kliniken und den behandelnden Ärzten koordiniert zusammenzuarbeiten. Das wichtigste Ziel ist dabei stets die bestmögliche Patientenversorgung.

**Schön, dass du dich für das Projekt und für's Mitmachen interessierst!**

## 1.2. Theoretischer Hintergrund und allgemeine Grundsätze

### Das „höchste erreichbare Maß an Gesundheit“ als Menschenrecht

Das „Recht eines jeden auf das für ihn erreichbare Höchstmaß an körperlicher und geistiger Gesundheit“ ist völkerrechtlich als fundamentales Menschenrecht definiert (Art. 12, UN Wirtschafts- und Sozialpakt, vgl. BMZ 2009, Krennerich 2016, Kaltenborn/Tröppner 2017). Dies gilt unabhängig von der Staatsbürgerschaft und wird auch durch einen möglichen Migrationsstatus nicht relativiert. Unser Projekt orientiert sich explizit an einer menschenrechtlichen Perspektive auf Gesundheit und sieht sich als Beitrag, diese auch in der Praxis konsequent und konstruktiv umzusetzen.

Einer der Grundgedanken ist dabei, dass die Gesundheit eines Individuums ganz wesentlich von Faktoren abhängt, die der einzelne Mensch für sich selbst nicht oder nur marginal beeinflussen kann: Soziale, ökonomische und ökologische Aspekte (etwa die Wohn- und Lebensverhältnisse, Bildung und Ernährung) sind wichtige Determinanten von Gesundheit – sowohl was Krankheitsrisiken angeht, als auch bezogen auf den Zugang zu notwendigen medizinischen Leistungen. Bei Flüchtlingen, Asylbewerbern oder Migranten mit unsicherem Aufenthaltsstatus sind auch der Rechtsstatus und die daraus resultierende Lebenssituation von erheblicher Bedeutung für ihre Möglichkeit gesund zu bleiben oder zu werden. Aus der Menschenrechtsperspektive heraus ergibt sich damit die Notwendigkeit, vermeidbare Gesundheitsrisiken und Barrieren in der medizinischen Versorgung zu identifizieren, um sie anschließen minimieren bzw. ganz überwinden zu können.

Was bedeutet das konkret? Das Völkerrecht nimmt primär die Staaten in die Pflicht, wobei Regierungen sich vielfach schwer damit tun, diesen Verpflichtungen nachzukommen. Jenseits des Politischen und des Völkerrechts eröffnen Menschenrechte aber auch wichtige – und sehr praktische – Perspektiven für das individuelle Handeln zum Beispiel im Gesundheitsbereich: Barrieren, die den Zugang zu medizinischen Leistungen behindern oder vermeidbare Risiken (zum Beispiel eines Therapieabbruchs bei TBC aufgrund von soziokulturellen, strukturellen oder rechtlichen Gegebenheiten) können identifiziert und mit entsprechender Unterstützung für die Patienten reduziert werden.

Die Anpassung des Gesundheitssystems und der Gesundheitsversorgung an die Bedürfnisse und die realen Lebensverhältnisse und Handlungsmöglichkeiten von Patientinnen und Patienten fördert das „Recht auf Gesundheit“. Den Angehörigen der Gesundheitsberufe kommt dabei aufgrund ihrer spezifischen Kompetenzen und Handlungsmöglichkeiten auch eine besondere Verantwortung zu.

**„No one is left behind“** – Niemand wird zurückgelassen! Der Leitspruch zu den Nachhaltigen Entwicklungszielen der Vereinten Nationen ist auch für den Gesundheitsbereich relevant und wichtige Maxime von *„Together Against Tuberculosis“*.

## „Directly Observed Therapy“

Eine Inspiration für unser Projekt ist das Konzept der „**directly observed therapy**“ (DOT), auf Deutsch „begleitete Therapie“ (WHO 2006, Schaberg et al. 2017:344). Das Konzept der DOT stammt aus dem historischen Umfeld von „*Primary Health Care*“ und gemeindebasierten Gesundheitsprogrammen der internationalen Zusammenarbeit im Gesundheitswesen aus den 1970er und 1980er Jahren. Im Mittelpunkt steht die durch sogenannte „*community health worker*“ täglich überwachte bzw. begleitete Medikamenteneinnahme und soziale Unterstützung für die Patientinnen und Patienten. Denn für diese stellt die regelmäßige Einnahme verschiedener Medikamente über einen langen Zeitraum, die auch durchaus Nebenwirkungen haben, eine große Herausforderung dar. Begleitung und soziale Unterstützung haben sich da als wichtige Maßnahmen erwiesen, um Therapieabbrüche zu verhindern.

Der Umfang einer täglichen Betreuung kann im Rahmen unseres Projekts nicht geleistet werden, dennoch orientiert es sich an diesem Konzept. Bei der „DOT“ sind die *community health worker* in den Alltag der Betroffenen und deren langwierige Therapie eingebunden. Sie sind als „Helfer“ des Gesundheitssystems über die gesamte Therapiedauer beteiligt und erfahren von auftretenden Problemen, bevor es zu Therapieabbrüchen kommt. Es kann zu einem anderen Kontakt und zu einem anderen Einblick in die Situation der Patientinnen und Patienten kommen, als dies Ärztinnen und Ärzten üblicherweise möglich ist.

## Freiwilligkeit

Es muss zu jedem Zeitpunkt der Begleitung klar sein, dass diese Betreuung auf einer dafür **freiwillig erteilten Einwilligung der Patientinnen oder Patienten** basiert (welche auch zu Beginn schriftlich fixiert werden muss: siehe Leitfaden). Obwohl eine konstante Begleitung angestrebt wird, ist diese als ein Angebot zu verstehen, welches die Betroffenen in Anspruch nehmen, aber auch ablehnen, oder aus dem sie sich auch jederzeit zurückziehen können. Allerdings sollten wir alle stets darum bemüht sein, dass dieser Fall – im Interesse der Patientinnen und Patienten – möglichst nicht eintritt. Wenn sich entsprechende Probleme abzeichnen, bitte frühzeitig bei der Projektleitung melden!

Im Gegensatz zu uns hat das Gesundheitsamt hingegen das Recht, Zwangsmaßnahmen (bis hin zur Zwangsunterbringung im Krankenhaus Parsberg, Bayern) durchzuführen. Unser Projekt kann hoffentlich helfen, dass dieser Fall möglichst nicht (mehr) eintritt. Falls jemand den Eindruck haben sollte, in einem Konflikt zwischen Patient/-in und Gesundheitsamt zu stehen, ebenfalls bitte frühzeitig und offen bei der Projektleitung melden!

## Schweigepflicht und Datenschutz

Wie in anderen Lehrveranstaltungen im Medizinstudium auch, unterliegen die studentischen Patinnen und Paten der ärztlichen Schweigepflicht (vgl. S. 22), von der sie nur durch den Patienten / die Patientin selbst entbunden werden können (siehe Leitfaden). Personenbezogene Daten von Patientinnen und Patienten werden immer erst nach Einwilligung der Betroffenen erhoben und im Anschluss an die Kontaktaufnahme, die stets nach Vermittlung durch die/den behandelnde Ärztin/Arzt oder einer/einem Mitarbeiter/in von Sozialdiensten erfolgt!

## **Konstanz**

Ein wesentliches Merkmal der studentischen Begleitung soll deren Konstanz sein. Solltest du sie jedoch nicht mehr leisten können oder wollen, kannst auch du das Projekt verlassen. Um die Verantwortung und die Belastung des Einzelnen zu reduzieren und stets einen Ansprechpartner haben, werden daher *immer zwei Studierende je einen Patienten/eine Patientin* betreuen. Falls jemand dennoch ausscheiden muss oder möchte werden wir versuchen, neue Studierende für eine Übernahme der Begleitung einzuteilen. Um einen reibungslosen Ablauf sicherzustellen, ist in diesem Fall ein Treffen zur Übergabe von ehemaliger/m zum zukünftiger/m studentischen Begleitenden, in dem relevante Informationen weitergegeben werden, anzustreben. Wichtig ist aber vor allem, dass alle Freiwilligen wissen, dass die Betreuung ca. 6 – 9 Monate dauert und sie in dieser Zeit verfügbar sein und z.B. kein Auslandssemester planen sollten. Kürzere Abwesenheiten sind aber selbstverständlich möglich, vor allem weil immer zwei Studierende gemeinsam einen Patienten betreuen.

Konstanz muss aber auch sichergestellt werden für den Fall, dass der Patient / die Patientin in den Zuständigkeitsbereich eines anderen Landkreises umzieht bzw. als Flüchtling „umverteilt“ wird. Auch hier muss der weitere Verlauf betrachtet und es sollte versucht werden, eine Weiterbetreuung zu organisieren. Wie das genau umgesetzt werden kann muss in Zukunft noch ausgearbeitet werden (z.B. Kontaktaufnahme mit niedergelassenen Ärzten, NGOs wie Medinetz, Studierende oder Ehrenamtliche am neuen Wohnort).

### **„Together“ heißt „gemeinsam“**

Das Projekt basiert auf der engen und vertrauensvollen Zusammenarbeit zwischen allen Beteiligten – Studierende, Ärztinnen/Ärzte und Dozenten/Dozentinnen in Universität, Gesundheitsamt und Kliniken – zur Unterstützung der Patientinnen und Patienten. Dafür gibt es klare Absprachen und Kommunikationskanäle (siehe unten: Leitfaden), mit denen alle Beteiligten vertraut sein sollten. Gleichzeitig lernen wir auch gemeinsam, wie die Zusammenarbeit verbessert werden kann. Auch die kontinuierliche Evaluation ist daher Teil der gemeinsamen Arbeit und beschränkt sich – hoffentlich – nicht auf Fragebögen, sondern ist als Thema oder Gedanke immer präsent.

Da die Begleitung der Patienten auch mit psychischen und sozialen Belastungen verbunden sein kann und sicherlich diverse Fragen, Zweifel und Probleme auftauchen werden, gibt es für Studierende zum einen zur gegenseitigen Unterstützung die *studentische Peer-Group* und strukturierte *Reflexionsgespräche mit Dozenten*. Hier werden auch die didaktischen „Lernziele“ des Projekts bearbeitet: die gemeinsame Aufarbeitung der aktiv teilnehmenden Beobachtungen zu den soziokulturellen, strukturellen, rechtlichen und anderen Barrieren der TB-Therapie in Deutschland, und aller Ansätze und Initiativen, diese am ganz konkreten Fall zu identifizieren und sie schließlich zu überwinden; Erfolge und Misserfolge eingeschlossen. Manche Aspekte des Projektes werden von Beginn an auch forschend begleitet, auch im Kontext des internationalen „Zero-TB-Cities“-Projekts.

## 2. Grundlagenwissen Tuberkulose

Tuberkulose ist die weltweit häufigste tödliche bakterielle Infektionskrankheit. Die Erreger sind Mykobakterien. Diese zeichnen sich dadurch aus, dass sie aerob und unbeweglich sind. Es handelt sich um sehr langsam wachsende, säurefeste Stäbchenbakterien. Letztere Eigenschaften nutzt man als diagnostisches Kriterium. Die mikrobiologische Feststellung „säurefeste Stäbchen im Sputum“ gilt als Hinweis auf eine ansteckende Tuberkulose (vgl. Schaberg et al. 2017).

### Klinische Symptome

Leitsymptom einer klassischen Lungentuberkulose ist Husten mit oder ohne Auswurf. Selten kommt es zu Blutbeimengungen (Hämoptysen). Außerdem können allgemeine Symptome auftreten, z.B. eine Verschlechterung des Allgemeinzustandes, Müdigkeit, Schwäche, leichtes Fieber, Appetitmangel und Gewichtsabnahme (daher früherer Name „Schwindsucht“). Diese eher unspezifischen Symptome treten ebenso bei den Tuberkulosefällen auf, die nicht die Lunge, sondern andere Organe betreffen. Beispiele für extrapulmonale Tuberkulosen sind der Befall der Lymphknoten, des skelettalen Systems, der Leber oder des Urogenitaltrakts. Hier können spezifische Symptome, wie Lymphadenopathie, Knochenschmerzen, gastrointestinale Beschwerden oder Miktionsbeschwerden hinzukommen.

### Infektionsweg

Das einzige Reservoir des *Mykobacterium tuberculosis* ist der Mensch. Die Infektion erfolgt also von Mensch zu Mensch, meist auf aerogenem Weg über kleinste, erregerhaltige Tröpfchen, die von erkrankten Personen über Sprechen, Husten und Niesen freigesetzt werden. Dies geschieht nur, wenn die erkrankten Lungenareale (z.B. mit Bakterien gefüllte Kavernen) Anschluss an die Atemwege haben und damit an die Außenwelt erlangen (**offene Tuberkulose**). Interessant ist, dass nur die kleinsten Tröpfchen in die Peripherie der Lunge gelangen und dort eine Infektion verursachen können, weil größere Tröpfchen von den Reinigungsmechanismen der Atemwege eliminiert werden. Das Infektionsrisiko steigt hierbei mit Häufigkeit, Dauer und Enge des Kontakts mit einer an offener Tuberkulose erkrankten Person, der Menge und Virulenz der Erreger und der Empfänglichkeit der exponierten Person. Besonders gefährdet sind Kinder, immungeschwächte Personen und HIV-Infizierte. Generell gilt jedoch, dass das Ansteckungsrisiko außerhalb geschlossener Räume als gering einzustufen ist (Ziegler et al. 2012).

**Faustregel:** „Zu Tuberkulosepatienten mit mikroskopisch positivem Sputumausstrich muss (...) kumulativ mindestens 8 Stunden Kontakt in geschlossenen Räumen bestanden haben, bevor von einem nennenswerten Infektionsrisiko ausgegangen werden kann. (...) Dies schließt jedoch nicht aus, dass bei intensiven einmaligen Kontakten eine Ansteckung erfolgen kann“ (Ziegler et al. 2012: 273)

## Pathogenese

Sind Erreger in die Atemwege gelangt, werden sie von Alveolarmakrophagen aufgenommen. Als Abwehr zerstören die Mykobakterien dabei deren Plasmamembran. Wie stark der dadurch an den Makrophagen entstehende Schaden ausfällt, hängt von genetischen Faktoren und der Virulenz der Erreger ab. In den ersten Wochen post infectionem vermehren sich die Bakterien in ihren unfreiwilligen Wirten, den Makrophagen, bis diese rupturieren. Eine Teilung der Bakterien findet nur alle 13-20 Stunden statt; die Immunabwehr setzt sich über T-Zellen und Hypersensitivitätsreaktionen vom verzögerten Typ gegen die Eindringlinge zur Wehr.

Im Zuge dieser Abwehrreaktion entstehen aus Langerhans'schen Riesenzellen und Epitheloidzellen sogenannte **Granulome (Tuberkel)**, die nach mindestens drei Wochen auch im **Thorax-Röntgenbild** nachweisbar sein können und als Primärherd bezeichnet werden. Sind auch benachbarte Lymphknoten betroffen, so wird dies als Primärkomplex bezeichnet.

Eine latente Tuberkulose (international gebräuchliche Abkürzung nach englischem Begriff: LTBI) zeichnet sich dadurch aus, dass sich Bakterien und Immunsystem gewissermaßen die Waage halten. Die Bakterien sind im Körper vorhanden, rufen aber keine Symptome hervor. „Die infizierte Person ist klinisch gesund und nicht ansteckend“ (Schaberg et al. 2017: 349). Kommt es jedoch zu einer **Schwächung des Immunsystems**, können Erreger „die Überhand“ gewinnen und eine klinisch manifeste Tuberkulose mit deren typischen Zeichen hervorrufen. Das Risiko dafür ist in den ersten zwei Jahren nach Infektion am höchsten. Es kann sowohl zu einer lymphogenen, bronchiogenen, als auch zu einer hämatogenen Streuung der Erreger kommen, wodurch auch andere Organe, Lymphknoten oder Gelenke in Mitleidenschaft gezogen werden können. Eine Sonderform ist die Miliartuberkulose, die vor allem bei schwerer Immundefizienz auftreten kann, und unbehandelt fast immer tödlich ist. Dabei finden sich hirsegroße (lat. Milium = Hirsekorn) Tuberkuloseherde in Lunge, Hirnhäuten, Leber und anderen Organen.

Generell lässt sich sagen, dass nur 2-10% der mit Mykobacterium tuberculosis infizierten Menschen auch tatsächlich an TB erkranken, solange ein normal funktionierendes Immunsystem vorliegt.

## Diagnostik

Außer Anamnese und klinischer Untersuchung kommen bei Patienten/-innen mit Tuberkuloseverdacht bildgebende Verfahren (Röntgen, CT, aber auch Ultraschall (z.B. wenn V.a. eine extrathorakale Manifestation vorliegt) zum Einsatz. In der allgemeinen Labordiagnostik können erhöhte Entzündungsparameter (BSG, CRP) auffallen. Zur direkten Inspektion der größeren Atemwege und zur gezielten Materialentnahme (Bronchialsekret, bronchoalveoläre Spülflüssigkeit, durch endobronchialen Ultraschall (EBUS) gestützte Punktionen), aber auch zur Differentialdiagnostik (z.B. Tumorverdacht) wird die Bronchoskopie eingesetzt. Eine besondere Bedeutung hat der Erregernachweis. Lassen sich Tuberkulosebakterien in Patientenmaterial nachweisen, ist die Diagnose klar. Da nicht alle Erkrankten unter Auswurf leiden, wird v.a. bei Kindern mit V.a. pulmonale TBC Magensaft untersucht, in dem sich die ausgehusteten und danach verschluckten Mykobakterien finden lassen. Bei größeren Kindern und Erwachsenen kann auch



versucht werden, Sputum durch Inhalation mit NaCl oder Mucolytica zu provozieren. Der Erregernachweis stützt sich zunächst auf den mikroskopischen Nachweis von säurefesten Stäbchen. Diese schnelle und technisch einfache Methode (Ziehl-Neelsen-Färbung oder Kinyoun-Färbung/Lichtmikroskopie) ist allerdings nicht sehr spezifisch und kann nicht zwischen Bakterien aus dem M. Tbc-Komplex und nichttuberkulösen Mykobakterien oder Nocardien unterscheiden. Deutlich sensibler und spezifischer ist der kulturelle Nachweis von Tuberkulosebakterien durch Anzucht. Der Kulturnachweis ist aber wesentlich langwieriger und kann bis zu 8 Wochen dauern (es besteht somit ein gewisser Konflikt zwischen Geschwindigkeit und Aussagekraft der verschiedenen Nachweismethoden). Im Falle einer kulturellen Anzucht des Erregers sollte möglichst immer eine Resistenzbestimmung durchgeführt werden, was für eine zielgerichtete Therapie von großer Bedeutung ist. Ergänzt werden diese klassischen Methoden zum Erregernachweis heute durch Nachweis von Tuberkulosebakterien-DNA mittels Nukleinsäureamplifikationstechniken (PCR). Wenn mikroskopisch säurefeste Stäbchen nachgewiesen wurden, kann ein positives Ergebnis auf Erbmateriale des M-tbc-Komplexes in der PCR innerhalb kurzer Zeit die Diagnose Tuberkulose sichern.

Eine andere Facette in der Diagnostik, die sowohl bei Patienten mit TBC-Verdacht als auch bei exponierten Kontaktpersonen zum Einsatz kommt, stellen Untersuchungsmethoden dar, die überprüfen sollen, ob bei der untersuchten Person eine Immunantwort gegenüber *Mykobacterium tuberculosis* vorliegt, also ob eine Infektion mit dem Tuberkulosebakterium stattgefunden hat. Hier gibt es den klassischen Tuberkulin-Hauttest (THT, Mendel-Mantoux-Test) und die Interferon- $\gamma$ -Tests (s.u.). Aufgrund der diesen Tests zugrunde liegenden Immunreaktion kann eine Infektion mit Tuberkulosebakterien nicht unmittelbar nach erfolgter Ansteckung nachgewiesen werden, sondern erst nach ca. 8 Wochen. Zudem ist bei diesen Tests wichtig zu beachten, dass sie nicht zwischen einer aktiven Tuberkuloseerkrankung, einer (ausbehandelten) Tuberkuloseerkrankung in der Vergangenheit oder einer latenten Tuberkuloseinfektion (Ansteckung, die bisher nicht zu einer Tuberkuloseerkrankung geführt hat) unterscheiden können.

Beim Tuberkulin-Hauttest wird eine aus Tuberkulosebakterien gewonnene Antigen-Präparation (PPD= *Purified Proteine Derivate*) intrakutan in die Haut der Testperson eingebracht und üblicherweise nach 72 Stunden nachgeschaut, ob es am Applikationsort zu einer tastbaren, entzündlichen Induration gekommen ist (zellvermittelte Immunreaktion Typ 4 nach Coombs und Gell). Je nach Fragestellung, Testsubstanz, Prävalenz von Tuberkulose in der untersuchten Gruppe gelten Ablesekriterien, ab denen eine Hautreaktion als reaktiv, bzw. positiv beurteilt wird (in D. i.d.R. ab 5 mm Durchmesser). Der Test ist zudem relativ unspezifisch und kann auch bei Immunreaktion auf nichttuberkulöse, ubiquitäre Mykobakterien oder nach einer BCG-Impfung positiv reagieren. Für die Testperson bedeutet der Test zwei Termine, einen zum Anlegen des Tests, einen zum Ablesen. Die Hautreaktion nach einem positiven THT kann längere Zeit (mehrere Wochen) bestehen bleiben, bis sie verschwindet. Wenn eine besonders heftige Reaktion auftritt, kann es zu Blasenbildungen und Nekrosen kommen. Der Interferon- $\gamma$ -Test (IGRA, Quantiferon-Test) ist die modernere und spezifischere Methode. Für die Untersuchten bedeutet dieser Test eine venöse Blutentnahme. Im Labor werden die im Blut enthaltenen T-Lymphozyten mit Antigenen von Mykobakterien konfrontiert. Bei bereits bestehender Immunantwort gegenüber Tuberkulosebakterien setzen die T-Lymphozyten Gamma-Interferon frei, was im Test nachgewiesen

wird (IGRA= Interferon Gamma Releasing Assay). Der THT wird heute vor allem noch bei Kindern unter 5 Jahren angewendet, da für diese Altersgruppe erst wenige Erfahrungen mit dem IGRA vorliegen und die Entnahme von einer größeren Menge (4 ml beim QuantiFERON-TB-Gold-Plus-Test, Fa. Qiagen) venösem Blut vor allem bei Säuglingen gerne vermieden wird.

## Therapie

Ein Grundsatz der Tuberkulosetherapie ist, dass immer mit einer **Kombination** aus verschiedenen Medikamenten behandelt wird, um der Entstehung von Resistenzen entgegenzuwirken. Die vier Standardmedikamente haben unterschiedliche Wirkmechanismen und Wirkorte. Da sich die Tuberkulosebakterien eines Erkrankten in unterschiedlichen Entwicklungsstadien befinden ist es sinnvoll, diese mit jeweils spezifischen Substanzen zu bekämpfen.

### Therapieplan Tuberkulose (Standard-Kurzzeittherapie)

2 Monate	4 Monate
Isoniazid (INH)	
Rifampizin (RMP)	
Pyrazinamid (PZA)	
Ethambutol (EMB)	

Das wichtigste Antituberkulostatikum ist **Isoniazid (INH)**, es wirkt stark bakterizid und erreicht die Mykobakterien sowohl extra- als auch intrazellulär. Es hemmt die bakterielle Nuklein- und Mykolsäuresynthese, wobei die Mykolsäure ausschließlich ein Bestandteil der Bakterienzellwand von Mykobakterien ist. INH kann zu neurologischen Störungen führen (Polyneuropathie, Krämpfe, psychische Störungen). Um diese Nebenwirkungen abzufangen, kann therapiebegleitend Vitamin B6 verabreicht werden.

Auch das Antituberkulostatikum **Rifampicin (RMP)** wirkt bakterizid, jedoch vor allem auf proliferierende Bakterien. Es wirkt sowohl extra- als auch intrazellulär auf Ebene der bakteriellen Transkription. RMP kann zu Hautausschlägen und allergischen Reaktionen bzw. grippeähnlichen Reaktionen führen. Wichtig ist, dass RMP eine Orangefärbung von Urin, Stuhl, Speichel und anderen Körperflüssigkeiten bewirkt, was Patienten auffallen bis beunruhigen kann, jedoch harmlos ist. (cave: Kontaktlinsen).

**Pyrazinamid (PZA)** wirkt im Gegensatz zu Rifampicin vor allem gegen die in den Granulomen ruhenden Bakterien. Es kann zu Photosensibilisierung und Hyperurikämie führen.

**Alle drei Medikamente können gastrointestinale Störungen hervorrufen und zu Leberschädigungen führen. Daher muss eine regelmäßige Laborkontrolle der Leberwerte durch den Hausarzt erfolgen.**

Obwohl das vierte Medikament, **Ethambutol (EMB)** „nur“ bakteriostatisch wirkt, ist es aufgrund seines hohen Synergismus mit anderen Medikamenten ein Erstrangmedikament. Wichtig ist, dass es neben einer Hyperurikämie auch zu einer Sehnervenentzündung führen kann. Unter Therapie mit Ethambutol sind daher regelmäßige **augenärztliche Kontrollen** erforderlich.

**Um eine maximale Therapiesicherheit zu gewährleisten, muss die Medikamenteneinnahme über den vorgegebenen Zeitraum täglich erfolgen!**

Nach Therapieabschluss wird der/die Patient/in je nach persönlichem Rezidivrisiko ca. zwei Jahre lang nachkontrolliert (im Einzelfall auch länger).

### **Resistenzen**

Als Monoresistenz bezeichnet man den Fall, dass betreffende Mykobakterien gegen eines der vier Erstrangmedikamente resistent sind. Dies betrifft in Deutschland ca. 13% der Infektionen. Um einiges komplizierter gestaltet sich die Therapie, wenn eine **multi-drug-resistant (MDR) Tuberkulose** vorliegt. Definitionsgemäß sind die Erreger hier mindestens gegen Isoniazid und Rifampicin, also die beiden wichtigsten Tuberkulostatika, resistent. Dies gilt in Deutschland für ca. 3% der Erreger. Für die Bekämpfung resistenter Tuberkuloseerreger stehen Zweitrangmedikamente zur Verfügung. Diese sind jedoch weniger wirksam und/oder mit starken Nebenwirkungen behaftet. Außerdem dauern die Therapiezyklen deutlich länger, bis zu zwei Jahre.

## 3. Tuberkulosetherapie im Landkreis Gießen

### 3.1. Das “Team Tbc” im Gesundheitsamt Gießen

Die Gesundheitsämter bearbeiten ein weites Feld an Aufgaben des öffentlichen Gesundheitswesens, wie amtsärztliche Untersuchungen und Stellungnahmen (z.B. Verbeamtung, Prüfungsunfähigkeit, Kostenübernahme für medizinische Maßnahmen bei Sozialhilfeempfängern), kinder- und jugendärztlicher Dienst (z.B. Einschulungsuntersuchung), sozialpsychiatrischer Dienst, Betreuungsbehörde sowie die Hygiene. Im Sachgebiet Hygiene werden öffentliche Einrichtungen (z.B. Krankenhäuser, Alten- und Pflegeheime, Kindergärten und Schulen) überwacht, umweltmedizinische Probleme und Anfragen bearbeitet, Stellungnahmen zu Baumaßnahmen abgegeben, Schwimmbäder und Badegewässer überwacht und die Trinkwasserhygiene kontrolliert. Ein weiteres großes Arbeitsgebiet in diesem Sachgebiet ist die Infektionshygiene. Hier werden die beim Gesundheitsamt eingehenden Meldungen überprüft und bearbeitet und mit einer speziellen Meldesoftware anonymisiert über die Landesmeldestelle an das Robert-Koch-Institut weitergeleitet. Das Gesundheitsamt ermittelt weitere Informationen und kann evtl. Maßnahmen zur Verhinderung oder Eingrenzung von weiteren Infektionen durchführen oder veranlassen. Die wesentliche Rechtsgrundlage in diesem Arbeitsbereich der Gesundheitsämter in Deutschland stellt das Infektionsschutzgesetz dar. In § 3 IfSG werden Information und Aufklärung der Allgemeinheit über die Gefahren übertragbarer Krankheiten als öffentliche Aufgabe benannt, in § 6 werden die meldepflichtigen Krankheiten aufgeführt, die z.B. von niedergelassenen Ärzten und Kliniken dem Gesundheitsamt zu melden sind und in § 7 die meldepflichtigen Erregernachweise benannt (Labormeldepflicht). Eine von diesen Infektionskrankheiten ist die Tuberkulose, die unter anderem aufgrund des Krankheitsverlaufs und der langen Behandlungsdauer einen besonderen Platz im Infektionsschutz einnimmt. Laut §19 IfSG bietet das Gesundheitsamt bezüglich sexuell übertragbarer Krankheiten und Tuberkulose Beratung und Untersuchung an oder stellen diese in Zusammenarbeit mit anderen medizinischen Einrichtungen sicher. Beratung und Untersuchung sollen für besonders gefährdete Personen auch aufsuchend angeboten werden und im Einzelfall auch eine ambulante Behandlung durch einen Arzt des Gesundheitsamtes umfassen. In den einzelnen Gesundheitsämtern wird diese Regelung jedoch sehr unterschiedlich umgesetzt. In vielen, vor allem kleineren, Gesundheitsämtern führen eine zu geringe Personalausstattung und die eingeschränkte fachspezifische Qualifikation dazu, dass hier nur ein marginales Angebot gemacht werden kann. Kaum ein Gesundheitsamt führt selbst noch Röntgenuntersuchungen durch und nur wenige Gesundheitsämter beschäftigen einen Lungenfacharzt.

Die individuelle Diagnostik und Therapie bei Tuberkulosepatienten erfolgt in der Regel stationär in Krankenhäusern und ambulant durch niedergelassene Ärzte und Krankenhaus-Ambulanzen. Das Gesundheitsamt überprüft die vorhandenen und ermittelt weitere Informationen. Die Falldaten werden in die Gesundheitsamt-Software eingegeben, dabei wird überprüft, ob anhand der Falldefinition eine Übermittlungspflicht besteht. Es wird (noch) eine (Papier-)Akte angelegt, in der die eingehenden Meldungen, Laborbefunde, Arztbriefe abgeheftet werden. Die Tuberkulosepatienten werden während und nach der Therapie vom Gesundheitsamt begleitet. Individuelle

Therapieentscheidungen treffen jedoch die Ärztinnen und Ärzte in den Kliniken und Praxen, nicht das Gesundheitsamt.

Bei ansteckenden Formen der Tuberkulose, also vor allem bei der offenen Lungentuberkulose, werden die exponierten Kontaktpersonen ermittelt, bei denen dann das Gesundheitsamt im Rahmen einer sogenannten Umgebungsuntersuchung Kontrolluntersuchungen mit THT, IGRA oder Thorax-Röntgen veranlasst. Dabei orientiert sich das Gesundheitsamt an den Empfehlungen des Deutschen Zentralkomitees zur Bekämpfung der Tuberkulose (DZK, vgl. Ziegler et al. 2012, Schaberg et al. 2017). Die im Rahmen dieser Umgebungsuntersuchungen erfolgenden Untersuchungen exponierter Kontaktpersonen wird meist von niedergelassenen Lungenfachärzten und bei Kindern von einem niedergelassenen Kinderarzt durchgeführt (im Auftrag des Gesundheitsamtes durch und vergütet nach dem einfachen Satz der Gebührenordnung für Ärzte, GoÄ). Mitunter werden Blutentnahmen für IGRAs auch durch das „Team Tbc“ im Gesundheitsamt oder bei Außendienstterminen, z.B. in Schulen, durchgeführt.

Aktuell arbeiten im Gesundheitsamt Gießen drei Mitarbeiter/-innen des Sachgebiets Hygiene im Bereich Tuberkulose, die alle drei auch noch Aufgaben anderen Arbeitsbereichen haben: Frau Becker (Gesundheitsaufseherin), Frau Lucke (Krankenschwester, Sachbearbeiterin Hygiene) und Herr Schnelle (Arzt). Kontaktdaten finden sich im Anhang

## **3.2. Der Ablauf eines Tbc-Falls im Fall von Geflüchteten**

Aufgrund der besonderen Lebenssituation von Geflüchteten, stellen wir hier den idealtypischen Ablauf von Diagnose und Therapie bei einem Patienten/einer Patientin im Asylverfahren im Landkreis Gießen dar.

### **Verdachtsdiagnose**

Der Verdacht auf Tbc kommt bei Geflüchteten/Asylsuchenden oft bei der medizinischen Erstuntersuchung in der Erstaufnahmeeinrichtung auf (Gießen: Hessische Erstaufnahmeeinrichtung, kurz HEAE), zu der bei Personen über 15 Jahren standardmäßig ein Röntgenbild des Thorax angefertigt wird (Ausnahme: schwangere Frauen). Die Diagnose kann aber auch erst Monate oder Jahre nach der Ankunft in Deutschland gestellt werden, aufgrund von tuberkulosebedingten Symptomen oder durch einen Zufallsbefund, z.B. bei Thorax-Röntgenuntersuchung aus anderer Indikation. Denn eine im Heimatland, auf der Flucht (z. B. in Libyen oder Italien) oder in Deutschland erworbene, latente Tuberkulose kann sich erst Monate oder Jahre später klinisch manifestieren.

### **Stationärer Aufenthalt**

Zur weiteren Abklärung, vor allem aber bei Verdacht auf eine offene und damit ansteckende Tbc, wird der Patient/ die Patientin in der Regel stationär aufgenommen: Patienten/ Patientinnen aus Gießen meist im Krankenhaus Waldhof-Elgershausen (Lungenfachklinik) oder im UKGM Gießen. Bei Therapieverweigerung oder bei Nichtbeachtung ärztlicher Anweisungen (z.B. Isolationsmaßnahmen) können Patienten mit offener (ansteckender) Tuberkulose auf richterlichen Be-

schluss zwangsweise in das auf solche Fälle spezialisierte Krankenhaus Parsberg in Bayern eingewiesen werden.

Der Krankenhausaufenthalt beträgt bei offener Tuberkulose in der Regel mindestens drei Wochen. Ziele des stationären Aufenthaltes sind Sicherung der Diagnose, Ausschluss der weiteren Ansteckungsgefahr und Einleiten einer adäquaten Therapie unter Beobachtung. Die Patienten sind aufgrund der Ansteckungsgefahr lange isoliert. Eine Entlassung erfolgt erst, wenn definitiv keine Ansteckungsgefahr mehr besteht.

### **Ambulante Therapie**

Der ambulante Teil der mindestens ein halbes Jahr dauernden Therapie macht den Großteil der Behandlung aus, und vor allem hier soll die Begleitung durch studentische Patinnen und Paten greifen. In regelmäßigen Abständen (i.d.R. alle vier Wochen) finden **Kontrolluntersuchungen** statt, über die das Gesundheitsamt unterrichtet wird.

### **Weitere Hintergründe zur Situation von Geflüchteten**

**Unterbringung/Wohnsituation:** Patientinnen/Patienten, die von der HEAE aus in stationäre Therapie kamen, kommen nach deren Entlassung wieder dorthin zurück. Je nach Vorankommen in deren Asylantragsverfahren (Registrierung, Identitäts-Feststellung mit Lichtbildern und Abnahme von Fingerabdrücken, Stellen eines formalen Asylantrags, Anhörung beim Bundesamt für Migration und Flüchtlinge/BAMF und „Bleibeperspektive“ in Deutschland) werden die Asylsuchenden im Anschluss an ihren Aufenthalt in der Erstaufnahmeeinrichtung hessenweit den hessischen Gebietskörperschaften (Landkreise und Städte) zugewiesen und dort in Gemeinschafts- und Einzelunterkünften untergebracht. Diese liegen oft im ländlichen Raum, nur im Ausnahmefall in der Stadt Gießen. Bei Zuweisung eines Tuberkulosepatienten in einen anderen Landkreis gibt das Gesundheitsamt Gießen die Akte an das dort zuständige Gesundheitsamt ab. Bei abgelehntem Asylantrag droht ggf. unabhängig von einer etwaigen Tbc-Erkrankung eine „Rückführung“ ins Herkunftsland (Abschiebung).

Die Umverteilung von Asylbewerbern und Flüchtlingen aus der Erstaufnahmeeinrichtung in die Gebietskörperschaft erfolgt oft kurzfristig innerhalb weniger Tage. Das ist bei der Planung der Betreuung durch Paten oder Partner vor Ort zu berücksichtigen.

### **Soziale Betreuung Asylsuchender und anerkannter Asylbewerber**

Die Zuständigkeit für die Betreuung Geflüchteter im Landkreis Gießen ist vom jeweiligen Status im Asylverfahren bzw. der Unterbringung der Geflüchteten abhängig. In der **HEAE** sind Sozialarbeiter/innen und (für medizinische Angelegenheiten) der medizinische Dienst der Hessischen Erstaufnahmeeinrichtung zuständig, Dolmetscher sind dort mehr oder weniger ständig verfügbar.

Während der Unterbringung in einer **kommunalen Gemeinschaftseinrichtung** (GU) findet eine gewisse Betreuung durch für die Einrichtung zuständigen Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter statt, die allerdings auf wenige Stunden pro Woche und Unterkunft begrenzt ist. Die Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter sind in der Regel Beschäftigte des Betreibers der Unterkunft, im Landkreis Gießen sind dies der Landkreis selbst (Team Asyl) und die *European Homecare GmbH*. Die Sozialdienste der Betreiber der GUs sind wichtige Partner unseres Projekts!

Die medizinische Grundversorgung soll durch die vor Ort vorhandenen Einrichtungen erfolgen, also niedergelassene Allgemein- oder Fachärzte. Diese sind auch für die Kontrolluntersuchungen zur Tbc-Therapie zuständig. Bei kranken Flüchtlingen machen sich hier die Problematik der Unkenntnis des deutschen Gesundheitssystems und der erschwerte Zugang zu Sprachvermittlung bei mangelnden deutschen Sprachkenntnissen unangenehm bemerkbar. Die Sozialdienste verfügen oft über Dolmetscher, die aber nur in Ausnahmefällen auch bei der medizinischen Betreuung eingesetzt werden können. Ehrenamtliche Helfer sind hier für die Patienten oft extrem hilfreich.

**Nach Anerkennung der Flüchtlingseigenschaft** (asylberechtigt oder subsidiärer Schutz) wechselt die Betreuung der Geflüchteten vom Sozialamt zum Jobcenter. Das ist zuständig für Leistungen nach dem zweiten Sozialgesetzbuch (SGBII). Zu nennen ist die Erbringung von Leistungen zur Sicherung des Lebensunterhalts bei Hilfebedürftigkeit und die Beendigung der Hilfebedürftigkeit insbesondere durch Eingliederung in Arbeit. Die Flüchtlinge halten sich dann oft schon länger in Deutschland auf und wohnen teils noch in den GU, teils auch schon in Einzel- bzw. Privatwohnungen. Es findet jedoch keine aufsuchende sozialarbeiterische Betreuung mehr statt! Es ist eher so, dass die Flüchtlinge jetzt ganz auf sich selber angewiesen sind, zum Beispiel um Arzttermine zu organisieren.

Bei Patienten mit Tbc ist es schon vorgekommen, dass Sozialarbeiter, Mitarbeiter von Jobcentern, Arztpraxen und auch Mitbewohner in GUs Sorge vor Ansteckung äußerten und die Betroffenen mieden oder nicht betreuen bzw. behandeln mochten. Tuberkulose ist eine sozial stark stigmatisierte Erkrankung, auch in Deutschland und unabhängig vom formalen Bildungsstatus (selbst unter Ärztinnen und Ärzten). Hier ist Aufklärung wichtig, zum Beispiel über die nicht vorhandene Ansteckungsgefahr von Patienten mit Tuberkulose in ambulanter Behandlung.

### **3.3. Exemplarische Beschreibung realer Fälle**

Um den Ablauf sowie mögliche Problemfelder bei der Tb-Therapie zu illustrieren, werden hier drei exemplarische Fälle vorgestellt, rekonstruiert aus den Akten des Gesundheitsamtes.

#### ***Patient A, m. ledig, \* 1981, Herkunftsland Rumänien***

Der Patient arbeitete als Schausteller, er war bei Erkrankungsbeginn im Landkreis Waldeck-Frankenberg gemeldet. Er stellte sich Ende April 2015 in einem Krankenhaus in Coburg wegen Fieber, seit ca. drei Monaten bestehendem Husten, in den letzten Tagen mit gelblichem Auswurf und einer ungewollten Gewichtsabnahme vor. Im Thorax-Röntgenbild fielen in beiden Lungen oberlappenbetonte fleckige Transparenzminderungen auf, im rechten Obergeschoss bestand Verdacht auf eine Kaverne. Zur Anamnese gab der Patient an, bereits im vorangegangenen Jahr

längere Zeit Husten gehabt zu haben, der aber wieder aufgehört habe. Er hat weder damals noch (bis jetzt) bei der aktuellen Erkrankung einen Arzt aufgesucht. Der Patient war Raucher, soweit bekannt bestanden keine Vorerkrankungen und der Patient nahm bis dato keine Medikamente.

Mit Verdacht auf Lungentuberkulose wurde der Patient in eine nahegelegene Lungenfachklinik verlegt. Dort wurde sofort mit einer 4-fach Therapie (INH, RMP, PZA, EMB) begonnen. Der THT und der Quantiferontest waren positiv, im Sputum waren säurefeste Stäbchen nachweisbar. In der Kultur konnten *M. tbc* nachgewiesen werden, die gegenüber den eingesetzten Medikamenten empfindlich waren. Da der Patient kein Deutsch sprach, wurde für die medizinische Betreuung aber auch für die Ermittlung von Kontaktpersonen die Hilfe eines Dolmetschers benötigt. Über den Arbeitgeber des Patienten, der in Bad Wildungen einen Schausteller-Betrieb unterhielt, wurden die Kontaktpersonen ermittelt, die vom Gesundheitsamt im Rahmen der Umgebungsuntersuchung untersucht wurden. Der Patient war bis Mitte November – also fast acht Monate – in stationärer Behandlung in der Lungenfachklinik. Grund dafür war zum einen, dass die medikamentöse Therapie wegen erhöhter Transaminasen zeitweise pausiert werden musste. Zum anderen konnte bis August keine Sputumkonversion (= keine sf. Stäbchen im Sputum mehr nachweisbar) erreicht werden, weshalb ein erneuter kultureller Nachweis geführt wurde. Die Sensibilitätsbestimmung wurde wiederholt und die Medikamentenspiegel wurden zwei Stunden nach der Einnahme der Tagesdosis kontrolliert, um die ausreichende Dosierung und die Einnahme zu überprüfen. Schließlich wurde bei ihm das atypische Mykobakterium *M. fortuitum* nachgewiesen. Vor der Entlassung war die Sputummikroskopie auf säurefeste Stäbchen negativ. Da der Patient als „wenig compliant“ angesehen wurde, zog man in Erwägung, die ambulante Therapie in Form einer kontrollierten Medikamentengabe durch eine Sozialstation zu organisieren. Dies musste dann aber nicht realisiert werden, der Arbeitgeber, der rumänisch spricht, versprach, sich um die Hausarztanbindung, die Medikamenteneinnahme und die Einhaltung der Kontrolluntersuchungen beim Lungenfacharzt zu kümmern.

Nach der Entlassung aus der stationären Behandlung wurde dann überraschenderweise wieder ein auf *M. tbc* positives Kulturergebnis festgestellt. Der Patient war zu diesem Zeitpunkt allerdings bis März nach Rumänien verreist. Als er nach Deutschland zurückkam, wurden Sputumkontrollen durchgeführt, die glücklicherweise mikroskopisch und kulturell negativ ausfielen. Auch radiologisch wurde bei weiteren Kontrolluntersuchungen keine Reaktivierung festgestellt. Die Chemotherapie wurde im Juni 2016 beendet. Im Laufe der weiteren Betreuung durch das Gesundheitsamt (Nachbetreuung) bekam dieses im Januar 2017 die Information, dass der Patient nach Gießen verzogen und nicht mehr bei seinem vorherigen Arbeitgeber beschäftigt sei. Die Akte wurde ans Gesundheitsamt Gießen abgegeben, dessen Aufgabe es jetzt ist, die weiteren Nachuntersuchungen zu initiieren.

Dieser Fall ist ein Beispiel dafür, welchen Einfluss das soziale Umfeld auf den Patienten und dessen „Compliance“ haben kann. Wäre der Arbeitgeber nicht eingebunden worden, hätte der Patient es evtl. nicht geschafft, die für eine adäquate Therapie nötigen Termine wahrzunehmen und die Medikamente einzunehmen. Wenn ein Patient allein nicht in der Lage ist, sich der Erkrankung entsprechend zu verhalten, kann man über Personen, die ihm nahe stehen, einen positiven Einfluss auf den Therapieverlauf erreichen. In diesem Fall ist es dem Gesundheitsamt gelungen, diese Person miteinzubinden. Das ist unter anderem aus Kapazitätsgründen aber nicht



immer möglich. Hier setzt unser Projekt an: Da der Kontakt zwischen Studierenden und Betroffenen deutlich individueller gestaltet werden kann, wird es hoffentlich besser möglich sein, das soziale Umfelds des Patienten in die Therapie einzubeziehen – allerdings immer gemeinsam mit dem Patient und entsprechend seiner Vorschläge, Wünsche und Vorstellungen.

### **Patient B, m., \* 1988, ledig, Herkunftsland Eritrea**

Der Patient stellte sich im Januar 2017 im Krankenhaus mit starken Schmerzen im rechten Hüftgelenk vor. Ein direktes Trauma in naher Vergangenheit war nicht erinnerlich, auch schwerwiegende oder außergewöhnliche Erkrankungen oder Traumata in der Vorgeschichte waren nicht bekannt. Der Patient lebte seit 2014 in Deutschland. Die bildgebende Diagnostik ergab den Verdacht auf eine bakterielle Arthritis, DD tuberkulöse Arthritis. Es wurde eine Hüftkopfnekrose diagnostiziert und operativ durch eine Girdlestone-Resektion mit Implantation eines Gelenkspacers behandelt. Im Operationspräparat fanden sich Hinweise auf eine tuberkulöse Arthritis (Riesenzellen vom Langhans-Typ, Nekrosen), aber nicht die typischen Granulome und auch keine eindeutigen Erregerstrukturen (z.B. säurefeste Stäbchen). Auch die PCR aus dem OP-Präparat war negativ.

Der postoperative Verlauf war erfreulich, die Wunde heilte primär, die Schmerzsymptomatik besserte sich deutlich. In der Labordiagnostik war der Quantiferontest positiv. Der Patient entwickelte im Verlauf eine Husten-Symptomatik. Bei einem Thorax-CT wurden multilokuläre eher pneumonisch-entzündlich imponierende Konsolidierungen besonders im Bereich des rechten Oberlappens gefunden, die als möglicherweise tuberkulös beurteilt wurden. Deshalb wurde eine Bronchoskopie durchgeführt. Dabei waren mikroskopisch keine säurefesten Stäbchen nachweisbar, die PCR war negativ und auch in der Kultur konnten keine Mykobakterien angezüchtet werden. Demnach bestand zum damaligen Zeitpunkt keine offene Lungentuberkulose. Es wurde dennoch eine antituberkulöse 4-fach-Therapie eingeleitet und ein infektiologischer Kontrolltermin vereinbart. Von chirurgischer Seite war nach Beendigung der antituberkulösen Chemotherapie die Versorgung mit einer Totalendoprothese vorgesehen.

Leider nahm der Patient den Termin in der Infektiologie nicht wahr, und anscheinend hatte er auch die Diagnose Tuberkulose und deren Behandlung nicht genügend verstanden. Es musste vermutet werden, dass die antituberkulöse Therapie nach der stationären Behandlung nur für kurze Zeit fortgeführt worden war. Weil bei ihm keine ansteckende Tuberkulose vorlag, war der Fall auch von den Mitarbeitern des Gesundheitsamtes nicht mit hoher Aufmerksamkeit begleitet worden, sonst hätte man sich um eine sichere Tabletteneinnahme, eine Hausarztanbindung (Rezepte, Überweisungen) und Einhalten der Kontrolltermine kümmern können. Die Konsequenz dieser abgebrochenen Therapie war, dass der Patient sich Anfang Juni 2016 mit Hämoptysen bei nun mikroskopisch offener Tuberkulose im Krankenhaus vorstellte. Es folgte eine ca. 6-wöchige stationäre Behandlung. Diesmal wird darauf geachtet, alles klar und deutlich mit Hilfe eines Dolmetschers zu erklären. Auch ein Termin zur Vorstellung beim Hausarzt wird vereinbart. Jetzt bestand darüber hinaus auch ein besonderer Fokus auf die sozialen Umstände des Patienten. Im Zuge der Frage nach Kontaktpersonen für eine Umgebungsuntersuchung war deutlich geworden, dass der Patient allein und ziemlich isoliert von sozialen Kontakten lebte. Daher bemühen sich

die Mitarbeiter/innen des Gesundheitsamtes um die Bereitstellung einer Haushaltshilfe, da der Patient aufgrund seiner Bewegungseinschränkung Probleme hat, seinen Alltag allein zu bewältigen. Inzwischen (Juli 2017) kann wieder über eine TEP - frühestens 6 Monate nach Beendigung der Chemotherapie - nachgedacht werden.

Auch hier wird deutlich, dass eine Tuberkulosebehandlung nicht losgelöst von der Lebenswirklichkeit eines Patienten geschehen kann. Es ist ein besonderer Anspruch des Projektes, die Tuberkulose eingebunden in den sozialen Kontext des Patienten zu verstehen und auf dieser sozialen Ebene aktiv zu werden. Die Tuberkulose und deren Behandlung auf verständliche Weise zu erklären ist eine wichtige Voraussetzung für eine gelingende Therapie. Zusätzlich dazu können jedoch ganz andere Faktoren relevant sein: Möglicherweise hat ein Patient Probleme oder Sorgen in anderen Bereichen, die ihn an der Umsetzung von für die Therapie notwendigen Maßnahmen hindern, obwohl er die theoretischen Informationen verstanden hat. Im Hinblick auf die „Compliance“ oder „Therapieadhärenz“ von Patientinnen und Patienten nicht nur mit Tuberkulose wird dieser Punkt oft übersehen: Häufig fehlt es ihnen nicht an Wissen oder Bereitschaft zur Mitarbeit an der Therapie, sondern es sind besonders schwierigen Lebensumstände und nicht selten auch das – zum Beispiel aufgrund schlechter Vorerfahrungen – fehlende Vertrauen in medizinische Einrichtungen und Personal (vgl. Kleinman/Benson 2006).

Über die Studierenden sollen in unserem Projekt all diese Facetten zusammen gebracht werden: durch klare, empathische Kommunikation und durch die konstante Begleitung sollen Vertrauen aufgebaut und Probleme identifiziert werden, bevor diese die Therapie ernsthaft gefährden. So soll ein best- und schnellstmögliches Ergebnis der Therapie gefördert werden.

### ***Patient C, 20 Jahre, Herkunftsland Somalia***

Das Gesundheitsamt wurde auf diesen Patienten aufmerksam, weil sein kleiner Sohn an einer Tuberkulose erkrankt war und sich daher seit einiger Zeit in stationärer Behandlung befand. Eine der ersten Fragen, die in der Infektionsabteilung im Falle eines erkrankten Kindes gestellt wird, ist jeweils: Woher hat das Kind die Tuberkulose? Die Eltern als engste Bezugspersonen kommen bis zum Beweis des Gegenteils als Überträger infrage. Vom Vater lag jedoch ein Schreiben des zuständigen Hausarztes vor, welches ihm Gesundheit attestierte. Nach genaueren Nachforschungen stellt sich aber heraus, dass es lediglich auf der Basis einer körperlichen Untersuchung ausgestellt worden und daher „falsch negativ“ war.

Die Mitarbeiter des Gesundheitsamtes hatten bei einem Hausbesuch auch selbst den Eindruck, dass der Mann zwar keine eindeutigen Symptome wie Husten zeige, sich jedoch in einem schlechten Ernährungszustand befand. Das Röntgenbild des Patienten zeigt schließlich eine Kavertne, außerdem wurden säurefeste Stäbchen im Sputum nachgewiesen. Die Diagnose „Lungentuberkulose“ war gesichert. Der Patient wurde in einer Lungenfachklinik stationär aufgenommen, verließ diese aber bereits nach einem Tag entgegen ärztlichem Rat. Nach Aussage eines Dolmetschers, der im Auftrag des Gesundheitsamtes mit dem Patienten telefonierte und dabei versuchte, ihm zu erklären, dass der nächste Schritt eine Zwangsunterbringung in einer darauf spezialisierten Klinik in Parsberg (Bayern) sein würde, erklärte der Patient, er habe sich einsam und schlecht behandelt gefühlt und deswegen die Klinik verlassen. Da eine ansteckende Tuber-

kulose ein erhebliches Gesundheitsrisiko für die Bevölkerung darstellt, wurde die Polizei informiert und nach dem Patienten wurde gefahndet. Die Mitarbeiter des Gesundheitsamtes erwirkten einen richterlichen Beschluss zur Zwangsunterbringung und der Patient wurde noch am selben Tag mit Polizeieskorte nach Parsberg gebracht. Dort befand sich der Patient über mehrere Monate in stationärer Behandlung. Nach der Entlassung ging er relativ regelmäßig zu den Kontrolluntersuchungen und zeigte sich „compliant“.

Eine Zwangsunterbringung in Parsberg ist die letzte Maßnahme des Gesundheitsamtes, wenn sich ein Patient mit ansteckender Tuberkulose der Therapie und/oder Isolierungsmaßnahmen widersetzt und somit außer sich selbst Personen sein Umfeld gefährdet. Für diesen Schritt, der persönliche Rechte zum Schutz der Allgemeinheit einschränkt, ist ein richterlicher Erlass zwingend notwendig. Eine solche Unterbringung kostet den Landkreis außerdem hohe Summen an Geld. Durch unser Projekt und eine gute Kommunikation zwischen Patienten und Studierenden soll versucht werden, derartige Zwangsmaßnahmen zu vermeiden. Es soll versucht werden, durch gute Aufklärung des Patienten ein Verständnis für die Gefährdung durch eine offene Tuberkulose zu erzielen, aber auch die Sorgen und Nöte der Betroffenen besser und klarer zu verstehen, um auch im Falle von Problemen einer Zwangsunterbringung zuvorzukommen. Das Gespräch auf Augenhöhe und die dauerhafte Unterstützung während der Therapie sollen eine gute Compliance und damit eine effektiven Behandlung fördern.

## 4. „Und jetzt seid ihr dran!“ – Der Leitfaden

### 4.1. Erste Schritte zusammen mit dem Gesundheitsamt

Wenn dem Gesundheitsamt über das Meldeverfahren ein neuer Patient mit Tb zur Kenntnis kommt, wird das Projekt informiert und dem Patienten wird ein „Paten-Paar“ aus dem Pool der Studierenden zugewiesen. Dabei werden Wünsche und relevanten Aspekte (z. B. Geschlecht, Sprachen) auf Seiten der Patient/innen und der Studierenden nach Möglichkeit berücksichtigt.

Es gibt aber auch drei alternative Wege, wie unserem Projekt Patientinnen und Patienten gemeldet werden können, wobei wir – über die Projektleitung – stets und sofort das Gesundheitsamt informieren und uns abstimmen: Aus der Hessischen Erstaufnahmeeinrichtung (HEAE), aus den Kliniken (im Landkreis Gießen vor allem UKGM Gießen und die Fachklinik Waldhof-Elgershausen) und über die Sozialdienste in den Gemeinschaftsunterkünften.

#### *Du hast eine/n Patient/in zugeteilt bekommen, was gibt es nun zu tun?*

Wenn ihr einem Patienten zugeteilt wurdet, solltet ihr euch in den darauffolgenden Tagen telefonisch bei einem Mitarbeiter des Tbc-Teams des Gesundheitsamts melden, um relevante Informationen für den Erstkontakt zu erfragen (Namen und Telefonnummern der Ansprechpartner im Anhang!). Der Erstkontakt findet dann auf Station statt (bei Vermittlung über die HEAE oder die Sozialdienste auch in der HEAE oder in einer GU). Vorher ist noch zu klären, ob Bedarf für einen Dolmetscher besteht (für alle Details zum Erstkontakt: s.u.).

Wenn während der Begleitung Probleme auftreten oder der Kontakt zum Patient abbricht, meldet ihr euch bitte bei der Projektleitung oder direkt beim „Team Tbc“ des Gesundheitsamts. Gibt es keine besonderen Vorkommnisse, könnt ihr in der Regel **an den folgenden Terminen per Mail eine kurze Rückmeldung an das Gesundheitsamt** geben: Nach Entlassung in die ambulante Therapie (einschl. Nennung des ab jetzt betreuenden Hausarztes), nach Umstellung der medikamentösen Therapie von vier auf zwei Medikamente (in der Regel zwei Monate nach Therapiebeginn) und nach ca. fünf Monaten Therapiedauer, wenn das Ende der Therapie absehbar ist (vgl. Checkliste).

Es kann gelegentlich vorkommen, dass seitens des Gesundheitsamts Fragen zum Beispiel zum Verlauf der Therapie an euch gerichtet werden. Wir alle arbeiten zusammen, daher kommunizieren wir offen und transparent in beide Richtungen. Hier kann es aber auch zu belastenden Rollen- oder Loyalitätskonflikten kommen, wenn ihr etwa den Eindruck habt oder gar wisst, dass der Patient damit ein Problem hat. Unsere Unterstützung ist ein Angebot an die Patienten, welches sie freiwillig in Anspruch nehmen. Falls ihr Probleme oder Konflikte seht oder befürchtet, auch in Bezug auf die Kommunikation mit dem Gesundheitsamt, meldet euch bitte bei der Projektleitung. Wir sind alle gemeinsam in der Verantwortung, dass die Zusammenarbeit funktioniert und Probleme frühzeitig angesprochen werden und nicht eskalieren.

## 4.2. Freiwilligkeit, Datenschutz und ärztliche Schweigepflicht

Bei unserer Unterstützung handelt es sich um ein freiwilliges Angebot an die Patientinnen und Patienten. Jeder von uns unternommene Schritt bedarf daher der expliziten (in der Regel schriftlichen) Einwilligung des Patienten bzw. der Patientin oder, z. B. bei Kindern und Jugendlichen und/oder in Betreuungsfällen, deren gesetzlichen Vertreter. Aus Gründen der Wahrung des ärztlichen Berufsgeheimnisses (Schweigepflicht gem. § 203 StGB) und auch durch Rechtsvorschriften begründeter Bestimmungen zum Datenschutzes **erhalten wir vor der ausdrücklichen Einwilligung durch die/den Patient/in oder deren gesetzlichen Vertretern keinerlei personenbezogenen Daten** zu den betreuten Personen: Nicht vom Gesundheitsamt, nicht von der HEAE, nicht von Kliniken oder Sozialdiensten!

In der Praxis heißt das: Wir als Projekt erhalten die Nachricht über einen neuen Patienten zum Beispiel aus dem Gesundheitsamt noch ohne Namen, Geburtsdatum und Adresse! Allein Geschlecht, ungefähres Alter, ggf. Herkunftsland, wenn möglich Sprachkenntnisse und der Aufenthaltsort (Klinik und Ansprechpartner mit Telefonnummer) werden uns genannt, um geeignete studentische Paten/Patinnen auswählen und den Erstkontakt planen zu können.

Der Erstkontakt (weitere Details s.u.) erfolgt dann auf Vermittlung der betreuenden Ärzte oder Mitarbeiter der Sozialdienste: Diese stellen dem Patient das Projekt und das Betreuungsangebot vor und bieten den Erstkontakt an. Bei ausdrücklicher Einwilligung in den Erstkontakt, die nicht der Schriftform bedarf, findet der erste Besuch statt, am besten mit Anwesenheit des behandelnden Arztes bzw. Sozialarbeiters. Die mündliche ausdrückliche Einwilligung muss allerdings durch den die Einwilligung einholenden, behandelnden Arzt schriftlich dokumentiert werden (Ort, Datum, Arzt/Sozialarbeiter): auf Station in der Patientenfallakte und im Logbuch, bei Erstkontakt außerhalb der Klinik im Logbuch!

Der Kontakt mit den Patienten erfolgt im Rahmen der medizinischen Betreuung und Ihrer ärztlichen Ausbildung. Also unterliegen Sie im Rahmen dieses Projektes der ärztlichen Schweigepflicht! Um die Patienten vor dem ersten Termin nicht mit Formularen zu erschrecken, kann die Einwilligung in die erste Kontaktaufnahme mündlich erfolgen, muss aber schriftlich dokumentiert werden (s.o.).

Einwilligungspflichtig sind darüber hinaus noch die folgenden Punkte:

- Einwilligung in die Betreuung
- Entbindung von der ärztlichen Schweigepflicht im Rahmen des Betreuungsverhältnisses: Zur Kommunikation mit dem Gesundheitsamt und mit Ärztinnen/Ärzten, Arztpraxen und Kliniken (z.B. um Termine zu organisieren oder Befunde zu besprechen)
- Verwendung und Speicherung anonymisierter Daten für Forschungszwecke und (stets anonymisiert) Publikationen

In allen drei Fällen ist eine zweckgebundene Einwilligung/bzw. Schweigepflichtentbindung nach entsprechender Information erforderlich: *informed consent*).

Die Einwilligungen können vom Patienten bzw. von der Patientin jederzeit und ohne Angabe von Gründen zurückgezogen werden! Alle Formulare finden sich im Anhang.

Alle Beteiligte im Projekt unterliegen der ärztlichen Schweigepflicht!

Die erste Meldung (durch Gesundheitsamt, HEAE, Kliniken, Sozialdienste) erfolgt anonym!

Ohne Einwilligung von Patient oder gesetzlichem Vertreter erhalten und verwenden wir keinerlei personenbezogene Daten!

### 4.3. Dolmetscher

Bei allen für die Therapie der Tbc wegweisenden Gesprächen (z.B. Diagnoseübermittlung, Besprechung einer Therapie/Prophylaxe) mit dem Patienten sollte ein Übersetzer eingeschaltet werden, wenn eine klare Verständigung ansonsten nicht sichergestellt werden kann. Es ist jedoch Aufgabe der behandelnden Ärzte zum Beispiel im UKGM, für diese Gespräche Dolmetscher zu organisieren. Studierende mit den entsprechenden Sprachkenntnissen können unter Umständen auch als Übersetzer fungieren, zum Beispiel bei Arztterminen in der niedergelassenen Praxis. Studentische Paten sind aber keine professionellen Übersetzer und medizinisches Dolmetschen ist eine sehr anspruchsvolle Tätigkeit, die einer speziellen Ausbildung bedarf. Im Rahmen des Projekts werden wir Standards und Leitlinien für dieses Thema in der Projektarbeit entwickeln, damit Studierende nicht überfordert oder gar ausgenutzt werden.

Auch für das TATBC-Projekt selbst (also für Gespräche mit den Patienten jenseits der Arzt-Patient-Kommunikation) ist vorgesehen, dass zumindest beim Erstgespräch bei Bedarf Dolmetscher hinzugezogen werden können. Diese Aufgabe kann unter Umständen auch von entsprechend sprachkompetenten studentischen Paten übernommen werden, oder Studierenden z.B. aus dem Medinetz. Für professionelle Dolmetscher ist derzeit noch die Finanzierung zu klären, auf Station stehen in der Regel die Dolmetscherdienste der Klinik oder von dieser beauftragte Dolmetscherdienste zur Verfügung.

### 4.4. Der Erstkontakt (stationär)

Jetzt kann es endlich losgehen und das erste Treffen mit dem euch zugeteilten Patienten bzw. der Patientin steht bevor. Es soll den Grundstein für einen langfristigen Kontakt legen! Der Erstkontakt wird in der Regel noch während des stationären Aufenthalts stattfinden, worauf sich die folgenden Ausführungen beziehen.

Sprecht den Besuch mit dem behandelnden Arzt ab. Der Erstkontakt sollte mit dem behandelnden Arzt erfolgen (Vorstellung und Gesprächsbeginn durch Stationsarzt). Meldet euch bei Eintreffen auf Station am Stationsstützpunkt an, und falls das Personal das Projekt wider Erwarten nicht kennen sollte, könnt ihr ihnen einen Informationszettel aushändigen. Erkundigt euch nach **Isolierungsmaßnahmen** und sprecht Ablauf und Gesprächsinhalte vor Eintreffen im Patientenzimmer kurz mit allen Beteiligten ab (Arzt, ggf. Pflege, Dolmetscher). Im Gespräch mit dem Patienten könnt ihr euch an die folgenden Punkte halten:

- Stellt euch vor und fragt, ob der Besuch gerade gelegen kommt. Erklärt dem Patienten das Projekt. Achtet darauf, kurze und klare Sätze zu verwenden, entsprechend dem

Sprachniveau, auf dem ihr euch begegnet. Vor allem dann, wenn ihr die Hilfe eines Dolmetschers in Anspruch nehmt, geht sicher, dass der Patient versteht, was ihr sagt. Gebt ihm die Möglichkeit, Rückfragen zu stellen. Wenn ihr nicht sicher seid, ob ihr verstanden worden seid, bittet den Patienten kurz zusammenzufassen, was er verstanden hat.

- Nehmt euch Zeit!
- Wenn ihr mit Dolmetscher arbeitet klärt bitte vorher, wie das gedolmetschte Gespräch ablaufen soll (z.B. Satz für Satz oder in größeren Einheiten) und die wesentlichen Inhalte. Stellt klar, dass der Dolmetscher alles und komplett übersetzen soll, ohne Zusammenfassungen, Kürzungen, Erklärungen etc.
- Erkundigt euch nach dem momentanen Befinden des Patienten. Gibt es etwas, was er dringend benötigt? Hat er Sorgen, weil er etwas aufgrund des stationären Aufenthalts nicht erledigt werden kann?
- Bittet den Patienten um seine Einwilligung, bestimmte seiner Daten im Projekt zweckgebunden verwenden zu dürfen und erklärt, dass diese selbstverständlich vertraulich behandelt werden. Erläutert auch die ärztliche Schweigepflicht und bittet ausdrücklich darum, von ihr für bestimmte Fälle entbunden zu werden (vgl. Kap. 4.2. zu Datenschutz etc.).
- Achtet darauf, dass euer erstes Treffen nicht zu lange dauert. Die Patienten sind krank und sollten sich ausruhen. Ihr solltet also stets auf Körpersprache und Mimik des Patienten achten. Habt ihr den Eindruck, dass er erschöpft ist, sich nicht mehr mit euch unterhalten kann oder will, vereinbart einen neuen Termin. Lasst euch die Handynummer des Patienten geben. Erkundigt euch auch sowohl beim behandelnden Arzt/der behandelnden Ärztin, als auch beim Patienten, wie lange der stationäre Aufenthalt geplant ist, um weitere Termine und die weitere Zusammenarbeit zu planen.
- Bevor ihr den Patienten verlasst, einigt euch mit auf einen Termin für euer **nächstes Treffen**, z.B. nächste Woche um dieselbe Zeit. Da die Begleitung einen langen Zeitraum umfasst, ist es hilfreich, dem Kontakt von Anfang an eine gewisse Verbindlichkeit bzw. Struktur zu geben.

Ziele des Erstkontakts: persönliches Kennenlernen, Projektvorstellung, Beginn des Aufbaus einer vertrauensvollen Beziehung.

#### 4.5. Weiterer Verlauf der Betreuung (ambulant)

Im weiteren Verlauf geht es darum, dem Patienten eine verlässliche Unterstützung zu bieten. Erkundigt euch nach dem Befinden des Patienten und erfragt, ob er die Medikamente gut verträgt oder ob es in dieser Hinsicht Schwierigkeiten gibt. Ihr könnt die Gespräche selbst gestalten; sie werden natürlich auch stark davon beeinflusst, wie gut ihr euch sprachlich verständigen könnt.

Der Patient wird in ambulante Therapie entlassen: Wichtig ist nun, dass eine regelmäßige Einnahme der Medikamente sowie eine Teilnahme an den Kontrolluntersuchungen erfolgt. Es ist

Aufgabe der behandelnden Ärzte, dem Patienten zu erklären, wie die Tuberkulosetherapie abläuft, welche Nebenwirkungen zu beachten sind usw. Trotzdem ist es hilfreich, wenn du in Grundzügen über die Therapie Bescheid weißt. Sollten Fragen auftreten, die du nicht beantworten kannst oder solltest du dir nicht sicher sein, verweise den Patienten an den zuständigen Arzt, bzw. erkundige dich selbst bei diesem.

**Bitte beachtet: Wir sind Begleiter der Patientinnen und Patienten!**

Alle ärztlichen Aufgaben (z. B. zu Diagnose, Therapie, Patientenaufklärung, medizinischen Entscheidungen, ärztliche Kommunikationspflichten) obliegen allein den behandelnden Ärzten!

Die Therapie ist langwierig und komplex, es bietet sich daher an, dem Patienten z.B. mit Hilfe der Internetseite **www.explaintb.com** die wichtigsten **Informationen in schriftlicher Form** auszuhändigen, sofern dies noch nicht durch die zuständigen Ärzte erledigt worden ist. Hier könnt ihr bedarfsgerecht zweisprachiges Informationsmaterial erstellen und ausdrucken, je nach den benötigten Informationen und Sprachen (im Projekt planen wir, die wichtigsten Materialien für alle zu erstellen). Wenn ihr die Möglichkeit habt, Partner oder Freund/innen der/des Patienten kennen zu lernen, so könnt ihr auch versuchen, diese als „*treatment supporter*“ (Ziegler et al. 2012) zu gewinnen.

**Wichtig ist, dass der/die Patient/in versteht, dass er/sie:**

- alle verschriebenen Medikamente
- in der verschriebenen Dosis
- regelmäßig, Tag für Tag
- während der gesamten Dauer der Behandlung

einnehmen muss, wenn er/sie das Ziel der Behandlung – die schnelle Verminderung der Keimausscheidung und die dauerhafte Heilung – erreichen will.

Wichtig sind außerdem die Kontrolluntersuchungen (einschl. augenärztliche Kontrollen!), um Nebenwirkungen früh zu entdecken bzw. bei subjektiven Beschwerden zu objektivieren und ggf. reagieren zu können!

Ihr könnt mit dem Patienten gemeinsam entscheiden, wo eure nächsten Treffen außerhalb des Krankenhauses stattfinden sollen. Wünschenswert wäre es, dass ihr den Patienten zu Hause in seiner gewohnten Umgebung besuchen könnt. Sollte dieser das aber nicht wollen, oder es euch unangenehm sein, könnt ihr einen anderen Treffpunkt auswählen. Gut wäre ein regelmäßiger Termin, zum Beispiel jeweils am gleichen Wochentag zu gleicher Zeit, da es so für euch und den Patienten evtl. einfacher ist, die Treffen fest in euren Alltag zu integrieren und nicht aus den Augen zu verlieren. In den ersten Wochen ist es wie gesagt von Vorteil, sich regelmäßig, am besten wöchentlich zu treffen. Wenn ihr später das Gefühl habt, größere Abstände zwischen den Treffen wären angemessen, könnt ihr sie entsprechend anpassen. Selbstverständlich seid ihr frei zu entscheiden, ob ihr euch alleine oder gemeinsam mit dem/der Patient/in trefft.



Erkundigt euch bei dem Patienten, welcher **Hausarzt** für ihn zuständig ist und wann der erste Termin zur **Kontrolluntersuchung** stattfindet. Wenn der Patient einverstanden ist und jemand von euch Zeit hat, könnt ihr den Patienten zu diesen Untersuchungen begleiten; das ist aber nicht unbedingt notwendig. Die Kontrolluntersuchungen dienen einerseits der Überprüfung der Compliance und andererseits der Überwachung der Nebenwirkungen der Therapie. Für einen solchen Besuch ist es hilfreich, ein Informationsblatt zu unserem Projekt mitzunehmen, um die zuständigen Ärztinnen und Ärzte grob informieren zu können. Achtet darauf, dass der Patient seine verschiedenen Medikamente stets ausreichend zur Verfügung hat und unterstützt ihn ggf. dabei, neue zu besorgen. Nichts schadet der Compliance mehr, als wenn die Medikamente nicht verfügbar sind.

Wichtige **Meilensteine** von Therapie und Betreuung sind die **Entlassung in die ambulante Therapie** (hier besteht u. U. auch größerer Unterstützungsbedarf: Hausarzt finden, Termine klären etc.), die **Umstellung von vier auf zwei Medikamente** (auf ärztliche Anordnung, nach ca. 2 Monaten: ein erstes Erfolgserlebnis!) und der **Therapieabschluss** (hoffentlich nach sechs komplikationsfreien Monaten). Aber auch die vier langen Monate der „einfachen“ Therapie mit INH und RMP (Monate 3 – 6) sind eine Herausforderung, denn die Beschwerden sind wahrscheinlich vorbei und der Alltag hat viele andere Herausforderungen und Sorgen parat. Da kann die Medikamenteneinnahme lästig sein und leicht ins Hintertreffen geraten, oder bei Nebenwirkungen auch abgebrochen werden. Es ist also weiter Aufmerksamkeit und Unterstützung nötig!

Etwa sechs Monate nach Therapieabschluss sollte eine erneute Kontaktaufnahme erfolgen, evtl. verbunden mit einem ärztlichen Kontrolltermin.

#### 4.6. Reflexion und Evaluation

Nach einem Treffen, das ihr mit dem/der Patienten/in hattet, solltet ihr nach Möglichkeit einen **Reflexionsbogen** ausfüllen (gemeinsam oder allein, vgl. Anhang). Dieser kann dir/euch im Idealfall dabei helfen, verschiedene Ebenen des Gesprächs (z.B. Information, Beziehung, Selbstwahrnehmung) noch einmal zu überdenken und bewusst mit ihnen umzugehen.

Außerdem ist es für die **Evaluationsgespräche** hilfreich, auf die Eindrücke aus den bis dahin stattgefundenen Treffen mit den Patienten zurückgreifen zu können. Diese insgesamt drei Gespräche sind in verschiedenen Phasen der Patientenbetreuung geplant. Am Anfang/nach einem Monat, zur „Halbzeit“ und nach Therapieabschluss. Sie dienen auch dazu, das Projekt zu begleiten, auszuwerten und Probleme herauszuarbeiten, um das Projekt zu verbessern.

**Treffen mit anderen Studierenden des Projekts** sollen einmal monatlich stattfinden. Es wird in dieser „**Peer-Group**“ besprochen, wie die Begleitung der Tbc-Patienten „läuft“, wie du dich in deiner Rolle fühlst, was für Probleme auftreten etc. In den Gesprächen dieser Peer-Group soll die Möglichkeit gegeben werden, gleichberechtigt Erfahrungen auszutauschen, über Probleme und Lösungsmöglichkeiten zu sprechen, aber auch Überforderung und Grenzüberschreitungen zu erkennen und zusammen Wege zu finden, darauf zu reagieren. Keinesfalls darf in der Peer-Group mit Personenbezug über die jeweils betreuten Patienten gesprochen werden!

Zum Jahresabschluss, oder um etwaige Erfolgsgeschichten des Projekts zu feiern, können natürlich Sondertermine angesetzt werden ☺

<b>Info-, Gesprächs- und Betreuungstermine für studentische Patinnen/Paten</b>	
vorher	Infotermin zum Projekt: im Anschluss bei Interesse Aufnahme in den studentischen Pool (Termine und weitere Infos über die Projektleitung)
nach Erstkontakt	erstes Dozentengespräch (im ersten Monat)
nach ca. 3 Monaten	zweites Dozentengespräch
Therapieabschluss	drittes Dozentengespräch zum Abschluss
monatlich	Treffen der studentischen Patinnen und Paten („Stammtisch“)

## 5. Anhang

### 5.1. Alle Ansprechpartner und Kontakte

Together Against Tuberculosis  
c/o SPC Global Health, Institut für Geschichte der Medizin an der JLU Gießen  
Iheringstr.6, 35392 Gießen  
Tel.: 0159-05241162  
Email: [tatbc@histor.med.uni-giessen.de](mailto:tatbc@histor.med.uni-giessen.de)

#### **Ansprechpartner:**

Susanne Menzel, Daniella Krause, Mirjam Prömpers (stud. Hilfskräfte)

#### **Ärztliche und wissenschaftliche Leitung:**

PD Dr. med. Michael Knipper, eMail: [Michael.Knipper@histor.med.uni-giessen.de](mailto:Michael.Knipper@histor.med.uni-giessen.de)  
Werner Fleck, Faszarzt für Allgemeinmedizin, eMail: [FinkFleckCon@flussarzt.de](mailto:FinkFleckCon@flussarzt.de)

#### **Gesundheitsamt Gießen, Team Tbc:**

Tilmann Schnelle, Arzt, Tel. 0641 9390-1412, E-Mail [tilmann.schnelle@lkgi.de](mailto:tilmann.schnelle@lkgi.de)  
Kathy Becker, Gesundheitsaufseherin, Tel. 0641 9390-1409, E-Mail [kathy.becker@lkgi.de](mailto:kathy.becker@lkgi.de)  
Kerstin Lucke, Sachbearbeiterin Hygiene, Tel. 0641 9390-1777, E-Mail [kerstin.lucke@lkgi.de](mailto:kerstin.lucke@lkgi.de)  
**E-Mail für das gesamte Team Tbc im Gesundheitsamt: [tbc@lkgi.de](mailto:tbc@lkgi.de)**

Kontakte zu aktuellen Ansprechpartner/in bei Sozialdiensten und Kliniken werden über die Projektleitung vermittelt, ebenso Ansprechpartner bei anderen Partnerorganisationen oder Institutionen (z.B. MediNetz Gießen, *Refugee Law Clinic*, etc.).

## Logbuch und Checklisten

Das Logbuch dient der Erfassung aller relevanten Daten, Gedanken und Beobachtungen im Rahmen der Begleitung der Patienten. Es ist wichtig zu beachten, dass es sich hier um persönnengebundene Daten handelt, die mit besonderer Sorgfalt aufzubewahren und zu schützen sind!

### 1) Patientendaten

Name:		Vorname:			
Geburtsdatum:		Geburtsort:			
Nationalität:		Herkunftsland:			
Diagnose:	TB	MDTB	XMDTB	LTBI	
Weitere Diagnosen:					
Sprache/n (Muttersprache bitte als erstes nennen):					
Deutschkenntnisse:	keine	gering	mittel	gut	sehr gut
Englischkenntnisse:	keine	gering	mittel	gut	sehr gut
Dolmetscherbedarf:	ja		nein		
Adresse:					
Wohnsituation:	HEAE	GU (Betreiber:.....)		privat	
Telefon:					
Angehörige / Begleiter (familiär oder auch nicht):					
Hinweise von Seiten Gesundheitsamt, Klinik oder Sozialdienste zu besonderen Herausforderungen bzgl. Tbc-Therapie:					

### 2) Weitere Daten (Erfassung wenn zutreffend oder möglich)

Aufenthalts- oder Asylstatus:
Aufenthaltsdauer in Deutschland (ggf. weitere Länder in Migrationsprozess):

### 3) Erstkontakt

Wann hast du von dem Patienten erfahren (Datum)?				
Die Info erfolgte über:	Ges.-Amt	Klinik	Sozialdienst	anders
	Details:			
Erstes Treffen:	Ort:			
	Datum:			
Patient ist isoliert:		ja	nein	
Patient ist bereit, am Projekt teilzunehmen:		ja	nein	
Einwilligung in den Erstkontakt mündlich		Datum: eingeholt durch, Name /Unterschrift: _____ _____		
Einwilligung in die Betreuung schriftlich		Datum:		
Entbindung von der Schweigepflicht		Datum:		
Einwilligung in die zweckgebundene Forschung zum Projekt		Datum:		
Termin für das nächste Treffen:				
Termin für das nächste Treffen:				
Termin für das nächste Treffen:				
Hat der Patient dir gegenüber Sorgen oder Probleme geäußert (z.B. fehlendes Handyladekabel, keine Kleidung im Krankenhaus etc.?) Wenn ja, was hast du daraufhin getan?				

### 4) Kontaktinformation studentische Paten

Name, Vorname			
Studienfach:	Semester:	GI	MR
Email	Tel.:		

  

Name, Vorname			
Studienfach:	Semester:	GI	MR
Email	Tel.:		

**5) Reflexionsbogen nach Patiententreffen** (5 Exemplare, bei Bedarf ggf. Kopieren)

Ziel dieses Selbstreflexionsbogens ist es, den Verlauf der Patientenbegleitung anhand einer genauen, bewussten (Selbst-)Beobachtung während der Treffen über einen bestimmten Zeitraum auszuwerten und Entwicklungs- und Verbesserungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Der Reflexionsbogen kann in den Evaluationsgesprächen und Teambesprechungen als Gedankenstütze dienen.

Datum, Ort	
Anlass des Treffens (Erstkontakt, Besuch, Verlaufsbesprechung, Planung Entlassung, etc.):	
Im Gespräch war heute für mich das Wichtigste (Erwartung):	
Im Gespräch ergab sich heute als Wichtigstes (Rückblick):	
Wie empfand ich das heutige Treffen? Wie war die Situation? Fiel etwas auf?	
Was kann ich im Hinblick auf das nächste Gespräch tun oder bedenken?	
Nach dem Gespräch heute sind folgende Dinge zu erledigen (für mich/uns):  (für den Patienten/Angehörige):	
Für das nächste Gespräch wünsche ich mir/erwarte ich:	
Weiteres?	
Meine Belastung heute (1 - 10): (1 = sehr geringe Belastung, 10 = sehr hohe Belastung)	Meine Zufriedenheit heute: (Skala 1 – 10): (1 = sehr geringe Zufriedenheit, 10 = sehr hohe Zufriedenheit)

**Reflexionsbogen nach Patiententreffen** (5 Exemplare, bei Bedarf ggf. Kopieren)

Ziel dieses Selbstreflexionsbogens ist es, den Verlauf der Patientenbegleitung anhand einer genauen, bewussten (Selbst-)Beobachtung während der Treffen über einen bestimmten Zeitraum auszuwerten und Entwicklungs- und Verbesserungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Der Reflexionsbogen kann in den Evaluationsgesprächen und Teambesprechungen als Gedankenstütze dienen.

Datum, Ort	
Anlass des Treffens (Erstkontakt, Besuch, Verlaufsbesprechung, Planung Entlassung, etc.):	
Im Gespräch war heute für mich das Wichtigste (Erwartung):	
Im Gespräch ergab sich heute als Wichtigstes (Rückblick):	
Wie empfand ich das heutige Treffen? Wie war die Situation? Fiel etwas auf?	
Was kann ich im Hinblick auf das nächste Gespräch tun oder bedenken?	
Nach dem Gespräch heute sind folgende Dinge zu erledigen (für mich/uns):  (für den Patienten/Angehörige):	
Für das nächste Gespräch wünsche ich mir/erwarte ich:	
Weiteres?	
Meine Belastung heute (1 - 10): (1 = sehr geringe Belastung, 10 = sehr hohe Belastung)	Meine Zufriedenheit heute: (Skala 1 – 10): (1 = sehr geringe Zufriedenheit, 10 = sehr hohe Zufriedenheit)

### Reflexionsbogen nach Patiententreffen (5 Exemplare, bei Bedarf ggf. Kopieren)

Ziel dieses Selbstreflexionsbogens ist es, den Verlauf der Patientenbegleitung anhand einer genauen, bewussten (Selbst-)Beobachtung während der Treffen über einen bestimmten Zeitraum auszuwerten und Entwicklungs- und Verbesserungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Der Reflexionsbogen kann in den Evaluationsgesprächen und Teambesprechungen als Gedankenstütze dienen.

Datum, Ort	
Anlass des Treffens (Erstkontakt, Besuch, Verlaufsbesprechung, Planung Entlassung, etc.):	
Im Gespräch war heute für mich das Wichtigste (Erwartung):	
Im Gespräch ergab sich heute als Wichtigstes (Rückblick):	
Wie empfand ich das heutige Treffen? Wie war die Situation? Fiel etwas auf?	
Was kann ich im Hinblick auf das nächste Gespräch tun oder bedenken?	
Nach dem Gespräch heute sind folgende Dinge zu erledigen (für mich/uns):  (für den Patienten/Angehörige):	
Für das nächste Gespräch wünsche ich mir/erwarte ich:	
Weiteres?	
Meine Belastung heute (1 - 10): (1 = sehr geringe Belastung, 10 = sehr hohe Belastung)	Meine Zufriedenheit heute: (Skala 1 – 10): (1 = sehr geringe Zufriedenheit, 10 = sehr hohe Zufriedenheit)

**Reflexionsbogen nach Patiententreffen** (5 Exemplare, bei Bedarf ggf. Kopieren)

Ziel dieses Selbstreflexionsbogens ist es, den Verlauf der Patientenbegleitung anhand einer genauen, bewussten (Selbst-)Beobachtung während der Treffen über einen bestimmten Zeitraum auszuwerten und Entwicklungs- und Verbesserungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Der Reflexionsbogen kann in den Evaluationsgesprächen und Teambesprechungen als Gedankenstütze dienen.

Datum, Ort	
Anlass des Treffens (Erstkontakt, Besuch, Verlaufsbesprechung, Planung Entlassung, etc.):	
Im Gespräch war heute für mich das Wichtigste (Erwartung):	
Im Gespräch ergab sich heute als Wichtigstes (Rückblick):	
Wie empfand ich das heutige Treffen? Wie war die Situation? Fiel etwas auf?	
Was kann ich im Hinblick auf das nächste Gespräch tun oder bedenken?	
Nach dem Gespräch heute sind folgende Dinge zu erledigen (für mich/uns):  (für den Patienten/Angehörige):	
Für das nächste Gespräch wünsche ich mir/erwarte ich:	
Weiteres?	
Meine Belastung heute (1 - 10): (1 = sehr geringe Belastung, 10 = sehr hohe Belastung)	Meine Zufriedenheit heute: (Skala 1 – 10): (1 = sehr geringe Zufriedenheit, 10 = sehr hohe Zufriedenheit)



### Reflexionsbogen nach Patiententreffen (5 Exemplare, bei Bedarf ggf. Kopieren)

Ziel dieses Selbstreflexionsbogens ist es, den Verlauf der Patientenbegleitung anhand einer genauen, bewussten (Selbst-)Beobachtung während der Treffen über einen bestimmten Zeitraum auszuwerten und Entwicklungs- und Verbesserungsmöglichkeiten aufzuzeigen. Der Reflexionsbogen kann in den Evaluationsgesprächen und Teambesprechungen als Gedankenstütze dienen.

Datum, Ort	
Anlass des Treffens (Erstkontakt, Besuch, Verlaufsbesprechung, Planung Entlassung, etc.):	
Im Gespräch war heute für mich das Wichtigste (Erwartung):	
Im Gespräch ergab sich heute als Wichtigstes (Rückblick):	
Wie empfand ich das heutige Treffen? Wie war die Situation? Fiel etwas auf?	
Was kann ich im Hinblick auf das nächste Gespräch tun oder bedenken?	
Nach dem Gespräch heute sind folgende Dinge zu erledigen (für mich/uns):  (für den Patienten/Angehörige):	
Für das nächste Gespräch wünsche ich mir/erwarte ich:	
Weiteres?	
Meine Belastung heute (1 - 10): (1 = sehr geringe Belastung, 10 = sehr hohe Belastung)	Meine Zufriedenheit heute: (Skala 1 – 10): (1 = sehr geringe Zufriedenheit, 10 = sehr hohe Zufriedenheit)

## 6) Die Meilensteine der Betreuung & Rückmeldungen an das Gesundheitsamt

<b>1. Die erste Information über die Patienten/den Patienten</b> (Datum und Quelle)
<b>2. Der Erstkontakt</b>
<b>3. Erstes Reflexionsgespräch</b>
<b>4. Die Entlassung in ambulante Behandlung</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Entlassungsdatum:</li><li>▪ Info ans Gesundheitsamt (Datum):</li></ul>
<b>5. Augenarzttermine unter EMB?</b>
<b>6. Die Umstellung der Vier- auf die Zweifachtherapie nach ca. 2 Monaten</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ Datum der Umstellung:</li><li>▪ Info ans Gesundheitsamt (Datum):</li></ul>
<b>7. Zweites Reflexionsgespräch</b>
<b>8. Therapieabschluss</b> <ul style="list-style-type: none"><li>▪ letzte Medikamenteneinnahme:</li><li>▪ ärztliche Abschlussuntersuchung (Hausarzt):</li><li>▪ Info ans Gesundheitsamt (Datum):</li></ul>
<b>9. Drittes Reflexionsgespräch / Abschlussgespräch</b>
<b>10. Follow-up, ca. sechs Monate nach Therapieabschluss</b> (bitte selbst initiativ werden): <ul style="list-style-type: none"><li>▪ ärztliche Kontrolluntersuchung (Hausarzt):</li><li>▪ Info ans Gesundheitsamt (Datum):</li><li>▪ Info an Projekt (Datum):</li></ul>

## 5.2. Formulare

Auf den folgenden Seiten finden sich die folgenden Formulare, die mit den Patienten ausgefüllt und unterschrieben werden müssen (vgl. Erläuterungen oben: Erstkontakt). Alle Formulare sind durchgehend nummeriert.

### **Formular, das von Stationsarzt/Stationsärztin nach Erstkontakt unterschrieben werden muss:**

1. Dokumentation des mündlichen Einverständnisses des Patienten (bzw. gesetzl. Vertreters/Vertreterin) in den Erstkontakt: Information von Patient/in (bzw. gesetzl. Vertreter/Vertreterin) und Einholen des mündlichen Einverständnisses erfolgt durch Arzt/Ärztin auf Station und muss schriftlich dokumentiert werden

### **Formulare, die von den Studierenden (studentische Betreuer) nach entsprechender Information und Belehrung zu unterschreiben sind:**

2. Einwilligung in die Forschung durch studentische Betreuer: Im Rahmen der Begleitforschung zum Projekt werden auch Daten von den studentischen Betreuern erhoben. Dazu ist eine ausdrückliche Einwilligung nötig.
3. Belehrung über und Verpflichtung auf die Einhaltung des Datengeheimnisses nach § 9 HDSG (für die studentischen Betreuer)

### **Formulare, die von den Patientinnen / Patienten (bzw. gesetzl. Vertreterin/Vertreter) nach entsprechender Information und Belehrung zu unterschreiben sind:**

4. Einwilligung in die studentische Betreuung (= Teilnahme am Projekt) (Farbe: grün)
5. Schweigepflichtentbindung für die betreuenden Studierenden (Farbe: orange)
6. Informationsblatt und Einwilligung für die Datennutzung und Mitarbeit im Rahmen der Begleitforschung (2 Seiten, doppelseitig zu drucken) (Farbe: gelb)

Hinweis zu Sprachen: Es werden für die Formulare Nr. 4 - 6 fremdsprachliche Versionen erstellt (Englisch, Russisch, Polnisch, Arabisch, Somali, Farsi, Tigrinja), die dann über die Projektleitung verfügbar sind.

## ***Together Against Tuberculosis***

Schwerpunktcriculum Global Health, Institut für Geschichte der Medizin  
Justus Liebig-Universität Gießen, Iheringstr.6, 35392 Gießen,  
Tel.: 0641-9947701 (Sekretariat)  
Email: tatbc@histor.med.uni-giessen.de



### **Dokumentation des mündlichen Einverständnisses des Patienten (bzw. gesetzl. Vertreters/Vertreterin) in den Erstkontakt**

[TaTbc-Formular Nr. 1]

Der hier genannte Patient/ die hier genannte Patientin bzw. sein/ihr gesetzlicher Vertreter/Vertreterin wurde über das Angebot der studentischen Begleitung und Unterstützung informiert und hat dem Erstkontakt mit den Studierenden des Projekts „TaTbc“ mündlich zugestimmt.

Patient/in, Name: \_\_\_\_\_

Patient/in, geb. am: \_\_\_\_\_

ggf. gesetzl. Vertr.: \_\_\_\_\_

Klinik, Station: \_\_\_\_\_

Arzt/Ärztin: \_\_\_\_\_

Datum: \_\_\_\_\_

Unterschrift Ärztin/Arzt : \_\_\_\_\_

## ***Together Against Tuberculosis***

Schwerpunktcriculum Global Health, Institut für Geschichte der Medizin  
Justus Liebig-Universität Gießen, Iheringstr.6, 35392 Gießen,  
Tel.: 0641-9947701 (Sekretariat)  
Email: tatbc@histor.med.uni-giessen.de



### **Einwilligung in die Forschung von dem Studentischen Betreuer**

[TaTbc-Formular Nr. 2]

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

Hiermit willige ich ein, dass im Rahmen der ehrenamtlichen Betreuung im Projekt „Together Against Tuberculosis“ personenbezogene Daten von mir gesammelt und für Forschungszwecke verarbeitet werden. Mir ist bekannt, dass ich meine Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen kann. Dies führt zur Löschung aller zu diesem Zeitpunkt erhobenen und registrierten persönlichen Daten.

Die persönlichen Daten werden nur von Personen im Rahmen von wissenschaftlichen Studien registriert und ansonsten an niemanden weitergegeben. Die Verarbeitung der Daten im Rahmen der Forschung erfolgt anonymisiert, sodass keine Rückschlüsse auf personenbezogene Daten möglich sein werden. Diese Einwilligung ist unabhängig von der studentischen Betreuung. Die Nichtbereitstellung hat keine negativen Folgen für Sie.

Bei Rückfragen steht Ihnen PD Dr. Michael Knipper ([michael.knipper@histor.med.uni-giessen.de](mailto:michael.knipper@histor.med.uni-giessen.de)) als Verantwortlicher gerne zur Verfügung. Sie können Auskunft über die gespeicherten Daten und deren Verwendung erfragen. Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der Daten beruht auf Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe a des EU-DSGVO.

\_\_\_\_\_  
Ort/Datum

\_\_\_\_\_  
Unterschrift des stud. Betreuers / der Betreuerin

## ***Together Against Tuberculosis***

Schwerpunktcriculum Global Health, Institut für Geschichte der Medizin  
Justus Liebig-Universität Gießen, Iheringstr.6, 35392 Gießen,  
Tel.: 0641-9947701 (Sekretariat)  
Email: tatbc@histor.med.uni-giessen.de



### **Belehrung über und Verpflichtung auf die Einhaltung des Datengeheimnisses nach § 9 HDSG**

[TaTbc-Formular Nr. 3]

Herr/Frau \_\_\_\_\_ wurde für seine/ihre Mitarbeit im Projekt „Together Against Tuberculosis“ durch \_\_\_\_\_ (verantwortliche Ärztin/verantwortlicher Arzt) darauf hingewiesen, dass es untersagt ist, geschützte personenbezogene Daten zu einem anderen als dem zur Aufgabenerfüllung im Rahmen des Projekts gehörenden, und vom jeweiligen Patienten (bzw. seines gesetzl. Betreuers) gebilligten Zweck weiterzugeben, zu verarbeiten, zugänglich zu machen oder sonst zu nutzen, und dass diese Pflichten auch nach der Beendigung der Tätigkeit im Projekt fortbestehen.

Er/Sie wurde darüber belehrt, dass er/sie im Rahmen des Projekt als Student/Studentin der ärztlichen Schweigepflicht unterliegt (entspr. § 203 Abs. 1 und Abs. 3 S.2 , StGB), und das auch über medizinische Daten hinaus eine Geheimhaltungspflicht für alle weiteren personenbezogenen Daten besteht, die ihm/ihr im Rahmen des Projekts zur Kenntnis kommen.

Er/Sie bestätigt mit seiner/ihrer Unterschrift, hinreichend über die auferlegten Pflichten nach § 9 HDSG unterrichtet zu sein.

---

Datum, Unterschrift des Studenten/der Studentin

---

Datum, Name und Unterschrift des verantwortlichen Arztes/der verantwortlichen Ärztin

## ***Together Against Tuberculosis***

Schwerpunktcurriculum Global Health, Institut für Geschichte der Medizin  
Justus Liebig-Universität Gießen, Iheringstr.6, 35392 Gießen,  
Tel.: 0641-9947701 (Sekretariat)  
Email: tatbc@histor.med.uni-giessen.de



### **Einwilligung in die studentische Betreuung**

[TaTbc-Formular Nr. 4]

#### Patientendaten

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

Hiermit willige ich in die ehrenamtliche Betreuung durch Studierende im Rahmen des „Together Against Tuberculosis“ Projektes ein. Mir ist bekannt, dass die Betreuung dazu dient, mich während meiner ambulanten Tuberkulosetherapie zu unterstützen. Wie sich der Kontakt konkret gestaltet, bleibt mir und meinen Betreuern bzw. Betreuerinnen überlassen.

Mir ist bekannt, dass die Betreuung freiwillig geschieht und ich meine Einwilligung jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen kann.

Ich willige ein, dass im Rahmen des Projekts persönliche Daten erhoben werden, die für die Organisation der Betreuung notwendig sind (Name, Geschlecht, Geburtsdatum, Geburtsort und -land, Familienstand, außerdem: Muttersprache und weitere Sprachkenntnisse, Staatsbürgerschaft und ggf. Aufenthaltsstatus). Diese Daten werden nicht weitergegeben oder ohne Ihre Zustimmung verwendet. Alle personenbezogenen Daten werden mit Abschluss der Betreuung gelöscht.

Bei Rückfragen steht Ihnen PD Dr. Michael Knipper ([michael.knipper@histor.med.uni-giessen.de](mailto:michael.knipper@histor.med.uni-giessen.de), Postadresse und Telefon s. oben) als Verantwortlicher gerne zur Verfügung. Sie können Auskunft über die gespeicherten Daten und deren Verwendung erfragen. Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der Daten beruht auf Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe a des EU-DSGVO.

\_\_\_\_\_  
(Ort, Datum)

\_\_\_\_\_  
(Unterschrift Patient/Patientin)

## ***Together Against Tuberculosis***

Schwerpunktkurriculum Global Health, Institut für Geschichte der Medizin  
Justus Liebig-Universität Gießen, Iheringstr.6, 35392 Gießen,  
Ärztliche Leitung: PD. Dr. med. Michael Knipper  
Tel.: 0641-9947701 (Sekretariat)  
Email: tatbc@histor.med.uni-giessen.de



## **Schweigepflichtentbindungserklärung für die studentische Betreuung**

[TaTbc-Formular Nr. 5]

### Patientendaten:

Name: \_\_\_\_\_

Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

Hiermit entbinde ich die folgenden studentische Betreuer/Betreuerinnen

1. \_\_\_\_\_

2. \_\_\_\_\_

von ihrer Schweigepflicht (gem. § 203 StGB) gegenüber Dritten in Angelegenheiten, die das „Together against Tuberculosis“ Projekt betreffen (insbesondere gegenüber Ärzten und Behörden). Ich erkläre mich damit einverstanden, dass diese im Rahmen ihrer Aufgaben entsprechende Auskünfte leisten dürfen.

Mir ist bekannt, dass ich diese Erklärung über die Entbindung von der Schweigepflicht jederzeit mit Wirkung für die Zukunft widerrufen kann.

\_\_\_\_\_  
(Ort, Datum)

\_\_\_\_\_  
(Unterschrift des Patienten/der Patientin)



## ***Together Against Tuberculosis***

Schwerpunktcurriculum Global Health, Institut für Geschichte der Medizin  
Justus Liebig-Universität Gießen, Iheringstr.6, 35392 Gießen,  
Tel.: 0641-9947701 (Sekretariat)  
Email: tatbc@histor.med.uni-giessen.de



## ***Informationen und Einverständniserklärung zur Forschung im Rahmen des Projekts „Together Against Tuberculosis“ (Patienten)***

[TaTbc-Formular Nr. 6]

### ***Informationen zum Projekt***

Im Rahmen des Projekts „*Together Against Tuberculosis*“ erhalten Patientinnen und Patienten mit Tuberkulose Unterstützung während der langwierigen medikamentösen Behandlung. Studierende begleiten die Patienten bzw. Patientinnen und helfen ihnen, soziale, strukturelle und andere Probleme, die zur Unterbrechung oder gar zum Abbruch der Therapie führen können, zu überwinden. Das Ziel ist eine erfolgreiche Behandlung der Tuberkulose für alle Patientinnen und Patienten. Die Teilnahme aller Patientinnen und Patienten ist absolut freiwillig!

### ***Welche Forschung in diesem Projekt findet statt?***

Alle Beteiligten am Projekt „*Together Against Tuberculosis*“ sind überzeugt, dass die Unterstützung der Patientinnen und Patienten durch Studierende eine gute Hilfe ist. Gleichzeitig lernen wir in dem Projekt, mit welchen Problemen Patientinnen und Patienten konfrontiert sind, auf welche Schwierigkeiten sie im Rahmen der Tuberkulosebehandlung treffen und welche Wege es gibt, die Probleme zu überwinden oder sogar für alle Patientinnen und Patienten zu vermeiden. Das Projekt dient also auch dem Ziel, die Versorgung von Patientinnen und Patienten mit Tuberkulose in Deutschland zu verbessern.

Um diese Fragen beantworten zu können, müssen wir die im Projekt gemachten Erfahrungen gründlich und umfassend auswerten. Dazu müssen wir alles, was wir beobachten, genau dokumentieren und alle diese Daten und Informationen anschließend untersuchen. Außerdem werden wir Patientinnen und Patienten, aber manchmal auch Angehörige, Ärztinnen und Ärzte, Sozialarbeiterinnen und Sozialarbeiter und andere Personen, die mit den Patientinnen und Patienten und der Tuberkulosebehandlung zu tun haben, gelegentlich Fragen stellen und besprechen. Gerne nehmen wir auch Hinweise und Vorschläge von Patientinnen und Patienten oder allen anderen beteiligten Personen auf. So erhalten wir all die Informationen, die wir brauchen, um die Situation und vor allem die Probleme von Patientinnen und Patienten mit Tuberkulose in Deutschland besser zu verstehen und um Verbesserungsvorschläge zu entwickeln.

### ***Sind die Zustimmung und Mitarbeit an der Forschung freiwillig?***

Die Zustimmung und Mitarbeit an der Forschung im Projekt „*Together Against Tuberculosis*“ ist absolut freiwillig. Insbesondere sind auch das Betreuungsangebot und die Unterstützung bei der Therapie nicht gebunden an eine Zustimmung oder Mitarbeit an der Forschung. Die Zustimmung kann auch jederzeit wieder zurückgezogen werden, ohne Konsequenzen für die Betreuung!

### ***Was passiert mit meinen Daten?***

Die im Rahmen der Forschung im Projekt „*Together Against Tuberculosis*“ erhobenen personenbezogenen Daten und Informationen (einschließlich der Antworten auf Fragen zum Beispiel in Interviews) sind nur den mit der Forschung befassten Personen zugänglich. Alle Daten werden absolut vertraulich behandelt und nicht an Dritte (andere Personen oder Institutionen, Behörden) weitergegeben. Alle gesetzlichen Vorschriften des Datenschutzes werden eingehalten. Die Auswertung und anschließende Veröffentlichung der Daten und Informationen erfolgt ausschließlich in anonymisierter Form: Anonymisiert heißt, dass alle Bezüge zu einer konkreten Person (z.B. Namen, Geburtsdatum, Adresse) von den Daten getrennt werden. Die Person kann dann nicht mehr identifiziert werden. Wichtig ist, zusammengefasst, dass außer den mit der Forschung befassten Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern (die zu Vertraulichkeit und Verschwiegenheit verpflichtet sind und diese auch zusagen) niemand die Forschungsdaten und -ergebnisse mit den Personen in Zusammenhang bringen kann, von denen die Daten und Informationen ursprünglich stammen.

### ***Wir brauchen Ihre Einwilligung in schriftlicher Form***

Damit alle Beteiligten sicher sein können, dass keine Daten oder Informationen ohne Ihre Einwilligung erhoben werden, müssen Sie – als Teilnehmende an der Forschung – und eine Person aus dem Forschungsteam, Ihre informierte Einwilligung schriftlich dokumentieren. Wir bitten Sie, das dazu vorbereitete Formular zu unterschreiben und damit zu bestätigen, dass Sie diese Informationen zur Forschung verstanden haben und mit den unten genannten Arten der Mitwirkung einverstanden sind.

#### **Einwilligung:**

Name: \_\_\_\_\_ Vorname: \_\_\_\_\_

Geburtsdatum: \_\_\_\_\_

Anschrift: \_\_\_\_\_

Hiermit willige ich in die Folgenden genannten Arten der Mitarbeit an der Forschung des Projekts „*Together Against Tuberculosis*“ ein. Mir ist bekannt, dass die Betreuung freiwillig ist und ich meine Einwilligung jederzeit widerrufen kann. Dies führt zur Löschung der persönlichen Daten.

Die anonymisierte oder pseudonymisierte Auswertung der im Rahmen der Betreuung erhobenen personenbezogenen Daten: Ja [ ]      Nein [ ]

Beantwortung von Fragen und Teilnahme an Gesprächen / Interviews zu Forschungszwecken Ja [ ]      Nein [ ]

Es liegt eine Version dieser Einwilligung in einer anderen Sprache vor: Ja [ ]      Nein [ ]

Bei Rückfragen steht Ihnen PD Dr. med. Michael Knipper ([michael.knipper@histor.med.uni-giessen.de](mailto:michael.knipper@histor.med.uni-giessen.de)) als Verantwortlicher gerne zur Verfügung. Sie können Auskunft über die gespeicherten Daten und deren Verwendung erfragen. Die Rechtsgrundlage für die Verarbeitung der Daten beruht auf Artikel 6 Absatz 1 Buchstabe a des EU-DSGVO.

---

Ort, Datum

Patient / gesetzl. Vertreter

Für TA TBC:

## Links zu Tuberkulose und Migration

- DZK – Deutsches Zentralkomitee zur Bekämpfung der Tuberkulose  
[www.dzk-tuberkulose.de](http://www.dzk-tuberkulose.de)
- Zero-TB-Cities-Projekt: <http://www.advanceaccessanddelivery.org/overview>
- Robert Koch-Institut
  - Tbc allgemein;  
[http://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/T/Tuberkulose/Tuberkulose\\_node.html](http://www.rki.de/DE/Content/InfAZ/T/Tuberkulose/Tuberkulose_node.html)
  - Tuberkulose-Ratgeber für Ärzte:  
[http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Merkblaetter/Ratgeber\\_Tuberkulose.html](http://www.rki.de/DE/Content/Infekt/EpidBull/Merkblaetter/Ratgeber_Tuberkulose.html)
- World Health Organization (WHO)/Tuberkulose: <http://www.who.int/tb/en/>
- Internationale Organisation für Migration (IOM)
  - IOM TB and Migration Portal: <http://tbandmigration.iom.int/>
- Globale Stop-TB-Initiative: <http://www.stoptb.org/>
- BZgA – Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung: Infos für Patienten  
<http://www.infektionsschutz.de/erregersteckbriefe/tuberkulose/>
- Leibniz-Forschungszentrum Borstel, Explain TB: hervorragende Website für mehrsprachige Patienteninformationen zu Tuberkulose: [www.explaintb.org](http://www.explaintb.org)

### 5.3. Literaturverzeichnis

BMZ (2009): Gesundheit und Menschenrechte. Bundesministerium für Wirtschaftliche Zusammenarbeit und Entwicklung. Bonn.

Frewer, Andreas; Bielefeldt, Heiner (Hg.) (2016): Das Menschenrecht auf Gesundheit. Normative Grundlagen und aktuelle Diskurse. Bielefeld: transcript Verlag (Menschenrechte in der Medizin, Band 1). Online verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:101:1-201607313257>.

Kaltenborn, Markus; Tröppner, Daniela (2017): Globales Gesundheitsrecht. In: Juristen Zeitung 72 (15/16), S. 745–796.

Kleinman, Arthur; Benson, Peter (2006): Anthropology in the clinic: the problem of cultural competency and how to fix it. In: PLoS medicine 3 (10), e294. DOI: 10.1371/journal.pmed.0030294.

Krennerich, Michael (2016): Das Menschenrecht auf Gesundheit. Grundzüge eines komplexen Rechts. In: Andreas Frewer und Heiner Bielefeldt (Hg.): Das Menschenrecht auf Gesundheit. Normative Grundlagen und aktuelle Diskurse. Bielefeld: transcript Verlag (Menschenrechte in der Medizin, Band 1), S. 57–92.

RKI (2016): Bericht zur Epidemiologie der Tuberkulose in Deutschland für 2015. Hg. v. Robert Koch-Institut. Berlin. Online verfügbar unter <http://www.rki.de/tuberkulose>.

Schaberg, Tom; Bauer, Torsten; Brinkmann, Folke; Diel, Roland; Feiterna-Sperling, Cornelia; Haas, Walter et al. (2017): S2k-Leitlinie: Tuberkulose im Erwachsenenalter. In: Pneumologie (Stuttgart, Germany) 71 (6), S. 325–397. DOI: 10.1055/s-0043-105954.

WHO (2006): The Stop TB Strategy. Building on and enhancing DOTS to meet the TB-related Millennium Development Goals. WHO/HTM/TB/2006.368. Geneva: WHO

Ziegler, R.; Just, H.-M.; Castell, S.; Diel, R.; Gastmeier, P.; Haas, W. et al. (2012): Infektionsprävention bei Tuberkulose--Empfehlungen des DZK. In: Pneumologie (Stuttgart, Germany) 66 (5), S. 269–282. DOI: 10.1055/s-0031-1291582.

## 5.4. Lesestoff: Ausgewählte Literatur

Alle hier genannten Texte sind für Studierende, die im Projekt mitarbeiten, frei verfügbar in der Bibliothek des Instituts für Geschichte der Medizin (Kopiervorlagen im TA TBC-Ordner) oder digital über die JLU-Box (Zugangsdaten über Projektbüro).

### **Zum Thema Tuberkulose:**

**Die aktuelle Leitlinie zur Tuberkulosetherapie mit allen wesentlichen medizinischen Informationen:** Schaberg, Tom; Bauer, Torsten; Brinkmann, Folke; Diel, Roland; Feiterna-Sperling, Cornelia; Haas, Walter et al. (2017): S2k-Leitlinie: Tuberkulose im Erwachsenenalter. In: Pneumologie (Stuttgart, Germany) 71 (6), S. 325–397. DOI: 10.1055/s-0043-105954

**Die aktuell gültige Leitlinie zum Thema Tuberkuloseprävention:** Ziegler, R.; Just, H.-M.; Castell, S.; Diel, R.; Gastmeier, P.; Haas, W. et al. (2012): Infektionsprävention bei Tuberkulose--Empfehlungen des DZK. In: Pneumologie (Stuttgart, Germany) 66 (5), S. 269–282. DOI: 10.1055/s-0031-1291582.

**Zur Strategie der DOT:** WHO (2006): The Stop TB Strategy. Building on and enhancing DOTS to meet the TB-related Millennium Development Goals. WHO/HTM/TB/2006.368. Geneva: WHO

**Zur Strategie des aktiven „case-finding“ und konsequenten Behandlung als Kernelementen der TB-Elimination:** Courtney M Yuen, Farhana Amanullah, Ashwin Dharmadhikari, Edward A Nardell, James A Seddon, Irina Vasilyeva, Yanlin Zhao, Salmaan Keshavjee, Mercedes C Becerra (2015): Turning off the tap: stopping tuberculosis transmission through active case-finding and prompt effective treatment. Lancet 2015; 386: 2334–43

### **Zum Thema „Menschenrecht auf Gesundheit“ und Menschenrechte als Perspektive für Medizin und ärztliches Handeln:**

**Grundlegende Gedanken am Beispiel HIV/AIDS in Haiti, auch mit dem Thema begleitete Therapie“:** Farmer P. Global AIDS. New Challenges for Health and Human Rights. Perspectives in Biology and Medicine 48.1 (2005) 10-16.

**Völkerrechtliche Aspekte:** Krennerich, Michael (2016): Das Menschenrecht auf Gesundheit. Grundzüge eines komplexen Rechts. In: Andreas Frewer und Heiner Bielefeldt (Hg.): Das Menschenrecht auf Gesundheit. Normative Grundlagen und aktuelle Diskurse. Bielefeld: transcript Verlag (Menschenrechte in der Medizin, Band 1), S. 57–92.

**Versuch einer systematischen Verbindung von Menschenrechten, Gesundheit und Medizin in Forschung und Versorgung, am Beispiel Migration:** Willen SS, Knipper M, Abadía-Barrero CE, Davidovitch N (2017): Syndemic Vulnerability and the Right to Health. In: The Lancet 389 (2017): S. 964-977.