

Partner der Forschung: eine Übersicht über Projekte

Der Gesundheitstreffpunkt Mannheim und das Heidelberger Selbsthilfebüro arbeiten seit Jahren in Forschungsprojekten mit, seit 2012 sind sie Partner des Zentrums für Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Heidelberg. Ziel der Kooperation ist, den Blickwinkel von Aktiven aus der Selbsthilfe in die Forschung einfließen zu lassen und dort die Interessen der Betroffenen zu vertreten. Wo möglich, wird für Forschungsprojekte ein begleitender Beirat aus Mitgliedern der Selbsthilfegruppen gebildet, um ihr Erfahrungswissen in Studien zu integrieren und damit für die Versorgung zugänglich zu machen.

LONG-COVID

Wissen teilen für gute Versorgung – das Long-COVID-Netzwerk Rhein Neckar
Hausarztpraxen, Physio- und Psychotherapeuten und weitere im Gesundheitswesen aktive Einrichtungen wie das Selbsthilfebüro haben sich im Long-COVID-Netzwerk Rhein Neckar zusammengeschlossen. Im Rahmen einer Studie wurde eine Onlineerhebung unter Patient:innen und Hausärzt:innen in der Region durchgeführt und nach persönlichen Eindrücken und Erfahrungen Betroffener mit der Versorgung bei einem Long-COVID-Syndrom gefragt. Die Ergebnisse sollen im Frühjahr 2022 zur Verfügung stehen.

Longcovidnetz.de

**LONG-COVID
NETZWERK
RHEIN-NECKAR**

CHRONISCHE SCHMERZEN

Den Alltag mit chronischen Schmerzen besser bewältigen – RELIEF

Viele Menschen mit chronischen Schmerzen sind täglich auf Schmerzmittel angewiesen, die ihren Alltag sehr einschränken. Informiertheit und gute Selbstfürsorge können helfen, Medikamente zu reduzieren. Ziel der auf fünf Jahre projektierten Studie ist es, ein Programm

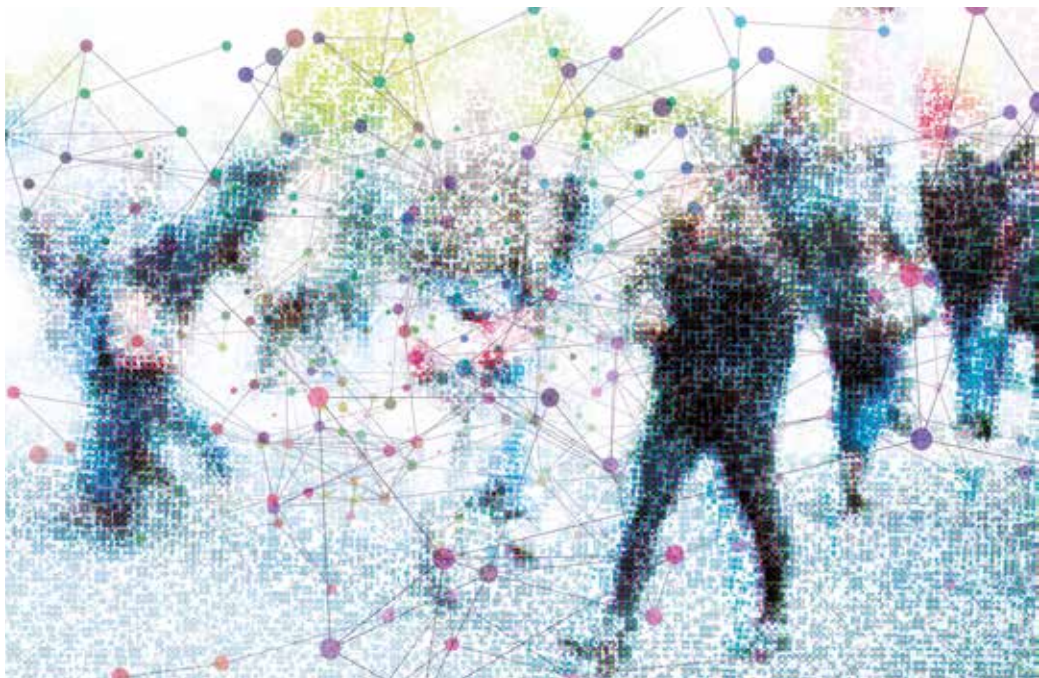


Foto: i-stock

zu entwickeln, mit dem die hausärztliche Versorgung der Betroffenen individueller gestaltet und so eine Verbesserung möglich werden soll. Der Gesundheitstreffpunkt als Studienpartner organisiert und koordiniert einen Patientenbeirat.
[Infos über den Gesundheitstreffpunkt.](#)

CHRONISCHE WUNDEN

Chronische Wunden richtig behandeln – Ulcus Cruris Care

Das vom Innovationsfonds geförderte Projekt Ulcus Cruris Care will die Versorgung von Patient:innen mit venös bedingten chronischen Wunden verbessern. Über digitale Schulungen und mit Hilfe standardisierter Behandlungsempfehlungen und digitaler Wunddokumentationen erhalten Hausärzt:innen einen schnellen Überblick über die Wundheilung. Ein E-Learning-Modul und Informationsschriften für Patient:innen sollen die Selbstversorgungskompetenzen fördern. Das Projekt wird erstmals in 20 Hausarztpraxen erprobt.

shorturl.at/ikzG6

**Ulcus Cruris
Care**

LANGZEITBEATMUNG

Invasive Langzeitbeatmung vermeiden – PRiVENT

Viele Menschen überleben eine längere intensivmedizinische Behandlung, können dann aber oft nur schwer von der künstlichen Beatmung entwöhnt werden. Durch Früherkennung von Risikofaktoren für eine Langzeitbeatmung sollen fachübergreifend Vorgehensweisen zur Vermeidung von invasiver Langzeitbeatmung entwickelt werden. Das Projekt unter Leitung der Thoraxklinik in Heidelberg und mit Bundesmitteln gefördert hat eine Laufzeit von 2020 bis 2024.

wieder-selbst-atmen.de

PRiVENT
wieder selbst atmen

VERSORGUNGSKONTINUITÄT

Persönliche Versorgungskontinuität schaffen und sichern – Vespeera

Unter den jährlich rund 20 Millionen im Krankenhaus behandelten Menschen in Deutschland werden viele unnötig wieder aufgenommen. Denn häufig werden Erkrankte aus dem Krankenhaus entlassen ohne Abstimmung über die Weiterversor-

gung mit ihnen, ihren Angehörigen oder ihrer Hausarztpraxis. Ziel von Vespeera war daher, zuverlässige Kommunikationsstrukturen zwischen Krankenhaus und Hausarztpraxis zu schaffen.

vespeera.org



SELBSTWIRKSAMKEIT

Kraftquellen, soziale Kontakte und Selbstfürsorge aktivieren – HoPES3

Zur Verbesserung der hausärztlichen Betreuung von älteren Menschen wurde von 2018 bis 2020 die Studie HoPES3 durchgeführt. Gemeinsam mit chronisch erkrankten Patientinnen und Patienten jenseits der 70 sowie mit Hausarztpraxen in Heidelberg und Tübingen wurde nach Möglichkeiten gesucht, die Selbstfürsorge zu stärken und soziale Kontakte zu (re)aktivieren.

hopes3.de



ELEKTRONISCHE PATIENTENAKTE Patientensouveränität über die eigenen Daten schaffen und sichern – INFOPAT

Patient:innen standen im Zentrum des Projekts, das von 2012 bis 2017 in der Metropolregion Rhein-Neckar durchgeführt wurde. Es war das erste Forschungsprojekt, in das Gesundheitstreffpunkt und Selbsthilfebüro einbezogen waren. Mittels einer persönlichen, einrichtungsübergreifenden elektronischen Patientenakte (PEPA) sollten Patient:innen allein entscheiden, wer auf welche Daten Zugriff hat, wer etwas lesen oder etwas einstellen darf. Diese Patientenakte konnten sie auch mit eigenen Informationen ergänzen, z.B. Ansprechpersonen für den Notfall oder Patientenverfügung.

infopat.eu



Foto: i-stock

„fragdiepatienten.de“ mitgestaltet

Günter Kupke, Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Rhein-Neckar, über Patientenbeteiligung an einer Studienplattform des DKFZ



© Krebsinformationsdienst, DKFZ

„Wir onkologischen Patienten haben uns schon immer gewünscht, beim Design von Studien eingebunden zu werden. Im Sommer 2021 kam eine Anfrage des Krebsinformationsdienstes auch an den Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V., ob wir bereit wären, an der Gestaltung der Webseite

www.fragdiepatienten.de mitzuarbeiten, was ich gerne übernahm. Man präsentierte uns einen Vorschlag für diese Webseite, den Vertreter verschiedener Selbsthilfegruppen beurteilten und mit eigenen Vorschlägen verbesserten. Im Herbst 2021 ging die Seite nun online“.

Günter Kupke

Grafik: fragdiepatienten.de © Krebsinformationsdienst, Deutsches Krebsforschungszentrum DKFZ

Die Beteiligungsplattform:

Betroffene können ihre Sichtweise nun in die krebsmedizinische Forschung einbringen: Die neue Umfrageplattform des DKFZ www.fragdiepatienten.de lädt Krebspatient:innen ein, an Umfragen zu aktuellen Forschungsprojekten teilzunehmen. Sie bringt Krebspatient:innen und Forschende zu diesem Zweck zusammen. Wie funktioniert das?

Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler präsentieren ihr Forschungsprojekt aus der Krebsmedizin auf fragdiepatienten.de und stellen eine Meinungsumfrage dazu ein.

Krebsbetroffene können die Umfrage anonym und zeitlich ungebunden ausfüllen. Freitextfelder bieten Raum, um eigene Sichtweisen darzulegen.

KONTAKT

selbsthilfegruppe-prostatakrebs.de/

INFO

fragdiepatienten.de/