

# Expert\*innen durch Erfahrung: Partizipative Versorgungsforschung durch nachhaltige Einbeziehung von Patient\*innen und Angehörigen

Thorsten Langer<sup>1</sup>, Susanne Dürr<sup>1</sup>, Nicole Gusset<sup>2</sup>, Eva Stumpe<sup>3</sup>, Annette Mund<sup>4</sup>, Astrid Pechmann<sup>1</sup>, Michael Barth<sup>5</sup>, Anneke Haddad<sup>5</sup>



<sup>1</sup>Klinik für Neuropädiatrie und Muskelerkrankungen, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Freiburg, Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg

<sup>2</sup>SMA Schweiz, Alpenstr. 76, CH-3627 Heimberg

<sup>3</sup>Initiative SMA, Im Moos 4, 79112 Freiburg

<sup>4</sup>Kindernetzwerk e.V. Am Glockenturm 6, 63814 Mainaschaff

<sup>5</sup>Klinik für Allgemeine Kinder- und Jugendmedizin, Zentrum für Kinder- und Jugendmedizin, Universitätsklinikum Freiburg, Mathildenstr. 1, 79106 Freiburg

## Hintergrund und Zielsetzung

Familien mit komplex-chronisch erkrankten Kindern besonders betroffen von Mängeln im deutschen Gesundheitssystem, wie z.B.

- Fragmentierung zwischen den Sektoren
- Ungleichheiten

Gleichzeitig hohe Kompetenz in Bezug auf Bedürfnisse der eigenen Kinder sowie Nutzung des Versorgungssystems

Positive Erfahrungen auf Projektebene zur Entwicklung eines Case Managements bei Spinaler Muskelatrophie (SMA-C+)



Günstige Voraussetzungen und hohe Notwendigkeit zu partizipativer Forschung

Entscheidung zur Entwicklung eines Beirats aus Patient\*innen und Eltern zur kontinuierlichen Möglichkeit der Partizipation in der pädiatrischen Versorgungsforschung in Freiburg

## Methode

Telefoninterviews mit möglichen Teilnehmer\*innen zu Vorerfahrungen bzgl. Forschung, Erwartungen

Mischung der Gruppe aus Eltern, Vertreter\*innen aus Patientenorganisationen und Patientenexpert\*innen

Zusammenarbeit mit externer Moderation

Seit 2021 sechs Online-Workshops mit jeweils 8-12 Teilnehmer\*innen

## Ergebnisse & Diskussion

Hohe Motivation bei allen Beteiligten

Wichtige Forschungsthemen

- Erfahrungen von Familien in der Pandemie
- Case-Management - Konzeptentwicklung
- Entlastungsmöglichkeiten von Familien

Arbeitsweise des Beirats

- Beratende Rolle
- Regelmäßige Treffen alle 3 Monate
- Vorbereitung der Treffen gemeinsam durch 1-2 Patientenvertreter\*innen und Forschende



Herausforderungen und Fragen:

- Bisher ausschließlich digitale Treffen möglich
- Was ist die geeignete Größe des Beirats?
- Forschung vs. Umsetzung von Forschungsergebnissen (Übergang in die Regelversorgung)
- Übergang von der Konsultation zur Kollaboration

## Ausblick

- Der Patientenbeirat hat großes Potential zur Weiterentwicklung der Versorgungsforschung an unserem Standort
- Ausreichend gemeinsame Forschungsaktivitäten und Projekte notwendig für genügend „Momentum“