

Suche nach ehrenamtlichen Beratern in dem Projekt

„**Patienten für Patienten:** Qualifizierte Peer-Beratung und Selbstmanagement für Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen.“

Für ein Forschungsprojekt werden Menschen mit Marfansyndrom, Neurofibromatose Typ I, pulmonal-arterieller Hypertonie oder primär sklerosierender Cholangitis gesucht, die bereit sind, sich in einem neuen Programm zur Krankheitsbewältigung als Peer-Berater zu engagieren.

Das Forschungsprojekt

Patienten mit seltenen chronischen Erkrankungen sind erheblichen psychischen Belastungen ausgesetzt, haben jedoch gleichzeitig durch die Seltenheit ihrer Erkrankung erschwerten Zugang zu Beratung und Unterstützung. Gibt es eine passende Patientenselbsthilfe für eine Erkrankung, kann diese eine wichtige Rolle übernehmen, weil sie Betroffene mit ihren Ängsten und Nöten auffängt, berät und vernetzt. Bei den seltenen Erkrankungen mangelt es aber an krankheitsspezifischen Selbsthilfeorganisationen. An vielen Stellen engagieren sich darum Betroffene als „Peer-Berater“ für andere Patienten. Um diese anspruchsvolle Beratungstätigkeit professionell durchführen zu können, benötigen diese Betroffenen eine qualifizierte Schulung sowie weitere Arbeitshilfen, die sie als Berater nutzen können.

Ziel des durch die Robert-Bosch-Stiftung geförderten Forschungsprojektes ist die Entwicklung eines Programms, das qualifizierte Peer-Beratung und Patienten-Selbstmanagement miteinander kombiniert. Das Projekt wird vom Institut für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf in Kooperation mit dem Martin Zeitz Centrum für Seltene Erkrankungen und der ACHSE e.V. durchgeführt.

Ablauf des Programms

Ein neues Selbstmanagement-Manual wurde entwickelt, welches Patienten bei der Bewältigung Ihrer Krankheit unterstützen soll. Als Peer-Berater unterstützen Sie andere Betroffene bei der Bearbeitung dieses Programms durch wöchentliche Telefongespräche. Vor Beginn erhalten Sie eine zweitägige Schulung, die Sie auf Ihre Beraterrolle vorbereitet. Während des Programms werden Sie durch telefonische Supervision durch eine Psychotherapeutin begleitet. Darüber hinaus werden Sie bitten, vor und nach dem Programm jeweils einen kurzen Fragebogen zu beantworten.

Ähnlich wie bei Medikamentenstudien wird das neu entwickelte Programm zunächst auf seine Durchführbarkeit und Wirksamkeit überprüft. Diese Überprüfung findet im Rahmen der Studie zunächst nur für ausgewählte seltene Erkrankungen statt. Eine etwaige Implementierung des Programms in Versorgungsstrukturen und die Erweiterung der Materialien für ein breiteres Spektrum seltener Erkrankungen erfolgt im Anschluss an die Wirksamkeitsstudie.

Einschlusskriterien

Sie kommen als Peer-Berater in Frage, wenn Sie:

- An einer der vier folgenden seltenen Erkrankung erkrankt sind: Marfansyndrom, Neurofibromatose Typ I, pulmonal-arterielle Hypertonie, primär sklerosierende Cholangitis
- Den Eindruck haben einen guten Weg gefunden zu haben mit Ihrer Erkrankung umzugehen
- Mindestens 18 Jahre alt sind



Bei Interesse oder Fragen kontaktieren Sie uns gerne: seltene.erkrankungen@uke.de oder 040 7410 52822

Wir freuen uns auf Ihre Nachricht und bedanken uns herzlich für Ihre Unterstützung

Natalie Uhlenbusch, Dr. Miriam Depping, Prof. Dr. Bernd Löwe