

Ausgabe 5/2020

## Patienten-Partizipation in der klinischen Forschung



Copyright: MHH/Karin Kaiser

BEI DER KONZEPTION UND DURCHFÜHRUNG KLINISCHER STUDIEN IN DER ONKOLOGIE KOMMT DER BERÜCKSICHTIGUNG DER **PATIENTENPERSPEKTIVE** EINE BESONDERE BEDEUTUNG ZU. VOR DIESEM HINTERGRUND HAT DAS CCC HANNOVER GEMEINSAM MIT DEN PATIENTENVERTRETERN EIN KONZEPT ENTWICKELT, DAS **MANAGEMENT-PROZESSE FÜR KLINISCHE STUDIEN** UNTERSTÜTZT.

Das CCC Hannover hat sich im Zusammenhang mit klinischen Studien zum Ziel gesetzt, der Patientenperspektive besser gerecht zu werden. Dazu wurde ein Konzept mit verschiedenen Maßnahmen erarbeitet, das sich aktuell in der Umsetzung befindet. Insbesondere Fragen der Konzeption von Studien sowie eine Beratung zur Teilnahme an Studien sollen zukünftig optimiert abgebildet werden, um dem Informationsbedarf von Patientinnen und Patienten für eine partizipative und informierte Entscheidungsfindung (Shared Decision Making) besser nachzukommen.

### Umsetzung am Standort CCC Hannover

#### Beratung bei der Entwicklung von Studienprotokollen

Mit organisatorischer Unterstützung der CCC Geschäftsstelle können forschungsinitiierte Studienprotokolle (IITs) durch die jeweiligen Studienleiterinnen bzw. Studienleiter (Principle Investigator) zur Beratung durch Patientenvertreter eingereicht werden. Dabei nehmen besonders geschulte Patientenvertreterinnen und

-vertreter eine Durchsicht der Studienkonzeption vor und geben Empfehlungen in Bezug auf die Berücksichtigung von Fragen zur Lebensqualität und patientenbezogenen Endpunkten.

**Schulung der Patientenberatung über Grundsatzfragen von klinischen Studien**  
Im Beratungskontext der Selbsthilfe werden durch Betroffene häufig Fragen zur Teilnahme an klinischen Studien thematisiert. Um hierzu die Beratungsqualität zu erhöhen, wird einmal jährlich eine spezielle Weiterbildung für die entsprechenden beratenden Patientenvertreterinnen und -vertreter durch das CCC Hannover angeboten. Dabei sollen inhaltliche Entwicklungen, normative Änderungen und die aktuelle Organisation klinischer Studien vermittelt werden.

### Patientengerechte Informationen zu klinischen Studien auf der Studienplattform

Um eine schnelle und sachkundige Orientierung über die in der Region angebotenen klinischen Studien zu ermöglichen, werden patientengerechte Kurzinformationen zu den rekrutierten Studien in der Studiendatenbank des CCC Niedersachsen (<https://ccc-studien.mh-hannover.de>) aufgenommen. Bei der Umsetzung wird eine patientenverständliche Lesbarkeit besonders beachtet.

### Einbindung von Patienteninteressen in die Versorgungsforschung

In einem jährlichen Workshop soll Patientenvertreterinnen und -vertretern die Gelegenheit gegeben werden, mit den Leiterinnen und Leitern der entsprechenden Arbeitsgruppen in einen strategischen Dialog zu treten. Ziel ist es, Anregungen zu Studien und interessierenden Fragestellungen gemeinsam zu formulieren.

Die Umsetzung dieser Maßnahmen zur Patientenpartizipation wird jährlich im Rahmen des Qualitätsmanagementprozesses des CCC Hannover reflektiert.

### Kontakt

Dr. Fabian Ecke  
Koordinator Klinische Forschung  
CCC Hannover  
Tel: +49 511 532-19342  
[ecke.fabian@mh-hannover.de](mailto:ecke.fabian@mh-hannover.de)

Andrea Hahne  
Patientensprecherin im erweiterten  
Vorstand des CCC Hannover  
Tel: +49 173 2944843  
[patientenvertretung-ccc@mh-hannover.de](mailto:patientenvertretung-ccc@mh-hannover.de)

# Finanzielle Unterstützung in Notsituationen

KREBS IST EINE EINSCHNEIDENDE DIAGNOSE, DIE DAS LEBEN VON GRUND AUF VERÄNDERN KANN. TRITT IN DIESER ZEIT BEI PATIENTINNEN UND PATIENTEN DER MHH UND IHREN ANGEHÖRIGEN EINE KURZFRISTIGE **FINANZIELLE NOTLAGE** AUF, HAT DER SOZIALDIENST DER MHH DIE MÖGLICHKEIT – ÜBER ORGANISATORISCHE BELANGE UND FACHLICHE BERATUNG HINAUS – PUNKTUELL FINANZIELL ZU UNTERSTÜTZEN.



Copyright: MHH/Karin Kaiser

## Härtefonds für Krebspatientinnen und -patienten an der MHH

Der Härtefonds für Krebspatientinnen und -patienten wurde im Juni 2018 auf Initiative des Onkologischen Zentrums in Zusammenarbeit mit der Förderstiftung MHH plus ins Leben gerufen. Seither konnte 35 Patientinnen und Patienten mit Einmalzahlungen geholfen werden. Die Unterstützung greift in sehr unterschiedlichen Situationen. So geht es z.B. um Kleidung für die stationäre Rehabilitation, die Anreise von Angehörigen die im Ausland wohnen oder der Einrichtung eines Haus-Notruf-Systems, welches im Anschluss an einen stationären Klinikaufenthalt benötigt wurde.

Die Erfahrungen des Sozialdienstes zeigen, dass die Betroffenen für diese Zuwendung und Aufmerksamkeit sehr dankbar sind – gleichwohl diese Art der Hilfe und Unterstützung für viele Betroffene nicht immer leicht anzunehmen ist.

## Individuelle Fallprüfung

Bei Krebserkrankten die in finanzielle Not geraten, ist der Sozialdienst hinzuzuziehen. Der Sozialdienst nimmt mit Einverständnis der Patientin bzw. des Patienten eine Fallprüfung im Vier-Augen-Prinzip vor. Dabei werden die Voraussetzungen für eine Bewilligung des Härtefonds-antrages geprüft. Ein bewilligter Antrag setzt voraus, dass eine wirtschaftliche Notsituation vorliegt und die direkte oder indirekte krankheitsbezogene Verwendung des Geldes erfolgt. Dabei können einmalige Zuwendungen in Höhe von bis zu maximal 500 Euro ausgezahlt werden.

Weitere Informationen zum Härtefonds erhalten Sie auf der Homepage der Förderstiftung MHH plus unter <https://www.mhh-plus.de>.

Bei Fragen zum Unterstützungsangebot steht der Sozialdienst der MHH als Ansprechpartner zur Verfügung.

## Kontakt

Sekretariat des Sozialdienstes  
Tel: +49 511 532-6270  
[sozialdienst@mh-hannover.de](mailto:sozialdienst@mh-hannover.de)

## „OnCoVID“ – Management in der Onkologie während der COVID-19 Pandemie

Ein Forschungsprojekt des CCC in Kooperation mit der Leibniz-Universität Hannover. Projektzeitraum: Juli 2020 bis Dezember 2021.

Die Komplexität der Krebsbehandlung erfordert während der Pandemie spezifische Überlegungen zu ethischen und medizinrechtlichen Aspekten bei der Entscheidungsfindung. Ziel des Projektes ist es, in diesem Zusammenhang datenbasierte Entscheidungsrichtlinien für die onkologische Versorgung im Kontext von Pandemien zu entwickeln.

Die Förderung erfolgt durch das Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF).

## Kontakt

Prof. Dr. Jörg Haier, LL.M.  
Geschäftsführer CCC Hannover  
Sekretariat: Frau Uhlenbruck  
+49 (0) 511-532-19343  
[ccc@mh-hannover.de](mailto:ccc@mh-hannover.de)

## Impressum

HERAUSGEBER  
Comprehensive Cancer Center (CCC)  
Hannover,  
Carl-Neuberg-Straße 1  
30625 Hannover

REDAKTION  
Maika Isfort

LAYOUT  
Zentrale Forschungswerkstätten  
Digitale Medien MHH