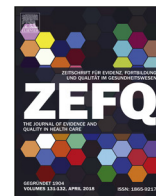




Contents lists available at ScienceDirect

Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen (ZEFQ)

journal homepage: <http://www.elsevier.com/locate/zefq>

Beteiligung von Patientinnen und Patienten / Patient Participation

Patient*innenbeteiligung am Beispiel des Innovationsfondsprojekts „integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie“ (isPO)



Patient involvement using the example of the Innovation Fund project “Integrated, cross-sectoral Psychooncology” (isPO)

Vera Schiewer^{a,*}, Anne Klein^a, Thilo Dietz^a, Hildegard Labouvie^a, Michael Kusch^a, Hedy Kerek-Bodden^b, Michael Hallek^a

^a Uniklinik Köln, Klinik I für Innere Medizin, Psychoonkologische Versorgungsforschung, Köln, Deutschland

^b Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., Bonn, Deutschland

ARTIKEL INFO

Artikel-Historie:

Eingegangen: 2. Januar 2023

Revision eingegangen: 30. Oktober 2024

Akzeptiert: 8. November 2024

Online gestellt: 12. Dezember 2024

Schlüsselwörter:

Patient*innenbeteiligung

Psychoonkologie

Forschung

Selbsthilfe

ZUSAMMENFASSUNG

Hintergrund: Im deutschen Gesundheitswesen werden die Beteiligung von Patienten(vertreter*innen) und die Berücksichtigung ihrer Perspektiven in allen Phasen der Forschung und Versorgung zunehmend gefordert. Wie eine angemessene Beteiligung gestaltet werden kann, wird anhand des Beispiels des vom Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss geförderten Projekts zur neuen Versorgungsform *integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie* (nVF-isPO) dargestellt.

Methode: Die Umsetzung einer Beteiligung von Patienten(vertreter*innen) wird am Beispiel des isPO-Projekts unter Berücksichtigung der Kurzversion der *Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public* (GRIPP2) gezeigt. Dies erfolgt anhand der Beteiligung der Patienten(vertreter*innen) in der Versorgungsforschung, der Versorgungspraxis und der Versorgungsevaluation sowie in der Qualitätsentwicklung (1) durch das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV) als Konsortial- und Vertragspartner bei konzeptionellen Projektarbeiten, (2) durch die Berücksichtigung ehemaliger Krebspatient*innen in der Rolle als isPO-Onkolots*innen sowie (3) durch die Einbindung von akut erkrankten Krebspatient*innen in die Evaluation der nVF-isPO.

Ergebnisse: Durch die stetige Einbindung des HKSH-BV als Konsortialpartner wurde die Perspektive der Patient*innen frühzeitig in die Entwicklung und Implementierung der nVF-isPO eingebracht. Das in Zusammenarbeit mit dem HKSH-BV erarbeitete isPO-Onkolots*innenkonzept der nVF-isPO ermöglichte es, ehemalige onkologische Patient*innen als isPO-Onkolots*innen in die Versorgungspraxis einzubinden. Zudem wurden akut erkrankte onkologische Patient*innen als Leistungsempfänger*innen in der Versorgungsevaluation berücksichtigt und darüber an der Weiterentwicklung der Versorgungsqualität der nVF-isPO beteiligt.

Schlussfolgerung: Die Einbindung und die Berücksichtigung der Expertise von Patienten (vertreter*innen) in allen Phasen der Entwicklung, Implementierung und Evaluation konnten im isPO-Projekt umgesetzt werden. Dem isPO-Projekt wird durch den HKSH-BV ein hohes Maß an Patient*innenbeteiligung zugesprochen, und der nVF-isPO sowie dem darin integrierten isPO-Onkolots*innenkonzept werden Relevanz, Akzeptanz und Qualität aus Sicht der ehemaligen und akut erkrankten Patient*innen zuerkannt.

ARTICLE INFO

Article History:

Received: 2 January 2023

Received in revised form: 30 October 2024

Accepted: 8 November 2024

Available online: 12 December 2024

ABSTRACT

Background: In the German health care system, the participation of patients (patient representatives) and the consideration of their perspectives in all phases of research and care are being increasingly demanded. How appropriate patient participation (participation of patient representatives) can be designed is illustrated by the example of the project on the new form of care titled “Integrated, cross-sectoral psychooncology nVF-isPO” and funded by the Innovation Fund at the Federal Joint Committee.

* Korrespondenzadresse. Vera Schiewer, M.Sc. Universitätsklinikum Köln (AöR), Kerpener Str. 62, 50937 Köln, Deutschland.
E-Mail: Vera.Schiewer@uk-koeln.de (V. Schiewer).

Keywords:

Patient participation
 Psychooncology
 Research
 Self-help

Method: The realization of patient (representative) participation is presented by the example of the isPO project, taking into account the short form of the Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public (GRIPP2). This is done on the basis of the involvement and participation of patients (patient representatives) in research, care and care evaluation, as well as quality development (1) through the Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH-BV), as the consortium and contract partner in conceptual project work, (2) through the participation of cancer survivors in the role of isPO oncoguides, and (3) through the involvement of cancer patients in the evaluation of the nVF-isPO.

Results: Through the constant involvement of the HKSH-BV as a consortium partner, the patients' perspective informed the development and implementation of the nVF-isPO at an early stage. The nVF-isPO's isPO-Oncoguide concept, developed in collaboration with the HKSH-BV, made it possible to involve cancer survivors as isPO-Oncoguides in health care. In addition, oncological patients, who are regarded as health benefit recipients in the health care evaluation, were involved in the further development of the quality of care of the nVF-isPO.

Conclusion: The involvement and consideration of the expertise of patients (patient representatives) in all phases of development, implementation and evaluation have been realized in the isPO project. The isPO project has been recognized by the HKSH-BV as having a high degree of patient participation; and the nVF-isPO and the concept of the isPO-oncoguide are recognized as relevant, acceptable and of high quality from the perspective of both cancer survivors and cancer patients.

Einleitung

Die systematische Beteiligung aller Akteure im Gesundheitswesen, einschließlich von Patient*innen und Patientenvertreter*innen, in allen Phasen der Forschung und Versorgung, gewinnt zunehmend an Bedeutung [1–6].

Die kollektive Patient*innenbeteiligung hat das Ziel, Forschung nicht über den Kopf von Patienten(-vertreter*innen) hinweg durchzuführen, sondern diese aktiv ‚mit‘ oder ‚von‘ Patienten(-vertreter*innen) gestalten und durchführen zu lassen [7–9]. Die systemische Einbindung von Patient*innen in Forschung und Versorgung bildet ein grundlegendes Element patientenorientierter Gesundheitsversorgung und hat eine zunehmende Relevanz für das Gesundheitssystem [10,11]. Im Sinne der translationalen Forschung ist die Patient*innenbeteiligung auch unter Gesichtspunkten der anwendungsorientierten Versorgungsforschung und Implementierung innovativer Versorgungsformen ein wichtiges Kernelement [12,13].

Nutzen, Funktionen und Status Quo der Patient*innenbeteiligung

Von einer frühzeitigen Berücksichtigung der Patientenperspektive und -erfahrung profitieren sowohl Patient*innen als auch Forschende und Verantwortliche im Gesundheitswesen. Wichtige Aspekte der Lebensqualität sowie alters-, geschlechts- und lebenslagenspezifische Belange von Patient*innen finden Berücksichtigung [4], die Demokratisierung des Forschungsprozesses wird gestärkt und die Rechenschaftspflicht und Transparenz der Forschung gegenüber der Bevölkerung verbessert [14,15]. Die Beteiligung von Patient*innen hat zudem das Potential, die Qualität und Angemessenheit der Versorgung zu verbessern, und die Relevanz, Akzeptanz und Glaubwürdigkeit der Forschung zu erhöhen. Darüber hinaus kann durch den Einbezug von Patient*innen sowohl die Interpretation als auch Kommunikation von Forschungsergebnissen optimiert werden [10,14,16,17].

Die Funktionen, welche beteiligte Patient*innen in der Forschung und Versorgung einnehmen können, sind höchst unterschiedlich. Neben der Rolle als Expert*innen in Bezug auf die eigenen Krankheitserfahrungen und ihrer Erfahrungen mit Gesundheitsdiensten [18] können Patient*innen als Ideengeber*innen für patientenrelevante Forschungsthemen als Beratende bei der Erstellung und Bewertung von Versorgungsmaterialien, in der Rekrutierung potentieller Studienteilnehmer*innen, als Evaluator*innen von Versorgungsleistungen und als Repräsentant*innen von Forschungsergebnissen in verständlicher Sprache agieren

[8,19,20]. Diese Variation des Nutzens einer Patient*innenbeteiligung verdeutlicht, dass Patient*innen in allen Phasen der Forschung, von der Vision über die Entwicklung und Implementierung des Forschungsvorhabens bis hin zur Evaluation und Dissemination der Ergebnisse und in der Versorgung beteiligt werden können und sollten.

Trotz der bestehenden Gesetzesbeschlüsse (z.B. Patientenbeteiligungsverordnung § 140f Absatz 2 Sozialgesetzbuch V) sowie klar definierter Forderungen und Ziele befindet sich die Patient*innenbeteiligung in Deutschland noch in ihren Anfängen [4]. Partizipative Ansätze bei der Entwicklung, Implementierung und Evaluation von Forschungsvorhaben wurden bisher nur in geringem Maße verfolgt [21,22], werden jedoch als notwendig erachtet. In der Forschung werden Patient*innen oftmals noch vorwiegend als Forschungsgegenstand betrachtet bzw. als Proband*innen einbezogen [5]. Eine systematische Einbindung von Patienten(-vertreter*innen) bzw. (Selbsthilfe-) Organisationen in den Forschungsprozess erfolgt bislang zumeist nur partiell [4,18].

Neue Versorgungsform isPO

Im Rahmen des durch den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) geförderten Projektes *integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie* (isPO) ist die neue Versorgungsform isPO (nVF-isPO) [23] im Zeitraum von 2017 bis 2022 entwickelt, implementiert und umfassend (prospektiv, formativ und summativ) evaluiert worden [24].

Ziele der nVF-isPO sind die Reduktion von Angst und Depression von Krebspatient*innen im stationären und ambulanten Sektor, die Verbesserung der psychosozialen Situation dieser und die Förderung der Selbsthilfe [23,25].

In Abhängigkeit der Belastungsintensität der Patient*innen erfolgt im strukturierten Versorgungsprogramm der nVF-isPO eine gestufte Versorgung, entweder (a) eine *psychosoziale*, (b) eine *psychoonkologisch-psychotherapeutische* oder (c) eine *Komplexversorgung*. Alle Patient*innen sollen eine begleitende Unterstützung durch das isPO-Casemanagement und das Angebot der isPO-Onkolots*innenversorgung erhalten [23].

Mit dem Ziel, eine innovative psychoonkologische Versorgungsform bereitzustellen, wurden Patient*innen und Patientenvertreter*innen an allen Aspekten des isPO-Projektes beteiligt, von der Antragsstellung bis zur Qualitätsentwicklung. Der Innovationsfonds beim G-BA förderte das isPO-Projekt mit der Zielsetzung, bei Erfolg der nVF-isPO diese in die Regelversorgung zu übertragen [25].

Das isPO-Projekt kam der Forderung des Nationalen Krebsplans der Bundesregierung nach, die onkologischen Versorgungsstrukturen und die Qualitätssicherung weiterzuentwickeln [3].

Die rechtliche Grundlage der Umsetzung und Versorgung bildete ein Vertrag zur *Besonderen Versorgung* nach § 140a SGB V zwischen acht gesetzlichen Krankenkassen und vier Krankenhäusern/Netzwerken im Rheinland (Kliniken Maria Hilf GmbH Mönchengladbach, GFO Kliniken Troisdorf, Johanna-Etienne Krankenhaus Neuss, Universitätsklinikum Köln).

Für die Gewährleistung einer sektorenübergreifenden Versorgung konnten niedergelassene Arztpraxen der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein vertraglich beitreten. Damit verbunden bestand die Möglichkeit, deren ambulante Patient*innen zu überweisen und eine Versorgung in der nVF-isPO anzubieten. Insgesamt waren zehn Konsortialpartner an der Entwicklung und Umsetzung (z.B. Versorgungsvertrag, Versorgungsmanual, IT-System, Qualitätsmanagement etc.) des Projektes beteiligt. Die Konsortialführung oblag der Klinik I für Innere Medizin des Universitätsklinikums Köln [23].

Im Vertrag zur *Besonderen Versorgung* nach § 140a SGB V, der als Rechtsrahmen zur Implementierung der nVF-isPO diente, ist das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) berücksichtigt und somit fester Bestandteil der nVF-isPO.

Die interne Evaluation erfolgte durch alle projektbeteiligten Konsortialpartner, als auch der leistungserbringenden Kliniken und diente der kontinuierlichen Qualitätsentwicklung [26–28].

Die externe Evaluation bestand aus der prospektiven Evaluation im Jahr 2018, der formativen Evaluation in den Jahren 2019 und 2020 und der summativen Evaluation im Jahr 2021 und abschließend im Jahr 2022. Diese erfolgte durch das externe Evaluationsinstitut *Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft der Universität zu Köln* (IMVR) [26–28].

Ziel

Die Umsetzung und Reflexion der Implementierung und Operationalisierung von Patient*innenbeteiligung am Beispiel des isPO-Projektes erfolgt im vorliegenden Artikel unter Berücksichtigung der Kurzversion der *Guidance for Reporting Involvement of Patients and the Public* (GRIPP2, siehe auch [Anhang A](#), Tabelle A [29]). Die Kurzversion der GRIPP2 kann für die Berichtserstattung über Patient*innen- und Öffentlichkeitsbeteiligung in Studien verwendet werden, um die Qualität der Berichtserstattung zu fördern und eine wirksame Beteiligung zu ermöglichen [29].

Wie Patient*innen an der Versorgungsforschung und der Versorgungspraxis, der Versorgungsevaluation und der Qualitätsentwicklung im Rahmen des isPO-Projekts beteiligt wurden, soll in der vorliegenden Arbeit anhand der nVF-isPO dargestellt werden [30,31].

Verfolgt wurde das Ziel Patienten(vertreter*innen) in der Antragstellung zum isPO-Projekt und in der Entwicklung des isPO-Versorgungskonzeptes zu beteiligen [23]. Dies sollte durch die strukturierte Einbindung der Selbsthilfe durch das HKSH-BV erfolgen. Das HKSH-BV repräsentiert insgesamt zehn Mitgliedsverbände mit rund 1500 onkologischen Selbsthilfegruppen. Als Vertreter*innen der Patientenperspektive im isPO-Projekt war vorgesehen, das HKSH-BV bei konzeptionellen Projektarbeiten und als Konsortialpartner partizipativ zu beteiligen.

Die Patient*innenbeteiligung an der Versorgungspraxis beinhaltet den Ansatz der Einbindung von ehemals an Krebs erkrankten Personen („survivors“) als Leistungserbringer*innen (isPO-Onkolots*innen) [30,32].

Die Beteiligung von Patienten(vertreter*innen) in die Versorgungsevaluation und Qualitätsentwicklung zielte darauf ab, das

HKSH-BV, die isPO-Onkolots*innen und akut erkrankte Patient*innen als Leistungsempfänger*innen an der internen und externen Evaluation der Versorgung zu beteiligen. Dabei sollten die Patient*innen nicht ausschließlich als Forschungsgegenstand betrachtet, sondern die Erkenntnisse der Evaluation zur Weiterentwicklung der Versorgungsqualität genutzt werden. Der multi-methodale Ansatz der externen Evaluation des isPO-Projektes wurde von Jenniches und Mitarbeiter*innen dargelegt [26].

Methoden

*Methoden bei der Beteiligung der Patientenvertreter*innen/Selbsthilfe*

*Beteiligung der Patientenvertreter*innen in der Versorgungsforschung*

Bereits zu Beginn des isPO-Projektes wurde das HKSH-BV als Vertreter der Patienten*innenperspektive an der Vision des isPO-Projektes beteiligt. Als Ideengeber für patient*innenrelevante Forschungsthemen formulierte das HKSH-BV gemeinsam mit der Konsortialführung des isPO-Projektes insbesondere die Grundlage für das isPO-Onkolots*innenkonzept und seiner praktischen Umsetzung.

In der Phase der Entwicklung der nVF-isPO (2017 bis 2018) gestaltete das HKSH-BV in seiner Rolle als Experte und Erfahrener im Umgang mit onkologischen Erkrankungen in Zusammenarbeit mit den Konsortialpartnern des isPO-Projektes das isPO-Onkolots*innenkonzept. Dieses Konzept umfasste Kriterien der Eignung und Schulung ehemaliger Patient*innen zu isPO-Onkolots*innen als auch die Entwicklung der isPO-Onkolots*inneninformationsmappe, den isPO-Onkolots*innengesprächsleitfaden für die Versorgungspraxis sowie das Konzept zur internen Evaluation des isPO-Onkolots*innengesprächs [33].

*Beteiligung der Patientenvertreter*innen in Versorgungspraxis*

Innerhalb der sich anschließenden Implementierungsphase der nVF-isPO (2019–2022) wurde das HKSH-BV maßgeblich an der Rekrutierung ehemals an Krebs erkrankter Personen und deren Qualifizierung zum/zur isPO-Onkolotsen/-in beteiligt. Die Rekrutierung interessierter Personen erfolgte durch öffentliche Aufrufe des HKSH-BV. Gemäß des nach § 140a SGB V geschlossenen Selektivvertrages wurden diese durch das HKSH-BV als isPO-Onkolots*innen ausgebildet und zertifiziert [34].

*Beteiligung der Patientenvertreter*innen in der Versorgungsevaluation und Qualitätsentwicklung*

Im Rahmen der internen Evaluation nahm das HKSH-BV als Konsortialpartner an den quartalsweise stattfindenden und einrichtungsübergreifenden Qualitätsworkshops aller Konsortial- und Versorgungspartner teil. Die Qualitätsworkshops dienten der Weiterentwicklung der Prozess- und Ergebnisqualität der nVF-isPO. Die Workshops basierten zum einen auf den Ergebnissen der einrichtungsinternen Qualitätszirkel, welche quartalsweise an den Standorten der Versorgungspartner unter Beteiligung des lokalen Qualitätsmanagements und entsprechender Leistungserbringer durchgeführt wurden. Zum anderen nahm das HKSH-BV an halbjährlich stattfindenden Lenkungsausschusssitzungen zur strategischen Ausrichtung und Steuerung des isPO-Projektes teil.

Zudem gingen die jährlichen Stellungnahmen des HKSH-BV, in denen der Fortgang des isPO-Projektes sowie die nVF-isPO kommentiert und in seiner Relevanz für Krebspatient*innen bewertet wurden, in die externe Evaluation und damit in die kontinuierliche Optimierung der nVF-isPO ein.

Außerdem wurde das HKSH-BV auch an der Optimierung der isPO-Patient*inneninformationsmaterialien beteiligt [35].

Methoden bei der Beteiligung ehemaliger Krebspatient*innen

Beteiligung der isPO-Onkolots*innen an der Versorgungspraxis

Die Beteiligung der ehemaligen Krebspatient*innen an der Versorgungspraxis umfasste in der Phase der Implementierung die Einbindung in das Versorgungsgeschehen in der Rolle als isPO-Onkolots*innen.

Durch die Bewältigung der eigenen Krebserkrankung sowie der über den Behandlungsverlauf gesammelten Erfahrungen, ist der/die isPO-Onkolots*in in der besonderen Lage, sich in Patient*innen hineinzuversetzen und Informationen, Zuversicht und Mut zu vermitteln sowie den Zugang zur Selbsthilfe zu ermöglichen. Im Rahmen eines isPO-Onkolots*innengesprächs innerhalb der ersten drei Monate nach Beginn der psychoonkologischen Versorgung standen die isPO-Onkolots*innen auf Augenhöhe für Fragen aus der Betroffenenperspektive zur Verfügung („peer-to-peer“), unterstützten die Patient*innen bei den ersten Schritten im *Neuland Krebs* und berieten zugewandt anhand einer isPO-Onkolots*inneninformationsmappe [30,33].

Die isPO-Onkolots*innen übernahmen diese Aufgabe unentgeltlich als ehrenamtlich tätige Leistungserbringer*innen¹. Organisiert wurden die Onkolots*innengespräche durch das isPO-Casemanagement, welches in den an der Projektumsetzung beteiligten Krankenhäusern die gestufte Versorgung begleitete. Vor sowie nach dem Patient*innenkontakt war ein Gespräch zwischen den Onkolots*innen und dem isPO-Casemanagement vorgesehen. Im Bedarfsfall wurde eine Intervention durch die klinisch-psychoonkologische Leitung angeboten.

Beteiligung der isPO-Onkolots*innen in die Versorgungsevaluation und Qualitätsentwicklung

Nach jedem Onkolots*innengespräch wurden durch die isPO-Onkolots*innen ein Gesprächsprotokoll erstellt und ein Evaluationsbogen bearbeitet, der zu Zwecken der Qualitätsentwicklung der nVF-isPO genutzt wurde. Dadurch erhielten die isPO-Onkolots*innen die Möglichkeit, sich an der internen Evaluation der nVF-isPO in Form einer quantitativen Befragung zu beteiligen [36].

Im Rahmen gemeinsamer Treffen zwischen isPO-Onkolots*innen und den Mitarbeitenden des isPO-Casemanagements erfolgte ein Austausch, in dem auf das Feedback und weitere Anregungen seitens der isPO-Onkolots*innen eingegangen wurde. Beispielfähig zu nennen sind hier Verbesserungsvorschläge, die die Organisation der Gespräche betreffen oder Anregungen zu inhaltlichen Ergänzungen der isPO-Onkolots*inneninformationsmappe.

Die Partizipation der isPO-Onkolots*innen erfolgte in der externen, formativen und summativen Evaluation des IMVR und darüber die kontinuierliche Qualitätsverbesserung. Die isPO-Onkolots*innen wurden vier sowie 18 Monate nach Implementierung der nVF-isPO schriftlich zu ihrer persönlichen Meinung und Einschätzung zum isPO-Onkolots*innenkonzept sowie dessen Implementierung in den lokalen Versorgungsnetzwerken befragt. Zudem nahmen sie an Einzelinterviews und Fokusgruppen teil. Diese Interviews ermöglichten es, vertiefte Einblicke in die Versorgungspraxis der isPO-Onkolots*innenversorgung und das individuelle Erleben der einzelnen isPO-Onkolots*innen zu gewinnen [27].

Methoden bei der Beteiligung der Patient*innen an der Versorgungsevaluation und Qualitätsentwicklung

Auch die Krebspatient*innen, die die nVF-isPO in Anspruch nahmen, wurden sowohl an der internen als auch der externen Evaluation der nVF-isPO beteiligt, um deren Erfahrungen in Bezug auf die Versorgungsqualität und die Angemessenheit der Versorgungspra-

xis zu berücksichtigen. Im Rahmen der internen Evaluation erfolgte eine schriftliche Befragung drei Monate nach Durchführung des isPO-Onkolots*innengesprächs. Die Erkenntnisse dienten der Prüfung der Angemessenheit im konkreten Einzelfall als auch der Qualitätsverbesserung der Onkolots*innenversorgung [36].

Die Beteiligung der Patient*innen an der externen Evaluation erfolgte in Bezug auf die Bewertung des gesamten gestuften Versorgungsprogrammes der nVF-isPO. Die Patient*innen wurden drei und 12 Monate nach Studieneinschreibung durch den externen Evaluators schriftlich befragt. Inhalt der Befragung waren die nutzerseitigen Erfahrungen und Einschätzungen zu spezifischen Aspekten der nVF-isPO [28,39]. Der externe Evaluators führte zudem Einzelinterviews mit den Patient*innen durch, um vertiefte Einblicke in die Versorgungspraxis und das individuelle Erleben des Versorgungsgeschehens seitens der Patient*innen zu gewinnen [28].

Die qualitativen Daten der Interviews und Fokusgruppen sowie die quantitativen Daten Patient*innenbefragung gingen in die formative und summative Evaluation der nVF-isPO des IMVR ein [27,28].

Ergebnisse

Ergebnisse der Beteiligung der Patientenvertreter*innen /Selbsthilfe

Als Patientenvertretung wurde das HKSH-BV als isPO-Konsortialpartner an der Antragsvorbereitung und an der Antragsstellung zum isPO-Projekt beteiligt. Im isPO-Projektantrag wurde die beratende Funktion des isPO-Konsortialpartners HKSH-BV hinsichtlich der Patient*innenperspektive bei der Entwicklung der nVF-isPO sowie der Integration von Ansätzen der Krebs-Selbsthilfe (isPO-Onkolots*innenkonzept) explizit geregelt. In der Folge wurde die Patient*innenperspektive in allen Elementen des isPO-Projektes berücksichtigt.

Als Vertragspartner am Vertrag zur Besonderen Versorgung nach § 140a SGB V führte das HKSH-BV mit Unterstützung weiterer Konsortialpartner die Rekrutierung, Schulung und Zertifizierung der isPO-Onkolots*innen durch. Dabei konnten in acht eintägigen Schulungen insgesamt 47 isPO-Onkolots*innen geschult werden [27]. Wie viele der geschulten und zertifizierten isPO-Onkolots*innen tatsächlich als Leistungserbringer*innen an den vier Versorgungsstandorten tätig wurden, ist nicht dokumentiert.

In der abschließenden Stellungnahme des HKSH-BV im summarischen Evaluationsbericht bescheinigt das HKSH-BV dem isPO-Projekt einen hohen Partizipationsgrad und eine proaktive Einbindung der Expertise der Patienten(-vertreter*innen) in allen Forschungsphasen des isPO-Projektes [27]. Innerhalb der Stellungnahme wurde zudem die Bedeutung der psychoonkologischen Versorgung als Komplement der somatisch-medizinischen Versorgung herausgestellt. Die Aufgaben des HKSH-BV und die Bedeutung des isPO-Projektes aus Patient*innenperspektive wurde wie folgt kommentiert [27].

„Das HKSH-BV [...] betont, dass zunehmend hohe Partizipationsgrade erreicht wurden (Stufen 4 bis 6 – Kooperation – gegenseitiges Lernen – kollektive Umsetzung) und damit die Expertise der Patient*innenvertretung zu mehreren Momenten während des gesamten Projektverlaufs gewinnbringend für das Projekt eingeholt und eingebracht werden konnte.“ [28, S. 308].

Ergänzend wirkte das HKSH-BV an verschiedenen wissenschaftlichen Publikationen zur Veröffentlichung der Ergebnisse mit.

¹ Im Rahmen des Projektes konnte keine Aufwandsentschädigung für die Tätigkeit der isPO-Onkolots*innen gezahlt werden. Parkkosten wurden übernommen.

Im Laufe des isPO-Projektes wurden neu aufkommende Aufgaben identifiziert, die über die im Projektantrag vorgesehene Rolle des HKSH-BV hinausgingen (bspw. Schulung, Zertifizierung und Optimierung der isPO-Patient*inneninformationsmaterialien) [27]. Diese sind vom HKSH-BV dankenswerter Weise zusätzlich übernommen worden. Hierzu ist festzuhalten:

*Laut dem HKSH-BV ist eine Zusammenarbeit auf Augenhöhe über den gesamten Projektverlauf hinweg nur mit entsprechenden personellen Ressourcen möglich. Hierbei ist zu bedenken, dass Patient*innenorganisationen überwiegend ehrenamtlich tätig sind [...]. [27], S. 308].*

Ergebnisse der Beteiligung der isPO-Onkolots*innen

Insgesamt 17 von 47 isPO-Onkolots*innen nahmen an der externen Evaluation teil. Das Alter der isPO-Onkolots*innen lag zwischen 37 und 72 Jahre. (M = 56,35 Jahre). Die Mehrheit (70%) der Onkolots*innen war weiblichen Geschlechts [27].

Im Rahmen der Fokusgruppeninterviews und der Onkolots*innenbefragung der externen Evaluation wurden sowohl die Akzeptanz, Umsetzbarkeit und Zufriedenheit mit dem isPO-Onkolots*innenansatz bewertet als auch potentielle Determinanten (Barrieren und Förderfaktoren) der Implementation ermittelt. Aspekte der organisationsbezogenen und persönlichen Veränderungsbereitschaft, des Arbeitsklimas und soziodemographischer Variablen wurden quantitativ erhoben. Die Ergebnisse sind im Ergebnis- und Evaluationsbericht zum isPO-Projekt im Detail aufgeführt [24,29]. Die identifizierten Hemm- und Förderfaktoren für die Implikationen in die Regelversorgung können [Anhang A](#), Tabelle B entnommen werden.

Die Quintessenz der externen Evaluation zur Patient*innenbeteiligung in der isPO-Onkolots*innenversorgung lautet:

„Die interviewten isPO-Onkolots*innen weisen eine hohe Identifikation mit ihrer Tätigkeit auf, erleben diese als sinnstiftend und erkennen in dieser einen großen Patient*innennutzen. Mit ihrer Expertise als ehemals Selbstbetroffene können sie auf Augenhöhe mit den Patient*innen kommunizieren und Mut machen. Klare Abläufe, Vorbereitungen und Rahmenbedingungen wirken sich förderlich auf die Ausübung der Tätigkeit als isPO-Onkolots*innen aus. Optimierungswünsche beziehen sich etwa auf die Flexibilität in der Durchführung des isPO-Onkolots*innengesprächs hinsichtlich Dauer, Frequenz und Zeitpunkt. Dies wird vor allem im Sinne einer bedarfsorientierten Patient*innenversorgung gewünscht. Der Ressourcenaufwand für die Koordination der isPO-Onkolots*innen durch das isPO-Case Management sollte effektiver gestaltet bzw. aufgefangen werden. [...]. [27, S.402]

Weitergehende Ergebnisse zur Evaluation des isPO-Onkolots*innenkonzeptes aus Sicht der Patient*innen, den isPO-Onkolots*innen und weiterer Leistungserbringer*innen werden an anderer Stelle berichtet [32]. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass gemeinsam mit den Patientenvertreter*innen (HKSH-BV) und den ehemals von Krebs betroffenen Patient*innen (isPO-Onkolots*innen) ein angemessenes, niedrigschwelliges Angebot der isPO-Onkolots*innenversorgung entwickelt und umgesetzt werden konnte, es jedoch Ressourcen-, Prozess- und Nutzungsunterschiede gibt, die in der Dissemination dieses Ansatzes verstärkt zu berücksichtigen sind [32].

Als Forschungsbeitrag veröffentlichte eine als isPO-Onkolotsin tätige ehemalige Krebspatientin einen Erfahrungsbericht zum

Weg hin zur isPO-Onkolotsin sowie zum Rollenverständnis als isPO-Onkolotsin [37].

Ergebnisse der Beteiligung der Patient*innen an der isPO-Onkolots*innenversorgung

Über den Zeitraum des isPO-Projektes nahmen 69,3% der 1.162 teilnehmenden Patient*innen das Versorgungsangebot eines isPO-Onkolots*innengesprächs in Anspruch. Innerhalb der vier Netzwerke variierte der Anteil der Inanspruchnahme zwischen 58,8% und 96,6% [27].

Als Ergebnisse der internen Evaluation werden im Folgenden beispielhaft Ergebnisse² zur Bewertung des isPO-Onkolots*innengesprächs dargestellt. Die Beurteilung der durchgeführten isPO-Onkolots*innengespräche erfolgte anhand eines Likert-skalierten Evaluationsbogen, welcher patient*innenseitig innerhalb von 1-3 Monaten und von den isPO-Onkolots*innen unmittelbar nach dem Gespräch ausgefüllt wurde. Beurteilt wurden die Qualitätsmerkmale (1) *Nützlichkeit zur Orientierung in Bezug auf Krebs*, (2) *durch den Kontakt vermittelte Zuversicht*, (3) *wahrgenommene Unterstützung bei der Bewältigung* und (4) *Angemessenheit des Zeitpunktes des Kontaktes*³. Patient*innen bewerteten die Gespräche mit isPO-Onkolots*innen als nutzbringend. Die Gespräche halfen ihnen, sich bezüglich der Krebserkrankung besser zu orientieren (Zustimmung: Patient*innen 61,0% (N = 100/164); isPO-Onkolots*innen 70,5% (N = 148/210)), gaben Zuversicht (Patient*innen 70,1% (N = 115/162); isPO-Onkolots*innen 87,1% (N = 183/208)) und verbesserten den Umgang mit Krebs (Zustimmung: Patient*innen 46,3% (N = 76/162); isPO-Onkolots*innen 77,1% (N = 162/208)). Im Vergleich zu den Patient*innen bewerten die isPO-Onkolots*innen die Effekte der isPO-Onkolots*innengespräche als ausgeprägter [36].

In der externen Evaluation wurden die Versorgungserfahrungen der Patient*innen über eine Vielzahl an Themen (z.B. Zugang, Programmierung, Patient*innenzufriedenheit, Corona, Behandlungsprozess, Patient*innen-Leistungserbringende-Beziehung u.v.m.) untersucht. Die Ergebnisse sind im Ergebnis- und Evaluationsbericht zum isPO-Projekt im Detail aufgeführt [24,29] und zudem in einer gesonderten Ergebnisanalyse veröffentlicht [38].

Diskussion und Reflexion

Diskussion und Reflexion zur Beteiligung der Patientenvertreter*innen / Selbsthilfe

Mit Bezug zum Nutzen und zur Funktion von Patient*innenbeteiligung an der Forschung und Versorgung zeigt sich, dass die bereits vor isPO-Projektstart bestehende Zusammenarbeit mit dem HKSH-BV ein besseres Verständnis der Zielpopulation ermöglichte. In der Antragstellung des isPO-Projektes haben die Patientenvertreter*innen dazu beigetragen, Antragsinhalte und deren Umsetzungsplanung zu präzisieren (hier insb. das isPO-Onkolots*innenkonzept). In der Umsetzung des isPO-Projektes konnten Patienten(vertreter*innen) an allen Projektphasen und der Versorgungsforschung beteiligt werden [39], insbesondere an der Konzeptentwicklung (Erarbeitung des isPO-Onkolots*innenkonzeptes), an der Begleitforschung (prospektive und formative Evaluation) sowie an der Outcomeforschung (summative Evaluation) [29].

Die Beteiligung des HKSH-BV erfolgte in der Rolle als Konsortialpartner, Vertragspartner sowie als teilnehmende Institution an der Versorgungsevaluation und Qualitätsentwicklung.

² Berichtet werden die Ergebnisse eines der teilnehmenden Netzwerke.

³ 0 = stimme überhaupt nicht zu bis 5 „stimme vollkommen zu“, Skalenwerten 4 und 5 wurden als Zustimmung gewertet.

Die Beachtung der Patient*innenperspektive und die Partizipation der Patientienvertreter*innen an Projekten der Versorgungsforschung ist in umfassender Weise möglich. Sie muss dabei jedoch angemessen finanziell ausgestattet werden. Dies erfolgte während der Antragsphase des isPO-Projektes nur bedingt, da sich die über die reine Konsortialpartnerschaft des HKSH-BV hinausgehende Aufgaben erst im Projektverlauf abzeichneten.

*Diskussion und Reflexion zur Beteiligung der isPO-Onkolots*innen*

Das isPO-Projekt zeigt auf, dass die Beteiligung von (ehemaligen) Patient*innen an der Versorgungspraxis möglich ist. Institutionen der Selbsthilfe können Aufgaben des Versorgungsmanagements übernehmen, etwa die Onkolots*innenrekrutierung, -schulung – und zertifizierung [33] und ehemalige Patient*innen können Aufgaben der Leistungserbringung übernehmen, was im isPO-Projekt in Funktion der isPO-Onkolots*innen umgesetzt und evaluiert wurde.

Im Rahmen der internen und externen Evaluation weisen die Ergebnisse darauf hin, dass ehemalige Patient*innen wichtige Anregungen geben, durch welche sie die Weiterentwicklung des Versorgungsangebots aktiv mitgestalten und die Verbesserung der Qualität und Angemessenheit der Versorgung langfristig ermöglicht wird.

Die identifizierten Hemmfaktoren und Implikationen für die Regelversorgung (siehe [Anhang A](#), Tabelle B) zeigen Verbesserungsbedarfe z.B. für Schulungen und Rahmenbedingungen auf.

*Diskussion und Reflexion zur Beteiligung der Patient*innen*

Patient*innen können als Leistungsempfänger*innen an der Versorgungsevaluation und Qualitätsentwicklung beteiligt werden.

Mit Bezug zur isPO-Onkolots*innenversorgung zeigte sich, dass eine Bewertung der isPO-Onkolots*innengespräche durch Leistungserbringer*innen (isPO-Onkolots*innen) und Leistungsempfänger*innen (isPO-Patient*innen) zu validen Ergebnissen beitragen kann. So haben beide Gruppen die isPO-Onkolots*innenversorgung als nutzbringend bewertet. Sie helfe den Patient*innen, sich bezüglich der Krebserkrankung besser zu orientieren, gebe Zuversicht und verbessere den Umgang mit Krebs. Eine so gestaltete interne Evaluation der Onkolotsengespräche ist dabei ein wichtiger Bestandteil der Qualitätssicherung und -verbesserung der nVF-isPO, welche auch dem Versorgungsmonitoring dienen kann.

Eine Partizipation von Patient*innen als Leistungsempfänger*innen auf höheren Stufen der Partizipation, bspw. deren Mitwirkung bei der Interpretation von Projektergebnissen und an Publikationen wurde im isPO-Projekt nicht realisiert [40].

Schlussfolgerung

Durch die Kooperation mit dem HKSH-BV als Patientenvertretung, dem Einsatz von ehemaligen onkologischen Patient*innen als versorgende isPO-Onkolots*innen und der Einbindung von Patient*innen als Leistungsempfänger*innen im isPO-Projekt wurde gewährleistet, dass die Perspektive von Patienten(-vertreter*innen) in allen Phasen der Forschung und Versorgung sowie in die Versorgungsevaluation und Qualitätsentwicklung in das isPO-Projekt und die nVF-isPO eingebracht und berücksichtigt wurde.

Zusammenfassend kann die Beteiligung von Patient*innen und die Berücksichtigung deren Perspektiven, Belangen und Anregungen bei der Entwicklung, Implementierung und Evaluation neuer Versorgungsformen als realisierbar gewertet werden.

Anmerkung: Mit dem Projekt isPO wird eine zukünftige Umsetzung der nVF-isPO in der Regelversorgung angestrebt [25]. Die isPO-Onkolots*innenversorgung ist neben der psychosozialen und psychotherapeutischen Versorgung ein zentraler Teil der gestuften Versorgung der nVF-isPO [23]. Um eine Verstetigung der isPO-Onkolots*innenversorgung gegebenenfalls auch unabhängig von dem isPO-Gesamtkonzept als isPO-Einzelmodul zu ermöglichen, wurde im Projektverlauf in einem Teilprojekt die isPO-Onkolots*innenversorgung zu einem eigenständigen Modul weiterentwickelt. Auch hierbei erfolgte die Beteiligung der Selbsthilfe (HKSH-BV) sowie der ehemaligen Patient*innen (isPO-Onkolots*innen) [27].

Ethik

Die Studie wurde mit Zustimmung der zuständigen Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Köln (Nr.18-092) im Einklang mit nationalem Recht sowie gemäß der Deklaration von Helsinki von 1975 (in der aktuellen, überarbeiteten Fassung) durchgeführt.

Eine Registrierung im Deutschen Register für Klinische Studien ist erfolgt (DRKS00015326).

Patient*innenrechte

Die isPO-Onkolots*innen unterzeichneten eine Selbstverpflichtung zu Gesprächsinhalten, Gesprächsführung sowie Sicherheit und Schutz der Patient*innen.

Alle Teilnehmer*innen wurden mündlich und schriftlich über das Ziel der Studie und über die Freiwilligkeit der Teilnahme informiert und hatten das Recht, ihre Teilnahme jederzeit zu beenden. Von allen Teilnehmer*innen wurde eine schriftliche Einverständniserklärung eingeholt. Wie im Ethikantrag für das isPO-Projekt vorgesehen, unterzeichneten die Patient*innen vor ihrer Teilnahme am isPO-Projekt sowohl eine Erklärung zur Teilnahme am isPO-Versorgungsprogramm als auch eine Einverständniserklärung zur Datenverarbeitung.

Förderung

Das isPO-Projekt wurde aus Mitteln des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) gefördert (01NVF17022).

Danksagung

Ein besonderer Dank gilt den beteiligten Patient*innen und Onkolots*innen sowie dem Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. und dessen Mitarbeiter*innen, die mit ihrer Idee die Umsetzung erst möglich gemacht haben.

Wir danken dem IMVR für die Durchführung der externen Evaluation und die damit verbundenen Erkenntnisse auch in Bezug zur Patienten(vertreter*innen)beteiligung.

Wir möchten Thilo Dietz für sein Mitwirken danken, der den Inhalt des Artikels durch seine Kommentare und Anmerkungen während des Veröffentlichungsprozesses bereichert hat.

Das isPO-Projekt wurde aus Mitteln des Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses (G-BA) gefördert (01NVF17022).

Interessenkonflikt

Die Autor*innen (V. Schiewer, A.Klein, T.Dietz, H. Labouvie, M. Kusch, H. Kerek-Bodden, M.Hallek) geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Autor*innenschaft

V.Schiewer: weitere Überarbeitung des Manuskripts, A. Klein: Entwurf des Manuskripts, T. Dietz: weitere Überarbeitung des Manuskripts, H. Labouvie: Betreuung, M. Kusch: Konzeptualisierung, Projektleitung, H. Kerek-Bodden: Konzeptualisierung M. Hal-
lek: Fördermittelakquise.

Anhang A. Zusätzliche Daten

Zusätzliche Daten verbunden mit diesem Artikel finden sich in der Online-Version unter <https://doi.org/10.1016/j.zefq.2024.11.004>.

Literatur

- [1] Deutsche Forschungsgemeinschaft, Der Leitfaden für die Antragstellung im Programm Klinische Studien, Punkt 5. https://www.dfg.de/formulare/17_03/17_03_en.pdf (abgerufen am 30. September 2024).
- [2] Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen, Arbeitsweise und Verfahren der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V - Erfahrungen einbringen, Interessen vertreten; 2014.
- [3] Bundesministerium für Gesundheit, Nationaler Krebsplan; 2017. https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/5_Publikationen/Praevention/Broschuere_Nationaler_Krebsplan.pdf (abgerufen am 30. September 2024).
- [4] Bundesministerium für Bildung und Forschung, Nationale Dekade gegen Krebs. Patientenbeteiligung in der Versorgung; 2020. https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/patientenbeteiligung/patientenbeteiligung-in-der-versorgung/patientenbeteiligung-in-der-versorgung_node.html (abgerufen am 30. September 2024).
- [5] Bundesministerium für Bildung und Forschung, Principles of Successful Patient Involvement in Cancer Research; 2020. https://www.gesundheitsforschung-bmbf.de/files/2021_06_01_Principles_Paper_bf.pdf (abgerufen am 30. September 2024).
- [6] Vinnicombe S, Bianchim MS, Noyes J. A review of reviews exploring patient and public involvement in population health research and development of tools containing best practice guidance. BMC Public Health 2023;23:1271. <https://doi.org/10.1186/s12889-023-15937-9>.
- [7] Rosenbrock R, Hartung S. Handbuch Partizipation und Gesundheit, Hogrefe AG; 2012.
- [8] Mühlbauer V, Teupen S. Gemeinsamer Bundesausschuss Und Institut Für Qualität Und Wirtschaftlichkeit Im Gesundheitswesen. DMW-Deutsche Medizinische Wochenschrift 2014;139:147–51.
- [9] INVOLVE, Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research; 2021. <https://www.nihr.ac.uk/briefing-notes-researchers-public-involvement-nhs-health-and-social-care-research> (abgerufen am 30. September 2024).
- [10] Domecq JP, Prutsky G, Elraiyah T, Wang Z, Nabhan M, Shippee N, et al. Patient engagement in research: a systematic; 2014.
- [11] McVey L, Frost T, Issa B, Davison E, Abdulkader J, Randell R, et al. Working together: reflections on how to make public involvement in research work. Res Involv Engagem 2023;9:14. <https://doi.org/10.1186/s40900-023-00427-4>.
- [12] Callard F, Rose D, Wykes T. Close to the bench as well as at the bedside: involving service users in all phases of translational research. Health Expect 2012;15:389–400. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2011.00681.x>.
- [13] Kusch M, Labouvie H. Anwendungsorientierte Versorgungsforschung in der Psychoonkologie, LebensWert e.V. Universitätsklinikum Köln; 2015.
- [14] Grading F, Britten N, Wyatt K, Froggatt K, Gibson A, Jacoby A, et al. Values associated with public involvement in health and social care research: a narrative review. Health Expect 2015;18:661–75.
- [15] Boote J, Baird W, Beecroft C. Public involvement at the design stage of primary health research: a narrative review of case examples. Health policy 2010;95:10–23.
- [16] Ives J, Damery S, Redwood S. PPI, paradoxes and Plato: who's sailing the ship? J Med Ethics 2013;39:181–5.
- [17] Robinson A. Patient and public involvement: in theory and in practice. J Laryngol Otol 2014;128:318–25.
- [18] Dierks C. Brauchen wir mehr Patientenvertretung in Deutschland? Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz 2019;62:1113–9.
- [19] Jilani H, Rathjen KI, Schilling I, Herbon C, Scharpenberg M, Brannath W, et al. Handreichung zur Patient* innenbeteiligung an klinischer Forschung; 2020.
- [20] Sciences NDoPCH, Guide for researchers working with Patient and Public Involvement (PPI); 2017. <https://www.phc.ox.ac.uk/files/get-involved/guide-for-researchers-in-working-with-ppi-contributors-17.pdf> (abgerufen am 30. September 2024).
- [21] Hoddinott P, Pollock A, O'Cathain A, Boyer I, Taylor J, MacDonald C, et al. How to incorporate patient and public perspectives into the design and conduct of research. F1000Res 2018;7:752.
- [22] Zöyner IA, Kirkegaard P, Christiansen PM, Lomborg K. Patient involvement in the development of the Danish surgical breast cancer patient pathway – An action research project. Action Res 2020;147675032096081. <https://doi.org/10.1177/1476750320960819>.
- [23] Kusch M, Labouvie H, Schiewer V, Talalaev N, Cwik JC, Bussmann S, et al. Integrated, cross-sectoral psycho-oncology (isPO): a new form of care for newly diagnosed cancer patients in Germany. BMC Health Serv Res 2022;22:543. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07782-0>.
- [24] Kusch M, Schiewer V, Labouvie H. Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie: Endbericht. Projekt isPO. Förderkennzeichen: 01NVF17022. Innovationsfonds beim G-BA; 2024. https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/665/2024-09-20_isPO_Ergebnisbericht.pdf (abgerufen am 30. September 2024).
- [25] Gemeinsamer Bundesausschuss, Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie. <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/neue-versorgungsformen/ispo-integrierte-sektorenuebergreifende-psychoonkologie.103> (abgerufen am 30. September 2024).
- [26] Jenniches I, Lemmen C, Cwik JC, Kusch M, Labouvie H, Scholten N, et al. Evaluation of a complex integrated, cross-sectoral psycho-oncological care program (isPO): a mixed-methods study protocol. BMJ Open 2020;10:e034141. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2019-034141>.
- [27] Krieger T, Cecon N, Salm S, Dresen A, Pfaff H, Simic D, et al. Integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie: Endbericht. Projekt isPO. Förderkennzeichen: 01NVF17022. Innovationsfonds beim G-BA; 2024. https://innovationsfonds.g-ba.de/downloads/beschluss-dokumente/666/2024-09-20_isPO_Evaluationsbericht.pdf (abgerufen am 30. September 2024).
- [28] Salm S, Cecon N, Jenniches I, Pfaff H, Scholten N, Dresen A, et al. Conducting a prospective evaluation of the development of a complex psycho-oncological care programme (isPO) in Germany. BMC Health Serv. Res. 2022;22:531. <https://doi.org/10.1186/s12913-022-07951-1>.
- [29] Stanisewska S, Brett J, Simera I, Seers K, Mockford C, Goodlad S, et al. GRIPP2 reporting checklists: tools to improve reporting of patient and public involvement in research. BMJ 2017;358:j3453. <https://doi.org/10.1136/bmj.j3453>.
- [30] Kusch M. isPO-Onkolotsen: Selbsthilfe als Teil der innovativen und integrativen Versorgung. Berlin: Deutscher Krebskongress; 2022.
- [31] Klein A, Schiewer V, Durakovic V, Labouvie H, Kerek-Bodden H, Kusch M. Patientenbeteiligung in der Versorgungsforschung am Beispiel des isPO-Onkolotsen der neuen Versorgungsform isPO: (Präsentation zum isPO-Onkolotsen), 2021. <https://cio.uk-koeln.de/forschung/versorgungsforschung/ispo-projekt> (abgerufen am 30. September 2024).
- [32] Salm S, Houwaart S, Cecon-Stabel N, Dresen A, Pfaff H, Scholten N, et al. Integrating one-to-one peer support into psycho-oncological care in Germany: multi-perspective, mixed-methods evaluation of the isPO onco-guide service. J Cancer Res Clin Oncol 2023;1–24. <https://doi.org/10.1007/s00432-023-04951-4>.
- [33] Kerek-Bodden H, Bruland-Saal H. Umfassende Partizipation von Beginn an: Bundesverband e.V. als Projektpartner im Versorgungsforschungsprojekt isPO, in: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG): selbsthilfegruppenjahrbuch 2022/23.
- [34] Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. Infoveranstaltung in Köln zum Onkolotsen; 2018. https://www.hausderkrebsselbsthilfe.de/2018/06/06/onkolots*inn-im-ehrenamt-infoveranstaltung-in-koeln (abgerufen am 28. August 2021).
- [35] Salm S, Mollenhauer J, Hornbach C, Cecon N, Dresen A, Houwaart S, et al. Participatory development and preliminary psychometric properties of the User-Friendly Patient Information Material Checklist (UPIM-Check). Int J Environ Res Public Health 2021;18. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168773>.
- [36] Schiewer V, Klein A, Labouvie H, Kerek-Bodden H, Kusch M. Profitieren Krebspatienten und -patientinnen von Gesprächen mit Krebsüberlebenden? Ergebnisse aus dem Innovationsfondprojekt „integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie“ (isPO). Posterbeitrag, 35. Deutscher Krebskongress, Berlin; 2022.
- [37] Beuteführ D, Kusch M, Klein A, Kerek-Bodden H, Bruland-Saal H. Von Betroffenen für Betroffene. Forum 2021;36:400–2. <https://doi.org/10.1007/s12312-021-00980-7>.
- [38] Cecon-Stabel N, Salm S, Pfaff H, Dresen A, Krieger T. Patients' perspectives on the quality of care of a new complex psycho-oncological care programme in Germany - external mixed methods evaluation results. BMC Health Serv Res 2023;23:759. <https://doi.org/10.1186/s12913-023-09714-y>.
- [39] Pfaff H. Versorgungsforschung-Begriffsbestimmung, Gegenstandsbereich und Aufgaben. In: Pfaff H, Schrappe M, Lauterbach KW, Engelmann U, editors. Gesundheitsversorgung und Disease Management. Bern: Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung; 2003.
- [40] Cornwall A. Towards participatory practice: participatory rural appraisal (PRA) and the participatory process. Particip Res Health: Issues Exp 1996;94–107.