



UNIKLINIK  
KÖLN



**isPO**

Integrierte, sektorenübergreifende  
Psychoonkologie

**CIO**

Centrum für Integrierte Onkologie  
Aachen Bonn Köln Düsseldorf

# Patientenbeteiligung in der Versorgungsforschung

## Am Beispiel des isPO-Onkolotsen der neuen Versorgungsform isPO

Juni 2021 | Köln | Universitätsklinikum Köln  
Centrum für Integrierte Onkologie  
Klinik I für Innere Medizin  
Bereich: Klinische Psychoonkologie  
Psychoonkologische Versorgungsforschung

Anne Klein | Vera Schiewer | Vanessa Durakovic | Hildegard Labouvie |  
Hedy Kerek-Bodden | Michael Kusch

# AGENDA

## Hintergrund Patient:innenbeteiligung

- Was ist das Ziel der Präsentation?
- Was bedeutet Patient:innenbeteiligung?
- Warum Patient:innenbeteiligung?
- Welche Positionen nehmen Patient:innen ein?
- In welchen Phasen des Forschungsprozesses sind Patient:innen zu beteiligen?
- Modell der Translationalen Forschung.
- Patient:innenbeteiligung im Modell der Translationalen Forschung
- Patient:innenbeteiligung und die Akteure der Translationalen Forschung

## Die neue Versorgungsform isPO

- isPO – integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie
- Einordnung der neuen Versorgungsform isPO in die Translationale Forschung
- Ziele der anwendungsorientierten Versorgungsforschung
- Phasen der neuen Versorgungsform isPO
- Ziele der neuen Versorgungsform isPO

# AGENDA

## Patientenbeteiligung in der neuen Versorgungsform isPO

- Partner:innen und Beiträge
  - Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (HKSH)
  - Beiträge des HKSH
  - Die isPO-Onkolotsen
  - Beiträge der isPO-Onkolosen
  - Die Patient:innen
  - Beiträge der Patient:innen
  
- Forschungsphasen
  - Vision
  - Projektantrag
  - Entwicklung
  - Implementierung
  - Interne Evaluation
  - Externe Evaluation

### Resümee

### Konsortialpartner der neuen Versorgungsform isPO

### Literatur



## WAS IST DAS **ZIEL** DER PRÄSENTATION?



Ziel der Präsentation ist die Darstellung der Patient:innenbeteiligung am Beispiele der neuen Versorgungsform isPO (nVF-isPO; integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie), bestehend aus der isPO-Versorgung als auch der isPO-Studie



Der Fokus der Präsentation liegt auf den Positionen und Beiträgen, die Patient:innen bei der Entwicklung, Implementierung und Evaluation der nVF-isPO einnehmen bzw. leisten, und zeigt auf, wie die praktische Umsetzung von Patient:innenbeteiligung sowohl im Kontext des isPO-Versorgung als auch der isPO-Studie erfolgt.



Patient:innenbeteiligung in der vorliegenden Präsentation bezieht sich auf die kollektive Einbindung von Patient:innen(-vertreter:innen) in allen Phasen der Forschung und Versorgung. Die Patient:innenbeteiligung auf individueller Ebene wird nicht speziell thematisiert.

# WAS BEDEUTET PATIENT:INNENBETEILIGUNG?

## DEFINITION UND BEGRIFFE

ursprünglich



Paternalistisches Verhältnis zwischen Ärzt:innen und Patient:innen

heute



Umdenken hin zu Patient:innenorientierung und Partizipation



„Patient:innenbeteiligung bedeutet, Forschung aktiv „mit“ oder „von“ Betroffenen bzw. Mitgliedern der Öffentlichkeit durchzuführen und nicht ausschließlich „an“, „über“ oder „für sie“.<sup>1</sup>



Die Beteiligung von Patient:innen in allen Phasen und Prozessen der Forschung ist Voraussetzung für eine patient:innenorientierte Gesundheitsversorgung und gewinnt zunehmend an Stellenwert.<sup>2-6</sup>

# WAS BEDEUTET PATIENT:INNENBETEILIGUNG?

## DEFINITION UND BEGRIFFE

### Partizipative Entscheidungsfindung<sup>7</sup>:

(individuelle Patient:innenbeteiligung, auch shared decision making):

- Individuelle Aufklärung der Patient:innen vom Behandler über verschiedene Therapieoptionen sowie gemeinsame Entscheidungsfindung unter Einbezug persönlicher Präferenzen und Lebensumstände des Betroffenen.
- Recht von Patient:innen auf Beteiligung an Entscheidungen in der Versorgung seit 2013 im Patientenrechtgesetz verankert<sup>8</sup>.

### Kollektive Patient:innenbeteiligung<sup>7</sup>:

- Systemische Einbindung von Betroffenen, denen im Rahmen der Patientenbeteiligungsverordnung (§ 140 f SGB V, 2004) ein Mitberatungs- und Antragsrecht, (ab 2021/22 auch Stimmrecht in den Verwaltungsräten der Medizinischen Dienste) bei grundlegenden Entscheidungen im Gesundheitswesen zugesprochen wird<sup>8-10</sup>.
- Einbindung erfolgt in Gremien der Selbstverwaltung auf Bundes- und Landesebene durch Patient:innenvertreter:innen<sup>11</sup>.
- Ziel: Vertretung der Belange von Patient:innen<sup>12</sup>.

# WAS BEDEUTET PATIENT:INNENBETEILIGUNG?

## DEFINITION UND BEGRIFFE

### Partizipative Entscheidungsfindung<sup>7</sup>:

(individuelle Patient:innenbeteiligung, auch shared decision making):

- Individuelle Aufklärung der Patient:innen vom Behandler über verschiedene Therapieoptionen sowie gemeinsame Entscheidungsfindung unter Einbezug persönlicher Lebensumstände des Betroffenen.
- Recht von Patient:innen auf Beteiligung an Entscheidungen in der Versorgung seit 2013 im Patientenrechtgesetz verankert<sup>8</sup>.

Fokus

### Kollektive Patient:innenbeteiligung<sup>7</sup>:

- Systemische Einbindung von Betroffenen, denen im Rahmen der Patientenbeteiligungsverordnung (§ 140 f SGB V, 2004) ein Mitberatungs- und Antragsrecht, (ab 2021/22 auch Stimmrecht in den Verwaltungsräten der Medizinischen Dienste) bei grundlegenden Entscheidungen im Gesundheitswesen zugesprochen wird<sup>8-10</sup>.
- Einbindung erfolgt in Gremien der Selbstverwaltung auf Bundes- und Landesebene durch Patient:innenvertreter:innen<sup>11</sup>.
- Ziel: Vertretung der Belange von Patient:innen<sup>12</sup>.

# WARUM PATIENT:INNENBETEILIGUNG?

Nutzen für Patient:innen und Forschende



## Patient:innenperspektive

Frühzeitige Berücksichtigung der Patient:innenperspektive und -erfahrung als wichtige zusätzliche Perspektive in allen Phasen der Forschung<sup>13</sup>



## Lebensqualität:

Berücksichtigung von Aspekten der Lebensqualität sowie der Beachtung alters-, geschlechts- und lebenslagenspezifischer Belange der Patient:innen<sup>14</sup>



## Demokratie:

Demokratisierung des gesamten Forschungsprozesses<sup>15</sup>



## Mitbestimmung:

Einflussnahme von Patient:innen auf Forschung, die sie betrifft gemäß dem Motto „nichts über uns, ohne uns“<sup>16</sup>



## Rechenschaftspflicht und Transparenz

Verbesserung der Rechenschaftspflicht und Transparenz in der Forschung gegenüber der Bevölkerung, die sie mit ihren Steuerzahlungen finanzieren<sup>17</sup>



# WARUM PATIENT:INNENBETEILIGUNG?

Nutzen für Patient:innen und Forschende



## Forschungserfolg:

Verbesserung der Qualität, Angemessenheit, Relevanz, Akzeptanz und Glaubwürdigkeit der Forschung <sup>15, 16, 18</sup>



## Effektivität und Effizienz:

Steigerung der Effektivität und Effizienz von Studiendesigns sowie der Interpretation und Kommunikation der Ergebnisse <sup>2, 15, 19-21</sup>



## Anforderung

Forderung von Forschungsfördernden (*DFG*), relevanten Akteure im Kampf gegen Krebs (NDK) und Koordinierungs- und Kooperationsprogrammen des BMG (NKP) <sup>8,22, 23</sup>



## Wissenschaft

Forderung seitens wissenschaftlicher Journale <sup>24</sup>



## Gesetz und Verordnung

Beteiligungsrechte gesetzlich vorgeschrieben (Patientenbeteiligungsverordnung, § 140 f SGB V; Patientenrechtgesetz) <sup>8-10, 12</sup>

# WELCHE POSITIONEN NEHMEN PATIENT:INNEN EIN? <sup>1, 7, 25</sup>

\*Sämtliche Personenbezeichnungen gelten gleichermaßen für beide Geschlechter

## Ideengeber



für  
patient:innenrelevante  
Forschungsthemen

## Experte & Erfahrener



in Bezug auf  
eine Krankheit  
und der Erfahrungen mit  
Gesundheitsdiensten

## Vermittler



der Perspektive von  
Patient:innen

## Sitzungsteilnehmer



in denen die  
Arbeit des Forschungs-  
projekts geplant,  
überwacht, überprüft und  
diskutiert werden

## Unterstützer



bei der  
Erstellung  
und Überprüfung von  
Versorgungsmaterialien

## Berater



bzgl. der  
Zugänglichkeit für ein  
öffentliches Publikum

## Rekrutierer



von potentiellen  
Studienteilnehmer:innen

## Evaluator & Experte



bei der Interpretation von  
Ergebnissen

## Kommunikator



von  
Forschungsergebnissen in  
verständlicher Sprache

# IN WELCHEN PHASEN DES FORSCHUNGSPROZESSES SIND PATIENT:INNEN ZU BETEILIGEN?

Patient:innenbeteiligung in der Forschung bedeutet Betroffene in allen Phasen der Forschung – von der Herleitung der Fragestellung bis zur Evaluation der Ergebnisse – einzubinden.<sup>8</sup>

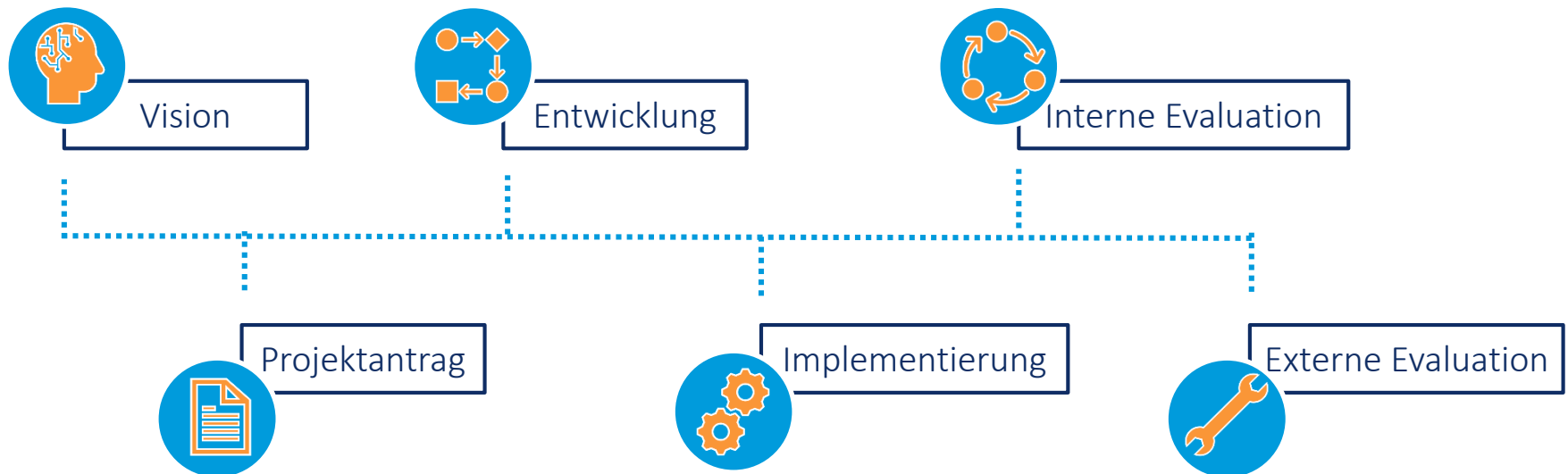


Abb. 1: Phasen des isPO-Forschungsprozesses (eigene Darstellung - Klein et al., 2021)

# MODELL DER TRANSLATIONALEN FORSCHUNG (TF)

In Anlehnung an: *Practice-Based Research—“Blue Highways” on the NIH Roadmap*<sup>26</sup>.



Modell zur Darstellung der Aktivitäten und Maßnahmen, die zur Umsetzung von Ergebnissen aus der Grundlagenforschung in die klinische Praxis dienen. Ziel der TF ist die Übertragung von Wissen aus der Grundlagenforschung (*bench*) in die praktischen Anwendung (*bedside*) zur Versorgung von Patienten (*practice*)<sup>36-38</sup>

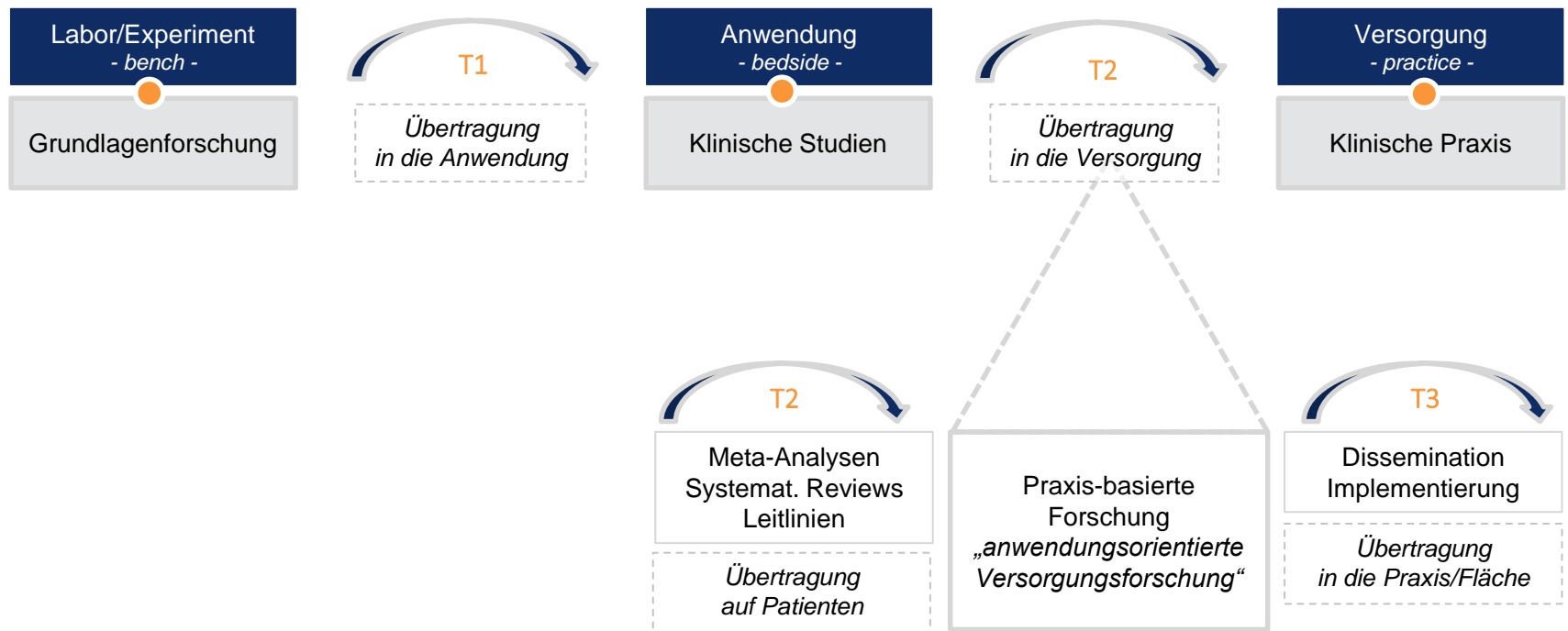


Abb. 2: Modell der Translationalen Psychoonkologie (eigene Darstellung-Klein et al., 2021) in Anlehnung an Westfall et al. und Jacobsen et al.<sup>26-28</sup>

# PATIENT:INNENBETEILIGUNG IM MODELL DER TRANSLATIONALEN FORSCHUNG



Abb. 3: Modell der Translationalen Psychoonkologie und Akteure im Gesundheitswesen (eigene Darstellung, Klein et al., 2021) in Anlehnung an Westfall et al. und Jacobsen et al. 26-28

# PATIENT:INNENBETEILIGUNG UND DIE AKTEURE DER TRANSLATIONALEN FORSCHUNG



- Einbindung der Patient:innenperspektive in eigenen Gremien
- Teilnahme von Patientenvertreter:innen am Strategiekreis und in den Arbeitsgruppen
- Begutachtung und Auswahl der eingereichten Förderanträge<sup>8</sup>

## Nationaler Krebsplan

- Handlungsfeld 2, Ziel 7: engere Einbindung der Selbsthilfe in die Versorgung
- Handlungsfeld 4: Stärkung der Patient:innenorientierung<sup>23</sup>



- Mitberatungs- und Antragsrecht bei der Festlegung von Schwerpunkten und Kriterien zur Vergabe der Mittel aus dem Innovationsfonds
- Mitberatung bei der Auswahl eingegangener Anträge auf Förderung<sup>29</sup>



- § 140f Beteiligung von Interessenvertretungen der Patientinnen und Patienten<sup>10</sup>

# PATIENT:INNENBETEILIGUNG UND DIE AKTEURE DER TRANSLATIONALEN FORSCHUNG



- Zusammensetzung der Leitliniengruppe: Beteiligung von Interessengruppen
- Ermittlung der Ansichten und Präferenzen der Zielpopulation (z.B. Patient:innen)
- Externe Begutachtung der Leitlinien u.a. durch Patientenvertreter:innen<sup>31</sup>



- 220 Patientenvertreter:innen mit Mitberatungsrecht
- Berücksichtigung der Betroffenheit und Sachkunde der Patientenvertreter:innen vor dem Hintergrund einer bestimmten Erkrankung oder Behinderung<sup>33</sup>



- Patient:innenbeteiligung im Programm für Nationale VersorgungsLeitlinien (NVL) vorgeschrieben
- Handbuch Patient:innenbeteiligung - Wege zur systematischen Einbeziehung von Patient:innenerfahrungen in diese Prozesse<sup>32</sup>



# Die neue Versorgungsform isPO







(integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie)



# isPO

## INTEGRIERTE SEKTOREN- ÜBERGREIFENDE PSYCHOONKOLOGIE

Förderdauer: 01. Oktober 2017  
bis 30. März 2022

-  nVF-isPO, gefördert durch den Innovationsfonds beim Gemeinsamen Bundesausschuss, bestehend aus der **isPO-Versorgung** und der **isPO-Studie**.
-  12-monatiges, psychoonkologisches Versorgungsprogramm mit verschiedenen **Versorgungsstufen**, je nach Schwere der empfundenen emotionalen und psychosozialen Belastungen
-  **Ziel:** Onkologische Versorgungsstrukturen und Qualitätssicherung weiterentwickeln, gemäß den Forderungen des Nationalen Krebsplans der Bundesregierung (*Handlungsfeld 2*)<sup>23</sup>
-  Konsortialführung und Projektleitung durch die Psychoonkologische Versorgungsforschung des Bereiches Klinische Psychoonkologie der **Klinik I für Innere Medizin am Universitätsklinikum Köln**.
-  Umsetzung an vier **Kliniken** in Nordrhein-Westfalen (Köln, Troisdorf, Neuss, Mönchengladbach) mit Beteiligung niedergelassene **Haus- und Facharztpraxen**.
-  10 Konsortialpartner u.a. **Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V.**

# EINORDNUNG DER NEUEN VERSORGUNGSFORM isPO IN DIE TRANSLATIONALE FORSCHUNG



# ZIELE DER ANWENDUNGSORIENTIERTEN VERSORGUNGSFORSCHUNG



## Anwendungsorientierte Versorgungsforschung nach Pfaff<sup>34</sup>

ist „ein fachübergreifendes Forschungsgebiet, das

- die Kranken- und **Gesundheitsversorgung** und ihre Rahmenbedingungen **beschreibt** und **kausal erklärt**
- das in der Grundlagenforschung erarbeitete Wissen in die **Entwicklung** neuer **Versorgungskonzepte** einbringt
- die **Umsetzung** neuer Versorgungskonzepte begleitend **erforscht** und
- die **Wirksamkeit** von Versorgungsstrukturen und -prozessen unter Alltagsbedingungen **evaluiert**.

## Anwendungsorientierte Versorgungsforschung in der **Psychoonkologie** nach Kusch et al.<sup>28</sup>

### Konzeptentwicklung

- › Entwicklung und Darlegung eines psychoonkologischen Versorgungsmodelles oder –programms, in welchem die als richtig befundene Form der Patientenversorgung zum Ausdruck kommt

### Begleitforschung

- › Abbildung und Bewertung der Patientenversorgung sowohl im Hinblick auf die klinischen als auch die formal-administrativen Versorgungsleistungen und –prozesse

### Ergebnisforschung

- › Bewertung der Angemessenheit der Patientenversorgung unter den Gesichtspunkten der Qualität, Wirksamkeit und Wirtschaftlichkeit

### Versorgungsoptimierung

- › Nutzung der Erkenntnisse aus der Begleit- und Ergebnisforschung zur Verbesserung der Patientenversorgung

# PHASEN DER NEUEN VERSORGUNGSFORM isPO

## ENTWICKLUNG, IMPLEMENTIERUNG UND EVALUATION

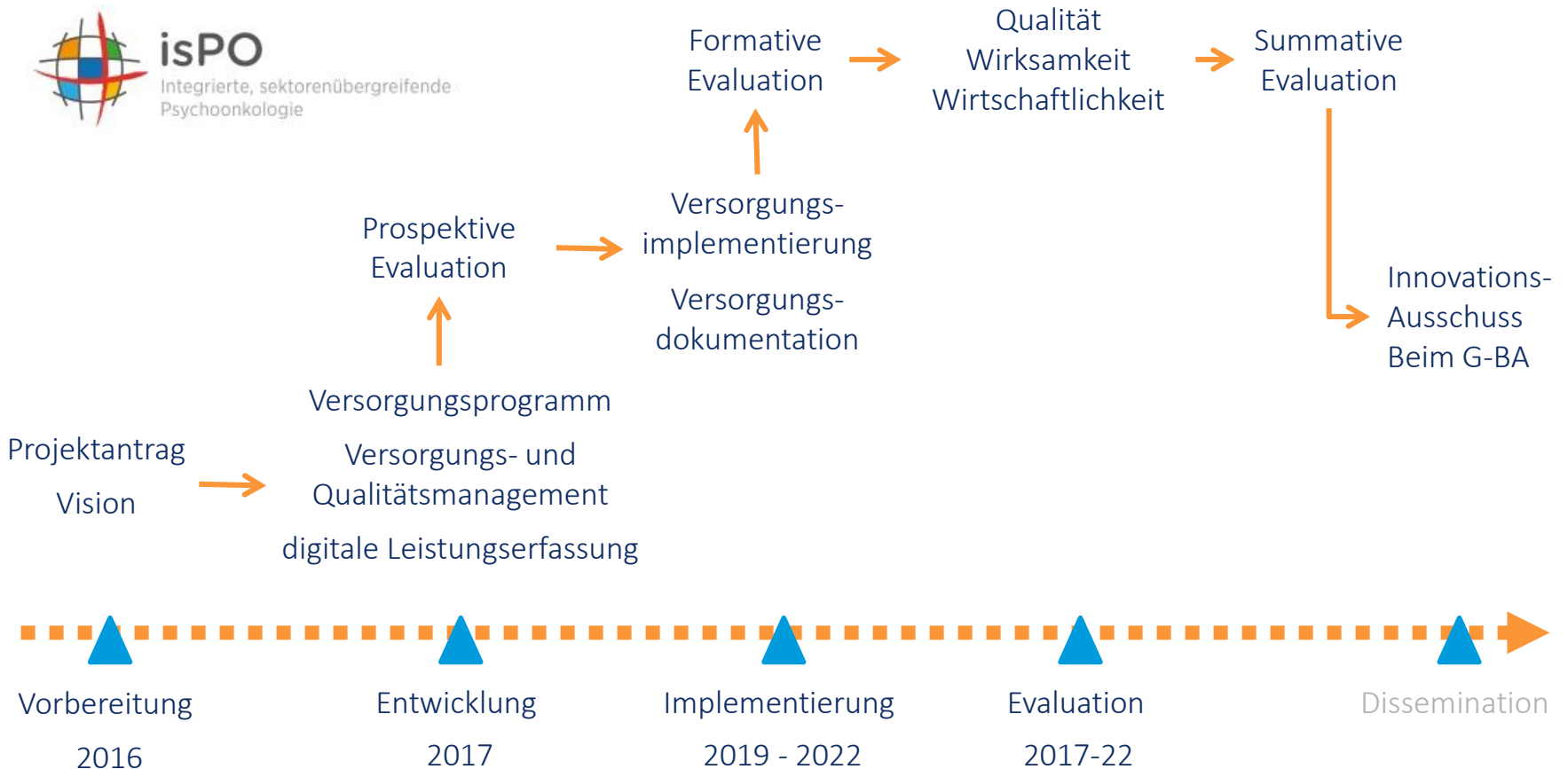
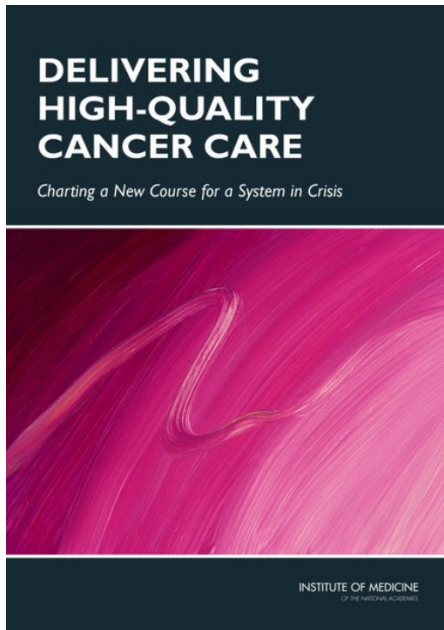


Abb. 4: Abbildung der Phasen der neuen Versorgungsform isPO aus dem isPO-Projektantrag

# ZIEL DER NEUEN VERSORGUNGSFORM isPO



## Qualität und Sicherheit in der Psychoonkologie



... dem/der richtigen Patient:in



zum richtigen Zeitpunkt



am richtigen Ort



die richtige Versorgung



zu vertretbaren Kosten anbieten<sup>28, 35</sup>

# PATIENT:INNENBETEILIGUNG IN DER NEUEN VERSORGUNGSFORM isPO

## - PARTNER:INNEN & BEITRÄGE -



# DAS HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE - BUNDESVERBAND e. V. (HKSH)

Zehn Bundesverbände mit 1.500 Selbsthilfegruppen



Arbeitskreis der Pankreatektomierten e. V.- Bauchspeicheldrüsenerkrankte



BRCA-Netzwerk e. V. -Hilfe bei fam. Brust- und Eierstockkrebs



Bundesverband der Kehlkopfoperierten e. V.



Bundesverband Prostata-krebs Selbsthilfe e. V.



Bundesverband Schilddrüsenkrebs-Ohne Schilddrüse leben e. V.



Deutsche ILCO e. V. -Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma



Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e. V.



Frauenselbsthilfe Krebs-Bundesverband e. V.



Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V.



Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

# BEITRÄGE DES HKSH

Patient:innen-  
vertretung



## Vorbereitung:

- Ideengeber für patient:innenrelevante Forschungsthemen
- Mitantragsteller, Konsortialpartner und Vertreter der Perspektive von Patient:innen
- Vertragsgegenstand

## Entwicklung:

- Experte und Erfahrener im Umgang mit einer onkologischen Erkrankung - Mitgestalter bei der Entwicklung des isPO-Onkolotsenkonzeptes

## Implementierung:

- Rekrutierer von potentielle isPO-Onkolotsen
- Vermittler der Schulungsinhalte, Ausbilder und Zertifizierer neuer isPO-Onkolotsen

## Evaluation:

- Sitzungsteilnehmer am Qualitätsworkshop zur Weiterentwicklung der Prozess- und Ergebnisqualität
- Verfasser der jährlichen Stellungnahme aus Patient:innenperspektive für die Evaluation der nVF-isPO durch das externe Evaluationsinstitut IMVR



# DIE isPO-ONKOLOTSSEN

Ehemalige onkologische Patient:innen



## isPO-Onkolotsen im Ehrenamt

- Von Betroffenen für Betroffene -

- haben Erfahrungen im Umgang mit Krebs durch eine eigene, bewältigte Krebserkrankung
  - wissen, wie schwer es ist, nach dem Schock der Diagnose einen klaren Gedanken zu fassen und sich zu orientieren
  - können die Perspektive der Patient:innen einnehmen und nachvollziehen
  - sind Vorbilder und zeigen an der eigenen Person, wie das Leben nach einer Krebserkrankung weitergehen kann
  - sind durch Ihre eigene Erfahrung in der besonderen Lage, den Patient:innen die Hilfsangebote und Informationsmaterialien authentisch nahezubringen
- › N= 21 geschulte und zertifizierte isPO-Onkolotsen am Standort Köln
- › N= 323 durchgeführte isPO-Onkolotsegespräche im Projektzeitraum von 27 Monaten

# BEITRÄGE DER isPO- ONKOLOTSEN

Ehemalige  
onkologische  
Patient:innen



## Vorbereitung:

- Nicht zutreffend

## Entwicklung:

- Nicht zutreffend

## Implementierung:

- Leistungserbringer der isPO-Onkolotsegespräche

## Evaluation:

- Protokollführer und Evaluator des isPO-Onkolotsegesprächs
- Sitzungsteilnehmer am isPO-Onkolotseausaustausch
- Teilnehmer an externen Fokusgruppen als Experte und erfahrener isPO-Onkolotse in Bezug auf das isPO-Onkolotsekonzept
- Teilnehmer an schriftlichen Befragungen von Mitarbeiter:innen zur externen Evaluation der nVF-isPO



## Teilnehmer:innen an der nVF-isPO und der isPO-Studie<sup>41</sup>

- Patient:innen mit onkologischer Ersterkrankung
- Teilnahme an der nVF-isPO und Einverständnis zur Studienteilnahme
- N= 1.763 eingeschriebene Patient:innen (*standortübergreifend*)
- Individueller Versorgungsbedarf zu Beginn der Patientenversorgung vorliegend (*gemäß NKP, Handlungsfeld 2, Ziel 9<sup>23</sup>*)
- Erhebung patientenorientierter Ergebnisse im Versorgungsverlauf zum 4. und 12 Monat
- Teilnahme an externer Evaluation der nVF-isPO

# BEITRÄGE DER PATIENT:INNEN



Patient:innen



## Vorbereitung:

- Nicht zutreffend



## Entwicklung:

- Nicht zutreffend



## Implementierung:

- Teilnahme von N= 1.763 Patient:innen an nVF isPO



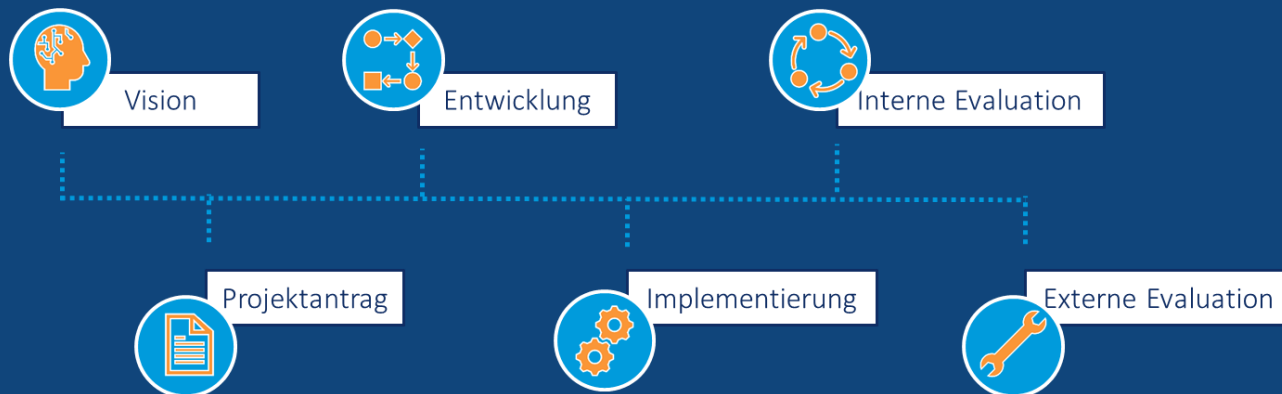
## Evaluation:

- Teilnahme an der internen und externen Evaluation der nVF-isPO
  - Evaluator des isPO-Onkolotsengesprächs
  - Teilnahme an der prä-post Erhebung zur Wirksamkeitsanalyse (primärer Outcome)
  - Teilnehmer an schriftlichen Befragungen von Patient:innen zur externen Evaluation der isPO-Onkolotsenversorgung
  - Teilnehmer an Fokusgruppen und Einzelinterviews zur externen Evaluation der Versorgungsqualität



# PATIENT:INNENBETEILIGUNG IN DER NEUEN VERSORGUNGSFORM isPO

## - FORSCHUNGSPHASEN -





## Vision - Entwicklung: isPO-Onkolotse



Haus der  
Krebs-Selbsthilfe

Ideengeber für patient:innenrelevante Forschungsthemen

Beitrag

zur  
Forschung

Ralf Rambach, ehem. Vorsitzender des HKSH-BV e.V. formulierte die Diskussionsgrundlage für die Vision, Beantragung und Entwicklung des „isPO-Onkolotsen“:

*„Der Onkolotse soll nicht selbst beraten,  
sondern die Funktion einer „Tourist-Information“  
im Neuland „Krebs“ übernehmen.“<sup>40</sup>*

Vision des isPO-Onkolotsenkonzeptes in Kooperation mit dem Antragsteller Mrz. 2016 – Jun. 2016

Entwicklung des isPO-Onkolotsenkonzeptes in Kooperation mit der Konsortialführung Nov. 2017 – Jun. 2018

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Projektantrag



Haus der  
Krebs-Selbsthilfe

Mitantragsteller, Konsortialpartner und Vertreter der Perspektive von Patient:innen

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe berät die Konsortialpartner der nVF-isPO hinsichtlich der Patient:innenperspektive und ist Mitglied des Expertenteams, welches das Versorgungskonzept je Versorgungsstufe erstellt.

Auszüge aus dem isPO-Projektantrag:

*„Die neue Versorgungsform wird Ansätze der Krebs-Selbsthilfe („Onkolotse“) [...] in einem einheitlichen Versorgungskonzept zusammenführen, operationalisieren und in die onkologische Versorgungspraxis integrieren“*

*„An allen Projektarbeiten ist die Krebs-Selbsthilfe in beratender Funktion beteiligt“*

Beitrag

zur  
Forschung

Jul. 2018

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Selektivvertrag gemäß § 140a SGB V



Haus der  
Krebs-Selbsthilfe

## Vertragsgegenstand

Vereinbarung gemäß § 140a SGB V im Rahmen des über den Innovationsfonds nach §92a SGB V geförderten Projektes „isPO“ zwischen dem Universitätsklinikum Köln (AöR) und der BARMER und der Techniker Krankenkasse.

## Beitrag

zur  
Versorgung

Auszug aus der Vereinbarung:

*„Der Vertragspartner stellt zudem sicher, dass es sich bei den in der Versorgungsstufe 1 eingesetzten Onkolotsen, um durch das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. qualifizierte und zertifizierte ehemals onkologisch erkrankte Patienten handelt.“*

Jul. 2018

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation





# Entwicklung



Haus der  
Krebs-Selbsthilfe

## Experte und Erfahrener im Umgang mit einer onkologischen Erkrankung

Das Haus der Krebselbsthilfe, in der Funktion als Patient:innenvertretung, wirkt als Mitgestalter bei der Entwicklung des isPO-Onkolotsenkonzeptes mit, bestehend aus:

- dem isPO-Onkolotse (siehe Folie 25)
- den Schulungsinhalten und der Qualifizierung der isPO-Onkolotsen
- der Onkolotseninformationsmappe für Patient:innen und isPO-Onkolotsen (siehe Exkurs Folie 34)
- dem Konzept und den Inhalten des isPO-Onkolotsengesprächs (siehe Exkurs Folie 35)
- der Gesprächsevaluation seitens der Patient:innen und isPO-Onkolotsen (siehe Exkurs Folie 36)

Beitrag

zur  
Forschung

Feb. – Dez. 2018

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation

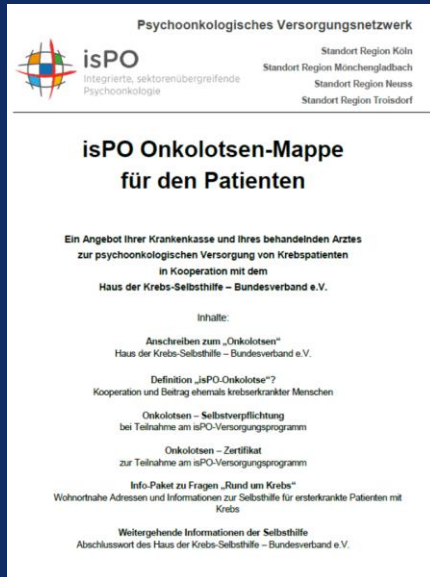
# isPO- ONKOLOTSENMAPPE

Info-Paket „Rund um Krebs“

Die isPO-Onkolotsenmappe setzt die Forderung des Nationalen Krebsplans - **Stärkung der Patientenorientierung** – um, indem sie allen Krebspatient:innen und ihren Angehörigen den Zugang zu niederschweligen, zielgruppengerechten und qualitätsgesicherten Informations-, Beratungs- und Hilfsangebote aufzeigt (NKP, Handlungsfeld 4, Ziel 11)<sup>35</sup>

Konkrete, lokale und überregionale Hilfsangebote werden für jede:n onkologische:n Patient:innen individuell zusammengestellt, bestehend aus:

- wohnortnahen Informationen (*postleitzahlenbezogen*) mit lokalen Hilfsangeboten der Städte und Gemeinden (*erstellt für N = 239 Städte und Gemeinden im NRW-Rheinland und angrenzender Bundesländer*)
- Informationen zu angebotenen Hilfen und Leistungen der Krankenkasse
- ausgewählte Broschüren „Grüne Ratgeber“ der Krebsgesellschaft NRW
- Informationen zu Mitgliedsverbänden des Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V als Hilfe zur Selbsthilfe



Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation

# DAS ONKOLOTSEN- GESPRÄCH & GESPRÄCHS- EVALUATION

**isPO**  
Integrierte, sektorenübergreifende  
Psychoonkologie

**Onkolotsengesprächsprotokoll**

Name Patient: \_\_\_\_\_  
(Nur zur E-Mail, bitte nur Vornamen des Patienten eintragen)

Datum Gespräch: \_\_\_\_\_ Uhrzeit: \_\_\_\_\_ Uhr (nicht in CA)

Name/Kürzel Onkolotse (ggf. CM): \_\_\_\_\_

Anmerkungen des Onkolotsen zum Gespräch:  
\_\_\_\_\_

Patient wünscht kein Onkolotsengespräch

Gesprächsdauer: \_\_\_\_\_ min.

Patient wurde über Anlaufstellen und Unterstützungsmöglichkeiten aufgeklärt  
 Patient hat nach Informationen über seine Krebserkrankung gefragt  
 Patient konnte offene Fragen klären

Folgende Themen/Fragen des Patienten wurden besprochen:  
\_\_\_\_\_

Das Onkolotsengespräch kommt der Forderung des Nationalen Krebsplans nach, das professionelle Beratungsangebot (*isPO-Onkolotsenmappe*) durch das Unterstützungsangebot der Selbsthilfe (*isPO-Onkolotsengespräch*) durch Gleichbetroffene (*isPO-Onkolotse*) zu ergänzen (*NKP, Handlungsfeld 4, Ziel 11*)<sup>35</sup>

- Einzelgespräch zwischen isPO-Onkolotse und Patient:in
- Gesprächsdauer ca. 60 min
- Gezielte Erklärung der Informationen aus der isPO-Onkolotsenmappe
- Beantwortung von Fragen der Patient:innen sowie persönlicher Austausch unter Gleichbetroffenen
- keine Aussagen zu therapiebezogenen Fragen der Patient:innen

## Gesprächsevaluation

- Gesprächsprotokoll, protokolliert durch isPO-Onkolotsen
- Gesprächsevaluation, ausgefüllt durch isPO-Onkolotse und Patient:innen
- Nachweispflicht: isPO-Onkolotsen-Quittung, quittiert durch Patient:innen

**Das isPO-Onkolotsengespräch  
in Kombination mit der isPO-Onkolotsenmappe  
soll den Patient:innen zur Selbsthilfe befähigen und ermutigen**



# Implementierung



Haus der Krebs-Selbsthilfe

## Rekrutierer von potentiellen isPO-Onkolotsen

Beitrag

zur Versorgung

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe, als Vertreter von zehn Bundesverbänden mit 1.500 Selbsthilfegruppen, ist maßgeblich an der Rekrutierung von interessierten, ehemals an krebserkrankten Patient:innen zur Schulung von ehrenamtlichen isPO-Onkolotsen beteiligt.



Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Implementierung



Haus der  
Krebs-Selbsthilfe

Vermittler der Schulungsinhalte, Ausbilder und Zertifizierer neuer isPO-Onkolotsen

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe führt die Schulung zum isPO-Onkolotsen durch, bildet neue isPO-Onkolotsen aus und zertifiziert diese gemäß dem Selektivvertrag nach § 140a SGB V.

Beitrag

zur  
Versorgung

HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE  
Bundesverband e.V.

0228 33889 540

isPO  
Integrierte, sektorenübergreifende  
Psychoonkologie

isPO-Onkolotsen – Schulungstermine

Auf die Diagnose einer Krebserkrankung ist niemand vorbereitet. Umso schwerer ist es, nach dem ersten Schock überhaupt einen klaren Gedanken zu fassen und sich zu orientieren. Menschen, die Ähnliches selbst erlebt haben, können anderen helfen, sich in dieser Situation zurecht zu finden. Um diese Unterstützung aus eigener Erfahrung weiterzugeben sind isPO-Onkolotsen – von

*Aktuelles Förderprojekte. Psychoonkologie, Onkolotse, Veranstaltungen*  
30.04.2019

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Implementierung



isPO-  
Onkolotse

Leistungserbringer des isPO-Onkolotsengesprächs  
- Unterstützer, (Mut)Macher, (Vor)Denker & Ideengeber -

*Hilfe ist verfügbar! Aber diese Unterstützung zu finden, das ist die große Herausforderung!*

Beitrag

zur  
Versorgung

Der geschulte und zertifizierte isPO-Onkolotse führt das isPO-Onkolotsengespräch mit einem:r kürzlich an Krebs erkrankten Patient:in durch, informiert sie:ihn über Unterstützungsangebote im wohnungsnahen Umfeld des:r Patient:in und seiner:ihrer Krankenkasse, und unterstützt ihn:sie damit bei den ersten Schritten im „Neuland Krebs“.

Als ehemaliger Krebspatient schenkt der isPO-Onkolotse dem:der Patient:in Zuversicht und Mut, hilft ihm:ihr die richtige Unterstützung zu finden und ermöglicht den Austausch unter Betroffenen.

Vision

Projektantrag

Entwicklung

**Implementierung**

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Interne Evaluation



isPO-  
Onkolotse

## Protokollführer und Evaluator des isPO-Onkolotsengesprächs

Der isPO-Onkolotse protokolliert und evaluiert für Zwecke der Qualitätsentwicklung das isPO-Onkolotsengespräch (insb. Dauer, Inhalte, Anmerkungen) anhand folgender Fragen:

Beitrag

zur  
Forschung

Beurteilung OL	Kontakt zum Onkolotse hat Patient voraussichtlich geholfen						
Antwort auf Skala** 0-5	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe
Angaben in %	0.36%	2.5%	2.14%	14.64%	14.64%	29.29%	36.43%
Beurteilung OL	Kontakt zum Onkolotse hat Patient Zuversicht gegeben						
Antwort auf Skala** 0-5	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe
Angaben in %	-	-	3.21%	7.14%	12.86%	40%	36.79%
Beurteilung OL	Angebot wird Umgang des Patienten mit Krebserkrankung potentiell verbessern						
Antwort auf Skala** 0-5	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe
Angaben in %	-	0.71%	2.86%	11.79%	21.07%	26.43%	37.14%
Beurteilung OL zu Zeitpunkt OL-Gespräch				Zu früh	Genau richtig	Zu spät	Keine Angabe
Angaben in %				2.14%	45.36%	14.29%	38.21%

Evaluationsergebnisse aus dem Projektzeitraum 01.2019 – 12.2020

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Interne Evaluation



Patient:innen

## Evaluators des isPO-Onkolotsengesprächs

Der Patient bewertet das isPO-Onkolotsengespräch aus seiner Perspektive und beantwortet Fragen, die identisch zu denen der Evaluation des isPO-Onkolotse sind:

Beitrag

zur  
Forschung

Durchgeführte Evaluationen zum Zeitpunkt T2 gesamt							172	100 %	
Beurteilung Patient	Kontakt zum Onkolotsen hat Patient geholfen, sich besser zu orientieren								
Antwort auf Skala** 0-5	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe		
Angaben in %	5.81%	5.23%	6.98%	14.53%	30.23%	27.91%	9.3%		
Beurteilung Patient	Kontakt zu Onkolotsen hat Patient Zuversicht gegeben								
Antwort auf Skala** 0-5	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe		
Angaben in %	4.65%	4.07%	6.4%	12.79%	33.72%	27.91%	10.47%		
Beurteilung Patient	Angebot hat Umgang des Patienten mit Krebserkrankung verbessert								
Antwort auf Skala** 0-5	0	1	2	3	4	5	Keine Angabe		
Angaben in %	7.56%	5.81%	12.79%	19.77%	24.42%	19.19%	10.47%		
Beurteilung Pat. zu Zeitpunkt OL-Gespräch				Zu früh	Genau richtig	Zu spät	Keine Angabe		
Angaben in %				10.47%	56.98%	22.09%	10.47%		
Pat. wünscht nach Zusendung von Infomaterial aus OL-Gespräch						Ja	Nein	Keine Angabe	
Angaben in %						12.21%	78.49%	9.3%	

\*Ratingskala mit Bezeichnung der Skala bei 0=„stimme überhaupt nicht zu“, 5 =„stimme vollkommen zu“

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation





# Interne Evaluation



isPO-  
Onkolotse

## Sitzungsteilnehmer an isPO-Onkolotsenaustausch

Beitrag

zur  
Forschung

Im regelmäßigen isPO-Onkolotsenaustausch können die isPO-Onkolotsen ihre Erfahrungen aus den isPO-Onkolotsengesprächen und zum isPO-Onkolotsenkonzept einbringen:

- Rückmeldung zur Organisation der isPO-Onkolotsenversorgung, Inhalte der isPO-Onkolotsenmappe, Bedürfnisse und Wünsche der Patient:innen
- Konkrete Verbesserungsvorschläge und Feedback zu Anpassungen der isPO-Onkolotsenversorgung (z.B. *auf eine kontaktlose Versorgung im Zuge der COVID-19-Pandemie*)

Die isPO-Onkolotsenversorgung wird in Zusammenarbeit mit den isPO-Onkolotsen und den Mitarbeitern des isPO-Casemanagements analysiert, diskutiert und über Verbesserungsvorschläge der Qualitätsentwicklung zugänglich gemacht.

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Interne Evaluation



Haus der  
Krebs-Selbsthilfe

Sitzungsteilnehmer am Qualitätsworkshop zur Weiterentwicklung der Prozess- und Ergebnisqualität

Beitrag

zur  
Forschung

Als Konsortialpartner in der nVF-isPO nimmt das Haus der Krebs-Selbsthilfe an den quartalsweise stattfindenden, einrichtungsübergreifenden Qualitätsworkshops aller Konsortial- und Versorgungspartner teil.

- Die Qualitätsworkshops dienen der Weiterentwicklung der Prozess- und Ergebnisqualität der nVF-isPO
- Sie bauen auf den Ergebnissen der einrichtungsinternen Qualitätszirkel auf, die quartalsweise an den Standorten der Versorgungspartner unter Beteiligung des lokalen Managements und der Leistungserbringer durchgeführt werden

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Externe Evaluation



Haus der  
Krebs-Selbsthilfe

Verfasser externer Stellungnahmen zur Patient:innenbeteiligung in der nVF isPO

Beitrag

zur  
Forschung

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., als Vertreter der Patient:innenperspektive in der nVF isPO, legt je Projektphase eine externe Stellungnahme vor, in der die nVF-isPO mit Blick auf seine Relevanz für die Krebspatient:innen bewertet wird.

*„Das HKSH-BV hat seine Tätigkeiten proaktiv [...] während der Implementierungsphase eingeordnet. Es betont, dass zunehmend hohe Partizipationsgrade erreicht wurden und damit die Expertise der Patient:innenvertretung zu mehreren Momenten während des dritten Projektjahres gewinnbringend für das Projekt eingeholt wurde und eingebracht werden konnten.“ (Auszug: 2. formativer Evaluationsbericht)*

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



## Externe Evaluation



isPO-  
Onkolotse

Teilnehmer an externen Einzelinterviews und Fokusgruppen als Experte und erfahrener isPO-Onkolotse in Bezug auf das isPO-Onkolotsenkonzept

Der isPO-Onkolotse nimmt an externen Einzelinterviews und Fokusgruppen teil und liefert vertiefte Einblicke in die Versorgungspraxis und ihr individuelles Erleben.

O-Töne der isPO-Onkolotsen aus externen Fokusgruppen :

*„Und [...] in ganz vielen Sachen werden wir gehört und das ist also jetzt nicht so, dass [...] wir einfach nur geduldet sind, sondern man macht wirklich einiges mit uns zusammen und man versucht auch unsere Meinung und unsere Erfahrung so in dieses ganze Prozedere mit einzubeziehen.“*

*„[...] und da bin ich einer derjenigen, der sagen kann „Ja, ich hatte eine schwere Krebserkrankung, aber heute bin ich krebsfrei“ und da merke ich, dass sie so ein bisschen Hoffnung bekommen, denken „Ah, vielleicht habe ich das Glück auch. Da sitzt einer, der hat es geschafft und warum sollte ich das nicht auch schaffen?“. (2. formativer Evaluationsbericht)*

Beitrag

zur  
Forschung

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Externe Evaluation



isPO-  
Onkolotse

Teilnehmer an schriftlichen Befragungen von Mitarbeiter:innen zur Evaluation der nVF-isPO

Beitrag

zur  
Forschung

Alle isPO-Onkolotsen werden vier (T1) sowie 18 (T2) Monate nach Implementierung der nVF-isPO schriftlich zu ihren **persönlichen Meinungen und Einschätzungen** zum isPO-Versorgungsprogramm befragt sowie ihre Einschätzung der Implementierung der nVF-isPO in die lokalen Versorgungsnetzwerke erhoben.

Neben der Bewertungen der **Akzeptanz, Umsetzbarkeit und Zufriedenheit** werden auch mögliche **Barrieren, Förderfaktoren** der Implementierung sowie die **organisations- und persönliche Veränderungsbereitschaft, das Arbeitsklima und soziodemographische Variablen** erhoben.

	Sehr schlecht	Schlecht	Weder gut noch schlecht	Gut	Sehr gut	Keine Angabe
	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	(N)
Alles in allem betrachtet, was ist Ihre persönliche Meinung zum isPO-Onkolots:innen-Konzept?	0 (0)	0 (0)	11,8 (2)	58,8 (10)	29,4 (5)	(0)

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# Externe Evaluation

Abstimmung mit IMVR



Patient:innen

Teilnehmer an schriftlichen Befragungen von Patient:innen zur Evaluation der isPO-Onkolotsenversorgung

Beitrag

zur  
Forschung

Im Rahmen der externen Evaluation der nVF-isPO werden Patient:innen drei (T1) und 12 Monate (T2) nach Studieneinschreibung durch einen externen Evaluator schriftlich befragt, um nutzerseitig die Erfahrungen und Einschätzungen zum isPO-Versorgungsprogramm zu erfassen. Die Patient:innen haben zudem die Möglichkeit, in einem Freitextfeld Anmerkungen oder Verbesserungsvorschläge zu geben.

Bitte bewerten Sie die Versorgung in isPO.	Viel schlechter als erwartet	Etwas schlechter als erwartet	Genauso wie erwartet	Etwas besser als erwartet	Viel besser als erwartet	Nicht zutreffend	Keine Angabe
	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	% (N)	(N)	(N)
Die Unterstützung durch den:die Onkolots:in war...	4,8 (8)	13,9 (23)	33,1 (55)	19,9 (33)	28,3 (47)	(73)	(80)

Vision

Projektantrag

Entwicklung

Implementierung

Interne Evaluation

Externe Evaluation



# RESÜMEE: Patientenbeteiligung in der nVF-isPO



In der vorliegenden Präsentation: *Patientenbeteiligung in der Versorgungsforschung am Beispiel des isPO-Onkolotsen der neuen Versorgungsform isPO* wurde aufgezeigt, wie Patient:innen sowohl in der Forschung als auch in der Versorgung aktiv eingebunden werden können.



Durch die Kooperation mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e. V. als Patient:innenvertreter:innen, dem Einsatz von ehemals onkologischen PatientInnen als versorgende isPO-Onkolotsen und den Patient:innen als Leistungsempfänger:in, wurden Patient:innen(-vertreter:innen) in unterschiedlichsten Positionen in allen Phasen der Forschung und Versorgung in der nVF-isPO eingebracht und berücksichtigt.



Die Beteiligung von Patient:innen und frühzeitige Berücksichtigung der Patient:innenperspektive in allen Phasen der Forschung führte zu einer maßgeblichen Einflussnahme von Patient:innen auf den Forschungsprozesses, der Demokratisierung dessen und der Beachtung wichtiger alters-, geschlechts- und lebenslagenspezifischer Belange von Patient:innen.



# RESÜMEE: Patientenbeteiligung in der nVF-isPO



Durch den Einbezug von Patient:innen (-vertreter:innen) konnte hinsichtlich der Qualität, Angemessenheit und Relevanz der isPO-Versorgung sowie der Akzeptanz und Glaubwürdigkeit der isPO-Studie ein hohes Niveau erzielt werden (*siehe interne und externe Evaluation*).



Die Beteiligung von Patient:innen in allen Phasen der Forschung und in der Versorgung ist sowohl für die Patient:innen als auch die Forschenden als gewinnbringend zu bewerten.



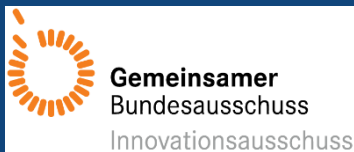
Für die Beteiligung von Patient:innen im angemessenem Umfang und Intensität und der Berücksichtigung ihre Perspektiven, Belange und Anregungen, sind zusätzliche personelle und materielle Ressourcen im ausreichendem Umfang erforderlich.



# Konsortial- partner: isPO-Projekt

# Vertragspartner: „Besondere Versorgung isPO“ nach § 140a SGB V

Gefördert durch:



## Konsortialpartner: isPO-Projekt

*Federführende Einrichtung:* Klinik I für Innere Medizin, Uniklinik Köln

*Projektleitung:* Sektion: Psychoonkologische Versorgungsforschung, Bereich: Klinische Psychoonkologie, Klinik I für Innere Medizin, Uniklinik Köln

*Externe Evaluation:* Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaft, Universität zu Köln

*Patientenvertretung:* Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., Bonn.  
Vertreten durch Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende des HKSH-BV

*Versorgungssystementwicklung, -optimierung, -evaluation:*

Institut für Gesundheits-ökonomie und Klinische Epidemiologie, Uniklinik Köln;  
Lehrstuhl für Klinische Psychologie und Psychotherapie, Universität zu Köln;  
Klinik I für Innere Medizin & Verein LebensWert, Uniklinik Köln;  
Medizinische Informatik, Fachhochschule Dortmund;  
Institut für Medizinische Statistik und Bioinformatik, Uniklinik Köln;  
Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V., Düsseldorf;  
Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., Bonn

*Konsortialkassen:* BARMER; Techniker Krankenkasse

*Kooperationskasse:* AOK Rheinland/Hamburg, die Gesundheitskasse

## Vertragspartner: „Besondere Versorgung isPO“ nach § 140a SGB V

*Partnerkliniken:* Centrum für Integrierte Onkologie, Universitätsklinikum, Köln;  
Johanna-Etienne-Krankenhaus, Neuss; Kliniken Maria Hilf, Mönchengladbach; St.  
Josef-Hospital, Troisdorf

*Kooperationspartnerkassen:* BARMER; Techniker Krankenkasse

*Kooperierende Krankenkassen:* AOK Rheinland/Hamburg, die Gesundheitskasse; DAK-  
Gesundheit; IKK classic; Kaufmännische Krankenkasse; KNAPPSCHAFT; BKK pronova

# Literatur

1. INVOLVE (2012), Briefing notes for researchers: involving the public in NHS, public health and social care research. Abgerufen am: 10.03.2021, von: <http://www.invo.org.uk/posttypepublication/involve-briefing-notes-for-researchers/>.
2. Domecq, J.P., Prutsky, G., Elraiyah, T., Wang, Z., Nabhan, M., Shippee, N., Brito, J.P., Boehmer, K., Hasan, R., Firwana, B., Erwin, P., Eton, D., Sloan, J., Montori, V., Asi, N., Dabrh, A.M., Murad, M.H. (2014). Patient engagement in research: a systematic review. BMC Health Services Research. 14(1): S. 89
3. Greenhalgh, T., Hinton, L., Finlay, T., Macfarlane, A., Fahy, N., Clyde, B., Chant, A. (2019). Frameworks for supporting patient and public involvement in research: Systematic review and co-design pilot. Health Expect. 22(4): S.785-801.
4. Deutsche Rheuma-Liga Bundesverband e.V.. Kriterien für die Vergabe von Mitteln zur Forschungsförderung der Deutschen Rheuma-Liga Bundesverband e.V. . Abgerufen am: 10.04.2021, von: [https://www.rheuma-liga.de/fileadmin/public/main\\_domain/Dokumente/Unser\\_Einsatz/Förderkriterien\\_Deutsche\\_Rheuma\\_Liga\\_2020a.pdf](https://www.rheuma-liga.de/fileadmin/public/main_domain/Dokumente/Unser_Einsatz/Förderkriterien_Deutsche_Rheuma_Liga_2020a.pdf).
5. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF). (2018), Rahmenprogramm Gesundheitsforschung der Bundesregierung. Abgerufen am: 31.03.2021, von: [https://www.bmbf.de/upload\\_filestore/pub/Rahmenprogramm\\_Gesundheitsforschung.pdf](https://www.bmbf.de/upload_filestore/pub/Rahmenprogramm_Gesundheitsforschung.pdf).
6. Canadian Institute of Health Research (CIHR) (2014), Patient engagement framework. Strategy for patient-oriented research. Abgerufen am: 17.04.2021, von: [www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor\\_framework-en.pdf](http://www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/spor_framework-en.pdf).
7. Jilani, H., Rathjen, K.I., Schilling, I., Herbon, C., Scharpenberg, M., Brannath, W., Gerhardus, A. (2020), Handreichung zur Patient\*innenbeteiligung an klinischer Forschung, Version 1.0, Universität Bremen. Abgerufen am: 25.04.2021, von: [https://www.ipp.uni-bremen.de/uploads/Downloads/Abteilung\\_1/Handreichung\\_zur\\_Patientenbeteiligung.pdf](https://www.ipp.uni-bremen.de/uploads/Downloads/Abteilung_1/Handreichung_zur_Patientenbeteiligung.pdf)
8. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) (o.J.), Nationale Dekade gegen Krebs. Patientenbeteiligung in der Versorgung. Abgerufen am: 27.03.2021, von: <https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/patientenbeteiligung-in-der-versorgung-2200.html>
9. Rosenbrock, R., Hartung, S. (2012), Handbuch Partizipation und Gesundheit. Huber
10. Fünften Buch Sozialgesetzbuch (SGB V). Beteiligung von Patientinnen und Patienten, Beauftragte oder Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten. Abgerufen am: 17.05.2021, von: [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/BJNR024820988.html#BJNR024820988BJNG008500308](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/BJNR024820988.html#BJNR024820988BJNG008500308)
11. Dierks, C., (2019), Brauchen wir mehr Patientenvertretung in Deutschland? Bundesgesundheitsblatt-Gesundheitsforschung-Gesundheitsschutz. 62(9): S. 1113-1119.
12. Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS) (2014), Arbeitsweise und Verfahren der Patientenbeteiligung nach § 140f SGB V - Erfahrungen einbringen, Interessen vertreten. Abgerufen am: 17.05.2021, von: <https://www.nakos.de/data/Materialien/2014/NAKOS-Patient-und-Selbsthilfe-2.pdf>.

# Literatur

13. Staley, K. (2009), Exploring Impact: Public Involvement in NHS, Public Health and social Care Research
14. Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) (o.J.), Nationale Dekade gegen Krebs. Patientenbeteiligung in der Forschung. Abgerufen am: 27.03.2021, von: <https://www.dekade-gegen-krebs.de/de/in-der-forschung-2032.html>
15. Gradinger, F., Britten, N., Wyatt, K., Froggatt, K., Gibson, A., Jacoby, A., Lobban, F., Mayes, D., Snape, D., Rawcliffe, T. and Popay, J. (2015), Values associated with public involvement in health and social care research: a narrative review. *Health Expect*, 18: S. 661-675.
16. Ives, J., Damery, S., Redwod, S. (2013), PPI, paradoxes and Plato: who's sailing the ship?. *Journal of Medical Ethics*. 39: S.181-185
17. Boote, J., Baird, W., Beecroft, C. (2010), Public involvement at the design stage of primary health research: A narrative review of case examples. *Health Policy*. 95(1): S. 10-23.
18. Robinson, A. (2014), Patient and public involvement: in theory and in practice. *The Journal of Laryngology & Otology*. 128(4): S. 318–325.
19. Brett J, Staniszewska S, Mockford C, Herron-Marx S, Hughes J, Tysall C, Suleman R. (2014), Mapping the impact of patient and public involvement on health and social care research: a systematic review. *Health Expect*. 17(5): S.637-50.
20. Esmail L, Moore E, Rein A. (2015), Evaluating patient and stakeholder engagement in research: moving from theory to practice. *J Comp Eff Res*. 4(2): S.133-45
21. Robinson, A. (2014), Patient and public involvement: in theory and in practice. *The Journal of Laryngology & Otology*. 128(4): S. 318-325.
22. DFG – Der Leitfaden für die Antragstellung im Programm Klinische Studien, Punkt 5. Abgerufen am: 02.05.2021, von: [https://www.dfg.de/formulare/17\\_03/17\\_03\\_en.pdf](https://www.dfg.de/formulare/17_03/17_03_en.pdf)
23. Bundesministerium für Gesundheit (BMG) (2017), Nationaler Krebsplan. Abgerufen am: 25.03.2021, von: [https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3\\_Downloads/N/Nationaler\\_Krebsplan/UEbersicht\\_Ziele\\_des\\_Nationalen\\_Krebsplans.pdf](https://www.bundesgesundheitsministerium.de/fileadmin/Dateien/3_Downloads/N/Nationaler_Krebsplan/UEbersicht_Ziele_des_Nationalen_Krebsplans.pdf)
24. BMJ OPEN (2018), New requirements for patient and public involvement statements in BMJ Open. Abgerufen am: 10.05.2021, von: <https://blogs.bmj.com/bmjopen/2018/03/23/new-requirements-for-patient-and-public-involvement-statements-in-bmj-open/>.
25. Nuffield Department of Primary Care Health Sciences (2017), Guide for researchers working with Patient and Public Involvement (PPI) Contributors. Abgerufen am: 17.04.2021, von: <https://www.phc.ox.ac.uk/files/get-involved/guide-for-researchers-in-working-with-ppi-contributors-17.pdf>
26. Westfall, J.M., Mold, J., Fagnan, L. (2007), Practice-Based Research—“Blue Highways” on the NIH Roadmap. *JAMA*. 297(4): S.403-406.

# Literatur

27. Jacobsen, P.B. (2010). Translating Psychosocial Oncology Research to Clinical Practice. In J.C. Holland, W.S. Breitbart, P.B. Jacobsen et al. (Eds.), *Psycho-Oncology*, S. 642-647. New York: Oxford University Press.
28. Kusch, M., & Labouvie, H. (2015), Anwendungsorientierte Versorgungsforschung in der Psychoonkologie. LebensWert e.V.: Universitätsklinikum Köln. Abgerufen am: 19.04.2021, von: <http://www.vereinlebenswert.de/forschung/Translationale-Psychoonkologie-2015.pdf>
29. Gemeinsamer Bundesausschuss (GBA). Innovationsausschuss. Abgerufen am 27.03.2021, von: <https://innovationsfonds.g-ba.de/innovationsausschuss/>
30. Fünften Buch Sozialgesetzbuch (SGB V). Beteiligung von Patientinnen und Patienten, Beauftragte oder Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten. Abgerufen am: 22.04.2021, von: [https://www.gesetze-im-internet.de/sgb\\_5/BJNR024820988.html#BJNR024820988BJNG008500308](https://www.gesetze-im-internet.de/sgb_5/BJNR024820988.html#BJNR024820988BJNG008500308)
31. Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF)-Ständige Kommission Leitlinien. AWMF-Regelwerk „Leitlinien“. 2. Auflage 2020. Abgerufen am: 27.04.2021, von: <http://www.awmf.org/leitlinien/awmf-regelwerk.html>
32. Ärztliches Zentrum für Qualität in der Medizin. Handbuch Patientenbeteiligung. Abgerufen am: 17.05.2021, von: <https://www.leitlinien.de/mdb/edocs/pdf/schriftenreihe/schriftenreihe33.pdf>
33. Gemeinsamer Bundesausschuss. Stabsstelle Patientenbeteiligung. Abgerufen am: 17.05.2021, von: <https://patientenvertretung.g-ba.de/>
34. Pfaff, H. (2003), Versorgungsforschung - Begriffsbestimmung, Gegenstand und Aufgaben. In: *Gesundheitsversorgung und Disease Management. Grundlagen und Anwendungen der Versorgungsforschung*. Hg. H. Pfaff, M. Schrappe et al.. Bern: Huber, S. 13.
35. Institute of Medicine (US). (2011), *Patients Charting the Course: Citizen Engagement and the Learning Health System: Workshop Summary*. Olsen L, Saunders RS, McGinnis JM, editors. Washington (DC): National Academies Press (US)
36. McGartland Rubio, D., Schoenbaum, E. E., Lee, L. S., Schteingart, D. E., Marantz, R. P. (2010), *Defining Translational Research: Implications for Training*. In: *Academic Medicine*. 85 (3)
37. Leefmann, J. (2019), *Was ist Translationale Medizin? Zu Begriff, Geschichte und Epistemologie eines Forschungsparadigmas*. In: Wübbeler, M., Lippmann, K., Wünsch, D., Docter, D. (Hrsg.): *Lost in Translation? Translationsforschung in den Lebenswissenschaften*. 1. Aufl. Schriftenreihe der Jungen Akademie der Wissenschaften und der Literatur. S. 119–140. Frank Steiner Verlag, Stuttgart
38. Cohrs, R. J., Martin, T., Ghahramani, P., Bidaut, L., Higgins, P. J., Shahzad, A. (2015), *Traslational Medicine definition by the European Society for Translational Medicine, New Horizons in Translational Medicine, Band 2 (3)*, S. 86–88
39. Krieger, T., Salm, S., Cecon, N., Pfaff, H., Dresen, A. (2021), *Ergebnisbericht der zweiten externen formative Evaluation des Projekts isPO (FE 2.0)*, Institut für Medizinsoziologie, Versorgungsforschung und Rehabilitationswissenschaften (IMVR), Universität zu Köln (nicht öffentlich zugänglich)
40. Rambach, R. (2017), *Der Onkolotse. Diskussionsgrundlage*, Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. (nicht öffentlich zugänglich)
41. *Integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie (isPO). Ein Modellprojekt für die Psychoonkologie in Deutschland*. Universitätsklinikum Köln (AÖR). Abgerufen am: 12.04.2021, von: <https://cio.uk-koeln.de/forschung/versorgungsforschung/ispo-projekt/>