

Von Betroffenen für Betroffene

**Dafinka Beuteführ, Michael Kusch,
Anne Klein, Hedy Kerek-Bodden &
Heike Bruland-Saal**

Forum

Das offizielle Magazin der Deutschen
Krebsgesellschaft e.V.

ISSN 0947-0255

Volume 36

Number 5

Forum (2021) 36:400-402

DOI 10.1007/s12312-021-00980-7

Your article is protected by copyright and all rights are held exclusively by The author(s). This e-offprint is for personal use only and shall not be self-archived in electronic repositories. If you wish to self-archive your article, please use the accepted manuscript version for posting on your own website. You may further deposit the accepted manuscript version in any repository, provided it is only made publicly available 12 months after official publication or later and provided acknowledgement is given to the original source of publication and a link is inserted to the published article on Springer's website. The link must be accompanied by the following text: "The final publication is available at link.springer.com".

Forum 2021 · 36:400–402
<https://doi.org/10.1007/s12312-021-00980-7>
 Online publiziert: 4. Oktober 2021
 © The author(s) 2021



Von Betroffenen für Betroffene

isPO-Onkolots*innen im Einsatz – ein Erfahrungsbericht

Dafinka Beuteführ¹ · Michael Kusch² · Anne Klein² · Hedy Kerek-Bodden³ · Heike Bruland-Saal³

¹ isPO-Onkolotsin, Köln, Deutschland

² Psychoonkologische Versorgungsforschung, Klinik I für Innere Medizin, Universitätsklinikum, Köln, Deutschland

³ Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V., Bonn, Deutschland

Jährlich erkranken ca. 500.000 Menschen in Deutschland an Krebs [1]. Sowohl die Diagnose als auch die Behandlung sind für viele Betroffene emotional und psychisch sehr belastend. Eine stabile emotionale und psychische Verfassung von Krebspatient*innen kann die Wirksamkeit der medizinischen Therapien und die Heilungschancen begünstigen [2].

Die durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses geförderte neue Versorgungsform integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie (nVF-isPO) zielt darauf ab, die emotionale und psychische Belastung von Krebspatient*innen sektorenübergreifend zu verringern. Zudem leistet die nVF-isPO einen Beitrag, Patient*innen stärker in ihre eigene Krebstherapie und -nachsorge einzubringen. Seit 2019 können Patient*innen mit einer Erstdiagnose Krebs an 4 Standorten in Nordrhein-Westfalen die 12-monatige psychoonkologische Versorgung in Anspruch nehmen. Diese umfasst 5 Stufen und wird an den persönlichen Bedarf angepasst.

Obligatorisch für alle Patient*innen ist u. a. die Stufe 1. Die Versorgung auf Stufe 1 sieht ein Gespräch mit einer isPO-Onkolotsin oder einem -Onkolotsen vor. isPO-Onkolots*innen sind ehemals an Krebs erkrankte, ehrenamtlich tätige Personen. Sie haben durch ihr eigenes Krebserleben Erfahrung im Umgang mit einer onkologischen Erkrankung. Im Folgenden berichtet die ehemalige Krebspatientin Dafinka Beuteführ über ihre Arbeit als isPO-Onkolotsin.

„Wir holen Betroffene mit unserer eigenen Erfahrung ab, helfen ein Netzwerk aufzubauen und unterstützen in unterschiedlichen Situationen.“ (Dafinka Beuteführ, isPO-Onkolotsin)

Meine Geschichte

Meine Geschichte fängt wie bei vielen an: Knoten ertastet, zahlreiche Ärzt*innen aufgesucht, unzähligen Untersuchungen unterzogen und dann: KREBS! Mit 35 Jahren, mitten im Leben stehend: Job, Haus, frisch gebackene 2-fache Mama. Mein Vorteil war, dass ich eine Langzeitüberlebende kannte, die mir Mut gemacht hat, dass Brustkrebs in 87 % der Fälle heilbar ist. Ich war direkt im Kampfmodus und v. a. positiv eingestellt.

Nach meiner Standardtherapie im Jahr 2018 dachte ich: Ein Handbuch mit Ansprechpartnern wäre praktisch gewesen. Mitte 2019 hielt ich es als isPO-Onkolotsin in den Händen.

Ein weiterer Schlag zwang mich im Jahr 2020 zur Pause und überraschte v. a. die Ärzt*innen: eine neuer Brustkrebs! Und da war er, der tiefe dunkle Abgrund! Der Moment, wo Worte zu schwach sind, um diesen Zustand zu beschreiben. Ich dachte, ich kann nicht aufhören zu fallen. DOCH! Es folgten wieder Chemotherapien. So schräg es klingt, ich war durch mein Netzwerk „vorbereitet“ – meine eigene isPO-Onkolotsin.

Autor



Dafinka Beuteführ
isPO-Onkolotsin

Ehrenamtliche isPO-Onkolots*innen unterstützen Krebspatient*innen zu Beginn ihrer Therapie, sich im Neuland Krebs zu orientieren. Ein Erfahrungsbericht der isPO-Onkolotsin Dafinka Beuteführ aus dem Innovationsfondsprojekt isPO (integrierte, sektorenübergreifende Psychoonkologie)



QR-Code scannen & Beitrag online lesen

Infobox 1

Das isPO-Projekt, gefördert durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschusses, zielt darauf, die emotionale und psychische Belastung von Krebspatient*innen sektorenübergreifend zu verringern und die Selbsthilfe zu fördern. Das Projekt kommt der Forderung des Nationalen Krebsplans der Bundesregierung nach, die Versorgungsstrukturen und die Qualitätssicherung im psychoonkologischen Bereich weiterzuentwickeln [3]. Dazu wurden sektorenübergreifende, standardisierte Strukturen und Prozesse entwickelt, implementiert und evaluiert. Ziel ist es, die nVF-isPO deutschlandweit anzubieten und einen flächendeckenden Zugang zur psychoonkologischen Versorgung für alle Krebspatient*innen zu gewährleisten. Die nVF-isPO beinhaltet eine an den Bedarf angepasste, gestufte Versorgung. Seit 2019 wird das isPO-Projekt an 4 Standorten in Nordrhein-Westfalen (Uniklinik Köln, Kliniken Maria Hilf GmbH Mönchengladbach, GFO Kliniken Troisdorf, Johanna Etienne Krankenhaus Neuss) angeboten. Teilnehmen können alle gesetzlich Versicherten über 18 Jahren mit einer Erstdiagnose Krebs. Die Wirksamkeit und Umsetzbarkeit der nVF-isPO werden im Rahmen der isPO-Studie evaluiert. Das Projekt wird mit einem Volumen von 9,1 Mio. € finanziert und endet im März 2022. Es wirken Partner*innen aus allen Sektoren des Gesundheitswesens an der Erbringung, Evaluierung und Vergütung psychoonkologischer Leistungen mit. Die Projektleitung liegt bei der Universitätsklinik Köln. Weitere Informationen zum isPO-Projekt unter: www.ispo.uni-koeln.de.

Was ist eine isPO-Onkolotsin bzw. ein Onkolotse?

Als isPO-Onkolots*innen haben wir keine Kellen wie Verkehrslots*innen, sondern nur unsere Worte, die den Weg erhellen können, wenn sich die eigene Welt verdunkelt. Es ist ein Gespräch von Betroffenen für Betroffene. Auch wenn wir nicht immer die gleiche Diagnose haben, können wir mitempfinden. Wir holen Betroffene mit unserer eigenen Erfahrung ab, helfen ihnen, ein Netzwerk aufzubauen, und unterstützen sie in unterschiedlichen Situationen. Mal geht es um Psychoonkologie, mal um Sozialrecht, Familie, den Alltag oder um ein verständnisvolles Gespräch. Wir lotsen zu den richtigen Ansprechpartner*innen.

Infobox 2**Projektleitung**

PD Dr. Michael Kusch
Psychoonkologische Versorgungsforschung
Klinik I für Innere Medizin
Universitätsklinikum Köln (AöR)
Kerpener Str. 62, 50937 Köln, Deutschland
michael.kusch@uk-koeln.de

Konsortialpartner und verantwortlich für die Onkolots*innen-Schulung

(Rekrutierung, Schulung, Zertifizierung und Weiterleitung an Netzwerkstandorte)
Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
Hedy Kerek-Bodden, Vorsitzende
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn, Deutschland
info@hausderkrebsselbsthilfe.de
www.hausderkrebsselbsthilfe.de

Das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. (HKSH-BV) wurde 2015 gegründet und vereint zehn bundesweit unabhängig organisierte Krebs-Selbsthilfeverbände mit etwa 1500 Selbsthilfegruppen. Sie decken die Krebserkrankungen von 80% der ca. 4 Mio. Betroffenen in Deutschland ab. Das HKSH-BV ist gemeinnützig und wird umfassend von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert, unter deren Schirmherrschaft es steht. Es ist unabhängig von Interessen und finanziellen Mitteln der Pharmaindustrie und anderer Wirtschaftsunternehmen des Gesundheitswesens.

Mein Weg zur isPO-Onkolotsin

Mit meiner Erkrankung gehe ich offen um, auch im Netz (@daf2be). Mit Herz und Humor möchte ich Betroffene erreichen, ihnen Mut machen und Rückhalt geben. Auf Instagram habe ich das isPO-Onkolotsen-Projekt entdeckt. Sofort habe ich mich damit identifiziert. Ich sehe es als eine komprimierte Selbsthilfe, gemeinsam einen Weg durch den Krebsdschungel zu finden. Zuhören und empathisch sein, sind dabei entscheidend. Ob ich diese Punkte erfülle? Ich hoffe es! Außerdem bin ich in der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs aktiv. Das Thema (junge) Eltern mit Krebs liegt mir besonders am Herzen (@time4mokca).

„Die Gespräche sind authentisch, von Betroffenen für Betroffene und ganz ohne Druck.“ (Dafinka Beuteführ, isPO-Onkolotsin)

Das isPO-Onkolots*innen-Gespräch

Wie ich das isPO-Onkolots*innen-Treffen beschreiben würde? Zwei Menschen, ein Raum und ganz viel Gefühl und Verstehen. Das isPO-Case-Management der Uniklinik Köln vermittelt den Kontakt und stellt die Räumlichkeiten für ein Treffen zur Verfügung. In zugewandter Atmosphäre sitzen Patient*in und isPO-Onkolots*in gut eine Stunde zusammen, fast wie in einem Café, nur ohne ablenkende Umgebung. Wie man den Einstieg in so ein Gespräch findet und welche Themen angesprochen werden, haben wir in einer Schulung, durchgeführt vom Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V., gelernt sowie geübt und darüber ein Zertifikat erhalten.

Man braucht sich keine Sorgen vor aufwendigen Gesprächsvorbereitungen o.Ä. zu machen. Die Gespräche sind authentisch von Betroffenen für Betroffene und ganz ohne Druck. Alle Patient*innen erhalten von der isPO-Onkolotsin bzw. dem -Onkolotsen eine Infomappe „Rund um Krebs“ zum Gespräch. Empfehlungen für Therapien oder Medikamente werden nicht gegeben. Aufgrund der Coronapandemie können derzeit allerdings keine Gespräche im direkten Kontakt stattfinden, dafür aber telefonisch.

Stärken und Schwächen

In den isPO-Onkolots*innen-Gesprächen ist mir deutlich geworden, dass der Gesprächszeitpunkt eine entscheidende Rolle spielt. Die Kunst liegt darin, zu erkennen, wann ein*e Betroffene*r bereit ist, das einmalige, einstündige isPO-Onkolots*innen-Gespräch wahrzunehmen. Solch ein Gespräch kann manchmal den Blickwinkel ändern oder einen Geheimtipp beinhalten.

Beim persönlichen Treffen liegt die Stärke in der Wahrnehmung von Mimik und Gestik. Der*die Betroffene sieht, dass ich es als ehemalige Krebspatientin bis hierhin geschafft habe. Ein telefonisches isPO-Onkolots*innen-Gespräch dagegen kann schneller und flexibler stattfinden, denn Krebspatient*innen sind während der aktiven Therapie nicht immer mobil. Mein Eindruck ist, dass die Betroffenen die isPO-Onkolots*innen-Gespräche sehr posi-

Buchbesprechung

tiv auffassen und dankbar sind, egal wie wir in das Gespräch starten.

Fazit

Ein psychoonkologisches Netz, ein doppelter Boden von Ansprechpartner*innen, ein persönlicher Catcher für das erdrückende Gefühl – so empfinde ich das isPO-Projekt.

Ich bin dankbar, ein Teil davon zu sein und mit meiner Erfahrung andere Menschen durch den Krebsdschungel zu lotsen. Mein Wunsch ist, dass es nicht nur ein Projekt bleibt, sondern ein Teil der Standardtherapie wird.

Korrespondenzadresse

Heike Bruland-Saal

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
Thomas-Mann-Straße 40, 53111 Bonn,
Deutschland
brulandsaal@hausderkrebsselfhilfe.de

Einhaltung ethischer Richtlinien

Interessenkonflikt. D. Beuteführ, M. Kusch, A. Klein, H. Kerek-Bodden und H. Bruland-Saal geben an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

Das isPO-Projekt wurde von der Ethikkommission der Medizinischen Fakultät der Universität Köln positiv bewertet. Die isPO-Onkolots*innen unterzeichnen eine Selbstverpflichtung zu Gesprächsinhalten, Gesprächsführung sowie Sicherheit und Schutz der Patient*innen.

Literatur

1. Robert Koch-Institut, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (2019) Zentrum für Krebsregisterdaten Krebs in Deutschland für 2015/2016. 12. Ausgabe. Robert Koch-Institut, Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (Hrsg), Berlin
2. Faller H, Schuler M, Richard M, Heckl U, Weis J, Küffner R (2013) Effects of psychooncological interventions on emotional distress and quality of life in adult cancer patients: systematic review and meta-analysis. *J Clin Oncol* 31(6):782–793
3. Bundesministerium für Gesundheit Ziele des nationalen Krebsplans – NKP; Ziel 9. <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/themen/praevention/nationaler-krebsplan/handlungsfelder/ziele-des-nationalen-krebsplans.html>. Zugriffen: 10. Aug. 2021

Christoph Klein, Jan-Maximilian Zeller Strafrechtliche Risiken des Arztes

Ecomed Medizin Verlag 2021, 168 S., (ISBN: 978-3-609-16538-7), 39,99 EUR



Die Kapitel sind verständlich aufgebaut und wichtige Informationen werden farblich prägnant hervorgehoben. Fallbeispiele unterstützen die Vermittlung der Inhalte didaktisch sinnvoll.

Dieses Buch ist für klinisch tätige Ärzte absolut lesenswert und nützlich, um die Aufmerksamkeit für juristische bzw. strafrechtliche Gegebenheiten zu schärfen.

C. Spies, Bad Rappenau

Der medizinische Alltag wird zunehmend durch gesetzliche Vorgaben reguliert. Ärzte sollten nicht nur ihr jeweiliges medizinisches Fachgebiet beherrschen, sondern auch sich für die generellen, juristischen Rahmenbedingungen interessieren.

Das Buch *Strafrechtliche Risiken des Arztes* beleuchtet in erfrischend verständlicher Sprache prägnant die juristischen Aspekte im klinischen Alltag.

Das Buch ist in drei Sektionen unterteilt. Der erste Abschnitt bezieht sich konkret auf Handlungsabläufe in der Patientenversorgung. Es werden die im Alltag relevanten medizinischen Teilbereiche abgehandelt. Beginnend mit der Thematik "Aufklärung und Einwilligung", über urologische Tätigkeitsschwerpunkte, allgemeine, ärztliche Hilfspflichten, Aspekte bezüglich Zeugnisausstellungen, Schweigepflicht oder auch Sterbehilfe werden die jeweiligen Kapitel für den Kliniker mit Verweis auf die entsprechenden Gesetze fokussiert vorgestellt.

Der zweite Abschnitt behandelt das Themenfeld außerhalb der Behandlung im Praxisalltag. Unter anderem werden die Tatbestände Korruption, strafbare Werbung und Abrechnungsbetrug beleuchtet.

Der letzte Abschnitt behandelt das Auftreten gegenüber Justizbehörden. Dieser Abschnitt ist ebenfalls ein wesentlicher Bestandteil, da nicht nur Verhaltensregeln in der Rolle des Beschuldigten, sondern auch bei Durchsuchungen dargelegt werden. Auch die standesrechtlichen Aspekte bzw. Konsequenzen werden erläutert.