



INNOVATION FOR
PATIENT
CARE *Award*

JAHRBUCH 2022 FINALISTEN

Vorwort

Innovation for Patient Care!

Das ist unser Anliegen als biopharmazeutisches Unternehmen – und das ist auch erklärtes Ziel des IPC Awards.

Mit der Ausschreibung des Innovationspreises für neue Perspektiven in der Onkologie würdigen wir gemeinsam mit dem Verein Das Lebenshaus e.V. (= Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.) viele kreative, nachhaltige Projekte und Initiativen für Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen, die Patientenorganisationen, Vereine, Institutionen und Netzwerke mit großem ehrenamtlichen Engagement umsetzen. Der Innovationspreis wird einmal jährlich vergeben und ist mit 33.000 Euro dotiert.

Das Thema im Jahr 2022 lautete „Reden über Krebs“. Denn Kommunikation ist ein entscheidender Faktor für Lebensqualität und Therapieerfolg. Doch das Reden über Krebs ist häufig eine große Herausforderung – für die Betroffenen und ihr Umfeld genauso wie für Ärzt*innen und medizinisches Fachpersonal. Deshalb bietet der diesjährige IPC Award Initiativen eine Bühne, die das Reden über Krebs erleichtern und unterstützen.

Einmal mehr sind wir bewegt von den kreativen und innovativen Angeboten, die gemeinnützige Vereine und Institutionen für Menschen mit Krebs entwickeln und umsetzen. Es ist faszinierend zu sehen, was für Projekte „nebenbei“ entstehen und mit welchem riesigen Nutzen sie Patient*innen und Angehörigen helfen, mit der Erkrankung besser umgehen zu können.

Wir bedanken uns bei allen, die ihre Projekte eingereicht haben und bestärken Sie: Machen Sie weiter! Die Menschen mit Krebs und ihre Angehörigen werden es Ihnen danken! Den drei Gewinnern **COMSKIL**, **FamilienHospizGruppe** und **OpaCT** gratulieren wir von Herzen.

Das Jahrbuch der diesjährigen Finalisten ist eine so positive Lektüre, die uns allen, aber vor allem den Betroffenen viel Inspiration gibt – und Mut machen wird. Viel Freude beim Lesen!

Herzlichst

Ihr



Ivo Sulovsky

Geschäftsführer Ipsen Pharma GmbH



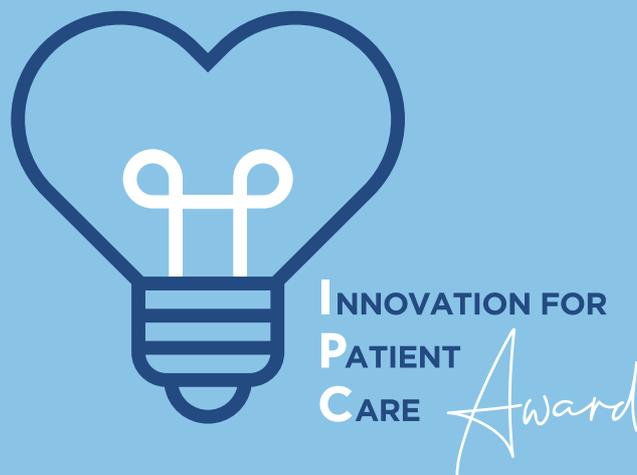
Inhaltsverzeichnis

IPC Award Gewinner 2022

1	COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogramm	5
2	FamilienHospizGruppe	13
3	Online-Unterstützungsangebot für Patient*innen unter Chemotherapie (OPaCT)	20

IPC Award-Shortlist

4	CCC WERA Kommunikationstraining für Onkolog*innen	27
5	gemeinsam gesund werden	30
6	Individuelle Beratung im JUNGEN KREBSPORTAL (JKP)	34
7	KOMKEK	42
8	KommRhein Interpro – Kommunikationstrainings für Stationsteams an Onkologischen Zentren	46
9	Kommunikative Kompetenz und Performanz von Ärzt*innen fördern (KPAP)	49
10	Peer2Me – Peer-Mentoring für junge Erwachsene mit Krebs	52
11	„Sprich mit mir! Über Krebs.“	58



IPC AWARD 2022

DIE GEWINNER

COMSKIL- Kommunikations- trainingsprogramm

1

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

Universitätsklinikum Leipzig (UKL)

Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie

Eingereicht von

PD Dr. Heide Götze

Hintergrund

Kommunikative Fertigkeiten gehören zu den grundlegenden Voraussetzungen für eine gute, tragfähige Beziehung zu Patient*innen und für eine gute interprofessionelle Zusammenarbeit. Auch in der onkologischen Patientenversorgung wird eine gute interprofessionelle Kommunikation als essentiell erachtet, da eine qualitativ hochwertige medizinische, pflegerische sowie psychosoziale Versorgung ohne die Fähigkeit und Bereitschaft zu guter Kommunikation und Kooperation nicht möglich ist. Defizite in der interprofessionellen Kommunikation und deren negative Auswirkungen auf die Patientenversorgung sowie auf klinische Arbeitsprozesse wurden in mehreren Studien beschrieben (Reeves 2017; Lillebo 2015; Baker 2011). Misslungene bzw. unzureichende Kommunikation zwischen den Berufsgruppen kann zu einer Gefährdung der Versorgungsqualität führen.

Verbesserung der Kommunikation zunehmend im Fokus von Politik und Forschung

Die Förderung und Verbesserung der Kommunikation mit Patient*innen ebenso wie der Kommunikation innerhalb des Behandlungsteams rückt zunehmend in den Fokus der Gesundheitspolitik, der Forschung sowie der medizinischen Curricula. So gibt es inzwischen zahlreiche Studien, die die positive Wirkung und den Nutzen guter interprofessioneller Kommunikation belegen. Die positiven Auswirkungen gelungener Kommunikation und interprofessioneller Zusammenarbeit hinsichtlich der Qualität der Patientenversorgung sind eine frühzeitige Diagnosestellung, geringere Komplikationsraten und weniger Verlegungen auf die Intensivstation, kürzere Liegezeiten, bessere Qualität der Entlassungsberatung, eine bessere Beteiligung von Patient*innen im Entscheidungsprozess und Verbesserung der Compliance sowie eine Verbesserung des allgemeinen psychosozialen Befindens und der Zufriedenheit der Patient*innen und Mitarbeiter (Sohi 2015; Reeves 2017; Sottas 2016). Sottas und Kissmann dokumentieren und analysieren in ihrem Expertenbericht zur Wirksamkeit interprofessioneller Interventionen Fallstudien, Metaanalysen und Literaturreviews aus verschiedenen Ländern. Alle Studien zeigen positive Auswirkungen guter Kommunikation sowohl auf die Qualität der Patientenversorgung und Compliance als auch auf die Zufriedenheit und Motivation der Mitarbeiter (Sottas 2016).

Handlungsbedarf

In vielen onkologischen Bereichen ist sowohl die Kommunikation mit den Patient*innen als auch die Teamkommunikation verbesserungswürdig (Sargeant 2011). Vor diesem Hintergrund wurde in den vergangenen Jahren in zahlreichen Positionspapieren und Empfehlungen eine Förderung und Verbesserung der interprofessionellen Kommunikation in der Klinik gefordert (Wissenschaftsrat 2012; Institute of Medicine 2013; WHO 2010). Bisherige Projekte sind überwiegend im Bereich der medizinischen Ausbildung zu finden, im Bereich der innerklinischen Fort- und Weiterbildung gibt es bislang kaum konkrete Maßnahmen. So mangelt es auch an Erfahrungen zu interprofessionellen Kommunikationstrainingsprogrammen im onkologischen Bereich. Zudem gibt es wenige multiprofessionelle Studien, die mehrere Professionen einschließen. Die meisten Studien beziehen sich auf Medizinstudierende oder Ärzt*innen; zu Pflegekräften gibt es kaum Daten.

Vorarbeiten im Projekt

In einem Pilotprojekt, welches Bestandteil des Förderprogramms „Onkologische Spitzenzentren“ der Deutschen Krebshilfe war (Bearbeitungsnummer 70113206), wurden die beschriebenen Defizite aufgegriffen. Im Zeitraum 04/2020 – 06/2021 wurde das innovative interprofessionelle COMSKIL-Programm, ein kommunikatives Kursangebot für Ärzt*innen, Pflegekräfte und andere klinisch tätige Mitarbeiter aller Fachrichtungen im onkologischen Bereich, am Universitären Cancer Center Leipzig (UCCL) pilotiert und evaluiert. Ziel des COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogramms ist es, Kliniker darin zu unterstützen, mit Krebspatient*innen und ihren Familien in schwierigen Situationen über den gesamten Krankheitsverlauf kommunizieren können. Dabei geht es um die Förderung und Verbesserung der kommunikativen Kompetenzen für die Gespräche mit onkologischen Patient*innen und ihren Angehörigen als auch für die Teamkommunikation. Der professionsgemischte Kurscharakter dient der weiteren Förderung der interprofessionellen Kommunikation.

Projektbeschreibung

Das Kurskonzept basiert auf dem Kommunikationstrainingsprogramm COMSKIL, das am Memorial Sloan-Kettering Cancer Center (MSKCC) entwickelt wurde. Das COMSKIL-Trainingsprogramm ist ein gut evaluiertes interprofessionelles Konzept, das für die Kommunikation in der Onkologie konzipiert wurde (Kissane et al. 2012). Es handelt sich um ein multidisziplinäres Programm für Ärzt*innen, Pflegepersonal und andere mit der Versorgung der onkologischen Patient*innen betraute Personen, das an die Anforderungen im Universitätsklinikum Leipzig (UKL) adaptiert wurde (Hartung 2018).

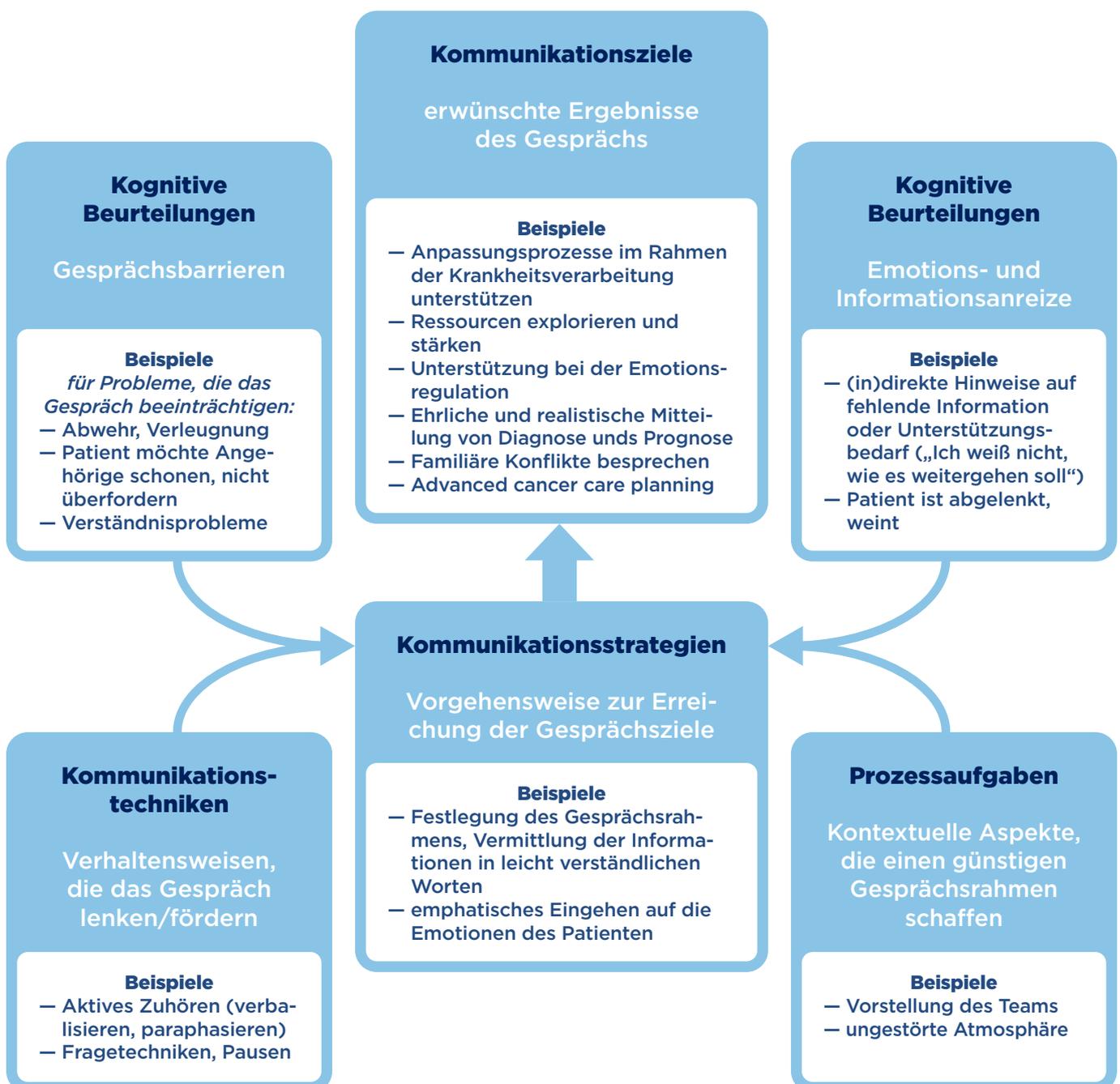
Zu den behandelten inhaltlichen Bereichen des COMSKIL-Programms gehören:

- Übermittlung schlechter Nachrichten
- Besprechung von Prognosen und Behandlungsmöglichkeiten
- Umgang mit Ärger und Wut sowie schwierigen Situationen
- Reagieren auf schwierige Interaktionen mit Angehörigen und Familien
- Einfühlsames Reagieren auf die Emotionen und Sorgen der Patient*innen
- Verbesserung der Kommunikation im Team
- Zielgruppe: klinisch Tätige im onkologischen Bereich (z. B. Ärzt*innen, Pflegekräfte)
- Aufbau: Basis- und Aufbaukurs, insgesamt 12 Stunden (vier Workshops à drei Stunden)
- Durchführung: 5–7 Teilnehmer*innen pro Kurs, 2 geschulte Kursleiter
- Didaktische Methoden: theoretischer Input, Übungen in Kleingruppen, Gruppendiskussionen, Arbeit mit Videobeispielen, Besprechung konkreter klinischer Fälle, interprofessionelles Feedback

Bisherige Implementierung am Universitären Cancer Center Leipzig (UCCL)

Nach der Entwicklung des Kurskonzeptes fand eine Implementierung und Pilotierung des COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogrammes am UCCL und die Schulung des patientennah arbeitenden UCCL-Teams statt. Hier ist es gelungen, das gesamte Kernteam des UCCL zu schulen. Es erfolgte auch die wissenschaftliche Evaluation der COMSKIL-Trainings. Dazu wurden die Teilnehmer*innen vor Beginn und nach Ende des Trainings schriftlich hinsichtlich der Bewertung der Workshops (klinische Relevanz, didaktische Methoden, Inhalte/Lerneffekte, Zufriedenheit) befragt. Die Umsetzbarkeit des Trainingskonzeptes im Klinikalltag wurde geprüft und diskutiert. An den Workshops nahmen 25 klinisch Tätige teil: 12 Ärzt*innen / 7 Pflegekräfte / 6 Mitarbeiter des Case-Managements. Bei der Sächsischen Landesärztekammer wurde eine Zertifizierung des Programmes bewilligt: Das COMSKIL-Training wird mit 6 Fortbildungspunkten zertifiziert.

Übersicht zum COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogramm



Zeitstrahl

Eine zeitliche Übersicht der bisherigen Projektschritte ist im Folgenden dargestellt:

bisherige Projektschritte	2020			2021	
	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2
Entwicklung des Kurskonzeptes	■				
Pilotierung: Durchführung des Kurses mit den klinischen Mitarbeitern des UCCL		■	■	■	
Wissenschaftliche Evaluation		■	■	■	
Dateneingabe / Datenauswertung			■	■	■
Öffentlichkeitsarbeit / Publikation Ergebnisse					■

In der Implementierungsphase wurden 10 Workshops durchgeführt. Die Kurse wurden mehrheitlich gut angenommen, 67 % der Teilnehmer*innen waren mit den Kursen zufrieden bzw. sehr zufrieden. Über die Hälfte (58 %) war am Kursende zuversichtlich, die erlernten Techniken im Klinikalltag umsetzen zu können. Für 2/3 war die Kurserfahrung hilfreich für die Weiterentwicklung ihrer kommunikativen Kompetenzen.

Die Ergebnisse zeigen die Praktikabilität des COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogrammes im Rahmen der Implementierung in einem universitären Krebszentrum. Die Teilnehmer*innen befürworteten das Training und profitierten mehrheitlich davon, wobei gerade die Interprofessionalität als gewinnbringend hervorgehoben wurde.

Das interprofessionelle COMSKIL-Kommunikationskonzept und die Ergebnisse der Evaluation wurden auf dem Deutschen Kongress für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie 2021 präsentiert und in der onkologischen Fachzeitschrift FORUM publiziert:

Götze H, Weißflog G, Mehnert-Theuerkauf A, Lordick F. Training kommunikativer Fertigkeiten in der Onkologie – Implementierung und Pilotierung des interprofessionellen COMSKIL-Gesprächsführungskurses am Universitären Krebszentrum Leipzig UCCL. FORUM 2021, 36(5):362–368. <https://doi.org/10.1007/s12312-021-00967-4>.

Ziele des Projektes

Nach der erfolgreichen Pilotierung und Evaluation des interprofessionellen COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogrammes hat das beantragte Projekt das Ziel, das interprofessionelle Kursangebot am Mitteldeutschen Krebszentrum (Cancer Center Central Germany – CCCG) als evidenzbasiertes, standardisiertes Routineangebot zu verstetigen. Durch die Stärkung der interprofessionellen Teamkommunikation will das Projekt einen positiven Beitrag für eine hohe Patientenorientierung und Versorgungsqualität der onkologischen Patient*innen leisten.

Im Detail

1. Fokusinterviews mit Patient*innen zum Thema „Multiprofessionelle bzw. interdisziplinäre Versorgung in der Onkologie aus Sicht der Patient*innen“
2. Schulung von Kursleitern (Train-the-trainer-Concept) aus dem Mitarbeiterpool der Abteilung Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie am UKL
3. Angebot des interprofessionellen COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogrammes als evidenzbasiertes, standardisiertes Routineangebot am Mitteldeutschen Krebszentrum
4. Etablierung einer kontinuierlichen Prozess- und Ergebnisevaluation
5. Manualisierung des interprofessionellen COMSKIL-Tainings für die Anwendung am Mitteldeutschen Krebszentrum
6. Erstellung und Erprobung einer webbasierten Version des interprofessionellen COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogrammes

Zeitlicher Umfang von 2 Jahren

Das beantragte Projekt hat einen zeitlichen Umfang von 2 Jahren (10/21 – 9/23). Basierend auf den bisherigen Evaluationsergebnissen erfolgt eine Anpassung und Manualisierung des COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogrammes, so dass eine Durchführung dieses Programmes auch anderen geschulten Kursleitern möglich ist. Das Angebot interprofessioneller Kommunikationstrainingsprogramme soll allen onkologischen Einrichtungen des Mitteldeutschen Krebszentrums bei Bedarf zur Verfügung stehen. Um die Kompetenzen und den Einbezug von Krebspatient*innen weiter zu fördern, sind im Rahmen des beantragten Projektes Fokusinterviews mit Patient*innen zum Thema „Multiprofessionelle bzw. interdisziplinäre Versorgung in der Onkologie aus Sicht der Patient*innen“ geplant.

Die bisherige wissenschaftliche Evaluation erfolgte anhand einer kleinen Stichprobe, weshalb komplexe Berechnungen und Subgruppenanalysen nur eingeschränkt möglich waren. Im Rahmen des beantragten Projektes ist eine detailliertere Begleitevaluation mit einer größeren Stichprobe geplant.

Zeitliche Übersicht der geplanten Projektschritte

geplante Projektschritte	2022	2023				2024		
	Q4	Q1	Q2	Q3	Q4	Q1	Q2	Q3
Etablierung des Kursangebotes: - Öffentlichkeitsarbeit: Flyer, Website - Beantragung Zertifizierung LÄK - Organisation / Rahmenbedingungen (Räume, Freistellung der Mitarbeiter, Anmeldung etc.)	■							
Schulung von Kursleitern	■	■						
Fokusinterviews mit Patienten zum Thema „Multiprofessionelle bzw. interdisziplinäre Versorgung in der Onkologie aus Sicht der Patienten“	■	■	■	■				
Durchführung der Kurse am Mitteldeutschen Krebszentrum		■	■	■	■	■	■	
Anpassung und Erweiterung der Fragebögen für Evaluation	■							
Wissenschaftliche Evaluation		■	■	■	■	■	■	
Dateneingabe / Datenauswertung			■	■	■	■	■	■
Manualisierung des Kurskonzeptes							■	■
Öffentlichkeitsarbeit / Publikation								■

Erfolg & Nachhaltigkeit

Der Erfolg und die Nachhaltigkeit des Projektes bestehen darin, dass durch die langfristige Implementierung des interprofessionellen COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogrammes als evidenzbasiertes, standardisiertes Routineangebot am Mitteldeutschen Krebszentrum ein Beitrag zur Stärkung der Patientenorientierung und Verbesserung der Patientenversorgung in der Onkologie geleistet wird. Studien belegen die positiven Effekte einer gelungenen interprofessionellen Kommunikation auf das allgemeine psychosoziale Befinden und die Zufriedenheit der Patient*innen, die Beteiligung von Patient*innen an Entscheidungsprozessen sowie eine Verbesserung der Compliance.

Das COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogramm wurde erfolgreich am Standort Leipzig erprobt und die Wirksamkeit, Akzeptanz und Umsetzbarkeit wurde mit der Begleitevaluation belegt. Bezeichnend für den bisherigen Erfolg des Pilotprojektes ist die hohe Nachfrage nach diesem Kursangebot von Seiten mehrerer onkologischer Kliniken und Stationen für ihre klinisch tätigen Mitarbeiter (u. a. Hämatologie, Dermatologie, Gynäkologie, Humangenetik). Dazu laufen aktuell erste Gespräche und Vorbereitungen.

Exemplarische Rückmeldungen der bisherigen Teilnehmer*innen:



„Ich bin seit dem Kurs viel bewusster in Gespräche mit Patienten gegangen.“



„Von der offenen Kommunikation mit den verschiedenen Berufsgruppen und den konkreten interprofessionellen Fallbesprechungen habe ich am meisten profitiert.“



„Ich fand es richtig gut, dass alle Professionen und Altersgruppen einbezogen wurden.“

Wie auch schon in der Pilotphase sind im Rahmen der Öffentlichkeitsarbeit sowohl die Präsentation als auch die Publikation der Prozess- und Ergebnisevaluation geplant.

Innovation

Obwohl Vertreter von Gesundheitspolitik, Forschung und auch die Patient*innen selbst in den letzten Jahren zunehmend eine Förderung und Verbesserung interprofessioneller Kommunikation in der onkologischen Versorgung forderten, mangelte es bislang an konkreten Fort- und Weiterbildungsmaßnahmen in diesem Bereich. Auch am UKL gab es vor dem Projekt keine kommunikativen Kursangebote für klinisch Tätige in der Onkologie, obwohl der Wunsch und der Bedarf nach interprofessionellen Kommunikationstrainingsprogrammen mehrfach geäußert wurden. Es gab keine Erfahrungen zur Akzeptanz und Umsetzbarkeit eines Kommunikationstrainingsprogrammes im onkologischen Kontext und keine Befunde zur Wirksamkeit einer solchen Intervention.

Das entwickelte interprofessionelle COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogramm ist somit ein innovatives kommunikatives Weiterbildungsangebot für den onkologischen Bereich, mit dem die Patientenorientierung gestärkt und die Qualität der Patientenversorgung langfristig verbessert werden kann. Eine innovative Besonderheit des Trainingsprogrammes besteht zudem darin, dass nicht nur Ärzt*innen, sondern auch Pflegekräfte und andere an der onkologischen Versorgung beteiligte Professionen einbezogen werden. Mit der Umsetzung des Projektes steht mit COMSKIL ein evidenzbasiertes interprofessionelles kommunikatives Trainingsprogramm zur Verfügung.

Wirkung auf Politik und Forschung

Es gilt als belegt, dass eine gelungene interprofessionelle Kommunikation in der Klinik ein wichtiger Baustein für eine effektive und qualitativ hochwertige Versorgung onkologischer Patient*innen ist und bei den Mitarbeitern zu einer erhöhten Arbeitszufriedenheit führt, die als wesentlicher Einflussfaktor auf die Qualität der Arbeit angesehen wird.

Mit der Fortführung der COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogramme für das onkologisch tätige Klinikpersonal wird der Forderung der Gesundheitspolitik nach Verbesserung der Teamkommunikation im Sinne einer hochwertigen Patientenversorgung Rechnung getragen. Die wissenschaftliche Begleitevaluation liefert zudem wertvolle Daten für die Weiterentwicklung des COMSKIL-Konzeptes und die Öffentlichkeitsarbeit im Rahmen des Projektes.

Bisherige Finanzierung

Das abgeschlossene Pilotprojekt war Bestandteil des Förderprogramms „Onkologische Spitzenzentren“ der Deutschen Krebshilfe (7. Ausschreibungsrunde, Bearbeitungsnummer: 70113206). Für die weiterführende Implementierung des kommunikativen Trainingsangebotes in den onkologischen Bereichen des UKL sowie die Manualisierung des entwickelten Kurskonzeptes gibt es aktuell keine Finanzierung.

Wofür soll das Geld eingesetzt werden?

Im Falle eines Gewinnes soll die finanzielle Unterstützung genutzt werden, um das Projekt in folgenden Bereichen auszubauen und zu fördern:

- Durchführung und Auswertung von Fokusinterviews mit Patient*innen
- Schulung von Kursleitern (Train-the-trainer-Concept)
- Aufbau und Umsetzung des interprofessionellen COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogrammes als evidenzbasiertes, standardisiertes Routineangebot am Mitteldeutschen Krebszentrum
- Manualisierung des interprofessionellen COMSKIL-Trainings
- Erstellung und Erprobung einer webbasierten Version des interprofessionellen COMSKIL-Kommunikationstrainingsprogrammes
- kontinuierliche Prozess- und Ergebnisevaluation

Projektteam

PD Dr. Heide Götze ist wissenschaftliche Mitarbeiterin mit langjähriger wissenschaftlicher Erfahrung im psychoonkologischen Bereich mit Schwerpunkt auf den Themen Cancer Survivorship und Angehörige von Krebspatient*innen. In den vergangenen beiden Jahren hat sie gemeinsam mit Dr. Weißflog den interprofessionellen Fokus des COMSKIL-Programmes konzeptionell weiterentwickelt, untersucht und einer breiten Öffentlichkeit durch Vorträge und eine Publikation präsentiert.

Dr. Gregor Weißflog ist approbierter Psychologischer Psychotherapeut (Verhaltenstherapie) und leitet die Cancer Survivorship-Sprechstunde am UCCL. Er verfügt über langjährige Erfahrung in der Durchführung von Kommunikationstrainings sowohl im Rahmen der medizinischen Ausbildung als auch im Weiterbildungssektor.

Prof. Dr. Anja Mehnert-Theuerkauf leitet am UKL die Abteilung Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie mit dem Forschungsschwerpunkt Psychoonkologie. Sie hat das zugrundeliegende COMSKIL-Programm in enger Kooperation mit den Original-Autoren aus dem Englischen übersetzt, für das Versorgungssystem von Krebspatient*innen in Deutschland adaptiert und mehrere wissenschaftliche Publikationen zur Wirksamkeit des Trainingsprogramms vorgelegt.

Literatur:

Apker J, Mallak LA, Applegate EB 3rd et al. (2010). Exploring emergency physician-hospitalist handoff interactions: development of the Handoff Communication Assessment. *Ann Emerg Med* 55(2): 161-170. Baker L, Egan-Lee E, Martimianakis M et al. (2011). Relationships of power: implications for interprofessional education and practice. *J Interprof Care* 25: 98–104.

Hartung TJ, Kissane D, Mehnert A (2018). COMSKIL Communication Training in Oncology - Adaptation to German Cancer Care Settings. *Recent Results Cancer Res* 210: 191–205.

Institut für medizinische und pharmazeutische Prüfungsfragen (IMPP). Berufsübergreifend Denken – Interprofessionell Handeln. Empfehlung zur Gestaltung der interprofessionellen Lehre an den medizinischen Fakultäten. Mainz; 2019.

Kissane DW, Bylund CL, Banerjee SC et al. (2012). Communication skills training for oncology professionals. *J Clin Oncol* 30(11): 1242–1247.

Lillebo B, Faxvaag A (2015). Continuous interprofessional coordination in perioperative work: an exploratory study. *J Interprof Care* 29(2): 125–30.

Reeves S, Pelone F, Harrison R et al. (2017). Interprofessional collaboration to improve professional practice and healthcare outcomes. *Cochrane Database Syst Rev* 6(6): CD000072.

Sargeant J, MacLeod T, Murray A (2011). An interprofessional approach to teaching communication skills. *J Contin Educ Health Prof* 31(4): 265–267.

Sohi J, Champagne M, Shidler S (2015). Improving health care professionals' collaboration to facilitate patient participation in decisions regarding life-prolonging care: An action research project. *J Interprof Care* 29(5): 409–414.

Sottas B, Kissmann S (2016). Nutzen und Wirksamkeit der interprofessionellen Praxis (IPP). Eine Übersichtsstudie zur Evidenzlage. Unveröffentlichter Expertenbericht. Bern: Bundesamt für Gesundheit. Wissenschaftsrat. Empfehlungen zu hochschulischen Qualifikationen für das Gesundheitswesen, Köln; 2012.

World Health Organization. Framework for action on interprofessional education and collaborative practice, 2010. www.who.int/hrh/resources/framework_action/en/. Abgerufen am 12.12.2021.

FamilienHospizGruppe

2

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

KINDERHILFE – Hilfe für krebs- und schwerkranke Kinder e.V., Potsdam

Eingereicht von

Dr. Sabine Albrecht

Initiator des Projektes ...

... ist der KINDERHILFE e.V., ein gemeinnütziger Verein, 1983 gegründet von betroffenen Eltern mit dem Ziel, die Lebenssituation der Familien zu verbessern, die die Diagnose „Ihr Kind hat Krebs“ erhalten haben. Die gesamte Familie ist von der schweren Krankheit des Kindes betroffen, deshalb benötigen nicht nur die Eltern und das schwerkranke Kind Unterstützung, sondern auch die Geschwisterkinder.

Aufgrund der hohen Nachfrage hat der Ambulante Kinder- und Familienhospizdienst des KINDERHILFE e.V. zunehmend Angebote für Familien sowie Kinder und Jugendliche entwickelt, die durch Krankheit eines Elternteils betroffen sind.

Unsere Angebote umfassen

- Psychosoziale Beratung und Begleitung durch eine*n Koordinator*in
- Unterstützung durch ehrenamtliche Familienbegleiter*innen
- Angebote für Familien im Rahmen der Familienhospizarbeit
- Freizeitangebote für Geschwister
- Unterstützung bei Behörden, Krankenkassen und weiteren Institutionen
- Veranstaltungen, z. B. Familienbegegnungstage
- Erholungs- und Nachsorgeangebote im vereinseigenen Haus in Bad Malente
- raueangebote für Kinder, Jugendliche, junge Erwachsene und Verwaiste

Projektleiterin ist Lena Eisengräber, Sozialpädagogin und hauptamtliche Mitarbeiterin des KINDERHILFE e.V.

Projektbeschreibung

Unser Projekt FamilienHospizGruppe ist ein regelmäßiges Angebot für Kinder von an Krebs erkrankten Elternteilen. Da der Bedarf bei betroffenen Familien besonders im vergangenen Jahr zunehmend größer wurde, entwickelten wir im September 2021 ein monatliches Angebot mit besonderen Treffen und Aktivitäten für diese Zielgruppe.

Das Besondere an diesem Projekt ist, dass es von Beginn an gemeinsam von Haupt- und Ehrenamtlichen entwickelt wurde. Dies hatte zwei Gründe: Zum einen profitierten wir von dem großen Erfahrungsschatz unserer ehrenamtlichen Familienbegleiter*innen, zum anderen war es uns wichtig, für die Kinder mehrere vielfältige Ansprechpartner*innen unterschiedlichen Alters zu haben, mit denen sie ihre Sorgen teilen können.

Den Kindern das Reden über die Krebserkrankung ihrer Eltern erleichtern

Im Laufe unserer Treffen stellten wir immer wieder fest, dass es gerade den jüngeren Kindern schwerfällt, mit Worten zu beschreiben, wie sie sich in der veränderten Situation fühlen, welche Ängste sie haben oder was die Themen Krebs, Krankheit oder auch Tod bei ihnen auslösen. Oftmals zeigen sich ihre Sorgen und Gedanken im Spiel mit anderen oder in ihren Ängsten, „schnell wieder zurück zu Mama/Papa“ zu wollen. Deshalb geben wir mittlerweile jedem Treffen ein Motto und verbinden dies mit kreativen Aktionen oder Ausflügen, um den Kindern die Thematisierung der Erkrankung des Elternteils zu erleichtern.

Die monatlichen Treffen werden sehr gut von den Familien angenommen. Alle Kinder kommen regelmäßig und fragen nach einem Folgetreffen. Außerdem haben wir durch Gespräche mit den Eltern (Telefonate, Hausbesuche) regelmäßigen Kontakt zur Familie und damit das gesamte Familiensystem im Blick. Somit ist uns die jeweilige Belastung der Kinder und ihrer Angehörigen präsent und wir können auf diesem Wege mehrfach entlasten.

Wir erleben, dass die FamilienHospizGruppe entscheidend dazu beiträgt, dass die Kinder mit ihren Ängsten besser umgehen können. Hier können sie Fragen stellen, die sie zuhause nicht stellen wollen oder können. Dies trägt entscheidend zu ihrer psychischen Stabilisierung bei.

Zeitlicher Verlauf und Status des Projektes

Das Projekt startete im September 2021. Anfangs als Pilotprojekt gedacht, entwickelte sich die Gruppe zu einem festen monatlichen Angebot mit insgesamt 8 Kindern (3 Mädchen, 5 Jungs) im Alter zwischen 6 und 12 Jahren.

Die monatlichen Treffen finden jeweils an einem Samstag oder Sonntag statt, mit einem Umfang von 4 bis 6 Stunden (je nach Alter der Kinder bzw. geplanter Aktivität).

Bei den Treffen gibt es ein Motto (Mut, Kraft, Traurigkeit, Gefühle, Rituale), das durch Aktivitäten außer Haus (z. B. Besuch einer Tierrettungsstation) oder im Haus (basteln) bearbeitet wird. Während unserer Ausflüge kommen wir mit den Kindern bzw. die Kinder untereinander ins Gespräch. Oft kommen auch Alltagserlebnisse zur Sprache, die häufig begleitet werden von der besonderen Situation der Familie. Beispielsweise ein Ausflug mit Papa zur Ostsee, der vielleicht der letzte sein könnte. Gleichmaßen können auch die Kinder Vorschläge machen, was sie gerne unternehmen möchten. Wir greifen die Wünsche auf und betten sie thematisch ein:

- Bei einem Besuch in einer Zirkusvorstellung ging es um das Thema „Mut“: Was bedeutet Mut? Wann war ich mal richtig mutig? Wann fehlt mir der Mut und warum? Wer/Was kann mich darin stärken, mutig zu sein?
- Der Besuch der Tierrettungsstation konnte Hoffnung geben: Die Kinder erlebten Tiere, die als Küken ohne Eltern aufwuchsen – da fanden sie starke Analogien, z. B. erzählte ein Kind (mit verstorbenem Vater) der Mutter später, dass sie die kleine Eule so toll fand, die keine Eltern mehr hatte, die aber trotzdem dort in der Tierrettung einen schönen Ort gefunden hat, an dem man sich liebevoll um sie kümmert.

Auch das gemeinsame Lesen von Büchern, z. B. „Leons Vater hat Krebs“, ist faszinierend für die Kinder und dient als Gesprächsgrundlage. Wichtig ist auch hier, die Altersunterschiede zu beachten und individuell auf die Kinder einzugehen.

Essen hat Brückenfunktion für Gespräche über Krebs

In unserem Haus in der Lennéstraße können wir mit den Kindern kochen, was sie gerne annehmen und was wiederum Auslöser für Gespräche ist: Was essen wir zuhause, warum essen wir bestimmte Dinge nicht mehr (Mama/Papa verträgt es nicht mehr), warum kocht Mama gar nicht mehr (da sie zu schwach ist oder häufig in der Klinik). Zudem ist unser gemeinsames Picknick, das jedes Mal liebevoll von unseren Ehrenamtlichen vorbereitet wird, zu einem wichtigen Ritual für die gesamte Gruppe geworden. Aus unserer Arbeit in der Begleitung von Schwerkranken wissen wir, dass die körperliche Stärkung durch Essen besonders wichtig ist, um Kraft zu tanken. Bei vielen Kindern beobachten wir ein gestörtes Essverhalten, das aus der psychischen Belastung der Kinder resultiert. Gerade weil bei vielen Kindern das „gemeinsame Essen als Familie“ oft nicht mehr möglich ist, nutzen wir dies als Brückenfunktion zu Gesprächen über die Erkrankung und zum Thema Krebs.

Bisherige Erfolge

Besonders Kinder sind durch die Erkrankung eines Elternteiles stark belastet. Gespräche oder Erlebnisse mit Vertrauenspersonen oder anderen Betroffenen sind daher besonders wichtig. In unseren Gruppentreffen erleben wir häufig, dass der gemeinsame Austausch über die Erkrankung des Elternteils scheinbar „nebenbei“ geschieht. Indem wir den Kindern durch gemeinsame kreative Aktionen, Ausflüge in den Wald etc. eine Brücke bieten, entstehen die intensivsten Gespräche während Spaziergängen, an Rückzugsorten und bei Autofahrten. Wichtig ist uns zudem, dass alle Kinder während der Treffen Leichtigkeit und Freude erleben. Dazu kommt, dass die Kinder auch andere Betroffene kennenlernen: „Ich bin mit meiner Situation nicht alleine“, das kann sehr viel Halt geben und Mut machen.

Nachhaltige Verbesserung der Lebensqualität der Kinder von Krebspatient*innen

Aufgrund der Erkrankung sind häufig die finanziellen Möglichkeiten von betroffenen Familien beschränkt. Hinzu kommen Klinikaufenthalte sowie körperliche und psychische Erschöpfung – besonders nach belastenden Behandlungsphasen. Regelmäßige Wochenendausflüge oder Urlaube als Familie werden seltener oder finden gar nicht mehr statt. Immer wieder bekommen wir sowohl von Eltern als auch Kindern die Rückmeldung, dass sie dankbar für das monatliche Angebot sind. „Das war wieder so ein schöner Tag heute“, sagt uns Karina (8 Jahre) nach Ende eines jeden Treffens. Ein Tag Leichtigkeit jenseits der Schwere im Alltag.

Deutliche Stabilisierung

Nach mittlerweile knapp einem Jahr und 9 Treffen stellen wir bei einigen Kindern eine deutliche Stabilisierung fest. Jene, die anfangs ängstlich zur Gruppe kamen und sich kaum trauten, vor anderen zu sprechen, werden immer mutiger, teilen ihre Wünsche, Sorgen und Erfahrungen. Für uns ist dies ein Zeichen für zunehmendes Vertrauen der Kinder untereinander sowie zu uns als Anleitende.

Das führt zu einer Verbesserung ihrer psychischen Gesundheit. Die Kinder haben in der Gruppe oder im Einzelgespräch die Möglichkeit, den fachlich kompetenten Begleitern Fragen zur Erkrankung und zum Krebs stellen zu können. Das wird auch ermöglicht durch die intensive Einbindung von Ehrenamtlichen. Kern des Konzeptes ist, genauso viele Ehrenamtliche wie Hauptamtliche in diesem Projekt einzubinden. So können wir eine enge Begleitung ermöglichen mit i. d. R. einer Begleitung für jeweils zwei Kinder. Aufgrund der hohen emotionalen Belastung der Kinder ist eine engmaschige Betreuung sehr wichtig, um sie in einer akuten Krise auffangen zu können. Die Ehrenamtlichen bewirken zudem für die Kinder eine deutliche Erweiterung der Perspektive, da neben der beruflichen Kompetenz und Herzenswärme auch die Sichtweise und Erfahrung zu Trauer und Trauerarbeit einfließen.

Fragen zur veränderten Lebenssituation

Es wurde deutlich, dass die Kinder nicht „nur“ die Fragen zur Krankheit beschäftigen, sondern auch welche zur sich dadurch veränderten Lebenssituation. Hier einige Beispiele von Fragen und Aussagen, die in der Gruppe aufgekommen sind:

- Warum ist der Papa von Johann gestorben und meiner nicht?
- Was ist der schlimmste Krebs, den es gibt?
- Warum ist Luise denn noch in der Gruppe, ihre Mama ist doch wieder gesund?
- Seit Papa krank ist, ist zu Hause alles komisch. Mama wohnt jetzt alleine in der Wohnung und Papa hat ein neues Zuhause ...
- Mein Papa ist tot, das ist ja traurig. Aber wenn Mama sterben würde, so wie bei Anne, das wäre viel schlimmer für mich!
- Ich glaube nicht, dass mein Papa im Himmel ist, der ist einfach weg. So ist das, wenn man tot ist.
- Wenn ich mir die schlimme Geschichte von Jonas anhöre, habe ich ja eigentlich noch Glück gehabt!

Wichtig sind uns auch die Rückmeldungen der Eltern: Was hat die Kinder auch nach den Treffen noch beschäftigt? Von den Eltern erfahren wir zudem über Resonanzen aus den jeweiligen Schulen, die ebenfalls von einer Stabilisierung der betroffenen Kinder berichten.

Entlastung für die Eltern

Von den Eltern erfahren wir viel dankende Anerkennung für die monatlichen Angebote. Es mag banal klingen, aber die Tatsache, dass wir durch die Unterstützung unserer Ehrenamtlichen einen Fahrdienst (Hin- und Rückfahrt) für alle Kinder ermöglichen können, wird von den Eltern als große Entlastung empfunden. Ohne dieses Transportangebot könnten einige Kinder nicht regelmäßig teilnehmen, da viele Elternteile rund um die Uhr mit der Pflege ihres Angehörigen beschäftigt oder aufgrund ihrer eigenen Erkrankung nicht mehr mobil sind.

Die Eltern sehen unser Angebot auch als Entlastung für sich, z. B. haben wir ein Elternteil, das mit unseren Aktivitäten auch immer einen schönen Ausflug (als Paar) nach Potsdam verbindet. Gleichermäßen haben wir die ganze Familie „im Blick“ und können bei Bedarf weitere Beratungen anbieten (z. B. bei Anträgen an die Krankenkasse oder Rententräger). Das kann auch parallel zur Gruppenzeit erfolgen, wenn die Eltern das möchten. Weiterhin können wir Kinder und Eltern früh genug für das Thema „Young Carer“ sensibilisieren und sie über ihre Aufgaben und Rechte aufklären bzw. Unterstützungsangebote vermitteln.

Da die Familien unsere Gruppe weiterempfehlen, steigt die Nachfrage nach diesem Angebot. Das sehen wir als klares Zeichen für den Erfolg des Projektes und seine Nachhaltigkeit, so dass wir überlegen, eine zweite Gruppe einzurichten.

Innovation

Das Angebot der FamilienHospizGruppe ist neu im Raum Potsdam/Land Brandenburg. Wir sehen dieses Projekt als wichtige soziale Innovation:

1. Dieses Projekt führt zu einer Enttabuisierung des Themas.
2. Die Wissensvermittlung und Gespräche mit den Kindern führen zum Abbau von Vorurteilen, auch weil der Krankheitsverlauf der Eltern naturgemäß sehr unterschiedlich sein kann.
3. Die Kinder werden gestärkt, sowohl individuell als auch im Rahmen der Gruppe.
4. Die Gruppe ist sehr heterogen hinsichtlich kultureller sowie sozialer Herkunft, finanzieller Ausstattung und religiöser Prägung. Die Kinder stellen fest, dass die Krankheit Krebs darauf keine Rücksicht nimmt. Auch dies führt zum Abbau von Vorurteilen und stärkt die Kinder in ihrem Umgang miteinander.
5. Die Kinder entwickeln ein Selbstbewusstsein im Umgang mit dem Thema Krebs, der Erkrankung und den Auswirkungen auf die Familie. Sie erfahren: „Ich bin mit meiner Situation nicht alleine, anderen geht es genauso“.
6. Ihr sichererer Umgang mit dem Thema Krebs wirkt sich positiv auf ihre psychische Gesundheit aus, um so Mobbing in Schule, Verein oder Freundeskreis gestärkt entgegenzutreten zu können.
7. Die Kinder lernen, mit diesem Thema offener und gleichermaßen achtsamer umzugehen. D. h., diese nächste Generation wird (idealerweise) einen besseren Umgang damit haben.
8. Letztlich führt dies zu einer höheren Krisenfestigkeit/Resilienz der Kinder.

Wegweisend auch für andere Institutionen

Eine Übertragbarkeit unseres Projektes und der damit gemachten Erfahrungen hängt von der jeweiligen Institution ab.

Zudem ist das Projekt nicht ausschließlich auf die eigentlichen Gruppentreffen beschränkt. Gespräche mit Eltern, ggf. Nachgespräche mit Kindern oder Geschwistern sind wichtig, um eine gefestigte und nachhaltige Begleitung zu ermöglichen. Wichtig ist zudem, die Lebenssituation und das Alter der Kinder deutlich zu berücksichtigen: Welche Unterstützung benötigen sie, um regelmäßig an der Gruppe teilnehmen zu können? Je nach Altersgruppe kann es sinnvoll sein, sich auf „Umwegen“ dem Thema Krebs zu nähern, z. B. durch kreative Aktionen oder Ausflüge zum Thema. Nach unserer Erfahrung ist es hilfreich, immer eine möglichst heterogene Gruppe von Ansprechpartner*innen für die Kinder haben (z. B. Männer, Frauen, jüngere Personen, untersch. kulturelle Herkunft etc.). Auch kann es vorkommen, dass nach einem Gruppentreffen Ängste auftreten: „Was ist, wenn es meiner Mama auch immer schlechter geht ...?“ Hier ist besonderes Einfühlungsvermögen gefragt, die Themen beim nächsten Mal nochmals aufzugreifen oder Fragen zu beantworten (z. B. bei einer anschließenden Autofahrt).

Generell erscheint uns wichtig, diese Aspekte öffentlicher zu machen:

- Man kann nicht früh genug auch mit jungen Kindern über das Thema Krebs sprechen.
- Wichtig ist es, das Thema in altersgerechte Angebote zu verpacken, kreative oder spielerische Formen zu finden.
- Wichtig sind zudem „Brücken“, wie z. B. Angebot zum künstlerischen Ausdruck, themenspezifische Ausflüge und das Entwickeln von Symbolen und Analogien.

Wirkung auf Politik und Forschung

Kinder krebskranker Eltern bekommen durch Projekte wie unsere FamilienHospizGruppe eine stärkere Sichtbarkeit. In die Öffentlichkeit rückt es vermehrt durch Internetpräsenz und den Austausch der Familien untereinander. Gleichzeitig zeigt die hohe Nachfrage nach unseren Angeboten, dass der Bedarf nach Unterstützung bei Familien mit erkrankten Elternteilen und minderjährigen Kindern sehr hoch ist. Viele Anfragen erreichen uns von Eltern mit bereits langjähriger Krankheitsgeschichte wie auch zunehmend aus dem ländlichen Raum.

Die psychische Belastung der Kinder, z. T. über mehrere Jahre hinweg, wird häufig nicht gesehen und unterschätzt. Dies gilt sowohl in der akuten Krankheitssituation als auch für die langfristige Auswirkung auf ihre Lebensplanung und -gestaltung. Die Kinder werden häufig „Young Carer“, d. h., sie übernehmen schrittweise pflegerische und versorgende Aufgaben, für ihr Alter häufig unangemessen früh. Dies wirkt sich nicht nur psychisch aus (Überforderung), sondern kann auch zu sozialer Isolation führen (Vernachlässigung von Schule, Verein, Freundeskreis). Daher ist es wichtig, früh genug zu informieren, aufzuklären, Hilfen zu leisten und langfristige Unterstützungsangebote zu entwickeln.

Entlastung für den weiteren Lebensweg der „Young Carer“

Wichtig ist auch die Erkenntnis, dass die Kinder nicht nur im Rahmen der Gruppe aufmerksam gesehen werden, sondern es zu einer ganzheitlichen Begleitung der Familien kommt. Dadurch ist eine Vernetzung möglich zu anderen Unterstützungsangeboten (Schule – Schulbegleiter, Schulwechsel, soziale und/oder finanzielle Beratung usw.). Unsere Gruppe und weitere Angebote helfen

intensiv, der psychischen Belastung der Kinder vorzubeugen. Gleichmaßen bieten sie Entlastung, auch für den weiteren Lebensweg. Wichtig ist dabei, den betroffenen Kindern Möglichkeiten an die Hand zu geben zur Selbsthilfe: „Was hilft mir, wenn es mir nicht gut geht?“

Bisherige Finanzierung

Bislang finanziert sich das Projekt aus Spenden. Die Krankenkassen unterstützen zwar den Ambulanten Kinderhospizdienst (AKHD), nicht aber Projekte für Kinder und Jugendliche mit erkranktem Elternteil.

Verwendung des Preisgeldes

Das Preisgeld des IPC Award würde uns bei der weiteren Durchführung und dem Ausbau unseres Projektes FamilienHospizGruppe helfen. Das Projekt benötigt finanzielle Unterstützung für

- die Kosten von Ausflügen (Eintrittsgelder) mit den Kindern
- Fahrtkosten (Abholen und Rückfahrt zu den Elternhäusern)
- Verpflegung (unterwegs, Picknicke, Kochen im Haus)
- Bastelmaterial
- thematisch passende und altersgemäße Bücher / Filme für die Kinder/Jugendlichen als Gesprächsgrundlage
- Ehrenamtszuschalen
- anteilige Kosten (Gehalt) der hauptamtlichen Mitarbeiter*innen
- anteilige Raumkosten (für alles, was in unseren Räumen in der Lennéstraße in Potsdam stattfindet)
- spezifische Supervision für hauptamtliche Mitarbeiter*innen und Ehrenamtliche

Projektteam

Das Projektteam besteht aus Lena Eisengräber, Sozialpädagogin, sowie Katrin Lübke, Sozialpädagogin und ausgebildete Koordinatorin. Beide sind hauptamtliche Mitarbeiterinnen des KINDER-HILFE e.V. Dazu kommen Ehrenamtliche, die durch uns bereits als Familienbegleiter ausgebildet wurden. Das ermöglicht uns einen Betreuungsschlüssel von 1:2 (Ehrenamtliche : Kind). Die ehrenamtliche Unterstützung ist außerordentlich wichtig für das Projekt, wie oben beschrieben (unter „Bisherige Erfolge“).

Online-Unterstützungsangebot für Patient*innen unter Chemotherapie (OPaCT)

3

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

Psychoonkologische Ambulanz am NCT Heidelberg, Klinik für Allgemeine Innere Medizin und Psychosomatik, Universitätsklinikum Heidelberg

Eingereicht von

Dr. Miriam Grapp

Projektbeschreibung

Verständlicherweise berichten viele Krebspatient*innen nach der Krebsdiagnose von einer Vielzahl belastender Gefühle, z. B. Angst, Trauer, Wut oder dem Erleben von Hilflosigkeit und Überforderung. Im stationären und ambulanten Bereich wurden in den zurückliegenden Jahren vielfältige psychoonkologische Unterstützungsangebote etabliert. Jedoch werden diese Angebote vielfach nicht genutzt, z. B. weil Patient*innen Unsicherheiten und Vorbehalte gegenüber psychoonkologischen Angeboten haben, ihr körperlicher Zustand zu schlecht ist, um zusätzliche Termine wahrzunehmen, oder weil im ländlichen Raum der Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten erschwert ist.

Mit der therapeutisch begleiteten (guided) Online-Intervention OPaCT möchten wir insbesondere zu Beginn der Behandlung eine Art „Türöffner“ anbieten und Patient*innen Mut machen, sich mit der Erkrankung und den damit verbundenen Themen auseinanderzusetzen und ins Gespräch zu kommen. OPaCT ist deutschlandweit die erste personalisierte Online-Intervention speziell für Patient*innen unter Chemotherapie und wurde von der Sektion Psychoonkologie am Universitätsklinikum Heidelberg und der Psychoonkologischen Ambulanz am Nationalen Centrum für Tumorerkrankungen (NCT) in Heidelberg entwickelt.

8 Module

OPaCT besteht aus insgesamt 8 Modulen, mit denen ein möglichst großes Themenspektrum und eine Vielzahl der von Patient*innen geschilderten Belastungen abgedeckt werden soll. Daher wurden die Inhalte unter Rückgriff auf praktische Expertise und wissenschaftliche Erkenntnisse in interdisziplinärer Zusammenarbeit mit dem Pflorgeteam, dem Sozialdienst und dem Beratungsdienst „Bewegung und Krebs“ am NCT gestaltet. In Abb. 1 sind Screenshots aus verschiedenen Modulen beispielhaft abgebildet.

Geschafft!
Auch die sechste Lektion haben Sie nun erfolgreich bearbeitet. Sie haben darin einiges über belastende Gefühle bei einer Krebserkrankung und den Umgang damit erfahren.



Zum Abschluss dieser Lektion möchten wir Ihnen wieder eine Entspannungsübung zeigen. Sie können diese Übung so oft wiederholen, wie Sie in der Lektion starten, indem Sie auf den entsprechenden Link klicken, den Sie auf dem PC heruntergeladen und von dort aus abrufen.

Hier geht es zur Entspannungsübung mit dem Titel „innerer ...“

Warum ist Unterstützung wichtig?

Das soziale Netz (vor allem die Familie und der Freundeskreis) ist sehr wichtig für eine gute Krankheitsbewältigung. Vertraute Personen können helfen, mit den Anforderungen und Belastungen während der Erkrankung besser zurechtzukommen.



Wahrscheinlich werden für Sie in verschiedenen Phasen der Erkrankung unterschiedliche Formen der Unterstützung im Vordergrund stehen.

Auch werden sich Ihre Freunde und Angehörige wahrscheinlich darin unterscheiden, welche Form der Unterstützung sie am besten anbieten können.

Manchen Menschen fällt es leichter, ihre Unterstützung auf der Gefühlsebene (z.B. durch eine Umarmung) zu zeigen. Andere Menschen können ihre Unterstützung eher durch praktisches Handeln (z.B. Begleitung zu einem Arztbesuch) anbieten.

"Oft ist es schwer, die richtigen Worte zu finden."



Eine Krebserkrankung betrifft die ganze Familie und auch das soziale Umfeld. Neben den Patienten sind auch die nahestehenden Personen stark belastet. Oft herrscht eine große Unsicherheit im gegenseitigen Umgang miteinander: Was darf ich sagen? Kann ich meine Bedürfnisse oder meine Gedanken und Gefühle aussprechen? Was kann ich dem anderen zumuten? All das sind Unsicherheiten, die sowohl die Krebspatienten als auch ihre Angehörigen beschäftigen.

Daher geht es in diesem Kapitel unter anderem um folgende Fragen:

- Wie spreche ich mit meinen Angehörigen über meine Erkrankung?
- Wie spreche ich mit meinen Kindern über meine Erkrankung?
- Warum ist soziale Unterstützung wichtig?
- Wie kann eine gute Kommunikation gelingen?

Abbildung 1: OPaCT-Screenshots

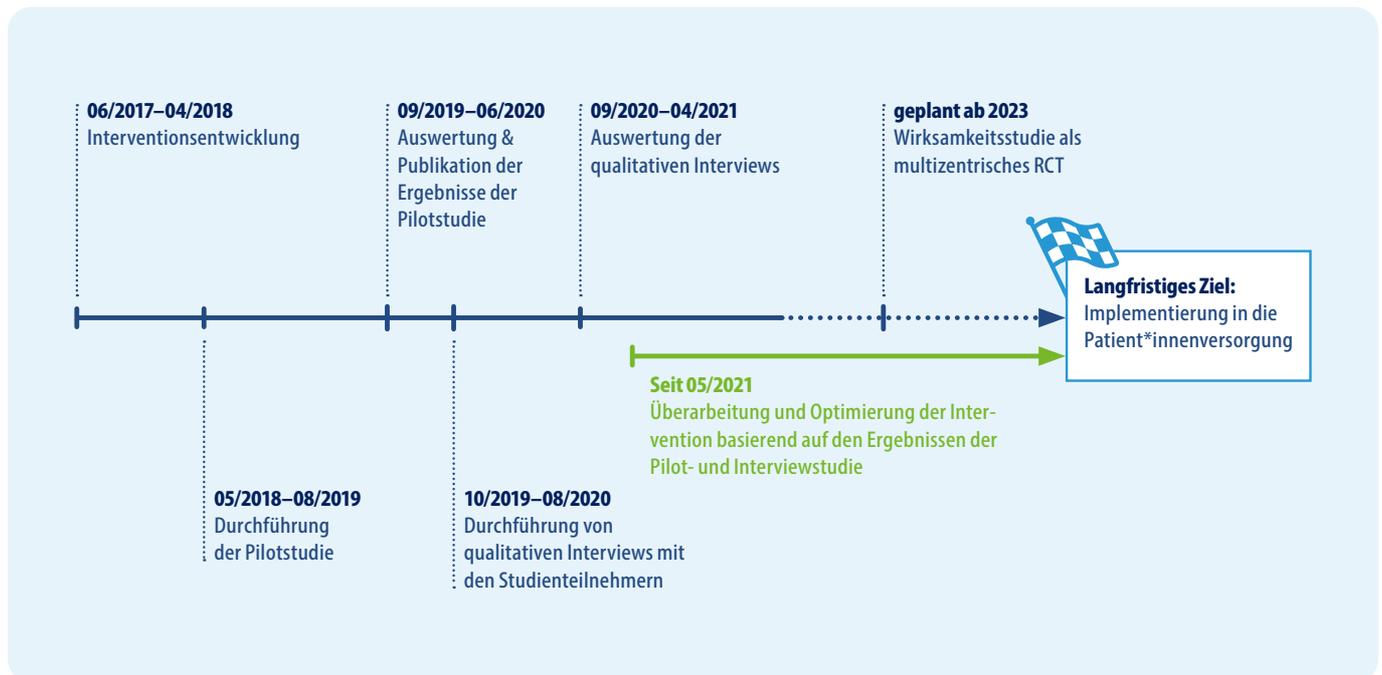
Therapeutisch begleitet

... bedeutet, dass die Patient*innen in OPaCT kontinuierlich die Möglichkeit haben, eigene Gedanken, Gefühle und Erfahrungen niederzuschreiben. Als Reaktion auf diese Einträge erhalten sie eine ausführliche und individuelle Antwort von den betreuenden Psychoonkolog*innen. Diese regelmäßigen und persönlichen Feedbacks sowie die zusätzliche Erreichbarkeit der Bezugstherapeut*in über eine Kontakt-/Nachrichtenfunktion gewährleisten eine höchst individuelle und bedarfsorientierte Betreuung der Patient*innen. Wichtig ist uns hierbei, dass OPaCT kein Ersatz für einen persönlichen Austausch mit Familienmitgliedern, Freund*innen oder auch psychoonkologischem Fachpersonal sein soll.

Vielmehr ergänzt OPaCT die bestehende Versorgung bestmöglich und stellt insbesondere für diejenigen Patient*innen ein Angebot dar, denen es schwerfällt, über sich, ihre Gedanken und Gefühle zu sprechen. Für diese Patient*innen bietet OPaCT die Möglichkeit, auf einer schriftlichen, asynchronen Ebene das Kommunizieren über die Erkrankung zu üben. Zusätzlich angereichert werden die Inhalte von OPaCT durch die Erfahrungen von Beispielpatient*innen, welche in jedem OPaCT-Modul zu Wort kommen. Dies soll für die teilnehmenden Patient*innen eine Enttabuisierung bewirken und ihnen zeigen, dass sie mit diesen Themen, Gedanken und Gefühlen nicht alleine sind.

Zeitstrahl des Projekts

Das wissenschaftlich begleitete Projekt setzt sich aus mehreren Projektphasen zusammen, die in Abb. 2 – ebenso wie Inhalte und Bestandteile von OPaCT – dargestellt sind.



OPaCT-Inhalte

Willkommensmodul

- Modul 1: Umgang mit der Krebsdiagnose
- Modul 2: Chemotherapie und ihre Nebenwirkungen
- Modul 3: Krankheit und Stress
- Modul 4: Ressourcen und Bedürfnisse
- Modul 5: Bewegung und Sport bei Krebs
- Modul 6: Umgang mit belastenden Gefühlen
- Modul 7: Kommunikation mit Freunden und Familie
- Modul 8: Sozialrechtliche Fragen

Bestandteile von OPaCT

- Informationstexte mit individueller „Mehr lesen“-Funktion & **Text anhören**-Funktion
 - Fragen zum persönlichen Erleben (z. B. Wie ist es Ihnen ergangen als Sie die Krebsdiagnose erhalten haben? Ging es Ihnen ähnlich wie unseren drei OPaCT-Patienten?)
 - Veranschaulichung anhand von drei gleichbleibenden Beispiel-Patient:innen
 - Freiwillige Aufgaben (z. B. Zusammenstellung eines seelischen Notfallkoffers, Kommunikationstraining)
 - Stress-/Belastungs- und Genussstagebuch (inkl. Übersichtsfunktion)
 - Audiogestützte Entspannungs- & Achtsamkeitsübungen
 - Feedback nach Beendigung jedes Moduls

„Reden über Krebs“ mit OPaCT

1

Kontinuierliche Begleitung durch eine Bezugstherapeutin (Feedback, Erreichbarkeit über Kontaktfunktion)



Mirjam Grapp

Gespräch starten

2 Lektion 7: Kommunikation mit Familie und Freunden

Wie spreche ich mit meine Angehörigen über meine Erkrankung?
 Wie spreche ich mit meinen Kindern über meine Erkrankung
 Warum ist Unterstützung wichtig
 Wie kann eine gute Kommunikation gelingen?

Abbildung 2: Zeitstrahl des Projekts und Kernelemente von OPaCT

Erfolg & Nachhaltigkeit

In einer Pilotstudie konnte eine hohe Akzeptanz von OPaCT seitens der Teilnehmenden bestätigt werden und es zeigte sich, dass OPaCT gut in den Behandlungsalltag der Patient*innen integriert werden kann. Die Zufriedenheit der Teilnehmenden war hoch und im Vergleich zu anderen internetbasierten Interventionen war die Abbruchrate gering (80,4 % der Teilnehmenden schlossen OPaCT ab). Die Auswertung qualitativer Interviews mit OPaCT-Teilnehmenden ergab ebenfalls eine hohe Zufriedenheit. Als besonders positiv wurde von den Teilnehmenden insbesondere die Niederschwelligkeit der Intervention, die Möglichkeit des kontinuierlichen persönlichen Kontakts sowie die ausführlichen und persönlichen Rückmeldungen im Rahmen der Feedbacks hervorgehoben. Einige Teilnehmer*innen gaben an, dass sie sich noch mehr persönlichen Kontakt mit anderen teilnehmenden Patient*innen gewünscht hätten. Auch in Bezug auf die Inhalte von OPaCT äußerten sich die Teilnehmer*innen insgesamt sehr zufrieden und gaben noch einige wichtige konstruktive Hinweise in Bezug auf eine mögliche Erweiterung der Intervention.

Zitate der Teilnehmer*innen aus den qualitativen Interviews:



„Ich habe auch gehofft, dass ich für die vielen offenen Fragen vielleicht ein paar Antworten finde oder auch Gleichgesinnte oder irgendwelche Dinge, die sich halt decken mit meinen Erfahrungen. Und ich muss sagen, da bin ich auch fündig geworden. Gerade bei meinen Ängsten habe ich gemerkt, dass ich damit nicht alleine bin.“



„Ich habe auch oft dabei geweint, wenn ich die Module bearbeitet und meine Antworten geschrieben habe, weil mir die Fragen manchmal nahegingen und ich doch tiefer überlegen musste. Aber was ich sehr schön fand war, dass man immer ins Gespräch gehen konnte mit der Psychoonkologin. Sie hat auch immer zeitnah geantwortet und bei jedem Feedback hatte ich das Gefühl, dass sie das wirklich durchgelesen hat [...]. Das waren keine 08/15-Antworten.“



„OPaCT hat mir geholfen, meine eigenen Gefühle besser zu verstehen und meinen Gedankensalat zu ordnen – so konnte ich dann auch mit meinen Eltern und Freunden besser darüber sprechen.“

Innovation

E-Health-Interventionen bieten die große Chance, die psychosoziale Versorgung von Krebspatient*innen zu verbessern. OPaCT ist die erste therapeutisch begleitete Online-Intervention für Patient*innen unter Chemotherapie im deutschsprachigen Raum, bei der die speziellen Belastungen und Bedarfe von Patient*innen in dieser körperlich und psychisch extrem herausfordernden Lebenssituation sensibel adressiert werden. OPaCT gewährt den Patient*innen zeitliche Flexibilität bei der Bearbeitung der Module, was für Menschen unter Tumorthherapie sowohl wegen vieler medizinischer Termine als auch aufgrund des unplanbaren Auftretens von Nebenwirkungen (wie z. B. Erschöpfung oder Übelkeit) extrem wichtig ist. Außerdem stellt OPaCT insbesondere für Patient*innen aus ländlichen Regionen eine wichtige Möglichkeit dar, an die psychoonkologische Versorgung eines großen Zentrums angebunden zu sein.

OPaCT bietet den Patient*innen die Möglichkeit, unter verschiedenen, interdisziplinären Gesichtspunkten über ihre individuelle Situation zu reflektieren, zu berichten und darüber mit einem professionellen Team in Austausch zu kommen. Ein besonders wichtiges Modul ist hierbei das Modul *Kommunikation mit Familie und Freunden*, das wichtige Anregungen und Impulse gibt, wie man über die Erkrankung und die damit einhergehenden Belastungen nicht nur innerhalb des Versorgungssystems, sondern vor allem mit nahestehenden Menschen ins Gespräch kommen kann.

Ein weiterer innovativer Aspekt von OPaCT besteht in der Interdisziplinarität sowie dem bio-psycho-sozialen Ansatz der Intervention: OPaCT ist ein multidisziplinäres „Gemeinschaftswerk“ der Pflege und verschiedener Beratungsdienste am NCT und verfolgt das Ziel einer optimalen und umfassenden Patientenversorgung. Somit fördert OPaCT ebenfalls den Austausch und die Kommunikation der verschiedenen Fachdisziplinen untereinander.

Wirkung auf Politik, Forschung & Gesundheitssektor

In Deutschland steckt die Entwicklung von onlinebasierten Interventionen derzeit noch in den Kinderschuhen, während in anderen europäischen Ländern sowie in Australien und den USA aufgrund sehr überzeugender Wirksamkeitsnachweise bereits seit einigen Jahren in die Entwicklung und Implementierung von onlinebasierten Interventionen zur Verbesserung der psychosozialen Versorgung von onkologischen Patient*innen investiert wird.

Interventionen wie OPaCT können, nicht zuletzt aufgrund einer wissenschaftlichen Begleitevaluation, dazu beitragen, die Akzeptanz von E-Health-Interventionen im onkologischen Bereich zu verbessern. Vor allem in Anbetracht der steigenden Lebenserwartung sowie der steigenden Prävalenz von Krebserkrankungen wird die Frage nach einem flächendeckenden Ausbau der psychosozialen Versorgung dringlicher. Hier könnten umfassende E-Health-Angebote eine gute Lösung darstellen, Patient*innen gezielte und auf die individuelle Erkrankungs- und Behandlungssituation zugeschnittene, niederschwellige Unterstützungsangebote zu machen. Gerade im ländlichen Raum ist die (psychosoziale) Versorgung häufig nicht gut ausgebaut oder mit langen Fahrt- und Wartezeiten verbunden. E-Health-Angebote wie OPaCT können sicherstellen, dass Patient*innen in diesen Gebieten umfassend (psychosozial) versorgt werden.

Ein weiteres wichtiges politisches Signal ist die interdisziplinäre Entwicklung und Durchführung von OPaCT. Gerade im Hinblick auf die multifaktoriellen Belastungen der Krebspatient*innen einerseits und ihre oft sehr komplexen Lebens- und Behandlungssituationen andererseits kommt OPaCT angesichts der Entwicklung zukünftiger E-Health-Angebote ein Modellcharakter zu.

Bisherige Finanzierung und Verwendung des Preisgeldes

Die Startfinanzierung für die Entwicklung der Intervention und die Durchführung der Pilotstudie erfolgte durch das Förderprogramm „Spenden gegen Krebs“ des NCT Heidelberg. Als Fernziel hoffen wir auf eine Weiterfinanzierung im Rahmen eines multizentrischen RCTs im Falle einer „passenden“ Ausschreibung. In der Zwischenzeit ist es uns ein großes Anliegen, OPaCT den Patient*innen weiter anbieten und es entsprechend der konstruktiven Rückmeldungen der Teilnehmenden weiterentwickeln zu können. Für diesen Zweck möchten wir das Preisgeld nutzen. Folgende Weiterentwicklungen sind geplant:

- Entwicklung von Zusatzmodulen zu den Themen Fatigue, Ernährung oder Umgang mit einer palliativen Erkrankungssituation
- Integration von Modulen von Angehörigen in OPaCT, basierend auf vielversprechenden Erfahrungen mit (Online-)Unterstützungsangeboten für Angehörige von Krebspatient*innen
- Einrichtung einer optionalen Chat-Funktion mit anderen teilnehmenden Patient*innen
- Mit Unterstützung durch das Preisgeld des IPC-Awards würden wir unserem Ziel, OPaCT langfristig in die Patientenversorgung integrieren zu können, einen großen Schritt näherkommen.

Projektteam

Das Projektteam setzt sich zusammen aus Mitarbeiter*innen der Psychoonkologischen Ambulanz am NCT Heidelberg (Psycholog*innen und Ärzt*innen), Mitarbeiter*innen des Pflorgeteams am NCT Heidelberg, Mitarbeiter*innen des Sozialdienstes am NCT Heidelberg sowie Mitarbeiter*innen des Beratungsdienstes „Bewegung und Krebs“ am NCT Heidelberg. In diesem interdisziplinären Verbund wurde und wird die Intervention (weiter)entwickelt. Die Betreuung und Begleitung der Patient*innen, die an OPaCT teilnehmen, erfolgt durch jeweils gleichbleibende Mitarbeiter*innen der Psychoonkologischen Ambulanz, wobei bei Bedarf auch der persönliche Kontakt zu den anderen Beratungsdiensten bzw. zum Pflorgeteam hergestellt wird. Die Projektleitung liegt bei Dr. Miriam Grapp, Diplom-Psychologin und Psychoonkologin (DKG) am NCT Heidelberg.



INNOVATION FOR
PATIENT
CARE *Award*

IPC AWARD 2022 DIE SHORTLIST

CCC WERA

Kommunikationstraining für Onkolog*innen

4

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

Arbeitsgruppe Psychoonkologie der CCC Allianz WERA

Eingereicht von

Dr. phil. Elisabeth Jentschke

Projektbeschreibung

In der täglichen Arbeit mit Krebspatient*innen müssen Onkolog*innen häufig schwere Nachrichten wie eine Krebsdiagnose überbringen. Hierbei werden sie häufig mit unvorhersehbaren und heftigen Emotionen von Patient*innen und Angehörigen konfrontiert, auf die es flexibel zu reagieren gilt. Im Unterschied zu den heutigen Medizinstudent*innen, die mit Hilfe von in Gesprächsführung geschulten Expert*innen wie Psycholog*innen in ärztlicher Kommunikation zunehmend strukturiert ausgebildet werden, wurde dies in der Ausbildung von heute erfahreneren Onkolog*innen in Deutschland noch nicht in dieser Form berücksichtigt. Ein entsprechendes Kommunikationstraining für diese Zielgruppe könnte daher die Arzt-Patienten-Kommunikation noch weiter verbessern und der Beziehung guttun.

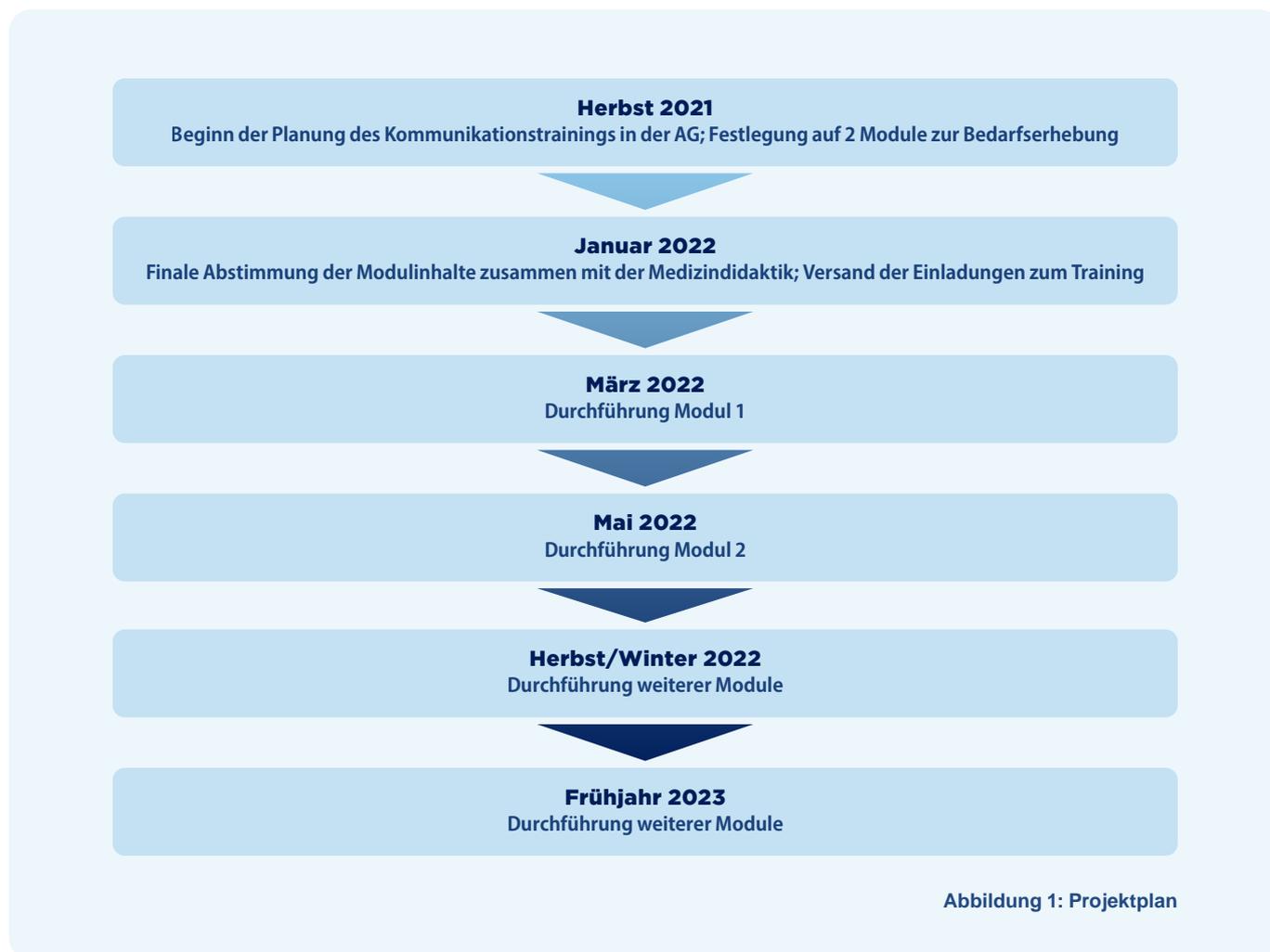
Zentrumsübergreifendes Kommunikationstraining

Das zentrumsübergreifende Kommunikationstraining richtet sich daher primär an Onkolog*innen, die bereits mehrere Jahre Berufserfahrung aufweisen. Teilnehmen können interessierte Onkolog*innen aus den Universitätskliniken Würzburg/Erlangen/Regensburg/Augsburg, dem Caritas-Krankenhaus St. Josef in Regensburg (CCC WERA-Verbund + CCC Mainfranken) sowie aus deren Partnerkliniken und onkologischen Schwerpunktpraxen. Primäre Ziele des Trainings sind die Auffrischung sowie die Erweiterung des kommunikativen „Werkzeugkastens“ der Teilnehmenden, wodurch schwierige Gesprächssituationen erleichtert werden sollen.

Ein Vorteil des Trainings bietet zudem der digitale Rahmen. Durch diesen werden gleichzeitig auch digitale Gesprächssituationen geübt, die im Vergleich zum persönlichen Gespräch besondere Anforderungen mit sich bringen. Mit diesen waren Onkolog*innen aufgrund der COVID-19-Pandemie häufig konfrontiert, und die digitale Kommunikation könnte ggf. auch im weiteren Verlauf der Pandemie relevant bleiben.

Zeitstrahl

Zur Bedarfserhebung wurden zunächst 2 Module à 1,5 Std. geplant, die im Frühjahr 2022 online stattgefunden haben (s. Abb. 1). Im 1. Modul stand die praxisorientierte Vermittlung von hilfreichen Kommunikationsmodellen sowie die Durchführung von Übungsgesprächen mit Schauspielpatient*innen in Kleingruppen mit individuellem Feedback von Expert*innen im Vordergrund. Hierbei konnte auf bereits standardisierte Situationen und entwickelte Rollen des Kommunikationstrainings für Medizinstudierende der Julius-Maximilians-Universität Würzburg sowie den bestehenden Pool von geschulten Schauspielpatient*innen zurückgegriffen werden. Im 2. Modul wurden als persönlich herausfordernd empfundene Gesprächssituationen im Rahmen einer kollegialen Fallberatung aufgearbeitet.



Für die beiden Module hatten sich 19 Onkolog*innen angemeldet. Die interaktiven Module inkl. Feedback und eigener Reflexion wurden von den Teilnehmenden sehr positiv bewertet. Insbesondere die Schauspielpatient*innen hätten in den Übungsgesprächen zu einer realistischen Atmosphäre beigetragen. Von den Teilnehmenden wurde der Wunsch nach einem regelmäßigeren Angebot geäußert. Gerne würden wir daher ab Herbst/Winter 2022 unter anderem folgende Module anbieten:

- Therapiezieländerung: Arzt-Patienten-Gespräch / Arzt-Angehörigen-Gespräch
- Interkulturelle Kommunikation
- Interdisziplinäres Modul

Die größere Diversität und Komplexität der Themen geht über die üblichen Inhalte eines Kommunikationstrainings für Studierende hinaus.

Positive Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patient*innen

Es wird erwartet, dass sich die zusätzliche Verbesserung der Kommunikation der Onkolog*innen durch das Training positiv auf die Lebensqualität der Patient*innen und deren Angehörigen auswirkt: Durch ein noch besseres Verständnis psychologischer Mechanismen sollte es Onkolog*innen im Gespräch leichter fallen, Patient*innen und Angehörige in ihren (emotionalen) Reaktionen wahrzunehmen und diese aufzufangen. Diese unmittelbare Unterstützung könnte einer Verschlimmerung ängstlicher und depressiver Symptomatik entgegenwirken und sich positiv auf die Lebensqualität der Patient*innen und deren Angehörigen auswirken. Zudem wird erwartet, dass sich das Training auch positiv auf das psychische Wohlbefinden der Onkolog*innen auswirkt, indem es zu noch mehr Sicherheit im Arzt-Patienten-Gespräch beiträgt und eine Möglichkeit bietet, sich zu reflektieren. Dies sollte sich wiederum positiv auf die Kommunikation mit Patient*innen und Angehörige auswirken.

Wirkung auf Politik und Forschung

Das Üben digitaler Gespräche hilft nicht nur Onkolog*innen, sich auf die Anforderungen der COVID-19-Pandemie einzustellen, sondern könnte sich zukünftig auch positiv auf die Kommunikation mit Patient*innen und Angehörigen auswirken, denen es von der räumlichen Entfernung nicht möglich ist, persönlich eine größere Klinik aufzusuchen, und denen daher digitale Gespräche angeboten werden. Entsprechende Kompetenzen könnten die Qualität der digitalen Versorgung zusätzlich verbessern.

Bisherige Finanzierung

Universitätsklinikum Würzburg

Verwendung des Preisgeldes

Aufgrund des festgestellten Interesses der Zielgruppe an dem Training soll dieses fortgesetzt werden und weitere Module angeboten werden. Die Durchführung von Übungsgesprächen mit Schauspielpatient*innen und das Feedback von Expert*innen stellen den Kern des Trainings dar. Um den Teilnehmenden weiterhin kleine Gruppen zu ermöglichen, werden mehrere Schauspieler*innen und Expert*innen gleichzeitig benötigt. Diese sollen durch eine potentielle Förderung bezahlt werden.

Projektteam

Das Projektteam weist eine multidisziplinäre Zusammensetzung aus Psychoonkolog*innen und Ärzt*innen der beteiligten Kliniken (CCC WERA Verbund + CCC Mainfranken) sowie Vertreter*innen des Instituts für Medizinische Lehre und Ausbildungsforschung der Universität Würzburg zusammen. Dadurch konnte ein besonders praxisrelevantes Seminar gestaltet werden, welches von den bisherigen Erfahrungen aus der medizinischen Lehre profitiert.

gemeinsam gesund werden

5

Das Rehaprogramm der Rexrodt von Fircks Stiftung für krebskranke Mütter und ihre Kinder

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

Rexrodt von Fircks Stiftung

Eingereicht von

Katrin Spielvogel

Die Stiftung – Was wir tun

Wenn die eigene Mama an Krebs erkrankt, sind vor allem Sprachlosigkeit, Unwissenheit und Angst im Umgang mit der Krankheit in der Familie vorherrschend. Für die Kinder sind vielfach psychische, gesundheitliche und soziale Entwicklungsstörungen die Folge. Junge Mütter, die an Krebs erkranken, und vor allem ihre Kinder, welche die schwere Zeit miterleben, benötigen intensive Begleitung, um diesen Schicksalsschlag zu verarbeiten.

Die RvF-Stiftung entwickelt und finanziert dafür innovative ganzheitliche Rehabilitations- und Kurprogramme, in denen Betroffene aus ganz Deutschland aufgefangen und an Körper und Seele gestärkt werden und in denen eine heilsame Kommunikation in der Familie gefördert wird.

Das Rehaprojekt „gemeinsam gesund werden“ wurde 2012 mit dem Titel „Deutschland – Land der Ideen“ als zukunftsweisendes Projekt ausgezeichnet.

gemeinsam gesund werden = darüber reden lernen

In der Klinik Ostseedeich in Grömitz findet seit 2006 die jeweils dreiwöchige ganzheitliche Rehabilitationsmaßnahme für an Brustkrebs erkrankte Mütter und deren Kinder statt. Im Fokus steht mit Hilfe von (Kinder-)Psycholog*innen die langfristige Förderung der heilsamen Kommunikation innerhalb der Familie, damit für das Unausgesprochene gemeinsam Worte gefunden werden, Emotionen gezeigt, anerkannt und dadurch langfristig verarbeitet werden können.

Schatzgruppen für die Kinder

In den „Schatzgruppen“, den Therapiegruppen für Kinder von 6 bis 12 Jahren, wird u. a. mit Hilfe der Therapiepuppe „Nachö“, dem sprechenden Indianerjungen, spielerisch der Austausch untereinander angeregt und begleitet. Die Kinder können altersgerecht ihren individuellen Umgang mit Fragen und Gefühlen entwickeln und vor allem ins Gespräch kommen über die eigene Erfahrung im Zusammenhang mit der Erkrankung der Mama. So wird eine ressourcenorientierte Umgangsweise mit u. a. Sorgen und Ängsten etabliert, die die kleinen Patient*innen innerhalb der Rehazeit für sich selbst entwickeln und somit im Alltag eher anwenden. Sie lernen z. B., dass positive Empfindungen auch innerhalb einer schwierigen Situation in Ordnung und willkommen sind.

Die gemeinsame RehaMaßnahme ermöglicht es den Kindern, sich nicht mehr als „anders“ oder „besonders“ gegenüber ihren Altersgenossen wahrzunehmen, sondern sie lernen Kinder kennen, die eine ähnliche Lebenssituation und ähnliche Reaktionen mit ihnen teilen. Auch die Erkenntnis, dass viele andere Mütter die gleiche Krankheit hatten wie die eigene Mutter, entlastet und erleichtert.

Gruppen- und Einzeltherapiegespräche für die Mütter

Die betroffenen Mamas bekommen in Gruppen- und Einzeltherapiegesprächen – ebenfalls mit Unterstützung von Psycholog*innen – Anregungen für ihren individuellen Weg und für den mütterspezifischen Kontext. Sie erfahren z. B., dass auch negative Gefühle wie Trauer und Angst vor den Kindern gezeigt werden können und dem gemeinsam begegnet werden darf.

Die auf diese Weise wiedererlangte Kraft, Lebensfreude, Zuversicht und vor allem der Wiederaufbau von gegenseitigem Vertrauen kommt so der ganzen Familie zugute.



Fünf Jahre lang wurde „gemeinsam gesund werden“ von der Philipps-Universität Marburg wissenschaftlich begleitet. Die Studienergebnisse belegen die Wirksamkeit des Projekts eindrucksvoll. Pro Jahr nehmen rund 600 Mütter gemeinsam mit ihren Kindern an der RehaMaßnahme „gemeinsam gesund werden“ teil. Damit erleben jährlich rund 800 Kinder die Wirksamkeit im Behandlungsprozess.

Erfolgsfaktoren

- ✦ 12.000 langfristig und effektiv gestärkte Familien seit der Gründung im Jahr 2006
- ✦ Rund 24.000 Kinder, die langfristig stabilisiert in ihren Alltag zurückgekehrt sind
- ✦ Therapeutisch begleitete Auseinandersetzung mit dem Erlebten und Gefühlen für Kinder wie Mütter
- ✦ Resilienz stärkende, altersgerechte Auf- und Verarbeitung mit Gleichgesinnten
- ✦ Überwindung, heikle Fragen zu stellen, Trennungsängste von der Mutter, evtl. vor dem Tod zu thematisieren
- ✦ Positives Gemeinschaftserleben und den Zusammenhalt stärken

Nachhaltigkeit

Wie die Follow-ups der Modellprojekt-Studie eindeutig belegen, wirken die in der Reha mit Expert*innen erlernten Kommunikationsstrategien und die Aufarbeitung der eigenen Gefühlswelt weit über das Ende der Rehamaßnahme hinaus.

Im Anschluss treffen sich die Mütter und Kinder, die gemeinsam im Projekt waren, weiterhin regelmäßig und bleiben über Jahre hinweg im engen Austausch. Das letzte Treffen fand 2019 statt. 40 Mütter und ihre Kinder waren 10 Jahre nach ihrer Teilnahme zusammengekommen. Die Kinder, die inzwischen teilweise erwachsen waren, wollten unbedingt dabei sein, weil sie die Zeit in Grömitz so nachhaltig in Erinnerung hatten. Eine junge Frau aus Rosenheim hat 15 Jahre später ein Praktikum in Grömitz absolviert und ist heute selbst als Kinderpädagogin tätig.

Innovation

Die Programme der RvF-Stiftung sind bis heute deutschlandweit die einzigen, welche die Traumatisierung der Kinder durch die Krebsdiagnose der Mutter anerkennen und diese als Patientenkinder aufnehmen und behandeln – und den betroffenen Patientinnen ein ganzheitliches Angebot machen, von dem auch sie langfristig profitieren können. In diesem Behandlungsansatz wird vor allem die offene Kommunikation innerhalb der eigenen Familie gefördert und enttabuisiert. Ein Anreiskriterium ist z. B., dass die Kinder von der Krebserkrankung der Mama wissen. Viele Familien entscheiden sich auch heute noch, gerade kleineren Kindern nur die halbe Wahrheit zu sagen, weil sie meinen, diese schützen zu müssen.

Aber Kinder brauchen Wahrheit, nicht alles auf einmal und altersgerecht formuliert, aber ein authentischer und offener Umgang und das Reden über Krebs sind der Schlüssel für eine erfolgreiche gemeinsame Verarbeitung der Diagnose. An diesem Punkt unterstützt das Rehakonzept die Familien und gibt ihnen Werkzeuge für den Alltag an die Hand. Durch die Homogenität der Rehabilitationsgruppen ist das Behandlungskonzept für Mütter und Kinder maßgeschneidert, um die körperlichen und psychosozialen Folgen der Therapie nach Brustkrebs aufzufangen, und damit einmalig.

In unseren Augen gibt es kaum etwas Wichtigeres, als einem Kind und seiner Mama trotz traumatischer Erlebnisse eine möglichst unbeschadete Zukunft zu ermöglichen.



Wirkung auf Politik und Forschung

Bevor die Projekte der Rexrod von Fircks Stiftung ins Leben gerufen wurden, war die Mitbehandlung von Familienmitgliedern bei einer Krebserkrankung der Mutter ein blinder Fleck in der Reha-Landschaft. Vor allem Kinder wurden in ihren psychischen und physischen Beeinträchtigungen nicht wahrgenommen und adressiert. Der Fokus auf den hohen Stellenwert, den das offene Gespräch in dieser Ausnahmesituation für die Familien einnimmt, fehlte ganz.

Ein wichtiger heilsamer Effekt entsteht zusätzlich durch den Austausch untereinander, von betroffenen Müttern und Kindern, die sich in der gleichen Situation befinden, und ist in der ambulanten Situation nicht gegeben.

Deutliche kurative Effekte

„Die Notwendigkeit und Wirksamkeit (im Sinne einer Verbesserung von Lebensqualität und Befinden) dieser familienorientierten Rehabilitationsmaßnahme können somit als nachgewiesen gelten. Die Maßnahme erbringt deutliche kurative Effekte (Verringerung von Beeinträchtigungen, Verbesserung der Lebensqualität, Verringerung von psychischen Störungssymptomen), die sich über die Folgeuntersuchungen hinweg als weitgehend stabil erwiesen. Ebenso wichtig und erfreulich sind die präventiven Effekte bei den Müttern (z. B. bezüglich des Gesundheitsverhaltens; Stärkung protektiver Faktoren wie sozialer Unterstützung) und Kindern (Prävention von Chronifizierung durch stabile Reduktion psychischer Störungssymptome).“ (Auszug aus der Evaluationsstudie zum Modellprojekt „gemeinsam gesund werden“ der Universität Marburg, 2011).

Dank des unermüdlichen Einsatzes von Stiftungsgründerin Annette Rexrod von Fircks ist dieses Thema in den Fokus von Politik und Wissenschaft gerückt, was nicht zuletzt die Verleihung des Bundesverdienstkreuzes am Bande (2019) für die Bestsellerautorin eindrücklich belegt.

Verwendung des Preisgeldes

- Für den Ausbau der Aktivitäten der Kinderschatzgruppe (Ausstattung Ergoraum, Arbeitsmaterialien)
- Die weitere Finanzierung der therapeutischen Bauernhofbesuche für die kleinen Patient*innen
- Für die Fortführung der psychologischen Gesprächskreise für die Väter/Partner der angereisten Mamas, die im Rahmen der Angehörigen-Betreuung behandelt werden



Individuelle Beratung im JUNGEN KREBSPORTAL (JKP)

6

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs

Eingereicht von

Marie Gutzeit

Hintergrund und Motivation

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs (DSfjEmK) wurde am 14. Juli 2014 von der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. (DGHO) gegründet. Ihre Arbeit ist als gemeinnützig anerkannt und wird ausschließlich aus Spenden finanziert. In enger Zusammenarbeit mit jungen Betroffenen (18–39 Jahre), die an Krebs erkrankt sind oder waren, setzt sich die Stiftung seit ihrer Gründung für die Verbesserung der medizinischen Versorgung, der Vor- und Nachsorge sowie der Aufklärung im Themenbereich „Jung und Krebs“ ein.

Rund 16.500 junge Erwachsene erkranken in Deutschland jährlich an Krebs

Diese Diagnose bedeutet nicht nur einen gravierenden Einschnitt in die Lebens- und Zukunftsplanung. Sie unterscheidet sich auch deutlich von den Herausforderungen von Patient*innen aus dem Bereich der pädiatrischen Onkologie und auch der Onkologie bei Erwachsenen ab 40 Jahren. Neben der bestmöglichen medizinischen Krebstherapie rücken Themen wie Kinderwunsch und Familienplanung, die Unterbrechung des Ausbildungsweges und Arbeitsleben sowie die körperlichen Veränderungen und Fitness in den Vordergrund. *Wie gehe ich mit körperlichen Langzeitfolgen, wie bspw. dem Fatigue-Syndrom oder hormonellen Veränderungen nach der Therapie um? Welchen Sport kann, sollte und darf ich eigentlich noch treiben? Was muss ich bei einer Krebserkrankung in Bezug auf mein (Auslands-)Studium und beim Bezug von BAföG beachten? Wie sichere ich mich finanziell ab? Wie gehe ich innerhalb der Familie und Partnerschaft mit meiner Erkrankung um? Wie spreche ich mit meinen Kindern über die Krankheit?*

Junge Betroffene fühlen sich mit diesen sozialen und emotionalen Problemen oft allein gelassen. Beratungsangebote und eine professionelle Begleitung sind rar. Es fehlt an zielgruppenspezifischen Informationen, Aufklärung, Angeboten und Möglichkeiten, über jene Probleme sprechen zu können.

Informationslücken schließen

Die Stiftung hat mit umfangreichen Wissenssammlungen auf ihrer Website und im JKP bereits einige Informationslücken geschlossen (<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/wissen/>). Mit den mittlerweile

37 regionalen Anlaufstellen (TREFFPUNKTE) in ganz Deutschland, die durch Eigeninitiative junger Betroffener gegründet und geleitet werden, fördert die Stiftung darüber hinaus den Austausch und die gegenseitige Unterstützung junger Betroffener. Während gemeinsamer Treffen und Aktivitäten (z. B. Alpaka-Wanderungen, Escape-Rooms, Restaurantbesuche) besteht viel Raum, ungezwungen und offen über eigene Erfahrungen, Sorgen und Ängste, aber auch Hoffnungen, Pläne und Wünsche zu sprechen (<https://junge-erwachsene-mit-krebs.de/jung-und-krebs/treffpunkte/>).

Dennoch erreichen die Stiftung täglich zahlreiche neue und vor allem spezifische Anfragen von jungen Betroffenen. Konfrontiert mit individuellen Problemlagen besteht bei ihnen ein hoher Bedarf an Aufklärung, Kommunikation und intensivem persönlichen Austausch. Bei einer Heilungsrate von über 80 % (Robert Koch-Institut 2020) ist es den jungen Betroffenen ein großes Anliegen, offen über ihre gegenwärtige Situation und die bestmögliche Gestaltung ihres zukünftigen Lebens zu sprechen.

Lösung und Zielsetzung

Um dem hohen Bedarf nach individueller Beratung und Austausch gerecht zu werden, hat die Stiftung im November 2015 das JUNGE KREBSPORTAL mit einer individuellen Beratung initiiert.

Für diese professionellen Online-Beratungen kann die Stiftung auf die Mitglieder ihrer Stifterin, der Deutschen Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie e. V. (DGHO), und weitere fachliche Expert*innen aus ihrem Netzwerk zurückgreifen. Durch die enge und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit den jungen Betroffenen ergibt sich ein ebenso großer Pool an Tandem-Partner*innen. Dies sind ehemalige junge Krebspatient*innen, die bereit sind, andere junge Betroffene durch die herausfordernde Zeit vor, während und nach der Krebsbehandlung zu begleiten und offen über Sorgen und Wünsche zu sprechen. Alle Berater*innen und Tandem-Partner*innen erhalten eine entsprechende Einweisung in das JUNGE KREBSPORTAL und regelmäßige Supervisionen.

Individuelle Beratung

Die individuelle Beratung im JKP ermöglicht Betroffenen deutschlandweit einen niederschweligen, orts- und zeitpunktunabhängigen Kontakt zu und eine kostenlose Unterstützung durch fachliche Expert*innen und intensiven Austausch mit Tandem-Partner*innen. Aktuell werden Beratungen in den Themenbereichen „Sozialrechtliche Fragestellungen“, „Veränderungen des Hormonhaushaltes“, „Immundefekte“, „Integrative Krebsmedizin“ sowie in Kooperation mit dem Netzwerk OnkoAktiv im Bereich „Bewegung & Sport bei Krebs“ angeboten. Tandem-Partnerschaften sind aktuell möglich zwischen Betroffenen in einer ähnlichen Lebensphase („Schwangerschaft & Krebs“, „Familie & Krebs“ und „Studium & Krebs“) sowie mit gleicher Diagnose (z. B. Brustkrebs, Darmkrebs, Hodenkrebs, Hodgkin-Lymphome, Gehirntumore, Gebärmutterhalskrebs, Non-Hodgkin-Lymphome und Sarkome). Durch statistische Auswertungen der Anfragen im JKP werden kontinuierlich neue Themenfelder für die Beratung identifiziert und bedarfsorientiert neue Berater*innen rekrutiert. Für das laufende Jahr sind Erweiterungen des Beratungs-Portfolios des JKP in den Bereichen „Arbeitnehmer*innen & Krebs“ und „Leukämien“ in Planung.

Registrierung auf der Website oder per App

Um das JKP nutzen und eine Anfrage stellen zu können, registrieren sich die Betroffenen kostenlos per Website oder App. Um einen Account zu erstellen und eine offene, gesicherte Beratung zu gewährleisten, müssen die Betroffenen vor der individuellen Beratung den Nutzungsbedingungen, Datenschutzhinweisen und Schweigepflichtentbindungserklärungen zustimmen. Für eine optimale Beratung können dann persönliche Informationen (z. B. Geschlecht, Name, Geburtsdatum und Postleitzahl des Wohnortes), inhaltliche Details und Dokumente (z. B. Entlassungsunterlagen, Anamnesebögen, Befunde etc.) zum Anliegen hinterlegt werden. Die Daten und der persönliche

Account können jederzeit ergänzt, aktualisiert oder gelöscht werden. Sämtliche Daten verbleiben im JKP, werden nur zum Zwecke der Beratung genutzt und nicht an Dritte weitergegeben. Das System nimmt bei der Registrierung eine Pseudonymisierung der Betroffenen vor und weist ihnen einen UPI (Unique Patient Identifier) zu. Die Beratung ist konform mit der Datenschutz-Grundverordnung (DSGVO). Stiftungsmitarbeiter*innen leiten die Anfragen an Berater*innen weiter, die diese zeitnah per Chat, Mail oder (Video-)Anruf beantworten.

Zusammenführung mit digitalen Technologien

Ziel des JKP war und ist es, mit Hilfe von digitalen Technologien junge Betroffene und deutschlandweit praktizierende Expert*innen und Tandem-Partner*innen orts- und zeitunabhängig zusammenzubringen. Ein für beide Seiten niederschwelliges und praktikables Beratungs- und Unterstützungsangebot soll zur Verfügung gestellt und Informations- und Unterstützungsdefizite verringert werden. Dies ist vor allem für junge Betroffene wichtig, die in ländlichen Räumen wohnen, in denen es keine Anlaufstellen und Beratungsangebote speziell für ihre Altersgruppe gibt und/oder die durch die Erkrankung in ihrer Mobilität eingeschränkt sind. Die Erfahrungen der Stiftung zeigen, dass junge Erwachsene in Kontakt bleiben, sich über ihre Sorgen und Erfahrungen austauschen und sich gleichzeitig informieren wollen.

Genau hier setzt das Angebot im JKP an. Neben der fachlichen Expertise und umfassenden Aufklärung durch Expert*innen erhalten junge Betroffene im Austausch mit Tandem-Partner*innen und deren eigenen Erfahrungen wichtige Tipps und Hinweise für den alltäglichen Umgang mit der Diagnose. Dieser Peer-to-Peer-Kommunikation, also der Kommunikation auf Augenhöhe unter Gleichaltrigen, kommt eine große Bedeutung zu.

Konzilzugang für Fachkräfte

Zusätzlich engagiert sich die Stiftung in der Aufklärung von und über junge Erwachsene mit Krebs im Gesundheitswesen und bietet auch dortigen Fachkräften (im Allgemeinen Ärzt*innen, Pflegepersonal, Sozialarbeiter*innen) über einen Konzilzugang die Möglichkeit, individuell-fallspezifische sowie allgemeine Fragestellungen mit den Expert*innen zu besprechen. Sensibilisierung, Erfahrungsaustausch und eine offene Kommunikation zu Themen wie z. B. der Art und Weise, wie Diagnosen an junge Betroffene vermittelt und wie mit ihren Angehörigen im stationären und ambulanten Umfeld umgegangen werden sollten, werden so ermöglicht.

Erfolg & Nachhaltigkeit

Der Launch des JKP erfolgte am 24.11.2015 nach einer Beta- und Testphase. Seitdem steht die Infrastruktur des JKP, ist technisch und finanziell gesichert und wird sowohl redaktionell als auch inhaltlich gepflegt. Mit über 1.600 registrierten Nutzer*innen und über 1.000 getätigten Beratungen ist das JKP erfolgreich etabliert und wird stetig ausgebaut. Derzeit stehen 45 ehrenamtliche Expert*innen und 86 Tandem-Partner*innen zur Verfügung (Stand August 2022). Die Zahl an Expert*innen und Tandem-Partner*innen wächst stetig.

Es lässt sich festhalten, dass junge Betroffene vom individuellen Beratungsangebot in allen Stadien der Krebserkrankung profitieren. Sei es in der Akutphase, also während der Therapie, aber auch vor und während der Reha sowie in der Nachsorge oder im Falle eines Rezidivs. Die jungen Betroffenen können orts- und zeitunabhängig auf deutschlandweite fachliche Expertise zurückgreifen, z. B. während der Wartezeiten auf eine Rehabilitationsmaßnahme, im Krankenhaus oder in medizinisch indizierten Isolierungsphasen zu Hause.

Erfahrungsaustausch mit Tandem-Partner*innen

Gerade kurz nach der Diagnose und zu Beginn der Behandlung leisten die Tandem-Partner*innen mit ihren praktischen Tipps, Empfehlungen sowie empathischem und vertrauensvollem Zuhören einen großen Beitrag zur Unterstützung und Beratung von jungen Betroffenen in deren Alltag. Regelmäßig wird zurückgemeldet, dass die jungen Betroffenen durch diesen direkten Erfahrungsaustausch und die Gespräche in einer Eins-zu-eins-Situation Zugang zu Wissen erhalten haben, welches sie durch eine alleinige professionelle Beratung oder durch Gespräche mit Nichtbetroffenen des privaten Umfeldes nicht erhalten hätten. Zu beobachten ist zudem, dass sich aus rein digitalen Tandem-Partnerschaften z. T. langfristige Freundschaften, soziale Kontakte und Austausch auch außerhalb des digitalen Raumes entwickeln.

Ehrenamtlich etwas zurückgeben

Die individuelle Beratung im JKP ist in der Gemeinschaft der jungen Betroffenen mit Krebs sichtbar und wird sehr gut angenommen. Immer wieder melden sich junge Betroffene, die seinerzeit das Angebot der individuellen Beratung durch Expert*innen oder Tandem-Partner*innen in Anspruch genommen haben oder sich ein solches gewünscht hätten und sich nach dieser Erfahrung nun selbst als Tandem-Partner*in ehrenamtlich engagieren möchten. Auf diese Weise möchten sie anderen jungen Betroffenen etwas zurückgeben und einen Beitrag für das Gemeinwohl leisten. Dieser Wunsch nach Teilhabe und ehrenamtlichem Engagement erzeugt ein außerordentlich starkes Gemeinschaftsgefühl und gibt allen Beteiligten, gerade in der schwierigen Zeit direkt nach der Diagnose und während der Therapie, großen Halt. Die Rekrutierung von Tandem-Partner*innen ist somit langfristig ohne Mehraufwand sichergestellt.

Auch die Gewinnung von fachlichen Expert*innen als ehrenamtliche Berater*innen findet problemlos statt. Hier setzt die Stiftung auf ihr breites Netzwerk und den regelmäßigen Austausch sowohl mit wissenschaftlich medizinischen Fachgesellschaften als auch mit Institutionen des Gesundheitssektors. Gerade aufgrund der persönlichen Erfahrungen im Arbeitsalltag ist es Ärzt*innen oft ein großes Anliegen, als ehrenamtliche Berater*innen individuelle und passgenaue Angebote für die Zielgruppe der jungen Betroffenen anzubieten und diese orientiert an deren Bedarfen kontinuierlich weiterzuentwickeln.

Innovation

Das JKP ist das erste Beratungsangebot dieser Art in Deutschland und speziell für die Zielgruppe der jungen Krebspatient*innen (18–39 Jahre) und deren Anliegen erarbeitet worden. Da die Entwicklung, die Umsetzung und der Ausbau des Online-Beratungsangebots in enger Zusammenarbeit mit jungen Betroffenen entstand und weitergeführt wird, ist es leicht verständlich in der Handhabung und orientiert an den Bedarfen dieser spezifischen Zielgruppe. Es ist kein klassisches Forum, in welchem man öffentlich Fragen stellt, denn die Beratung im JKP findet privat, gesichert und individuell in einer Eins-zu-eins-Situation statt.

Auswertungen des Nutzer*innenverhaltens haben ergeben, dass 2/3 aller Registrierten das Angebot per mobilem Endgerät nutzen. Dies veranlasste die Stiftung, die individuelle Beratung im JKP um eine App-Anwendung zu erweitern. Diese ist seit dem 14.07.2021 für Android und iOS-Geräte verfügbar. Seit dieser Implementierung sind wachsende Registrierungen und Zugriffe zu verzeichnen. Gerade für die Altersgruppe der jungen Betroffenen ist das browser- und appbasierte Angebot äußerst attraktiv, angemessen und niederschwellig. So kann sichergestellt werden, dass junge Betroffene während der herausfordernden Zeit der Erkrankung erreicht werden und zielgerichtet Unterstützung und Informationen erhalten.

Großer Praxisnutzen in der Coronazeit

Dieser Praxisnutzen eines digitalen, orts- und zeitpunktunabhängigen Beratungsangebotes zeigte sich in der Coronasituation verstärkt. Gerade für eine Hochrisikogruppe, wie die der jungen Krebs-Betroffenen, ist dieses Angebot äußerst wertvoll. Seit Beginn der Pandemie gab und gibt es eine hohen Beratungsbedarf, wie mit Corona und der Impfung bei einer Krebserkrankung umzugehen ist. Hier konnte das Team der Berater*innen viel Aufklärungsarbeit leisten und medizinisch gesicherte Informationen in der Fläche verbreiten.

Durch die orts- und uhrzeitunabhängige Beantwortung der individuellen und z. T. sehr speziellen Anfragen in einer hohen Bandbreite an Themen schließt das online verfügbare Angebot des JKP eine Versorgungslücke, die durch klassische Beratungsstellen mit festen Öffnungszeiten und einer fehlenden Fokussierung auf die spezifischen Belange von jungen Patient*innen mit Krebs nicht abgedeckt werden. So kann verhindert werden, dass junge Betroffene aufgrund von fehlenden oder falschen Informationen bei medizinischen sowie sozialrechtlichen Fragestellungen nicht die für ihren ganz individuell gelagerten Fall günstigsten Entscheidungen treffen. Es wird zudem verhindert, dass sich die Betroffenen mit ihren medizinischen, finanziellen und emotionalen Herausforderungen und Sorgen allein gelassen fühlen. Dies ist wichtig, da es bei fehlenden Unterstützungsangeboten und Möglichkeiten, über eigene Sorgen zu sprechen, schnell zu psychischen Belastungssituationen kommen kann, was wiederum den notwendigen Genesungsprozess erschwert.

Wirkung auf Politik und Forschung

Durch die jahrelange enge Zusammenarbeit mit jungen Betroffenen und die Auswertungen der Anfragen im JKP konnten und können gravierende Versorgungslücken von der Stiftung identifiziert und benannt werden. So wissen wir um die Bedeutung von Langzeitfolgen und sozialen Folgen einer Krebserkrankung und deren Behandlung im jungen Erwachsenenalter. Auswertungen des Nutzer*innenverhaltens im JKP haben ergeben, dass Fragen zu sozialen und finanziellen Folgen einer Krebserkrankung am häufigsten gestellt werden. Der Krebsdiagnose folgen enorme Herausforderungen für die jungen Betroffenen: der Verlust des Arbeitsplatzes oder der Ausbildungsstelle, unflexibles Wiedereingliederungsmanagement, geringe Erwerbsminderungsrenten, teils hohe finanzielle Belastungen durch Zuzahlungen, unzureichendes Verständnis seitens der Hochschulen bei der Verlängerung des Studiums, laufende Kreditraten für Immobilien, Sicherung der Lebenskosten der eigenen Kleinfamilie, bürokratische und schwerverständliche Regelungen des SGB und der Krankenkassen. Hinzu kommen Fragen der Familienplanung, die, neben der durch das Engagement der Stiftung umgesetzten Änderung des § 27a SGB V, auch Alternativen wie Eizellspende und Leihmutterchaft betreffen.

Politische Kampagnenarbeit der Stiftung

Diese Erkenntnisse fließen in die politische Kampagnenarbeit der Stiftung ein. So machen wir gemeinsam mit jungen Betroffenen im Kampagnenfilm #DerKrebsFährtMit sowie in den laufenden Kampagnen #KrebsUndKinderwunsch, #KryokostenVorenthalten und #RechtAufVergessen sowie in zahlreichen Gesprächen mit Mitgliedern des Bundestages auf diese sozialen und finanziellen Folgen und Langzeitfolgen aufmerksam. Langfristiges Ziel ist es, die Versorgungslücken für junge Betroffene nachhaltig zu schließen.

Als Stiftung, die sich satzungsmäßig nicht nur für die Förderung des öffentlichen Gesundheitswesens, sondern auch für die Förderung von Wissenschaft und Forschung einsetzt, stellen wir zudem eine große Wissenslücke aufgrund schlechter Datenlage und mangelnde wissenschaftliche Erforschung und Erkenntnisse im Themenbereich Langzeitfolgen bei jungen Erwachsenen mit Krebs im Alter von 18 bis 39 Jahre fest (DGHO 2019, S. 13). So sind soziale Auswirkungen (v. a. durch

fehlende soziale Absicherung bei Unterbrechung von Ausbildung/Studium/Erwerbsleben), aber auch körperliche Langzeitfolgen (z. B. Fatigue-Syndrom, physische und psychische Einschränkungen) von Krebserkrankungen bei jungen Betroffenen in Deutschland bisher kaum wissenschaftlich untersucht.

Unklares Ausmaß sozialer, finanzieller und körperlicher Folgen

Dieses Wissen – genauso wie die Aufklärungs- und politischen Kampagnen der Stiftung – ist jedoch insbesondere vor dem Hintergrund, dass sich die Heilungsaussichten und die Heilungsquote für die jährlich an Krebs erkrankenden Jugendlichen und jungen Erwachsenen erheblich erhöht haben, erforderlich. 5 Jahre nach Diagnose ihrer Krebserkrankungen leben noch „86 % der jungen Frauen zwischen 15 und 44 Jahren und 81 % der jungen Männer“ (DGHO 2019, S. 10). Es ist davon auszugehen, dass ein Großteil der jungen Betroffenen in irgendeiner Form von jenen sozialen, finanziellen und körperlichen Folgen betroffen ist. Unklar ist und bleibt das Ausmaß.

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs setzt an dieser Lücke an. Durch die neueste Erweiterung des JKP um ein STUDIENPORTAL sollen wissenschaftliche Erkenntnisse generiert und der wissenschaftliche Dialog in diesem Themenbereich angeschoben und gefördert werden.

Kooperation mit Forschungseinrichtungen und Universitäten

Die Stiftung erhält regelmäßig Anfragen von Forschungseinrichtungen und Universitäten zur Kooperation in wissenschaftlichen Studien. Und auch die jungen Betroffenen äußern das Bedürfnis, durch eine Studienteilnahme die Wissenschaft und damit die Situation von jungen Betroffenen mit Krebs nachhaltig zu verbessern und den gesellschaftlichen Diskurs anzuregen.

Kooperations- und Unterstützungsanfragen werden mittels Steckbrief eingereicht. Der wissenschaftliche Beirat der Stiftung prüft anhand dessen die wissenschaftlichen Studien mit Blick auf ihren Bezug zum Thema „Jung und Krebs“, deren wissenschaftliche Qualität und den zu erwartenden Erkenntnisgewinn. Erfolgt eine Freigabe durch das Gremium werden die als unterstützungswert betrachteten Studien in das Portal eingestellt.

Studienportal

Nach der einmaligen Registrierung und dem Login können die jungen Betroffenen zwischen thematischen und diagnosespezifischen Studien wählen. Die bereits über 1.600 im JKP registrierten Betroffenen können die Studienportalfunktion ebenfalls nutzen. Mit Hilfe des UPI ist die Teilnahme an den Studien pseudonymisiert möglich. Es werden keine personenbezogenen Daten an Dritte weitergegeben. Gerade wegen des großen Vertrauensverhältnisses zu den jungen Betroffenen legt die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs großen Wert auf Datenschutz. Der Schutz der Personendaten der Betroffenen hat oberste Priorität (siehe obigen Hinweis auf die DSGVO). Im von der Stiftung bereitgestellten STUDIENPORTAL können Forschende einen großen Pool an registrierten, teilnahmebereiten, jungen Betroffenen mit ihren Untersuchungen ansprechen. Jungen Betroffenen wiederum wird eine niederschwellige Teilnahme an von der Stiftung geprüften wissenschaftlichen Studien und damit ein Teilen ihrer Situation und Erfahrungen ermöglicht.

Mangelndes Wissen abbauen

Gemeinsames Ziel ist es, bisher mangelndes Wissen über eben diese sozialen, finanziellen und medizinischen Langzeitfolgen für junge Krebspatient*innen abzubauen und neue Erkenntnisse zu generieren. So gewonnene Daten sollen ausgewertet und auf deren Grundlage politische Kampagnen und Projekte, für die nachhaltige Verbesserung der Vorsorge-, Versorgungs- und Nachsorgesituation sowie die Aufklärung der Öffentlichkeit, entwickelt werden.

Öffentliche Wahrnehmung für das Thema „Jung & Krebs“

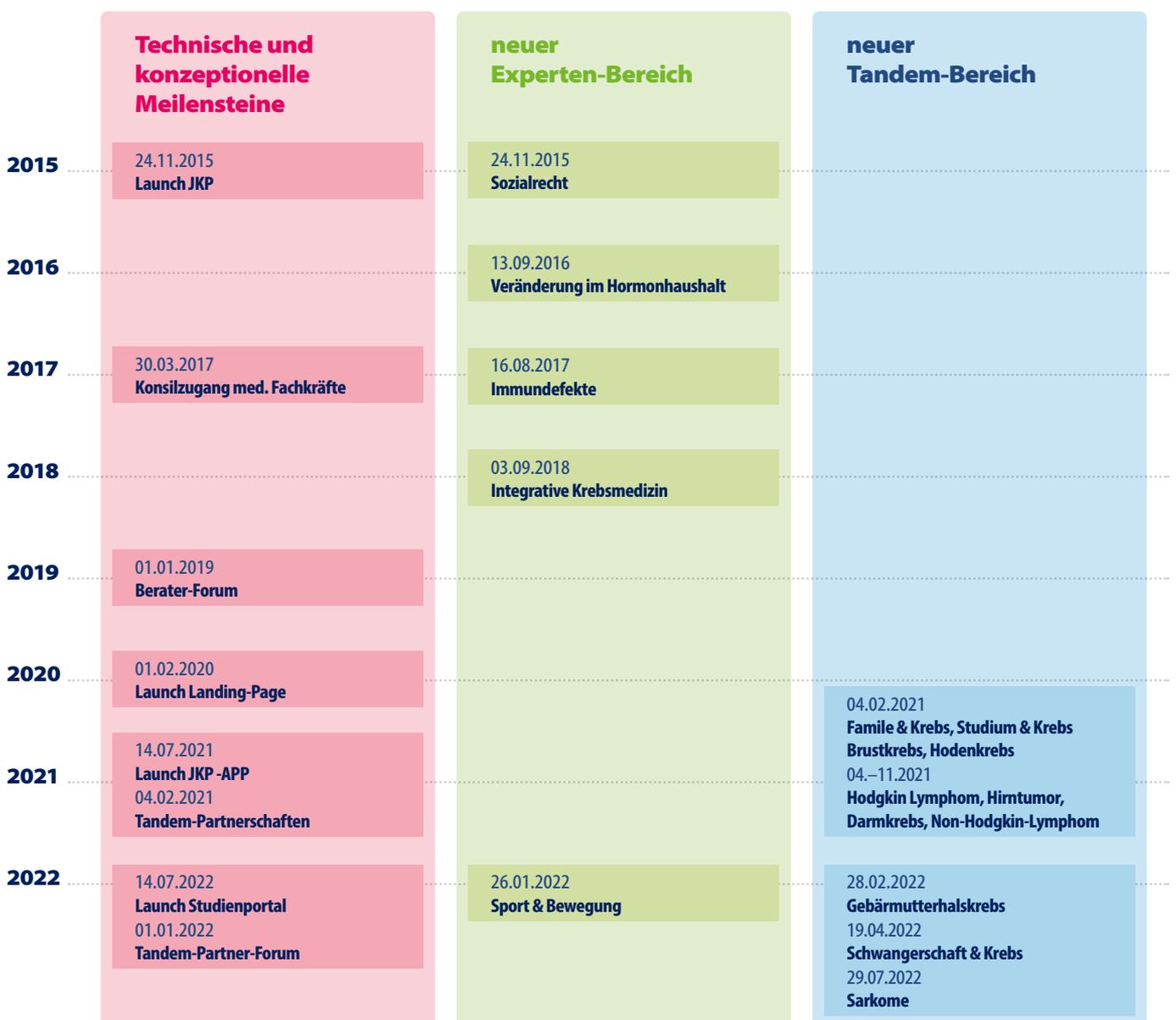
Oberstes Ziel ist es, die Diagnose Krebs, deren körperliche und mentale Auswirkungen sowie damit verbundene finanzielle und soziale Folgen für junge Menschen in den Diskurs der Öffentlichkeit zu rücken. Die spezifischen Bedürfnisse und das besondere Lebensumfeld der jungen Erwachsenen müssen benannt, Versorgungslücken aufgedeckt und diese nachhaltig geschlossen werden. Für eine bestmögliche Versorgung und Interessensvertretung der jungen Patient*innen muss das Thema „Jung & Krebs“ eine öffentliche Wahrnehmung erfahren, gesamtgesellschaftlich enttabuisiert und in den Dialog mit der Öffentlichkeit, Wissenschaft und Politik getreten werden.

Literatur:

Deutsche Gesellschaft für Hämatologie und Medizinische Onkologie (DGHO) (2019): Finanzielle und soziale Folgen der Krebserkrankung für junge Menschen. Bestandsaufnahme zur Datenlage und Anhang: Praktische Informationen und Hilfen für Betroffene, Gesundheitspolitische Schriftenreihe der DGHO, Band 16., 2. Unveränderte Auflage, online unter: https://www.dgho.de/publikationen/schriftenreihen/junge-erwachsene/dgho_bro_gpsr_16_web_a.pdf

Robert Koch-Institut; Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland e.V. (2020): Krebs in Deutschland 2015/2016., 12. Auflage, online unter: <https://edoc.rki.de/handle/176904/6012.3>

Zeitstrahl



Bisherige Finanzierung

Die Deutsche Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs ist als gemeinnützig anerkannt und finanziert sich ausschließlich durch Spenden. Auch die Entwicklung und der Betrieb des JKP wurde und wird wesentlich aus Eigenmitteln (Spenden) der Stiftung finanziert.

Für die Entwicklung der JKP-App (für Android und iOS) erhielt die Stiftung in den Jahren 2020 und 2021 Förderungen von der Metzler-Stiftung in Höhe von 10.000 € sowie von der Strube Stiftung in Höhe von 5.000 €.

2022 erhielt die Stiftung für das Projekt der individuellen Beratung im JKP den vdek-Zukunftspreis 2022, welcher mit 9.000 € dotiert ist.

Für die Weiterentwicklung und den Aufbau des STUDIENPORTALS erhielt die Stiftung 7.500 € von der Barbara und Wilfried Mohr-Stiftung, 5.000 € von der Sparda-Bank Berlin sowie 12.000 € von der Metzler-Stiftung.

Verwendung des Preisgeldes

Das Preisgeld wird für die kontinuierliche technische Verbesserung und Pflege des JKP sowie des STUDIENPORTALS durch unseren IT-Partner, die Betreuung durch und Rekrutierung von neuen Berater*innen durch die Stiftung (anteilige Personalkosten) sowie Kosten für die kontinuierliche Bewerbung (Design, Druck und Versand von Infomaterial) eingesetzt. Zudem sind Workshops und Austauschtreffen mit den Berater*innenteams der einzelnen Themenbereiche geplant, um die Betreuung von anfragenden jungen Betroffenen kontinuierlich zu verbessern.

Projektteam

Das Kern-Projektteam ist das Team der Deutschen Stiftung für junge Erwachsene mit Krebs, bestehend aus vier festangestellten Mitarbeiter*innen und zwei studentischen Hilfskräften.

Hauptverantwortlich für die technische Umsetzung und Pflege des JKP, die Rekrutierung, Einweisung und Betreuung von Berater*innen sowie für die Betreuung und Zuweisung der Anfragenden (z. B. bei technischen Problemen), ist Felix Pawlowski. Die individuellen Beratungen werden von derzeit 45 Expert*innen und 86 Tandem-Partner*innen ausgeführt.

KOMKEK

Training für Behandelnde von Krebspatient*innen zur Stärkung der Kompetenz im Umgang mit krebskranken Eltern minderjähriger Kinder^[1]

7

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie

Eingereicht von

Prof. Dr. Corinna Bergelt, Dr. Laura Inhestern, Lene Johannsen

Reden über Krebs

... stellt für Familien, die von einer elterlichen Krebserkrankung betroffen sind, einen elementaren Baustein für die erfolgreiche Bewältigung der herausfordernden Lebenssituation dar. Eine offene und ehrliche Kommunikation innerhalb der Familie gilt als Schutzfaktor für die Entwicklung von Auffälligkeiten auf Seiten der Kinder krebskranker Eltern. Dennoch sind Eltern häufig verunsichert, wie sie mit ihren Kindern über die Erkrankung reden sollen und wie sie deren Fragen begegnen können. Betroffene Kinder und Jugendliche gelten dabei als Risikogruppe für die Entwicklung von emotionalen Verhaltensauffälligkeiten.

Behandelnde als direkte Kontaktpersonen von Krebspatient*innen nehmen eine wichtige Rolle ein, indem sie Patient*innen mit minderjährigen Kindern identifizieren und kind- und familienbezogene Belastungen und Bedürfnisse thematisieren. Doch auch auf Seiten der Behandelnden ist Reden über Krebs gerade in Hinblick auf psychosoziale Themen häufig eine Herausforderung und mit Unsicherheiten verbunden. Dabei können Behandelnde für krebskranke Eltern eine Vorbildfunktion in Hinblick auf offene Kommunikation einnehmen. Dies war der Anlass, eine Fortbildung zu entwickeln, um zum einen Behandelnde für das Thema Elternschaft im Versorgungskontext zu sensibilisieren und sie in ihren Kompetenzen zu stärken und zum anderen durch eine umfassende und familienorientierte Versorgung langfristig zu einer gesteigerten Lebensqualität von betroffenen Eltern und ihren Angehörigen (inklusive der Kinder) beizutragen.

Projektbeschreibung

Initiatorinnen: Prof. Dr. Corinna Bergelt und Dr. Laura Inhestern

Finanzierung: Das Forschungsprojekt wurde durch den Innovationsfonds des Gemeinsamen Bundesausschuss gefördert^[2].

Psychoonkologische Angebote für Patient*innen und Angehörige sind ein integraler Bestandteil einer modernen patient*innenorientierten onkologischen Versorgung und Voraussetzung für die Zertifizierung von Organzentren. Die psychoonkologische Versorgung soll und kann aber in der Regel nur für hochbelastete Patient*innen von Spezialist*innen durchgeführt werden, daher ist eine Basis-Qualifizierung aller an der Behandlung beteiligten Berufsgruppen auch für psychosoziale Themen erforderlich. Krebspatient*innen mit minderjährigen Kindern erleben spezifische Belastungen und Unterstützungsbedürfnisse, die im Rahmen der Diagnose, Behandlung und Nachsorge auftreten können. Die Bezugnahme auf das Thema Elternschaft und der Einbezug der minderjährigen Kinder als Angehörige nehmen eine hochrelevante Rolle bei der Versorgung betroffener Eltern ein.

Zur Verbesserung der Versorgung dieser Patient*innengruppe sowie ihrer minderjährigen Kinder und zur bedarfsgerechten Zuweisung zu Unterstützungsangeboten ist daher die Sensibilisierung von Behandelnden bezüglich kind- und elternbezogener Themen sowie die Stärkung ihrer Kompetenzen in diesem Bereich elementar. Vor diesem Hintergrund wurde das Projekt KOMKEK von Oktober 2018 bis April 2022 am Institut und Poliklinik für Medizinische Psychologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf durchgeführt.

2 Phasen

Das Projekt teilte sich in zwei Phasen: die Entwicklung und die Pilot-Evaluation der Fortbildung für Behandelnde von Krebspatient*innen. Abbildung 1 zeigt den Projektverlauf inklusive relevanter Meilensteine. In der ersten Projektphase wurde erstmalig in Deutschland eine Fortbildung zum Thema „Krebserkrankung und Elternschaft“ für onkologisch Behandelnde systematisch entwickelt. Dazu wurden qualitative Interviews geführt (mit betroffenen Eltern, Behandelnden und Expert*innen auf dem Gebiet „Kinder krebserkrankter Eltern“) und systematische Literaturrecherchen durchgeführt. In der zweiten Projektphase wurde die entwickelte Fortbildung in zwei Formaten (Präsenzfortbildung und E-Learning) durchgeführt und im Rahmen einer randomisiert-kontrollierten Pilotstudie hinsichtlich der Machbarkeit und Wirksamkeit evaluiert.

Visionen für den Ausbau des Projekts

Mit Hilfe einer potentiellen finanziellen Förderung durch den IPSEN Innovation for Patient Care Award möchten wir eine Kampagne zur Sensibilisierung medizinisch Behandelnder hinsichtlich einer familienorientierten Versorgung von Krebspatient*innen entwickeln. Ziel ist es, die Kommunikation zwischen Behandelnden und Krebspatient*innen bzgl. familienbezogener Themen zu fördern. Langfristig sollen Krebspatient*innen mit minderjährigen Kindern ganzheitlich unter Einbezug des Themas Elternschaft versorgt werden. Betroffene Familien sollen durch eine adäquate Versorgung und ggf. Weiterleitung an spezialisierte Fachkräfte (u. a. Beratungsstellen für Kinder krebserkrankter Eltern) entlastet werden, was zu einer höheren Lebensqualität beitragen kann: sowohl auf Seiten betroffener Eltern als auch auf Seiten von deren Kindern und Jugendlichen.

Zur Realisierung der Kampagne sollen Kitteltaschenkarten mit nützlichen Informationen für Behandelnde (u. a. Impulse für Gespräche mit krebserkrankten Eltern, mögliche altersbedingte Reaktionen von Kindern auf eine elterliche Erkrankung), Postkarten und Poster entworfen werden, die deutschlandweit an u. a. Kliniken und Praxen verschickt werden sollen. Das abgeschlossene Projekt KOMKEK war vorwiegend auf den Raum Norddeutschland fokussiert. Mithilfe der Kampagne soll es ermöglicht werden, medizinisch Behandelnde flächendeckend zu sensibilisieren.

Pilot-Evaluation

Hohe Teilnehmer*innenzahlen im Rahmen des KOMKEK-Projekts weisen darauf hin, dass ein großer Bedarf und ein Informationsdefizit zum Thema bestehen, und auch die Ergebnisse im Rahmen der Pilot-Evaluation weisen auf eine hohe Zufriedenheit hin.

Im Rahmen der **Nachhaltigkeit** erhielten Teilnehmende auch schriftliche Unterlagen zu den Fortbildungsinhalten und auch nach Projektabschluss steht das **innovative**, ortsunabhängige E-Learning für alle interessierten Personen kostenfrei zur Verfügung. Die Sensibilisierungskampagne kann dabei zusätzlich auf das entwickelte E-Learning aufmerksam machen. Ergebnisse aus der Pilot-Evaluation zeigen, dass die KOMKEK-Fortbildung dazu führt, dass Behandelnde häufiger nach der emotionalen Belastung der Patient*innen und deren minderjährigen Kindern fragen. Gleichzeitig konnten die Selbstwirksamkeit und das spezifische Wissen gesteigert werden. Um solche Effekte auch langfristig zu erreichen, könnte eine Kampagne als „Booster“ hilfreich sein.

Zeitstrahl

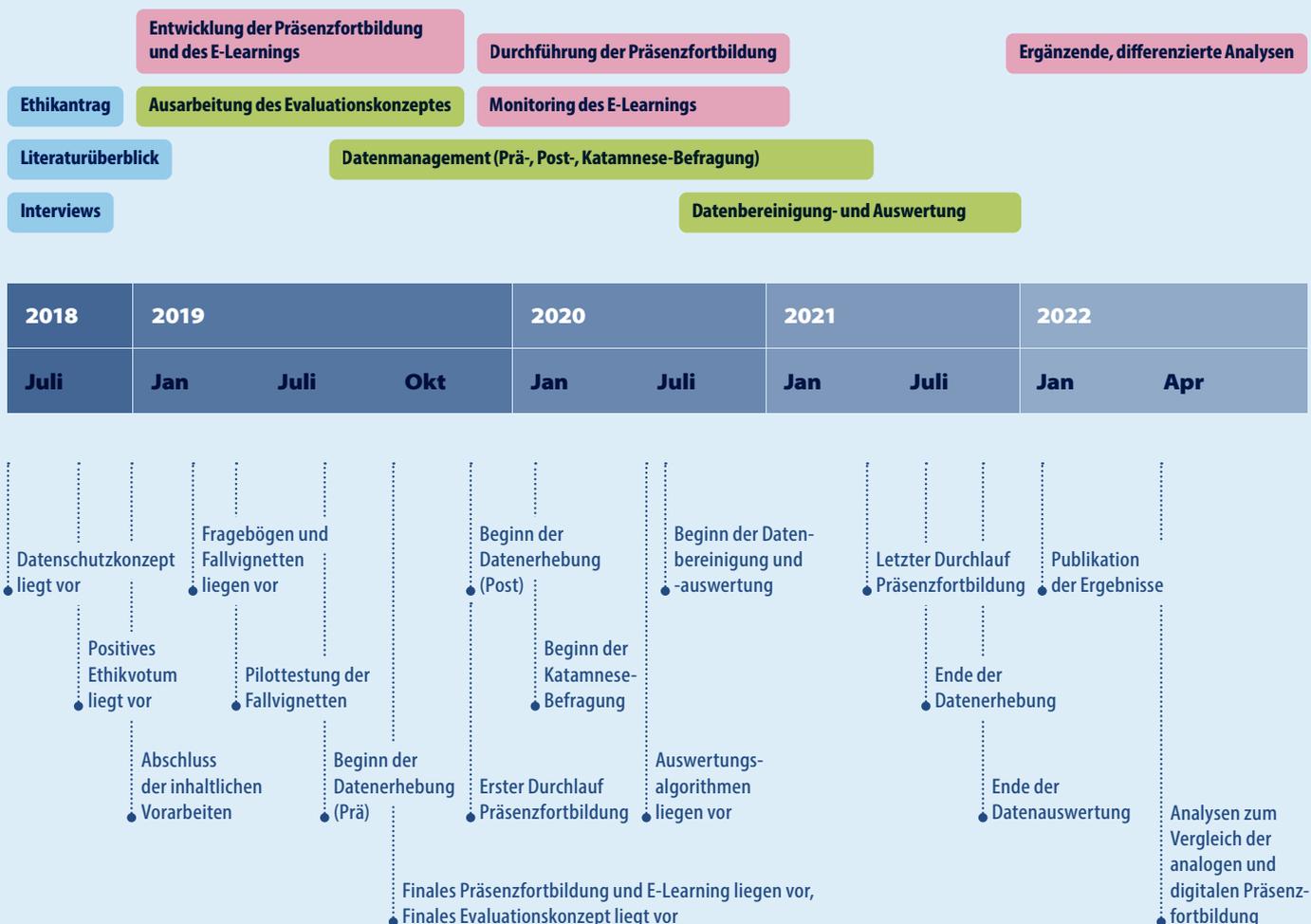


Abbildung 1. Zeitstrahl des KOMKEK-Projekts inklusive relevanter Meilensteine

Projektteam

Das Projekt wurde von Prof. Dr. Corinna Bergelt geleitet. Die Projektmitarbeiterinnen waren Dr. Laura Inhestern, Lene Johannsen (beide Psychologinnen) und Wiebke Frerichs (Gesundheitswissenschaftlerin). Eine methodische Beratung und Supervision erfolgte durch Prof. Dr. Levente Kriston und eine klinische Beratung und Supervision durch Dr. Frank Schulz-Kindermann. Darüber hinaus wurde das Projektteam von studentischen Hilfskräften unterstützt.

Literatur:

[1] Studienprotokoll zum Forschungsprojekt: Inhestern, L., Frerichs, W., Johannsen, L. M., & Bergelt, C. (2019). Process-evaluation and outcome-evaluation of a training programme for healthcare professionals in oncology to enhance their competencies in caring for patients with minor children: a study protocol for a randomised controlled pilot study. *BMJ open*, 9(10), e032778.

[2] <https://innovationsfonds.g-ba.de/projekte/versorgungsforschung/komkek-entwicklung-eines-trainings-fuer-behandler-von-krebspatienten-zur-staerkung-der-kompetenz-im-umgang-mit-krebskranken-eltern-minderjaehriger-kinder.169>

KommRhein Interpro

Wirksamkeit eines fertigkeitenorientierten interprofessionellen Kommunikationstrainings für Stationsteams an Onkologischen Zentren

8

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

MME, Universitätsklinikum Düsseldorf

Eingereicht von

Dr. André Karger

Projektbeschreibung

Die Verbesserung der patientenzentrierten und interprofessionellen Kommunikation von in der Onkologie tätigen Gesundheitsversorgenden ist ein wichtiges Ziel, welches zunächst im Nationalen Krebsplan und dann im Rahmen der Allianz für Gesundheitskompetenz festgehalten wurde. Dennoch zeigt sich, dass eine umfassende und breite Umsetzung in der Fort- und Weiterbildung von onkologischen Fachkräften zur kommunikativen Kompetenz bisher nicht erfolgt ist.

Die Machbarkeit von Kommunikationstrainings wird durch den zeitlichen Umfang der Trainings beeinflusst. Dabei konnten einzelne Studien auf nationaler und internationaler Ebene bereits zeigen, dass auch Kommunikationstrainings mit einer kurzen bis mittleren Dauer von 10 bis 12 Stunden wirksam sind und zu einer Verbesserung von patientenbezogenen Outcomes führen können. Interprofessionelle Trainings, die sich an onkologische Teams richten und die Bedeutung der Zusammenarbeit im Team berücksichtigen, gibt es bisher kaum.

Cluster-randomisierte, multizentrische Studie

Im Rahmen des Projekts KommRhein Interpro, einer cluster-randomisierten, multizentrischen Studie, haben wir den Effekt eines Kommunikationstrainings für 30 onkologische Stationen an den Onkologischen Zentren der Universitätskliniken Aachen, Bonn, Köln und Düsseldorf auf die krebsbezogene Angst von stationär behandelten Patient*innen untersucht. Die Stationen wurden nach drei Bedingungen blockrandomisiert zugeteilt: (1) Ärzt*innen und Pflegende einer Station wurden gemeinsam in einem 10-stündigen Kommunikationstraining geschult (INTERPRO) und erhielten schriftliche Informationsbroschüren zum Thema patientenzentrierte und interprofessionelle Kommunikation, (2) Lediglich die Ärzt*innen der Station wurden in einem 10-stündigen Kommunikationstraining geschult (ARZT) und erhielten schriftliche Informationsbroschüren zum

Thema patientenzentrierte und interprofessionelle Kommunikation, (3) Ärzt*innen und Pflegende des Stationsteams erhielten schriftliche Informationsbroschüren zum Thema patientenzentrierte und interprofessionelle Kommunikation.

Training für rund 300 Ärzt*innen und Pflegende

Das 10-stündige Kommunikationstraining war modular aufgebaut, fand während der Arbeitszeit statt, konnte wahlweise online oder in Präsenz durchgeführt werden und enthielt die Themen: Überbringen schlechter Nachrichten, Umgang mit schwierigen Emotionen, interprofessionelle Übergabe und interprofessionelle Fallbesprechung. Das Training wurde von erfahrenen Kommunikationstrainer*innen durchgeführt, die zusätzlich durch einen 8-stündigen Train-the-Trainer-Workshop geschult wurden.

Insgesamt konnte ein Pool von 33 Trainer*innen im Rahmen des Projekts aufgebaut werden. Von 754 eingeschlossenen Mitarbeitenden erhielten knapp 300 Ärzt*innen und Pflegende in 56 Kleingruppen das Training. Die Ärzt*innen und Pflegenden erhielten vor und nach dem Training einen Fragebogen mit verschiedenen Messinstrumenten zur selbsteingeschätzten kommunikativen Kompetenz sowie zu arbeitsbezogenen Faktoren. Nachdem ein Stationsteam vollständig trainiert wurde, wurden die von dem Team behandelten Patient*innen während ihres stationären Aufenthaltes, bei Entlassung sowie 3 Monate nach Entlassung befragt. Hierbei wurden Messinstrumente zur Erfassung der krebsbezogenen Angst, des psychischen Wohlbefindens, der Lebensqualität, Adhärenz, des allgemeinen Gesundheitszustands sowie zu behandlungsbezogenen Faktoren verwendet. Von 1933 rekrutierten Patient*innen wurden bisher über 1300 Patient*innen befragt.

Zusammenarbeit der Stationsteams wird gefördert

Es ist das erste Projekt in Deutschland, an welchem eine große Anzahl von Mitarbeitenden an Onkologischen Zentren an einem (interprofessionellen) Kommunikationstraining teilgenommen hat. Dies zeigt, dass die Umsetzung solcher Trainings auch in den klinischen Alltag integriert werden kann. Erste Erfahrungen legen nahe, dass die interprofessionellen Trainings die Zusammenarbeit der Stationsteams fördern. Gemäß der Annahme des interprofessionellen Lernens erwarten wir, dass das gemeinsame Erarbeiten von Trainingsinhalten sowie die Erprobung von typischen Kommunikationssituationen, wie z. B. die Übergabe, zu einer verbesserten Sensibilisierung für die jeweils andere Berufsgruppe führt. Nachhaltig wird dadurch die Qualität der Kommunikation in Teams sowie zwischen Behandelnden und Patient*innen gesteigert.

Impuls für politische Entscheidungen

Eine Förderung der kommunikativen Kompetenz von medizinischem Personal mit Patientenkontakt kann sich langfristig und nachhaltig positiv auf die Lebens- und Behandlungsqualität von onkologischen Patient*innen sowie potentiell auch deren Angehörigen auswirken. Es ist vorstellbar, dass auch nichtonkologische Stationseinheiten und die dort behandelten Patient*innen von einem solchen Kommunikationstraining profitieren, da eine verbesserte Kommunikation zwischen Behandelnden und Patient*innen auch in Bezug auf andere Erkrankungen Ängste reduzieren kann.

Das Projekt bietet durch seine Relevanz für den Gesundheitssektor im Allgemeinen einen Impuls für politische Entscheidungen sowie für die Ausbildung von medizinisch Tätigen. Während das interprofessionelle Lernen im Medizinstudium bereits in Ansätzen durchgeführt wird, fehlen solche Ansätze weitestgehend noch in der ärztlichen Fort- und Weiterbildung sowie der Aus-, Fort- und Weiterbildung in der Gesundheits- und Krankenpflege. Die Berücksichtigung interprofessioneller Ansätze für zukünftige bildungspolitische Entscheidungen hat daher eine hohe Relevanz. Hier konnte bereits durch das Projekt KommRhein Interpro gezeigt werden, dass eine große Anzahl von Mitarbeitenden während des beruflichen Alltags trainiert werden kann. Dies legt nahe, dass solche Fortbildungsangebote zumindest in onkologischen Zentren auch zukünftig verpflichtend für alle Mitarbeitenden angeboten werden können.

Zeitstrahl

Erarbeitung von zwei Trainingsmanualen (mono- und interprofessionell), die derzeit für die Veröffentlichung vorbereitet werden; Rekrutierung von 30 Stationseinheiten, 754 Mitarbeitenden und 1933 Patient*innen; Schulung von 33 Dozierenden; Durchführung von 56 Trainings und Training von 286 Ärzt*innen und Pflegenden; Durchführung von zwei Abschlussworkshops mit den Dozierenden zum Erfahrungsaustausch; qualitative Erhebung von Dozierenden-Feedbacks nach jedem Training; Einreichung des Studienprotokolls zur Veröffentlichung bei BMJ open; Unterstützung durch Direktor*innen der Onkologischen Zentren aller Standorte für die Fortführung der Kommunikationstrainings; Planung von nachträglichen Trainings für Stationen der Kontrollbedingung

Bisherige Finanzierung durch

die Deutsche Krebshilfe (DKH)

Wofür soll das Geld eingesetzt werden?

Das nächste Ziel ist die Erstellung und Veröffentlichung der Trainingsmanuals, damit diese in einer hochwertigen Version auch anderen Lehrenden und Forschenden zur Verfügung gestellt werden können. Ebenso sollen mit Hilfe der Gelder weiterführende Lehr- und Lernmaterialien, wie z. B. begleitendes E-Learning-Material, erstellt werden, die die verbreitete Nutzung und Umsetzung des Trainings unterstützen.

Projektteam

Das Projektteam besteht aus der Projektleitung (André Karger am Standort Düsseldorf), den Standortkoordinatoren von jedem Prüfzentrum (Aachen: Andrea Petermann-Meyer, Bonn: Franziska Geiser, Köln: Frank Vitinius) und der Forschungsstelle für Gesundheitskommunikation und Versorgungsforschung des Universitätsklinikums Bonn (Nicole Ernstmann). Das zentrale Monitoring findet statt durch das Zentrum für Klinische Studien der Universitätsklinik Köln (Oliver Cornely). Jedes Zentrum und jede*r Projektpartner*in wird am Standort unterstützt durch wissenschaftliche Mitarbeitende, Study Nurses sowie studentische Hilfskräfte.

Das Projektteam setzt sich zusammen aus Mitarbeitenden der Medizin, Psychologie sowie Soziologie. Die Study Nurses der Standorte weisen alle langjährige Berufserfahrung in der Begleitung klinischer Studien auf. Die studentischen Hilfskräfte kommen aus der Psychologie und Medizin. Über die verschiedenen Meilensteine im Projekt gab und gibt es einen stetigen Austausch zwischen allen Mitgliedern des Projektteams und jedes Mitglied bereichert die Zusammenarbeit durch fundiertes Wissen, Erfahrung sowie Verlässlichkeit und Engagement.

Kommunikative Kompetenz und Performanz von Ärzt*innen fördern (KPAP)

9

Langzeiteffekte von Kommunikationstrainings unter Berücksichtigung der Patientensicht

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

Uniklinikum Köln, Klinik und Poliklinik für Psychosomatik und Psychotherapie

Eingereicht von

Priv.-Doz. Dr. Frank Vitinius

Projektbeschreibung

Die Verbesserung der kommunikativen Kompetenz der Mitarbeitenden im Gesundheitssystem wird beispielsweise im Nationalen Krebsplan und in der S3-Leitlinie zur Psychoonkologie als zentrales Ziel beschrieben. Auch die internationale Gesundheitskompetenzforschung bewertet die Ausbildung in patientenverständlicher Kommunikation von Ärzt*innen und anderen im Gesundheitswesen tätigen Personen als die wichtigste Einzelmaßnahme zur Unterstützung von Patient*innen sowie der Verbesserung der Responsiveness von Gesundheitssystemen. Trainings werden in Deutschland in vielen Krankenhäusern und auch Unikliniken jedoch nur vereinzelt angeboten.

An der Uniklinik Köln wurde als Folge der Teilnahme an der multizentrischen, von der Deutschen Krebshilfe geförderten KoMPASS-Kommunikationstrainings-Studie (2008–2011) das Kommunikationstrainingsprogramm mit dem Namen „Kommunikative Kompetenz“ regelhaft implementiert. Seit 2015 besteht ein Trainingsangebot mit vier Trainings pro Jahr. Die Trainings umfassen gemäß den internationalen Empfehlungen 2,5 Tage und eine Auffrischungssitzung mit 6 Unterrichtseinheiten à 45 Minuten.

Rollenspiele mit Simulationspatient*innen

Beispielsweise werden kommunikativ herausfordernde Situationen von allen teilnehmenden Ärzt*innen in Rollenspielen durchgearbeitet unter Beteiligung von Simulationspatient*innen. Die Trainings zeigen eine hohe Akzeptanz und Wertschätzung bei den Teilnehmenden. Die Patient*innen beobachten Veränderungen der Kommunikation. Sie teilen den Ärzt*innen mit, dass sie mehr berichten können, das Gefühl haben, mehr Zeit für die Patient*innen zu haben. Auf der anderen Seite berichten Ärzt*innen, dass sie sich am Ende des Tages aufgrund der neuen kommunikativen Vorgehensweise weniger belastet fühlen, dass sie einen geringeren Redeanteil haben und die Gespräche oft nicht länger geworden sind.

Über Langzeiteffekte von Kommunikationstrainings für onkologisch tätige Ärzt*innen ist allerdings sehr wenig bekannt. Im Rahmen des von der Deutschen Krebshilfe (DKH) neu geförderten KPAP-Projekts (s. Projekttitle) soll untersucht werden, ob mindestens drei Jahre nach den jeweiligen Trainings des Programms „Kommunikative Kompetenz“ die Trainingseffekte nachhaltig sind.

Multimodaler Ansatz des Assessments

Selbsteinschätzung der Ärzt*innen und Fremdeinschätzung der erstellten Videoaufzeichnungen einer standardisierten herausfordernden Gesprächssituation durch Expert*innen mittels verschiedener Instrumente (Roter Interaction Analysis System – RIAS, ComOn Rating Scale – einer Skala zur Einschätzung der Kommunikation im onkologischen Setting – und der Aufklärungsgesprächsbewertungsskala – AGBS). Die standardisierte Gesprächssituation dieser 60 Videoaufzeichnungen bezieht sich auf das Mitteilen schlechter Nachrichten („Breaking Bad News“) an Simulationspatient*innen zu Beginn des Trainings, in der Auffrischungssitzung und mindestens drei Jahre nach dem mehrtägigen Grundtraining. Primäres Outcome ist das kommunikative Verhalten, das über die AGBS erfasst wird.

Zusätzlich soll die Patientensicht mit einbezogen werden, indem 30 Patient*innen die Videoaufzeichnungen mit Hilfe der AGBS, der ComOn Rating Scale und der wahrgenommenen Empathie (CARE) einschätzen. Zusätzlich machen sie Angaben zur eigenen Gesundheitskompetenz und Freitextangaben, die inhaltsanalytisch ausgewertet werden sollen.

Gesundheitspolitische Konsequenzen

Über diesen Ansatz können Langzeiteffekte hinsichtlich kommunikativer Kompetenz und Performanz bestimmt werden, so dass u. a. Empfehlungen hinsichtlich der Trainings für onkologisch tätige Ärzt*innen gegeben werden können. Darüber hinaus kann über das multimodale Assessment, das zusätzlich auch die Patientenperspektive einbezieht, eine umfassendere Beurteilung von ärztlichen Kommunikationstrainings erfolgen, zumal die Sichtweisen von Expert*innen und Patient*innen voneinander abweichen können. Weitere mögliche Konsequenzen sind die Verbesserung der kommunikativen Kompetenz von Patient*innen im Rahmen einer modellprojekthaften Einbeziehung von Patient*innen bei einem Abschlussworkshop nach Ende der Studie und im Rahmen Fokusgruppen zu dem Thema „Wie kommuniziere ich mit Ärzt*innen und Pflegenden erfolgreich?“ Die Patient*innen erarbeiten gemeinsam mit uns, was sie selber zu einer gelingenden Kommunikation beitragen können, und wir gewinnen Informationen zur Patientenperspektive zu dieser Thematik. Die weitere Forschung zur Entwicklung von Kommunikationstrainings für Patient*innen wird dadurch unterstützt.

Zeitstrahl

Das Projekt wurde auf verschiedenen Tagungen vorgestellt (europäische und deutsche Psychosomatikkongresse – EAPM, DKPM/DGPM –, Deutscher Kongress für Versorgungsforschung und Tagung der Deutschen Arbeitsgemeinschaft für Psychosoziale Onkologie der Deutschen Krebsgesellschaft).

Zum Stand des Projekts: ca. 100 Fragebögen und 60 Videoaufzeichnungen zum Messzeitpunkt mindestens drei Jahre nach Basistraining trotz Pandemie. Pandemiebedingte Einschränkungen hinsichtlich der Videoaufnahmen, da Mund-Nasen-Schutz bei einer Videoaufnahme getragen werden müsste, was aber zur Entblindung der Rater führen würde.

Verwendung des Preisgeldes

Workshop mit Patient*innen zu den Ergebnissen der Studie, Finanzierung eines Workshops mit Ed Bunker zum Thema RIAS (Baltimore, USA). Fokusgruppen mit Patient*innen, ggf. auch mit Angehörigen, zum Thema „Wie kommuniziere ich mit Ärzt*innen und Pflegenden erfolgreich?“ unter Einbeziehung der Studienergebnisse. Zu dem Thema besteht eine bedeutsame Nachfrage. Der Projektleiter hat aktuell zu der Thematik einen Online-Vortrag für Patient*innen in der Uniklinik Köln gehalten. Die Ergebnisse der Einbeziehung von Patient*innen und ggf. Angehörigen haben Auswirkungen auf die Lebensqualität der Patient*innen, der Ärzt*innen und Pflegenden.

Projektteam

Das Projektteam besteht aus der Projektleitung (Priv.-Doz. Dr. Frank Vitinius, Köln), den weiteren Antragsteller*innen Dr. Dipl.-Psych. Barbara Stein, Prof. Wolfgang Söllner (Klinik für Psychosomatische Medizin und Psychotherapie, Universitätsklinik der Paracelsus Medizinischen Privatuniversität, Klinikum Nürnberg) und den Kooperationspartner*innen.

Kooperationspartner*innen sind Priv.-Doz. Dr. Dipl.-Psych. Alexander Wunsch (Universitätsklinik Freiburg, jetzt Universitätsspital Bern), Prof. Stephanie Stock (Institut für Gesundheitsökonomie und Klinische Epidemiologie, Köln), Prof. Martin Hellmich (Institut für Medizinische Statistik und Bioinformatik, Universität Köln), Prof. emerit. Wolf Langewitz (Universität Basel). Die Studienassistentin des Projekts ist Martina Illig.

Peer2Me – Peer-Mentoring für junge Erwachsene mit Krebs

10

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

Universitätsklinikum Leipzig AöR, Abteilung für Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie, Forschungsgruppe AYA Leipzig – Junge Erwachsene mit Krebs

Eingereicht von

Dr. rer. med. Diana Richter



Projektbeschreibung

Etwa 3 % der Krebsneuerkrankungen betreffen junge erwachsene Patient*innen im Alter zwischen 15 und 39 Jahren¹. Im jungen Erwachsenenalter an Krebs zu erkranken, stellt ein nonnormatives Lebensereignis dar und geht für die Betroffenen oftmals mit weitreichenden körperlichen, sozialen und psychischen Folgen einher^{2,3}. Erkranken junge Menschen an Krebs sind diese oftmals durch längere Krankenhausaufenthalte sehr isoliert von Familie und Freundeskreis⁴. Jedoch braucht diese Altersgruppe vorrangig die Unterstützung und den Austausch mit Peers, um Normalität aufrechtzuerhalten und anstehende Entwicklungsaufgaben wie die Identitätsbildung oder die Entwicklung eines positiven Selbstbildes zu meistern⁵. Oftmals wollen Patient*innen ihre eigene Familie und Freunde nicht zusätzlich mit ihrer Krebserkrankung belasten und kommunizieren ungern in diesem Rahmen ihre Ängste und Sorgen^{6,7}.

Hinzu kommen die belastende Erfahrung der Krebserkrankung und deren Behandlungen, die nur Betroffene nachvollziehen und dementsprechend adäquater unterstützen können. Negative Reaktionen von „gesunden“ Freunden bezüglich der Krebserkrankung können den Wunsch nach Kontakt mit gleichaltrigen Betroffenen verstärken. Mehrere Studien konnten bestätigen, dass sich junge Tumorpatient*innen einen Austausch mit anderen gleichaltrigen Betroffenen wünschen, um auf Erfahrungen der Peers zurückzugreifen und von positiven Bewältigungsstilen zu profitieren, was wiederum einen großen Einfluss auf eine verbesserte Lebensqualität hat^{6,8-10}.

Versorgungslücke schließen

Um diese Versorgungslücke zu schließen, wurde 2019 die Pilotstudie „Peer2Me“ am Universitätsklinikum Leipzig initiiert. Aufgrund großer positiver Resonanz und erfolgreicher Pilotierung wird „Peer2Me“ derzeit als bizenrische Studie (Comprehensive Cohort Design) am Universitätsklinikum Leipzig sowie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf unter Förderung der Deutschen Krebshilfe e.V. von 2021 bis 2023 fortgeführt.

Mentoringprogramm für junge Erwachsene

„Peer2Me“ ist ein Mentoringprogramm für junge Erwachsene (18 bis 39 Jahre) mit einer Krebserkrankung und zielt darauf ab, akut erkrankte junge Erwachsene mit Krebs mit Hilfe eines Mentors bei der unmittelbaren Krankheitsbewältigung zu unterstützen und damit das Selbstwirksamkeitserleben der Betroffenen zu steigern und ihre psychische Belastung zu senken. Die Begleitung durch den Mentor soll dabei den Bedarf an emotionaler bzw. psychosozialer Unterstützung decken. Der Mentor nimmt die Rolle eines Gesprächspartners auf Augenhöhe ein, um mit seinen Erfahrungen den Mentee dabei zu unterstützen, die Erkrankung und den dazugehörigen Behandlungsverlauf zu bewältigen.

In einem Zeitraum von drei Monaten werden akut erkrankte (maximal 6 Monate nach Krebsdiagnose) junge Erwachsene von einem Mentor begleitet, welcher bezüglich Alter, Geschlecht und Diagnose passend gematcht wird.

Schulung „ehemaliger Patient*innen“

Bei den Mentor*innen ist die onkologische Erkrankung mindestens zwei Jahre her, ebenso werden sie vorab gescreent, um eine psychische Erkrankung auszuschließen. Die Mentor*innen werden vor der Patientenbegleitung in einer zweitägigen Schulung auf ihre Aufgabe vorbereitet. Inhaltliche Schwerpunkte bilden geeignete Gesprächstechniken (Grundlagen der personenzentrierten Gesprächstherapie, Elemente der motivierenden Gesprächsführung), Selbsterfahrungsanteile zur Auseinandersetzung mit der Rolle als „ehemaliger Patient“ und als Mentor*in sowie Besonderheiten bei einer Krebserkrankung im jungen Erwachsenenalter, Überwindung von Krisen und schwierigen Situationen und Beratung zu aktuellen Versorgungsstrukturen für (junge) Krebspatient*innen.

Evaluation

Nach der Schulung findet das erste Treffen zwischen Mentor*in und Mentee gemeinsam mit dem Studienkoordinator statt. Zusätzlich werden Fragebögen zur Evaluation erhoben (t1-Erhebung). Nach diesem ersten gemeinsamen Kennenlernen treffen sich Mentor*in und Mentee in einem Zeitraum von drei Monaten regelmäßig, möglichst an einem neutralen Ort (oft werden Spaziergänge, Cafébesuche oder kleine Fahrradtouren bevorzugt). Die Frequenz und die Dauer der Treffen bestimmen beide selbst (mindestens vier Kontakte wünschenswert). Im Verlaufe der Treffen protokollieren die Mentor*innen jedes Treffen, z. B. besprochene Kernthemen oder Probleme und Lösungsansätze.

Regelmäßige Supervision für Mentor*innen

Während des Interventionszeitraums steht der Studienkoordinator für Fragen oder Rückmeldungen zur Verfügung und kontaktiert einmal wöchentlich den Mentor. Einmal monatlich erfolgt eine Gruppensupervision für alle Mentor*innen, die von einem approbierten Psychotherapeuten geleitet wird. Nach drei Monaten erfolgt das offizielle Abschlussgespräch des Tandems gemeinsam mit dem Studienmitarbeiter, in welchem die t2-Erhebung und die Verabschiedung durchgeführt werden. Die Katamneseerhebung (t3) der Mentees erfolgt weitere drei Monate nach dem Abschlussgespräch per Online-Fragebogen (LimeSurvey). In der begleitenden Evaluation werden psychosoziale Parameter erfasst wie Lebenszufriedenheit, Selbstwirksamkeit, Gesundheitskompetenz sowie soziale Unterstützung und Copingverhalten.

Das Projektteam

... setzt sich zusammen aus wissenschaftlichen Mitarbeiter*innen (Psycholog*innen) in beiden Standorten, Supervisor*innen, Statistiker*innen sowie studentischen Hilfskräften und Masteranden. Wir erwarten, nach Beendigung der Projektlaufzeit eine innovative und manualisierte Interventionsform für junge Erwachsene mit einer Krebserkrankung auf ihre Wirksamkeit hin überprüft zu haben, um daraus detaillierte Erkenntnisse zu gewinnen, wie und unter welchen Bedingungen Peer2Me für AYAs hilfreich ist. In diesem Zusammenhang werden Kontakte zu verschiedenen Stakeholdern in dem Verantwortungsbereich hergestellt, um zu eruieren, inwieweit das Peer2Me-Konzept übertragbar ist. Dazu müssen spezielle Rahmenbedingungen wie beispielsweise eine begleitende Supervision der Mentor*innen gewährleistet werden, um die Standardisierung und Qualität der Intervention sicherzustellen.

Erfolg und Nachhaltigkeit

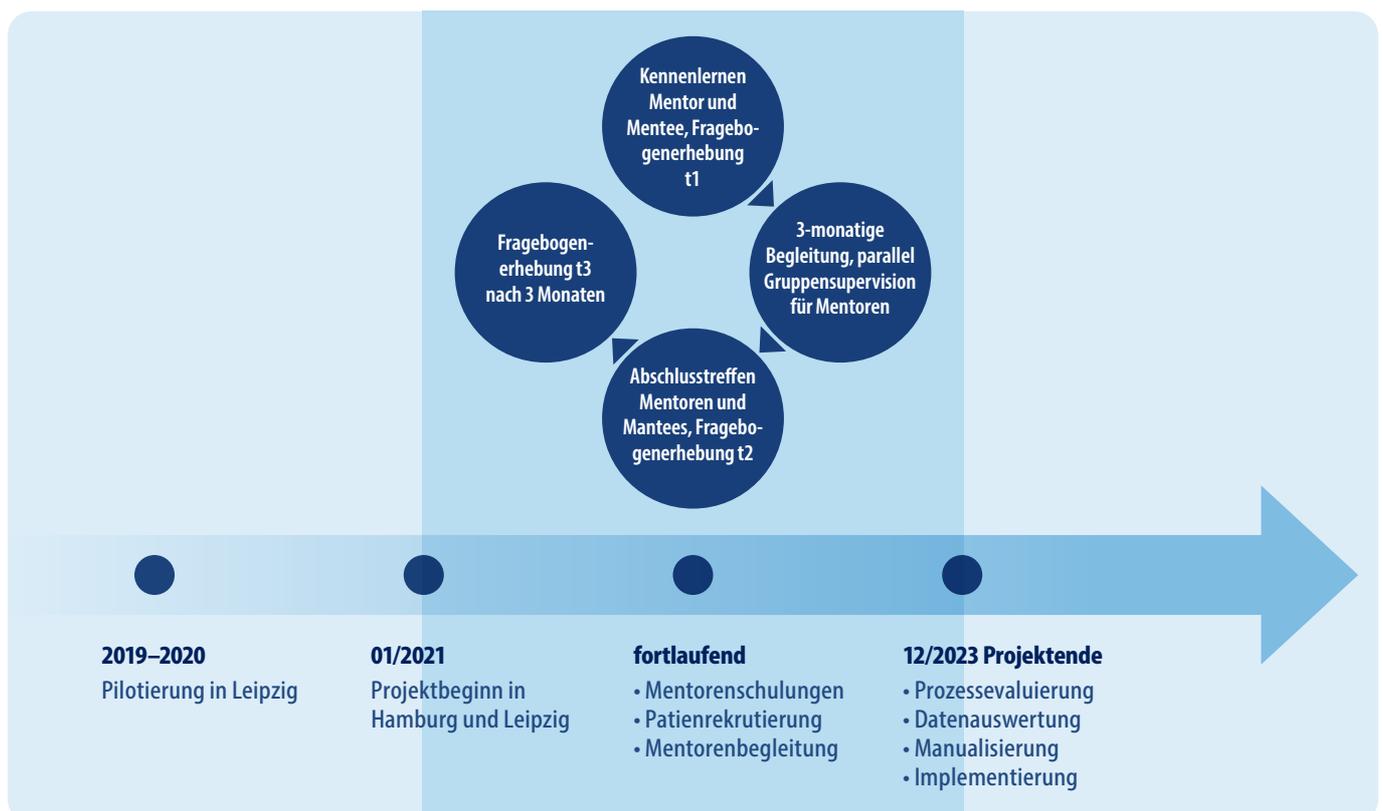
Bereits in der Pilotstudie konnte die Machbarkeit von Peer2Me gezeigt werden. Die Teilnahmebereitschaft lag bei mindestens 50 %, sodass insgesamt 19 Mentees und 8 Mentor*innen an der Intervention teilgenommen haben. Es konnte eine signifikante Verbesserung der Selbstwirksamkeitserwartung und eine Verminderung von Angstsymptomen und depressiver Symptomatik erzielt werden.

Die Teilnahmebereitschaft der Mentor*innen bei Peer2Me ist langfristig stabil, da knapp 90 % der Mentor*innen aus dem Pilotprojekt (2019) auch in der aktuellen Fortführung von Peer2Me Mentees begleiten und viele Mentees aus dem Pilotprojekt mittlerweile selbst als Mentor*innen tätig sind. Bislang konnten insgesamt 58 Mentor*innen in Leipzig bzw. 14 Mentor*innen in Hamburg eingeschlossen werden. Es fanden in beiden Standorten sieben Mentorenschulungen in Präsenz und im digitalen Format statt. Seit der Patientenrekrutierung im Dezember 2021 wurden 27 Mentees von einem Mentor begleitet.

Erfolg & Nachhaltigkeit

Seit 2019 bietet die Krebsgesellschaft NRW Unternehmen und Betrieben das Seminar „Niemand ist alleine krank“ an. Seitdem konnten bereits einige Unternehmen und Mitarbeiter*innen mit dem Angebot erreicht werden. Die an das Projekt bzw. Seminar gesetzten Ziele konnten dabei weitestgehend erreicht werden. Neben der Vermittlung von Informationen und Hilfsangeboten hat das Seminar zum Ziel, Krebs im Betrieb zu enttabuisieren und die Teilnehmenden zu ermutigen, offen über Krebs zu sprechen. Durch den Evaluationsbogen hat sich gezeigt, dass sich die Teilnehmenden durch das Seminar ermutigt fühlen, über Krebs zu reden, und meinen, dass es ihnen durch die Kommunikationshilfen auch zukünftig leichter fallen wird, darüber zu sprechen.

Durch die positive Resonanz der Unternehmen und der Teilnehmenden hat die Krebsgesellschaft NRW das Bestreben, das Seminar auch zukünftig anzubieten.



Die Rekrutierung in den Kliniken erfolgt in enger Kooperation mit den entsprechenden Klinikleitungen, welche ein großes Interesse an diesem ergänzenden Unterstützungsangebot zeigen. Die Resonanz der Mentor*innen und Mentees ist ebenfalls sehr hoch und das Projektteam erhält regelmäßig Feedback über die Notwendigkeit und Wertschätzung des emotionalen Austauschs durch die Kommunikation mit einem gleichaltrigen Krebsbetroffenen. Vor allem männliche Hodentumorpatienten zeigten sich sehr dankbar, da sie ihre Erkrankung im Freundeskreis eher tabuisieren und mit ihrem Mentor einen verständnisvollen und diskreten Ansprechpartner gefunden haben. Schwerpunktthemen der bisherigen Mentorenbegleitungen waren Nebenwirkungen von Chemo- und Strahlentherapie, Fertilitätserhalt und Alltagstipps im Umgang mit der Erkrankung. Durch die t3-Erhebung drei Monate nach der Intervention können Rückschlüsse auf die Nachhaltigkeit der Intervention gezogen werden.

Teilnehmerstimmen aus der Pilotstudie



„Ich muss sagen, ich konnte mir vieles von der Seele reden. Also klar, ich meine, ich habe in meinem privaten Umfeld natürlich viel erzählt und darüber geredet, auch mit meinen Eltern. Aber das ist nochmal eine ganz andere Ebene, wenn du dich mit jemandem unterhältst, der sagt: ‚Ja, so ging es mir auch.‘ oder ‚Ja, das kann ich verstehen, deine Ängste kann ich verstehen.‘ Weil du natürlich weißt, die andere Person hat das durchgemacht, die hat die gleichen Ängste durchgestanden wie du oder sich Gedanken über die Dinge gemacht.“

(Patientin, 24 Jahre, Morbus Hodgkin)



„Im Freundeskreis habe ich das Thema zum Beispiel nur zweien erzählt und habe das sonst unter den Teppich gekehrt und niemandem was erzählt. Und entsprechend ist das ja nie ein Thema. Ich bin halt nie ein Thema und so war es auch mal schön, irgendwie im Mittelpunkt zu stehen. Also, dass jemand mal nachfragt, und ich sage mal, meinen eigenen Partner will ich damit ja auch nicht ständig belasten.“

(Patient, 31 Jahre, Hodentumor)



„Ich weiß noch, der erste Termin war davon geprägt gewesen, halt einfach so wie es einem in fünf Jahren gehen kann. Weil sonst hat man irgendwie niemandem im Umfeld und so weiter, wie man so damit umgehen kann, wie man damit leben kann so und welche Rolle diese Krankheit dann mal vielleicht noch später einnimmt.“

(Patientin, 39 Jahre, Brustkrebs)



„Also noch in der Diagnostik, vor meiner Behandlung und den Zeitpunkt fand ich auch super gut eigentlich. Also ich würde auf jeden Fall sagen, vor Behandlung gibt einem das schon so einen Rückhalt, vor allen Dingen als junger krebskranker Mensch. [...] Die Ärzte sind alt, die Eltern sind alt, die anderen Patienten sind alt. Man ist ja so umgeben von Alten und ja, dass man dann ab und zu einfach in seiner eigenen Sprache und so mit jemandem reden kann, der ja auch dieses Gefälle auch kennt. Das ist schon von Anfang an voll wichtig.“

(Patientin, 30 Jahre, Brustkrebs)

Innovation

Peerbezogene Mentoringprogramme nehmen in der Gruppe der AYAs einen besonderen Stellenwert ein, denn sie knüpfen an die Bedürfnisse junger Patient*innen nach einem Austausch mit gleichaltrigen Betroffenen an. Gerade zu Beginn der Krebserkrankung stellt ein solcher Ansatz ein großes Unterstützungspotential für junge Patient*innen dar. Da in der Altersgruppe der jungen Erwachsenen der Aufbau des sozialen Netzwerkes eine entscheidende Entwicklungsaufgabe darstellt, ist die Unterstützung durch Gleichaltrige besonders wichtig, nicht zuletzt auch deshalb, weil die Kommunikation über die Krebsdiagnose innerhalb der Familie und des Freundeskreises schwerfällt und emotional sehr belastend sein kann. Die geteilte Erfahrung verbindet Mentor*in und Patient*in. Der mediiierende Effekt, der aus der Rollenübernahme resultiert, beeinflusst vor allem die positive Stärkung der Leistungsfähigkeit und Selbstwirksamkeit, die Förderung von Motivation sowie die Übernahme von adaptiven Copingstrategien.

Mentor*innen als Brücke für verbesserte Kommunikation

Die Mentor*innen können und sollen die Funktion von der Familie und den Behandlern nicht ersetzen. Aber sie können eine Brücke sein für eine verbesserte Kommunikation innerhalb der Familie und mit den Ärzt*innen. Peer-Mentor*innen können die Patient*innen in Situationen unterstützen und beratend zur Seite stehen, in denen diese Kommunikationsschwierigkeiten haben und nicht offen über die Erkrankung und damit einhergehenden Ängste sprechen können.

Seit 2019 ist Peer2Me das einzige Mentorenprojekt für junge onkologische Patient*innen in Deutschland und übernimmt damit eine nationale Vorreiterfunktion. Die jungen Erwachsenen mit einer Krebserkrankung können in gemeinsamen Gesprächen im Rahmen der Mentorenbegleitung auf die Erfahrungswerte ehemaliger Krebspatient*innen zurückgreifen und sich damit auf Augenhöhe begegnen. Damit ergänzt Peer2Me zum einen professionelle psychoonkologische Versorgungsangebote und zum anderen erweitert es die Arbeit der Selbsthilfegruppen, indem es das Eins-zu-eins-Setting von Betroffenen nutzt, welches besonders geschätzt wird, da es einen niedrighwelligen Zugang und vertraulichen Rahmen für sensible Gesprächsthemen ermöglicht.

Wirkung auf Politik und Forschung

Mit etwa 17.000 jährlichen Neuerkrankungen in Deutschland bildet die Patientengruppe der jungen Erwachsenen mit einer Krebsdiagnose eine Minderheit unter den Krebsbetroffenen¹. Aufgrund ihrer Lebenssituation und den spezifischen Bedürfnissen, welche sich enorm von denen älterer Krebspatient*innen unterscheiden, sind altersadäquate Unterstützungsangebote für diese Patientengruppe unerlässlich. Die sozialen Kontakte sind in dieser Altersgruppe von großer Bedeutung. Hinzu kommt, dass es im klinischen Setting in den Akutkrankenhäusern nicht gewährleistet werden kann, dass Kontakt zu gleichaltrigen Betroffenen besteht.

Nationaler Krebsplan: niederschwelliges Angebot

Aus Erfahrungen unserer Arbeit in der Forschungsgruppe, mit den Patientenkontakten sowie anhand mehrerer Studien konnte gezeigt werden, dass sich eine Vielzahl junger Krebspatient*innen einen Eins-zu-eins-Austausch mit einem ehemaligen Krebspatienten im ähnlichen Alter wünscht.

Im Hinblick auf den Nationalen Krebsplan kann durch Peer2Me ein niedrighschwelliges, zielgruppengerechtes Angebot geschaffen werden, welches nicht nur eine emotionale Unterstützung für die Betroffenen darstellt, sondern besonders in der Akutphase unmittelbar nach der Diagnosestellung hilft, die Patient*innen durch das Gesundheitssystem zu navigieren. Durch die Manualisierung des Mentorenprogramms kann Peer2Me auch in weiteren Standorten aufgebaut und evaluiert werden. In der weiteren Forschung können einerseits Langzeiteffekte von Peer2Me und genaue Wirkmechanismen von Peer-Support untersucht werden und andererseits kann die Intervention für den Palliativbereich und für Angehörige als Mentor*innen und Mentees adaptiert werden.

Verwendung des Preisgeldes

Das mit dem Award verbundene Preisgeld sollte vor allem im Bereich der Weiterführung des Projekts eingesetzt werden. Das Angebot könnte nach Abschluss der Projektförderung durch die Deutsche Krebshilfe e.V. verlängert werden und die Kosten für eine jährliche Auffrischung der Schulungsinhalte für die Mentor*innen sowie die Veröffentlichung des Manuals bei einem Verlag gedeckt werden. Es ist ebenso möglich, erste Gespräche mit App-Entwicklern zu führen, um eine App zu entwickeln, die das Matchen von Mentor*in und Mentee übernehmen kann, um die Implementierung von Peer2Me zu intensivieren und perspektivisch deutschlandweit vereinfachen zu können.

Literatur:

1. Krebs in Deutschland für 2013/2014, 11th ed. Berlin; 2017.
2. Graetz D, Fasciano K, Rodriguez-Galindo C, et al. Things that matter: Adolescent and young adult patients' priorities during cancer care. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(9):e27883.
3. Sansom-Daly UM, Wakefield CE. Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: an empirical and conceptual review. *Transl Pediatr*. 2013;2(4):167–97.
4. Zebrack B, Isaacson S. Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *J Clin Oncol*. 2012;30(11):1221–6.
5. Arnett JJ. Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol*. 2000;55(5):469–80.
6. Zebrack B, Bleyer A, Albritton K, et al. Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *Cancer*. 2006;107(12):2915–23.
7. Wittenberg L, Yutsis M, Taylor S, et al. Marital status predicts change in distress and well-being in women newly diagnosed with breast cancer and their peer counselors. *Breast J*. 2010;16(5):481–9.
8. Breuer N, Sender A, Daneck L, et al. How do young adults with cancer perceive social support? A qualitative study. *J Psychosoc Oncol*. 2017;35(3):292–308.
9. Levin NJ, Zebrack B, Cole SW. Psychosocial issues for adolescent and young adult cancer patients in a global context: A forward-looking approach. *Pediatr Blood Cancer*. 2019;66(8):e27789.
10. Pannier ST, Warner EL, Fowler B, et al. Age-Specific Patient Navigation Preferences Among Adolescents and Young Adults with Cancer. *J Cancer Educ*. 2019;34(2):242–51.

„Sprich mit mir! Über Krebs.“

11

Gemeinnützige Institution/eingetragener Verein

Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V.

Eingereicht von

Nicole Stecha



Projektbeschreibung

Krebs ist keine seltene Erkrankung. Sie trifft und betrifft viele Menschen. Trotz dieser Allgegenwärtigkeit und positiver Entwicklungen in der Medizin ist Krebs immer noch viel zu oft ein Angst- und Schweigethema! In der Familie, im Freundes- oder Bekanntenkreis: Die Menschen sprechen nicht offen über Krebs. So entstehen Missverständnisse, Barrieren und Hilfslosigkeit.

Angst vor Krankheiten ist weit verbreitet. Eine Befragung im Auftrag der DAK zeigte: Die Deutschen fürchten sich besonders vor Krebs, gefolgt von Demenz und Herz-Kreislauf-Erkrankungen. Die Angst vor einer Tumorerkrankung ist bei jungen Menschen zwischen 14 und 29 Jahren mit 73 Prozent am größten [3].

Mit den verschiedenen Maßnahmen will die Krebsgesellschaft NRW e.V. gemeinsam auf diese „Sprachlosigkeit“ hinweisen, mit dem Ziel, den Dialog anzuregen, Wissen zu vermitteln und Berührungspunkte zu nehmen. Das hilft nicht nur erkrankten Menschen, sondern auch allen anderen, mit der Erkrankung und Betroffenen im Alltag umzugehen.

Das Buch

Das Projekt „Sprich mit mir! Über Krebs.“ gibt es seit 2018, und eines der ersten Elemente der Kampagne war die Erstellung des Buches „Sprich mit mir! Über Krebs.“. Es basiert auf der Idee, unterschiedlichsten Menschen in verschiedenen Situationen Gehör zu verschaffen. Dazu wurden Originaltexte von Gesprächsrunden mit Erkrankten, Angehörigen und „Nichtbetroffenen“ sowie von Interviews mit Ärzt*innen und Pflegefachkräften redaktionell aufbereitet. Entstanden ist so ein authentisches Gespräch über Krebs. Im Sinne der Kampagne ist auch das Buch eine Einladung zum Dialog: Es gibt nicht das eine richtige Bild von Krebs, das eine passende Gefühl, die eine angemessene Verhaltensweise. Stattdessen möchte dieses Buch das Bewusstsein dafür schärfen, warum das Gegenüber so reagiert, wie es reagiert.

Die Kampagne umfasst verschiedene Veranstaltungsformate, wobei mit kreativen Beiträgen, z. B. Poetry-Slam oder Videocontest, das Thema Krebs in den gemeinsamen Dialog gebracht werden soll.

Der Poetry-Slam

Die Kampagne als Poetry-Slam umzusetzen, war 2019 eine ganz neue Weise, an das Thema „Krebs“ heranzugehen, wobei neben einer abwechslungsreichen Themendarbietung auch die Zuschauer mit einbezogen werden. Bei dem Format des Poetry-Slams handelt es sich um einen literarischen Vortragswettbewerb, bei dem selbstgeschriebene Texte innerhalb einer bestimmten Zeit einem Publikum vorgetragen werden. Die Zuhörer*innen küren anschließend den Siegerbeitrag. Ausschlaggebend ist dabei, dass der Textvortrag durch performative Elemente und die bewusste Selbstinszenierung der Vortragenden ergänzt wird.

Der erste Poetry-Slam fand 2019 statt, hierfür wurde die Öffentlichkeit eingeladen, Beiträge zu dem Thema Krebs zu erstellen und im Vorfeld als Video zukommen zu lassen. Betroffene und Angehörige sprachen somit über ihre Erfahrungen. Eine Jury aus Betroffenen und Fachkräften wählte aus den eingereichten Videos 10 Beiträge von Slammer*innen aus, die an dem Abend der Veranstaltung (4. Februar) ihre Beiträge vor einem Publikum in Düsseldorf live performten. Das Publikum wurde mit einem kreativen Dialog gegen das Schweigen überrascht.

Der Poetry-Slam zu dem Thema „Sprich mit mir! Über Krebs.“ und die Beiträge der Slammer*innen haben seitdem viel Aufmerksamkeit bekommen, neben kleineren Slam-Beiträgen auf Veranstaltungen, einem Büchlein zu den Slam-Beiträgen oder der Aufbereitung der Videos auf YouTube wurde am 23. Juni 2022 zu einem weiteren Poetry-Slam, dieses Mal in Olpe, eingeladen. Acht Slammer*innen performten ihre Beiträge und teilten mit dem Publikum ihre Geschichte.

Verschiedene Alltagsszenarien, bei denen Menschen mit dem Thema „Krebs“ in Berührung kommen, werden auf „poetisch-literarische“ Art und Weise angesprochen. Das bei Alt und Jung beliebte Veranstaltungsformat zielt darauf ab, dass sich Betroffene und Nichtbetroffene angstfrei mit dem Thema Krebs auseinandersetzen. Damit soll die offene und entlastende Kommunikation zwischen Betroffenen, Angehörigen und dem sozialen Umfeld gefördert werden.

Der Schulwettbewerb

Videos statt Kopfkino – so lautete das Motto des Schulwettbewerbs, den wir zusammen mit der Krebsstiftung NRW, der AOK Rheinland/Hamburg und unserer Fachgruppe Selbsthilfe anlässlich des Weltkrebstages 2020 ins Leben gerufen haben. Das Finale und die Siegerehrung fanden am 3. Februar 2020 im Düsseldorfer zakk statt. Der Abend avancierte zu einem neuen Dialog, baute Berührungängste ab und bewies, dass das Thema kein Alter kennt. Natalie Sauer mann, die Initiatorin von „Blogger 4 Charity“, führte die Final-Klassen, ihre Gäste, die Jury und alle Interessierten durch den Abend. Die Bloggerin setzt sich seit Jahren für Krebspatient*innen und einen offeneren Umgang mit der Erkrankung ein. Nach der Begrüßung richteten sich die Augen und Ohren der Besucher auf die neun Videos der Schulen. Die Beiträge zeigten einfühlsame, emotionale und vor allem hoffnungsvolle Bilder und Worte zum Thema „Krebs“. Über den Wettbewerb wurde in regionalen und überregionalen Medien berichtet (RTL West, BILD Zeitung Düsseldorf etc.). Im Nachgang an den Schulwettbewerb 2020 wurden die Videos auf YouTube und Infos über das Event auf Facebook und Instagram gestellt, um so ein breites Publikum über die (aktuelle und zukünftige) Veranstaltung zu erreichen. Der nächste Schulwettbewerb war für 2021/2022 geplant, wurde aber coronabedingt auf das Jahr 2023 verschoben.

Der Jugend-Videocontest

Das Format Videocontest ist der jüngste „Streich“ auf dem Weg gegen das Krebs-Tabu. Hier möchten wir junge Menschen zu filmischen Botschaftern machen und zeigen, dass die Auseinandersetzung mit dem Thema keine starren Altersgrenzen oder Regeln kennt. Junge Menschen sollen ihre Gedanken und Erfahrungen kreativ umsetzen und damit zur Diskussion innerhalb der Schule, ihres sozialen Umfeldes, ja sogar innerhalb ihrer Generation beitragen. Wir wollen vermitteln, dass die Auseinandersetzung mit dem Thema „Krebs“ hilft, wobei Kreativität ein Weg sein kann, um Tabus aufzubrechen, Berührungängste abzubauen und zu einem „neuen Dialog“ über ein schwieriges Thema anzuregen.

Anfang 2020 konnten wir den ersten Contest durchführen mit neun tollen Videos, die wir (noch vor Corona) im Düsseldorfer zakk feiern konnten. Aufgrund des großen Erfolgs gibt es nun eine Fortsetzung im Jahr 2023, dabei lautet das Motto für diesen Jugend-Videocontest „Nicht mehr wegsehen. Weghören. Schweigen. Wie brichst du das Krebs-Tabu?“ Der landesweite Contest lädt interessierte Schulen und Jugendeinrichtungen dazu ein, ihre Kreativität spielen zu lassen und ein Video zum Thema „Krebs-Tabu“ zu drehen.

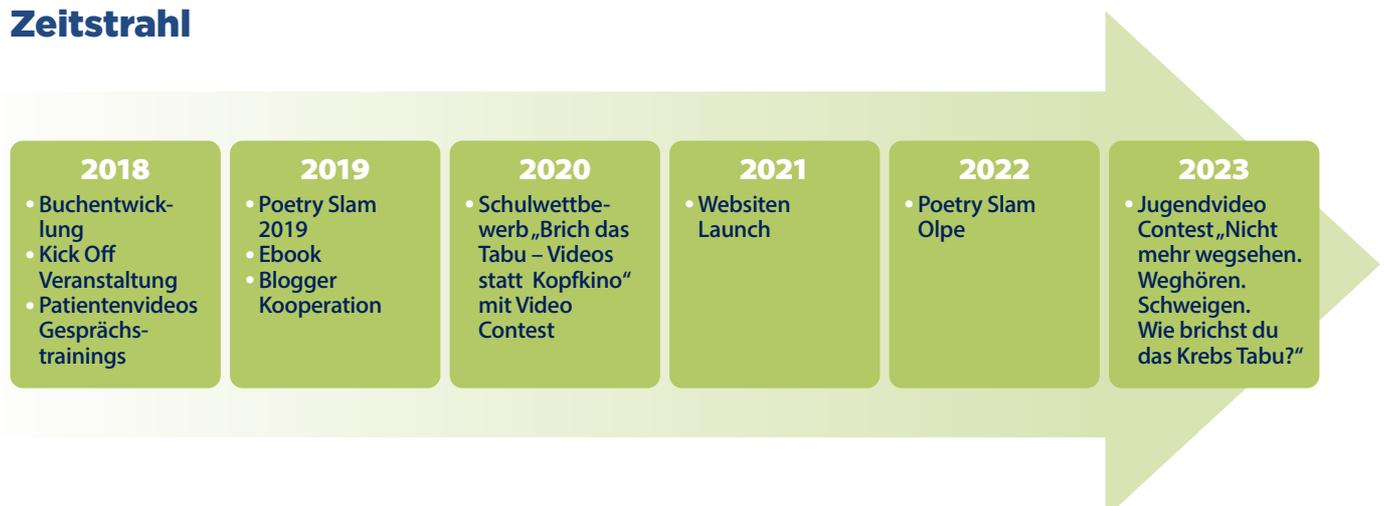
Wir sind überzeugt, dass mehr Mut und Offenheit krebserkrankten Menschen und auch allen anderen helfen, mit Krebs im Alltag umzugehen.

Die Kampagnen wurden mit verschiedenen Projektpartnern, wie der AOK Rheinland/Hamburg, AOK Nordwest, der Fachgruppe Selbsthilfe, dem Verein „Kompetenz gegen Brustkrebs“, der Deutschen Krebsstiftung, der Krebsstiftung NRW und weiteren Förderpartnern, umgesetzt.

Projektziele

- „Das Sprechen über Krebs“ öffentlich zu machen, um Ängste, gesellschaftliche Tabus und Sprachlosigkeit abzubauen und um Verständnis und Wissen zu schaffen bzw. zu fördern
- Hinweis auf die verschiedenen unterstützenden Angebote für Betroffene und Angehörige
- Förderung der Kreativität in der Herangehensweise an das Thema
- Vermittlung von Wissen und Bewusstsein, denn Wissen und die Auseinandersetzung mit dem Thema Krebs können helfen, die Erkrankung mit Hilfe von Vorsorge und Früherkennungsmaßnahmen rechtzeitig zu erkennen. Die Erkrankung kennt kein Alter, durch verschiedene Maßnahmen sollen auch junge Menschen informiert werden. Mit den verschiedenen Maßnahmen soll eine möglichst breite Zielgruppe angesprochen werden.
- Junge Menschen sollen ihre Gedanken und Erfahrungen mit dem Thema kreativ umsetzen und damit zur Diskussion innerhalb der Schule, ihres sozialen Umfeldes und innerhalb ihrer Generation beitragen. Hierfür werden mit den verschiedenen Formaten gezielt unterschiedliche Altersgruppen angesprochen.

Zeitstrahl



- 
- 2018**
- Buchentwicklung und Veröffentlichung
 - Kick-off-Veranstaltung bei der Benefiz-Regatta
 - Patientenvideos/Facebook
 - Gesprächstrainings in zwei Städten
- 2019**
- Poetry-Slam Düsseldorf (+ Booklet)
 - Poetry-Slam 2019: Slammen statt schweigen – so lautete das Motto des Abends. Durch die ebenso beeindruckenden wie berührenden Beiträge der zehn Finalist*innen entstand ein kreativer Dialog gegen das Schweigen.
 - Teilnahme an Events (Aktionstage, „Bücherbummel“, German Cancer Survivors Day, Konzert „European Doctors Orchestra“)
 - E-Book „Sprich mit mir! Über Krebs.“ und Blogger-Kooperation
- 2020**
- Schulwettbewerb „Brich das Tabu – Videos statt Kopfkino“ mit Videocontest
 - Anfang 2020 konnten wir den ersten Contest durchführen (vor Corona). „Videos statt Kopfkino“ – so lautete das Motto des Schulwettbewerbs, den wir zusammen mit der Krebsstiftung NRW, der AOK Rheinland/Hamburg und unserer Fachgruppe Selbsthilfe anlässlich des Weltkrebstages 2020 ins Leben gerufen haben. Das Finale und die Siegerehrung fanden am 3. Februar 2020 im Düsseldorfer zakk statt. Der Abend avancierte zu einem neuen Dialog, baute Berührungsängste ab und bewies, dass das Thema kein Alter kennt.
 - Social-Media-Aktionen
 - Teilnahme an Veranstaltungen
- 2021**
- Planung Jugend-Videocontest
 - Launch Website www.sprichmitmirueberkrebs.de
 - Teilnahme an Veranstaltungen
- 2022**
- Poetry-Slam Olpe (23.06.2022)
 - Zusammen mit dem „Verein zur Förderung ganzheitlicher Medizin und Psychotherapie bei Brustkrebs e.V. – Kompetenz gegen Brustkrebs“ luden wir zum Poesie-Wettstreit „Sprich mit mir! Über Krebs.“ in die Stadthalle Olpe ein. Auf literarische und unterhaltensame Art traten die besten Poet*innen gegeneinander an, um den Dialog über Krebs zu fördern.
- 2023**
- Jugend-Videocontest „Nicht mehr wegsehen. Weghören. Schweigen. Wie brichst du das Krebs-Tabu?“ (Düsseldorf/Neuss)eine Überlastung dessen bringen kann, wird während der aktuellen COVID-19-Pandemie besonders deutlich. Die hohe Prävalenz von Einsamkeit und psychischer Krankheit im Alter zeigt diese Patientengruppe daher als besonders wichtiges Ziel von Präventionsangeboten und psychosozialer Versorgung, welche mit geringen Kosten nachhaltige Effekte erzielen können. Das NeTT-Projekt ist in diesem Sinne richtungsweisend und wird mit der erprobten Paarintervention eine wichtige Versorgungslücke schließen. Durch die Publikation in Fachjournalen, aber auch in Populärmedien sowie durch die Weitergabe bei Vorträgen und Weiterbildungen werden die Manuals und Ergebnisse einem breiten Publikum zugänglich gemacht sowie eine Multiplikatorenwirkung angestrebt. So können künftige Projekte noch mehr Patient*innen erreichen und eine verbesserte Versorgung gewährleisten.

Bisherige Finanzierung durch .../ Förderpartner*innen und Unterstützer*innen

Die Umsetzung der einzelnen Maßnahmen der Kampagne wurde von verschiedenen Partnern, wie der AOK Rheinland/Hamburg, AOK Nordwest, der Deutschen Krebsstiftung und der Krebsstiftung NRW und weiteren Förderpartnern, entweder finanziell oder anderweitig unterstützt.

- AOK Rheinland/Hamburg (Buch, Poetry-Slam Düsseldorf, Schulwettbewerb 2020, Jugend-Videocontest 2023)
- Krebsstiftung (Buch)
- Krebsstiftung NRW (Schulwettbewerb 2020)
- AOK Nordwest (Poetry-Slam Olpe)
- Regionale Förderpartner des Poetry-Slams in Olpe:
 - Menekes Elektrotechnik GmbH & Co. KG,
 - Sparkasse Olpe-Drolshagen-Wenden,
 - TRACTO-TECHNIK GmbH & Co. KG,
 - HEUEL LOGISTICS
 - GEDIA Gebrüder Dingerkus GmbH

Nachhaltigkeit

Die gemeinsame Kooperation mit Bloggern wird als nachhaltige Ergänzung gesehen, um das Thema Krebs durch die mediale Aufmerksamkeit an die Öffentlichkeit und an ein breiteres Publikum zu bringen und damit dem Ziel der Enttabuisierung des Themas Krebs näher zu kommen. Die vorrangigen Ziele der Kampagne, das Krebs-Tabu aufbrechen und einen offenen Dialog zu fördern, setzen bei in Menschen tief verwurzelten Gefühlen an. Eine im Zusammenhang mit Krebs bedeutsame Emotion ist Angst, welche durch Unwissenheit verstärkt werden kann, aber eben auch durch Wissen reduziert oder sogar abgebaut werden kann.

Die Angst an einer Krebserkrankung zu erkranken, ist bei jüngeren Menschen ausgeprägter (s. o., [3]). Und genau hier kann die Kampagne „Sprich mit mir! Über Krebs.“ ansetzen und schon früh jungen Menschen die Angst, sich mit dem Thema Krebs zu beschäftigen, auf eine angenehme, unterhaltsame und informative Art und Weise nehmen. Wenn die Angst, die oft wie eine Blockade wirken kann, überwunden ist, wird man sich offener und unvoreingenommener mit Krebs auseinandersetzen können.

Hoher Mehrwert für Gespräche mit anderen

Diese offene Auseinandersetzung mit Krebs kann auch in Gesprächen mit anderen (z. T. Betroffenen) zu einem hohen Mehrwert führen, denn wenn die Gefühle und Ängste offen kommuniziert werden, können diese vom Gesprächspartner verstanden werden, so dass daraus eine angemessene Unterstützung resultieren kann. Das Interesse und die Motivation, sich zu informieren und zu handeln, steigt, und durch die von der Kampagne vermittelten und aufklärenden Informationen wird die Grundlage für ein allgemeines Bewusstsein über die Krankheit geschaffen. Durch dieses allgemeine Bewusstsein können sich die Teilnehmenden in ihrem Handeln eigenverantwortlicher wahrnehmen und erkennen, dass sie über das Wissen, die Kompetenzen und die Fähigkeiten verfügen,

selber aktiv zu handeln – zur Vorbeugung und zur Früherkennung von Krebs. Das Bewusstsein über die Krankheit, die Vorsorge und Früherkennungsmaßnahmen kann sich auch in Kommunikation und Interaktion/Umgang mit anderen Menschen (z. B. Freunden, Familie) und z. T. Betroffenen zeigen, indem verständnisvoll und unterstützend den Betroffenen gegenübergetreten wird. Hinzu kommt, dass durch einen offenen Austausch das Wissen auch auf die Gesprächspartner ausgeweitet wird.

Sensibilisierung für Prävention

Das Projekt „Sprich mit mir! Über Krebs.“ sensibilisiert auch zum Thema Prävention, da einer breiten und z. T. jungen Zielgruppe bereits früh Wissen (Kompetenzen) zu den Themen Krebserkrankungen und Primär- und Sekundärprävention vermittelt werden und sie zu einer aktiven, eigenständigen Auseinandersetzung aufgerufen werden, welche den offenen Dialog über Krebs fördern soll und somit auch dazu beitragen kann, dass Risikofaktoren für Krebserkrankungen reduziert werden bzw. erst nicht entstehen.

Innovation

Die Kampagne „Sprich mit mir! Über Krebs.“ soll die Erkrankung Krebs in den Alltag bringen und das Gespräch über die Erkrankung „salonfähiger“ machen. Über neue Veranstaltungen zum Thema Krebs soll ein Dialog mit einem kreativen Austausch bei jungen Menschen sowie Interessierten angeregt werden. Das Thema soll so in private Umwelten/Kontexte ausgeweitet werden.

Die Kampagne ist als innovativ einzuordnen, da es in dieser Form bisher weder einen Poetry-Slam noch einen Jugend-Videowettbewerb nur über das Thema Krebs gab. Außerdem liegt die Besonderheit der Kampagne in den unterschiedlichen Formaten (Buch, Poetry-Slam, Videocontest), mit denen Krebs näher an die Menschen gebracht werden soll. Allen Formaten gemeinsam ist, dass die Menschen angeregt und aufgefordert werden, sich aktiv mit dem Thema Krebs zu beschäftigen, unabhängig davon, ob selbst erkrankt, Angehörige von Erkrankten oder ohne Berührung mit erkrankten Personen.

Kreative Formate

Das Buch kann ein Gefühl vermitteln, selber ein Teil der Gesprächsrunden zu sein, da man sich mit der ein oder anderen dargestellten Perspektive (z. B. Betroffener, Angehöriger, Pflegekräfte) oder Situation identifizieren kann. Die Veranstaltungsformen Poetry-Slam und Videocontest ermutigen junge Menschen zu einer kreativen, selbst gerichteten Auseinandersetzung, wobei sie auf ihr individuelles Wissen und Erfahrungen zurückgreifen und ein einzigartiges Ergebnis zustande kommt. Mit Hilfe von Smartphones oder Videokameras können die Videos für den Contest aufgenommen und das Ergebnis auf verschiedenen sozialen Medien hochgeladen werden, wodurch ein großes und alters- und statusunabhängiges Publikum erreicht und mit dem Thema Krebs konfrontiert werden kann.

Ängste, Tabus und Sprachlosigkeit abbauen

Das Sprechen über Krebs soll ins öffentliche Bewusstsein gelangen und normalisiert werden, um Ängste, gesellschaftliche Tabus und Sprachlosigkeit abzubauen und um Verständnis und Wissen zu schaffen bzw. fördern. Durch das Projekt sollen Diskussionen über Krebs auch bei jungen Menschen angeregt werden, die diese dann in ihr eignes Umfeld mitnehmen und fortführen – so, dass viele verschiedene Menschen in unterschiedlichen Lebensphasen über Krebs sprechen und nicht nur diejenigen, die unmittelbar mit dem Thema Krebs konfrontiert sind (z. B. Betroffene und Angehörige). Aber auch diejenigen, die unmittelbar von Krebs betroffen sind, profitieren von der gesellschaftlichen/öffentlichen Beschäftigung mit und der Diskussion über die Krankheit, da das Verständnis, die Empathie gegenüber und die Unterstützung von Betroffenen zunehmen kann und der Zugang zu professioneller

Hilfe ermöglicht wird und es dadurch häufig für Betroffene auch einfacher wird, diese in Anspruch zu nehmen. Die Erkrankung zu thematisieren und über Belastungen zu sprechen, unterstützt Erkrankte auf dem Weg durch ihre Behandlung und Therapie. Die Therapieadhärenz kann dadurch gestärkt werden. Zudem kann die Lebensqualität durch das Sprechen über Belastungen etc. sowohl mit Fachkräften als auch mit anderen Betroffenen und Angehörigen verbessert werden.

Offene Kommunikation über die Erkrankung

Ferner kehren immer mehr Menschen auf Grund verbesserter medizinischer Versorgung an ihren Arbeitsplatz zurück. Eine offene Kommunikation über die Erkrankung, ggf. geschwächte Leistungsfähigkeit und bspw. Nachsorgetermine sorgt für Verständnis und Integration der Erkrankten in die Gesellschaft. Mit Hilfe der Kampagne und der verschiedenen Angebote, auch für nichtbetroffene Personen, kann das Bewusstsein für Beeinträchtigungen und psychosoziale Belastungen, die mit der Erkrankung und Therapie einhergehen, gefördert werden.

Wirkung auf Politik und Forschung

Die Kampagne „Sprich mit mir! Über Krebs.“ möchte ein öffentliches Bewusstsein für die Krankheit Krebs und die häufig damit einhergehenden psychosozialen Belastungen für Betroffene und Angehörige schaffen. Eine Krebsdiagnose geht mit vielfältigen physischen wie psychischen Belastungen auf Seiten der Betroffenen einher (z. B. Schmerzen, Angst vor dem Sterben und der Zukunft), die sich auf die Lebensqualität der Betroffenen und auch auf das nähere soziale Umfeld auswirken können. Wenn Betroffene ihre Bewältigungsmöglichkeiten und -ressourcen als gering wahrnehmen oder als nicht vorhanden einschätzen, können sich die Belastungen auch in psychischen Störungen wie Depressionen, Angststörungen und Anpassungsstörungen manifestieren und die Gesundheit und das Wohlbefinden weiter verringern. Die Kampagne unterstützt dabei, dass Betroffene ermutigt werden, über ihre Belastungen, Bedürfnisse etc. zu sprechen, und dass sie die nötigen Informationen über Hilfs- und Unterstützungsangebote erhalten.

Teilhabe am gesellschaftlichen Leben

Die professionelle psychoonkologische Beratung zielt darauf ab, eine gute Lebensqualität der Betroffenen (und Angehörigen) trotz Erkrankungen und damit einhergehenden Folgen zu erreichen sowie die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Oftmals werden auch die eigenen Bewältigungsressourcen für die Betroffenen sichtbar und (wieder) nutzbar gemacht, darunter fällt z. B. die soziale Unterstützung von Partner*innen, Familie und Freunden, welche wiederum das psychische Wohlbefinden der Betroffenen stärken können. Ein positives Wohlbefinden hat wiederum einen positiven Einfluss auf die Wahrnehmung der Bewältigung der Krankheit und auch einen positiven Einfluss auf die Gesundheit.

Die Wirkung auf Politik und Forschung ist somit, dass psychoonkologische Leistungen wie Beratung durch Krebsberatungen, Aufklärungskampagnen etc. in den Fokus von Politik und Krankenkassen rücken. Erreicht werden soll eine langfristige und dauerhafte Finanzierung von Hilfsangeboten wie bspw. Krebsberatung und Aufklärungskampagnen, um mehr Menschen (Erkrankten und Betroffenen) den Weg in Beratungsstellen zu ermöglichen. Je mehr in der Öffentlichkeit über die Krebserkrankung und einhergehende Belastungen gesprochen wird, desto mehr Menschen können auf das Thema Krebs aufmerksam gemacht werden und über Vorsorge-, Früherkennungs- und Nachsorgemöglichkeiten aufgeklärt werden.

Verwendung des Preisgeldes

Die finanzielle Unterstützung wird in weitere Veranstaltungen (Poetry-Slams, Contest) an neuen Standorten (mit höherer Einwohnerzahl und damit potentiell höherer Teilnehmerzahl/Reichweite) wie z. B. in Köln fließen. Durch diese Veranstaltungen sollen noch mehr Teilnehmende ermutigt werden, offen über das Thema Krebs zu sprechen. Wenn die Kommunikation über Krebs offen, vorurteilsfrei, selbstbestimmt und unterstützend erfolgt, dann wird der Weg sein, sich bei Bedarf professionelle Hilfe zu suchen und der Umgang mit der Krankheit wird erleichtert. Auch besteht so die Möglichkeit, mehr Menschen mit entsprechenden Informationen zu Hilfsangeboten zu erreichen und ihnen den Zugang zu ermöglichen.

Bereits seit 2018 wurden zu der Kampagne „Sprich mit mir! Über Krebs.“ verschiedene Veranstaltungen durchgeführt. Es wird geplant, diese Veranstaltungsreihe fortzuführen. Zudem soll ein Buch für Betroffene und Angehörige erstellt werden. Das Buch soll ein Wegweiser und Leitfaden zum Thema „Wie spreche ich über Krebs“ sein. Thematisiert werden u. a. Fragestellungen, wie die Erkrankung kommuniziert werden kann, wie Menschen angesprochen werden, wie im Beruf, im Alltag mehr Verständnis aufgebracht werden kann.

Beschreibung Projektteam

Die Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V. wurde 1951 in Düsseldorf gegründet und als gemeinnütziger Verein in das Vereinsregister Düsseldorf eingetragen. Die Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V. setzt sich für die Prävention, Behandlung und Nachsorge von Krebserkrankungen sowie für die Verbesserung der Versorgung von krebserkrankten Menschen in NRW ein. In unseren ambulanten Beratungsstellen erhalten Krebspatient*innen und Angehörige kostenfrei Rat und Hilfe. Die Krebsgesellschaft Nordrhein-Westfalen e.V. ist ein eigenständiger Verein und Teil des deutschlandweiten Netzwerkes der Landeskrebsgesellschaften unter dem Dach der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. Unser Ziel ist es, dass weniger Menschen an Krebs erkranken und dass Menschen, die von Krebs betroffen sind, ein erfülltes Leben mit guter Lebensqualität führen können. Wir sind gemeinnützig und arbeiten unabhängig von wirtschaftlichen Interessen.

Quellen:

Krebsgesellschaft-NRW e.V. <https://sprichmitmirueberkrebs.de/> (abgerufen am 04.08.2022)

Krebsgesellschaft-NRW e.V. <https://www.krebsgesellschaftnrw.de/sprichmitmir> (abgerufen am 04.08.2022)

[3] Das Forsa-Institut führte für die DAK-Gesundheit vom 11. Oktober bis zum 2. November 2018 eine bundesweite und repräsentative Befragung von 3.498 Männern und Frauen durch.

Herausgegeben von der
Ipsen Pharma GmbH
Einsteinstraße 174
81677 München

CRSC-DE-000030