



**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM** FREIBURG

CCCF COMPREHENSIVE CANCER CENTER FREIBURG



Patientenkompetenz im Fokus

– Was kann gemeinschaftliche Selbsthilfe leisten?

M.A. Gesundh.-Päd. M. Jablotschkin
Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebs-Selbsthilfe

12. Bayerischer Selbsthilfe-Kongress
16.11.2019 Hof

Team der Stiftungsprofessur

Förderer: Deutsche Krebshilfe, 5 Jahre
(10. 2017- 9. 2022)

Aktuelle Besetzung:

- Leitung: Prof. Dr. phil. J. Weis
- 5 Wissenschaftliche Mitarbeiter/-innen
- Medizinische Dokumentarin
- Sekretariat

**Stiftungsprofessur
Selbsthilfeforschung**
Schwerpunkt Krebsselfhilfe

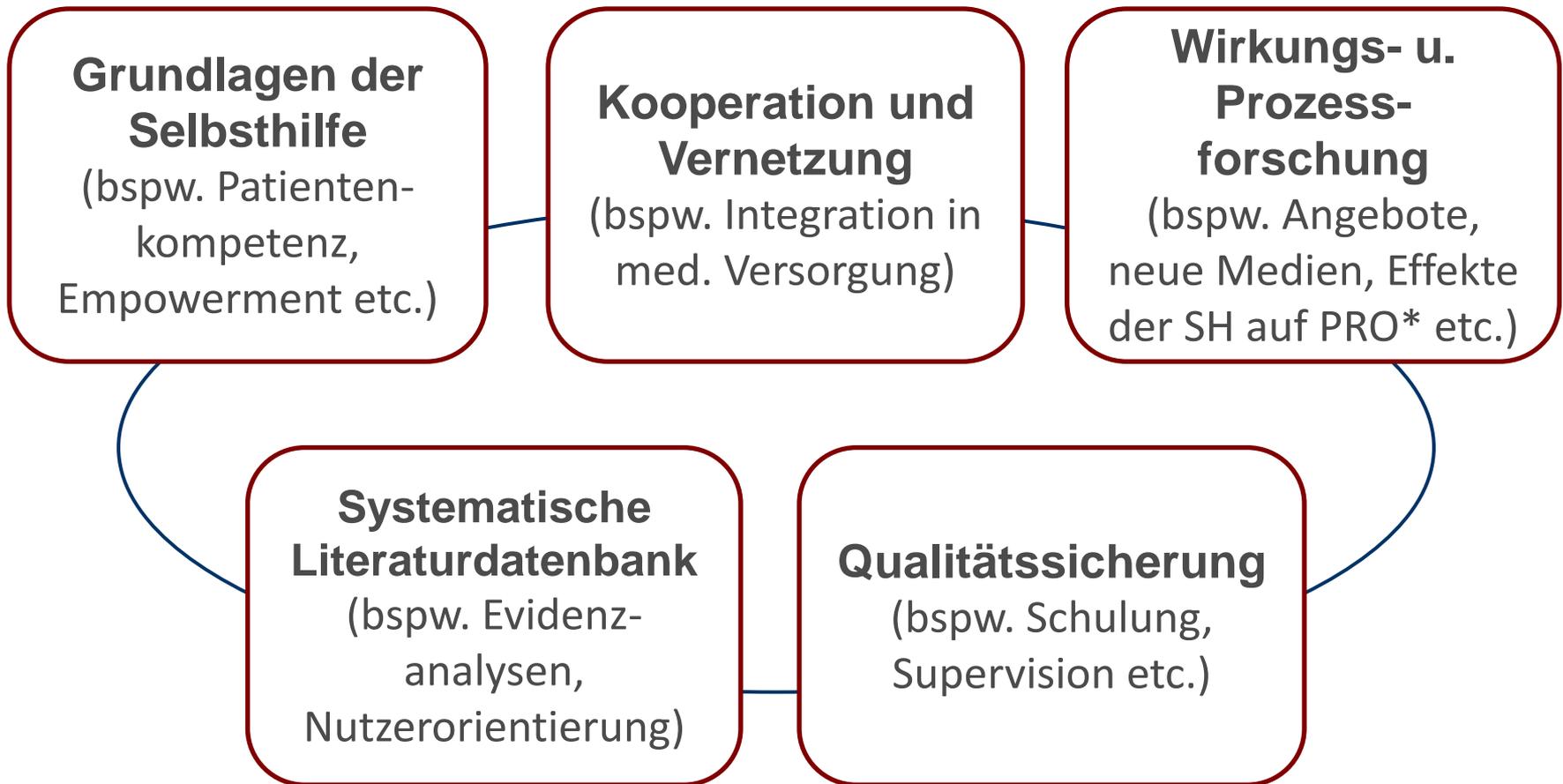
Stifter  **Deutsche Krebshilfe**
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Überblick

Vorstellung Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung

- I. Selbsthilfegruppen in der psychosozialen Versorgung
- II. Förderung der Krankheitsverarbeitung durch die Selbsthilfe
- III. Forschungsergebnisse zu Wirkfaktoren von Selbsthilfe

Forschungsfelder der Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung



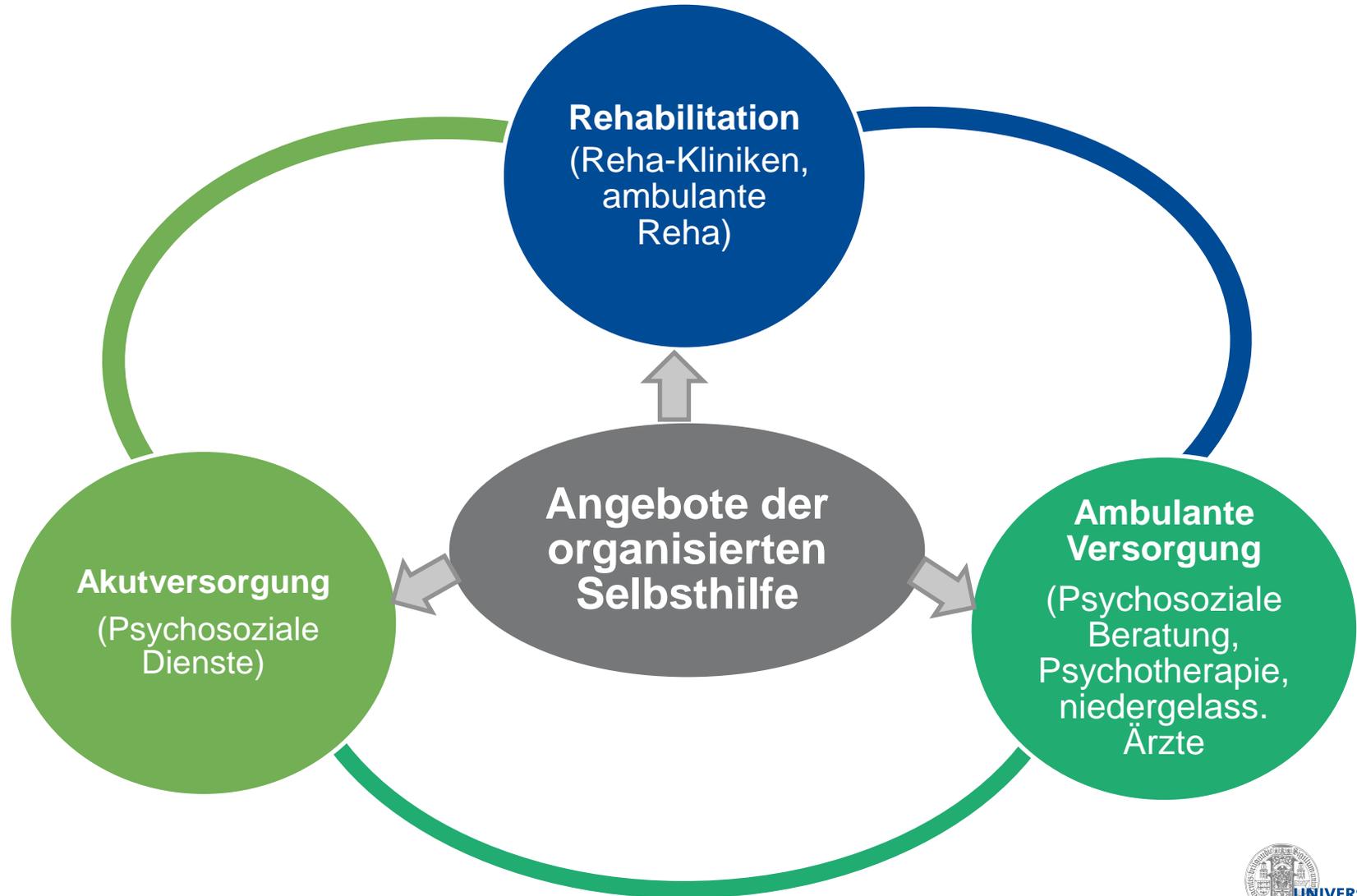
*PRO = patient reported outcomes (engl.): Zielkriterien

Aktuelle Projekte der Stiftungsprofessur

Projekt	Förderer
Schulung zum Umgang mit Komplementärmedizin in der Krebs-Selbsthilfe	Deutsche Krebshilfe (DKH)
Fragebogenentwicklung zu Fertilität und Lebensqualität	EORTC-Quality of Life Study group
Stärkung der Patientenkompetenz durch die Krebs-Selbsthilfe: Bedarfsanalyse und Entwicklung von Unterstützungsangeboten	Fördergesellschaft Forschung Tumorbilogie
Evaluation des Tanztheaterprojekts „Grenzland“	Fördergesellschaft Forschung Tumorbilogie
Update S3-Leitlinie Psychoonkologie und Patientenleitlinie	AWMF, DKH
Leben mit Metastasen – Unterstützung einer Befragung durch die Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.	Auftraggeber: FSH e.V.; abgeschlossen, Publikation in Vorbereitung
Selbsthilfe in Comprehensive Cancer Centern	Abstimmung Antrag
Schulungszentrum für SHG-Leiter/-innen	Abstimmung Antrag

I. Selbsthilfegruppen in der psychosozialen Versorgung

Selbsthilfe in der psychosozialen Versorgung – Kooperationen mit Gesundheitseinrichtungen



Selbsthilfegruppen (SHG)

- Schätzung SH insgesamt:
ca. 100.000 lokale Gruppen,
über 100 in Dachverbänden zusammengeschlossene überregionale
Selbsthilfeorganisationen, etwa 300 bereichsübergreifend tätige
Selbsthilfekontaktstellen vor Ort
- Die Gruppen und Organisationen unterscheiden sich hinsichtlich Größe,
Struktur, Arbeitsweise, Zielsetzung, Alter und Dauerhaftigkeit, Grad der
Professionalisierung
- Etwa 75% aller Selbsthilfegruppen: Gesundheitsbereich; sonstige Inhalte
von SH soziale oder persönliche Krisen oder Belastungssituationen, bspw.
Arbeitslosigkeit, Alleinerziehende, Burnout etc. (*Matzat 2006*)
- freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf regionaler Ebene mit dem
Ziel der gemeinsamen Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen
Problemen (selbst betroffen oder als Angehörige); nicht von professionellen
Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten) geleitet, jedoch Unterstützung durch
Experten zu bestimmten Fragestellungen möglich



Wie sind Teilnehmer von Selbsthilfeangeboten charakterisiert? (Bsp. Onkologie)

Bisher keine repräsentativen Daten; heterogene Ergebnisse; erste Ergebnisse aus verschiedenen Studien:

▪ **Soziodemografische Merkmale:**

- Erkrankte mittleren Alters (bspw. 48-62 Jahre),
- eher Frauen,
- höhere Schulbildung, verheiratet, nicht berufstätig

▪ **medizinische und psychosoziale Merkmale:**

- Erkrankungsdauer zwischen 3-8 Jahre, teilweise auch länger
- höhere Anzahl von Behandlungen, Folgeprobleme
- Erhöhte emotionale und körperliche Stress-Symptome
- aktive emotionale Krankheitsbewältigung

Angebote der Selbsthilfe

- Gruppentreffen
- persönliche Beratung (Gleichbetroffene)
- Online-Beratung per Email
- Herausgeber von Broschüren, Ratgebern und DVDs
- Internetangebote (Internetseiten, Foren, Chats, etc.)



Gründe für (Nicht-) Teilnahme an Selbsthilfegruppe

Forschungsergebnisse

Teilnahme	Nicht-Teilnahme
<ul style="list-style-type: none">▪ Wunsch nach Austausch mit Gleichbetroffenen	<ul style="list-style-type: none">▪ Angst vor der Konfrontation mit dem Leid anderer
<ul style="list-style-type: none">▪ Wunsch nach Information zur Erkrankung und Behandlung	<ul style="list-style-type: none">▪ Ausreichende soziale Unterstützung in Familie und im medizinischen Bereich
<ul style="list-style-type: none">▪ Wunsch nach emotionaler Unterstützung	<ul style="list-style-type: none">▪ Soziale Ängste
<ul style="list-style-type: none">▪ Wunsch nach Vermittlung von Hoffnung für die Zukunft	<ul style="list-style-type: none">▪ Zeitliche Gründe / räumliche Entfernung / Aufwand
<ul style="list-style-type: none">▪ Aktive, auf emotionale Entlastung abzielende Krankheitsverarbeitung	<ul style="list-style-type: none">▪ Unsicherheit über Nutzen des Angebots

Selbsthilfe im Wandel – Beispiel Onkologie

- Wandel in der Medizin: Bedeutung von Gesundheit, Eigenverantwortung, Psychosoziale Aspekte in der Medizin, Ökonomisierung
- Selbsthilfe (SH) erfährt Aufwertung und zunehmend Anerkennung
- Patientenorientierung fordert die organisierte SH stärker ein, wird zum Dienstleister (Anbieter von Beratung und anderen Hilfsangeboten → Gefahr der Instrumentalisierung)
- Gefahr der Überforderung durch quasi-Professionalisierung (bspw. Leitlinienentwicklung, Nat. Krebsplan, Zertifizierung, Gremienarbeit) → Nachwuchs in den Selbsthilfeverbänden und Nachwachsen der Mitglieder in den Leitungs- und Vorstandsämtern zunehmend schwierig
- Selbsthilfe als Zielgruppe der Pharmaindustrie (Funktionalisierung, Abhängigkeiten, Produktorientierung)
- Notwendigkeit der Integration der SH in das medizinische Versorgungssystem

Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen heute (Bsp. Onkologie)

- Entwicklung von Leitlinien und Patientenleitlinien für die medizinische Behandlung und Versorgung (Leitlinienprogramm Onkologie)
- Arbeitsgruppen des Nationalen Krebsplans
- Arbeitsgruppe Psychoonkologie / Selbsthilfe des CCC Netzwerks der Deutschen Krebshilfe
- Zertifizierungskommissionen der Deutschen Krebsgesellschaft für Organ- und Krebszentren
- Arbeitsgruppen des Gemeinsamen Bundesausschusses
- Selbsthilfe-/Patientenbeirat der Deutschen Krebshilfe
- Beirat/Ausschüsse von Fachgesellschaften

Kompetenzentwicklung in der Selbsthilfe

- Schulung der Mitglieder
- Supervision der Gruppenleiter/-innen
- Archivieren, Systematisieren und Aktualisieren des im Verband vorhandenen Wissens
- konstruktive Gestaltung der Schnittstellen zwischen professioneller/fachlicher Beratung und Selbsthilfe
- Externe Beratung durch Fachleute (Fachausschuss)

II. Förderung der Krankheitsverarbeitung durch die Selbsthilfe

Häufige Fragen von Patienten/-innen

- Wie kann ich lernen mit der Erkrankung umzugehen?
- Kann ich den Verlauf meiner Erkrankung selbst beeinflussen? (gute oder schlechte Verarbeitung)
- Was kann ich selbst tun?
- Welche Hilfestellungen gibt es zur Unterstützung zusätzlich zur medizinischen Therapie?



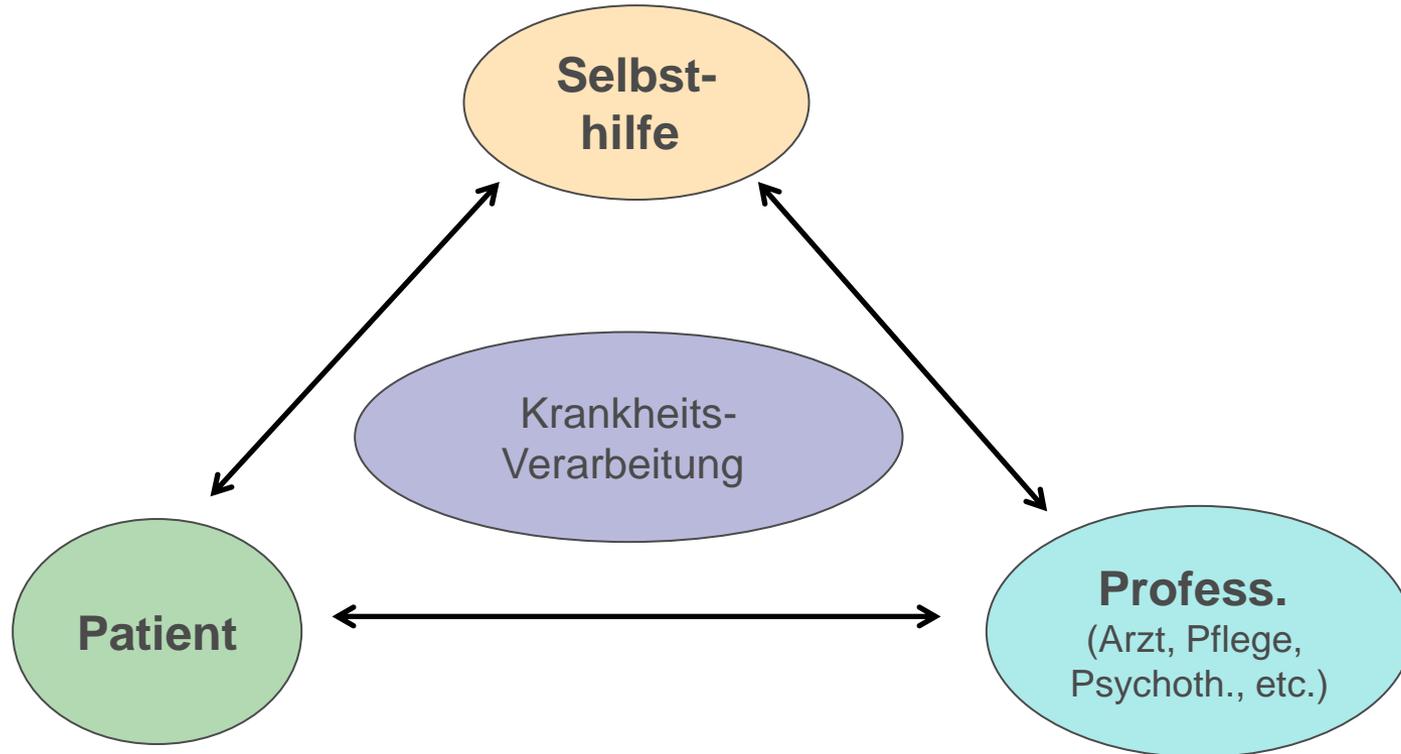
Merkmale der Krankheitsverarbeitung

- Modell der KV: Entwicklung von Copingstrategien, um belastende Situation, die eigene Ressourcen übersteigt, zu bewältigen:
(Lazarus/Folkman 1984)
 - Emotionsfokussiert: Positives Denken; Versuch, Ängste/Anspannung zu vermindern
 - Verhaltensorientiert: Hilfe suchen; Situation verändern
 - Kognitiv: Umdeuten der Situation; Verdrängung

Ziele:

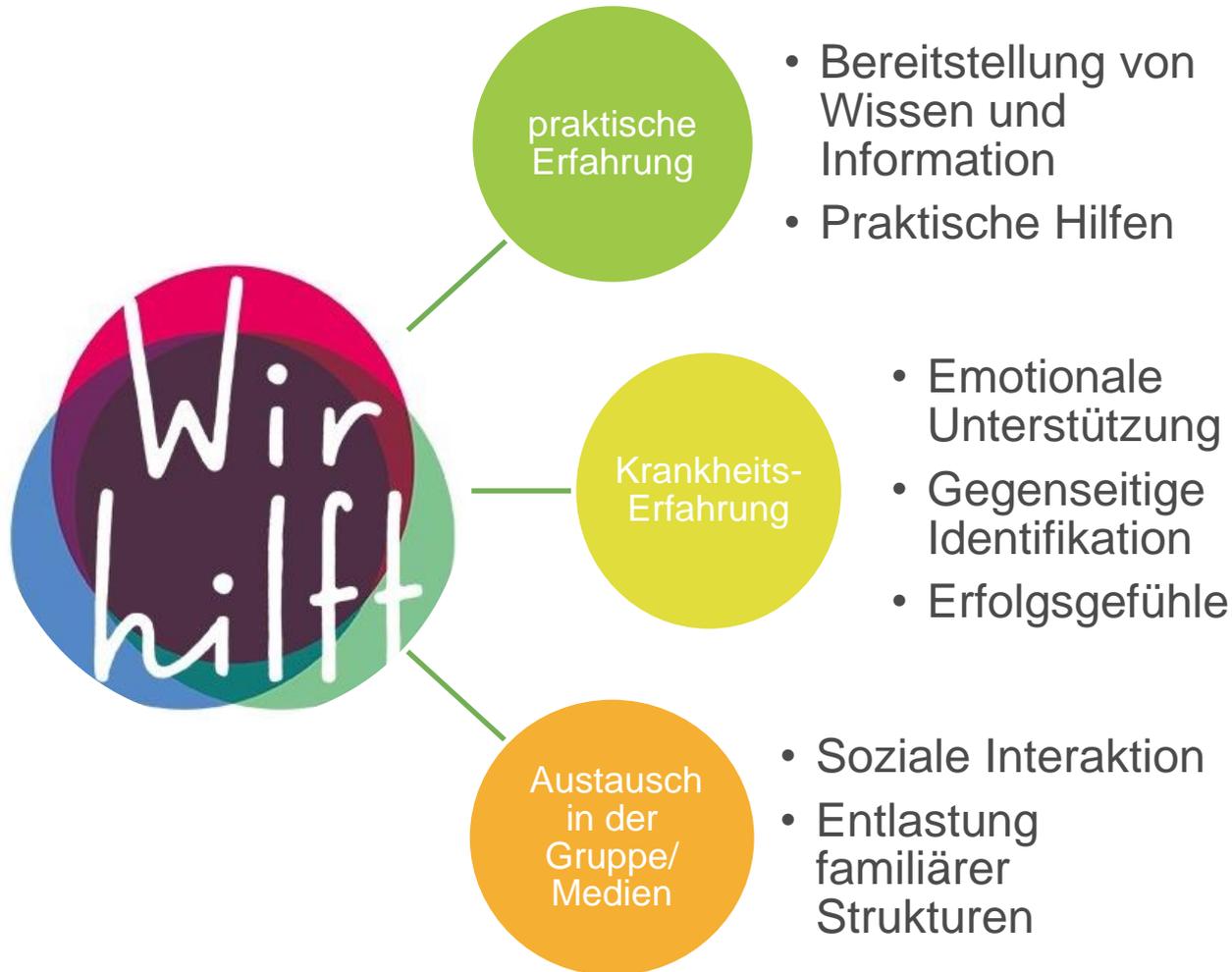
- Belastungen reduzieren, ausgleichen oder besser ertragen zu können zur Stabilisierung/Verbesserung der Lebensqualität
- die Herstellung eines **emotionalen Gleichgewichts**:
= relative Stabilität von Selbstwert, Selbstständigkeit, Autonomie und Sicherheitsgefühl auch in bedrohlichen Situationen

Krankheitsverarbeitung im systemischen Kontext Versorgungssystem

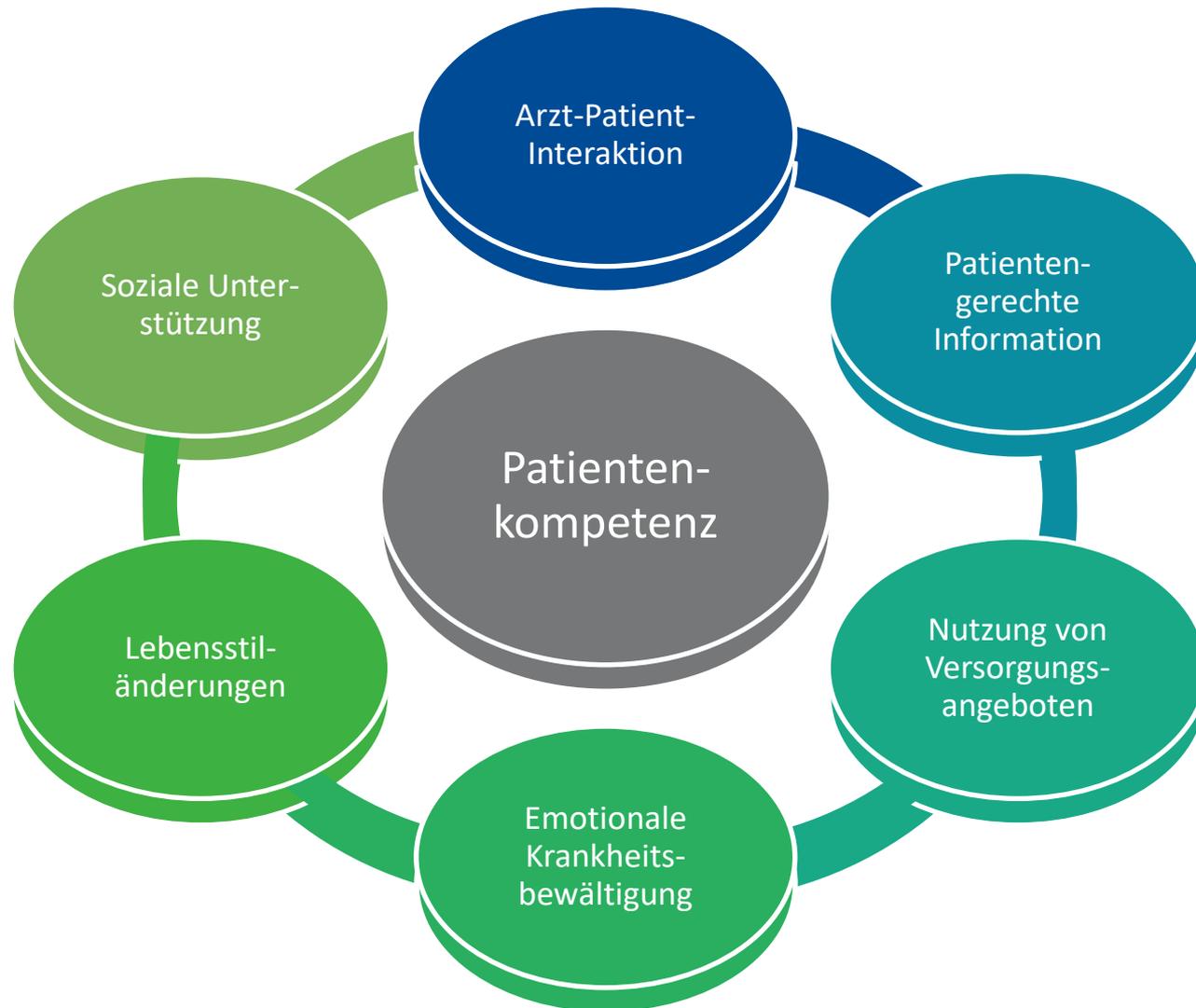


Besonderheiten der Selbsthilfe

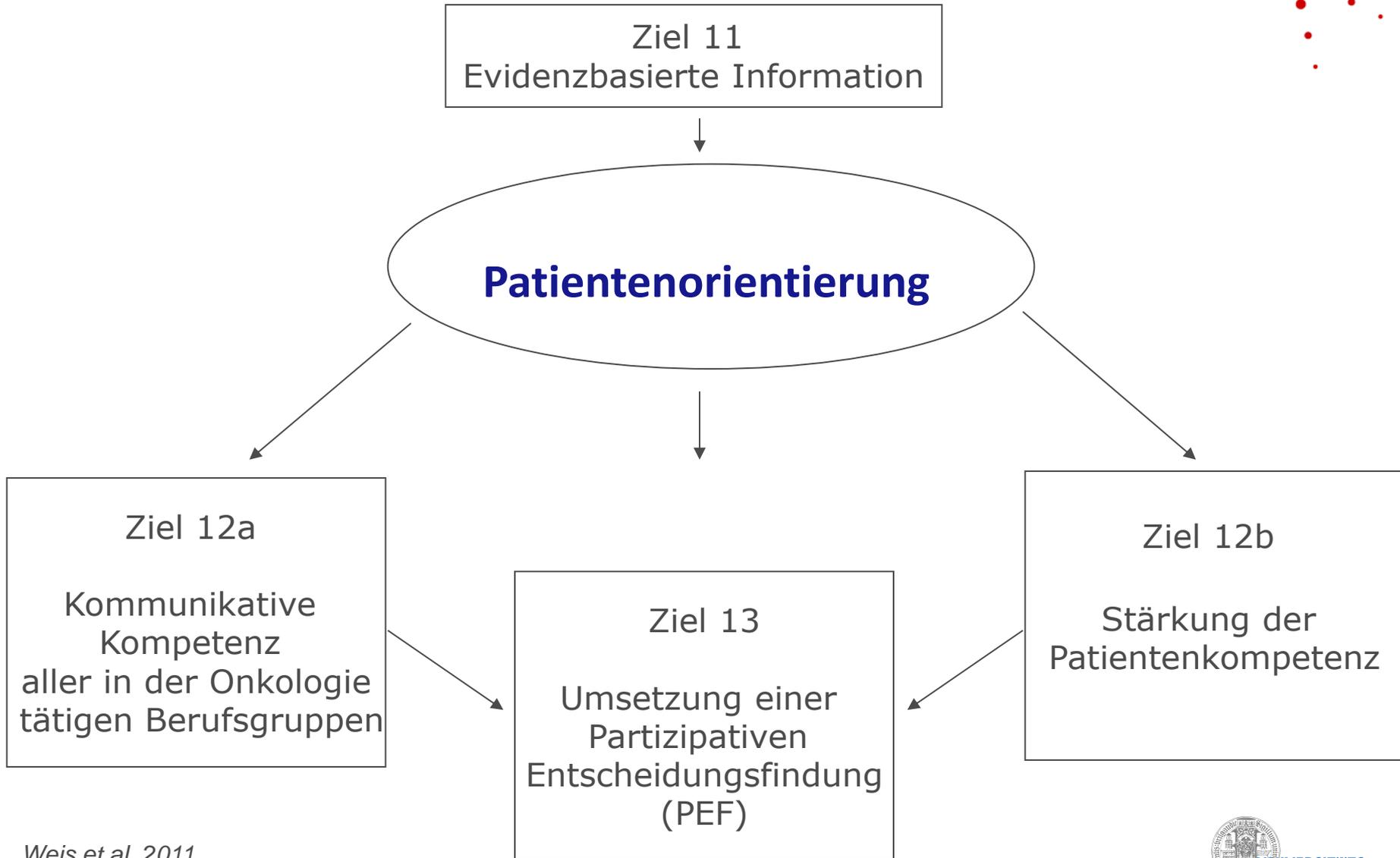
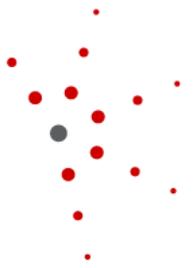
Schlüsselaspekte der Unterstützung durch Selbsthilfe



Patientenkompetenz

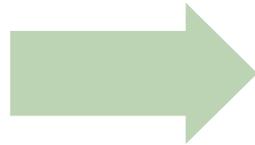


Weis & Giesler 2008 PEC, Giesler & Weis 2008 Psycho-Oncology



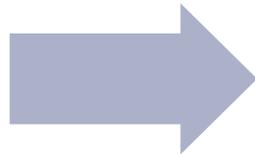
Formen der Selbsthilfe

**Individuelle
Selbsthilfe**



**Individuelle Handlungsformen innerhalb natürlicher sozialer Gebilde (z. B. Familie)
⇨ Patientenkompetenz, Selbstwirksamkeit, Ressourcen etc.**

**Gemeinschaftliche
Selbsthilfe**



Gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb eigens zu diesem Zweck geschaffener sozialer Strukturen (z. B. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, etc.)

III. Forschungsergebnisse zu Wirkfaktoren von Selbsthilfe

Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen

Wirkfaktoren der Krankheitsverarbeitung (KV)

Vorbereitende KV:

Was ist zu erwarten und wie kann ich damit umgehen (Bsp. Vorbereitung auf HSCT durch Erfahrungsaustausch mit erfolgreich Transplantierten)

Sozialer Vergleich:

Vergleiche können positive aber auch negative Konsequenzen haben (Positives Rollenmodell erfolgreich Behandelte → Hoffnung, Überwindung der Isolation, negatives Modell → Angst, Verunsicherung)

Mögliche Effekte:

- Stärkung der Selbstwirksamkeit
- Vorhersehbarkeit, Kontrolle und Hoffnung
- Umsetzung in aktive Verhaltensweisen
- Vorbereitung auf Behandlung und Entscheidungsfindung
- Reduktion von Angst und Ungewissheit
- Hoffnung und Aufbau von Gefühlen der Verbundenheit



www.hausderkrebsselbsthilfe.de

(Rini et al JCO 2007, Helgeson et al. 2001)

Wirkfaktoren von Selbsthilfe

Studienergebnisse

- Stärkung Gemeinschaftsgefühl, Emotionale Entlastung, Schutzraum, Akzeptanz der Erkrankung, Informationen über Krebs und seine Behandlung, Förderung von Empowerment und Entscheidungsfähigkeit (*Giese-Davis et al. 2006; Weber et al. 2007*)
- Verbesserung Beziehungen zu Partner/innen und Familienmitgliedern da Entlastung dieser durch SHG als Ort der bedingungslosen Akzeptanz, Gemeinschaftsgefühl, Informationsaustausch (*Ussher et al. 2006*)
- Verbesserung der Lebensqualität, von Trauma-Symptomen und der Selbstwirksamkeit bei Männern und Frauen (*Giese-Davis et al. 2006, Weber 2007*)

Wirkfaktoren von Selbsthilfe

Folie 2

- Verbesserung Copingstrategien
 - Frauen: Suche nach Informationen, positive Neubewertung, problemorientierte Krankheitsbewältigung, Sinnfindung und emotionale Öffnung (*Dennis 2008*)
 - Männer: Schwerpunkte in der Suche nach Verbindung und emotionaler Unterstützung, mehr als nur Suche nach Information (*Trapp 2013*)
 - Frauen und Männer: dem Gefühl der Einsamkeit und Stigmatisierung entgegenwirken mit Hilfe der Gruppe (*Ieropoli 2011*)
- emotionale Belastung bei den SH-Betreuer/innen → Training und Supervision für SH-Betreuer wichtig (*Giese-Davis et al. 2006; Kirsten et al 2006; Allicock 2014; Pomery et al. 2018*)
- Schwierige Themen: Sexualität, Tod und Sterben (*Arrington 2005*)



Online-Angebote der SH

Literaturrecherche zu Online Angeboten der SH

Einschlusskriterien:

- 2000-2019
- Erwachsene Krebspatienten/-innen
- Keine professionell moderierten Online-Angebote
- Fokus auf interaktive Online-Angebote (Internetforen, online Gruppen, Online-Chats)
- Reviews und Einzelstudien, qualitative und quantitative Ansätze

Ergebnis:

- 4 Reviews, 1 Cochrane Review
- 10 Einzelstudien

Motive von Krebspatienten für Online-Angebote

Querschnittstudie mit Online-Fragebogen zu den Online-Foren (Cancer Society Finnland). N=74 Krebsbetroffene, überwiegend Frauen mit Brustkrebs; Ø 53 Jahre, $\frac{3}{4}$ seit weniger als 5 Jahren erkrankt

Wichtigste Motive:

- Erleichterung von Kommunikation
- erleichterter Zugang zu Informationen
- Wunsch nach emotionaler und sozialer Unterstützung
- Mangel an Unterstützung vor Ort
- negative Erfahrungen und Gefühle wie Enttäuschung, Unsicherheit und Ängste

Yli-Uotila et al. 2013

Wie wird in Internetforen kommuniziert

Inhaltsanalytische Auswertung von 82 Beiträgen erst-diagnostizierter Patienten mit Prostata Ca mit **Fokus Entscheidungsfindung**

- Die häufigsten Beiträge: Therapieempfehlungen (66%), Informationen über den Verlauf der Behandlung (46%) und emotionale Unterstützung (46%).
- Negativ assoziierte Ausdrücke wie „Krebs“ werden vermieden
- Im Internetforum ein eher vorsichtiger Kommunikationsstil mit vorrangig reservierten Sprachmerkmalen. Viele Ich-Botschaften und Konjunktive
- Nur einzelne Forennutzer kommunizieren direktiv und dominant
- Die häufigsten Antworten: Behandlungsempfehlungen (40%), emotionale Unterstützung (37%) und persönliche Erfahrungen (28%).

Huber et al. 2019

Vorteile von Online Angeboten

Direkte:

- Kommunikation zeitunabhängig und je nach Forum jederzeit verfügbar
- keine Konfrontation mit sichtbaren Zeichen der Erkrankung anderer
- Zeit für Reflektion
- Durch Verwendung von Aliasnamen Austausch anonym
- Niedrigschwellige Beratungsmöglichkeit

Indirekte:

- Unterstützung des Empowerments und der Informationssuche
- bessere Akzeptanz der Erkrankung und mehr Optimismus
- Selbstbewussterer Umgang mit Ärzten

Nachteile von Online-Angeboten

- Nur verbale Kommunikationsinhalte werden registriert, keine non-verbale.
- Abschätziges oder beleidigendes Verbalverhalten ist möglich
- Quantität und Qualität der Information ist kaum kontrollierbar (Ausnahme: Moderatorgestützte Angebote, jedoch hoher Zeitaufwand)

Zusammenfassung und Ausblick

Online-Angebote der Selbsthilfe

- Insgesamt nur wenige Studien zu online Angeboten und davon nur einzelne Studien zur Überprüfung der Wirksamkeit, wenige RCTs, nur in wenigen Studien mittlere oder langfristige Effekte untersucht
- Überwiegend kleine Stichproben, Pat aller Stadien der Erkrankung, eher jüngeren Alters sowie überwiegend Frauen mit Brustkrebs
- Online-Angebote zeigen insgesamt gesehen positive Effekte, aber häufig geringe Studienqualität, daher Evidenzaussagen eingeschränkt
- Die Wirksamkeit sind den herkömmlichen Gruppenangeboten nicht überlegen, sondern ergänzen sie eher
- Moderation von Online-Gruppen scheint ein wichtiger Qualitätsparameter für mögliche Wirksamkeit dieser Angebotsformen zu sein; Vertrauen und Güte der Anbieter wichtiges Merkmal
- Hoher Forschungsbedarf mit größeren Stichproben und angemessener Kontrollgruppen: welche Personen profitieren am ehesten von welchen Formen der Online-Angebote?

Ausblick für die Selbsthilfeforschung

Ausblick für die Selbsthilfeforschung

- Selbsthilfe (SH) ist ein wichtiger Teil der psychosozialen Unterstützung
- SH und ihre Organisationsformen sind im Wandel begriffen und müssen sich neuen Herausforderungen stellen
- Großer Bedarf an weiterer Forschung: Für welche Patientengruppen ist SH besonders geeignet? Insgesamt wenige und heterogene Befunde (Aussagen zu Mechanismen, die Krankheitsbewältigung unterstützen)
- Unterstützung der Kompetenzentwicklung bei SH-Vertretern/-innen/ Gruppenleitern/-innen: Gesprächsführung, belastende Situationen (bspw. Umgang mit Tod & Sterben), fortlaufende Supervision/Coaching
- CAVE: Spannungsfeld Autonomie – Fremdbestimmung



**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM** FREIBURG

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Deutsche Krebshilfe
HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.



**UNIVERSITÄTS
KLINIKUM** FREIBURG

Literatur

Folie 1

Allcock M, Carr C, Johnson L-S et al. (2014): Implementing a One-on-One Peer Support Program for Cancer Survivors Using a Motivational Interviewing Approach: Results and Lessons Learned. *J Cancer Educ*. DOI 10.1007/s13187-013-0552-3

Arrington M, Grant C & Vanderford M (2005): Man to Man and Side by Side, They Cope with Prostate Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*. DOI 10.1300/J077v23n04_05

Campbell H, Phaneuf M, Deane K (2004): Cancer peer support programs—do they work? *Patient Education and Counseling*. DOI: 10.1016/j.pec.2003.10.001

Dennis M, Kunkel A & Keyton J (2008): Problematic Integration Theory, Appraisal Theory, and the Bosom Buddies Breast Cancer Support Group. *Journal of Applied Communication Research*. DOI 10.1080/00909880802094315

Dierks ML, Kofahl C. (2019): *Die Rolle der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Weiterentwicklung der Gesundheitskompetenz der Bevölkerung*. Bundesgesundheitsbl 2019. 62:17-25.

Giese-Davis J, Bliss-Issberg C, Carson K et al. (2006): The effect of peer counseling on quality of life following diagnosis of breast cancer: an observational study. *Psychooncology*. DOI 10.1002/pon.1037

Giesler J, Weis J (2009): *Patientenkompetenz im onkologischen Kontext: Konzeptuelle Grundlagen und Messung*. In: Koch U & Weis J: *Jahrbuch Med Psychol* 22 158 – 170, Hogreve Göttingen (2009)

Haack M, Kofahl C, Kramer S (2018): Participation in a prostate cancer support group and health literacy. *Psychooncology*. DOI 10.1002/pon.4854

Literatur

Folie 2

Helgeson V, Cohen S, Schulz R et al. (2001): Long-term effects of educational and peer discussion group interventions on adjustment to breast cancer. *Health Psychol.* DOI: 10.1037//0278-6133.20.5.387

Huber J, Thomas C, Karschuck P et al. (2019): Online support groups for patients with prostate cancer. *Akt Urol 2019.* DOI 10.1055/a-0889-0763

Ieropoli SC, White V, Jefford M et al. (2011): What models of peer support do people with colorectal cancer prefer? *European Journal of Cancer Care.* DOI 10.1111/j.1365-2354.2010.01218.x

Kirsten L, Butow P, Price M (2006): Who helps the leaders? Difficulties experienced by cancer support group leaders. *Support Care Cancer.* DOI 10.1007/s00520-005-0896-2

Matzat J (2006): Selbsthilfe in der Onkologie: Ein Beitrag der Patienten zu Rehabilitation und Nachsorge. *Onkologe.* DOI 10.1007/s00761-006-1044-4

Plass A & Koch U (2001): Participation of oncological outpatients in psychological support. *Psychooncology.* 10.1002/pon.543

Pomery A, Schofield P, Xhilaga M et al. (2018): Expert agreed standards for the selection and development of cancer support group leaders: an online reactive Delphi study. *Support Care Cancer.* DOI 10.1007/s00520-017-3819-0

Rini C, Lawsin C, Austin J. et al. (2007): Peer Mentoring and Survivors' Stories for Cancer Patients: Positive Effects and Some Cautionary Notes. *Art of Oncology.* DOI: 10.1200/JCO.2006.08.8567

Literatur

Folie 3

Trapp S, Woods J, Grove A. et al. (2013): Male coping processes as demonstrated in the context of a cancer-related social support group. *Supportive Care in Cancer*. DOI 10.1007/s00520-012-1565-x

Salzer M, Palmer S, Kaplan K: A randomized, controlled study of Internet peer-to-peer interactions among women newly diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*. DOI 10.1002/pon.1586

Sautier L, Mehnert A, Höcker A. et al. (2014): Participation in patient support groups among cancer survivors: do psychosocial and medical factors have an impact? *European Journal of Cancer Care*. DOI: 10.1111/ecc.12122

Stickel A, Gröppler S, Pallauf A (2015): Patients' Knowledge and Attitudes towards Cancer Peer Support Programs. *Oncology*. DOI 10.1159/000430918

Ussher J, Kirsten L, Butow P et al. (2006): What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine*. DOI 10.1016/j.socscimed.2005.10.034

Vilhauer R (2011): 'Them' and 'us': The experiences of women with metastatic disease in mixed-stage versus stage-specific breast cancer support groups. *Psychology and Health*. DOI 10.1080/08870446.2010.496853

Walshe C & Roberts D (2018): Peer support for people with advanced cancer: a systematically constructed scoping review of quantitative and qualitative evidence: *Curr Opin Support Palliat Care*. DOI:10.1097/SPC.0000000000000370

Literatur

Folie 4

Weber B, Roberts B, Yarandi H et al. (2007): The impact of dyadic social support on self-efficacy and depression after radical prostatectomy. *Journal of Aging and Health*.

DOI 10.1177%2F0898264307300979

Weis J, Giesler J (2008): Subjective dimensions of patient competence: Relationships with selected healthcare usage behaviors and general features of self-rated competence. *Patient Education and Counseling*. DOI: 10.1016/j.pec.2008.07.010

Weis J, Härter M, Schulte H et al. (2011): Patientenorientierung in der Onkologie. Konzepte und Perspektiven im Nationalen Krebsplan. *Der Onkologe*. DOI 10.-1007/s00761-011-2146-1.

Yli-Uotila T, Rantanen A, Suominen T (2013): Motives of cancer patients for using the internet to seek social support. *European Journal of Cancer Care*. DOI 10.1111/ecc.12025

Kontakt

UNIVERSITÄTSKLINIKUM FREIBURG

Tumorzentrum Freiburg – CCCF

Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung

Martina Jablotschkin

martina.jablotschkin@uniklinik-freiburg.de