



Institut für Medizinische Soziologie

gesa - K



gesa-K Transferworkshop – 25. Februar 2023 – online

gesa-K Transferworkshop – Agenda

gefördert durch  **Deutsche Krebshilfe**
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.


HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE
Bundesverband e.V.



Universitätsklinikum
Hamburg-Eppendorf

Agenda

- 13:00-13:15 Begrüßung durch [Gerd Nettekoven](#), Vorstandsvorsitzender DKH, [Hedy Kerek-Bodden](#), Vorstandsvorsitzende HKSH-BV, und [Christopher Kofahl](#), stv. Dir. IMS
- 13:15-13:40 gesa-K – Hintergrund, Methodik und Durchführung ([Christopher Kofahl](#))
- 13:40-14:10 Erfahrungen mit Diagnoseübermittlung und Aufklärung, Bedarfe und Bedürfnisse der Patient:innen ([Elâ Ziegler](#))
- 14:10-14:30 Krebs und Lebensqualität ([Christopher Kofahl](#))
- 14:30-14:50 *Pause***
- 14:50-15:15 Krebs und Corona ([Martina Henatsch](#))
- 15:15-15:45 Kooperation zwischen Selbsthilfe und Versorgung/Selbsthilfefreundlichkeit ([Elâ Ziegler](#))
- 15:45-16:15 Gesundheitskompetenz/Health Literacy ([Jens Klein](#))
- 16:15-16:55 Gemeinsame Diskussion – Implikationen für die Praxis: [Hedy Kerek-Bodden](#) (HKSH-BV), [PD Dr. Andreas Block](#) (UCCH Hamburg), [PD Dr. Christoph Kowalski](#) (DKG), [Ines Krahn](#) (Netzwerk Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen), [Workshop-Teilnehmende](#)
- 16:55-17:00 Verabschiedung



gesa-K Transferworkshop – 25. Februar 2023 – online

gesa-K – Hintergrund, Forschungsfragen und Methodik

Christopher Kofahl, Jens Klein, Elâ Ziegler

Ausschreibung DKH

- Handlungsfeld 4 des Nationalen Krebsplans: **Stärkung der Patientenorientierung**
- erheblicher Forschungs- und Entwicklungsbedarf in den Zielen
- Förderungsschwerpunktprogramm „Patientenorientierung“
- Ausschreibung 2017 – Budget 3 Mio. €
- 9 geförderte Projekte

Projekt gesa-K

Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs

- Kooperationsprojekt zwischen dem Institut für Medizinische Soziologie am Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE) und dem Haus der Krebs-Selbsthilfe - Bundesverband e. V. (HKSH-BV)
- Förderungszeitraum
01/2019-12/2021
**kostenneutrale Verlängerung
bis 31.10.2022**



Ziele

- **Integration der Selbsthilfe** im onkologischen Versorgungssystem einschätzen
 - Messung krebspezifischer **Gesundheitskompetenz**
 - **Zusammenhang** von Selbsthilfe und Gesundheitskompetenz untersuchen
 - **Versorgungserfahrungen** und Bedürfnisse der Betroffenen erfassen
 - Stärken und Schwächen der **onkologischen Versorgung aus Patientensicht** identifizieren
 - Bedeutung der **Covid-19-Pandemie** für Krebserkrankte erfassen
- **Patientenorientierung** und **Bedarfsgerechtigkeit** erhöhen

Zentrale Forschungsfragen

- Welche **Erfahrungen** machen Menschen mit Krebs mit ihrer **(psychosozialen) Versorgung** und wie bewerten sie diese, welche Wünsche und Bedürfnisse resultieren daraus?
- Welche Faktoren tragen zur **krebsbezogenen Gesundheitskompetenz (GK)** von Menschen mit Krebs bei?
- Auf welchen **Wegen** finden Menschen mit Krebs in die Krebs-SHG, welchen Beitrag leisten das Versorgungssystem und die Krebszentren bei der Vermittlung in die Selbsthilfe?
- Was können Teilnehmende in SHG für den Umgang mit ihrer Erkrankung **lernen**, welchen Beitrag leisten SHG zur Steigerung der GK?

Methodik

Partizipativer mixed-methods Forschungsansatz mit zwei aufeinander folgenden Modulen:

- (1) Erhebung der Erfahrungen von **250 Leiter:innen von Krebs-Selbsthilfegruppen** mittels Expert:innen-Interviews und einer bundesweiten Querschnittstudie
- (2) Erhebung der Erfahrungen und GK von **bis zu 4.000 Krebspatient:innen** im Rahmen eines bundesweiten Surveys

Projektphasen

Expert:innen-Interviews

Semi-strukturierte leitfadengestützte Interviews mit Selbsthilfevertreter:innen (n=11) der HKSH-BV Mitgliedsverbände

Fragebogenentwicklung Patient:innen

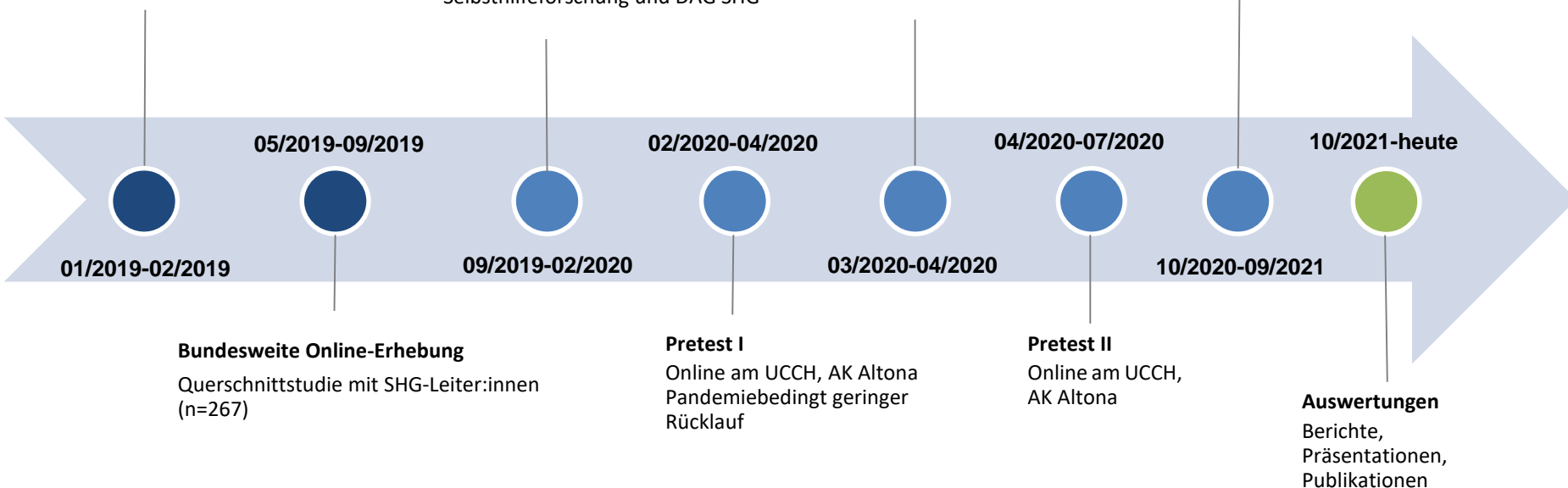
Neu entwickelte Wissensskala mithilfe des Expert:innenpanels: Onkologie, Psycho-Onkologie, Medizin-Soziologie, DKG, Selbsthilfeforschung und DAG SHG

Fragebogenmodifikation

Themenbereich zu Covid-19 in Zusammenarbeit mit dem HKSH-BV und der Corona Task Force ergänzt

Bundesweite Online-Erhebung

Querschnittstudie mit Krebs-Patient:innen N=1.121



gesa – K: Modul 1

INTERVIEWS MIT VETRETER:INNEN DER KREBS-SELBSTHILFE

UMFRAGE MIT LEITER:INNEN VON KREBS-SELBSTHILFEGRUPPEN

Partizipativer Forschungsansatz

- Vorarbeit zur **Entwicklung des Patient:innen-Fragebogens** für Modul 2
- Fragebogen für die SHG-Leiter wurde auf Basis leitfadengestützter **Experteninterviews** mit 11 Selbsthilfe-Vertreter:innen der Bundesverbände entwickelt (01/2019 – 02/2019)
- Bundesweite **Online-Erhebung**:
N=267 SHG-Leiter:innen
(entitätsübergreifend)
- Befragungszeitraum:
05/2019 – 09/2019



Ergebnis der Experteninterviews (n=11)

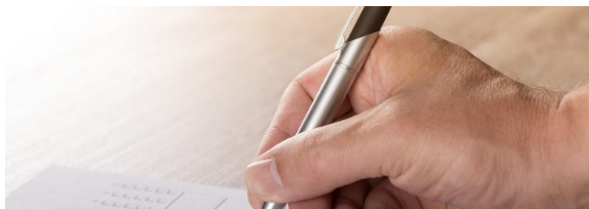
- Kernfrage: Was sollten Patientinnen und Patienten in Bezug auf Krebserkrankungen **tun** und **wissen**, und welche **Fähigkeiten** für den Umgang mit einer Krebserkrankung sind besonders wichtig?
- Drei Dimensionen, die aus Sicht der Expert:innen besonders relevant sind:
 1. **Individuelle Fähigkeiten** (Umgang mit Informationen, Arzt-Patienten-Interaktion, Selbstmanagement/Coping)
 2. **Gesundheitsverhalten** (Ernährung, sportliche Betätigung, medizinisches Monitoring, Körperbewusstsein)
 3. **Wissen** (insbesondere zu Diagnose und Behandlung, Ansprüche/Rechte)

Gewinnung der Krebs-SHG-Leiter:innen

- Bundesverband Haus der Krebs-Selbsthilfe e. V.
- Landeskrebsgesellschaften

Interviews und Umfragen

gesa-K verfolgt das Ziel, die Versorgung von Menschen mit Krebs und ihre Alltagsbewältigung möglichst vielfältig und umfassend abzubilden. Dazu führen wir Interviews und Umfragen mit Mitgliedern der Krebsselfhilfeorganisationen (SHO), Leiterinnen und Leitern von Krebsselfhilfegruppen (SHG) und Patientinnen und Patienten durch.



Wie können Sie teilnehmen?

- Teilnehmen können alle Leiter:innen von Krebsselfhilfegruppen
- Die Befragung erfolgt online
- Über den Link ww3.unipark.de/uc/gesa/ gelangen Sie zum Fragebogen
- Alle Daten werden anonymisiert
- Alternativ können Sie per E-Mail an Frau Ziegler (e.ziegler@uke.de) unter der Angabe Ihrer Postadresse und dem Betreff „gesa-K“ einen Papierfragebogen anfordern
- Bei Fragen wenden Sie sich gerne an uns und besuchen Sie die Projektwebsite unter www.uke.de/gesa

gefördert durch Deutsche Krebshilfe HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE Bundesverband e.V.

UKE Institut für Medizinische Soziologie HAMBURG

gesa - K

Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs

Kontakt

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf
Institut für Medizinische Soziologie
Martinstraße 52
20246 Hamburg
www.uke.de

Projektleitung: Dr. Christopher Kofahl
Tel. 040 7410-54266
kofahl@uke.de

Ansprechpartnerin: Elä Ziegler
Tel. 040 7410-54868
e.ziegler@uke.de

HAUS DER KREBS-SELBSTHILFE Bundesverband e.V.


gefördert durch Deutsche Krebshilfe HELLEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Teilnehmende SHG-Leiter:innen

- N=267 SHG-Leiter:innen
(nach Datensatzbereinigung)
- 56 % Männer
- Teilnehmer:innen-Alter
zwischen 37 und 84 Jahren,
durchschnittliches Alter:
65,5 Jahre

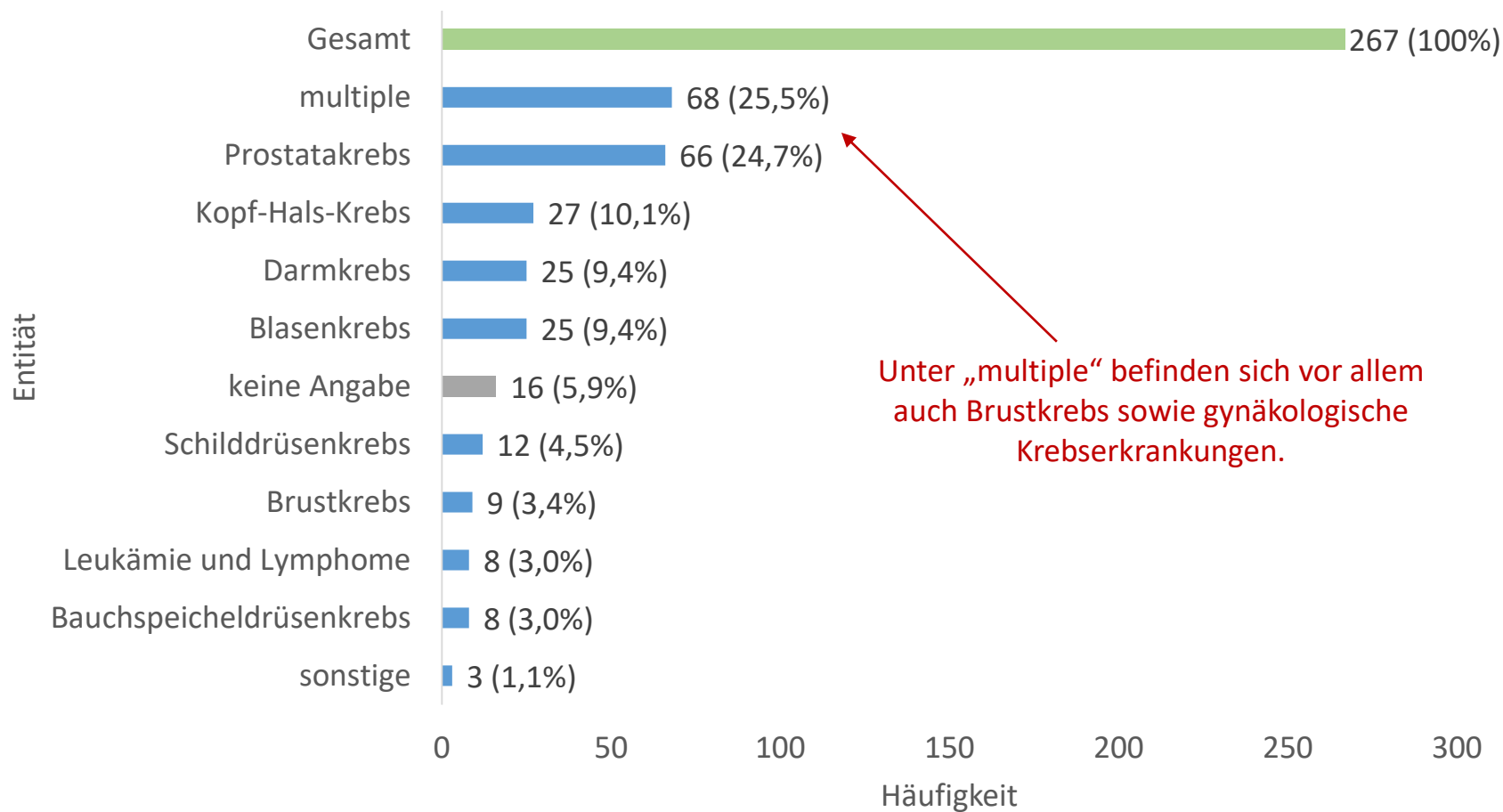
G – Kooperation und Beteiligung

G1 Im Folgenden sind mögliche Kooperationspartner aufgelistet. Wie bewerten Sie die Qualität der Zusammenarbeit mit den genannten Fachleuten und Institutionen? (Falls Sie mit den genannten Fachleuten und Institutionen nicht kooperieren, bitte „trifft nicht zu“ auswählen.)

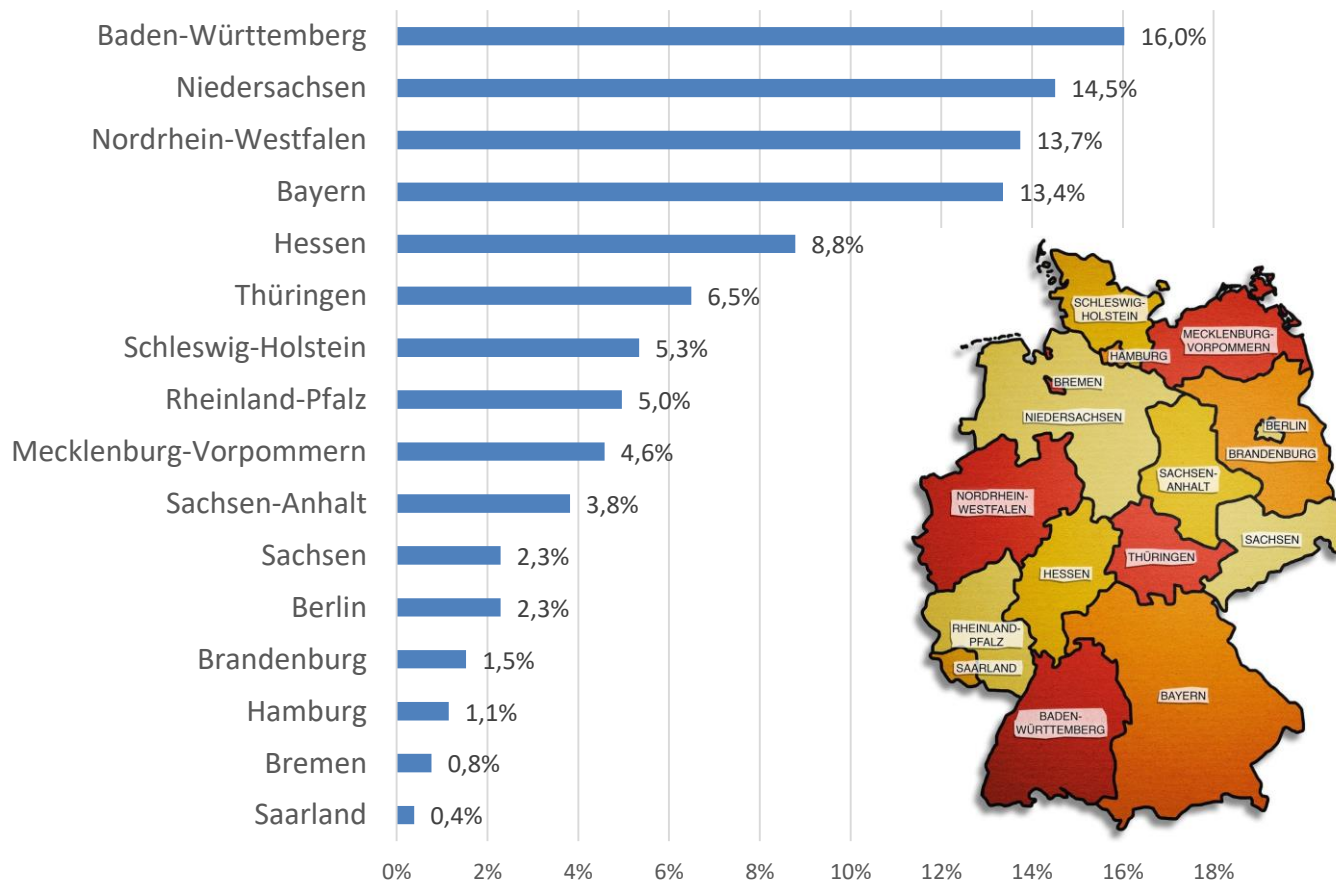
	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht	trifft nicht zu
1 Ämter oder Behörden (z.B. Gesundheitsamt, Sozialamt)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Beratungsstellen (einschließlich Patientenstellen, Verbraucherzentrale)	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Selbsthilfekontaktstellen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Kassenärztliche Vereinigung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 Ärzte- oder Psychotherapeutenkammer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Rehakliniken	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Krankenhäuser	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 onkologische Zentren	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 niedergelassene Fachärzte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 niedergelassene Psychotherapeuten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
11 Wissenschaftler	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
12 Wohlfahrtsverbände	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
13 Kranken- und Pflegekassen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
14 Deutsche Krebshilfe, Krebsgesellschaft	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
15 Sonstige, und zwar: 	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

8
Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf, Institut für Medizinische Soziologie, Martinistr. 52, 20246 Hamburg

Beteiligung nach Entitäten



Beteiligung nach Bundesländern



gesa – K: Modul 2

SURVEY MIT KREBS-PATIENT:INNEN

Analytisches Modell

Unabhängige Variablen

- Soziodemografie und sozioökonomischer Status
- Primärsoziales Netzwerk
- Diagnose, Schweregrad
- Komorbidität
- Spiritualität, Religiosität
- Versorgungsqualität/ Selbsthilfefreundlichkeit



Abhängige Variablen

- **Gesundheitskompetenz**
 - Selbstmanagement
 - Coping
 - Wissen
- Lebensqualität
- Progredienzangst
- Bedürfnisse an Versorgung und Unterstützung

Fragebogenentwicklung

Fokus: Gesundheitskompetenz und Selbsthilfe

- Partizipativ mit **HKSH-BV** und wissenschaftlichem **Beirat** (Vertreter:innen der Onkologie, Selbsthilfe, DKG, Medizinsoziologie)
- Inklusion von Themen, die für die Betroffenen **relevant** sind (Expert:inneninterviews und Umfrage mit SHG-Leiter:innen)
- **Mix** aus:
 - Existierenden validierten Instrumenten
 - Eigenentwicklung von Instrumenten
 - Eigene Fragen und Freitextmöglichkeiten

Fragebogenentwicklung – Skalen und Items aus bereits validierten Instrumenten

- Diagnose (SCQ-D) und Behandlung
- Versorgungserfahrung (FAPI, KPF-BK 2.0)
- Selbsthilfeaktivität (SHILD)
- (allg.) Gesundheitskompetenz (HLS-EU, TAIMI, NUMI)
- Umgang mit der Erkrankung und Selbstmanagement (SILS, PAM, PEF-FB)
- Soziale Unterstützung und Lebensqualität (FACT-G, WHOQoL-Bref)
- Wirtschaftliche Situation, Religiosität/Spiritualität und Soziodemografie

Fragebogenentwicklung – eigene Entwicklungen

- Krebsbezogenes Wissen (Test)
- Information und Angebote zu Psycho-Onkologie und Selbsthilfe
- Wissen um und Nutzung von Informations- und Beratungsangeboten
- Erfahrungen mit und Belastungen durch Covid-19 Pandemie
- Finanzielle Schwierigkeiten durch Krebs und private Ausgaben
- ...

Patient:innen-Rekrutierungswege

(Oktober 2020 bis September 2021)

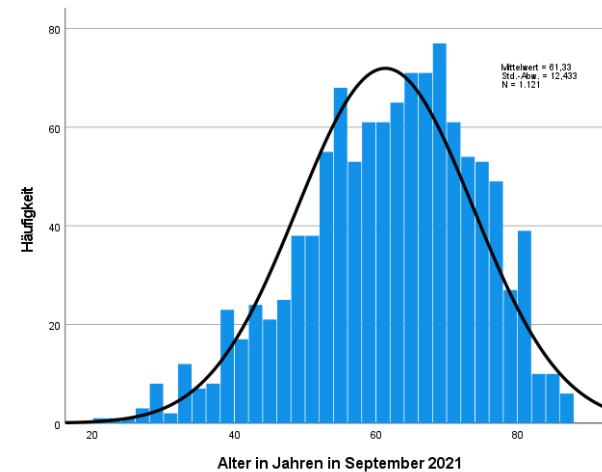
- Krebsberatungsstellen
- Verbandszeitschriften, Mailing und Homepages der SHO und SHG (Mitgliedsverbände des HKSH-BV, Adressen des KID, NAKOS)
- Landeskrebsgesellschaften
- (onkol.) Rehakliniken (Kurklinikverzeichnis), DEGEMED
- Zertifizierte Krebszentren (Deutsche Krebsgesellschaft, OncoMap)
- (onkol.) Krankenhäuser (Deutsches Krankenhaus-VZ)
- Onkologische Schwerpunktpraxen (WINHO, BNHO)
- Onkologische Zentren, Organkrebszentren
- **Insgesamt 1.382 Rekrutierungsmultiplikatoren!**

Durch wen sind Sie auf die Studie aufmerksam gemacht worden?

- SHG/SHO: 45 %
- Krankenhaus: 21 %
- Rehaklinik: 11 %
- Niedergelassene Ärzt:in: 11 %
- Krebsgesellschaft/Krebsberatungsstelle: 3,9 %
- Sonstige (8,1%): eigene Recherchen (Internet), social media, andere Betroffene, Selbsthilfekontaktstelle, ...

Rücklauf

- geringer Rücklauf trotz über 1.382 Rekrutierungsmultiplikatoren, Öffentlichkeitsarbeit, Erinnerungsmails, Versand von über 60.000 Flyern
- angestrebte Fallzahlplanung von 4.000 Patient:innen (davon 2.000 SHG-Mitglieder) nicht erreicht 😞
- Nach Datenbereinigung verwendbare Fälle: 1.121 Patient:innen
 - 55 % Frauen
 - Altersdurchschnitt: 61 Jahre (21 bis 90; SD = 12,4 Jahre)
 - Alleinlebend: 19 %
 - Diagnose: 31 % vor weniger als einem Jahr; 36 % vor mehr als fünf Jahren
 - 45 % SHG-Mitglied
 - 58 % mind. Fachhochschulreife
 - Nettoäquivalenzeinkommen: Median = 1.875 € (375 € - 5.250 €) -> z. Vgl.: Deutschland 2019: Median = 1.960 €



Herzlichen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!

Christopher Kofahl, Jens Klein, Elâ Ziegler