



gesa-K Transferworkshop – 25. Februar 2023

# Selbsthilfe(-freundlichkeit) in der onkologischen Versorgung - Kooperation und Integration

Elâ Ziegler, Christopher Kofahl, Jens Klein

## Hintergrund

- Zunehmende Bedeutung der Einbindung von Selbsthilfegruppen (SHG) in die onkologische Versorgung
  - Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit (SHF) als Qualitätssicherungsmerkmal
  - Qualitätskriterien für Selbsthilfefreundlichkeit als Instrument zur Umsetzung und Einschätzung der SHG-Integration
  - Mangelnde Daten zur Integration von Selbsthilfegruppen (SHG) in die Routineversorgung
- Ziel: Integration der Selbsthilfe im onkologischen Versorgungssystem einschätzen
- Fragestellung: Inwieweit ist die Integration der Selbsthilfe im onkologischen Versorgungssystem umgesetzt?

## Methodik

- Partizipativer Forschungsansatz, Vorarbeit der Patient:innen-Befragung der gesa-K Studie
- Querschnittstudie im Befragungszeitraum 05/2019-09/2019
- Bundesweite Online-Erhebung: N=266\* SHG-Leiter:innen (entitätsübergreifend)
- Rekrutierung über den Dachverband (Haus der Krebs-Selbsthilfe) und die Landeskrebsgesellschaften
- Deskriptive und ergänzende bivariate Analysen
- (ergänzend: Ergebnisse aus Patient:innen-Befragung)

## Befragungsinstrument

- Zugangswege
- Qualität der Kooperation
- SHF (SelP-K modifiziert)
- Globaleinschätzung der Integration

G7 Im Folgenden sind die **Qualitätskriterien** des Konzepts der **Selbsthilfefreundlichkeit** aufgelistet. Im Hinblick auf die Versorgungseinrichtung, mit der Sie am **meisten** kooperieren: inwieweit treffen folgende Aussagen in Bezug auf die **Umsetzung** dieser Qualitätskriterien zu?

	trifft völlig zu	trifft eher zu	trifft eher nicht zu	trifft gar nicht zu	weiß nicht
1 In der Versorgungseinrichtung stehen Räume, Infrastruktur und Präsentationsmöglichkeiten für unsere Selbsthilfegruppe (SHG) zur Verfügung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
2 Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft mündlich (z.B. beim Entlassungsgespräch) über die Möglichkeit zur Teilnahme an unserer SHG informiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
3 Patienten bzw. deren Angehörige werden regelhaft durch schriftliche Materialien (z.B. Faltblätter) über die Möglichkeit zur Teilnahme an einer SHG informiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
4 Die Versorgungseinrichtung unterstützt unsere SHG bei der Öffentlichkeitsarbeit	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
5 Die Versorgungseinrichtung hat einen festen Ansprechpartner oder Beauftragten für Selbsthilfe	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
6 Die Kontaktpersonen der relevanten SHGs sind in der Versorgungseinrichtung bekannt	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
7 Es gibt einen regelmäßigen Erfahrungs- und Informationsaustausch zwischen unserer SHG und der Versorgungseinrichtung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
8 Mitarbeiter der Versorgungseinrichtung werden über die Zusammenarbeit mit unserer SHG informiert	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
9 Unsere SHG wirkt mit in Teambesprechungen und/oder bei Planungen zur Qualitätsverbesserung	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
10 Die Kooperation mit SHGs ist in Behandlungspfaden, im Leitbild oder ähnlichen Dokumenten festgehalten	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

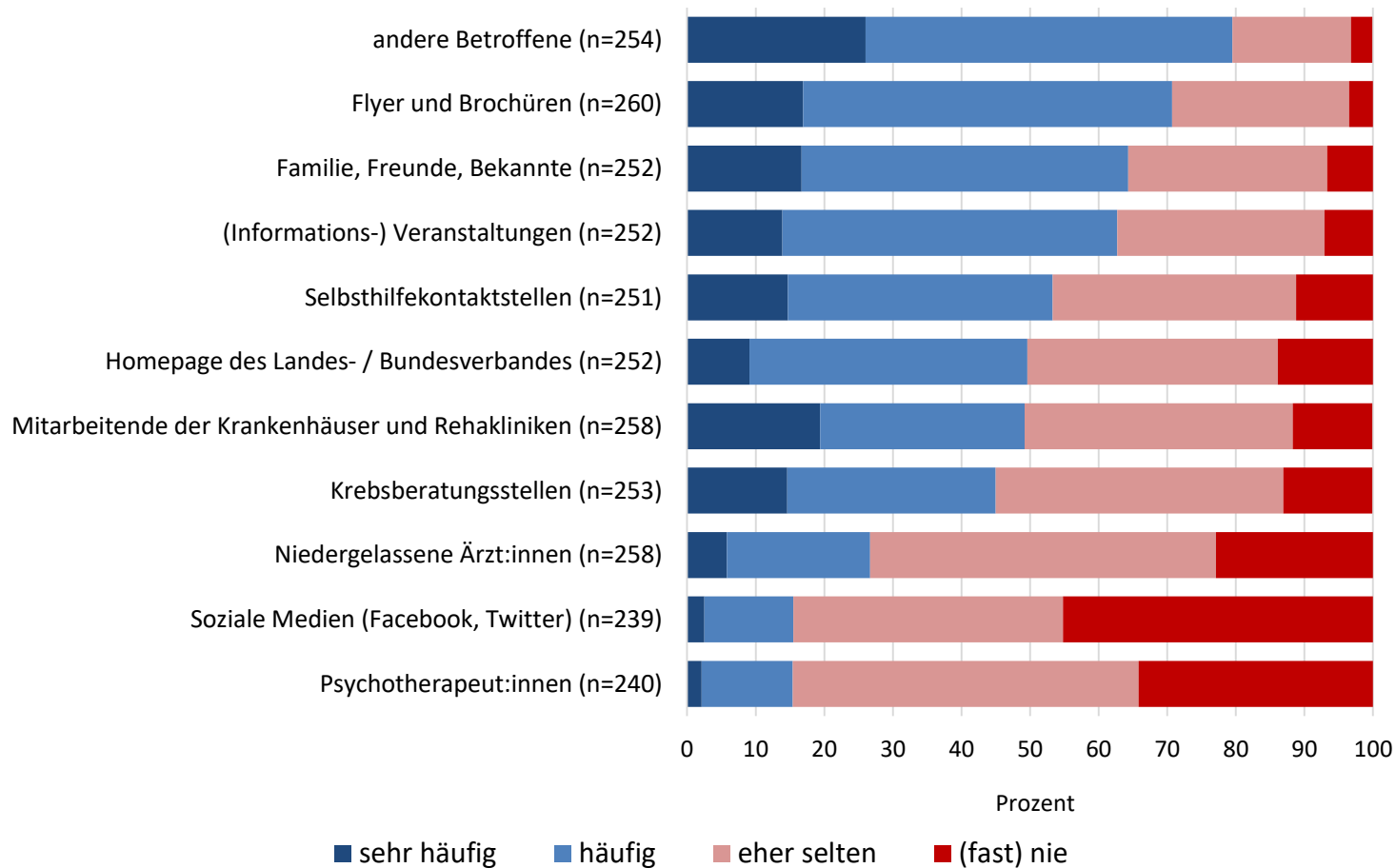
G8 Wie gut fühlen Sie sich mit Ihrer Gruppe **insgesamt** in Versorgungseinrichtungen **integriert**?

- sehr gut     gut     weniger gut     schlecht

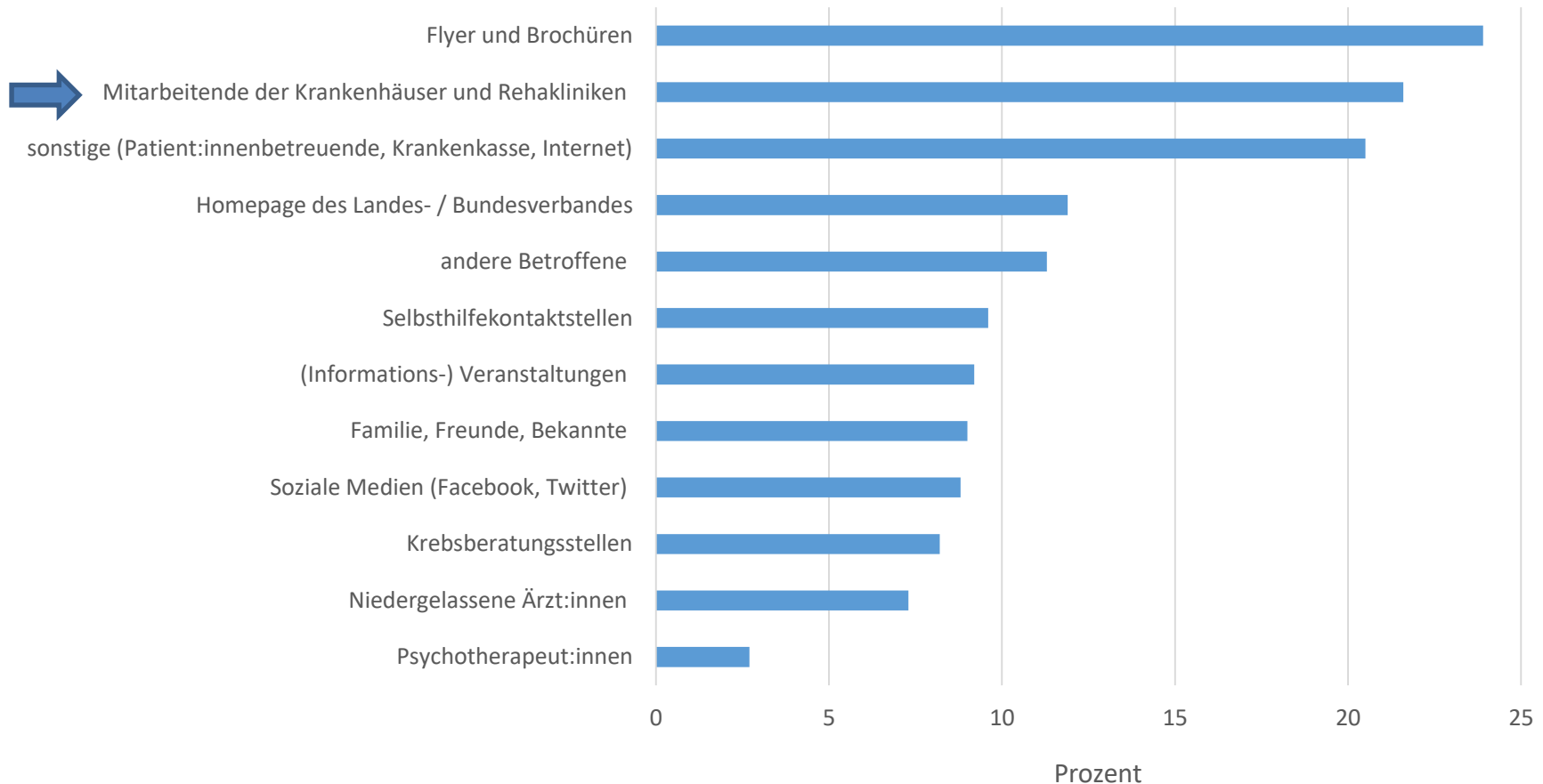
## Stichprobenbeschreibung (n=266)

Variablen	MW	SD	%	n
Alter der Befragten in Jahren	65.5	9.6		
Existenz der SHG in Jahren	16.3	11.81		
<b>Geschlecht</b>				
männlich			56.4	150
weiblich			43.6	116
<b>SHG Mitglied einer SHO</b>				
ja			69.9	186
nein			10.9	29
<b>Krebsentität</b>				
diverse Entitäten			25.6	68
Prostatakrebs			24.8	66
Blasenkrebs			9.4	25
Darmkrebs			9.4	25
Kehlkopfkrebs			7.5	20
Schilddrüsenkrebs			4.5	12
Brustkrebs			3.4	9
Bauchspeicheldrüsenkrebs			3.0	8
Leukämie und Lymphom			3.0	8
Kopf-Hals-Krebs			2.6	7
andere			1.1	3

## Zugangswege in SHG (n=266)



# Zugangswege in SHG (Ergänzung aus Patient: innen-Befragung) (n=522)

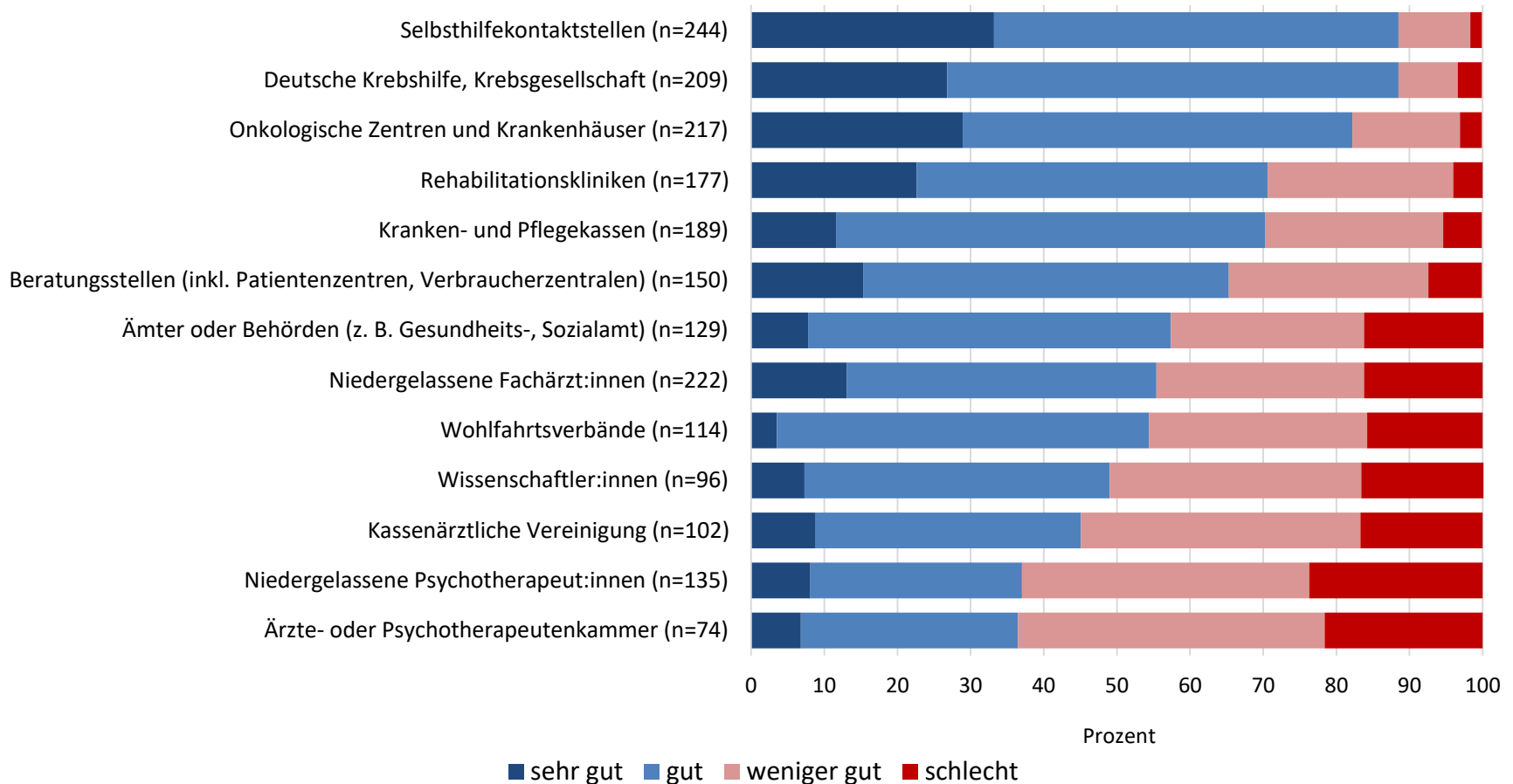


## Information über SHG in der Versorgung (Ergänzung aus Patient:innen-Befragung)

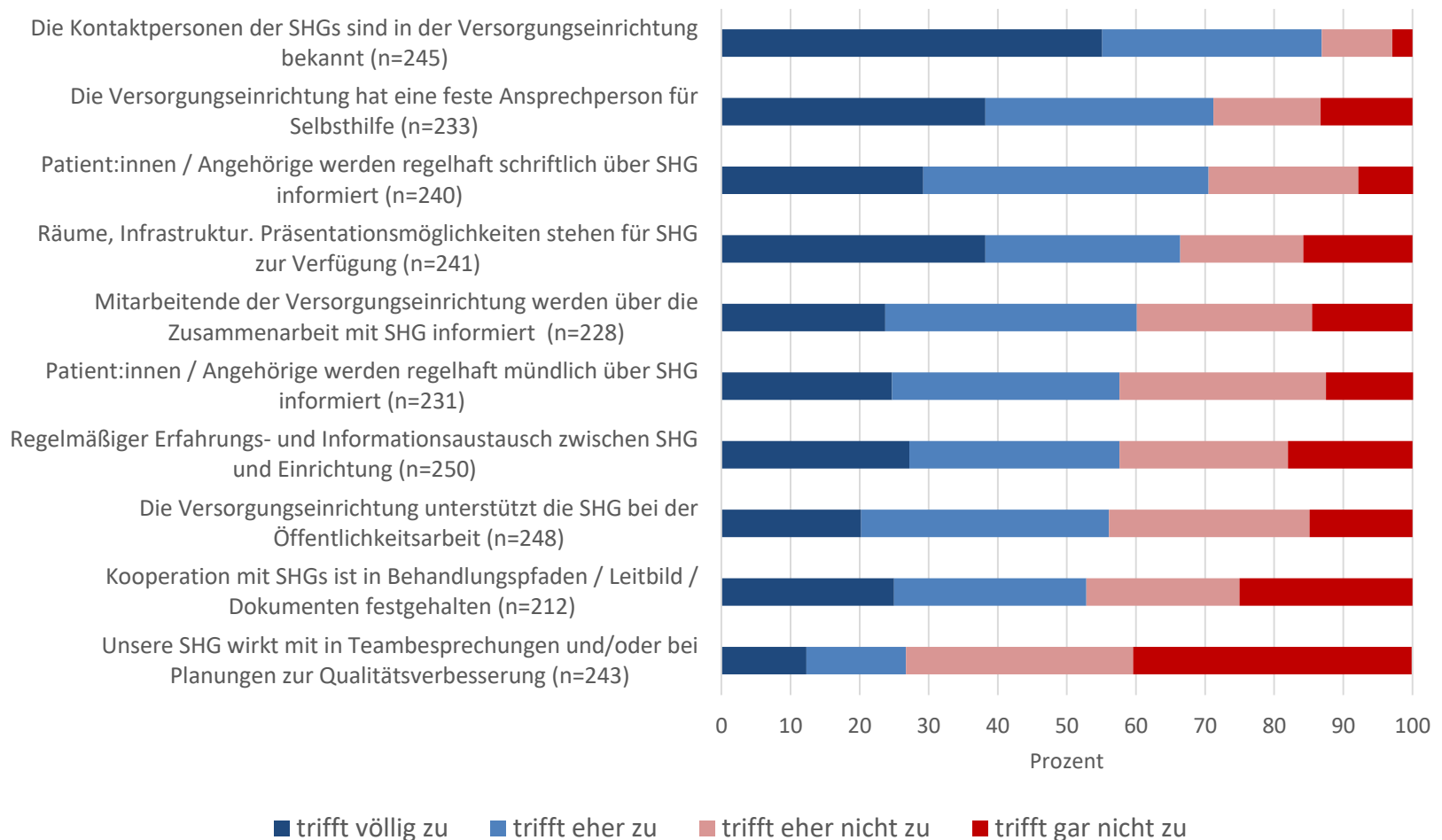
- Im Krankenhaus wurden 33,3% (n=327) der Patient:innen bzw. ihre Angehörige über SHG informiert, 66,7% (n=655) hingegen nicht
- 17,1% Patient:innen (n=176) geben an, dass es im Krankenhaus einen Besuchsdienst von SHG gab, davon wurden 78,5% über die Möglichkeit eines Besuchs informiert
- Hierbei zeigte sich kein signifikanter Zusammenhang zum Zeitpunkt der Diagnose



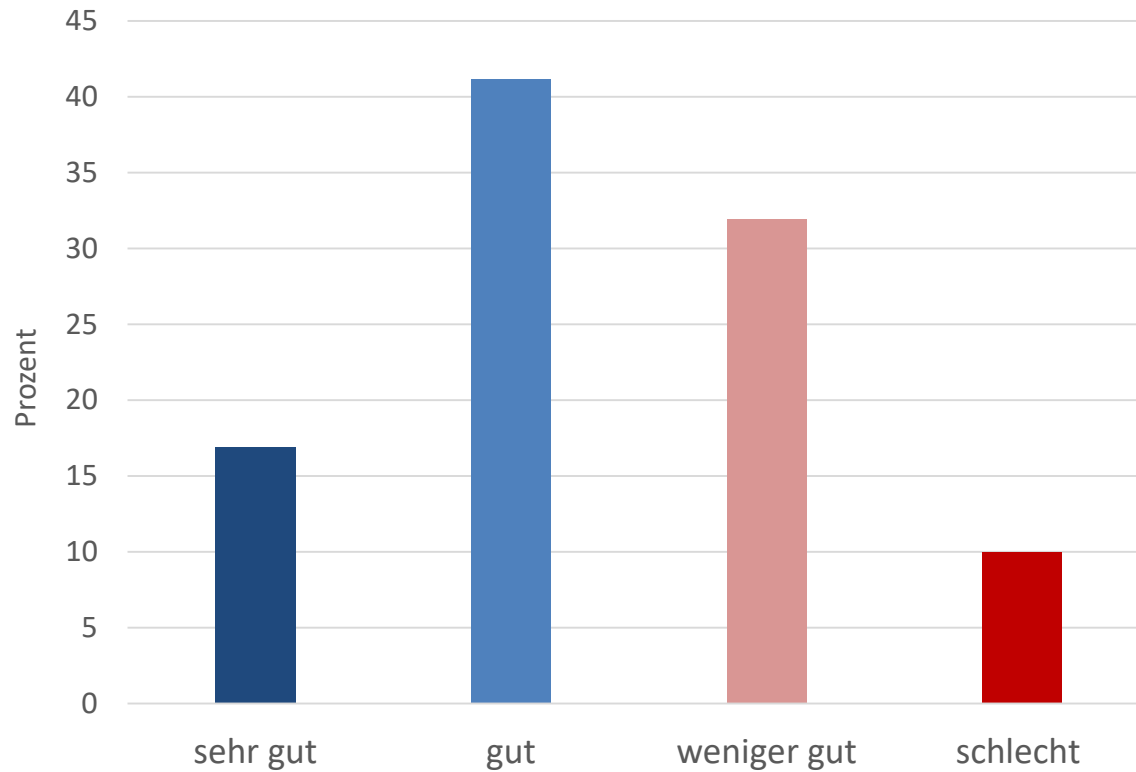
## Qualität der Kooperation (n=266)



## Erfüllung der SHF-Kriterien (n=262)



## Globaleinschätzung der Integration (n=260)







## Diskussion und Fazit

- überwiegend positive Einschätzung der Integration und Umsetzung der SHF-Kriterien
- weiterer Förderungsbedarf hinsichtlich des Vermittlungsgeschehens
- Verbesserungspotenzial in Bezug auf Kooperationen mit niedergelassenen Fachärzt:innen und Psychotherapeut:innen
- Kooperationsbereitschaft spiegelt sich in Kooperationsqualität wieder
- Förderliche und hinderliche Faktoren auf Seiten der SHG und Versorger:innen
- Im Vergleich zu SHG anderer Erkrankungen bessere Integration und Umsetzung der SHF-Kriterien bei Krebs-SHG
- Limitationen der Studie (mangelnde Repräsentativität, selektives Sampling, Bias)

# Dazugehörige Publikation



Received: 7 March 2022 | Revised: 23 August 2022 | Accepted: 8 September 2022

DOI: 10.1111/hex.13608

ORIGINAL ARTICLE

WILEY

## Self-help friendliness in cancer care: A cross-sectional study among self-help group leaders in Germany

Elä Ziegler MPhil, Research Associate  | Stefan Nickel PhD, Research Associate  | Alf Trojan PhD, Professor, Research Associate | Jens Klein PhD, Research Associate | Christopher Kofahl PhD, Research Associate

Centre for Psychosocial Medicine, Institute of Medical Sociology, Institute of Medical Sociology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Hamburg, Germany

### Correspondence:

Elä Ziegler, MPhil, Research Associate, Centre for Psychosocial Medicine, Institute of Medical Sociology, Institute of Medical Sociology, University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Martinistraße 52, Hamburg 20246, Germany.  
Email: [e.ziegler@uke.de](mailto:e.ziegler@uke.de)

### Funding information

Deutsche Krebshilfe, Grant/Award Number: 70113227

### Abstract

**Background:** Peer support is increasingly recognized as crucial for improving health and psychosocial outcomes in oncological care. The integration of cancer self-help groups (SHGs) into cancer care facilities has gained importance in recent years. Yet, there is a lack of knowledge of the extent and quality of cooperation between cancer care facilities and SHGs and their integration into routine care. The concept of self-help friendliness (SHF) provides a feasible instrument for the measurement of cooperation and integration.

**Methods:** A cross-sectional study across Germany investigates the experiences of 266 leaders of cancer SHGs concerning their cooperation with cancer care facilities based on the criteria for SHF. The participatory study was developed and conducted with representatives of the House of Cancer Self-Help and the federal associations of cancer self-help.

**Results:** According to the SHG leaders, about 80% of their members primarily find their way to an SHG via other patients and only less than 50% more or less frequently via hospitals or rehabilitation clinics. The quality of cooperation with cancer centres, hospitals and rehabilitation clinics, however, is rated as good to very good by more than 70% of the respondents. Nine out of 10 quality criteria for SHF are fully or at least partially implemented, the values vary between 53% and 87%.

Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf  
Institut für Medizinische Soziologie  
Martinistraße 52, W37  
D-20246 Hamburg

Elâ Ziegler:  
Telefon: +49 (0) 40 7410-54868  
e.ziegler@uke.de

Christopher Kofahl  
Telefon: + 49 (0) 40 7410-54266  
kofahl@uke.de

Jens Klein  
Telefon: +49 (0) 40 7410-51617  
j.klein@uke.de

[www.uke.de/gesa-k](http://www.uke.de/gesa-k)

**Vielen Dank für Ihre  
Aufmerksamkeit und  
Unterstützung!**