

15.08.2023

## **Gesundheitskompetenz, Selbsthilfeaktivitäten und Versorgungserfahrung von Menschen mit Krebs (gesa-K) – Kurzbericht Ergebnisse**

In einer bundesweiten, von der Stiftung Deutsche Krebshilfe geförderten Studie (01/2019-07/2022) haben das Institut für Medizinische Soziologie, Universitätsklinikum Hamburg-Eppendorf (UKE), und das Haus mit Unterstützung des Hauses der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e. V. untersucht,

- wie gut sich von Krebs betroffene Menschen beraten und versorgt fühlen,
- wie gut sie sich mit Krebs auskennen, aus welchen Gründen und
- auf welchen Wegen sie in eine Krebs-Selbsthilfegruppe (SHG) gefunden haben, und was ihnen die SHG gebracht hat.

Im Folgenden sind zentrale Ergebnisse zusammengefasst. Grundlage ist ein Kurzbericht des Instituts für Medizinische Soziologie am UKE.

### **Beratung und Versorgung – Erfahrungen von Krebs-Patient:innen**

An der gesa-K-Teilstudie zu den Erfahrungen von Krebsbetroffenen haben sich 1.121 Personen zwischen Oktober 2020 und November 2021 beteiligt. Der Fragebogen konnte online oder als postalische Papierversion ausgefüllt werden. Es beteiligten sich mit fast 55 Prozent etwas mehr Frauen als Männer. Die Hälfte der Teilnehmenden war 62 Jahre oder jünger.

**Die große Mehrheit der Befragten, nämlich fast 88 Prozent gab auf einer Fünferskala von *sehr unzufrieden bis sehr zufrieden* an, mit ihrer Versorgung insgesamt zufrieden bzw. sehr zufrieden zu sein.** Im Durchschnitt waren die Befragten mit der Qualität in der Wechselbeziehung zwischen Arzt oder Ärztin sowie Patient:in (Arzt-Patient-Interaktion) während der Akutbehandlung zufrieden. Männer beurteilten sie übrigens deutlich besser als Frauen. Doch ein Drittel aller Teilnehmenden empfanden ihre Einbeziehung als nicht ausreichend.

Die **zeitliche Abstand zur Diagnose** stand in einem Zusammenhang mit der *Unzufriedenheit* mit der Versorgung. Gleiches gilt für eine *negativere* Bewertung der Qualität der Arzt-Patient-Interaktion. Daraus lässt sich eine leichte Tendenz erkennen, dass die Zufriedenheit in jüngerer Zeit gegenüber den zurückliegenden Jahren gewachsen ist. Auch die Zustimmung über ausreichende Unterstützung während der Akutbehandlung, ausreichend Informationen zum Zeitpunkt der Entlassung) und Berücksichtigung eigener Wünsche zur Weiterbehandlung deuten in ihrer **Gesamtheit auf eine etwas besser erlebte Versorgung über die Zeit hin**. Erfolgreiche Neuerungen der onkologischen Versorgung zeigten sich z. B. darin, dass Beschlüsse der Tumorkonferenzen laut Aussage der jünger diagnostizierten Patient:innen eher mit ihnen diskutiert werden würden. Darüber hinaus seien ihnen häufiger psychoonkologische Beratung sowie vermehrt zentrale Ansprechpersonen wie beispielsweise Onkolots:innen angeboten worden. Wenn es solche zentralen Ansprechpersonen, **psychoonkologische Beratungen sowie Angebote von SHG** gab, stieg die **Versorgungszufriedenheit der Patient:innen deutlich. zusammen** Alter, Geschlecht oder eine spezifische Krebs-Entität (Krebs-Art) spielten dabei keine Rolle.

In Freitext-Kommentaren nannten 411 Patient:innen außerdem Wünsche und Bedürfnisse an ihre bisherige onkologische Versorgung. **Am häufigsten wurde der Wunsch nach mehr Aufklärung und Information hinsichtlich der Befunde, Risiken, Nebenwirkungen und Folgen der Behandlung genannt sowie eine differenziertere Therapiewahl.** Weitere Wünsche bezogen sich auf **bessere Arzt-Patient-Kommunikation, die Rahmenbedingungen in den Versorgungseinrichtungen und verstärkte soziale Unterstützung** wie z. B. stärkerer Einbezug von psychoonkologischen und Selbsthilfe-Angeboten als

eine Art „Mitbetreuung“ „zu jedem Behandlungsschritt“. **Auch verbesserte Nachsorge und Kooperation zwischen Ärzt:innen, Kliniken und Rehabilitationseinrichtungen wurden als Bedarfe geäußert.** Als möglicher Lösungsansatz einiger der genannten Probleme und Bedarfe wurde eine zentrale Ansprechperson genannt, die flächendeckend integriert werden sollte. **Es zeigt sich somit, dass diejenigen, die ihre Versorgung als weniger zufriedenstellend bewertet haben, im Großen und Ganzen die Maßnahmen einfordern, die bei den anderen zu einer positiven Bewertung geführt haben.**

### **Wissenstest entwickelt – Mitglieder von Selbsthilfegruppen sind etwas besser informiert**

Eine weitere zentrale Frage von gesa-K war, ob und inwieweit sich das Wissen über Krebs zwischen Mitgliedern von Krebs-SHG und Nicht-Mitgliedern unterscheidet und welche weiteren Faktoren mit krebsspezifischem Wissen im Zusammenhang stehen. Das UKE-Team hat dazu gemeinsam mit Onkolog:innen und Vertreter:innen der Krebs-Selbsthilfe einen Wissenstest mit 14 Fragen entwickelt Grundlage dafür waren zuvor geführte Interviews mit Leiter:innen von Krebs-SHG. Hier konnten 14 Punkte erzielt werden, wenn alle Fragen richtig beantwortet wurden. **Tatsächlich schnitten die SHG-Mitglieder im Durchschnitt um einen Punkt besser ab als die Nichtmitglieder.** Dies ist ein Unterschied, allerdings nicht sehr groß. Dabei fiel aber auf, dass die SHG-Mitglieder insbesondere bei krebsspezifischen Definitionen und Fachbegriffen ein besseres Wissen hatten. Auch in Bezug auf (sozial-)rechtliche Aspekte zeigten sich Unterschiede zugunsten der Selbsthilfe-Aktiven. Dagegen zeigten sich bei rechnerischen Fähigkeiten (z. B. zur Wirksamkeits- oder Risikoeinschätzung) keine Unterschiede.

Vor allem höhere Bildung und eine erhöhte Internetnutzung erhöhten die Wahrscheinlichkeit für ein besseres Testergebnis. Aber auch jüngeres Alter, weibliches Geschlecht und ein größerer zeitlicher Abstand zur Krebsdiagnose standen mit einem höheren krebsspezifischen Wissen im Zusammenhang. **Zusammengefasst ergibt sich daraus der Schluss, dass insbesondere bei neu diagnostizierten Patient:innen im höheren Alter und mit geringerer Bildung das krebsspezifische Wissen gefördert und Angebote der Selbsthilfe stärker und frühzeitig unterbreitet werden sollten.**

### **Wege in die Selbsthilfegruppe und Kooperationserfahrungen**

Eine weitere gesa-K-Teilstudie (05/2019-09/2019) befasste sich mit den Erfahrungen der Leiter:innen von Krebs-SHG. 266 von ihnen füllten den entsprechenden Online-Fragebogen vollständig aus. **Nach Ihren Angaben zu den Wegen in die Selbsthilfe finden etwa 80 % der Neu-Zugänge primär über andere Betroffene den Weg in eine SHG und nur 50 % häufig bis sehr häufig über Krankenhäuser oder Rehabilitationskliniken, d. h. primär über Personen aus dem persönlichen sozialen Umfeld und seltener über Versorgungsinstitutionen.** Ungeachtet dessen wird aber die Qualität der Zusammenarbeit mit Krebszentren, Krankenhäusern und Rehabilitationskliniken von mehr als 70 % der Befragten als gut bis sehr gut bewertet.

In der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe etabliert sich seit ein paar Jahren das **Konzept der Selbsthilfefreundlichkeit (SHF)**, das eine systematische und verlässlichere Kooperation zwischen Selbsthilfe und Versorgungseinrichtungen zum Ziel hat. Wir hatten die SHG-Leiter:innen gebeten, ihre Kooperationserfahrungen anhand der SHF-Qualitätskriterien einzuschätzen. Und tatsächlich werden neun von zehn dieser Kriterien von den Haupt-Kooperationspartner:innen der SHG vollständig oder zumindest teilweise umgesetzt, die Werte schwanken hier zwischen 53 % und 87 %. Auch in einer Globaleinschätzung fühlen sich 58 % der SHG-Leiter:innen gut bis sehr gut in die Versorgungseinrichtungen integriert. **Die Ergebnisse zeigen somit eine insgesamt gute Kooperation zwischen SHG und onkologischen Zentren, welche sicherlich fortgeschrittener ist als in anderen gesundheitlichen Versorgungsbereichen, – von der diesbezüglich tief verankerten Sucht-Selbsthilfe einmal abgesehen.**

In Freitext-Kommentaren nannten 226 SHG-Leiter:innen **förderliche Faktoren** für die Zusammenarbeit mit onkologischen Versorgungseinrichtungen. Am häufigsten wurden persönliche Ansprechpartner oder „Schlüsselpersonen“ mit regelmäßigem Austausch genannt. Weitere häufige Nennungen waren die gegenseitige Wertschätzung „auf Augenhöhe“, Unterstützung bei der Öffentlichkeitsarbeit sowie formale und dokumentierte Kooperationsvereinbarungen, eine verlässliche Zuweisung von Patient:innen an ihre Gruppen sowie verfügbare Räume und Infrastruktur. Interessanterweise sind dies alles die zentralen Kriterien für SHF. **Hinderliche Faktoren** wurden von 213 SHG-Leiter:innen genannt und umfassten Zeitmangel des Personals, mangelndes Interesse bei den Mitarbeitenden in den Versorgungseinrichtungen oder gar eine grundsätzliche Ablehnung der SHG-Angebote fehlender Kontakt und fehlende Kommunikation, Hierarchie- und Konkurrenzdenken sowie falsche Vorstellungen über SHG). Hierbei fällt auf, dass es sich überwiegend um personale Kooperationshindernisse handelt. In manchen Kliniken scheint wohl noch über Selbsthilfe aufgeklärt oder die Haltung dazu überdacht werden zu müssen.

**Weitere Informationen gibt es auf der Projekt-Homepage [www.uke.de/gesa](http://www.uke.de/gesa) und den entsprechenden Fachpublikationen.**