



# Selbsthilfeforschung: Welchen Nutzen hat sie für die Selbsthilfe?

**Prof. Dr. Joachim Weis**

Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung Universität Freiburg  
Comprehensive Cancer Center

Bundeskongress der Frauenselbsthilfe Krebs 28.08.2021

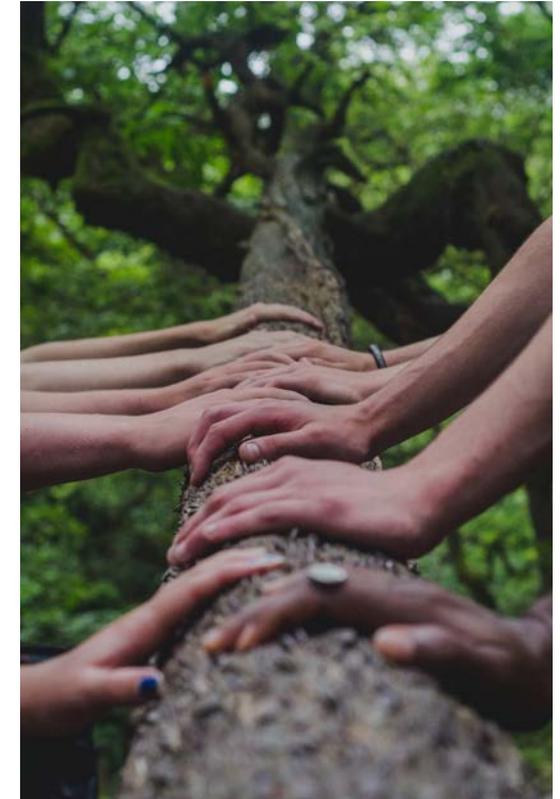
# Übersicht

- Hintergrund: Herausforderungen für die Selbsthilfe
- Konzepte und Aufgaben der Selbsthilfeforschung
- Nutzen der Forschung anhand ausgewählter Ergebnisse der Selbsthilfeforschung
- Zusammenfassung und Diskussion

# Hintergrund: Herausforderung für die Selbsthilfe

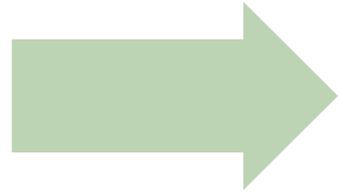
# Veränderung der Rolle der Patienten\*innen in der Gesundheitsversorgung

- Erleichterter Zugang zu Information durch Internet (patientenzentrierte Gesundheitsinformation)
- Verbesserung der Gesundheitskompetenz
- Patienten\*innen und ihre Vertreter bringen sich aktiv in die onkologische Versorgung ein
- Wunsch nach Einbeziehung in medizinische Entscheidungsprozesse (gemeinsame Entscheidungsfindung)
- Professionalisierung der Patientenorganisationen (Partner in Gesundheits- und Sozialpolitik, Leitlinien, Zertifizierung etc.)
- Patientenorientierung als Ziel in der Gesundheitspolitik (Nationaler Krebsplan, Forschungsförderung etc.)



# Formen der Selbsthilfe

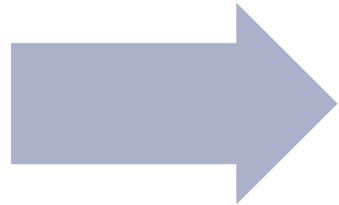
## Individuelle Selbsthilfe



Individuelle Handlungsformen zur Verarbeitung psychosozialer Belastungen infolge von Krankheit oder anderen Stressfaktoren innerhalb Partnerschaft, Familie etc. (⇒ Patientenkompetenz, Selbstwirksamkeit, Ressourcen etc.)

⇒ Förderung über psychoonkologische Angebote

## Gemeinschaftliche Selbsthilfe

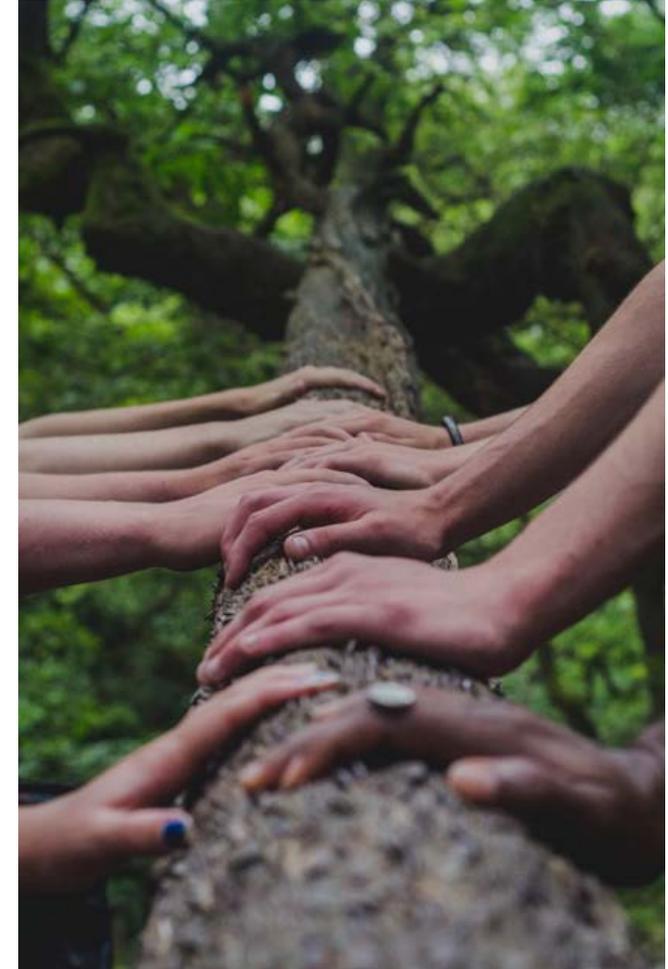


Gemeinschaftliche Handlungsformen zur Verarbeitung psychosozialer Belastungen infolge von Krankheit oder anderen Stressfaktoren innerhalb zu diesem Zweck geschaffener sozialer Strukturen (z. B. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen, etc.)

⇒ Förderung über Gleichbetroffene

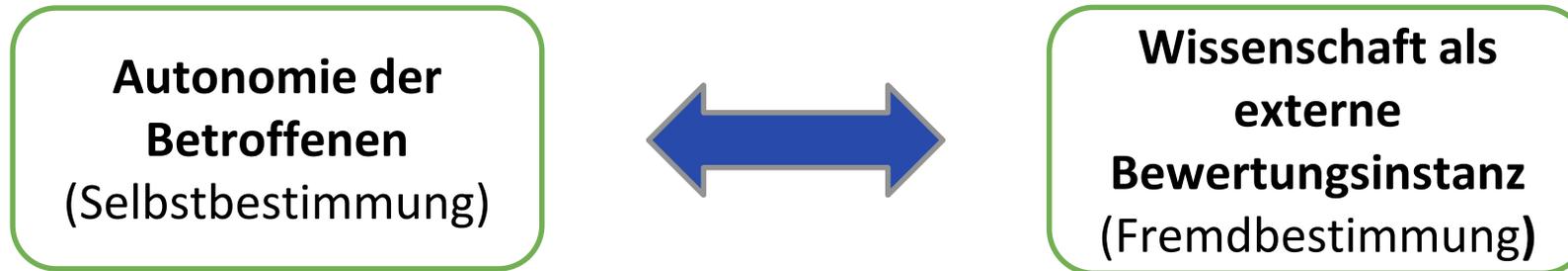
# Die Selbsthilfe vor neuen Herausforderungen

- Selbsthilfe ist wichtiger Akteur im Gesundheitswesen sowie Dienstleister (Anbieter von Beratung und anderen Hilfsangeboten)
- Laienkompetenz durch Professionalisierung von Selbsthilfeorganisationen im Spannungsfeld zwischen Herausforderung und Überforderung (Formalisierung, Gremienarbeit)
- Organisierte Selbsthilfe in einem Veränderungsprozess (Veränderungen im ehrenamtlichen Engagement, Digitalisierung, Verantwortungsübernahme, Nachwachsen von Mitglieder\*innen, neue Bedarfe, neue Zielgruppen)
- Konzept der Patientenorientierung in Politik und Wissenschaft fordert die organisierte Selbsthilfe stärker ein → Gefahr der Instrumentalisierung
- Selbsthilfe wird als Zielgruppe und Kooperationspartner der Forschung zunehmend angefragt



# Konzepte und Aufgaben der Selbsthilfeforschung

# Selbsthilfe als Forschungsgegenstand



## Herausforderungen:

- Wissenschaft hat Erkenntnisinteressen und nutzt begründete Methoden und Erkenntniswege zur Generierung von Wissen ⇒ Verpflichtung gegenüber der Scientific Community
- Selbsthilfe hat Interesse an Selbstorganisation und Weiterentwicklung, aber sucht Wissenschaft als Partner\*in
- Partizipativer Forschungsansatz: Definition der Forschungsthemen, Planung, Antragstellung, Durchführung, Auswertung, Publikation mit Beteiligung Selbsthilfe/Betroffene
- Wechselseitiges Lernen und Notwendigkeit der Vermittlung von Kompetenzen als gemeinsame Kommunikationsbasis
- Multi- und interdisziplinäre Kooperation (Psychologie, Soziologie, Medizin, Sozialwissenschaften, etc.)

# Weshalb Patientenpartizipation in der Forschung?

**Patienten kennen ihre Realität am besten!**

- Überleben oder Leben mit der Erkrankung (Survivorship)
- Kurz- oder Langzeitfolgen von Erkrankung und Therapie
- Symptome: Ausmaß, Tolerierbarkeit
- Beeinträchtigung durch die Erkrankung bspw. Berufliche Tätigkeit, Alltag, Sozialleben, seelisches Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit, Freude
- Bedürfnisse in Bezug auf die Verbesserung der Versorgung



Prioritäten in der Forschung können aus Sicht der Wissenschaft vs. Patienten unterschiedlich sein

# Inhalte der Selbsthilfeforschung

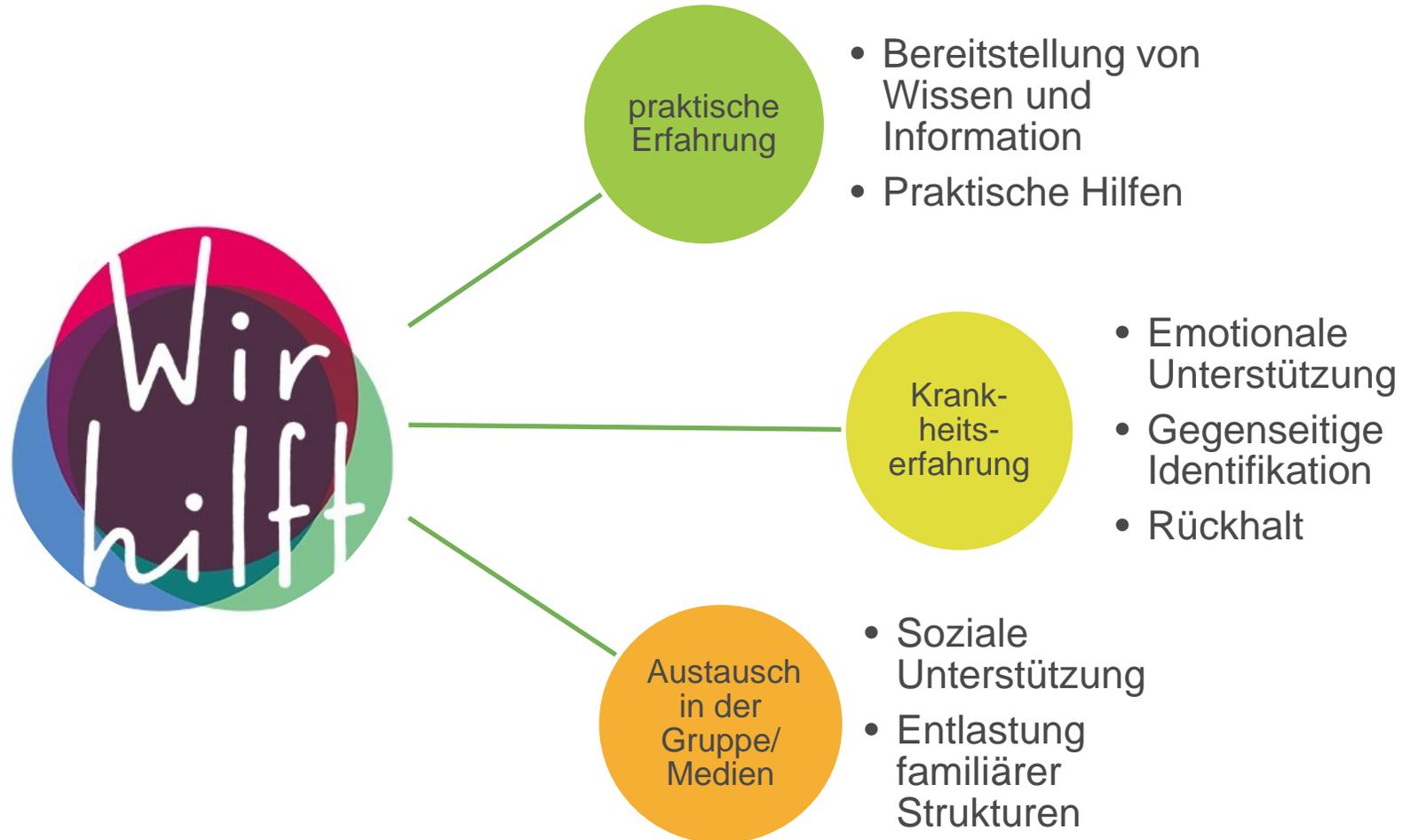
- Untersuchung der Strukturen und Prozesse der Selbsthilfe (SH)
- Kooperation und Integration der SH in die onkologische Versorgungsstrukturen (Bspl. Krebszentren, CCCs, Reha Kliniken)
- Wirksamkeit der Krebs-Selbsthilfe in Bezug auf patientennahe Zielgrößen wie Lebensqualität, psychische Befindlichkeit, soziale Unterstützung, Partizipation, Teilhabe etc.
- Untersuchungen zu erweiterten Angeboten der SH zur Verbesserung der Patienten-/Gesundheitskompetenz, des Empowerments, etc.)
- Systematische Aufarbeitung der aktuellen Forschungsliteratur, Aufbereitung zur Nutzung für SH Vertreter
- Entwicklung und Etablierung von Qualitätsentwicklung und Qualitätssicherung in der SH (Schulung, Fortbildung)



# Ergebnisse der Selbsthilfeforschung

# Wirkfaktoren der Selbsthilfe

## Zentrale Forschungsergebnisse der Unterstützung durch gemeinschaftliche Selbsthilfe



# Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen

## Allgemeine Wirkfaktoren und Effekte in Bezug auf die Krankheitsverarbeitung:

- Stärkung der Selbstwirksamkeit
- Vorhersehbarkeit und Kontrolle
- Positives Rollenmodell erfolgreich Behandelte → Hoffnung, Perspektiven
- Umsetzung in aktive Verhaltensweisen
- Vorbereitung auf Behandlung und Entscheidungsfindung
- Reduktion von Angst und Ungewissheit
- Selbstbewußterer Umgang mit Ärzten und Medizinsystem
- Verbesserung Beziehungen zu Partner/innen und Familienmitgliedern durch Entlastung

(Walshe & Roberts 2018; Rini et al JCO 2007, ussher et al 2006, Helgeson et al. 2001)

# Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen

## Hinweise auf Grenzen und Schwierigkeiten:

- emotionale Belastungen bei den SH-Vertretern → Training und Supervision für Gruppenleiter/Einzelberater (*Giese-Davis et al 2006; Allicock 2014*)
- Schwierige Themen: Sexualität, Tod und Sterben (*Arrington 2005*)



# Forschungsergebnisse zu Online Angeboten

# Digitale Angebote der Selbsthilfe



## Vorteile:

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

## Mögliche Probleme:

- Nur verbale Kommunikationsinhalte werden registriert, keine non-verbale
- Durch Anonymität Schwelle zu aggressivem oder wenig wertschätzendem Verbalverhalten herabgesenkt
- Quantität und Qualität der Information schwer kontrollierbar (Notwendigkeit der Moderation)
- Hoher Zeit- und Personalaufwand (Personal, Schulung, Training)

# Review Effektivität von Online Angeboten

Bouma et al *Critical Reviews in Oncology/Hematology* 2015 26–37

N=16 Studien mit 2620 Patienten. Verschiedene Formate von Online Angeboten (Online SH Gruppen, symptomorientierte Gruppen, gemischte Formate mit Information, Austausch und Coaching)

- Positive Effekte in 9 Studien über alle Formate der online Unterstützung im Hinblick auf soziale Unterstützung und Lebensqualität
- N=7 von 16 Studien keine signifikante Effekte
- In einigen Studien kleine Fallzahlen, Mehrzahl Brustkrebs teilweise professionelle Anleitung
- Aber: Studienqualität insgesamt eher gering

# Projektbeispiel 1: Mutig, bunt, aktiv Leben mit Metastasen

## Wissenschaftliche Begleitevaluation

Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung

Prof. J. Weis, S. Mählmann, M. Jablotschkin

Laufzeit 01.10.2020 - 30.09.2022

# Hintergrund des Projektes

- Bisher wenig Forschungsergebnisse zur Unterstützung von Frauen mit metastasiertem Brustkrebs
- Es fehlen wissenschaftlich fundierte Ergebnisse zu den Möglichkeiten von Online-Selbsthilfegruppen
- Evaluationsergebnisse können zeigen, ob und inwieweit neue Formate Online-SHG, Wochenend-Seminare hilfreich sind
- Während Erprobung können bei Bedarf Änderungen vorgenommen werden, um die neuen Angebote noch besser auf die Zielgruppe und ihre Bedürfnisse abzustimmen
- Prüfung des Transfers der Ergebnisse auf andere Zielgruppen

## **Fragestellungen:**

- Sind die Angebote für die Zielgruppe bedürfnisgerecht und erfolgreich?
- Welche Änderungen müssen vorgenommen werden?
- Welches sind die wichtigsten Wirkfaktoren?

# Wissenschaftliche Evaluation



Online-Selbsthilfegruppe

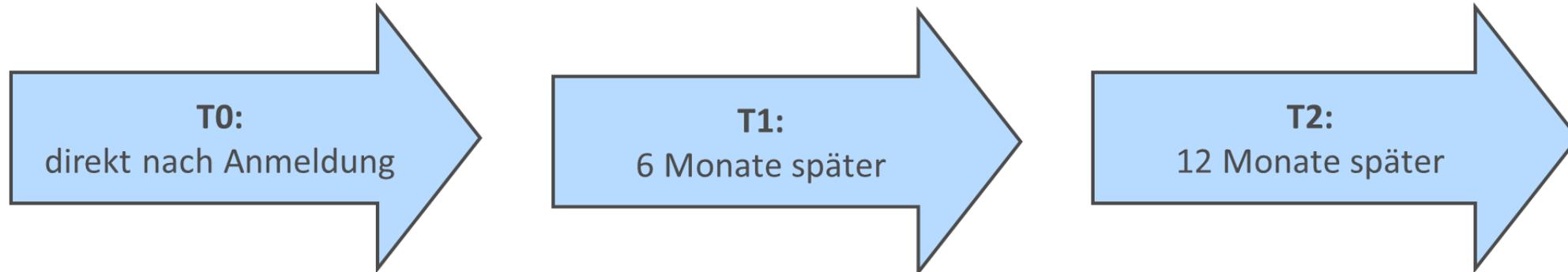


Wochenend-Seminare

## Prozess- & Ergebnisevaluation

- Was? Begleitende Prozess- und Ergebnisevaluation mit drei Meßzeitpunkten T0, T1, T2
- Wer? Teilnehmende (TN), Moderatorinnen (MOD), Professionelle (PRO), z.B. Psychoonkolog\*innen, externe Referent\*innen)
- Wie? schriftliche Befragungen/Dokumentationsvorlagen, ergänzt durch einzelne Interviews

# Wissenschaftliches Konzept



- Vorerfahrungen mit Selbsthilfe, digitalen Angeboten, psychoonkologischer Unterstützung
- Erwartungen, Ziele, Wünsche, Befürchtungen
- Basisinformationen Soziodemographie/ Krankheit

- Zielerreichung, mögliche Barrieren
- Möglichkeit des Ansprechens eigener Themen
- Gruppeninteraktion und –dynamik
- Bewertung der MOD und professionellen Begleitung, Vorschläge zur Verbesserung
- Gesamtbewertungen der Erfahrungen

- Gleiche Fragen wie bei T1
- Wie soll es weiter gehen?

# Projektbeispiel 2: Von Betroffenen für Betroffene: Entwicklung und wissenschaftliche Evaluation eines Coaching- Programms für ehemalige Patient\*innen nach Krebs (ExPEERtise)

**Wissenschaftliche Begleitevaluation**

Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung

Prof. J. Weis, M.Sc. A. Valjanow Laufzeit 01.08.2019 - 31.07.2022

# Bisherige Ergebnisse Selbsthilfe-Coaching



UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM FREIBURG  
CCCF COMPREHENSIVE CANCER CENTER FREIBURG

**Von Betroffenen für Betroffene**  
Stiftungsprofessur Selbsthilfeforschung  
Comprehensive Cancer Center Freiburg (CCCF)  
Universitätsklinikum Freiburg

Ein **COACHING-PROGRAMM**  
für ehemalige Krebspatient\*innen  
(EXPEERTISE)

**WIR BRAUCHEN  
IHRE UNTERSTÜTZUNG!**

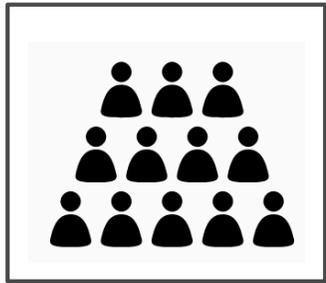
ITZ

FÖRDERER  
FORSCHUNG  
TUMORBIOLOGIE

- Verbessert die Stimmung, kann Ängstlichkeit, Depressivität, Stress und Schmerzen reduzieren helfen
- Reduziert Gefühl von Einsamkeit
- Gesteigerter Optimismus und Akzeptanz
- Unterstützt die Krankheitsverarbeitung sowie Anpassung an die neue Lebenssituation
- Erhöht Selbstwirksamkeitserleben
- Wissenszuwachs bei den akut Betroffenen
- Unterstützt medizinische Entscheidungsfindung
- Höhere Zufriedenheit mit medizinischer Behandlung
- Selbstbewusster bzgl. medizinischer Entscheidungen

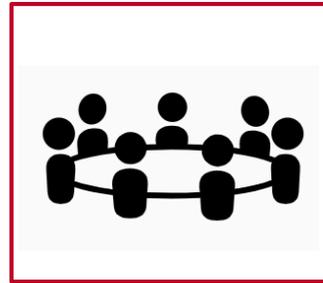
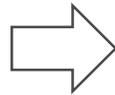
- Inwieweit kann eine Einzelberatung durch ehemalige Krebspatienten zur Unterstützung und Stärkung der Patientenkompetenz von Gleichbetroffenen beitragen?
- Welche Voraussetzungen in Bezug auf die Auswahl der Coaches sind hilfreich?
- Ist das bestehende Trainingsprogramm plus Supervision ausreichend?
- Welche Passungen zwischen Patienten\*innen und Coaches sind relevant und förderlich?

# Gesamtablauf



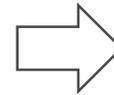
**Einführungs-  
Seminar**

N=30



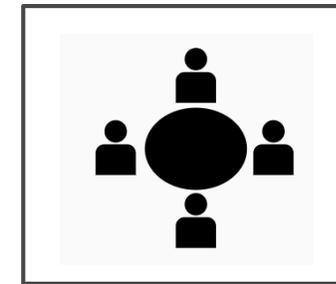
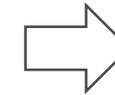
**Trainings-  
Seminare**

N=13



**Patientengespräche  
in der Klinik**

N=12



**Supervision**



**Evaluation der Seminare, Patientengespräche und Supervision**

# Zusammenfassung und Ausblick: Nutzen der Forschung

- Selbsthilfeforschung (SH) gibt wissenschaftlich begründete Anregungen zur Verbesserung der Strukturen und Organisation der Selbsthilfe (**Strukturverbesserung**)
- Mit Hilfe der SH Forschung lassen sich relevante **Wirkfaktoren** der Selbsthilfe identifizieren zur Nutzung für die Darstellung nach innen und außen
- SH Forschung kann die **Entwicklung** von neuen Angeboten der Selbsthilfe sowie die **Optimierung** bestehender Angebote unterstützen
- SH Forschung liefert Ergebnisse zu Möglichkeiten und Problemen **digitaler Medien** in der Selbsthilfe
- SH Forschung kann zur **Qualitätsverbesserung** der Selbsthilfe beitragen
- SH Forschung fördert die **Patientenpartizipation** in der Forschung

- SH liefert **keine fertigen Lösungen** für Probleme (z.B. Nachfolge, Laienhelfer etc.), sondern gibt Anregungen für mögliche Umsetzung
- SH Forschung braucht den **kontinuierlichen Austausch** und die enge Kooperation mit der Selbsthilfe vor dem Hintergrund des gemeinsamen Erkenntnisinteresses

# Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!



Kontakt: [joachim.weis@uniklinik-freiburg.de](mailto:joachim.weis@uniklinik-freiburg.de)