



**UNIVERSITÄTS  
KLINIKUM** FREIBURG

# Die Bedeutung der Selbsthilfe in der Onkologie

Prof. Dr. Joachim Weis

RFV Freiburg

20. Oktober 2017

# Übersicht

- Hintergrund und Definition der Selbsthilfe
- Struktur und Aufgaben der Krebsselfhilfe
- Patientenkompetenz und Selbsthilfe
- Die Selbsthilfe in der onkologischen Versorgung
- Selbsthilfeforschung
- Zusammenfassung und Ausblick

# Selbsthilfe Allgemein

- 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 sind dem Gesundheitsbereich zuzuordnen.

(Matzat 2006)

# Definitionen Selbsthilfe

- **Individuelle Selbsthilfe** umfasst individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb vorgefundener natürlicher sozialer Gebilde (z.B. Partnerschaft Familie) , die auf Erfahrungswissen (und Fachwissen) beruhen (⇒ Patientenkompetenz, Gesundheitskompetenz, Empowerment)
- **Gemeinschaftliche Selbsthilfe** umfasst individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen innerhalb eigens zu diesem Zweck geschaffener sozialer Strukturen (z.B. Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen).

# Definition

## gesundheitsbezogene Selbsthilfe

Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen auf örtlicher/regionaler Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und/oder psychischen Problemen richten, von denen sie – entweder selbst oder als Angehörige – betroffen sind.

Sie wollen mit ihrer Arbeit keinen materiellen Gewinn erwirtschaften. Ihr Ziel ist eine Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände und häufig auch ein Hineinwirken in ihr soziales und politisches Umfeld.

Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten) geleitet; manche ziehen jedoch gelegentlich Experten zu bestimmten Fragestellungen hinzu.

Grundsätze der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20 Abs. 4 SGB V. In: Selbsthilfegruppenjahrbuch 2000.

# **Struktur und Aufgaben der Krebsselfhilfe**

# Selbsthilfe in der Onkologie

„Ihr habt es weit gebracht,  
mit Eurer Technik, Eurem Intellekt,  
doch Ihr habt unsere Seele  
vergessen!“

(Ursula Schmidt, Begründerin der FSH nach Krebs)

# Entwicklung der Krebsselfhilfe in Deutschland

- Geschichte der Selbsthilfe in Deutschland in 1950er Jahre v.a. im Bereich Sucht; Beginn der Entwicklung von Krebs-Selbsthilfeorganisationen vor ca. 40 Jahren
- 1970: Ablehnung der Selbsthilfe seitens der Onkologie und Medizin (⇒ Gefährdung der Pat. Compliance, Beeinflussung in Richtung Alternativmedizin)
- 1980: Zunehmende Öffnung des Medizinsystems gegenüber SH. 89. Deutscher Ärztetag: „ Appell zu grundsätzlichen Bereitschaft zur Zusammenarbeit mit Selbsthilfegruppen (Fischer 2004)
- 1984 Gründung der nationalen Kontaktstelle (NAKOS) als zentrale bundesweite Anlaufstelle rund um das Thema Selbsthilfe (Sitz Berlin)
- Seit Ende der 1980er Jahre Aufbau von Kooperationsstrukturen zur Zusammenarbeit zwischen Ärzte und Selbsthilfe (KOSA) in der KV
- 1999: Einrichtung eine Referats in der KBV: Kooperationsstelle für Selbsthilfeorganisationen
- 2006 Eröffnung Haus der Krebsselfhilfe in Bonn



## Mitgliedsverbände:



BRCA-Netzwerk e.V.  
Hilfe bei fam. Brust- und  
Eierstockkrebs

- Gründung 2010
- 370 Mitglieder
- 26 lokale Gesprächskreise



Frauenselbsthilfe  
nach Krebs  
Bundesverband e.V.

- Gründung 1976
- 11 Landesverbände
- 336 SHG



BPS<sup>®</sup> Bundesverband  
Prostatakrebs Selbsthilfe  
e.V.

- Gründung 2000
- 7 Regional- und  
Landesverbände
- 237 SHG



Bundesverband Schild-  
drüsenkrebs – Ohne  
Schilddrüse leben e.V.

- Gründung 2005
- Unterstützung und  
Vernetzung regionaler  
Selbsthilfegruppen



Arbeitskreis der Pankreatektomierten  
e.V. Bauchspeicheldrüsenerkrankte

- Gründung 1979
- 1300 Mitglieder
- Über 60 Regionalgruppen

## Mitgliedsverbände:



Deutsche Leukämie-  
& Lymphom-Hilfe e.V.

- Gründung 1995
- Unterstützung lokaler und regionaler Selbsthilfeinitiativen



Bundesverband der  
Kehlkopferierten e.V.

- Gründung 1974
- 15 Landesverbände
- 160 SHG



Selbsthilfe-Bund  
Blasenkrebs e.V.

- Gründung 2004
- Bundesweiter Zusammenschluss von Einzelpersonen und SHG



Deutsche ILCO e.V.  
Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma

- Gründung 1972
- 7235 Mitglieder
- ca. 300 SHG

# Bundesverband e.V.

- Gründung im Jahr 2015
- Sitz: Haus der Krebsselfhilfe
- Schirmherr und Hauptförderer: Deutsche Krebsselfhilfe
- Europaweit erster Dachverband pharma-unabhängiger Krebs-Selfhilfe
- Aktuell 9 Mitgliedsverbände
- Ehrenamtlich tätiger Vorstand, für je 2 Jahre von Mitgliederversammlung gewählt
- Bundesgeschäftsstelle



# 6-Punkte Programm der Frauenselbsthilfe

## Was will die Selbsthilfe:

1. Krebskranke psychosozial begleiten (durch Einzelgespräche und Aussprache in Selbsthilfegruppen gemeinsam lernen, mit Krebs zu leben);
2. helfen, die Angst vor weiteren Untersuchungen und Behandlungen zu Überwinden (Vermitteln von Hoffnung durch persönliche Erfahrung)
3. Vorschläge zur Stärkung der Widerstandskraft geben (aktuelle Vorträge von Fachleuten aus verschiedenen Bereichen des Gesundheitswesens)
4. die Lebensqualität verbessern helfen: Hilfe zur Selbsthilfe, Überwindung von Isolation, Förderung der Kreativität;
5. informieren über soziale Hilfen, Versicherungs- und Schwerbehindertenrecht
6. die Interessen Krebskranker sozialpolitisch und gesundheitspolitisch vertreten.

Frauenselbsthilfe nach Krebs e.V.

# Angebote der Krebsselfhilfe

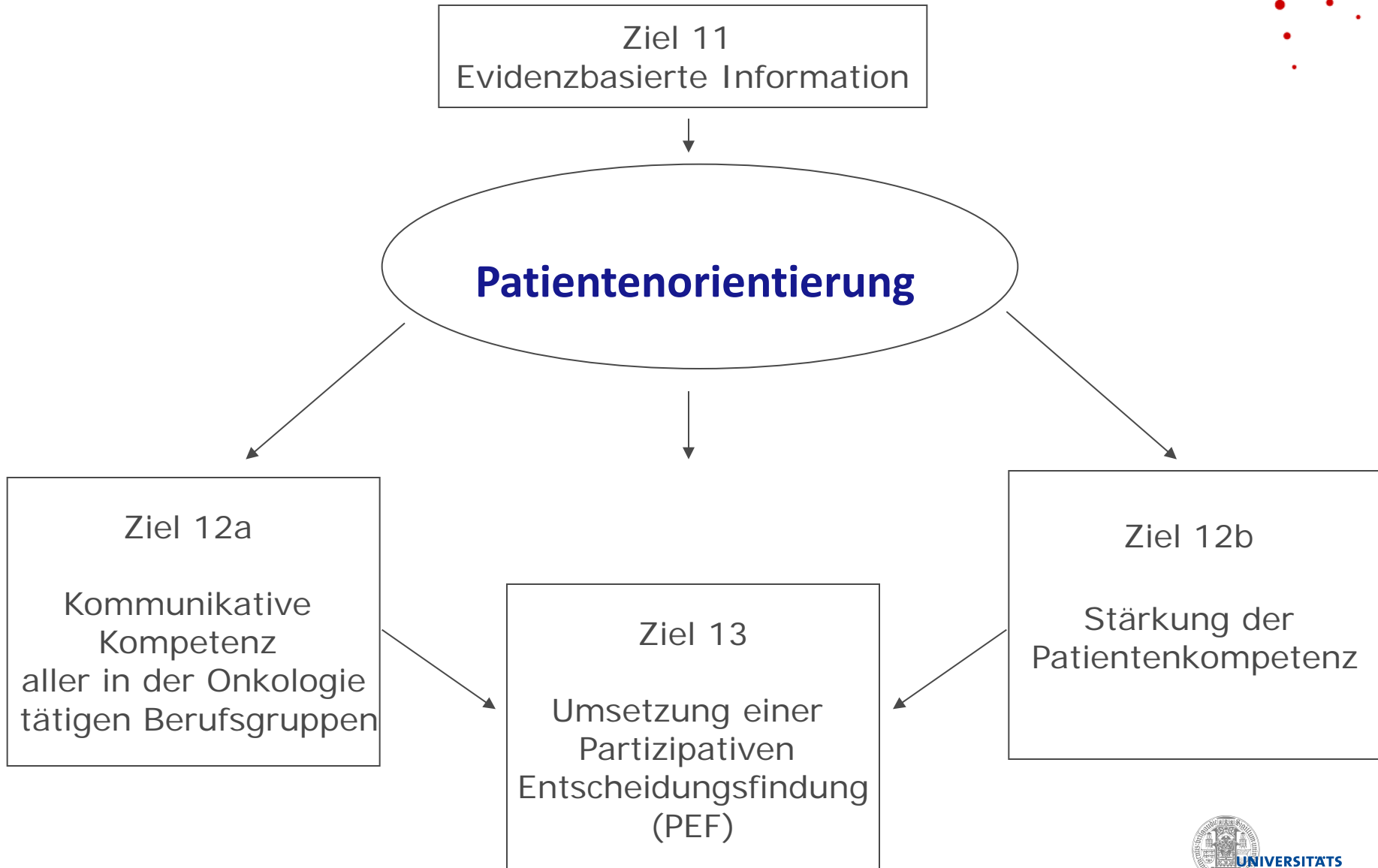
- Gruppentreffen
- persönliche Beratung
- Online Beratung per email
- Herausgeber von Broschüren, Ratgebern und DVDs
- Internetangebote (Internetseiten, Foren, Chats, etc.)

# Qualitätssicherung

## Bsp. Beratungsqualität in der FSH

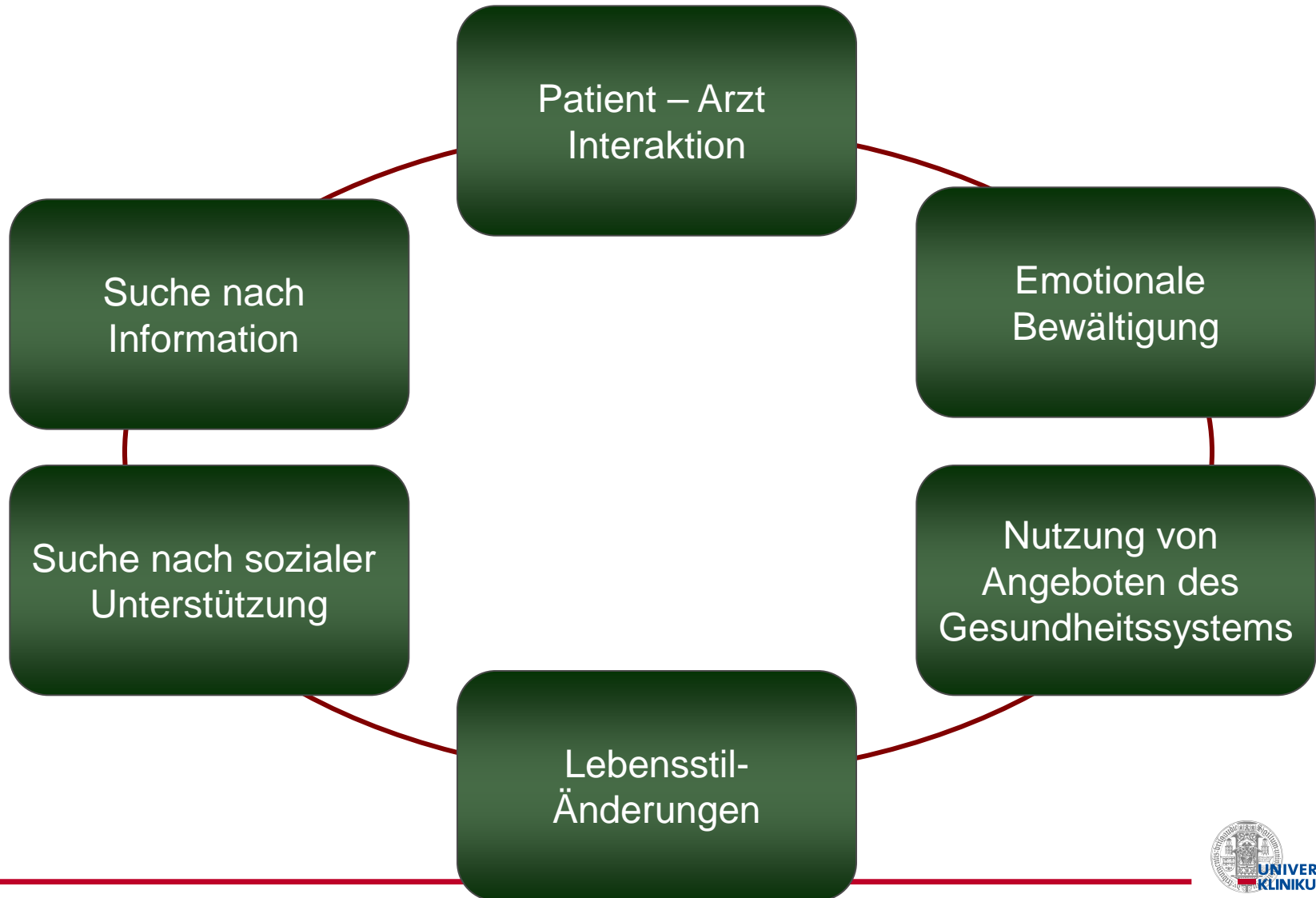
- Schulung der Mitglieder (verpflichtend)
- kontinuierliches Archivieren, Überprüfen und Aktualisieren des im Verband vorhandenen Wissens
- konstruktive Gestaltung der Schnittstellen zwischen professioneller/fachlicher Beratung und Selbsthilfe
- Externe Beratung durch Fachleute (Fachausschuss)

# Patientenkompetenz und Krebsselfhilfe





# Bereiche der Patientenkompetenz



# Patientenkompetenz individuell bedeutet:

- sich die notwendige Information einholen
- Lernen, seine Bedürfnisse zu äußern
- beim Arzt nachfragen, wenn ich etwas nicht verstehe
- in medizinische Entscheidungen einbezogen werden
- mit Belastungen umgehen können
- bei Bedarf notwendige Hilfen und Unterstützung nutzen und annehmen zu können
- .....u.v.m.

# Patientenkompetenz kollektiv bedeutet:

- Einflussnahme auf die Gestaltung des Gesundheitssystems
- Mitwirkung bei der Neugestaltung von Versorgungsstrukturen und -abläufen
- Veränderung in der Rolle und im Selbstverständnis des Patienten (→ Emanzipatorische Funktion des Konzeptes Patientenkompetenz)
- Weiterentwicklung von patientenorientierten Versorgungskonzepten.

# Die Selbsthilfe in der onkologischen Versorgung

# Patientenbeteiligung im Gesundheitswesen heute (Onkologie)

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

# Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen 1

Nickel und Trojahn 2012 Mü Med Wschr

1. Selbstdarstellung ermöglichen (Klinik informiert an zentralen Stellen über Selbsthilfe und stellt Möglichkeiten zur Präsentation/ Räume zur Verfügung).
2. Über die Zusammenarbeit mit Selbsthilfe informieren (Klinik berichtet in ihren Medien/Publicationen über Zusammenarbeit mit Selbsthilfe und unterstützt die Öffentlichkeitsarbeit der Selbsthilfe).
3. Auf Teilnahmemöglichkeit hinweisen (Information von Patientinnen/en bzw. deren Angehörigen regelhaft und persönlich über Möglichkeit zur Teilnahme an SHG)

# Qualitätskriterien Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen 2

Nickel und Trojahn 2012 Mün Med Wschr

4. Ansprechpartner/in benennen (Klinik benennt für die Selbsthilfe eine/n Ansprechpartner/in und macht diese Person bekannt)
5. Zum Thema Selbsthilfe qualifizieren (Mitarbeitende der Klinik werden zum Thema Selbsthilfe qualifiziert)
6. Kooperation verlässlich gestalten (Klinik und Selbsthilfe treffen konkrete Vereinbarungen zur Zusammenarbeit und zum regelmäßigen Austausch)
7. Partizipation der Selbsthilfe ermöglichen (Klinik ermöglicht Vertreterinnen/en der Selbsthilfe die Beteiligung in geeigneten Gremien)

# Selbsthilfe und Rehabilitation –

## Vorstellungen und Ideen zu einer verbesserten Kooperation

- Information Betroffener über Rehabilitation
- Anregung von Rehabilitation(Anträgen)
- Austausch und Rückmeldungen über Rehabilitationsaufenthalt
- Beratung in der Reha Klinik
- Kooperationsvereinbarungen
- Mitwirkung bei Patientenschulungen
- Fortbildung der Reha-Mitarbeiter zum Thema Selbsthilfe



# Selbsthilfeforschung

# Krebsselfhilfe im Wandel

- Patientenorientierung fordert die organisierte Selbsthilfe stärker ein → Gefahr der Instrumentalisierung
- Ökonomisierung des Sozial- und Gesundheitswesens → Selbsthilfe wird zum Akteur im Gesundheitswesen und zum Dienstleister (Anbieter von Beratung, Partner in Zertifizierungssystemen, Mitglied in Leitlinienkommissionen, etc.)
- Selbsthilfe erfährt Aufwertung und zunehmend Anerkennung als Vertreter von Patienten → Laienkompetenz vs. quasi-Professionalisierung mit der Gefahr der Überforderung (Formalisierung, Gremienarbeit)
- Selbsthilfe wird mit versorgungspolitischen Aufgaben konfrontiert → durch Förderung und Professionalisierung kostengünstige Alternative zu professionellen Dienstleistungen
- Krise des ehrenamtlichen Engagements und Veränderung der Laienkompetenz → Nachwuchs in den Selbsthilfeverbänden und Nachwachsen der Mitglieder in den Leitungs- und Vorstandsämtern zunehmend schwierig

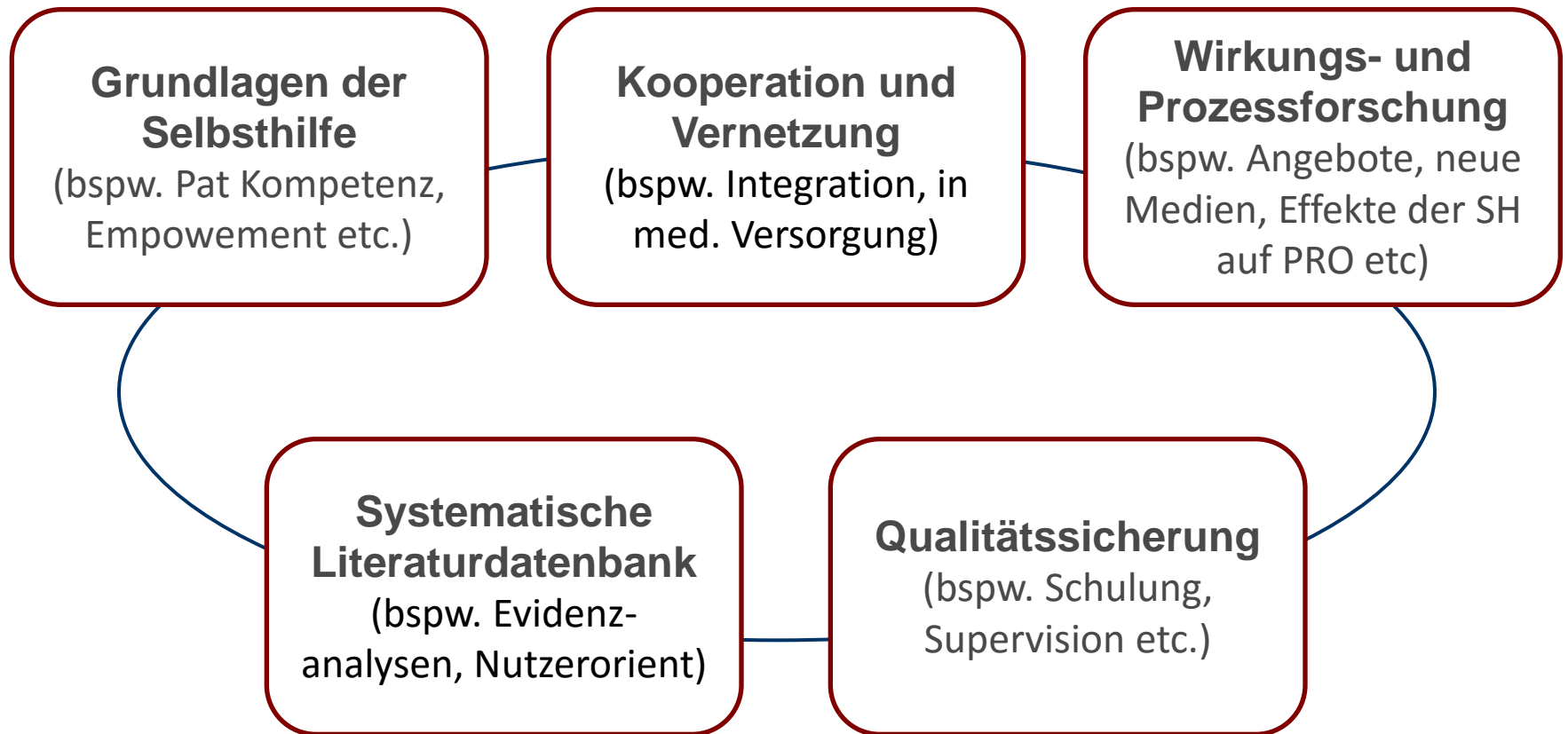
# Forschung im Bereich der Krebsselfhilfe

- Forschung im Bereich der Krebsselfhilfe bisher kaum etabliert
- International einige Reviews zum Effekt von peer-support (bspw. Hoey et al 2008 Pat Educ Couns) oder Effekt internetbasierter Selbsthilfe (bspw. Lieberman & Goldstein 2005 Health Psychol)
- Begriff „support groups“ beinhaltet international häufig auch professionell begleitete Gruppen
- National einige wenige Studien über die Evaluation von Besucherdiensten im Krankenhaus durch SH Vertreter (Slesina et al. 2011) oder gefühlte Sicherheit in der Selbsthilfe nach Brustkrebs (Rochau & Porzsolt 2009)

# „Selbsthilfe“ als Forschungsgegenstand

- **Besonderheit des Forschungsgegenstands „Selbsthilfe“:**
  - Autonomie der Betroffenen (Selbstbestimmung)
  - Wissenschaft als Bewertungsinstanz (Fremdbestimmung)
- **Voraussetzungen und Notwendigkeiten:**
  - Definition der Forschungsthemen unter Beteiligung von Selbsthilfeverbänden und Patienten/innen
  - Permanente Reflexion des Erkenntnisinteresses
- **Anforderungen**
  - Multi- und interdisziplinäre Kooperation
  - Wissenschaftliche Standards und Regeln
  - kooperative Synergien zwischen Forschung und Selbsthilfe

# Inhalte im Bereich der Forschung



# Zusammenfassung und Ausblick

- Selbsthilfe in der Onkologie ist ein wichtiger Teil der psychosozialen Unterstützung
- Selbsthilfeverbände erfüllen wichtige Aufgaben in Ergänzung des professionellen (psychoonkologischen) Versorgungssystems
- Selbsthilfe wird heute aktiv eingefordert, aber Integration in das professionelle Versorgungssystem noch verbesserungsfähig
- Selbsthilfe und ihre Organisationsformen sind im Wandel begriffen und müssen sich neuen Herausforderungen stellen
- Forschung im Bereich der Krebsselfhilfe bisher kaum etabliert und sollte ausgebaut werden





**Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!**