

HILFE ZUR SELBSTHILFE: WAS PATIENTEN, ANGEHÖRIGE UND FACHPERSONEN ÜBER SELBSTMANAGEMENT & KREBS WISSEN SOLLTEN



Prof. Dr. rer. medic. Manuela Eicher

1. **Was ist Selbstmanagement?**
2. Wie steht es um die Unterstützung des Selbstmanagements bei Menschen, die von Krebs betroffen sind in der Schweiz?
3. Was weiss man schon?
4. Was machen wir bereits – was könnte man besser machen?



HILFE ZUR SELBSTHILFE

Krebsversorgung heute

- Verbesserte Überlebenschancen
- Krebs reiht sich ein unter “chronische Erkrankungen”
- Ambulante und Versorgung zu Hause nimmt stark zu
- Verkürzte Spitalaufenthalte

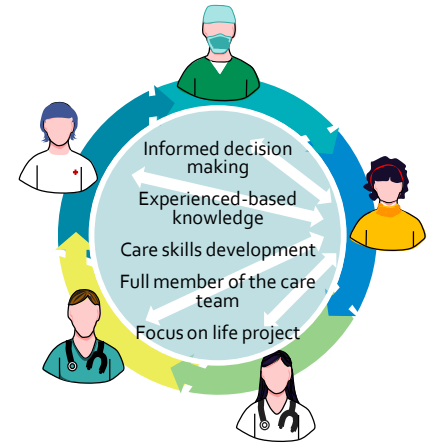
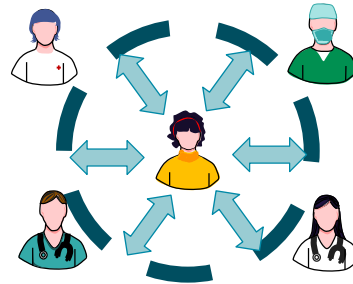


Bedürfnisse und Verantwortung von Patienten / Angehörigen (neben alltäglichen Aktivitäten)

- Indikatoren der Veränderung der Erkrankung / Gesundheit erkennen, rückmelden, managen
- komplexe medizinische Informationen für die Entscheidungsfindung verarbeiten
- komplexe und (lange) Behandlungspläne einhalten
- Umgang mit akuten und lang anhaltenden Behandlungseffekten
- einen gesunden Lebensstil pflegen, um das Risiko von Spätfolgen zu verringern
- Umgang mit komorbiden Erkrankungen und Polypharmazie
- lernen, mit einem veränderten Selbstwertgefühl, emotionalen und existenziellen Problemen umzugehen

Haase, K.R., Avery, J., Bryant-Lukosius, D. *et al.* (2020) *Support Care Cancer*; Howell D., *et al.* for the Global Partners for Self-Management in Cancer. (2020) *J NATL CANCER I*; Jansen, F., *et al.* *Support Care Cancer* 23, 1679–1688 (2015).

EINBEZUG VON BETROFFENEN IM GESUNDHEITSWESEN



An Betroffene gerichtet

INFORMIEREN

Für Betroffene

BEFRAGEN

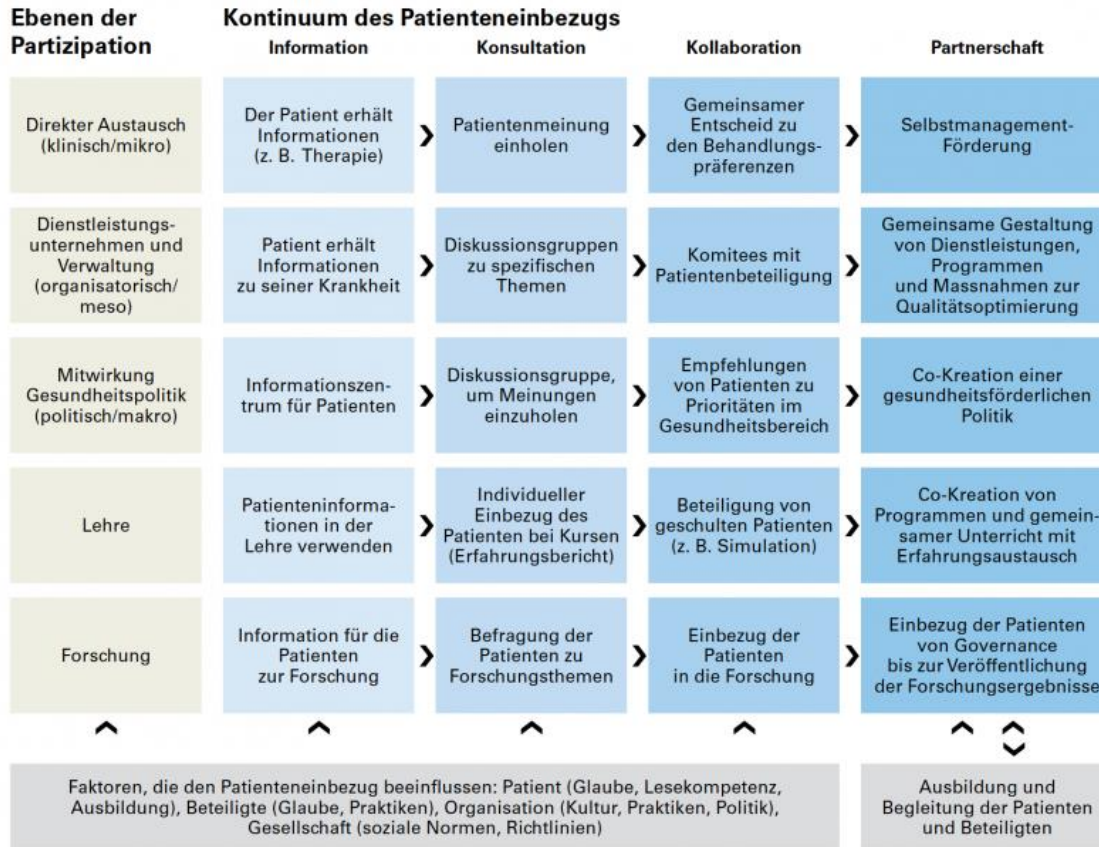
EINBEZIEHEN

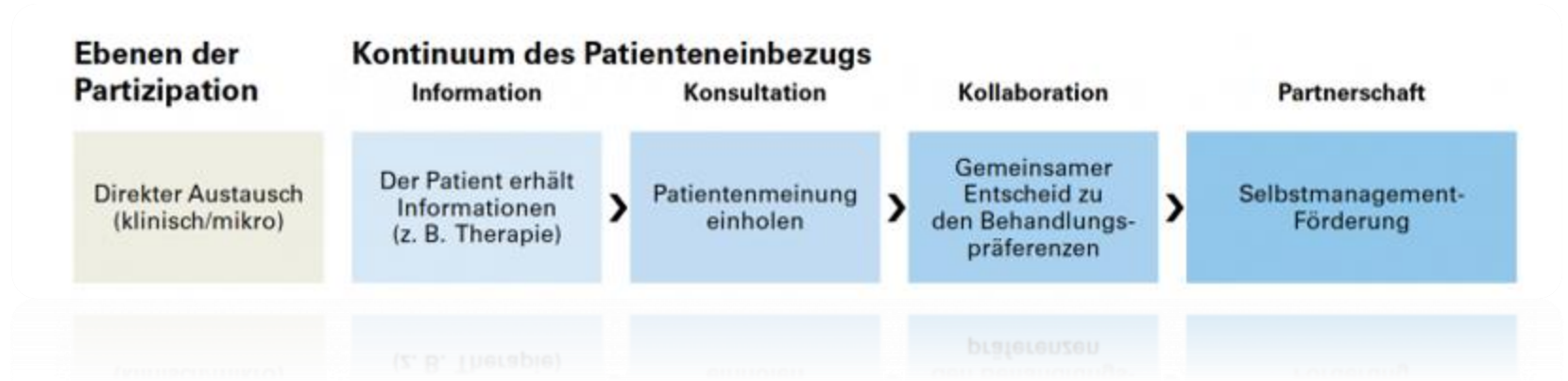
GEMEINSAM ENTWICKELN

Mit Betroffenen

PARTNERSCHAFT

Adaptiert nach Pomey et al. *The Montreal model: the challenges of a partnership relationship between patients and healthcare professionals*; Santé Publique 2015/HS (S1), p. 41-50.





1. Was ist Selbstmanagement?
2. **Wie steht es um die Unterstützung des Selbstmanagements bei Menschen, die von Krebs betroffen sind in der Schweiz?**
3. Was weiss man schon?
4. Was machen wir bereits – was könnte man besser machen?



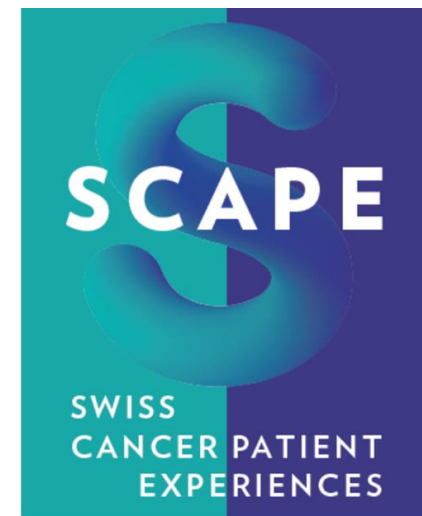
BEISPIEL: PREM PROJEKT IN DER ONKOLOGIE MIT EINER PARTNERSCHAFTLICHEN ZUSAMMENARBEIT PATIENTIN-FORSCHERINNEN

- Beschreibung und Analyse der **Erfahrungen von Krebsbetroffenen in 4 Krankenhäusern in der Suisse Romande**
- TeilnehmerInnen: ≥ 18 Jahre, Hospitalisierung oder ambulante Konsultation in der Onkologie zwischen 01.01.2018 und 30.06.2018
- 6 Krebserkrankungen (Brust, Prostata, Lunge, kolorektal, Melanom, hämatologisch)
- Analyisierte Fragebögen: **n=3121** / 7145 (43%; davon 225 online (7.2%))

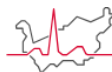


Patient expert
C. Bienvenu

Co-Principal Investigators
C. Arditi, M. Eicher, I. Peytremann



<http://www.scape-enquete.ch>



Hôpital du Valais
Spital Wallis

krebsforschung schweiz
recherche suisse contre le cancer
ricerca svizzera contro il cancro
swiss cancer research

Arditi C, Walther D, Gilles I, Lesage S, Griesser A-C, Bienvenu C, et al. Computer-assisted textual analysis of free-text comments in the Swiss Cancer Patient Experiences (SCAPE) survey. BMC Health Serv Res 2020;20:1029. <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05873-4>.

Am wenigsten positive Erfahrungen (scores <60%)

Diagnosemitteilung

Information über die Möglichkeit, von einem Angehörigen begleitet zu werden	48.9%
Schriftliche Information über die Art der Krebserkrankung zum Zeitpunkt der Diagnose	49.9%

Au moment de l'annonce, sous le choc on ne retient rien, le besoin d'information vient plus tard.

Nous devrions recevoir aussi par écrit l'information et le nom précis. (...) après l'annonce, je me suis sentie choquée, et tout ce que l'on a essayé d'enregistrer devient flou.

Am wenigsten positive Erfahrungen (scores <60%)

Pflege und Unterstützung zu Hause

Hat das Spitalpersonal Ihrer Familie oder Ihnen nahestehenden Personen alle Informationen gegeben, die für Ihre Betreuung zu Hause nötig waren?	57.5%
Hat man Ihnen ausreichend praktische Ratschläge gegeben und/oder Unterstützung angeboten, wie Sie während der Behandlung mit Ihren Symptomen umgehen können (z. B. Schmerzen, Übelkeit, Müdigkeit, Angst)?	58.0%
Haben Sie genügend Pflege und Unterstützung durch die Gesundheitsdienste oder Sozialdienste erhalten (z. B. Spitex, Sozialarbeiter/-in)...	48.6%
Hat man Ihnen Informationen dazu gegeben, wie Sie finanzielle Unterstützung oder Leistungen erhalten können, auf die Sie möglicherweise Anspruch haben?	48.6%



GESUNDHEITSKOMPETENZ – “HEALTH LITERACY

Was verstehen Patienten unter dem Wort « Chemotherapie » ?



- *Eine Behandlung die den Körper stärkt*
- *Eine Schmerzbehandlung*
- *Eine Behandlung die schlechte Zellen eliminiert*
- *Der Gebrauch von toxischen Produkten um den Körper von Unreinheiten im Körper zu befreien*
- *Eine Behandlung, die ich bis zum Ende meines Lebens erhalten muss*
- *Arztbesuche und medizinische Behandlungen*

Pentz, R. D., Lohani, M., Hayban, M., Switchenko, J. M., Dixon, M. D., DeFeo, R. J., Jr, Orloff, G. M., Jani, A. B., & Master, V. A. (2019). Videos improve patient understanding of misunderstood chemotherapy terminology. *Cancer*, 125(22), 4011–4018.

<https://doi.org/10.1002/cncr.32421>; traduction libre

GESUNDHEITSKOMPETENZ – “HEALTH LITERACY

Gilliosa Spurrier Bernard, Patient Advocate and Founder of Melanome France



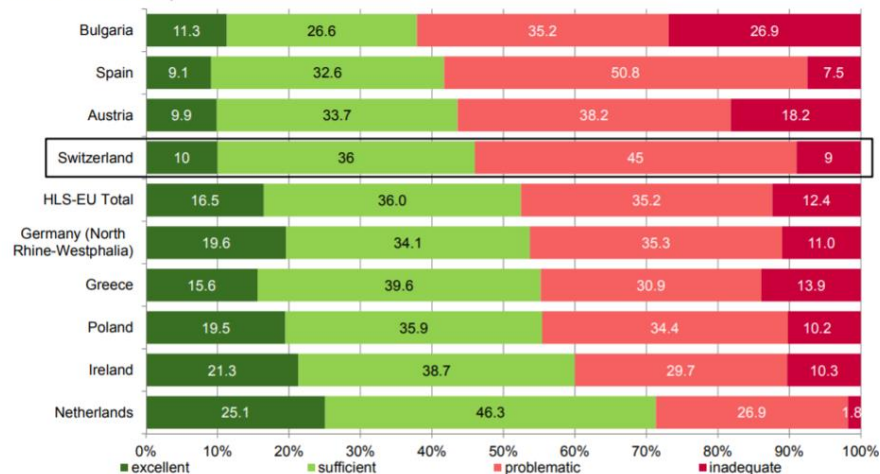
“We see ourselves a little bit like a startup. You have an end goal that you want the best treatments and the best experience for patients. Then you work out what you need to do in order to get that. We do it well sometimes and badly sometimes. But we learn. We’re happy to do it this way.”

GESUNDHEITSKOMPETENZ IN DER SCHWEIZ

Graphic 1

General Health Literacy Levels Threshold for Countries

in % of residents in Europe



Health Literacy Switzerland 2015, November 2015 (N = 1107)

Index consisting of 47 individual items, cf. chapter 3.1.2 in the final report; "HLS-EU Total" consists of the results of the eight EU countries in equal parts; the Swiss results are not part of the HLS-EU survey

1. Was ist Selbstmanagement?
2. Wie steht es um die Unterstützung des Selbstmanagements bei Menschen, die von Krebs betroffen sind in der Schweiz?
3. **Was weiss man schon?**
4. Was machen wir bereits – was könnte man besser machen?



GESCHICHTE...

The American Journal of Nursing

Volume XXXVI  Number 4

April 1936

Teaching the Diabetic Patient

By Iris Langhart, R.N.

MOTIVATION in planning a program for the teaching of diabetic patients in the general hospital may be gained by a consideration of two points: first, the diabetic patient presents an equal need for instruction on every division of the general hospital; second, when the teaching of such patients is under consideration it is more a question of what sort of a person he is, what kind of work he does, and how he lives, than how severe is his diabetes.

In the formation of any unified teaching plan, all services must be

general dietary information including a knowledge of foods and food elements, construction of the basic diabetic diet, and information regarding the special diet order; (4) knowledge of prevention of complications of diabetes, such as acidosis, infections, and gangrene; (5) information regarding recognition and prevention of insulin reactions; (6) the need for continued medical supervision, which is most important.

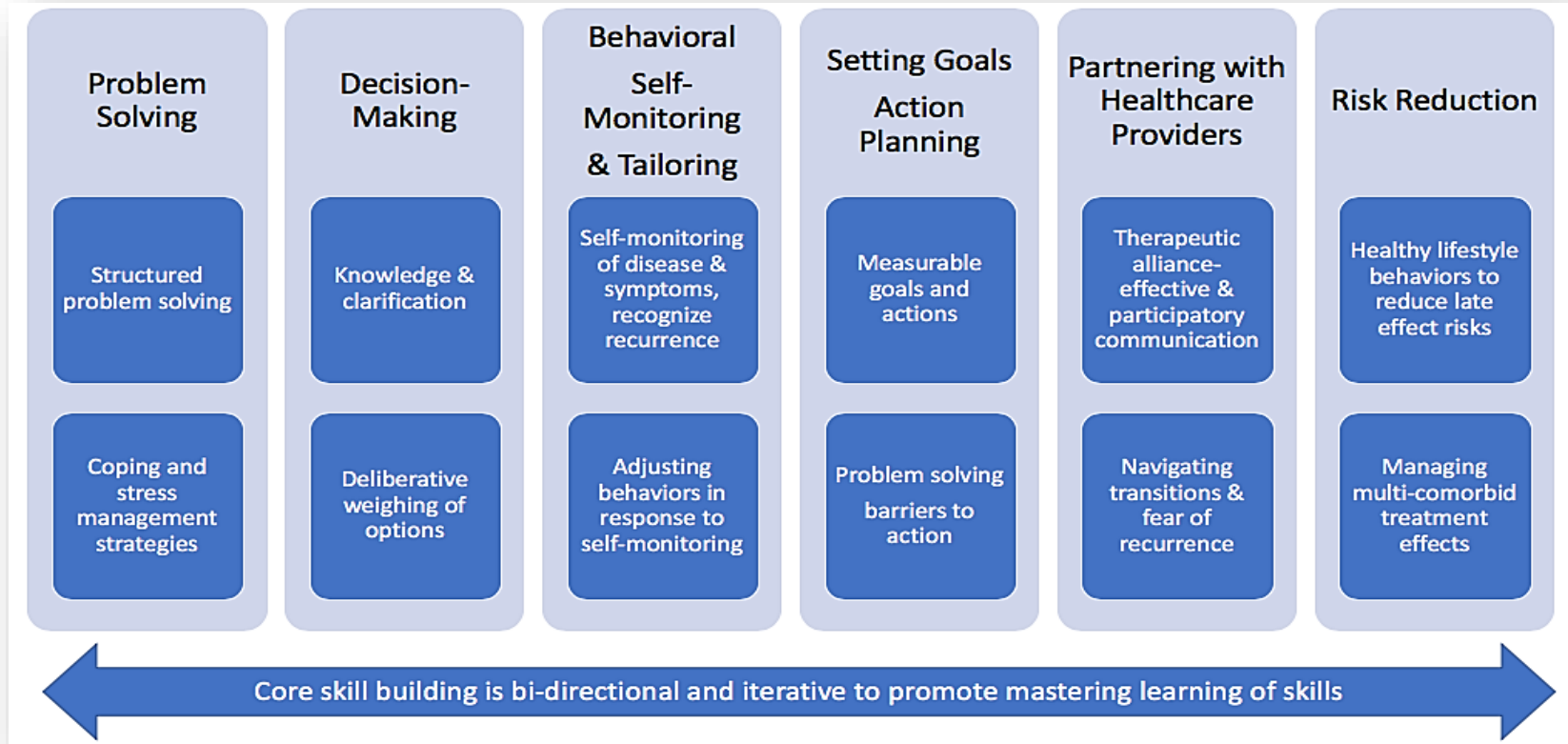
Who Shall Do the Teaching?

Obviously, a number of experts must



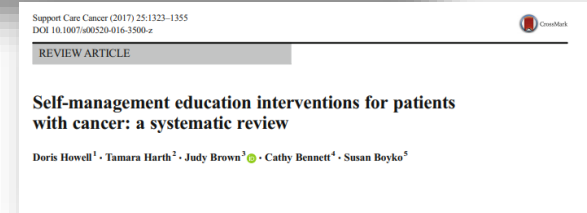
UNIL | Université de Lausanne
Faculté de biologie
et de médecine

WAS SOLLTEN BETROFFENE UND FACHPERSONEN LERNEN / KÖNNEN



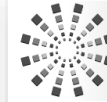
BESTEHENDE PROGRAMME

- 46 / 42 Studien eingeschlossen
- Fokus der Selbstmanagement-Programme:
 - Patientenedukation und -beratung,
 - Physische Aktivitäten
 - Angebote der Integrativen Medizin
- Gemessene Outcomes sind vor allem auf Symptome, den funktionellen Status und die Lebensqualität ausgerichtet.
- Grundsätzlich geht es nicht um das Eliminieren von Symptomen, sondern um die Verbesserung der Belastung
- Keine klare Evidenz für einen zu etablierenden Standard



BESTEHENDE PROGRAMME: ZIELGRUPPEN

Copyright © 2015 Wolters Kluwer Health, Inc. All rights reserved.



Marilyn J. Hammer, PhD, DC, RN
 Elizabeth A. Ercolano, DNSc, RN, AOCNS
 Fay Wright, MS, RN, APRN-BC
 Victoria Vaughan Dickson, PhD, CRNP, RN, FAHA
 Deborah Chyun, PhD, RN, FAHA, FAAN
 Gail D'Eramo Melkus, EdD, C-NP, FAAN

Self-management for Adult Patients With Cancer

An Integrative Review

 **Table 2 • Composite Subject Numbers by Cancer Site and Intervention**

Cancer Site	Education/Counseling, n (%)	Exercise, n (%)	Complementary and Alternative Medicine, n (%)
Breast	1157 (35.6)	1012 (88.2)	457 (71.2)
Lung	734 (22.6)	0 (0.0)	50 (7.8)
Prostate	297 (9.1)	85 (7.4)	6 (0.9)
Colon/colorectal/rectal	252 (7.7)	7 (0.6)	35 (5.5)
Gastrointestinal	186 (5.7)	0 (0.0)	8 (1.3)
Gynecological	162 (5.0)	0 (0.0)	2 (0.3)
Genitourinary	43 (1.3)	0 (0.0)	0 (0.0)
Lymphoma	7 (0.2)	0 (0.0)	26 (4.0)
Multiple myeloma	0 (0.0)	24 (2.1)	0 (0.0)
Melanoma	0 (0.0)	12 (1.0)	0 (0.0)
Other/unspecified	415 (12.8)	8 (0.7)	58 (9.0)
Total	3253	1148	642

DIGITALE UNTERSTÜTZUNG: MANCHMAL WIRD AUCH DAS SELBSTMANAGEMENT ADRESSIERT



Review basierend auf **38 digitalen tools** :

- 17 digitale Tools basierend auf dem Messen von Patient Reported Outcome Measures
- **21 digitales Tools schliessen Selbstmanagementfördernde Elemente ein**

Zentrale Elemente:

- Einfach zu bedienen
- **Stärken des Sicherheitsgefühls**
- Hohe Benutzerfreundlichkeit und Nutzen
- **Verbesserte Kommunikation mit Fachpersonen**
- Korrektes auslösen von Warnhinweisen und garantierte Antwort auf Antworten, wenn eine Situation sich verschlechtert
- **Patient empowerment**
- Reporting von Symptomen in Echtzeit

KRITERIENKATALOG DES BAG

Bundesamt für Gesundheit BAG

Qualitätsstandards & -Kriterien für Angebote zur Selbstmanagement-Förderung

Ein Leitfaden für Angebotsverantwortliche

NCD	Nationale Strategie Prävention nichtübertragbarer Krankheiten 2017-2024 (NCD-Strategie)
SUCHT	Nationale Strategie Sucht 2017-2024
PSY GES	Themenbereich Psychische Gesundheit

KRITERIEN DES BAG

<p>QS 1: Bedarfsgerechte und ganzheitliche Angebote</p> 	<p>QS 2: Betroffene als Akteu- re auf Augenhöhe</p> 	<p>QS 3: Einbezug der Ange- hörigen</p> 	<p>QS 4: Evidenzbasierte An- gebote</p> 	<p>QS 5: Standardisierte Quali- tät</p> 
<p>QS 6: Gute Organisation und Koordination auf allen Ebenen</p> 	<p>QS 7: Nachhaltige Angebote</p> 	<p>QS 8: Gleiche Chancen für alle</p> 	<p>QS 9: Wirkungsorientie- rung und Transparenz</p> 	<p>QS 10: Informations- sicherheit und Datenschutz</p> 

1. Was ist Selbstmanagement?
2. Wie steht es um die Unterstützung des Selbstmanagements bei Menschen, die von Krebs betroffen sind in der Schweiz?
3. Was weiss man schon?
4. **Was machen wir bereits – was könnte man besser machen?**



PFLEGEGELEITETES PROGRAMM: SYMPTOM NAVI



News Für Betroffene Für Fachpersonen Über uns Kontakt Spenden DE FR

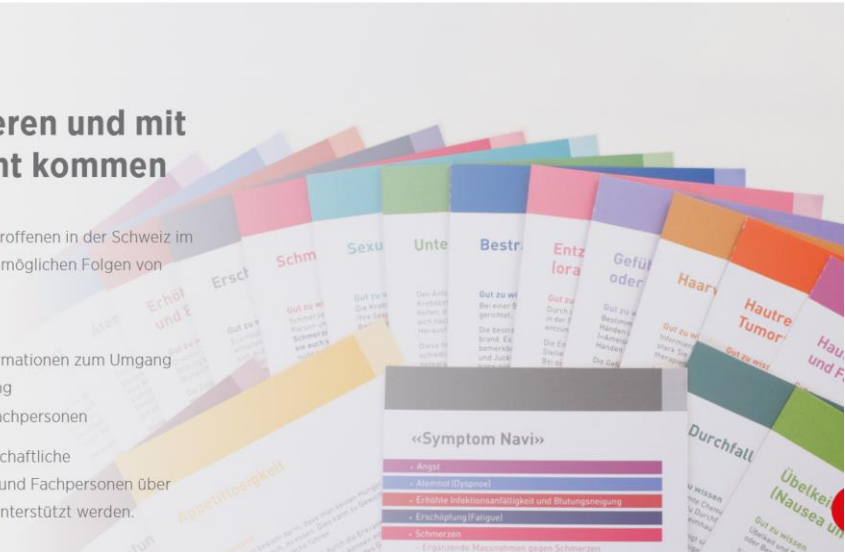
Kompetent navigieren und mit Symptomen zurecht kommen

Symptom Navi unterstützt alle Krebsbetroffenen in der Schweiz im Umgang mit Ihrer Krebserkrankung und möglichen Folgen von Therapien.

Das Symptom Navi beinhaltet

- Symptom-Flyer für Betroffene: Informationen zum Umgang mit Symptomen der Krebserkrankung
- Ein Konzept für die Schulung von Fachpersonen

Mit dem Symptom Navi soll die partnerschaftliche Zusammenarbeit von Krebsbetroffenen und Fachpersonen über die gesamte Versorgungskette hinweg unterstützt werden.



Open access Protocol

BMJ Open Implementation of the Symptom Navi® Programme for cancer patients in the Swiss outpatient setting: a study protocol for a cluster randomised pilot study (Symptom Navi® Pilot Study)

Marka Bana,^{1,2} Karin Ribl,^{3,2,3} Susanne Kropf-Staub,⁴ Sabin Zürcher-Florin,⁴ Ernst Nali,⁵ Tania Manes,⁶ Lukas Büttker,⁷ Felix Rintelen,⁸ Solange Peters,⁹ Manuela Eicher⁹

European Journal of Oncology Nursing 41 (2020) 101714

Contents lists available at ScienceDirect

European Journal of Oncology Nursing

Journal homepage: www.elsevier.com/locate/ejon



Development and implementation strategies of a nurse-led symptom self-management program in outpatient cancer centres: The Symptom Navi® Programme

Marka Bana^{1,2}, Karin Ribl^{3,2,3}, Susanne Kropf-Staub⁴, Ernst Nali⁵, Monique Sailer Schramm^{6,1}, Sabin Zürcher-Florin⁴, Solange Peters⁹, Manuela Eicher^{9,10}



DE | FR | IT

Projektförderung Prävention in der Gesundheitsversorgung

Projekt «SNP – Symptom Navi Programm»



<https://symptomnavi.ch/de/>



UNIL | Université de Lausanne
Faculté de biologie
et de médecine

SYMPTOM NAVI FLYER

Angst

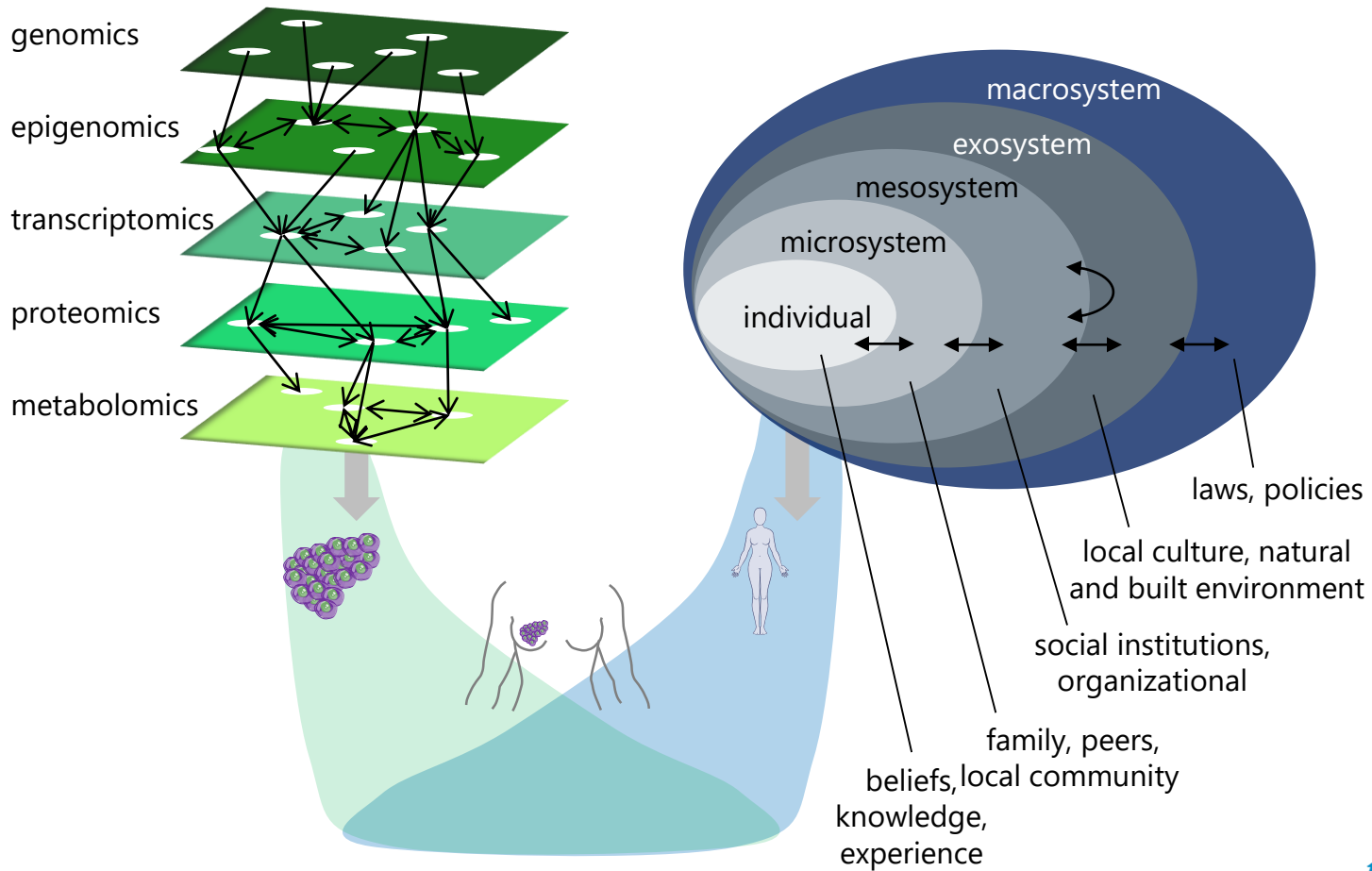
Sie fühlen sich ...	Oder Sie stellen fest ...	Was Sie selbst für sich tun können ...
	<ul style="list-style-type: none">- Leichte Ängstlichkeit	<ul style="list-style-type: none">- Versuchen Sie, schwierige Momente nicht alleine durchzustehen. Die Bewältigung fällt Ihnen leichter, wenn Sie solche Momente mit vertrauten Menschen teilen können.- Scheuen Sie sich nicht, Fragen an das Behandlungsteam zu stellen. Bereiten Sie sich auf den nächsten Kontakt vor und notieren Sie sich alle Fragen, die Sie stellen möchten.- Besprechen Sie anstehende Entscheidungen auch mit Ihren Nächsten.- Sorgen Sie für regelmässige Bewegung. Körperliche Aktivität kann die innere Ausgeglichenheit stärken.
	<ul style="list-style-type: none">- Innere Unruhe, Herzklopfen- Schwindel, Schwitzen, Zittern- Sie können Alltagsaufgaben nur noch eingeschränkt wahrnehmen- Sie haben Schlafprobleme- Sie haben das Gefühl, die Kontrolle über Ihre Situation zu verlieren- Sie haben das Gefühl, dass Sie «nicht mehr sich selbst sind»	<ul style="list-style-type: none">- Klären Sie mit dem Behandlungsteam offene Fragen zu Therapie und Krankheit.- Versuchen Sie, sich bei wiederkehrenden, negativen Gedanken abzulenken mit etwas, was Ihnen Freude bereitet.- Entspannungsübungen mittels Yoga oder Muskelrelaxation können beruhigen. Ebenfalls entspannend wirken Massagen (evtl. ärztlich verordnet), Musik hören.- Zögern Sie nicht, mit Ärzten, Pflegefachkräften, Psychoonkologen oder in Selbsthilfegruppen über Ihre Angst zu sprechen.- Informieren Sie sich im Voraus, an wen Sie sich in Notfall-situationen wenden können.
	<p>Plötzlich auftretende körperliche Anzeichen wie:</p> <ul style="list-style-type: none">- Brustschmerzen- erschwerte Atmung- ohne Anstrengung Schwindel <p>Oder</p> <ul style="list-style-type: none">- Sie wissen weder aus noch ein- Sie haben Panikgefühle	<ul style="list-style-type: none">- Nehmen Sie mit dem Behandlungsteam Kontakt auf.

<https://symptomnavi.ch/de/>

KATALOG DER ANGEBOTE (NICHT KREBSSPEZIFISCH)



<https://www.bag.admin.ch/bag/de/home/strategie-und-politik/nationale-gesundheitsstrategien/strategie-nicht-uebertragbare-krankheiten/praevention-in-der-gesundheitsversorgung/selbstmanagement-foerderung-chronische-krankheiten-und-sucht.html>



Lebensqualität & Krebs

Vorträge und Diskussion
für Betroffene

Freitag, 6. Mai 2022

14.00–17.15 Uhr

Zürich Marriott Hotel,
Neumühlequai 42, 8006 Zürich
Studio 4

Neu mit
online
Teilnahme.



MERCI

manuela.eicher@chuv.ch

manuela.eicher@unil.ch