

Evaluation Symptom Navi Programm (SNP)

Ein Programm zur Förderung des Selbstmanagements von Krebspatient:innen

«Im Auftrag von Gesundheitsförderung Schweiz»

Schlussbericht Evaluation

28. 08. 2024

Michael Frais

Impressum

Vertragsnummer:	20.037
Evaluiertes Projekt:	PGV02.036 - Symptom Navi Programm (SNP)
Laufzeit der Evaluation:	15. Februar 2020 – 30. April 2024
Datenerhebungsperiode:	Januar 2021 – Januar 2024
Begleitung Evaluationsprojekt bei Gesundheitsförderung Schweiz:	Dr. Beatrice Annaheim, Projektleiterin Evaluation / Prävention in der Gesundheitsversorgung (PGV)
Meta-Evaluation:	<p>Gesundheitsförderung Schweiz hat den Entwurf des Berichts, gestützt auf die Qualitätsstandards der Schweizerischen Evaluationsgesellschaft (SEVAL-Standards), geprüft. Die Resultate dieser Prüfung wurden den Evaluationsverantwortlichen mitgeteilt und fanden Berücksichtigung im vorliegenden Bericht. Jedoch müssen Interpretation der Ergebnisse, Schlussfolgerungen und Empfehlungen nicht dem Standpunkt von Gesundheitsförderung Schweiz entsprechen.</p> <p>Zitiervorschlag: Fraiss, Michael (2024). Evaluation Symptom Navi Programm (SNP). Evaluationsschlussbericht zuhanden Gesundheitsförderung Schweiz, Pädagogische Hochschule Zürich.</p>
Korrespondenzadresse:	<p>Pädagogische Hochschule Zürich Rektorat, Ressort Qualitätsmanagement Michael Fraiss Lagerstrasse 2, 8090 Zürich michael.fraiss@phzh.ch</p>

Inhalt

Impressum.....	2
Executive Summary	5
1. Einleitung	6
Ausgangslage.....	6
Ziel und Zweck der Studie.....	7
Beschreibung des Evaluationsgegenstandes	7
Aufbau des Berichts.....	7
Evaluationsfragen	8
2. Datenerhebung und -auswertung	8
Evaluationsdesign und Befragungsinstrumentarien	8
Schriftliche Onlinebefragungen	8
<i>Befragung von Fachpersonen nach der Erstschulung</i>	<i>9</i>
<i>Befragung von Fachpersonen nach der Zweitschulung bzw. «follow-up» Befragung</i>	<i>9</i>
<i>Offene Fragen bei den Befragungen der Fachpersonen</i>	<i>10</i>
<i>Patient:innenbefragung</i>	<i>10</i>
Befragung von Schlüsselpersonen	10
Methodentabelle	11
3. Ergebnisse und Interpretation	11
Wie wurden die Akzeptanz der Schulungen und die Bedeutsamkeit der 8 Kernelemente der Selbstmanagementedukation bezüglich ihres Nutzens für die Patient:innen aus Sicht der Fach- und Pflegepersonen bewertet?.....	11
Wie wurde die Umsetzbarkeit des SNP im Arbeitsalltag bewertet?	15
Wie wurde die Wichtigkeit der 6 Kernelemente der Edukationsgespräche bewertet?	17
Wie wurden Anwendung, Nutzen und Wirkungen auf die Patient:innen aus Sicht der Fach- und Pflegepersonen eingeschätzt?	17
Welcher Nutzen und welche Wirkungen auf die Patient:innen wurden wahrgenommen und nachgewiesen?.....	18
Patient:innenbefragung	19
Projekt KAISER (Roche)	19
Wie sind eine weitere Implementierung und die nachhaltige Finanzierung des SNP einzuschätzen?.....	19
Förderliche Faktoren für die Umsetzung des SNP	20
Hinderliche Faktoren für die Umsetzung des SNP	21
Nachhaltige Finanzierung;.....	23

4. Grenzen der Evaluation	23
5. Empfehlungen mit speziellem Fokus auf die weitere Verbreitung des Angebots	23
6. Fazit	24
7. Literaturverzeichnis	25
8. Anhang	26
<hr/>	
A1. Wirkungsmodell Symptom Navi Programm (SNP)	26
A2. Methode (ausführliche Beschreibung) Evaluationsdesign und Befragungsinstrumentarien...	27
Schriftliche Onlinebefragungen	27
<i>Befragung nach der Erstschulung</i>	<i>27</i>
<i>Befragung von Fachpersonen nach der Zweitschulung bzw. «follow-up» Befragung</i>	<i>29</i>
<i>Personendaten und Gesamteinschätzung</i>	<i>30</i>
<i>Offene Fragen</i>	<i>30</i>
<i>Patient:innenbefragungen</i>	<i>30</i>
Befragung von Schlüsselpersonen	31
A3. Halbstrukturierter Interviewleitfaden für die Interviews mit den Schlüsselpersonen	32

Executive Summary

Ausgangslage

Seit 2018 fördert Gesundheitsförderung Schweiz in enger Zusammenarbeit mit dem BAG die Prävention in der Gesundheitsversorgung (PGV) durch die Unterstützung von Projekten mit den Themenschwerpunkten nichtübertragbare Krankheiten, Sucht und psychische Erkrankungen. Diese Interventionen haben zum Ziel, präventive Aktivitäten innerhalb der Gesundheitsversorgung zu stärken und längerfristig im Gesundheitssystem Schweiz zu etablieren.

Das Symptom Navi Programm (SNP) ist ein Programm zur Förderung des Selbstmanagements von Krebspatient:innen. Es wurde von 2020 – 2023 als PGV-Projekt von Gesundheitsförderung Schweiz gefördert. Das Programm beinhaltet schriftliche Informationen (sog. Symptom Navi-Flyer, kurz: SN-Flyer) zum Selbstmanagement von Symptomen für krebsbetroffene Menschen, pflegegeleitete Edukationsgespräche zur Unterstützung von Selbstmanagementkompetenzen, ein Schulungsmanual für Fach- und Pflegepersonen sowie zwei aufeinander aufbauende Schulungen für Fach- und Pflegepersonen (Erst- und Zweitschulung).

Eine standardisierte Selbstmanagementunterstützung von Krebsbetroffenen ist in der Schweizer Krebsversorgung noch nicht vorhanden und wird mit dem SNP angestrebt.

Mit der Implementierung des Programms in verschiedenen Settings (Spitäler, Spitex, Krebsligen, onkologische Praxen, Hausarztpraxen) über die gesamte Versorgungskette hinweg sollen langfristige Krankheitsfolgen vermieden werden (sekundäre und tertiäre Prävention).

Das Programm wurde im Auftrag von Gesundheitsförderung Schweiz durch die Evaluationsstelle der Pädagogischen Hochschule Zürich (PHZH) evaluiert. Die Evaluation war einerseits als ein selbstreflexives Instrument für den Projektträger angelegt («formative Evaluation»), andererseits sollte sie Wirkungsmechanismen auf der Basis empirisch erhobener Daten sichtbar machen und die Zielerreichung des Projekts überprüfen («summative Evaluation»). Zudem sollten Erfolgsfaktoren und Stolpersteine im Hinblick auf eine flächendeckende Implementierung und nachhaltige Finanzierung des Projekts sichtbar gemacht werden.

Die Umsetzung des Projekts und im Zuge dessen auch die Evaluation wurden bis ins Jahr 2022 durch die pandemische Lage beeinträchtigt.

Methode

Im Rahmen von Onlinebefragungen konnten insgesamt 71 Rückmeldungen von Fach- und Pflegepersonen eingeholt werden sowie 3 Rückmeldungen von Patient:innen. Ergänzend wurden in halbstrukturierten Interviews 7 Schlüsselpersonen befragt, von denen zwei schriftlich Rückmeldung gaben.

Die Konstruktion der Erhebungsinstrumente erfolgte in partizipativer Vorgehensweise mit dem Projektträger. In einem zirkulären Prozess wurden die Erhebungsinstrumente im weiteren Verlauf bei entsprechender Erkenntnislage angepasst und weiterentwickelt. Im Sinne eines «mixed methods» Designs sind die Ergebnisse aus geschlossenen Skalen und Items mit den Rückmeldungen aus offenen Fragen kombiniert worden. Für die abschliessende Bewertung des Projekts wurde zudem eine aktuell veröffentlichte Studie einbezogen, in der die Materialien des SNP angewendet wurden.

Ergebnisse

Das Fach- und Pflegepersonal gab zum Schulungskonzept des SNP im Rahmen der Befragung nach der Erstschulung positive Rückmeldungen und bestätigte auch die Wichtigkeit und Bedeutsamkeit der Förderung des Selbstmanagements bei Krebspatient:innen. Die SN-Flyer wurden insgesamt als qualitativ hochwertig und als hilfreich eingeschätzt, um die Zielgruppe direkt anzusprechen. Die Wichtigkeit der 6 Kernelemente der Edukationsgespräche (vorbereiten, erheben, beraten, zustimmen, beistehen, vereinbaren) wurde sowohl nach der Erstschulung als auch bei der «follow-up» Befragung klar bestätigt.

Die Umsetzbarkeit der 8 Kernelemente der Selbstmanagement Edukation (individuelle Förderung der Betroffenen; speziell geschulte Fachpersonen; Selbstvertrauen im Umgang mit der Erkrankung stärken; Selbstbeobachtung der Betroffenen fördern; Unterstützung der Betroffenen bei der Kommunikation mit dem Behandlungsteam; Unterstützung der Betroffenen, um eigene Entscheidungen treffen zu können; Wissen und Verhaltensänderungen durch erreichbare Ziele fördern; die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und Fachpersonen partnerschaftlich gestalten) ist unter den gegebenen Umständen des Spitalsalltags möglich, dies jedoch mit gewissen Einschränkungen. Die Implementierung des Programms in den verschiedenen Settings konnte nur teilweise umgesetzt werden. Es traten Schwierigkeiten bei der Akquise von Kunden- bzw. Kooperationspartnern, vor allem in spital-ferneren Settings wie Krebsligen und Hausärzten auf.

Diskussion/ Empfehlungen

Selbstmanagement ist ein wichtiger Bestandteil bei der Behandlung und Begleitung von krebsbetroffenen Menschen. Dies wird eindeutig durch die Rückmeldungen des befragten Fach- und Pflegepersonals, die auf dem Markt vorhandenen Angebote zur Förderung des Selbstmanagements, dem wissenschaftlichen Diskurs sowie aktuelle Studien belegt. Die ursprüngliche Projektidee, das SNP flächendeckend über Schulungen des Fach- und Pflegepersonals und deren Transfer der Selbstmanagementförderung in die jeweiligen beruflichen Wirkungsstätten (Spitäler, Krebsligen, Spitex, onkologische Praxen und Hausarztpraxen) zu implementieren, konnte nicht überall wie geplant umgesetzt werden. Dank der Agilität der Programmleitenden, die zu verschiedenen Weiterentwicklungen im Programm führten, sowie der qualitativ hochwertigen Rückmeldungen der befragten Personen, konnten Gelingensbedingungen sowie Entwicklungsperspektiven im Hinblick auf eine weitere Implementierung und nachhaltige Umsetzung der ursprünglichen Projektidee sichtbar gemacht werden. Dies führte unter anderem zu folgenden Empfehlungen: Weiterentwicklung flexibler Finanzierungsmodelle, Fokussierung auf eine punktuelle Entwicklung und Förderung von aussichtsreichen SNP-Netzwerken, Ausbau und Entwicklung von digitalen Anwendungsmöglichkeiten sowie die Lancierung von Kooperationen mit grösseren Akteuren, wie beispielsweise Roche.

1. Einleitung

Ausgangslage

Das Symptom Navi Programm (SNP) beinhaltet schriftliche Informationen (sog. Symptom Navi-Flyer, kurz: SN-Flyer) zum Selbstmanagement von Symptomen für Krebsbetroffene, pflegegeleitete Edukationsgespräche zur Unterstützung von Selbstmanagementkompetenzen und ein Schulungsmanual für Fach- und Pflegepersonen. Das Schulungsmanual beinhaltet eine Einführungsschulung in das SNP (Erstschulung): Die Fach- und Pflegepersonen lernen dabei das Symptom Navi Programm kennen, können die Symptom Navi Flyer korrekt in ihrem Praxisfeld einsetzen und lernen halbstrukturierte Edukationsgespräche mit den Flyern zur Selbstmanagement-Förderung.

Dazu ergänzend wurde den Fach- und Pflegepersonen eine «follow-up» Schulung (Zweitschulung) angeboten. Dabei geht es um die Beantwortung von Fragen der Umsetzung seitens Fach- und Pflegepersonen, einen professionellen Erfahrungsaustausch, die Vertiefung der Komponenten zur Selbstmanagement-Förderung sowie die Stärkung der Implementierung vom SNP insbesondere um strukturelle Barrieren reduzieren zu können.

Teilweise nahmen die Fach- und Pflegepersonen an beiden Schulungen teil. Aber nicht alle Teilnehmenden der «follow-up» Schulungen waren bei der Einführung vom SNP präsent. Gründe dafür waren Abwesenheiten (Ferien) und organisatorische Gründe (die Therapien in den Ambulatorien müssen verabreicht

werden). Es ist in der Verantwortung der Institutionen zu bestimmen, wer aus dem Team der Fachpersonen an den Schulungen teilnehmen kann.

Das SNP unterstützt Krebsbetroffene beim Selbstmanagement ihrer Symptome. Eine standardisierte Selbstmanagementunterstützung ist in der Schweizer Krebsversorgung noch nicht vorhanden und wird mit dem SNP angestrebt.

Mit der Implementierung des Programms in verschiedenen Settings (Spitäler, Spitex, Krebsligen, onkologische Praxen, Hausarztpraxen) über die gesamte Versorgungskette hinweg sollen langfristige Krankheitsfolgen vermieden werden (sekundäre und tertiäre Prävention).

Die Umsetzung des Projekts und im Zuge dessen auch die Evaluation wurden bis ins Jahr 2022 durch die pandemische Lage beeinträchtigt. Datenerhebungen im Rahmen der geplanten Evaluationsaktivitäten wurden unter Berücksichtigung der Evaluationsstandards¹ der Schweizerischen Evaluationsgesellschaft (SEVAL) wegen der pandemischen Entwicklung und der damit verbundenen Überlastung des Pflege- und Betreuungspersonals auf die dringend notwendigen Pretests für die Befragung nach der Erstschulung reduziert. Die vereinbarten Erstschulungen wurden während der Pandemie vom Projektträger durchgeführt, jedoch aus oben genannten Gründen nicht evaluiert.

Ziel und Zweck der Studie

Einerseits sollte die projektbegleitende Evaluation des SNP von 2020 bis 2023 ein selbstreflexives Instrument für den Projektträger sicherstellen («formative Evaluation»). Andererseits sollte die externe Projektevaluation Qualitätskriterien, Projektziele, Wirkungsmechanismen und Wirkungserwartungen auf der Basis empirisch erhobener Daten sichtbar machen («summative Evaluation»).

Der Zweck der Evaluation bestand darin, zu ermitteln, inwieweit die Umsetzungsmassnahmen als erfolgversprechend bewertet werden können. Zudem sollten die intendierten Wirkungen bei der Zielgruppe untersucht werden. Der Zweck auf dieser Ebene war es also in Erfahrung zu bringen, inwieweit die durchgeführten Umsetzungsmassnahmen Hinweise auf kurz- und mittelfristige Wirkungen bei den Patient:innen geben können. Zudem sollten Erfolgsfaktoren und Stolpersteine im Hinblick auf eine flächendeckende Implementierung und nachhaltige Finanzierung des Projekts sichtbar gemacht werden.

Beschreibung des Evaluationsgegenstandes

Die Wirkungslogik des Symptom Navi-Programms und die darauf abgestimmten methodischen Herangehensweisen bewegen sich auf drei Ebenen:

1. Ebene: Evaluation der Aktivitäten zur Umsetzung
2. Ebene: Hinweise auf Wirkungen bei den Patient:innen
3. Ebene: Nachhaltige Finanzierung und Implementierung des Symptom Navi Programms

Aufbau des Berichts

Der Bericht gliedert sich in 4 Hauptabschnitte: Einleitung, Datenerhebung und -auswertung, Ergebnisse und Interpretation der Ergebnisse und Empfehlungen mit speziellem Fokus auf die weitere Verbreitung des Angebots. Abschliessend wird ein kurzes Fazit gezogen. Im Anhang finden sich das Wirkungsmodell des SNP, eine detailliertere Methodenbeschreibung sowie der Leitfaden für die Interviews mit den Schlüsselpersonen.

¹ Vgl.: Standard A3: Berücksichtigung der Beteiligten und Betroffenen sowie Standard A10: Ethik.

Evaluationsfragen

Für eine Bewertung des SNP-Programms im Sinne einer möglichst übersichtlichen Berichtsdarstellung wurde auf folgende Fragestellungen fokussiert:

- Wie wurden die Akzeptanz der Schulungen durch die Fach- und Pflegepersonen und die Bedeutsamkeit der 8 Kernelemente² der Selbstmanagementedukation bezüglich ihres Nutzens für die Patient:innen aus Sicht der Fach- und Pflegepersonen bewertet?
- Wie wurde die Umsetzbarkeit des SNP im Arbeitsalltag durch die Fach- und Pflegepersonen bewertet?
- Wie wurde die Wichtigkeit der 6 Kernelemente³ der Edukationsgespräche durch die Fach- und Pflegepersonen bewertet?
- Wie wurden Anwendung, Nutzen und Wirkungen auf die Patient:innen aus Sicht der Fach- und Pflegepersonen eingeschätzt?
- Welcher Nutzen und welche Wirkungen auf die Patient:innen wurden durch die Fach- und Pflegepersonen wahrgenommen und bestätigt?
- Wie sind die weitere Implementierung und eine nachhaltige Finanzierung des SNP-Programms einzuschätzen?

2. Datenerhebung und -auswertung

Die in diesem Bericht dargestellten Ergebnisse sind im Hinblick auf ihre Relevanz für die Beantwortung der Evaluationsfragen aus den erhobenen Daten sowie ergänzenden externen Forschungsergebnissen, die das SNP betreffen, ausgewählt worden, um den Bericht übersichtlich und gut lesbar zu gestalten. Im Folgenden wird die Methode kurz ausgeführt. Für eine detailliertere Methodenbeschreibung vgl. weiter unten (Anhang A2).

Evaluationsdesign und Befragungsinstrumentarien

Aufgrund eines veränderten Projektverlaufs wurde in Rücksprache mit dem Projektpartner und Gesundheitsförderung Schweiz anstelle einer Befragung der Fachpersonen unmittelbar nach der Zweitschulung, eine «follow-up» Befragung rund zwei Monate nach der Zweitschulung durchgeführt. Zudem wurden, anstelle einer ursprünglich geplanten Patient:innenbefragung, Interviews mit Schlüsselpersonen priorisiert. Die Konstruktion der Erhebungsinstrumente erfolgte in partizipativer Vorgehensweise mit dem Projektträger. Im Sinne eines «mixed methods» Designs sind die Ergebnisse aus geschlossenen mit Rückmeldungen aus offenen Fragen kombiniert worden. Um auf der Grundlage einer möglichst breiten Anwendungsebene Daten zu gewinnen, wurden auch Fach- und Pflegepersonen von Organisationen (Spitäler, Spitex, Krebsligen, onkologische Praxen) in die Befragungen einbezogen, die zwar das SNP anwenden, aber keine Teilnehmenden im PGV-Projekt sind.

Schriftliche Onlinebefragungen

Die schriftlichen Onlinebefragungen beinhalten vorwiegend quantitative Fragen, welche nach inhaltlichen Gesichtspunkten gestaltet und Fragengruppen zugeordnet wurden. Ergänzt werden diese durch offene Fragen.

2 individuelle Förderung der Betroffenen; speziell geschulte Fachpersonen; Selbstvertrauen im Umgang mit der Erkrankung stärken; Selbstbeobachtung der Betroffenen fördern; Unterstützung der Betroffenen bei der Kommunikation mit dem Behandlungsteam; Unterstützung der Betroffenen, um eigene Entscheidungen treffen zu können; Wissen und Verhaltensänderungen durch erreichbare Ziele fördern; die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und Fachpersonen partnerschaftlich gestalten

3 vorbereiten, erheben, beraten, zustimmen, beistehen, vereinbaren

Aufgrund der teils schwachen Rücklaufquoten, ist davon auszugehen, dass eher Personen Rückmeldung gegeben haben, die besonders engagiert oder in irgendeiner Weise positiv mit dem SNP verbunden sind. Deshalb kann nicht von einer repräsentativen Stichprobe ausgegangen werden und auf inferenzstatistische Analysen, d. h. statistische Berechnungen, die von der vorhandenen Stichprobe auf eine Grundgesamtheit schliessen, wurde verzichtet.

Befragung von Fachpersonen nach der Erstschulung

Der Fragebogen gliedert sich in sechs Teile (Allgemeine Angaben, Rückmeldungen zu den Schulungen, Transfer der Schulungsinhalte in die berufliche Praxis, Relevanz der 8 Kernelemente der Selbstmanagement Edukation, Wichtigkeit der 6 Kernelemente der Edukationsgespräche, Gesamteinschätzung). Damit fokussiert die Befragung auf zwei zentrale Dimensionen: «Schulung und Transfer» sowie «Relevanz der Selbstmanagement Edukation» aus Sicht der befragten Fachpersonen.

Die Befragungen nach der Erstschulung liefen von November 2021 bis Dezember 2023 und waren in deutscher und französischer Sprache zugänglich. Es wurden 5 Pretests durchgeführt, bei denen insgesamt 8 Rückmeldungen eingingen. Da nach den Pretests keine relevanten Änderungen am Fragebogen erforderlich waren, wurden die Daten der Pretests - auch aufgrund der insgesamt dünnen Datenlage - in den Gesamtdatensatz übernommen. Insgesamt wurden bei 7 Erstschulungen Befragungen durchgeführt (3 an Spitälern, 2 onkologische Einrichtungen, 1 Krebsliga, 1 Spitex).

Inklusive Pretest, sind von insgesamt 62 Personen, welche einen Fragebogenlink erhalten haben, 14 Rückmeldungen eingegangen, die Rücklaufquote liegt pro Schulung zwischen 6% und 67%. Die Gesamtrücklaufquote beträgt 22,6%.

Befragung von Fachpersonen nach der Zweitschulung bzw. «follow-up» Befragung

Neben Rückmeldungen zur Umsetzung der Selbstmanagement Edukation im Arbeitsalltag und Fragen zur Wichtigkeit der Kernelemente der Edukationsgespräche, umfasst der Fragebogen auch Fragen zu den Patient:innen und ihrer Nutzung der SN-Flyer aus Sicht der Pflegepersonen sowie eine Gesamteinschätzung bezüglich Schulung und Förderung des Selbstmanagements bei den Betroffenen. Ergänzt wird die «follow-up» Befragung um einen Fragenblock zur Arbeitssituation der Pflegepersonen. Letzteres mit dem Ziel, einzuschätzen, inwieweit eine allfällige Arbeitsüberlastung der Pflegepersonen die Umsetzung des Programms erschwert.

Die «follow-up» Befragungen liefen von November 2022 bis Juni 2023 und waren in deutscher, französischer und italienischer Sprache zugänglich.

Nach insgesamt 8 Zweitschulungen wurden Befragungen durchgeführt, wovon 57 Rückmeldungen eingegangen sind. Bei einer Befragung wünschte die Leitungsperson einen offen zugänglichen Link, der direkt an die Mitarbeitenden weitergeleitet werden kann. In diesem Fall konnte die Rücklaufquote nicht ermittelt werden.

Bei den anderen 7 Befragungen sind von insgesamt 81 Personen, welche einen Fragebogenlink erhalten haben, 43 Rückmeldungen eingegangen. Diesbezüglich liegt die Rücklaufquote bei 53,1% und pro Befragung zwischen 29% und 100%.

Damit haben insgesamt mindestens 95 Personen⁴ an den Zweitschulungen teilgenommen.

⁴ Diese Personenanzahl von 95 setzt sich aus den 81 Personen, denen ein personalisierter Link verschickt wurde, sowie den 14 Personen, der Befragung zusammen, die einen nicht personalisierten Link über ihre Leitungsperson erhalten und diesen ausgefüllt und abgesendet haben.

Offene Fragen bei den Befragungen der Fachpersonen

Mittels verschiedener offener Fragen, sollten die quantitativen Daten trianguliert und zusätzlich gezielte Hinweise zur Funktionalität und Weiterentwicklung des SNP gewonnen werden. Die Erkenntnisse aus der inhaltsanalytischen Analyse der offenen Fragen sind zudem in den Abschnitt «Wie sind eine weitere Implementierung und die nachhaltige Finanzierung des SNP-Programms einzuschätzen?» (vgl. weiter unten, Kapitel «Ergebnisse und Interpretation») eingeflossen.

Patient:innenbefragung

In Rücksprache mit dem Projektträger sowie Gesundheitsförderung Schweiz wurde im Sommer 2023 eine Patient:innenkurzbefragung ohne die Erhebung personenbezogener Daten konzipiert. Es ging bei dieser Befragung um eine Rückmeldung zu Nutzungsverhalten und -bedürfnissen bezogen auf das SNP. Für die Prüfung, ob diesbezüglich eine Ethikkommission einbezogen werden müsse, wurde die Checkliste der Ethikkommission der Universität Zürich verwendet⁵. Es handelt sich dabei um eine Checkliste für eine Selbstbeurteilung, ob ein Antrag an die Ethikkommission notwendig ist oder nicht. Die Checkliste konnte in allen Punkten zweifelsfrei mit «Nein» beantwortet werden. Insofern lag kein Grund vor, die Ethikkommission zu konsultieren. Die Patient:innenkurzbefragung war von Juli 2023 bis Januar 2024 als Onlinebefragung in deutscher und französischer Sprache zugänglich. Es sind insgesamt 3 Rückmeldungen eingegangen. Die geringe Zahl an Rückmeldungen muss als statistisch nicht relevant bewertet werden. Insofern werden die 3 Rückmeldungen aus den Patient:innenbefragungen in diesem Bericht nicht berücksichtigt. Nach Auskunft des Projektträgers ist der tiefe Rücklauf dieser Befragung auf eine ungenügende Rekrutierung in den Partner-Institutionen zurückzuführen. Auf Rückfrage gaben diese an, dass gleichzeitig viele andere Projekte laufen und sie die Patient:innen nicht mit weiteren Umfragen belasten wollten.

Befragung von Schlüsselpersonen

Als Schlüsselpersonen werden Personen bezeichnet, die aus ihrer jeweiligen Perspektive einen praktischen und/ oder theoretischen Zugang zum Untersuchungsgegenstand haben. Die Befragung von Schlüsselpersonen sollte insbesondere Hinweise auf Gelingensbedingungen und Stolpersteine auf Praxisbezogener Expertenebene geben.

Dem Evaluationsteam wurde vom Schweizerischen Verein zur Förderung des Selbstmanagements (VFSM) eine Auswahl von Schlüsselpersonen zugestellt. Aufgrund dieser wurden 10 Fachpersonen aus Spitälern, Spitex, Krebsliga, einem Auslandsspital und einer Hochschule angeschrieben und um ein Interview gebeten. Davon konnten 5 Personen interviewt werden, 2 Personen sagten das Interview ab und gaben eine kurze schriftliche Rückmeldung. 3 Personen meldeten sich nicht zurück.

Die Befragungen wurden im Oktober und November 2022 durchgeführt. Für die Interviews wurde ein halbstrukturierter Interviewleitfaden verwendet (vgl. Anhang A3.). Die Interviews wurden telefonisch durchgeführt und dauerten ca. 45 Minuten.

⁵ <https://www.phil.uzh.ch/de/forschung/ethik.html>

Methodentabelle

Hauptfragen der Evaluation	Zielgruppe(n) der Datenerhebungen	Methodik	Stichproben	Zeitraum der Datenerhebungen
Akzeptanz und Wirkung der Schulungen	Schulungsteilnehmende nach Ersts Schulung	Schriftliche Onlinebefragung der Schulungsteilnehmenden	14 Teilnehmende in 6 verschiedenen Organisationen	November 2021 – Dezember 2023
Überprüfung der Wirkung/Wichtigkeit der einzelnen Elemente des SNP aus Sicht der Schulungsteilnehmenden	Schulungsteilnehmende nach Zweitschulung («follow up»)	Schriftliche Onlinebefragung der Schulungsteilnehmenden	57 Teilnehmende in 8 verschiedenen Organisationen	November 2022 – Juni 2023
Hinweise auf Gelingensbedingungen und Stolpersteine	Schlüsselpersonen Spitäler, Spitex, Krebsliga, Auslandsspital, Hochschule	Halbstrukturierte telefonische Interviews	5 Teilnehmende 2 Personen gaben eine Rückmeldung per Mail	Oktober 2022 – November 2022
Sicht der Patient:innen: <i>nicht ausgewertet</i>	Patient:innen	Schriftliche Onlinebefragung	3 Teilnehmende	Juli 2023 – Januar 2024

3. Ergebnisse und Interpretation

Die Ergebnisse der Evaluation werden im Folgenden entlang der zentralen Evaluationsfragen präsentiert. Allerdings ist die Aussagekraft der Ergebnisse aufgrund der geringen Rücklaufquote begrenzt. Ein Grund dafür könnte die pandemiebedingte Belastung bzw. Überlastung der Fach- und Pflegepersonen sein. Aufgrund der pandemiebedingten prekären Situation in den Spitälern und medizinischen Versorgungseinrichtungen wurden teilweise geplante Umfragen nicht durchgeführt und auf die Möglichkeit, die Befragten gezielt an das Ausfüllen der Umfrage zu erinnern, verzichtet.⁶ Ein weiterer Grund für die geringen Rücklaufquoten waren Schwierigkeiten bei den geplanten Umsetzungsaktivitäten des Projekts vor allem im Tessin und in der Romandie.

Wie wurden die Akzeptanz der Schulungen und die Bedeutsamkeit der 8 Kernelemente der Selbstmanagementedukation bezüglich ihres Nutzens für die Patient:innen aus Sicht der Fach- und Pflegepersonen bewertet?

Die Akzeptanz der Schulungen wurde ausschliesslich bei der Befragung nach der Ersts Schulung abgefragt. Dies, weil der Fokus der Zweitschulung auf Wirkung und Nutzen des SNP gelegt wurde und der Fragebogen nicht überfrachtet werden sollte. Dahinter liegt zudem die Annahme, dass bei erfolgreicher Umsetzung der Ersts Schulung, die Zweitschulung ebenfalls erfolgreich verlaufen wird. Obwohl die Zahl an Rückmeldungen der Ersts Schulungen mit $n=14$ als gering eingeschätzt werden muss, werden die Skalen der beiden Dimensionen «Schulung und Transfer» sowie «Relevanz und Wichtigkeit der Selbstmanagement Edukation» trotzdem dargestellt, da sie jeweils eine zufriedenstellende bis gute Standardabweichung ($s=0.6 - 0.8$) aufweisen und das Evaluationsteam aus den Erfahrungen zahlreicher Evaluierungen mit kleinen Gruppen, die gefundenen Werte als Hinweise auf eine gewisse Validität

⁶ Vgl. Einleitung, Abschnitt Ausgangslage

bewerten kann. Grundvoraussetzung für die erfolgreiche Umsetzung des SNP sind nachhaltig wirkende Schulungen des Fach- und Pflegepersonals. Dies wurde durch die Befragungen nach der Erstschulung abgefragt und bildet wie oben beschrieben, zwei Dimensionen ab:

Dimension 1: Schulung und Transfer

Die untenstehende 4-stufige Skala bildet das erwachsenenpädagogische Setting ab. Dies kann mit einem Gesamtmittelwert von $mw = 3.5$ ($s=0.6$) als gut bis sehr gut umgesetzt bewertet werden.



Auffällig bei diesen Rückmeldungen ist, dass die Items 2.1 – 2.3, die die eigentliche Methodik und Didaktik der Schulung betreffen, mit Mittelwerten zwischen 3.1 und 3.3 schwächer bewertet werden als gruppensdynamische Aspekte, die durch die Items 2.4 – 2.7 abgebildet werden. Für die Interpretation dieser Differenz gibt es keinerlei Hinweise aus den offenen Fragen dieser Befragungen. Wesentlich ist jedoch, dass wir aus jahrelangen und unzähligen Evaluationen von Weiterbildungen wissen, dass die gruppensdynamischen Aspekte von Weiterbildungen oder Schulungen, der jeweils prägende Faktor sind.

Die nachfolgende Skala bildet verschiedene Elemente, die einen erfolgreichen Transfer der gelernten Inhalte in die berufliche Praxis begünstigen, ab. Der Gesamtmittelwert von $mw = 3.2$ ($s=0.8$) (aus einer 4er Skala) sollte im Kontext des Lern- und Handlungszusammenhangs interpretiert werden.



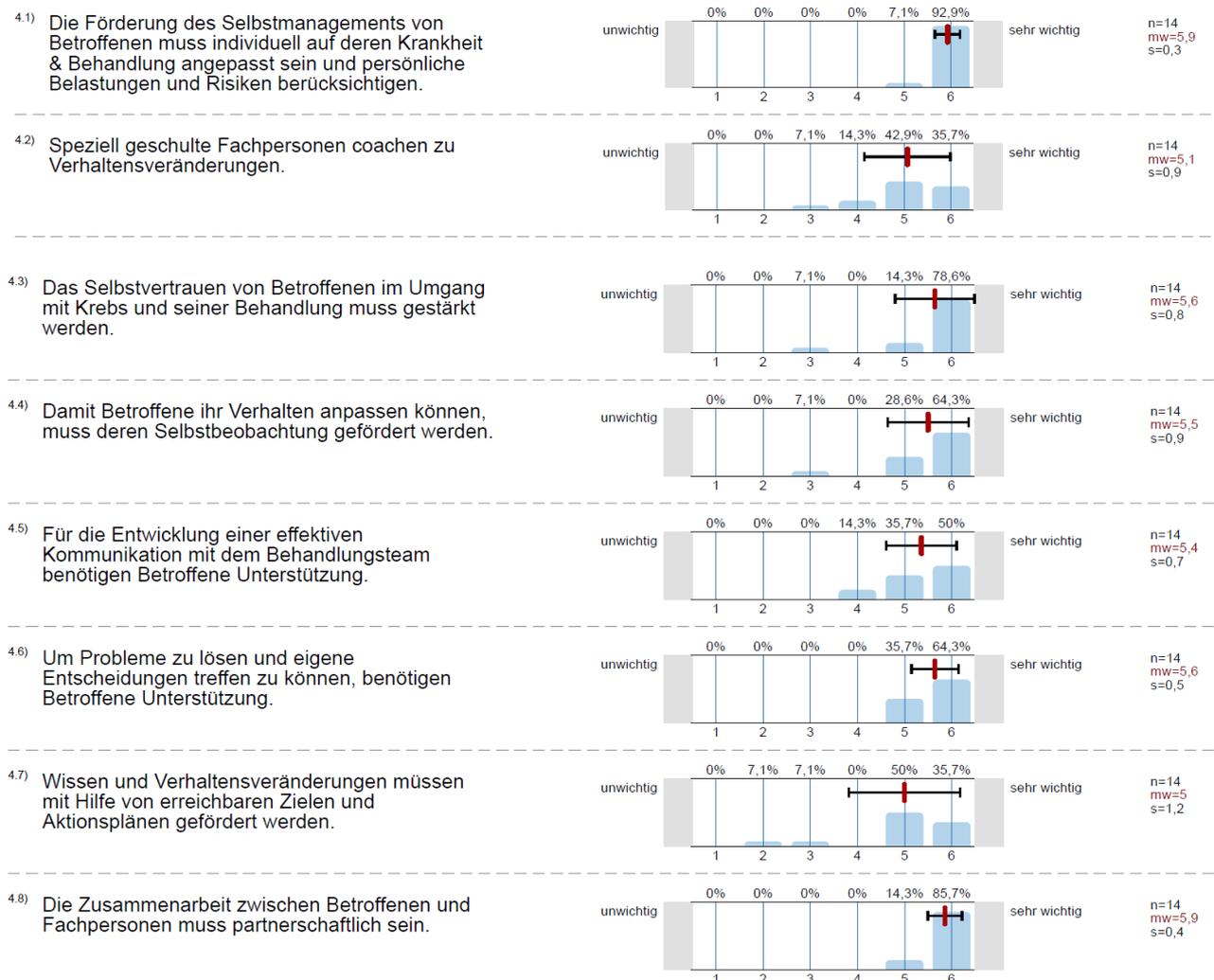
Aus den schriftlichen Rückmeldungen der offenen Fragen dieser Befragungen lässt sich schliessen, dass Fachpersonen mit Berufserfahrung und Fachkenntnis an den Schulungen teilgenommen haben. Das zeigt sich bspw. in Antworten auf die offene Frage, ob etwas Wichtiges fehlt: hier merken drei Teilnehmende an, dass die Angehörigen mit in den Prozess einbezogen werden müssen, zudem regt eine Person an, dass Schnittstellen (Spitex etc.) und weitere Personen involviert sein sollten. Dies belegen auch die Items 3.2 (Ich konnte mein Wissen und meine Erfahrung in die Symptom Navi Schulung einbringen) und 3.3 (Ich habe von den Erfahrungen anderer profitiert) mit einem Mittelwert von 3.3. Dies kann zudem der Grund für Streuungen in den Antwortmustern unterhalb des Skalenmittelwerts von 2.5 bei den Items 3.1 und 3.5 sein. Geht man davon aus, dass immer auch einige Schulungsteilnehmende mit der SNP Schulung Neuland betreten haben und dementsprechenden Respekt vor der praktischen Anwendung zeigen, sind die Rückmeldungen zu den Items 3.7 und 3.10 mit einem Mittelwert von jeweils 3.4 positiv zu bewerten. Das

Zutrauen, das Gelernte in der Praxis auszuprobieren und die Überzeugung die erworbenen Kompetenzen in der Praxis umzusetzen, sind wesentliche und grundlegende Transferitems, die Rückschlüsse auf den Erfolg einer Schulung zulassen.

Dimension 2: Relevanz und Wichtigkeit der Selbstmanagement Edukation

Die Schulungsteilnehmenden wurden nach der Erstschulung auch nach der Wichtigkeit der 8 Kernelemente der Selbstmanagement Edukation befragt. Ziel war es zu überprüfen, ob die Wichtigkeit der Kernelemente mit der Ausgangsthese des SNP, wonach Selbstmanagement ein sehr wichtiger Aspekt bei der Betreuung von Krebspatient:innen ist, mit der Sichtweise von Fach- und Betreuungspersonen konvergent ist. Es wurde dafür eine sechsstufige Skala von «unwichtig» – «wichtig» verwendet:

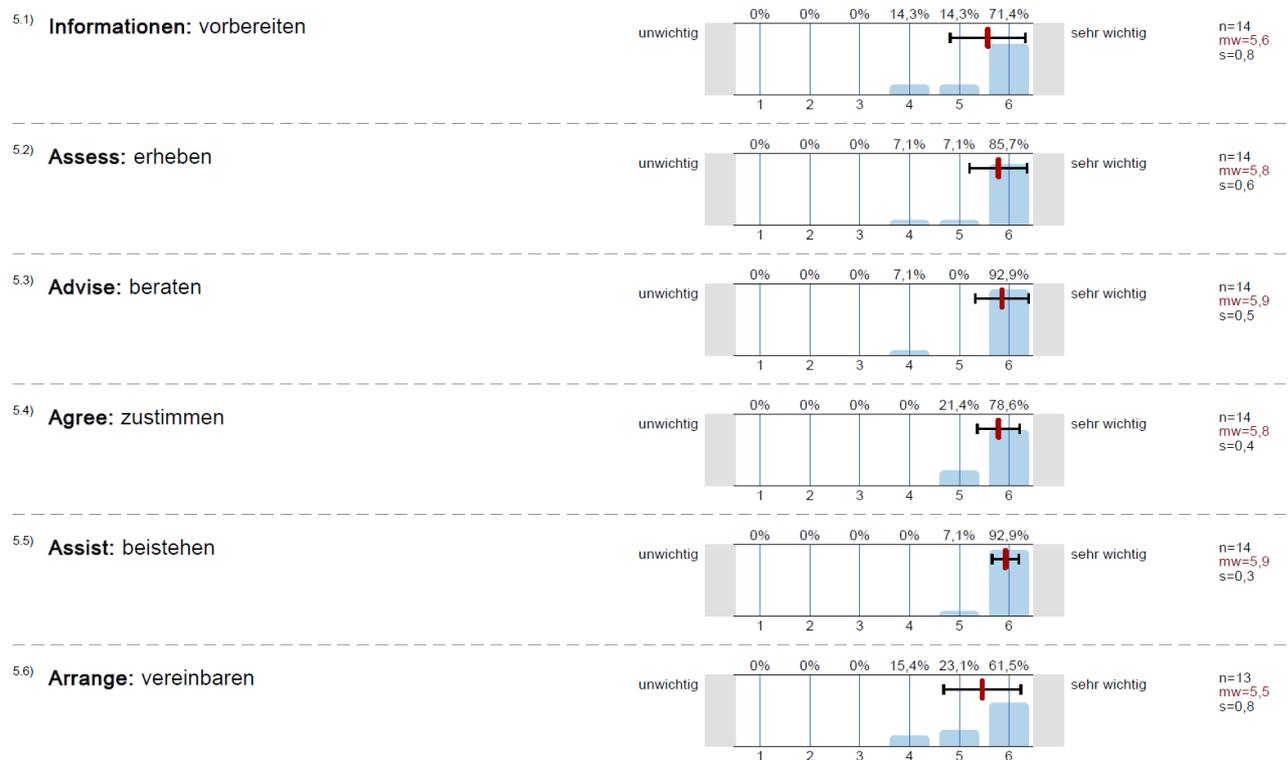
Für wie wichtig erachten Sie die einzelnen 8 Kernelemente der Selbstmanagement Edukation?



Bei den vorliegenden Antwortmustern fällt auf, dass die Items 4.1 und 4.8 mit $mw = 5.9$ einen sehr hohen Wert bei tiefer Streuung aufweisen ($s=0.3$ und 0.4). Die Berücksichtigung der jeweiligen Situation und die partnerschaftliche Zusammenarbeit stellen dabei Grundwerte des Umgangs dar, die so gut wie ausnahmslos von allen geteilt werden. Die Items 4.2 (Speziell geschulte Fachpersonen coachen zu Verhaltensänderungen.) und 4.7 (Wissen und Verhaltensänderungen müssen mit Hilfe von erreichbaren Zielen und

Aktionsplänen gefördert werden.) bilden eher die Ebene der konkreten Umsetzung ab. Diesbezüglich zeigen die Mittelwerte von 5.1 und 5 zwar immer noch einen hohen Wert, jedoch auch eine breitere Streuung. Dies könnte ein Hinweis darauf sein, dass der Ansatz oder die Idee der Förderung des Selbstmanagements grundsätzlich von den Fachpersonen geteilt wird, jedoch in der Umsetzung leicht unterschiedliche Erfahrungen oder Vorstellungen vorhanden sind.

Des Weiteren wurden die Schulungsteilnehmenden nach der Wichtigkeit der 6 Kernelemente der Edukationsgespräche befragt. Es wurde dafür ebenfalls eine sechsstufige Skala von «unwichtig» – «wichtig» verwendet:



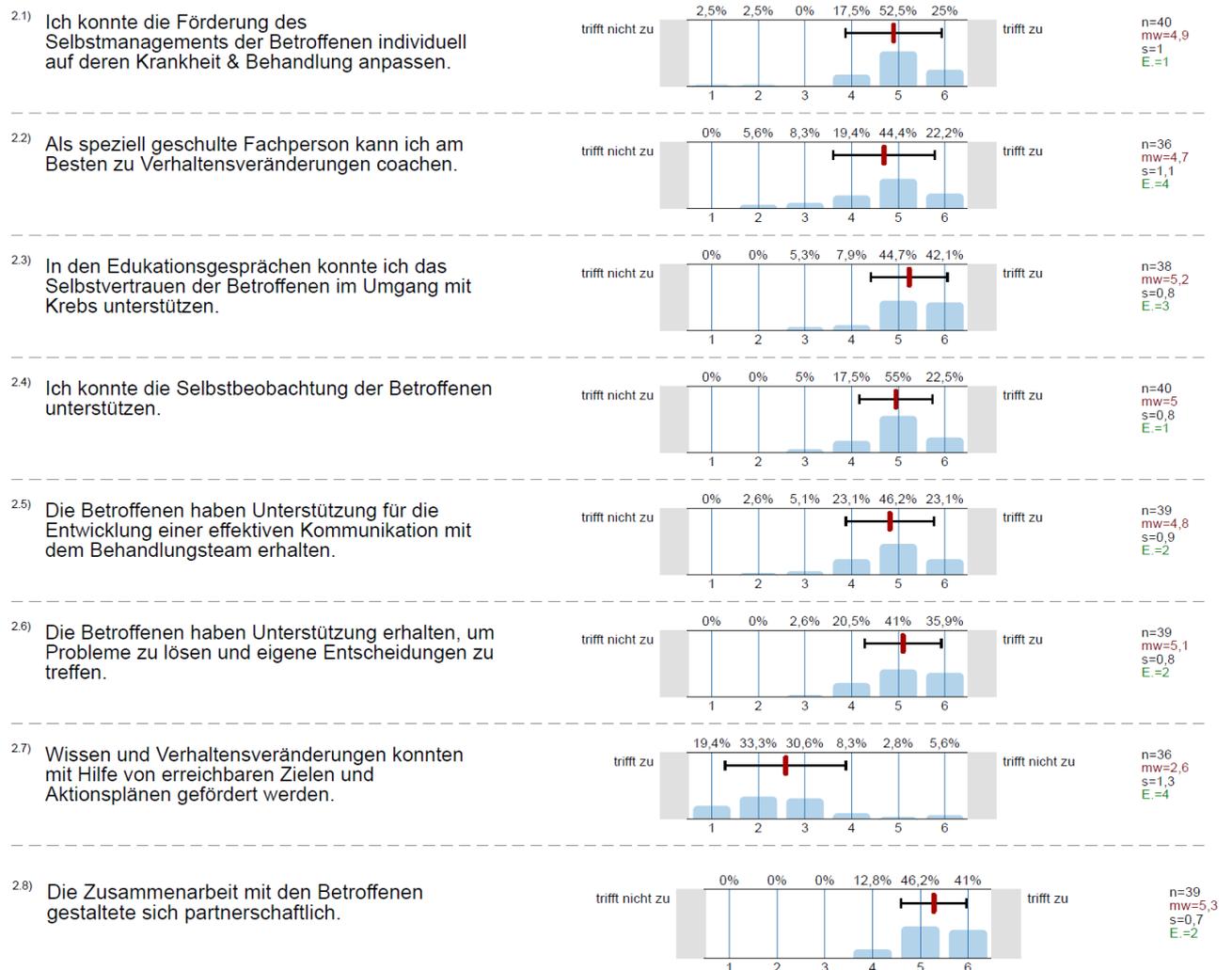
Mit einem Gesamtmittelwert von 5.7 (s=0.6) wurde damit die Wichtigkeit dieser Kernelemente auch aus Sicht der Schulungsteilnehmenden bestätigt. Die einzelnen Aspekte wurden dabei mit Mittelwerten zwischen 5.5 und 5.9 bewertet. Für eine Interpretation dieser Unterschiede liegen aus den offenen Fragen keine Hinweise vor.

Wie wurde die Umsetzbarkeit des SNP im Arbeitsalltag bewertet?

Das beste Programm kann nur gelingen, wenn es auch entsprechend im Arbeitsalltag umgesetzt werden kann. Aus diesem Grund wurde die «follow-up» Befragung frühestens 2 Monate nach der Zweitschulung durchgeführt. Die Schulungsteilnehmenden hatten damit bereits Gelegenheit die 8 Kernelemente der Selbstmanagement Edukation im Alltag umzusetzen und ihre Erfahrungen rückzumelden inwieweit dies möglich und gelungen ist. Im Kontext der Gesamtinformationslage gehen wir davon aus, dass die Rückmeldungen der 57 Befragten wichtige und schlüssige Hinweise auf die Umsetzbarkeit und Wirkung des SNP-Programms geben können.

Von den 57 Befragten füllten den Fragenblock zur «Umsetzung» zwischen 36 und 40 Personen aus. Möglicherweise konnten noch nicht alle Befragten hinreichend Erfahrungen in der Umsetzung des SNP im Arbeitsalltag machen.

Hinweis: das Item 2.7 wurde umgepolt dargestellt, um zu prüfen, ob die Befragten den Fragebogen konzentriert ausgefüllt haben.



Der Gesamtmittelwert aller 8 Kernelemente beträgt 4.9. Dies deutet daraufhin, dass die Umsetzung des SNP im Arbeitsalltag gelingen kann, jedoch teils nur mit Einschränkungen. Als Gründe dafür werden unter anderem genannt: Zeitmangel, Fehlen einer ruhigen Umgebung für die Schulung der Patient:innen und Informationsüberflutung der Patient:innen. Auf weitere Aspekte wird weiter unten eingegangen. Die höchsten Werte mit 5.2 (2.3: In den Edukationsgesprächen konnte ich das Selbstvertrauen der Betroffenen im Umgang mit Krebs unterstützen) und 5.3 (2.8: Die Zusammenarbeit mit den Betroffenen gestaltete sich partnerschaftlich) erzielten Aspekte, bei denen die unmittelbare Interaktion von Fachkräften und Betroffenen im Vordergrund stand.

Zusätzlich wurde gefragt, ob die Edukationsgespräche gut in den Alltag integriert werden können:



Knapp 40% der Befragten konnten dies uneingeschränkt bestätigen. Der Rest der Befragten meldet mehr oder weniger grosse Probleme bei der Integration der Edukationsgespräche in den Arbeitsalltag zurück. Als Gründe dafür wurde von den Befragten in erster Linie Zeitmangel genannt. Eine Person schlug diesbezüglich vor, die Edukationsgespräche besser an die alltägliche Praxis anzupassen. Eine weitere Skala, bei der die Arbeitssituation der Befragten abgefragt wurde, zeigte insgesamt ein handhabbares Arbeitsumfeld mit gewissen Belastungen. Es lässt sich daraus schliessen, dass das Arbeitsumfeld der Befragten die Umsetzung des SNP grundsätzlich nicht verhindert, dass jedoch Einschränkungen einkalkuliert werden müssen.

Wie wurde die Wichtigkeit der 6 Kernelemente der Edukationsgespräche bewertet?

Auch bei der «follow-up» Befragung wurde nach der Einschätzung der Wichtigkeit der 6 Kernelemente der Edukationsgespräche gefragt (Entsprechend der Dimension 2 der Erstbefragung). Obwohl ein Vergleich mit dem Resultat aus der Befragung nach der Ersts Schulung wegen der geringen Zahl der Rückmeldungen nicht möglich ist und irreführend sein kann, sollen hier die Gesamtmittelwerte einander gegenübergestellt werden:

Ersts Schulung: 5.7 (s=0.6)
Zweitschulung: 5.3 (s=0.8)

Ohne diese Daten zu interpretieren, soll jedoch diesbezüglich ein grundsätzlicher Hinweis erfolgen: Aus der Bildungsforschung ist bekannt, dass mit steigenden Kompetenzen und Praxiserfahrung der Akteure, Konzepte, deren Elemente und die darauf bezogene eigene Wirksamkeit häufig realistischer und damit auch kritischer eingeschätzt werden.

Wie wurden Anwendung, Nutzen und Wirkungen auf die Patient:innen aus Sicht der Fach- und Pflegepersonen eingeschätzt?

Die Informationsflyer zu Begleitsymptomen einer Krebserkrankung sind ein wesentlicher Baustein im SNP. Die Absolvent:innen der Zweitschulung wurden zu Anwendung, Nutzen und möglichen Wirkungen der Flyer auf die Patient:innen befragt:

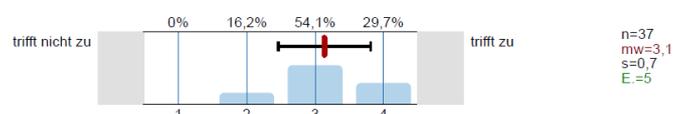
4.2) Haben die Patient:innen den Symptom Navi Flyer genutzt?



Ein Drittel der 57 Antwortenden geben an, dass die Patient:innen den Flyer genutzt haben. Zwei Drittel haben gemäss Einschätzung der befragten Fachpersonen die Flyer demnach nicht, teilweise oder nicht erkennbar genutzt.

Von den 57 Befragungsteilnehmenden beantwortenden noch 37 Personen die weiterführende Frage, ob die Patient:innen die Informationen des Flyers genutzt haben.

4.4) Die Patient:innen haben die Informationen des Symptom Navi Flyers genutzt.



Grob geschätzt haben demnach zwischen 50 und 60 Prozent der Patient:innen die Informationen der Flyer genutzt.

In den offenen Fragen werden verschiedene Gründe genannt, warum die Flyer nicht genutzt wurden:

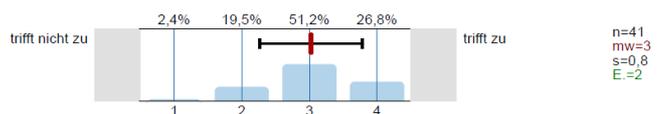
- Inhalte waren bereits bekannt.
- Die insgesamt hohe Informationsdichte zu Beginn einer onkologischen Erkrankung/ Behandlung kann überfordern.
- Manche Patient:innen waren nicht offen für die Thematik (psychischer Stress/ Überforderung).
- Mangel an Selbstverantwortung und starker Unsicherheit.
- Pflegepersonen finden, dass Patient:innen auch ohne Flyer gut betreut werden können.
- Es gibt Patient:innen, die möglichst wenig wissen möchten.
- Teilweise zu viele Papiere von Fachpersonen erhalten.
- Als Pflegeperson kann man nur bedingt Einfluss auf die Nutzung der Flyer nehmen.
- Zeitmangel des Fachpersonals

Anhand dieser quantitativen und qualitativen Rückmeldungen zeigt sich, dass eine Nutzung der Flyer aus Sicht der Fach- und Pflegepersonen nicht immer möglich und sinnvoll ist. Demnach ist ein breit gestreuter Einsatz von Flyern, der einen Grossteil der Patient:innen erreichen soll, nicht realistisch und Ziel führend. Dies wird auch von interviewten Schlüsselpersonen in ähnlicher Weise rückgemeldet. Im Sinne einer Triangulation der Daten aus verschiedenen Datenquellen, liesse sich ableiten, dass Flyer online zugänglich und möglichst gezielt eingesetzt werden sollten. Es bleibt jedoch festzuhalten, dass trotz der Präsenz digitaler Medien, Flyer nach wie vor ihre Bedeutung behalten. Sie bieten eine direkte Ansprache der Zielgruppe inmitten der Flut von Pop-ups und werden nicht einfach weggeklickt. Durch kreative Gestaltung können Flyer Aufmerksamkeit und Interesse wecken.

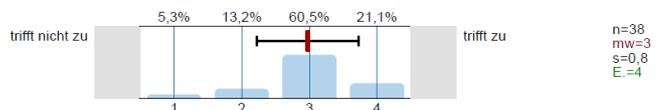
Welcher Nutzen und welche Wirkungen auf die Patient:innen wurden wahrgenommen und nachgewiesen?

Aus Sicht der befragten Fach- und Pflegepersonen kann die Nutzung der Flyer eine positive Wirkung auf die Patient:innen in Bezug auf ihre Entscheidungssicherheit bzw. die Selbständigkeit eine Entscheidung zu treffen, haben:

4.7) Die Patient:innen haben sich nach der Nutzung sicherer gefühlt eine Entscheidung zu treffen.



4.8) Der SN Inhalt hat den Patient:innen ermöglicht selbständig eine Entscheidung zu treffen.

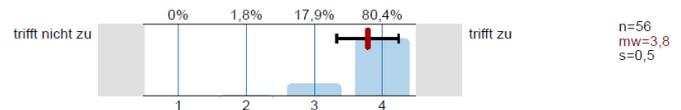


Bei der Interpretation dieser Grafiken ist allerdings zu berücksichtigen, dass diese Fragen nur von 41 bzw. 38 der 57 Befragten beantwortet wurden.

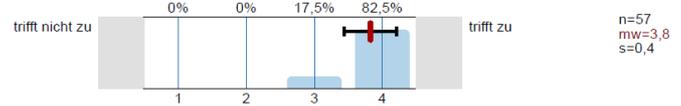
Grob geschätzt können damit auch bezüglich dieser Aspekte ca. 50 – 60 Prozent der Patient:innen aus Sicht der befragten Fach- und Betreuungspersonen einen Nutzen haben.

In der abschliessenden Gesamteinschätzung zeigen sich jedoch alle Befragten von der Bedeutung und Wichtigkeit des Selbstmanagements überzeugt:

5.1) Die Förderung des Selbstmanagements bei den Betroffenen ist eine sehr wichtige Kompetenz im Umgang mit ihrer Krankheit.



5.2) Ein gutes Selbstmanagement kann bei vielen Betroffenen einen spürbar besseren Umgang mit der Krankheit unterstützen.



Patient:innenbefragung

Über einen Zeitraum von einem halben Jahr sind lediglich drei Rückmeldungen von Patient:innen eingegangen. Wie bereits oben erläutert wurde, geben die Partner-Institutionen an, dass ein Grund dieses überraschend tiefen Rücklaufs, die hohe Belastung durch andere Befragungen ist. Über weitere Gründe kann nur spekuliert werden. Sei es, dass die Patient:innen insgesamt mit ihrer Situation überfordert waren, sei es, dass eine entsprechende Motivation gefehlt hat diese Kurzbefragung mit wenigen Fragen auszufüllen. Aufgrund der sehr geringen Zahl an Rückmeldungen wurden diese Daten nicht weiter ausgewertet. Aus vielen anderen Befragungen wissen wir, dass eine positive Einstellung zu einem Projekt immer auch die Rücklaufquote positiv beeinflusst.

Projekt KAISER (Roche)

Das Projekt KAISER (aka **Kaiku solution implementation feasibility and uSer ExpeRIence project**) nutzte in Lizenz die SN-Flyer des SNP in einer praxisnahen Studie zur Bewertung der digitalen Patientenüberwachung (DPM⁷) von Patient:innen, die eine Krebsbehandlung erhalten. DPM ermöglicht es den Patient:innen, krankheits- oder behandlungsbezogene Symptome systematisch selbst zu melden, direkt mit Fachkräften des Gesundheitswesens (HCPs) zu kommunizieren und auf Unterstützungsmaterialien zuzugreifen. Diese Beobachtungsstudie untersuchte u. a. die Nutzung der Symptom Navi Flyer auf der Kaiku Health DPM Plattform (Helsinki, Finnland) in Zusammenarbeit mit F. Hoffmann-La Roche Ltd (Roche; Basel, Schweiz). Das Projekt wurde 2021 über einen Zeitraum von 8 Monaten in 8 Spitälern und 5 Ländern durchgeführt.

Die Hälfte der 66 Patient:innen fand die SNP Selbstmanagement Empfehlungen hilfreich/sehr hilfreich und 22 Patienten stimmten zu, dass die Empfehlungen (immer/fast immer/manchmal) dabei geholfen haben, die Kontaktaufnahme mit einem Arzt in einer Notaufnahme zu verzögern.

Das Projekt KAISER ist zwar nicht Bestandteil des SNP Programms, zeigt aber, dass die SN-Flyer, eingebunden in einen DPM Kontext, gut von Patient:innen angenommen werden und eine den Zielen des SNP entsprechende Wirkung entfalten können.

Wie sind eine weitere Implementierung und die nachhaltige Finanzierung des SNP einzuschätzen?

In den folgenden Unterkapiteln fließen die Ergebnisse aus den inhaltsanalytischen Auswertungen der Interviews mit den Schlüsselpersonen ein. Ebenfalls finden sich darin Erkenntnisse aus den Jahresreportings des Projekts zuhanden Gesundheitsförderung Schweiz der Jahre 2020 – 2023. Sinngemässe Originalzitate aus den Interviews sind *kursiv* gedruckt.

⁷ Disease-Management-Programme (DMP) sind strukturierte Behandlungsprogramme für chronisch kranke Menschen basierend auf den Erkenntnissen der evidenzbasierten Medizin.

Förderliche Faktoren für die Umsetzung des SNP

In den Rückmeldungen zur Umsetzung des SNP und zur Nutzung der Flyer wurde insgesamt deutlich, dass die Förderung des Selbstmanagements dort gut gelingen kann, wo es zu den situativen, örtlichen und persönlichen Gegebenheiten passt.

Einführung und Ausbildung des Fach- und Pflegepersonals

Gut ausgebildetes Pflegepersonal sowie eine gute Einführung in das SNP erleichtern die Umsetzung:

«Es geht alles dann schneller und einfacher, man muss langfristig denken, am Anfang braucht man etwas mehr Zeit, dann kann man Zeit sparen. Wenn man so ein System hat, sind die Patienten sicherer und brauchen auch weniger Zeit.»

Inhalte der Flyer

«Inhalte der Flyer sind sehr wichtig, Flyer müssen immer auf dem neuesten Stand sein, super das sie online zur Verfügung stehen, sind auch leichter anzupassen, gut wenn man das ausdrucken kann.»

«Flyer sind gut gemacht. Bei häufig auftretenden Beschwerden von Klienten, ist es gut, wenn man ihnen etwas Sinnvolles und gut Gemachtes geben kann.»

Flexibilität in den Schulungsangeboten und in der Selbstmanagementedukation

Die KAISER Studie hat Hinweise darauf gegeben, dass die Förderung des Selbstmanagements auch ohne Schulungen funktionieren kann. Dementsprechend kann das bestehende Schulungsangebot, in Richtung eines stärkeren Adressaten gerechten und individuelle Bedürfnisse berücksichtigenden, flexiblen Schulungskonzepts, weiterentwickelt werden. Dies könnte dann auch die Fach- und Pflegepersonen anregen, für die Anwendung der Selbstmanagementedukation neben dem standardisierten Edukationsgespräch auch nach individuell auf die Patient:innen abgestimmten Zugängen zur Selbstmanagementförderung zu suchen. Das Ziel wäre dabei unterschiedliche und flexible Handlungsoptionen der Selbstmanagementförderung durch das Fach- und Pflegepersonal zu fördern, um die Patient:innen individuell und optimal abholen und unterstützen zu können.

«Das Individualisierte Durchsprechen und das Patienten entsprechende Bilder haben bzw. diese mit ihnen entwickelt werden: Edukationsgespräch müssten auf Patienten abgestimmt und individualisiert werden.»

Passgenaue Abstimmung auf die Zielgruppe

Eine passgenauere Ausrichtung des SNP auf verschiedene Patientengruppen, die auch den Kontext (z. B. unterstützende Angehörige) einbezieht, kann das SNP attraktiver für verschiedene Nutzergruppen machen:

«Vielleicht kann man so einfacher Familie und die Umgebung einbinden. Kann denen Sicherheit geben auch der Familie, auch Jugendliche wo die Eltern krank sind.»

«Homepage: müsste individualisiert werden auf den jeweiligen Patienten. Z. B. Trinken (Nieren) oder offener Mund bei Chemotherapie. Müsste online immer schnell angepasst werden.»

Agile Projektgestaltung und -entwicklung

Wie bereits erwähnt, konnte das SNP nicht wie geplant umgesetzt und weiterentwickelt werden. Die Projektverantwortlichen haben in dieser herausforderungsvollen Situation eine zunehmende Agilität bspw. bezüglich der Finanzierung (unterschiedliche Bezahlmodelle) aber auch hinsichtlich der Projektdistribution (Projektpartner Roche) gezeigt. Diese Agilität hat das Potential neue Impulse und Dynamiken auszulösen und damit die Weiterentwicklung des SNP zu fördern.

Hinderliche Faktoren für die Umsetzung des SNP

Im Zuge der inhaltsanalytischen Auswertung der Interviews mit den Schlüsselpersonen konnten verschiedene Barrieren und Stolpersteine identifiziert werden, die eine Implementierung des SNP erschweren oder sogar verunmöglichen:

Kosten und andere Selbstmanagement Angebote: Kosten sind eine grosse Hemmschwelle, gerade für kleinere Spitäler, dies vor allem auch, wenn Nutzen und aus der Anwendung des SNP resultierende Sparpotenziale nicht überzeugend dargestellt bzw. nachgewiesen werden können. Dies auch, weil es kostenneutrale Angebote z.B. open educational resources, das SENS Symptommanagement oder Angebote der Krebsligen (gut aufbereitete Broschüren) gibt. Darüber hinaus ist die Förderung des Selbstmanagements von Krebspatient:innen bereits vielen Fach- und Pflegepersonen ein Anliegen. Diese fördern teils durch das persönliche Gespräch mit Patient:innen und benötigen nicht zwingend zusätzliches Material.

Informations- und Angebotsflut:

Insgesamt ist es für Spitäler und andere Facheinrichtungen schwierig, weil sie von verschiedenen Seiten immer wieder neue Projekte bekommen. Es kommt quasi jedes Jahr etwas Neues. Vieles ist davon sicher sinnvoll, aber insgesamt ist es zu viel und nicht alles einsetzbar und damit der Nutzen begrenzt.

Auch die Patient:innen sind teils mit einer überfordernden Informationsflut konfrontiert:

«Ist oft fast zu viel in den Beratungen, die Beratungstermine sind vollgepackt, passt manchmal nicht, wohl besser oder passender in onkologischen Situationen.»

«Die Flyer online sollten mehr genutzt werden, ist aufwendig zu die Lüt zu bringen, es gibt so viel Infos.»

«Nicht, dass es jeder irgendwie macht, dass nicht zu viel Informationen gegeben werden, besser gezielt schauen, nur Zettel ohne Gespräch macht wenig Sinn.»

Ein Onlineangebot wäre ggfs. gerade für jüngere Generationen attraktiver. Der Vorteil, wäre, dass dies bei Bedarf aufgerufen werden könnte und so die wichtigen Informationen nicht in einer Informationsflut untergehen.

Vernetzung, Klärung von Schnittstellen und Aufgabenbereichen

Die Vernetzung und Zusammenarbeit von Hausärzten, Spitex, Psychoonkologischen Einrichtungen und Krebsligen könnte insgesamt besser strukturiert und weiterentwickelt werden, vor allem auch, weil Therapien ausgelagert werden. Die Klärung von Aufgaben und Schnittstellen könnte dabei auch Raum für eine systematischere Förderung des Selbstmanagements schaffen.

«Onkologische Bettenstationen und Ambulatorien sind Schnittstellen: eine Klärung, wer macht was und wer für was zuständig ist, wäre nötig und sinnvoll, im Sinne eines übergreifenden Konzepts.»

«Mein Setting ist die stationäre Rehabilitation. Ich finde irgendwie keine treffende Verwendung für das Symptom Navi. Es hat glaub ich mit dem Setting zu tun. Die Patienten bleiben 2 bis 4 Wochen bei uns. In dieser Zeit werden die Symptome von den Pflegenden abgefangen und von der Medizin behandelt. Bei Austritt sind sie dann so stabil, dass es irgendwie nicht mehr Thema ist. Ich denke das geeignete Setting ist eher das Akutspital oder Onko Ambi. Das Symptom Navi finde ich weiter eine super Sache!!!»

Zum SNP: *«Wäre ideal das mit den Angeboten der Krebsliga zu koordinieren oder zu synchronisieren, teilweise hat es aktuell Doppelspurigkeiten.»*

Insofern ist es bedauerlich, dass der Kooperationsvertrag mit der Krebsliga Schweiz per Ende 2021 aufgelöst wurde. Erfreulich hingegen, dass im Dezember 2023 eine Kooperationsvereinbarung mit der Onkologiepflege Schweiz (OPS) abgeschlossen werden konnte. Die OPS führt neu Schulungen zum Symptom Navi Programm durch.

Ein gut strukturiertes Gesamtnetzwerk könnte ergänzend auch digitale Angebote und Tools einbeziehen:

«Einbezug von digitalen Tools wäre sinnvoll, bsp. Lebensqualitätsprofil errechnen durch ein Tool, das könnte für die Anwender:innen hilfreich und interessant sein. Als App wäre das für die jüngere Generation gut. Bessere Übersicht auch für die Betreuenden, die ggfs die App einsehen könnten.»

Fach- und Pflegepersonal

Die Bedeutung des Fach- und Pflegepersonals ist nicht zu unterschätzen. Sozialarbeiter:innen und Psycholog:innen fühlen sich teils überfordert und/ oder nicht zuständig: Fach- und Betreuungspersonen mit sozialpädagogischem Hintergrund (Tessin) fehlt der fachpflegerische Zugang. Sie sehen die Anwendung des SNP nicht als ihre Aufgabe an und setzen in der Arbeit mit den Betroffenen andere Schwerpunkte, indem sie diese bei finanziellen und versicherungstechnischen Belangen beraten und unterstützen.

Organisationsstrukturen, Leitung und kulturelle Unterschiede

Organisationsstrukturen, fachliche Vorbehalte sowie die Haltung von Leitungspersonen aber auch kulturelle Unterschiede können dazu führen, dass es nicht möglich und/ oder erfolgversprechend ist, das SNP einzuführen:

«Vorgesetzte sind das grösste Problem, alles alte Eingesessene, die nichts ändern oder entwickeln möchten. Neues macht Ihnen Angst, von der Ärzteseite nicht, sondern von der Pflegehierarchie.»

«Dass der Patient zu selbständig wird, ist vielleicht gar nicht immer gewünscht.»

«Sprachgrenze im Wallis: das Unterwallis ist viel verschlossener, der deutschsprachige Bereich ist viel fortschrittlicher und offener, Unterwalliser sind légèrer aber es ist auch mehr laisser faire vorhanden. Dies ist für neue Sachen eher schwierig, hat also einen kulturellen Hintergrund, Kantonsspitäler sind zusätzlich etwas hintendrein ... im Vergleich zu Universitätsspitalern.»

Zeitmangel

Zeitmangel wurde immer wieder als Grund angegeben, das SNP nicht in der Praxis umsetzen zu können. Die Förderung des Selbstmanagements kann im vorhandenen Gesundheitssystem nicht oder nur begrenzt als offiziell anerkannte und damit bezahlte Leistung abgegolten werden:

«Eine gute Einführung (der Patient:innen) müsste Teil im gesamten Pflegeprozess sein und als Pflegegespräch abgeholten werden. Mit dem Symptom Navi ist es breit gefächert worden, mit der Einfachheit und dem Ampel System gibt es eine gute Struktur und Handhabung.»

Nachhaltige Finanzierung;

Verschiedene Ansätze und Bezahlmodelle des SNP wurden im Projektzeitraum eingeführt, erprobt und weiterentwickelt. Sie haben bis anhin nur teilweise die gewünschte Wirkung gehabt. Deshalb wurden nochmals Anpassungen vorgenommen. Deren nachhaltige Wirkung kann aufgrund der kurzen Dauer noch nicht abschliessend beurteilt werden. Kleine Spitäler haben oftmals kein Budget für kostenpflichtige Programme. Grössere Spitäler leiden ebenfalls unter Kostendruck und nutzen teils andere kostenlose oder kostengünstige Alternativen oder sind teils zu wenig vom Nutzen des SNP überzeugt.

«Wenn den Organisationen nicht bewusst ist, was sie damit gewinnen. Sie denken falsch, dass es viel Geld und Zeit kostet und wenig bringt.»

Das SNP wirbt mit Effizienzsteigerungen, langfristig niedrigeren Behandlungskosten und einem grossen Nutzen für die Patient:innen. Dieses «Versprechen» konnte zu wenig sichtbar gemacht und attraktiv dargestellt werden. Würde dies anhand verschiedener Praxisbeispiele in der Zukunft besser gelingen, wäre es gerade in Zeiten zunehmenden Kostendrucks im Gesundheitssystem, einfacher zahlungswillige Projektpartner zu gewinnen und auch grössere Player (wie bspw. Roche) mit ins Boot zu holen.

4. Grenzen der Evaluation

Die verschiedenen Datenerhebungen quantitativer und qualitativer Art sind je für sich genommen in ihrer Aussagekraft aufgrund der teils sehr dünnen Datenlage wenig bis kaum aussagekräftig. Durch die Triangulation der Daten unterschiedlicher Datenquellen im Kontext der Informationen über den Projektverlauf und die Aktivitäten zur Weiterentwicklung des Projekts seitens des Projektträgers (bspw. Kooperationspartner Roche / KAISER Studie) lassen sich aus den fragilen Einzelbildern tragfähige Bewertungen für das Gesamtprojekt bilden. Die daraus resultierenden Gelingensbedingungen und Stolpersteine des SNP-Programms stellen sich aus Sicht des Evaluationsteams als weitgehend schlüssig dar und zeigen verschiedene Entwicklungsperspektiven für das SNP und die Förderung des Selbstmanagements von Krebsbetroffenen auf. Hinsichtlich förderlicher Kontextfaktoren für den Einsatz des SNP-Materials liegen damit wichtige Hinweise sowie wertvolle Anwendungserfahrungen aus der Arbeit des Projektteams vor. Diesbezüglich ist jedoch insgesamt der Informationsstand noch zu lückenhaft und unsystematisch. Deshalb sollten förderliche Kontextfaktoren für den Einsatz des SNP-Materials sowie die erfolgreiche Förderung des Selbstmanagements bei zukünftigen Projekten noch stärker in den Fokus genommen werden, um Effizienz und Effektivität und damit auch die Wirkungen von Aktivitäten zur Förderung des Selbstmanagements zu steigern.

5. Empfehlungen mit speziellem Fokus auf die weitere Verbreitung des Angebots

In Bezug auf die weitere Verbreitung des Angebots ergeben sich folgende Empfehlungen:

- Berücksichtigen, dass auch andere, teils kostenfreie Angebote zur Förderung des Selbstmanagements etabliert sind.
- Nicht mit anderen Selbstmanagement Angeboten konkurrenzieren, sondern eher versuchen stärker zu vernetzen und zu kooperieren.

- Neuen Fokus auf die Förderung der Vernetzung vorhandener Angebote setzen. Das Klären von Aufgaben der jeweiligen Beteiligengruppen und eine sinnvolle Gestaltung von Schnittstellen dabei anregen.
- Den Anspruch an eine flächendeckende Implementierung in spitalferneren Settings wie Krebsligen aufgeben und Implementierung an Spitex-Organisationen zurückstellen.
- Das Programm stärker auf die grundsätzliche Förderung des Selbstmanagements und flexible Schulungsangebote und Selbstmanagementförderung ausrichten. Selbstmanagement kann auch ohne den Einsatz von Flyern und mittels Interaktion des Fach- und Pflegepersonals mit den Patient:innen gefördert werden. Flyer können auch ohne Schulungen sinnvoll eingesetzt werden.
- Netzwerke eher dort aufbauen, nutzen und weiterentwickeln, wo Interesse, Kooperations- und Umsetzungswille vorhanden sind.
- Weiterhin auf flexible Finanzierungsmodelle setzen und Fundraising fördern.
- Eine systematische Verknüpfung des SNP mit DPM oder ähnlichem (siehe Roche Studie) weiterentwickeln, im Zuge dessen auch eine noch stärkere und anwendungsfreundliche Digitalisierung des SNP prüfen.
- Eine Weiterentwicklung bzw. Verschlankung und auch weitere Digitalisierung des Schulungskonzepts ins Auge fassen. Die KAISER Studie hat Hinweise darauf gegeben, dass die nutzenorientierte Anwendung der Flyer auch ohne Schulungen möglich ist. Es könnten verschiedene Schulungslinien entwickelt werden wie bspw. SNP light, die auch digital abrufbar und niedrigschwellig zugänglich sind.
- Die Kooperation mit Roche weiterentwickeln oder andere grosse Player ins Boot holen, die den VFMS und das SNP oder sogar ein noch zu definierendes Gesamtnetzwerk möglicherweise längerfristig fördern.

6. Fazit

Selbstmanagement ist ein wichtiger Baustein bei der Behandlung und Begleitung von Krebsbetroffenen Menschen. Dies zeigen eindeutig die Rückmeldungen des befragten Fach- und Pflegepersonals aber auch die weiteren auf dem Markt befindlichen Angebote zur Förderung des Selbstmanagements, der wissenschaftliche Diskurs sowie neuere Studien, wie die erwähnte KAISER Studie.

Das SNP konnte nicht wie ursprünglich geplant umgesetzt werden. Die Gründe dafür sind Probleme bei der Akquise neuer Kunden bzw. Projektpartner (Spitäler, Krebsligen etc.), unterschiedliche Rahmenbedingungen (Sozialarbeiter:innen im Tessin sehen für sich bspw. einen anderen Berufsauftrag) und Pandemie bedingte Einschränkungen.

Dies spiegelt sich zum Teil auch in der insgesamt als nicht zufriedenstellend zu bewertenden Datenlage der Onlinebefragungen vor allem nach der Erstschulung wider.

Die SN-Flyer als ein wesentliches Element des SNP Programms sind nicht für alle Patient:innen gleichermaßen hilfreich. Ihre grösste Wirkung können sie entfalten, wenn sie gezielt eingesetzt und in einen unterstützenden Kontext (z.B. Edukationsgespräche oder Selbstmanagementberatungen) eingebettet werden. Darauf deuten auch die Ergebnisse des Projekts KAISER hin, bei dem die SNP-Flyer auch ohne Schulungen des Fachpersonals im Kontext eines DPM Settings zu positiven Wirkungen bei Patient:innen führten. Wie oben erwähnt, sollten die Flyer nach wie vor physisch und digital verfügbar sein. Auch im Zeitalter der Digitalisierung sind die physisch verfügbaren Flyer weiterhin eine sinnvolle Ergänzung zu den digitalen Angeboten.

Abschliessend ist zu würdigen, dass das Projektteam des SNP bei Umsetzungsschwierigkeiten (bspw. Finanzierung) immer wieder neue Wege und Lösungen gesucht und kreiert hat.

Neben den durch die Evaluation aufgezeigten Entwicklungsperspektiven lässt sich mit Optimismus hoffen, dass das agile Wirken des Projektteams die Ziele von langfristig ausgerichteten Entwicklungsansätzen erreicht.

7. Literaturverzeichnis

Bana M, Ribí K, Kropf-Staub S, et al. 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). *BMJ Open* 2019;9:e027942. [doi:10.1136/bmjopen-2018-027942](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-027942)

Projekt KAISER: Eicher M, Bana M, Ribí K, Ammann J: Nutzung und Wert von Empfehlungen zum Selbstmanagement (SM) in einer Real-World-Evidence-Studie zur Bewertung der digitalen Patientenüberwachung (DPM) von Patienten (pts), die eine Krebsbehandlung erhalten. *Journal of Clinical Oncology*, Band 41, Nr.16. http://dx.doi.org/10.1200/JCO.2023.41.16_suppl.1603

SEVAL-Standards: https://www.seval.ch/app/uploads/2018/01/SEVAL-Standards-2016_d.pdf

8. Anhang

A1. Wirkungsmodell Symptom Navi Programm (SNP)

Input	Umsetzung	Output	Outcome Multiplikator*innen	Outcome Patient*innen	Impact
Finanzielle, materielle, personelle und zeitliche Ressourcen	Organisation Prozesse	Leistungen: Material: <ol style="list-style-type: none"> 1 acht neue Flyer <ul style="list-style-type: none"> • Erweitertes Schulungskonzept inkl. E-Learning Tool • Werbematerialien zur Bekanntmachung Schulungen: <ul style="list-style-type: none"> • Schulungen der Fachpersonen angestellt durch Krebsligen & Spitex • Schulungen von mind. 2 Hausarztpraxen <ol style="list-style-type: none"> 2 Anwendung durch Multiplikator*innen 3 <ul style="list-style-type: none"> • Zufriedenheit der Zielgruppen mit den Leistungen 	<ol style="list-style-type: none"> 4 Wissenszuwachs <ul style="list-style-type: none"> • Erkenntnisgewinn der Multiplikator*innen • Erhöhte Setting spezifische Kompetenzen zur Unterstützung des Symptom-Selbstmanagements des medizinischem Pflege- und Betreuungspersonal, Ärzten und nicht-medizinischem Personal 6 Verhältnisse – Struktur: <ul style="list-style-type: none"> • Kontinuität über Schnittstellen hinaus (z.B. Spital-Spitex) • Akquirierung Neuabonnenten • Gewinn von Partnern für Finanzierungsmodelle / Weiterführung des Programms 	<ol style="list-style-type: none"> 4 Wissenszuwachs <ul style="list-style-type: none"> • Erkenntnisgewinn der Patient*innen 4 Anwendung durch Patient*innen 5 Verhalten <ul style="list-style-type: none"> • Erhöhtes Selbstmanagement der Symptome durch <ul style="list-style-type: none"> ○ Sensibilisierung ○ Aktive Auseinandersetzung ○ Vertiefte Reflexion ○ Planung des Selbstmanagements ○ Umsetzung des Selbstmanagements 6 Verhältnisse – Struktur: <ul style="list-style-type: none"> • Zugang zu SNOP für Patient*innen erleichtert <p style="text-align: center;">↓</p> <ol style="list-style-type: none"> 6 Erhöhte Lebensqualität und Autonomie von Patient*innen 	Aufnahme in das Gesundheitssystem der Schweiz ↓ Nachhaltige Finanzierung

Quelle: Evaluationskonzept PHZH (M. Frais) vom 17.09.2020

A2. Methode (ausführliche Beschreibung) Evaluationsdesign und Befragungsinstrumentarien

Aufgrund eines veränderten Projektverlaufs wurde das Evaluationsdesign im Sommer 2022 in Rücksprache mit dem Projektpartner und Gesundheitsförderung Schweiz angepasst. Die Befragung der Fachpersonen unmittelbar nach der Zweitschulung wurde in eine «follow-up» Befragung weiterentwickelt. Zudem wurden, anstelle der ursprünglich geplanten Patient:innenbefragung, Interviews mit Schlüsselpersonen priorisiert.

Die Konstruktion der Erhebungsinstrumente erfolgte in partizipativer Vorgehensweise mit dem Projektträger. In einem zirkulären Prozess wurden die Erhebungsinstrumente im weiteren Verlauf bei entsprechender Erkenntnislage angepasst und weiterentwickelt. Im Sinne eines «mixed methods» Designs sind die Ergebnisse aus geschlossenen Skalen und Items mit den Rückmeldungen aus offenen Fragen kombiniert worden. Die konkreten Rückmeldungen und Hinweise erleichtern die Interpretation der quantitativen Daten. Um auf Grundlage einer möglichst breiten Anwendungsebene Daten zu gewinnen, wurden auch Fach- und Pflegepersonen von Organisationen (Spitäler, Spitex, Krebsligen, onkologische Praxen) in die Befragungen einbezogen, die keine Teilnehmenden im PGV-Projekt sind, sondern das SNP ausserhalb des geplanten PGV-Projekts angewendet haben. Zudem wurden Schlüsselpersonen im Hinblick auf Gelingensbedingungen und Stolpersteine interviewt.

Schriftliche Onlinebefragungen

Die schriftlichen Onlinebefragungen beinhalten vorwiegend quantitative Fragen, die überwiegend in Form von 4er Skalen und 6er Skalen (Poltexte: trifft nicht zu – trifft zu) konfiguriert sind. Die Fragen wurden nach inhaltlichen Gesichtspunkten gestaltet und Fragengruppen zugeordnet. Für die Fragengruppen wurden ein Gesamtmittelwert sowie die inhaltliche Konsistenz (Cronbach Alpha) berechnet, um die Güte der jeweiligen Skalen einschätzen zu können.

Die Rückmeldungen der offenen Fragen wurde inhaltsanalytisch ausgewertet.

Aufgrund der teils schwachen Rücklaufquoten, ist davon auszugehen, dass eher Personen Rückmeldung gegeben haben, die in irgendeiner Weise positiv mit dem SNP verbunden sind oder zufällig Zeit dafür gefunden haben. So sind bspw. auch Daten von Fach- und Pflegepersonen eingeflossen, deren Spital nicht offiziell am PGV-Projekt beteiligt ist. Andere Organisationen deren Beteiligung geplant war sind abgesprungen, so dass keine Daten erhoben werden konnten. Ob die so erhobenen Daten genügend repräsentativ sind, lässt sich nicht hinreichend beurteilen. Diesbezüglich muss zudem hinterfragt werden ob mit dem Ziel einer flächendeckenden Implementierung theoretisch alle Fach- und Pflegepersonen in der gesamten Schweiz der Grundgesamtheit zuzurechnen wären, aus der eine repräsentative Stichprobe gewählt werden könnte, oder ob nur die Personen dazugehören, die SNP-affin sind oder praktisch in irgend einer Form Selbstmanagement umsetzen bzw. dies für sinnvoll erachten, oder ob es nur um die Personen geht, die an den SNP-Schulungen teilgenommen haben, oder sogar nur um die, die offiziell am PGV-Projekt beteiligt sind.

Aus diesen Gründen ist es aus methodischer Sicht nicht vertretbar, von einer repräsentativen Stichprobe auszugehen, weshalb auf inferenzstatistische Analysen, d. h. statistische Berechnungen, die von der vorhandenen Stichprobe auf eine Grundgesamtheit schliessen, verzichtet wird.

Es ist jedoch davon auszugehen, dass die befragten Fach- und Pflegepersonen wichtige Hinweise, für die Implementierung bzw. Weiterentwicklung des SNP liefern können.

Befragung nach der Erstschulung

Der Fragebogen bezogen auf die Erstschulung gliedert sich in 6 Teile (Fragengruppen):

1. Allgemeine Angaben zur Person, Berufserfahrung und Anwendungserfahrung des SNP

2. Rückmeldungen zum Setting und zur Gestaltung der Schulung
3. Fragen zum Transfer der Schulungsinhalte in die berufliche Praxis
4. Fragen zur Relevanz der 8 Kernelemente⁸ der Selbstmanagement Edukation
5. Fragen zur Wichtigkeit der 6 Kernelemente⁹ der Edukationsgespräche
6. Fragen zur Gesamteinschätzung bezüglich Schulung und Förderung des Selbstmanagements bei den Betroffenen

Das Erkenntnisinteresse dieses Befragungsinstrumentes soll zwei zentrale Dimensionen abdecken:

Dimension 1: Schulung und Transfer

Wesentliche Anforderungen von Weiterbildungen bzw. Schulungen sind das Setting sowie Umsetzung und Transfer. Das Setting und die Umsetzung der Weiterbildung sind ein wichtiges Kriterium für das unmittelbare Erleben von Schulungen. Es gilt als evident, dass eine positive Wahrnehmung von Schulungen die Motivation und somit Lernbereitschaft steigert und letztendlich auf das Lernergebnis förderlich wirkt. Dies wiederum begünstigt einen erfolgreichen Transfer in die berufliche Praxis. Aus einer umgekehrten Perspektive betrachtet nützt eine positiv erlebte Schulung wenig, wenn die gelernten Inhalte nicht transferfähig sind und somit keinen praktischen Nutzen aufweisen.

Diese erste Dimension des Fragebogens basiert auf einer langjährigen Entwicklungsarbeit von Weiterbildungs-evaluationen an der PH Zürich. Sie wurde in Kooperation mit dem Projektträger passgenau auf das Erstschulungsmodul des SNP adaptiert.

Die interne Konsistenz der beiden Fragengruppen liegt bei 14 Rückmeldungen zwischen 0.79 und 0.89 und wäre somit als gut hinsichtlich einer konsistenten Skalenkonstruktion zu bezeichnen. Aufgrund der geringen Rücklaufzahlen ist dieser Wert aktuell jedoch nicht als valide zu betrachten.

Dimension 2: Relevanz und Wichtigkeit der Selbstmanagement Edukation

Diese beiden Fragengruppen bilden das Modell des SNP im Hinblick auf die Wichtigkeit der 6 Kernelemente der Edukationsgespräche sowie die Relevanz der 8 Kernelemente der Selbstmanagement Edukation ab.

Eine Bewertung von Relevanz und Wichtigkeit aus Perspektive der Anwender:innen soll in dieser zweiten Dimension dem Projektträger Praxis bezogene Reflexionshilfen bieten und mögliche Hinweise zur Weiterentwicklung des Modells bzw. Projekts anbieten.

Dieser selbstreflexive Aspekt, also das eigene Programm auf Grundlage empirisch erhobener Daten aus einer anderen Perspektive zu betrachten, ist von unserem Evaluationsverständnis her ein wesentliches Qualitätsmerkmal für ein erweitertes Professionsverständnis an der Schnittstelle von Wissenschaft und Praxis.

Die Befragungen nach der Erstschulung liefen von November 2021 bis Dezember 2023 und waren in deutscher und französischer Sprache zugänglich. Es wurden 5 Pretests durchgeführt, bei denen insgesamt 8 Rückmeldungen eingingen. Da nach den Pretests keine relevanten Änderungen am Fragebogen erforderlich waren, wurden die Daten der Pretests - auch aufgrund der insgesamt dünnen Datenlage - in den Gesamtdatensatz übernommen. Insgesamt wurden bei 7 Erstschulungen Befragungen durchgeführt (3 an Spitälern, 2 onkologische Einrichtungen, 1 Krebsliga, 1 Spitex).

8 individuelle Förderung der Betroffenen; speziell geschulte Fachpersonen; Selbstvertrauen im Umgang mit der Erkrankung stärken; Selbstbeobachtung der Betroffenen fördern; Unterstützung der Betroffenen bei der Kommunikation mit dem Behandlungsteam; Unterstützung der Betroffenen, um eigene Entscheidungen treffen zu können; Wissen und Verhaltensänderungen durch erreichbare Ziele fördern; die Zusammenarbeit zwischen Betroffenen und Fachpersonen partnerschaftlich gestalten

9 vorbereiten, erheben, beraten, zustimmen, beistehen, vereinbaren

Inklusive Pretest, sind von insgesamt 62 Personen, welche einen Fragebogenlink erhalten haben, 14 Rückmeldungen eingegangen, die Rücklaufquote liegt pro Schulung zwischen 6% und 67%. Die Gesamtrücklaufquote beträgt 22,6%.

Befragung von Fachpersonen nach der Zweitschulung bzw. «follow-up» Befragung

Neben Rückmeldungen zur Umsetzung der Selbstmanagement Edukation im Arbeitsalltag und Fragen zur Wichtigkeit der Kernelemente der Edukationsgespräche, umfasst der Fragebogen auch Fragen zu den Patient:innen und ihrer Nutzung der SN-Flyer aus Sicht der Pflegepersonen sowie eine Gesamteinschätzung bezüglich Schulung und Förderung des Selbstmanagements bei den Betroffenen. Ergänzt wird die «follow-up» Befragung um einen Fragenblock zur Arbeitssituation der Pflegepersonen. Letzteres mit dem Ziel, einzuschätzen, inwieweit eine allfällige Arbeitsüberlastung der Pflegepersonen die Umsetzung des Programms erschwert.

Die ursprüngliche Konzeptidee die Teilnehmenden direkt nach der Erst- sowie der Zweitschulung zu befragen, wurde im Kontext des pandemischen Verlaufs weiterentwickelt. Da aufgrund der Pandemie einige Erstbefragungen nicht stattfinden konnten und somit ein direkter Bezug von Erst- und Zweitbefragungen nicht möglich war, wurde die Zweitbefragung zu einer «follow-up» Befragung weiterentwickelt. Schulungsteilnehmende sollten ab ca. 2 Monate nach der Zweitschulung in erster Linie nach ihren Umsetzungserfahrungen des SNP befragt werden. Damit war es möglich sämtliche Schulungsteilnehmende zu befragen, auch die, die bislang an keiner Befragung teilnehmen konnten. Zudem wurde damit der Fokus der Evaluation nach den positiven Rückmeldungen der Schulungsteilnehmenden der Erstbefragung zur Schulung selbst, in Richtung praktische Relevanz des Programms verschoben und in Richtung der Dimension Relevanz und Wichtigkeit der Selbstmanagement Edukation ausdifferenziert.

Der Fragebogen bezogen auf die «follow-up» Befragung gliedert sich in 6 Teile (Fragengruppen):

1. Allgemeine Angaben zur Person, Berufserfahrung und Anwendungserfahrung des SNP
2. Rückmeldungen zur Umsetzung der 8 Kernelemente der Selbstmanagement Edukation im Arbeitsalltag
3. Fragen zur Wichtigkeit der 6 Kernelemente der Edukationsgespräche
4. Fragen zu den Patient:innen und ihrer Nutzung der SN-Flyer aus Sicht der Pflegepersonen
5. Fragen zur Gesamteinschätzung bezüglich Schulung und Förderung des Selbstmanagements bei den Betroffenen
6. Fragen zur Arbeitssituation der Pflegepersonen

Ergänzt wurde die «follow-up» Befragung noch um einen Fragenblock zur Arbeitssituation. Dies mit dem Ziel, einschätzen zu können, ob die Arbeitssituation der Fach- und Pflegepersonen die Umsetzung des SNP durch zu hohe Arbeitsbelastung etc. erschwert bis verunmöglicht. Die «follow-up» Befragungen liefen von November 2022 bis Juni 2023 und waren als Onlinebefragung in deutscher, französischer und italienischer Sprache zugänglich.

Nach insgesamt 8 Zweitschulungen wurden Befragungen durchgeführt, wovon 57 Rückmeldungen eingegangen sind. Bei einer Befragung wünschte die Leitungsperson einen offen zugänglichen Link, der direkt an die Mitarbeitenden weitergeleitet werden kann. In diesem Fall konnte die Rücklaufquote nicht ermittelt werden.

Bei den anderen 7 Befragungen sind von insgesamt 81 Personen, welche einen Fragebogenlink erhalten haben, 43 Rückmeldungen eingegangen. Diesbezüglich liegt die Rücklaufquote bei 53,1% und pro Befragung zwischen 29% und 100%.

Damit haben insgesamt mindestens 95 Personen¹⁰ an den Zweitschulungen teilgenommen.

Personendaten und Gesamteinschätzung

Die erhobenen Personendaten sollten es ermöglichen, spezifische Antwortmuster, bspw. bezogen auf Alter, Berufserfahrung sowie Anwendungserfahrungen und Anzahl durchgeführter Edukationsgespräche, herauszuarbeiten. Es ist beispielsweise plausibel, dass erfahrene Schulungsteilnehmer:innen weniger neue Inhalte in der Schulung kennenlernen und somit auch weniger praktische Anregungen erhalten als Schulungsteilnehmer:innen mit weniger spezifischer Erfahrung; gerade und vor allem dann, wenn sie bereits Erfahrungen bei der Durchführung von Edukationsgesprächen mitbringen.

Dementsprechend könnten Antwortmuster in den Datenanalysen herausgearbeitet werden, die die Interpretation der Daten erleichtern und Hinweise für die Feinadjustierung der Schulungen geben.

Die Gesamteinschätzung am Ende des Fragebogens soll bilanzierend Kennzahlen zur Gesamtbewertung von Schulung und Projekt anbieten. Nach dem Beantworten dieses auf mehreren Ebenen differenzierenden Fragebogens können so die Befragten noch ein Gesamtstatement aus einer übergreifenden Perspektive abgeben. Damit sollen die verschiedenen, teils unterschiedlich bewerteten, Einzelaspekte auch in Relation zu einer übergreifenden Perspektive interpretiert werden.

Offene Fragen

Mittels der verschiedenen auf die Fragengruppen bezogenen offenen Fragen, sollten die quantitativen Daten trianguliert und zusätzlich gezielte Hinweise zur Funktionalität und Weiterentwicklung des Symptom Navi Programms gewonnen werden. Die Erkenntnisse aus der inhaltsanalytischen Analyse der offenen Fragen sind in diesem Bericht auch in den Abschnitt «Wie sind eine weitere Implementierung und die nachhaltige Finanzierung des SNP-Programms einzuschätzen?» eingeflossen.

Patient:innenbefragungen

In Rücksprache mit dem Projektträger sowie Gesundheitsförderung Schweiz wurde im Sommer 2023 eine Patient:innenkurzbefragung ohne die Erhebung personenbezogener Daten konzipiert. Es ging bei dieser Befragung um eine Rückmeldung zu Nutzungsverhalten und -bedürfnissen bezogen auf das SNP. Für die Prüfung, ob diesbezüglich eine Ethikkommission einbezogen werden müsse, wurde die Checkliste der Ethikkommission der Universität Zürich verwendet¹¹. Es handelt sich dabei um eine Checkliste für eine Selbstbeurteilung, ob ein Antrag an die Ethikkommission notwendig ist oder nicht. Die Checkliste konnte in allen Punkten zweifelsfrei mit «Nein» beantwortet werden. Insofern lag kein Grund vor, die Ethikkommission zu konsultieren. Die Patient:innenkurzbefragung war von Juli 2023 bis Januar 2024 als Onlinebefragung in deutscher und französischer Sprache zugänglich.

Es sind insgesamt 3 Rückmeldungen eingegangen. Die geringe Zahl an Rückmeldungen muss als statistisch nicht relevant bewertet werden. Insofern werden die 3 Rückmeldungen aus den Patient:innenbefragungen in diesem Bericht nicht berücksichtigt. Nach Auskunft des Projektträgers ist der tiefe Rücklauf dieser Befragung auf eine ungenügende Rekrutierung in den Partner-Institutionen zurückzuführen. Auf Rückfrage gaben diese an, dass gleichzeitig viele andere Projekte laufen und sie die Patient:innen nicht mit weiteren Umfragen belasten wollten.

10 Diese Personenanzahl von 95 setzt sich aus den 81 Personen, denen ein personalisierter Link verschickt wurde, sowie den 14 Personen, der Befragung zusammen, die einen nicht personalisierten Link über ihre Leitungsperson erhalten und diesen ausgefüllt und abgesendet haben.

11 <https://www.phil.uzh.ch/de/forschung/ethik.html>

Befragung von Schlüsselpersonen

Im Herbst 2022 wurden Schlüsselpersonen im Rahmen halbstrukturierter Interviews befragt. Als Schlüsselpersonen werden Personen bezeichnet, die aus ihrer jeweiligen Perspektive einen praktischen und/ oder theoretischen Zugang zum Untersuchungsgegenstand haben. Die Befragung von Schlüsselpersonen sollte Hinweise auf Gelingensbedingungen und Stolpersteine auf Praxis bezogener Expertenebene geben.

Vom Schweizerischen Verein zur Förderung des Selbstmanagements (VFMS) wurde dem Evaluationsteam eine Zusammenstellung von Schlüsselpersonen zugestellt. Um einen möglichst vielperspektivischen Blick auf den Untersuchungsgegenstand einzufangen wurden 10 Fachpersonen aus Spitälern, Spitex, Krebsliga, einem Auslandsspital und einer Hochschule angeschrieben und um ein Interview gebeten. Die Personen wurden zufällig aus den Clustern Deutschschweiz, Romandie und International ausgewählt.

Die daraus entstandene Stichprobe stellt sich wie folgt dar:

- 5 Personen konnten interviewt werden.
- 2 Personen gaben eine schriftliche Rückmeldung und sagten das Interview ab.
- 3 Personen meldeten sich nicht zurück.

Die Befragungen wurden im Oktober und November 2022 durchgeführt. Für die Interviews wurde ein halbstrukturierter Interviewleitfaden verwendet (vgl. Anhang). Die Interviews wurden telefonisch durchgeführt und dauerten ca. 45 Minuten. Die Kernaussagen der Interviews wurden als Soforttranskription stichwortartig mitgeschrieben. Direkt nach dem Interview wurden die Kernaussagen der Soforttranskription um fehlende Inhalte ergänzt, entlang der Leitfragen gruppiert und auf die wesentlichen Inhalte zusammengefasst. Den Interviewpartner:innen wurde die Anonymität ihrer Aussagen bei der Datenauswertung und Berichterstellung zugesichert.

A3. Halbstrukturierter Interviewleitfaden für die Interviews mit den Schlüsselpersonen

Vorabklärungen

- Gruppencluster:
- Darf eine Aufnahme gemacht werden?
- Ist das SNP bekannt oder ist eine kurze Einführung notwendig?
- Das Symptom Navi Programm (SNP) unterstützt Krebsbetroffene beim Selbstmanagement ihrer Symptome. Mit der Implementierung des Programms in verschiedenen Settings über die gesamte Versorgungskette hinweg sollen langfristige Krankheitsfolgen vermieden werden (sekundäre und tertiäre Prävention). Dazu wird ein Toolkit aus papierbasierten und elektronischen Symptomflyern sowie einer modulbasierten Schulung mit E-Learning entwickelt.
- Notizen werden gemacht, das Programm ist bekannt. Auf die anonyme Behandlung der Daten wurde hingewiesen.

Infos

- Ziel und Zweck des Interviews
- Dauer des Interviews (geplant sind ca. 30 Minuten)
- Vertraulicher Umgang mit den Daten, Rückmeldungen werden anonymisiert und in Clustern, die gleiche oder ähnliche Rahmenbedingungen haben, aggregiert.
- Alle Antworten sind willkommen: es gibt keine falschen Antworten

Kontakt und Anreiz

- Auf Welche Weise sind Sie in Kontakt mit dem SNP gekommen?
- Was hat dabei insbesondere Ihr Interesse geweckt?
- Wie gut kennen Sie das SNP Programm?
- Haben Sie praktische Erfahrungen damit?
- Welche Erwartungen sind oder wären damit verbunden?
- Was erhoff (t) en Sie sich zusätzlich vom SNP?

Implementierung

- Was sind oder könnten förderliche Faktoren bei der Implementierung des SNP sein?
- Was sind oder könnten hinderliche Faktoren bei der Implementierung des SNP sein?
- Was sind oder könnten förderliche Faktoren bei der betrieblichen Anwendung des SNP sein?
- Was sind oder könnten hinderliche Faktoren bei der betrieblichen Anwendung des SNP sein?
- Gibt oder gäbe es Besonderheiten bei der Implementierung in Ihrer Institution?
- Gibt es sprachliche, kantonale oder institutionelle Besonderheiten, die unbedingt bei Implementierung oder Anwendung berücksichtigt werden sollten?
- Gibt es Schnittstellen zu anderen Präventions- oder Unterstützungsangeboten?
 - Welche Schnittstellen?
 - Wie könnten oder sollten diese genutzt werden?
 - Was wäre der Gewinn oder Vorteil dieser Nutzung?
- Gibt es weitere sinnvolle Einbettungsmöglichkeiten in vorhandene Strukturen?
 - Wie könnten oder sollten diese genutzt werden?
 - Was wäre der Gewinn oder Vorteil dieser Nutzung?
- Gibt Hinweise oder Empfehlungen bezüglich Anwendung des SNP in der Praxis?

Zielgruppe – Nutzen - Mehrwert

- Wer gehört aus Ihrer Sicht zur Zielgruppe?
 - Welche spezifischen Merkmale hat die Zielgruppe?
 - Welche Patient:innen gehören aus Ihrer Sicht zur Zielgruppe?
 - Welche Patient:innen kann man am besten erreichen?
 - Für wen wäre das SNP nicht geeignet?

- Wie gross schätzen Sie den Anteil der Zielgruppe ein, die vom SNP profitieren könnte?
 - Wer bzw. welcher Anteil der Zielgruppe könnte davon profitieren?
 - Könnten aus Ihrer Sicht alle Betroffenen davon profitieren?
- Welches ist bzw. kann der Nutzen des SNP für Ihre Institution sein?
- Welches ist der Nutzen für die Teilnehmenden?
- Welchen Nutzen gibt oder könnte es darüber hinaus gehen?
- Gibt es weitere Rückmeldungen, Einschätzungen oder Empfehlungen zum SNP?

Hinweis: Die Unterfragen wurden ergänzend vorbereitet, falls keine oder zu wenig Rückmeldungen zur Hauptfrage kommen, so wurde sichergestellt, dass immer die gleichen Unterfragen verwendet wurden.