

The role and contributions of self-help groups and the self-help-friendly hospital

HPH, Bologna 2018

**Co-producing better health gain through user participation and
community involvement**

Alf Trojan, Christopher Kofahl

University Medical Center Hamburg-Eppendorf

Department of Medical Sociology

Patient-Centeredness and Self-Help

Martinistr. 52

20246 Hamburg

trojan@uke.de

Contents

- I. Self-help groups and their roles in the health care system
- II. Self-help friendliness
- III. The self-help friendly hospital
- IV. Better health gain?
- V. Conclusion



I. Self-help groups

and their roles in the health care system

- **umbrella term self-help groups (SHGs)** means:
 - “mutual help-”, “mutual aid-” or “support *groups*” and
 - patient (advocacy), consumer or user *associations/organisations*,
- the more or less **organised**, but **non-professional counterpart of professional health carers**

Roles of patients and lay people in the shaping of health services

- **Collaborator** in health care and health promotion;
- **Co-producer** of health services for themselves, their family members and others
- **Participant, (co-)decision-maker**
- **Reviewer and controller** (QM, quality circles etc.)

*Basic assumption: user participation has the **greatest benefit**
for hospitals and other health services
when patients are involved
in quality management.*

Patient centeredness as quality dimension

- One of four **system components of health care quality** was defined by The Institute of Medicine as follows:
- *“Patient centeredness refers to health care that establishes a **partnership** among practitioners, patients, and their families (when appropriate) to ensure **that decisions respect patients’ wants, needs, and preferences** and that patients have the education and support they need **to make decisions and participate in their own care.**”* (National Research Council, 2001, pp. 7, 41, 50, 127, 224)

National Research Council. (2001). Envisioning the National Health Care Quality Report. Washington, DC: The National Academies Press.

<http://www.nap.edu/catalog/10073.html> .

Approaches to involve patients in quality improvement

- Increasing use of **patient surveys** for monitoring quality
- First steps in patient participation in **quality circles** of physicians in ambulatory care
- Some involvement of patients in **disease management programs** (esp. breast cancer)
- Patient **complaint systems** in some hospitals
- Patient **ombudspersons** in hospitals and other institutions
- **Self-help friendliness** a a systematic approach to involve self-help groups sustainably

II. Self-help friendliness



Ihr direkter Weg zur Selbsthilfe – unsere Selbsthilfebeauftragte

Wir wollen die Zusammenarbeit bewusst gestalten und arbeiten eng mit den Selbsthilfegruppen und der Selbsthilfe-Kontaktstelle Paderborn des Paritätischen zusammen.

Die zentrale Ansprechpartnerin für Mitarbeiter, Patienten und Angehörige im St. Johannisstift Paderborn ist die Selbsthilfebeauftragte Stephanie Kretschmann.

Unsere Selbsthilfebeauftragte ist Ansprechpartnerin

- für Patientinnen und Patienten, die an einer Selbsthilfegruppe interessiert sind: Beratung und Vermittlung an die kooperierenden Selbsthilfegruppen und die Selbsthilfe-Kontaktstelle
- für Selbsthilfegruppen, die im Hause aktiv sind: Beratung und Unterstützung in der Kooperation
- für Kolleginnen und Kollegen im Hause: Aktive Weiterentwicklung der Zusammenarbeit

St. Johannisstift
Ev. Krankenhaus

Selbsthilfefreundliches
St. Johannisstift Paderborn

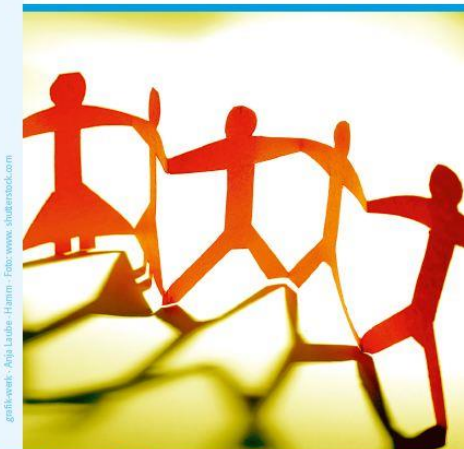
Mut machen – Kraft schöpfen –
Lebensfreude gewinnen!



Kontakt Selbsthilfebeauftragte

Stephanie Kretschmann
Qualitätsmanagementbeauftragte,
zu erreichen über die Zentrale oder:
Tel. 0 52 51 | 401 - 204
E-Mail s.kretschmann@johannisstift.de

St. Johannisstift
Evangelisches Krankenhaus Paderborn GmbH
Reumontstraße 28
33102 Paderborn
Telefon 0 52 51 | 401 - 0
Internet www.johannisstift.de

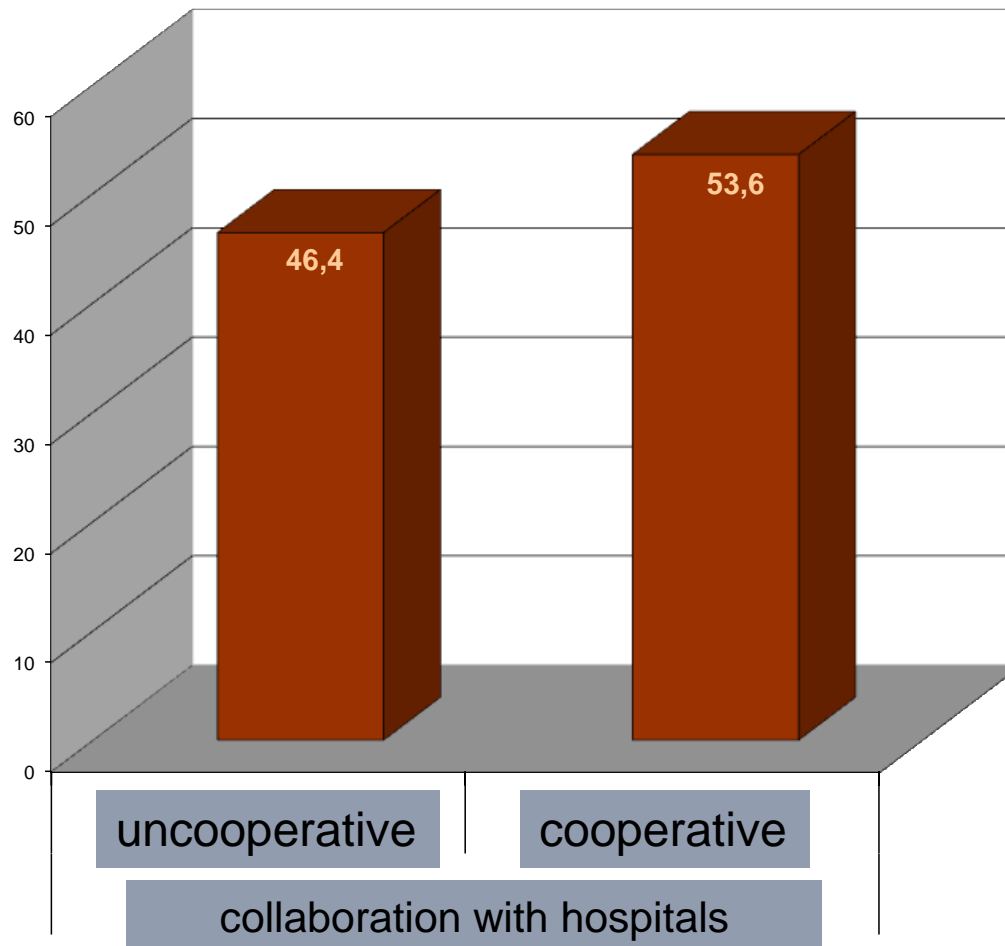


www.valeo-klinikverbund.de

valeo
Verbund Evangelischer Krankenhäuser in Westfalen

Assessment of collaboration with hospitals

(Germany 2007; 322 self-help organisations; response N = 148 = 46 %)



Steps of development

- In a series of participative action research a concept of self-help friendliness (SHF) in health care has been developed and implemented in **four stages**:
 1. Analysis of needs and **wishes of SHGs** for cooperation with health care professionals,
 2. gathering **facilitators and barriers** concerning the cooperation,
 3. development of **a framework concept** for SHF in hospitals including **eight quality criteria** for measuring SHF, and
 4. implementation of the framework of SHF in about 30 hospitals during the pilot projects. (**2018: 44 hospitals + 21 rehabilitation hospitals**)

Transfer of this strategy **into all services**; done for: outpatient care, public health institutions and rehabilitation centres.

Three essential dimensions of self-help friendliness

- ✓ information and support for self-help activities
- ✓ Sustainable implementation of communication and collaboration with self-help groups
- ✓ Involvement / participation of self-help groups

III. The self-help friendly hospital

Gemeinsam stark sein – Selbsthilfegruppen in Münster



*„Der Mensch lebt davon,
dass jemand für ihn da ist und
dass jemand zu ihm spricht.“*

Selbsthilfe-Kontaktstelle

Sie oder Angehörige stehen vor der Entlassung aus dem Krankenhaus?
Es beschäftigen Sie viele Fragen oder Sie stehen vor einer neuen Lebensaufgabe?
Sie wünschen Austausch mit Gleichgesinnten oder anderen Betroffenen?

Dann wenden Sie sich an die Selbsthilfe-Kontaktstelle.
Hier erhalten Sie Beratung und Zugangswege zu Selbsthilfegruppen in Münster.

Angebote der Selbsthilfe-Kontaktstelle:

- Beratung und Vernetzung selbsthilfeschmerzter Bürger/innen an Selbsthilfegruppen
- Stärkung bei Gründung neuer Gruppen
- Beratung und Unterstützung bestehender Gruppen
- Kooperation mit Fachkräften der gesundheitlichen und sozialen Versorgung
- Information der Öffentlichkeit über das örtliche Selbsthilfegängigkeit

Kontaktmöglichkeiten:

DER PARITÄTISCHE SELBSTHILFE-KONTAKTSTELLE
Münster

Selbsthilfe-Kontaktstelle Münster
im Paritätischen Zentrum
Hafenweg 6-8, 48155 Münster
Fon: 02 51 - 609 332 30
Fax: 02 51 - 618 511 2
Web: www.selbsthilfe-muenster.de



Selbsthilfegruppen helfen nachwachsen bei der Überwindung von Suchterfahrungen.



In Selbsthilfegruppen wird Erfahrungswissen weitergegeben.



Gleichgesinnte spenden Trost und verstehen Sie ohne viele Worte.



Planung und Durchführung gemeinsamer Aktivitäten wie aktive Freizeitgestaltung, etc.



Selbsthilfegruppen können einen wertvollen Austausch und bringen sich selbst selbst auf dem neuesten Stand.

Selbsthilfe-angebote

In Kooperation mit:




Mit freundlicher Unterstützung:





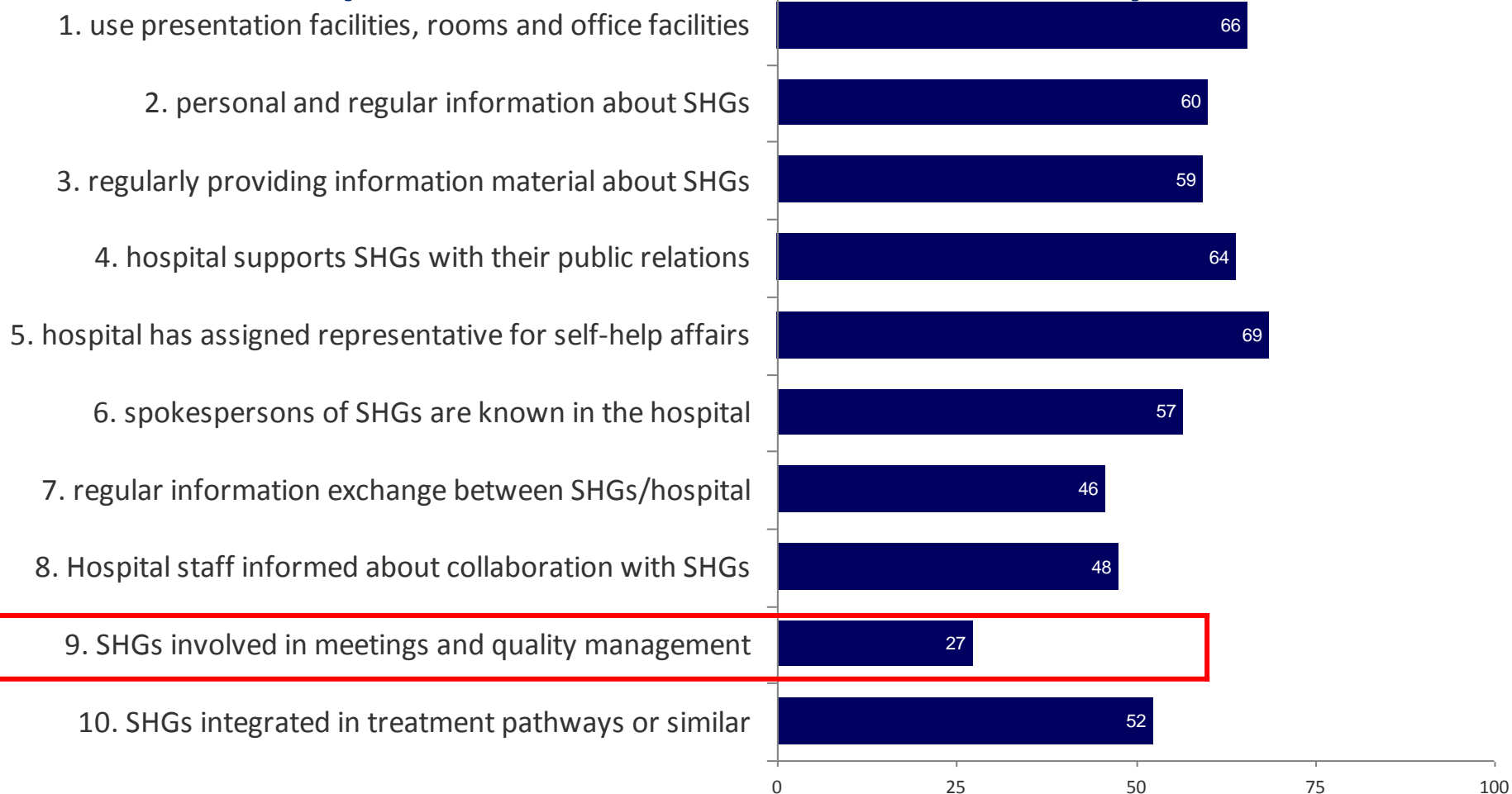
Eight Quality Criteria for SHF in Hospitals

(Bobzien, 2008)

1. The hospital offers SHGs rooms, infrastructure and possibilities for public relations
2. Patients of the hospital are personally informed about self-help on a regular basis
3. The hospital supports public relations of the SHG
4. The hospital appoints a staff member as a contact person for self-help
5. Staff and SHG members are meeting regularly for information exchange
6. SHGs are involved in further education/training of staff
7. SHGs are involved in quality circles and ethical committees
8. The collaboration is formally agreed on and the activities will be documented

Accomplishment of SHF assessed by staff of five hospitals

(consent on a scale* from 0 to 100; N = 405)



*Consent to 10 statements from 1 to 4, changed into a scale from 0 to 100

IV. Better health gain through closer collaboration?



Open-ended Question

Why is integration of self-help friendliness into quality management beneficial?
(N = 209 positive comments of staff members)

- **67% of the positive responses refer to the “*improved quality of care*”:**
 - improved **aftercare**, therapy sustainability (20% of all comments),
 - more **psychosocial support, information** (16%),
 - improved **self-management** of patients (14%),
 - therapy complement / contribution (11%),
 - generally important for treatment (6%).
- **Benefits for *patients* (12%):**
 - more contact and communication between patients,
 - image benefits for SHGs,
 - more pleasant hospital stay (“well-being”).
- **Advantages for the *hospital* (20%):**
 - better supply management (organisational, economic),
 - improved cooperation between SHG/hospital,
 - improved image and patient loyalty.

Patient-centered care improves treatment results

- better functional status, less infections, shorter hospital stay and higher compliance in **joint replacements** (Di Gioia, 2008)
- higher 1-year-survival **of myocardial-infarct patients** (Meterko et al., 2010)
- significantly reduced **decubitus rates** and other treatment related **complications** (Isaac et al., 2010)
- higher **patient satisfaction**; better assessments in patient questionnaires for willingness to recommend the hospital to others and to return to the hospital (Iacono 2001)

Patient-centered care (PCC) can improve economic results

- *„PCC-hospitals reap a number of financial benefits“:*
- Reduced length of stay,
- Lower cost per case,
- Decreased adverse events,
- Higher employee retention rates,
- Reduced operating costs,
- Decreased malpractice claims
- Increased market share

Quelle: Charmel / Frampton: Building the business case for patient-centred care; March 2008

V. Conclusions

- Self-help friendliness is an approach to institutionalising the idea of patient-centeredness on the collective level.
- Criteria of self-help friendliness are valuable instruments for those who want to establish new partnerships between civil society and professional health sector.
- Our findings demonstrate that implementation of the criteria in hospitals is feasible and that results can be sustained.
- There is a *cogent* plausibility that self-help friendliness can improve patient satisfaction, self-management, coping and health literacy of patients.
- There is sketchy evidence that patient-centered hospitals can improve treatment results and gain financial benefits.

Appreciation of SHF in other countries

- **Transferability** into comparable contexts is **given**:
- Initiatives of SHF have come into existence **in about 40 Austrian hospitals** (Forster & Rojatz, 2011); there are **model projects** in some other countries.
- **If and how** SHF could be used for quality improvement and health care reforms in other countries **needs further research**.
- **Self-help friendliness as an approach is included in the “New Haven Recommendations”**
- A **European network** is being launched; next meeting of country representatives 29 June 2018 in Berlin.



Nov. 2017: decision to form a European Network

<http://www.selbsthilfefreundlichkeit.de/europaeische-kooperation-fuer-mehr-selbsthilfefreundlichkeit-beschlossen/>

Contactpersons:

Germany: Antje Liesener, Bundeskoordinatorin des Netzwerks Selbsthilfefreundlichkeit und Patientenorientierung im Gesundheitswesen
liesener@selbsthilfefreundlichkeit.de, +49 30 890 96 254, www.selbsthilfefreundlichkeit.de

Switzerland: Sarah Wyss, Geschäftsführerin Selbsthilfe Schweiz und nationale Projektleiterin «Selbsthilfefreundliche Gesundheitsinstitutionen»
s.wyss@selbsthilfeschweiz.ch, +41 79 811 24 87, www.selbsthilfeschweiz.ch

Austria: Monika Maier, Mitglied im Steuerungsgremium der Initiative nationales netzwerk selbsthilfe – NANES und Präsidentin des Dachverbandes Selbsthilfe Kärnten
maier@selbsthilfe-kaernten.at, +43 664 52 64 564, www.selbsthilfe-kaernten.at

Belgium: Carine Van Wanseele, scientific collaborator at Trefpunt Zelfhulp vzw,
carine.vanwanseele@kuleuven.be, +32 16 32 39 53, www.zelfhulp.be

Thank you for your attention!

Alf Trojan

University Medical Center Hamburg-Eppendorf, Department of Medical Sociology
Martinistr. 52; 20246 Hamburg

trojan@uke.de

Helpful References

- Akrich, M., Nunes, J., Paterson, F., & Reharisoa, V. (Eds.). (2008). *The dynamics of patient organizations in Europe*. Paris: Collection Sciences Sociales.
- Baggott, R., & Forster, R. (2008). Health consumer and patients' organizations in Europe: towards a comparative analysis. *Health Expectations*, 11, 85–94.
- Bobzien, M. (2008). *Selbsthilfefreundliches Krankenhaus – auf dem Weg zu mehr Patientenorientierung. Ein Leitfaden für interessierte Krankenhäuser*. Essen: BKK Bundesverband.
- Charmel, P.A., Frampton, S.B., 2008. Building the business case for patient-centered care. *Healthc. Financ. Manag.* 62 (3), 80e85
- Di Gioia, A.M., 2008. The AHRQ Innovation Exchange: Patient- and Family-centered Care Initiative Is Associated with High Patient Satisfaction and Positive Outcomes for Total Joint Replacement Patients. <https://innovations.ahrq.gov/profiles/patient-and-family-centered-care-initiative-associated-high-patient-satisfaction-and> (accessed : 23 May 2018)
- Fischer, J., Litschel, A., & Meye, M. R. (2004). *Kooperationshandbuch – ein Leitfaden für Ärzte Psychotherapeuten und Selbsthilfe*. Köln: Deutscher Ärzteverlag.
- Forster, R., & Rojatz, D. (2011). *Selbsthilfegruppen als Partner der Gesundheitsförderung im Krankenhaus. Eine Analyse am Beispiel krankenhausbezogener Kooperationsprojekte*. University of Vienna, Dpt. for Sociology: Research report.
- Forster R, Rojatz D, Schmied H, Pelikan JM (2013) **Selbsthilfegruppen und Gesundheitsförderung im Krankenhaus – eine entwicklungsfähige Allianz für Gesundheit. [Self-help groups and health promotion in hospitals – a viable alliance for health]**. Prävention & Gesundheitsförderung, DOI: 10.1007/s11553-012-0364-z
- Goldman, C. R., & Lefley, H. P. (1996). *Working with advocacy, support, and self-help groups*. In J. V. Vaccaro, & G. H. Clark (Eds.), *Practicing psychiatry in the community: A manual* (pp. 361-386). Arlington, VA, US: American Psychiatric Association.
- Hatch, S., & Kickbusch, I. (Eds.). (1983). *Self-help and Health in Europe. New approaches in health care*. Copenhagen: WHO.
- Iacono, S. (2001). Planetree philosophy: a study of the relationship of patient satisfaction and utilization of a Planetree model in care delivery. PlaneTalk 2001.
- Isaac, T., Zaslavsky, A.M., Cleary, P.D., Landon, B.E., 2010. The relationship between patients' perception of care and measures of hospital quality and safety. *Health Serv. Res.* 45 (4), 1024e1040
- Keizer, B., & Bless, R. (2010). *Pilot study on the position of health consumer and patients' organisations in seven EU countries*. Den Hague: ZonMw..
- Kofahl, C., Trojan, A., Knesebeck, O. v. d., & Nickel, S. Self-Help Friendliness: A German Approach for Strengthening the Cooperation between Self-Help Groups and Health Care Professionals. *Social Science and Medicine* 123, 217-225 .
- KV Westfalen-Lippe. (2012). Implementierung der Selbsthilfefreundlichkeit. www.kvwl.de/arzt/qsqm/struktur/qm/prozessbeispiele/selbsthilfefreundlichkeit.pdf accessed: 30. July 2013.

Helpful References

- Levin, L. S. & Idler, E. I. (1981). *The Hidden Health Care System: Mediating Structures and Medicine*. Cambridge, MA: Ballinger Publishing Co.
- Mackay, C. (2004). Improving cancer services through patient involvement. *Health Expectations*, 7, 265–266.
- Matzat, J. (2006-2007). Self-help / mutual aid in Germany – a 30 year perspective of participant observer. *International Journal of Self-Help & Self Care*, 5(3), 279–294.
- Meterko, M., Wright, S., Lin, H., Lowy, E., Cleary, P.D., 2010. Mortality among patients with acute myocardial infarction: the influences of patient-centered care and evidence-based medicine. *Health Serv. Res.* 45 (5 Pt 1), 1188e1204.
- Nickel, S. (2012). Entwicklung eines Messinstruments für die partizipative, patientenorientierte Versorgungsgestaltung im Krankenhaus am Beispiel der Selbsthilfe. In A. Trojan, M. Bellwinkel, M. Bobzien, C. Kofahl, & S. Nickel. (Eds.), *Selbsthilfefreundlichkeit im Gesundheitswesen. Wie sich selbsthilfebezogene Patientenorientierung systematisch entwickeln und verankern lässt* (pp. 79–98). Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.
- Nickel, S., Trojan, A., & Kofahl, C. (2012). Increasing patient centredness in outpatient care through closer collaboration with patient groups? An exploratory study on the views of health care professionals working in quality management for office-based physicians in Germany. *Health Policy*, 107(2), 249–257.
- Nickel, S, Trojan A (2012): Akzeptanz und Umsetzbarkeit von Qualitätskriterien der selbsthilfebezogenen Patientenorientierung. Ergebnisse einer explorativen Befragung bei Selbsthilfeorganisationen und Visitoren des Qualitätsmanagementsystems KTQ, *DMW* 137 (47) 17-23
- Trojan, A, Nickel, S., Kofahl, C. (2016) Implementing “self-help friendliness” in German hospitals: A longitudinal study. *Health Promotion International* 31(2):303-13; (Online 2015 unter: DOI:10.1093/heapro/dau103
- Trojan, A., Huber, E., Nickel, S., & Kofahl, C. (2009). [Self-help friendliness as quality target in the SHI health care] (in German). *Das Gesundheitswesen*, 71, 628–637.
- Trojan, A., Nickel, S., & Kofahl, C. (2011). Selbsthilfefreundlichkeit in der ambulanten Versorgung. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (Ed.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011* (pp. 112–119). Gießen: Focus.
- Werner, S., Nickel, S., & Trojan, A. (2006). Ergebnisse einer bundesweiten Befragung zum Status quo der Kooperation von Selbsthilfe und Krankenhäusern. In S. Werner, M. Bobzien, S. Nickel, & A. Trojan (Eds.), *Selbsthilfefreundliches Krankenhaus. Vorstudien, Entwicklungsstand und Beispiele der Kooperation zwischen Selbsthilfegruppen und Krankenhäusern* (pp. 21–48). Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW.
- www.selbsthilfefreundlichkeit.de accessed: 30 April 2018.
- [Wieczorek^{a,C}, PeterNowak^a, Susan B. Frampton^b, Jürgen M. Pelikan^{ac}](#): **The New Haven Recommendations on partnering with and involving patients and families in health promoting hospitals and health services** forthcoming