

Forschung im Bereich Krebsselfhilfe

Aktueller Stand und zukünftige Herausforderungen

Hintergrund: Entwicklung und Aufgaben der Krebsselfhilfe

Vor dem Hintergrund der zunehmenden Forderung nach einer patientenorientierten Versorgung, insbesondere in der Onkologie, haben die verschiedenen Facetten der Patientenorientierung vor allem in den letzten zehn Jahren an Bedeutung gewonnen (Weis et al. 2011). Hierzu gehören auch die Vertretung von Patienteninteressen und patientenseitige Angebote für Gleichbetroffene, die das zentrale Aufgabenspektrum der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sind. Nach aktuellen Schätzungen finden sich in Deutschland insgesamt etwa 100.000 lokale Selbsthilfegruppen und über 100 in Dachverbänden zusammengeschlossene überregionale Selbsthilfeorganisationen. Die Gruppen und Organisationen unterscheiden sich hinsichtlich Größe, Struktur, Arbeitsweise, Zielsetzung, Alter und Dauerhaftigkeit, sowie in ihrem Grad der Professionalisierung. Etwa 75 Prozent aller Selbsthilfegruppen sind dem Gesundheitsbereich zuzuordnen (NAKOS 2017, S. 7f.).

Der Beginn der Entwicklung von Krebsselfhilfeorganisationen lässt sich in die 1970er Jahre datieren. Die ältesten der in Deutschland bekannten Selbsthilfverbände sind die Deutsche ILCO e. V. (Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma seit 1972), der Bundesverband der Kehlkopferoperierten e. V. (seit 1974) sowie die Frauenselbsthilfe e.V. (seit 1976). In den Anfängen stießen die Selbsthilfegruppen auf starke Ablehnung bei den Fachvertretern der Medizin (Matzat 2006). Erst in den 1980er Jahren lässt sich eine zunehmende Öffnung des Medizinsystems gegenüber der Selbsthilfe feststellen, was schließlich zur Gründung einer nationalen Kontaktstelle (NAKOS) im Jahre 1984 als zentrale bundesweite Anlaufstelle rund um das Thema Selbsthilfe mit Sitz in Berlin führte. Im Jahre 2018 sind bundesweit insgesamt 296 Selbsthilfekontaktstellen und -unterstützungsstellen zu verzeichnen, die regional als Informations- und Kontaktstellen zur Unterstützung aller Selbsthilfeaktivitäten dienen (NAKOS 2018).

Im Jahr 2006 konnte in Bonn das „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ eröffnet werden. Heute sind dort zehn verschiedene Verbände der Krebsselfhilfe zusammengeschlossen. Im Jahre 2015 wurde hier auch der europaweit erste Dachverband pharmunabhängiger Krebsselfhilfe gegründet. Die im „Haus der Krebs-Selbsthilfe“ zusammengeschlossenen Verbände werden von der Deutschen Krebsselfhilfe finanziell unterstützt. Darüber hinaus gibt es zahlreiche regional oder überregional agierende freie Gruppen oder Verbände, die über unterschiedliche Quellen – unter anderem durch Zuwendungen von Pharmafirmen – unterstützt werden, wie beispielsweise Mamazone e.V.

Die Aufgaben der Krebsselfhilfe sind vielfältig und lassen sich über die Besonderheiten und Schwerpunktsetzungen einzelner Gruppen und Verbände hinweg wie folgt zusammenfassen:

- Psychosoziale Unterstützung von Betroffenen und Angehörigen
- Vermittlung von Information und Wissen über die Erkrankung und deren Behandlung durch persönliche Kontakte sowie verschiedene Medien
- Vertretung der Interessen von Krebserkrankten in sozial- und gesundheitspolitischen Gremien.

Viele Selbsthilfeverbände bieten neben Gruppentreffen auch persönliche Beratung, Onlineberatung per E-Mail und Besuch am Krankenbett an. Ebenso betreiben die meisten Selbsthilfegruppen oder -organisationen Internetangebote (Internetseiten, Foren, Chats etc.) oder sind Herausgeber von Broschüren, Ratgebern, Filmen oder DVDs. Viele Selbsthilfeverbände binden über externe Beratung, Fachvorträge, Beiräte und so weiter auch Fachleute ein.

Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebsselfhilfe

Selbsthilfeforschung insbesondere im Bereich der Krebsselfhilfe ist bislang nur in ersten Ansätzen existent, wird jedoch von vielen Fachvertretern sowie von den Betroffenenverbänden als notwendig angesehen. Daher wurde im Oktober 2017 auf Initiative der Deutschen Krebsselfhilfe eine Stiftungsprofessur für Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebsselfhilfe in der Medizinischen Fakultät der Universität Freiburg neu eingerichtet. Die spezifische Ausrichtung der Professur liegt im Themenbereich „Patientenkompetenz und Krebsselfhilfe“. Die Forschungsschwerpunkte dieser Professur liegen in der Erforschung verschiedener Themenschwerpunkte:

- *Grundlagen der Selbsthilfe*: Untersuchung von Motivation, Bedarf, Beweggründen, Unterstützungsbedarf der Einzelnen und der Organisationen sowie von Zusammenhängen zwischen individueller und gemeinschaftlicher Selbsthilfe.
- *Versorgungsforschung*: Beschreibung der Entwicklung, Verbreitung und Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe unter Einbeziehung neuer Medien und deren Kooperation mit dem medizinischen Versorgungssystem.
- *Wirkungs- und Prozessforschung*: Untersuchung der Prozesse, Wirkmechanismen und Auswirkungen gemeinschaftlicher Selbsthilfe auf Gesundheit und Lebensqualität.
- *Qualitätssicherung*: Etablierung und Evaluation von Fortbildung, Schulung sowie Supervision der Mitglieder und Gruppenleiter, Qualitätsmanagement, Organisationsentwicklung in Selbsthilfeorganisationen.

Darüber hinaus gehört es zu den Aufgaben, das Wissen über die Bedeutung der (Krebs-)Selbsthilfe in der akademischen Ausbildung von Medizinerinnen, Psychologen sowie anderer Berufsgruppen über Lehrangebote zu vermitteln.

Aktuelle Forschung zur Krebsselfhilfe

Im Kontext gesundheitsbezogener Selbsthilfe lassen sich die individuelle und gemeinschaftliche Selbsthilfe unterscheiden. Die individuelle Selbsthilfe umfasst individuelle und soziale Handlungsformen betroffener Menschen sowie nahestehender Personen im Umgang mit der Erkrankung und deren Folgeproblemen. Eine Vielzahl von Konzepten wie Patientenkompetenz, Gesundheitskompetenz, Empowerment, Selbstwirksamkeit oder Krankheitsverarbeitung (englisch „coping“) lassen sich der individuellen Selbsthilfe zuordnen. Gemeinschaftliche Selbsthilfe umfasst individuelle und gemeinschaftliche Handlungsformen im Rahmen von eigens zu diesem Zweck geschaffenen sozialen Strukturen (z.B. in Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen oder -verbänden), deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten und / oder psychischen Problemen richten und darüber hinaus auch gesundheitspolitische Ziele verfolgen (Borgetto 2002; Matzat 2000).

Die folgende Übersicht zur Selbsthilfeforschung konzentriert sich ausschließlich auf nichtprofessionelle Angebote der gemeinschaftlichen Krebsselfhilfe und bezieht hierbei die verschiedenen Selbsthilfeangebote (Gruppe, Einzelberatung, Besuchsdienste, Onlineangebote) von Betroffenen für Betroffene ein. Die Studien lassen sich thematisch in den folgenden drei Bereichen zusammenfassen:

- Prozessmerkmale
- Wirkfaktoren der Selbsthilfe
- Evaluation von Onlineangeboten.

Prozessmerkmale

Bei den Prozessmerkmalen werden vorrangig die Bedürfnisse und die Motivation zur Nutzung beziehungsweise Inanspruchnahme von Selbsthilfeangeboten untersucht, sowie die Aufgaben und Bedeutung der Gruppenleiter. Über alle Angebotsformate hinweg sind die Suche nach Information, nach emotionaler Unterstützung und der Wunsch nach persönlichem Austausch die wichtigsten Beweggründe für die Teilnahme an Selbsthilfeangeboten, verbunden mit dem Ziel, die Krankheitsverarbeitung zu verbessern (Sautier et al. 2014). Untersuchungen beschreiben, dass eine regelmäßige Teilnahme an Selbsthilfeangeboten mit Vorteilen zum Wissen über die Erkrankung sowie zu Bewältigungsstrategien verbunden ist (Stevinson et al. 2011). Hierbei spielt die direkte persönliche Kommunikation und der persönliche Kontakt zu Gleichbetroffenen eine zentrale Rolle für einen aktiven und verantwortungsvollen Umgang mit der Erkrankung und der eigenen Gesundheit (Ussher et al. 2006). Nach einer Befragung von Männern mit Prostatakrebs sind Selbsthilfegruppenmitglieder im Vergleich zu Betroffenen ohne Selbsthilfee Erfahrung besser über Erkrankung und Behandlung informiert (Haack et al. 2018).

Im Hinblick auf Vermittlung von Selbsthilfeangeboten zeigen erste Ergebnisse, dass sich Patientinnen und Patienten mit einer Krebserkrankung wünschen, von der behandelnden Ärztin oder dem Arzt auf eine Selbsthilfegruppe hingewiesen zu werden (Fischbeck 2002). Daher sind Professionelle (z.B. Ärzte,

Psychoziale Dienste, Krankenhausmitarbeitende, Therapeuten) eine wichtige Schnittstelle, um über die Existenz von Selbsthilfegruppen zu informieren und entsprechend interessierten Patienten eine Teilnahme zu empfehlen (Grande et al. 2014; Schreiber et al. 2013; Kowalski et al. 2012). Häufige Beweggründe von Ärzten, die Teilnahme an Selbsthilfegruppen *nicht* zu empfehlen, waren vor allem Bedenken, dass dort Fehlinformationen über Behandlungsmethoden verbreitet würden (Steginga et al. 2007). Es finden sich erste Hinweise, dass weniger objektive Krankheitsmerkmale, sondern vor allem die subjektiv wahrgenommene Belastung durch Krankheit ein Indikator für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ist (Sherman et al. 2008). Als Hauptgründe für die Nichtteilnahme an Selbsthilfegruppen wurden neben Zeitmangel die Angst vor der Konfrontation mit dem Leid anderer Betroffener, Unsicherheit, Angst und Scham sowie negative Erwartungen wie „es wird nur über Krankheit geredet“ genannt (Stickel et al. 2015). Ebenso werden die ausreichende Unterstützung durch Familie, Freunde oder den betreuenden Arzt als wichtige Faktoren identifiziert (Grande et al. 2014; van Uden-Kraan et al. 2011).

Einige Untersuchungen beschäftigen sich mit den besonderen Herausforderungen an, sowie den Unterstützungsbedürfnissen von Gruppenleiterinnen und Gruppenleitern. Befragte Gruppenleiterinnen und Gruppenleiter berichten vor allem über Schwierigkeiten im Umgang mit Gruppenprozessen, Probleme in der Kommunikation, zwischenmenschliche Konflikte, die Kontaktierung außerhalb von Gruppentreffen oder den Umgang mit Schwerkranken sowie verstorbenen Gruppenmitgliedern. Ebenso werden praktisch-organisatorische Probleme bei der Suche nach Gastdozenten, der Rekrutierung von Teilnehmern für administrative Aufgaben, fehlende finanzielle Mittel sowie mangelnde Anerkennung und Unterstützung von Fachkräften des Gesundheitswesens genannt (Kirsten et al. 2006; Butow et al. 2005). Das Bedürfnis nach Schulungen und anderen Unterstützungsformen für Gruppenleiter wird entsprechend häufig genannt (Hoey et al. 2011; Zordan et al. 2010).

Wirkfaktoren der Selbsthilfe

Untersuchungen zur Überprüfung der Effekte der verschiedenen Angebote der Krebsselfhilfe sind selten und konzentrieren sich weitestgehend auf die Identifikation von möglichen Wirkfaktoren. Auf der individuellen Ebene der Teilnehmer beziehen sich Wirkfaktoren zum Beispiel auf den Wissensstand, individuelle Aspekte der Lebensqualität oder psychischen Gesundheit der Teilnehmer.

Auf der Ebene der Selbsthilfe als Organisationsform lassen sich mögliche Wirkfaktoren eher im Sinne von Ergebniskriterien beschreiben, wie zum Beispiel die Qualität der Strukturen und Angebote, die Integration in das Gesundheits- und medizinische Versorgungssystem oder die Güte der Kooperation mit Kliniken oder niedergelassenen Ärzten (Kofahl 2018).

Auf der individuellen Ebene von Betroffenen konnten Studien mit Patientinnen mit Brustkrebs zeigen, dass Teilnehmerinnen von Selbsthilfegruppen, einschließlich Onlinegruppen, verringerte Angst- und Depressionswerte, höhere

Lebensqualität sowie ein größeres krankheitsspezifisches Wissen im Vergleich zu Nichtteilnehmerinnen aufweisen (McCaughan et al. 2017; Noeres et al. 2011; Kühner et al. 2006). Befragungen in Prostatakrebsselfhilfegruppen konnten zeigen, dass Mitglieder im Vergleich zu Nichtmitgliedern mehr über Patientenrechte und über ihre Erkrankung allgemein wissen. Dieses Wissen war unabhängig von Schulbildung und Alter der Patienten oder der Schwere der Erkrankung (Haack et al. 2018).

Weiterhin wurde untersucht, inwieweit die Teilnahme an Selbsthilfegruppen auch positive Auswirkungen auf innerfamiliäre Beziehungen hat. Hier zeigen erste Studien, dass die Gruppenteilnahme auch die Lebenspartner in ihrer Fürsorge entlasten kann (Ussher et al. 2006). Eine kanadische Studie der Prostatakrebsselfhilfe fand heraus, dass Partnerinnen unterstützend im Hintergrund wirken, die Teilnahme ihrer Partner an den Gruppen fördern und dadurch Gespräche über Tabuthemen erleichtern. Partnerinnen selbst lernen durch ihre eigene Gruppenteilnahme mehr über die Krebserfahrung der Männer. Beide Partner profitieren außerdem, indem sie eigene Gefühle mitteilen und Unterstützung durch andere Paare erfahren (Bottorff et al. 2008). Es gibt jedoch auch Faktoren, die Gruppenprozesse ungünstig beeinflussen können. So scheint etwa das Erkrankungsstadium eine wichtige Rolle zu spielen. Insbesondere Frauen mit fortgeschrittener Erkrankung können in Gruppen für Frauen im selben Erkrankungsstadium offener sprechen, einander besser verstehen und dadurch mehr Unterstützung erhalten (Vilhauer 2011).

Einige Studien untersuchen die Effekte der Einzelberatung von Patienten durch Selbsthilfevertreter (Peer-Beratung). Eine Untersuchung zum Nutzen dieser Gespräche aus der Sicht von Betroffenen mit Brust- oder Darmkrebs im Rahmen von Besuchsdiensten in den Kliniken zeigt auf der qualitativen Ebene den subjektiven Nutzen vor allem im Bereich der Vermittlung von Hoffnung und Zuversicht, sowie Hilfen zur Krankheitsverarbeitung (Slesina et al. 2014). Allerdings konnte die Studie keine positiven Effekte der in der Regel einmaligen Besuchskontakte im Hinblick auf die erlebte krankheitsbezogene Belastung, Depressivität oder gesundheitliche Kontrollüberzeugungen feststellen. Vergleichbare individuelle Unterstützungsformen durch Gleichbetroffene mit jedoch wiederholten Gesprächen über einen längeren Zeitraum dokumentierten positive Auswirkungen auf die Krankheitsbewältigung, emotionale Belastung, Depressivität oder Selbstwirksamkeitserwartung (Lee et al. 2013). In einem speziell auf die Reduzierung von und Aufklärung über sexualitätsbezogene Komplikationen bei Brustkrebsüberlebenden zugeschnittenes Programm, durchgeführt von dafür ausgebildeten Betroffenen, konnte gezeigt werden, dass sich die gefühlte emotionale Belastung bei den Teilnehmerinnen zumindest kurzfristig verringert sowie langfristig neue Erkenntnisse zu Fragen der Sexualität und Fertilität bei Brustkrebserkrankungen erworben werden konnten (Schover et al. 2011).

Onlineangebote

Vor dem Hintergrund der anwachsenden Bedeutung internetbasierter Angebote sowie sozialer Netzwerke werden diese Angebotsformen zunehmend auch von Selbsthilfeverbänden genutzt, um ihre Zielgruppen zu erreichen. In Deutschland bietet knapp die Hälfte der bundesweiten Selbsthilfevereinigungen auf ihren Internetseiten interaktive Möglichkeiten zum Austausch von Betroffenen an, die als Angebote auf alle Nutzer ausgerichtet sind und nicht auf die eigenen Mitglieder beschränkt sind (Walther / Hundertmark-Mayser 2011). Internetbasierte Angebote der Selbsthilfe für Gleichbetroffene sind zeitlich und räumlich unabhängig und können dadurch auch Patientengruppen erreichen, die den direkten persönlichen Austausch – aus welchen Gründen auch immer – nicht suchen oder in Anspruch nehmen können oder wollen. Über Kommunikationsforen (Live Chats, Diskussionsforen, Mailinglisten, Social-Media-Profilseiten etc.) wird durch die Anonymität und die Möglichkeit, sich nicht zwingend aktiv in den Austausch einbringen zu müssen, ein niedrigschwelliger Zugang sowie der gezielte Austausch von Menschen mit gleichen oder ähnlichen Problemen ermöglicht. Geschlossene Kleingruppen in Live Chats erlauben eine größere Vertrautheit und Möglichkeiten für den Aufbau dauerhafter Beziehungen als öffentliche Diskussionsforen.

Wissenschaftlich wurden bisher Prozessmerkmale und der subjektive Nutzen derartiger Angebote über Längsschnittstudien untersucht (McCaughan et al. 2017; Batenburg / Das 2014). Als wichtige Prozessmerkmale konnten das Kommunikationsverhalten, das Setting des Onlineangebotes (z.B. strukturiert versus unstrukturiert), Intensität und Umfang der Beteiligung, sowie Bewältigungsstrategien der Betroffenen identifiziert werden (Salzer et al. 2010). Der subjektive Nutzen wird in Abhängigkeit von der Zeit der Nutzung der Foren und der aktiven Beteiligung untersucht. Erste Befunde zeigen, dass sich aktiv einbringende Nutzer einen höheren subjektiven Nutzen aus den Angeboten ziehen als passive Beobachter (Kim et al. 2012; Yoo et al. 2013). Weiterhin zeigen Studien, dass vor allem diejenigen Nutzer profitieren, die über emotionale Anteile sowie über eigene Erfahrungen berichten (Batenburg / Das 2014; van Uden-Kraan et al. 2008; Shaw et al. 2006).

Zusammenfassung und Ausblick

In dieser Übersichtsarbeit wurde ausgehend von einer kurzen Skizzierung der Aufgaben der Krebsselfhilfe sowie des neu geschaffenen Lehrstuhls für Selbsthilfeforschung ein zusammenfassender Überblick über die Forschung im Bereich der Krebsselfhilfe gegeben. Dies entspricht der schon früher geäußerten Forderung einer stärker krankheitsspezifischen Fokussierung der Selbsthilfeforschung (Borgetto / von dem Knesebeck 2009). Für die dieser Übersicht zugrundeliegenden Recherche in der internationalen Forschungsliteratur zur gemeinschaftlichen Selbsthilfe kann zunächst festgestellt werden, dass der Begriff der "self-help group" nicht sehr geläufig ist und auch nicht immer gleichbedeutend mit dem deutschen Begriff der Selbsthilfegruppe ver-

wendet wird. Ein Großteil der Studien befasst sich mit sogenannten „(peer-) support groups“, die eine große Bandbreite verschiedener mehr oder weniger professionell geleiteter Gruppenformate und Konzepte umfasst. Das wesentliche Charakteristikum von „peer-support“ ist zwar auch hier der Gedanke der wechselseitigen Unterstützung durch Gleichbetroffene. Es werden darunter jedoch auch Angebote verstanden, die von Professionellen aus dem Gesundheitsbereich (z.B. Krankenschwestern, Sozialarbeitern, Psychologen etc.) initiiert und angeleitet werden (Hoey et al. 2011; Thaxton et al. 2005). Für die hier vorliegende Übersicht haben wir uns auf die Studien konzentriert, die Angebote im Sinne der oben genannten Definition der gemeinschaftlichen Selbsthilfe von Betroffenen für Betroffene („peer-to-peer support groups“) wissenschaftlich untersucht haben. Hierbei dominieren die Studien aus den englischsprachigen Ländern, während es in der deutschsprachigen Forschungsliteratur nur vergleichsweise wenige wissenschaftlich ausgerichtete Arbeiten gibt.

Die vorliegenden Studien haben wir thematisch zusammengefasst in Untersuchungen zu Prozessmerkmalen, Wirkfaktoren und Onlineangeboten, die in den letzten Jahren zunehmend an Bedeutung gewonnen haben. Unter methodischen Gesichtspunkten betrachtet liegt der Schwerpunkt der Studien im qualitativen Bereich. Quantitative Ansätze konzentrieren sich vor allem auf beschreibende Querschnittstudien zumeist ohne Vergleichsgruppen oder Fallkontrollstudien. Prospektive, longitudinale Studien sind ebenso selten wie randomisierte Studien.

Schwerpunktmäßig konzentrieren sich die Studien auf die Charakterisierung von Nutzern der verschiedenen Selbsthilfeangebote im Vergleich zu Nichtnutzern anhand von soziodemografischen sowie krankheitsbezogenen Merkmalen. Weiterhin werden Bedürfnisse und Erwartungen von Patienten an die Selbsthilfe und deren Angebote sowie deren Erfüllung untersucht. Erste Studien fokussieren auch die Qualifizierung von Gruppenleitern oder sogenannten „Selbsthilfe-Coaches“ und deren Evaluation. Relativ wenige Daten gibt es zu eigentlichen Wirksamkeitsstudien im Hinblick auf patientennahe Zielkriterien wie Lebensqualität, psychische Gesundheit oder soziale Reintegration. Ein bisher ebenfalls noch wenig erforschter Bereich ist die organisatorische und strukturelle Integration der Selbsthilfeangebote in die onkologische Versorgung und deren Optimierung. Studien zu Onlineangeboten der Krebsselfhilfe liegen ausschließlich in der englischsprachigen Literatur vor.

Es sollte deutlich gemacht werden, dass die Forschung im Bereich der Krebsselfhilfe ein breit gefächertes Aufgabengebiet darstellt, das sich sowohl international als auch insbesondere für den deutschsprachigen Raum erst in den Anfängen befindet und sich von der Forschungsmethodik her gesehen noch eher auf einem beschreibendem Niveau bewegt. Dies dürfte nicht zuletzt auch der Komplexität des Forschungsgegenstands geschuldet sein und stellt daher eine große Herausforderung an die sozialwissenschaftliche Forschung in diesem Bereich dar.

Literatur

- Batenburg, Anika / Das, Enny: Emotional coping differences among breast cancer patients from an online support group: a cross-sectional study. *Journal of medical Internet research*. 2014, 16 (2):e28
- Borgetto, Bernhard: Selbsthilfe im Gesundheitswesen. Stand der Forschung und Forschungsbedarf. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2002, 45 (1), S. 26-32
- Borgetto, Bernhard / von dem Knesebeck, Olaf: Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung – Gesundheitsschutz*. 2009, 52 (1), S. 21-29
- Bottorff, Joan L. / Oliffe, John L. / Halpin, Michael / Phillips, Melanie / McLean, Graham / Mroz, Lawrence: Women and prostate cancer support groups: the gender connect? *Social science & medicine*. 2008, 66 (5):1217-1227
- Butow, Phyllis / Ussher, Jane / Kirsten, Laura / Hobbs, Kim / Smith, Katharine / Wain, Gerald / Sandoval, Mirjana / Stenlake, Annie: Sustaining leaders of cancer support groups: the role, needs, and difficulties of leaders. *Social work in health care*. 2005, 42 (2):39-55.
- Fischbeck, Sabine: Bedürfnisse der Brustkrebs-Patientin . Wie mein Arzt mir helfen könnte. Beiträge zur medizinischen Psychologie und medizinische Soziologie. Band 10. Würzburg 2002
- Grande, Gunn / Arnott, Janine / Brundle, Caroline / Pilling, Mark: Predicting cancer patients' participation in support groups: A longitudinal study. *Patient Education and Counseling*. 2014, 96 (2):229-236
- Haack, Marius / Kofahl, Christopher / Kramer, Silke / Seidel, Gabriele / von dem Knesebeck, Olaf / Dierks, Marie-Luise: Participation in a prostate cancer support group and health literacy. *Psycho-oncology* 2018, 27(10):2473-2481
- Hoey, L.M. / Sutherland, G. / Williams, P.A. / White, V.: Comparing the needs of health professional and peer cancer support group facilitators in an Australian context. *European journal of cancer care*. 2011, 20 (1):87-92
- Kim, Eunkyung / Yeob Han, Jeong / Moon, Tae Joon / Shaw, Bret / Shah, Dhavan V. / McTavish, Fiona M. / Gustafson, David H.: The process and effect of supportive message expression and reception in online breast cancer support groups. *Psycho-oncology*. 2012, 21 (5): 531-540
- Kirsten, Laura / Butow, Phyllis / Price, Melanie / Hobbs, Kim / Sunquist, Kendra: Who helps the leaders? Difficulties experienced by cancer support group leaders. *Supportive care in cancer : official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2006, 14 (7):770-778
- Kofahl, Christopher: Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD). *Zeitschrift für öffentliche und gemeinwirtschaftliche Unternehmen*. 2018, 41 (1-2):70-80
- Kowalski, C. / Weber, R. / Jung, J. / Ansmann, L. / Pfaff, H.: In-house information about and contact with self-help groups in breast cancer patients: associated with patient and hospital characteristics? *European journal of cancer care*. 2012, 21 (2):205-212
- Kühner, Sophie / Fietkau, Rainer / Bruns, Sonja / Villarroel Gonzalez, Dagmar / Geyer, Siegfried: Wissen Mitglieder von Selbsthilfegruppen mehr über Brustkrebs? Wissen zur Erkrankung, Behandlung und Prävention bei Patientinnen im Vergleich“. *Psychotherapie, Psycho somatik, Medizinische Psychologie*. 2006, 56 (11):432-437
- Lee, Ran / Lee, Keon Suk / Oh, Eui-Geum / Kim, Soo Hyun: A randomized trial of dyadic peer support intervention for newly diagnosed breast cancer patients in Korea. *Cancer nursing*. 2013, 36 (3):E15-22
- Matzat, Jürgen: Zur Rolle der Forschung bei der Entwicklung der Selbsthilfegruppenbewegung in Deutschland. *Sozialwissenschaften und Berufspraxis*. 2000, 23 (3):213-222
- Matzat, Jürgen: Selbsthilfe in der Onkologie: Ein Beitrag der Patienten zu Rehabilitation und Nachsorge. *Der Onkologe*. 2006, 12 (5):412-420
- McCaughan, Eilis / Parahoo, Kader / Hueter, Irene / Northouse, Laurel / Bradbury, Ian: Online Support Groups for Women with Breast Cancer. [Review]. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017 (März), 1: CD011652

- NAKOS (Hrsg.): Zahlen und Fakten 2017. NAKOS Studien, Selbsthilfe im Überblick. Band 5. Berlin 2017
- NAKOS (Hrsg.): Verbreitung von Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen. Internet: <https://www.nakos.de/informationen/fachwissen/deutschland/key@3528> (14.12.2018)
- Noeres, Dorothee / von Garmissen, Alexandra / Neises, Mechthild / Geyer, Siegfried: Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*. 2011, 32 (3):147-153
- Salzer, Mark S. / Palmer, Steven C. / Kaplan, Katy / Brusilovskiy, Eugene / Ten Have, Thomas / Hampshire, Maggie / Metz, James / Coyne, James C.: 2010. A Randomized, Controlled Study of Internet Peer-to-Peer Interactions among Women Newly Diagnosed with Breast Cancer. *Psycho-Oncology*. 2010, 19 (4):441-446
- Sautier, L. / Mehnert, A. / Höcker, A. / Schilling, G.: Participation in Patient Support Groups among Cancer Survivors: Do Psychosocial and Medical Factors Have an Impact? *European Journal of Cancer Care*. 2014, 23 (1):140-148
- Schover, Leslie R. / Rhodes, Michelle M. / Baum, George / Harned Adams, Jennifer / Jenkins, Rosell / Lewis, Pamela / Eubanks Jackson, Karen: Sisters Peer Counseling in Reproductive Issues After Treatment (SPIRIT): a peer counseling program to improve reproductive health among African American breast cancer survivors. *Cancer*. 2011, 117 (21):4983-4992
- Schreiber, S. / Ehrensperger, S. / Koscielny, A. / Boehm, W. / Kubitz, E. / Meister, F. / Pabst, F. / Vogel, H. J. / Oeken, J. / Dietz, A. / Singer, S. / Meyer, A.: Use of Cancer Support Groups by Laryngectomees in Central Germany (Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen für Laryngektomierte in Mitteldeutschland). *Laryngo-Rhino-Otol*. 2013, 92 (2):97-101
- Shaw, Bret R. / Hawkins, Robert / Arora, Neeraj / McTavish, Fiona / Pingree, Suzanne / Gustafson, David H.: An exploratory study of predictors of participation in a computer support group for women with breast cancer. *Computers, informatics, nursing (CIN)*. 2006, 24 (1):18-27
- Sherman, Allen C. / Pennington, Jaymie / Simonton, Stephanie / Latif, Umaira / Arent, Lenore / Farley, Harriet: Determinants of participation in cancer support groups: the role of health beliefs. *International journal of behavioral medicine*. 2008, 15 (2):92-100
- Slesina, Wolfgang / Rennert, Dirk / Weber, Andreas: Patientenbesuche im Krankenhaus durch Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen – zur Prozess- und Ergebnisqualität. *Das Gesundheitswesen*. 2014, 76 (12):847-855
- Steginga, Suzanne K. / Smith, David P. / Pinnock, Carole / Metcalfe, Robyn / Gardiner, Robert A. / Dunn, Jeff: Clinicians' attitudes to prostate cancer peer-support groups. *BJU international*. 2007, 99 (1):68-71
- Stevinson, Clare / Lydon, Anne / Amir, Ziv: Cancer support group participation in the United Kingdom: a national survey. *Supportive care in cancer. Official journal of the Multinational Association of Supportive Care in Cancer*. 2011, 19 (5):675-683
- Stickel, Anna / Gropper, Sabrina / Pallauf, Antonia / Goerling, Ute: Patients' Knowledge and Attitudes towards Cancer Peer Support Programs. *Oncology*. 2015, 89 (4):242-244
- Thaxton, Lyn / Emshoff, James G. / Guessous, Omar: Prostate cancer support groups: A literature review". *Journal of Psychosocial Oncology*. 2005, 23 (1):25-40
- van Uden-Kraan, Cornelia F. / Drossaert, Constance H. C. / Taal, Erik / Smit, Willem M. / Bernelot Moens, Hein J. / Van de Laar, Mart A. F. J: Determinants of engagement in face-to-face and online patient support groups. *Journal of medical Internet research*. 2011, 13 (4):e106
- van Uden-Kraan, Cornelia F. / Drossaert, Constance H. C. / Taal, Erik / Seydel, Erwin R. / Van de Laar, Mart A. F. J: Self-reported differences in empowerment between lurkers and posters in online patient support groups. *Journal of medical Internet research*. 2008, 10 (2):e18
- Ussher, Jane / Kirsten, Laura / Butow, Phyllis / Sandoval, Mirjana: What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine*. 2006, 62 (10):2565-2576
- Vilhauer, Ruvanee P.: 'Them' and 'us': the experiences of women with metastatic disease in mixed-stage versus stage-specific breast cancer support groups. *Psychology & health*. 2011, 26 (6):781-797
- Walther, Miriam / Hundertmark-Mayser, Jutta: Virtuell ist auch real – Selbsthilfe im Internet. NAKOS Extra 38. Berlin 2011

- Weis, Joachim / Härter, Martin / Schulte, H. / Klemperer, David: Patientenorientierung in der Onkologie. *Der Onkologe*. 2011, 17 (12):1115-1126
- Yoo, Woohyun / Chih, Ming-Yuan / Kwon, Min-Woo / Yang, Junghwan / Cho, Eunji / McLaughlin, Bryan / Namkoong, Kang / Shah, Dhavan V. / Gustafson, David H.: Predictors of the change in the expression of emotional support within an online breast cancer support group: a longitudinal study. *Patient education and counseling*. 2013, 90 (1):88-95
- Zordan, Rachel D. / Juraskova, Ilona / Butow, Phyllis N. / Jolan, Afsaneh / Kirsten, Laura / Chapman, Julie / Sedgwick, Christine / Charles, Margaret / Sundquist, Kendra: Exploring the impact of training on the experience of Australian support group leaders: current practices and implications for research. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*. 2010, 13 (4):427-440

Prof. Dr. phil. Joachim Weis, Diplom-Psychologe, approbierter Psychotherapeut, ist Inhaber des Lehrstuhls Selbsthilfeforschung mit Schwerpunkt Krebsselfhilfe an der Medizinischen Fakultät der Universitätsklinik Freiburg. Dr. rer. medic. Andrea Kiemen, Diplom-Biologin, ist dort als wissenschaftliche Assistentin tätig, und Mag. Artium Rene Markovits-Hoopii, Magister in Soziologie und Philosophie, als wissenschaftlicher Assistent.

selbsthilfegruppenjahrbuch 2019

Herausgeber:

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen
www.dag-shg.de

Gemeinschaftlich vertretungsbefugt:

Karl Deiritz, Carola Jantzen, Angelika Vahnenbruck

Redaktion und verantwortlich i.S.d.P.

Dörte von Kittlitz, Selbsthilfe-Büro Niedersachsen,
Gartenstr. 18, 30161 Hannover, Tel.: 0511 / 39 19 28
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641 / 985 456 12

Registergericht: Amtsgericht Gießen, Vereinsregister Gießen Nr. 1344
als gemeinnützig anerkannt FA Gießen St.-Nr. 20 250 64693 v. 23.08.2016

Umschlag: Lutz Köbele-Lipp, Entwurf und Gestaltung, Berlin

Satz und Layout: Egon Kramer, Gießen

Druck: Majuskel, Wetzlar

ISSN 1616-0665

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der Redaktion, des Vereins oder der fördernden Krankenkassen wieder.

Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Redaktion und der Autoren bzw. Autorinnen.

Copyright: Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs« wurden im Rahmen der Selbsthilfeförderung nach § 20h SGB V finanziell gefördert aus Mitteln der GKV-Gemeinschaftsförderung Selbsthilfe auf Bundesebene:

Wir bedanken uns bei allen Förderern ganz herzlich!



Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto:
IBAN:DE1851390000006303005 BIC:VBMHDE5F