

Markus Hayden

**Präventiver Outcome von Selbsthilfegruppen für
KrebspatientInnen**
Ein Vergleich zweier geschlechtsspezifischer Erkrankungen

DIPLOMARBEIT

Diplomstudium Psychologie

Alpen-Adria-Universität Klagenfurt
Fakultät für Kulturwissenschaften

Inhaltsverzeichnis

Ehrenwörtliche Erklärung	2
Danksagung	5
Inhaltsverzeichnis	6
Abkürzungsverzeichnis	10
Abstract	11
Kapitel 1: Einleitung	13
Kapitel 2: Krebs	15
2.1 Krebserkrankungen allgemein.....	15
2.1.1 Benigne vs. maligne Tumoren.....	15
2.1.2 Tumorpathogenese	16
2.1.3 Ätiologie.....	17
2.1.3.1 Erbliche Faktoren	18
2.1.3.2 Ernährungsfaktoren	18
2.1.3.3 Chemische Noxen und Umweltgifte	18
2.1.3.4 Energiereiche Strahlung	18
2.1.3.5 Infektiöse Agenzien.....	19
2.1.4 Zum Konzept der Krebspersönlichkeit	19
2.1.5 Physische Auswirkungen.....	21
2.1.6 Psychosoziale Auswirkungen.....	22
2.1.7 Klassische Therapie.....	22
2.1.7.1 Chirurgie.....	23
2.1.7.2 Strahlentherapie.....	23
2.1.7.3 Systemische Therapie.....	23
2.2 Prostatakrebs	25
2.2.1 Epidemiologie	25
2.2.1.1 Häufigkeit.....	25
2.2.1.2 Ätiologie.....	26
2.2.2 Symptomatik	27
2.2.3 Diagnostik	28
2.2.3.1 Vorsorgeuntersuchungen	28
2.2.3.2 Weitere und weiterführende Testverfahren.....	28
2.2.3.3 Tumorstaging des Prostatakarzinoms.....	30

2.2.4 Psychische Beschwerden und psychosoziale Begleiterscheinungen	30
2.2.4.1 Potenzstörung	30
2.2.4.2 Inkontinenz.....	31
2.2.5 Therapiemaßnahmen und Nebenwirkungen.....	31
2.2.5.1 Radikale Prostatektomie.....	31
2.2.5.2 Strahlentherapie.....	32
2.2.5.3 Hormontherapie.....	32
2.2.5.4. Chemotherapie	32
2.2.5.5. Watchful waiting	32
2.3 Brustkrebs.....	33
2.3.1 Epidemiologie	33
2.3.1.1 Häufigkeit.....	33
2.3.1.2 Ätiologie.....	33
2.3.2 Symptomatik	35
2.3.3 Diagnostik	35
2.3.3.1 Vorsorgeuntersuchungen	35
2.3.3.2 Weitere und weiterführende Testverfahren.....	36
2.3.3.3 Tumorstaging des Mammakarzinoms	37
2.3.4 Therapie und Nebenwirkungen	37
2.3.4.1 Chirurgische Eingriffe.....	37
2.3.4.2 Strahlentherapie.....	38
2.3.4.3 Chemotherapie	38
2.3.4.4 Hormontherapie.....	38
2.3.5 Psychische Beschwerden und psychosoziale Begleiterscheinungen	38
Kapitel 3: Prävention.....	40
3.1 Krankheitsprävention vs. Gesundheitsförderung.....	40
3.2 Was ist Prävention?	40
3.3 Arten der Prävention.....	41
3.3.1 Primäre Prävention.....	41
3.3.2 Sekundäre Prävention.....	42
3.3.3 Tertiäre Prävention	42
3.3.4 Universelle Prävention	43
3.3.5 Selektive Prävention.....	43
3.3.6 Indizierte Prävention	44

3.4 Prävention von Krebserkrankungen	44
3.4.1 Primärprävention	44
3.4.2 Sekundärprävention.....	45
3.4.3 Tertiärprävention	45
Kapitel 4: Selbsthilfegruppen.....	46
4.1 Selbsthilfegruppen allgemein	46
4.2 Definition	46
4.3 Geschichte und Verbreitung	48
4.4 Schwierigkeiten der Selbsthilfegruppen-Forschung	49
4.5 Vorteile von Selbsthilfegruppen	54
4.6 Nachteile von Selbsthilfegruppen	56
4.7 Selbsthilfegruppen für Krebspatienten.....	58
4.8 Online-Selbsthilfegruppen	60
4.8.1 Vorteile von Online-Selbsthilfegruppen	61
4.8.2 Nachteile von Online-Selbsthilfegruppen	63
Kapitel 5: Praxis	65
5.1 Forschungslücke.....	65
5.2 Forschungsfragen	65
5.3 Vorgehensweise	66
5.4 Auswahl der Studien.....	67
5.5 Kategorienbildung.....	78
5.5.1 Wissensebene	80
5.5.2 Setting.....	82
5.5.3 Emotionale und affektive Ebene	84
5.5.4 Kognitive Ebene	85
5.5.5 Interventionen hinsichtlich eines gesünderen Lebensstils	87
5.5.6 Soziales Umfeld	88
5.5.7 Erzeugung nachhaltiger Therapiecompliance	89
5.6 Unterschiede zwischen Brust- und Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen.....	91
5.6.1 Wissensebene	91
5.6.2 Setting.....	92
5.6.3 Emotionale und affektive Ebene	93
5.6.4 Kognitive Ebene	94
5.6.5. Homogenität der Gruppe.....	95

Kapitel 6: Diskussion	96
6.1 Zusammenfassung	96
6.2 Schwierigkeiten bei der Datenanalyse	96
6.3 Einschränkungen der Studie	97
6.4 Ausblick	98
Literaturverzeichnis	99

Abkürzungsverzeichnis

AA	Anonyme Alkoholiker
auch:	auch bezeichnet als:
bzw.	beziehungsweise
DNS	Desoxyribonukleinsäure
DRU	digital-rektale Untersuchung
ED	erektile Dysfunktion
etc.	et cetera
FNB	Feinnadelbiopsie
k.A.	keine Angabe(n)
Kap.	Kapitel
med.	in der Medizin bezeichnet als:
MRT	Magnetresonanztomographie
p.a.	per anno (pro Jahr)
PSA	prostata-spezifisches Antigen
QoL	Quality of Life (Lebensqualität)
SHG	Selbsthilfegruppe
sog.	sogenannt
s.	siehe
s.o.	siehe oben
s.u.	siehe unten
TNM	Tumor-Node-Metastasis (-Schema)
TRUS	Transrektaler Ultraschall
Typ C	Typus carcinomatosus / Krebspersönlichkeit
vgl.	vergleiche:
vs.	versus
WHO	World Health Organisation
z.B.	zum Beispiel

Abstract

Hintergrund

Krebserkrankungen sind nicht nur durch schwere körperliche Beeinträchtigungen, sondern auch durch psychische Belastungen für die Betroffenen gekennzeichnet. Selbsthilfegruppen können dabei helfen, das Leid der PatientInnen zu lindern und deren Lebensqualität zu erhöhen.

Forschungsfragen

Ziel der Arbeit war es festzustellen, ob präventive Elemente in Selbsthilfegruppen für Prostata- und BrustkrebspatientInnen integriert werden und wenn ja, welche. Des Weiteren sollte geklärt werden, ob es diesbezüglich einen Unterschied zwischen den Geschlechtern gibt.

Methode

37 Fachartikel aus den Bereichen Psychologie, Medizin und Pflegewissenschaften wurden analysiert und induktiv auf Gemeinsamkeiten hinsichtlich präventiver Aspekte untersucht. Die Ergebnisse wurden in Form eines Literature-Reviews dargestellt.

Ergebnisse

Es konnten sieben Ebenen festgestellt werden, die für das Thema Prävention von Relevanz sind:

- Wissensebene
- Setting
- Emotionale und affektive Ebene
- Kognitive Ebene
- Interventionen hinsichtlich eines gesünderen Lebensstils
- Soziales Umfeld
- Förderung nachhaltiger Therapiecompliance

Unterschiede zwischen den Geschlechtern zeigten sich dabei in den ersten vier Kategorien sowie in der Homogenität der Gruppen hinsichtlich des Erkrankungsgrades der TeilnehmerInnen.

Schlussfolgerung

Da sich vorangegangene Forschungen ausschließlich auf andere Aspekte von Selbsthilfegruppen für KrebspatientInnen konzentriert haben, stellen die Ergebnisse wahrscheinlich nur einen Teil des Spektrums präventiver Arbeit dar. Weitere Studien mit speziellem Fokus auf präventive Elemente von Selbsthilfegruppen sind nötig, um diesen Aspekt genauer untersuchen und verallgemeinerbare Ergebnisse hervorbringen zu können.

Background

Not only is cancer characterized by severe physical impairment, but also by psychological distress for the person affected. Self-help groups can contribute to the reduction of the patients' suffering and to the increase of their quality of life.

Objectives

The aim of this study was to find out whether preventive elements are integrated into self-help groups for breast and prostate cancer patients and if there are any, what they are like. Moreover, information was to be obtained whether any difference exists between the sexes as regards prevention.

Methods

37 articles from the fields of psychology, medicine and nursing science have been analysed and investigated inductively as regards parallels in preventive aspects. The results have been shown in the format of a literature review.

Results

Seven levels have been identified which are important in the field of prevention:

- Knowledge
- Setting
- Emotional and affective level
- Cognitive level
- Interventions with regards to a healthier lifestyle
- Social environment
- Promotion of sustainable treatment compliance

Differences between the sexes have not only been found within the first four categories, but also within the homogeneity of the groups as regards the patients' stage of disease.

Conclusion

As previous research has only concentrated on other aspects of self-help groups for cancer patients, the results probably reflect only a part of the whole range of preventive interventions. Further research that focuses especially on preventive elements of self-help groups is to be required to investigate these aspects more carefully in order to obtain results that can be generalized.

Kapitel 1: Einleitung

Krebs zählt weltweit zu den häufigsten Erkrankungen sowie zu den häufigsten Todesursachen. Aufgrund von einseitiger Ernährung, ungesunden Lebensgewohnheiten bzw. -umständen, dem demographischen Wandel der Gesellschaft und weiteren Faktoren ist in den letzten Jahrzehnten ein Anstieg der Inzidenzrate festzustellen.

Betroffene leiden nicht nur an den körperlichen Auswirkungen der Erkrankung sowie der notwendigen Therapiemaßnahmen, wie etwa Chemotherapie, Strahlenbehandlung und/oder chirurgischen Eingriffen, sondern auch an den damit verbundenen psychischen Belastungen. Neben der Bedrohung durch eine tödliche Krankheit und den daraus resultierenden Ängsten bezüglich Zukunft und Überleben beeinträchtigt vor allem der Verlust von Autonomie und gewohnten Aktivitäten. Soziale Isolation, Depressionen und Angsterkrankungen zählen infolge dessen zu den häufigsten klinisch auffälligen Begleiterscheinungen.

Selbsthilfegruppen können dazu beitragen, das Leid der Patientinnen und Patienten zu lindern. Durch Erfahrungs- und Informationsaustausch, gegenseitige Unterstützung und die Fokussierung auf ein gemeinsames Ziel wirken sie den Belastungen entgegen und ermöglichen eine Steigerung der Lebensqualität. Etliche Studien beschäftigten sich in den letzten Jahren und Jahrzehnten mit dieser Thematik, jedoch wurde bisher noch nicht näher überprüft, ob Selbsthilfegruppen auch präventive Elemente in ihrer Arbeit einsetzen. Zudem wurde lange Zeit hinweg nicht näher beleuchtet, inwiefern sich Selbsthilfegruppen für Männer und Frauen voneinander unterscheiden. Vor diesem Hintergrund soll die vorliegende Arbeit klären, welche präventiven Elemente in Selbsthilfegruppen für Prostata- und BrustkrebspatientInnen enthalten sind und ob sich Unterschiede zwischen den Geschlechtern feststellen lassen.

Zu Beginn werde ich allgemeine Informationen über Krebserkrankungen, ihre möglichen Ursachen und Entstehungsprozesse sowie nötige Therapiemaßnahmen darlegen und die wichtigsten Begrifflichkeiten diesbezüglich erklären. Zudem werden damit einhergehende körperliche und psychische Beeinträchtigungen thematisiert. Im Anschluss daran fokussiere ich mich auf Tumore von Prostata und Brust.

Danach gehe ich näher auf das Thema Prävention ein. Nach einem kurzen Einblick in den geschichtlichen Wandel von der Krankheitsprävention zur Gesundheitsförderung wird auch der Nutzen für die Medizin verdeutlicht. Die gängigsten Kategorisierungen – Primär-,

Sekundär-, Tertiärprävention bzw. universelle-, selektive- und indizierte Prävention – werden erklärt und in einen Bezug zu Krebserkrankungen gesetzt.

Das darauffolgende Kapitel beschäftigt sich mit Selbsthilfegruppen. Zu Beginn steht ein Überblick über deren Geschichte sowie deren Verbreitung, speziell in Europa und den USA. Verschiede Formen von Selbsthilfegruppen, inklusive Online-Selbsthilfegruppen, werden charakterisiert und kritisch betrachtet. Neben einem Überblick über den Stand der Wissenschaft in diesem Bereich, gehe ich auch auf die Schwierigkeiten bei der Forschung näher ein. Besonderes Augenmerk des Kapitels liegt auf den Stärken und Schwächen von Selbsthilfegruppen.

Der praktische Teil der Arbeit beginnt mit einer Beschreibung der Forschungslücke. Daraus werden die Fragestellungen der Studie (Leisten Selbsthilfegruppen auch präventive Arbeit? Wenn ja, wie sieht diese Arbeit aus? Gibt es einen Unterschied zwischen Brust- und Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen in Bezug auf präventive Interventionen?) abgeleitet. Nach der Darstellung der Herangehensweise an die Fragestellungen werden die Ergebnisse präsentiert.

Das letzte Kapitel der Arbeit beinhaltet eine kurze Diskussion der Ergebnisse sowie einige Schlussfolgerungen, die vor allem im Hinblick auf zukünftige Studien relevant erscheinen.

Um die Lesbarkeit der Arbeit zu erleichtern, ist im Folgenden immer nur dann die weibliche Form angegeben, wenn es sich bei einem Sachverhalt tatsächlich ausschließlich um Frauen handelt. Selbstverständlich beziehen sich alle anderen Fälle immer auf beide Geschlechter gleichermaßen.

Kapitel 2: Krebs

Schon seit dem Altertum beschäftigt sich die Medizin mit dem Thema Krebs. Kaum eine andere Erkrankung hat das Interesse der Forscher über einen so langen Zeitraum auf sich gezogen. Auch die Bezeichnung ‚Krebs‘ ist seit der Antike geläufig, wobei sich die Meinungen unterscheiden, wann sie erstmals Erwähnung fand. So schreiben einige Autoren, dass es der bekannte griechische Arzt Galenos von Pergamon war, der bemerkte, dass Karzinome der Brust zum Teil gewisse Ähnlichkeiten mit Krebsen hatten (Tschuschke, 2011), während andere Forscher Aristoteles als Namensgeber nennen (Frick, 2009).

2.1 Krebserkrankungen allgemein

In der Alltagssprache wird die Bezeichnung ‚Krebs‘ oft verwendet, jedoch ist die Bedeutung nicht immer identisch. Einerseits wird ‚Krebs‘ als Überbegriff für sämtliche bösartigen Geschwülste (med. *maligne Tumoren*, *Malignome*, *Neoplasmen*, *Neoplasien*) verwendet, andererseits ist oft nur von der am häufigsten auftretenden Tumorart, den Karzinomen, die Rede. Dieser Tumortyp entstammt den epithelialen Zellen von Haut, Schleimhaut und Organen. Zu den am meisten verbreiteten Formen zählen etwa Lungen-, Brust-, Prostata- oder Darmkrebs. Abgesehen davon gibt es jedoch noch andere Krebsarten, wie etwa Sarkome, die vom mesenchymalen Binde- und Stützgewebe ausgehen oder Hämoblastosen, die das blutbildende System betreffen. Darüber hinaus existieren auch Mischformen, die aus verschiedenen Gewebstypen aufgebaut sind (Leischner, 2010).

Auch wenn die Angaben in Bezug auf Neuerkrankungen und Todesfälle einer starken regionalen, wie auch zeitlichen Fluktuation unterliegen, kann doch mit Sicherheit gesagt werden, dass Krebserkrankungen zu den häufigsten Krankheiten weltweit zählen. So berichtet die WHO (2008) beispielsweise, dass im Jahr 2004 rund 12% aller Todesfälle krebsbedingt und Tumorerkrankungen somit die dritthäufigste Todesursache nach kardiovaskulären bzw. Infektions- und parasitären Erkrankungen waren, während Gleissner, Zwick, Serve und Pfreundschuh (2009b) bzw. Klotz (2010) sogar von der zweithäufigsten Todesursache (zumindest in westlichen Ländern) sprechen.

2.1.1 Benigne vs. maligne Tumoren

In der Onkologie werden Tumoren in zwei Gruppen unterteilt. Benigne (‚gutartige‘) Tumoren sind durch ein langsames Wachstum gekennzeichnet, welches verdrängend vor sich geht. Sie

sind in der Regel gut vom Normalgewebe zu unterscheiden und bilden keine Tochtergeschwülste (med. *Metastasen*).

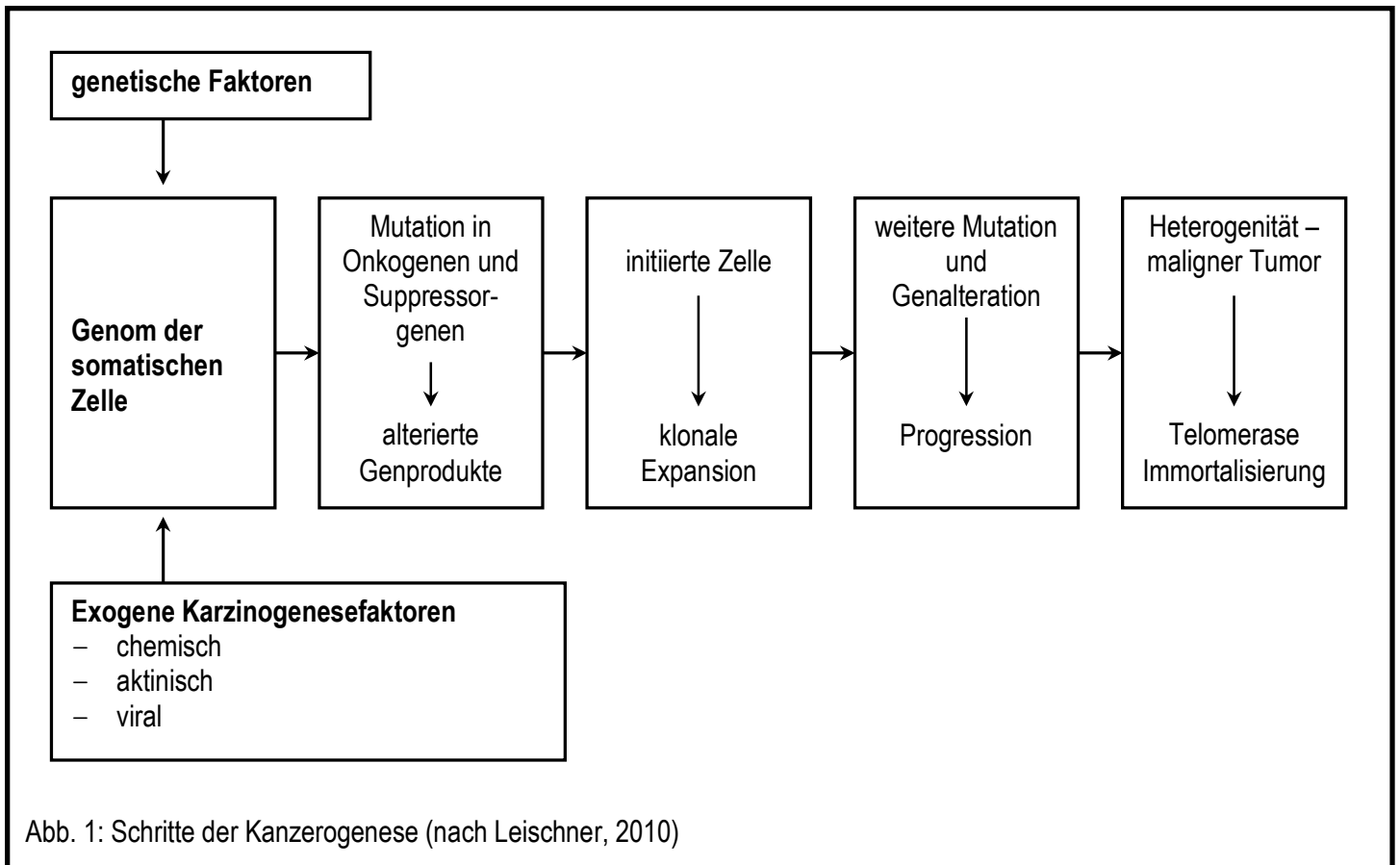
Im Gegensatz dazu ist für maligne („böartige“) Tumoren ein schnelles und meist invasiv-destruierendes Wachstum charakteristisch, wodurch auch die Unterscheidung zwischen gesundem und befallenem Gewebe sehr schwer fällt. Anders als bei benignen Neoplasien können sich Metastasen bilden, die über die Blut- und/oder Lymphbahnen auch zu anderen Körperregionen transportiert werden und dort neue Tumore bilden (Leischner, 2010). Riede, Walch und Wiestler (2004) fügen in ihrer Krebsdefinition zudem an, dass das Wiederauftreten der Tumore nach einer chirurgischen Entfernung ein weiteres Charakteristikum maligner Tumorerkrankungen ist.

Wichtig zu erwähnen ist noch, dass in der Onkologie auch Sonderformen bekannt sind, die nicht eindeutig als maligne oder benigne eingestuft werden können. Gemein sind ihnen die (primäre) Unfähigkeit zur Metastasierung sowie die hohe Wahrscheinlichkeit, im weiteren Verlauf zu einem invasiven, metastasierenden Tumor zu entarten (Leischner, 2010).

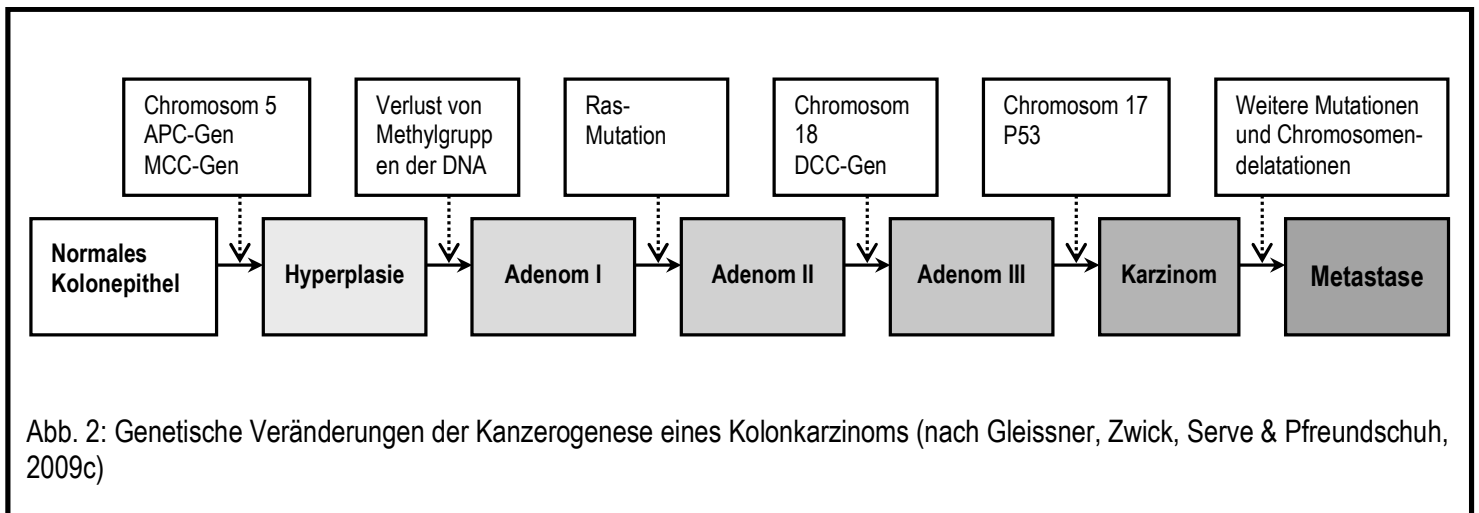
2.1.2 Tumorphathogenese

Die Entstehung eines Tumors wird in drei Stadien unterteilt: Zu Beginn steht die Initiation (auch: Initiierung), bei der die Erbinformation eines Zellkerns einer beliebigen Körperzelle verändert wird, sodass diese unkontrolliert zu wachsen beginnt. Im Anschluss daran folgt die Latenzphase, die von der Proliferation der geschädigten Zelle durch weitere Veränderungen der DNA gekennzeichnet ist und die eigentliche Tumorerkrankung auslöst. Die weitere Entwicklung bis hin zur Metastasierung bezeichnet man als Promotion (Leischner, 2010). Der entsprechende Phasenverlauf ist in Abb. 1 dargestellt.

Schätzungen zufolge entarten jeden Tag an die hundert Zellen im menschlichen Körper. Dies ist im Normalfall nicht weiter problematisch, da der Organismus über mehrere Schutzfunktionen verfügt, die entweder die entstandenen Entartungen reparieren, dem Prozess direkt entgegenwirken oder eine weitere Ausbreitung des Gewebes verhindern. Zu diesen Schutzfunktionen zählen neben Immunzellen (T-Zellen, Natürliche Killerzellen) auch Gene, die eine Tumorbildung unterdrücken (med. *Tumorsupressorgene*). Damit nun aus einer Zelle ein maligner Tumor entstehen kann, müssen zuvor sämtliche Schutzfunktionen abgeschwächt sein, ausfallen oder durch Mutation verloren gehen. Dies erklärt, wieso die Wahrscheinlichkeit an Krebs zu erkranken dennoch verhältnismäßig gering ist (Gleissner, Zwick, Serve und Pfreundschuh, 2009c; Leischner, 2010).



Das komplexe Zusammenspiel mehrerer genetischer Veränderungen ist in Abb. 2 schematisch am Beispiel des Kolonkarzinoms dargestellt.



2.1.3 Ätiologie

Obwohl die Forschung der letzten Jahre und Jahrzehnte etliche wichtige Erkenntnisse geliefert hat, ist bis heute noch nicht genau geklärt, welche Aspekte einen Einfluss auf die Entstehung von Tumoren haben. Als gesichert gelten jedoch zumindest folgende fünf Faktoren:

1. Erbliche Faktoren
2. Ernährungsfaktoren
3. Chemische Noxen und Umweltgifte
4. Energiereiche Strahlung
5. Infektiöse Agenzien

(Aulbert, 2007)

2.1.3.1 Erbliche Faktoren

Aktuellen Schätzungen nach zu urteilen, sind rund 5% aller menschlichen Tumoren durch genetische Prädisposition beeinflusst (Leischner, 2010). Besonders häufig scheint dies bei Brust- und Dickdarmkrebs zuzutreffen (Gleissner, Zwick, Serve und Pfreundschuh, 2009a).

2.1.3.2 Ernährungsfaktoren

Schon am Ende des 20. Jahrhunderts wurde angenommen, dass etwa ein Drittel aller Krebserkrankungen ernährungstechnische Ursachen hat (Wolfram, 1999).

Nach Leischner (2010) könnte vor allem eine kalorienärmere und dafür ballaststoffreichere Ernährung, in Kombination mit mehr Obst, Gemüse und ungesättigten Fettsäuren einer Vielzahl von Tumorerkrankungen (vor allem jedoch Darm-, Rektums-, Brust-, Eierstock- und Prostatakrebs) vorbeugen. Zudem erwähnt der Autor die Bedeutung von körperlicher Aktivität und Fitness, welche auch von Leyk (2009) sowie Fasching, Hübner & Kleeberg (2009) als wesentlicher präventiver, wie auch therapiefördernder Faktor hervorgehoben wird.

2.1.3.3 Chemische Noxen und Umweltgifte

Bis heute sind über 300 chemische Substanzen bestimmt worden, die eine krebserregende (med. *kanzerogene*) Wirkung auf den menschlichen Körper haben können. Besondere Gefahr geht vor allem von Alkohol und Tabak aus (Aulbert, 2007).

Anzumerken ist an dieser Stelle noch, dass Substanzkonsum, Ernährung und Bewegung zu den wesentlichsten jener sog. *Lifestyle-Faktoren* zählen, die einen Einfluss auf die Entstehung von Tumoren haben. Dies wiederum ist von besonderer Bedeutung für die Prävention, da Lifestyle-Faktoren – je nach Quelle – bei bis zu 70% aller Krebserkrankungen als auslösend angenommen werden (Klotz, 2010).

2.1.3.4 Energiereiche Strahlung

Schon seit Langem ist die kanzerogene Wirkung von UV- sowie von ionisierender Strahlung bekannt. Besonders gefährlich daran ist die direkte Einwirkung auf die menschliche DNS. Ionisierende Strahlung wirkt auf den ganzen Körper (*ubiquitär*) und kann folglich auch praktisch jede Tumorform hervorrufen. Dennoch ist das Gefahrenpotenzial eher gering, nicht

zuletzt auch deshalb, weil Menschen im Normalfall nur äußerst selten und nur geringen Dosen ausgesetzt sind. UV-Strahlung hingegen wirkt nur auf die Haut, dafür ist die kanzerogene Wirkung signifikant höher und sollte folglich nicht unterschätzt werden (Averbeck, 1997). Als Beispiel merkt Leischner (2010) diesbezüglich an, dass sich die Hautkrebsinzidenz der weißen Bevölkerung nordischer Länder in den vergangenen zehn Jahren, mitunter aufgrund veränderter Freizeitgewohnheiten, nahezu verdoppelt hat.

2.1.3.5 Infektiöse Agenzien

Sowohl Bakterien, als auch Viren und Parasiten können Krebserkrankungen im menschlichen Körper hervorrufen. Besonders gefährlich sind hierbei die sog. onkogenen Viren, die durch die Veränderung der DNS die Bildung von Neoplasmen begünstigen. Bekannte onkogene Viren sind z.B. das Epstein-Barr-Virus, das Hepatitis-B-Virus sowie das humane Papillomavirus (Aulbert, 2007).

Ein weiterer Faktor, der nicht außer Acht gelassen werden darf, ist der soziale Status. Sowohl die Wahrscheinlichkeit an Krebs zu erkranken, wie auch das Risiko an Krebs zu sterben stehen in einem umgekehrt proportionalen Verhältnis zur sozialen Schichtzugehörigkeit. Das bedeutet: je niedriger der soziale Status, umso höher das Risiko an Krebs zu erkranken sowie an Krebs zu sterben (Tschuschke, 2011). Auch in diesem Punkt ist die Frage nach dem Warum bis heute noch nicht genau geklärt, jedoch konnten bereits mehrere signifikante Zusammenhänge belegt werden. So ist beispielsweise bekannt, dass niedrigere Schichten ein höheres Maß an Risikoverhalten zeigen. Dazu gehört vor allem der Konsum von Alkohol und Tabak, fettreiche und ballaststoffarme Ernährung sowie ein zu geringes Maß an sportlicher Betätigung. Auch ist zu beachten, dass Menschen mit einem niedrigen sozialen Status eher in Berufen tätig sind, in denen sie mit kanzerogenen Stoffen (Dämpfe, Abgase, etc.) in Kontakt kommen. Im Gegensatz dazu haben Angehörige von höheren sozialen Schichten einen besseren Zugang zu medizinischer Versorgung und bildungsbedingt oftmals bessere Kenntnis über häufig auftretende Krankheiten. Dies wiederum führt zu einer häufigeren Inanspruchnahme von Früherkennungsmaßnahmen und Vorsorgeuntersuchungen und daraus resultierend zu einer im Schnitt früheren Diagnose (Tschuschke, 2011).

2.1.4 Zum Konzept der Krebspersönlichkeit

In der Allgemeinbevölkerung sind etliche Lagentheorien über die Entstehung von Krebs verbreitet. Eine Vielzahl dieser Theorien geht davon aus, dass die Erkrankung eine Reaktion auf ein vorangegangenes, belastendes Ereignis oder lange andauernde, belastende

Lebensumstände darstellt (Tschuschke, 2008). Ein anderer Ansatz, der jedoch ebenfalls die Psyche als Auslöser der Erkrankung sieht, ist die sog. Krebspersönlichkeit. Diese Theorie geht ursprünglich auf die Krankheitstheorien von Hippokrates und Galenos zurück, ist aber auch heutzutage noch sehr populär in der Bevölkerung. Hinter dem Begriff Krebspersönlichkeit oder auch Typus carcinomatosus (Typ C), verbergen sich mehrere Persönlichkeitseigenschaften, die der Theorie nach die Entstehung eines malignen Tumors begünstigen bzw. ermöglichen. Je nach Autor variieren die Angaben zum Teil leicht von einander, jedoch ist der Kern der Struktur immer der gleiche: eine labile, depressive Persönlichkeit, die in überzogener Konformität ein übermäßig angepasstes Verhalten an den Tag legt, welches geprägt ist von unterdrückten Gefühlen – allen voran von unterdrückter Aggression bzw. unterdrücktem Ärger (Tschuschke, 2011). Tatsächlich scheint es so, als wäre eine entsprechende Persönlichkeitsstruktur übermäßig oft bei Krebspatienten erkennbar (Schwarz, 2004). Kritisch betrachtet gibt es jedoch zwei Argumente die den Zusammenhang in Frage stellen: Einerseits bedeutet eine Koexistenz nicht automatisch einen kausalen Zusammenhang, andererseits stellt sich die Frage nach dem methodischen Vorgehen bei entsprechenden Studien. Da viele der Untersuchungen retrospektiv durchgeführt wurden ist zu hinterfragen, ob nicht eher die Reaktion des Patienten auf seine Diagnose erhoben wurde bzw. ob dieser Aspekt nicht einen zu starken Störfaktor darstellt. Des Weiteren muss bemerkt werden, dass es neben den vielversprechenden Ergebnissen im Sinne der Theorie auch genügend Ergebnisse gibt, die diese These widerlegen (Tschuschke, 2011). Schwarz (2004) merkt diesbezüglich an, dass einige Arbeiten die Datenlage zu einfach darstellen, in dem sie schlichtweg verschweigen, dass es besagte Studien mit ‚ungünstigen‘ Ergebnissen gibt. Dieser Umstand soll sich besonders stark auswirken, da sich innerhalb der Befürworter der Krebspersönlichkeitstheorie ein „geschlossener Kreis von Autoren“ gebildet haben soll, „deren Publikationen sich durch eine extrem hohe Rate an Selbst- oder In-Group-Zitaten auszeichnet . . . so dass mit Recht von einem Meinungs- oder Zitierkartell gesprochen werden kann“ (S.206).

Der neueste Trend im Bereich der psychologischen Krebsforschung geht in Richtung der sog. Psychoneuroimmunologie. Diese Wissenschaft beschäftigt sich mit dem komplexen Zusammenspiel von Psyche, neurologischen, neurophysiologischen und endokrinologischen Prozessen. Zwar gibt es auch innerhalb dieser Disziplin unterschiedliche Thesen und Meinungen zu psychischen Einflüssen auf die Kanzerogenese, jedoch scheinen sich die Forscher zumindest in einem Punkt einig zu sein, nämlich dass vor allem der Einfluss psychischer Prozesse auf das Immunsystem eine bedeutende Rolle in der Tumorentstehung,

wie auch in der Tumorprogression hat (Tschuschke, 2011). Eine vereinfachte Darstellung der Theorie sieht wie folgt aus: Im menschlichen Körper entarten jeden Tag mehrere hundert Zellen. Der Weg von einer solchen Entartung bis zu einem malignen Tumor ist jedoch sehr lange und hängt von vielen Parametern ab, wobei das Immunsystem eine besonders wichtige Rolle in Bezug auf Reparation und Elimination der Zellen spielt (s. Kap. 2.1.2). Da psychische Belastungen (Verlust, Distress, Depression, etc.) negativ auf die Immunabwehr einwirken können (med. *immunsuppressiv wirken*), ist die Schlussfolgerung naheliegend, dass derartige Belastungen das Risiko erhöhen, an Krebs zu erkranken. Besonderes Gewicht bekommt das Argument durch neuere Studien, die belegen, dass chronische Entzündungen in einem direkten Verhältnis zur Krebswahrscheinlichkeit stehen, dass also die Zellen eines chronisch entzündeten Organs mit höherer Wahrscheinlichkeit entarten werden, als jene aus einem verhältnismäßig gesunden Organ (Lu, Ouyang & Huang, 2006). Dabei wird jedoch meist außer Acht gelassen, dass dieser Einfluss nicht nur auf Tumorerkrankungen beschränkt ist, sondern für all jene Krankheiten gilt, bei denen das Immunsystem eine protektive Rolle spielt. Folglich sollte grundsätzlich nicht vom psychisch bedingten Krebs, sondern eher allgemein von psychisch bedingten Erkrankungen die Rede sein (Schwarz, 2004).

2.1.5 Physische Auswirkungen

Ist ein Mensch von einer gewissen Krebsart befallen, zeigen sich im Normalfall charakteristische Symptome, welche die Diagnose erleichtern bzw. dem Arzt anzeigen können, welche weiteren Untersuchungen angebracht wären. So deuten beispielsweise Darmkrämpfe, der Wechsel von Verstopfung und Durchfall und/oder Blutbeimengungen zum Stuhl auf ein Darmkarzinom hin, während andauernde und progressive Schluckbeschwerden einen Speiseröhrentumor befürchten lassen.

Darüber hinaus gibt es jedoch noch weitere Symptomatiken, die generell auf ein (noch unbestimmtes) Malignom hindeuten können: Wird eine Krebserkrankung nicht rechtzeitig erkannt, verschlechtert sich meist der Allgemeinzustand der Patienten. Neben einer allgemeinen Abgeschlagenheit tritt oft auch Appetitlosigkeit auf, die mit Gewichtsverlust und Blutarmut einhergeht. Sind auch schmerzleitende Bahnen vom Tumor und/oder seinen Tochtergeschwülsten befallen, kommt es häufig zu massiven chronischen Schmerzen. Nach einiger Zeit tritt dann, infolge des erhöhten Energieverbrauchs und der vermehrten Abgabe von Stoffwechselschlacken – die charakteristische körperliche Auszehrung (med. *Kachexie*) auf. Da durch die Kachexie das Immunsystem des Körpers nicht mehr oder nur noch stark eingeschränkt funktioniert, können Keime und Erreger leicht in den Körper eindringen, was meist zu einer tödlich endenden Infektion (insbesondere zur Lungenentzündung oder zur

Blutvergiftung) führt (F.A. Brockhaus GmbH, 1990).

2.1.6 Psychosoziale Auswirkungen

Für Außenstehende ist es geradezu unmöglich nachzuvollziehen, welche Emotionen und Regungen in einem Betroffenen aufkommen. Selbst Pfleger, Ärzte und Wissenschaftler, die jahrelang und sehr intensiv mit Krebskranken arbeiten und sie oft bis in den Tod oder aber zur Genesung, begleiten, vermögen – sofern sie nicht selbst von einer lebensbedrohlichen Erkrankung betroffen waren oder sind – nicht genau nachzuvollziehen, mit welchen Gefühlen ein Patient konfrontiert ist. Folglich kann methodisch auch nur eine Annäherung an die psychosoziale Belastung einer Tumorerkrankung erzielt werden (Tschuschke, 2011).

Generell kann festgestellt werden, dass die Diagnose ‚Krebs‘ meist mit einer existentiellen Krise einhergeht. Betroffene berichten von Schock und Bestürzung sowie dem sicheren Gefühl, sterben zu müssen. Die ‚körperliche Unversehrtheit‘, die für einen gesunden Menschen im Normalfall selbstverständlich ist, wird plötzlich angegriffen, was zu großen Ängsten die Zukunft betreffend, führt. Patienten machen sich oft große Sorgen über ihr weiteres Leben, ihre körperliche Konstitution und mögliche Wirkungen und Nebenwirkungen von Therapiemaßnahmen. Im weiteren Verlauf der Krankheit bzw. im Rahmen der Behandlungen treten weitere belastende Faktoren in den Vordergrund. Viele Tumorerkrankungen sind beispielsweise aufgrund der körperlichen Begleiterscheinungen durch einen Verlust von gewohnten Aktivitäten gekennzeichnet. Damit einher geht oftmals auch ein Verlust der Autonomie. Diese beiden Aspekte sind vor allem bei stationären Therapieformen besonders ausgeprägt und tragen ganz massiv zur Schädigung von Identität und Selbstwert bei (Faller, 1998; Tschuschke, 2011).

Wie bei anderen chronischen und/oder tödlichen Erkrankungen, werden auch bei Krebspatienten oftmals Verleugnungs- bzw. Verdrängungstendenzen festgestellt. Diese sind im Normalfall nicht stark gefährdend im Hinblick auf die weitere Prognose, jedoch können sie auch zu massiven Problemen führen, falls eindeutige Symptome oder Befunde nicht beachtet und dadurch benötigte Therapiemaßnahmen gefährlich lange hinauszögert werden (Kopp, Schweigkofler & Holzner, 2000).

2.1.7 Klassische Therapie

Die klassische Therapie der Krebserkrankungen ist von drei medizinischen Richtungen geprägt:

- Chirurgie
- Strahlentherapie

- Systemische Therapie

2.1.7.1 Chirurgie

Die chirurgische Behandlung ist die älteste Methode der Krebstherapie und stellt auch heute noch die wichtigste Vorgehensweise dar. Neben der mechanischen Entfernung von Tumoren kommt diese Technik auch in anderen Bereichen, wie etwa Diagnostik (Biopsie) oder Prävention (Exzision) zum Einsatz. Wichtig zu erwähnen ist, dass chirurgische Eingriffe in der Onkologie mehrheitlich mit radio- und/oder chemotherapeutischen Maßnahmen kombiniert werden (Milton & Peedell, 2005).

2.1.7.2 Strahlentherapie

Auch diese Methode existiert – für medizinische Verhältnisse – schon sehr lange und kam bereits am späten Ende des 19. Jahrhunderts zum Einsatz. Das Grundkonzept der Strahlentherapie ist recht simpel: durch den gezielten Einsatz von ionisierender Strahlung sollen so viele Krebszellen wie möglich abgetötet werden, wohingegen das gesunde Zellgewebe weitestgehend erhalten und unversehrt bleiben soll. Der Zelltod wird dabei durch eine Schädigung der DNS erzielt. Dies passiert einerseits direkt durch die Ionisation, andererseits auch indirekt, durch freie Radikale, die von der Strahlung erzeugt werden. Wichtig für die vollständige Heilung ist, dass alle Krebszellen abgetötet bzw. so weit geschädigt werden, dass eine Zellteilung nicht mehr möglich ist. Höhere Strahlungsdosen besitzen einerseits eine höhere Wirkung, andererseits steigt dadurch auch das Risiko, gesundes Gewebe zu zerstören (Peedell, 2005b).

2.1.7.3 Systemische Therapie

Obwohl chirurgische Eingriffe und Strahlentherapie bei den meisten Krebsarten bevorzugt zum Einsatz kommen, werden dennoch rund 60-70% aller Tumorpatienten zumindest unterstützend (med. *adjuvant*) mittels systemischen Therapieverfahren behandelt.

Die systemische Tumorthherapie umfasst dabei folgende Behandlungsverfahren

Chemotherapie

Hormontherapie

Biologische Therapie

(Peedell, 2005c)

Ad Chemotherapie

Die Chemotherapie ist das am häufigsten verwendete Verfahren unter den systemischen Therapieformen. Ziel ist die Zerstörung von Tumorzellen durch sog. zytostatische

Medikamente, also Medikamente, die die entarteten Zellen abtöten sollen. Chemotherapeutische Interventionen müssen in der Regel genau geplant sein und werden folglich auf jeden Patienten individuell ‚zugeschnitten‘. Die Auswahl der Medikamente, die entsprechende Dosierung sowie die Dauer der Behandlung bzw. die Anzahl der Behandlungszyklen können je nach Entwicklungsstand und Art des Tumors, dem Allgemeinzustand des Patienten und/oder dem Vorhandensein von anderen Erkrankungen sehr stark variieren (Peedell, 2005c).

Da durch die häufige Zellteilung von Tumoren oftmals Zellklone entstehen, die gegen die zur Behandlung eingesetzten Medikamente resistent sind, werden in den meisten Fällen mehrere unterschiedliche Präparate zugleich verabreicht. Obwohl dieses Vorgehen den Behandlungserfolg maximiert, stellt die Resistenzbildung des Tumors dennoch die häufigste Ursache für ein Versagen der Chemotherapie dar (Peedell, 2005c).

Größtes Problem der Chemotherapie ist das häufige Auftreten von Nebenwirkungen jeglicher Art. Zwar können Medikamente diese heutzutage schon recht gut unter Kontrolle halten (Carelle et al., 2002), dennoch bedeuten sie für viele Patienten eine massive Einschränkung der Lebensqualität (Peedell, 2005c).

Ad Hormontherapie

Der Einfluss von Hormonen auf die Entstehung und das Wachstum von Tumoren ist heutzutage bereits relativ gut erforscht. Dennoch sind bisher nur für bestimmte Krebserkrankungen wirksame Hormontherapien bekannt. Peedell (2005c) erwähnt diesbezüglich: „The main hormoneresponsive cancers are breast, prostate and endometrial cancer and the main hormones involved are oestrogens, androgens and progesterones respectively“ (S.78-79). Der große Vorteil der hormonellen Behandlung gegenüber der Chemotherapie ist die Nebenwirkungsarmut. Zudem können die meisten Präparate oral eingenommen werden und benötigen keine intravenöse Verabreichung (Leischner, 2010).

Ad Biologische Therapie

Die gängigste Variante der Biologischen Therapie ist die Immuntherapie. Bei diesem Verfahren liegt der Fokus auf der Stärkung (*aktive Immuntherapie*) bzw. auf der Ausrichtung des Immunsystems in Richtung des Tumorbefalls (*passive Immuntherapie*). Ziel ist die Bekämpfung des Krebses durch das eigene Immunsystem oder verabreichte Antikörper (Leischner, 2010).

Weitere Varianten der Biologischen Therapie umfassen die Behandlung mittel Gentherapie,

Angiogenese Inhibitoren oder Metastase Inhibitoren, allerdings sind alle drei genannten Verfahren bisher noch nicht ausreichend erforscht worden, um als State-of-the-Art-Therapien zum Einsatz zu kommen (Peedell, 2005c).

2.2 Prostatakrebs

Der Begriff Prostatakrebs ist ein Sammelbegriff für maligne Tumoren der Prostata des Mannes.

Die Prostata (auch: *Vorsteherdrüse*) gehört anatomisch gesehen zu den männliche Geschlechtsorganen. Sie hat etwa die Größe einer Kastanie und liegt unterhalb der Harnblase am Beckenboden. Das Sekret der Vorsteherdrüse macht etwa 15-20% der männlichen Samenflüssigkeit aus (Fritsch, 2005).

Bei der häufigsten Form des Prostatakarzinoms handelt es sich um ein sog. Adenokarzinom, also um eine Geschwulst, die aus dem Drüsengewebe der Prostata hervorgeht, jedoch sind auch andere Formen (z.B. Solide Karzinome, Plattenepithelkarzinome, etc.) möglich. Entscheidend für die Entstehung von Prostata Tumoren ist die Anwesenheit der männlichen Keimdrüsenhormone (med. *Androgene*), also sämtlicher (primär) von den Hoden erzeugter Substanzen, die eine hormonelle Wirkung auf den menschlichen Körper haben. Das bekannteste Beispiel hierfür ist das Testosteron. Testosteron ist maßgeblich am Wachstum von Prostata Tumoren beteiligt, weswegen präpubertär kastrierte Männer in der Regel nicht an Prostatakarzinomen erkranken. Anders hingegen bei postpubertaler Kastration: In diesem Fall werden vom Körper kompensatorisch vermehrt adrenale Androgene gebildet, weswegen eine Tumorbildung nicht ausgeschlossen ist (Leischner, 2010).

2.2.1 Epidemiologie

2.2.1.1 Häufigkeit

Eine allgemeine Aussage über die Häufigkeit des Prostatakarzinoms zu treffen ist recht schwierig, unter anderem auch deshalb, weil es offensichtlich sehr große geographische und rassische Unterschiede gibt (Aulbert, 2007). Darüber hinaus scheint es aber auch noch eine starke zeitliche Fluktuation der einzelnen Krebshäufigkeiten zu geben. Schon 1987 geben Hohenfellner und Altwein an, dass Prostatakarzinome in Deutschland, Schweden und den USA zu den vier häufigsten Krebserkrankungen zählen¹. Die WHO zeigte in ihrem 2008 erschienen Bericht, dass maligne Tumore der Prostata im Jahre 2004 europaweit an dritter

¹ Die im Folgenden verwendeten Häufigkeiten beruhen stets auf Daten regionaler bzw. internationaler Krebsregister, die nur maligne Tumoren erfassen. Da diese Definition nicht melanozytäre Hautkrebsarten ausschließt, ist Hautkrebs nicht als häufigste Tumorerkrankung gelistet.

Stelle nach Lungen- und Darmkarzinomen, weltweit jedoch nur auf Platz fünf und somit noch hinter bösartigen Magen- bzw. Lebergeschwüren situiert waren. Nach Leischner (2010) sind Prostatakarzinome zwischen dem 40. und 50. Lebensjahr die zweithäufigste, nach dem 50. Lebensjahr die häufigste Krebserkrankung des Mannes.

2.2.1.2 Ätiologie

Alter

Prostatakarzinome sind typische Alterserkrankungen. In Österreich beträgt die Inzidenzrate für Männer zwischen dem 55. und 65. Lebensjahr rund 300 von 100.000, während sie in den höheren Altersklassen schon auf 600-700 von 100.000 ansteigt (Statistik Austria, 2010).

Ethnographische Faktoren

Karzinome der Prostata zählen zu den typischen Erkrankungen der westlichen Welt (Leischner, 2010), im Osten hingegen herrschen anderen Tumoren (z.B. Magenkarzinome oder Ösophaguskarzinome) vor (Riede, Walch et al., 2004).

Besonders gefährdet ist die schwarze Bevölkerung in Nordamerika. Im Vergleich zu asiatischen Männern ist die Inzidenzrate etwa 30-mal so hoch (Zaak, 2006). Klotz (2010) merkt diesbezüglich an, dass „auch bei japanischen Männern die sogenannten zellulären Vorstufen von Tumoren fast ebenso häufig sind wie z.B. bei Europäern; diese Vorstufen entwickeln sich aber nicht zum klinischen Tumor weiter“ (S. 119), was darauf hindeutet, dass die rassischen Unterschiede nur einen Teil der unterschiedlichen Inzidenzrate erklären.

Ernährungsfaktoren

Über den Einfluss der Ernährungsgewohnheiten auf die Entstehung des Prostatakarzinoms sind mehrere Hypothesen verbreitet (z.B. Graham et al., 1983; Klotz, 2010; Kollmannsberger, Kuzcyk & Bokemeyer, 2009).

- Wie oben erwähnt, sind Malignome der Prostata beispielsweise in Asien signifikant seltener als in westlichen Ländern. Interessant dabei ist, dass Einwanderer aus Ländern mit niedriger Inzidenz in Länder mit hoher Inzidenz nach einiger Zeit ebenfalls ein höheres Krebsrisiko aufweisen. Dieser Aspekt deutet stark auf den Einfluss der Ernährungsgewohnheiten auf die Entstehung von malignen Prostatatumoren hin (Leischner, 2010; Shimizu et al., 1991).
- Eine weiterführende Theorie diesbezüglich vermutet, dass gewisse Bestandteile von Getreide, Soja und Gemüse bei der Verdauung durch die Darmbakterien zu schwachen Östrogenen abgebaut werden. Da Östrogen den Androgenen entgegenwirkt und diese

– wie weiter oben beschrieben – entscheidend für die Entstehung sowie für das Wachstum eines Prostatakarzinoms sind, würde dies die niedrigere Prostatakrebsinzidenz in asiatischen Ländern im Vergleich zu Amerika oder Europa erklären (Zaak, 2006).

- Wie eine Studie von Etminan, Takkouche und Caamaño-Isorna (2004) ergab, hat der regelmäßige Konsum von Tomaten offensichtlich eine präventive Wirkung in Bezug auf Prostatakarzinome.
- Ähnliches dürfte auch für Sojaprodukte und faserreiches Gemüse (Klotz, 2010) sowie für Nüsse, Getreide und Cerealien gelten (Hebert et al., 1998).
- Menschen mit Übergewicht haben laut Rodriguez et al. (2007) ein erhöhtes Risiko, an aggressiven Formen des Prostatakarzinoms zu erkranken, während die Inzidenzrate für weniger gefährliche Tumoren niedriger als bei der Kontrollgruppe zu sein scheint.

Genetische Prädisposition

Bisher ist es der Wissenschaft noch nicht gelungen ein spezielles Gen aufzuspüren, welches einen eindeutigen Einfluss auf die Entstehung eines Prostatakarzinoms hat. Dennoch deuten einige Studien auf genetische Ursachen der Erkrankung hin (z.B. Kollmannsberger et al., 2009; Riede, Wittekind & Sterry, 2004; Thomas et al., 2008; Zaak, 2006).

2.2.2 Symptomatik

Da sich die meisten Karzinome im peripheren Bereich der Prostata zu entwickeln beginnen, haben viele Patienten anfänglich keinerlei Symptome. Im Normalfall treten diese erst auf, wenn sich der Tumor auch auf das innere Drüsengewebe ausgeweitet hat und eine Heilung zumeist nicht mehr möglich ist. Anzumerken ist, dass viele Patienten generell keine Symptome ausbilden, sondern die Erkrankung zufällig, beispielsweise im Rahmen von Routineuntersuchungen (s.u.), diagnostiziert oder bei einer Autopsie entdeckt wird.

Zu den häufigsten Beschwerden (bei fortgeschrittener Erkrankung) zählen insbesondere Blasenentleerungsstörungen, Impotenz sowie Schmerzen im Bereich des Beckens. Auch Blutbeimengungen im Sperma (med. *Hämospermien*) lassen in seltenen Fällen auf Malignome der Prostata schließen (Müller-Lisse & Waidelich, 2006). Problematischerweise sind alle aufgezählten Symptome sehr unspezifisch und können genauso auf andere Erkrankungen (z.B. benigne Prostat hyperplasie) bzw. auch auf gutartige Geschwülste hinweisen (Kollmannsberger et al., 2009).

2.2.3 Diagnostik

2.2.3.1 Vorsorgeuntersuchungen

In der Regel wird empfohlen, spätestens ab dem 50. Lebensjahr einmal jährlich zur Prostata Vorsorgeuntersuchung zu gehen. Männern, in deren Verwandtenkreis bereits Prostatakarzinome aufgetreten sind, wird schon ab dem 45. Lebensjahr zur regelmäßigen Kontrolle geraten. Obwohl die Vorsorgeuntersuchungen von den Krankenkassen bezahlt werden, nutzen zurzeit gerade einmal 15% der Männer diese Leistung (Müller-Lisse & Waidelich, 2006).

Für die Vorsorgeuntersuchung stehen in erster Linie zwei Verfahren zur Verfügung: Die digital-rektale Untersuchung und die Bestimmung des PSA-Wertes.

Die digital-rektale Untersuchung (DRU) ist ein Verfahren, welches schon sehr lange angewendet wird. Dabei wird die Prostata durch den Enddarm abgetastet (med. *palpiert*) und somit auf knotige Veränderungen hin untersucht. Da jedoch nur ein recht kleiner Teil palpieren werden kann und ein Tumor bereits eine gewisse Größe aufweisen muss um überhaupt ertastet werden zu können, ist diese Form der Untersuchung eher ungenau. Zudem hat auch die Erfahrung des Untersuchers einen großen Einfluss auf die Messschärfe. Zusammenfassend kann gesagt werden, dass ein negatives Testergebnis keineswegs die Existenz eines Prostatakarzinoms ausschließt (Müller-Lisse & Waidelich, 2006).

Bei der Bestimmung des PSA-Wertes wird erhoben, wie viel Nanogramm des sog. prostataspezifischen Antigens (PSA) sich im Serum eines Mannes befinden, wobei ein Wert von 4ng/ml als kritischer Grenzwert angenommen wird. Das Screening wird ohne positiven Befund durch eine DRU nicht von den Krankenkassen übernommen, sondern muss vom Patienten selbst finanziert werden (Müller-Lisse & Waidelich, 2006).

Zwar ist die Bestimmung des PSA-Wertes ein genaueres Messverfahren als die DRU, jedoch ist auch sie als alleiniges Untersuchungsmittel unzureichend, da gut 25% der Prostatakrebspatienten einen Wert von <4ng/ml aufweisen. Zudem werden vermehrt Studien veröffentlicht, die belegen, dass zum einen eine Kosten-Nutzen-Rechnung eines flächendeckenden PSA-Screening keine positiven Resultate erzielen würde (vgl. Tschuschke, 2011). Zum anderen merkt insbesondere Dubben (2009) an, dass die Spezifität von PSA-Tests zu gering für eine generelle Einführung in die Gesundheitsvorsorge ist.

2.2.3.2 Weitere und weiterführende Testverfahren

PSA-Anstiegsrate

Eine erweiterte Form des PSA-Screenings ist die Bestimmung der PSA-Anstiegsrate. Dabei

wird erhoben, wie schnell der PSA-Wert eines Mannes innerhalb von einem Jahr ansteigt, wobei in der Regel ein Wert von mehr als 0,75ng/ml p.a. als verdächtig angesehen wird. Dennoch scheint auch dieses Verfahren nur recht unscharf zu messen und ist folglich in der Wissenschaft umstritten (Müller-Lisse & Waidelich, 2006).

Transrektaler Ultraschall (TRUS)

Bei der TRUS Untersuchung wird ein Endoskop mit einem Ultraschallkopf rektal eingeführt, um die Prostata zu untersuchen. Da jedoch sowohl die Sensitivität, wie auch die Spezifität der Untersuchungsmethode zu gering sind und die Messschärfe stark von der Erfahrung des Untersuchers abhängt, kommt diese Vorgehensweise nur in seltenen Fällen zum Einsatz (Müller-Lisse & Waidelich, 2006).

Prostatabiopsie

Die Stanzbiopsie ist das Standarddiagnostikum des Prostatakarzinoms. Dabei wird auf transrektalem oder transperinealem Wege eine Biopsienadel in die Prostata eingeführt und Proben entnommen, welche im weiteren Verlauf im Labor auf Tumorzellen untersucht werden. Die Führung der Nadel erfolgt dabei entweder digital oder mittels TRUS gesteuert.

Die Prostatabiopsie ist unbedingt erforderlich, wenn die DRU bzw. das TRUS einen suspekten Befund liefern bzw. wenn ein Patient einen PSA-Wert von >4ng/ml aufweist. Bei positivem DRU- bzw. TRUS Befund wird vor allem die verdächtige Region untersucht, während bei einem erhöhten PSA-Wert der ganze periphere Bereich der Prostata biopsiert wird. Wie viele Proben entnommen werden, hängt dabei vom Zustand des Patienten, von den Ergebnissen der vorhergegangenen Untersuchungen sowie von der Einschätzung des behandelnden Arztes ab. Da ein negativer Biopsiefund das tatsächliche Vorhandensein eines Prostatakarzinoms nicht ausschließt, wird eine weitere Untersuchung innerhalb des nächsten halben Jahres empfohlen. Dies gilt im Besonderen für Patienten, die ein erhöhtes Risiko für Prostatatumoren haben (beispielsweise Patienten mit positiver Familienanamnese oder Afroamerikaner) sowie für Patienten mit besonders ausgeprägten Anzeichen, wie etwa einem deutlich erhöhten bzw. schnell ansteigenden PSA-Wert. In der Regel wird bei den Folgeuntersuchungen auch die Transitionalzone (im Ausnahmefall auch die zentrale Zone) untersucht. Zwar kommen Tumoren in diesen Bereichen sehr viel seltener vor als in den peripheren Zonen, jedoch ist das Auftreten nicht ausgeschlossen.

Problematisch an der Prostatabiopsie sind vor allem die Nebenwirkungen. Neben Infektionen durch die Einstiche (wobei selbst bei Antibiotikaphylaxe vor allem Harnwegsinfekte

auftreten können) kann es auch zu Hämospemien und akutem Harnverhalt kommen. Zudem können in bis zu 2% der Fälle Tumorzellen durch den Stichkanal verschleppt werden. Größtes Problem sind jedoch Blutungen, die in 11-47% der Fälle auftreten. Überdies gibt es bereits Berichte über Todesfälle nach Prostatabiopsien (Müller-Lisse & Waidelich, 2006).

2.2.3.3 Tumorstaging des Prostatakarzinoms

Als gängige Klassifikation hat sich in der Medizin das sog. Tumor-Node-Metastasis (TNM) Schema durchgesetzt. Es beschreibt den Tumor in Bezug auf Größe des Primärtumors (T 0-4 bzw. x = nicht näher bestimmt), regionären Lymphknotenbefall (N 0-1 bzw. x) und Metastasierung (M 0-1). Wurden ein oder mehrere der Kriterien pathologisch untersucht, wird vor den jeweiligen Buchstaben ein p angegeben (Sobin, Gospodarowicz & Wittekind, 2009).

2.2.4 Psychische Beschwerden und psychosoziale Begleiterscheinungen

Wie bei vielen Krebserkrankungen ist auch beim Prostatakarzinom die Erkrankung an sich nicht alleine ursächlich für die Entstehung psychischer Beschwerden und psychosozialer Begleiterscheinungen. Vor allem die nötigen Therapieverfahren und deren Nebenwirkungen haben massive Auswirkungen auf das psychische und seelische Wohlbefinden der Patienten. Insbesondere erektile Dysfunktion und Inkontinenz zählen zu jenen häufig auftretenden Schwierigkeiten, vor denen viele Männer große Angst hegen (Roth, Weinberger & Nelson, 2008). Besonders nach der Diagnosestellung zeigen generell viele Patienten ausgeprägte Angstsymptomatiken, wobei anzumerken ist, dass sich diese in den meisten Fällen mit der Zeit wieder reduzieren. Interessanterweise scheinen Depressionen genau gegengleich aufzutreten – die Inzidenzrate ist nach Diagnosestellung meist nicht signifikant erhöht, steigt jedoch mit der Zeit kontinuierlich an (Korfage, Essink-Bot, Janssens, Schröder & de Koning, 2006).

2.2.4.1 Potenzstörung

Die erektile Dysfunktion (ED) kann bei Prostatakrebspatienten viele Auslöser haben. Sie kann sowohl von der Krankheit an sich ausgehen, eine Nebenwirkung der Behandlungsmaßnahmen sein oder als Alterserscheinung auftreten. Aus diesem Grund ist es nachvollziehbar, dass dieses Problem bei der Mehrheit der Patienten in Erscheinung tritt. Problematischerweise stellt gerade die ED ein besonders belastendes und stigmatisierendes Leiden dar, da sie von den meisten Männern als Verlust der Männlichkeit wahrgenommen bzw. mit einer Kastration oder Entmachtung gleichgesetzt wird. Dieser Umstand führt dazu, dass viele Patienten nach der Diagnosestellung eines Prostatakarzinoms zusätzlich zu den ‚allgemeinen‘ psychischen Problemen einer Krebserkrankung (s. Kap. 2.1.6), noch mit Ängste bezüglich des Auftretens

einer ED konfrontiert sind (Roth et al., 2008). Dies trägt mit hoher Wahrscheinlichkeit zur Steigerung der Angstwerte nach positiver Diagnose (s.o.) bei.

Ist eine Potenzstörung erstmals aufgetreten (z.B. nach einem operativen Eingriff) bleibt oft die erstzunehmende Sorge, die Problematik würde anhalten und nicht auf geeignete Therapieverfahren ansprechen. Neuere Untersuchungen legen nahe, dass besagte Sorgen das Risiko für Depressionen signifikant erhöhen, was den Zusammenhang zwischen ED und Depression erklären würde. Der Rückgang der Angstsymptomatiken bleibt indes weiter ungeklärt (Roth et al., 2008).

Ein weiterer Aspekt der ED betrifft das Beziehungsleben der Patienten: Viele Männer, die an einer ED leiden, distanzieren sich generell von sexuellem oder intimen Kontakt mit ihrem Partner. Zum einen, weil sie Intimität als nicht befriedigend erleben, wenn ihre eigenen sexuellen Fähigkeiten nicht vorhanden sind, zum anderen jedoch auch, weil sie durch sexuelle Handlungen an ihre Erkrankung erinnert werden, die – wie weiter oben erwähnt – oft als Verlust der Männlichkeit angesehen wird. Die Abnahme körperlicher Nähe und Intimität hat meist negative Auswirkungen auf eine Beziehung und führt in vielen Fällen zu Konflikten, Frustration und oftmals auch zu unharmonischen Lebensbedingungen (Roth et al., 2008).

2.2.4.2 Inkontinenz

Allein schon die Vorstellung, als erwachsener Mann Windeln tragen zu müssen ist für viele Menschen mit Gefühlen wie Scham, Erniedrigung und Demütigung verbunden. Da Inkontinenz sehr oft als Nebenwirkung von prostataspezifischen Therapieformen auftritt, sind viele Patienten sehr abrupt mit der Problematik konfrontiert. Um peinliche und beschämende Situationen zu vermeiden, ziehen sich viele Männer immer mehr zurück und meiden soziale Kontakte. Dieses Verhalten kann jedoch zu Depressionen und Angststörungen führen (Roth et al., 2008).

2.2.5 Therapiemaßnahmen und Nebenwirkungen

2.2.5.1 Radikale Prostatektomie

Bei der radikalen Prostatektomie wird die Vorsteherdrüse chirurgisch entfernt, um eine Ausbreitung des Tumors zu verhindern. Dieses Vorgehen wird jedoch im Normalfall nur dann angewendet, wenn das Karzinom noch nicht vollständig ausgewachsen und folglich auf die Prostata begrenzt ist und sich noch keine Metastasen gebildet haben. Zudem sollte die Lebenserwartung des Patienten mindestens 10 Jahre betragen. Trotz neu entwickelter und verbesserter chirurgischer Verfahren gibt es noch immer eine Reihe von Nebenwirkungen. Als besonders belastend werden dabei Inkontinenz und Impotenz erwähnt. Zudem ist auch ein

nicht unmerkliches Mortalitätsrisiko (0,3%) mit dem Eingriff verbunden (Peedell, 2005d).

2.2.5.2 Strahlentherapie

Die Strahlentherapie ist heutzutage durch verbesserte Verfahren nahezu gleich beliebt wie chirurgische Eingriffe, was die Therapie von Tumoren anbelangt, die auf die Prostata beschränkt sind. Zudem kann sie jedoch auch adjuvant zum Einsatz kommen und zeigt auch gute Ergebnisse bei der Behandlung von ausgebreiteten Karzinomen. Die Nebenwirkungswahrscheinlichkeit konnte in den letzten Jahren deutlich reduziert werden, weswegen auch höhere Strahlendosen zum Einsatz kommen (Kollmannsberger et al., 2009)

2.2.5.3 Hormontherapie

Vor allem bei fortgeschrittenen und metastasierenden Tumoren kommen häufig hormonelle Interventionen zum Einsatz. Diese zielen darauf ab, das Wachstum sowie die Ausbreitung des Karzinoms zu verlangsamen bzw. temporär zu stoppen. Auch Rückbildungen kommen nicht selten vor. Die gängigsten Verfahren senken entweder den Testosteronspiegel des Patienten ab (z.B. durch eine chirurgische oder medikamentöse Kastration) oder wirken Antiandrogen (z.B. durch die Gabe von Östrogenen). Die Kombination mit einer Strahlentherapie scheint den Wirkungsgrad zu erhöhen (Kollmannsberger et al., 2009). Bezüglich Erfolgsaussichten und Nebenwirkungen merken die Autoren noch an: „Alle Hormontherapien, auch Kombinationen . . . , haben ungefähr gleich hohe (70-80%) Ansprechraten und wirken ca. 1-3 Jahre. Wichtige Nebenwirkungen einer antihormonellen Therapie sind Verlust von Libido und Potenz, Hitzewallungen, Gynäkomastie [Brustwachstum], Muskelschwund und Osteoporose“ (S.440).

2.2.5.4. Chemotherapie

Da der Wirkungsgrad sehr beschränkt ist wird eine Chemotherapie im Normalfall nur dann durchgeführt, wenn die hormonelle Therapie keinen Erfolg (mehr) verzeichnet (Kollmannsberger et al., 2009).

2.2.5.5. Watchful waiting

Wie weiter oben beschrieben verursachen Prostatakarzinome in frühen Stadien meist keinerlei Beschwerden. Zudem sind sie in der Mehrzahl der Fälle auch nicht hochgradig gefährlich. Aus diesem Grund werden früh entdeckte Tumoren oftmals nicht sofort behandelt, sondern über einen längeren Zeitraum hinweg genau beobachtet. Erst wenn sich der Krebs auszubreiten beginnt werden Gegenmaßnahmen wie hormonelle oder chemotherapeutische Interventionen bzw. radikale Eingriffe, vorgenommen. Durch dieses Vorgehen werden die Nebenwirkungen der Behandlungen minimiert. Besonders häufig kommt dieses sog. watchful

waiting vor allem bei älteren Patienten zum Einsatz, deren Risiko, an einer anderen Krankheit zu versterben, wesentlich höher ist (Peedell, 2005d).

2.3 Brustkrebs

Eine einfache und kurze, aber dennoch vollständige Definition von Brustkrebs findet man bei Riede, Wittekind et al. (2004): „Unter dem Sammelbegriff Mammakarzinom werden diejenigen bösartigen Tumoren zusammengefasst, die von den Epithelien der Milchgänge (=duktale Karzinome) oder von den der [sic] lobulären Drüsenendstücke (= lobuläre Karzinome) ausgehen“ (S. 973). Wie beim Prostatakarzinom spielt auch beim Brustkrebs der Hormonhaushalt eine entscheidende Rolle, wobei vor allem Östrogen einen massiven Einfluss auf die Entstehung hat (Possinger & Dieing, 2009). Grundsätzlich ist das Mammakarzinom eine weibliche Erkrankung, jedoch sind in vereinzelt Fällen auch Männer betroffen. Angaben von Gomez-Raposo, Zambrana Tevar, Sereno Moyano, Lopez Gomez & Casado (2010) zufolge sind lediglich 1% aller Brustkrebspatienten männlich. Zudem machen Mammakarzinome weniger als 1% aller männlichen Tumore aus.

2.3.1 Epidemiologie

2.3.1.1 Häufigkeit

Wenn auch die genauen Angaben über Häufigkeit und Altersverteilung nicht immer ganz ident sind (vgl. z.B. Ferlay, Héry, Autier & Sankaranarayanan, 2010; Possinger & Dieing, 2009; Riede, Wittekind et al., 2004; WHO, 2008), kann dennoch mit Gewissheit gesagt werden, dass das Mammakarzinom weltweit die häufigste Krebserkrankung sowie die häufigste Krebstodesursache der Frau darstellt. Global betrachtet ist jeder zehnte maligne Tumor ein Tumor der Brust. Folglich ist es nicht weiter verwunderlich, dass Mammakarzinome weltweit die zweithäufigste Krebsart nach Lungenkrebs darstellen (Ferlay et al., 2010).

2.3.1.2 Ätiologie

Wie bei den meisten Tumorarten ist auch beim Brustkrebs noch weitestgehend unklar, welche Faktoren für die Entstehung verantwortlich sind. Riede, Wittekind et al. (2004) merken diesbezüglich an: „Die Tatsache, dass er [der Brustkrebs] in mehreren Herden gleichzeitig und auch in der konterlateralen Brust auftreten kann, lässt eine Erkrankung des gesamten laktierenden Systems vermuten“ (S. 973).

Bis heute sind einige Risikofaktoren bekannt, die mit einer erhöhten Brustkrebsinzidenz einhergehen. Da eine genaue Auflistung jedoch den Rahmen dieser Arbeit überschreiten

würde (unter anderem, weil einige Punkte auch näher wissenschaftlich diskutiert werden müssten), werden im Folgenden nur die wichtigsten Faktoren angeführt.

Genetische Prädisposition

Wenn auch nur etwa 5-10% aller Mammakarzinome familiär auftreten, sind Angehörige von Brustkrebspatientinnen einem stark erhöhten Risiko ausgesetzt (10% Lebenszeitprävalenz bei Brustkrebs der Mutter; 30% Lebenszeitprävalenz bei Brustkrebs der Mutter und Brustkrebs einer Schwester). Besonders gefährdet sind Trägerinnen von sog. ‚*breast cancer genes*‘. Dabei handelt es sich um Gendefekte, die mit einer bis zu 60% erhöhten Inzidenzrate für Brustkrebs einhergehen. Die bekanntesten Beispiele hierfür sind die Tumorsuppressorgene BRCA 1 und 2 (Riede, Wittekind et al., 2004).

Alter

Wie bei vielen Tumoren steigt auch beim Brustkrebs das Risiko mit dem Alter an. So beträgt die Inzidenzrate laut Peedell (2005a) 150 / 100 000 bei Frauen im Alter von 50 und ist bei Frauen im Alter von 80 bereits doppelt so hoch.

Hormonhaushalt

Wie weiter oben erwähnt, ist Östrogen zu großen Teilen an der Entstehung, wie auch am Wachstum von Mammakarzinomen beteiligt. Aus diesem Grund sind Frauen mit einer langen Östrogenexposition besonders gefährdet. Dazu zählen vor allem Frauen mit früher Menarche und/oder später Menopause sowie kinderlose Frauen bzw. Frauen, die erst spät geboren haben. Zudem führt eine substitutionelle Hormonersatztherapie zur Behandlung von Wechseljahrsbeschwerden zu einem erhöhten Risiko (Possinger & Diering, 2009).

Körpergewicht und körperliche Betätigung

Adipositas gilt allgemein als Risikofaktor für eine Vielzahl von Tumorerkrankungen, so auch für Brustkrebs. Der komplexe Einfluss von Übergewicht auf die Entstehung sowie auf das Wachstum von Mammakarzinomen wurde von Sinicrope und Dannenberg (2011) übersichtlich dargestellt.

Im Gegensatz dazu zeigte die Studie von Lynch, Neilson und Friedenreich (2011), dass körperliche Betätigung mit einer Reduktion der Brustkrebsinzidenz um durchschnittlich 25% einhergeht.

Alkohol- und Tabakkonsum

Angaben von Xue, Willett, Rosner, Hankinson & Michels (2011) zufolge erhöht Tabakkonsum (sowohl aktuell, wie auch bereits beendet) das Brustkrebsrisiko signifikant, wobei vor allem das Rauchen vor der ersten Geburt als besonders gefährdend gilt. Auch der regelmäßige Genuss von Alkohol geht selbst bei moderaten Mengen mit einer erhöhten Brustkrebsinzidenz einher (Allen et al. 2009).

2.3.2 Symptomatik

Angaben von Possinger und Dieing (2009) zufolge tritt bei über 60% aller Patientinnen zuerst ein tastbarer Knoten in der Brust auf, der in den meisten Fällen von den Betroffenen selbst entdeckt wird. Weitere Symptome werden von Peedell (2005a) übersichtlich aufgezählt: „breast pain, bleeding from nipple, nipple inversion / retraction, skin dimpling, changes in size / shape and contour of breast, lymphoedema, axillary mass, skin ulceration and symptoms of metastatic disease“ (S. 146).

2.3.3 Diagnostik

2.3.3.1 Vorsorgeuntersuchungen

Für die klinische Untersuchung der Brust stehen mehrere Verfahren zur Verfügung. Die wichtigsten Diagnoseinstrumente sind dabei die klinische Brustuntersuchung, die Mammographie sowie die Mammasonographie.

Klinische Brustuntersuchung

Die klinische Brustuntersuchung umfasst die Inspektion sowie die Palpation der Brust und der dazugehörigen Lymphabflussgebiete (vor allem jene der Axilla). Bei der Inspektion wird vor allem auf Symmetrie und Konturgleichheit beider Brüste geachtet. Des Weiteren werden sämtliche Rötungen, Schwellungen oder sonstige Veränderungen der Haut sowie der Brustwarzen (med. *Mamillen*) dokumentiert. Bei der Palpation liegt das Augenmerk vor allem auf Verhärtungen oder tastbaren knotigen Veränderungen. Zudem werden die Mamillen auf etwaige Absonderungen untersucht (Albert, König, Wagner & Kreienberg, 2008).

Mammographie

Die Mammographie ist ein bildgebendes, radiologisches Verfahren zur Untersuchung der Brust. Da dabei Röntgenstrahlen zum Einsatz kommen, darf diese Vorgehensweise nur unter bestimmten Voraussetzungen angewandt werden. Zu diesen Voraussetzungen zählen beispielsweise ein auffälliger Untersuchungsbefund, ein erhöhtes Brustkrebsrisiko

(beispielsweise bei familiärer Vorbelastung bzw. breast cancer gene Trägerinnen) oder ein bereits überstandenes Mammakarzinom. Zudem stellt die Mammographie das einzige Werkzeug für Screeningverfahren (bei Frauen im Alter von 50-69 Jahren) dar (Schreer, Altland, Engel, Hölzel & Müller Schimpfle, 2008). Im Gegensatz zur klinischen Brustuntersuchung können durch die Mammographie kleinere Karzinome bzw. Krebsvorstufen (besser) diagnostiziert werden, was eine positive Auswirkung auf die Überlebenschancen von Brustkrebspatienten hat. Zu den Nebenwirkungen zählen neben Schmerzen bei der Untersuchung vor allem eine verhältnismäßig hohe Anzahl von sog. ‚false positives‘, also positiven Untersuchungsbefunden, die in Wirklichkeit keine klinische Relevanz aufweisen. Dies wiederum führt zu einer erhöhten Anzahl an weiterführenden Untersuchungen, wie etwa Magnetresonanztomographien oder Biopsien bzw. sogar zu unnötigen chirurgischen Eingriffen. Diese Risiken werden in der Wissenschaft auch heute noch recht heftig diskutiert. Während ein Teil der Forscher stark dafür plädiert, die Risiken zugunsten einer gesenkten Mortalitätsrate in Kauf zu nehmen (z.B. Heywang-Köbrunner, Hacker & Sedlacek, 2011), argumentiert die Gegenseite, dass die Überlebensrate durch Mammographie-Screenings nicht signifikant ansteigt (vgl. Tschuschke, 2011).

Mammasonographie

Bei der Mammasonographie wird die Brust mittels Ultraschall untersucht. Wie auch bei der Mammographie können so kleinere Tumoren bzw. Krebsvorstufen erkannt und näher bestimmt werden, als bei der klinischen Brustuntersuchung. Zudem können vorhandene auffällige Befunde näher abgeklärt werden. Da bei der Mammasonographie keine ionisierende Strahlung zum Einsatz kommt, ist sie vor allem bei Untersuchung von Frauen unter 40 sowie von Schwangeren und stillenden Müttern das bevorzugte Diagnoseinstrument. Als Screeningverfahren konnte sie sich jedoch nicht gegenüber der Mammographie durchsetzen, wobei sich eine ergänzende Ultraschalluntersuchung als nützlich erwiesen hat (Duda, Degenhardt, Hahn & Warm, 2008).

2.3.3.2 Weitere und weiterführende Testverfahren

Magnetresonanztomographie

Mit Hilfe der Kontrastmittel-Magnetresonanztomographie (MRT) können selbst winzige Neoplasmen präzise geortet werden. Da jedoch oft nicht zwischen malignen Tumoren und benignen Veränderungen, wie etwa benignen Tumoren oder hyperplastischen Veränderungen, unterschieden werden kann, ist das Verfahren zu unspezifisch, um als alleiniges Diagnoseinstrument zum Einsatz zu kommen. Gängige Praxis ist die MRT als

Screeningverfahren für Hochrisikogruppen sowie als Verfahren zur genaueren Erhebung des Tumorstagings (Heywang-Köbrunner, Viehweg, Schmutzler & Fischer, 2008).

Biopsie

Auffällige Befunde aus oben genannten Untersuchungen müssen grundsätzlich histologisch bzw. zytologisch abgeklärt werden. Für die Gewebsentnahme stehen beim Brustkrebs mehrere Verfahren zur Verfügung. Primär werden Stanz- bzw. Vakuumbiopsien angewandt, in seltenen Fällen kann auch eine Feinnadelbiopsie (FNB) zum Einsatz kommen. Die Führung der Biopsienadel erfolgt beim tastbaren Mammakarzinom entweder händisch oder ultraschallgesteuert. Bei nicht tastbaren Befunden wird jenes bildgebende Verfahren zur Steuerung gewählt, welches den Tumor am besten sichtbar machen kann. Sollte sich keine der erwähnten Biopsievarianten zur Gewebsentnahme eignen, wird eine offene Biopsie durchgeführt (Bick, Fischer, Kuhl, Müller-Schimpfle & Schultz-Wendtland, 2008).

2.3.3.3 Tumorstaging des Mammakarzinoms

Genau wie beim Prostatakrebs, wird auch beim Mammakarzinom die TNM-Klassifikation zur Bestimmung des Tumorstagings verwendet. Es beschreibt den Tumor in Bezug auf Größe des Primärtumors (T 0-4 bzw. x bzw. is = in situ), regionären Lymphknotenbefall (N 0-3 bzw. x) und Metastasierung (M 0-1) (Sobin et al., 2009).

2.3.4 Therapie und Nebenwirkungen

2.3.4.1 Chirurgische Eingriffe

Sobald ein positiver histologischer bzw. zytologischer Befund vorliegt, muss der entsprechende Tumor chirurgisch entfernt werden. In den meisten Fällen passiert dies mittels der operativen Entfernung der kompletten Brust (med. *radikale Mastektomie*). Lediglich bei lokal begrenzten, kleinen Tumoren (< 2cm Durchmesser) kann eine brusterhaltende Operation durchgeführt werden. Zusätzlich zur Entfernung des Tumorgewebes wird auch der Lymphknotenstatus erhoben. Gängigstes Verfahren diesbezüglich ist die sog. Sentinel- bzw. Wächterlymphknotentechnik. Dabei werden jene Lymphknoten, die im Abflussbereich des Tumors liegen, auf Metastasen untersucht. Sollte ein Befall festgestellt werden, wird eine Axilladisektion durchgeführt, bei der das gesamte axilliale Lymphgewebe entfernt wird. Sind keine Metastasen in den Lymphknoten zu finden, kann auf diesen massiven Eingriff verzichtet werden (Possinger & Dieing, 2009).

2.3.4.2 Strahlentherapie

Strahlentherapie kommt beim Mammakarzinom in der Regel erst nach dem chirurgischen Eingriff zum Einsatz. Ziel der Behandlung ist die Senkung der Mortalitätsrate durch die Zerstörung von etwaigen Rezidiven. Bei brusterhaltende Operationen wird in der Regel immer eine adjuvante Strahlentherapie angeordnet (Possinger & Dieing, 2009).

2.3.4.3 Chemotherapie

Als präoperative Behandlung wird die Chemotherapie zur Bekämpfung von lokal fortgeschrittenen Tumoren eingesetzt, um einen brusterhaltenden Eingriff zu ermöglichen (Possinger & Dieing, 2009). Die postoperative Anwendung hängt stark vom Entwicklungsstand des Tumors sowie von seiner Hormonsensibilität ab. Reagiert er gut auf hormonelle Interventionen, wird die Chemotherapie eher als second-line Therapie eingesetzt. Hat sich der Krebs bereits im Körper ausgebreitet bzw. spricht er schlecht oder gar nicht auf Hormonpräparate an, gilt die Chemotherapie als Methode der Wahl (Peedell, 2005a).

2.3.4.4 Hormontherapie

Am häufigsten wird der Arzneistoff ‚Tamoxifen‘ zur Behandlung eingesetzt, da die Erfolgsquote verhältnismäßig hoch ist (jährliche Reduktion der Mortalitätsrate um 17%). Problematischerweise ist das Nebenwirkungsprofil von Tamoxifen sehr ausgeprägt und inkludiert neben Fehlbildungen des Endometriums auch ein erhöhtes Risiko für Uteruskarzinome. Zu den möglichen Alternativen zählt bei postmenopausalen Patientinnen vor allem die ergänzende bzw. alternierende Behandlung mit Aromataseinhibitoren, da diese weniger Nebenwirkungen verursachen. Bei prämenopausalen Patientinnen hat sich die chirurgische Entfernung der Ovarien (med. *Ovariectomie*) bzw. die hormonelle bzw. radiologische Inhibierung selbiger als nützlich erwiesen (Peedell, 2005a).

2.3.5 Psychische Beschwerden und psychosoziale Begleiterscheinungen

Wie Avis, Crawford und Manuel (2004) betonen, sind die psychosoziale Auswirkungen einer Brustkrebserkrankung meist umso gravierender, je jünger die Patientinnen sind. So sind trotz einer besseren physischen Verfassung die Werte für Lebensqualität und Wohlbefinden bei Frauen unter 50 Jahren signifikant niedriger als bei jenen über 50, die Werte für Depression und Angst jedoch signifikant höher. Wie die Autoren zeigen konnten, wirken sich vor allem Sorgen um eine (therapiebedingte) vorzeitige Menopause sowie Sorgen bezüglich möglichen bzw. unmöglichen Schwangerschaften negativ auf die Lebensqualität der Patientinnen aus. Des Weiteren haben viele Frauen mit den Veränderungen des Körperbildes zu kämpfen, wie beispielsweise mit der Entstellung der Brust oder mit dem starken Gewichtsverlust. Als ganz

besonders belastend wurde zudem der Haarausfall nach einer Chemotherapie beschrieben. Als Beispiel hierfür zitieren die Autoren eine Studienteilnehmerin, welche im Fragebogen angab: „Dealing with losing my hair has been even more difficult than dealing with losing my breast. The hair loss was a constant reminder that I had cancer“ (S. 301).

Patientinnen mit einer geringen Selbstwirksamkeitserwartung leiden nach Angaben von Melchior et al. (2011) zudem verhältnismäßig stark an Ängsten bezüglich des Fortschreitens der Erkrankung. In der Studie zeigten sich diese Ängste vor allem dann besonders ausgeprägt, wenn es sich bei den Frauen um Mütter handelte, was den Verdacht nahelegt, dass dieser Aspekt sehr stark mit der Sorge um das Wohlergehen der Kinder verknüpft ist. Mit der Zeit konnte jedoch auch eine signifikante Besserung der Symptomatik beobachtet werden.

Die Auswirkungen von Mammakarzinomen auf das Beziehungsleben der Patientinnen können laut Avis et al. (2004) recht unterschiedliche Formen annehmen. Auf der einen Seite zeigte die Untersuchung, dass die Diagnose alleine oft Grund genug für eine Trennung sein konnte – sowohl ausgehend von den Patientinnen selbst, als auch von deren (Ehe)Partnern. Andererseits berichteten einige Studienteilnehmer auch von einem positiven Einfluss auf die Beziehung und von gestärkten Banden.

Was die Frage nach den Vor- und Nachteilen von radikaler Mastektomie vs. brusterhaltender Operation anbelangt, so stellen Avis et al. (2004) in ihrem Überblick über vorhandene Literatur fest, dass die Ergebnisse sehr widersprüchlich ausfallen. Zwar scheint die Mehrheit der Studien zu ergeben, dass ein brusterhaltender Eingriff tendenziell mit einer besseren psychologischen Anpassung und vor allem mit einem weniger geschädigten Selbstbild einhergeht, jedoch existieren ganz offensichtlich auch genügend Arbeiten, die keine signifikanten Unterschiede zwischen den Gruppen feststellen können. Ähnlich sieht die Datenlage auch in Bezug auf postoperative Sexualität aus: Einerseits berichten Arbeiten davon, dass Patientinnen, die brusterhaltend operiert worden waren, weniger oft mit Problemen bezüglich Sexualität (z.B. mangelndes sexuelles Interesse, mangelnde sexuelle Erregung, etc.), konfrontiert sind, als jene, deren Brust radikal entfernt wurde. Andererseits präsentieren andere Studien Ergebnisse, die darauf hindeuten, dass kein signifikanter Zusammenhang zwischen Operationsmethode und psychosozialer Anpassung in Bezug auf Sexualität existiert.

Kapitel 3: Prävention

3.1 Krankheitsprävention vs. Gesundheitsförderung

Prävention, im gesundheitswissenschaftlichen Sinn, ist eigentlich nur eine Kurzform für ‚Krankheitsprävention‘ und wird im Sprachgebrauch gerne mit den Begriffen Vorbeugung, Vorsorge oder Prophylaxe gleichgesetzt. Alle diese Termini erlebten im 19. Jahrhunderts einen Aufschwung, als sich die Medizin verstärkt darum bemühte, das Auftreten von Krankheiten zu minimieren, um so deren Auswirkungen einzuschränken und mögliche Ausbreitungen zu verhindern. Im Gegensatz zu früheren Versuchen verlagerte man den Fokus nun auf das Zurückdrängen bzw. auf das Eliminieren von krankheitsauslösenden Faktoren, wozu zu jener Zeit vor allem mangelnde Hygiene sowie belastenden Arbeitsbedingungen zählten.

Erst mehrere Jahrzehnte später, in der zweiten Hälfte des 20. Jahrhunderts, entwickelte sich aus der Krankheitsvermeidung die Gesundheitsförderung. Maßgeblich beeinflusst wurde dieser Prozess einerseits durch die WHO, die Gesundheit nicht nur als die Abwesenheit von Krankheit definierte. Andererseits hatte auch die sog. ‚*Salutogenese*‘ von Aaron Antonovsky eine starke Auswirkung auf die Entstehung der Gesundheitsförderung (Hurrelmann, Klotz & Haisch, 2010). Dennoch haben Prävention und Gesundheitsförderung nur sehr unbedeutende Stellenwerte innerhalb der Medizin. Wie Jürgen von Troschke (2004) erwähnt, sind gerade einmal 2,7% der Ausgaben der gesetzlichen Krankenkassen in Deutschland diesem Bereich zuzuordnen, wobei berücksichtigt werden sollte, dass die Erkrankungs- und Sterberaten etlicher Erkrankungen durch stärkere Investitionen gesenkt werden könnten.

3.2 Was ist Prävention?

„Die Bedeutung von Prävention steht in zwingender praktischer Beziehung zu der Krankheitsbelastung in einer Population und der Verfügbarkeit medizinischer Ressource“ (Schüz & Möller, 2006, S.143). Das bedeutet, je häufiger eine durch Prävention zu verhindernde Krankheit in Erscheinung tritt, je schwieriger sie zu behandeln ist und je fataler ihre Auswirkungen sind, umso mehr erhöht sich die Relevanz präventiver Maßnahmen. Wie in Kapitel 2 erwähnt, zählen Tumorerkrankungen zweifelsohne zu den häufigsten Erkrankungen, wie auch zu den häufigsten Todesursachen bei beiden Geschlechtern. Zudem ist bei den meisten Tumorerkrankungen ein stetiger Anstieg der Inzidenzrate zu beobachten, wenn auch bei genauerer Analyse der Krebsregister deutlich wird, dass der Anstieg der tumorbedingten Mortalität in den letzten Jahren im Schnitt zurückgegangen ist. Das wiederum

legt die Vermutung nahe, dass durch die immer sensibleren Test- und Screeningverfahren der letzten Zeit (Mammographie, PSA-Diagnostik, etc.) mehr Tumore diagnostiziert werden, als zuvor. Zudem darf nicht außer Acht gelassen werden, dass durch die Früherkennung sowie durch aussichtsreichere Therapiemaßnahmen Geschwülste eher eingedämmt oder sogar geheilt werden können. Berücksichtigt werden sollte überdies, dass die Erkrankungswahrscheinlichkeit der aller meisten Tumoren mit dem Alter fast logarithmisch zunimmt. Dies führt dazu, dass eine Vielzahl an diagnostizierten Tumoren keine klinische Relevanz (mehr) für die Betroffenen zeigt, da Belastungen durch andere Erkrankungen (Erkrankungen des Herzkreislaufsystems, Morbus Alzheimer, etc.) im Vordergrund stehen (Klotz, 2009).

Wichtig für jedwede Art der Prävention ist dabei immer eine möglichst genaue Kenntnis über die Erkrankung (med. *Nosologie*), ihre Entstehung (med. *Pathogenese*) sowie ihren Verlauf und ihre Verbreitung (med. *Epidemiologie*). Aus diesen Erkenntnissen können Risikofaktoren abgeleitet werden, die entweder das Auftreten der Erkrankung begünstigen oder eine Regeneration behindern. Das Wissen über Risikofaktoren kann wiederum eine wichtige Basis für präventives Vorgehen darstellen, beispielsweise bei der Überlegung, inwiefern diese Risikofaktoren minimiert bzw. eliminiert werden können. Dabei ist jedoch zu beachten, dass nicht alle Risikofaktoren direkt beeinflussbar sind. Genetische Prädisposition zum Beispiel wurde bei mehreren Krebserkrankungen als einer der wichtigsten Risikofaktoren bestimmt, jedoch ist es der Medizin bisher verwehrt geblieben, einen Einfluss auf diesen Faktor zu nehmen (Schüz & Möller, 2006).

3.3 Arten der Prävention

Prävention ist selten für alle Menschen gleich wichtig, daher sind präventive Maßnahmen meist auf eine bestimmte Zielgruppe ausgerichtet. Zudem kann auch das Ziel der Interventionen variieren, je nachdem ob man das Auftreten einer Erkrankung verhindern will bzw. versucht, das Fortschreiten der Erkrankung zu unterbinden oder aber einem Rückfall vorzubeugen. Schon seit den 60er Jahren existiert die Aufteilung in primäre, sekundäre und tertiäre Prävention, die genau auf dieser Unterscheidung aufbaut. Die Gliederung wurde von 1964 von Caplan publiziert und findet auch in heutigen Theorien noch oft Verwendung.

3.3.1 Primäre Prävention

Die Primärprävention richtet sich in erster Linie an gesunde Menschen und zielt darauf ab, das Auftreten von Neuerkrankungen zu verhindern und so die Inzidenzrate zu senken.

Gängige Methoden sind etwa Schutzimpfungen, Risikokommunikation sowie Förderungen hinsichtlich eines gesünderen Lebensstils. Folglich eignet sich der Begriff der Vorbeugung genau genommen nur für diesen Teil der Krankheitsprävention (Schüz & Möller, 2006).

3.3.2 Sekundäre Prävention

Ist der Organismus bereits von einer Krankheit befallen, kommen sekundärpräventive Maßnahmen zum Einsatz. Sie zielen darauf ab, die Ausbreitung bzw. die Manifestation der Krankheit zu verhindern. Zu den wichtigsten Methoden zählen vor allem Vorsorgeuntersuchungen bzw. Früherkennungsmaßnahmen (Schüz & Möller, 2006).

3.3.3 Tertiäre Prävention

Die Ziele der Tertiärprävention sind vor allem die Minimierung bereits entstandener Schäden sowie die Reduktion des Rückfallrisikos. Folglich sind auch Rehabilitationsprogramme diesem Bereich zuzuordnen (Schüz & Möller, 2006).

Des Weiteren kann Prävention auch nach der Ebene, in der die geplanten Maßnahmen wirken sollen, gegliedert werden. Ist das Ziel dahingehend formuliert, das Risiko- bzw. Gesundheitsverhalten einer bestimmten Personengruppe so zu verändern, dass das Auftreten von Krankheiten verhindert bzw. minimiert wird, spricht man von Verhaltensprävention. Liegt der Fokus auf einer Veränderung der Umgebung bzw. der Umwelt der betroffenen Population ist von Verhältnisprävention die Rede (Schüz & Möller, 2006).

In den letzten drei Jahrzehnten kam vermehrt Kritik an der von Caplan (1964) entworfenen Einteilung in primäre, sekundäre und tertiäre Prävention auf. Das Hauptargument bezieht sich darauf, dass Caplans Schema ein Risikofaktorenmodell zugrunde liegt, welches in Zeiten einer von biopsychosozialen Ansätzen geprägten Gesundheitspsychologie nicht mehr universell anwendbar zu sein scheint. Schüz & Möller geben hierfür ein recht anschauliches Beispiel

Beispielsweise sind bei der koronaren Herzkrankheit Bluthochdruck, Blutfetterhöhung (Hypercholesterinämie) und Diabetes mellitus Risikofaktoren, ebenso stellen sie teilweise aber auch eigenständige Krankheitsbilder dar. Die Behandlung des Bluthochdrucks wäre demnach eine sekundärpräventive Strategie, die medikamentöse und diätetische Senkung eines erhöhten Cholesterinblutspiegels

hingegen eine primärpräventive Strategie. Derartige Unterscheidungen wirken künstlich. (S. 147)

1983 griff Gordon dieses Problem auf und veröffentlichte ein weiteres Klassifikationsschema, welches von einem Risk-Benefit-Modell ausgeht. Wie Gordon feststellte, erzielt eine präventive Maßnahme immer in einer Hochrisikogruppe den größten Erfolg, während der Nutzen in einer Population mit geringer Inzidenzrate oftmals eher gering erscheint. Zudem kritisierte er die Verwendung des Begriffes Tertiärprävention, da Prävention in seinen Augen nur auf die Vermeidung von Krankheiten, nicht jedoch auf die Minimierung des Rückfallrisikos abzielt. Vor diesem Hintergrund postulierte er die Einteilung in universelle, selektive und indizierte Prävention.

3.3.4 Universelle Prävention

Die universelle Prävention spricht die Allgemeinbevölkerung an und propagiert gesundheitsförderndes bzw. krankheitspräventives Verhalten, welches auch für jeden Menschen einen sinnvollen Effekt erzielt. Die Vermittlung dieser Informationen bzw. die Durchführung der Interventionen müssen dabei in den meisten Fällen nicht von einem spezialisierten Fachpersonal, wie etwa Ärzten, durchgeführt werden. Typische Beispiele sind etwa gesunde Ernährung, regelmäßige Zahnhygiene, Minimierung des Rauchverhaltens, die Verwendung von Sitzgurten in Autos oder die Durchführung von Standardimpfprogrammen (Gordon, 1983).

3.3.5 Selektive Prävention

Oftmals bedroht ein Gesundheitsrisiko nicht die ganze Bevölkerung, sondern nur eine gewisse Personengruppe bzw. das Risiko ist für die Allgemeinbevölkerung sehr gering, für gewisse Subgruppen jedoch wesentlich höher. Eine Subgruppe kann in diesem Zusammenhang etwa durch Geschlecht, Alter oder gewisse Lebensumstände definiert sein. Präventive Verfahren würden bei einer Durchführung in der Allgemeinbevölkerung folglich zu hohen Kosten verursachen und bei einem Großteil der Bevölkerung keine Wirkung zeigen. Daraus resultieren selektiv-präventive Maßnahmen, die nur auf Risikogruppen abzielen. Beispiele hierfür wären etwa Gripeschutzimpfungen für ältere Menschen bzw. Menschen mit geschwächtem Immunsystem, die Verwendung von adäquater Schutzbekleidung bei der Arbeit oder das Vermeiden von Substanzkonsum während der Schwangerschaft (Gordon, 1983).

3.3.6 Indizierte Prävention

Hierbei handelt es sich um medizinische Prävention im engeren Sinn. Indizierte Prävention richtet sich immer an Menschen, die aufgrund von einem oder mehreren individuellen Merkmalen ein besonderes hohes Risiko für eine Erkrankung haben. In den allermeisten Fällen sind die angewendeten Verfahren entweder sehr kostspielig oder selbst sogar mit gewissen Risiken verbunden, was auch erklärt, wieso sie nicht bei einer größeren Population zum Einsatz kommen (Gordon, 1983). Ein gängiges Beispiel für indizierte Prävention sind etwa Darmspiegelungen bei Personen mit familiärer Vorbelastung für Darmkrebs oder BRCA 1+2 Tests bei Frauen mit familiärer Vorbelastung für Mamma- und/oder Ovarialkarzinome.

Im weiteren Verlauf der Arbeit werde ich sowohl auf die Einteilung von Caplan, als auch auf jene von Gordon Bezug nehmen – je nachdem, welches Modell im konkreten Fall ein besseres Verständnis des Sachverhaltes ermöglicht.

3.4 Prävention von Krebserkrankungen

3.4.1 Primärprävention

Im onkologischen Bereich ist der Begriff der Primärprävention mit jenem der Gesundheitsförderung (zumindest zurzeit noch) nahezu gleichzusetzen. Dies liegt vordergründig daran, dass die primärpräventiven Maßnahmen in Bezug auf Tumorerkrankungen viel zu unspezifisch erscheinen, als dass man sie als charakteristisches Vorgehen bezeichnen könnte. Wie bei den meisten anderen chronischen Erkrankungen hat sich gezeigt, dass es vor allem ein gesunder Lebensstil ist, der eine protektive Wirkung auf den Organismus hat. Dazu gehören allem voran eine gesunde, ausgewogene Ernährung, körperliche Betätigung und die Vermeidung von Übergewicht (Fasching, et al., 2009; Klotz, 2010). Des Weiteren sollten Alkohol- und Nikotinabusus sowie andere bekannte kanzerogene Stoffe (z.B. Dioxin oder aromatische Amine) gemieden werden. Zudem gewinnt die Protektion gegenüber UV-Licht in jüngster Zeit zunehmend an Bedeutung. Für einzelne Krebserkrankungen sind tumorspezifische primärpräventive Maßnahmen bekannt. Dies ist speziell bei Personen mit familiärer Vorbelastung zu berücksichtigen. Wie die Forschung der letzten Jahre gezeigt hat, ist es auch im Bereich der onkologischen Primärprävention von großer Bedeutung, gesundheitsfördernde Maßnahmen möglichst früh in der Entwicklung eines Menschen zu propagieren. Dies kommt vor allem daher, dass sich entscheidende

Lebensgewohnheiten – wie etwa Ernährungs-, Bewegungs-, Arbeits- und Suchtverhalten – schon in der Kindheit bzw. in der Adoleszenz manifestieren und somit prägend für das weitere Leben sind (Klotz, 2010).

3.4.2 Sekundärprävention

Sekundärprävention ist im onkologischen Bereich äußerst tumorspezifisch. Allgemein kann festgestellt werden, dass es in erster Linie das Alter ist, das einen wichtigen Parameter in der Auswahl geeigneter diagnostischer Verfahren bei den Früherkennungsuntersuchungen darstellt. Darüber hinaus hat auch das Geschlecht einen Einfluss, da die Vulnerabilität für gewisse Tumoren bei Männern und Frauen unterschiedlich hoch ist (beispielsweise haben Frauen eine höhere Vulnerabilität für Bronchialkarzinome als Männer). Bekannte Sekundärpräventive Maßnahmen sind etwa Screeningverfahren (PSA-Diagnostik, Mammographie, etc.) oder spezifische Vorsorgeuntersuchungen (Darmspiegelung) sowie das frühzeitige Entfernen von verdächtigem Gewebe (insbesondere bei Verdacht auf ein malignes Melanom). Da die genetische Prädisposition bei einigen Krebserkrankungen als Hauptrisikofaktor gilt, kommt der Familienanamnese vor allem bei der Auswahl des Zeitpunktes der Erstuntersuchung eine besondere Bedeutung zu (Klotz, 2009).

3.4.3 Tertiärprävention

Im onkologischen Bereich findet Tertiärprävention fast ausschließlich im Rahmen von Rehabilitationsprogrammen statt. Diese sind jedoch noch erkrankungsspezifischer als sekundärpräventive Maßnahmen, was sich in erster Linie dadurch erklären lässt, dass die unterschiedlichen Tumoren auch unterschiedliche Symptomatiken und somit auch unterschiedliche Beeinträchtigungen hervorrufen können. Die Auswahl tertiärpräventiver Maßnahmen hängt bei älteren Patienten auch sehr stark von dem Vorhandensein von Komorbiditäten ab. Einerseits kann dies der Fall sein, wenn eine Erkrankung eine gewisse Therapieform unmöglich macht (etwa Bewegungstherapie bei akuter Kniegelenksarthrose). Auch könnte die Behandlung einer anderen akuten Erkrankung aus medizinischer Sicht im Vordergrund stehen. Andererseits darf auch nicht vergessen werden, dass die aller meisten Rehabilitationskonzepte sehr viel Zeit und Energie in Anspruch nehmen. Wenn ein Patient nun an einer weiteren Krankheit leidet, die ihm ohnehin nur noch eine geringe Lebenszeit gestattet, ist es nachvollziehbar, dass dieser Patient die Zeit wahrscheinlich sinnvoller nützen wird wollen, als mit der Rehabilitation nach Krebs (Klotz, 2009).

Kapitel 4: Selbsthilfegruppen

4.1 Selbsthilfegruppen allgemein

Schon 1978 beschrieb der deutsche Psychoanalytiker Michael Lukas Moeller in seinem Standardwerk über Selbsthilfegruppen die Entwicklung selbiger mit den Worten: „Selbsthilfegruppen gibt es für jede psychische Störung, für jede Krise, für jede psychosomatische Erkrankung, für jede soziale Notlage und überhaupt für Menschen, die durch irgendeine Gemeinsamkeit verbunden sind“ (S. 67). Folglich ist es nicht weiter verwunderlich, dass das Angebot heute – also über 3 Jahrzehnte später – größer ist denn je. Keine Krankheit, kein Leiden, keine Beeinträchtigung und keine Lebenssituation ohne die dazu passende Selbsthilfegruppe. Das Angebot reicht sprichwörtlich von A bis Z: Von AD(H)S, Alepecia Areata und Arbeitssucht bis Zahnschmerzen und Zöliakie (vgl. Fonds gesundes Österreich, 2004).

Doch bevor ich näher auf die gesellschaftlichen und sozialen Auswirkungen eingehe, möchte ich erklären, was man genau unter dem Begriff Selbsthilfegruppen versteht. Zudem werde ich kurz auf die Geschichte und auf die Schwierigkeiten der Forschung in diesem Bereich eingehen.

4.2 Definition

Eine sehr umfangreiche und gut ausformulierte Definition für klassische Selbsthilfegruppen wurde vom GKV-Spitzenverband (2009) erstellt:

Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen sind freiwillige Zusammenschlüsse von betroffenen Menschen auf örtlicher Ebene, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung eines bestimmten Krankheitsbildes, einer Krankheitsursache oder -folge und/oder psychischer Probleme richten, von denen sie entweder selbst oder als Angehörige betroffen sind. Ihr Ziel ist die Verbesserung der persönlichen Lebensqualität und die Überwindung der mit vielen chronischen Krankheiten und Behinderungen einhergehenden Isolation und gesellschaftlichen Ausgrenzung. Sie wirken im örtlichen/regionalen Bereich in ihr soziales und politisches Umfeld hinein. Ihre Arbeit ist nicht auf materielle Gewinnerzielung ausgerichtet.

In der regelmäßigen Gruppenarbeit geben Selbsthilfegruppen Hilfestellung und sind Gesprächspartner in persönlicher Begegnung für ihre Mitglieder sowie nach außen. Ihre Arbeit ist geprägt von gegenseitiger Unterstützung und entsprechendem Erfahrungsaustausch. Selbsthilfegruppen werden nicht von professionellen Helfern (z. B. Ärzten, Therapeuten, anderen Gesundheits- oder Sozialberufen) geleitet. Das schließt eine gelegentliche Hinzuziehung von Experten zu bestimmten Fragestellungen nicht aus. (S. 10)

Aus dieser Definition lassen sich alle wesentlichen Charakteristika einer Selbsthilfegruppe herauslesen: Es handelt sich also um Laiengruppen für Menschen, die an einer bestimmten Erkrankung leiden oder von einem bestimmten Problem beeinträchtigt werden sowie für Angehörige von Betroffenen. Die Teilnahme ist freiwillig und im Regelfall kostenlos. Ziel ist primär die Verbesserung der Lebensqualität, die Befreiung aus der Isolation sowie – falls möglich – eine (schnellere) Heilung. Besonderes Augenmerk liegt vor allem auf gegenseitiger Unterstützung und dem Erfahrungsaustausch unter Gleichgesinnten.

Wer sich wissenschaftlich mit dem Thema Selbsthilfegruppen auseinandersetzt wird jedoch schnell feststellen müssen, dass diese Definition in der Fachliteratur leider bei Weitem nicht die einzige ist. Viel eher scheint es so, als gäbe es eine mehrheitliche Meinung darüber, dass es keine mehrheitliche Meinung gibt (z.B. Adamsen, 2002; Davison, Pennebaker & Dickerson, 2000; Duquemin, 2011; Karlsson, Grassman & Hansson, 2002; Munn-Giddings & Borkmann, 2005; Ussher, Kirsten, Butow & Sandoval, 2006).

Begünstigt wird diese Begebenheit noch durch die Dominanz englischer Publikationen in der Wissenschaft. Im Deutschen gibt es prinzipiell nur das Wort Selbsthilfegruppen – andere Ausformulierungen beschreiben in der Regel auch andere Interventionsformen (s.u.). Im Englischen gibt es eine Reihe von Begriffen, die inhaltlich nicht klar voneinander zu unterscheiden sind und teilweise synonym verwendet werden. Dazu zählen neben der gängigen Form ‚self-help groups‘ insbesondere die Bezeichnungen ‚support groups‘, ‚peer support groups‘, ‚social support groups‘, ‚mutual aid groups‘ sowie ‚counselling groups‘ (Adamsen, 2002; Jackson, Gregory & McKinstry, 2009).

4.3 Geschichte und Verbreitung

Wie schon bei der Definition von Selbsthilfegruppen, gibt es auch in Bezug auf die Geburtsstunde selbiger große Unterschiede in der Fachliteratur. So fassen etwa Toseland und Hacker (1982) zusammen, dass die Menschheit die Urzeit nicht ohne die Bildung von Selbsthilfegruppen überstanden hätte, während beispielsweise Moeller (1978, 1999) die früheste Form im Gruppenschamanismus sieht.

Die moderne und in dieser Arbeit thematisierte Form der Selbsthilfegruppen verbreitete sich in der ersten Hälfte des 19. Jahrhunderts. Bereits um 1840 formierte sich beispielsweise in den USA die Gruppe der ‚Washingtonians‘, welche das Ziel verfolgte, keinen Alkohol zu konsumieren. Bis zum Niedergang der Gemeinschaft in den 60er Jahren des 19. Jahrhunderts hatten sich rund 600.000 Menschen der Bewegung angeschlossen (White, 1998, zitiert nach Kelly, 2003, S.640).

Der wahre Meilenstein in der Geschichte der Selbsthilfegruppen kam jedoch erst etliche Jahre später und zwar 1935 als sich die beiden chronischen Alkoholiker Bill W. und Dr. Bob S. zusammenschlossen und die weltweit bekannte Organisation ‚Alcoholics Anonymous‘ (AA) gründeten. Bereits wenige Jahre später entstand das – auch noch heute gültige – Konzept der ‚*Twelve Steps*‘. Wenn die Vereinigung zu Beginn auch von einem recht langsamen Wachstum geprägt war, vergrößerte sich die Teilnehmerschar ab Mitte der 40er Jahre rasant, sodass sich AA schnell zur größten Selbsthilfeorganisation weltweit entwickelte – eine Position, die bis heute unumstritten ist (Emrick, 2004).

In den darauffolgenden Jahren war die Selbsthilfebewegung von einem eher spärlichen Fortschritt gekennzeichnet. Auf der einen Seite wurden zwar speziell durch die Umweltschutz-, Frauen- und Bürgerrechtsbewegungen der 60er Jahre und durch den damit einhergehenden Freiheitsgedanken wichtige Grundsteine für die spätere Entwicklung gelegt. Auch erweiterte sich das Spektrum des Angebotes vor allem in den USA, sodass es neben AA bald auch Anonymous-Groups für Fettleibige, Rauschgiftsüchtige oder Psychotiker gab. Andererseits interessierten sich weder Forscher, noch Fachleute ernsthaft für die Thematik (Moeller, 1978, 1999). Erst Mitte der 1970er Jahre erschienen in Europa, Nordamerika und auch Japan die ersten anerkannten Monographien und Artikel zum Thema Selbsthilfegruppen. Das aufkommende wissenschaftliche Interesse führte zu einer Phase der Professionalisierung. In den westlichen Industrieländern wurden Selbsthilfeinitiativen für nahezu alle Themenbereiche und zudem auch Dachverbände, wie etwa die Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG) in der Bundesrepublik Deutschland, gegründet. Zudem arrangierten sich vor allem die größeren und einflussreicheren Selbsthilfegruppen bzw. die

aufkommenden Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen zunehmend mit dem professionellen Gesundheits-, Pflege- und Sozialwesen. Die daraus resultierenden Kooperationen im Sinne des Patientenwohls förderten die Zusammenarbeit und wirkten dem Konkurrenzkampf zwischen Laien- und Fachbetreuung zumindest partiell entgegen (Geene, Huber, Hundertmark-Mayser, Möller-Bock & Thiel, 2009; Moeller, 1999; Oka & Borkman, 2000). Durch die Ottawa Charta der WHO aus dem Jahre 1986 wurde das Thema Gesundheitsförderung schließlich endgültig neu definiert. Der pathogenetische Ansatz, der Gesundheit genau genommen durch Krankheit definiert, wurde zurückgedrängt und durch ein salutogenetisches Modell ersetzt. Durch diesen (politisch betrachtet) neuen Ansatz, öffneten sich auch für die Selbsthilfebewegung neue Türen. Einige Selbsthilfeorganisationen bzw. -Kontaktstellen konnten sich im Laufe der darauffolgenden Jahre zu freien Trägern der Gesundheitsförderung entwickeln – bestes Beispiel ist hierfür die AIDS-Hilfe (Geene, 2008). Seit den 90er Jahren verbreiten sich neben den klassischen face-to-face Gruppen auch zunehmend neuere Formen. Insbesondere Online-Selbsthilfegruppen (s.u.) gewinnen immer mehr an Bedeutung, jedoch wird beispielsweise auch gelegentlich von Telefon-Selbsthilfegruppen berichtet (z.B. Curran & Church, 1999; Duquemin, 2011; Hoey, Ieropoli, White & Jefford, 2008).

Genau Zahlen und Fakten über Selbsthilfegruppen gibt es meist nicht. Das ergibt sich primär aus der Tatsache, dass viele lokale Gruppen nicht als Verein organisiert sind und auch keiner größeren Organisation angehören. Geene et al. (2009) schätzen, dass es in Deutschland etwa „70.000 bis 100.000 Selbsthilfegruppen mit ca. 3 Millionen aktiven Mitgliedern“ (S. 15) gibt, was etwa 4% der Bevölkerung entspricht. Diese Zahl deckt sich auch ziemlich genau mit Angaben aus den USA (Yaskowich & Stam, 2003). In Österreich gehen die Berichte in Bezug auf Selbsthilfegruppen leider sehr stark auseinander, weswegen eine nähere Bestimmung kaum möglich ist. So schreibt die ARGE Selbsthilfe Österreich (2011) in ihrem Jahresbericht, dass es im ganzen Land rund 1600 Selbsthilfegruppen und -organisationen gibt, während das Bundesministerium für Gesundheit (2011) lediglich 1200 als offizielle Zahl bekannt gibt. So oder so ist aber davon auszugehen, dass die tatsächliche Anzahl aus oben genanntem Grund sicherlich höher sein wird.

4.4 Schwierigkeiten der Selbsthilfegruppen-Forschung

Um im weiteren Verlauf verständlich zu machen, um welche konkrete Interventionsform es im Speziellen geht, werde ich nun zuerst zwei weitere – mit Selbsthilfegruppen sehr eng

verwandte – Begriffe aufbringen und näher erläutern.

Zum einen gibt es solche Gruppen, die zwar an und für sich sehr stark an Selbsthilfegruppen gemäß der Definition des GKV-Spitzenverbandes erinnern, jedoch im Gegensatz dazu von Experten aus dem Gesundheits- bzw. Sozialwesen (beispielsweise von Ärzten, Psychologen, Krankenpflegern, Sozialarbeitern, etc.) gegründet und geleitet werden (Adamsen, 2002; Davison et al., 2000). Da der eingedeutschte Begriff ‚Professionellengruppe‘ eher unseriös und vor allem missverständlich klingt, werde ich im weiteren Verlauf der Arbeit die englische Bezeichnung ‚professionally-led-group‘ verwenden - nicht zuletzt deshalb, weil diese Bezeichnung in der Regel tatsächlich nur diese eine Interventionsform beschreibt.

Über die Vor- und Nachteile dieses Settings im Vergleich zu klassischen Selbsthilfegruppen existiert leider sehr wenig Literatur. Vor allem in den letzten 15 bis 20 Jahren scheint es so, als hätte die Forschung – die sich ohnehin schon kaum mit der Thematik beschäftigt hat – endgültig das Interesse verloren. Falls überhaupt, spezialisieren sich derartige Arbeiten meist nur noch auf Online-Selbsthilfegruppen (z.B. Klemm, 2012; Lieberman, Golant, Winzelberg, McTavish & Gustafson, 2004). Aus diesem Grund greife ich diesbezüglich auch auf eine alte Quelle, nämlich auf Toseland und Hacker (1982) zurück. In ihrer Arbeit über den Einfluss von Fachleuten (insbesondere von Sozialarbeitern) auf und in Selbsthilfegruppen fassen die Autoren einige andere Studien zusammen, die teilweise zu sehr unterschiedlichen Ergebnissen kommen. So wird beispielsweise auf der positiven Seite erwähnt, dass viele Gruppen ohne den Einfluss von Experten gar nicht erst gegründet worden wären und dass diese den Teilnehmern mit wichtigen und nützlichen Informationen weiterhelfen können. Zudem wird angemerkt, dass gerade Sozialarbeiter durch ihre Ausbildung, wie auch ihre Berufspraxis, oft viel Erfahrung im Führen und Leiten von Gruppen besitzen und als Vermittler zwischen Gruppe und Öffentlichkeit das Angebot einem größeren potenziellen Interessentenkreis zugänglich machen können. Andererseits berichten die Autoren auch von Studien, welche belegen, dass die Zusammenarbeit die Gruppenentwicklung behindern kann bzw. dass gewisse Gruppen das Mitwirken von Experten generell ausschließen. Die eigentliche Studie von Toseland und Hacker zeigte zudem, dass – trotz einem nicht unmerklichen Interesse an Zusammenarbeit von Seiten der Selbsthilfegruppen – weit mehr als die Hälfte der befragten Gruppenleiter angab, „that only another person who had experienced the problem really understood or knew how to help“ (S. 345). Dieser Aspekt wird übrigens sogar heutzutage teilweise noch diskutiert, wobei noch immer nicht geklärt ist, ob die Tatsache, dass der Gruppenleiter selbst nicht von dem thematisierten Problem betroffen ist, eventuell einen negativen Einfluss auf das Gruppengeschehen ausüben könnte (z.B. Klemm, Reppert &

Visich, 1998; Yalom, 2010).

Was die erzielte Wirkung von professionally-led-groups im Vergleich zu jener von klassischen Selbsthilfegruppen anbelangt, so scheiden sich die Meinungen der Forscher, wie auch die Studienergebnisse selbiger. Beispielsweise berichten Adamsen (2002) und Ussher et al. (2006) von keinen signifikanten Unterschieden, während etwa Bottomley und Thomas (1998) grobe Differenzen zwischen den beiden Interventionsmethoden erwähnen. Karlsson et al. (2002) merken in diesem Zusammenhang an, dass Selbsthilfegruppen generell sehr gerne mit professionally-led-groups einerseits, andererseits aber auch tatsächlich mit professioneller Hilfe, wie etwa psychotherapeutischen Verfahren oder – im Fall von Suchtentwöhnung – mit Entzugsprogrammen verglichen werden. Wie die Autoren anmerken, verleitet diese „Professional Treatment Perspective“ (S. 157) in Bezug auf Selbsthilfegruppen dazu, die Interventionen von einem rein effizienzorientierten Standpunkt mit Fokus auf eine bestimmte erwartete Wirkung zu betrachten. Dadurch würden Selbsthilfegruppen allerdings oft als eine Alternative zur professionellen Hilfe angesehen. Barak et al. (2008) hingegen argumentieren, dass Selbsthilfegruppen generell niemals als Behandlungersatz dienen sollten, sondern ein zusätzliches Angebot zu Therapie und Pflege darstellen. Vergleiche zwischen professioneller und Laienhilfe seien deshalb überflüssig und nicht angebracht.

Zuletzt möchte ich noch kurz auf sog. ‚guided self-help groups‘ eingehen. Auch hierbei werde ich weiterhin die englische Bezeichnung verwenden, insbesondere weil sich bisher keine einheitliche Übersetzung im Deutschen durchsetzen konnte.

Die ursprüngliche guided self-help als Interventionsform stammt eigentlich direkt von der psychologischen bzw. psychotherapeutischen Behandlung ab und versucht Vorteile von Selbsthilfe und Therapie miteinander zu vereinen. So arbeitet der Patient bei diesem Verfahren selbstständig mithilfe eines bereits etablierten Manuals, welches in gedruckter Form, auf CD oder DVD, als Webapplikation oder in sonstiger Form vorgegeben ist. Im Gegensatz zu reinen Selbsthilfeverfahren erhält der Patient jedoch zusätzlich Unterstützung von seinem Therapeuten bzw. Psychologen. Diese Unterstützung kann beispielsweise in Form von Therapiesitzungen, Telefonkontakt oder E-Mail Verkehr gegeben werden und sollte nicht der wesentliche Faktor der Therapie sein, sondern nur die Hilfe zur Selbsthilfe fördern. Folglich ist auch die Anzahl der Kontakte zwischen Klient und Therapeut im Gegensatz zur psychologischen bzw. psychotherapeutischen Behandlung stark reduziert (Cuijpers, Donker, van Straten, Li & Andersson, 2010). Dieses Konzept lässt sich gut auf Selbsthilfegruppen übertragen. Das Manual wird dabei außer Acht gelassen und so zu sagen durch die Gruppe

‚ersetzt‘. Der für die Gruppe zuständige Experte – je nach behandelte(r) Thematik handelt es sich meist um Ärzte, Krankenpfleger oder Psychologen – nimmt im Normalfall in regelmäßigen Abständen an den Treffen teil und berät, informiert und unterstützt die Teilnehmer bei Bedarf, hält sich im Allgemeinen aber eher im Hintergrund (vgl. Henkel et al., 2010).

Wie Barak et al. (2008) anhand einiger bereits durchgeführter Studien aufzeigen, eignet sich die Mischung aus professioneller Unterstützung und Selbsthilfe besonders für Online-Selbsthilfegruppen, da auf diese Art eine spezifische Behandlung mit einer eher unspezifischen Verbesserung des subjektiven Wohlbefindens sowie mit Empowerment-Elementen verbunden werden können.

Nachdem ich nun den Unterschied zwischen Selbsthilfegruppen, professionally-led-groups und guided self-help groups erklärt habe, möchte ich näher auf die methodischen Probleme der Forschung in diesem Bereich eingehen.

Zwei ganz wesentliche Aspekte erschweren die Forschung über Selbsthilfegruppen und deren Auswirkungen massiv:

Einerseits gibt es keine einheitliche Definition des Begriffs ‚Selbsthilfegruppen‘ (s.o.). Folglich ist es oft schwierig herauszufinden, um welche Interventionsform es sich bei einer konkreten Studie handelt. Die häufigste Verwechslung in diesem Bereich bezieht sich auf die Frage, wer die Gruppe leitet, sprich ob es sich um eine professionally-led-group oder um eine klassische Selbsthilfegruppe handelt (Adamsen, 2002; Campbell et al., 2004; Chaudhary, Avis & Munn-Giddings, 2010). Wie ich selbst während meiner Literaturrecherche herausfinden musste, kommt es nicht selten vor, dass Artikel diesbezüglich auch überhaupt keine Informationen beinhalten oder das Setting nur grob in einem Nebensatz erwähnt wird. Ussher et al. (2006) merken in ihrer Arbeit an, dass rund 60% aller Selbsthilfegruppen eigentlich von Fachleuten geleitet werden und dass sich der Fokus der Forschung durchaus auch eher auf diesen Bereich konzentriert hat, als auf jenen, der von betroffenen Laien geleitet wird. Andere Artikel hingegen lassen darauf schließen, dass – vor allem im onkologischen Bereich – tatsächlich mehr Laiengruppen existieren (z.B. Coreil & Behal, 1999; Steginga, Pinnock, Gardner & Dunn, 2002; Stevinson, Lydon & Amir, 2010). Aufgrund des uneinheitlichen Begriffs und den daraus resultierenden unklaren Forschungsergebnissen ist es wohl nicht weiter verwunderlich, dass auch die wenigen Review-Studien und Meta-Analysen, die es in diesem Bereich gibt, meist ebenfalls nicht zwischen den beiden Settings differenzieren, sondern beide so zu sagen ‚in den gleichen Topf werfen‘ (Duquemin, 2011). Immer wieder

haben Forscher versucht, einheitliche Bezeichnungen einzuführen, die eine klare Differenzierung ermöglichen sollten. Dabei sollte im Normalfall self-help groups der einzig korrekte Terminus für Selbsthilfegruppen und support groups der einzig korrekte Terminus für professionally-led groups sein (z.B. Oka & Borkman, 2000). Der erhoffte Nutzen dieser Bestrebungen blieb bis heute jedoch aus, weswegen die Bezeichnungen noch immer nach Vorliebe eines jeden Autors vergeben werden. Darüber hinaus sollte auch nicht vergessen werden, dass viele Gruppen verschiedene Elemente in ihrer Arbeit miteinander vereinen, wodurch eine allgemein gültige Klassifizierung auch sehr stark verkompliziert werden würde (Davison et al., 2000; Dunn, Steginga, Rosoman & Millichap, 2003).

Das zweite Problem in der Forschung ergibt sich aus der freiwilligen Teilnahme. Um die Wirkung von Selbsthilfegruppen mit anderen Interventionen oder einer Kontrollgruppe vergleichen zu können, müssten die Teilnehmer randomisiert auf mehrere Gruppen aufgeteilt werden. Dies ist beispielsweise bei Medikamentenstudien einfacher zu bewerkstelligen. Gruppe A erhält das neue (zu prüfende) Medikament, Gruppe B ein bereits etabliertes Präparat und Gruppe C ein Placebo. Im Anschluss können die Wirkungsweisen der drei Stoffe statistisch mit einander verglichen werden, um festzustellen, ob das neu entwickelte Medikament besser, schneller und/oder nebenwirkungsärmer wirkt als das bereits vorhandene Präparat bzw. ob (und wenn ja: inwieweit) die Wirkung nicht ohnehin nur auf einen Placeboeffekt zurückzuführen ist (Thiesen, 2011).

Eine derartige Vorgehensweise kommt bei der Forschung über Selbsthilfegruppen nur selten zum Einsatz, da die freiwillige Teilnahme einen wesentlichen Bestandteil des Konzeptes darstellt. Würde man verschiedene Patienten randomisiert auf mehrere Gruppen aufteilen, wäre die Wahrscheinlichkeit sehr hoch, gewissen Leuten die Teilnahme ‚aufzuoktroyieren‘, was nicht dem Grundgedanken von Selbsthilfegruppen entsprechen würde (Adamsen, 2002; Borgetto, 2007; Kelly, 2003).

Vom methodischen Standpunkt aus ist daher nur folgendes Vorgehen empfehlenswert: Jene Patienten, die generell Interesse an zusätzlichen Interventionen hegen, werden randomisiert auf verschiedene Formen aufgeteilt (z.B. Selbsthilfegruppe, Einzeltherapie und Kontrollgruppe/Warteliste). Somit können zumindest die einzelnen Interventionsformen untereinander verglichen werden. Dennoch zeigt die Praxis, dass derartige Studien leider nur extremst selten durchgeführt werden (Hoey et al., 2008).

4.5 Vorteile von Selbsthilfegruppen

Obwohl die Forschung über Nutzen und Wirkung von Selbsthilfe eher eine junge Disziplin ist (Kelly, 2003) gibt es zahlreiche Studien über die Vorteile und insbesondere über die positiven Auswirkungen von Selbsthilfegruppen (z.B. Borgetto, 2007; Trojan, 1989; Ussher et al., 2006). Im Folgenden konzentriere ich mich auf die zentralen Aspekte dieses umfangreichen Forschungsgebietes.

Das wichtigste Element von Selbsthilfegruppen scheint der Kontakt zu Menschen mit dem gleichen Schicksal zu sein (Hoey et al., 2008). Durch den Umgang mit anderen, die an der gleichen Krankheit leiden oder auf die gleiche Art und Weise beeinträchtigt sind, fühlen sich die Teilnehmer weniger wie Aussätzige. Sie können erkennen, dass sie nicht ‚anders, als alle anderen‘ sind und somit auch nicht alleine mit einer bestimmten Problematik zurecht kommen müssen. Durch die Gemeinsamkeit in einem so belastenden Lebensbereich können sich die Teilnehmer verhältnismäßig leicht mit den anderen Gruppenmitgliedern identifizieren. Dadurch werden Wege aus der oftmals erlebten sozialen Isolation und der damit einhergehenden Einsamkeit geebnet (Barak et al., 2008; Duquemin, 2011).

Sehr eng im Zusammenhang dazu steht die Möglichkeit, über alle negativen Gefühle offen reden zu können. Allein durch das Aus- und Ansprechen von Ängsten und Sorgen verspüren viele Betroffene schon ein linderndes Gefühl der Befreiung. Folglich ist es nicht weiter verwunderlich, dass Teilnehmer davon berichten, dass die Gespräche und Diskussionen in der Selbsthilfegruppe teilweise zu entlastenden Momenten in ihrer Krankheitsgeschichte werden, in denen sie ihren Emotionen freien Lauf lassen können ohne sich dafür schämen zu müssen. Dies wiederum führt zu einem gesteigerten Selbstbewusstsein und innerer Kraft. Verstärkt wird dieser Effekt noch dadurch, dass die anderen Gruppenmitglieder keine passiven Zuhörer sind, sondern als Gleichgesinnte natürlich genau verstehen, von welchen Schwierigkeiten und Problemen gesprochen wird. Im Gegensatz zum privaten Umfeld, in dem die meisten Menschen nur sehr schwer nachvollziehen können, was in einem Betroffenen vor sich geht und mit welchen Problemen er konfrontiert wird, sitzen die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe ‚alle im gleichen Boot‘. Dadurch wirken sie erstens oftmals sehr viel emphatischer und können zweitens oft auch sehr viel emotionaler auf die (Leidens-)Geschichten anderer eingehen (Barak et al., 2008).

Dieser wertschätzende und unterstützende Austausch innerhalb einer Selbsthilfegruppe ermöglicht es den Teilnehmer, die Krankheit bzw. das vorliegende Problem ebenso wie auch das eigene Leben aus neuen Perspektiven zu betrachten. Dadurch ergeben sich oftmals auch völlig neue Denkansätze, die im weiteren Verlauf zu neue Coping-Strategien führen können

(Adamsen, 2002).

Auch die gegenseitige Motivation – einerseits zum Ändern von schädigenden Verhaltensweisen, andererseits zum Beibehalten von förderlichen Aktivitäten – darf in diesem Kontext nicht außer Acht gelassen werden (Jackson et al. 2009).

Dass die beiden englischen Termini self-help group und social support group begrifflich kaum unterschieden werden können (s.o.) kommt sicher nicht von ungefähr, da gerade die soziale Unterstützung einen wichtigen Teil der positiven Selbsthilfegruppenarbeit ausmacht. Besonders das damit einhergehende psychische Wohlbefinden verdient besondere Beachtung, da es einen Großteil des subjektiv erlebten Nutzens ausmacht. So ist es auch nicht verwunderlich, dass dieser Aspekt in vielen Arbeiten Erwähnung findet (z.B. Adamsen, 2002; Barak et al., 2008; Campell et al., 2004; Klemm et al., 1998; Sandaunet, 2008).

Daraus resultieren jedoch nicht nur ein erweitertes soziales Netzwerk und somit auch eine gesteigerte soziale Aktivität. Unter anderem werden durch die soziale Unterstützung auch die Beziehungen zum (Ehe)Partner sowie zu Familienmitgliedern und Freunden entlastet und gestärkt (Adamsen, 2002; Borgetto, 2007).

Nicht unterschätzt werden sollte der große Input an Informationen, den eine Selbsthilfegruppe unter Umständen bieten kann. Bei vielen Patienten ist die Suche nach weiteren, genaueren und detaillierteren Informationen einer der Hauptgründe überhaupt an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen (Duquemin, 2011; Gray, Fitch, Davis & Phillips, 1997b; Sanddaunet, 2008). Die Chance, Informationen quasi ungefiltert und aus erster Hand zu bekommen (beispielsweise über mögliche Spätfolgen einer Erkrankung, über die schädlichen Nebenwirkungen von Therapiemaßnahmen oder die damit verbundenen Schmerzen) kann – trotz der damit verbundenen Ängste (s.u.) – für viele Betroffene eine enorme Bereicherung sein. Zum einen, weil sie sich ein genaueres Bild davon machen können, was im weiteren Verlauf der Behandlung auf sie zukommen wird, zum anderen, weil sie sich folglich auch besser darauf vorbereiten und einstellen oder aber davor schützen können. Außerdem müssen sie nicht mehr blind auf das vertrauen, was ihnen beispielsweise ein Arzt oder Krankenpfleger erklärt, sondern können sich unterschiedliche Meinungen und Sichtweisen einholen. Dies ist besonders wichtig, wenn es um das Thema Coping geht. Gerade hierbei tendieren Patienten dazu, der Meinung von Fachleuten wesentlich weniger Beachtung zu schenken, als jenen Menschen, die selbst mit dem konkreten Problem konfrontiert waren oder sind.

Auf der anderen Seite profitieren auch jene, die die Informationen bereit stellen: Dadurch, dass sie mit ihrem Wissen und ihre Erfahrungen anderen helfen und sie voranführen können, bekommt ihre Krankheit oder ihr Leiden in gewissem Maße einen Sinn (Barak et al, 2008).

Eng verbunden mit der zusätzlich verfügbaren Information ist auch die Möglichkeit, schwierige Entscheidungen in der Gruppe zu besprechen. Gerade jene Entscheidungen, die mit der behandelten Problematik einhergehen, müssen nicht alleine gefällt werden, sondern können mit den anderen Mitgliedern diskutiert und abgewogen werden (Yaskowich & Stam, 2003). Borgetto (2007) berichtet überdies davon, dass Selbsthilfegruppenteilnehmer die Leistungen des professionellen Versorgungssystems rationaler in Anspruch nehmen und eine höhere Compliance aufweisen. Zudem unterstützt – seinen Angaben zufolge – die Teilnahme bei der „Verringerung und Bewältigung von Suchtverhalten und anderem gesundheitsschädigenden Verhalten, Verringerung von Depressionen und depressiven Verstimmungen, Steigerung des subjektiven Wohlbefindens, des Selbstwertgefühls und der Lebensqualität“ (S. 7).

Offensichtlich deuten auch einige Forschungsergebnisse darauf hin, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen sogar zur Verbesserung von physischen und psychischen Symptomatiken führen kann. Davison et al. (2000) berichten zum Beispiel von einer Studie über Arthritispatienten, deren Schmerzen sich durch die Teilnahme um durchschnittlich 20% reduzierten. Zudem erwähnen sie noch andere Arbeiten, die zeigten, dass Selbsthilfegruppen bei der Behandlung von Depressionen und chronischen Kopfschmerzen ähnlich gute Ergebnisse erzielen wie die professionelle Behandlung durch Ärzte oder Psychologen. Im Kontrast dazu merken jedoch andere Autoren an, dass derartige Studien meist methodisch schlecht bearbeitet wurden und die Belege daher oftmals eher von minderer Qualität sind (z.B. Adamsen, 2002; Jackson et al., 2009).

4.6 Nachteile von Selbsthilfegruppen

Auch wenn die positiven Auswirkungen von Selbsthilfegruppen überwiegen, gibt es dennoch auch einige negative Aspekte, die im Folgenden thematisiert werden sollen. Zu bemerken ist an dieser Stelle, dass sich die meisten Studien auf die Vorteile konzentrieren, während der Kehrseite nur recht wenig Beachtung geschenkt wird. Zudem gibt es kaum Forscher, die sich damit befassen, wieso Menschen die Gruppe verlassen bzw. die Teilnahme beenden (Duquemin, 2011).

Ein häufiges Problem in krankheitsbezogenen Selbsthilfegruppen tritt dadurch auf, dass die Teilnehmer das gleiche Leiden in verschiedenen Stadien aufweisen. Gerade bei fortschreitenden und unheilbaren Erkrankungen können die Erzählungen und Erfahrungsberichte von Patienten, die sich schon in einem späteren Stadium befinden, zu beängstigenden und

verunsichernden ‚Zukunftsprognosen‘ für jene Teilnehmer werden, die aktuell noch bei besserer Gesundheit sind (Yaskowich & Stam, 2003). Zudem kommt es nicht selten vor, dass die Diskussionen in der Gruppe gewisse Probleme beleuchten oder dramatisieren, die vorher eher irrelevant oder nicht ernstzunehmend wirkten bzw. gar nicht existent waren. Daraus kann resultieren, dass Mitglieder das Gefühl bekommen, die Teilnahme würde lediglich Verunsicherung und Stress fördern, anstatt ihnen entgegenzuwirken (Duquemin, 2010).

Abgesehen davon vergleichen Patienten oft ihre Befunde mit jenen der anderen. Dies kann zwei negative Konsequenzen nach sich ziehen: Einerseits kann es für jene Patienten, deren Zustand sehr schlecht oder gar schon kritisch ist, eine zusätzliche Belastung sein, zu erfahren, dass andere Patienten bessere Chancen oder eine höhere Lebensqualität haben. Andererseits kann es auch dazu führen, dass sich jene mit besseren Prognosen oder überstandenen Krankheiten schuldig fühlen, noch am Leben bzw. bei vergleichsweise guter Gesundheit zu sein (Yaskowich & Stam, 2003).

Nach Campbell et al. (2004) berichten Teilnehmer nicht selten davon, dass sie sich trotz des offenen und unkomplizierten Settings nicht trauen, ihre Gefühle zum Ausdruck zu bringen. Abgesehen davon gibt es neben der Harmonie und Kohäsion natürlich auch Konflikte und Streitigkeiten zwischen den Gruppenmitgliedern. Chaudhary et al. (2010) – die sich mit der Frage beschäftigen, welche Faktoren für den Erhalt einer Selbsthilfegruppe wichtig sind bzw. welche Einflüsse zu einem vorzeitigen Ende führen könnten – erwähnen, dass vor allem jene Themen, die sich zu politischen oder ideologischen Streitpunkten zwischen Teilnehmern entwickeln, einen besonders negativen Einfluss auf die Gruppenkohäsion haben. Ergänzend muss jedoch hinzugefügt werden, dass sich die Studie nur auf die Region Nottingham, UK, bezogen hat und die Autoren selbst unsicher darüber sind, ob sich ihre Ergebnisse verallgemeinern lassen.

Wichtig ist auch noch anzumerken, dass es immer wieder vorkommt, dass Gruppen eine starke Ablehnung gegenüber der professionellen Gesundheitsversorgung entwickeln. Gewinnt diese Ansicht Überhand, wird Fachmeinungen, beispielsweise von Ärzten, kaum oder gar keine Beachtung mehr geschenkt. Im schlimmsten Fall wird dann die Sichtweise der Gruppe als ‚State of the Art‘ angenommen, was nachvollziehbarer Weise zu Fehlinformationen der Teilnehmer und im weiteren Verlauf zu unklugen Entscheidungen in der Behandlung führen kann (Barak et al., 2008).

Meyer et al. (2008) erwähnen in ihrem Artikel auch die Problematik des Helfersyndroms: Ihren Angaben zufolge könnten Patienten dazu verleitet werden, eine Therapeutenrolle gegenüber den anderen Teilnehmern einzunehmen, um sich nicht mit den eigenen Problemen

und Schwierigkeiten auseinandersetzen zu müssen. In Anlehnung an Barak et al. (2008) scheint es naheliegend, dass vor allem die damit einhergehende (subjektiv erlebte) Stärkung des Ichs einen möglichen Zugang zu einem Helfersyndrom darstellt. Andererseits ist auch nicht außer Acht zu lassen, dass einzelne Teilnehmer in eine gewisse Abhängigkeit zur Gruppe oder aber gegenüber den schon erfahreneren Mitgliedern geraten können (Duquemin, 2011). Dies erscheint vor allem dann recht wahrscheinlich, wenn ein Teilnehmer die Gruppe bzw. gewisse Mitpatienten besonders häufig bei Entscheidungen zu Rate zieht und dadurch (unbewusst) seine eigene Entscheidungskompetenz an selbige abtritt.

Ein weiteres Risiko, das durch die von Laien bereit gestellten Informationen gegeben ist, bezieht sich auf medizinische Eingriffe: Einige Patienten erzählen den anderen Teilnehmern gerne besonders dramatische Geschichten von ihren Erfahrungen und neigen zu Übertreibungen bezüglich der Interventionen. Solche Berichte werden meist nicht (medizinisch) korrekt wiedergegeben, sondern bewusst überzogen dargestellt. Für jene Zuhörer, die an dem gleichen Krankheitsbild wie der Erzählende leiden bzw. bei denen sogar die gleichen Interventionen angedacht oder bereits geplant sind, sind diese Geschichten nachvollziehbarer Weise sehr beängstigend. Im schlimmsten Fall kann es dazu kommen, dass ein Betroffener eine benötigte Therapiemaßnahme ablehnt oder gar die ganze Behandlung abbricht (Kirsch & Blatt-Bodwig, 2007).

Nicht zuletzt ist es für Selbsthilfegruppen oft schwierig, ihre Teilnehmer zur aktiven Mitarbeit zu bewegen. Gerade jüngere Patienten nehmen das Angebot tendenziell nur in Anspruch, solange sie selbst in Therapie sind und verlassen die Gruppe nach überstandener Krankheit wieder recht schnell (Yaskowich und Stam, 2003).

4.7 Selbsthilfegruppen für Krebspatienten

In Befragungen von Mitgliedern und Interessenten wurde festgestellt, dass der häufigste Grund, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen, körperliches Leiden ist (Davison et al., 2000; Yaskowich & Stam, 2003). Dies erklärt, warum gerade Selbsthilfegruppen für Krebspatienten weltweit so verbreitet sind.

Wie schon aus der oben angeführten Geschichte der Selbsthilfegruppen hervorgeht, ist die Selbsthilfebewegung sehr stark durch die USA geprägt (Karlsson et al., 2002; Moeller, 1978). Dies trifft auch auf Selbsthilfegruppen für Krebspatienten zu. Eines der bekanntesten Beispiele ist ‚Reach to Recovery‘ für Frauen mit Brustkrebskrankungen und/oder Brustoperationen. Diese Organisation wurde 1952 in den USA gegründet und verbreitete sich schnell auch in Europa, Südamerika und Asien (Dunn et al, 2003). Generell kann gesagt

werden, dass sich onkologische Selbsthilfegruppen und -organisationen ursprünglich entweder mit Brustkrebspatientinnen beschäftigten oder aber für Patienten verschiedenster Tumorerkrankungen offen waren. Andere Gruppen für spezifische Krebsarten, wie etwa Prostatagruppen, wurden erst verhältnismäßig spät ins Leben gerufen. Die wichtigsten Beispiele hierfür sind sicherlich ‚Us Too‘ und ‚Man to Man‘, welche ihre Wurzeln ebenfalls in den USA haben (Gray, Fitch, Davis & Phillips, 1997b).

Eine Besonderheit von Selbsthilfegruppen für Krebskranke ist der starke Fokus auf Besuchsdienste. Vor allem in Deutschland haben es sich viele Gruppen zur Aufgabe gemacht, andere Patienten nach (in seltenen Fällen auch vor) einer Krebsoperation, wie beispielsweise einer Mastektomie, direkt im Krankenhaus zu besuchen. Neben der Ermutigung und der Vorbereitung auf das Leben nach der Entlassung aus dem Krankenhaus, steht vor allem der Kontakt zu anderen Mensch mit dem gleichen Schicksal im Vordergrund. Die Patienten sollen also durch den Kontakt mit anderen Betroffenen sehen, dass trotz Erkrankung und Operation ein verhältnismäßig normales Leben möglich ist (Slesina, Englert, Overbeck-Schulte, Rennert & Kastirke, 2011).

Auch bei Selbsthilfegruppen für Krebspatienten geht der Trend in den letzten Jahren verstärkt in Richtung der Online-Selbsthilfe (z.B. Barak et al., 2008; Blank & Adams-Blodnieks, 2007; Sandaunet, 2008). Ganz besonders stark ausgeprägt ist diese Tendenz bei Selbsthilfegruppen für Brustkrebspatientinnen (Blank & Adams-Blodnieks, 2007; Sandaunet, 2008).

Yaskowich & Stam (2003) berichten, dass ein wesentlicher Vorteil von Selbsthilfegruppen für Krebspatienten darin begründet liegt, dass die Teilnehmer im Kreis der Mitbetroffenen offen über ihre Krankheit reden können, ohne etwas aus Rücksicht beschönigen zu müssen. Alle Leiden, aller Schmerz und alle Ängste können in diesem Setting zur Gänze ausgesprochen, aber auch angehört werden. Im Gegensatz dazu haben Patienten im Kreis der Freunde und Verwandten, aber auch gegenüber dem medizinischen Personal oft massive Hemmungen, speziell über ihre Ängste und Sorgen zu sprechen.

Adamsen (2002) fasst einige Studienergebnisse zusammen, die zeigen, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen auch direkt messbare Auswirkungen haben kann. So zeigten einige Probanden geringere Werte in Bezug auf Depression und Angst, andere in Bezug auf die mit Krebserkrankungen einhergehende physische und psychische Erschöpfung. Bis in die heutige Zeit werden auch noch die Arbeiten der Forscher David Spiegel und Joan R. Bloom aus den 80er Jahren zitiert, in denen gezeigt werden konnte, dass die Teilnahme an Selbsthilfegruppen für Brustkrebspatientinnen nicht nur zu einem besserem Copingverhalten, sondern auch zu

einer reduzierten Schmerzwahrnehmung und einer signifikant höheren Lebenserwartung führt (Spiegel & Bloom, 1983; Spiegel, Bloom, Kraemer & Gottheil, 1989; Spiegel, Bloom & Yalom, 1981).

Gerade bei Krebs-Selbsthilfegruppen tritt jedoch auch ein belastender Faktor ganz besonders in den Vordergrund: die Teilnehmer sind in der Regel permanent mit dem Tod konfrontiert. (Yaskowich & Stam, 2003). So berichten etwa Campbell et al. (2003) davon, dass der Tod von Mitgliedern sowie der darauffolgende Trauerprozess innerhalb der Gruppe, sehr belastende Ereignisse für Selbsthilfegruppen und ihre Teilnehmer darstellen. Aus diesem Grund ist es auch verwunderlich, dass es nur recht wenig Forschung über diesen Aspekt gibt.

Erwähnenswert ist an dieser Stelle auch noch die hohe Prävalenzrate für Burn-Out unter den Leitern von Krebs-Selbsthilfegruppen (Price, Butow & Kirsten, 2006).

4.8 Online-Selbsthilfegruppen

Da das Internet in den letzten zwei Jahrzehnten einen enormen Bedeutungszuwachs erfahren hat, haben sich dadurch auch völlig neue Perspektiven für die Kommunikation eröffnet. Dies wiederum führte zum Aufkommen sowie zur starken Verbreitung von Online-Selbsthilfegruppen. Da diese Strömung – auch in der Forschung – immer mehr Einfluss gewinnt und sich einige der später näher thematisierten Artikel mit dieser Thematik auseinandersetzen, möchte ich im Folgenden kurz darauf eingehen.

Nach Klemm, Hurst, Dearholt und Trone (1999) gibt es unterschiedliche Formen der Online-Selbsthilfe: Von unterschiedlichen News-Groups und Chat Rooms, über E-Mail-Listen, bis hin zu interaktiven Webseiten. Wie Barak, Boniel-Nissim und Suler (2008) schreiben, sind jedoch Foren (auch: Bulletin- oder Message Boards) am weitesten verbreitet, nicht zuletzt, weil sie die meisten Vorteile (z.B. leichter Zugang, Suche nach bereits behandelten Themen, Verwendung von Emoticons, persönliche Nachrichten, etc.) bieten.

Darüber hinaus merken die Autoren an, dass es – genau wie bei regulären Selbsthilfegruppen – auch Online-Selbsthilfegruppen zu so gut wie jeder Erkrankung bzw. jeder Problemkonstellation gibt:

Online support groups exist on practically every distress topic possible, from patients with asthma to parents of children with autism, from hearing-impaired adolescents to children with Alzheimer disease parents, from victims of rape to dyslectic students, from divorcees to patients dying of a particular type of cancer, and from socially phobic adults to smokers who are trying to quit. (S.1868)

Auch wenn die Forschung über Online-Selbsthilfegruppen schon seit über einem Jahrzehnt vorangetrieben wird, scheint es doch so, als würde sie eher noch in den Kinderschuhen stecken. Zu schnell entwickelt sich das Forschungsgebiet und zu wenige Wissenschaftler beschäftigen sich mit der Materie (Bar-Lev, 2008).

4.8.1 Vorteile von Online-Selbsthilfegruppen

Einer der größten Vorteile des Internets ist sicherlich der leichte Zugang. Wenn auch heutzutage noch nicht jeder Haushalt über einen eigenen Computer bzw. über einen Internetanschluss verfügt, ist es dennoch so, dass der Zugang zum World Wide Web dem Großteil der industrialisierten Welt offen steht. Dieser Umstand ebnet den Weg für eine Zusammenkunft von Menschen aus völlig verschiedenen (und eventuell auch sehr isolierten) Regionen. Dadurch wird ein internationaler, wie auch ein interkultureller Austausch begünstigt. Zudem erleichtert es die Teilnahme von Personen mit Einschränkungen im Bereich der Mobilität, Hörfähigkeit und/oder des Sprachapparates. Abgesehen davon sind Internet-Communities insbesondere für Patienten mit sehr seltenen Krankheiten oft die einzige Möglichkeit, in Kontakt mit Menschen zu treten, die das gleiche Schicksal teilen (White & Dorman, 2001).

Nebst den Vorteilen des leichten Zugangs darf man auch nicht vergessen, dass Online-Selbsthilfegruppen eine größere Anzahl von Teilnehmern auf einmal ‚verkräften‘. Im Gegensatz zur face-to-face Kommunikation können viel mehr Diskutanten zu Wort kommen, ohne sich dabei gegenseitig zu unterbrechen (Butler, 2001).

Eine besondere Bedeutung kommt zudem der zeitlichen Unabhängigkeit zugute. Da das Internet rund um die Uhr Zugang zu Online-Plattformen bietet, müssen sich die Mitglieder nicht auf spezielle Termine einigen, sondern können sich individuell und flexibel am Gruppengeschehen beteiligen (White & Dorman, 2001).

Durch die zeitlich verschobene Kommunikation (auch: asynchrone Kommunikation) müssen Teilnehmer nicht direkt und ad hoc auf eine Frage antworten bzw. auf eine Schilderung, einen Bericht oder einen Kommentar eingehen. Zwar ergibt sich auf diese Weise kein natürlicher ‚Flow‘ wie in der face-to-face Kommunikation, dafür können die Diskutanten, länger, intensiver und somit wohl auch genauer über ihre Reaktion nachdenken. Außerdem erhalten sie so die Möglichkeit, die Gruppe jederzeit temporär zu verlassen bzw. wieder einzusteigen, ohne dabei Bedenken über versäumte Gruppentermine haben zu müssen.

Durch die textbasierten Kontakte können auch Ausdrucksformen zum Einsatz kommen, die in

der gesprochenen Sprache eher selten angewendet werden, jedoch womöglich einen besseren Zugang zu tieferen Emotionen ermöglichen. Beispiele hierfür wären etwa Gedichte, Kurzgeschichten oder Metaphern. Dieser Prozess kann eine klarere und strukturiertere Betrachtungsweise der eigenen Person, wie auch der aktuellen Lebens- bzw. Krankheitsumstände erleichtern und somit zu einer positiveren Emotionslage beitragen (Barak et al., 2008).

Wie weithin bekannt ist, tendieren Menschen dazu, im Internet Dinge zu tun bzw. Sachen zu kommunizieren, die sie aus Scham im ‚normalen‘ Leben nicht tun oder aussprechen würden. Dieses Phänomen wird in Fachkreisen gerne als ‚*online disinhibition effect*‘ bezeichnet (Suler, 2004). Dieser Effekt kann dazu führen, dass Teilnehmer viel offener über ihre Gefühle, Gedanken, Ängste oder Wünsche sprechen. Neben einer emotionalen Entlastung kann dies auch zur Stärkung der Gruppenkohäsion bzw. zu innigeren Beziehungen zwischen den Gruppenteilnehmern beitragen (Barak et al., 2008). Auf die Kehrseite sowie auf die Risiken des online disinhibition effects werde ich weiter unten eingehen.

Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Anonymität: In Online-Selbsthilfegruppen kennen sich die Teilnehmer meist nicht persönlich bzw. sie wissen nicht, wer sich hinter dem jeweiligen User-Pseudonym verbirgt. Folglich kann das, was ein Teilnehmer von sich selbst preisgibt, nicht direkt mit seiner Person in Verbindung gebracht werden, was für ein hohes Maß an Sicherheit und eine Reduktion der subjektiv erlebten Verletzbarkeit sorgt. Unangenehme, stigmatisierende oder tabuisierte Themen können somit unbeschwerter aus- bzw. angesprochen werden.

Sehr eng verflochten mit der Anonymität ist zudem das Prinzip der Unsichtbarkeit: Teilnehmer in Online-Selbsthilfegruppen können sich weder sehen, noch hören. Dadurch werden (unbewusste) spontane Reaktionen und Gesten, die negativ auf die Offenheit einwirken können, wie beispielsweise Gähnen, Kopfschütteln, das Verdrehen der Augen, etc. unterbunden, was oft eine förderliche Auswirkung auf den online disinhibition effect hat. Außerdem resultiert aus der Unsichtbarkeit auch die Gewissheit, dass sich niemand Gedanken darüber machen muss, wie er aussieht oder sich anhört, was vor allem für Problemkonstellationen wichtig ist, die sich auf ästhetische oder sprachliche Beeinträchtigungen beziehen (Barak et al., 2008). White und Dorman (2001) merken diesbezüglich an, dass soziodemographische Faktoren, wie etwa Alter, Geschlecht, Abstammung, Einkommen oder sozialer Status in Online-Selbsthilfegruppen durch die Unsichtbarkeit an Bedeutung verlieren. Nicht zuletzt ist noch zu ergänzen, dass sog. ‚*Lurkers*‘, also jene Teilnehmer, die zwar die Beiträge in einem Messageboard lesen, jedoch

selbst keine Kommentare posten, die meisten Vorteile einer Online-Selbsthilfegruppe nutzen können, ohne sich selbst einbringen zu müssen. Zudem liegt die Vermutung nahe, dass Neulingen der Einstieg durch das Lurking erleichtert wird, da sie das Gruppengeschehen und die vorherrschenden Umgangsformen schon vor ihrer aktiven Teilnahme beobachten und sich somit damit vertraut machen können.

In einer Studie über Online-Selbsthilfegruppen haben Klemm et al. (1998) herausgefunden, dass ebenso viele Männer wie Frauen an den Diskussionen teilnahmen. Verglichen mit den Ergebnissen zu regulären Selbsthilfegruppen, in denen die Anzahl an weiblichen Teilnehmerinnen meist drei bis viermal so hoch ist, wie jene der männlichen, liegt der Verdacht nahe, dass Männer weniger gehemmt sind, an Online-Selbsthilfegruppen teilzunehmen oder leichter einen Zugang dazu finden.

4.8.2 Nachteile von Online-Selbsthilfegruppen

Einerseits sind heutzutage bereits viele Haushalte der industrialisierten Welt mit internetfähigen PCs ausgestattet und auch in Bibliotheken, Universität und Internetcafes wird der Zugang zum World Wide Web ermöglicht. Andererseits darf nicht außer Acht gelassen werden, dass es nach wie vor genügend Menschen gibt, die nie den Umgang mit einem Computer, geschweige denn den Umgang mit dem Internet gelernt haben. Dies trifft vor allem auf ältere und alte Personen zu (vgl. Stadelhofer, 2000). Problematischerweise finden sich gerade in dieser Bevölkerungsgruppe viele Menschen, die sowohl an chronischen Erkrankungen (Krebs, Erkrankungen des Bewegungsapparates, Diabetes, etc.), als auch an psychischen Störungen (Depression, Suizidgefahr, Demenz, etc.) leiden und folglich ganz besonders von einer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe profitieren würden (vgl. Menning & Hoffmann, 2009; Saß, Wurm & Ziese, 2009). Nicht zu vergessen ist auch, dass Online-Dienste in der Regel eine – zumindest weitestgehend – erhaltene Sehfähigkeit sowie die Fähigkeit, lesen und schreiben zu können, voraussetzen (Klemm, 1998).

Durch die enorme Verbreitung von Online-Selbsthilfegruppen in den letzten Jahren ist es teilweise nicht ganz einfach, auf Anhieb eine geeignete Plattform zu finden, die den persönlichen Ansprüchen gerecht wird. Während einige Gruppen sehr klein sind und kaum benützt werden, gibt es andere, deren überwältigender Informationsinput vor allem auf Neulinge abschreckend wirken kann. Zudem bieten einige Seiten nur sehr grobe oder gar unvollständige Informationen über den Fokus sowie die Ausrichtung der Gruppe an – ein Umstand, der vor allem bei jenen Menschen problematisch wird, die in Bezug auf die Suche im Internet nicht routiniert sind (Barak et al., 2008).

Wenn auch die textbasierte Kommunikation durchaus ihre Vorteile hat, bringt sie dennoch

auch Komplikationen mit sich. Eines der Hauptprobleme von geschriebenem Text ist die potentielle Missverständlichkeit der Nachricht. Ohne jene Informationen, die aus Tonfall, Stimmlage und nonverbalen Ausdrucksformen – wie etwa Körpersprache oder Mimik – gewonnen werden, ist es teilweise sehr schwierig, die genaue Bedeutung einer Mitteilung wahrzunehmen. Zwar gibt es im Cyberspace eine Vielzahl von Möglichkeiten, die eigenen Gedanken und Gefühle zu präzisieren (beispielsweise durch Emoticons oder gefühlsbezogene Ausdrücke in Klammern bzw. Sternchen), jedoch ermöglichen auch diese Methoden nur einen begrenzten Ausgleich der verlorenen Informationen (White & Dorman, 2001).

Wie bereits weiter oben erwähnt, birgt auch der social disinhibition effect gewisse Risiken. Neben seinen positiven Auswirkungen kann er unter anderem auch zu einer rohen und herabwürdigenden Sprache, zu unangemessen scharfer Kritik, Zorn, Hass und sogar zu Bedrohungen führen. Zudem kann es vorkommen, dass sich einige Teilnehmer unwohl oder bedrängt bzw. verängstigt fühlen, wenn sich die Offenheit innerhalb der Gruppe zu schnell entwickelt. In so einem Fall kommt es sehr häufig zu Rückzug oder sogar zu einer Beendigung der Teilnahme (Barak et al., 2008; Campbell et al., 2004).

Kapitel 5: Praxis

5.1 Forschungslücke

Da die Forschung über Selbsthilfegruppen seit mehreren Jahrzehnten nur recht spärlich vorangetrieben wird, ist es nicht weiter verwunderlich, dass es in diesem Feld einige Bereiche gibt, die bisher nur wenig oder gar keine Beachtung gefunden haben. Einer dieser Bereiche ist die Präventionsforschung: Nur sehr selten haben sich Forscher der Frage gewidmet, ob Selbsthilfegruppen auch präventive Arbeit leisten bzw. ob Selbsthilfegruppen auch einen präventiven Outcome haben. Falls überhaupt, wurden derartige Studien hauptsächlich mit Fokus auf die Rückfallprävention von Suchterkrankungen durchgeführt (z.B. Stephens, Roffman & Simpson, 1994; Wells, Peterson, Gainey, Hawkins & Catalano, 1994). Nur vereinzelt gibt es auch Berichte aus anderen klinischen Bereichen, wie etwa bei Jackson et al. (2009), die sich mit der Bedeutung von Selbsthilfegruppen in der Sekundärprävention der koronaren Herzkrankheit befassten. Da in Bezug auf onkologische Erkrankungen bisher überhaupt keine Studien zu diesem Thema existieren (vgl. Kühner, Fietkau, Bruns, Villarroel Gonzalez & Geyer, 2006), erscheint es sinnvoll, sich der Erforschung der präventiven Wirkung von Selbsthilfegruppen für Krebspatienten zu widmen.

5.2 Forschungsfragen

Aus dieser Forschungslücke heraus leiten sich meine ersten zwei Forschungsfragen ab:

- Leisten Selbsthilfegruppen für Krebspatienten auch präventive Arbeit?
- Wenn ja, wie lässt sich diese Arbeit charakterisieren?

Dabei sollte nicht außer Acht gelassen werden, dass sich Männer und Frauen sowohl in ihrem psychischen als auch in ihrem physischen Gesundheitsverhalten stark voneinander unterscheiden (Merbach & Brähler, 2010). Um nicht den häufig kritisierten Fehler zu begehen, die Ergebnisse von Studien mit Fokus auf ein Geschlecht auf Patienten beider Geschlechter zu übertragen (vgl. Poole et al., 2001), ergibt sich auch noch eine dritte Forschungsfrage, die für die Thematik von Relevanz ist:

- Ist in Bezug auf die präventive Arbeit von Selbsthilfegruppen ein Unterschied zwischen den Geschlechtern festzustellen?

Um diesen Aspekt genauer berücksichtigen zu können, habe ich den Fokus meiner Arbeit auf zwei onkologische Erkrankungen gelegt, die nur bzw. vordergründig für ein Geschlecht charakteristisch sind. Wie weiter oben angeführt, sind rund 99% aller Brustkrebspatienten

weiblich. Da die Prostata zu den männlichen Geschlechtsorganen gehört, lässt sich schlussfolgern, dass Prostata- und Brustkrebs-Selbsthilfegruppen geschlechtsspezifisch heterogene Gruppen darstellen, selbst wenn die Teilnahme von Partnern und nahen Angehörigen in vielen Vereinigungen möglich ist (vgl. Blank, Schmidt, Vangness, Monteiro & Santagata, 2010). Zudem ergibt sich bei der Fokussierung auf diese beiden Erkrankungen ein weiterer Vorteil: in der vorhandenen Krebsliteratur gibt es in Bezug auf Selbsthilfegruppen augenscheinlich keine Krankheitsbilder, die besser beforscht sind.

Nach dem vorherigen Kapitel mag es auf den ersten Blick etwas überraschend wirken, dass auch präventive Elemente in Selbsthilfegruppen enthalten sein können, wenn doch davon berichtet wurde, dass Selbsthilfegruppen in erster Linie Zusammenschlüsse von *Betroffenen* sind. Dennoch darf nicht vergessen werden, dass die Sekundär- sowie auch die Tertiärprävention ganz wesentliche Elemente von präventiver Arbeit darstellen. Gerade in einem Zusammenschluss von Betroffenen einer derart drastischen und meist chronischen Erkrankung wie Krebs sollten präventive Überlegungen und Erkenntnisse eigentlich besonders berücksichtigt werden. Gleiches gilt auch für die Prävention von physischen, wie auch von psychischen Begleit- und Folgeerkrankungen. Überdies ist zu berücksichtigen, dass in vielen Selbsthilfegruppen die Teilnahme von Angehörigen erlaubt bzw. sogar erwünscht ist. Gerade in Bezug auf die Teilnahme von gesunden Menschen ist der Gedanke naheliegend, dass zumindest ein Teil der Aufmerksamkeit auch darauf liegen könnte, bei diesen Menschen eine mögliche Krebserkrankung zu verhindern (insbesondere bei Blutsverwandten von Betroffenen).

5.3 Vorgehensweise

Um die Ergebnisse bereits existierender Forschungsarbeiten gut und anschaulich zusammenzufassen, habe ich mich für ein ‚Literature-Review‘ entschieden (vgl. Cooper, 2003).

Für die Suche nach geeigneter Literatur habe ich auf mehrere elektronische Datenbanken zugegriffen: in erster Linie benützte ich MEDLINE, Psynindex und PsychInfo. Zudem verwendete ich die Internetsuchmaschine Google Scholar und durchsuchte im Anschluss speziell jene Journals genauer, die für die Thematik eine besondere Relevanz aufweisen (Psychooncology, Journal of Psychosocial Oncology, Cancer, etc.).

5.4 Auswahl der Studien

Um die Aktualität der Studien zu gewährleisten wurden ausschließlich Artikel ausgewählt, die in den letzten 15 Jahren publiziert wurden (gerechnet ab Beginn der Literatursuche im Jänner 2011, also Artikel ab dem Jahr 1996). Des Weiteren musste das Thema Selbsthilfegruppen in Bezug auf zumindest eines der beiden Erkrankungsbilder thematisiert werden. Dabei spielte es keine Rolle, ob die Teilnahme von Partnern bzw. Angehörigen erlaubt war oder nicht, sofern es sich nicht um eine Selbsthilfeintervention ausschließlich für Angehörige handelte. Auch die Organisation der Gruppen konnte unterschiedliche Formate haben: Sowohl klassische Selbsthilfegruppen als auch professionally-led groups bzw. guided-self-help-groups wurden in die Analyse mit aufgenommen. Da der Forschungstrend der letzten Jahre vermehrt in Richtung Online-Selbsthilfe geht, wurden auch jene Artikel integriert, die sich mit Online-Selbsthilfegruppen beschäftigen. Als wesentlich wurde jedoch erachtet, dass es sich tatsächlich um *Gruppen* von Menschen handelte, sodass Einzelbetreuung (sog. One-on-One-Selbsthilfe) ausgeschlossen wurde, ganz egal ob die Unterstützung von einem Betroffenen oder einer Fachperson geleistet wurde.

Da der kulturelle Rahmen einen nicht unwesentlichen Einfluss auf eine Selbsthilfegruppe ausübt (Serlin, Classen, Frances & Angell, 2000), beschränkt sich meine Forschung auf die westliche Welt (USA, Kanada, Europa, Australien). Studien, die sich mit der Thematik in Asien, Afrika und/oder Lateinamerika beschäftigen, wurden somit von der Analyse ausgeschlossen.

Nicht zuletzt war auch die Sprache des Artikels ausschlaggebend: es wurden nur jene Arbeiten inkludiert, die in Deutsch oder Englisch verfasst worden waren.

Als Suchbegriffe verwendete ich unter anderem breast- bzw. prostate cancer AND self-help group², breast- bzw. prostate cancer AND support group, Brust- bzw. Prostatakrebs AND Selbsthilfe bzw. Selbsthilfegruppen, breast- bzw. prostate cancer AND peer-support group, breast AND prostate AND cancer AND self-help.

Nach der Suche wurden die Abstracts von allen Arbeiten gesichtet, die nicht schon durch ihren Titel eindeutig ausgeklammert werden konnten bzw. die nicht außerhalb des zuvor festgesetzten Zeitrahmens lagen, um einen genaueren Eindruck zu bekommen, ob sich das jeweilige Paper für diese Studie eignet. Im Anschluss wurden jene Artikel vollständig auf ihre Relevanz geprüft, welche nach der Sichtung der Abstracts als den Kriterien entsprechend erschienen. Eine genaue Auflistung der geeigneten Artikel ist in Tabelle 1 dargestellt.

2 Da die Funktionen von Zeichen (z.B. Anführungszeichen) bzw. Operatoren (z.B. AND) je nach Suchmaschine bzw. Datenbank variieren können, ist an dieser Stelle nur jene Möglichkeit dargestellt, die am häufigsten den gewünschten Effekt erzielt.

Tabelle 1: Charakteristika der ausgewählten Artikel									
Nr.	Studientitel	Autoren	Zentrale Fragestellung	Design, Messinstrumente und Auswertungsmethodik	Stichprobe	Region	Art der SHG	Ang.3	Ergebnisse
Selbsthilfegruppen für Brustkrebspatientinnen									
1	Online help: Cancer patients participate in a computer-mediated support group	Weinberg, Schmale, Uken & Wessel (1996)	In welchem Ausmaß nützen Brustkrebspatientinnen das Angebot einer OSHG und welche Vor- und Nachteile ergeben sich im Vergleich zu face-to-face Gruppen.	Qualitativ (Inhaltsanalyse ⁴)	6 Teilnehmerinnen einer OSHG für Brustkrebspatientinnen	k.A.	OSHG	Nein	Die Ergebnisse lassen darauf schließen, dass die Teilnahme an einer OSHG mit jener an einer face-to-face-SHG vergleichbar ist. Abgesehen von medizinischen Details diskutierten die Teilnehmerinnen vordergründig über persönliche Themen und gegenseitige Unterstützung. Die Teilnehmerinnen bewerten die OSHG positiv.
2	A qualitative study of breast cancer self-help groups	Gray, Fitch, Davis, & Philipps (1997a)	Vor- und Nachteile von verschiedenen Formen von Brustkrebs-SHG	Qualitativ (Inhaltsanalyse)	24 Teilnehmerinnen einer Brustkrebs-SHG	Ontario, Kanada	k.A.	k.A.	Brustkrebs-SHG zeichnen sich vor allem durch einen starken emotionalen Zusammenhalt aus. Gefährdungspotenzial geht vor allem von negativen Themen wie Tod, Angst und Depression aus.
3	Participant Assessment of a nonmedical Breast Cancer Support Group	Pilisuk, Wentzel, Barry & Tennant (1997)	Evaluation eines Selbsthilfeprogramms für Brustkrebspatientinnen	Quantitativ (Fragebogen ⁵ – retrospektive Erhebung)	131 Teilnehmerinnen einer Brustkrebs-SHG	Sakramento, CA, USA	Gemischt ⁶	k.A.	Teilnehmerinnen profitieren von einer gesteigerten Kontrollwahrnehmung, einem gesteigerten Selbstwertgefühl und einem erweiterten Wissens- und Erfahrungshorizont.

3 Informationen darüber, ob eine Teilnahme von Angehörigen möglich war.

4 Ist in der Tabelle das Design nicht näher bestimmt, beinhaltet der jeweilige Artikel entweder keine Informationen darüber oder es handelt sich notwendiger Weise um ein One-Shot-Design (z.B. bei der Analyse von Posts in OSHGs).

5 Ist in der Tabelle als Messinstrument „Fragebogen“ angegeben, handelt es sich immer um einen eigens für die Studie entworfenen Fragebogen.

6 Ist in der Tabelle als Art der SHG „gemischt“ angegeben, so handelt es sich immer um eine Studie über mehrere SHGs, die unterschiedlich organisiert und geleitet wurden.

4	A study of rural women's satisfaction with a breast cancer self-help network	Curran & Church (1999)	Evaluation eines SHG-Projektes	Quantitativ (Fragebogen; One-shot-Design)	19 Teilnehmerinnen eines SHG-Projekts via Telefonkonferenz	Neufundland & Labrador, Kanada	Guided-Telefonkonferenz-SHG	k.A.	Große Zufriedenheit der Teilnehmerinnen; Hilfsbereitschaft, Gemeinsamkeiten, hoffnungsvoller Umgang und Gruppenzusammenhalt wurden als wichtigste Faktoren genannt; Telefonkonferenzen eignen sich zur Überbrückung großer Distanzen in ländlichen Regionen.
5	Group Support Interventions for Women With Breast Cancer: Who Benefits From What?	Helgeson, Cohen, Schulz & Yasko (2000)	Unterschiede zwischen verschiedenen Formen von SHGs hinsichtlich der positiven Auswirkungen auf bestimmte Subgruppen von Teilnehmerinnen	Quantitativ (SF-36, Fragebogen; prae-post-Design)	230 Brustkrebspatientinnen, davon 79 Informationsgruppen-Teilnehmerinnen und 74 SHG-Teilnehmerinnen	Pittsburgh, PA, USA	Guided-SHG und Informationsgruppen	Nein	Bildungsfokussierte SHGs zeigen mehr positive Auswirkungen auf Patientinnen mit schwierigerem sozialen Hintergrund; Gruppen mit Fokus auf Erfahrungsaustausch erzielen bessere Ergebnisse bei Patientinnen mit geringer Unterstützung von Familien und Freunden, erweisen sich aber teilweise als problematisch für Patientinnen mit guter sozialer Unterstützung.
6	Effects of Computer Support on Younger Women with breast cancer	Gustafson et al. (2001)	Einfluss einer OSHG auf die QoL von Brustkrebspatientinnen. Unterschiede zwischen Patientinnen mit guter und jenen mit schlechter Krankenversorgung	Quantitativ (FACT-B, Fragebogen; Prae-Post-Design + 5 Monate follow-up)	246 Brustkrebspatientinnen, davon 121 OSHG-Teilnehmerinnen	Indiana, Illinois & Wisconsin, USA	Professionally-Led OSHG	Nein	OSHG-Teilnehmerinnen erweisen sich schon nach 2 Monaten follow-up als kompetenter hinsichtlich des Zugangs zu spezifischen Informationen. Zudem sind sie zufriedener mit der Versorgung und haben größeres Vertrauen zu den zuständigen Ärzten. Nach 5 Monaten follow-up haben sie mehr soziale Unterstützung und einen besseren Informationsstand als die Kontrollgruppe. Positive Auswirkungen sind bei Patientinnen mit schlechter Krankenversorgung stärker ausgeprägt.

7	Evaluation of an Internet Support Group for Women with Primary Breast Cancer	Winzelberg et al. (2003)	Evaluation einer professionaly-led-OSHG mit Fokus auf Effektivität in Bezug auf die Reduktion von psychopathologisch relevanten Faktoren	Quantitativ (CES-D, PCL-C, STAI, PSS, CBI, Mini-MAC, Fragebogen; Prä-post-Design)	72 Frauen mit primärer Brustkrebsdiagnose	Kalifornien, USA	Professionally-led OSHG	Nein	Die Teilnahme an der OSHG führt zu einer Reduktion der Symptomaten in den Bereichen Depression, subjektiver Stress und krebsbedingte Traumata. Neben den Vorteilen von OSHGs werden auch einige Nachteile und ethische Fragen kritisch beleuchtet.
8	Electronic Support Groups for Breast Carcinoma	Lieberman et al. (2003)	Outcome eines OSHG-Programmes für Brustkrebspatientinnen in Bezug auf Depression, Schmerzempfinden, Gefühlsausdruck bzw. -unterdrückung, Coping & Posttraumatic Growth	Quantitativ (CES-D, PTGI, PAIN, CECS, WAI, Mini-MAC; Prä-Post-Design) + qualitativ (Inhaltsanalyse von Telefon-Interviews; Post-Design)	32 Teilnehmerinnen an OSHGs für Brustkrebspatientinnen	USA	Professionally-led-OSHG	Nein	Die Teilnahme an den OSHGs führte zu reduzierten Depressionswerten sowie zu einer geringeren emotionalen Reaktion auf Schmerz. Weiters zeigten sich Verbesserungen in Bezug auf Posttraumatic Growth, wohingegen sich die Werte hinsichtlich eines offenen Ausdrucks von Emotionen verschlechterten.
9	Evaluating use of a support group in secondary breast cancer care	Leadbeater (2004)	Evaluation einer SHG für Patientinnen mit sekundärem Brustkrebs	Qualitativ (Inhaltsanalyse eines Fragebogens; One-Shot-Design)	8 Teilnehmerinnen einer SHG für sekundären Brustkrebs	Oldham, UK	Professionally-led-SHG	k.A.	Die Teilnehmerinnen bewerten vor allem den Informations- und Erfahrungsaustausch mit Mitbetroffenen sowie die offene Gesprächssituation positiv. Als besonders problematisch wird vor allem der Umgang mit dem Tod eines Gruppenmitglieds bemerkt.
10	Comparisons: Professionally-directed and self-directed internet groups for women with breast cancer	Lieberman, Golant, Winzelberg, McTavish & Gustafson (2004)	Unterschiede zwischen klassischen und professionaly-led OSHGs für Brustkrebs hinsichtlich des Ausdrucks negativer Emotionen und Gefühle	Qualitativ (Inhaltsanalyse)	44.920 Nachrichten in 7 OSHGs für Brustkrebspatientinnen	Weltweit	Gemischt	Gemischt	Teilnehmer in professionaly-led OSHGs drücken signifikant öfter negative Emotionen sowie Gefühle von Angst, Depression und Ablehnung aus als Teilnehmer von OSHGs ohne professionelle Führung. Hinsichtlich positiver Emotionen ist das Verhältnis genau gegengleich.

11	Online Interaction. Effects of storytelling in an internet breast cancer support group	Høybye, Johansen & Tjørnhøj-Thomsen (2005)	Auf welche Weise können OSHGs dazu beitragen, Wege aus der krebsbedingten sozialen Isolation zu finden	Qualitativ (Inhaltsanalyse; Beobachtung)	15 Teilnehmerinnen einer OSHG für Brustkrebs	Skandinavien	OSHG	Nein	Der Austausch von Informationen und Erfahrungen führt zu einem Empowerment-Prozess bei den Teilnehmerinnen, der zum subjektiven Wohlbefinden beiträgt und eine Genesung fördern kann.
12	Effectiveness of Group Psychotherapy Compared to Social Support Groups in Patients with Primary, Non-Metastatic Breast Cancer	Vos, Visser, Garssen, Duivenvoorden & de Haes (2007)	Outcome von Gruppenpsychotherapie vs. professionell-geführte SHG bei Brustkrebspatientinnen	Quantitativ (POMS, QLQ-BR32, EORTC QLQ-30, SIP, Fragebogen; Prä-Post-Design + Follow-Up Erhebung nach 12 Monaten)	67 Brustkrebspatientinnen, davon 34 SHG-Teilnehmerinnen, vs. 33 Gruppen-PT Teilnehmerinnen	Rotterdam, Niederlande	Professionell-geführte SHG	Nein	Signifikante Verbesserungen zeigten sich lediglich in den Bereichen Körperbild und Entspannung. Unterschiede zwischen den Interventionen konnten nicht festgestellt werden.
13	A place for suffering? Communicating Breast Cancer in an Online Self-Help Context	Sandaunet (2008)	Vor- und Nachteile von OSHGs gegenüber face-to-face SHGs	Qualitativ (Inhaltsanalyse; Beobachtung)	40 Teilnehmerinnen einer OSHG für Brustkrebspatientinnen (davon 25 zusätzlich interviewt)	Norwegen	OSHG unter Moderation der Studienleiterin	Nein	Auch wenn OSHGs einige Vorteile mit sich bringen, können gewisse Aspekte der Krankheit bzw. der damit verbundenen Leiden dennoch nicht angesprochen werden.
14	Psychosocial intervention as a component of routine breast cancer care – who participates and does it help?	Schou, Ekeberg, Karesen & Sorensen (2008)	Psychosozialer Outcome eines Interventionsprogramms für Brustkrebspatientinnen	Quantitativ (HADS; EORTC QLQ-C30; LOT-R; 2 Gruppen-Prätest-Posttest-Design)	165 Brustkrebspatientinnen, davon 94 SHG-Teilnehmerinnen)	Oslo, Norwegen	Professionell-geführte SHG	k.A.	Signifikanter Rückgang der Angst-Werte der SHG-Teilnehmerinnen im Vergleich zur Kontrollgruppe. Keine signifikanten Unterschiede hinsichtlich Depressions- und QoL-Werten.
15	Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups	Stang & Mittelmark (2008)	Untersuchung von Empowerment-Prozessen in SHGs für Brustkrebspatientinnen	Qualitativ (Inhaltsanalyse; Beobachtung)	18 Teilnehmerinnen einer SHG für Brustkrebspatientinnen	Norwegen	Professionell-geführte SHG	Nein	SHGs mit Fokus auf Empowerment leisten einen wichtigen Beitrag zur Genesung nach Brustkrebs.
16	Perceived benefits of online support groups for women with metastatic	Vilhauer (2009)	Welche Faktoren von OSHGs für Brustkrebspatientinnen haben einen positiven	Qualitativ (Fragebögen; Verlaufsanalyse) & quantitativ	18 OSHG-Teilnehmerinnen mit metastasierendem Brustkrebs	USA	OSHG	Nein	Als wichtige Faktoren wurden Gruppenzusammenhalt, Informationsaustausch, Gemeinsamkeiten, ein

	breast cancer		Einfluss auf die Teilnehmerinnen	(Interview am Studienende)					hoffnungsvoller Umgang, Entspannung und Altruismus identifiziert; Trotz offener Gesprächsbasis wurden die Themen Tod und Sterben gemieden.
17	Facilitated Peer Support in Breast Cancer: A Pre- and Post-Program Evaluation of Women's Expectations and Experiences of a Facilitated Peer Support Program	Power & Hegarty (2010)	Evaluation eines Selbsthilfeprogramms für Brustkrebspatientinnen	Qualitativ (Analyse von Fokusgruppensitzungen; pre-post-Design)	8 Teilnehmerinnen einer SHG für Brustkrebs	Irland	Gemischt	k.A.	SH-Programme für Brustkrebspatientinnen sollten an die Bedürfnisse der Teilnehmerinnen angepasst werden. Im konkreten Fall kamen vor allem dem gemeinschaftlichen Austausch von Informationen und Erfahrungen sowie dem Umgang mit der Thematik des Haarausfalls (aufgrund von Chemotherapie) besondere Bedeutung zu.
18	Intervention to enhance empowerment in breast cancer self-help groups	Stang & Mittelmark (2010)	Dokumentation von drei Empowerment-fokussierten SHGs für Brustkrebspatientinnen und Erfassung des subjektiv erlebten Outcomes	Qualitativ (Interpretation von Fokusgruppensitzungen; One-Shot-Design)	18 Teilnehmerinnen an Brustkrebs-SHG	Norwegen	Professionally-led-SHG	Nein	Die Teilnehmerinnen erlebten die Teilnahme an den SHGs als Ressource für Unterstützung und Gemeinschaftssinn. Die gelehrt Empowermentstrategien konnten von den Teilnehmerinnen gut angewendet werden.
19	Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups	Noeres, von Garmissen, Neises & Geyer (2011)	Unterschiede im Wissensstand über Brustkrebs bei SHG-Leiterinnen, SHG-Teilnehmerinnen und Nicht-Teilnehmerinnen	Quantitativ (Fragebogen; One-Shot-Design)	727 Brustkrebspatientinnen, davon 103 SHG-Teilnehmerinnen und 391 SHG-Leiterinnen	Deutschland	SHG	k.A.	SHG-Teilnehmerinnen unterscheiden sich von Nicht-Teilnehmerinnen nur in zwei Unterpunkten signifikant. SHG-Leiterinnen heben sich in allen Punkten hochsignifikant von den anderen beiden Gruppen ab.
20	'Them' and 'us': The experiences of women with metastatic disease in mixed-	Vilhauer (2011)	Vor- und Nachteile von allgemeinen Brustkrebs-SHG vs. Brustkrebs-SHG mit Fokus auf eine bereits metastasierende Erkrankung	Qualitativ (Inhaltsanalyse von Interviews; Prä-post-Design)	8 OSHG-Teilnehmerinnen mit metastasierendem Brustkrebs	USA	OSHG	k.A.	Stadienspezifische Brustkrebs-SHG bieten mehr Vorteile für Patientinnen mit metastasierendem Brustkrebs. Insbesondere ermöglichen sie

	stage versus stage-specific breast cancer support groups		für Patientinnen mit metastasierendem Brustkrebs						eine offener Kommunikation hinsichtlich der speziellen Problematik der Metastasierung.
21	Effects of Online Support Group Format (Moderated vs Peer-Led) on Depressive Symptoms and Extent of Participation in Women With Breast Cancer	Klemm (2012)	Unterschiede zwischen klassischen und professionally-led OSHGs hinsichtlich Depressionswerten und Diskussionsteilnahme	Quantitativ (CES-D, Fragebogen; Prä-post-Design + 12 und 16 Wochen follow-up)	50 Teilnehmerinnen an OSHGs für Brustkrebs, davon 24 in professionally-led und 26 in klassischen OSHGs	Delaware, USA	OSHG (professionally-led + peer-led)	Nein	Obwohl bei Teilnehmerinnen der klassischen OSHGs eine geringe Verbesserung der Depressionswerte über die Zeit hinweg festgestellt werden konnte, waren die Unterschiede zwischen den Gruppen nicht signifikant. Höhere Beteiligung der Teilnehmerinnen zeigte sich in den professionally-led OSHGs.

Selbsthilfegruppen für Prostatakrebspatienten

22	Interviews with men with prostate cancer about their self-help group experience	Gray, Firch, Davis & Phillips (1997b)	Bedürfnisse und Anforderungen von Teilnehmern an Prostatakrebs-SHG	Qualitativ (Inhaltsanalyse von Tiefeninterviews)	12 Teilnehmer dreier unterschiedlicher Prostatakrebs-SHG	Winnipeg, Toronto & Ottawa, Kanada	Gemischt	Nein	Prostatakrebs-SHG erfüllen die Ansprüche der Teilnehmer und führen zu einer Verbesserung der QoL.
23	The effectiveness of a professionally led support group for men with prostate cancer	Grégoire, Kalogeropoulos & Corcos (1997)	Positive Auswirkungen von professionally-led-SHG in Bezug auf Therapiecompliance, psychosoziale Auswirkungen sowie Wissen über die Erkrankung und ihre Therapie	Quantitativ (Fragebogen; Prä-post-Design)	54 Teilnehmer einer SHG für Prostatakrebspatienten	Montréal, Kanada	Professionally-Led-SHG	Ja	Die Teilnahme an der SHG führt zu einem umfangreicheren Wissen über die Erkrankung, ihre Behandlungsmöglichkeiten und deren Nebenwirkungen. Weiters berichten die Teilnehmer von einer aktiveren Teilnahme an der Therapie sowie von besseren Coping-Strategien.
24	Social Support for Patients with Prostate Cancer: The Effect of Support Groups	Poole et al. (2001)	Bestimmung der Quellen emotionaler, informativer und praktischer Unterstützung von Prostatakrebspatienten	Quantitativ (PSS-P; SSQ-6; FACT-P; Fragebogen)	234 Prostatakrebspatienten, davon 142 SHG-Teilnehmer	British Columbia, Kanada	Gemischt	k.A.	SHG-Teilnehmer unterscheiden sich von Nicht-Teilnehmern vor allem in Bezug auf unterstützende Netzwerke, wobei vor allem die als wichtig gewerteten Informationen eher von Mitpatienten, als von Ärzten und

									Pflegern angenommen werden. Unterschiede im Copingverhalten bzw. in der Zufriedenheit mit dem Netzwerk sozialer Unterstützung konnten nicht gefunden werden.
25	An Examination of Coping Style and Quality of Life of Cancer Patients Who Attend a Prostate Cancer Support Group	McGovern, Heyman & Resnick (2002)	Untersuchung der Coping-Strategien sowie der gesundheitsbezogenen QoL von Teilnehmern an Prostatakrebs-SHG im Vergleich zu Nicht-Teilnehmern	Quantitativ (Mini-MAC, Health Survey, Fragebogen; One-Shot-Design)	51 Prostatakrebspatienten, davon 14 SHG-Teilnehmer	Cleveland, OH, USA	Professionally-led-SHG	Ja	SHG-Teilnehmer unterscheiden sich in ihrem Copingverhalten signifikant von der Kontrollgruppe. Keine signifikanten Unterschiede in Bezug auf die QoL.
26	Improving Quality of Life in Men with Prostate Cancer: A Randomized Controlled Trial of Group Education Intervention	Lepore, Helgeson, Eton & Schulz (2003)	Unterschiede im Outcome hinsichtlich der QoL von zwei Interventionsformen für Prostatakrebspatienten	Quantitativ (SF-36, CES-D, UCLA, Fragebogen; Prä-post-Design + 6 und 12 Monate follow-up)	250 Prostatakrebspatienten, davon 86 SHG-Teilnehmer	Pittsburgh, PA, USA	Informationsgruppen, Informations- und Selbsthilfegruppen (professionally-led)	Nein	Beide Interventionsformen verbesserten das Wissen über die Erkrankung. Die Teilnahme an den Informations- und Diskussionsgruppen führte zu den meisten Vorteilen, wobei diese bei Akademikern weniger ausgeprägt waren, als bei Teilnehmern ohne College-Abschluss.
27	Evaluating peer support for prostate cancer: the Prostate Cancer Peer Support Inventory	Steginga, Pinnock, Gardner, Gardiner & Dunn (2005)	Charakteristik von Teilnehmern von SHGs für Prostatakrebs und Evaluation eines Messinstruments für peer support in Bezug auf Prostatakrebs	Quantitativ (PCSI, UCLA, PCL-C, SWLS Fragebogen; One-Shot-Design)	1224 Teilnehmer an Prostatakrebs-SHG	Australien	Gemischt	k.A.	Die Einstellung des behandelnden Arztes in Bezug auf eine SHG-Teilnahme hat Einfluss auf die subjektive Wahrnehmung des Teilnehmers. Zudem erwies sich das PCSI als ein nützliches Messinstrument für peer support für Prostatakrebspatienten.
28	Moderators of the Benefits of Psychoeducational Interventions for Men With Prostate Cancer	Helgeson, Lepore & Eton (2006)	Analyse des Einflusses von Selbstwertgefühl, Selbstwirksamkeitserwartung und depressiver Symptomatik auf die allgemeine und prostataspezifische QoL.	Quantitativ (SF-36, CES-D, UCLA-PCI, Rosenberg Global Self-Esteem Scale, Fragebogen; Pre-Post-Design + 6 und 12 Monate follow-up)	250 Männer mit nicht-metastasierendem Prostatakrebs, davon 93 Informationsgruppenteilnehmer und 93 SHG-Teilnehmer	Pittsburgh, PA, USA	Informationsgruppen, Informations- und SHGs (professionally-led)	Nein	Patienten mit geringem Selbstwert, geringer Selbstwirksamkeitserwartung und ausgeprägter depressiver Symptomatik profitieren am meisten von den Interventionen, wobei der Einfluss bei geringem Selbstwertgefühl am stärksten

									ausgeprägt ist.
29	Health Promotion and Illness Demotion at Prostate Cancer Support Groups	Oliffe, Gerbrandt, Bottorff & Hislop (2010)	Inwiefern sind Gesundheitsförderung und Krankheitsprävention relevante Themen in Prostatakrebs-SHG	Qualitativ (Inhaltsanalyse; Beobachtung)	52 Prostatakrebspatienten aus 15 Prostata-SHG, davon 20 Gruppenleiter + 32 Teilnehmer	British Columbia, Kanada	SHG	Ja	Die Teilnahme an einer Prostatakrebs-SHG führt zu einer besseren Akzeptanz der Erkrankung sowie zu einer Aufwertung des gesundheitsförderlichen Verhaltens.
30	Selbsthilfe im Onlineforum bei lokal begrenztem Prostatakarzinom. Qualitative Analyse der Entscheidungsfindung	Huber et al. (2010)	Analyse des Informationsbedarfs in einem Onlineforum für Prostatakrebs sowie daraus resultierender Entscheidungsfindung von Prostatakrebspatienten	Qualitativ (Grounded-Theory-Studie)	82 Threads (1630 Posts) eines Onlineforums für Prostatakrebspatienten	Deutschland	Onlineforum	Ja	Auch wenn Onlineforen für das Einholen von Zweitmeinungen, Erfahrungsberichten und ergänzenden Informationen eine wichtige und umfassende Plattform bieten, darf nicht außer Acht gelassen werden, dass durch die rege Teilnahme von Laien auch ein großer Anteil an Fehlinformationen in Umlauf gerät.
31	Decision-making in localized prostate cancer: lessons learned from an online support group	Huber, Ihrig, Peters et al. (2011)	Analyse der Kommunikation zwischen Teilnehmern von OSHGs für Prostatakrebs in Bezug auf Entscheidungsfindung bzw. -Bildung	Qualitativ (Inhaltsanalyse)	82 Threads (1630 Posts) einer OSHG für Prostatakrebspatienten	Deutschland	OSHG	Ja	OSHG erweisen sich für Prostatakrebspatienten als eine leicht zugängliche Quelle für Informationen, Ratschläge und emotionale Unterstützung.
Selbsthilfegruppen für Brust- oder Prostatakrebspatienten									
32	Breast Cancer and Prostate Cancer Self-Help Groups: Reflections on Differences	Gray, Fitch, Davis & Phillips (1996)	Vergleich zwischen Brust- und Prostatakrebs-SHG	Qualitativ (Inhaltsanalyse; One-Shot-Design)	24 Brustkrebs-SHG-Teilnehmerinnen und 12 Prostatakrebs-SHG-Teilnehmer	Kanada	Gemischt	Gemischt	Brust- und Prostatakrebspatienten unterscheiden sich in einigen wesentlichen Bereichen voneinander. Dazu zählen vor allem Präferenzen bezüglich Organisation und Struktur der SHG sowie der behandelten Thematiken.
33	Gender and cancer group participation	Krizek, Roberts, Ragan, Ferrara & Lord (1999)	Unterschiede zwischen Prostatakrebspatienten und Brustkrebspatientinnen hinsichtlich der Bereitschaft und Begründung zur	Quantitativ (Fragebogen; One-shot-Design)	130 Brustkrebspatientinnen und 87 Prostatakrebspatienten	Florida, USA	Gemischt	Nein	Sowohl Männer als auch Frauen begründen die Teilnahme an einer störungsspezifischen SHG auf gleiche Weise. Dennoch ist die Beteiligungsrate bei Frauen

			Teilnahme an einer SHG						signifikant höher.
34	Differences among breast and prostate cancer online support groups	Blank, Schmidt, Vangsness, Monteiro & Santagata (2010)	Unterschiede zwischen Brust- und Prostatakrebs-OSHG hinsichtlich der Teilnehmer sowie der behandelten Themenbereiche	Qualitativ (Inhaltsanalyse)	3203 Online-Posts, davon 2168 in Brustkrebs- und 1035 in Prostatakrebs-OSHG	Weltweit	OSHG	Ja	Emotionale Unterstützung, emotionales Wohlbefinden und medizinische Informationen wurden in den Brustkrebsgruppen am häufigsten thematisiert, während in den Prostatakrebsforen vordergründig über Informationsweitergabe, medizinische Details und sexuelle Intimität diskutiert wurde.
Selbsthilfegruppen für unterschiedliche Erkrankungen									
35	Cyber Solace: Gender Differences on Internet Cancer Support Groups	Klemm, Hurst, Dearholt & Trone (1999)	Bestimmung der Unterschiede 1.) im Kommunikationsverhalten von Männern und Frauen in OSHGs und 2.) der Themenkategorien zwischen erkrankungs-spezifischen bzw. offenen OSHGs	Qualitativ (Inhaltsanalyse)	Je 325 Posts von OSHGs für Brustkrebs, Prostatakrebs und verschiedene Krebsarten	k.A.	OSHG	k.A.	Es scheint Unterschiede zwischen den Geschlechtern zu geben, was die Auswahl der besprochenen Themen anbelangt: während Brustkrebspatientinnen eher Erfahrungen austauschen, liegt der Fokus von Prostatakrebs-OSHG mehr auf einem Informationsgewinn.
36	Empowering Processes and Outcomes of Participation in Online Support Groups for Patients With Breast Cancer, Arthritis, or Fibromyalgia	van Uden-Kraan et al. (2008)	Welche Empowerment-Prozesse sind charakteristisch für OSHGs und mit welchem Outcome gehen sie einher.	Qualitativ (Inhaltsanalyse von Interviews; One-Shot-Design)	32 OSHG-Teilnehmer, davon 10 Brustkrebspatientinnen, 11 Fibromyalgiepatienten und 11 Arthritispatienten	Niederlande	OSHG	Ja	Austausch von Informationen und Erfahrungen, gegenseitige emotionale Unterstützung und Humor wurden als häufigste Kategorien des Empowerment-Prozesses genannt. Negative Prozesskategorien wie die Unsicherheit bezüglich der Zuverlässigkeit von Informationen wurden nur vereinzelt erwähnt. In Bezug auf den Outcome sind vor allem die Kategorien „bessere Informationslage“, „Akzeptanz der Erkrankung“, „Optimismus und Kontrolle“ sowie „Selbstsicherheit und soziales Wohlbefinden“ von

									Bedeutung.
37	Effect of Internet peer-support groups on psychosocial adjustment to cancer: a randomised study	Høybye et al. (2010)	Untersuchung der positiven Auswirkungen einer OSHG-Teilnahme hinsichtlich Distress, Umgang mit der Erkrankung und subjektivem Gesundheitszustandes	Quantitativ (POMS-SF, Mini-MAC, Self-rated global health, Fragebogen; Prä-post-Design + 6 und 12 Monaten follow-up)	541 Patienten mit unterschiedlichen Krebserkrankungen	Dänemark	OSHG	Nein	Signifikante Unterschiede zwischen Versuchs- und Kontrollgruppe konnten nur bei der Erhebung nach 6 Monaten festgestellt werden. Unterschiede zwischen aktiven und inaktiven Teilnehmern zeigten sich nur hinsichtlich der Dimension „Kampfgeist“.

Insgesamt erfüllten 37 Artikel die Kriterien. Davon beschäftigen sich 21 mit dem Thema Brustkrebs und zehn mit dem Thema Prostatakrebs. Drei Arbeiten behandeln beide Erkrankungen, zwei weitere Artikel thematisieren unterschiedliche Krebsformen und eine Arbeit beschäftigt sich neben Brustkrebspatientinnen auch mit Arthritis- und Fibromyalgiepatienten. 18 Studien haben einen qualitativen Ansatz, bei 17 wurde quantitativ gearbeitet und bei zwei Arbeiten kamen Mixed-Methods zum Einsatz.

5.5 Kategorienbildung

Aus dem vorhandenen Material wurden induktiv sieben Kategorien gebildet, die für das Thema Prävention von Bedeutung sind:

1. Wissensebene
2. Setting
3. Emotionale und affektive Ebene
4. Kognitive Ebene
5. Interventionen hinsichtlich eines gesünderen Lebensstils
6. Soziales Umfeld
7. Förderung nachhaltiger Therapiecompliance

Sämtliche Ebenen beziehen sich dabei auf die betroffenen Mitglieder selbst. Keiner der bearbeiteten Artikel beinhaltet Informationen über präventive Interventionen für gesunde Teilnehmer bzw. Familienangehörige.

Tabelle 2 stellt die absoluten Häufigkeiten der Ebenen pro Artikel dar.

Anzumerken sind an dieser Stelle drei wichtige Punkte: Erstens sind die Ebenen aufgrund des Zusammenspiels von vielen Komponenten nicht immer vollständig voneinander trennbar. Zweitens gibt es gewisse Themen, die zeitgleich mehrere Ebenen betreffen. So können etwa Erwähnungen über die Bedeutung von Ernährungsangewohnheiten sowohl in Kategorie 1 (Wissensebene) als auch in Kategorie 5 (Interventionen hinsichtlich eines gesünderen Lebensstils) eingeordnet sein, je nachdem ob es sich um allgemeine Informationen oder um konkrete Interventionen im Sinne der Sekundär- bzw. Tertiärprävention handelt. Drittens fanden sich bei der induktiven Kategorienbildung viele Überschneidungen mit den allgemeinen Vorteilen von Selbsthilfegruppen, wie sie in Kapitel 4 dargestellt sind. Eine genaue Analyse der Zusammenhänge folgt in Kapitel 6.

Nicht zuletzt ist noch zu berücksichtigen, dass ohne genauere Studien weder die erfassten Kategorien, noch die erhobenen Unterschiede verallgemeinert werden können. Die genaue Begründung der Einschränkung ist ebenfalls in Kapitel 6 näher beschrieben.

<u>Nr.</u>	<u>Wissen</u>	<u>Setting</u>	<u>Emotion</u>	<u>Kognition</u>	<u>Lebensstil</u>	<u>Umfeld</u>	<u>Compliance</u>
1	X		X	X			
2	X	X		X		X	X
3	X		X	X	X		
4	X	X	X	X	X	X	
5		X	X				
6	X	X	X	X			X
7		X	X	X		X	X
8		X	X	X			
9	X	X		X		X	X
10	X	X	X	X		X	
11	X	X	X	X			
12	X	X	X	X		X	
13	X	X	X	X	X		
14	X	X	X		X		
15	X	X		X	X		X
16	X	X	X	X		X	X
17	X	X		X			
18		X		X	X		X
19	X		X				
20	X	X	X	X			
21	X	X	X		X	X	X
22	X		X	X	X		X
23	X		X	X			X
24	X	X	X				
25	X	X	X	X			
26	X			X	X	X	
27	X	X	X	X			
28	X	X		X	X	X	
29	X	X		X	X		
30	X	X	X				X
31	X	X	X				
32	X	X	X				
33	X	X	X	X	X		
34	X		X	X			
35	X	X	X	X	X		
36	X	X	X	X		X	X
37		X	X				

Tabelle 2: Aufteilung der Kategorien pro Artikel

5.5.1 Wissensebene

Informationen stellen die Basis jeglicher Prävention dar. Ohne vorhandenes Wissen über eine Erkrankung, ihre Entstehung und begünstigende bzw. protektive Faktoren können weder Maßnahmen zum Schutz bzw. zur Minimierung des Rückfallrisikos getroffen, noch therapieunterstützende oder spezifische gesundheitsfördernde Interventionen gesetzt werden (Hafen, 2005). Von diesem Standpunkt aus betrachtet, ist es nicht weiter verwunderlich, dass die Wissensebene von allen Dimensionen am häufigsten genannt wurde ($n = 32$). Dabei darf nicht außer Acht gelassen werden, dass gerade Gruppen mit einem (psycho-)edukativem Schwerpunkt dieser Ebene eine besondere Bedeutung zukommen lassen (vgl. z.B. Grégoire et al., 1997; Helgeson et al., 2000, 2006; Klemm, 2012; Lepore et al., 2003). In Ergänzung dazu wurde in anderen Gruppen auch über den Zugang zu objektivem Fachwissen diskutiert (Stang & Mittelmark, 2009). Diesem Aspekt sollte gerade in modernen Zeiten, in denen die Verbreitung von Halbwissen und Laientheorien durch Internet und Social Media sehr unterstützt wird, auch deutlich mehr Bedeutung zukommen (Huber et al., 2011).

In zwei Studien (Noeres et al., 2011; Poole et al., 2001) konnte gezeigt werden, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen im Vergleich zu Nichtmitgliedern andere Patienten signifikant häufiger als Informationsquellen angeben. Weiters wurde in beiden Fällen festgestellt, dass Mitglieder von Selbsthilfegruppen auch eher dazu tendieren, andere Patienten als Informationsquelle anzugeben als medizinisches Fachpersonal. In diesem Zusammenhang merkt Vilhauer (2009) auch an, dass Teilnehmerinnen ihrer Studie erwähnten, von Mitgliedern der Selbsthilfegruppe (speziell in Bezug auf mögliche Behandlungsoptionen) mehr und ausführlichere Informationen erhalten zu haben, als von den zuständigen Spezialisten.

In einer Studie von Kühner et al. (2006) zeigte sich, dass Mitglieder von Brustkrebs-Selbsthilfegruppen in Deutschland ein signifikant besseres und umfangreicheres Wissen über Brustkrebs hatten als Nichtteilnehmer, wobei das Wissen über Präventionsaspekte besonders hervorgehoben wird. 2011 kamen auch Noeres et al. zu ähnlichen Ergebnisse, wobei die Forscher darüber hinaus zeigen konnten, dass sich die Leiterinnen der Betroffenenengruppen in ihrem Wissensstand sogar noch merkbar von den Teilnehmerinnen abheben.

Einige der analysierten Artikel geben auch nähere Auskunft über spezielle Themen, die besonders häufig, genau und/oder intensiv besprochen wurden. Im Folgenden werden davon nur jene genannt, die auch eine Relevanz in Bezug auf Prävention haben.

Erstens scheint die Ernährung und ihre Bedeutung für Krebserkrankungen besonders häufig thematisiert zu werden (z.B. Blank et al., 2010; Klemm et al., 1999; Lepore et al. 2003; Vos et

al. 2007). In Anbetracht der Tatsache, dass Ernährungsgewohnheiten tatsächlich einen starken Einfluss auf die Entstehung von Tumoren haben (s. Kap. 2) und auch in Bezug auf Krebs symptomatik, Therapienebenwirkungen und Folgeerkrankungen von Bedeutung sind (Marín, Mónica, Laviano, & Pichard, 2007), ist dieser Aspekt, von einem sekundär- bzw. tertiärpräventiven Standpunkt aus betrachtet, durchaus sinnvoll.

Zweitens scheint das Thema Diagnostik ganz offensichtlich in mehreren Selbsthilfegruppen zur Sprache zu kommen (z.B. Curran & Church, 1999; Høybye et al., 2005; Huber et al., 2010). In erster Linie werden Kenntnisse über genauere bzw. weiterführende Diagnoseverfahren, deren Vor- und Nachteile sowie deren Bedeutung für die Rückfallprävention bzw. -früherkennung weitergegeben. Darüber hinaus thematisieren einige Brustkrebs-Selbsthilfegruppen vor allem die Selbstuntersuchung als möglichen Ausgangspunkt weiterer diagnostischer Maßnahmen im Sinne der Tertiärprävention. Auch wenn die Verbreitung von diagnostischem Wissen einen wesentlichen Beitrag zur Gesundheitsförderung leistet, gibt es dennoch einen wesentlichen Kritikpunkt, den Huber et al. (2010) ansprechen: gerade in Online-Selbsthilfegruppen verbreitet sich recht schnell Halbwissen über eher unübliche Diagnoseverfahren, die oftmals keine neuen Erkenntnisse bringen, jedoch schädigende Auswirkungen auf den Körper haben können.

Drittens sind auch Kenntnisse über verschiedene Therapieverfahren, deren Vor- und Nachteile sowie deren Nebenwirkungen ein wichtiger Themenbereich in mehreren Selbsthilfegruppen (z.B. Curran & Church, 1999; Huber, Ihrig, Peters et al., 2011; Vos et al., 2007). Im Bereich der Onkologie sind Behandlungsentscheidungen sehr komplex und meistens für den Patienten nicht durchschaubar. Dieser Umstand führt zu Unverständnis und Misstrauen gegenüber dem medizinischen Personal sowie zur Angst vor Fehlbehandlungen und somit zu einer Einschränkung der Lebensqualität. Umfangreicheres Wissen über medizinische Abwägungen und therapiebezogene Risiken kann in diesem Fall dazu beitragen, Unsicherheiten und Fehleinschätzungen zu minimieren (Zafar, Alexander, Weinfurt, Schulman & Abernethy, 2009). Auch wenn nicht außer Acht gelassen werden darf, dass der Diskurs über mögliche Behandlungsoptionen auch ins Gegenteil umschlagen kann, ergibt sich noch ein weiterer Vorteil daraus: Durch genauere Kenntnisse der eigenen Therapie kann bevorstehenden Nebenwirkungen bzw. Spätfolgen wesentlich effektiver vorgebeugt werden (Huber et al., 2010).

Nicht zuletzt beschäftigen sich drei Artikel explizit mit dem Thema Rückfallprävention (Curran & Church, 1999; Klemm, 2012; Stang & Mittelmark, 2009). Dabei ist fraglich, ob dieser Aspekt in den anderen Arbeiten schlichtweg nicht erwähnt wird oder ob man sich in

den jeweiligen Selbsthilfegruppen tatsächlich nicht näher damit befasst.

5.5.2 Setting

In Anbetracht der Tatsache, dass eine Krebserkrankung in den meisten Fällen unterschiedliche psychische Symptome bzw. Syndrome zur Folge hat und sich Betroffene sehr häufig von ihrem sozialen Umfeld isolieren (Høybye et al., 2005), ist es nachvollziehbar, dass insbesondere kurz nach Diagnose bzw. (Erst-)Therapie präventive Maßnahmen indiziert sind (Power & Hegarty, 2010). Das Setting einer Selbsthilfegruppe an sich kann schon einen wesentlichen Beitrag zur Vorbeugung und Linderung von psychischen Leiden leisten. Das wichtigste Element diesbezüglich ist die Erkenntnis, dass es auch andere Menschen gibt, die sich in einer vergleichbaren Lage befinden und somit die gleichen bzw. sehr ähnliche Probleme und Beeinträchtigungen teilen. Yalom (2010) spricht in diesem Zusammenhang von der sog. „Universalität des Leidens“ (S. 25), als einer der acht wesentlichen Punkte von Therapiegruppen.

In der Therapiegruppe, besonders in den Anfangsstadien, bringt der Abbau ihrer Gefühle der Einzigartigkeit große Erleichterung. Nachdem sie [die Teilnehmer] gehört haben, wie andere Gruppenmitglieder Probleme enthüllen, die ihren eigenen gleichen, berichten manche Patienten, sie fühlten sich mehr im Kontakt mit der Welt, und beschreiben den Vorgang als Erlebnis, einer »Wiederaufnahme in die menschliche Gesellschaft«. (S. 25)

Die Universalität des Leidens hilft den Patienten, einen Weg aus ihrer Isolation und somit wieder Anschluss an ihr soziales Umfeld zu finden. Dadurch können Symptomatiken von Depression und Angst gelindert bzw. auch im Vorfeld schon verhindert werden. Zwar spricht Yalom in seinem Werk primär über Psychotherapiegruppen, doch erwähnt er selbst immer wieder die Vergleichbarkeit zu Selbsthilfegruppen.

In den behandelten Artikeln wird die Universalität des Leidens recht häufig thematisiert (z.B. Leadbeater, 2004; Steginga et al., 2005; van Uden-Kraan et al., 2008; Vilhauer, 2011). Eine Teilnehmerin einer Selbsthilfegruppe für Patientinnen mit metastasierendem Brustkrebs erwähnt beispielsweise: „It's made me realise I'm not alone and so many people are living with exactly the same feelings and fears as me. And in the group we can share so much without any feelings of embarrassment“⁷ (Leadbeater, 2004, S. 35). Eine andere

7 Einige der nachfolgenden wörtlichen Zitate sind Ausschnitte aus qualitativen Fragebögen, Online-Posts oder Interviews. Da bei derartigen Transkriptionen Dialektausdrücke bzw. -formulierungen sowie Fehler in

Selbsthilfegruppenteilnehmerin fasst es noch kürzer: „I feel so normal. I feel so normal, that there are other people out there“ (Vilhauer, 2011, S. 788).

Ein weiterer wichtiger Faktor des Settings ist der Erfahrungsaustausch unter den Mitgliedern (z.B. Huber, Ihrig, Peters et al., 2011; Klemm et al., 1999; Lieberman et al., 2003; Vos et al., 2007). Sogar Gruppen mit einem edukativem Fokus werden gerne so konzipiert, dass ein gewisser Teil jeder Einheit dafür genützt wird, den Austausch an Erfahrungen zwischen den Mitgliedern anzuregen bzw. zu fördern (z.B. Helgeson et al., 2000, 2006; Power & Hegarty, 2010). Der Grund dafür liegt in der Tatsache, dass Krebspatienten oft mit dem Problem konfrontiert sind, Einschätzungen über ihre Situation von Menschen zu erhalten, die keinen persönlichen Bezug zur jeweiligen Erkrankung bzw. zur psychischen und physischen Situation des Betroffenen haben. Auch Fachmeinungen von Ärzten (etwa über Therapiefolgen) können so teilweise nur recht schwer angenommen werden (Olliffe et al., 2010). Ein Selbsthilfegruppenteilnehmer merkt in diesem Zusammenhang an:

It set his mind at ease because he was finally able to talk to somebody who has been through the brachytherapy process. Prior to that, the information he had, had come from the urologist and his family doctor who have never gone through the whole process. (S. 567)

Der Kontakt ermöglicht den Teilnehmern einen Einblick in die Wahrnehmung anderer Gruppenmitglieder. Er hilft dabei, voneinander zu lernen und reduziert das Risiko, dass zwei Menschen den gleichen Fehler begehen. Darüber hinaus kommen Patienten durch den Kontakt zu Leidensgenossen auch an Informationen, die zwar objektiv betrachtet keinen großen Nutzen bringen mögen, jedoch subjektiv sehr zu einer höheren Lebensqualität beitragen können. Ein Mitglied einer Selbsthilfegruppe für Prostatakrebspatienten berichtet:

For example, one person who's totally incontinent tried every diaper on the market and he said Huggies were the best. So I put that in my information basket and when it came time I went straight for them. And they're terrific. (Gray et al., 1997b, S. 17)

Als letzten Punkt des Settings ist noch die soziale Unterstützung zu erwähnen (z.B. Gustafson et al., 2001; Helgeson et al., 2000). Studien zufolge scheinen Qualität und Quantität sozialer Unterstützung nicht nur mit der psychischen Gesundheit nach der Diagnose einer chronischen Erkrankung, sondern auch mit anderen Parametern, wie beispielsweise der

Grammatik, Kommasetzung und Satzbau direkt übernommen werden, sind diese nicht mehr extra durch ein [sic] gekennzeichnet.

Anpassungsfähigkeit an eine Erkrankung oder der Erfolgsquote von Therapiemaßnahmen, zu korrelieren (Manne, 2003; McGovern et al., 2002; Moadel & Harris, 2008). Ein wichtiger Unterpunkt sozialer Unterstützung ist die Gruppenkohäsion. Wie auch die Universalität des Leidens gehört sie zu den acht Wirkfaktoren nach Yalom (2010), der sie als „Anziehungskraft, die eine Gruppe auf ihre Mitglieder ausübt“ (S.68) definiert. Dazu gehören neben den Gefühlen von Wärme und Akzeptanz in der Gruppe auch gegenseitige Identifikation und Fürsorge unter den Teilnehmern. Da Yalom in der Gruppenkohäsion nicht nur einen selbstständigen Wirkfaktor, sondern auch eine Voraussetzung für die optimale Wirkweise anderer Faktoren sieht, ist es interessant, dass ihr in den untersuchten Studien eher eine untergeordnete Rolle zukommt. Erwähnung findet sie beispielsweise in den Arbeiten von Schou et al. (2008) und insbesondere Vilhauer (2009), die diesem Aspekt eine sehr wichtige Bedeutung zuerkennt.

5.5.3 Emotionale und affektive Ebene

Unter diese Kategorie fallen all jene Faktoren, die sich mit der Stärkung von positiven und dem Ausdruck von negativen Gefühlen auf einer emotionalen Basis beschäftigen. Dabei ist anzumerken, dass der Übergang zur kognitiven Ebene fließend ist, sodass diese beiden Kategorien nicht eindeutig voneinander getrennt werden können.

In den untersuchten Artikeln wird am häufigsten von der gegenseitigen emotionalen Unterstützung als wesentliches Element von Selbsthilfegruppen oder als Ziel der Interventionen gesprochen (z.B. Gustafson et al., 2001; Helgeson et al., 2000; Høybye et al., 2005, 2010; Poole et al., 2001). Noeres et al. (2011) postulieren sogar, dass die emotionale Unterstützung neben dem Empowerment die wichtigste Hauptaufgabe von Selbsthilfegruppen darstellt. Auch Huber et al. (2010) und Huber, Ihrig, Peters et al. (2011) unterstreichen den hohen Stellenwert, jedoch wird im Normalfall nicht näher definiert, was genau unter diesem Begriff zu verstehen ist bzw. auf welche Aspekte des emotionalen Erlebens sich die Unterstützung bezieht.

Konkreter wird hingegen über den Ausdruck von Ängsten und Sorgen berichtet (z.B. Gray et al., 1996; Gregoire et al., 1997; Lieberman et al., 2003; McGover et al., 2002; Steginga et al., 2005). Sehr oft ist dabei von der Angst vor einem Rückfall oder einer Ausbreitung der Erkrankung die Rede (z.B. Klemm, 2012; Winzelberg et al., 2003). Damit verbunden sind auch Ängste vor dem Tod, wie sie etwa bei Sandaunet (2008) thematisiert werden. Nicht zuletzt berichten einige Arbeiten auch von der Angst vor dem Ungewissen (Schou et al., 2008) bzw. von der Angst vor der Zukunft (Sandaunet, 2008; Winzelberg, 2003). Neben dem Ausdruck von Ängsten schreiben die untersuchten Artikel zudem von der Möglichkeit

negative Details, belastende Eindrücke und quälende Aspekte der Erkrankung in einer Selbsthilfegruppe zur Sprache bringen zu können (z.B. Sandaunet, 2008; Vilhauer, 2009). Lieberman et al. (2004) fassen einige vorangegangene Studien zusammen, in denen gezeigt werden konnte, dass der Ausdruck von negativen Emotionen einen wichtigen Einfluss auf das psychische, wie auch auf das physische Wohlbefinden von Krebspatienten hat. Diese Ergebnisse decken sich auch mit jenen aus dem Bereich der Psychotherapie, in denen festgestellt wurde, dass das Ausdrücken von negativen Gefühlen sowie das Ansprechen von belastenden Emotionen (*Katharsis*) einen wichtigen Beitrag zu einer erfolgreichen Therapie leisten können (Yalom, 2010).

In drei Arbeiten (Huber et al., 2010; Huber, Ihrig, Peters et al., 2011; Lieberman et al., 2004) wird von der Unterstützung bei der Entscheidungsfindung berichtet. Da onkologische Patienten – speziell in Bezug auf Therapiemaßnahmen – sehr oft vor gravierenden Entscheidungen stehen, ist dieser Faktor in zweierlei Hinsicht bedeutend für die Präventionsthematik: Einerseits geht die aktive Beteiligung von Krebspatienten am Entscheidungsprozess mit einer besseren Therapiecompliance sowie einer höheren Wahrscheinlichkeit auf Genesung einher. Andererseits ist das sog. ‚*shared decision-making*‘ auch mit einer großen psychischen Belastung verbunden und kann vor allem bei einem Ausbleiben des Therapieerfolgs im schlimmsten Fall zu psychiatrischen Störungen führen (Huber, Ihrig, Peters et al., 2011; Vogel, Leonhart & Helmes, 2009).

Nicht zuletzt bemerken sowohl Høybye et al. (2010) als auch McGovern et al. (2002), dass Teilnehmer von Selbsthilfegruppen überdies einen höheren Kampfgeist (*fighting spirit*) aufweisen, als jene Patienten, die standardmäßig therapiert wurden.

Interessanter Weise gehen die bearbeiteten Artikel kaum auf das Thema des Selbstwertgefühls ein. Allgemeine Erwähnungen finden sich nur bei Grégoire et al. (1997) sowie bei Klemm et al. (1999). Gray et al. (1996, 1997b) bemerken zudem, dass Teilnehmer der untersuchten Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen durch organisatorische oder leitende Funktionen innerhalb der Gruppe in ihrem Selbstwertgefühl bekräftigt wurden. Da der Selbstwert für die Therapie und Rehabilitation von Krebserkrankungen sowie deren psychischen Begleitsymptomen eine nicht unwesentliche Rolle spielt (Bisschop, Kriegsman, Beekman & Deeg, 2004; Knight, 2004), ist es nicht wirklich nachvollziehbar, wieso diesem Aspekt nur eine untergeordnete Rolle zukommt.

5.5.4 Kognitive Ebene

Im Gegensatz zur emotionalen und affektiven Ebene geht es bei dieser Kategorie um die kognitive Verarbeitung der Erkrankung sowie der damit einhergehenden Beeinträchtigungen.

Wichtigster Aspekt dabei ist ein gutes Copingverhalten, welches auch in etlichen Artikeln entweder als Thema (z.B. Klemm et al., 1999; Lepore et al., 2003), als formuliertes Ziel (z.B. Pilisuk et al., 1997; Winzelberg et al., 2003) oder als Outcome von Selbsthilfegruppen (z.B. Leadbeater, 2004; Lieberman et al., 2003) beschrieben wird. Da Coping allerdings ein sehr weitläufiger Themenkomplex ist und verschiedene Facetten beinhaltet (Lazarus & Folman, 1984), werden im Folgenden einige Aspekte näher erläutert.

Einige Arbeiten beschreiben beispielsweise eine bessere Anpassung an die Erkrankung als Ziel bzw. Erfolg der Selbsthilfegruppen (z.B. Lieberman et al., 2004; Power & Hegarty, 2010). Van Uden-Kraan et al. (2008) bemerken diesbezüglich: „Nearly all participants . . . mentioned that they learned to accept their disease easier and quicker“ (S. 411). Neben dieser allgemeinen Anpassung berichten einige der Artikel von einem besseren psychischen Umgang mit den körperlichen und geistigen Begleitscheinungen (z.B. Krizek et al., 1997; Winzelberg et al., 2003) sowie mit den Therapienebenwirkungen (z.B. Curran & Church, 1999). Auch die Akzeptanz der Krankheit wird bei van Uden-Kraan et al. (2008) erwähnt.

Wie schon bei Lazarus und Folkman (1984) beschrieben, sind persönliche Ressourcen von großer Bedeutung für den Copingprozess. Demzufolge ist es naheliegend, dass in Selbsthilfegruppen ein Trend zur Ressourcenförderung merkbar ist. In den vorliegenden Studien berichten beispielsweise Stang und Mittelmark (2009, 2010) sowohl von der positiven Beeinflussung durch subjektiv erlebte Stärke und Energie als auch durch die Reduktion von gefühlter Kraftlosigkeit und Ohnmacht. Zudem geht damit oftmals eine gesteigerte Selbstwirksamkeitserwartung einher, wie sie bei Gray et al. (1997a) beschrieben wird.

Besonders betont wird auch die Förderung von Optimismus und Hoffnung (z.B. Lepore et al., 2003; Vos et al., 2007). Vilhauer (2009) fasst zusammen:

Hearing about the daily activities of others with the same illness gave women hope that their own lives could continue to be fruitful and enjoyable in spite of their symptoms and medicalized lifestyles, and allowed them to conceptualize MBC [Metastatic Breast Cancer] as a chronic condition rather than a terminal one. (S. 396)

Lazarus und Folkman (1984) zufolge ist die Hoffnung eine wesentliche Voraussetzung für einen erfolgreichen Copingprozess und auch Yalom (2010) postuliert die These, dass ohne Hoffnung ein Therapieerfolg sehr unwahrscheinlich ist. Sogar Huber et al. (2010) – die in ihrer Forschung vordergründig auf Entscheidungsfindung und Informationsgewinn ausgerichtet sind – heben diesen Aspekt hervor und zitieren einen Teilnehmer einer Online-Selbsthilfegruppe für Prostatakrebspatienten: „Wir brauchen dieses Forum nicht, um uns

ständig über unsere Krankheit zu unterhalten, sondern um Neubetroffenen Mut zuzusprechen“ (S. 1382).

In engem Zusammenhang mit einer Förderung von Optimismus und Hoffnung steht zudem die Förderung der subjektiv erlebten Kontrollüberzeugung (Pilisuk et al., 1997; Stang & Mittelmark, 2009, 2010). Etwas genauere Formulierungen berichten von dem Gefühl der Kontrolle bezüglich des eigenen Lebens (Steginga et al., 2005) sowie der Zukunft (van Uden-Kraan et al., 2008) bzw. dem Management der Erkrankung (Lieberman et al., 2004). Darüber hinaus erwähnen Stang und Mittelmark (2009), dass auch das Erkennen und Beachten von persönlichen Schwächen und Grenzen einen wichtigen Beitrag zur Genesung sowie zum Copingprozess leisten.

Als letzter Bereich der kognitiven Ebene ist noch die Erweiterung der Sichtweisen anzumerken. Wie Stang und Mittelmark (2009) sowie Gray et al. (1997b) berichten, führten die Diskussionen innerhalb der Gruppen unter anderem zu einem größeren Perspektivenspektrum. Die Teilnehmer lernten auf diese Art, ihre Erkrankung, aber auch ihr ganzes Leben von verschiedenen Standpunkten aus zu betrachten. Lieberman et al. (2003) konnten zudem zeigen, dass die Teilnehmerinnen der untersuchten Online-Selbsthilfegruppe nach Ende der Intervention signifikant mehr Handlungsmöglichkeiten in ihrem Leben sahen als zuvor. In der Arbeit von Winzelberg et al. (2003) wird davon berichtet, dass sich die Gruppe damit beschäftigte, trotz Erkrankung einen Sinn im Leben zu sehen. Høybye et al. (2005) merken zudem an, dass die Teilnehmerinnen durch das Weitergeben von Erfahrungsberichten auch in ihrer Krankheit einen Sinn erkennen können. Da Brust- bzw. Prostatakrebsdiagnosen mit einem erhöhten Suizidrisiko einhergehen (Llorente et al., 2005; Scheirer et al., 2006), erweisen sich diese Maßnahmen im Sinne der indizierten Prävention als sinnvoll und empfehlenswert.

5.5.5 Interventionen hinsichtlich eines gesünderen Lebensstils

Einige Selbsthilfegruppen vermitteln nicht nur Informationen über gesundheitsfördernde Maßnahmen, sondern bemühen sich auch aktiv darum, einen gesünderen Lebensstil der Teilnehmer zu fördern. Ein Prostatakrebspatient berichtet: „I've learned from the group that you have to take responsibility for your own body and what's happening to you“ (Gray et al., 1997b, S.19).

Der Fokus der Maßnahmen liegt oftmals auf gesunder Ernährung und regelmäßiger körperlicher Betätigung (z.B. Blank et al., 2010; Helgeson et al., 2006; Oliffe et al., 2010). Beide Elemente haben einen positiven Einfluss auf die Therapie sowie auf die Rückfallprävention von Krebserkrankungen (Fasching et al., 2009) und zählen überdies zu

den sog. vier Säulen der Primärprävention (Beendigung von Tabakkonsum, Gewichtsreduktion, gesunde Ernährung und regelmäßige körperliche Betätigung), die auch eine wesentliche Rolle in der Sekundär- und Tertiärprävention der häufigsten chronischen Erkrankungen spielen (Paharia, 2008). Lepore et al. (2003) konnten zeigen, dass Prostatakrebspatienten nach der Teilnahme an einem Selbsthilfeprogramm signifikant höhere Werte in Bezug auf gesundheitsförderndes Verhalten aufweisen, als Patienten, die nur an einem Informationsprogramm teilgenommen hatten. Dabei ist jedoch anzumerken, dass der Unterschied mit der Zeit wieder verschwand, was eine kontinuierliche Teilnahme sinnvoll erscheinen lässt.

Etwas weiter gefasst, strebten einige Gruppen eine – meist nicht näher formulierte – allgemeine Förderung der Lebensqualität an (z.B. Krizek et al., 1999; Sandaunet, 2008; Stang & Mittelmark, 2009). Dazu gehört auch die Reduktion von Stress, die in mehreren Artikeln Erwähnung findet (z.B. Blank et al., 2010; Pilisuk et al., 1997; Schou et al., 2008; Stang & Mittelmark, 2010), wobei keine der Arbeiten näher erläutert, in welchem Kontext diese Reduktion erreicht wurde. Grund dafür könnte die Tatsache sein, dass es sich bei Stress aus psychologischer Sicht um ein sehr heterogenes Phänomen handelt, welches von den sozio-psychologischen Umständen mitbestimmt wird. Da die individuelle Situation, wie auch die Geschichte eines Patienten, einen wesentlichen Einfluss auf das Stressniveau haben, ist es schwierig, einzelne Bereiche der Stressreduktion zu bestimmen.

Neben den Informationen im Sinne einer generellen Gesundheitsförderung gibt es auch einige wenige Bemerkungen über spezifischere Interventionen im Sinne der Krebstherapie bzw. -nachsorge. Noeres et al. (2011) erwähnen beispielsweise den Informationsaustausch in Bezug auf die Anzeichen für einen Krankheitsrückfall. Klemm et al. (1999) berichten von Diskussionen über Mundhygiene, die in der Prävention von strahlen- bzw. chemotherapiebedingter Mundschleimhautentzündung (med. *Mucositis*) einen wichtigen Stellenwert hat (Margulies, Bigler-Perrotin, Willems Cavalli & Bachmann-Mettler, 2007). Von Interesse ist jedoch hauptsächlich die Studie von Pilisuk et al. (1997), in der eine Selbsthilfegruppe evaluiert wurde, die auch spezifische Trainingseinheiten für Brustkrebspatientinnen inkludierte. Diese Intervention wurde von mehr als 90% der Teilnehmerinnen als positiv und förderlich für die Rehabilitation bewertet.

5.5.6 Soziales Umfeld

Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe kann sich durchaus stark auf das soziale Umfeld der einzelnen Mitglieder auswirken. Betroffene berichten beispielsweise von einer extremen Entlastung für die Beziehungen zu Familienmitgliedern und Freunden (z.B. van Uden-Kraan

et al., 2008). Vilhauer (2009) erklärt diesen Umstand mit der Feststellung, dass die Teilnehmerinnen ihrer Studie die Diskussionen über Probleme und Sorgen bezüglich der Erkrankung in die Selbsthilfegruppe integrieren konnten. Im Umgang mit nahestehenden Menschen waren sie dadurch befreiter und weniger auf die Krankheit fokussiert. Folglich waren sie offener und konnten sich auch auf andere Themen konzentrieren. Als Beispiel bringt die Autorin das Zitat einer Studienteilnehmerin, die eine Urlaubssituation beschreibt:

. . . I was lighter, and I wasn't as heavy, and I wasn't trying to bring it up, I wasn't trying to talk about it, you know. . . . I just didn't need to. The need wasn't there. And I'm certain it's because I had that support. (S.392)

In der Studie von Leadbeater (2004) zeigte sich zudem, dass Familienangehörige teilweise ein reges Interesse daran entwickelten, zu erfahren, auf welche Weise die Angehörigen von anderen Patienten mit der Krebsdiagnose eines nahestehenden Menschen zurecht kamen. Eine Studienteilnehmerin beschreibt diesen Umstand sehr treffend: „My family is very interested to find out about the other families; their problems, fears and how they cope“ (S. 36). In den meisten professionally-led-groups waren eigene Einheiten geplant, die sich mit den Themen Familie, Freundschaft und/oder Beziehungen beschäftigten (z.B. Klemm, 2012; Lepore et al., 2003; Lieberman et al., 2003). Genauere Themeninhalte finden lediglich bei Winzelberg et al. (2003) Erwähnung: Das strukturierte Programm der untersuchten Online-Selbsthilfegruppe inkludierte eine eigene Einheit, die sich unter anderem damit beschäftigte, in welcher Weise sich die Krebserkrankung auf die Beziehung zur Familie auswirkt, welche Reaktionen die Diagnose bei den Angehörigen hervorgerufen hatte und wie man Kinder am besten über die Situation aufklären kann. Eine weitere Einheit fokussierte sich auf die Beziehungen zu Freunden und Arbeitskollegen sowie auf den Einfluss der Diagnose auf diese Beziehungen. Zudem wurde darüber diskutiert, wie man Mitmenschen am erfolgreichsten um Hilfe und Verständnis bitten kann.

5.5.7 Erzeugung nachhaltiger Therapiecompliance

Unter dem Begriff Therapiecompliance versteht man im Allgemeinen die Bereitschaft des Patienten zur aktiven Beteiligung an der verordneten Therapie. Dazu zählen beispielsweise die korrekte Einnahme der verschriebenen Medikamente, die Teilnahme an komplementärmedizinischen Maßnahmen oder die Einschränkung von gesundheitsschädigendem bzw. therapieschwächendem Verhalten. Gerade in einem onkologischen Setting ist diese aktive Beteiligung von essentieller Bedeutung, da die Nichtbeachtung von Therapieempfehlungen bzw. -weisungen durchaus lebensbedrohliche

Konsequenzen nach sich ziehen kann (Knight, 2004). Auch wenn die Therapiecompliance im Bereich der Onkologie als vergleichsweise hoch gilt (DiMatteo, 2004), ist die Förderung selbiger von großer Bedeutung für die Krebstherapie und -nachsorge. Selbsthilfegruppen können in diesem Bereich eine nicht unwesentliche Rolle spielen. Dabei ist anzumerken, dass im Folgenden nur jene Punkte genannt werden, die nicht schon in einer der anderen Ebene thematisiert wurden (z.B. soziale Unterstützung, Depression, etc.).

Vilhauer (2009), Gustafson et al. (2001) und Grégoire et al. (1997) berichten, dass die Studienteilnehmer angaben, sich aufgrund der Teilnahme an der Selbsthilfegruppe aktiver an ihrer eigenen Therapie beteiligt zu haben. In drei Artikeln (Gray et al., 1997b; Grégoire et al., 1997; Leadbeater, 2004) wurde überdies erwähnt, dass die Mitgliedschaft an der Selbsthilfegruppe dazu animierte, den behandelnden Ärzten und Pflegekräften gegenüber selbstbewusster aufzutreten und vor allem offene Fragen anzusprechen. Dieser – auf den ersten Blick eher banal wirkende – Faktor ist für die Compliance von wesentlicher Bedeutung, da diese meist abnimmt, wenn der Patient Aspekte seiner Krankheit oder der erforderlichen Therapie nicht versteht (Knight, 2004). Ist ein Patient in der Beziehung zu seinem Arzt gefestigt, wird er offene Fragen tendenziell eher ansprechen und klären können. Darüber hinaus erweist es sich auch als förderlich, Wünsche, Sorgen und Bedenken gegenüber dem Fachpersonal zu kommunizieren. Eine Studienteilnehmerin berichtet in diesem Zusammenhang: „It has given me strength to speak up for myself. To ask questions and say what I want to say“ (Leadbeater, 2004, S. 35). In Anlehnung an die letzten beiden Punkte konnte auch festgestellt werden, dass der Austausch mit anderen Mitglieder dazu führen kann, das Vertrauen in das Fachpersonal sowie in die verordnete Therapie zu erhöhen (Gustafson et al., 2001; Van Uden-Kraan et al., 2008) oder die Ansichten der behandelnden Ärzte besser nachvollziehen zu können (Huber et al., 2010). Andererseits weist Vilhauer (2009) darauf hin, dass die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe auch dazu animieren kann, sich einem neuen Pflegeteam anzuvertrauen. Dieser Umstand scheint vor allem dann zum Tragen zu kommen, wenn andere Teilnehmer die Erwartungshaltung des Patienten hinsichtlich einer optimalen Betreuung erhöhen, beispielsweise weil sie selbst durch eine bessere medizinische Versorgung als positive Vorbilder dienen.

Nicht zuletzt spielt auch die Förderung der Autonomie eine wichtige Rolle für die Compliancebildung (Knight, 2004). Erwähnung findet dieser Aspekt jedoch lediglich bei Klemm (2012) sowie Stang und Mittelmark (2009, 2010).

5.6 Unterschiede zwischen Brust- und Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen

Im Allgemeinen deuten die Ergebnisse der Analyse darauf hin, dass Brust- und Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen in Bezug auf präventive Elemente recht ähnliche Strategien verfolgen (s. Tab. 2). Dennoch zeichneten sich gewisse Unterschiede ab, die im Folgenden näher beschrieben werden.

5.6.1 Wissensebene

Wie in Tabelle 2 klar ersichtlich ist, hat das Thema Information für Prostatakrebspatienten offensichtlich einen höheren Stellenwert als für Brustkrebspatientinnen. In Anbetracht der Tatsache, dass Männer augenscheinlich eher dazu tendieren, umfangreiches Wissen emotionaler Unterstützung vorzuziehen (vgl. z.B. Seale, Ziebland & Charteris-Black, 2006), scheint dieser Zusammenhang nicht aus einem Zufall heraus entstanden zu sein. In der Studie von Klemm et al. (1999) konnte auch festgestellt werden, dass die Mehrheit der Posts in den Online-Selbsthilfegruppen für Prostatakrebspatienten unter die Kategorie ‚Information giving/seeking‘ fielen, wohingegen in Brustkrebs-Selbsthilfegruppen vordergründig persönliche Erfahrungen thematisiert wurden. Auch Krizek et al. (1999) stellten in Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen einen stärkeren Hang zum Informationsgewinn fest und schlagen sogar vor, die Bezeichnung „support group“ durch einen weniger emotional fokussierten Begriff, wie etwa „men's information group“ (S. 91), zu ersetzen. Interessant ist diesbezüglich auch der Vergleich zwischen den Arbeiten von Power und Hegarty (2010) und Gray et al. (1997b): Bei beiden Studien wurde qualitativ unter anderem auch beforscht, was die Hauptgründe der Patienten waren, an einem Selbsthilfeprogramm teilzunehmen. Brustkrebspatientinnen gaben in erster Linie an, den Kontakt und die Identifikation mit anderen Patientinnen zu suchen, um gemeinsam Wege aus der Isolation und Aussichtslosigkeit zu finden. Darüber hinaus suchten sie nach emotionaler Unterstützung in Hinblick auf die Thematik des therapiebedingten Haarausfalls (Power & Hegarty, 2010). Prostatakrebspatienten hingegen erklärten ihre Teilnahme ganz eindeutig durch den Drang, zu Fachwissen und erkrankungs- bzw. therapiespezifischen Informationen zu gelangen. Viele Studienteilnehmer gaben zudem an, dass ihr Wissensdrang auch der Grund dafür war, die Selbsthilfegruppe über einen längeren Zeitraum hinweg zu besuchen (Gray et al., 1997b).

Anzumerken ist an dieser Stelle jedoch noch, dass im weiteren Verlauf der Teilnahme die Bedeutung des Wissensaspektes auch in Brustkrebsgruppen stark zunimmt (z.B. Gray et al. 1996, 1997a; Power & Hegarty, 2010). Laut Gray et al. (1996) zeigt sich zudem ein Unterschied bezüglich der bevorzugten Informationsquelle: Während Männer informativen

Vorträgen von Gastrednern, wie etwa Fachärzten oder anderen Spezialisten, besondere Bedeutung zuerkennen, legen Frauen mehr Wert auf die Meinung ihrer Gruppenmitglieder.

5.6.2 Setting

Frauen besuchen Selbsthilfegruppen oftmals in der Hoffnung, neben anderen Betroffenen auch mit jenen Patientinnen in Kontakt treten zu können, die ihre Erkrankung bereits überstanden haben, was Høybye et al. (2005) zufolge auf das Interesse am Erfahrungsschatz der Überlebenden zurückzuführen ist. Power und Hegarty (2010) stellten in Anlehnung daran fest, dass die Zufriedenheit der Teilnehmerinnen sinkt, wenn dem Erfahrungsaustausch in Brustkrebs-Selbsthilfegruppen nicht genügend Raum gegeben wird. Im Kontrast dazu präferieren Männer nach Angaben von Krizek et al. (1999) und Poole et al. (2001) eher edukative Modelle, die auch in den größten Selbsthilfeorganisationen für Prostatakrebspatienten angewendet werden.

Gray et al. (1996, 1997a, 1997b) berichten in ihren Studien über Selbsthilfegruppen für Brust- und Prostatakrebspatienten von Unterschieden hinsichtlich der Gruppengrößen. Dies ist ihren Angaben zufolge dadurch erklärbar, dass Männer stärker dazu tendieren, neue Mitglieder ‚anzuwerben‘ und so die Gruppen wachsen zu lassen. Dabei gibt es offensichtlich keine Bedenken, dass die Teilnehmerzahl zu groß werden könnte. Frauen hingegen bevorzugen kleine, familiäre Gruppen, in denen Nähe und Intimität eine große Rolle spielen. Folglich wird – trotz aktivem ‚Marketing‘ – vermehrt darauf gedacht, die Anzahl der Mitglieder in einem überschaubaren Maß zu halten. In den anderen untersuchten Artikeln konnte diese These durchaus bestätigt werden. So wurden etwa in den Arbeiten über Brustkrebspatientinnen (sofern Angaben enthalten waren) meist Gruppen mit weniger als zehn (z.B. Stang & Mittelmark, 2009, 2010), in seltenen Fällen zehn bis 15 Teilnehmerinnen (z.B. Lieberman et al., 2004) beschrieben, wohingegen in Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen auch Berichte von 20 Mitgliedern oder mehr keine Seltenheit waren (z.B. McGovern et al., 2002). Oliffe et al. (2010), die in ihrer Studie Teilnehmer verschiedener Selbsthilfegruppen untersuchten, erwähnen sogar eine Gruppe mit 100 Mitgliedern und eine durchschnittliche Teilnehmerzahl von 28. Dennoch darf nicht außer Acht gelassen werden, dass für einige der Studien eigene Selbsthilfegruppen ins Leben gerufen wurden, deren Teilnehmerzahl oftmals auch im Vorfeld festgesetzt worden war, was die Ergebnisse verzerrt.

Gray et al. (1996, 1997a, 1997b) erwähnen weiter, dass auch die Teilnahme von Angehörigen von Brust- bzw. Prostatakrebspatienten anders bewertet wird:

Men we interviewed spoke about prostate cancer as a ‘family affair’ and spouses

participated in meetings in a substantial way. Breast cancer survivors did not typically see their husbands as wanting to be involved with their group, nor did they think that such involvement was likely to work even if the men were interested. (Gray et al., 1996, S. 140)

Wie in Tab. 1 erkennbar, zeichnet sich dieser Unterschied auch in den anderen Arbeiten ab, wobei jedoch berücksichtigt werden muss, dass viele Artikel (speziell jene über Brustkrebs-Selbsthilfegruppen) keine Auskunft über die Teilnahme von Angehörigen geben. In Anbetracht der Tatsache, dass Brustkrebspatientinnen die Anwesenheit ihrer Männer offensichtlich selbst bei bekundetem Interesse nicht unbedingt begrüßen, ist es auffällig, dass einige Frauen von Prostatakrebspatienten auch ohne Begleitung ihrer Partner an Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen teilnehmen (Gray et al., 1997b). Darüber hinaus ist noch die Tatsache erwähnenswert, dass sich schon vor mehreren Jahren eine eigene Selbsthilfeorganisation für Frauen von Prostatakrebspatienten („Side by Side“) etablieren konnte (Arrington, Grant & Vanderford, 2005). Ein Pendant für Lebensgefährten von Brustkrebspatientinnen wird zumindest in der Literatur jedoch nicht erwähnt.

In Bezug auf die soziale Unterstützung konnte festgestellt werden, dass sie mit Ausnahme der Studie von Poole et al. (2001) ausschließlich in den Artikeln über Brustkrebs Erwähnung findet. Zwar sollte berücksichtigt werden, dass soziale Unterstützung als solche natürlich ein recht breitgefächertes und teilweise uneinheitlicher Begriff ist, dennoch erscheint es so, als wäre dieser Aspekt für Frauen wesentlich wichtiger als für Männer. Poole et al. (2001) erwähnen auch, dass vorangegangene Studien in diesem Bereich auf große Unterschiede zwischen den Geschlechtern hindeuten.

5.6.3 Emotionale und affektive Ebene

Diese Ebene kann in vielerlei Hinsicht als ein Gegenstück zur Wissensebene betrachtet werden. Zwar wird sie in den Arbeiten über Prostatakrebspatienten proportional betrachtet sogar noch häufiger erwähnt, als in jenen über Brustkrebspatienten (s. Tab. 2), jedoch zeichnen sich gewisse Unterschiede bezüglich des Zugangs zur Thematik ab.

Während in mehreren Arbeiten davon berichtet wird, dass die Suche nach emotionaler Unterstützung einen wesentlichen Beweggrund für Frauen darstellt, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen (z.B. Blank et al., 2010; Gray et al., 1996), deuten die Ergebnisse anderer Studien darauf hin, dass dieser Aspekt für Männer (zumindest in erster Linie) eher unwichtig erscheint (z.B. Gray et al., 1997b). Pool et al. (2001) fassen

beispielsweise zusammen, dass Männer im Vergleich zu Frauen eher die körperlichen Beeinträchtigungen als die emotionalen Belastungen einer Krebserkrankung anerkennen, was das geringere Interesse an emotionaler Unterstützung erklären könnte. In ihrer Studie zeigte sich zwar einerseits, dass Teilnehmer von Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen andere Patienten wesentlich häufiger als Quelle für emotionale Unterstützung angaben als Nichtteilnehmer, jedoch wurden diese nicht einmal annähernd so oft genannt wie Ehefrauen bzw. Lebensgefährtinnen. Diese Tatsache lässt darauf schließen, dass ein emotionaler Zugang zur eigenen Erkrankung für Männer wesentlich stärker durch ein familiäres Setting ermöglicht wird als durch den Kontext einer Selbsthilfegruppe.

Wie Gray et al. (1997b) anmerken, nimmt die Bedeutung emotionaler Unterstützung – wenn auch zu Beginn der Gruppe weder erwartet, noch erhofft – auch für Männer mit der Zeit zu. Interessant sind in diesem Zusammenhang zwei Studien: Einerseits stellte Seale (2006) fest, dass die männlichen Teilnehmer in Online-Selbsthilfegruppen für Brustkrebspatientinnen (im Normalfall Ehemänner von Betroffenen) überraschend schnell den vorherrschenden emotionsfokussierten Kommunikationsstil annehmen, während sich Frauen in Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen den dortigen Kommunikationsformen nicht anpassen. Zweitens zeigte Oliffe (2005), dass Prostatakrebspatienten, die durch ihre Erkrankung bzw. die nötige Therapie ihre Potenz verloren hatten, mit der Zeit neue Weltbilder entwickelten, die wesentlich weniger auf archaisch-maskulinen Idealen basierten. Diese Erkenntnisse lassen vermuten, dass sich eingefahrene Gesellschaftsvorstellungen in Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen mit der Zeit aufweichen, was dazu führen kann, dass Emotionen nicht aus Prestige Gründen unterdrückt werden müssen.

5.6.4 Kognitive Ebene

Zwar wird die kognitive Ebene in den behandelten Artikeln über Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen, im Vergleich zu jenen über Brustkrebs-Selbsthilfegruppen proportional nicht viel seltener erwähnt (s. Tab. 2), jedoch scheint es so, als würde dieser Kategorie dennoch weniger Bedeutung zukommen. Einerseits werden in den Arbeiten grundsätzlich weniger Unterpunkte der Ebene angesprochen, andererseits ist es auffällig, dass die Nennungen in den Arbeiten wesentlich weniger genau ausformuliert sind und oftmals sogar nur in einem Nebensatz erwähnt werden. In einigen Fällen wurde generell nur ‚Coping‘ als Schlagwort thematisiert, wobei natürlich eine Überlegung nicht außer Acht gelassen werden darf: Coping ist, wie bereits weiter oben erwähnt, ein sehr umfangreicher, aber zugleich auch recht unscharfer Begriff, der – je nach Definitionsauffassung des Autors – verschiedenste Elemente beinhalten kann. Da in den Einleitungen vieler Artikel über Prostatakrebs-

Selbsthilfegruppen erwähnt wird, wie wichtig das Thema Coping für Krebspatienten ist, könnte es sein, dass die Autoren dem Begriff von vornherein eine umfassendere Bedeutung zuerkennen.

In den letzten drei Ebenen konnten keine bedeutsamen Unterschiede zwischen Brust- und Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen festgestellt werden. Dabei ist jedoch zu berücksichtigen, dass diese Kategorien im Vergleich zu den ersten vier ohnehin wesentlich seltener Erwähnung fanden (s. Tab. 2).

5.6.5. Homogenität der Gruppe

In einigen Artikeln über Brustkrebs wird darüber diskutiert, ob die Teilnahme von Mitgliedern mit wiederkehrender bzw. bereits fortgeschrittener (metastasierender) Erkrankung von Vorteil ist oder ob es sich als nützlicher erweisen würde, eigene Gruppen für diese Patientinnen zu gründen (z.B. Stang und Mittelmark, 2010; Vilhauer, 2009, 2011). In den Artikeln über Prostatakrebspatienten wurden keine derartigen Überlegungen angesprochen. Dies könnte darauf hindeuten, dass die Thematik für Männer eher von geringem Interesse ist. Andererseits sollte auch berücksichtigt werden, dass Prostatakrebspatienten, deren Tumor nicht mehr auf die Prostata begrenzt ist bzw. bereits Fernmetastasen gebildet hat, aufgrund der körperlichen Beeinträchtigungen in den meisten Fällen überhaupt nicht mehr in der Lage sind, an einer Selbsthilfegruppe teilzunehmen (vgl. Peedell, 2005d). Dennoch bleibt bei diesem Überlegungsansatz ungeklärt, wieso die Diskussion nicht zumindest in Online-Selbsthilfegruppen aufgetreten ist.

Kapitel 6: Diskussion

6.1 Zusammenfassung

Im Hinblick auf die ersten zwei Fragestellungen kann aus dem vorangegangenen Kapitel geschlossen werden, dass Selbsthilfegruppen für Brust- und Prostatakrebspatienten eindeutig auch präventive Elemente in ihre Arbeit integrieren. Dabei wurde festgestellt, dass eine Überschneidung mit den Vorteilen von Selbsthilfegruppen im Allgemeinen nicht von der Hand zu weisen ist. Diese Erkenntnis legt einige Schlussfolgerungen nahe: Da die ausgewählten Artikel induktiv bearbeitet wurden, zeigen die Gemeinsamkeiten, dass jene Vorteile, die allgemein für Selbsthilfegruppen gelten, auch speziell für Brust- und Prostatakrebspatienten zutreffen. Zweitens verdeutlicht die Analyse, dass viele dieser Vorteile eine wesentliche Bedeutung für das Thema Prävention aufweisen. Dabei ist anzumerken, dass es in vielen Fällen schwierig ist, die Art der Prävention nach den Schemata von Caplan (1964) und/oder Gordon (1983) zu kategorisieren. Merkbar war lediglich der Trend in Richtung tertiärer bzw. indizierter Prävention.

In Bezug auf die dritte Fragestellung konnte festgestellt werden, dass es Unterschiede in der präventiven Arbeit von Brust- und Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen gibt, obwohl die Gemeinsamkeiten in den meisten Bereichen überwiegen. Klare Differenzen zeigten sich vor allem in den ersten drei Kategorien: Während sich Männer vermehrt für Informationen bezüglich Erkrankung, Diagnostik und Therapie interessieren, suchen Frauen in erster Linie eher emotionale Unterstützung und den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen. Über die Zeit hinweg interessieren sich beide Geschlechter jedoch auch für die primär vernachlässigten Themenbereiche.

6.2 Schwierigkeiten bei der Datenanalyse

Ein großes Problem ergab sich bei der Suche nach geeigneten Fachartikeln: Auch wenn in den letzten Jahren das Interesse der Wissenschaft an Selbsthilfegruppen zugenommen hat, ist das Feld noch recht unerforscht. Insbesondere Studien über Selbsthilfegruppen im klassischen Sinn werden nur sehr selten durchgeführt. In den meisten Fällen fokussieren sich die Forscher auf professionally-led-groups, die nicht selten extra für die jeweilige Studie ins Leben gerufen werden und folglich auch zeitlich begrenzt sind (vgl. Lieberman et al., 2004). Dies dürfte vor allem daher kommen, dass derartige Gruppen aus mehreren Gründen wesentlich einfacher zu beforschen sind. Erstens haben sie eine bestimmte Anzahl von Teilnehmern, die sich –

abgesehen von möglichen Droup-Outs – auch über die Dauer der Erhebung(en) hinweg konstant hält. Zweitens können die Interventionen – als mögliche Störvariablen – über mehrere Gruppen konstant gehalten werden. In klassischen Selbsthilfegruppen existieren meist keine genauen Vorgaben oder Konzepte für die Gestaltung der Einheiten bzw. oftmals auch nicht für einzelne Stunden. In professionally-led-groups hingegen – speziell in solchen mit genauem Terminplan – ist es nicht unüblich, die Auswahl sowie die Reihenfolge der besprochenen Themenbereiche, den Ablauf einer Stunde und/oder die Ausrichtung von Gruppendiskussionen im Vorfeld zu planen (vgl. z.B. Helgeson et al., 2000, 2006; Winzelberg, 2003). Nicht zuletzt ist es augenscheinlich einfacher, die Einverständniserklärungen der Teilnehmer zu bekommen, wenn die Gruppe Teil der Studie ist und nicht eine bereits bestehende Gruppe untersucht wird. Da der Großteil aller Selbsthilfegruppen von Betroffenen geleitet wird (vgl. z.B. Coreil & Behal, 1999; Steginga et al., 2002; Stevinson et al., 2010), sollten die genannten Vorteile der Forschung allerdings gegenüber der Verallgemeinerbarkeit der Studienergebnisse abgewogen werden.

6.3 Einschränkungen der Studie

Wie bereits erwähnt, existieren bisher keine Studien, die sich mit der Präventionsthematik in Brust- bzw. Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen auseinandergesetzt haben. Auch die ausgewählten Artikel konzentrieren sich ausnahmslos auf andere Themenbereiche und beinhalten nur sehr wenige verwertbare Informationen. Oftmals werden die für meine Analyse relevanten Daten nur am Rande beschrieben oder überhaupt nur in einem Nebensatz erwähnt. Teilweise wurden die Kategorien aus Rückschlüssen der Ergebnisse der einzelnen Studien gezogen. Folglich ist anzunehmen, dass in jedem der Artikel nur ein Teil des eigentlichen präventiven Spektrums widerspiegelt wird, während andere relevante Informationen verloren gehen.

Zudem ist festzuhalten, dass etliche der ausgewählten Studien von einer sehr geringen Repräsentativität geprägt waren: Einerseits wurden oft sehr selektive Personengruppen untersucht (z.B. Helgeson et al., 2000; Lepore et al., 2003), andererseits sind einige der Studien (vor allem jene, bei denen qualitativ vorgegangen wurde) durch zu geringe Stichprobengrößen gekennzeichnet (z.B. lediglich sechs Teilnehmer bei Weinberg et al., 1996 bzw. acht Teilnehmer bei Leadbeater, 2004, Power und Hegarty, 2010 und Vilhauer, 2011). Erwähnenswert ist an dieser Stelle auch, dass die Schlussfolgerungen von einigen Studien methodisch unsauber gezogen wurden, da die Teilnehmer nicht mit einer Kontrollgruppe verglichen worden waren, was beispielsweise auch Lieberman et al. (2003) als gängigen

Fehler der Selbsthilfgruppenforschung kritisieren.

Aus den genannten Gründen lässt sich schlussfolgern, dass die Ergebnisse meiner Studie keinesfalls auf die Allgemeinbevölkerung übertragen werden können, sondern nur als Ausgangspunkt zukünftiger Forschung zu verstehen sind.

6.4 Ausblick

Für die Zukunft wäre es ratsam, genauere Studien durchzuführen, die speziell auf die präventiven Elemente von Selbsthilfgruppen ausgerichtet sind. Nach Analyse der ausgewählten Artikel ist es empfehlenswert, bei derartigen Studien qualitative und quantitative Vorgehensweisen miteinander zu verbinden, um das breite Spektrum präventiver Arbeit erfassen zu können. So sollte beispielsweise anhand von quantitativen Fragebögen erhoben werden, welche genauen Interventionen im Sinne der Prävention zum Einsatz kommen bzw. aus welcher Intention heraus wichtige Elemente in verschiedenen Selbsthilfgruppen integriert werden. Zudem können bereits etablierte Testverfahren das Ausmaß des Erfolges in statistisch verwertbaren Daten widerspiegeln. Andererseits ist es wichtig, durch qualitative Interviews festzustellen, wie gut die Interventionen akzeptiert werden, welche Aspekte mehr bzw. weniger Beachtung erhalten sollen und welchen subjektiven Nutzen die Teilnehmer aus den Interventionen ziehen. Darüber hinaus wäre es unbedingt notwendig, sowohl die Langzeitwirkung als auch mögliche negative Folgen psychischer und physischer Natur genauer zu untersuchen. Des Weiteren sollte darauf geachtet werden, dass derartige Studien, trotz aller methodischer Schwierigkeiten (s. Kap. 4.4), von einem wissenschaftlichen Standpunkt aus sauber durchgeführt werden. Aus diesem Grund sollten die Teilnehmer in künftigen Studien auf jeden Fall mit Patienten in Kontrollbedingungen – wie beispielsweise anderen Therapieformen sowie Wartelisten-Patienten – verglichen werden. Zudem ist besonderes Augenmerk auf die Repräsentativität der Stichproben zu legen. Nicht zuletzt wäre es sehr interessant festzustellen, wie sich jene Patienten, die die Teilnahme an einer Selbsthilfgruppe vorzeitig abbrechen, im Vergleich zu den Mitgliedern über die Zeit hinweg hinsichtlich ihrer psychischen und physischen Parameter entwickeln. Dabei ist allerdings anzumerken, dass ein entsprechendes Studiendesign wahrscheinlich sowohl eine sehr lange Studiendauer als auch eine sehr große Stichprobe sowie – daraus resultierend – sehr hohe Finanzmittel benötigen würde und folglich nicht realisierbar sein wird.

Literaturverzeichnis

- Adamsen, L. (2002). 'From victim to agent': the clinical and social significance of self-help group participation for people with life-threatening diseases. *Scandinavian Journal of Caring Science*, 16, 224-231.
- ARGE Selbsthilfe Österreich. (2011). Jahresbericht 2010 [Broschüre]. Klagenfurt: Autor.
- Arrington, M. I., Grant, C. H. & Vaderford, M. L. (2005). Man to man and side by side, they cope with prostate cancer: Self-help and social support. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23 (4), 81-102.
- Bailer, U., de Zwaan, M., Leisch, F., Strnad, A., Lennkh-Wolfsberg, C., El-Giamal, N. et al. (2004). Guided self-help versus cognitive-behavioural group therapy in the treatment of bulimia nervosa. *International Journal of Eating Disorders*, 35, 522-537.
- Barak, A., Boniel-Nissim, M. & Suler, J. (2008). Fostering empowerment in online support groups. *Computers in Human Behavior*, 24 (5), 1867-1883.
- Bar-Lev, S. (2008). "We are here to give you emotional support": Performing emotions in an online HIV/AIDS support group. *Qualitative Health Research*, 18, 509-521.
- Blank, T. O. & Adams-Blodnieks, M. (2007). The who and the what of cancer online communities. *Computers in Human Behaviour*, 23 (3), 1249-1257.
- Blank, T. O., Schmidt, S. D., Vangness, S. A., Monteiro, A. K & Santagata, P. V. (2010). Differences among breast and prostate cancer online support groups. *Computers in Human Behavior*, 26 (6), 1400-1404.
- Berger, T., Caspar, F., Richardson, R., Kneubühler, B., Suttner, D. & Andersson, G. (2011). Internet-based treatment of social phobia: A randomized controlled trial comparing unguided with two types of guided self-help. *Behaviour Research and Therapy*, 49, 158-169.
- Bick, U., Fischer, U., Kuhl, C. K., Müller-Schimpfle, M. & Schulz-Wendtland, R. (2008). Interventionelle Techniken. In U. S. Albert (Hrsg.), *Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland* (S. 140-145). München: Zuckschwerdt.
- Bisschop, M. I., Kriegsman, D. M., Beekman, A. T. & Deeg, D. J. (2004). Chronic diseases and depression: the modifying role of psychosocial resources. *Social Science & Medicine*, 59, 721-733.
- Borgetto, B. (2007). Wirkungen und Nutzen von Selbsthilfegruppen. *Public Health Forum*, 15 (55), 6-8.
- Bottomley, A. & Thomas, R. (1998). Self help groups and professionally conducted group interventions are different. *British Medical Journal*, 316, 781.
- Bundesministerium für Gesundheit. (2011). Selbsthilfegruppen in Österreich. Retrieved

March 18, 2011, from

<https://www.gesundheit.gv.at/Portal.Node/ghp/public/content/Selbsthilfegruppe.html>

- Butler, B. S. (2001). Membership Size, Communication Activity, and Sustainability: A Resource-Based Model of Online Social Structures. *Information Systems Research*, 12 (4), 346-363.
- Caplan, G. (1964). *An approach to community mental health*. Tavistock: London.
- Carelle, N., Piotto, E., Bellanger, A., Germanaud, J., Thuillier, A. & Khayat, D. (2005). Changing patient perceptions of the side effects of cancer chemotherapy. *Cancer*, 95, 155-163.
- Cooper, H. (2003). Editorial. *Psychological Bulletin*, 129, (1), 3-9.
- Coreil, J. & Behal, R. (1999). Man to Man prostate cancer support groups. *Cancer Practice*, 7 (3), 122-129.
- Cuijpers, O., Donker, T., van Straten, A., Li, J. & Andersson, G. (2010). Is guided self-help as effective as face-to-face psychotherapy for depression and anxiety disorders? A systematic review and meta-analysis of comparative outcome studies. *Psychological Medicine*, 21, 1-15.
- Curran, V. R. & Church, J. G. (1999). A study of rural women's satisfaction with a breast cancer self-help network. *Journal of telemedicine and telecare*, 5 (1), 47-54.
- Davison, K. P., Pennebaker, J. W. & Dickerson, S. S. (2000). Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 55 (2), 205-217.
- DiMatteo, M. R. (2004). Variations in patients' adherence to medical recommendations: a quantitative review of 50 years of research. *Medical Care*, 42 (3), 200-209.
- Dubben, H. H. (2009). Trials of prostate-cancer screening are not worthwhile. *The Lancet Oncology*, 10, 294-298.
- Duda, V. F., Degenhardt, F., Hahn, M. & Warm, M. (2008). Mammasonographie. In U. S. Albert (Hrsg.), *Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland* (S. 127-129). München: Zuckschwerdt.
- Dunn, J., Steginga, S. K., Rosoman, N. & Millichap, D. (2003). A review of peer support in the context of cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21 (2), 55-67.
- Duquemin, A. (2011). *Peer Support – Options and Effectiveness*. Retrieved June 20, 2011, from <http://www.kidneycare.nhs.uk/Library/PEERSUPPORTLITREVIEWFinalMarch11.pdf>
- Emrick, C. (2004). Alcoholics Anonymous and Other Mutual Aid Groups. In N. Heather & T. Stockwell (Hrsg.), *The Essential Handbook of Treatment and Prevention of Alcohol Problems* (S. 161-176). Sussex: Wiley.
- Etmnan, M., Takkouche, B. & Caamaño-Isorna, F. (2004). The role of tomato products and

- lycopene in the prevention of prostate cancer: A meta-analysis of observational studies. *Cancer Epidemiology & Prevention*, 13, 340-345.
- F.A. Brockhaus GmbH. (1990). *Der Gesundheits Brockhaus*. Mannheim: Autor.
- Faller, H. (1998). *Krankheitsverarbeitung bei Krebskranken. Psychosoziale Medizin – Band 6*. Göttingen: Hogrefe.
- Fasching, P. A., Hübner, J. & Kleeberg, U. R. (2009). Körperliche Bewegung und Sport zur Prävention und Behandlung von Krebskrankheiten. *Der Onkologe*, 15, 639-701.
- Ferlay, J., Héry, C., Autier, P & Sankaranarayanan, R. (2010). Global burden of breast cancer. In C. I. Li (Hrsg.), *Breast Cancer Epidemiology* (S. 1-19). New York: Springer.
- Fonds gesundes Österreich. (2004). Österreichische Selbsthilfegruppen im Gesundheitsbereich. SIGIS-Verzeichnis 2004 [Broschüre]. Wien: Autor.
- Frick, E. (2009). Krebsentstehung: Fakten, Mythen, Irrtümer. In M. Dorfmueller & H. Dietzfelbinger (Hrsg.), *Psychoonkologie. Diagnostik – Methoden – Therapieverfahren*. 3. Auflage (S. 379-382). München: Urban & Fischer.
- Fritsch, H. (2005). Männliches Geschlechtssystem. In H. Fritsch & W. Kühnel (Hrsg.), *Taschenatlas Anatomie. Band 2: Innere Organe. 9., überarbeitete und erweiterte Auflage* (S. 247-266). Stuttgart: Thieme.
- Geene, R. (2008). Gesundheitsförderung als Handlungsfeld und als Identität der Selbsthilfe. In Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V (DAG SHG) (Hrsg.), *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2008* (S. 110-117). Gießen: Psychosozial-Verlag.
- Geene, R., Huber, E., Hundertmark-Mayser, J., Möller-Bock, B. & Thiel, W. (2009). Entwicklung, Situation und Perspektiven der Selbsthilfeunterstützung in Deutschland. *Bundesgesundheitsblatt – Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 52 (1), 11-20.
- Ghaderi, A. & Scott, B. (2003). Pure and guided self-help for full and sub-threshold bulimia nervosa and binge eating disorder. *British Journal of Clinical Psychology*, 42 (3), 257-269.
- GKV-Spitzenverband. (2009). *Leitfaden zur Selbsthilfeförderung. Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20c SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 6. Oktober 2009*. Retrieved February, 05, 2011, from http://www.gkv-spitzenverband.de/upload/Leitfaden_Selbsthilfefoerderung_9515.pdf
- Gleissner, B., Zwick, C., Serve, H. & Pfreundschuh, M. (2009a). Ätiologie und Prävention. In M. Böhm, M. Hallek & W. Schmiegel (Hrsg.), *Innere Medizin. 6., komplett überarbeitete Auflage* (S. 377-379). München: Urban & Fischer.
- Gleissner, B., Zwick, C., Serve, H. & Pfreundschuh, M. (2009b). Epidemiologie. In M. Böhm, M. Hallek & W. Schmiegel (Hrsg.), *Innere Medizin. 6., komplett überarbeitete Auflage* (S. 377). München: Urban & Fischer.
- Gleissner, B., Zwick, C., Serve, H. & Pfreundschuh, M. (2009c). Molekulare Mechanismen

- der Karzinogenese. In M. Böhm, M. Hallek & W. Schmiegel (Hrsg.), *Innere Medizin*. 6., *komplett überarbeitete Auflage* (S. 379-381). München: Urban & Fischer.
- Gomez-Raposo, C., Zambrana Tevar, F., Sereno Moyano, M., Lopez Gomez, M. & Casado, E. (2010). Male breast cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 36, 451-457.
- Gorgon, R.S. (1983). An Operational Classification of Disease Prevention. *Public Health Reports*, 98 (2), 107-109.
- Graham, S., Haughey, B., Marshall, J., Priore, R., Byers, T., Rzepka, T., Mettlin, C. & Pontes, J. E. (1983). Diet in the epidemiology of carcinoma of the prostate gland. *Journal of the National Cancer Institute*, 70 (4), 687-692.
- Gray, R., Fitch, M., Davis, C. & Philips, C. (1996). Breast cancer and prostate cancer self-help groups: Reflections on differences. *Psycho-Oncology*, 5 (2), 137-142.
- Gray, R., Fitch, M., Davis, C. & Philips, C. (1997a). A qualitative study of breast cancer self-help groups. *Psycho-oncology*, 6 (4), 279-89.
- Gray, R.E., Fitch, M., Davis, C. & Phillips, C. (1997b). Interviews with men with prostate cancer about their self-help group experience. *Journal of Palliative Care*, 13 (1), 15-21.
- Grégoire, I., Kalogeropoulos, D. & Corcos, J. (1997). The effectiveness of a professionally led support group for men with prostate cancer. *Urologic Nursing*, 17 (2), 58-66.
- Gustafson, D. H., Hawkins, R., Pingree, S., McTavish, F., Arora, N. K., Mendenhall, J. et al. (2001). Effects of computer support on younger women with breast cancer. *Journal of General Internal Medicine*, 16, 435-445.
- Hafen, M. (2005). *Systemische Prävention. Grundlagen für eine Theorie präventiver Maßnahmen*. Heidelberg: Auer.
- Hebert, J. R., Hurley, T. G., Olendzki, B. C., Teas, J., Ma, Y. & Hampl, J. S. (1998). Nutritional and Socioeconomic Factors in Relation to Prostate Cancer Mortality: a Cross-National Study. *Journal of the National Cancer Institute*. 90 (21), 1637-1647.
- Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R. & Yasko, J. (2000). Group support interventions for women with breast cancer: Who benefits from what? *Health Psychology*, 19 (2), 107-114.
- Helgeson, V. S., Lepore, S. J. & Eton, S. T. (2006). Moderators of the benefits of psychoeducational interventions for men with prostate cancer. *Health Psychology*, 25 (3), 348-354.
- Henkel, V., Mergl, R., Allgaier, K.-A., Hautzinger, M., Kohnen, R., Coyne, J. C. et al. (2010). Treatment of atypical depression: Post-hoc analysis of a randomized controlled study testing the efficacy of sertraline and cognitive behavioural therapy in mildly depressed outpatients. *European Psychiatry*, 25, 491-498.
- Heywang-Köbrunner, S. H., Hacker, A. & Sedlacek, S. (2011). Advantages and disadvantages of mammography screening. *Breast Care*, 6, 199-207.

- Heywang-Köbrunner, S. H., Viehweg, P., Schmutzler, R. & Fischer, U. (2008). Magnetresonanztomographie. In U. S. Albert (Hrsg.), *Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland* (S. 129-140). München: Zuckschwerdt.
- Hoey, L. M., Ieropoli, S. C., White, V. M. & Jefford, M. (2008). Systematic review of peer-support programs for people with cancer. *Patient Education and Counseling*, 70 (3), 315-337.
- Hohenfellner, R. & Altwein, J. E. (1987). Erkrankungen des Urogenitalsystems. In R. Gross, P. Schölmerich & W. Gerok (Hrsg.), *Lehrbuch der Inneren Medizin unter Berücksichtigung der Gegenstandskataloge. 7., völlig neu bearbeitete Auflage* (S. 955-955). Stuttgart: Schattauer.
- Høybye, M. T., Dalton, S. O., Deltour, I., Bidstrup, P. E., Frederiksen, K. & Johansen, C. (2010). Effect of internet peer-support groups on psychosocial adjustment to cancer: A randomised study. *British Journal of Cancer*, 107, 1348-1354.
- Høybye, M. T., Johansen, C. & Tjørnhøj-Thomsen, T. (2005). Online interaction. Effects of storytelling in an internet breast cancer support group. *Psycho-Oncology*, 14 (3), 211-220.
- Huber, J., Ihrig, A., Huber, C. G., Hadaschik, B., Pahernik, S. & Hohenfellner, M. (2011). Patientenorientierung und Entscheidungsfindung bei lokal begrenztem Prostatakarzinom. Mögliche Felder urologischer Versorgungsforschung. *Der Urologe*, 50, 691-696.
- Huber, J., Ihrig, A., Peters, T., Huber, C. G., Kessler, A., Hadaschik, B. et al. (2011). Decision-making in localized prostate cancer: Lessons learned from an online support group. *British Journal of Urology International*, 107 (10), 1570-1575.
- Huber, J., Peters, T., Kessler, A., Ihrig, A., Huber, C. G., Hadaschik, B. et al. (2010). Selbsthilfe im Onlineforum bei lokal begrenztem Prostatakarzinom. Qualitative Analyse der Entscheidungsfindung. *Der Urologe*, 49 (11), 1377-1384.
- Hurrelmann, K., Klotz, T. & Haisch, J. (2010). Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung. In K. Hurrelmann, T. Klotz & J. Haisch (Hrsg.), *Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung. 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage* (S. 13-23). Bern: Hans Huber.
- Jackson, A. M., Gregory, S. & McKinstry, B. (2009). Self-help groups for patients with coronary heart disease as a resource for rehabilitation and secondary prevention – what is the evidence?. *Heart & Lung*, 38 (3), 192-200.
- Karlsson, M., Grassman, E. J. & Hansson, J.-H. (2002). Self-help groups in the welfare state: Treatment program or voluntary action. *Nonprofit Management and Leadership*, 13, 155–167.
- Kelly, J. F. (2003). Self-help for substance-use disorders: History, effectiveness, knowledge gaps, and research opportunities. *Clinical Psychology Review*, 23, 639-663.

- Kirsch, G. & Blatt-Bodwig, M. (2007). Soziale und emotionale Belastung und Unterstützung durch Mitpatienten. In E. Aulbert, F. Nauck & L. Radbruch (Hrsg.), *Lehrbuch der Palliativmedizin* (S. 1170-1179). Stuttgart: Schattauer.
- Klemm, P. (2012). Effects of online support group format (moderated vs peer-led) on depressive symptoms and extent of participation in women with breast cancer. *Computers, Informatics, Nursing*, 30 (1), 9-18.
- Klemm, P., Hurst, M., Dearholt, S. L. & Trone, S. R. (1999). Cyber solace: Gender differences on internet cancer support groups. *Computers in Nursing*, 17 (2), 65-72.
- Klemm, P., Reppert, K. & Visich, L. (1998). A nontraditional cancer support group. The internet. *Computers in Nursing*, 16 (1), 31-36.
- Klotz, T. (2010). Prävention von Krebserkrankungen. In K. Hurrelmann, T. Klotz & J. Haisch (Hrsg.), *Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung. 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage* (S. 112-125). Bern: Hans Huber.
- Knight, S. J. (2004). Oncology and Hematology. In P. M. Camic, S. J. Knight (Hrsg.), *Clinical Handbook of Health Psychology. A Practical Guide to Effective Interventions. 2nd revised and expanded edition*. (S. 233-261). Göttingen: Hogrefe & Huber.
- Kollmannsberger, C., Kuzcyk, M. & Bokemeyer, C. (2009). Urologische Tumoren. In M. Böhm, M. Hallek & W. Schmiegel (Hrsg.), *Innere Medizin. 6., komplett überarbeitete Auflage* (S. 417-430). München: Urban & Fischer.
- Kopp, M., Schweigkofler, H. & Holzner, B. (2000). <F54> Psychologische Faktoren oder Verhaltensfaktoren bei anderorts klassifizierten Erkrankungen – in der Onkologie. In W. Beiglböck, S. Feselmayer, & E. Honemann (Hrsg.), *Handbuch der klinisch-psychologischen Behandlung* (S. 345-357). Wien: Springer.
- Korfage, I. L., Essink-Bot, M. L., Janssens, A. C., Schröder, F. H. & de Koning, H. J. (2006). Anxiety and depression after prostate cancer diagnosis and treatment: 5-year follow-up. *British Journal of Cancer*, 94, 1093-1098.
- Krizek, C., Roberts, C., Ragan, R., Ferrara, J. J. & Lord, B. (1999). Gender and cancer group participation. *Cancer Practice*, 7 (2), 86-92.
- Kühner, S., Fietkau, R., Bruns, S., Villarreal Gonzalez, D. & Geyer, S. (2006). Wissen Mitglieder von Selbsthilfegruppen mehr über Brustkrebs? Wissen zur Erkrankung, Behandlung und Prävention bei Patientinnen im Vergleich. *Psychotherapie, Psychosomatik, Medizinische Psychologie*, 56, 432-437.
- Lazarus, R. S. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal, and Coping*. New York, NY: Springer.
- Leadbeater, M. (2004). Evaluating use of a support group in secondary breast cancer care. *Nursing Times*, 100 (50), 34-36.
- Leischner, H. (2010). *Basics Onkologie. 2. Auflage*. München: Urban & Fischer.
- Lepore, S. J., Helgeson, V. S., Eton, D. T. & Schulz, R. (2003). Improving quality of life in

- men with prostate cancer: A randomized controlled trial of group education intervention. *Health Psychology*, 22 (5), 443-452.
- Leyk, D. (2009). The preventive and therapeutic roles of regular physical activity. *Deutsches Ärzteblatt International*, 106 (44), 713-714.
- Lieberman, M. A., Golant, M., Giese-Davis, J., Winzlenberg, A., Benjamin, H., Humphreys, H. et al. (2003). Electronic support groups for breast carcinoma. *Cancer*, 97 (4), 920-925.
- Lieberman, M. A., Golant, M., Winzlenberg, A., McTavish, F. & Gustafson, D. H. (2004). Comparisons: Professionally-directed and self-directed internet groups for women with breast cancer. *International Journal of Self Help and Self Care*, 2 (3), 219-235.
- Llorente, M. D., Burke, M., Gregory, G. R., Bosworth, H. B., Grambow, S. C., Horner, R. D. et al. (2005). Prostate cancer: a significant risk factor for late-life suicide. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 13 (3), 195-201.
- Lu, H., Ouyang, W. & Huang, C. (2006). Inflammation, a key event in cancer development. *Molecular Cancer Research*, 4 (4), 221-233.
- Lynch, B. M., Neilson, H. K. & Friedenreich, C. M. (2011). Physical activity and breast cancer prevention. *Recent Results in Cancer Research*, 186 (1), 13-42.
- Manne, S. L. (2003). Coping and social support. In A. Nezu, C. Nezu & P. Geller (Hrsg.), *Handbook of psychology. Volume 9. Health psychology*. (S. 51-74). New York, NY: Wiley.
- Margulies, A., Bigler-Perrotin, L., Willems Cavalli, Y. & Bachman-Mettler, I. (2007). Orale Mucositis bei Patienten unter Tumortherapie. *Der Onkologe*, 13, 350-355.
- Marín, C., Mónica, M., Laviano, A. & Pichard, C. (2007). Impact of nutrition on quality of life during cancer. *Current Opinion in Clinical Nutrition & Metabolic Care*, 10 (4), 480-487.
- McGovern, R. J., Heyman, E. N. & Resnick, M. I. (2002). An examination of coping style and quality of life of cancer patients who attend a prostate cancer support group. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20 (3), 57-68.
- Melchior, H., Büscher, C., Thorenz, A., Grochocka, A., Koch, U. & Watzke, B. (2011). Self-efficacy and fear of cancer progression during the year following diagnosis of breast cancer. *Psycho-Oncology*, in press.
- Menning, S. & Hoffmann, E. (2009). Funktionale Gesundheit und Pflegebedürftigkeit. In K. Böhm, C. Tesch-Römer & T. Ziese (Hrsg.), *Gesundheit und Krankheit im Alter. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes* (S. 62-78). Berlin: Robert Koch-Institut.
- Merbach, M. & Brähler, E. (2010). Prävention und Gesundheitsförderung bei Männern und Frauen. In K. Hurrelmann, T. Klotz & J. Haisch (Hrsg.), *Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung. 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage*. (S. 347-358). Bern: Verlag Hans Huber.

- Meyer, F., Roth, H., Höflich, A., Matzat, J., Kresula, A., Stein, A. et al. (2008). Selbsthilfegruppen im Rahmen stationärer psychotherapeutischer Behandlungen. *Psychotherapeut*, 53 (3), 198-205.
- Milton, R. & Peedell, C. (2005). Principles of surgical oncology. In C. Peedell (Hrsg.), *Concise Clinical Oncology* (S. 30-35). Edinburgh: Elsevier.
- Moadel, A. B. & Harris, M. S. (2008). Cancer. In B. A. Boyer & M. I. Pahlaria (Hrsg.), *Comprehensive Handbook of Clinical Health Psychology*. (S. 153-178). Hoboken, NJ: Wiley
- Moeller, M. L. (1978). *Selbsthilfegruppen. Selbstbehandlung und Selbsterkenntnis in eigenverantwortlichen Kleingruppen*. Reinbek: Rowohlt.
- Moeller, M. L. (1999). History, concept and position of self-help groups in Germany. *Group Analysis*, 32 (2), 181-195.
- Müller-Lisse, U.L. & Waidelich, R. (2006). Diagnostik und Früherkennung des Prostatakarzinoms. In A. Hofstetter (Hrsg.), *Prostatakarzinom. Fortschritte in Diagnostik und Therapie. 2., aktualisierte Auflage* (S. 21-52). München: Urban & Vogel.
- Munn-Giddings, C. & Borkmann, T. (2005). Self-help/mutual aid as a psychosocial phenomenon. In S. Ramon & J. E. Williams (Hrsg.), *Mental Health at the Crossroads. The Promise of the Psychosocial Approach* (S. 137-154). Bodmin: MPG.
- Noeres, D., von Garmissen, A., Neises, M. & Geyer, S. (2011). Differences in illness-related knowledge of breast cancer patients according to their involvement in self-help groups. *Journal of psychosomatic Obstetrics and Gynaecology*, 32 (3), 147-153.
- Oka, T & Borkman, T. (2000). The history, concepts and theories of self-help groups: From an international perspective. *Japanese Journal of Occupational Therapy*, 34 (7), 718-722.
- Oliffe, J. (2005). Constructions of masculinity following prostatectomy-induced impotence. *Social Science and Medicine*, 60, 2249–2259.
- Oliffe, J. L., Gerbrandt, J. S., Bottorff, J. L. & Hislop, T. G. (2009). Health promotion and illness demotion at prostate cancer support groups. *Health Promotion Practice*, 11 (4), 562-571.
- Pahlaria, M. I. (2008). Chronic disease prevention. In B. A. Boyer & M. I. Pahlaria (Hrsg.), *Comprehensive Handbook of Clinical Health Psychology*. (S. 55-80). Hoboken, NJ: Wiley.
- Peedell, C. (2005a). Breast cancer. In C. Peedell (Hrsg.), *Concise Clinical Oncology* (S. 144-154). Edinburgh: Elsevier.
- Peedell, C. (2005b). Principles of radiotherapy. In C. Peedell (Hrsg.), *Concise Clinical Oncology* (S. 36-61). Edinburgh: Elsevier.
- Peedell, C. (2005c). Principles of systemic therapy. In C. Peedell (Hrsg.), *Concise Clinical*

- Oncology* (S. 62-85). Edinburgh: Elsevier.
- Peedell, C. (2005d). Prostate Cancer. In C. Peedell (Hrsg.), *Concise Clinical Oncology* (S. 304-314). Edinburgh: Elsevier.
- Pilisuk, M., Wentzel, P., Barry, O. & Tennant, J. (1997). Participant assessment of a nonmedical breast cancer support group. *Alternative Therapies in Health and Medicine*, 3 (5), 72-80.
- Poole, G., Poon, C., Achille, M., White, K., Franz, N., Jittler, S. et al. (2001). Social support for patients with prostate cancer: The effect of support groups. *Journal of Psychosocial Oncology*, 19 (2), 1-16.
- Possinger, K. & Dieing, A. (2009). Gynäkologische Tumoren. In M. Böhm, M. Hallek & W. Schmiegel (Hrsg.), *Innere Medizin. 6., komplett überarbeitete Auflage* (S. 417-430). München: Urban & Fischer.
- Power, S. & Hegarty, J. (2010). Facilitated peer support in breast cancer: A pre- and post-program evaluation of women's expectations and experiences of a facilitated peer support program. *Cancer Nursing*, 33 (2), E9-16.
- Price, M., Butow, P. & Kirsten, L. (2006). Support and training needs of cancer support group leaders: a review. *Psycho-Oncology*, 15, 651-663.
- Riede, U. N., Walch, A. & Wiestler, O. D. (2004). Störungen des Zellwachstums. In U. N. Riede, M. Werner & H. E. Schäfer (Hrsg.), *Allgemeine und spezielle Pathologie. 5., komplett überarbeitete Auflage* (S. 329-384). Stuttgart: Thieme.
- Riede, U. N., Wittekind, C. & Sterry, W. (2004). Epidermodermales System. In U. N. Riede, M. Werner & H. E. Schäfer (Hrsg.), *Allgemeine und spezielle Pathologie. 5., komplett überarbeitete Auflage* (S. 941-980). Stuttgart: Thieme.
- Rodriguez, C., Freeland, S. J., Deka, A., Jacobs, E. J., McCullough, M. L., Patel, A. V. et al. (2007). Body Mass Index, weight change, and risk of prostate cancer in the Cancer Prevention Study II Nutrition Cohort. *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention*, 16, 63-69.
- Roesch, S. C., Adams, L., Hines, A., Palmores, A., Vyas, P., Tran C. et al. (2005). Coping with prostate cancer: A meta-analytic review. *Journal of Behavioral Medicine*, 28 (3), 281-293.
- Roth, A. J., Weinberger, M. I. & Nelson, C. J. (2008). Prostate Cancer: Psychosocial implications and management. *Future Oncology*, 4 (4), 561-568.
- Sandaunet, A. G. (2008). A Space for Suffering? Communicating breast cancer in an online self-help context. *Qualitative Health Research*, 18 (12), 1631-1641.
- Saß, A. C., Wurm, S. & Tiese, T. (2009). Somatische und psychische Gesundheit. In K. Böhm, C. Tesch-Römer & T. Ziese (Hrsg.), *Gesundheit und Krankheit im Alter. Beiträge zur Gesundheitsberichterstattung des Bundes* (S. 31-61). Berlin: Robert Koch-Institut.

- Scheirer, C., Morris Brown, L., Chen, B. E., Howard, R., Lynch, C. F., Hall, P. et al. (2006). Suicide after breast cancer: an international population-based study of 723 810 women. *Journal of the National Cancer Institute*, 98 (19), 1416-1419.
- Schou, I., Ekeberg, O., Karesen, R. & Sorensen, E. (2008). Psychosocial intervention as a component of routine breast cancer care – who participates and does it help? *Psycho-Oncology*, 17 (7), 716-720.
- Schreer, I., Altland, H., Engel, J., Hölzel, D. & Müller-Schimpfle, M. (2008). Mammographie als Teil der Diagnosekette. In U. S. Albert (Hrsg.), *Stufe-3-Leitlinie Brustkrebs-Früherkennung in Deutschland* (S. 119-126). München: Zuckschwerdt.
- Schüz, B. & Möller, A. (2006). Prävention. In B. Renneberg & P. Hammelstein (Hrsg.), *Gesundheitspsychologie* (S. 143-155). Heidelberg: Springer.
- Schwarz, R. (2004). Die „Krebspersönlichkeit“ - Mythen und Forschungsergebnisse. *Psychoneuro*, 30 (4), 201-209.
- Seale, C. (2006). Gender accommodation in online cancer support groups. *Health*, 10 (3), 345-360.
- Seale, C., Ziebland, S. & Charteris-Black, J. (2006). Gender, cancer experience and internet use: A comparative keyword analysis of interviews and online cancer support groups. *Social Science & Medicine*, 62, 2577–2590.
- Serlin, I. A., Classen, C., Frances, B. & Angell, K. (2000). Symposium: Support groups for women with breast cancer. *The Arts in Psychotherapy*, 27 (2), 123-138.
- Shimizu, H., Ross, R. K., Bernstein, L., Yatani, R., Henderson, B. E. & Mack, T. M. (1991). Cancers of the prostate and breast among Japanese and white immigrants in Los Angeles County. *British Journal of Cancer*, 63, 963-966.
- Sinicrop, F. A. & Dannenberg, A. J. (2011). Obesity and breast cancer prognosis: Weight of the evidence. *Journal of Clinical Oncology*, 29 (1), 4-7.
- Slesina, W., Englert, G., Overbeck-Schulte, B., Rennert, D. & Kastirke, N. (2011). Besuchsdienste von Krebs-Selbsthilfegruppen für Betroffene. In DAG SHG, *Selbsthilfegruppenjahrbuch 2011* (S. 104-111). Gießen: Herausgeber.
- Sobin, L. H., Gospodarwicz, M. K. & Wittekind, C. (Hrsg.), (2009). *TNM Classification of Malignant Tumours. 7th edition*. New York, NY: Wiley-Blackwell.
- Spiegel, D. & Bloom, J. R. (1983). Group therapy and hypnosis reduce metastatic breast carcinoma pain. *Psychosomatic Medicine*, 45, 333–339.
- Spiegel, D., Bloom, J. R., Kraemer, H. C. & Gottheil, E. (1989). Effect of psychosocial treatment on survival of patients with metastatic breast cancer. In A. Steptoe & J. Wardle (Hrsg.), *Psychosocial processes and health: a reader* (S. 468–477). London: Cambridge University Press.

- Spiegel, D., Bloom, J. R. & Yalom, I. D. (1981). Group support for patients with metastatic cancer. *Archives of General Psychiatry*, 38, 527–533.
- Stadelhofer, C. (2000). Möglichkeiten und Chancen der Internetnutzung durch Ältere. *Zeitschrift für Gerontologie und Geriatrie*, 33 (3), 186-194.
- Stang, I. & Mittelmark, M. B. (2009). Learning as an empowerment process in breast cancer self-help groups. *Journal of Clinical Nursing*, 18 (14), 2049-2057.
- Stang, I. & Mittelmark, M. B. (2010). Intervention to enhance empowerment in breast cancer self-help groups. *Nursing Inquiry*, 17 (1), 47-57.
- Statistik Austria (Hrsg.), (2010). *Krebsinzidenz und Krebsmortalität in Österreich*. Wien: Herausgeber.
- Steginga, S. K., Pinnock, C., Gardner, M. & Dunn, J. (2002). Peer support groups for prostate cancer: a snapshot in 2002. *Cancer Forum*, 26 (3), 169-172.
- Steginga, S. K., Pinnock, C., Gardner, M., Gardiner, R. A. & Dunn, J. (2005). Evaluating peer support for prostate cancer: The Prostate Cancer Peer Support Inventory. *British Journal of Urology International*, 95 (1), 46-50.
- Stephens, R. S., Roffman, R. A. & Simpson, E. E. (1994). Treating adult marijuana dependence: A test of the relapse prevention model. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62, 92-99.
- Stevinson, C., Lydon, A. & Amir, Z. (2010). Characteristics of professionally-led and peer-led cancer support groups in the United Kingdom. *Journal of Cancer Survivorship*, 4, 331-338.
- Suler, J. (2004). The online disinhibition effect. *CyberPsychology and Behaviour*, 7 (3), 321-326.
- Thiesen, C. (2011). *Lageberichterstattung über den Bereich Pharmaforschung und -entwicklung. Eine Analyse aus theoretischer und empirischer Perspektive im Rahmen des Arzneimittelrechts*. Wiesbaden: Gabler.
- Thomas, G., Jacobs, K. B., Yeager, M., Kraft, P., Wacholder, S., Orr, N. et al. (2008). Multiple loci identified in a genome-wide association study of prostate cancer. *Nature Genetics*, 40, 310-315.
- Trojan, A. (1989). Benefits of self-help groups: A survey of 232 members from 65 disease-related groups. *Social Science & Medicine*, 29 (2), 225-232.
- Tschuschke, V. (2011). *Psychoonkologie. Psychologische Aspekte der Entstehung und Bewältigung von Krebs. 3., vollständig überarbeitete und erweiterte Auflage*. Stuttgart: Schattauer.
- Tschuschke, V. (2008). Psychoonkologie. Zur Bedeutung psychischer Prozesse bei Krebserkrankungen. *Nervenheilkunde*, 9, 823-840.

- Ussher, J., Kirsten, L., Butow, P. & Sandoval, M. (2006). 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*, 62, 1565-2576.
- van Uden-Kraan, C. F., Drossaert, C. H., Taal, E., Shaw, B. R., Seydel, E. R. & van de Laar, M. A. (2008). Empowering processes and outcomes of participation in online support groups for patients with breast cancer, Arthritis, or Fibromyalgia. *Qualitative Health Research*, 18 (3), 405-417.
- Vilhauer, R. P. (2009). Perceived benefits of online support groups for women with metastatic breast cancer. *Women & Health*, 49 (5), 381-404.
- Vilhauer, R. P. (2011). 'Them' and 'us': The experiences of women with metastatic disease in mixed-stage versus stage-specific breast cancer support groups. *Psychology & Health*, 26 (6), 781-797.
- Vogel, B. A., Leonhart, R. & Helmes, A. W. (2009). Communication matters: The impact of communication and participation in decision making on breast cancer patients' depression and quality of life. *Patient Education and Counseling* 77, 391-397.
- von Troschke, J. (2004). Präventionsbegriff. In B. Strauß, U. Berger, J. von Troschke & E. Brähler (Hrsg.), *Lehrbuch Medizinische Psychologie und Medizinische Soziologie*. Göttingen: Hogrefe.
- Vos, P. J., Visser, A. P., Garssen, B., Duivenvoorden, H. J. & de Haes, H. C. (2007). Effectiveness of group psychotherapy compared to social support groups in patients with primary, non-metastatic breast Cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 25 (4), 37-60.
- Weinberg, N., Schmale, J., Uken, J. & Wessel, K. (1996). Online help: Cancer patients participate in a computer-mediated support group. *Health and Social Work*, 21 (1), 24-29.
- Wells, E. A., Peterson, P. L., Gainey, R. R., Hawkins, J. D. & Catalano, R. F. (1994). Outpatient treatment for cocaine abuse: A controlled comparison of relapse prevention and twelve-step approaches. *American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 20, 1-17.
- White, M. & Dorman, S. M. (2001). Receiving social support online: implications for health education. *Health Education Research*, 16 (6), 693-707.
- WHO. (2008). *The Global burden of disease: 2004 update*. Genf: Autor.
- Winzelberg, A. J., Classen, C., Alpers, G. W., Roberts, H., Koopmann, C., Adams, R. E. et al. (2002). Evaluation of an internet support group for women with primary breast cancer. *Cancer*, 97 (5), 1164-1173.
- Wolfram, G. (1999). Ernährung. In K. Alexander, W. D. Daniel, H. C. Diener, M. Freund, H. Köhler, S. Matern et al. (Hrsg.), *Thiemes Innere Medizin: TIM (S. 1957-2023)*. Stuttgart: Thieme.
- Xue, F., Willett, W. C., Rosner, B. A., Hankinson, S. E. & Michels, K. B. (2011). Cigarette

smoking and the incidence of breast cancer. *Archives of Internal Medicine*, 171 (2), 125-133.

Yalom, I. D. (2010). *Theorie und Praxis der Gruppenpsychotherapie. Ein Lehrbuch. 10. Auflage.* Stuttgart: Klett-Cotta.

Yaskowich, K. M. & Stam, H. J. (2003). Cancer Narratives and the Cancer Support Group. *Journal of Health Psychology*, 8 (6), 720-737.

Zaak, D. (2006). Prostatakarzinom. In A. Hofstetter (Hrsg.), *Prostatakarzinom. Fortschritte in Diagnostik und Therapie. 2., aktualisierte Auflage* (S. 21-52). München: Urban & Vogel.

Zafar, S. Y., Alexander, S. C., Weinfurt, K. P., Schulman, K. A., Abernethy, A. P. (2009). Decision making and quality of life in the treatment of cancer: a review. *Supportive Care in Cancer*, 17, 117-127.