Marie-Luise Dierks (Hrsg.) / Gabriele Seidel (Hrsg.) / Darja Kühn

Patientenorientierung und Gesundheitskompetenz

Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung

Band 16

Einflussfaktoren für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen von Männern mit Prostatakarzinom

Masterarbeit

Patienten UNIVERSITÄT

Medizinische Hochschule Hannover

BEI GRIN MACHT SICH IHR WISSEN BEZAHLT

- Wir veröffentlichen Ihre Hausarbeit, Bachelor- und Masterarbeit

- Ihr eigenes eBook und Buch - weltweit in allen wichtigen Shops

- Verdienen Sie an jedem Verkauf

Jetzt bei www.GRIN.com hochladen und kostenlos publizieren

GRIN

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek:

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über http://dnb.d-nb.de/ abrufbar.

Dieses Werk sowie alle darin enthaltenen einzelnen Beiträge und Abbildungen sind urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsschutz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlages. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen, Auswertungen durch Datenbanken und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronische Systeme. Alle Rechte, auch die des auszugsweisen Nachdrucks, der fotomechanischen Wiedergabe (einschließlich Mikrokopie) sowie der Auswertung durch Datenbanken oder ähnliche Einrichtungen, vorbehalten.

Impressum:

Copyright © 2017 GRIN Verlag
ISBN: 9783668623385

Dieses Buch bei GRIN:

https://www.grin.com/document/388271

Marie-Luise Dierks (Hrsg.) / Gabriele Seidel (Hrsg.) / Darja Kühn

Patientenorientierung und Gesundheitskompetenz

Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover, Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung

Band 16

Einflussfaktoren für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen von Männern mit Prostatakarzinom

GRIN Verlag

GRIN - Your knowledge has value

Der GRIN Verlag publiziert seit 1998 wissenschaftliche Arbeiten von Studenten, Hochschullehrern und anderen Akademikern als eBook und gedrucktes Buch. Die Verlagswebsite www.grin.com ist die ideale Plattform zur Veröffentlichung von Hausarbeiten, Abschlussarbeiten, wissenschaftlichen Aufsätzen, Dissertationen und Fachbüchern.

Besuchen Sie uns im Internet:

http://www.grin.com/

http://www.facebook.com/grincom

http://www.twitter.com/grin_com

Über die Schriftenreihe

Die Schriftenreihe der Patientenuniversität an der Medizinischen Hochschule Hannover wird herausgegeben von Prof. Dr. rer. biol. hum. Marie-Luise Dierks und Dr. rer. biol. hum. Gabriele Seidel vom Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH). Ziel der Schriftenreihe ist es, Forschungsergebnisse zur Patientenorientierung und Gesundheitskompetenz einer breiten Öffentlichkeit zur Verfügung zu stellen. In der Schriftenreihe werden Doktorarbeiten, Master- und Bachelorarbeiten sowie Forschungsberichte veröffentlicht.

Über die Autorin

Darja Kühn, MPH, schloss nach ihrer Ausbildung zur Krankenschwester im Jahr 2014 den Bachelorstudiengang Medizinisches Informationsmanagement an der Hochschule Hannover erfolgreich ab. Ihre Ausbildung komplettierte sie mit dem Master in Bevölkerungsmedizin und Gesundheitswesen (Public Health) an der Medizinischen Hochschule Hannover im Oktober 2017.

Über das Buch

Die vorliegende Arbeit ist eine überarbeitete Version der Masterarbeit in Public Health von Darja Kühn, verfasst im Studienschwerpunkt Gesundheitsförderung und präventive Dienste, eingereicht bei Prof. Dr. rer. biol. hum. Marie-Luise Dierks (1. Gutachterin) und Dr. PH Iris Brandes, Dipl. Kffr., MPH (2. Gutachterin) am 07.08.2017 im Studiengang Bevölkerungsmedizin und Gesundheitswesen (Public Health) an der MHH, angenommen am 24.10.2017. Die Arbeit entstand im Rahmen des Forschungsprojekts „SHILD - Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland“ unter der Leitung von Prof. Dr. Marie-Luise Dierks und Dr. Gabriele Seidel im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit (BMG).

Zusammenfassung

Hintergrund: Mit einer Zunahme der Prostatakrebserkrankung ist aufgrund der ständig steigenden Lebenserwartung und dem wachsenden Anteil von Hochbetagten in den nächsten Jahren zu rechnen. Das Prostatakarzinom ist die häufigste Krebserkrankung des Mannes und geht für die Betroffenen mit großer Verunsicherung und einem hohen Informationsbedarf einher. Selbsthilfegruppen können eine wertvolle Hilfe und Unterstützung sein. Auch wenn der nützliche Beitrag gemeinschaftlicher Selbsthilfe in der breiten Bevölkerung bekannt ist, engagiert sich nach wie vor nur ein relativ geringer Teil der Betroffenen in entsprechenden Zusammenschlüssen.

Ziel: In dieser Arbeit werden die Einflussfaktoren auf die Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen für Männer mit Prostatakarzinom im Rahmen der *SHILD-Evaluation* untersucht. Außerdem werden Unterschiede zwischen betroffenen Teilnehmern und Nichtteilnehmern von Selbsthilfegruppen im Hinblick auf die Krankheitsbewältigung betrachtet.

Methode: Zunächst wird die aktuelle Literatur zu den Einflussfaktoren, die eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bedingen, analysiert sowie Unterschiede zwischen Teilnehmern und Nichtteilnehmern in der Krankheitsbewältigung herausgefiltert. Anschließend erfolgt die Evaluation der in Deutschland durchgeführten *SHILD-Studie*. Zur Datenerhebung wurden anerkannte Selbstauskunftsinstrumente eingesetzt (u. a. Patient Oriented Prostate Cancer Utility Scale; Health Education Impact Questionnaire). Die Befragung von Betroffenen mit und ohne Selbsthilfeerfahrung fand über einen Zeitraum von einem Jahr statt (01/2015 bis 12/2015). Zur Überprüfung der Einflussfaktoren auf die Selbsthilfe-Inanspruchnahme und die Unterschiede zwischen den Gruppen in der Krankheitsbewältigung kamen Bi- und Multivariate Analysemethoden zur Anwendung.

Ergebnisse: In der Literaturrecherche werden als Gründe für mehr Selbsthilfegruppenbeteiligung und für Unterschiede in der Krankheitsbewältigung vor allem soziale und gesundheitsbezogene Faktoren ermittelt. In die binäre logistische Regression flossen in die Befragung Daten von 135 Männern ohne Selbsthilfeerfahrung und 449 mit Selbsthilfeerfahrung ein. Positive Effekte zu

mehr Selbsthilfegruppenbeteiligung zeigen sich bei gesellschaftlich engagierten und älteren Männern sowie bei Betroffenen mit einer längeren Erkrankungsdauer. Weniger starke Symptome der erektilen Dysfunktion führen zu einer verminderten Teilnahmequote. In der Krankheitsbewältigung weisen Männer mit und ohne Selbsthilfeerfahrung keine signifikanten Unterschiede auf.

Schlussfolgerung: Die Ergebnisse der Literaturanalyse als auch die Evaluation der *SHILD-Studie* lassen den Schluss zu, dass für die Inanspruchnahme einer Prostatakarzinom-Selbsthilfegruppe vor allem soziale und gesundheitsbezogene Faktoren bedeutsam sind. Nicht berufstätige, sozial engagierte Männer mit schweren und langen Krankheitsverläufen suchen häufiger Selbsthilfegruppen auf. Die Ergebnisse der Arbeit bieten wichtige Ansatzmöglichkeiten für weitere Forschungsarbeiten zur Förderung und Aktivierung der Selbsthilfepotentiale von Menschen mit Prostatakarzinom sowie zur Aktivierung dieser schwer erreichbaren Zielgruppe.

Abstract

Background: An increase in prostate cancer is to be expected due to the constantly increasing life expectancy of elderly people and the growing amount of elderly people in the next few years to come. Prostate carcinoma is the most common cancer in men and is associated with great uncertainty and high information requirements for those affected. Self-help groups can be a valuable aid and support. Although, the benefits of support groups are fairly known, only a relatively small proportion of those affected participate in these support groups.

Objective: In this study, influence factors on the attendance of support groups for men with prostate carcinoma will be examined, by using the data of the *SHILD-study.* Regarding the disease management, differences between affected participants and non-participants of support groups are analyzed.

Method: In a literature it reviews factors influencing the participation in a support group and were analyzed. Differences in their disease management between participants and non-participants were pointed out. This was followed by the evaluation of the *SHILD-study* that was carried out in Germany. For the data collection well-tried self-assessment instruments were used (including Patient Oriented Prostate Cancer Utility Scale, Health Education Impact Questionnaire). The data collection took place over a period of one year (01/2015 to 12/2015). Bi- and multivariate analysis methods were carried out to examine the influencing factors.

Results: The literature show social and health-related factors as reasons for an increase in support group participation and for changes in disease management. In the binary logistic regression flowed into the survey, data of 135 men without self-help experience and 449 with self-help experience. Participating in a support-group is positively influenced by being unemployed and having a good social network. Other influencing factors are the duration and the severity of the illness. Less severe symptoms of erectile dysfunction induce a decreased participation rate. In disease management, men with and without self-help experience have no significant differences.

Conclusion: The results of the study review as well as the evaluation of the *SHILD-study* suggest that the use of a prostate carcinoma support group is mainly influenced by social and health-related factors. Non-working, socially engaged men with a severe and long term disease history frequently seek support groups. The results provide important information for further research to promote support for men with prostate cancer and elusive audiences.

Inhaltsverzeichnis

Zusammenfassung I
Abstract III
Inhaltsverzeichnis V
Abbildungsverzeichnis VII
Tabellenverzeichnis VII
Abkürzungsverzeichnis VIII
1 Einführung 1
2 Theoretischer Hintergrund 3
2.1 Charakteristika des Prostatakarzinoms 3
2.1.1 Epidemiologie 4
2.1.2 Risikofaktoren und protektive Faktoren 5
2.1.3 Symptome, Diagnose und Therapie 7
2.1.4 Leben mit der Krankheit Prostatakarzinom 13
2.2 Krankheitsverarbeitung 14
2.2.1 Das Coping-Modell 15
2.2.2 Das Konzept der Abwehr 17
2.2.3 Zusammenhang von Coping- und Abwehrkonzept 18
2.3 Themenkomplex Selbsthilfe 20
2.3.1 Begriffserklärung Selbsthilfe 20
2.3.2 Organisationsformen der Selbsthilfe in Deutschland 21
2.3.2.1 Selbsthilfegruppen 21
2.3.2.2 Selbsthilfevereinigungen 24
2.3.2.3 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen 25
2.3.3 Wirkungen der Selbsthilfe 27
2.3.4 Selbsthilfe für Männer mit Prostatakarzinom 28
2.4 Forschungsfragen und Forschungsziele der Arbeit 29
3 Literaturanalyse zur Selbsthilfegruppenbeteiligung 33
3.1 Datenbankrecherche 33
3.2 Einschlusskriterium und Datenextraktion der Recherche 34
3.3 Ergebnisse der Literaturanalyse 35
3.3.1 Evaluation der relevanten Literatur 36
3.3.1.1 Qualitative Studien 36
3.3.1.2 Quantitative Studie 39
3.3.2 Fazit der Literaturanalyse 40

4 Evaluation der SHILD-Studie ... 43
4.1 Die SHILD-Studie – Wirkungen der Selbsthilfe ... 43
4.2 Studiendesign ... 45
4.3 Datenerhebung und Instrumente ... 47
4.3.1 Fragen zum Prostatakrebs ... 49
4.3.2 Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustandes ... 49
4.3.3 Prostataspezifische Lebensqualität ... 49
4.3.4 Progredienzangst ... 51
4.3.5 Selbstmanagementfähigkeiten ... 52
4.3.6 Selbsthilfe und Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfe ... 53
4.3.7 Soziodemographische Daten ... 55
4.4 Methoden der Datenauswertung ... 55
4.4.1 Deskriptive Statistik ... 55
4.4.2 Analytische Statistik ... 57
4.4.2.1 Multivariate Analysemethoden ... 57
4.4.2.2 Mittelwertvergleiche ... 61
5 Untersuchungsergebnisse der SHILD-Studie ... 63
5.1 Beschreibung der Stichprobe ... 63
5.2 Determinanten der Inanspruchnahme der Selbsthilfe ... 71
5.2.1 Einfluss von soziodemografischen und sozialen Faktoren ... 72
5.2.2 Einfluss gesundheitsbezogener Merkmale ... 73
5.3 Selbsthilfe und Selbstmanagementfähigkeiten ... 75
5.4 Zusammenfassung der Ergebnisse ... 77
5.5 Diskussion der Ergebnisse ... 78
5.6 Diskussion der Methoden ... 82
5.6.1 Limitation der Literaturanalyse ... 82
5.6.2 Limitation der SHILD-Evaluation ... 83
6 Fazit und Ausblick ... 86
7 Literaturverzeichnis ... 88
8 Anhang ... 102
A. Datenschutzerklärung Fragebogen T0 ... 102
B. Skalen zum Gesundheitszustand und zur Befindlichkeit ... 104
C. Skalen der Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfe ... 105
D. Skala zu den Selbstmanagementfähigkeiten ... 106
E. Korrelationsmatrix der verwendeten Variablen ... 107

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Phasen der Krankheitsbewältigung 15
Abbildung 2: Zusammenhänge des Coping- und Abwehrmodells 20
Abbildung 3: Selbsthilfelandschaft in Deutschland 26
Abbildung 4: Ablauf der Suche in der Datenbank PubMed 36
Abbildung 5: Vorgehensweise bei der Logistischen Regression 61
Abbildung 6: Verteilung der Befragten in T0 64
Abbildung 7: Verteilung der Befragten nach der Wohnortgröße in T0 65
Abbildung 8: Schulbildung in T0 66
Abbildung 9: Treffen mit Freunden, Verwandten und Arbeitskollegen in T0 67
Abbildung 10: Treffen mit Gleichaltrigen in T0 68
Abbildung 11: Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfe in T0 68
Abbildung 12: Erkrankungsdauer nach Jahren gruppiert in T0 69

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Zusammenfassung der qualitativen Studien der Literaturanalyse 38
Tabelle 2: Zusammenfassung der quantitativen Studie der Literaturanalyse 40
Tabelle 3: Überblick des Fragebogens und der Erhebungsinstrumente T0 48
Tabelle 4: Überblick der Einfluss- bzw. Zielvariablen und ihrer Erhebungsinstrumente 53
Tabelle 5: Items zum Engagement von Männern mit Prostatakrebs 54
Tabelle 6: Charakteristika der Männer mit Prostatakrebs in T0 71
Tabelle 7:Ergebnisse der logistischen Regression für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von soziodemografischen und sozialen Faktoren 73
Tabelle 8: Ergebnisdarstellung der Faktorenanalyse des PORPUS 74
Tabelle 9: Ergebnisse der logistischen Regression für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von gesundheitsbezogenen Faktoren 75
Tabelle 10: Ergebnisdarstellung der Selbstmanagementfähigkeiten 77
Tabelle 11: Ergebnisse der Korrelation der Variablen in T0 107

Abkürzungsverzeichnis

ACS	Amerikanische Krebs-Gesellschaft
BAG	Bundesarbeitsgemeinschaft
BPS	Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe
CASMIN	Comparative Analysis of Social Mobility in Industrial Nations
DAG SHG	Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.
DBR	Deutschen Behindertenrat
Der Paritätische	Deutsche Paritätische Wohlfahrtsverband- Gesamtverband e.V.
DRU	Digitale rektale Untersuchung
ESG	Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung
G-BA	Gemeinsame Bundesausschuss
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
heiQ	Health Education Impact Questionnaire
HLS-EU-Q	European Health Literacy Survey Questionnaire
IES	Impact of Event Skala
IMS	Institut für Medizinische Soziologie
ISS	Institut für Soziologie und Sozialpolitik
KMO	Kaiser-Meyer-Olkin-Kriterium
MHH	Medizinische Hochschule Hannover
MRT	Magnetresonanztomographie
MS	Multiple Sklerose
NAKOS	Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
NIH	National Institutes of Health
NLM	National Library of Medicine
PA-F	Progredienzangst Fragebogen
PA-F-KF	Progredienzangst Fragebogen Kurzform
PSA	prostataspezifisches Antigen
RKI	Robert Koch-Institut
PNUP-Q	Needs and Use of Psychological care facilities Questionnaire
POMPS	profile of mood states
PORPUS	Patient Oriented Prostate Cancer Utility Scale
SGB V	Sozialgesetzbuch der Gesetzlichen Krankenversicherung

SHG	Selbsthilfegruppe
SHILD	Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland
SHO	Selbsthilfeorganisation
SPSS	Statistical Package for Social Sciences
SSL	Social Support List
STROBE	Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology
WHO	World Health Organization (Welt-Gesundheitsorganisation)

1 Einführung

Vor dem Hintergrund des demografischen Wandels und der Zunahmen chronisch kranker und behinderter Menschen wird das Engagement der Selbsthilfe immer wichtiger. Selbsthilfegruppen (SHG) und -organisationen (SHO) ergänzen wirksam die professionellen Angebote des Gesundheitswesens und tragen dazu bei, dass die Patienten durch gegenseitige Hilfe und Beratung ihre Krankheit besser annehmen können. Trotz hoher gesellschaftlicher Akzeptanz gehören immer noch vergleichsweise wenige Menschen tatsächlich einer Selbsthilfeorganisation an. Die Gründe sind vielfältig und reichen von der Indikation über soziale, soziodemografische, sozioökonomische bis hin zu psychosozialen Faktoren. Auch wenn es in Deutschland eine umfassende gesundheitliche Aufklärung gibt, sind vielen Bürgerinnen und Bürger die Prinzipien der Selbsthilfe, die gemeinschaftliche Eigenverantwortung, der Erfahrungsaustausch in der Gruppe sowie die gemeinschaftliche Interessenvertretung nicht bekannt. In vielen Fällen spielen Bildungsfaktoren, unzureichende Kenntnisse des deutschen Sozial- und Gesundheitswesens oder aber eine mangelnde Integration aufgrund von Sprachbarrieren eine Rolle. Menschen in finanziell schwierigen Verhältnissen sind in Selbsthilfegruppen unterrepräsentiert. Dies könnte sowohl an Bildung und Integration als auch an den erforderlichen finanziellen Aufwendungen liegen. Vertreterinnen und Vertreter von Verbänden beobachten zudem immer häufiger eine „Konsumentenhaltung“ bei Betroffenen. Diese erwarten von den Selbsthilfegruppen eine Dienstleistung, ohne einer Organisation beitreten zu wollen. Und falls eine Erkrankung eintritt, wird der meistens hohe Informationsbedarf heute oft über Recherchen im Internet gedeckt (1).

Ziel dieser Arbeit ist es, die Einflussfaktoren für die Bereitschaft zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen für Männer mit Prostatakarzinom zu untersuchen. Diese Arbeit fasst dazu die Ergebnisse internationaler Studien zu Einflussfaktoren für Selbsthilfebeteiligungen auf Ebene der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen zusammen und bereitet diese auf. Zudem kann diese Evaluation herangezogen werden, mögliche Unterschiede bei selbsthilfeaktiven Betroffenen und Betroffenen ohne Selbsthilfeaktivitäten in der Krankheitsbewältigung aufzuzeigen.

Im Anschluss an die Literaturanalyse werden die Einflussfaktoren für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen für Männer mit Prostatakarzinom in Deutschland stellvertretend durch die Evaluation des Projekts SHILD analysiert. Die Auswertung des nationalen Projekts SHILD erfolgt mittels Multivariater Analysemethode. Neben der Betrachtung der Wirkungsbeteiligung von Selbsthilfegruppen, liegt der Schwerpunkt der Untersuchung auf den Einflussfaktoren für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen für Männer mit Prostatakarzinom im Rahmen der SHILD Studie.

Die Ergebnisse dieser Arbeit können als Teil des Nachweises der Wirkungsbeteiligung der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland dienen. Darüber hinaus können die Resultate und Erkenntnisse dieser Evaluation zur Akquise von Teilnehmern für Selbsthilfegruppen in Deutschland herangezogen werden.

Diese Arbeit ist wie folgt gegliedert: Der theoretische Teil des Kapitels 2 befasst sich zunächst mit den Charakteristika des Prostatakarzinoms. Außerdem werden die wissenschaftlichen Grundlagen der Krankheitsbewältigung aufgezeigt sowie die in diesem Zusammenhang auftretende Auseinandersetzung mit der Erkrankung. Des Weiteren betrachtet dieses Kapitel die Funktionen und Wirkungen von Selbsthilfezusammenschlüssen für Männer mit Prostatakrebs. Den Abschluss bilden die Forschungsfragen und Forschungsziele dieser Masterarbeit. Die formulierten Fragen sind schwerpunktmäßig explorativ angelegt. Kapitel 3 versucht die Forschungsfragen mit Hilfe einer Literaturanalyse zu beantworten und setzt sich vorwiegend mit international publizierten Studien auseinander. Im empirischen Teil der Arbeit wird zunächst in Kapitel 4 auf das methodische und empirische Vorgehen der Evaluation der SHILD-Studie in Deutschland eingegangen. Dabei werden insbesondere das Studiendesign, die verwendeten Erhebungsinstrumente und angewandte statistische Methoden beschrieben. Die Ergebnisdarstellung erfolgt in Kapitel 5 anhand der zuvor gestellten Forschungsfragen. Im Kapitel 6 werden die Ergebnisse und Limitationen des Vorgehens der Literaturanalyse sowie der SHILD-Evaluation diskutiert. Das 7. Kapitel bildet mit dem Fazit der Arbeit und einem Ausblick auf die zukünftige Gestaltung der Inanspruchnahme von Selbsthilfegruppen den Abschluss der Arbeit.

2 Theoretischer Hintergrund

2.1 Charakteristika des Prostatakarzinoms

Das Prostatakarzinom ist eine bösartige Tumorerkrankung, die vom Drüsengewebe der Vorsteherdrüse (Prostata) ausgeht (2). Die Prostata selbst ist eine exokrine Drüse unterhalb der Harnblase, welche die männliche Harnröhre umschließt. Sie gehört zu den akzessorischen Geschlechtsdrüsen und produziert das Prostatasekret, einen Teil der Samenflüssigkeit. Die Prostata ist etwa kastaniengroß, wiegt rund 20 g und weist einen festen, teils glandulären, teils muskulären Körper auf. Die äußere Form ist annähernd pyramidenförmig, wobei die Basis zur Harnblase, der Apex nach kaudal weist. Die Prostata besteht aus etwa 30-40 tubuloalveolären Einzeldrüsen, deren Ausführungsgänge (Ductus prostatici) rund um den Samenhügel (Colliculus seminalis) in die Pars prostatica der Harnröhre münden. Die Erkrankungen der Prostata sind dem Fachgebiet der Urologie zugeordnet, zu dem auch der Prostatakrebs zählt (3).

Die Unterscheidung des Prostatakarzinoms erfolgt zum einen nach der Krebsart und zum anderen nach der Form der Diagnose. Im Folgenden werden die häufigsten Prostatakrebsarten erläutert.

Das ***inzidentelle Prostatakarzinom*** fällt zufällig auf, meist während einer regelmäßigen Vorsorgeuntersuchung oder bei der Diagnose einer gutartigen Vergrößerung. Häufig führen Gewebeproben zu dessen Diagnose (4).

Das ***klinisch manifeste Prostatakarzinom*** wird während der digital rektalen Untersuchung entdeckt. Damit dies möglich ist, muss der Tumor bereits eine relativ beachtliche Größe erreicht haben, sodass er problemlos ertastet werden kann (2).

Bei dem ***okkulten Prostatakarzinom*** ist kein Ursprungstumor auffindbar. Stattdessen wird die Erkrankung erst diagnostiziert, wenn sich bereits Metastasen gebildet haben. Diese Tochtergeschwulste finden sich zumeist im umliegenden Gewebe.

Das ***latente Prostatakarzinom*** ist von einem langsamen Wachstum gezeichnet und ruft keinerlei Beschwerden hervor. Aus diesem Grund wird es erst sehr spät im Zuge der Vorsorgeuntersuchungen entdeckt. In deutlich mehr Fällen wird das latente Prostatakarzinom sogar erst nach dem Ableben des vom Karzinom betroffenen Mannes gefunden (5,6).

2.1.1 Epidemiologie

Das Prostatakarzinom ist die häufigste Krebsart des Mannes und die dritthäufigste Krebstodesursache bei Männern in Deutschland. Rund 26% aller bei Männern jährlich neu auftretenden Krebserkrankungen betreffen die Prostata. Das entspricht einer altersstandardisierten Inzidenzrate von etwa 110 auf 100.000 männlichen Personen. Jährlich erkranken etwa 58.000 Männer in Deutschland neu an diesem Tumor (7,8). International betrachtet gehört Deutschland zu den Ländern mit einer vergleichsweisen niedrigen Inzidenz. Die weltweit höchste altersstandardisierte Inzidenz findet sich in den USA mit 124,8 Männern pro 100.000 (9).

Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei ca. 69 Jahren. In Deutschland sterben pro Jahr etwa 12.000 Männer an den Folgen eines Prostatakarzinoms. Bis zum Jahr 2050 wird der Anteil der über 60-Jährigen in der deutschen Bevölkerung voraussichtlich auf ca. 28 Millionen Männer anwachsen und sich damit verdoppeln (7-9). Im gleichen Umfang ist mit einer Zunahme der Prostatakrebserkrankungen zu rechnen. Insbesondere steigt der Anteil früher Stadien, was auf die Bestimmung des Tumormarkers Prostataspezifisches Antigen (PSA) zurückgeführt wird. Insgesamt tragen ca. 40% der männlichen Bevölkerung in den westlichen Industrieländern das Risiko, im Laufe ihres Lebens ein Prostatakarzinom zu entwickeln. Von diesen 40% werden 10% symptomatisch und 3% versterben daran (10). Der Unterschied zwischen der Inzidenz und der Mortalität des Prostatakarzinoms nimmt aktuell weiter zu. Möglicherweise ist die durchschnittliche Lebenserwartung von Männern, die an einem Prostatakarzinom versterben, höher als die Lebenserwartung von Männern, die an anderen Krankheitsursachen versterben (11).

2.1.2 Risikofaktoren und protektive Faktoren

Es gibt bestimmte Faktoren, die das Risiko einer Prostatakrebserkrankung erhöhen. Als wichtigste Einflüsse gelten das Alter und die familiäre Veranlagung. Außerdem spielen ethnische Faktoren und Umwelteinwirkungen, wie z. B. Ernährung, Lebens- und möglicherweise auch Arbeitsbedingungen eine Rolle.

Das Alter ist der wichtigste Risikofaktor für Prostatakrebs. Während die Wahrscheinlichkeit, innerhalb der nächsten 10 Jahre an Prostatakrebs zu erkranken, bei einem 45-Jährigen bei etwa 1:220 liegt, steigt das Risiko bei einem 75-Jährigen auf 1:17 an (12).

Männer, bei denen in der nahen Verwandtschaft Prostatakrebs aufgetreten ist, haben ein erhöhtes Risiko, selbst zu erkranken (13,14). Ist der Vater betroffen, steigt das Risiko auf das Doppelte; ist der Bruder erkrankt, liegt das Risiko bis zu dreimal so hoch wie in der übrigen männlichen Bevölkerung. Je mehr Familienangehörige erkrankt sind und je jünger diese zum Zeitpunkt der Diagnosestellung waren, umso größer ist das Risiko für männliche Angehörige, ebenfalls mit der Diagnose Prostatakrebs konfrontiert zu werden (12).

Hormone sind ebenfalls ein wesentlicher Faktor bei der Entstehung des Prostatakarzinoms, obwohl ihre genaue Rolle nicht eindeutig nachgewiesen ist. Testosteron ist für die Funktion der Prostata notwendig, fördert aber auch das Wachstum von Prostatakrebszellen, wie Parsons et al. (2005) in der Baltimore Longitudinal Study of Aging herausfanden. Bei der Auswertung dieser Langzeitbeobachtung von 794 Männern schlussfolgern die Autoren, dass zwar nicht das Gesamttestosteron, aber das höhere freie Testosteron mit einem erhöhten Risiko für eine Erkrankung an einem Prostatakarzinom verbunden ist (15). Shaneyfelt et al. (2000) hingegen konnten in einer Übersicht von acht prospektiven Studien, die 644 Patienten mit Prostatakarzinom und 1.048 Kontrollen umfassten, keinen prädiktiven Wert der Testosteronserumwerte für die Entwicklung eines Prostatakarzinoms nachweisen (16).

Neben den genannten Risikofaktoren gibt es eine Reihe von Einflüssen, die mit dem Auftreten eines Prostatakarzinoms assoziiert sind. Die Inzidenz des Prostatakarzinoms wird unter anderem mit unterschiedlichen Ernährungsgewohnheiten sowie sozioökonomischen Faktoren zugunsten des asiatischen Raumes

und innerhalb Europas zugunsten südeuropäischer Länder in Verbindung gebracht (17-19). Eine fettreiche Ernährung mit hohem Cholesteringehalt soll mit einem höheren Prostatakrebsrisiko einhergehen (20). Zu einer möglichen protektiven Wirkung von Phytoöstrogenen (insbesondere Soja) (21) und einer lycopenreichen Kost, welche zum Beispiel in Tomaten enthalten sind, liegen Metaanalysen über Kohortenstudien und Fall-Kontrollstudien vor. Auch Rauchen und Alkohol sollen generell das Krebsrisiko erhöhen (22,23).

Anders als bei anderen Tumorerkrankungen steigert das Vorliegen eines Diabetes mellitus offenbar nicht das Risiko, an einem Prostatakarzinom zu erkranken (24). Metaanalysen zeigen im Gegenteil eher ein verringertes Risiko für Prostatakrebs bei Diabetikern (25,26).

Was den Einfluss von Adipositas und das berufsbezogene Risiko anbelangt, gibt es bislang keine übereinstimmenden Ansichten seitens der Experten. Die vorliegenden Daten aus wissenschaftlichen Untersuchungen sind so komplex und auch widersprüchlich, dass daraus keine Folgerungen hinsichtlich des tatsächlichen Risikos für Prostatakrebs gezogen werden können (27,28). Im Gegensatz dazu ist nachgewiesen, dass körperliche Inaktivität das allgemeine Krebsrisiko vergrößert (12).

Zusammenhänge mit seelischen Faktoren, Stress und physikalischen Belastungen wie Radioaktivität und Strahlen werden zwar immer wieder gesucht, konnten bislang jedoch nicht eindeutig bestätigt werden.

Insgesamt weiß man relativ wenig über die Ursachen, die schließlich zur Entartung der Prostataaußenkapsel führen können (12).

Mögliche Präventionsstrategien im Hinblick auf die Entwicklung eines Prostatakarzinoms orientieren sich an den Empfehlungen der Leitlinie der amerikanischen Krebsgesellschaft (ACS) „Nutrition and physical activity guidelines for cancer prevention“ (29). Die Empfehlungen zielen auf eine allgemeine Krebsprävention ab, lassen sich aber auch auf Aspekte der Prävention anderer Erkrankungen, z. B. von Herz-Kreislauf-Erkrankungen übertragen. Denn obgleich Risikofaktoren für das Prostatakarzinom oder andere Tumore existieren, ist das individuelle Risiko des Einzelnen nicht bestimmbar.

Die vier Hauptempfehlungen der amerikanischen Leitlinie lauten:

1. „Streben Sie ein gesundes Gewicht an.
2. Seien Sie körperlich aktiv.
3. Achten Sie auf eine gesunde Ernährung mit Schwerpunkt auf pflanzliche Produkte.
4. Reduzieren Sie Ihren Alkoholkonsum“ (29).

2.1.3 Symptome, Diagnose und Therapie

Prostatakrebs-**Symptome** treten erst in späteren Erkrankungsstadien infolge der Ausbreitung des Tumors auf. Die Symptome sind meist nicht kennzeichnend. Knochenschmerzen, Gewichtsverlust, Rückenschmerzen, Blasenentleerungsstörungen und Blutarmut sind denkbar. Auch Blutspuren in Ejakulat oder Urin können ein Warnsignal sein (30). Da die Heilungschancen beim Prostatakarzinom stark davon abhängen, wie weit fortgeschritten die Erkrankung zum Zeitpunkt der Entdeckung bereits ist, haben die Untersuchungen zur Früherkennung von Prostatakrebs eine besondere Bedeutung. Für die **Diagnose** des Prostatakarzinoms werden folgende Methoden verwendet:

- die digitale Rektale Untersuchung (DRU),
- der PSA-Wert,
- die Ultraschalluntersuchung,
- Biopsie
- und die Magnetresonanztomographie.

Digital rektale Tastuntersuchung (DRU)

Der erste Schritt bei der Diagnose von Prostatakrebs ist die DRU, bei der die Größe und Beschaffenheit der Prostata mit dem Finger vom Mastdarm aus abgetastet wird. Sollte der Arzt Veränderungen ertasten, so sind weitere Untersuchungen nötig. Die alleinige DRU wird zur Früherkennung als nicht ausreichend angesehen.

PSA-Wert-Bestimmung

Primäres Verfahren zur Früherkennung ist die PSA-Wert-Bestimmung, da die Sensitivität[1] der PSA-Bestimmung höher ist als die Sensitivität anderer Verfahren (31-37). PSA ist eine Abkürzung für Prostata Spezifisches Antigen; ein von der Prostata gebildeter Eiweißkörper. Ist der PSA-Wert im Blut erhöht, so kann dieser ein Hinweis auf ein Prostatakarzinom sein. Es muss beachtet werden, dass ein erhöhter PSA-Wert nicht nur wegen einer Prostata-Erkrankung auftreten kann. Auch ergibt ein und dieselbe Probe in verschiedenen Laboren meist unterschiedliche Werte (12). Die Aussagekraft des PSA-Wertes kann trügerisch sein; so wurde etwa bei 20% der Patienten trotz eines PSA im Normalbereich ein Prostatakarzinom nachgewiesen (38).

Ultraschalluntersuchung

Die Ultraschalluntersuchung (transrektale Sonografie) erlaubt eine genauere Lokalisation und Größenbestimmung. In den After des Patienten wird dabei eine Ultraschallsonde eingeführt. Der Arzt kann die Prostata am Bildschirm sichtbar machen; dabei wird ein Tumor meist erkennbar. Auch das Volumen der Prostata kann auf diese Weise bestimmt werden. Die transrektale Sonografie ist hauptsächlich notwendig, um die Gewebeentnahme bei einer Biopsie zu steuern (39).

Biopsie

Bei der Biopsie stanzt der Arzt mit einer Nadel mehrere Gewebeproben aus der Prostata. Das geschieht erst, wenn die Tastuntersuchung und/oder die PSA-Wert-Bestimmung auf einen Tumor schließen lassen. Gemäß den Ergebnissen des aufwändigen systematischen Reviews von Eichler (2005) steigt die Zahl positiver Befunde mit der Menge entnommener Stanzzylinder, wobei eine Zahl von zehn bis zwölf als zuverlässig angesehen wird (40,41). Wenn sich in den entnommenen Gewebeproben Krebszellen befinden, so werden diese eindeutig erkannt. Sticht der Arzt aber nur einen Bruchteil eines Millimeters neben dem Krebsgeschwür ein, so enthält die Probe nur gesunde Zellen. Durch das Stan-

---

[1] Die Sensitivität eines diagnostischen Testverfahrens gibt an, bei welchem Prozentsatz erkrankter Patienten die jeweilige Krankheit durch die Anwendung des Tests tatsächlich erkannt wird, d.h. ein positives Testresultat auftritt.

zen entstehen kleine Narben, die einen Tumor zu schnellerem Wachstum anregen können. Schließlich können umliegende Gewebe verletzt werden und es kann zu Blutungen und Infektionen kommen (12).

Magnetresonanztomografie (MRT)

Die Magnetresonanztomografie ist ein bildgebendes Verfahren und dient beim Prostatakarzinom in erster Linie zur Suche nach Metastasen. Mit der MRT kann man sich nicht nur die Prostata ansehen, sondern auch die Lymphknoten. Auf diese Weise ist frühzeitig erkennbar, ob die Lymphknoten befallen sind. Metaanalysen von 2001 und 2002 (42,43) weisen für die MRT eine Sensitivität und Spezifität[2] von 71% und 74% für das Staging[3] aus. Die Stadieneinteilung konnte in zwei retrospektiven Erhebungen bei einem gesicherten Prostatakarzinom durch die MRT signifikant gegenüber der alleinigen Nutzung von Nomogrammen, basierend auf PSA-Wert, Gleason-Score und DRU verbessert werden (44,45).

In den letzten Jahren hat sich die Prostatakarzinom-**Diagnostik** entscheidend verändert, so dass viele Karzinome früher erkannt werden. Die Bestimmung des PSA-Wertes wird häufiger angewendet. Dadurch besteht die Gefahr der Überdiagnose und des Anstiegs der Rate der vermeintlichen kurativen Therapien erhöht sich. Von Überdiagnose spricht man, wenn Karzinome entdeckt werden, die den Patienten in seiner Lebenserwartung nicht bedrohen. Sie zu behandeln bedeutet eine Übertherapie. Ein hoher Anteil von Übertherapien ergibt sich v. a. durch die definitiven Therapien in der Gruppe der Patienten mit Tumoren des niedrigen Risikos. In der europäischen Screening-Studie von Harris & Lohr (2002) betrug der Anteil an Übertherapien, gemessen nach neun Jahren Follow up, 54% (46).

Um das klinisch bedeutsame Prostatakarzinom von einem nicht bedeutsamen zu unterscheiden, sind mehrere Definitionen entwickelt und publiziert worden. Je nachdem wie strikt die einzelnen Definitionen angewendet werden, finden sich 4 bis 19 verschiedene Definitionen des „insignifikanten“ Prostatakarzinoms

---

[2] Die Spezifität eines diagnostischen Testverfahrens gibt die Wahrscheinlichkeit an, dass tatsächlich Gesunde, die nicht an der betreffenden Erkrankung leiden, im Test auch als gesund erkannt werden.

[3] Unter Staging versteht man die Einschätzung des Ausmaßes einer i.d.R. malignen Tumorerkrankung.

(47-51). Als insignifikant gilt ein Tumor mit einem Volumen von weniger als 0,5 ml (Durchmesser kleiner als 1 cm) und einem Gleason-Score[4] von weniger als 6, der auf die Prostata begrenzt und nicht in die Kapsel eingewachsen ist.

Die **Therapie** des Prostatakarzinoms richtet sich nach der Art und Ausbreitung des Tumors. Für die effektive Prostatakarzinom-Behandlung stehen mehrere Verfahren zur Verfügung, wie:

- Watchful Waiting und Active Surveillance
- Radikale Prostatektomie
- Radiotherapie
- Brachytherapie
- Lokale Hyperthermie
- Chemotherapie
- Hormontherapie (52)

Watchful Waiting und Active Surveillance

Unter „Watchful Waiting“ wird beim Prostatakarzinom eine langfristige Beobachtung mit verzögerter palliativer[5] und symptomorientierter Therapie verstanden (53). Definitionsgemäß hat demgegenüber Active Surveillance, bei ansonsten gesunden und für eine kurative Therapie geeigneten Patienten, das Ziel, die rechtzeitige aktive Behandlung bis zu einem Zeitpunkt aufzuschieben, an dem sich Hinweise auf eine Progression[6] ergeben oder der Patient diese wünscht (54). Hierzu wird eine engmaschige Verlaufskontrolle mit festgelegten Progressionsparametern einschließlich Kontrollbiopsie vorgenommen. Ziel der aktiven Überwachung ist die Reduktion der Überbehandlung früher Tumorstadien ohne Senkung der Heilungsraten. Die Empfehlungen zu Aktiver Überwachung gründen sich auf Studien von begrenzter methodischer Qualität (ältere Studien z. T. retrospektiv und kleine Fallzahlen, unterschiedliche Selektionskriterien und kurze Beobachtungszeiten). Neuere Studien sind in der Regel pros-

[4] Der Gleason-Score dient der histologischen (feingeweblichen) Beurteilung der Drüsenmorphologie der Prostata.

[5] Als palliative Therapie bezeichnet man eine medizinische Behandlung, die nicht auf die Heilung einer Erkrankung abzielt, sondern darauf, die Symptome zu lindern oder sonstige nachteilige Folgen zu reduzieren.

[6] Unter Progression versteht man das Fortschreiten einer Krankheit bzw. eine weitere Verschlechterung des Gesundheitszustands.

pektiv und weisen mediane Nachbeobachtungszeiten zwischen 3,7 Jahren und 7,8 Jahren auf. Alle Studien decken hohe tumorspezifische Überlebensraten auf. In der auf einen Evidenzbericht gegründeten Stellungnahme des National Institutes of Health (NIH) zur Aktiven Überwachung wird diese als praktikable Option für Patienten mit einem Tumor niedrigen Risikos bezeichnet (55).

Radikale Prostatektomie

Die radikale Prostatektomie ist eine primäre Therapieoption für Patienten mit klinischem lokal begrenztem Prostatakarzinom aller Risikogruppen (41,56-60). Prospektive randomisierte Studien bei Patienten mit klinisch lokal begrenztem Tumor (T1b-T2 N0 M0), mit einem PSA-Wert unter 50 ng/ml und einer Lebenserwartung von mindestens zehn Jahren haben gezeigt, dass die radikale Prostatektomie signifikant die Häufigkeit einer Progression der Erkrankung, das Risiko von Fernmetastasen, die prostatakarzinomspezifische Mortalität und die Gesamtmortalität gegenüber „Watchful Waiting“ senkt (41,56,57,61). Das Ziel der radikalen Prostatektomie beim lokal begrenzten Prostatakarzinom ist die Heilung des Patienten (Tumorfreiheit bis zum Lebensende) unter Erhalt der Harnkontinenz und der erektilen Funktion.

Radiotherapie

Die Radiotherapie ist eine primäre Therapieoption beim lokal begrenzten Prostatakarzinom aller Risikogruppen (62-66). Der Gemeinsame Bundesausschuss (G-BA) kam 2008 auf der Grundlage einer systematischen Recherche zu dem Ergebnis, dass für die Strahlentherapie noch keine ausreichenden Nutzenbelege für die Therapie beim Prostatakarzinom vorliegen (67). Eine systematische Recherche bis März 2011 ergab keine Studien, die eine Änderung dieser Feststellung rechtfertigen (68-72). In einer Metaanalyse von Grimm (2012) wurden hingegen anhand der Daten von ca. 52.000 Patienten mit lokalisiertem Prostatakarzinom 11 Behandlungsmethoden (operative Verfahren, Bestrahlungsmethoden, Hyperthermie usw.) untersucht und verglichen. Die besten Ergebnisse lieferte stets ein Bestrahlungsverfahren. Den ausgeprägtesten Vorteil in Bezug auf die langjährige Tumorkontrolle zeigte die Bestrahlung im Vergleich zur Operation bei Patienten mit Hochrisiko-Prostatakrebs (73).

Brachytherapie

Bei der Brachytherapie handelt es sich um eine besondere Form der Radiotherapie (Bestrahlung), bei der Tumore mit Hilfe einer radioaktiven Strahlenquelle aus kurzer Entfernung bestrahlt werden können (74). Zu den Auswirkungen der Low-Dose-Rate-Brachytherapie in Kombination mit perkutaner Strahlentherapie und hormonablativer Therapie bei Patienten mit hohem Risiko liegen Daten aus mehreren retrospektiven Fallserien vor. Mediane Nachbeobachtungen von bis zu 8,5 Jahren zeigen rezidivfreie Überlebensraten von 30% bis 88% (75-78). High-Dose-Rate-Brachytherapie als Monotherapie beim Prostatakarzinom wird vorwiegend bei Tumoren des niedrigen Risikoprofils eingesetzt (79-84). Langzeitergebnisse hinsichtlich Spättoxizitäten und PSA-Rezidiv-freiem Überleben liegen nicht vor.

Hyperthermie

Unter dem Begriff der Hyperthermie versteht man die Erhitzung eines Organs oder Körperteils auf über 42°C. Diese Erwärmung führt zu einer Wirkungsverstärkung einer zuvor oder anschließend verabreichten Strahlentherapie. In der Anwendung beim Prostatakarzinom kommt dieser Behandlungsform ausschließlich experimenteller Charakter zu (12). In den vorliegenden wenigen Phase-II-Studien, die nur Einzelfallbeschreibungen, meist in Kombination mit einer externen Bestrahlung darstellen, werden zumeist nur die Nebenwirkungen beschrieben (85-87).

Hormonbehandlung

Für Männer mit Prostatakrebs bietet die Hormonbehandlung eine wirksame Strategie, um das Tumorwachstum zu kontrollieren. Eingesetzt wird der Hormonentzug vor allem bei fortgeschrittenen Prostatakarzinomen (88).

Chemotherapie

Die Chemotherapie bietet Patienten mit einem Prostatakarzinom die Möglichkeit, auch bei einer fortgeschrittenen Erkrankung noch das Tumorwachstum zu bremsen. Auf Grund der Nebenwirkungen ist die Chemotherapie nicht bei allen Patienten einsetzbar. Solange andere Behandlungsverfahren wirken, ist eine Chemotherapie daher keine Alternative (88).

Insgesamt ist die Behandlung eines fortgeschrittenen Prostatakarzinoms eine große therapeutische Herausforderung und für viele Patienten unbefriedigend. Auch die psychische Belastung, die die Suche nach weiteren Therapiemöglichkeiten und das schwierige Abwägen von Alternativen mit sich bringen, ist für Patienten mit fortgeschrittenem Prostatakarzinom immens.

2.1.4 Leben mit der Krankheit Prostatakarzinom

Die Diagnose Prostatakrebs ist meist ein schwerer Schicksalsschlag für die Betroffenen. Die Erkrankung wird als ein massiver Einschnitt erlebt, der alles bisher Gewohnte und das künftigen Leben in Frage stellt. Viele Betroffene überlegen sich, warum ausgerechnet sie erkrankt sind und suchen in ihrem Leben nach zurückliegenden belastenden Ereignissen oder machen ihre bisherige Lebensweise dafür verantwortlich. Auf diese Frage gibt es allerdings keine Antwort. Der erste Schritt zur Bewältigung der Erkrankung kann das Akzeptieren des Schicksalsschlags und die Anpassung des bisherigen Lebensstils an die neue Situation sein (89).

Nach abgeschlossener Prostatakrebstherapie spielt die Krankheit meist weiterhin eine Rolle im Leben der Betroffenen. Die Angst vor einem Rückfall ist oftmals groß und tritt insbesondere dann auf, wenn Nachsorgeuntersuchungen beim Urologen anstehen. Neben der Erkennung von Rezidiven, dient die Nachsorge der Erkennung und Behandlung von Folge- und Begleiterkrankungen (89).

Infolge der Erkrankung ändern sich häufig auch die Zukunftsperspektiven, was eine zusätzliche emotionale Belastung darstellt. Ferner ist der Umgang mit der Erkrankung individuell verschieden. Scott et al. (2004) konstatieren in ihrer Metaanalyse, dass problemfokussierte Männer mit Prostatakrebs ein höheres Selbstwertgefühl aufweisen und mit Depression sowie Angstzuständen besser umgehen können, als Männer die ein Vermeidungsverhalten gegenüber ihrer Erkrankung zeigen (90).

Bei der Bewältigung der Krankheit sowie im täglichen Leben werden die Betroffenen vor allem von ihren Angehörigen und Freunden unterstützt. Sie leisten praktischen, emotionalen und kognitive Beistand in Belastungs- und Krisensituationen (91-93). Durch ihre Hilfe und Unterstützung beeinflussen die Angehöri-

gen auch ihre eigene Gesundheit und ihre eigene Lebensqualität (94). Entscheidend für das Belastungserleben von Angehörigen ist die subjektive Bewertung der objektiven Situation. Für dieses subjektive Belastungserleben sind die unterschiedlichen Krankheitsverläufe mitverantwortlich. Objektive Belastungen beziehen sich auf praktische Probleme des Alltags, wie eingeschränkte soziale Kontakte, weniger Freizeit oder auch die Beeinflussung des Berufsalltags. Unter subjektiven Belastungen werden psychologische Befindlichkeiten, wie Angst und Hilflosigkeit verstanden (93). Um diesen Belastungen entgegenzuwirken, kann es hilfreich sein, neutrale Personen, wie Sozialarbeiter, Psychologen, Mitarbeiter von Beratungsstellen hinzuzuziehen oder den Beistand von anderen Betroffenen in Selbsthilfegruppen in Anspruch zu nehmen (89,95).

2.2 Krankheitsverarbeitung

Laut Franke et al. (2002) ist die Krankheitsverarbeitung die „Gesamtheit der Prozesse, die eingesetzt werden, um bestehende oder erwartete Belastungen im Zusammenhang mit Krankheit emotional, kognitiv oder aktional aufzufangen, auszugleichen oder zu meistern“ (96).

Bei einer Krebserkrankung wirken die unterschiedlichsten Belastungen auf den Menschen ein. Wie Betroffene und Angehörigen die Krankheit Krebs verarbeiten, ist individuell verschieden und sowohl von der Art der Erkrankung und vom Stadium der Krebserkrankung als auch vom persönlichen Bewältigungsstil des Betroffenen abhängig. Ferner können bei ein und demselben Patienten in den verschiedenen Phasen des Krankheitsverlaufes unterschiedliche Strategien im Umgang mit der Krankheit sinnvoll sein. Bei Krebs spricht man von den vier Phasen der Krankheitsverarbeitung, d. h. der schrittweisen Anpassung an die veränderte Lebenssituation.

- Nach der Diagnose besteht anfangs die Schockphase, die sich meist als Verleugnung und „Nicht-wahrhaben-wollen" zeigt.
- Es folgt die Reaktionsphase, in der eine massive psychische Belastung, infolge starker Ängste und oder Depression, besteht.
- In der anschließenden Reparationsphase kommt es zur allmählichen Anpassung an die aktuelle Situation.

- Die Phase der Neuorientierung, die mit neuem Selbstverständnis und dem Annehmen der Lebensumstände einhergeht, ist die letzte Phase der Krankheitsverarbeitung (97).

Diese vier Phasen können unterschiedlich lange andauern und verschiedene Anzeichen der einzelnen Phasen können sich abwechseln, wiederholen oder sogar parallel zueinander auftreten.

Die Abbildung 4 stellt die schrittweise Anpassung an die veränderte Lebenssituation grafisch dar. Zugleich verdeutlicht der farblich fließende Übergang die voranschreitende Krankheitsbewältigung.

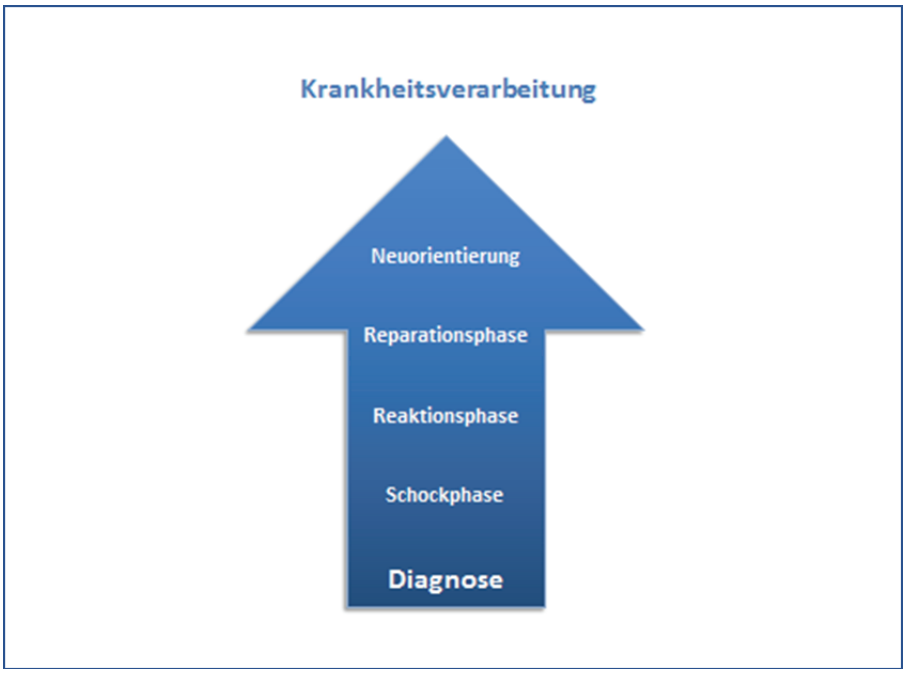

Abbildung 1: Phasen der Krankheitsbewältigung

In der Auseinandersetzung mit der Erkrankung lassen sich zwei typische Bewältigungsstrategien unterscheiden: Abwehr- und Copingvorgänge. Sie haben den Sinn, allzu belastende Emotionen abzumildern. Bei der seelischen Krankheitsverarbeitung greifen Abwehrvorgänge und die aktive Auseinandersetzung mit der Erkrankung ineinander (98).

2.2.1 Das Coping-Modell

Die am meiste beachtete Bewältigungstheorie wurde von Richard S. Lazarus und Susan Folkman entwickelt. Zentraler Gedanke ist: „...dass die Verarbeitung

einer Bedrohung oder Belastung ein kognitiv vermittelter Prozess ist.“ In seinem transaktionalen Stressmodell geht Lazarus davon aus, dass Personen den Stressoren in ihrer Umwelt nicht passiv ausgesetzt sind, sondern dass sie sich zu gegebenen Anforderungen selbst aktiv ins Verhältnis setzen. Bewältigung wird von Lazarus und Folkman als der kognitive und verhaltensmäßige Versuch der Anstrengung verstanden, die dazu dient, äußere oder innere Anforderungen zu meistern, die von der betreffenden Person als die eigenen Kräfte übersteigend eingeschätzt werden (99). Wenn also Stress im transaktionalen Verständnis vorliegt, so aktiviert die Person die ihr zur Verfügung stehenden Bewältigungsstrategien, um der angenommenen Bedrohung zu entgehen, den eingetretenen Schaden oder Verlust zu überwinden bzw. die Herausforderung zu meistern (100).

Nach Weis (2002) wird der Begriff „Coping“ in der Belastungsforschung mit Stressverarbeitung oder Krankheitsbewältigung gleichgesetzt (99). Unter Coping werden die Bewältigungsstrategien verstanden, die eine Person anwendet, um eine Situation zu verarbeiten. Diese Strategien können in drei große Hauptgruppen aufgeteilt werden.

Problemorientiertes Coping

Die erste Gruppe umfasst alle Bewältigungsstrategien, die sich am Problem orientieren. Diese sind auf die positive Veränderung der Person-Umwelt-Beziehung gerichtet und können als rationale Auseinandersetzungen mit der Situation verstanden werden. Dazu gehören Handlungen, die eine Person unternimmt, um die Situation zu verbessern, in der sie sich befindet, wobei sie darauf hinarbeitet, das Problem direkt anzugehen und Lösungen zu suchen. Auch Handlungen, wie die Suche nach Information über die Erkrankung oder nach sozialer Unterstützung, sind hier einzugruppieren (101-104).

Emotionsorientiertes Coping

Die zweite Gruppe umfasst alle Bewältigungsstrategien, die auf emotionale Aspekte ausgerichtet sind. Hierunter werden vor allem die intrapsychischen Prozesse der Emotionsregulierung verstanden. So lassen sich Prozesse des Verleugnens, des Akzeptierens oder der Suche nach Ursachenerklärungen für die Erkrankung in diese Gruppe einordnen (102-104).

Bewertungsorientiertes Coping

Die dritte Gruppe beinhaltet Bewältigungsstrategien, die die Belastung eher als Herausforderung bewerten, wodurch Ressourcen frei werden, um angemessen zu reagieren. Dies kann nur gelingen, wenn konkrete Problemlösungsansätze gefunden werden (siehe problemorientiertes Coping). Es müssen also verschiedene Bewältigungsstrategien kombiniert werden (105).

2.2.2 Das Konzept der Abwehr

Der Begriff „Abwehr“ stammt aus der Psychoanalyse und zielt darauf ab, das psychische Gleichgewicht einer Person trotz bedrohlicher Wahrnehmungen der Emotionen aufrecht zu erhalten. Das Modell sieht Abwehr als allgegenwärtig und innerhalb gewisser Grenzen als unerlässlich. Besonders bei körperlicher Krankheit werden Abwehrformen als eine Normalform des Umgangs mit der Erkrankung gesehen. Für Außenstehende entsteht der Eindruck, dass der Betroffene seine Krankheit nicht einsieht oder akzeptiert. Diese Vorgänge laufen unbewusst und automatisch ab. Die Strategie ermöglicht es dem Kranken, Zeit und Distanz zu gewinnen, um sich nicht sofort oder dauerhaft mit der bedrohlichen Situation auseinanderzusetzen zu müssen. Er kann Abstand gewinnen und sich zu einem späteren Zeitpunkt mit der Situation befassen. Bei lebensbedrohlichen Krankheiten ist Verleugnung bzw. Verdrängung einer der häufigsten beschriebenen Abwehrmechanismen (98). Die Verdrängung wird durch unbewusst bleibende Angstsignale ausgelöst.

Weitere Abwehrmechanismen neben der Verdrängung sind Projektion, Rationalisierung, Reaktionsbildung, Identifikation, Fixierung, Regression, Verschiebung, Sublimierung sowie Widerstand.

Bei der Projektion werden eigene Eigenschaften, Gefühle oder Gedanken auf eine andere Person übertragen bzw. ihr zugeschrieben. Unerwünschte Gefühle, Bedürfnisse usw. nimmt der Mensch nach gelungener Projektion nicht mehr an sich selber wahr und versucht sie anschließend an der „ausgewählten“ Person zu bekämpfen. Es kommt vor, dass Menschen für ihr ausweichendes Verhalten vernünftige und plausible Erklärungen suchen. Sie rechtfertigen sich nachträglich für Ihr Verhalten. Diese sogenannte „innere Ausrede“ wird als Rationalisierung bezeichnet (103). Bei der Reaktionsbildung können aggressive Verhal-

tensweisen durch gegenteilige Gefühle zurückgehalten werden. Unter Identifikation wird die Abwehr von Angst durch die Identifizierung mit einer anderen Person verstanden (106). Fixierung beschreibt das Zurückfallen einer Person in eine bestimmte frühkindliche Entwicklungsphase oder das Stehenbleiben in einer solchen Phase. Auch ist es möglich, dass der Betroffene an entsprechenden Verhaltensweisen festhält, um Bedürfnisse zu befriedigen. Auslöser dafür sind unzureichende oder übermäßig befriedigte Triebwünsche und Bedürfnisse (107). Regression hat einen Abwehrcharakter, wenn eine Gefahr dazu führt, dass ein früheres Funktionsniveau aufgesucht wird. Ursachen können beispielsweise Bedrohungen für Leben oder Gesundheit sein. Bei der Verschiebung werden aggressive Gefühle, Phantasien oder Impulse von einer Person, der sie gelten sollen, auf eine andere verschoben. Hierbei werden ursprünglich vorhandene Zusammenhänge ausgeblendet und neue Zusammenhänge hergestellt. Es entsteht ein Konflikt mit der Person, auf welche die Impulse verschoben wurden. Die ursprünglich auslösende Person bleibt unberührt. Bei der Sublimierung werden nicht zugelassene Bedürfnisse und Wünsche in Leistungen umgesetzt, die von der Gesellschaft sozial erwünscht sind und als positiv bewertet werden. Bei dem Abwehrvorgang Widerstand wehrt sich eine Person gegen das Auftreten verdrängter Gefühle oder Gedanken (107).

2.2.3 Zusammenhang von Coping- und Abwehrkonzept

Das Coping- und Abwehrkonzepts haben einen unterschiedlichen Ursprung. Das Coping- Modell stammt aus der Stressforschung, welches sich an kognitive Emotionstheorien und Theorien der Informationsverarbeitung anlehnt (102). Das Abwehrkonzept dagegen ist an die Entwicklung der Psychoanalyse gebunden. Während die Abwehr das Unbewusstbleiben von bedrohlichen Gefühlen und Phantasien zum Ziel hat, steht beim Coping die Realitätsbewältigung im Vordergrund. Coping sichert die Realitätsanpassung des Individuums und erfolgt meist bewusst. Abwehr- und Copingprozessen ist gemeinsam, dass sie der Auseinandersetzung mit inneren bzw. äußeren Belastungs- oder Konfliktsituationen dienen. (98). In den 1970er Jahren, der Anfangszeit der Copingforschung, wurden beide Modelle streng voneinander getrennt behandelt. Heute wird versucht, beide Konzepte zu kombinieren (101).

Zur Verdeutlichung werden im Folgenden die Abwehr- und Verleugnungsvorgänge an dem von Sigmund Freud beschriebenem Modell der Psyche des Menschen erläutert.

Wird ein Mensch überraschend von einer traumatischen Bedrohung getroffen, kann er zu Beginn überfordert sein, ein realitätsangemessenes Bewältigungsverhalten zu offenbaren. In dieser Situation ist eine umgehende Lösung erforderlich, die das „Ich“ entlastet und es ihm ermöglicht, realitätsbezogen zu handeln. Das „Ich“ bezeichnet die Instanz, die die bewusste Auseinandersetzung mit der Realität ausführt. Sie stellt eine der drei Persönlichkeitsinstanzen dar, welche von Sigmund Freud entwickelt wurden, um die Dynamik der Persönlichkeit zu erklären. Dabei ist das „Ich“ die Vermittlungsinstanz zwischen den Triebwünschen, dem „Es“ und den Moralvorstellungen, dem „Über-Ich“ (107). Dementsprechend können hier Verleugnungsprozesse helfen, welche eine emotionale Überflutung und die Wiederbelebung bereits vorhandener innerer Ängste und Bedrohungen verhindern. Abwehrmechanismen schützen daher das „Ich“ vor erschütternden Wahrnehmungen und Emotionen. Mit zunehmender erfolgreicher Verarbeitung der realen Situation kann das „Ich“ langfristig Abwehrformen durch Coping-Verhalten ersetzen und auf übermäßige Abwehr verzichten. Abwehr wird demzufolge kurzfristig und vorübergehend als „Notfallreaktion“ eingesetzt und ermöglicht ein langfristiges situationsangemessenes Coping. Sind Abwehr- und Verleugnungsvorgänge zu stark ausgeprägt oder dauerhaft, erschweren sie die sinnvolle Verarbeitung der realen Situation (98).

Wie bereits oben ausgeführt, sind beide Aspekte für die Krankheitsbewältigung von Bedeutung (108). Folgende stark vereinfachte Darstellung soll die Wechselwirkungen nochmals verdeutlichen:

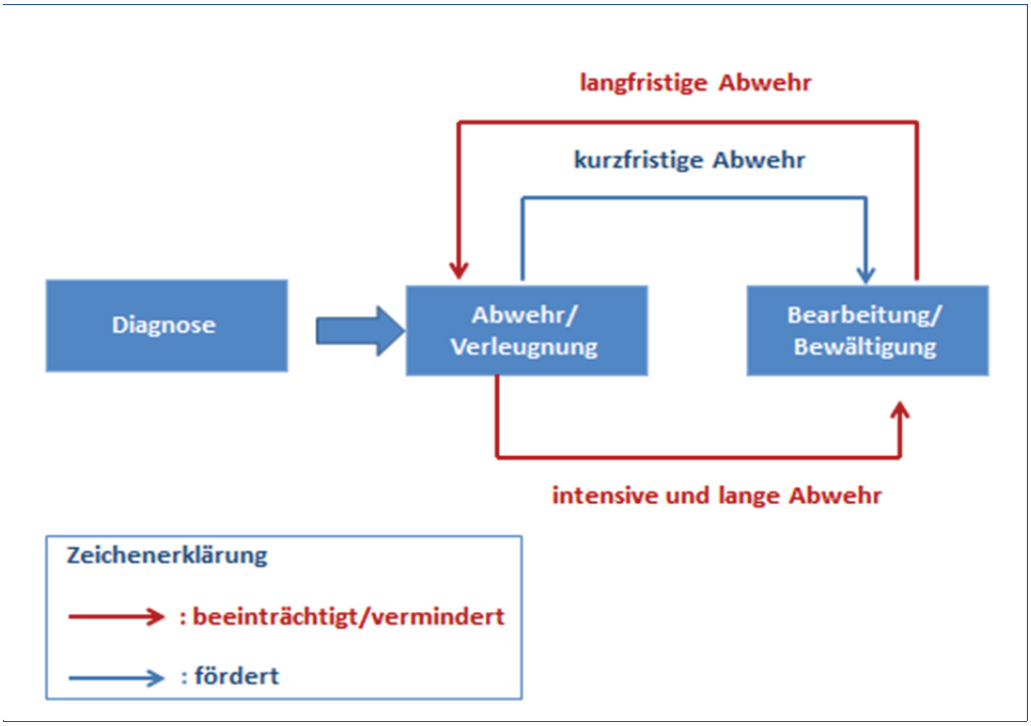

Abbildung 2: Zusammenhänge des Coping- und Abwehrmodells
(Eigene Darstellung basierend auf: Koch & Weis (1998); S. 15)

2.3 Themenkomplex Selbsthilfe

2.3.1 Begriffserklärung Selbsthilfe

Die Selbsthilfe beruht aus der Betroffenheit heraus, d. h. auf dem Erleben und Erleiden von Mängellagen, Problemen und unerreichten Zielen. Daraus entsteht wiederum eine individuelle Problemkompetenz und aus selbst erprobten, erfahrenen Bewältigungserfolgen erwächst eine individuelle Lösungskompetenz (109).

In dieser Arbeit wird für den Begriff Selbsthilfe folgende Definition von Borgetto (2004) zugrunde gelegt: „Selbsthilfe umfasst alle individuellen und gemeinschaftlichen Handlungsformen, die sich auf die Bewältigung eines gesundheitlichen oder sozialen Problems (Coping) durch die jeweils Betroffenen beziehen“ (109). Dieser Grundsatz lässt sich einerseits im privaten und familiären Umfeld realisieren, andererseits bietet die organisierte Selbsthilfe über ihre Problemlösungs- und Problembearbeitungsfähigkeit ein bewusstes Gegenkonzept zur professionell organisierten Fremdhilfe an.

2.3.2 Organisationsformen der Selbsthilfe in Deutschland

Vor allen Dingen im Gesundheitsbereich spielt die Selbsthilfearbeit inzwischen eine wichtige Rolle, was u. a. daran erkennbar ist, dass die gesetzlichen Krankenversicherungen seit 2004 die Arbeit von Selbsthilfegruppen, Kontaktstellen und Organisationen finanziell verpflichtend fördern. In beratender Tätigkeit im Gemeinsamen Bundesausschuss haben Selbsthilfegruppen und -organisationen über Patientenorganisationen auch politischen Einfluss (106).

Nachfolgend werden die unterschiedlichen Zusammenschlüsse mit ihren Hauptmerkmalen, Strukturen und Aufgabengebieten dargestellt. Die Definitionen der Zusammenschlüsse geben gleichzeitig Auskunft darüber, welchen Aufgaben auf jeweiliger Ebene nachgegangen wird.

2.3.2.1 Selbsthilfegruppen

Die inzwischen gängigste Definition, die hier herangezogen wird, ist den Gemeinsamen und einheitlichen Grundsätzen der Spitzenverbände der Krankenkassen zur Förderung der Selbsthilfe gemäß §20 Abs. 4 SGB V vom 10.03.2000 entnommen, an denen auch die Vertreter der Selbsthilfe maßgeblich mitgewirkt haben. Demnach sind Selbsthilfegruppen zumeist lose, freiwillige Zusammenschlüsse von Menschen, deren Aktivitäten sich auf die gemeinsame Bewältigung von Krankheiten, psychischen und/ oder sozialen Problemen richten, von denen sie selbst bzw. ihre Angehörige betroffen sind. Ihr Ziel ist die Veränderung ihrer persönlichen Lebensumstände zur Verbesserung ihrer Lebensqualität ohne Erwirtschaftung von Gewinn (110-113).

Im Mittelpunkt der Arbeit von Selbsthilfegruppen steht das Gespräch zwischen den Betroffenen, welches dem Erfahrungsaustausch, dem Zuhören, der Anteilnahme und Ermutigung dient (112). Die Treffen der Teilnehmer einer Gruppe erfolgen in regelmäßigen Abständen an festgelegten Orten und zu bestimmten Zeiten (113).

Die Selbsthilfegruppe dient den Mitgliedern als Mittel, um die äußere (soziale bzw. gesellschaftliche) sowie die innere (seelische) Isolation aufzuheben. Die positive Wirkung einer Selbsthilfegruppe für den Einzelnen ist jedoch immer von der individuellen Offenheit sowie dem eingebrachten Engagement der Teilnehmer abhängig (112,113).

Die Gruppen werden eigenständig durch ihre Mitglieder geführt und nicht von professionellen Fachleuten. Experten werden bei Bedarf als Vortragende zur Diskussion bestimmter Fragestellungen hinzugezogen (111,113-115).

Selbsthilfegruppen sind nicht als Ersatz für die medizinische Behandlung zu verstehen, sondern vielmehr als Ergänzung zu den professionellen Leistungen des Gesundheitssystems.

In Deutschland gibt es bis zu 100.000 Selbsthilfegruppen zu mehr als 1.100 gesundheitsbezogenen, psychosozialen und sozialen Themen, in denen etwa 3,5 Mio. Mitglieder aktiv sind. Laut des telefonischen Gesundheitssurveys (116) des Robert-Koch-Instituts (2003) waren etwa 9% der erwachsenen Bevölkerung Deutschlands schon einmal Teilnehmer einer Selbsthilfegruppe. Bei seltenen Erkrankungen ist meist ein Zusammenschluss von Betroffenen oder Angehörigen auf örtlicher Ebene nicht möglich, sodass die Gruppenarbeit in diesen Fällen häufig auf Landes- oder Bundesebene stattfindet (114,115).

Für manche Gruppen ist Öffentlichkeitsarbeit sehr wichtig und sie versuchen dadurch, auf sich und ihre Erkrankung aufmerksam zu machen, aufzuklären und der Stigmatisierung in der Öffentlichkeit entgegenzuwirken. Andere Gruppen arbeiten wiederum nur für sich selbst.

Die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen können vielfältig sein. Die Gruppen wirken in verschiedenen Ausprägungen nach innen und außen. Nach innen gerichtet sind die Aktivitäten, die ausschließlich auf die Gruppenmitglieder abzielen. Nach außen gerichtet nennt man die Aktivitäten, die zur Information und Aufklärung der Allgemeinbevölkerung beitragen und die Aktivitäten, die beim Einzelnen auch das soziale Leben außerhalb der Gruppe positiv beeinflussen (112,113). Die Funktion von Selbsthilfegruppen kann aufgrund der Aussagen von Selbsthilfegruppen-Verantwortlichen mit fünf Begriffen umschrieben werden:

A wie Auffangen: Neue Gruppenteilnehmer, die oft verzweifelt sind und sich alleingelassen fühlen, werden in den Gruppen aufgefangen. Die Mitglieder reden über ihre Geschichte, über ihre Erlebnisse, über ihre Probleme und Gefühle. Sie sehen, dass es anderen ähnlich geht und dass sie nicht alleine sind.

E wie Ermutigen: Durch die positive soziale Unterstützung erhalten die Teilnehmer das Gefühl, mit der neuen Situation besser fertig zu werden.

I wie Informieren: Selbsthilfegruppen sind für ihre Mitglieder eine wichtige Informationsquelle. Sie helfen bei der Erklärung von Fachbegriffen und leisten somit eine große Übersetzungsleistung. Sie sind problemspezifisch informiert, das heißt sie können beispielsweise Tipps geben, welcher Arzt in der Region kompetent ist und in welchem Krankenhaus man eine gute Behandlung erfährt. Ferner haben Selbsthilfegruppen Zugang zu vielfältigen Informationsquellen wie Büchern, Artikeln, Presseberichten und Fernsehsendungen. Wie erwähnt ist es auch üblich, sich zur Bearbeitung bestimmter Themen in der Gruppe, Fachleute einzuladen.

O wie Orientieren: Auf Grund der Selbstbetroffenheit der Mitglieder einer Selbsthilfegruppe sind sie fähig, ein besonderes Verständnis füreinander zu entwickeln, welches Freunde, Verwandte und auch professionelle Helfer nicht unbedingt aufbringen können. Um dieses Verständnis zu entwickeln, sind intensives Zuhören, Erfahrungsaustausch über die eigene Lebenssituation und das Reden über Bewältigungsstrategien von großer Bedeutung. Durch den gegenseitigen Erfahrungsaustausch und das Kennenlernen von anderen Teilnehmern in Selbsthilfegruppen, können sich die Teilnehmer an Menschen mit der gleichen Erkrankung orientieren. Sie lernen, ihre eigene Situation zu relativieren. Die Mitglieder einer Selbsthilfegruppe erfahren positive soziale Unterstützung, welche für die Erhaltung und Wiedergewinnung der Gesundheit und für den Aufbau von Bewältigungsstrategien bei zukünftigen Krisen wichtig ist.

U wie Unterhalten: Die von Krankheit, Behinderung und psychischen Problemen Betroffenen stoßen selbst bei guten Freunden oder in der Verwandtschaft mit ihrer spezifischen Problematik oft auf Unverständnis. Bei vielen Menschen herrscht daher ein Schamgefühl in Verbindung mit geringem Selbstwertgefühl und Ängsten vor. Dies kann zu einem sozialen Rückzug und Vereinsamung führen. In Selbsthilfegruppen wird durch gemeinsame Aktivitäten Rückzugstendenzen entgegengewirkt. Zu diesen Aktivitäten in der Freizeit zählen beispielsweise Feste, Ausflüge oder Besuche kultureller Veranstaltungen (91,114).

So unterschiedlich die gesundheitsbezogenen Selbsthilfegruppen in ihrer Gruppendynamik, ihrem Auftreten oder ihrer Organisationsform sind, einige Merkma-

le sind in allen Gruppen identisch: In den Selbsthilfegruppen treffen sich Menschen, die durch ihre spezifische Leidenserfahrung ihre Eigenverantwortung erkennen und in der Gruppe individuelle Bewältigungsstrategien suchen.

2.3.2.2 Selbsthilfevereinigungen

Selbsthilfevereinigungen/-organisationen sind Zusammenschlüsse, die „auf ein bestimmtes Krankheitsbild oder eine gemeinsame Krankheitsursache oder eine gemeinsame Krankheitsfolge spezialisiert sind“ (117). Im Vergleich zu Selbsthilfegruppen weisen Selbsthilfevereinigungen (118) einen hohen Formalisierungsgrad auf und die Mitglieder dieser Organisationen müssen, anders als bei Selbsthilfegruppen, nicht notwendigerweise nur Betroffene sein. Mitglieder können auch beruflich Interessierte oder andere Förderer und Unterstützer sein. In den Selbsthilfevereinigungen wird Betroffenenkompetenz gebündelt sowie Erfahrungswissen aus Selbsthilfegruppen indikationsspezifisch und wissenschaftlich aufbereitet und als Information für die Beratung Betroffener und Interessierter verfügbar gemacht. Zudem sind Mitglieder dieser Organisationen an Prozessen der Leitlinienerstellung beteiligt. Die Kooperationen der Selbsthilfevereinigungen mit medizinischen Fachgesellschaften ermöglichen eine Weiterentwicklung der Versorgung unter Berücksichtigung der Expertise Betroffener aus eigenem Krankheitserleben (118,119).

Selbsthilfevereinigungen agieren über die regionale Ebene hinaus und zählen mehr Mitglieder als Selbsthilfegruppen. Die Vertretung von Interessen durch Kontakte zu politischen Institutionen sowie den Leistungserbringern und Kostenträgern des Gesundheitswesens stehen im Mittelpunkt des Handelns (120). Die überwiegende Anzahl der Selbsthilfevereinigungen ist auf Bundesebene Zusammenschlüssen wie der Bundesarbeitsgemeinschaft (BAG) Selbsthilfe, der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG), dem Deutschen Behindertenrat (DBR) oder dem Paritätischen beigetreten. Die verbandliche Interessenvertretung, zur Stärkung der Belange von Patienten, zählt zu den zentralen Aufgaben der benannten Verbände (117).

2.3.2.3 Selbsthilfeunterstützungseinrichtungen

Selbsthilfekontaktstellen verfolgen das Ziel, eine Verbindung zwischen dem professionellen Gesundheitssystem und den Strukturen der Selbsthilfe zu schaffen (121). Sie sind „örtlich oder regional arbeitende, professionelle Beratungseinrichtungen mit hauptamtlichem Personal“ (117) und bieten Unterstützung für Selbsthilfegruppen sowohl bei der Gründung als auch bei der kontinuierlichen Arbeit. Ihr Zweck ist es, die Gesellschaft über die Möglichkeiten der Selbsthilfe zu informieren und dem einzelnen Interessierten einen konkreten Ansprechpartner vor Ort zu vermitteln. Sie „verstehen sich als Agenturen zur Stärkung der Motivation, Eigenverantwortung und gegenseitigen freiwilligen Hilfe. Sie nehmen eine Wegweiser-Funktion im System der gesundheitsbezogenen und sozialen Dienstleistungsangebote wahr und können dadurch zur Verbesserung der sozialen Infrastruktur beitragen“ (117).

Einen Überblick der Selbsthilfezusammenschlüsse in Selbsthilfegruppen, Selbsthilfeorganisationen und Selbsthilfekontaktstellen liefert die Abbildung 3, die die verschiedenen Zusammenschlüsse auf lokaler Ebene sowie auf Landes- und Bundesebene abbildet.

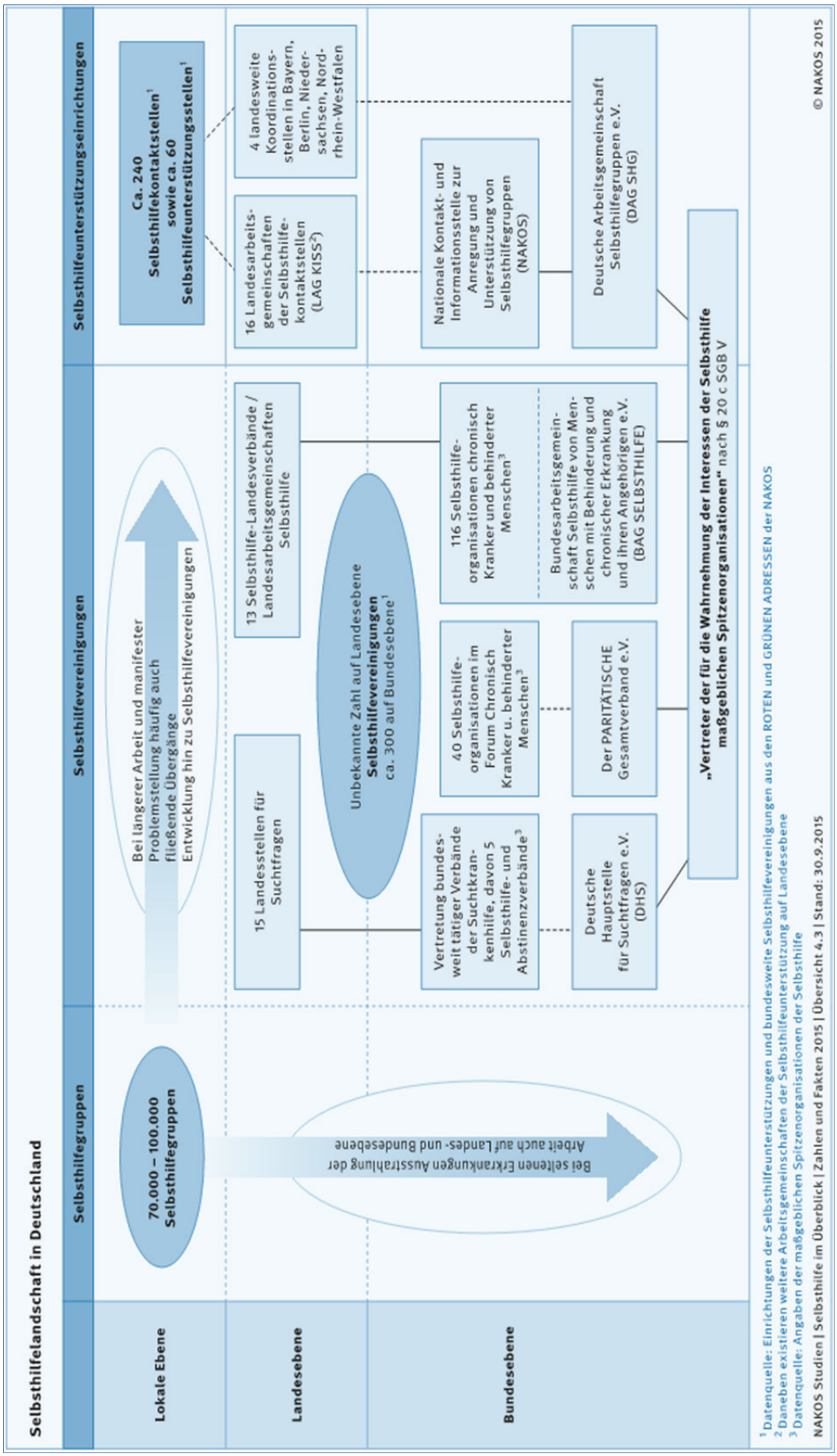

Abbildung 3: Selbsthilfelandschaft in Deutschland, Stand 2015 (113)

2.3.3 Wirkungen der Selbsthilfe

Dass Selbsthilfegruppen mittlerweile als unverzichtbare Ergänzung zum professionellen Gesundheitssystem angesehen werden, ist unumstritten. Betroffenen wird in einer Selbsthilfegruppe häufig klar, dass sie mit ihrer Erkrankung nicht alleine stehen. Sie erfahren Zuwendung, man begegnet ihren Problemen mit Interesse und Verständnis, und durch den Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen schöpfen viele neue Kraft und Hoffnung. Sozialwissenschaftliche Untersuchungen belegen, dass der Besuch von Selbsthilfegruppen sogar therapeutische Wirkungen haben kann. Personen, die länger als ein Jahr in einer Selbsthilfegruppe organisiert waren, weisen mehrheitlich eine Abnahme von Depressivität, einen Rückgang von körperlichen und seelischen Beschwerden, eine Zunahme von Initiative und Autonomie, eine verbesserte Kontaktfähigkeit, eine vermehrte Aufnahme intensiver Beziehungen zu anderen, eine Zunahme der Bindungsfähigkeit und eine erhöhte Bereitschaft und Fähigkeit, sich selbst und anderen zu helfen, auf. Neben der (psycho-) sozialen Funktion von Selbsthilfegruppen sind diese in der Regel auch eine wertvolle Quelle für krankheitsbezogene Informationen im Hinblick auf neue Diagnosemöglichkeiten, Therapieoptionen sowie sinnvolle ergänzende Maßnahmen (richtige Ernährung, Sport etc.) oder bei Fragen und Problemen, die mit der Krankheit zusammenhängen (z. B. Konflikte mit der Krankenversicherung, Beantragung eines Schwerbehindertenausweises). Über diese wichtige Arbeit hinaus sind Selbsthilfegruppen und ihre Dachorganisationen akzeptierte Akteure bei der Gestaltung des Gesundheitswesens (122). Die Aktivitäten der Selbsthilfegruppen, Dachverbände und der Selbsthilfekontaktstellen richten sich vor allem an:

- die von Erkrankung oder Behinderung Betroffenen und ihre Angehörigen,
- die Leistungserbringer im Gesundheitswesen,
- die Leistungsträger im Gesundheitswesen sowie
- die sozial- und gesundheitspolitischen Entscheidungsträger.

Die Selbsthilfe trägt auf allen Ebenen dazu bei, die medizinische Versorgung patientenorientierter auszurichten.

2.3.4 Selbsthilfe für Männer mit Prostatakarzinom

Die Aktivitäten der Selbsthilfe sind für Männer mit Prostatakarzinom eine wichtige Unterstützung. Sie vervollständigen die professionellen Angebote der gesundheitlichen Versorgung, indem sie wertvolle Unterstützung bei der Krankheitsbewältigung und beim Überwinden von Schnittstellenproblemen leisten. Der Austausch von Erfahrungen kommt dabei allen Teilnehmern zugute. Die Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen ermutigen durch Gespräche, Vortragsangebote und Aktionen zur Auseinandersetzung mit dem Thema Prostatakrebs, zur Inanspruchnahme von Früherkennungsuntersuchung und zum offenen Umgang mit der Erkrankung. Zu den Veranstaltungen werden Fachärzte eingeladen, die spezielle Themen behandeln und sich den Fragen der Betroffenen stellen. Weiterhin besteht die Möglichkeit zum gegenseitigen Austausch von Leidens- und Erfolgsgeschichten und sie bietet ein Forum für Gefühle, menschliche Nähe und Geborgenheit. Gerade Letzteres kann selbst in der Familie kaum gefunden werden, weil sich die Frau, die Kinder und Eltern nicht in die oftmals auch irritierte und widersprüchliche Gefühlswelt eines an Prostatakrebs erkrankten Mannes hineinversetzen können. Insofern können die regelmäßigen Zusammenkünfte in der Selbsthilfegruppe eine wertvolle Erfahrung sein. Bei diesen Treffen informieren sich die Teilnehmer über Diagnose, Behandlung und Heilungschancen. Wesentliche Entscheidungen über Therapien und Nachsorge treffen die Betroffenen als mündige Patienten auf der Grundlage ihres erworbenen Wissens gemeinsam mit dem behandelnden Arzt.

Von dem Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS). bekommen die Selbsthilfegruppen die Informationen aus dem medizinisch-urologischen Bereich. Der BPS ist ein gemeinnütziger Verein zur Unterstützung von Männern, die an Prostatakrebs erkrankt sind sowie deren Angehörigen. Der BPS wurde am 15.09.2000 als Zusammenschluss von damals 18 Selbsthilfegruppen von Prostatakrebs-Betroffenen in Deutschland gegründet. Aus diesen 18 haben sich mittlerweile über 231 Selbsthilfegruppen (Stand: Mai 2016) gegründet. Der BPS ist damit europaweit die größte und weltweit die zweitgrößte Organisation von und für Prostatakrebspatienten. Der BPS nimmt Einfluss auf das Gesundheitswesen und wirkt aktiv in ihm mit, soweit es den Prostatakrebs betrifft. In diesem Sinne hat der BPS zehn Ziele definiert.

1. „Ein medizinisches Kompetenznetz für Schwerstbetroffene.
2. Eine Behandlungsleitlinie auf dem Stand aktueller medizinischer Erkenntnis.
3. Eine größere Beteiligung an der risikoadaptierten Prostatakrebs-Früherkennung unter Vermeidung von Übertherapien.
4. Qualitätsindikatoren für die Behandlung des Prostatakrebses.
5. Ein BPS mit Selbsthilfegruppen in allen Regionen Deutschlands.
6. Ein koordiniertes, nationales Forschungsprogramm im europäischen Kontext.
7. Ein BPS mit größerer finanzieller Unabhängigkeit.
8. Eine flächendeckende Versorgung mit zertifizierten Prostatakarzinomzentren.
9. Ein jährliches Prostatamanagementgespräch mit Medizinern, Krankenkassen, dem Ministerium für Gesundheit und dem Ministerium für Bildung und Forschung.
10. Bessere Versorgung durch Mitwirken in den Gremien des Gesundheitswesens“ (124).

Das Anliegen des BPS ist es, den Betroffenen Mut und Stärke für ein hohes Maß an Lebensqualität zu vermitteln, in dem offen über alle krankheitsbedingten und psychosozialen Probleme gesprochen werden kann. Ein weiteres Ziel stellt es dar, den Betroffenen und seinen Angehörigen über die medizinischen, psychologischen und sozialen Aspekte einer Prostatakrebserkrankung aufzuklären und sowohl über das Internet als auch im Rahmen von Vortragsveranstaltungen und Patiententagen, ein Forum für den Informations- und Erfahrungsaustausch zu bieten. Das Initiieren und Fördern von prostatakrebsbezogenen Selbsthilfeaktivitäten bildet einen weiteren Schwerpunkt der Arbeit. Als Interessenvertreter aller von Prostatakrebs betroffenen Männer in Deutschland ist der BPS auch auf gesundheitspolitischer Ebene aktiv (125).

2.4 Forschungsfragen und Forschungsziele der Arbeit

Das Prostatakarzinom ist in Deutschland die häufigste diagnostizierte Krebserkrankung des Mannes und steht nach dem Bronchialkarzinom und dem kolorektalen Karzinom an dritter Stelle bei den krebsbedingten Todesursachen bei

Männern. Schon die Diagnosestellung hat für einen Betroffenen Auswirkungen auf die Psyche und den Alltag. Die Selbsthilfe setzt direkt dort an und gibt konkrete Hilfestellung bei der Entscheidung für geeignete Maßnahmen. Die Selbsthilfegruppen nehmen sich Zeit, gemeinsam mit dem Betroffenen und ggf. in Zusammenarbeit mit den behandelnden Ärzten, sinnvolle und notwendige Behandlung zu veranlassen. Selbsthilfegruppen und -organisationen unterstützen somit wirksam die professionellen Angebote des Gesundheitswesens. Trotz hoher gesellschaftlicher Akzeptanz gehören immer noch vergleichsweise wenige Menschen tatsächlich einer Selbsthilfeorganisation an.

Selbsthilfeorganisationen arbeiten nach den Prinzipien der Selbsthilfe und basieren auf der Eigeninitiative ihrer Mitglieder. Damit sind die Mitglieder zugleich ihr Herzstück. Jede Selbsthilfeorganisation ist auf aktive Mitglieder angewiesen. Zu den Aufgaben der Vereinsarbeit gehört für viele Selbsthilfeorganisationen inzwischen auch eine Lobbyarbeit, die das Ziel verfolgt, die Lebensbedingungen ihrer Mitglieder und die der übrigen Betroffenen zu verbessern. Somit verleiht eine hohe Mitgliederzahl den vorgetragenen Argumenten mehr Gewicht. Eine Selbsthilfeorganisation ist deshalb nicht nur auf aktive, sondern auch auf möglichst viele Mitglieder angewiesen (1). Die Beweggründe, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen, sind vielfältig und reichen von Verzweiflung und dem Alleingelassen sein nach der Diagnose bzw. Operation über das Bedürfnis Hilfe zu erhalten und selbst zu helfen bis zu dem Wunsch, andere Betroffene kennenzulernen und mit ihnen Meinungen, Erfahrungen und Informationen auszutauschen.

Trotz der positiven Wirkungen von Selbsthilfeorganisationen sind Männer in Krebsunterstützungsgruppen unterrepräsentiert. Über die Gründe ist in der psychosozialen und klinischen Forschung bisher wenig bekannt. Männern werden eine geringere Akzeptanz und der fehlende Zugang zu ihrer Krebserkrankung zugeschrieben sowie eine geringere Bereitschaft, sich mit den psychischen Aspekten der Krankheit auseinanderzusetzen. Ein weiterer Gesichtspunkt ist das männliche Rollenmodel; das auf Stärke und Unverwundbarkeit aufbauende männliche Selbstbild erschwert es, vor sich selbst und anderen Personen gesundheitliche Einschränkungen anzuerkennen (123).

Vor dem Hintergrund, dass der Umgang mit der Diagnose Krebs geschlechtsspezifische Unterschiede aufweist und immer ein Resultat der individuellen Lebensgeschichte, Lebenssituation/Lebensweise und der unterschiedlichen Erfahrungen ist, sind auch die geschlechtsspezifischen Bedürfnisse und Wünsche auf Seiten der Betroffenen für die Beteiligung an Selbsthilfegruppen different.

In dieser Arbeit soll die Frage beantwortet werden, welche Einflussfaktoren für Männer mit Prostatakarzinom für die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ausschlaggebend sind.

Um die Forschungsfragen zu beantworten, sollen zunächst die Einflussfaktoren für Männer mit Prostatakrebs in der Literatur analysiert werden, die zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen führen. Zudem werden Effekte der Teilnahme an Selbsthilfezusammenschlüssen im Hinblick auf die Krankheitsbewältigung herausgefiltert und die Studienergebnisse hierzu zusammengefasst.
Die Evaluation zu Wirkungen von Selbsthilfegruppenbeteiligung ist in Deutschland sowie international betrachtet bislang noch unzureichend, so dass es weiterer Erkenntnisse zu möglichen Einflussfaktoren zu mehr Beteiligung an Selbsthilfegruppen und -organisationen bedarf. Die Evaluation der SHILD-Studie überprüft die Wirkungen der Selbsthilfe (z. B. in Bezug auf die Förderung der Gesundheitskompetenz der Adressaten, ihre Nutzung des Gesundheitssystems und der Bewältigung ihrer Erkrankung) aus Sicht von selbsthilfeaktiven Betroffenen im Vergleich zu Betroffenen ohne Selbsthilfegruppenaktivitäten in Deutschland. Von weiterem Interesse bezüglich der Teilnahme an Selbsthilfegruppen in Deutschland sind die Einflussfaktoren, die für Männer mit Prostatakrebs ausschlaggebend sind, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen sowie die Unterschiede zwischen den beiden Gruppen in Bezug auf die Krankheitsbewältigung.

Die vorliegende Untersuchung ist in ihrem Vorgehen explorativ angelegt, was zur Konsequenz hat, dass hier auf die Formulierung gerichteter Hypothesen zugunsten eines Verfahrens mit übergeordneten Problemstellungen verzichtet wird. Demnach ergeben sich folgende Fragestellungen:

1. Zunächst soll auf einer deskriptiven Ebene Aufschluss darüber gewonnen werden, welche Unterschiede bzw. Gemeinsamkeiten zwischen selbsthilfeerfahrenen Männern mit Prostatakrebs und Betroffenen ohne Selbsthilfeerfahrung bestehen.
2. Abschnitt 5.2 hat sodann die Ergebnisse derjenigen Auswertungsschritte zum Inhalt, die speziell der empirischen Überprüfung der Forschungsfragen dienen. Dabei wird untersucht, welchen Einfluss soziodemografische und soziale Faktoren sowie gesundheitsbezogene Merkmale auf die Wahrscheinlichkeit nehmen, mit der eine Inanspruchnahme gemeinschaftlicher Selbsthilfe von Männern mit Prostatakrebs erfolgt.
3. Daran anschließend soll analysiert werden, ob zwischen Männern mit Prostatakrebs mit und ohne Selbsthilfeerfahrung Unterschiede in den Selbstmanagementfähigkeiten und damit in der Krankheitsbewältigung bestehen.

3 Literaturanalyse zur Selbsthilfegruppenbeteiligung

In diesem Kapitel sollen die Forschungsfragen anhand einer Literaturanalyse beantwortet werden. Eine Literaturanalyse stellt einen wichtigen Bereich wissenschaftlicher Arbeiten dar und wird als Methode verstanden, die aufzeigt, inwieweit verschiedene Forschungen miteinander zusammenhängen und in welchen Bereichen auf vergangene Erkenntnisse aufgebaut werden kann (124).
Mit Hilfe eines strukturierten Suchprozesses werden in dieser Arbeit relevante Studienergebnisse identifiziert und im Anschluss daran die Einflussfaktoren für Selbsthilfebeteiligungen auf Ebene der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen herausgearbeitet. Darüber hinaus sollen die Ergebnisse der Literaturanalyse Aufschluss darüber geben, ob die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe bei Männern mit Prostatakrebs im Vergleich zu Betroffenen ohne Selbsthilfegruppenaktivitäten zu einer besseren Krankheitsbewältigung führt.

3.1 Datenbankrecherche

Die dokumentierte Literaturanalyse wird durchgeführt, um den aktuellen Stand der Literatur bzgl. der Einflussfaktoren für Selbsthilfegruppenbeteiligung und der Krankheitsbewältigung auf Ebene der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen darzustellen und relevante Publikationen und Untersuchungsergebnisse zu ermitteln, die sich mit dieser Thematik beschäftigen. Die Recherche fand am 24. Februar 2017 mit Hilfe der medizinischen Datenbank PubMed statt. Dabei wurden folgende Suchbegriffe verwendet:

- Selbsthilfegruppe, Selbsthilfeorganisation (engl. self-help, self-help groups, self-help organization, mutual aid groups, patient groups)
- Einflussfaktoren (engl. influencing factors, factor influence, attendance participation, influence, use, effect)
- Krankheitsbewältigung, Krankheitsverarbeitung (engl. disease management, disease processing, coping, adaptation, adaption psychological)
- Prostatakrebs, Prostatakarzinom (engl. Prostate Cancer, prostatic adenocarcinoma, Prostatic Neoplasm)

Bei der Suche nach dem passenden MeSH-Term für „Einflussfaktoren“ kam keiner dem Gesuchten am nächsten, so dass eine Verknüpfung der oben genannten MeSH-Terms mit dem Boolschen Operatoren „OR“ erfolgte.

Die in PubMed identifizierten Schlagworte (MeSH-Terms) sowie deren Verknüpfung lauteten:

- "Self-Help Groups" AND "Prostatic Neoplasms" AND (influencing factors OR factor influence OR attendance OR participation OR influence OR use OR effect)
- "Self-Help Groups" AND "Prostatic Neoplasms" AND (“adaptation, psychological" OR “disease management”)

Es fand eine Eingrenzung des Suchzeitraums auf die letzten zehn Jahre (2007 bis 24. Februar 2017) statt. Die Recherche war begrenzte auf Publikationen in deutscher und englischer Sprache und lieferte einen ersten Überblick, bevor eine eingehende Untersuchung und Beurteilung erfolgte.

3.2 Einschlusskriterium und Datenextraktion der Recherche

Zur Beantwortung der Fragestellung, welche Einflussfaktoren zu Selbsthilfegruppenbeteiligung führen und ob die Teilnahme an Selbsthilfegruppen bei Männern mit Prostatakrebs zu einer besseren Krankheitsbewältigung im Vergleich zu Betroffenen ohne Selbsthilfegruppenaktivität beiträgt, wurden folgende Einschlusskriterien für die Literaturauswahl festgelegt:

- Der Untersuchungsgegenstand bzw. die Intervention sind Selbsthilfegruppen.
- Die betrachtete Population sind Männer mit Prostatakrebs im Alter ab 19 Jahren und älter (Erwachsene).
- Die Outcomeparameter berücksichtigen Einflussfaktoren für die Gruppenbeteiligung und/oder die Krankheitsbewältigung.
- Als Studientypen werden Beobachtungsstudien (Kohortenstudien), Evaluationsstudien (Befragung, Beobachtung, Datenanalyse) und Übersichtsarbeiten (Reviews und Metaanalysen) einbezogen.

Als Ausschlusskriterien wurden definiert:

- Die Publikation liegt weder in deutscher noch englischer Sprache vor.
- Die Publikation ist nur unvollständig oder als Abstract vorhanden.
- Die Zielgruppe sind Kinder oder Jugendliche bis zum 18. Lebensjahr.
- Es handelt sich ausschließlich um Studienprotokolle.
- Als Outcomeparameter werden lediglich medizinische Behandlungsmaßnahmen oder ökonomische Aspekte in Selbsthilfegruppen betrachtet.
- Die Selbsthilfeaktivität war ausschließlich internet- bzw. web-basiert (Online-Angebote).
- Untersuchungsgegenstand sind zeitlich begrenzte Unterstützungsgruppen im Rahmen einer Therapie oder Rehabilitationsmaßnahme.

Aus den relevanten eingeschlossenen Studien der systematischen Literaturrecherche wurden folgende Informationen für diese Arbeit entnommen und zusammenfassend aufbereitet:

- Autor und Jahr der Veröffentlichung
- Studiendesign inklusive der Erhebungs- und Messzeitpunkte
- Angaben zur Studienpopulation wie Einschlusskriterien, Setting und Stichprobenumfang sowie Charakteristika der Stichprobe
- Erhebungsinstrument, Rekrutierung, Gestaltung der Interventions- und der Kontrollgruppe
- Einflussfaktoren / Endpunkte / Ziel der Studie
- Ergebnisse der Studie

3.3 Ergebnisse der Literaturanalyse

Die Suche in der Datenbank PubMed ergab insgesamt 31 Treffer. Die Studienauswahl ist in der Abbildung 4 zusammengefasst.

Nach Ausschluss von 9 nicht relevanten Titeln und 8 nicht relevanten Abstracts, wurden 14 Volltexte gescreent. Hiervon wurden 7 Veröffentlichungen in die weitere Analyse aufgenommen.

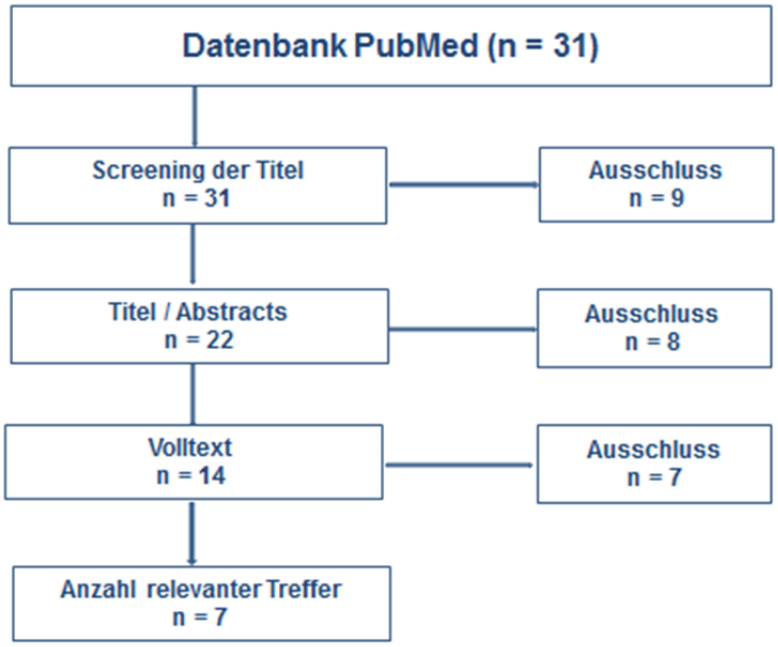

Abbildung 4: Ablauf der Suche in der Datenbank PubMed

3.3.1 Evaluation der relevanten Literatur

Die Literaturrecherche zu den Einflussfaktoren der Selbsthilfegruppenbeteiligung und Krankheitsbewältigung bei Männern mit Prostatakrebs und deren Angehörigen identifizierte für die Auswertung sechs qualitative und eine quantitative Studie. Alle Erhebungsinstrumente (Teilnehmerbeobachtung, Interview, Fragebogen) wurden zu einem einmaligen festen Zeitpunkt genutzt und verglichen (Querschnittsstudien).

Die Nummerierung der einzelnen Studien in der Übersicht durch Hochzahlen, ermöglicht es, die Studien im Folgenden eindeutig zuzuordnen und nachzuvollziehen.

3.3.1.1 Qualitative Studien

Die Erhebung aller qualitativen Analysen[1,2,3,4,5,6] erfolgte in Kanada. Als Erhebungsinstrumente kamen die teilnehmende Beobachtung und halbstrukturierte Interviews zum Einsatz. Die Teilnehmer wurden aus den Prostatakrebs Unterstützungsgruppen rekrutiert. Der Stichprobenumfang reichte von 20 bis 423 Teilnehmern und umfasste Mitglieder von weniger als 12 Monaten und mehr als 12 Monaten Selbsthilfegruppenaktivität. 15 bis 90 Frauen als Angehörige von Männern mit Prostatakrebs nahmen an den Studien teil. Das durchschnittliche

Alter der Männer lag bei ca. 71 Jahren. Vier Studien[1,2,5,6] untersuchten die Einflussfaktoren zur Gruppenbeteiligung und zwei Studien[3,4] die Krankheitsbewältigung.

Einflussfaktoren

Die Diagnose und/oder die drohende Behandlungsentscheidung waren für Männer mit Prostatakrebs Gründe für die erste Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe (125). Bei der Entscheidung zur Mitgliedschaft ist die Ausrichtung der Gruppe ausschlaggebend. Die Beständigkeit der Gruppe ist von den Gruppenführern, dem Engagement der Gruppe, der Fähigkeit zur Aktivierung der Mitglieder sowie den Themen abhängig (126). Die Frauen sind für ihre erkrankten Männer wichtige Motivatorinnen zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen (127,128). Frauen nutzen Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen, um andere Frauen in ähnlichen Situationen zu treffen, und um Informationen und Hoffnung zu erhalten (127).

Krankheitsbewältigung

Eine verbesserte Krankheitsbewältigung geht für Männer mit Prostatakrebs mit den Treffen in den Selbsthilfegruppen und dem Austausch mit den Gruppenmitgliedern einher. Humor hilft ihnen über Tabuthemen zu reden. Für einige Gruppenmitglieder ist Humor negativ behaftet und bereitet Unbehagen. Desinteresse an der eignen Gesundheit, Verleumdung der Krankheit und/oder Dysfunktionen hemmen den Prozess der Krankheitsbewältigung (129,130). Die Ergebnisse der qualitativen Analysen werden in der Tabelle 1 zusammengefasst.

Tabelle 1: Zusammenfassung der qualitativen Studien der Literaturanalyse

Autor/ Jahr	Studien-design	Population	Erhebungsinstrument/Rekrutierung (Kontrolle)	Einfluss/Ziel	Ergebnis
[1]Bottorff et al., 2008	Querschnitts-studie ethnographische Feldforschung Zeitraum: keine Angaben	EK: Frauen als Angehörige von PCSG's Kanada n=20 14 anglo-kanadische Frauen, 6 Nordeuropäerin 16 TN-innen nahmen mit ihren Ehemännern teil Alter: 54-84 J.	Teilnehmerbeobachtungen und halbstrukturierte Interviews Rekrutierung aus 11 PCSG's	Einflussfaktoren Gründe für die Teilnahme von Frauen an PCSG's und deren Einfluss	Gründe zur Teilnahme: Unterstützung, Informationen, Hoffnung, Beruhigung, Treffen von anderen Frauen mit ähnlichen Situationen Einfluss der Frauen: Männer zur Teilnahme an PCSG motivieren
[2]Oliffe et al., 2008	Querschnitts-studie ethnographische Feldforschung Zeitraum: 2005-2006	EK: Männer und Angehörige in PCSG's Kanada/BC n=423 m=333 w=90	Teilnehmerbeobachtungen und halbstrukturierte Interviews Rekrutierung aus 15 PCSG's	Einflussfaktoren Nachhaltigkeit auf Mikro-, Meso- und Makroebene	Mikroebene: Effektive Gruppenführerschaft Mesoebene: Überleben Makroebene: Engagement der Gruppen und die Fähigkeit zur Aktivierung, finanzielle Unterstützung
[3]Oliffe et al., 2009	Querschnitts-studie ethnographische Feldforschung Zeitraum: keine Angaben	EK: Männer in PCSGs Kanada/BC n=54 Ø-Alter: 71,2 Jahre Ø-PCSG: 5,03 J.	halbstrukturierte Interviews und Teilnehmerbeobachtung Rekrutierung aus 16 PCSGs Gruppenführer=22 TN SHG>12 Mo.=16 TN SHG<12 Mo.=16	Krankheitsbewältigung durch Humor	EF positiv: Humor entwaffnet Stoizismus, markiert Grenzen bei Tabu-Themen, schafft Vertrauen in die Sexualität EF negativ: Humor verursacht bei einigen Teilnehmern Unbehagen
[4]Oliffe et al., 2010	Querschnitts-studie ethnographische Feldforschung Zeitraum: keine Angaben	EK: Männer in PCSGs Kanada/BC n=52 25 anglo-kanadisch 25 nordeuropäisch Ø-Alter: 70 Jahre Ø-PCSG: 5,3 J.	Interview und Teilnehmerbeobachtung Rekrutierung aus 15 PCSGs Gruppenführer=20 TN SHG>12 Mo.=16 TN SHG<12 Mo.=16	Krankheitsbewältigung und Gesundheitsförderung	EF positiv: gemeinsame Diagnose, Sehen und Reden mit Gruppenmitgliedern EF negativ: Stoizismus, Desinteresse an der eignen Gesundheit, Verleumdung der Krankheit und/oder Dysfunktionen
[5]Oliffe et al., 2011	Querschnitts-studie ethnographische Feldforschung Zeitraum: keine Angaben	EK: Männer in PCSGs Kanada/BC n=54 Ø-Alter: 71,2 J. Ø-PCSG: 5,03 J. Ruhestand n=44, 81% PCa-Beh. n=50,92%	halbstrukturierten Interviews und Teilnehmerbeobachtung Rekrutierung aus 16 PCSGs Gruppenführer=22 TN SHG>12 Mo.=16 TN SHG<12 Mo.=16	Einflussfaktoren auf die Gesundheitskompetenz und Verbraucherorientierung	Diagnose und/oder drohende Behandlungsentscheidung waren die häufigsten Gründe zur ersten Entscheidung der Teilnahme an PCSG's korreliert mit der Ausrichtung der PCSG (biomedizinische Sprache, Behandlungsmöglichkeiten) PCSG's erhöhen die Gesundheitskompetenz
[6]Oliffe et al., 2015	Querschnitts-studie Zeitraum: 2006-2009	EK: 15 heterosexuelle Paare (Männer an PCa erkrankt mit verschiedene Therapien) Kanada/BC n=30 Ø-Alter m: 72 J. Ø-Alter w: 66 J. Ø-PCSG: 6 J.	30 halbstrukturierte Interviews (Einzelinterviews) Rekrutierung aus 9 PCSG's Analyse durch 3 Autoren	Einflussfaktoren Erfahrungen von Paaren mit PCa sowie der Rollen in PCSG's Gender-Aspekte und Teilnahme an PCSG's	Frauen sollten in PCSG's die Autonomie der Männer beachten und diese nicht drängen. Männer unterstützen sich gegenseitig in PCSG's Frauen unterstützen Männer bei der Bewältigung des PCa's in PCSG

EF-Einflussfaktoren; EK-Einschlusskriterien; MG-Mitglieder; Mo.-Monate; J.-Jahre; n-Häufigkeiten; PCa-Prostate Cancer; PCSG-Prostate Cancer Support Group; TN-Teilnehmer; m-männlich; w-weiblich; BC-British Columbia

3.3.1.2 Quantitative Studie

Die quantitative Untersuchung[7] aus den Niederlanden ist Teil eines größeren Forschungsprojekts zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität, psychosozialen Problemen und des Bedarfs an psychosozialer Unterstützung für Männer mit Prostatakrebs. Die Rekrutierung der Teilnehmer fand durch Urologen in fünf Krankenhäusern, verteilt auf drei Prostatakrebs-Unterstützungsgruppen, statt. Eine Ankündigung des Forschungsvorhabens erfolgte auf einer niederländischen Internetseite und über Werbung in einer lokalen Zeitung. Einschlusskriterien für die Studie waren Männer mit Prostatakrebs in jeder Phase der Erkrankung sowie Sprechen und Lesen der niederländischen Sprache. Ausschlusskriterien waren eine andere Art von Krebs oder eine ernste Krankheit, die die gesundheitsbezogene Lebensqualität beeinträchtigt. Der Stichprobenumfang umfasste 238 Männer mit Prostatakrebs. Bei 136 Teilnehmern bestand kein Interesse an Selbsthilfegruppenbeteiligung, bei 55 Teilnehmern bestand Interesse und 47 gaben an, tatsächlich an Gruppentreffen teilgenommen zu haben. Die Erhebung der Daten fand mittels standardisierten Fragebögen statt. Die Fragen schlossen Hintergrundmerkmale wie das Geburtsdatum, den Familienstand, den sozioökonomischen Status (Bildungsniveau, Jahreseinkommen und Beruf) und das Stadium der Erkrankung mit ein. Die Auswertung von psychosozialen Problemen erfolgte an Hand des profile of mood states (POMS) mittels fünf Skalen (Depression, Aggression, Erschöpfung, Druck, Kraft). Die soziale Unterstützung wurde mit Hilfe von zwei Fragebögen gemessen, zum einen mit der Social Support List (SSL), welche das Fehlen von sozialer Unterstützung untersucht, und zum anderen der krankheitsspezifischen sozialen Unterstützung durch Familie, Freunde und medizinischem Personal sowie die Zufriedenheit mit den Informationen, der Behandlung und der Unterstützung durch das Krankenhaus. Ein weiterer Fragebogen erfasste die krankheitsspezifischen Probleme und Bedürfnisse für Männer mit Prostatakrebs und deren Angehöriger (PNUP-Q[7]) und enthielt 9 Untersuchungspunkte. Weiterhin wurde die Impact of Event Skala (IES) genutzt, welche ein Selbstbeurteilungsverfahren zur Messung von Posttraumatischen Belastungsreaktionen ist.

---

[7] PNUP-Q: Needs and Use of Psychological care facilities Questionnaire

Signifikante Unterschiede zwischen Männern, die kein Interesse an einer Selbsthilfegruppenbeteiligung und Männern die Interesse aufweisen, zeigen das Alter *(t(189)=4,4; p<0,01)* und der sozioökonomische Status *(t(189)=-2,3; p<0,05)*. Eine positive Einstellung zur Gruppenbeteiligung und die Annahme der Krankheit prognostizieren die größte Wahrscheinlichkeit zur Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe. Auch ein geringes Maß an sozialer Unterstützung und ein jüngeres Alter wirken sich vorteilhaft auf eine Selbsthilfegruppenbeteiligung aus. Die Einstellung und der Umgang mit der Erkrankung (Exp(B) = 1,2), Erhalt von Informationen (Exp(B) = 1,2) und die Krankheitsbewältigung (Exp(B) = 1,2) prognostizieren ebenfalls eine höhere Gruppenbeteiligung.

Eine höhere wahrgenommene Schwere der Erkrankung (Exp(B) = 3,14) sowie prostataspezifische Probleme (Exp(B) = 1,34) sind für Selbsthilfeaktive und Interessierte (n = 102) Gründe zur Selbsthilfebeteiligung (131).

Das Ergebnis der quantitativen Analyse wird in der Tabelle 2 zusammengefasst.

Tabelle 2: Zusammenfassung der quantitativen Studie der Literaturanalyse

Autor/ Jahr	Studien-design	Popu-lation	Erhebungsinstru-ment/Rekrutierung (Kontrolle)	Outcome/ Ziel	Ergebnis
[7]Voerman et al., 2007	Quer-schnitts studie retrospek-tiv Zeitraum: keine Angaben	EK: Männer mit PCa in jeder Krank-heitsphase Niederlande n=238 Ø-Alter: 66,8 Jahre	Fragebögen: zu mehreren psychosozialen Problemen und zur sozialen Unterstüt-zung, Fragen zu demografi-schen und medizinischen Merkmalen Rekrutierung durch Urologen in 5 KH, verteilt auf 3 PCSG's Ø Interesse PCSG =136 Interesse an PCSG=55 Interesse+TN PCSG=47	Einflussfakto-ren zur Teil-nahme an PCSGs	logistische Regression: niedriges Alter, geringe soziale Unterstüt-zung, positive Einstellung und hohe Wahrnehmungskontrolle zur Teilnahme an sozialen Unterstüt-zungsgruppen sind prädiktiv. Wahrgenommene Schwere der Erkrankung und die Anzahl der prostataspezifischen Probleme haben die tatsächliche Teilnahme vorhergesagt.

EK-Einschlusskriterien; KH-Krankenhaus; n-Häufigkeiten; PCa-Prostate Cancer; PCSG-Prostate Cancer Support Group; TN-Teilnehmer

3.3.2 Fazit der Literaturanalyse

Das Ziel der Literaturanalyse war es herauszufinden, welche Einflussfaktoren Männer mit Prostatakrebs zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen bewegt und ob Unterschiede zwischen Betroffenen mit und ohne Selbsthilfeerfahrung in der Krankheitsbewältigung bestehen. Fünf der sieben Studien untersuchen die Einflussfaktoren und zwei die Krankheitsbewältigung. Wesentliche Einflussfaktoren zur Gruppenbeteiligung sind die Diagnose und/oder die bevorstehende Behand-

lungsentscheidung, die Anzahl der prostataspezifischen Probleme, hohe wahrgenommene Kontrolle in Bezug auf die Erkrankung, positive Einstellung zur Gruppe, die Ausrichtung der Gruppe, die Themen innerhalb der Gruppe, die Gruppenführung, ein niedriges Alter sowie eine geringe soziale Unterstützung. Frauen sind für ihre erkrankten Männer wichtige Motivatorinnen zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen.

Eine verbesserte Krankheitsbewältigung geht für Männer mit Prostatakrebs mit den Treffen in den Selbsthilfegruppen, dem Austausch mit den Gruppenmitgliedern und Humor einher. Desinteresse an der eigenen Gesundheit, Verleugnung der Krankheit und/oder Dysfunktionen wirken sich hemmend aus. Ein positiver Einfluss der Selbsthilfegruppen auf die Krankheitsbewältigung konnte somit in Teilbereichen nachgewiesen werden.

Die Autoren der einbezogenen Studien kommen zu dem Schluss, dass die Ergebnisse nützliche Informationen für die Gründe liefern, warum so wenige Männer an Selbsthilfegruppen teilnehmen. Die Ergebnisse deuten darauf hin, dass die Beteiligung vom Unterstützungsnetz der Männer mit Prostatakarzinom abhängen. Ein leichter Zugang zu Behandlungen sowie eine geringe Distanz zur Gruppe könnte die Teilnahme für Männer mit Prostatakrebs an Selbsthilfegruppen erhöhen.

Aufgrund der geringen Anzahl der gefundenen Studien, die vorwiegend aus Kanada stammen, dem Querschnittsdesign sowie der relativen geringen Anzahl von Gruppenteilnehmern ist eine Übertragung der Studienergebnisse auf das deutsche Setting fraglich. Eine verallgemeinernde Bewertung der wenigen Befunde ist zudem durch die Charakteristika der Gruppen selbst erschwert, denn nicht längst ist alles, was international unter den Begriffen „self-help“ und „self-help groups“ / „mutual aid groups“ / „patient groups“ etc. subsummiert wird, einheitlich definiert.

Der Nachweis der Wirkungen der Selbsthilfebeteiligung ist in Deutschland noch unzureichend erforscht, so dass es weiterer Erkenntnisse zu den Einflussfaktoren bedarf, die für an einem Prostatakarzinom erkrankte Männer für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen ausschlaggebend sind.

Die nachfolgende Evaluation der SHILD-Studie überprüft die Wirkungen der Aktivitäten der Selbsthilfe in Deutschland.

4 Evaluation der SHILD-Studie

Das Gesamtprojekt „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“ umfasst den Fortschritt und Durchführung einer umfassenden Struktur- und Bedarfsanalyse sowie die Erforschung der Wirkungen der Aktivitäten der gesundheitsbezogenen Selbsthilfe in Deutschland. In den ersten beiden Forschungsmodulen (11/2012 – 06/2014) wurde mit unterschiedlichen wissenschaftlichen Methoden (Literaturanalyse, qualitative und quantitative Ansätze) in drei methodisch untergliederten Teilprojekten die Struktur- und Bedarfsanalyse durchgeführt. Das Modul 3 (06/2014 - 06/2017) analysiert die unmittelbaren Wirkungen der Selbsthilfe bei Betroffenen und Angehörigen chronisch erkrankter Menschen und die Wirkungen der Selbsthilfeaktivitäten in politischen und (sozial-)rechtlichen Handlungsfeldern.

4.1 Die SHILD-Studie – Wirkungen der Selbsthilfe

Aufbauend auf den ersten beiden Forschungsmodulen wurde in Modul 3 des Forschungsprojekts SHILD die „Wirkungen“ von Selbsthilfeaktivitäten auf der Ebene der Betroffenen und/oder ihrer Angehörigen (Mikroebene) am Beispiel ausgewählter Indikationen (Alzheimer-Demenz, Diabetes mellitus Typ 2, Multiple Sklerose, Prostatakarzinom) untersucht. Darüber hinaus erfolgten Analysen zu Wirkungen von Selbsthilfeaktivitäten in den politischen und (sozial-) rechtlichen Handlungsfeldern (Meso- und Makroebene) bei Vertretern der Selbsthilfe und Patientenvertretern.

Das Modul 3 der SHILD-Studie bietet die Möglichkeit, über die vier einleitend skizzierten Indikationsgebiete hinweg mit nahezu identischen Designs vergleichend vorzugehen und dabei die Wirkungen nicht nur im Vorher-Nachher-Vergleich, sondern in einem Studiendesign mit Vergleichsgruppen von Betroffenen, die die Selbsthilfe nicht in Anspruch nehmen, zu analysieren.

Im Rahmen der Evaluation des Moduls 3 fanden Befragungen zu zwei Messzeitpunkten statt: die Erstbefragung T0 „baseline“ (01/2015 – 12/2015) sowie die Folgebefragung T1 (01/2016 – 12/2016). Pro ausgewählter Indikation sollten

in die Studie ca. 300 Selbsthilfeaktive und 300 Vergleichspersonen eingeschlossen werden (132).

Gender-Aspekte

Repräsentative Befragungen zu sozialen Einflussfaktoren der Nutzung von Selbsthilfezusammenschlüssen zeigen, dass Indikatoren der sozialen Schicht, des Alters und des Geschlechts eine wichtige Rolle spielen (133). Im Modul 3 wurden geschlechtsspezifischen Unterschieden bezüglich der Probleme, Bedarfe und Bedürfnisse sowie der Beteiligung beider Geschlechter an der Versorgungsgestaltung besondere Aufmerksamkeit gewidmet. Mit den beiden Indikationsgebieten „Multiple Sklerose (MS)“ und „Prostata-Karzinom“ wurden zwei geschlechtsspezifische Erkrankungen berücksichtigt. Bezüglich der Indikation Prostata-Karzinom wird das Thema „Aktivierung schwer erreichbarer Gruppen“ – hier im Gebiet der „Männer-Gesundheit“ verfolgt (134).

Projektleitung und beteiligte Personen/Institutionen

Das Gesamtprojekt leiten seit 2012 Dr. Christopher Kofahl und Dr. Olaf von dem Knesebeck vom IMS (Institut für Medizinische Soziologie des Universitätsklinikums Hamburg-Eppendorf). Mitverantwortliche sind Prof. Dr. Marie-Luise Dierks und Dr. Gabriele Seidel vom Institut für Epidemiologie, Sozialmedizin und Gesundheitssystemforschung an der Medizinischen Hochschule Hannover sowie Prof. Dr. Frank Schulz-Nieswandt vom Institut für Soziologie und Sozialpolitik (ISS) Köln.

Methodik

Das SHILD-Modul 3 war als quantitativer und qualitativ-ethnografischer Forschungsprozess in zwei Studien über 36 Monate angelegt. In der quantitativen Studie wurden vier zweiarmige Fallstudien mit Betroffenen/Angehörigen aus den o. g. ausgewählten Indikationsgebieten durchgeführt (IMS und ESG). Die qualitative Studie beinhaltete ethnografische politikwissenschaftliche Studien und Literaturanalysen (ISS). Die Umsetzung der einzelnen Teilprojekte erfolgte in enger Abstimmung der drei durchführenden Institutionen untereinander, teilweise auch institutionenübergreifend (135).

4.2 Studiendesign

Das Studiendesign des quantitativen Indikationsgebiets „Prostatakrebs“ basiert auf Vergleichen, die zum Ziel haben, auf der Ebene der unmittelbar Betroffenen herauszuarbeiten, welche Wirkungen die Beteiligung an Selbsthilfegruppen bei diesen erzielen. Befragt wurden Männer mit Prostatakrebs, die selbsthilfeaktiv sind (Zielgruppen), und Männer die keine Selbsthilfegruppen aufsuchen (Vergleichsgruppen). In einer Verlaufsuntersuchung 12 Monate nach der Ersterhebung 2015 wurden die Betroffenen/Angehörigen 2016 erneut befragt, um längerfristige Wirkungen und spezifische Effekte durch Selbsthilfe-Aktivitäten zu identifizieren und u. a. Rückschlüsse auf folgende Untergruppen zuzulassen:

- „die mit der Diagnose Prostatakarzinom in der Selbsthilfe aktiv sind
- die ihre Diagnose Prostatakarzinom kennen und lediglich eine einmalige Unterstützung von einer Selbsthilfeorganisation erhalten haben
- die ihre Diagnose Prostatakarzinom kennen und Mitglied in einer Selbsthilfeorganisation sind, aber in einer Selbsthilfegruppe nicht aktiv sind
- die mit der Diagnose Prostatakarzinom in der Selbsthilfe nicht aktiv sind“ (132)

Rekrutierung

Die Rekrutierung der selbsthilfeaktiven Teilnehmenden mit Prostatakrebs fand vorrangig über Verbandstruktur und Medien des BPS statt. Die Informationsweitergabe erfolgte über Homepages und E-Mail-Newsletter. Außerdem wurden auf Mitgliederversammlungen in Niedersachsen und Schleswig-Holstein Flyer und Fragebögen verteilt und um eine Studienbeteiligung gebeten. Zusätzlich wurden Informationen zur SHILD-Studie in der Verbandszeitschrift „BPS-Magazin“ veröffentlicht. Zeitgleich rief das ESG Selbsthilfegruppenleiter an und bat diese, an interessierte Teilnehmende aus ihren Selbsthilfegruppen Fragebögen zu verteilen. Die Umfragen fanden vorwiegend in den Regionen Schleswig-Holstein, Hamburg, Niedersachsen, Baden-Württemberg und Sachsen-Anhalt statt. Grundlage für die Auswahl der Untersuchungsregionen war neben der möglichen Vergleichbarkeit (Schwerpunkt Hamburg und Niedersachsen) auch die Verteilung der Datenerhebung auf städtische und ländliche sowie ost- und westdeutsche Gebiete. Zum Tragen kamen zudem die Nutzung lokaler

Ortskenntnisse und Netzwerke sowie schon bestehende Kooperationsbeziehungen der beteiligten Forschungsinstitutionen.

Die Rekrutierung von Betroffenen/Angehörigen, die nicht in der Selbsthilfe aktiv sind, erfolgte über kooperierende urologische Schwerpunktzentren, urologisch-onkologische Fachärzte und Fachabteilungen in Hamburg und der Region Hannover. Weitere Zugangswege waren Medien, Internetaufruf und Hinweise in hausärztlichen Praxen (132).

Einschlusskriterien

Das Teilprojekt „Prostatakrebs“ im Rahmen der SHILD-Studie richtet sich an Männer mit Prostatakarzinom und deren Angehörige. Die Teilnehmenden sollten darüber hinaus volljährig sein.

Ethische Berücksichtigung

Die Teilnahme an der SHILD-Studie war freiwillig. Die Rekrutierungsunterlagen enthielten eine Datenschutzerklärung (Seite 1 und Rückseite des Fragebogens). Außerdem wurden die Probanden gebeten, ihr Einverständnis zur Teilnahme an der Folgebefragung (T1) zu geben; ein entsprechendes Dokument war Bestandteil der Rückseite des Fragebogens zu T0[8]. Das Einverständnis bedeutete auch, dass die Befragten ihren Namen und ihre Adresse mitteilten. Wenn Probanden zwar zur Erstbefragung T0 antworteten, aber nicht an der Folgebefragung teilnehmen wollten, mussten sie die Kontaktdaten nicht offenlegen und den Fragebogen nicht unterzeichnen. Die Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover prüfte die SHILD-Evaluation sowie die Verwendung der Fragebögen und befand das Vorhaben als ethisch-rechtlich unbedenklich[9].

[8] Die Datenschutzerklärungen T0 befinden sich zur Ansicht im Anhang A.

[9] Ethik-Antrag Nr. 6860-2015.

4.3 Datenerhebung und Instrumente

Die Befragung der Teilnehmenden erfolgte in einem standardisiertem Design auf der Basis von Fragebögen, je nach Setting postalisch oder als Online-Umfrage. Die Studienteilnehmer wurden zum Zeitpunkt T0 (01/2015 – 12/2015) bei Eintritt in die Studie nach ihren Erfahrungen, ihrer Krankheitsbewältigung, ihrem Lebensstil und zu ihrem Wissensstand befragt. Die Entwicklung des Fragebogens fand in der ersten Studienphase auf der Grundlage von orientierenden Interviews statt. Integriert wurden validierte Erhebungsinstrumente zur Bestimmung der Gesundheitskompetenz (136,137), Lebensqualität, Zukunftssorgen (Progredienzangst Fragebogen Kurzform - PA-F-KF) (138) und gesundheitsbezogenen Selbstmanagementfähigkeiten von Patienten (Health Education Impact Questionnaire – heiQ) (139). Als indikationsspezifisches Instrument zur Erfassung von gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsaspekten bei Prostatakarzinompatienten dient die Patient Oriented Prostate Cancer Utility Scale (PORPUS) (140) in einer deutschen Version (141-143).

Die Tabelle 3 veranschaulicht die Inhalte des Fragebogens und die Erhebungsinstrumente.

Tabelle 3: Überblick des Fragebogens und der Erhebungsinstrumente T0

Fragebogen T0
Fragen zum Prostatakrebs Zeitpunkt der Diagnose, Stadium, Gleason-Score, Behandlung
Kontrollmerkmale: Behandlung, Metastasen, Nachsorge, Gesundheitsprobleme
Umgang mit der Erkrankung Einholen von Informationen zu Gesundheit und Krankheit
Gesetzliche Regelungen und Verfahren, Beratung und Informationen zur Erkrankung, Gesundheitsverhalten, Selbstmanagementfähigkeiten und Selbstwirksamkeit - **heiQ**
Gesundheitsbezogene Lebensqualität
Allgemeiner Gesundheitszustand, gesundheitsbezogene Lebensqualität - **PORPUS**, allgemeine Lebensqualität, Progredienzangst - **PA-F-KF**
Behandlung, Versorgung und Patientenrechte Wichtigkeit von Informationen zur Erkrankung
Rechte, Wissen über PCa und Behandlung, Leitlinien, Entscheidung bei Behandlungen, Anwesenheit von Angehörigen und Freunden bei Arztgesprächen und Behandlungsfragen
Fragen zur Selbsthilfe Zufriedenheit mit dem BPS, Einschätzung zu SHG, Tätigkeiten in Verbänden, Vereinen und Organisationen ohne SHG
Mitgliedschaft, SHG zum BPS gehörend, Arbeit und Bedeutung der SHG
Angaben zur Person Bundesland der Geburt, Einwohner Wohnort, Krankenversicherung, Haushaltsnettoeinkommen
Geburtsjahr, Partnerschaft, Personen im Haushalt, Schulabschluss, Berufstätigkeit, Anmerkungen

Die SHILD-Studie betrachtet insbesondere gesundheitswissenschaftliche Konzepte, wie den subjektiven Gesundheitszustand, gesundheitsbezogene Lebensqualitätsaspekte bei Prostatakarzinom, die Progredienzangst sowie Selbstmanagementfähigkeiten und Selbstwirksamkeit. Zudem wird mit dem Fragebogen das Wissen über die Erkrankung sowie die Selbsthilfeaktivität und deren Bedeutung erfasst. Um die Einflussfaktoren für die Teilnahme an Selbsthilfegruppen für Männer mit Prostatakarzinom herauszufinden, waren der subjektive Gesundheitszustand, Fragen zum Prostatakrebs und die gesundheitsbezogene Lebensqualität für diese Arbeit von großem Interesse. Für die Erkenntnis einer verbesserten Krankheitsbewältigung durch die Teilnahme an Selbsthilfegruppen waren insbesondere die Selbstmanagementfähigkeiten und die Selbstwirksamkeit aufschlussreich.

Die Erfassung der untersuchenden Variablen erfolgte vorwiegend mit spezifischen Instrumenten. Die Fragen und die Antwortkategorien dieser Instrumente wurden mittels erprobter Forschungsmethoden von wissenschaftlichen Teams ausgewählt und entworfen (134-145). Die Anwendung der verwendeten Variablen sowie der eingesetzten Erhebungsinstrumente, die zur Beantwortung der Forschungsfragen für diese Arbeit dienen, werden im nächsten Abschnitt eingeführt, erläutert und in der Tabelle 4 zusammengefasst.

4.3.1 Fragen zum Prostatakrebs

Nachfolgend genannte Variablen flossen in die Untersuchung ein: die Erkrankungsdauer, die momentane Behandlung und das Vorhandensein von Metastasen. Die Erfassung der Variable Erkrankungsdauer erfolgte in Jahren. Zur besseren Übersicht der Häufigkeiten wird die Variable Erkrankungsdauer für die deskriptive Auswertung in vier Gruppen kategorisiert *0-2 Jahre [1], 3-4 Jahre [2], 5-6 Jahre [3] und mehr als 7 Jahre [4]*. Die Antwortmöglichkeiten der Items zur momentanen Behandlung und zum Vorhandensein von Metastasen lassen nur zwei Antwortmöglichkeiten (ja/nein) zu.[

4.3.2 Subjektive Einschätzung des Gesundheitszustandes

Der subjektive Gesundheitszustand beschreibt die Selbsteinschätzung der eigenen Gesundheit und bildet die persönlichen und sozialen Dimensionen des eigenen Befindens ab. Die Frageformulierung in der SHILD Studie lautet gemäß Empfehlung der WHO: „Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?“(144). Die Antwortkategorien auf einer 5-Punkte-Skala untergliedern sich in *ausgezeichnet [1], sehr gut [2], gut [3], weniger gut [4], schlecht [5].* Je höher der Wert, desto schlechter die subjektiv wahrgenommene Gesundheit. Im Rahmen dieser Arbeit wird erwartet, dass Männer mit Prostatakarzinom und Selbsthilfegruppenbeteiligung niedrigere Gesamtscores aufweisen, als Männer mit Prostatakarzinom ohne Selbsthilfegruppenerfahrung.

4.3.3 Prostataspezifische Lebensqualität

Bei dem Therapieverfahren des Prostatakrebses kann es zu unterschiedlichen Auswirkungen auf die urogenitalen und gastrointestinalen Funktionen kommen.

Generell wird die Prostatektomie mit einer höheren Wahrscheinlichkeit für Impotenz und Inkontinenz und die Radiotherapie mit irritativer Harn- und Darmsymptomatik assoziiert (145-147). Diese unerwünschten Therapiewirkungen nehmen Einfluss auf die gesundheitsbezogene Lebensqualität und sind möglicherweise für den Patienten entscheidend bei der Therapiewahl bzw. beim Aufsuchen einer Selbsthilfegruppe. Ein 10 Fragen umfassender Fragebogen zur Erhebung der prostataspezifischen Lebensqualität wurde von der kanadischen Arbeitsgruppe um Murray Krahn verfasst (140). Im Falle dieses Profilinstruments werden die zehn Fragen in einen PORPUS-P-Wert transformiert. Er kann Werte auf einer Skala von 0–100 annehmen. Hohe Werte zeigen eine hohe Lebensqualität, geringe Werte ein hohes Ausmaß an Einschränkung.
Der Fragebogen der SHILD-Studie beinhaltet neben fünf eher allgemeinen Fragen, sechs weitere Fragen zu urogenitalen Symptomen. Hierzu zählen:

- Schmerzen
- Hitzewallungen
- Antriebsschwäche
- Anschwellen der Brust
- Übelkeit
- Häufiges Wasserlassen
- Unfreiwilliger Harnabgang
- Erektionsstörungen
- Erektile Dysfunktion
- Nachlassendes sexuelles Interesse
- Verdauungsbeschwerden
- Sonstiges

Frage 12 gibt den Teilnehmern die Möglichkeit, sonstige Begleitumstände der Prostatakrebs-Erkrankung, die zu Beeinträchtigungen führen, zu kategorisieren und im Freitext zu beschreiben. Den o. a. Fragen wurden jeweils sechs Antwortmöglichkeiten im Sinne einer sechsstufigen, ordinalskalierten Likert-Skala zugeordnet, die sich wie folgt untergliedern: *außerordentlich stark [1], sehr stark [2], mittelmäßig stark [3], weniger stark [4], gar nicht [5]* und *nicht zutreffend [6].* Die Antwortmöglichkeit 6 wird im Rahmen der Datenauswertung mit *5 = "gar nicht"* recodiert. Auf die Fragen zur „Unterstützung von Familie und Freunden", „Kommunikation mit dem Arzt", „Emotionales Wohlbefinden" und „Kontinenz" wurde für die Evaluation der SHILD-Studie gänzlich verzichtet. „Schmerzen", „Hitzewallungen", „Anschwellen der Brust" und „Übelkeit" werden im deutschen Originalinstrument zu „Schmerzen und störende körperliche Empfindungen" zusammengefasst, „Häufiges Wasserlassen" und „Unfreiwilliger Harnabgang"

zu „Häufiges Wasserlassen/nicht unterdrückbarer Harndrang“. Aufgrund der unterschiedlichen Items zwischen dem PORPUS und den verwendeten Fragestellungen in der SHILD-Studie, wird die Faktoranalyse, ein Verfahren der multivariaten Statistik angewendet, um von den 11 Variablen auf wenige zugrundeliegende latente Variablen („Faktoren“) zu schließen und einen möglichst großen Teil der Varianz der Ausgangsvariablen aufzuklären.

4.3.4 Progredienzangst

Die Angst vor dem Fortschreiten einer chronischen Erkrankung (Progredienzangst) gehört zu den zentralen Belastungen von Patienten mit Krebserkrankungen. Eine sehr ausgeprägte Progredienzangst kann die Lebensqualität eines Betroffenen in hohem Maße einschränken. Um diese krankheitsspezifischen Angstsymptome abzubilden, entwickelten Herschbach et al. (2001) das Konzept der Progredienzangst. Die Autoren beschreiben diese als „eine reaktive, bewusst wahrgenommene Furcht, die aus der realen Erfahrung einer schweren, potentiell lebensbedrohlichen oder zur Behinderung führenden Erkrankung und ihrer Behandlung entsteht“ (138).
Auf der Grundlage dieses Konzepts wurde von der gleichen Arbeitsgruppe der „Progredienzangst-Fragebogen“ PA-F entwickelt, ein Selbstbeschreibungsinstrument, welches in der Langform 43 Items umfasst. Um ein Screening bei Progredienzangstpatienten durchführen zu können, wurde eine eindimensionale Kurzform mit 12 Items entwickelt, die vier Subskalen (Affektive Reaktionen, Partnerschaft/Familie, Beruf und Autonomieverlust) abbilden. Beantwortet werden die Items auf einer fünf-stufigen Likert-Skala von *1=nie* bis *5=sehr oft*. Im Rahmen der SHILD-Studie wird eine sechs-stufige Likert-Skala verwendet mit der zusätzlichen Skala *6 = „trifft auf mich nicht zu“*, welche im Rahmen der Datenauswertung mit *1 = „nie“ recodiert* wird. Zur Bildung des Gesamtscores gehen mindestens acht Items in die Berechnung ein, aus denen der Mittelwert (siehe Tabelle 4) gebildet wird. Der Score kann Werte zwischen 1 und 5 annehmen, wobei hohe Werte einer starken Ausprägung der Progredienzangst entsprechen. Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen soll bei Männern mit Prostatakrebs Zukunftssorgen tendenziell reduzieren. Somit werden bei Selbsthilfe-

gruppenteilnehmern im Vergleich zur Kontrollgruppe niedrigere Gesamtscores erwartet.

4.3.5 Selbstmanagementfähigkeiten

Der heiQ ist ein generischer (krankheitsübergreifender) Fragebogen zur Erfassung von Selbstmanagementfähigkeiten. Osborne et al. (2007) entwickelten den heiQ-Fragebogen aus den drei Fragebögen „heiQ-Core“, „heiQ-Program“ und „heiQ-Perspective“. Der zentrale Fragebogen heiQ-Core erfasst mittels 40 Items auf acht Skalen proximale Zielkriterien von Selbstmanagementprogrammen. Der heiQ-Program-Fragebogen erfasst mittels zehn Items die Qualität der organisatorischen Durchführung von Patientenschulungen und der heiQ-Perspective-Fragebogen durch neun Items mögliche Response-Shift-Effekte in den heiQ-Skalen (148,149). Die Übersetzung des heiQ wurde anhand internationaler Übersetzungsrichtlinien durchgeführt. Die deutsche Version des heiQ resultierte aus der Abstimmung der Originalautoren, unabhängigen Übersetzer und der Wissenschaftler und Kliniker der Medizinischen Hochschule Hannover und Universität Würzburg. Die Fragebögen der SHILD-Studie beinhalten Items der folgenden sieben Dimensionen des heiQ.

1. Soziale Integration und Unterstützung (5 Items)
2. Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien (4 Items)
3. Konstruktive Einstellungen (5 Items)
4. Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis (6 Items)
5. Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen (5 Items)
6. Aktive Beteiligung am Leben (1 Item)
7. Gesundheitsförderndes Verhalten (1 Item)

Auf die Dimension „Emotionales Befinden“ des heiQ’-Bogens wurde für die Evaluation der SHILD-Studie verzichtet.

Die deutsche Version des heiQ erfasst die Selbstmanagementfähigkeiten auf einer 4-Punkte-Likert-Skala, die sich wie folgt untergliedert*: trifft überhaupt nicht zu [1], trifft eher nicht zu [2], trifft eher zu [3], trifft völlig zu [4]*. Aus ausreichend vielen Items einer Dimension wird der Mittelwert gebildet (siehe Tabelle 4) und ein dimensionsspezifischer Score ermittelt. Die Dimensionen „Aktive Beteiligung

am Leben“ und „Gesundheitsförderndes Verhalten“ enthalten jeweils nur ein Item und werden als Single-Items ausgewertet. Die Scores können Werte zwischen 1 und 4 annehmen, wobei höhere Werte eine bessere Selbstmanagementfähigkeit darstellen (149). Die Teilnahme an Selbsthilfegruppen soll bei Männern mit Prostatakrebs zu einer höheren Selbstmanagementfähigkeit führen und damit zu einer besseren Krankheitsbewältigung. Somit wird bei Selbsthilfegruppenteilnehmern im Vergleich zur Kontrollgruppe in den Dimensionen des heiQ ein höherer Score erwartet.

Tabelle 4: Überblick der Einfluss- bzw. Zielvariablen und ihrer Erhebungsinstrumente

Einflussvariable/ Outcome	Erhebungsinstrument	Items	Scala	Gesamtscore
Fragen zum Prostatakrebs	3 Einzelfragen zum Prostatakrebs	3 Single Item	Jahre ja/nein	3 Einzelscore, die auf den Werten des jeweiligen Single-Items beruhen
Subjektiver Gesundheitszustand	Wie würden Sie Ihren Gesundheitszustand im Allgemeinen beschreiben?	1 Single-Item	5-1 ↓	Gesamtscore basiert auf dem Wert des Single-Items
Prostataspezifische Lebensqualität	PORPUS	11	1-5 ↑	11 Single Items werden auf 3 zugrundeliegende Variablen reduziert
Progredienzangst	PA-F-KF	12	1-5 ↓	Berechnung von 1 Gesamtscore durch Mittelwertbildung (8/12)
Selbstmanagementfähigkeiten und Selbstwirksamkeit	Health Education Impact Questionnaire (heiQ)	27	1-4 ↑	Berechnung von 5 dimensionsspezifischen Gesamtscores durch Mittelwertbildung: - Soziale Integration und Unterstützung (3/5) - Erwerb von Fertigkeiten und Handlungsstrategien (2/4) - Konstruktive Einstellungen (3/5) - Selbstüberwachung und Krankheitsverständnis (3/6) - Kooperation und Zurechtfinden im Gesundheitswesen (3/5) 2 Single Items: Gesamtscore basiert auf dem Wert des Single-Items: - Aktive Beteiligung am Leben (1/1) -Gesundheitsförderndes Verhalten (1/1)
Selbsthilfebezogene Merkmale	1 Einzelfrage zur Selbsthilfe und 3 Einzelfragen zu Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfe	4 Single Items	ja/nein 1-3	4 Einzelscores, die auf den Werten des jeweiligen Single-Items beruhen
Soziodemografische Daten	5 Einzelfragen zur Soziodemografie	5 Single Items	Jahre ja/nein 1-4	5 Einzelscores, die auf den Werten des jeweiligen Single-Items beruhen

↑: je höher der Wert, desto höher auch der Zustand, ↓: je niedriger der Wert, desto niedriger der Zustand; (x/y): mindestens x von y Items tragen zur Mittelwertberechnung bei

4.3.6 Selbsthilfe und Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfe

Im SHILD-Modul 3 wurde in enger Kooperation des IMS mit dem ESG ein analytisches Modell zu den Wirkungen der Selbsthilfe entwickelt. Dieses Modell

diente als Basis für die Entwicklung des Messmodells bzw. der einzelnen Erhebungsinstrumente in den Ziel- und Vergleichsgruppen. Die Entwicklung der Items für die Selbsthilfe beruhten auf einem partizipativen Ansatz und erfolgten vor allem in Bezug auf die erkrankungsspezifischen Anteile in enger Abstimmung mit den Bundesvorständen und einigen Landesvorständen der Selbsthilfeorganisationen sowie mit dem wissenschaftlichen Beirat des SHILD-Projektes.

Für diese Arbeit ist aus dem Themenkomplex der Selbsthilfe die Mitgliedschaft in einer Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe interessant. Die Erhebung erfolgt über die Einzelfrage (Single-Item): „Waren Sie jemals Mitglied in einer Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe?“ Die Antwortkategorien auf einer drei-Punkte-Skala untergliedern sich in: *Ich war noch nie Mitglied… [1], Ich bin aktuell Mitglied…[2]; Ich war früher Mitglied…[3].* Aufgrund der geringen Beteiligung in der Gruppe der früheren Mitglieder, werden die ersten beiden Gruppen zusammengefasst. Diese Auswahl ermöglicht den Vergleich zwischen zwei Gruppen.

Des Weiteren sind zur Klärung von Einflussfaktoren auf die Teilnahme an Selbsthilfegruppen die Single Items zum Engagement und zur Geselligkeit von Männern mit Prostatakrebs außerhalb der Selbsthilfe informativ (Tabelle 5).

Tabelle 5: Items zum Engagement von Männern mit Prostatakrebs

1. Wie oft waren Sie in den letzten 12 Monaten in **Vereinen, Verbänden** oder **gemeinnützigen Organisationen** tätig (ohne Selbsthilfeorganisationen oder –gruppen)?)
2. Wie oft treffen Sie sich mit **Freunden, Verwandten** oder privat mit **Arbeitskollegen**?
3. Wenn Sie sich mit **Gleichaltrigen** vergleichen, wie oft nehmen Sie an geselligen Ereignissen oder Treffen teil?

Die Fragen werden auf einer 5-7-Punkte-Likert-Skala vom Studienteilnehmer beantwortet. Die Skala der Fragen 1 (6-Punkte-Likert-Skala) reichen von *„mindestens einmal in der Woche“ [1]* bis *„nie“ [6],* die Frage 2 (7-Punkte-Likert-Skala) *von „nie“ [1]* bis *„täglich“ [7]* und Frage 3 (5-Punkte-Likert-Skala) von *„viel seltener als die meisten“ [1]* bis *„viel häufiger als die meisten“ [5]*. Zum besseren Vergleich der Items erfolgt eine Transformation in eine 3-Punkt-Likert-Scala.

4.3.7 Soziodemographische Daten

Der soziodemografische Erhebungsbogen ist ein Instrument der empirischen Sozialforschung und beinhaltet Fragen zu persönlichen Daten und zur Lebenssituation. Hierzu zählen Fragen nach dem Geburtsjahr, dem Familienstand, der Kinderzahl, der Wohnortgröße, dem Schulabschluss, der beruflichen Situation und gibt Raum für einen Freitext mit Anmerkungen und Erfahrungen.

Variablen, die in dieser Untersuchung berücksichtigt wurden, beinhalten Angaben zum Alter (Jahre und 6 Alterskategorien), zur Ehe/Partnerschaft, zur Wohnortgröße (4 Ausprägungen), zum Bildungsniveau (3 Ausprägungen) und zur Berufstätigkeit (4 Ausprägungen).

4.4 Methoden der Datenauswertung

Alle Auswertungen und Analysen wurden in dieser Arbeit mit Hilfe der IBM Statistik-Software Statistical Package for Social Science (SPSS Statistics 24.0) durchgeführt. Den Analysen liegt das vorab festgelegte Signifikanzniveau[10] von 5% zugrunde. Die statistische Auswertung zur Beantwortung der Forschungsfragen lässt sich in einen deskriptiven und einen analytischen Teil gliedern, welche im Folgenden erläutert werden.

4.4.1 Deskriptive Statistik

Die Datenerhebung erfolgt zunächst deskriptiv auf der Basis von Häufigkeiten, Kreuztabellen und Mittelwerten. Die deskriptiven Ergebnisse werden jeweils für die Selbsthilfegruppenaktiven und die Vergleichspersonen ohne Selbsthilfeaktivitäten dargestellt in Form von:

- Häufigkeiten (n),
- Anteile (Prozentangaben),
- Maße der zentralen Tendenz, vorwiegend das arithmetische Mittel (Mittelwert)
- Standardabweichung als Streuungsmaß.

[10] Das Signifikanzniveau bezeichnet die Wahrscheinlichkeit, mit der im Rahmen eines Hypothesentests die Nullhypothese fälschlicherweise verworfen werden kann, obwohl sie eigentlich richtig ist (Fehler erster Art) (150).

Um zu überprüfen, ob die unabhängigen Variablen dieser Untersuchung nicht zu stark miteinander korrelieren, wurden die metrischen und ordinalskalierten Variablen der **Korrelation nach Pearson** und dem **Kendalls Tau** unterzogen. Bei Variablen unterschiedlichen Skalenniveaus wird der Koeffizient mit dem niedrigen Skalenniveau herangezogen, auch wenn dadurch nicht alle Informationen in den Beobachtungen ausgenutzt werden. Zur Überprüfung der nominalskalierten Variablen auf Zusammenhänge verweist Backhaus (2006) auf die quadratische Kontingenz. Da die Aussagekraft dieser Methode gering ist, wird auf diese verzichtet (151). Mit der **Korrelation** misst man den linearen Zusammenhang zwischen zwei Variablen. Der Wert kann zwischen -1 und 1 liegen, und wird wie folgt interpretiert:

$r \approx 0$: Wenn zwei Variablen eine Korrelation von ungefähr Null haben, lässt sich kein Zusammenhang erkennen. Die Variablen sind unkorreliert.
$r > 0$: Wenn r größer als Null ist, spricht man von einer positiven Korrelation. Größere Werte von X gehen dann einher mit größeren Werten von Y.
$r < 0$: Wenn r negativ ist, dann hängen höhere Werte von X mit niedrigeren Werten für Y (und umgekehrt) zusammen.

Mit dem Kendalls-Tau misst man ebenso wie mit der Pearson-Korrelation den Zusammenhang zwischen zwei Variablen. Die Korrelation wird nicht zwischen den Datenpunkten selbst, sondern zwischen ihren Rängen berechnet. Der Rangkorrelationskoeffizient ermittelt, inwieweit ein Anstieg einer Variablen auch mit einem Anstieg einer anderen Variablen einhergeht, ohne dass das Verhältnis beider Variablen linear sein muss. Der Rangkorrelationskoeffizient nach Kendall τ kann Werte zwischen -1 und 1 annehmen, wobei 0 keinen Zusammenhang bedeutet und -1 bzw. 1 einem vollständigen Zusammenhang entspricht (152). Die Interpretation der Rangkorrelationskoeffizienten erfolgt analog zu der des Korrelationskoeffizienten r. Nach Cohen (1988) liegt eine kleine Korrelation bei $r = 0{,}10$ vor, eine mittlere Korrelation bei $r = 0{,}30$ und eine große Korrelation bei $r = 0{,}50$ (153).

In der Stichprobe findet sich keine Korrelationen über $r = 0{,}50$. Die Auswertung der Korrelationen befindet sich im Anhang E.

4.4.2 Analytische Statistik

4.4.2.1 Multivariate Analysemethoden

Multivariate Analysenmethoden beschäftigen sich mit der Betrachtung mehrdimensionaler Daten (Merkmalsausprägungen). Das Ziel ist es, die in einem Datensatz enthaltene Zahl der Variablen zu reduzieren, ohne die darin enthaltene Information nennenswert zu verringern. Die Multivariaten Analysemethoden unterteilen sich in zwei Bereiche: den strukturprüfenden sowie den strukturentdeckenden Verfahren, welche nachfolgend erläutert werden (154).

Strukturentdeckende Methode

Bei strukturentdeckenden Verfahren wird untersucht, inwieweit sich neue Strukturen/Zusammenhänge in den Daten auf statistisch-mathematischem Wege entdecken lassen. Zu dieser Methode zählt u. a. die **Faktorenanalyse**. Diese findet immer dann Anwendung, wenn eine Verhaltensweise oder ein Phänomen im Allgemeinen von einer hohen Zahl von Einflussfaktoren abhängig ist. Bei einer hohen Zahl von Einflussfaktoren besteht die Möglichkeit, dass sich Faktoren gegenseitig bedingen und die Unabhängigkeit der Einflussfaktoren somit nicht gesichert ist. Über die Faktorenanalyse wird angestrebt, die wesentlichen untereinander unabhängigen Einflussfaktoren zu ermitteln (155). Zur Analyse der modifizierten Skala zum PORPUS wurde die Hauptkomponentenanalyse mit Varimax- Rotation gewählt. Die Faktoren rotieren dabei so, dass hohe Faktorladungen noch stärker, niedrige noch niedriger reagieren. Die Varianz der Faktorladungen wird somit pro Faktor maximiert. Zur Interpretation der Faktoren werden nur Ladungen, die betragsmäßig größer als 0,30 sind berücksichtigt (156,157).

Strukturprüfende Methoden

Strukturprüfende Methoden werden eingesetzt, um einen vermuteten Zusammenhang zwischen Merkmalen zu überprüfen und dessen Größe zu schätzen. Die **logistische Regression** ist eines dieser Strukturprüfenden Verfahren und ermöglicht als Effektmodell die Ordnung und Interpretation kausaler Zusammenhänge zwischen unabhängigen (exogene/erklärende Variablen, Regressor bzw. Prädiktorvariable) und abhängigen Variablen (endogene/erklärte Variable, Regressand bzw. Prognosevariable) (158). Die unabhängigen Variablen kön-

nen sowohl kategorial als auch metrisch sein. Kategoriale Variablen mit mehr als zwei Ausprägungen werden für die Analyse in eine Serie von binären Dummy-Variablen zerlegt. Verteilungsannahmen sind für die logistische Regressionsanalyse nicht erforderlich. Zwischen den unabhängigen Variablen sollte jedoch keine Multikollinearität vorliegen, um verzerrte Schätzungen und erhöhte Standardfehler zu vermeiden. Des Weiteren findet die Stichprobengröße eine Berücksichtigung, welche laut Fromm (2005) mit einer absoluten Untergrenze von 50 Beobachtungen angegeben wird. Außerdem muss die Zahl der erforderlichen Beobachtungen mit der Zahl der unabhängigen Variablen in Verbindung gesetzt werden, da bei zunehmender Variablenzahl die Zahl der möglichen Kovariatenmuster anwächst (159).

Das **dichotome Basismodell** der logistischen Regression geht davon aus, dass der Gültigkeitsbereich, d. h. die Werte, die die unabhängigen Variablen annehmen dürfen, zwischen 0 und 1 liegt (160). Dabei wird die Wahrscheinlichkeit geschätzt, mit der die abhängige Variable (Y) den Wert 1 annimmt (im Folgenden: P(Y=1). Steht im Rahmen dieser Arbeit z. B. der Wert 0 für „keine Selbsthilfegruppenerfahrung“ und 1 für „Selbsthilfegruppenerfahrung“, so kann das geschätzte Modell wie folgt verbalisiert werden:

Kann die Selbsthilfegruppenbeteiligung anhand einer oder mehrerer unabhängiger Variablen X erklärt werden?

Um die Wahrscheinlichkeit (Likelihood) für alle Beobachtungsfälle zu maximieren, erfolgt eine Schätzung mit der **Maximum Likelihood-Methode**. Hier werden Parameterschätzungen bestimmt, welche die Wahrscheinlichkeit der beobachteten Daten unter dem parametrisch spezifizierten Modell maximieren (161).

Die **Interpretation der Regressionskoeffizienten** ist schwierig, da die Wahrscheinlichkeit von P(Y=1) nicht direkt linear von den unabhängigen Variablen abhängt, sondern nach einer Transformation durch die Responsfunktion der sogenannten Logits geschätzt wird (160). Diese werden durch Logarithmierung (log) der Chancen oder Odds $\frac{P\,(Y=1)}{1-P(Y=1)}$ gebildet (158). Eine logistische Regression geht dabei von folgenden Regressionsgleichungen aus, je nachdem, ob man die abhängigen Variablen als Logits, Chancen oder Wahrscheinlichkeiten formuliert (160):

$$\log\left(\frac{P(Y=1)}{1-P(Y=1)}\right) = \beta_{0+}\beta_1 x_1 + \beta_2 x_2 + \cdots + \beta_k x_k \quad (1)\ \text{Logits}$$

$$\left(\frac{P(Y=1)}{1-P(Y=1)}\right) = e^{\beta_{0+}\beta_1 x_1 + \beta_2 x_2 + \cdots + \beta_k x_k} = e^{\beta_0 .\ \beta_1 x_1 \cdot \beta_2 x_2 \cdot \ldots \cdot \beta_k x_k} \quad (2)\ \text{Chancen}$$

$$P(Y=1) = \frac{e^{\beta_{0+}\beta_1 x_1 + \beta_2 x_2 + \cdots + \beta_k x_k}}{1 + e^{\beta_0 .\ \beta_1 x_1 \cdot \beta_2 x_2 \cdot \ldots \cdot \beta_k x_k}} \quad (3)\ \text{Wahrscheinlichkeiten}$$

$P(Y=1)$ = Wahrscheinlichkeit, dass y = 1

x = unabhängige Variablen

ß = Regressionskoeffizienten

e = Basis des natürlichen Logarithmus, Eulersche Zahl

In dieser Arbeit wird die Darstellung über die Chancen (Odds) wie in Gleichung [2] verwendet. Dabei werden Effekte über sogenannte Odds-Ratios ($e^{\beta k}$) dargestellt, die multiplikativ miteinander verbunden werden. Die Odds-Ratios (=Exp(B)) geben an, um wie viel sich die Chancen verändern, wenn sich der Wert der Kovariable erhöht (Bsp. von 0 auf 1 geht). Liegt der Odds- Ratio Wert bei 1, geht demnach kein Effekt von der Kovariablen aus. Bei einem Wert unter 1 verringern sich die Chancen entsprechend, bei einem Wert über 1 steigen sie.

Nach der Berechnung der logistischen Regressionsfunktion folgt die **Prüfung des Modells**. Die Repräsentativität der Daten durch das Modell kann hierzu anhand des sogenannten 2LL-Wertes (2-fache „Log Likelihood“) geprüft werden. Für die Schätzung der Modellgüte wird dieser Wert mit -2 multipliziert (-2LL). Der Wert -2LL beschreibt einen Fehlerterm. Im Rahmen des Signifikanztests werden die -2LL-Werte zweier Modelle verglichen: jener des aufgestellten Regressionsmodells und jener des sogenannten Basismodells. Das Basismodell ist ein Modell, welches nur die Konstante berücksichtigt. Die auf diesem Vergleich basierende Testgröße folgt einer Chi-Quadrat-Verteilung (161).

Eine weitere Prüfung des Gesamtmodells erfolgt durch die **Pseudo-R-Quadrat (R^2)**-Statistik. Das R^2 stellt einen Versuch dar, die durch die unabhängigen Variablen erklärte Varianz der abhängigen Variable zu bestimmen. Das R^2 wird analog zum Bestimmtheitsmaß R^2 der linearen Regression interpretiert (161).

Anhand der Angaben von Cohen (1988) sind die Effekte bei $R^2 \geq 0{,}020$ als schwach, bei $R^2 \geq 0{,}130$ als mittel und bei $R^2 \geq 0{,}259$ als stark zu beurteilen (153,162).
Die Beurteilung der Güte der Anpassung des Modells erfolgt durch seine Klassifikationsleistung. Die Rate korrekter Klassifikationen ist oft wichtiger als die Pseudo-R^2-Maße. Zur Beurteilung der Klassifikationsergebnisse werden Vergleiche der empirisch beobachteten Gruppenzugehörigkeit mit den berechneten Wahrscheinlichkeiten durchgeführt. Anschließend kann die Klassifikationsleistung eines Modells durch den Vergleich mit den tatsächlichen Gruppenzugehörigkeiten beurteilt werden (161).

Das Ziel der **Prüfung der Merkmalsvariablen** ist die Vermeidung von Modell-Overfitting.[11] Dabei wird für jeden der Regressionskoeffizienten ein **Wald-Test** durchgeführt. Ein signifikantes Ergebnis deutet darauf hin, dass mindestens einer der Regressionskoeffizienten der untersuchten Variablen grösser als 0 ist.
Eine weitere Prüfung der Merkmalsvariablen ist mit dem **Likelihood-Quotienten-Test** möglich. Dieser Test vergleicht die Güte der Anpassung von zwei Modellen (einem uneingeschränkten Modell, dessen Parameter alle frei sind, und dem entsprechenden, von der Nullhypothese auf weniger Parameter eingeschränkten Modell), um zu ermitteln, welches die bessere Anpassung an die Stichprobendaten aufweist (163).
Die Abbildung 5 fasst den Ablauf einer logistischen Regressionsanalyse nochmals zusammen.

[11] zu viele erklärende Variablen

Abbildung 5: Vorgehensweise bei der Logistischen Regression
(Eigene Darstellung basierend auf: Schäfer (2012); S.30) (164)

Im Rahmen der Vorbereitung der Logistischen Regression werden kategoriale Variablen mit zwei Ausprägungen „0 und „1“ kodiert und kategoriale Variablen mit k > 2 Ausprägungen transformiert, da die numerischen Codes der Ausprägungen keine Aussagen über die Rangfolge oder die Abstände zulassen. Für diese Variablen mit k Ausprägungen werden k-1 Indikator-oder Dummy-Variablen gebildet. Weiterhin wird die Reihenfolge, mit der die unabhängigen Variablen in das Modell aufgenommen werden sollen, festgelegt. Im Rahmen dieser Arbeit finden die Suchstrategien Einschluss und Rückwärtsselektion ihre Anwendung. Das Einschluss-Verfahren ist eine Prozedur, bei der alle Variablen eines Blocks in einem einzigen Schritt aufgenommen werden. Die Rückwärtsselektion beginnt mit einem Modell, das alle unabhängigen Variablen von Untersuchungsinteresse enthält. Schritt für Schritt werden die Variablen aus dem Modell entfernt, wobei mit derjenigen gestartet wird, welche den geringsten Zusammenhang zur abhängigen Variable aufweist. Gleichzeitig wird mittels der Likelihood-Ratio-Statistik geprüft, ob sich das Modell durch erneutes Hinzufügen einer Variablen verbessern würde (159).

4.4.2.2 Mittelwertvergleiche

Zum Vergleich der Mittelwerte wird der t-Test für zwei unabhängige Stichproben eingesetzt. Dabei wird die Nullhypothese getestet, ob die beiden Gruppenmit-

telwerte (Männer mit Selbsthilfeerfahrung, Männer ohne Selbsthilfeerfahrung) identisch sind. Um Mittelwerte berechnen zu können, muss die zu untersuchende abhängige Variable intervallskaliert sein (heiQ). Die unabhängige Variable (oder auch Gruppenvariable) muss hingegen als Dichotomie vorliegen (Selbsthilfeerfahrung ja/nein). Als weitere Voraussetzung für die Durchführung dieses Tests sollten die Merkmalsausprägungen der zu vergleichenden Variablen normalverteilt sein. Die Verteilung der Daten wurde mittels Kolmogorov-Smirnov-Test überprüft. Für die Daten der „Selbstmanagementfähigkeiten und Selbstwirksamkeit“ in der Ausgangsstichprobe T0 konnte die Annahme der Normalverteilung nicht aufrecht erhalten bleiben. Dennoch wurde mit parametrischen Verfahren gerechnet, da es sich bei der Stichprobe um eine hinreichend große Stichprobe ($n \geq 30$) handelt und parametrische Testverfahren aufgrund des zentralen Grenzwertsatzes auch anwendbar sind, wenn keine Normalverteilung vorliegt (158, 163, 164).

Zur Interpretation der Größe und Richtung eines Unterschieds bzw. eines Zusammenhangs zwischen den beiden Gruppen (Männern mit Selbsthilfeerfahrung, Männer ohne Selbsthilfeerfahrung) werden Effektstärken berechnet. Cohens d wird als Effektstärkemaß für den Vergleich von zwei Mittelwerten verwendet. Die Berechnung der Effektstärke nach Cohen erfolgt aus der Differenz der beiden Mittelwerte, geteilt durch die Standardabweichung der Kontrollgruppe. „Ein Wert von 0,1 entspricht einem schwachen Effekt, ein Wert von 0,3 einem mittleren Effekt und Werte über 0,5 gelten als starke Effekte“ (165).

Während der t-Test mindestens Intervallskala voraussetzt, wird der Chi-Quadrat-Test (χ^2-Test) für nomialskalierte (kategorische) Variablen verwendet. Er macht eine Aussage darüber, ob die beobachteten Häufigkeiten sich signifikant von denen unterscheiden, die man erwarten würde. Als Anwendungsvoraussetzungen gilt, dass die erwarteten Häufigkeiten in jeder Zelle größer als 5 sind und die Stichprobe zufällig entnommen wurde (166). Der χ^2-Test wird in dieser Arbeit zur Beschreibung der Stichprobe verwendet, um Unterschiede/Zusammenhänge zwischen den Selbsthilfegruppen Teilnehmern und den - Nichtteilnehmern in der Ausgangsstichprobe T0 zu erfassen.

5 Untersuchungsergebnisse der SHILD-Studie

Ein erstes Anliegen dieser Untersuchung ist die Beschreibung der Stichprobe T0 (2015) anhand zentraler selbsthilfebezogener, soziodemographischer, sozialer und gesundheitsbezogener Merkmale. Um Unterschiede zwischen den Gruppen hinsichtlich soziostruktureller Merkmale zu analysieren, werden für kategoriale Variablen der Chi-Quadrat (χ^2)-Test und für kontinuierliche Variablen der t-Tests verwendet. Abschnitt 5.2 hat die Ergebnisse der Auswertungsschritte zum Inhalt, die der Überprüfung der Forschungsfragen dienen. Zentrales Interesse dieser Arbeit, gilt den Einflussfaktoren, die für Männer mit Prostatakrebs ausschlaggebend sind, eine Selbsthilfegruppe aufzusuchen. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe stellt somit die abhängige Variable dar. Diese wird je nach Interessenschwerpunkt und entsprechender Hypothese, zu verschiedenen unabhängigen Variablen in Beziehung gesetzt. Ein weiteres Ziel dieser Arbeit ist es herauszufinden, ob zwischen Betroffenen mit Selbsthilfeerfahrung und Betroffenen ohne Selbsthilfeerfahrung Unterschiede in den Selbstmanagementfähigkeiten und damit in der Krankheitsbewältigung bestehen. Zum Vergleich der beiden Gruppen werden die Mittelwerte mittels t-Test für unabhängige Stichproben verglichen und Effektstärken berechnet.

5.1 Beschreibung der Stichprobe

Die Charakteristika der Studienteilnehmer mit und ohne Selbsthilfeerfahrung in der Stichprobe T0 zeigt die Tabelle 6. Die Häufigkeiten der gültigen Antworten sind ebenfalls in der Tabelle in der Spalte n dargestellt.

Die Teilnehmer beantworteten nicht alle Fragen des Fragebogens. Fehlende Werte werden von den Analysen ausgeschlossen, weshalb die absolute Fallzahl über die unterschiedlichen Fragen hinweg variiert. Wenn sie systematisch bei bestimmten Fragen auftauchen und bei bestimmten Personengruppen vermehrt vorliegen, können fehlende Werte die Ergebnisse verzerren. Aus diesem Grund werden die genutzten Variablen auf fehlende Werte hin untersucht.

Fehlende Werte liegen bei allen Variablen vor. Die Anzahl variiert von einem Minimum von 22 bei der generierten Variablen zur Progredienzangst bis zum

Maximum von 52 (ca. 8,7% der Gesamtstichprobe) bei der Variablen zum allgemeinen Gesundheitszustand. Weiterhin zeigen sich im Rahmen der Befragung zur prostataspezifischen Lebensqualität vermehrt fehlende Werte. Diese reichen von 35 beim Nachlassen des sexuellen Interesses bis 69 bei der Variable Übelkeit (11,5% der Gesamtstichprobe).

Untersuchungsgruppe T0

Die Untersuchungsgruppe umfasst insgesamt 449 Männer mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung (74,8%) und 135 Männer ohne Selbsthilfeerfahrung (22,5%), siehe Abbildung 6.

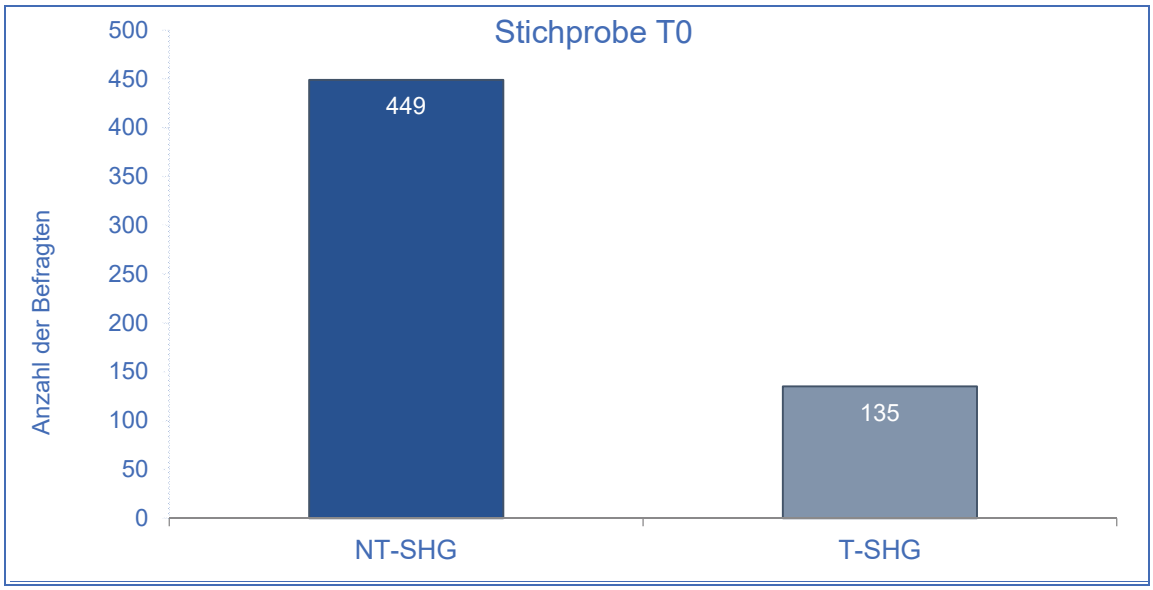

Abbildung 6: Verteilung der Befragten in T0

Alter

Das Durchschnittsalter aller Männer mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung beträgt 72,31 Jahre (SD = 6,42), das der Männer ohne Selbsthilfeerfahrung 70,50 Jahre (SD = 7,50). Die Männer ohne Selbsthilfeerfahrung sind damit durchschnittlich etwas jünger als die Männer mit Selbsthilfeerfahrung. Überprüft wird weiterhin, ob sich die Männer der Untersuchungsgruppe hinsichtlich ihres Alters von den Männern der Kontrollgruppe unterscheiden. Männer mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung unterscheiden sich demnach signifikant von Männern mit Prostatakrebs ohne Selbsthilfeerfahrung ($t(556)=-2,6;\ p<0,008$).

Familienstand

Nach ihrem Familienstand befragt, gibt der überwiegende Teil der Männer mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung (n = 438) an, in einer Partnerschaft zu leben (89,1%), 8,5% der Männer sind zum Zeitpunkt der Erhebung alleinstehend. Bei den Männern mit Prostatakrebs ohne Selbsthilfeerfahrung (n = 125) leben 84,5% der Männer in einer Partnerschaft und 7,4% nicht. Der Unterschied im Familienstand zwischen den Männern mit und ohne Selbsthilfeerfahrung ist nicht signifikant ($\chi^2(1)=1,5;\ p=0,200$).

Einwohnerzahl

Die Abbildung 7 zeigt die Verteilung der Befragten anhand der Einwohnerzahl. Von den Männern mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung (n = 438) wohnen mehr als die Hälfte in Orten mit mehr als 20.000 Einwohnern (55,7%) und bei Betroffenen ohne Selbsthilfeerfahrung (n = 125) etwas weniger als die Hälfte (45,9%). Der Anteil Betroffener, die in Regionen unter 5000 Einwohner leben, ist bei Männern mit Selbsthilfeerfahrung mit 6% geringer als bei Männern ohne Selbsthilfeerfahrung. Zwischen beiden Gruppen bestehen keine signifikanten Unterschiede ($\chi^2(3)=3,6;\ p=0,307$).

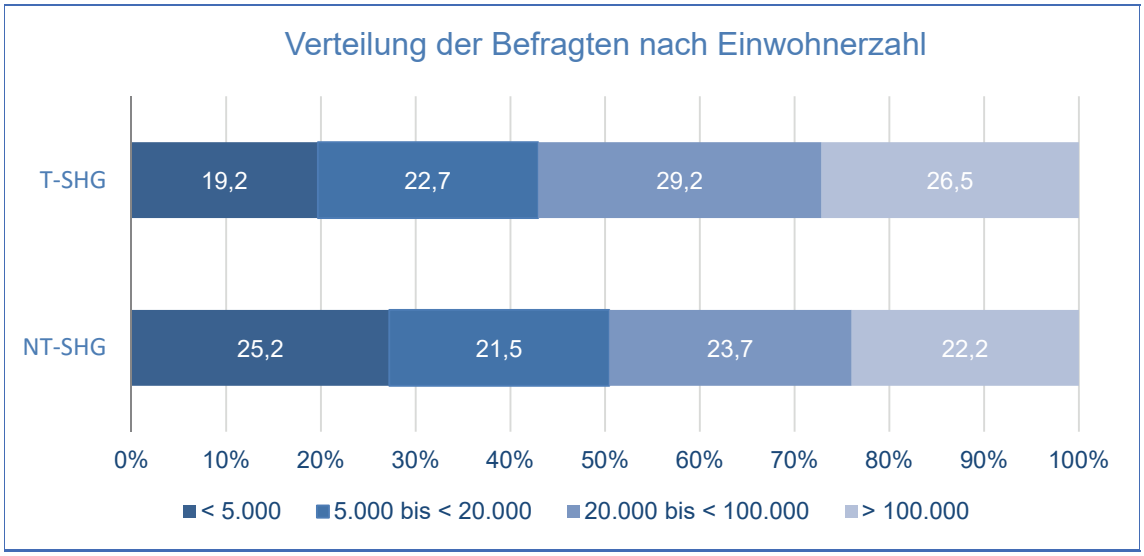

Abbildung 7: Verteilung der Befragten nach der Wohnortgröße in T0

Bildungsniveau

Hinsichtlich der Schulbildung erfolgt eine Einteilung der Teilnehmer in Anlehnung an die CASMIN-Bildungs-Klassifikation (Comparative Analysis of Social

Mobility in Industrial Nations) in drei Kategorien von Abschlüssen (167). Dabei lässt sich eine hohe Anzahl an Probanden mit niedrigem Schulabschluss (NT-SHG = 45,9%, T-SHG = 47,0%) gegenüber denjenigen mit mittlerem und hohem Schulabschluss identifizieren (siehe Abbildung 8). Der Unterschied im Bildungsniveau zwischen den Männern mit Selbsthilfeerfahrung und den Männern ohne Selbsthilfeerfahrung ist statistisch allerdings nicht bedeutsam *($\chi^2(2)=1,1$; $p=0,568$).* Es kann somit davon ausgegangen werden, dass das Bildungsniveau der Kontrollgruppe dem der Untersuchungsgruppe entspricht.

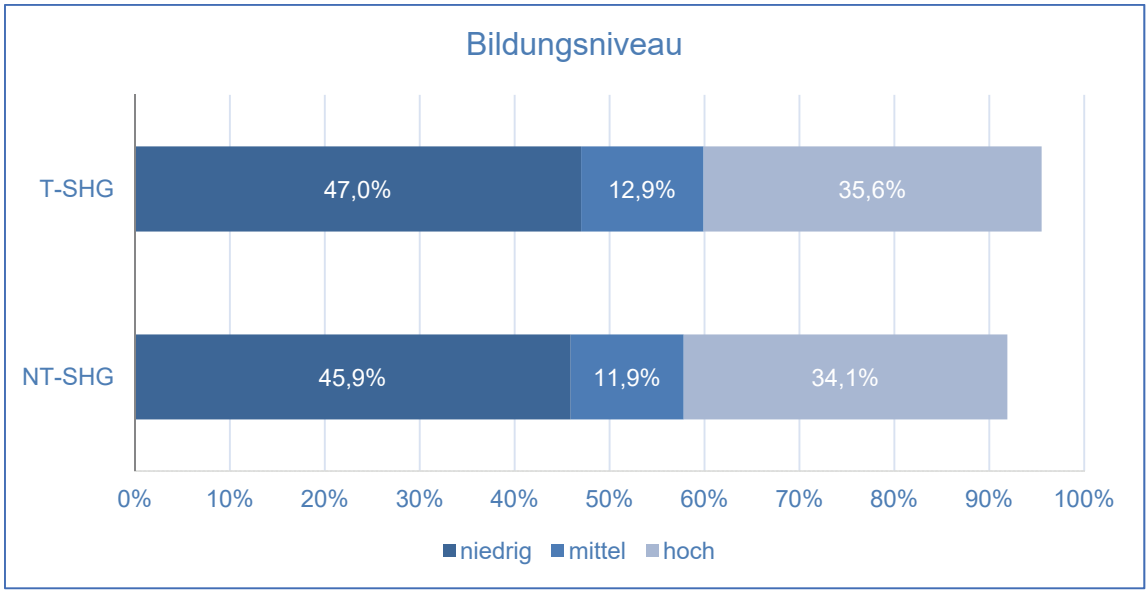

Abbildung 8: Schulbildung in T0

Berufstätigkeit

Bei den Befragten mit Selbsthilfeerfahrung (n = 432) beträgt der Anteil Erwerbstätiger (geringfügig beschäftigt bis Vollzeit beschäftigt) nur 6,7%, bei den Nichtteilnehmern (n = 125) ist dieser mit 15,5% etwas höher.

In diesem Zusammenhang zu berücksichtigen ist allgemein, dass die Befragten durchschnittlich über 70 Jahre alt sind und daher allein auf Grund ihres Lebensalters berentet sind. Ob darüber hinaus ein Ausscheiden aus dem Beruf Folge der Erkrankung war, wurde im vorliegenden Zusammenhang nicht erhoben.

Zwischen den Selbsthilfegruppen-Teilnehmer und den -Nichtteilnehmer bestehen hinsichtlich der Berufstätigkeit signifikante Unterschiede *($\chi^2(3)=14,2$; $p<0,003$).*

Treffen mit Freunden, Verwandten oder privat mit Arbeitskollegen

Nach ihren Treffen mit Freunden, Verwandten oder privat mit Arbeitskollegen befragt, geben 34,3% der Männer mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung (n = 434) an, sich mindestens einmal wöchentlich zu verabreden, 48,8% mindestens einmal im Monat und 13,6% selten bzw. nie. Männer mit Prostatakrebs ohne Selbsthilfeerfahrung (n = 122) treffen sich mit 39,1% etwas häufiger mindestens einmal wöchentlich, im Vergleich zu Männern mit Selbsthilfeerfahrung, jedoch seltener mindestens einmal im Monat (36,9%). Der Unterschied zwischen den Betroffenen mit und ohne Selbsthilfeerfahrung ist signifikant ($\chi^2(2)=7{,}8;\ p<0{,}020$).

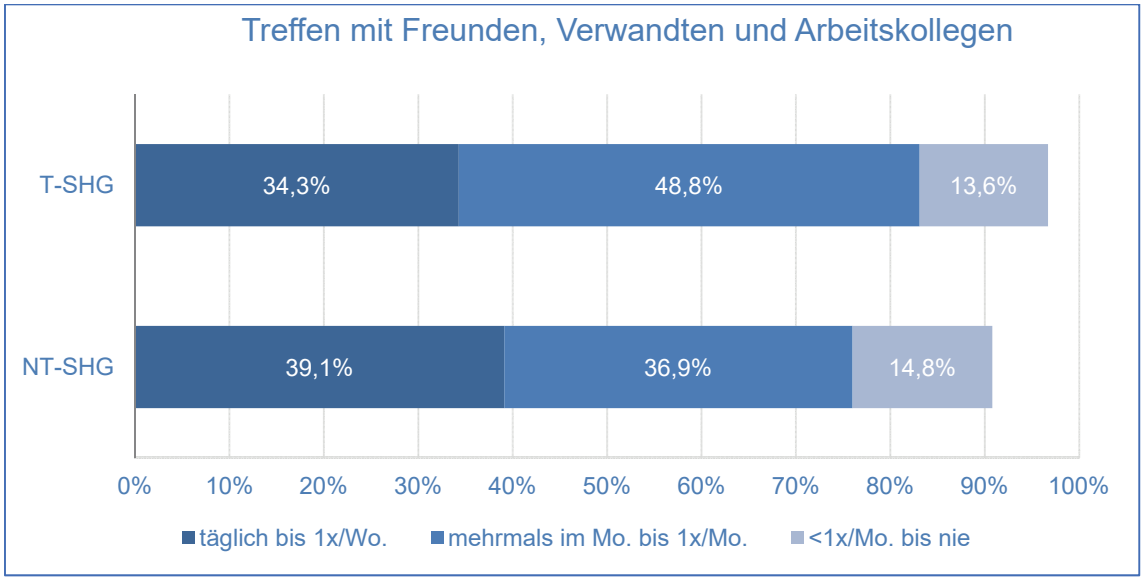

Abbildung 9: Treffen mit Freunden, Verwandten und Arbeitskollegen in T0

Treffen mit Gleichaltrigen

22,5% der Männer mit Selbsthilfeerfahrung (n = 434) äußern bei der Frage „Wenn Sie sich mit **Gleichaltrigen** vergleichen, wie oft nehme Sie an geselligen Ereignissen oder Treffen teil?“, dies häufiger als die meisten zu tun, (41,4%) und 32,7% seltener als die meisten. Männer ohne Selbsthilfeerfahrung (n = 121) treffen sich im Vergleich zu Männern mit Selbsthilfeerfahrung wesentlich seltener gleich oft 24,4% und mit 40,7% seltener als die meisten. Selbsthilfegruppen-Teilnehmer und Nichtteilnehmer unterscheiden sich signifikant voneinander ($\chi^2(2)=9{,}9;\ p<0{,}007$).

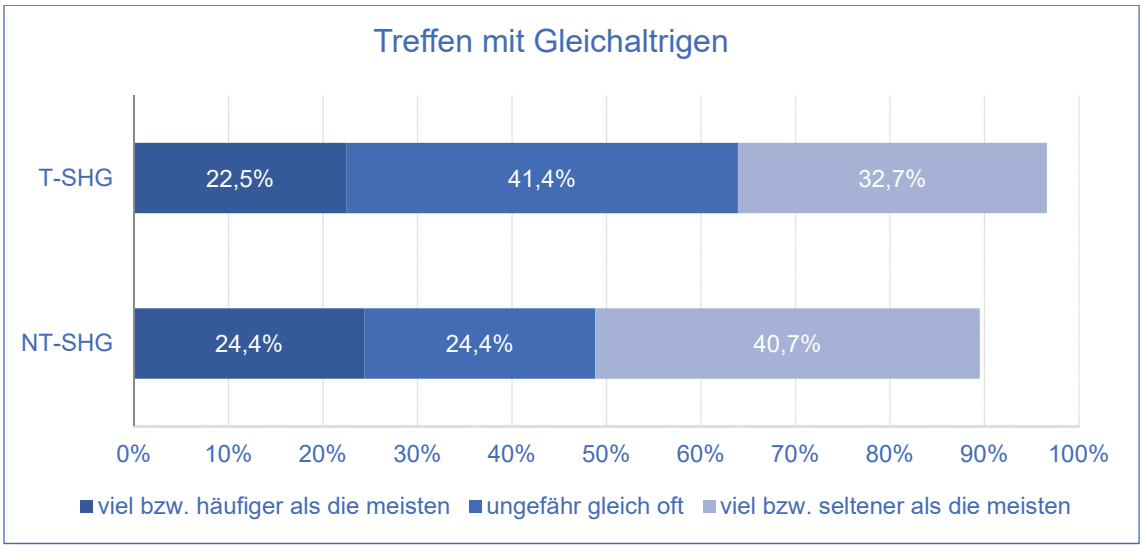

Abbildung 10: Treffen mit Gleichaltrigen in T0

Aktivitäten in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisationen

Hinsichtlich der Vereinszugehörigkeit ist die Stichprobe wie folgt zu beschreiben: Die meisten Befragten mit Selbsthilfeerfahrung (n = 434) (66,3%) sind über ihre Mitgliedschaft in einer Selbsthilfeorganisation hinaus zusätzlich in den letzten 12 Monaten in mindestens einem Verein, Verband oder einer gemeinnützigen Organisation aktiv. Bei den selbsthilfeunerfahrenen Männern (n = 120) engagieren sich weniger als die Hälfte aller Personen in mindestens einem Verein, Verband oder einer gemeinnützigen Organisation (47,4%). Dieser Unterschied in den Aktivitäten über die Selbsthilfe hinaus, ist zwischen Selbsthilfegruppen-Teilnehmern und -Nichtteilnehmer signifikant ($\chi^2(2)=12,2;\ p<0,002$).

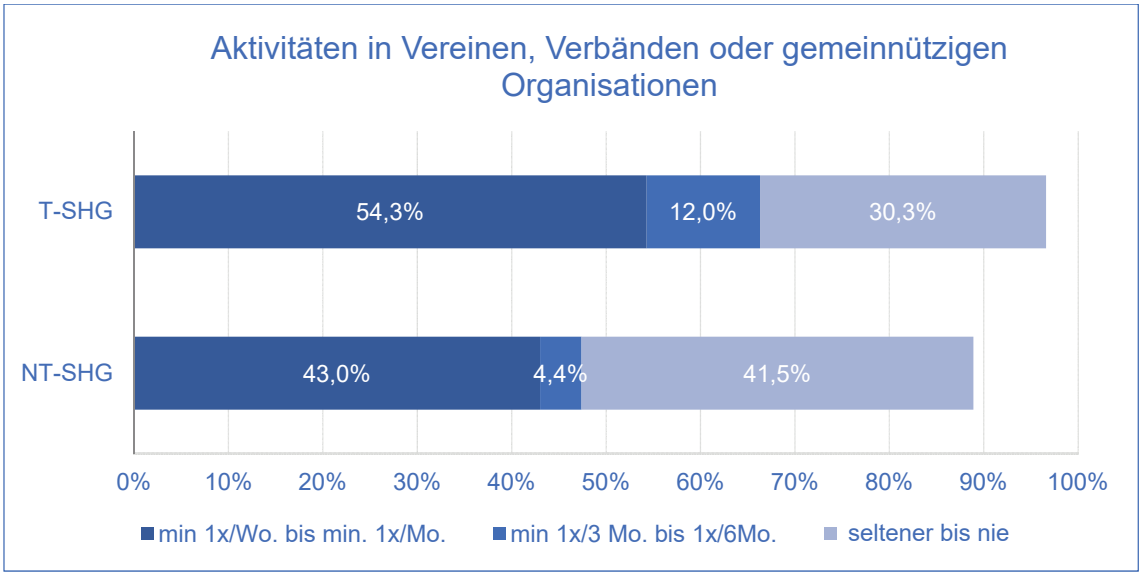

Abbildung 11: Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfe in T0

Erkrankungsdauer

Während bei den Selbsthilfegruppen-Teilnehmern die Diagnose des Prostatakrebs durchschnittlich 7,8 Jahre zurückliegt (SD = 4,58), beträgt die mittlere Erkrankungsdauer der Selbsthilfegruppen-Nichtteilnehmer lediglich 4,85 Jahre (SD = 4,60). Die erfassten Gruppenteilnehmer sind damit im Mittel signifikant länger erkrankt als die Nichtteilnehmer *($t(547)=-6,2$; $p<0,001$)*. Zudem zeigt die Abbildung 12, dass bei einer Erkrankungsdauer von 0 bis 2 Jahren, die Anzahl der Männer ohne Selbsthilfeerfahrung ca. dreimal so hoch ist, im Vergleich zu den Befragten mit Selbsthilfeerfahrung. Bei einer Erkrankungsdauer von mehr als 7 Jahren hingegen, steigt die Anzahl der Männer mit Selbsthilfeerfahrung auf ca. das Doppelte, im Vergleich zu den Männern ohne Selbsthilfeerfahrung.

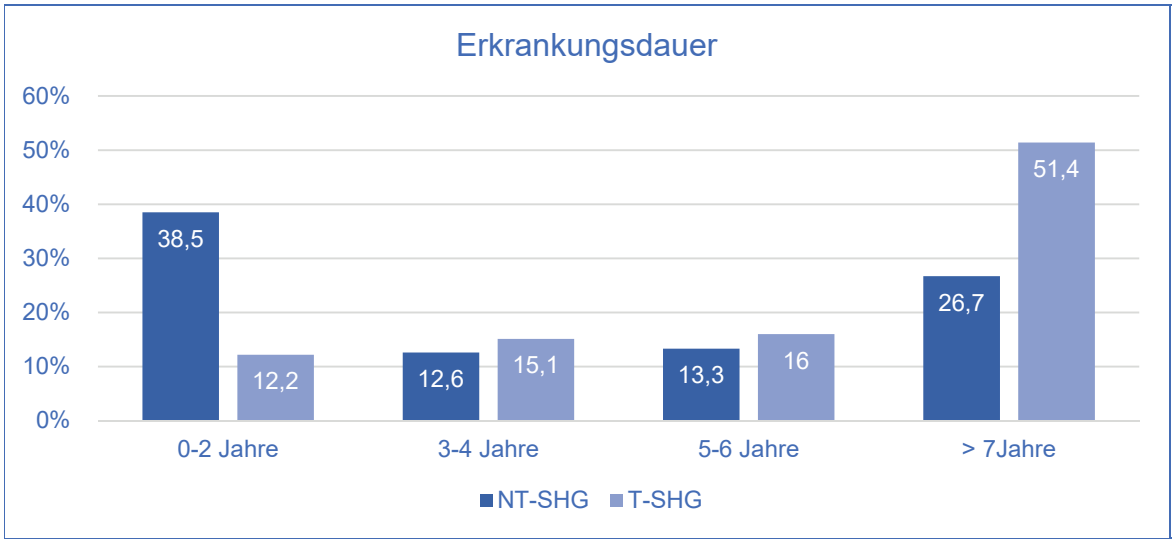

Abbildung 12: Erkrankungsdauer nach Jahren gruppiert in T0

Vorhandensein von Metastasen

Männer mit Prostatakrebs unterscheiden sich nicht wesentlich in dem Vorhandensein von Metastasen. 23,0% der Männer ohne Selbsthilfeerfahrung (n = 121) und 21,8% der Männer mit Selbsthilfeerfahrung (n = 427) berichten an Metastasen erkrankt zu sein. Zwischen Selbsthilfegruppen- Teilnehmern und -Nichtteilnehmer bestehen keine bedeutsamen Unterschiede in dem Vorhandensein von Metastasen *($\chi^2(1)=0,3$; $p=0,541$)*.

Momentane Behandlung

47,4% der Männer mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung (n = 427) geben

an, eine Therapie wahrzunehmen. Bei den Männern ohne Selbsthilfeerfahrung (n = 128) sind dies lediglich 36,3%. Der Unterschied zwischen Selbsthilfegruppen-Teilnehmern und –Nichtteilnehmern ist nicht bedeutsam *($\chi^2(1)=1,8$; $p=0,178$).*

Allgemeiner Gesundheitszustand

Nach ihrem allgemeinen Gesundheitszustand befragt, geben ca. 75% der Männer mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung (n = 417) an, sich ausgezeichnet bis gut zu fühlen. Auch Betroffene ohne Selbsthilfeerfahrung (n = 119) schätzen mit über 70% ihren allgemeinen Gesundheitszustand ausgezeichnet bis gut ein. Zwischen beiden Gruppen bestehen keine signifikanten Unterschiede *($\chi^2(4)=7,0$; $p=0,134$).*

Progredienzangst

Der durchschnittliche Score für die Progredienzangst beträgt für Männer mit Selbsthilfeerfahrung (n = 438) 2,24; (SD = 0,67) und für Männer ohne Selbsthilfeerfahrung (n = 128) 2,16 (SD = 0,74). Der Unterschied zwischen den beiden Gruppen ist statistisch nicht bedeutsam T0 *($t(564)=-1,1$; $p=0,265$)*.

Tabelle 6: Charakteristika der Männer mit Prostatakrebs in T0

Merkmal	Ausprägung	T0 M mit PCa ohne SH-erfahrung			T0 M mit PCa und SH-erfahrung		
		Abs.	%	n	Abs.	%	n
Teilnehmer			**22,5**	**135**		**74,8**	**449**
Alter	0-39 Jahre	-	-	**125**	-	-	**433**
	40-49 Jahre	1	0,7		-	-	
	50-59 Jahre	12	8,9		14	3,1	
	60-69 Jahre	34	25,2		126	28,1	
	70-79 Jahre	66	48,9		243	54,1	
	80 und älter	12	8,9		50	11,1	
Ehe	Ja	115	85,2	**125**	400	89,1	**438**
	Nein	10	7,4		38	8,5	
Wohnortgröße	<5.000	34	25,2	**125**	86	19,2	**438**
	5.000-<20.000	29	21,5		102	22,7	
	20.000-< 100.000	32	23,7		131	29,2	
	>100.000	30	22,2		119	26,5	
Bildungsniveau	Niedrig	62	45,9	**124**	211	47,0	**429**
	mittel	16	11,9		58	12,9	
	hoch	46	34,1		160	35,6	
Berufstätigkeit	Ø berufstätig	104	77,0	**125**	402	89,5	**432**
	geringfügig beschäftigt	3	2,2		7	1,6	
	Teilzeit	7	5,2		5	1,1	
	Vollzeit	11	8,1		8	4,0	
Treffen mit Freunden	täglich-1x/ Wo.	59	39,1	**122**	154	34,3	**434**
	mehrmals im Mo.-1x/Mo.	45	36,9		219	48,8	
	<1x/Monat-nie	18	14,8		61	13,6	
Treffen mit Gleichaltrigen	viel bzw. häufiger als die meisten	33	24,4	**121**	101	22,5	**434**
	ungefähr gleich oft	33	24,4		186	41,4	
	viel bzw. seltener als die meisten	55	40,7		147	32,7	
Tätigkeit in Vereinen	min 1x/Wo.–min. 1x/Mo.	58	43,0	**120**	244	54,3	**434**
	min 1x/3 Mo.-1x/6Mo.	6	4,4		54	12,0	
	seltener-nie	56	41,5		136	30,3	
Erkrankungs-dauer	0-2 Jahre	52	38,5	**123**	55	12,2	**426**
	3-4 Jahre	17	12,6		68	15,1	
	5-6 Jahre	18	13,3		72	16,0	
	mehr als 7 J	36	26,7		231	51,4	
Metastasen	Ja	31	23,0	**121**	98	21,8	**427**
	Nein	90	66,7		329	73,3	
allg. Gesund-heitszustand	ausgezeichnet	8	5,9	**119**	10	2,2	**417**
	sehr gut	27	20,0		78	17,4	
	gut	65	45,9		247	55,0	
	weniger gut	20	14,8		77	17,1	
	schlecht	2	1,5		5	1,1	

5.2 Determinanten der Inanspruchnahme der Selbsthilfe

Dieser Abschnitt umfasst die Ergebnisse derjenigen Auswertungsschritte, die der empirischen Überprüfung der zentralen Forschungsfragen dienen. Die dargestellten Analysen geben in differenzierter Weise darüber Aufschluss, welchen Einfluss die erhobenen Daten (siehe Kapitel 4.3.) auf die Wahrscheinlichkeit einer Inanspruchnahme der Selbsthilfe für Männer mit Prostatakrebs haben.

5.2.1 Einfluss von soziodemografischen und sozialen Faktoren

Diese Analyse beinhaltet zum einen die soziodemographischen Merkmale Alter, Wohnortgröße, Bildungsniveau, zum anderen sind hier Merkmale des sozialen Netzwerkes, wie Familienstand bzw. Lebensform abgebildet. Aufgeführt sind außerdem die Berufstätigkeit und Aktivitäten über die Selbsthilfe hinaus, wie Vereinsmitgliedschaften, Treffen mit Gleichaltrigen, Freunden, Verwandten oder privat mit Arbeitskollegen als Merkmale der sozialen Integration. Anhand dieser soziodemografischen Faktoren und sozialen Netzwerke soll nun mit Hilfe der binär logistischen Regression (Rückwärtsselektion) geklärt werden, ob diese einen substantiellen Beitrag zur Erklärung der Inanspruchnahme der Selbsthilfe für Männer mit Prostatakrebs zu leisten vermögen.

Durch fehlende Werte reduziert sich der Datensatz auf 510 Teilnehmer. Die jeweils letzte Kategorie der kategorialen Variablen ist die Referenzkategorie. Tabelle 7 zeigt die Ergebnisse dieser Berechnungen im letzten Auswertungsschritt. Sowohl das Alter als auch die Aktivitäten über die Selbsthilfe hinaus erlauben dabei eine insgesamt überzufällig gute Vorhersage der Kriteriumsvariable „Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme“ (Schritt 5 des Modells *($\chi^2(7)=31{,}9;\ p<0{,}001$).* Der ML-Schätzwerte liegt bei 505,035 und endet bei Iteration Nummer 5, da sich die Parameterschätzwerte um weniger als 0,001 ändern. Die Fehlerreduktion („erklärte Varianz“-R^2) beträgt 9,3%. Wie aus Tabelle 7 weiter hervorgeht, kann der Einfluss des Treffens mit Freunden in den Kategorien 1 und 2 nicht gegen den Zufall abgesichert werden ($p > 0{,}05$). Hingegen bestehen zwischen dem Alter, den Treffen außerhalb der Selbsthilfe mit Gleichaltrigen und der Tätigkeit in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisation in den letzten 12 Monaten und der Kriteriumsvariable signifikante positive Einflussbeziehungen. Da sich bei der logistischen anders als bei der linearen Regression an den Regressionsgewichten (B) nicht ablesen lässt, welchen quantitativen Einfluss der jeweilige Prädiktor ausübt, sollen hier die Odd Ratios der einzelnen Regressionsmodelle näher betrachtet werden. Anhand der Odd Ratios (=Exp(B)) lässt sich Folgendes konstatieren: Pro Altersjahr steigt die Chance der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe um 4,1% (Exp(B) = 1,041). Für Männer, die mindestens einmal im Monat in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisation tätig sind, steigt die Wahrschein-

lichkeit einer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe, um ca. das 1.7-fache (Exp(B) = 1,679) und bei Männern die mindestens einmal in sechs Monaten in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisation tätig sind, um ca. das 3,4-fache (Exp(B) = 3,387) im Vergleich zu Männern die selten bzw. nie einen Verein aufsuchen (Referenzkategorie) bei Zunahme der unabhängigen Variable und sonst gleich bleibenden Bedingungen um eine Skaleneinheit. Die Chancen der Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe steigen demnach für Männern, die mindestens einmal im Monat in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisation engagiert sind, um 67,9% und für Männer die mindestens einmal in sechs Monaten in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisation tätig sind um 238,7% im Vergleich zu Männern, die nie einen Verein aufsuchen.

Erhöht sich die unabhängige Variable „Treffen mit Gleichaltrigen“ (Referenzkategorie: seltener als die meisten) um eine Skaleneinheit, so steigt die Wahrscheinlichkeit einer Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe für Gleichaltrige (Treffen ungefähr gleich oft), um den Faktor 2,294 (Exp(B) = 2,294). Die Chancen steigen demnach um 129,4%.

Tabelle 7:Ergebnisse der logistischen Regression für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von soziodemografischen und sozialen Faktoren

UV	RegB	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo-R^2
Alter 2015	0,041	0,016	6,323	1	**0,012**	1,041	**0,093**
Vereine			8,612	2	**0,013**		
1 – mindestens 1 x im Monat	**0,518**	0,252	4,236	1	**0,040**	**1,679**	
2 – mindestens 1x in 6 Monaten	**1,220**	0,472	6,692	1	**0,010**	**3,387**	
Freunde			6,112	2	**0,047**		
1 – mehrmals in der Woche	**-0,662**	0,360	3,380	1	0,066	0,516	
2 – mehrmals im Monat	**-0,096**	0,343	0,078	1	0,780	0,909	
Gleichaltrige			9,346	2	**0,009**		
1 – häufiger als die meisten	0,317		0,301	1	0,292	1,373	
2 – ungefähr gleich oft	**0,830**		0,274	1	**0,002**	**2,294**	
Konstante	-2,061	1,177	3,066	1	0,080	,127	

RegB=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Pseudo- R^2=Pseudo- R^2 nach Nagelkerke; Modellgüte: Schritt 5 $\chi 2$=31,905, p=0,001

5.2.2 Einfluss gesundheitsbezogener Merkmale

Dass die Selbsthilfe bei der Bewältigung gesundheitlicher Probleme dienlich sein kann, zeigen eine Reihe von Untersuchungen (109,168,169). So liegt die Annahme nahe, dass Merkmale des Gesundheitszustands, die krankheitsspezifische Lebensqualität und das subjektive Empfinden gesundheitsbezogener Probleme, die Entscheidung von Betroffenen, an einer Selbsthilfegruppe teilzu-

nehmen, entscheidend beeinflussen. Die binär logistische Regression soll mit Hilfe der Rückwärtsselektion Aufschluss geben, ob und in welchem Ausmaß Merkmale des Gesundheitszustands mit einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme assoziiert sind. In die Untersuchung fließen die Variablen Erkrankungsstatus, das Vorhandensein von Metastasen, die momentane Behandlung, die Progredienzangst sowie die Items zur prostataspezifischen Lebensqualität (PORPUS) ein. Vorbereitend wird die faktorielle Struktur des Erhebungsinstruments PORPUS analysiert und im Folgenden erläutert. Zur Datenreduktion findet die Hauptkomponentenanalyse ihre Anwendung. Das KMO (Kaiser-Meyer-Olkin-Kriterium) liegt in der Ausgangsstichprobe (n = 452) bei 0,773 was einem moderatem Ausmaß an Interkorrelation zwischen allen Variablen entspricht. Die Faktorenanalyse der modifizierten Skala zum PORPUS extrahiert drei Faktoren (Eigenwertverlauf: 3,61, 1,82, 1,17), von denen der erste Faktor 32,82% der Gesamtvarianz erklärt. Auf diesem Faktor laden fünf Items des Fragebogens zu körperlichen Beschwerden. Auf dem zweiten Faktor (16,55% erklärte Varianz) finden sich drei Items zur erektilen Dysfunktion und der dritte Faktor (10,68%, erklärte Varianz) umfasst zwei Items zur Dranginkontinenz sowie ein Item zu Verdauungsbeschwerden.

Die Tabelle 8 zeigt die Faktorladungen nach der Varimax-Rotation mit Kaiser-Normalisierung in der Stichprobe.

Tabelle 8: Ergebnisdarstellung der Faktorenanalyse des PORPUS

	T0		
Komponenten	**1**	**2**	**3**
Hitzewallungen	**0,802**	0,144	0,000
Anschwellen der Brust	**0,770**	0,152	0,000
Übelkeit	**0,547**	-0,013	0,337
Antriebsschwäche	**0,583**	0,144	0,320
Schmerzen	**0,499**	-0,008	0,472
Verdauungsbeschwerden	0,379	0,031	0,492
Erektionsstörungen	0,044	**0,924**	0,106
Erektile Dysfunktion	0,049	**0,915**	0,085
Nachlassendes sexuelles Interesse	0,265	**0,729**	0,121
Unfreiwilliger Harnabgang	-0,032	0,104	**0,795**
Häufiges Wasserlassen	0,158	0,031	**0,746**

In die binäre logistische Regression fließen die drei Faktoren, mit den gewählten Oberbegriffen “Körperliche Beschwerden“, „Erektile Dysfunktion“ und „Dranginkontinenz“, ein.

Durch fehlende Werte reduziert sich der Datensatz in der Stichprobe auf 395 Teilnehmer. Die letzte Kategorie der kategorialen Variablen „Gesundheitszustand“, ist die Referenzkategorie. Wie der Omnibustest der Modellkoeffizienten feststellt, erlauben sowohl die Erektile Dysfunktion als auch die Variable Erkrankungsdauer eine überzufällige Vorhersage der Kriteriumsvariable Selbsthilfegruppen-Teilnahme (Schritt 5 des Modells *($\chi^2(4)=31{,}7,\ p<0{,}001$)*). Der ML-Schätzwert liegt bei 379,675 und die Schätzung endet bei Iteration Nummer 5. Die Fehlerreduktion („erklärte Varianz“-R2) beträgt 11,9%. Für die Erkrankungsdauer von Männern mit Prostatakrebs zeigt sich dabei, dass bei Zunahme der unabhängigen Variable um eine Skaleneinheit (ein Jahr) die Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe um den Faktor 1,147 steigt (Exp(B) = 1.147). Die Chancen der Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme steigen demnach um 14,7%. Im Gegensatz dazu hat die Erektile Dysfunktion, welche sich im PORPUS-Faktor 2 widerspiegelt, einen signifikant negativen Effekt auf das Kriterium; die Wahrscheinlichkeit einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme sinkt dabei um den Faktor 0,779 (Exp(B) = 0,779). Je schwächer die Symptome der Erektilen Dysfunktion von Männern mit Prostatakrebs eingeschätzt werden, desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit einer Teilnahme an einem Treffen der Selbsthilfegruppe.

Tabelle 9: Ergebnisse der logistischen Regression für die SHG-Teilnahme in Abhängigkeit von gesundheitsbezogenen Faktoren

UV	RegB	SE	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Pseudo- R^2
Erkrankungsdauer	**0,137**	0,031	19,128	1	**0,000**	**1,147**	
Metstasen	0,640	0,330	3,760	1	0,052	1,897	
PORPUS Faktor 1	-0,302	0,159	3,619	1	0,057	0,739	**0,119**
PORPUS Faktor 2	**-0,250**	0,128	3,844	1	**0,050**	**0,779**	
Konstante	-0,664	0,606	1,197	1	0,274	0,515	

RegB=Regressionskoeffizient; SE=Standardfehler; Wald=Iterationstest; df=Freiheitsgrad; Sig.=Signifikanzniveau; Exp(B)=Odd Ratios; Pseudo- R^2=Pseudo- R^2 nach Nagelkerke; Modellgüte: Schritt 5 χ^2=31,719, p=0,001

5.3 Selbsthilfe und Selbstmanagementfähigkeiten

Die Selbsthilfe, geprägt von gegenseitiger sozialer Unterstützung sowie Lern- und Identifikationsprozessen, gilt als eine wichtige Ressource für die Krankheitsbewältigung. Gute Selbstmanagementfähigkeiten gehen mit einer besseren Krankheitsbewältigung einher und implizieren ein höheres Sicherheits- und

Selbstwertgefühl sowie eine höhere Zufriedenheit mit der Gesundheit und dem Leben insgesamt (109).

Aufschluss über mögliche Unterschiede zwischen Männern mit Selbsthilfeerfahrung und ohne Selbsthilfeerfahrung in den Selbstmanagementfähigkeiten und damit in der Krankheitsbewältigung, soll der t-Test für unabhängige Stichproben geben. Bei dem t-Test für unabhängige Stichproben liegen die Mittelwerte aus zwei unterschiedlichen Gruppen vor (Männer mit Selbsthilfeerfahrung, Männer ohne Selbsthilfeerfahrung), die miteinander verglichen und auf signifikante Unterschiede überprüft werden. Der Testanalyse liegt das vorab festgelegte Signifikanzniveau von 5% zugrunde. Die Hypothese wird ungerichtet formuliert und statistisch zweiseitig getestet. Die zu beantwortende Forschungsfrage bzw. zu überprüfende Alternativhypothese lauten wie folgt:

Forschungsfrage: Unterscheiden sich die Selbstmanagementfähigkeitsscores (Mittelwerte) zwischen Männern mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung von Männern mit Prostatakrebs ohne Selbsthilfeerfahrung?

Alternativhypothese Die Veränderungen der Selbstmanagementfähigkeitsscores (Mittelwerte) unterscheiden sich zwischen den Männern mit Prostatakrebs und Selbsthilfeerfahrung von Männern mit Prostatakrebs ohne Selbsthilfeerfahrung.

Die Selbstmanagementfähigkeitsscores der Männer mit und ohne Selbsthilfeerfahrung zeigen, über alle sieben Dimensionen des heiQ's hinweg in der Stichprobe keine signifikanten Unterschiede. Auch die Effektstärkengrößen (siehe Tabelle 10) bestätigen dieses Ergebnis. Es sollte dennoch erwähnt werden, dass selbsthilfeunerfahrene und selbsthilfeerfahrene Betroffene ihre Selbstmanagementfähigkeiten in allen Dimensionen, mit einem durchschnittlichen Score von über 3 (von 4) sehr hoch einschätzen.

Tabelle 10: Ergebnisdarstellung der Selbstmanagementfähigkeiten

	Männer ohne Selbsthilfeerfahrung			Männer mit Selbsthilfeerfahrung				
	n	MW	SD	n	MW	SD	p-Wert	Effektstärke
Soziale Integration	126	**3,23**	0,61	436	**3,19**	0,60	0,500	-0,06
Fertigkeiten	127	**3,13**	0,56	436	**3,18**	0,50	0,400	0,09
Konstruktive Einstellungen	126	**3,50**	0,54	429	**3,49**	0,50	0,887	-0,01
Selbstüberwachung	125	**3,27**	0,47	432	**3,32**	0,47	0,343	0,10
Gesundheitswesen	126	**3,43**	0,47	438	**3,45**	0,47	0,586	0,04
Aktive Beteiligung am Leben	127	**3,55**	0,67	437	**3,50**	0,64	0,380	-0,07
Gesundheitsfördernd-es Verhalten	126	**3,12**	0,84	441	**3,14**	0,79	0,809	0,02

n=Anzahl; MW=Mittelwert; SD=Standardabweichung; p-Wert= Ergebnis des t-Tests für unabhängige Stichproben, $p < 0,05$ entspricht signifikantem Ergebnis bei dem vorab festgelegten Signifikanzniveau von 5%; Effektstärke: Cohen's d; ES=Effektstärke

5.4 Zusammenfassung der Ergebnisse

Die deskriptiven Analysen zeigen, dass sich Männer mit und ohne Selbsthilfeerfahrung, in den erhobenen soziostrukturellen Merkmalen (Familienstand, Einwohnerzahl, Bildungsniveau) sowie in den gesundheitsbezogenen Merkmalen (Vorhandensein von Metastasen, momentane Behandlung, allgemeiner Gesundheitszustand, Progredienzangst) nicht von den befragten Männer ohne Selbsthilfeerfahrung unterscheiden. Unterschiede bestehen beim Alter sowie der Berufstätigkeit. Männer ohne Selbsthilfeerfahrung sind etwas jünger und häufiger berufstätig. Kennzeichnend für die Stichprobe sind signifikante Unterschiede der Untersuchungs- und Kontrollgruppe sowohl bei der Erkrankungsdauer und dem Engagement außerhalb der Selbsthilfe. Bei einer längeren Erkrankungsdauer sind die Männer mit Prostatakrebs im Vergleich zur Kontrollgruppe häufiger in Selbsthilfegruppen aktiv. Männer mit Selbsthilfeerfahrung treffen sich häufiger mit Freunden, Verwandten oder Arbeitskollegen, häufiger mit Gleichaltrigen und sind über ihre Mitgliedschaft in einer Selbsthilfeorganisation hinaus, aktiver in mindestens einem Verein, Verband oder einer gemeinnützigen Organisation.

Zum Zwecke einer differenzierten Analyse der Prädiktoren einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme wurden Untersuchungs- und Kontrollgruppe anhand der binären logistischen Regression untersucht. Hierbei nehmen in dem Bereich der soziodemografischen und sozialen Faktoren, das gesellschaftliche Engagement außerhalb der Selbsthilfe von Männern mit Prostatakrebs sowie das

Alter in jeweils positiver Richtung, Einfluss auf die Wahrscheinlichkeit einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme. Des Weiteren erweist sich für die gesundheitsbezogenen Merkmale die Erkrankungsdauer als positiv mit einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme assoziiert. Für weniger starke Beeinträchtigungen der erektilen Dysfunktion, lassen sich signifikante negative Einflüsse auf die Selbsthilfegruppen-Teilnahme nachweisen.

Zum Aufschluss möglicher Unterschiede zwischen Männern mit Selbsthilfeerfahrung und ohne Selbsthilfeerfahrung in den Selbstmanagementfähigkeiten und damit in der Krankheitsbewältigung, fand der t-Test Anwendung. Männer mit und ohne Selbsthilfeerfahrung weisen hier keine signifikanten Unterschiede auf.

5.5 Diskussion der Ergebnisse

Im Folgenden werden nun die zentralen Befunde dieser Studie in Hinblick auf ihre Bedeutung für die Selbsthilfeforschung diskutiert. Wesentliches Anliegen ist es außerdem, wichtige Ansatzmöglichkeiten für weitere Forschungsarbeiten zur Förderung und Aktivierung der Selbsthilfepotentiale von Männern nach einem Prostatakarzinom sowie zur Aktivierung dieser schwer erreichbaren Zielgruppe zu erörtern.

Von den soziostrukturellen Merkmale, die in Hinblick auf die Konsequenzen einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme untersucht wurden, wirkt sich das Alter auf die Wahrscheinlichkeit einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme aus. Betrachtet man die Altersverteilung der Selbsthilfegruppen, so kann für die gemeinschaftliche Selbsthilfe die These, dass sich in Selbsthilfegruppen vor allen Dingen jüngere Männer engagieren, in dieser Untersuchung nicht bestätigt werden (131,170). Die Teilnehmer der Selbsthilfegruppen sind älter als die Nichtteilnehmer und zum größten Teil nicht mehr berufstätig, Das höhere Seniorenalter ist demnach ein wichtiger Altersabschnitt für männerspezifische Maßnahmen. Sekundärpräventive Maßnahmen, wie angebotene Früherkennungsuntersuchungen nehmen Männern im Vergleich zu Frauen deutlich weniger in Anspruch. Durch mehr Aufklärung, eine bessere infrastrukturelle Gesundheitsversorgung sowie bessere strukturelle Angebote im Bereich der Selbsthilfe, ließen sich ggf. mehr Männer zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen bewegen.

Als eine wichtige, die Inanspruchnahme von Selbsthilfeangebote determinierende Größe wird die soziale Unterstützung durch zwischenmenschliche Beziehungen angesehen. Zwischenmenschliche Bindungen entstehen im Lebenslauf eines Menschen in seinen Familien, durch Partnerschaft, durch Freunde, durch Kollegen und Nachbarn. Der grundsätzliche Einfluss konnte mehrfach empirisch bestätigt werden (171-173). In dieser Untersuchung hat sich allerdings die soziale Unterstützung durch die engste Bezugsperson als nicht relevante Einflussgröße erwiesen. Demgegenüber zeigte sich das soziale Engagement über die Selbsthilfe hinaus, als signifikant mit der Wahrscheinlichkeit einer Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme assoziiert. Je öfter Männer mit Prostatakrebs demnach ihre sozialen Netze (Treffen mit Freunden, Treffen mit Gleichaltrigen, Aktivitäten in Vereinen, Verbänden und gemeinnützigen Organisationen) nutzen, desto höher ist auch die Wahrscheinlichkeit, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen. Auch Oliffe et al. (2011) stellten fest, dass Selbsthilfegruppen für Prostatakarzinompatienten vorwiegend von Männern besucht werden, die bereits über ein hohes Level an sozialer Unterstützung verfügen (125). Von daher ist es denkbar, dass die generelle familiäre soziale Unterstützung von den Studienteilnehmern als gut wahrgenommen wird, dass sie sich aber bezüglich ihrer Krebserkrankung mehr Austausch mit ebenfalls Betroffenen wünschen (174).

Soziale Beziehungen vermitteln und prägen in hohem Maße Werte, Normen und Einstellungen, beispielsweise in Hinblick auf den Umgang mit gesundheitsbezogenen Problemstellungen (175,176). Gerade bei einem ausgeprägten Schweregrad der Einschränkungen ist von einer steigenden Bedeutung sozialer Unterstützung auszugehen. Die Ergebnisse der logistischen Regression weisen darauf hin, dass eine längere Erkrankungsdauer sowie Krankheitsschwere (Erektile Dysfunktion) mit einer Wahrscheinlichkeit der Inanspruchnahme einer Selbsthilfegruppe assoziiert sind. Diese Befunde decken sich mit der Untersuchung von Voerman et al. (2007) (131). Der allgemeine Gesundheitszustand hingegen zeigt keinen signifikanten Einfluss zu mehr Beteiligung an Selbsthilfegruppen. Diese subjektive Einschätzung des Gesundheitszustandes kann aber auch dahingehend interpretiert werden, dass diejenigen Personen, die ihre gesundheitsbezogenen Einschränkungen durch den Prostatakrebs als vergleichsweise gering einschätzen, womöglich keinen Bedarf sehen, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen.

Wenn Männer mit Prostatakarzinom die Teilnahme in einer Selbsthilfegruppe auf Grund negativer Reaktionen ihres unmittelbaren sozialen Umfeldes ablehnen bzw. wenn sie gar nicht erst durch Netzwerkkontakte ermutigt werden, besteht ein zentraler Ansatzpunkt einer Intervention vor allem darin, betroffene Männer und deren Angehörige durch gezielte Informationen von den Vorteilen einer Selbsthilfegruppen-Teilnahme zu überzeugen. Die Ergebnisse der Arbeit legen nahe, das soziale Umfeld stärker in den selbsthilfebezogenen Informationsprozess, durch behandelnde Urologen oder den Hausarzt, einzubeziehen. Dabei sollte das soziale Umfeld betroffener Männer schon möglichst früh im Versorgungsgeschehen auf die Angebote und Aktivitäten von Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen sowie Möglichkeiten der Erreichbarkeit entsprechender Angebote aufmerksam gemacht werden.

Neben der Erkrankungsdauer erwies sich bei der Untersuchung zur prostataspezifischen Lebensqualität der Faktor „Erektile Dysfunktion“, als eine weitere bedeutsame Determinante. Je schwächer die Symptome der Erektilen Dysfunktion von Männern mit Prostatakrebs eingeschätzt werden, desto geringer ist die Wahrscheinlichkeit einer Teilnahme an einem Treffen der Selbsthilfegruppe. Die Selbsteinschätzung von Männern von Gesundheit und körperlichen Beschwerden ist ein wichtiger Faktor für die Initiierung von Gesundheitsverhaltensweisen (z. B. Inanspruchnahme ärztlicher Hilfe). Auch bei der Inanspruchnahme von medizinischen Vorsorge- und Früherkennungsuntersuchungen sind Männer unterrepräsentiert. Die Nichtteilnahme an z. B. Vorsorgeuntersuchungen ist nicht ohne weiteres auf soziale Faktoren (z. B. der Bildung) zurückzuführen (177). Bormann (1993) analysierte die Daten aus zwei Nationalen Gesundheitssurveys aus den Jahren 1984 bis 1986 von mehr als 15.000 Westdeutschen. Dabei zeigte sich, dass vor allem bei Männern mit höherer Schulbildung die Inanspruchnahme von Krebsfrüherkennungsuntersuchungen abnahm (177). Eine Ursache für die Zurückhaltung von Männern bei Vorsorgeuntersuchungen wird in einem einseitigen Körperverständnis vermutet, das eng mit der traditionellen männlichen Rolle zusammenhängt (123). Veränderungen im männlichen Selbstbewusstsein und ein Umdenken in der Gesellschaft zum Rollenbild des Mannes könnten ggf. zu mehr Selbsthilfegruppenbeteiligung führen.

Der Einfluss von Selbsthilfegruppen auf die Krankheitsbewältigung konnte in dieser Arbeit nicht nachgewiesen werden. Laut Stremlow et al. (2004) zeigen sich jedoch bei Menschen, die länger in einer Selbsthilfegruppe aktiv sind, eine Abnahme der krankheitsbedingten Belastungen, sie erweitern ihre Kompetenzen und sind sozial aktiver (178). Diese Resultate werden auch von Trojans Forschung im Raum Hamburg bestätigt, der ähnliche Effekte nachweist (120). Borgetto (2004) zeigt, anhand von Beispielen aus den USA, Deutschland und Großbritannien, ebenfalls positive Effekte der Gruppenbeteiligung auf. Die Teilnahme an onkologischen Selbsthilfegruppen bewirke demnach „mit zunehmender Dauer der Selbsthilfegruppenbeteiligung eine Erhöhung des Krankheitswissens, eine Verbesserung der Krankheitsbewältigung und der Compliance, eine Stärkung der Kontakt- und Ausdrucksfähigkeit sowie eine verbesserte Qualität von Freundschaften und des Familienlebens“ (109). Die Krankheitsbewältigung ist jedoch nicht nur von der Größe der Belastungen und Zumutungen oder dem Schweregrad der Krankheiten abhängig, sondern auch von der Stärke der Bewältigungsressourcen der Betroffenen (179). Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurden zwar keine Informationen zum individuellen Bewältigungsverhalten ausgewertet, jedoch kann vermutet werden, dass Teilnehmer von Selbsthilfegruppen neue Strategien entwickeln, psychisch und emotional, mit der Krankheit fertig zu werden. Hierfür sind spezifische Fähigkeiten notwendig, die sich zum einen darauf beziehen, ein konkretes Hilfebedürfnis zu signalisieren, zum anderen aber auch angebotene Hilfe in Anspruch zu nehmen.

Vor dem Hintergrund des Krankheitsbewältigungsprozesses und der damit verbundenen individuellen Variation der Bedürfnis- und Bedarfslagen von Betroffenen kann ebenso vermutet werden, dass Selbsthilfegruppen vor allem den Bedürfnissen von Patienten entsprechen, die sich bereits in einer Phase der Manifestation spezifischer Bewältigungsanforderungen befinden. Einer Selbsthilfegruppe schließen sich demnach in erster Linie Männer an, die meist eine längere Krankheitsdauer und Krankheitsschwere aufweisen, den Prostatakrebs akzeptiert haben und denen es nun um eine langfristige Adaptation an den Alltag geht. Eine aktivere und bewusstere Auseinandersetzung mit der Prostatakrebserkrankung von Teilnehmern an Selbsthilfegruppen gegenüber Nichtteilnehmern ist somit ein wichtiger Ansatzpunkt, um Patienten zur Teilnahme an Selbsthilfegruppen zu motivieren, da auf die Auseinandersetzung mit der

Krankheit ggf. positiv Einfluss genommen und damit die Teilnahme an Selbsthilfegruppen gefördert werden kann.

5.6 Diskussion der Methoden

5.6.1 Limitation der Literaturanalyse

In dieser Arbeit wurde ein strukturierter Suchprozess in der Datenbank PubMed durchgeführt, um relevante Literatur für die Analyse zu gewinnen. „PubMed ist eine englischsprachige textbasierte Meta-Datenbank mit medizinischen Artikeln bezogen auf den gesamten Bereich der Biomedizin der nationalen medizinischen Bibliothek der Vereinigten Staaten (National Library of Medicine, NLM)“ (180). Der Zeitraum wurde auf die letzten 10 Jahre festgelegt, um die Aktualität der Publikationen zu sichern.

Limitationen ergeben sich bei der Suche hinsichtlich der Stichwörter und der identifizierten Literatur. Zur Suche in der Datenbank wurden lediglich englische Stichwörter verwendet und somit auch nur englische verfasste Veröffentlichungen betrachtet. Weiterhin flossen in die Analyse lediglich qualitativ hochwertige Veröffentlichungen ein, was zur Folge hat, dass z. B. wertvolle Buchbeiträge, die das Thema ebenfalls behandeln, nicht mit in die Literaturanalyse einbezogen worden sind.

Eine weitere Limitation ist bei der Auswertung der Literatur zu nennen, da diese ausschließlich von einer Person durchgeführt wurde. Hierbei besteht die Gefahr des Selektionseffektes, da die Reviewerin nur Literatur in die Analyse einschloss, die nach ihrer Perzeption inhaltsträchtig erschien.

Die Literaturanalyse berücksichtigt Qualitative und Quantitative Studien. Die quantitative Forschung dient der objektiven Messung und Quantifizierung von Sachverhalten; als „Gold Standard” gelten randomisierte kontrollierte Studien. In der qualitativen Forschung gibt es diesen „Gold Standard” nicht. Hier wird auf die Standardisierungen bei der Datengewinnung weitgehend verzichtet. Die Vorgehensweise ist frei und explorativ.

Von den sieben, in die Auswertung eingeschlossenen Studien, sind sechs qualitativ angelegt und eine Studie quantitativ. Die Erhebung aller qualitativen Ana-

lysen fand ausschließlich in Kanada statt und fünf der sechs Studien wurden von der gleichen Autorengruppe publiziert, welches die Möglichkeit eröffnet, dass überwiegend die Meinung der Verfasser wiedergespiegelt wird.

Als Erhebungsinstrumente der qualitativen Studien kamen die teilnehmende Beobachtung und halbstrukturierte Interviews zum Einsatz. Die Datenerhebung der quantitativen Studie erfolgte mittels standardisiertem Fragebogen. Das Erhebungsdesign aller Studien ist ein Querschnittsdesign, somit können kausale Zusammenhänge nicht überprüft werden.

Eine methodische Beurteilung der eingeschlossenen Studien mit Hilfe des STROBE Statements (Strengthening the Reporting of Observational Studies in Epidemiology) fand nicht statt, was als eine weitere Limitation der Literaturanalyse zu bewerten ist.

5.6.2 Limitation der SHILD-Evaluation

Die Auswertung der SHILD-Studie zu den Einflussfaktoren für die Selbsthilfegruppenbeteiligung erfolgte mit Hilfe der binären logistischen Regression. In der Befragung wurden Männer mit und ohne Selbsthilfeerfahrung miteinander verglichen. Auf Grund des querschnittlichen Charakters der Datenauswertung wird es sich wahrscheinlich bei den meisten der hier konstatierten Zusammenhänge um reziproke Beziehungen handeln.

Ein weiterer limitierender Faktor kann in der Rekrutierung der Studienteilnehmer gesehen werden. Männer mit Selbsthilfeerfahrung wurden über Verbandstrukturen und Medien des BPS in den Regionen Schleswig-Holstein, Hamburg, Niedersachsen, Baden-Württemberg und Sachsen-Anhalt rekrutiert, Betroffene ohne Selbsthilfeerfahrung über kooperierende urologische Schwerpunktzentren, urologisch-onkologische Fachärzte und Fachabteilungen in Hamburg und der Region Hannover, wodurch ein Selektionsbias nicht ausgeschlossen werden kann.

Die Messung der gesundheitswissenschaftlichen Konzepte fand über international anerkannte und getestete Erhebungsinstrumente statt. Das eingesetzte Fragebogenverfahren beruht auf einer Selbsteinschätzung bezüglich weitgehend likertskalierter Items mit multidimensionaler Skalierung. Ziegler et al (1984) beobachtete v. a. bei älteren Krebspatienten eine „Tendenz zur

Normalität“, die sich im sozial erwünschten Antwortverhalten der von ihm untersuchten Stichprobe zeigte (181). In den Interviews von Riehl-Emde et al. (1989) wurde deutlich, dass viele Patienten bewusst ein positives Denken vertreten, demzufolge eine positive, lebenszugewandte Einstellung mit einem günstigen Krankheitsverlauf einhergehe (182). Taylor et al. (1984) äußerten die Vermutung, eine positive Selbstdarstellung erfolge mehr für das eigene psychische Wohlbefinden der Patienten als für den Untersucher (183). Antworttendenzen oder soziale Erwünschtheit der Antworten, können daher nicht ausgeschlossen werden.

Das Erhebungsinstrument PORPUS wurde von den Forschern der MHH zu einzelnen Fragestellungen in der SHILD-Studie modifiziert. Frage 8 und 9 beinhalten die gleiche Fragestellung (Erektile Dysfunktion, Erektionsstörungen), weshalb Auswertungsfehler möglich sind.

Um Unterschiede zwischen Männern mit und ohne Selbsthilfeerfahrung in der Krankheitsbewältigung zu analysieren, wurde der heiQ, als Erhebungsinstrument zur Erfassung von Selbstmanagementkompetenzen ausgewertet. Die Krankheitsverarbeitung spielt in diesem Instrument allerdings eine untergeordnete Rolle, so dass bei höheren Werten in den Selbstmanagementfähigkeiten nicht zweifelsfrei auf eine bessere Krankheitsverarbeitung geschlossen werden kann.

Ein weiterer kritischer Einwand ist bei der Art der Auswertung der Daten der binären logistischen Regression anzumerken. Hierfür wurde u. a. das schrittweise Verfahren genutzt. Zur Interpretation der Schätzergebnisse, wurde in jedem Variablenblock die letzte Kategorie als Referenzkategorie ausgewählt. Laut Fromm (2005) ist es jedoch sinnvoller bei einer mindestens ordinalskalierten Merkmalsausprägung die „niedrigste“ oder „höchste“ Ausprägung zu wählen, um somit Extremgruppenvergleiche anzustellen (159).

Außerdem liegen Limitationen der vorliegenden Untersuchung in der substanziellen Anzahl unvollständiger Datensätze vor, welche zu einer Verzerrung der Ergebnisse und der Verringerung der Effizienz führen können.

Eine Stärke der Studie ist allerdings, dass Gründe für oder gegen eine Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme nicht nur von Selbsthilfegruppen-Teilnehmern,

sondern auch von -Nichtteilnehmern erhoben wurden, sodass eine bessere Repräsentativität der Ergebnisse gewährleistet ist.

6 Fazit und Ausblick

Trotz einiger methodischer Einschränkungen können vor dem Hintergrund des explorativen Charakters der Studie wichtige Erkenntnisse nicht nur für die gemeinschaftliche Prostatakrebs-Selbsthilfe, sondern auch im Hinblick auf mögliche Prädiktoren der Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme abgeleitet werden.

Die Ergebnisse der Literaturanalyse als auch die Evaluation der SHILD-Studie lassen den Schluss zu, dass für die Inanspruchnahme einer Prostatakarzinom-Selbsthilfegruppe vor allem soziale und gesundheitsbezogene Faktoren bedeutsam sind. Nicht berufstätige, sozial engagierte Männer mit schweren und langen Krankheitsverläufen suchen demnach häufiger Selbsthilfegruppen auf.

Um eine höhere Anzahl von Männern in Selbsthilfegruppen zu integrieren, sind alle Akteure im Versorgungssystem gefordert. Zudem müssen Barriere Faktoren stärker untersucht und in der Praxis gezielt in den Fokus genommen werden.

Auch muss das soziale Umfeld und die empfundene soziale Unterstützung mehr in das Blickfeld möglicher Gatekeeper, zu Selbsthilfegruppen rücken. Da sich hier die Richtung der Ergebnisse sehr heterogen darstellt, kann sowohl eine hohe als auch eine niedrig empfundene soziale Unterstützung als Zugangsbarriere gesehen werden. Hier sind eine Sensibilisierung der Akteure und ein Einbezug des sozialen Umfeldes der Betroffenen gefordert.

Außerdem sollten aktive Krankheitsverarbeitungsstrategien bei den Betroffenen gefördert werden. Dies kann gemeinsam mit der Information zum BPS e.V. die Teilnahme an Selbsthilfegruppen fördern.

Zudem sollte weiter daran gearbeitet werden, unter den professionellen Akteuren im Gesundheitswesen, insbesondere den Ärzten und Therapeuten, den Selbsthilfegedanken weiter zu verbreiten und sie für eine konstruktive Informationsarbeit über Selbsthilfe-Aktivitäten und -Angebote zu gewinnen. Des Weiteren sollte bereits in der Ausbildung von medizinischem Personal ein praxisorientierter Bezug zur Selbsthilfe vorgenommen werden. Durch die Zusammenarbeit aller Akteure im Gesundheitswesen könnten in Zukunft gemeinsam Strate-

gien erarbeitet werden, die sich insbesondere auf eine Aktivierung schwer erreichbarer Zielgruppen beziehen.

Gleichzeitig sollte auch in Betracht gezogen werden, dass Strategien, die eine Erhöhung der Beteiligung von Männern mit Prostatakrebs in Selbsthilfegruppen zum Ziel haben, nur sinnvoll sind, wenn der individuelle Bedarf des Mannes Berücksichtigung findet. Eine Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe ist sicherlich nicht die Lösung für alle Probleme. So wird es mit Sicherheit auch Männer geben, die weniger von einer Auseinandersetzung mit der Erkrankung gemeinsam mit Gleichbetroffenen profitieren, dennoch einer grundsätzlichen Aufklärung bezüglich ihrer Gesundheit bedürfen. In diesem Zusammenhang wäre die Schaffung eines niedrigschwelligen Angebots ein wichtiger Ansatzpunkt,

Sollte sich im Rahmen einer Längsschnittstudie unter Berücksichtigung der Krankheitsschwere und -dauer ein positiver Effekt auf die Lebenserwartung durch eine Selbsthilfegruppen-Inanspruchnahme bestätigen, würde dies die Teilnahme an Selbsthilfegruppen nochmals unterstreichen.

7 Literaturverzeichnis

(1) Kofahl C, Böhmert M, Kohler S. Anregungen für Selbsthilfeorganisationen. Mitglieder gewinnen, Mitglieder aktivieren, Mitglieder halten. 2009; Available at: http://www.bkk-dachverband.de/fileadmin/user_upload/ASP-Selbsthilfe_Mitglieder_gewinnen.pdf. Accessed 01.15, 2017.

(2) DocMedicus Gesundheitslexikon. Einleitung Prostatakarzinom. Available at: http://www.gesundheits-lexikon.com/Krebs/Prostatakrebs-Prostatakarzinom/. Accessed 01.21., 2017.

(3) DocCheck - Das Medizinlexikon zum Medmachen - Das Medizinlexikon zum Medmachen. Prostatakarzinom: Leitlinienprogramm. 2017; Available at: http://news.doccheck.com/de/159988/prostatakarzinom-leitlinienprogramm-aufgemoebelt/?utm_source=DocCheck&utm_medium=DC%2BWeiterfuehrende%20 Inhal-te&utm_campaign=DC%2BWeiterfuehr%20nde%20Inhalte%20flexikon.doccheck.com. Accessed 01.21., 2017.

(4) Hadaschik B, Thomas C, Thüroff JW, Melchior SW. Wait-and-see beim inzidentellen Prostatakarzinom? Aktuel Urol 2006;37(V48).

(5) Medilista. Prostatakarzinom - Definition und Überblick. Available at: http://www.medilista.de/prostatakarzinom-ueberblick.html#, https://www.dr-gumpert.de/html/prostatakrebs.html. Accessed 01.21., 2017.

(6) Prostata-aktuell.de. Prostatakrebs. 2013; Available at: http://www.prostata-aktuell.de/prostatakarzinom.html. Accessed 01.21., 2017.

(7) (RKI) Robert Koch Institut. Gesellschaft der epidemiologischen Krebsregister in Deutschland (GEKID). Krebs in Deutschland 2003-2004. Häufigkeiten und Trends. 6th ed. Berlin: RKI; 2008.

(8) RKI (Robert-Koch-Institut). Krebs in Deutschland Prostata. 2015; Available at: http://www.krebsdaten.de/Krebs/DE/Content/Publikationen/Krebs_in_Deutschland/kid_2015/kid_2015_c61_prostata.pdf?__blob=publicationFile. Accessed 01.15., 2017.

(9) Haas GP, Delongchamps N, Brawley OW, Wang CY, de la Roza G. The worldwide epidemiology of prostate cancer: perspectives from autopsy studies. Can J Urol 2008 Feb;15(1):3866-3871.

(10) Bott SR, Birtle AJ, Taylor CJ, Kirby RS. Prostate cancer management: (1) an update on localised disease. Postgrad Med J 2003 Oct;79(936):575-580.

(11) Albertsen PC, Hanley JA, Fine J. 20-Year Outcomes Following Conservative Management of Clinically Localized Prostate Cancer. JAMA 2005 May 4;293(17):2095-2101.

(12) Leitlinienprogramm Onkologie (Deutsche Krebsgesellschaft, Deutsche Krebshilfe, AWMF); Interdisziplinäre Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und

Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms Langversion 3.1; AWMF-Register-Nummer 043/022OL. 2014; Available at: http://leitlinienprogramm-onkologie.de/uploads/tx_sbdownloader/LL_Prostata_Langversion_3.1.pdf. Accessed 01.15., 2017.

(13) Johns LE, Houlston RS. A systematic review and meta-analysis of familial prostate cancer risk. BJU Int 2003 Jun;91(9):789-794.

(14) Zeegers MP, Jellema A, Ostrer H. Empiric risk of prostate carcinoma for relatives of patients with prostate carcinoma: a meta-analysis. Cancer 2003 Apr 15;97(8):1894-1903.

(15) Parsons JK, Carter HB, Platz EA, Wright EJ, Landis P, Metter EJ. Serum testosterone and the risk of prostate cancer: potential implications for testosterone therapy. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2005 Sep;14(9):2257-2260.

(16) Shaneyfelt T, Husein R, Bubley G, Mantzoros CS. Hormonal predictors of prostate cancer: a meta-analysis. J Clin Oncol 2000 Feb;18(4):847-853.

(17) Graham S, Haughey B, Marshall J, Priore R, Byers T, Rzepka T, et al. Diet in the epidemiology of carcinoma of the prostate gland. J Natl Cancer Inst 1983 Apr;70(4):687-692.

(18) Hebert JR, Hurley TG, Olendzki BC, Teas J, Ma Y, Hampl JS. Nutritional and socioeconomic factors in relation to prostate cancer mortality: a cross-national study. J Natl Cancer Inst 1998 Nov 4;90(21):1637-1647.

(19) Ries LAG, Melbert D, Krapcho M, Mariotto A, Miller BA, Feuer EJ, et al. SEER Cancer Statistics Review, 1975-2004. National Cancer Institute. Section 23: Prostate Cancer. 2007; Available at: https://seer.cancer.gov/archive/csr/1975_2004/results_merged/sect_23_prostate.pdf. Accessed 01.20., 2017.

(20) Bravi F, Scotti L, Bosetti C, Talamini R, Negri E, Montella M, et al. Self-reported history of hypercholesterolaemia and gallstones and the risk of prostate cancer. Ann Oncol 2006 Jun;17(6):1014-1017.

(21) Ozasa K, Nakao M, Watanabe Y, Hayashi K, Miki T, Mikami K, et al. Serum phytoestrogens and prostate cancer risk in a nested case-control study among Japanese men. Cancer Sci 2004 Jan;95(1):65-71.

(22) Etminan M, Takkouche B, Caamano-Isorna F. The role of tomato products and lycopene in the prevention of prostate cancer: a meta-analysis of observational studies. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2004 Mar;13(3):340-345.

(23) Wertz K, Siler U, Goralczyk R. Lycopene: modes of action to promote prostate health. Arch Biochem Biophys 2004 Oct 1;430(1):127-134.

(24) Strickler HD, Wylie-Rosett J, Rohan T, Hoover DR, Smoller S, Burk RD, et al. The relation of type 2 diabetes and cancer. Diabetes Technol Ther 2001 Summer;3(2):263-274.

(25) Kasper JS, Giovannucci E. A meta-analysis of diabetes mellitus and the risk of prostate cancer. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2006 Nov;15(11):2056-2062.

(26) Bonovas S, Filioussi K, Tsantes A. Diabetes mellitus and risk of prostate cancer: a meta-analysis. Diabetologia 2004 Jun;47(6):1071-1078.

(27) MacInnis RJ, English DR. Body size and composition and prostate cancer risk: systematic review and meta-regression analysis. Cancer Causes Control 2006 Oct;17(8):989-1003.

(28) Giovannucci E, Rimm EB, Stampfer MJ, Colditz GA, Willett WC. Height, body weight, and risk of prostate cancer. Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 1997 Aug;6(8):557-563.

(29) Kushi LH, Byers T, Doyle C, Bandera EV, McCullough M, McTiernan A, et al. American Cancer Society Guidelines on Nutrition and Physical Activity for cancer prevention: reducing the risk of cancer with healthy food choices and physical activity. CA Cancer J Clin 2006 Sep-Oct;56(5):254-81; quiz 313-4.

(30) Sinowatz F. Prostatakrebs: Symptome. 2017; Available at: http://www.netdoktor.de/krankheiten/prostatakrebs/symptome/. Accessed 01.21, 2017.

(31) Harris R, Lohr KN. Screening for prostate cancer: an update of the evidence for the U.S. Preventive Services Task Force. Ann Intern Med 2002 Dec 3;137(11):917-929.

(32) Mistry K, Cable G. Meta-analysis of prostate-specific antigen and digital rectal examination as screening tests for prostate carcinoma. J Am Board Fam Pract 2003 Mar-Apr;16(2):95-101.

(33) Auvinen A, Maattanen L, Finne P, Stenman UH, Aro J, Juusela H, et al. Test sensitivity of prostate-specific antigen in the Finnish randomised prostate cancer screening trial. Int J Cancer 2004 Oct 10;111(6):940-943.

(34) Candas B, Cusan L, Gomez JL, Diamond P, Suburu RE, Levesque J, et al. Evaluation of prostatic specific antigen and digital rectal examination as screening tests for prostate cancer. Prostate 2000 Sep 15;45(1):19-35.

(35) Maattanen L, Hakama M, Tammela TL, Ruutu M, Ala-Opas M, Juusela H, et al. Specificity of serum prostate-specific antigen determination in the Finnish prostate cancer screening trial. Br J Cancer 2007 Jan 15;96(1):56-60.

(36) McLernon DJ, Donnan PT, Gray M, Weller D, Sullivan F. Receiver operating characteristics of the prostate specific antigen test in an unselected population. J Med Screen 2006;13(2):102-107.

(37) Stephan C, Klaas M, Muller C, Schnorr D, Loening SA, Jung K. Interchangeability of measurements of total and free prostate-specific antigen in serum with 5 frequently used assay combinations: an update. Clin Chem 2006 Jan;52(1):59-64.

(38) Prostatakarzinom - Informationen für Betroffene. Diagnose von Prostatakarzinom. Available at: http://www.prostatakarzinom.net/prostatakarzinom-diagnose. Accessed 01.21., 2017.

(39) dkfz. - Deutsches Krebsforschungszentrum. Sonographie: Transrektaler Ultraschall (TRUS) für ein Bild der Prostata. Available at:

https://www.krebsinformationsdienst.de/tumorarten/prostatakrebs/diagnostik.php#inhal 12. Accessed 01.17., 2017.

(40) Turkeri L, Tarcan T, Biren T, Kullu S, Akdas A. Transrectal ultrasonography versus digitally guided prostate biopsies in patients with palpable lesions on digital rectal examination. Br J Urol 1995 Aug;76(2):184-186.

(41) Eichler K, Hempel S, Wilby J, Myers L, Bachmann LM, Kleijnen J. Diagnostic value of systematic biopsy methods in the investigation of prostate cancer: a systematic review. J Urol 2006 May;175(5):1605-1612.

(42) Budaus L, Leyh-Bannurah SR, Salomon G, Michl U, Heinzer H, Huland H, et al. Initial Experience of (68)Ga-PSMA PET/CT Imaging in High-risk Prostate Cancer Patients Prior to Radical Prostatectomy. Eur Urol 2016 Mar;69(3):393-396.

(43) Park BK, Kim B, Kim CK, Lee HM, Kwon GY. Comparison of phased-array 3.0-T and endorectal 1.5-T magnetic resonance imaging in the evaluation of local staging accuracy for prostate cancer. J Comput Assist Tomogr 2007 Jul-Aug;31(4):534-538.

(44) Pfister D, Porres D, Heidenreich A, Heidegger I, Knuechel R, Steib F, et al. Detection of recurrent prostate cancer lesions before salvage lymphadenectomy is more accurate with (68)Ga-PSMA-HBED-CC than with (18)F-Fluoroethylcholine PET/CT. Eur J Nucl Med Mol Imaging 2016 Jul;43(8):1410-1417.

(45) Morigi JJ, Stricker PD, van Leeuwen PJ, Tang R, Ho B, Nguyen Q, et al. Prospective Comparison of 18F-Fluoromethylcholine Versus 68Ga-PSMA PET/CT in Prostate Cancer Patients Who Have Rising PSA After Curative Treatment and Are Being Considered for Targeted Therapy. J Nucl Med 2015 Aug;56(8):1185-1190.

(46) Sakr WA, Haas GP, Cassin BF, Pontes JE, Crissman JD. The frequency of carcinoma and intraepithelial neoplasia of the prostate in young male patients. J Urol 1993 Aug;150(2 Pt 1):379-385.

(47) Carter HB, Epstein JI, Chan DW, Fozard JL, Pearson JD. Recommended prostate-specific antigen testing intervals for the detection of curable prostate cancer. JAMA 1997 May 14;277(18):1456-1460.

(48) Pan CC, Potter SR, Partin AW, Epstein JI. The prognostic significance of tertiary Gleason patterns of higher grade in radical prostatectomy specimens: a proposal to modify the Gleason grading system. Am J Surg Pathol 2000 Apr;24(4):563-569.

(49) Graefen M, Ahyai S, Heuer R, Salomon G, Schlomm T, Isbarn H, et al. Active surveillance for prostate cancer. Urologe A 2008 Mar;47(3):261-269.

(50) Terris MK, McNeal JE, Stamey TA. Detection of clinically significant prostate cancer by transrectal ultrasound-guided systematic biopsies. J Urol 1992 Sep;148(3):829-832.

(51) Terris MK, Haney DJ, Johnstone IM, McNeal JE, Stamey TA. Prediction of prostate cancer volume using prostate-specific antigen levels, transrectal ultrasound, and systematic sextant biopsies. Urology 1995 Jan;45(1):75-80.

(52) Prostatakarzinom - Informationen für Betroffene. Therapie von Prostatakarzinom. Available at: http://www.prostatakarzinom.net/prostatakarzinom-therapie. Accessed 01.21., 2017.

(53) Carter HB, Albertsen PC, Barry MJ, Etzioni R, Freedland SJ, Greene KL, et al. Early detection of prostate cancer: AUA Guideline. J Urol 2013 Aug;190(2):419-426.

(54) Pickles T, Keyes M, Morris WJ. Brachytherapy or conformal external radiotherapy for prostate cancer: a single-institution matched-pair analysis. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2010 Jan 1;76(1):43-49.

(55) Guzzo TJ, Dluzniewski P, Orosco R, Platz EA, Partin AW, Han M. Prediction of mortality after radical prostatectomy by Charlson comorbidity index. Urology 2010 Sep;76(3):553-557.

(56) Qaseem A, Barry MJ, Denberg TD, Owens DK, Shekelle P, Clinical Guidelines Committee of the American College of Physicians. Screening for prostate cancer: a guidance statement from the Clinical Guidelines Committee of the American College of Physicians. Ann Intern Med 2013 May 21;158(10):761-769.

(57) Dutch Urological Association. Prostate Cancer. Nation-wide guideline. Version 1.0. Maastricht: Dutch Urological Association; 2007.

(58) Abdel-Wahab M, Reis IM, Hamilton K. Second primary cancer after radiotherapy for prostate cancer--a seer analysis of brachytherapy versus external beam radiotherapy. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2008 Sep 1;72(1):58-68.

(59) Heidenreich A, Bolla M, Joniau S, Mason MD, Matveev V, Mottet N, et al. European Association of Urology (EAU). EAU guidelines on prostate cancer. Arnhem: EAU; 2011.

(60) Bill-Axelson A, Holmberg L, Ruutu M, Haggman M, Andersson SO, Bratell S, et al. Radical prostatectomy versus watchful waiting in early prostate cancer. N Engl J Med 2005 May 12;352(19):1977-1984.

(61) Liauw SL, Sylvester JE, Morris CG, Blasko JC, Grimm PD. Second malignancies after prostate brachytherapy: incidence of bladder and colorectal cancers in patients with 15 years of potential follow-up. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2006 Nov 1;66(3):669-673.

(62) Kupelian PA, Potters L, Khuntia D, Ciezki JP, Reddy CA, Reuther AM, et al. Radical prostatectomy, external beam radiotherapy or =72 Gy, permanent seed implantation, or combined seeds/external beam radiotherapy for stage T1-T2 prostate cancer. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2004 Jan 1;58(1):25-33.

(63) Nilsson S, Norlen BJ, Widmark A. A systematic overview of radiation therapy effects in prostate cancer. Acta Oncol 2004;43(4):316-381.

(64) Dearnaley DP, Hall E, Jackson C, Lawrence D, Huddart RA, Eeles R, et al. Phase III Trial of dose escalation using conformal radiotherapy in prostate cancer: side effects and PSA control. [Abstract]. Br J Cancer 2001;85(Suppl 1):15.

(65) Dearnaley DP, Sydes MR, Graham JD, Aird EG, Bottomley D, Cowan RA, et al. Escalated-dose versus standard-dose conformal radiotherapy in prostate cancer: first

results from the MRC RT01 randomised controlled trial. Lancet Oncol 2007 Jun;8(6):475-487.

(66) Morris DE, Emami B, Mauch PM, Konski AA, Tao ML, Ng AK, et al. Evidence-based review of three-dimensional conformal radiotherapy for localized prostate cancer: an ASTRO outcomes initiative. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2005 May 1;62(1):3-19.

(67) Bolla M, Collette L, Blank L, Warde P, Dubois JB, Mirimanoff RO, et al. Long-term results with immediate androgen suppression and external irradiation in patients with locally advanced prostate cancer (an EORTC study): a phase III randomised trial. Lancet 2002 Jul 13;360(9327):103-106.

(68) Bolla M, Van Tienhoven G, Warde P, Dubois JB, Mirimanoff RO, Storme G, et al. External irradiation with or without long-term androgen suppression for prostate cancer with high metastatic risk: 10-year results of an EORTC randomised study. Lancet Oncol 2010 Nov;11(11):1066-1073.

(69) Lawton CA, Winter K, Grignon D, Pilepich MV. Androgen suppression plus radiation versus radiation alone for patients with stage D1/pathologic node-positive adenocarcinoma of the prostate: updated results based on national prospective randomized trial Radiation Therapy Oncology Group 85-31. J Clin Oncol 2005 Feb 1;23(4):800-807.

(70) Pilepich MV, Winter K, Lawton CA, Krisch RE, Wolkov HB, Movsas B, et al. Androgen suppression adjuvant to definitive radiotherapy in prostate carcinoma--long-term results of phase III RTOG 85-31. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2005 Apr 1;61(5):1285-1290.

(71) D'Amico AV, Chen MH, Renshaw AA, Loffredo M, Kantoff PW. Androgen suppression and radiation vs radiation alone for prostate cancer: a randomized trial. JAMA 2008 Jan 23;299(3):289-295.

(72) Horwitz EM, Bae K, Hanks GE, Porter A, Grignon DJ, Brereton HD, et al. Ten-year follow-up of radiation therapy oncology group protocol 92-02: a phase III trial of the duration of elective androgen deprivation in locally advanced prostate cancer. J Clin Oncol 2008 May 20;26(15):2497-2504.

(73) Grimm P, Billiet I, Bostwick D, Dicker AP, Frank S, Immerzeel J, et al. Comparative analysis of prostate-specific antigen free survival outcomes for patients with low, intermediate and high risk prostate cancer treatment by radical therapy. Results from the Prostate Cancer Results Study Group. BJU Int 2012 Feb;109 Suppl 1:22-29.

(74) DocCheck - Das Medizinlexikon zum Medmachen - Das Medizinlexikon zum Medmachen. Brachytherapie. 2017; Available at: http://flexikon.doccheck.com/de/Brachytherapie. Accessed 01.21., 2017.

(75) Zelefsky MJ, Wallner KE, Ling CC, Raben A, Hollister T, Wolfe T, et al. Comparison of the 5-year outcome and morbidity of three-dimensional conformal radiotherapy versus transperineal permanent iodine-125 implantation for early-stage prostatic cancer. J Clin Oncol 1999 Feb;17(2):517-522.

(76) Blasko JC, Grimm PD, Sylsvester JE, Cavanagh W. The role of external beam radiotherapy with I-125/Pd-103 brachytherapy for prostate carcinoma. Radiother Oncol 2000 Dec;57(3):273-278.

(77) Munro NP, Al-Qaisieh B, Bownes P, Smith J, Carey B, Bottomley D, et al. Outcomes from Gleason 7, intermediate risk, localized prostate cancer treated with Iodine-125 monotherapy over 10 years. Radiother Oncol 2010 Jul;96(1):34-37.

(78) Sylvester JE, Grimm PD, Blasko JC, Millar J, Orio PF,3rd, Skoglund S, et al. 15-Year biochemical relapse free survival in clinical Stage T1-T3 prostate cancer following combined external beam radiotherapy and brachytherapy; Seattle experience. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2007 Jan 1;67(1):57-64.

(79) Talcott JA, Manola J, Clark JA, Kaplan I, Beard CJ, Mitchell SP, et al. Time course and predictors of symptoms after primary prostate cancer therapy. J Clin Oncol 2003 Nov 1;21(21):3979-3986.

(80) Hoffman RM, Hunt WC, Gilliland FD, Stephenson RA, Potosky AL. Patient satisfaction with treatment decisions for clinically localized prostate carcinoma. Results from the Prostate Cancer Outcomes Study. Cancer 2003 Apr 1;97(7):1653-1662.

(81) Vargas CE, Martinez AA, Boike TP, Spencer W, Goldstein N, Gustafson GS, et al. High-dose irradiation for prostate cancer via a high-dose-rate brachytherapy boost: results of a phase I to II study. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2006 Oct 1;66(2):416-423.

(82) Kovacs G, Potter R, Loch T, Hammer J, Kolkman-Deurloo IK, de la Rosette JJ, et al. GEC/ESTRO-EAU recommendations on temporary brachytherapy using stepping sources for localised prostate cancer. Radiother Oncol 2005 Feb;74(2):137-148.

(83) Corner C, Rojas AM, Bryant L, Ostler P, Hoskin P. A Phase II study of high-dose-rate afterloading brachytherapy as monotherapy for the treatment of localized prostate cancer. Int J Radiat Oncol Biol Phys 2008 Oct 1;72(2):441-446.

(84) Martin T, Baltas D, Kurek R, Roddiger S, Kontova M, Anagnostopoulos G, et al. 3-D conformal HDR brachytherapy as monotherapy for localized prostate cancer. A pilot study. Strahlenther Onkol 2004 Apr;180(4):225-232.

(85) Li LY, Lin Z, Yang M, Gao X, Xia TL, Ding T. Comparison of penile size and erectile function after high-intensity focused ultrasound and targeted cryoablation for localized prostate cancer: a prospective pilot study. J Sex Med 2010 Sep;7(9):3135-3142.

(86) Tilly W, Gellermann J, Graf R, Hildebrandt B, Weissbach L, Budach V, et al. Regional hyperthermia in conjunction with definitive radiotherapy against recurrent or locally advanced prostate cancer T3 pN0 M0. Strahlenther Onkol 2005 Jan;181(1):35-41.

(87) Maluta S, Dall'Oglio S, Romano M, Marciai N, Pioli F, Giri MG, et al. Conformal radiotherapy plus local hyperthermia in patients affected by locally advanced high risk prostate cancer: preliminary results of a prospective phase II study. Int J Hyperthermia 2007 Aug;23(5):451-456.

(88) dkfz. - Deutsches Krebsforschungszentrum. Prostatakrebs: Hormonelle Therapie und Hormonentzug. Available at: https://www.krebsinformationsdienst.de/ tumorarten/prostatakrebs/behandlung-antihormontherapie.php. Accessed 01.21., 2017.

(89) Köper L. Leben mit Prostatakrebs. 2012; Available at: http://www.ratgeber-krebs.com/Prostatakrebs-Leben-17267/. Accessed 01.20., 2017.

(90) Roesch SC, Adams L, Hines A, Palmores A, Vyas P, Tran C, et al. Coping with prostate cancer: a meta-analytic review. J Behav Med 2005 Jun;28(3):281-293.

(91) Lins A. Wirkung von Selbsthilfegruppen auf Personlichkeit und Lebensqualitat. Fonds Gesundes Osterreich. 2002; Available at: http://www.fgoe.org/hidden/folder. 2005-10-24.3119613315/wirkung-von-selbsthilfegruppen.pdf. Accessed 01.28., 2017.

(92) Lim JW, Shon EJ. Decisional Conflict: Relationships Between and Among Family Context Variables in Cancer Survivors. Oncol Nurs Forum 2016 Jul 1;43(4):480-488.

(93) Magliano L, Fiorillo A, De Rosa C, Malangone C, Maj M, National Mental Health Project Working Group. Family burden in long-term diseases: a comparative study in schizophrenia vs. physical disorders. Soc Sci Med 2005 Jul;61(2):313-322.

(94) Humphrey L, Kulich K, Deschaseaux C, Blackburn S, Maguire L, Stromberg A. The Caregiver Burden Questionnaire for Heart Failure (CBQ-HF): face and content validity. Health Qual Life Outcomes 2013 May 25;11:84-7525-11-84.

(95) dkfz. - Deutsches Krebsforschungszentrum. Prostatakrebs: Chemotherapie und zielgerichtete Medikamente. Available at: https://www.krebsinformationsdienst.de/ tumorarten/prostatakrebs/behandlung-chemotherapie.php. Accessed 01.21., 2017.

(96) Franke GH, Mähner N, Reimer N, Spangemacher B, Esser J. EFK - Essener Fragebogen zur Krankheitsverarbeitung (PSYNDEX Tests Info). . Zeitschrift für Differentielle und Diagnostische Psychologie 2002;2(21):166-172.

(97) Sumnitsch P, Hartmann BL, Zanolin D, Saely CH, Lang A. Screening in der PsychoonkologieSystematisches Erfassen der Betreuungsbedürftigkeit Krebskranker mittels Hornheider Fragebogen. HBScience 2016;7(143).

(98) Faller H. Subjektive Krankheitstheorie, Coping und Abwehr — Konzeptuelle Überlegungen und empirische Befunde. In: Muthny FA, editor. Krankheitsverarbeitung. 1st ed. Heidelberg: Springer-Verlag; 1990. p. 131-142.

(99) Lazarus RS, Folkmann S. Transactional theory and research on emotions and coping. Eur J Pers 1987;1(3):141-169.

(100) Kaluza G. Stress. In: Jerusalem M, Weber H(), editors. Psychologische Gesundheitsförderung: Diagnostik und Prävention. 1st ed. Göttingen: Hogrefe; 2003. p. 339-361.

(101) Weis JB. Leben nach Krebs.Belastung und Krankheitsverarbeitung im Verlauf einer Krebserkrankung. Bern: Hans-Huber; 2002.

(102) Lazarus RS, Folkmann S. Stress, Appraisal, and Coping. 1st ed. New York: Springer Pub Co; 1984.

(103) Richter G. Psychische Belastung und Beanspruchung - Stress, psychische Ermüdung, Monotonie, psychische Sättigung. 1st ed. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW Verlag für neue Wissenschaft GmbH; 2000.

(104) Jungbauer J, Angermeyer MC. Living with a schizophrenic patient: a comparative study of burden as it affects parents and spouses. Psychiatry 2002 Summer;65(2):110-123.

(105) Lazarus RS editor. Stress and Emotion: A New Synthesis. New York: Springer Pub Co; 2006.

(106) König K. Abwehrmechanismen. 4th ed.: Vandenhoeck & Ruprecht; 2007.

(107) Hobmair H(). Psychologie. 2nd ed. Köln: Stam; 1997.

(108) Koch U, Weis J(). Krankheitsbewältigung bei Krebs und Möglichkeiten der Unterstützung. Stuttgart, New York: Schattauer; 1998.

(109) Borgetto B editor. Selbsthilfe und Gesundheit. Analysen, Forschungsergebnisse und Perspektiven. 1st ed. Bern, Göttingen, Toronto: Huber; 2004.

(110) Auszug aus dem Ratgeber der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen (DAG SHG) e.V. (Hrsg.): Selbsthilfegruppen-Unterstützung. Ein Orientierungsrahmen. 1987:5.

(111) Trojan A. Engagiert in eigener Sache. In: Gesundheit und Gesellschaft. GesundheitsbezogeneSelbsthilfe-Förderung. In der Gruppe liegt die Kraft. Ziele, Wege, Erfahrungen, Spezial . G+G 2004(7):4-6.

(112) Matzat J. Wegweiser Selbsthilfegruppen. Eine Einführung für Laien und Fachleute. Edition psychosozial. Gießen: Psychosozial-Verlag; 2004.

(113) NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstutzung von Selbsthilfegruppen). Wie werden Selbsthilfegruppen definiert? . 2015; Available at: https://www.nakos.de/informationen/basiswissen/selbsthilfegruppen/key@238. Accessed 01.28., 2017.

(114) Borgetto B, von dem Knesebeck O. Patientenselbsthilfe, Nutzerperspektive und Versorgungsforschung. . Bundesgesundheitsblatt Gesundheitsforschung Gesundheitsschutz 2009(52):21-29.

(115) Trojan A, Kofahl C. Der Patient im Versorgungsgeschehen: Gesundheitsselbsthilfe und Laienpotential. In: Schwartz, F.; Walter, U.; Siegrist, J.; Kolip, P.; Leidl, R.; M. Dierks, M.-L.; Busse, R.; Schneider, N. (Hrsg.), *Public Health. Gesundheit und Gesundheitswesen* (359-372). München: Urban & Fischer Verlag.; 2012.

(116) RKI (Robert-Koch-Institut). Telefonischer Gesundheitssurvey des RKI zu chronischen Krankheiten und ihren Bedingungen – Deskriptiver Ergebnisbericht. 2005; Available at: http://www.rki.de/DE/Content/Gesundheitsmonitoring/Gesundheitsberichterstattung/GBEDownloadsB/gstel03.pdf;jsessionid=003DA18924504738CA812FE249ED7477.2_cid390?__blob=publicationFile. Accessed 01.28., 2017.

(117) GKV-Spitzenverband. Leitfaden zur Selbsthilfeförderung --- Grundsätze des GKV-Spitzenverbandes zur Förderung der Selbsthilfe gemäß § 20h SGB V vom 10. März 2000 in der Fassung vom 6. Oktober 2009 (PDF, 833 KB). 2009; Available at: https://web.archive.org/web/20120916051809/http://www.gkv-spitzenverband.de/media/dokumente/presse/publikationen/Leitfaden_Selbsthilfefoerderung_9515.pdf. Accessed 02.02., 2017.

(118) NAKOS (Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen). Übersicht der bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen in Deutschland in dem Adressverzeichnis der NAKOS: GRÜNE ADRESSEN – Gemeinschaftliche Selbsthilfe in Deutschland. 2017; Available at: https://www.nakos.de/adressen/. Accessed 02.02., 2017.

(119) Helms U, Klemperer D. Gesundheitsbezogene Selbsthilfe. Interessenkonflikte durch Pharma-Sponsoring. Arzneimittel-, Therapie-Kritik & Medizin und Umwelt 2015:174.

(120) Trojan A(. Wissen ist Macht. Eigenständig durch Selbsthilfe in Gruppen. Fischer-alternativ, Frankfurt/M. Frankfurt a.M.: Fischer Taschenbuch Verl.; 1986.

(121) Trojan A. Der Patient im Versorgungsgeschehen: Laienpotential und Gesundheitsselbsthilfe. In: Schwartz FWea, editor. Das Public Health Buch . 2nd ed. München und Jena: Urban und Fischer; 2003. p. 327-327.

(122) Engelhardt HD. Leitbild Menschenwürde. Wie Selbsthilfeinitiativen den Gesundheits- und Sozialbereich demokratisieren. Frankfurt am Main, New York: Campus; 2011.

(123) Bongers D. Das Körperselbstbild von Männern. In: Springer Verlag, editor. Körpererleben: Ein subjektiver Ausdruck von Leib und Seele Berlin, Heidelberg, New York: Brähler, E. (Hrsg.); 1986. p. 137-146.

(124) Webster J, Watson RT. Analyzing the past to prepare for the future: Writing a literature review. MIS Quarterly 2002;2(26):xiii-xxi.

(125) Oliffe JL, Bottorff JL, McKenzie MM, Hislop TG, Gerbrandt JS, Oglov V. Prostate cancer support groups, health literacy and consumerism: are community-based volunteers re-defining older men's health? Health (London) 2011 Nov;15(6):555-570.

(126) Oliffe JL, Halpin M, Bottorff JL, Hislop TG, McKenzie M, Mroz L. How prostate cancer support groups do and do not survive: British Columbian perspectives. Am J Mens Health 2008 Jun;2(2):143-155.

(127) Bottorff JL, Oliffe JL, Halpin M, Phillips M, McLean G, Mroz L. Women and prostate cancer support groups: the gender connect? Soc Sci Med 2008 Mar;66(5):1217-1227.

(128) Oliffe JL, Mroz LW, Bottorff JL, Braybrook DE, Ward A, Goldenberg SL. Heterosexual couples and prostate cancer support groups: a gender relations analysis. Support Care Cancer 2015 Apr;23(4):1127-1133.

(129) Oliffe JL, Ogrodniczuk J, Bottorff JL, Hislop TG, Halpin M. Connecting humor, health, and masculinities at prostate cancer support groups. Psychooncology 2009 Sep;18(9):916-926.

(130) Oliffe JL, Gerbrandt JS, Bottorff JL, Hislop TG. Health promotion and illness demotion at prostate cancer support groups. Health Promot Pract 2010 Jul;11(4):562-571.

(131) Voerman B, Visser A, Fischer M, Garssen B, van Andel G, Bensing J. Determinants of participation in social support groups for prostate cancer patients. Psychooncology 2007 Dec;16(12):1092-1099.

(132) Kofahl C, Knesebeck O, Dierks ML, Schulz-Nieswandt F. „Wirkungen der Selbsthilfe“ (Modul 3) im Rahmen des Forschungsprojektes „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkungen, Perspektiven (SHILD)“. Bundesministerium für Gesundheit 2014 30.06.;Referat 422(625.975 Euro):1-44.

(133) Trojan A, Nickel S, Amhof R, Böcken J. Soziale Einflussfaktoren der Teilnahme an Selbsthilfezusammenschlüssen. Ergebnisse ausgewählter Fragen des Gesundheitsmonitors. Das Gesundheitswesen 2006;68(6):364-375.

(134) Nickel S, Werner S, Kofahl C, Trojan A(. Aktivierung zur Selbsthilfe. Chancen und Barrieren beim Zugang zu schwer erreichbaren Betroffenen. Bremerhaven: Wirtschaftsverlag NW; 2006.

(135) Dierks ML, Kohfal C, von dem Knesebeck O. Antrag für alle nicht AMG-Studien zur Beurteilung ethischer und rechtlicher Fragen eines medizinischen Forschungsvorhabens am Menschen „Wirkungen der Selbsthilfe" (Modul 3) im Rahmen des Forschungsprojektes „Gesundheitsbezogene Selbsthilfe in Deutschland – Entwicklungen, Wirkun-gen, Perspektiven (SHILD)". Ethikkommission MHH 2015 28.01.:1-11.

(136) Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K. Comparative Report of Health Literacy in Eight EU Member States. The European Health Literacy survey HLS-EU. 2012; Available at: http://www.health-literacy.eu. Accessed 19.03., 2017.

(137) Sørensen K, Van den Broucke S, Pelikan JM, Fullam J, Doyle G, Slonska Zea. Measuring health literacy in populations: illuminating the design and development process of the European Health Literacy Survey Questionnaire (HLS-EU-Q). BMC Public Health 2013;13(1):948.

(138) Herschbach P, Dankert A, Duran-Atzinger G, Waadt S, Engst-Hastreiter U, Keller M. Diagnostik von Progredienzangst - Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung von Progredienzangst bei Patienten mit Krebserkrankungen, Diabetes mellitus und entzündlich-rheumatischen Erkrankungen in der Rehabilitation. Institut und Poliklinik für Psychosomatische Medizin, Psychotherapie und Medizinische Psychologie der Technischen Universität München. 2001.

(139) Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. Patient Educ Couns 2007 May;66(2):192-201.

(140) Krahn M, Ritvo P, Irvine J, Tomlinson G, Bezjak A, Trachtenberg J, et al. Construction of the Patient-Oriented Prostate Utility Scale (PORPUS): a multiattribute health state classification system for prostate cancer. J Clin Epidemiol 2000 Sep;53(9):920-930.

(141) Ritvo P, Irvine J, Naglie G, Tomlinson G, Bezjak A, Matthew A, et al. Reliability and validity of the PORPUS, a combined psychometric and utility-based quality-of-life instrument for prostate cancer. J Clin Epidemiol 2005 May;58(5):466-474.

(142) Tomlinson G, Bremner KE, Ritvo P, Naglie G, Krahn MD. Development and validation of a utility weighting function for the patient-oriented prostate utility scale (PORPUS). Med Decis Making 2012 Jan-Feb;32(1):11-30.

(143) Waldmann A, Rohde V, Bremner K, Krahn M, Kuechler T, Katalinic A. Measuring prostate-specific quality of life in prostate cancer patients scheduled for radiotherapy or radical prostatectomy and reference men in Germany and Canada using the Patient Oriented Prostate Utility Scale-Psychometric (PORPUS-P). BMC Cancer 2009 Aug 23;9:295-2407-9-295.

(144) de Bruin A, Picavet HS, Nossikov A. Health interview surveys. Towards international harmonization of methods and instruments. WHO Reg Publ Eur Ser 1996;58:i-xiii, 1-161.

(145) Sanda MG, Dunn RL, Michalski J, Sandler HM, Northouse L, Hembroff L, et al. Quality of life and satisfaction with outcome among prostate-cancer survivors. N Engl J Med 2008 Mar 20;358(12):1250-1261.

(146) Litwin MS, Gore JL, Kwan L, Brandeis JM, Lee SP, Withers HR, et al. Quality of life after surgery, external beam irradiation, or brachytherapy for early-stage prostate cancer. Cancer 2007 Jun 1;109(11):2239-2247.

(147) Potosky AL, Davis WW, Hoffman RM, Stanford JL, Stephenson RA, Penson DF, et al. Five-year outcomes after prostatectomy or radiotherapy for prostate cancer: the prostate cancer outcomes study. J Natl Cancer Inst 2004 Sep 15;96(18):1358-1367.

(148) Osborne RH, Elsworth GR, Whitfield K. The Health Education Impact Questionnaire (heiQ): an outcomes and evaluation measure for patient education and self-management interventions for people with chronic conditions. Patient Educ Couns 2007 May;66(2):192-201.

(149) Schuler M, Musekamp G, Faller H, Ehlebracht-Konig I, Gutenbrunner C, Kirchhof R, et al. Assessment of proximal outcomes of self-management programs: translation and psychometric evaluation of a German version of the Health Education Impact Questionnaire (heiQ). Qual Life Res 2013 Aug;22(6):1391-1403.

(150) Field A. Discovering Statistics Using IBM SPSS Statistics. 4th Edition. ed. Thousand Oaks CA: Sage Publications; 2014.

(151) Backhaus K editor. Multivariate Analysemethoden. 11th ed. Berlin: Springer; 2006.

(152) Statistic Solution. Kendall's Tau and Spearman's Rank Correlation Coefficient. 2017; Available at: http://www.statisticssolutions.com/kendalls-tau-and-spearmans-rank-correlation-coefficient/. Accessed 06.21., 2017.

(153) Cohen J editor. Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences. 2nd ed. Hillsdale: Lawrence Erlbaum Associates; 1988.

(154) Backhaus K, Erichson B, Plinke W, Weiber R. Regressionsanalyse. Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung. 11th ed. Berlin: Springer; 2006. p. 1-55.

(155) Backhaus K, Erichson B, Plinke W, Weiber R. Faktorenanalyse. Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung. 11th ed. Berlin: Springer; 2006. p. 188-259.

(156) Gorsuch RL. Factor analysis. Hillsdale: Erlbaum; 1983.

(157) Kline P. An easy guide to factor analysis. London: Routledge; 1997.

(158) Andreß H-, Hagenaars JA, Kühnel S. Analyse von Tabellen und kategorialen Daten. Log-lineare Modelle, latente Klassenanalyse, logistische Regression und GSK-Ansatz. Berlin: Springer Verlag; 1997.

(159) Fromm S. Binäre logistische Regression. Eine Einführung für Sozialwissenschaftler mit SPSS für Windows. 2005; Available at: http://docplayer.org/2117032-Binaere-logistische-regressionsanalyse.html. Accessed 06.15, 2017.

(160) Fahrmeir L, Künstler R, Pigeot I, Tutz G editors. Statistik. Der Weg zur Datenanalyse. 5th ed. Berlin: Springer; 2004.

(161) Baltes-Götz B. Logistische Regressionsanalyse mit SPSS. 2012; Available at: https://www.uni-trier.de/fileadmin/urt/doku/logist/logist.pdf. Accessed 06.17, 2017.

(162) Bortz J. Statistik für Human- und Sozialwissenschaftler. 6th ed. Berlin: Springer; 2005.

(163) Backhaus K, Erichson B, Plinke W, Weiber R. Kapitel 5: Logistische Regression. Multivariate Analysemethoden. Eine anwendungsorientierte Einführung. 12th ed. Berlin, Heidelberg: Springer; 2008. p. 243-296.

(164) Schäfer T. Logistische Regression. 2012; Available at: https://www.tu-chemnitz.de/hsw/psychologie/professuren/method/homepages/ts/methodenlehre/Logistische Regression.pdf. Accessed 08.01., 2017.

(165) Keller D. Effektstärke. 2015; Available at: http://www.statistik-und-beratung.de/2015/07/effektstaerke/. Accessed 08.05., 2017.

(166) Pospeschill M. SPSS Durchfuhrung fortgeschrittener Statistischer Analysen. . 10th ed.: Regionales Rechenzentrum für Niedersachsen; 2012.

(167) Müller W(J). General educational classificaton. (Zugriff: 03.04.2016). Available at: http://www.nuffield.ox.ac.uk. Accessed 06.05., 2017.

(168) Bornhäuser A. Alkoholabhängigkeit bei Jugendlichen und Erwachsenen. Versorgungskonzepte der modernen Suchtkrankenhilfe. Göttingen: Huber; 2001.

(169) Klytta C, Wilz G. Selbstbestimmt aber professionell geleitet? Zur Effektivität und Definition von Selbsthilfegruppen. . Das Gesundheitswesen 2007(69):88-97.

(170) Gaber E, Hundermark-Mayser J. Gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppen – Beteiligung und Informiertheit in Deutschland. Ergebnisse des Telefonischen Gesundheitssurveys. . In: Robert-Koch-Institut (Hrsg): Gesundheitswesen 2005:620-629.

(171) Kessler RC, Mickelson KD, Zhao S. Patterns and correlates of self-help group mem- bership in the Unites States. Social Policy 1997(27):27-46.

(172) Karloff NM, Friesen BJ. Support groups for parents of children with emotional disorders: A comparison of members and non-members. Community Mental Health Journal 1991(27):265-279.

(173) Martichuski DK, Knight BL, Karlin NJ, Bell PA. Correlates of Alzheimer's Disease caregivers support group attendance. Activities, Adaptation & Aging 1997(21):27-39.

(174) Borkman TJ. Understanding Self-Help/Mutual Aid. Experiental Learning in the Commons. New Brunswick, New Jersey, London: Rutgers University Press; 1999.

(175) Gurin G, Verhoff J, Feld S. Americans view their mental health. New York: Basic Books; 1960.

(176) McKinlay J. Social networks, lay consultations and help-seeking behavior. Social Forces 1973(51):275-292.

(177) Bormann C. Soziale Unterschiede in der Inanspruchnahme von Maßnahmen zur Krebsfrüherkennung in der Bundesrepublik Deutschland (alte Bundesländer). Zeitschrift für Gesundheitswissenschaften 1993;1:353.

(178) Stremlow J. Es gibt Leute, die das Gleiche haben...". Selbsthilfe und Selbsthilfeförderung in der deutschen Schweiz (Nationalfondstudie). Basel: Stiftung KOSCH; 2004.

(179) Rosenbrock R. Stärkung der Selbsthilfe in der Gesundheitsreform 2000. 2014:18-29.

(180) McEntyre J, Lipman D. PubMed: bridging the information gap. CMAJ 2001 May 1;164(9):1317-1319.

(181) Ziegler G, Pulwer R, Koloczek D. Psychische Reaktionen und Krankheitsverarbeitung bei Tumorpatienten - erste Ergebnisse einer empirischen Untersuchung. Psychotherapie Psychosomatik medizinische Psychologie 1984(3):44-49.

(182) Riehl-Emde A, Buddeberg C, Muthny F, Landolt-Ritter C, Steiner R, Richter D. Ursachenattribution und Krankheitsbewältigung bei Patientinnen mit Mammakarzinom. Psychother Psychosom Med Psychol (39):232-238.

(183) Taylor S, Lichtman R, Wood J. Attributions, beliefs about control, and adjustment to breast cancer. Journal of Personality and Social Psychology 1984(46):489-502.

8 Anhang

A. Datenschutzerklärung Fragebogen T0

Erste Seite des Fragebogens

Die erbetene Angabe Ihres Namens und Ihrer Adresse am Ende des Fragebogens dient ausschließlich dazu, Ihnen für die **Folgebefragung in einem Jahr** einen zweiten Fragebogen zuschicken zu können. Ihre Antworten im Fragebogen werden mit einer Kenn-Nummer versehen und in einer anderen Datei gespeichert.

Über die Kenn-Nummer kann, sofern Sie einverstanden sind, im weiteren Verlauf der Studie eine Verknüpfung der beiden Fragebögen stattfinden. Es gelten die Bedingungen des Bundesdatenschutzgesetzes und der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover. Das bedeutet, dass alle Daten nur pseudonymisiert (das heißt, dass die persönlichen Angaben durch eine Kenn-Nummer ersetzt werden) und getrennt von Ihrem Namen und Ihrer Adresse gespeichert werden.

Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben. Ihre Kontaktdaten werden zusammen mit der pseudonymen Kenn-Nummer verschlüsselt in einem Stahlschrank verwahrt, zu dem nur die wissenschaftlichen Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Studie Zugang haben. Nach der Folgebefragung werden alle Adressen vernichtet. Bis dahin können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie widerrufen, und Ihre Daten werden unverzüglich gelöscht; danach ist dies wegen der dann durchgeführten Vollanonymisierung nicht mehr möglich.

Wir sind uns bewusst, dass manche Fragen sehr persönlich sind. Lebensqualität und Belastungen, aber auch die soziale und finanzielle Situation von Betroffenen sind jedoch bedeutsame Aspekte für ein umfassendes Verständnis der Lebenswirklichkeit. Bitte wundern Sie sich nicht, dass manche Fragen vielleicht ähnlich erscheinen. Dies liegt daran, dass wir wissenschaftlich geprüfte Fragebogenteile verwenden, die wir aus methodischen Gründen nicht verändern dürfen.

Letzte Seite des Fragebogens T0

Um Veränderungen im Umgang mit Ihrer Erkrankung im zeitlichen Verlauf zu erkennen und die Versorgung von Betroffenen zu verbessern, würden wir uns sehr freuen, wenn Sie auch an unserer Folgebefragung in einem Jahr teilnehmen.

Falls Sie damit einverstanden sind, geben Sie bitte Ihren Namen und Ihre Adresse an, damit wir Ihnen für diese zweite Befragung einen weiteren Fragebogen zuschicken können. Es gelten auch hierfür die Bedingungen des Bundesdatenschutzgesetzes und der Ethikkommission der Medizinischen Hochschule Hannover. Das bedeutet, dass alle Daten nur pseudonymisiert (d.h., dass die persönlichen Angaben durch eine Kenn-Nummer ersetzt werden) und getrennt von Ihrem Namen und Ihrer Adresse gespeichert werden.

Über die Kenn-Nummer kann im weiteren Verlauf der Studie zur Datenauswertung eine Verknüpfung der Antworten aus den beiden Fragebögen ohne namentliche Bezüge stattfinden.

Nach der Folgebefragung werden alle Adressen vernichtet. Bis dahin können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie widerrufen und Ihre Daten werden unverzüglich gelöscht; danach ist dies wegen der dann durchgeführten Vollanonymisierung nicht mehr möglich.

Nachname: _____

Vorname: _____

Straße und Hausnummer: _____

Postleitzahl und Ort: _____

E-Mail (optional): _____

Datum: _____ Unterschrift: _____

Haben Sie herzlichen Dank für die Beantwortung der Fragen.

B. Skalen zum Gesundheitszustand und zur Befindlichkeit

B1. Skala zur subjektiven Einschätzung der Gesundheitszustandes

C1 Wie würden Sie Ihren **Gesundheitszustand im Allgemeinen** beschreiben?

ausgezeichnet	sehr gut	gut	weniger gut	schlecht
☐	☐	☐	☐	☐

B2. Scala zur Prostataspezifischen Lebensqualität

C2 Wie stark sind Sie durch folgende Begleitumstände Ihrer Prostatakrebs-Erkrankung beeinträchtigt?

		außer-ordentlich stark	sehr stark	mittel-mäßig stark	weniger stark	gar nicht	nicht zutreffend
1	Schmerzen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	Hitzewallungen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	Antriebsschwäche	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	Anschwellen der Brust	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	Übelkeit	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6	Häufiges Wasserlassen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7	Unfreiwilliger Harnabgang	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	Erektionsstörungen	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9	Erektile Dysfunktion	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	Nachlassendes sexuelles Interesse	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	Verdauungsbeschwerden	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12	Sonstiges, bitte angeben ✎	☐	☐	☐	☐	☐	☐

B3. Scala zur Progredienzangst

C4 Im Folgenden finden Sie eine Reihe von Aussagen, die sich auf Ihre Erkrankung und mögliche **Zukunftssorgen** beziehen. Bitte kreuzen Sie bei jeder Aussage an, was für Sie zutrifft. Bitte lassen Sie keine Frage aus.

		nie	selten	manch-mal	oft	sehr oft	trifft auf mich nicht zu
1	Wenn ich an den weiteren Verlauf meiner Erkrankung denke, bekomme ich Angst.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
2	Vor Arztterminen oder Kontrolluntersuchungen bin ich ganz nervös.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
3	Ich habe Angst vor Schmerzen.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
4	Der Gedanke, ich könnte im Beruf nicht mehr so leistungsfähig sein, macht mir Angst.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
5	Wenn ich Angst habe, spüre ich das auch körperlich (z.B. Herzklopfen, Magenschmerzen, Verspannungen).	☐	☐	☐	☐	☐	☐
6	Die Frage, ob meine Kinder meine Krankheit auch bekommen könnten, beunruhigt mich.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
7	Es beunruhigt mich, dass ich im Alltag auf fremde Hilfe angewiesen sein könnte.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
8	Ich habe Sorge, dass ich meinen Hobbies wegen meiner Erkrankung irgendwann nicht mehr nachgehen kann.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
9	Ich habe Angst vor drastischen medizinischen Maßnahmen im Verlauf der Erkrankung.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
10	Ich mache mir Sorgen, dass meine Medikamente meinem Körper schaden könnten.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
11	Mich beunruhigt, was aus meiner Familie wird, wenn mir etwas passieren sollte.	☐	☐	☐	☐	☐	☐
12	Der Gedanke, ich könnte wegen der Prostatakrebs-Erkrankung in der Arbeit ausfallen, beunruhigt mich.	☐	☐	☐	☐	☐	☐

C. Skalen der Aktivitäten außerhalb der Selbsthilfe

E8 Wie oft waren Sie in den letzten 12 Monaten in Vereinen, Verbänden oder gemeinnützigen Organisationen tätig (ohne Selbsthilfeorganisationen oder -gruppen)?

☐ mindestens einmal in der Woche	☐ mindestens einmal im Monat
☐ mindestens einmal alle drei Monate	☐ mindestens einmal alle sechs Monate
☐ seltener	☐ nie

E9 Wie oft treffen Sie sich mit Freunden, Verwandten oder privat mit Arbeitskollegen?

☐ nie	☐ weniger als einmal im Monat
☐ einmal im Monat	☐ mehrmals im Monat
☐ einmal in der Woche	☐ mehrmals in der Woche
☐ täglich	

E10 Wenn Sie sich mit Gleichaltrigen vergleichen, wie oft nehmen Sie an geselligen Ereignissen oder Treffen teil?

☐ viel seltener als die meisten	☐ seltener als die meisten
☐ ungefähr gleich oft	☐ häufiger als die meisten
☐ viel häufiger als die meisten	

D. Skala zu den Selbstmanagementfähigkeiten

B3 Bitte geben Sie an, inwieweit die folgenden Aussagen in Ihrer jetzigen Situation auf Sie zutreffen.

Bitte beantworten Sie alle Fragen, auch wenn sie Ihnen evtl. ähnlich erscheinen.	trifft über-haupt nicht zu	trifft eher nicht zu	trifft eher zu	trifft völlig zu
1 Neben meinen Arztbesuchen überwache ich meinen Gesundheitszustand auch regelmäßig selbst.	☐	☐	☐	☐
2 Ich weiß, was meine Gesundheitsprobleme auslösen und was sie verschlimmern kann.	☐	☐	☐	☐
3 Ich weiß genau, wann und warum ich meine Medikamente nehmen muss.	☐	☐	☐	☐
4 Ich nehme mir an den meisten Tagen der Woche Zeit für gesunde Aktivitäten (z.B. Entspannung, Sport).	☐	☐	☐	☐
5 Ich nehme aktiv am Leben teil.	☐	☐	☐	☐
6 Wenn ich gesundheitliche Probleme habe, weiß ich genau, was ich tun muss, um sie in den Griff zu bekommen.	☐	☐	☐	☐
7 Ich achte sorgfältig auf meine Gesundheit und tue, was nötig ist, um möglichst gesund zu bleiben.	☐	☐	☐	☐
8 Ich weiß, was ich in meinem Gesundheitszustand tun kann und was nicht.	☐	☐	☐	☐
9 Wenn ich Hilfe brauche, kann ich mich auf viele Menschen verlassen.	☐	☐	☐	☐
10 Ich habe wirksame Mittel und Wege, um zu verhindern, dass meine Beschwerden (z.B. Schmerzen oder Stress) mich einschränken.	☐	☐	☐	☐
11 Alles in allem habe ich ein sehr positives Verhältnis zu meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten.	☐	☐	☐	☐
12 Ich weiß genau, wie ich mit meinen gesundheitlichen Problemen umgehen muss.	☐	☐	☐	☐
13 Wenn Beschwerden auftreten, weiß ich mir zu helfen, damit umzugehen.	☐	☐	☐	☐
14 Ich bemühe mich, mein Leben trotz meiner gesundheitlichen Probleme zu genießen.	☐	☐	☐	☐
15 Ich habe genug Freunde, die mir helfen, mit meinen gesundheitlichen Problemen umzugehen.	☐	☐	☐	☐
16 Ich kann mit meinen Ärzten sehr selbstsicher über alle meine gesundheitlichen Probleme sprechen.	☐	☐	☐	☐
17 Ich weiß Bescheid über die technischen Hilfsmittel (z.B. Hilfsmittel bei Inkontinenz oder Erektionsstörungen), die mir mein Leben erleichtern könnten.	☐	☐	☐	☐
18 Wenn ich mich krank fühle, können meine Familie oder Freunde nachempfinden, was ich durchmache.	☐	☐	☐	☐
19 Ich gebe meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten die Informationen, die sie brauchen, um mir zu helfen.	☐	☐	☐	☐
20 Die verfügbaren Angebote des Gesundheitswesens (z.B. Ärzte, Krankenhäuser, Krankenkassen, Volkshochschulen, Selbsthilfegruppen) decken meine gesundheitlichen Bedürfnisse gut ab.	☐	☐	☐	☐
21 Ich lasse mir mein Leben nicht von meinen gesundheitlichen Problemen ruinieren.	☐	☐	☐	☐
22 Ich fühle mich insgesamt von meiner Familie gut umsorgt.	☐	☐	☐	☐
23 Ich glaube, ich führe ein sehr gutes Leben, auch wenn ich gesundheitliche Probleme habe.	☐	☐	☐	☐
24 Ich habe ausreichend Möglichkeiten, um mit Menschen, die mich verstehen, über meine gesundheitlichen Probleme zu sprechen.	☐	☐	☐	☐
25 Ich arbeite gut mit meinen Ärzten, Psychologen und Therapeuten zusammen.	☐	☐	☐	☐
26 Ich lasse nicht zu, dass meine gesundheitlichen Probleme mein Leben kontrollieren.	☐	☐	☐	☐
27 Wenn andere Menschen ähnliche Probleme bewältigen können, schaffe ich das auch.	☐	☐	☐	☐

E. Korrelationsmatrix der verwendeten Variablen

Tabelle 11: Ergebnisse der Korrelation der Variablen in T0

	Erkran-kungs-dauer	Allg. Gesund-heit	Alter	Wohnort	Ehe	Bildung	Verein	Freunde	Gleich-altrige	Progre-dienz-angst	Metas-tasen	Therapie	Berufs-tätigkeit
Erkrankungsdauer	1	,036	,328	,039	-,067	-,047	-,076	,029	-,011	-,094	,013	-,031	-,120
Allg. Gesundheit	,036	1	,134	-,072	,037	-,045	,137	,099	,260	,403	-,093	-,042	-,030
Alter	,328	,134	1	,007	,042	-,043	-,051	,024	,015	-,131	,170	,008	-,224
Wohnort	,039	-,072	,007	1	,085	,152	-,025	-,050	-,093	-,091	-,027	-,055	,004
Ehe	-,067	,037	-,042	,085	1	-,069	,135	,003	,082	,034	,028	-,034	,057
Bildung	-,047	-,045	-,043	,152	-,069	1	,034	-,063	-,040	-,109	,093	-,085	-,029
Verein	,076	,137	-,051	-,025	,135	-,034	1	,282	,306	,111	-,026	,014	,008
Freunde	,029	,099	,024	-,050	,003	-,063	,282	1	,288	,133	-,005	,058	-,016
Gleichaltrige	-,011	,260	,015	-,093	,082	-,040	,306	,288	1	,212	,038	,036	-,041
Progredienz-angst	-,094	,403	-,131	-,091	,034	-,109	,111	,133	,212	1	-,141	-,134	-,073
Metastasen	,013	,093	,170	,027	,028	-,093	-,026	-,005	,038	-,141	1	,347	-,053
Therapie	,031	,042	,008	-,055	-,034	-,085	,014	,058	,036	-,134	,347	1	,012
Berufstätigkeit	-,130	-,030	-,224	,004	,057	-,029	,008	-,016	-,041	-,073	-,053	,012	1

BEI GRIN MACHT SICH IHR WISSEN BEZAHLT

- Wir veröffentlichen Ihre Hausarbeit, Bachelor- und Masterarbeit

- Ihr eigenes eBook und Buch - weltweit in allen wichtigen Shops

- Verdienen Sie an jedem Verkauf

Jetzt bei www.GRIN.com hochladen und kostenlos publizieren

GRIN