## Angebote für Angehörige krebskranker Menschen in der Selbsthilfe

### Ein Handlungsleitfaden zur Umsetzung in die Praxis

Dr. Martina Breuning, M.Sc. Esther Reutner, Prof. Dr. Joachim Weis Freiburg, 2025

### Entstehung

Die Empfehlungen in diesem Handlungsleitfaden sind aus den Ergebnissen eines Forschungsprojektes der Professur für Selbsthilfeforschung am Uniklinikum Freiburg (CCCF) entstanden. Die Studie wurde durch die Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert (70114287). Das Projekt wurde von 2021 bis 2025 in Kooperation mit dem Haus der Krebs-Selbsthilfe durchgeführt. Es wurde untersucht, welche Belastungen die Angehörigen von erwachsenen Menschen mit einer Krebserkrankung erleben, welche neuen Aufgaben sie übernehmen, wie sich die neue Lebenssituation auf die Beziehung zu der/dem erkrankten Angehörigen auswirkt und welche Unterstützung sie benötigen. Es wurde auch untersucht, ob Angehörige Angebote der organisierten Selbsthilfe nutzen und welche Angebote sie sich wünschen. In dieser Studie haben wir erwachsene Angehörige von erwachsenen Erkrankten befragt; minderjährige Kinder als Angehörige oder Erkrankte sind nicht die Zielgruppe dieses Handlungsleitfadens. Weitere Informationen zur Studie und den Ergebnissen finden Sie auf der Projektwebsite. Bei der Erstellung des Handlungsleitfadens haben Vertreter\*innen verschiedener Selbsthilfeorganisationen aktiv mitgewirkt.

### KONTAKT

### Ziele des Handlungsleitfadens

Bisher gibt es nur wenige Selbsthilfeangebote, die sich speziell an Angehörige von Menschen mit einer Krebserkrankung richten. Das Ziel dieses Handlungsleitfadens ist es, die Unterstützung von Angehörigen durch Angebote der Krebs-Selbsthilfe zu verbessern. Der Handlungsleitfaden soll Anbieter von Selbsthilfeangeboten unterstützen, bedarfsgerechte Angebote für Angehörige zu entwickeln und umzusetzen. Er soll dazu ermutigen, neben den Erkrankten auch die Gruppe der Angehörigen in den Blick zu nehmen und Hilfestellungen geben, passende Angebote zu entwickeln und zu erproben. Darüber hinaus soll er aufzeigen, welche besonderen Herausforderungen Angebote für Angehörige mit sich bringen können.

Durch die Gestaltung von Angeboten, die auf die spezifischen Bedürfnisse und die Lebenssituation der Angehörigen von Menschen mit einer Krebserkrankung zugeschnitten sind, können Sie einen wertvollen Beitrag zur Verbesserung der Situation von Angehörigen leisten.

## Für wen ist der Handlungsleitfaden geschrieben?

Der Handlungsleitfaden richtet sich vorrangig an alle Anbieter von Selbsthilfe-Angeboten, an die organisierten Selbsthilfeverbände oder kleinere lokale Selbsthilfeinitiativen. Er kann jedoch auch von Fachkräften im Bereich der psychosozialen Versorgung sowie Entscheidungsträgern in Institutionen und Organisationen genutzt werden, die sich für die Verbesserung der Versorgung der Angehörigen von Menschen mit einer Krebserkrankung einsetzen.

### Inhaltsverzeichnis

OI	Einführung	Seite
OI .	Entstehung	01
	Ziele des Handlungsleitfadens	02
	Für wen ist der Handlungsleitfaden geschrieben?	02
	Einführung ins Thema	04

O2 Planung eines Angebots für Angehörige	Seite	O3 Infoblätter Seit	:e
1. Welche Zielgruppe der Angehörigen wollen Sie ansprechen?	05	<b>1</b> Besondere Zielgruppen <b>16</b>	
2. Welche Angebote wollen Sie umsetzen?	06	2 Angebotsformate 22	
<b>3.</b> Wie kann das Angebot organisiert werden?	07	O <sub>1</sub> Seit	-
<b>4.</b> Wie kann der Austausch zwischen den Teilnehmenden gestaltet werden?	09		
5. Was können Themen für den inhaltlichen Austausch sein?	11	Angehörige berichten 26	
<b>6.</b> Welche Barrieren und Hürden gibt es für die Angehörigen?	12	Danksagung 28	
7. Wie können Sie die Angebote starten?	14	Impressum 29	
Weiterführende Links	15		

### Was bedeuten die graphischen Elemente?









### Einführung ins Thema

Eine Krebserkrankung ist nicht nur für die Betroffenen, sondern auch für die Angehörigen ein schwerwiegendes und kritisches Lebensereignis, das erhebliche Belastungen und neue Herausforderungen mit sich bringt. Angehörige leiden mit unter der Situation, sorgen sich, sind verunsichert. Sie müssen sich in ihrer Rolle, in der Familie oder Partnerschaft neu finden. Sie übernehmen neue Aufgaben wie z.B. die Begleitung zu Arztterminen, die emotionale Unterstützung des/der Betroffenen und sie informieren das soziale Umfeld über den neuesten Stand.

"Ich glaube in der ganzen Zeit habe ich mich sehr wenig um mich selbst gekümmert. Weil ich bin halt irgendwie in so einen Robotermechanismus verfallen, dass ich halt einfach funktioniert habe und hauptsächlich für meine Mama funktioniert habe."

(Tochter, 23 Jahre, Mutter an Brustkrebs verstorben)

"Das war so der Spagat, meine eigenen Ängste, ja, zwar vielleicht auch anzusprechen, aber im Wesentlichen außen vorzulassen. Also nicht mit meiner Tochter zu besprechen, was ich mir an Furchtbarem alles vorstelle."

(Mutter, 58 Jahre, Tochter an Brustkrebs erkrankt)

Je nachdem, in welcher Beziehung die Angehörigen zum/r Betroffenen stehen und in welcher Lebensphase sie sich gerade befinden, können die Aufgaben, Rollen und Herausforderungen unterschiedlich sein. Als Gemeinsamkeit zeigt sich in den meisten Studien, dass Angehörige durch die Krebserkrankung psychisch belastet sind, mitunter stärker als die Betroffenen selbst. Die Belastung schwankt häufig im Verlauf der Erkrankung und besonders die Ungewissheit über den weiteren Verlauf macht es schwierig, das eigene und gemeinsame Leben weiter zu planen. Als Hilfsangebote stehen neben professionellen Angeboten wie bspw. den Krebsberatungsstellen Unterstützungsangebote psychosozialen auch Selbsthilfeorganisationen oder nicht organisierter Selbsthilfe zur Verfügung. Allerdings gibt es bisher nur wenige Angebote, die speziell auf die Bedürfnisse der Angehörigen von Menschen mit einer Krebserkrankung zugeschnitten sind und nur eine zahlenmäßig kleine Gruppe von Angehörigen, die Selbsthilfeangebote schon nutzen. Diese berichten positiv darüber, sich offen über Erfahrungen austauschen zu können und durch die Teilnahme ein Gefühl zu haben, mit der Situation nicht alleine zu sein.

## Welche Zielgruppe der Angehörigen wollen Sie ansprechen?

Zunächst ist es wichtig, sich zu überlegen, für welche Angehörigen von Menschen mit einer Krebserkrankung Sie Angebote planen wollen. **Folgende Gruppen** haben in unserem Projekt **spezifische Wünsche** für Angebote angegeben:

- Partner\*innen
- Erwachsene Kinder
- Eltern von erwachsenen erkrankten Kindern<sup>1</sup>
- Junge Angehörige
- Angehörige von metastasierten Erkrankten
- Angehörige von Erkrankten bestimmter Diagnosegruppen



ZIELGRUPPEN



Diese Gruppen unterscheiden sich teilweise sehr in ihrem Alter, ihrer Lebenssituation, ihren Bedürfnissen und auch ihren Wünschen für Unterstützungsangebote. Aus der Literatur und unseren Studienergebnissen zeigt sich, dass sich besonders die Partner\*innen erkrankter Menschen von den Angeboten angesprochen fühlen. Da die Wahrscheinlichkeit, an Krebs zu erkranken, mit dem Alter zunimmt, sind die meisten Angehörigen 50 Jahre und älter. Einige der älteren Angehörigen sind oder waren bereits selbst an Krebs erkrankt und sind somit sowohl Betroffene als auch Angehörige.

Weitere Informationen zu den verschiedenen Zielgruppen finden Sie im Infoblatt 1.

05

<sup>&</sup>lt;sup>1</sup> Eltern und Familien mit minderjährigen Kindern mit Krebs waren nicht Gegenstand der Studie und sind daher in diesem Leitfaden nicht eingeschlossen, da sowohl die Situation für die Angehörigen als auch die Versorgung von Kindern sich deutlich von erwachsenen Menschen unterscheiden.

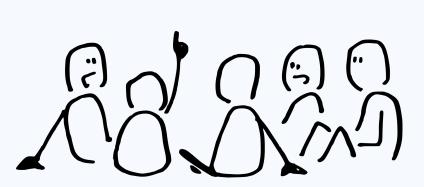
### Welche Angebote wollen Sie umsetzen?



Überlegen Sie sich, was für eine Art von Angebot Sie anbieten möchten. In der Selbsthilfe ist meistens das Angebot einer Selbsthilfegruppe vor Ort oder online (besonders seit der Pandemie) bekannt und vertraut. Jedoch zeigen die Projektergebnisse, dass Angehörige sich neben der Selbsthilfegruppe noch **andere Formate** wünschen. Hierbei ist vielen wichtig, dass die Angebote **zeitlich flexibel**, also spontan je nach Bedarf im Krankheitsverlauf, genutzt werden können. Andere Formate sind z.B.:

- Abrufbare Informationen auf einer Website
- Online-Plattformen/Foren
- Seminare/Workshops
- Kompaktseminare vor Ort
- Beratung durch Selbthilfevertreter\*innen
- Austausch im Zweier-Kontakt

Weitere Informationen zu den verschiedenen Formaten finden Sie im Infoblatt 2.



Die Selbsthilfegruppe hat den Vorteil, dass sich die Teilnehmenden direkt austauschen können, sich persönlich kennenlernen können und auch gemeinsame Aktivitäten planen können. Aus der Praxis wird jedoch berichtet, dass Angehörigengruppen oft nur für kurze Zeit bestehen und die Angehörigen die Gruppe sehr schnell wieder verlassen, weil sie keinen akuten Bedarf oder keine Zeit mehr haben. Auch wenn die erkrankte Person im Verlauf verstirbt, entscheiden sich viele Angehörige für den Austritt aus der Gruppe. Falls Sie sich für das Format der Selbsthilfegruppe entscheiden, ist es wichtig zu beachten, dass die Gruppenzusammensetzung häufig wechseln kann und es immer wieder Phasen gibt, in denen nur wenige Angehörige teilnehmen bzw. die Gruppe neue Mitglieder sucht. In der Praxis kommt eine Mischung verschiedener Formate gut an, zum Beispiel eine Online-Gruppe, die sich einmal im Jahr für ein Wochenende in Präsenz trifft.

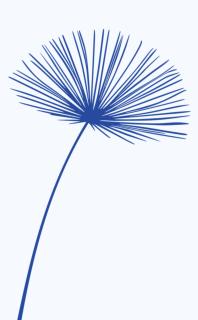
### Wie kann das Angebot organisiert werden?

Bevor das Angebot richtig starten kann, können weitere Überlegungen hilfreich sein: Wie organisiere ich das Angebot? Schließe ich mich einem Verband an? Wo gibt es Unterstützung?

### Soll die Organisation verbandlich oder eigenständig sein?

Selbsthilfe kann in unterschiedlichen Formen organisiert sein. Es gibt eigenständige Gruppen und verbandlich strukturierte Gruppen, die Teil einer übergeordneten Selbsthilfeorganisation auf Landes- oder Bundesebene sind. Diese Selbsthilfeverbände verfügen über ein umfangreiches Erfahrungswissen, bieten Qualifizierungsmöglichkeiten an und engagieren sich in Politik sowie Gesellschaft für die Verbesserung von Hilfs- und Versorgungsangeboten. Eine verbandlich strukturierte Gruppe soll sich an den Grundsätzen des Verbandes orientieren, wie z.B. die Unabhängigkeit von der Pharmaindustrie. Bei der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (NAKOS) sowie dem Haus der Krebs-Selbsthilfe finden Sie Auflistungen zahlreicher Selbsthilfeverbände/-organisationen.





Ein Anschluss an einen Verband ist nicht zwingend erforderlich – Selbsthilfe kann auch eigenständig gestaltet werden und somit unabhängig Ziele und Schwerpunkte setzen. Unterstützung bei der Gründung und Organisation erhalten Sie bei bundesweit verfügbaren Selbsthilfekontaktstellen. Unabhängig von der gewählten Form der Selbsthilfe bieten diese individuelle Beratung und Begleitung sowie Informationsmaterialien zu wichtigen Themen der Selbsthilfe an.

### Wo gibt es Schulungsmöglichkeiten?

Menschen, die sich in der Selbsthilfe engagieren, stehen häufig vor komplexen Fragen und belastenden Situationen. Schulungen helfen dabei, Kommunikations- und **Gesprächsführungskompetenzen** zu entwickeln, **Ideen für die Gestaltung** von Gruppentreffen oder weitere Selbsthilfeangebote zu bekommen.

### Wie kann das Angebot organisiert werden?

Sie unterstützen außerdem darin, psychosoziale Belastungen bei sich und anderen zu erkennen und zu bewältigen, bzw. achtsam damit umzugehen und eigene Grenzen zu erkennen. Ebenso helfen sie dabei, sich über das Gesundheits- und Sozialwesen zu informieren und rechtliche Grundlagen sowie sozialrechtliche Ansprüche zu verstehen. Aus den Projektergebnissen wissen wir, dass sich Angehörige Angebote wünschen, die durch geschulte Personen geleitet werden oder dass es eine Anbindung an professionelle Unterstützung (z.B. Psychoonkolog\*innen) in Notfällen oder Überforderungssituationen gibt.

Schulungen sichern Qualität, fördern das Wohlbefinden der Engagierten und stärken die Selbsthilfebewegung in ihrer wichtigen Rolle im Gesundheitssystem. Diese Schulungen werden entweder in Präsenz oder auch online angeboten.

Für Aktive in der Selbsthilfe gibt es verschiedene Schulungsangebote, die auf die Bedürfnisse der Krebs-Selbsthilfe zugeschnitten sind:

- Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (NAKOS) stellt umfangreiches Informationsmaterial und Orientierungshilfen bereit und weist auf bundesweite Seminare, Workshops und Fachtagungen im Bereich der Selbsthilfe hin (online und vor Ort). Zielgruppe: Ehrenamtlich Engagierte und hauptamtlich Tätige in der Selbsthilfe (nicht krebsspezifisch).
- Selbsthilfekontaktstellen (SEKIS) des jeweiligen Bundeslandes mit den regionalen Selbsthilfebüros bieten vielfältige regionale Fortbildungen zu Themen wie Gruppendynamik, Öffentlichkeitsarbeit, Umgang mit Belastungssituationen oder Supervision an. Zielgruppe: Teilnehmende und Engagierte in der Selbsthilfe (nicht krebsspezifisch).
- Das Zentrum für Kompetenzentwicklung der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH) entwickelt Schulungskonzepte und bietet praxisorientierte Veranstaltungen, Webinare und E-Learning-Einheiten an. Zielgruppe: Engagierte in der Krebs-Selbsthilfe. Die E-Learning-Einheiten sind kostenfrei. Die Teilnahme an Präsenz-Veranstaltungen ist für Mitglieder eines Verbandes im Haus der Krebs-Selbsthilfe ebenfalls kostenfrei.
- Viele Bundes- und Landesverbände der Krebs-Selbsthilfe organisieren interne und teilweise externe Schulungen für Gruppenleitungen, neue Mitglieder und Interessierte.

Wie kann der Austausch zwischen den Teilnehmenden gestaltet werden?



In vielen Angebotsformaten ist der Austausch mit anderen Angehörigen zentral. Angehörige wünschen sich einen Raum, in dem sie sich mit Menschen austauschen können, die ähnliches erlebt haben oder die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Die Angehörigen, die einen solchen Austausch erlebt haben, berichten, dass sie sich dadurch weniger allein fühlen, sie eine Idee davon bekommen, was auf sie zukommen könnte und sie es hilfreich finden, ihre Gefühle und Emotionen mit anderen Angehörigen austauschen zu können.

Sie können den Austausch in verschiedenen Varianten gestalten: ein Austausch in einer reinen Angehörigengruppe oder gemeinsam mit Betroffenen, eine Moderation durch ein Mitglied aus der Gruppe oder eine externe Person. Ein Großteil der Angehörigen wünscht sich einen Austausch nur unter Angehörigen, nicht gemeinsam mit Betroffenen, um auch über schwierige Themen wie Zweifel an Therapieentscheidungen, Angst vor der Zukunft und eigene Bedürfnisse und Gefühle offen sprechen zu können. In diesem Fall empfehlen wir, dass die Gruppe auch von einem/r Angehörigen geleitet wird. Daneben wünschen sich manche Angehörige die Möglichkeit, gemeinsam mit dem/r Partner\*in an einem Angebot teilzunehmen. Auch in diesem Format ist es schön, wenn sich Angehörige zu bestimmten Zeiten zurückziehen und unter sich austauschen können.

### Wie kann der Austausch zwischen den Teilnehmenden gestaltet werden?

Für den Austausch mit anderen Angehörigen wünschen sich Angehörige eine gute **Passung** mit den anderen Teilnehmenden. In unserer Studie haben wir untersucht, welche **Merkmale** den Angehörigen hierbei besonders wichtig sind:

- Prognose: Am wichtigsten war den Angehörigen eine ähnliche Prognose der Erkrankung oder eine ähnliche Krankheitsschwere. Angehörige von Erkrankten mit einer schlechten Prognose befürchten, dass sie andere Angehörige mit ihren Schilderungen belasten oder selbst keine passenden Informationen zum weiteren Verlauf, z.B. dem Umgang mit einer palliativen Betreuung, erhalten könnten. Angehörige von Erkrankten mit guter Prognose möchten oft nicht durch die Erzählungen von schlechten Verläufen anderer Patient\*innen belastet werden oder befürchten, unrealistische Zukunftsperspektiven aufzuzeigen, die für andere nicht erreichbar sind.
- Diagnose: Die Diagnose oder Entität der Erkrankung (z.B. Brustkrebs oder Darmkrebs) ist für die meisten Angehörigen weniger wichtig. Viele betonen die Gemeinsamkeiten in den auftretenden Belastungen und Themen wie z.B. der Umgang mit der zeitlichen Belastung, der Umgang mit den eigenen Gefühlen oder dem psychischen Wohlbefinden des/der Erkrankten. Daher können sich viele Angehörige gut vorstellen, sich hierzu auch mit Angehörigen von Erkrankten anderer Diagnosen auszutauschen. Einige Zielgruppen, wie z.B. Angehörige von Erkrankten mit hämatologischen Krebserkrankungen oder Angehörige von Erkrankten mit Kehlkopfkrebs oder Kopf-Hals-Mund-Krebs, könnten jedoch von diagnosespezifischen Angeboten profitieren.
- **Geschlecht:** Das Merkmal Geschlecht wurde von Angehörigen in unserer Studie als eher unwichtig eingeschätzt. Bei bestimmten Themen wie bspw. Sexualität kann es einfacher sein, sich nur unter Frauen bzw. Männern auszutauschen.
- Weitere Merkmale: Eine Passung des Alters, der Berufstätigkeit, der Behandlungsmethode und anderer Merkmale spielt nur für einzelne Zielgruppen eine Rolle. Hierzu finden Sie weiterführende Informationen im Infoblatt Nr. 1.

### Was können Themen für den inhaltlichen Austausch sein?

In unserer Befragung wurden teilnehmende Angehörige gefragt, welche Themen sie sich in einem Unterstützungsangebot, unabhängig vom Format, wünschen. Diese Themen stellen eine Auswahl dar. Sie können diese sowohl als Türöffner, z.B. in der Werbung für Angebote, als auch als Einstieg in den Austausch nutzen.

### Mögliche Themen für den inhaltlichen Austausch in Angehörigenangeboten

Medizinische Themen wie Behandlung und Nebenwirkungen der Erkrankung

Möglichkeiten der Unterstützung wie z.B. Pflege, psychologische Beratung, Sozialberatung

finanzielle Unterstützung und Hilfe bei Antragsstellungen

Ernährung und Bewegung bei Krebs

Möglichkeiten, sich selbst zu stärken und aufzubauen

Der Umgang mit der Erkrankung im Freundeskreis Der Umgang mit der Erkrankung in der Familie

Der Umgang mit eigenen Gefühlen und Bedürfnissen

Der Umgang mit der psychischen Belastung des/r Erkrankten

Der Umgang mit den Themen Tod und Sterben

Wiedereinstieg in Beruf oder Ausbildung

• • •

Es gibt selbstverständlich weitere relevante Themen. In den Interviews mit den Angehörigen wurden neben den Belastungen auch hilfreiche Ressourcen und Bewältigungsmöglichkeiten deutlich wie z.B. Hilfe anderer annehmen zu können, auf Selbstfürsorge zu achten oder ambivalente Gefühle zulassen zu können. Diese eignen sich ebenfalls gut, um weitere Themen für Unterstützungsangebote abzuleiten.

### Welche Barrieren und Hürden gibt es für die Angehörigen?

Sowohl in unserer Studie als auch in den bisherigen Erfahrungen von Selbsthilfeverbänden zeigt sich, dass trotz der teilweise sehr hohen Belastung und dem Unterstützungswunsch seitens der Angehörigen bestehende Unterstützungsangebote nicht genutzt oder angenommen werden. Dies kann daran liegen, dass Angehörige nicht von vorhandenen Angeboten wissen, oder es Hürden gibt, diese Angebote in Anspruch zu nehmen.

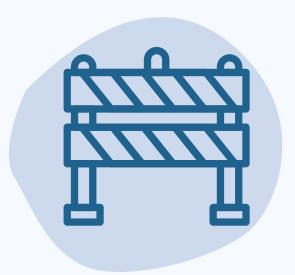
Häufig berichten Angehörige, über das erkrankte Familienmitglied Unterstützungsangeboten erfahren zu haben. In unserer Studie wünschen sich viele Angehörige eine direkte Information zu Unterstützungsangeboten durch den Arzt, die Ärztin oder andere Behandelnde. Wenn Sie Angehörigenangebote anbieten wollen, kann es daher sinnvoll sein, sich an Kooperationspartner wie Kliniken, onkologische Behandlungspraxen und Krebsberatungsstellen zu wenden und diese darum zu bitten, im Gespräch oder bspw. mit Flyern über Ihre Angebote zu informieren. Alle zertifizierten "selbsthilfefreundlichen" sind Krankenhäuser regelhaft dazu aufgefordert, Patient\*innen und Angehörige über Selbsthilfeangebote zu informieren.

Angebote, die sich sowohl an Menschen mit einer Krebserkrankung als auch Angehörige wenden, werden von vielen Angehörigen häufig nicht als Angebot für sie selbst wahrgenommen. Bei der **Werbung** für Angehörigenangeboten ist eine ausdrückliche Ansprache der Angehörigen wichtig.



### Welche Barrieren und Hürden gibt es für die Angehörigen?

Daneben gibt es weitere Hürden wie z.B. die hohe Belastung selbst, die wenig Zeit und Energie für die Inanspruchnahme von Angeboten lässt. Oder andere Hürden, wie z.B. der moralische Anspruch, "als Gesunde\*r" immer für das erkrankte Familienmitglied da zu sein. Angehörige befinden sich häufig in einem Konflikt zwischen ihren eigenen Bedürfnissen und den Bedürfnissen des/der Erkrankten. Viele Angehörige sind sich durchaus bewusst, dass es gut wäre, wenn sie sich auch um ihre eigenen Bedürfnisse im Sinne der Selbstfürsorge kümmern würden. Aber angesichts der Tatsache, dass nicht sie selbst, sondern ihr Familienmitglied erkrankt ist, fällt es ihnen schwer, sich für ihre eigene Unterstützung Zeit und Raum zu nehmen. Manche Angehörige machen sich auch Gedanken, dass es für die erkrankte Person unangenehm sein kann, dass in der Gruppe von Angehörigen über die Erkrankten gesprochen wird. Die Gruppe bietet jedoch die Möglichkeit für die Angehörigen, über ihre eigenen Bedürfnisse und Sorgen im Hinblick auf die Erkrankung zu sprechen. Hier kann es helfen, auf die Regel der Verschwiegenheit in der Gruppe hinzuweisen.



Wenn Sie überlegen, Angebote für Angehörige neu aufzubauen und auch zu bewerben, ist es wichtig, sich über die **möglichen Barrieren** Gedanken zu machen. Eventuell wäre es hilfreich, genau diesen Konflikt zwischen den eigenen Bedürfnissen und der Versorgung des/der Erkrankten anzusprechen und zu verdeutlichen, dass alle von einer Entlastung der Angehörigen profitieren können.

### Wie können Sie die Angebote starten?

Für den Start eines Angebots ist es hilfreich, sich Unterstützung zu holen, indem Sie ein Team aus mehreren Verantwortlichen bilden. So können Sie sich untereinander austauschen, vertreten oder mit Aufgaben abwechseln. Die Selbsthilfekontaktstellen bieten Unterstützung und Beratung zum Start eines Angebots. Eine gute Vorbereitung – z. B. durch Schulungen (siehe auch Schulungsmöglichkeiten unter 3.) zu Themen wie Gesprächsführung und Gruppendynamik – kann Ihre Handlungssicherheit stärken. Begleitend sind regelmäßiger Austausch mit anderen Ehrenamtlichen und eine fachliche Ansprechperson hilfreich, um Belastungen frühzeitig aufzufangen. Die Art der Diagnose der Krebserkrankung ist für den Austausch mit anderen Angehörigen weniger wichtig. Daher wäre es auch gut möglich, Angebote diagnoseübergreifend in Kooperation mit anderen Selbsthilfeverbänden anzubieten oder mit der Unterstützung von professionellen Anbietern wie z.B. Selbsthilfekontaktstellen oder regionalen psychosozialen Krebsberatungsstellen aufzubauen. Auf diese Weise können Sie Ressourcen wie z.B. Gruppenleiter\*innen und Werbeplattformen gemeinsam nutzen. Durch die Kooperation mit anderen ist es eventuell möglich, eine größere Anzahl an Angehörigen zu gewinnen (siehe Punkt 2). Mögliche Anlaufstellen für eine Vernetzung finden Sie bei den weiterführenden Links.

Überlegen Sie sich, wo und mit welchen Infomaterialien Sie weitere Ehrenamtliche und auch Ihre Zielgruppe erreichen können. Mit Flyern, Aushängen, Mitteilungen in der Lokalpresse oder Social-Media-Beiträgen können Sie auf Ihr Angebot aufmerksam machen. Hierfür können Sie auch öffentliche Einrichtungen wie Beratungsstellen, Arztpraxen, psychotherapeutische Praxen, Kirchengemeinden, Krankenkassen oder Volkshochschulen ansprechen.

Es braucht oft etwas Zeit, bis ein neues Angebot bekannt ist und daher sind **geringe Teilnehmerzahlen zu ersten Terminen normal**. Selbsthilfeverbände, Selbsthilfekontaktstellen und ehrenamtliche Begleiter wie die "In-Gang-Setzer" können Sie in der Anfangszeit unterstützen.

Für die Werbung können auch die unter Abschnitt 5. genannten Themen genutzt werden.

### Weiterführende Links

#### **Informationen zu Krebs:**

- Das INFONETZ KREBS der deutschen Krebshilfe bietet Informationen, finanzielle Hilfen und Beratung; große Rubrik zur "Hilfe für Angehörige von Krebspatienten": <a href="https://www.krebshilfe.de/">https://www.krebshilfe.de/</a>
- Der Krebsinformationsdienst des Deutschen Krebsforschungszentrums ist ein Angebot für alle Menschen mit Fragen zu Krebs: <a href="https://www.krebsinformationsdienst.de/">https://www.krebsinformationsdienst.de/</a>

#### Hilfe und Vernetzung:

- Bundesweite Selbsthilfeverbände finden Sie im Haus der Krebs-Selbsthilfe: <a href="https://hausderkrebsselbsthilfe.de/mitgliedsverbaende/">https://hausderkrebsselbsthilfe.de/mitgliedsverbaende/</a>
- Landesweite Selbsthilfekontaktstellen finden Sie über die Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe:
  - https://www.nakos.de/adressen/rot/landesweite-selbsthilfekontaktstellen/
- Die Deutsche Krebshilfe organisiert jährlich einen "Tag der Krebs-Selbsthilfe": <a href="https://www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/selbsthilfe/">https://www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/selbsthilfe/</a>
- Regionale Krebsberatungsstellen finden Sie über den Krebsinformationsdienst: <a href="https://www.krebsinformationsdienst.de/krebsberatungsstellen/">https://www.krebsinformationsdienst.de/krebsberatungsstellen/</a>
- In-Gang-Setzer können in der Anfangsphase helfen: https://www.paritaet-nrw.org/themen/projekte/in-gang-setzer

#### Organisation und Schulungen in der Selbsthilfe:

- Das Zentrum für Kompetenzentwicklung der Krebs-Selbsthilfe (ZfK KSH): <a href="https://zfk.ksh.uniklinik-freiburg.de/">https://zfk.ksh.uniklinik-freiburg.de/</a>
- Mitgliedsverbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe organisieren teilweise interne Schulungen für Gruppenleitungen, neue Mitglieder und Interessierte: <a href="https://hausderkrebsselbsthilfe.de/mitgliedsverbaende/">https://hausderkrebsselbsthilfe.de/mitgliedsverbaende/</a>
- Die Nationale Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfe (NAKOS): <a href="https://www.nakos.de">https://www.nakos.de</a>
- Selbsthilfekontaktstellen (SEKIS) des jeweiligen Bundeslandes mit den regionalen Selbsthilfebüros: <a href="https://www.nakos.de/adressen/rot/landesweite-selbsthilfekontaktstellen/">https://www.nakos.de/adressen/rot/landesweite-selbsthilfekontaktstellen/</a>
- Die Landeskrebsgesellschaften mit psychosozialen Beratungsstellen bieten Beratung, Informationen, teils auch Workshops und Kurse, oft in enger Zusammenarbeit mit Kliniken, Beratungsstellen oder Hochschulen. Informationen zu Kursen finden Sie auf den Homepages der jeweiligen Landeskrebsgesellschaft, diese finden Sie über: <a href="https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/leben-mit-krebs/beratung-und-hilfe/lkg-unterstuetzung.html">https://www.krebsgesellschaft.de/onko-internetportal/basis-informationen-krebs/leben-mit-krebs/beratung-und-hilfe/lkg-unterstuetzung.html</a>

### KONTAKT







https://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/selbsthilfeforschung/anker-angehoerigenprojekt.html

### Wünsche besonderer Zielgruppen für Angehörigenangebote

Einige Untergruppen von Angehörigen haben besondere Wünsche für die Gestaltung von Selbsthilfeangeboten. Diese beschreiben in unserer Studie besondere Herausforderungen, die sich aus ihrer Lebenssituation oder bestimmten Behandlungsmethoden und Spätfolgen der Erkrankung ergeben. Wir stellen Ihnen in diesem Infoblatt die Gruppe der jungen Angehörigen, Eltern erwachsener erkrankter Kinder, Angehörige von metastasierten Erkrankten und Angehörige von Erkrankten bestimmter Diagnosegruppen genauer vor. Daneben gibt es sicher noch weitere Gruppen mit besonderen Wünschen, zu denen wir anhand unserer Forschungsergebnisse jedoch weniger berichten können.

In den acht Schritten des Handlungsleitfadens erhalten Sie einen allgemeinen Überblick zu Wünschen und Merkmalen von Angehörigenangeboten. Vieles davon gilt auch für die hier vorgestellten besonderen Zielgruppen.





## Wünsche besonderer Zielgruppen für Angehörigenangebote



### Junge Angehörige

Unter jungen Menschen mit Krebs werden meistens Erkrankte bis zum Alter von 40 Jahren verstanden. Parallel hierzu sprechen wir auch bei jungen erwachsenen Angehörigen von Menschen in einem Alter zwischen 18 und 40 Jahren. Dies sind vor allem junge Partner\*innen von jungen Erkrankten, Geschwister von jungen Erkrankten oder junge erwachsene Kinder von Erkrankten.

Junge Erwachsene sind in einer Lebensphase, in der sie gerade erst dabei sind, beruflich Fuß zu fassen oder sich auch noch in der Ausbildung befinden. Das heißt auch, dass die finanzielle Situation noch nicht so stabil ist. Neben der beruflichen Entwicklung ist in diesen Lebensjahren auch oft die Familienplanung ein Thema, welche sich durch die Erkrankung verändern oder schwieriger gestalten kann. Wenn kleine Kinder da sind, müssen diese neben der Krankheitsbewältigung versorgt werden. Erwachsene Kinder erkrankter Eltern leben häufig nicht mehr im selben Haushalt oder auch weiter entfernt von der erkrankten Person. Dies kann zu einer zusätzlichen Zeitlichen Belastung durch Fahrten zum erkrankten Familienmitglied und dem Balancieren von beruflichen Verpflichtungen führen.

Junge Angehörige wünschen sich für die Unterstützungsangebote:

- Austausch mit Gleichaltrigen
- Austausch mit anderen Angehörigen der gleichen Angehörigenbeziehung (z.B. Partner\*in mit Partner\*in)
- Austausch in einer Zweier-Konstellationen (entweder mit einem/r anderen Angehörigen oder in Form einer Beratung durch Vertreter\*innen der Selbsthilfe) oder in einer Selbsthilfegruppe
- Neben Präsenzangeboten auch Online-Angebote
- Informationen und Austausch über finanzielle Unterstützung/ Anträge, Umgang mit der Erkrankung in der Familie, Umgang mit den eigenen Gefühlen



## Wünsche besonderer Zielgruppen für Angehörigenangebote



### Eltern erwachsener erkrankter Kinder

Eltern von erwachsenen erkrankten Kindern sind als Angehörige oft weniger im Blick. Sie sind seltener bei Gesprächen mit Ärzt\*innen dabei oder bei Behandlungen. Sie fühlen sich von Angeboten weniger angesprochen und ihre Rolle in der Bewältigung der Erkrankung ist weniger klar. Sie versuchen, sowohl die Selbstständigkeit ihrer erwachsenen Kinder zu respektieren und gleichzeitig Hilfe anzubieten und ihre Sorge auszudrücken. Die teilnehmenden Eltern in unserer Studie nutzten weniger professionelle und auch selbsthilfebasierte Unterstützung als andere Angehörige. Eltern können beispielsweise dort mit Werbung erreicht werden, wo ältere Menschen anzutreffen sind, beispielsweise bei Hausärzten oder bei Seniorenangeboten.

Eltern wünschen sich für die Unterstützungsangebote:

- Austausch in einer **Zweier-Konstellation** oder in einer Selbsthilfegruppe
- Informationen und Austausch über den Umgang mit der Erkrankung in der Familie und den Umgang mit der psychischen Verfassung des/der Erkrankten

### Wünsche besonderer Zielgruppen für Angehörigenangebote



### Angehörige von Erkrankten mit Metastasen

Auch wenn sich die Lebenserwartung von metastasierten Patient\*innen in den letzten Jahren verbessert hat, stehen Patient\*innen mit Metastasen und ihre Angehörigen vor besonderen Herausforderungen. Insbesondere die Auseinandersetzung mit der Langzeitperspektive und dem Lebensende bestimmen auch die Wünsche nach Unterstützung bei den Angehörigen. In unserer Studie gaben Angehörige von Erkrankten mit Metastasen insgesamt eine höhere Belastung an, fühlten sich emotional stärker belastet.



Angehörige von Erkrankten mit Metastasen wünschen sich für die Unterstützungsangebote:

- Angebote im Format von Selbsthilfegruppen, Austausch in einer Zweier-Konstellation und Seminare
- Informationen und Austausch über den **Umgang mit Tod und Sterben**, den Umgang mit der Erkrankung in der Familie, den Umgang mit den eigenen Gefühlen und Möglichkeiten sich selbst zu stärken
- Bei jüngeren Angehörigen den Austausch mit Gleichaltrigen
- Austausch mit anderen Angehörigen der gleichen **Angehörigenbeziehung** (z.B. Partner\*in mit Partner\*in)

### Wünsche besonderer Zielgruppen für Angehörigenangebote

### Angehörige bei familiärer Krebserkrankung

Manchmal treten Krebserkrankungen in einer Familie gehäuft auf. Angehörige stellen sich dann die Frage, ob der **Krebs genetisch bedingt**, also vererbbar ist. Das Thema kann Familienmitglieder aller Generationen beschäftigen. Auch sie stehen vor schwierigen Fragen: *Bin ich selbst betroffen? Soll ich mich testen lassen? Was bedeutet ein auffälliger Gentest für meine Zukunft – gesundheitlich, familiär, beruflich und emotional?* Viele Angehörige erleben in dieser Zeit eine Mischung aus Verantwortung, Hilflosigkeit, Schuldgefühlen, Angst und Sorge um sich selbst und um weitere Familienmitglieder, die betroffen sein könnten. Es kann auch innerhalb der Familie zu Spannungen kommen, etwa wenn es unterschiedliche Haltungen zum Umgang mit genetischem Wissen gibt oder, wenn Entscheidungen – etwa zu präventiven Operationen – nicht von allen verstanden oder mitgetragen werden.

Angehörige von Menschen mit **familiärer Krebserkrankung** wünschen sich für die Unterstützungsangebote:

- · Austausch mit Menschen aus Familien mit familiärer Krebserkrankung
- Austausch in einer Selbsthilfegruppe oder in Zweier-Konstellationen (entweder mit einem/r anderen Angehörigen oder in Form einer Beratung durch Vertreter\*innen der Selbsthilfe)
- Austausch in einem Online-Forum
- Unterstützung im Umgang mit psychischen Belastungen, im Umgang mit den eigenen Gefühlen, Informationen und Tipps zu Früherkennungs- und Präventionsmaßnahmen
- Austausch mit Menschen des gleichen Geschlechts bei bestimmten Themen wie Sexualität, Vorsorgeuntersuchungen oder Präventionsmaßnahmen, die sich je nach Geschlecht unterscheiden können

Weiterführende Informationen für Angehörige bei familiärer Krebserkrankung:

- Der Krebsinformationsdienst informiert über familiären Krebs und den Ablauf von Gentests: <a href="https://www.krebsinformationsdienst.de/krebs-vorbeugen/krebs-vererbbar-und-gentest">https://www.krebsinformationsdienst.de/krebs-vorbeugen/krebs-vererbbar-und-gentest</a>
- Die deutsche Krebshilfe informiert über spezialisierte Zentren für familiären Krebs: <a href="https://www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/familiaerer-krebs/">https://www.krebshilfe.de/helfen/rat-hilfe/familiaerer-krebs/</a>
- Das BRCA-Netzwerk e.V. ist eine Anlaufstelle für familiären Brustkrebs: <a href="https://www.brca-netzwerk.de/familiaere-krebserkrankungen/definition-familiaere-krebserkrankung">https://www.brca-netzwerk.de/familiaere-krebserkrankungen/definition-familiaere-krebserkrankung</a>
- Die deutsche ILCO e.V. ist eine Anlaufstelle für familiären Darmkrebs: <a href="https://www.ilco.de/darmkrebs/familiaerer-darmkrebs">https://www.ilco.de/darmkrebs/familiaerer-darmkrebs</a>



## Wünsche besonderer Zielgruppen für Angehörigenangebote

### Angehörige von Erkrankten bestimmter Diagnosegruppen

Angehörige in unserer Studie waren generell sehr offen für diagnoseübergreifende Angebote. Lediglich bei **Angehörigen bestimmter Diagnosen** zeigte sich der **Wunsch**, sich mit Angehörigen der **gleichen Krebsart** auszutauschen. In unserer Studie waren es nur die Gruppen der Angehörigen von Menschen mit hämatologischen Krebserkrankungen und Angehörige von Menschen mit Kopf-Hals-Mund-Krebs, die besondere Wünsche äußerten.

Angehörige von Erkrankten mit hämatologischen Krebserkrankungen müssen sich nach einer Stammzelltransplantation mit besonderen Hygienemaßnahmen und Verhaltensempfehlungen auseinandersetzen.

Ihre Wünsche für Unterstützungsangebote:

- · Austausch mit anderen Angehörigen mit der gleichen Behandlungsmethode
- eher Austausch in einem Forum oder in einer Zweier-Konstellation
- Informationen und Austausch über medizinische Aspekte der Erkrankung, über Möglichkeiten finanzieller Unterstützung und Hilfe bei Antragstellungen

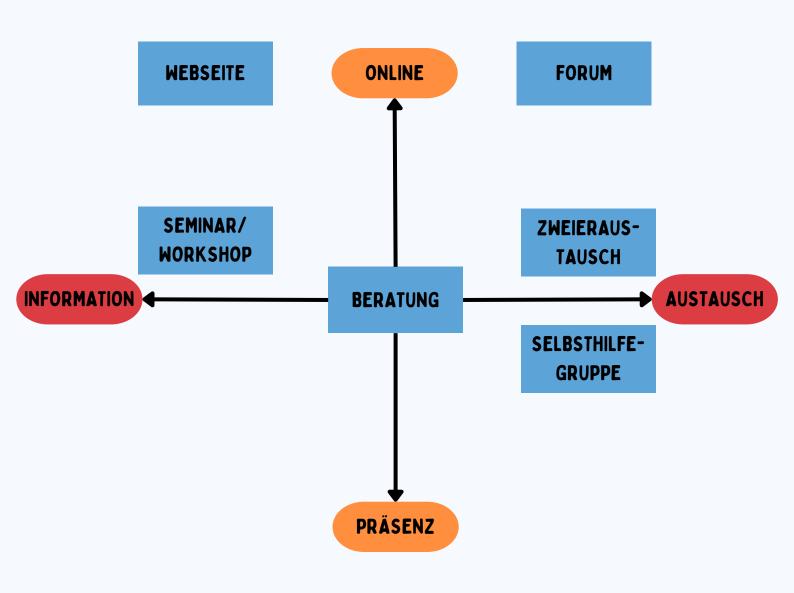
Angehörige von Erkrankten mit Kehlkopfkrebs oder Kopf-Hals-Mund-Krebs müssen zum Teil neue Wege der Kommunikation finden oder Koch- und Essgewohnheiten ändern. Zusätzlich kann ein verändertes Aussehen im Kopf-Hals-Mund-Bereich zu einer Veränderung in den sozialen Kontakten und Angst vor Stigmatisierung führen.

Ihre Wünsche für Unterstützungsangebote:

- Angebote gemeinsam mit Erkrankten, auch wegen der Probleme beim Sprechen. Gewünscht wird aber die Möglichkeit, sich auch als Angehörige unter sich austauschen zu können.
- Informationen und Austausch über die eigenen Gefühle und Bedürfnisse
- Informationen und Austausch über krankheitsspezifische Themen wie die Anpassung der Ernährung, Essen, Sprechen und spezielle Hilfsmittel sowie spezifische Nebenwirkungen wie Mundtrockenheit

**Angebotsformate** 

Selbsthilfe-Angebote haben sich in den letzten Jahren stark weiterentwickelt, um den unterschiedlichen Bedürfnissen der Teilnehmenden gerecht zu werden. Die Angebote unterscheiden sich darin, ob sie eher Informationen vermitteln oder mehr dem Austausch unter den Teilnehmenden dienen. Auch eine Mischung ist möglich. In der folgenden Abbildung sind ausgewählte Angebotsformate mit ihren Merkmalen eingeordnet, die anschließend beschrieben werden. Je nach Ihren räumlichen, organisatorischen und personellen Möglichkeiten und Ihrer Zielgruppe können Sie das passende Format auswählen oder auch mehrere kombinieren.



**Angebotsformate** 

### WEBSITE (1)



Auf einer Website können themenspezifische Informationen für Angehörige bereitgestellt, hilfreiche Materialien zum Download angeboten oder auf weiterführende Links verwiesen werden. Kontaktmöglichkeiten zur Beratung oder die Anmeldung zu Angeboten können dargestellt werden. Wichtig aus Sicht der Angehörigen ist, dass sie als Zielgruppe direkt angesprochen werden und Informationen finden, die für sie als Angehörige relevant sind.



### ONLINE-PLATTFORMEN UND FORUM

Diese bieten rund um die Uhr Zugang zu Informationen, Diskussionen und Unterstützung durch Gleichgesinnte und sind besonders für Menschen hilfreich, die anonym bleiben oder ortsunabhängig teilnehmen möchten. Eine Forums-Netikette mit Verhaltensregeln und eine Moderation sind hierfür notwendig. Aus Sicht der Angehörigen ist es wünschenswert, dass es einen eigenen Forumsbereich für Angehörige gibt, in dem sich passende Austauschpartner\*innen finden.



### SEMINAR/ WORKSHOP

Seminare ermöglichen eine tiefergehende Auseinandersetzung mit einem bestimmten Thema (z.B. Ressourcen stärken) in einem geschützten Raum. Sie können online oder vor Ort angeboten werden. Seminare ermöglichen es, sich intensiv mit Expert\*innen und anderen Angehörigen auszutauschen, und gemeinsam etwas praktisch zu üben (z.B. Entspannungsmethoden). Einzelne Angebote ohne weitere Verpflichtungen sind für Angehörige attraktiv.

### **WOCHENENDSEMINARE VOR ORT**



An einem oder mehreren Tagen können sich die Teilnehmenden vor Ort informieren oder in einem Workshop selbst ausprobieren. Diese Formate bieten mehr Zeit für den informellen Austausch in den Kaffeepausen oder zwischendurch, was die Vernetzung und den Austausch über das Wochenende hinaus fördern kann. Es können Fachkräfte eingeladen werden (z.B. ein\*e Psychoonkolog\*in) für Fragen oder Einzelgespräche entweder über das gesamte Seminar oder nur zu bestimmten Zeiten.

**Angebotsformate** 



### BERATUNG DURCH SELBSTHILFEVERTRETER\*INNEN

Die Beratung kann durch erfahrene und geschulte ehrenamtliche oder hauptamtliche Mitarbeitende einer Selbsthilfeorganisation oder -gruppe erfolgen. Sie bieten persönliche Gespräche an, um Angehörige zu unterstützen und auf individuelle Fragen einzugehen. Die Beratung kann per Telefon, Videochat, E-Mail oder Messenger-Dienst erfolgen. Aus Sicht der Angehörigen ist es von Vorteil, wenn die Beratung durch Personen erfolgt, die ebenfalls Angehörige sind.

### **AUSTAUSCH IM ZWEIERKONTAKT**



Persönliche Austauschformate, in denen sich zwei Angehörige miteinander austauschen, unterstützen und dabei individuell auf ihre Bedürfnisse eingehen können. Es bedarf einer Plattform oder Ansprechperson, die passende Angehörige vermittelt. Aus Sicht der Angehörigen ist dabei eine Passung mit Menschen wichtig, die in einer ähnlichen Situation sind.

### TIN

### **SELBSTHILFEGRUPPE**

Eine Gruppe von Angehörigen trifft sich vor Ort und tauscht sich aus. Die Teilnehmenden nutzen ihre eigene Expertise und helfen sich gegenseitig mit ihren Erfahrungen. Benötigt werden ein Raum und bei größeren Gruppen ein\*e Moderator\*in oder eine Gruppenleitung. Für einzelne Treffen können Themen festgelegt oder Referent\*innen eingeladen werden. Manchmal werden gemeinsame Aktivitäten oder kleine Feste geplant (siehe ergänzende Formate). Eine Voranmeldung mit einem ersten Vorgespräch für neue Mitglieder zum Kennenlernen und für die Erläuterung der Gruppenregeln ist empfehlenswert. Es gibt sowohl Gruppen für Angehörige unter sich als auch mit Betroffenen gemeinsam. Beides hat Vor- und Nachteile.

### ONLINE-SELBSTHILFEGRUPPE / ONLINE-GESPRÄCHSKREIS



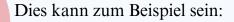
Angehörige treffen sich einmalig oder regelmäßig online. Virtuelle Gruppentreffen können wie die traditionelle Selbsthilfegruppe vor Ort funktionieren, aber geografische Barrieren überwinden. Es ist einfacher, die Gruppenzeiten zu variieren, um unterschiedlichen Bedürfnissen gerecht zu werden. Eine Organisation und Moderation der Gruppen sowie technisches Knowhow und eine Videoplattform sind erforderlich. Eine Voranmeldung und Aufklärung über die Gruppenregeln ist notwendig. Die Verbindlichkeit bei **reinen** Online-Angeboten kann geringer sein und es entstehen weniger soziale Bindungen über die Online-Treffen hinaus.

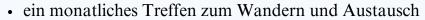
### Ergänzende Formate





Neben den beschriebenen Angeboten gibt es heute eine Vielzahl kreativer und flexibler Formate als Ergänzung. Hiermit können auch Menschen angesprochen werden, die sich unter Selbsthilfe bisher wenig vorstellen konnten.





• eine Filmvorführung mit anschließendem Austausch

- gemeinsame Ausflüge
- ein kreativer Workshop (z.B. Kunst, Tanzen)
- Sport- und Bewegungsangebote





### Angehörige berichten von ihren Erfahrungen in der Selbsthilfe

"Also mir hat geholfen, was die anderen sagten (in der Angehörigengruppe), im Sinne von Mut machen: komm, Ihr dürft das! Ihr dürft auch mal irgendwo blöd drauf sein. Die betroffenen Angehörigen können nicht immer von Euch eine Maschinenfunktionalität erwarten. Auch Ihr dürft Schwäche zeigen, dürft mal traurig sein und sagen: Du, im Moment geht es mir nicht so gut damit. Also das traute man sich nicht, also mir ging das so. Also wir müssen funktionieren, weil unser betroffener Angehöriger erkrankt ist."

(Partner, 69 Jahre, Partnerin mit Lymphom)

"Und es gab zu dem Zeitpunkt damals auch die Möglichkeit von einer Selbsthilfegruppe für Angehörige, da habe ich mich damals dann auch angemeldet. (...) Ich habe halt damals in dem ersten Gespräch gemerkt, okay, das hat mir jetzt irgendwo was geholfen, weil da einfach Menschen saßen, die die gleiche Situation durchmachen, nur halt ob es jetzt Mutter, Tochter, Frau, Mann war... Aber man konnte sich einfach austauschen und hat gemerkt, okay, man ist irgendwie nicht der einzige Mensch auf der Welt, dem es gerade so geht."

(Tochter, 23 Jahre, Mutter an Brustkrebs verstorben)

### Angehörige berichten von ihren Erfahrungen in der Selbsthilfe

"Das sind Leute, die verstehen dann auch gleich, wovon man redet. (...) Und da in der Gruppe ist es so, dass man dann über solche Sachen reden kann und auch über Tipps, was man machen kann (....) anfangs war das sehr wichtig. Und auch dieses Zuhören von anderen, manche meinen, das zieht einen runter, wenn man immer hört von kranken Leuten, aber ich finde das ist nicht so, ich finde, das schweißt zusammen, wenn man so mit Gleichgesinnten - da fühlt man sich verstanden. Und es ist ja nicht so, dass wir da nur irgendwie über Krankheit reden, wir machen auch Ausflüge oder (fahren) zu Kongressen irgendwo (...) und wir lachen auch miteinander und treffen uns auch privat und das hat mir auch geholfen."

(Ehefrau, 70 Jahre, Mann an Zungenkrebs erkrankt)

### Danksagung

Wir danken sehr herzlich allen, die unser Projekt unterstützt haben und sich im Prozess beteiligt haben:

- dem Förderer der Deutschen Krebshilfe
- unserem Kooperationspartner Haus der Krebs-Selbsthilfe Bundesverband e.V. mit seinen Mitgliedsverbänden:

Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V., Deutsche ILCO e.V., Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V., BRCA-Netzwerk e.V., BV Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V., BV Frauenselbsthilfe Krebs e.V., Deutsche Leukämie- und Lymphom-Hilfe e.V., BV Kehlkopf- und Kopf-Hals-Tumore e.V., Selbsthilfenetzwerk Kopf-Hals-M.U.N.D.-Krebs e.V., BV Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

- weiteren Initiativen in der Selbsthilfe, die sich mit dem Thema Angehörige beschäftigen und uns beraten haben: Jung & Krebs e.V., Sprich-Dich-Aus e.V., SHG Angehörige bei Krebs (Rheinland-Pfalz)
- unseren Interviewpartner\*innen
- unseren Teilnehmer\*innen der Online-Umfrage

sowie allen weiteren Austauschpartner\*innen zu den Themen Selbsthilfe, Angehörige und partizipative Forschung.

### KONTAKT







### <u>Impressum</u>

Freiburg im Breisgau, 1. Auflage Oktober 2025

#### **Autor\*innen:**

Martina Breuning, Esther Reutner, Joachim Weis

### **Gestaltung:**

Aven-Len Walter

### Verantwortliche Projektleitung:

Joachim Weis

#### Herausgeber:

Tumorzentrum Freiburg - CCCF Professur für Selbsthilfeforschung Hugstetter Str. 49 79106 Freiburg

Tel: +49 761 270-71561 Fax: +49 761 270-71569

E-Mail: cccf.shf@uniklinik-freiburg.de

Internet: <a href="https://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/selbsthilfeforschung.html">https://www.uniklinik-freiburg.de/cccf/forschung/selbsthilfeforschung.html</a>

#### Förderung:

Das Forschungsprojekt Angehörige krebskranker Menschen: Erhebung der psychosozialen Belastungen und Bedarfsanalyse für selbsthilfe-basierte Unterstützungsangebote (ANKER) wurde im Zeitraum 2021-2025 mit Mitteln der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert (70114287).

#### **Urheberrecht:**

Alle Inhalte dieses Leitfadens sind urheberrechtlich geschützt. Inhalte dürfen unter Angabe der Quelle genutzt werden.

#### **Zitationsvorschlag:**

Breuning, Martina; Reutner, Esther & Weis, Joachim (2025). Angebote für Angehörige von Menschen mit einer Krebserkrankung in der Selbsthilfe: Ein Handlungsleitfaden zur Umsetzung in die Praxis, herausgegeben von der Professur für Selbsthilfeforschung, [online]