



## **Selbsthilfegruppe Prostatakrebs München**

Ortwin Thiel

München

*„Drei Seiten der Medaille“ Gesundheit, Soziales, politische Beteiligung:  
Dimensionen der Selbsthilfe  
Jahrestagung 2014 der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
vom 26. bis 28. Mai 2014 in München*

Vortrag in der AG 1 Soziales in der Gesundheit – Gesundheitliches im Sozialen.  
Synergien, Übergänge und Differenzierungen in der aktuellen Selbsthilfelandchaft

Die Selbsthilfe, wie wir sie kennen, hat verschiedene Dimensionen. Es bestehen große Unterschiede zwischen der Selbsthilfe, bei der es um soziale Probleme (zum Beispiel bei Arbeitslosigkeit) geht, und der Selbsthilfe, die sich mit gesundheitlichen Themen beziehungsweise mit Krankheit befasst (zum Beispiel bei lebensbedrohlichen Erkrankungen wie Krebs, aber auch bei chronischen Erkrankungen wie zum Beispiel Borreliose).

Bei Krebsselfhilfegruppen sehen wir erhebliche Unterschiede in der Arbeitsweise:

- offene, große Gruppen versus kleine, geschlossene Gruppen
- Thematisierung medizinischer Aspekte versus sozialer Aspekte.

Es ist nicht immer leicht, beiden Aspekten die gleiche Aufmerksamkeit zukommen zu lassen.

### **Unser Auftrag**

Wir definieren uns als verlängerter Arm der Mediziner und als Ausgleich gewisser Defizite in unserem Gesundheitswesen und sehen unsere Aufgabe in intensiver Aufklärung, Hinwendung, Beratung und Vermittlung in sozialen Fragen, Geduld und Mut machen. In erster Linie gilt es, dem von Krebs Betroffenen die Angst zu nehmen und ihn vor falschen Entscheidungen zu bewahren. Wenn er dann sieht, dass andere gut mit dem Krebs leben, schöpft er Hoffnung und Selbstvertrauen.

Zum anderen besteht bei vielen Betroffenen auch erhebliche Unwissenheit über den Charakter ihrer Erkrankung. Es ist wichtig zu vermitteln, dass die Diagnose Krebs kein Todesurteil ist und dass es oft verschiedene Möglichkeiten der Therapie gibt. Hier offenbart sich, dass in unserem Gesundheitssystem der sprechenden Medizin zu wenig Achtung gezollt wird. Kein Arzt kann es sich aufgrund des zunehmenden wirtschaftlichen Drucks in unserem Gesundheitswesen leisten, ein Aufklärungsgespräch über mehrere Stunden zu führen. Diese Lücke zu füllen, sehen wir unter anderem als unsere Aufgabe.

Ein weiteres Feld ist der Umgang mit den Nebenwirkungen der Therapie. Hier können wir helfen, die Lebensqualität zu verbessern.

## **Unsere Gruppenarbeit**

Die Selbsthilfegruppe Prostatakrebs München arbeitet unter dem Dach der Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. (BKG).

Wir sind eine offene Gruppe, bei der es keine feste Mitgliederzahl gibt. Durchschnittlich werden unsere monatlichen Treffen von circa 40 Männern besucht – und auch in einigen Fällen von deren Partnerinnen, die wir gerne sehen, weil sie bei der Bewältigung der Krankheit einen wesentlichen Anteil haben. Zudem gibt es in München noch zwei kleinere Spezialgruppen für Prostatakrebs, mit denen wir partnerschaftlich zusammenarbeiten. Wenn man somit von 60 Teilnehmern an den monatlichen Gruppentreffen der drei Gruppen ausgeht, scheint diese Zahl für eine Millionenstadt klein zu sein bei 60.000 Prostatakrebs-Neuerkrankungen in Deutschland. Jedoch sind unsere Ressourcen sowohl räumlich als auch personell begrenzt. Individuelle Hilfe ist nur in kleinen Gruppen möglich.

In den Gruppentreffen stellen sich die Neubetroffenen mit Ihren Problemen vor, dann folgt eine lebhaft Diskussion. Circa 5 mal im Jahr laden wir Referenten ein – das sind Ärzte, Psychoonkologen oder Vertreter sozialer Institutionen wie des Sozialverbands VdK oder der Unabhängigen Patientenberatung Deutschlands (UPD). Um den Zusammenhalt in der Gruppe zu pflegen, machen wir zusammen mit unseren Angehörigen im Sommer einen Ausflug, mitunter verbunden mit dem Besuch einer Klinik, und im Dezember treffen wir uns zur Weihnachtsfeier.

## **Gewissenskonflikte**

Bei der Größe der Gruppe kennen sich nicht alle untereinander, zumal es häufige Wechsel gibt. Was ist, wenn ein Mitglied der Gruppe nicht mehr zu den Gruppentreffen kommt? Geht es ihm gut, braucht er uns nicht mehr? Geht es ihm so schlecht, dass er nicht mehr kommen kann? Mitunter erfahren wir erst aus der Zeitung, dass er gestorben ist. Dann geht es mir auch schlecht.

Wir müssen uns, ähnlich wie ein Arzt, durch einen gewissen Abstand schützen. Aber was ist, wenn es einem Freund in der Gruppe, mit dem man jahrelang zusammengearbeitet hat, schlecht geht und man weiß, dass es bei ihm zu Ende geht? Wie verhalte ich mich in diesem Falle? All das kann sehr belastend sein!



## **Verbände, Gremien, Zusammenarbeit mit andern Institutionen**

Unsere Gruppe ist in das medizinische Versorgungssystem eingebunden. Wir haben Kooperationsverträge mit zwei zertifizierten Prostatakrebszentren, wobei die Intensität unterschiedlich ist und teilweise von beiden Seiten verbesserungsbedürftig wäre.

Krebs-Selbsthilfegruppen haben im Allgemeinen eine „Mutter-Organisation“ – in unserem Falle die Bayerischen Krebsgesellschaft e.V. mit einem Delegiertensystem und mit Beiräten aus den Selbsthilfegruppen im Vorstand. Mithilfe der BKG haben wir eine Unterschriftenaktion der bayerischen Krebs-Selbsthilfegruppen zur Verbesserung der psychoonkologischen Betreuung in Bayern durchgeführt, die dahingehend Wirkung gezeigt hat, dass die Zahl der Behandlungsplätze erhöht werden soll.

Die Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen in Deutschland sind zudem im Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS) organisiert. Der BPS gibt vierteljährlich eine Zeitschrift mit Beiträgen von Selbsthilfegruppen-Leitern, Ärzten oder Vertreter von Gremien und Behörden heraus. Monatlich findet eine interaktive Onlineschulung für Selbsthilfegruppen-Leiter statt. Zudem arbeiten mehrere Arbeitskreise bundesweit unter dem Dach des BPS (zum Beispiel Arbeitskreis Psychoonkologie, in dem ich selbst mitarbeite, Arbeitskreis Frauen im BPS, Arbeitskreis Fortgeschrittener Prostatakrebs),

Durch den BPS ergibt sich auch die Möglichkeit der politischen Einflussnahme. So entsendet der BPS Vertreter in die verschiedenen Arbeitskreise des Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), der den Leitungskatalog der gesetzlichen Krankenkassen festlegt – eine bedeutende politische Aufgabe.

Wir wissen, dass diese Verbandsarbeit nötig ist. Dennoch ist es nicht immer leicht, die Balance zwischen Verbands- und Gremienarbeit und der eigentlichen Selbsthilfe zu finden. Beide Seiten erfordern viel Engagement!!!

## **Öffentlichkeitsarbeit**

In die Öffentlichkeit treten wir unter anderem bei Patiententagen der großen Münchner Kliniken auf. Darüber hinaus werden wir oft eingeladen zu Gesundheitstagen von Behörden oder Betrieben im Münchner Raum. Ich selbst habe im vorigen Jahr an einer Podiumsdiskussion an einem Thementag von Berufsschülern über den „Umgang mit dem Tod“ in einem großen Kino in München teilgenommen, bei der es um das Thema „Krebs“ ging. Auf Werbung in der regionalen Presse müssen wir wegen unserer begrenzten Kapazitäten verzichten.



## **Zusammenfassung**

Wir engagieren uns ehrenamtlich in der Selbsthilfe, weil wir überzeugt sind, dass sie sehr wichtig, ja unverzichtbar ist, sowohl im gesundheitlichen als auch im sozialen Bereich, und dass, wenn die Förderung der Selbsthilfe wegfallen würde, sich daraus mit Sicherheit Probleme in unserer Gesellschaft ergeben würden.