

**selbsthilfegruppenjahrbuch**  
**2000**

**DAG SHG**

## **selbsthilfegruppenjahrbuch 2000**

### *Herausgeber:*

Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V.  
Friedrichstr. 28, 35392 Gießen

### *Redaktion:*

Anita Jakubowski, Koordination für Selbsthilfe-Kontaktstellen in  
Nordrhein-Westfalen der DAG SHG e.V. (KOSKON),

Friedhofstr. 39, D-41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567

Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,  
Friedrichstr. 33, D-35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612

Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung  
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),  
Albrecht-Achilles-Straße 65, D-10709 Berlin, Tel.: 030/ 8914019

### *Umschlag:*

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

### *Satz und Layout:*

Focus Verlag GmbH, Gießen

### *Druck:*

Fuldaer Verlagsanstalt, Fulda

Namentlich gezeichnete Artikel geben nicht unbedingt die Meinung der  
Redaktion wieder. Nachdruck einzelner Artikel nur mit ausdrücklicher  
Genehmigung der Redaktion und der Autoren.

Herstellung und Versand dieser Ausgabe des »selbsthilfegruppenjahrbuchs«  
wurde gefördert vom Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und  
Jugend, von der »GlücksSpirale« und von folgenden Krankenkassen:

Arbeiter-Ersatzkassen-Verband, Barmer Ersatzkasse, Deutsche Angestellten  
Krankenkasse, Kaufmännische Krankenkasse, Schwäbisch Gmünder Ersatz-  
kasse, Techniker Krankenkasse.

Wir bedanken uns ganz herzlich!

*Zur Unterstützung unserer Vereinsarbeit bitten wir Sie herzlich um eine  
Spende (steuerlich abzugsfähig) auf unser Konto Nr. 6.3030.05 bei der  
Volksbank Gießen (BLZ 513.900.00).*

## Selbsthilfegruppen für Männer mit Männerkarzinomen

Als ich im November 1993 mit der Diagnose ›Prostatakrebs‹ konfrontiert wurde, wußte ich nicht, daß ich bildlich gesprochen an einem *Abgrund* stand. Ich wurde im Februar 1994 in Ludwigshafen operiert. Nach einer AHB (Anschlußheilbehandlung), die ein Flop war, habe ich hier im Land nach einer passenden Selbsthilfegruppe gesucht: Fehlanzeige! Ich habe mich weiter über meine Krankheit informiert. Nur ein Karzinom, das frühzeitig erkannt wird, hat Aussicht auf eine erfolgreiche Behandlung. Das gilt auch für den Prostatakrebs.

Bei Dixieland-Musik kam ich mit Männern meiner Generation (Jahrgang 1925) ins Gespräch, auch über Prostatakrebs: Ich bin gegen eine Wand gelaufen. Kein Mann wollte etwas davon hören. Die Potenz verlieren, inkontinent sein; das ist kein Thema; das ist ein Tabu. Auf Anregung vom *forum prostata* und mit Hilfe von *IKOS Worms* (Informations- und Kontaktstelle für Mitarbeit und Selbsthilfe) und einem Interview in der *Wormser Zeitung* kam es im Februar 1998 zum ersten Treffen: sieben Männer. Jetzt haben wir eine Datei mit etwa 50 Adressen. Das Einzugsgebiet ist groß. Etwa 20 Personen kommen alle vier Wochen zu unseren Treffen. Sie finden Rat, Hilfe und Aussprache in der Selbsthilfegruppe. Einige Frauen kommen mit. Das ist richtig, denn die Frauen sind auch *Betroffene*.

### Darüber spricht *Mann* nicht

Warum ist es so schwierig, die Männer zu erreichen? Von der Vorsorge-Untersuchung machen nur 15 % der Männer Gebrauch (bei den Frauen sind es 30 % – beides ist viel zu wenig). Sind die Frauen offener als die Männer? Ja, sie sind es. Inkontinenz ist für Frau und Mann lästig. Impotent ist ein Mann nie; das ist kein Thema! Darüber spricht *Mann* nicht.

Die Omni-Potenz ist seit Urzeiten im Mann verwurzelt. Das geht zurück zu Urzeiten, in denen der Phallus ein anbetungswertes Symbol war. So *modern* wir heute sind, diese Vorstellungen beherrschen unbewußt noch immer die Denkart der Männer. Oswald Kolle hat *aufgeklärt* – die Verklemmtheit aus Erziehung und Weltanschauung hat er nicht abschaffen können. Unsere Gesellschaft fordert in immer kürzerer Zeit immer mehr Leistung: auch *im Bett*. Liebe ist auswechselbar, wie wir im Fernsehen täglich gezeigt bekommen – neben Grausamkeit und Sadismus. Und dann hilft Viagra; mit welchen Folgen! Fast jeder TV-Sender zeigt Gesundheit. Nur ganz wenige sind gut und sachlich. Noch weniger sind gut recherchiert und als Dokumentation zu bezeichnen. Wie selten kommen die zu Wort, die betroffen sind: die, die den Krebs in sich tragen.

Nach teilweise bundesweiten Presseberichten über die *Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Worms* habe ich inzwischen etwa 60 Anrufe und Briefe bekom-

men und bekomme sie heute noch. Es sind Hilferufe, es sind Notrufe. Schon die Möglichkeit, mit einem *Betroffenen* sprechen zu können, ist gut. Welcher Arzt ist ein *Betroffener*? Eine »Fern-Selbsthilfegruppe« ist keine Lösung, auch das Internet nicht.

Selbstinnerhalb der Gruppe hat es Monate gebraucht, bis intime Probleme zur Sprache gekommen sind. Alle Varianten, eine Erektion herbeizuführen, haben einen Nachteil: Die Liebe muß geplant werden. Welcher Arzt klärt über intime Folgen der Ektomie auf? Bei der Radikaloperation wird mit der Prostata ein Stück Harnröhre herausgeschnitten; die Folge ist ein »retirierter Penis«. Die »Düse« ist auch weg; man kann nur noch im Sitzen urinieren. Der Penis ist ein Muskel, der nicht mehr benutzt wird, er »baut ab«. Der »Schniedelwutz« wird immer kleiner ... Neben den bewährten und wissenschaftlich erhärteten Behandlungen (Ektomie, Hormontherapie, Bestrahlung), die verbessert wurden und werden, werden eine Vielzahl von alternativen und minimalinvasiven Behandlungen angeboten und durchgeführt. Wissenschaftlich erhärtet sind sie nicht, keine hat über mindestens zehn Jahre nach der Behandlung Gesundheit gebracht. Die Zahl der Neu-Erkrankungen wächst. Das Erkrankungs- und Erkennungsalter geht nach unten. Auch Männer unter 50 Jahren erkranken schon. Über intime Krankheiten wird bei Männern nicht gesprochen. Es gibt Frauen, die das Schicksal Prostatakrebs mit ihren Männern tragen (und auch umgekehrt). Es gibt Ehen, die daran zerbrechen, und Männer, bei denen der Verlust der Potenz zum Suizid führt.

## **Tabus abbauen, in die Öffentlichkeit gehen und sich zusammenschließen**

Was muß, was kann geschehen? Aufklärung und Hilfe durch Selbsthilfe sind zwingend notwendig. Gut 20 regional helfende Selbsthilfegruppen sind zu wenig. In allen Bundesländern müssen sich Männer finden, die mit Männer-Krebserkrankungen als Selbsthilfegruppe in die Öffentlichkeit gehen.

Bei der *Deutschen Krebsgesellschaft e.V.*, Frankfurt, haben sich auf Initiative der *Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Worms* am 18. Februar 2000 die Leiter von 16 Selbsthilfegruppen getroffen. Eingeladen waren 20 Gruppen. Neben drei Damen von der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. waren 19 Männer von 16 Gruppen anwesend. Am Ende des Treffens haben 14 Gruppen die *PROSTATAKREBS SELBSTHILFEGRUPPEN ARBEITSGEMEINSCHAFT (P.S.A.) DEUTSCHLAND* gegründet. Das ist ein erster kleiner Schritt auf einem langen Weg. Ende Mai in diesem Jahr findet das nächste Treffen statt. Formen einer guten Organisation der Arbeitsgemeinschaft müssen gefunden werden. Erfahrungen mit der Krankheit, aber auch mit den sozialen und rechtlichen Problemen müssen ausgetauscht werden.

Mit der Bezeichnung »Prostatakrebs« sind andere Krebserkrankungen der Männer nicht ausgeschlossen. Es war der ausdrückliche Wunsch der Selbsthilfegruppe, die »Prostatakrebs« in ihrem Namen führen, mit dieser Bezeichnung in die Öffentlichkeit zu treten: Die ganzen Tabus um dieses Thema müssen abgebaut werden.

## Meine Erfahrung: Reichlich Arbeit, manche Widerstände, aber Selbsthilfegruppen bringen Hilfe

Welches Fazit kann ich aus der Arbeit um die *Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Worms* und die *P.S.A. DEUTSCHLAND* ziehen? Ich habe viele Institutionen angeschrieben, die sich mit Selbsthilfegruppen in ihrem Raum befassen. In vielen Fällen kam keine Reaktion, einige haben geholfen, andere haben geschrieben, daß sie ›leider‹ keine derartige Selbsthilfegruppe kennen. Es gibt Bundesländer, in denen ich aktive Gruppen gefunden habe, andere haben keine Männer, die solch eine Gruppe ins Leben rufen wollen.

Auf die Einladung der *Deutsche Krebsgesellschaft e.V.* haben drei Gruppen überhaupt nicht geantwortet, drei Gruppen sind interessiert, konnten aber nicht kommen. Gruppen, die bisher nicht den ›Prostatakrebs‹ in ihrer Bezeichnung geführt haben, wollten aus diesem Grund nicht in der *P.S.A. DEUTSCHLAND* erscheinen. Wir mußten das respektieren. Andere Gruppenleiter tun sich schwer, sich einer Gemeinschaft anzulehnen (jede Gruppe bleibt autark). Eine Freude für mich: Ich habe Männer und Frauen erlebt, die zur Generation meiner Kinder (40 – 45 Jahre) gehören und aufgeschlossen für die Probleme der Männer mit Prostatakrebs sind. Unter den Gruppenleitern habe ich ›Freunde‹ gefunden. Das macht die Arbeit (reichlich Arbeit!) leichter. Der Bericht über die Arbeitsgemeinschaft in der *Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Worms* beim März-Treffen wurde aufmerksam verfolgt, das Protokoll von mir verlesen. Es gab eine überraschend sachliche Aussprache. Auch die provokative Frage, was eine derartige Selbsthilfegruppe einem Mann mit Prostatakrebs bringt wurde beantwortet: Hilfe!

Sechs Jahre nach meiner Radikaloperation habe ich einen PSA-Wert ›unter 0.1‹ (PSA = prostataspezifisches Antigen). Eigentlich brauche ich keine Selbsthilfegruppe Prostatakrebs mehr. Anrufe von betroffenen Männern (oft auch von deren Frauen) geben mir die Bestätigung, daß es richtig war, anzufangen, daß es auch richtig war, den Schritt zu einer *P.S.A. DEUTSCHLAND* zu riskieren. Wir werden weitermachen und jeder der mitmachen will, ist willkommen. Unseren Rat und unsere Hilfe bekommt jeder Mann, der uns anspricht, gerne. Ganz ohne Geld kann eine solche Gemeinschaft nicht arbeiten. So suchen wir, mit der *Deutsche Krebsgesellschaft e.V.* zusammen, nach Sponsoren. Vielleicht finden wir auch einen ›Prominenten‹, der sich zu seinem Prostatakrebs bekennt – dieser Krebs macht keine Standesunterschiede, und nur frühzeitiges Erkennen bringt Aussicht auf Erfolg. Jeder einzelne muß dabei mithelfen.

Wer Fragen zu der *P.S.A. DEUTSCHLAND* hat, wer Anregungen braucht, um eine Selbsthilfegruppe zu gründen und damit anderen Betroffenen zu helfen, der kann sich an die *Deutsche Krebsgesellschaft e.V.*, Frankfurt, und an die *Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Worms* (über Telefon und Fax: 06241 / 950668) wenden.

Carl-Lotar Kühne ist Begründer der *Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Worms* und Mitinitiator der *PROSTATAKREBS SELBSTHILFGRUPPEN ARBEITSGEMEINSCHAFT (P.S.A.) DEUTSCHLAND*.