

selbsthilfegruppenjahrbuch

2003

**Deutsche Arbeitsgemeinschaft
Selbsthilfegruppen**

selbsthilfegruppenjahrbuch 2003

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, 41236 Mönchengladbach, Tel.: 02166/248567
Jürgen Matzat, Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V.,
Friedrichstr. 33, 35392 Gießen, Tel.: 0641/99-45612
Wolfgang Thiel, Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen der DAG SHG e.V. (NAKOS),
Wilmersdorfer Straße 39, 10627 Berlin, Tel.: 030/31018960

Umschlag:

Lutz Köbele-Lipp, Kubik, Berlin

Satz und Layout:

Focus Verlag GmbH, Gießen

Druck:

Druckkollektiv, Gießen

ISSN 1616-0665

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:

Deutsche Angestellten Krankenkasse – DAK, BARMER Ersatzkasse, Gmünder Ersatzkasse – GEK, Kaufmännische Krankenkasse – KKH, Hamburg-Münchener Krankenkasse, Hanseatische Krankenkasse – HEK, Krankenkasse für Bau- und Holzberufe – HZK, BRÜHLER – Die Ersatzkasse, Buchdrucker-Krankenkasse, KEH-Ersatzkasse, 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).

Meine Selbsthilfegruppe heißt: www.brustkrebs-info.net

Als mir im Januar 2000, kurz nach meinem 51. Geburtstag, die Diagnose Brustkrebs eröffnet wurde, fiel ich, wie die meisten Frauen in dieser Situation, in ein tiefes schwarzes Loch. Brustkrebs, hatte ich gedacht, bekommen immer nur die anderen. Nach den ersten Stunden voller Tränen, Fassungslosigkeit und Entsetzen griff ich zum Telefonhörer, um die Freundin aus Berlin anzurufen, die zwei Jahre zuvor erkrankt war. Versehen mit Trost, Literaturtipps und virtuellen freundschaftlichen Umarmungen saß ich vier Stunden nach der Diagnose in der Stadtbücherei. Die wichtigsten Bücher über meine frisch erworbene Krankheit waren da, für die nächsten Tage tauchte ich ab in ein intensives Studium meines neuen Feindes und seiner fachgerechten Behandlung.

Ich las Lilo Berg's »Brustkrebs, Wissen gegen die Angst«, danach Gallmeier / Kappauf, »Nach der Diagnose Krebs – Leben ist eine Alternative«. Dort erfuhr ich zu meinem Schrecken, daß man bei den Heilungserfolgen des Mamakarzinoms seit Jahren auf der Stelle tritt. Ich las mit ungläubigem Staunen, daß in Deutschland immer noch rund 40 % der erkrankten Frauen sterben. Dabei hatte ich so fest an den Fortschritt in der Medizin geglaubt. In der zweiten schlaflosen Nacht weinte ich über dem herzerreißenden Buch der jungen britischen Journalistin Ruth Picardie: »Es wird mir fehlen – das Leben«.

In der folgenden Woche lief bei ARTE ein Themenabend zu Brustkrebs. Ich sah eine Frau um die 50, sie hatte metastasierenden Brustkrebs und versuchte mit Bergbesteigungen ihr Immunsystem zu stärken. Ich hörte eine junge schwarze Amerikanerin mit zwei kleinen Kindern, die voller Trauer und Zorn über ihre Erkrankung sprach: sie hatte nicht geraucht, vegetarisch gegessen, Alkohol kaum und Sojamilch regelmäßig getrunken. Was um Himmelswillen hatte sie falsch gemacht? Ich begriff langsam: es kann jede Frau treffen.

Ich begriff aber auch, daß man dieser Krankheit am besten begegnen kann, wenn man viel Wissen und Information sammelt. Je intensiver ich in die Materie eindrang, umso mehr erkannte ich, daß es große Unterschiede bei den Heilungserfolgen des Mammakarzinoms gibt: in den USA ist man führend, Deutschland liegt bei der Überlebensrate auf einem schlechten 8. Platz in Europa. Qualitätssicherung, so wurde mir klar, ist im deutschen Gesundheitssystem noch immer ein Fremdwort. Also hieß die Devise: Hilf dir selbst, damit du alle Optionen für eine Heilung kennst.

In dieser ersten Zeit der Orientierung, der Suche, während gleichzeitig die Untersuchungen zur exakten Diagnosesicherung liefen und danach der Beginn der Chemotherapie anstand, bin ich nicht einmal auf die Idee gekommen, eine Selbsthilfegruppe für Brustkrebspatientinnen aufzusuchen. Warum nicht? Obwohl ich nie eine solche Gruppe besucht habe, hatte ich doch ein klares Bild vor Augen: Selbsthilfe nach Krebs, das sind ältere, nicht berufstätige Damen im Silberhaar, bei Kaffee und Kuchen. Oder auch: Frauen, in einem

Kreis sitzend, wie in den ersten Selbsterfahrungsgruppen der Frauenbewegung. Ich hörte auch, daß man in diesen Gruppen besonders gern mit esoterischen Erklärungsmustern nach den Ursachen für die Erkrankung sucht («Du hast deine Konflikte nicht gelöst». »Du mußt jetzt dein Leben komplett ändern«). Das hatte mir gerade noch gefehlt!

Sicher war ich von Vorurteilen geleitet, die auf viele Selbsthilfegruppen gar nicht zutreffen. Und doch haben diese Bilder im Kopf dazu geführt, daß ich diesen Weg nie beschritten habe. Dazu fühlte ich mich zu jung, zu modern, zu aufgeklärt. Ich weiß, daß es vielen Frauen in meinem Alter und meiner Lebenssituation so geht. Für uns ist das Internet eine ausgezeichnete Alternative.

Und so stieß ich nach kurzer Zeit auf das world wide web. Ich fand dort alles, was ich brauchte: Informationen der alleraktuellsten Form, Wissen, Erfahrungen, Verständnis und emotionale Unterstützung. Das Internet ist in Sachen Krankheiten ein riesiger Informations-Kosmos. Ich surfte durch Brustkrebsseiten, klinkte mich auf Homepages deutscher und amerikanischer Tumorzentren ein und landete nach kurzer Zeit im Forum für Brustkrebs des Deutschen Medizinischen Forums. Ich wusste sofort: hier bin ich Zuhause!

Das Brustkrebsforum entstand auf eine Initiative von Dorle Krohn hin, die Gründungsmitglied der Berliner Brustkrebsinitiative war und heute im Vorstand von PINK, der Patientinnen-Initiativen Nationale Koalition Brustkrebs aktiv ist. Mit diesem Forum entstand ein außerordentlich lebendiger Ort für den Erfahrungs- und Wissensaustausch von Brustkrebspatientinnen. Unter allen Patientenforen, die das Medizin-Forum betreibt, ist dieses der am häufigsten frequentierte Internetplatz. Warum? Die Antwort liegt auf der Hand: Frauen reden eben gern (der weibliche Diskurs), auch und gerade über ihre schlimmsten Probleme. Ein Prostata-Forum sucht man bisher vergebens.

Die Handhabung des Forums ist denkbar einfach, benutzerfreundlich eben. Sobald man die Seite des Brustkrebsforums (www.medizin-forum.de) erreicht hat, kann man mit der Lektüre beginnen. Wie in einem Inhaltsverzeichnis tauchen die Überschriften / Stichworte der Fragen und Einträge auf. Hier schreiben Brustkrebspatientinnen, hier stellen sie Fragen und hier erhalten sie kluge und kompetente Antworten. Mich interessierte z.B. alles, was mit neoadjuvanter Chemotherapie zusammen hing. Die musste ich gerade durchlaufen, also anklicken und lesen, wie andere Frauen sie erlebt hatten, was meine »Onko-Schwestern« dazu sagen konnten. Und schon fächerte sich ein Bündel an Fragen und Antworten zu diesem Themenbereich auf.

In der ersten Zeit war ich nur stumme Leserin, habe die »geposteten« mails (das sind die ins Forum geschriebenen Beiträge und Fragen) und die Antworten darauf gelesen. Dann habe ich unter »Suchen« nach älteren Beiträgen zu den Themen geforscht, die mich gerade brennend interessierten (z. B. »was tun gegen Übelkeit bei EC-Chemotherapie...«). Die Antworten, die praktischen Tipps habe ich begierig verschlungen. So viel Erfahrungswissen, so viel nützliche Hilfe, so viel Unterstützung und Mut!

Ein wunderbarer Ratgeber für das Internet als Medium des Krebskranken ist Anja Forbrigers »Leben ist, wenn man trotzdem lacht – Diagnose Krebs: wie

ich im Internet Hilfe und Hoffnung fand«, erschienen 2001. Die Autorin ist sehr jung an Morbus Hodgkin erkrankt und beschreibt packend und kurzweilig, wie sie ihren Weg ins und durchs Internet gefunden hat. Auch absoluten Anfänger/innen wird der Umgang mit der Netzrecherche leicht gemacht. Das Buch ist ein absolutes Muss für alle, die sich für ihre Krebserkrankung diesen Weg der Selbsthilfe aussuchen.

Mit Staunen erkannte ich nach kurzer Zeit, daß ein virtuelles Forum ganz eigenständige Strukturen entwickelt, nicht unähnlich denen einer Selbsthilfegruppe. Nur ist hier die Gruppe und auch das Repertoire an Erfahrungen und Herangehensweisen der Betroffenen viel größer. Die Strukturen ergeben sich aus den verschiedenen Typologien von Forumsbesucherinnen. Ich würde sie prototypisch einteilen in: die »Wissenden«, die »Neuen«, die »Verzweifelten«, die »Ärzte«, die »Trösterinnen« und die »Saboteure« – ein überaus spannendes Szenario. Man merkt sich bereits nach kurzer Zeit die Namen und weiß schnell, bei wem man die intelligentesten Antworten erwarten kann.

Nicht wenige Frauen (die »Wissenden«) sind auf gleicher Augenhöhe mit den Mediziner/innen, wenn nicht sogar besser. Durch tägliche Netz-Recherche, auch in den amerikanischen Webseiten sind sie auf dem neuesten Stand der Forschungsergebnisse, kennen Klinische Studien zur Behandlung des MammaCa bestens. Hier werden auf hohem Niveau, aber durchaus verständlich brandneue Forschungsergebnisse präsentiert und diskutiert. Die besonders kundigen Frauen sind nicht selten von einer schlechten Prognose betroffen, haben besonders aggressive Tumorzellen, sitzen auf dem Pulverfass. Da ist aktuelles Wissen über die neuesten Entwicklungen in Forschung und Medikamentenentwicklung auch ein Stück Überlebensstrategie.

Nach ein paar Wochen intensiver, aber stummer Lektüre der Forumsbeiträge habe ich dann selbst mitgemacht. Ganz schnell schon konnte ich Antworten geben, die ich mir erlesen, erfragt oder in der laufenden Therapie selbst erfahren hatte. Und ebenso schnell habe ich eigene Fragen gepostet, Fragen, die mir die behandelnden Ärzte aus Zeitgründen nicht beantworten konnten oder auch, weil die neugierige Patientin lästig wird und den Medizinbetrieb mit ihren Fragen aufhalten kann. Oft entstehen die Fragen aber auch erst, wenn der Arzt schon lange aus dem Behandlungsraum gerauscht ist, wenn man wieder ruhig zu Hause sitzt.

Das Brustkrebs-Forum ist ein Medium des Gebens und Nehmens. Die »Neuen« kommen in der Regel, wenn sie voller Entsetzen über ihre frische Diagnose nach Informationen suchen und nach Frauen, die Ähnliches erfahren haben. Das Forum ist täglich 24 Stunden geöffnet und kann über die ersten schlaflosen Nächte hinweg helfen. Man kann förmlich mitfühlen, wie schnell sich die »Neuen« im Kreis der Gleichbetroffenen aufgehoben fühlen, wie glücklich sie über die medizinischen Informationen und das Erfahrungswissen der anderen Forumsteilnehmerinnen sind. Der Schreck lässt nach.

Die »Verzweifelten« sind nicht nur die Frauen mit gerade eröffneter Diagnose, es sind auch die vertrauten Forums-Schwester, die eine schlechte Nachricht zu verarbeiten haben. In der Regel geht es um eine Progression der Krankheit, um das Auftreten von Metastasen. Diese Frauen erzählen von ihren Be-

schwerden, ihren Ängsten vor dem Gang zum Szintigramm, zur Sonografie, zum MRT. Dann werden im Forum Daumen gedrückt, Kerzen angezündet, Gebete gen Himmel geschickt. Und ist die schlimme Befürchtung dann tatsächlich eingetreten, gibt es Trost, Tränen, Worte des Mitgefühls, Wünsche und »Du-schaffst-es-trotzdem«-Parolen. Die »Trösterinnen« sind wunderbar und immer zur Stelle, wenn schreckliche Dinge verstanden und verarbeitet werden müssen.

Coci – eine jungen Frau mit kleinen Kindern – ist von den Forumsfrauen monatelang durch ihre Therapie des metastasierten Brustkrebs begleitet worden. Und als ihre Schwester dann Coci's Tod mitteilen musste, gab es lange Kondolenzlisten, 30-40 Einträge voller Trauer und Mitgefühl für die Familie. Auch wenn man sich nie gesehen hatte – über die Monate war man sich sehr nahe gekommen. Der Tod, der im Forum betrauert wird, kann auch jene treffen, die zum Kommunikationsnetz gehören. Dieses Wissen um die eigene Gefährdung verleiht der Trauer, dem Trost eine besondere Intensität und Tiefe.

Wer glaubt, in diesem Forum der Frauen herrsche nur Frieden, Verbundenheit und tiefes gegenseitiges Verständnis, der irrt gewaltig. Es kann auch richtig krachen im WorldwideWeb. Lauten Streit, heftige Kämpfe und ein gerütteltes Maß an Gehässigkeit finden wir nicht nur im wirklichen Leben, sondern auch hier. Frauen sind da nicht zimperlich, die Anonymität erleichtert ungehemmte Zornesausbrüche. Woran entzündet sich ein Streit? Das kann ganz unterschiedliche Ursachen haben. Mal ist es ein Abdriften in allzu esoterische Gefilde, denen die »Wissenden« einen Riegel vorschieben. Mal sind es betuliche, stark auf die Befindlichkeit orientierte Postings mancher Frauen, die mit einem giftigen »Es lebe das Häkelkränzchen!« kommentiert werden. Und schon schwappt das Forum im Für und Wider über. Die verschiedenen Bataillone nehmen dabei keine Rücksicht auf Regeln des guten Benehmens. Aber nach einer Weile beruhigt sich der Streit.

Interessant sind auch die »Saboteure«, die mit gehässigen Einträgen Konflikte ins Forum tragen und sich offensichtlich am dann entzündeten Streit erfreuen wollen. Sie greifen in scharfer Form jene an, die fundierte medizinische Ratschläge geben, stellen ihre Kompetenz laut und aggressiv in Frage, bezichtigen sie der Scharlatanerie, werfen ihnen vor, daß sie ihre klugen Postings nur aus den Suchmaschinen zusammen geklaubt haben. Auch bei diesen Konflikten geht es hoch her und schnell kommt die Aufforderung an den Querulanten, doch einfach aus dem Forum zu verschwinden und diesen Ort den Frauen zu überlassen, die sich darin wohl fühlen und ihn für ihre Krankheitsbewältigung brauchen.

Mir gefiel eine Replik auf einen vielleicht gemeinen, vielleicht aber auch schlicht dummen Eintrag besonders gut. »Ist Brustkrebs ansteckend?« fragte dort ein Mann, der (angeblich) mit einer Betroffenen geschlafen hatte und nun um seine Gesundheit fürchtete. »Na klar!« hieß es sofort. »Am ehesten merkt man es an Gehirnerweichung, Du Idiot. Das scheint bei dir schon der Fall zu sein«. Das sind die Momente, wo Familienmitglieder ins Computerzimmer kommen und fragen, warum man denn so laut gelacht hat.

Neulich, am 1. Oktober, haben wir von mamazone Rheinland eine Lucia-Aktion in Düsseldorf gemacht. An diesem Tag werden in vielen Städten Deutschlands 53 Kerzen aufgestellt im Gedenken an die 53 Frauen, die auch an diesem Tag in Deutschland wieder an Brustkrebs sterben. Beim Aufbau der Kerzen und Sortieren der Flugblätter kamen wir auf das Brustkrebsforum im Internet zu sprechen. Und siehe da, gleich fünf der Frauen waren dort aktiv, nannten die Namen, unter denen sie im Forum auftreten. Eine schöne Erfahrung, sich nach der virtuellen Kommunikation auch mal persönlich kennen zu lernen.

Der Sprung vom virtuellen Kontakt zum tatsächlichen Treffen ist gar nicht mal so selten. Im Forum verabredet man sich, wenn es um Seminare, Patientintage und andere Ereignisse geht. Jeden Winter z. B. organisiert Mamazone in Augsburg den großen Kongress »Diplom-Patientin«. Schon Wochen vorher findet man im Forum Verabredungen, Fahrgemeinschaften, Treffpunkte.

Sogar ein Buchprojekt ist im Forum entstanden: 25 Frauen haben ihre eigene Geschichte aufgeschrieben, haben das notiert, was sie an ihrer Brustkrebserkrankung am meisten beschäftigt hat. Die Textentwürfe, die Korrekturen, die Redaktionsarbeit, die Gespräche mit den Verlagen – das alles wurde fast ausschließlich per e-mail organisiert. Im Sommer 2003 soll das Buch in einem Berliner Verlag erscheinen. Ein besonders schönes Ergebnis der zahlreichen Gespräche, des Austausches unter Betroffenen, der virtuellen Selbsthilfegruppe im WorldWideWeb.

Ulla Ohlms ist Diplompädagogin und als Gruppenleiterin in einem Düsseldorfer Ministerium tätig. Sie ist ehrenamtlich aktiv bei »mamazone, Frauen und Forschung gegen Brustkrebs«, ein gemeinnütziger Verein von Brustkrebspatientinnen, Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftlern