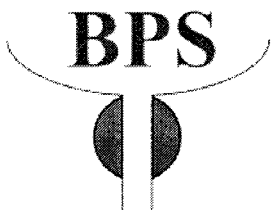


Günter Feick

Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Gießen



Seit 2003 gibt es eine Prostatakrebs Selbsthilfegruppe in Gießen. Anlass für die Gründung war die Diagnose im September 2002, nach einer Stanzbiopsie – »Sie haben Prostatakrebs«. Diese Mitteilung garniert mit dem Hinweis, dass es um Leben und Tod gehe, war exakt die Form der Hilfe, die es braucht, um sich als Patient selbst auf den

Weg zu machen. Dankenswerterweise wurde mir auch der Tip gegeben, dass es im Internet gute Recherchemöglichkeiten zu dieser Krankheit gäbe.

Das war eine korrekte Ansage, und so kam die große, weite Prostatakrebs-Welt via internet in das traute Heim. Im world wide web tummeln sich in der Tat mehrere hundert Organisationen und Personen, die Informationen zum Thema Prostatakrebs anbieten. Die verfügbaren Mitteilungen zu Diagnose, Therapie, Forschung etc. zählen an die Hunderttausende. Viele sehr gute Berichte, genügend weniger gute Informationen, und ausreichend Scharlatanerie stehen dem Wissbegierigen zur Verfügung. Wäre man von Profession aus Urologe, Onkologe oder Pathologe, hätte man noch immer genügend zu tun, die individuell vermeintlich beste Therapie zu lokalisieren und ihre Bezahlbarkeit zu ergründen. Ohne diese Vorbildung ist der Weg zum Informationsglück sehr viel beschwerlicher. Zusätzlich kommt ja auch noch das Bedürfnis, das Verstandene, Neue oder auch das nur vermeintlich Verstandene mit jemandem besprechen zu wollen, um den eigenen Standpunkt überprüfen zu können. Da allerdings kann es etwas schwieriger werden im Internet, mit den Anbietern von Informationen zum Thema Prostatakrebs. Grund ist, dass Klinik A eventuell nichts von der Therapie B hält, aber Klinik C genau diese Therapie als wirklich hilfreich betrachten könnte. Bei Fragen nach den tatsächlichen Langzeitergebnissen von Therapien, erzielt im eigenen Klinikum, reduziert sich der Informationsfluss deutlich. Daten aus der Qualitätssicherung und Information hierzu stehen dem suchenden Patienten nicht zur Verfügung.

War somit die ganze Recherchearbeit im Internet umsonst, weil mir keine Vergleiche, Langzeiterfahrungen, objektive Beurteilungen zur Verfügung standen? Nicht ganz, nein ganz und gar nicht, weil ich über www.prostatakrebs-bps.de stolperte. Auf den Seiten dieser Homepage werden Erfahrungen mit allen Diagnose- und Therapieformen ausgetauscht, miteinander verglichen, Fragen und Antworten dazu gestellt und gegeben – von Patienten. Ich war auf die Internet-Repräsentanz des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS) www.prostatakrebs-bps.de gestoßen.

Im interaktiven Forum, einem hervorragenden Teil der Homepage des BPS, kommunizieren während der 24 Stunden eines jeden Tages Frauen und Män-

ner in einer großartigen Selbsthilfeaktion über die Möglichkeiten, den Prostatakrebs zu bekämpfen, und geben sich gegenseitig Hilfestellungen. Heute, im Jahre 2005, sind es mehrere zehntausend elektronische Besuche pro Jahr, die dieses Forum aktuell, vital und auch einzigartig machen. Auch deswegen einzigartig, weil zwei großartige Ärzte ihre Zeit opfern und unentgeltlich, direkt und verständlich mithelfen, Fragen von Betroffenen zu beantworten. Mit noch mehr Zeitaufwand haben einige Männer der Selbsthilfe Studien und Berichte aus den USA und Europa gesammelt, gesichtet, übersetzt und auf dieser Homepage allen Hilfesuchenden zur Verfügung gestellt. Sie tun das bis dato nach wie vor mit großem Einsatz, und sie haben damit eine wertvolle medizinische Infothek für Ratsuchende geschaffen.

Diese Internet-Repräsentanz des BPS, die Hilfeleistungen dieses Verbandes in seinen Selbsthilfegruppen für Rat suchende Männer und Frauen, und die immense hierfür geleistete Arbeit waren für mich der innere Anlass, in Gießen eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Ich hatte gesehen, wie einige Männer wegen ihrer eigenen Erfahrungen als Patienten und mit ihrer Entschlossenheit eine bis dahin für Prostatakrebskranke nicht verfügbare, vielfältige Hilfe und Unterstützung auf die Beine gestellt hatten – in nur knapp zwei Jahren seit der Gründung dieses Verbandes. Heute sind in Deutschland bereits über 150 Selbsthilfegruppen im Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe tätig. Das ist ein Ergebnis der hervorragenden Arbeit in diesem Verband, und es ist auch Ausdruck des Bedürfnisses der Betroffenen nach den Hilfen, welche sie scheinbar in der Selbsthilfe erhalten können.

Welches sind nun die Hilfen, was sind die Erwartungen, die Männer nach der Diagnose – »Sie haben Prostatakrebs« – dazu bewegen, in eine Selbsthilfegruppe zu kommen? Es sind ganz deutlich diese vier Beweggründe:

1. Informationsbedürfnis hinsichtlich der möglichen Diagnose- und Therapieformen.
2. Das Hoffen auf Berichte anderer Männer, die bereits Erfahrung mit einer Therapieform gesammelt haben .
3. Der Versuch, wieder Selbstsicherheit und Lebensmut, aber auch Trost durch das Kennenlernen ähnlicher Schicksale zu finden.
4. Antworten auf Fragen aus dem sozialen und rechtlichen Bereich zu finden.

Mit ähnlichen Vorstellungen habe ich dann im Jahr 2003 eine Selbsthilfegruppe in Gießen gegründet. Hierbei unterstützten mich der BPS, die in der Nachbarschaft existierende Selbsthilfegruppe Marburg, und die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen der Deutschen Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e. V. in Gießen. Seitdem treffen wir uns in einem Rahmen von etwa 10 Personen und versuchen, uns gegenseitig Hilfen zu geben. Die Zusammenkünfte werden gemeinsam verabredet und gemeinsam gestaltet. Jeder hat Gelegenheit, seine Information weiterzugeben und seine Fragen zu artikulieren. Unser Ziel ist es, am Ende der Zusammenkunft jedes Mal besser informiert und

selbstsicherer zu sein in der Einschätzung der eigenen Situation und des weiterhin zu Tuenden als vor derselben.

Der Versuch der gegenseitigen Motivation ist immer spürbar und geht über den Tag des gemeinsamen Treffens hinaus. Genauso wie die Verabredungen und Wahrnehmung von Besuchen der regelmäßigen, gemeinsamen Informationsveranstaltungen der Hessischen Krebsgesellschaft und des Uniklinikum Gießen zwischen den Zusammenkünften der Gruppe.

Ebenso macht unsere Gruppe Hilfsangebote an Besucher und Mitbetroffene während medizinischer Kongresse der Universität Gießen, zu denen wir eingeladen werden. Wir sind dort vertreten mit einem Informationsstand und bieten Gesprächsmöglichkeiten für die Besucher. Die Kooperation mit der Urologie des Gießener Klinikums und mit der Hessischen Krebsgesellschaft ist hierbei ganz ausgezeichnet. Auch die Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen hat uns dabei schon helfend zur Seite gestanden, in Form eines gemeinsam mit ihrem Leiter, Herrn Matzat, gestalteten Arbeitskreises mit dem Thema »Wie hilft Selbsthilfe«. Diese Form der Vernetzung ist ein ganz wichtiges Element unserer Arbeit. Durch sie erhalten wir Unterstützung und Kenntnisse, und es eröffnen sich für uns neue Möglichkeiten. Das Netzwerk ist keine Einbahnstraße, und auch unsere Selbsthilfegruppe kann auf diesem Wege anderen Menschen helfen. Als Beispiel hierfür mag der letzte Patiententag in Kassel im Sommer 2004 dienen. An dieser Veranstaltung konnten wir mit Hilfe des Klinikums Kassel teilnehmen und die Möglichkeiten und Ziele der Prostatakrebs Selbsthilfe darstellen. Unsere Präsenz während der zweitägigen Veranstaltung hat sodann im Herbst 2004 zur Gründung einer Prostatakrebs Selbsthilfegruppe in Kassel geführt. Die Besucher des Patiententages hatten das Bedürfnis, auch in Kassel und Umgebung Hilfe durch Selbsthilfe zu organisieren. Dies war die konkrete Grundlage für die Gründung einer Gruppe im darauf folgenden Monat. Auch hier war die Zusammenarbeit mit der Urologie des Klinikums Kassel und den niedergelassenen Ärzten hilfreich für das schnelle Zustandekommen der Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe in Kassel. Die Beratungs- und Kontaktstelle der Stiftung Leben mit Krebs, vertreten durch Herrn Dr. Fink, hatte der Gruppe ebenfalls sofort zur Seite gestanden und ihr eine Versammlungsmöglichkeit angeboten, die auch zur Gründungsversammlung genutzt werden konnte.

Wegen dieser positiven Erfahrung werden wir nun auch die Möglichkeit wahrnehmen, an der Jahrestagung der Südwestdeutschen Urologen im Sommer 2005 in Fulda teilzunehmen, und auch dort möchten wir versuchen, eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Dieses ist dort besonders notwendig, weil Hilfe suchende Männer aus dem osthessischen Raum und aus Westthüringen zurzeit in ihrer Nähe keine unmittelbare Betreuung in einer Selbsthilfegruppe erfahren können. Sie müssen im Moment einen relativ weiten Weg zu den Gruppen in Marburg, Kassel oder Gießen zurücklegen.

Ein besonderes Augenmerk richtet der gesamte Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe auf die Suche nach den besten Diagnose- und Therapieformen sowie nach Kliniken und Ärzten, die diese Hilfen geben können. Zu diesem Zweck sind wir jeden Tag bemüht, Verbindungen zu Ärzten aufzubauen und zu unterhalten. So konnten wir kürzlich eine Mitgliedschaft beim Deutschen Prostatakarzinom Konsortium (DPKK) erwerben. Dies ist eine Initiative hervorragender Ärzte und Wissenschaftler in Deutschland, die sich freiwillig zusammengeschlossen haben, um die Diagnose und Therapie der Erkrankung Prostatakrebs zu verbessern, damit die Überlebenschancen größer werden und die Lebensqualität der Erkrankten sich verbessern kann.

Sehr spannend und ertragreich sind die halbjährlichen Versammlungen aller Selbsthilfegruppenleiter des Bundesverbandes Prostatakrebs-Selbsthilfe und die Gastvorträge der eingeladenen Mediziner. Durch sie wird ein großes Maß an Wissen weitergegeben und von dort in die örtlichen Gruppen bewegt, zum Nutzen eines jeden Besuchers der Gruppentreffen. Die inzwischen erreichte Anerkennung und Förderung der Prostatakrebs Selbsthilfe durch die Deutsche Krebshilfe ist eine wichtige Hilfe auch für diese Treffen mit den besten Ärzten und eine Bestätigung für unsere Arbeit. Das dokumentiert sich auch in der Aufnahme in den Paritätischen Wohlfahrtsverband und den guten Beziehungen zur Deutschen Gesellschaft für Urologie. Um die Wirkung und Hilfen durch die Selbsthilfe weiter zu optimieren, hat der BPS auch UOMO mitgegründet, den Europäische Prostatakrebs-Selbsthilfeverband.

In den letzten zwei Jahren ist es uns gelungen, vier überregionale Konferenzen zum Thema Diagnose und Therapie des Prostatakarzinoms zu gestalten. Aus der Gruppe der Mediziner mit besonderen Kenntnissen dieser Erkrankung, konnten wir Ärzte aus dem In- und Ausland für Vorträge während dieser Konferenzen gewinnen. Wir haben durch diese Veranstaltungen jeweils mehrere hundert Zuhörer erreichen können und wertvolle, dauerhafte Kontakte geknüpft. Eine Einladung zur Teilnahme an einer Konferenz europäischer Radiologen in Amsterdam in diesem Jahr, verbunden mit der Aufgabe, die Sicht der Patienten dort darzustellen, ist auch ein Ergebnis der vorgenannten Bemühungen und ein Hinweis auf die Akzeptanz unserer Selbsthilfebewegung. Das wirkt natürlich motivierend auf jeden von uns in der Selbsthilfegruppe und schlägt sich positiv nieder auf unsere Arbeit. Diese Signale stärken neben der Freude an der Hilfe für Mitbetroffene den Willen, Selbsthilfearbeit zu leisten und zu verbessern.

Ein besonderes Beispiel für die Wertschätzung der Prostatakrebs-Selbsthilfe in Deutschland konnte ich im Dezember 2004 kennen lernen, in einer Sonderausgabe der Zeitschrift The Lancet. Dieses Magazin ist in der Medizin international sehr angesehen, und eine Veröffentlichung im The Lancet ist gleichbedeutend mit großer fachlicher, medizinischer Anerkennung weltweit. In der vorgenannten Ausgabe dieses Magazins wurde Herrn Siegfried Gebhard, Leiter einer Prostatakrebs Selbsthilfegruppe in Bayern, die Möglichkeit gegeben, einen ganzseitigen Bericht zu veröffentlichen, in dem er seine eigenen Erfahrungen als Patient und Leiter einer Selbsthilfegruppe darstellen konnte. Herr

Gebhard hatte seiner Darstellung die Überschrift »Never enough Information« gegeben. Ein Faktum, welches genau so gültig ist wie eine andere Aussage, die ich kürzlich von einem amerikanischen Onkologen hörte. Seine Aufforderung an uns in der Selbsthilfe lautet: »Eine Liebesverbindung mit Information und Kenntnis wird niemals mit Herzschmerz enden.«

Diese beiden Gedanken beeinflussen auch die Arbeit im Bundesverband Prostatakrebs-Selbsthilfe und sorgen dafür, dass ihre Ergebnisse für jeden Einzelnen vor Ort direkt wirken können, weil sich die Informationen zwischen den Ebenen des Verbandes durchlässig und dynamisch entfalten. Aus dieser teilenden und mitteilenden Arbeitsform resultiert auch die Möglichkeit des Mitwirkens eines Vertreters der Selbsthilfegruppe Gießen im Arbeitskreis Psychosoziale Krebsnachsorge in Hessen und ebenfalls im Beirat der Hessischen Krebsgesellschaft. Im ersten Fall geht es hierbei um die Vertretung der Prostatakrebs Selbsthilfegruppen in Hessen und im Falle des Beirates der Hessischen Krebsgesellschaft ist es ein Mandat im Auftrag und stellvertretend für alle Krebs Selbsthilfegruppen in Hessen.

Abschließend möchte ich festhalten, dass ich mir recht sicher bin, dass die folgenden, bekannten, positiven Wirkungen der Selbsthilfe sich auch im Falle der Betätigung der Prostatakrebs-Selbsthilfe für Patienten entfalten:



- deutliche Abnahme von Depressivität
- Rückgang von körperlichen und seelischen Beschwerden
- eine verbesserte Kontaktfähigkeit
- Erwerb von Wissen
- Erlernen der aktiven Vertretung eigener Interessen
- Verbesserte Kenntnisse und Nutzung professioneller Dienste (Medizin, Krankenkassen, Informationsdienste, etc.)

Gut zu diesen Studienergebnissen über die Wirkung der Selbsthilfe in unserer Zeit passt diese Überlieferung von Hippokrates aus einer längst vergangenen Zeit:

Das Leben ist kurz, die Kunst lang,
die Gelegenheit flüchtig, die Erfahrung trüglich
und die Beurteilung schwer.

*Es muss aber nicht nur der Arzt das Nötige tun,
sondern es müssen auch der Kranke und die
Umgebung sowie die äußeren Umstände mitwirken.*

Hippokrates (460 - 377 v. Chr.)

Günter Feick ist Gründer der Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe in Gießen. Darüber hinaus ist er auf Landes- und Bundesebene engagiert.