

## **Da hilft kein Arzt und kein Apotheker: Risiken und Nebenwirkungen des Internets für eine bundesweite Selbsthilfegruppe**

Wir sind eine Selbsthilfegruppe für eine sehr seltene Tumorerkrankung. Es gibt vermutlich nur ca. 3.000 Betroffene in ganz Deutschland. Für unsere Erkrankung gibt es nur bei Erstdiagnose in einem sehr frühen Stadium Heilungschancen durch radikale Operationen. Wird die Diagnose zu spät gestellt, folgt häufig nach den ersten Operationen eine sehr lange Phase der Beobachtung mit langsam steigenden Tumormarkern, in der es keine vernünftige schulmedizinische Therapie gibt. Mit der Zeit treten Beschwerden durch Metastasen auf, so dass man irgendwann zum Handeln gezwungen wird. Allerdings sind die bestehenden Optionen bisher eher bescheiden.

Entstanden ist unsere Gruppe aus der Initiative einiger Patienten einer Facharztpraxis, zunächst als kleine, informelle Gruppe ohne Vereinsform. Die Motivation war: eigene Erfahrungen austauschen und anderen Betroffenen helfen. Zu Beginn sind uns nur Betroffene aus dem Rhein-Neckar-Raum und dem Ruhrgebiet bekannt. Nach lokalen Treffen in Hagen und Heidelberg organisierten wir ein erstes überregionales Treffen bei der Kontaktstelle für Selbsthilfegruppen in Gießen. So waren die Entfernungen für beide Gruppen nicht allzu groß. Die Adresse hatten wir vom Heidelberger Selbsthilfebüro bekommen. Anfangs haben wir uns bei den Treffen – mit Unterstützung vom Selbsthilfebüro – an dem 12-Punkte-Programm der Anonymen Alkoholiker orientiert und auch über unsere Gefühle und Ängste gesprochen. Auch die Reflektionsrunde zu Ende des Treffens war ein fester Bestandteil des Ablaufs. Zu Beginn ist die Erfahrung schon fast umwerfend: es gibt viele Andere, die auch betroffen sind, und manche leben schon 15 Jahre mit der Krankheit. Und das Beste: außer einer großen Narbe am Hals sieht man es niemandem an! Das lässt große Hoffnung aufkommen, dass man doch noch viele gute Jahre vor sich haben kann.

Nach mehreren Treffen und Aushängen beim Facharzt wird die Gruppe langsam größer. Mit der Zeit und mit zunehmender Teilnehmerzahl wird das Thema „Wie geht es mir?“ immer seltener mit Gefühlen und Ängsten, sondern eher mit Tumormarkergößen und Metastasendurchmessern beantwortet. Wir treffen uns nun überregional abwechselnd in Gießen und Heidelberg. Von den Teilnehmern wird zunehmend Information gefordert und immer weniger gegenseitige psychische Unterstützung, wie das bei anderen örtlichen Krebs-Selbsthilfegruppen vielleicht eher typisch ist. Es wird auch zunehmend schwieriger, sich an ein Kommunikationsmodell zu halten.

Wir beschließen, eine Informationsveranstaltung gemeinsam mit Fachärzten zu organisieren. Wir wollen all jene Fragen bearbeiten, die jeder frisch Betroffene irgendwann seinem Arzt oder auch Mitbetroffenen stellen wird. Die Re-

sonanz ist sehr gut, es sind ca. 100 Personen anwesend. Die Gruppe wächst nun deutlich schneller. Zwecks Finanzierung und Einführung formaler Strukturen gründen wir einen Verein, obwohl niemand der Beteiligten wirklich begeistert davon ist. Die vereins erfahrenden Mitglieder der Vorstandschaft sind bereits anderweitig ehrenamtlich tätig, und die großen Entfernungen erschweren die Aufgabenteilung.

Manche wollen *mitreden*, aber nicht *mitarbeiten*, viele wollen nicht formal Mitglied werden. Mit den meisten Betroffenen hat man nur ein Mal persönlichen Kontakt. Es ist entsprechend schwer, „Mitarbeiter“ zu finden. Allerdings war das zu Anfang auch gar kein Problem. Die Vorstandschaft war hoch motiviert und der Aufwand relativ problemlos zu bewältigen. Wir organisieren jetzt jährlich an wechselnden Universitätsstandorten mit entsprechender ärztlicher Kompetenz zu unserer Erkrankung große Informationsveranstaltungen mit vier bis fünf Referenten und meist etwa 100 Teilnehmern. Diese setzen sich je zur Hälfte aus Gruppenmitgliedern und uns bisher unbekanntem Betroffenen zusammen. Letztere sind im Wesentlichen relativ frisch betroffen und durch die Verteilung unserer Einladungen im Patientenkreis der referierenden Ärzte auf die Veranstaltung aufmerksam geworden. Mit den Themen versuchen wir immer den Spagat zwischen Basisinformationen für „Newcomer“ und aktuellen Therapieansätzen für „Fortgeschrittene“ zu meistern.

Interessanterweise haben sich in der Vergangenheit jeweils ca. 25 bis 30 Personen *nicht* auf der Anwesenheitsliste eingetragen. Sie wollten also lieber anonym bleiben und nicht weiter mit der Selbsthilfegruppe in Kontakt kommen, sondern sich nur informieren. Mit fast jedem Rundschreiben verschicken wir Mitgliedsanträge an alle, die noch nicht Mitglied geworden sind. Trotz deutlich steigender Anzahl von Adressen ist relativ konstant ca. die Hälfte aller Betroffenen nicht bereit, dem Verein beizutreten. Manche von ihnen spenden jedoch von sich aus gelegentlich oder regelmäßig. Wir wollen jedoch den Selbsthilfecharakter über die Vereinsform stellen und führen daher auch die nicht zahlenden Mitglieder in unserer Adressliste. Schon nach drei Jahren ist die Zahl der uns bekannten Betroffenen auf über 200 gestiegen.

Parallel zu den Informationsveranstaltungen laden wir anfangs jährlich einmal nach Heidelberg und einmal nach Gießen zu den zuvor schon üblichen Treffen ein, später nur noch jährlich abwechselnd, und hoffen, wieder mehr den psychosozialen Aspekt einer Selbsthilfegruppe umsetzen zu können. Wenigstens die Vorstellungsrunde und Reflektionsrunde finden statt, und wer seine Sorgen mitteilen will, kann dies tun. Manche wollen oder können jedoch über ihre Probleme nicht in einer Gruppe reden. Die mögliche Anonymität im Internet kann hier helfen.

Einige Betroffene waren schon in bereits existierenden Krebsforen anderer Gruppierungen aktiv und haben regelrecht auf ein „eigenes“ Forum gewartet. Die steigende Verfügbarkeit und Akzeptanz des Internets machen eine Internetpräsenz sinnvoll, und ein ebenfalls betroffener Entwickler macht es möglich. Nun haben wir also eine eigene Homepage.

Die Vorteile des Internets sind klar: Entfernungen spielen keine Rolle, die Informationen sind jederzeit verfügbar. Aber viel Information bedeutet nicht gleichzeitig viel Hilfe: Hier besteht die Gefahr von Abschreckung und Deprimierung frisch Betroffener, das Gegenteil von dem, was wir eigentlich wollen. Zu Beginn habe ich häufiger mal im Forum gelesen und gelegentlich auch geantwortet und meine Befürchtungen haben sich bestätigt. Da werden Halbwahrheiten oder gar falsche Informationen verbreitet. Da werden Therapieansätze diskutiert, wo sich dann herausstellt, dass man sie allenfalls als Maus schon mal hätte ausprobieren können – leider war das Versuchsstadium zu dem betreffenden Therapiekonzept noch nicht über das Mäuseexperiment hinaus gekommen. Da werden als dramatisch empfundene Tumormarker-Entwicklungen diskutiert, die in Wahrheit aber in der Größenordnung von Auswertungstoleranzen oder Tagesformschwankungen liegen. Da werden drastische Therapieversuche von Betroffenen diskutiert, die vermeintlich hohe Tumormarker haben (andere haben aber zigfache Werte), bei denen jedoch nicht eine einzige Metastase lokalisierbar ist. Es werden so falsche Hoffnungen, aber auch Ängste geschürt und die forschenden Ärzte mit unsinnigen Anfragen konfrontiert. Die Anonymität erleichtert leider auch gedankenlose Ergüsse, und die Ausdrucksweise eines anonymen Schreibers lässt keine Rückschlüsse auf seine Kompetenz zu – sie kann in beide Richtungen täuschen! Manche Betroffene haben Angst, eine Chance zu verpassen, wenn sie nicht permanent am Therapieren sind. Sie bedrängen die Ärzte mit der Bitte um eine Therapie, obwohl sie objektiv betrachtet eine sehr gute Lebensqualität haben und noch ein sehr frühes Stadium. Sie vergessen vor lauter Therapien, jetzt zu leben! Bei guter Abwägung von Chancen und Risiken dürfte eigentlich für diese Situation gar keine schulmedizinische Therapie angeboten werden, allenfalls eine sog. „komplementär-medizinische“. Ich denke, solche Erscheinungen werden durch die Internetkommunikation deutlich begünstigt.

Manche schreiben täglich im Forum. Die Inhalte sind wegen des hohen personellen Aufwandes nicht kontrollierbar. Trotz entsprechender Hinweise werden die persönlichen Meinungen aus den Foren zum Teil in Zusammenhang mit der Selbsthilfegruppe gebracht. Nein, meine Befürchtungen haben sich nicht bestätigt – sie wurden weit übertroffen!

Es entsteht eine Schattenwelt: Neben der "Vereinswelt" entwickelt sich eine "Internetgemeinde". Letztere besteht aus weit weniger als zehn Prozent der uns bekannten Betroffenen. Einige sind extrem aktiv, ich würde schon sagen hyperaktiv bzgl. Therapiesuche und Forenbeiträgen. Aber sie wollen das unverbindlich tun, keine Verpflichtungen im Verein eingehen. Unsere letzte Veranstaltung in Essen hat hierzu trotz und gerade wegen eines organisatorischen Problems eine interessante Erkenntnis gebracht: Die referierenden Ärzte hatten diesmal ihre Patienten nicht eingeladen, aber im Internet war die Veranstaltung bereits ca. vier Monate im Voraus angekündigt. Es waren weniger als 50 Betroffene erschienen. Diesmal haben sich alle auf der Anwesenheitsliste eingetragen, und bis auf drei waren uns alle bisher schon bekannt. Dies lässt die Vermutung zu, dass die Internetgemeinde auch nicht bereit ist,

mal ein paar hundert oder auch nur fünfzig Kilometer zu fahren, um sich persönlich zu informieren oder auch eigene Fragen direkt an die Fachleute loszuwerden. Oder es gibt nur eine sehr geringe Zahl Betroffener, die sich aus eigenem Antrieb informiert!?

Dies wirft ein ganz neues Licht auf die Rolle der Internetpräsenz. Von den uns heute bekannten etwa 280 Betroffenen haben uns ca. 50 Personen eine Emailadresse genannt. Der weitaus größere Teil von ihnen zieht es jedoch vor, sich über unsere Rundschreiben zumindest zusätzlich zu informieren. Ca. 15 bis 20% unserer Mitglieder besuchen mehr als eine unserer Informationsveranstaltungen und nutzt den direkten Kontakt mit kompetenten Ärzten.

Nur wenige Einzelne scheinen in beiden Fraktionen aktiv zu sein. Die "traditionelle Form" unserer Selbsthilfearbeit scheint mir unverzichtbar, die Internetpräsenz ist für die uns bekannten Betroffenen wohl nur von sehr geringer Bedeutung. Genau diejenigen, die sich in beiden Fraktionen beteiligen, sind jedoch auf der Internetseite sehr aktiv und eher die, die auf der traditionellen Seite Forderungen stellen. Wenn es also nicht gelingt, die Internetfraktion mit in die Vereinsarbeit zu integrieren, stellt sie eher eine Belastung dar als eine Hilfe. Wer bereit ist, viel Zeit zu opfern für eine bundesweite Vereinsarbeit, ist wohl eher nicht bereit, für eine Internetpräsenz noch einmal so viel oder gar noch mehr zu investieren.

Meine Motivation für diesen Artikel war der Frust über meine seit drei Jahren mit mehreren Anläufen erfolglosen Versuche, mein Amt weiterzugeben. Zunächst war einfach die Motivation und Bereitschaft für eine Fortsetzung der Arbeit in der gleichen Form wie bisher deutlich gesunken, auch bei meinem Kassier, also quasi der gesamten handelnden Vorstandschaft! Bei allen Überlegungen darf man eines nicht vergessen: auch die Aktiven des Vereins haben die gleiche Erkrankung wie die anderen Mitglieder, das ist ja die Basis der Selbsthilfe. Das heißt, sie kämpfen selber mit ihrer Erkrankung, und das kann plötzlich so viel Kraft kosten, dass man nicht mehr die Energie zur Unterstützung anderer aufbringen kann. Dann sollte eine schnelle Entlastung von Verantwortung möglich sein. Das geht nur, wenn die Aufgaben möglichst breit auf viele Personen verteilt sind und eine gute Zusammenarbeit existiert. Ansonsten droht ein plötzlicher Zusammenbruch der Organisation, wenn einzelne Schlüsselpersonen mal nicht mehr können. Ich bin selbst inzwischen in einem sehr weit fortgeschrittenen Stadium und fühle mich überfordert. Andererseits blutet mir das Herz, die erfolgreiche Arbeit der letzten zehn Jahre einfach so im Sande verlaufen zu lassen.

Es gibt in anderen Gruppen verschiedene Ansätze, dieses Problem zu lösen: Die Einstellung von hauptamtlichen, bezahlten Mitarbeitern z.B. für administrative Arbeiten, aber: dann braucht man ein Büro und führt plötzlich ein kleines Unternehmen. Man ist Arbeitgeber, hat einen wesentlich größeren Finanzbedarf und natürlich auch mehr Verantwortung und Aufgaben, die mit der Selbsthilfearbeit nichts mehr zu tun haben, also eher einen Job – unbezahlt, versteht sich.

Ein weiteres Konzept ist auch nicht ohne Risiken: Man macht den Verein zu einem Ein-Mann-Unternehmen! Man zahlt Entschädigungssätze für diverse Aufgaben, die quasi alle von einer Person erledigt werden, und hat so sein Schicksal mit einer Einkommensquelle verknüpft – also quasi zum „Beruf“ gemacht. Da ist man dann schon hart an der Grenze der Gemeinnützigkeit, wenn nicht darüber hinweg. Aber es wäre vielleicht eher jemand zu finden, der die Arbeit übernehmen würde.

Bei uns gibt es gerade mit starker Unterstützung einer Facharztpraxis einen neuen Versuch, den bisherigen Zwei-Mann-Betrieb auf mehrere Schultern zu verteilen. Vielleicht findet sich auch jemand, der sich mit der Internetfraktion einlässt.

German Fellhauer wurde 1994 im Alter von 27 Jahren nach einer Routine-Operation an der Schilddrüse postoperativ mit einer Krebsdiagnose konfrontiert. Etwa ein Jahr danach gründete er in Heidelberg eine Selbsthilfegruppe, zunächst als informelle Gruppe, ein Jahr später als Verein. Seitdem war er dessen Vorsitzender. Mit zunehmenden Beschwerden durch das Fortschreiten der Erkrankung im Jahr 2005 wurde die Belastung durch das Amt als solche empfunden und der erste Versuch einer Entlastung unternommen. Im April 2008 hat er das Amt aus gesundheitlichen Gründen aufgegeben.