

Karl-Heinz Bockelbrink

Eine gesundheitsbezogene Selbsthilfegruppe gründen, stabilisieren, strukturieren und verändern

Das Beispiel der Selbsthilfegruppe Blasenkrebs-erkrankungen Dortmund

Vorbemerkung

Im folgenden Text wird die Bezeichnung „Blasenkrebs“ verwandt; gemeint ist damit immer der Harnblasenkrebs. Die Abkürzung SHG im Text bedeutet Selbsthilfegruppe. Zugunsten der besseren Lesbarkeit wird im Text überwiegend die männliche Form benutzt; es sind damit immer beide Geschlechter gemeint.

Alles begann mit meiner Erkrankung an Blasenkrebs und führte zu der Selbsthilfegruppe Blasenkrebskrankungen Dortmund, die 2014 zehn Jahre bestand. Voller Zufriedenheit und auch mit etwas Stolz blickt unsere SHG auf diese mehr als 10 Jahre zurück, deren Entwicklung ich im Folgenden darstelle. Vielleicht motiviert es andere, selbst eine Selbsthilfegruppe zu gründen oder den Weg in eine solche zu finden. Die Devise „Voneinander – Füreinander“ ist die gute Erfahrung und die Triebkraft in unserer Gruppe.

Wir sind eine Gruppe von Menschen, die Blasenkrebs aus eigener Erfahrung kennen. Wir wollen durch Informations- und Erfahrungsaustausch Hilfe zur Bewältigung der Krankheit Blasenkrebs geben und bekommen.

Startphase

Im März 2003 erhielt ich die Diagnose Blasenkrebs. Viele Fragen und Ängste befielen mich, die ich zunächst mit meinen Ärzten besprach. Sie geleiteten mich durch eine erfolgreiche Therapie und durch die Nachsorge. Und doch hatte ich den dringenden Wunsch, Menschen, die auch von dieser Krankheit betroffen sind, kennenzulernen und mit ihnen Erfahrungen auszutauschen. Aber wie sollte ich das machen? Die Einrichtungen „Selbsthilfe“ und „Kontaktstelle“ kannte ich nicht.

Ein Zufall führte im Oktober 2003 zur Begegnung mit der Prostata-Selbsthilfegruppe Dortmund. Dort bat ich um Rat, wie eine SHG zu gründen sei. Ihre Beratung machte mich auf die Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund aufmerksam, wo ich meine Absicht, eine SHG Blasenkrebskrankungen zu gründen, vortrug. Dort erfuhr ich gute Unterstützung. In einer Pressemitteilung in den Dortmunder Tageszeitungen wurde meine Absicht veröffentlicht und um Interessenten geworben. Das Echo war allerdings zunächst gering. Erst als in einem Artikel – wiederum in einer örtlichen Tageszeitung – meine Krankenge-

schichte mit Foto veröffentlicht wurde, meldeten sich 11 Männer und Frauen (Alter: 60 bis 80 Jahre), die im Januar 2004 zusammen mit mir die SHG Blasenkreberkrankungen Dortmund gründeten. Das Gründungstreffen fand in der o. g. Selbsthilfe-Kontaktstelle und unter deren Moderation statt. Grundzüge der Selbsthilfearbeit und Kommunikationsregeln wurden uns bei diesem ersten Treffen vermittelt. Eine wichtige Grundregel ist z. B., dass Berichte und Erzählungen, die den Privatbereich der Personen betreffen, nicht in die Öffentlichkeit getragen werden. Von da an trafen wir uns alle 14 Tage in den Räumen der Kontaktstelle. Ein reger und offener Erfahrungsaustausch begann. Jeder und jede berichtete über die eigene Krankheit, über eigene Ängste, über schwierige Alltagssituationen aufgrund der Erkrankung, über Probleme mit dem Gesundheitssystem, über Erfahrungen mit Ärzten und medizinischem Personal. Wir hörten einander an, gaben Rat und Antwort aus eigener Betroffenen-Erfahrung und wurden so miteinander vertraut. Zur Erweiterung unseres Wissens über Blasenkrebs besuchten wir gemeinsam eine Gesundheitsausstellung.

Unsere Gruppe erweiterte sich in diesem ersten halben Jahr stetig aufgrund der rechtzeitigen Terminankündigungen der Gruppentreffen in den örtlichen Tageszeitungen, wobei auch meine Telefon-Nummer angegeben war. Diese Hinweise führten zu ersten telefonischen Anfragen und Kontakten, wo Betroffene und Interessierte Informationen und Rat erbateten.

Stabilisierung

Nach der Sommerpause 2004 trat unsere Gruppe in eine neue Phase der Selbsthilfe ein; ich nenne sie Stabilisierungsphase. Die Erfahrungen aus dem ersten Halbjahr führten zu erweiterten Zielsetzungen: Der persönliche Erfahrungsaustausch soll weiterhin wichtiges Ziel sein. Besondere Aufmerksamkeit soll dabei den Menschen geschenkt werden, die neu in unsere Gruppe eintreten. Deren Anliegen sollen vorrangig gehört und besprochen werden, damit sie Vertrauen in die Gruppe entwickeln können. Ein neues Ziel soll die Erweiterung des Wissens um die Krankheit Blasenkrebs sein. Damit die Gruppe zahlenmäßig wachsen kann, soll die Öffentlichkeitsarbeit intensiviert werden.

Wir erstellten einen auf- und abbaubaren Informationsstand, mit dem wir uns bei gesundheitsbezogenen Veranstaltungen präsentierten. Am Informationsstand wurden wir von einigen Interessierten angesprochen, und diese erhielten von uns mündliche und schriftliche Informationen.

Es erfolgte die Verlegung unseres Tagungsraums an einen Ort, der mit privaten und öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen ist. Die neu gefundenen Räumlichkeiten waren kostenfrei, komfortabel und boten die Nutzung technischer Hilfsmittel und einer guten Küchenausstattung.

Der zeitliche Abstand zwischen den Treffen wurde verlängert. Statt wie bisher vierzehntägig trafen wir uns nun einmal pro Monat für ca. zwei Stunden. Jede Sitzung wurde durch eine Pressemitteilung in den örtlichen Tageszeitungen

publik gemacht. Das monatliche Treffen in der Gruppe führte bei einigen Gruppenmitgliedern auch zu privaten Kontakten außerhalb der SHG.

Im Herbst 2004 hatten wir ein Faltblatt fertiggestellt. Darin machten wir Aussagen über die Krankheit Blasenkrebs und über die Ziele der SHG; wir nannten Ort und Zeit der Treffen und luden dazu ein. Diese Faltblätter verschickten wir an die urologischen Kliniken in Dortmund und in Nachbarstädten sowie an die niedergelassenen Urologen in Dortmund mit der Bitte um Weitergabe an ihre Patienten. Diese Werbeaktion brachte unserer Gruppe eine positive Akzeptanz. Wir erhielten Einladungen von zwei Kliniken zu Fachvorträgen bezüglich Blasenkrebs und das Angebot eines niedergelassenen Urologen, der sich als Ansprechpartner für unsere SHG zur Verfügung stellen wollte. Wir nahmen diese Angebote gerne an. Der niedergelassene Urologe kommt bis heute zweimal im Jahr zu unseren Gruppentreffen. Er informiert uns über neue medizinische Entwicklungen, beantwortet unsere Fragen und steht auch für Einzelgespräche zur Verfügung. Er bekommt dafür kein Honorar, sondern Dank und Anerkennung in Form eines kleinen Geschenks. Nach dem Besuch der von den Kliniken durchgeführten Fachvorträge erkannten wir, dass unser Wissen um die Krankheit in besonderem Maß erweiterten und unseren Erfahrungsaustausch bei den Gruppentreffen beförderten. So bemühten wir uns – mit Erfolg –, Referenten aus verschiedenen Fachbereichen (z. B. Urologie, Psychologie, Naturheilkunde) für unsere Gruppentreffen zu gewinnen. Die Erweiterung unseres Wissens erreichten wir außerdem, indem wir Informationsmaterial bei verschiedenen Institutionen (z. B. Deutsche Krebshilfe e. V. / Krebsinformationsdienst / Deutsches Krebsforschungszentrum) anforderten. Angeregt durch Veröffentlichungen in Zeitungen, in Broschüren usw. entwickelten sich bei uns immer wieder Fragen hinsichtlich der Krankheit Blasenkrebs. Diese leiteten wir an die Autoren und die medizinischen Projektleiter an Universitäten, an Krankenhäusern etc. weiter. Meistens erhielten wir von ihnen Antworten.

Eine wichtige Hilfe zur Stabilisierung waren und sind die regelmäßigen Kontakte zur Selbsthilfe-Kontaktstelle Dortmund, zum Katholischen Centrum, unserem Tagungsort, und hin und wieder zu anderen örtlichen SHG. Dort erhielten und erhalten wir Ratschläge zu gruppenspezifischen Prozessen und zur Erlangung von Fördergeldern, z. B. von örtlichen Krankenkassen. Eine weitere Unterstützung sind auch die Kontakte zu anderen Selbsthilfegruppen Blasenkrebs in den Nachbarstädten, die hin und wieder stattfinden.

Ende 2004 hatte unsere Gruppe 21 Mitglieder, die einen guten Zusammenhalt hatten und die sich aktiv bei den Treffen und bei Veranstaltungen einbrachten. Immer wieder kamen auch Menschen nur ein einziges Mal zum Gruppentreffen, um sich mit Informationen und Rat zu versorgen. Ebenso gab es viele telefonische Kontakte.

Strukturierung der Gruppenarbeit und Verteilung der Verantwortlichkeiten

Nach einem Jahr mit Start und Stabilisierung folgten nun Jahre, in denen wir uns um die Erreichung unserer Ziele, um die Stärkung unserer Gruppe und ihre Offenheit für neue Interessenten und Mitglieder bemühten. Es folgte ein Prozess über mehrere Jahre, der auch heute noch in Gang ist, in dem sich Strukturen herausgebildet haben und Verantwortlichkeiten von den Gruppenmitgliedern übernommen wurden.

Für 2005 präsentierten wir am Jahresanfang unser erstes Jahresprogramm, das aktualisiert bis heute immer am Jahresende des Vorjahrs verteilt wird und eine Planungshilfe für jedes Gruppenmitglied ist. Im Programm sind die monatlichen Gruppentreffen, die Vorträge von Fachreferenten, die Termine mit unserem ärztlichen Ansprechpartner, jenem niedergelassenen Arzt für Urologie, und weitere Veranstaltungen und Hinweise aufgeführt.

Ein normales monatliches Gruppentreffen hat den zeitlichen Umfang von ca. zwei Stunden. Bei Eintreffen der Teilnehmer entstehen zwanglose Gespräche unter ihnen, während einige Gruppenmitglieder noch Vorbereitungen (Bücher auslegen, Technik aufbauen, Getränke bereitstellen ...) treffen. Mit der Begrüßung durch mich als Gruppenleiter wird das Treffen mit der Vorstellung des jeweiligen Programms eröffnet. Danach melden sich meistens einzelne Gruppenmitglieder oder neu Hinzugekommene mit ihren Anliegen, die vorrangig angehört und besprochen werden, auch wenn dadurch das geplante Programm gekürzt oder gar nicht durchgeführt wird. Die persönlichen Anliegen der Betroffenen haben bei uns immer Vorrang. Kann innerhalb der Gruppe kein oder nur unzureichender Rat in einer Fragestellung gegeben werden, bemühen sich einige Gruppenmitglieder und ich selbst um Recherche zum vorgetragenen Problem bis zum nächsten Treffen. Der Erfahrungsaustausch findet meistens im Plenum statt und manchmal in Kleingruppen, die sich je nach speziellem Krankheitsbild zusammenfinden. Haben die Gruppenmitglieder keine Anliegen, habe ich als Gruppenleiter Themen vorbereitet, die ich als kurzen Vortrag, mit Fotos, mit Filmen, mit Texten o. ä. vorstelle. Diese Themen führen dann in der Gruppe zu Nachfragen, zu Ergänzungen, zu Diskussionen und zur Wissenserweiterung. Die Themen, die ich vorbereitet zum Treffen mitbringe, finde ich durch Teilnahme an Weiterbildungsveranstaltungen, durch Lesen von Fachliteratur, durch Gespräche außerhalb der Gruppe, durch eigene Beobachtungen. Am Ende jedes Gruppentreffens weise ich auf regionale Veranstaltungen hin, die für die Mitglieder von Interesse sein könnten.

Steht auf dem Programm der Vortrag eines Referenten, so ist dieser das Hauptthema an diesem Tag. Nach dem Vortrag steht der Referent zur Beantwortung unserer Fragen und zu Einzelgesprächen zur Verfügung. Diese Bereitschaft zum Dialog nach dem Vortrag wird im Vorfeld mit dem jeweiligen Referenten verabredet. Wir machen dabei deutlich, wie wichtig uns das ist.

Zur Wissenserweiterung in Bezug auf Blasenkrebs haben wir begonnen, eine Bücherei mit Literatur zu diesem Thema aufzubauen. So wie es unsere Kas-senlage erlaubt, schaffen wir neue Bücher an. Empfehlungen, welche Bücher für unsere Bücherei von Interesse sind, entnehmen wir Buchbesprechungen in Fachzeitschriften, holen wir bei gesundheitsbezogenen Veranstaltungen ein oder erhalten wir aus unserer Gruppe selbst. Bei jedem Gruppentreffen liegen die Bücher zur Ausleihe bereit. Hin und wieder geben Gruppenmitglie-der Rückmeldung über Gelesenes. Anschaffung, Inventarisierung und Aus-leihverfahren liegen in der Hand eines Gruppenmitglieds.

Viele Rat suchende Patienten, Angehörige und Interessierte melden sich tele-phonisch bei uns, wollen aber *nicht* an Gruppentreffen teilnehmen. Sie erhalten von uns Informationsmaterial (z. B. Broschüren der Deutschen Krebshilfe, des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.) und Aufklärung und Rat aus Betroffenen-Sicht. Wenn sie es wünschen, wird ein Kontakt zu einer Person mit ähnlichem Krankheitsbild vermittelt. Spezielle Beratungsgespräche im Sinne von Selbst-hilfe gibt es auf diese Weise auch unter zwei Personen, die am Telefon mitein-ander sprechen oder sich an einem verabredeten Ort zum privaten Gespräch treffen. Viele telefonische Kontakte führen erfreulicherweise dazu, dass die um Rat Suchenden dann auch zum monatlichen Gruppentreffen kommen. Auch im Internet präsentiert sich unsere SHG (www.shg-blasenkrebs-do.de) mit ihren Zielen, mit ihrer Jahresplanung, mit Aussagen zur Krankheit Blasen-krebs und zu ihrer Selbsthilfearbeit.

Eine Neugestaltung und Neuauflage unseres Faltblattes erfolgte zum Jahres-ende 2014. Das Faltblatt versenden wir jährlich mit einem Begleitschreiben an die Fachärzte für Urologie in Praxen und Kliniken, um immer wieder auf un-sere Selbsthilfearbeit aufmerksam zu machen. Da immer wieder „nachzule-gen“, hat sich bewährt.

Im November 2007 führten wir als Großveranstaltung den Dortmunder Infor-mationstag Blasenkrebs durch. Die Einladung richtete sich an die Dortmunder Bevölkerung mit der Absicht, auf die wenig beachtete Krankheit Blasenkrebs aufmerksam zu machen und über Ursachen, Risikofaktoren, Vorbeugung, Dia-gnostik, Behandlungsmethoden und Nachsorge sowie über körperliche und psychische Folgen aufzuklären. Die Referenten waren Fachärzte der Urologie. In der begleitenden gesundheitsbezogenen Ausstellung wurde über die Krankheit Blasenkrebs informiert. Die Resonanz auf diese Veranstaltung war sehr positiv: 120 Personen nahmen als Zuhörer teil; sie waren voll des Lobes über die Wissensvermittlung und den organisatorischen Ablauf des Tages. Die Referenten äußerten ihre Zufriedenheit und beurteilten die Bedeutung einer solchen Infoveranstaltung bezüglich der Aufklärung vor Ort positiv. Von besonderer Bedeutung im Falle einer Krebserkrankung ist die Beachtung des Lebensgefühls, in dem sich der Betroffene befindet: Wie kann man sein Lebensgefühl in einer so schwierigen, oft verzweifelten Situation positiv be-einflussen? In unserer SHG hat sich als Hilfe erwiesen, wenn sich die Grup-

penmitglieder untereinander angenommen und vertraut fühlen. Wir stärken dieses Gefühl, indem wir zum Geburtstag Grüße versenden, bei längerer Erkrankung oder in besonderen Lebenssituationen persönlich oder telefonisch Kontakt aufnehmen und per Rundschreiben an besondere Veranstaltungen erinnern und dazu einladen.

Zur Stärkung des Gemeinschaftsgefühls und damit auch des persönlichen Lebensgefühls haben wir unser Jahresprogramm durch zwei „Erkundungsaktionen“ erweitert. Zweimal pro Jahr lassen wir uns vor Ort von fachkundigen Personen führen und aufklären über verschiedene Themen, Sehenswürdigkeiten oder Unternehmen aus Medizin, Wirtschaft, Gesundheitswesen, aktuellem Geschehen (z. B. Ausstellung „Neue Bilder vom Altern“, Besuch im Heilkräutergarten, Besichtigung einer Sprudelwasser-Abfüllanlage, Besuch im Dortmunder U, dem Zentrum für Kunst und Kreativität, Krebsinformationstag in Bielefeld). Diese Erkundungsveranstaltungen enden immer mit einem gemütlichen Beisammensein.

Die gute Verbundenheit der Gruppenmitglieder untereinander kommt auch beim Jahresabschluss-Treffen zum Ausdruck, das wir mit einem Rückblick auf das vergangene Selbsthilfe-Jahr und bei Genuss eines gemeinsam zusammengestellten Büfetts begehen.

Zu den monatlichen Treffen und zu den oben beschriebenen Veranstaltungen laden wir auch Angehörige und Interessierte ein. Wir wissen aus eigener Erfahrung, dass die Angehörigen die Belastungen in Verbindung mit der Blasenkrebs-Erkrankung in besonderer Weise mittragen.

Damit unsere SHG in der oben beschriebenen Weise diesen guten und vertrauensvollen Zusammenhalt hat und erhalten kann, damit sie verlässlich und aktiv Selbsthilfe geben und nehmen kann, bedarf es der Verteilung von Verantwortlichkeiten. Diese Bereitschaft zur Übernahme von Aufgaben für die Gruppe, aber auch die damit verbundene Überzeugungsarbeit zur Annahme einer Aufgabe habe ich als Leiter in diesen 10 Jahren erfahren. Ohne die Unterstützung durch die Gruppenmitglieder wäre ich sicher überfordert. Einzelne Gruppenmitglieder kümmern sich um die Kassenführung, um die Öffentlichkeitsarbeit, um die Vor- und Nachbereitung der Treffen, um die Bücherei, um die Dokumentation von Veranstaltungen in Film und Foto usw. Natürlich laufen bei mir als Leitung alle Fäden zusammen und viele Initiativen gehen auch von mir aus.

Ein besonderes Engagement zeigen viele Gruppenmitglieder für den Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. (ShB), unsere überregionale Selbsthilfeorganisation. Als Vorstandsmitglieder und als Delegierte arbeiten sie im ShB mit. Der ShB ist ein Zusammenschluss von Einzelpersonen und Selbsthilfegruppen, die sich in ehrenamtlicher Arbeit um an Blasenkrebs erkrankte Menschen und deren Angehörige kümmern, und das in ganz Deutschland. Unsere SHG ist

Mitglied im ShB, der uns Fachtagungen, Gesprächskontakte zu Medizinerinnen und zu Mitarbeitern in Kontaktstellen und Beratungsdiensten, Kontakte zu anderen Selbsthilfegruppen Blasenkrebs, Broschüren und vieles mehr zur Wissenserweiterung und zur Selbsthilfearbeit anbietet.

Rückblick und Ausblick

Im Januar 2014 blickte ich zusammen mit 91 Mitgliedern in der SHG auf 10 Jahre Selbsthilfearbeit zurück. Ich bin froh, dass ich vor 10 Jahren die Initiative zur Gründung der Gruppe ergriffen und Gründungsmitglieder gefunden habe. Ich bin dankbar für die Unterstützung, die ich – wie oben beschrieben – von vielen Seiten erfahren habe.

Die Gruppenmitglieder kommen gerne und regelmäßig in einer Anzahl von 25 bis 30 Personen zu den Gruppentreffen. Sie kommen mit Interesse und mit einfühlsamer Teilhabe an der jeweiligen Krankheitssituation der Anderen. Aus eigener Betroffenen-Erfahrung geben sie Informationen, Rat und Ermutigung zur Bewältigung der Krankheit. Umgekehrt nehmen sie die Anregungen und Hilfen aus der Gruppe an. Die aktive Auseinandersetzung mit der eigenen Blasenkrebs-Erkrankung, die durch die Selbsthilfearbeit gefördert wird, bewirkt neuen Lebensmut, neue Lebenskraft und neues Selbstvertrauen.

Als Ausblick für unsere Gruppe erkenne ich, die bis heute aufgebauten Strukturen zu festigen und – wo nötig – zu verändern, und sich die Integration von neu an Blasenkrebs erkrankten Menschen und deren Angehörige als Ziel zu setzen.