

Jahresabschlußveranstaltung 2016 der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld e.V. einschließlich Leistungsbilanz

Was Martin Luther für die Bibel, ist für uns Patienten der Psychrembel, allerdings: Wer nach dem Arzt-Patientengespräch die Bibel braucht, das weiß ich nicht. Wir Langzeitkranken Patienten brauchen nach dem ersten Verkündungsschock „Sie haben einen metastasierten fortgeschrittenen Prostatakrebs“ eher den Psychrembel. – WDF

Worum es im vergangenen Jahr oft und mir heute primär geht, ist die Arzt-Patientenkommunikation. Wir verstehen oft unseren Arzt nicht. Berechtigte weitere Frage : Versteht der Urologe uns, wenn wir mit unseren Anliegen kommen?

Eckhard von Hirschhausen: „Im Mittelalter glaubten einige Geistliche, dass es für die Gläubigen besser ist, nicht alles zu verstehen. Ich denke es ist an der Zeit, auch in der medizinischen Kommunikation in der Neuzeit anzukommen. Gesundheit und Heilung sind wundersam genug, dafür braucht man keine zusätzlichen sprachlichen Hindernisse.“

Genau das ist es, was wir mit den Texten auf unserer Webseite und dort in der Infothek bereits seit Jahren praktizieren: Aus Medizinchinesisch verständliche Urologie machen.

Nun, wir brauchen unseren Urologen, den Mediziner nicht nur für unsere innere Wasserleitung. Aber mittlerweile verstehen wir dank der vielfach vorhandenen und angebotenen Hilfen unseren Arzt besser. „Die schlimmsten Verkläusulierer sind allerdings nicht die Schulmediziner, sondern die Vertreter der alternativen Szene. Von Nosoden, Zellumkehr, Energetisierung des Immunsystems erzählen Sie uns, verstehen können wir es weniger; aber wir fühlen uns dort gut aufgehoben, weil soviel gesprochen wird“ sagt Dr. Eckard von Hirschhausen.

Es ist tatsächlich so, dass sich in der Arzt-Patientenbeziehung viel verändert hat. „Auf beiden Seiten“, zitiere ich wieder von Hirschhausen. Und tatsächlich, diejenigen Ärzte, die in unseren Selbsthilfegruppen an oberster Stelle des Rankings stehen, sind für uns gute Ärzte, haben sie doch schon immer auf Kommunikation mit dem Patienten gesetzt. Auch wenn das mit dem von Ulla Schmidt propagierten „auf Augenhöhe“ nicht so ganz funktioniert, sind wir doch aktuell und gut informierte Patienten und manchmal zum Leidwesen eines an sich netten und tüchtigen Arztes über das Internet und wie von Hirschhausen zu meiner Freude anmerkt „durch die Selbsthilfegruppen“ im Details bestinformiert. Sehen wir es mal positiv: Dadurch kommt automatisch mehr Transparenz, mit Vor- und Nachteilen in die Arzt-Patientenbeziehung, wenn doch nur der Arzt am Anfang länger und besser zuhören würde. Ein "Doktor Allwissend" hat gegen Google keine Chance. Das sollten wir Patienten aber auch wissen und sorgsam beachten, ich meine auch und insbesondere die „Diplom-Patienten“.

Einem Patienten vorzuschlagen, an einer Studie teilzunehmen, bedeutet für jeden Arzt möglicherweise offen zuzugeben, dass er eben nicht weiß, welche Therapie die

beste ist. Es bedeutet einzuräumen, dass es möglicherweise neue, bessere Therapien gibt. Ob diese sich aber auch als vorteilhaft erweisen ist offen, aber auch ein weiteres Eingeständnis, ein Bruch mit der Allwissenheit des früheren Halbgottes in Weiß. Und es ist eine gewiß noch schwieriger zu beantwortende Frage: Bin ich überhaupt der richtige Patient für diese Therapie? Eine knifflige und heikle Frage zwischen Arzt und Patient.

Nur wer sich gut aufgehoben fühlt und versteht, warum bestimmte Behandlungen stattfinden (müssen), der wird auch die Behandlung mittragen und somit Erfolge in der Therapie erleben. Dazu müssen aber auch wir Patienten unseren Beitrag leisten, wenn wir uns von einem professionell agierenden Arzt betreut wissen wollen:

- uns vorbereiten, die Krankengeschichte chronologisch dabei haben,
- die Befunde anderer Ärzte geordnet zur Verfügung stellen können.

Und wir sollten uns VORHER überlegen: Was möchte ich erfahren?, Welche Fragen will ich beantwortet haben?

Und damit wir das nicht vergessen, sollten wir einen Erinnerungszettel dabei haben. Gut wäre es, wenn die Partnerin mit dabei wäre. Und noch besser, wenn auch sie ihre Fragen stellen kann, die häufig andere sind als die Fragen von uns Männern. Auch werden wir Patienten es uns überlegen müssen, wieviel wir in unsere Krankheitsbewältigung investieren wollen. Und das ist weitaus nicht immer eine Geldfrage.

Unsere Kooperationen mit den beiden Urologien des Franziskus Hospitals und mit dem ev. Krankenhaus haben unsere SHG zeitlich wenig belastet. Es fielen nur zwei Sitzungen an, eine davon zum Thema Qualitätsmanagement. Beide Urologien informieren PK-Patienten über unsere SHG und verteilen unseren Flyer.

Und mit Blick auf die von uns eingegangene Kooperation mit den Prostatazentren des Franziskus Hospitals und dem des ev. Krankenhauses Bielefeld möchte ich nicht fürchten müssen,

- dass die ökonomischen Zwänge es mit sich bringen werden, dass ich in einem Prachtbau Marke Zentrum dennoch nicht mehr an optimaler Versorgung erhalten werde als im gut geführten Kreiskrankenhaus,
- dass die Verheißung "Geh ins Zentrum , da hast Du... und da wirst Du.." wenig in Erfüllung geht und weit von einem Optimum entfernt sein wird. Derzeit habe ich keinen konkreten Anlaß für die Befürchtungen, mache das aber fest an den im gesundheitspolitischen Raum geäußerten Forderungen nach Kostensenkung und den damit ganz sicher verbundenen Rationierungen.

Wir werden als Selbsthilfegruppe weiterhin uns um ein partnerschaftliches Verhältnis zu unseren Ärzten bemühen, dazu gehört auch die Teilnahme an Sitzungen der beiden Kooperationspartner, um eine fruchtbare Kommunikation untereinander und mit unserem Landes- und Bundesverband sowie um die Verbesserung unserer Lebensqualität. Dabei hilft einer unserer Leitgedanken: Wer mehr weiß, lebt länger.

Bielefeld 12.02.2017 Wolfhard D. Frost

Leistungsbilanz der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld e.V. für das Jahr 2016:

April 2006 Vereinsgründung mit 9 Mitgliedern

heute: 83 Mitglieder

In 2016 verstorben: Hans Schulz aus Paderborn, H.W. Kähler aus Herford,

In 2016 sind 2 Mitglieder ausgeschieden durch Kündigung bzw. Umzug in ein auswärtiges Seniorenheim

Durch die nachfolgenden öffentlichen Veranstaltungen, Gruppenabende, Patiententag, Gemeinschaftsveranstaltungen mit auswärtigen Selbsthilfegruppen, Teilnahme an Podiumsdiskussionen wurden wir als Selbsthilfegruppe positiv wahrgenommen. Dazu beigetragen hat sicherlich unsere immer wieder gestellte selbstkritische Frage: **Wie werden wir, die gesamte SHG, von aussen gesehen?**.

Unser Veranstaltungskalender wurde gut nachgefragt, sieben neue Mitglieder konnten für die PSA Selbsthilfegruppe gewonnen werden. Im Vordergrund der Themen in der Selbsthilfegruppe standen in 2016 das Seminar mit Dr. Machtens zum Thema Zweitmeinung bei Homontherapien, die Darstellung des eignen Therapieweges „Jetzt rede ich...“ von drei Mitstreitern und die Zusammenarbeit mit den Selbsthilfegruppen in Lippe, Gütersloh und Arnsberg, nicht zu vergessen die Veranstaltungen, die die sozialen Aspekte in unserer SHG stärkten.

Unser Veranstaltungsplan in 2016			
Wo	Datum	Veranstaltung	Anzahl Teilnehmer
Bielefeld, Bielefelder Hof Bahnhofsplatz	20.01.2016 16.00 Uhr	<p>Hormontherapie und Zweitmeinung, Referent: Chefarzt Dr. Stefan Machtens, Bergisch Gladbach Gemeinschaftsveranstaltung der SHG'n Bielefeld, Lippe, Gütersloh und Arnsberg</p> <hr/> <p>Ergebnis: Mehr als 10 Teilnehmer des Gruppentreffens haben von den Ratschlägen des Spezialisten profitiert. Lernziel: a) Zweiteinung insbesondere vor der Therapie eines kastrationsresitenten PCa einholen; b) <u>Multiplikatoren aus der PSA SHG</u> erfahren en Detail, welche Therapieoptionen verfügbar sind und dass es nach einem Versagen dieser Therapieoptionen noch weitere andere Therapieoptionen dann gibt bzw. welche Studien z.Zt. offen sind.</p>	48 Teilnehmer
Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5	18.02.2016 16.00 Uhr	<p>Mitgliederversammlung mit Vorstandswahlen</p> <hr/> <p>Ergebnis: Wiederwahl von Wolfhard D. Frost, Klaus Voss, Ernst Schwarz, F.-W. Dickenhorst und Manfred Redeker, für die ausgeschiedenen Vorstandsmitglieder Brockmeier und Halgmann</p>	39 Teilnehmer und 6 Gäste

		<p>wurden Konrad Hansmann als Stellv. Vorsitzenden und Dieter Kott als Kassenwart neu gewählt.</p> <p>-----</p> <p>Der nachfolgende Vortrag von Urologen Dr. Dirk Wippermann zum Thema Knochenmetastasen – Entstehung und Therapie warb eindringlich für mehr Achtsamkeit in Bezug auf die Knochenintegrität.</p>	
<p>Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5</p>	<p>17.03.2016 16.30 Uhr</p>	<p>1. Bericht vom Dr. Maar-Vortrag, Wolfgang Siefert 2. Gruppenarbeit: Wie kann ich mich auf das Gespräch mit meinem Arzt vorbereiten? 3. Offene Diskussion in der PSA-SHG über Krankheits- und sonstige Probleme: Die Meinung, das Wissen der einzelnen TN war gefragt „Wo erhalte ich Hilfe? Was hilft mir? Wo finde ich gute Gesundheitsinformationen? Was hilft mir bei einer schwierigen Entscheidung? Wie kann mir die PSA SHG helfen?“</p> <hr/> <p>Ergebnis: Das Erarbeiten in selbstständig arbeitenden Kleingruppen war eine neue Variante und allseits akzeptierte Teilnehmerinformation zu ausgewählten Themen. Lernziel 1: Multiplikatoren der PSA SHG lernen wie Kleingruppenarbeit gestaltet und angestoßen werden kann. Lernziel 2: Multiplikatoren und TN der PSA SHG erhalten Detailinformationen über eine aussergewöhnliche und mit hohen Kosten verbundene Therapie und über die Werbemaßnahmen des Anbieters und erfahren in der Diskussion mehr über qualitative Abwägungen bei der Auswahl einer Therapie.</p>	<p>22 Teilnehmer</p>
<p>Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5</p>	<p>21.04.2016 16.30 Uhr</p>	<p>1. Offene Aussprache, Diskussion, FaQ; 2. Vortrag: Mit Ernährung gegen den Krebs Referent: Heribert Gudenoge, Essen Danach stellt sich der Referent unseren Fragen</p> <hr/> <p>Ergebnis: Dass die doch recht ungewöhnliche Ernährung des Referenten seinen Prostatakrebs hindert sich bei ihm auszubreiten wurde akzeptiert, Lernziel: Multiplikatoren der PSA SHG diskutierten Zweifel, ob sich seine Ernährungsweise allgemein anwenden ließe.</p>	<p>32 Teilnehmer</p>

<p>Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5</p>	<p>19.05.2016 16.30 Uhr</p>	<p>1. Offene Aussprache, Diskussion, FaQ 2. Danach ab 17.30 Uhr Vortrag Prof. Dr. med. O. Micke, Klinik für Strahlentherapie zum Thema: State-of-the-art; Neuerungen bei der Strahlentherapie</p> <hr/> <p>Ergebnis: Prof. Micke stellte zum einen die Neuerungen und Fortschritte hinsichtlich der Radiotherapie vor, Lernziel: Die Multiplikatoren der PSA SHG erhielten Einblicke/Informationen über die die Zusammenarbeit mit der Klinik in Soest (Cyberknife) als auch die möglichen radiologisch/technischen Leistungen des Klösterchens.</p>	<p>23 Teilnehmer</p>
<p>Klinikum Lippe in Lemgo Sitzungssaal i. Verwaltungs- gebäude Rintelner Str. 85 in Lemgo Und in Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5</p>	<p>Juni.2016</p>	<p>Therapiemöglichkeiten bei fortgeschrittenem Prostatakrebs: a) XOFIGO – Therapie mit Radium-223; b) PSMA Diagnostik und Therapie Referentin: Chefärztin PD Dr. Eva Fricke, Nuklearmedizin im Klinikum Lippe in Lemgo.</p> <hr/> <p>Ergebnis: Die Gemeinschaftsveranstaltung der SHG'n Lippe und PSA-Bielefeld in Lemgo war mit 40 Teilnehmern sehr gut besucht. Im Wesentlichen wurden die therapeutischen Möglichkeiten mit Xofigo vorgestellt, Lernziel: Die Multiplikatoren der PSA SHG erfuhren Details hinsichtlich Behandlung des metastasierten weit fortgeschrittenen PCa mit XOFIGO, über Nebenwirkungen, Dauer der Behandlung, Kosten und über die Limitierung dieser Therapie.</p> <hr/> <p>1. Offene Aussprache, Diskussion, FaQ; 2. Anschließend Bericht von Wolfhard D. Frost von der Bundesversammlung des BPS_____ Pkt. 2 wurde mangels Teilnahme gestrichen Ergebnis/Lernziele: Vorgestellt und Diskutiert wurden Themen wie Pflegende Angehörige und Depressionen; Nebenwirkungen von Zytostatika wie z.B. Febrile Neutropenie; St. Antonius-Klinik in Gronau Klinik des Monats aufgrund der bis dato hohen Behandlungszahlen bei der minimalen roboterassistierten Chirurgie, Langzeitergebnisse bei AS-Patienten anhand Daten der Martiniklinik Hamburg; Auswahl von Detailergebnissen und Studien vom ASCO Meeting 2016 in Chicago; der in die Kritik geratene PSA-Test; das Rückfallrisiko sinkt nach RPE</p>	<p>40 Teilnehmer</p> <p>13 Teilnehmer</p>

<p>Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5</p>	<p>21.07.2016 16.30 Uhr</p>	<p>Wie es wirklich ist, unter Prostatakrebs zu leiden! Jetzt rede ich über meine Krankheit, meine Therapie, wie ich mit dem Krebs zurechtkomme Mitglieder unserer SHG stellen sich vor, anschließend Diskussion</p> <hr/> <p>Ergebnis: Ausführlich berichtete ein Betroffener aus unserer SHG freimütig über den Verlauf seiner Krankheit. Die nachfolgende Diskussion und die vielen Fragen zu Details zeigten das Bedürfnis der anderen SHG-Mitglieder an solchen persönlichen Informationen; vor allem, weil Gelegenheit bestand ohne Zeitdruck mehrfach nachzufragen und „nachzubohren“. Alle waren sich einig: Das soll fortgesetzt werden Lernziel: Wir alle konnten von von dem Kollegen lernen, wie man mit einzelnen Aspektenm xder Krankheit umgehen kann und für selbst Rückschlüsse tätigen.</p>	<p>27 Teilnehmer</p>
<p>Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5</p>	<p>18.08.2016 16.30 Uhr</p>	<p>1. Kurzbericht zu den derzeitigen Kooperationsverträgen 2. Reisebericht Besuch der Ukraine anlässlich Lieferung von gebrauchten Krankenhausmaterial 3. Das metabolische Syndrom und Nierenprobleme, Bluthochdruck Vortrag von unserem Mitglied Helfried Heyne</p> <hr/> <p>Ergebnis/Lernziel: Die Kooperationen werden in der SHG akzeptiert, weitere Mitglieder sind bereit mitzuwirken z.B. bei QM-Gesprächen, Nachsorgeoptimierung bei Entlasspatienten. Der Reisebericht von Alfons Breuer wurde lebhaft nachgefragt insbesondere zum Thema der dortigen überhaupt möglichen Therapien Herr Heyne hat in seit Jahren bewährter Vortragsart uns eindringlich an mehr Vorsorge nicht nur in Bezug auf PCa erinnert sondern auch an eine Änderung des Lebensstils.</p>	<p>22 Teilnehmer</p>
<p>Outdoor und Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5</p>	<p>September 2016</p>	<p>Boule in Bad Salzuflen</p> <hr/> <p>Ergebnis: Erneut eine Gemeinschaftsveranstaltung mit der SHG in Lippe Lernziel: Boule hat einen hohen Spaßfaktor und trägt während des Spiels zur gegenseitigen Kommunikation und zur Geselligkeit bei. Selbst die gehbehinderten Teilnehmer konnten voll</p>	<p>14 Teilnehmer</p>

		<p>mitmachen. D.h. auch im fortgeschrittenen Alter mit einer Krebskrankheit muß man auf eine aktive Lebensgestaltung mit Spiel und Spaß nicht verzichten.</p>	
		<p>1. Offene Aussprache, Diskussion, FaQ 2. danach ab ca. 17.00 Uhr: „Meet the Professor“ mit Chefarzt Prof. Dr. med. Jesco Pfitzenmaier;</p> <hr/> <p>Ergebnis: Im ersten Teil diskutierte WDF mit den SHG Mitgliedern über das Arzt-Patienten-Verhältnis und Tipps, wie das Gespräch verbessert werden könne. Frost informierte über Studienergebnisse zu den Themen Androgenentzug beim PCa und kognitive Einschränkung; ADT bei älteren Männern und Risiko von Depressionen; ADT und Risiko für Alzheimer Lernziel: Prof. Pfitzenmaier nahm zu einem ihm vorher von den Multiplikatoren zugesandten Fragenkatalog sehr ausführlich Stellung unter anderem auch zu der Versorgungssituation in Bielefeld bzgl. PCa.</p>	36 Teilnehmer
<p>Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5</p>	<p>27.10.2016 16.30 Uhr</p>	<p>1. Jetzt rede ich über meine Krankheit, meine Therapie, wie ich mit dem Krebs zurechtkomme Mitglieder unserer SHG stellen sich vor, anschließend Diskussion</p> <p>2. Bericht vom Therapieseminar des Landesverbandes in Essen und vom Besuch des uro-onkologischen Symposiums in Magdeburg Jan. 2016</p> <hr/> <p>Ergebnis/Lernziel Wie schon zuvor, führten die detaillierten Infos zum Krankheitsgeschehen zu ausgiebigen Nachfragen und Diskussion, also ein voll erwünschtes Ergebnis insbesondere für die Multiplikatoren der PSA SHG Frost informierte über einzelne Passagen aus den Vorträgen des Therapieseminars des Landesverbandes in der Essener Volkshochschule wie z.B. Multiparametrische MRT; durch Sport optimierte Krebstherapie; Möglichkeiten bei Impotenz und Inkontinenz und Krebsprävention durch Ernährung hier speziell Brokkoli Die Vorträge in Magdeburg enthielten Pro- und Kontradarstellungen sowie einen sogenannten Schiedsrichtervorschlag, der praktisch anwendbare Informationen für die in erster</p>	28 Teilnehmer

		Linie anwesenden Urologen enthielt. Lernziel: Als Multiplikator konnte man einen Einblick erhalten, welche Überlegungen von den Experten vor einer Therapieentscheidung getätigt werden.	
Bielefeld AWO Oldentrup Lüneburger Str. 5 Und VHS Murnausaal Und Melle/ Neuenkirchen	November Und Dezember 2016	Jahresabschlußveranstaltung Wir sollten mal wieder spielen! <hr/> Ergebnis: Brettspiele sind trotz elektronischer Konkurrenz wieder im Aufwind. Hauptgrund scheinen soziale Aspekte wie Geselligkeit und Gemütlichkeit zu sein - sowohl in Familien als auch beim Spieleabend mit Freunden. Es ist immer noch eine große Faszination, Mitspielern in einer Spielerunde direkt in die Augen zu schauen, denn ein gutes Spiel hat nach wie vor einen Glücks- und einen Taktikanteil. Gegner, Freunde, Mitspieler für die schönsten der mitgebrachten Brett- und Kartenspiele waren in der PSA SHG reichlich vorhanden. Lernziel: Pflege der Geselligkeit über das reine Spielerlebnis hinaus.	18 Teilnehmer
		Bielefeld gegen Krebs – Krebsinformationstag der Bielefelder Krankenhäuser zusammen mit ausgewählten Selbsthilfegruppen <hr/> Ergebnis: Uns alle verband das Ziel, den Krebs gemeinsam zu bekämpfen sowie die Selbsthilfegruppen mehr in der Stadt hervorzuheben. Lernziel: Gemeinsam erarbeiteten wir uns, nicht zuletzt durch unsere Präsentation am InfoStand und unsere Teilnahme an Vortragsveranstaltungen, durch eigenen Vortrag und Teilnahme an der nachfolgenden Expertenrunde mehr Patientenkompetenz und konnten etlichen Patienten und Angehörigen Aufklärung und Hilfestellung bieten.	27 Teilnehmer aus unserer SHG Ca. 110 Besucher und Nachfrager unserer VortragsVeranstaltung
		Adventliches Frühstück <hr/> Ergebnis: Das adventliche Frühstück in Küingsdorf bei Melle rückte an die Stelle der bisherigen immer weniger frequentierten Weihnachtsfeier. Bei den angeregten Gesprächen und dem fröhliche Miteinander fühlten sich alle, auch jene, die	14 Teilnehmer

		sonst weniger unsere Gruppenabende besuchten, doch sehr wohl, nicht nur weil der Senior des Hauses mit der Drehorgel für musikalische Stimmung sorgte. Manfred hatte noch eine weitere Überraschung mit seiner Erzählung von der Weihnachtsmaus parat. Solche Veranstaltungen, das war die einhellige Meinung, dienen der Festigung und dem Zusammenhalt unserer PSA Selbsthilfegruppe.	
--	--	---	--

In 2016 hatten wir 495 Besucher, das sind im Schnitt 41 Besucher pro Monat.

Was haben wir sonst noch geleistet:

Teilnahme am Pilotseminar des LPS Fördern von Gruppenarbeit in der Selbsthilferz

Vortrag bei der SHG in Gütersloh zum Thema Lebensfreude im März

Kassenprüfung beim LPS zusammen mit dem Kollegen Dr. Rethfeld aus Münster

Teilnahme an der Mitgliederversammlung des LPS im April

Besuch der Patienteninformation des UKM im Schloß Münster

Teilnahme an einer Veranstaltung der kvwl zum Thema Arzt-

Patientenkommunikation

Für den Besuch der Bundesversammlung des BPS in Kassel gab es bei den

Vorständlern kein Mitglied, welches terminlich abkömmlich war.

Besuch der St. Antonius Klinik bzgl. Fazit zu 10 Jahre da vinci

Zwei erweiterte Vorstandssitzungen u.a. inhaltliche Diskussion in Bezug auf

Veranstaltungen, die die Zusammengehörigkeit der SHG fördern

Besuch des Klostermarktes in Dalheim und Kontaktaufnahme zum Citykloster zwecks

Besuch unserer SHG im City-Kloster in 2017

Besuch des Therapieseminars des Landesverbandes in Essen

Teilnahme an der Feier zum 10jährigen Bestehen der SHG- Arnsberg, die wir seinerzeit von Bielefeld aus bei der Gründung unterstützt hatten.

Teilnahme an vorbereitenden Sitzungen und am Patiententag in der Ravensberger

Spinnerei, dort Vorstellen der PSA Selbsthilfegruppe zusammen mit den Prof. Hirnle

und Pfitzenmaier sowie Dr. Toprack

Besuch der Vortragsveranstaltung im Kloster Paradiese Soest zum Thema

Personalisierte Medizin

Abschluß eines Kooperationsvertrages mit dem Prostatakrebszentrum der Urologie

im Franziskushospital

Gesprächsteilnahme im ev. Krankenhaus Urologie zum Thema

Qualitätsmanagement im Rahmen des dort laufenden Kooperationsvertrages

Herauszuheben sind:

Unsere Zusammenarbeit mit der SHG in Lippe und die guten Kontakte zu den SHG'n in Gütersloh und Arnsberg verdienen erwähnt zu werden.

Die Bereitschaft der „helfenden Hände“ mir bei der Organisation des Gruppengeschehens und des Patiententages in der Ravensberger Spinnerei behilflich zu sein.

Das enorme Engagement von F.-W. Dickenhorst, eine ganztägige Busfahrt ins Gesundheitsbad Bad Rothenfelde zu organisieren. Leider war die Nachfrage für eine Durchführung zu gering. Trotzdem Danke Fr.-Wilhelm.

Örtlich beteiligte sich unsere Selbsthilfegruppe regelmäßig an den Sitzungen des SHG-Moderators BIKIS beim Paritätischen. Den Kontakt zur BIKIS habe ich anlässlich mehrerer Kontakt-Gespräche gepflegt. Lobenswert: Klaus Voss hat weiter quasi auf Zuruf die Aufgaben übernommen, bei Veranstaltungen, Beerdigungen usw. unsere SHG in vorderster Linie zu vertreten. Ernst Schwarz führt vorbildlich unsere Kassendokumentation. Auch hier ist ein herzliches Danke angebracht. Hubert Glienke hat einen Schlüssel zum AWO Gebäude, die Gruppe ist also von meinem pünktlichen Erscheinen wegen gesundheitlicher Probleme nicht mehr abhängig. Nachfolger für den 2. Vorsitzenden Klaus Halgmann, der bisher die Technik betreut hatte, sind mehrere Gruppenmitglieder. Deren Engagement macht mir die Vorsitzendentätigkeit etwas leichter. Wir sollten, nein wir müssen mit Blick auf eine unvermeidbar kommende Nachfolgeregelung Detailaufgaben dauerhaft auf einzelne Mitglieder unserer SHG zu verteilen. Ich stelle mir vor, dass Konrad Hansmann da die Initiative ergreift und einen Verteilungsprozess in Gang bringen kann.

Überregional ist unser Verein gut dabei, denn wir fahren nach ausserhalb nicht nur hin, um olympisch dabei zu sein. Unsere Teilnehmer an überregionalen Veranstaltungen sind ausnahmslos als Multiplikatoren unterwegs. D.H. wir waren als Multiplikatoren auf verschiedenen Landes- und Bundesveranstaltungen, ebenso auf uro-onkologischen Symposien und beim Patienteninformationstag des Uni-Klinikums Münster (UKM). Dort haben wir neue Erkenntnisse gewonnen und notiert. Die dort gewonnenen Informationen fließen mit nur sehr geringem Zeitverzug und sprachlich verständlich sowie mit einer angepassten Powerpointpräsentation (leicht verständliche Darstellungen) in die SHG zurück. Als Rechnungsprüfer bin ich derzeit für den Landesverband tätig. Unsere SHG ist in den BPS-Gremien (Bundesverband) nicht vertreten. Mich drängt es ohnehin nicht danach. Wir müssen aber obacht geben bei möglicherweise bald kommenden Abgeordnetenregelungen. Nicht mehr alle SHG-Leiter –so ist es schon mal angedacht worden- sollen an der Mitgliederversammlung des Bundesverbandes teilnehmen, sondern nur noch regionale Vertreter; die Anzahl der Teilnehmer und die Kosten sollen sich verringern.

Zu erwähnen sind auch unsere vereinsinterne und überregionale Telefonberatung, die von mir wahrgenommen wird. Frequenz war in 2016 deutlich geringer mit ca. 100 Telefonberatungen im Jahr und Antwort auf spezielle Fragen zur Selbsthilfe. Ich konnte dabei auch Spenden generieren. 100 Mails zu verschiedenen prostataspezifischen Themen erhielten unsere Vereinsmitglieder, die über einen Internetanschluß verfügen. Der Rückgang gegenüber 2015 ist auf meine Krankenhausaufenthalte zurückzuführen. Ich war während der Zeit und davor wie auch danach nur begrenzt an Bord. Regelmäßig erhalten kranke Vereinsmitglieder das BPS Magazin per Post und unsere PSA Mitglieder unser Konzentrat „Was gibt es Neues“, wenn sie unsere Gruppentreffen besuchen.

Was gibt es Neues? Darunter Themen wie:
 Das BPS-Magazin 3x jährlich, u.a. auch mit Beiträgen unserer SHG
 Medikamente - Wechselwirkungen
 Nebenwirkungen bei den neuen Gerinnungshemmern

Der neue Medikationsplan
 Zusammenhang metabolisches Syndrom und PSA
 Hormontherapie und kognitive Auswirkungen
 Hormontherapie bei älteren Männern und Depression
 Zauberstoffe fürs Gehirn: Dopamin, Noradrenalin, Serotonin (Dr. Spitzbart)
 Lymphödeme und Selen – Patientenportal LymphNetzwerk
 Pflegende Angehörige
 Febrile Neutropenie – was ist das?
 10 Jahre roboterassistierte Operation in Gronau
 Göteburgstudie-Langzeitergebnisse unter AS
 Abstrakts/Kurzauswahl beim ASCO 2016 in Chicago vorgestelltes Studienergebnisse
 Übertherapien
 Niedrig-Risiko-Karzinom und AS
 Diabetes und Herzinsuffizienz – Antidiabetika
 Omega3 Fettsäure
 Myeloische Leukämie Böses Blut in der Nische
 Antiandrogene Kombinationstherapie
 Winzige Lymphknoten entdecken und operieren
 Zweittumor nach Bestrahlung
 Superfood-Wie super sind Goji Chia Acai und Co.?
 Chemohormontherapie
 Inkontinenz nach Prostataoperation-Was man selbst tun kann
 Aktiv im Leben mit x-top + Muster

Webseite

Die von unserem Verein initiierte Webseite wird von dem Bielefelder Unternehmen Marcant professionell betreut und gesponsort. Täglich wird die Webseite, vornehmlich die Infothek, von durchschnittlich 120 unterschiedlichen Besuchern genutzt. Die dort enthaltenen Informationen zum Thema Prostatakrebs werden von mir üblicherweise monatlich gepflegt und aktualisiert, nicht jedoch in 2016 eben aus den vorerwähnten Gründen „Krankenhausaufenthalt“. Hier ist dringend geboten, mehr zu tun. Es fehlt aber an Manpower. Alleine schaffe ich das nur in geringem Umfang.

Technik

Technisch sind wir mit Beamer, Laptop, transportabler Leinwand, einer Lautsprecheranlage, einem faltbaren Messestand und mehreren Roll-ups für Werbung passabel ausgestattet, wenngleich Beamer und Laptop veraltet sind. Über Ersatzbeschaffung sollte nachgedacht werden. Hinzu kommen ein Drucker, ein Scanner und ein Fax. Drucker und Fax sind defekt, Fax reparabel, Drucker total defekt; die Menge unserer Umdrucke war zu hoch. Z.Zt. benutze ich die Kommunikationsmöglichkeiten im ehemaligen Bürobetrieb meiner Frau Annette, und den dort vorhandenen Kyocera Schnelldrucker. Bisher ohne Nutzungsentgelt zahlen zu müssen.

Die finanzielle Ausstattung in 2016

Mitgliedsbeiträge, Spenden und öffentliche Fördermittel sicherten den geordneten Geschäftsbetrieb. Das Spendenaufkommen hat sich etwas verringert. Anlässlich von

zwei erweiterten Vorstandssitzungen wurde den Vorstandsmitgliedern über die laufende Organisation und die notwendigen finanziellen Rahmenbedingungen berichtet.

Der Kassenüberschuß aus 2016 wird zur Weiterführung des Vereinsbetriebes der Selbsthilfegruppe benötigt u.a. für Honorare der kommenden Veranstaltungen, Miete für den Veranstaltungsraum, Reisekosten für Teilnahme von Multiplikatoren an auswärtigen, gruppenwichtigen Veranstaltungen (Magdeburg) und für Verwaltung, also für den laufenden Vereinsbetrieb. Der Restbetrag wird nach und nach bis Jahresende 2017 abgebaut sein.

Danke

Und an dieser Stelle möchte ich jetzt unseren Spendern und Sponsoren ein kräftiges Danke sagen. Einigen amnderen Mitgliedern unserer SHG habe ich bereits meinen Dank ausgesprochen, den Dank des gesamten Vorstandes. Ebenfalls Danke an Alfons Breuer für seine Unterstützung bei der Veranstaltungsplanung. Danke auch an Dieter Kott, der das für uns wichtige Amt des Schatzmeisters betreut. Und Danke auch an Helfried Heyne, Hubert Glienke, Manfred Lütge und Dieter Kott für Ihre Beiträge „Jetzt rede ich!“.

Ein weiteres Danke geht auch an die Gruppe „Helfende Hände“, die zur Stelle sind, wenn Manpower bei Veranstaltungen erforderlich wird, zuletzt -ich sagte es schon - beim Patiententag in der Ravensberger Spinnerei. Dazu gehört auch Wolfram Nagel mit seinem Fahrdienst.

Bielefeld 12.02.2017 Wolfhard D. Frost