

# **Jahresabschlußbericht 2009 der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld**

Wir hatten 2009 ein erfolgreiches Jahr, soweit das Wort erfolgreich für die Tätigkeit in der Selbsthilfe zutreffend verwendet werden kann: Wieder viele Aktivitäten, ein sich ständig erweiterndes und modernes Informationsnetzwerk innerhalb der Selbsthilfegruppe, viele öffentliche Informationsveranstaltungen, ein hohes Besucheraufkommen bei unseren Gruppengesprächen; mehr Akzeptanz in der Ärzteschaft und eine erfreuliche Mitgliederentwicklung.

Die PSA Selbsthilfegruppe existiert seit dem Jahr 2000; zunächst als Arbeitsgemeinschaft, seit April 2006 als gemeinnütziger Verein. Ziel und Zweck des Vereins ist die Förderung der gesundheitlichen und krankheitsbezogenen Interessen von Männern, die an der Prostata, vornehmlich an Prostatakrebs, erkrankt sind durch Förderung des Erfahrungsaustausches der Vereinsmitglieder untereinander bei regelmäßigen Treffen und gemeinsamen Unternehmungen, die Durchführung von Bildungsveranstaltungen für die von der Krankheit Betroffenen, ferner die Aufklärung und Information der Öffentlichkeit über die Notwendigkeit der Vorsorge sowie Vertretung der sozialpolitischen Interessen der von Prostataerkrankung betroffenen Männer in Politik und Verwaltung, ferner die Förderung und Unterstützung der Ursachenforschung zur Entstehung von Prostata – Karzinomen durch Informationsveranstaltungen.

Ein Teil unserer Selbsthilfetätigkeit beinhaltet Gespräche mit Menschen, die direkt oder indirekt an den Folgen von Prostatakrebs leiden. Diese Gespräche umfassen das Spektrum

- a) Leben mit der Krankheit,
- b) Bewältigen der Begleiterscheinungen dieser Krankheit im persönlichen und familiären Bereich
- c) Probleme mit Kostenträgern wie Krankenkassen und Behörden
- d) Wiedererlangen von Lebensqualität nach Krebstherapien
- e) gemeinsame Suche nach Antworten auf individuelle und persönliche Lebensfragen mit krankheitsspezifischem Hintergrund.

Geführt werden die Gespräche anlässlich der Gruppentreffen und darüber hinaus telefonisch und persönlich-individuell. Es ist erfreulich zu erleben, welche Erleichterung bei Betroffenen und häufig auch bei den am Gespräch beteiligten Angehörigen nach dem Informationsaustausch mit uns entsteht.

Unsere Treffen sind im Großraum Bielefeld ein gut angenommenes Angebot beim Erstgespräch nach der Diagnose Prostatakrebs und dem anschließenden teilweise mehrjährigen Erfahrungsaustausch bzgl. Prostatakrebs. Viele der neuen Besucher und Gäste nutzen die Gruppenveranstaltungen zunächst als Gelegenheit für einen ersten Kontakt mit anderen von dieser Krankheit Betroffenen. Im offenen Erfahrungsaustausch, mehr aber noch in individuellen Einzelgesprächen können die Teilnehmer „loswerden“, was z.B. in der Arzt-Patientenkommunikation nicht genügend ausführlich besprochen worden ist und Antwort auf Fragen erhalten, die sie dem behandelnden Arzt allein schon bedingt durch das Schockerlebnis "Diagnose Krebs" nicht stellen konnten. Vortragsveranstaltungen und die Berichte anderer Betroffener über aktuelle Verfahren, Erfolge und Mißerfolge nützen den Teilnehmern in ihrer persönlichen Situation und führen in unserer SHG zu einem für medizinische Laien erstaunlich guten Wissenstand bzgl. Diagnose und Therapie wie auch Nachsorge bzgl. der gemeinsamen Krankheit. Die Erfahrung, dass es anderen genauso geht, bewirkt zudem oft eine emotionale Stabilisierung in Situationen der Ohnmacht und Ungerechtigkeit, die viele Betroffene erleben.

Das Medium Internet spielt eine zunehmende Rolle in unserem Servicebereich. Das sind Erstkontakte über unsere Webseite, E-Mailanfragen sowie in 2009 die erstmalige Übertragung einer Gruppenveranstaltung per Skype in eine andere Selbsthilfegruppe. Der Bekanntheitsgrad unserer Homepage ist erneut deutlich gestiegen. Mittlerweile wird unsere Webseite und dort die Infothek täglich im Durchschnitt rd. 125 mal abgefragt. Wie im Vorjahr haben wir uns hinsichtlich Presseveröffentlichungen etwas zurückgehalten, dafür mehr Zeit in Teilnahme an krebsspezifischen Großveranstaltungen investiert. Der Zwischenzeitlich in der Öffentlichkeit erreichte Bekanntheitsgrad unserer Gruppe führte zu sehr gut besuchten Veranstaltungen, was gelegentlich dazu führt, dass der Versammlungsraum bei der BKK GilSei bei einigen besonders interessanten Themen mit 50 und mehr Besuchern recht eng wurde.

Wir danken den Spendern, die unsere Arbeit finanziell unterstützt und möglich gemacht haben. Besonders erwähnen möchte ich die großzügigen Spenden von Dr. Hans Brinkmann, Bielefeld, Prof. Joachim Reichert, Schwalenberg, und insbesondere von Herrn Siegmund Müller aus Bielefeld-Sennestadt.

Bedanken möchte ich mich im Namen des Vorstandes bei den hilfreichen Händen unserer Gruppen- und Vereinsmitglieder anlässlich unseres Onkologietages in der Uni-Bielefeld, der Veranstaltung mit Dr. Strum, USA, und im Rahmen der Bielefelder Gesundheitstage in der Stadthalle. Erst durch den Einsatz und die Hilfsbereitschaft unserer Mitglieder, allesamt -das muß einmal betont werden- selbst von der Krebskrankheit betroffen und gehandicapt, sind diese Veranstaltungen ermöglicht worden. Diese Mitglieder haben die positive Wahrnehmung unserer Selbsthilfetätigkeit in der Öffentlichkeit maßgeblich geprägt.

Wolfhard D. Frost  
PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs in Bielefeld  
im Februar 2010

<p><b>0Januar</b> Donnerstag 15.01.2009 17.00 Uhr</p> <p><b>37 Teilnehmer</b></p>	<p>BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede</p>	<p>Gruppentreffen + Gäste</p>	<p>Video-Vortrag <b>Wieviel Therapie braucht man(n) beim fortgeschrittenen Prostatakarzinom</b> Videovortrag des BPS von Prof. Lothar Weißbach, <b>Erfahrungsaustausch Hormontherapie</b></p>
<p><b>Januar Fr/Sa/So</b> 23.+24.+25.01.2009 Jew. 10 bis 19 Uhr</p> <p>Zwischen 9 und 10 Tsd. Besucher auf den Gesundheitstagen in der Stadthalle</p> <p><b>285 Gespräche mit Interessierten an unserem Infostand.</b></p> <p>-----</p> <p>Freitag 30.01.2009 17.00 Uhr</p> <p><b>34 Teilnehmer</b></p>	<p><b>Stadthalle Bielefeld</b></p> <p>-----</p> <p><b>Alta-Klinik Gütersloh</b></p>	<p>Gesundheitstage</p> <p>-----</p> <p>Gruppenmitglieder Ca. 30</p>	<p><b>Präsentation der SHG</b> Drei Tage permanenter Smalltalk am runden Tisch über PK+Pca Beratung im Schichtdienst durch 14 Mitglieder unserer SHG</p> <p>-----</p> <p><b>Die saubere MRT-gestützte Biopsie</b> Neues aus der Urologie <b>Dr. Lumiani + Prof. Eickenberg</b></p>
<p><b>Februar</b> Montag, 02.02.2009 17.00 Uhr</p> <p>-----</p> <p>Samstag 14.02.2009 Ab 10.15 Uhr</p> <p>Geschätzt (lt. Zeitung) 3000 Besucher auf der Veranstaltung</p> <p><b>240 Besucher im Hörsaal 3 -Thema Prostatakrebs</b> <b>73 ausführliche Gespräche am PSA-Infostand</b></p> <p>-----</p> <p>Donnerstag 19.02.2009 17.00 Uhr</p> <p><b>31 Teilnehmer</b></p>	<p>BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede</p> <p>-----</p> <p><b>Uni Bielefeld</b></p> <p>-----</p> <p>BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede</p>	<p>Mitglieder- versammlung</p> <p>-----</p> <p>Offen für alle Interessierten</p> <p>-----</p> <p>Gruppentreffen + Gäste</p>	<p>PSA SHG gemeinnütziger Verein <b>Jahresversammlung</b></p> <p><b>Jahresbilanz 2008</b> <b>Planung + Finanzierung d. Vereins</b> Konkrete Vorbereitungen für Onkologietag 14.02. und Strumvortrag 14.05.</p> <p>-----</p> <p><b>Patientenkongress „Akuelle Entwicklungen in der Krebsmedizin“</b> Mit Möglichkeit zum Fragenstellen und zur Diskussion Veranstalter: Deutsche Krebshilfe Eingangsstatement und Moderation im Saal 3 (Prostatakrebs) Wolfhard D. Frost</p> <p>Beratung am Infostand durch beide Bielefelder Selbsthilfegruppen mit insgesamt 5 Mitgliedern</p> <p>-----</p> <p><b>Herr Doktor, ich habe da mal eine Frage;</b> Urologe <b>Dr. Dirk Wippermann aus Gütersloh</b> stellt sich unseren Fragen</p>
<p><b>März</b> Donnerstag 19.03.2009 um 17.00 Uhr</p>	<p>BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede</p>	<p>Gruppentreffen + Gäste</p>	<p><b>Prostatakrebs - denn sie wissen nicht, was sie tun...</b> In seinem Vortrag plädiert <b>Dr. med. Ernst Herbert Bliemeister, Ham-</b></p>

			<b>burg</b> , praktischer Arzt und Urologe, für die konsequente Anwendung längst verfügbarer wissenschaftlich begründeter Diagnostik mit deren Hilfe erkannt werden kann, welche Therapie optimale Krebskontrolle mit maximaler Lebensqualität vereint: Es geht um die <b>FeinNadelAspirationsBiopsie (FNAB) Und um DNA-Zytometrie</b>
<b>56 Teilnehmer</b>			
<b>April</b> Donnerstag 16.04.2009 17:00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gäste	<b>Brachytherapie</b> Vortrag von <b>Dr. med. Frank Kahmann, Berlin</b>
<b>42 Teilnehmer</b>			
Samstag 25. April 2009 15.30 Uhr	Gasthaus Frommann Bielefeld-Ubedissen	Damen + Herren	<b>Ein Nachmittag mal ganz ohne Prostataprobleme</b> <b>Einladung zum trad. lippischen Pickert, Klönen, Kontakte knüpfen, Gelegenheit zum näheren Kennenlernen</b>
<b>15 Teilnehmer</b>			
<b>Mai</b> Donnerstag 14. 05.2009 (vorauss.) 17.00 Uhr	<b>Gemeindehaus der Neustädter Marienkirche Bielefeld Am Papenmarkt 10a</b>	<b>Englischsprachig</b> Vortrag; blockweise, passagenweise Übersetzung des Vortrages durch Urologe Prof. Eickenberg <b>Wer kann teilnehmen?</b> Gruppenmitglieder u. deren Angehörige sowie angemeldete/eingeladene Gäste	<b>Vortrag Dr. Strum, USA, zum Thema: „Was wir in den letzten 10 Jahren über Prostatakrebs hätten lernen können!“</b> mit einer thematischen uroonkologischen <b>Einführung von Dr. Frank Eichhorn, Bad Reichenhall</b> Nach dem Vortrag besteht Gelegenheit zum Erfahrungsaustausch in engl. Sprache. Zur Vorbereitung auf den Vortrag wird das Buch „Ein Ratgeben zum Prostatakrebs“ von Dr. Strum, deutsche Ausgabe empfohlen. Herausgeber ist der BPS e. V., ISBN-Nr. 3-00-017057-X . Druckerei und Verlag C.V.Engelhardt, Hannover 12,90 Euro
<b>97 Teilnehmer</b>			
<div style="border: 1px solid black; padding: 5px; width: fit-content; margin: auto;"> <p><b>Einladungsveranstaltung</b> Tel.0521 -87 11 97 oder Fax 0521 875 23 44 oder Email: <a href="mailto:info@prostata-sh.info">info@prostata-sh.info</a></p> </div>			
<b>Termin</b>	<b>Wo</b>	<b>Für wen</b>	<b>Thema</b>
<b>Juni</b> Donnerstag 18.06.2009 17.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gäste	<b>Diskussion u. Erfahrungsaustausch</b> Insbesondere für Neubetroffene <b>Schwerpunkt: Therapieoptionen</b> <b>Moderation Klaus Halgmann</b>
<b>25 Teilnehmer</b>			
<b>Juli</b> Donnerstag 16.07.2009 17.00 Uhr	BKK GilSei... Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gäste, insbesondere für Neubetroffene	<b>Mein PSA-Wert ist zu hoch. Was tun?</b> Einführungsvortrag und eigene Erfahrungen von <b>Wolfgang D. Frost</b> , danach <b>Diskussion und Erfahrungsaustausch</b> mit Betroffenen und deren Angehörigen sowie Interessierten; viele Grundsatzinformationen
<b>65 Teilnehmer</b>			
<b>August</b> Donnerstag 20. 08.2009 17.00-19.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gäste	Diskussion u. Erfahrungsaustausch <b>Schwerpunktthema Laborwerte</b> , Bluthochdruck u. Diabetes2 <b>Vortrag Hr. H. Heyne</b> Bericht vom <b>Patientenseminar in Dortmund: Prof. Reichert (Hr. Frost)</b> <b>Meine (Labor-)Werte Vortrag W.Frost</b>
<b>28 Teilnehmer</b>			
<b>August</b> Sonntag 16.08.2009 12.00	<b>Farmhouse Jazzclub Harsewinkel – 30 Jahre</b>	Interessierte Gruppenmitglieder	<b>Musik in der Krebstherapie am Beispiel vom Jazzspätschoppen</b>

	Pete Allen New Orleans Jazz		<b>Thematische Einführung Klaus Halgmann:</b> Musikalische Aspekte i.d.Krebstherapie
<b>14 Teilnehmer</b>			
<b>September</b> 28.09.2009 18.00 Uhr	<b>Lehrküche der Hedwig-Dornbusch-Schule in Bielefeld-Schildesche</b>	Ca. 12 Teilnehmer; Kosten 25.00 Euro (Mehr Info in der 1. Woche August)	<b>Die Männerküche</b> - Kochkurs „Kochen mit Präventionswert“ <b>mit Diätass. Melanie Mattheis</b> <b>Moderation Klaus Voss</b>
<b>14 Teilnehmer</b>			
<b>September</b> 24.09.2009 16.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Erweiterte Vorstandssitzung	-----
-----	-----	-----	-----
<b>September</b> Donnerstag 24.09.2009 17:00 Uhr (Terminverlegung wegen Urologenkongress)	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gäste	<b>Hormontherapie (ADT)</b> <b>Vortrag W. Frost</b> Diskussion u. Erfahrungsaustausch <b>offene Fragen aus dem Vortrag v. Dr. Strum Moderat.: W. Frost</b>
<b>51 Teilnehmer</b>			
<b>Oktober</b> Donnerstag 15.10. 2009 17.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gäste	<b>Diskussion u. Erfahrungsaustausch</b> Schwerpunktthema: Rezidiv <b>Moderation P. Ertel</b>
<b>17 Teilnehmer</b>			
<b>November</b> Dienstag 10.11.2009 09.30 bis ca. 17.00 Uhr Abfahrt 07.00 Uhr in BI	<b>Abtei Königsmünster Meschede</b> An-/Abreise per Bus geringe Kostenbeteiligung per Umlage für Mitglieder voraus. 20-25 €	Für Damen und Herren - Ca. 30 Personen, <b>Teilnahme bitte bis 01.10.2009 in der SHG anmelden</b>	<b>Ein Einkehrtag im Kloster</b> Krankheitsspezif. Diskussionen in zwei Arbeitsgruppen, Teilnahme am Mittagsgebet der Mönche , Klosterführung, opt. Teilnahme an der Hl. Messe und/oder Vesper in der Abteikirche; Mittagessen und Pausen-Kaffe inclusive
<b>32 Teilnehmer</b>			
-----	-----	-----	-----
Donnerstag 19.11.2009 17.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gäste	<b>Kontinenz für den Mann, Chefarzt Dr. med. A. Gunnemann, Klinikum Lippe in Detmold</b> wird über die neuesten Möglichkeiten der Wiederherstellung der Harnkontinenz beim Mann referieren und auch Aktuelles von der eine Woche vorher stattgefundenen Jahrestagung der Deutschen Kontinenzgesellschaft berichten.
<b>39 Teilnehmer</b>			
<b>Donnerstag 26.11.2009</b> 18.00 Uhr	<b>Kreuzkrug Bielefeld-Dornberg</b>	Für Damen und Herren Teilnahme bitte bis 20.11.2009	<b>Jahresabschlussfeier und Auftaktveranstaltung zum "Zehnjährigen"</b> <b>Heinz Flottmann:</b> Humor trotz Tumor
<b>66 Teilnehmer</b>			
<b>Dezember</b> <del>02.12.2009</del> um 20: Bielefeld (August 2009: Veranstaltung leider ausgebucht!)			
<b>Dezember</b> Donnerstag 17.12.2009 17.00 Uhr	Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede		<b>Ertel, Frost, Pyko</b> <b>Dr. Ich - Der selbstbestimmte Patient</b> Vortrag von <b>W.Frost</b> <b>Programmorschau 2010</b>
<b>41 Teilnehmer</b>			

Teilnehmer und Besucher unserer Veranstaltungen in 2009

**753 TN** auf den regulären Gruppentreffen an **19 Veranstaltungen.**  
+  
**358 PK-spezifische Gespräche** mit Standbesuchern auf den Großveranstaltungen Gesundheitstage und in Uni Blfd.  
+  
**525 sonstige Besucher** auf unseren Info-Veranstaltungen in der Stadthalle und in der Uni

## **Die einzelnen Veranstaltungsergebnisse:**

### **Januar 2009 – a) Hormontherapie - b) Gesundheitstage – c) MRT gestützte Biopsie**

3 Veranstaltungen in einem Monat

a) Das Thema Hormontherapie war eine Nachbereitung mit vielen Detailerklärungen einer im Herbst des Vorjahres gezeigten PowerPointPräsentaton zum Thema „Fortgeschrittener Prostatakrebs“ von Dr. Frank Eichhorn und informierte in erster Linie Betroffenen mit fortgeschrittenem Prostatakrebs.

b) Die Gesundheitstage waren so gut wie noch nie nachgefragt; 285 substanziellen Gesprächen waren soviel wie noch nie. Das sollte besonders erwähnt werden: 12 Gruppenmitglieder und zwei Frauen aus unserer Gruppe standen an den drei Tagen im „Schichtdienst“ als Gesprächspartner zur Verfügung! Das Ziel, in der Öffentlichkeit die Notwendigkeit zur Früherkennung darzustellen, wurde erreicht.

c) Die MRT-gestützte Therapie war eine Outdoorveranstaltung in der ALTA-Klinik in Gütersloh. Dr. Lumiani und Prof. Eickenberg erläuterten die mrt-gestützte Bildgebung speziell bei Erkrankung der Prostata und zeigten die Möglichkeiten einer „sauberen“ nicht durch den Enddarm geführten Biopsie. Ziel war zu begreifen, welche therapeutischen Konsequenzen aus den unterschiedlichen Biopsietechniken abgeleitet werden können.

### **Februar 2009 – Herr Doktor, ich habe da mal eine Frage**

Gut besuchte Veranstaltung mit einem hohen Wert an Einzelinformationen zum Arzt-Patientengespräch.

### **März 2009 – Denn sie wissen nicht was sie tun**

Dr. Bliemeisters Credo, weniger ist mehr, bezog sich auf seine Kritik an den schulmedizinischen Therapien. Überzeugend vorgetragene und detailliert begründete Fallstudien untermauerten einen lehrreichen Vortrag zu alternativen Therapiemöglichkeiten. Lernziel: Schulmedizin und Alternativmedizin in ihrer jeweiligen therapeutischen Konsequenz unterscheiden.

### **April 2009 – a) Brachytherapie - b) Ein Nachmittag ohne Prostatakrebs**

2 Veranstaltungen

a) Dr. Kahmann nutzte die Gelegenheit, unser Wissensdefizit hinsichtlich dieser Therapiemethode aufzubessern, mangelt es doch in unserer Region an adäquaten Angeboten. Dr. Kahmann konnte seine Ausführungen mit statistischen Daten aus seiner Berliner Praxis eindrucksvoll belegen.

b) Ein Nachmittag „ohne Prostatakrebs“ bei Kaffee und Kuchen war ein Testversuch für spätere Veranstaltungen. Die TN sollten lernen, Treffen ausserhalb der Gruppenräume in zwangloser "Kaffeerunde" als Entspannungsmaßnahme für die Seele begreifen, zumal durch die Anwesenheit der Angehörigen Gesprächsgelegenheit über die Krankheit hinaus gegeben war und auch nachhaltig genutzt wurde. Ergebnis: Es entstanden durch die Gespräche am Kaffeetisch neue persönliche Verabredungen, die individuellen krankheitsbezogenen Themen privat zu vertiefen.

### **Mai 2009 – Dr. Strum, USA, zum Thema Onkologie**

Ein äußerst informativer Vortrag, verständlich auch für medizinische Laien übersetzt von Prof. Eickenberg, dazu die Anpassung der amerikanischen Therapieansätze an hiesige Verhältnisse durch Dr. Frank Eichhorn aus Reichenhall; eine gelungene und lehrreiche Veranstaltung vornehmlich für fortgeschrittene Betroffene. 8 Betroffene und Angehörige nutzten die mit den Vortragenden Dr. Strum und Dr. Eichhorn verabredete Gelegenheit zu ausführlichen Gesprächen über die individuelle, persönliche Krankheitssituation am Tag nach der Veranstaltung.

### **Juni 2009 Erfahrungsaustausch**

...insbesondere für Neubetroffene mit Erläuterung der verschiedenen Therapieoptionen stand im Mittelpunkt dieser Veranstaltung.

### **Juli 2009 – Mein PSA ist zu hoch**

Wiederum eine insbesondere für Neubetroffene hochinteressante Veranstaltung, die die therapeutischen Konsequenzen nach Anstieg des PSA zum Thema hatte. Der anschließende Erfahrungsaustausch hätte noch Stunden andauern können, denn es gab zu vielen Detailfragen ausführliche Antworten bis hin zu dem "So ist es mir ergangen".

### **August 2009 a) Laborwerte – b) Musik in der Krebstherapie**

a) Die Veranstaltung Laborwerte hatte zum Ziel, Laborwerte wie Blutdruck, Zucker, PSA, Testosteron, Cholesterin und andere krankheitsbezogene Laborwerte richtig im Zusammenhang mit unserer Krebserkrankung interpretieren zu können.

b) Die Entspannung vom Krankheitsstress stand im Vordergrund der Veranstaltung Musik in der Krebstherapie (Erstveranstaltung zu diesem Thema)

### **September 2009 – a) Männerküche - b) Hormontherapie**

2 Veranstaltungen

a) Mitglieder der PSA Selbsthilfegruppe lernten unter Anleitung einer erfahrenen Diätassistentin kochen, und zwar mit einer Strategie gegen die Männerkrankheit Nr. 1, den Prostatakrebs. Pate standen Rezepte aus dem Prostatakrebs-Kochbuch der Freiburger Tumorklinik.

b) Der Vortrag Hormontherapie enthielt viele Detail-Informationen zu den neu am Medikamentenmarkt befindlichen Antagonisten Degarelix und Abarelix und insbesondere Erläuterungen zu der neuen S3 Leitlinie. Das Thema wird noch vertieft.

### **Oktober 2008 – Das Rezidiv**

Eine typische update-Veranstaltung unserer Gruppe mit vielen Detailinformationen zur Hilfestellung, um Arzt- und Krankenhausberichte besser verstehen zu können. Neuere medizinische Erkenntnisse standen im Vordergrund.

### **November 2009 – a) Kontinenz für den Mann – b) Einkehrtag im Kloster – c) Auftakt zum 10Jährigen Bestehen der PSA-SHG**

3 Veranstaltungen

a) Dr. Gunnemann aus Detmold referierte sehr ausführlich und ungemein überzeugend wie auch bestens verständlich über die Kontinenzprobleme nach den verschiedenen Therapien und erläuterte wirkungsvolle therapeutische Verfahren. Einer seiner Patienten erläuterte seinen persönlichen Leidensweg und die Abhilfe durch einen operativen Eingriff in Detmold.

b) Die innere Einkehr und das Befassen mit der Endlichkeit des Seins insbesondere bei Vorhandensein einer Krebskrankheit war in zwei Kurssequenzen Gegenstand des ganztägigen Besuches im Kloster Meschede.

c) Humor trotz Tumor war Gegenstand eines Vortrages durch Herrn Flöttmann als Auftakt zu unserem 10jährigen Gruppenbestehen im Rahmen einer Jahresabschlußveranstaltung.

### **Dezember 2009 – Dr. Ich – der selbstbestimmte Patient**

Hier spiegelten sich durch den Referenten bewußt überzeichnet die Problematik des im Wandel befindlichen Arzt-Patientenverhältnisses sowie gesundheitspolitische Aspekte.

Im Anschluß berichteten unsere Multiplikatoren von auswärtigen Veranstaltungsbesuchen und Seminaren.

## **Multiplikatorenschulung von SHG-Mitgliedern**

Mitglieder der PSA Selbsthilfegruppe nahmen als Multiplikatoren an den folgenden Veranstaltungen und Seminaren des Bundesverbandes, des Landesverbandes und anderer Veranstalter teil:

- Patiententag in München bei Dr. Eichhorn mit aktuellen Berichten aus den USA (2 Tage)
- Patiententag in Dortmund u.a. alternative Therapien
- Vortrag von Prof. Helmut Bonkhoff in Hamburg zum Thema Tumormarker
- Onkologietag in Hamburg
- Urologenkongress NRW in Münster (2 Tage)
- DGU in Dresden (4 Tage)
- Versammlung des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. BPS in Hannover (2 Tage)
- Therapieseminar des Landesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. LPS in Duisburg(2 Tage)
- Onkologietag in Lippe
- Teilnahme am Selbsthilfe-Seminar der AOK und NRW-Krebsgesellschaft in Dortmund
- Teilnahme am Seminar für Hotlineberater des BPS in Heidelberg (2,5 Tage)
- Teilnahme von 6 Mitgliedern unserer SHG an der Veranstaltung "Wissenswertes zum Prostatakrebs" der Uniklinik in Münster

- Teilnahme von 2 SHG-Mitgliedern an einer Veranstaltung der psychosozialen Beratungsstelle der AWO in Bielefeld
- Besuch von 2 SHG-Mitgliedern bei einer Patienten-Veranstaltung in Arnsberg zum Thema Bildgebende Verfahren
- Teilnahme an 2 Gesamttreffen der Bielefelder SHG'n bei der BIKIS
- Besuch der Mitgliederversammlung des Landesverbandes Prostatakrebs NRW e.V.
- Teilnahme an der Bundesversammlung des BPS in Hannover (2 Tage)

## **Beteiligung von Mitgliedern unserer SHG an regionalen und überregionalen Veranstaltungen/Verbandsaktivitäten**

- Kassenprüfung/Revision bei unserem Landesverband LPS in Mülheim
- Vortrag vor dem Dachverband der Prostatakrebszentren in Chemnitz
- Vortrag auf dem Pflegekongress im Rahmen der DGU in Dresden
- Mitwirkung im erweiterten Vorstand des Landesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe NRW e.V. LPS
- Kassenprüfung/Revision bei unserem Bundesverband BPS in Gehrden (4 Tage)
- Teilnahme an der Veranstaltung "Haus der offenen Tür" des Johanneskrankenhauses in Bielefeld
- Teilnahme an den Sitzungen des Arbeitskreises Männergesundheit bei der Stadt Bielefeld
- Ständige Mitarbeit von 2 Mitgliedern unserer SHG bei der Beratungshotline des BPS (26 Nachmittage)

## **Besuche und Vorträge von Mitgliedern unserer SHG bei anderen Selbsthilfegruppen**

- 2 Vorträge im Krankenhaus in Ahaus als Mithilfe zur Gründung der dortigen Selbsthilfegruppe; Thema: "Du bist nicht allein - Prostatakrebs Selbsthilfe ganz praktisch" (Wolfhard D. Frost gemeinsam mit Klaus Halgmann, Bielefeld und Ludger Schnorrenberg, Rheine)
- Vortrag "Der selbstbestimmte Patient" vor der SHG in Bad Tölz (Wolfhard D. Frost)
- Videogestützte Diskussion und Beantwortung von Teilnehmerfragen zur S3 Leitlinie und zu Informationen vom DGU-Kongress 09/2009 in Dresden per Skype für die SHG in Arnsberg (Wolfhard D. Frost und Walter Kämpfer, Arnsberg)
- Vortrag "Prostatakrebs ist (k)eine Männersache" vor der SHG in Fulda (Annette Siekmann-Frost)
- Vortrag "Ist meine Therapie richtig?" vor der SHG in Fulda (Wolfhard D. Frost)

## **Besondere vereinsinterne Veranstaltungen und Betätigungen**

Mitgliederversammlung im Februar 2009

Erweiterte Vorstandssitzung im September 2009

Weihnachtsfeier

diverse Abstimmungsgespräche im Vorfeld der Veranstaltung mit Dr. Strum

Informationsbesuch im Kloster Meschede zwecks Vorbereitung des Einkehrtages Nov. 2009

Beteiligung von 14 Gruppenmitgliedern als Helfer an den 14. Bielefelder Gesundheitstagen

Beteiligung von 3 Gruppenmitgliedern gemeinsam mit der zweiten Bielefelder PK-SHG als Helfer am Onkologietag in der UNI in Bielefeld

Beteiligung von 2 Gruppenmitgliedern gemeinsam mit der zweiten Bielefelder PK-SHG am Tag der offenen Tür im Johanneskrankenhaus Bielefeld

Beteiligung von 16 Gruppenmitgliedern als Organisatoren an der Veranstaltung mit Dr. Strum



## **Organisation, Verwaltung, Kommunikation:**

Die Nachfrage an den Informationen in unserer Infothek, einer Eindeutigung medizinischer für Laien unverständlicher Begriffe, hält unvermindert an. Wir haben z.Zt. durchschnittlich 125 Anfragen pro Tag. Durchschnittlich sieht sich jeder Besucher 5 Einträge an.

Rd. 3200 Begriffe sind in der Datei der Webseite enthalten und erläutert. Kribriform, ProstaSol, hormonrefraktär, Sättigungsbiopsie, Knochenmetastasen Symptome, Angioinvasion, ventrobasal, ASA-Score, Knochenszintigramm, Hypercalzämie und Abiraterone waren die 12 häufigsten Abfragen in 2009.

Die telefonischen Anfragen zu Problemen rund um Diagnose und Therapie des Pca lagen im Jahresdurchschnitt bei durchschnittlich 1 bis 4 Anrufen pro Werktag, das sind etwa 550 im gesamten Jahr. Diese Anfragen verbrauchen zeitlich in der Regel selten weniger als 20 Minuten, häufiger eher 30 Minuten, bei rd. 10 Prozent der Anfragen dauert das Telefongespräch bis zu einer Stunde, selten darüber. Etwa ein Drittel der Anfrager ruft ein zweites Mal an, ein nur sehr geringer Prozentsatz ein drittes Mal. Rückmeldungen bzgl. des anschließenden Krankheitsverlaufes sind äußerst selten. Die Sonntags- und Spätabendanrufer sind weniger geworden, weil der Krebsinformationsdienst in Heidelberg rund um die Uhr und auch an Wochenenden erreichbar ist.

Die Organisation der Vereins-/SHG-Verwaltung erfolgt nach wie vor in dem von der Familie Siekmann-Frost eingerichteten Büro mit Hilfe von PC, Internet, Fax, Email, Telefon mit W-Lan/Blue-Tooth-Übertragung und Skype. Die telefonische Informationsweitergabe und die Telefonbetreuung werden durch das Büroequipment der Familie Siekmann-Frost unterstützt.

Die Gruppenmitglieder werden regelmäßig durch schriftliche Einladung einschl. diverser Beilagen informiert, die auch auswärtige Termine anderer SHG'n und sonstige krankheitsbezogene Veranstaltungen enthält, bis hin zum Weiterbildungsangebot der Mildred-Scheel-Stiftung in Köln. Weitere Informationen sind das BPS Magazin, Ratgeber Krebs und regelmäßig verteilte gruppeneigene Infoblätter „Was gibt es Neues“ (Aktuelles aus der Region und dem Internet zum Thema Prostatakrebs)

## **Unsere Selbsthilfeengagement in Zahlen**

19 Gruppentreffen

3 Informationsveranstaltungen

753 Besucher auf unseren Gruppentreffen

358 PK-spezifische Gespräche mit Standbesuchern auf den Infoveranstaltungen

525 sonstige Standbesucher auf unseren Info-Veranstaltungen (Zahl geschätzt)

Durchschnittlich besuchen 39 TN unsere Gruppentreffen

Durchschnittlich entstanden pro Veranstaltungen 86 Öffentlichkeitskontakte

In ca. 2monatigem Abstand wurden im Berichtsjahr durchschnittlich 124 Betroffene in Bielefeld und Umgebung postalisch über unsere Veranstaltungen und Aktivitäten informiert. Zusätzlich erhielten die Nachbar-SHG'n in Lippe, Paderborn, Arnsberg, Gütersloh, die zweite Bielefelder SHG Prostatakrebs und 5 Urologen aus der Region unsere Einladungen und Informationen.

Per Email und Fax wurden 144 Anfragen von Betroffenen und/oder Angehörigen zu PK beantwortet, per Telefon rd. 550. Die Anfragen erreichten uns direkt oder wurden uns vom Bundesverband bzw. Landesverband zur Beantwortung weitergereicht.

## Fazit und Projektergebnis 2009:

Die Veranstaltungen und insbesondere die Beteiligung daran zeigen wieder den besonders hohen Stellenwert auf, den Selbsthilfegruppen bei Betroffenen aufgrund ihrer praxisgezeichneten Informationen genießen. Eine zentrale Rolle spielen Fragen des Kontakts, des Austauschs und der Selbstorganisation, der Sammlung, Bereitstellung und Weitergabe von krankheitsbezogenem Erfahrungs“wissen“, der Vertretung von Interessen, der Zusammenarbeit in Netzwerken, der Kooperation mit anderen Selbsthilfeorganisationen, mit Multiplikator/innen der Selbsthilfe in Politik und Verwaltung und in Verbänden.

Die Selbsthilfe an sich und insbesondere die einzelne Selbsthilfegruppe leistet dabei das, was fachmedizinische Versorgungssysteme und die Leistungsträger nicht oder wenn überhaupt dann nur ansatzweise leisten können – nämlich persönliche Begleitung, Beratung bei der Krankheitsbewältigung und Erfahrungsaustausch auf überwiegend qualifiziertem Niveau.

**Für eine große Zahl von Betroffenen und deren Angehörige wird die Selbsthilfe somit zu einer nicht unwesentlichen Ergänzung der professionellen medizinischen Versorgung.** Die eigene Betroffenheit der SHG-Mitglieder und ihr Erfahrungswissen sind für diese Akzeptanz die entscheidenden Faktoren.

Allerdings ist es notwendig geworden, die Potentiale der Selbsthilfegruppe mehr öffentlich herauszustellen. Wir reden ja in der Selbsthilfe nicht ständig über Krankheiten, sondern auch über die konkreten, durch eine lebensbedrohende Krankheit eingeschränkten Lebenssituationen. Das Vortragsprogramm und deren Inhalte sind so aufgebaut und vor allem so aufbereitet, dass es an die Mitglieder der SHG laienverständlich und einprägsam weitervermittelt werden kann und von den einzelnen Betroffenen in deren persönliche Situation umgesetzt werden kann. Krankheitsbezogenes Wissen wird dabei beim sich regelmäßig wiederholenden Erfahrungsaustausch quasi wie in einem Qualitätszirkel upgedatet (aktualisiert), getragen von dem in auswärtigen Veranstaltungen erworbenen Wissen der Multiplikatoren.

Der Bedarf wächst, das Internet zu nutzen. Immer mehr Betroffene erfragen immer häufiger über die online-Möglichkeiten wie Foren, E-Mail und Skype bei uns, den Selbsthilfegruppen, spezielle und allgemeine Krankheitsinformationen. Die Online-Beratung kann allerdings das persönliche Gespräch oder den Erfahrungsaustausch in der Selbsthilfegruppe nicht ersetzen, wohl aber zweckdienlich ergänzen.

**Insgesamt bleibt nach 9, nunmehr sogar fast 10, Jahren aktiver Selbsthilfe festzustellen, dass sich unser freiwilliges Engagement Prostatakrebs Selbsthilfe mit Hilfe der regionalen Förderung durch Krankenkassen, durch großzügige finanzielle Spenden und durch unsere regional übergreifende Sichtweise, sprich Zusammenarbeit mit anderen Selbsthilfegruppen, effektiver, zielgruppengerechter, themenübergreifender und gebündelter weiter entwickeln konnte.**

Wolfhard D. Frost  
für den Vorstand des gemeinnützigen Vereins  
PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs in Bielefeld  
Im Februar 2010