

Jahresabschlußbericht 2010 und Leistungsbilanz der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs Bielefeld

An den Anfang meiner Ausführungen möchte ich zwei Zahlen stellen, die helfen sollen, die Notwendigkeit der Existenz von Selbsthilfegruppen zum Thema Prostatakrebs zu verdeutlichen. In jedem Jahr wird bei mehr als 60.000 Männer Prostatakrebs diagnostiziert. Jährlich sterben in Deutschland 12.000 Männer an Prostatakrebs, eine seit Jahren sich kaum verändernde Anzahl, obwohl doch ständig neue Medikamente und ständig verbesserte Therapien und Techniken zur Verfügung stehen. Ich halte das für paradox. Diesen Männern konnte die evidenzbasierte Medizin nicht helfen, denn Männergesundheit hat in Wissenschaft und Forschung unverändert seit Jahren mit Ausnahme von den Selbsthilfegruppen keine ausreichende Lobby. Ob es Chancen gegeben hätte, diese Männer besser zu therapieren mit Mitteln und Methoden, die keine oder nur schwache Evidenz besitzen, ist nicht sicher. Sicher ist aber – Männer/Patienten/PK-Kranke im fortgeschrittenen Stadium ihrer Erkrankung suchen in ihrer Verzweiflung den Zugang zu allen ihnen Hoffnung versprechenden Therapien und Therapeuten.

Wir in den Selbsthilfegruppen können den mittlerweile sich verstärkenden Unmut der kranken Männer verstehen, Unmut über eine immer unübersichtlicher werdende uns umgebende therapeutische und gesundheitspolitische Welt. Mit Leitlinien, vornehmlich mit der "S3-Leitlinie Prostatakrebs", waren viele Experten angetreten, diese für uns komplexe Welt für die Urologen und für uns Patienten zu entschlüsseln. Jedoch scheint es so, als würden die sicher notwendigen und in vielen Fällen hilfreichen Leitlinien offensichtlich gesundheitspolitisch mißbraucht, wie jüngst Dr. Bloch, ehemaliger Präsident der niedergelassenen Urologen in Deutschland, kritisierte.

Ich möchte es uns ersparen, in das übliche Klagelied einzustimmen, mitzumachen beim üblichen öffentlichen Nörgeln, Zetern und Protestieren. Das gehört nicht zu der Darstellung einer Selbsthilfegruppe wie der uns'rigen. Wir gelten doch eher als die Repräsentanten einer großen, schweigenden Mehrheit von an Prostatakrebs erkrankten Männern, die aber dennoch ganz gezielt ihre Unzufriedenheit nicht nur in der SHG, sondern in unseren Dachorganisationen, dem Landes- und Bundesverband, nicht nur kundtun, sondern zugleich auch aktiv ihre Mithilfe anbieten. Hoffnungsvoll erwarten wir Verbesserungen von den dort angestoßenen Projekten und neuen Vorhaben. Die nachfolgenden Beispiele sollen Ihnen einen kleinen Einblick geben in die überregionalen Projekte, von denen wir hoffentlich alle und bald profitieren:

- Die „präferenzbasierte randomisierte Studie beim Niedrig-Risiko-Prostatakarzinom“ könnte in diesem Jahr begonnen werden. Sie soll klären, ob die Strategie der Aktiven Überwachung bei frühen Tumorstadien mit niedrigem Malignitätsgrad empfehlenswert ist gegenüber einer sofortigen aggressiven Behandlung. Weiterhin soll die Studie belegen, welche der drei Behandlungsmöglichkeiten - Operation, Bestrahlung von außen, Bestrahlung von innen - den anderen Alternativen überlegen oder unterlegen ist. Mitglieder des BPS Vorstandes werden die Interessen der Patienten in den Studienleitung vertreten
- Ab diesem Jahr werden einige SHG-Leiter als Vertreter des BPS unsere Patienteninteressen bei **Rezertifizierungsaudits der Prostatazentren** wahrnehmen.
- Für dieses Jahr erwarten wir die erste **Aktualisierung der interdisziplinären Leitlinie der Qualität S3 zur Früherkennung, Diagnose und Therapie der verschiedenen Stadien des Prostatakarzinoms**. Drei Mitglieder aus dem Vorstand des BPS sind bei den Beratungen mit dabei.
- Die **koordinierte Prostatakrebsforschung** in Deutschland und die Weiterentwicklung der **Versorgung von Männern mit fortgeschrittenem Prostatakrebs** sind Projekte, wo wir gern unseren Bundesverband unterstützen. Ein Mitglied unserer SHG gehört zu dem im vergangenen Jahr gegründeten bundesweiten Arbeitskreis.

Soweit zum Grundsätzlichen. Das Selbstverständnis und das Ziel der Aktivitäten unserer im Jahr 2000 gegründeten PSA Selbsthilfegruppe ist die Förderung der gesundheitlichen und krankheitsbezogenen Interessen von Männern, die an der Prostata, vornehmlich an Prostatakrebs, erkrankt sind. Das heißt konkret

- 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 Früherkennung und Vorsorge bei Prostatakrebs
- sowie Vertretung der sozialpolitischen Interessen der von Prostataerkrankung betroffenen Männer in Politik und Verwaltung,
- ebenso die Förderung und Unterstützung der Ursachenforschung zur Entstehung von Prostatakarzinomen 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, d.h. gemeinsame Suche nach Antworten auf individuelle und persönliche Lebensfragen mit krankheitsspezifischem Hintergrund
- b) Bewältigen der Begleiterscheinungen dieser Krankheit im pers. und fam.Bereich
- c) Probleme mit Kostenträgern wie Krankenkassen und Behörden
- d) Wiedererlangen von Lebensqualität nach Krebstherapien.

Es ist erfreulich zu erleben, welche Erleichterung bei Betroffenen und häufig auch bei den am Gespräch beteiligten Angehörigen nach dem Informationsaustausch mit uns entsteht, nunmehr Informationen von ebenfalls Betroffenen erhalten zu haben, nämlich über Erfahrungen von Menschen die sagen: So ist es mir ergangen.

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 den Arzt-Patienten-Einzelgesprächen 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, ebenso die Erfahrungsberichte von Angehörigen, 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 ihrer Krankheit. Die Erfahrung, dass es anderen genauso geht, bewirkt zudem oft eine emotionale Stabilisierung in Situationen der Ohnmacht und Ungerechtigkeit, die viele Betroffene und deren Angehörige erleben.

Über unsere Webseite www.prostata-sh.info, gesponsert von einem Bielefelder Provider, entstehen viele Erstkontakte. Unsere Webseite und dort die Infothek wird täglich im Durchschnitt 125 mal besucht, über 15 Tsd. mal suchte man in unserer Infothek nach Erläuterungen zu medizinischen Fachbegriffen und nach Übersetzungen von Medizinisch in eine verständliche deutsche Laiensprache.

Unbefriedigend ist die Darstellung unserer Arbeit und unserer Projekte durch die örtliche Presse, was dem zwischenzeitlich in der Öffentlichkeit erreichte Bekanntheitsgrad unserer Gruppe aber keineswegs abträglich war. Gelegentlich war der Versammlungsraum bei der BKK

GilSei bei einigen besonders interessanten Themen mit 60 und mehr Besuchern schon recht eng.

Höhepunkt des Jahres 2010 war unsere Feier zum zehnjährigen Bestehen der PSA Selbsthilfegruppe im vollbesetzten ehemaligen Rathaussaal im Bielefelder Ortsteil Brackwede. Natürlich braucht eine solche Veranstaltung einen "Leuchtturm" als Publikumsmagneten und das war Jimmy Hartwig, ehemaliger Nationalspieler und Fußballprofi, auch an Prostatakrebs erkrankt und jetzt als ernsthafter Schauspieler auf klassischen Bühnen tätig, der aus München zu uns kam.

Das Selbstverständnis unserer Selbsthilfegruppe und unserer übergeordneten Organisationen, nämlich unser Hilfsangebot, ist ohne tatkräftige Unterstützung durch Spenden, allen voran die Deutsche Krebshilfe, Sponsoringaktivitäten und einer Menge ehrenamtlichen Engagements nicht denkbar. Freiwillige, ehrenamtliche Unterstützung für Männer mit Prostatakrebs und deren Angehörigen sind die weiteren Existenz- und Beweggründe der Aktiven in unserer PSA Selbsthilfegruppe. Guter Rat und gute Tat wie auch persönliches Engagement weiterer SHG-Mitglieder werden immer gern angenommen und gebraucht.

An dieser Stelle möchte ich mich persönlich wie auch im Namen des Vorstandes ganz herzlich bei allen Förderern für deren vielseitige und großzügige Unterstützung bedanken! Beispielhaft nennen möchte ich in diesem Zusammenhang zunächst die "Helfenden Hände" in unserer SHG. Auf Gesundheitstagen und auf Großveranstaltungen sind sie zur Stelle, vor Ort unsere Selbsthilfeanliegen eindrucksvoll darzustellen. Und sie sind es, die an erster Stelle den bei uns Ratsuchenden geeignete Informationswege aufzeigen. Durch die "Helfenden Hände" sind unsere Veranstaltungen erst möglich worden. Und, ich betone das erneut und gern: Diese Mitglieder - allesamt selbst von der Krebskrankheit betroffen - haben die positive Wahrnehmung unserer Selbsthilfetätigkeit in der Öffentlichkeit maßgeblich geprägt.

Beispielhaft ist auch die Großzügigkeit unserer Sponsoren aus den Reihen unserer Mitglieder. Besonders großzügig war die Spende von Herrn Siegmund Müller, Bielefeld-Sennestadt. Ebenfalls großzügig zu nennen sind die Spenden von Prof. Joachim Reichert, Schieder-Schwalenberg, Dr. Hans Brinkmann, Bielefeld, Egon Stranghöner aus Herford und Dipl.-Ing. Werner Kater aus Bad Oeynhausen. Wir möchten Ihnen, aber auch den vielen anderen Spendern, ganz herzlich danken. Jede Spende ist für uns Verantwortliche auch gleichzeitig eine Verpflichtung.

Bleiben Sie, die Helfer, Förderer und Sponsoren, uns auch in diesem Jahr weiterhin gewogen und treu und lassen Sie uns gemeinsam betroffenen Männern und deren Angehörigen in einer schwierigen Lebenssituation zur Seite stehen!

Es gäbe noch sehr viel, über das man aus dem Jahr 2010 berichten könnte. Belassen wir es bei der zusammenfassenden Feststellung: Es war 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 mit einer Menge an guten Kontakten zu den anderen Selbsthilfegruppen in OWL, viele öffentliche Informationsveranstaltungen, ein hohes Besucheraufkommen bei unseren Gruppengesprächen und mehr Akzeptanz in der Ärzteschaft.

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

Veranstungskalender 2010 der PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs

Termin	Wo	Für wen	Thema
Januar Donnerstag 21.01.2010 17.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + G 56 TN	Möglichkeiten der Strahlentherapie Vortrag Priv. Doz. Dr. med. Oliver Micke, Franziskus-Hospital, Bielefeld
Januar Fr/Sa/So 29.+30.+31.01.2010 Jew. 10 bis 19 Uhr	Stadthalle Bielefeld	Gesundheitstage 205 TN	Bielefelder Gesundheitstage
Februar Mittw. 17.02.2010 16.00 Uhr ----- Don. 25.02.2010 16.15 Uhr bis max. 19.45 Uhr (wegen automatischem Schließdienst müssen wir bis spätestens 20.00 Uhr das Gebäude verlassen haben!)	Kunsthalle Bielefeld Treffpunkt 15.45 Uhr im Foyer der Kunsthalle ----- BKK GILSEI Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Anmeldung er 44 TN ----- Mitgliederversammlung anschließend Gruppentreffen + Gäste 56 TN	Ein Nachmittag ohne Prostatakrebs Mehr Lebensqualität bei der Krebstherapie durch Auseinandersetzen mit Kunst, ----- 16.15 bis ca. 17.30 Uhr Ordentliche Mitgliederversammlung der PSA Selbsthilfegruppe 18.00 Uhr Vortrag von Dr. J. Witt, "Nichtinvasive Therapiemöglichkeiten"
März Donnerstag 18.03.2010 um 17.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen 50 TN	Herr Doktor, ich habe da mal eine Frage - Dr. med. Dirk Wippermann, Urologe aus Gütersloh,
April Donnerstag 15.04.2010 17:00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gä 36 TN	Ist HAROW ausreichend? Gezielt und Fokal - Prospektive Studie 2009 Vortrag von. Prof. H.-U. Eickenberg,
Mai Donnerstag 20.05.2010 17.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen An 41 TN	Leben und Lieben mit Prostatakrebs/Lebensqualität trotz Prostatakrebs Infofilm der Stiftung Männergesundheit Anschließend Erfahrungsaustausch
Juni Samstag 26. Juni 2010 - 14.00 bis 17.00 Uhr	Altes Rathaus in Bielefeld Brackwede	Gruppentreffen + Gä 96 TN	Unser "Zehnjähriges" - mit Prof. Pfitzenmaier + Dr. Bach Gerd Unterstenhöfer und Dr. Stuckhardt und mit Jimmy Hartwig
Juli Donnerstag 15.07.2010 17.00 Uhr ----- Montag 26.07.2010 - 14.00 Uhr ausgefallen - nur eine Anmeldung	BKK GilSei... Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede Outdoorveranstaltung Treffpunkt wird noch bekannt gegeben	Gruppentreffen Gä 37 TN ----- Anmeldung erbeten	Gruppentreffen - Thema: Mein PSA-Wert ist zu hoch ----- Entspannung für die Seele - Selbsthilfe mal anders: Liboribesuch in Paderborn
August Donnerstag 19.08.2010 17.00-19.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gä 35 TN	Gruppentreffen - Das metabolische Syndrom Vortrag und Moderation Helfried Heyne
August Samstag 28.08.2010	Outdoorveranstaltung Treffpunkt wird noch bekannt gegeben	Anmeldung 35 TN	Gesunde Ernährung aus dem Klostergarten , Besuch eines der größten Klostermärkte Deutschlands in Dalheim
September Donnerstag 16.09.2010 17:00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen + Gä 27 TN	Gruppentreffen - So war das bei mir - Patienten berichten; Oder Aktuelles Alternativthema

Oktober Donnerstag 14.10. 2010 17.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	G + 27 TN G	Gruppentreffen - Schwerpunktthema: Das Rezidiv Moderation Peter Ertel
November Donnerstag 18.11.2010 17.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Eine Veranstaltung für Betroffene zusammen mit Angehörigen. 30 TN	Diskussion mit Krebsberatern zum Thema: Leben und Lieben mit Prostatakrebs/Lebensqualität trotz Prostatakrebs Moderation H.-G. Pyko
----- Do 26.11.2010- 17.00 Ca. 3 Std.	Outdoorveranstaltung Wird noch bekannt gegeben	Für Damen und Herren, max. 12 Teilnehmer beim Kochen Kochkurs 25 Eu incl. Material und Getränke Anmeldung erforderlich 13 TN	----- Dinner for one Mal was anderes: Die Britische Küche hält Einzug in die Prävention bzgl. Prostatakrebs; Herren: Nachkochen des Menüs für Miss Sophie unter (An-Leitung von Frau A. Mennecke, Borgholzhausen Und unter Berücksichtigung pk- spezifischer Prävention Damenprogramm: Zeitlich parallel; anschließend gemeinsame Verkostung der Kochkünste und ernährungs-technische Erläuterungen Moderation: Klaus Voss
----- 04. Dezember 2010	Outdoorveranstaltung Gaststätte in Ummeln	Damen und Herren 53 TN	----- Advents-/Weihnachts- / Jahresabschlußfeier
Dezember Donnerstag 16.12.2010 17.00 Uhr	BKK GilSei Winterstr. 49 in 33647 Blfd.-Brackwede	Gruppentreffen witterungs- bedingt ausgefallen	Was gibt es Neues? Berichte von Seminaren, Symposien und Kongressen, anschließend Erfahrungs- austausch und Ausblick auf das Programm von 2011

Die Ergebnisse der Veranstaltungen und der Einzelprojekte:

Januar 2010 – a) Strahlentherapie - b) Gesundheitstage

- Dr. Micke verstand es, durch Beispiele und gut verständliche Erläuterungen, der Strahlentherapie das Image der "gefährlichen" Therapie zu nehmen.
- Die Gesundheitstage wurden gut besucht; 205 substanzielle Gespräche wurden an unserem Infostand geführt. Das sollte besonders erwähnt werden: Erstmals hat ein Vertreter der Nachbar-SHG, Walter Meister, mit uns zusammen Standdienst gemacht. Das Ziel, in der Öffentlichkeit die Notwendigkeit zur Früherkennung darzustellen, wurde erreicht.

Februar 2010 – a) Ein Nachmittag ohne Prostatakrebs b)Mitgliederversammlung c)da Vinci

- a. Erneut eine geglückte Veranstaltung mit hoher Beteiligung, Das Ziel, einen Beitrag zu leisten zur Entspannung der Seele, wurde erreicht.
- b. Mitgliederversammlung - Der Vorstand wurde einstimmig wiedergewählt
- c. da Vinci; Prof. Akcetin vom Antoniuskrankenhaus aus Gronau verdeutlichte anhand von aktuellen Zahlen (aufbereitet und teilweise erläutert durch Herrn Koch aus Gronau) die Vorteile der wenig-invasiven OP-Methode. Es folgten viele Fragen aus dem Kreis der Zuhörer und eine lange Diskussion.

März 2010 – Herr Doktor, ich habe da mal eine Frage

Wie immer, wenn Dr. Wippermann kommt, ist die Veranstaltung gut besucht. Eine Veranstaltung mit einem hohen Wert an Einzelinformationen zum Arzt-Patientengespräch. Wertvoll ist die laienverständliche Sprache von Dr. Wippermann.

April 2010 – Ist Harow ausreichend?

Kritisch setzte sich Prof. Eickenberg mit der Harow-Studie von Prof. Weißbach auseinander. Er bezweifelt, dass das Propagieren von Aktive-Surveillance den Patienten mehr Vorteile bringt als das bisherige sorgfältige Abwägen bei der Patientenselektion: Wer erhält welche Therapie? In der anschließenden Diskussion entstand nur geringe Zustimmung zu AS.

Mai 2010 – Leben und Lieben mit Prostatakrebs

Eine äußerst angeregte Diskussion nicht nur zu sexuellen Themen leitete Moderator Hans-Günter Pyko nach gemeinsamen Anschauen des HAROW-Films mit gleichen Namen. In dieser Veranstaltung wurden die Erkenntnisse der Aprilveranstaltung aufgearbeitet.

Juni 2010 Veranstaltung zum 10-jähriges Bestehen der PSA-SELBSTHILFEGRUPPE

Gesundheitsredakteur Dr. Stuckhard von der hiesigen Neuen Westfälischen vermittelte Referenten und Zuhörern durch seine Fragen immer wieder neue Betrachtungsweisen. Im Mittelpunkt der Veranstaltung stand ein Vortrag von Nationalspieler, ehem. Fußballprofi und jetzt ernsthafte Schauspieler auf klassischen Bühnen: Jimmy Hartwig. Die Schilderung seines Krankheitsverlaufes und sein Appell zur Früherkennung kamen emotional recht gut an. Die PSA Selbsthilfegruppe erfuhr in dieser Veranstaltung viel Zustimmung für ihr regionales Engagement durch Selbsthilfgruppenleiter aus anderen Regionen.

Juli 2010 – Mein PSA ist zu hoch

Eine insbesondere für Neubetroffene willkommene Veranstaltung, die Fragen zu stellen, die man beim Urologen hätte stellen sollen. Der anschließende Erfahrungsaustausch hätte wie immer bei diesem Thema noch Stunden andauern können. Es mußten viele Fragen bzgl. der Früherkennung und noch mehr zur Biopsie beantwortet werden.

August 2010 a) Das metabolische Syndrom – b) Gutes aus dem Klostergarten

- a. Herr Heyne, Pharmareferent und ebenfalls Betroffener, vermittelte anschauliche Details zu den wichtigsten Komorbiditäten bei Prostatakrebs.
- b. Der gemeinsame Besuch des Klosters Dalheim galt in erster Linie der gesunden Ernährung bei Prostatakrebs.

September 2010 – So war das bei mir

In unserer Veranstaltungsreihe "Patienten berichten - So war das bei mir" schilderte Dr. Hans Brinkmann ausführlich seinen Krankheitsverlauf. Schwerpunkt seiner Ausführungen war die gerade absolvierte niedrigdosierte Chemotherapie. In der Folgediskussion wurde die niedrigdosierte Chemotherapie von den Gesprächsteilnehmern immer wieder nachgefragt.

Oktober 2010 – Das Rezidiv

Eine typische update-Veranstaltung (Auffrischung und Aktualisierung) unserer Gruppe mit vielen Detailinformationen zur Hilfestellung, um Arzt- und Krankenhausberichte besser verstehen zu können, hervorragend moderiert von unserem Gruppenmitglied Peter Ertel.

November 2010 – a) Leben und Lieben mit Prostatakrebs/ Lebensqualität trotz Prostatakrebs b) Dinner for one

- a. Gruppentreffen mit Erfahrungsaustausch und Diskussion, ergänzend zum vorgenannten Thema, vorab von ONKO-TV der Film "Impotenz" mit Beiträgen von Prof. Heidenreich, Frau Prof. Brandenburger und von Betroffenen aus unserem Landesverband Prostatakrebs Selbsthilfe NRW, moderiert von Peter Ertel
- b. Mit dem Dinner for One sollte thematisch ein neuer Blickwinkel für den bisher überwiegend auf Diät und auf Verzicht ausgelegten Kochkurse erarbeitet werden, letztlich auch mit dem Ziel für eine weitere Motivation zum Teilnehmen zu sorgen. Die wissenschaftlichen Erkenntnisse von Dr. Joh. Coy aus Darmstadt, Krebsküche mit Vielfalt statt Verzicht, wurden dabei umgesetzt. Ein wichtiges Ziel, nämlich die Britische Küche in die Prävention bzgl. Prostatakrebs einzubeziehen, wurde erreicht. Man(n) war sich anschließend nach dem gemeinsamen Essen einig: Das sollte wiederholt werden.

Dezember 2010 – Weihnachtsfeier

wie immer harmonisch und wieder einmal mit unerwarteten Beiträgen der Teilnehmer

Multiplikatorenschulung von SHG-Mitgliedern

Unsere Multiplikatoren, Mitglieder unserer SHG, H.-G. Pyko, Dieter Kott, Manfred Schulz, Prof. J. Reichert, Peter Ertel, Wolfhard + Annette Frost haben zugehört u. mitgeschrieben ...

- In der Sprechstunde bei Dr. Eichhorn, Bad Reichenhall
- In der Sprechstunde bei Prof. Tunn, Klinikum Offenbach
- In der SHG bei Dr. Wippermann, Dr. Micke, Prof. Eickenberg, Dr. Bach, Dr. Probst, H. Heyne, Prof. Akcetin aus Gronau, beim Vortrag von Dr. Hans Brinkmann
- Auf dem Patiententag in Lippe bei Dr. Mücke
- Auf dem Besuch der urologischen Klinik Kastringius in München, Dr. Durner zu Histoscanning
- In der Sprechstunde bei Prof. Reske, Uniklinik Ulm
- Beim Gespräch mit Pharmavertretern von SEP (Abarelix/Plenaxis)
- Im Gespräch mit Dr. Hinkel, Franziskus Hospital, Bielefeld
- Im Gespräch mit Prof. Pfitzenmaier, ev. KKH Bielefeld
- Am Patiententag der Uniklinik Münster, Prof. Hertel, Prof. Semjonow
- Auf dem Patiententag in Alsdorf (Aachen) Dipl.-Psych. + Theologe Helmut Magon
- Auf dem Bundeskongress des BPS in Magdeburg Prof. Huland, Dr. Steuber, Dr. Bloch
- Bei den Krebstagen in Bad Sooden Allendorf, Prof. Heim, Dr. Gabrys
- Auf dem Therapieseminar in Rheine; Prfs. Machtens, Stuschke
- Auf dem Seminar des BPS bei der Mildred-Scheel-Stiftung in Köln
- Auf dem Seminar des LPS in Herne bzgl. Zusammenarbeit mit Prostatazentren, Dr. Deix
- Patiententag in München Planegg Prof. Pachmann, Bonkhoff, Sarbia, Dr. Eichhorn, Kischkel u.a.
- In der Sprechstunde von Prof. Zaak im KKH Bad Reichenhall
- Beim Besuch des SHG-Leiters Prof. Lippmann in Rosenheim
- Beim Vortrag von Dr. Gunnemann im Klinikum Lippe
- Beim Arbeitskreis Fortgeschrittenes PCa des BPS in München und auf Sylt
- Auf dem Robotic-Symposium in Gronau, Dr. Witt, Prof. Siemer u.a.

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

- Mitwirkung im erweiterten Vorstand des Landesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe NRW e.V. LPS
- Kassenprüfung/Revision bei unserem Bundesverband BPS in Gehrden (4 Tage)
- Teilnahme am Arbeitskreis "Fortgeschrittenes Prostatakarzinom in München und auf Sylt"
- Teilnahme an einem Seminar des Landesverbandes LPS zum Thema: Zusammenarbeit von Selbsthilfegruppen mit Prostatakrebszentren
- Vortrag von Annette-Siekman-Frost auf dem Frauensymposium des BPS-Bundeskongress in Magdeburg

Besuche und Vorträge von Mitgliedern unserer SHG bei anderen Selbsthilfegruppen

- Vortrag im Krankenhaus in Ibbenbüren als Mithilfe zur Gründung der dortigen Selbsthilfegruppe; Thema: "Du bist nicht allein - Prostatakrebs Selbsthilfe ganz praktisch" (Wolfhard D. Frost gemeinsam mit Ludger Schnorrenberg, Rheine)
- Vortrag "Hormonbehandlung - So ist es mir ergangen" auf dem Männertag in Alsdorf bei Aachen von Wolfhard D. Frost
- Besuch des Patiententages der SHG in Lippe
- Besuch des Patiententages in Münster
- Besuch des Vortrages von Dr. Gunnemann in Detmold Thema: Inkontinenz
- Gespräch mit SHG-Leiter Prof. Lippmann, Rosenheim, über Verbesserungen in unserer Bundesorganisation
- Besuch des 2. europäischen Robotic-Symposiums in Gronau

Besondere vereinsinterne Veranstaltungen und Betätigungen

Mitgliederversammlung im Februar 2010

Erweiterte Vorstandssitzung im September 2010

Weihnachtsfeier

diverse Abstimmungsgespräche mit Pharmavertretern und Ärzten im Vorfeld der Veranstaltung "10 Jahre PSA-Gruppe"

Informationsbesuch im Kloster Dalheim zwecks Vorbereitung des Gruppenbesuches

Beteiligung von 13 Gruppenmitgliedern als Helfer an den Bielefelder Gesundheitstagen

Beteiligung von 12 Gruppenmitgliedern als Helfer bei der Feier zum 10-jährigen Bestehen.

Organisation, Verwaltung, Kommunikation:

Die Nachfrage an den Informationen in unserer Infothek, einer Eindeutschung 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. 3400 Begriffe sind in der Datei der Webseite enthalten und erläutert. Abiraterone, Salvage Operation, Kribriform, Bauchdeckenkatheter, Eligard Nebenwirkung, ProstaSol, Proliferationsaktivität, hormonrefraktär, Metastasiertes Prostatakarzinom und periprostatisch waren die 10 häufigsten Abfragen in 2010.

Die telefonischen Anfragen zu Problemen rund um Diagnose und Therapie des Pca lagen im Jahresdurchschnitt bei durchschnittlich 1 bis 3 Anrufen pro Werktag, das sind etwa 450 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. Es gibt eine Ausnahmen mit insgesamt 7 Anrufen. 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 die Bürausstattung 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). Kranke und nicht reisefähige Mitglieder des Vereins erhalten das BPS-Magazin zugeschickt.

Unsere Selbsthilfeengagement in Zahlen

76 eingetragene Mitglieder im gemeinnützigen Verein am Jahresende 2010
jetzt ältestes Mitglied Jahrgang 1926, jüngstes Mitglied Jahrgang 1958
3 Vereinsmitglieder in 2010 verstorben (Klaus Diekhof, Karl-Heinz Gierhake, Dr. Vietor)
1 Kündigung der Mitgliedschaft in 2011

55 weitere namentlich erfasste betroffene Interessenten, die unsere Veranstaltungen mehr oder weniger regelmäßig besuchen, mindestens jedoch 1x im Jahr.

16 Gruppentreffen in 2010
816 persönliche Kontakte zu Besuchern auf unseren Veranstaltungen
Durchschnittlich besuchten mehr als 51 TN unsere Gruppentreffen u. Veranstaltungen.

In ca. 2monatigem Abstand wurden im Berichtsjahr durchschnittlich 132 Betroffene aus Bielefeld und im Großraum OWL postalisch über unsere Veranstaltungen und Aktivitäten informiert. Zusätzlich erhielten die Nachbar-SHG'n in Lippe, Paderborn, Arnsberg, Gütersloh, die zweite Bielefelder SHG Prostatakrebs und 4 Urologen aus der Region unsere Einladungen und Informationen.

Per Email wurden im abgelaufenen Jahr 141 Anfragen von Betroffenen und/oder Angehörigen zu PK beantwortet, per Telefon 450. Die Anfragen erreichten uns direkt oder wurden uns vom Bundesverband bzw. Landesverband zur Beantwortung weitergereicht.

Fazit 2010:

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 Erfahrungswissen“, 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. In unserer Gruppe überwiegt das Vortragsprogramm. Die Inhalte sind so aufgebaut und vor allem so aufbereitet, dass sie an die Mitglieder der SHG laienverständlich und einprägsam weitervermittelt und von den einzelnen Betroffenen in ihre persönliche Situation umgesetzt werden können. Krankheitsbezogenes Wissen wird dabei beim sich regelmäßig wiederholenden Erfahrungsaustausch quasi wie in einem Qualitätszirkel aktualisiert, getragen von dem in auswärtigen Veranstaltungen erworbenen Wissen der Multiplikatoren.

Einen zeitlich geringen Anteil hatte in unserer Selbsthilfegruppe der "öffentliche" Austausch von Erfahrungen mit der Krankheit und mit den Nebenwirkungen. Dieser Austausch verlagerte sich zunehmend in die erste halbe Stunde vor dem Beginn unserer Veranstaltungen und wurde in Kleingruppengesprächen nach offiziellem Veranstaltungsende oft weitergeführt. Die dann im Laufe des Jahres vorgenommene Erweiterung des zeitlichen Umfangs der Gruppenabende, vor das offizielle Vortragprogramm wurde ein halbe Stunde für den Austausch von Erfahrungen, für individuelle Fragen, vorgeschaltet, brachte ein kurioses Ergebnis: Die Gruppenmitglieder sind in der Mehrzahl eher anwesend, Fragen gestellt werden jedoch nur vereinzelt, Erfahrungen abgefragt so gut wie gar nicht. Es besteht wohl mehr die Erwartung, dass auch dieser Teil der Gruppenabende moderiert wird.

Beobachtet wird eine zunehmende Vernetzung per Telefon und Internet der Gruppenmitglieder untereinander. Gleiches erfolgt auf der Gruppenleiterenebene und dort überwiegend per Skype und per Chat im Zusammenhang mit Onlineschulungen, letztere initiiert und finanziell unterstützt durch den Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.

Insgesamt bleibt nach 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 2011