

Zehn Jahre PSA Selbsthilfegruppe Prostatakrebs in Bielefeld

Als ich vor ziemlich genau 11 Jahren aus der Anschlußheilbehandlung nach vorheriger radikaler Prostataentfernung zu meiner Frau zurückkehrte war ich immer noch gefangen in dem Zustand, den brutalen Schock "Prostatakrebs" und die dadurch ausgelöste tiefe Verzweiflung und Hilflosigkeit zu verarbeiten - **suchte den Gesundbrunnen** wie hier auf dem Bild "Der Jungbrunnen" von Luca Cranach so wunderbar gargestellt. Links krank und Siechtum, das Vitalbad in der Mitte und dann rechts dem Bad gesund und wie neugeboren entsteigen.

Der Jungbrunnen

Lucas Cranach d.Ä. 1546



Leider zeigte sich die Zukunft düster und drohend, das Lebensende schien nahe. Ich war wie in Stacheldraht eingewickelt: Raus aus dieser "Rolle" kam und konnte ich nicht, an mich ran, kam auch keiner. Mich anzufassen war für andere ein fürwahr stacheliges Erlebnis, ich war garstig und einfach ungenießbar. **Selbsthilfe, den Begriff kannte ich nicht. Es wurde schnell anders.**

Am Anfang waren es sechs Männer, übrig geblieben nach einer vom damaligen Chefarzt der Urologie im April 2000 initiierten 15wöchigen Nachsorge, ein Gesprächskreis seiner jüngst operierten Patienten.

Das war so eine Art **psycho-onkologischer Betreuung/** Unterweisung von PK-Kranken durch einen Krebsberater der Bielefelder AWO. **Eine Maßnahme, die erst heute, zehn Jahre später, in ihrer nutzbringenden Bedeutung richtig erkannt wird**

(Anmerkung: für die aber auch heute kein Geld zur Verfügung steht. Schon damals sponserte ein Pharmaunternehmen diese für uns richtungsweisende Veranstaltung).

Prostatakrebs - unsere Sichtweise

Wer offen über seine persönlichen Erlebnisse mit der Krankheit spricht...

...hilft Anderen, die Mauer aus Angst und Scham zu überwinden und

hilft sich selbst !

5

Wir diskutierten unter fachlicher Anleitung über die uns belastenden und die noch möglichen **Langzeitfolgen unserer Krebserkrankung** und darüber, wie man damit überhaupt und besser umgehen könne, **was man(n) künftig dagegen oder dafür tun könne, jeder aus seiner persönlichen Sichtweise.** „Einige der vorherigen Gruppen treffen sich immer noch zum Bier“ gab uns Prof. Eickenberg zum Schluß als Tipp mit auf den Weg.

Wir, die sechs Männer, trafen uns fortan regelmäßig, bei Rotwein - daher auch der Name Rotweinconnection - und Gesprächen rund um die gemeinsamen Themen Prostatakrebs und Krankheitsverarbeitung. Unbeleckt von medizinischem Wissen und den Details über Prostatakrebs übernahm reihum jeder für den nächsten Termin ein Gesprächsthema. **Zwei Fragen standen bei uns jedoch immer wieder im Raum: „Warum?“ und „Hätte man nicht viel früher...?“**

Und bei den Diskussionen über Vorsorge, Früherkennung und Screening waren wir uns einig: **Für uns selbst können wir nur noch wenig tun, aber viel für andere.**

Das war es. Wir hatten ein Ziel, welches uns aus dem Keller meines Hauses, dem bisherigen Treffpunkt, heraus in die Öffentlichkeit führte.

Mit unserer Anmeldung bei den örtlichen Krankenkassen, bei der BIKIS, dem Moderator der hiesigen Selbsthilfegruppen und beim Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe in Hannover und auch beim Landesverband in NRW wurde aus unser bisher lockeren SelbsthilfeGruppe ein Selbsthilfe-Verein.

Selbsthilfe, das ist etwas,
wo ich etwas **bekomme**,
aber auch
wo ich etwas **gebe**.

12

Was ist Selbsthilfe? Was ist anders als in dem zuvor lockeren Gesprächskreis?

Zunächst mal ist Selbsthilfe **eine freiwillige** auf dem Gedanken der Solidarität von Gleichbetroffenen beruhende **gegenseitige unentgeltliche Dienstleistung**. So die Formulierung im Internet-Lexikon.

Einfach und schlicht und verständlicher ausgedrückt: **Da geht man(n) hin, bekommt etwas und wenn man(n) will, gibt man(n) etwas.**

In der Wirklichkeit ist Selbsthilfe

noch
viel **bunter**,
lebendiger,
vielfältiger und
in kein Schema zu pressen

14

In Wirklichkeit ist Selbsthilfe viel lebendiger, vielfältiger, bunter und in kein Schema zu pressen.... und anders als in unserer fast schon freundschaftlich-lockeren Gesprächsrunde war jetzt auch die Möglichkeit gegeben, passiv dabei zu sein.

Das, genau das, eröffnete nunmehr einer ganzen Reihe weiterer Betroffener, die ihren Schock über die Krebserkrankung noch nicht einmal annähernd bewältigt hatten, **sich allein schon durch Zuhören oder aber durch viele Fragen zu informieren**, zu **orientieren über den Krankheits-, Diagnose- und Therapiedschungel**, ohne sich selbst in die Gruppe einbringen zu müssen.

Wir, die Erfahrenen, mit gerade mal ein oder zwei Jahren Informationsvorsprung, gaben bereitwillig Auskunft.

Und was konkret tun wir in der Selbsthilfegruppe? -

10 Jahre Selbsthilfe ganz praktisch

- 192x traf sich die Selbsthilfegruppe, **davon**
- 15x psycho-onkologische **Gruppentherapie**
- 110x **Erfahrungsaustausch**, Gast-Vorträge, Patiententage, Einkehrtag i. Kloster
- 10x Internet-Cafe, Infobeschaffung per **Internet**
- 7x **Kochkurs** Diät für Krebskranke
- 14x Kulturhistorisches, **Konzerte**, Kirche, bei Kaffee&Kuchen; Museum
- 10x Frischlufttherapie = **Wanderungen**,
- 10x **Krankengymnastik**, Solebad, Muckibude, Beckenbodentraining
- 16x eigene öffentliche **Präsentationen**
- **Webseite**, Infothek „Fachchinesisch“, Forum
- **„Mit-dabei-sein“** im Landes- u. Bundesverband

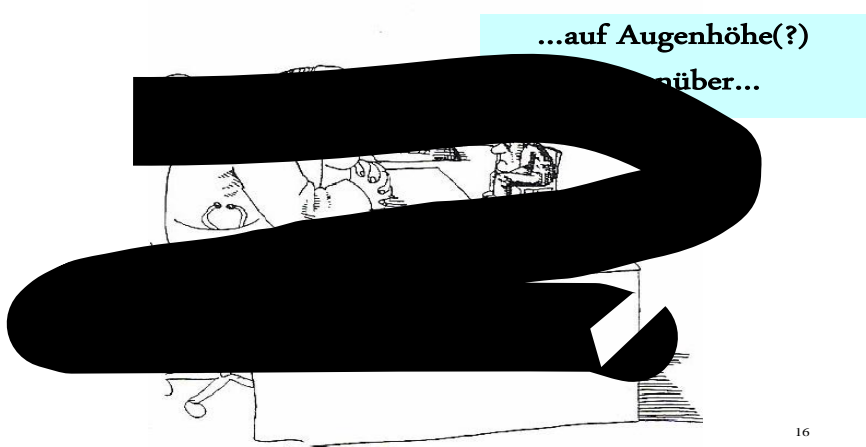
15

Ist es die Veranstaltungsvielfalt, wie sie sich hier darstellt, die uns veranlaßt, in die Selbsthilfegruppe zu gehen?



Vermutlich eher nein. - Treffender ist wohl eher:

Weil wir mit der Krankheit und den Begleitumständen nicht allein sein wollen.



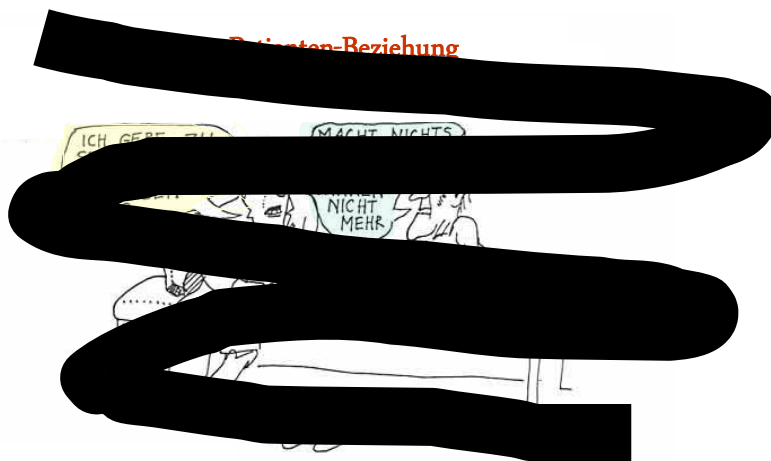
16

Weil wir uns in der Selbsthilfegruppe auf Augenhöhe über unsere Krankheitsprobleme austauschen können,

anders als die hier gezeigte asymmetrische Gesprächssituation zwischen Arzt und Patient. und

weil in der Selbsthilfegruppe gezielte Informationen ohne die Konjunktive "könnte" und "möglicherweise" gegeben werden, **von ebenfalls Betroffenen,**

die, weil sie den Krankheitsweg schon etwas länger gegangen sind, mit ihrer Erfahrung, spricht Patientenkompetenz, unser bzw. **mein Angstvokabular deuten und werten können.**



Nicht dass unser Arzt das nicht auch könnte. **Wir haben leider gelegentlich** zeitliche und sprachliche **Verständigungsprobleme.** **Der Arzt ist nun mal kein Betroffener.**

Dennoch, Ihm vertrauen wir, weil er unser Experte ist, den wir brauchen, **um an Heilung glauben zu können.** Nur, es gibt manchmal Situationen, da gibt es keinen Konsenz.

Anders bei unseren Mitbetroffenen. Hier können wir unterschiedliche Krankheitsverläufe sehen, mit erleben und förmlich mitfühlen, wenn es heißt: So ist es mir ergangen.

Unser Themenkatalog stellt auf diese Bedürfnisse ab

Themen aus unserer Selbsthilfegruppe

Wenn der PSA-Wert wieder steigt
Hilfe – mein PSA ist zu hoch
Herr Doktor, ich habe da mal eine Frage
Wer erklärt mir meine Labor-Werte?
Wie wirkt Bestrahlung?
Dr. Internet – Wie komme ich an Informationen?
Hormontherapie – so war das bei mir
War meine Therapieentscheidung richtig?
Roboterassistierte Operation
Alternative- und komplementäre Therapien
Hyperthermie/Galvanotherapie/TCM
Chemotherapie
Prostatakrebs und Partnerschaft
Und wie kommst Du mit meiner Krankheit zurecht?
Was Frauen über Prostatakrebs wissen möchten
Erfahrungen, die mein Leben verändert haben
Erfahrungsaustausch – Inkontinenz, wie ist das bei Dir?
Patientenverfügung

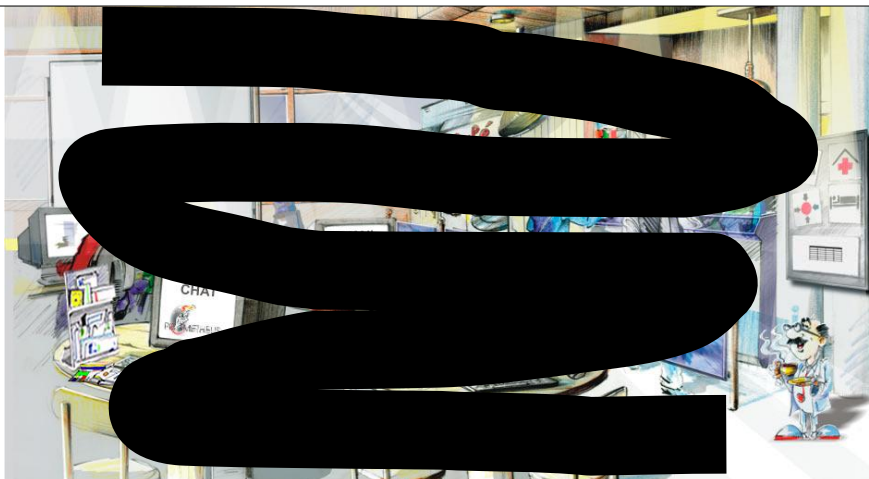
Ein weiterer **Leitgedanke** unserer Gruppe:

Wer mehr über seine Krankheit weiß, lebt länger.

Krankheitsbewältigung:

Informieren: Internet, Broschüren

wer mehr weiß, kann besser kämpfen



Dieser Leitgedanke ist Antriebsmotor, für die in der PSA Selbsthilfegruppe in Bielefeld seit Jahren besonders intensiv und hochmotiviert betriebene Auseinandersetzung mit dem Krankheitsbild Prostatakrebs.

Dabei stützen wir uns auf das **Expertenwissen** vornehmlich aus der Schulmedizin. Aber, um die nicht selten unterschiedlichen sogar kontroversen Expertenmeinungen verstehen zu können,

Wer war bei uns?

35 Mediziner unterschiedlicher Kliniken aus D und USA,
3 Experten aus der Forschung
6 niedergelassene Fachärzte,
2 Apothekerinnen,
2 Soziologen,
3 Physiotherapeuten,
2 Heilpraktiker,
1 Seelsorger,
4 Oekotrophologin u. Diätassistentinnen,
1 Baubiologin,
1 Sportlehrerin,
30 Patienten bzw. Leiter von Selbsthilfegruppen
3 weibl. Angehörige von PK-betroffenen Männern.

gehen wir medizinische Laien auch schon mal **pragmatische Wege**.

Wir laden Referenten ein, die von ihren ausserhalb üblicher Anwendungen gesammelten Erfahrungen berichten.

Von komplementären Heilmethoden **wie auch alternativen Therapierichtungen**.

Dem stehen wir neugierig, aufgeschlossen oder aber auch skeptisch, manchmal auch ablehnend gegenüber.

Und dann ist da neuerdings die S3 Leitlinie, die uns wissenschaftlich abgesicherte Wege zur Behandlung von Prostatakrebs zeigt, wengleich manchmal verwirrend, enthält sie doch nebeneinander in ihrer Wirkung höchst unterschiedliche Begrifflichkeiten wie SOLL, SOLLTE und KANN.

Solange unsere Selbsthilfegruppe besteht, 10 Jahre, solange hören wir von den für unsere Krankheit wichtigen Experten, sie seien **auf einem guten Weg**. Die einen setzen auf individualisierte Therapien, die anderen bemühen biomodulatorische Wege, gleichzeitig werden jedoch unsere aufkeimenden Hoffnungen auf effiziente Therapien auf den gesundheitspolitischen Kampfplätzen Kosteneinsparung und Onkologievereinbarung ausgebremst.

Und wenn es tatsächlich einen guten Weg gibt, wie lang ist dieser gute Weg noch? **Wir können nicht solange warten**, bis die Wunderpille gegen den Krebs gefunden wird, wenn das denn überhaupt jemals geschieht. **Wir sind heute krank.**

Liebe Herren Doktores: In der Selbsthilfegruppe suchen wir jeden Monat aufs Neue Antworten auf unsere Fragen, ob und wie wir, **wenn schon nicht mehr gesund, so denn doch chronifiziert**, noch ein bißchen auf dieser schönen Welt weiter leben können.

Die Verunsicherung unter uns Krebskranken ist riesig und fehlende Perspektiven führen immer häufiger dazu, dass den mehr oder minder fragwürdigen Versprechungen über angebliche oder mögliche Schutzwirkungen von allerlei Säften, Tees, Himbeeren, Weihrauch und sogar Schokolade geglaubt wird.

Prostatakrebs ist keine alleinige Männersache -

Frauen und Prostatakrebs

oder

Warum gehen auch Frauen in die
Selbsthilfegruppe Prostatakrebs?

Prostatakrebs ist (k)eine Männersache.

23

sagt nicht nur

meine Frau. Denn die Diagnose Prostatakrebs löst nicht nur bei Betroffenen, sondern gerade auch bei der Partnerin unterschiedlichste Gefühle wie Angst, Wut, Hoffnungslosigkeit, Bedrohung, Ohnmacht oder Hilflosigkeit aus.

Angehörige möchten helfen, sie möchten nicht tatenlos zusehen und brauchen die Erfahrung der Selbsthilfegruppe um herauszufinden, was Erkrankte an Hilfe und Unterstützung akzeptieren. Und genau aus diesem Grund ist unsere PSA Selbsthilfegruppe seit unseren Anfängen offen für Angehörige.

Frauen sind meiner Ansicht nach eine tragende Säule zur Verbesserung der Patientenversorgung bei PK.

Merkt das keiner?

Mittlerweile ist unsere Selbsthilfegruppe auf 130 Mitglieder angewachsen, die regelmäßig oder unregelmäßig, mal in größerer, ein andermal in geringer Anzahl an unseren Veranstaltungen - es sind so um die 18 bis 20 im Jahr - teilnehmen. Den größten Teil unserer Freizeit widmen zwar meine Frau Annette und ich den stetig wachsenden Organisationsarbeiten, sind per Telefon und EMail

Ansprechpartner für betroffene Männern und deren Partnerinnen,

Du bist nicht allein

in der Selbsthilfegruppe

10

manchmal bei Problemen weit über die uns verbindende Krankheit hinaus. - Und fragen uns manchmal: Wie lange hält deine Seele die Schatten noch aus, die die Krankheitsorgen der anderen werfen?

Durch die Selbsthilfegruppe sind wir nicht allein mit unseren Krankheitsproblemen.

10 Jahre haben wir in der Gruppe miteinander viel Zeit verbracht, uns gegenseitig Hilfe gegeben **und sie auch selbst erhalten**, haben neue Mitstreiter begrüßt und leider mußten wir mehrfach Abschied nehmen.

Wir konnten uns vertrauen und wurden gestützt, wann immer Hilfe und Zuspruch gebraucht wurde.

Alle in unserer Gruppe, jeder auf seine Art, **helfen mit**, durch persönlichen Einsatz und durch Mitmenschlichkeit eine **Betreuungslücke in der gesundheitspolitischen Landschaft** zu schließen,

wenngleich wir mit unseren persönlichen Ressourcen, Zeit, Geld, Gesundheit, medizinisches Wissen, manchmal auch rasch an die **Grenzen unserer Leistungsfähigkeit** kommen.

Wenn auch weit hergeholt, aber zur Zeit der FußballWM soll es erlaubt sein, einen Ausflug in Richtung Fußball zu machen. Es

scheint mir so, als gäbe es **emotionale Parallelen** zwischen Fußball und dem Geschehen im Verlauf meiner Krankheit. Vor dem Spiel hochnervös und wenn es losgeht, das Spiel läuft, **dann bin ich eingeschlafen.**

Ohnmächtig müssen wir, die nicht Fußball spielen können, aber alles über Fußball wissen, dem Spiel unserer Stars zusehen, **manchmal nicht ganz zufrieden.**

Beim Fußball gewinnt das bessere, das erfahrenere Team. Und dennoch, immer wieder, irgendwo, gibt es einen Wunderstürmer, der mit einem genialen Solo dem Spiel die entscheidende, siegbringende Wendung gibt.

Unerwartete und nicht für möglich gehaltene Erfolge beim seinerzeitigen Sommermärchen, der Spontanheilung von zuvor verzagten Fußballern, erhoben einen Trainer zum Wunderheiler mit magischen und überirdischen Kräften. Bis die Realität **bei den angeblich Geheilten**, das nachfolgende Tagesgeschehen, der graue Alltag, **den einstigen Wunderheiler zum Scharlatan** werden ließ. (Süddeutsche)

Ich finde mich da ein wenig wieder.

Zurück zu unserem Überlebenskampf. **Wir dürfen und wir werden uns der Krankheit nicht ergeben.** Wir müssen und wir können zurückkehren zur Normalität. Und die Selbsthilfegruppe, sie hilft uns. **Sie ist der erste richtige Schritt, unsere krankheitsbehaftete Zukunft als normal anzunehmen und zu akzeptieren.**

Diese Worte kommen aus der Mitte unserer Gruppe, es ist gerade mal ein paar Wochen her.

Fazit:

Wir sind eine nach innen wirkungsvoll und nachhaltig arbeitende Schicksalsgemeinschaft, wo trotz der für eine Selbsthilfegruppe untypischen Größe **das Anliegend es Einzelnen**

Gehör und Antwort findet.



Wir sind gleichzeitig eine selbstbewußt **nach aussen agierende Selbsthilfegruppe**, mit vielen und guten Kontakten zu Ärzten in unserer Region

und zu hier ansässigen anderen Selbsthilfegruppen. Dass wir uns auch im Landes- und Bundesverband einbringen, ist Teil unseres Selbsthilfeverständnisses.

Wir beweinen weniger unser Schicksal, sondern eignen uns durch ständiges Auseinandersetzen mit unserer Krankheit und den Begleitumständen mehr Wissen an bzgl. unserer Überlebenschancen,

entwickeln dadurch mehr Patientenkompetenz und damit letztlich eine gefühlt gute Lebensqualität

In diesem Sinne möchten wir die nächsten zehn Jahre angehen.

**Unseren Gästen und uns allen wünsche ich im Namen der PSA
Selbsthilfegruppe
viel Einsicht,
starke Verbündete,
den richtigen Weg für eine lang anhaltende stabile
Gesundheit..... und bei Bedarf immer den guten Draht zu einer
Selbsthilfegruppe.**

Bielefeld, 26. Juni 2010

Wolfhard D. Frost

(Es gilt das gesprochene Wort)