



## Besser informiert und selbstsicherer sein Erfahrungsbericht

Über das Internet zur Selbsthilfe:  
nach der Diagnose Prostatakrebs  
fand ein Familien-vater Mitstreiter  
für die Suche nach den besten  
Diagnose- und Therapieformen

„Sie haben Prostatakrebs“. Diese Mitteilung garniert mit dem Hinweis, dass es um Leben und Tod gehe, war exakt die Form der Hilfe, die es braucht, um sich als Patient selbst auf den Weg zu machen. Dankenswerterweise wurde mir auch noch der Tipp gegeben, dass es im Internet gute Recherchemöglichkeiten zu dieser Krankheit gäbe. Das war eine korrekte Ansage, und so kam die große, weite Prostatakrebs-Welt via Internet in das traute Heim. Im World Wide Web tummeln sich in der Tat mehrere hundert Organisationen und Personen, die Informationen zum Thema Prostatakrebs anbieten.

Die dort verfügbaren Mitteilungen zu Diagnose, Therapie, Forschung etc. zählen an die hundertausende. Viele sehr gute Berichte, genügend weniger gute Informationen, und ausreichend Scharlatanerie. Für den Laien schier unüberschaubar. Doch dann stolperte ich über <http://www.prostatakrebs-bps.de>. Auf den Seiten dieser Homepage werden Erfahrungen mit allen Diagnose- und Therapieformen ausgetauscht und miteinander verglichen, Fragen und Antworten werden dazu gestellt und gegeben – und das alles von Patienten für Patienten. Ich war auf die Internet-Repräsentanz des Bundesverbandes Prostatakrebs Selbsthilfe e.V. (BPS) gestoßen.

Im interaktiven Forum kommunizieren Frauen und Männer in einer großartigen Selbsthilfeaktion über die Möglichkeiten, den Prostatakrebs zu bekämpfen, und geben sich gegenseitig Hilfestellungen. Auch zwei Ärzte opfern ihre Zeit und helfen unentgeltlich, direkt und verständlich mit, Fragen von Betroffenen zu beantworten. Mit noch mehr Zeitaufwand haben einige Männer der Selbsthilfe Studien und Berichte aus den USA und Europa gesammelt, gesichtet, übersetzt und auf dieser Homepage allen Hilfesuchenden zur Verfügung gestellt.

Diese Internet-Repräsentanz und die Hilfeleistungen des BPS waren für mich der innere Anlass, selbst eine Selbsthilfegruppe zu gründen. Dabei unterstützten mich der Bundesverband, eine in der Nachbarstadt existierende Selbsthilfegruppe und die örtliche Selbsthilfekontaktstelle.

Seitdem treffen wir uns in einem Rahmen von bis zu 30 Personen und versuchen, uns gegenseitig Hilfen zu geben. Die Zusammenkünfte werden gemeinsam verabredet und gemeinsam gestaltet. Jeder hat Gelegenheit, seine Informationen weiterzugeben und seine Fragen zu artikulieren. Unser Ziel ist es, am Ende der

Zusammenkunft jedes Mal besser informiert und selbstsicherer zu sein in der Einschätzung der eigenen Situation. Der Versuch der gegenseitigen Motivation ist immer spürbar und geht über den Tag des gemeinsamen Treffens hinaus.

Vernetzung ist ein ganz wichtiges Element unserer Arbeit. Durch sie erhalten wir Unterstützung und Kenntnisse, und es eröffnen sich für uns neue Möglichkeiten. Das Netzwerk ist keine Einbahnstraße, und auch unsere Selbsthilfegruppe kann auf diesem Wege anderen Menschen helfen. So hat etwa unsere Präsenz auf Patiententagen schon zur Gründung neuer Selbsthilfegruppen geführt.

Ein besonderes Augenmerk richtet der gesamte Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe auf die Suche nach den besten Diagnose- und Therapieformen sowie nach den geeigneten Kliniken und Ärzten. Zu diesem Zweck sind wir jeden Tag bemüht, Verbindungen zu Ärzten aufzubauen und zu unterhalten. So konnten wir kürzlich eine Mitgliedschaft beim Deutschen Prostatakarzinom Konsortium erwerben. Dies ist eine Initiative hervorragender Ärzte und Wissenschaftler in Deutschland, die sich freiwillig zusammengeschlossen haben, um die Diagnose und Therapie der Erkrankung Prostatakrebs zu verbessern.

In den letzten zwei Jahren ist es uns gelungen, vier überregionale Konferenzen zum Thema Diagnose und Therapie des Prostatakarzinoms zu gestalten. Aus der Gruppe der Mediziner mit besonderen Kenntnissen dieser Erkrankung, konnten wir Ärzte aus dem In- und Ausland für Vorträge während dieser Konferenzen gewinnen. Wir haben durch diese Veranstaltungen jeweils mehrere hundert Zuhörer erreichen können und wertvolle, dauerhafte Kontakte geknüpft.

Über die Wirkung der Selbsthilfe in unserer Zeit passt diese Überlieferung von Hippokrates aus einer längst vergangenen Zeit:

Das Leben ist kurz, die Kunst lang,  
die Gelegenheit flüchtig, die Erfahrung trüglich  
und die Beurteilung schwer.  
Es muss aber nicht nur der Arzt das Nötige tun,  
sondern es müssen auch der Kranke und die  
Umgebung sowie die äußeren Umstände mitwirken.

---

Sie hörten: „Besser informiert und selbstsicherer sein“ – Erfahrungsbericht  
aus einer Selbsthilfegruppe

Sprecher: Claudio Maniscalco

Vertont im Auftrag der Nationalen Kontakt- und Informationsstelle  
zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen,  
NAKOS, Dezember 2009