

# Selbsthilfegruppen machen stark

## Meine Erfahrungen, geschildert am Beispiel einer Prostatakreberkrankung

Lothar Stock

*Mit der Diagnose einer Krebserkrankung ist der Betroffene im ersten Moment oft überfordert. Tausende Gedanken scheinen sich auf einmal im Kopf zu drehen. Angst mischt sich darunter und verwirrt noch mehr. Der Boden, der einst Sicherheit bot, scheint zu schwanken. Eine der Möglichkeiten, um sich Orientierung zu schaffen und sich selbst Mut zu machen, ist der Weg zu einer Gemeinschaft mit anderen, zu einer Selbsthilfegruppe, in der alle irgendwie „im gleichen Boot“ sitzen.*

### Die Vorgeschichte

Getreu dem stolzen und typischen Männermotto „Mir fehlt ja nichts“ und „Im Moment habe ich keine Zeit, demnächst gehe ich aber ganz bestimmt“ bin ich erst mit 49 Jahren zum ersten Mal zur Prostata-Vorsorge gegangen. Damals war alles noch in Ordnung, aber schon einige Jahre später war mein PSA-Blutwert deutlich gestiegen. Zunächst habe ich versucht, alles zu verdrängen, viele andere Ursachen für den PSA-Anstieg zu finden und relativ harmlose Therapien zu versuchen. Leider mit mäßigem Erfolg. Ich musste lernen, dass es letztlich nur eine einzige sichere Methode gibt, den Prostatakrebs zweifelsfrei zu diagnostizieren: nämlich die sogenannte „Stanzbiopsie“. Selbst auf diesem Weg ist es oft nicht einfach, die vom Krebs befallenen Stellen wirklich zu finden. Das vom Urologen aus der Prostata entnommene Gewebe wird von einem Pathologen untersucht, der dann die Diagnose stellt und Aussagen darüber treffen kann, wie groß und bösartig (aggressiv) der Krebs ist.

Da mein PSA-Wert weiter anstieg und alle Ausreden nichts halfen, musste ich mich letztendlich auch dazu entschließen. Als dann die Diagnose „Prostatakrebs“ eintraf, fielen meine Familie und ich erst einmal in ein riesiges, tiefes Loch.

### Nimm dein Leben selbst in die Hand

Nachdem ich mich davon etwas erholt hatte, hatte ich das dringende Bedürfnis nach Information. Ich wollte mit anderen Betroffenen ins Gespräch kommen und mich austauschen, um die für mich richtige Therapieentscheidung zu treffen.

Und so habe ich im Jahre 2002 die „**BPS-Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Siegen**“ gegründet, die sich einmal im Monat trifft und mittlerweile im 20. Jahr existiert.



Der Frühling kommt. © L. Stock



Männertreu © L. Stock

**In einer Selbsthilfegruppe kann man viel lernen. Hier einige grundlegende Informationen, die jeder Mann über den Prostatakrebs wissen sollte:**

- ▶ Mit etwa 60.000 Neuerkrankungen pro Jahr ist das Prostatakarzinom die häufigste Krebserkrankung des Mannes in Deutschland. Das mittlere Erkrankungsalter liegt bei ungefähr 69 Jahren. Leider gehen viele Männer erst dann zum Arzt, wenn sie ernsthafte Beschwerden haben. Früherkennung ist aber sehr wichtig (ab dem 45. Lebensjahr hat man einmal im Jahr einen gesetzlichen Anspruch darauf), denn wenn der Prostatakrebs zeitig entdeckt wird, ist er in der Regel sehr gut behandelbar.
- ▶ Das Tückische bei Prostataerkrankungen ist, dass es im Frühstadium kaum Beschwerden gibt und dass die ersten Warnsignale bei gut- und bösartigen Prostataveränderungen oft gleich sind: häufiger Harndrang, auch nachts, der Harnfluss wird geringer, der Strahl schwach, die Blase wird nicht völlig entleert. Bei akuten Schmerzen beim Was-

serlassen oder gar bei Blut im Harn sollte man sofort einen Arzt aufsuchen.

- ▶ Normalerweise wächst der Prostatakrebs langsam („Haustierkrebs“). Einige Prostatakarzinome jedoch wachsen aus Gründen, die man heute noch nicht genau versteht, schnell („Raubtierkrebs“). Der Pathologe kann anhand der Gewebeatnahme ziemlich sicher herausfinden, um welche Art von Krebs es sich handelt.
- ▶ Es gibt viele unterschiedliche Behandlungsmethoden des Prostatakarzinoms. Sie hängen von der Ausbreitung des Tumorstadiums ab, von seiner Aggressivität, vom Patienten (von seinem Alter, seinen eventuellen Begleiterkrankungen und seinen Wünschen und Vorstellungen) und natürlich vom Rat eines erfahrenen Fachmannes, und das ist in diesem Falle der Urologe des Vertrauens.
- ▶ Standardtherapien: Unter bestimmten Voraussetzungen kann man sogar manchmal unter der Kontrolle eines erfahrenen Arztes mit der Therapie zunächst abwarten. Natürlich gibt es die Operation, mehrere unterschiedliche

Arten der Strahlenbehandlung (dafür ist der Radioonkologe zuständig), die Anti-hormontherapie (Hormonblockade), die Chemotherapie und einige andere Möglichkeiten, über die der Urologe informiert. Die Therapieentscheidung trifft grundsätzlich immer der Patient. Dabei sollte er sich unbedingt durch den Facharzt seines Vertrauens intensiv beraten lassen. Bei einer derartig wichtigen Entscheidung sollte man im Zweifelsfall durchaus auch daran denken, sich eine Zweitmeinung einzuholen. Sicherlich ist auch der persönliche Erfahrungsaustausch der Betroffenen in einer Selbsthilfegruppe hilfreich.

Unter dem Motto „Wissen ist Macht“ habe ich durch vielfältige Informationen, durch unterschiedliche Lernprozesse, durch Fortbildungen unseres Bundesverbands, durch Interaktionen in unserer Selbsthilfegruppe und durch ganz große familiäre Unterstützung meinen eigenen Weg und hoffentlich auch die richtigen Behandlungsmethoden im Kampf gegen „meinen“ Prostatakrebs gefunden. Die Diagnose „Prostatakrebs“ ist also keinesfalls ein Todesurteil, besonders dann, wenn man den Tumor frühzeitig erkennt. Ob man erfolgreich gekämpft hat, weiß man leider nie hundertprozentig, denn die Krebszellen sind schlau, und das „Schwert des Damokles“ hängt eigentlich permanent über einem.

### Selbsthilfegruppen? – Alternativen?

Ich selbst habe erfahren, wie hilfreich und unterstützend gerade in dieser Situation eine Selbsthilfegruppe sein kann: In ihr wird man fachlich informiert und man kann sich persönlich mit anderen betroffenen Männern austauschen. Ein psychisch wichtiger Faktor ist es auch, dass

man mit seinen Problemen nicht allein auf der Welt ist, sondern sich in einer Gemeinschaft von Gleichgesinnten befindet, die mit allen Mitteln gegen den gemeinsamen „Feind“, den Krebs, ankämpfen.

Ob ich diesen Weg jedem empfehlen würde? Meine Erfahrungen sind so positiv, dass ich genau dies am liebsten täte. Aber mir ist bewusst, dass die Menschen verschieden sind. Im Laufe der vielen Jahre, in denen ich in unserer Selbsthilfegruppe aktiv bin, habe ich die unterschiedlichsten Meinungen gehört. Viele fühlen sich gut aufgehoben, geborgen und wohlinformiert. Einige andere Männer sind ein paar Mal gekommen und haben sich dann mit dem Hinweis abgemeldet, dass sie von anderen, bei denen der Krebs deutlich weiter fortgeschritten war, so viele erschreckende Dinge gehört hätten, dass sie dadurch zu Hause psychisch stark belastet worden seien, weil sie immer nur den „worst case“ vor Augen hätten. Diese Männer wollten in unserer Gruppe nur einen ersten Rat, sie wollten aber nicht mit den zum Teil auch schlimmen Problemen anderer Männer konfrontiert werden. Eine weitere Gruppe von Männern nutzt nur das Telefon, um sich beraten und informieren zu lassen. Da alles, was mit Prostata (und Sexualität!) zu tun hat, für viele (gerade für Männer!) ein Tabuthema ist, möchten sie ihre Probleme nicht in einer Gruppe besprechen. Sie rufen dann immer wieder bei mir an, halten mich auf dem Laufenden und stellen ihre Fragen nur an mich. Sie bevorzugen also die enge persönliche Vertraulichkeit. – Natürlich habe ich in all den Jahren auch Männer kennengelernt, die ganz ohne einen Austausch mit anderen auskommen möchten. Sie machen ganz einfach das, was ihr Arzt sagt. Ein Mann hat mir sogar einmal anvertraut, dass absolut niemand außer seinem Arzt wüsste, dass er Prostatakrebs habe; er hatte es sogar seiner Ehefrau verschwiegen.

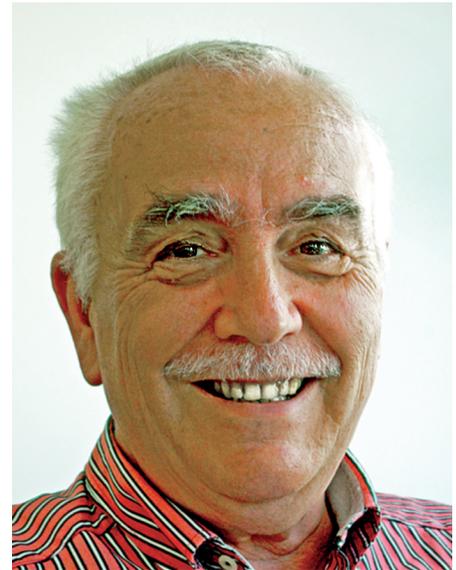
### Infobox

Über 200 Prostatakrebs-Selbsthilfegruppen haben sich in Deutschland zu unserem Bundesverband BPS e. V. (unter der Schirmherrschaft der „Stiftung Deutsche Krebshilfe“) zusammengeschlossen. Man findet diese Gruppen im Internet unter <https://prostatakrebs-bps.de/gruppensuche/>. Tausende von betroffenen Männern fühlen sich in dieser Gemeinschaft gut aufgehoben. Ich auch.

Wer sich näher für unsere Siegener Selbsthilfegruppe interessiert, kann sich im Internet unter [www.prostatakrebs-siegen.de](http://www.prostatakrebs-siegen.de) informieren oder mich unter der Telefonnummer 02735-5260 anrufen.

### Fazit: Jeder Mensch ist anders

Ich habe gelernt, dass auch jeder Betroffene anders mit seiner Krebserkrankung umgeht. Einige müssen offensichtlich reden, andere wiederum wollen alles mit sich selbst ausmachen. So ist schlicht und einfach das Leben. Die Männer in unserer Gruppe fühlen sich wohl und geborgen, denn sie haben immer jemanden, mit dem sie reden können. Durch die vielen persönlichen Gespräche und auch durch gemeinsame Unternehmungen sind etliche private Kontakte und sogar Freundschaften entstanden. Darüber hinaus fühlen sie sich gut informiert, denn die Informationen über die verschiedenen Behandlungsmethoden und auch über die diesbezüglichen Fortschritte der Medizin werden ja nicht nur von mir als Multiplikator in die Gruppe gebracht, sondern auch von vielen Ärzten und anderen Fachleuten, die als Referenten in die Gruppe eingeladen werden.



Lothar Stock © privat

#### Zur Person

**Lothar Stock** ist Vorsitzender der BPS-Prostatakrebs-Selbsthilfegruppe Siegen.

#### Kontakt

Lothar Stock  
Telefon: 02735 5260  
[www.prostatakrebs-siegen.de](http://www.prostatakrebs-siegen.de)