

## **Selbsthilfegruppe krebskranker Männer Leer**

### **Männer und Selbsthilfe**

Betroffene Frauen schließen sich schon seit Jahrzehnten erfolgreich in Selbsthilfegruppen zusammen, z. B. Selbsthilfe Frauen nach Krebs. Selbsthilfegruppen ausschließlich für Männer bilden eher die Ausnahme. Woran liegt das?

Das wesentliche Element einer Selbsthilfegruppe ist der offene Austausch Betroffener mit gleichen Nöten über ihre Erfahrungen, Ängste und Gefühle nach dem bewährten Motto „Reden hilft“. Männer tun sich aber häufig schwer ihre Gefühle zu äußern. Passt die Arbeitsweise einer Gesprächselbsthilfegruppe vielleicht nicht in das Männerbild unserer Gesellschaft?

Aktuelle Untersuchungen, die im Zuge der Einführung des Elterngeldes erhoben wurden, haben zum Beispiel ergeben, dass Frauen zwar den softigen Mann schätzen, der die Kinder windelt, mit dem Staubsauger durch die Wohnung wirbelt und abwäscht. Letztendlich achten sie jedoch bei der Partnerwahl auch darauf, dass der Mann die materielle Sicherheit der Familie gewährleisten und die Familie nach außen hin beschützen kann.

Auch bei der Erziehung der Söhne gilt nach wie vor häufig das Postulat: Ein Junge weint nicht! Auch das führt dazu, dass Männer unter sich immer noch selten Schwächen eingestehen. Ein Mann, der nicht in den Kanon vom wild verwegenen, erfolgreichen, durchsetzungsstarken und sexuell potenten Kerl einstimmt, wird allzu leicht als „Weichei“ gesehen.

Wenn er dies für sich persönlich ändern will, muss ein Mann in der Regel zunächst einmal eine Reihe erworbener und eingebrannter Verhaltensmuster überwinden, um offen und ehrlich über Gefühle, Ängste, erlittene Schmerzen, Schwäche, körperliche Gebrechen bis hin zu Inkontinenz und Impotenz reden zu können. Ist aber erst einmal diese Hürde genommen, erfährt er die Selbsthilfegruppe als eine Gemeinschaft, in der er Informationen, Austausch und Halt findet. Eine Gemeinschaft, die ihm hilft, trotz Krankheit ein erfülltes, sinnvolles Leben zu führen.

### **Wir tun es**

Seit 2000 gehörten fünf betroffene Männer aus dem Raume Leer der Gruppe krebskranker Männer in Norden an. Aufgrund der räumlichen Entfernung konnten wir zu unserem Bedauern aber nicht an allen Aktivitäten der Norderner Gruppe teilnehmen. So reifte der Wunsch, für den Raum Leer eine eigene Gruppe zu gründen.

Gesagt, getan. Ulrich Brinkmann und der damalige Leiter der Norderner Gruppe Karlheinz Launus nahmen Kontakt mit der Selbsthilfekontaktstelle im

Gesundheitsamt des Landkreises Leer auf. Sie fanden dort offene Ohren beim zuständigen Mitarbeiter Hans-Hinrich Vervoort, der während der Gründung und auch in der Folgezeit der Gruppe mit Rat und Tat zur Seite stand und steht. Dann wandten wir uns an die hiesigen Lokalzeitungen und baten um die Veröffentlichung eines ausführlichen Berichtes über uns. Gleichzeitig luden wir Interessenten zu einem Informationsnachmittag ein.

Schon im Vorfeld meldeten sich telefonisch zahlreiche Betroffene mit unterschiedlichen Krebserkrankungen. Mit einigen trafen sich unsere Ansprechpartner schon vor der Gründungsveranstaltung und tauschten sich aus.

Gleich am ersten Treffen nahmen zwölf Männer mit sehr unterschiedlichen Symptomen, Diagnosen und Prognosen teil. Allen gemeinsam war das Wissen um die Nöte und Ängste der Geißel Krebserkrankung. Karlheinz Launus leitete die Veranstaltung und verstand es, eine lockere, vertrauensvolle Atmosphäre zu schaffen und erste Hemmungen abzubauen. Für uns Ostfriesen sicherlich wichtig war das obligatorische Kopje Tee zu Anfang. Unsere Erwartungen waren sehr vielfältig. Einige suchten medizinische Informationen über Diagnose, Verlauf und Therapien ihrer Erkrankung, andere Informationen über soziale Hilfen. Ausnahmslos alle hatten den Wunsch, sich mit Gleichbetroffenen auszutauschen, zu reden. Auch an den folgenden Treffen nahmen zwischen zehn und fünfzehn Männer teil.

## **Feste Strukturen erleichtern den Zusammenhalt sehr verschiedener Männer**

Eine wichtige Voraussetzung für eine lebendige Selbsthilfegruppe konnte sofort erfüllt werden: das Gesundheitsamt stellte für unsere Treffen dauerhaft einen gemütlichen Raum zur Verfügung.

Wichtig war außerdem für uns, dass die Sitzungen zu einem festen Zeitpunkt und an einem festen Ort stattfinden. Wir entschieden, uns jeweils am ersten Mittwochnachmittag im Monat zwischen 15.00 und 17.00 Uhr im Gruppenraum des Gesundheitsamtes zu treffen. Diese Regelung hat sich bewährt.

Die Teilnehmer sind sehr unterschiedlichen Alters, von 45 bis zu 85 Jahren alt. Die beträchtliche Altersspanne beeinträchtigt aber keineswegs den vertrauensvollen Umgang. Auch die sehr unterschiedlichen Berufe der Männer – vom Landarbeiter über den Unternehmer bis zum höheren Beamten – bereichern die Runde eher, als dass sie sie hemmen. Die meisten befinden sich gesundheits- oder altersbedingt im Ruhestand.

Die regelmäßige Sitzung beginnt mit der Teetafel. Es werden persönliche Dinge ausgetauscht: Wie geht's dir? Warst du in Urlaub? Was macht der Garten? Und, und, und ... Männer sind durchaus sehr gesprächig.

Danach werden Informationen ausgetauscht und gegebenenfalls ein zuvor gewähltes Thema bearbeitet. Dies kann sehr unterschiedliche Fragestellungen beinhalten: medizinische, sozialrechtliche, aber auch kulturelle und politische. Schließlich lautet unser Gruppenmotto „Leben trotz Krebs“. Es werden auch sensible Fragen nach dem Sinn des Lebens, nach dem Umgang mit der eigenen Vergänglichkeit, Angst vor Schmerzen, Verzweiflung über das eigene

Schicksal aufgegriffen. Sehr wichtig ist, dass der Einzelne über seine Probleme im vertrauten Kreis sprechen kann und ehrliches Gehör findet. Ebenso dürfen der Spaß und das Lachen nicht zu kurz kommen. Nicht selten sind Außenstehende erstaunt, wie fröhlich es in der Gruppe zugeht. Hin und wieder werden Fachleute von außen als Referenten eingeladen.

In der Gruppe hat niemand eine stringente Leitungsfunktion inne, aber es gibt für die unterschiedlichen Aufgaben Ansprechpartner. Daneben haben sich informell „Spezialisten“ für Humor, medizinisches und rechtliches Wissen sowie Kultur etabliert.

Während des Bestehens unserer Gruppe ist kaum ein Betroffener ausgestiegen. Die Männer nehmen, wenn es ihnen gesundheitlich möglich ist, an den Veranstaltungen überaus regelmäßig teil. Ohne dass dies vereinbart worden ist, entschuldigen sich in der Regel die Mitglieder, wenn sie aufgrund wichtiger Termine nicht zum Gruppentreffen kommen können. Sind Gruppenmitglieder krankheitsbedingt ans Haus gebunden oder müssen sie sich im Krankenhaus aufhalten, so werden sie besucht.

Und auch das gehört zur Gruppe: Wir erleben immer wieder, dass der eine und der andere von uns seinen Kampf gegen den Krebs verliert. Wir begleiten und stützen uns bis zum Schluss. Das Sterben ist ein natürlicher Abschnitt unseres Lebens. Wir versuchen, bis zum Schluss im Leben zu bleiben, ein sinnerfülltes Leben zu genießen.

## **Dringen und draußen**

Das gemeinsame Tun, der Austausch mit Gleichbetroffenen erleichtert und stärkt den Krebserkrankten. Traditionelle soziale Systeme wie Familie, Nachbarschaft oder der „gute, alte Hausarzt“ bröckeln zunehmend weg. Der Partner ist häufig mit den Leiden, Ängsten, Nöten, Fragen sehr stark belastet und überfordert. In der Gruppe kann der Betroffene seine Probleme offen aussprechen, wird verstanden. Er kann erfahren, wie andere gleiche Probleme meistern und kann sich helfen, indem er anderen hilft. Viele Mitglieder erleben in der Gruppe, wie viel Lebensfreude und aktives Teilnehmen auch für Schwerkranken trotz aller Einschränkungen noch möglich ist. Eine Reihe von uns wagen im Schutz der Gruppe wieder den Weg ins Leben.

Die Mitwirkung in unserer Selbsthilfegruppe wirkt sich ebenfalls positiv auf die persönlichen Beziehungen im Familien-, Freundes- und Kollegenkreis aus. Ein wesentlicher Teil der seelischen Probleme, Ängste und Nöte kann unter Gleichbetroffenen, die aus eigener Erfahrung die Problematik wissen und sensibilisiert sind, aufgearbeitet werden. Die Familien und vor allem Partnerinnen werden entlastet. Unsere Gruppe versucht, wo immer es möglich ist, die Partnerinnen mit einzubeziehen.

In Ausnahmefällen kann es geschehen, dass der Einzelne sich zu sehr auf die Gruppe fokussiert. Zwischenmenschliche Kontakte mit Nichtbetroffenen sind aber wichtig und müssen erhalten bleiben. Ebenso ist der Einzelne gefordert,

sich in das Gruppengeschehen einzubringen. Die Selbsthilfegruppe ist kein Dienstleistungsbetrieb, sie lebt durch die Gestaltung ihrer Mitglieder.

## **Wir gehen wir mit professionellen Hilfeangeboten um?**

Mehr als die Hälfte der Gruppenmitglieder hat notgedrungen psychotherapeutische Erfahrungen. Die Konfrontation mit dem Zerfall des eigenen Körpers und der eigenen Endlichkeit, kräftezehrende Therapien, häufig krankheitsbedingter Wegfall sozialer Beziehungen durch Verlust der Arbeit, wirtschaftliche Schwierigkeiten, Partnerschaftsprobleme, Vereinsamung (Krebs ist keine schicke Krankheit und verängstigt Bekannte und Freunde), all das bedingt häufig ein komplexes psychologisches Syndrom und erfordert eine Therapie. Ist die Therapie erfolgreich, dann können die Mitglieder ihre Erfahrungen und erarbeiteten Lösungen bereichernd einbringen. Psychotherapien, die als schlecht empfunden werden, hatten dagegen bisher nie negative Auswirkungen auf die Gruppe. Psychotherapeuten und behandelnde Ärzte bewerten in aller Regel die Arbeit der Selbsthilfegruppe als sehr positiv und als wirkungsvolle Ergänzung ihrer Tätigkeit. Das aktive Mitwirken in einer Selbsthilfegruppe beeinflusst den Verlauf einer Psychotherapie in der Regel günstig. Manchmal macht die Gruppe eine Psychotherapie sogar überflüssig, nämlich wenn Betroffene durch die Gruppe motiviert und befähigt werden können, ihre Situation zu erkennen, zu verbalisieren und Lösungsmöglichkeiten ihrer Probleme selbst zu formulieren.

Die Arbeit der Selbsthilfegruppen hat selbstverständlich auch erheblichen Einfluss auf das Medizinsystem. Und hier ist die Gruppenleitung gefordert, ausgesprochen sensibel und vor allem verantwortungsbewusst zu arbeiten. Die Betroffenen tauschen sich über Medikamente, deren Wirkungen und auch Nebenwirkungen aus. Daher hat die Pharmaindustrie die Wirkung der Selbsthilfegruppen als „Multiplikatoren“ entdeckt. Auch eine unübersichtliche Anzahl Vertreter der so genannten „Alternativmedizin“ umwerben Selbsthilfegruppen. Hier gilt es in den Selbsthilfegruppen, ehrlich, offen und vor allem verantwortungsvoll nach bestem Wissen und Gewissen zum Wohle der Betroffenen zu informieren und sich auszutauschen.

Bei der Anzahl der Arztbesuche, der Einholung von Diagnosen oder Therapieempfehlungen ist unserer Überzeugung nach ein „Ärztetourismus“ zu vermeiden, er strapaziert und verunsichert die Patienten nur. Dennoch arbeiten wir natürlich mit den hiesigen niedergelassenen Ärzten, Krankenhäusern und Trägern des Gesundheitswesens zusammen. Beispielsweise empfehlen wir aufgrund unserer Erfahrung, sich bei grundlegenden Entscheidungen eine ärztliche Zweitmeinung einzuholen. Die Zugehörigkeit zur Selbsthilfegruppe stützt den Betroffenen, gibt Halt, Zuversicht, mindert Unsicherheit und vermindert so die Zahl der Krankenhaustage, Zahl der Hausbesuche, Zahl der Notarzteinsätze und Zahl der Kuren.

Eine andere Sache ist die von wohlmeinenden Helfern empfohlene professionelle Leitung einer Selbsthilfegruppe. Das Wesen einer Selbsthilfegruppe in-

tendiert, dass die Mitglieder allesamt betroffen sind. Betroffene müssen zunächst einmal überhaupt in der Lage sein, sich zu öffnen, bereit sein zu reden und zuzuhören. Die professionelle Leitung einer Selbsthilfegruppe widerspricht dem System des Selbsthilfegedankens. Sie konterkariert ihn geradezu.

## **Das lästige Thema Geld.**

Selbsthilfe ist nicht zum Nulltarif zu haben!

Es entstehen Kosten für die laufende Arbeit, die von den oft wirtschaftlich gebeutelten Gruppenleitern nicht getragen werden können. Trotz eines gerüttelten Maßes an unentgeltlicher ehrenamtlicher Arbeit fallen Büro-, Porto- und Fahrtkosten an. Informationsveranstaltungen sind auszurichten. Schriftliche Informationen sind zu erstellen. Und, und, und ... Der Nutzen, den die Selbsthilfegruppen erarbeiten, übersteigt bei weitem die Unterstützung, die durch die Krankenkassen und durch die öffentliche Hand gewährt wird. Hier erwarten wir mehr materielle Unterstützung, mehr Transparenz über die Verteilung der Mittel und weniger Bürokratie.

Mittlerweile ist die Organisation eines großen Teils der Selbsthilfe mehr und mehr in die Hände zentralisierter, ortsentfernter Einrichtungen gelangt. Ein großer Teil der vorhandenen materiellen Mittel versickert in Personal- und Verwaltungskosten dieser Einrichtungen. Diese Mittel fehlen an der Basis, dort wo sie hin gehören und dringend benötigt werden. Wir treten für eine ortsnahe Unterstützung ein. Eine Fehlleitung der Mittel wird dadurch weitgehend ausgeschlossen.

## **Ein letztes Wort zu diesem Artikel**

Wir sind überzeugte Vertreter des Selbsthilfegedankens. Die Darlegung unserer Arbeit, Gedanken, Überzeugung hat uns nicht belastet, im Gegenteil: sie hat uns geholfen, unsere Arbeit zu reflektieren und wie wir hoffen, für uns noch erfolgreicher fortzusetzen.

Karlheinz Launus ist seit vielen Jahren Mitglied in Selbsthilfegruppen und gründete die Selbsthilfegruppe krebserkrankter Männer in Leer.