

Gemeinsames Positionspapier

Berufsverband der Deutschen Urologie e. V. (BvDU)

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS)

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. (ShB)

Präambel

Je früher Erkrankungen entdeckt werden, desto besser sind die Behandlungs- und Heilungschancen. Eine rechtzeitige Diagnose und die angemessene Behandlung können fortgeschrittene Stadien von Krebserkrankungen, wie Prostatakrebs und Blasenkrebs, vermeiden und Leben retten. Die Früherkennung, Vorsorge und umfassende Aufklärung über eingetretene Krebserkrankungen ist vorrangiges Ziel, gleichermaßen von Ärztinnen und Ärzten, wie auch von Patientinnen und Patienten.

Der Berufsverband der Deutschen Urologie steht im Kontext mit Prostata- und Blasenkrebserkrankungen in jahrelangem vertrauensvollem Austausch mit den Selbsthilfeorganisationen Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. (BPS) und Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. (ShB), um Patientinnen und Patienten neben dem ärztlichen Gespräch über ergänzende Unterstützung durch Selbsthilfegruppen zu informieren. Zielsetzung sollte sein, dass nach einer Krebsdiagnose keine Patientin und kein Patient eine ärztliche Praxis verlässt, ohne nicht auch einen Hinweis auf die Selbsthilfe erhalten zu haben.

1. Krebs-Diagnose und deren unmittelbaren Folgen

Betroffene beschreiben häufig, dass ihnen eine Krebsdiagnose den Boden unter den Füßen wegzieht, sie in ein tiefes Loch fallen und es ihnen schwerfällt, hier wieder herauszukommen. Oft wollen oder können sie nicht einmal mit den nächsten Angehörigen darüber reden. Oft spielt ein Schamgefühl eine wichtige Rolle. Die Angst, z.B. bei Prostataerkrankungen nicht mehr als „ganzer“ Mann wahrgenommen zu werden und die Furcht vor dem Verlust des sozialen Umfelds und Einschränkungen bei der Teilhabe am sozialen Leben wirken sich negativ auf das eigene Selbstwertgefühl aus. Je nach Alter wird eine Einschränkung der Erektionsfähigkeit unterschiedlich stark als belastend bewertet. Unabhängig vom Alter existiert jedoch bei allen Betroffenen die Furcht vor einer Inkontinenz. Bei Blasenkrebserkrankungen erzeugt die mögliche Folge, dass die Blase komplett entfernt wird und für den Abfluss des Urins eine alternative Harnableitung geschaffen wird, Angst bei Betroffenen.

In der Regel erhalten Betroffene die Diagnose dieser Erkrankungen in einer urologischen Praxis. In dieser für sie extremen Belastungssituation sind sie meist gar nicht in der Lage, qualifizierte Fragen zu Therapien und deren Folgen zu stellen. Selbst begleitende Personen, oft die Ehefrau, der Sohn oder die Tochter, sind in diesem Moment kaum oder nicht in der Lage gezielt nachzufragen.

2. Erfahrungen Betroffener in der Unterstützung durch Selbsthilfegruppen

Aus den Erfahrungen der Selbsthilfegruppen bei Prostatakrebs und Blasenkrebs kann es Betroffenen, die sich in dieser Extrem-Situation befinden, helfen, eine „neutrale“ Person hinzuzuziehen, die Hilfestellung in der oben beschriebenen Situation leisten kann. Insbesondere hilft es Betroffenen, ergänzend zu den ärztlicherseits vermittelten medizinischen Fakten befürchtete oder reale Therapiefolgen mit Betroffenen in Selbsthilfegruppen teilen zu können und auf diesem Weg ggf. Ängste zu nehmen. Betroffene können auch durch ein Mitglied der Selbsthilfegruppe zu einem weiteren Arzttermin begleitet werden.

Selbsthilfegruppen wie diese, die im Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. und der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. organisiert sind, stehen mit ihren Strukturen allen Betroffenen, Angehörigen und Interessierten für Informationen und unmittelbare Hilfe vor Ort zur Verfügung.

3. Zusammenwirken der Selbsthilfegruppen mit urologischen Fachärztinnen und Fachärzten

Die Erfahrung zeigt, dass nur wenige Betroffene Kenntnis von der Existenz von Selbsthilfegruppen und deren Angebote haben. Viele wählen den vermeintlich schnellen und einfachen Weg, weitere Information im Internet zu finden. Doktor Google führt jedoch häufig zu noch größeren Ängsten oder zu Fehlinterpretationen und damit verbundenen, mitunter falschen Hoffnungen und Entscheidungen. Urologinnen und Urologen, unterstützt durch Selbsthilfegruppen, wirken einer Falschinformation mit medizinisch-fachlich korrekten Informationen und Publikationen stets entgegen.

Der Berufsverband der Deutschen Urologie und die Selbsthilfegruppen streben an, dass Betroffene zumindest die Kenntnis von Selbsthilfegruppen erlangen. Nicht alle Betroffenen werden und wollen den Weg in die Selbsthilfe wählen. Aus Sicht des Berufsverbands und der Selbsthilfegruppen können sie aber nur dann die Entscheidung treffen, wenn sie Kenntnis über sie haben.

4. Maßnahmen in der gemeinsamen Öffentlichkeitsarbeit

Über allem sollte der Gedanke stehen, dass nach einer Krebsdiagnose keine Patientin und kein Patient eine ärztliche Praxis verlässt, ohne nicht auch einen Hinweis auf die Selbsthilfe erhalten zu haben.

Der **BvDU** macht die Selbsthilfegruppen Prostatakrebs Selbsthilfe e. V. und Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. seinen Mitgliedern weiter bekannt über:

- Hinweise im Newsletter in regelmäßigen Abständen
- Info und Verlinkung auf der BvDU-Website („Patienten-Infos“) mit der Bitte:

- Betroffene proaktiv auf die Möglichkeit, sich ergänzende Informationen in der Selbsthilfe zu holen, hinzuweisen (unter Überreichung eines Flyers <-> das bloße Auslegen des Flyers in der Praxis kann nicht sicherstellen, dass dieser auch mitgenommen wird.
 - Unter Hinweis auf den Vorteil, dass Betroffene mit qualifizierteren Fragen zu einem Folgegespräch kommen, was dem Arzt/der Ärztin Zeit ersparen könnte, die beim Erstgespräch einen zusätzlichen Arbeits- und Zeitaufwand durch den Hinweis auf die Selbsthilfe ausgleichen könnte
- Die **Selbsthilfegruppen** stellen den Mitgliedern des BvDU / den urologischen Praxen Informationsmaterial zur Verfügung. Die Kontaktaufnahme zur Bestellung von Flyern erfolgt durch die Praxen direkt mit:
 - **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.**
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefon 0228 33 88 9 150
E-Mail: busch@blasenkrebs-shb.de
www.blasenkrebs-shb.de
 - **Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.**
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefon 0228 33 88 9 500
E-Mail: info@prostatakrebs-bps.de
<https://prostatakrebs-bps.de>