

Selbsthilfegruppen

Neugründung, Aufbau und Förderung

Unser Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. ist ein junger Bundesverband und muss wachsen! Dieses muss - wie alles im Leben - von der Basis zur Spitze geschehen. Nehmen wir als Beispiel den Bau eines Hauses: Zuerst wird das Fundament erstellt, damit das, was dann darauf errichtet wird, auf sicherem Untergrund steht. Das Haus wächst vom Fundament über Keller und die einzelnen Etagen bis zum Dach, das das Ganze beschützt. So sollte es auch mit einem Selbsthilfe-Bundes-Verband geschehen. In den zurückliegenden Jahren ist die Organisation entstanden, sozusagen das Skelett und jetzt muss das ‚Fleisch auf die Knochen‘. Es müssen mehr Selbsthilfegruppen für Blasenkrebs entstehen und bestehende müssen wachsen.

Wenn die Diagnose Krebs dem Patienten übermittelt wird, fällt dieser in einen bodenlosen Abgrund. Noch immer ist das früher reale Schreckgespenst „Krebs = Tod“ in den Köpfen der Menschen. Der Betroffene ist vor Schreck gelähmt, der Verstand ist in dem Moment nicht in der Lage mit Logik und Vernunft die Situation zu analysieren und zu beurteilen, um die dann notwendigen Schritte zu entwickeln. Nicht jeder Mensch ist aufgrund seiner Konstitution in der Lage, jetzt die richtigen Schritte zu tun und die richtigen Entscheidungen zu treffen. Hilfreich wäre in dieser Situation eine Person, die gleiches oder ähnliches durchgemacht und hinter sich hat - und hier setzt die Arbeit der Selbsthilfegruppen (SHG) ein. Um diese zu finden, sollten zumindest die zuständigen Ärzte wissen, dass es eine solche SHG gibt und seinem Patienten die entsprechende Information geben. Auch mit Hilfe der Medien (Zeitungen, Internet etc.) sollte es möglich sein, an entsprechende Adressen und Kontaktdaten zu gelangen. Dieses setzt allerdings voraus, dass es ein möglichst engmaschiges Netz zuständiger SHG gibt.

Unser Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs (ShB) ist bemüht, eine hierfür geeignete Organisation (sprich möglichst viele SHG als möglichst

engmaschiges Netz) zur Verfügung zu stellen. Wir, die bereits Mitglied im ShB sind, müssen bemüht sein, dass die SHG wachsen - an Zahl und an Stärke. Im Folgenden soll versucht werden, aus der eigenen Erfahrung einige Hinweise zu geben, wie wirkungsvoll vorgegangen werden kann.

Neugründung

Ist keine SHG in unmittelbarer Nähe vorhanden und ist man bereit sich einzubringen und selbst eine SHG zu gründen, sollte man sich mit dem Thema vertraut machen. Dazu gibt es inzwischen gute Literatur, auch zu Gründungen von SHG. Die DAGSHG hat eine ausgezeichnete Sammlung von Merkblättern ‚*Starthilfe zum Aufbau von Selbsthilfegruppen*‘, sowie die weiterführende Merkblatt-Sammlung ‚*Gruppen im Gespräch - Gespräche in Gruppen*‘. Beide Unterlagen sind über die Internetseite des ShB www.Blasenkrebs-ShB.de zu erreichen.

Der ShB hat ein Informationsblatt zur Gründung neuer SHG erstellt, welches Ihnen zusammen mit einer Checkliste zur SHG-Gründung gute Unterstützung bietet.

Die Deutsche Krebshilfe e.V. ist ein wichtiger Partner von Selbsthilfe-

gruppen, die dem Thema Krebs verpflichtet sind. Für die Mitglieder der Gruppe - wie auch später bei Öffentlichkeitsarbeit der Gruppe, z.B. vor Toren der offenen Tür von Krankenhäusern, Patiententagen oder bei öffentlichem Auftreten der SHG - können Sie über die Internetseite www.krebshilfe.de Informationsunterlagen wie „die blauen Ratgeber“ online bestellen.

Ärzte einbinden

Im Vorfeld sollte man bereits mit seinem zuständigen Arzt (in unserem Fall der Urologe) sprechen und versuchen ihn zur Mitarbeit zu gewinnen. Im besten Fall kann dieser bereits mit der Diagnose dem Patienten den Hinweis auf die Existenz einer SHG geben.

Das nächste Krankenhaus mit einer Fachabteilung Urologie, das entsprechende Operationen durchführt, ist mit seinem zuständigen Chefarzt ebenfalls einzubinden. Die Erfahrung zeigt, dass hier eine große Bereitschaft zur Zusammenarbeit vorhanden ist. Man sollte bei Bestehen einer SHG nicht vergessen, die zuständige Pflege im Krankenhaus zu berücksichtigen und versuchen, hier einen engen Kontakt herzustellen.

Öffentlichkeit suchen

Auch die öffentlichen Medien (Presse, regionaler Rundfunk und regionales TV) sind ein unverzichtbarer Partner bei der Neugründung und später bei der laufenden Arbeit. Ich habe hier gute Erfahrung gemacht, indem ich beim ersten Mal den jeweils zuständigen Redakteur aufsuchte und ihm ‚meine Geschichte‘ und mein Vorhaben erzählte. Als positiv erwies sich der Gedanke mit der Vorstellung der geplanten Neugründung (1/3 Zeitungsseite) - darunter platziert - ein Interview mit Bild (!) des zuständigen örtlichen Urologen (Werbung!). Man kann auch den regionalen Rundfunk oder das regionale Fernsehen ansprechen, wo dann als Interview eine entsprechende Sendung erfolgen kann.

In den kostenlos verteilten Info-Zeitungen gibt es manchmal eine Rubrik *Selbsthilfe*. Man sollte die zuständige Redaktion (telefonisch und schriftlich bestätigen) bitten, die SHG mit aufzunehmen. Ebenfalls sehr hilfreich sind Gespräche mit dem Bürgermeister, den Pfarrern der Religionsgemeinschaften. Dieses ist aus mehreren Gründen wichtig. Nicht nur, dass man diese Stellen über die Existenz der SHG informiert, sondern man braucht evtl. ihre Hilfe, z.B. für geeignete Räumlichkeiten für Treffen, Vorträge etc. Es gibt auf regionaler und Landesebene Stellen, die einem ebenfalls Hilfestellung geben können bzw. die informiert sein sollten, wenn eine Gründung erfolgt ist. Da ist (wichtig!) das Landratsamt (Dezernat für Soziales) - je nach Bundesland kann hier die KISS (Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) angesiedelt sein - oder wenn es keine KISS gibt, die zuständige Krankenkasse, meistens ist es die AOK, manchmal die DAK. Dort sind auch die Förderanträge für die finanzielle Unterstützung der SHG zu stellen (bei Gründung die *Anschubfinanzierung*). Die Selbsthilfekontaktstellen haben oft verschiedene Namen. Sie heißen „Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen - KISS“, „Selbsthilfekontakt- u. Informations-

stelle - SEKIS“, „Kontakt, Information und Beratung im Selbsthilfebereich - KIBIS“, „Selbsthilfebüro“ oder ähnlich. Allgemein werden sie kurz „Selbsthilfekontaktstelle“ genannt. Ob es in der Stadt / dem Landkreis eine solche Selbsthilfekontaktstelle gibt, kann man vielleicht schon dem Telefonbuch oder den Adressrubriken örtlicher Zeitungen oder Anzeigenblätter entnehmen. Aktuelle Kontaktadressen erhält man auch bei der NAKOS, die jährlich ein Verzeichnis von Selbsthilfegruppen Unterstützungsstellen in Deutschland (ROTE ADRESSEN) herausgibt (www.nakos.de).

Auf der Internetseite der Deutschen Krebsgesellschaft e.V. (www.krebsgesellschaft.de) finden Sie die Landeskrebsgesellschaft in Ihrer Nähe. Es ist sehr empfehlenswert, bei diesen Mitglied zu werden (in der Regel kostenfrei), da hier auch finanzielle Förderung gewährt wird. Auch sonst unterstützen diese die SHG, z.B. mit Supervision. Dieses sind Treffen mit geschulten Psychologen/Psychotherapeuten, wobei in der Regel Probleme und Konflikte der SHG besprochen werden können, die Teilnahme ist kostenfrei. Es gibt SHG, die mit Partnern Kooperationsverträge abschließen. Dieses kann schriftlich oder mündlich erfolgen. Denkbar ist eine Kooperation beispielsweise mit einem Krankenhaus, in dem Operationen der Blase ausgeführt werden. Bei Kooperationen werden Leistung und Gegenleistung geregelt. Dieses sind in der Regel keine finanzielle Gesichtspunkte. Unsere SHG hat beispielsweise eine schriftlich nicht fixierte Kooperation mit dem VdK, in dem eine Rechtsberatung kostenfrei ist und wenn sich eine gerichtliche Auseinandersetzung ergeben sollte (die vom VdK unterstützt würde), müsste man Mitglied im VdK werden. Die Vernetzung mit anderen SHG ist wichtig, weil hierdurch Synergieeffekte entstehen und die Selbsthilfe insgesamt aufgewertet wird und zu einer mächtigeren Stimme erhoben wird (politisch wichtig!). Hierzu gibt es regionale Zusammen-

schlüsse von diversen SHG z.B. in Arbeitskreisen.

Es ist ebenfalls wichtig, alle Arztpraxen anzuschreiben und auf die Existenz der SHG hinzuweisen. Selten wird zwar eine Reaktion (aus Zeitgründen) kommen, aber die Info ist wichtig, damit Ärzte informiert sind, wenn bei ihnen ein Bedarf entsteht. Aus diesem Grunde - und sehr wichtig für die Öffentlichkeitsarbeit - ist die Erstellung eines Flyers unabdingbar. Hier hat sich das Format DIN A4 quer dreimal vertikal gefaltet bewährt. Der ShB Blasenkrebs unterstützt Sie bei der Erstellung und Finanzierung.

Die Führungsarbeit innerhalb der SHG kann sehr bereichernd und befriedigend sein, weil man anderen helfend zur Seite steht. Wenn keine Erwartungshaltung damit verbunden ist, kann ein dann eintretendes Gefühl der Erfüllung des persönlichen Einsatzes belohnend sein. Zudem ergibt sich dadurch die Möglichkeit, sich selbst mit dem Wissen über die eigene Erkrankung immer auf dem neusten Stand zu halten.

Wenn wir Sie mit unseren Informationen ermutigen konnten, eine eigene Selbsthilfegruppe Blasenkrebs zu gründen, dann wenden Sie sich bitte vertrauensvoll an den ShB-Blasenkrebs e.V. Im persönlichen Telefonat mit der unten genannten Kontaktstelle erhalten Sie weiterführende Informationen und bekommen ein „Startpaket zur Gründung von ShG“ zugesendet. Der ShB kümmert sich mit um Ihre ersten Schritte und stellt einen Referenten für das erste Gruppentreffen. Auf der Internetseite www.Blasenkrebs-ShB.de finden Sie zusätzliche Informationen, Unterlagen zum Download und Links, um erfolgreich eine neue ShG zu gründen.

Wir wünschen Ihnen viel Erfolg und freuen uns, Sie in unserem Kreis begrüßen zu dürfen.

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
Siepmanns Hof 9
45479 Mülheim an der Ruhr
Tel. 0208 62196041