

Gemeinsam stark

Selbsthilfe-Netzwerk für Männer

Ein Netzwerk für Männer mit Brustkrebs! Wozu soll das denn gut sein? Nur ungefähr 500 Neuerkrankte gibt es pro Jahr. Auf 100 Frauen, die an dieser Tumorform erkranken, kommt gerade einmal ein Mann. Und was hat die Frauenselbsthilfe nach Krebs damit zu tun? Doch genau so ein Netzwerk ist während der Bundestagung der Frauenselbsthilfe nach Krebs gegründet worden! 13 Betroffene waren aus dem ganzen Bundesgebiet extra dafür nach Magdeburg gereist und haben an diesem Ereignis teilgenommen.

Wie nur wenige andere Patienten befinden wir Männer mit Brustkrebs uns nach der Diagnose in einer Situation, in der genau das fehlt, was ein Krebspatient braucht, um gegen sein Schicksal kämpfen zu können: Vertrauen in Ärzte und Therapie sowie Zuwendung und Verständnis von Mitmenschen. Denn wenn wir Männer uns in der Hoffnung auf die moderne Medizin über die Behandlungsoptionen informieren, müssen wir feststellen, dass keine gesicherten Erkenntnisse über Wirksamkeit und Nebenwirkungen der Therapien des männlichen Brustkrebses existieren. Diese Verunsicherung wächst dann noch durch die Tatsache, dass es in Deutschland keine speziellen Behandlungszentren oder Spezialisten für Männer mit Brustkrebs gibt.

Und schließlich stehen wir Männer auch bei der psychischen Bewältigung der Krankheit häufig allein da. Wie alle Krebspatienten brauchen wir den Austausch mit anderen Menschen. Der Tatsache, dass ein Mann an einer typischen Frauenkrankheit leidet, stehen viele Mitmenschen jedoch mit Sprachlosigkeit gegenüber. In einer solchen Situation sind die Angebote von Selbsthilfeorganisation von großer Bedeutung. Doch weder

bei Krebs-Selbsthilfeorganisationen noch bei den Interessenvertretungen für seltene Erkrankungen gibt es zurzeit eine Gruppe, die sich speziell für Männer mit Brustkrebs einsetzt.

Im Vorfeld der Bundestagung

Dass sich die Frauenselbsthilfe nach Krebs des Themas angenommen hat und Männer bei der Gründung eines bundesweiten Netzwerkes unterstützt, war und ist für uns Betroffene ein großer Glücksfall. Schließlich stellt uns die FSH nicht nur ihren reichen Erfahrungsschatz, sondern auch ihre ausgeprägte Infrastruktur zur Verfügung. Mit Hilfe einer intensiven Informationskampagne der FSH wurde im Vorfeld der Bundestagung, die zur Gründung des Netzwerkes genutzt werden sollte, auf das Thema aufmerksam gemacht. Sowohl in Brust- und Rehazentren als auch bei Gynäkologen und Onkologen wurden Informationsflyer ausgelegt, um betroffene Männer über die Initiative zu informieren. Außerdem erschienen Artikel zum Thema in verschiedenen Medien. Der Erfolg: Bis Anfang August meldeten sich immerhin 26 Männer mit Brustkrebs in der Bundesgeschäftsstelle der FSH. Von ihnen hatten 13 Interesse und Zeit, nach Magdeburg zu kommen, um das Netzwerk auf die Füße zu stellen. Bereits in der Vorbereitungsphase der Initiative zeigten erste Kontakte zu den anderen Mitstreitern, dass der persönliche Austausch sehr hilfreich ist, um mit den psychischen Belastungen dieser lebensbedrohenden Krebskrankheit besser umgehen zu können.

Dieser Eindruck verstärkte sich in Magdeburg noch. Bereits beim Einchecken im Hotel kam es an der Rezeption zu ersten Kontakten. Weitere Kontakte entstanden an dem Schalter, an dem unsere Namensschilder ausgegeben wurden. Die FSH war zudem auf die nette Idee gekommen, grüne Buttons zum Anstecken an uns auszuteilen, so dass wir Mitstreiter uns





mit Brustkrebs gegründet

in der großen Menge der Tagungsteilnehmer sogleich erkennen konnten. Denn obwohl es im Hotelfoyer hauptsächlich von Frauen nur so wimmelte, gab es doch auch eine Reihe von Männern, die die Veranstaltung besuchten und nicht zur Gruppe der an Brustkrebs Erkrankten gehörten.

Sofort vertraut

Das erste Treffen der Männer mit Brustkrebs fand bereits am Tag vor der eigentlichen Netzwerkgründung in einer der Sitzcken des Veranstaltungshotels statt. Unser Ansprechpartner war dort Peter Jurmeister, der gemeinsam mit der FSH die Voraborganisation übernommen hatte. Da viele Teilnehmer sich bereits beim Einchecken oder der Ausgabe der Namensschildchen kennengelernt hatten, fühlten wir uns sofort vertraut miteinander und es fand direkt ein reger Austausch statt. Mit dem Vortrag „Zwischen allen Stühlen?! Brustkrebs beim Mann“, der von Dr. Carsten Schulz (Charité Berlin) am zweiten Kongressstag vor allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern gehalten wurde, begann für uns Männer dann die „eigentliche“ Veranstaltung. Im Anschluss an den Vortrag folgte der Workshop zur Netzwerkgründung. Bevor wir Männer uns dort jedoch mit den Details zum Aufbau des Netzwerks auseinandersetzen, standen Dr. Schulz und Dr. Holm Eggemann vom Brustzentrum Magdeburg, der ebenfalls zur Bundestagung gekommen war, für medizinische Fragen zur Verfügung.

Ergebnisse des Workshops

Nach einer lebendigen Diskussion aller Teilnehmer über die inhaltlichen und technischen Details des geplanten Netzwerks konnten wir folgende Punkte festhalten:

- Acht Teilnehmer der Runde haben sich als Ansprechpartner für Betroffene (telefonisch und online) zur Verfügung gestellt. Sie decken die Bundesrepublik geographisch

fast komplett ab. Die Namen und Telefonnummern sowie Mail-Adressen dieser Ansprechpartner werden von der Bundesgeschäftsstelle der FSH in Bonn an Rat- und Austauschsuchende weitergegeben.

- Die Betroffenen, die sich per Telefon oder per Mail melden, werden – soweit dies gewünscht ist – in die Datenbank der FSH aufgenommen. Die Zusicherung äußerster Diskretion ist selbstverständlich.
- Die bereits geschaltete Domain www.brustkrebs-beim-mann.de, die zurzeit auf die Seiten der Frauenselbsthilfe verweist, wird nun zu einer eigenen Website ausgebaut. Eine Arbeitsgruppe aus dem Kreis der Netzwerkitiatoren wird sich um die inhaltliche Ausgestaltung kümmern. Für Technik, Layout und regelmäßige Pflege dieser Website stellt die FSH ihre Ressourcen zur Verfügung.
- Um das Netzwerk mit Leben zu füllen und die in Magdeburg angesprochenen Aspekte zu vertiefen, wird im November ein erstes bundesweites Treffen in Frankfurt stattfinden. Derartige Treffen sollen künftig in regelmäßigen Abständen angeboten werden.
- Der Termin des ersten Treffens und auch die Ergebnisse des Workshops in Magdeburg werden zeitnah an alle, die schon in die Datenbank der FSH aufgenommen wurden, kommuniziert. Außerdem wird im Magazin der FSH, der *perspektive*, und auf der Homepage der FSH über die Netzwerkgründung berichtet.
- Ein Info-Flyer über Ziel und Zweck sowie Angebote des Netzwerkes werden auf der Tagung im November vorgestellt.

Mit diesen ersten Ergebnissen des Workshops haben wir einen guten Grundstein gelegt, um das Projekt „Netzwerk für Männer mit Brustkrebs“ zu einem Erfolg werden zu lassen. Daneben hat mir dieses Wochenende aber



auch ganz persönlich viel gebracht, da ich nun endlich das Gefühl habe, mit meinen Problemen nicht allein dazustehen. Und ich glaube, das ging auch allen anderen Teilnehmern so.

Bedanken möchte ich mich im Namen aller bei der FSH für die große Unterstützung bei der Organisation des Treffens und für die Öffentlichkeitsarbeit. Nur so konnten viele Männer

von der Initiative erfahren. Außerdem gilt unser Dank den Damen des Bundesvorstands, die uns während des Workshops mit ihrem Wissen weitergeholfen haben und sicher auch künftig helfen werden.

*Kuno Meyer
Friedland in Niedersachsen
Netzwerk „Männer mit Brustkrebs“*

*Wenn uns etwas aus dem gewohnten Gleis wirft,
bilden wir uns ein, alles sei verloren;
dabei fängt nur etwas Neues, Gutes an.*

Leo Tolstoi