

Transkript, Klaus Kronewitz, Facheinkäufer (für das Outsourcing von Studien) im Ruhestand

Klaus Kronewitz ist Leiter der Prostatakrebs Selbsthilfegruppe (SHG) Berlin Nord. Mit 61 hat er die Diagnose Prostatakrebs erhalten und darüber den Weg in die Gruppe gefunden. Er hat sich als Folge der Diagnose für die Aktive Überwachung seines Prostatakarzinoms entschieden und ist mit dieser Entscheidung bis heute sehr zufrieden.

Blue Ribbon: Wie ist es zur Diagnose gekommen?

Hr. Kronewitz: Ja, ich bin regelmäßig zur Früherkennungsuntersuchung gegangen. Ich habe aber nie - muss ich zu meiner Schande gestehen, wobei ich heute Anderes predige - den PSA Wert untersuchen lassen. Und dann hat mein Urologe damals gesagt, naja, es wäre aber an der Zeit auch mal den PSA Wert testen zu lassen. Da habe ich mich drauf eingelassen und dann hat er mich ein paar Tage später angerufen und hat gesagt: „Machen sie sich keine Sorgen, es ist nichts Schlimmes, aber wir müssen nochmal sprechen.“ Und da war der Wert erhöht. Der war bei 4,5. Er hat mich dann gedrängt und hat gesagt wir müssen jetzt tätig werden. Er hat mir erstmal Antibiotika gegeben, weil es ja auch eine Prostatitis sein kann. So ein einmaliger Wert sagt ja überhaupt nichts aus, sondern da muss man schon eine Reihe von Werten haben. So fing das an.

Blue Ribbon: Also bei der Tastuntersuchung hat man erstmal gar nichts besonderes festgestellt?

Hr. Kronewitz: Nein

Blue Ribbon: Und bei der ersten PSA Untersuchung war es ein glücklicher Zufall, dass zu dem Zeitpunkt der PSA abgenommen wurde.

Hr. Kronewitz: Korrekt

Blue Ribbon: Können Sie zu der Tastuntersuchung, für die, die das noch nie gemacht haben, einmal erläutern, wie die abläuft.

Hr. Kronewitz: Das hört sich immer so unangenehm an. Gut es gibt angenehmere Sachen. Aber letztendlich ist es ähnlich, wie bei den Frauen, kann ich mir vorstellen. Es gibt ein entsprechendes Gel, was das Ganze weniger unangenehm macht. Der Urologe zieht sich entsprechende Handschuhe an und tastet dann anal mit seinen Fingern innen die Prostata ab. Man liegt auf der Seite. Es ist, die ersten Male, wenn man es noch nicht gemacht hat, etwas unangenehm. Aber es tut nicht weh und ich kann es wirklich auch nur jedem empfehlen. Es ist ja nur ein Baustein einer ganzen Untersuchungsreihe.

Blue Ribbon: Wie lange dauert die Untersuchung ungefähr?

Hr. Kronewitz: Die dauert eine bis zwei Minuten. Das ist nicht so schlimm. Und das geht ratzfatz. Dazu gehören anschließend natürlich noch Ultraschalluntersuchungen von der Niere von der Blase. Das ist ja alles orchestriert und wenn so wie bei mir da was vorhanden ist, dann gibt es auch noch eine Ultraschalluntersuchung rektal. Da wird dann, ja sag ich mal so, ein Stab anal eingeführt und der hat innen einen Ultraschallkopf und dann kann man noch genauer feststellen, wo sich da ein Tumor entwickelt oder vergrößert haben könnte.

Blue Ribbon: Die erste Ultraschall Untersuchung, von der sie gesprochen haben für Niere und Blase wird aber über die Bauchdecke durchgeführt, oder?

Hr. Kronewitz: Ja, korrekt.

Blue Ribbon: Beim PSA Wert. Das ist eine Blutabnahme, richtig?

Hr. Kronewitz: Ja, richtig. Das sollte man regelmäßig tun. Selbst wenn es eine Igel Leistung ist. Wir kämpfen darum vom Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe, dass das zu einer Regelleistung wird, was bisher leider noch nicht geschehen ist. Aber es gibt natürlich da auch einige Dinge zu beachten. Man sollte vorher so 48 Stunden, vielleicht 3 Tage vorher möglichst nicht viel Fahrradfahren. Ich fahre z.B. sehr viel Fahrrad. Und man sollte auch keinen Sex haben, 3 oder 4 Tage vorher. Das kann alles das PSA Ergebnis verfälschen. Und ganz wichtig ist: nie zu unterschiedlichen Laboren gehen oder zu unterschiedlichen Urologen gehen, sondern immer ein Labor, einen Urologen, sodass man wirklich eine kontinuierliche Reihe hat und ganz wichtig ist es bei der Active Surveillance oder Aktiven Überwachung, dass man engmaschig überwacht. Also alle drei Monate und daraus quasi so eine Verlaufskurve wird und das sollte in einem bestimmtem Korridor bleiben. Sollte er stark ansteigen innerhalb kürzester Zeit, dann muss man natürlich reagieren.

Blue Ribbon: Und ansonsten für die Früherkennung, macht man das jährlich?

Hr. Kronewitz: Genau. Das reicht auch für eine normale Früherkennung jährlich einmal.

Blue Ribbon: Und solange sich der Wert bei einem wenig aggressiven Tumor in einer Art Flatline befindet, ist dann da auch grundlegend kein Handlungsbedarf?

Hr. Kronewitz: Ja, wobei das möchte ich korrigieren. Flatline kann man nicht sagen. Bei mir zum Beispiel schwankt der Wert sehr stark. Der war auch schonmal bei 10 oder kurz über 10. Aber dann war er im letzten Jahr wieder bei 5,5. Das heißt er schwankt sehr stark. Mein Urologe sagt aber, solange das in einer bestimmten Bandbreite bleibt, soll ich mir keine Gedanken machen. Das ist glaube ich ganz wichtig und die S3 Leitlinie, auch das ist noch wichtig, sagt ja bei einem nicht so aggressiven Tumor wie bei mir, bis maximal 10 kann man Aktive Überwachung machen. Und dann ist Handlungsbedarf. Absolut.

Blue Ribbon: Wurden zur Feststellung des Prostatakarzinoms bei Ihnen noch weitere Untersuchungen gemacht?

Hr. Kronewitz: Selbstverständlich. Und vielleicht solle ich erklären, was dann passiert. Wenn der Wert wirklich mehrfach so hoch ist, dann muss man natürlich weiter untersuchen. Das ist ganz klar. Da wird ein MRT gemacht - sollte man auch dann wirklich mit einer sehr hohen Auflösung machen also mit 3 Tesla, ganz wichtiger Hinweis für alle Betroffenen. Ich vergleiche das immer so. Es gab früher nen Röhrenfernseher und dann gab es das HD und so ungefähr ist der Unterschied. Man kann mehr erkennen darauf. Und bei mir war es so, da hat's einen schwarzen Schatten gegeben an einer Stelle. Ganz klare Diagnose Prostatakrebs, dann muss man natürlich weiter gehen, weil das alleine reicht nicht. Dann kann man nur, ausschließlich durch eine Biopsie, die Aggressivität des Tumors bestimmen. Durch den sogenannten Gleason Score. Und das habe ich dann auch gemacht. Es sind bei mir 12 Stenzen entnommen worden. Das würde ich so nicht wieder machen. Ich wollte damals in der Charité Berlin mutig sein und hatte die örtliche Betäubung abgelehnt. Und habe gesagt: „Ich

möchte das miterleben auch wenn Sie sich unterhalten auch mit den Studenten usw.“ Das würde ich in der Form nicht mehr machen, denn das ist eine recht unangenehme Geschichte.

Da hat sich bei mir herausgestellt, dass eine Stanze befallen war und das auch nur zu 10 %. Der Stanzzylinder muss auch eine bestimmte Länge haben für das Biopsat. Ich sag mal so Mindestens so 10mm, damit man aussagekräftig ist. Und bei mir wurde ein Gleason Score von 3+3 festgestellt und das ist eigentlich die geringste Aggressivität und man hat mir dann bei der Diagnose Besprechung gesagt - und das hat mich gewundert, das hat mich total überfordert, Meine Frau war dabei und ich hab null verstanden - ich müsste innerhalb der nächsten 2 Wochen zur OP und die Prostata müsste total entfernt werden und das kann Impotenz und Inkontinenz verursachen aber das müsste gemacht werden, weil der Wert nochmals gestiegen war.

Ja, dann hab ich gedacht ‚was mache ich denn jetzt bloß?‘ und bin ins Internet gegangen und über eine Selbsthilfegruppe gestolpert, hier in Berlin Mitte. Da war genau am nächsten Tag der Termin. Da hat Herr Prof. Weißbach, der Pabst in Deutschland damals für Prostata, also der wirklich ein ganz enormes Fachwissen hat, einen Vortrag gehalten und ich hatte meine Unterlagen dabei und habe ihn am Ende seines Vortrages gefragt: „haben Sie noch einen ganz kleinen Moment Zeit. Ich würde Ihnen das gerne zeigen und was würden Sie machen?“ Und da sagt der zu mir: „Sie wären ja verrückt, wenn Sie sich jetzt gleich operieren lassen würden bei so einem geringen Befund. Da machen Sie erstmal Aktive Überwachung, solange es geht und dann erhalten Sie Ihre Lebensqualität. Und wenn Sie Glück haben“ - er hat mir Studien genannt - „nehmen Sie an einer Studie teil und dann wird das engmaschig überwacht. Sie müssen auch nicht die ständigen PSA Bestimmungen bezahlen und es ist ganz wichtig für die Wissenschaft.“

Ich möchte hier auch mal eine Lanze brechen für die Studien. Auch für die, die metastasierten Prostatakrebs haben. Man sollte sich immer nach Studien umschauen, die natürlich passend sein müssen, ob man da nicht irgendwo reinkommt, weil man dann vielleicht eine Behandlung bekommt, die man sonst nicht bekommen würde. Insofern habe ich hier in Berlin gesucht. Welcher Arzt macht das? Da waren nur 3 Ärzte und der eine war bei mir in der Nähe und da habe ich gesagt ich fahre mal hin und frage, ob er noch neue annimmt. Was er getan hat und seitdem bin ich dort und fühle mich hervorragend aufgehoben.

Blue Ribbon: Ich kann mir vorstellen, dass das auch wichtig ist, sich gut aufgehoben zu fühlen bei der Überwachung. Man muss es ja auch wirklich im Auge behalten.

Ich hab aber noch eine Rückfrage zur Biopsie. Sie sprachen von einer lokalen Anästhesie. Oder meinten Sie eine richtige Narkose? Denn bei lokaler Betäubung würde man doch noch alles mitbekommen, oder?

Hr. Kronewitz: Nein, es ging um eine lokale Anästhesie. Ich bin mir jetzt nicht ganz sicher, da will ich nichts Falsches sagen. Ich meine die machen unter anderem auch eine ganz kurze Vollnarkose. Hier war es so, damals war mir das nicht bewusst. Die Charité Berlin macht das direkt anal diese Stanzbiopsie und meint damit besser an die Prostata herankommen zu können. Im Nachhinein habe ich erfahren, dass man das auch über den Damm machen kann, was den Vorteil hat, dass es keine Kontamination geben kann, dass es keine Infektionen geben kann durch Bakterien. Gerade das ist ja doch der unreinste Bereich und war mir damals nicht so bewusst, muss ich sagen, sonst hätte ich das gemacht. Und nochmal, das sind ganz feine Nadeln, bei mir waren es insgesamt 12 Stanzzylinder. Es ist ja, und das ist das Gute, anhand des multiparametrischen MRT genau bestimmt worden, wo der Tumor liegt. Und das nennt man multiparametrische Fusionsbiopsie. Das heißt man legt beide Sachen, Ultraschall und multiparametrisches MRT Bild übereinander, wenn man die Stanzbiopsie macht und sieht dann genau, wo man mit der Nadeln rein muss. Da hab ich gedacht. Na gut, wenn man da eine oder zwei Stenzen macht, müsste das ja ok sein, weil man trifft genau den Tumor. Das ist ein Trugschluss und das sollten auch alle Betroffenen wissen. Denn, was ist mit den anderen

Bereichen. Es kann ja auch in anderen Bereichen etwas sein und deshalb macht man diese randomisierte Stanze mit weiteren Zylindern auch noch. Man muss sich das vorstellen, wie eine ganz feine Spritze, als wenn man z.B. eine Impfung bekommt. Hier ist es so: das wird quasi eingesaugt das Gewebe, bleibt vorne in dem Stanzzylinder drin. Das gibt so einen kleinen Ruck, da merkt man da wird jetzt entsprechend etwas entnommen. Und genau dies ist extrem unangenehm. Da kann ich jedem nur empfehlen das unter Narkose zu machen.

Blue Ribbon: Sie hatten also gar keine Narkose?

Hr. Kronewitz: Ich hatte gar keine Narkose. Das war schon heftig.

Blue Ribbon: Wie lange dauert die Biopsie Entnahme ungefähr?

Hr. Kronewitz: Das hat schon eine halbe Stunde gedauert. Mit Vorbereitung. Ja und dann entscheidet der Arzt ja auch: entnehmen wir nun noch einen weiteren Zylinder oder nicht. Und ich dachte, ‚jetzt muss doch eigentlich mal Schluss sein.‘ Aber die 12 Stanzen stehen eben auch in den Leitlinien. Obwohl man nie, ist mir im Nachhinein gesagt worden, 100% sicher sein kann. Wenn z.B. hinter der Harnröhre oder irgendwo versteckt auch noch ein Tumor liegt. Es ist so ein bisschen - hört sich etwas blöd an - wie Lotto. Trifft man oder trifft man es nicht. Wenn es ganz kleine befallene Stellen sind. Wenn es ein großer Tumor ist, dann ist es kein Problem. Aber das wollen wir nicht hoffen.

Blue Ribbon: Wir stellen auch immer wieder fest, dass es kein einfacher Weg zu einer Diagnose ist. Und gleichzeitig dauert es auch mal eine Weile, bis man das Ergebnis hat, dass *kein* Krebs da ist. Denn eine Auffälligkeit führt natürlich zu Folgeuntersuchungen und nach Tastuntersuchung, Blutuntersuchung, möglicherweise Ultraschall, MRT und Biopsie, da vergeht natürlich auch schonmal Zeit, bis alles abgeklärt ist. Diese Wartezeiten muss man auch erstmal aushalten. Das schreckt sicher auch schonmal jemanden ab.

Hr. Kronewitz: Genau. Da sprechen Sie einen ganz wunden Punkt an. Das ist finde ich auch ganz wichtig. Auch bei einer Aktiven Überwachung. Ich sag mal ich bin ein psychisch ziemlich gefestigter Mensch und kann damit umgehen. Aber es gibt ganz viele, die die Aktive Überwachung nach 3 oder 4 Jahren abbrechen, weil sie es nicht mehr aushalten. Die sagen: Ich habe da was im Körper. Da ist ein Tumor, das weiß ich. Und ich weiß aber nicht, ob der jetzt irgendwann doch mal wachsen wird oder aggressiver werden wird und brechen dann einfach ab und sagen dann: „so jetzt lasse ich ihn entfernen oder Hormonbehandlung oder Bestrahlung“ oder was auch immer.

Blue Ribbon: Nachvollziehbar ist es natürlich. Schließlich ist nachweislich ein Tumor im Körper. Durch die engmaschige Überwachung sollen aber dann Veränderungen frühzeitig bemerkt werden.

Hr. Kronewitz: Eins wollte ich in diesem Zusammenhang noch sagen. Ganz wichtige Botschaft an alle, dass wenn man weiterführende Behandlung macht, dann sollte man sich unbedingt ein zertifiziertes Prostatakrebszentrum raussuchen. Von der deutschen Krebsgesellschaft, da gibt es auch eine Seite, wo man recherchieren kann. (<http://www.oncomap.de>) Denn da weiß man, die werden jedes Jahr neu zertifiziert und kontrolliert. Die haben Erfahrung und eine ganz Reihe von Behandlungen, egal was es ist. Ob es eine OP ist, eine Chemo oder Bestrahlung. Das würde ich immer anraten, zum zertifizierten Zentrum zu gehen. Und das sage ich jetzt aus eigener Erfahrung

auch. Weil ich ja selber eine Selbsthilfegruppe leite. Bitte nicht die Selbsthilfe vergessen. Das war für mich DER Anker gewesen. Jeder sollte sich informieren auch in der Selbsthilfe.

Blue Ribbon: Wir haben das Thema der Aktiven Überwachung eben schon gestreift. Sie haben sich über die Selbsthilfegruppe informiert, bzw. hatten Glück, dass dort ein Experte gewesen ist, der Ihnen helfen konnte. Trotzdem stelle ich mir die Entscheidung nicht leicht vor. Der eine Arzt sagt: „Sie müssen operiert werden.“ Der andere sagt: „Abwarten, da passiert erstmal nichts.“ Da wird einem doch auch ein bisschen die Düse gehen, ob man möglicherweise die falsche Entscheidung trifft. Was war da für Sie ausschlaggebend das zu entscheiden?

Hr. Kronewitz: Das ist nicht so einfach. Das hat nicht NUR mit Aktiver Überwachung zu tun. Ich stelle das fest in unserer Selbsthilfegruppe sagen einige danach. „Ach wenn ich das gewusst hätte, hätte ich eine andere Entscheidung getroffen.“ Die sich sofort haben die Prostata entfernen lassen. Natürlich überlegt man wenn ich jetzt die Prostata entfernen lasse, dann hat man mit Sicherheit Nebenwirkungen. Man weiß aber nicht, wie die sich auswirken Es gibt Fälle in der Gruppe die sagen „genau wie vorher nur dass ich keine Prostata mehr habe. Also ich habe keine Einschränkungen.“ Also auch die Botschaft sollte man mal übergeben. Nicht, dass viele denken dann ist alles vorbei. Inkontinenz, Impotenz. Nein, das muss gar nicht sein. Wenn man nervenschonend operiert, geht das alles. Und das ging mir alles durch den Kopf.

Hier muss ich kurz abweichen: IMMER vor wichtigen Entscheidungen eine Zweitmeinung einholen. Eine qualifizierte Zweitmeinung. Möglichst von einem anderen Prostatazentrum. Oder auch entsprechend die Selbsthilfegruppen fragen. Ja und so war es bei mir, ich hatte ja dadurch eine Zweitmeinung. Und bei mir war es dann entschieden, dass ich gesagt habe: „Ich möchte mir so viele Jahre wie irgend möglich die Lebensqualität erhalten. Und wenn es dann irgendwann nicht mehr geht, dann muss ich handeln. Das ist klar.“ Und glauben Sie mal nicht, wenn ich heute zur Untersuchung gehe... Man könnte ja meinen: ach Selbsthilfegruppe und so viel Routine und kennt sich ja aus. Mir geht jedes Mal die Muffe, die eine Woche bis ich den neuen PSA Wert wieder habe. Jedes Mal denke ich ‚Au Weia, wenn der jetzt hoch geht, was mache ich bloß.‘ Also das bleibt natürlich.

Blue Ribbon: Sie sagten schon: wenn man psychisch gefestigt ist, dann ist das eine sehr gute Option. Andere brauchen vielleicht die Sicherheit: Das Ding ist weg.

Hr. Kronewitz: Genau.

Blue Ribbon: Können Sie im Alltag die Sorge von sich schieben? Ist es nur rund um die Untersuchungen, dass Sie sich Gedanken machen?

Hr. Kronewitz: Also im Alltag wenn man beschäftigt ist, dann ist das überhaupt kein Problem. Allerdings, wenn man dann irgendwann mal leichte Stiche im Unterleib hat oder irgendetwas, dann denkt man sofort, und man kann das nicht wegwischen, geht mir auch so, ‚Oh Gott hoffentlich ist da jetzt nichts.‘ Oder wenn es irgendwelche Dinge gibt, die anders sind als vorher dann denkt man ‚oh, kann das jetzt daran liegen.‘ Also das kann man nicht vom Tisch wischen.

Blue Ribbon: Wie oft gehen Sie zu den Untersuchungen? Zum PSA Test sagten Sie bereits, alle 3 Monate. Werden noch weitere Untersuchungen gemacht?

Hr. Kronewitz: Ja, es gibt noch weitere Untersuchungen. Ultraschall von Niere und Blase und rektaler Ultraschall, sowie die Urinprobe. Das wird nicht jedes Mal gemacht, aber alle zwei bis drei Mal. Also die Routineuntersuchungen. Urintest, Tastuntersuchung und so weiter schon.

Blue Ribbon: Ist eine MRT Untersuchung auch noch vorgesehen in der Aktiven Überwachung?

Hr. Kronewitz: Ist vorgesehen. Das ist richtig. Nach einem bestimmten Zeitraum ist auch noch mal ein MRT vorgesehen, wenn es erforderlich ist. Also wenn der Wert jetzt steigen sollte. Dann muss natürlich nochmal ein MRT gemacht werden. Das ist richtig.

Blue Ribbon: Machen Sie jetzt irgendwas anders an Ihrem Lebensstil?

Hr. Kronewitz: Ja das muss ich schon sagen. Durch die vielen Seminare, die ich jetzt genießen durfte und die vielen Informationen, die ich bekomme UND auch durch den Austausch. Auch das ist ganz wichtig, innerhalb der Selbsthilfegruppe habe ich schon die Ernährung umgestellt. Ich bin jetzt kein Vegetarier geworden. Aber ich esse deutlich weniger Fleisch, Wurst garnicht mehr. Und Obst Gemüse. Man sollte versuchen auf eine mediterrane Ernährung umzustellen, was mir nicht immer gelingt. Aber ich sag mal ein zwei mal einen frischen Salat. Darauf achte ich schon. Und das ist ja auch ein vollwertiges Mittagessen. Ich bin ein absoluter Süßschnabel muss ich sagen. Ich gönne mir heute auch nochmal ein Stück Schokolade. So ist es nicht. Insofern achte ich schon sehr auf Ernährung. Sport auch. Ich fahre sehr viel Rad. Ich versuche immer, wenn ich zum Einkaufen gehe für kleinere Strecken, also 5, 6 Kilometer, weil da ist bei uns die nächste Einkaufsmöglichkeit, das Fahrrad zu nehmen. Natürlich Witterungsbedingt. Ganz klar. Und das finde ich auch ganz wichtig. Wir versuchen das auch umzusetzen innerhalb der Gruppe. Ich habe jetzt ein Projekt beantragt im letzten Jahr, das ist Gott sei dank genehmigt worden. Wir haben jetzt ein Ruderboot bekommen und da sind wir eigentlich jede Woche einmal unterwegs und wir machen daraus aber keinen Wettbewerb sondern auch das möchte ich weitergeben. Moderater Ausdauersport. Das ist ganz wichtig bei Krebspatienten. Das heißt auch Walking, Nordic Walking, möglichst nicht übertreiben beim Joggen oder bei anderen Sportarten. Insofern, daran hat sich schon eine Menge geändert bei mir.

Blue Ribbon: War die Diagnose für Sie ein Schlüsselmoment, der Ihre Art zu Leben verändert hat?

Hr. Kronewitz: Eigentlich hat sich da nicht viel geändert. Was ich allen mitgeben kann und was auch ganz wichtig ist, man sollte seinen Hobbies nachgehen, egal was das ist und man sollte auch ein gutes soziales Umfeld haben und pflegen. Das macht eine ganze Menge aus und das sollte man dann auch genießen. Vielleicht sogar mehr genießen als sonst. Ich mache z.B. unheimlich gerne Musikkreuzfahrten, wo dann Künstler an Board sind. Das genieße ich und auch tanzen, was ja jetzt leider in der Coronazeit nicht ging. Das hat mir auch sehr gefehlt und fehlt mir immer noch, weil diese Locations haben noch nicht wieder aufgemacht. Aber das genieße ich eigentlich schon sehr muss ich sagen. Aber das kann auch was ganz anderes sein. Ich nenn mal ein Beispiel. Ein Mitglied in der SHG der baut große Segelschiffe zusammen von früher diese ganz alten Windjammer. Da sitzt der Tage und Wochenlang oder man muss sogar sagen Monatelang mit dieser Filigranarbeit und der ist glücklich wie Bolle auf ,m Milchwagen, wie der Berliner sagt, wenn so ein Modell-Schiff fertig ist. Dann verschenkt der das auch irgendwann an Freunde. Oder hat ne elektrische Eisenbahnanlage, die durch zwei Zimmer geht. Sowas ist toll. Und wenn man dann sieht, er erfreut sich dran. Ein anderer singt im Chor. Ich will nur sagen: das sind die Sachen, die man in jedem Fall genießen sollte und die auch ganz wichtig sind um die entsprechende Ablenkung zu schaffen.

Blue Ribbon: Haben Sie psychologische Betreuung in Anspruch genommen?

Hr. Kronewitz: Nein, aber ich würde das jedem raten. Ich muss ganz ehrlich sagen. Ich war so gut wie gar nicht informiert. Und wusste auch nicht, dass es da mehrere Aspekte gibt aber Psychoonkologie ist unheimlich wichtig. In der Zwischenzeit sieht das anders aus. Wir haben mehrfach eine Psychoonkologin hier von unserer Klinik eingeladen, die Vorträge gehalten hat und das war unheimlich interessant. Ich habe in der Zwischenzeit auch Mitglieder, die dann auch auf der Palliativ Station lagen, im Krankenhaus mehrfach besucht. Es war auch schwer für mich damit umzugehen, weil man ja immer denkt palliativ ist das Ende. Und das ist das Gute in der SHG. Da kann man dann wieder Hoffnung geben, denn ich habe hier einen Fall erlebt, der eigentlich schon ziemlich aussichtslos war. Ich muss sagen ich hab gesagt, der wird das Ende dieses Jahres nicht mehr erleben. Der auch kaum noch reagieren konnte im Krankenhaus, so schwach war und nicht aufstehen konnte. Der hatte dann eine Chemotherapie kombiniert mit einer Immuntherapie bekommen und heute ist er wieder zu Hause und den Umständen entsprechend beweglich. Er kann sich zumindest am Rollator zu Hause hin und her bewegen von einem Zimmer zum anderen, was ich unglaublich finde. Oder ein anderer, der aus-therapiert war und dann ins Klinikum Buch hier in Berlin gegangen ist und jetzt eine Radioligandentherapie - Therapie mit Lutetium und die Metastasen in den Rippen, in den Lymphdrüsen und überall so gut wie verschwunden sind. Das kann man ja sehen an einer PET/CT Untersuchung und das ist der Wahnsinn. Und das gibt uns in der Gruppe noch mehr Zusammenhalt und Stütze. Wir fangen auch die Betroffenen auf.

Blue Ribbon: Es ist auch schön, wenn man Erfolgsgeschichten hat, wenn das Thema nicht immer nur mit Leid und Sterben verbunden ist und man kleine Erfolge miteinander erlebt und vielleicht sogar feiert.

Hr. Kronewitz: Genau.

Blue Ribbon: Also Sie würden psychologische Betreuung empfehlen?

Hr. Kronewitz: Ich würde sagen es gibt einen Punkt wo man psychoonkologische Begleitung unbedingt haben sollte und zwar ist das der Punkt wo eine Entscheidung getroffen werden muss, was mache ich jetzt? Wie geht es jetzt weiter. Steht eine OP an oder soll ich mich bestrahlen lassen. Die ganzen Möglichkeiten, die es gibt. Oder reicht vielleicht erstmal eine Hormonbehandlung und was bedeutet das aber für später. Oder wenn ich mich bestrahlen lasse, kann ich mich dann noch operieren lassen. Das sind ja so die üblichen Fragen. Und da braucht man dann in jedem Fall eine psychoonkologische Begleitung, weil die doch so eine Expertise hat und unheimlich unterstützen kann, was mir vorher nie so bewusst war. Also auch Entspannungsverfahren um einfach runter zu kommen und mit der Situation umzugehen. Egal ob das autogenes Training ist oder andere Dinge. Das haben wir dort in der Gruppe gelernt bei den Vorträgen und ich fand das ganz hervorragend.

Blue Ribbon: Austausch mit anderen Patienten: da sind Sie natürlich Experte. Vielleicht erzählen Sie einfach noch ein bisschen, wie wichtig das für Sie war, persönlich. Aber auch aus Sicht als SHG Leiter, wäre das interessant, was Ihre Erfahrungen sind.

Hr. Kronewitz: Für mich persönlich war es so, dass ich sofort nach der Diagnose in die Gruppe gekommen bin. Das war ja wirklich ein Zufall und es hat mir unheimlich viel gegeben, weil ich dann auch regelmäßig dort gewesen bin und auch die Erfahrungen der anderen teilen konnte. Die sind ja immer ganz unterschiedlich. Manche sind metastasiert, bei anderen die hatten lange Ruhe, dann ist der Krebs zurück gekommen. Andere sind gerade frisch operiert und viele waren auch in meiner Situation, die eben gerade die Diagnose hatten und auch sagten: ja ein geringe Gleason Score

3+3 oder 3+4. Was soll ich jetzt machen? Soll ich mich überhaupt behandeln lassen oder aktiv überwachen lassen? Und wenn man sich dann austauscht in der Gruppe und dann auch noch die Erfahrung der anderen oder des Gruppenleiters hört, dann bringt das schon enorm viel, weil man auch mit den Ärzten danach ganz anders sprechen kann. Das ist enorm wichtig und auch der Austausch nicht nur in der Gruppe. Nehmen wir an, man kommt irgendwo nicht weiter. Man hat ganz spezielle Fragen. Dann gibt's auch noch unsere Hotline vom BPS. Dass man einfach sein Netzwerk hat - und jetzt spreche ich als Gruppenleiter - und auch weiß wo was steht und wen man kontaktieren kann oder an wen man weitervermitteln kann. Es ist ganz ganz oft so bei mir, dass mich welche anrufen und dann sag ich: „ja, interessante Frage, kann ich aber nicht sagen, habe ich noch nie gehört. Aber ich weiß der und der hat Hormontherapie gemacht. Ich ruf den mal an, ob ich seine Rufnummer weitergeben kann und dann schließt euch mal kurz untereinander.“ Das passiert ganz häufig. Dieser Austausch. Davon lebt überhaupt die Selbsthilfe, und das ist enorm wichtig. Wenn man dann hört ich bin dort und dort operiert worden und das ist absolut glatt gegangen und ich habe null Probleme heute. Das beruhigt ja die anderen auch. Dieser Austausch hat eine riesengroße Bedeutung UND jetzt noch was ganz Wichtiges: auch letztendlich ist das ja nicht beschränkt nur auf deutsche Teilnehmer sondern wir haben in der Gruppe beispielsweise auch Türken, die sich anfangs gar nicht reingetraut haben. Da hat mich ein Herr angerufen und die Herkunft spielt doch überhaupt keine Rolle. Also auch nochmal ein Appell: Alle mit Migrationshintergrund und auch die Angehörigen können gerne in die Selbsthilfe kommen. Wir organisieren das schon irgendwie. Entweder wenn da irgendjemand anders ist, der übersetzen kann oder wenn das eben nicht möglich ist, wir kommen schon irgendwie klar. Auch sie brauchen ja die gleiche Unterstützung und Hilfe und ich glaube da ist noch ganz schön viel Arbeit zu leisten.

Blue Ribbon: Wahrscheinlich brauchen sie manchmal sogar noch mehr Hilfe, wenn es wirklich sprachliche Schwierigkeiten gibt. Die Zeit im Arztzimmer ist ja schonmal ziemlich begrenzt und vielleicht traut man sich dann auch nicht fünf mal nachzufragen. In einer SHG wird das eben besprochen, bis diese Frage beantwortet ist. So stelle ich mir das zumindest vor.

Hr. Kronewitz: Genau, und das ist ja auch kulturell ganz anders, was wir uns garnicht vorstellen können. Wir haben uns da viel zu ausgetauscht. Häufig steht die Familie für die Beratung im Mittelpunkt. Also an uns kann sich jeder wenden. Das ist eine tolle Sache.

Blue Ribbon: Gut auch, dass Sie erwähnen, dass der Austausch in der SHG auch hilft, mit dem Arzt und der Ärztin auf Augenhöhe sprechen zu können. Oftmals wird vielleicht auch heute noch eine SHG als Sorgenkasten gesehen und von Außen zunächst kein weiterer Nutzen erkannt. Und - verstehen Sie mich nicht falsch - es ist ja auch ein wichtiger und guter Bestandteil, sich über Sorgen und Ängste auszutauschen und die eigene Diagnose zu verarbeiten. Es ist dabei aber auch besonders wichtig zu zeigen: da sitzen fröhliche normale Männer. Aber sie haben ein gemeinsames Thema und das ist komplex und deswegen ist es nicht so einfach sich alleine damit zurecht zu finden. Eine SHG bietet dann auch jede Menge Unterstützung, was das Verständnis der Erkrankung und die Therapieoptionen angeht. Dann wiederum kann man auch im Arztgespräch die richtigen Fragen stellen.

Hr. Kronewitz: Und was ganz wichtig ist. Wir haben ja auch eine ganze Menge an Informationen zur Verfügung. Ich habe hier 20-30 Bücher über Prostatakrebs über Erfahrungen, die Betroffene geschrieben haben. Ich habe Ernährungsbücher. Alleine zehn davon und so weiter und die können alle ausgeliehen werden. Ich habe 120 Vorträge vom BPS über sämtliche Themen egal ob Aktive Überwachung oder ganz spezielle Themen. Psychoonkologie und so weiter. Die können auch ausgeliehen werden. Insofern sollte man das auch weitergeben, das eine SHG viel viel mehr ist.

SHG ist auch - ich sage immer und vielleicht können Sie das Wort auch irgendwie übernehmen - Schwarmwissen.

Es haben sich sogar in meiner Gruppe teilweise Freundschaften gebildet und wir unternehmen auch recht viel. Wir machen ab und zu mal Ausflüge. Wir waren jetzt z.B. im Universitätsklinikum Magdeburg bei Professor Schostak und haben die Urologie besichtigt und haben anschließend das Hundertwasserhaus besucht und den Dom besichtigt und das schweißt ja alles zusammen. Also insofern sollte man das auch nochmal erwähnen. Da ist mehr in so einer SHG als immer nur die Krankheit. Wenn Sie wüssten, wie wir manchmal lachen und rumalbern. Da würden andere denken, ‚ihr seid doch nicht krank.‘

Und eins habe ich noch. Das möchte ich betonen. Mir haben Ärzte auch nach meinem Interview gesagt: warum sagst du denn Vorsorge? Das ist doch das falsche Wort. Das heißt doch Früherkennung. Ich weiß das. Aber fragen Sie mal in der Gesellschaft nach. Es läuft unter Vorsorgeuntersuchung. Auch bei den Frauen. Man spricht immer von einer Vorsorgeuntersuchung. Aber vielleicht sollten Sie nochmal sagen, dass der eigentliche Fachbegriff Früherkennung ist.

Wir danken Klaus Kronewitz für das Teilen seiner Erfahrungen als Patient und Expertise als Gruppenleiter der Prostatakrebs Selbsthilfegruppe Berlin Nord.