



## + TICKER + TICKER +

### Neue Patientengruppe Rhein-Neckar

Nach dem erfolgreichen Start der Patientengruppe Rheinland (in Düsseldorf) freuen wir uns die Gründung der Patientengruppe Rhein-Neckar (in Mannheim) bekanntgeben zu können. Alle Nierenkrebs Patienten deren Begleiter (Angehörige) und Interessierte sind herzlich willkommen. Eine Anmeldung ist grundsätzlich nicht nötig – aus organisatorischen Gründen jedoch hilfreich.

Sie können unseren Gruppenleiter Herrn Fischer erreichen unter:

Telefon: 0151-15620797

Email: [nierenkrebs.rhein-neckar@lebenshausgruppen.org](mailto:nierenkrebs.rhein-neckar@lebenshausgruppen.org)

Die Gruppe trifft sich erstmals am **Dienstag, 11. Januar 2012, 18:30 Uhr**  
**Treffpunkt:**

**In den Räumlichkeiten des Paritätischen Wohlfahrtsverband Alphornstraße 2 68169 Mannheim**

Die weiteren Treffen finden danach jeden 2. Mittwoch im Monat um 18:30 Uhr statt.

Zusätzlich ist eine weitere Gruppe – Rhein-Main (Veranstaltungsort wahrscheinlich Eschborn) in der Gründungsphase. Die bei uns registrierten Patienten der Umgebung werden wir rechtzeitig vor der ersten Veranstaltung benachrichtigen.

Sie möchten auch eine Patientengruppe in Ihrer Region gründen, z.B. in Hamburg, dem Ruhrpott, Leipzig oder in Ihrer Nähe?

Das Lebenshaus-Team wird Sie mit allen Kräften unterstützen.

Telefon: 0700 5885 0700

[nierenkrebs@daslebenshaus.org](mailto:nierenkrebs@daslebenshaus.org)

## Neue Nierenkrebs-Patientengruppe Rheinland eröffnet

**Wie bereits im vergangenen WissensWert angekündigt, fand am 08.11.2011 das erste Treffen der neuen Nierenkrebs-Patientengruppe Rheinland statt. Damit haben jetzt alle Nierenkrebs-Patienten und deren Angehörige im Rheinland einen Treffpunkt zum Austausch, Sammeln von Informationen oder einfach „nur“ zum Reden unter Gleichgesinnten. Wie erhofft, war der Andrang am ersten Abend groß und alle Teilnehmer waren sich einig: „Wir kommen auf jeden Fall wieder!“**

Im Folgenden lesen Sie die Eindrücke der neuen Gruppenleiterin Gabi Kollenbroich und ihre Motivation eine Patientengruppe ins Leben zu rufen:

Als ich die Diagnose Nierenzellkarzinom bekam, tauchten so viele Fragen auf und keiner war da, der diese wirklich beantworten konnte. ICH war alleine. Meine Familie war da, aber die verstand nicht. Immer musste ich mich erklären: warum ich dieses, jenes oder welches empfand oder tat. Egal wo ich war – in der Klinik, in der Arztpraxis, ja sogar in der Reha-Klinik, war ich alleine und genauso fühlte ich mich: ALLEINE!

Wo waren die anderen Betroffenen? Es konnte doch nicht sein, dass es nur mich getroffen hatte. Ich suchte nach Hilfe. Durch Recherchen meines Mannes und mir, sind wir zuerst auf den Krebs-Kompass und dann auf das Lebenshaus gestoßen. Der Krebs-Kompass wurde zu meinem zweiten „Zuhause“, das Lebenshaus zu meiner Anlaufstelle. Endlich eine Anlaufstelle, die verstehen und helfen konnte. Mit Wissen und auch mit manch tröstendem Wort. Ich musste mich nicht mehr erklären, sondern man verstand.

Als ich im Laufe meiner Behandlung einen komplex-fokalen Krampf bekam, hatte ich nur Angst. Nach dem zweiten Anfall kam ein Arzt auf mich zu und fragte mich, ob ich mir vorstellen könnte vor einer Gruppe von Neurologen über meine Erfahrungen mit diesen Anfällen zu sprechen. „Klar“, meinte ich und zu meinem Mann Jörg

geneigt, „wenn wir damit einem helfen könnten...“ Jörg stimmte mir sofort zu. „Ich bin dabei“, rief er. Ja, mit diesem Mann an meiner Seite kann ich den größten und höchsten Berg erklimmen.

Gesagt – getan. Die Ärzteschaft kam und ich erzählte, was ICH empfunden habe und Jörg seine Sichtweise, so dass die Ärzte ein komplettes Bild erhielten.

An diesem Tag wurde der Gedanke einer Patientengruppe geboren! War ich wirklich alleine betroffen? Und fühlen sich die anderen auch so hilflos? Als mich Frau Eberhardt ansprach, ob ich nicht meine Geschichte aufschreiben will, um anderen Patienten damit Mut zu machen, sagte ich sofort „Ja“. Die Mutmachgeschichte war mein erster Schritt in die Richtung, anderen zu zeigen wie ich mich in bestimmten Situationen gefühlt habe. Ich wollte damit anderen Patienten verdeutlichen, ihr seid nicht alleine, ich habe auch schon vieles durchgemacht. Habt auch Mut und kämpft weiter – so wie ich!

Doch den größten Schritt ging ich im April 2011 beim großen Nierenkrebs-Forum des Lebenshauses in Frankfurt. Frau Eberhardt stellte die Gruppenleiter der schon vorhandenen regionalen Gruppen vor und betonte wie wichtig der Austausch der Patienten untereinander und die Arbeit dieser Gruppen sei. Außerdem stellte sie die Frage, ob sich jemand vorstellen könnte eine neue Gruppe zu gründen. Spontan hob ich meine Hand und sagte: „JA! Ich! Hier!“ Mein Mann schaute mich an und grinste. Klar, das war mein Ding. Auch er war gleich



Feuer und Flamme und sagte sofort: „Das machen wir gemeinsam!“ Gleich suchten wir in der Pause das Gespräch mit Frau Eberhardt. „Wir unterstützen Sie bei der Gruppengründung und helfen Ihnen wo immer wir können.“ Das war eigentlich die Aussage, die für mich die Wichtigste war.

Wie geht so eine Gruppengründung vor sich? Auf was muss ich achten? Die Raumsuche war ein zentrales Thema. Wie stelle ich das an, wie viel darf es kosten? Das Lebenshaus stand mir Rede und Antwort. Ich bekam verschiedene Anlaufstellen für Selbsthilfegruppen genannt, die weitere Unterstützung und Räume in meiner Region anbieten. Der große Durchbruch kam als wir die Verbindung zum Gesundheitsamt in Düsseldorf hergestellt hatten. Wir waren total überrascht, dass es sogar eine eigene Stelle beim Gesundheitsamt gibt, die ausschließlich für Neugründungen und bestehende Selbsthilfegruppen zuständig ist. Ich freute mich total, denn jetzt hatten wir zwei starke Partner an unserer Seite: Jemanden der uns bei allen allgemeinen Fragen helfen konnte und das Lebenshaus für alle krankheitsbedingten Themen.

Wir bekamen beim Gesundheitsamt zahlreiche Tipps und unter anderem einen Hinweis auf einen Raum – nur eine Querstraße entfernt. Der Raum war überwältigend. Groß, hell mit einer Teeküche sowie einem kleinen Außenbereich. Gleich hinter dem Hauptbahnhof und gegenüber einem Parkhaus. Und das Beste: bezahlbar. Wir waren uns einig, dieser Raum hat alles, was uns wichtig ist. Wir hatten Glück und erhielten den letzten freien Platz. Dann ging auf einmal alles ganz schnell: ich kontaktierte Das Lebenshaus noch rechtzeitig vor Redaktionsschluss des dritten WissensWert – so konnte unser erstes Treffen noch veröffentlicht werden. Das Lebenshaus schrieb außerdem alle beim Lebenshaus registrierten Patienten in der näheren Umgebung an.

Noch vor unserem ersten Gruppentreffen wurden Jörg und ich zum Patientenkontakte-Treffen eingeladen. Wir waren begeistert. Wir fühlten uns herzlich aufgenommen, konnten neue Kontakte knüpfen, Kooperationen eingehen (mit der GIST Gruppe Köln) und viel aus den Erfahrungen der Anderen lernen. Für uns wurde an diesem Wochenende klar: Die Gründung der Patientengruppe ist der richtige Schritt für uns. Wir beide fuhren also bestärkt und motiviert nach dem Wochenende nach Hause und fieberten unserem ersten Gruppentreffen entgegen.

Unser erstes Treffen war so aufregend für uns. Immer wieder ging ich in Gedanken meine Liste durch. Hatte ich an alles gedacht? Hatten wir genug Getränke und Infomaterial? Waren wir vorbereitet? Ich wollte doch alles nett haben. Gott, war ich aufgeregt! Mein Herz konnte gar nicht so schnell schlagen wie ich zitterte. Mir war heiß und doch wieder kalt. Wie werden die Leute sein? Kommen überhaupt welche? Mir war schlecht und Jörg wurde immer ruhiger. Ihm ging's genauso.

Aber all unsere Aufregung und Sorgen waren unbegründet. Als erstes kamen Frau Eberhardt vom Lebenshaus, um uns an unserem ersten Abend zu unterstützen und ein weiterer zukünftiger Gruppenleiter. Und dann kamen viele liebe nette Menschen. Manche, die ich kannte, einige mit denen ich schon telefoniert hatte. Ich freute mich über so viel Interesse. Als wir dann so zusammen saßen, fiel die Anspannung von mir ab. Jeder von uns fühlte sich vorher alleine, doch jetzt konnte ich spüren, dass wir eigentlich eine Familie sind. Es ist ein wunderschönes Gefühl wenn man spürt: es gibt Menschen, denen es ebenso geht wie mir – mit den gleichen Sorgen und Ängsten. Keiner muss sich erklären, denn jeder weiß wie man fühlt.

Das Treffen war ein voller Erfolg in zwei Hinsichten:

1. Ich habe einen Treffpunkt im Raum Rheinland geschaffen, wo jeder willkommen ist: Patienten, Angehörige, Interessierte – keiner ist hier mehr allein mit Nierenkrebs!
2. Das Treffen hat meinen „Mitstreiter“ Jan davon überzeugt auch eine Gruppe in seinem Umfeld zu eröffnen: die Patientengruppe Rhein-Neckar (Treffpunkt in Mannheim).

Ich hoffe, dass mein Beispiel noch andere Patienten oder Angehörige dazu bewegt eine Gruppe bei sich vor Ort zu eröffnen. Aus meiner Erfahrung kann ich jetzt sagen: „Eigentlich ist das ganz leicht“!

Allen die geholfen haben diesen Abend zu etwas besonderem zumachen sagen wir: DANKE! Wir freuen uns auf jedes weitere Treffen.

Das nächste Gruppentreffen findet statt:  
Wann: Dienstag, 20.12.2011 - 18:00 Uhr  
Ab 2012 findet das Treffen immer jeden 2. Montag im Monat statt.  
Wo: Trägerverein ambulanter Hilfsdienste  
Ludwig-Erhard-Allee 18  
40227 Düsseldorf

Brigitte Wartenberg, Betreuerin der regionalen Patientenkontakte dazu: „Das Lebenshaus ist froh darüber, dass Gabi und Jörg Kollenbroich die Aufgabe der Gruppenleitung übernommen haben. Vielen Dank dafür. Gerade für Nierenkrebs-Betroffene gibt es bisher nur wenige regionale Patientengruppen. Wenn Sie selbst Nierenkrebs-Patient oder Angehöriger/Begleiter sind und für Ihre Region eine Patientengruppe gründen möchten, stehen wir Ihnen mit Rat und Tat zur Seite. Wir unterstützen Sie in der Gründungsphase, sowie in der Führung der Gruppe – persönlich, telefonisch und mit dem nötigen „Handwerkzeug“. Regelmäßige Telefonkonferenzen als auch ein jährliches Patientenkontakte-Treffen ermöglichen den Austausch mit den anderen Gruppenleitern.“  
Anfragen senden Sie bitte an:  
Brigitte Wartenberg,  
gruppen-coach@lebenshauspost.org  
Tel. 06036/983 6142