

Die Harnblase



Zeitschrift des
Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.

Ausgabe 2 / 2009

Verantwortung
für die
eigene Gesundheit



Jeder hinterlässt eine Spur

So viel ist sicher.

Die umfassendste Blasenkrebs-Diagnose
zusammen mit der Zystoskopie²

Der am häufigsten angewandte
und meist dokumentierte Proteomics
Tumormarker³

Qualitäts-Massstab
der Blasenkrebs-Früherkennung:
Hohe Sensitivität und Spezifität,
keine Beeinflussung durch Hämaturie



International bekannt –
der einzige FDA-zugelassene¹
Schnelltest für die Diagnose
und Verlaufskontrolle
des Harnblasenkarzinoms

Neue Technologie
der Proteomics Tumormarker:
Einfach durchzuführen,
zuverlässige Ergebnisse


Erwiesener klinischer Nutzen
durch Studien⁴

NMP22® BladderChek® Test **Zur Vorsorge. Zur Nachsorge. Zur Sicherheit.**

Blasenkrebs kann 10 bis 20 Jahre vorhanden sein, ohne Symptome und Beschwerden zu verursachen, und plötzlich ausbrechen. Eine spezifische Vorsorgeuntersuchung und Früherkennung von Risikopatienten beim behandelnden Arzt ist von entscheidender Bedeutung für eine sofortige Therapie.



Matritech

an  inverness medical company

Matritech GmbH · Jechtinger Straße 13 · D-79111 Freiburg · Telefon 0761/478 33-0 · Fax 0761/478 33-33 · info@matritech.de · www.matritech.de

¹Eine FDA Zulassung ist ein Qualitätsmerkmal, aber bekanntermaßen keine Zulassungs- oder Vertriebsvoraussetzung in Deutschland. ²Grossman et al. JAMA. 2006 Jan 18;295(3):299-305. ³Pubmed, www.pubmed.com ⁴Soloway, J Urol. 1996 Aug;156(2 Pt 1):363-7 Landman; Urology. 1998 Sep;52(3):398-402.Poulakis; BJU Int. 2001 Nov;88(7):692-701.Saad; BJU Int. 2002 Mar;89(4):369-73.Kumar; Urology. 2009 Mar;73(3):592-6

INHALT

	Seite
Inhalt / Impressum	3
Schonende Operationen durch moderne Technik	4
Das Problem Harnblasenkarzinom: Was ist 2009 unsere Realität?	6
Hyperthermie - Chemotherapie	8
Komplementäre Therapie bei Blasenkrebs	12
Tag der Krebs-Selbsthilfe 2009	15
Fallstudie: Inkontinenzversorgung in der GKV	16
Selbsthilfegruppe Allgäu für Blasenkrebs erkrankte	18
Aktuelles	20
2. ShB-Fachtagung für Ansprechpartner/innen	
Kontakt auf dem 61. Jahreskongress der DGU	
Selbsthilfegruppen Harnblasenkrebs	21
Vereinsangaben Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.	22
Wir danken	22
Nützliche Adressen hilfreicher Organisationen	23

IMPRESSUM

Die Harnblase

Herausgeber

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Ansprechpartner in dieser Angelegenheit:

Bernd W. Balsler

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Klosterstraße 33, 07646 Stadtroda

Telefon: 036428 49 33 2 Fax: 032222 47 95 45

(v. i. S. d. P.)

Redaktion

Karl-Heinz Bockelbrink

Telefon: 0231 40 36 76 Fax: 032222 47 95 50

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Redaktionsmitarbeit an dieser Ausgabe

Foto der Titelseite: **Ulrich Böttcher**, Dortmund

Margot Sammet, SHG Allgäu für Blasenkrebs erkrankte

Franz Hagenmaier, SHG-Blasenkrebs-Hessen

Dr. Manfred Petrik, Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Gestaltung und Layout

Bernd W. Balsler

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Anzeigenverwaltung

Karl-Heinz Bockelbrink

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Druck

Print24 GmbH

Friedrich-List-Str. 3

01445 Radebeul

Druckauflage

2 500 Stück

Erscheinungsweise

„Die Harnblase“ erscheint

im Mai und November eines Jahres.

Bezugsbedingungen

Die Zeitschrift wird bundesweit kostenlos verteilt und verschickt. Sie kann außerdem angefordert werden und steht als PDF-Datei im Internet zur Verfügung.

Namentlich gekennzeichnete Beiträge stimmen nicht zwangsläufig mit der Meinung des Herausgebers und der Redaktion überein.

Die Autoren erklären sich mit der redaktionellen Bearbeitung ihrer Beiträge einverstanden.

Diese Zeitschrift kann u. a. werbliche Informationen über verschreibungspflichtige und frei verkäufliche Arzneimittel enthalten. Ihre Anwendung ersetzt aber keinesfalls die Inanspruchnahme eines Arztes.

Eine Haftung für die Richtigkeit der Veröffentlichungen kann trotz sorgfältiger Prüfung durch die Redaktion vom Herausgeber nicht übernommen werden.

Schonende Operation durch modernste Technik da Vinci - wenn Roboter operieren helfen

Blasen- und Prostatakrebs gehören zu den häufigsten Tumorerkrankungen des Mannes. Zu den bisherigen Möglichkeiten der Behandlung wird in den letzten Jahren auch als Alternative zur offenen Operation eine laparoskopische Operation mit dem Da Vinci-Operationsroboter angeboten.

Prostatakrebs ist die häufigste Krebsart, von der Männer im zunehmenden Alter betroffen werden. Die stetig steigende Nachfrage von Betroffenen nach noch schonenderen Verfahren wie der Da Vinci-Operationsmethode war der Grund für die Erweiterung des Behandlungsspektrums. Das Da Vinci-System wurde in den USA entwickelt und ist dort mittlerweile der Standard bei Prostataoperationen. Etwa 70% der Patienten werden dort durch Roboter-Unterstützung operiert, 30 % offen. Die reine endoskopische (laparoskopische) Methode dagegen ist dort quasi ausgestorben (weniger als 0,2%).

Mit dem neuen Gerät können fast alle Männer mit Prostatakrebs operiert werden, bei denen auch die klassische Operation notwendig ist. Mit dem modernen System operiert der Urologe durch fünf dünne Röhren, die er in den Bauchraum einführt. Dabei wird er von „Roboterarmen“ unterstützt.

Jedoch: Die Annahme, es handele sich hierbei um einen selbstständig hantierenden Roboter ist nicht richtig. Der Operateur befindet sich in unmittelbarer Nähe des Patienten und steuert die Roboterarme manuell über eine Steuerkonsole. Der Clou dabei ist, dass eine „Untersetzung“ der Bewegung stattfindet. Das bedeutet, dass eine 5-cm-Bewegung mit den Fingern des Operateurs vom Roboter in eine 1-cm-Bewegung übersetzt wird. DaVinci führt also keine selbstständigen Bewegungen aus, ist aber wesentlich präziser, flexibler, schneller und ausdauernder als ein normales Laparoskop, das direkt von Hand gesteuert wird.

Die nur wenigen Millimeter großen Operationsinstrumente, mit denen die Prostata entfernt wird, lassen sich nach allen Seiten bewegen (mehr Freiheitsgrade) und sind so beweglich wie die menschlichen Hände. Die Operation mit dem System ist deshalb so schonend, weil sich das System durch ganz kleine Schnitte und kleine Narben, millimetergenaue und zitterfreie Bewegungen sowie eine sehr gute Sicht mit starker Vergrößerung auf das Operationsgebiet auszeichnet. Der Blutverlust bei der Operation ist äußerst gering. Durch die High-Tech-Operationsmöglichkeit ergeben sich we-

sentliche Vorteile für die Patienten. Die Gefahr der Inkontinenz und Impotenz aufgrund der Operation wird auf ein Minimum gesenkt und außerdem sind die Patienten nach der Operation schnell wieder auf den Beinen und können in wenigen Tagen die Klinik wieder verlassen.

Große internationale Studien haben die Vorteile der Methode bereits ausführlich belegt. Der Roboter vereint so die Vorteile des offenen und des laparoskopischen Verfahrens. Erste Erfahrungen in Dortmund haben bestätigt, was in Amerika schon Standard ist: Die OP wird vom Patienten wesentlich besser vertragen. Einige benötigen sogar keinerlei Schmerzmittel nach dem Eingriff. Die Patienten sind schneller wieder fit und werden schneller entlassen.

Eine Ausweitung der Technik auf andere Eingriffe in der Urologie (z.B. Nieren- und Blasenentfernung) einschließlich Neoblasenanlage ist geplant. Bei diesen Eingriffen erfolgt die Blasenentfernung mittels Roboter. Die Harnableitung und Darmoperation werden meist herkömmlich durch einen kleinen Bauchschnitt durchgeführt. Die Verbindung von Neoblase und Harnröhre (Anastomose) erfolgt dann wieder Roboter-unterstützt.



Dr. Ralf Thiel
Chefarzt für Urologie und
Kinderurologie
KnappschaftsKranken-
haus Dortmund
Wieckesweg 27
44309 Dortmund

da Vinci System



- Der Operateur hat eine perfekte 3-dimensionale Sicht vom OP-Feld




Entwicklungsgeschichte

- | | |
|--------|---|
| 1980s: | Stanford Research Institute (Auftraggeber: US Army): Prototyp |
| 1995 | Gründung von Intuitive Surgical, Inc. (200 US-Patente, 90 int. Pat.) |
| 1999 | 1. Da Vinci-Generation, Herzzentrum Leipzig |
| 2000 | FDA Freigabe |
| 2001 | Erste Prostatektomie (Frankfurt) |
| 2006 | 2. Generation und zunehmender Einsatz in der Urologie in der BRD (Da Vinci S) |
| 2009 | 3. Generation: Da Vinci Si (Mentoring) |

- **Da-Vinci:** Eine durch einen Roboter unterstützte laparoskopische Operationstechnik
- Roboter steuert intrakorporale Instrumente mit 3 statt 2 Freiheitsgraden
- Volle Kontrolle über den Operateur (Mikromanipulator)
- Keine selbständige OP-Leistung durch den Roboter!

- **Vorteile OP-Technik**
 - Kein Wackeln
 - Keine Ermüdung
 - Arbeiten auf engstem Raum möglich
 - Wesentlich präziseres Präparieren
 - Gleiches manuelles Vorgehen wie beim offenen Operieren
 - Personaleinsparung
 - **Zeitbedarf kürzer als bei Laparoskop.**
 - **Blutverlust geringer**
 - **Liegezeiten kürzer**
 - **Bessere funktionelle Ergebnisse**
- **Nachteile OP-Technik**
 - (Zeitbedarf)
 - Learning curve
 - **Kosten**



DaVinci-Technologie ist TEUER

Anschaffungskosten: 1,5 – 1,8 Mill. €

Wartungsvertrag: 130.000 -150.000 €/Jahr

Materialkosten: ca. 1500 €/Operation

Keine Extravergütung (Fallpauschale – DRG)



geführt. Die Verbindung von Neoblase und Harnröhre (Anastomose) erfolgt dann wieder Roboter-unterstützt. Im Vergleich zur konventionellen Laparoskopie mit 2D-Sichtverhältnissen bietet der 'da Vinci Op-Roboter' dem Operateur die Vorteile einer dreidimensionalen Sicht des Operationsgebietes, fast wie bei der offenen Operation, und dazu durch die 360 Grad beweglichen Instrumente eine höhere Präzision.

Die Anlage besteht aus zwei wesentlichen Komponenten: der Steuerkonsole und einer Säule mit Roboterarmen. Der Chirurg sitzt etwa drei Meter vom Operationstisch entfernt an der Steuerkonsole. Mit zwei Bedienelementen für die Finger steuert er hiermit millimetergenau die Instrumente an den Roboterarmen, über die die eigentliche Operation am Patienten erfolgt. Die Roboterinstrumente werden über kleine ca. 0,5-Zentimeter kleine Schnitte in den Körper des Patienten eingebracht.

Ein zweiter Arzt assistiert und hält eine andere Zange und Sauger. Die Anästhesistin hat ihren Beobachtungsplatz von der Konsole aus gesehen hinter dem

Patienten, jedoch im seitlichen Blickfeld des Operateurs. Über Bildschirme kann das gesamte Operationsteam den Eingriff mitverfolgen. Gleichzeitig wird mit einem DVD-Rekorder die gesamte OP für Lern- und Dokumentationszwecke mitgeschnitten.

Das Wort 'Roboter' ist hier schon ein wenig irreführend, weil der Patient glauben könnte, er werde von einem Roboter operiert. In der Tat ist der Roboter aber nur ein Hilfsmittel. Denn überflüssig wird der Chirurg durch den Roboter nicht. Ganz im Gegenteil: Er sitzt zwar entfernt vom Patienten, überlässt dem System aber zu keiner Zeit die Kontrolle über die Operation. Der Roboter unterstützt den Chirurgen und verhilft ihm zu mehr Präzision. Die Entscheidung, welcher Schritt als nächstes erfolgt, liegt immer ausschließlich beim Chirurgen. Das System selbst tut zu keiner Zeit selbstständig etwas.

Den problemlosen Umgang mit diesem System erlernt der Operateur schnell: „Im Vergleich zu der Lernkurve bei der konventionellen laparoskopischen Prostatatektomie mit rd. 100 Eingriffen kommt man hier mit 20 Operationen aus.“

<<fünfter sein>>

E. Jandt
(1925 - 2000)

gehört in wdr5 am 24. 08. 2009

tür auf
einer raus
einer rein
vierter sein
tür auf
einer raus
einer rein
dritter sein
tür auf
einer raus
einer rein
dritter sein

tür auf
einer raus
einer rein
nächster sein
tür auf
einer raus
selber rein
tagherrdoktor

Das Problem Harnblasenkarzinom: Was ist 2009 unsere Realität?

Fakten, die die Urologie herausfordern

Auf der Basis der Schätzdaten des Robert Koch Institutes zeigt sich deutlich, dass das Harnblasenkarzinom seit 1980 bis zur Jahrtausendwende eine drastische Entwicklung mit einer Verdopplung der Neuerkrankungszahlen von aus- gehend 11.000 Männern und 3500 Frauen auf 21.000 Männer und 7500 Frauen aufweist. Im aktuellen Verlauf der letzten fünf Jahre hat sich die Erkrankungszahl auf einem hohen Niveau von etwa 28.500 stabilisiert. Das entspricht einer Häu- figkeit von Neuerkrankungen von 35 pro 100.000 für beide Geschlechter, 52/100.000 für Männer und 18/100.000 für Frauen. Im europäischen Vergleich hat die Bundesrepublik damit bei Männern die vierthöchste Neuerkrankungsrate und bei Frauen die höchste Neuerkrankungsrate aller europäischer Staaten. Neben dieser betrüblichen europäischen Führungsposition kommt hinzu, dass Krebsregisteranalysen genaueren Einblick in die Risikoverteilung der Neuer- krankungen ermöglichen.

In einer groß angelegten Sammelanalyse veröffent- lichten schon 1998 Fischer und Kollegen auf der Basis von etwas über 16.000 Neuerkrankungsfällen, dass bereits 33,3 % der betroffenen Harnblasenkrebs-Er- krankten im Zustand der invasiven Erkrankung ($\geq T2$) diagnostiziert wurden. Zu allem Übel waren von diesen 33 % der massiv erkrankten Patienten wiederum zwei Drittel im Zustand der Metastasierung.

In der aktuellsten Analyse aus dem Tumorzentrum Brandenburg, einem der besten onkologischen Infor- mationsdienste Deutschlands, wird im onkologischen Sachbericht 2008 beschrieben, dass 29% aller Primär- diagnosefälle im Stadium UICC II oder höher sind. Hierbei muss man ergänzend festhalten, dass dies keine Schätzzahlen sind, sondern die Daten eines funktionierenden landesweiten Krebsregisters sind, das 2,7 Millionen Einwohner betreut und die Erfas- sungsdichte von mehr als 93% aller malignen Erkran- kungen tatsächlich erfasst. Also auch 10 Jahre nach der Analyse von Fischer und Kollegen hat sich kein be- deutender Wandel im Bereich invasive Karzinome zum Zeitpunkt der Primärdiagnose ergeben. In Bezug auf das tumorspezifische Überleben zeigt sich in Bran- denburg, dass je nach Tumorstadium der invasiv er- krankten Patienten zwischen 47% und 20% nach fünf Jahren noch leben. Die anderen Betroffenen sind durch ihre Tumorerkrankung zu Tode gekommen.

Wenn man diese Verhältnismäßigkeit auf die aktuelle Zahl der Neuerkrankungen projiziert, so heißt das, dass in Deutschland etwa 6 bis 10.000 Menschen jedes Jahr im Zustand der invasiven Erkrankung des Harnblasenkarzinoms diagnostiziert werden und darü- ber hinaus bereits 50% der Betroffenen dem unaus- weichlichen Schicksal der todbringenden Variante metastasiertes Harnblasenkarzinom zugeordnet wer- den müssen. Dies spiegelt sich dann auch in der jähr- lichen Rate an Todesfällen (13.000), die durch das Harnblasenkarzinom verursacht wurden, wieder.



Dr. med. Gerson Lüdecke
Arzt für Urologie
- medikamentöse Tumorthherapie-
Oberarzt der Klinik und Poliklinik für
Urologie, Kinderurologie und Andrologie
Universitätsklinikum Gießen und Marburg
GmbH,
Standort Gießen

Das Empfinden im urologischen Alltag, dass der größte Teil unserer endoskopisch operierten Patienten nicht invasive histologische Befunde erbringt, ist sicherlich auch die Folge der vielen Rezidiv-Operationen bei nicht muskelinvasiven Karzinomen, die das Ausmaß des Risikos etwas verschleiert.

Mithilfe dieser kurzen, aber prägnanten Tatsachenbe- schreibung wird deutlich, dass wir uns in dem Be- handlungskreis Harnblasenkrebs in einem Hochrisiko-Terrain bewegen. Hinzu kommt, dass wir in den letzten Jahrzehnten keine nennenswerte Ände- rung dieses Sachverhaltes durch unsere medizini- schen Bemühungen erarbeiten konnten. Die Überlebensrate fällt zwar langsam und geringfügig seit etwa 6 Jahren, aber die Stadienverteilung bleibt gleich.

"Warum ist das so?"

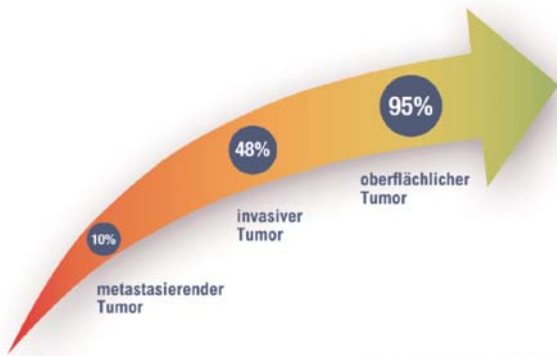
Die einfache Antwort darauf lautet, dass leitlinienkon- formes Verhalten in Bezug auf die Diagnostik des Harnblasenkarzinoms aus der Historie die Urologen bis heute nicht wei- ter gebracht hat. Mit ande- ren Worten, Uro- logen, die in ihren Praxen sitzen und auf sympto mati- sche Patienten warten, werden das Verhältnis zwischen kura- tiv behandelba- ren nicht invasiven Karzi- nomen und in- vasiven

Krebsinzidenzschätzungen für Deutschland bis 2004

Region	Deutschland	
	Tumor Harnblasenkrebs (ICD 188)	Harnblasenkrebs (ICD 188)
Geschlecht	Männer	Frauen
Indikator	Erkrankungsfälle	Erkrankungsfälle
Altersgruppe	Alle Altersgruppen	Alle Altersgruppen
Jahr		
1980	11 124	3 457
1981	11 767	3 752
1982	12 376	4 054
1983	12 966	4 347
1984	13 574	4 656
1985	14 208	4 979
1986	14 811	5 290
1987	15 510	5 577
1988	16 064	5 851
1989	16 640	6 129
1990	17 361	6 440
1991	17 948	6 714
1992	18 528	6 968
1993	19 075	7 191
1994	19 569	7 376
1995	20 078	7 525
1996	20 510	7 619
1997	20 838	7 672
1998	21 066	7 688
1999	21 286	7 705
2000	21 481	7 706
2001	21 607	7 681
2002	21 616	7 600
2003	21 530	7 473
2004	21 414	7 336

© Robert Koch-Institut, 30.11.2008

5-Jahres-Überlebensrate beim Blasenkarzinom



Quelle: Grossman HB et al. JAMA 2005;293:810-6

Karzinomen auch in den nächsten Jahrzehnten nicht zum Besseren weiter entwickeln. Auf dem Boden der klassischen drei Symptome Makrohämaturie, chronische Mikrohämaturie und Urgency wird es auch in Zukunft keine früheren Diagnosen und damit keinen höheren Anteil kurativ behandelbarer Patienten geben.

Die Perspektive lautet risikoadaptiertes Screening

Das Harnblasenkarzinom stellt aber eine besondere Erkrankung dar, die durch ihre epidemiologischen Fakten den Schlüssel anbietet, um aus dem Dilemma zwischen Passivität, Warten auf symptomatische Personen und ineffektivem Massen-Screening herauszukommen.

Seit 1895 sammelt die medizinische Gemeinschaft Erkenntnisse zur Entstehung des Harnblasenkarzinoms. Dr. Rehn hat in Frankfurt den Zusammenhang zwischen Fuchsin-Exposition und der berufsbedingten Entstehung eines Harnblasenkarzinoms erstmalig beschrieben. Über einen Zeitraum von etwa 40 Jahren haben Mediziner aus aller Herren Länder dazu beigetragen die onkogenen Noxen des Harnblasenkarzinoms zu identifizieren. Dies mündete in Deutschland schließlich in die so genannte K1-Liste der deutschen Berufsgenossenschaften, die die nachweislich verursachenden chemischen Substanzen definiert, die ein Harnblasenkarzinom auslösen können. Ferner hat die wissenschaftliche Arbeit geklärt, welche Erkrankungen eine Entstehung eines Harnblasenkarzinoms begünstigen und welche medizinischen Therapien die Entstehung eines Harnblasenkarzinoms als sekundäre Malignität drastisch steigern.

Auf diesem Erkenntnisstand wurde der interaktive Fragebogen "Risikocheck Blasenkrebs" entwickelt und steht nach seiner Validierung allen Interessierten, Betroffenen und den betreuenden Medizinern als Open-Access Tool im Internet zur Verfügung. Dieses Instrument ist unter den Internetadressen <http://www.risikocheck-blasenkrebs.info> <http://blasenkrebs.net> zu erreichen. Die Benutzung ist einfach und nach voll-

Das Bild zeigt die Benutzeroberfläche des Risikocheck-Blasenkrebs-Tools. Die Seite ist in vier Hauptbereiche unterteilt: Persönliches Risiko, Rauchrisiko, Berufliches Risiko und Medizinisches Risiko. Es gibt Eingabefelder für Alter (1-19), Geschlecht (männlich) und eine Frage zur Familienanamnese. Unten sind Miniaturansichten der Risikokategorien zu sehen. Copyright 2008 Dr. Gerson Lüddecke - Urologisches Informationszentrum - www.blasenkrebs.net

ständiger Beantwortung des Fragenkatalogs erhält man eine Risikoeinstufung auf die Möglichkeit ein Blasenkarzinom entwickeln zu können. Hierbei werden die Teilbereiche persönliches Risiko, Rauchrisiko, Berufsrisiko und medizinisches Risiko in ihren einzelnen Aspekten bewertend dargestellt und das Gesamtrisiko erläutert. Die Auswertung kann ausgedruckt werden, um eine inhaltliche Diskussion mit dem behandelnden Hausarzt oder Urologen zu führen. Die Risikobewertung und das Ausmaß der durchzuführenden Diagnostik können danach vom Patienten auf dem Boden der Beratung entschieden werden. Hiermit eröffnet sich erstmals eine sinnvolle und validierte Strategie, Blasenkarzinome schon vor der Entwicklung von Symptomen zu diagnostizieren.

Erklärungen:

Inzidenz:

Häufigkeit von Neuerkrankungen

Primärdiagnosefälle im Stadium UICC II:

Primärdiagnose meint den Erstbefund einer bösartigen Erkrankung.

UICC II meint Stadium II des Urethelkarzinoms; dies entspricht einem pT2, pN0, pM0 TNM Ergebnis.

Makrohämaturie:

Bezeichnet das mit bloßem Auge erkennbare Blut im Urin.

Mikrohämaturie:

Bezeichnet das Vorhandensein von Blut, das durch besondere diagnostische Methoden nachweisbar ist.

Urgency:

Harndrang

Fuchsin:

Ein Farbstoff, der in der Mikroskopie und Histologie verwendet wird.

Hyperthermie-Chemotherapie

Die Autoren dieses Berichts hatten beide einen Blasenkrebs (pTaG2 multilokulär). Winfried erfuhr seine Diagnose zufällig bei einem CT-Screening nach einer Hautkrebs-OP (malignes Melanom), Franz war wegen Schwierigkeiten beim Wasserlassen in Behandlung. Erst der 3. Urologe diagnostizierte Blasenkrebs bei ihm. Zwei Jahre nach den TUR-B, innerhalb der normalen Mytomicin-„Rollkur“ wuchs ein Rezidiv.

Beide erfuhren von den Studien über die Hyperthermie-Chemotherapie. Diese Studien sagen aus, dass gegenüber den üblicherweise eingesetzten Behandlungsformen wie z.B.

- ⇒ Spülung der Harnblase mit einem Chemotherapeutikum ohne Erwärmung (Mytomicin-„Rollkur“- bei Franz erfolglos) und
- ⇒ Spülung der Harnblase mit immunbiologischen Mitteln (BCG-Therapie mit nicht geringen Risiken und Nebenwirkungen)

die Rezidivrate bei der Hyperthermie-Chemotherapie signifikant reduziert wird, was beide überzeugt hatte, und sie dieser Therapieform (außerhalb der festgelegten Krebsleitlinien) auch sofort zugestimmt hatten. Dadurch hatten sie sich in der Uni-Klinik Gießen getroffen.

Es gibt verschiedene Ansätze für die Hyperthermie-Chemotherapie:

- ⇒ Die prophylaktische Behandlung dient der Vermeidung des Wieder-Auftretens von Harnblasentumoren,
- ⇒ die ablativ Behandlung dient der Zerstörung von Harnblasentumoren, die chirurgisch nicht entfernt werden konnten. Sie wird auch eingesetzt bei Patienten mit häufig wiederkehrenden Harnblasentumoren oder Patienten, bei denen eine Narkose nicht möglich ist.

Der folgende Bericht beschränkt sich nur auf die Beschreibung der prophylaktischen Behandlung mit der Synergo®-Methode.

Die Firma Medical Enterprises aus den Niederlanden ist der Hersteller der Synergo®-Hard- und Software, die die Spülung der Harnblase mit dem Chemotherapeutikum Mitomycin C in unterschiedlichen Dosierungen (2x20 mg oder 2x40 mg) bei gleichzeitiger lokaler Erwärmung der Harnblasenwand steuert, um dadurch die nachgewiesene Wirkung der lokalen Chemotherapie zu verstärken.

Die Synergien der Synergo®-Methode sind im Einzelnen:

- ⇒ Die Spülung der Blase durch das Chemotherapeutikum erfolgt intensiver als bei der herkömmlichen „Rollkur“ der Kaltanwendung.

- ⇒ Durch die Erwärmung ist ein bis 5 mm tieferes Eindringen des Chemotherapeutikums in die Blasenwand möglich.

- ⇒ Durch die Erwärmung kann das Chemotherapeutikum die DNS-Reihe der Krebszellen besser zerstören.

- ⇒ Die Erwärmung verhindert die Selbstreparatur der zerstörten Struktur der Krebszellen.

Diese einzelnen Nutzen addieren sich nicht nur, sondern sie potenzieren sich und verringern so die Rezidivrate sehr stark.



Franz Hagenmaier
Hagenmaier@SHGBH.de



Winfried Sowa
Sowa@SHGBH.de

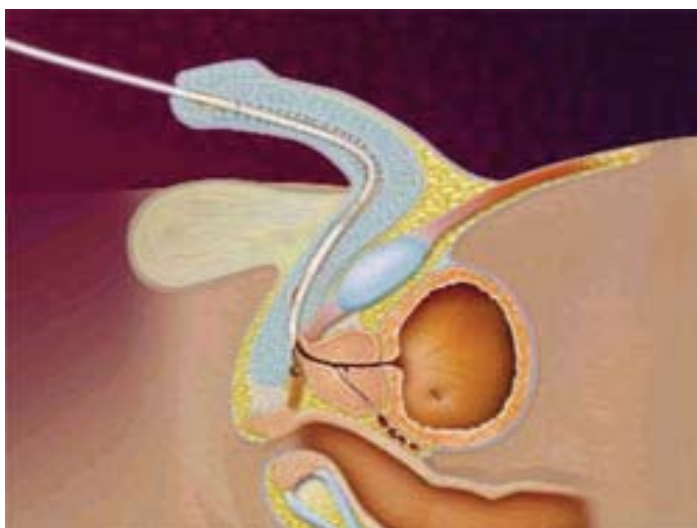


Abb. 1 Einführen des Katheters in die Harnblase

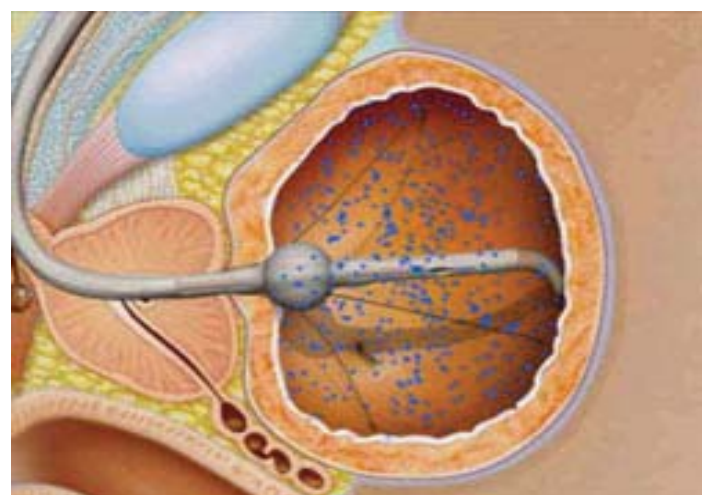


Abb. 2 zeigt den geblockten Katheter mit dem Microwellensender und zwei Temperatursonden. Blau das gespülte Therapeutikum.

Die Synergo®-Behandlungsmethode hat insgesamt in Europa bereits eine hohe Verbreitung und Anerkennung gefunden. Deutschlandweit wird sie aber leider derzeit nur in vier Unikliniken angeboten. Patienten müssen bisher noch eine weite Anreise akzeptieren, um die Vorteile dieser immer noch besonderen Behandlungsart zu erhalten. Zudem ist dann in manchen Kliniken aus „abrechnungstechnischen Gründen“ leider auch eine stationäre Einweisung für zwei Tage nötig.

Am Morgen der Behandlung lässt man ggf. die „Wassertablette“ (Diuretikum) weg und versucht möglichst wenig zu trinken, auch keinen Kaffee, damit das Chemotherapeutikum nicht unnötig durch den Urin verdünnt wird.

Man wird im Krankbett in den Behandlungsraum geschoben und erhält eine Infusion mit Spasmex und / oder Buscopan, um eventuellen Blasenkrämpfen vorzubeugen. Schmerzmittel mit Novalgin oder Tramal werden bereit gehalten, die dann bei Bedarf der Infusion zugesetzt werden können oder direkt intravenös verabreicht werden. Die Wirkstoffe in der Infusion wirken recht schnell. Dass es wirkt, merkt man daran, dass man einen trockenen Mund bekommt.

Danach wird der Genitalbereich äußerlich gereinigt und abgedeckt. In die Harnröhre wird das Gleitmittel für den Katheter eingespritzt, was auch ein leichtes Lokalanästhetikum enthält und dadurch narkotisierend wirkt.

Nun wird dieser technisch besondere und teure Einmal-Katheter, über den die Erwärmung und die Spülung stattfinden, durch die Harnröhre in die Harnblase eingeführt. Der Katheter wird geblockt. Über den Katheter wird zunächst die Blase komplett entleert. Danach wird das vorgewärmte Chemotherapeutikum in die Blase instilliert.

Das später in der Blase erhitzte Medikament würde im Spülkreislauf die Harnröhre schmerzhaft erwärmen. Deshalb wird der Katheter auch an einen Kühlkreislauf am Synergo®-Computer angeschlossen und mit Kühlflüssigkeit befüllt.

Der Katheter hat drei Funktionen:

- ⇒ Gleichmäßige Erwärmung der Blasenwand und damit auch des Blaseninhaltes (Chemotherapeutikum) mittels einer kleinen Antenne, die hochfrequente Strahlen aussendet (Radiowellenstrahlung ähnlich wie im Mikrowellenherd)
- ⇒ Temperaturüberwachung durch hochempfindliche Temperatursonden an mehreren Stellen der Blasenwand
- ⇒ Durchspülung des erwärmten Chemotherapeutikums durch die Blase über oben erwähnten Kühlkreislauf.

Jetzt wird die Maschine in Gang gesetzt und die ersten 30 Minuten dieser Therapie beginnen.

Der Computer verarbeitet dabei ständig die gewonnenen Daten und überwacht während der gesamten Behandlung (2 x eine halbe Stunde) automatisch die Blasentemperatur, die durch automatische Anpassungen ständig stabil und konstant zwischen 40° und 45° Celsius betragen soll. Die für jeden Patient individuelle Temperatur von ca. 42° +/- 2° Celsius wird bei den ersten Behandlungen ausgetestet. Der ständig anwesende Arzt oder Krankenpfleger stellt dann ein Maximum an Effizienz der Behandlung und Wohlbefinden des Patienten sicher, um die Blasenkrämpfe zu minimieren.

Nach einer halben Stunde wird das Chemotherapeutikum und der bis dahin angefallene Urin aus der Blase abgesaugt und die zweite Dosis des Chemotherapeutikums, ebenfalls vorgewärmt, instilliert.

Dann wird die Maschine wieder in Gang gesetzt und die zweiten 30 Minuten dieser Therapie beginnen. Die Infusion mit den Schmerzmitteln ist mittlerweile komplett im Körper. Der venöse Zugang wird aber solange beibehalten, bis ein problemloses Ende der Behandlung abzusehen ist. Gegebenenfalls können über diesen Zugang weitere bereitgehaltene Schmerzmittel injiziert werden.

Wenn die zweiten 30 Minuten vorbei sind, schaltet die Maschine automatisch ab. Der Ablauf ist dann rückwärts, d.h. das Chemotherapeutikum und der bis dahin angefallene Urin werden aus der Blase entfernt, die Kühlung wird demontiert, die Katheterblockung wird aufgehoben und der Katheter wird entfernt. Aufatmen!!

Es ist ein riesiger Haufen Sondermüll angefallen, der gesamt entsorgt wird, wobei die Aggressivität des Chemotherapeutikums besondere Beachtung finden muss. Auch beim Patienten. Es ist wichtig, sich nach der Behandlung „unten rum“ und nach jedem Urinieren die Hände zu waschen. Auch sollte ca. 10-14 Tage nach der Instillation von Mitomycin C kein ungeschützter Geschlechtsverkehr stattfinden.

Am zweiten Tag wird man aus der Klinik entlassen, wenn der Urin steril ist. Weiterhin möglichst viel trinken, um die vorher eingesparte Flüssigkeitsmenge „zum Spülen“ nachzuholen.

Der Behandlungsplan ist, dass nach der TUR-B einmal pro Woche, sechs Wochen lang, eine solche Behandlung als Initialphase durchgeführt wird. Danach kam eine Ruhephase von ca. 6 Wochen, in der sich die Blase wieder regenerieren konnte. Bevor mit der Erhaltungsphase begonnen wurde (alle

Neuer Neoblasenratgeber

für Betroffene und deren Angehörige

Die Entwicklung und Einführung kontinenter Ersatzblasen revolutionierte die Technik der Harnableitung nach operativer Entfernung der Harnblase. Zwar waren die „alten“ Formen der Harnableitung mit einem feuchten Stoma etabliert und komplikationsarm, immer aber bedurfte es einer kontinuierlichen Versorgung mit Klebebeuteln und Überleitungssystemen, welche die Patienten in ihrem beruflichen, wie auch privaten Alltag stark einschränkten.

Der große Vorteil der kontinenten Ableitung beruht auf dem Verzicht von Stomabeuteln und Dauerkathetern, erfordert aber in der unmittelbaren, wie auch späteren Nachsorge, ein hohes Maß an Kontrollen und Maßregeln, um bedrohliche Komplikationen zu vermeiden.



Patientenorientierte Übersichten, die sich mit dieser Thematik beschäftigen und auch dem nachbehandelnden Arzt Richtlinien der Nachsorge mitgeben, fehlten weitgehend und waren zudem immer an spezielle Formen der Harnableitung gebunden. Ziel dieses Ratgebers ist es, einen möglichst umfassenden Überblick über alle Formen und Arten der Neoblasen zu geben, verbunden mit Informationen und Konzepten der Nachsorge.

Natürlich erfordert eine derartige Schrift eine gewisse Vereinheitlichung und Begrenzung. Ohne diese ist jedoch eine realitätsbezogene Arbeitshilfe nicht möglich.

In einem ersten Teil werden Technik und Möglichkeiten der Ersatzblasenbildung besprochen und anhand von Zeichnungen veranschaulicht. Der zweite Teil beschäftigt sich konsequent mit der Nachsorge, wie auch mit möglichen Komplikationen und vermittelt Richtlinien für die Kurz- und Langzeitnachsorge. In einem dritten Teil wird aus Sicht der Krankenpflege nochmals der stationäre wie auch postoperative Ablauf beschrieben. Im Anhang finden sich Anschriften und Adressen, dies mit dem Ziel, möglichst weiträumig Patientenselbsthilfegruppen bzw. stomatherapeutische Ansprechpartner zu benennen. Hier gibt es allerdings noch viel zu tun.

Unser Ratgeber ist ein erster, wenn auch wichtiger Schritt für die verbindliche Nachsorge.

**Bestellt werden kann der neue Neoblasenratgeber kostenlos
unter unserer
Service-Hotline 0 800 056 37 42**



Astra Tech GmbH ● An der kleinen Seite 8 ● 65604 Elz
Telefon: 0 64 31/98 69-0 ● Fax: 064 31/98 69-500 ● www.lofric.de

6 Wochen eine Instillation), ist mittels Blasenspiegelung mit einem flexiblen Endoskop und Videoaufzeichnung festgestellt worden, dass sich während der Initialphase kein neues Rezidiv gebildet hat.

Die Literatur schreibt, dass die Nebenwirkungen (lokale Schmerzen, brennendes Gefühl beim Wasserlassen entlang der Harnröhre, starker Harndrang und häufiges Urinieren, zeitweilige Blutungen) nur leicht sind und in 2-3 Tagen wieder verschwunden sind. Das können wir zum überwiegenden Teil bestätigen.



Abb.3 Über den Schwenkarm ist der High-Tech-Katheter mit dem Pumpen- und Kühlkreislauf am Steuerungscomputer verbunden.

Wir möchten zwar niemandem Angst machen, aber Blasenkrämpfe während der Instillation sind schon ganz schön schmerzhaft. Sie sind der unangenehmste Teil der Behandlung.

Auch Keime oder Bakterien, die man sich leicht einfangen kann, können Schmerzen durch Infektion auslösen.

Wir haben von den Urologen immer schnelle Hilfe durch Schmerzmittel oder auch Antibiotika erhalten. Prophylaktisch nahmen wir am Abend und morgens vor der Hyperthermie-Chemotherapie das Antibiotikum Ofloxacin 200 mg und das Urologikum Spasyt 5 mg ein.

Mittlerweile sind wir beide mit der Therapie fertig und rezidivfrei.

Sicherlich kann immer nur der behandelnde Urologe die Entscheidung treffen, bei welchem Patienten diese Behandlungsmethode erfolgversprechend sein kann. Man hat diese Behandlungsform bisher bei Patienten mit oberflächlichem Harnblasentumor, wie z.B. bei pTa G1 + G2, bei pT1 G1 + G2, bis pT1c und bei cis-Patienten eingesetzt. Selbst ein pT1 G3 Patient startete die Behandlung vor der vielleicht dadurch nicht mehr erforderlichen Entfernung seiner eigenen Blase.

Studien zeigen den Erfolg der vielversprechenden, er-

gänzenden Behandlung von oberflächlichen Blasentumoren durch Hyperthermie-Instillations-Chemotherapie: Sie scheint langfristig effektiver zu sein als die „kalte“ Standard-Instillations-Therapie. Aufgrund des guten Ergebnisses wurde eine der Studien in den USA verifiziert. Zwei Zusammenfassungen (auf Englisch) findet man im unten genannten Link unter „Nachrichten“.

Da wir sehr dankbar darüber sind, zu den ersten in Deutschland zu gehören, die durch diese neue Behandlungsmethode hoffentlich ihre eigene Harnblase noch sehr lange behalten können, haben wir die Selbsthilfegruppe-Blasenkrebs-Hessen gegründet und uns zur Aufgabe gemacht, die Möglichkeit dieser neuen Behandlungsmethode unter den Betroffenen zu verbreiten.

Weitere Informationen können von der Internetseite www.SelbstHilfeGruppe-Blasenkrebs-Hessen.de abgeholt werden. Unter „Nachrichten“ findet man auch den Link auf den von Winfried eröffneten Thread „Hyperthermie-Chemotherapie mit Mitomycin C“ im Onlineforum Blasenkrebs, in dem Betroffene sich zum Thema austauschen.

Ansprechpartner für die anfangs genannten Unikliniken sind in:

Berlin Charité, Klinik für Urologie

Anmeldung über
 Facharztpraxis für Urologie und Kinderurologie
 Priv. Doz. Dr. med. Frank Christoph
 Tel. 030 891 50 25
praxis@urologie-christoph.de

**Gießen Universitätsklinikum
 Klinik und Poliklinik für Urologie**

Dr. med. Gerson Lüdecke
 Tel. 0641 9944 536 ab 15.30 -17 Uhr
 oder über Tel. 0641 9944 200
gerson.luedecke@chiru.med.uni-giessen.de

München, Städtisches Krankenhaus Harlaching

Dr. med. Florian Hasner
 Tel. 089 6210 2791 oder 089 6210 2548
urologie@khhm.de

Tübingen, Universitätsklinik für Urologie

Prof. Dr. med. Arnulf Stenzl
 Tel. 07071 29 86613
urologie@med.uni-tuebingen.de

Komplementäre Therapie bei Blasenkrebs

Ein „anderer“ Weg oder eine sinnvolle Ergänzung?

Viele Patienten suchen während einer Chemotherapie Hilfe und Unterstützung durch sog. „sanfte“ Therapien, meistens aus der Naturheilkunde, um die körpereigenen Kräfte zu stärken, das Immunsystem zu unterstützen und Nebenwirkungen abzuschwächen.

Dabei ist der Begriff der komplementären Therapie nicht genau definiert.

Komplementär sollte tatsächlich als ergänzend und unterstützend verstanden werden im Gegensatz zur alternativen Therapie, bei der den Patienten gesagt wird, dass sie auf die empfohlene Operation und Chemo- oder Strahlentherapie verzichten können. Wenn Ihnen solch ein Vorschlag zu einer alternativen, angeblich sogar „nebenwirkungsfreien, aber besonders wirksamen“ Therapie unterbreitet wird, dann sollten Sie besonders kritisch und skeptisch sein.

Zur komplementären Onkologie gehören so verschiedene Therapien wie die Misteltherapie, Nahrungsergänzungsmittel, Akupunktur, Homöopathie, europäische oder asiatische Pflanzenheilkunde, aber auch technische Verfahren wie bestimmte Formen der Hyperthermie.

Das größte Problem in der Beratung von Patienten zu diesem wichtigen Thema ist die Frage nach der Wirksamkeit und nach möglichen Risiken. Für fast alle diese Therapien haben wir bisher nicht genügend Erkenntnisse, mit denen wir diese Fragen zuverlässig beantworten könnten. Deshalb gehören diese Therapien ja auch noch nicht zur sogenannten Schulmedizin. Für viele Ärzte handelt es sich deshalb um ungeprüfte und damit nicht empfehlenswerte Therapien.

Auf der anderen Seite ist der Wunsch der Patienten selber etwas zur Therapie und Heilung beizutragen nicht nur menschlich verständlich, sondern auch ein ganz wichtiges Anliegen, das wir Ärzte unbedingt unterstützen sollten.

Wie sollte man also als Arzt oder Patient mit der Frage umgehen?

Es gibt für die meisten komplementären Methoden schon eine Reihe von Untersuchungen, anhand derer man sich ein vorläufiges Urteil erlauben kann, bis weitere Untersuchungen veröffentlicht werden.

Zunächst einmal kann der Arzt nachlesen, ob es für die Methode überhaupt einen vernünftigen Grund gibt, der für die Anwendung spricht (also z.B. Untersuchungen, die dafür sprechen, dass ein Wirkstoff tatsächlich gegen den Krebs wirkt oder unterstützende Wirkung z.B. gegen Übelkeit hat). Dann muss man sich fragen, ob es Risiken gibt: Sind Nebenwirkungen bekannt oder kann es zwischen dem Mittel und der notwendigen Chemotherapie oder Strahlentherapie Wechselwirkungen geben? – Dann sollte man dieses Mittel nicht einnehmen.

Ein großes Problem stellen mögliche Wechselwirkungen zwischen der Chemotherapie und den komplementären Therapien dar. Auch hierüber wissen wir leider nur sehr wenig. So sorgte es für große Aufregung, als vor einigen Jahren entdeckt wurde, dass Johanniskraut die Wirkung des Chemotherapie-Mittels Irinotecan erheblich abschwächen kann.

Wie kann dies geschehen?



Dr. Jutta Hübner
Leiterin Palliativmedizin,
supportive und komplementäre Onkologie
Universitäres Centrum für
Tumorerkrankungen (UCT)
Goethe-Universität Frankfurt
Theodor-Stern-Kai 7
60590 Frankfurt

Irinotecan wird im Körper durch ein körpereigenes Enzym in das eigentlich wirksame Medikament umgewandelt. Dieses Enzym wird durch Johanniskraut gehemmt. Das bedeutet, dass ein Patient, der Johanniskraut einnimmt, weniger aktiven Chemotherapie-Wirkstoff in seinem Körper bildet, dass also die Wirkung vermindert wird. Wir wissen mittlerweile, dass Johanniskraut über einen Einfluss auf unterschiedliche Stoffwechsellenzyme auch die Wirkung anderer Medikamente in der Krebstherapie beeinflussen kann. Und Johanniskraut ist nicht das einzige pflanzliche Mittel, das auf diese Enzyme wirkt.

Umgekehrt gibt es auch eine Situation, die nicht ungefährlich ist.

Es gibt Stoffwechsellenzyme, die dafür sorgen, dass die Chemotherapiemittel im Körper wieder abgebaut werden, also „entgiftend“ wirken. Manche naturheilkundlichen Mittel hemmen ausgerechnet diese Enzyme, so dass es zu einer Verstärkung der Wirkung, aber auch der Nebenwirkung von Chemotherapiemitteln kommen kann.

Da es nur relativ wenige Untersuchungen zu diesem wichtigen Thema gibt, ist es auch für gut ausgebildete Ärzte zum Teil schwierig zu entscheiden, welche naturheilkundliche Begleittherapie während einer Chemotherapie günstig und welche ungünstig ist. Im Zweifelsfall sollte die gleichzeitige Nutzung eher unterbleiben, um sicher zu gehen.

Auf der anderen Seite wissen wir, dass z.B. sekundäre

Pflanzenstoffe eine sehr hohe Bedeutung in der Prävention von Tumorerkrankungen haben und man vermutet, dass sie auch das Tumorwachstum hemmen können. Nach ersten Laborexperimenten unterstützen sie die Wirkung von Chemotherapiemitteln an der Tumorzelle. Die ersten dieser Substanzen werden jetzt auch in großen wissenschaftlichen Studien untersucht. Obwohl die genauen Zusammenhänge noch nicht bekannt sind, werden einige dieser Substanzen bereits als Nahrungsergänzungsmittel zum Kauf angeboten. Hierzu gehören zum Beispiel Curcumin oder Genistein und Quercetin.

Obwohl es viele positive Laborexperimente zu diesen Substanzen gibt, wissen wir noch zu wenig über die gleichzeitige Anwendung während einer Chemotherapie, um diese Anwendung zu empfehlen. Untersuchungen zeigen nämlich auch, dass diese Substanzen auch negative Wirkungen, zum Teil sogar das Tumorwachstum fördernde Wirkung haben können.

Diese Unsicherheit hat dazu geführt, dass viele Ärzte ihren Patienten grundsätzlich davon abraten, gleichzeitig zur Chemotherapie irgendwelche anderen Mittel einzunehmen. Damit werden wir Ärzte aber dem Wunsch der Patienten, auch selber etwas in der Hand zu haben, mit dem sie zum Therapieerfolg beitragen können, nicht gerecht. Eine detailliertere Betrachtung ist erforderlich.

Was sollte man deshalb dem Patienten empfehlen?

Es ist so ähnlich wie mit den Vitamintabletten, auf die vor einigen Jahren große Hoffnungen gesetzt wurden. Untersuchungen an großen Patientengruppen haben gezeigt, dass eine zusätzliche Vitamineinnahme bei ausgewogener Ernährung keinen Vorteil bringt und eher schaden kann. Dies könnte auch mit den sekundären Pflanzenstoffen so sein: ausgewogen in der Ernährung ja - zusätzlich in Tablettenform eher nein. Das ist ja auch der eigentliche Grundgedanke der Naturheilkunde: natürliche Stoffe in gesunder Form zu führen.

Für unsere Patienten hat das einen ganz positiven Effekt: Es sollte schmecken und es sollten nicht nur ein paar Pillen auf dem Teller liegen, sondern eine bunte Mischung aus Obst und Gemüse, gesunden Fetten und hochwertigen Eiweißen und Vollkornprodukten.

Manche naturheilkundlichen Substanzen bieten durchaus die Chance, dass wir mit ihnen Nebenwirkungen der Chemotherapie abschwächen können. Die Forschung muss sich in den nächsten Jahren darauf konzentrieren, diese Substanzen weiter zu untersuchen. Die wichtige damit verbundene Frage ist, ob bei einer Abschwächung der Nebenwirkung auch die Wirkung abgeschwächt wird. So wissen wir zum Beispiel, dass Vitamine Nebenwirkungen von Chemotherapien oder Strahlentherapien abschwächen können, gleichzeitig aber auch die Wirkung gefährden. Eine Sonderstellung

scheint Selen zu haben. Die bisherigen Untersuchungen sprechen dafür, dass Selen die Nebenwirkungen einer Chemo- oder Strahlentherapie abschwächen kann, aber nicht zu einem Wirkungsverlust an der Tumorzelle führt.

Es gibt einige sehr häufige Nebenwirkungen der Chemotherapie, für die wir komplementäre Therapien haben, die Patienten selbstverantwortlich ohne Risiko einsetzen können. Hierzu gehören zum Beispiel bei Mundschleimhautentzündung oder zu deren Vorbeugung Salbei- und Kamillenspülungen und Honig. Bei Übelkeit und Erschöpfung können Akupunktur oder Akupressur helfen. Natürlich ersetzt dies nicht die Medikamente gegen Übelkeit, sondern unterstützt zusätzlich.

Die von vielen Patienten beklagte allgemeine Erschöpfung und verminderte Belastbarkeit kann mit Ginseng positiv beeinflusst werden. Dies sollte aber nur nach Rücksprache mit dem Onkologen oder betreuenden onkologisch erfahrenen Apotheker eingenommen werden, da Ginseng Wechselwirkungen auslösen kann.

Einige Chemotherapiemittel führen zu einer Verminderung des Tastempfindens, einer sog. Polyneuropathie, die sogar zum Teil schmerzhaft sein kann. Erste Untersuchungen zeigen, dass dies mit Carnitin, einem auch in der normalen Zelle vorkommenden Molekül im Energiestoffwechsel, abgeschwächt werden kann.

Carnitin ist vielleicht auch geeignet, die Erschöpfung (Fatigue) zu behandeln.

Traditionell wird in Deutschland sehr häufig eine Misteltherapie empfohlen. Wir wissen leider trotz dieser langjährigen Anwendung nicht sicher, ob die Mistel direkt gegen den Tumor beim Menschen wirkt. Viele Patienten berichten, dass es ihnen unter einer Misteltherapie besser geht, dass sie Nebenwirkung von Chemo- oder Strahlentherapie besser vertragen. Auch einige Studien bei Patienten sprechen für diese die Lebensqualität verbessernde Wirkung.

Für Patienten mit Harnblasenkarzinom gibt es eine sehr interessante Untersuchung, bei der wurde nach Entfernung von Oberflächenkarzinomen - statt einer Therapie mit BCG oder Gabe von Chemotherapie miten in die Harnblase - Mistelextrakt in die Harnblase gegeben. Auch hierdurch konnte die Rückfallrate deutlich gesenkt werden. Leider war dies nur eine Studie an einer relativ kleinen Patientenzahl, so dass wir uns bezüglich der Wirkung noch nicht ganz sicher sein können. Diese Anwendung ist nicht zu vergleichen mit der üblichen Verwendung von Spritzen unter die Haut, die vermutlich einen anderen Wirkmechanismus haben. Eine längerfristige Anwendung einer Misteltherapie ist bisher noch nicht untersucht worden. In einem Tierversuch konnte allerdings gezeigt werden, dass es unter einer Misteltherapie zur Ausbildung von größeren Tumoren kam, obwohl die Todesrate bei der Ver-

gleichsgruppe der unbehandelten Tiere höher war, so dass diese beiden Ergebnisse der Studie widersprüchlich erscheinen. Aus diesem Grund würde ich Patienten derzeit keine längerfristige Misteltherapie empfehlen. Ein kurzfristiger Einsatz zum Beispiel nach dem Abschluss einer Chemotherapie ist vermutlich unproblematisch.

Steigender Beliebtheit erfreuen sich Präparate mit medizinischen Heilpilzen, die zum größten Teil auch aus der asiatischen Tradition stammen. Untersuchungen bei Patienten mit Harnblasenkarzinomen wurden bisher kaum durchgeführt, so dass wir noch wenig über die Wirksamkeit aussagen können.

Aus dem asiatischen Raum werden zunehmend Präparate empfohlen, die aus der dortigen Pflanzenheilkunde stammen. Patienten sollten dies nur in Abstimmung mit dem betreuenden Facharzt einnehmen und sich Präparate nicht aus dem Internet oder aus anderen dunklen Quellen besorgen, da wiederholt bei Präparaten aus Asien giftige Beimischungen gefunden wurden.

Neben der komplementären Therapie gibt es eine ganze Reihe von Angeboten, die als Alternative und sanfte Methoden gegen Krebs propagiert werden.

Allen diesen Angeboten gegenüber sollten Patienten sehr kritisch sein, da hier häufig finanzielle Interessen der Anbieter/Verkäufer im Vordergrund stehen und keine Wirksamkeit vorliegt.

Komplementäre Onkologie kann die Beziehung zwischen Patient und betreuendem Arzt verbessern, wenn offen über sie gesprochen wird. Sie gibt dem Patienten Eigenverantwortung und die Möglichkeit, zum Therapieerfolg selber beizutragen. Durch eine gute Aufklärung durch den Arzt wird das Vertrauen in die von ihm durchgeführte Therapie verstärkt.

Die aktive Beteiligung von Patienten am Heilungs- und Gesundungsprozess ist ein ganz wesentlicher Punkt in der Behandlung von Tumorpatienten. Gerade durch die immer besser werdenden Therapiemöglichkeiten mit Operation und Chemotherapie überleben viele Patienten ihre Tumorerkrankung und brauchen deshalb die Unterstützung der komplementären, eigenständig durchzuführenden Methoden. Diese „Ergänzung“ sollte immer verbunden werden mit dem Wichtigsten, was wir unseren Patienten auf den Weg geben können: gesunde Ernährung und ein regelmäßiges, den eigenen Kräften angepasstes Bewegungs- bzw. Sportprogramm.

Buchtipps

Aleo, Ginko, Mistel & Co

Ergänzende Wirkstoffe in der Krebsbehandlung

Die auf komplementäre Krebsbehandlung spezialisierte Ärztin Dr. med. Jutta Hübner gibt in diesem Ratgeber, der sich an Patienten und deren Angehörige richtet, Auskunft zu allen wichtigen Fragen zu diesem Thema.

Der 296 Seiten starke Ratgeber mit informativen Texten und zahlreichen farbigen Abbildungen führt durch das Wissensgebiet der komplementärmedizinischen Wirkstoffe.

Der Ratgeber ist bei Schattauer erschienen und kostet 24,95 €.

Krebsinformationstage 2010

23. Januar 2010

Duisburg

10. April 2010

Osnabrück

PATIENTENKONGRESSE 2010

17. April 2010

**Marburg oder
Gießen**

08. Mai 2010

Chemnitz

25. September 2010

Göttingen

27. November 2010

Regensburg

Tag der Krebs-Selbsthilfe 2009 fordert eine verlässliche Finanzierung der Selbsthilfe und Stärkung ihrer Rechte

Die Unterstützungsangebote der Krebs-Selbsthilfeorganisationen sind unverzichtbarer Bestandteil der psychosozialen Versorgung von Krebs-Patienten. Ihre Finanzierung muss daher über die Regelversorgung durch die Kostenträger im Gesundheitswesen verlässlich gesichert werden. In politischen Entscheidungsgremien sollen Patientenvertreter zudem ein umfassendes Mitbestimmungsrecht haben. Dies sind zwei zentrale Forderungen des diesjährigen 'Tages der Krebs-Selbsthilfe'. Die Deutsche Krebshilfe hat den Tag gemeinsam mit allen von ihr geförderten Krebs-Selbsthilfeorganisationen zum nunmehr fünften Mal ausgerichtet. 220 Vertreter der Selbsthilfe, Ärzte, Experten aus der Pflege, der psychosozialen Onkologie, aus dem physiotherapeutischen Bereich und aus den Sozialdiensten diskutierten am 4. November 2009 in Bonn-Bad Godesberg über Vorurteile und Blockaden gegenüber der Selbsthilfe sowie Wege zu einer besseren Zusammenarbeit.

„Selbsthilfegruppen sind Kaffeekränzchen, hier wird über Ärzte geschimpft und es wird sich in medizinische Entscheidungen eingemischt - diesen Klischees begegnen wir nach wie vor in unserer Arbeit“, sagte Hilde Schulte, ehemalige Bundesvorsitzende der Frauenselbsthilfe nach Krebs, beim 'Tag der Krebs-Selbsthilfe 2009' in Bonn-Bad Godesberg. Diesen Vorurteilen widerspricht sie jedoch nachdrücklich: „In Selbsthilfegruppen findet ein vertrauensvoller Austausch zwischen krebserkrankten Menschen statt. Die Gespräche haben eine hohe Glaubwürdigkeit und Intensität, wie sie nur unter Gleichbetroffenen möglich sind. Kein anderer kann so verständlich und authentisch zum Leben mit der Erkrankung und ihren Beeinträchtigungen informieren wie Betroffene selbst“, so Schulte. Selbsthilfegruppen stellen keine Konkurrenz zu Ärzten dar, sondern ergänzen die Versorgung.

„Um Krebs-Patienten einen Zugang zur Selbsthilfe zu ermöglichen, müssen Vorurteile und Blockaden abgebaut und bei allen Berufsgruppen, die mit Betroffenen Kontakt haben, Akzeptanz für den Nutzen von Selbsthilfe geschaffen werden. Nur dann kann sie fester Bestandteil der Versorgung werden“, sagte Frau Professor Dr. Dagmar Schipanski, Präsidentin der Deutschen Krebshilfe, beim 'Tag der Krebs-Selbsthilfe'.

Selbsthilfeorganisationen vertreten darüber hinaus die Interessen von Patienten in medizinischen und politischen Gremien. Dazu gehört auch die Mitarbeit im Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA), dem obersten Beschlussgremium der Ärzte, Zahnärzte, Psychotherapeuten, Krankenhäuser und Krankenkassen in Deutschland. „Die Mitarbeit von Patientenvertretern im G-BA erfolgte anfangs nach dem Prinzip ‚annehmen, lochen, abheften‘- wir hatten eher Alibi-Funktion. Heute schätzt man unsere Beiträge sehr und wir können im Interesse der Patienten Einfluss nehmen“, sagte Professor Dr. Gerhard Englert, Vorsitzender der Deutschen ILCO. Englert war von 2004 bis 2008 Mitglied im G-BA. Seinem Nachfolger Werner Kubitzka, Präsident des Bundesverbandes der Kehlkopferoperierten, reicht das jedoch noch nicht aus: „Wir fordern ein um-

fassendes Mitbestimmungsrecht bei allen Entscheidungen, die die Patienten betreffen“.

Auch die Deutsche Krebshilfe setzt sich dafür ein, dass Selbsthilfevertreter bei allen gesundheitspolitischen Entscheidungen mitbestimmen. Darüber hinaus ist die Krebs-Selbsthilfe seit über 30 Jahren ein fester Bestandteil der Fördermaßnahmen der Deutschen Krebshilfe. „Die Selbsthilfeorganisationen werden von uns derzeit jährlich mit fast vier Millionen Euro unterstützt. Um die Glaubwürdigkeit der Selbsthilfe und ihr hohes gesellschaftliches Ansehen nicht zu gefährden, muss ihre unabhängige Finanzierung sichergestellt werden“, sagte Gerd Nettekoven, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe. „Die Deutsche Krebshilfe sieht sich daher auch weiterhin in der Pflicht, Selbsthilfeorganisationen finanziell den Rücken freizuhalten“, so Nettekoven. Gemeinsam mit den Krebs-Selbsthilfeorganisationen fordert er jedoch die Kostenträger auf, die institutionelle Förderung der Bundesverbände der Selbsthilfe sowie die Finanzierung der Gruppenarbeit vor Ort und an der Basis in die Regelversorgung zu übernehmen. Erst dann sei die Krebs-Selbsthilfe wirklich anerkannter Bestandteil der Patientenversorgung.



Fallstudie

Inkontinenz-Versorgung in der Gesetzlichen Krankenversicherung (GKV)

Um den Ausgang der nachfolgend geschilderten Ereignisse vorwegzunehmen: Im März 2009 erfolgte die vom Verfasser initiierte Neugründung der Selbsthilfegruppe Harninkontinenz+Blasenkrebs Pfullendorf als Resultat seiner diesbezüglichen Erfahrung, die er in dem nunmehr gegebenen Rahmen gerne weitergeben will.

Am 30.05.2008 erreichte mich ein Schreiben meiner Krankenkasse, dass ab 01.08.08 für die Versorgung mit Inko-Artikeln ausschließlich eine Firma im Allgäu (Distanz ca. 70 km) zuständig sei. Damit meine Versorgung lückenlos und bedarfsgerecht fortgeführt werden könne, wurden meine Kontaktdaten sowie die zur Versorgung notwendigen Informationen an den Vertragspartner weitergegeben.

Daraufhin bat ich die Krankenkasse schriftlich um ein Gespräch, da ich im Frühjahr 2008 große Probleme hatte, weil die bis dahin bezogenen Vorlagen sich in der Qualität verschlechtert hatten und nur durch viel Engagement und hilfreicher Kompetenz im örtlichen Sanitätshaus eine für mich befriedigende Lösung gefunden werden konnte.

Dieses Schreiben wurde zu keiner Zeit beantwortet und es erfolgte auch sonst keine Resonanz, obwohl in der Folgezeit zahlreiche Schreiben und E-Mails an die Krankenkasse geschickt wurden. Durch Telefonat mit dem Vertragspartner (Leistungserbringer) erfuhr ich zu meiner Überraschung, dass eine monatliche Grundgebühr von Euro 3,06 zu leisten sei, ob eine Lieferung stattfindet oder nicht und eine eventuelle Aufzahlung, wenn ‚höherwertige‘ Vorlagen geliefert werden sollten (was bei mir der Fall war). Die zu leistende Aufzahlung sollte ein Mehrfaches der bisherigen betragen. Im Übrigen würde man nur kartonweise liefern. Der Bezug von Inko-Vorlagen sollte sich also für mich erheblich verteuern.

Daraufhin telefonierte ich mit der Krankenkasse, jedoch konnte mir der zuständige Bezirksleiter die gewünschte Auskunft nicht geben, da er sich selber erst einmal informieren müsse. Der zugesagte Rückruf erfolgte nicht und bei einem telefonischen Anruf-Versuch fiel das Gespräch nach der Begrüßung zusammen (aufgelegt?). E-Mails wurden von der Kasse ungelesen gelöscht.

Bis Ende August 2008 wurden viele Briefe und E-Mails an die Kasse geschrieben, die in der Sache nie beantwortet wurden. Da ich ohne Kenntnis bzw. Bestätigung der Kasse der Lieferkonditionen keine Vorlagen-Bestellung vornehmen wollte, kam ich inzwischen in eine Notsituation, da der Vorrat zu Ende ging. Meine E-Mails mit diesem dringenden Hinweis wurden nicht beantwortet.

Am 21.08.08 informierte ich das Bundesversiche-

rungsamt (BVA) als zuständige Aufsichtsbehörde über den Vorgang und ebenfalls per E-Mail die Bundesbeauftragte Frau Kühn-Mengel (die bis heute nicht reagierte).

So sandte ich am 30.08.08 als letzten Versuch, um die dringend benötigten Vorlagen doch noch zu erhalten, dem Vorsitzenden des Vorstandes der Krankenkasse eine E-Mail und schilderte den gesamten Vorgang. Ab dem 04.09.08 hatte ich keine Vorlagen mehr zur Verfügung.

Jetzt kam zumindest Bewegung in die Angelegenheit und ich erhielt am 05.09. einen Karton Inko-Vorlagen. Eine Klärung der anstehenden Fragen erfolgte aber weiterhin nicht. Mit Datum vom 17.09.08 erhielt ich von der Krankenkasse einen Bescheid über Kostenübernahme Hilfsmittel, nach dem die monatlichen Kosten Euro 30,64 betragen sollten und der 10%ige Eigenanteil 3,06. Diesem Kostenbescheid wurde widersprochen, da die ermittelten Kosten nicht der Realität entsprachen, auch waren weitere Angaben nicht korrekt. Eine Bestätigung meines Widerspruches erhielt ich nach mehreren Anmahnungen mit Schreiben vom 05.11.08.

Mit Schreiben vom 14.10.08 teilte mir das BVA mit, dass die Kasse mitgeteilt habe, dass meine Versorgungssituation zwischenzeitlich zu meiner Zufriedenheit geklärt werden konnte und man sich über diese Entwicklung freue und meine Eingabe damit erledigt sei. Daraufhin teilte ich schriftlich mit, dass dem nicht so sei und wiederholte meine unbeantwortet gebliebenen Fragen und ergänzte diese um weitere.

Am 29.10.08 teilte mir die zuständige Fachabteilung der Krankenkasse mit, dass der Vorsitzende meine E-Mail mit Interesse gelesen hätte und erklärte die Notwendigkeit der neu eingetretenen Versorgungslage durch gesetzliche Vorgaben, ohne jedoch auf meine gestellten Fragen und die Kostensituation einzugehen.

Am 04.11.08 ruft mich der Bezirksleiter der Krankenkasse an, er sei in meiner Gegend und ob er mich besuchen könnte. Bei diesem Besuch nimmt er Bezug auf ein Schreiben seiner Kasse vom 07.10.08, das ich nicht erhielt und daher mir nicht vorlag. Auf meine Bitte hin erhielt ich am 07.11.08 per Post eine Kopie und konnte es so erstmals zur Kenntnis nehmen.

Das BVA teilt mir mit Schreiben vom 07.11.08 mit, dass sie mein Schreiben an meine Krankenkasse weitergeleitet und diese gebeten haben, mir direkt zu antworten.

Mit Schreiben vom 11.11.08 erhalte ich von der Kasse einen neuen Kostenübernahmebescheid, der sich gegenüber dem ersten nur bezüglich des Zeitraumes unterscheidet. Da der erste nicht zurückgenommen wurde, habe ich nunmehr zwei gültige Kostenbescheide. Auch diesem wurde widersprochen.

Mit Schreiben vom 21.11.08 teilt mir die Kasse mit, dass man das BVA über meinen Versorgungsfall schriftlich informiert habe und ich von dort eine Nachricht erhalten werde, und um dieser Antwort nicht vorzugreifen man auf eine weitere Stellungnahme verzichtet. Das Schreiben des BVA vom 01.12.08 ist eine Darlegung der Gesetzeslage der Gesetzlichen Krankenversicherung und teilt mir am Schluss mit, dass man meine Kasse zu einer Durchführung eines ordnungsgemäßen Widerspruchsverfahrens aufgefordert habe.

Inzwischen hatte ich im November die Unabhängige Patientenberatung Deutschland kontaktiert, die den kompletten Schriftverkehr anforderte und diesen von einer Juristin überprüfen ließ.

Meine Krankenkasse schrieb mir am 22.12.08 aufgrund meiner Widersprüche, dass das BVA mich über die Zulässigkeit und die rechtlichen Grundlagen der Inkontinenzversorgung durch den Leistungserbringer informiert habe und bat um Unterschrift eines beigefügten Vordruckes, dass meine Widersprüche zurückgenommen werden bzw. aufrecht gehalten werden.

Bei einem Telefonat mit der Kasse am 30.01.09 erhielt ich erstmals die Auskunft, dass die monatliche Grundgebühr generell zu zahlen ist, egal ob ein Dauer-Rezept oder eine Einmal-Verordnung Grundlage eines durch den Urologen verordneten Bedarfs ist. Außerdem erfuhr ich auf Nachfrage, dass es nur eine Versorgungsklasse in dem zwischen Kasse und Leistungserbringer abgeschlossenen Vertrag gibt (mit einem Versorgungsbetrag von monatlich Euro 30,60). Bei diesem Telefonat teilte man mir des weiteren mit – nachdem man sich erkundigte, wie mein täglicher Bedarf an Inko-Vorlagen sei - , dass ich überhaupt keinen gesetzlichen Anspruch auf diese Leistung und der Übernahme der Kosten durch die Kasse habe. Auf meine Bitte um Übermittlung entsprechender Gesetzesvorlage erhielt ich einen Auszug aus dem MDK-Hilfsmittelverzeichnis, Zitat: *Die Verordnung von Inkontinenzhilfen zu Lasten der gesetzlichen Krankenversicherung kommt dann in Betracht, wenn minde-*

stens mittelgradige (Richtwert: 100 ml in 4 Stunden) Harninkontinenz . . . vorliegt.

Mit Schreiben vom 05.02.09 wurde der Kasse nach Rücksprache mit dem Urologen mitgeteilt, dass aufgrund meines Krankheitsbildes (Blasenkrebs und Anlage einer Neoblase) mit einer ärztlichen Verordnung ein Leistungsanspruch an die Krankenkasse begründet sei.

Durch ein dreiseitiges Schreiben der unabhängigen Patientenberatung mit Stellungnahme zum Vorgang konnte ich meine Widersprüche am 23.02.09 nochmals untermauern.

Obwohl keine Reaktion der Kasse erfolgte, konnte ich wenigstens erreichen, dass ich für März, April und Mai jeweils eine Ausnahmegenehmigung erhielt und die benötigten Inko-Vorlagen bei der örtlichen Apotheke kaufen konnte. Der gezahlte Betrag wurde abzüglich des 10%igen Eigenanteils von der Kasse erstattet.

Am 26. Mai erhielt ich einen Anruf der Kasse, dass man sich entschlossen habe, meinen Widersprüchen abzuweichen und mir eine individuelle Ausnahmeentscheidung zubillige, d.h. Verfahrensweise wie in den zuvor geschilderten Monaten. Dieses wurde auch schriftlich bestätigt.

Somit endete nach über einem Jahr dieser umfangreiche Vorgang mit meiner Krankenkasse für mich positiv. Aber er hat mich auch viel Zeit, Kraft und Nerven gekostet.

Nachzutragen wäre noch, dass ich auch den Bundesbeauftragten für den Datenschutz eingeschaltet hatte, *der mir mitteilte, dass die Krankenkasse die Erforderlichkeit der Datenübermittlung . . . [mit dem Umstand begründete], dass gerade ältere Personen von Inkontinenz betroffen sind und dieser Personenkreis häufig nicht in der Lage ist, die Versorgungsumstellung zu begreifen, bzw. notwendige Schritte (eigenständige Kontaktaufnahme mit den Leistungserbringern) einzuleiten, so dass die unmittelbare Datenübermittlung durch die . . . [Krankenkasse] zur Gewährleistung einer nahtlosen Versorgung der Versicherten erforderlich sei.* Ob diese Erforderlichkeit tatsächlich im Regelfall gegeben ist, hatte ich bezweifelt.

Bei der involvierten Krankenkasse handelt es sich um – nach eigenen Angaben – eine der größten Ersatzkassen der GKV.

Michael Wiontzek, Pfullendorf

Selbsthilfegruppe Allgäu für Blasenkrebserkrankte

„Blasenkrebs – na und? Und das Leben geht weiter.“

Mit der Krankheit leben anstatt dagegen – das ist das Ziel, welches Margot Sammet verfolgt. Vor rund zwei Jahren erkrankte sie an Blasenkrebs. Nach dem ersten Schock traf sie für sich eine Entscheidung: „Blasenkrebs – na und? ...und das Leben geht weiter.“ Das ist auch der Slogan der Selbsthilfegruppe, die sie inzwischen ins Leben gerufen hat.

Das Fachwissen der Ärzte und das Erfahrungswissen von Menschen, die an der gleichen Krankheit wie sie erkrankt sind, will Frau Sammet in der Selbsthilfearbeit zusammenbringen. „Erfahrungsaustausch und Öffentlichkeitsarbeit sind dabei wichtig“, weiß sie.

Allgäuweit ist sie inzwischen Ansprechpartnerin für Betroffene, Angehörige und Interessierte.

Als Margot Sammet sich im Sommer vergangenen Jahres auf die Suche nach einer regionalen Selbsthilfegruppe für Blasenkrebs machte, gab es dazu regional noch kein entsprechendes Angebot. „Dann mache ich das selbst“, entschied Frau Sammet, obwohl ihr noch im September die schwere Operation bevorstand.

Inzwischen gehören zehn Frauen und Männer der Selbsthilfegruppe an, zwei weitere telefonieren regelmäßig mit Frau Sammet. Dieser telefonische Kontakt geht über das Allgäu hinaus. Mit einer Betroffenen aus der Nähe von Frankfurt hat sich sogar inzwischen eine Freundschaft entwickelt.

„Wir sind Ansprechpartner für Menschen, die die Diagnose Harnblasenkrebs erfahren haben und ihre Blase erhalten möchten, für die, die mit einer Ersatzblase leben oder auch die, die einen künstlichen Harnaussgang haben.“ Angehörige und Interessierte sind ebenso willkommen.

Bei den Treffen tauschen die Teilnehmer ihre persönlichen Erfahrungen aus und suchen nach Lösungen für Ihre Probleme oder nach Alternativen. „Und stärkende Worte im Krankenhaus gehören auch in eine Selbsthilfegruppe“, findet Margot Sammet.

Selbstverständlich werden neue Erkenntnisse, über die die Ärzte berichten, innerhalb der Gruppe weitergegeben.

Auch Alltagstipps werden gerne ausgetauscht. So waren die übrigen Teilnehmer beispielsweise neugierig auf den Spezial-Badeanzug von Margot Sammet. „Natürlich kann man mit der Erkrankung schwimmen gehen, man benötigt nur spezielle Badekleidung“, behauptet Margot Sammet. Auch mit dieser Erkrankung will und kann man Lebensqualität erhalten.

„Es geht aber nicht nur um Krankheit. Wir sind auch gern gesellig beieinander.“ So findet auch mal ein Treffen beim Eis essen statt.

Zur Selbsthilfearbeit gehört auch Öffentlichkeitsarbeit, um über die Krankheit Blasenkrebs zu informieren und



Margot Sammet
SHG Allgäu für
Blasenkrebserkrankte

darauf aufmerksam zu machen, dass es eine Selbsthilfegruppe Blasenkrebs im Allgäu gibt. So hat sich die Gruppe erfolgreich beim vierten Allgäuer Selbsthilfetag präsentiert und hat auch am Stoma-Tag in Oberstaufen teilgenommen.

Dem bundesweit tätigen Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. ist Frau Sammet mit dieser Selbsthilfegruppe inzwischen auch beigetreten, um Verständnis und Aufklärung über die Krankheit Blasenkrebs zu fördern. Sie weiß, wenn sich Selbsthilfegruppen zu großen Vereinigungen zusammenschließen, dass diese auch ein Machtfaktor sein können und Entscheidungen der Gesundheitsbehörden zugunsten ihrer Mitglieder beeinflussen können.

Margot Sammets Resümee zur Gruppengründung: „Der Mut, eine solche Gruppe zu gründen und die Arbeit, die man einbringt, hat sich auf alle Fälle gelohnt, da man Betroffenen und Angehörigen mit vielen Hinweisen und Tipps aus der eigenen Erfahrung und den Erfahrungen anderer Gruppenmitglieder helfen kann.“

**Die Selbsthilfegruppe Allgäu
für Blasenkrebserkrankte
trifft sich**

**jeden 1. Dienstag im Monat
um 14 Uhr**

im Kolpingheim Wiggensbach.

Ansprechpartnerin:

Margot Sammet

Telefon 08370/8234.

Fragen an Frau Sammet

Redaktion: Wie haben Sie regional auf diese Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht?

Frau Sammet: Ich habe Flyer drucken lassen und diese in Apotheken, bei Urologen, in den Krankenhäusern, in einer REHA-Klinik usw. ausgelegt. Auch ein Interview bei einem regionalen Radiosender habe ich gegeben. Von allen Seiten wurde ich sehr unterstützt.

Redaktion: Gab es eine besondere Begebenheit in dieser Zeit, in der Sie die Gruppe gegründet haben?

Frau Sammet: Ja, ein Arzt aus einem Krankenhaus hat eine Patientin auf die Selbsthilfegruppe aufmerksam gemacht. Das ist eine wichtige Unterstützung, weil die Ärzte die Patienten/innen kennen und somit den Patienten schneller ein Gesprächsangebot gemacht werden kann.

Redaktion: Was geschieht bei den Treffen in den Selbsthilfegruppen?

Frau Sammet: Vor allem reden und zuhören, Erfahrungen austauschen, Wissen weitergeben. Aber auch lachen und fröhlich sein – und auch weinen.

Redaktion: Hilft dieses Reden auch? Ist das ein Weg, ein Teil der Therapie?

Frau Sammet: Ja, es hilft nicht nur den Betroffenen, auch den Angehörigen. Bei dieser Krankheit ist es wichtig, dass die Familie zu einem steht und alle wissen, was in der Therapie geschieht.

Redaktion: Hilft es Ihnen auch, wenn Sie mit anderen Menschen über Ihre Krankheit reden? Ist da irgendwo ein Eigennutz?

Frau Sammet: Als mir mitgeteilt wurde, dass ich Blasenkrebs habe, habe ich nach einer Selbsthilfegruppe gesucht, um mit Betroffenen über meine Situation zu reden. Diese Menschen habe ich erst gefunden, als ich diese Selbsthilfegruppe gegründet habe. Ja, auch für mich ist diese Selbsthilfegruppe, sind diese Gespräche in der Gruppe nützlich.

Redaktion: Selbsthilfearbeit kostet doch sicherlich auch Geld für Flyer, Raummiete usw. Woher bekommen Sie dieses Geld?

Frau Sammet: Die Krankenkassen sind gesetzlich verpflichtet, die Selbsthilfearbeit finanziell zu fördern. Ich habe mich an die örtlichen Krankenkassen gewandt und diese haben geholfen.



Sag ja zum Unerwarteten

Sag ja zu den Überraschungen,
die deine Pläne durchkreuzen,
deine Träume zunichte machen,
deinem Tag eine ganz andere Richtung geben,
ja, vielleicht deinem Leben.

Dom Hèlder Càmara
(1909 - 1999)

2. ShB-Fachtagung für Ansprechpartnerinnen und Ansprechpartner der Selbsthilfegruppen Blasenkrebs

In § 11 der Satzung des ShB ist festgelegt, dass der Vorstand die Leiter/innen der Selbsthilfegruppen einmal jährlich zu einer Versammlung einlädt, um sich über die Arbeit der Selbsthilfegruppen zu informieren und sich zu Problemen der Selbsthilfegruppen beraten zu lassen. Diese Veranstaltung soll auch dem Erfahrungsaustausch der Leiter/innen untereinander dienen.

Am 8. und 9. Oktober 2009 wurde in der Katholischen Akademie in Schwerte die zweite Veranstaltung dieser Art durchgeführt. Alle 21 Selbsthilfegruppen Blasenkrebs waren eingeladen und 13 waren vertreten.

Nach der Vorstellungsrunde diskutierten die Teilnehmer persönliche Fragestellungen zum Thema Blasenkrebs. Das Vortragsthema lautete: Selbsthilfe bei der Schlafstellen-Aufstellung (Welchen Einfluss haben Schlaf-, Sitz- oder Arbeitsplatz auf die Gesundheit?). Die Berichte aus den Gruppen, die Anregungen für die Arbeit des ShB und der Erfahrungsaustausch, auch in geselliger Runde, waren die Hauptschwerpunkte dieser Fachtagung.



Kontakt auf dem 61. Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Urologie e. V. vom 16. bis 19. September 2009 in Dresden



Nach dem kurzen Gespräch mit dem Kongresspräsidenten Prof. Dr. med. Manfred Wirth (Mitte) der Vorsitzende des ShB, Peter Schröder (rechts) und der 1. stv. Vorsitzende des ShB, Karl-Heinz Bockelbrink (links)

Alle fünf Vorstandsmitglieder haben 2009 an dem Jahreskongress der Deutschen Gesellschaft für Urologie e. V. in Dresden teilgenommen. Dieser Kongress ist ein Fachkongress für Ärzte und Pflegepersonal und das Thema war „Urologie im Wandel“. Es ist der drittgrößte Kongress dieser Art auf der Welt.

Obwohl es ein Fachkongress für die Urologen ist, ist es notwendig, dass der ShB auf diesem Kongress durch seinen Vorstand vertreten ist, um die neuesten medizinischen Erkenntnisse zu erhalten, darauf hinzuweisen, dass es Selbsthilfe für den Bereich Harnblase gibt, um als Ansprechpartner für Kongressteilnehmer zur Verfügung zu stehen und um Kontakte zu den Ärzten zu pflegen und neue aufzubauen.

Selbsthilfegruppen Harnblasenkrebs (Stand: November 2009)

Allgäu	Selbsthilfegruppe Allgäu für Blasenkrebs Erkrankte Ansprechpartnerin: Margot Sammet Telefon: 08370 82 34
Berlin	Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Berlin in der Selbsthilfe Harnblasenkrebs e.V. Ansprechpartner: Detlef Höwing Tel.: 030 74 400 73, Mobil: 0178 27 77 132 Internet: www.selbsthilfe-harnblasenkrebs.de
Bocholt	Selbsthilfegruppe für Träger einer Ersatzblase Bocholt (STEBB) e.V. Ansprechpartner: Peter Schröder Telefon: 0208 42 15 11, Fax: 0208 42 25 17 Internet: www.stebb-blasenkrebs-bocholt.de.ms/
Bonn	Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Bonn Ansprechpartner: Alfred Marenbach Telefon: 02133 4 53 65, Fax: 01805 060 340 202 22
Dortmund	Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Erkrankungen Dortmund Ansprechpartner: Karl-Heinz Bockelbrink Telefon: 0231 40 36 76, Fax: 0231 40 36 76 Internet: www.shg-blasenkrebs-do.de
Friesland	Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Friesland Ansprechpartner: Uwe Pawlowski Telefon: 04422 999 237, Fax: 04422 99 92 37
Hamburg	Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Hamburg Ansprechpartner: Gisela Lemke Telefon: 040 27 80 80 01 Horst Speetzen Telefon: 04152 74 3 99 Anneliese Ferch Telefon: 040 64 04 494
Hessen	Selbsthilfegruppe-Blasenkrebs-Hessen Ansprechpartner: Franz Hagenmaier Telefon: 06039 93 10 94 Internet: www.selbsthilfegruppe-blasenkrebs-hessen.de
Karlsruhe	Mainz Pouch Gruppe Karlsruhe Ansprechpartnerin: Hildegard Verron-Beetz Telefon: 0721 68 91 18
Leipzig	Selbsthilfegruppe Mainz-Pouch I Leipzig Ansprechpartner: Renate Dergel Telefon: 0341 23 21 368
München	Selbsthilfegruppe Blasenkrebs München Ansprechpartnerin: Barbara Rüter Telefon: 089 76 29 03
Niederrhein	Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen) Ansprechpartner: Wolfhard Brüggemann Telefon: 02041 51 0 85 Hans-Peter Jelissen Telefon: 0203 73 01 87
Nürnberg	Selbsthilfegruppe Ersatzblase Nürnberg Ansprechpartnerin: Helga Rottkamp Telefon: 0911 63 20 540
Pfullendorf	Selbsthilfegruppe Harninkontinenz + Blasenkrebs Pfullendorf Ansprechpartner: Michael Wiontzek Telefon: 0171 10 30 58 7
Recklinghausen	Selbsthilfegruppe Blasenkrebs / Cystektomie Recklinghausen Ansprechpartner: Franz Pölking, Telefon: 02361 45 679
Rhein-Kreis Neuss	Selbsthilfegruppe Nieren- und Harnblasenkrebs Rhein-Kreis Neuss Ansprechpartner: Manfred Papenheim Telefon: 02131 54 12 42, Fax: 02131 59 37 44
Rhein-Main-Gebiet	Selbsthilfegruppe Männer aktiv gegen Krebs e.V. Ansprechpartner: Thorsten Fittkau, Telefon: 06182 94 76 76 Internet: www.maenner-aktiv-gegen-krebs.de
Südbaden	Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Südbaden (Breisgau) Ansprechpartnerin: Gaby Maas-Vester Telefon: 07631 73 15 0, Fax: 07631 79 29 52 2
Thüringen	Selbsthilfegruppe Harnblasentumor Thüringen Ansprechpartner: Claus Hofmann, Weimar Telefon: 03643 500 370, Fax: 03643 500 370 Internet: www.harnblasentumor-thueringen.de
Zwickau	Selbsthilfegruppe Blase-Prosta-Krebs Ansprechpartner: Jürgen Löffler, Zwickau Telefon: 0375 29 64 55, Fax: 0375 29 64 56
Online/Forum	Online Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Ansprechpartner: Eckhard Petersmann Internet: www.forum-blasenkrebs.de

Vereinsangaben

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Beachten Sie bitte!

Wenn Sie von dem Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. eine Mitteilung erhalten, werden Sie im Briefkopf unter dem Hinweis **"Zuständig in dieser Angelegenheit"** immer Ihre Ansprechpartnerin oder Ihren Ansprechpartner mit Anschrift, Telefonnummer usw. aufgeführt vorfinden. Setzen Sie sich bitte in der jeweiligen Angelegenheit nur mit dieser aufgeführten Person in Verbindung.

Dies ist notwendig, weil wir einen Geschäftsverteilungsplan erstellt haben. Bei dieser Geschäftsverteilung haben nicht nur die fünf Vorstandsmitglieder Aufgaben übernommen, sondern auch weitere Mitglieder, die sich bereit erklärt haben, mitzuarbeiten. Dadurch haben wir erreicht, dass die Aufgaben auf mehrere Personen verteilt wurden, die Arbeit für die einzelne Person nicht zu viel wird und die Arbeiten ehrenamtlich ausgeführt werden können. Wollen Sie mitarbeiten, rufen Sie uns bitte an.

Bitte beachten!

- ☞ Telefonnummer: 0208 62 19 60 41
- ☞ Internet: www.selbsthilfe-bund-blaskrebs.de
- ☞ Online-Forum: www.forum-blaskrebs.de

Anschrift der Geschäftsstelle

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

Anschriften der Vorstandsmitglieder

Peter Schröder, Vorsitzender

Siepmanns Hof 9
45479 Mülheim an der Ruhr
Telefon: 0208 62 19 60 41
Fax: 032222 47 95 47
E-Mail: schroeder@selbsthilfe-bund-blaskrebs.de

Karl-Heinz Bockelbrink

Tulpenstraße 13
44289 Dortmund
Telefon: 0231 40 36 76
Fax: 032222 47 95 50
E-Mail: bockelbrink@selbsthilfe-bund-blaskrebs.de

Dr. Manfred Petrik

Kuhstraße 34
58239 Schwerte
Telefon: 02304 23 98 60
Fax: 032222 47 95 48
E-Mail: petrik@selbsthilfe-bund-blaskrebs.de

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V. ist eingetragen beim

Amtsgericht Duisburg
Zeichen: VR 51704
Finanzamt Mülheim an der Ruhr
Steuer-Nr.: 120/5702/1288

Bankverbindung

Konto-Nr.: 15 339 995
Bankleitzahl: 660 908 00
Kreditinstitut: BBBank

Alfred Marenbach

Teuschstr. 1
41539 Dormagen
Telefon: 02133 4 53 65
Fax: 032222 47 95 49
E-Mail: marenbach@selbsthilfe-bund-blaskrebs.de

Bernd W. Balsler

Klosterstraße 33
07646 Stadroda
Telefon: 036428 49 332
Fax: 032222 47 95 45
E-Mail: balsler@selbsthilfe-bund-blaskrebs.de

Wir danken

recht herzlich allen Förderern, Spendern und Partnern, die die Herstellung unserer Zeitschrift finanziell unterstützen:

Krankenkassen

BKK Bundesverband Essen
GKV Gemeinschaftsförderung (VdAK)

Deutsche Krebshilfe e.V.



Firmen / Wirtschaftspartner

Astra Tech GmbH, Elz
Matritech GmbH, Freiburg
Das Kaminhaus Ahrens e.K., Gladbeck
Henken Schornsteintechnik GmbH, Bochum

Nützliche Adressen hilfreicher Organisationen

Deutsche Krebshilfe e. V.

Buschstraße 32, 53113 Bonn
 Telefon: 0228 7 29 90 0
 Fax: 0228 7 29 90 11
www.krebshilfe.de

Deutsche Krebsgesellschaft e. V.

Straße des 17. Juni 106 - 108, 10623 Berlin
 Telefon: 030 322 93 29 00
 Fax: 030 322 93 29 66
www.krebsgesellschaft.de

Deutsches Krebsforschungszentrum

Im Neuenheimer Feld 280, 69120 Heidelberg
 Telefon: 06221 420
 Fax: 06221 42 29 95
 Service-Telefon Krebsinformationsdienst
 0800 4 20 30 40
www.dkfz.de

Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr e. V.

Voßstraße 3, 69115 Heidelberg
 Telefon: 06221 13 80 20
 Fax: 06221 13 80 220
www.biokrebs.de

Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e. V.

Alte Straße 4, 30989 Gehrden
 Telefon: 05108 92 66 46
 Fax: 05108 92 66 47
 Beratungs-Hotline: 0180 5 28 75 74
www.prostatakrebs-bps.de

Deutsche ILCO e. V.

(künstliche Harnableitung,
künstlicher Darmausgang)
 Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn
 Telefon: 0228 33 88 9 450
 Fax: 0228 33 88 9 475
www.ilco.de

Deutsche Fatigue Gesellschaft e.V.

(tumorbedingte Erschöpfung)
 Maria-Hilf-Straße 15, 50667 Köln
 Telefon: 0221 - 93 115 96
 Fax: 0221 - 93 115 97
www.deutsche-fatigue-gesellschaft.de

Inkontinenz Selbsthilfe e. V.

(ungewollter Verlust von Harn)
 Berliner Straße 13 - 15, 35415 Pohlheim
 Telefon: 06403 96 97 933
 Fax: 06403 96 97 933
www.inkontinenz-selbsthilfe.de

Deutsche Kontinenz Gesellschaft e. V.

Friedrich-Ebert-Str. 124, 34119 Kassel
 Telefon: 0561 78 06 04
 Fax: 0561 77 67 70
www.kontinenz-gesellschaft.de

Selbsthilfegruppe Erektile Dysfunktion (Impotenz)

Weierstraße 30 A, 82194 Gröbenzell
 Telefon: 08142 59 70 99
www.impotenz-selbsthilfe.de

ICA-Deutschland e.V.

Förderverein Interstitielle Cystitis
 (chronische Entzündung der Blasenwand)
 Untere Burg 21, 53881 Euskirchen
 Telefon: 0163 90 84 493
www.ica-ev.de, www.multinationalica.org

Bundesministerium für Gesundheit

Friedrichstraße 108, 10117 Berlin
 Telefon: 030 206 400 www.bmg.bund.de

Beauftragter der Bundesregierung für die Belange der Patientinnen und Patienten

Wolfgang Zöller
 Friedrichstraße 108, 10117 Berlin
 Telefon: 030 18 441 34 20
 Fax: 030 18 441 34 22
www.patientenbeauftragter.de

Bundeszentrale für gesundheitliche Aufklärung (BZgA)

Ostmerheimer Straße 220, 51109 Köln
 Telefon: 0221 89 92-0, www.bzga.de

Unabhängige Patientenberatung Deutschland

UPD gemeinnützige GmbH
 Bundesgeschäftsstelle
 Littenstraße 10, 10179 Berlin
 Telefon: 030 200 89 23 43
 Fax: 030 200 89 23 50
www.upd-online.de

INKA - Informationsnetz für Krebspatienten und Angehörige e. V.

Theodor Springmann Stiftung, Patientenberatungsstelle
 Reuchlinstraße 10-11, 10553 Berlin
 Telefon: 030 44 02 40 79
 Fax: 030 44 02 40 99, www.inkanet.de

Nakos

Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung
und Unterstützung von Selbsthilfegruppen
 Wilmersdorfer Straße 39, 10627 Berlin
 Telefon: 030 31 01 89 60
 Fax: 030 31 01 89 70 www.nakos.de



Werner Hellweg 507, 44894 Bochum
Telefon 0234 - 9233016 • Telefax 0234 - 923057
Telefon 02043 - 207206 • Telefax 02043 - 207212
www.Henken-Schornsteintechnik.de
E-Mail Bochum@Henken-Schornsteintechnik.de



Das Kaminhaus Ahrens e. K.
Ringeldorfer Straße 16a
45968 Gladbeck



Telefon 02043 - 207211 • Telefax 02043 - 3789049

Kaminöfen • Heizeinsätze • Pelletsfeuerstätten • Ofenrohre • Schornsteine

**Ihre Partner für
moderne Heizsysteme**