

Aus Dankbarkeit mein Wissen weitergeben

Interview mit Franz Hagenmaier, Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB)

- → Wie sind Sie mit der Diagnose Blasenkrebs damals fertig geworden?
- ← Die Diagnose hatte mich 2004 wie ein Schlag auf den Kopf getroffen. Ein heftiges Gefühl. Aber noch schlimmer war es, als ich zwei Jahre später nach einer sehr strapaziösen und schmerzvollen Therapie erfuhr, dass sich ein Rezidiv gebildet hatte. Das war bedrohlich. Es zeigte mir, dass mein Körper die Heilung nicht mehr im Griff hatte. Und wieder stand ich vor der Frage: "Was nun?" Das bedeutete, alle Risiken und Nebenwirkungen der verschiedenen Therapiemöglichkeiten erneut auszuloten. Bis dahin war ich über die Krankheit nur mäßig orientiert. Aber jetzt wollte ich alles wissen und arbeitete mich ein.

Und wieder stand ich vor der Frage: "Was nun?"

- → Was hat Ihnen Halt gegeben?
- ← Die Gespräche in der Familie und mit

Freunden. Es gab damals noch keine Blasenkrebs Selbsthilfegruppe in Hessen, obwohl jedes Jahr ca. 28.000 Menschen in Deutschland an Blasenkrebs erkranken. Was mir auch geholfen hat, war die Tatsache, dass meine Firma zur gleichen Zeit verkauft wurde. So konnte ich mich mit 55 Jahren voll um die Krankheit bzw. um meine Gesundheit kümmern.

- → Was hat sich durch die Erkrankung und Therapie in Ihrem Leben verändert?
- ← Die Blickrichtung. Ich bin dem Körper gegenüber wachsamer geworden, gehe vorsichtiger mit ihm um und kümmere mich mehr um die Gesundheit. Mich hat die Tatsache bewegt, dass Rauchen als Risikofaktor Nr. 1 für den Blasenkrebs gilt. Das wusste ich nicht. Schadstoffe, vor allem Nitrosamine, setzen sich in der Blasenwand ab und können nicht abgebaut

Ich hatte das Glück, dass das Rezidiv mit der neuen Hyperthermie-Chemotherapie in Gießen behandelt wurde. Seitdem bin ich beschwerdefrei. Aus Dankbarkeit wollte ich die Erfahrungen aus meiner eigenen Erkrankung und Behandlung an Betroffene, Patienten und Interessierte weitergeben. Dadurch hat sich ein neuer Schwerpunkt in meinem Leben herausgebildet.

- → Wie kamen Sie dazu, eine Selbsthilfegruppe zu gründen?
- ← Der behandelnde Arzt in Gießen regte die Bildung einer Gruppe an. Er machte mich bekannt mit einem anderen Patienten, Winfried Sowa, der eine ähnliche Geschichte erlebt hatte. Gemeinsam machten wir uns daran, eine Internetseite aufzubauen. 2008 gründeten wir die "Selbsthilfegruppe Blasenkrebs in Hessen", die Mitglied im ShB wurde. Wir wollten dazu beitragen, dass die neue Behandlungsmethode bekannter wird und Möglichkeiten der Früherkennung und Bewältigung von Blasenkrebs aufzeigen. Auf unserer Internetseite haben

wir die wichtigsten Nachrichten und Links zum Thema gebündelt. Die Gruppenarbeit begann dann per E-Mail und im Online-Forum mit Patienten über Hessen hinaus. Aus diesen virtuellen Kontakten haben wir Interessierte zu regionalen Treffen eingeladen. So entstanden die ersten Blasenkrebs Selbsthilfegruppen 2011 in Darmstadt, Frankfurt und Bad Nauheim. Bis heute haben sich vier weitere gebildet. Es hängt immer davon ab, ob sich Betroffene als Ansprechpartner/innen finden. Gegenwärtig suchen wir jemanden für Kassel.

Ich bin der Ansprechpartner für die Gruppen in Frankfurt und Bad Nauheim. Dazu kommen Einzelgespräche mit Betroffenen und / oder deren Angehörigen.

- → Welche Rolle spielt die Selbsthilfegruppe heute in Ihrem Leben?
- ← Ich bin der Ansprechpartner für die Gruppen in Frankfurt und Bad Nauheim. Dazu kommen Einzelgespräche mit Betroffenen und/oder deren Angehörigen. Ich bin zuständig für die gesamte Infrastruktur. Das beansprucht sehr viel Zeit. Was mich motiviert, ist immer am Puls der Zeit zu sein, indem ich mich über die neusten Erfahrungen und Therapien informiere und dieses Wissen dann auch weitergebe. Angeregt von der Vorlage eines "Kollegen" in Thüringen habe ich einen Überblick über die Fallzahlen der Blasenkrebs-Operationen in hessischen Kliniken und Einrichtungen organisiert. Das riesige Datenmaterial wurde dann von einer Firma maschinell ausgewertet. Diese Arbeit wurde mit dem Förderpreis für Selbsthilfegruppen der Marion und Bernd Wegener Stiftung gewürdigt. Sie führte auch zu einer bundesweiten Erhebung des ShB. Das Thema Quantität (Anzahl Behandlungsfälle) und Qualität der Behandlung ist gegenwärtig eine ganz entscheidende Diskussion im Gesundheitswesen.

In unseren Selbsthilfegruppen geht es vor allem um direkte Information. Der soziale Aspekt stand bisher nicht im Vordergrund der Teilnehmer aber durch die vielen Gespräche konnten wir uns gemeinsam helfen, die Lebensqualität wieder zu steigern. Ich würde gerne zur Entlastung ein/e Ansprechpartner/in für Frankfurt und Bad Nauheim finden, um mehr Zeit für andere Aufgaben zu haben.

- → Wie sieht es mit der Unterstützung durch Ärzte und Krankenhäuser aus? Welche Erfahrungen haben Sie gemacht?
- ← Wir haben in allen Gruppen sehr gute Erfahrungen gemacht. Die Ärzte in den Krankenhäusern sehen die Bedeutung der Selbsthilfegruppen und unterstützen deren Arbeit durch Vorträge. In den meisten Gruppen sind engagierte Ärzte ehrenamtlich bei den Treffen dabei. Im Universitätsklinikum Frankfurt a.M. gibt es sogar eine Kooperationsvereinbarung mit der Blasenkrebs-Selbsthilfegruppe. Darin unterstützt das Universitätszentrum für Tumorerkrankungen die Arbeit der Gruppe auf vielfältige Weise mit Referenten, Veranstaltungen, Gruppenräumen, Öffentlichkeitsarbeit, Teilnahme an Qualitätszirkeln etc.. Zudem wurden wir bei allen Gruppengründungen auch durch die örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstellen unterstützt.
- → Wie ist das Verhältnis zum Landesverband (LV)? Muss jedes Mitglied der Gruppe auch Mitglied im LV sein? Was tut der LV für die Gruppen?
- ← Einen LV gibt es in diesem Sinne nicht, aber den bundesweit organisierten ShB. Für die einzelnen Bundesländer sind Landesbeauftragte zuständig. Ich bin der Landesbeauftragte für Hessen. Es werden keine Mitgliedsbeiträge erhoben. Der ShB versorgt seine Mitglieder kostenlos mit der Verbandszeitschrift "Die Harnblase" und aktuellen Informationen.
- → Was halten Sie vom Kontakt der Gruppen untereinander?
- ← Durch die Zusammenarbeit mit dem ShB ist es uns möglich, aktuelle Termine und Berichte über Veranstaltungen der

Selbsthilfegruppen auf dessen Internetseiten zu veröffentlichen. Alle Gruppen in Hessen nutzen diese Möglichkeit. So sind wir über das Internet hessen- und bundesweit vernetzt. Die Ansprechpartner der verschiedenen Gruppen treffen sich in Hessen zum persönlichen Erfahrungsaustausch. Durch den Kontakt der Gruppenleiter untereinander entstehen Einladungen zu gemeinsamen Veranstaltungen, z.B. organisiert die Selbsthilfegruppe in Fulda gerade den Besuch in einem Reha-Zentrum. Daran können sich dann auch die Mitglieder der anderen Selbsthilfegruppen anschließen.

Durch die Teilnahme an den jährlichen Selbsthilfetagen im Wetteraukreis und in Frankfurt sind wir auch mit anderen Selbsthilfegruppen verbunden.

In unseren Selbsthilfegruppen sind Betroffene, Angehörige und Interessierte herzlich willkommen.

In unseren Selbsthilfegruppen sind Betroffene, Angehörige und Interessierte herzlich willkommen.

Dieses Interview führte Helga Bluhm, freie Mitarbeiterin der Selbsthilfezeitung für die Wetterau.

Kontakt:

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. Landesbeauftragter für Hessen Franz Hagenmaier Tel: (06039) 931094 E-Mail: Hagenmaier@shgbh.de Internet: www.blasenkrebs-shb.de



Franz Hagenmaier (Foto: privat)