

Die Harnblase



*Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.*

Ausgabe November 2015



SHB ALLGEMEIN

Inhalt/Impressum	2
Editorial/Informationsmaterialien für Ihre Unterstützung	3

SHB INTERN

Medizinische Fachtagung und Delegiertenversammlung in Bad Wildungen	4-5
Krebs-Selbsthilfe: Von Betroffenen für Betroffene – zwei Seiten eines Handelns! Ein Plädoyer für aktive Mitwirkung im Ehrenamt	6
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. – Gründungsmitglied des neuen Bundesverbandes für Krebs-Selbsthilfe-Verbände mit Sitz in Bonn	7
Schulungsseminar für Gruppenverantwortliche	8
Studie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) zum Thema Darmfunktionsstörungen	8
Der ShB auf dem DGU-Kongress 2015	9

LEBENSQUALITÄT

Selbsthilfearbeit hält jung	10-11
SHG Blasenkrebs Hamburg feiert 10-jähriges Jubiläum	12
„Kopf hoch, auch wenn der Hals schmutzig wird!“	13-14
Man muss sich nur zu helfen wissen!	14
Achtung, Implantatträger nach Blasenkrebs: Keime gefährden künstliche Gelenke!	15
Bequeme und modische Bekleidung – nicht nur für Stoma-Trägerinnen	15-16
Der Norden ist aktiv – Aktuelles aus Hamburg, Schleswig-Holstein und Mecklenburg	17-18
Unser Selbsthilfenetz wächst – weitere SHG Blasenkrebs in Vorbereitung	18

VERSCHIEDENES

Leserbriefe:	
• Krebs Adieu – Alles neu macht der Mai	19
• Kliniken im Wandel der Zeit – Betrachtungen aus den Augen der Selbsthilfe	20
Literaturvorstellung:	
• „Schritt für Schritt“ Krebs aktiv vorbeugen	20
• Plötzlich schwer krank und arbeitsunfähig	21
• Wo ist der Beweis? Plädoyer für eine evidenzbasierte Medizin	21

BUNDESWEITE ANSPRECHPARTNER/INNEN

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs	22-23
Beitrittserklärung	23-24

IMPRESSUM

„Die Harnblase“ ist Ihre Zeitschrift. Sie lebt davon, dass auch Sie diese mit Inhalt füllen. Haben Sie einen Hinweis für unsere Leserinnen und Leser? Was verbindet Sie besonders mit dem **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.**? Oder möchten Sie Lob oder Kritik äußern? Es gibt vieles, das uns und die Leserinnen und Leser interessiert. **Also teilen Sie es uns mit!**

„Die Harnblase“

November 2015 – ISSN 2190-474X

Herausgeber:

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Kontakt:

☎ (0228) 338 891 50

✉ info@blasenkrebs-shb.de

www.blasenkrebs-shb.de

Ansprechpartner für „Die Harnblase“:

Joachim Weier

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

☎ (02302) 32196

✉ weier@blasenkrebs-shb.de

Redaktion:

Gisela und Rainer Lemke

SHG Blasenkrebs Hamburg

☎ (040) 278 080 02

✉ lemke@blasenkrebs-shb.de

Redaktionsmitarbeit:

Günter Burmeister (SHG Lüneburg und Hamburg-Harburg)

Christa Dulisch (SHG Niederrhein Obenhäusen)

Rita G. (SHG Fulda)

Franz Hagenmaier (SHG Frankfurt)

Reinhard Heise (SHG Stüdnersachsen, Göttingen)

Gisela Laab (SHG Velbert)

Alfred Marenbach (Vorstand ShB)

Peter Schröder (SHG Bocholt)

Udo Walter (SHG Klink-Müritz und Rostock)

Joachim Weier (Vorstand ShB)

Fotos:

Günter Burmeister (S. 10)

Rita G. (S. 14)

Frauenselbsthilfe nach Krebs (S. 7)

Reinhard Heise (S. 8)

Gisela Laab (S. 16)

Gisela Lemke (S. 9,12, 17)

Dr. Manfred Petrik (S. 4,5)

© Ronald Sawatzki (Titel)

UKSH Campus Lübeck (S. 17)

Udo Walter (S. 18)

Joachim Weier (S. 6)

Druck:

Druckwerk GmbH, Dortmund

Erscheinungsweise:

„Die Harnblase“ erscheint im Mai und

November eines Jahres.

Bezugsbedingungen:

Die Zeitschrift wird an alle Mitglieder bundesweit kostenlos verschickt. Sie kann außerdem angefordert werden und steht auch im Internet unter www.blasenkrebs-shb.de zum Download bereit. Namentlich gekennzeichnete Beiträge stimmen nicht zwangsläufig mit der Meinung des Herausgebers überein. Die Autoren erklären sich mit der redaktionellen Bearbeitung ihrer Beiträge einverstanden.

Der ShB wird gefördert von



Deutsche Krebshilfe
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

Liebe Leserinnen und Leser der „Harnblase“

Unser Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB) hat sich auch im zweiten Halbjahr positiv entwickelt. Wir haben inzwischen 48 Selbsthilfegruppen (SHG) vor Ort, weitere sind in Vorbereitung. Mit nunmehr etwa 1.200 Mitgliedern bekommt der ShB auch immer mehr Gehör bei der Interessenvertretung der Betroffenen.

Die Selbsthilfearbeit des ShB lebt vom ehrenamtlichen Engagement. In dieser Ausgabe finden Sie deshalb auch ein Plädoyer für eine aktive Mitarbeit, die durchaus nicht nur Arbeit, sondern vielmehr auch oft Freude und Zufriedenheit macht. Interessierte deshalb bitte melden!

Zur Unterstützung haben wir unsere Geschäftsstelle in Bonn personell verstärkt – siehe Bericht in der letzten Ausgabe – und bieten u. a. auch z. B. Seminare, für GruppensprecherInnen, an.

Eine wichtige Veranstaltung in jedem Jahr ist für uns der Kongress der Deutschen Gesellschaft für

Urologie (DGU), die inzwischen weltweit drittgrößte urologische Fachtagung. Auf der diesjährigen Tagung in Hamburg waren wir wieder mit einem Infostand präsent. Unsere Medizinische Fachtagung und Delegiertenversammlung wurde dieses Jahres in Bad Wildungen ausgerichtet. Schwerpunkt der Fachtagung waren Themen rund um die Rehabilitation.

„Die Harnblase“ richtet sich in erster Linie an Betroffene und deren Angehörige. Dazu gehört das Thema Lebensqualität als ein wichtiger Schwerpunkt. Wir haben uns deshalb sehr über die uns eingereichten Erfahrungsberichte unserer Mitglieder gefreut. In dieser Ausgabe stellen wir Ihnen auch wieder einen Gruppensprecher vor – Günter Burmeister berichtet über die Aktivitäten seiner Selbsthilfegruppen in Lüneburg und Hamburg-Harburg.

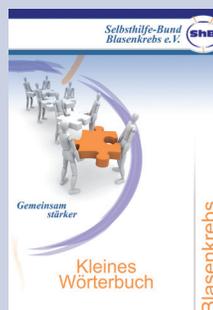
Das Redaktionsteam bedankt sich recht herzlich bei allen Autoren und Mitwirkenden dieser Ausgabe. Wir freuen uns immer wieder über Anregungen unserer Leserinnen und Leser.

Viel Spaß beim Lesen wünscht
der ShB-Vorstand und das Redaktionsteam!

Informationsmaterialien für Ihre Unterstützung



Betroffene und Angehörige finden in der Broschüre „*Blasenkrebs – was nun?*“ eine ausführlichere Darstellung der verschiedenen Stadien der Erkrankung.



Erklärungen zu den medizinischen Begriffen bietet unser „*Kleines Wörterbuch – Blasenkrebs*“.



„*Leben mit Blasenkrebs – Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen*“ mit 24 Erfahrungsberichten von Betroffenen und Angehörigen, die sehr offen über die Krankheit und die ganz persönliche Situation berichteten.

Die Broschüren erhalten Sie kostenlos in unserer Geschäftsstelle:

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

☎ (0228) 33889-155

✉ info@blasenkrebs-shb.de

Die Harnblase

Ausgabe November 2015

Medizinische Fachtagung und Delegiertenversammlung in Bad Wildungen



Das Organisationsteam Corinna Busch und Bettina Lange

Die diesjährige Medizinische Fachtagung mit Delegiertenversammlung fand im Schulungszentrum der Kliniken Hartenstein Klinik Birkental in Bad Wildungen vom 19. bis 21. Juni 2015 statt. Am Freitag trafen die Teilnehmer ein und wurden registriert. Die Delegierten haben anschließend einen persönlichen Handordner mit den Tagungsunterlagen erhalten. Das Servicepersonal versorgte die Teilnehmer mit Getränken, Kaffee und einem umfangreichen Kuchenangebot, und dabei wurden erste Kontaktgespräche geführt.



Joachim Weier



Prof. Dr. Ullrich Otto

Die Begrüßung der Teilnehmer fand durch den Vorsitzenden des ShB, Joachim Weier, statt, der dann an Prof. Dr. Ullrich Otto das Wort übergab. Herr Prof. Dr. Ullrich Otto schilderte den Teilnehmern interessante Daten über die Klinik und die Arbeit vor Ort.

Er berichtete, dass Bad Wildungen das Zentrum der urologischen Reha ist und hier auch die höchste Dichte von Urologen besteht. Interessant war sein Hinweis, dass es im Jahr etwa 120.000 urologische Eingriffe gegenüber 75.000 Eingriffen an der Prostata gibt. Er

wünschte zum Abschluss seiner Ausführungen den Teilnehmern eine erfolgreiche Fachtagung. Mit einem kräftigen Beifall dankten die Teilnehmer seinen Ausführungen.

Ein besonderes Willkommen galt Joachim Frenz (SHG Blasenkrebs Frankfurt am Main), der 2014 das 1000. ShB-Mitglied wurde und an dieser Fachtagung erstmalig teilnahm (Interview mit Joachim Frenz siehe „Die Harnblase“, Ausgabe Mai 2015, Seite 18).

Die Teilnehmer mit Neoblase und Stoma-Träger, TUR-B und Angehörige bildeten ab 16.30 Uhr Gruppen für den Erfahrungsaustausch untereinander. Nachdem alle Teilnehmer die richtigen Räume gefunden hatten, fand ein reger Informationsaustausch in den Gruppen statt, der etliche Anregungen für weitere Aktivitäten innerhalb des ShB anstoßen sollte. Alle drei Gruppen haben viele Anregungen für Aktivitäten zum Wohle der Betroffenen vorgetragen.

Nachdem die Teilnehmer noch in einer Diskussion die Ergebnisse besprachen, wurde zum gemeinsamen Abendessen geladen. Hier hat sich die Klinik sehr zum Wohle der Teilnehmer bemüht. Das Abendessen war hervorragend und durch das sehr aufmerksame Servicepersonal ein besonderes Erlebnis.

Am Samstag begann das medizinische Symposium mit der Einführung und Leitung durch Prof. Dr. Ullrich Otto und den ShB-Vorsitzenden Joachim Weier. Prof. Dr. Ullrich Otto würdigte die besondere Aufgabe der Selbsthilfegruppen, die eine immer größere Bedeutung erlangen.





Prof. Dr. Björn Volkmmer, Ärztlicher Direktor der Urologischen Klinik des Klinikums Kassel, eröffnete die Reihe der Vorträge. Er sprach über aktuelle Aspekte der Früherkennung, Rezidiv-

prophylaxe (Vorbeugung von Rückfällen) und die operative Therapie des Blasenkarzinoms. Er wies ausdrücklich darauf hin, dass es gerade in der onkologischen Therapie äußerst bedeutsam ist, einen Tumor im Frühstadium zu entdecken, um eine Heilung zu ermöglichen. Er mahnte deshalb eine frühzeitige Diagnostik und frühzeitige Therapie an.



Dr. med. Guido Müller referierte zum Thema „Ergebnisse der Rehabilitation nach Zystektomie und Anlage einer Neoblase – Was ist möglich?“.



Die *Dipl.-Psychologin Martina Falk* berichtete über die „Bedeutung der Psychoonkologie in der Rehabilitation“.



Der Leiter der Physiotherapie, *Michael Köhn*, berichtete uns von den Ergebnissen „Was kann die Physiotherapie in der Rehabilitation nach Zystektomie leisten?“ – ein neues Therapiekonzept

zur Wiederherstellung der normalen Blasenentleerung nach Anlage einer neuen Darmblase.



Ein weiterer Vortrag von *Dr. Oliver Brock* zum Thema „Therapie der Erektionsstörungen nach Zystektomie“ rundete die Vortragsreihe ab.

Nach Beendigung des medizinischen Symposiums trafen sich die Mitglieder zum gemeinsamen Mittagessen. Hier wurde so mancher Beitrag noch einmal untereinander diskutiert.

Um 14.15 Uhr begann dann die Delegiertenversammlung mit der Begrüßung der Delegierten und der Mitglieder durch Joachim Weier. Als Versammlungsleiter wurde Dr. Manfred Petrik gewählt, der die Beschlussfassung der Delegiertenversammlung feststellte. Somit konnte die Delegiertenversammlung ordnungsgemäß durchgeführt werden.

Die Tagesordnung wurde auf Antrag des Schatzmeisters in der Reihenfolge geändert, da er früher die Versammlung verlassen musste. Es folgten die Berichte des Vorstandes für das Geschäftsjahr 2014. Nächster Tagesordnungspunkt war der Bericht der beiden Revisoren mit anschließender Aussprache. Nach einer auch kontrovers verlaufenden Diskussion erfolgte die einstimmige Entlastung des Vorstandes – bei Stimmenthaltung durch den Vorstand. Als neue Revisoren wurden Manfred Kleimeyer und Josef Dietz von den Delegierten gewählt.

Im Anschluss daran fand eine Aussprache und Beschlussfassung zu einigen Anträgen statt, es erfolgten die Vorstellung der Vorhaben 2015/2016 und die Vorstellung des Haushaltsplanentwurfs 2015/2016 inkl. Aussprache. Mit der Genehmigung des Haushaltsplans und der Vorhaben endete eine spannende Delegiertenversammlung.

Zum Ausklang des Tages trafen sich die Delegierten dann zum gemeinsamen Abendessen in der „Feststube“ im Göbel's Hotel Aqua Vita. Am Sonntag fand dann noch eine gemeinsame Exkursion mit Besichtigung des alten Stadtkerns, der Wandelhalle im Kurpark mit dem ganz besonderen Urologie-Museum und anschließendem Mittagessen im Restaurant „Helenental Alm“ in Bad Wildungen statt.



Wir hoffen, dass alle Delegierten und Gäste der Fachtagung heil und gesund wieder zu Hause angekommen sind. Der besondere Dank gilt den Organisatorinnen des ShB, Corinna Busch und Bettina Lange. Sie haben wie gewohnt alles im „Griff“ gehabt und für den reibungslosen organisatorischen Teil gesorgt.

Günter Burmeister

Krebs-Selbsthilfe: Von Betroffenen für Betroffene – zwei Seiten eines Handelns! Ein Plädoyer für aktive Mitwirkung im Ehrenamt



Jährlich fast 30.000 Neuerkrankungen an Harnblasenkrebs lösen unsagbare Ängste und ungezählte Fragen bei Betroffenen und ihren Angehörigen aus. Informationen und Hilfe werden von ihnen gesucht – nicht nur im professionellen Gesundheitssystem, sondern immer häufiger auch bei uns als ebenfalls Betroffene. Dann schaut man auf unsere Homepage im Internet www.blasenkrebs-shb.de und findet dort erste Informationen und auch Zugänge zu ehrenamtlich tätigen Ansprechpartnern und Selbsthilfegruppen in der Nähe. Dies ist die eine Seite, die der neu Betroffenen.

Auf der anderen Seite sind dann Ansprechpartner, die von ihren eigenen selbst durchlebten Erfahrungen berichten, sehr oft Mut machen können und damit erst „das Licht am Ende des Tunnels“ sichtbar machen.

Nur wir als Betroffene haben die Krankheit selbst durchlebt und können authentisch darüber berichten, was der Schock der ersten Diagnose in uns auslöst, welche Gefühle von Taubheit und „Watte“ entstehen und uns das Geschehen um uns herum kaum mehr wahrnehmen lässt, welche Ohnmacht bis hin zur Verleugnung der realen Situation da ist, wie auch die Auswirkungen auf das tägliche Leben oft genug falsch eingeschätzt werden – sowohl über- wie auch ebenso häufig unterschätzt. Solch ein Gespräch kann oft schon eine erste Hilfe sein, gehören solche Erfahrungen doch zum ganz „normalen“ Bewältigungsprozess der Krankheit.

Eine solche helfende Unterstützung, die ehrenamtlich und freiwillig erfolgt, ist ja keine Pflichtaufgabe im ansonsten professionellen Gesundheitswesen. Sie wird von uns als von unserer Krebserkrankung Betroffenen aus vielerlei Gründen geleistet, von denen man aber gemeinsam sagen kann, dass sie uns wohltut und uns Spaß macht.

Was also können dann die Gründe hierfür sein? Sicherlich gehört in erster Linie dazu, dass der Blick zurück auf die bewältigte Krankheit den Blick auf neue erlebbare Lebensqualität freimacht. Oft vorher

unbekannte oder wenig wahrgenommene Lebensziele werden entdeckt – und an ihnen „gearbeitet“. So gilt es, die Phase des Grübelns und des Verharrens in den Gedanken um die Krankheit zu verlassen, sie als Teil des eigenen Lebens zu akzeptieren und sogar einzubringen in eine neue lebenswerte Zukunft. Wohltuende Gefühle können dabei entstehen, sodass in der verfügbaren Zeit sinnvolle neue Aufgaben und gesellschaftliche Verantwortung übernommen werden, ein Ausgleich zur sonst üblichen Lebensroutine erfolgt, sich neue vielseitige Kontakte und Zugehörigkeiten ergeben, die dann die eigene Rolle im sozialen Umfeld verstärken und Anerkennung erzeugen.

So können durchaus Beiträge zu neuem Lebenssinn entstehen, die durch Freiwilligkeit und weitgehende Selbstbestimmung und Verantwortung seelische Widerstandsfähigkeit fördern. Man hört immer wieder, dass sich Menschen, die sich ehrenamtlich engagieren, wohl eher glücklich und zufrieden sind. Sie verkraften Alltagsstress häufig besser als ansonsten sich nicht engagierende Menschen.

Damit zu den ehrenamtlichen Möglichkeiten, die sich bei uns in der Selbsthilfearbeit bieten. Sie sind in vielerlei Hinsicht denkbar – von zeitlich kürzerem, „Ehrenamt light“, bis zum umfassenderem Tun, „Ehrenamt pur“. Angefangen von den örtlichen Aufgaben, die sich in der Organisation der eigenen Selbsthilfegruppe ergeben, über die Möglichkeit, eine eigene Selbsthilfegruppe in Wohnortnähe zu gründen (der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. unterstützt gerne), bis hin zu vielfältigen verabredungsfähigen Unterstützungen zur Verbesserung der Bekanntheit und Vertretung der Betroffeneninteressen über unsere Bundesorganisation (Kontakt über die Geschäftsstelle, Tel.: (0228) 33889-155, E-Mail: info@blasenkrebs-shb.de). Auch hier gilt der Grundsatz des aufsteigenden Prozesses – vom Leichterem zum Umfassenderen.

Helfen Sie mit, unsere Selbsthilfearbeit zu stärken, und erleben Sie, dass ehrenamtliches Engagement Freude und Zufriedenheit bereitet!

Joachim Weier

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. – Gründungsmitglied des neuen Bundesverbandes für Krebs- Selbsthilfe-Verbände mit Sitz in Bonn

Unter dem Namen „Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.“ haben sich neun pharma-unabhängige Bundesverbände der Krebs-Selbsthilfe in Bonn als europaweit erster Spitzenverband gegründet. Die neue Dachorganisation repräsentiert Hunderttausende Krebs-Betroffene im deutschsprachigen Raum, die sich in Selbsthilfe-Gruppen und -Foren mit Gleichbetroffenen austauschen und sich gegenseitig unterstützen. Mitglieder sind diejenigen Selbsthilfe-Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe, die von der Stiftung Deutsche Krebshilfe gefördert werden. „Damit treten die Verbände im Haus der Krebs-Selbsthilfe gemeinsam und damit noch schlagkräftiger auf. Sie plädieren für den Erhalt und die Verbesserung der Qualität der medizinischen und psychosozialen Versorgung von krebskranken Menschen und deren Angehörigen“, so Ralf Rambach, Vorstandsvorsitzender des neuen Bundesverbandes am Donnerstag in Bonn. Stellvertreter der Vorsitzender ist Joachim Weier, Vorsitzender des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Der Dachverband steht weiteren Vereinen offen, sofern diese den von den Gründern verabschiedeten Anforderungen an die Krebs-Selbsthilfeorganisationen genügen.

Ein neuer Internetauftritt des Verbandes ist in Arbeit.

Weitere Informationen und Kontakt:

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
Stefanie Walter (MPH)
Geschäftsstelle
Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

Tel.: (0228) 33889-540

Fax: (0228) 33889-541

Mobil: (0170) 2823348

E-Mail: walter@hausderkrebs-selbsthilfe.de

Joachim Weier

Folgende Selbsthilfe-Verbände sind im neuen Bundesverband vertreten:

- Arbeitskreis der Pankreatektomierten e.V.
www.adp-bonn.de
- BRCA-Netzwerk – Hilfe bei familiärem Brust- und Eierstockkrebs e.V.
www.brca-netzwerk.de
- Bundesverband der Kehlkopfoperierten e.V.
www.kehlkopfoperiert-bv.de
- Bundesverband Prostatakrebs Selbsthilfe e.V.
www.prostatakrebs-bps.de
- Bundesverband Schilddrüsenkrebs – Ohne Schilddrüse leben e.V.
www.sd-krebs.de
- Deutsche ILCO e.V.
– Selbsthilfe bei Darmkrebs und Stoma
www.ilco.de
- Deutsche Leukämie- & Lymphom-Hilfe e.V.
www.leukaemie-hilfe.de
- Frauenselbsthilfe nach Krebs – Bundesverband e.V.
www.frauenselbsthilfe.de
- Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.
www.blasenkrebs-shb.de



Schulungsseminar für Gruppenverantwortliche



Vorne von links: Günter Burmeister, Gisela Laabs, Gisela Lemke, Udo Walter, Christa Battling, Heinz Battling, Gerhard Laab
Hinten von links: Joachim Weier, Reinhard Heise, Klaus Schuhmacher, Wolfgang Ullmann, Gaby Stünzi, Peter Stünzi und Michael Hollerith

Der Sprecher der Blasenkrebs-SHG Südniedersachsen/Göttingen, Reinhard Heise aus Dransfeld, hat angeboten, ein Seminarkonzept für Gruppenverantwortliche zu entwickeln, von dem neue Gruppensprecher und „alte Hasen“ profitieren können. Das erste Seminar fand vom 24. bis 26. Juli 2015 in der ländlichen Heimvolkshochschule Mariaspring in Bovenden-Eddigehausen bei Göttingen statt.

Die Tagungsstätte kam bei allen Teilnehmern sehr gut an, einziger Wermutstropfen war die fehlende Barriere-

freiheit. Die Betreuung durch das pädagogische und Verwaltungspersonal der Einrichtung und vor allem die Verpflegung waren hervorragend.

Nach einer kurzen Einführung mit einem Überblick der Geschichte des ShB durch den Vorsitzenden des ShB, Joachim Weier, stellte Reinhard Heise das Konzept in sieben Modulen vor. Negativ für den Referenten und die Teilnehmer waren die aus Zeitgründen fehlenden Übungseinheiten und Rollenspiele, die im ursprünglichen Konzept vorhanden waren. Daraus ergab sich bei den Teilnehmern und dem Referenten das Bedürfnis, in künftigen Seminaren folgende Bereiche als Übungen einzubauen bzw. in naher Zukunft Seminare zu den Einzelthemen durchzuführen:

- Erstellen einer Pressemitteilung
- Rollenspiel zur Gruppenleitung, Kommunikationsübungen
- Rollenspiel zur Konfliktbewältigung
- Gruppendynamik, Störungen, Wie gehe ich mit Todkranken um?
- Interview (z. B. Selbsthilfetage, Messe)

Reinhard Heise

Studie der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) zum Thema Darmfunktionsstörungen

Ende Juni hatte der ShB-Vorstand seine Mitglieder gebeten, sich an einer Querschnittsstudie der MHH zum Thema „Darmfunktionsstörungen nach Blasenentfernung und Erhalt einer Neoblase sowie eines Pouch oder Ileum conduit (Urostoma) aus Darmelementen“ zu beteiligen.

Der Wissensbedarf zu diesem Themenkomplex ist sowohl bei Patienten als auch bei Therapeuten sehr groß, die Forschungsansätze dazu stecken aber noch in den Kinderschuhen. Von daher war der ShB-Vorstand über die Studie sehr erfreut und bedankt sich bei allen, die an der Fragebogenaktion teilgenommen haben.

Das Ergebnis wird in Kürze veröffentlicht, und wir werden in der „Harnblase“, Mai 2016, ausführlich berichten. Besonders gespannt sind wir auf Lösungsansätze zur Verbesserung der Darmbeschwerden bei einem Teil der betroffenen Patienten.

Der Leiter des Forschungsprojektes, Dr. med. Mario W. Kramer, ist inzwischen Prof. Dr. Merseburger von der MHH an das Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Lübeck, gefolgt und wird dort auch den Aufbau der neuen Selbsthilfegruppe Blasenkrebs in Lübeck (siehe Seite 17) begleiten.

Joachim Weier

Der ShB auf dem DGU-Kongress 2015



Joachim Weier, Peter Schröder, Peter Grimm, Gisela Lemke und Alfred Marenbach (v.l.n.r.)

„Urologie umfasst mehr“

So lautete das Motto des 67. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU) vom 23. bis 26. September 2015 im Congress Center Hamburg (CCH). In der Öffentlichkeit werden die Urologen i.d.R. als Fachärzte für Männer und deren Prostata angesehen, dass sie auch Frauen und Kinder behandeln, ist dagegen wenig bekannt. Ein wichtiges Kongressziel war es deshalb, die Vielfalt der Urologie zu kommunizieren, und das sollte mit dem Motto verdeutlicht werden.

Die DGU-Jahrestagung ist die weltweit drittgrößte urologische Fachtagung. Den 7.200 Fachbesuchern aus dem In- und Ausland wurde ein sehr umfangreiches wissenschaftliches Programm mit mehr als einhundert Veranstaltungen geboten. Außerdem standen Akademie-Expertenkurse, Ehrungen/Preisverleihungen und ein Pflegekongress auf dem Programm.

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. war mit einem Informationsstand zur Industrieausstellung sehr gut platziert. Im unmittelbaren Eingangsbereich gelegen, wurden die Fachbesucher auf uns aufmerksam.

Viele Gespräche konnten geführt und das Interesse – auch zur Gründung neuer SHG'n – geweckt werden.

Besonders interessant sind bei diesem Kongress für uns Informationen über aktuelle Entwicklungen in der urologischen Forschung und den spezifischen Vorträgen rund um das Thema Blasenkrebs. Besonderes Augenmerk haben wir dabei sowohl auf die – verbesserungswürdige – Situation bei der Früherkennung als auch zur Thematik Rehabilitation und Nachsorge gelegt.

Vertreten wurde der ShB beim Kongress durch Joachim Weier und Alfred Marenbach sowie Peter Schröder, der für die Gründung neuer Gruppen verantwortlich ist. Gisela und Rainer Lemke und Peter Grimm von der Hamburger SHG unterstützten sie dabei.

Der nächste DGU-Kongress findet Ende September 2016 in Leipzig statt. Das Motto lautet dann „Ökonomie-Medizin-Qualität“.

Rainer Lemke

Selbsthilfearbeit hält jung



Ein Interview mit Günter Burmeister, Gruppensprecher der Selbsthilfegruppen Blasenkrebs Hamburg-Harburg und Lüneburg. Günter Burmeister ist verheiratet und wohnt in Seevetal bei Hamburg. Er ist Inhaber eines Planungsbüros für Gebäudesystemtechnik und mit seinen 70 Jahren auch beruflich noch voll engagiert.

Nachdem der Blasenkrebs bei ihm festgestellt wurde, hat er 2006 eine Neoblase erhalten und ist seit 2011 in der Selbsthilfearbeit stark engagiert.

Wie hast du den Weg zur Selbsthilfe gefunden?

Ich war schon Mitglied im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. und bin 2011 zur Delegiertenversammlung nach Oberhausen gefahren. Dort habe ich

Gisela Lemke von der SHG Hamburg kennen gelernt, und anschließend habe ich auch an den Gruppentreffen der Hamburger Gruppe teilgenommen.

Was hat dich dann bewegt, in Lüneburg eine eigene Gruppe zu gründen?

Das hängt mit dem Chefarzt der Klinik für Urologie am Klinikum Lüneburg zusammen, mit Dr. Roberto Olianias. Der war leitender Oberarzt in der Asklepios-Klinik Hamburg-Harburg und hat mich damals operiert. Von meinem behandelnden Urologen habe ich später erfahren, dass er inzwischen Chefarzt in Lüneburg geworden ist.

Was waren die nächsten Schritte?

Ich habe zunächst Kontakt zu Dr. Olianias aufgenommen und ihn informiert, dass wir eine Selbsthilfegruppe Blasenkrebs gründen wollen. Nachdem er mir seine Unterstützung zugesagt hatte, musste als Nächstes ein Gruppenraum gefunden werden. Ich bin deshalb mit Gisela Lemke zum

Paritätischen Wohlfahrtsverband Lüneburg (KIBS - Kontakte, Information, Beratung im Selbsthilfebereich) gegangen. Dort wurden wir mit offenen Armen empfangen und haben auch gleich einen Gruppenraum bekommen.

Wie ging es dann weiter?

Die SHG Blasenkrebs ist seit Anfang Januar 2012 in Lüneburg aktiv. Wir sind jetzt rund 15 Mitglieder und treffen uns einmal im Monat. Leider kommen nur vier bis fünf Teilnehmer/innen regelmäßig zu den Treffen. In der Gruppe sind alle Krankheitsbilder vertreten, von oberflächlichem Blasenkrebs bis Neoblase, Pouch und Stoma. Angehörige sind auch eingeladen, kommen aber selten mit.

Was sind die Schwerpunkte bei den Gruppentreffen?

Wir sind ja noch eine relativ junge SHG. In erster Linie geht es deshalb darum, Informationen zum Thema Harnblasenkrebs auszutauschen, z. B. Ultraschall, Blasenspiegelung, Nachsorge, Blutgasanalyse etc. Wir besprechen aber auch psychische Probleme und Fragen zum Umgang mit der Krankheit. Ich würde gern Fachreferenten einladen, dafür ist die Teilnehmerzahl aber zu klein. Ich tue mich ein bisschen schwer damit, jemanden einzuladen, der enttäuscht sein könnte, wenn so wenig Teilnehmer zum Vortrag kommen.

Überlegt hatte ich auch, mit der Gruppe z. B. ein Jahresabschlusstreffen zu organisieren oder eine

Reha-Klinik zu besuchen. Die meisten sind aber familiär gebunden oder noch berufstätig. Und da die Gruppe so klein ist, werden voraussichtlich nur wenige mitkommen.

Wie kommst du an neue Mitglieder?

Das ist ein schwieriges Thema. Unsere Gruppenmitglieder helfen beim Verteilen von Unterlagen bei ihren Urologen und im Krankenhaus. Als Nächstes möchte ich dafür eigene Flyer und Visitenkarten der Gruppe Lüneburg einsetzen. Es bietet sich der Flyer vom ShB als Vorlage an, mit unseren Kontaktdaten auf der letzten Seite.

Am Klinikum Lüneburg gibt es auch einen Informationsstand, ein Selbstbedienungsterminal, wo man den Begriff Blasenkrebs eingeben und uns finden kann. Die Resonanz ist leider gleich null, es kommen darüber kaum neue Kontakte.

Viele Anfragen bekomme ich über das Telefon und das Internet. Ein großer Teil betrifft aber die Hamburger Gruppe. Die Anrufe kommen überwiegend von Angehörigen, die sehr darauf aus sind, Informationen zu bekommen. Es ruft eher mal die Tochter, der Sohn oder die Ehefrau an. Die eigentlich Betroffenen bekommt man dann erst viel später ans Telefon, und die kommen dann doch nicht in die Gruppe.

Werbung für die SHG mache ich auch auf den Krebs-Informationstagen in der Region. Im letzten Jahr war ich z. B. beim Selbsthilfe-Tag im Glockenhaus in Lüneburg und in Hitzacker beim Krebs-Informationstag des Bundes Prostatakrebs. Die haben mich eingeladen, und ich hatte dort sehr tolle Gespräche. Ein Problem ist aber der ländliche Bereich mit sehr großen Einzugsgebieten. Die Betroffenen gehören i.d.R. der älteren Generation an, und aufgrund der langen Anfahrtswege fällt es vielen schwer, zu den Gruppentreffen zu kommen. Das ist sicherlich in der Hamburg-Wandsbek-Gruppe ganz anders, denn in Hamburg ist die SHG auch mit öffentlichen Verkehrsmitteln gut zu erreichen, und die Anfahrtswege sind viel kürzer.

Wie bist du auf die Idee gekommen, eine weitere Gruppe in Harburg aufzumachen?

Auf einer Veranstaltung der Asklepios-Klinik Harburg habe ich eine Mitarbeiterin, Stefanie Pohl, kennen gelernt, die dort u. a. für Veranstaltungen verantwortlich ist. Sie hat mich auf das Thema angesprochen. Es hat dann ein Termin bei dem Chefarzt der Urologie, Professor Dr. Thorsten Bach, stattgefunden, und die Klinik hat einen Raum zur Verfügung gestellt. Im Januar 2014 ist die Gruppe gestartet worden. Die Gruppe trifft sich jeweils am zweiten Dienstag im Monat, hat aber bisher leider nur einige wenige Mitglieder, und regelmäßig kommen auch nur drei bis vier Teilnehmer/innen zu den Treffen.

Was wünschst du dir an Unterstützung vom Selbsthilfe-Bund?

Ich wünsche mir insbesondere mehr Unterstützung für die Öffentlichkeitsarbeit in der Region, z. B. Textvorlagen für die Pressearbeit.

In unserer Mitgliederzeitschrift „Die Harnblase“ würde ich mir mehr Informationen zu konkreten Fragen der Betroffenen wünschen. Z. B. Informationen zum Thema Reisen (kann ich mit einer Neoblase überhaupt fliegen?), welche sportlichen Tätigkeiten kann ich mit Neoblase ausführen (Radfahren, Jogging, Schwimmen etc.), Ernährung (viele haben nach der OP große Probleme mit dem Darm), Nachsorge (was ist eine Blutgasanalyse?) etc. Das sind vielleicht banale Fragen, aber viele interessiert das. In unserer Gruppe besteht auch zum Thema Alternativmedizin häufig Diskussionsbedarf (z. B. den Krebs mit hohen Gaben von Vitamin C zu bekämpfen). Hier wäre eine klare Stellungnahme von Seiten des ShB sehr hilfreich.

Vielen Dank für das Gespräch!

Gisela Lemke



SHG Blasenkrebs Hamburg feiert 10-jähriges Jubiläum



Gestartet wurde die Gruppe Anfang 2005. Zwei betroffene Frauen hatten sich zusammengefunden, um eine Selbsthilfegruppe für Blasenkrebskranke in Hamburg zu gründen. Sie haben sich zunächst an KISS (Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) gewandt und sich über die weitere Vorgehensweise informiert. Eine Anzeige im „Hamburger Abendblatt“ wurde ebenfalls geschaltet. Das erste Gruppentreffen fand dann am 1. Juni 2005 in den Räumen von KISS in Hamburg-Barmbek statt.

mit Betroffenen bei der Bewältigung der Krankheit sehr viel gebracht. Ich habe mich gern in der Selbsthilfearbeit engagiert und Anfang 2010 dann auch die Rolle der Gruppensprecherin übernommen. Aus eigener Erfahrung weiß ich, dass es vielen schwerfällt, in eine SHG zu gehen. Wir nehmen uns deshalb bei den Gruppentreffen besonders viel Zeit für neue Mitglieder.

In diesem Jahr stand nun das 10-jährige Jubiläum an, und wir haben dies mit einer „Vierlandfahrt“ gefeiert. Am 1. Juni 2015 trafen wir uns am Alsterdampferanleger am Jungfernstieg, und dann ging es durch den Hamburger Hafen über die Marschlande nach Bergedorf. Die drei Stunden auf dem Wasser waren sehr erlebnisreich, denn vom Hafen mit seinen großen Schiffen und Kränen und der Elbphilharmonie ging es ländlich weiter mit Kühen und Windmühlen.



Gestartet wurde mit drei bis vier Mitgliedern, inzwischen sind wir mit KISS nach Wandsbek umgezogen und haben ca. dreißig Mitglieder, von denen zwölf bis fünfzehn regelmäßig zu den Gruppentreffen kommen.

Nach der Ankunft in Bergedorf hatten wir nur einen kurzen Fußweg ins Restaurant zum Mittagessen und gemütlichem Beisammensein. Zurück ging es dann von Bergedorf individuell mit S-Bahn und Bus.

Ich bin nach meiner Anschlussheilbehandlung im April 2008 in die Gruppe gekommen. Mir ging es damals nicht besonders gut, und mein Urologe hatte mich auf die SHG Blasenkrebs aufmerksam gemacht. Mir hat der Austausch

Ein rundum gelungener Ausflug! Es tut immer wieder gut, auch außerhalb der Gruppentreffen etwas gemeinsam zu unternehmen.

Gisela Lemke

„Kopf hoch, auch wenn der Hals schmutzig wird!“

Bericht einer Kämpferin

Mein Name ist Christa Dulisch, ich bin 76 Jahre alt, komme aus Oberhausen und bin Mitglied der Selbsthilfegruppe (SHG) Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen). Ich habe einiges durchmachen müssen und möchte mit meiner Krankengeschichte betroffenen Blasenkrebspatienten Mut machen!

Blasenkrebs wurde bei mir das erste Mal im Jahr 2005 festgestellt, und seit der Zeit habe ich immer wieder mit Tumoren gekämpft und mehrere TUR-B und Chemo-Instillationen bekommen.

Im April 2013 wurde dann auch noch festgestellt, dass sich zwei aggressive Tumore gebildet haben. Die Ärzte haben mir deshalb empfohlen, die Blase rauszunehmen. Zwei Ärzte hatten nichts dagegen, dass ich noch in meinen geplanten Urlaub fahre. Nach meinem Urlaub Ende Mai bin ich am 18. Juni 2013 ins Krankenhaus Oberhausen (Urologische Abteilung) gekommen.

Dort wurde die gesamte Blase entfernt und ein Stoma angelegt. Die Harnleiter wurden zu einem Urostoma zusammgeführt und dann ausgeleitet. Damit das Urostoma sich nicht verengt bzw. vernarbt und so den Abfluss des Urins behindern kann, musste der Harnleiter mithilfe eines dünnen Katheters geschient, d. h. offen gehalten, werden. Ich habe von jeder Niere eine Schiene, also einen dünnen Plastikschlauch, der durch die Bauchdecke nach außen geleitet wird. Die Schienen müssen alle vier Wochen gewechselt werden, weil sie durch den Urin verkalken, der sich in den Nieren sammelt und durch die Schiene in den Beutel läuft.

Dann hatte ich zweimal das Problem, dass sich aus einer Niere der Schlauch gelöst hat. Die Ärzte haben mit ganz viel Geduld, mit Hilfe des Röntgengeräts, die Schiene wieder eingesetzt. Ich habe großes Glück gehabt, dass die Ärzte die Schiene wieder reinbekommen haben.

Nach knapp einer Woche waren da undichte Stellen, so dass ich nochmal operiert worden bin. Das Problem war,

dass nach der zweiten Blasenoperation 2013 der Darm kaputtgegangen ist. Ob bei der Operation der Darm dabei angeritzt wurde, ich weiß es nicht, und ich habe auch keine Erklärung dafür. Als Folge hatte ich eine hochgradige Sepsis im Bauch, bekam eine Lungenentzündung und hatte einen Herzstillstand.

Sie haben mir dann auch noch ein Darmstoma verpasst und bis auf 30 Zentimeter den ganzen Darm weggenommen. Durch die vielen Operationen im Bauchraum habe ich auch noch Verwachsungen im Bauch. Nach dieser Darmoperation ging es mir sehr schlecht. Die Ärzte haben keine Chance mehr für mich gesehen und haben mich fünf Wochen lang ins künstliche Koma gelegt. Nachdem ich wach wurde, war ich von Kopf bis Fuß gelähmt. Ich konnte in den ersten Tagen meine Hände und Füße nicht bewegen. Mit Hanteln habe ich versucht, wieder Kraft zu bekommen, die ersten Schritte habe ich im November mit Rollator erst wieder machen können. Von Juni bis November habe ich gekämpft!

Ich war insgesamt sechseinhalb Monate in der urologischen Klinik und danach dann fünf Wochen in der Reha. Anfang Januar 2014 bin ich aus der Reha gekommen. Nach zehn Tagen zu Hause bin ich zusehends zusammengefallen. Ich konnte nicht essen und trinken, hatte Krämpfe im Bauch, der Stuhlgang hat nicht funktioniert. Ich war so am Boden, dass mein Hausarzt mich umgehend ins Krankenhaus Oberhausen (allgemeine Medizin, keine Urologie) eingewiesen hat.

Dort hat sich dann ein Dekubitus (Wundleageschwür) gebildet, und ich musste im Februar 2014 erneut operiert werden. Am Rücken, direkt über dem Steißbein, hatte ich eine fünf Zentimeter im Durchmesser und fünf Zentimeter tiefe Wunde. Das musste natürlich von innen heraus heilen. Nach einem Monat Krankenhausaufenthalt kam ich am 18. Februar wieder nach Hause. Dort hatte ich tägliche häusliche Pflege. Durch die ganze Liegezeit habe ich über 20 Kilogramm abgenommen und war sehr schlapp und unbeweglich.

Zunächst bin ich im Rollstuhl gefahren, ab März 2014 konnte schon mit dem Rollator gehen und habe im April damit begonnen wieder selbständig zu gehen.

Bei meiner Genesung haben mir meine positive Lebenseinstellung und der Besuch der Selbsthilfegruppe sehr geholfen. Eine Freundin von mir, die leider im letzten Jahr gestorben ist, hatte auch Blasenkrebs und ist in die Selbsthilfegruppe gegangen. Vor meiner Operation im Januar 2013, als ich wusste, dass mehr gemacht werden muss, und nach meiner Blasenoperation bin ich auch zur SHG gegangen. Ich habe mich erkundigt, welche Möglichkeiten es gibt. Weil ich die Vorgeschichte meiner Freundin kannte, habe ich mich für ein Stoma entschieden.

Ich freue mich immer auf die Gruppe und versäume nach Möglichkeit keine Sitzung. Aus den Gesprächen erfahre ich von den Problemen der anderen und was ihnen geholfen hat. Einmal das und ich weiß, dass man nicht alleine ist. Außerdem denke ich oft, ich bin ganz gut davor, und man hat auch mit einem Stoma sehr viel Lebensqualität.

Wer mich heute sieht, sagt: „Das ist kaum zu glauben! Wie das blühende Leben.“ Ich habe meine Schwierigkeiten, habe auch Rückenschmerzen und Bauchschmerzen. Wahrscheinlich durch diese Vernarbungen. Ansonsten geht es mir heute gesundheitlich sehr gut, ich bin ein ganz zufriedener Mensch und habe auch wieder gut 10 Kilogramm zugenommen. Eben eine Kämpfernatur!

Christa Dulisch

Man muss sich nur zu helfen wissen!



Ich heiße Rita G., bin 57 Jahre alt und habe vor kurzer Zeit von Prof. Kälble im Klinikum Fulda einen Mainz-Pouch I (Mainz = mixed augmentation ileum and zecum) erhalten. Seitdem bin ich auch Mitglied der Blasenkrebsselfhilfegruppe Fulda und Mitglied im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Ich bin sehr zufrieden mit meinem „Zustand“, so zufrieden, dass ich mich bereits getraut habe, eine Reise in den Süden durchzuführen. Ich habe mich selbstverständlich entsprechend vorbereitet, d. h. z. B. eine Klinik in der Nähe (Klagenfurt) herausgesucht und den entsprechenden Vorrat an Hilfsmitteln (Katheter etc.) eingepackt.

Wir benutzten die Großglockner-Hochalpenstraße, und auf dem Nationalparkplatz (2369 m ü. d. M.) angekommen, musste ich mich katheterisieren, was auch einwandfrei funktionierte. Nachdem ich wieder im Tal angekommen war, musste ich mich erneut katheterisieren, was jedoch nicht funktionierte. Es

kam kein Urin heraus. Nach einer Weile versuchte ich es immer wieder, leider ergebnislos. Ich fühlte mich zum Schluss wie im neunten Monat mit Drillingen schwanger. Ich machte mich auf den Weg ins Klinikum Klagenfurt. Auf dem Weg dorthin rief mein Sohn (Pilot) an, und ich erzählte ihm von meiner Situation. Der erkannte sofort mein Problem, da ihm die Problematik aus Flugzeugen, in denen es keinen Druckausgleich gibt, bekannt ist. Er erklärte mir den Vorgang wie folgt: Auf dem Parkplatz in großer Höhe (geringerer Luftdruck) fand ein Druckausgleich zwischen Außenluft und „Blaseninnerem“ statt, und es hat sich ein Unterdruck in meinem Blasenersatz gebildet. Wieder im Tal, war außen nun ein Überdruck, und daher kam dann kein Urin mehr heraus. Er riet mir, durch den Katheter vorsichtig leicht in den Mainz-Pouch hineinzublasen und damit den Druckausgleich wieder herzustellen (vergleichbar mit dem Druckausgleich im Ohr beim Sinkflug am Ende einer Flugreise). Mit Hilfe meines Mannes habe ich es so gemacht, und dann funktionierte alles wieder. Ich musste nicht weiter nach Klagenfurt fahren, konnte meinen schönen Urlaub fortsetzen und war um eine Erfahrung reicher, die, wie ich heute weiß, noch lange nicht jeder Urologe kennt.

Rita G.

Achtung, Implantatträger nach Blasenkrebs: Keime gefährden künstliche Gelenke!

Ein Erfahrungsbericht von Franz Hagenmaier, Blasenkrebs SHG Frankfurt

Eine Infektion an anderer Stelle im Körper kann ein Kunstgelenk (in Knie, Hüfte, Schulter etc.) zerstören. Ein Infektionsrisiko, von dem viele nichts wissen. Es besteht die Wahrscheinlichkeit, dass nach einer Infektion der Zähne, Nägel und Harnwege eine bakterielle Entzündung an Kunstgelenken entsteht.

Im Implantat-Pass meines neuen Kniegelenkes steht: „... Tritt im Körper eine Entzündung auf, können die Bakterien über das Blut zum Gelenk gelangen und dort eine schwere Infektion auslösen. Diese Gefahr besteht vor allem bei Zahnproblemen, Nasen-/Kieferhöhlenerkrankungen, Lungenentzündungen, Infektionen des Rachens, der Gallenblase und der Harnwege sowie bei Abszessen an Finger- und Fußnägeln.“

Die Verhütung einer solchen Protheseninfektion ist wesentlich einfacher als ihre Behandlung. Bitte beachten Sie deshalb folgende Vorsichtsmaßnahmen: „Akute Infektionen müssen sofort dem Arzt gemel-

det und antibiotisch behandelt werden. Handelt es sich um eine vorhersehbare Gefährdung (Zahnbehandlung, Darmspiegelung, Blasenpiegelung, Operation etc.), machen Sie den behandelnden Arzt unbedingt auf Ihre Prothese aufmerksam, damit er einen antibiotischen Schutz in Erwägung ziehen kann.“

Das heißt für Implantatträger, dass vor den regelmäßigen Blasenspiegelungen oder Synergo-Behandlungen eine ambulante Urinkontrolle angeraten ist (mindestens Schnellstreifen-Test), ob Bakterien im Urin sind. Wenn ja, muss erst eine spezielle Antibiotikatherapie durchgeführt werden, wenn nein, genügt eine Antibiotika-Prophylaxe vor und nach der Behandlung.

Implantatträger mit einer Neoblase und Blasenentleerungsstörungen sollten statt einer Dauerversorgung mit Dauerkatheter aus hygienetechnischen Gründen besser einen sterilen Einmal-Katheterismus betreiben. Das reduziert das Infektrisiko erheblich.

Bequeme und modische Bekleidung – nicht nur für Stoma-Trägerinnen

Auf dem Gruppenleiterseminar Ende Juli in Göttingen habe ich Gisela Laab aus Erkrath getroffen, die sich u. a. als Selbsthilfebeauftragte im Klinikum Niederberg und Unterstützerin der SHG Blasenkrebs Velbert sehr engagiert und mit ihrem „Hobby“ auch zur Verbesserung der Lebensqualität von betroffenen Stoma-Patientinnen beiträgt. Bevor sie in Rente ging, war sie 30 Jahre in der Physiotherapie administrativ tätig und kennt sich deshalb gut aus mit Terminierung, Abrechnung und Koordination der Therapeuten. Eine sehr gute Voraussetzung für ihre Arbeit in der Selbsthilfe.

Das Klinikum Niederberg hat in den vergangenen Jahren den Selbsthilfegedanken konsequent umgesetzt und in Zusammenarbeit mit der Selbsthilfe-Kontaktstelle des

Kreises Mettmann weiter ausgebaut. Gisela Laab ist dort feste Ansprechpartnerin für alle Selbsthilfegruppen (Brustkrebs, Blasenkrebs, Darmkrebs, Herz, High Sensitive – Hochsensibilität, Inkontinenz, Pflegenden Angehörige, Prostata, Psycho-Onkologie, Schlafapnoe und Unterleibskrebs). Angeboten werden in der Klinik außerdem auch ein Klön-Café, ein Kreativnachmittag und ein Trauer-Café. Die Arbeit der letzten gut zwei Jahre hat sich inzwischen ausgezahlt, Ende August hat das Klinikum die Auszeichnung „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ erhalten.

Den Kontakt zur SHG Blasenkrebs, die sich jeweils am dritten Dienstag im Monat in der Klinik trifft, hat Gisela Laab durch ihre Tätigkeit im Klinikum bekommen.

Nachdem der Sprecher der Blasenkrebs-Gruppe schwer erkrankte, hat sie sich bereiterklärt, Peter Schröder zu unterstützen, bis eine neue Person gefunden wird, die diese Rolle übernehmen kann. Sie ist selbst nicht betroffen, aber außerordentliches Mitglied im ShB.

Eine Ausbildung als Schneiderin hat sie nicht gemacht, war aber immer schon an Mode sehr interessiert. Deshalb hat sie für ihre zwei Söhne schon Kleidung geschneidert, als diese noch klein waren. Für sich selbst hat sie dann auch ihre Bekleidung hergestellt. Das hatte auch finanzielle Gründe, denn nach der Scheidung war sie lange Zeit allein erziehend. Auf modische Kleidung wollte sie aber nicht verzichten und hat deshalb die meisten Teile selbst entworfen, sich ganz selten aber auch mal Schnittmuster gekauft.

Die Idee, auch für andere zu nähen, war deshalb nahe liegend. Für Freundinnen macht sie das auch inzwischen schon länger. Es fing zunächst an mit Schals, dann folgten Hüte, bequeme Oberteile, die locker fallen, und Hosen mit elastischem Bund.

In Gesprächen mit Stoma-Trägerinnen hat sie feststellen können, dass einige Damen doch Probleme haben, geeignete Mode, die nicht einengt oder unbequem ist, für sich zu finden. Manche trauen sich auch nicht oder haben keine Lust, in ein Geschäft zu gehen, dort Erklärungen abzugeben und dann auch noch das „dumme“ Gesicht der Verkäuferin zu sehen, wenn sie nach geeigneter Mode fragen. Diese Damen fühlen sich in vertrauter und auch verständnisvoller Umgebung viel besser aufgehoben.

Ihre Anregungen bekommt Gisela Laab z. B., wenn sie über die Kö in Düsseldorf schlendert oder aus Gesprächen mit ihren Kundinnen. Der Bedarf an moderner Bekleidung für Stoma-Trägerinnen ist vorhanden, und es ist inzwischen schon etwas mehr als ein Hobby. Sie präsentiert ihre Modelle deshalb auch auf Märkten (z. B. Weihnachtsmärkten) und Gesundheitstagen (z. B. beim Tag der offenen Tür der Klinik).

Die Preise für ihre handgefertigten Teile sind zivil. Für die kurzen Oberteile nimmt sie zwischen 69,00 und 79,00 Euro, lange Oberteile und Kleider kosten bei ihr zwischen 89,00 und 99,00 Euro und Hosen 69,00 Euro. Die dadurch erzielten „Gewinne“ werden aber meistens gleich wieder in den Kauf neuer Stoffe gesteckt.

Gisela Lemke

Im Klinikum Niederberg steht allen interessierten Selbsthilfegruppen mit Gisela Laab eine feste Ansprechpartnerin zur Seite. Hier haben Patienten und Angehörige, aber auch unsere Mitarbeiter zunächst die Möglichkeit, sich zu informieren, welche Selbsthilfegruppe es bei welchem Krankheitsbild zu kontaktieren gilt. Sie arbeitet dabei eng mit der Selbsthilfekontaktstelle des Kreises Mettmann zusammen.

Zudem begleitet und unterstützt Gisela Laab Betroffene, die sich engagieren möchten, bei der Gründung einer eigenen Selbsthilfegruppe, gibt Hilfestellung bei der Organisation und Gestaltung von Informationsveranstaltungen oder Selbsthilfeforen. Frau Laab kann auf Wunsch kompetente Ratgeber und Referenten für Vorträge zu vielen Krankheitsbildern vermitteln. Das Angebot umfasst weiterhin regelmäßige Treffen von Selbsthilfegruppen-Mitgliedern an einem monatlich stattfindenden Kreativnachmittag.

Vor allem aber gilt: Mit Gisela Laab hat das Klinikum Niederberg für die Selbsthilfegruppen ein Gesicht bekommen. Sie ist als persönliche Ansprechpartnerin jederzeit erreichbar. Das Klinikum Niederberg verfügt damit über eine kompetente Ratgeberin, die für die Belange der Selbsthilfegruppen immer ein offenes Ohr hat.



Gisela Laab
Selbsthilfebeauftragte

☎ (0175) 7259136

☎ (02051) 982-1055

✉ g.laab@klinikum-niederberg.de

Quelle: www.klinikum-niederberg.de



Der Norden ist aktiv – Aktuelles aus Hamburg, Schleswig-Holstein und Mecklenburg



Dr. med. Ralf Uwe Kiesow, Gisela Lemke,
Dr. med. Salvador Fernandez de la Maza

Am 5. September 2015 habe ich unsere SHG beim **4. Hamburger Krebstag** im Marienkrankenhaus präsentiert. Es standen verschiedene Expertenforen auf dem Programm, anschließend konnten sich die Besucher an Infoständen auch über Selbsthilfeangebote informieren.

Dr. med. Salvador Fernandez de la Maza (Chefarzt Urologische Klinik, Marienkrankenhaus) und Dr. med. Ralf Uwe Kiesow (leitender Oberarzt) informierten die Teilnehmer des gut besuchten Forums Blasenkrebs ausführlich zum Thema Diagnostik und Therapie. Nach den medizinischen Themen hatte man mich gebeten, zum Thema Selbsthilfe zu referieren und die SHG Blasenkrebs Hamburg vorzustellen. Die Vortragenden standen den Teilnehmern anschließend noch für eine Fragerunde zur Verfügung, die von Kerstin Michaelis (NDR 90,3, NDR Hamburg Journal) moderiert wurde.

Am 18. und 19. September 2015 wurden im Einkaufszentrum CITTI-PARK Kiel erstmals die **Patiententage des Universitätsklinikum Schleswig-Holstein (UKSH)** ausgerichtet. Beteiligt waren die drei chirurgischen Kliniken Allgemein Medizin, Gynäkologie und Urologie.

Neben Vorträgen zu verschiedenen Themen konnten auch überdimensionale und begehbare Organmodelle besichtigt werden. Gezeigt wurde auch das robotergestützte Da Vinci Operationssystem. Kieler Selbsthilfegruppen konnten sich mit Infomaterial präsentieren. Ich war an beiden Tagen für die SHG Blasenkrebs Kiel vor Ort. Auch wenn das Thema Blasenkrebs für die meisten Passanten nicht so interessant war, hat sich die Teilnahme gelohnt. Professor Dr. Jünemann, Direktor der Klinik für Urologie und

Kinderurologie, wird seine Patienten jetzt noch gezielter auf die SHG Blasenkrebs Kiel hinweisen. Geplant ist, dass diese Veranstaltung jetzt alle zwei Jahre stattfinden wird.



Klaus Starker (SHG Blasenkrebs Kiel) und Gisela Lemke

„**Harnblasenkrebs – Diagnose, Therapie und Nachsorge**“, so lautet das Thema der Auftaktveranstaltung zur Gründung einer SHG Blasenkrebs am 25. November 2015 im Kesselhaus des Universitätsklinikums Schleswig-Holstein (UKSH), Campus Lübeck. Es ist eine Gemeinschaftsveranstaltung mit dem Urologischen Zentrum Lübeck (ULZ) und dem Selbsthilfebund Blasenkrebs e.V. (ShB).



Dr. Frambach (ULZ Lübeck, Chefarzt Urologie der SANA Klinik Lübeck) startet mit dem Thema „Erstdiagnose Harnblasentumor: Vom Blut im Urin zur Blasenmordiagnose“, anschließend referiert Prof. Dr. Merseburger (Direktor der Urologischen Klinik und Poliklinik UKSH Lübeck) über das Thema „Wann muss/sollte die Harnblase total operiert werden“. Informationen zum Thema ShB und Selbsthilfearbeit übernehmen Peter Schröder und Gisela Lemke. Vorgesehen ist, dass die Gruppentreffen in den Räumen der SANA Klinik Lübeck stattfinden werden.

Gisela Lemke

SHG Hamburg und Kiel und Landesbeauftragte für Hamburg und Schleswig-Holstein



Am 24.6.2015 fand in der Asklepios-Klinik Pasewalk, Klinik für Urologie, die **Auftaktveranstaltung zur Gründung der Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Pasewalk** statt. Die Chefarztin der Urologischen Klinik, Dr. med. Gromoll-Bergmann,

gab einen Überblick über die Behandlungsmöglichkeiten des Blasenkrebses, Oberärztin Großmann stellte in ihrem Vortrag die Anatomie und die Funktionsweise der ableitenden Harnwege dar, und Oberarzt Dr. med. Bergmann hielt einen sehr spannenden Vortrag über die Ursachen, Symptome und die Diagnostik des Blasenkrebses. Die Sozialarbeiterin der Klinik, Frau Kozian, informierte über Sozialeleistungen für Tumorpatienten. Nach einem kleinen, liebevoll gestalteten Imbiss, stellte Udo Walter die Arbeit des Selbsthilfebund Blasenkrebs und insbesondere die Arbeit und Möglichkeiten einer Blasenkrebs Selbsthilfegruppe am Beispiel der Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Rostock vor.

Aus diesem Kreis haben sich dann am 8. Juli 2015 zwölf Betroffene in den Räumen des AWO Familienzentrums getroffen und die Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Pasewalk gegründet. Die Gruppe hat beschlossen, sich immer am zweiten Mittwoch eines Monats zu treffen, um sich über ihre Erfahrungen auszutauschen, und auch schon einige Themenschwerpunkte festgelegt.



Nach einer Auftaktveranstaltung am 16. September 2015 wurde die **SHG Blasenkrebs Wismar** am 30. September

2015 um 14 Uhr mit einem ersten Gruppentreffen gestartet. Unterstützt wird die Gruppe vom Arbeiter-Samariter-Bund Kreisverband Wismar/ Nordwestmecklenburg e.V. Die Gruppentreffen finden in der ASB Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppe (KISS), Dorfstr.10 in Gägelow, statt.

Udo Walter

Landesbeauftragter des ShB für Mecklenburg-Vorpommern

Unser Selbsthilfenetz wächst – weitere SHG Blasenkrebs in Vorbereitung

Saarbrücken: Ende Juli fand in der Medizinischen Fakultät der Universität des Saarlandes in Homburg an der Saar eine Informationsveranstaltung mit dem Hintergrund, eine SHG aufzubauen, statt. Die Teilnehmer konnten sich in eine Liste eintragen und wurden zur Gründungsveranstaltung am 19. September 2015 eingeladen. Geplant ist, die SHG in Saarbrücken aufzubauen, ein Gruppenraum steht bei KISS (Kontakt und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen) Saarbrücken zur Verfügung.

Kempen im Allgäu: Ende August hatte ich ein Erstgespräch bei Prof. Dr. med. Rolf von Knobloch, Chefarzt der Klinik für Urologie am Klinikum Kempten. Patienten, die die Nachricht erhalten haben, dass sie an Blasenkrebs erkrankt sind, soll eine Betreuung angeboten werden. Geplant ist ein Patientenforum für Betroffene und Angehörige. Teilnehmen werden daran auch Frau Schuster (Physiotherapeutin) und der Medizinische Dienst des Krankenhauses. Gestartet wird das Patientenforum mit einer ersten Veranstaltung am 22. Oktober 2015. Interessierte können sich dort in eine Liste eintragen und werden dann zur Gründungsveranstaltung der SHG Blasenkrebs Kempten am 28. Oktober 2015 eingeladen. Patientenforum

und SHG Blasenkrebs sind unabhängig voneinander, profitieren aber von Synergieeffekten.

Flensburg: Anfang Oktober 2015 war ein erstes Treffen bei Dr. Probst, Facharzt der Urologischen Klinik am Diakonissenkrankenhaus Flensburg, geplant. Ein Gruppensprecher für Flensburg ist auch in Aussicht.

Villingen-Schwenningen: Dort haben bereits zwei Veranstaltungen zum Thema Blasenkrebs mit Prof. Dr. med. Alexander Lampel, Direktor der Klinik für Urologie am Schwarzwald-Baar Klinikum, stattgefunden. Am 26. Oktober 2015 ist jetzt die Auftaktveranstaltung der „Gruppe für Menschen mit urologischen Krebserkrankungen und deren Angehörige“ geplant.

Ich freue mich über das Interesse der Kliniken an unserer Selbsthilfearbeit und möchte mich auch noch einmal bei Corinna Busch und Bettina Lange (Büro Bonn) für ihre Unterstützung bei meinen Aktivitäten herzlich bedanken.

Peter Schröder

Koordinator für Neugründungen von Selbsthilfegruppen im ShB

An dieser Stelle wollen wir zukünftig gern Ihre Leserbriefe veröffentlichen. Wir möchten darauf hinweisen, dass Leserbriefe die Meinung des Verfassers wiedergeben und nicht der Redaktion. Die Redaktion behält sich außerdem vor, Leserbriefe nicht, gekürzt oder in Auszügen zu veröffentlichen. Anonyme Zuschriften können nicht berücksichtigt werden.

Für diese Ausgabe haben uns zwei Leserbriefe erreicht, die wir gern veröffentlichen. Unser Leser Udo Lorenz möchte mit seinem Beitrag Mut machen, Wolfgang Schmäing, Gruppensprecher der SHG Blasenkrebs Velbert, schreibt über seine Erfahrungen mit dem Klinikalltag.

Herzlichen Dank für die Beiträge

Die Redaktion

Krebs Adieu — Alles neu macht der Mai

Ein Leserbrief von Udo Lorenz

Liebe Leute vom Selbsthilfebund und der Zeitschrift „Die Harnblase“, mein nachfolgender Bericht möge all denen Mut und Hoffnung machen, die zuvor – wie ich – in einem schwarzen Loch steckten. Schönen Gruß Udo Lorenz (66, Journalist, Rentner und Blasenkrebspatient pTa G II):

Erst zu Tode betrübt, jetzt himmelhoch jauchzend: Vor knapp drei Jahren traf mich die Diagnose Krebs nach einem blutroten Urinstrahl auf der Urlaubsrückfahrt und einer späteren Computertomographie hammerhart. Wegen eines taubeneigroßen Nierenbeckentumors rechts, den mir die Ärzte auf dem CT-Bild zeigten, wurde mir im August 2012 in der saarländischen SHG (Saarland Heilstätten GmbH) Klinik in Völklingen die rechte Niere entfernt. Ein Harnblasentumor laut Pathologiebericht „mindestens pTa, G II“ folgte.

Es war zum Verzweifeln: Zwischen August 2012 und Frühjahr 2014 musste ich sechs TUR Blase beziehungsweise Nachresektionen über mich ergehen lassen. Immer wieder waren neue fast erbsengroße Tumorzellen in der Blase festgestellt worden, wenn auch zum Glück ohne nachweisbares infiltrierendes Wachstum oder gar Metastasen. Aus Angst vor Rückenmarksnarkose wählte ich jedesmal Vollnarkose für die kleinen OPs mit ihren um so lästigeren und schmerzhaften Blasenkatheter-Nebenwirkungen.

Mein Urologe empfahl mal Mito, mal BCG als lokale Chemo-Zusatztherapie. Ein zweiter hinzugezogener Urologe hätte mir am liebsten sofort Mito injiziert. Doch der Chefarzt der SHG (Saarland Heilstätten GmbH) in Völklingen meinte, normale Resektionen reichten. Ich hörte auf ihn, und er behielt Recht. Hatte schon im Januar 2014 die pathologisch-anatomische Begutachtung des mir entnommenen Blasenresektates erstmals mehr „keinen Hinweis für Malignität oder Spezifität“ ergeben, so blieben nach nochmaliger Nachresektion im Mai 2014 zwei weitere Blasenpiegelungen ohne neuen Befund.

So happy und froh kann man sich also fühlen, wenn man dem Krebs seit über einem halben Jahr Adieu sagen kann. Wunder, so singt Nena, gibt es halt immer wieder. Und mein Rezept? Ich habe trotz gelegentlicher Todesangst von Anfang an immer an Gott, an die Liebe meiner Partnerin und Familie und an mich selbst geglaubt: Meine Billionen normalen Körperzellen werden doch mit den paar Millionen bösen Tumorzellen fertig werden, sagte ich mir. Ich machte weiterhin ein- bis zweimal die Woche Sport in einem Therapiezentrum mit Kraft- und Ausdauertraining, spazierte in der frischen Luft, stellte meine Ernährung mehr auf Fisch, Obst und andere Frischprodukte um und trank neben viel Mineralwasser das, was sich laut SHG-Chefarzt bei Blasenkrebs am ehesten empfahl: grüner Tee und roter Wein. Mir geht es gut.

Kliniken im Wandel der Zeit – Betrachtungen aus den Augen der Selbsthilfe

Ein Leserbrief von Wolfgang Schmäing,
Gruppensprecher der SHG Blasenkrebs Velbert

Ich bin Ansprechpartner einer Selbsthilfegruppe und beteilige mich an einer Besprechung des Qualitätszirkels in unserer Klinik, um über Kriterien für ein „Selbsthilfefreundliches Krankenhaus“ zu diskutieren. Dabei kam mir der Gedanke, wie es in den Krankenhäusern vielfach aussieht: Krank, hilflos und handlungsunfähig liegt der Patient heute im Krankenhaus. Teilweise stillgelegt und willenlos ist er den straff organisierten Strukturen ausgeliefert, er hofft darauf, dass der Arzt ihn heilt und die Pflegekräfte sich liebevoll um ihn kümmern. Was ihn erwartet, sind graue Fassaden, einheitlich gestrichene Wände und ein hektischer Krankenhausaalltag. Teilweise noch in 3- bis 6-Bett-Zimmern seiner Privat- und Intimsphäre beraubt, muss er sich die Toilette auf dem Flur mit Besuchern teilen. Ärzte und Pflegekräfte, die im bürokratischen Alltag die Hälfte ihrer Arbeitszeit verbringen und keine Zeit für den einzelnen Patienten haben. Was wir brauchen, sind stressfreie Ärzte, Pflegekräfte, die Zeit haben, auf die Bedürfnisse der Patienten einzugehen, um für den verkürzten Aufenthalt den Genesungsprozess zu beschleunigen. Dazu gehören auch die Information über den täglichen Ablauf in der Klinik sowie dezent erleuchte-

te Gänge, 2-Bett-Zimmer, farblich gestrichene Wände mit Bildern, die unsere Sinne anregen. Der Umgang mit den Patienten sollte wertschätzend sein, dazu gehören auch das Hereinplatzen ohne anzuklopfen und der Geiz mit Schmerzmitteln. Die ständige Bereitschaft der Weiterbildung ebenso wie die Information des Einzelnen um seine Krankheit.

Hier kann die Selbsthilfe einen großen Beitrag leisten, denn gut informierte und ständig geschulte Ansprechpartner können auf Augenhöhe mit Ärzten und Verwaltung kommunizieren und ihre eigene Erfahrung sowie die gebündelte Meinung der Öffentlichkeit weitergeben und einbringen.

Weiterhin sollte es unsere Aufgabe sein, in Gesprächen mit Betroffenen und ihren Angehörigen durch unsere eigenen Erfahrungen sowie durch fachliche Broschüren und ärztliche Fachliteratur zu helfen. Denn nur vorbereitete Patienten können zu Partnern des Arztes oder der Ärztin werden. Wenn wir uns alle darum bemühen, werden wir eines Tages sagen: „Dies ist unsere Klinik, die Klinik der Zukunft, in der wir uns geborgen und wohl fühlen.“

„Schritt für Schritt“ Krebs aktiv vorbeugen

Neuer Präventionsratgeber motiviert zu mehr Bewegung



Bonn (cg) – „2015 bin ich körperlich aktiver!“ – Ein gesundheitsbewusster Vorsatz, mit dem viele Menschen ins neue Jahr starten. „Bewegen Sie sich Ihrer Gesundheit zuliebe mehr. So steigern Sie Ihr Wohlbefinden, werden leistungsfähiger und beugen Krebs vor“, empfiehlt Gerd Nettekoven, Hauptgeschäftsführer der Deutschen Krebshilfe. „Wir unterstützen Sie gern mit unserem neuen Präventionsratgeber, Schritt für Schritt. Mehr Bewegung, weniger Krebsrisiko.“ Der Ratgeber bietet allgemeinverständ-

liche Informationen, Tipps sowie Trainingspläne, um den Alltag bewegter zu gestalten. Er kann kostenfrei unter www.krebshilfe.de angefordert werden.

„Kein Medikament und keine Heilpflanze wirken derart umfassend positiv auf den menschlichen Organismus wie körperliche Aktivität“, betont Dr. Freerk Baumann vom Institut für Kreislaufforschung und Sportmedizin der Deutschen Sporthochschule Köln und einer der wissenschaftlichen Experten der Broschüre. „Bringen Sie Ihren Körper täglich mindestens eine halbe Stunde in Schwung.“ Der Ratgeber der Deutschen Krebshilfe bietet Sportanfängern, Wiedereinsteigern und Fortgeschrittenen Trainingspläne und Motivationstipps, um langfristig in Bewegung zu bleiben.

Regelmäßige Bewegung beugt Übergewicht vor und bringt das Immunsystem auf Touren. Zudem erkranken körperlich aktive Menschen nachweislich seltener an Tumoren des Dickdarms, der Brust und der Gebärmutter schleimhaut. Bei-

spielsweise sinkt das Dickdarm- und Brustkrebsrisiko um 20 bis 30 Prozent bei täglicher Bewegung von mindestens 30 Minuten. Bei weiteren Krebsarten wird ein Zusammenhang vermutet. Experten schätzen, dass rund die Hälfte aller Krebserkrankungen auf Lebensstilfaktoren zurückzuführen sind wie Rauchen, eine unausgewogene Ernährung, zu wenig Bewegung und zu viel UV-Strahlung. Jeder Mensch kann daher aktiv dazu beitragen, das eigene Krebsrisiko zu reduzieren. Regelmäßige Bewegung ist ein ganz wichtiger Faktor.

Der Präventionsratgeber „Schritt für Schritt“ kann kostenfrei bestellt werden: Deutsche Krebshilfe, Postfach 1467, 53004 Bonn, oder im Internet unter www.krebshilfe.de/wir-informieren. Weitere Informationen zum Thema Sport, Bewegung und Krebs finden Interessierte unter www.bewegung-gegen-krebs.de.

Quelle: <http://www.krebshilfe.de/startseite/aktuelle-themen/article/2015-schritt-fuer-schritt-krebs-aktiv-vorbeugen.html>

Ratgeber: Plötzlich schwer krank und arbeitsunfähig

Eine Empfehlung von
Alfred Marenbach



Wer plötzlich schwer erkrankt oder einen schweren Unfall hat, braucht rasch medizinische Hilfe. Doch wie wird der Lebensunterhalt gesichert, wenn sich abzeichnet, dass man länger arbeitsunfähig oder nur vermindert arbeitsfähig sein wird?

Krankengeld, Arbeitslosengeld, Nahtlosigkeitsregelung: Mit dem neuen Ratgeber „Plötzlich schwer krank und arbeitsunfähig“ aus dem WALHALLA Fachverlag erfahren Betroffene und Angehörige, welche Anträge wo, wie und in welcher Form gestellt werden, um den Lebensunterhalt zu sichern. Die Autorin erklärt die Verfahren zur Anerkennung von Erwerbsminderung, Schwerbehinderung und wie Pflegestufen beantragt werden. Sie legt dar, wann Krankenförderung und Krankenfahrten von der Kasse übernommen werden, welche notwendigen Hilfsmittel Betroffenen zustehen, wie schnell die gesetzlichen Krankenkassen ein Langzeitrezept für Physiotherapie ausstellen müssen, wem welche Leistungen aus dem persönlichen Budget zustehen – und vieles Wichtige mehr.

„Plötzlich schwer krank und arbeitsunfähig“ führt die Leser sicher durch die verzweigte Versicherungsverwaltung und gibt klare Antworten auf Fragen, die über den künftigen Lebensunterhalt entscheiden.

Die Autorin: Helga Müller, gelernte Rechtsanwaltsgehilfin, hat viele Jahre in einem großen Unternehmen als Referentin gearbeitet. Als Mitglied der Schwerbehindertenvertretung begleitete sie viele Menschen und erwarb sich umfassendes Fachwissen.

272 Seiten, DIN A4, Format, 19,95 EUR [D]
ISBN 978-3-8029-7537-0
WALHALLA Fachverlag,
Regensburg, 2015
www.WALHALLA.de

Bei der ersten Ansicht des DIN-A4-großen Buches war ich erschrocken. Dann versöhnten mich der Inhalt und die Qualität. So etwas gab es bisher in diesem Umfang noch nicht. Wenn dabei auch ein großer Teil der Themen mehr für Personen gedacht ist, die noch im Arbeitsleben stehen, so sind doch die speziellen Themen „Zusammenstellung persönlicher Daten“, „Anerkennung einer Schwerbehinderung“, „Krankenförderung und Krankenfahrten“, „Anerkennung einer Pflegestufe“, „Gut zu wissen, Ihr Recht als Patient“ (bezogen auf Hilfsmittel) sowie die Abteilung „Musterformulare“ auch für Ruheständler sehr wichtig. Die einzelnen Seiten sind vierfach gelocht und heraustrennbar. Dadurch kann jeder Interessierte einen Ordner mit seinen wichtigen Privatunterlagen anlegen und diesen nach eigenen Bedürfnissen gestalten. Ich empfehle diese lehrreiche Broschüre für den Preis von nur € 19,95 allen von Krankheit Betroffenen und Interessierten sehr.

Eine Leseprobe finden Sie im Internet unter: www.walhalla.de/files/blickins-buch/9595/index.html#6

Alfred Marenbach

Wo ist der Beweis? Plädoyer für eine evidenzbasierte Medizin



Welche Behandlung ist wirklich nützlich? Welche Therapie ist für mich die beste? Fragen, die sich viele Patienten stellen. In einer immer komplizierter werdenden

Medizin ist es aber auch sinnvoll, die Frage nach dem Beweis zu stellen. Die Patientin Hazel Thornton, der Arzt Paul Glasziou, die Journalistin Imogen Evans und der Wissenschaftler Iain Chalmers haben sich in ihrem Buch „Wo ist der Beweis?“ mit diesen Themen ausführlich auseinandergesetzt. Ins Deutsche übersetzt wurde das Buch von Gerd Antes, dem Direktor des Deutschen Cochrane Zentrums in Freiburg.

In seinem Geleitwort schreibt Gerd Antes: „Dieses Buch ist der konsequente Versuch, die strengen Regeln für verlässliche Information für Patienten und Betroffene verständlich und nutzbar zu machen. Dass offensichtlich haltlosen Versprechungen von Eiferern und Scharlatanen nicht getraut werden kann, haben die meisten Menschen verstanden. Dass man jedoch auch seriösen Wissenschaftlern, Ärzten, Krankenkassen, Behörden und gesundheitspolitischen Organisationen nicht blind vertrauen sollte, ist weit weniger leicht einsichtig. Täglich verbreitete Empfehlungen und Versprechungen zeigen das jedoch sofort: Neue Behandlungen sind nicht automatisch besser; mehr ist nicht notwendigerweise besser; das frühe Erkennen einer Krankheit ist keinesfalls immer besser; und etabliert bedeutet nicht immer bewährt!“

Das Buch ist eine sehr gute Orientierungshilfe, dabei aber sehr anspruchsvoll und speziell für die Personen interessant, die sich für medizinische Zusammenhänge und für die Medizinpolitik interessieren.

Imogen Evans, Hazel Thornton, Iain Chalmers, Paul Glasziou: „Wo ist der Beweis? Plädoyer für eine evidenzbasierte Medizin“, 2013, 260 S., 24,95 Euro, ISBN-Nummer 9783456852454, Hans Huber Verlag, Bern

Eine Online-Version steht als PDF unter: <http://de.testingtreatments.org/tt-main-text/> kostenfrei zur Verfügung.

Rainer Lemke

Baden-Württemberg

SHG Heilbronn
Walter Wedemeyer
Telefon: (07131) 575 362
Karl Dagenbach
☎ (07133) 901 164 1
k.dagenbach@t-online.de

Mainz Pouch Gruppe Karlsruhe
Hildegard Verron-Beetz
☎ (0721) 689 118
verron-beetz@t-online.de

SHG Blasenkrebs Karlsruhe
Rudi Schneider
☎ (07247) 218 39
schneider.rs@t-online.de
Josef Dietz
☎ (07252) 38 71
Josef_Dietz-Bretten@web.de

DRK SHG Blasenkrebs Schwäbisch Gmünd
Josef Saxa
☎ (07171) 844 20

SHG Blasenkrebs Südbaden / Freiburg
Gaby Stünzi
☎ (07631) 731 50
☎ (0173) 840 727 5
gamave@web.de
Andrea Frömming
☎ (0157) 752 867 27
andrea.froemming@googlemail.com

Bayern

SHG Allgäu für Blasenkrebs Erkrankte
Margot Sammet
☎ (08370) 922 620
☎ (0160) 967 145 38
margot_lothar_sammet@web.de

SHG Blasenkrebs München
Kurt Wagenlehner
☎ (089) 141 514 5
☎ (0151) 552 337 87
kh.wagenlehner@t-online.de

SHG Blasenkrebs / Ersatzblase Nürnberg
www.blasenkrebs-nuernberg.de
Helga Rottkamp
☎ (09122) 889 770 6
helga.rottkamp@web.de

Berlin

SHG Blasenkrebs Berlin
in der Selbsthilfe-Harnblasenkrebs
www.selbsthilfe-harnblasenkrebs.de
Detlef Höwing
☎ (030) 744 007 3
☎ (0178) 277 132
info@selbsthilfe-harnblasenkrebs.de

Hamburg

SHG Blasenkrebs Hamburg
in Hamburg-Wandsbeck
www.shg-blasenkrebs-hamburg.net
Gisela Lemke
☎ (040) 278 080 01
giselalemke@gmx.de
Horst Speetzen
☎ (04152) 743 99
SHGHH@o2mail.de

SHG Blasenkrebs Hamburg
in Hamburg-Harburg
www.shg-blasenkrebs-hamburg.net
Günter Burmeister
☎ (040) 761 154 00
gburmeister@shg-blasenkrebs-hamburg.net

Hessen

SHG Blasenkrebs Hessen
www.shgbh.de
Franz Hagenmaier
☎ (06039) 931 094
☎ (0171) 725 590 0
Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs-SHG Bad Soden-Salmünster
www.blasenkrebs-shg.de/Bad-Soden-Salm
Detlef Wacker
☎ (0170) 180 809 1
Wacker@SHGBH.de
Winfried Sowa
☎ (0170) 902 425 3
Sowa@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Darmstadt
www.Blasenkrebs-SHG.de/Darmstadt
Werner Schmachtenberg
☎ (06155) 635 02
Schmachtenberg@SHGBH.de
Helge Morche
☎ (06150) 592 582
Morche@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Frankfurt
www.Blasenkrebs-SHG.de/Frankfurt
Franz Hagenmaier
☎ (06039) 931 094
☎ (0171) 725 590 0
Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Fulda
www.Blasenkrebs-SHG.de/Fulda
Edith Meyer
☎ (0179) 489 632 8
Meyer@SHGBH.de
Winfried Sowa
☎ (0170) 902 425 3
Sowa@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Gießen
www.Blasenkrebs-SHG.de/Giessen
Uwe Helm
☎ (0151) 237 513 84
Helm@SHGBH.de
Prof. Dr. agrar. Günter Leithold
☎ (0641) 993 773 0
Leithold@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wetterau Bad Nauheim
www.Blasenkrebs-SHG.de/Wetterau
Winfried Sowa
☎ (0170) 902 425 3
Sowa@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wiesbaden
www.Blasenkrebs-SHG.de/Wiesbaden
Bärbel Springer
☎ (01520) 887 825 0
Springer@SHGBH.de
Manfred Nell
☎ (06127) 566 3
nell@shgbh.de

Mecklenburg-Vorpommern

Blasenkrebs-SHG Klink / Müritzer
Udo Walter
☎ (038203) 649 983
☎ (0177) 479 812 0
blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de

Blasenkrebs - SHG Pasewalk
Harald Hübner
☎ (039777) 249 965
Petra Rohde
☎ (039771) 489 986
☎ (0151) 17369591 (oder ggf. 0172 / 5963645)

Blasenkrebs - SHG Rostock
Udo Walter
☎ (038203) 649 983
☎ (0177) 479 812 0
blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de

Niedersachsen

SHG Blasenkrebs Göttingen
www.reinhardheise.homepage.t-online.de
Reinhard Heise
☎ (05502) 944 100
reinhard.heise@t-online.de

SHG Blasenkrebs Hannover (in der MHH)
Günter Hasselmann
☎ (05131) 456 976
g.ham@t-online.de
Erika Benneckenstein
☎ (0176) 430 624 16
erika.benneckenstein@t-online.de

SHG Blasenkrebs Lüneburg
www.shg-blasenkrebs-lueneburg.net
Günter Burmeister
☎ (040) 761 154 00
info.burmeister@shg-blasenkrebs-lueneburg.net

NRW

SHG Blasenkrebs Erkrankungen Aachen
Gerhard Balzer
☎ (02227) 18 66
gerd.balzer@web.de
Walter Bogmann
☎ (0241) 172 364
bogmanw@web.de

SHG Blasenkrebs Bocholt
www.shg-blasenkrebs-bocholt.de
Peter Schröder
☎ (0208) 421 511
☎ (0172) 265 210 9
peter.schroeder48@gmx.de
Friedrich Seelbach
☎ (02874) 983 05
f.seelbach@t-online.de

SHG Blasenkrebs Bochum
Christel Battling
☎ (0234) 496 720
ch-battling@t-online.de
Torsten Karbaum
☎ (0234) 958 762 1
torsten.karbaum@nw.aok.de

SHG Blasenkrebs Bonn
Alfred Marenbach
☎ (02133) 453 65
☎ (0175) 475 898 6
marenbach@blasenkrebs-shb.de
Christian Frommhold
☎ (0228) 925 034 0
chris.bn@frommhol.de

SHG Blasenkrebs Erkrankungen Dortmund
www.shg-blasenkrebs-do.de
Karl-Heinz Bockelbrink
☎ (0231) 403 676
☎ (0171) 844 949 8
bockelbrink@blasenkrebs-shb.de
Eliane Denucé
☎ (0231) 721 225 4

SHG Blasenkrebs Duisburg
Antonia Wessels
☎ (02065) 768 45
antonia.wessels@gmx.de

SHG Blasenkrebs Essen
Elke Anuebnwa
☎ (0201) 340 164
☎ (0173) 430 7 862
elkeanuebnwa@yahoo.de
Hans Stephan
☎ (0201) 264 134
hans.stephan@gmx.net

SHG Blasenkrebs Köln Nord
am Heilig-Geist-Krankenhaus Köln Longerich
Alfred Marenbach
☎ (02133) 453 65
☎ (0175) 475 898 6
marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Köln Süd
 St. Hildegardis
 Franz-Xaver Corneth
 ☎ (0221) 348 990 1
 📠 (0178) 839 019 2
 corneth@rheinauhafen-koeln.de

Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Minden
 Klaus Schumacher
 ☎ (05734) 444 8
 klaus-schumacher@web.de

SHG Blasenkrebs Neuss
 Alfred Marenbach
 ☎ (02133) 453 65
 marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen)
 Hans-Peter Jellisen
 Telefon: (0203) 730 187
 Peter Schröder
 ☎ (0208) 421 511
 📠 (0172) 265 210 9
 peter.schroeder48@gmx.de

SHG Blasenkrebs Recklinghausen
 Erich Koschewa
 ☎ (02361) 542294
 sozialdienst@prospers-hospital.de

Blasenkrebs SHG Velbert
www.shg-blasenkrebs-velbert.de
 Peter Schröder
 ☎ (0208) 421 511
 📠 (0172) 265 210 9
 peter.schroeder48@gmx.de
 Gisela Laab
 📠 (0175) 725 913 6
 gg-laab@web.de

Saarland

SHG Blasenkrebs Saarbrücken
 Geschäftsstelle des ShB
 ☎ (02288) 33 889 150

Sachsen

SHG Blasenkrebs Zwickau
 Jürgen Löffler
 ☎ (0375) 296 455
 juergen.loeffler@blasenkrebs-shg-zwickau.de

Sachsen-Anhalt

SHG Halle a.d. Saale
 Fred-Johannes Twarde
 ☎ (0345) 685 882 8

Schleswig Holstein

SHG Blasenkrebs Kiel
www.kibis-kiel.de
 Gisela Lemke (vorläufig)
 ☎ (040) 278 080 02
 giselalemke@gmx.de

Thüringen

SHG Harnblasentumor Eisenach - Thüringen
www.harnblasentumor-thueringen.de
 Inka Pokrandt
 ☎ (0369) 208 114 6
 selbsthilfe-blasenkrebs-ea@t-online.de
 Holger Fuß
 ☎ (0369) 259 111 5
 holgerfuss64@web.de

SHG Harnblasentumor Erfurt - Thüringen
 Wolfgang Ullmann
 ☎ (036201) 850 57
 wsullmann@freenet.de

SHG Harnblasentumor Gera - Thüringen
www.harnblasentumor-thueringen.de
 Manfred Schönemann
 ☎ (0365) 711 855 5
 selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de
 Helmut Hahn
 ☎ (0365) 420 107 0
 selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de

SHG Harnblasentumor Jena - Thüringen
www.harnblasentumor-thueringen.de
 Monika Piehler
 ☎ (036601) 555 640
 shg-jena@harnblasentumor-thueringen.de
 Bernhard Ludwig
 ☎ (03672) 352 750
 bernh.ludwig@arcor.de
 Dieter Neubert
 ☎ (03641) 829 029
 SHG-Blasenkrebs-Jena-DN@t-online.de
 Ute Sadowski
 ☎ (03642) 423 389

SHG Harnblasentumor Suhl - Thüringen
 Herbert Hofmann
 ☎ (03681) 762 498
 📠 (0172) 794 193 6
 HHofmann.Suhl@kabelmail.de
 Dieter Werner
 ☎ (03681) 700 586
 die.werner@gmx.net

Bundesweit:

Online SHG Blasenkrebs
www.forum-blasenkrebs.net
 Rainer Günzel
 ☎ (02402) 763 776 5
 guenzel.r@t-online.de

SHG in Planung:

Chemnitz – Sachsen
 Dresden – Sachsen
 Düsseldorf – NRW
 Kempten – Baden-Württemberg
 Leipzig – Sachsen
 Reutlingen – Baden-Württemberg
 Wolfsburg – Niedersachsen
 Schwerin – Mecklenburg-Vorpommern

Bei Interesse an einer neuen Gruppe wenden Sie sich bitte an die Geschäftsstelle in Bonn:

ShB-Büro Bonn

Thomas-Mann-Straße 40
 53111 Bonn

Kontakt:

Corinna Busch
 ☎ (0228) 338 891 50
 Bettina Lange
 ☎ (0228) 338 891 51

info@blasenkrebs-shb.de
www.blasenkrebs-shb.de

Vorstände:

Joachim Weier (*Vorsitzender*)
 Weier@blasenkrebs-shb.de

Dr. Manfred Petrik (*stv. Vorsitzender*)
 Petrik@blasenkrebs-shb.de

Alfred Marenbach (*Schriftführer*)
 Marenbach@blasenkrebs-shb.de

Vinzenz Mewis (*Schatzmeister*)
 Mewis@blasenkrebs-shb.de

Beitrittserklärung

Ja, ich werde Mitglied im *Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.*
 Hiermit beantrage ich meine Mitgliedschaft im *Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.*

Name / Vorname: _____

Geb.-Datum: _____ **Telefon:** _____

Straße / Nr. _____ **Fax:** _____

PLZ / Ort: _____ **E-Mail:** _____

Bundesland: _____

- Ich möchte ordentliches Mitglied des ShB werden.
- Ich bin Blasenkrebspatient/in
- nach TUR* mit Neoblase* mit Pouch* mit Urostoma* mit Harnleiter-Hautfistel* Sonstiges*
- Ich möchte außerordentliches (förderndes) Mitglied werden.
- Ich bin Angehörige/r bzw. Lebenspartner/in von _____
 der/die Blasenkrebspatient/in ist. Name, Vorname des/r Blasekrebspatienten/in
- Ich bin Mitglied der Selbsthilfegruppe _____

* freiwillige Angabe

Gemeinsam sind wir stärker – darum:

Mitglied werden im ShB
und Mitglieder werben
für den ShB!

Jetzt handeln!



**Liebe Leserin, lieber Leser,
sehr geehrte Damen und Herren!**

viele von Ihnen wissen es:

Der **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. (ShB)** ist eine bundesweit tätige Vereinigung von an Blasenkrebs erkrankten Menschen und deren Angehörige sowie von Selbsthilfegruppen Blasenkrebs.

Aktuell hat dieser **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.** über 1.000 Mitglieder, und es müssen noch mehr werden, damit der ShB die Interessen der Blasenkrebserkrankten und deren Angehörige noch stärker vertreten kann. Nur gemeinsam können wir die Entscheidungen in der Gesundheitspolitik und bei den Gesundheitsbehörden zugunsten von uns Patienten und unseren Angehörigen beeinflussen. Ferner ist das Harnblasenkarzinom ein bisschen das vernachlässigte Kind der Forschung. Dies bedeutet, dass in der Grundlagenforschung sowie in der klinischen Anwendungsforschung beim Harnblasenkarzinom nur wenig geforscht wird. Mit einer großen Mitgliederzahl können wir unseren Wunsch nach intensiverer Forschung nachdrücklicher aussprechen.

Werden Sie Mitglied im *Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.* und werben Sie bitte weitere Mitglieder.



Senden Sie bitte die ausgefüllte Beitrittserklärung an:



**Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.**

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Mitgliedsbeiträge werden nicht erhoben.

Die Mitgliedschaft beginnt mit dem Datum der Annahme Ihres Antrages durch den Vorstand des ShB. Sie erhalten vom Vorstand des ShB eine schriftliche Bestätigung Ihrer Mitgliedschaft mit der gültigen Satzung. Der Austritt ist jederzeit möglich und erfolgt durch schriftliche Erklärung gegenüber dem Vorstand.

Ich bin darüber informiert, dass der **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.** zur Erfüllung seiner satzungsgemäßen Aufgaben und unter Beachtung der datenschutzrechtlichen Vorschriften personenbezogene Daten mit Hilfe von Computern verarbeitet. Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben.

Datum: _____

Unterschrift: _____