

# Die Harnblase

Ausgabe November 2017



*Selbsthilfe-Bund  
Blasenkrebs e.V.*



## Editorial

Inhalt/Impressum	2
Editorial	3

## Medizin

Zuhören, Verstehen, Handeln! Aufklärung und Entscheidung bei der Harnableitungs-Operation	4-7
Therapie funktioneller Störungen der Harnblase und des Beckenbodens	8-9
Querschnittslähmung – Risikofaktor zum Auftreten von Harnblasenkrebs	9

## Aktuell

DGU-Kongress 2017 – Erstmals eine Patientenleitlinie Blasenkrebs veröffentlicht	10
---	----

## Lebensqualität

Mehr Qualität und Auswahl? Neues Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz in Kraft getreten	11-12
Hilfsmittel für Blasenkrebspatienten – Interview: Wie lebt man eigentlich mit einem Uro-Stoma?	12-13
Strukturierte Nachsorge: Wo Patienten schon mal anfangen können	13-14
Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht – Was muss ich bedenken?	14-15
Neoblase oder Uro-Stoma? Ein Erfahrungsbericht	16-17

## ShB intern

Medizinische Fachtagung und Delegiertenversammlung 2017 in Lübeck	18-19
Einladung zur Delegiertenversammlung 2018 – Bitte vormerken!	20
ShB hat eigenen Facebook-Auftritt	20
Neue Gruppen im ShB	20
Leserbrief	21

## Verschiedenes

INFONETZ KREBS	21
----------------	----

## Bundesweite Ansprechpartner/innen | Mitglied werden

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 2017 – ISSN 2190-474X

#### Herausgeber:

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

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

☎ 0228 338 891 50

✉ [info@blasenkrebs-shb.de](mailto:info@blasenkrebs-shb.de)

[www.blasenkrebs-shb.de](http://www.blasenkrebs-shb.de)

#### Ansprechpartner für „Die Harnblase“:

Joachim Weier

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

☎ 02302 32196

✉ [weier@blasenkrebs-shb.de](mailto:weier@blasenkrebs-shb.de)

#### Redaktion:

Bettina Lange (Gesamtkoordination)

☎ 0228 338 891 51

✉ [lange@blasenkrebs-shb.de](mailto:lange@blasenkrebs-shb.de)

Gisela und Rainer Lemke

SHG Blasenkrebs Hamburg

Klaus Schuhmacher und Hartmut Schäfer

SHG Blasenkrebs Westfalica (Bad Oeynhausen)

Brigitte Papayannakis M.A.

Freie Medizinjournalistin (auch Lektorat)

#### Redaktionsmitarbeit:

Gabriele Blettner (DKH, Bonn)

Dr. Ralf Böthig (BG Klinikum Hamburg)

Corinna Busch (ShB-Geschäftsstelle)

Prof. Dr. Klaus Golka (IfADO, Dortmund)

Therese Jaglarz (SHG Wetterau)

Beke Jakobs (Uniklinik, Lübeck)

Dr. med. Annika Jendryan (Augusta Krh, Bochum)

Dr. med. David Marghawal (Asklepios, HH-Altona)

Alfred Marenbach (Vorstand ShB)

Dr. Manfred Petrik (Vorstand ShB)

Peter Schröder (Kordinator SHG-Neugründungen)

PD Dr. med. Burkhard Ubrig (Augusta Krh, Bochum)

Joachim Weier (Vorstand ShB)

Udo Walter (Landesbeauftragter Meck-Pom)

#### Fotos:

Therese Jaglarz (S.12)

Beke Jakobs (S. 14)

Dr. med. Annika Jendryan (S. 7)

Bettina Lange (Titel (Feldsee), S.3 und 10)

Gisela Lemke (S. 16 und 17)

Dr. med. David Marghawal (S. 8, 9)

© Lucas Pietka/GSI (S. 20)

PD Dr. med. Burkhard Ubrig (S. 7)

Hartmut Schäfer (S. 13 oben, 18 und 19)

© Andre Zelck, DRK (S. 13 unten)

#### Spendenkonto

Sparkasse KölnBonn

IBAN DE98 3705 0198 1931 2159 80

BIC COLSDE33XXX

#### Gestaltung:

Kolton Design, Dortmund

#### 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](http://www.blasenkrebs-shb.de) zum Download bereit. Die 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



## Liebe Leserinnen und liebe Leser der „Harnblase“!

Auch wenn sich das Jahr 2017 dem Ende zuneigt und die Blätter schon wieder fallen, gibt es einiges Neues aus dem ShB und rund um den Blasenkrebs. Dies lässt uns mit Vorfreude ins Jahr 2018 blicken.

Im Mai 2017 wurde der ShB-Vorstand wiedergewählt und von der Delegiertenversammlung im Amt bestätigt. Es stehen zukunftsweisende Aufgaben in der neuen Wahlperiode an, gerade was die aktive Beteiligung und die Veränderungen in der Selbsthilfelandchaft betreffen. Die gesammelten Erfahrungen der Betroffenen kann der ShB in viele sehr unterschiedliche Entscheidungsprozesse einbringen. Ein wichtiges Beispiel ist die Beteiligung an der Entwicklung der S3-Leitlinie und der Patientenleitlinie.

Die Patientenleitlinie Blasenkrebs wurde Ende September auf dem diesjährigen DGU-Kongress erstmalig vorgestellt. Der ShB war, wie schon bei der bei der zugrundeliegenden S3-Leitlinie, als Patientenvertreter intensiv an der Erarbeitung beteiligt.

Der Schwerpunkt dieser Ausgabe setzt sich mit den Harnableitungen und Fragen zur Kontinenz und zugehörigen Hilfsmitteln auseinander. Die verschiedenen Harnableitungsmöglichkeiten sowie die zugrundeliegende Aufklärung und Entscheidung sind äußerst wichtig für die Patienten. Gute Erfahrungen gibt es mit der krankenhaushübergreifenden Versorgung, gezeigt am Beispiel der Behandlung funktioneller Störungen der Harnblase. Neoblase gegen Uro-Stoma tauschen? Vor dieser Entscheidung steht eine Betroffene.

Haben Sie es schon bemerkt? Wir haben die Struktur der „Harnblase“ verändert und die Rubrik „Aktuell“ hinzugefügt. In Zukunft werden Sie die internen Informationen aus dem ShB zum Schluss der Ausgabe finden.

Die Rubrik „Intern“ verbirgt etwas gar nicht Internes – sondern etwas für die Öffentlichkeit! Der ShB ist jetzt auch auf Facebook aktiv. „Liken“ Sie uns gern – Danke!

*Viel Spaß beim Lesen wünschen der ShB-Vorstand und die Redaktion der „Harnblase“!*



### Liebe Leserinnen und Leser,

**Sie sind** an Blasenkrebs erkrankt – oder Angehöriger eines Betroffenen – und offen für „Neues“!

**Sie haben** Erfahrungen beim Umgehen mit der Nachricht: „*Sie haben Blasenkrebs!*“, den Therapien, der Nachsorge und dem Wiedererlangen von Lebensmut und neuer Lebensqualität gemacht!

**Sie haben** Freude an Mitgestaltung und schon einmal überlegt, wie Sie Ihr Wissen auch anderen Betroffenen zugänglich machen können!

**Sie suchen** eine sinnvolle ehrenamtliche Tätigkeit und einen Ansprechpartner hierfür?

**Wir bieten** Ihnen vielfältige Möglichkeiten, sich „vor Ort“ in einer Selbsthilfegruppe einzubringen oder aber unabhängig davon auch in unserer Bundesorganisation mitzuwirken.

Dazu müssen Sie jetzt nicht unbedingt Mitglied sein! Informieren können Sie sich über unser Tätigkeitsspektrum im Internet.

### **Sie haben Interesse?**

Dann nehmen Sie mit uns Kontakt auf!

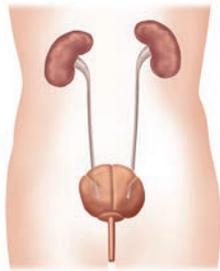
### **ShB Geschäftsstelle**

☎ 0228 338 891 50

*Der ShB-Vorstand*

# Zuhören, Verstehen, Handeln!

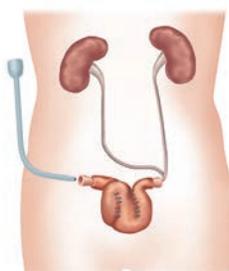
## Aufklärung und Entscheidung bei der Harnableitungs-Operation



Ersatzblase (Neoblase)

### Neoblase

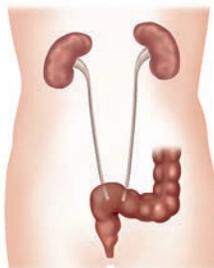
Bei der Neoblasenoperation wird nach Entfernung der Blase aus Dünndarm ein Reservoir geformt, welches an den Ort der normalen Blase gesetzt wird. Die Harnleiter werden in dieses Reservoir eingepflanzt und die neue Blase wird wieder an die Harnröhre angeschlossen. So nimmt der Harn von der Niere bis zur Harnröhre einen nahezu natürlichen Weg. Voraussetzung ist jedoch eine gesunde Harnröhre.



Pouch

### Katheterisierbarer Pouch

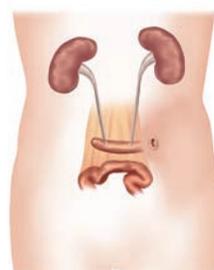
Bei der Pouch-Operation wird wiederum ein Reservoir aus Dünndarm geformt. Die Harnleiter werden eingepflanzt. Der Ausgang wird dann aber nicht an die Harnröhre angesetzt, sondern über den geöffneten Blinddarm oder ein weiteres Stück Dünndarm an den Bauchnabel angeschlossen. Der Ausgang hat einen Rückflussschutz, sodass der Urin nicht frei rausfließen kann, sondern mit einem Katheter über den Bauchnabel abgelassen wird.



Enddarmblase

### Enddarmblase

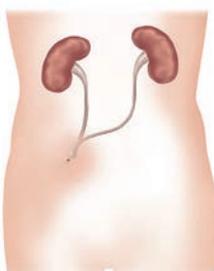
Bei der Enddarmblase werden die Harnleiter in den Enddarm eingepflanzt. Einen zusätzlichen Urinausgang gibt es nicht. Der Urin wird zusammen mit dem Stuhlgang entleert. Der Darmschließmuskel hält auch den Harn.



Conduit

### Conduit (Uro-Stoma)

Beim Ileum-Conduit (Uro-Stoma) wird ein kleines Stück Dünndarm verwendet. Die Harnleiter werden mit diesem sogenannten Conduit verlängert. Ein Ende des Dünndarm-Rohrs wird offen durch die Bauchdecke und durch die Haut aus dem Körper geleitet und an der Bauchdecke befestigt. Hier kann dann der Urin frei abfließen und wird in einem Beutel aufgefangen, der auf die Haut aufgeklebt wird.



Harnleiter-Haut-Fistel

### Harnleiter-Haut-Fistel

Beide Harnleiter werden durch die Bauchdecke verlegt und an der Bauchdecke befestigt, häufig einer rechts, einer links. Der Urin wird in ein oder zwei Beuteln auf der Haut aufgefangen. In der Regel ist eine dauerhafte Verwendung von Harnleiterschienen erforderlich (regelmäßiger Wechsel). Diese Ableitung ist für kranke, schlanke Patienten geeignet.

## Einleitung

Eine Blasenkrebsoperation wird oft als radikaler Einschnitt in die bisherige Lebensweise empfunden. Daher ist vorab ein ausführliches Aufklärungsgespräch über die Erkrankung selbst, die geplante Behandlung und mögliche Alternativen zwischen Arzt und Patient sehr wichtig.

Wenn bei Ihnen Harnblasenkrebs diagnostiziert worden ist, kommt es auf die Art und Beschaffenheit des Tumors und seine Eindringtiefe in die Blasenwand an, ob die Blase entfernt werden muss. Wichtig ist auch, ob Metastasen (Tochtergeschwülste) zu finden sind. Wenn eine Entfernung der Blase („Zystektomie“) erforderlich ist, sollen Arzt und Patient vorab gemeinsam überlegen, welche Art des Blasenersatzes sinnvoll ist.

Es kommen dabei kontinenter (trockener) inkontinenter (Versorgung mit einem Klebe-Sammelbeutel auf der Haut) Ersatz in Frage. Im Sprachgebrauch der Klinik wird der Blasenersatz auch Harnableitung genannt.

## Beratung

Der Arzt berät Sie, welche Art von Blasenersatz hinsichtlich Ihres allgemeinen Zustands sinnvoll und praktikabel ist. Im Rahmen des Aufklärungsgesprächs muss dann geklärt werden, welche Wünsche Ihrerseits bestehen und wie sich dies mit medizinischen Notwendigkeiten unter „einen Hut“ bringen lässt. Pro- und Contra-Argumente jeder Harnableitung sollten im Vorgespräch angesprochen werden. Letztlich zählt hier auch die Erfahrung des ärztlichen Teams, das Sie berät, denn für Sie ist ja alles Neuland.

Grundsätzlich gilt: Bei eingeschränkter Gesundheit, eingeschränkter Verfügbarkeit von Darm, Zustand nach Bestrahlung, eingeschränkter Nierenfunktion sind eine Neoblase oder eine Bauchnabelblase eher in Frage zu stellen.

## Nachsorge

Auch die Nachsorge spielt eine wichtige Rolle. Eine Anschlussheilbehandlung direkt nach der Operation soll den Umgang mit der neuen Harnableitung schulen und den Einstieg in die veränderte Lebensweise bieten. Direkt im Anschluss an die Reha sollte der Patient sich aber auch schnell wieder bei seinem betreuenden Urologen vorstellen, damit mögliche Probleme oder Herausforderungen rechtzeitig er-

kannt und behoben werden können. In diesem Rahmen bekommt der Patient auch einen Nachsorgepass, in dem die Nachsorgeintervalle festgelegt und nachgehalten werden können. Aspekte, die je nach Harnableitung eine besondere Rolle spielen, können hierin festgehalten werden. Das sind z. B. die Nierenfunktion an Hand des Kreatinin-Wertes, oder auch die Ergebnisse der regelmäßigen Kontrolluntersuchungen, z. B. CT.

Es ist sehr wichtig, dass der Patient gut über seine Harnableitung und die damit einhergehenden Veränderungen aufgeklärt wird, damit er zum einen nicht enttäuscht, zum anderen aber auch gesundheitlich optimal versorgt ist.

## Neoblase = Orthotoper Blasenersatz

Bei der Neoblase wird eine normale Blasenfunktion imitiert. Das heißt, der Urin sammelt sich in der Neoblase. Diese hat aber keine natürliche Entleerungsfunktion. Der Patient muss die Neoblase durch Druck aus dem Bauch oder auf den Bauch entleeren, die Entleerung dauert dadurch eventuell länger und muss auch bei Männern im Sitzen erfolgen. Auch hat der verwendete Dünndarm keine Schutzfunktion wie die Blasenschleimhaut, sodass Abbauprodukte aus dem Urin wieder in die Blutbahn aufgenommen werden. Es ist deshalb wichtig, dass vorab eine gute Nierenfunktion besteht. Eventuell ist es auch notwendig, lebenslang Medikamente zu nehmen, die eine mögliche Übersäuerung des Körpers ausgleichen. Der Dünndarm produziert außerdem Schleim, der beim Wasserlassen mit ausgeschieden wird. Dieser Schleim kann die Neoblase auch verstopfen. Der Patient muss darauf achten, regelmäßig und viel zu trinken und seine Neoblase in gleichmäßigen Abständen zu entleeren, etwa alle zwei bis drei Stunden. Dies gilt auch nachts. Langfristig kann es auch zur Überstauung der Neoblase und Harnaufstau bis in die Nieren kommen, was für die Nierenfunktion sehr gefährlich sein kann. Deshalb ist die lebenslange Nachsorge und Blutwert- sowie Ultraschallkontrolle bei Ihrem betreuenden Urologen enorm wichtig. Hinsichtlich der Kontinenz besteht oft nächtlicher Urinverlust, daher sollte die Erwartungshaltung vorher realistisch eingeschätzt werden. Insbesondere Frauen leiden außerdem gelegentlich unter übermäßiger Kontinenz und müssen sich dann selbst katheterisieren. Es sollte also klar sein, dass eine Neoblase die echte Blase nicht 1:1 ersetzen kann.

### Bauchnabelblase

Beim katheterisierbaren Pouch gelten dieselben Maßgaben für die regelmäßige Entleerung und die Einhaltung der Kontrollen von Nierenfunktion und Säurehaushalt des Körpers. Es ist aber zusätzlich wichtig, dass der Patient eine gewisse Fingerfertigkeit mitbringt, um mit Hilfe eines Katheters seinen Pouch regelmäßig zu entleeren. Diese körperliche Voraussetzung sollte insbesondere in Hinblick auf das Alter werden berücksichtigt werden.

### Sigma-Rektum-Pouch=Enddarmblase

Der Enddarm-Pouch setzt, wie die anderen Darm-Lösungen, eine gute Nierenfunktion voraus. Zusätzlich sollte aber auch eine sehr gute Funktion des Enddarmschließmuskels Voraussetzung sein. Um diese zu prüfen, wird noch vor der

Operation ein Halteversuch durchgeführt. 300ml Flüssigkeit werden in den Enddarm eingefüllt und müssen zwei Stunden gehalten werden. Kann der Patient die Flüssigkeit nicht halten, sollte ihm von dieser Art der Harnableitung abgeraten werden. Conduit und Harnleiter-Haut-Fisteln stellen keine besonderen Anforderungen an die Nierenfunktion, weil sie den Säure-Base-Haushalt des Körpers kaum oder gar nicht beeinträchtigen. Auch wird keine besondere Fähigkeit oder ein besonders guter Allgemeinzustand vorausgesetzt. Der Patient ist aber in seinem Körperbild deutlich mehr verändert als bei den anderen Formen der Harnableitung. Hier ist eine gute Aufklärung über die mögliche Teilhabe am Alltag und die Lebensqualität erforderlich, damit dem Patienten die Angst vor Einschränkungen genommen wird. Auch mit dieser Form der Harnableitung kann der Patient nahezu alle Unternehmungen seines Lebens fortführen.

Die einzelnen Harnableitungen im Vergleich					
	Neoblase	Pouch	Enddarm-Blase	Conduit	Harnleiter-Haut-Fistel
Voraussetzungen/für wen geeignet	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Harnröhre tumorfrei und nicht entfernt</li> <li>• Ausreichend guter Gesundheitszustand und Lebenserwartung</li> <li>• Keine Darmerkrankungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ausreichend guter Gesundheitszustand und Lebenserwartung</li> <li>• Gute Fingerfertigkeit und Sehkraft</li> <li>• Keine Darmerkrankungen</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Keine Erkrankungen im Enddarm</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Auch für Erkrankte mit schlechterem Gesundheitszustand</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Für Schwer-Erkrankte</li> <li>• Betroffene mit hohem Lebensalter</li> </ul>
Harnableitung	Kontinent	Kontinent	Kontinent	Inkontinent	Inkontinent
Operationsaufwand	Hoch	Hoch	Mittel	Mittel	Gering
Besonderheiten/mögliche Komplikationen	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inkontinenz</li> <li>• Übersäuerung des Blutes</li> <li>• Unvollständige Entleerung der Neoblase</li> <li>• Schleimbildung in der Neoblase mit Harnverhalt/ Restharnbildung</li> <li>• Infektionen</li> <li>• Verengung am Übergang Harnleiter-Darm</li> <li>• Vitamin-B12-Mangel</li> <li>• Gallensäureverlustr-Syndrom mit Durchfällen und Fettstuhlgang</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inkontinenz</li> <li>• Übersäuerung des Blutes</li> <li>• Überlaufen des Pouchs</li> <li>• Unvollständige Entleerung des Pouchs</li> <li>• Rückfluss von Urin in den oberen Harntrakt</li> <li>• Bildung von Harnsteinen</li> <li>• Verengung des Stomas</li> <li>• Hautveränderungen im Bereich des Stomas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Inkontinenz</li> <li>• Durchfall</li> <li>• Infektionen</li> <li>• Krebs an der Verbindungsstelle Harnleiter-Enddarm</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Verengungen am Übergang Harnleiter-Darm</li> <li>• Verengung des Stomas</li> <li>• Infektionen</li> <li>• Hautveränderungen im Bereich des Stomas</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oft Verengungen, daher Schienen in den Harnleitern erforderlich, die etwa alle 2-3 Monate ausgetauscht werden müssen</li> <li>• Infektionen</li> <li>• Hautveränderungen</li> <li>• Im Bereich des Stomas</li> </ul>

### Psychoonkologische Betreuung

Im Rahmen des Aufklärungsgesprächs konfrontiert der Arzt den Patienten nicht nur mit einer Krebsdiagnose. Er muss ihm auch noch viele Details zum weiteren Behandlungsablauf erklären. Oftmals erscheint der Patient dann zunächst hilflos oder überfordert. Viele Informationen

gehen dann schnell verloren. Auch das Angebot, eine psychoonkologische Beratung wahrzunehmen oder sich an eine Selbsthilfegruppe zu wenden, wird anfangs oft nicht wahrgenommen. Weil zunächst viele naheliegende Fragen im Vordergrund stehen, zum Beispiel ganz konkret zum Ablauf der Narkose. Verständlicherweise sind die Gedanken des Patienten noch nicht bei der Nachsorge.

Die Handhabung der Nachsorge sollte aber schon bei der Wahl der Harnableitung eine entscheidende Rolle spielen und dafür müssen dem Patienten die Vor- und Nachteile eigentlich klar sein. Es ist also hilfreich, ein zweites Gespräch zu vereinbaren, idealerweise in einem ruhigen ambulanten Umfeld und mit den Angehörigen. Oft hören vier Ohren mehr als zwei und Angehörige können auch eine sehr gute Unterstützung für den Arzt sein, weil sie als Mediator zwischen dem medizinisch-sachlich orientierten Arzt und dem emotional aufgewühlten Patienten agieren können. Viele Patienten haben außerdem große Angst, dass sich ihr Leben so nachhaltig verändert, dass es sie einschränkt. Sie können sich z. B. oft nicht vorstellen „mit Beutel“ zu leben. Viele Patienten lehnen diese Lösung schnell ab, ohne die Details zu kennen. Es ist oft eine Herausforderung, die Ängste des Patienten rechtzeitig zu erkennen und sie ihm zu nehmen. Auch weil der Arzt die Aufklärung zur OP sachlich und ausführlich durchführen

muss, weil das Medizinrecht das so vorsieht, der Patient aber in Anbetracht der anstehenden Herausforderungen vielleicht zunächst gar nicht alle Details wissen möchte.

### Oftmals mehrere Gespräche erforderlich

Es scheint, dass eine wichtige Voraussetzung für eine gute gemeinsame Entscheidung zur Operation und Harnableitung vor allem der Zeitfaktor und das wiederholte Gespräch ist. Aspekte, wie der Umgang mit Kathetern oder die Möglichkeit, trotz Beutel schwimmen zu gehen, kommen oft nicht im Erstgespräch vor, sind aber teilweise maßgebend für die letztliche Entscheidung. Aus Ärztesicht ist deshalb ein sachliches Gespräch wünschenswert, in dem vieles erklärt werden kann und der Patient seine persönliche Situation versteht. Damit das aber möglich ist, muss der erste Schock überwunden sein. Daher der Appell zum Zweitgespräch mit einer Person des Vertrauens.

## Fallbeispiele

### Fallbeispiel 1:

Patient A, ein körperlich fitter Tennisspieler, hatte nach Voroperationen keine gute Schließmuskelfunktion mehr. Von Seiten seiner Körperfunktionen war er eigentlich ein idealer Kandidat für eine Neoblase. Er hatte jedoch ein nahezu 100%iges Risiko für eine postoperative Inkontinenz. Über die Selbsthilfegruppe lernte er andere Patienten mit Conduit kennen und stellte fest, dass viele, trotz Beutel, weiterhin körperlich aktiv sind. So sah er eine Inkontinenz ohne Beutel als hinderlicher an, als einen trockenen Beutel und spielt inzwischen mit Conduit wieder Tennis.

### Fallbeispiel 2:

Patientin B hatte in der Blase Tumorbefall bis an den Blasenaustritt zur Harnröhre hinreichend. Aus ästhetischen Gründen wünschte sie sich dringend eine kontinente Harnableitung ohne Beutel. Bei sonst guter Gesundheit wäre eine Neoblase zwar prinzipiell machbar gewesen, aus onkologischer Sicht aber zu riskant, weil im Bereich der Harnröhre Tumor hätte übrig bleiben können. So entschloss sie sich zu einem katheterisierbaren Pouch, den sie über den Bauchnabel entleert.

### Fallbeispiel 3:

Patient C, ein älterer Herr, hatte bereits nach vorheriger Tumorerkrankung nur noch eine Niere. Seine Nierenfunktion war daher und wegen mehrerer Vorerkrankungen schon stark eingeschränkt. Er hatte außerdem Angst vor einer Darm-OP, weil er in seiner persönlichen Vergangenheit damit schon schlechte Erfahrungen gemacht hat. Er entschloss sich daher zur Harnleiter-Haut-Fistel mit Beutelversorgung. Die Länge der Operation war bei ihm ohne Darmbeteiligung und mit nur einer Niere kurz, sodass er sich schnell erholen konnte.



Dr. med. Annika Jendryan und  
PD Dr. med. Burkhard Ubrig  
*Klinik für Urologie Bochum*

### Korrespondenz

Dr. med. Annika Jendryan

Klinik für Urologie Bochum  
Zentrum für minimal-invasive und robotisch assistierte urologische Chirurgie  
Augusta-Kranken-Anstalt gGmbH  
Bergstr. 26  
44791 Bochum

✉ [a.jendryan@augusta-bochum.de](mailto:a.jendryan@augusta-bochum.de)

☎ 0234 517 2650

Schemata und Tabelle sind der Patientenleitlinie Blasenkrebs entnommen. Abdruck mit freundlicher Genehmigung des Ärztlichen Zentrums für Qualität in der Medizin (äzq)

## Die Harnblase

Ausgabe November 2017

# Therapie funktioneller Störungen der Harnblase und des Beckenbodens

Am Beispiel Asklepios Kontinenz West in Hamburg



Blasenschrittmacher

Inkontinenz. Vielen ist hier nicht bewusst, dass die im folgenden beschriebenen Therapien auch für solche Patientinnen und Patienten nach entsprechender Untersuchung verfügbar sind und zu einer deutlichen Verbesserung des Soziallebens führen können. Ähnliches gilt ebenso für Betroffene, die nach lokaler Therapie eines Harnblasentumors (z.B. BCG, Mitomycin C etc.) chronische funktionelle Beschwerden wie z.B. eine Reizblase entwickeln.

Bei der Betrachtung von Erkrankungen der Harnblase stehen die Tumore in einem besonderen Fokus. Hier konnten in den letzten Jahren zahlreiche operationstechnische Neuentwicklungen etabliert werden. Auch im Bereich der konservativ-medikamentösen Therapieansätze haben sich gerade in den letzten Monaten mit dem Wirksamkeitsnachweis moderner Immuntherapeutika neue Behandlungspfade für Blasen tumorpatienten ergeben.

Zu den möglichen sich ergebenden funktionellen Störungen gehören die verschiedenen Formen der Inkontinenz, der Beckenbodenschmerz, chronisch wiederkehrende Blasenentzündungen, Reizzustände der Harnblase sowie der Zustand der unvollständigen Blasenentleerung. Die Ursachen dieser Beschwerden sind mannigfaltig und ihre Therapie gelegentlich kompliziert und nicht selten langwierig. Die Kunst besteht dabei durch eine möglichst exakte Untersuchung die für den individuellen Patienten beste Therapie zu identifizieren, um so einen langanhaltenden Behandlungserfolg zu erzielen. In diesem Kontext erscheint eine Versorgung durch entsprechend geschulte Experten für das Errei-

chen des bestmöglichen Behandlungsziels essenziell. Um eine optimale Versorgung sowohl bei der Diagnostik, als auch bei den verschiedenen Therapien zu gewährleisten, haben sich die urologischen Abteilungen der Asklepios Kliniken Rissen und Altona dazu entschieden ihre Expertise im Bereich der Funktionsstörungen des Beckenbodens und der Harnblase zu bündeln.

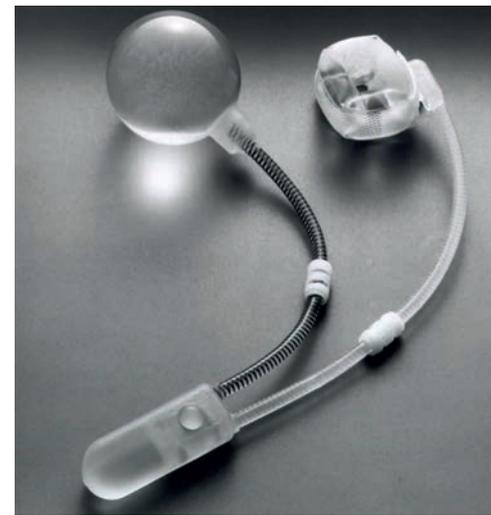
Ziel ist es durch Etablierung gemeinsamer Standards, eine gegenseitige Indikationsprüfung und zusammenfügende operative Erfahrung sowie durch ein fundiertes Zweitmeinungsverfahren, die Versorgung entsprechender Patientinnen und Patienten zu optimieren.

Dieses Kompetenznetzwerk, welches durch die Expertise zahlreicher weiterer Fachrichtungen (Gastroenterologie, Neurologie, Radiologie, Gynäkologie, Viszeralchirurgie, Proktologie) komplettiert wird, erlaubt auch die Behandlung komplexer und organübergreifender Erkrankungen.

Ein kompletter Untersuchungsablauf, sofern notwendig, nimmt dabei mitunter bis zu 1,5 Stunden in Anspruch und beinhaltet mindestens ein ausführliches Arzt-/ Patientengespräch auch unter Verwendung standardisierter Fragebögen, eine körperliche Untersuchung, eine Harnstrahlmessung, eine Urinanalyse, eine Restharnbestimmung mittels Ultraschall sowie ggf. eine frauenärztliche Untersuchung.

Sollten die Beschwerden durch diese Basisuntersuchung nicht ausreichend charakterisiert werden können, besteht die Möglichkeit eine Blasendruckmessung, sowie spezielle Röntgen-Untersuchungen zu addieren.

Ziel dieser Diagnostik ist eine für den einzelnen Patienten individuell angepasste Therapieoption.



Künstlicher Blasenschließmuskel



Asklepios Altona

Hierbei gilt prinzipiell der Grundsatz konservative Therapiekonzepte, wenn möglich operativen vorzuziehen, wobei dabei auch das Ausmaß der Beschwerden sowie der Leidensdruck und Therapiebedarf des Patienten berücksichtigt werden muss.

Während für einige Krankheitsbilder, wie z.B. die überaktive Harnblase zahlreiche Medikamente zur Verfügung stehen, gibt es für andere Beschwerden, wie die Belastungsinkontinenz oder idiopathische und neurologisch bedingte Blasenentleerungsstörungen, hier nur sehr eingeschränkte medi-

kamentöse Möglichkeiten. Beckenbodentraining sollte immer integraler Bestandteil konservativer Therapieansätze sein.

Die zur Verfügung stehenden operativen Möglichkeiten innerhalb der Versorgungsstruktur „Asklepios Kontinenz West“ umfasst alle gängigen Operationstechniken inklusive der Einspritzung von Botulinumtoxin in die Harnblase, den Blasen-schrittmacher, sämtliche Formen der Blasen-anhebung und den künstlichen Schließmuskel. In seltenen Fällen kann auch bei ausgeprägten funktionellen Störungen, die auf keine der oben genannten Therapien ansprechen, die komplette Entfernung der Harnblase mit anschließender Harnableitung (z.B. Neoblase, Ileum-Conduit, Nabel-pouch) notwendig sein.



*Dr. med. David Marghawal  
Ltd. Oberarzt der Abteilung für Urologie*

Asklepios Klinik Altona

☎ 040 1818811661

✉ [d.marghawal@asklepios.com](mailto:d.marghawal@asklepios.com)

## Querschnittlähmung Risikofaktor zum Auftreten von Harnblasenkrebs

Die Lebenserwartung von Menschen mit Querschnittlähmung ist in den vergangenen Jahrzehnten gestiegen. Betroffene können annähernd so alt werden wie nichtbehinderte Menschen. Mit zunehmender Lebenserwartung rücken aber weitere Erkrankungen ins Blickfeld der Mediziner, wie zum Beispiel Harnblasenkrebs. Urologen des Berufsgenossenschaftlichen Klinikums Hamburg (BG Klinikum Hamburg) haben gemeinsam mit weiteren auf diesem Gebiet erfahrenen Forschern des Leibniz-Instituts für Arbeitsforschung an der TU Dortmund (IfADo) Daten von querschnittgelähmten Patienten untersucht. Sie konnten klare Hinweise dafür finden, dass ein Zusammenhang zwischen Querschnittlähmung und dem Auftreten eines Harnblasentumors besteht. Dazu wurden bereits veröffentlichte Studien ausgewertet und zum anderen Daten von knapp 6600

Patienten mit Querschnittlähmung analysiert. Bei 24 Patienten wurde ein Harnblasentumor diagnostiziert. In 79 Prozent der Fälle handelte es sich um einen Harnblasenkrebs, der bereits in die Muskulatur eingewachsen war.

Für weitere Informationen können beide Studienleiter gern kontaktiert werden:

BG Klinikum Hamburg

Dr. Ralf Böthig

☎ 040 7306-2603

✉ [r.boethig@bgk-hamburg.de](mailto:r.boethig@bgk-hamburg.de)

IfADo - Leibniz-Institut  
für Arbeitsforschungen  
der TU Dortmund

Prof. Dr. Klaus Golka

☎ 0231 1084-344

✉ [golka@ifado.de](mailto:golka@ifado.de)



**Bitte geben Sie die Information an querschnittgelähmte Menschen weiter, die Sie kennen.  
Regelmäßige Kontrollen beim Urologen sind zu empfehlen.**

## DGU-Kongress 2017

### Erstmals eine Patientenleitlinie Blasenkrebs veröffentlicht

Der DGU-Kongress fand vom 20. bis 23. September 2017 in Dresden unter dem Motto statt: „Urologie für alle. Für jeden. Für uns.“ Am weltweit drittgrößten Urologie-Kongress haben rund 6500 Personen teilgenommen. Auch der ShB war erneut mit einem Stand vertreten. Der Kongress-Präsident Prof. Dr. med. Tilman Kälble verbindet das Kongressmotto mit der neuen DGU-Kampagne [www.urologie-fuer-alle.de](http://www.urologie-fuer-alle.de). Diese hat zum Ziel, die Prävention und Vorsorge urologischer Erkrankungen in den Köpfen der Menschen zu verankern und die urologische Behandlungskompetenz zu demonstrieren. Dieses gelingt nur durch die Unterstützung weiterer Akteure im Gesundheitswesen, zu denen natürlich auch die Selbsthilfe zählt.

Prof. Dr. med. Kälble und der DGU-Generalsekretär Prof. Dr. med. Maurice Stephan Michel haben deutlich auf die Folgen des demografischen Wandels auf die Urologie hingewiesen. Es droht eine urologische Unterversorgung bis zum Jahr 2030, da mit einem Anstieg der Fälle um 35 Prozent zu rechnen sei. Derzeit sind drei Prozent der deutschen Ärzte Urologen. In 2015 gab es in Deutschland 5771 Urologen, davon waren 2443 in Kliniken tätig.

An inhaltlichen Themen standen aus der Perspektive des Harnblasenkrebses vor allem die neue Patientenleitlinie Blasenkrebs und die Immuntherapie im Mittelpunkt.



Am 20. September 2017 war es soweit, die Patientenleitlinie Blasenkrebs wurde erstmals veröffentlicht. Prof. Dr. med. Margitta Retz hatte die Ehre, die Patientenleitlinie innerhalb ihres Vortrags zum aktuellen Stand der S3-Leitlinie zu präsentieren. Die Patientenleitlinie war im wahrsten Sinne des Wortes druckfrisch eine Stunde zuvor geliefert worden. Der ShB hat einige Jahre an der Erarbeitung der S3-Leitlinie zum Harnblasenkarzinom und danach auch an der Patientenleitlinie mitgewirkt und die Patienteninteressen eingebracht.

Die knapp 175-seitige Patientenleitlinie Blasenkrebs ist über die Infothek der Deutschen Krebshilfe kostenlos zu bestellen: [www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/information-kategorie/patientenleitlinien/](http://www.krebshilfe.de/informieren/ueber-krebs/infothek/information-kategorie/patientenleitlinien/)

Die aktuellen Entwicklungen in der Immuntherapie sorgen dafür, dass im besten Falle 2018 eine Aktualisierung der S3-Leitlinie folgen sollte. Bis jetzt ist die Finanzierung aber noch ungeklärt. Prof. Dr. med. Retz sieht die Zukunft statt der starren S3-Leitlinien in unkomplizierten und unbürokratischen „Living-Guidelines“, um die aktuellen Studienergebnisse und Zulassungen in der Immuntherapie schneller verbindlich an

Ärzte und Patienten weitergeben zu können. Es gab einige Vorträge zum aktuellen Forschungsstand der Immuntherapie beim Blasenkarzinom. Prof. Dr. med. Peter Albers betonte, dass die Ärzte bei allen aktuellen Entwicklungen gerettet bleiben und dem Patienten nichts versprechen sollen, was nicht zu halten sei. In den bisher vorliegenden Studien sprechen ca. 20 Prozent der Patienten auf die Immuntherapeutika an.



Die immuntherapeutischen Medikamente sollen bei einem fortgeschrittenen Blasenkrebs die Behandlungsmöglichkeiten erweitern und ergänzen, besonders dann, wenn die Chemotherapie mit den bisher eingesetzten Medikamenten nicht ausstreichend gewirkt hat. Sie gilt daher als eine neue Zweitlinientherapie. Zurzeit gibt es fünf immuntherapeutische Medikamente, hergestellt von verschiedenen Medizinfirmen, die in der Erprobung erfolgreich getestet wurden. Von diesen sind zurzeit in Deutschland zwei Medikamente für die Behandlung von fortgeschrittenem Blasenkrebs zugelassen. Die anderen Zulassungen folgen wohl in Kürze. Die Zulassungen werden vom Gemeinsamen Bundesausschuss (G-BA) in Berlin bekannt gegeben. Die Mediziner erhoffen sich für die Zukunft weitere positive Entwicklungen mit diesen Immuncheckpoint-Inhibitoren, wenn sie mit den bisher klassischen zusammen eingesetzt werden können, oder diese eventuell sogar ersetzen. Daran wird inzwischen weiter intensiv geforscht. Wir freuen uns auf positive Ergebnisse.

Mit Thema und Vortragsstil hob sich der Vortrag des Philosophen Prof. Dr. med. Giovanni Maio von allen anderen ab, der als Gastredner den Festvortrag zum dem Thema „Ökonomisierung in der Medizin aus Sicht des Medizinethikers“ hielt. Das medizinische System sei nicht primär zum Wohle des Patienten ausgerichtet und interessiere sich wenig für die Beratung und die Begleitung der Patienten. Die Überformalisierung und Überregulierung verändere den Arzt im Handeln. Er hob hervor, dass erst durch die „Interaktion“ (das Sprechen mit dem Patienten) und die folgende Reflektion eine resultierende Aktion erst möglich wird. Die Beziehungsqualität mit dem Patienten müsse stimmen. So mancher Mediziner ging nach dieser regelrechten Predigt nachdenklich aus dem Saal - ob sich das System und die dahinterstehende Politik ändert, bleibt die andere Frage.

#### Fazit

Wir konnten bei den teilnehmenden Urologen viele Kontakte knüpfen und unseren Wunsch anbringen, dass wir mit ihrer Unterstützung in Kliniken und Praxen in Deutschland weitere Blasenkrebs Selbsthilfegruppen gründen möchten.

*Bettina Lange, Alfred Marenbach und Dr. Manfred Petrik*

# Mehr Qualität und Auswahl?

## Neues Heil- und Hilfsmittelversorgungsgesetz in Kraft getreten

Durch den demografischen und gesellschaftlichen Wandel in den vergangenen Jahren haben sich die Krankheitsbilder sowie die damit verbundenen Ziele der Gesundheitsversorgung geändert. Eine gute Versorgung mit Hilfs- und Heilmitteln ist daher notwendig, um die Lage von Patienten zu verbessern. Das am 11. April 2017 in Kraft getretene erweiterte Gesetz zur Stärkung der Heil- und Hilfsmittelversorgung (HHVG) beinhaltet neue Regelungen. Denn - viele Patienten sind auf Inkontinenzmittel beispielsweise angewiesen oder nutzen nach einem Schlaganfall oder Unfall Gehhilfen oder Rollstühle. Viele klagten zudem vor Inkrafttreten des neuen Gesetzes, dass die von den Krankenkassen angebotenen Hilfsmittel von schlechter Qualität seien. Dazu Bundesgesundheitsminister Hermann Gröhe (CDU): „Versicherte müssen die richtigen Hilfen erhalten, um ihren Alltag trotz Einschränkungen möglichst selbstbestimmt bewältigen zu können.“

Was hat sich genau verändert und wo bieten sich dem Patienten möglicherweise wirklich Vorteile? Die Autorin, Brigitte Papayannakis, hat dazu recherchiert, die wichtigsten Regelungen werden hier kurz vorgestellt sowie die Folgen und mögliche Auswirkungen für den ShB hinterfragt.

### Flexibilität im medizinischen Bereich und bessere Beratung

Patienten können künftig zwischen verschiedenen zuzahlungsfreien Hilfsmitteln frei wählen. Die Krankenkassen achten stärker auf Qualität und bieten ihren Patienten Wahlmöglichkeiten bei der Auswahl von Produkten an. Der Patient kann diese aus dem Hilfsmittelverzeichnis der gesetzlichen Krankenkassen selbst auswählen. Damit sie das bestmögliche Hilfsmittel wählen können, benötigen sie zudem eine gute Beratung. Wer somit künftig Hilfsmittel anbietet, muss umfassend erklären und die Beratung auch dokumentieren. Krankenkassen dürfen demnächst vermehrt prüfen, ob die Anbieter ihren vertraglichen Pflichten dahingehend nachkommen.

Ab sofort haben auch Versicherte, die Brillengläser mit mindestens sechs Dioptrien oder wegen Hornhautverkrümmung von mindestens vier Dioptrien benötigen, einen Anspruch auf Kostenübernahme. Die Höhe ist allerdings noch unklar.

### Modellversuch bei Behandlungen

In jedem Bundesland wird ein Modellversuch für das Verschreiben von Heilmitteln mit einem „Blanco-Rezept“ eingerichtet. Der behandelnde Arzt verschreibt weiterhin die Therapie, die Therapeuten entscheiden jedoch künftig

selbst, wie oft und in welchen zeitlichen Abständen die Therapie sinnvoll ist. Die Bedeutung von Physio- und Ergotherapeuten sowie Logopäden und Podologen werden somit nachhaltig gestärkt.

### Chronische und schwere Wundversorgung verbessern

Patienten können künftig kostenfrei Mittel zur Wundheilung verwenden, die nicht klassische Verbandsmittel sind. Das Gesetz schafft mit dieser Regelung Rechtssicherheit, was die Kostenanfrage bei den Krankenkassen betrifft.

### Was bedeutet dies für die Betroffenen, was für den ShB?

Einige Krankenkassen hatten bereits vor der Novelle des HHVG die Ausschreibung der Dienstleister getätigt. Fakt ist, die Ausschreibungen für die Veränderung der Versorgung liefen zeitlich unabhängig von der Gesetzesnovelle ab. Detaillierte Informationen zur Handhabung einzelner Kassen sind in der ILCO Praxis (Organ der Deutschen ILCO e.V.) in den Ausgaben 2/17 und 3/17 nachzulesen.

### Der ShB fragt nach: Wie wirkt sich die Veränderung der Ausschreibung bei Ihnen aus?

Der ShB möchte wissen, welche Erfahrungen Sie bislang mit veränderten Dienstleistern erlebt haben. Sind beispielsweise Ihre faktischen Kosten gestiegen, bzw. weniger geworden? Hat sich die Qualität der Hilfsmittelprodukte geändert? Wie viele Nacht- und Tagbeutel werden Ihnen pro Monat verschrieben? Wurde der Hersteller eventuell gewechselt oder auch möglicherweise mit der eigenen Krankenkasse, je nach Anfrage, diskutiert?

Wir würden uns sehr freuen, wenn Sie uns ihre Eindrücke schildern. Wir möchten die Erfahrungen unserer LeserInnen sammeln. Schreiben oder mailen Sie gern:

### Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Geschäftsstelle  
Thomas-Mann-Str. 40  
53111 Bonn  
✉ [lange@blasenkrebs-shb.de](mailto:lange@blasenkrebs-shb.de)

Dank Ihrer Informationen können auch andere Betroffene auf hilfreiche Erfahrungen zurückgreifen – herzlichen Dank vorab für Ihre Unterstützung!

**Weitere Informationen:**

Das Thema Hilfsmittelversorgung mit Kontinenzprodukten wurde auch von der Stiftung Warentest in verschiedenen aktuellen Ausgaben behandelt. Die Informationen sind teilweise kostenpflichtig abrufbar:

Stiftung Warentest, Test:  
„Beratung bei Inkontinenz“, Juni 2017  
(Freischaltung: 3,00 Euro)

Stiftung Warentest, Test:  
„Windeln für Erwachsene“, März 2017  
(Freischaltung: 3,00 Euro)

Buchtipp:  
Stiftung Warentest „Inkontinenz - Statt Tabu Hilfen und Tipps“,  
Printversion: 19,90 Euro  
pdf-Download: 15,99 Euro

Quelle: Bundesregierung/ZDF/B. Papayannakis

*Brigitte Papayannakis*

**Heil- und Hilfsmittel – Was ist das?**

**Heilmittel**

Heilmittel sind medizinische Behandlungen, die von Vertragsärzten verordnet und von speziell ausgebildeten Therapeuten entsprechender Gesundheitsfachberufe geleistet werden können. Hierzu gehören Therapien mit Maßnahmen aus den Bereichen der Physiotherapie wie Krankengymnastik oder Wärmebehandlungen sowie Logopädie bei Stimm-, Sprech-, und Sprachstörungen, der Ergotherapie bei Störungen der Motorik der Sinnesorgane und der podologischen Therapie bei Störungen an Füßen aufgrund einer Zuckererkrankung.

**Hilfsmittel**

Hilfsmittel sind Sachleistungen, die Ärzte verordnen. Dazu zählen Inkontinenzhilfen (Windeln, Katheter), bis hin zu Hörhilfen, Prothesen, Rollatoren und Rollstühle. Im Einzelfall sind diese Hilfsmittel erforderlich, um den Erfolg der Krankenhausbehandlung zu sichern, einer drohenden Behinderung vorzubeugen oder eine Behinderung auszugleichen. Sie dürfen nicht als allgemeine Gebrauchsgegenstände des täglichen Lebens gelten sowie gesetzlich ausgeschlossen sein. Quelle: KBV

**Hilfsmittel für Blasenkrebspatienten**  
**Interview: Wie lebt man eigentlich mit einem Uro-Stoma?**



Therese Jaglarz

Redaktionsleiterin Bettina Lange hat dazu ein Interview mit unserem Mitglied Therese Jaglarz geführt. Jaglarz ist 69 Jahre alt und hat über 30 Jahre mit mehrfach behinderten Menschen gearbeitet. Vor ihrer Operation wurde sie auf ein Leben mit Neoblase vorbereitet. Während der Operation stellte sich heraus, dass dies aus organischen Gründen nicht möglich wäre. Somit erwachte sie mit einem Uro-Stoma. Die letzte ihrer drei Operationen war eine Wiederherstellungs-Operation. Die Rentnerin lässt sich nicht unterkriegen, ihr Motto lautet: „Egal was du kannst, du kannst es selber. Mir macht es Freude anderen zu helfen, was ich in meiner Selbsthilfegruppe und als Ansprechpartnerin für Fragen zum Uro-Stoma für den ShB gerne mache.“

**Was für Hilfsmittel haben sich bei Ihrem Uro-Stoma bewährt?**

Ich nutze ein 2-teiliges Stoma, bei dem die Basisplatte und der Beutel getrennt sind. Platte muss angepasst sein, ich fin-

de bei mir die Gestanzten besser, da sie dann abgerundete Kanten haben. Die Basisplatte wird auf den Bauch geklebt. Die Kleberreste am Bauch müssen immer ganz entfernt werden, sonst ist das Uro-Stoma nicht dicht. Den Klebeentferner bekommt man schwierig auf Rezept. Ich bezahle diesen freiwillig selber, da ich mit den Kosten nicht die Allgemeinheit überstrapazieren will.

**Wie ging es für Sie in der Reha weiter?**

Selbständigkeit zu lernen war mein direktes Ziel in der Reha. Ich wollte möglichst schnell mein Uro-Stoma ohne fremde Hilfe anlegen. Das ging in meinem Bad nicht, der Spiegel hing viel zu hoch. Da habe ich mich an die Reha-Klinik gewandt und konkrete Verbesserungsvorschläge für die Patientenzimmer gemacht. Diese wurden tatsächlich umgesetzt. Jetzt gibt es dort genügend Spiegel in der erforderlichen Höhe.

Später habe ich nach der Reha begonnen, meine Erfahrung weiter zu nutzen. Ich helfe inzwischen als Testperson einem Hilfsmittelhersteller bei seiner Produktentwicklung.



Beispiel für einen Stomabeutel  
(einteiliges System)

### Wie geht es Ihnen heute?

Es gibt Tage, an denen ich meinen Humor verliere. Man muss es aber annehmen. Mein Körper trägt meinen Namen, aber ich bin es nicht mehr. Dennoch entscheide ich mich immer wieder bei der

Frage: Existierst Du, vegetierst oder lebst du? Für das Leben! Ich mache täglich morgens und abends Sport und achte auf meine Fitness und Motorik. Sport ist möglich, aber jeder entscheidet für sich und für seinen Körper.

### Haben Sie einen Tipp für alle, die vor der Operation vor einer Entscheidung stehen?

Sie sollten sich vorher schon mal einen Stoma-Beutel an dem Bauch kleben, damit Sie wissen, wie es danach aussieht. Alles richtig mit Kleben ausprobieren! Manche Hauttypen reagieren allergisch, das ist unbedingt vorher zu testen.

Dann müssen Sie vor der Operation eine Vertrauensperson finden. Mein Arzt hat zu mir gesagt: „Ich bin Arzt, nicht Mediziner.“ Bei ihm steht das Menschliche und die Hilfsbereitschaft im Vordergrund.

Vielen Dank für das offene Gespräch.

*Bettina Lange*

## Strukturierte Nachsorge

### Wo Patienten schon mal anfangen können – Überlegungen eines Betroffenen

Die Diagnose Blasenkrebs schlägt wie der Blitz voll ein und deine Lebenspläne sind Makulatur. Genau weiß man das am Anfang nicht. Aber es gibt doch auch reichlich – und glücklicherweise werden es immer mehr: Langzeitüberlebende nach Krebs, die neue Pläne schmieden, angepasst an das, was die Krankheit zulässt. Für diese Personengruppe ist die Feststellung „Strukturierte Nachsorge fehlt“ ein Alarmsignal. Prof. Dr. Angelika Eggert, Präsidentin beim letzten Deutschen Krebskongress 2016 in Berlin, hat in der damaligen Kongresszeitschrift auf diesen Missstand hingewiesen und spezielle Nachsorgekonzepte für die Patientengruppe der Langzeitüberlebenden nach Krebs gefordert. Sie beklagt „deutliche Versorgungs- und Beratungslücken.“ Betroffene wünschten sich einen einzigen Ansprechpartner, der die Nachsorge regelt, sie wollten nicht von Arzt zu Arzt gereicht werden. Interessant für Betroffene sei Tatsache, dass langfristige Konzepte nicht nur dem Wohl der Patienten dienen, sondern auch die Krebsmedizin voranbringen: Wenn wir, so Prof. Dr. Eggert, „nur Überlebenschancen erheben, können wir nicht nachverfolgen (...) welche Spätfolgen die jeweiligen Behandlungskonzepte nach sich ziehen.“

Und Spätfolgen, das ist dann eine Thematik, die Blasenkrebsbetroffenen auch noch betrifft, wenn sie nach administrativer Betrachtung als geheilt gelten – und der Grad der Behinderung zur faktischen Bedeutungslosigkeit abgestuft worden ist. Die Früherkennung von Tumorrezidiven in fortgeschrittenem Lebensalter bleibt ein existentielles Untersuchungskriterium, zu dem wir als Betroffene beizutragen haben, selbst



Sport in der Reha. Foto: DRK

wenn (Erst-)Diagnose und Operation ein Jahrzehnt oder länger zurückliegen. Wer dies beiseite schiebt, spielt mit dem Rest seiner Lebenszeit und deren Qualität.

### Meine Erfahrung: gegenseitige Hilfe in den Selbsthilfegruppen notwendig

Spätestens hier sollten wir uns als Blasenkrebs-Erkrankte fragen, wie wir der fehlenden strukturierten Nachsorge begegnen: in dem wir einiges davon selbst in die Hand nehmen!

*Ich sage das vor dem Hintergrund unserer Selbsthilfe-Erfahrung: Es gibt etliche Betroffene, die dies aus Altersgründen oder wegen der Intensität ihrer Erkrankung(en) nicht mehr können und auch deren Angehörige überfordert wären. Hier sehe ich unsere Gruppen in der Verantwortung, denen Informationen und Hilfen zu geben, die sich selbst nicht mehr ausreichend kundig machen können und sie auf der Basis gegenseitigen Vertrauens zu begleiten und zu unterstützen.*

Die Qualität aller Nachsorgebemühungen basiert darauf, Haus- und Fachärzte zu finden, denen man als Patient vertraut. Das klingt banal, ist es aber nicht. Die Erfahrungsberichte in den Selbsthilfegruppen könnten gegensätzlicher kaum sein: Es gibt Patienten, die ihre Ärztinnen und Ärzte wertschätzen, ja in gewisser Weise lieben und verehren, weil sie sich ernst- und angenommen wissen. Das Gegenteil dazu ist nicht unbedingt persönliche Abneigung oder der Zweifel an der fachlichen Kompetenz des medizinischen Fachpersonals. Häufiger ist das Empfinden mangelnder Empathie der Grund für ein gestörtes Vertrauensverhältnis zum Arzt: „Der kennt einen ja gar nicht, obwohl er mich schon zweimal operiert hat.“ Dies ist sicher keine gute Basis für eine über Jahre gehende Nachsorge-Zusammenarbeit.

### Reha: auch Jahre nach der Diagnose möglich

Die Patientinnen und Patienten sind es in der Regel auch, die bei Beantragung künftiger Rehabilitationsmaßnahmen initiativ werden müssen. Fast allen Krebspatienten steht eine Reha zu. Die Voraussetzungen dafür sind für gesetzlich Versicherte im Sozialgesetzbuch V geregelt, für privat Versicherte und Beihilfeberechtigte gibt es eigene Bestimmungen. In ihrer Summe erscheinen diese Regelungen attraktiv; in ihrer Handhabung aber sind sie, zumal für kranke Menschen, schwer zu durchschauen. Für Rehabilitationsleistungen sind hierzulande ganz unterschiedliche Leistungsträger zuständig: Kranken-

kassen, Rentenversicherung oder in Nordrhein-Westfalen die Arbeitsgemeinschaft für Krebsbekämpfung. Je länger Diagnose und anschließende Krebsbehandlung zurückliegen, umso mehr Initiative müssen Patienten ergreifen: Wird die sog. Anschlussheilbehandlung (AHB) noch durch den Sozialdienst des Krankenhauses initiiert, gilt es für die Betroffenen schon bei der Rehabilitationsmaßnahme im folgenden Jahr Fristen zu wahren und ein medizinisches Gutachten für die Genehmigung beizubringen.

Prof. Dr. Angelika Eggert beklagt mit Recht Beratungsdefizite bei Langzeiterkrankten nach Krebs wird das beklagte Beratungsdefizit vollends deutlich: Sie wissen oftmals gar nicht, dass ihnen stationäre und ambulante Rehabilitationsangebote, als wichtiges Element gelingender Langzeitbehandlung, auch nach der Verrichtung und im höheren Alter immer noch offen stehen. Man muss „nur“ durch die richtige Tür gehen und gemeinsam mit dem Arzt einen plausiblen Antrag auf den Weg bringen. Solche Anträge, die eine Verbesserung des aktuellen Gesundheitszustandes zum Ziel haben, sind keine Selbstläufer. Mitunter gilt es, den Kostenträger zu überzeugen und sich dabei – eventuell mit fachkundiger Unterstützung – auf seine Rechte zu berufen. Für manche Kostenträger scheint die erstmalige Ablehnung Teil eines Rituals zu sein. Antragsteller sollten sich davon den Schneid nicht abkaufen lassen. In der Praxis ist die problemlose Genehmigung begründeter Anträge deutlich wahrscheinlicher als eine nervenaufreibende Auseinandersetzung um geforderte Zuzahlungen oder die medizinische Eignung entlegener Vertragskliniken einzelner Krankenkassen.

*Klaus Schuhmacher  
SHG „Westfalica“, Bad Oeynhausen*



Beke Jacobs

## Patientenverfügung und Vorsorgevollmacht Was muss ich bedenken?

Immer mehr Menschen denken über eine Patientenverfügung nach, um im Voraus ihre persönliche Entscheidung zu einer möglichen Therapie in kritischen, schwierigen Krankheitssituationen festzuhalten. Gleichzeitig gewinnt auch die Möglichkeit an Bedeutung, einer Person des Vertrauens eine Vollmacht zu erteilen, um im Bedarfsfall jemanden benannt zu haben, der für einen selbst rechtsverbindliche Entscheidungen treffen kann und darf. Beides soll im Folgenden erläutert werden.

## Patientenverfügung:

In einer Patientenverfügung kann jemand im Voraus regeln, was in bestimmten Krankheitssituationen an Therapie und Begleitung durchgeführt werden soll. Dabei geht es darum, so gut und genau wie möglich zu benennen, für welche gesundheitliche Situation die Verfügung gilt und welche medizinischen und pflegerischen Maßnahmen dann konkret durchgeführt oder unterlassen werden sollen. Es geht dabei um Krankheits-situationen, in denen die erkrankte Person zum Zeitpunkt der Entscheidung nicht ansprechbar bzw. entscheidungsfähig ist.

Außerdem hat die Situation das Merkmal, dass aufgrund der Schwere und/oder des fortgeschrittenen Verlaufs der Erkrankung davon ausgegangen werden muss, dass eine Verbesserung der Situation höchstwahrscheinlich nicht zu erwarten ist. Für die meisten ist die Ausgangssituation die, dass die Überlegungen zu einer Patientenverfügung aus einer weitestgehend gesunden Lebensphase heraus gestellt werden. Ob jemand in der eingetretenen Situation eine Behandlung wünscht oder ablehnt, ist die freie Entscheidung des Einzelnen und damit die persönlich Richtige. Diese sollte von anderen respektiert und akzeptiert werden. Die konkrete Aussage der Patientenverfügung muss deutlich über die Entscheidung über „allgemeingültige, lebenserhaltende Maßnahmen“ hinausgehen. Aus heutiger Sicht geht es um die konkrete Entscheidung zu den Themen:

- lebenserhaltene Maßnahmen
- Schmerz- und Symptombehandlung
- künstliche Flüssigkeits- und Nahrungszufuhr
- künstliche Beatmung
- Gabe von Antibiotika
- und Blutprodukten und Dialyse

## Vorsorgevollmacht:

Mit einer Vorsorgevollmacht erteilt jemand (Vollmachtgeber) einer anderen Person (Vollmachtnehmer) die Berechtigung, im Bedarfsfall stellvertretend rechtsverbindliche Entscheidung vorzunehmen und ersetzt in der Regel eine vom Gericht bestellte rechtliche Betreuung. Dieser Anwendungsfall einer Vollmacht tritt z.B. ein, wenn jemand so schwer erkrankt, dass er oder sie die persönlichen Angelegenheiten zeitweise oder dauerhaft nicht mehr wahrnehmen kann. Eine umfassende Vollmacht sollte diese Themen enthalten:

- Gesundheitssorge
- Aufenthalt und Wohnungsangelegenheit
- Vertretung bei Behörden
- Vermögenssorge und Bankangelegenheiten
- Post und Fernmeldeverkehr
- Vertretung vor Gericht

Ein möglicher Vertretungsfall kann geregelt werden, indem jemand einer oder mehreren Personen eine Vollmacht erteilt. Wenn jemand mehrere Bevollmächtigte einsetzt, kann er frei entscheiden, ob diese dann unabhängig voneinander oder nur gemeinsam Entscheidungen treffen dürfen. In jedem Fall ist zu empfehlen, dass alle Beteiligten, auch Menschen, die nicht bevollmächtigt sind, aber zum engen, vertrauten Kreis gehören, über diese Vollmachten und deren Umfang informiert sind.

Der Vollmachtgeber kann auch auf einem separaten Dokument inhaltlich Wünsche zu Entscheidungen oder Umsetzung der Vollmacht erteilen. Das sichert einmal mehr zu, dass die Vorstellungen des Betroffenen bekannt und deshalb umsetzbar sind. Es ist auch zu überlegen, ob eine Vollmacht über den Tod des Vollmachtgebers hinausgeht. Das sichert, dass z.B. Kündigungen bestimmter Verträge und Bankangelegenheiten unmittelbar vorgenommen werden können, ohne dass z.B. auf einen sogenannten Erbschein gewartet werden muss. Auch wenn die Vermögenssorge auf allen verfügbaren Vordrucken enthalten ist und damit gleichberechtigt mit allen anderen Themen ausdrücklich geregelt werden kann, sollte hierzu die zuständige Bank oder Sparkasse aufgesucht werden. Mögliche spätere Zweifel können so vermieden werden.



Zu beiden Themen, Patientenverfügung und Vollmacht, hat das Bundesministerium für Justiz und Verbraucherschutz (BMJV) jeweils eine Broschüre herausgebracht, die für alle Interessierten nach zum Beispiel telefonischer Bestellung unter ☎ 030 18272272 1 kostenlos nach Hause geschickt wird. Oder auch im Internet unter [www.bmjv.de](http://www.bmjv.de) heruntergeladen werden kann.

Grundsätzlich gilt sowohl für eine Patientenverfügung als auch für eine Vollmacht, dass beide Erklärungen rechtskräftig sind, sobald die Person, für die die Dokumente gelten, diese selbst und handschriftlich unterschrieben hat.

! Beide Dokumente sollten im häuslichen Umfeld aufbewahrt werden, so dass sie zu jedem Zeitpunkt bei Bedarf mitgenommen oder vorgezeigt werden können. Es ist z.B. gut möglich, einen Ordner oder eine bestimmte Schublade anzulegen, in der alles Wichtige von Dritten ohne Barriere zugänglich ist.

*Beke Jacobs  
Leiterin des Patienteninformationszentrums  
am Universitätsklinikum Schleswig-Holstein*

Die Langfassung des Artikels kann in der ShB-Geschäftsstelle bezogen werden:

✉ [info@blasenkrebs.shb.de](mailto:info@blasenkrebs.shb.de)  
☎ 0228 33889-151

# Neoblase oder Uro-Stoma? Ein Erfahrungsbericht

## Keine Schmerzen, aber die Nieren leiden „leise“



Beispiel für Einmal-Katheter (so groß wie ein Lippenstift)

Als mir im Januar 2008 eine Neoblase operiert wurde, wusste ich nicht, was auf mich zukommen kann. Ich war mit 55 Jahre noch recht jung und im Krankenhaus hatte man mir deshalb zur Neoblase geraten. Mit meinem heutigen Wissen hätte ich mich aber auf jeden Fall für ein Uro-Stoma entschieden.

Als Gruppensprecherin der Selbsthilfegruppe (SHG) Blasenkrebs in Hamburg habe ich inzwischen sämtliche Arten der Harnableitungen mit den jeweiligen Vor- und Nachteilen kennengelernt. Männer kommen mit der Neoblase i.d.R. besser klar. Frauen haben mit einigen Komplikationen zu kämpfen.

Ich wurde, wie die meisten Frauen mit einer Neoblase, Hyperkontinent (Verschluss der Harnröhre) und musste mich mit einem Einmalkatheter katheterisieren. Das hört sich schlimmer an, als es ist. Ich habe mich schnell daran gewöhnt und nach einiger Zeit wurde der Gebrauch des Katheters Routine. Dann war da noch die Inkontinenz. Tagsüber hatte ich die Miktion, d.h. die Entleerung der Harnblase, gut im Griff, aber nachts war ich inkontinent. Wie übrigens alle, die eine Neoblase haben – sowohl Männer als auch Frauen.

Nach der OP und der Anschlussheilbehandlung habe ich mich sehr viel im Internet über Blasenkrebs informiert. Ich habe dort z.B. gelesen, dass Betroffene mit einer Neoblase nachts kontinent sind (wie ich inzwischen aus Erfahrung weiß, stimmt das aber so nicht!). Oh, das wollte ich auch. Daraufhin habe ich übertrieben viel Beckenbodengymnastik und Harnröhren-Schließmuskel-Training ausgeübt. Nun konnte ich den Harndrang hervorragend zurückhalten. Mit ganz schlimmen Folgen – wie ich jetzt weiß.

Wenn die Blase voll war, verspürte ich zwar einen Druck im Unterbauch, aber dann war das vermutlich bereits zu spät und der Reflux in die Nieren schon geschehen. Das habe ich aber nicht gemerkt, weil ich ja keine Schmerzen hatte – denn „die Nieren leiden leise“ und eine kranke Niere leidet zunächst ohne Symptome (ausgenommen Nierensteine und Nierenbeckenentzündungen). Chronische Niereninsuffizienz entwickelt sich langsam und schleichend. Erst wenn beide Nieren komplett versagen, sind die Anzeichen eindeutig: Es wird kein Harn mehr produziert, dafür lagert sich Wasser in den Beinen und der Lunge ein.

Dadurch, dass ich vor allen Dingen überwiegend in der Nacht den Harndrang zurückgehalten habe, hat sich durch den Reflux ein Nierenstau aufgebaut. Das war ein permanenter Zustand und ein schleichender Prozess über Jahre hinweg, und der Kreatininwert stieg von Jahr zu Jahr. Ab einem Kreatininwert von 2 mg/dl liegt schon eine deutliche Nierenschwäche vor. Das war bei mir bereits seit Februar 2013 der Fall (2,04 mg/dl). Meinen behandelnden Urologen, bei dem ich seit acht

Jahren keinen Krebs-Nachsorge-Termin versäumt hab, habe ich natürlich daraufhin angesprochen. Dieser empfahl mir, so viel wie möglich zu trinken und so oft wie möglich zu katheterisieren. Das habe ich auch gemacht. Zu Hause war das kein Problem.

Unterwegs ist das ständige „auf der Suche nach einer Toilette“ aber ziemlich lästig und ich habe deshalb wenig getrunken. Hinzu kam, dass durch das häufige katheterisieren meine Neoblase geschrumpft ist und ich inzwischen jede Stunde eine Toilette aufsuchen muss. Der Kreatininwert stieg weiter von Quartal zu Quartal, der Urologe sagte aber immer nur: „Das müssen wir beobachten.“ Er hat die Dramatik nicht erkannt und den Nierenstau immer heruntergespielt.

Als wieder einmal eine Blutgasanalyse (BGA) anstand, wollte ich nicht in die Nephrologische Praxis gehen, wo ich jedes Mal 2 ½ Stunden auf die Auswertung warten musste. Also habe ich die Nephrologische Praxis gewechselt. Schon bei der Anmeldung am Empfang ist man über meinen sehr hohen Kreatininwert von (damals) 2,5 gestolpert. Wir haben dann gleich Termine vereinbart für die Blutabnahme und eine gründliche Untersuchung. In einem 30minütigen Gespräch hat die Nephrologin eine ausführliche Anamnese gemacht. Dabei kam heraus, dass ich eigentlich insgesamt gesund bin – bis auf die Nieren.

Erst da wusste ich, wie dramatisch hoch meine Nierenwerte sind. Es wurde festgestellt, dass ich eine Niereninsuffizienz vierten Grades habe. Ab dem fünften Grad beginnt die Dialyse. Ein Kreatinin-Clearance hat ergeben, dass die Funktionen der Nieren erheblich eingeschränkt sind. Die Filtrationsleistung der Nieren hat bei mir den Wert 27, laut der Nephrologin würde bei einem Wert von 10 die Dialyse beginnen. Außerdem sind beide Nieren bereits dermaßen geschrumpft, dass sie auf dem Ultraschall kaum noch zu erkennen sind (Schrumpfnieren).

Wie ich inzwischen weiß, sind die Nieren für die Entgiftung des Körpers und Regulierung des Wasserhaushalts verantwortlich. Es kann zu Wassereinlagerungen im Gewebe kommen und das hat wiederum die Folge, dass die körperliche Belastbarkeit herabgesetzt ist. Das Fortschreiten der chronischen Nierenschwäche schädigt nach und nach fast alle Organe und Organsysteme des Körpers. Deswegen möchte ich natürlich, dass sich mein Zustand nicht weiter verschlechtert, denn die Nieren regenerieren sich nämlich nicht (so wie die Leber). Jetzt hieß es, die chronische Niereninsuffizienz und die Verschlechterung des Kreatininwertes aufzuhalten.

Weil ich gerade dabei war, die Ärzte zu wechseln (inzwischen auch die Internistin, denn diese ist auch nicht auf meine Nierenerkrankung eingegangen), habe ich auch noch den Urologen gewechselt.

Eine Idee geisterte in meinem Kopf herum: Der Abfluss aus den Nieren muss gewährleistet sein, es darf kein Reflux in die Nieren mehr erfolgen. Nach gründlicher Überlegung und auch nach Rücksprache mit meinem (jetzt neuen) behandelnden Urologen wollte ich mir die Neoblase in ein Uro-Stoma umoperieren lassen.

Mein erster Termin war in der Uniklinik in Hamburg-Eppendorf. Dort habe ich mit einer jungen Assistenzärztin gesprochen. Diese erzählte mir, dass die OP kein Problem sei. Die Neoblase wird nicht entfernt, muss aber regelmäßig gespült werden. Drei Tage später hat das OP-Management angerufen und wollte die Termine für meinen Krankenhausaufenthalt vereinbaren.

In der Zwischenzeit hatte ich mir aber überlegt, dass ich mit dieser Lösung nicht einverstanden bin. Dann habe ich ja zwei Baustellen: Einmal das Uro-Stoma und weiterhin die Neoblase, die mit einem Katheter (oder wie auch immer) gespült werden muss. Das wollte ich nicht.

Also musste ich mir eine Zweitmeinung einholen. Diesmal ging ich in die Asklepios Klinik Hamburg-Altona. Auch wieder ein sehr junger Arzt, aber dieser hat ganz anderes reagiert. Er erklärte mir folgendes: Das Problem ist, dass wir nicht wissen, ob überhaupt genug Dünndarm vorhanden ist, um ein Conduit zu konstruieren. Weiterhin wissen wir nicht, ob die Harnleiter lang genug sind, um diese an das Conduit zu befestigen. Denn die Harnleiter sind schon einmal an die Neoblase genäht worden und müssten jetzt wieder gekürzt werden. Dann wissen wir nicht, ob die Niereninsuffizienz von der Neoblase verursacht wird oder ob es nicht evtl. an den Nieren selbst liegt. Sein Vorschlag war, dieses erst einmal herauszufinden, indem ich für eine gewisse Zeit einen Dauerkatheter und einen Beinbeutel trage.

Da ich mir bereits seit zwei Jahren für die Nacht einen Dauerkatheter lege, kannte ich das schon. Morgens habe ich den Katheter wieder entfernt und tagsüber die Einmalkatheter benutzt. Jetzt musste ich nur den Nachtbeutel entfernen und einen Tages-Beinbeutel befestigen. Das klingt einfacher als es ist. Die Neoblase sondert, auch nach neun Jahren, immer noch sehr viel Schleim ab. Der Dauerkatheter verstopft und die Blase läuft voll. Dies ist besonders in der Nacht ziemlich lästig, weil ich aufstehen muss, um den Schleim mittels einer Blasenspritze abzusaugen.

Jetzt brauchte ich einige Hilfsmittel und stand plötzlich ganz alleine vor dem Problem, welche Versorgung für mich die richtige ist. Im Internet hat man einige Tausend Treffer, wenn man den Begriff „Beinbeutel“ eingibt. Ich habe mich dann in unserer Selbsthilfegruppe durchgefragt und auf der Delegiertenversammlung des ShB bei einigen Teilnehmern informiert. So habe ich nach und nach erfahren, was ich überhaupt brauche. Durch meine Recherchen im Internet hatte ich ja eine ungefähre Vorstellung von den Produkten. Außerdem habe ich zwei große Hersteller bzw. Lieferanten angerufen, die waren sehr hilfsbereit und haben mir Muster geschickt.

Nach sehr vielen Telefonaten und Schriftwechsel mit der Krankenkasse und dem Home-Care-Unternehmen hat es 3-4 Wochen gedauert, bis meine Versorgung genehmigt wurde. Von meinem Versorger (Home-Care-Unternehmen), der seine eigenen Produkte vermarktet, habe ich aber nicht die optimale Ware bekommen. Durch die Muster der zwei großen Hersteller hatte ich eine andere Qualität kennengelernt. Daraufhin habe ich einen Brief an die Krankenkasse geschrieben und danach bekam ich die gewünschte Qualität.

## Die Harnblase

Ausgabe November 2017

Nachdem ich fünf Wochen lang den Dauerkatheter mit Beinbeutel getragen habe, konnte ich mir diese Lösung nicht für den Rest meines Lebens vorstellen. Mit dem Dauerkatheter und dem Beinbeutel hatte ich immer noch Reflex in die Nieren, weil der Katheter durch den Schleim, den die Neoblase absondert, ziemlich oft verstopft. Allerdings ist der Kreatininwert von 2,7 auf 2,56 gesunken. Darüber war ich sehr froh, denn ich will ja den Zustand meiner Nieren erhalten.



Beispiel für Dauer-Katheter, destill. Wasser, Spritze zum Aufziehen

Dann kam mir die Idee, den Operateur (damals Oberarzt) zu kontaktieren, der mir vor neun Jahren zu der Neoblase geraten hat. Er ist inzwischen Chefarzt der Urologie in der Asklepios Klinik Rissen. Da dort die OP-Kapazitäten für so große OPs nicht vorhanden sind, hat er vorgeschlagen, dass die OP in der Asklepios Klinik Altona gemacht wird. Die beiden Kliniken arbeiten als Asklepios Kontinenz West bereits sehr eng zusammen.

Eine Woche später hatte ich dann einen Termin zur Voruntersuchung in der Asklepios Klinik Altona, zu der auch der Chefarzt der Urologie hinzugezogen wurde. Da es sich wegen der Verwachsungen im Bauchraum um eine besonders schwere OP handelt (Zitat: „schwerste OP des Jahres“), muss die endgültige Entscheidung für die OP sehr gut vorbereitet sein. „Alle müssen dabei ein gutes Gefühl haben.“

Deshalb wollte er zunächst noch mit meinem behandelnden Urologen und meiner Nephrologin persönlich sprechen. Außerdem sollte eine aktuelle Nierenzintigraphie und ein MRT gemacht werden. Das Ergebnis der Nierenzintigraphie hat mich etwas beruhigt, denn die Harnleiter sind zum Glück frei. Einen Termin für das MRT habe ich erst im Oktober bekommen.

Eine endgültige Entscheidung, für oder gegen die OP, steht deshalb noch aus. Ich habe mich inzwischen aber schon daran gewöhnt, einen Dauerkatheter und einen Beinbeutel zu tragen und fühle mich unsicher, wenn ich ohne meine Versorgung unterwegs bin. Meine Befürchtung, dass ich im Sommer keinen Rock bzw. kurze Hose tragen kann, hat sich auch nicht bestätigt.

Das allerwichtigste für mich ist, dass ich die Funktion der Nieren erhalte und nicht an die Dialyse muss. An zweiter Stelle kommt natürlich die Lebensqualität.

Als Fazit möchte ich allen, die eine Neoblase bzw. einen Pouch haben, raten auf ihre Nierenwerte zu achten, den Harndrang nicht zurückzuhalten und regelmäßig (wenn nötig nach der Uhr) die Blase zu entleeren.

*Gisela Lemke, Gruppensprecherin  
der SHG Blasenkrebs Hamburg-Wandsbek*

## Medizinische Fachtagung und Delegiertenversammlung 2017 in Lübeck

Dieses Jahr fand die Medizinische Fachtagung in Zusammenarbeit mit der Universitätsklinik Schleswig-Holstein (UKSH) Campus Lübeck vom 12. bis 14. Mai statt. Die Klinik hat ein neues Gesundheitsforum, das wir für die Veranstaltung genutzt haben. Ganz neu für uns alle im ShB (TeilnehmerInnen sowie Vorbereitungsteam) war, dass sich das Gesundheitsforum im Einkaufszentrum „CITTI-PARK“ befindet. Wir waren deshalb so „mitten im Leben“, was bei allen TeilnehmerInnen gut ankam. Maßgeblich für die Vorbereitungen war die unkomplizierte Zusammenarbeit sowie Unterstützung von Prof. Dr. Axel Merseburger und Team.



Begrüßung durch den Vorsitzenden Joachim Weier

Der ShB-Vorsitzende Joachim Weier begrüßte im Namen des Vorstands die TeilnehmerInnen und informierte über aktuelle Entwicklungen. Der Freitagnachmittag stand anschließend traditionell dem intensiven Erfahrungsaustausch zur Verfügung. Diskussionsthemen waren „Kommunikation/Netzwerke zwischen Gruppensprechern“, „Neoblase, TUR-B, Pouch und Co.“, „Arzt-Patient-Kommunikation“ und „Nachwuchs in Selbsthilfegruppen“. Dieses Mal hat der ShB eine Diskussion an „Marktständen“ angeboten, so dass sich jeder mit jedem Thema befassen konnte. Die Fortführung der Diskussionsergebnisse wird in Projektgruppen und auf diesjährigen Tagung der GruppensprecherInnen in Schwerte stattfinden.



Erfahrungsaustausch der Gruppensprecher

Am Samstagvormittag fand die Medizinische Fachtagung und nachmittags die Delegiertenversammlung – diesmal mit Vorstandswahl – statt. Ein spannender Tag für die TeilnehmerInnen.



Prof. Dr. Dr. Harald Mischak, Dr. med. Julian Struck, Dr. med. Agnieszka Latosinska (Mitarbeiterin von Prof. Dr. Dr. Mischak), Dr. med. Marie Ch. Hupe, Prof. Dr. Axel S. Merseburger, Joachim Weier (v.l.n.r.).

Zu Beginn begrüßten Joachim Weier und Prof. Dr. Merseburger alle Anwesenden. Prof. Dr. Merseburger bot direkt an, dass er auf Rückfragen gern unmittelbar eingeht. Des Weiteren stellte er die Referenten mit ihrer Vita vor.

Die Leser der „Harnblase“ kannten die Referentin Dr. Marie Christine Hupe bereits aus der Ausgabe Mai 2017, die druckfrisch in Lübeck vorlag. Nun bestand die Möglichkeit, Dr. Hupe persönlich kennenzulernen und sich über die aktuellen Erkenntnisse zu Darmfunktionsstörungen nach Zystektomie zu informieren. Auch die Mediziner nutzten die Gelegenheit „Probanden“ der Studie persönlich zu treffen. An der deutschlandweiten Querschnittsstudie „Darmfunktionsstörungen nach Blasenentfernung“ waren auch ShB-Mitglieder beteiligt – der ShB hatte die erweiterte Studie mit initiiert. Es handelt sich um die weltweit größte bekannte Studie dieser Art. Dr. Hupe hat dieses Jahr bereits die Ergebnisse auch auf Fachkongressen in Orlando, London und Boston vorgestellt.

Prof. Dr. Dr. Harald Mischak aus Hannover präsentierte in seinem Vortrag „Nichtinvasive Tests zur Detektion und Nachsorge des Harnblasenkrebs“ anschaulich das Konzept der Proteomanalyse durch die Massenspektromie.

Dr. med. Julian Struck führte mit „En bloc Re-sektion von Harnblasentumoren: ein neuer Standard?“ die aktuellsten OP-Methoden bei der TUR-B vor.

Abschließend stellte Prof. Dr. Axel Merseburger die „Neuen Behandlungsansätze der Immunonkologie bei fortgeschrittenem Harnblasenkrebs“ vor. Die neuen immunonkologisch wirkenden Medikamente sollen besser verträglich sein als die herkömmliche Chemotherapie. Gleichzeitig machte er aber darauf aufmerksam, dass es keine „Wundermittel“ sind und kein Arzt zaubern kann.

Nach diesem medizinischen Input und einer gemeinsamen Pause in der Balustrade des CITTI-PARK startete um 14:00 Uhr die 9. Delegiertenversammlung des ShB. Dieses Jahr standen unter der Versammlungsleitung von Werner Schmachtenberg die turnusmäßigen Wahlen der Ämter im ShB an. Der ShB-Vorstand legte seinen Vorstandsbericht vor und wurde für das Haushaltsjahr 2016 entlastet.

Als ShB-Vorstand wurden die drei Vorstandsmitglieder bestätigt. Joachim Weier geht als Vorsitzender in die zweite Amtsperiode, Dr. Manfred Petrik wurde als stellvertretender Vorsitzender erneut bestätigt. Alfred Marenbach wurde ebenfalls wiedergewählt. Alfred Marenbach ist nun seit zehn Jahren im ShB-Vorstand und erhielt eine besondere Ehrung.



Dank an Alfred Marenbach

Der Vorstand setzt sich zum Ziel, die offenen zwei Vorstandsposten in nächster Zeit zuerst kommissarisch zu besetzen, um ein begleitetes „Hineinwachsen“ in die dortigen Aufgaben zu ermöglichen. Der Vorstand machte deutlich, dass die Selbsthilfearbeit der Bundesorganisation und der Selbsthilfegruppen nur mit Hilfe interessierter und engagierter Mitglieder möglich sei und rief zur Beteiligung auf. Dank wurde auch den Förderern des ShB ausgesprochen – allen voran der Stiftung Deutsche Krebshilfe (DKH).

Der Haushaltsplanentwurf für die Jahre 2017/2018 wurde präsentiert und nach der Aussprache von den Delegierten genehmigt.

Als Revisoren wurden Manfred Kleimeyer bestätigt

## Die Harnblase

Ausgabe November 2017

und Antonia Wessels gewählt. Die Schlichtungskommission setzt sich aus Jürgen Löffler, Karl-Heinz Bockelbrink und Wolfgang Ullmann zusammen.

Die Delegiertenversammlung 2017 war geprägt von spannenden und intensiven Diskussionen.

Zum Ausklang des Tages lernten wir Lübeck in der „Schiffergesellschaft“ von seiner kulinarischen Seite kennen.



Gemeinsamer Abend in der „Schiffergesellschaft“

Das Interesse an Lübeck war somit geweckt, nun wollten wir auch noch wissen, was es außer Marzipan und Holstentor noch zu entdecken gibt. Bei den Stadtführungen am Sonntagmorgen konnten wir die Stadt mit ihren Besonderheiten kennenlernen. Am Buddenbrookhaus erfuhren wir, dass der Vater von Thomas Mann an Blasenkrebs verstorben war. So schloss sich – rein fachlich gesehen – der Kreis.

Es tut immer wieder gut, das herzliche Miteinander im ShB zu erleben und den gegenseitigen Erfahrungsaustausch untereinander. Wir haben als Organisationsteam sehr viel Lob und Anerkennung erhalten, wofür wir uns sehr gefreut haben.

Alle TeilnehmerInnen kehrten mit frischen Eindrücken und Erkenntnissen wieder gut zurück, oder nutzten die Gelegenheit zum privaten Urlaub im Anschluss an der Ostsee.

*Bettina Lange*



Der wiedergewählte ShB-Vorstand



Gruppenbild am Holstentor

## Einladung zur Delegiertenversammlung 2018 Bitte vormerken!



Das GSI in Bonn © GSI/Lucas Pietka

Die 10. Delegiertenversammlung des ShB findet am 20. und 21. April 2018 in Bonn statt. Der Veranstaltungsort ist das

Gustav-Stresemann-Institut e.V. (GSI)  
Langer Grabenweg 68, 53175 Bonn  
[www.gsi-bonn.de](http://www.gsi-bonn.de)

Die Delegiertenversammlung ist für alle ShB-Mitglieder offen. Sie können ohne Stimmrecht und auf eigene Kosten teilnehmen. Anmeldungen sind jedoch erforderlich – sie nimmt die ShB-Geschäftsstelle gerne entgegen:  
✉ [info@blasenkrebs-shb.de](mailto:info@blasenkrebs-shb.de)

## ShB hat eigenen Facebook-Auftritt [www.facebook.com/SelbsthilfeBundBlasenkrebs](http://www.facebook.com/SelbsthilfeBundBlasenkrebs)



Seit dem Sommer ist der ShB auch in den sozialen Medien aktiv. Wir informieren auf unserer Facebook-Seite über aktuelle Entwicklungen zum Harnblasenkrebs und über Neuigkeiten aus dem ShB. Wir teilen auch wichtige Informationen aus dem Kontext der Krebsselfhilfe und verbinden uns so mit anderen Organisationen und Personen. Schauen Sie mal rein und „liken“ uns. So wird unsere Gemeinschaft immer größer und stärker! Der Einstieg erfolgt über unsere Internetseite, siehe Facebook-Button oben rechts (gekennzeichnet mit einem kleinem „f“):

## Neue Gruppen im ShB

Am 25. April war die Auftaktveranstaltung der Selbsthilfegruppe „Blase“ in **Magdeburg**. Unterstützt wird die Gruppe von Prof. Dr. med. Martin Schostak, Direktor der Klinik für Urologie und Kinderurologie Universitätsklinikum Magdeburg. Die für alle Blasenkrankungen offene Gruppe trifft sich alle zwei Monate am letzten Montag im Monat im KOBES Magdeburg, Breiter Weg 251, 39104 Magdeburg.

Kontakt: Sonja Knoche, ☎ 0391 55559083

Auch in **Stuttgart** gibt es jetzt eine Selbsthilfegruppe Blasenkrebs. Auftakt war am 3. Mai im Diakonie-Klinikum Stuttgart. Gruppensprecher ist Klaus Blarr, ☎ 0711-514532. Die Gruppentreffen finden jeden zweiten Montag im Monat um 17:30 Uhr bei KISS Stuttgart, Tübinger Str. 15, 70178 Stuttgart, statt.

Mit Unterstützung von Prof. Dr. Hagen Loertzer, Klinik für Urologie u. Kinderurologie. Westpfalz Klinikum GmbH wurde am 30. August eine neue Selbsthilfegruppe in **Kaiserslautern** gegründet. Das 1. Treffen fand am 21. September um 16:30 Uhr statt. Die Gruppe trifft sich im Informations- und Beratungszentrum Kaiserslautern, Gersweilerweg 14a, 67657 Kaiserslautern. Gruppensprecher ist Walter Schitterle, der telefonisch unter ☎ 06381 5785 zu erreichen ist.

In **Heppenheim** startete die Blasenkrebs + Prostatakrebs Selbsthilfegruppe mit einem ersten Treffen am 13. September 2017. Die Treffen finden jeden 2. Mittwoch im Monat um 20.00 Uhr im Haus der Begegnung, Darmstädter Str. 19, 64646 Heppenheim statt. Gruppensprecher ist Rudolf Unger, ☎ 06250 76170, der sich von sich aus beim ShB noch aus der Reha gemeldet hatte und in den Kreis der acht hessischen Gruppen aufgenommen wurde.

Außerdem ist die erste Selbsthilfegruppe Blasenkrebs in **Brandenburg** an den Start gegangen. Die Auftaktveranstaltung fand im Oktober in Neuruppin statt. Wir werden berichten.

*Peter Schröder,  
Kordinator für Neugründungen  
von Selbsthilfegruppen im ShB*

## Leserbrief von Udo Walter aus Bad Doberan als Vorschlag für ein „ShB-Lied“

Zum Mitsingen, angelehnt an die Melodie „An der Nordseeküste“ (von Klaus & Klaus)

1. Ein jeder von trägt sein „Päckchen“ mit Mut  
Und die Selbsthilfe stärkt uns, sie tut uns so gut.  
Wir machen Aktion heute, da nehmt uns beim Wort:  
Denn uns gibt's schon lange – den ShB hier vor Ort.

**Ref:** Denn trotz Blasenkrebs, und nicht nur das  
steh'n wir stets zueinander und gehen Hand in Hand.

2. Ob achtzehn, ob achtzig, Bewegung hält fit.  
Und durch die Beratung trau'n wir keinem Schiet.  
Ganz wichtig- Begegnung- drei B's immerfort:  
Dies macht er uns möglich – der ShB hier vor Ort.

**Ref:** Denn trotz Blasenkrebs, und nicht nur das  
steh'n wir stets zueinander und gehen Hand in Hand.

3. Aufrecht durchs Leben, das ist unser Ziel.  
Mit Kraft und Humor, davon haben wir viel.  
Ob jung oder alt, wir sind alle an Bord:  
Eine starke Gemeinschaft- der ShB hier vor Ort.

**Ref:** Denn trotz Blasenkrebs, und nicht nur das  
steh'n wir stets zueinander und gehen Hand in Hand.

Schreiben Sie uns gern.  
Wir freuen uns über Ihre Rückmeldungen. Die Redaktion.

## Das INFONETZ KREBS berichtet über sich:

[www.infonetz-krebs.de](http://www.infonetz-krebs.de)

# INFONETZ KREBS

WISSEN SCHAFFT MUT

Ihre persönliche  
Beratung  
Mo bis Fr 8 – 17 Uhr

0800  
80708877



kostenfrei

 Deutsche Krebshilfe  
HELFFEN. FORSCHEN. INFORMIEREN.

 DKG  
KREBSGESELLSCHAFT

Das INFONETZ KREBS ist der Informations- und Beratungsdienst der Deutschen Krebshilfe. Die MitarbeiterInnen des INFONETZ KREBS bieten telefonischen und schriftlichen Rat zu allen Fragen rund um eine Krebserkrankung. Nicht nur Betroffenen, sondern auch Angehörigen und Freunden steht das Team vom INFONETZ KREBS unterstützend zur Seite.

Das Motto des INFONETZ KREBS lautet: Wissen schafft Mut. So soll eine Basis geschaffen werden, dass der Betroffene seinen weiteren Weg gut informiert und selbstbestimmt gehen kann. Dabei liegt der Fokus auf der persönlichen, individuellen Beratung, die sich als Ergänzung zum Arztgespräch versteht.

Wer sich absichern möchte, Fragen zur Therapie hat, in einer sozialen oder finanziellen Notlage ist oder einfach mehr über die Erkrankung wissen möchte – die kompetenten und qualifizierten MitarbeiterInnen vom INFONETZ KREBS nehmen sich Zeit, hören zu und vermitteln Informationen in einer allgemeinverständlichen Sprache. Hier können Interessierte auch weitere Informationsmaterialien oder zusätzliche hilfreiche Adressen erhalten.

Auch viele Menschen mit der Diagnose „Blasenkrebs“ wenden sich an das INFONETZ KREBS, zum Beispiel mit den Fragen:

- Gibt es eine Alternative zur Blasenentfernung/Zystektomie bei einem muskelinvasiven Harnblasen-Karzinom?
- Kann man überhaupt lernen mit einem Urostoma umzugehen?  
Wenn ja, welche Hilfestellungen gibt es?
- Ich bin aufgrund meiner Krankheitssituation in eine finanzielle Notlage geraten. Wo gibt es Unterstützung?

  
Wissen schafft Mut

☎ 0800 80708877  
Mo-Fr 8-17 Uhr

✉ [krebshilfe@infonetz-krebs.de](mailto:krebshilfe@infonetz-krebs.de)  
Stiftung Deutsche Krebshilfe  
Buschstr. 32  
53113 Bonn

## Baden-Württemberg

### SHG Heilbronn

[www.blasenkrebs-shb.de/category/heilbronn](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/heilbronn)  
Karl Dagenbach  
☎ (07133) 901 164 1  
✉ [k.dagenbach@t-online.de](mailto:k.dagenbach@t-online.de)  
Dietmar Gerli  
☎ (06264) 140 0  
✉ [dietmar-gerli@t-online.de](mailto:dietmar-gerli@t-online.de)

### Mainz Pouch Gruppe Karlsruhe

Hildegard Verron-Beetz  
☎ (0721) 689 118

### SHG Blasenkrebs Karlsruhe

[www.blasenkrebs-shb.de/category/karlsruhe](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/karlsruhe)  
Rudi Schneider  
☎ (07247) 218 39  
✉ [schneider.rs@t-online.de](mailto:schneider.rs@t-online.de)  
Josef Dietz  
☎ (07252) - 38 71  
✉ [Josef\\_Dietz-Bretten@web.de](mailto:Josef_Dietz-Bretten@web.de)

### SHG Blasenkrebskrankungen Schwäbisch Gmünd

[www.blasenkrebs-shb.de/category/schwaebischgmued](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/schwaebischgmued)  
Theo Heidenreich  
☎ (07161) 525 63  
✉ [heidenreichgmbh@t-online.de](mailto:heidenreichgmbh@t-online.de)

### SHG Blasenkrebs Südbaden / Freiburg

[www.blasenkrebs-shb.de/category/freiburg](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/freiburg)  
Gaby Stünzi  
☎ (07631) 731 50  
☎ (0173) 840 727 5  
✉ [gamave@web.de](mailto:gamave@web.de)  
Andrea Frömming  
☎ (0157) 752 867 27  
✉ [andrea.froemming@googlemail.com](mailto:andrea.froemming@googlemail.com)

### SHG Reutlingen - Tübingen

[www.blasenkrebs-shb.de/category/reutlingen](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/reutlingen)  
Alexandra Plew  
☎ (07127) 570 715  
☎ (01525) 40 248 721  
✉ [selbsthilfegruppe.blasenkrebs@gmail.com](mailto:selbsthilfegruppe.blasenkrebs@gmail.com)

### SHG Blasenkrebs Stuttgart

[www.blasenkrebs-shb.de/category/stuttgart](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/stuttgart)  
Klaus Blarr  
☎ (0711) 514532  
✉ [blarris@online.de](mailto:blarris@online.de)  
Hannelore Deinhardt  
☎ (0711) 508 737 35  
✉ [hanne@deinhardt-feldenkrais.com](mailto:hanne@deinhardt-feldenkrais.com)

### Selbsthilfegruppe für Menschen mit urologischen Krebserkrankungen und deren Angehörigen

**Schwarzwald-Baar-Heuberg**  
[www.shg-uro-sbh.de](http://www.shg-uro-sbh.de)  
Dieter Brammert  
☎ (07720) 449 7  
✉ [info@shg-Uro-SBh.de](mailto:info@shg-Uro-SBh.de)

## Bayern

### SHG Allgäu für Blasenkrebskranke

Margot Sammet  
☎ (08370) 922 620  
☎ (0160) 967 145 38  
✉ [margot\\_lothar\\_sammet@web.de](mailto:margot_lothar_sammet@web.de)

### Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Bamberg

Margot Forster  
☎ (0951) 47174  
✉ [forster.margot@web.de](mailto:forster.margot@web.de)

### SHG Blasenkrebs Coburg

[www.blasenkrebs-shb.de/category/coburg](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/coburg)  
Norbert Scholz  
☎ (09571) 708 11  
✉ [mail@norbert-scholz.de](mailto:mail@norbert-scholz.de)

### SHG Blasenkrebs München

[www.blasenkrebs-shb.de/category/muenchen](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/muenchen)  
Kurt Wagenlehner  
☎ (089) 141 514 5  
☎ (0151) 552 337 87  
✉ [kh.wagenlehner@t-online.de](mailto:kh.wagenlehner@t-online.de)

### SHG Blasenkrebs / Ersatzblase Nürnberg

[www.blasenkrebs-nuernberg.de](http://www.blasenkrebs-nuernberg.de)  
Helga Rottkamp  
☎ (09122) 889 770 6  
✉ [helga.rottkamp@web.de](mailto:helga.rottkamp@web.de)

## Berlin

### Selbsthilfe Harnblasenkrebs

[www.selbsthilfe-harnblasenkrebs.de](http://www.selbsthilfe-harnblasenkrebs.de)  
Detlef Höwing  
☎ (030) 744 007 3  
☎ (0178) 277 132  
✉ [info@selbsthilfe-harnblasenkrebs.de](mailto:info@selbsthilfe-harnblasenkrebs.de)

## Hamburg

### SHG Blasenkrebs Hamburg in Hamburg-Wandsbeck

[www.blasenkrebs-shb.de/category/hamburg-wandsbek](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/hamburg-wandsbek)  
Gisela Lemke  
☎ (040) 278 080 01  
✉ [giselalemke@gmx.de](mailto:giselalemke@gmx.de)  
Horst Speetzen  
☎ (04152) 743 99  
✉ [SHGHH05@o2mail.de](mailto:SHGHH05@o2mail.de)

### SHG Blasenkrebs Hamburg in Hamburg-Harburg

[www.shg-blasenkrebs-hamburg.net](http://www.shg-blasenkrebs-hamburg.net)  
Günter Burmeister  
☎ (040) 761 154 00  
✉ [gburmeister@shg-blasenkrebs-hamburg.net](mailto:gburmeister@shg-blasenkrebs-hamburg.net)

## Hessen

### SHG Blasenkrebs Hessen

[www.shgbh.de](http://www.shgbh.de)  
Franz Hagenmaier  
☎ (06039) 931 094  
✉ [Hagenmaier@SHGBH.de](mailto:Hagenmaier@SHGBH.de)

### Blasenkrebs-SHG Bad Soden-Salmünster

[www.Blasenkrebs-SHG-Bad-Soden-Salmuenster.de](http://www.Blasenkrebs-SHG-Bad-Soden-Salmuenster.de)  
Detlef Wacker  
☎ (0170) 180 809 1  
✉ [Wacker@SHGBH.de](mailto:Wacker@SHGBH.de)  
Winfried Sowa  
☎ (0170) 902 425 3  
✉ [Sowa@SHGBH.de](mailto:Sowa@SHGBH.de)

### Blasenkrebs SHG Darmstadt

[www.Blasenkrebs-SHG-Darmstadt.de](http://www.Blasenkrebs-SHG-Darmstadt.de)  
Werner Schmachtenberg  
☎ (06155) 635 02  
✉ [Schmachtenberg@SHGBH.de](mailto:Schmachtenberg@SHGBH.de)  
Helge Morche  
☎ (06150) 592 582  
✉ [Morche@SHGBH.de](mailto:Morche@SHGBH.de)

### Blasenkrebs SHG Frankfurt

[www.Blasenkrebs-SHG-Frankfurt.de](http://www.Blasenkrebs-SHG-Frankfurt.de)  
Jürgen Martin  
☎ (0177) 792 1980  
✉ [Martin@SHGBH.de](mailto:Martin@SHGBH.de)  
Franz Hagenmaier  
☎ (06039) 931 094  
✉ [Hagenmaier@SHGBH.de](mailto:Hagenmaier@SHGBH.de)  
**Blasenkrebs SHG Fulda**  
[www.Blasenkrebs-SHG-Fulda.de](http://www.Blasenkrebs-SHG-Fulda.de)  
Edith Meyer  
☎ (0179) 489 632 8  
✉ [Meyer@SHGBH.de](mailto:Meyer@SHGBH.de)  
Winfried Sowa  
☎ (0170) 902 425 3  
✉ [Sowa@SHGBH.de](mailto:Sowa@SHGBH.de)

### Blasenkrebs SHG Gießen

[www.Blasenkrebs-SHG-Giessen.de](http://www.Blasenkrebs-SHG-Giessen.de)  
Uwe Helm  
☎ (0151) 237 513 84  
✉ [Helm@SHGBH.de](mailto:Helm@SHGBH.de)  
Prof. Dr. agrar. Günter Leithold  
☎ (06403) 968 649 6  
✉ [Leithold@SHGBH.de](mailto:Leithold@SHGBH.de)

### Blasenkrebs + Prostatakrebs - Selbsthilfegruppe Heppenheim

[www.blasenkrebs-shb.de/category/heppenheim](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/heppenheim)  
Rudolf Unger  
☎ (06252) 762 70  
☎ (0160) 944 344 34  
✉ [rudolf.peter.unger@gmail.com](mailto:rudolf.peter.unger@gmail.com)

### Blasenkrebs SHG Wetterau

[www.Blasenkrebs-SHG-Wetterau.de](http://www.Blasenkrebs-SHG-Wetterau.de)  
Therese Jaglarz  
☎ (06031) 93 216  
✉ [Jaglarz@sSHGBH.de](mailto:Jaglarz@sSHGBH.de)  
Franz Hagenmaier  
☎ (06039) 931 094  
✉ [Hagenmaier@SHGBH.de](mailto:Hagenmaier@SHGBH.de)

### Blasenkrebs SHG Wiesbaden

[www.Blasenkrebs-SHG-Wiesbaden.de](http://www.Blasenkrebs-SHG-Wiesbaden.de)  
Bärbel Springer  
☎ (01520) 887 825 0  
✉ [Springer@SHGBH.de](mailto:Springer@SHGBH.de)

## Mecklenburg-Vorpommern

### Blasenkrebs-SHG Klink / Müritz

[www.blasenkrebs-shb.de/category/klink](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/klink)  
Udo Walter  
☎ (038203) 649 983  
☎ (0177) 479 812 0  
✉ [blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de](mailto:blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de)

### Blasenkrebs - SHG Pasewalk

[www.blasenkrebs-shb.de/category/pasewalk](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/pasewalk)  
Rita Blankenfeld  
☎ (03974) 85 02 54  
✉ [blankenfeld40@web.de](mailto:blankenfeld40@web.de)  
Doris Barnewske  
☎ (03973) 21 58 3

### Blasenkrebs - SHG Rostock

[www.blasenkrebs-shb.de/category/rostock](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/rostock)  
Udo Walter  
☎ (038203) 649 983  
☎ (0177) 479 812 0  
✉ [blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de](mailto:blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de)

### Blasenkrebs - SHG Wismar

[www.blasenkrebs-shb.de/category/wismar](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/wismar)  
Mario Wiemers  
☎ (03841) 661 275 7  
☎ 0174 694 081 3  
✉ [mario.wiemers@web.de](mailto:mario.wiemers@web.de)

## Niedersachsen

### SHG Blasenkrebs Hannover (in der MHH)

[www.blasenkrebs-shb.de/category/hannover](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/hannover)  
Christa Kley  
☎ (05191) 931 950  
✉ [WolfPeterKley@web.de](mailto:WolfPeterKley@web.de)  
Erika Benneckenstein  
☎ (0176) 430 624 16  
✉ [erika.benneckenstein@t-online.de](mailto:erika.benneckenstein@t-online.de)

### SHG Blasenkrebs Göttingen

[www.blasenkrebs-shb.de/category/goettingen/](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/goettingen/)  
Reinhard Heise  
☎ (05502) 944 100  
✉ [reinhard.heise@t-online.de](mailto:reinhard.heise@t-online.de)

### SHG Blasenkrebs Lüneburg

[www.shg-blasenkrebs-lueneburg.net](http://www.shg-blasenkrebs-lueneburg.net)  
Günter Burmeister  
☎ (040) 761 154 00  
✉ [info.burmeister@shg-blasenkrebs-lueneburg.net](mailto:info.burmeister@shg-blasenkrebs-lueneburg.net)

### SHG Blasenkrebs Wilhelmshaven

[www.blasenkrebs-shb.de/category/wilhelmshaven](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/wilhelmshaven)  
Andreas Dengler  
☎ (04421) 778 371 1  
☎ (0173) 807 662 8  
✉ [andreas.dengler@online.de](mailto:andreas.dengler@online.de)

## Nordrhein-Westfalen

### SHG Blasenkrebskrankungen Aachen

[www.blasenkrebs-shb.de/category/aachen](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/aachen)  
Gerhard Balzer  
☎ (02227) 18 66  
✉ [gerd.balzer@web.de](mailto:gerd.balzer@web.de)  
Walter Bogmann  
☎ (0241) 172 364  
✉ [bogmanw@web.de](mailto:bogmanw@web.de)

### SHG Blasenkrebs Westfalica (Bad Oeynhausen)

[www.blasenkrebs-shb.de/category/bad-oeynhausen](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/bad-oeynhausen)  
Klaus Schuhmacher  
☎ (05734) 444 8  
✉ [klaus-schuhmacher@web.de](mailto:klaus-schuhmacher@web.de)  
Hartmut Schäfer  
☎ (0571) 398 488 58  
✉ [Hartmut.Schaefer@mailbox.org](mailto:Hartmut.Schaefer@mailbox.org)

### SHG Blasenkrebs Bocholt

[www.blasenkrebs-shb.de/category/bocholt](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/bocholt)  
[www.bocholt.forum-blasenkrebs.info](http://www.bocholt.forum-blasenkrebs.info)  
Peter Schröder  
☎ (0208) 421 511  
☎ (0172) 265 210 9  
✉ [schroeder@blasenkrebs-shb.de](mailto:schroeder@blasenkrebs-shb.de)  
Friedrich Seelbach  
☎ (02874) 983 05  
✉ [f.seelbach@t-online.de](mailto:f.seelbach@t-online.de)

### SHG Blasenkrebs Bochum

[www.blasenkrebs-shb.de/category/bochum](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/bochum)  
Christel Battling  
☎ (0234) 496 720  
✉ [ch-battling@t-online.de](mailto:ch-battling@t-online.de)  
Torsten Karbaum  
☎ (0234) 958 762 1  
✉ [torsten.karbaum@nw.aok.de](mailto:torsten.karbaum@nw.aok.de)

**SHG Blasenkrebs Bonn**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/bonn](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/bonn)  
 Alfred Marenbach  
 ☎ (02133) 453 65  
 📠 (0175) 475 898 6  
 ✉ [marenbach@blasenkrebs-shb.de](mailto:marenbach@blasenkrebs-shb.de)

**SHG Blasenkrebs Lüdenscheld**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/luedenscheld](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/luedenscheld)  
 Friedhelm Langemann  
 ☎ (02354) 3792  
 ✉ [f.langemann@gmx.de](mailto:f.langemann@gmx.de)

**SHG Blasenkrebskrankungen Dortmund**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/dortmund](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/dortmund)  
[www.shg-blasenkrebs-do.de](http://www.shg-blasenkrebs-do.de)  
 Karl-Heinz Bockelbrink  
 ☎ (0231) 403 676  
 📠 (0171) 844 949 8  
 ✉ [info@shg-blasenkrebs-do.de](mailto:info@shg-blasenkrebs-do.de)  
 Eliane Denucé  
 ☎ (0231) 721 225 4

**SHG Blasenkrebs Neuss**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/neuss](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/neuss)  
 Alfred Marenbach  
 ☎ (02133) 453 65  
 ✉ [marenbach@blasenkrebs-shb.de](mailto:marenbach@blasenkrebs-shb.de)

**SHG Blasenkrebs Duisburg**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/duisburg](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/duisburg)  
 Antonia Wessels  
 ☎ (02065) 768 45  
 ✉ [antonia.wessels@gmx.de](mailto:antonia.wessels@gmx.de)  
 Inge Pothast  
 ☎ (0203) 594 303  
 ✉ [ingept@t-online.de](mailto:ingept@t-online.de)

**SHG Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen)**  
[www.oberhausen.forum-blasenkrebs.info](http://www.oberhausen.forum-blasenkrebs.info)  
 Hans-Peter Jellisen  
 ☎ (0203) 730 187  
 Peter Schröder  
 ☎ (0208) 421 511  
 📠 (0172) 265 210 9  
 ✉ [schroeder@blasenkrebs-shb.de](mailto:schroeder@blasenkrebs-shb.de)

**SHG Blasenkrebs Düsseldorf**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/duesseldorf](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/duesseldorf)  
 Carlo Coosmann  
 ☎ (0211) 598 252 82  
 ✉ [carlo@coosmann.name](mailto:carlo@coosmann.name)

**SHG Blasenkrebs Velbert**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/velbert](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/velbert)  
[www.velbert.forum-blasenkrebs.info](http://www.velbert.forum-blasenkrebs.info)  
 Peter Schröder  
 ☎ (0208) 421 511  
 📠 (0172) 265 210 9  
 ✉ [schroeder@blasenkrebs-shb.de](mailto:schroeder@blasenkrebs-shb.de)

**SHG Blasenkrebs Essen**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/essen](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/essen)  
 Elke Anueburwa  
 ☎ (0201) 340 164  
 📠 (0173) 430 7 862  
 ✉ [elkeanueburwa@yahoo.de](mailto:elkeanueburwa@yahoo.de)

**SHG Blasenkrebs Wuppertal - Bergisches Land**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/wuppertal](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/wuppertal)  
 Artur Krzyzanowski  
 ☎ (02195) 7978  
 📠 (0160) 578 374 5  
 ✉ [artur.krzyzanowski@t-online.de](mailto:artur.krzyzanowski@t-online.de)

**SHG Blasenkrebs Köln Nord am Heilig-Geist-Krankenhaus Köln Longerich**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/koelnord](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/koelnord)  
 Alfred Marenbach  
 ☎ (02133) 453 65  
 📠 (0175) 475 898 6  
 ✉ [marenbach@blasenkrebs-shb.de](mailto:marenbach@blasenkrebs-shb.de)

**SHG Blasenkrebs Kaiserslautern**  
 Walter Schitterle  
 ☎ (06381) 5785

**SHG Blasenkrebs Köln Süd**  
 St. Hildegardis  
 Franz-Xaver Corneth  
 ☎ (0221) 348 990 1  
 📠 (0178) 839 019 2  
 ✉ [corneth@mieterverein-koeln.de](mailto:corneth@mieterverein-koeln.de)

**Saarland**

**SHG Blasenkrebs Saarbrücken**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/saarbruecken](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/saarbruecken)  
 Information über die Geschäftsstelle des ShB  
 ☎ (0228) 33 88 9 150

**Sachsen**

**SHG Blasenkrebs Zwickau**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/zwickau](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/zwickau)  
 Jürgen Löffler  
 ☎ (0375) 296 455  
 ✉ [jueergen.loeffler@blasenkrebs-shg-zwickau.de](mailto:jueergen.loeffler@blasenkrebs-shg-zwickau.de)

**Sachsen-Anhalt**

**SHG Blasenkrebs Halle a.d. Saale**  
 (Südliches Sachsen-Anhalt)  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/halle](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/halle)  
 Fred-Johannes Twardre  
 ☎ (0345) 685 882 8

**SHG Blase Magdeburg**  
 Sonja Knoche  
 ☎ (0391) 55559083  
 ✉ [fjr2003@web.de](mailto:fjr2003@web.de)

**Schleswig Holstein**

**SHG Blasenkrebs Flensburg**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/flensburg](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/flensburg)  
 Rolf Hagen  
 ☎ (0461) 311 254  
 ✉ [rhagen@versanet.de](mailto:rhagen@versanet.de)  
 Michael Becker  
 ☎ (0461) 303 19  
 ✉ [becker.flensburg@t-onlin.de](mailto:becker.flensburg@t-onlin.de)

**SHG Blasenkrebs Westküste (Itzehoe)**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/itzehoe](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/itzehoe)  
 Michael Hollerith  
 ☎ (04821) 892 052  
 ✉ [blasenkrebs\\_shg@m-hollerith.de](mailto:blasenkrebs_shg@m-hollerith.de)

**SHG Blasenkrebs Kiel**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/kiel](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/kiel)  
 Information über die Geschäftsstelle des ShB  
 ☎ (0228) 33 88 9 150

**SHG Blasenkrebs Lübeck**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/luebeck](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/luebeck)  
 Jörg Bleuß  
 ☎ (0451) 132 349  
 ✉ [joerg.bleuss@web.de](mailto:joerg.bleuss@web.de)

**Thüringen**

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

**SHG Harnblasenkrebs Erfurt - Thüringen**  
[www.blasenkrebs-shb.de/category/erfurt](http://www.blasenkrebs-shb.de/category/erfurt)  
[www.harnblasentumor-thueringen.de](http://www.harnblasentumor-thueringen.de)  
 Wolfgang Ullmann  
 ☎ (036201) 850 57  
 ✉ [wsullmann@freenet.de](mailto:wsullmann@freenet.de)  
 Elke Neuschulz  
 ☎ (0361) 733 362

**SHG Harnblasentumor Gera - Thüringen**  
[www.harnblasentumor-thueringen.de](http://www.harnblasentumor-thueringen.de)  
 Helmut Hahn  
 ☎ (0365) 420 107 0  
 ✉ [selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de](mailto:selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de)  
 Manfred Schönemann  
 ☎ (0365) 711 855 5  
 ✉ [selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de](mailto:selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de)

**SHG Harnblasentumor Jena - Thüringen**  
[www.harnblasentumor-thueringen.de](http://www.harnblasentumor-thueringen.de)  
 Monika Piehler  
 ☎ (036601) 555 640  
 ✉ [shg-jena-mp@harnblasentumor-thueringen.de](mailto:shg-jena-mp@harnblasentumor-thueringen.de)  
 Claus Hofmann  
 ☎ (03643) 500 370  
 ✉ [shg-jena-ch@harnblasentumor-thueringen.de](mailto:shg-jena-ch@harnblasentumor-thueringen.de)

**Selbsthilfegruppe Blasen- und Prostatakrebs Suhl**  
[www.harnblasentumor-thueringen.de](http://www.harnblasentumor-thueringen.de)  
 Dieter Werner  
 ☎ (03681) 700 586  
 ✉ [die.werner@gmx.net](mailto:die.werner@gmx.net)

**Bundesweit und unabhängig**

**Online SHG Blasenkrebs**  
[www.forum-blasenkrebs.net](http://www.forum-blasenkrebs.net)  
 Rainer Günzel  
 ☎ (02402) 763 776 5  
 ✉ [guenzel.r@t-online.de](mailto:guenzel.r@t-online.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 \_\_\_\_\_  
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 1.400 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.

Die nächste Ausgabe „Die Harnblase“ erscheint im Mai 2018.



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 Antrags durch den Vorstand des ShB. Sie erhalten vom Vorstand des ShB eine schriftliche Bestätigung Ihrer Mitgliedschaft. Die Satzung steht auf der Homepage zur Verfügung und kann von der ShB-Geschäftsstelle angefordert werden. 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: \_\_\_\_\_