

Die Harnblase

Ausgabe November 2018



*Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.*



Editorial

Inhalt / Impressum	2
Editorial	3
Einladung Medizinische Fachtagung / Delegiertenversammlung 2019 in Kassel	3

Medizin

Neoblase – auch im höheren Lebensalter eine Option	4-6
Ist heute alles besser? Auszüge aus einem Erfahrungsaustausch / NEU! Broschüre Harnableitungen	7

Aktuell

„Gemeinsam stärker“ – Motto für die 11. Fachtagung der GruppensprecherInnen	8-9
Information (gem. Artikel 13 DSGVO) des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. zum Datenschutz	9

Lebensqualität

Psychoonkologie? Psychotherapie? Psychologie? Welche Therapie greift bei Krebs-Patienten?	10
„Auf der Couch“ mit Frau Dr. Röseberg	10-11
Psychoonkologische Arbeit in Rehabilitation und Anschlussheilbehandlung	12
Meine Erfahrungen nach der Krebsdiagnose	13-14
Kurzvorstellung isPo-Projekt	14
Eine Berg- und Talfahrt der Gefühle	15-17

ShB intern

Tradition – Innovation – Verantwortung – DGU-Kongress 2018	18
Aktion „Alarmzeichen Blut im Urin“ – ShB unterstützte Aktion mit Patienten-Interview	18
Neue Selbsthilfegruppen in Vorbereitung	19
Im Jahr 2018 mussten wir von diesen GruppensprecherInnen und Delegierten Abschied nehmen	19
Jubiläen im Jahr 2018	20
10 Jahre Blasenkrebs Selbsthilfe in Hessen	20
5 Jahre Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Klink/Müritz	20

Verschiedenes

ShB-Infoständer in Klinik Wildetal Bad Wildungen	21
Zweites Thüringen-Treffen	21
Buchtipps: Sprich mit mir! Über Krebs.	21

Bundesweite Ansprechpartner/innen

Selbsthilfegruppen Blasenkrebs	22-23
--------------------------------	-------

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 gerne mit!

„Die Harnblase“

November 2018 – ISSN 2190-474X

Herausgeber:

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn

☎ 0228 338 891 50

✉ info@blasenkrebs-shb.de

www.blasenkrebs-shb.de

Ansprechpartner für „Die Harnblase“:

Joachim Weier

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

☎ 02302 32196

✉ weier@blasenkrebs-shb.de

Redaktion:

Bettina Lange (Gesamtkoordination)

☎ 0228 338 891 51

✉ 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:

Corinna Busch (ShB-Geschäftsstelle)

Franz Hagenmaier (Landesb. Hessen)

Helmut Hahn (SHG Gera)

Dr. rer. nat. Stefanie Houwaart (HKSH-Bundesverband)

Ulrich Lehmann (SHG Magdeburg)

Alfred Marenbach (Vorstand ShB)

Dr. Manfred Petrik (Vorstand ShB)

Dr. Franziska Röseberg (Malteser Krh Bonn)

Peter Schröder (Kordinator SHG-Neugründungen)

Carolin Stock (HKSH-Bundesverband)

Maximilian Stübiger (MEDIAN Adelsberg-Klinik Bad Berka)

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

Udo Walter (Landesb. Mecklenburg-Vorpommern)

Joachim Weier (Vorstand ShB)

Antonia Wessels (SHG Duisburg)

Fotos:

© amanite tue mouche / Fotolia (Titelbild)

Franz Hagemeier (S. 21)

Bettina Lange (S. 3, 10, 11 und 13)

Brigitte Papayannakis (S. 19)

Hartmut Schäfer (S. 9)

© Stadt Kassel; Foto: Weber Fotografie Kassel (S.3)

Maximilian Stübiger (S. 12)

PD Dr. med. Burkhard Ubrig (S. 4)

Antonia Wessels (S. 15-17)

Spendenkonto

Sparkasse KölnBonn

IBAN DE98 3705 0198 1931 2159 80

BIC COLSDE33XXX

Gestaltung:

Kolton Design, Dortmund

Druck:

Wolanski GmbH, Bonn

Erscheinungsweise:

„Die Harnblase“ erscheint im Mai und November eines Jahres.

Bezugsbedingungen:

Die Zeitschrift wird an alle Mitglieder bundesweit kostenlos verschickt. Sie kann außerdem angefordert werden und steht auch im Internet unter www.blasenkrebs-shb.de zum Download bereit. 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



Die Harnblase

Ausgabe November 2018

Liebe Leserinnen und liebe Leser der „Harnblase“!

Oftmals erreichen uns Anrufe von Betroffenen, die gerade ihre Diagnose erfahren haben und vor der Operationsentscheidung stehen. Dies ist einer der Gründe, warum wir unsere neue Broschüre „Harnableitungen. Entscheidungshilfen für Betroffene“ veröffentlicht haben. Die starke Resonanz zeigt uns, dass solch eine Hilfestellung bis jetzt gefehlt hat und dass dies eine funktionierende Ergänzung zur Patienten-Leitlinie Blasenkrebs bildet. Wir konnten für diese Ausgabe der „Harnblase“ PD Dr. Ubrig gewinnen, das Thema Neoblase zu vertiefen und die Unterschiede für Patientinnen und Patienten herauszustellen.

Wir bemerken in unseren Gesprächen auch, dass sich Betroffene nicht nur mit ihrer medizinischen Diagnose auseinandersetzen. Ängste und Fragen nach der Endlichkeit treten auf, mit denen der Betroffene jetzt unerwartet umgehen muss. Hier setzt psychische Unterstützung an. Unsere Rubrik „Lebensqualität“



widmet sich den verschiedenen Gesichtspunkten und Betrachtungsweisen – Psychoonkologen und ein Betroffener kommen zu Wort.

Aktuell berichten wir vom zurückliegenden DGU-Kongress sowie von unserer 11. Fachtagung für GruppensprecherInnen. Der ShB sucht zudem mit seinem Aufruf „Aktiv sein im ShB“ ehrenamtlich Engagierte für vielfältige Einsatzmöglichkeiten. Sind Sie dabei? Dann machen Sie den ersten Schritt, rufen Sie uns an oder schreiben Sie uns. Wir freuen uns auf Sie!

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



Bugaaue in der Fuldaaue

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. in Kassel statt.

Freitag, den 05.04. bis Sonntag, den 07.04.2019

Veranstaltungsort

Hotel Schweizer Hof
Wilhelmshöher Allee 288
34131 Kassel

Programm

- Freitag, 05.04.2019
15:00 Uhr: Begrüßung der Teilnehmerinnen und Teilnehmer
- Samstag, 06.04.2019
09:00 bis 13:00 Uhr: Medizinisches Symposium mit Referenten des Universitätsklinikums Kassel
14:00 Uhr: 11. Delegiertenversammlung des ShB (intern)
- Sonntag, 07.04.2019
Stadtführung in Kassel

Einladung Medizinische Fachtagung/ Delegiertenversammlung 2019 in Kassel

Die Medizinische Fachtagung findet zusammen mit der 11. Delegiertenversammlung des

Alle ShB-Mitglieder und Interessierte sind herzlich zur Teilnahme eingeladen!

Anmeldung/Organisation

Falls Sie das gebuchte Zimmerkontingent im Veranstaltungshotel nutzen möchten, melden Sie sich bitte bis zum 25.01.2019 unter Angabe des Stichworts „Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs“ beim Hotel „Schweizer Hof“, ☎ 0561 9369-0 oder ✉ info@hotel-schweizerhof-kassel.de

Teilnahme ohne Übernachtung?

Wir bitten um Anmeldung bis zum 15.03.2019 ShB, Thomas-Mann-Str. 40, 53111 Bonn, ☎ 0228 33889-150 oder ✉ info@blasenkrebs-shb.de

Sie sind ShB-Delegierte(r) im ShB?

Die gewählten Delegierten erhalten eine persönliche Einladung. Die Reise- und Übernachtungskosten werden für Delegierte vom ShB übernommen.

Rückfragen/Details

Das detaillierte Programm erhalten Sie ab Anfang 2019 bei der ShB-Geschäftsstelle in Bonn. Gerne können Sie sich mit Ihren Fragen an die Mitarbeiterinnen wenden.

Bettina Lange, Corinna Busch

Neoblase – auch im höheren Lebensalter eine Option



PD Dr. Burkhard Ubrig

Die Ausgangssituation

In der Mehrzahl der Fälle treffen die Diagnose „muskelinvasiver Blasenkrebs“ und die Notwendigkeit einer Blasenentfernung die Patienten vollkommen unvorbereitet. Typischerweise wird in dieser Situation zudem ein Zeit- und Handlungsdruck aufgebaut: nicht zuletzt der Patient will den gefährlichen Tumor schnellstmöglich „aus seinem Körper“ entfernt haben, bevor dieser ein weiteres Unheil anrichten kann.

Es finden dann in kurzer Folge mehrere Informationsgespräche statt – im Idealfall unter Einbeziehung von Angehörigen. Unterschiedliche Behandlungskonzepte, OP-Verfahren und Formen der Harnableitung werden vorgestellt. Zumeist sind von dieser Situation ältere Menschen bzw. sehr alte Menschen betroffen. Nicht selten kommt es zu einer Informationsüberfrachtung und Überforderung. Vom Patienten wird eine Entscheidung erwartet. Auch wenn der Kampf gegen den Tumor im Vordergrund steht: Gerade bei älteren Menschen steht die zu erwartende Lebensqualität mit dem Harnblasenersatz im Vordergrund.

Entscheidungshilfen für Betroffene – „Welcher Blasenersatz für wen?“



In Zusammenarbeit mit unserer Klinik hat der **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.** (ShB) eine neue Broschüre für Betroffene erstellt: „Harnableitungen. Entscheidungshilfen für Betroffene“.

Diese ist ab sofort verfügbar und kann beim ShB auf der Website bestellt werden. Auf 44 Seiten werden in allgemeinverständlicher Sprache die verschiedenen Möglichkeiten der Harnableitung vorgestellt.

Jedem Patienten kann nur geraten werden, vor einer Operationsentscheidung auch die Hilfe der örtlichen Selbsthilfegruppe in Anspruch zu nehmen. Hier stehen Betroffene mit Rat und Tat zur Seite.

Was ist eine Neoblase ?

Bei dieser Methode wird nach der Entfernung der ursprünglichen Harnblase eine neue Blase – nämlich die Neoblase – aus einem 50 bis 60 cm langen Stück Dünndarm geformt. Sie wird an den Ort der alten Blase gesetzt und mit den verbliebenen Organen, also den Harnleitern (transportieren den Harn aus den Nieren in die Blase) und dem Harnröhrenschließmuskel (im Penis bzw. der Scheide) verbunden. So kann der Harn von der Niere bis zur Harnröhre einen nahezu natürlichen Weg nehmen.

Neoblasen kommen seit den 1990er Jahren routinemäßig zum Einsatz. Die deutsche Urologie spielte bei ihrer Entwicklung eine wichtige Rolle. Insofern können heutige Patienten von den Erfahrungen und Verbesserungen der letzten 30 Jahren profitieren.

Wie die Neoblase geformt und zu einem funktionierenden Organ wird.

Bei der Operation wird nach abgeschlossener Entfernung von Blase und Lymphknoten ein 50-60 cm langes Dünndarmsegment ausgeschaltet und der Dünndarm an den Entnahmestellen wieder neu verbunden. Der ausgeschaltete Darm wird danach in Längsrichtung aufgetrennt, so dass sich ein 50 cm langer und ca. 5 cm breiter Streifen ergibt. Aus diesem wird ein möglichst kugeliges Beutel genäht, der künftig die Speicherfunktion der Blase übernimmt. Durch diese Umformung wird ein Reservoir geschaffen, das den Urin mit möglichst niedrigem Druck speichert, damit die Nieren nicht zu Schaden kommen.

Gut zu wissen

Zusammenfassend ist die Neoblase für sehr viele Patienten die natürlichste, wünschenswerteste und praktischste Form der Harnableitung.

Diese Form der Ersatzblase kommt der Speicher- und Entleerungsform der ursprünglichen Harnblase am nächsten. Der Eingriff ist aber aufwändiger als ein sogenanntes Ileum Conduit („Urostoma“). Die meisten Patienten erreichen nach einer gewissen „Übungsphase“ tagsüber eine vollständige Kontinenz.

Bis die Neoblase ihre vollständige Kapazität erreicht hat und der Patient tagsüber ohne Vorlagen ist, vergehen meist ca. drei Monate. Danach sollten allerdings alle vorher ausgeübten Aktivitäten wie z.B. Sport, Reisen problemlos möglich sein.

Ein bleibendes Thema ist die Nacht. Nachts kann die neue Blase im Schlaf „überlaufen“. Patienten mit Neoblase wird daher geraten, sich auf die Dauer 1-2 x pro Nacht den Wecker zu stellen und ihre Neoblase zu entleeren. Dann kommen sie in der Regel sehr gut zurecht.

Voraussetzung ist, dass die Krebserkrankung nicht zu weit fortgeschritten ist und dass der Harnschließmuskel operativ gut erhalten werden kann. Zudem ist eine ausreichende Nierenfunktion erforderlich und es dürfen keine schwerwiegenden Dünndarmerkrankungen (M. Crohn, Kurzdarmsyndrom usw.) vorliegen. Darüber hinaus sollte der Patient Interesse und Vermögen haben, sich mit seinem Ersatzorgan zu befassen und eine gewisse Disziplin im Umgang damit an den Tag zu legen.

Herausforderungen

Da die Neoblase sich nicht, wie die ursprüngliche Blase, von selbst zusammenziehen kann, muss der Patient seine neue Blase durch leichten Druck aus dem oder auf den Bauch und die gleichzeitige Entspannung des Beckenbodens entleeren. Die Entleerung der Neoblase dauert möglicherweise länger als die der ursprünglichen Blase und sollte im Sitzen erfolgen. Anstelle des von der ursprünglichen Blase bekannten Harndrangs tritt bei den meisten Patienten ein Füllungsgefühl. Es hat sich jedoch bewährt, die Neoblase diszipliniert z.B. alle 3-4 Stunden „nach der Uhr“ zu entleeren. Die meisten Kliniken raten ihren Patienten nach Entlassung dringend zu einer urologischen Reha mit speziellem Training für Neblasen-Operierte.

Bei wenigen Personen ist eine sogenannte intermittierende Selbstkatheterisierung mehrfach am Tag notwendig, um den Urin abzulassen. Bei Frauen kommt dies häufiger vor. Das Selbst-Katheterisieren erfordert ein gewisses Maß an Fingerfertigkeit und Sehstärke.

Neoblase und Sexualität

Beim Mann haben die empfindlichen Blutgefäße und Nerven für die Gliedsteife innigen Kontakt zur Blase und zur Prostata. Heutzutage ist es technisch möglich, diese Nerven zu schonen. Danach sollte man als Patient gezielt fragen.

Allerdings: bei sehr großen Tumoren, die in diese Nerven einwachsen, sollte aus Sicherheitsgründen zumindest auf der betroffenen Seite mehr Gewebe ohne Nervenschonung entnommen werden.

Gelingt es das Nervengewebe in seiner Funktion zu erhalten, können die Gliedsteife und der Orgasmus weiter stattfinden, allerdings bleibt der Samenerguss trocken.

Bei der Frau bringt die Neoblase eine Verkürzung der Scheide unterschiedlichen Ausmaßes mit sich, die die Sexualität sehr beeinflussen kann. Kitzler (Clitoris) und Schamlippen bleiben unbeeinträchtigt.

Neoblase – Für Männer und Frauen gleichermaßen geeignet ?

Ein bei der Operation gut erhaltener Schließmuskelapparat und ein fester Beckenboden sind Voraussetzungen für eine gute Funktion der Neoblase. Beim Mann ist der Schließmuskel gut zu erhalten und der Beckenboden immer fest. Daher sind Männer grundsätzlich für eine Neoblase geeignet – außer die oben erwähnten Gründe sprechen dagegen (unzureichende Nierenfunktion, Darmprobleme, Tumorgroße, Allgemeinerkrankungen, Demenz usw.).

Bei Frauen werden ebenfalls zunehmend Neblasen eingesetzt. Allerdings kommt es hier häufiger zu Schwierigkeiten bei der Entleerung, so dass etwa ein Drittel der Patientinnen den Harn mehrfach täglich und auch nachts mittels eines kleinen Katheters, den sie sich selbst in die Harnröhre einführen entleeren müssen. Zudem ist die Neoblase nicht machbar, wenn der Tumor auf dem sogenannten Blasenboden tief einwächst. Denn die weibliche Harnblase ist sehr dünn und der Tumor erreicht dann schnell die Scheidenvorderwand. Diese müsste aber für ein Neoblase erhalten werden, was im Falle eines Tumorbefalles nicht möglich ist. Außerdem ist eine Neoblase nicht empfehlenswert, wenn der weibliche Beckenboden von einer ausgeprägten Bindegewebsschwäche betroffen ist. In diesem Falle droht ein tiefes Absinken der neuen Blase mit Entleerungsproblemen.

Katheterisierbarer Nabel-Pouch und Sigma-Rektum Pouch – Eine Alternative ?

Diese alternativen Ersatzblasen werden in Deutschland mittlerweile bei unter 5 % der Patienten gewählt. Man sollte diese Möglichkeiten aber nicht von vornherein ausschließen, insbesondere, wenn der Schließmuskel nicht zu erhalten ist. Eine weitere Alternativlösung – zumeist das sogenannte Ileum Conduit (Beutellösung) – bietet ebenfalls eine sehr gute Lebensqualität.

Viele Informationen dazu finden sich in der oben genannten Broschüre des ShB.

Neoblase auch im höheren Lebensalter ?

Bisher kamen Neblasen tendenziell für jüngere, körperbewusste, körperlich aktive Patienten in Betracht, deren Krebserkrankung nicht zu weit fortgeschritten ist. Die Speicherfunktion entspricht im Idealfall der Speicherfunktion der ursprünglichen Harnblase. Heutzutage sollte man von einer reinen Festlegung auf ein maximales Lebensalter abkommen: Patienten in ihren späten 70er und frühen 80er Jahren werden heutzutage mit Neblasen versorgt.

Versorgungsrealität in Deutschland - bekommt jeder Geeignete eine Neoblase ? -

Nach einer aktuellen Statistik erhielten in der Summe etwa ein Drittel Patienten in Deutschland nach der Blasenentfernung eine Neoblase. In den USA liegt dieser Anteil noch niedriger. Dies liegt wohl aber an der zunehmenden Anzahl von Patienten mit hohem Alter und erheblichen Vorerkrankungen, die vornehmlich mit einfacheren Lösungen wie z.B. dem Ileum-Conduit versorgt wurden.

Wie lange funktioniert eine Neoblase ?

Die Lebensdauer einer Neoblase ist prinzipiell unbegrenzt. 60-70% der Patienten mit Blasenkrebs, die eine Neoblase erhalten, können heute damit rechnen, den Krebs langjährig oder komplett zu überleben. Auch bei eventueller Pflegebedürftigkeit drohen keine zusätzlichen Probleme.

Nieren, Stoffwechsel und Co. – Wirkt sich eine Neoblase langfristig schädlich aus ?

Bei der Einführung der Neoblase in den 1980er Jahren gab es zahlreiche Befürchtungen hinsichtlich ihrer langfristigen Auswirkungen auf die Funktion von Leber, Nieren, Darm und Knochen. Diese konnten allerdings widerlegt werden: eine gut funktionierende Neoblase ist über Jahrzehnte problemlos und bietet eine hervorragende Lebensqualität.

Die Hälfte aller Neblasenpatienten sind lediglich langfristig auf unschädliche Bicarbonattabletten zur Blutsäurepufferung angewiesen.

Insbesondere für den dauerhaften Erhalt der Nierenfunktion kommt der regelmäßigen Überwachung der Neoblase in der urologischen Praxis eine große Bedeutung zu – für den Rest des Lebens. Mit den Nieren können Probleme entstehen, wenn sich die Einpflanzungsstellen der Harnleiter in die Neoblase verengen und der Nierenharn nicht mehr richtig

abfließen kann (Stauungsniere). Davon sind realistisch bis zu 20% der Patienten betroffen. Ähnliche Probleme entstehen, wenn die Speicherkapazität der Neoblase unzureichend anwächst oder gar zu groß wird und der Patient nicht regelmäßig genug entleert. Es muss gezielt nach sogenannten Stauungsniere (Ultraschall), der Blutsäure (Blutgasanalyse), und der Blasenentleerung (Restharnultraschall) geschaut werden. Rechtzeitig entdeckte Probleme sind gut zu behandeln, ansonsten können jedoch gravierende Schäden auftreten. Die alleinige bakterielle Besiedlung des Harns gilt als ungefährlich. Wiederholte fieberhafte Infekte sind allerdings dringend zu behandeln.

Neue Möglichkeiten durch den minimal-invasiven robotisch assistierten Weg

Ganz neue Möglichkeiten haben sich durch den minimal-invasiven Operationsweg ergeben. Die Entfernung der Harnblase mit Hilfe des da Vinci Systems verspricht geringeren Blutverlust und eine Vereinfachung bei der Schonung von Nerven und Blutgefäßen. Neuerdings wird auch die Neoblase selbst robotisch assistiert angelegt.

Neue Harnblase aus künstlichen Geweben ?

Trotz zahlreicher Versuche in den vergangenen 50 Jahren ist bisher kein Harnblasenersatz aus künstlichem Gewebe verfügbar (sogenanntes Tissue engineering). Die Transplantation einer Harnblase wäre prinzipiell möglich, befindet sich aber noch im tierexperimentellen Stadium.

Zusammenfassung

Nach über 30 Jahren Erfahrung und Verbesserung können Patienten mit der Neoblase auf eine sichere Lösung mit guter Lebensqualität vertrauen. Voraussetzung für den Erfolg ist die Beachtung der persönlichen Voraussetzungen der Patienten, eine korrekte Bildung und eine lebenslange Überwachung insbesondere hinsichtlich Stauungsniere, Nierenfunktion und Blasenentleerung. Immer mehr Patienten in höherem Lebensalter und Frauen können diese Lösung heute für sich wählen. Die minimal-invasive, robotisch-assistierte Neoblase wird vermutlich in den nächsten Jahren einen immer höheren Stellenwert erlangen.

*PD Dr. Burkhard Ubrig
Klinik für Urologie und Zentrum für minimal-invasive und
robotisch-assistierte Urologie
Augusta-Kranken-Anstalt gGmbH Bochum*

Ist heute alles besser?

Auszüge aus einem Erfahrungsaustausch über die Nachsorge einer Neoblase

Als Gruppenleiter von zwei Blasenkrebs-SHG's wollte ich wissen, welche persönlichen Erfahrungen zwei Betroffene in 22 Jahren, bzw. zehn Jahren nach der Operation (OPS 5-577 Ersatz der Harnblase) mit ihrer Neoblase gemacht haben.

Beide Männer würden sich zwar erneut für eine Neoblase entscheiden. Dies aber erfordere die Bereitschaft des Patienten zur aktiven Mitarbeit und „Compliance“. Dazu ist Wissen erforderlich, welches heute umfänglicher vorhanden ist als früher.

Die beiden stellen ihre Erfahrungen im Rahmen unserer Selbsthilfearbeit gerne zur Verfügung. Dazu gehören folgende Sachverhalte, oft auch „Probleme“ genannt, deren Aufzählung nicht vollständig ist und die nicht zwangsläufig bei jedem Neoblastenträger auftreten müssen. Die Problematik ist bei männlichen und weiblichen Betroffenen auch zum Teil unterschiedlich. Viele Schwierigkeiten können aber durch lebenslangen pfleglichen Umgang mit der Neoblase im Rahmen der Compliance gelöst oder unter Berücksichtigung des heute vorhandenen Wissens vermieden werden.

Die Nieren sterben leise. Deshalb müssen Nephrologen frühzeitig in die Nachsorge mit eingebunden werden. Den negativen Langzeitauswirkungen der Neoblase auf die Nieren muss vorbeugend begegnet werden, um das Risiko der Notwendigkeit einer Dialyse hinauszuzögern. So konnten ein nach neun Jahren verschlechterter Kreatinin-Wert durch intermittierenden Selbstkatheterismus leider nur vorübergehend stabilisiert gebracht werden. Ernährungsempfehlungen für die Nierenge-

sundheit sind wichtig (z.B. Salzreduktion). Es gibt Wechselwirkungen zwischen erhöhtem Blutdruck und Niereninsuffizienz und ein erhöhter Blutzucker schädigt die Filtereinheiten der Nieren. Diabetes, Bluthochdruck und Nierenschädigung beeinflussen sich gegenseitig und sollten deshalb durch einen Nephrologen ganzheitlich behandelt werden.

Weitere Themen waren: Restharn und damit verbunden Reflux in die Nieren und unzureichende Aufnahmekapazität, Harnverhalt und Schleimbildung. Diverse Formen von (chologischen) Durchfällen durch den Verlust eines Dünndarmabschnittes. Verschiedene Stadien der Inkontinenz, besonders in der 2. Nachthälfte (aufgrund der Dünndarm-Peristaltik). Übersäuerung des Körpers (Azidose) und wichtige Blutgasanalyse, moderate Sportaktivitäten, die Folgen von entfernten Lymphknoten sowie deren Behandlung. Vitamin-B-12-Mangel und Resorptionsfähigkeit der Darmblase - in deren Folge die Mehrbelastung der Nieren durch Rückresorption von Medikamenten und Ausscheidungsprodukten.

Fazit: das Wissen um die Neoblase ist heute umfassender als vor 20 Jahren. **Die Neoblase erfordert aber lebenslang eine intensive und kritische Aufmerksamkeit sowie persönliche Zuwendung!**

SHG-GruppensprecherInnen finden den gesamten Bericht über diesen Erfahrungsaustausch im ShB-Wiki.

Franz Hagenmaier



NEU! Broschüre Harnableitungen Entscheidungshilfen für Betroffene

In dem soeben vorgestellten Beitrag von PD Dr. Burkhard Ubrig berichtet der Mediziner über die „Neoblase“. Unsere vor kurzem neu erschienene Broschüre „Harnableitungen – Entscheidungshilfen für Betroffene“ widmet sich ebenfalls unter anderem dieser Thematik. PD Dr. Ubrig hat gemeinsam mit seinem Team um Oberarzt

PD Dr. Alexander Roosen die Erstellung der neuen Broschüre wissenschaftlich betreut. Dafür möchte sich der ShB bei ihm, seinem Team sowie allen weiteren Personen, die beim Entstehungsprozess dieser Broschüre beteiligt waren, ganz herzlich danken!

Die neue Broschüre gibt einen Überblick über alle gängigen Operationsmethoden, wenn die eigene Blase nicht zu erhalten ist. Sie richtet sich in erster Linie an Betroffene, die vor der Entscheidung zur Zystektomie stehen. Zudem informiert die Broschüre aber auch generell über die langfristigen Folgen der verschiedenen Harnableitungen und gibt zahlreiche praktische Tipps.

Der ShB möchte aber auch Betroffene ansprechen, die schon länger mit ihrer Ersatzblase leben. Daher enthält die Broschüre Tipps, um die eigene Lebensqualität verbessern zu können und auf was man achten muss.

Die Broschüre „Harnableitungen. Entscheidungshilfen für Betroffene“ ist bei der ShB-Geschäftsstelle (info@blasenkrebs-shb.de) sowie online zu bestellen.

Brigitte Papayannakis

„Gemeinsam stärker“ – Motto für die 11. Fachtagung der GruppensprecherInnen

Übergreifendes Thema war in diesem Jahr die Stärkung der jetzigen ehrenamtlich Aktiven und Motivation für „Neue“. Schwerpunkte der Tagung im Oktober 2018 waren das Kennenlernen neuer GruppensprecherInnen, der Erfahrungsaustausch untereinander sowie folgende Themen:

Patientenrechte und Aufgaben einer Patientenbeauftragten

Claudia Middendorf „Beauftragte der Landesregierung für Menschen mit Behinderung sowie für Patientinnen und Patienten in Nordrhein-Westfalen“ war der Einladung gefolgt.

Sie informierte über ihre Aufgaben und über die Rechte von Patientinnen und Patienten.

Spannend war die anschließende Diskussion, in der auch Chancen und Möglichkeiten für Verbesserungen und Wege an die richtige Stelle zu transportieren erörtert wurden.

Frau Middendorf hat einige Impulse für Ihre Arbeit und die speziellen Bedürfnisse von Blasenkrebspatienten mitnehmen können. Der ShB dankt Ihr sehr herzlich!

Information und Praxisbeispiele

Weitere Themenschwerpunkte waren aktuelle Informationen zum Datenschutz (Was ein Gruppensprecher wissen sollte), ein Beispiel der SHG Oldenburg zu „Öffentlichkeitsarbeit mit Pfiff und wenig Aufwand“ sowie ein Beispiel aus der SHG Dortmund „Patientenleitlinie verstehen“. Darüber hinaus gab es Erfahrungsberichte zu dem Webinar Komplementärmedizin.

Wissen teilen – das neue „ShB-Wiki“

Für Funktionsträger gibt es ab sofort eine neue passwortgeschützte Wissensdatenbank auf der ShB-Homepage. Das „ShB-Wiki“ ist die Informationsplattform über den ShB sowie rund um den Blasenkrebs. Alles Wissenswerte, was für die Selbsthilfearbeit benötigt wird, ist hier strukturiert zu finden. Bei der Tagung wurde der Startschuss gegeben, das „ShB-Wiki“ wird weiterhin wachsen und sich ständig weiterentwickeln.

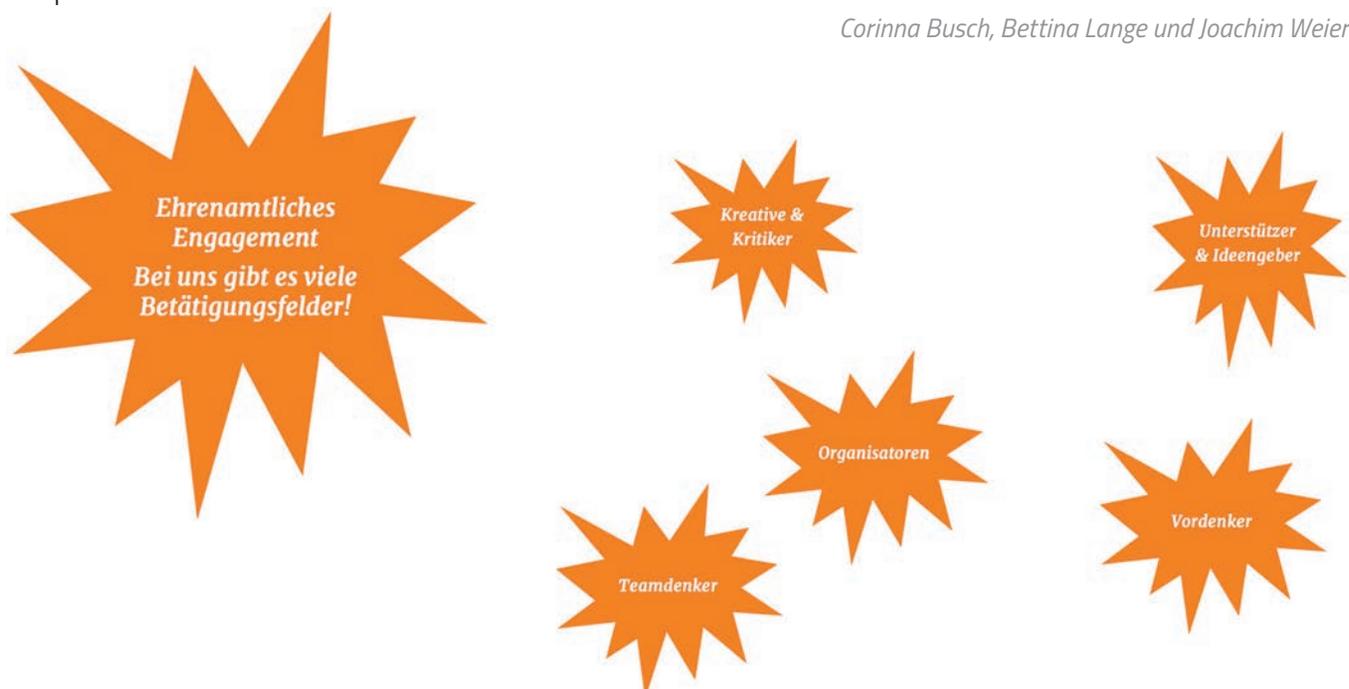
Aktiv sein im ShB – Veränderungen gemeinsam gestalten

Sie alle haben Ihre persönlichen Erfahrungen mit der Krankheit, aber auch im beruflichen und privaten Leben gemacht. Sie wollen diese Erfahrung weitergeben und suchen eine sinnvolle Aufgabe.

Alle Mitglieder und interessierte Betroffene sind eingeladen, sich der Gruppenarbeit oder beim Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. einzubringen. Für ehrenamtliches Engagement gibt es viele Betätigungsfelder: zum Beispiel in den Bereichen Recht & Soziales, Gesundheitspolitik, Öffentlichkeitsarbeit, Finanzen, Marketing und Medizin. Oder Sie nutzen die Einsatzmöglichkeiten in kleinen sowie in unseren zeitlich begrenzten Projekten und Themenfeldern.

Interesse? Wir freuen uns auf das persönliche Gespräch mit Ihnen. Gerne senden wir Ihnen zudem unseren Flyer mit weiteren Informationen zu.

Corinna Busch, Bettina Lange und Joachim Weier





Herr Weier bedankt sich bei Frau Middendorf



Gruppenbild in Schwerte

Information (gem. Artikel 13 DSGVO) des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. zum Datenschutz

Am 25. Mai 2018 ist eine neue Datenschutzregelung in Kraft getreten – die sogenannte Datenschutz-Grundverordnung (DSVGO).

Die Einführung der DSGVO geht mit einer bewussten Stärkung der Betroffenenrechte einher. Hauptpfeiler der neuen Betroffenenrechte sind – neben dem strengeren Haftungsregime und den neu eingeführten Einzelansprüchen – die ausgeweiteten Transparenz- und vor allem auch die Informationspflichten bei der Datenverarbeitung. Mit diesem Schreiben informieren wir Sie deshalb zum Datenschutz im **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.**

Der **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.** hat Ihre Daten gespeichert und versichert, dass Ihre persönlichen und sensiblen personenbezogenen Daten vertraulich behandelt und nicht an Dritte weitergegeben werden.

Die Verantwortung für den Datenschutz hat der **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.** – vertreten durch Joachim Weier (Vorsitz), Dr. Manfred Petrik, Alfred Marenbach, Artur Krzyzanowski.

Der ShB hat einen externen Datenschutzbeauftragten benannt. Die Kontaktdaten sind auf unserer Homepage veröffentlicht.

Der **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.** erhebt personenbezogene und sensible personenbezogene Daten ausschließlich zur Verfolgung der satzungsgemäßen Zwecke der Selbsthilfeaktivitäten, zu statistischen Zwecken, zur

Aufnahme von Erfahrungen und zur Vertretung der Interessen der Betroffenen.

Ihre Angaben erhalten lediglich die verantwortlichen und zur Vertraulichkeit verpflichteten MitarbeiterInnen und Funktionsträger des ShB sowie der zur Vertraulichkeit verpflichtete Dienstleister zur Versendung der Vereinszeitschrift. Ihre Daten werden vor dem Zugriff Dritter nach Maßgabe des Bundesdatenschutzgesetzes angemessen geschützt.

Nach Beendigung der Mitgliedschaft werden alle Daten gelöscht, sofern keine gesetzliche Pflicht zur Speicherung der Daten vorliegt.

Sie haben das Recht auf Auskunft, Berichtigung, Löschung, Einschränkung der Verarbeitung. Sie haben das Recht auf Widerspruch und das Recht auf Widerruf Ihrer Einwilligung sowie das Recht auf Datenübertragbarkeit. Im Falle eines Widerrufs, können Sie nicht mehr als Mitglied des ShB behandelt werden. Sie haben das Recht sich bei der Datenschutz-Aufsichtsbehörde zu beschweren, wenn Sie der Meinung sind, dass wir Ihre Daten nicht datenschutzkonform verarbeiten.

Die Anschrift der für den ShB zuständigen Aufsichtsbehörde lautet: Landesbeauftragte für Datenschutz und Informationsfreiheit Nordrhein-Westfalen, Kavalleriestr. 2-4, 40213 Düsseldorf.

Corinna Busch

Psychoonkologie? Psychotherapie? Psychologie?

Welche Therapie greift bei Krebs-Patienten?

Als wir zur Vorbereitung unseres Themenschwerpunkts „Psychoonkologie“ zusammensaßen, bemerkte unser Redaktionsmitglied Klaus Schuhmacher:

„Wenn Menschen krank sind, unterlassen Sie oft Dinge, die Ihnen gut tun.“

Und das stimmt! Wir kennen es von uns selbst.

Psychoonkologie kann wirklich helfen. Bei einigen ist die Hemmschwelle vielleicht größer als bei anderen Patienten. Nicht jeder benötigt in der Zeit der Krebs-Behandlung psychoonkologische Unterstützung, andere wiederum kommen aus eigener Kraft nicht aus der Situation heraus. Daher nehmen viele Patienten das psychoonkologische Angebot in der Klinik und Reha an.

Für die Zeit nach Klinik und Reha müsste es allerdings viel mehr Angebote einer ambulanten Beratung geben. Der Bedarf ist viel höher als die bestehenden psychoonkologischen Angebote. Seit April 2018 dürfen Psychotherapeuten eine Akuttherapie ohne Überweisung durchführen, die Patienten können dazu direkt Kontakt aufnehmen. Wenn der Patient über die diese Therapie hinaus eine langfristige Psychotherapie benötigt, muss er eine Überweisung vorlegen und Geduld bei etwaigen Wartezeiten haben. In der Zwischenzeit können teilweise auch die Krebsberatungsstellen helfen.

INFOBOX

Ein deutschlandweites Adressverzeichnis mit rund 600 Psychoonkologen bietet der Krebsinformationsdienst: www.krebsinformationsdienst.de/wegweiser/adressen/psychoonkologen.php

Der Psychotherapie Informationsdienst bietet kompetente Beratung bei der Wahl des Therapeuten: www.psychotherapiesuche.de

Welchen Zusammenhang gibt es zwischen Psychoonkologie und Krebs Selbsthilfe?

Dr. Johannes Bruns äußerte sich dazu als Generalsekretär der Deutschen Krebsgesellschaft in seiner Veröffentlichungsreihe „360° Onkologie“ Nr. 01 im Februar 2017 ausführlich und kritisch zur Situation der Psychoonkologie. Er führte dabei u.a. aus, dass die Selbsthilfe keine psychoonkologisch weitergebildeten Fachkräfte ersetzen könnte.

Dies ist auch nicht unsere Aufgabe! Die NAKOS formulierte dies im INFO 116 (2017): Selbsthilfe und seelische Gesundheit, S. 18. sehr prägnant:

Selbsthilfe hilft Seele – Psychotherapie heilt Seele.

Wir haben ein Gespräch mit einer Psychoonkologin geführt, die in einer Klinik arbeitet. Zudem zeigt der Beitrag eines Psychoonkologen, der in der Reha-Klinik tätig ist, die dortige Perspektive auf. Ergänzt wird dies durch die persönlichen Erfahrungen eines ShB-Mitglieds und der Vorstellung des isPO-Projekts. Wir hoffen, Ihnen Impulse und neue Erkenntnisse zu geben.

Die Redaktion

„Auf der Couch“ mit Frau Dr. Röseberg



Gespräch mit Frau Dr. Franziska Röseberg, Diplom-Psychologin und Psychoonkologin am Malteser Krankenhaus Bonn

„Was ist Psychoonkologie, Psychotherapie und Psychologie?“

Psychologie ist der Oberbegriff. Hier geht es um menschliches Erleben und Verhalten: wie reagieren Menschen auf bestimmte Dinge, wie gehen wir mit Erfahrungen im Laufe unseres Lebens

um, wie funktioniert menschliches Zusammenleben. In der Psychotherapie geht es um die Behandlung von psychischen Problemen, wie z. B. die Behandlung von Depressionen oder Angststörungen. In Deutschland werden nur die Kosten für Verhaltenstherapie, tiefenpsychologisch fundierte Psychotherapie und Psychoanalyse von den Krankenkassen übernommen. Psychoonkologie ist ein kleines Teilgebiet der Psychologie, hier geht es um die psychischen Auswirkungen einer körperlichen

Erkrankung, der Krebserkrankung auf Patienten und ihr soziales Umfeld. In der psychoonkologischen Beratung und Begleitung geht es vor allem um eine Unterstützung und Stabilisierung in dieser belastenden Situation. Die psychoonkologische Beratung und Begleitung kann entweder in Krebsberatungsstellen, bei Psychoonkologen an Kliniken oder niedergelassenen Psychotherapeuten, die auch mit Krebspatienten arbeiten, in Anspruch genommen werden. Psychoonkologie ist eine Zusatzqualifikation, die u.a. Ärzte oder Psychologen erwerben können, die Patienten im Umgang mit einer Krebserkrankung unterstützen.

„Wie kann ich beraten werden?“

In den Krankenhäusern, insbesondere in Krebszentren gehört es mittlerweile dazu, dass jemand psychoonkologische Beratung anbietet. Der Zugang zu so einer Beratung sollte leicht möglich sein, Patienten und Angehörige können diese selbst selbst anfragen und sie sollten durch Ärzte, Pflegende und andere Berufsgruppen darauf hingewiesen werden. Meist wird zusätzlich die psychologische Belastung der Patienten

strukturiert über Fragebögen erfasst und besonders belastete Patienten erhalten ein Gesprächsangebot durch Psychoonkologen. Auch in Reha-Kliniken sind Psychoonkologen häufig vor Ort. Nach der Entlassung können sich Patienten oder Angehörige an Krebsberatungsstellen wenden. Rund 50 Prozent der Krebspatienten sind gerade zu Beginn der Diagnosestellung, der Behandlung stark belastet. Sie machen sich Sorgen, schlafen schlecht und grübeln viel. Da setzt meine Arbeit an, ich spreche mit Ihnen darüber. Meine Eingangsfrage zu solchen Gesprächen lautet immer: „Wie geht es Ihnen in diesem Moment?“. Dann sehe ich, ob und wie sich die Patienten darauf einlassen. Die Psychoonkologie ist eine Haltung im Medizinsystem, es geht um eine Patientenorientierung. Die Deutsche Krebshilfe, die Deutsche Krebsgesellschaft und auch die Selbsthilfe haben hier viel für die Patienten und Angehörige erreicht, in dem sie dazu beigetragen haben, dass die Psychoonkologie ein Behandlungsbaustein im stationären Setting in den Organkrebszentren geworden ist. Im ambulanten Bereich ist der Bedarf oft noch nicht gedeckt und z. B. die Finanzierung der Krebsberatungsstellen ist problematisch.

„Haben Sie das Gefühl, dass Blasenkrebspatienten, im Vergleich zu anderen Krebspatienten, anders betreut werden müssen?“

Blasenkrebskrankungen stellen sicherlich eine besondere Herausforderung dar. Es gibt hier körperliche Gegebenheiten, die einschränkend sein könnten. Beispielsweise, wenn man keine Neoblase anlegen kann. Manchmal können Patienten aber mitbestimmen. Manche Entscheidungen sind aber gravierend und können auch nicht zurückgenommen werden. Manche wissen auch nicht, was auf sie zukommt. Wie lebt es sich möglicherweise mit einem Beutel, dem Urostoma, wenn eine Neoblase nicht angelegt werden kann. Das sind alles Fragen, die auf den Patienten zukommen.

„Das ist ein sehr gutes Beispiel: der Patient benötigt dahingehend ein gutes Aufklärungsgespräch seitens des Arztes!“

Das Wichtige ist, das Aufklärungsgespräch muss passen. Manche Patienten wünschen nicht viel Informationen. Sie sagen zum Arzt: „Machen Sie mal. Ich möchte nur das Nötigste wissen.“ Andere stabilisieren sich darüber, dass sie viele Informationen erhalten. Eine Entscheidung kann auch möglicherweise gemeinsam mit dem Arzt getroffen werden, das gibt es auch. Patienten, die ein vertrauensvolles Verhältnis zum Arzt haben, gehen auch anders in ein Gespräch. Die zwischenmenschliche Ebene zwischen Arzt und Patient ist ganz wichtig. Viele Patienten sind auch beruhigter, wenn sie ihre Fragen in der Selbsthilfegruppe beantwortet bekommen.

„Wann lernen Sie den Patienten kennen?“

Die Patienten kommen meistens, von ihrem Urologen überwiesen, hier ins Krankenhaus und werden operiert. Dann sehe ich die meisten Patienten nach der Operation, manchmal auch davor. Schon bei Aufnahme wird mit einem Fragebogen die psychische Belastung der Patienten erhoben. Ärzte, Pflegende und auch unsere Aufnahmekoordinatorin weisen auf die Psychoonkologie hin bzw. melden Patienten bei mir an, wenn sie das Gefühl haben,



Alfred Marenbach, Bettina Lange und Dr. Franziska Röseberg

die psychische Belastung ist hoch. Manche Patienten oder Angehörige melden sich auch selbst bei mir, auf der Station hängt ein Aushang mit Kontaktdaten. Viele Patienten sind nur wenige Tage in stationärer Behandlung, das Zeitfenster zur Beratung ist dahingehend klein. Ich muss relativ schnell in wenigen Gesprächen einen vertrauensvollen Kontakt herstellen können. Nach der Reha können die Patienten auch nochmals Kontakt zu uns aufnehmen, wir bieten dies auf Kulanz an, da es dazu keine Abrechnungsmöglichkeiten gibt. Meine persönliche Erfahrung ist, dass vielen Patienten zwei bis drei Beratungsgespräche ausreichen.

„Wie ist die Hemmschwelle zur Kontaktaufnahme? Hoch oder gering?“

In den Organkrebszentren gehört die Psychoonkologie mittlerweile als Behandlungsbaustein dazu. Wir dürfen aber nicht vergessen: wir haben es mit einer Patienten Klientel zu tun, die einer bestimmten Generation angehört. Dort war es noch weniger üblich als heute, über Gefühle zu sprechen, noch dazu mit jemandem, den man zunächst nicht kennt. Wichtig für den Patienten ist daher ein niederschwelliges Gesprächsangebot zu bekommen und die Psychoonkologin/den Psychoonkologen auf der Station zunächst kennenzulernen.

„Wie stellt sich die Situation für die Pflegekräfte dar? Diese haben immer weniger Zeit für den Patienten.“

Es ist ein strukturelles Problem. Wenn die zwischenmenschliche Ebene so wichtig ist, dann müssen Ärzte und Pflegekräfte – die sprechende, hörende Medizin – so ausgestattet sein, dass die Zeit ausreicht. Abrechenbar ist die Operation und das Technische, aber das Zuhören ist keine abrechenbare Kategorie. Es ist nicht von der Hand zu weisen, es müsste mehr personelle Ressourcen und auch Abrechnungsmöglichkeiten für diese in Ruhe geführten Gespräche und eine umsorgende Pflege geben. Zur Verbesserung dieser vielen Systemmängel – auch dafür ist die Selbsthilfe angetreten.

Wir danken Ihnen sehr herzlich für das Gespräch.

Das Gespräch führten Alfred Marenbach und Bettina Lange

Brigitte Papayannakis

Die Harnblase

Ausgabe November 2018

Psychoonkologische Arbeit in Rehabilitation und Anschlussheilbehandlung



Maximilian Stübiger

Krankheitsverarbeitung im Fokus

Nach dem bemerkenswerten Schritt der medizinischen Behandlung wird die Krankheitsverarbeitung zu einem der wesentlichen Ziele der Rehabilitation, wobei ausgebildete Psychologen als Ansprechpartner, Berater, Trainer, Vermittler oder einfach als Begleiter tätig sind. Neben der Informationsvermittlung und Anleitung durch Ärzte, Stomaschwester, etc. ist gerade das Gespräch darüber ein wichtiges Mittel, um die Lebensveränderung bewusst wahrzunehmen, also nachhaltig zu „lernen“. Durch Fragen und abgeleitete Empfehlungen helfen wir, die Motivation zu fördern oder aufrechtzuerhalten, Gewöhnung an neue Umstände zu unterstützen und die erreichten Schritte zu stabilisieren.

Speziell bei Harnblasen-Erkrankten zeigt sich aufgrund notwendiger Unterbrechungen des Nachtschlafs ein hoher Beratungsbedarf zum Ausbau der Gesamtschlafdauer und Erholung. Ein ebenfalls besonderes Thema ist die häufig nur schwer gelingende Gewöhnung an ein neues Körperbild und Körpergefühl, zuweilen begleitet von Ekelgefühlen und Rückzugstendenzen. Abnahme der emotionalen Belastung gelingt meist durch feinfühliges Mitwirken an einer zugewandten, „achtsamen“ Haltung des Patienten, in der weder der Blick auf Wunden oder Harnableitungshilfen noch die damit einhergehenden Gefühle gemieden werden.

Typische Fragen

Speziell bei Harnblasen-Erkrankten zeigt sich aufgrund notwendiger Unterbrechungen des Nachtschlafs ein hoher Beratungsbedarf zum Ausbau der Gesamtschlafdauer und Erholung. Ein ebenfalls besonderes Thema ist die häufig nur schwer gelingende Gewöhnung an ein neues Körperbild und Körpergefühl, zuweilen begleitet von Ekelgefühlen und Rückzugstendenzen. Abnahme der emotionalen Belastung gelingt meist durch feinfühliges Mitwirken an einer zugewandten, „achtsamen“ Haltung des Patienten, in der weder der Blick auf Wunden oder Harnableitungshilfen noch die damit einhergehenden Gefühle gemieden werden.

Strukturelle Hintergründe

Wir Psychologen leiten Vorträge zur Gesundheitsförderung (Stress, Entspannung) für alle Patienten, leiten auch Gruppenseminare und Entspannungstrainings. In unserer Reha gibt es keine Verpflichtung zu psychologischen Ge-

sprächen, aber für jeden das Angebot. Leitliniengerecht bekommen alle Patienten zur Aufnahme einen Fragebogen zur groben Einschätzung der subjektiv empfundenen Belastung. Beim Überschreiten eines gewissen Toleranzbereichs sollte – unter Respektierung der Patientenwünsche – ein psychologisches Gespräch stattfinden, um sich gemeinsam ein genaueres Bild über die psychische Verarbeitung machen zu können. Psychologische Einzelberatung nach Blasenentfernung wird praktisch immer fachärztlich angeregt, da sich erfahrungsgemäß auch der Großteil des psychologisch „unerfahrenen“ Klientels nach einem einmaligen Gespräch etwas entlastet zeigt. So nimmt letztlich nahezu jeder Blasenkrebs-Patient die Einzelberatung wahr. Je nach Bedarf können weitere Gespräche stattfinden und auch Möglichkeiten längerfristiger psychologischer Begleitung für die Zeit nach der AHB geklärt werden. Neben Psychologen besitzen auch Ärzte und Sozialdienst Material des ShB, das sie im Bedarfsfall an die Patienten ausgeben, zumal hier komplexe Sachverhalte gut verständlich dargestellt werden.

Psychoonkologie und Selbsthilfe

Auch an offenen Gesprächen in mehrfach angebotenen Kleingruppen (3-12 Leute) können die Patienten freiwillig teilnehmen, wobei für ausschließlich Blasenkrebs-Erkrankte bislang keine spezifische psychologische Gruppe angeboten wird. Bei positiv empfundenem Austausch in der Gruppe verweisen wir üblicherweise auch auf die Möglichkeiten der Selbsthilfegruppen. Aktiv geäußertes Interesse an Selbsthilfegruppen ist noch eher untypisch. Andererseits können leider auch viele Interessierte aufgrund der räumlichen Entfernung Selbsthilfegruppen nicht aufsuchen. Für den Bedarfsfall werden daher lt. Patienten ihre Homepage und das Info-Telefon sowie das Forum sehr geschätzt.

Anm.: männliche Anrede im Text dient der besseren Lesbarkeit, ist geschlechtsneutral zu verstehen

*Maximilian Stübiger
Diplom-Psychologe in der onkologischen Abteilung
der MEDIAN Adlesberg-Klinik Bad Berka*

Meine Erfahrungen nach der Krebsdiagnose



Vor einigen Jahren habe ich angefangen, über mein Leben zu schreiben. Ziel sollte es auch sein, meine Erlebnisse und die Probleme mit meiner Erkrankung zu beschreiben. Ich wollte mir alles von der Seele schreiben und psychisch somit verarbeiten. Viele Geschichten aus meinem Leben habe ich inzwischen geschrieben. Doch um das heikle Thema Krebserkrankung habe ich immer einen Bogen gemacht. Nach wie vor fällt es mir

nicht leicht, Gedanken zu diesen sehr persönlichen Erlebnissen zu formulieren. Zehn Jahre nach der Erstdiagnose habe ich nun erstmals den Mut gefasst, meine Gedanken und Erfahrungen zu und mit diesem Thema aufzuschreiben.

Mit der Krebsdiagnose im Juli 2007 begann für mich ein Abschnitt in meinem Leben, der für mich sehr einschneidend war. Nachdem ich die Diagnose Prostatakrebs bekommen hatte, war ich zunächst zutiefst betrübt und bekam Angst. Angst davor, an Krebs sterben zu müssen. Diese Verunsicherung und diese Angst wichen jedoch bald einer Zuversicht, mit den zur Verfügung stehenden medizinischen Therapien den Krebs „besiegen“ zu können. Diese Zuversicht begann allerdings so langsam zu bröckeln, als bei mir ein Jahr nach der Operation ein biochemisches Rezidiv festgestellt wurde. Doch auch da gab es wieder Möglichkeiten. Gestärkt durch das Bewusstsein, die Ärzte können da immer noch etwas machen, konnte ich die Angst, an Krebs zu sterben, verdrängen.

Meine Zuversicht drohte im darauffolgenden Jahr völlig wegzubrechen, als bei mir ein Harnblasentumor festgestellt wurde. Doch nach mehreren Transurethralen Resektionen der Blase (TUR B) und den darauffolgenden Instillationsbehandlungen mit BCG, die ich nicht vertrug, drohten meine Blase und eine Niere ihre Funktionsfähigkeiten einzustellen. Um die Niere zu retten, musste mir die Blase entfernt und ein Urostoma angelegt werden. Die Probleme mit dem Prostatarezidiv bestanden und bestehen weiterhin und sind durch bildgebende Verfahren dokumentiert. Meine Zuversicht, den Krebs zu „besiegen“ war nun endgültig dahin.

In dieser Phase meiner Erkrankung begannen die Ängste, die ich am Anfang schon nach kurzer Zeit überwunden glaubte, massiv zu zunehmen. Schließlich drohten die Ängste mich zu erdrücken. Die Ängste bis hin zu Todesängsten wurden nachts teilweise so stark, dass ich drei Mal in kurzer Zeit wegen massiver Herzbeschwerden mit dem Rettungswagen in die Notaufnahme gebracht wurde. Ich war in dieser Phase sehr depressiv. Nach dem dritten Vorfall riet mir die untersuchende Ärztin, sich um psychotherapeutische Hilfe zu bemühen, da ein physisches Problem am Herzen nicht erkennbar war.

Das war die vielleicht schwierigste Entscheidung für mich. Ich musste mir eingestehen, dass ich die Ängste psychisch nicht verarbeitet, sondern immer nur verdrängt hatte. Ich musste erkennen, dass die Kunst der Ärzte bei der Bekämpfung meiner Krebserkrankungen momentan noch ihre Grenzen hat. Ich musste den Gedanken an mich heranlassen, dass ich bis an mein Lebensende mit dem Damoklesschwert „Krebs“ leben müsste.

Der Einstieg in eine psychotherapeutische Behandlung half mir, diesem Gedanken nachzugeben und mit ihm leben zu lernen. So konnte ich mich wieder auf mich selbst und meine mir verbliebenen Fähigkeiten besinnen, ohne ständig an den Krebs und seine eventuellen Folgen für mich zu denken.

Ich kann wieder ein Leben mit einer für mich guten Lebensqualität führen. Herumzutollen und Schwimmen mit den Enkelkindern, längere Spaziergänge, Gartenarbeit (nach sieben Jahren habe ich die Gemüsebeete wieder selbst umgegraben), Urlaube mit der Familie, längere Konzert- und Theaterbesuche – all das geht wieder. Es hat mich Überwindung gekostet, aber viele Aktivitäten sind noch möglich.

In einer Physiotherapie bin ich einmal wöchentlich in einer Gruppe, die Gymnastik und ein klein wenig Kraftübungen praktiziert. Obwohl ich eine antihormonelle Therapie bekomme, ein Stoma trage, 100% Schwerbehinderung attestiert sind, muss ich versuchen nach 50 Teilnahmen jedes Mal wieder eine Verordnung für den „altersgerechten Sport“ unter physiotherapeutischer Anleitung zu bekommen. Zum Leidwesen meines Orthopäden spiele ich wieder Tennis in einer Alt Herrn Runde.

Weiterlesen auf S. 14

Soziale Kontakte mit Gleichgesinnten sind mir wichtig. Ich bin Mitglied einer Selbsthilfegruppe Prostatakrebs und auch in einer Selbsthilfegruppe Blasenkrebs. Ich kann mich hier über die neuesten medizinischen Erkenntnisse auf dem Gebiet der Krebsbehandlung gut informieren und mich mit den anderen Mitgliedern der Gruppe regelmäßig zu allen Gebieten des Lebens austauschen.

Wenn eine Krebserkrankung diagnostiziert wird, muss der Erkrankte auch ins Kalkül ziehen, dass er eventuell neben anderen medizinischen Maßnahmen vor allem psychisch daran bis an sein Lebensende zu tragen hat. Deshalb ist aus meiner Sicht eine begleitende psychotherapeutische Behandlung in vielen Fällen unabdingbar. Die Krebserkrankung wird nicht mein Freund, das ist gewiss. Respekt - ja. Mich von der Angst davor beherrschen lassen - nein. Ich konnte mit psychotherapeutischer Hilfe lernen, mit dem Gedanken an den Krebs zu leben, ohne daran zu zerbrechen.

Ich möchte hiermit nicht den Eindruck erwecken, dass ich nun mental besonders stark geworden bin. Stärker, das trifft es wohl eher. Die Ängste sind nach wie vor mal mehr, mal weniger stark, da. Zum Beispiel die Angst vor Knochenmetastasen oder die Angst davor, während einer Erkrankung im Alter mein Stoma nicht mehr selbst versorgen zu können.

Was sich ebenfalls geändert hat: die Ängste beherrschen mich nicht mehr. Ich habe Mittel und Wege gefunden, die mir das Gefühl vermitteln, dass ich selbst etwas dazu beitragen kann, die Angst vor dem Krebs in Schach zu halten. Und in Abständen bedarf es da bei mir einer mentalen Auffrischung in Form einer psychotherapeutischen Unterstützung. Gleichwohl bin ich nach wie vor jedes Mal sehr aufgeregt, wenn die nächste urologische Untersuchung ansteht. Mein gegenwärtiger Zustand ist gut. Die Zukunft in größeren Zeiträumen lasse ich außen vor. Das Hier und das Jetzt bewusst zu erleben – das ist für mich in den Vordergrund gerückt.

Ulrich Lehmann

Kurzvorstellung isPo-Projekt **Integrierte sektorenübergreifende Psychoonkologie** **– eine neue Versorgungsform für onkologische Patienten**



Das isPO-Projekt wurde entwickelt, um Menschen mit einer Erstdiagnose einer Krebserkrankung neben der Operation, medikamentösen Therapie und Strahlentherapie als vierte Säule ein psychoonkologisches Versorgungsprogramm anzubieten. Das Projekt teilt sich dabei in zwei Teile: zum einen in das isPO-Versorgungsprogramm und zum anderen in die isPO-Studie. Innerhalb des isPO-Versorgungsprogramms bekommen die Patienten eine ihren Bedürfnissen angepasste Unterstützung – ein Gespräch mit dem Onkolotsen, Hilfe bei psychosozialen Problemen, psychoonkologisch-psychotherapeutische Begleitung, Beratung und Behandlung bei ausgeprägten Ängsten und Depressionen. Die isPO-Studie untersucht und bewertet das gesamte isPO-Versorgungsprogramm, sodass nach dessen Laufzeit festgestellt wird, ob sich die Situation für die Patienten verbessert hat und ob das Versorgungsprogramm flächendeckend einsetzbar ist.

Das isPO-Projekt wurde an der Uniklinik Köln und unter Beteiligung von Krankenkassen und der

Krebs-Selbsthilfe entwickelt. Es wird im Raum Köln und Düsseldorf erprobt. Das isPO-Projekt wird vom Innovationsfond des G-BA gefördert.

Ehrenamtliche Onkolotsen **– von Betroffene für Betroffene**

Für die Krebs-Selbsthilfe ist die Besonderheit des isPO-Projektes der Einsatz von ehrenamtlichen Onkolotsen. Die Onkolotsen sind ehemals selbst an Krebs erkrankte Personen und führen innerhalb des isPO-Versorgungsprogramms mit jedem Patienten ein erstes Orientierungsgespräch. Dabei übermitteln sie ein Informationspaket mit wohnortnahen Hilfs- und Unterstützungsangeboten für die Patienten. Um die Onkolotsen auf ihre Aufgabe vorzubereiten werden sie durch das Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V. geschult und zertifiziert.

Falls Sie sich für das Onkolotsen-Programm interessieren und im Raum Köln oder Düsseldorf ansässig sind, melden Sie sich gern bei uns!

Haus der Krebs-Selbsthilfe – Bundesverband e.V.
☎ 0228 33889-540

✉ ehrenamt@hausderkrebsselbsthilfe.de

Dr. rer. nat. Stefanie Houwaart und Carolin Stock

Die Harnblase

Ausgabe November 2018

Eine Berg- und Talfahrt der Gefühle



Antonia Wessels

Jetzt sind es neun Jahre her, als durch einen Zufallsbefund bei mir Blasenkrebs festgestellt wurde und mir jegliche Bodenhaftung nahm. Ich war zu dem Zeitpunkt 64 Jahre alt und fühlte mich absolut nicht krank. In der zurückliegenden Zeit ist sehr viel passiert, und mit der Di-

stanz von neun Jahren hat sich der Blick auf meine Erkrankung geändert. Von meinem Mann, meiner Familie, Freunden und Nachbarn habe ich in der Zeit viel Liebe, Zuneigung und Unterstützung bekommen. Das waren zu allem Elend und den Berg- und Talfahrten der Gefühle tolle Erfahrungen, die ich nicht missen möchte.

Die Erkrankung traf mich so unvorbereitet. Für mich brach die Welt zusammen. Wir hatten doch noch so viel vor. Wie würde die Zukunft aussehen? Unsere erste Enkeltochter war gerade erst sechs Monate alt. Ich wollte sie doch noch aufwachsen sehen. Manchmal half nur miteinander zu heulen.

Mein Mann hat während der harten Zeit der Krankheit ein Tagebuch geführt und vieles dokumentiert. Kürzlich habe ich zum ersten Mal in dem Tagebuch gelesen, um mir die Zeit wieder näher zu bringen.

Mitte Januar 2009 hatte ich einen Frauenarzt aufgesucht, der Grund des Besuches war die allgemeine „Krebsvorsorgeuntersuchung“. Außerdem teilte ich dem Arzt mit, dass ich in der Woche vor dem Arztbesuch Blut im Urin festgestellt hatte. Ich besprach des Weiteren mit dem Arzt, meinen Beckenboden straffen zu lassen. Im Rahmen der Krebsvorsorgeuntersuchung zeigten die Ergebnisse keine Besonderheiten. Der Arzt zerstreute meine Bedenken, was das Blut im Urin anging, es würde sich um ein geplatzttes Äderchen handeln, ich solle mir keine Sorgen machen, alles sei gut. Der Arzt empfahl mir, ein Krankenhaus für die Straffung des Beckenbodens auszuwählen.

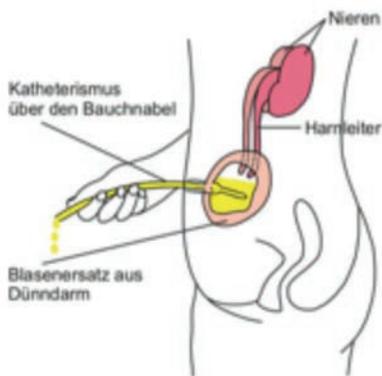
Ich hatte mich für ein Krankenhaus mit einer Gynäkologischen Abteilung in der Nähe meines Wohnortes entschieden. Für den 26. Januar 2009

hatte ich einen ambulanten Termin für die Abklärung und Beratung im Krankenhaus. Nachdem ich mein Problem erklärte hatte, wurden die entsprechenden Untersuchungen vorgenommen. Dabei stellte die Ärztin durch eine Ultraschalluntersuchung in meiner rechten Niere eine Harnstauung fest. Am gleichen Tag wurden noch verschiedene Röntgen-Untersuchungen mit und ohne Kontrastmittel von Nieren, Blase und Harnleiter gemacht, um das Problem abzuklären. Es ergab aber alles kein klares Bild, was der Grund für die Harnstauungsniere sein könnte. Weil ich mich nicht krank fühlte, machte ich mir noch keine großen Sorgen.

Am nächsten Tag wurde ich stationär in dem Krankenhaus aufgenommen, um weitere Untersuchungen, dann aber schon in der urologischen Abteilung des Krankenhauses, durchführen zu lassen. Als erstes wurde eine Zystoskopie gemacht. Nach etwa gefühlten zwei Minuten war die Untersuchung schon beendet und ich bekam ein Raunen des Chefarztes zu seiner Assistentin mit: „CA“. Ich vergewisserte mich, ob ich seine geflüsterten Buchstaben richtig verstanden hatte. Er hatte einen ausgedehnten Blasen-tumor entdeckt. Am 28. Januar 2009 wurde eine TUR-B (Transurethrale Resektion der Blase) vorgenommen. Die pathologische Aufarbeitung ergab ein Harnblasenkarzinom im Stadium pT4a pN0 M0 L0 V0 R0 G3. In den nächsten Tagen wurden noch weitere Untersuchungen gemacht, u.a. ein CT vom Abdomen und Thorax, großes Blutbild, Ultraschall, etc. Es musste schnell etwas unternommen werden.

Ich entschied mich zur radikalen Zystektomie und Anlage eines Colon-Pouch mit Nabelstoma, „Mainz Pouch I“. Die Entscheidung habe ich gemeinsam mit meinem Mann getroffen und mich dabei auf die Ärzte im Krankenhaus verlassen. Ich hatte das Gefühl, dass die Ärzte kompetent waren und sich sehr um mich bemühten.

Am 31. Januar 2009 wurde ich vorläufig aus dem Krankenhaus entlassen. Für die große Operation wurde der 5. März 2009 vereinbart.



MAINZ – Pouch I

Mixed Augmentation Ileum Zecum = (Mischverwendung von Dünn- und Dickdarm für die Neoblase mit Baudeckenanschluss und Kontinenznippel, wofür vorzugsweise der Blinddarm verwendet wird.)

Meine Kinder waren sofort im Internet unterwegs, um möglichst viele Informationen zu der Erkrankung zu erhalten und haben mir geraten, eine Zweitmeinung einzuholen. Ich fühlte mich in dem Krankenhaus von dem behandelten Chefarzt aber sehr gut beraten und betreut und habe deshalb keine Zweitmeinung eingeholt. Grundsätzlich ist aber sicher das Einholen einer Zweitmeinung richtig. Die Zeit von der Diagnose Blasenkrebs bis zur Operation habe ich als sehr lang empfunden. Ich hatte Angst, dass der Krebs sich weiter ausbreitet.

(c) www.urologie.insel.ch

Am 3. März 2009 wurde ich wieder stationär aufgenommen. Die erforderlichen Vorbereitungen für die am 5. März 2009 vorgesehene Operation sollten gemacht werden. Ich kam zu einer Patientin aufs Zimmer, bei der vier Wochen vorher die Operation mit Anlage eines `Mainz Pouch I` durchgeführt worden war. Sie war auf dem Wege der Besserung. Sie wirkte sehr positiv. Das hat mir Mut gemacht. Die Patientin lud mich ein, bei ihrem ersten Versuch zu katheterisieren dabei zu sein. Katheterisieren, Katheter usw. das waren Worte, die mir total fremd waren.

Die Operation verlief wie geplant ohne Komplikationen. Soweit zu dem Zeitpunkt eine Beurteilung möglich war, lag keine Streuung des Krebses vor. Mein Zustand war stabil. Aufgrund der Medikation hatte ich keine Schmerzen.

Am 9. März 2016 erhielt ich abends noch die Mitteilung, dass das pathologische Gutachten per Fax gekommen sei. Es lag keine Streuung des Krebses vor und es würde keine Chemotherapie oder Strahlentherapie erforderlich sein. Bei dem ganzen Elend eine sehr wichtige Aussage. Aufgrund der Schmerztherapie habe ich während der Zeit wenig Schmerzen empfunden. Abgesehen von fast einer Woche, in der ich mit Übelkeit, Sodbrennen und Brechreiz zu tun hatte, war alles auszuhalten. Die Besuche meiner Familie taten mir gut, obwohl ich häufig währenddessen schlief.

Die Zugänge und Urinbeutel des Bauchnabelpouches und des seitlichem Ausganges (Notausgang) waren schon hinderlich, wurden aber für die Medikamentengabe und Spülung der Blase benötigt.



Erkennungsarmband mit Detailschrift

Aufgrund einer anderen Medikation traten Übelkeit und Brechreiz weniger auf. Ich fühlte mich von Tag zu Tag etwas besser und begann auch die ersten Spaziergänge zuerst innerhalb des Zimmers, dann auf dem Flur und auch schon bald begann ich die ersten Treppen zu überwinden. Im postoperativen Verlauf hatte ich keine Komplikationen.

Am 30. April 2016 wurde der Dauerkatheder, der sich im Bauchnabel befand, gezogen. Es kam eine Stomaberaterin zu mir, um mir die Technik des Selbstkatheterisierens zu erklären und auch praktisch mit mir durchzuführen. Das war sehr schwierig. Von Kontinenz noch keine Spur. Der Arzt konnte mir zu dem Zeitpunkt nicht versichern, dass mein Pouch kontinent würde. Das war schon ein Schock. Es war kurz vor Ostern, ich wollte unbedingt nach Hause. Ich dachte, wenn ich erst zu Hause bin und mir viel Zeit nehme, wird es schon mit dem Katheterisieren klappen. Am 3. April 2009 wurde ich aus dem Krankenhaus entlassen.

Zuhause kam ich aber noch nicht allein mit dem Katheterisieren klar, ich hatte Probleme. Die Stomaberaterin konnte mir nicht helfen. Also fuhr mein Mann mit mir ins Krankenhaus. Dort wurde wieder ein Dauerkatheter gelegt.

Mit dem Dauerkatheter und der Beutelversorgung begann für mich die Anschlussheilbehandlung in der `Klinik Quellental, Fachklinik für urologische und onkologische Rehabilitation in Reinhardshausen/Bad Wildungen. Der Aufenthalt dauerte vom 15. April bis 6. Mai 2009. Mein Mann begleitete mich und blieb auch während meiner Anschlussheilbehandlung bei mir. Das hat mir sehr gut getan.

Bis auf die Schwierigkeiten beim Katheterisieren fühlte ich mich körperlich zufriedenstellend. Die Gespräche mit den Mitpatienten waren für mich sehr wertvoll. Wir hatten alle ein ähnliches Problem und konnten sehr ungezwungen darüber reden und unsere Erfahrungen austauschen. Ich lernte selbstständig zu katheterisieren. Ganz wichtig war für mich, dass ich bei der Entlassung bereits kontinent war. Die medizinischen Untersuchungen waren ohne besonderen Befund. Alles entsprach dem normalen Krankheitsverlauf. Die Anschlussheilbehandlung hatte mir sehr viel gebracht.

Im Rahmen der Krebsnachsorge wurden aufgrund des Befundes pT4a in den ersten fünf Jahren nach der Operation jährlich vier Kontrolltermine angesetzt. Kontrolliert wurde der Urin, Blutbild, Blutgasanalyse und ein Ultraschall wurde durchgeführt. Zweimal jährlich wurde mittels CT der Bauchraum und der Thorax kontrolliert. Diese Untersuchungen habe ich immer als sehr stressig empfunden. Ich hatte Angst vor dem Ergebnis. Mir war aber auch klar, dass diese Untersuchungen sehr wichtig waren, um schnell eingreifen zu können, falls sich etwas verändert hätte.

Im Rahmen einer CT wurden in 2014 Harnblasensteine im Pouch entdeckt. Entfernt wurden sie operativ durch das Nabelstoma im November 2015. Dafür waren zwei mehrtägige Krankenhausaufenthalte nötig. Ich war dann „steinreich“.

Ich habe gelernt mit der Erkrankung zu leben und meine Zeit gut einzuteilen. Die Hilfsmittelversorgung war am Anfang schwierig, da ich mich nicht auskannte. Heute ist das für mich aber unproblematisch.

Vom meiner Hausärztin bekomme ich eine Dauerverordnung für sechs Monate für Katheter und Kompressen, sowie Rezepte für Spülung und Desinfektionsmittel. Die Hilfsmittel fallen nicht in den Etat des Arztes und werden somit auch nicht gedeckelt.

Bevor ich das Haus verlasse, katheterisiere ich. In einer fremden Umgebung schaue ich, wo ich nach Möglichkeit ein Behinderten-WC finde. In Rathäusern, öffentlichen Einrichtungen etc. befinden sich fast immer saubere WC's. Den Euro WC-Schlüssel habe ich immer dabei. Damit man im Notfall erkennen kann, dass ich einen Pouch habe, trage ich ein Erkennungsarmband.



Erkennungsarmband

In 2012 wurde die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Duisburg gegründet. Ich bin Mitbegründerin und Leiterin der SHG Duisburg. Die Delegiertenwahl des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs wurde 2012 durchgeführt, seit dem vertere ich als Delegierte die Mitglieder im ShB.

Für die Zukunft wünsche ich mir, meine vier Enkeltöchter aufwachsen zu sehen und noch viele Radtouren unternehmen zu können. Aber auch mit meinen Erfahrungen anderen Betroffenen zu helfen und zeigen, dass auch mit der Diagnose Krebs ein lebenswertes und zufriedenes Leben möglich ist. Aber manchmal wünsche ich mir, wieder ganz normal auf die Toilette gehen zu können.

Antonia Wessels, SHG Blasenkrebs Duisburg

Tradition – Innovation – Verantwortung

DGU-Kongress 2018

So lautete das Leitthema des 70. Kongresses der Deutschen Gesellschaft für Urologie (DGU), der vom 26. bis 29. September in Leipzig stattfand. Prof. Paolo Fornara, diesjähriger Kongress-Präsident, erläuterte das Motto mit besonderem Blick auf das Schlagwort Verantwortung. Hier rückte er das Thema Transplantation ins Rampenlicht. Ganz besonders problematisierte er die in Deutschland zurückgehende Bereitschaft zur Organspende – und das bei steigendem Bedarf. Um Verbesserungen zu erreichen, sei es in Deutschland an der Zeit, so Fornara „eine ergebnisoffene Diskussion zu führen. Wir haben international das schlechteste Spenderaufkommen, Deutschland ist Schlusslicht im Eurotransplant-Verbund, im internationalen Vergleich liegt Deutschland an 30. Stelle hinter dem Iran und knapp vor Rumänien.“

Als Gast war zur Eröffnung des Kongresses auch Dr. Christian Wulff, ehemaliger Bundespräsident, eingeladen. In seiner begeisternden Rede widmete er sich ebenfalls der Thematik Verantwortung, der sich in besonderem Masse die ambulante und stationär tätigen medizinischen Fachleute, die Forschung aber auch die politisch Verantwortlichen stellen müssen. Abschließend gab es den durchaus seltenen spontanen stehenden Applaus vor großer Zuhörerschaft.

Auch wir waren in diesem Jahr mit einem Informationsstand vertreten, der prägnant im Zugangsbereich des Kongresses lag. Nahezu alle 6500 TeilnehmerInnen hatten Gelegenheit, unsere Angebote kennenzulernen und mit uns zu sprechen. Bestehende Kontakte wurden vertieft und neue geschlossen. Unsere Präsenz machte deutlich, dass Ärzte und medizinisches Fachpersonal mit uns gemeinsam um Aufklärung und Verbesserung der Früherkennung, Kompetenzstärkung der Patienten bei Entscheidungen zur persönlich besten Therapie und zur „Compliance“ – dem eigenen Mitwirken zum Erreichen der Therapieziele – bemüht sind.

Neue Entwicklungen

Für uns war es aber auch wie in den Jahren zuvor interessant und wichtig, kennenzulernen, was es an neuen Entwicklungen rund um das Harnblasenkarzinom gibt. Spannend wird die bevorstehende Aktualisierung der S3-Leitlinie, die auch die Thematik der Immuntherapie und weitere Ergänzungen enthalten wird. Sich verändernde – auch roboterunterstützte – Operationsmethoden wurden vorgestellt sowie zahlreiche Studien, z.B. zu sich mit der Zeit verändernden Risikoprofilen bei nicht-muskelinvasivem Tag1-Blasentumor oder zur photodynamischen Diagnostik.

Eine Premiere gab es beim diesjährigen Patientenforum. Wir konnten miterleben, wie unter dem Titel „Keine Scheu vor'm Urologen“ eine interaktive Talkrunde zu Blasen-, Hoden- und Prostatakrebs unter Moderation von Prof. Christian Wülfing nicht nur „vor Ort“, sondern auch live über das Urologenportal im Internet übertragen wurde (www.urologenportal.de).

Im nächsten Jahr wird der 71. DGU-Kongress in Hamburg unter der Präsidentschaft von Prof. Oliver W. Hakenberg vom 18. – 21. September 2019 mit dem Motto „Mensch – Maschine – Medizin – Wirtschaft“ stattfinden.

Joachim Weier



Aktion „Alarmzeichen Blut im Urin“

ShB unterstützte Aktion mit Patienten-Interview

Ende Juni fand ein fünftägiges Aktionsprogramm „Alarmzeichen Blut im Urin“ statt. Veranstalter dieser Urologischen Themenwoche ist die Deutsche Gesellschaft für Urologie e.V. (DGU) in Kooperation mit dem Berufsverband der Deutschen Urologen e.V.

Die Fachgesellschaft hat vom 25. bis 29. Juni ein Programm zusammengestellt, dass neben Flyern und Postern auch Videofilme, Experten-Interviews und eine Telefon-Hotline über das Leitsymptom des Harnblasenkrebses vorstellte. Bei den Erfahrungsberichten der Patienten war der ShB dabei: Gruppensprecherin der Selbsthilfegruppe Ham-

burg-Wandsbek, Gisela Lemke, sprach mit DGU-Presse-sprecher Prof. Christian Wülfing über ihre Erkrankung und die wichtige Aufgabe und Unterstützung der Selbsthilfe für Betroffene durch den ShB.

Blut im Urin kann ein Symptom für Harnblasenkrebs sein. Dazu Prof. Wülfing: „Blut im Urin ist immer ein Alarmzeichen, das ärztlich abgeklärt werden muss, weil es ein Symptom einer ernsten Erkrankung sein kann. Das ist die wichtigste Botschaft, die wir mit dieser Themenwoche transportieren wollten.“

Brigitte Papayannakis

Die Harnblase

Ausgabe November 2018

Neue Selbsthilfegruppen in Vorbereitung

Vorgespräche zum Aufbau neuer SHGs haben wir in **Mannheim, Offenburg** und **Münster** geführt. Gesprächspartner in Mannheim war Univ. Prof. Dr. M.S. Michel, Leiter der Universitätsklinik für Urologie. In Offenburg hatten wir den Termin bei PD Dr. Jörg Simon im Ortenau Klinikum, in Münster war Ulrich Kurlemann, Leiter der Stabsstelle Sozialdienst im Universitätsklinikum unser Ansprechpartner. Bisher hat sich aber leider noch nichts Konkretes ergeben.

Neu im Gespräch ist eine SHG in der **Bodenseeregion**. Ein erster Kontakt wurde im September mit PD Dr. Niko Zantl, Chefarzt der Klinik für Urologie und Kinderurologie des Hegau-Bodensee-Klinikums Singen, aufgenommen. Mit Wolfgang Wagner steht ein möglicher Gruppensprecher bereits zur Verfügung, der an dem Gespräch ebenfalls teilgenommen hat.

Konkreter geworden sind wir in **Gladbeck**. Mit Unterstützung von Chefarzt Prof. Dr. med. Bernhard Planz fand am 10. Oktober eine Auftaktveranstaltung in der Klinik für Urologie / Kinderurologie, St. Barbara-Hospital, Barbarastraße 1, 45964 Gladbeck, statt.

Auch in **Berlin** wird geprüft, ob eine Gruppengründung möglich ist. Zum Redaktionsschluss stand der Termin für das Vorgespräch aber noch nicht fest.

Das **Treffen der Gruppensprecher in Baden-Württemberg** hat am 11. September in Stuttgart stattgefunden. Neben dem persönlichen Kennenlernen erfolgte ein konstruktiver Austausch.

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

In **Kassel** ist bereits eine neue Gruppe am Start. Beim Gründungstreffen am 21. Juni 2018 waren 27 Interessenten anwesend. Zum ersten Gruppentreffen am 28. August sind fast alle wieder vollständig erschienen, leider hat sich aber noch kein Gruppensprecher gefunden. Fachlich unterstützt werden die Gruppentreffen der SHG-Kassel von Prof. Dr. Björn Volkmer, Direktor der Klinik für Urologie im Klinikum Kassel. Die neue Gruppe trifft sich nun in geraden Monaten regelmäßig am 4. Dienstag um 18 Uhr bei KISS-Kassel (im 2. Stock, Haus BARMER GEK Krankenkasse) Treppenstr. 4, 34117 Kassel.

*Franz Hagenmaier
Landesbeauftragter des SHB für Hessen*

Im Jahr 2018 mussten wir von diesen GruppensprecherInnen und Delegierten Abschied nehmen:

*Therese Jaglarz
Friedrich Seelbach
Dr. Ludwig Faupel
Peter Grimm
Reinhard Heise*

Wir trauern um sie und werden sie in Erinnerung bewahren. Wir gedenken ebenfalls allen anderen verstorbenen Mitgliedern.



Jubiläen im Jahr 2018

Folgende Blasenkrebs Selbsthilfegruppen hatten dieses Jahr ein Jubiläum. Wir gratulieren sehr herzlich! Wir wünschen den Selbsthilfegruppen für die Zukunft alles Gute und allseits gute Gespräche von Betroffenen mit Betroffenen.

Zwei der Selbsthilfegruppen haben uns Berichte eingereicht:

5 Jahre

Bad Soden-Salmünster
Fulda
Gießen
Klink /Müritz
Hannover
Bochum
Bonn
Köln Süd
Zwickau
Eisenach

10 Jahre

Allgäu
Hessen („virtuelle“ Gruppe)
Niederrhein (Oberhausen)

10 Jahre Blasenkrebs Selbsthilfe in Hessen

Nach mehreren TUR-B (Ausschabungen der Blase) und nachfolgenden Blasenspülungen fand ich in Hessen noch keine Blasenkrebs-SHG, in der Erfahrungen mit anderen Betroffenen ausgetauscht werden konnten. Bei der Thermo-Behandlung mit erhitztem Chemotherapeutikum in der Blase bekam ich vom Arzt dann den Impuls, doch selbst eine Gruppe zu gründen.



In den zehn Jahren konnten wir für den ShB über 260 Mitglieder gewinnen. Teilweise fragt man sich aber, warum der Zulauf bei so vielen Neuerkrankungen im Jahr nicht viel größer ist?

Dankeschön an alle Gruppenleiter für die seither ehrenamtlich geleisteten über insgesamt 800 Stunden für Gruppentreffen in Hessen. Die vielen Gespräche, Telefonate, Veranstaltungen und gefahrene Kilometer noch nicht mitgezählt - Danke dafür.

Die Internetseite www.SHGBH.de war 2008 der virtuelle Anfang mit dem Mitpatienten Winfried Sowa, weitere Gleichgesinnte für Selbsthilfegruppen Blasenkrebs Hessen zu finden. Über Mailverkehr und viele Telefonate bekamen wir immer mehr Kontakte zu Betroffenen. Zuerst konnten wir dann in Darmstadt gemeinsam eine reale SHG gründen, danach in Frankfurt und Bad Nauheim. Es folgten SHGs in Gießen, Wiesbaden, Fulda und Bad Soden-Salmünster. Heppenheim kam in 2017 dazu. Neu in 2018 ist die Blasenkrebs-SHG in Kassel. Es ist die achte SHG-Neugründung in Hessen. Leider noch ohne Ansprechpartner.

Dank auch an alle uns unterstützenden Ärzte und Kliniken für ihre Vorträge und die Gastfreundschaft für unsere Gruppen. Durchweg sind die Teilnehmer unserer Treffen selbst sehr dankbar für unser ehrenamtliches Engagement mit den vielen unabhängigen und verständlichen, informativen Erfahrungen, die von der professionellen Seite so meist nicht zur Verfügung gestellt werden können.

Franz Hagenmaier

5 Jahre Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Klink/Müritz

Am 11. September beging die Blasenkrebs SHG mit einer kleinen Feierstunde ihren 5. Geburtstag.

Wir haben uns sehr gefreut, dass der Geschäftsführer der Müritz Klinik, Manfred Geilfuß, Zeit gefunden hatte, bei uns zu sein. Ebenfalls freuten wir uns, dass Axel Schröder, Leiter der Selbsthilfekontaktstelle Neubrandenburg, an unserer Feierstunde teilnahm. Dr. Hartmut Saringen, ebenfalls von der Müritz-Klinik, ging in seinem sehr Interessanten Vortrag auf die Besonderheiten der Nachsorge bei Harnblasenkrebs ein und betonte, welche Bedeutung

die Selbsthilfegruppen bei der Betreuung und Information der Betroffenen haben. Im Anschluss beantwortete der Mediziner geduldig die zahlreichen Fragen der Besucher.

Besonderer Höhepunkt war die Einweihung der Info Ecke des ShB durch den Geschäftsführer der Müritz Klinik und meinerseits. Es war für uns eine gelungene Veranstaltung, für die wir uns bei allen Beteiligten recht herzlich bedanken möchten.

*Udo Walter
Landesbeauftragter Mecklenburg-Vorpommern*

ShB-Infoständer in Klinik Wildetal Bad Wildungen



Übergabe an Frau Tanja Engemann (Verwaltungsdirektorin) mit Jürgen Martin (l., Ansprechpartner SHG Frankfurt) und Franz Hagenmaier (Landesbeauftragter des ShB für Hessen)

In Hessen gibt es mehrere sehr renommierte Kliniken zur medizinischen Rehabilitation für die Wiedereingliederung von Blasenkrebs-Betroffene in den Alltag. Die Unterstützung zur Wiedergewinnung der Lebensqualität nach Blasen-OP ist auch ein Anliegen des ShB. Was liegt also näher, als die Patienten der Reha-Kliniken auf das bundesweite Angebot der Blasenkrebs-SHG aufmerksam zu machen. Zusätzlich zur persönlichen Ansprache durch die Ärzte und in deren Vorträge sind Flyer und unsere Verbandszeitung „Die Harnblase“ probate Medien.

Da die Patienten dann bereits Kontaktdaten der Ansprechpartner von örtlichen Blasenkrebs-SHG mit nach Hause nehmen können, hoffen wir, sie zu einem Besuch „ihrer“ SHG motivieren zu können. Seit Juli 2018 steht nun so ein Flyerstander publikumswirksam in der Reha-Klinik Wildetal.

Franz Hagenmaier

Zweites Thüringen-Treffen

Am 29. und 30. Juni trafen sich die Thüringer Mitglieder der SHG und ihre Partner im MEDIAN Reha-Zentrum Bad Berka Adelsberg Klinik.

Vor zwei Jahren fand in Masserberg das erste Thüringer Treffen statt, dort wurde auf Grund des hohen Zuspruchs zu dieser Veranstaltung beschlossen, so eine Informationsveranstaltung fortzusetzen.

Für diese Zeit wurde ein reichhaltiges Programm geboten, zunächst mit dem Kennenlernen der Klinik und der Ilmtal-Region, vorgestellt durch PD Dr. med. Willer in Form einer interessanten PowerPoint-Präsentation.

Anschließend haben sich unsere 35 Teilnehmer, je nach Interessenlage, in Gruppen aufgeteilt, um sich entweder einer KNEIPP-, Stadt- oder einer Hausführung durch die Adelsbergklinik anzuschließen.

Zielstellung des Treffens war es, das Zusammenwirken der Gruppen noch effektiver zu gestalten und sich über aktuelle Themen und Neuigkeiten in der Blasenkrebsbehandlung zu informieren.

Am Samstag standen drei Fachvorträge und eine abschließende Bewertung und Diskussion auf dem Programm:

Frau Dr. med. Wagner, „Harnblasenkrebs: wie kann die Rehabilitation helfen?“

Herr Dr. med. Eschholz (FA Urologie, Weimar): „Nachsorge beim Harnblasentumor“

Herr Prof. Dr. med. Steiner (Chefarzt Urologie, Helios Klinikum Erfurt): „Anwendung der Immuntherapie; als Fortsetzungsvortrag der Masserberger Veranstaltung.“

Alle Vorträge waren sehr Interessant und wurden engagiert präsentiert, wir konnten auch alle unsere Fragen loswerden, und die Sichtweise der Betroffenen zum Ausdruck bringen.

Für die Unterkunft und das leibliche Wohl während dieser Veranstaltung sorgte das Team der Adelsberg – Klinik, dafür möchten wir uns an diese Stelle recht herzlich bedanken. Besonderen Dank sagen wir PD Dr. med. Andreas Willer für den Aufenthalt in Bad Berka.

Helmut Hahn (SHG Gera)



Sprich mit mir! Über Krebs.

So heißt die neue Initiative der Krebsgesellschaft in Nordrhein-Westfalen (NRW). Das Herzstück der Kampagne ist das gleichnamige Buch. Es basiert auf der Idee, unterschiedlichsten Menschen in verschiedenen Situationen Gehör zu verschaffen. Dazu wurden Originaltexte von Gesprächsrunden mit Erkrankten, Angehörigen und „Nicht-Betroffenen“ sowie Interviews mit Ärzten und Pflegefachkräften redaktionell aufbereitet. Entstanden ist so ein authentisches Gespräch über Krebs.

Kostenlos zu bestellen:

www.krebsgesellschaft-nrw.de/a_material/a_broschuere

Baden-Württemberg

SHG Heilbronn

Karl Dagenbach
 ☎ (07133) 901 164 1
 ✉ k.dagenbach@t-online.de
 Dietmar Gerli
 ☎ (06264) 140 0
 ✉ dietmar-gerli@t-online.de

Mainz Pouch Gruppe Karlsruhe

Hildegard Verron-Beetz
 ☎ (0721) 689 118
 ✉ verron-beetz@t-online.de

SHG Blasenkrebs Karlsruhe

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

SHG Blasenkrebskrankungen

Schwäbisch Gmünd
 Theo Heidenreich
 ☎ (07161) 525 63
 ✉ heidenreichgmbh@t-online.de

SHG Blasenkrebs Südbaden / Freiburg

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

SHG Reutlingen - Tübingen

Alexandra Plew
 ☎ (07127) 570 715
 ☎ (01525) 40 248 721
 ✉ selbsthilfegruppe.blasenkrebs@gmail.com

SHG Blasenkrebs Stuttgart

Klaus Blarr
 ☎ (0711) 514532
 ✉ blarris@online.de
 Hannelore Deinhardt
 ☎ (0711) 508 737 35
 ✉ hanne@deinhardt-feldenkrais.com

Selbsthilfegruppe für Menschen mit urologischen Krebserkrankungen und deren Angehörigen Schwarzwald-Baar-Heuberg

Dieter Brammertz
 ☎ (07720) 449 7
 ✉ info@shg-Uro-SBh.de

Bayern

SHG Allgäu für Blasenkrebskrankte

Margot Sammet
 ☎ (08370) 922 620
 ☎ (0151) 122 75 649
 ✉ margot_lothar_sammet@web.de

Blasenkrebs Selbsthilfegruppe Bamberg

Margot Forster
 ☎ 0951 47174
 ✉ forster.margot@web.de

SHG Blasenkrebs Coburg

Norbert Scholz
 ☎ (09571) 708 11
 ✉ mail@norbert-scholz.de

SHG Blasenkrebs München

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

SHG Blasenkrebs / Ersatzblase Nürnberg

Helga Rottkamp
 ☎ (09122) 889 770 6
 ✉ helga.rottkamp@web.de

Berlin

Selbsthilfe Harnblasenkrebs

Detlef Höwing
 ☎ (030) 744 007 3
 ☎ (0178) 277 132
 ✉ info@selbsthilfe-harnblasenkrebs.de

Hamburg

SHG Blasenkrebs Hamburg in Hamburg-Wandsbeck

Gisela Lemke
 ☎ (040) 278 080 01
 ✉ giselalemke@gmx.de

SHG Blasenkrebs Hamburg in Hamburg-Harburg

Claus Niemann
 ☎ (0171) 380 865 4
 ✉ clausniemann@t-online.de
 Günter Burmeister
 ☎ (040) 761 154 00
 ✉ gburmeister@shg-blasenkrebs-hamburg.net

Hessen

SHG Blasenkrebs Hessen

Franz Hagenmaier
 ☎ (06039) 931 094
 ✉ Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs-SHG Bad Soden-Salmünster

Detlef Wacker
 ☎ (0170) 180 809 1
 ✉ Wacker@SHGBH.de
 Winfried Sowa
 ☎ (0170) 902 425 3
 ✉ Sowa@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Darmstadt

Werner Schmachtenberg
 ☎ (06155) 635 02
 ✉ Schmachtenberg@SHGBH.de
 Helge Morche
 ☎ (06150) 592 582
 ✉ Morche@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Frankfurt

Jürgen Martin
 ☎ (0177) 792 1980
 ✉ Martin@SHGBH.de
 Franz Hagenmaier
 ☎ (06039) 931 094
 ✉ Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Fulda

Edith Meyer
 ☎ (0179) 489 632 8
 ✉ Meyer@SHGBH.de
 Winfried Sowa
 ☎ (0170) 902 425 3
 ✉ Sowa@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Gießen

Uwe Helm
 ☎ (0151) 237 513 84
 ✉ Helm@SHGBH.de
 Prof. Dr. Günter Leithold
 ☎ (06403) 968 649 6
 ✉ Leithold@SHGBH.de

Blasenkrebs + Prostatakrebs - Selbsthilfegruppe Heppenheim

Rudolf Unger
 ☎ (06252) 762 70
 ☎ (0160) 944 344 34
 ✉ rudolf.peter.unger@gmial.com
 Klaus Rickl
 ☎ (06206) 703 901
 ☎ (0176) 802 238 35
 ✉ klausrickl@t-online.de

Blasenkrebs SHG Kassel

Franz Hagenmaier (vorläufig)
 ☎ (06039) 931 094
 ✉ Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wetterau

Franz Hagenmaier
 ☎ (06039) 931 094
 ✉ Hagenmaier@SHGBH.de

Blasenkrebs SHG Wiesbaden

Bärbel Springer
 ☎ (0151) 271 900 25
 ✉ Springer@SHGBH.de

Mecklenburg-Vorpommern

Blasenkrebs-SHG Klink / Müritzk

Udo Walter
 ☎ (038203) 649 983
 ☎ (0177) 479 812 0
 ✉ blasenkrebs-rostock-shg@t-online.de
 Frank Kretschmar
 ☎ (0172) 849 715 6

Blasenkrebs - SHG Pasewalk

Rita Blankenfeld
 ☎ (03974) 85 02 54
 ✉ blankenfeld40@web.de
 Doris Barnewske
 ☎ (03973) 21 58 3

Blasenkrebs - SHG Rostock

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

Blasenkrebs - SHG Wismar

Mario Wiemers
 ☎ (03841) 661 275 7
 ☎ (0174) 694 081 3
 ✉ mario.wiemers@web.de

Niedersachsen

SHG Blasenkrebs Hannover (in der MHH)

Christa Kley
 ☎ (05191) 931 950
 ✉ WolfPeterKley@web.de
 Erika Benneckenstein
 ☎ (0176) 430 624 16
 ✉ erika.benneckenstein@t-online.de

SHG Blasenkrebs Göttingen

Karl-Heinz Bsufka
 ☎ (05501) 703 634
 ☎ 0151 172 408 95
 ✉ bsufka.karl-heinz@t-online.de

SHG Blasenkrebs Lüneburg

Günter Burmeister
 ☎ (040) 761 154 00
 ✉ info.burmeister@shg-blasenkrebs-lueneburg.net

SHG Blasenkrebs Oldenburg

Klaus Starker
 ☎ (0441) 405 791 69
 ☎ 0159 052 503 95
 ✉ klaus.starker@freenet.de

SHG für Frauen mit Blasenkrebs Osnabrück

Karin Rosprich
 ☎ (05406) 880006
 ✉ karin.rosprich@web.de

SHG Blasenkrebs Wilhelmshaven

Andreas Dengler
 ☎ (0152) 54709274
 ✉ andreas.dengler59@gmail.com

Nordrhein-Westfalen

SHG Blasenkrebskrankungen Aachen

Horst Beer
 ☎ (0241) 524 343
 ☎ (0173) 403 112 4
 ✉ horst.beer@gmail.com
 Gerhard Balzer
 ☎ (02227) 18 66
 ✉ gerd.balzer@web.de

SHG Blasenkrebs Bielefeld

Dorothea Kohlrausch
 ☎ (0521) 556 189 06
 ✉ dorothea.kohlrausch@web.de

SHG Blasenkrebs Westfalica (Bad Oeynhausen)

Klaus Schuhmacher
 ☎ (05734) 444 8
 ✉ klaus-schuhmacher@web.de
 Hartmut Schäfer
 ☎ (0571) 398 488 58
 ✉ blasenkrebs-westfalica@t-online.de

SHG Blasenkrebs Bocholt

Peter Schröder
 ☎ (0172) 265 210 9
 ✉ schroeder@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Bochum

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

SHG Blasenkrebs Bonn

Alfred Marenbach
 ☎ (02133) 453 65
 ☎ (0175) 475 898 6
 ✉ marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebskrankungen Dortmund

Karl-Heinz Bockelbrink
 ☎ (0231) 403 676
 ☎ (0171) 844 949 8
 ✉ info@shg-blasenkrebs-do.de
 Eliane Denucé
 ☎ (0231) 721 225 4

SHG Blasenkrebs Duisburg

Antonia Wessels
 ☎ (02065) 768 45
 ✉ antonia.wessels@gmx.de
 Inge Pothast
 ☎ (0203) 594 303
 ✉ ingept@t-online.de

SHG Blasenkrebs Düsseldorf

Carlo Coosmann
 ☎ (0211) 598 252 82
 ✉ shg@coosmann.name

SHG Blasenkrebs Essen

Elke Anueburwa
 ☎ (0201) 340 164
 ☎ (0173) 430 7 862
 ✉ elkeanueburwa@yahoo.de

SHG Blasenkrebs Köln Nord

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

SHG Blasenkrebs Köln Süd

St. Hildegardis
 Franz-Xaver Corneth
 ☎ (0221) 348 990 1
 ☎ (0178) 839 019 2
 ✉ corneth@mieterverein-koeln.de

SHG Blasenkrebs Lüdenschheid

Friedhelm Langemann
 ☎ (02354) 3792
 ✉ flangemann@gmx.de

SHG Blasenkrebs Neuss

Alfred Marenbach
 ☎ (02133) 453 65
 ✉ marenbach@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Niederrhein (Oberhausen)

Peter Schröder
 ☎ (0208) 421 511
 ☎ (0172) 265 210 9
 ✉ schroeder@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Velbert

Peter Schröder
 ☎ (0208) 421 511
 ☎ (0172) 265 210 9
 ✉ schroeder@blasenkrebs-shb.de

SHG Blasenkrebs Wuppertal - Bergisches Land

Artur Krzyzanowski
 ☎ (02195) 7978
 ☎ (0160) 578 374 5
 ✉ artur.krzyzanowski@t-online.de

Rheinland-Pfalz

SHG Blasenkrebs Kaiserslautern

Walter Schitterle
 ☎ (06381) 5785

Saarland

SHG Blasenkrebs Saarbrücken

Information über die Geschäftsstelle des ShB
 ☎ (0228) 33 889 150

Sachsen

SHG Blasenkrebs Zwickau

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

Sachsen-Anhalt

SHG Blasenkrebs Halle a.d. Saale (Südliches Sachsen-Anhalt)

Fred-Johannes Twarde
 ☎ (0345) 685 882 8

SHG Blase Magdeburg

Sonja Knoche
 ☎ (0391) 55559083
 ✉ jolanda-2012@web.de
 Ulrich Lehmann
 ☎ (0172) 683 407 2
 ✉ uli.lehmann@t-online.de

Schleswig Holstein

SHG Blasenkrebs Flensburg

Rolf Hagen
 ☎ (0461) 311 254
 ✉ rhagen@versanet.de

Michael Becker

☎ (0461) 303 19
 ✉ becker.flensburg@t-online.de

SHG Blasenkrebs Westküste (Itzehoe)

Michael Hollerith
 ☎ (04821) 892 052
 ✉ blasenkrebs_shg@m-hollerith.de

SHG Blasenkrebs Kiel

Information über die Geschäftsstelle des ShB
 ☎ (0228) 33 889 150

SHG Blasenkrebs Lübeck

Jörg Bleuß
 ☎ (0451) 132 349
 ✉ joerg.bleuss@web.de

Thüringen

SHG Harnblasentumor Eisenach - Thüringen

Inka Pokrandt
 ☎ (03691) 889 887 7
 ✉ selbsthilfe-blasenkrebs-ea@t-online.de
 ✉ holgerfuss64@web.de

SHG Harnblasentumor Erfurt - Thüringen

Wolfgang Ullmann
 ☎ (036201) 850 57
 ✉ wsullmann@freenet.de
 Elke Neuschulz
 ☎ (0361) 733 362

SHG Harnblasentumor Gera - Thüringen

Helmut Hahn
 ☎ (0365) 420 107 0
 ✉ selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de
 Manfred Schönemann
 ☎ (0365) 711 855 5
 ✉ selbsthilfe-blasenkrebs-gera@t-online.de

SHG Harnblasentumor Jena - Thüringen

Monika Piehler
 ☎ (036601) 555 640
 ✉ shg-jena-mp@harnblasentumor-thueringen.de
 Claus Hofmann
 ☎ (03643) 212 008 9
 ☎ (0176) 510 394 21
 ✉ shg-jena-ch@harnblasentumor-thueringen.de

Selbsthilfegruppe Blasen- und Prostatakrebs Suhl

Dieter Werner
 ☎ (03681) 700 586
 ✉ die.werner@gmx.net

Bundesweit

Online SHG Blasenkrebs

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



Ja, ich habe Interesse am **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.**

Hiermit bitte ich um Zusendung von Informationen über den **Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.**

Name / Vorname: _____

Straße / Nr. _____

Telefon: _____

PLZ / Ort: _____

E-Mail: _____

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 1.500 Mitglieder, und es müssen noch mehr werden, damit der ShB die Interessen der Blasenkrebs erkrankten 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 2019.



Senden Sie bitte dies an:



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

Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Thomas-Mann-Straße 40

53111 Bonn

Bitte um

- Informationen
- Aufnahmeantrag

Die Daten werden nicht an Dritte weitergegeben und nur zum Zweck der Versendung genutzt. Die Daten werden danach gelöscht.

Ihre Angaben werden vor dem Zugriff Dritter nach Maßgabe des Bundesdatenschutzgesetzes angemessen geschützt.

Datum: _____

Unterschrift: _____