

Mein Leben mit Blasenkrebs

Ich nahm das Schicksal an!

Mein Leitspruch „wer weiß wofür es gut ist“

von Gaby Stünzi, geb. 1956

In meinem Leben hat das Schicksal gleich zwei Mal zugeschlagen.

Nachdem ich mit 30 Jahren todkrank mit einer seltenen Blutkrankheit war u. es nur dem Zufall verdanke, dass ich noch lebe. Retter war ein Prof. aus Amerika, der die Krankheit (Churg-Strauss-Syndrom) und die dazugehörige Therapie kannte. Ich bekam gezielte Chemotherapie (Endoxan). Mein Leben war verändert, aber ich war dankbar, dass ich weiterleben durfte und das mit zwei kleinen Kinder. Ich musste nun immer weiter Chemo in Tabletten und Cortison einnehmen.

So dachte ich sehr naiv, wer Chemo macht, kann wenigstens keinen Krebs bekommen. Ich arrangierte mich mit den Jahren mit der Krankheit u. konnte sogar arbeiten.

Nach 15 Jahren hatte ich häufig Harnwegsinfekte, hatte immer nach Antibiotikum Einnahme Blut im Urin. Ich bin Arzthelferin u. konnte mir, wann immer ich wollte den Urin kontrollieren. Ich fand es schon seltsam, dass ich immer wieder Blut im Urin hatte. Das war im November 2000. Im Januar hatte ich dann auch Schmerzen i.d. Blase. Ich spürte mein Organ Blase u. musste häufig zur Toilette. Ich hatte abgenommen u. schwitzte nachts extrem.

Doch diese Anzeichen nahm ich nicht wahr. Wie es so ist bei einer Frau, sie freut sich darüber, wenn sie abnimmt u. nicht zunimmt. Es wurde mir jedoch etwas mulmig ich glaubte schon bald, gezielt in meiner Blase ein Gewächs zu spüren.

Ich ging zum Urologen, der gleich mal meinte ich sollte ein Urinprotokoll schreiben, ich wäre garantiert gestresst und ich müsste keine Angst vor einem Tumor haben, denn Krebs tut meist nicht weh, das wäre das heimtückische am Blasenkrebs. Außerdem war ich erst 45 Jahre, da ging man nicht von Krebs aus. Ich war erst mal beruhigt, glaubte aber doch nicht sehr ernst genommen zu sein.

Mein Hausarzt u. gleichzeitig mein Chef, sah das anders als mein Urologe und meinte, es sollte zur Sicherheit eine Blasenspiegelung gemacht werden. Und auf mein Bitten beim Urologen, bekam ich dann eine Blasenspiegelung. Der Urologe versuchte diese durchzuführen, kam aber nicht in der Blase, da er auf einen Widerstand stieß, es tat auch höllisch weh. Also wurde ein Termin im Krankenhaus vereinbart, dort sollte die Spiegelung in Narkose gemacht werden. Leider erst in 14 Tagen. Ich arbeitete zu dieser Zeit auch in der Notfallpraxis in Freiburg. Ich hatte Dienst u. hatte an diesem Sonntag Nierenbeschwerden u. musste alle Stunde zur Toilette, im Urin war sichtlich Blut. Der diensthabende Urologe hörte sich meine Beschwerden an u. war fassungslos, dass die Blasenspiegelung erst in 14 Tagen sein sollte. Er machte mir sofort in einem kleinen Krankenhaus -Loretto einen Termin – stationär zur Blasenspiegelung.

2 Tage sollte ich in der Klinik verbringen. Zu meinem Leid, wurde nur eine Peri duale Anästhesie gemacht. Ich hasse diese Art von Narkose. Nun konnte ich aber ganz mutig

während der Operation zuschauen. Ich dachte für mich als Arzthelferin ist das ganz interessant u. ich war sehr neugierig.

Was ich aber sah, lies mich etwas verzweifeln, da war ein Riesentumor in meiner Blase. Ich wollte nicht mehr schauen u. durfte ganz schnell schlafen.

In meinem Zimmer angekommen, kam auch schon mein Operateur und klärte mich ohne Einfühlungsvermögen auf „Sie haben Krebs, der Tumor ist in die Wand eingewachsen u. ist sehr groß. Sie konnten nicht alles entfernen“ Ich fiel in diesem Moment in ein Loch u. hörte nichts mehr, was er noch sagte. Ich dachte mir, das kann nicht sein, ich nehme doch immer noch die Chemotabletten Ich war so naiv!

Nach kurzer Zeit, war ich wieder klar im Kopf. Ich wollte wissen, was nun, wie geht es weiter. Der Arzt erklärte, dass ich nicht heim dürfte u. sie in einer Woche nochmals eine TUR-B (Ausschabung in der Blase) machen. Nichts mit heimgehen. In dieser Woche kam auch das Ergebnis: T2 G3. Ich bekam einige BCG-Installationen.

Nach einer Woche wurde nach reseziert und ich bekam wieder eine BCG-Installation.

Danach durfte ich nach 2 Wochen nach Hause. Mit der Auflage nach 6 Wochen zu einer weiteren TUR-B zu kommen. Dann wollte man weitersehen u. es wurde schon angeraten mit Chemo u. Bestrahlung.

Es wurde geforscht, woher ich so jung diesen Blasenkrebs hatte, ich war keine Raucherin. Nachdem wir uns dann mit meiner Krankengeschichte befasst haben, war klar, dass der Auslöser meine Chemo Endoxan von damals die Ursache war. Heute weiß man, dass Endoxan Blasenkrebs macht. Man gibt vorsorglich etwas Blasenschonendes u. macht die Patienten auf die Problematik aufmerksam. Damals hat mir das Medikament mir das Leben gerettet u. jetzt hatte ich Blasenkrebs. Es ist wie es ist, dachte ich! Auf und durch!

Die Wochen bis zur nächsten TUR-B waren so lange. Ich bin ein sehr ungeduldiger Mensch. Ich plane immer mein ganzes Leben durch, wie konnte ich das jetzt noch, ich hatte keine Ahnung, was werden wird. Ich kaufte alle Bücher über Blasenkrebs -alle Biografien las ich, die bis zu diesem Zeitpunkt ein gutes Ende genommen haben. Auch da bin ich immer wieder auf einen Inhalt gestoßen, es ist für etwas gut. Ich fragte mich zwar, wofür sollte es für mich gut sein, aber ich werde es noch herausfinden.

Innerhalb der Zeit bis zur nächsten Operation, wurden meine Schmerzen in der Blase mehr u. ich hatte vermehrt Blut im Urin. Mein Gewicht sank weiter. Was auffällig war, dass meine Bluterkrankung stillstand. Sie ging in Remission. Ich hatte Superwerte. Unvorstellbar! Dafür war der Krebs schon mal gut. Diese Blutkrankheit hatte als Nebenwirkung starkes Asthma u. chronische Bronchitis mit Nasennebenhöhlenentzündung u. Schwerhörigkeit. Alles war nur nach ganz abgeschwächt vorhanden.

Nach 5 Wochen hielt ich es nicht mehr aus. Ich ging zur TUR-B. Leider war gleich klar, der Tumor hatte die gleiche Größe wie beim ersten Mal. Er war einfach aggressiv. Was nun. Meine Blase rau u. ein Stoma? Oh nein, das wollte ich nicht. Mein Cousin ist Pathologe u. er meinte mit diesem Ergebnis, werde ich sterben, wenn ich die Blase nicht entfernen ließ.

Leider gab es keine Selbsthilfe im Jahre 2001 wo ich mich hätte erkundigen können. Aber, es gab das Internet. Dort fand ich eine Klinik im Ulm, die Neoblasen auch für Frauen machten. Die sog. Hautmannblase. Das Lorettokrankenhaus in Freiburg war sehr skeptisch, aber sie

stimmten ein. Und so bin ich im April ohne weiteres Aufklärungsgesprächs nach Ulm gefahren. Was für ein Risiko. Heute würde das niemand mehr machen. Aber, ich wollte diese Blase, mit der ich nachher genau wie vorher Pipi machen kann.....

Mein damaliger Mann begleitete mich u. mietete eine Ferienwohnung um zu bleiben, bis ich operiert bin. Das gab mir großen Halt, nicht alleine i.d. Fremde zu sein.

Es wurden zahlreiche Untersuchungen gemacht, nach einer Woche war klar, sie tun es, sie machen eine Neoblase, wenn sie keine Tumorzellen an der Harnröhre während der Operation finden.

Ein langes Aufklärungsgespräch folgte. Danach hatte ich den Wunsch, ganz schnell wieder nach Hause zu fahren. Was da alles passieren konnte. Leider hatte man bei der Aufklärung nicht erwähnt, dass man danach evtl. kathetern muss, wie fast alle Frauen, dass es vielleicht auch zu sexuellen Problemen kommen kann. Nicht nur beim Mann, sondern auch bei der Frau. Sehr schade! Ich bin immer genau vor informiert u. kann mich dann darauf einstellen.

Meinen Operateur habe ich nie kennen gelernt, ich fand das sehr arrogant u. schade.

Nach einer 10 stündigen Operation verbrachte ich 8 Tage auf der Intensivstation. Danach noch weiter 20 Tage auf der Station Es war alles gut gegangen, ich hatte meine Neoblase. Ich war glücklich, dass mir nichts ausmachte meinen Operateur nie kennen gelernt zu haben. Er hat es sehr gut gemacht u. das zählte. Ich lag in einem 4-Bettzimmer, das immer mit 6 Frauen belegt war, da auf der ganzen Station nur noch Männerzimmer waren. Auch das war nicht wirklich schlimm, es geht vorbei u. ich hatte dieses wilde Tier, den Krebs in mir weg-hoffentlich besiegt. Ich hatte keine Metastasen u. es war nur ein Lymphknoten befallen.

Das ist wohl etwas Positives an unserer Krebsart, wenn er wirklich nur in der Blase ist u. noch nicht durch die Blasenwand gewachsen, haben wir die beste Voraussetzung ihn los zu haben, ohne dass er noch mehr Schaden anrichtet.

Mein Darm machte mir eigentlich die größten Schwierigkeiten, bis er wieder funktionierte.

Mein linkes Bein war taub u. ich konnte mich nur hinkend fortbewegen, aber das sagte man mir schon, dass dies passieren könnte. Es gibt sich wieder. Heute ist alles wieder ok.

Ich war ein paar Wochen stark inkontinent u. dank der vielen Beckenbodenübungen wurde es immer besser.

Zur AHB kam ich an die Nordsee, da ich dort gleichzeitig etwas für meine Lunge tun konnte. Eine Höllenfahrt mit dem Zug-fast 1000km. Ich musste laufend zu Toilette.

In der Reha gab es keinen Urologen, super u. das in meinem Zustand. So kam ich am Ort zu einem niedergelassenen Urologen. Der sagte sofort, ich habe nach dem Urinieren die halbe Blase voll. Ich muss katheterisieren. Ich war außer mir. Was sollte ich? Oh nein, so war das nicht gedacht u. ich verlies fluchtartig die Praxis. Das zog mich so runter ich hatte fast einen Schock. Auf der Straße dachte ich, aber was nun. Der Urin muss raus, kein Wunder, dass ich laufend Nierenstau hatte. Reumütig ging ich in der Praxis zurück. Eine nette Arzthelferin zeigte mir das kathetern u. war sehr feinfühlig. In dem Glauben höchstens ein Mal am Tag kathetern zu müssen, verlies ich die Praxis. Ich war so traurig, dass das jetzt mein Leben bestimmt. Ich übte u. nach 4 Wochen bekam ich es hin. Mit Spiegel u. Krankenunterlage u. Desinfektionsmittel.

Was für ein Aufwand u. das musste ich nun doch jedes Mal machen, wenn ich zur Toilette ging. Immer schön nach der Uhr u. auch nachts alle 2-3 Stunden. Aber, ich merkte auch, wie es mir immer besserging, wenn meine Blase leer war. Mit der Zeit wurde ich routinierter, ich bekam verschiedene Katheter. Ich wusste wo Toiletten waren u. machte keine Wege mehr, auf denen keine Toiletten waren.

Mein nächstes Ziel war, wieder zu arbeiten, wieder Motorrad fahren (mein Hobby), verreisen und das schon im September, nach Rhodos. Ich schaffte das, ich arbeitete im September wieder, fuhr Motorrad u. reiste nach Rhodos. Ich hatte mein Leben zurück!!!

Bald merkte ich, dass ich doch nicht mehr die Alte bin, das Arbeiten fiel mir schwer, ich musste mich oft ausruhen. Bei Stress war ich in inkontinent u. hatte Unterleibsbeschwerden. Ich kündigte in der Notfallpraxis u. arbeitete weiter i.d. Allgemeinanzpraxis. Das ging ganz gut. Ich beschloss mich nicht von meiner Krankheit vereinnahmen zu lassen. Das Motorradfahren gab ich auf. Es war zu gefährlich. Einen Sturz auf die Hand, was dann, wie sollte ich mich versorgen. Meine Ehe hat diese Zeit nicht überlebt. Nach 4 Jahren trennten wir uns. Für meinen damaligen Mann war es sehr schwer, in so jungen Jahren, schon seit 20 Jahren an der Seite einer kranken Frau zu leben. Wir sind gute Freund geblieben.

Nach einiger Zeit, lernte ich Peter kennen, mein jetziger Mann. Er konnte sehr gut mit meiner Situation u. Handicaps umgehen u. es machte ihm keine Angst, dass ich nicht mehr eine vollwertige Frau war.

Wir verliebten uns u. heirateten. Peter ist ein Weltgereister Mann und wollte mir meinen geheimsten Wund erfüllen nach Afrika zu reisen.

So plante ich meinen ersten großen Urlaub nach Afrika. Dazu lernte ich das Blindkathetern u. konnte dies plötzlich überall tun. Welch eine Freiheit!!! Nach Afrika reisten wir 3-mal nach Namibia. Nicht, dass es mir immer gut geht. Antibiotikum ist immer dabei. Das kann ich aber selber absehen, ob ich es brauche, auch ohne Arzt. Ab u. zu benötige ich eine Infusion. Aber irgendwie lässt sich alles meistern.

Dafür war es gut-mein Blasenkrebs. Ich hatte meinen Traum verwirklicht – Afrika!

Wäre ich sonst jemals gereist?

Ich hatte vor 2 Jahren vermehrt Probleme, ich braucht länger Ausruhezzeiten. Bei Stress hatte ich wieder vermehrt Schmerzen u. Inkontinenz.

Ich reichte die volle EU-Rente ein, die ich auch bekam. Nun bin ich schon seit 2 Jahren in Rente u. arbeite minimal in meinem geliebten Beruf. Das tut mir gut.

Es ist nicht so, das im Alltag immer alles gut läuft, Nachts 2-3 mal aufstehen, je nachdem was ich trinke u. es kann eben sein, dass ich abends noch ein Bier trinke, dann muss ich dies nachts büßen, aber das nehme ich dann gerne in Kauf.

Oftmals läuft mir der Urin auch ohne Vorankündigung einfach weg. Auch nach 15 Jahren kann ich meine Blase nicht einschätzen. Oftmals fühle ich das sie voll ist u. kann es richtig halten, dann wieder vielleicht schon nach 1 Std. nach dem kathetern läuft es einfach. Es ist wie es ist. Manchmal bin darüber traurig, aber das hält nicht lange an. Denn, es geht mir doch eigentlich gut. Wenn ich denke, wie viele Menschen inkontinent sind.

Dafür war es gut-mein Blasenkrebs:

Ich lebe heute mein Leben, ich schiebe nichts mehr auf. Ich kann dies jetzt schon bewusst machen. Ich freue mich über viele Dinge, die ich vorher nicht wahrgenommen habe. Vieles ist so unwichtig im Leben. Das musste ich erst lernen. An jedem Tag ist irgendwas, was mich glücklich macht u. ich mich freue auf der Welt zu sein!

Ich fand es sehr bedauerlich keine Gesprächspartner vor 15 Jahren zu haben, mit dem ich mich gerne ausgetauscht hätte. Im Internet fand ich bald den SHB-Blasenkrebs, der sich neu gründete. Ich meldete mich gleich, um mitzumachen. Ich wurde in der Liste aufgenommen u. hatte dann öfters einen Anruf von verzweifelten Betroffenen, die sehr froh waren, mich anrufen zu können. Ich kann immer sehr viel Mut machen. Wenn eine Betroffene/er im Umkreis von 50 km wohnt, besuche ich sie. Alleine meine Erscheinung reicht, um sie zu beruhigen und Mut zu machen. Ich habe einige Frauen u. Männer erlebt, die gestorben sind, für die jede Hilfe zu spät kam oder sie sich aufgaben u. sich weigerten operiert zu werden. Ich habe einen großen Erfahrungsschatz u. kann somit oft weiterhelfen. Auch die Unwissenden nicht Betroffenen sollten von dem Thema Blasenkrebs u. Vorsorge informiert werden.

Es ist mir ein Bedürfnis aufzuklären und ich versuche zu helfen u. über alle Beschwerden u. Probleme auch die sexuellen zu reden. Im April 2015 gründete ich mit der Hilfe des SHB – Blasenkrebs eine Gruppe SHG Blasenkrebs Südbaden-Freiburg, die sich 1x im Monat trifft.

Ich hoffe noch vielen Menschen helfen zu können.

Dank gilt auch dem SHB, der mir immer zur Seite steht, das macht vieles einfach.