



*Selbsthilfe-Bund
Blasenkrebs e.V.*



Leben mit Blasenkrebs

*Erfahrungen von Betroffenen
und Angehörigen*



Impressum

Herausgeber: Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.
Thomas-Mann-Str. 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 33889 150
E-Mail: info@blasenkrebs-shb.de
Internet: www.blasenkrebs-shb.de
Eingetragen beim Amtsgericht Bonn VR 9690
Konto: Sparkasse KölnBonn
BIC COLSDE33XXX
IBAN DE98370501981931215980

ISBN: 978-3-00-045487-5
Redaktion: Gisela Lemke, SHG Blasenkrebs Hamburg
Karl-Heinz Bockelbrink, SHG Blasenkrebs Erkrankungen Dortmund
Lektoren: Jutta Bockelbrink, ShB
Dr. Manfred Petrik, ShB
Grafik und Layout: newsgraphic Berlin
Heike Stephanie Aßmann, Luise Fehlig
Druck: Wolanski GmbH, Bonn

Mit freundlicher
Unterstützung von



Unsere Selbsthilfeorganisation wird gefördert durch die DAK-Gesundheit. Für die Inhalte dieser Veröffentlichung ist die Selbsthilfeorganisation verantwortlich. Etwaige Leistungsansprüche gegenüber den Krankenkassen sind hieraus nicht ableitbar.

Copyright: Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.
Stand: 3. Auflage, November 2021

Zugunsten der Lesbarkeit wird in den Texten gelegentlich nur die männliche oder weibliche Form gewählt. Fühlen Sie sich – ob Frau oder Mann - bitte immer gleichermaßen angesprochen.

Nachdruck / Übernahme einzelner Abschnitte nur mit ausdrücklicher schriftlicher Genehmigung des Herausgebers.

Der Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. wird gefördert von





*Leben mit
Blasenkrebs*



Grußwort des Vorstands Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Dieses Buch enthält eine kleine Sammlung sehr persönlicher Erfahrungsberichte über den Umgang mit der Erkrankung an Harnblasenkrebs. Überwiegend sind es die Erkrankten selbst, die uns an ihrem Erleben teilhaben lassen, aber es gibt auch Beiträge nächster Angehöriger, die schildern, was sie bei der Nachricht der Krebserkrankung ihres Partners, ihrer Partnerin empfanden und wie sie im weiteren Verlauf mitgelitten haben. Sie sind tatsächlich Mit-Betroffene. Gerade durch diese Beiträge wird deutlich, wie einschneidend tief und weitgehend die Veränderungen sind, die durch die Diagnose Krebs ausgelöst werden und wie schwierig es sein kann, das zu akzeptieren.

Die Vielfalt der Menschen bleibt auch in den Berichten zur Krankheitsbewältigung erhalten. Die unterschiedlichen Beiträge lassen erkennen, dass diese Krankheit nicht alle Betroffenen gleich macht. Es sind ganz individuelle Beispiele der Bewältigung mit einem breiten Spektrum der Gefühle und sehr unterschiedlichen Ausprägungen und Auswirkungen der Krankheit – bis hin zu einer neuen Sicht auf das eigene Leben.

Und an vielen Stellen lässt sich nachempfinden, wie stärkend es für das Selbstgefühl ist, sich selbst intensiver mit seiner Erkrankung zu befassen, und wie hilfreich dabei der Erfahrungsaustausch mit anderen Betroffenen sein kann.

Wir hoffen und wünschen deshalb, dass Sie, liebe Leserin, lieber Leser, in dieser kleinen Sammlung etwas zum Mitnehmen finden - sei es, dass es nützliche Informationen sind oder dass eine Schilderung Sie besonders berührt hat, weil Sie vielleicht Ähnliches erlebt haben oder beides.

Eine Rückmeldung von Ihnen würde uns freuen und wir würden sie gern auch an unsere Autoren weitergeben. Unsere Kontaktdaten finden Sie im Impressum.

Mit den besten Wünschen für Ihre Gesundheit

Der Vorstand des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs im März 2014



Vorwort der Redaktion

Positiv denken: Impulse zum Gesundwerden

Liebe Leserin, lieber Leser,

bis zu unserer eigenen Blasenkrebserkrankung wussten wir beide nicht, dass es diese Krankheit „Harnblasenkrebs“ gibt. Konfrontiert wurden wir mit dieser Krankheit Blasenkrebs, als uns unsere Ärzte die Diagnose sagten.

Es waren viele Informationen, die wir von unseren Ärzten über diese Krankheit erhielten. Verstanden und behalten haben wir in dieser Situation nur wenige Informationen; zu stark traf uns die Diagnose „Blasenkrebs“; sie löste sogar ein Schock ähnliches Gefühl in uns aus. Dann aber wurde uns bewusst, dass dieser Einschnitt in unser bisheriges Leben gravierend sein würde. Gedanken voller Unsicherheit und voller Fragen gingen uns durch den Kopf: Werden wir wieder gesund? Wie bewältigen wir die Krankheit? Welche Therapie ist die richtige? Wo erhalten wir Aufklärung und Unterstützung?

Wir führten Gespräche mit unseren Ärzten. Wir recherchierten in der Fachliteratur und im Internet. Wir wandten uns an Selbsthilfegruppen. Dort trafen wir auf Menschen mit der Erkrankung Blasenkrebs. Sie sprachen offen über ihre Krankheit, teilten uns ihre Erfahrungen mit und waren uns so eine große Hilfe zur Einschätzung und zur Bewältigung unserer Blasenkrebs-Erkrankung. Heute sind wir beide seit Jahren in der Selbsthilfe ehrenamtlich aktiv: Gisela Lemke als Gruppenleiterin der Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Hamburg und Karl-Heinz Bockelbrink als Gruppenleiter der Selbsthilfegruppe Blasenkrebserkrankungen Dortmund und auch mehrere Jahre als Mitglied des ShB-Vorstandes.

In der Selbsthilfe haben wir erfahren, wie wichtig es ist, dass man Menschen kennt, die Ähnliches erlebt haben wie man selbst. Da kann man sich Hilfe und Tipps holen, Mut zusprechen lassen, sich wirklich auffangen lassen.

Und das macht stark! Mit dieser Kraft können wir unsere Krankheit eher annehmen, können eher Aktivität für unsere Genesung entwickeln und so unsere Lebensqualität verbessern. Wer seine Krankheit annimmt und sich nicht entmutigen lässt, hat bessere Chancen auf Heilung.

Bei dieser Selbsthilfearbeit erhalten wir auch schriftliche Beiträge von an Blasenkrebs erkrankten Menschen. Diese haben wir gelesen und gesammelt. Dabei entstand die Idee, ein Buch mit Beiträgen von Betroffenen zusammenzustellen.

Entstanden ist eine Textsammlung mit Berichten von an Harnblasenkrebs erkrankten Patienten und deren Angehörigen, die herauszufinden versuchen, was sie aktiv für ihre Genesung tun und wie sie ihre Lebensqualität verbessern können. Die Autorinnen und Autoren haben bereitwillig ihre individuellen Erfahrungen und Erkenntnisse, Stärken und Schwächen, Erfolge und Hemmnisse auf ihrem Genesungsweg in Worte gefasst. Auf sehr persönliche und bewegende Weise schildern sie, wie sie ihr Leben selbstverantwortlich in die Hand nahmen, Beratung suchten, mit anderen Erkrankten sprachen und eigene Entscheidungen trafen.

Diese ermutigenden und positiven Impulse, die wir in den Texten der Autorinnen und Autoren gespürt haben, wollen wir –gesammelt in diesem Buch- an Sie weitergeben.

Wir wollen aber auch nicht verschweigen, welche Schwierigkeiten, aus welchen Gründen auch immer, bei der Diagnose, bei der Therapie und bei der Nachsorge auftreten können und aufgetreten sind.

Das Buch soll einerseits eine Plattform für Blasenkrebspatienten sein. Andererseits sollen die von der Krankheit ebenfalls „betroffenen“ Angehörigen, Freunde, Arbeitskollegen ... auch zu Wort kommen.

Die Intention ist, dass Sie, liebe Leserin und lieber Leser,

die Sie sich ja höchstwahrscheinlich aufgrund Ihrer persönlichen Betroffenheit in einer außergewöhnlichen und oft schwierigen gesundheitlichen Lebenssituation befinden, durch die persönlichen Berichte gedankliche Anregungen und ermutigende, positive Impulse erfahren können.

Das Buch ist kein medizinischer Ratgeber, aber es kann jedem an Blasenkrebs Erkrankten und den ihm nahe stehenden Menschen ein guter Wegbegleiter durch eine schwierige Zeit werden. Besonders Menschen, die gerade erst mit der Diagnose Blasenkrebs konfrontiert wurden, können hier eigene Ängste und Zweifel wiedererkennen. Gleichzeitig erhalten sie viele nützliche Informationen, die ihre Sichtweise erweitern und neue Hoffnung schöpfen lassen können.

Wir laden Sie zum Lesen, zur Betrachtung, zur inhaltlichen Auseinandersetzung und zur Kommunikation ein.

An dieser Stelle möchten wir uns herzlich bei den Autorinnen und Autoren bedanken, die mit großer Offenheit ihre ganz persönliche Krankheitsgeschichte schildern oder als Angehörige ihre Teilhabe bekunden und uns Einblick gewähren in einen Teil ihres Lebens. Sie haben in besonderer Weise zum Entstehen dieses Buches beigetragen.

Bedanken möchten wir uns auch für die finanzielle Förderung bei der Krankenkasse DAK Gesundheit.

Liebe Leserin, lieber Leser, wir hoffen, dass diese Krankheits- und Lebensgeschichten Sie trösten, ermutigen und stärken können in Ihrer eigenen Krankheits- und Lebenssituation.

Gisela Lemke

Karl-Heinz Bockelbrink



Inhalt

Grußwort des Vorstands Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.	5
Vorwort der Redaktion	6
Anonym	10
	Was ich zu sagen hätte, das will kaum einer hören, geschweige denn wissen, darum schreibe ich es auf.
	Gedanken und Gefühle bei der schweren Krankheit
Bergrath, Jan	14
<i>Schriftsteller</i>	Rettung der Männlichkeit
	Es gibt ein sexuelles Leben nach der radikalen Blasenentfernung.
Betzinger, Wilfried	17
<i>SHG Blasenkrebskrankungen</i>	In der Selbsthilfegruppe lernt man, wie man mit Nebenwirkungen leben kann
<i>Dortmund</i>	Bericht von Silke Hoock
Bockelbrink, Karl-Heinz	19
<i>SHG Blasenkrebskrankungen</i>	„Ich fiel in ein tiefes Loch“
<i>Dortmund</i>	Mehrere TUR-B und BCG-Instillationen und so die eigene Blase erhalten
Burmeister, Irene	23
<i>SHG Blasenkrebs Lüneburg</i>	Interview mit einer Angehörigen
	OP-Neoblase: die Zeit vor und nach der OP
	Interview durch Gisela Lemke
Grimm, Peter	28
<i>SHG Blasenkrebs Hamburg</i>	Nichts ist mehr so, wie es vorher war!
	Eine schwierige Zeit für Körper und Seele nach OP-Neoblase
Hagenmaier, Franz	30
<i>SHG Blasenkrebs Hessen</i>	Diagnose Blasenkrebs – ein Erfahrungsbericht
	Betroffener, mit eigener Harnblase, Hyperthermie-Instillation
Hofmann, Claus	33
<i>SHG Harnblasentumor Jena - Thüringen</i>	Ich – ein Betroffener
	17 Jahre Erfahrung und Auseinandersetzung im Leben mit einer Neoblase
Jahn, Hartmut	36
<i>SHG Blasenkrebs Karlsruhe</i>	Leben mit dem Mainz Pouch
	Anfangsprobleme und wiederlangte Lebensqualität
Lemke, Gisela	40
<i>SHG Blasenkrebs Hamburg</i>	Schockdiagnose Blasenkrebs
	Bewältigung des Schocks und Eingewöhnen in das Katheterisieren
Lemke, Rainer	43
<i>SHG Blasenkrebs Hamburg</i>	Eine emotionale Achterbahnfahrt
	Ängste und Sorgen eines Ehemanns und seine hilfreiche Unterstützung
Lieckfeldt, Edgar	46
<i>SHG Blasenkrebs Hamburg</i>	Eine große Bereicherung für mein Leben
	Vertrauen auf Gott und Änderung des Lebensstils nach der Diagnose

Löffler, Jürgen <i>SHG Blasenkrebs Zwickau</i>	Wie Blasenkrebs mein Leben veränderte Verantwortung für die eigene Gesundheit übernehmen und andere Wege gehen	48
Ludwig, Bernhard <i>SHG Harnblasentumor Jena - Thüringen</i>	Auch ich hatte Blasenkrebs Viele Behandlungsmaßnahmen und Operationen bis zur Anlage eines Urostomas	55
Lügger, Karl-Heinz <i>SHG Blasenkrebs Bocholt</i>	Diagnose Blasenkrebs! Anlage einer Neoblase und plötzliche Komplikationen Bericht von Gisela Lemke	60
Marenbach, Alfred <i>SHG Blasenkrebs Bonn</i>	Meine Krankengeschichte als Blasenkrebspatient Ein Krankheitsverlauf mit TUR-B, Mitomycin-Instillation, Blasenentfernung und Anlage einer Neoblase	62
Pölking, Franz <i>SHG Blasenkrebs/Cystektomie Recklinghausen</i>	„Urologische Wasserfälle“ OP-Neoblase mit wenigen Nebenwirkungen	70
Pohlschröder, Hermann <i>SHG Blasenkrebs Bocholt</i>	Am Anfang war es schwer! OP-Neoblase, erneut Operation zur Anlage eines Urostomas und weiterhin Komplikationen	73
Potthast, Walter <i>SHG Blasenkrebskrankungen Dortmund</i>	Meine Krankheit, der tiefe Einschnitt in meinem Leben Mehrere Therapien zum Erhalt der eigenen Blase und schließlich Entfernung der Blase mit Anlage eines Urostomas	75
Raabe-Pieper, Antje	Stillstand Gedanken und Gefühle einer Ehefrau während der OP des Ehemannes	81
Rottkamp, Helga <i>SHG Blasenkrebs/Ersatzblase Nürnberg</i>	Chronik meiner Krankheit Mainz Pouch I-OP und viele Komplikationen	84
Sammet, Margot <i>SHG Allgäu für Blasenkrebs Erkrankte</i>	Mit der Krankheit leben anstatt dagegen Mit positiven Gedanken und aktivem Handeln die Krankheit bewältigen	89
Schmachtenberg, Werner <i>Blasenkrebs SHG Darmstadt</i>	7 Jahre bis zum Mainz-Pouch 1 Mehrere Therapien zum Erhalt der eigenen Blase, dann Anlage eines Mainz-Pouch I und Überwindung von Komplikationen	91
Schneyder, Werner <i>Kabarettist, Autor, Schauspieler</i>	Die bleibenden Fragen danach Gedanken und Fragen eines Mannes nach dem Krebstod seiner Frau	95



Anonym

Was ich zu sagen hätte, das will kaum einer hören, geschweige denn wissen, darum schreibe ich es auf.

Alfred, du hast einmal gesagt, dass du aufschreibst, wenn dich etwas bewegt, dass du bedauerst, was du alles nicht aufgeschrieben hast. Das mache ich heute auch. Ich meine nicht bedauern, ich meine das mit dem Aufschreiben.



Ich weiß, in jedem Leben gibt es mal eine rote Ampel. Die Zeit, bis sie wieder grün wird, reicht meine Lebenszeit? Manchmal gelingt es ja, die Tragödie aufzuhalten, aufzuschieben, um wieder Zukunft möglich zu machen. Keine Chemo!

**Manchmal ist ein Tag ein ganzes Leben.
Wer kämpft, kann verlieren, wer nicht kämpft, hat schon verloren.**

Mein Schatten ist so verbraucht vom Drüberhüpfen.
Wenn ich das tue, verfällt er, und wer möchte schon ohne Schatten leben? (Angelika und Johns Hochzeit)

Der Indianer in mir, der so stark ist, an jeden von euch konnte ich ein wenig von ihm weitergeben. Ich rate euch, hegt und pflegt ihn! Er wird euch zur Seite stehen, wenn es nötig wird. Bei mir war es jedenfalls so. Ich befinde mich wie in einem großen Wartesaal. Ich habe das Gefühl, seit Januar 2010 meine Erdung verloren zu haben. Es ist wie ein schwebendes Verfahren. Was bringt der nächste Termin?

Was wird der nächste Termin bringen?
Du musst nachgeben! Immer wieder! Du musst mit deinem Körper mitgehen, immer wieder! Er bestimmt! Er knickt ein, immer wieder. Dein Widerstand hat keine Chance!

Alles ist zusammengesetzt aus Daten und Fakten. Die Abläufe werden besprochen und dass doch alles nicht so schlimm sei. Alles in allem, unbeteiligt am Geschehen! Immer tapfer sein, bloß nicht einknicken. Jammern ist nicht erlaubt! Weinen auch nicht! Wirkliche Gespräche finden nicht statt! Sie raten mir, zum Onkologen zu gehen. Wenigstens das Wort ist freundlich, im medizinischen Sinn.

Ach ja, Gefühle sind nicht gefragt.

„Bin ich verbittert?“, frage ich mich. Ich denke: Nein!
Keiner fragt: Wie sieht dein Alltag aus? Wie kommst du durch die schwierigen Tage? Wer schleppt oder spaltet dir Holz? Kannst du dir kochen?
Ist das noch meine Familie?

„Betreutes Wohnen“. Das wär's! Man müsste sich keine Gedanken mehr machen! Mein Garten ist wie eine Kuscheldecke, wenigstens einer, der mich in den Arm nimmt.

02. Juni

Heute kommt Thomas aus Australien zurück! Ich beneide ihn ums „Ausgelüftetsein“.

„WG zu dritt: Tumor, Chemo und ich - eine Wohngemeinschaft!“ Ein einziger Kampf! Ich denke, ich sollte mir das Schweigen zum Abschied einladen.

Wenn ich nur fürs Überleben lebe, was ist denn das für ein Leben!

Tumor erfahren
Tumor überleben
Einsam sein geht nicht
Alleinsein gilt nicht.

Du musst daran arbeiten, jeden Tag, mit dir in bester Gesellschaft zu sein. Ohne dich geht es nicht.
Das Erstaunliche: Es funktioniert- manchmal-. Aber immerhin, ein Weg!

Also wieder: Weitermachen, weitermachen, weitermachen!
Immer weitermachen, jeden Tag.

Meine Krankheit ist eine Negativgeburt. Sie dauert mehr als drei Jahre.
Du hangelst dich durch dein Leben. Wobei der Schwung, welchen du benötigst, langsam, aber absolut immer weniger wird. Ein Gefühl von Ohnmacht.

Wolfgang war hier, ein reiner Segen! Es geht etwas besser weiter.

19. Juni

Es ist ein Spiel, aus dem ich nicht raus kann. Nach der Chemo ist vor der Chemo!

**Gott gib mir die Gelassenheit,
Dinge hinzunehmen, die ich nicht ändern kann,
den Mut, Dinge zu ändern, die ich ändern kann,**

**und die Weisheit,
das eine vom anderen zu unterscheiden.**

Nächste Woche muss ich wieder in den Chemo-Knast. Sie bestimmt mich. Innere Ohnmacht! So schiebe ich mich durchs Leben.

Das Spiel findet erst mal im Kopf statt und hört nicht auf. Die Chemo ist ein Gesamtwerk. Alle Organe sind beteiligt. Auch die Haut.

„Die Haut zu Markte tragen“.

Ich bin krank und sehe der Zeit auf den Grund. Ich habe das Gefühl, dass mich die Stunden überholen und sehne mich nach den Tagen der kleinen Sorgen.

Ich fühle mich wie eine Träne auf der Wange der Zeit. Kopfgespräche, sie hören nicht auf. Sie begleiten mich in den Schlaf. Ich mag sie nicht.

Abschied - ist ein leises Wort.
Ich fühle mich wie um die Ecke gefegt!
Eine Idee brauche ich, die größer ist als ich.
Man gebärt sich selbst immer wieder. Die Schmerzen sind groß! Man vergisst schneller als früher! Gott sei Dank!

Zum Glück, das Wesentliche bleibt! Noch!!!
Lebt es sich leichter durchs Vergessen?
Schlaf - sehnsüchtig erwarteter Erlöser - für viel zu kurze Zeit.
Der Oberarzt (mein Engel) wünscht mir ein schönes

Wochenende und eine tumorfreie Zeit!
Tumorzeit - andere Zeit!
Tumorzeit - Zeitbombenzeit!

Weitermachen
weitermachen
weitermachen
weitermachen
weitermachen.

Die Werte, die Lebenswerte, verschieben sich erstaunlich.

Weitermachen
weitermachen
immer weitermachen.

Auch Flucht ist keine Lösung, du nimmst dich doch selbst immer mit. (Alkohol)

**Fürchte dich nicht, langsam zu gehen, fürchte dich nur,
stehen zu bleiben!**

Heute musste ich stehen bleiben. Die Beine haben versagt.
Ein Zustand, den ich nicht kannte:

**„In die Knie gezwungen werden“.
Ich lebe mein Leben in wachsenden Ringen,
die sich über die Dinge ziehen.
Ich werde den letzten vielleicht nicht vollbringen,
aber versuchen will ich ihn.
(Rilke)**

24. September

Ich habe mich eine Stunde in die Fußgängerzone gesetzt und gewartet. Wenn ich so elend ausgesehen habe, wie mir war, und ich einen Hut vor mir auf die Straße gestellt hätte, ich glaube, „ich hätte Kasse gemacht“! Ich weiß auch nicht, wie ich es immer wieder schaffe.

Gehe ich auf der Straße, überholen mich die anderen Fußgänger. Ein Gefühl der Langsamkeit. Nicht schön, gar nicht schön.

Wann kommt der Stillstand?
Dieses Schattenland mit seinen lichtlosen Tagen, wann habe ich es endlich durchwandert?
Das Labyrinth der Einsamkeit, ich kenne es gut. Heute habe ich mich allein, klein geweint.

Mein Leben ist ein Waisenkind, ich glaube, ich sollte es adoptieren. Die wirklich wichtigen Dinge musst du mit dir alleine ausmachen. Erst dann kann es dir besser gehen. Nun, ich weiß nicht, wie ich mich erreichen soll.

Du bist ausgewählt, geht in die Knie. Das Aufstehen wird von Mal zu Mal mühsamer. Auch der Schwindel bleibt. Es ist nicht schön, wenn sich der Körper nach und nach abschaltet. Aber die Hoffnung gibt mir die Kraft, dass das Aushalten einen Sinn macht.

Es gibt Tage, da ist er wieder präsent, der „Herr Tumor“. Er setzt sich mit mir an den Tisch und schaltet sich ein in meine Kopfgespräche. Du kannst nichts dagegen tun. Ich habe überlegt, freundlich zu ihm zu sein. Geht das überhaupt?

Was will er? Mich besuchen? Einfach nur sich in mein Gedächtnis rufen?

Oder will er mehr? Dieses Spiel findet alle drei Monate statt. Erst schickt er mir eine Körper-Allergie, dann mindestens zwei schlaflose Nächte. Die Angst begleitet mich zu den Kontrollen.

Ist er wieder in mir? Mit welchem Ergebnis gehe ich nach Hause? Es ist nur ein kurzer Moment, rot oder grün? Ich hege den zaghaften Wunsch, mein Leben wieder umarmen zu können.

Das Telefon meldet sich zu Wort. Ein zartes Stimmchen flüstert mir ins Ohr: „Es ist ein Mädchen.“ Welch ein Segen. Ich bin Ur-Oma. Die Pläne für einen ganzen Tag sind aufgehoben.

Und wieder kommt mir Rilke in den Sinn: „..... aber versuchen will ich ihn.“





Jan Bergrath

Rettung der Männlichkeit

Es gibt ein sexuelles Leben nach der radikalen Blasenentfernung.

Der 8. Oktober 2009 war ein schöner, klarer Tag, der Blick aus der 15ten Etage der Urologie in Berlin-Mitte fantastisch. An der Spree genossen die Menschen im Schatten des Bundeskanzleramts den Feierabend bei coolen Getränken. Ich hatte gerade das letzte Glas Clean Prep heruntergewürgt, eine eklige weiße Flüssigkeit. Mein Darm war gereinigt, restlos.



Am nächsten Morgen gleich um acht Uhr sollte ein Teil von ihm herausgeschnitten und zu einer Kugel genäht werden. Es war der Abend vor meiner radikalen Blasenentfernung. Ich hatte mich dazu durchgerungen, nachdem ich eine Zeit lang, der Depression nahe, gegrübelt hatte, ob ein Leben ohne Sex überhaupt noch lebenswert wäre. Denn die Gefahr bestand. Das stand im nüchternen Aufklärungsbogen der Klinik. Auf der anderen Seite war ein baldiges vollkommenes Ableben die wenig attraktive Alternative. Und an Sex mit 72 Jungfrauen im Jenseits hatte ich persönlich noch nie geglaubt.

Als der Professor mit seiner Aura und seinem Gefolge der Ärzte und Pfleger mein Zimmer betrat, sah ich zuerst auf seine Hände. Sie zitterten nicht. Es gab mir ein beruhigendes Gefühl. Denn, das hatte ich am Abend zuvor beim Aufklärungsgespräch durch den leitenden Oberarzt erfahren – ein falscher Schnitt und die Nervenstränge, die dafür mitverantwortlich sind, dass die Lust, die ja bekanntlich im Kopf entsteht, auf direktem Weg zum Penis weitergeleitet wird, waren in Gefahr, die Operation nicht

unbeschadet zu überstehen. Man(n) muss schon sehr konkret danach fragen, dass der Operateur sich darum kümmert. Das habe ich erst später durch Gespräche mit anderen Betroffenen erfahren.

Ich war 51 Jahre alt und körperlich fit, als mich die Diagnose Blasenkrebs völlig unerwartet traf. Ich hatte weder übermäßig geraucht noch in der Lackindustrie gearbeitet. Als ich dann versuchte, das merkwürdige Druckgefühl in der Blase mit viel Wasser wegzuspülen, kostete es mich meine – zugegeben flüchtige – Beziehung zu einer etwas hyperreinen Frau, die nicht akzeptieren wollte, dass ich eines Morgens, als sie im Badezimmer war, ihren Topf mit dem schönen großen Elefantenfuß als letzte Rettung nutzte.

Ich hatte nicht nur Krebs, plötzlich war ich auch noch mit dem mentalen Problem allein gelassen. Aber ich hatte volles Vertrauen in die fachliche Kompetenz der Klinik. Natürlich hatte ich bei der Aufnahmeuntersuchung anklingen lassen,

Ich hatte volles Vertrauen in die fachliche Kompetenz der Klinik.

dass ich als freier Journalist für ein TV-Politmagazin jede Art von Behandlungsfehler auf der Stelle an die Öffentlichkeit bringen würde. Ich hatte mir zudem vorgenommen, einen neuen Krimi zu schreiben und dachte, das könnte ich in Ruhe in den rund zwölf bis fünfzehn Tagen nach der OP im Krankbett erledigen. Die Zuneigung der gesamten Station erkaufte ich mir durch Freixemplare meines vorherigen Romans.

Doch weit gefehlt – wie sich schon am ersten Tag nach der Operation herausstellte, war an kreatives Schreiben nicht

wirklich zu denken. Schon am zweiten Tag scheuchte mich einer der Physiotherapeuten die Treppen rauf und runter. Mit meinen insgesamt drei Beuteln war ich immerhin auf Platz eins der Stationsrangliste. Ich las viel, empfing Bekannte und Freunde aus Berlin und dachte mir, es sei eine tolle Idee, nach meiner Entlassung einen Roman zu schreiben, was ein tougher Privatdetektiv empfindet, wenn er seiner Manneskraft beraubt sein würde: er könnte sich auf die Spurensuche konzentrieren und müsste sich nicht ständig von attraktiven Frauen von der Arbeit abhalten lassen.

Das Gute an Ärzten, wenn man damit umgehen kann, ist ihre Direktheit. Und so stand ich nach etwa vierzehn Tagen noch etwas wacklig auf den Beinen, als mir der Oberarzt mit einem süffisanten Lächeln neben den Entlassungspapieren auch eine Packung Levitra in die Hand drückte. Der dazugehörige Satz hat sich bis heute tief in meine Seele eingebrannt: „Sie sollten so schnell wie möglich eine sexuelle Stimulation bekommen.“ Das war durchaus in meinem Sinne, wobei er eher wohl rein medizinische Aspekte meinte. „Man weiß nicht so genau, was passiert, wenn man zu lange wartet. Wir wissen aber von Männern, die sehr lange warteten, dass der Schwellkörper des Penis auf Grund von Sauerstoffmangel atrophiert. Selbst wenn es theoretisch möglich wäre, ist eine Erektion dann praktisch nicht mehr möglich.“

Es ist schon erstaunlich, wie die virtuelle Buschtrommel auch in der Medizin funktioniert. Kaum war ich wieder zuhause, quoll mein E-Mail-Account bereits mit unseriösen Angeboten über. Nageln Sie ihre Frau zum Orgasmus. So in dieser Kategorie. Natürlich mit pflanzlichen Produkten aus der Apotheke. Ich hielt dagegen die pure Chemie in den Händen – aber es gab nun keine liebende Frau mehr, auf die ich, selbst wenn das nun politisch unkorrekt klingen mag, zurückgreifen konnte.

Aber ich wollte es natürlich wissen. Nun verfügte ich als Romanautor über eine gewisse Art von konkreter Fantasie, mich mental in eine Situation zu versetzen, um die Wirkung der Medikation zu testen. Vergeblich. Vielleicht war es für den Tag nach der Entlassung auch ein klein wenig zu ambitioniert. Ich konzentrierte mich also zunächst darauf, wieder körperlich fitter zu werden, ich war sehr schnell kontinent, auch nachts. Ich ging viel spazieren und traf Freunde. Einer von ihnen gab mir schließlich den Tipp, eine, wie er augenzwinkernd sagte, ausgewählte Fachkraft für Bewegungsspiele zu besuchen. Vaginalfachverkäuferin, wie er sie schelmisch nannte. Und er verriet mir die Adresse. Ich war empört. Am Abend suchte ich im Internet. Zumindest im Kopf bemerkte ich anhand konkreter Bildsprache tatsächlich so etwas wie Lust.

Ich ging viel spazieren und traf Freunde.

Das Problem von
Produkten wie
Viagra oder Levit-

ra ist die zeitliche Vorbereitung. Das Zeug braucht eine gute halbe Stunde, um zu wirken. Der Vorteil an der käuflichen Liebe ist die Tatsache, dass man für eine konkrete Dienstleistung eine genaue Zeit vereinbaren kann. Und, wie ich im Nachhinein sagen kann – es hat funktioniert. Mit einer erstaunlichen Leichtigkeit. Wie ich herausfand, war ich nicht der erste Gast, dem „Vicky“, wie sie hieß, helfen konnte. Der Nachteil: Es ging ins Geld. Die Krankenkasse zahlte es nicht, für mich angesichts der vielen ungelösten Probleme, die Männer in vergleichbaren Situationen postoperativ mit sich auf der Seele tragen, ein echtes Manko. Dabei gibt es doch in jeder urologischen Reha-Klinik eine Hausdame.

Nachbemerkung:

Ich fand eine Frau, die für meine Probleme Verständnis hatte.

Etwa ein Jahr nach der OP konnte ich, so wie es die Ärzte prognostiziert hatten, ganz auf die Medikamente verzichten. 2012 beendete ich meinen Roman unter dem Titel „Fiktion“ – inklusive meiner Erlebnisse der alternativen „Anschlussheilbehandlung“. Der Berliner Tagesspiegel würdigte die Offenheit, als Mann über seine sexuellen Probleme zu schreiben, in einem Bericht unter dem Titel „Rettung der Männlichkeit“. Sie ist zu finden auf meiner Homepage. www.janbergrath.de





Wilfried Betzinger

In der Selbsthilfegruppe lernt man, wie man mit Nebenwirkungen leben kann

Bloß keine Tabus – sonst wird es schwierig
Bericht über das Leben mit einer Neoblase



Der 66-jährige Wilfried Betzinger hatte Blasenkrebs und lebt seitdem mit einer Ersatzblase. Aus den Folgen seiner Erkrankung macht er keinen Hehl. Nachts trägt er eine Vorlage. „Man weiß ja nie“, sagt er und weiter sagt er: „Ich bin impotent wie viele an Blasenkrebs Erkrankte.“

In der Selbsthilfegruppe Blasenkrebskrankungen Dortmund und auch sonst spricht Wilfried Betzinger ganz offen über seine Krankheit und deren Nebenwirkungen. „Ich erlebe, dass vor allem Männer sich scheuen, die Dinge beim Namen zu nennen. Man muss mit der Krankheit leben, kann trotzdem Lebensqualität haben und das Leben genießen lernen.“

Der ehemalige Maschinenbauer ist beim Thema Genießen und das verbindet er auch mit Sex. Scheu ist der Rentner nicht, wenn er über Hilfsmittel redet. Ganz offen kann er über Penispumpe, Penisinjektion oder aber vom trockenen Orgasmus berichten. „Bei meiner Blasenoperation mussten die Prostata und auch die Samenblasen entfernt werden und dieser Situation stelle ich mich.“ Herr Betzinger ermutigt alle Kranken, sich ihren Situationen zu stellen. Vor allem: „Wenn man das mit seiner Partnerin bespricht, kann man das meistern und muss auf nichts verzichten.“ Er lacht, so einfach ist das.

Wilfried Betzinger ist die pure Lebensfreude anzusehen. Wenn er zurückblickt, kann er den Gründonnerstag 2005 nicht vergessen. Als er an jenem Morgen zur Toilette geht, ahnt er nichts Böses. Es ist ein schöner Tag und alles ist auf Gemütlichkeit programmiert. Doch damit ist es schlagartig vorbei, als er in seinem Urin Blut sieht. Seine Frau drängt ihn, sofort zum Arzt zu gehen. Denn im Gegensatz zu ihrem Mann glaubt sie nicht an eine harmlose Entzündung der Blase.

Wenig später stellt der Arzt die Diagnose: „Blasenkrebs.“ Und das war ein Schock!

„Dabei war ich regelmäßig bei der urologischen Vorsorge, ich hatte nie Beschwerden“, stellt er fest.

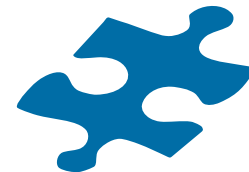
Die damalige Diagnose ist „pT2 G3“. Hiermit konnte er damals wenig anfangen, aber der Arzt erklärt ihm, dass er an einem aggressiven Blasenkrebs erkrankt ist und der Tumor schon das Muskelgewebe befallen habe. Daher rieten die Ärzte ihm zur Entfernung der Blase und zu einer Ersatzblase. Er stimmt zu. Seine Blase wurde entfernt und die neue Blase wurde aus einem Stück seines Dünndarms geformt. Dieses, in der Regel 50 bis 70 Zentimeter lange Darmstück, musste lernen, Urinauffangbecken zu werden und nicht mehr Darm zu sein. Für Wilfried Betzinger waren Wochen des Lernens und des Trainings angesagt. Die ersten sechs Tage nach der Operation „lief es einfach an mir herunter“. Den Harndrang verspürt ein Neoblasenträger nicht, maximal einen Druck im Bauchraum. Um die Blase in den Griff zu kriegen, stellte sich Wilfried Betzinger einen Wecker. Am Anfang leerte er jede Stunde, auch nachts, seine Blase. Bloß nicht inkontinent sein, lautet seine Devise. „Heute hab ich das im Griff“, sagt er. Sein Toilettengang richtet sich nach der Uhr, alle drei Stunden ist es soweit. Auch nachts.

Wilfried Betzinger sagt, dass seine Operation, Entfernen der Blase einschließlich des Anlegens der Ersatzblase, der schwierigste Eingriff ist, den es in der Urologie gibt. Sieben Stunden war er „unter dem Messer“. Sieben Stunden lang haben die Ärzte alles getan, damit Wilfried Betzinger wieder ein normales Leben führen kann.

„Es hat gut geklappt. Weil mein Krebs nicht gestreut hatte, brauchte ich weder eine Chemotherapie noch Bestrahlung“, sagt er.

Nur an den Nebenwirkungen musste er arbeiten. Neben der Impotenz gab es auch Verdauungsprobleme. Herr Betzinger hat alles in den Griff bekommen. Hilfe in der Selbsthilfegruppe war dabei entscheidend.

„Hier gibt es keine Tabus, hier wird über alles gesprochen“, stellt er fest.





Karl-Heinz Bockelbrink

„Ich fiel in ein tiefes Loch“



Als mir der Arzt im Krankenhaus das Ergebnis des pathologischen Befundes „Blasenkrebs“ mitteilte, war es mir, als fiele ich in ein tiefes Loch. Die Vorstellung von langem Leiden und möglicherweise Tod waren meine Gedanken zu meiner Zukunft. Von der Krankheit Blasenkrebs hatte ich damals keine Ahnung.

Damals, das war im Dezember 2002. Ich war 61 Jahre alt, Rentner und es ging mir zu dieser Zeit körperlich nicht gut. Neben dem allgemeinen Unwohlsein hatte ich beim Wasserlassen ein „Schrinnen“, ein leicht schmerzhaftes Gefühl. Mein Wohlbefinden war so schlecht, dass ich einen geplanten Kurzurlaub über die Jahreswende absagte.

Anfang Januar 2003 ging ich zum Facharzt für Urologie. Die Diagnose war: wahrscheinlich Blasenentzündung. Der Urologe verschrieb 10 Tabletten (Antibiotika). Nach 14 Tagen keine Veränderung meines Gesundheitszustandes! Der Urologe verordnete ein anderes Antibiotikum mit einem anderen Wirkstoff. Nach weiteren 14 Tagen war immer noch keine Besserung eingetreten. Mein Urologe empfahl mir daraufhin eine Blasenspiegelung.

Was bedeutete das für mich? Mein „einfühlsamer“ Urologe erklärte mir den Vorgang der Blasenspiegelung. Sie wurde ohne Probleme bei mir durchgeführt. Das Ergebnis war für mich nicht gut. Der Urologe erkannte bei der Blasenspiegelung eine Rötung der Blasenschleimhaut. „Das muss mittels einer TUR-B abgeklärt werden“, entschied er. Die Einweisung in eine urologische Klinik zur TUR-B erfolgte sofort. Heute weiß ich, was es bedeutet, wenn eine TUR-B durchgeführt werden soll. Damals nicht! TUR-B bedeutet Transurethrale Resektion Blase. Sie ist eine urologische Operationstechnik, bei der mithilfe eines Resektoskops erkranktes Gewebe mittels einer Drahtschlinge, über die elektrischer Strom fließt, aus der Harnblase abgetragen wird.

Aufgrund der Spinalanästhesie (lokale Narkose) konnte ich alle Abläufe der TUR-B direkt miterleben. Auf einem Bildschirm konnte ich meine Blase von innen sehen und auch die Vorgänge der Operation mit verfolgen. Der operierende Urologe erklärte mir seine Arbeitsgänge. Nach Beendigung des Eingriffs wurde mir ein Dauerkatheter gelegt, um die Blase spülen zu können.

Ich wurde in den Aufwachraum gebracht und nach ca. 2 Stunden war ich wieder in meinem Krankenzimmer. Alles sah gut aus. Ich selbst konnte das an der Spülflüssigkeit erkennen. Es war nur wenig Blut in der Spülflüssigkeit zu sehen. Nach weiteren 3 Stunden entdeckte ich eine Blutspur in der Spülflüssigkeit. Nachdem der herbeigerufene Arzt die Blutspur gesehen hatte, stellte er fest, dass diese Blutung in der Blase nicht von selbst und nicht durch die Spülung beendet werden könne. Er entschied, dass diese Blutung nur durch einen erneuten Eingriff mittels Elektroschlinge gestillt werden könne. Also die gleiche Prozedur nochmal: Spinalanästhesie, im Operationssaal Eingriff in die Blase mit Verödung der blutenden Stelle, Aufwachraum... und nach ca. 3 Stunden war ich wieder in meinem Krankenzimmer. Im Auffangbeutel war eine klare Spülflüssigkeit zu erkennen.

Aber nicht lange! Nach ca. weiteren 2 Stunden sah ich wieder eine Blutspur in der Spülflüssigkeit. Der herbeigerufene Arzt, es war der, der die TUR-B und die Blutstillung durchgeführt hatte, entschied einen weiteren Eingriff zur Blutstillung. Das Operationsteam wurde zusammengerufen und es wurde der dritte Eingriff an diesem Tag in meiner Blase vorgenommen. Die Blutung wurde mittels Elektroschlinge gestillt.

Der Heilungsprozess in der Blase verlief dann, wie ich es heute beurteilen kann, normal. Es stand aber noch das Ergebnis der pathologischen Untersuchung aus. Der Arzt, der bei mir die drei Eingriffe vorgenommen hatte, teilte mir die Diagnose mit: BLASENKREBS! Meine Fragen an den

Arzt waren: „Und jetzt? Wie geht es weiter?“ Er erklärte mir, dass für meine Art Blasenkrebs eine Immuntherapie (BCG-Instillation) das Richtige sei und beschrieb mir das Ziel dieser Therapie.

Nach vier Tagen wurde ich aus dem Krankenhaus entlassen. Die Berichte über die TUR-B und das pathologische Ergebnis (1 x Urothelcarcinom pT1 G2 und 2 x Oberflächencarcinom pT cis G2) gab man mir mit. Ich habe sofort meinen Facharzt für Urologie aufgesucht. Auch er erklärte mir, dass die Immuntherapie mit BCG (Bacillus-Calmette-Guérin, abgeschwächter Lebendimpfstoff gegen Tuberkulose) die richtige Therapie für mich sei. Er erklärte mir, dass durch diese Therapie die körpereigenen Zellen zur Tumorabwehr angeregt werden sollen, um ein Rezidiv, ein erneutes Auftreten des Blasenkarzinoms, zu verhindern. Über einen dünnen, durch die Harnröhre in die Blase eingeführten Katheter, wird die BCG-Lösung in die Blase eingebracht (instilliert). Danach wird der Katheter wieder entfernt und die Lösung soll dann zwei Stunden in der Blase verbleiben. Durch das Immuntherapeutikum wird in der Blase eine örtliche Entzündung hervorgerufen. Die Entzündungsreaktion ist eine wichtige Voraussetzung für die erfolgreiche Wirkung der Behandlung.

Der Arzt erklärte mir, dass diese Therapie sich über drei Jahre erstrecken solle und als erstes, in wöchentlichen Abständen, 6 BCG-Instillationen durchgeführt werden sollten.

Bevor die erste BCG-Instillation durchgeführt werden konnte, trat eine starke Blutung auf. Als Notfall ging ich in die urologische Klinik. Ein Eingriff wurde aber nicht notwendig. Indem ich während eines kurzen Zeitraums viel Wasser trank, wurde meine Blase gut gespült und die Blutung stoppte. Die erste BCG-Instillation konnte erfolgen. Nach den sechs Instillationen erfolgte im Krankenhaus ein Kontrollmapping der Blase. An verschiedenen Stellen der Blasenschleimhaut wurden Gewebeproben entnommen und auf Bösartigkeit untersucht. Der pathologische Untersu-

chungsbefund ergab: „Anteile eines Oberflächencarcinoms nicht nachweisbar, kein Anhalt für Bösartigkeit!“ Gott sei Dank! Erleichterung!

Die Immuntherapie mit BCG wurde entsprechend des Therapieplans weiter durchgeführt. Als Nachsorge erfolgten alle drei Monate eine Urinzytologie und eine Blasen Spiegelung. Die Nebenwirkungen der BCG-Therapie hielten sich in Grenzen. Allerdings Schmerzen beim Wasserlassen hielten lange an. Die nächste Blasen Spiegelung und Urinzytologie - nach drei Monaten - ergaben aber einen Rückschlag. Der Facharzt für Urologie sah Veränderungen der Blasen Schleimhaut und veranlasste eine TUR-B. Diese wurde im Krankenhaus durchgeführt. Das pathologische Ergebnis war: „Tumormformationen sind nicht vorhanden, aber entzündliche Veränderungen.“ Das Ergebnis war eine Erleichterung.

Die Immuntherapie mit BCG konnte – entsprechend des Therapieplans - weiter durchgeführt werden. Weiterhin wurden alle drei Monate eine Urinzytologie und eine Blasen Spiegelung vorgenommen. Bei jeder zweiten Spiegelung – also alle 6 Monate - hielt es mein Urologe für notwendig, die Blasen Schleimhaut durch eine TUR-B überprüfen zu lassen, weil er Veränderungen an der Blasen Schleimhaut erkannte. Er wollte sicher wissen, ob Karzinome vorhanden sind oder nicht. Dies geschah bis 2009 insgesamt 11-mal. Die pathologischen Ergebnisse waren immer: „Keine Bösartigkeit, aber entzündliche Veränderungen.“

Als die sechste TUR-B anstand, empfahl mir mein Urologe, die urologische Klinik zu wechseln. Der Grund war, dass er es für richtig hielt, dass bei der TUR-B die fotodynamische Diagnostik (Bei der Untersuchung wird mit Blaulicht anstelle von Weißlicht gearbeitet.) eingesetzt werden sollte. Die Klinik, in der ich bis dahin behandelt wurde, hatte 2005 diese moderne Medizintechnik noch nicht. Diese Empfehlung habe ich angenommen und die Klinik gewechselt.

Die Nebenwirkungen aufgrund der BCG-Therapie wurden

schlimmer. Häufiges Wasserlassen und Schmerzen wurden zur Regel. Auch traten immer wieder Blutungen beim Wasserlassen auf. Aufgrund dieser Fakten, aber auch um die Bildung einer Schrumpfbhase zu vermeiden, entschied der Urologe, die BCG-Therapie – bei der inzwischen 24 Instillationen durchgeführt worden waren – abubrechen.

Es dauerte ca. 2 Jahre, bis sich meine Blase von der BCG-Therapie erholt hatte. Das heißt, dass die Schmerzen beim Wasserlassen und der oft auftretende und drängende Harn drang nach und nach geringer wurden und die Speicherkapazität der Blase größer wurde.

Im Rahmen der Nachsorge veranlasste der mich behandelnde Urologe eine Kontroll- Computertomographie des Abdomen (Bauch). Dabei wurde eine unklare Blasenwandverdickung festgestellt.

Da der mich bis dahin behandelnde Urologe in den Ruhestand ging, musste ich mich an einen anderen Urologen zur weiteren Behandlung wenden. Diesen habe ich an Hand meiner Notizen und den Arzt- sowie Krankenhausberichten über meinen Krankheitsverlauf informiert. Nahtlos hat der für mich neue Facharzt für Urologie meine Behandlung fortgesetzt.

Zur Abklärung der unklaren Blasenwandverdickung hat er eine MRT-Untersuchung (Magnet-Resonanz-Kernspintomographie) veranlasst. Das Ergebnis dieser Untersuchung war, dass buchtartige Ausstülpungen der Blase und narbige Veränderungen an der Blasenwand festgestellt wurden. Diese Veränderungen wurden durch drei weitere MRTs, die in jährlichen Abständen erfolgten, beurteilt. Es waren keine Veränderungen zu erkennen und somit ist die Blasenwandverdickung auf Narbenbildung zurückzuführen.

Die letzte TUR-B wurde bei mir 2009 durchgeführt. Es lag wieder eine entzündliche Veränderung der Blasen Schleimhaut, aber keine Bösartigkeit, vor. Die nächsten Blasen spie-

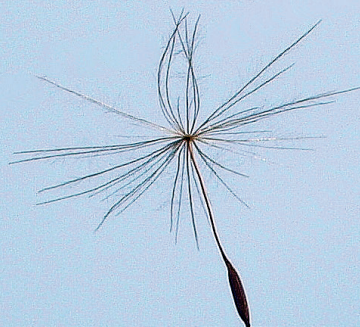


Foto © Lutz Stallknecht, pixelio.de

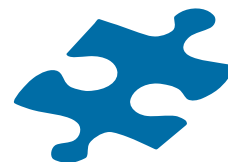
gelungen, die ich alle drei Monate durchführen ließ, waren ohne Befund. Seit Ende 2011 werden bei mir die Blasenpiegelungen jeweils in einem Abstand von sechs Monaten durchgeführt.

In den mehr als zehn Jahren seit meiner Blasenkrebserkrankung bin ich immer gut von meinen Ärzten aufgeklärt, beraten und behandelt worden. Und doch fehlten mir die Gespräche mit Menschen, die dieselbe Krankheit hatten wie ich. Ich wollte mit Betroffenen über meine Erfahrungen bei meinem Krankheitsverlauf sprechen und von ihnen hören, welche Erfahrungen sie gemacht haben.

Mit Unterstützung der Kontaktstelle Dortmund (im Dezember 2003 KISS) und nach einer Veröffentlichung in der Tageszeitung habe ich am 12. Januar 2004 die Selbsthilfegruppe Blasenkrebserkrankungen Dortmund gegründet. Beim ersten Treffen waren wir 12 Personen, die wie ich Ängste und Fragen hatten und die zum Erfahrungsaustausch und

zur Gründung einer Selbsthilfegruppe bereit waren. In den vergangenen Jahren haben viele an Blasenkrebs Erkrankte und deren Angehörige den Weg zu unserer Gruppe gefunden. 91 Mitglieder sind wir heute.

Ihnen, liebe Leserin und lieber Leser, wünsche ich so fachkundige und einfühlsame Ärzte sowie Praxis- und Pflegepersonal, wie ich es hatte und habe. Ich wünsche Ihnen aber auch, dass Sie mit Betroffenen Erfahrungen austauschen können, damit Sie informierte Patienten sind.





Irene Burmeister

Interview mit einer Angehörigen



Gisela Lemke (GL): *Dein Mann Günter hat 2006 eine Neoblase bekommen, wann hat er bemerkt, dass etwas nicht in Ordnung ist?*

Irene Burmeister (IB): Günter hat schon immer viel gearbeitet und sich immer fit gefühlt. Im Jahr 2005 bekam er Rückenschmerzen und weil er zuvor 40 Jahre nicht beim Arzt war, habe ich ihn beim Internisten angemeldet, um mal ein Check-up machen zu lassen.

Der Internist hat Günter untersucht und nach einem Belastungs-EKG hat er ihm gleich eine Einweisung in ein Herzkatheter-Labor mitgegeben. Er kam ganz entsetzt nach Hause und hat gesagt: „Ich hab doch keine Herzkrankheit, ich hab doch nichts am Herzen!“ Er hat sich sofort an seinen Computer gesetzt und hat alles Mögliche recherchiert und herausgefunden, dass nirgendwo sonst so viele Herzkatheter-Untersuchungen durchgeführt werden wie in Deutschland und dass es auch nicht ohne Nebenwirkungen ist und auch sehr gefährlich sein kann. Er hat dann gesagt: „Ich lass das nicht machen.“

Dann hat er aber doch noch eine Zweitmeinung bei einem anderen Arzt, einer Internistin, eingeholt, hat nochmals ein Belastungs-EKG gemacht und gesehen, dass da was nicht in Ordnung ist. Weil die Internistin ja wusste, dass er von der Herzkatheter-OP nicht so begeistert war, hat sie erst mal die ganze Untersuchungsmaschinerie in Gang gesetzt: Ultraschall, Szintigraphie (Verfahren, das Krebszellen sichtbar macht) usw. und immer war der Befund so, dass weiter abgeklärt werden musste. Danach war er dann doch bereit ins Labor zu gehen, hat 2005 einen Stent bekommen und seitdem geht es ihm vom Herzen her wieder gut. Aber er musste Blutverdünner nehmen und es kam dann zu Blutbeimengungen im Urin.

Bronzeskulptur „Trautes Paar“
Harmonieserie von
Luise Rott-Gärtner
Foto © G. Burmeister

GL: Was habt Ihr dann unternommen?

IB: Wir haben das beobachtet und ich habe es auch gesehen, weil da manchmal kleine Blutspuren im WC zu sehen waren. Günter hat das bei der Nachuntersuchung der Ärztin gesagt, aber sie meinte, das kann auch von den Blutverdünnern kommen und das ist nicht besorgniserregend. Als dann wieder mal eine Untersuchung anstand, hat Günter das mit dem Blut im Urin wieder angesprochen und dass es nicht besser geworden ist. Daraufhin wollte die Ärztin das von einem Facharzt abklären lassen und hat einen Urologen empfohlen. Ich habe für Günter den Termin gemacht und nachdem ich von den Symptomen erzählte, habe ich sofort montagsmorgens um 8 Uhr einen Termin bekommen. Der Urologe hat Ultraschall gemacht und gemeint, da ist etwas zu sehen und hat ihm eine Einweisung ins Krankenhaus mitgegeben.

GL: Habt Ihr da schon eine Vorahnung gehabt, dass es etwas Ernstes sein könnte?

IB: Das war im Januar 2006 ca. ½ Jahr nach dem Stent setzen. Wir haben nicht im Entferntesten daran gedacht, dass er etwas mit der Blase hat. Viele haben gesagt: „Ach das haben viele Männer, das ist nicht so schlimm, das wird abgetragen und dann ist es in Ordnung.“ Da habe ich natürlich auch ein bisschen dran geglaubt. Im Krankenhaus haben sie dann die TUR-B (Entfernung erkrankten Gewebes aus der Harnblase durch die Harnröhre) gemacht. Günter hatte alles gut überstanden und war der Meinung, dass er nur noch ein paar Tage aushalten musste. Eigentlich sollte er am Freitag entlassen werden, aber die Ärzte haben gesagt, das geht noch nicht. Am Freitagnachmittag war ich im Krankenhaus und die Stationsärztin kam zur Visite und wir dachten, jetzt gibt es die Entlassungspapiere. Sie sagte zu Günter: „Wir haben das Ergebnis vorliegen und in Ihrem Fall sollten Sie sich von Ihrer Blase trennen.“

GL: Wie hast Du die Diagnose aufgenommen?

IB: Ich war total entsetzt und sagte: „Wie geht das denn? Wie soll das gehen, so ohne Blase?“ Dann hat sie wohl gemerkt, dass es wohl doch ein bisschen zu forsch war. Sie hat jedenfalls gesagt, dass der Befund ergeben hat, dass in diesem Fall eine Entfernung der Blase anzuraten ist. Da war ich total aus dem Häuschen. Was kommt denn da auf uns zu?

GL: Und wie hat Günter reagiert?

IB: Günter war irgendwie sehr gefasst. Ich habe ihn da noch vor Augen, wie er im Bett liegt und meinte, da müssen wir jetzt durch und wir können doch nichts daran ändern. Der Oberarzt hat Günter von der Möglichkeit einer Ersatzblase, der so genannten Neoblase, erzählt und weil er ein vitaler Mann wäre, würden sie das auf jeden Fall versuchen. Wir haben noch nie vorher etwas davon gehört.

Am nächsten Tag kam Günter nach Hause und fing gleich an, im Internet zu recherchieren. Er hat einen Bericht gefunden, in dem sehr genau die Operation und die Zeit danach beschrieben wurden.

GL: Hast Du Dich auch über Blasenkrebs informiert?

IB: Ja, ich habe das auch zu lesen bekommen und da kam ein bisschen die Angst.

GL: Was habt Ihr unternommen?

IB: Günter ist dann mit dem Befund zum behandelnden Urologen gegangen und ich habe ihn begleitet. Der hat gesagt, dass diese OP die einzige Möglichkeit ist. Alles andere ist nicht sicher – raus damit! Das wird kein Sonntagsspaziergang und das ist die einzige Chance.

Dann hat es noch eine Weile gedauert, bis der Termin 03. Mai 2006 für die OP festgelegt wurde. Am 01. Mai sind wir ins Krankenhaus gefahren. Das war ein unheimlich schöner Frühlingstag, sehr warm und wunderschön.

GL: Welche Erfahrungen habt Ihr im Krankenhaus gemacht?

IB: Man hat uns gesagt, dass die Operation 6- 8 Stunden dauern sollte, dann kommt er auf die Intensivstation. Ich habe mir das so ausgerechnet, dass ich am späten Nachmittag im Krankenhaus war. Ich bin dann in die Intensivstation und habe nach Günter gefragt. Die Schwester hat mich ziemlich barsch abgewimmelt und meinte: „Das dauert noch, also mindestens noch eine Stunde.“ Da habe ich es mit der Angst bekommen und habe die schwärzesten Gedanken gehabt. Ist es zu Komplikationen gekommen, was ist da los? Ich bin dann auf dem Klinikgelände ein bisschen spazieren gegangen, habe andauernd auf die Uhr geguckt und bin nach einer Stunde zurückgekehrt und habe wieder geklingelt. Die Schwester sagte mir wiederum sehr kurz angebunden: „Das dauert noch.“ Nach einer halben Stunde sollte ich wiederkommen. Alle anderen, die bereits vor mir im Warteraum waren, wurden vorgelassen. Ich habe keine Antwort bekommen, bis ein junger Pfleger kam, der machte einen ganz netten Eindruck. Den habe ich ganz nett angesprochen und gefragt: „Ich warte schon so viele Stunden und ich weiß nicht, was mit meinem Mann ist, können sie mal bitte nachfragen.“ Er hat gesagt: „Ich komme gleich wieder und sag` ihnen dann Bescheid.“ Der hat richtig gemerkt, dass es mal Zeit ist, eine konkrete Auskunft zu geben. Und er kam zurück und hat gesagt, ich kann jetzt mal mitkommen.

GL: Wie ging es Günter nach der OP?

IB: Er war bleich wie die Wand, rechts neben ihm ein großer Blutfleck. Ich habe dann seine Hand gedrückt und seine Wange gestreichelt. Er hatte noch eine Magensonde und konnte ja nicht sprechen. Aber er war halbwegs bei Bewusstsein. Also, so schwach habe ich Günter noch nie gesehen. Wenn so ein starker Mann so hilflos daliegt und nur noch im Grunde ein Abklatsch seiner selbst ist, das hat mich total fertig gemacht. Ich war noch ½ Stunde da. Dann kam noch der Anästhesist und der hat gesagt, dass die OP gut

verlaufen ist, er atmet auch schon wieder ganz gut und er bleibt über Nacht auf der Intensivstation. Wie es am nächsten Morgen aussieht, das weiß man nicht, aber ich soll morgen dort noch mal klingeln und die können mir dann sagen, ob er auf der Station ist.

GL: Wie hast Du Dich gefühlt? Was hast Du gemacht?

IB: Ich bin dann nach Hause gegangen. Dieser Tag war heftig. Man ist gar nicht bei sich selbst, kann nur noch an eins denken. Ich habe die Zeit irgendwie überstanden, war ganz alleine, habe mir keine Gesellschaft gesucht. Ich habe das mit mir selbst ausgemacht. Am nächsten Tag war er tatsächlich auf der Station, aber er hat ja nur geschlafen. Ich habe 2 Stunden seine Hand gehalten. Er hat zwar wahrgenommen, dass ich da war, aber er hat nur geschlummert. Dieser Zustand hat ziemlich lange angehalten. Bis sie dann 2 Bluttransfusionen gemacht haben und da kehrte allmählich wieder etwas Farbe in diesen Menschen zurück. Und die vielen Schläuche waren sowieso furchtbar. Weil ihm der Rücken weh tat, konnte er auch gar nicht mehr liegen. Als er dann wieder etwas hoch konnte, ist er mit seinem Gestell zum Waschbecken gegangen. Die Pflege ist ja heutzutage minimalistisch und so habe ich ihm etwas geholfen, mal die Haare zu waschen. Dann kam noch eine Harnwegsinfektion hinzu und der Krankenhaus-Aufenthalt hat insgesamt 23 Tage gedauert.

GL: Wie ist es Euch ergangen, als Günter nach Hause kam?

IB: Er wurde mit einem Katheter entlassen, war total schwach und hatte ziemlich viel abgenommen. Ich habe ihn versorgt, umsorgt und Hühnersuppe gekocht. Er hat es noch nicht mal geschafft, ein paar Schritte in den Garten zu gehen. Das ging einfach noch nicht. Er hat auch zu Hause nur gelegen. Im Krankenhaus wurde veranlasst, eine Anschlussheilbehandlung (AHB) zu machen. Günter kam in eine Reha-Klinik und weil ich bei ihm sein wollte, bin ich auf eigene Rechnung mitgefahren. Ich habe ihm die Koffer

gepackt und transportiert und war die ersten 10 Tage dort.

GL: Wie habt Ihr die Zeit in der Reha empfunden?

IB: In der Reha war er die erste Zeit nicht gut zu Wege. Da konnte er ja auch noch gar nichts. Da habe ich ihn nur im Rollstuhl zu den Untersuchungen geschoben und ansonsten hat er nur im Bett gelegen. Dann bekam er akute Magen-Darm-Probleme, so dass die Ärzte in der Reha-Klinik schon erwogen haben, ihn wieder stationär in ein Krankenhaus einzuweisen. Aber die haben es wieder in den Griff bekommen. Wir haben den Reha-Aufenthalt nicht als belastend empfunden. Da waren viele andere Krebskranke, die haben alle noch den Kopf oben und die können noch lachen und Freude empfinden, und so gesehen habe ich dort auch etwas herausgezogen. Auch in den Gesprächen mit den Betroffenen und am Tisch, die offen über ihre Erkrankung gesprochen haben, habe ich gemerkt, dass man nicht den Kopf in den Sand stecken sollte. Es war eine nette Atmosphäre. Nachdem der Katheter entfernt wurde, war Günter total frustriert. Es lief wie die Niagarafälle aus ihm heraus. Er wurde im Krankenhaus nicht darauf vorbereitet, dass er vollständig inkontinent sein würde. Es gab keine Vorlagen und man wurde nicht gut versorgt. Und da hat er gedacht, wenn das der Stand der Dinge ist, dann weiß er nicht, ob er damit überhaupt leben möchte.

GL: Konntest Du ihm helfen?

IB: Ich war auch total unkundig, was man da machen kann. Man bekommt keine Informationen. Ich bin ins Sanitäts-haus gegangen und habe gedacht, die können mir raten. Die haben mir verschiedene Vorlagen und Pants gezeigt, hatten aber keine vorrätig. In der Apotheke habe ich Vorlagen ohne Rezept gekauft. Ich wusste ja nicht, dass man sich die auch verordnen lassen kann. Günter hat die Pants angezogen und darin noch die Vorlagen und war trotzdem immer noch nass. Das war für ihn frustrierend, als Mann undicht zu sein. Das ist kein Leben, das mag er nicht. In der AHB hat Günter

gelernt, mit der Blasenentleerung umzugehen. Das musste trainiert werden, alle 2 Stunden auf die Toilette. Nachts wurde er telefonisch geweckt.

Das Beckenbodentraining war sehr intensiv und wurde von einem sehr guten Therapeuten angeleitet. Er konnte noch keine große Gymnastik machen, da war er noch gar nicht fit. Im Grunde war es nur das Beckenbodentraining und ansonsten viel Ruhe, schlafen und Kräfte sammeln. Nach 3 Wochen wollte er wieder nach Hause. Auch vorher hat er sich übers Wochenende beurlauben lassen. Zu Hause ist es ja doch am schönsten! Er hat ja zu Hause keine Verpflichtungen und nichts machen müssen und konnte sich erholen.

GL: Wie ist Günter mit der Inkontinenz klargekommen?

IB: Günter hat es gut gelernt. Aber es war zunächst trotzdem nicht möglich, halbwegs kontinent zu sein. Das kann bis zu 2 Jahre dauern, aber nach ½ Jahr wird es manchmal schon besser.

GL: Wie hat Günter es geschafft, sein altes Leben wieder aufzunehmen? Wie konntest Du ihm helfen?

IB: Dadurch dass Günter beruflich immer viel unterwegs war, habe ich mich privat um alles gekümmert und habe ihm den Rücken frei gehalten. Dann ging es auch relativ schnell wieder bergauf. Es war für ihn auch klar, dass er weiter arbeiten wird, denn er wollte sich nicht hängen lassen, sondern nach vorn gucken und sich durch die Arbeit ablenken. Außerdem ist er als Freiberufler tätig und sein Kollege hatte die Firma die ganze Zeit alleine weitergeführt.

GL: Was hat sich durch die Krankheit für Euch verändert?

IB: Es hat sich mit der Harnableitung etwas geändert, auch mit der Sexualität hat sich etwas grundlegend geändert. Wir waren 2006 bereits 35 Jahre verheiratet und haben unsere Zeit gehabt, dann ist es eben so und das Leben geht weiter.

Ich habe das auch akzeptiert und für mich angenommen und ich kann damit umgehen. Es gibt viele Fälle, wo ein Partner gehandicapt ist und zwar so, dass man damit leben kann. Das wollten wir gemeinsam bewältigen und sind gemeinsam da durchgegangen. Wir mussten in der Vergangenheit sehr viel bewältigen und dann schaffen wir dieses auch noch. Man wird dann zwar nicht hart, aber stark, weil man sich nicht in kleinen Ängsten verliert. Das ist auch sein Naturell.

Ich habe mich privat um
alles gekümmert und ihm
den Rücken frei gehalten.
Dann ging es auch relativ
schnell wieder bergauf.

GL: Wie hat Günter die Krankheit bewältigt?

IB: Günter hat gesagt, er hat die Diagnose angenommen und lässt sich dadurch nicht verrückt machen. Man kann nichts daran ändern und er würde sich nicht damit belasten wollen, was alles kommen könnte. Keiner weiß, was die Zukunft bringt. Er nimmt die Dinge, wie sie sind, und was kommt, weiß keiner und wenn, er könnte es auch nicht ändern. Er hat aber viel nachgelesen und sich im Internet erkundigt, und gelesen, wenn die Lymphknoten nicht befallen sind, dann gibt es gute Heilungschancen. Es waren auch keine im Körper sichtbar, also war er tumorfrei. Und da hat er im Kopf gehabt, dass er wieder gesund wird.

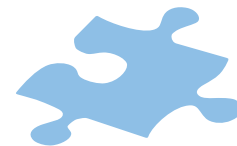
GL: Wie geht es ihm jetzt?

IB: Er setzt sich nicht in die Ecke und sagt, das ist jetzt mein Schicksal und dem ergebe ich mich. Er ist sehr aktiv und Krebs war für ihn natürlich eine Diagnose, auf die er nicht vorbereitet war. Es hat ihn aber nicht aus der Bahn gewor-

fen. Inwieweit es in seinem Innersten vielleicht etwas verändert hat, tja, vielleicht ist er auch ein bisschen zu hart gegen sich selbst und auch gegen andere. Also, mit Zipperlein und Wehwehchen, damit kann man ihm nicht kommen. Das würde bei ihm nicht auf fruchtbaren Boden stoßen, damit würde er sich nicht abgeben wollen. Das muss schon etwas Handfestes sein.

GL: Und wie geht es Dir?

IB: Ich bin ja auch nicht der Typ, dass ich wehleidig bin. Aber ich habe gemerkt, dass ich nach außen immer stark sein muss. Günter ist sehr offen, wenn es um seine Erkrankung geht und ich bin es auch. Ich denke, das ist keine Schande, das kann jeder bekommen. Man muss sehen, was man daraus macht. Wir beide haben für uns angenommen, dass er die Erkrankung hatte. Und da unser Leben nicht nur aus Höhen bestand, und auch weiter nicht bestehen wird, gehen wir auch gemeinsam durch Tiefen.





Peter Grimm

Nichts ist mehr so, wie es vorher war!

Im September 2004, im Alter von 60 Jahren, habe ich Blut im Urin festgestellt und daraufhin habe ich zunächst meinen Hausarzt aufgesucht. Dieser überwies mich zum Urologen, der gleich den Verdacht auf Blasenkrebs geäußert hatte.



Ende September 2004 wurde in einer urologischen Klinik die Biopsie vorgenommen. Danach stand fest, dass die Blase entfernt werden muss. Seit November 2004 habe ich eine Neoblase.

Nachdem ich die Operation einigermaßen gut überstanden habe, musste ich aber wegen Komplikationen noch 6 Tage auf der Intensivstation bleiben. Von dieser Zeit weiß ich aber nichts zu berichten, weil ich in ein künstliches Koma versetzt wurde.

Als ich auf der Station gelegen habe, wurden mir vom Arzt Bluttransfusionen verordnet, die mir aber versehentlich nicht gegeben wurden. Erst nachdem der Arzt mich gefragt hat, warum ich denn so blass bin und es mir körperlich auch nicht gut ging, wurde festgestellt, dass die Anordnung nicht eingehalten wurde.

Der Tag, an dem ich die Diagnose Blasenkrebs erfuhr, änderte mein ganzes Leben. Nach der Operation fiel ich zunächst in ein tiefes Loch und die Welt brach über mir zusammen. Hinzu kam, dass sich meine Lebensgefährtin, noch während ich im Krankenhaus lag, von mir getrennt hatte.

Nach 28 Tagen im Krankenhaus war ich noch einige Tage zu Hause, damit ich meine Angelegenheiten erledigen konnte. Danach ging ich für vier Wochen zur Anschlussheilbehandlung (AHB) in eine Reha-Klinik.

Mein psychischer Zustand während der Anschlussheilbehandlung war äußerst labil, Gespräche mit Psychotherapeuten fanden aber nicht statt.

Nach der Anschlussheilbehandlung zu Hause war es sehr problematisch, ich kam mit der anfänglichen Inkontinenz nicht sehr gut klar. Zum Beispiel habe ich in der Duschkabine nachts geschlafen, weil ich Angst vor Urinverlust hatte. Ich hatte das Gefühl, von Uringeruch umgeben zu sein.

In dieser Gruppe habe ich gelernt, über die Krankheit zu reden und mich mit den Problemen auseinanderzusetzen.

Arbeitgeber nicht mehr tragbar war. Wegen meines psychischen Zustandes habe ich teilweise unüberlegt gehandelt, so dass ich öfter in Situationen geraten bin, die ich nicht gewollt hatte.

Leider hatte ich nicht den Mut und war zu naiv und unwissend, um mit meinem behandelnden Arzt über meinen psychischen Zustand zu sprechen. Außerdem dachte ich, alleine mit dieser Situation fertig werden zu können.

Meine sozialen Kontakte habe ich ebenfalls in dieser Zeit nicht mehr wahrgenommen, habe mich von meinem Umfeld zurückgezogen. Mit meinen Freunden und Bekannten konnte ich über meine Krankheit nicht sprechen.

Außerdem kam hinzu, dass ich meinen Arbeitsplatz verloren habe aufgrund dessen, dass ich mit meiner Schwerbehinderung von 100% für meinen Ar-

aufgrund einer Annonce in einer Hamburger Zeitung bin ich auf die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Hamburg aufmerksam geworden. Die Gruppe war damals noch im Aufbau und mein erstes Gruppentreffen habe ich im Mai 2005 als erst 3. Mitglied wahrgenommen. Heute bin ich stolz darauf, die Gruppe damals mit gegründet zu haben.

In dieser Gruppe habe ich gelernt, über die Krankheit zu reden und mich mit den Problemen auseinanderzusetzen. Danach habe ich mich wieder getraut, Kontakt zu meinem Umfeld aufzunehmen.

Im September 2005 war ich wieder zur Reha in derselben Klinik wie bei der Anschlussheilbehandlung. Diesmal mit mehr Erfolg, weil ich bei diesem Aufenthalt Hilfe und bessere Unterstützung auch in Bezug auf Psychotherapie bekam. Das war ein großer Schub nach vorne.

Erst nach meinem 3. Reha-Aufenthalt im Mai 2006 geht es mir den Umständen entsprechend gut, die Reha hat diesmal richtig gefruchtet. Von da an brauche ich tagsüber nur eine Sicherheits-Vorlage und auch nachts stehe ich automatisch dreimal auf.

Die Hilfe, die ich durch die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Hamburg bekommen habe, möchte ich durch meinen Beitrag im Sinne der Selbsthilfegruppe vermitteln und soweit wie möglich erfüllen.





Franz Hagenmaier

Diagnose Blasenkrebs - ein Erfahrungsbericht

Als bei mir 2004 Blasenkrebs diagnostiziert wurde, gab es in Hessen noch keine Selbsthilfegruppe (SHG) zum Thema Blasenkrebs und es war schwierig, an Informationen von Betroffenen zu gelangen, ohne sich im Internet zu verzetteln. Während der Behandlung hatte ich dann viel Zeit, mich selbst aktiv zu informieren und Gespräche zu führen. Bei der Behandlung eines Rezidivs traf ich 2006 Winfried Sowa, der dieselben Erfahrungen gemacht hatte. Wir beide haben erst im Krankenhaus davon gehört, dass Rauchen als Risikofaktor Nr. 1 für Blasenkrebs gilt und kamen in den Genuss einer neuartigen Behandlung unserer Krankheit. Dies ist die Hyperthermie - Chemotherapie, die trotz nachgewiesener höchster Wirksamkeit noch nicht Standard ist und auch heute deutschlandweit erst an wenigen Kliniken angewendet wird. Darüber später mehr.



Im Büro hatten wir einen doppelten Fußboden, der mit Kabelkanälen und Belüftungsschlitzen ausgestattet war, so dass es leider immer leicht zog, was mich dauernd auf die Toilette trieb, so dachte ich. „Pollakisurie“ (häufiges Wasserlassen in kleinen Mengen), sagte der Urologe. Er diagnostizierte messerscharf vorbei, denn er stellte eine verhärtete, gutartig vergrößerte Prostata bei mir fest. Nach einer Nierenkolik mit nächtlichem Krankenhausaufenthalt und morgendlichem Ultraschall stellte der Arzt eine „Raumforderung“ (erhöhter Platzbedarf eines Gewebes) in der Blase fest, was sich bei meiner Internistin bestätigte. Sie überwies mich zum Urologen wegen Verdachts auf Blasenkrebs. Ich ging jetzt natürlich zu einem anderen Urologen. Der war mächtig stolz auf sein neues Videosystem, mit dem er mir meine Blase farbig von innen zeigte. Dass seine Helferin mich vorher auf die Toilette schickte zum Urin lassen

wegen Bakterienbestimmung und die Blase danach leer und zusammengefasst war, störte ihn nicht. Er sah eben nur den Tumor nicht auf seinem tollen Gerät und bescheinigte mir, dass alles in Ordnung sei, sah keinen Hinweis auf Konkrementbildung (Ablagerung in Form einer festen Masse). Bei mir war nichts mehr in Ordnung. Der Harndrang war da, die Raumforderung war da und die Angst kam.

In der Firma waren die Heuschrecken. Sie wollten mich mit 55 loswerden. In Anbetracht meiner Blase, und sogar einmal Blut im Urin, ging ich kampflos in den Vorruhestand. Nun hatte ich Zeit für mich und konsultierte den dritten Urologen. Die Frau Doktor sah im Ultraschall auch die Raumforderung, bei der nachfolgenden Blasenspiegelung den Tumor und schickte mich postwendend ins Krankenhaus zur Ausschabung (TUR-B): Ergebnis: pT1 G2. Nach der Frühinstillation mit Mitomycin konnte ich nach 6 Tagen wieder heim und wartete auf die Nachresektion, die 5 Wochen später stattfinden sollte. Bei dieser hat man mir dann gleich den Stein entfernt, der alles ans Tageslicht gebracht hatte.

Ich bekam eine DJ-Katheter-Harnleiterschiene rechts gesetzt, die während der Anschlussheilbehandlung wieder entfernt werden sollte und begann mit der Mitomycin-Rollkur. Ich war ein geknickter Mensch, hatte Schmerzen beim Wasserlassen, in der Harnröhre durch die Schiene, und Angst davor, wie es weitergeht. Das Ziehen der Schiene in der Reha-Klinik war kein Spaß. Schwamm drüber. Ich hatte Angst vor jeder Blasenspiegelung. Und dann am Ende der zwei Jahre Mitomycin-Kaltanwendung die Diagnose: Rezidiv. Das kalte Mitomycin war also nicht stark genug gewesen. Vor der Alternative BCG und seinen Nebenwirkungen hatte ich auch Angst. Was nun?

Meine Urologin empfahl mir, die Mitomycin-Anwendung bei gleichzeitiger Erhitzung der Blase durchführen zu lassen. Ein Versuch war's wert. Wieder 2x TUR-B und dann begann 2006 die neue Behandlung der „lokalen Hyperthermie-Chemotherapie mit intravesikaler Spülung der Blase mit Mitomycin“ (Synergo®-Methode).

Die Spülung der Blase durch das Chemotherapeutikum erfolgt intensiver als bei der herkömmlichen „Rollkur“ der Kaltanwendung. Das Chemotherapeutikum wird über einen komplizierten Katheter durch die Blase gepumpt. An der Spitze des Katheters befindet sich ein Mikrowellensender,

Aus Dankbarkeit wollte ich die Erfahrungen aus meiner eigenen Erkrankung und Behandlung an betroffene Patienten und Interessierte weitergeben.

der in der Blase das Gift auf über 42 Grad Celsius erwärmt. Durch diese Erwärmung ist ein bis zu 5 mm tieferes Eindringen des Wirkstoffs in die Blasenwand möglich. Gleichzeitig wird die abtötende Wirkung verstärkt und der Reparaturmechanismus der Tumorzellen gehemmt. Diese Kombination potenziert die Effektivität der Tumorzellzerstörung. Ich musste zu der Behandlung allerdings 18-mal innerhalb von zwei Jahren in der Klinik übernachten, bin dafür aber bis heute rezidivfrei und hoffe, es zu bleiben.

Aus Dankbarkeit wollte ich die Erfahrungen aus meiner eigenen Erkrankung und Behandlung an betroffene Patienten und Interessierte weitergeben. Ich gründete 2008 mit Winfried Sowa die „Selbsthilfegruppe Blasenkrebs in Hessen“ (SHGBH), die Mitglied im „Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.“ (ShB) wurde, um so zur Bewältigung und Früherkennung der Blasenkrebskrankheit mit beizutragen und die neue Behandlungsmethode bekannter zu machen. Auf unserer Internetseite www.SHGBH.de/Nachrichten.html#Synergo haben wir die wichtigsten Nachrichten und Links zum Thema gebündelt. Die Gruppenarbeit begann dann per E-Mail, Telefon und im Online-Forum mit Patienten über Hessen hinaus.

Unsere Informationen waren für viele Betroffene neu: Jährlich erkranken über 28.000 Menschen in Deutschland an Blasenkrebs, also alle 20 Minuten ein neuer Patient. Und obwohl neben Problemen beim Wasserlassen ein erstes Symptom für die Erkrankung Blut im Urin ist, denken Betroffene nicht immer an einen möglichen Tumor, vor allem Frauen nicht. Deshalb ist bei ihnen die Krankheit nach ihrer Entdeckung oft schon fortgeschritten. Wenn Blasenkrebs aber frühzeitig erkannt wird, ist die Tumorerkrankung meist ohne Entfernen der Blase heilbar. Was kaum einer weiß: Im Laufe der letzten 20 Jahre hat es eine kontinuierliche Steigerung der Neuerkrankungsrate für Harnblasenkrebs gegeben. Hauptursache für die Krankheit, die sich meist erst über 15 Jahre später zeigt, sind Nitrosamine. Diese krebserregenden Stoffe entstehen u.a. beim Grillen und Rauchen. Obwohl das mittlere Erkrankungsalter für Blasenkrebs in der Statistik mit über 70 Jahren angegeben wird, haben wir bei unseren Krankenhausaufenthalten viele jüngere Patienten kennen gelernt. Wir haben auch selbst erfahren, dass der Tumor häufig erneut wieder auftritt. Regelmäßige Kontrollen gehören deshalb jetzt zu meinem Leben. Aber ich habe jetzt kei-

ne Angst mehr vor dem Ergebnis der Blasenspiegelungen und kenne die Tricks, um deren Schmerzen zu minimieren.

2011 haben wir mit Unterstützung der örtlichen Selbsthilfe-Kontaktstellen aus den zwischenzeitlich gesammelten virtuellen Kontakten die Interessierten zu drei regionalen Blasenkrebs-Selbsthilfegruppen in Darmstadt, Frankfurt und Bad Nauheim eingeladen. 2012 folgte die Gruppengründung in Gießen, 2013 in Fulda und Bad Soden-Salmünster. Wir hoffen, dass es in anderen Städten noch weitergeht, wenn sich von dort Betroffene als Ansprechpartner bereit erklären, denn in Hessen gewinnen Selbsthilfegruppen immer mehr an Bedeutung. Die Selbsthilfe wird zu einer Ergänzung des bestehenden Gesundheitswesens, weil wir ehrenamtliche Dienstleistungen bereitstellen, die von der professionellen Seite in der gewünschten Form nicht zur Verfügung stehen.

„Die Gruppen mit Gleichbetroffenen bieten den einzelnen Mitgliedern seelischen Halt und stärken das Selbstvertrauen. Sie ermutigen, Verantwortung für sich und andere zu übernehmen“, so eine Pressemitteilung des Hessischen Sozialministeriums Wiesbaden. „Selbsthilfegruppen leisten einen entscheidenden Beitrag im Bereich der Prävention, der gesundheitlichen Aufklärung und fördern die Zusammenarbeit aller Akteure. Ihr vorrangiges Ziel sei es, die Lebensqualität der Betroffenen zu erhalten und möglichst zu verbessern.“

Sie können in www.Blasenkrebs-ShB.de/Berichte/ lesen, wie wir dieses umsetzen. Wenn es Ihnen wieder besser geht, engagieren Sie sich bitte mit! Ehrenamtliche Tätigkeit ist „in“.





Claus Hofmann

Ich – ein Betroffener



Wenn man annähernd 17 Jahre mit einem Harnblasentumor und seinen Folgen konfrontiert gelebt hat – erst im Stillen, dann diagnostiziert und letztlich radikal therapiert – gibt es viel zu berichten. Wichtiges, Unwichtiges und, ich denke mitunter für Außenstehende, auch nur schwer Verständliches.

Im Sommer 1995 schloss ich mich im 54. Lebensjahr stehend freiwillig einer berufsgenossenschaftlichen Reihenuntersuchung an. Mit der Auffälligkeit „minimale Menge Blut im Urin“ verlief der übliche Weg vom Hausarzt zum Urologen zügig. Schon im August 1995 eine CT (spezielle Röntgenuntersuchung) – glückstrahlend ohne Befund. Weitere Verfolgung der anhaltenden Anormalität nach fachärztlicher Vorgabe. Ende Februar 1996 die erste TUR-B (Entfernung erkrankten Gewebes aus der Harnblase durch die Harnröhre), wenige Tage später das Ergebnis: ein Tumor T1 G3. Auf der Grundlage mir damals unbekannter Vorgaben entwickelte sich fast ein Automatismus – im zeitlichen Takt weitere drei TUR-B. Am Ende stand das Ergebnis, dass meine Harnblase raus muss!

Aus dem großen zeitlichen Abstand heutiger Sicht halte ich meinen damaligen Zustand für trance-ähnlich. Da ich mit Ausnahme eines jahrzehntelangen Blutspendens als Folge meines guten Gesundheitszustandes bis dahin mit großer innerlicher und auch tatsächlicher Distanz zu allem Medizinischen gelebt hatte, habe ich das, was da auf mich zukam, in der ganzen Breite und Tiefe nicht aufgenommen. Informationsmöglichkeiten, die die Arztgespräche hätten ergänzen können, konnte ich mit Ausnahme eines vielleicht 3-seitigen Beitrages in einer Apotheken-Zeitung nicht feststellen. In meiner Gedankenwelt ist eine sehr dominante und bis heute nicht schlüssig beantwortete Frage verinnerlicht, was diesen Tumor verursacht haben könnte: Stets überzeugter Nichtraucher, fern jeder Chemie – bei einem leicht sportlichen Lebensansatz!?

Alles eigene Erfahrungen, die mein Tun bis heute anhaltend und nachhaltig beeinflussen.

Wie auch immer – die Uhr tickte unbittlich. Im alleinigen Vertrauen auf ärztliche Empfehlungen und solche aus dem Bekanntenkreis suchte ich mir für meine schwere Operation eine mir empfohlene große Operationsklinik, die dann außerhalb Thüringens lag.

Alles verlief zügig; meine Krankenkasse genehmigte mir diese Operation in einem anderen Bundesland; Operation und anschließende Wundheilung erfolgten komplikationslos im bekannten Zeitlimit. Dies lag auch genau in meinem Sinne, wollte ich doch schnellstmöglich in die Lebensnormalität zurückkehren. Das hieß auch, noch vor Vollendung des 55. Lebensjahres wieder die Berufstätigkeit aufzunehmen. Das aber sollte sich alsbald überraschend schwierig gestalten! Wieso?

Der Übergang von der Akut-Klinik in eine Anschlussheilbehandlung (AHB) (damals noch 4 Wochen + 2 Wochen individuelle Verlängerung) in eine der inzwischen insgesamt 15 gleichzeitig urologisch und onkologisch Indikationen BAR-zertifizierten stationären Einrichtungen der medizinischen Reha in Deutschland gelang nahtlos. (BAR e. V. = Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation / www.bar-frankfurt.de) Ca. 7 Monate später erfolgte am gleichen Ort ein 4-wöchiger Reha-Aufenthalt. Das gesamte Reha-Ambiente – super! Aber ich war primär nicht dort, um mir in einem angenehmen Umfeld die 15 verlorenen Kilo Körpergewicht wieder „anzufuttern“, sondern um zügig arbeitsfähig zu werden! Jedoch bereits in dieser Phase wurde mir bewusst, dass ich mit der anhaltenden Harninkontinenz – am Tage leicht, in der Nacht schwer – ein großes, aber bekanntes Problem bewältigen musste. Viel schwerer aber wog der Sachverhalt, dass die Existenz massiver Durchfälle und weiterer diesbezüglicher Unregelmäßigkeiten in der gesamten Verdauung auf ärztliche Unkenntnis und damit negierende Kenntnisnahme stieß. Dies nach dem Motto: „Das

verwächst sich schon!“ (wörtlich!) Also ich ein lebendes Unikat?? Nicht verhindern konnte ich gute Heilungserfolge dokumentierende Abschlussberichte durch die Reha-Klinik. Eine insgesamt äußerst unangenehme Situation, die ich keinem Erkrankten wünsche, und mental Gift für einen endgültigen Sieg über den Tumor ist!

Die Situation eskalierte dann so weit, dass ich mich – mit ärztlichen Sanktionsandrohungen für den Fall einer Nichtbefolgung – einer psychosomatischen Behandlung unterziehen musste. Dies war unerwarteter sinnloser Aktionismus!

Einer anderen ärztlichen Empfehlung folgend schloss ich mich im Weiteren über viele Jahre einer sehr aktiven Selbsthilfegruppe im Umfeld der damaligen GIH (die heutige Deutsche Kontinenzgesellschaft e. V.) an. Positive Akzente direkter Art blieben für mich aus, da sich die GIH zwar sowohl um die Harn- als auch die Stuhlinkontinenz kümmert, aber zumindest damals nicht als Folge einer radikalen Zystektomie (chirurgische Entfernung der Harnblase) mit Neoblase.

Zwischenbemerkung:

Ich halte es bereits an dieser Stelle im Vorgriff auf die aktuelle Situation für angezeigt, auf ein ganz zentrales Problem im Umfeld des Harnblasentumors und seiner zahlreichen Therapien hinzuweisen. In vielen Fachbeiträgen wird ärztlicherseits immer wieder darauf hingewiesen, dass für einen endgültigen Sieg über den Harnblasentumor eine aktive Kooperation vom Betroffenen erforderlich ist; dies läuft auch unter dem Begriff der „Compliance“. Aus meiner Erfahrung unterstütze ich das aus vollster Überzeugung. Aber? Dazu muss den/uns Betroffenen permanent aktiv seriöses (Hintergrund-)Wissen zum Nachlesen bzw. Aneignen angeboten werden. Das muss in der AHB/Reha unter Anleitung von erfahrenen Urologen und Fachschwestern beginnen, um es dann in der Phase der ambulanten, lebenslangen Betreuung fortsetzen zu können. Hier gibt es noch immer Lücken!

Ich bin der Überzeugung, dass viele gute radikale Zystektomien und Harnableitungen ein auf längere Sicht bessere Lebensqualität aufweisen könnten. Bei dieser Gelegenheit sei ferner bemerkt, dass die ärztliche Einschätzung der individuellen Kooperationsbereitschaft und -fähigkeit auch in die Auswahl der vorzuschlagenden Harnableitungsvarianten eingehen sollte.

Weitere Details ließen sich nun noch darstellen, worauf ich jedoch verzichten will.

Eine für einen Arbeitgeber zumutbare Arbeitsfähigkeit konnte auch im weiteren Verlauf nicht erreicht werden, so dass ich im Laufe des Jahres 2002 aus dem aktiven Arbeitsleben ausschied. Ein schon schmerzender Vorgang! Aber es zeigte sich im Weiteren, dass die Beseitigung des latenten Druckes auf irgendeine Art und Weise in und mit der normalen Arbeitswelt zurechtkommen zu müssen, eine deutliche mentale Entlastung darstellte. Die Probleme hielten an (noch), aber es ging merklich aufwärts. Einschränkungen und angepasstes Verhalten blieben; ferner schon mal gelegentliche Krankenhausaufenthalte wegen Harnwegsinfekten. Umfangreiche Detailsachverhalte hierzu habe ich ausgeblendet.

Wie unplanbare Zufälle in jedem Leben so auftreten, gab es im November 2004 für mich insofern eine folgenreiche Begegnung, als noch im Januar 2005 unsere Selbsthilfegruppe (SHG) Harnblasentumor Thüringen in Jena gegründet wurde.

Mit meiner Situation war ich zu diesem Zeitpunkt – trotz einiger Fortschritte – unverändert nur mäßig zufrieden. Ein noch heute in unserer SHG aktives Mitglied machte mich auf einen bedenklichen Nierenwert aufmerksam. Mit großer ärztlicher Autorität und mit Nachdruck wurde ich dann darauf hingewiesen, wenn ich nicht umgehend die Hürde des intermittierenden Selbstkatheterismus nehme, werde sich die bereits 3 Jahre anhaltende Negativentwicklung des

Kreatininwertes mit bitteren Konsequenzen unaufhaltbar fortsetzen. Ich nahm diese Hürde! Der ISK ist nicht schön, aber der Kreatininwert hat sich in den verflossenen 6 Jahren nicht im Geringsten weiter verschlechtert.

Nicht alle Harninkontinenzprobleme sind damit gelöst, aber als Rentner mit persönlicher Zeithoheit und dem Wissen über den bevorstehenden Tagesablauf gewinnt man damit aus meiner Sicht deutlich an Lebensqualität.

Nun hoffe ich noch auf ein Wunder und beobachte intensiv die „urologische Szene“, um hinsichtlich der unverändert, teils sehr dominant und unkalkulierbar kurzfristig wechselnden Verdauungsverhältnisse nochmals einen bessernden Schritt vollziehen zu können. Im wahrsten Sinne des Wortes ist die Situation am letzten Schließmuskel teils schon ätzend, aber dann auch wieder verhaltend. Letzteres wirkt sich auf meine körperliche Leistungsfähigkeit sofort noch viel stärker negativ aus.

Mein Credo:

Wir – die Betroffenen – müssen mehr über unseren Harnblasentumor wissen! Lebenslange Informationskooperation ist zwingend erforderlich.





Hartmut Jahn

Leben mit dem Mainz Pouch

Bericht über die eigenen Erfahrungen mit einer besonderen Form der Harnableitung und einer unerfreulichen Vorgeschichte

Die Zeit vor der Diagnose war geprägt von eigener Unsicherheit und danach von Zweifeln an der Zuverlässigkeit des mich zu dieser Zeit betreuenden Urologen. Wie konnte es denn sein, dass ein erfahrener Facharzt vom ersten (noch geringen) Blutnachweis im Urin bis zum Verdacht eines Blasen Tumors mehr als 3 Jahre benötigt?

Er war der Urologe meiner Wahl und ich sein ständiger Nachsorgepatient nach meiner Prostata-OP im Jahre 1999. Wie sagte er so schön, „nach mir könne er seine Uhr stellen“, so pünktlich würde ich alle 3 Monate in seiner Praxis erscheinen. Dass es am Ende doch keine „harmlose Entzündung“ war, musste ich im Februar 2010 nach meinen in immer kürzeren Abständen vorgebrachten Fragen und Bedenken, nach zweimaliger Computertomographie (spezielle Röntgenuntersuchung) und dreimaliger Blasenspiegelung zur Kenntnis nehmen.

Den Erklärungsversuch, der Tumor befände sich in einem nur schlecht einzusehenden Bereich der Blasenwand, empfand ich lediglich als schwachen Trost, vielmehr bewegte mich die Frage, was wäre mir erspart geblieben, wenn der inzwischen zu einem „T2b“ herangewachsenen Tumor 2 oder 3 Jahre zuvor entdeckt worden wäre? Warum habe ich mir nicht rechtzeitig eine 2. Meinung eingeholt? Was kann die Ursache bzw. der Auslöser für diese Krebserkrankung gewesen sein? Die üblichen Verdächtigen, wie Nikotin, Alkohol oder Farben, konnte ich mit gutem Gewissen ausschließen. War das 11 Jahre zuvor entfernte Prostatakarzinom oder gar die anschließende Bestrahlung verantwortlich? All diese Fragen beschäftigten mich in den folgenden Wochen intensiv,



Am Ziel nach 22 Tagen bzw. 1.935 km am Lister Ellenbogen auf Sylt.

konnten mir aber selbst von erfahrenen Urologen nicht mit letzter Sicherheit beantwortet werden.

Der Weg zur richtigen Entscheidung

Der vorstehende Fragenkomplex wurde schon bald von dem „Wie geht es weiter?“ verdrängt. Das erfahrene Ärzteteam des Städtischen Klinikums, mit einer der größten und renommiertesten urologischen Kliniken Deutschlands, hatte auf diese Frage die passende Antwort und, wie ich nach Ablauf von 3 Jahren bestätigen kann, eine gute Lösung parat. Die letztlich beim Patienten liegende Entscheidung habe ich mir in der Tat nicht einfach gemacht. Nach der durch die TUR-B (Entfernung erkrankten Gewebes aus der Harnblase durch die Harnröhre) gesicherten Diagnose „Urothel-Carcinom der Harnblase“ folgten die Erläuterungen des Ärzteteams und die sich aus der Diagnose ergebenden Konsequenzen. Was im Kopf eines betroffenen Menschen und medizinischen Laien in diesem Augenblick vor sich geht, kann man nur sehr schwer beschreiben. Der dringenden Empfehlung, die Harnblase zu entfernen, konnte ich noch folgen, die von den Fachärzten vorgetragenen Möglichkeiten alternativer Harnableitungsverfahren haben mich dann aber (zunächst) deutlich überfordert. Nach einer kurzen Phase des Ordners meiner Gedanken habe ich mich mit dem „danach“ befasst - wozu nicht manchmal auch schlaflose Nächte gut sind! Ergänzend zu den Aufklärungen der urologischen Klinik habe ich via Internet und mit Hilfe der einschlägigen Fachliteratur Informationen gesammelt, die mich in die Lage versetzten, nicht nur Betroffenen, zu denen ich in der Folgezeit Kontakt suchte, sondern auch Medizinern gezielt Fragen stellen zu können. Meine Frau, obwohl im gleichen Jahr von einer schweren Krebserkrankung betroffen, war mir dankenswerterweise in der Zeit der Entscheidungsfindung als auch nach der OP mit ihrer Erfahrung als Krankenschwester eine äußerst wertvolle Stütze. Schon bald hatte sich herausgestellt, dass für mich nur zwei Möglichkeiten der Harnableitung bzw. des Blasenersatzes in Frage kommen würden. Vereinfacht dargestellt, stand ich vor der Entscheidung: soll ich den Blasenersatz außen (Darm-Conduit) oder innen

(Mainz Pouch) tragen? Nach Gesprächen mit Betroffenen galt es nun sämtliche Vor- und Nachteile gegeneinander abzuwägen. Ausschlaggebend für die Entscheidung pro Mainz Pouch war letztendlich ein Treffen mit der Vorsitzenden der Patientenselbsthilfegruppe Mainz Pouch Karlsruhe und ein abschließendes Gespräch mit dem Professor des Klinikums. Die jahrzehntelangen Erfahrungen des Ärzteteams im Städtischen Klinikum und die der Patienten, die über einen ebenso langen Zeitraum mit dem Pouch leben, überzeugten mich, dass die komfortablere Lösung ohne Zweifel der Mainz Pouch sei, eine aus Dünn- und Dickdarm bestehende Ersatzblase, die den Urin von außen unsichtbar in der Bauchhöhle speichert, durch den „zweckentfremdeten“ Blinddarm mit der Nabelgrube verbunden ist und für die erforderliche Kontinenz sorgt. Die Entleerung erfolgt 6 – 8-mal täglich unter Zuhilfenahme eines Einmalkatheters durch das zuvor beschriebene „trockene“ Nabelstoma. Komfort und Lebensqualität so weit wie möglich zu bewahren, sollte das Ziel sein.

Und wie lebt es sich mit dem Mainz Pouch?

Nach der aufwändigen Operation und der folgenden AHB (Anschlussheilbehandlung) galt es sich nun auf die neuen Lebensumstände einzustellen. Selbstverständlich mussten die Tagesabläufe auf die geänderte Situation abgestimmt und angepasst werden. Die Pouchentleerung, z. T. auch nach der Uhr (nachts) oder auch die Unberechenbarkeit meines Verdauungsorgans waren neue Erfahrungen, auf die ich mich nun einzustellen hatte. In heimischer Umgebung sollte dies keine Probleme bereiten.

Die Pflege von Haus und Garten gehörte schon bald wieder - wie es sich für einen Ruheständler gehört - zu meinen bevorzugten Tätigkeiten.

Aber wie war es mit Sport und Mobilität bestellt? Das Radfahren hatte ich in den letzten Jahren als Hobby wieder entdeckt und nach unseren Fernreisen nach Südafrika (2005) und Neuseeland (2008) gab es auch in dieser Richtung noch einige Pläne.



Auf Sport muss man mit dem Mainz Pouch nicht verzichten: der Einmalkatheter immer griffbereit.

Aber zunächst sollte der 1. Test gründlich daneben gehen. Ein Wochenendbesuch im 300 km entfernten Sauerland endete im Klinikum. Grund war eine Stenose (Verengung) im Bereich des Nabelstomas, die es mir unmöglich machte, den Selbstkatheterismus durchzuführen. Ein Dauerkatheter für 1 Woche und die Weiterbehandlung waren erforderlich. Zu meinem Leidwesen traten diese Komplikationen in den folgenden Monaten noch mehrfach auf. Die plastische Revision des Nabelstomas brachte hier eine dauerhafte Abhil-

fe. Nach dem 1. postoperativen Jahr kehrte dann aber fast schon wieder Normalität in meinem Leben ein. Die umfangreiche Versorgung mit Hilfsmitteln (Einmalkatheter und Kompressen) sowie den erforderlichen Medikamenten bereitet keine Probleme. Die ärztliche Nachsorgebetreuung durch einen von mir neu ausgewählten niedergelassenen Urologen gestaltet sich im Austausch mit der urologischen Klinik ebenfalls problemlos.

Meine körperliche Fitness erlaubte es mir, mich nun auch wieder intensiver sportlichen Aktivitäten zu widmen. Von gemeinsamen Schwimmbadbesuchen profitierten insbesondere meine Enkelkinder. Beginnend mit 2-3stündigen Radtouren war ich auch schon bald wieder in der Lage, Tagestouren zu unternehmen. Hier war allerdings meine Frau gefordert, meinen (manchmal) übertriebenen Ehrgeiz zu bremsen (statt 180 km Tagesleistung sollten auch 100-120 km reichen!). Im Sommer 2012, also 1 ½ Jahre nach der OP, habe ich dann meinen Traum von der Deutschland-Radtour in Angriff genommen.

Mit dem, was ein Pouchträger auch in der freien Natur benötigt, startete ich am südlichsten Punkt Deutschlands in den Allgäuer Bergen. Auch hier war meine Frau, die für das „große Reisegepäck“ und die Hotels zuständig war und mich mit dem PKW begleitete, eine große Unterstützung. Nach knapp 2 Wochen entlang der Flüsse Iller, Donau und Naab erreichte ich das Ziel der 1. Teilstrecke: das Fichtelgebirge. Die positiven Erfahrungen weckten schon bald mein Interesse an einer Fortsetzung der Tour. Im Mai 2013 war die Saalequelle im Fichtelgebirge Startpunkt für Teil 2. Der Thüringer Wald und das unfreundliche Wetter stellten zunächst eine starke Herausforderung an meinen sportlichen Ehrgeiz dar. Aber auch hier haben mich die interessanten Städte entlang der Saale und Elbe sowie der Ost- und Nordsee für manche Anstrengungen entschädigt. Ein wenig stolz war ich schon, als ich nach 22 Tagen bzw. 1.935 km im Sattel am nördlichsten Punkt Deutschlands (List auf Sylt) meine „Tour de Germany“ beendete – durchweg positive Erlebnisse und Erfahrungen werden mir stets in Erinnerung bleiben.

Einen weiteren Mobilitätstest in Form einer Flugreise innerhalb Europas habe ich ebenfalls für dieses Jahr ins Auge gefasst. Hier gilt es möglicherweise, das für die Gepäckkontrolle zuständige Personal von der Notwendigkeit der Mitnahme von 100 oder mehr Einmalkathetern zu überzeugen – sicherlich wird mein spezieller „Mainz Pouch–Notfallausweis“ hierbei hilfreich sein. Ein Auslandsaufenthalt

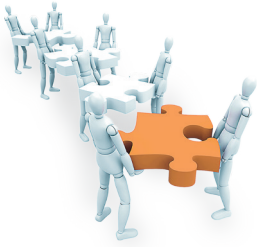
fernab vom „heimischen“ Klinikum bedeutet für mich: Überwinden einer weiteren Hemmschwelle und spricht für ein gewachsenes Vertrauen in meinen gut funktionierenden Harnblasenersatz.

Mein Fazit

Im Rückblick kann ich nur bestätigen, dass -trotz der geschilderten Anfangsprobleme- die Entscheidung für den Mainz Pouch die richtige war und ich heute dankbar für die weitgehende Erhaltung meiner Lebensqualität bin.

Vielleicht können meine Erfahrungen eine Hilfe oder auch nur ein „Mutmacher“ für Betroffene sein, die vor einer ähnlichen Entscheidung stehen, dann hätte sich mein Aufwand für diesen Erfahrungsbericht schon gelohnt!!!





Gisela Lemke

Schockdiagnose Blasenkrebs

Im Dezember 2007 wurde bei mir Blasenkrebs diagnostiziert, die Biopsie war am 18.12.2007 in einer Klinik in Hamburg.

Am 03. Januar 2008, im Alter von 55 Jahren, habe ich eine Neoblase ebenfalls in diesem Krankenhaus erhalten.

Als mir der Arzt im Krankenhaus die Diagnose Blasenkrebs mitteilte, war mein Mann bei mir. Wäre er nicht dabei gewesen, hätte ich gar nicht mitbekommen, was der Arzt mir erklärt hat. Allein die Diagnose „Blasenkrebs“ hat mich in einen lethargischen Zustand versetzt. Auch die Zeit bis zur OP habe ich nicht wirklich wahrgenommen.



Die OP verlief reibungslos wie geplant und auch die Genesung im Krankenhaus war nach anfänglichen Verdauungsstörungen und Krämpfen „normal“. Nach 3 Wochen im Krankenhaus und 10 Tagen zu Hause kam ich für 5 Wochen in die Anschlussheilbehandlung (AHB).

Während der AHB hatte ich 2 Pflichttermine mit einer Psychotherapeutin, die ich allerdings als wenig hilfreich empfunden habe.

Die Zeit nach der Akutbehandlung und der Übergang zurück in das Alltagsleben empfand ich als sehr anstrengend und ich war sehr verunsichert. Ich fühlte mich ständig erschöpft, kraftlos und antriebslos. Auch war die Angst vor spontanem Urinverlust sehr groß und ich habe mich zurückgezogen. Das war eine sehr belastende Situation, und in der knappen Zeit in der Sprechstunde beim Urologen konnte ich meine Fragen nicht loswerden. Ich fühlte mich einsam und niedergeschlagen und wünschte mir sehr, mit jemandem reden zu können. Meine Familie wollte ich nicht mit meinen Sorgen belasten.



Gisela Lemke, Hoffnung – Öl auf Leinwand. Hoffnung hilft, die Verzweiflung zu überwinden, und gibt Zuversicht, Kraft und Energie.

Darum habe ich mich im April 2008 der Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Hamburg angeschlossen, um mich dort nach Möglichkeiten und Auswegen zu erkundigen.

Ich frage mich nur, warum erfährt man es nicht im Krankenhaus, dass sich andere Betroffene in solchen Gruppen zusammen tun? Ich hätte mir durch den Kontakt viele Unsicherheiten und Grübeleien ersparen können.

Ende Juni 2008 hat mich der behandelnde Urologe zu einer speziellen Nachsorgeuntersuchung in das Krankenhaus überwiesen, in dem ich operiert wurde. Nach gründlicher Untersuchung teilte mir der Chefarzt der Klinik mit, dass ich mich katheterisieren müsse. Ich war damit sehr einver-

standen, denn ich hatte bereits von einigen Teilnehmerinnen der Selbsthilfegruppe mitbekommen, dass diese mit dem Selbstkatheterismus sehr gut klarkommen. Deshalb hatte diese Mitteilung für mich absolut nichts Erschreckendes gehabt und die Akzeptanz meinerseits war sehr groß.

Das Katheterisieren habe ich mir selbst beigebracht. Anfangs wurden mir einfache Einmalkatheter sowie Instillagel verschrieben. Erst in der Selbsthilfegruppe bin ich darauf aufmerksam gemacht worden, dass es andere Katheter gibt, die das Katheterisieren erheblich erleichtern. Durch den Kontakt mit der Selbsthilfegruppe ist mir viel Ärger auch in Bezug auf die Besorgung der Hilfsmittel erspart geblieben.

In den Jahren 2008, 2009 und bis Mitte 2010 hatte ich aufgrund von Entleerungsstörungen immer wieder bakterielle Infektionen in der Blase (40° Fieber), so dass ich Antibiotika nehmen musste und inzwischen gegen dieses Antibiotikum bzw. diesen Wirkstoff resistent bin. Außerdem hatte ich ständig Nierenschmerzen (Nierenstau), ständig erhöhte Temperatur und Schüttelfrost. Hinzu kamen schlimmste Depressionen.

Wegen meiner Depressionen hatte ich im März 2009 ein Erstgespräch bei einem Psychotherapeuten. Dieser teilte mir mit, dass er 50 Stunden für mich bei der Krankenkasse beantragen werde.

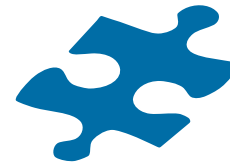
Ziel meiner Arbeit ist es, die Informationssituation der Betroffenen zu verbessern.

Die Psychotherapie habe ich jedoch nicht in Anspruch genommen, da ich das Gefühl hatte, sofort Hilfe zu gebrauchen und habe deshalb ein Antidepressivum verschrieben bekommen. Nachdem ich ein Jahr lang Antidepressiva genommen habe, war meine Psyche soweit gefestigt, dass ich seitdem keine mehr brauche.

Seit Anfang 2010 leite ich die Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Hamburg. Ich kann nur jedem raten, sich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen, wenn man bei der Bewältigung seiner Einschränkungen oder bei Problembereichen nicht die Unterstützung findet. Es passiert auch sehr häufig im Gesundheitsbereich, dass Betroffene eben nicht zufrieden sind mit der medizinischen oder psychosozialen Versorgung und oftmals nach anderen Möglichkeiten suchen. Neben der Arbeit für die Selbsthilfegruppe bin ich seit Anfang des Jahres auch Landesbeauftragte für Hamburg und Schleswig-Holstein des Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. Ziel meiner

Arbeit ist es, die Informationssituation der Betroffenen zu verbessern und dafür zu sorgen, dass das Thema „Harnblasenkrebs“ aus dem Schattendasein in das Bewusstsein der Bevölkerung befördert wird. Außerdem möchte ich, wenn möglich, neuen Selbsthilfegruppen bei der Gründung helfen.

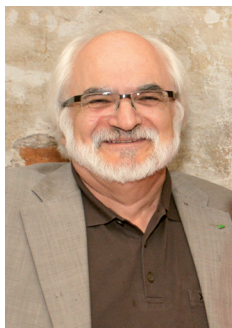
Seitdem ich mich in der Selbsthilfe engagiere, hilft es mir auch, wenn ich anderen helfen kann und ich profitiere davon, gebraucht zu werden. Das hält fit!





Rainer Lemke

Eine emotionale Achterbahnfahrt



So schnell kann es gehen: 37 Jahre glücklich verheiratet, 2 tolle erwachsene Töchter, keine Probleme im Beruf und dann das:

Im Herbst 2007 haben wir Urlaub im Schwarzwald gemacht. Gisela war nicht so gut drauf, sie hatte Probleme mit der Blase und wollte gleich nach dem Urlaub zum Arzt gehen. Ich habe mir zu dem Zeitpunkt noch keine großen Sorgen gemacht, hatte aber ein komisches Gefühl. Sie war jetzt beim Urologen in ärztlicher Behandlung, es wurde aber nicht besser. Es gab Antibiotika gegen die Entzündung. Dann der Schock: Kurz vor Weihnachten wurde Blasenkrebs diagnostiziert. Ich war im Krankenhaus bei dem Gespräch mit dem Arzt dabei, der uns mitgeteilt hat, dass sie Blasenkrebs hat und am 3. Januar eine Neoblase erhalten soll. Wir waren beide in Schockstarre und zunächst gar nicht in der Lage, uns Gedanken über mögliche Alternativen zu machen. Ich habe mich dann aber auf verschiedenen Internetseiten informiert, dabei hat mich die Therapie und insbesondere die Prognose interessiert, Gisela sollte davon aber nichts merken. Richtig weitergeholfen hat mir das aber nicht. Die Ängste waren da, ich habe aber versucht, Gisela dies nicht zu zeigen und auf Optimismus gemacht.

Es waren die schlimmsten Weihnachts-/Neujahrstage, die wir je erlebt haben. Die Zeit bis zum OP-Termin war irgendwie unwirklich. Gisela ging es nicht besonders gut, sie hatte Schmerzen, die meiste Zeit im Bett gelegen, viel gelesen, sich zurückgezogen und versucht alles zu verdrängen. Wir konnten beide nicht realisieren, welcher Schicksalsschlag uns getroffen hat. Ich war emotional am Boden und keine wirkliche Hilfe für sie. Da ich in der nächsten Zeit alleine für den Haushalt verantwortlich war, hat sie mir aufgemalt, wie unsere Waschmaschine zu bedienen ist. Unsere beiden erwachsenen Töchter wussten auch nicht so recht, wie sie helfen konnten. Wir haben uns aber

gegenseitig Mut gemacht und versucht den schlimmsten Fall zu verdrängen. Ich habe mir ständig eingeredet, alles wird gut.

Am 2. Januar habe ich Gisela dann in die Klinik gebracht. Sie sollte am 3. Januar gleich morgens operiert werden. Ich wollte sie am Nachmittag besuchen und habe auf den befreienden Anruf aus der Klinik gewartet. Drei Telefone (Festnetz, Privathandy und Firmenhandy) lagen vor mir auf dem Tisch - blieben aber stumm. Ich saß wie auf Kohlen und habe dann am Nachmittag selbst angerufen und den Arzt erreicht. Auf meine Nachfrage habe ich erfahren, dass sie erst später operiert wurde, noch im Aufwachraum liegt und ich erst am nächsten Tag kommen sollte. Die 8-Stunden-OP war aber erfolgreich verlaufen, eine Chemotherapie nicht erforderlich. Das war eine sehr große Erleichterung. Ich habe die Familie informiert und mich am Abend mit einer Tochter in einem Restaurant getroffen. Es war das erste Mal nach der Diagnose, dass ich mir wirklich sicher war, dass es wieder aufwärts geht und sie den Krebs besiegt.

Während ihres Krankenhausaufenthalts habe ich Gisela jeden Tag besucht. Sie war zunächst noch total verkabelt, wurde künstlich ernährt und konnte sich kaum bewegen. Ich wusste nicht so recht, wie ich damit umgehen sollte, konnte sie auch nicht mit den üblichen Krankenhaus-Mitbringseln aufheitern. Deshalb bin ich vor dem Krankenhausbesuch mehrmals in die Innenstadt gefahren und habe ihr schicke Nachthemden gekauft. Das fand insbesondere ihre Zimmer Nachbarin sehr lustig. Langsam ging es Gisela besser und sie hat neuen Mut gefasst. Dann der Rückschlag: Es kam eine Stoma-Vertreterin ins Zimmer und wollte Gisela über

Handhabung und Umgang der Stomabeutel aufklären. Gisela hat mich sofort angerufen und war richtig fertig. Ich habe sofort den Arzt im OP-Saal erreicht und er hat mir versichert, dass Gisela, wie vorgesehen, eine Neoblase erhalten hat und keine Stomabeutel braucht. Es hat sich dann herausgestellt, dass die Stoma-Vertreterin das Zimmer verwechselt hat, und es hat einige Zeit gedauert, bis Gisela diesen Schock verarbeitet hat.

Die Zeit nach dem Klinikaufenthalt und vor der Reha war für uns beide sehr schwierig. Gisela konnte mit der Situation noch nicht umgehen, sie fühlte sich körperlich schlapp, war deprimiert und mir gegenüber auch manchmal aggressiv. Die Inkontinenz hat sie sehr belastet und sie mochte kaum die Wohnung verlassen.

Wir waren deshalb sehr froh, dass sie dann im Februar für 5 Wochen in eine Reha-Klinik gekommen ist. Ich habe sie mit dem Auto hingebracht. Der

Abschied ist uns schwer gefallen, ich habe sie aber jedes Wochenende entweder allein oder mit unseren Töchtern besucht. Am Tag konnte ich mich auf der Arbeit sehr gut ablenken, am Abend war die Wohnung aber sehr einsam und ich hatte auch keine Lust etwas zu unternehmen. Deshalb habe ich mich auf das Wochenende sehr gefreut.

Die Fahrt zur Reha-Klinik hat mir nichts ausgemacht, ich habe mir eingeredet, dass es in einen Kurzurlaub geht, bin deshalb auch meistens schon am Freitag nach der Arbeit losgefahren und habe am Ort dort übernachtet. Am Beginn der Reha ging es mit Gisela körperlich nur langsam aufwärts, selbst kleinere Spaziergänge haben sie sehr angestrengt.

Heute ist mir klar, dass
ich die Nachwirkungen
einer so schweren
Operation nicht richtig
einschätzen konnte.

Der Februar war für Spaziergänge allerdings auch keine besonders schöne Zeit. Bis auf die vielen Reha-Kliniken war im Ort wenig los. In der Klinik zu bleiben, war auch keine Alternative, und wir haben deshalb mit dem Auto die Umgebung erkundet. Ich habe mich in Urlaubsstimmung versetzt, wirklich Spaß gemacht hat es Gisela aber nicht.

Das erste Jahr nach der ersten Reha war immer noch sehr schwierig für uns. Zu den körperlichen Beschwerden kamen Angstzustände und Schlafstörungen mit der Folge, dass sie sich sozial zurückgezogen hat und stimmungsmäßig sehr empfindlich war. Durch die Inkontinenz war die Lebensqualität sehr eingeschränkt, denn sie musste viel trinken, konnte aber die Blase nicht völlig entleeren. Vor ihrer Erkrankung sind wir sehr viel spazieren gegangen. Das konnten wir jetzt nur noch bedingt machen, weil wir ständig auf der Suche nach einer Toilette waren. Außerdem hatte sie sehr häufig Entzündungen mit Schüttelfrost und Fieber und musste ständig Antibiotika einnehmen. Der Urologe, der sie damals behandelte, war mit der Situation total überfordert. Er konnte ihr weder physisch noch psychisch helfen und hat sie im Juni 2008 ins Krankenhaus überwiesen. Der Chefarzt hat das Problem erkannt und machte den Vorschlag, dass Gisela sich katheterisieren solle. Das war eine große Erleichterung. Endlich konnten wir 2 bis 3 Stunden am Stück etwas unternehmen, ohne den Gedanken, die nächste Toilette zu finden. Es hat dann etwas gedauert, bis sich eine gewisse Routine eingestellt hat. In der Zeit hat sie auch mehrfach den Urologen gewechselt, bis sie den einen Urologen ihres Vertrauens gefunden hat.

Ich habe mir gedacht, dass Ablenkung hilft und wir haben mit Freunden ein verlängertes Wochenende in Leipzig verbracht, unsere Tochter in Dublin besucht und einen Urlaub

im Erzgebirge gebucht. Heute ist mir klar, dass ich die Nachwirkungen einer so schweren Operation nicht richtig einschätzen konnte und Gisela mit meinen Aktivitäten total überfordert habe. Es war alles noch viel zu früh, sie war noch nicht fit und hat außerdem ständig gefroren. Selbst unseren Sommerurlaub 2009 in Südtirol konnte sie noch nicht richtig genießen. Ich hatte den überstandenen Blasenkrebs da schon teilweise völlig verdrängt, denn äußerlich konnte man ihr ja nichts ansehen, und wir konnten wieder alles unternehmen, Reisen, Essen gehen, Kino, Theater etc.

Viel besser ging es ihr erst, nachdem sie Kontakt zur Selbsthilfegruppe Blasenkrebs Hamburg aufgenommen hatte, sich dort mit Betroffenen austauschen konnte und viele hilfreiche Informationen erhalten hat. Neue Energie hat sie auch durch die Mitarbeit beim Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. erhalten und ich freue mich, dass ich sie dabei unterstützen kann. Inzwischen geht es ihr wieder recht gut und wir haben die schlimme Zeit fast vergessen. Mein Rat an Angehörige: viel Geduld haben, nicht selbst leiden und nicht immer fragen: möchtest du dies oder das?

Viel Geduld haben,
nicht selbst leiden und
nicht immer fragen!

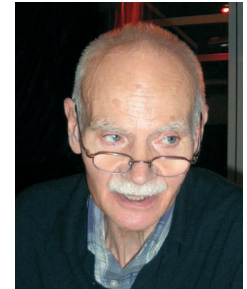




Edgar Lieckfeldt

Eine große Bereicherung für mein Leben

Zuerst möchte ich einiges zu meiner Person sagen und dann auf meine Krankheitsgeschichte eingehen. Ich bin 67 Jahre alt und habe bis zum Januar 2007 als kaufmännischer Angestellter in der Getränkeindustrie gearbeitet. Ende 2005 wurde bei mir Blasenkrebs festgestellt. In dieser belastenden Situation war mir mein Arzt eine sehr große Hilfe.



Als ich das erste Mal seine Sprechstunde aufsuchte und wir ins Gespräch kamen, war er mir sofort sympathisch und ich hatte das Gefühl, „hier bist du in guten Händen“. Als ich mit meiner Frau im Gespräch mit dem Arzt in der Klinik erfuhr, dass meine Blase entfernt werden musste, war ich sehr niedergeschlagen und wollte die Diagnose nicht so recht wahrnehmen. Ich dachte, das kann doch nicht wahr sein, denn in meiner Familie war bisher keiner an Krebs erkrankt. Anfang 2006 erhielt ich eine Neoblase. Anschließend war ich weiter bei meinem Urologen in Behandlung. Ich war sehr erstaunt und überrascht, als er den Vorschlag machte, gemeinsam im Behandlungszimmer zu beten. So eine intensive Zuwendung hatte ich als Patient bisher noch nicht erlebt. Nach dem Gebet war mir um vieles wohler und ich dankte meinem Arzt für diese Begegnung mit Gott – für mich nach langer Zeit.

Ich bin zwar Christ, aber meine Beziehung zu Gott beschränkte sich auf die regelmäßige Teilnahme an einer christlichen Männergruppe in unserer Gemeinde und auf wenige Kirchenbesuche. Von meinem Urologen erfuhr ich, dass in seiner Praxis Abende für Patienten zum Thema „Christliche Heilkunde“ veranstaltet werden. Ich freute mich über die Einladung und war erstaunt, wie gut die Veranstaltung besucht wurde. Die informativen und gut verständlichen Vorträge von Ärzten und im Gesundheitswesen

tätigen Christen vertieften mein Wissen um meine Krankheit und zeigten mir neue Wege, damit umzugehen.

Ich bekam auch Kontakte zu anderen Patienten; zu einem Ehepaar entwickelte sich eine engere Beziehung. Kurze Zeit später erhielt ich eine Einladung zu einem Wochenendseminar für Kranke und Angehörige „Gesunder Umgang mit Krankheit – Schritte der Heilung gehen“. Was mir noch besonders im Gedächtnis haften geblieben ist, war die Aussage, seinen eigenen Lebensstil zu überprüfen und zu verändern. Weiterhin stellte sich für mich die Frage: Wie stehe ich zu Gott?

Ich habe begonnen, mich in Gesprächen mit anderen Patienten mit Glaubensfragen auseinanderzusetzen. Ich wurde in dem Glauben gestärkt, dass Gott richtig handeln wird und es gut mit mir meint. Danach besuchte ich noch zwei weitere Seminare der „Christen im Gesundheitswesen“, die mich auf meinem Weg zu Gott bestärkten. Die Gespräche in den Kleingruppen waren wohltuend und vermittelten mir das Gefühl der Geborgenheit, auch wenn ich sehr viel über das Leid der anderen Teilnehmer erfahren habe.

Ende 2007 verschlechterte sich mein Gesundheitszustand, es wurde ein Tumor im Beckenbereich diagnostiziert. Dieser wurde mit Bestrahlungen und Chemotherapie behandelt.

Der Tumor ist kleiner geworden dank der Ärzte, die sich für diese Therapie entschieden haben. In dieser Situation kamen bei mir Zweifel an der Güte Gottes auf und meine Frage an Gott lautete: Warum muss ich dies alles auch noch durchstehen?

Sehr hilfreich war es jetzt für mich, als ich zu einem weiteren „Wochenende für Kranke“ in ein Kloster eingeladen

Die Predigt des Paters in seiner liebevollen Art wird mir noch lange im Gedächtnis bleiben.

wurde, wo mich die gemeinsamen Gebete und die Teilnahme am Gottesdienst in meinem Glauben bestärkten. Für mich als evangelischer Christ war es ein besonderes Erlebnis, an einem katholischen Gottesdienst teilzunehmen. Die Predigt des Paters in seiner liebevollen Art wird mir noch lange im Gedächtnis bleiben.

Zusammenfassend möchte ich sagen, dass ich noch auf dem Weg zu Gott bin, allerdings ein ganzes Stück weiter als zu Beginn meiner Krankheit. Mein Dank richtet sich an alle Ärzte und Mitpatienten, die ich ohne meine Erkrankung nie kennen gelernt hätte und die ich als eine große Bereicherung in meinem Leben empfinde.





Jürgen Löffler

Wie Blasenkrebs mein Leben veränderte

Es war im Sommer 1998, als ich, ein Mann von 48 Jahren, mit meiner Frau und jüngsten Tochter gerade im Urlaub war. Ich konnte es nicht fassen - weinrote Blutspuren im WC-Becken nach dem Toilettengang; nicht immer, aber gelegentlich wiederholte sich das! Die Verfärbung zeigte sich aber erst am Schluss des Wasserlassens und manchmal auch verzögert, weil ich das Gefühl hatte, es ist noch ein Rest in der Blase drin. Mir war klar, dass der Gang zu meinem mich behandelnden Urologen anstand, aber erst nach dem Urlaub. Also behielt ich mein Wissen für mich, um unseren Urlaub gemeinsam genießen zu können.



Mein Arbeitspensum im Beruf war reichlich bemessen und die Zeit dafür aber knapp. Dann verdichteten sich die Infekte, so dass ich erst im November meinen Urologen aufsuchte. Ich erzählte ihm davon und er erwiderte, dass er das bereits im Urinstatus gesehen hat. Der Status wurde gleich nach der Anmeldung im Labor durchgeführt; das Ergebnis durfte ich auf einem Ausdruck des Laborgerätes mit in die Sprechstunde nehmen. Also erst einmal auf die Pritsche legen zur Sonographie (Untersuchung und Darstellung von Organen und Gewebsstrukturen mittels Ultraschallwellen) der Blase und der Nieren. Er suchte etwas, das er aber nicht fand, und so überwies er mich zur Computertomographie (CT = spezielle Röntgenuntersuchung) von Blase und Abdomen (Bauch).

Die CD mit dem Befund konnte ich erst später abholen, so dass ich erst Mitte Dezember wieder zu meinem Urologen in die Sprechstunde ging. Auch das CT-Ergebnis war ohne Befund, während der Urinstatus wieder erhöhte Blutwerte aufwies. Er bestellte mich wieder und da sollte ich mit voller Blase zur Sprechstunde erscheinen. Und sogleich wurde auch da wieder sonographiert, aber diesmal mit voller Blase und

es dauerte nicht lange und mein Urologe hatte den vermuteten Tumor gefunden, der eigentlich „drei Tumore“ war; über die Größe hatte er wahrscheinlich nichts gesagt oder ich habe es inzwischen vergessen. Er ließ die Sprechstundenhilfe kommen und zeigte ihr seinen Befund und danach auch mir, nachdem er den Monitor in meine Richtung drehte. Dann folgte das Gespräch, in dem er mir eröffnete, dass der Tumor raus muss. Ich plädierte für Anfang Januar, um das Weihnachtsfest für die Familie zu sichern, aber da hatte ich die Rechnung ohne den Wirt, in meinem Fall, ohne den Urologen gemacht. Mein Krankenhaustermin sollte aber schon am nächsten Tag sein und in ca. einer Woche sei ich bestimmt schon wieder zu Hause; also vor dem Christfest. In der Urologie des Stadtkrankenhauses war aber für mich glücklicherweise kein Bett frei.

Mein Urologe kannte sich aus und rief das nächstweitere Krankenhaus mit Urologie an und da war für mich leider doch noch ein Bett frei! Nach dem energischen Vorgehen des Arztes bekam ich den Eindruck, dass ein schnelles Handeln eine gute Lösung ist. Also erst einmal nach Hause, um die nötigen Sachen zu packen und um am nächsten Tag einzurücken. Gesagt – getan. Die urologische Klinik machte einen guten Eindruck auf mich, das Personal war freundlich und das Zimmer in einem Neubau, ein 3-Bett-Zimmer, war hell mit einem schönen Ausblick ins Grüne. Die Aufnahme in der Station wurde von einem AiP (Arzt im Praktikum) durchgeführt. Mir wurde gesagt, dass der Eingriff, eine Transurethrale Resektion der Blase (TUR-B = Entfernung erkrankten Gewebes aus der Harnblase durch die Harnröhre), nicht wesentlich sei, aber Komplikationen nicht auszuschließen seien; aber eher unwahrscheinlich! Wenn alles gut ginge, wäre ich in 5 Tagen wieder zu Hause. Dann noch zum EKG und Blutgerinnungsfaktor feststellen lassen sowie das

Narkoseblatt ausfüllen; der Arzt kam dann zur Abholung. Am nächsten Tag war mein Operationstermin. Der Narkosearzt kam und wollte nur wissen, ob alles für mich klar sei und ich schon unterschrieben habe. Unterschrieben hatte ich noch nicht, wusste auch nicht, wonach ich eigentlich hätte fragen sollen bzw. können. Noch konnte ich mit dem Begriff Blasenkrebs nichts anfangen und der Nachweis auf diesen lag ja auch noch nicht vor.

Als Narkose hatte ich mich für die Spinalanästhesie entschieden, da mir die Vollnarkose bei meiner Blinddarmoperation im Jahre 1970 nicht gerade gut bekommen war. Für die Pikserei im Rücken kann ich mich auch nicht gerade erwärmen, aber es ging besser als gedacht! Das Mitanschauen der ärztlichen Tätigkeit in meiner Blase auf dem Monitor während des Eingriffes TUR-B war für mich nicht uninteressant; hatte solche Aufnahmen noch nie gesehen. Auf Details will ich an dieser Stelle verzichten, da der Hammer erst noch kommt.

Ein schönes Gefühl kam bei mir auf, als ich meinen unteren Körperabschnitt wieder bewegen konnte und ich merkte, dass die Beine doch wieder zu mir gehören! Mein Gesundheitszustand wurde nach dem Eingriff langsam besser, aber nun kommt der Hammer. Statt eines stärkenden Mittagessens, meinte der Arzt, der nach mir schaute, müsse ich nochmals in den Operationsraum, weil noch zu viel Blut im Urin sei. Das konnte ich zwar sichtbar nachvollziehen an meinem durchsichtigen Urinkatheter, dämpfte aber meinen Optimismus auf baldige Genesung überdurchschnittlich, zumal das Prozedere am Abend sich nochmals wiederholen sollte. Und bei der Wiederholung sollte es nicht bleiben, weil sich dann kurz vor Mitternacht noch eine offene Operation anschloss, aus gleichem Anlass. Ich erinnere mich nur noch, dass die

zwei Anästhesisten neben mir sich über meinen niedrigen roten Blutkörpergehalt unterhielten, während es mir nur noch schlecht war und meine Kräfte zusehends schwanden.

Um Mitternacht soll ich wohl wieder im Zimmer gewesen sein. Was war passiert? Mit der Elektroschlinge hat der Operateur ein Blutgefäß angeschnitten und konnte es 3-mal nicht verschließen, d. h. im Fachmedizinisch „verkochen“. Zu dem damaligen Zeitpunkt wusste ich wahrlich nicht, was mir geschah und wie der Eingriff sich auf spätere Therapien auswirken wird.

Es mag schon sein, dass mein Fall einer von 10.000 oder auch 100.000 ist, aber wenn es einen betrifft, dann ist das schon nicht unwesentlich und an den Folgen leide ich noch heute nach 15 Jahren in 2014!

Ich glaube schon, dass der Arzt das nicht beabsichtigt hat, aber den Schaden habe ich und eben nicht der Arzt. Diese Problematik werde ich später nochmal aufnehmen.

Im Arztgespräch mit dem Oberarzt, nach Eingang des pathologischen Berichtes, wurde ich gefragt, was ich wohl für einen Befund haben könnte. Ich sagte, was ich mir wünschte: einen gutartigen Tumor. Das wurde dann aber vom Oberarzt zögerlich abschlägig beschieden: es war ein bösartiger Tumor Ta und G1. Es sei zwingend, dass ich im nächsten Frühjahr zur Nachresektion kommen muss.

Nun, aus den sonst 5 Tagen Krankenhausaufenthalt wurden 10 und das nur, weil das Christfest bevorstand. Ich durfte am Heiligen Abend nach Hause mit der Aufforderung, mich absolut zu schonen, falls ich nicht wieder in die Klinik zurückkommen möchte über die Feiertage! Und das wollte ich wahrhaftig nicht! Die Feiertage habe ich nicht in bester

Erinnerung; nur ruhig liegen bei leichtem Fieber. Die Nachresektion hatte ich noch im Nacken, aber ich tröstete mich, dass es ja erst im nächsten Jahr war!

An dieser Stelle möchte ich nun noch ergänzen, dass ich 1996 nachmittags ohne Vorwarnung plötzlich starke Schmerzen im Unterleib bekam, also schon in der Blasen-egend, und danach ohnmächtig wurde. Danach am frühen Abend bin ich ins Krankenhaus gegangen und wurde untersucht. Ohne Befund musste ich lediglich eine Nacht zur Kontrolle bleiben. Am nächsten Tag wurde ich zu einem Urologen zur weiteren Kontrolle überwiesen, der dann mein niedergelassener Urologe werden sollte.

Jetzt eine kleine Episode am Rande meines Krankenhausaufenthaltes: Die Urologische Station wurde über Weihnachten geschlossen, verbleibende Patienten zogen über Weihnachten auf eine mit Personal besetzte Abteilung um. Ich wäre wahrscheinlich am Heiligen Abend der letzte Heimgeher auf der Urologie gewesen, wenn ich nicht noch einen Bettnachbarn am

Vormittag bekommen hätte. Der hatte einen schlechten Blutstatus nach einer vorangegangenen Chemo auf Grund von Prostatakrebs.

Die wenigen gemeinsamen Stunden mit dem Bettnachbarn haben mir zu denken gegeben, was die Chemotherapie betrifft. Nach meinen späteren Recherchen konnte er noch am Nachmittag, also nach mir, nach Hause. Er musste aber nach den Weihnachtsfeiertagen wieder auf Station, um das Blutbild zu verbessern, denn die nächste Chemo sollte noch vor Jahreswechsel sein.

Mit der ärztlich verordneten Nachresektion hat mein wei-

Zu dem damaligen Zeitpunkt wusste ich wahrlich nicht, was mit mir geschah und wie der Eingriff sich auf spätere Therapien auswirken wird.

terbehandelnder Urologe mich im neuen Jahr erst einmal krankgeschrieben. Anfang März 1999 zog ich ins gleiche Klinikum zur Nachresektion ein und konnte tatsächlich nach 5 Tagen ohne erneuten Zwischenfall dieses wieder verlassen. Man könnte meinen, es müsse sich da wohl um einen „Lehrbucheingriff“ gehandelt haben, da es einen zuversichtlichen negativen pathologischen Befund ohne Folgebehandlungen gegeben hat! Ich nutzte hier die Gelegenheit zur Kuranfrage, da mich im vergangenen Dezember kein Sozialdienst diesbezüglich aufgesucht hatte. Ich blickte in ein erstauntes Gesicht meines Arztes, denn wieder war der Sozialdienst nicht an mein Bett gekommen, noch war es Thema im Arztgespräch. Seiner Meinung nach war der Eingriff „TUR-B“ keiner Anschlussheilbehandlung (AHB) wert. Ich sollte das mit meinem niedergelassenen Urologen oder mit meiner Krankenkasse klären. Nach wenigen Wochen durfte ich dann wieder meinen beruflichen Geschäften nachgehen. In 1999 und 2000 bekam ich eine Rehabilitationskur (Reha). Die Kuren sind mir gut bekommen, wobei die Qualität und Quantität der kurativen Behandlungstherapien für mich schon fragwürdig waren. Schon kurz danach spürte ich die täglichen Belastungen wieder, die mehr oder weniger schnell zu Abgeschlagenheit und Ermüdungserscheinungen führten. Mein Urologe ging mit meinem angezeigten Gesundheitszustand sehr großzügig um, was mir in dieser Hinsicht keine echte Hilfe war.

In den folgenden Jahren nach der Erst-OP führte mein Urologe vierteljährlich Sonographien und gelegentlich auch Blasenspiegelungen durch. Fast auf den Monat genau nach 5 Jahren in 2003 bemerkte mein Urologe bei einer Blasenspiegelung, dass er einen neuen Blasen tumor erkennt. Wieder eine CT und Einweisung ins gleiche Krankenhaus und fast zur gleichen Zeit vor Weihnachten. Aber auch hier wieder eine „Lehrbuch-OP“ und nach 5 Tagen die Entlassung nach Hause. Wieder hielt der Oberarzt mit mir das Arztgespräch mit dem Ergebnis des pathologischen Krebsbefundes, aber diesmal Tis und G3, und bot mir an, im Januar 2004 ein Mapping der Blase durchzuführen, da ich für die Empfeh-

lung Blasenentfernung des Pathologen mit meinen 53 Jahren noch zu jung sei. Nach kurzer Überlegung habe ich zugesagt, weil ich meine Blase noch lange erhalten wollte.

Das Mapping brachte einen weiteren Krebsbefund mit der erweiterten Empfehlung des Pathologen: Blasenentfernung oder Radio-/Chemotherapie oder BCG-Therapie. Spätestens jetzt kreiselten regelrecht meine Gedanken über die nun anstehenden Therapieangebote. Es hat mich beschäftigt, dass nach weiteren Krebsbefunden nun eine größere Therapieauswahl zur Verfügung stand als nur die Blasenentfernung nach dem zweiten Befund vor einem Monat! Mein Urologe hatte aber schon die Vorstellung der Zystektomie und daran ließ er auch keinen Zweifel. Er meinte fast wörtlich, ich solle nicht so dumm sein mir die Blase nicht rausnehmen zu lassen. Er hatte diesmal eine andere Klinik empfohlen; warum auch immer!? Aber jetzt brauchte ich erst einmal wieder Zeit zum Nachdenken, Recherchieren und zur Lösungsfindung, die mir der weiterbehandelnde Arzt auch befristet gewährte. Ich war bis auf Weiteres krankgeschrieben. Dazu benutzte ich bereits die Krankenhausbibliothek bei meinem letzten Aufenthalt, um an Wissen über Blasenkrebs zu kommen. Die Lehrbuchenkenntnisse brachten mir wenig Zuversicht für eine sichere Bekämpfung des Tumors in meinem Körper. Auch die Zweitmeinungseinholung bei 3 anderen Urologen meiner Region brachte keine neuen Erkenntnisse als die bereits bekommene Empfehlung.

Im Januar 2004 bekam ich von einer Glaubensschwester ein Päckchen mit orthomolekularischen Präparaten geschenkt, die bei Krebs helfen sollten. Die Schwester war mir vertraut, denn wir hatten eine gemeinsame christlich-geistliche Glaubensgrundlage. Diese Möglichkeit habe ich leider in den medizinischen Lehrbüchern nicht gefunden, obwohl Linus Pauling in der Medizin dafür kein Unbekannter sein dürfte. Auch fand ich wenig gesicherte Erkenntnisse über die Ursache Krebs, aber dafür ausreichend Informationen über Krebsbekämpfungsmöglichkeiten. Jetzt wurde mir auch der Unterschied zwischen Schulmedizin und Erfah-

rungsmedizin klar. Gesichert scheint, dass Krebs weg muss; egal ob mit chirurgischen, chemischen oder Strahlen-Mitteln. Ansonsten könnte Krebs außer Kontrolle geraten und das wäre lebensbedrohlich bei meinem Befund. Erst nach meiner Entscheidung für die Immuntherapie BCG habe ich verstanden, dass bei Krebs unser körpereigenes Immunsystem ganz schön in Mitleidenschaft gezogen wird, denn es ging mir nicht allzu gut. Ich nutzte auch im Februar das Angebot befreundeter Glaubensgeschwister für ein christliches Heilungsgebet auf biblischer Grundlage. Diese Möglichkeit kann ich für gläubige Christen nur weiterempfehlen.

Meine Entscheidung für die BCG beruhte auf der Überlegung auf meine Blase nicht zu verzichten; sie gehört nun mal zu mir, auch wenn sie krank ist! Auf Grund des bereits erwähnten Gespräches mit dem Bettnachbarn mit Prostatakrebs vor 5 Jahren konnte ich eine Chemo einfach nicht denken, denn ich weiß inzwischen, dass die Chemo- und Strahlensubstanzen ebenfalls krebserregend sind. Für mich heißt das zu gut Deutsch den Teufel mit dem Beelzebub auszutreiben! Und das geht für mich gar nicht! Also blieb mir nur noch die BCG von den drei Therapieempfehlungen des Pathologen. So begann dann für mich im April 2004 die BCG-Therapie, nachdem mein Urologe einen für mich nicht nachvollziehbaren „schriftlichen Anfall“ über mehrere Karteikarten bekam, den ich unterschreiben musste. Danach schien es meinem Urologen wieder besser zu gehen, denn er meinte, dass er noch eine Patientin hat, die auch schon BCG bekommt und die Aussichten nicht schlecht stünden. Nach den Wechselbädern der Gefühle wusste ich nicht, wie mir geschah!

Neben der Naturheilkunde, der Schulmedizin und den orthomolekularen Präparaten bemerkte ich auch den literarischen Bereich der medizinkritischen Literatur im Buchhandel. Ein Glücksgriff für mich war das Buch von dem Onkologen Dr. Klaus Hofmann mit dem Titel „Die Krebsstory“, in dem er die Vor- und Nachteile in der Krebskunde aus seiner Sicht darstellt. Eine Diskussion mit meinem Urologen in dieser

Richtung veranlasste ihn zum Ausspruch: Ich soll ihm nicht mit Hackethal kommen! Der Name war mir kein Begriff und ist mir erst danach bekannt geworden durch meine Nachforschungen. Bei Dr. Hofmann ist auch zu lesen, dass Krebs, wenn er wiederkommt, gefährlicher ist und diese Aussage traf bei mir zu, wie auch noch andere.

Nach Abschluss der ersten sechs Instillationen sollte ich erneut zur TUR-B ins Krankenhaus, aber das habe ich abgelehnt, weil Dr. Klaus Hofmann in seinem Buch hinweist, dass auch diese Maßnahme Krebs erregend sein kann! Meinen Urologen habe ich wahrscheinlich mit meinen alternativen Vorstellungen zu sehr genervt, denn für ihn war nunmehr unser Verhältnis gestört und er bot mir einen Arztwechsel an.

Gerade zu dieser Zeit hat mich eine Verwandte aufmerksam gemacht, dass in der TV-Sendung „Hauptsache gesund“ die Fachambulanz für Naturheilkunde in der Onkologie in Jena an der Friedrich-Schiller-Universität vorgestellt wurde, und hat mir auch gleich die Telefonnummer mitgeteilt. Für eine naturheilkundliche Behandlung habe ich auf Nachfrage einen Termin im August 2004 erhalten. Es hat mich sehr angesprochen und mir gut getan, als die Ärztin sagte, dass ich mit meiner Krebserkrankung zu meinem Facharzt gehen soll und sie kümmere sich um meine Gesundheit! Das hatte ich bisher noch nicht gehört, dass ein mich behandelnder Arzt sich für meine Gesundheit interessiert, denn ich habe bislang den Eindruck gehabt, dass sie sich nur für meine Krankheiten interessierten! Hier bekam ich nun auch die von mir gewünschte Misteltherapie zur Stärkung meines Immunsystems, da bislang von mir befragte Ärzte ohne Begründung diese ablehnten. Nur einer erklärte mir, dass sein geringes Budget dies nicht zulässt! Erfreut habe ich auch das Angebot der Naturheilkundeärztin eines zehntägigen Gesundheitskurses angenommen mit Arztvorträgen über Krebs und was man aus naturheilkundlicher Sicht dagegen tun kann. Dieser Kurs wurde von der Carstens-Stiftung finanziert.

Mit der Option Naturheilkunde habe ich dem Vorschlag für einen Wechsel des Urologen zugestimmt und mich nach einem anderen umgesehen. Nun galt es für mich baldigst einen neuen Urologen zu finden für eine geeignete Therapiefortführung. Unter den Urologen der Stadt gab es schon einen Favoriten, aber leider keinen Termin für einen neuen Patienten wegen Überlastung. Ich bekam aber an der Rezeption einen Tipp, eine Praxis mit 2 Urologinnen, die ist bis heute für mich sehr gut, für mich passend und zufriedenstellend. Meine Urologin toleriert mein Anliegen auf invasive Eingriffe aus vorgenannten Gründen zu verzichten. So blieb es über die Jahre bei jährlichen Untersuchungen durch Sonographie und im Wechsel von Blasenspiegelungen und Magnetresonanztomographien (MRT = Verfahren ohne Strahlenbelastung zur Erkennung von Organveränderungen und Metastasen), weil sie die Aussage von Dr. Klaus Hofmann, die CT mit der Strahlenbelastung kann krebserregend sein, akzeptiert. Aufgefallen ist mir gleich, dass meine Ärztin erst sonographiert, also mit voller Blase, und sie lässt erst danach den Urinstatus ausführen. Seit dem vorletzten Jahr beschränkt sich die Blasenkontrolle nur noch auf die Sonographie. Für mich war das letzte Ergebnis sehr erfreulich; die bislang vorhandene Blasenwandverdickungsstelle hat weiter abgenommen und ist fast normal.

Einer meiner ersten Informationskontakte führte mich zu einem von Blasenkrebs Betroffenen in Berlin, der Vorsitzender des Selbsthilfebundes Blasenkrebs war, wobei ich den Begriff „Selbsthilfe“ bis dahin nicht kannte. Mein Interesse an Erkenntnissen aus der Schulmedizin wie auch aus der Erfahrungsmedizin und angrenzenden Bereichen führte mich 2004 mittelbar über die Naturheilkunde zu einer Weiterbildung für Urologen in Jena. Ein ebenfalls an Blasenkrebs Erkrankter wie ich, der mit an der Veranstaltung teilgenommen hatte, fragte mich, ob ich Interesse an der Gründung einer Blasenkrebselbsthilfegruppe (SHG Blasenkrebs) habe,

Danach wurde ich auch Mitglied im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

was ich bejahte. Mit Unterstützung des Chefarztes und dessen Oberarztes der Uni-Uro-Klinik sowie des Selbsthilfebundes Blasenkrebs konnten wir die SHG Blasen-tumor Thüringen (heute: Jena) im Januar 2005 gründen. Danach wurde ich auch Mitglied im Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. Weil es eine eigenständige Blasenkrebsgruppe bis Januar 2013 in Sachsen nicht gab, hielt ich mich zur Gruppe in Jena. Seit 8 Jahren habe ich auf Bitten und Unterstützung der hiesigen Kontakt- und Informationsstelle für Selbsthilfegruppen (KISS) eine gemischte SHG für Blasen- und Prostatakrebs geleitet. Im Rahmen der Zertifizierung als Prostatakarzinomzentrum der Urologie des Stadtkrankenhauses, wo meine SHG Prostatakrebs Vertragspartner ist, ergab es sich, dass ich meinen behandelnden Urologen wiedergesehen habe. Er erkannte mich und erkundigte sich nach meinem Befinden. Und auf mein Wohlergehen hin meinte er, dass er das hat ja nicht wissen können! Was das auch immer heißen mag und was er damit sagen wollte, weiß ich bis heute nicht?

Schade, dass manche Ärzte uns Patienten gegenüber nicht sagen können, dass sie auch nicht alles wissen und bei ihren Empfehlungen auch auf Vor- und Nachteile hinweisen würden. Warum können Ärzte nicht so gut mit mündigen Patienten umgehen, die für sich gern die Verantwortung übernehmen wollen?

Für mich als Tumorpatient gibt es noch weitere Fragen, denn mein Krebs wurde nicht nochmals herausoperiert. So ist im Jahre 2009 mein Schwerbehindertenausweis mit 50 % abgelaufen und für eine Verlängerung durch die zuständige Behörde wird ein aktueller Nachweis von Krebs gefordert. Ich müsste mich diesbezüglich eines invasiven Eingriffes unterziehen, der nach Dr. Klaus Hofmann aber auch krebserregend sein kann. Ich möchte aber keinen erneuten Krebs bekommen und bin froh mit dem derzeitigen Gesundheitszustand leben zu können, d. h. ich habe meine krebssranke Blase noch, weil ich der Empfehlung des Pa-

thologen und Urologen nicht gefolgt bin. Behörden sollten für die Feststellung des Behindertengrades keine krebserregenden Maßnahmen fordern! Der Richter vom Sozialgericht hatte für mein Anliegen viel Verständnis, wusste auch keine befriedigende Antwort zu geben und bedauerte sich auf das derzeit gültige Sozialgesetz berufen zu müssen!

Bemerken möchte ich auch noch, dass mein Vater auch Blasenkrebskrank war, was ich erst viel später erfahren habe. Die Wissenschaft ist gespalten; teilweise hält sie Erbllichkeit für ausschlaggebend und teilweise aber auch nicht! Hier scheint es noch weiteren Forschungsbedarf zu geben. Meine Krankenkasse hat bislang fast alle Therapieleistungen finanziell getragen bis hin zur naturheilkundlichen Behandlung in Jena. Bei meinen Recherchen bezüglich Hyperthermie (Überwärmungstherapie des Körpers oder einzelner Organe, durch die Krebszellen abgetötet werden sollen) ist meine Kasse ausgestiegen, weil sie meint, es sei noch zu wenig erforscht, obwohl es eindeutig gute Ergebnisse gibt in der Krebsheilkunde. Dies wird auch in den Publikationen der Gesellschaft für Biologische Krebsabwehr (GfBK) ausgeführt. Diese Ignoranz kann ich nicht nachvollziehen, weil sich das gegen krebserkrankte Menschen richtet und nicht die Gesundheit fördert. Die GfBK plädiert für Laserbehandlung von Blasenkrebs, um Absiedlungen zu verhindern, wie sie bei der TUR-B mit der Elektroschlinge entstehen können. Es ist nicht auszuschließen, dass mein erneuter Krebs eben nach 5 Jahren durch Absiedlungen von abgehobelten Krebszellen entstanden sein kann, denn ich habe noch nach Mona-

ten Krebsgewebe beim Urinlassen sehen können. Genauso unverständlich ist, dass die Kassen teure Chemos bezahlen, aber nicht den weitaus billigeren Test, der über eine Chemoeignung entscheidet. Ich möchte das schon noch ethisch hinterfragen.

Abschließend zu meinem bisherigen Weg möchte ich meiner Familie, insbesondere meiner Frau und meinen Kindern, aber auch meinen Glaubensgeschwistern danken sowie allen Menschen, die mich über die vielen Jahre in vielfältiger Form begleitet haben, viel Verständnis aufbrachten und meine Gesundheit förderten.

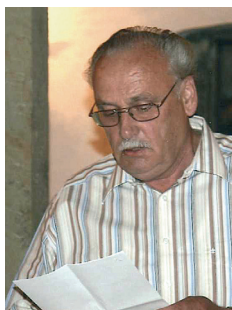
Ich wünsche mir, dass Menschen, auch und gerade als Patienten, lernen für sich immer mehr Verantwortung für Ihren Körper und der damit verbundenen Gesundheit zu übernehmen und zu ihrer Unterstützung verständnisvolles medizinisches Personal und andere liebe Mitmenschen finden!





Bernhard Ludwig

Auch ich hatte Harnblasenkrebs



Mein Name ist Bernhard Ludwig. Ich bin 1940 geboren, wohne in Thüringen und bin Mitglied der Selbsthilfegruppe (SHG) „Harnblasentumor Thüringen - Jena“. Kontakte sind über diese SHG möglich.

Während meiner beruflichen Tätigkeit war ich mit Ausnahme von drei Lehrjahren ausschließlich mit Problemen, welche die Bildung und Ausbildung betrafen, sowie mit organisatorischen Aufgaben befasst. Mit dieser Information wird meines Erachtens deutlich, dass als Ursache für meine Erkrankung ein beruflicher Bezug ausgeschlossen werden kann. Auch habe ich seit meinem 42. Lebensjahr nicht mehr geraucht.

Erwähnen möchte ich noch, dass mein Vater im Alter von 60 Jahren an Prostatakrebs gestorben ist, mein Bruder mit 62 Jahren an Darmkrebs erkrankte und bei mir im 61. Lebensjahr zum ersten Mal Blasenkrebs diagnostiziert wurde. Irgendeine Gesetzmäßigkeit oder einen Zusammenhang möchte ich mit diesen Informationen nicht herstellen. Das müssen Fachleute tun. Aber als nennenswert erachte ich sie schon.

Zum Jahreswechsel 2000/2001 bemerkte ich erstmalig ein leichtes Brennen beim Wasserlassen. Ich nahm diesen Umstand nicht weiter ernst in dem Glauben, dass dies eine vorübergehende Erscheinung sei und was von alleine kommt, auch wieder von alleine gehen werde. Aber dem war nicht so. Das Brennen wurde immer stärker und ich ging nach ca. 4-6 Wochen zum Urologen. Nach dem ersten Arztgespräch wurde ein Termin für eine Blasenspiegelung vereinbart. Der Arzt sagte mir dann nach der Spiegelung auch ohne Umschweife: „Sie haben Blasenkrebs.“

Das war für mich ein derartiger Schock, dass ich nicht wusste, was ich zuerst tun sollte. Auf alle Fälle erfasste mich ein Gefühl, welches mir zwei Dinge in den Mittel-

punkt meiner Gedanken drängte. Als erstes dachte ich, nun mit meinem Leben planmäßig abschließen zu müssen. Der zweite Hauptgedanke war: Was muss ich noch alles tun, damit nach meinem Ableben meine Frau und mein Sohn ohne von mir ungeklärte Hinterlassenschaften lösen zu müssen, in Ruhe weiter leben können.

Mit diesen Gedanken begab ich mich dann auch in eine urologische Klinik, welche auch bis heute die mich betreuende Klinik ist. Ich traf dort verständnisvolle Ärzte und Schwestern an und war erstaunt, wie viele Patienten mit gleichen oder ähnlichen Problemen sich dort befanden.

Der 28.02.2001 war als Termin für die Operation (OP) festgelegt. Bei dieser OP wird das Krebsgewebe mittels einer durch die Harnröhre eingeführten und von elektrischem Strom durchflossenen Drahtschlinge (Resektoskop) abgetragen. Das abgetragene Gewebe wird dann durch eine permanent mit dem Resektoskop zugeführten Spülflüssigkeit über die Harnröhre ausgeschwemmt. Diese OP wird als TUR-B (transurethrale Resektion Blase) bezeichnet.

Als ich nach der OP wieder aufgewacht war und feststellte, dass ich einen Katheter in der Harnröhre hatte, erklärte mir der Arzt, dass die OP nicht wie geplant durchgeführt werden konnte. Die Ursache war, dass ich eine zu enge Harnröhre hatte und deshalb die OP-Instrumente nicht in die Blase eingeführt werden konnten. Es wurde deshalb vorerst eine Erweiterung der Harnröhre durch Schlitzung vorgenommen, sodass dann nach einigen Tagen die TUR-B erfolgen konnte. Das passierte auch. Und so war der erste Krankenhausaufenthalt nicht nach einer Woche, wie üblich, sondern erst nach 18 Tagen beendet.

Aber bereits, wenn man das Krankenhaus nach einer TUR-B verlässt, wird dem Patienten der Termin für die nächste OP, die sog. Nachresektion mitgeteilt. Diese Nachresektion erfolgt in der Regel 4 bis 6 Wochen nach der TUR-B. Sie

dient der Erfolgskontrolle und der gegebenenfalls erforderlichen Nacharbeit. So lag ich am 18.04.2001 mit der OP zur Nachresektion wieder unter dem Messer in der Klinik.

Sowohl die immer wiederkehrenden Blasenkarzinome als auch die sich immer wieder verengende Harnröhre waren die Ursache dafür, dass ich in der Folgezeit mit Ausnahme des Jahres 2003 mit konstanter Regelmäßigkeit bis 2007 im Abstand von ca. einem Halbjahr operiert werden musste. Zwei Ereignisse aus den Jahren 2002 und 2004 möchte ich jedoch noch erwähnen.

Im Jahr 2002 machte mir der behandelnde Oberarzt in der Klinik den Vorschlag, die ständigen Harnröhrenverengungen durch eine Harnröhrenrekonstruktion zu beseitigen. Bei einer Harnröhrenrekonstruktion wird die defekte Engstelle der Harnröhre durch Transplantate aus Penishaut oder durch Mundschleimhauttransplantate ersetzt.

Aber auch die Rekonstruktion der Harnröhre hatte nur eine Erfolgsdauer von ca. einem Jahr. Um die Harnröhre aber weiter offen zu halten, musste ich dann in der Folge jede Woche zweimal eine Bougierung durchführen. Bougierung der Harnröhre heißt: Einführung eines Katheters in die Harnröhre mit dem Ziel der Weitung der Harnröhre. Dazu muss der Katheter etwas dicker sein, als die Harnröhre selbst ist. Um den Weitungseffekt zu erzielen, wird der Katheter nach der Einführung noch einige Minuten in der Harnröhre belassen. Das habe ich dann auch bis zur Entfernung der Harnblase, ca. 3-4 Jahre lang, getan.

Eine unschöne Erfahrung habe ich mit meinem niedergelassenen Urologen, der das erste Auftreten des Blasenkarzinoms bei mir festgestellt hatte, gemacht.

Im Jahr 2004 hatte ich eines Tages Blut im Urin. Da ich mich bereits mehrfach einer TUR-B unterziehen musste, war für mich klar - es ist wieder soweit. Mein Besuch beim

Urologen ergab aber eine andere Sichtweise. Ich bekam ein Medikament verschrieben, welches ein Naturprodukt war und das ich auch bezahlen durfte.

Auf meine Anfrage, ob es denn nicht angeraten sei eine Blasenspiegelung durchzuführen, antwortete mir der Urologe, dass man Blasenspiegelungen wegen Infektions- und Entzündungsgefahr nicht zu häufig durchführen könne. Ich nahm das Medikament, dessen Namen mir entfallen ist, aber nach meiner Erinnerung ein entzündungshemmendes Mittel war, ein. Die Blutungen hörten auch auf, kamen aber zwei Wochen später wieder. Erneut verschrieb mir besagter

Ich traf dort verständnisvolle Ärzte und Schwestern an und war erstaunt, wie viele Patienten mit gleichen oder ähnlichen Problemen sich dort befanden.

Urologe das Naturheilmittel mit dem Hinweis, die Einnahme so lange fortzusetzen, bis die Tabletten alle sind. Ich handelte entsprechend seiner Festlegung und fuhr nach Kroatien in Urlaub - mit geplantem Zwischenaufenthalt in Österreich.

Am Abend der Übernachtung in Österreich hatte ich erneut Blut im Urin. Am nächsten Tag ging ich in der Stadt Leibnitz in die Sprechstunde eines österreichischen Urologen. Ohne weitere Fragen machte dieser Arzt sofort eine Blasenspiegelung und sagte, dass bei mir doch bereits TUR-B gemacht worden seien und jetzt wieder ein Krebs entstanden ist. Das müsste ich doch nun eigentlich selbst wissen.

Seit diesem Zeitpunkt bin ich Patient der urologischen Ambulanz dieser Klinik und nehme lieber jedes Mal die Fahrt von Rudolstadt nach Jena in Kauf.

Als dann im Juni 2007 ein Tumor unmittelbar am rechten Harnleiterausgang festgestellt wurde, war das Ende des TUR-B-Rhythmus gekommen. An der Stelle war keine Resektion mehr möglich. Die Blase musste entfernt werden (Zystektomie).

Nun stand die Frage nach der Art der Harnableitung. Da ich mich während meiner Krankenhausaufenthalte mit vielen Patienten unterhalten hatte, war es für mich nicht schwer eine Entscheidung hinsichtlich der Art der Harnableitung, die nach der Zystektomie angelegt werden soll, zu treffen. Eine Neoblase kam wegen meiner Harnröhrenprobleme nicht in Frage. Eine Neoblase ist eine Harnblasennachbildung aus Darmabschnitten mit Anschluss an die Harnröhre - also eine kontinente Ableitungsvariante. Selbst wenn ich den Wunsch geäußert hätte, wäre bestimmt kein Arzt bereit gewesen eine derartige OP bei mir auszuführen. Ein Mainz Pouch (Neoblase, deren Entleerung durch Katheterisierung über den Bauchnabel erfolgt) schied für mich auch aus, da ich zwei Patienten kennen gelernt hatte, die bei dieser Art der Harnableitung mehrfach wegen Komplikationen das Krankenhaus aufsuchen mussten. Das war aber nicht der einzige Grund der Entscheidung gegen den Mainz Pouch. Ich erachtete die OP selbst und auch bei auftretenden Problemen die „Reparatur“ als komplizierter als beim Urostoma. Ein Urostoma ist eine inkontinente Harnableitung durch die Bauchdecke mit Beutelversorgung. Gegen den Mainz Pouch entschied ich mich auch deshalb, weil ich glaubte, dass das Handling der Katheterisierung mit fortschreitendem Alter immer schwieriger wird.

So waren dann sowohl die Ärzte als auch ich der Meinung, dass die Anlage eines Urostomas in Form eines Ileum-Conduits (ein aus dem Verdauungstrakt ausgeschaltetes Dünndarmstück wird mit der Vorderseite in die Bauchdecke und in das hintere Ende werden die von der Niere kommenden Harnleiter eingepflanzt) für mich die günstigste Art der Harnableitung ist.



Foto © Wolfgang Dirscherl, pixelio.de

Am 13.07.2007 wurden mir dann bei einer 6,5-stündigen OP die Harnblase, 25 Lymphknoten, der Blinddarm und ein Nierenstein aus der rechten Niere entfernt sowie das Ileum-Conduit angelegt.

Da in einem der Lymphknoten Krebszellen gefunden wurden, erfolgte der Vorschlag zur Durchführung einer Chemotherapie, welchem ich auch zustimmte.

Nach der OP war die Wiederherstellung meiner körperlichen Leistungsfähigkeit durch eine Anschlussheilbehandlung (ABH) oder auch Rehabilitation (Reha) genannt, dringend notwendig. Nach Operationen dieser Art wird auch in der Regel eine derartige Rehabilitationsmaßnahme angeboten. Vom 31.07. - 21.08.2007 war ich zur Reha, welche

für mich auch eine wirkliche körperliche Wiederherstellung erbrachte.

Im September 2007 sollte dann die Chemotherapie beginnen. Das war jedoch nicht möglich, da ich sehr starke Schmerzen im Bereich der rechten Hüfte bekam. Als Ursache stellte sich ein Abszess im Bereich der rechten Niere heraus, der mich erneut für fünf Wochen an das Krankenhausbett fesselte.

Die Chemotherapie wurde dann vom 14.01 - 03.04.2008 durchgeführt. Aber bereits am 14.06.2008 war die nächste OP wegen eines Narbenbruchs erforderlich. Vom 17.07. - 07.08.2008 habe ich dann die zweite Reha auch wirklich genossen.

Eine Nachbetrachtung

Im Verlauf meiner „Blasenkrebskarriere“ von 2001 bis 2007 bin ich 17-mal operiert worden. Ich fühle mich jetzt wieder fit und gesund. Diesen Umstand verdanke ich vor allem der fachlichen Befähigung und Einsatzbereitschaft der Ärzte und Schwestern im Krankenhaus und einer großen Portion Glück. Das Glück bestand vor allem in der rechtzeitigen Entdeckung der Karzinome und auch darin, dass mein Körper alle diese Operationen und Behandlungsmaßnahmen recht gut überstanden hat.

Fünf Jahre sind seit der Zystektomie der Blase vergangen. Ich habe die Nachsorge (Blut - und Urinuntersuchung, Ultraschall und jährlich eine CT=spezielle Röntgenuntersuchung) durch die urologische Ambulanz der Klinik, die im Abstand von drei Monaten regelmäßig erfolgte, durchlaufen. Bisher wurden keine Metastasen wieder festgestellt. Ich hoffe, es bleibt so.

Allerdings habe ich ein Handicap. Ich habe eine Hernie (Bruch bzw. Ausstülpung innerer Gewebeteile durch Verletzung/Zerstörung des Muskelgewebes) im Bereich des Urostomas und muss deshalb ständig eine Bandage mit der Aussicht, dass ggf. eine Notoperation erforderlich wird, tragen. Das wäre vermeidbar gewesen, wenn mich die Ärzte dringend darauf aufmerksam gemacht hätten, dass diese Hernien sehr häufig nach der Anlage von Stomata auftreten und wie diese Hernien vermieden werden können.

Dass ich eine Bandage trage und nicht dem Vorschlag eines Nachsorgearztes gefolgt bin, der da sagte: „Mit der Hernie müssen Sie eben mal zur Reparatur kommen“, ist in erster Linie ein Ergebnis meiner Selbsthilfemitgliedschaft. Durch Gespräche mit vielen auch in Selbsthilfegruppen organisierten Betroffenen habe ich für mich den Schluss gezogen, so lange wie möglich ohne OP zu leben. Denn die Aussagen der diesbezüglich Operierten habe ich entnommen, dass nur ca. 50% der Operationen erfolgreich sind, weil die Hernien

nach den OP oft erneut auftreten. Die meisten der befragten Betroffenen waren der Meinung, so lange wie möglich mit der Hernie ohne OP zu leben. Operieren könne man immer noch.

Zu einem letzten Problem möchte ich mich noch äußern. Ich habe durch meine häufigen Klinikaufenthalte, meine Mitgliedschaft in der Selbsthilfegruppe „Harnblasentumor Thüringen - Jena“ und meine Mitarbeit im „Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.“ eine sehr große Anzahl von Betroffenen und Patienten kennen gelernt. Jedoch habe ich nur einen Patienten kennen gelernt, der durch einen Arzt auf die Existenz von Selbsthilfegruppen hingewiesen worden ist. Dabei ist es doch sehr wichtig, dass die Betroffenen möglichst gleich nach dem Auftreten des Blasenkarzinoms den Weg in die Selbsthilfe finden und nicht erst, nachdem alle erforderlichen Entscheidungen bereits getroffen bzw. ausgeführt worden sind. Und der Erste, der von der Erkrankung Kenntnis erhält, ist der Arzt.

Daher bleibt für mich eine unbeantwortete Frage: Ist einem Arzt ein unwissender Patient lieber als ein informierter Patient?

Ich wünsche allen Betroffenen so viel Glück, wie ich es bisher hatte, aber unter der Bedingung, dass entschieden weniger Operationen zu diesem Glück erforderlich sind.





Karl-Heinz Lügger

Diagnose Blasenkrebs!

Bericht über den Krankheitsverlauf

Bei Karl-Heinz Lügger wurde anlässlich einer Routineuntersuchung auf Prostatakrebs (PSA-Wert) beim behandelnden Urologen Blut im Urin festgestellt. Eine daraufhin veranlasste Blasenspiegelung zeigte ein rosingroßes Gewächs, das zunächst nicht näher bestimmt werden konnte. Dies machte einen Eingriff bei stationärer Behandlung erforderlich. Der pathologische Befund ergab Blasenkrebs der Kategorie >pT2 G3. Bei einer TUR-B (Entfernung erkrankten Gewebes aus der Harnblase über die Harnröhre) konnte der Tumor bei diesem Eingriff zunächst komplett entfernt werden.



„Wegen der Gefahr, dass noch weitere zu der Zeit nicht sichtbare Tumorherde in der Blase vorhanden waren, die sozusagen „unter der Tapete weiterwachsen“ und möglicherweise die Blase perforieren würden, wurde mir eine Totalentfernung der Blase empfohlen. Dies erwies sich als richtige Entscheidung, da bei diesem 2. Eingriff auch in der Prostata Krebs festgestellt wurde“, sagt der Rentner heute.

Bei der 2008 erfolgten OP wurden neben Blase und Prostata auch Samenblasen und Blinddarm entfernt sowie eine Ersatzblase aus einem 50 bis 70 Zentimeter langen Darmstück (Ileum-Neoblase) angelegt.

Nach einem 3-wöchigen stationären Krankenhausaufenthalt mit anschließender 3-wöchiger Anschlussheilbehandlung hatte sich der Allgemeinzustand zufriedenstellend entwickelt. Karl-Heinz Lügger musste in der Anschlussheilbehandlung lernen, mit seiner neuen Ersatzblase umzugehen. Dies erforderte tägliches Training und viel Disziplin.

Nachdem sich sein Allgemeinzustand zufriedenstellend entwickelte und die Reha-Maßnahmen den gewünschten Erfolg gebracht haben, trat im Oktober 2009 eine plötzliche Komplikation ein. „In der Nacht vom 26. auf den 27.10. erfasste mich eine unerklärliche Unruhe mit ständigem Harndrang und teilweiser Desorientiertheit“, sagt Karl-Heinz Lügger.

Der am folgenden Morgen gerufene Hausarzt veranlasste die sofortige Einweisung ins Krankenhaus wegen des Verdachts auf Schlaganfall.

Im Krankenhaus selbst fiel er ins Koma, was eine sofortige Verlegung auf die Intensivstation mit künstlicher Beatmung und Ernährung erforderlich machte. Nachdem Karl-Heinz Lügger nach 3-tägigem Aufenthalt von der Intensivstation auf die Normalstation zurückverlegt wurde, war sein Zustand wieder weitgehend normal.

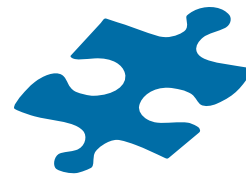
Die danach durchgeführten zahlreichen Untersuchungen (Liquor.CCT, MRT, MR, EEG, urologische Untersuchung etc.), die zum Teil mehrfach erfolgten, waren sämtlich ohne Befund. Von Seiten der Ärzte wurde deshalb der Verdacht geäußert, dass es sich hierbei um eine Störung des Säure-Basen-Haushalts (Metabolische Azidose bei Neoblaste) gehandelt haben könnte.

Deshalb sind eine langfristige Therapie und die Wahrneh-

mung einer regelmäßigen Nachsorge mit den dazugehörigen Laborkontrollen ganz besonders wichtig, um einer Störung im Elektrolythaushalt vorzubeugen.

Karl-Heinz Lüggers Fazit lautet: „Diese Entscheidung war richtig, vor allem unter dem Aspekt der Vermeidung eventueller zu dem Zeitpunkt nicht erkennbarer weiterer Krebsrisiken.“

Deshalb sind eine langfristige Therapie und die Wahrnehmung einer regelmäßigen Nachsorge mit den dazugehörigen Laborkontrollen ganz besonders wichtig.





Alfred Marenbach

Meine Krankengeschichte als Blasenkrebspatient

Juni 2002: Meine Blasenkrebserkrankung wurde rein zufällig entdeckt. Als Mitarbeiter einer medizinischen Notfallabteilung (Ambulanz) eines großchemischen Betriebes mit 15.000 Beschäftigten hatte ich die Aufgabe, regelmäßig alle Gerätschaften und Diagnosemittel der Ambulanz und des Notarztwagens zu prüfen. Dazu gehörten auch Teststreifen zur Urinanalyse, die regelmäßig in Gebrauch waren. Urinuntersuchungen deshalb, weil häufiger Mitarbeiter mit kolikartigen Beschwerden die Ambulanz aufsuchten und dabei oft auch der Verdacht auf Nierensteine bzw. Harnleitersteine gegeben war. Daher war die Vorhaltung von Urin-Teststreifen erforderlich.



Bei der gelegentlichen Testung der eigenen Urinprobe stellte ich fest, dass eine Verfärbung der Teststreifen im Bereich Blutanteile (Erythrozyten = rote Blutkörperchen) auftrat. Ich hatte jedoch keinerlei Beschwerden der Harnblase. Daher ließ ich den Urin im medizinischen Labor untersuchen und siehe da, dort kamen bei der mikroskopischen Sedimentuntersuchung des Urins alarmierende Werte heraus, eine nicht sichtbare Blutbeimengung, genannt Mikrohämaturie.

August 2002: Nachdem sich dieser Befund nach mehrmaligen Kontrollen nicht besserte, ging ich zum Urologen. Dieser untersuchte die Nieren, die Harnleiter und die Blase mit Ultraschall und machte eine Blasenspiegelung. Hierbei machte er ein bedenkliches Gesicht und er schickte mich, als dringlichen Fall, weiter zur Urologischen Fachklinik, bei der sofort ein stationärer Aufnahmetermin festgelegt wurde. Das Wort Krebs wurde dabei nicht erwähnt.

September 2002: Nach der Aufnahme und Untersuchung in der Klinik wurde ich erstmalig mit dem Wort Krebs konfrontiert, dem ich nicht einmal eine große Bedeutung beimaß, ist ja nur ein wenig in der Blase.

Es wurde erstmalig eine TUR = Transurethrale Resektion (Eingriff durch die Harnröhre) vorgenommen und dabei alle Tumorbereiche in der Harnblase abgetragen. Die Histologische Untersuchung der Gewebeproben ergab den Befund: Multilokuläres Urothelkarzinom der Harnblase, pTa-G2 und pT1-G2 (multiloculär = Krebszellen an mehreren Stellen in der Harnblase).

Was geschieht bei der TUR? Als betroffener Patient wird man im Operationssaal auf dem Rücken auf einen urologischen Operationstisch gelegt, wobei die Beine auseinander gespreizt, rechts und links auf Beinstützen liegen. Dadurch hat der Operateur ein freies Arbeitsfeld zwischen den Beinen.

Man wird mit Operationstüchern abgedeckt. Das Operations- und Behandlungsfeld wird mit Desinfektionsmitteln mehrfach eingestrichen. Zur Operation wird als Behandlungsgerät ein Resektoskop durch die Harnröhre in die Blase eingeführt. Durch dieses Gerät werden die notwendigen Arbeitsgeräte eingeführt und bedient, die zur Abtragung der Krebszellen und zur Blutstillung verwendet werden. Die abgetragenen Gewebeteile werden mit Hilfe von Spülflüssigkeit ausgespült oder mit einer sogenannten Fasszange aus der Blase entfernt und gesondert gesammelt. Alle Gewebeproben werden an die Fachabteilung Pathologie übermittelt, wo sie mikroskopisch untersucht werden. Dabei wird der sogenannte „Pathologische Befund“ erstellt. Nach Beendigung der Operation wird nach der örtlichen Blutstillung durch Elektrokauter ein Spülkatheter in die Blase eingelegt, durch den Spülflüssigkeit ein- und abfließen kann. Dadurch wird die mögliche später noch auftretende Nachblutung mit der Flüssigkeit zusammen ausgespült und eine Verstopfung der Blase verhindert. Die Spülung der Harnblase wird in der

stationären Weiterbehandlung so lange durchgeführt, bis die Flüssigkeit frei von Blutbeimengungen und klar ist. Erst dann wird der Spülkatheter entfernt. Gegen eine mögliche Entzündung der operierten Blase wird meist ein Antibiotikum gegeben.

Bei mir hat die Blase nach der ersten großen Ausschälungsoperation noch vier Tage nachgeblutet. Nach einer Woche stationären Aufenthalts wurde ich entlassen mit der Vorgabe, eine Nachbehandlung beim Hausarzt durchzuführen. In der Klinik wurde nach der Operation sofort eine Früh-Instillationsbehandlung mit Mitomycin durchgeführt. Dieses Chemotherapeutikum wird in die Harnblase eingegeben und muss dort ca. zwei Stunden verbleiben, bevor man es mit dem Urin wieder ausscheiden kann. Damit sollen die möglicherweise noch vorhandenen Restkrebszellen nach der Operation abgetötet und ein späteres Nachwachsen der Krebszellen verhindert werden. Diese Instillationsbehandlung wurde in der Urologischen Praxis für fünf Wochen wöchentlich durchgeführt und anschließend monatlich weitergeführt.

Im November 2002 wurde ich wieder in die Urologie stationär eingewiesen, zur Nachkontrolle und Nachbehandlung, in diesem Fall, zur zweiten operativen Behandlung, Nachresektion mittels TUR. Eine zweite operative Nachschau mit TUR wird grundsätzlich immer empfohlen und durchgeführt. Dies erfolgt meist 4 – 8 Wochen nach der ersten Operation.

Erneuter Befund: Rezidiv an der Blasenvorderwand, Befund: pTa-G2. Wieder eine Woche stationärer Aufenthalt mit Behandlung bis zum Abklingen der Beschwerden. Nach der Entlassung Weiterbehandlung beim Urologen mit Chemotherapie (Instillation mit Mitomycin) und Kontrollen in Form von Blasenspiegelungen.

Febr. 2003: Nun kam der erste Schock. Trotz der intensiven Behandlung war bei der Blasenspiegelung wieder ein

erneuter Befund zu sehen. Es kam zur dritten stationären urologischen Krankenhauseinweisung mit TUR. Befund: Rezidiv (papillomatöses Urothel-Karzinom = vielfach sichtbare Auswüchse auf der Oberfläche der Blasen Schleimhaut). Nach einer Woche Krankenhausaufenthalt Entlassung und Weiterbehandlung durch den Urologen wie bisher.

Mai 2003: Erneute Krankenhauseinweisung und Nachresektion TUR. Befund: Urotheldysplasie.

Das ist eine Fehlbildung der Schleimhaut (Narbenbildung, keine Malignität). Hurra, endlich ohne den Befund Krebs. War er nun besiegt? Nach dieser 4. operativen Behandlung wurde monatlich die Blaseninstillationsbehandlung weitergeführt. Mit meinem Urologen wurde vereinbart, dass wir abwarten und einen längeren Zeitraum verstreichen lassen, bis eine weitere Klinikbehandlung wirklich nötig ist.

Während der gesamten Behandlungsphase war ich weitgehend durch meine berufliche Tätigkeit abgelenkt. Ich habe mich nach den Krankenhausbehandlungen nicht krankschreiben lassen und sofort wieder die Arbeit aufgenommen. Am Arbeitsplatz hatte ich die Möglichkeit jederzeit die Toilette aufzusuchen, wegen des vermehrt auftretenden Harndrangs. Dieser trat nach der Operation (TUR) und Krankenhausbehandlung noch eine längere Zeit auf, ebenso nach der Instillationsbehandlung der Harnblase. Daher ist es beim Verlassen der Wohnung und bei Ausflügen wichtig, sich überall, wohin man sich bewegt, die guten Toiletten kennen zu lernen, sowohl im eigenen Wohnort als auch in den sonstigen Orten. Dadurch habe ich alle brauchbaren Toiletten von Köln, Neuss und Düsseldorf kennen gelernt und im Kopf programmiert. Der viel gerühmte Toilettenführer und Notfallschlüssel für Behindertentoiletten hilft mitunter wenig, wenn man plötzlich dringend muss. Zudem sagt er nichts über die wirklichen hygienischen Zustände in den Räumen aus. Für Personen mit Stoma und Katheterpflicht sind diese Einrichtungen jedoch dringend notwendig, alleine wegen der Platzverhältnisse, die man benötigt, um seine

Materialien auszubreiten.

Juni 2003: Ich fühlte mich mit den bisherigen Befunden und Behandlungen eigentlich gar nicht krank. Das Procedere der Behandlung war mir als Krankenpfleger normal und eigentlich nicht beunruhigend. Vielleicht war das ein Eigenschutz! Bei meinen Familienangehörigen war das wohl anders. Im Krankenhaus war ich, selber Krankenpfleger, recht gut aufgehoben. So konnte ich doch innerhalb des eigenen Dreibettkrankenzimmers den anderen Patientenkollegen helfen.

Okt. 2003: Hurra, nach einem langen 45-jährigen Berufsleben konnte ich in die Ruhephase der Altersteilzeit gehen und brauchte nicht mehr zu arbeiten! Ein persönlich einschneidendes Erlebnis, nun beruflich nicht mehr gebraucht zu werden! Dazu kamen dann andere Perspektiven der Freizeitgestaltung auf mich zu und die Erkrankung geriet nahezu in Vergessenheit. An die monatlichen Instillationen und Kontrollen beim Urologen gewöhnt man sich und bemisst diesen mit laufender Prozedur keine große Bedeutung zu.

Sept. 2004: Erneuter Alarm bei der Blasenpiegelung. Es wurde ein weiterer Krankenhausaufenthalt erforderlich, hervorgerufen durch eine schmerzhaftes Urozystitis (Blasenentzündung) infolge der intensiven monatlichen Mitomycin-Instillationstherapie. Hierbei wurde wiederum in einer TUR-Sitzung die Blase nachreseziert und Narbengewebe entfernt. Es sah alles recht gut aus und es waren keine Tumorteile zu finden! Zur Sicherheit wurde durch den Urologen die Mitomycin-Therapie weitergeführt und ebenso die vierteljährlichen Blasenpiegelungen. Alles wurde zur Routine und die Gefahr einer Verschlechterung der Erkrankung war gebannt.

März 2006: Bei einer der wieder fälligen Blasenpiegelung gab es ein Alarmzeichen, neue Gewächse in der Blase. Einweisung in die Klinik: der Befund: Rezidiv pT1-G2. Bei der erneuten großflächigen Operation gab es Probleme. Es wur-

de das Ostium (Einmündungsstelle des Harnleiters in die Blase) überreseziert mit der Folge einer Schwellung des Gewebes, wodurch der Harnabfluss aus der Niere nicht möglich war. Die Folge war eine Harnstauungsniere links, die nicht erkannt wurde. Die dadurch hervorgerufenen Schmerzen waren unerträglich. Das hatte ich noch nie gekannt. Die angeordneten Schmerzmittel haben nicht geholfen. Zusätzliches Problem: Nach der TUR-Operation musste ich zur Kompression des blutenden Blasenhalses, der großzügig ausgeschält wurde, mit einem Zuggewicht am Blasenkatheter zwei Tags rücklings im Bett liegen. Hierdurch bewegungsunfähig, wurden mir der Ernst der Lage und die Gefährlichkeit der Erkrankung erneut sehr bewusst. Zudem wurde ich in einem ernsthaften Gespräch darauf hingewiesen, dass die Blase nach dreijähriger Behandlung mit Operationen und den teuren, aber nicht erfolgreichen Instillationstherapien eigentlich nicht mehr zu erhalten war. Der psychische Einbruch blieb nach langer Zeit optimistisch ertragener Behandlungen nicht aus. Harnblase und Prostata weg, geht gar nicht! Wie soll ich damit fertig werden? Leider gab es zu dieser Zeit keine mir bekannte Selbsthilfe und ich musste das Problem mit mir und meiner Familie, ohne Fremdberatung oder Kontakt mit anderen Betroffenen, alleine ausmachen.

11. April 2006: Einweisung in die Klinik zur Blasenentfernung (Zystektomie). Nach den üblichen Voruntersuchungen (EKG, Röntgen, CT) gab es grünes Licht zur Operation.

13. April 2006: Operation: Zystektomie mit Anlage einer Ileum-Neoblase nach Studer. Im Rahmen der achtstündigen OP wurden die Prostata, Samenblasen und der Blinddarm mit entfernt. Das ist allgemein üblich. Anschließend wurde ich auf die Intensivstation verlegt und überwacht, wobei ich alle Überwachungsgeräte mit im Blick hatte. Diese kannte ich aus meiner eigenen früheren Berufstätigkeit in der Intensivmedizin. Als ausgebildeter Krankenpfleger in der Intensivmedizin ist man besonders kritisch. Man achtet auf alle Geräusche und Dinge, die einen umgeben. Ich ließ mir alle

Schläuche, die Zuleitungen und Ableitungen erklären, um selber vollständig informiert zu sein. Die Überwachung war fachlich hervorragend. Leider gab es bei mir Zwischenfälle, die nur ich erkannte. Ein ungeheures Durstgefühl war mir nicht geheuer. Ich wies auf meine Diabetes-2-Erkrankung hin und bat um eine Zuckermessung. Die ergab einen erhöhten BZ-Wert von 350 mg/dl. Daraufhin stellte sich heraus, dass eine der angelegten Infusionen mit Traubenzuckerlösung für mich, als Diabetiker, wohl nicht bekömmlich war. Sie wurde umgehend entfernt. Ein ungeheures Übelkeitsgefühl und Bauchschmerzen machten mir zu schaffen und ich bat um eine Magensonde, die erst einmal als unnötig abgelehnt wurde. Nachdem ich aber hartnäckig blieb, kam der diensthabende Arzt und legte diese mit mir gemeinsam. Ich wurde für meine Mitarbeit dabei gelobt. Das Ergebnis war ein Liter Magenflüssigkeit, die innerlich durch den gelähmten Darm nicht ablaufen konnte und die auf die frischen Operationsstellen drückte. Nach diesem Procedere hörte man endlich auch auf meine eigenen Erklärungen und Befindlichkeiten. Der Aufenthalt auf der Intensivstation war psychisch belastend, da diese als interdisziplinäre Abteilung für alle übrigen Fachabteilungen und deren Notfälle zuständig war. Ich bekam, selber geschädigt, die anderen Patientenprobleme mit, schwerer Herzinfarkt im Nebenbett, Reanimation ohne Erfolg, frischer Schlaganfall, ein randalierender Alkoholiker, der zur Gefahr wurde, eine hochinfektiöse Erkrankung mit unbeherrschbaren Fieberschüben. Die Angst machte sich bemerkbar, in diesem geschwächten Zustand eine Ansteckung zu bekommen (z.B. mit klinikinternen multiresistenten Keimen).

Gottseidank wurde ich nach zwei Tagen auf die Allgemeinstation rückverlegt. Dort bekam ich nach der unruhigen Intensivstation ein ruhiges Zimmer. Die Infusionen und diversen Ableitungen wurden in den nächsten Tagen weniger und es wurde die Nahrungsaufnahme eingeleitet. Diese vertrug ich gar nicht und ernährte mich erst einmal nur mit Suppen und Joghurt, später kam etwas Schonkost dazu. Die Neoblase wurde mehrmals täglich gespült. Über

einen Spezialkatheter, der im unteren Bereich der Wirbelsäule neben dem Rückenmark liegt, wurden bei Bedarf Betäubungsmittel zur Schmerzstillung eingespritzt. Dieser sehr hilfreiche Zugang wurde nach einigen Tagen entfernt. Nach diesem Zustand muss sich der Magen-Darmtrakt, der vorher betäubt und stillgelegt war, wieder aktivieren, was mit großen Schmerzen und Krämpfen verbunden war. Eine körperliche Mobilisierung begann mit Physiotherapie, das heißt Bewegungsübungen im Bett, langsames Laufen außerhalb des Bettes, später aktive Übungen in der Fachabteilung des Hauses. Durch den Blutverlust war der HB-Wert (Er gibt die Sauerstofftransportkapazität des Blutes an.) zu niedrig und ich fühlte mich elend und schwach. Nach ca. 100 selbst geleisteten Blutspenden beim DRK gab es kein Entgegenkommen und keine weitere Blutkonserve, um die ich gebeten hatte. Das deprimiert dann sehr. Der Patient ist dem Medizinsystem völlig ausgeliefert und hat kaum ein Mitspracherecht. Ich war sehr schwach und schmerzgeplagt und schlich mit Beutel und Katheter-Ableitungen über die Flure der Station, um mich zu mobilisieren. Mit jeder Woche wurde der Zustand langsam besser.

5. Mai 2006: Obwohl noch sehr geschwächt, wurde ich nach Hause entlassen mit der Order: Reise zur Anschluss-Rehabilitationsbehandlung. In meiner Blase lagen noch beidseitig Nierenschienen (Katheter), die ein Zuwachsen der Harnleiter am Eingang der Neoblase verhindern sollten. Diese mussten einige Wochen verbleiben, meldeten sich jedoch ständig. Diese Fremdkörper verursachten Bauch- und Nierenschmerzen und führten zu einer wiederholt auftretenden Nierenbeckenentzündung. Das waren gewollte Entzündungen zur Abhärtung der Nierenbecken. So wurde es mir erklärt.

Rehakur: Die Kur musste nach kurzem häuslichen Aufenthalt pflichtgemäß angetreten werden.

Wie aber kommt man zur REHA-Klinik in diesem geschwächten Zustand? Eine Eisenbahnfahrt, die angeboten wird, war nicht möglich! Eine Fahrt mit dem eigenen Auto ging gar nicht. Welch eine Zumutung mit starker Inkontinenz und starken Schmerzen. Nun fand sich ein Kollege, der die lange Fahrstrecke übernahm. Für die Fahrtkosten, die man bei Privatfahrt selber tragen muss, gibt es einen bescheidenen Betrag als Ersatz.

Die Klinik machte einen kasernierenden Eindruck. Dieser wurde durch die strenge Reglementierung noch verstärkt.

Das Antreten und die Untersuchung bei einem zugewiesenen behandelnden Arzt waren militärisch durchorganisiert. Der Patient wurde als Rekrut behandelt, den es zu reglementieren gilt. Es wurden tägliche Blutkontrollen und eine Unzahl von Anwendungen angeordnet, denen man körperlich, als stark geschwächter und frisch operierter Neo-

Das Verständnis für Neoblasen-Operierte und deren Problematik fehlte in meiner Aufenthaltszeit in dieser Klinik völlig.

blasenpatient, gar nicht gewachsen ist. Konnte man diesem stressigen Prozedere nicht nachkommen, so wurden strenge Verweise ausgesprochen. Der Hinweis auf einen geschwächten Zustand wurde nicht akzeptiert und ernst genommen. Mein Zustand verschlechterte sich zusehends und ich bekam Schmerzzustände und Fieberschübe, deren Ursache unklar war. Die angeordneten Antibiotika halfen nicht. Diese Probleme machten eine Einweisung in die Urologische Klinik des Städt. Krankenhauses erforderlich. Hier wurde als Ursache die Verstopfung der Harnleiterschiene und ein Nierenstau erkannt, dazu eine fieberhafte Pyelonephritis (Entzündung der Nierenbecken). Die Harnleiterschienen wurden in Kurznarkose ausgetauscht und es wurden neue

Katheter-Ableitungen gelegt, die täglich mehrfach gespült werden mussten. Eine antibiotische Infusionsbehandlung senkte das Fieber. Nach einem Aufenthalt von sechs Tagen wurde ich in einem äußerst geschwächten Zustand wieder in die Rehaklinik zurück überführt. Dort gab es Verweise, ich hätte eigenmächtig den Klinikaufenthalt einen Tag hinaus gezögert. Fakt ist, man darf nur fünf Tage in der Rehaklinik fehlen und ich war sechs Tage unterwegs. Dadurch gibt es abrechnungstechnische Probleme und der Patient bleibt auf der Strecke.

Ich war froh, überhaupt wieder auf den Beinen zu stehen, und bekam nach den Vorwürfen des behandelnden Arztes einen Nervenzusammenbruch. Dadurch nahm ich die klinikeigene psychologische Abteilung in Anspruch, wo ich meine Probleme vortragen konnte, die dann erstmalig ernst genommen wurden. Der Umgang mit mir besserte sich daraufhin schlagartig.

Nun wo liegen die Probleme: Diese Rehabilitationsklinik hatte überwiegend nur Prostata-operierte Patienten und sehr wenige Blasenkrebs- bzw. Neoblasen-Patienten. Daher wurde man in diesem Zustand mit den gesundheitlich wesentlich stabileren Prostata-operierten Patienten in einen Topf gesteckt. Das Verständnis für Neoblasen-Operierte und deren Problematik fehlte in meiner Aufenthaltszeit in dieser Klinik völlig. Umso überraschender für mich war der Vortrag des Klinikleiters bei einer Veranstaltung im gleichen Jahr, in der er die besondere Fürsorge für Neoblasenpatienten (in seiner Klinik) heraushob und die schonende Spezialbehandlung dieser Patientengruppe mit besonderer Qualität vortrug. Die Theorie und die Praxis lagen in meinem Fall leider sehr weit auseinander. Ich habe als einziger Neoblasenpatient von der besonderen Fürsorge nichts bemerkt und dort fürchterlich gelitten! Daher war mir eine zweite mögliche Kur in einer Kurklinik verleidet, die von meinem behandelnden Urologen ohnehin als nicht notwendig angesehen wurde.

Die Verlängerung der Kurbehandlungszeit musste ich ablehnen, weil ein weiterer dringender Termin anstand: die Entfernung der Harnleiterschienen. Diese Schienen waren inzwischen sieben Wochen als Fremdkörper in den ableitenden Harnwegen installiert und machten permanente Beschwerden. Richtig schmerzfrei war ich nie. Daher mussten mir, mehrfach täglich eingenommen, Schmerzmittel helfen. Verordnet wurden Novalgintropfen als Schmerzmittel, ein Allheilmittel in der Urologie! Dieses Medikament macht jedoch als Nebenwirkung eine Blutdrucksenkung. Das wird oftmals übersehen. Daher war es kein Wunder, dass mein Kreislauf nicht in Gang kam und ich so geschwächt dahin schleichen musste. Erst nach dem Absetzen der Schmerzmittel und nach der Entfernung der Harnleiterschienen war ich erstmals nach sieben Wochen schmerzfrei und es ging erst dann zügig bergauf. Zuhause konnte ich mich dann innerhalb kurzer Zeit gut erholen.

Fazit: Der Reha-Kuraufenthalt war in dem Sinne erfolgreich, was die aktive Behandlung betrifft.

Die Trainingseinheiten und gymnastischen Übungen für die Beckenbodengymnastik, besser Blasenschließmuskel-Training, sind hervorragend und für alle Personen, die nach der Operation inkontinent sind, dringlich zu empfehlen. Frisch operierten Patienten, in einem körperlich so geschwächten Zustand, sind die Trainingseinheiten nicht zuzumuten. Es wurden einfach zu viele Termine zur Behandlung und zusätzlich die Gymnastik aufgezwungen. Die physiotherapeutische Abteilung und die Behandlungen mit Einzelgymnastik, Massagen und Bädern sind qualitativ hervorragend. Die engagierten Mitarbeiter kann man nur loben. Jedoch, wie geht es dem Betroffenen wirklich? Nach einem ganzen Tag mit den angeordneten Behandlungssequenzen ist man schon nachmittags völlig fertig. Eine zusätzliche Belastung sind die dreistündlichen Termine, rund um die Uhr, in denen man die Urinmenge auffangen und messen muss. Die ständige Einfuhr-Ausfuhrmessung der aufgenommenen Trinkmen-

ge und ausgeschiedenen Flüssigkeiten (Urin) bringen einen schier zur Verzweiflung. Durch das mehrmalige nächtliche Wecken mit Wecker und Aufstehen zur Blasenentleerung kommt es zu einem erheblichen Schlafdefizit, das man nicht mehr ausgleichen kann, da man täglich morgens wieder sehr früh aufstehen muss. Nach der morgendlichen Prozedur, Blutabnahme und Blasenspülung der Neoblase, wird man bald wieder durchs Haus gescheucht und es sind stündlich wieder aktive Behandlungen und Trainingseinheiten zu absolvieren. Durch diese intensive und streng kontrollierte Behandlungsoption kommt es zu einem Erschöpfungszustand, den man trotz Erholungskur, als Neoblasenpatient, kaum aufholen kann.

Die Verpflegung in der Rehaklinik war hervorragend. Nur darf und kann man als frischer „Neoblasenpatient“ von dem reichhaltigen Büfett nur sehr wenig genießen und man muss sich an die Neoblasendiät halten, die im Programm der REHA vorgegeben ist, z.B. keine Rohkost, Vermeidung von Nahrungsmitteln, die blähend wirken. Der um ca. 60 cm verkürzte Dünndarm, im Bereich des Ileum entnommen und neu zusammengenäht, muss sich an den neuen Zustand gewöhnen. Die Nahtstellen können zu einer Verengung des Darms führen, durch den der Speisebrei ungehindert fließen muss. Dadurch können dort grobe Nahrungsteile zu Problemen führen. Durch den schnelleren Durchlauf der Galle Säure durch den nun verkürzten Dünndarm kommt es zu Reizungen im Dickdarm und dadurch zu Durchfällen und das bei begrenzter Nahrungsaufnahme.

Die Pflege der neuen Neoblase erfordert zudem eine Pflichtübung: Das Trinken von täglich einem Liter übel schmeckendem Spezialtee war vorgeschrieben. Dieser Tee ist sehr zu empfehlen, er soll die Verschleimung der Neoblase verhindern, jedoch ruft er auch Unwohlsein hervor. Ich verwende ihn unter besserem Gesundheitszustand bis heute auch weiterhin.

Wenn man das Procedere dieser aktiven Rehakur, als sehr

geschwächter Patient, durchgemacht und überstanden hat, ist einem vor allen weiteren Problemen der Erkrankung und Behandlungen nicht mehr bange und man sieht der Zukunft und jeden weiteren Behandlungserfordernissen gelassen entgegen. Vergleichbar ist die psychische Situation mit einem Burnout. Jedoch, irgendwann steht man nach der Erholungsphase zuhause wieder im normalen Leben. Bei mir dauerte es gute sechs Monate, bis ich wieder ein normaler Mensch war.

Seither ist das Leben nicht mehr so wie früher, sondern mit den üblichen Einschränkungen bei Zystektomie und Neoblase, z.B. Teilinkontinenz, nächtliche Inkontinenz. Dadurch ist man auf die Hilfsmittelversorgung, das Tragen von Vorlagen, angewiesen, zudem eine eingeschränkte oder ausgeschaltete Sexualfunktion, ständige Vorsicht bei der Ernährung wegen Durchfallgefahr!

Pflege der Neoblase durch einen eingeteilten Toilettenbesuch, alle 3 – 4 Stunden, rund um die Uhr. Weiterhin wichtig ist das Abchecken aller brauchbaren Toiletten in den Orten, in denen man sich außerhalb der eigenen Wohnung bewegt. Schwierig wird es bei Reisen in Zügen der Deutschen Bahn, besonders im Regionalverkehr. Die S-Bahnen haben gar keine Toiletten, die Regionalbahnen oft nur defekte oder geschlossene Toiletten. Daher ist bei Reisen eine Einteilung der Trinkmenge auf die äußeren Bedürfnisse erforderlich. Als Betroffener bleibt man in einem lebenslangen Lernprozess im Umgang mit den Folgen der Erkrankung.

Was bringt uns der Behindertenausweis? Neben der Benutzbarkeit von Behindertentoiletten, gelegentlich verbilligten Eintritt in kulturelle Veranstaltungen oder Museen, sonst nahezu nichts.

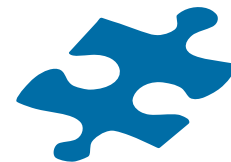
Aug. 2006: Selbsthilfe? Nachdem ich den gesamten Sommer zuhause still verbracht hatte, stellte meine Frau eine von mir ignorierte, für sie nicht akzeptable, psychische Niedergeschlagenheit fest. Wenn Du jetzt nichts für dich tust,

lasse ich mich scheiden! Was aber soll ich denn tun, wo ich doch, medizinisch ausgebildet, alles so gut überstanden habe? In der Urologischen Klinik wurde ich bei der Abschlussuntersuchung für das gute körperliche Ergebnis der Operation und der Nachbehandlung beglückwünscht. Somit war doch alles in Ordnung! Die von mir dort erfragte Möglichkeit zum Austausch mit anderen gleich betroffenen Patienten wurde für mich als nicht notwendig beantwortet. Was wollen Sie mit anderen Betroffenen, Ihnen geht es doch gut!

Was aber sagt die Psyche? Während der gesamten vierjährigen Behandlung gab es außer der psychologischen Abteilung in der Rehakur keine psychoonkologischen Angebote. Es wurde derzeit als selbstverständlich angesehen, dass man alles psychisch Belastende alleine bewältigt.

Wie heißt es doch so schön: Der Mann schafft das alleine. Dabei geht mir der Titel eines Buches nicht aus dem Kopf: Geweint wird erst, wenn der Kopf ab ist.

Nach meiner Suche im Internet fand ich dann die einzig verfügbare Selbsthilfegruppe für Blasenkrebs, weit weg von meinem Heimatort Dormagen, in Dortmund. Meine Reise dorthin, zum monatlichen Gruppentreffen, war selbstverständlich. Meine Frau erklärt noch heute, ich sei als völlig veränderter Mensch von dort zurückgekehrt. Das Erlebnis, erstmalig nicht als allein Betroffener dazustehen, zu sehen, dass es gleichbetroffene Personen gibt, die nicht klagen, die mit ihrem Leben gut zurecht kommen und dabei glücklich und zufrieden sind, war das wichtigste Erlebnis. Seither sind die Mitgliedschaft und der Besuch dieser Gruppe eine monatliche Pflichtübung. Sie wird nur dadurch unterbrochen, dass ich in meinem rheinischen Umfeld eigene Selbsthilfegruppen gegründet habe und dass ich diese monatlich leiten muss.





Franz Pölking

„Urologische Wasserfälle“

Männer reden nicht gerne darüber

KREBS möchte keiner. Was ist eigentlich, wenn es keinen doch erwischt? Das Jahr 1999 war für mich persönlich ein Schicksalsjahr. Alarm wurde ausgelöst, als sich mein Harn blutrot färbte.



Mit allen Mitteln der Diagnostik, Röntgen, Computertomographie, Blasenspiegelung, kam die Ärzte der Ursache auf die Spur. Ergebnis: Muskelinvasiver Blasen tumor pT2 G2, der also nicht oberflächlich, sondern bereits in die Blasenmuskulatur eingedrungen war. Es bestand Handlungsbedarf. Statt in den geplanten Skiurlaub zu reisen, entschied ich mich am 09. Dezember 1999 für die „4-Sterne-Unterkunft im Hospital“.

Der Professor des Hospitals und sein Team stanzen zunächst den Krebs aus der Blasenwand, entließen mich zu Weihnachten nach Hause und vereinbarten die Blasenentfernung, also die Cystektomie, am 12. Januar 2000. Den Wechsel in das Millennium 2000 überstand ich mithilfe meiner Frau, und die Zeit bis zum großen Operationstermin verging wie im Flug.

Es wurde in einer sechsstündigen Operation ein klassischer Bauchschnitt nach der alten OP-Technik gemacht. Diese Operation ging damals nur nach dieser alten Methode. Die Ärzte hatten gesagt: „Wir wissen noch nicht, was wir machen. Ob es ein Urostoma wird oder eine Neoblase. Das entscheiden wir während der Operation. Auch kommt es darauf an, was die Vorergebnisse machen, ob aus dem Dünndarm eine Ersatzblase ‚gebastelt‘ werden kann.“ Manchmal ist der Darm aufgrund des Alters nicht mehr verwendbar oder wenn die Harnröhre vom Krebs befallen ist, dann wird ein Urostoma gemacht.

Bei mir war aber alles klar und ich bekam eine Neoblase. Ich sage immer, „bei mir ist alles unter Putz“.

Der Professor hat immer Klartext geredet, das fand ich gut.

Die vier Wochen im Hospital, davon 16 Tage mit dem Schild über dem Bett „bitte nicht füttern“, reduzierten mein Übergewicht um 15 kg. Das, was ich als Energie brauchte, hat man mir über einen Schlauch in flüssiger Form zukommen lassen.

Alle Voraussagen des Ärzteteams über den Verlauf der postoperativen Phase bestätigten sich. Es traten keine außerplanmäßigen Komplikationen auf.

Dann habe ich zwei Liter Blut „nachtanken“ müssen. Der Professor meinte: „Das muss eine Spanierin gewesen sein, von der Sie das Blut bekommen haben.“ Weil ich auch auf der Intensivstation ziemlich aktiv war und gekämpft habe, um wieder auf die Beine zu kommen. Da ich in meinem Wohnort sehr bekannt bin, bekam ich sehr viel Besuch. Da war ständig was los.

Ich war mit vier oder fünf verschiedenen Beuteln und Schläuchen behangen. Ich musste also sehen, wie ich das mit den Beuteln mache, damit man sie nicht so sieht. Ich habe einen Ledergürtel umgebunden und die Beutel reingehakt. So wie die am Bett hingen, so habe ich sie in den Gürtel gehängt und den Bademantel darüber drapiert.

Mein erstes richtiges Essen war ein Hirschragout. Neben dem Hospital war ein Park mit etwas Wild. Mit dem Professor habe ich meine Scherze gemacht, ob der Hirsch wohl aus diesem Park kam.

Von der stationären Behandlung im Hospital wechselte ich zur Anschlussheilbehandlung (AHB) in den wunderschönen Südschwarzwald.

In den ersten Wochen habe ich mich nicht so ganz wohl gefühlt, weil meine „urologischen Wasserfälle“ nicht so kontrolliert liefen. Also es lief immer in die Vorlagen, das war nicht ganz, wie ich mir das vorstellte. Daraufhin habe ich viele Übungen gemacht, danach wurde es etwas besser.

Wenn Wanderungen gemacht wurden, war ich in der Gruppe zunächst immer das Schlusslicht. Zum Ende der AHB-Maßnahme war ich immer ganz vorne bei der „Einpeitscherin“, die uns über die Weinberge gejagt hat. Ich habe alles gemacht, was man machen konnte. Zwar zunächst etwas langsamer, aber man brachte mich wieder in Schwung, und ich fühlte, es ging von Tag zu Tag bergauf.

Von Monat zu Monat stabilisierte sich mein Gesundheitszustand. Nach der AHB besuchte ich einmal im Monat bei uns im Krankenhaus eine Beratungsgruppe. Da waren u. a. auch Vertreter von Firmen, die ihre Produkte vorgestellt haben. Dort habe ich zum ersten Mal

Bekanntschaft mit Einmalkathetern gemacht. Da ich immer Restharn in der Blase hatte und sich darin Bakterien gebildet haben, hat man mir geraten, mich zu katheterisieren. Somit habe ich zwei- bis dreimal am Tag Einmalkatheter benutzt und die Blase leer gemacht.

Außerdem gab es Verwachsungen in dem Übergang von der Blase zu den Harnleitern. Die Durchgänge waren zugewu-

In den ersten Wochen
habe ich mich nicht so
ganz wohl gefühlt, weil
meine „urologischen
Wasserfälle“ nicht so
kontrolliert liefen.

chert, sodass der Arzt immer wieder nachbessern musste. In den ersten zwei Jahren hatte ich regelmäßig einmal im Monat einen Termin im Krankenhaus. Der Professor war sehr interessiert und wollte auch immer wissen, wie sich mein Fall weiterentwickelt.

Ich bin froh, dass der Professor mich überredete, am 25. April 2002 eine Selbsthilfegruppe Blasenkrebs / Cystektomie zu gründen. Hier können Betroffene und Angehörige über ihre Sorgen sprechen und sich gegenseitig Hilfestellung geben. Hoch schätze ich die Bereitschaft der Chefärzte und Oberärzte des Krankenhauses, unsere Gruppenarbeit zu unterstützen. Es ist immer ein Arzt in unserer Gruppe, der über neue Entwicklungen berichtet. Auch eine examinierte Krankenschwester erzählt von den Erfahrungen, die sie mit den Patienten gemacht hat. So haben wir immer Fachleute in unserer Gruppe.

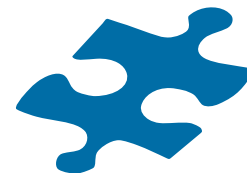
Früher habe ich selber Besuche am Krankenbett gemacht. Jetzt überlasse ich diese Arbeit einer Krankenschwester und dem Leiter des Sozialdienstes. Die beiden sind Ansprechpartner für die Patienten, die sich informieren wollen. Somit bin ich nicht der alleinige Generalmotor der Gruppe.

Man hat als Gruppensprecher ganz schön viele Verpflichtungen. Ich habe auch noch eine weitere Selbsthilfegruppe, und zwar für die Parkinson-Kranken. Ich selbst habe zwar kein Parkinson, aber in der Gruppe arbeite ich seit ca. 30 Jahren mit. Im Januar 2014 haben wir 30-jähriges Jubiläum.

Somit habe ich immer was um die Ohren.

Jetzt ziehe ich mich ein wenig zurück und möchte mich etwas mehr um meine Enkelkinder kümmern.

Ich persönlich wünsche mir, dass ich noch viele Jahre in guter Lebensqualität verbringen kann.





Hermann Pohlschröder

Am Anfang war es schwer!



Meine Geschichte fing im Januar 2006 an. Im Februar 2006 wurde ich an der Bandscheibe operiert. Bei den Untersuchungen vorher hatte man Blut im Urin festgestellt, allerdings war das noch nicht sichtbar (Mikrohämaturie). Nach der Bandscheiben-OP bin ich in die Reha gekommen und auch dort wurde bei den Untersuchungen Blut im Urin festgestellt.

Der Urologe, den ich daraufhin aufgesucht habe, hat mir im April gesagt: „Ach das geht schon wieder“, und hat mir Antibiotika verschrieben. Nachdem ich das Antibiotikum eine Zeit lang genommen hatte, war mein Urin kurze Zeit ohne Befund. Bei der darauf folgenden Untersuchung wurde allerdings wieder Blut nachgewiesen.

Daraufhin bin ich am 23.5. ins Krankenhaus eingeliefert worden und am nächsten Tag war die Untersuchung. Irgendwie habe ich da schon etwas geahnt, denn die Ärzte und das Pflegepersonal waren übertrieben freundlich zu mir. Anschließend bekam ich den Befund und ich hatte die Gewissheit, dass ich Blasenkrebs habe.

10 Tage später bin ich operiert worden und man hat mir eine Neoblase eingesetzt. Wegen einer bakteriellen Infektion in der Blase, verbunden mit hohem Fieber, kam ich auf die Krankenstation.

Auch während des anschließenden Aufenthalts in der Reha bekam ich wieder einen Infekt, ich hatte hohes Fieber und war bettlägerig.

Weil ich ständig Restharn in der Blase hatte, musste ich mich katheterisieren. Mit dem Katheterisieren kam ich gut klar und ich habe auch akzeptiert, dass es notwendig ist. Trotzdem hat das nichts gebracht, denn die Infektionen kamen immer wieder und ich war deshalb von 2006 bis 2007 insgesamt 8-mal im Krankenhaus.

Dann habe ich die Einwilligung dazu gegeben, dass ich ein Stoma bekomme. Das war eine dreistündige Operation, was mir schon ganz komisch vorkam, denn eine solche OP dauert normalerweise viel länger. Mit dem Stoma kam ich erst einmal gut klar, aber ich musste mich trotzdem noch katheterisieren.

Nach einem Vierteljahr bekam ich wieder eine Infektion und meine Geduld war langsam am Ende. Der Urologe meinte nur: „Damit müssen Sie leben, dass Sie alle 3 bis 4 Monate ins Krankenhaus gehen.“ Nachdem ich wieder einmal einen Infekt bekam, hatte ich es leid und bin zu einem anderen Urologen gegangen. Der hat mich untersucht und hat gesagt: „Da müssen wir noch einmal operieren.“

Bei der vorherigen Operation, als mir das Stoma eingesetzt wurde, hat man einfach die Neoblase hochgeschoben. Dadurch hat sich der Urin in der Neoblase aufgestaut und die nächste bakterielle Infektion war vorhersehbar. Diesmal kam ich aber in ein anderes Krankenhaus. In einer achttündigen Operation wurde mir die Neoblase entfernt. Seitdem ist es zwar besser und ich dachte, ich habe endlich meine Ruhe.

Danach hatte ich aber noch zweimal einen Bauchwandbruch, wieder verbunden mit einem starken Infekt. Jetzt soll aber endlich mal Schluss sein.

Im November 2011 bin ich mit dem Krankenwagen ins Krankenhaus gekommen wegen eines Bandscheibenvorfalles. Die Operation an der Bandscheibe habe ich einigermaßen gut überstanden. Aber damit nicht genug, denn im Februar 2012 bin ich wieder mit dem Krankenwagen ins Krankenhaus eingeliefert worden. Ein weiteres Mal wurde ich wegen eines Bandscheibenvorfalles operiert.

In den letzten Jahren habe ich allerhand mitgemacht. Aber seitdem mir die Neoblase entfernt wurde, bin ich zufrieden. Ich habe mal zusammengezählt: Vom Mai 2006 bis Februar 2012 war ich 21-mal im Krankenhaus und 5-mal in der Reha.

Ich bin gerade 60 Jahre alt und Rentner. Wegen meiner Bandscheibe konnte ich meinen Beruf als Friedhofsgärtner nicht mehr ausüben und bekomme seit November 2006 Rente wegen Erwerbsunfähigkeit. Heute wird viel maschinell gemacht, aber damals war es noch ein Knochenjob.

Obwohl ich so viel mitgemacht habe, bin ich eine Frohnatur und meine Familie und meine Hobbys füllen mich völlig aus. Meine Frau macht alles mit, was auch manchmal für sie nicht einfach war. Wir sind sehr aktiv, machen Fahrradtouren und sind viel unterwegs. Dann habe ich noch einen Garten, in dem ich gerne arbeite. Allerdings muss ich meine Kräfte einteilen. Wenn ich den Rasen mähe, geht halt alles etwas langsamer. In der freiwilligen Feuerwehr bin ich auch noch, jedoch nicht mehr aktiv tätig. Und im Kegelerverein kümmere ich mich um organisatorische Dinge.

Das macht mir alles sehr viel Spaß, aber am meisten freue ich mich über meine Enkelkinder. Da bleibt man jung.





Walter Potthast

Meine Krankheit, der tiefe Einschnitt in meinem Leben



Im August 1999 wollten wir eine besondere Reise unternehmen. Am 24. August hatte meine Frau Geburtstag und wir am selben Tag unseren 35. Hochzeitstag. Unsere erste Station war das Pillerseetal in Österreich. Dort werden jährlich spannende Biathlonkämpfe ausgetragen. Nach einem längeren Spaziergang musste ich dringend in die Büsche und stellte fest, dass mein Urin ziemlich dunkel war. Ich maß dem keine große Bedeutung bei, weil wir den Tag über nicht viel getrunken hatten.

Der nächste Stopp auf unserer Reise war Vinci, der Ort, an dem Leonardo viele seiner Erfindungen und sonstigen geistigen Ergüsse hatte. Von dort aus fuhren wir in die Toskana und erlebten sieben Tage lang den Liebreiz der Landschaft mit den altherwürdigen Städten, die Menschen, die eine ganz andere Mentalität haben als wir Deutschen, und das hervorragende Essen, dazu die namhaften Weine. Wir lernten nette Leute kennen und verbrachten gemeinsame fröhliche Abende bei wohltuender Wärme.

Anschließend wollten wir noch eine Woche in Malcesine am Gardasee verbringen. Dort angekommen, legten wir uns am Nachmittag an das Schwimmbad. Ich wollte ein wenig saunieren, um dann eine Runde im Lago zu schwimmen. Vorher ging ich zur Toilette. Der Drang war da, aber es kam nichts, außer höllischen Schmerzen. Ich legte meinen Kopf an die Wand und presste sehr stark, anfangs ohne Erfolg, aber dann drückte sich ein dicker dunkler Blutpfropfen heraus und danach dunkelrotes Blut. Dabei hatte ich ziemliche Schmerzen. Ich bin sofort zu meiner Frau auf die Badewiese gelaufen und habe ihr von dem Vorfall erzählt. Wir hielten es für richtig, unseren Urlaub sofort abubrechen und abzureisen.

Als wir daheim ankamen, blieb uns keine Zeit mehr zum Schlafen. Wir hatten einen frühen Termin beim Urologen. Er untersuchte den mitgebrachten Urin und meinte, dass ich wohl eine Blasenentzündung hätte, die mit einem Medikament schnell in den Griff zu bekommen sei.

Guten Mutes wollten wir den abgebrochenen Urlaub für ein paar Tage in Bad Zwischenahn ausklingen lassen. Aber auch in dieser Zeit war der Urin ständig rötlich gefärbt, so dass wir gleich wieder einen Arzttermin vereinbarten.

Der Arzt meinte, es sei jetzt wohl an der Zeit, die Blase mal mit einer Spiegelung etwas genauer zu untersuchen. Kaum hatte er die Kamera, das Zystoskop, durch die Harnröhre eingeführt, sagte er, dass er des Übels Wurzel gefunden hätte. Auf der Blasenschleimhaut befände sich eine erbsengroße Geschwulst und es bedürfe einer schnellen Operation, um sie zu entfernen.

Ich erkundigte mich nach der besten Adresse und er empfahl mir eine Klinik. In dieser Klinik sollte ich mich aber auf eine lange Wartezeit einstellen. Da ich den Störenfried aber möglichst bald loswerden wollte, fragte ich nach anderen Möglichkeiten. Er nannte mir eine andere Klinik. Dort konnte ich auch sehr schnell einen Termin beim Chefarzt bekommen, ein sehr guter und fleißiger Urologe, dem seine Arbeit über alles ging. Sein Dienst dauerte täglich fast regelmäßig 15 Stunden, er nahm an unzähligen Kongressen und Diskussionen teil und plante daneben noch eine neue urologische Klinik.

Ich hatte schnell Vertrauen zu dem Professor, doch mein Problem bekam er nicht in den Griff. Bei den vierteljährlichen Untersuchungen zeigten sich immer wieder Papillome oder gar Karzinome ersten Grades. Er versuchte eine Besserung durch die Gabe von Mitomycin zu erreichen, aber der

Erfolg hielt nur knapp 2 Jahre vor. Als der Untersuchungsrhythmus auf 6 Monate ausgedehnt werden sollte, stellte er prompt wieder Veränderungen auf der Blasenschleimhaut fest. In der Zwischenzeit machte mir der leitende Oberarzt nach einem negativen Ergebnis deutlich, dass er beim nächsten negativen Untersuchungsergebnis zu einer Entfernung der Blase raten würde. Aus seiner Sicht sei das Risiko eines weiteren Aufschiebens unverantwortlich.

Die nächste schlechte Nachricht kam dann aber schon nach einem halben Jahr. Es hatte sich ein Carcinoma in situ gebildet, das sich zwar auf der oberen Schleimhaut befand, aber höchst aggressiv sein konnte. Mein Hausarzt sprach mir Mut zu und sagte, bei einem in situ handle es sich um ein einzelnes oberflächliches Karzinom, das recht gut zu operieren sei.

Der Professor empfahl im Dezember 2006 eine BCG-Instillation, sechs Anwendungen in kurzen Abständen. BCG ist ein Medikament, das aus Tuberkulosebakterien entwickelt worden ist. Die Anwendungen habe

ich recht gut vertragen, doch schon bei der nächsten Blasenspiegelung ergaben sich zwar keine operationswürdigen Hinweise, aber eine schwere urotheliale Dysplasie und eine epitheloidzellige granulomatöse BCG-Urocystitis, also ein sicheres Zeichen von Veränderungen auf der Schleimhaut.

Bis Anfang 2009 zogen sich dann die Blasenoperationen in fast vierteljährlichen Abständen hin. Die Nachwirkungen wurden immer schmerzhafter, nachts musste ich mindestens zehn Mal zur Toilette und das Blasenvolumen war auf 80 ml geschrumpft, bei einem normalen durchschnittlichen Volumen von 500 ml. Trotzdem versuchte ich noch einmal mit der Zustimmung des Professors am 03.09.2009 eine BCG-Erhaltungstherapie über 6 Wochen. Begleitet wurde sie zur Abtötung von Bakterien durch die Gabe von Detrusitol.

Mein behandelnder Urologe riet mir, mich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen.

Mein behandelnder Urologe riet mir, mich der Selbsthilfegruppe Blasenkrebserkrankungen in Dortmund anzuschließen. Ein Erfahrungsaustausch sei sicher nicht verkehrt. Diese hatte ihre nächste Zusammenkunft am 05.09.2009. Dort referierte ein Urologe, der mir sehr kompetent erschien. Er sprach über allgemeine Probleme der verschiedenen Blasenkrankungen. Leider gab es keine Gelegenheit, bei speziellen Problemen in die Tiefe zu gehen. Deshalb verabredete ich für den 11.09.2009 einen Termin in seiner Praxis.

Während mein Urin untersucht wurde, schilderte ich ihm meine Probleme. Er meinte, dass meine Bakterien, die im Urin gefunden wurden, sicher resistent gegen die Allergenspräparate seien, die ich in der Vergangenheit verschrieben bekommen hätte. Zur aktuellen Behandlung verschrieb er mir deshalb verschiedene Medikamente.

In der Zeit bis zum 14.09. hatte ich wieder Koageln im Urin, so dass ich meinen Termin für diesen Tag beim Urologen absagte und mit meiner Frau ein Gespräch beim Chefarzt der urologischen Klinik suchte.

Am 17.09. sollte mit der 1. BCG-Instillation begonnen werden, die allerdings wegen Keimen im Urin verschoben wurde. Mir wurde ein Antibiotikum verordnet und die erste BCG-Anwendung konnte am 21.09. nachgeholt werden. Allerdings stellte man vor der zweiten Instillation wieder Keime fest, so dass auch sie verschoben werden musste.

Am darauf folgenden Abend hatte ich es mir im Bett gemütlich gemacht, um im Fernsehen ein Fußballspiel des FC Bayern anzuschauen. Ich hatte mir eine Flasche Bier mit nach oben ins Schlafzimmer genommen, die mir aber offensichtlich nicht vergönnt war. Gegen 21.45 Uhr bekam ich einen Harnverhalt und meine Frau raste mit mir zur urologischen Klinik.

Die Schmerzen wurden immer unerträglicher, und am liebsten wäre ich während der Fahrt aus dem Auto gesprungen. Wasser kam aber nicht. Zum Glück war in der Klinik schnell

eine junge Urologin zur Stelle, die mich von meiner Qual durch einen Katheter befreite. 120 ml Urin wurden mir abgezogen. Ich musste im Krankenhaus bleiben und am nächsten Tag wurde ich für eine Operation vorbereitet. Mir wurde am 02.10. eine Schiene in den Harnleiter zur linken Niere verlegt und ein Katheter gesetzt. Nach Ziehen des Katheters hatte ich wieder einen Harnverhalt. Der Oberarzt wies mich auf mein geringes Blasenvolumen hin. Wieder musste der Urin abgezogen werden. Dann folgten zwei Tage, an denen beim Wasserlassen immer zu Beginn frisches Blut kam. Am 05.10. hatte ich nach dem Ziehen des Katheters wieder einen Harnverhalt wegen eines Staus in der linken Niere. Zwei Tage später wurde ich mit einem Katheter und einem Wadenbeutel entlassen, weil die Niere keinen Befund zeigte. Zur weiteren Einnahme wurde mir wieder ein Antibiotikum verordnet.

Da sich der Professor der urologischen Klinik in Urlaub befand, konnten wir erst zum 13.10. einen Termin mit ihm vereinbaren. Er erläuterte meiner Frau und mir die unter den gegebenen Umständen möglichen Optionen. Es könnte die prostatistische Harnröhre geschält werden, um sie für den Urin wieder durchlässig zu machen, um anschließend mit der BCG-Anwendung fortzufahren, oder die Blase zu entfernen. Bei der ersten Option riet er zu zügigem Handeln.

Am 14.10. fuhren meine Frau und ich zur Klinik. Der Katheter sollte gezogen und der Beinbeutel entfernt werden. Ich sollte viel trinken, um den Harnfluss zu kontrollieren. Wir setzten uns in die Kantine und bestellten Tee. Nach einer Stunde setzte die Miktion mit mäßigem Strahl ein. Alle 10 Minuten hatte ich den Drang, zur Toilette zu müssen. Nach 4 ½ Stunden hatte ich wieder einen totalen Harnverhalt und mir wurde erneut ein Blasen Katheter mit Beinbeutel gesetzt.

Für den 19.10. vereinbarten wir einen Termin beim Professor der urologischen Klinik. Er akzeptierte meine Entscheidung zur Ausschälung der prostatistischen Harnröhre und versprach, sich um einen schnellen Termin zu bemühen. Schon

am nächsten Tag wurde um 8.00 Uhr angerufen, ich könnte zur Voruntersuchung kommen, und am darauf folgenden Tag kam ich unter das Messer. Neben der Ausschälung wurde mir auch die Schiene aus der linken Niere gezogen. Die Operation verlief komplikationslos. Es wurde ein Spülkatheter gesetzt, durch den an einem Tag ca. 20 Liter Wasser zur Spülung der Blase geschleust wurden. Danach war der Urin klar. Nur beim morgendlichen Aufstehen schoss ein Strahl blutigen Urins in den Beutel, so dass immer wieder eine neue Spülung angeschlossen wurde.

Am 25.10. wurde der Katheter trotz erneut auftretender Blutung gezogen. Der Urin kam spontan und ohne Probleme, abgesehen von stechenden Schmerzen nach den letzten Tropfen beim Wasserlassen. Tagsüber hatte ich ständig

Ich hatte ein Jahr voller Schmerzen, Operationen und ständigem Harndrang hinter mir. So was gönnt man seinem ärgsten Feind nicht.

Krämpfe in der Blase, die etwa 20 Sekunden anhielten, und der Harndrang kam unter Schmerzen regelmäßig nach 7-10 Minuten. Am späten Abend hat mir der Pfleger dann eine Schlaftablette gegeben und ich habe eine relativ ruhige Nacht verbracht. Zur Toilette musste ich nur 5-mal.

Nach der Entlassung am 26.10. besserte sich das Befinden merklich, so dass wir spontan einen Urlaub buchten. Die Fahrt mit dem Auto war nicht so prickelnd. Wir hatten eine Urinflasche mitgenommen, die ich ständig griffbereit halten musste. Gut, dass ich eine perfekte Autofahrerin und ein

Navigationsgerät an Bord hatte. Drei Tage lang hatte ich noch blutigen Urin, dann trat eine Besserung ein. Nur der Harndrang war relativ groß. 20 bis 25 Toilettengänge in der Nacht waren die Regel. Einen zusammenhängenden Schlaf hatte ich nicht.

Ich suchte deshalb um einen Termin beim Professor nach, der mir ein Medikament verordnete, welches die Überaktivität der Blase reduzieren sollte. Tatsächlich ließ der nächtliche Harndrang nach und die Schmerzen beim Wasserlassen waren vorbei.

Ich hatte ein Jahr voller Schmerzen, Operationen und ständigem Harndrang hinter mir. So etwas gönnt man seinem ärgsten Feind nicht. Bei jedem Toilettengang überprüfte ich die Harnmenge, die aber maximal bei 80 ml lag.

Am 17.11. sollte dann die unterbrochene BCG-Anwendung wieder neu gestartet werden. Leider musste Abstand davon genommen werden, weil sich wieder Keime im Urin befanden. Dagegen wurde mir ein Antibiotikum verordnet. Es tötet die Keime ab, so dass die Anwendung am 24.11. aufgenommen werden konnte. Zum Antibiotikum wurde mir zusätzlich ein Medikament verordnet, das das Zusammenspiel zwischen Harndrang und Stuhlgang völlig durcheinander brachte. Am nächsten Tag hatte ich erhöhte Temperatur und an den folgenden Tagen weiße Flocken im Urin.

Zwischen der 4. und 5. Instillation stellte mein Hausarzt wieder Keime im Urin fest, die er aber durch ein Medikament in den Griff bekam.

So verlief die Anwendung relativ problemlos. Auch die am 15.01.2010 durchgeführten Biopsien zeigten keine Hinweise auf Karzinome, so dass am 06.04. mit der nächsten BCG-Serie begonnen werden konnte. Sie verlief problemlos und auch die nächste Entnahme von Gewebeproben zeigte keine Hinweise auf bösartige Veränderungen.

Dann stellte sich nachts verschiedentlich Inkontinenz ein, ein Problem, das ich mir nicht erklären konnte. Man war von ärztlicher Seite der Ansicht, dass dieses mir bisher unbekannte Phänomen durchaus auf den durchlebten Stress zurückgeführt werden könnte. Die Medikamente wurden abgesetzt und am 03.08. mit der 3. BCG-Serie begonnen. Diesmal waren es nur drei Anwendungen, die ich zu überstehen hatte.

Bei einer Untersuchung stellte der Professor der urologischen Klinik anlässlich einer Blasenspiegelung wieder einen Nierenstau fest. Während einer Resektion wurde mir erneut eine Schiene in den linken Harnleiter gesetzt. Das Krankenhaus verließ ich am 22.09. und war im Grunde optimistisch, weil ich in den folgenden 10 Tagen keine negative Information über das Untersuchungsergebnis erhielt.

Da ich nun wieder ein durch und durch verkorkstes Jahr hinter mir hatte, hatten meine Ehefrau und ich uns zu einer Minikreuzfahrt durch die Inselgruppe der Kanaren angemeldet. Wir flogen nach Teneriffa. Für mich war der Flug nicht sehr angenehm, denn durch die engen Sitze saß ich in einer ziemlich angespannten Haltung. Ich verspürte permanent einen stechenden Schmerz in meiner linken Bauchgegend und war froh, als wir endlich auf Teneriffa landeten. Mein Toilettengang auf dem Schiff brachte dann eine böse Überraschung. Ein Blutstrahl färbte die Toilette rot. Ich vermutete, dass die Schiene in der Harnröhre wegen der ungewöhnlichen Sitzhaltung im Flugzeug zu einer Verletzung geführt haben musste.

Ich quälte mich während der ganzen Kreuzfahrt mit mehr oder weniger starken Schmerzen und ständigem Harndrang herum. Für mich war die Kreuzfahrt, trotz der vielen bleibenden Eindrücke, kein tolles Erlebnis.

Einen Tag nach unserer Rückkehr erreichte mich dann ein Anruf aus der Klinik, dass mich der Herr Professor dringend sprechen möchte. Ein Termin wurde vereinbart. In einem

Gespräch, an dem auch meine Frau teilnahm, riet er zur schnellen Blasenoperation, da sich bei den entnommenen Proben wieder bösartige Veränderungen auf der Schleimhaut gezeigt hatten. Er konnte keine Garantie mehr dafür übernehmen, dass er in jedem Fall bei weiteren Blasenspiegelungen eventuell vorhandene Veränderungen feststellen könnte, weil sich die Oberfläche in der Zwischenzeit zu einer Mondlandschaft entwickelt hätte. In Gesprächen mit zwei betroffenen Patienten, denen die Blase entfernt worden war, hörte ich von Erleichterungen und positiven Ausblicken.

In der Gesamtbetrachtung sämtlicher Aspekte riet der Professor in meinem Fall zu einer radikalen Zystektomie mit Ileumconduit-Harnableitung. Im Einzelnen bedeutete das für mich die Entfernung der Harnblase, der Prostata, der anhängenden Samenblasen und der Harnröhre. Außerdem wurden 38 Lymphknoten untersucht. Gott sei Dank waren alle Laborergebnisse ohne Befund.

Am nächsten Morgen wurde ich um 7.30 Uhr in den Operationssaal gebracht und recht bald ins Land der Träume versetzt. Meine ersten unklaren Bilder hatte ich wieder vor mir, als ein Schwarm Ärzte sich um mein Bett versammelt hatte. In der Zwischenzeit hatte meine Frau wohl schon im Krankenhaus angerufen, um sich nach meinem Befinden zu erkundigen. Sie wurde mit dem Professor verbunden, der ihr sagte, dass ich gerade zugenäht würde. Am Abend kam sie dann vorbei, das habe ich registriert. Auch merkte ich, dass ich an sehr vielen Schläuchen angeschlossen war. Essen und Trinken war für mich in den nächsten Tagen tabu. Alles, was der Körper benötigte, wurde über Schläuche zugeführt. Wenn meine Lippen trocken waren, wurden sie von einer Schwester befeuchtet. Eine Klingel, um sie zu rufen, war ganz in meiner Nähe, aber ich bemühte mich, sie nur im Notfall zu benutzen. Von Tag zu Tag ging es besser. Die Ärzte kamen häufig, um die Parameter von den angeschlossenen Geräten abzulesen und mir entsprechende Medikamente zu verordnen.

Nach vier Tagen wurde ich wieder auf die normale Station verlegt. Ich hatte mir ein Einzelzimmer gewünscht, weil ich es schon bei den vielen vorherigen Operationen nicht gut vertragen konnte, wenn die Zimmernachbarn mit ihren Besuchern lachten und ohne Punkt und Komma redeten. Mir war das nicht angenehm, wenn ich mit Schmerzen im Bett lag.

Die Ärzte waren mit meinem Zustand und dem Heilungsprozess sehr zufrieden. Ich schlief viel, meine Frau besuchte mich fast täglich und ab und zu bekam ich auch Besuch von den Kindern, Enkelkindern und Bekannten. Von den Ärzten wurde täglich die lange Wunde begutachtet und ich hörte nur positive Reaktionen von ihnen. Sie waren begeistert vom schnellen Zusammenwachsen der Wunde und des Stomas. Nach einer Woche war es soweit, dass das Pflaster abgenommen werden konnte, und wenige Tage später wurden die Klammern gezogen. Gleichzeitig wurde ein Stoma-Fachmann bestellt, der mich über meine neue Situation beim Wasserlassen und die Handhabung der Hilfsmittel informieren sollte. Urostomiebeutel, Nachtbeutel, all das waren für mich böhmische Dörfer.

Der richtige Umgang mit den Hilfsmitteln sollte mir dann während einer Heilbehandlung beigebracht werden, die ich im Anschluss an meinen Krankenhausaufenthalt verordnet bekam. Mit meiner Frau fuhr ich ab dem 02.12.2010 für drei Wochen in eine Reha-Klinik. Der Aufenthalt dort hat uns beiden richtig gut getan. Zwar hatte ich am Anfang noch heftige Schmerzen bei Blähungen und beim Stuhlgang, aber mir war klar, dass die Heilung von innen auch seine Zeit benötigte. Besserung merkte ich von Tag zu Tag und auch die Handhabung der Hilfsmittel klappte immer besser. Jeden zweiten Tag wechselte ich den Urostomiebeutel und

einmal pro Woche den Nachtbeutel, der einen 1,20 m langen Schlauch hat und durch einen Adapter mit dem Urostomiebeutel verbunden ist.

Nach ein paar Wochen war alles Routine. Allerdings hatten mir die Ärzte geraten, besonders in den ersten Monaten keine schweren Gewichte zu tragen. Nach einem Jahr war ich aber wieder voll belastbar und mache heute fast alles wieder wie in gesunden Tagen.

Ich bin jetzt 76 Jahre und habe in diesem Jahr mein 45. goldenes Sportabzeichen gemacht. Ich wandere, fahre Rad und gehe regelmäßig in die eigene Sauna. Das mache ich auch, wenn ich im Urlaub bin. Dann ziehe ich Bermudashorts an und lege mir zusätzlich einen nassen Lappen auf die Badehose im Bereich des Urostomiebeutels, damit sich der Klebstoff des Beutels nicht durch die Hitze verflüssigt.

Wenn man dem Aufsichtspersonal in einer öffentlichen Sauna seine Situation schildert, hat man volles Verständnis dafür, dass man nicht textilfrei ist. Über 50 Blasenspiegelungen und über 25 Blasenoperationen habe ich über mich ergehen lassen müssen. Das hat sicher dazu geführt, dass ich das Leben noch bewusster erlebe. Man sollte sich aber nie unterkriegen lassen oder gar aufgeben.





Antje Raabe-Pieper

Stillstand



Sieben Uhr vierundzwanzig. Onno ruft an: „Es geht los.“ „Alles Glück dieser Welt“, erwidere ich, klaube liebevolle, ermutigende Worte zusammen: „Du schaffst es. Wir schaffen es. Gemeinsam!“ Und mit einem „Bis nachher“ endet unser Gespräch. Bis nachher? Wird es ein „Nachher“ geben? Abermals verschlingt die Angst meinen Atem.

Die letzten Wochen, ein Albtraum! Ein kümmerliches, dummes Wort hatte brüsk unsere Zeit zerstückelt. Fünf närrische Buchstaben. - Krass. - Roh. - Eisig. - Böse. - Sarkastisch. - KREBS! Gestern, heute, morgen... aufgehoben. Zeit spiegelt sich nur noch in Uhrzeigern wider, Hell und Dunkel, in steten Handgriffen, Mitteilungen anderer. Bloß in unseren Köpfen befindlich. Unsere Herzen erreicht sie nicht. Wir spielen Alltag mit kläglichem Erfolg. Wichtiges schrumpft ins Lächerliche. Zeitgefühl ist uns abhanden gekommen. Minuten, Stunden, Tage verschluckt von undurchdringlichem Nebel.

Stillstand.

„Adventszeit!“, pocht es an unseren Verstand. Weihnachtsdekorationen lachen spöttisch. Bunter Glitzer grinst uns hämisch ins Gesicht. „... o du fröhliche...“ Nichts davon berührt uns. Was geht all dies uns an? Aber die Enkel! Ihre Ungeduld aufs kommende Fest darf nicht enttäuscht werden. „Geschenke kaufen... Geschenke kaufen... Geschenke kaufen...“, hämmert es dumpf im Hirn.

Verzweiflung, Zuversicht lösen einander ab. Beratungsgespräche mit Ärzten. Internet-Recherchen. Betroffene ausfragen. Herzliche Anteilnahme von Familie, Freunden aufsaugen. Wissen sammeln - dennoch wenig wissen. Dinge ordnen, falls... Über die Krankheit reden, rät man uns allerseits. Wie könnten wir reden, da sich Gedankensplit-



Foto © Dr. Manfred Petrik

ter zu einem wirren Knäuel verhakt haben? Aufknoten gelingt nicht. Wir gönnen uns immer wieder kleine vermeintliche Lichtblicke, glückverheißende Suche am Computer nach hübsch gelegenen Reha-Kliniken an hübschen Orten. Trügerischer Trost!

Nun ist er angebrochen, der Tag X.

Gestern kam unsere Tochter Marie nach Hamburg, steht mir zur Seite. Eine zarte, tröstende Frauenhand hält die meine. Vertraut und fremd zugleich, umfasst mich doch sonst eine warme starke Männerhand. Frühstück zubereiten, kleine Handgriffe erledigen. Ich muss mich beschäftigen! Schlimme Gedanken vertreiben! Das aufmunternde Geplauder der Tochter nehme ich fern, wie von Watte gedämpft, wahr. Sie

erzählt von den geliebten Enkeln, von geschäftlichen Sorgen und Erfolgen, berichtet dies und das aus ihrem fernen Leben. Einem aufgezogenen Spielzeug gleich antworte ich, nehme Stellung, als spräche ein anderes Ich.

Vier bis sechs Stunden werde die Operation dauern, hatte der Arzt erklärt. Fieberhaftes Rechnen: Wann den ersten Anruf im Krankenhaus wagen? Die Uhren schleichen. Ihr unbarmherziges Trödeln ignoriert meinen Schmerz, verweigert mir jeglichen Schutz.

Panik. Tränen. Zaghaftes Lachen: „Alles wird gut...!“ Reiß dich zusammen, ermahne ich mich, das hast du in deiner Kindheit doch prächtig gelernt! Aber ich schaffe es nicht. Zermürbt von Ungeduld und krampfhaftem Bezäh-

men greife ich um vierzehn Uhr erstmals zum Telefon. „Ihr Mann ist noch im OP. Sechzehn Uhr frühestens können Sie nochmals nachfragen.“ Erneutes Zittern, erneute Lähmung. Marie versucht, mich zu beruhigen.

Wie versprochen, rufe ich unsere Hamburger Tochter Jacqueline an, berichte über den Stand. Sie macht sich zuversichtlich auf den Weg ins Krankenhaus. „Ich melde mich“, beteuert sie. Auch ihr sagt man: „Es wird dauern. Fahren Sie am besten wieder nach Hause.“ Doch sie denkt nicht daran! Hartnäckig macht sie es sich mit einem Buch bequem, will warten, bis ihr Vater aufwacht. Marie rät mir indessen: „Fahr doch hin!“ Hinfahren? Angstvolle Bilder steigen auf. Warten in der drückenden Atmosphäre kalter Krankenhausflure? Eine beklemmende Vorstellung! Ich weigere mich, bin beschämt. Doch alles in mir sträubt sich.

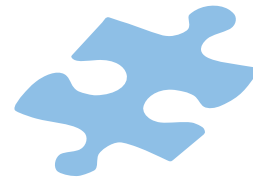
Die Zeit kriecht und kriecht und kriecht...

Gegen sechzehn Uhr dreißig halte ich es nicht mehr aus, rufe abermals im Krankenhaus an. „Ich gebe Ihnen am besten die Telefonnummer der Intensivstation. Aber vor zwanzig Uhr brauchen Sie dort nicht anzurufen.“ Zwanzig Uhr? Panik packt mich vollends. Noch über drei Stunden qualvoll warten? Das übersteigt meine Kräfte! Ich wähle die Nummer der Intensivstation. „Schwester Jeanette“, meldet sich eine freundliche Stimme. „Nein“, teilt sie mir dann mit, „Ihr Mann ist noch im OP. Aber ich rufe Sie zurück, sobald er hier ist.“ Ihr liebevoller Ton weckt zum ersten Mal an diesem Tag eine unerklärliche Zuversicht.

Um achtzehn Uhr siebenundzwanzig endlich der erlösende Anruf: „Ihr Mann ist aufgewacht. Er fragt schon nach Ihnen.“ „Danke, Schwester Jeanette!“, antworte ich unter Tränen. Marie und ich springen auf, rufen eine Taxe, laufen die Treppe runter. Das Taxi scheint zu bummeln. Wir klingeln an der Intensivstation. Die Tür öffnet sich auf Nachfrage, wer da sei. Wir folgen der sympathischen Schwester Jeanette den Flur entlang.

Verborgen unter Schläuchen, Geräten, Piepen, Brummen, Blinken, Tropfen... das liebe Gesicht mit dem unnachahmlich schelmischen Lächeln, einem vergnügten Spruch auf den schönen Lippen. Ich drücke die vertraute Hand, lache und weine und lache.

Der Stillstand ist aufgehoben.



Anmerkung der Redaktion

Wir müssen eine traurige und schmerzvolle Mitteilung anfügen: Onno, Otmar Pieper, ist im September 2012 mit 67 Jahren verstorben.



Helga Rottkamp

Chronik meiner Krankheit

Im Januar 2003 war ich 63 Jahre alt. Einen Tag nach einem Routine-Krebsvorsorgetermin, bei dem auch Ultraschall gemacht wurde, stellte ich bei mir leichte Blutungen fest. Ich wollte noch einmal in die Sprechstunde gehen, um diese abzuklären. Die Praxis war aber leider an diesem Tag geschlossen und so ließ ich es bleiben. Meine Menopause war zwar schon lange vorbei, aber da ich ein Jahr zuvor schon einmal Blutungen wegen einer geplatzten Ader hatte, vermutete ich etwas Ähnliches und achtete nicht weiter darauf. Ich hatte zu dieser Zeit auch immer großen Harndrang, schob das aber auf meine Diabeteserkrankung.



Am 8.2.03 starb mein Bruder in Portugal an einem Herzinfarkt. Zwei Tage später hatte ich 2 Kilo abgenommen. Ich nahm an, die Gewichtsabnahme komme von dem Schock und eigentlich freute ich mich darüber, da ich immer mit meinem Gewicht kämpfen musste. Als ich zur Beisetzung nach Portugal flog, hatte ich wieder Blutungen. Nicht sehr viel. Ich schob es dieses Mal auf die Strapazen der Flugreise und auf die lange Sitzerei im Flugzeug. Ende Februar war ich dann wieder zuhause. Dieses Mal mit starken Blutungen. Bei einem Besuch im März 2003 bei meiner Frauenärztin wurde dann der Blasenkrebs festgestellt.

Auf meine Frage, warum sie diesen nicht schon im Januar bei der Krebsvorsorge entdeckt habe, wurde mir mitgeteilt, dass dies nicht ihre Aufgabe sei.

Nach dem Besuch beim Urologen wurde mir am 23.4.03 der Tumor aus der Blase entfernt. Der Befund war niederschmetternd. Die Blase musste komplett entfernt werden, da der Tumor bereits die tiefer liegenden Gewebeschichten durchdrungen hatte und nicht mehr lokal zu beseitigen war. Als OP-Termin wurde der 23.6.03. festgelegt. Ich fühlte mich nach der Nachricht einfach schrecklich.

In den zwei Monaten vor der OP habe ich mich körperlich sehr gut gefühlt. Die Operation war sehr umfangreich und langwierig. Sie dauerte planmäßig insgesamt 8 Stunden. Entfernt wurden Nebenniere, Gebärmutter, ein Eierstock, Lymphknoten, die Blase. Damit die Ausscheidung von Urin überhaupt noch erfolgen kann, wurde aus einem Darmstück eine Ersatzblase (Neoblase) hergestellt, die auf der einen Seite an den Harnleitern der Nieren angeschlossen wurde und deren Urinableitung aus dem Körper über einen sich selbst verschließenden Ausgang durch den Bauchnabel erfolgt. Diese Anlage wird „Mainz Pouch 1“ genannt (siehe auch http://de.wikipedia.org/wiki/Neoblase#MAINZ-Pouch_I). Die Urinableitung erfolgt durch Katheterisierung.

Außerdem wurde noch ein Bruch operiert, den ich im Oberbauch hatte. In der Folge lag ich bis zum 1.7. 2003 auf der Intensivstation. Am 16.7.2003 wurde ich mit der Anlage eines Dauerkatheters aus der Klinik entlassen. Es ist hinzuzufügen, dass dies der heißeste Sommer seit langem war. Das Thermometer zeigte ständig um 30 Grad.

Am 30. und 31.7.03 war ich wieder in der Klinik. Dieses Mal zum Entfernen von Wundwasserschläuchen und zum Röntgen der Blase. Am 12.8.03 wurde dann der letzte Schlauch in der Klinik entfernt und es wurde mir hier ein einziges Mal gezeigt, wie ich katheterisieren muss. Bevor ich zur Anschlussheilbehandlung (Reha) fuhr, war meine Stomaberaterin noch da und hat mir das Katheterisieren noch einmal gezeigt. Am 20.8.03 begann meine Reha. Durch die zwei psychologischen Beratungen dort, ging es mir nach einer Weile seelisch wieder etwas besser.

Die Reha selbst hat mir ansonsten nichts gebracht. Die Stomaberaterin war noch sehr jung und hatte keine Ahnung vom Mainz-Pouch. Als ich einmal zu der Diätassistentin ging, bekam ich einen Zettel, was ich essen darf und was nicht. Auch hier keine Beratung oder Gespräch. Nach der Reha begannen die eigentlichen Probleme. Das Kathetern tat sehr weh, mein Urologe hatte keine Ahnung vom Um-

gang mit meiner Erkrankung. Er hat dies natürlich nicht gesagt, aber da ich schnell dazulernte, war mir dies nach kurzer Zeit klar. Außerdem nahm er sich nie Zeit für ein Gespräch. Nach 2 bis 3 Minuten wurde ich wieder verabschiedet. So entschloss ich mich bereits im Januar 2004 den Urologen zu wechseln. Im Dezember 2003 war ich noch einige Male in der Urologen-Ambulanz, weil das Kathetern immer schwieriger vonstattenging. Im Januar 2004 ging ich dann zum ersten Mal in die Klinik zum Schlitzen (Erweiterung des Bauchnabeldurchgangs). Dies brachte aber auch nicht viel.

Ich hatte immer Schmerzen. Mal mehr, mal weniger. Außerdem hatte ich auch im Bauchnabel Wucherungen. Auf meine Nachfrage, warum diese nicht mit entfernt wurden, hieß es, das würde zu stark bluten und eine „große Sauerei“ machen. Der Arzt empfahl mir, mich mit einem Spiegel zu katheterisieren. Dies ging dann wirklich besser, war aber sehr umständlich, wenn ich unterwegs war. Ich musste oft Hilfe von Freunden annehmen, die mir den Spiegel beim Kathetern halten mussten. Durch die Anlage der Ersatzblase hat man natürlich kein Gefühl des Harndrangs mehr. Damit es zu keinem Urinrückstau in den Nieren kommt, muss die Blase in Abständen von 4 Stunden entleert werden, was bei den Schmerzen beim Kathetern nicht sehr schön ist und vor allem durch die mehrfache Unterbrechung der Nachtruhe, durch das Stellen des Weckers in den genannten Abständen, langfristig eine hohe psychische Belastung darstellt.

Diese Wucherungen und Schmerzen beim Katheterisieren sind mir über Jahre geblieben. Ich wurde einige Male in der Klinik deswegen operiert. Dabei wurde der Ausgang nur geweitet und es hat immer nur eine kurze Zeit gedauert, bis die Schmerzen wieder da waren. Dann bin ich zu einer anderen urologischen Klinik gewechselt und bin dort operiert worden. Nun war ich bedeutend länger schmerzfrei. Was genau bei dieser OP gemacht wurde, ist mir nicht bekannt.

Genau nach 8 Jahren ist der Blasenaustritt (Stoma) kaputt

gegangen. Vielleicht durch die Anstrengungen einer Bergwanderung, an der ich zu diesem Zeitpunkt teilnahm. Auf jeden Fall war der Ausgang nicht mehr selbst abdichtend und ab diesem Zeitpunkt lief der Urin unkontrolliert aus meinem Bauchnabel. Fortlaufend! Nicht nur ab und zu. Ich habe mir Vorlagen besorgt und Handtücher vor den Bauch gebunden. Es war schrecklich! Nichts hat mir wirklich geholfen. Am 15.8.2011 wurde in der urologischen Klinik versucht, den Schenkel, der für die Einführung des Katheters da ist, zu reparieren. Leider hat dies nicht geklappt und ich war weiterhin undicht. Jetzt habe ich es mit Beuteln versucht, (die ähnlich auch auf künstliche Darmgänge geklebt werden, damit in diese die Stuhlausscheidungen abgeleitet werden). Aber die Beutel haben auf der Haut nicht gehalten, weil mein Urin immer hinter die auf der Haut liegende Platte und nicht in den Beutel lief.

Zu diesem Zeitpunkt habe ich meinen langjährigen Urologen gewechselt. Ich hatte damals dringende Untersuchungen anstehen. Leider war dies gerade zum Quartalsende und so habe ich keinen Arzttermin und keine Urinuntersuchung erhalten. Wahrscheinlich wollte der Arzt sein Quartalsbudget nicht überziehen. Ich war entsetzt und wütend und habe nicht daran gedacht, dass ich diese Untersuchung ja auch privat hätte zahlen können.

Meine Entscheidung zu wechseln ist mir nicht leicht gefallen, aber als Patient muss man sich auch nicht alles gefallen lassen. Ich habe sogar dem Arzt noch einen Brief geschrieben, um ihm die Vorgänge zu schildern und meine Entschei-

Ich war entsetzt und wütend und habe nicht daran gedacht, dass ich diese Untersuchung ja auch privat hätte zahlen können. Meine Entscheidung zu wechseln ist mir nicht leicht gefallen, aber als Patient muss man sich auch nicht alles gefallen lassen.

dung zu begründen (ich dachte, er weiß vielleicht nicht, dass sein Personal die Patienten abwimmelte). Er hat auf meinen Brief nicht reagiert.

Der neue Urologe hatte keine Zeit und war meiner Meinung nach auch mit meiner Erkrankung überfordert. Aber ich habe die nötigen Verordnungen erhalten. Ich war zu dieser Zeit total mit meinen Nerven fertig. Es ging mir ein bisschen besser als vor der OP am 15.08.11. Aber weiterhin war der Ausgang nicht dicht.

Im Februar 2012 wurde ich dann nochmals in der urologischen Klinik operiert. Es wurde ein Stück aus meinem Pouch genommen und daraus ein neuer Schenkel gemacht.

Eine Woche nach der OP hatte ich dann noch eine Lungenembolie. Es hat lange gedauert, bis ich körperlich wieder einigermaßen in Ordnung war. Nachdem ich nun auch noch einen Lungenarzt wegen der Embolie brauchte und der gleich im Klinikum seine Praxis hatte, beschloss ich, den Urologen noch ein weiteres Mal zu wechseln, weil dieser auch gleich im Klinikum seine Praxis hatte.

Mein erstes Rezept erhielt ich anstandslos. Als meine Genesung so weit fortgeschritten war, dass ich wieder selber katheterisieren konnte, hat mir der Arzt die nötigen Katheter verweigert, mit dem Vermerk, falls meine OP doch nicht gelungen ist, ich die Katheter bei mir rumliegen hätte. Ich wollte eigentlich nur für zwei Wochen Katheter haben. Außerdem hat er mich abgekanzelt, als ich sterile Kompres-

sen wollte (ich hatte noch große Angst vor Infektionen). Er meinte, bei meinen Kathetern brauche ich keine Kompressen zu verwenden.

Dieses sehr unfreundliche Gespräch hat mich fertig gemacht. Ich habe bloß noch geweint und war psychisch und physisch am Ende. Man kann das so gar nicht aufschreiben und beschreiben. Auf jeden Fall konnte ich nicht mehr zu diesem Arzt gehen. Katheter habe ich mir erst einmal von Mitgliedern meiner Selbsthilfegruppe geborgt (diese hatte ich 2004 als erste Gruppe in Bayern für Blasenkrebs gegründet), bis ich dann von meinem Hausarzt die Verschreibung erhielt. Zu dieser Zeit war mein Mann schwer krank und ist dann auch verstorben. Ich habe während der letzten Wochen vor dem Tod meines Mannes große Ängste ausgestanden, dass mein Pouch wieder kaputt geht, da ich ihm immer beim Aufstehen usw. helfen musste.

Jetzt habe ich wieder einen neuen Urologen. Ich glaube, er ist in Ordnung. Aber was für einen Eindruck muss er von mir haben, nachdem ich in diesem kurzen Zeitraum schon dreimal den Arzt gewechselt habe.

Ich bin im Augenblick zeitweise undicht, kann aber damit leben. Ganz aktuell habe ich mich schon wieder über den neuen Urologen geärgert. Ich habe eine Blutgasanalyse machen lassen und sollte Tabletten nehmen, weil mein PH-Wert nicht stimmt. Mein Blut ist zu sauer. Aber dieser Arzt verschreibt mir das Medikament nicht, weil er Angst hat, die Krankenkasse bezahlt ihm das nicht. Was kann man da als Patient noch machen? Nach Rücksprache mit meiner Krankenkasse wurde mir angedeutet, ich solle doch evtl. den Arzt wechseln!!!! Bisher hatte ich nie Probleme, dieses Medikament verschrieben zu bekommen. Ich habe nach einer Woche noch mal angerufen und gesagt, er solle sich bei seinem Verband kündigt machen. Da habe ich dann das

Rezept erhalten.

Anfang 2013 hatte es sich so entwickelt, dass der Ausgang gelegentlich dicht war, das habe ich dann sehr genossen. Meistens war er aber nicht dicht und ich habe vorsorglich Beutel getragen für die Zeit zwischen dem Katheterisieren. Ab dem Sommer 2013 sind die Schmerzen beim Katheterisieren wieder sehr schlimm geworden. Die Anlage eines Dauerkatheters verhindert jetzt zwar die Schmerzen, aber nicht die Undichtigkeit. Da, wenn auch in kleinen Mengen, neben dem Dauerkatheter Urin austritt, trage ich zusätzlich noch einen Beutel darüber. Der Dauerkatheter wird mit einer Klammer verschlossen und ich lasse alle drei bis vier Stunden den Urin ablaufen.

Die Krankenkasse erlaubt einen Wechsel des Dauerkatheters alle 14 Tage.

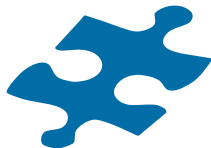
Aktuell überlege ich, ob ich eine erneute Operation mit einer kompletten Neuanlage des Ausgangs in Angriff nehmen soll. Da ich sehr aktiv und gesellig bin und regelmäßig in die Sauna gehe, stellt ein funktionierender Ausgang ohne Dauerkatheter und ohne Angst vor Schmerz und Inkontinenz doch einen erheblichen Gewinn an Lebensqualität dar. Die Risiken einer neuen OP und auch die Ungewissheit über den Operationserfolg lassen mich allerdings zweifeln, ob ich den Schritt wagen soll.

Jetzt lebe ich seit nunmehr fast 11 Jahren mit dem Mainz-Pouch I. Wenn alles gut geht, ist es ein guter Ersatz für die eigene Blase. Wenn es nicht gut geht, muss man zufrieden sein, wenn man einen guten Arzt findet. Anmerken möchte ich noch, dass ich in der urologischen Klinik eine sehr gute Behandlung erfahren durfte. Ich konnte mit den Ärzten reden und das Pflegepersonal war sehr aufmerksam und fürsorglich.

Da ein Mensch keine Maschine ist und man nicht einfach „Ersatzteile“ einbauen kann, braucht es ziemlich lange, bis man für sich selbst herausfindet, was einem gut tut und was einen eher belastet – anfangen von Freizeitaktivitäten bis hin zur Ernährung. Durch den permanenten Eingriff in den Körper, durch das Katheterisieren, belastet man seinen Körper mit Bakterieneinträgen. Auch wenn die regelmäßige Entleerung erfolgt, kann es immer wieder auch zum „Rückstau“ in die Nieren kommen. Man muss viel auf sich achten und wird selbst der medizinische Experte für die eigene Erkrankung. Die Teilnahme an einer Selbsthilfegruppe hilft da sehr.

Die Auseinandersetzungen mit unwilligen niedergelassenen Urologen zerren doch gewaltig an den Nerven und belasten vollkommen unnötig bei einer ohnedies sehr belastenden Erkrankung.

Mehr Verständnis von dieser Seite und weniger „Kampf“ um die notwendigen Leistungen würden helfen.



Chronologie	
März 2003	Feststellung des Tumors
23.4.2003	Entfernung des Tumors
23.6.2003	Entfernung der Blase
16.7.2003	Entlassung aus Klinik
30.7. und 31.7.2003	Entfernung von Wundwasserschläuchen in der Klinik
12.8.2003	Entfernung des letzten Schlauches in der Klinik
20.8.2003	Reha
Dez. 2003	Urologen-Ambulanz
Jan. 2004	Schlitzen des Bauchnabeldurchgangs
Juni 2011	Ausgang nicht mehr dicht
15.8.2011	OP, Versuch den Schenkel zu reparieren
30.9.2011	Wechsel meines langjährigen Urologen
Febr. 2012	OP, neue Anlage des Schenkels
ab Sommer 2013	Tragen von Dauerkathetern und Beutel



Margot Sammet

Mit der Krankheit leben anstatt dagegen



Dies ist das Ziel, welches ich jetzt verfolge. Im Januar 2008 bekam ich die Diagnose Blasenkrebs. Es folgten viele Gespräche mit guten Ärzten, sehr gute Aufklärung über die Möglichkeiten einer Operation, die evtl. in dem Jahr 2008 noch anstehen könnte, und das war alles sehr schwer zu akzeptieren und zu verarbeiten.

Ich habe zwar mit der Familie und meiner Freundin sehr intensive Gespräche geführt, aber das, was ich wissen sollte, konnte mir keiner sagen. Werde ich weiter arbeiten können, kann ich mein normales Leben weiterführen, wie sieht meine Zukunft aus?

Daraufhin suchte ich eine Selbsthilfegruppe, um mit Betroffenen oder deren Angehörigen darüber zu reden, und musste die Erfahrung machen, dass es im ganzen regionalen Raum keine solche Gruppe gab.

Deshalb entschloss ich mich, selbst eine Gruppe zu gründen, wobei ich noch nichts über diese Krankheit wusste, keine Ahnung hatte von Versorgungsmaterial, nicht wusste, was ein Stoma ist und ...und ...und.

Ich mobilisierte meine ganze Kraft und meinen Mut und dachte, dann probiere ich es selbst und werde versuchen, eine Selbsthilfegruppe auf die Beine zu stellen. Es wird ja noch mehr Patienten in meiner Lage geben. Also fuhr ich 2 Wochen vor meiner Operation durch ganz Kempten, besuchte jede Arztpraxis, jedes Krankenhaus usw. und verteilte Schreiben, dass ich eben an dieser Krankheit erkrankt bin und eine Selbsthilfegruppe ins Leben rufen möchte.

Im September 2008 wurde mir dann im Krankenhaus während einer mehrstündigen Operation die Blase entfernt und ich erhielt ein Stoma. Ich lag 3 Tage auf der Intensivstation und ging am 13. Tag nach der OP nach Hause. In der Zwischenzeit wurde ich vom Krankenhaus für eine Anschlussheilbehandlung (AHB) in einer Reha-Klinik angemeldet. Bis zum Antritt dieser AHB war ich knapp zwei Wochen zu Hause. Und da fiel ich dann in ein ganz großes Loch. War sehr aggressiv, war ständig am Weinen und wollte teilweise nicht mehr „so“ weiterleben.

Als ich mich dann in der Reha-Klinik etwas eingelebt habe, habe ich gemerkt, dass die Freude am Leben wieder langsam kommt; ich ging viel spazieren und vor allem, ich konnte sehr viel schlafen. Und somit erlangte ich wieder meine Kraft und vor allem wieder den Mut am Leben. Auch die Neugierde, ob sich wohl eine Gruppe gründen lasse, steckte in mir.

Nach der 4. Woche Aufenthalt in der AHB erhielt ich schon einen Anruf von meinem Mann: „Du musst gesund werden, die ersten Patienten haben sich schon für Deine Gruppe angemeldet.“ Leider musste ich letztendlich 7 Wochen auf Reha bleiben, da ich noch den MRSA-Virus bekam. Ende Oktober ging's endlich nach Hause und Anfang November 2008 habe ich dann die erste Gruppenstunde mit zwei Patienten abgehalten.

Es war gut, darüber zu reden, vor allem mir ging es gut – ich bezeichne es sogar als Selbstbewältigung der Krankheit. Es begann, mir Spaß zu machen. Ich freute mich jedes Mal auf die Gruppe und wir haben uns zum Ziel gesetzt, Ansprechpartner für Betroffene und Angehörige zu sein; Austausch und Suche nach Lösungen, Problemen oder die Bewältigung im täglichen Leben stehen

im Vordergrund. Es geht aber dabei nicht nur um Krankheit. Wir sind inzwischen ca. 10 Patienten und eine sehr lustige Truppe, wo einer hinter dem anderen steht.

Wir sind sehr viel unterwegs, um die Gruppe vorzustellen, z.B. in Krankenhäusern, in Reha-Kliniken, an den Selbsthilfetagungen, sogar heuer zum 1. Mal auf der Allgäuer Festwoche. Auch für nächstes Jahr ist schon eine große Präsentation geplant bei den Gesundheitstagen in Memmingen.

Fast täglich erreichen mich Anrufe von Betroffenen, die Angst vor der OP haben, die ganz einfach Fragen stellen, und es freut mich dann, wenn sie am Ende des Gesprächs sagen: „Sie haben mir jetzt sehr viel geholfen.“ Auch habe ich sehr viel Kontakt mit verschiedenen Ärzten, Reha-Kliniken, was mir die „Arbeit“ mit meiner Gruppe natürlich sehr erleichtert.

Auch bin ich dem bundesweit tätigen Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V. beigetreten, um Verständnis und Aufklärung über die Krankheit Blasenkrebs als Delegierte vom Allgäu mit zu fördern.

Das Resümee der Gruppengründung:

Der Mut, eine solche Gruppe zu gründen, und die Arbeit, die man einbringt, hat sich auf alle Fälle gelohnt, da ich Betroffenen und auch Angehörigen viele Hinweise und Tipps aus eigener Erfahrung sowie aus der Erfahrung meiner Gruppenmitglieder weitergeben konnte und kann.





Werner Schmachtenberg

7 Jahre bis zum Mainz-Pouch I



Nach einigen Monaten mit winzigen Blutpartikeln im Urin, Schmerzen beim Wasserlassen, vermuteten Blasenentzündungen und letztlich ratlosen Ärzten kam es im Frühjahr 2001 nach einer schnellen Runde Nordic Walking (mit einer Senioren-Weltmeisterin, die Tempo machte!) zu einer Makrohämaturie. Nach einer nun als notwendig angesehenen Blasenspiegelung beim Urologen bekam ich die Verdachtsdiagnose und nach einer TUR-B (Entfernung erkrankten Gewebes aus der Harnblase durch die Harnröhre) in einer Klinik die bestätigte Diagnose „Blasenkrebs“,

mit 48 Jahren (und auch sonst ohne Risikofaktoren!). War das nun mein ganzes Leben? Wird es weitergehen? Wenn ja, wie? Die Todesangst war ein Hammer aus heiterem Himmel!

Diese „Grenzerfahrung“ (so nennen das die Psychologen) konnte ich bald überwinden durch Informationen und die daraus gewonnene Erkenntnis, dass G3 CIS zwar schlimm ist, der pTa aber das Anfangsstadium darstellt, in dem der Krebs gut behandelt werden kann. Außerdem kann ein bekannter Feind beobachtet und so in Schach gehalten werden! Der Krebs war also kein Todesurteil! Nach einer 2. TUR-B in einer anderen Klinik wurde vom dortigen Professor vorgeschlagen, die Blase trotz CIS zu belassen und eine BCG-Behandlung durchzuführen.

Die BCG-Behandlung war, durch eine weitere TUR-B bestätigt, erfolgreich, der Krebs danach verschwunden. Nun wurde ich zum gewissenhaften Nachsorgegänger, alle 3 Monate wurde vom Professor der Klinik das Licht in der Blase angemacht und nachgeschaut. Der Feind wurde beobachtet, um ihm die Möglichkeit zum Überraschungsangriff zu nehmen. Die Krebsgefahr wurde zum Teil meines Lebens, aber nicht zum alleinigen Lebensinhalt. Ich lernte, damit umzugehen und mich auch auf den Fall einzustellen, dass eine große Operation mit Blasenentfernung notwendig werden könnte.

Nach 4 Jahren meinte der Professor bereits, wir können nun bald vom 3-monatigen auf ein 6-monatiges Nachsorgeintervall übergehen, doch zu früh gefreut. Beim nächsten Mal im Jahr 2005 wurde das 1. Rezidiv festgestellt, ein pTa G2.

Der Tumor wurde mit einer TUR-B entfernt und danach mit Mitomycin evtl. Reste bekämpft. Eine weitere TUR-B brachte die Erkenntnis: Nichts mehr feststellbar! Bei der Mitomycin-Behandlung waren die ersten 6 Einheiten im Wochenrhythmus problemlos, die folgenden 6 Einheiten im Monatsrhythmus allerdings mit heftigen Blasenentzündungen über je 2 Tage verbunden. Warum, wusste keiner, es ging eine Meldung an den Hersteller.

Nach weiteren 3 Jahren wurde bei einer Nachsorge-Blasenspiegelung im August 2008 das 2. Rezidiv entdeckt und mit einer weiteren TUR-B (wieder pTa G3 CIS) bestätigt. Mit G3 CIS und einer fragilen Blase nach 7 TUR-B wurden weitere TUR-B als nicht mehr sinnvoll angesehen. Die Blase musste entfernt werden.

Nach 7 Jahren Zeit, um mich auf diese Situation einzustellen, hatte die Blasenentfernung und die Anlage des MAINZ-Pouch I für mich keinen Schrecken mehr. Von allen Seiten wurde mir gesagt, ich sei jung (55!), fit (na ja!) und mein (kleiner) Bauch sei kein Problem. Auch seien mein Bluthochdruck und meine Allergien keine Probleme.

Ich entschied mich dafür, den Ärzten das alles zu glauben. Im Verhältnis zu anderen, deutlich älteren Patienten, hatten sie sicherlich recht. Und meine Fragen besonders an die Anästhesisten zur Ausschaltung von befürchteten Operationsrisiken wurden mir mit viel Zuversicht beantwortet. Ich galt als im Wesentlichen gesund, und die von mir befürchteten Risiken sah man als gut beherrschbar an. Das gab mir eine Menge Zuversicht! Und es nahm mir die Angst vor der Ope-

ration. Warum sollte ich mir Sorgen machen, wenn die Experten sich keine machten? Wir entschieden, einen Mainz-Pouch I zu machen, um das Rezidivrisiko in der Harnröhre zu vermeiden und eine endgültige Lösung herzustellen.

Die Zeit mit dem MAINZ-Pouch I

Bereits am darauf folgenden Montag, dem 25.08.2008, wurde die Operation durchgeführt. Ich habe noch nie so viele aufmunternde Worte und streichelnde Hände erlebt wie bei dieser 8. Operation. Mit dieser 10-stündigen Operation ist man der Star des Tages und jeder weiß, was einem bevorsteht. Die Operation verlief gut, ich wachte in einem unbekannten Raum mit Wanduhr auf. Die zeigte 1:30 an, aber welchen Tag? War es Tag oder Nacht? Und wo war ich? Diese Fragen beantwortet ein humorvoller Pfleger: Es war Dienstag, 01:30 nachts.

Bereits am nächsten Tag kam ich auf die Wachstation und erhielt dort meine ersten und letzten Blutkonserven (4 Stück). Die OP war doch etwas zu viel für die Blutvorräte in meinem Körper. Die Schmerzunterdrückung war in Ordnung, zwei Maschinen pumpeten Schmerzmittel in meinen Körper, eine in den Rücken, eine in die Blutbahn. Es tat weh, aber nicht mehr. Besonders weh tat lachen, und so wurden Witze erst einmal zum Tabu erklärt. Eine Krankenschwester stellte mich auf die Beine, nachdem sie jede Menge Schläuche und Kabel sortiert hatte. Allerdings nur 30 Sekunden, dann kam das Kommando „Sofort wieder hinlegen, sie sind im Gesicht so weiß wie mein Kittel“. Aber ich hatte den Boden und meine Beine wieder gespürt!

Einer der wichtigsten Tage war der Tag, als ich das Ergebnis des Pathologen erfuhr: Es waren 63 (!) Lymphknoten entfernt worden, alle „Ohne Befund“! Und der wichtigste Satz dieses Tages lautete: „Nach menschlichem Ermessen war es

Nach 7 Jahren Zeit, um mich auf diese Situation einzustellen, hatte die Blasenentfernung keinen Schrecken mehr.

das!“ Sehr schön, das zu hören, aber natürlich kein Grund, die Nachsorge nun zu ignorieren.

Der Aufenthalt in der Klinik dauerte 6 Wochen, da der Pouch nicht dicht werden wollte - bis eine Drainage als Übeltäter identifiziert wurde! Die hatte schon einmal Ärger gemacht und musste mitten in der Nacht als Notfall gewechselt werden, da sie verstopft war. Die Ärzte wollten mich damit nach Hause schicken, zum Abwarten. Ich habe sie daraufhin gefragt, ob mir einer erklären könne, WORAUF sie warten würden. Immerhin war im Krankenhaus auch nichts von alleine passiert. Die unter den Ärzten dadurch entstandene Diskussion wurde vom Professor dann mit der Entscheidung beendet, dass er sich den Pouch im Röntgen mit Kontrastmittel mal selbst anschauen würde. Auf den ersten Blick sah er das Problem: Die o. g. Drainage war viel zu nah am Pouch und förderte einen ununterbrochenen Urinstrom, der den Pouch am Zuheilen hinderte. Ein entschlossener Griff und etliche Zentimeter Drainageschlauch kamen aus meinem Körper. Drei Tage später war der Pouch dicht. Nun kamen alle Dauerkatheter raus und der Pouch lief voll, war dicht und wurde von mir katheterisiert.

Das Katheterisieren funktionierte auf Anhieb problemlos: Ich sah es als technisches Problem: richtigen Katheter finden und lernen, damit umzugehen. In der Uniklinik brachte mir eine Stationsschwester die vorhandenen Katheter und zeigte mir, wie es geht. Die dortige Stomaschwester sah ich nie! Aber eine Schwester, die neu war, durfte gerne mal an mir üben. Ich habe es ihr einmal gezeigt und sie hat es auf Anhieb gut gemacht. In der AHB musste ich den Stomaschwestern mal zeigen, was ich schon konnte.

Meine Vorführung war in Ordnung und so konnten sie sich darauf beschränken, mir verschiedene Katheter zur Aus-

wahl zu geben. Ich habe mir dann einen ausgesucht, den ich noch heute gerne verwende, da er unkompliziert und unter allen Umständen steril handhabbar ist, auch mit dreckigen Händen mitten im Wald!

Meine Fitness habe ich wieder aufzubauen versucht, nachdem ich mich etwas länger auf den Beinen halten konnte. Morgens und abends über den Stationsflur, nach einiger Zeit je 30 min. in strammem Tempo. Und auch mal mit dem OK der Schwestern eine Stunde gemächlich über das Klinikgelände, zum Kaffeetrinken. Aber für die komplette körperliche Wiederherstellung war ja die AHB da!

Nach der Uniklinik ging es mit kurzer Unterbrechung zu Hause in eine Reha-Klinik zur Anschlussheilbehandlung (AHB), wo mich nach 2 Tagen die explosionsartige Entstehung eines Lymphödems an beiden Beinen und im Bauch aus heiterem Himmel traf. Das hatte mir keiner gesagt, damit hatte ich nicht gerechnet, die Reha-Klinik allerdings wohl auch nicht, denn eine adäquate Behandlung waren

3 x Lymphdrainage mit Maschinenunterstützung pro Woche ohne jegliche Kompressionsversorgung nach meinem jetzigen Wissensstand nicht! Angemessen wäre die Komplexe Physikalische Entstauungstherapie (KPE) mit Lymphdrainage und Wickeln gewesen - und das mindestens 1x pro Tag! Und die sofortige Verordnung einer Kompressionsversorgung, anzumessen nach dem Wirksamwerden der KPE.

In der AHB wurde zuerst ein Antrag auf Verlängerung um eine Woche gestellt, so erbarmenswert war mein Zustand! Krankentransport sitzend für die Hinfahrt! Die Rückfahrt nach 4 Wochen machte ich dann am Steuer meines eigenen Wagens! Dazwischen lagen doppelte Portionen beim Hauptgericht (ich hatte 10 kg verloren und durfte Suppe und

Das Katheterisieren funktionierte auf Anhieb problemlos: Ich sah es als technisches Problem: richtigen Katheter finden und lernen damit umzugehen.

Salat nicht essen), Osteopathie (hat mir sehr geholfen, da es Verklebungen und Verwachsungen verhinderte), Ergotherapie (hat einen Nervenlagerschaden an der Schulter beseitigt, aber bei einer Nervenschädigung am Bein völlig versagt, arme Therapeutin!). Und ein immer größerer Radius um die Klinik, den ich mir Schritt für Schritt eroberte. Die AHB sollte mich schnell wieder auf die Beine bringen, das hat sie auch getan!

Zu einer adäquaten Behandlung meines Lymphödems kam es erst, als ich wieder zu Hause war und mich selbst darum kümmern konnte, und nach einigen Umwegen in den richtigen Händen landete, sowohl bei den Lymphtherapeutinnen als auch bei Facharzt und Sanitätshaus. Aber mit der notwendigen Zähigkeit (2 x pro Woche 1 Stunde Lymphdrainage und das Tragen der Kompression müssen durchgehalten werden) habe ich heute mein Lymphödem gut im Griff. Die Prognose des Arztes, dass das Lymphsystem sich nach 2-3 Jahren stabilisiert haben wird, hat sich als richtig erwiesen. Stabilisiert heißt aber nicht geheilt! Lymphdrainage und Kompression werden daher meine Begleiter für den Rest meines Lebens bleiben.

Ein Jahr nach der Mainz-Pouch-Operation wurde 2009 eine Nachoperation erforderlich, da das Nabelstoma so mit Narbengewebe zugewuchert war, dass der Eingang zum Pouch kaum noch im Wirrwarr der Hautfalten zu finden war. Außerdem war ein Teil der Narbe gebrochen. Beides wurde in einer Operation beseitigt, mein Nabelstoma hat nun einen klar erkennbaren Eingang und meine Narbe ist überall schön geschlossen. Und dank der Bemühungen einer Therapeutin auch gut entstört.

Das Katheterisieren funktioniert sehr gut, das Spülen des Pouch habe ich irgendwann aufgegeben, da beim Spülen nie was raus kam und bei den Kontrollen mit Ultraschall keine Schleimablagerungen zu sehen waren. Der Schleim geht dank ACC und einer Teemischung aus der Reha beim Katheterisieren gut mit ab, das ACC konnte ich inzwischen

sogar wieder absetzen. Eines meiner Täschchen begleitet mich immer, entweder eine kleine Umhängetasche oder eine Tasche im Rucksack. Da ist alles für einen Tag drin, und von diesen Taschen bin ich auch nicht zu trennen (trotz einiger Versuche bei Veranstaltungen!). Und wenn ich länger unterwegs bin, dann begleitet mich meine rote Reisetasche mit (selbstgemachten) Rotkreuzanhängern, deren Inhalt für 7 - 10 Tage reicht. Diese Tasche macht auch vor Sicherheitskontrollen und Flugzeugkabinen nicht halt!

Die Kontrolluntersuchungen nach der Anlage des Mainz-Pouch I waren in Ordnung.

Im Ganzen gesehen habe ich die Krebserkrankung gut überstanden. Den Pouch merkt man mir nicht an, ich bin so fit, wie ich sein will. Der Lymphstatus ist zufriedenstellend, die Kompression ist besonders im Sommer nicht gerade vergnügungssteuerpflichtig, dafür ist die Lymphdrainage etwas sehr Angenehmes.

Fazit: Alles in Ordnung, es geht mir gut, was will ich mehr! Im Sommer 2013 waren es 5 Jahre seit der MAINZ-Pouch I-Operation. Damit ist eine magische Hürde genommen. Ich kann mich meinen Hobbies widmen, studiere Geschichte und Philosophie und mache weiterhin meine militärhistorischen Exkursionen und Führungen. Vielleicht wird mich der eine oder andere Leser einmal im Fort Eben-Emael in Belgien treffen, wenn dort offenes Wochenende ist. Ich bin oft da!





Werner Schneyder, Wien

Die bleibenden Fragen danach

Wenn man den Krebstod des nächsten Angehörigen begleitet hat, im Sinne des Weiterlebens überwunden, in meinem Fall literarisch verarbeitet hat, (Krebs – eine Nacherzählung, Verlag Langen Müller) dann bleiben nur mehr Fragen. Ich möchte und kann sie nach Jahren schon ruhig und unpolemisch stellen.

Wie übermittelt der Arzt die gesicherte Diagnose?

Dieser Frage steht eine vor: Wem?

Ist der Kranke, die Kranke dem Arzt vertraut, gar privat oder auch freundschaftlich verbunden, wird es am wenigsten schwer sein, die „richtigen“ Worte zu finden. Ist der Kontakt Arzt-Patient/in eher anonym, scheint mir eine Recherche geboten.

Lebt der Mensch allein oder in einem Familienverband, in einer Beziehung verankert? Ist er in der Lage intellektuell die Information, die ihm bevorsteht, einzuordnen und zu verarbeiten, oder kann er nur affektiv, panisch reagieren? Kurz, ich meine, der Überbringer der schlechten Botschaft hat sich, so schwer das auch sein mag, ein Bild des Adressaten zu machen. Die Möglichkeit der Fehleinschätzung soll kein Alibi für das Garnichtversuchen sein. Man sagt diese Diagnose nämlich einem Mitmenschen.

Ähnliches sollte für die Prognose gelten. Wir gesunden Laien erfahren zwangsläufig immer wieder, welche Krebsarten, Krebstypen oder überhaupt irrtümlich unter dem Sammelnamen „Krebs“ existierenden unterschiedlichen Erkrankungen mit Sicherheit, hoher Wahrscheinlichkeit, letal oder aber – zumindest für eine relevante Zeit – heilbar sind. Es gibt in unseren Breiten wohl nur mehr wenige Menschen, die nicht den Unterschied zwischen Bauchspeicheldrüsenkrebs und einem Hodenkrebs, oder einem Gebärmutterhalskrebs und einem Brustkrebs errahnen. Also sollte im Moment der Mitteilung klargestellt werden, es handelt sich um eine mit maximaler Wahrscheinlichkeit finale Situation oder nicht.

Es mag – siehe oben – Fälle geben, in denen aus psychologischen Gründen Unaufrichtigkeit geboten ist. Sie sollten die Ausnahme sein. Ein Gespräch über den möglicherweise bevorstehenden Abschied vom unter gesunden Umständen noch nicht zu Ende gelebten Leben mit Unaufrichtigkeit zu belasten, ist würdelos. Für beide Seiten.

Besonders schlimm scheint mir das Benützen von Prozentzahlen zu sein, um die Katastrophe zu relativieren. Statistische Wahrscheinlichkeiten exakt zu benennen ist idiotisch. Meiner Schwester wurde nach einer entscheidenden Untersuchung ihres an Lungenkrebs erkrankten Mannes, eines Arztes in Ruhe, gesagt, die Chance nach diesem Befund läge bei 40 Prozent. Ist man sich der Unseriosität einer derartigen Äußerung nicht bewusst?

Ich habe erlebt, dass meine Frau nach der ersten Operation mit dem Satz: „Wir haben eine Chance!“ aus dem Krankenhaus entlassen wurde. Natürlich hat diese Formulierung Hoffnung bedeutet. Nach der Publikation meines Buches über den Hergang und die Reflexionen wurde ich von einer Zeitung zu einer Diskussion mit medizinischen Kapazitäten eingeladen.

Da berichtete ein führender Urologe, er hätte sich für dieses Gespräch aus dem Krankenhaus der Erstoperation den Einlieferungsbefund beschafft. Und er sagte wörtlich: „Sie war von der ersten Sekunde an chancenlos.“ Also schon vor der Operation, die angeblich eine Chance eröffnet hatte. Ich muss nicht ausführen, welche Bewertung die Erinnerung an den Satz „Wir haben eine Chance“ seither bei mir auslöst.

Nach den Fragen zur Prognose schließt sich die nach der Therapie an. In welcher Relation stehen Therapie und Prognose? Wo liegen die sicherlich nie exakt zu ziehenden Grenzen zwischen Sinnhaftigkeit und Sinnlosigkeit. Ab wann wird lege artis zur Farce? Ich meine, sofort und bleibend, wenn Ärzte nicht konsequent Fragen an sich selbst stellen.

Kann man mit dieser Therapie in diesem Fall eine Heilung, also eine Rückbildung der Krankheitssymptome nachweisen? Sich selbst, wohlgermerkt.

Ist eine Stabilisierung des Status quo gerechtfertigt, wenn neben der zu behandelnden Krankheit Zustände auftreten, die ihrerseits Therapie erfordern? Wenn also innerhalb der Ärzteschaft die Meinungen bereits total differieren, wenn gefragt wird, ob Qualen von der Primärerkrankung oder der Therapie verursacht werden.

In dem von mir beschriebenen Krankheitsverlauf sah das so aus: Die Patientin wurde ermutigt bzw. überredet, die von ihr auf Grund vorangegangener Beobachtungen abgelehnte Chemotherapie zuzulassen. Das Argument war – ich zitiere wörtlich – „Wir wollen uns später nicht einmal sagen müssen, nicht alles versucht zu haben.“

Dieses „alles“ ist ein Totalitätsanspruch, der offenbar für den Arzt ausschließt, den Zustand des oder der Kranken auf seine Lebbarkeit zu untersuchen. In dem von mir geschilderten Fall war es so, dass Chemotherapie und/oder Antibiotika über Monate, Tag und Nacht, zu Darmkrämpfen führten. In zehn- bis dreißigminütigem Abstand musste die Patientin pausenlos, Tag und Nacht, auf die Toilette rennen, um schmerzverzerrt und ohne Erleichterung zurückzukommen. Angesichts dieses Leidens wurde mir die Stabilität des Tumormarkers, dessen absteigende oder nur leicht ansteigende Kurve, gänzlich unwesentlich.

Was also einzufordern ist, ist die Diagnose auf einer zweiten Ebene: Die Frage nach der Lebbarkeit der Therapie. Die Frage nach der Therapie der therapeutischen Nebenwirkungen. In dem Maße, in dem diese unbeantwortbar wird, wird die Therapie, meiner laienhaften, mitmenschlichen Meinung nach, nicht mehr verantwortbar, wird die medizinische Konsequenz zum mindesten verdächtig.

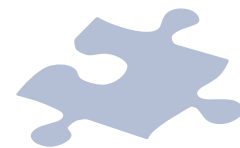
Es geht also um das Eingeständnis der Vergeblichkeit, um den Zeitpunkt des Abbruchs und der Formulierung der Begründung. Wir sind wieder bei Erfordernissen wie bei der Mitteilung der Diagnose. Wieder muss das vom Arzt mittlerweile gewonnene Bild des kranken Menschen entscheidend für die Wortwahl und die Offenheit sein. Selbstverständlich muss in diesem Fall der Versuch gemacht werden, einen Zeitrahmen zu vermuten. Dies mit der Zusicherung der medizinischen Sorge um die totale Schmerzfreiheit. Und sollte die nur über (eine Art von) Dauer- oder Tiefschlaf möglich sein, dann müsste dessen Anwendung die logische Indikation sein.

Noch einmal und immer wieder: Ich bin ein Laie. Aber als der muss ich fragen dürfen, warum künstliches Koma in so vielen Krankheitssituationen angewandt wird und warum es bei einer letalen Erkrankung in Todesnähe, nicht mehr in Frage kommt. Ich kenne selbstverständlich die Antwort, kann aber deren Logik nicht nachvollziehen.

Es gibt so etwas wie letzte Rettungsversuche, Notoperationen u.Ä. Es gibt unter Ausnutzung technischer Möglichkeiten und manueller Virtuosität die unglaublichsten Ergebnisse. Wird aber vorher hinlänglich definiert, in welcher Nichtmehrlebensqualität der notoperierte Mensch erwachen wird? Meine von Carzinose zerfressene Frau wurde mit Darmverschlingung (es müsste richtigerweise heißen: Darmrestverschlingung) operiert. Mein publiziertes Eingeständnis, ich halte diese letzte Operation für nicht mehr sinnvoll, wurde danach in Ärztekreisen diskutiert. Ein mir gut bekannter Diskussionsteilnehmer übermittelte mir das Argument gegen meine Meinung: „Ja, hätte man sie Kot speien lassen sollen?“ (Der Genauigkeit halber sage ich dazu, der Arzt hat das Wort Kot durch ein volkstümlicheres ersetzt.) Die Antwort des Angehörigen kann nur lauten: „Nein. Das auch nicht.“ Wenn Medizin neben Kotspeien und chirurgischer Resteflickerei keine dritte Option anbieten weiß, verliert sie für mich ihre Kompetenz.

Erfahrungen wie die von mir gemachten führen unausweichlich zur Überlegung, was man für sich selbst beschließt, falls. Selbstverständlich bittet man den Arzt seines Vertrauens um das Formular einer Patientenverfügung. Wie radikal man dieses auch ausfüllt, es bleibt die Sorge, ob sich die Medizin gegebenenfalls meinem Willen beugt. Man gibt das Papier seinem Nächsten und kann sich nicht sicher sein, dass der es der Medizin gegenüber mit der nötigen Autorität vertritt oder vertreten darf.

Das ist ein schreckliches Gefühl, sich seiner Verfügung über das Dahindämmern hinaus nicht sicher sein zu können. Ich lasse mir gerne sagen, dass im Rahmen der Palliativmedizin diese Sicherheit neben allen anderen von mir geforderten Offenheiten und Zuwendungen gegeben sein würde. Das würde mich, einem – soweit man das selbst wissen kann – ganz und gar nicht Suizidalen, der Frage entheben, warum es mir verwehrt ist, in meinem Safe ein Fläschchen dieses Barbiturats zu haben. Denn die diskutierte Möglichkeit, Sterbeökonomen Geld hinlegen zu müssen, bedeutet für mich den ultimativen Würdeverlust. Ich hoffe auf einen dritten Weg.







Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e.V.

Leben mit Blasenkrebs

Erfahrungen von Betroffenen und Angehörigen

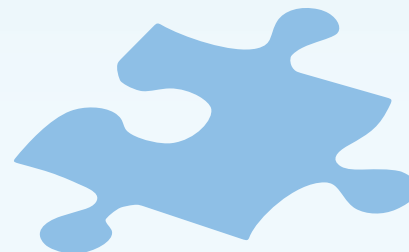
Selbsthilfe-Bund Blasenkrebs e. V.

Thomas-Mann-Straße 40
53111 Bonn
Telefon: 0228 33889 150
E-Mail: info@blasenkrebs-shb.de
Internet: www.blasenkrebs-shb.de



Die Herausgabe dieses
Buches wurde gefördert durch:

DAK
Gesundheit



ISBN: 978-3-00-045487-5