



**NIERENKREBS-NETZWERK
DEUTSCHLAND**
Das Lebenshaus

*Patientenberichte
„Leben mit Nierenkrebs“*

*Wer Mut zeigt,
macht Mut!*





Wer Mut zeigt, macht Mut!

Adolf Kolping, (1813 - 1865),
katholischer Theologe
(Kolpingwerk)

Herausgeber/Copyright:

Nierenkrebs-Netzwerk
Deutschland e.V.
Patientenorganisation
Untergasse 36
61200 Wölfersheim
Tel. 0800 5885 800
www.nierenkrebs-netzwerk.de
info@nierenkrebs-netzwerk.de

Konzeption/Bearbeitung:

Karin Kastrati
Sigrid Spitznagel

Grafikdesign:

Herbert Thum,
www.viskon.de

Erschienen: November 2024
Erstauflage: 1.500 Ex.

Inhalt

Vorwort S 4

Wie Carl-Gustav mein Leben verändert hat S 8

Mona,
Chromophobes Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2015

**Diagnose Nierenkrebs – ein Todesurteil?
Mit Sicherheit nicht!** S 12

Peter J.,
Klarzelliges Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2020

Das Leben ist schön. S 16

Susanne,
Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 1996

**Angst & Mut – über die ersten zwei Jahre
mit meiner Krebserkrankung...** S 20

Beate,
Perivaskulärer epitheloider Celltumor
Erstdiagnose 2022

Das ist meine Geschichte... S 24

Anke,
Klarzelliges Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2011

**„Klar wird ihr Mann irgendwann sterben,
aber nicht jetzt!“** S 28

D.
hereditäres Nierenzellkarzinom (VHL),
Erstdiagnose 2020

**Auch mit Krebs kann das Leben
Spaß machen** S 32

Elli,
Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2023

**Hallo, ich heiße Peter, wohne in Westfalen und
bin inzwischen Rentner. Auch ich habe eine
Nierenkrebs- „Vorgeschichte“...:** S 38

Peter,
chromophobes Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2006

**Ich hatte gar keine Zeit
lange nachzudenken.** S 40

Solveig,
Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2021

Das Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. S 44

Danksagung S 45

Disclaimer S 46

Notizen S 47



Liebe Patienten, Angehörige und Unterstützer, sehr geehrte Leser,

Es ist vollkommen verständlich, dass eine Krebsdiagnose einen erst einmal umhaut - egal ob als Patienten oder Angehörigen und man braucht wirklich Zeit, der eine mehr, der andere weniger, um diese Nachricht zu verarbeiten. Wenn es sich dann noch um eine seltene Krebserkrankung handelt, was beim Nierenzellkarzinom ja der Fall ist, sucht man natürlich auf verschiedenste Weise nach Informationen und Unterstützung. Ich denke da an meine/unsere Erfahrungen auch heute immer wieder zurück. Ich bin zwar nicht selbst betroffen, möchte aber allen Betroffenen und Angehörigen einfach Mut machen, sich zu informieren und positiv trotz allem nach vorne zu schauen.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei Personenbezeichnungen und personenbezogenen Hauptwörtern in dieser Broschüre die männliche Form verwendet. Entsprechende Begriffe gelten im Sinne der Gleichbehandlung grundsätzlich für alle Geschlechter. Die verkürzte Sprachform hat nur redaktionelle Gründe und beinhaltet keine Wertung.

Es gibt Tage, die vergisst man einfach nie im Leben: bei uns war es Freitag der 23. April 2010, als mein Mann Henning seine Diagnose bekam, ein reiner Zufallsbefund bei einer urologischen Routine-Untersuchung, denn er war sein Leben lang kerngesund. Und dann war es leider auch nicht nur die Diagnose Nierenzellkarzinom, sondern der Tumor hatte schon in die Wirbelsäule, ins Becken und ganz massiv in die komplette Lunge metastasiert. Mein Mann hat direkt den behandelnden Urologen gefragt: „Herr Doktor, wie lange werde ich denn noch leben?“

Ich fand die Antwort des Arztes wirklich gut, als er sagte, „das kann ich nicht sagen, es gibt Patienten, die leben vielleicht nur ein halbes Jahr, aber ich habe auch Patienten, die leben schon über 10 Jahre mit der Krankheit und mehr“.



Wir haben das Wochenende erst mal für uns ganz alleine gebraucht und für uns beschlossen, dass wir alles was für die Behandlung Sinn macht auch machen werden. Ich bin gleich an diesem Wochenende über das Internet glücklicherweise auch direkt auf das Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. (damaliger Name war noch Das Lebenhaus e.V.) gestoßen und habe dort angerufen. Das telefonische Gespräch und die zugeschickten Infomaterialien fanden wir beide einfach super.

Mein Mann ist dann auch direkt am Montag ins Krankenhaus gekommen und zwei Tage später operiert worden. Leider mit dem Ergebnis, dass die OP abgebrochen werden musste wegen einem intraoperativen Herzinfarkt, und die Niere war noch drin. Als ich das erfuhr, dachte ich, auch mein Herz bleibt stehen, warum das noch?

Zum Glück hat er trotzdem alles gut überstanden und die Ärzte, der Urologe und Onkologe, haben beschlossen, dass er zunächst eine sogenannte neo-adjuvante Therapie mit einem mTOR-Hemmer (einer bestimmten Art Therapie gegen Nierenkrebs) bekommen sollte, um zu verhindern, dass der Tumor weiterwächst, denn der war ja leider eh schon sehr groß.

Das hieß dann, ab sofort jede Woche ambulant in die Onkologie zur Infusionstherapie. Zum Glück hat er diese gut vertragen und kaum Nebenwirkungen gehabt. Am 7. Juli 2010 hat man dann erneut versucht, den Tumor operativ zu entfernen. Diesmal zum Glück mit Erfolg. Da er ja sehr viele Metastasen im ganzen Körper hatte, hat er seine medikamentöse Therapie natürlich weiter bekommen, um das Ganze in Schach zu halten.

Zwischen diesen beiden Operationen fand im Juni 2010 ein zweitägiges Patienten-Seminar des Vereins statt, wo ärztliche Spezialisten verschiedene patientenverständliche Vorträge gehalten haben, mit anschließender kleiner Fragerunde und abends dann ein gemütliches Beisammensein und Austausch mit anderen Betroffenen. Ich habe meinen Mann wirklich überredet, dass wir dahinfahren. Mein Wissensdurst war in der ersten Zeit immer noch etwas größer, als der meines Mannes, da ich mal Krankenschwester gelernt habe.

Nach dieser Veranstaltung habe ich ihn dann gefragt, wie es ihm denn gefallen hat und seine Antwort war: „Ich bin Dir total dankbar, dass Du mich dazu überredet hat. Das wiederholen wir auf jeden Fall, es hat mir gut getan ich schaue positiv nach vorne.“

Im August haben wir erst mal einen schönen Urlaub auf Usedom verbracht. Er konnte sogar schon Fahrrad fahren, obwohl die OP erst drei Wochen her war.

Leider hat sich dann im Herbst seine Knochenmetastase in der Wirbelsäule mit Schmerzen gemeldet. Auch diese Metastase war leider schon sehr groß und die Ärzte haben schon Angst gehabt, dass das Rückenmark schon angegriffen wird durch diese Metastase. Durch den Verein und die unterstützenden Informationen haben wir erfahren, dass man Knochenmetastasen mit einer speziellen Strahlentherapie, wohlgemerkt geht das nur bis zu einer gewissen Metastasengröße, ganz gut behandeln kann.

Wir haben in diesem Zusammenhang aber auch erfahren, dass eine normale Strahlentherapie, wie sie meist bei anderen Krebsarten eingesetzt wird, beim Nierenzellkarzinom nicht anschlägt. Es muss eine sogenannte stereotaktische Bestrahlung sein, auch bekannt unter dem Begriff Cyberknive – Radiochirurgie. 2010 gab es für diese Bestrahlungsart noch gar nicht so viele Möglichkeiten, was sich inzwischen zum Glück geändert hat. Da es uns aber wichtig war, sind wir sogar bis nach München, über 600 km, gefahren. Die Metastase an der Wirbelsäule haben wir damit glücklicherweise die ganzen Jahre über in Schach gehalten.

Seine Metastase im Becken war leider zu groß. Man hat es zwar hier auch zunächst mit Cyberknive versucht, aber leider ohne Erfolg, so dass mein Mann später eine große Hüft-OP hatte. Die kaputte Hüfte sollte die ganzen Jahre sein größtes Problem bleiben, was ihn körperlich schon beeinträchtigt hat, insbesondere durch die doch starken Schmerzen. Bei Knochenmetastasen kann ich wirklich immer nur raten sich an einen Tumororthopäden zu wenden. Leider gibt es davon auch nicht so ganz viele, aber die behandeln Knochenmetastasen schon ganz anders insbesondere, wenn diese operiert werden müssen.

Zwischenzeitlich hatte mein Mann dann auch noch eine neue Metastase an der anderen Niere. Das war natürlich auch nicht wirklich schön. Er wollte sich auch an der anderen Niere nicht operieren lassen, weil er Angst hatte an der Dialyse zu landen. Also haben wir uns auch an dieser Stelle für eine Cyberknive-Therapie entschieden und sind wieder bis nach München gefahren. Auch hier hatten wir großes Glück, dass Cyberknive gewirkt hat.

6 ½ Jahre hat er seine Infusionstherapie mit dem mTOR-Hemmer weiter bekommen, und das jede Woche mit eigentlich wenig Nebenwirkungen. Wir haben trotz allem die Zeit immer für schöne Dinge genutzt, wie schöne Reisen. Da auf einem Kreuzfahrtschiff immer ein Arzt im Ernstfall zur Stelle ist, haben wir unsere Reiselust, die wir schon seit vielen Jahren hatten, einfach etwas verlagert. Die Reisen haben uns



immer gutgetan und mein Mann hat dann immer eine kleine Therapiepause für den Urlaub eingelegt, natürlich immer in Absprache mit unserem netten Onkologen. Nach den 6 ½ Jahren musste wegen einem Metastasen-Wachstum die Therapie dann doch geändert werden und hat leider nicht angeschlagen, so dass mein Mann im Februar 2018 verstorben ist.

Ich weiß, dass dieses Ende in einem Mutmachbuch natürlich nicht richtig passt. Trotzdem möchte ich hier Mut machen. So haben z.B. einige liebe Freundinnen von mir, die auch im medizinischen Bereich tätig sind, mir immer wieder gesagt, dass sie aufgrund der Tatsache, dass mein Mann ja bei seiner Erstdiagnose so massiv im ganzen Körper schon metastasiert war, niemals geglaubt hätten, dass er damit wirklich noch acht Jahre lebt.

Ich war die ganzen Jahre natürlich immer für meinen Mann da und erinnere mich, so traurig es ist, dass er nicht mehr da ist, an viele schöne Dinge aus unserem Leben. In seinem Sinne und auch im Namen vieler anderer Patienten, die wir kennen gelernt haben und die leider vielleicht nicht mehr unter uns sind, möchte ich aber weiterhin gerne für alle Nierenkrebs-Patienten jederzeit da sein.

Ich kann Ihnen nur sagen, ja, der Nierenkrebs hat sich in den letzten 50 Jahren verdoppelt. Warum?

Weil die Diagnostik in den Jahren einfach immer besser geworden ist, das ist schon mal gut. Der zweite Punkt, den Sie sich immer vor Augen haben sollten ist, die Therapieoptionen haben sich in den letzten 20 Jahren rapide entwickelt und es wird immer neue Optionen geben.

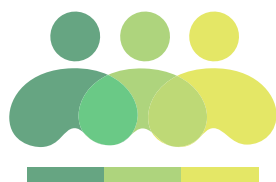
Deswegen informieren Sie sich und achten Sie auf Ihre Nachsorge und dass Sie bei Ärzten in Behandlung sind, die sich mit dem Nierenzellkarzinom auch auskennen.

In diesem Sinne, denken Sie positiv, und genießen Sie Ihr Leben.

Wir vom Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. sind immer gerne für Sie da.

Ihre
Sigrid Spitznagel
Vorstandsvorsitzende

*„Wie Carl-Gustav mein Leben verändert hat“ oder
„Ich habe die Lebenden Lieber als die Toten“*



Am 23.07.2013 habe ich im Rahmen eines MRT auf Grund starker Kopfschmerzen die Diagnose Meningeom (ein meist gutartiger Hirnhauttumor) frontal links erhalten. Der behandelnde Arzt rief mich rein und teilte mir die Diagnose mit und, dass er mit der Hausärztin gesprochen habe und ich genau noch eine Autofahrt machen werde, um diese umgehend aufzusuchen. Er rate mir zu einer Behandlung in Heidelberg an der Uni-Klinik, da mein Tumor keine klaren Ränder aufweise. Meine Hausärztin hat mich empfangen mit den Worten, dass ich die Praxis erst verlasse, wenn ich mich entschieden habe, wo die Operation stattfindet. Für mich war Heidelberg undenkbar, ich wollte bei Freunden und Familie bleiben. Meine Ärztin hat mir empfohlen, dass ich auf mein Gefühl hören sollte. Die Operation fand am 26.07.2013 in Bremen-Mitte statt. Die Operation verlief ohne Komplikationen und so war ich nach 6 Wochen wieder einsatzfähig. In meiner Welt war es unvorstellbar, dass ich nur knapp Jahre später eine lebensverändernde Diagnose erhalten sollte.

Am Montag, den 09.02.2015 suchte ich meinen Orthopäden auf, da meine linke Bauchhälfte sich vorwölbte und ich dachte er müsste mich mal einrenken. Ich hatte diese Fehlstellung in der Woche zuvor entdeckt und auch gemerkt, dass in der letzten Zeit mein Bauch dicker geworden war und gedacht, dass es der Preis dafür sei, dass ich gerne genieße.

Der Orthopäde war sehr aufgeregt und energisch und bestand darauf, dass ich zeitnah meine Hausärztin aufsuchen sollte. Ich habe ihm geantwortet, dass ich Donnerstag sowieso einen Termin habe. Irgendwie irritiert, habe ich meine Ärztin angerufen und habe direkt einen Termin erhalten. Sie hat gesagt, dass sie

sowas noch nie gesehen habe und mir einen MRT-Termin in Bremen arrangiert. Dieser sollte in 6 Wochen stattfinden.

Ich bin danach auf die Autobahn, da ich geschäftlich nach Dresden musste und hatte mittlerweile ein Déjà-vue mit den Erlebnissen im Rahmen der Diagnose des Meningeoms, so dass ich meine Freundin angerufen habe und die mich auf ein Raststätte geschickt hat und sagte: „Du fühlst Dich schlecht! Du brauchst sofort ein MRT!“

Da ich auf dem Weg nach Dresden war, haben wir uns geeinigt, dass ich an der Uni-Klinik versuche einen Termin zu bekommen. Tatsächlich sagte die Sekretärin, dass sie morgen keine Sprechstunde hätten. Ich möchte jedoch um 08.00 Uhr nüchtern erscheinen.

Am Dienstag den 10.02.2015 um 08.00 Uhr betrat ich den Untersuchungsraum und der behandelnde Arzt wurde, nachdem ich mich ausgezogen hatte, sehr ruhig. Er konnte meine linke Niere nicht finden, stattdessen war mein Bauchraum voll mit einem riesen Tumor. Er wollte mir nicht glauben, dass ich keine Beschwerden hatte und auch später wollte mir dies niemand glauben, aber bis auf die Vorwölbung und den Bauch hatte ich nie Beschwerden.

Ich sollte zum Frühstück gehen und warten, es dauerte Sekunden und ich wurde sofort zu einem CT gebeten und danach gab es ein Gespräch mit dem Chefarzt, der mir mitteilte, dass ich einen großen Tumor habe, der behandelt werden muss. Ich konnte nur an meine Bikinifigur denken und habe nach der Größe des Schnittes gefragt und ob ich in Bremen behandelt werden könnte. Es gab noch keine Klarheit,

so bin ich arbeiten gegangen und habe gewartet, dass man mich anruft. Am Mittwochmorgen kam der Anruf, dass wenn ich einverstanden sei, man eine Biopsie durchführen könnte, dem habe ich zugestimmt. Man sei sich nicht klar, um was es sich handelt. Entweder ist es ein Bauchtumor oder Nierenkrebs.....
Außerdem wäre nur eine Behandlung an einer Uniklinik möglich.

Die Analyse des Tumors sollte circa 10 Tage dauern. Am Freitag war mir klar, dass ich mich in Dresden operieren lasse und irgendwie hatte ich mich mit dem Spezialisten für Nierenkrebs, Prof. Wirth, auseinandergesetzt. Am Montag kam der Anruf Nierenkrebs und dass ich mich entscheiden muss. Ich habe gesagt, dass Prof. Wirth meine Wahl ist. Er rief mich abends an und sagte, dass er Freitag eine Beerdigung habe und dann in den Urlaub fahre. Er werde die Reise verlegen, da er die Lebenden lieber habe als die Toten.

Der Rat meiner Hausärztin auf mein Bauchgefühl zu hören, hat mich gut geleitet, da ich diesmal nicht das Gefühl hatte, dass Bremen noch irgendwie angemessen sei.

Am Freitag, den 20.02.2015 bin ich operiert worden. Es waren viele Ärzte da und trotz Medikamenten war mir unendlich übel.

Nach der Operation war Herr Prof. Wirth höchst erfreut über den guten Verlauf. Der Tumor war 3,7 kg schwer und 21cm groß. Die linke Niere wurde entfernt und mein Bauch wird von einer riesigen Narbe geziert. Die Ärzte waren sprachlos.

Mein Tumor heißt wie die Uni-Klinik „Carl-Gustav“ mit dem Zusatz Fettsack.

Meine Mutter hatte mich begleitet, da die Operation und mein Aufenthalt als Open-End angesetzt waren. Ich verbrachte Tage auf der Intensiv, trank, versuchte jegliche Bewegung mitzumachen und habe, wie ich dem Professor versprochen habe, gegessen. Der Deal lautete ich operiere und Sie essen.

Nach genau sieben Tage habe ich die Klinik verlassen. An diesem Tag kam die Histologie, anstatt klarzelliger Nierenkrebs hatte ich chromophoben Nierenkrebs. Der Krebs hatte nicht gestreut und auch die Lymphknoten waren ohne Befall.

Ich wollte auf keinen Fall zu einer Anschlussheilbehandlung. Die Sozialarbeiterin im Krankenhaus hat mir nahegelegt in Ruhe zu überlegen und dass ich mich wieder melden könne. Ich war drei Tage zu Hause, da war mir bewusst, meine Mutter kann das nicht mehr ertragen. Ich habe die Sozialarbeiterin angerufen und innerhalb einer Stunde hatte ich die Zusage für meine Wunschklinik und den Termin. In der Klinik habe ich wunderbare Therapeuten gehabt, so dass ich seit diesem Zeitpunkt täglich 40 Minuten walke. Ich habe in fast 10 Jahren keinen Tag versäumt.

Nach fünf Jahren hat Herr Prof. Wirth auf Grund der ungewöhnlichen Geschichte mir geraten mich einer humangenetischen Untersuchung zu unterziehen. Das Ergebnis erhielt ich am 21.12.2020. Es war eine Check-2 Mutation, also befinde ich mich jetzt in einer sehr engmaschigen Kontrolle in Bezug auf die relevanten Krebsrisiken.



Am 25.11.2020 erhielt ich darüber hinaus die Diagnose Melanom in situ (eine frühe Form des schwarzen Hautkrebses).

Ich freue mich, dass ich regelmäßig kontrolliert werde und bin die Tage vorher nicht gerade gut gelaunt und ich habe auch Angst. Die Dinge sind wie sie sind und ich bin dankbar, dass ich voll arbeiten und reisen kann

und mit den vielen Terminen habe ich meinen Frieden geschlossen und wie hat Prof. Wirth gesagt: „Hätte, hätte Fahrradkette“

Mona,
Chromophobes Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2015

*Diagnose Nierenkrebs – ein Todesurteil?
Mit Sicherheit nicht!*



Als ich mit 60 Jahren Ende März 2020 nach einer Routineuntersuchung beim Urologen und anschließendem CT die Diagnose „Nierenkrebs“ bekommen hatte, drehten sich meine Gedanken erstmal um zwei Dinge:

1. Wer ist der (Nieren-) Chirurg mit der aktuell meisten Erfahrung?
2. Wie schnell kann eine OP stattfinden?

Dass der Tumor schon gestreut haben könnte, kam mir damals nicht in den Sinn. Er hatte, wie sich nach weiteren Untersuchungen herausstellte, zum Glück noch nicht gestreut und so wurde die rechte Niere (aufgrund der Größe von 8,5 cm war eine organerhaltende OP nicht möglich) Mitte April 2020 offen chirurgisch entfernt.

Diagnose:

Klarzelliges Nierenzellkarzinom, 8,5 cm
Tumorstadium: pT2a pN0 L0 V0 Pn0 G2

Die Aussage meines Urologen nach der OP: „Machen Sie sich keine Gedanken mehr, es hat nicht gestreut - Sie sind jetzt gesund!“ Mit diesen Worten im Ohr, dachte ich wirklich nicht mehr darüber nach – lebte und arbeitete wie zuvor.

Dies änderte sich nach einem Zahnarztbesuch im August 2021. Im Rahmen einer Röntgenaufnahme des Unterkiefers, stellte er eine Verdickung der Schilddrüse fest, die sich in Folge als papilläres Schilddrüsenkarzinom herausstellte.

Das Besondere hierbei: In dem Karzinom eingebettet, wurde eine 7mm große Metastase des Nierenkrebses gefunden. Da der Krebs nun offensichtlich begonnen hatte zu metastasieren, wurde auch nochmal ein kritischer Blick auf die Lunge geworfen – auch hier beidseitig mehrere kleine Herde.

Das Karzinom der Schilddrüse ist nach einer im September 2021 durchgeführten Radio-Jod-Therapie im Griff, zur Abklärung der Rundherde in der Lunge wurde dann im Oktober 2021 eine diagnostische Thoraxspiegelung vorgenommen: Das entnommene Gewebe stellte sich als 10mm große Metastase des Nierenkrebses heraus.

Nun begann die Frage der weiteren Behandlung. Die Chirurgen wollten Anfang 2022 im 3-wöchigen Abstand beide Lungenseiten operieren, alternativ suchte ich mir noch eine Onkologin, die dann zu einer neu zugelassenen Immuntherapie, bestehend aus Lenvatinib und Pembrolizumab, riet.

Was tun?

Da die von mir eingeholte Zweitmeinung eines in Essen arbeitenden Professors ebenfalls Richtung Immuntherapie ging, begannen wir mit der Behandlung im Februar 2022 – natürlich mit all den bekannten Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Durchfall etc. Mein bis dahin unerschütterlicher Optimismus bekam leichte Risse, wurde doch die Überlebensrate bei metastasierendem Nierenkrebs, wie Recherchen im Internet ergaben, als durchaus überschaubar angegeben.

Nach drei Monaten dann das erste Kontroll-CT: Die Metastasen waren verschwunden! Ein Ergebnis, mit dem ich absolut nicht gerechnet hatte, tritt es doch bei Studien zu dieser Medikamentenkombination „nur“ in 16% aller Fälle ein. Zur Sicherheit wurde die Therapie noch drei Monate, bis August 2022, fortgeführt. Nachdem weiterhin im CT nichts mehr zu sehen war, wurde eine Therapiepause vereinbart.

Mein Weg führte mich wieder nach Essen, wo die Vorgehensweise meiner Onkologin mit der Bemerkung „absolut in Ordnung – sollte jetzt noch vereinzelt etwas überlebt haben, nimmt man es operativ raus“ bestätigt wurde.

Die Risse in meinem Optimismus waren gekittet.

Die weiterhin im 3-monatigen Abstand durchgeführten CTs zeigten dann ab Februar 2023 einen Rundherd im rechten Unterlappen, der um 2mm pro 3 Monate wuchs. Meine Befürchtung, es könnte wieder der Anfang einer neuen, größeren Metastasierung sein, bewahrheitete sich zum Glück nicht.

Nach ausführlicher Vorabuntersuchung inklusive Knochenscan und Schädel-MRT auf weitere Metastasen, wurde im April 2024 der Herd mit knapp 10mm Größe operativ entfernt.

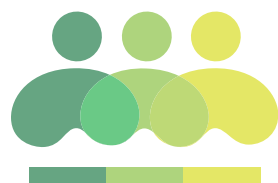
Die Fortschritte in der Entwicklung der Behandlungsmöglichkeiten von Nierenkrebs sind in den letzten Jahren so extrem schnell gegangen, dass sich die Chance eines langen Lebens, nach der in der Vergangenheit niederschmetternden Diagnose, extrem verbessert haben.

Mein Optimismus ist wieder voll da und ich halte mich an die Worte meiner Onkologin: „Sterben müssen wir alle, aber wir werden dafür sorgen, dass Sie nicht am Krebs sterben.“

Soweit mein kleiner Bericht, der hoffentlich Mut macht, sich nicht von der Krankheit unterkriegen zu lassen, sondern optimistisch in die noch kommenden Jahre zu schauen.

Allen alles Gute!

Peter J.,
Klarzelliges Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2020



Das Leben ist schön.



An den meisten Tagen denke ich gar nicht daran, dass ich seit 1996 „schwer krank“ bin.

Aber da fängt es gleich an: Was heißt „schwer krank“? Was ist eine lebensbedrohliche Erkrankung? Ist das Leben nicht immer bedroht? Ist nicht jede Fahrt auf der Autobahn ein Risiko? Mein Gynäkologe sagt immer, vom Zeitpunkt der Zeugung an ist das Leben lebensgefährlich. Die vermeintlich „Gesunden“ wiegen sich sehr oft in falscher Sicherheit. Und was ist Gesundheit? Die WHO sagt dazu: ein Zustand körperlichen, seelisch-geistigen und sozialen Wohlbefindens. Perfekt, das habe ich alles, ich bin also gesund.

Aber von Anfang an: 1996 wurde mir die rechte Niere entfernt. Der Chirurg sagte damals, wenn er sich etwas aussuchen müsste, würde er Nierenkrebs nehmen. Die OP müsse ich über mich ergehen lassen, dann wäre alles wieder ok. War es auch. Immerhin 18 Jahre lang.

2014 wurden dann Metastasen in der Bauchspeicheldrüse, in der Leber, in der Schilddrüse und an der Haut festgestellt. Im DKFZ in Heidelberg machte man mir flugs einen Terminplan: „Erst nehmen wir die Bauchspeicheldrüse raus, in einer zweiten OP dann Leber und Schilddrüse und später dann an der Haut. Zu diesem Zeitpunkt hatte man nur CT bzw. MRT-Aufnahmen, auf die sich die Diagnose bezog. Die OP-Pläne teilte mir eine junge, freundliche, forschende Ärztin „nebenbei“ mit, als ich im Auto gerade auf dem Heimweg war.

* Whipple-OP = ein chirurgischer Eingriff im Oberbauch, bei dem die Bauchspeicheldrüse (Pankreas) teilweise oder ganz entfernt wird.

In dem Moment wurde mir klar, wie sehr man auf seine Organe aufpassen muss. Mit dem Hammer in der Hand sieht alles wie ein Nagel aus, das ist bei Chirurgen und dem Skalpell wohl ähnlich. An meinem Wohnort holte ich dann in einer Uniklinik eine zweite Meinung ein. Aber das Gleiche: ich wurde geradezu zu einer Whipple-OP* gedrängt.

Zum Glück kam ich rechtzeitig vor der geplanten Whipple-OP in Kontakt mit einer Professorin, die vor der OP noch die Schilddrüse anschauen sollte. Sie sagte, ob die Kolleginnen und Kollegen denn noch ganz bei Trost seien, mich zu so einer großen OP zu drängen, obwohl ja nicht einmal 100% sicher sei, ob es überhaupt Nierenmetastasen seien, nur allein das MRT reiche ja nicht als Grundlage. Ich solle doch in einem ersten Schritt die Haut und die Schilddrüse operieren lassen, da das der wesentlich kleinere Eingriff sei und man auf diese Weise mehr Erkenntnisse über das Gewebe bekommen könne. Gesagt getan. Die Histologie ergab dann allerdings einen weiteren Hinweis auf Nierenkrebs. Wieder wurde ich von den Chirurgen massiv zur Whipple-OP gedrängt.

Am Sonntagabend vor der am darauffolgenden Montag angesetzten OP besuchten mich meine Töchter noch in der Klinik, um mir alles Gute für die OP zu wünschen. Ich war schon für die OP vorbereitet. Plötzlich klopfte es und ein mir unbekannter Mann in normaler Alltagskleidung trat ein. Er sagte, er sehe zwar nicht aus wie ein Arzt, aber er sei einer. Genauer gesagt, sei er Urologe. Er habe in den Akten gesehen,

dass mir am nächsten Tag die Bauchspeicheldrüse entfernt werden solle. Er sei extra aus dem Urlaub gekommen, um mir dringendst zu empfehlen, das NICHT zu tun. Es gäbe wirksamere Methoden für meinen Fall.

Ich war verwirrt, meine beiden Töchter weinten vor Aufregung. Ich erzählte dem Arzt, wie sehr ich von den Chirurgen bedrängt worden war. Daraufhin ging der Arzt auf den Krankenhausflur und rief den Chirurgen an. Es folgte ein heftiger und lautstarker Wortstreit am Telefon. Der Arzt kam zurück ins Patientenzimmer und meinte, er bleibe bei seiner Empfehlung, dass ich mich nicht operieren lassen solle. Die Tatsache, dass man mich so zu einer OP dränge, habe wohl vielmehr politische Gründe. Unglaublich.

Zwischenzeitlich war es Sonntagabend nach 21 Uhr. Ich überlegte kurz, packte meine ganzen Sachen und ließ mich von den verwirrten Schwestern auf eigene Gefahr hin entlassen. Am nächsten Morgen um 9 Uhr rief mich dann der Chirurg zu Hause an, wo ich denn sei, das ganze Team würde für die OP parat stehen. Mir gefiel dieses Bild vor Augen und ich musste lachen.

Nach den ganzen Vorfällen entschloss ich mich, erst einmal für 2 Wochen in eine homöopathische Klinik in die Schweiz zu gehen. Nach diesem Aufenthalt waren dann schon einmal die Metastasen in der Leber komplett verschwunden. Kein Schulmediziner konnte sich das erklären.

Blieben also nur noch die 12 Metastasen in der Bauchspeicheldrüse. Ich begann mit dem 2014 gängigen Standardmedikament, ein sogenannter Tyrosinkinase-Inhibitor (TKI), gegen metastasierten Nierenkrebs. Bestand aber darauf, ein anderes Schema einzunehmen: 2:1 statt 4:2**. Ich halte nämlich nichts davon, den Körper durch eine medikamentöse Therapie so fertig zu machen, dass er selbst gar nichts mehr tun kann. Wahre Heilung kommt von innen, die Tabletten helfen nur dabei. Wenn es NUR die Tabletten wären, müssten sie ja bei allen Menschen gleich wirken, oder? Gesagt getan: Das Schema 2:1 hat auch gewirkt: von den 12 Metastasen sind jetzt nur noch 2 übrig. Jetzt lebe ich seit 10 Jahren fröhlich und gesund mit intakter Bauchspeicheldrüse und mit immer noch dem gleichen Medikament in der ersten Therapie-Linie. Mit den zwei Metastasen hatte ich mich angefreundet, wenn sie nicht wachsen und sich breiter machen, konnten sie von mir aus dableiben. Das Einnahme-Schema wechselt immer wieder einmal, aber nie höher als 25 mg. Ich muss sagen, in den Pausen vermisse ich das Medikament richtig. Neben dem TKI nehme ich hochdosiert Vitamin D3, dreimal wöchentlich x 20.000 Einheiten sowie täglich 3 mg Curcumin1000. Ich esse in erster Linie pflanzenbasierte Bio-Lebensmittel. Klar habe ich ab und zu Durchfall, aber damit haben viele „gesunde“ Leute zu tun, wie man jeden Abend in der TV-Werbung sehen kann. Und ja, ich habe auch Schlafstörungen, aber das hatte meine Mutter im Alter auch ohne TKI. Meine Haare sind sehr dünn geworden, geht aber nicht nur mir so. Ist also alles im Erträglichen. Ich habe Millionen von gesunden Zellen in meinem Körper, da sollen mir die paar schlechten Zellen keine schlechte Laune machen.

Durch die letzten 10 Jahre sind meine Nerven gestählt, so schnell kann mich nichts mehr beeindrucken. Diese Gelassenheit habe ich Yoga zu verdanken, seit 40 Jahren ist Yoga ein wichtiger Bestandteil meines Lebens. Ich habe eine Yogalehrer-Spezialausbildung „Yoga bei schweren Erkrankungen“ und unterrichte das auch, schon allein deshalb musste ich ja als gutes Beispiel vorangehen. Bei Yoga denken viele an Verrenkungen. Falsch. Es geht in erster Linie um die Herrschaft über die Gedanken. Nur meine Familie und die Leute aus dem Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland (...den alten Namen „Lebenshaus“ fand ich VIEL schöner...) wissen von meiner gesundheitlichen Situation. Ich selbst habe meine Ängste und mein Selbstmitleid im Griff und möchte nicht mit den Ängsten (oder der Neugier) von anderen Menschen konfrontiert werden. Das kostet mich viel zu viel Energie und bringt mir gar nichts.

Im Fall einer Erkrankung hat jeder einen anderen Zugang, jeder eine andere Erklärung, oder eine andere Bewältigung. Für mich sind das Thema Krebs und die Bewältigung der Nebenwirkungen der Therapie auch ganz entscheidend eine Kopfsache. Mind over matter.

Mich hat die ganzen Jahre nichts davon abgehalten, weit zu reisen - u.a. nach Brasilien, Indien und Japan. Ich war und bin immer noch die ganze Zeit berufstätig, habe daneben Yoga-Seminare gegeben, bin zwei Mal umgezogen und habe eine große Hüft-OP hinter mir. Bei allem freue ich mich immer riesig, wenn es mir gelingt, gesund rüber zu kommen.



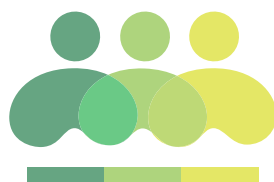
Parallel zu Yoga mache ich seit 5 Jahren Jin Shin Jyutsu. Eine hervorragende Ergänzung in Sachen Energiearbeit. Und das Beste: Kurz vor Drucklegung dieses Mutmachbuches hatte ich ein MRT: Derzeit keine Metastasen mehr nachweisbar.

Für mich ist das Leben trotz Nierenkrebs schön.

Susanne,
Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 1996

** 2:1 = 2 Wochen Medikamenten-Einnahme, 1 Wochen Pause.
4:1 = 4 Wochen Medikamenten-Einnahme, 2 Wochen Pause.

*Angst & Mut – über die ersten zwei Jahre
mit meiner Krebserkrankung...*



13. Oktober 2022. Ich war schon länger auf der Suche, was in meinem Körper nicht stimmt und an diesem Tag hat meine Hausärztin den großen Tumor in der rechten Niere auf dem Ultraschallbild gesichtet. „Ja, den habe ich schon lange“, höre ich mich sagen...

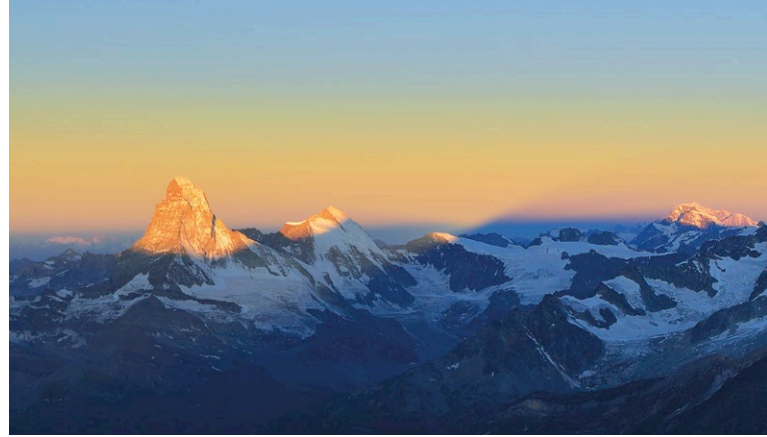
Mechanisch geht der Tag weiter, Erledigungen, auf die ich mich kaum konzentrieren kann, Mittagessen mit unseren drei Töchtern, als sie von der Schule kommen. Beim Urologen erhalte ich einen Termin für den Folgetag, dann Nachmittagstermine der Kinder... so langsam begreife ich die neue Realität und ich werde unruhiger. Unsere jüngste Tochter (6 Jahre) geht zum Kinderchor - ich warte draußen und erzähle befreundeten Müttern, die auch warten, vom Arztbesuch heute Vormittag. Da ich meine Trinkflasche auffüllen möchte, gehe ich kurz ins Haus und höre durch die Türe, wie die Kids gerade singen: „Leg die Sorgen auf Jesus, denn er sorgt für dich!“ Das trifft mein Herz – die ersten Wochen ist das so einfache Lied im Reggae-Stil mein Begleiter.

Eine Woche muss ich auf das CT warten und bin erleichtert, weil keine Metastasen zu sehen sind. Ich war zum Arzt gegangen wegen Schmerzen unter den Rippen und rechts vom Brustbein – da war natürlich auch der Gedanke an Lungenmetastasen aufgetaucht. Dann nochmal zwei Wochen und die kranke Niere wird minimalinvasiv und ohne Komplikationen entfernt.

Was uns als Familie die kommenden Monate trägt, sind eine gute Familienhelferin über die Krankenkasse, Ermutigung von Freunden und Verwandtschaft, Gebete, praktische Hilfe, immer wieder neu geschenkte seelische Kraft, Nachfragen, wie es geht und geniale Medikamente, die meine zarte nervliche Ausstattung unterstützen und besseren Schlaf möglich machen.

Ich bin jemand, der beim Reden verarbeitet, und ich bin dankbar für viele gute Impulse, die sich in den Alltagsbegegnungen dieser Zeit finden. Ich schreibe sie mir in mein „Danke“-Heft, das mir eine Freundin geschenkt hat. Dort halte ich auch die anderen guten Dinge in Stichworten fest, die ich in der schwierigen Zeit erlebe.

Der pathologische Befund war in meinem Fall erst nach fünf Wochen fertig. Es ist ein sehr seltener Tumor (PECOMA, Perivaskulärer epitheloider Celltumor), hat noch nicht mal eine ICD10 Nummer und ist eher einem Sarkom zuzuordnen. Die genetische Untersuchung, die etwas später aufgrund der Seltenheit gemacht wird, weist auf ein hohes Metastasierungsrisiko hin – in meinem Fall auch langfristig und im Grunde auch überall im Körper möglich. Auch die Behandlungsmöglichkeiten im Falle einer Metastasierung sind nicht so klar. „Dieses Abenteuer ist mir eigentlich zu groß“, sage ich zu der Onkologin, die es mir verkündet.



Nach der Operation erlebe ich zuerst eine Zeit, in der ich mich zügig erhole. Ich freue mich, den Tumor loszuhaben und bin dankbar, dass keine Metastasen in Kopf, Skelett und Thorax gefunden werden.

Mir wird bewusst, wie froh ich sein kann über Pharmaindustrie, Medizintechnik, Hygieneverantwortliche, Familienhilfe, Verwaltung, Radiologie, Urologie, Onkologie, Anästhesie und so weiter... woanders auf der Welt würde das anders aussehen.

Zum Glück habe ich bald Kontakt zur Selbsthilfe im „Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.“ gefunden. Was der erste Mail-Kontakt, der Anruf vom Koordinator der Regionalgruppe und der erste Abend in der Stuttgarter-Onlinegruppe bewirken, ist gar nicht so einfach zu beschreiben. Es gibt Kraft, ich bin angekommen und ich fühle mich verstanden. Und es tut gut zu sehen, wie die ähnlich erkrankten Krebskämpfer oft schon viele Jahre trotz mancher Widrigkeiten damit leben. Viele praktische Tipps sind sehr hilfreich, weil ich im überlasteten Gesundheitssystem ärztlich leider nicht gut versorgt bin. Die normalen Abläufe mit Befundbesprechung und weitere medizinische Begleitung nach der Krankenhausentlassung funktionieren bei mir erst mal nicht so, wie es sein sollte.

Wenn ich auf die zwei Jahre mit Krebserkrankung zurückschaue, ist es ein Auf und Ab...ich fürchte das bleibt auch so!? Nach der Erleichterung der ersten Monate folgten Mühevoller.

Es war eine Gleichzeitigkeit: ich kehre zügig in Beruf und Alltag zurück, aber der Boden unter den Füßen ist irgendwie noch ganz schön wackelig. Ich kämpfe, um

ein Gleichgewicht zu finden: sich mit der Krankheit zu beschäftigen und sich Zeit zu geben, das Erlebte zu verarbeiten auf der einen Seite und andererseits mir auch zu „erlauben“, mal nicht daran zu denken und im Hier und Jetzt zu leben. Das war nicht so ausgewogen und die Angst eroberte ganz schön viel Platz in meinem Leben.

Mein Weg war es glaube ich, ihr direkt in die Augen zu schauen: intensivere Beschäftigung mit dem Thema Krebs und einem möglichen, früheren Tod. Würde die Welt auch ohne mich klarkommen? Am kniffligsten ist das bezüglich der Kinder, die noch nicht allzu alt sind. Hier kann ich intensiv Vertrauen trainieren, im Blick behalten, dass sie auch einen tollen Papa haben und eine ganze Reihe Bekannte beobachten, die minderjährig ihre Mutter verloren haben und tapfer und gut weiter leben. Im Moment bin ich aber vermutlich gesund und sollte nicht so leben, als ob ich krank wäre...

Irgendwann waren die Gedanken sortiert in der Formulierung: „Ich brauche ein Konzept, das tragfähig ist für beide Fälle: lange Zeit gesund bleiben und intensiv leben oder der Krebs wütet weiter, ich lebe mit Therapie, oder muss vielleicht zügig sterben.“ Zu diesem Konzept gehört es zum einen, den Schatz der medizinischen Möglichkeiten zu kennen und zum anderen zu wissen, dass es über dieses geliebte Leben hinaus noch Gottes andere wunderbare Realität gibt.

In diesem Prozess war da wieder ein Lied...ich hatte es nicht gesucht. Beim Wäsche aufhängen an einem



trübsinnigen, leeren Tag wurde es nach einem anderen Youtube-Beitrag automatisch gestartet. Bei einer etwas kitschigen Amerikanischen Talentshow, sang der Kenianer JohGe „I'm no longer a Slave to fear – I am a child of God“ („Ich bin nicht mehr ein Sklave der Angst - ich bin ein Kind Gottes“). Wieder ein besonderer Moment, indem etwas von mir abfällt: Seither ist die Angst dann und wann da, aber sie nimmt mich nicht mehr in diesem Umfang in Beschlag, wie in der Zeit davor.

Monat für Monat sehe ich, wie mein wackeliger Boden sich wieder etwas sicherer anfühlt und ich auch wieder leichter Entscheidungen treffe, die weiter in die Zukunft reichen.

Besonders wenn sich das Leben mal wieder kurzfristig anfühlt, möchte ich Bäume pflanzen. Buchstäblich und auch im übertragenen Sinn. Gartenarbeit ist meine Therapie... und Musik machen und singen. Angeblich zeigt die neue Forschung, dass das Gehirn keine Angst haben kann, während man singt – na ja besonders multitaskingfähige Gehirne vielleicht doch noch ein wenig - aber es hilft wirklich!

Und zu Fuß gehen tut gut, um Unruhe abzubauen. Mich darauf zu konzentrieren, warum ich heute da bin und was ich jetzt zu tun habe, ist manchmal eine gute Möglichkeit, aus dem Grübeln auszusteigen.

Entwickelt man unter solchen Umständen nicht auch eine gewisse Härte dem Leben gegenüber? Zeitweise fühle ich mich etwas abgestumpft... vielleicht auch ein

Eigenschutz? Ich möchte emotional lebendig bleiben. Mich mitten in der Erschütterung auch anderen zuwenden. Das ist heilsam.

Aktuell, am 25. September 2024 schwappt wieder eine Unsicherheit in mein Leben: wegen Schluckbeschwerden wurde bei einer endoskopischen Untersuchung ein auffälliger Zungengrund entdeckt. Fünf Wochen Wartezeit bis zum Biopsie-Termin. Die Unruhe ist sofort zur Stelle! Erst mal denke ich, dass ich diesen angefangenen Text für das Mutmachbuch, der bis Ende Oktober abgegeben werden sollte, jetzt gar nicht fertig schreiben kann. Besonders abends wachsen die Sorgen, wie die Schatten, die beim Sonnenuntergang übergroß werden... manchmal wäre ich gerade gerne jemand anderes... „Noch hat Dir kein Arzt gesagt, dass Du krank bist“, werde ich in der Selbsthilfegruppe „ermahnt“ – recht haben sie, die Erfahrenen!

Mein neues Gedankenkonstrukt: Es wäre praktisch zu lernen, weder zu sehr besorgt zu sein, (bevor man Genaueres weiß), noch zu entspannt, wenn in den Kontrollen keine Metastasen zu sehen sind, (da es ja eigentlich nie eine wirkliche Sicherheit gibt). Eine schöne Idee. Damit könnte ich das „Auf und Ab“ etwas nivellieren – klappt nur nicht so sehr, aber ich gehe weiter auf dem Weg! Was dann in zwei Wochen bei der Untersuchung herauskommen wird, weiß ich noch nicht, aber dass Gott mir zuspricht: „Fürchte Dich nicht, ich bin mit Dir“, das weiß ich und das gilt bis zu meinem letzten Atemzug.

Beate,
Perivaskulärer epitheloidzelliger Tumor,
Erstdiagnose 2022

Das ist meine Geschichte...



Meine Geschichte beginnt vor ungefähr 13 Jahren, als mein damaliger Arbeitgeber (ein großes Unternehmen) eine große Vorsorgeuntersuchung angeboten hat für Arbeitnehmer, die in dem Jahr (2011) 50 Jahre alt wurden. Ich wollte mich eigentlich erst nicht anmelden, ich fühlte mich gesund, machte Gymnastik, bin regelmäßig joggen gegangen und viel Fahrrad gefahren. Ich entschloss mich dann doch dazu, da mein Vater schon Jahre zuvor an der Hals- und Bauchschlagader operiert worden war.

Es folgten verschiedene Untersuchungen, Blutabnahme und ein Ultraschall beim Betriebsarzt. Dieser sagte dann zu mir: an Ihrer rechten Niere ist etwas, haben Sie da Schmerzen? Ich sagte: nein, ich habe nichts! Er gab mir eine Überweisung für ein CT mit. Ich wusste überhaupt nicht, wie mir geschah. Wie betäubt bin ich raus und bin an diesem Dienstagabend noch direkt zu meinem Hausarzt gefahren. Er war zum Glück noch in der Praxis und hat dann auch ein Ultraschall gemacht. Leider sah er auch genau dasselbe und hat mir zügig einen CT-Termin gemacht. Dort stellte sich heraus, dass es ein Tumor an der rechten Niere ist.

Dann wurde ein OP-Termin im Klinikum Oldenburg vereinbart, denn ich wollte auch, dass dieser „Fremdkörper“ so schnell wie möglich entfernt wird. Es wurde eine Teilentfernung der rechten Niere vorgenommen mit großem Flankenschnitt. Ich hatte einige Wochen starke Schmerzen, dafür gab es dann entsprechend Schmerzmittel.

Man sagte mir, ich könnte meinem Arbeitgeber auf Knien danken, ich selber hätte ja nichts bemerkt und später wäre das Ganze schon fortgeschritten gewesen.

Es handelte sich um ein klarzelliges Nierenzellkarzinom pT1aG1- 5,4 cm. Ich war dann ein paar Monate später in einer Reha in Graal Müritz an der Ostsee, es war sehr schön da, aber eben keine Nierenkrebs-Patienten, mit denen man sich hätte austauschen können.

Ich bin dann 5 Jahre regelmäßig vierteljährlich zum CT gegangen. Es kam die letzte Untersuchung, ich wollte eigentlich gar nicht mehr dorthin, es war ja die ganze Zeit alles in Ordnung. Habe ich dann zum Glück doch gemacht. Da sagte mir der Radiologe: an Ihrer Niere ist wieder etwas! Es zog mir wieder den Boden unter den Füßen weg.

Also folgte die gleiche Prozedur 2016 ein zweites Mal und die Niere wurde komplett entfernt. Dann war ich wieder in der Reha, dieses Mal in Bad Oexen. Dort waren Nierenkrebs-Patienten und es gab einen Vortrag vom Nierenkrebs-Netzwerk, „Das Lebenshaus“ - wie es damals noch hieß. War sehr informativ, ich habe auch die Unterlagen mitgenommen und zuhause in eine Schublade gelegt.

2018 fühlte ich am Hals einen verdickten Lymphknoten, dachte mir erst nichts dabei. Ich hatte es auf eine Erkältung geschoben. Da er aber nicht zurückging, bin ich zu meinem Hausarzt, der mich dann aber direkt zum HNO Arzt schickte.

Des Weiteren meinte er, ich sollte auch ein Schilddrüsenszintigramm machen lassen, weil er meinte, an der Schilddrüse könnte auch etwas sein. Der HNO Arzt stellte etwas an der linken Unterkieferspeicheldrüse fest. Also wurde mir die linke Unterkieferspeicheldrüse im September 2018 operativ entfernt. Das verlief alles reibungslos.

Beim Schilddrüsenszintigramm stellte sich heraus, dass auch dort etwas war, was nicht dort hingehörte. Somit war ich dann wieder im Krankenhaus, wo man mir im März 2019 zuerst die linke Seite der Schilddrüse operativ entfernt hat. In beiden Fällen handelte es sich um Metastasen vom Nierenkrebs ausgehend.

Daraufhin hat man mir sicherheitshalber auch die rechte Seite der Schilddrüse im August 2019 rausoperiert. Seit der Zeit muss ich ein Schilddrüsenpräparat einnehmen. Damit kann man ja gut leben.

Ich hatte zwischenzeitlich auch meinen Urologen gewechselt. Meiner war in Ruhestand gegangen und mit dem Nachfolger war ich nicht zufrieden. Der jetzige Urologe ist sehr gründlich und hat mich auch an eine Onkologin (seine Ehefrau) verwiesen. Darüber bin ich ganz froh, weil dort auch ein Austausch untereinander stattfindet.

Durch meine regelmäßigen CT's stellte sich dann im Oktober 2019 heraus, dass ich Metastasen an der Bauchspeicheldrüse und an der linken Niere hatte. Da wurde ich natürlich wieder panisch. Meine Onkologin meinte dann, jetzt kann man nicht mehr gegen an operieren, jetzt müsse ich ein Medikament einnehmen. Sie hat mir den Wirkstoff Pazopanib

verordnet. Das ist ein Medikament, das schon lange auf dem Markt ist.

Ich habe ein halbes Jahr die Höchstdosis genommen, habe mich durch die Nebenwirkungen durchgequält. Das waren unter anderem Übelkeit, Durchfall, Hand/Fußsyndrom, kaputte Mundschleimhaut etc.

Ich habe in der Zeit viel abgenommen ca. 18 Kilo. Daher war ich wieder bei meiner Onkologin und habe ihr gesagt, dass es dauerhaft so nicht geht. Es war wieder ein CT fällig, es ist Gott sei Dank gut ausgefallen, alle Metastasen hatten sich verkleinert und sind eingekapselt. Daraufhin wurde die Dosis auf die Hälfte reduziert. Damit lebe ich bis heute ganz gut, habe zwischendurch immer wieder mal mit Durchfall zu tun, aber das habe ich akzeptiert. Ich habe auch nicht mehr so viel Energie und muss meine Kräfte einteilen.

Ich hatte zwischenzeitlich den Arbeitgeber gewechselt, wo ich noch für ein paar Stunden eine sitzende Tätigkeit habe. Für mich war es gut, gerade als es mir so schlecht ging von den Nebenwirkungen. Ich habe mich immer aufgerafft und bin hingegangen. Einmal war ich 14 Tage am Stück krankgeschrieben, aber da ging auch nichts mehr. Meine Chefin hat immer gesagt, du kannst kommen und gehen, wie du möchtest. Wenn es nicht geht, gehst du wieder nach Hause. Es sind auch nur 5 Minuten mit dem Fahrrad. Dafür bin ich rückblickend wirklich dankbar, denn so konnte ich mich auf die Tätigkeit bei der Arbeit konzentrieren. Das war für mich gut und genau richtig. Und ich hatte ein soziales Umfeld, meine Kolleginnen alle hilfsbereit und verständnisvoll.



Auch meine Familie hat mich immer unterstützt, sowie einige gute Freundinnen, die immer für mich da waren und auch sind. Das hat auch geholfen. Ich habe die ganzen Jahre versucht, die Dinge zu machen, die mir Spaß machen, achte zwangsläufig auf meine Ernährung und ich bewege mich viel an der frischen Luft. Mein Mann und ich fahren viel und gerne Fahrrad und wir machen gerne Ostseeurlaub. Einmal im Jahr gönne ich mir ein Pilates Wochenende auf Langeoog, meiner Lieblingsinsel.

Ich hoffe natürlich, dass dieses Medikament noch lange wirkt, ansonsten gibt es andere Möglichkeiten. Ich hätte niemals gedacht, dass ich mit dieser Erkrankung so lange lebe und bin dankbar dafür.

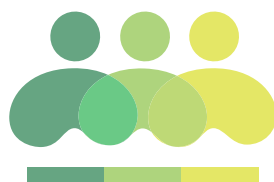
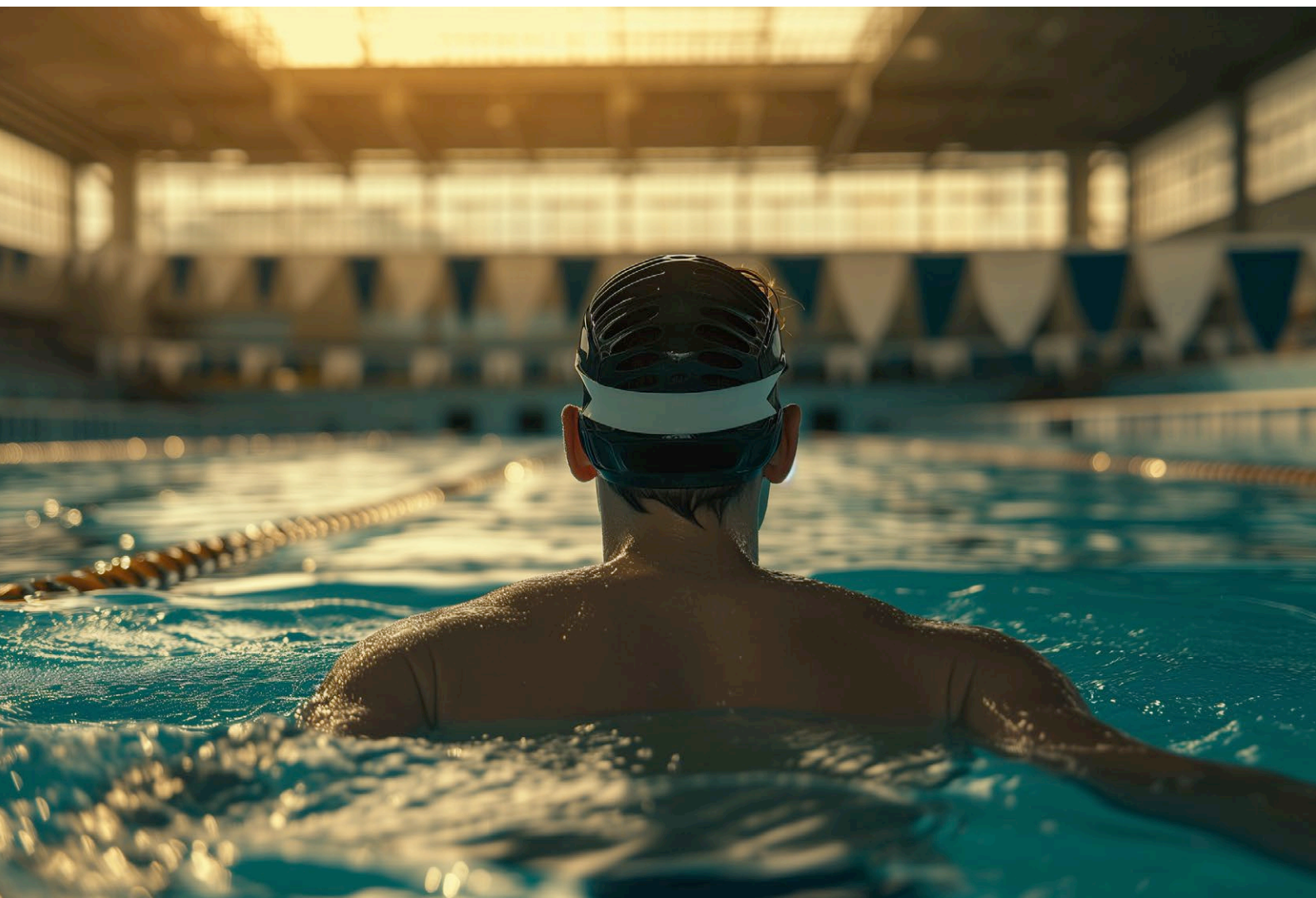
Ich habe mich jetzt entschlossen, zum Jahresende mit der Arbeit aufzuhören. Ich werde im Dezember 63 und dann werde ich noch mehr für mich tun und ich möchte mich ehrenamtlich vor Ort einbringen.

Ich bin froh, dass ich mich vor ein paar Jahren an das Nierenkrebs-Netzwerk gewandt habe. Ich habe viele Informationen bekommen, auch die Online-Patienten sind wertvoll. Zusätzlich bin ich in der Nord Gruppe in Oldenburg und wir treffen uns in regelmäßigen Abständen. Auch die Patiententage vor zwei Jahren in Hannover waren für mich informativ und wir werden auch dieses Jahr nach Frankfurt fahren. Ich finde es wichtig, sich auf dem Laufenden zu halten. Man weiß ja nicht, was noch kommt. Aber dann hätte ich die Möglichkeit, Kontakt zu Experten aufzunehmen.

Man muss immer versuchen, positiv zu denken, das habe ich im Laufe der Jahre auch dazu gelernt. Das gelingt einem natürlich nicht immer, gerade wenn wieder Untersuchungen anstehen. Aber es hört sich vielleicht komisch an, man geht in dieser langen Zeit gelassener damit um.

Anke,
Klarzelliges Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2011

*„Klar wird ihr Mann irgendwann sterben,
aber nicht jetzt!“*



Ich gehe einmal in der Woche ins Schwimmbad. Meist am Wochenende und schwimme dann gerne sportlich ungefähr eine Stunde lang. An dem Sonntag Ende Januar im Jahre 2020 schwamm ich 2500m in einer guten Zeit. Ich war fit und freute mich über die gute Leistung. Am Montag danach hatte ich beim Hausarzt einen Termin für einen allgemeinen Gesundheits-Check vereinbart. Ich war 41 Jahre alt und wollte mit allgemeiner Krebsvorsorge beginnen. Magen- und Darmspiegelungen hatte ich schon einige, da meine Mutter jung mit 57 Jahren an Darmkrebs verstarb. Ich wollte nun auch andere Bereiche kontrollieren.

Mein Hausarzt bietet für diesen Check im Hausarztmodell auch eine Ultraschalluntersuchung (Sonografie) an. So lag ich da und eine junge Assistenzärztin führte die Sonografie durch. Sie sagte, es sei irgendwie komisch, aber sie sähe keine Abgrenzung zwischen Niere und Leber, daher sollte der Chef kurz darauf schauen. Der Chef sah diese Abgrenzung aber auch nicht, also wollte er das andere neuere Gerät in einem anderen Behandlungszimmer dafür nutzen. Aber auch da sah es ähnlich aus. Er sagte, wir müssen davon ausgehen, dass dort irgendwas sitzt, was da nicht sitzen sollte. Das könnte auch bösartig sein, daher ist ein schnelles CT sinnvoll. Er war sehr besorgt und kümmerte sich selbst um die Terminierung bei einer radiologischen Praxis. Wenige Tage später gab es dann die Gewissheit: ein Tumor an der Niere mit ca. 15cm Durchmesser, ein 7cm langer Tumorzapfen in der Hohlvene (Vena cava) und multiple Metastasen in Lunge und Lymphknoten. Die Diagnose war niederschmetternd.

Ich hatte nichts davon gemerkt, hatte keinerlei Symptome. Nachher lernte ich, dass das gar nicht unüblich für den Nierenkrebs ist.

Für meine Frau und meine Söhne (zu dem Zeitpunkt 12 und 9 Jahre alt) waren das unruhige und ungewisse Zeiten. Wir waren 3 Jahre zuvor ins Rheinland gezogen und hatten dort ein Haus gebaut. Wir hatten noch einen Kredit zu bedienen. Außerdem hatte ich Anteile einer Firma erworben, für die ich tätig war. Ich wollte demnach beruflich und privat durchstarten. Und jetzt eine Krebserkrankung. Ich wachte oft nachts auf und rechnete im Kopf wieder und wieder durch, wie die Familie alles ohne mich schaffen könnte. Meine Frau rief als erstes beim Nierenkrebs-Netzwerk an (zu dem Zeitpunkt hieß es noch Lebenshaus), sie fand den Verein über den Internetauftritt. Das Telefonat war super. Zitat: „Klar wird ihr Mann irgendwann sterben, aber nicht jetzt! Und woran er sterben wird, weiß er auch noch nicht! Es gibt viele Therapiemöglichkeiten.“ Wir schöpften Hoffnung.

Ich war nun in der Uro-Onkologie an einem Nierenkrebszentrum in meiner Stadt in Behandlung. Mein Hausarzt sagte vorab, ich solle mich direkt auf eine Aufnahme im Krankenhaus vorbereiten und schonmal den Koffer packen. Als ich zum ersten Termin mit meinem gepackten Koffer ankam, schauten alle erstaunt und witzelten, ob ich denn einziehen wolle. Als ich erklärte, dass mein Hausarzt meinte, dass ich sicherlich dableiben werde, meinte meine behandelnde Ärztin in rheinischer Gelassenheit: „Nein, so schnell schießen die Preußen nicht.“

Es würden erstmal verschiedene Untersuchungen gemacht und dann entschieden, wie es weitergeht. Das könne noch einige Wochen dauern. Das wäre aber auch nicht schlimm, denn ein Nierentumor würde langsam wachsen und da ich fit sei, wären ein paar Wochen nicht kritisch. Das sah ich anders, ich wollte das Ding loswerden und hatte die Geschichten im Hinterkopf, wo Tumore bei Diagnose direkt und ohne Zeitverlust entnommen wurden. So erwartete es ja scheinbar auch mein Hausarzt. Ich sollte nun mit dem „Drecksack“ (wie ich ihn den Tumor nannte) erstmal weiterleben. So schob ich mit meinem Kofferchen wieder nach Hause, wo mich meine Frau erstaunt in Empfang nahm.

In einem weiteren Termin sollte eine Biopsie des Tumors gemacht werden, um die Zellart zu bestimmen. Durch den langen Tumorzapfen riet man aufgrund des hohen Risikos von einer sofortigen OP ab. Die Biopsie sollte helfen, das bestmögliche Medikament für die Therapie zu bestimmen. Die Biopsie wurde kurz vor Karneval im Jahre 2020 gemacht. Ich wollte schnell mit der Bekämpfung der Tumore und Metastasen anfangen, und bat um schnelle Mitteilung der Ergebnisse. Die Ärztin sagte mir aber, dass mit einem zeitnahen Ergebnis nicht zu rechnen wäre „schließlich sei Karneval und alle hätten Urlaub“. Das kann doch nicht wahr sein, konnte man nicht Labore in Norddeutschland nutzen? Dies wurde verneint. Als gebürtiger Ostwestfale hatte ich wenig Verständnis.

Irgendwann war dann das Ergebnis da. Man wollte durch die „neuartige“ Immuntherapie Nivolumab/Ipilimumab versuchen Tumor und Zapfen zu schrumpfen und nach Behandlungserfolg operieren. So startete ich erst rund sechs (gefühlte lange) Wochen nach Erstdiagnose, Anfang März 2020, mit der Immuntherapie. Ich bekam eine gute Erklärung über Vorgehensweisen und mögliche Nebenwirkungen. Es konnte losgehen. Passenderweise wütete nun leider nun auch noch das Coronavirus auf der Welt.

Die Immuntherapie funktionierte. Der Tumor wurde zwar nicht messbar kleiner, aber offensichtlich angegriffen. Das wurde mir durch Blut im Urin und zeitweisen starken Schmerzen deutlich. Der Zapfen dagegen schrumpfte messbar, und so auch viele Metastasen. Dieser Erfolg sollte so lang wie möglich weitergeführt werden. Ungefähr 3 Monate nach Start der Immuntherapie waren die Blutungen aber so stark, dass die OP erfolgen musste. Der Zapfen war auf die Hälfte reduziert und so auch operabel.

Nach der schweren OP Mitte Juni, bei der ein ca. 2 kg schwerer Tumor inkl. Niere entfernt wurde, wurde die Immuntherapie ungefähr 5 Monate weitergeführt. Dann gab es leider wieder Metastasenwachstum. Ein Therapiewechsel stand an. Meine Ärztin sagte: „Egal was Sie nun nehmen, die Therapien sind alle irgendwie gleich.“ Das stimmt aber nicht. Ich hörte von einer neuartigen Medikamententherapie für Patienten, die den Nierenkrebs aufgrund einer vererblichen Genmutation bekamen. Diese Ursache wurde bei mir zwischenzeitlich festgestellt. Das Medikament



ist in den USA zugelassen, aber noch nicht in der EU. Ich ging auf die Suche, wie ich das Medikament erhalten könnte. Leider konnten mir mehrere Unikliniken in Deutschland nicht weiterhelfen.

Durch das Nierenkrebs-Netzwerk bekam ich aber Kontakt zum Nierenkrebs-Patientenverein der Niederlande. In einigen niederländischen Kliniken wurde eine Studie angeboten, wo dieses Medikament allen Teilnehmern verabreicht wird.

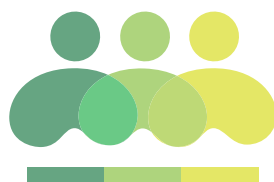
Ich nahm Kontakt auf und nach den notwendigen Eingangs-Untersuchungen konnte ich teilnehmen. Schon beim ersten CT wurden sichtbar, dass Metastasen schrumpften. Heute, fast 4 Jahre später sind die Metastasen nicht mehr ausmessbar. Ein voller Erfolg und das bei fast keinen Nebenwirkungen.

Ich schreibe meine Geschichte hier auf, da ich folgende Erkenntnisse weitergeben möchte:

1. Auch wenn die Diagnose niederschmetternd ist und hoffnungslos erscheint: Es gibt viele hilfreiche Therapieansätze und es werden immer mehr.
2. Wenn Ärzte nur eingefahrenen Wegen folgen wollen, hole Dir eine ärztliche Zweitmeinung oder frage bei Treffen des Nierenkrebs-Netzwerks nach anderen Erfahrungen. Vielleicht findet man andere erfolgreiche Möglichkeiten.
3. Gib bei Rückschlägen nicht auf.

D.,
hereditäres Nierenzellkarzinom (VHL),
Erstdiagnose 2020

Auch mit Krebs kann das Leben Spaß machen.



Hhm, wie soll ich beginnen. Ich bin die Elli, 50 Jahre und habe Nierenkrebs. Im August 2023 begann alles: wir radelten immer schon sehr viel, stundenweise bergauf auf die verschiedensten Gipfel, was immer ein Träumchen war, denn die Anstrengung wurde oben immer mit einem herrlichen Ausblick und einer gemütlichen Hütte mit entspannten und lächelnden Menschen belohnt. Nach einem wunderschönen Wochenende in den Bergen, bekam ich plötzlich Achillessehnen- und Sprunggelenksschmerzen. Was machte ich? Ich warf mir ein Schmerzmittel rein, damit ich arbeiten konnte (arbeite in einer Apotheke). Irgendwie wurde es aber nicht besser, denn dann gingen die Schmerzen auf die Knie, dann Hüfte, dann Schultern, bis ich Ende August in der Notaufnahme landete, da ich mich nicht mehr bewegen konnte vor Schmerzen. Mit einer 4 Tage Cortison Stoßtherapie wurde ich dort entlassen – und war 4 Tage schmerzfrei. Am 5.Tag wieder dasselbe Spielchen: Schmerzen und ich ging daraufhin zu einem Orthopäden, der mir wieder Cortison verordnete.

Mitte September sagte dann mein Brüderchen zu mir: „Maus, so geht's nicht weiter. Das ist nicht normal. Ich organisiere dir einen Arzt, der der Ursache mal auf den Grund geht.“ Gesagt getan, war ich in kürzester Zeit in einer Rheumaklinik stationär, in der mir am 2. Tag mein behandelnder Arzt (der wirklich sehr nett und bemüht war) während des Ultraschalles erklärte, dass er was an meiner linken Niere sah, was nicht hingehörte und verordnete sofort ein CT. Ich dachte mir dabei nichts und Stunden später bat mich der Arzt in sein Besprechungszimmer.

Ganz vorsichtig berichtete er, dass ich an der Niere einen relativ großen Tumor habe und er auch vermutlich wegen der Struktur, dass er bösartig ist. Bis diese Nachricht mein Gehirn erreichte, brauchte ich paar Minuten. Krebs ich? Nein, das kann nicht sein und dann musste ich erstmal bitterlich weinen. Der Doc erklärte, er kennt Spezialisten und würde gleich alles in die Wege leiten, damit ich schnell einen Termin bekam. Sofort fuhr ich Heim. Zum Glück war noch niemand da und ich konnte mich erstmal sammeln. Abends kamen mein Mann und unser Sohn nach Hause und wussten gleich, dass was passiert ist, da ich ja verfrüht die Klinik verlassen hab. Ich erzählte es und wir drei weinten erstmal, umarmten uns ewig und waren uns einig: Das schaffen wir.

Am nächsten Tag radelte (durch das Radeln bekomme ich meinen Kopf frei und ich bin in Bewegung) ich zu meiner lieben Hausärztin - ihr Mann war Nephrologe – er schallte meine Niere und sagte mit seiner stoischen Ruhe : „Das wird sehr gut zu operieren sein.“ Und da stellte sich bei mir meine gewohnte innere Ruhe ein, ich wusste, dass alles gut gehen wird. Glücklicherweise hatte ich gleich am nächsten Tag einen Vorstellungstermin in der Klinik, ließ 6 Stunden alle Untersuchungen über mich ergehen und fuhr mit dem Satz des Professors – „vielleicht haben wir Glück im Unglück“- Heim und erfuhr noch an diesem Tag, dass ich in 4 Tagen einen OP -Termin hatte. Das war totales Glück und ich war dem Arzt in der Rheumaklinik zutiefst dankbar.

Am 4. Oktober war dann die OP – im Vorbereitungsraum waren alle so nett, ich war entspannt und sogar dort haben wir so viel gelacht. Nach der OP, bei der alles gut ging, kam ich hungrig in mein Zimmer und da lachte gleich die Schwester Adriane und sagte: „Für sie hab’ ich ganz was Gutes aufgehoben.“ Und ich verspeiste das Streichwurstbrot mit einer Genüßlichkeit und dachte mir schon, warum meine 2 Bettenachbarninnen mich so genau beobachteten und am nächsten Tag wusste ich es. Das Essen wäre gar nicht für mich bestimmt gewesen, da wir drei mit unseren Einsiedlernieren auf Diät gesetzt wurden und dreimal täglich ein klares Süppchen bekamen. Mei, haben wir gelacht und das ging die nächsten Tage so weiter. Hatten mit den Schwestern und Pflegern so viel Spaß, ich war das Küken und versorgte alle mit Wasser und Tee (brauch’ ja immer Bewegung).

Nach 5 Tagen durfte ich Heim und da kam noch ein Pfleger zu mir und sagte: „Es war so schön mit Ihnen und es hat Spaß gemacht bei Ihnen die Vitalfunktionen zu messen, denn da ging jeden Tag im Zimmer die Sonne auf!“ Ich war so gerührt, da mir das an mir noch nie aufgefallen ist, weil ich immer schon so fröhlich war und bin. Daheim erholte ich mich ganz schnell. Leider begannen meine Schmerzen wieder - ich bekam wieder Cortison (war nochmals 1 Woche stationär in der Rheumaklinik) und alles war gut. Im Januar 2024 ging ich bester Gesundheit und positiv in meine 1. Vorsorge und da kam der nächste Dämpfer: Mein Krebs hat in die Lunge gestreut. „Nein, das konnte nicht sein – es musste eine Verwechslung sein, ich fühlte mich ja super“, dachte ich mir. Erst als dann noch eine Untersuchung gemacht wurde und ich

plötzlich mit einem Psychoonkologen und einem Arzt im Zimmer in der Klinik saß, wusste ich, jetzt wird’s ernst und es stimmt was nicht.

Ich wurde über die Therapie aufgeklärt und dass wir sofort beginnen sollten. Die einzige Frage, die ich hatte, war: „Wie lange habe ich zu leben?“ Der Arzt berichtete, dass man das erst nach 3 Monaten sagen kann, denn dann weiß man ob die Therapie wirkt. Na toll, dachte ich mir, fuhr Heim und erst da ergriff mich plötzlich eine enorme Angst zu sterben und ich weinte – schon das zweite Mal wegen diesem blöden Krebs – dieser „blöden Sau“ – so nannte ich ihn. Meine Männer zu Hause waren wie ich geschockt, dennoch waren wir uns einig, wir kriegen das gemeinsam hin ohne wenn und aber. Zu diesem Zeitpunkt konnte ich noch mit sonst niemanden über meinen Krebs reden und so ging ich tagtäglich in meine geliebte Arbeit, sah meine lieben Kollegen und mein Kopf war 10 Stunden frei. „Verdrängen“ nennt sich diese ganz blöde Strategie – dennoch konnte ich es aktuell noch nicht anders. Im Februar hatte ich immens viele Untersuchungen – die ich alle an meinen freien Tagen machte - und da hatte ich einfach das Essen vergessen, da mein Kopf an Arzttagen einfach voll war. Nahm dann zehn Kilo ab und fühlte mich immer schwächer. Auch meine Kollegen und Familie, Freunde fragten schon, was los ist, weil ich so mager war – ich konnte da aber noch immer nicht darüber reden.

Mitte März kam ich dann völlig geschwächt und mit Schmerzen am ganzen Körper heim. Und da sagte mein Mann: „So, und du lässt dich jetzt krankschreiben. Wir brauchen dich noch. So geht das nicht weiter!“ Und von da an ging es mir besser, ich nahm es so an und sagte es in der Arbeit, unseren Familien



und besten Freunden. Wahnsinn, wie viel Liebe wir da zurück bekamen.

Von da an informierte ich mich sehr intensiv über meinen Krebs, meine Therapie, meine Möglichkeiten und es machte mir Spaß, so viel Neues zu lernen, da ich es für wichtig empfand, Bescheid zu wissen. Es lief alles super, ich vertrug alle Medikamente und Infusionen relativ gut und dann an Ostern der nächste Schock: in der Tagesklinik sagte ein Arzt plötzlich zwischen Tür und Angel ganz laut zu mir: „Heute bekommen sie keine Infusion, da ihre Leberwerte zu hoch sind“, steckte mir paar Zettel und ein Rezept über hochdosiertes Cortison in die Hand. Ich war in Stockstarre, brachte kein Wort heraus, packte meine

Sachen und rief meinen Taxifahrer an. Er war sofort da und ich danke ihm heute noch, denn er hat mir bei der Heimfahrt keine einzige Frage gestellt und ich sagte kein Wort.

Zu Hause angekommen, musste ich wieder so dermaßen weinen – doch ich wusste, dass ich ja noch meine Krebstabletten hatte, die sicherlich sehr gute Arbeit verrichten. Das positive war, dass ich durch das Cortison total schmerzfrei war und so suchte ich mir lauter schöne Dinge: ich radelte gewappnet mit einer Decke und einem guten Buch in die Natur, las, schaute in den Himmel und war glücklich, ich war mit mir im Einklang. Im Mai dann die nächste Nachricht der

Klinik: ‚Sofort die Krebstabletten absetzen, da die Leberwerte bedrohlich hoch waren!‘ Es war Pfingsten und mir ging es ja eigentlich gut. Aber da brach bei mir plötzlich Panik aus: „Oh Gott hilf mir, jetzt hab‘ ich gar keine Therapie mehr und die Sau konnte Party feiern, was ich nicht wollte!“ Kurzzeitig verlor ich auch den Glauben und das Gespür für meinen Körper, da er mir kein Zeichen dafür gab. Ich brauchte ein paar Tage bis ich wieder in die Spur kam.

Doch mein Körper wollte sich einfach ein bisschen von der Therapie erholen und wollte mir sagen, dass ich eine Entscheidung fällen muss für mich – ich wusste nur noch nicht welche. Mein Sohn sagte dann zu mir: „Mama, ich hätte 6 Tage frei. Wir könnten zusammen Urlaub in der Türkei machen. Was meinst?“ Hhm das wäre ja ein toller Plan. Therapiemäßig ist eh nichts aktuell und ein Abstand würde mir gut tun. Mein Mann gab uns sofort Urlaub, Klinik auch und schon waren wir in der Türkei. Wir hatten wunderbare, lustige, entspannte Tage – unser Sohn probierte sich durch die Cocktailkarte und ich durch die nicht-alkoholische Smoothie- und Teekarte. Hatten mit den Hotelangestellten jede Menge Spaß – lachten schon, wenn wir unsere Getränke holten: mein Favorit Wintertee und Detoxsmoothie. So gut konnte ich schon lange nicht mehr schlafen. Daheim angekommen, wusste ich meine Entscheidung: ICH MÖCHTE DIE KLINIK WECHSELN!

Also stellte ich mich hier im Ort in der Klinik vor. Beim Erstgespräch spürte ich sofort meine innere Ruhe: Der Onkologe war mir sofort sympathisch, sehr nett, ehrlich, DIREKT, er nahm sich Zeit (was ich sehr schätze, da ich ja weiß wie viel Arbeit und Stress er

hat), lachte – er war einfach menschlich. Und sowas brauch ich. Was mir besonders gefiel und gefällt, wenn er nachdenkt, dann verschränkt er seine Arme überm Kopf und überlegt. Da muss ich immer innerlich schmunzeln. Ich fragte ihn, ob er noch ein Plätzchen für mich hat und er sagte ja. Per aspera ad astra!!!! Beste Entscheidung.

Nächstes Vorhaben: ich suchte nach einer Art Selbsthilfegruppe nur für Nierenkrebs. Nach Suchen im Internet, stieß ich auf das Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. und rief dort an. Gleich hatte ich eine liebe Frau am Hörer und sie sagte: „Klar, wir haben eine Onlinegruppe älterer Betroffener und eine Gruppe junger Betroffener in ganz Deutschland.“ Sie gab mir schon viele Tipps. Als ich im Online Meeting die „Älteren“ kennenlernte, war ich danach so dermaßen gestärkt, denn sie erzählten ihren Weg und dass sie schon viele, viele Jahre mit der Therapie ein gutes Leben haben, natürlich mit Auf und Abs, was ja dazu gehört. Auch die junge Gruppe war bombe - endlich bin ich nicht mehr das Küken und ich wusste, dass wir alle den gleichen Weg bestreiten.

Hhm, was möchte ich euch mit meiner Geschichte sagen? Ich habe seit meiner Diagnose soooo viel Neues gelernt, habe sooo viel Liebe und Glück erfahren und gelernt, dass jeder Mensch „sein“ Päckchen zu tragen hat und es meistern muss. Egal was es ist. Auch meinem Mann und unserem Sohn bin ich so dankbar, denn sie sind immer auch in schweren Zeiten für mich da und ich bin weiterhin für sie da. Durch viel Reden, offen seine Ängste mitzuteilen, viel Lachen, Liebe haben wir das sehr gut hinbekommen.

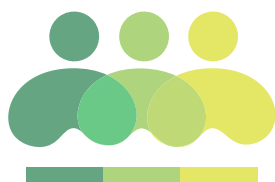
Meinen 50igsten Geburtstag haben wir mit allen 3 Tage lang gefeiert, mit soviel Liebe, Spaß, Entspanntheit und Lachen – und ich alles ohne Alkohol. Also auch mit Krebs kann man Spaß haben.

Es gibt auch Tage, an denen ich blöd schaue oder an denen es mir nicht gut geht – und diese Tage hat jeder, nicht nur Krebspatienten. Und genau das gehört dazu. Wichtig ist – finde ich- dass man sich niemals richtig hängen lässt, sich immer Schönes sucht, ein gutes Netzwerk an Ärzten aufbaut, ehrlich ist, fundiertes Wissen sich aneignet, Vertrauen zu seinen Ärzten hat und immer ein Lächeln mit sich trägt. Das weiß ich noch, als meine liebe Hausärztin Urlaub hatte, musste ich zu einem Vertretungsarzt. Wir kannten uns nicht und er fragte mich viel und ich erzählte alles mit einem Lächeln und dann sagte er: „Sie werden sehen, bei ihrer Vorsorge wird alles wie weggeputzt sein, sie sind ein so positiver Mensch.“ Und Recht hatte er. Und bei meinen Besprechungen meiner Stagings ziehe ich immer meine blauen Socken mit den vielen Glückspilzen drauf an und wenn ich warte und auf meine Socken starre, dann muss ich lachen. Ja ja so ist es im Leben.

Bei meiner Therapie läuft noch nicht alles ganz rund. Ich weiß aber sicher, dass ich gemeinsam mit meinem Onkologen das Richtige finden werde. Rom wurde auch nicht an einem Tag erbaut und man kann im Leben eh nix erzwingen und alles hat so seinen Sinn, wie es läuft. Auch wenn mal schwere Zeiten kommen. Der liebe Gott passt gut auf.

Elli,
Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2023

Hallo, ich heiÙe Peter, wohne in Westfalen und bin inzwischen Rentner. Auch ich habe eine Nierenkrebs-„Vorgeschichte“....:



Anfang 2006 wurde ich vom Urologen mit der Diagnose „Harnstau links“ im Eilverfahren ins Klinikum überwiesen. Zwei Jahre zuvor hatte ich - im Laufe mehrerer Monate (erstmalig!) – einige Nierenkoliken. Nach kurzer Zwischenstation über den Hausarzt (der mir sofort Schmerzmittel verschrieb) ging's schnell zum Urologen, wo ich dann mit Harnsteinsieben, Urin- und Bluttests sowie Ultraschall – Untersuchungen weiter behandelt wurde. Nach wenigen Monaten war der „Spuk“ dann wieder vorbei... bis Anfang 2006. Es begann wieder mit einer Kolik und der Urologe meinte, dass ihm das doch „etwas komisch vorkomme“ und „er wolle sich das doch etwas genauer ansehen...“ Aufgrund massiver Beschwerden wurde geröntgt und dann ging auf einmal alles sehr schnell: Nach 3 Tagen im Klinikum (mit Spülung und Katheter) und anschließendem MRT war der Fall dann klar: Nierenzelltumor links (chromophob) in „Größe einer Kinderfaust“. Ich war nicht gerade erfreut, habe mich aber (wie schon bei den Koliken) relativ schnell auf die Realität eingestellt und – im Dialog mit den Ärzten – Perspektiven gefunden.

Nach operativer Entfernung des Tumors und der betroffenen Niere hatte ich dann – bis auf das jährliche CT – relative Ruhe. Beim 5. CT gab es einen Metastasen-Befund im Bauchraum. Allerdings verteilt, also Teil-OP. Bis zur 2.OP dann Behandlung mit Sunitinib - bei voller Berufstätigkeit. Für die Behandlung der nicht unerheblichen Nebenwirkungen habe ich im Internet Hilfe gesucht und bin relativ schnell auf das Lebenshaus (heute: Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.) gestoßen. Die OWL-Gruppe wurde von Sigrid Spitznagel und ihrem (inzwischen leider verstorbenen Mann) geführt. Nach dem ersten telefonischen Kontakt erhielt ich sehr kurzfristig ein Info-„Päckchen“, das u.a. die für mich so wichtige Nebenwirkungsmanagement-Broschüre mit zahlreichen praktischen Hinweisen enthielt. Beim ersten Treffen war ich rasch überzeugt und bin seitdem „dabei“. Inzwischen folgten weitere OPs (Bauchraum-Metastasen), eine

vorübergehende Umstellung auf Axitinib und schließlich 2018 eine Strahlentherapie (Linearbeschleuniger, täglich, über einen Monat). Inzwischen erfolgen die Kontrollen im halbjährlichen Wechsel (Sonografie bzw. CT).

Ich hatte großes Glück, dass die auftretenden Metastasen nie andere Organe „besiedelt“ haben. Dafür bin ich äußerst dankbar!

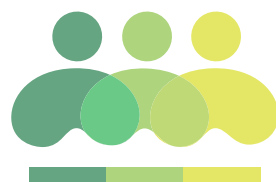
Zu meinen Ärzten (Onkologen u.a.) hatte und habe ich jederzeit volles Vertrauen. (Das ist das A und O, sonst muss man wechseln!) Man hat mir manchmal mehrere Wege aufgezeigt und auch Zweit-Meinungen angeboten. Die letzte Entscheidung lag immer bei mir. Und: Der medizinische Fortschritt ist rasant, die Heilungschancen werden immer besser. Nicht zuletzt: der enorm wichtige Informations- und Erfahrungsaustausch mit den anderen Mitgliedern im Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland. Sigrid, unsere regionale Gruppenleiterin (und Bundesvorsitzende) ist in der „Fachwelt“ hervorragend vernetzt und kann – bei akutem Bedarf – jederzeit Kontakt zu entsprechenden Spezialisten herstellen. Auch das vermittelt ein gutes Gefühl!

Letztendlich muss zwar jeder seine persönliche Einstellung zu dieser Krankheit finden, das unterstützende „Begleitinstrumentarium“ (oder auch der ganz persönliche - „Werkzeugkasten“), ob medizinisch, psychologisch oder informativ, kann – richtig genutzt – eine unschätzbare Hilfe sein. Wohlgemerkt: Unsere Krankheit ist kein „Spaziergang“ (immer noch mit Risiken verbunden und die Erstdiagnose meistens ein gewisser Schock!) aber die Chancen sind auch da, sehen wir also hoffnungsvoll in die Zukunft!

ALLES GUTE !

Peter,
Chromophobes Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2006

Ich hatte gar keine Zeit lange nachzudenken.



Ich habe immer voll gearbeitet und meine Familie und den Haushalt gemanaged. Als Zahnarzhelferin sind Rücken und Nackenschmerzen nichts Ungewöhnliches. Ende 2016 wurden beginnende Verschleißerscheinungen (Bandscheibenvorfall) altersbedingt diagnostiziert. Meine Söhne waren zu diesem Zeitpunkt schon sehr selbstständig und ich wollte etwas für meine Fitness tun. Dann bekam ich im März 2017 ein medizinisches Trampolin und begann mit einem täglich 15-minütigen ganzheitlichen Training. Ein Jahr später war ich gut in Form und fühlte mich jünger als zuvor mit viel Energie.

Leider kamen 2019 neue Probleme, trotz Sport und gesunder Ernährung. Ich litt unter Gewichtsschwankungen, Schlafstörungen, Blutdruckschwankungen, Hitzeattacken und abends hatte ich oft einen aufgeblähten Bauch. Meine damalige Hausärztin wälzte alles auf den Frauenarzt ab.

Ich begann mit dem Intervall essen 16 zu 8 Stunden und konnte mein Wunschgewicht wieder erreichen. Im Nachhinein wird mir auch wieder bewusst, dass ich öfters sehr dunklen Urin hatte. Naja „wohl zu wenig getrunken“ und tat es damit ab.

Mit der Zeit kam die totale körperliche Erschöpfung dazu, so dass ich abends ständig auf der Couch eingeschlafen bin. Meine Partnerschaft hat in dieser Zeit schon sehr darunter gelitten. Die Hausärztin hatte damals alles auf die Wechseljahre und die Psyche geschoben. Ich sollte nicht so viel in mich hinein hören und kürzer treten.

Zu allem Übel kamen im August 2020 Fußschmerzen dazu, die im Laufe der Wochen sich stetig verstärkten. Leider wurde ich zu keinem Facharzt geschickt und mit ein paar Einlagen sollte der Verdacht auf Fersensporn behoben werden. Die Pandemie führte auch noch dazu, dass man wenig zu Ärzten gegangen ist. So zogen sich meine Beschwerden über acht Monate. Mein Taillenumfang wurde mehr und ich schob alles auf das Alter, denn mit 50 Jahren kann das wohl so sein. Jetzt bin ich schlauer.

Im Januar 2021 merkte ich dann endlich, dass etwas nicht stimmen kann. Meine Fußschmerzen wurden immer intensiver, und beim Drehen im Bett (ich bin Seitenschläfer) spürte ich etwas Schweres, wie ein Klotz. Auch beim Trampolin Sport hielt ich oft meinen Bauch fest und im Februar bin ich dann endlich zur Hausärztin und habe meinen Bauch untersuchen lassen und ich wurde noch ermahnt, meine Bauchmuskeln nicht anzuspannen. Erst jetzt erhielt ich eine Überweisung zum Internisten.

Am 12. März 2021 war es dann soweit, der Termin beim Internisten. Die Sonographie verlief in Schockstarre der Ärztin, die so etwas noch nie gesehen hat. Sie entschuldigte sich immer wieder bei mir und es tat ihr so leid solch eine Diagnose mitteilen zu müssen. Sie sprach aber immer nur von einer großen Raumforderung im Bereich der linken Niere (200x112x91 mm) und ich musste sofort in die Notaufnahme der Inneren Medizin. Ich bin dann aber erst nach Hause gefahren und habe auf meinen Mann gewartet.

Wir sind gemeinsam zur Uniklinik gefahren und erst in der Notaufnahme fiel das Wort Tumor. Umso mehr war ich geschockt und habe es kaum begriffen. Als der Arzt dann noch äußerte, wären Sie 80 Jahre dann würden wir sie jetzt nicht mehr operieren, da war ich noch mehr geschockt. Im Nachhinein ärgere ich mich, dass ich alleine beim Arztgespräch war, aber leider hat man ja keine Erfahrung was in solchen Situationen zu tun ist.

Ich war mit der Diagnose so ziemlich überfordert und fühlte mich sehr unter Druck gesetzt. Alles dramatisch und es musste alles ganz schnell ablaufen. Ich hatte gar keine Zeit lange nachzudenken. Vier Tage später war das CT und noch mal fünf Tage später war die große Operation. Davor habe ich noch eine Patientenverfügung und eine Vorsorgevollmacht erstellt, es kann bei jeder Operation Komplikationen geben.

Gefühlt habe ich fast 3 Tage lang nur geheult und alles fühlte sich unwirklich an. Manchmal, wenn ich mich richtig gut fühle ist das heute noch so.

Seit dem 15. März 21 habe ich auch einen neuen aufmerksamen Hausarzt und werde dort weiterhin sehr gut betreut. Nach meiner Reha war ich in vielen Punkten geschult, um mit der Erkrankung zu leben. Aber zu Hause fiel ich wieder in eine Schockstarre, es ging halt nichts wie vorher. Sicherlich waren die Familie und auch Freunde da, aber verstanden fühlte ich mich nicht wirklich und Mitleid zu spüren ist auch nicht schön.

Ich suchte nach Selbsthilfegruppen in meiner Nähe, aber da war nichts mit meiner Erkrankung. Dann fand ich im Internet das jetzige Nierenkrebs-Netzwerk und nahm telefonisch ersten Kontakt auf. Ich bekam viel Info-Material und einen Ordner für meine Unterlagen zugesendet. Danke dafür, dass meine Arzt-Unterlagen jetzt in einem System stecken (Ordnung ist das halbe Leben).

Für mich stand auch fest, dass ich ein Leben lang Nierenkrebs-Patient bleibe und bin deshalb sofort in den Verein eingetreten.

Die monatlichen Treffen der Online-Gruppen stehen fest in meinem Terminplan und der Austausch untereinander tut jedes Mal gut. Wir stützen uns alle gegenseitig und alleine das macht ein gutes Gefühl verstanden zu sein. Vor allem die Patiententage sind eine tolle Veranstaltung und ich konnte 2021 alles online genießen. Aber die Tage in Hannover 2022 in Präsenz um sich dort persönlich zu treffen waren unschlagbar. Mittlerweile ist eine Vertrautheit bei den online Treffen zu spüren und ich freue mich jedes Mal auf das Meeting.

Die online Seminare der Psychoonkologin Nicole Strauch sind auch immer etwas Besonderes. Dort gibt es immer eine Anregung für seinen eigenen Weg und ich weiß, dass ich kein schlechtes Gewissen haben muss und einen neuen Weg durch die Krise finden darf. In vieler Hinsicht haben die Seminare bis jetzt geholfen und mich in meinem Tun auch bestätigt, dass ich vieles richtigmache.



Damit das Grübeln aufhört, habe ich alle meine Hobbys intensiviert, soweit es ging. Neu sind für mich einige Yogaübungen, die ich in meinen Alltag eingebaut habe für mehr Beweglichkeit. Mein Trampolin ist aber immer noch mein Favorit aber jetzt mit einem Bauchgurt. Fahrradfahren und spazieren gehen bei gutem Wetter stehen auch auf meinem Programm, aber in einer neuen langsameren Geschwindigkeit.

Ich war schon immer kreativ unterwegs und meine Nähmaschine ist jetzt häufiger im Einsatz. Außerdem gehört Malen zu meinen Hobbys und die Kunst der Aquarelle hat mich schon immer interessiert. Zeit zum Üben habe ich auf alle Fälle. Mit meinen geführten Entspannungsübungen komme ich recht gut durch meinen Alltag.

Ich benutze nach wie vor die Gesundheits App mika, die ich auch über das Nierenkrebs-Netzwerk empfohlen bekommen habe.

Solveig,
Nierenzellkarzinom,
Erstdiagnose 2021



Das Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.: Organisation für Patienten mit Nierenkrebs

Das Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. ist eine gemeinnützige Organisation von Patienten für Patienten. Der Verein arbeitet professionell mit medizinischen Fachkräften, der forschenden Industrie, Krankenkassen, der Patienten-/Selbsthilfeszene und anderen Vertretern des Gesundheitssystems weltweit zusammen. Gemeinsam wollen wir so dazu beitragen, die Überlebens- und Lebenssituation aller Nierenkrebs-Patienten und deren Angehörigen zu verbessern.

Die wichtigsten Bereiche hierbei sind:

- die Betroffenen zu informieren,
- die Interessen der Patienten zu vertreten,
- die Behandlungsqualität zu optimieren,
- die Forschung zu unterstützen,
- den Erkrankten und deren Begleitern Zuversicht zu geben.

Das Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. ist ein gemeinnütziger Verein, ohne Einflussnahme Dritter. Er finanziert sich durch Fördermitgliedschaften, Privatspenden, Firmenspenden, Sponsoring, Benefizaktivitäten sowie Mitarbeit in EU-geförderten Projekten.

Den Verein unterstützen

Durch eine Mitgliedschaft oder eine Spende unterstützen Sie unsere Arbeit für alle Betroffenen.

Spenden-/Bankkonto:

Volksbank Mittelhessen

IBAN : DE68 5139 0000 0095 9398 05

BIC: PBNKDEFF

Bitte geben Sie bei Spenden Ihre komplette Adresse auf dem Überweisungsträger an, damit wir Ihnen eine Spendenbescheinigung für Ihre Steuerunterlagen zusenden können.

Vielen Dank!



Einfach den QR-Code scannen und direkt spenden.

Danksagung

Wir danken den forschenden Unternehmen für die Unterstützung verschiedener Projekte, die das Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. für Nierenkrebs-Betroffene jährlich durchführt.



Wir weisen hierbei ausdrücklich darauf hin, dass diese Unternehmen keinerlei Einfluss auf Ziele, Konzeption, Inhalte, Vorbereitung, Durchführung oder Nachbereitung dieser Projekte haben. Die Kooperation des Vereins Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. mit kommerziellen Unternehmen erfolgt nach jederzeit einsehbaren Richtlinien und dem FSA-Kodex.



IKCC = International Kidney Cancer Coalition

Die Internationale Kidney Cancer Coalition (IKCC) ist ein unabhängiges internationales Netzwerk von Patientenorganisationen, die sich für Menschen mit Nierenkrebs einsetzen. Das Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. ist einer der Hauptinitiatoren und Partnerorganisation dieser Vereinigung.

Mehr Informationen (auf Englisch) unter:
www.IKCC.org

Disclaimer

Sämtliche Rechte vorbehalten – insbesondere Vervielfältigung, Veröffentlichung (auch auszugsweise), Verbreitung, Übersetzung – nur mit ausdrücklicher Genehmigung der Patientenorganisation des Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V. und der jeweiligen Autoren.

Dieses Buch-Projekt ist ein Informationsangebot Vereines für Patienten mit Nierenkrebs. Es dient der Förderung des Austausches zwischen Patienten und Begleitern (Angehörigen). Alle Beiträge dieses Mutmach-Buches stellen jeweils ganz persönliche Erlebnisse und Meinungen der Autoren dar – sie sollen den Erfahrungs- und Gedankenaustausch ermöglichen. Dieses Buch ist keine offizielle Informationsschrift des Vereines oder des Vorstandes – sie ist daher nicht als generelle Meinung, auch nicht in Auszügen, des Vereines anzusehen.

Die Informationen in diesem Buch dürfen auf keinen Fall als Ersatz für die individuelle Beratung oder Behandlung durch nierenkrebserfahrene Fachärzte angesehen werden. Der Inhalt kann und darf nicht verwendet werden, um eigenständig Diagnosen zu stellen oder Behandlungen durchzuführen.

Der Einfachheit halber wurde in den Texten meist die männliche Form verwendet. Es ist selbstverständlich, dass die weibliche Form gleichberechtigt ist.

Wir haben versucht, das Mutmach-Buch mit größtmöglicher Sorgfalt zu erstellen, dennoch sind Irrtümer und Änderungen nicht auszuschließen. Das ist menschlich! Hierfür übernehmen Verein, Autoren und Gestalter keine Haftung. Sollten Sie Irrtümer und Änderungen finden, bitte machen Sie die Autoren – über uns – unmittelbar darauf aufmerksam.
Kontakt: info@nierenkrebs-netzwerk.de

Vielen Dank!

Gedanken/Notizen zu meiner eigenen Mutmach-Geschichte:

Patientenberichte „Leben mit Nierenkrebs“

„Schreiben Sie anderen Mut!“. Mit diesem Aufruf starteten wir im Sommer 2010 das Projekt „Mutmach-Buch für Nierenkrebs-Betroffene“. 12 Betroffene und Angehörige haben sich damals ein Herz gefasst und uns ihre Erfahrungen und Erlebnisse geschrieben. In unserem aktuellen Mutmach-Buch können Sie 9 Geschichten lesen.

Einige unserer Autorinnen und Autoren leben seit vielen Jahren mit ihrer Erkrankung und haben eine bewundernswert positive innere Haltung zu ihrer Erkrankung gefunden, von denen andere Betroffene lernen können. Durch den Einblick in das Leben anderer Betroffener erhalten Patienten unter Umständen wertvolle Anregungen bei der Beantwortung eigener Fragen.

Gleichzeitig sollen unsere Mutmach-Bücher aber auch ein Aufruf sein: Sich weiterhin austauschen. Ganz egal, ob Sie im Norden, Süden, Osten, Westen oder in der Schweiz oder in Österreich wohnen. Ob Sie schon länger mit Ihrer Erkrankung leben oder erst neu-diagnostiziert sind: Senden Sie uns auch künftig Ihren persönlichen Patientenbericht: Für das Internet oder ein nächstes Mutmach-Buch.

Ihr Bericht kann wichtige Erfahrungen und Informationen enthalten, die anderen Betroffenen in ihrem Krankheitsverlauf weiterhelfen können. Oder Ihr Text macht Mut: Weil Sie für sich einen Weg gefunden haben, Ihre Lebenssituation trotz Erkrankung motiviert und positiv zu meistern.

Ihr Team des Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.

P.S. Unser besonderer Dank gilt allen Patienten und Angehörigen, die uns ihre Geschichten geschickt haben und den Fotografen, die ihre Motive unentgeltlich zur Verfügung gestellt haben.

Vereins-/Kontaktadresse:

Nierenkrebs-Netzwerk Deutschland e.V.
Patientenorganisation
Untergasse 36
61200 Wölfersheim
Tel. 0800 5885 800
www.nierenkrebs-netzwerk.de
info@nierenkrebs-netzwerk.de