

Von Patient zu Patient

# Nierenkrebs



Empfehlungen und  
Hinweise zum Umgang  
mit der Erkrankung

## INHALT

<b>UMGANG</b> mit der Diagnose	<b>8</b>
Die <b>MITTEILUNG</b> an Freunde, Familie und Umfeld	<b>16</b>
<b>ZUGANG</b> zu hilfreichen Informationen	<b>22</b>
<b>AUSWAHL</b> des Behandlungszentrums	<b>25</b>
<b>EINFLUSSMÖGLICHKEIT</b> auf Behandlungsentscheidungen	<b>29</b>
<b>ERFAHRUNGEN</b> mit der Behandlung	<b>34</b>
<b>PARTNERSCHAFT</b>	<b>44</b>
<b>BERUFSLEBEN</b>	<b>48</b>
<b>RÜCKKEHR</b> in den Alltag	<b>51</b>
<b>SORGE</b> vor Neuerkrankung	<b>56</b>
<b>UMGANG</b> mit der Endlichkeit des Lebens	<b>61</b>



### MARITA P.

1948 geboren, seit 1973 verheiratet. Wir haben eine Tochter (26). Von Beruf bin ich Kinderkrankenschwester. Seit der Geburt unserer Tochter arbeite ich nur noch stundenweise in Arztpraxen oder als Sitzwache.

1998 erhielt ich die Diagnose Nierenkrebs. Ich komme mit meiner Krankheit sehr gut zurecht. Bei allen Metastasen habe ich mich immer sofort operieren lassen. Seit 2008 bin ich Mitglied beim Lebenshaus Nierenkrebs und bin seit der Gründung der Selbsthilfegruppe in München mit dabei. Im Nierenkrebsforum des Krebskompass versuche ich Betroffenen mit meiner Erfahrung zu helfen.



### UTE D.

Ich bin 47 und allein erziehende Mutter von zwei Kindern (8 und 9 Jahre). Die Diagnose Nierenkrebs wurde bei mir im April 2007 gestellt. Kurz darauf auch schon Metastasen in beiden Lungen. Seitdem wurde ich fünf Mal an der Lunge operiert. Seit 2010 sind leider auch die Lymphknoten am Aortenbogen befallen. Sie wurden herausgenommen und anschließend wurde ich bestrahlt. Trotzdem werde ich mich nicht unterkriegen lassen, ich kämpfe weiter – für mich und meine Kinder.



### HEINO D.

Ich bin 64, verheiratet, habe 3 Töchter und 6 Enkelkinder.

Die Diagnose Nierenkrebs erhielt ich kurz vor meinem 47. Geburtstag. Seitdem konnte ich die Entwicklung von Therapien beim Nierenkrebs von „Null“ an bis zu den heute vielfältigen Möglichkeiten verfolgen. Bis vor einem Jahr war ich als Planungsingenieur in einem internationalen Baumaschinenkonzern tätig. Jetzt lebe ich im vorgezogenen Ruhestand. Ich genieße sehr, den Tag entspannt anzugehen und engagiere mich in unserer Kirchengemeinde.



### SILVIA Z.

Im Januar 2006 erhielt ich die Diagnose „fortgeschrittenes Nierenzellkarzinom“. Zu diesem Zeitpunkt war ich gerade erst 47 und wurde von einem Tag auf den anderen aus dem Berufsleben herausgerissen. Das hat mir am Anfang schwer zu schaffen gemacht, da ich fast 30 Jahre als Sekretärin bei der Industrie- und Handelskammer gearbeitet hatte.

Aktuell stehen wieder Operationen an. Ich lasse mich aber nicht unterkriegen und sehe hoffnungsvoll in die Zukunft. Mein Mann und meine Tochter werden mich dabei wieder unterstützen – so wie sie es von Anfang an getan haben.



### ARND-HENDRIK M.

An einem wunderschönen Herbsttag im Jahre 1970 erblickte die Welt mein Licht... und wenn ich nicht gestorben bin, dann lebe ich noch heute.

Dazwischen spielten sich noch ein paar Ereignisse ab, die sich in meiner Frau und meinen zwei Kindern manifestieren. Parallel zu meiner Arbeit als Software-Entwickler habe ich ein Studium als Diplom-Informatiker absolviert. 2007 wurde bei mir ein metastasierendes Nierenzellkarzinom diagnostiziert. Seitdem bin ich fünf Mal operiert worden und hoffe natürlich, dass es jetzt dabei bleibt :-))



### ELKE S.

Ich bin jetzt fast 50, fühle mich im Kopf aber noch nicht so alt. Ich bin ein Harmoniemonster. Bin nicht gerne ernsthaft, kann unkompliziert kurzfristig umplanen, mag Sport ohne Leistungsdruck, im Sommer nachts Sterne gucken und träumen und genieße gerne.

Ich bin gelernte Krankenschwester. Seit einem Jahr arbeite ich wegen meiner Wirbelsäulenprobleme im Medizin-Controlling. Die Diagnose Nierenkrebs hat mich wie ein Hammer getroffen. Ich habe Angst, dass ich nicht mehr genügend Zeit und auch nicht genügend Kraft zum Leben habe.



### RUDOLF P.

Beruflich wuchs ich in der Krankenhauspharmazie auf, also nahe der Schulmedizin. So erfuhr ich auch aus ärztlichem Mund von Spontanheilungen bei Krebs, für die niemand eine Erklärung hatte. Als der Krebs dann auch zu mir kam, wusste ich bald, was er mir zu sagen hatte: Nimm dich selbst ernst, finde zu dir selbst, finde zum Leben zurück. Mir ist bewusst geworden, wie wichtig die Wärme zwischenmenschlicher Beziehungen ist. Vielleicht ist dies der Grund dafür, dass ich nach der Operation mit viel Vertrauen zu mir und dem Schicksal sowie einer sanften Misteltherapie die Lungenmetastasen verabschieden konnte.

### Gefangen

*Meine Seele  
ist gefangen  
in deinem Käfig,  
den ich  
mir geschaffen.*

*Ich verschenke  
meine Freiheit,  
wenn ich  
den Weg  
zu mir  
nicht finde.*

RUDOLF P.

Unter welchen Umständen wurde bei Ihnen die Diagnose gestellt?

UMGANG MIT DER DIAGNOSE

NACH DER DIAGNOSE

8

**Rudolf P.** Zufallsbefund: Mit 64, also vor 10 Jahren, ging ich erstmals zum allgemeinen Gesundheits-Check zum Arzt. Beim Ultraschall fragte er, ob ich etwas von einer Zyste an der linken Niere wisse. Als ich verneinte, meinte er, das müssen wir verifizieren und schickte mich zum CT.

**Arnd-Hendrik M.** Der Klassiker: Nach Gartenarbeiten bin ich wochenlang mit starken Rückenschmerzen rumgelaufen. Nachdem es in der Zeit nicht besser geworden ist, habe ich ein MRT machen lassen, „um einen Bandscheibenvorfall auszuschließen“.

**HEINO D.** Ich hatte wegen heftiger Nierenkoliken und Blut im Urin aus dem Telefonbuch den zu meinem Büro nächsten Urologen aufgesucht. Er half mir sofort mit einer Schmerzspritze und fand dann mit Röntgen und Ultraschall die stark vergrößerte rechte Niere. Von dort wurde ich zum CT geschickt, um eine genauere Diagnose zu stellen. Auf das Ergebnis habe ich gewartet. Gegen 14:00 Uhr war ich dann wieder beim Urologen, der dann die Diagnose erläuterte und die nächsten Schritte mit mir besprach.



**Silvia Z.** Nach einer viermonatigen Suche, warum es mir körperlich so schlecht ging (Appetitlosigkeit, Kraftlosigkeit, ungeklärte Gewichtsabnahme) riet mir meine Hausärztin zu einer Blutuntersuchung, die nicht von der Krankenkasse bezahlt wurde. Bei dieser Blutuntersuchung wurden u. a. erhöhte Leberwerte festgestellt. Meine Hausärztin empfahl mir eine CT-Untersuchung der Leber. Bei dieser CT-Untersuchung wurde festgestellt, dass die Leber in Ordnung war. Aber auf der Niere saß ein großer Tumor.

**Ute D.** Ich ging zum Hausarzt, weil ich seit ca. 3 Wochen öfter Rückenschmerzen hatte, besonders im Bereich der Niere. Anfänglich ignorierte der Arzt die Niere und meinte, dass es an der Wirbelsäule läge, aber dann sah er wohl, wie sehr ich abgenommen hatte und machte doch einen Ultraschall. Er hatte sofort einen Verdacht, der durch ein CT am folgenden Tag bestätigt wurde.

Unter welchen Umständen wurde bei Ihnen die Diagnose gestellt?

UMGANG MIT DER DIAGNOSE

NACH DER DIAGNOSE

9

Wie wurde Ihnen die Diagnose mitgeteilt?

UMGANG MIT DER DIAGNOSE

NACH DER DIAGNOSE

10

**Elke S.** Urologe: „Der Tumor ist wahrscheinlich bösartig, genau kann es erst nach der histologischen Untersuchung gesagt werden. Wir nehmen die ganze Niere heraus mit Nebenniere und den Lymphknoten, sicherheitshalber, weil Sie so jung sind. Nach der Operation ist alles ausgestanden und vorbei. Mit einer Niere kann man auch gut leben.“

**Arnd-Hendrik M.** „Sie haben tatsächlich einen Bandscheibenvorfall, aber das ist im Moment Ihr geringstes Problem...“

**Heino D.** Schon bei der ersten Untersuchung, während das Schmerzmittel zu wirken begann, strich der Urologe tröstend über meine Wange und sagte: „Das sieht nicht gut aus.“ Als ich dann das Ergebnis der CT-Untersuchung bekam, hat er mir erläutert, dass hier nur eine radikale Operation in Frage kommt (ich hatte vorher den Bericht des Radiologen gelesen).

**Silvia Z.** Der untersuchende Radiologe teilte mir mit, dass ich einen Tumor auf meiner rechten Niere hätte und auch schon Metastasen in beiden Lungenflügeln. Ich müsse mich auf mehrere Operationen einstellen. Mit dem Untersuchungsergebnis müsse ich zu meiner Hausärztin. Die würde mir dann sagen, wie es weiterginge.

**Elke S.** Ich war erst einmal ziemlich verzweifelt, habe auch große Angst vor der Operation gehabt.

**Marita P.** Ich und Krebs, den kriegen doch nur andere, ich bin doch nicht der Typ für Krebs. Die Tage vor der Aufnahme ins Krankenhaus war ich wie ferngesteuert, ich war mir sicher, stark genug zu sein, um das zu überstehen, aber ich konnte keine Nacht mehr ohne Schlaftablette schlafen. Ich suchte nach Informationen. Internet hatten wir damals noch nicht. Im blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe konnte ich vor 11 Jahren noch nichts über eine Therapie für das Nierenzellkarzinom lesen. Aber ich sagte mir immer wieder, die Niere wird entfernt und dann bin ich wieder gesund.

**Rudolf P.** Ich war überrascht, aber nicht erschrocken. Es stellte sich allerdings die Frage: was jetzt? Dass etwas geschehen musste, war klar. Aber was?

**Ute D.** Es war niederschmetternd, denn ich bin allein erziehend, und all dies funktioniert nur, wenn ich gesund bin. Das war der „Supergau“, der nie passieren durfte.

Wie sind Sie mit der Diagnose umgegangen?

UMGANG MIT DER DIAGNOSE

NACH DER DIAGNOSE

11

Wie sind Sie mit der Diagnose umgegangen?

UMGANG MIT DER DIAGNOSE

NACH DER DIAGNOSE

12

**Heino D.** Zunächst hatte ich das Gefühl, keinen Boden mehr unter den Füßen zu haben. Ich konnte nicht sofort mit jemandem reden, deshalb fuhr ich zunächst zum Friseur, um mir als Vorbereitung für das Krankenhaus die Haare schneiden zu lassen. Erst danach konnte ich nach Hause fahren und meiner Frau berichten.

**Silvia Z.** Nachdem mein Mann und ich uns ausgeweint hatten, waren wir froh, dass endlich der Grund gefunden war, warum es mir in den letzten vier Monaten so schlecht ging. Immerhin hatte ich zehn Kilo abgenommen.



**Marita P.** Am meisten hat mir geholfen, dass meine Familie hinter mir stand. Meine Tochter und mein Mann haben mehr gelitten als ich. Als Krankenschwester war ich ja mit solchen Situationen vertraut und sagte mir immer wieder: Marita, bleib ruhig, und gehe alles gezielt und gelassen an. Ich bestellte in einem Katalog Rosen, die wollte ich nach der OP pflanzen und nahm mir vor, die Rosen im nächsten Jahr blühen zu sehen.

**Rudolf P.** Ich rief eine ehemalige Kollegin an und fragte: „Wohin geht man mit einem Hypernephrom?“ Sie antwortete sehr sachlich und normal: Urologie Gießen. Es war diese Sachlichkeit und Normalität, die mir gefiel und die ich brauchte, ohne schleimige Mitleidsbekundungen. Hilfreich war das Wissen um die Aussage des Arztes und Autors Dr. Rüdiger Dahlke: „Krebs muss nicht bekämpft, Krebs will verstanden werden.“

**Ute D.** Mir hat es sehr geholfen, dass mir mein Ex-Partner und Vater meiner Kinder, aber auch meine Freunde sofort jede notwendige Hilfe zusagten.

**Heino D.** Das Bewusstsein, nicht allein zu sein. Meine Frau und meine Kinder haben mich „aufgefangen“, ich spürte starken Halt.

Was hat Ihnen in der Situation am meisten geholfen?

UMGANG MIT DER DIAGNOSE

NACH DER DIAGNOSE

13

**Elke S.** Wenn möglich eine Zweitmeinung über verschiedene Operationsmethoden holen. Man muss sich bei seinem Arzt gut betreut fühlen und nicht überstürzt reagieren. Stellen Sie die Frage, ob unbedingt die ganze Niere, Nebenniere und Lymphknoten entfernt werden müssen oder ob es auch die Möglichkeit einer Teilresektion gibt.

**Marita P.** Wenn die Diagnose gestellt wird, machen Sie sich bitte nicht verrückt und bewahren Sie Ruhe. Holen Sie eventuell eine Zweitmeinung ein. Wenn die Krankheit metastasiert ist, ist sie in den meisten Fällen zwar unheilbar, aber mit den Möglichkeiten der modernen Medizin sehe ich diese Krankheit als chronische Krankheit. Wichtig ist es, zu einem sehr guten Facharzt in einer Uniklinik oder einem Krebszentrum zu gehen.

**Heino D.** Gehen Sie rechtzeitig als ich zum Facharzt. Schon ein Jahr vorher hatte ich erste Koliken. Hätte ich diese ernster genommen, wäre der Krebs vermutlich noch nicht so weit fortgeschritten gewesen.



**Arnd-Hendrik M.** Die Geburt ist ein Todesurteil, eine Krebsdiagnose nur eine Wahrscheinlichkeitsverschiebung. Es kann sein, dass ich an den Folgen meiner Erkrankung früher oder anders sterbe oder dass sie dabei gar keine Rolle spielt. Insofern ist Krebs eine Erkrankung wie jede andere: Es kann immer in die Hose gehen, aber bis dahin habe ich auch noch ein Wörtchen mitzureden. Ich empfehle daher jedem, sich in dieser Situation nicht von einem Schreckgespenst einschüchtern zu lassen. Eine Krebsdiagnose ist kein Ende, sondern der Anfang eines neuen Abschnitts, in dem man offenbar eine ganze Zeit lang recht gut leben kann.

Mit welchen Worten haben Sie Ihre Erkrankung erklärt?

DIE MITTEILUNG AN FREUNDE, FAMILIE UND UMFELD

NACH DER DIAGNOSE

16

**Marita P.** Ich habe meine Freunde eingeladen, und beim Kaffee sagte ich dann: „Ich möchte Euch jetzt erzählen, dass ich letzte Woche erfahren habe, dass ich Nierenkrebs habe. Aber das wird alles nicht so schlimm, ich bekomme die Niere entfernt und dann bin ich wieder gesund.“

**Rudolf P.** Ganz einfach: „Ich habe Krebs.“ Zu diesem Zeitpunkt wusste ich ja bereits, dass fünf Tage später die Operation sein würde. So war auch gleich eine Zukunftsperspektive mitzuteilen.

**Arnd-Hendrik M.** Meine Frau war dabei, als ich die Diagnose erfahren habe. Als nächstes habe ich auf der Arbeit Kollegen und Vorgesetzten gesagt, dass ich wohl ein paar Wochen ausfallen werde, da ich einen Tumor an der Niere und einige Metastasen in der Lunge habe und daher ein paar Operationen anstehen. Um die Kommunikation zu erleichtern und alle interessierten Freunde, Verwandten und Kollegen jeweils auf dem aktuellen Stand zu halten, hat meine Frau dann sehr bald einen E-Mail Verteiler angelegt.

**Silvia Z.** „Wir wissen jetzt endlich, warum es mir die ganze Zeit so schlecht geht. Ich habe einen Tumor auf der Niere, der schon so groß ist, dass ich ihn als Laie auf dem CT-Bild sehen konnte. Er sieht aus wie ein Blumenkohl. Außerdem habe ich auch schon Metastasen in beiden Lungenflügeln, so dass ich mich auf mehrere Operationen einstellen muss.“

**Marita P.** Meine Tochter und mein Mann waren sehr geschockt und besorgt. Mein Mann versuchte, sich bei allen möglichen Ärzten zu erkundigen. Aber damals hatte man mit Nierenkrebs keine großen Chancen alt zu werden. Meine Mutti wollte lieber sterben, damit ich gesund werde. Meine ältere Schwester betete fortan nur noch für mich. Unsere Freunde waren einmütig. Sie erkundigten sich immer nach mir oder kamen uns besuchen, um mir Trost zu spenden, Mut zu machen oder mir zu helfen. Es gab keinen, der nicht offen mit mir über die Krankheit sprach. Für mich war das eine Erleichterung.

**Rudolf P.** Sachlich und nüchtern, trotzdem teilnehmend, auch überrascht. Eine Schwägerin sagte: „Rudolf, wir sind enttäuscht von dir.“ „Wieso, was habe ich falsch gemacht?“ „Wir haben gedacht, du bist der gesündeste Mensch in der Familie, und jetzt machst du so was!“ „Na und? So einen kleinen Tumor schmeißt man raus, und das Leben geht weiter,“ antwortete ich übermütig. Dieser Satz, den ich spontan und selbstbewusst äußerte, wurde zum Programm, ja zur Devise für mein Überleben und Weiterleben.

Wie haben Freunde, Familie oder Umfeld auf Ihre Erkrankung reagiert?

DIE MITTEILUNG AN FREUNDE, FAMILIE UND UMFELD

NACH DER DIAGNOSE

17

Wie haben Freunde, Familie oder Umfeld auf Ihre Erkrankung reagiert?

DIE MITTEILUNG AN FREUNDE, FAMILIE UND UMFELD

NACH DER DIAGNOSE

18

**Ute D.** Die Reaktionen waren unterschiedlich. Die meisten waren geschockt, sagten ihre Hilfe zu, waren dann aber doch froh, wenn sie ihr Hilfeversprechen nicht verwirklichen mussten. Einige wichtige Menschen sind einfach da, wenn wir sie brauchen, ganz selbstverständlich. Einige Wenige konnten mit der Situation nicht umgehen und haben sich zurückgezogen.

**Heino D.** Die Reaktionen waren ganz unterschiedlich. Bei manchen habe ich gespürt, dass sie nicht wirklich über meine Krankheit sprechen können, weil das Wort Krebs bei ihnen zu große Angst erzeugt. Das muss man verstehen und hinnehmen. Die meisten sind jedoch von echter Anteilnahme beseelt und geben mir dadurch viel Kraft.



**Marita P.** Schwierig war die Situation mit unserer Tochter. Die Krankheit belastete sie sehr. Sie schloss sich viel in ihrem Zimmer ein, weinte, wollte nicht darüber reden. Die schulischen Leistungen wurden in dieser Zeit auch schlechter. Noch heute ist sie bei jeder Untersuchung sehr unruhig, sie ruft mich ständig an (wie schon seit 11 Jahren), ob ich das Ergebnis schon weiß.

**Ute D.** Besonders schwierig war es, dass ich erkennen musste, dass man trotz allen Mitgefühls doch allein mit der Diagnose ist.

**Arnd-Hendrik M.** So lange auf der Arbeit auszufallen. Ich mache meinen Job gerne und mag meine Kollegen sehr. Wenn ich zwischen den OP's ein paar Wochen daheim bleiben soll, bekomme ich Entzugserscheinungen.

**Heino D.** Für mich war es besonders schwierig, die „Dosierung der Wahrheit“ für mich selbst zu wahren. Ich konnte manche Frage nicht beantworten, weil ich mir selbst darüber noch nicht im Klaren war. Aus Angst vor solchen Themen habe ich womöglich manches gute Gespräch nicht zugelassen.

**Silvia Z.** Wie sage ich es meiner zwanzigjährigen Tochter, die sich gerade entschieden hatte, ihr Abitur nachzuholen?

Was war in dieser Situation für Sie besonders schwierig?

DIE MITTEILUNG AN FREUNDE, FAMILIE UND UMFELD

NACH DER DIAGNOSE

19

Was hat Ihnen  
in dieser Situation  
am meisten  
geholfen?

DIE MITTEILUNG  
AN FREUNDE,  
FAMILIE UND  
UMFELD

NACH DER  
DIAGNOSE

20

**Elke S.** Ablenkung und Arbeit.

**Rudolf P.** Dass meine innere Stimme sagte: Du schaffst das ohne Chemo. Dass meine Lebensgefährtin sagte: „Egal, wie du dich entscheidest (für oder gegen die Chemo), ich begleite dich.“ Drei Monate später haben wir geheiratet.

**Arnd-Hendrik M.** Die Wärme und Unterstützung, die ich von allen in meinem Umfeld erfahren habe. Was mir auch extrem wichtig war, war das Gefühl, dass zuhause alles weiterlief. Wir haben die Kinder gleich nach der Diagnose eingeweiht und es gab keine Geheimnisse, die bedrohlich im Raum standen. Über Ängste, Sorgen oder auch nur Gedanken dazu haben wir uns immer offen unterhalten können.

**Heino D.** Ich hatte das Glück, dass um mich herum das pralle Leben stattfand, zwei meiner drei Töchter haben in dem Jahr geheiratet, zwei Enkel und ein Neffe wurden geboren, im Beruf stellten sich neue Herausforderungen. Ich hatte keine Zeit, in Schwermut zu geraten. Eine wichtige Maxime nach der Diagnose ist für mich: Freue Dich an jedem Tag! Und genau das habe ich immer getan.

**Elke S.** Reden hilft, aber nicht immer und nicht mit jedem.

**Ute D.** Man sollte nicht enttäuscht sein, wenn sich ein Freund zurückzieht. Ich glaube, es ist leichter, selbst krank zu sein, als jemandem relativ hilflos dabei zusehen zu müssen.

**Arnd-Hendrik M.** Ich bin von Anfang an mit dem Thema offen umgegangen. Zum Ersten, weil es für mich keinen Sinn ergibt, in der Situation auch noch ein streng gehütetes Geheimnis mit mir rumzuschleppen. Zum Zweiten, weil das „Geheimhalten“ auch Indiz dafür sein kann, dass man es selbst noch nicht akzeptiert hat. Umgekehrt kann der offene Umgang helfen, es zu realisieren, zu akzeptieren und damit umzugehen. Zum Dritten gäbe es viele Alltagssituationen, in denen ich mir eine Erklärung einfallen lassen müsste, das würde mir das Leben nur unnötig schwerer machen. Geheimhaltung kostet Energie, und die braucht Ihr für was Anderes.

**Silvia Z.** So offen wie möglich über alles sprechen, aber auch um Verständnis bitten, wenn man mal nicht reden möchte.

»Meine  
Empfehlung«

DIE MITTEILUNG  
AN FREUNDE,  
FAMILIE UND  
UMFELD

NACH DER  
DIAGNOSE

21

Wie sind Sie vorgegangen, um sich weitere Informationen zu beschaffen?

ZUGANG ZU HILFREICHEN INFORMATIONEN

NACH DER DIAGNOSE

22

**Elke S.** Das Internet war sehr wichtig für mich, denn Fragen an meine Ärzte sind oft nicht befriedigend in der Beantwortung ausgefallen.

**Rudolf P.** Bereits vor meiner Krebsdiagnose stieß ich zufällig auf drei Bücher, in denen Frauen ihren ungewöhnlichen Umgang mit dem Thema Krebs beschreiben. Später suchte ich weitere solcher Bücher, aber auch von Psychologen und Ärzten.

**Ute D.** Nach der Nieren-OP war ich in engmaschiger Kontrolle in der Klinik. Hier bekam ich alle Fragen beantwortet. Außerdem hatte ich das „Blaue Heft über NCC“ und Infos aus dem Internet. Auch ein Anruf beim Krebsinformationssdienst kostenlos unter 0800 - 420 30 40 in Heidelberg war sehr informativ.

**Silvia Z.** Am Anfang wollte ich von meiner Krankheit nichts wissen. Nach einem halben Jahr habe ich im Klinikum den blauen Ratgeber der Deutschen Krebshilfe zum Nierenkrebs in einem Prospektständer gesehen, aber nicht reingeschaut. Danach hat es noch ein Jahr gedauert, bis ich mich im Internet informiert habe.

schiger Kontrolle wortet. Außerdem Infos aus dem Internet. onsdienst kostenlos unter sehr informativ.

**Elke S.** Internet, Selbsthilfegruppe, Krebs-Kompass-Forum, Lebenshaus.

**Rudolf P.** Bücher von Psychologen und Ärzten, die auf Zusammenhänge hinweisen, die den Menschen als psychosomatische Einheit sehen und die Bedeutung des psychosozialen Platzes des Menschen in einer Gruppe kennen. Die aber auch die unglaubliche Kraft, Kreativität und Fantasie des einzelnen Menschen freizulegen verstehen.

**Arnd-Hendrik M.** Die gesamte Palette an Quellen, die ich genutzt habe:

- Gespräche mit den beteiligten Ärzten
- Webseiten von verschiedenen Vereinen und Institutionen wie DKFZ, Lebenshaus, etc.
- Austausch mit anderen Betroffenen und Angehörigen, z.B. im Nierenkrebs-Forum des Krebs-Kompass
- Veranstaltung Regionales Nierenkrebsforum vom Lebenshaus
- Veröffentlichungen von Pharma-Konzernen, Universitäten, Uni-Kliniken und anderen medizinischen Instituten
- Bücher
  - Wikipedia

Welche Informationsquellen/-materialien waren für Sie am hilfreichsten?

ZUGANG ZU HILFREICHEN INFORMATIONEN

NACH DER DIAGNOSE

23



**Elke S.** Suchen Sie Kontakt zu Selbsthilfegruppen, denn der positive Kontakt zu Mitbetroffenen gibt immer wieder Kraft.

**Rudolf P.** Verkrämpfe dich nicht in deinem Wunsch, den Krebs weghaben zu wollen. Suche nach Wegen, unverkrampft mit ihm zu leben. Entdecke deinen eigenen Lebenswillen und deine wunderbare Lebenskraft und Kreativität wieder. Greife nach dem, was du schon immer tun, haben oder sein wolltest.

**Ute D.** Für mich gilt: Je mehr Informationen ich habe und je mehr Zusammenhänge ich verstehe, desto weniger Angst habe ich und desto mehr kann ich selbst tun.

**Heino D.** Wer sich vor einem Gespräch mit dem Arzt gut informiert, kann auch gute Fragen stellen und kann dann rechtzeitig herausfinden, ob er gerade gut beraten wird.

**Silvia Z.** Jeder muss für sich selbst entscheiden, wie viel oder wie wenig Informationen er haben möchte und woher er sie bekommt, weil manche Informationen auch erschrecken können.

**Ute D.** Für mich ist wichtig, dass interdisziplinär sehr gut zusammen gearbeitet wird, und dass die Entscheidungen abgesprochen und mit mir diskutiert werden. Auch ist mir wichtig, dass meine persönlichen Bedürfnisse berücksichtigt werden.

**Arnd-Hendrik M.** Die letztendliche Entscheidung über die Behandlung will ich selbst treffen können. Das geht natürlich nur, wenn mir der Arzt die empfohlene Behandlung genau erklärt und ich mich, sofern mir der Ansatz plausibel und sinnvoll erscheint, dafür entscheide. Ich erwarte von keinem Arzt, Allroundgenie und Nierenkrebs-Spezialist in einem zu sein. Ich erwarte vor allem die soziale Kompetenz und menschliche Größe, seine Grenzen zu kennen, mich an bestimmten Punkten zum Kollegen zu schicken, ohne sich als Versager zu fühlen, und sich mit anderen Ärzten und Meinungen auseinander zu setzen und zu kooperieren.

**Heino D.** Erstens Kompetenz bei der anzugehenden Problemstellung, zweitens ein „guter Draht“ zum behandelnden Arzt und zum Pflegepersonal und drittens Komfort-Kriterien wie Nähe zum Wohnort, Ausstattung der Zimmer etc.

Wie sind Sie bei der Suche nach dem „richtigen“ Behandlungszentrum vorgegangen?

Würden Sie heute anders entscheiden?

AUSWAHL DES BEHANDLUNGSZENTRUMS

NACH DER DIAGNOSE

26

**Rudolf P.** Ich habe mich wegen der Operation intuitiv auf die Empfehlung einer erfahrenen Kollegin verlassen. Später führte mich der Zufall (= Schicksal) zu einem anthroposophischen Arzt, der mir wegen der Lungenmetastasen eine Misteltherapie verordnete.

**Marita P.** Ich habe, als die Diagnose feststand, sofort die Behandlung im Klinikum begonnen. Bei allen weiteren Operationen habe ich mich immer erkundigt, wer der beste Operateur für die verschiedenen Organe ist. Im Internet kann man nachsehen, welche Klinik welche Operation wie oft im Jahr durchführt. In den Unikliniken oder Tumorzentren ist man meist bestens aufgehoben. Heute würde ich mich beim Lebenshaus erkundigen, wo die besten Ärzte für den Nierenkrebs sind. Im Krebs-Kompass würde ich mich bei Leidensgenossen nach Erfahrungen in den Kliniken erkundigen. Weite Entfernungen dürfen keine Rolle spielen, wenn man dafür vom besten Arzt behandelt wird.

**Ute D.** Im Grunde hat mein Hausarzt die Entscheidung getroffen, ich fühlte mich bei seiner Empfehlung bestens aufgehoben und betreut. Bei Gesprächen mit anderen Betroffenen, die woanders betreut werden, bestätigte sich mein Gefühl.

**Marita P.** Wenn Sie bei einem Arzt in Behandlung sind und an der Behandlung zweifeln, wechseln Sie den Arzt oder holen Sie eine Zweitmeinung ein. Zur Nachsorge suchen Sie sich ein Tumorzentrum, eine Uni-Klinik, einen Onkologen oder Urologen, bei dem Nierenkrebs auch nach den neuesten Methoden behandelt wird. Es macht meist keinen Sinn, von einem Arzt behandelt zu werden, bei dem Sie der einzige Patient mit dieser Erkrankung sind. Beim Nierenkrebs kann mit einer laschen Nachsorge sehr viel falsch gemacht werden. Das merkt man leider erst dann, wenn Metastasen zu spät entdeckt werden. Deshalb ist eine engmaschige Nachsorge (CT Thorax und Abdomen alle 3 Monate) besonders wichtig. Beim metastasierenden Nierenkrebs ist es zusätzlich wichtig, 1x jährlich ein CT vom Schädel zu machen.

**Heino D.** Der Nierenkrebs und seine Metastasen wachsen gewöhnlich recht langsam, man kann also einige Tage darauf verwenden, über die nächsten Schritte nachzudenken, sich gründlich zu informieren und die richtige Klinik auszuwählen. Panik-Entscheidungen sollte man vermeiden.

**Arnd-Hendrik M.** Wenn Ihr zu einem Behandlungszentrum geht: Schreibt Euch vorher auf, welche Kriterien Euch an der Einrichtung wichtig sind, und überprüft Eure Eindrücke bzgl. dieser Kriterien. Wenn die Einrichtung sie nicht erfüllt, lohnt es sich, nach einer anderen zu suchen. Wenn Euch Euer Bauch etwas sagt: Hört auf ihn!

»Meine Empfehlung«

AUSWAHL DES BEHANDLUNGSZENTRUMS

NACH DER DIAGNOSE

27

## »Meine Empfehlung«

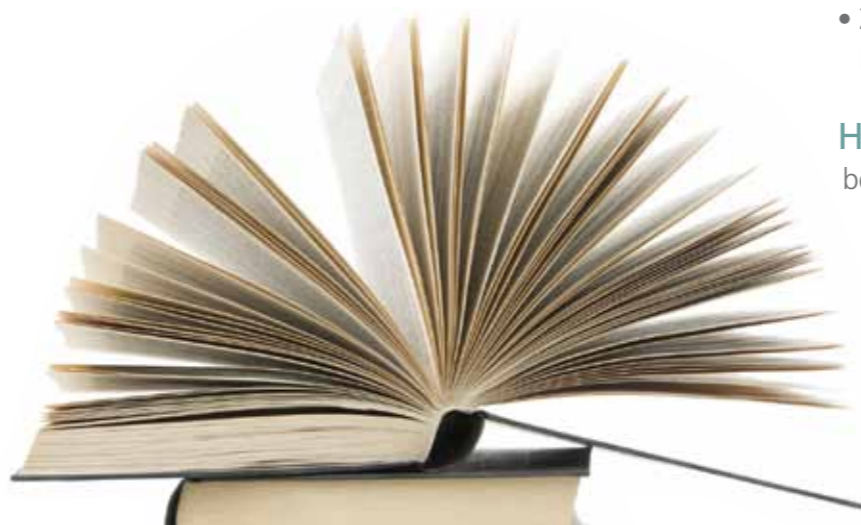
### AUSWAHL DES BEHANDLUNGS-ZENTRUMS

#### NACH DER DIAGNOSE

28

**Rudolf P.** Ich würde mich nach einer Klinik mit ganzheitlicher Behandlung umsehen, in welcher der Mensch, nicht nur der Körper behandelt wird, und damit von Anfang an sowohl die eigene Kreativität als auch z. B. eine Misteltherapie in die Überlegungen mit einbezogen wird. Und außerdem eine kompetente psychologische Begleitung. Ich würde gezielt nach einem Arzt suchen, der viel Erfahrung mit dem NZK hat. Der Arzt sollte fachlich und menschlich kompetent sein.

**Ute D.** Man sollte das Gespräch mit anderen Betroffenen suchen und herausfinden, ob es vielleicht einen besseren Arzt gibt, von dem man behandelt werden möchte. Schließlich geht es um Ihr Leben!



**Marita P.** Für mich waren die Informationen von den verschiedenen Operateuren besonders wichtig. Ich wurde bei allen Operationen hervorragend aufgeklärt und vorbereitet. Wichtig waren die Informationen zu dem histologischen Befund, die Klassifizierung des Tumors und die weiteren Behandlungsmöglichkeiten sowie die Nebenwirkungen.

**Arnd-Hendrik M.** Alle!

- Die genauen Behandlungsverfahren sowie ihre Auswirkungen für mich in der Zukunft,
- Die einzelnen Arbeitsschritte,
- Die Schmerzbehandlung während und nach der OP,
- Die Rehabilitation (Aktivierung durch Physiotherapeuten),
- Zu wissen, wieviele und welche Schläuche nach der OP aus mir rauskommen.

**Heino D.** Einschätzungen über Chancen und Risiken, Aussagen zu Nebenwirkungen und Diskussion von Alternativen.

**Silvia Z.** Die Gespräche vor der Operation, wie sie vonstatten geht, und auch die Informationen zur Anästhesie.

Welche der Informationen aus den Aufklärungsgesprächen waren besonders wichtig für Sie?

### EINFLUSSMÖGLICHKEIT AUF BEHANDLUNGS-ENTSCHEIDUNGEN

#### NACH DER DIAGNOSE

29

Was hat Ihnen geholfen, die komplexen Informationen zu verstehen?

**Rudolf P.** Komplex war damals gar nichts. Die Informationen waren eher sparsam. Aber als Klinikapotheker i. R. hatte ich es wohl etwas leichter.

**Arnd-Hendrik M.** Fragen, fragen, fragen!!! Eine ausführliche Erklärung durch einen erfahrenen Spezialisten, der sich in seinem Bereich wirklich auskennt, ist durch kein Buch und keine Website der Welt zu ersetzen. Parallel dazu ist es natürlich sehr hilfreich, sich Grundwissen anzueignen, um die Abläufe und Zusammenhänge im Körper und damit auch die Therapieansätze besser zu verstehen.

**Heino D.** Durch Nachfragen, wenn irgendetwas unklar ist. Bei wichtigen Gesprächen war meine Frau mit dabei. So kann man auch nach dem Gespräch diskutieren, wie dies oder jenes zu verstehen ist.



30

EINFLUSSMÖGLICHKEIT AUF BEHANDLUNGS-ENTSCHEIDUNGEN

NACH DER DIAGNOSE

**Elke S.** Überhaupt nicht.

**Arnd-Hendrik M.** Mein Onkologe hat die grundsätzliche Behandlungsstrategie zu jedem Zeitpunkt mit mir zusammen besprochen. Ich hatte also jederzeit die Möglichkeit, Alternativen vorzuschlagen. Er hat auch immer wieder hervorgehoben und angeregt, dass wir uns jederzeit weitere Meinungen einholen können.

**Silvia Z.** Da es bei meiner Diagnose schon 5 nach 12 war, habe ich mich voll auf die Entscheidung der Ärzte verlassen, die Niere herauszunehmen. In den aktuell anstehenden Operationen ist man in Arztgesprächen auf meinen Wunsch eingegangen, zuerst die Nieren- und Lebermetastase zu operieren und zu einem späteren Zeitpunkt die Lunge.

**Rudolf P.** Die Entscheidung (nach der Operation) bei nur einer Therapiemöglichkeit lag ausschließlich bei mir und konnte nur ja oder nein lauten.

In welchem Maße wurden Sie in die Entscheidungsfindung über den Behandlungsweg mit einbezogen?

EINFLUSSMÖGLICHKEIT AUF BEHANDLUNGS-ENTSCHEIDUNGEN

NACH DER DIAGNOSE

31

**Rudolf P.** Lass dir alle Fragen ausführlich und verständlich vom Arzt beantworten. Wenn er das nicht kann oder will: Es gibt viele andere Ärzte. Sei nicht eher zufrieden, bis du einen Arzt gefunden hast, der dich behandelt, nicht den Krebs! Lass dir alle Befunde geben, es geht um deine Gesundheit.

**Ute D.** Solange man mit entscheidet, was mit einem passiert, hat man nicht das Gefühl, dass die Krankheit einen beherrscht, sondern dass man sein Geschick selbst fest in der Hand hält.

**Arnd-Hendrik M.** Wie bereits geschrieben: Nierenkrebs ist Chefsache. Wenn es um mein Leben geht, bin ich der Chef. Ein Arzt kann sehr wertvollen Input liefern, aber die letzte Entscheidung darüber, welcher Weg eingeschlagen wird, treffe ich. Entweder, der behandelnde Arzt geht dabei mit, oder ich muss mich umsehen, wer dazu bereit ist. Natürlich sollte ich immer überprüfen, ob meine angestrebte Behandlung vertrauenswürdig ist, wenn sich diverse Ärzte weigern, diese zu unterstützen.

**Heino D.** Überlassen Sie die wichtigen Entscheidungen nicht allein den Ärzten, hinterfragen Sie die vorgeschlagene Behandlung, damit auch Alternativen erörtert werden und - ganz wichtig - gehen Sie möglichst nicht allein in solche Gespräche.

**Silvia Z.** Wer noch genügend Zeit vor einer Operation hat, sollte sich ruhig informieren. Nur wer informiert ist, kann Einfluss nehmen. Ich hatte dazu keine Zeit mehr.

**Marita P.** Es ist ganz wichtig, dass sich der Arzt Zeit nimmt und die Behandlung nicht zwischen Tür und Angel mit Ihnen bespricht. Lassen Sie sich über die Nebenwirkungen ausführlich aufklären, auch über eine mögliche Reduzierung des Medikamentes. Ihre Fragen schreiben Sie am besten auf, damit Sie nichts vergessen. Legen Sie sich einen Ordner an, und sammeln Sie alle Befunde und sämtliche OP-Berichte.



Welche Befürchtungen hatten Sie in Bezug auf den Verlust einer Niere?

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

34

**Marita P.** Ich hatte keine Befürchtungen, da ich wusste, dass man mit einer Niere sehr gut leben kann. Ich war eine starke Raucherin und habe sofort im Krankenhaus mit dem Rauchen aufgehört, damit die zweite Niere nicht auch noch geschädigt wird.

**Arnd-Hendrik M.** Nachdem mir versichert wurde, dass für das normale Leben eine voll funktionstüchtige Niere ausreicht, hatte ich keine akuten Befürchtungen. Natürlich möchte ich gerne „Körper-Substanz“ erhalten, wo es nur geht. Ich habe vor, mindestens 120 Jahre alt zu werden und was ist, wenn in den verbleibenden > 80 Jahren meiner anderen Niere noch etwas zustößt ;-)? Sollte tatsächlich mal die zweite dran glauben... Es gibt viele Patienten, die regelmäßig zur Dialyse müssen. Das ist dann zwar bestimmt nicht besonders lustig, aber ich würde auch das überleben. Davon bin ich aber noch weit entfernt, und wer weiß, welche technischen Hilfsmittel es bis dahin gibt.

**Heino D.** Keine, mein Arzt hatte mir gut erklärt, wie die verbleibende Niere sich darauf einstellt. Ich achte darauf, die Niere schonend zu behandeln (viel trinken, wenig Salz, nicht rauchen, warm halten).

**Elke S.** Ich habe Angst vor neuem Tumorgeschehen und fühle mich amputiert. Auch empfinde ich meinen Bauch durch die große, hässliche, rote Narbe und die Sensibilitätsstörungen als eklig.

**Marita P.** Die Nierenoperation hatte keine körperlichen Auswirkungen, seelisch hatte ich kurz vor der Operation einen „Moralischen“, als ob ich bei dieser OP sterben würde. Als ein Jahr später die ersten Metastasen festgestellt wurden, landete ich in einem großen Tief, da es damals noch keine richtige Therapie für den Nierenkrebs gab. Meine Aussichten waren sehr, sehr schlecht. Ich befasste mich mit meiner Beerdigung, machte aber auch gleichzeitig Reisepläne.

**Ute D.** Jeder einzelne Behandlungsschritt konfrontierte mich auf's Neue mit meiner Krankheit, sonst kann ich sie im Alltag oft vergessen.

**Silvia Z.** Nach jeder Operation war ich körperlich und kräftemäßig sehr erschöpft. Auch die verschiedenen Nebenwirkungen der Medikamente schränkten das Alltagsleben sehr ein. Es gab Tage, an denen das Einkaufen und die Hausarbeit kaum zu schaffen waren.

Welche körperlichen oder seelischen Auswirkungen hatten die verschiedenen Behandlungsschritte?

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

35

Womit haben Sie am meisten „kämpfen“ müssen und wie haben Sie diese Herausforderung gemeistert?

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

36

**Marita P.** Die von den Nebenwirkungen her schrecklichen, achtwöchigen Immun-Chemo-Therapien veränderten damals meinen Körper und mein Leben. Ich überlegte mir, unsere Tochter ist 15 Jahre alt, also muss ich noch 20 Jahre kämpfen und durchhalten. Mit diesem Ziel ging es mir auch seelisch wieder besser. Außerdem pflanze ich in meinem Garten seit 1999 jeden Herbst neue Rosen, die ich im nächsten Jahr blühen sehen will. Leider kamen noch viele Rückschläge an den verschiedensten Organen. Ich ließ mich jedes Mal operieren und nahm mir immer ein neues Reiseziel vor (Las Vegas, Rio, Rom u.v.m., mittlerweile bevorzuge ich Kreuzfahrten).

**Rudolf P.** Ich kämpfe nicht gegen irgend etwas, sondern eher für etwas oder um etwas. Aber eigentlich kämpfe ich gar nicht. Ich versuche zu verstehen, mich, das Leben, den Sinn von „Krankheiten“.

**Silvia Z.** Am meisten habe ich mit meiner Kraftlosigkeit kämpfen müssen. Ich habe mir angewöhnt, viele Dinge im Sitzen zu erledigen und die Hausarbeit in kleine Schritte zu unterteilen.



**Elke S.** Mein Ehemann! Ohne ihn hätte ich die OP und den Aufenthalt im Krankenhaus nicht überstanden und hätte auch jetzt keine Lebenskraft mehr.

**Marita P.** Meine Tochter, meine Familie, meine vielen Freunde und meine Ärzte. Nachdem immer alle sagten, „Du bist eine starke Frau, Du schaffst das“, wurde ich zur Kämpferin.

**Ute D.** Der Gedanke, alles zu tun, um meinen Kindern so lange wie möglich erhalten zu bleiben.

**Heino D.** Ich habe mir nie die Freude am Leben nehmen lassen. Außerdem habe ich eine große Familie und einen guten Freundeskreis, was mich immer trägt.

**Silvia Z.** Ich war immer froh, dass bei jeder neuen Diagnose eine Operation möglich war. Außerdem das Wissen, dass immer mehr Medikamente die Zulassung erhalten.

Was hat Ihnen geholfen, die Behandlung in all ihren Phasen „durchzuhalten“?

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

37

Hatten Sie psychoonkologische Unterstützung?

Wie hat Ihnen diese geholfen?

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

**Elke S.** Während der Reha hatte ich ein Mal psychoonkologische Unterstützung. Das Gespräch hat mir damals geholfen. Welche Worte es genau waren, kann ich nicht mehr sagen. Ich weiß nur, dass ich danach wieder ruhiger, gelassener und positiver war.

**Marita P.** 2006, als ich in kürzester Zeit mehrere Metastasenoperationen durchstehen musste und dann noch Spannungen mit meinem Mann dazu kamen, suchte ich mir eine Psychoonkologin. Die Gespräche haben mir gut getan, sodass ich heute noch sporadisch in die Behandlung gehe.

**Rudolf P.** Für mich waren die Bücher von Lawrence LeShan und Carl Simonton sowie Bernie Siegel und Rüdiger Dahlke außerordentlich interessant und hilfreich, weil sie meine Sichtweise auf Krankheiten und den Umgang damit bestätigten.

Ein Adressverzeichnis von Psychoonkologen steht für Sie zum kostenlosen Download bereit:  
[www.gsk-onkologie.de](http://www.gsk-onkologie.de)

38



**Marita P.** Ich brauchte keine Motivation, es ging um Leben oder Sterben. Es gibt keine Alternative und ich will leben, also nehme ich die Tabletten bis an mein Lebensende. Ich möchte allen Betroffenen raten, die Tabletten nicht wegen der Nebenwirkungen abzusetzen oder zu reduzieren. Kommen Nebenwirkungen, dann wirkt das Medikament. Reduziert man die Dosis, gibt es keinen stabilen Zustand mit den Metastasen. Setzt man die Medikamente ab, dann explodieren die Metastasen wieder. Das habe ich selbst erlebt. Schreiben Sie sich einen Zettel, den Sie im Bad an die Wand kleben, damit Sie die Tabletten nicht vergessen.

**Heino D.** Ich habe mir einen festen Ablauf wie ein „Ritual“ eingeprägt. Das fängt schon damit an, zum Frühstück in der Kaffeetasse einen Schluck Wasser für die erste Medikation am Tag bereitzustellen. Meine Frau unterstützt mich dabei sehr liebevoll.

**Silvia Z.** Es gab in den letzten vier Jahren immer mal wieder eine Tablettenmüdigkeit. Ich nehme meine Medikamente immer nach dem Mittagessen. Vor einem Jahr habe ich angefangen, mir in mein Handy einen Termin mit Klingelton einzugeben, der mich daran erinnert.

Wie haben Sie sich motiviert, Ihre Medikamente regelmäßig einzunehmen?

Welchen Tipp können Sie anderen Betroffenen geben?

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

39

Inwieweit hatten die Gespräche mit Ihren Behandlern Auswirkungen auf die Einhaltung der Einnahme Ihrer Medikamente?

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

40

**Ute D.** Wenn man sich mit der Behandlung identifizieren kann, fällt es auch leichter, notwendige Medikamente zu schlucken.

**Arnd-Hendrik M.** Ich nehme bisher keine Medikamente. Ich halte es aber für ausgesprochen dumm, ein Medikament einfach nicht einzunehmen, weil ich nicht in den Entscheidungsfindungsprozess einbezogen wurde. Wenn das der Fall ist, sollte ich auf dem schnellsten Weg das weitere Vorgehen mit dem behandelnden Arzt besprechen. Eine medikamentöse Therapie anzufangen und dann halbherzig zu boykottieren, kann verheerende Auswirkungen haben. Das ist wie eine Operation anzufangen und dann mit offenem Bauch abzubrechen, weil man keine Lust mehr hat.

**Heino D.** Vermutlich ja, ich hatte keine Probleme, die Zeitpläne für die Behandlung einzuhalten. Dabei hat mir aber auch meine Frau geholfen.



**Elke S.** Mit sehr gemischten Gefühlen. Ich bin ängstlich und habe die Hoffnung, dass nichts Neues aufgetreten ist. Nachsorge ist aber bisher nur Sono gewesen.

**Marita P.** Ich denke an meinen Krebs 10 Wochen nicht und dann, wenn der CT Termin naht, werde auch ich unruhig. Ich rede mir immer ein, es kann ja nichts sein, aber die Angst, dass die Medikamente nicht mehr wirken, wird wohl immer da sein.

**Heino D.** Mittlerweile gehe ich recht gelassen und zuversichtlich zum Staging. In den ersten Jahren war das doch immer mit sehr viel Angst und Nervosität verbunden.

**Silvia Z.** Am Anfang war ich immer sehr aufgeregt und habe in der Nacht davor sehr unruhig geschlafen. Mittlerweile hat sich das aber gelegt. Da ich immer noch engmaschig untersucht werde, d. h. alle drei Monate, bin ich beruhigt, dass man immer rechtzeitig ein eventuelles Fortschreiten der Krankheit entdecken kann.

Mit welchen Gefühlen gehen Sie zur Kontrolle?

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

41

Wie gehen Sie mit den Ergebnissen um?

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

42

**Marita P.** Wenn es ein negatives Ergebnis ist, bin ich vielleicht, wie bei der Hirnmetastase, geschockt. Aber ich sage ja immer meinem Arzt, dass ich 70 werden will, und dann unternehmen wir sofort etwas gegen das schlechte Ergebnis.

**Arnd-Hendrik M.** Wenn der Befund negativ ist, freue ich mich, wenn nicht ... dann nicht. In letzterem Fall werden dann halt wieder die üblichen Prozeduren gestartet: Begutachten, besprechen, beobachten oder gleich behandeln, operieren oder doch Medikamente... Haben wir ja schon ein paar mal gehabt.

**Heino D.** Ich lese die Ergebnisse immer sofort, um dann im Gespräch mit den Ärzten die Bedeutung sachlich und zielgerichtet diskutieren zu können und so auch die möglichen Behandlungsoptionen auszuloten.

**Silvia Z.** Bei positiven Ergebnissen gehe ich mit meinem Mann schön essen. Bei nicht so positiven leide ich bis zu zwei Tage unter Appetitlosigkeit, kann mich dann aber wieder beruhigen und nach vorne schauen.

**Rudolf P.** Entspannt.

**Rudolf P.** Lebe! Angst macht krank. Freude macht gesund.

**Ute D.** Man sollte sich nicht gegen die Ergebnisse der Untersuchungen aufbäumen, sondern die Behandlung so schnell wie möglich anpacken.

**Heino D.** Auch wenn Sie Ihren Ärzten vertrauen, nehmen Sie Ihr Leben selbst in die Hand und werden Sie ein „mündiger Patient“. Stecken Sie nicht den Kopf in den Sand und versuchen Sie, so sachlich wie möglich, mit Ihren Ärzten den für Sie richtigen Weg zu finden. Hinterfragen Sie auch solche Aussagen wie „nicht operabel“ mit einem für das betroffene Organ kompetenten Chirurgen.

**Silvia Z.** Wenn chirurgisch ein Tumor oder eine Metastase zu entfernen ist, und der körperliche Allgemeinzustand eine Operation zulässt, würde ich immer zu einer Operation raten.

**Arnd-Hendrik M.** Generell würde ich mich über jede gewonnene Zeit doppelt freuen, denn die Zeit arbeitet für uns. Ständig werden neue Medikamente und Verfahren entwickelt, und wenn wir Wege finden, die nächsten 5-10 Jahre gut durchzukommen, gibt es bis dahin vielleicht schon das tolle Heilmittel schlechthin.

»Meine  
Empfehlung«

ERFAHRUNGEN  
MIT DER  
BEHANDLUNG

WÄHREND DER  
BEHANDLUNG

43

## Welche Unterstützung hatten Sie in der Zeit der Behandlung?

**Marita P.** In den ersten Jahren hatte ich volle Unterstützung von meinem Mann. Er fuhr mich überall hin, kam mit zu den Arztterminen und Befundbesprechungen. Nachdem mein Mann 2000 auch sehr schwer erkrankte, änderte sich vieles. Ich bin heute eigentlich mit meiner Krankheit alleine. Nachdem ich den Krebs im Griff habe, komme ich auch so ganz gut zurecht.

**Heino D.** Meine liebe Frau hat mich mit großer Kraft getragen. Nach jeder der bisher sieben Operationen war sie bei mir, wenn ich auf der Intensivstation aufgewacht bin. Auch bei den medikamentösen Behandlungen hat sie mir sehr geholfen, die Nebenwirkungen zu ertragen.

**Silvia Z.** Zum Glück hatte mein Mann die Möglichkeit, nach meinen Krankenhausesentlassungen Urlaub zu nehmen, so dass ich in der Anfangszeit zuhause nie alleine war. Er übernimmt seit dieser Zeit auch viel mehr Hausarbeiten. Kochen kann er zwar nicht – trotzdem gab es immer etwas zu essen – auch wenn es nur aus der Dose oder dem Kochbeutel kam.



**Marita P.** Mein Mann war über die Diagnose sehr geschockt. Als die Ärzte ihm sagten, ich hätte noch drei Monate zu leben, war er fix und fertig. Mit den Therapien gewöhnte er sich langsam an den Gedanken, dass ich Krebs habe. Er vermeidet es aber, mit mir über die Krankheit zu sprechen.

Mit Freunden kann er das. Ich habe durch das Krebsforum, das Lebenshaus und durch unseren Treffpunkt Nierenkrebs viele telefonische und persönliche Kontakte mit Betroffenen, mein Mann akzeptiert es, aber es ist ihm lieber, wenn er nicht unbedingt dabei sein muss.

**Rudolf P.** Wunderbar gelassen, jedenfalls äußerlich.

**Arnd-Hendrik M.** Erschüttert. Nach meinem Eindruck erschütterter als ich. Während ich mir Gedanken gemacht habe, wie ich am schnellsten wieder gesund werde, hat sie sich immer wieder mit Fragen wie „Was ist, wenn Du doch daran stirbst...“ belastet. Aber davon abgesehen, ist sie auch sehr konstruktiv damit umgegangen, hat mich zu vielen Arzt-Terminen begleitet und mit mir die Behandlungspläne besprochen.

**Silvia Z.** Trotz der erschreckenden Diagnose, die meinen Mann auch sehr mitgenommen hat, war er von Anfang an eine große Unterstützung. Er begleitet mich zu allen Untersuchungen und Arztgesprächen und ist genau wie ich vorher immer sehr aufgeregt. Wenn ich im Internet im Forum lese, fragt er auch immer, was es Neues gibt.

## Wie ist Ihr Partner mit Ihrer Erkrankung umgegangen?

PARTNERSCHAFT

DER ALLTAG

44

PARTNERSCHAFT

DER ALLTAG

45

## Welchen Einfluss hatte die Erkrankung auf Ihre Partnerschaft?

### PARTNERSCHAFT

#### DER ALLTAG

46

**Elke S.** Es hat meinen Mann von Anfang an auch sehr belastet und er macht sich große Sorgen. Wir sprechen viel darüber, er versucht mir Mut zu machen. Aber ich spüre auch, wie es ihm manchmal zu viel wird, da er mir helfen möchte und nicht kann, besonders wenn ich vor Schmerzen heule oder nicht schlafen kann.

**Marita P.** Die Krankheit hatte einen nicht wieder gutzumachenden Einfluss auf die Partnerschaft. Durch die vielen Operationen kam es zu immer mehr Unpässlichkeiten, wodurch die Nachtruhe sehr gestört war. Wir richteten dann getrennte Zimmer ein. Es hat Zeiten gegeben, wo ich mir überlegt habe, mich scheiden zu lassen. Aber es ist nicht so einfach, wenn man ganz allein leben muss.

**Rudolf P.** Wir haben geheiratet! Und ein „Nach der Therapie“ gibt es nicht. Das ganze Leben ist Therapie, ist Wachstum, ist Entwicklung.

**Silvia Z.** Die Erkrankung hat uns enger zusammengeschweißt. Wir genießen den Alltag intensiver. Während meiner Berufstätigkeit bin ich öfter erst nach 18.00 Uhr nach Hause gekommen. Heute freut sich mein Mann, dass ich schon zu Hause bin, wenn er Feierabend hat und wir dann mehr gemeinsame Zeit haben.

## »Meine Empfehlung«

### PARTNERSCHAFT

#### DER ALLTAG

47

**Elke S.** Mit dem Partner über die Probleme und Sorgen reden ist wichtig, der Partner muss das „aushalten“ können. Aber manchmal muss man auch still sein, sonst nervt es. Der Partner hat auch nicht unbegrenzt Kraft. Das gesunde Mittelmaß zwischen Belastung und Schonung zu finden ist schwierig. Nehmen Sie jede Unterstützung vom Partner an. Wichtig sind auch positive Ereignisse, gemeinsame Ziele mit dem Partner und sich zusammen an schönen Dingen erfreuen - und das so oft wie möglich.

**Marita P.** Das Wichtigste bei einer Krebserkrankung ist eine intakte Beziehung sowie eine liebevolle Unterstützung des Partners und der Kinder. Alle müssen die Krankheit annehmen und akzeptieren, gemeinsam darüber reden und den Kampf zusammen aufnehmen.

**Arnd-Hendrik M.** Es ist schwer, anderen Empfehlungen zur Partnerschaft zu geben, und ich bin da auch nicht gerade der Geeignetste. Aber so eine Phase kann auch verbinden. Wichtig ist, dass ich herausfinde, wie weit mein Partner mitgehen kann. Ich kann meinen Partner in einem Ausmaß mit einbeziehen, das ihn entweder überfordert oder ihn „ausgrenzt“. Beides kann einen ziemlichen Schaden anrichten.

## Welchen Einfluss hatte die Erkrankung auf Ihr Berufsleben?

**ELKE S.** Ich fühle mich körperlich total überfordert und habe Angst um meinen Job, da ich kurz vor der Erkrankung neu angefangen habe. Auch noch in einem vollkommen neuen Arbeitsgebiet angefangen und das bei einem nur befristeten Arbeitsvertrag. Und so ganz jung bin ich auch nicht mehr...

**UTE D.** Durch den monatelangen Ausfall aus dem Beruf bin ich arbeitslos geworden.

**Arnd-Hendrik M.** Durch die Erkrankung hatte ich ein paar sehr kurzfristige Ausfallzeiten für die Operationen. Ansonsten beeinflusst sie meinen Berufsalltag nur hinsichtlich der Nachsorgetermine.

**HEINO D.** Der Einfluss war zunächst dramatisch. Ich war, als ich erkrankte, auf dem Sprung in eine sehr verantwortungsvolle Position im oberen Management. Das zerschlug sich natürlich dadurch, dass ich mit zwei Operationen hintereinander für fast zwei Monate ausfiel. Gemeinsam mit meinem Arbeitgeber habe ich dann später Wege gefunden, das Maß an Stress, das mit meiner Funktion verbunden war, durch Neugestaltung der Verantwortungsbereiche zu reduzieren.

**RUDOLF P.** Keinen (es war doch umgekehrt!).

**ELKE S.** Drei Wochen nach der Reha habe ich mit der Wiedereingliederung angefangen: Erst vier Wochen lang vier Stunden täglich, dann zwei Wochen lang sechs Stunden täglich, ab dann wieder Vollzeit.

**Rudolf P.** Als Selbständiger habe ich nach Operation und Reha mit etwas weniger Intensität fast unverändert weitergemacht. Andererseits war ich ja fast schon „Rentner“.

**Heino D.** Immer so früh wie möglich. Ich habe dann zunächst den in der Krankheit nicht verbrauchten Urlaubsanspruch benutzt, jeweils mittwochs Urlaub genommen und so den Einstieg erleichtert. Das war eine sehr angenehme Regelung, die ich mit meinem Arbeitgeber treffen konnte. Die von den Krankenkassen angebotene Wiedereingliederung war mir finanziell ein zu großes Opfer.

## Wann und wie sind Sie wieder in Ihren Beruf eingestiegen?

### BERUFSLEBEN

### DER ALLTAG

### BERUFSLEBEN

### DER ALLTAG



**Marita P.** Es wäre natürlich besser, weiter in seinem Beruf tätig zu sein. Aber durch die vielen Termine, Therapien und häufig schlimmen Nebenwirkungen ist ein volles Arbeitsverhältnis oft nicht möglich. Bevor man durch zu viel Arbeit und Stress sein Immunsystem schwächt, ist es meiner Meinung nach besser, eine Teilrente oder Rente zu beantragen.

**Arnd-Hendrik M.** Ich mache meinen Job gerne, ich mag meine Kollegen sehr, und das Arbeiten an sich ist mir wichtig. Die Vorstellung, nicht mehr zu arbeiten, hat für mich persönlich etwas von Selbstaufgabe. Vielleicht hat die Arbeit nicht für jeden den selben Stellenwert, aber ich glaube, es ist generell nicht gut, sich aus so wichtigen Teilen des Lebens zurückzuziehen und sich am Ende nur noch in der Rolle des Krebskranken wiederzufinden.

**Heino D.** Auch wenn man bei einer so schwer wiegenden Erkrankung erkennen muss, dass das Leben nicht durch den Beruf allein definiert ist, so ist es doch wichtig, das Leben nicht von der Krankheit bestimmen zu lassen. Dafür ist es gut, Pflichten und Verantwortungen zu übernehmen und die sozialen Beziehungen zu pflegen.

**Silvia Z.** Berufsstress ist nicht gut für eine richtige Genesung. Je nachdem, wie weit die Erkrankung fortgeschritten ist, sollten Sie genau überlegen, ob eine Rückkehr ins Berufsleben das Richtige ist.

**ELKE S.** Meine Leistungsfähigkeit hat stark abgenommen, dadurch leider auch meine Lebensqualität.

**Marita P.** Durch die vielen Operationen bin ich auch zu Hause nicht mehr in der Lage, alles allein zu schaffen. Mit Unterstützung von Partner, Tochter, Schwiegersohn und Putzfrau habe ich aber alles im Griff.

**Heino D.** Ich lebe sehr viel bewusster und kann klarer das Wichtige vom Unwichtigen trennen. Ansonsten gibt es keine wirklichen Veränderungen.

**SILVIA Z.** Da ich in den vier Jahren meiner Erkrankung bisher fünf Operationen hatte, weil sich immer wieder Metastasen gebildet haben, bin ich im Alltag doch ein wenig eingeschränkt. Ich habe aber gelernt, alles ruhiger anzugehen. Arbeiten, die ich früher an einem Tag gemacht habe, wie Fenster putzen, verteile ich heute auf mehrere Tage.

**Rudolf P.** Äußerlich nicht. Innerlich bin ich um die Erkenntnis reicher, dass der Krebs mich aufrütteln wollte, dass eine körperliche Erkrankung eine Botschaft der Seele ist. So lebe ich im Wissen um den Wert und die Schönheit des Lebens, um den Wert der Zeit, den Wert der Partnerschaft. Ich habe geheiratet...

Wie hat sich Ihr  
Alltag für Sie ver-  
ändert?

Welche Rolle spielt die Erkrankung heute in Ihrem Leben?

**Marita P.** Die Krankheit wird sicher weiterhin eine große Rolle spielen, da ich durch die Arzttermine ständig daran erinnert werde. Aber ich denke nie negativ an die Krankheit. Ich sehe meine Krebserkrankung mittlerweile als chronische Erkrankung. Auch wenn immer wieder mal Metastasen kommen.

**Ute D.** Ich habe gelernt, jede Abwechslung wahrzunehmen und die Krankheit als Herausforderung für ein positives Denken zu sehen.

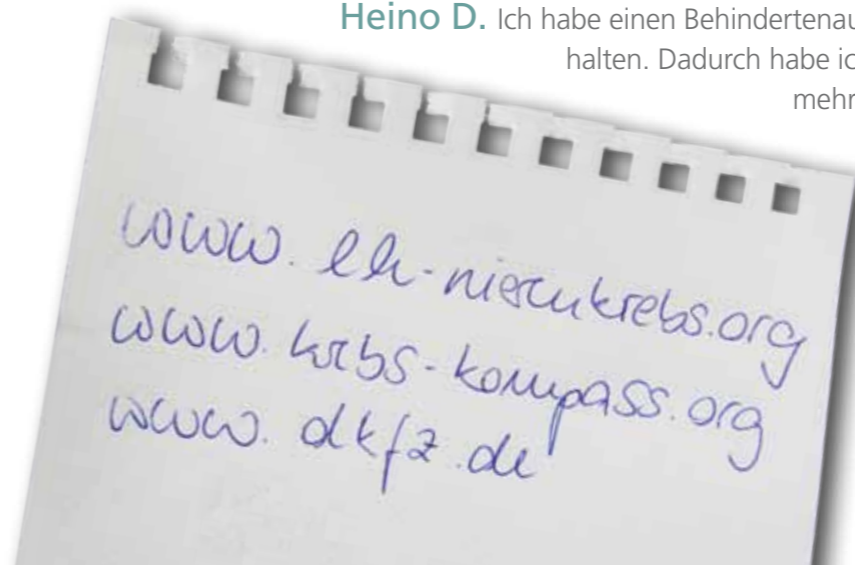
**Heino D.** Nur zu den regelmäßigen Kontrolluntersuchungen kommt sie in den Vordergrund.

**Silvia Z.** Da bei meiner Diagnose schon Fernmetastasen in beiden Lungenflügeln vorhanden waren, muss ich immer darauf gefasst sein, dass bei Kontrolluntersuchungen wieder neue Metastasen gefunden werden. Trotzdem bin ich froh, dass es mittlerweile Tage gibt, an denen ich nicht an meine Krankheit denke. Ich habe sie als chronische Krankheit angenommen.

**Marita P.** Eine ganz große Rolle nimmt der Nierenkrebs in meiner Freizeit ein, ich versuche mit meiner Erfahrung und positivem Denken anderen Betroffenen im Krebskompass zu helfen. Ich versuche ihnen die Angst zu nehmen, mache ihnen Mut und mache sie mit dem Lebenshaus bekannt. Über die Jahre haben sich Freundschaften entwickelt, es finden Treffen und viele Telefonate statt.

**Ute D.** Die Gespräche mit den Therapeuten meines Sohnes geben mir Kraft und Zuversicht. Ebenso die Treffen in der Selbsthilfegruppe mit meinen durch die Krankheit neu gewonnenen Freunden.

**Heino D.** Ich habe einen Behindertenausweis beantragt und erhalten. Dadurch habe ich Steuervorteile, fünf Tage mehr Urlaub und kann mit weniger Rentenabzug vorzeitig in Rente gehen.



Welche Hilfsangebote nutzen Sie heute?

RÜCKKEHR  
IN DEN ALLTAG

DER ALLTAG

52

RÜCKKEHR  
IN DEN ALLTAG

DER ALLTAG

53

Gibt es etwas, das Sie schwer belastet, im Laufe der Zeit aber seinen Schrecken verloren hat?

RÜCKKEHR  
IN DEN ALLTAG

DER ALLTAG

54

**Ute D.** Vor der Erkrankung habe ich gedacht, alles dreht sich rund: Kinder, Schule, Beruf. Nur krank werden darf ich nicht, sonst weiß ich nicht, was mit den Kindern wird. Jetzt weiß ich, dass ich dieses Problem nicht alleine lösen muss. Ich glaube sogar, dass es gar kein Problem mehr ist.

**Arnd-Hendrik M.** Schwer belastet wäre etwas übertrieben. In meinem bisherigen Leben war mir eines immer sicher, nämlich dass ich keinen Krebs kriege. Das ist etwas, was nur andere kriegen... und schwupps..., war halt doch nicht so. Wenn etwas, was so fest im eigenen Weltbild verankert ist, so plötzlich zusammenbricht, muss man das erstmal verdauen.

Auch der Gedanke, „Substanz“ herzuschenken, das Entfernen der Niere und einige Teile der Lunge. Klar kann man auch mit einer Niere und ein bisschen weniger Lunge überleben, aber was ist, wenn mit der anderen Niere auch mal was ist oder noch etwas mehr Lunge raus muss? Das sind natürlich Gedanken, bei denen es sich um reines Kopfkino handelt, denn für das Herz oder Gehirn haben wir schließlich auch kein Reserveorgan auf Halde. Und Hand auf's Herz, bisher lebt sich's mit einer Niere prächtig. Und welche Einschränkungen letztendlich aus den entfernten Lungenteilen resultieren, wird sich im Sommer herausstellen, wenn hoffentlich wieder ein paar Basketballspiele zusammenkommen.



**Marita P.** Versuchen Sie, nach der Nierenoperation und der Reha wieder arbeiten zu gehen. Und einen ganz normalen Alltag zu haben. Alle drei Monate wird man sowieso durch die Kontrolle wieder an die Krankheit erinnert. Ich möchte allen raten, aktiv zu bleiben und sich nicht nur mit der Krankheit zu beschäftigen. Besuchen Sie eine Selbsthilfegruppe für Nierenkrebs.

**Rudolf P.** Lass dich nicht von der Sorge zerfressen, was kommen könnte. Das Leben geschieht nicht im Konjunktiv. Leben ist immer Gegenwart.

**Silvia Z.** Im Alltag auch mal Fünfe gerade sein lassen.

»Meine  
Empfehlung«

RÜCKKEHR  
IN DEN ALLTAG

DER ALLTAG

55

Wie groß ist Ihre Sorge vor einem Rückfall?

Wie gehen Sie damit um?

SORGE VOR  
NEUERKRANKUNG

DER ALLTAG

56

**Elke S.** Nach der OP und der Histologie war ich erst sehr positiv, da ich nur ein Tumorstadium 1b habe. Das hat mir auch sehr viel Mut gemacht. Die Angst nahm im Lauf der Zeit wieder zu, da ich mehr über die Erkrankung erfahren habe und ich mich auch nicht gut fühle. Ich versuche, die Angst in realistische Schubladen zu packen und wenn sie zu groß wird, hilft bewusste Ablenkung – Bücher, Musik, Film, Reden – aber nicht immer!

**Marita P.** Nachdem ich 1998 über so gut wie keine Informationen verfügte, war die Angst bei jeder Metastase da. Heute habe ich keine Angst mehr, da ich mit meiner Krankheit umgehen kann. Ich denke positiv und versuche, so gut es geht, ein normales Leben zu führen. Ich mache immer viele Pläne, die in Erfüllung gehen müssen. Wenn Metastasen kommen, lasse ich mich wieder operieren und eventuell muss das Medikament gewechselt werden. Wenn ich zum CT muss, bekomme ich auch „irgendwelche“ Gefühle. Damit ich nicht so daran denken muss, arbeite ich im Garten, backe Kuchen oder schreibe im Forum.



**Ute D.** Da seit diesem Jahr auch klar ist, dass Lymphknoten befallen sind, spricht in mir die Angst, dass sich der Verlauf der Krankheit beschleunigen könnte. Dank meiner Kinder habe ich nicht allzu viel Zeit, darüber nachzudenken. Ich versuche, die Angst nicht hochkommen zu lassen, da sie mir zu viel Kraft raubt.

**Arnd-Hendrik M.** Bisher bin ich jedesmal vor der Nachsorgeuntersuchung optimistisch. Nach den Erfahrungen der letzten Lungen-OP's kann ich einem Rückfall relativ gelassen entgegensehen. Auch Optimismus hat einen Selbstläufer-Effekt: Vor jeder vierteljährlichen Nachsorge-Untersuchung schwingt auch ein bisschen „Vorfreude“ auf einen (hoffentlich) negativen Befund mit. Natürlich sollte sich die in Grenzen halten und das Bewusstsein darüber, dass er auch positiv sein kann, nicht vollkommen verdrängen.

**Silvia Z.** Da ich schon einige Rückfälle hatte, die immer sehr erschreckend waren, kann ich nicht sagen, dass die Angst sich bessert. Sie tritt aber ein wenig in den Hintergrund. Ich bin trotz allem sehr zuversichtlich.

**Rudolf P.** Ich habe keine Angst. Angst hindert das Leben. Angst verhindert Leben. Angst ist Gift für Körper und Seele. Angst verhindert auch ein würdiges Sterben.

SORGE VOR  
NEUERKRANKUNG

DER ALLTAG

57

## »Meine Empfehlung«

**Elke S.** Ein Teil der Angst ist, glaube ich, wichtig zum Überleben, aber lassen Sie diese nicht zu groß werden. Finden Sie für sich Ablenkungsstrategien und unternehmen Sie schöne Dinge.

**Marita P.** Denken Sie positiv, machen Sie immer irgendwelche Pläne, die in Erfüllung gehen müssen. Setzen Sie sich Ziele. Haben Sie keine Angst, denn Angst frisst die Seele auf.

**Rudolf P.** Lebe! Besinne dich auf das, was Freude macht! Besinne dich auf das, was du dir vorgenommen hast für dieses Leben. Egal wie viele Tage dein Leben zählt. Es zählen die Tage, an denen du lebst, nicht jene, an denen du existierst.



SORGE VOR  
NEUERKRANKUNG

DER ALLTAG

58

**Arnd-Hendrik M.** Für Rückfälle gilt das Gleiche wie für die Erstdiagnose: Ein Problem festzustellen ist der erste Schritt, es zu lösen. Ein Tumor oder eine Metastase, die man entdeckt und entfernt, ist schon mal weg, auch wenn es noch andere geben kann. Eine Operation ist, sofern man in der richtigen Einrichtung landet, nicht unbedingt eine große Sache. Aber je mehr Metastasen da sind, desto mehr Gewebe muss entfernt werden, und das dezimiert die Reserven. Darum empfehle ich dringend, die Nachsorgetermine konsequent einzuhalten und auch die Abstände nicht vorschnell zu verlängern.

**Heino D.** Gehen Sie regelmäßig zur Nachsorge und achten Sie darauf, dass mindestens zweimal im Jahr ein CT von Thorax und Abdomen aufgenommen wird. Frühzeitig erkannte Metastasen sind heute zum Glück gut therapierbar!

## »Meine Empfehlung«

SORGE VOR  
NEUERKRANKUNG

DER ALLTAG

59

Welche Befürchtungen haben Sie in Bezug auf den Verlauf Ihrer Erkrankung?

Wie gehen Sie damit um?

UMGANG MIT DER ENDLICHKEIT DES LEBENS

DER ALLTAG

60

**Elke S.** Angst vor neuen OP's, vor Medikamenten, besonders deren Nebenwirkungen, Nierenversagen und dass ich im Ernstfall nicht den Mut für die richtige Entscheidung habe. Versuche aber Infos zu bekommen, um bei Bedarf die richtigen Entscheidungen für mich treffen zu können.

**Marita P.** Ich habe zur Zeit keine Befürchtungen, da ich mir ja vorgenommen habe, 70 zu werden. Da bin ich ganz positiv, dieses Ziel zu erreichen. Ein Pflegefall werde ich bestimmt nicht, da ich als Krebskranke, wenn das Ende naht, bestimmt nach kurzer Zeit sterben werde. Ich habe 1999 schon alles für meine Beerdigung aufgeschrieben, möchte aber irgendwann noch alles beim Bestatter regeln.

**Rudolf P.** Keine. Sicher wird mein Körper irgendwann sterben. Aber nicht ich. Wahrscheinlich werde ich etwas wehmütig auf dieses zu Ende gehende Leben zurückblicken, aber auch mit Vorfreude auf das Abenteuer des Hinübergehens in eine andere Welt schauen.

**Ute D.** Jeder weiß, dass Krebs tödlich enden kann, aber ich nehme für mich ein „kleines Wunder“ in Anspruch, hoffe ich zumindest.

**Arnd-Hendrik M.** Befürchtungen habe ich zur Zeit keine. Aktuell gehe ich davon aus, dass ich progressionsfrei bleibe... und überlege mir, was ich in den nächsten 80 Jahren alles mache :-)

**Heino D.** Ich mache mir keine besonderen Sorgen, denn ich weiß, dass unser Leben auf der Erde endlich ist. Ich glaube, dass ich niemals tiefer fallen kann als in Gottes Hand.

**Silvia Z.** Ich bin mir klar darüber, dass ich keine 100 Jahre werde. Aber will ich das überhaupt? Ich lasse es mir gut gehen und genieße jeden Tag.

UMGANG MIT DER ENDLICHKEIT DES LEBENS

DER ALLTAG

61

Wie werden Gedanken an den Tod oder das Sterben innerhalb Ihrer Familie/Partnerschaft thematisiert?

UMGANG MIT DER ENDLICHKEIT DES LEBENS

DER ALLTAG

62

**Rudolf P.** Es wird gerne vermieden, aber wenn ich es anspreche, weicht man nicht aus. Auch mit meinen Kindern habe ich über ihre Vorstellungen zur Entsorgung meiner physischen Überreste gesprochen. Wenn sie eine Pilgerstätte brauchen, dann müssen sie ein Grab einrichten. Wenn sie aber kein Grab pflegen wollen, müssen sie sich etwas anderes einfallen lassen. Ich werde ja nicht in dem Grab sein. Ich werde dort sein, wo sie mich suchen, im Lärm der Großstadt oder in der Stille des Waldes oder der Wüste, im Verkehrsgewühl oder in der Einsamkeit, im Schatten der Nacht oder in den Strahlen der Sonne.

**Elke S.** Mein Mann möchte mich nicht verlieren und sagt das auch. Andere Familienangehörige haben die Situation, glaube ich, nicht wirklich realisiert.



**Arnd-Hendrik M.** Gar nicht.

**Heino D.** Für uns gehört der Tod zum Leben dazu. Das Thema wird nicht ausgeblendet oder verdrängt.

**Silvia Z.** Mit meinem Mann und meiner Tochter kann ich offen über dieses Thema reden. Mittlerweile können wir auch darüber lachen, wenn ich sage: Bei meiner Beerdigung möchte ich „An deiner Seite“ von Unheilig hören.

**Ute D.** Meine Familie (meine Brüder mit Familien) ist schockiert, wenn ich über ein leider doch mögliches Ende spreche.

**Marita P.** Wir haben darüber gesprochen, auch dass wir verbrannt werden möchten, wir haben sämtliche Formulare ausgefüllt und unterschrieben (Patientenverfügung, Patientenvollmacht, Vorsorgevollmacht und ein Testament).

UMGANG MIT DER ENDLICHKEIT DES LEBENS

DER ALLTAG

63

**Rudolf P.** „Wer den Tod vermeiden will, vermeidet das Leben.“ Die Geburt ist eine Tür, der Tod ist eine andere. Die eine führt aus einer uns unbewussten Welt in dieses aktuelle Leben, die andere führt zurück in jene andere Welt, die wir gern als besser bezeichnen, obwohl wir so wenig darüber wissen. Wer den Mut hatte, sich in diese Welt hineingebären zu lassen, sollte auch den Mut haben, sie wieder zu verlassen. Und ohne Angst auf den Zeitpunkt hinleben. Den schwierigeren Teil des Abschieds haben sowieso die vorläufig Zurückbleibenden.

**Marita P.:** Nachdem die Geburt, das Leben und der Tod zusammen gehören, muss man auch keine Angst vor dem Sterben haben. Ich mache mir da nichts vor. Ich kann nicht erwarten, dass ich 90 Jahre alt werde wie meine Mutter. Deshalb habe ich mir ein kürzeres Ziel gesetzt. Und wenn ich diese Krankheit 20 Jahre überlebt habe, bin ich sehr zufrieden und danke Gott dafür. Außerdem sollte jeder, ob krank oder nicht, die verschiedenen Vollmachten ausfüllen und ein Testament machen

**Arnd-Hendrik M.** Lebt Euer Leben, soviel, wie Ihr davon kriegen könnt!

**Elke S.** Die Endlichkeit des Lebens annehmen und auch akzeptieren, dass man mit einer Tumorerkrankung trotz moderner Medizin nicht immer alt wird. Auch wenn OP und Medikamente viele Jahre bringen können, ist immer abzuwägen, wie viel man auf sich nehmen will und kann. Es soll noch Lebensqualität und Lebensfreude dabei sein. Therapie um jeden Preis halte ich nicht für sinnvoll.

**Heino D.** Einen Satz aus der Bibel: „Herr, lehre uns bedenken, dass wir sterben müssen, auf dass wir klug werden.“ (Psalm 90, Vers 12)

### Herausgeber

klarigo - Verlag für Patientenkommunikation oHG  
Bergstraße 106A  
64319 Pfungstadt  
www.klarigo.eu

### Konzeption

klarigo Patricia Martin, Kim Zulauf

### Text

Heino D., Ute D., Arnd-Hendrik M., Marita P., Rudolf P., Elke S., Silvia Z..

Wir danken Dr. Marion Beier vom Lebenshaus Nierenkrebs für die unterstützende Beratung.

Die klarigo Verlag für Patientenkommunikation oHG ist bestrebt, vollständige, aktuelle und inhaltlich zutreffende Informationen in dieser Broschüre zusammenzustellen. Gleichwohl kann keinerlei Gewähr für die Vollständigkeit, Aktualität oder inhaltliche Richtigkeit der dargestellten Informationen übernommen werden. Sollten Sie Fragen zu medizinischen oder gesundheitlichen Aspekten haben, die in der vorliegenden Broschüre thematisiert werden, oder auf Basis der in der vorliegenden Broschüre enthaltenen Informationen medizinisch oder gesundheitlich relevante Entscheidungen treffen wollen, wenden Sie sich bitte an Ihren Arzt oder eine sonstige hierfür qualifizierte Auskunftsstelle. Sofern über Quellenangaben oder Empfehlungen für weiterführende Informationen auf andere Druckwerke, Internetseiten oder sonstige Informationsquellen verwiesen wird, haftet die klarigo Verlag für Patientenkommunikation oHG in keiner Weise für dortige Darstellungen.

Diese Broschüre oder Auszüge dieser Broschüre dürfen nicht ohne schriftliche Einwilligung des Verlages in irgendeiner Form mit elektronischen oder mechanischen Mitteln reproduziert, verarbeitet, vervielfältigt oder verbreitet werden. Alle Rechte vorbehalten. Diese Broschüre wird exklusiv von der Firma GlaxoSmithKline GmbH & Co.KG für Interessierte zur Verfügung gestellt.

© klarigo - Verlag für Patientenkommunikation oHG, Pfungstadt, 2010

Die Erstellung dieser Broschüre wurde durch GlaxoSmithKline GmbH & Co.KG ermöglicht, ein pharmazeutisches Unternehmen, das sehr engagiert im Bereich der Erforschung und Behandlung onkologischer Erkrankungen tätig ist.



zertifiziert  
von der  
STIFTUNG  
GESUNDHEIT



43801278