

30 Jahre meines Lebens ...

...war die IC mein ständiger Begleiter.

Also schon zu einer Zeit als man mit diesem Krankheitsbild noch gar nichts anzufangen wusste.



Schon im Alter von 20 Jahren, während meiner Ausbildungszeit zur Krankenschwester, merkte ich, dass ich häufiger als meine Kollegen die Toilette aufsuchen mußte. Da noch keine weiteren Symptome vorlagen, war das halt so. Um das 25. Lebensjahr hatte ich bereits bis zu sieben bakterielle Harnwegsinfekte jährlich, die man mit Antibiotika behandelte.

Als ich meinen Mann kennenlernte und die Familienplanung im Vordergrund stand, erwischte es mich ständig, obwohl ich alle Vorsorge-maßnahmen einhielt. Trotz genug trinken sowie dem sofortigen Wasserlassen nach dem Intimverkehr hatte ich ständig mit Harnwegs-infektionen zu kämpfen. Es wurde versucht zu immunisieren; alles vergebens. In Folge der vielen Antibiotika Verabreichungen kam es zu Pilzinfektionen in der Scheide, die dann ihrerseits wieder behandelt werden mussten.

Als meine Kinder klein waren – so Anfang 30 – war es schlimm, wenn ich zum Kinderarzt gehen musste. Ich saß total verkrampft im Wartezimmer, weil die Blase drückte. Mein Sohn hatte eine Pylorus Stenose, die operiert werden musste.

Wenn ich unter Stress stand, verlief ein Klinikbesuch folgendermaßen: Zuhause – Blase entleeren – Gang zur S-Bahn (dort ist keine Toilette) ½ Std. S-Bahn (keine Toilette) – Die Blase drückt gewaltig – 10 Min. zur Klinik – Ah – endlich eine Toilette. Warten auf den Aufzug – 10 Etagen nach oben – Schutzkittel anziehen – Hände desinfizieren – 20 Min. Kind auf den Arm nehmen – Blase drückt- Kind ablegen – Kittel aus – auf den Aufzug warten – Toilette gehen.

So ging das die ganze Zeit. Bald wurde ich vom Personal und anderen Eltern ganz merkwürdig angeschaut, was das denn soll. Die Leute dachten sich sicherlich, diese Frau hat einen psychischen Schaden. Ich hörte das Getuschel. Das Problem war mir so peinlich, ich hätte im Erdboden versinken können. Ein Versuch der Erklärung hätte ja doch niemand verstanden. Das war 1981!

Von da an beherrschte die Blase mein Leben.

Ich, der ein sonniger, kontaktfreudiger Mensch war, wurde zunehmend nachdenklicher.

Vieles, was für Gesunde selbstverständlich ist, blieb mir verwehrt. Ich konnte mich in Gemeinschaft nicht mehr aufhalten. Niemand hatte Verständnis für meine Probleme, oder noch einfacher – es wurde einfach ignoriert. Du hast das Problem, nicht ich. Ein Zoobesuch mit den Kindern war schon etwas Größeres. Schon während der Anfahrt dachte ich: „Hoffentlich bleibt der Zug nicht stehen. Es wird sich doch an der Kasse keine lange Schlange bilden. Eine Toilette gibt es erst innen.“ Ich kann Ihnen versichern – mein Beckenboden war trainiert. Von anderen Müttern hörte ich immer wieder den Spruch: „Sie müssen den Harndrang ignorieren. 4–5 Std. hält man doch aus.“ Bei mir waren es nicht einmal annähernd 2 Std. Zu dieser Zeit hatte ich ca. 26 Miktionen täglich.

Mein Hausarzt überwies mich nun zum Urologen. Zu dieser Ärztin hatte ich einen guten Draht. Sie versuchte es mit Instillationen in die Blase. Wirkungsdauer 1-2 Tage. Die Zystoskopie zeigte eine stark entzündete Blase. Mein Radius wurde immer mehr eingeschränkt.

17 Operationen verschiedener Art (nicht Blase) folgten. U. a. Endometriose, was starke, krampfartige Schmerzen im Bauch hinterließ, Harndrang, häufigere Miktionen und Schmerzen in der Scheide und im Becken. So langsam zeigten sich immer mehr Symptome.

Bei den vielen Klinikaufenthalten bekam ich des Öfteren die Negativhaltung des Personals zu spüren. Besonders deutlich war dies, als ich nach einer Wirbelersteifung wehrlos im Bett lag und auf Hilfe angewiesen war. Die Schwestern waren mit meiner Problematik schlichtweg überfordert. Man sagte mir, es kann doch nicht sein, dass man so oft zur Toilette muss. Wenn ich klingelte, durfte ich warten. Oftmals wurde ich auf den Gang verfrachtet, damit ich etwas sehen kann. Der eigentliche Grund war wohl der, dass ich von dort nicht klingeln und stören konnte. Dieser Stress war ein wahrer Kraftakt für meine Seele. Die Bettenachbarin half mir oft aus der Klemme. Langsam verlor ich jedes Selbstwertgefühl.

Der Mann leidet, weil er nicht begreift was mit seiner Frau los ist. Die Kinder merken, dass ihre Mutter anders ist als andere Mütter. Ich konnte kaum mehr in ein Konzert gehen um die schöne Musik zu genießen. Wenn ich am Eingang zur Kasse stand und ein kalter Wind um die Füße wehte, musste ich alle fünf Minuten zur Toilette bis irgendwann nach Stunden der Spuk endlich vorbei war. Damit war der Konzertbesuch gelaufen. So ging es immer und immer wieder. Die Beschäftigung mit den Haustieren war zu diesem Zeitpunkt die einzige Ablenkungsmöglichkeit von der Krankheit. Leider hatte die bis dahin behandelnde Urologin ihre Praxis aufgegeben. Bei dem ab 1985 behandelnden Kollegen zeigten sich die Harnwegsinfekte meist ohne Bakterien. Mir ging es immer schlechter. Dieser ständige Harndrang! Im Wartezimmer war es kaum mehr auszuhalten, weil ich wegen den fälligen Urinproben immer eine Mindestmenge Urin in der Blase benötigte. Da der Urologe keine Bakterien fand, war er mit seinem Latein am Ende und wollte mich nur noch loswerden. Er donnerte mir ins Gesicht: „Lieber entferne ich einen Stein als Ihnen mit ihren psychosomatischen Problemen zu helfen.“ Das saß! In diesem Moment verlor ich jede Achtung vor meinem Gegenüber. Ich hätte ihn am Kragen packen können.

Inzwischen mied ich Ärzte sofern es möglich war. Manchmal hatte und habe ich auch heute noch den Eindruck, dass einige Ärzte in Fällen, bei denen sie nicht weiter wissen, zur Universaldiagnose greifen. Sprich: Der Patient hat es mit der Psyche!

1989 wurde bei mir Fibromyalgie diagnostiziert, die mir seitdem zusätzlich zu schaffen macht. Noch immer hatte ich keine Diagnose in Bezug auf meine Blasenbeschwerden. Es war ein nicht enden wollender Albtraum. Die Gedanken kreisten nur noch darum, wo die nächste Toilette ist. Jeder Arztbesuch artete in puren Stress aus.

Inzwischen waren die Schmerzen bald nicht mehr auszuhalten. Schmerzen im Bereich der Stärke 8 bis 9 waren an der Tagesordnung. Dies kam sowohl durch ständigen Harndrang als auch durch brennende, stechende oder krampfartige Beschwerden in der Blase und der Harnröhre zum Ausdruck. Die Blase fühlte sich an, als hätte man sie mit Schmirgelpapier aufgeraut. Sie brannte wie Feuer. Ich spürte es im Dammbereich, im Enddarm, im Becken und im Lendenwirbelbereich. Der Scheidenbereich war sehr empfindlich geworden. Alles fühlte sich wund an. Außerdem hatte ich mit bestimmten Nahrungsmitteln ein Problem bekommen. Was noch ging waren Kartoffeln, Reis und Nudeln. Vorsicht war jedoch geboten bei reifem Käse, Joghurt, Milch, verschiedene Obstsorten oder Tomaten und Essig.

Mittlerweile war ich beim dritten Urologen. Auch dieser reagierte nicht, obwohl er mein Miktionsprotokoll mit deutlich über 30 Miktionen vorliegen hatte.

Zwischenzeitlich war ich durch meinen Neurologen, Schmerztherapeuten und Urologen medikamentös eingestellt: 9 verschiedene Schmerzmittel, Tropfen, Tabletten und Kapseln.

Dadurch wurde der Schmerz von Stärke 9 auf ca. 6 bis 7 reduziert.

Erst durch meinen Gynäkologen erfuhr ich im Jahr 2004, dass es eine seltene Erkrankung namens „IC“ gibt. Er wisse aber nicht, wo sie behandelt wird.

Als ich meinen Urologen darauf ansprach, gab er zu verstehen, dass er schon einige Patientinnen mit dieser Problematik nach Villingen-Schwenningen überwiesen hatte. Warum er das mit mir nicht getan hat, blieb sein Geheimnis. Daraufhin stellte ich mich im Dezember 2004 erstmals in Villingen-Schwenningen vor.

Im Februar 2005 wurde von Fr. Prof. Dr. Schultz-Lampel eine Urethrozystoskopie in Vollnarkose und Hydrodistension mit Probeentnahme durchgeführt. Im Aufwachraum erhielt ich dann die Diagnose: Willkommen im Club der IC.

Endlich hatte meine Krankheit einen Namen: Interstitielle Cystitis

Inzwischen saß ich bei jeder Miktion auf der Toilette bis der Blasenkrampf endlich nachließ und eine kleine Menge Urin floss. Diese schmerzhaften Toilettengänge waren tagsüber auf ca. 35 und nachts auf ca. 10 angestiegen. An Nachtruhe war nicht mehr zu denken. Ich fühlte mich schwer krank. Meine Kraft und Zuversicht schwand zusehends. Es war mir unbegreiflich, weshalb bei anderen Patientinnen die Behandlung besser anschlug, während bei mir nahezu nichts Wirkung zeigte. Der elendige Harndrang hatte sich in mein Hirn eingebrannt. Die Toilette wurde zu meinem besten Freund und Feind zugleich. Die Schmerzen wurden unerträglich. Mein ganzer Unterleib fühlte sich an wie ein wunder Klumpen. Intimverkehr war schon lange nicht mehr möglich. Es war, als ob einem ein Messer in den Bauch gerammt würde. Ich stand nur noch unter Stress, was jedoch alles nur noch weiter verschlimmerte.

Jede Fahrt nach Schweningen war eine Höllenqual. Mindestens drei mal mussten wir je Fahrt anhalten. „Bitte, bitte kein Stau.“ Der Puls raste.

Ich sah äußerlich immer gesund aus. Dementsprechend konnte niemand erkennen oder glauben wie elend es mir erging.

Langsam stellte ich mir die Frage, ob ich so weiterleben will. Seit Jahren konnte ich nichts mehr unternehmen und war schlichtweg ans Haus gebunden.

2008 ließ sich eine 74-jährige Frau die Blase entfernen und ein Ileum-Conduit legen. Ich bat die Spezialisten des Kontinenzentrums anschließend darum mit dieser Frau Kontakt aufnehmen zu dürfen. Danach war mein Entschluss gereift.

Mit Frau Dr. Willer besprach ich, welche OP-Methode für mich in Frage käme. Bei meiner Krankengeschichte empfahl sie das Ileum-Conduit als risikoärmste Lösung. Im Mai 2009 wurde die Zystektomie ausgeführt und das Ileum-Conduit gelegt.

Die folgenden 14 Tage Krankenhausaufenthalt veränderten mein Leben. Am ersten Tag nach der OP streckte ich bei der Visite den Daumen nach oben. Ich signalisierte: „Mir geht es gut.“ Endlich konnte ich liegen bleiben.

Im Krankenhaus wurde ich sehr gut betreut. Die Stomaschwester führte mich in die Stoma-versorgung ein. D.h. reinigen des Stomas und Wechsel des Beutels. Die Maßnahmen zur weiteren Versorgung zu Hause wurden bereits vom Krankenhaus in die Wege geleitet, so dass ein nahtloser Übergang erreicht wurde.

Obwohl ich 130 km entfernt von der Schwarzwald-Baar-Klinik wohne, habe ich mich für die Operation in diesem Haus entschieden. Ganz einfach deshalb, weil dort diese OP im Vergleich zu näher gelegen Kliniken relativ häufig ausgeführt wurde. Somit war dort diesbezüglich eine höhere Kompetenz zu erwarten.

Seitdem trage ich eine tiefe Dankbarkeit in mir. Die vergangenen 30 Jahre möchte ich hinter mir lassen. Es geht mir gut. Ein neuer Lebens-abschnitt hat begonnen. Ich genieße die Spaziergänge mit meinem Mann und den Hunden, gehe in Konzerte und halte Kontakte. Ich bin einfach nur glücklich.

Warum mußte ich nur so lange leiden?

Hiermit schließe ich meinen Bericht. Danke für ihre Aufmerksamkeit . Ich wünsche Ihnen alles Gute. Verlieren Sie nie den Mut.

Bitte nicht vergessen – der ICA finanziert diesen Service durch Spenden:

ICA Deutschland e.V. **Spendenkonto** bei der Volksbank Euskirchen

IBAN: DE63 3826 0082 0104 3040 10

BIC : GENODED1EVB

Kontonummer: 0104 304 010 BLZ: 382 600 82