

... die Wirkung der genannten Maßnahmen war verblüffend....

Ende 2006 beendete ich im Alter von 66 Jahren meine stressreiche berufliche Tätigkeit als selbständige Steuerberaterin. Ich war bei bester Gesundheit und freute mich auf den Ruhestand mit seinen unzähligen Möglichkeiten. Aber es kam anders.

Genau ein Jahr später, im Dezember 2007, begannen Blasenbeschwerden, die zunächst einer klassischen bakteriellen Blasenentzündung ähnlich waren und sich in der Folgezeit zu einem wahren Martyrium entwickelten, verbunden mit einem Untersuchungsmarathon ohnegleichen. Der Besuch beim Hausarzt (Internist) ergab keinen Befund. Er riet mir zum Urologen zu gehen. Es war 10 Tage vor Weihnachten. Ich telefonierte den halben Tag lang, konnte bei keinem Urologen einen Termin bekommen, frühestens Mitte Januar. Nur mit Hilfe eines Freundes und dessen Beziehungen gelang dann doch noch eine kurzfristige Terminvereinbarung. Der Urologe machte eine Blasenspiegelung. Seine Diagnose: Blasenschleimhaut unauffällig, Reizblase, Dranginkontinenz. Auf meinen Hinweis, dass Inkontinenz überhaupt nicht mein Problem sei, antwortete er: "Das kommt dann noch."

Das verordnete Medikament gegen Harndrang zeigte keinerlei Wirkung und ein nächster Termin war erst wieder in drei Monaten möglich. So begab ich mich zu einem anderen Urologen. Da Urinuntersuchung, Sonografie und Infusionsurogramm keine urologische Ursache erkennen ließen, überwies er mich zum Orthopäden (Verdacht auf neurogene Blasenstörung). Ein CT der Lendenwirbelsäule ergab zwar einige Veränderungen, aber keinen Zusammenhang mit der Blasensymptomatik. Eine gynäkologische Untersuchung blieb ebenfalls ohne Befund.

Im März 2008 überwies mich mein Hausarzt stationär in die Neurologie. Sämtliche neurologischen Untersuchungen sowie Oberbauchsonografie und Röntgenaufnahme des Thorax waren unauffällig. Gegen die Schmerzen wurden Opioide verordnet, Tabletten sowie Pflaster. Des Weiteren wurde eine stationäre Einweisung in die Neuro-Urologie des Unfallkrankenhauses Berlin-Marzahn (UKB) empfohlen.

Die Schmerzen waren inzwischen unerträglich, sie beschränkten sich nicht auf den Urogenitalbereich, sondern betrafen das gesamte Becken, bisweilen auch den Enddarm und zogen bis in die Beine. Die Schmerzlinderung durch die Medikamente war minimal. Der unerträgliche Harndrang war chronisch und ohne Unterbrechung (aber nicht imperativ), nach dem Wasserlassen stärker als vorher. Dazu kam ständiges Brennen in der Blase. Wiederholt hatte ich – wie bereits in den Vorjahren – zusätzlich auch noch Infektionen im Urogenitalbereich (durch Pilze/Bakterien), wodurch immer wieder Behandlungen u.a. mit Antibiotika erforderlich waren.

In der Neuro-Urologie des Krankenhauses wurde im April 2008 nach diversen Untersuchungen ohne Befund die Implantation eines Neurostimulators erwogen und testweise mit Elektroden am Sacralmark ausprobiert. Hierdurch sollten eine Stimulation der Blasennerven erreicht und eine Schmerzweiterleitung zum Gehirn unterbunden werden (Neuromodulation). Die Kosten für diesen 3-tägigen Test betragen über 6.000,- Euro und wurden von der AOK übernommen. Die endgültige Implantation incl. Gerät hätte ein Mehrfaches gekostet. Auch das wäre von der AOK bezahlt worden. Ein Irrsinn, wenn man bedenkt, dass fast alle Therapiemaßnahmen im Vorfeld, die einen solchen Schritt überflüssig machen könnten, nicht erstattungsfähig sind (insbesondere die Kosten für die Blaseninstillationen). Die endgültige Entscheidung über eine Implantation sollte ich mit meinem behandelnden Urologen besprechen. Der war jedoch diesbezüglich bar jeder Kenntnis, sodass ich diesen Behandlungsweg aufgab, zumal ich immer noch keine Diagnose hatte und mich weiter auf die Suche nach der Ursache des Problems machte.

Es folgten weitere Untersuchungen und Behandlungen:

April 2008 = Neurologische Untersuchung: Ischialgie, Lumbalgie (EMG/NLG). Keine Auffälligkeiten.

Mai 2008 = Erneute Blasenspiegelung: Obwohl Urin ohne Befund, wurden Antibiotika für 3 Monate verordnet.

Ab Mai 2008 = Anwendung eines TENS-Gerätes (elektrischer Stimulator).

Juli 2008 = Operative Erweiterung der Harnröhre (ambulant durch Urologen). Keine Verbesserung, nur zusätzliche Schmerzen.

Oktober 2008 = Fachärztin für Neurologie: Fragestellung, ob Hinweis auf Erkrankung des zentralen Nervensystems bei neurogener Blasenstörung besteht, ferner Klärung, ob Autoimmun-Antikörper vorhanden sind. Kein Anhalt für eine Erkrankung.

Dezember 2008 = MRT der Lendenwirbelsäule.

Inzwischen war ich abgemagert auf 46 kg (vorher 55 kg) bei einer Größe von 1,63 m. Zum Sitzen musste ich mir Kissen unterlegen, ich fühlte mich wie ständig unter Strom und fragte mich immer öfter, wie lange ich das noch aushalten würde. Der Verdacht auf eine neurologische Erkrankung hielt sich hartnäckig, da die Blase selbst keine Auffälligkeiten zeigte. Die Krankheit machte mir zunehmend Angst, ich konnte wegen der Schmerzen und des chronischen Harndrangs kaum noch schlafen, fühlte mich allein gelassen. Ich spürte den Argwohn der Ärzte, die nichts fanden und angesichts der unauffälligen Blase unausgesprochen wohl vermuteten, ich hätte es eher am Kopf oder mit der Psyche. Mein Urologe eröffnete mir nun, ich sei austherapiert, man könne nichts mehr für mich tun.

Verzweifelt suchte ich mir über den Hausarzt den nunmehr dritten Urologen, diesmal eine Ärztin. Sie stellte bereits beim ersten Termin im Dezember 2008 die Verdachtsdiagnose Interstitielle Cystitis und begann eine Behandlung mit Blaseninstillationen (Wirkstoff: Chondroitinsulfat) und verordnete Amitriptylin gegen die Schmerzen.

***Jetzt hatte die Krankheit einen Namen.
Ich schöpfte Hoffnung.***

Daneben gab es noch weitere Untersuchungen: beim Wirbelsäulenspezialisten, ferner MRT von Becken und Kopf, weitere Blasenspiegelung, gastroenterologische, neurologische sowie weitere urologische Untersuchungen ambulant im Krankenhaus. Ich wurde sogar auf Tbc untersucht wegen des Gewichtsverlustes. Eine vorgeschlagene Liquordiagnostik (Lumbalpunktion) lehnte ich ab.

Ich hatte das große Glück, dass ich bereits ein Jahr nach Ausbruch der Krankheit eine Diagnose und eine geeignete Therapie bekam. Insgesamt hatte ich allerdings 12 verschiedene Ärzte aufgesucht (darunter 3 Urologen), war zweimal im Krankenhaus und der Krankenkasse waren beachtliche Kosten für zahlreiche, nicht zielführende Untersuchungen entstanden, bedingt durch die weit verbreitete Unkenntnis vieler Ärzte über diese Krankheit.

Durch die Behandlung mit Chondroitinsulfat verringerten sich der Harndrang, das Brennen in der Blase und die Schmerzen.

Auf Anraten der Urologin und der Gynäkologin wendete ich ab Januar 2009 zusätzlich östrogenhaltige Vaginalcreme an. Das verbesserte die Vaginalschleimhaut und vermutlich auch den unteren Harntrakt.

Im Sommer 2009 beendete ich die Einnahme von Amitriptylin und nahm bis auf kurzzeitige Ausnahmen auch keine anderen Schmerzmedikamente mehr ein.

Durch Recherche im Internet stieß meine Tochter auf den ICA-Deutschland e.V. und bat dort um Zusendung von Informationsmaterial an mich. Zum ersten Mal erfuhr ich Genaueres über die Krankheit und über Therapiemöglichkeiten. Es war eine unbeschreibliche Hilfe und eine große Erleichterung: Ich bin nicht allein mit dieser Krankheit! Mit den ICA-Landesbeauftragten für Berlin-Brandenburg führte ich ein langes hilfreiches Telefonat und wurde Mitglied im ICA Deutschland e.V.

Die Behandlung mit Chondroitinsulfat dauerte von Dezember 2008 bis Januar 2010. Von Oktober 2012 bis August 2013 folgte ein weiterer Behandlungszyklus mit Blaseninstillationen. In dem Zeitraum dazwischen waren die Beschwerden moderat, mal mehr, mal weniger belastend.

Ich fand Ablenkung und Entspannung durch Malen, Lesen, Musikhören, Yoga und regelmäßiges Wandern, das mir immer besonders gut tat (vermutlich wegen der damit verbundenen verstärkten Durchblutung des Beckens).

Bei einer Veranstaltung des ICA-Deutschland e.V. im März 2013 stellte die teilnehmende Urologin ein Projekt über eine mikrobiologische Therapie vor. Da die Leistungsfähigkeit des Immunsystems ganz entscheidend von einer gesunden Darmflora abhängt, könnte hier ein neuer zusätzlicher Behandlungsansatz liegen. Ich nahm an diesem Projekt teil. In einem Institut für Mikroökologie wurden verschiedene Untersuchungen durchgeführt: Stuhldiagnostik, Vaginalstatus, Blut- und Urinuntersuchung. Dabei wurden bei mir eine Histaminintoleranz, verschiedene Nahrungsmittelallergien sowie eine Veränderung der physiologischen Vaginalflora und erhebliche Veränderungen in der Darmflora festgestellt. Seit einem Jahr hatte ich bereits Probleme mit chronischem Reizdarm sowie einer Dickdarmentzündung. Der Gastroenterologe hatte Medikamente gegen Colitis Ulcerosa verschrieben. Die Behandlung war ohne Erfolg.

Die Ernährung musste nun nicht nur auf die IC ausgerichtet werden, sondern auch die Allergien und die Histaminintoleranz berücksichtigen, ein schwieriges Unterfangen. Ich stellte meine Ernährung ziemlich konsequent entsprechend den Empfehlungen um.

Ab Juli 2013 begann die mikrobiologische Therapie.

Die Wirkung der genannten Maßnahmen war verblüffend.

Die Darmbeschwerden waren innerhalb von 4 Wochen völlig verschwunden und sind bisher nicht wieder aufgetreten. Der Zustand der Blase war bereits durch die vorangegangenen Instillationen wesentlich verbessert, es gab sogar beschwerdefreie Tage. Die Infektionen im Urogenitaltrakt (durch Pilze und Bakterien) sind bereits seit Anfang 2012 nicht mehr aufgetreten.

Die jetzt seit 10 Monaten durchgeführte mikrobiologische Therapie führte inzwischen zu wiederholt mehrwöchigen völlig beschwerdefreien Zeiten. Dann folgten jeweils wieder geringfügige Beeinträchtigungen für etwa 1 bis 2 Tage in Form von leichtem, anhaltendem Harndrang (kein Brennen, keine Schmerzen) und nachfolgend wieder beschwerdefreie Wochen.

Wie nachhaltig dieser Zustand ist oder ob es sich nur um ein „Intermezzo“ handelt, das weiß ich natürlich nicht. Aber ich bin mir bewusst, dass solche Zeiten ohne oder mit nur wenigen Beschwerden ein kostbares Geschenk sind. Mich erfüllt tiefe Dankbarkeit gegenüber allen, die mich auf meinem Weg hilfreich begleitet haben.

Mein besonderer Dank gilt der Gründerin des ICA Deutschland e.V., Frau Bärbel Mündner-Hensen, und ihrem Ehemann, Herrn Jürgen Hensen, die sich beide mit großem Engagement seit 20 Jahren für die Bekanntmachung und Erforschung der Interstitiellen Cystitis und für die Belange der Betroffenen einsetzen. Anderen IC-Patienten wünsche ich, dass sie die Hoffnung nicht verlieren, auch dann nicht, wenn ihnen manchmal Unverständnis und Inkompetenz begegnen oder wenn die persönliche Situation eher entmutigend ist. In den letzten Jahren ist viel bewegt worden um Licht in das Dunkel dieser mysteriösen Krankheit zu bringen. Auch das lässt hoffen.

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