

Carola P., 41 Jahre

In meinem Fall wurde leider versäumt Therapieoptionen rechtzeitig auszuschöpfen.

Dass die gesetzlichen Krankenkassen Kostenerstattungen für diese Therapien seit 2004 verwehren und den erhöhten Behandlungsaufwand nicht honorieren, hat sicher dazu beigetragen. Vielleicht wäre mir eine Operation erspart geblieben.

Ich wurde 1968 geboren, war eine lebenslustige und aktive junge Frau und hatte bis zum Frühjahr 2006 nie irgendwelche Blasenprobleme und auch keine Blasenentzündungen. In einer sehr stressigen Situation hatte ich damals eine bakterielle Blasenentzündung, die mit Antibiotika behandelt wurde. Nach ein paar Tagen waren die Bakterien nicht mehr nachweisbar, jedoch blieben Blasen- und Unterbauschmerzen, Harndrang und immer wieder Blasenkrämpfe. Mein Zustand verschlechterte sich rasch - physisch wie auch psychisch. Mein damaliger Urologe nahm mich überhaupt nicht ernst, da im Urin nichts mehr zu finden war und ihm auch eine Blasenspiegelung unauffällig schien. Bei meinen unzähligen Arztbesuchen wurde ich nur belächelt.

Mir blieb nichts anderes übrig, als selbst nachzuforschen, was das sein kann. Ich fand im Internet Informationen über IC und ließ in Foren über die sehr schlechten Prognosen dieser Erkrankung. Ich bekam schwere Depressionen, so dass ich mich aus Angst vor Selbstmordgedanken in eine Klinik einweisen ließ. Zu diesem Zeitpunkt hatte ich meinen Urologen bereits auf die IC angesprochen und er meinte nur, ich passe nicht ins Raster, ich wäre viel zu jung, die Blasenspiegelung wäre unauffällig etc. Die psychische Situation verschlimmerte sich so sehr, dass ich 6 Wochen in einer psychosomatischen Klinik verbrachte, in der man mich wie eine Simulantin behandelte. Ich bekam nicht einmal Schmerzmittel. Ich fühlte mich wie tot. Während dieser 6 Wochen hatte ich gebeten und gebettelt, dass eine Gewebeprobe entnommen werden möge, damit ich Gewissheit bekäme. Schließlich gab man meiner Bitte nach. Das Blasengewebe wurde entnommen und nach ein paar Tagen bekam ich das Ergebnis: Diagnose „Interstitielle Cystitis“! Für mich brach eine Welt zusammen, da ich in Internetforen gelesen hatte, dass es keine Heilung gäbe und die Schmerzen immer schlimmer würden. Tagelang lag ich nur da und fühlte mich wie tot. Die Selbstmordgedanken waren wieder da. Und gerade jetzt wurde ich aus der Klinik entlassen, da ich ja jetzt „tatsächlich körperlich“ krank war.

Die nächsten Monate waren die Hölle. Ich fand keinen Arzt, der sich wirklich mit IC auskannte. Ich fühlte mich allein und im Stich gelassen. Arbeiten konnte ich fast nicht mehr. Aufgrund der Schmerzen, aber vorwiegend wegen der Depressionen.

Schließlich konnte mein Chef das nicht mehr mit ansehen und hat über 2 Ecken einen Termin bei einem „Spezialisten“ für mich vereinbart. Aufgrund des Biopsiebefundes schlug dieser die Hände über dem Kopf zusammen und meinte, dass nur eine Blasenentfernung und die Bildung einer Neoblase in Frage kommen würde. Er meinte, ich müsse furchtbare Schmerzen haben. Endlich fand ich mich verstanden und schöpfte Hoffnung, obwohl dies ein schwerer Eingriff war. Ich bekam einen OP-Termin. Meine Blase wurde entfernt und es wurde aus Dünndarm eine Ersatzblase geformt.

Leider kam es zu schwerwiegenden Komplikationen nach der OP (geplatzte Naht, Blutvergiftung, Bauchfellentzündung etc.). Ich war insgesamt 5 Monate im Krankenhaus und hatte über 20 Operationen. Aber dies ist eine andere Geschichte und hat mit der IC nichts zu tun. Man sagte mir, die Wundheilungsstörungen seien auch typisch für IC-Patienten.

Die entfernte Blase wurde untersucht. Es stellte sich heraus, dass es sich bereits um eine Schrumpfblase handelte, die durchsetzt war von Ulcerationen und nur noch ein minimales Fassungsvermögen aufwies. Ein s.g. klassisches Bild einer schweren IC. Wohl bemerkt: dies alles hatte sich innerhalb eines Jahres abgespielt und ich hatte vorher nie Probleme.

Jetzt lebe ich mit der Neoblase. Leider muß ich mich seither selbst katheterisieren. Dies, so wurde mir gesagt, passiere bei 30% der Frauen mit einer Neoblase, wenn die spontane Miktion nicht mehr funktioniere. Es wurde alles probiert und ich wurde noch mehrmals operiert um eine Spontanmiktion herbeizuführen - leider erfolglos. Anfänglich wurde mir bzgl. der Schmerzen halbjährlich Botox in die Harnröhre injiziert um die Schmerzen beim Katheterisieren zu lindern. Zudem bildet die Neoblase, da sie ja aus Darmgewebe besteht, ständig Schleim, der sehr schlecht über den Katheter mit abläuft.

Dies hat leider immer wieder Entzündungen zur Folge. Ich muß immer wieder Harnsteine entfernen lassen, die sich aufgrund von Restharn in der Blase bilden. Ich konnte die Schmerzmittel reduzieren und benötige oft Antibiotika.

Aufgrund der Erkrankung und der chronischen Schmerzen, die ich immer noch habe, wurde ich unbefristet erwerbsunfähig berentet. Dies belastet mich sehr, denn ich war immer ein „Arbeitstier“. Trotz meiner jetzigen Probleme mit der Neoblase, habe ich heute einen Zustand erreicht, mit dem ich zurechtkommen kann, denn im Vergleich zu den vorherigen Schmerzen meiner „IC“ sind die jetzigen chronischen Schmerzen relativ erträglich. Es gibt zwar immer wieder sehr schlechte Tage, aber die Krankheit ist nicht mehr „übermächtig“.

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