

Mein Leben Interstitielle Cystitis



***"Meine Krankheit hat endlich
einen Namen"***

ICA-Deutschland e.V.
Förderverein Interstitielle Cystitis
Untere Burg 21
D-53881 Euskirchen
Internet: www.ica-ev.de
E-Mail: info@ica-ev.de

Der ICA ermöglicht persönliche Kontakte unter Mitgliedern des Fördervereins und individuelle Gespräche, die aus der Vereinsamung herausführen können. Der Förderverein für Interstitielle Cystitis, ist die älteste gemeinnützige Organisation in Europa, die gleichermaßen Ärzten, IC-Patienten und Angehörigen offen steht.

Der Verein ist gemeinnützig und unabhängig.

Inhalt

30 Jahre meines Lebens war die IC mein ständiger Begleiter	3
Was mir geholfen hat...	6
In meinem Fall wurde leider versäumt, Therapieoptionen auszuschöpfen.	8
IC-Therapie ist keine Kassenleistung	10
Die Wirkung der genannten Maßnahmen war verblüffend.	10
„Zufällig erwähnte ein Freund, dass es da so eine seltene Krankheit gibt“	13
Wie mir der ICA-Ernährungsberater gehoffen hat	14
Ich möchte meine Erfahrungen mit Weihrauch Kapseln schildern	15
Neoblase beim Mann: Interview	15

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 Harnwegsinfektionen 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 pein-

lich, 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 Wirbelversteifung 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 Ablenkmöglichkeit 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 Probenentnahme 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 Stomaversorgung 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 gelegenen 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 Lebensabschnitt 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.

Ich danke Frau Bärbel Mündner-Hensen. Mir ist bewusst, dass sie trotz ihrer eigenen gesundheitlichen Probleme unsagbar viel für IC-Betroffene leistet. Mit ihrer Arbeit und Gründung des ICA-Deutschland kämpft sie seit 20 Jahren erfolgreich für die Bekanntmachung und Erforschung der Interstitiellen Cystitis. Die Diagnosezeiten haben sich seither wesentlich verkürzt. Vielen IC-Patienten kann heute geholfen werden, insbesondere wenn die Diagnose frühzeitig gestellt wird und alle Therapiemöglichkeiten ausgeschöpft werden können.

Was mir geholfen hat....

„Es geht mir mit jedem Tag und in jeder Hinsicht immer und besser.“ Emile Coue, 1885

Jetzt bin ich 72 Jahre alt und seit etwa 3 Jahren weiß ich um die Weisheit, die in diesem Satz von Coue ´ steckt. Vorausgegangen waren über 20 Jahre mit zum Teil tiefer Verzweiflung und den wahnsinnigen Schmerzen, die dieses Krankheitsbild der Interstitiellen Cystitis mit sich bringt.

Auch ich war tapfer, wie so viele, habe gesagt „es geht mir nicht so gut“ und hätte lieber geschrien. Viele Nächte verbrachte ich in der Badewanne, weil mir die am besten half, besser als Opiate.

Wie auch bei anderen, an diesem Symptom Erkrankten, war der Beginn schleichend, verbunden mit einer langen Ärztwanderung. Am Beginn stand vermutlich die missglückte Geburt meines nun 28 jährigen Sohnes. Ich war eine „späte Mutter“, die mit 43 Jahren ihre erste Schwangerschaft erlebte, die aber dennoch wundervoll war. Dann wurden in der 34. Schwangerschaftswoche Hämorrhoiden chirurgisch entfernt. Ein Kunstfehler, wie ich heute weiß. In derselben Nacht kam es zu einem vorzeitigen Blasensprung. Das Kind war noch nicht auf die Geburt eingestellt – nach 20 Stunden Qual mit höllischen Schmerzen vom Dammschnitt, der ohne Betäubung erfolgt war(!), kam es zum Kaiserschnitt, und das nach zwei Periduralanästhesien, die nicht saßen und einer Vollnarkose obendrauf. Ich war gebrochen, alle Ausscheidungen liefen nicht mehr, auch nicht der Mutterfluss, das Stillen etc., Mutter und Kind waren angeschlagen.

Seither hatte ich Darmprobleme, später kamen jahrelange Migräne und ein chronisches Müdigkeitssyndrom hinzu. Es wurde auch an Fibromyalgie und Chronisches Müdigkeitssyndrom gedacht, hoher Blutdruck mit Herzmuskelverdickung. Den Rest gaben mir dann wiederholte Antibiotikagaben nach rezidivierenden Blasenentzündungen.

Eine Gynäkologin vermutete kürzlich, dass eine Radiumeinlage nach einer Krebsoperation, bei der vor etwa 10 Jahren meine Gebärmutter und Eierstöcke entfernt wurden, durchaus auch als Auslöser der IC in Frage kommen könnte.

Ich arbeite als Psychotherapeutin für Kinder und Jugendliche in eigener Praxis. Wir hatten ein Haus gekauft und renoviert und ohne meinen, mich in jeder Hinsicht unterstützenden Mann, hätte ich sicherlich diese Zeit nicht durchgestanden. Zum Glück war unser Sohn ein Prachtkind und pflegeleicht.

Vor etwa 9 Jahren begann ich mit Jin Shin Jyutsu, ähnlich dem „Japanischen Heilströmen“ und homöopathischer Behandlung. Davor hatte ich schon Hilfe durch Mikrobiologie. Ein mit uns zusammen arbeitender Physiotherapeut behandelte mich dazu nach TCM. Alles passte sehr gut zusammen, wie ich später weiter unten ausführen werde.

Dennoch war ich vor 4 Jahren so fertig, dass ich einen hälftigen Kassensitz verkaufte. Auch eine neuerliche eigene Psychoanalyse begann ich in dieser Zeit. Alles zusammen bewirkte, dass ich mehr und mehr wieder Boden unter die Füße bekam. Nie hätte ich gedacht, dass es mir wieder so gut gehen könnte, dass ich so aktiv wieder am Leben teilhaben und in letzter Zeit sogar wieder Lust auf Reisen bekommen würde.

Kürzlich fand ich in dem Buch von Tim Parks ein mir sehr einleuchtendes Erklärungsmodell. Er war selber an diesen Phänomenen erkrankt und berichtet sehr anschaulich und mutig über seine Heilung mit Hilfe indischer Meditation. Da begegnen sich nun 3 Welten – Indien, Japan und auch China mit der Theorie, dass ein Stau in den Energiebahnen sich gerne im kleinen Becken äußert, beim Mann mit Prostatabeschwerden, bei der Frau in der Blase/Gebärmutter oder im Interstitium.

Tim Parks hatte beobachtet, ebenso wie meine Therapeutinnen, dass dieses Krankheitsbild häufig Menschen betrifft, die eher intellektuell veranlagt sind, alles kognitiv regeln und begreifen wollen und zu wenig mit sich selber und besonders nicht mit ihrem eigenen Körper in Kontakt sind.

Eine Kollegin, die mit Schmerzpatienten arbeitet, berichtete, dass ihr aufgefallen sei, dass alle Fibromyalgiepatienten, mit denen sie bisher gearbeitet hatte, unter einer frühen Bindungsstörung gelitten hätten. Das bedeutet, sie wurden in ihrer Kindheit „nicht gesehen“ (oder zu viel). Immer aber bestand kein

sicherer, verlässlicher Platz für sie im Leben, was zu einer Starre des Stresshormons Cortisol geführt habe, was zugleich ein Diagnosemerkmal dieser Erkrankung sei. Auf mich bezogen trifft das sicherlich zu mit dem Jahrgang 1941, Flucht etc. Auch der Zusammenhang mit der Erfahrung von sexuellen Übergriffen in der frühen Kindheit wird heute diskutiert.

Was mir geholfen hat.

Nach Weihnachten war es jetzt wieder soweit – alles war gut gelaufen, ich kam zur Ruhe und das ist wohl ein Zeitpunkt wie bei der berühmten Wochenendmigräne. Nach der Anspannung zu plötzlichem Innehalten? Ruhe für sich selber haben? Dabei waren es ausgesprochen schöne, friedliche und ruhige Tage gewesen. Aber als Hausfrau hat man doch immer so seine (meist unnötigen) Bedenken und auch Anspannungen. Erste Anzeichen sind bei mir immer mit Schlappeheit und Müdigkeit, evtl. auch Schlafstörungen verbunden. Dann starkes Brennen bei tröpfelndem Wasserlassen verbunden oft mit einem Schmerz, der sich bis in die Fingerspitzen hineinzieht sowie Stuhlbeschwerden. Starker Harn- und Stuhldrang, aber weder After noch Harnröhre gehorchen meinen Wünschen, alles ist verkrampft. Dann Afterjucken und Schmierschiss, alles Hinweise auf bakterielle Beteiligung, so deute ich es wenigstens. Dennoch „schieße“ ich nicht mehr mit scharfen Mitteln, das habe ich früher getan, habe damals reichlich Antibiotika bei diversen Blasenentzündungen auf ärztliche Empfehlungen hin eingenommen und es wurde immer schlimmer.

Da ich ohnehin vorhatte diesen Aufsatz zu schreiben, nahm ich diesen Einbruch zum Anlass, besonders achtsam mit mir zu sein und Notizen zu machen. Die gute Botschaft vorweg, nach ca. 2-3 Wochen war alles wieder im Lot. Beneidenswert, werden viele Betroffene sagen und darum teile ich hier mit, worauf ich diesen Erfolg zurückführe.

1. Und das ist das Wichtigste: Keine Panik, keine Angst: „Nun geht das schon wieder los!“ Angst ist immer ein schlechter Ratgeber, aber unser Körper ist nicht unser Feind!! Zunehmend glaube ich, dass jede Erkrankung ein Selbstheilungsversuch des Körpers ist. Wenn er ausscheiden will, was auch immer, wird er sein Gründe dafür haben. Wenn er, wie z.B. bei der IC, es nicht kann, müssen wir ihn, wenn möglich sanft dabei unterstützen und achtungsvoll begleiten. Ihm/mir gut zure-

den: „Es wird schon wieder werden, es wird schon gehen“.

2. Was habe ich aber konkret gemacht? Natürlich zuerst in die Wanne (mit Basenpulver als Entsäuerungsbad) und dann mit der Wärmflasche auf dem Bauch und warmen Socken ins Bett und niemand durfte mich stören und tat es auch nicht. Dann nahm ich 2 Kapseln Cystinol akut (Bärentraubenblätter) und 3 Tabletten Schüssler2 – Salze Nr. 4 (Kalium chloratum D 6), das entzündungshemmend wirkt. Alle 5 Min. weiterhin eine Tablette von Letzterem lutschen. Bei Afterjucken hilft mir sofort und harmlos Sanuvis D2 (Milchsäure) und Aloe vera concentrate. Davor aber hatte ich einen Einlauf rectal gemacht mit warmem Wasser. Alleine habe ich auch gestöhnt und gejammert, was richtig gut tut, später mir ein schönes Buch geholt, in das ich einsteigen konnte (von Weihnachten lag ja genug Auswahl bereit). Nebenher Jin-Shin-Jyutsu, der Blasen- und Nierenstrom tut mir gut. Neuerdings verzichte ich auf das Glas Wein zum Essen wegen vermuteter Histaminintoleranz.

3. In meiner Verzweiflung habe ich zu Beginn der Erkrankung früher auch durchaus Hilfe von Heilerinnen angenommen und auch hier gute Erfahrungen machen können. Entscheidend ist immer der aufrechte Wunsch nach Heilung – gar nicht so selbstverständlich, wie es oft angenommen wird, denn es gibt durchaus auch einen Krankheitsgewinn, allem Schmerz zum Trotz. Und es ist ganz schwer sich das selber einzugestehen. Es ist halt (noch) eine chronische Erkrankung und ich habe es als hilfreich empfunden, einzuwilligen statt zu kämpfen, sich aber adäquat zu verhalten.

Ich bin sicher kein Vorbild, viel zu wenig diszipliniert, habe aber einen Weg gefunden, wie ich gut leben kann, trotz und alledem. Oft singe ich ein selbstgemachtes Liedchen vor mich hin, das geht besonders gut beim Rad fahren: „Ich bin heil und ganz und mir geht's gut“, das passt zu dem wunderbaren Satz des Apothekers Coue', dem Vater der Autosuggestion: „Es geht mir mit jedem Tag und in jeder Hinsicht immer besser und besser“ und das 20x täglich, ruhig leiern wie ein Mantra, ohne Anstrengung. Man braucht nicht mal daran zu glauben, es einfach ausprobieren, egal mit welchem Symptom. Und das Klopfen (3) des EFT4, das ich beruflich in meiner Praxis oft sehr erfolgreich anwende, hilft auch mir selber. Wenn ich im Frühjahr oder Herbst eine Fastenkur mache, blühe ich zur Hoch-

form auf, strotze vor Aktivität, aber wer schafft schon die Sonnenkost? Übrigens, ich bin regelrecht sonnenhungrig und liebe es, mit meinem Mann lange und stramme Spaziergänge zu machen. Von Zeit zu Zeit auch eine Sanum-Kur (5) oder nehme „Golden Yacca“ Eglym oder „Aloe vera“ kurmäßig im Wechsel.

Zu großem Dank verpflichtet bin ich meiner Freundin Eika Bindgen, für ihr Jin-Shin-Juitso (6), meiner Ärztin, Frau Dr. Gudrun Hasler (7), Frau Dr. Ingetraut Michael (8) und besonders meinem Mann, der mir immer den Rücken warm gehalten hat. Und noch zuletzt mein Wahlspruch:

„Alles worauf du deine Aufmerksamkeit richtest, wird gedüngt – positiv wie negativ.“

Conclusio: Immer weniger glaube ich, dass es sich bei diesem Krankheitsbild um eine seltene Erkrankung handelt. Fast jeder, mit dem ich darüber spreche, kennt jemanden mit denselben oder ähnlichen Symptomen. Die Ignoranz vieler Ärzte diesem Krankheitsbild gegenüber kann ich mir nur dadurch erklären, dass Psyche und Soma immer noch getrennt wahrgenommen werden. Wenn Patienten immer wieder gesagt wird, es handele sich „nur“ um eine Psychoangelegenheit, klingt das wie eine Ohrfeige. Stimmt aber bedingt

eben doch in dem Sinne, dass hier vermutlich eine frühkindliche Bindungsstörung oder Traumata vorliegen können, wie aus dem Diagnoseschlüssel Cortisolstarre (s.o.) und den Triggerpunkten zu ersehen ist, die auch eine Rolle beim Jin Shin Jyutsu spielen. Nach meiner Erfahrung kann außerdem eine gute, flankierend durchgeführte tiefenpsychologisch oder analytisch orientierte Psychotherapie sich als durchaus hilfreich erweisen.

Meine Buchempfehlungen:

- (1) Tim Parks: Die Kunst Stillzusitzen, Goldmann TB, München 2012
- (2) Margit Müller-Frahling: Schüssler-Salze für Körper, Geist und Seele, Lingen 2012
- (3) Rudolf A. Kaufmann: Ängste, Phobien und andere unnötige Lasten, Kröning 2002
- (4) Dr.M.Bohne: Bitte klopfen, Karl Auer Verlag, Heidelberg 2011
- (5) Fa. Sanum-Kehlbek: Gesundheit und Gesundheit, eine Frage des richtigen Informiertseins, www.sanum.com
- (6) Waltraud Riegger-Krause: Jin-Shin-Jyutso-Die Kunst der Selbstheilung durch 2011
- (7) Dr.med.Gudrun Hasler: Praxisbuch Miasmatische Homöopathie nach Gienow, 2014
- (8) Dr. med. Ingetraut Michael: Selbstbehandlung mit Naturheilmitteln, Sommer, 1969

Carola P., 41 Jahre

In meinem Fall wurde leider versäumt Therapieoptionen rechtzeitig auszuschöpfen.

Dass die gesetzlichen Krankenkassen Kostenerstattungen für diese Therapien seit 2004 verweigern 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 Unterbauchschmerzen, 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 Bla-

senspiegelung 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 lass 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 psycho-somatischen 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“.

Irmgard Leser, Jesteburg

Unser Gesundheitssystem sieht für die Behandlung der IC und Vulvodynie keine Kassenleistungen vor.

Immer öfter werde ich von IC-Patientinnen in meiner Eigenschaft als Landesbeauftragte des ICA-Deutschland e.V. angerufen, die vollkommen verzweifelt um Rat bitten. Folgende Geschichte möge als Beispiel für viele gelten:

Gestern hatte ich die arme Frau O. am Telefon. Ihre Situation ist wirklich elend. Nach einigen Jahren mit IC und Vulvodynie ist sie nun so weit, dass sie nicht mehr sitzen kann. Sie hat die furchtbarsten Schmerzen, die man sich nur vorstellen kann.

Sie ist 37 Jahre jung! Sie war bereits 9 Wochen in einer klinischen Psychiatrie - wie sie sagt „eingesperrt“. In der langen Zeit dort

konnte ihr niemand helfen. Sie kam mit der Gewissheit wieder nach Hause, dass man sie für verrückt hielt...Nun dachte sie immer öfter an Selbstmord. Die Beziehung zu ihrem Freund ist natürlich auch auf dem Nullpunkt.

Frau O. wurde bisher nicht ernst genommen und ihre Schmerzen sowieso nicht. Medizinische Hilfe wurde ihr verwehrt, weil unser Gesundheitssystem für die Behandlung der IC und Vulvodynie keine Kassenleistungen vorsieht. Wie ist das möglich?

Gute Informationen gibt es unter:
www.vulvodynie.de

Undine Blecher, Berlin

... die Wirkung der 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 Harn-drang zeigte keinerlei Wirkung und ein nächs-

ter 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 Blasen-symptomatik. Eine gynäkologische Untersuchung blieb ebenfalls ohne Befund.

Im März 2008 überwies mich mein Hausarzt stationär in die Neurologie. Sämtliche neurologischen Untersuchungen sowie Oberbauch-sonografie und Röntgenaufnahme des Thorax waren unauffällig. Gegen die Schmerzen wurden Opiode 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 Blasenerven 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, so dass 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 aus-therapiert, 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: Stuhl Diagnostik, 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 Dick-

darmentzündung. 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.

Peter M.

Zufall !?

„Zufällig erwähnte ein Freund, dass es da so eine seltene Krankheit gibt“

Im Alter von ca. 45 Jahren traten bei mir (männlich) erstmals Beschwerden beim Wasser lassen auf. Vor dem Urinieren trat statt des gewohnten Drucks ein leichter Schmerz auf, der verging, sobald die ersten Tropfen flossen. Außerdem musste ich häufiger Wasser lassen. Beides trat innerhalb weniger Jahre immer häufiger/stärker auf bis hin zu einer Ohnmacht in Folge der mittlerweile extremen Schmerzen (10 auf einer 10-stufigen Schmerzskala). Die Prozedur des Wasserlassens veränderte sich immer mehr zu einer unendlichen Geschichte, bei der ich manchmal bis zu 50 Minuten abwechselnd stehen bzw. sitzen musste, damit endlich der ersehnte Strahl floss.

Fast zwanzig Jahre ging es von einem Arzt zum anderen. Vier Urologen, drei Heilpraktiker, ein Neurologe, ein Kardiologe, ein Proktologe...und immer das gleiche: ein ungläubiges Gesicht (bei der Schilderung der Symptome) und im Anschluss ein anderes Medikament...wer kennt das nicht?

Zufällig erwähnte ein Freund, dass es da so eine seltene Krankheit gibt, bei der die Symptome ähnlich gelagert sind. Mit diesem Hintergrundwissen ging es dann zum nächsten Urologen. Hier erfolgte eine Bestätigung nach dem Ausschlussverfahren und in der Folge ein neues zusätzlich zu nehmendes Medikament, das aber im Wesentlichen nur betäubend wirkte. Dann zu einem spezialisierten Urologen, der wiederum ein neues Medikament verschrieb. Die Wirkung sollte ein sogenannter Film sein, der sich von innen über die Blase zieht. Die alten Medikamente sollten weiter genommen werden. Nach einem Jahr unter dieser Behandlung war keinerlei Besserung eingetreten. Insgesamt waren nun weitere zweieinhalb Jahre ohne Verbesserung vergangen.

Meine Schwester, die in China lebt, meinte, ich sollte es mal mit Akkupunktur versuchen. Zufällig war ich zur selben Zeit wegen Kniebeschwerden in Behandlung in einer Gemeinschaftspraxis in Düsseldorf und kam mit dem behandelnden Arzt ins Gespräch über meine seltene urologische Erkrankung (IC). Er empfahl mir einen Kollegen, der sein Akkupunkturwissen derzeit erweitere und daher auch in anderen Bereichen ggf. helfen könne.

Schon nach den ersten 10 Behandlungen bemerkte ich kleine Veränderungen (so ging das Wasserlassen nun ohne die rituelle Abwechslung von stehen und sitzen in einem Rutsch, wenn auch weiterhin schmerzhaft). Jetzt war Geduld gefragt. Währenddessen habe ich selber zufällig bemerkt, dass ich nach dem Genuss bestimmter Lebensmittel mit Symptomen reagiere. Da ich sieben Jahre zuvor schon bei einem Heilpraktiker einige Bluttests machen ließ, hatte ich in diesem Bereich schon einige Erfahrungen. Leider kann aus den Ergebnissen nur eines Tests keine hundertprozentige Sicherheit abgeleitet werden. Treten aber gleiche Ergebnisse in verschiedenen Testverfahren auf, war dies nach meiner Erfahrung immer ein sicherer Hinweis, dass man diese Ergebnisse beachten/ umsetzen sollte.

Daraufhin habe ich einen Bioresonanztest in Düsseldorf machen lassen, dessen Ergebnisse mit denen des Bluttests aber nur in einigen Punkten übereinstimmte. Um diese Unsicherheiten auszuräumen habe ich einzelne Lebensmittel auspendeln lassen und kam so zu deutlicheren Ergebnissen.

Mit diesen Erkenntnissen fuhr ich zu einem befreundeten Heilpraktiker in Bayern. Unter Beobachtung setzte ich ganz langsam alle Medikamente ab. Das führte zu der Erkenntnis, dass ein Medikament ausschließlich betäubende Wirkung hatte und ein anderes sogar die Symptome eher zu verschlimmern schien. Nach einer Phase, die man mit einem Entzug vergleichen kann, ging es mir etwas besser – gleichzeitig wurde meine Ernährung auf meinen Körper angepasst und eingestellt. Zurück in Düsseldorf ging es nach einigen Akkupunktur-Sitzungen zunehmend besser.

Im anschließend Urlaub an der Nordsee verringerte sich mein empfundener Schmerz weiter. War ich über lange Zeit auf einer 10-Punktigen Schmerzskala (10 ist mit Ohnmacht gleichzusetzen) im Bereich von 8-10, so hatte ich nun anhaltende Phasen bei denen nur ein geringer bis gar kein Schmerz auftrat (0-2). Parallel dazu habe ich durch regelmäßiges Schwimmen meinen Körper wiederaufgebaut.

Zusammenfassend lässt sich meine Krankheitsgeschichte in 3 Phasen einteilen:

Phase: 20 Jahre der Unwissenheit bei wechselnden Ärzten mit diversen Medikamenten, ohne dass sich mein Zustand verbessert hätte.

Phase: Zweieinhalb Jahre, in denen ich zumindest wusste, von welcher Krankheit ich heimgesucht wurde, ohne dass aber deswegen wesentliche Verbesserungen eintraten. zwei Jahren enorm verbessert.

Im Folgenden liste ich die Ergebnisse meiner verschiedenen Nahrungsmittelunverträglichkeiten auf: Farbstoffe, Haltbarkeitsstoffe, Alkohol, Salat in Plastiktüten (wahrscheinlich Fäulnisbakterien, die sich unter dieser Art der Lagerung bilden), Zitrusfrüchte, Äpfel (wobei die alten Sorten verträglich sind), Ananas, Kuhmilch und Kuhmilchprodukte aller Art, Kaffee, Schweinefleisch. Dass die jeweiligen Unverträglichkeiten nicht direkt im Anschluss an den jeweiligen Genuss auftreten, macht das Erkennen der problematischen Nahrungsmittel besonders schwer.

Phase: Zwei Jahre Akkupunktur und Umstellung der Ernährung bei gleichzeitigem Absetzen der Medikamente, was zu einer wesentlichen Besserung führte.

Inzwischen bin ich im „Herbst“ meines Lebens angekommen und meine Abwehrkräfte sind sicherlich auch nicht mehr die besten – meine Lebensqualität hat sich aber in den letzten

Weitere Empfehlungen, die ich von Ärzten oder Therapeuten erhalten habe und größtenteils befolge, waren: Richtige Atmung, Sport (regelmäßiges Schwimmen), frische Luft und wenig Stress, den Nieren- bzw. Blasenbereich warmhalten (Jeans, Gürtel, Gummiband), keine enge Kleidung und viel trinken (zwei Liter Wasser pro Tag mindestens).

Es lässt sich also sagen, dass man vieles beachten und umstellen muss aber der Erfolg lohnt die vielen Anstrengungen.

Maya L.

Wie mir der ICA-Ernährungsberater geholfen hat

seit ca. 35 Jahren habe ich immer wieder eine sehr "gereizte" Blase und viele Blasenentzündungen. Im Jahr 2013 dann, nach einer zweimaligen Antibiotika-Behandlung wegen Parodontitis, hatte ich eine starke Blasenentzündung "ohne Bakterien", die dann mit 8-maliger Antibiotikatherapie behandelt wurde. Das Problem wurde immer schlimmer, Blasenschmerzen und Harndrang Tag und Nacht. Es war die schrecklichste Zeit in meinem Leben! Am schlimmsten war ein Antibiotikum, das den Harn ansäuerte. In meiner Verzweiflung habe ich im Internet recherchiert aus welchem ich Ihre Adresse habe.

Dort habe ich mich dann "wiedergefunden", auch mit meiner Autoimmunkrankheit Hashimoto. Ich habe sofort meine Ernährung umgestellt, keinen Kaffee mehr, keinen Alkohol, nichts Saures, nichts Scharfes, dazu in den ersten Monaten Angocin® in niedriger Dosie-

rung, damit sich keine Bakterien breit machen können. Und sehr viel warmes Wasser trinken, einfach zur Verdünnung. Dann habe ich auf der ICA-Website auch noch von D-Mannose gelesen, und mir dies für ein halbes Jahr selbst verordnet, morgens und zur Nacht einen großen Teelöffel. Und seit dieser Zeit geht es mir so gut, wie schon viele Jahre nicht mehr!! Und im Moment nehme ich die D-Mannose immer dann ein, wenn ich das Gefühl habe, jetzt habe ich mal wieder etwas zu "reizendes" zu mir genommen.

Warum ich Ihnen dies schreibe? In der damaligen schrecklichen Zeit war ich auch auf Informationen von Betroffenen angewiesen und nun möchte ich davon etwas zurückgeben. Vielleicht hilft meine Methode ja auch dem einen oder anderen. Ein Versuch wäre es wert.

Johanna L.

Ich möchte meine Erfahrungen mit Weihrauch Kapseln schildern

Ich habe mich über die Substanz kundig gemacht und denke, es kann besonders Patienten helfen, die wie ich IC-Symptome in ganz engem Zusammenhang mit Reizdarmproblemen erfahren. Die Wirkung von Weihrauch (400mg in Kapseln, 2-1-1, also nach jeder Mahlzeit) war sofort nach dem ersten Tag durch deutliche Verbesserung der Verdauung zu spüren, mit entsprechenden positiven Folgen für die Schmerzepisoden kurz darauf.

Die Behandlung hat nicht verhindert, dass nach den Mahlzeiten die üblichen leichten Schmerzreaktionen auftraten. Aber sie haben sich seit dem niemals mehr zu regelrechten Schmerzattacken aufgeschaukelt, wie sonst, mindestens einmal pro Woche. Ich möchte sagen, die Stärke der Schmerzen hat sich in etwa halbiert. Oft sind die Symptome nach Kurzem wieder verschwunden.

Neoblase beim Mann Interview mit Dirk G.

Was hat Dich dazu bewogen diesen massiven Eingriff vornehmen zu lassen?

Ich hatte ungefähr 13 Jahre lang IC. Endgültig diagnostiziert wurde sie 2000. Im Verlauf der Krankheit nahmen dann die Schmerzen zu und das Blasenvolumen ab. Alle Besserungsversuche von Medikamenten bis Blasendehnungen brachten keine Besserung. Als dann 2006 die Botox-Behandlung auch keine Besserung brachte und ich trotz hoch dosierter Schmerzmedikamente (Tilidin und letztlich Morphinpflaster) nicht annähernd eine Linderung hatte und mein Blasenvolumen zwischen 50-60 ml angekommen war gab es für mich keine andere Lösung mehr. Entgegen der eindringlichen Warnung vor den bestehenden Risiken und Konsequenzen meines behandelnden Urologen wählte ich diesen Weg.

Welches Verfahren der Blasenentfernung wurde bei Dir angewendet?

Bei mir wurde eine Neo-Blase aus dem eigenen Dünndarm angelegt. Dabei wurde die Blase vollständig entfernt. Die Prostata wurde erhalten und damit auch der äußere Schließmuskel.

Muss man bestimmte Verhaltensweisen vor der Operation beachten?

Zum Zeitpunkt der Operation darf kein Infekt vorliegen.

Was ist nach der Operation dringend zu beachten?

Die Eigenverantwortlichkeit begann in dem Moment, wo der Katheder gezogen wurde. Die neue Blase darf nicht überdehnt werden. Deshalb begann ein Wasserlassen nach der Uhr. Alle 2-3 Stunden sollte man dann die

Blase entleeren. Da der Harndrang zunächst nicht richtig spürbar war. Besonders wichtig war es nachts, da es sonst zu Spontanentleerung kommt. Grund dafür war die jetzt fehlende Reizleitung zwischen Gehirn und der nicht mehr vorhandenen Blase. Durch ein Trainingsprogramm in der Reha-Klinik lernte mein Körper mit der neuen Blase umzugehen, so dass ich schon nach wenigen Wochen nachts erwachte wenn die Blase gefüllt war. Außerdem muss ich ausreichend Flüssigkeit zu mir nehmen, damit der Urin verdünnt wird. So werden weniger Schlackestoffe durch das Darmgewebe aufgenommen und da im Darmgewebe weiterhin Schleim produziert wird kommt es weniger zu Schleimpropfenbildung. Langfristig muss der Säure-Basen-Haushalt kontrolliert werden, genauso wie die Versorgung mit Vitamin B.

Wie hat sich Deine Lebensqualität nach der Operation im Vergleich zu der Zeit vor der OP verändert ?

Das ist eine unwahrscheinliche Erfahrung; gerade als ob man ein neues Leben beginnt. Keine Schmerzen mehr, nicht ständig nach der nächsten Toilette schauen, sich ganz normal bewegen. Das Blasenvolumen vor der OP war 50 – 60 ml, jetzt ist es 300 – 350 ml. Die ständigen Toilettengänge haben sich jetzt auf Abstände von 2-4 Std. eingependelt, je nachdem was und wie viel ich trinke, auch die Nerven spielen da manchmal noch mit. Es gibt eigentlich keine Einschränkungen mehr. Ich kann meinem Beruf wieder mit aller Kraft nachgehen, kulturelle Veranstaltungen sind stressfrei zu besuchen und jegliche sportliche Aktivität möglich. Endlich wieder auf dem Fahrrad sitzen können, Fußball spielen, mit den Kindern toben, Inliner fahren.

Nach der OP hatte ich Probleme mit Durchfall, sobald ich saure Sachen oder Obst und Gemüse, sowie Hülsenfrüchte gegessen hatte. Heute gibt es nur noch einige wenige Sachen, die ich nicht vertrage. Außerdem darf ich nicht zu viel essen, lieber eine Zwischenmahlzeit einschieben.

Wie hat sich die Operation auf die IC-Begleiterkrankungen ausgewirkt?

Die Begleiterkrankungen, die ich zum Zeitpunkt der OP schon hatte, die sind leider mit der OP nicht verschwunden. Aber meine Allergien sind nicht einschränkend, dass ich sie als Last empfinde.



ICA-Spendenkonto

Volksbank Euskirchen e.G.

Konto 0104 304 010

BLZ 382 600 82

BIC: GENODED1EVB

Iban: DE63 3826 0082 0104 3040 10

**Bitte unterstützen Sie unsere Arbeit
mit Ihrer Spende**