

Im Interview: Monika Grewe-Laufer (53)**Was war die erste Situation, in der Ihnen bewusst wurde, dass etwas nicht stimmt?**

Ich hatte eine Unterleibsoperation Anfang Oktober 2016, bei der irgendetwas nicht so verlief, wie es normal gewesen wäre. Als nach der Operation der Blasenkatheter entfernt wurde, hatte ich kein Gefühl mehr für meine Blase und deren Füllungszustand. Plötzlich war nichts mehr wie vor der Operation: Ich habe bis heute nicht das Gefühl, zur Toilette gehen zu müssen. Und wenn ich gehe, dann ohne zu wissen, ob meine Blase tatsächlich entleert ist.

Wie verlief daraufhin die Untersuchung beim Arzt?

Die Klinikärzte sahen zunächst keine Notwendigkeit, einen Urologen hinzuzuziehen, sie konsultierten stattdessen einen Psychologen. Erst Tage nach meiner Entlassung war ich erstmals bei einem Urologen. Dieser schickte mich auch zu anderen Fachkollegen und zum Neuro-Urologen eines Beckenbodenzentrums. Es wurden viele verschiedene Untersuchungen durchgeführt, bis ich meine Diagnose bekam.

Haben Sie im Anschluss mit Ihrer Familie und Freunden darüber gesprochen? Wie haben sie das aufgefasst?

Mein Mann unterstützte mich von Anfang an. Unsere drei Kinder bekamen meine Inkontinenz auch bald mit. Mein Leben veränderte sich grundlegend. Ich habe meinen geliebten Beruf als Gymnasiallehrerin aufgeben müssen und war dann immer nur zu Hause oder bei Ärzten. Unserer ältesten Tochter war ich „so peinlich“, dass sie mich damals partout nicht bei ihrem Abschlussball des Tanzkurses dabeihaben wollte. Ich denke heute, dass sie mit der Situation überfordert war. Ich war damals häufig wirklich „missmutig“

gestimmt und frustriert, weil ich mich so hilflos und allein fühlte. Der „erweiterten Familie“ und Freunden traute ich mich nicht von meiner Inkontinenz zu erzählen, nachdem meine Kollegen spontan sehr distanziert reagiert hatten. Ich denke bis heute, dass dieses Thema absolut nichts für jede Gemeinschaft und für jeden Anlass ist; es ist eben ein sehr intimes.

Wie gehen Sie im Alltag mit Ihrer Inkontinenz um, und was hilft Ihnen dabei?

Ich habe wegen der Blasenentleerungsstörung einen Dauerkatheter. Ansonsten trage ich saugfähige Pants, die ich mehrfach am Tag wechsele. Sehr gut hilft mir auch eine Akupunkturbehandlung. Problematisch ist die Pflege der Haut, die unter der Inkontinenz extrem leidet. Ich brauche bei allen Tätigkeiten die Möglichkeit, regelmäßig eine Pause einlegen zu können.

Zu Hause ist die Inkontinenz für mich kein Problem mehr. Aber vieles außerhalb der Wohnung ist oft stressig: Ständig trage ich eine Tasche mit Wechselkleidung und Vorlagen herum. Ich sitze ungern auf Polstermöbeln. Ich besuche keine Konzerte, Kinos oder Theater und öffentliche Sportstätten mehr. Bei öffentlichen Toiletten und Toiletten in Restaurants gibt es Probleme, wenn diese eng und verschmutzt sind und kaum Möglichkeiten bieten, sich umzuziehen. Längere Autofahrten und Urlaubsreisen sind für mich auch ein Problem. Reisen ins Ausland unternehme ich nicht mehr, und wir gehen nur noch selten aus.

Schwierig sind termingebundene Arztbesuche und Behördengänge: Ich plane z. B., wie viel ich bis wie lange vor einem Termin trinken kann und in welchem Zeitfenster ich eine Toilette aufsuchen muss.

Welchen Rat möchten Sie anderen Betroffenen geben, und was kann die Gesellschaft beisteuern?

Zuallererst ist wichtig, mit dem Hausarzt über seine Inkontinenz zu sprechen und die Ursachen unbedingt auch urologisch abklären zu lassen. Dabei darf man sich nicht „abwimmeln“ lassen! Beckenbodenzentren bieten auch eine sehr gute, fachübergreifende Anlaufstelle. Mir hat es sehr geholfen, mich einer Selbsthilfegruppe anzuschließen und an Treffen teilzunehmen. Ich bin über die Inkontinenz Selbsthilfe e. V., welche ein Forum für den Austausch Betroffener bietet, darauf aufmerksam geworden. Hilfreich kann es sein, mit engen Vertrauten und auch mit Vertrauenspersonen bei der Arbeit darüber zu sprechen und sich zu informieren, z. B. bei der Woche der Inkontinenz. Ich empfehle, sich einen Euro-Toilettenschlüssel für unterwegs zu besorgen. Ich fände es gut, wenn der Ausbildungsgang der Ärzte einen anderen Schwerpunkt auf die Inkontinenz legen könnte: Ich habe verschiedene Ärzte und Therapeuten unterschiedlicher Fachrichtungen getroffen, die sich mit Inkontinenz nicht auskannten, die sich vor mir zu ekeln schienen und eine Behandlung so kurz wie möglich durchführten. Und ich wünsche mir von Apotheken und Versorgern, dass z. B. Hilfsmittel an die Betroffenen grundsätzlich neutral verpackt ausgeliefert würden und dass Beratungen immer diskret ablaufen, was häufig nicht der Fall ist.

Ich wünsche mir, dass grundsätzlich offener und respektvoller mit dem Thema und mit den Betroffenen umgegangen wird, dass man ihnen mit weniger Vorurteilen begegnet. Inkontinenz ist keine Krankheit des fortgeschrittenen Alters, sondern kann ein Symptom vieler anderer Erkrankungen sein und jedes Lebensalter betreffen! Und Inkontinenz ist häufig behandelbar. Man darf sich nicht aufgeben!

Texte Vito Schwarz

Neurogene Blasenentleerungsstörung

Eine Diagnose mit zwei unterschiedlichen Wegen, der Erkrankung zu begegnen. Beide sind von einer neurogenen Blasenentleerungsstörung mit Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie betroffen und schildern uns im Interview unverblümt ihre Geschichten – Ein ganz persönlicher Einblick in das Leben mit Inkontinenz.

**Im Interview:** Stephan Bl. (58)**Was war die erste Situation, in der Ihnen bewusst wurde, dass etwas nicht stimmt?**

Es war 1999 bei einem Vorbereitungskurs zu einer Fortbildung. Nach dem Wasserlassen während einer Pause hörte der Urin nicht mehr auf zu tropfeln. Ich war gezwungen, mich in einer nahe gelegenen Apotheke mit Vorlagen bzw. Windeln zu versorgen. Nach zwei Tagen war der Spuk vorbei. 2017 trat das Phänomen wieder auf. Es dauerte aber sechs Monate, bis ich wieder ohne Windeln auskam. Die Situationen waren beide psychisch stark belastend. Vor zweieinhalb Jahren trat meine Inkontinenz wieder auf, nur massiver, und dauert bis heute an. Mal ist es nur ein stetes Tröpfeln, die meiste Zeit aber habe ich einen schwallartigen Urinverlust.

Gab es denn eine direkte Diagnose beim Arzt?

Die darauffolgenden Untersuchungen bei meiner Urologin verliefen ausgesprochen entspannt. Nach drei Monaten Behandlung überwies sie mich zur Urodynamik. Kurz vor dem Termin wurde mir dieser aufgrund der Corona-Verordnung abgesagt. Erst im Frühjahr 2022 kam es dann zur Untersuchung. Die Urologin erklärte mir alles und beantwortete meine Fragen verständlich. Die Diagnose stand: neurogene Blasenentleerungsstörung mit Detrusor-Sphinkter-Dyssynergie. Sodann wurde ich von ihr über Vor- und Nachteile weitreichender Behandlungsmethoden aufgeklärt und wir versuchten, medikamentös eine Besserung zu erzielen. Schlussendlich entschied ich mich für die Behandlung mit Botox, die im Dezember dieses Jahres durchgeführt wurde. Sie wies mich ins Selbstkatheterisieren ein, um zu sehen, ob ich in der Lage bin, mir einen Katheter durch die Harnröhre bis in die Blase zu legen.

Ich wollte mich zuallererst mit der Selbstkatheterisierung vertraut machen. Wie habe ich mich zu organisieren und welche Hindernisse sind zu beseitigen? Nachdem ich das Experiment an zwei aufeinanderfol-

genden Tagen durchgeführt habe, weiß ich jetzt, dass ich mir für unterwegs eine kleine Kulturtasche zum Aufhängen besorge, in die alle Utensilien hineinpasse. Ja, das Wasserlassen wird umständlicher und dauert länger. Dafür bekomme ich für die Zeit von etwa neun bis zwölf Monaten weitestgehend die Kontrolle über meine Blase zurück, was nicht heißt, dass ich ab dann nicht mehr inkontinent bin. Ich bin es noch! Ob die Behandlung mit Botox die Wahl für mehrere Jahre sein wird, kann ich jetzt noch nicht sagen. Vielleicht bleibe ich dabei, vielleicht ersehne ich mir doch die Schließmuskelpothese oder aber ich kehre zur Windel zurück. Leben ist Evolution, das ist meine persönliche Evolution.

Wurden Sie in der Situation von Ihrer Familie und von Freunden aufgefangen?

Meine Frau wusste von Anfang an Bescheid und nahm es als normal an. Nachdem klar war, dass meine Inkontinenz nicht vorübergehend ist, habe ich das im engsten Kreis der Familie kommuniziert. Ich habe großes Glück, von Menschen umgeben zu sein, die andere nicht nach Krankheiten beurteilen.

Wie gehen Sie im Alltag mit Ihrer Inkontinenz um?

Ich bin nun mal inkontinent und muss auf irgendeine Art und Weise damit klarkommen. Ich habe die Wahl, ob ich es mir im Alltag schwer oder leicht mache. Ich habe mich für Letzteres entschieden. Dass ich Windel trage, mache ich nicht zum Geheimnis, aber ich posau-ne es auch nicht in die Welt hinaus. Dadurch nehme ich mir viel Stress. Ich muss nicht immer hinterher sein, um z. B. Windelverpackungen oder Ersatzwindeln vor unserem Besuch zu verstecken.

Die Hilfsmittel helfen mir, zum größten Teil unfallfrei zu bleiben und vor allem aktiv das Leben zu genießen! Verlasse ich das Haus für zwei Stunden und mehr, habe ich immer eine Ersatzwindel dabei. Ich lasse mir durch die Inkontinenz nicht den Spaß am Leben nehmen.

Welche Situationen sind für Sie dabei besonders belastend?

Situationen, in denen trotz Versorgung noch was daneben geht und ich mit nasser Hose in der Öffentlichkeit stehe. Das kann immer wieder mal passieren. Sei es aus falscher Einschätzung um die noch vorhandene Aufnahmekapazität der bereits benutzten Windel oder dem falschen Anlegen dieser.

Welchen Rat möchten Sie anderen Betroffenen mit auf den Weg geben, und was sollte sich Ihrer Meinung nach in der Gesellschaft ändern, damit Betroffene mehr Mut haben, über ihr Leiden zu sprechen?

Macht euch im Kopf frei! Es muss euch egal sein, was andere darüber denken. Es ist deren Problem und nicht eures. Es hat nichts mit Verlust von Stärke oder einem Rückfall ins Babyalter gemein. Akzeptiert die Krankheit und geht damit ganz normal um. Ihr werdet merken, dass eure Mitmenschen nicht wirklich was davon mitbekommen. Das macht stark. Tragt notfalls noch eine Gummihose über eurer Windel. Die haben mich das eine oder andere Mal vor einen „Unfall“ in der Öffentlichkeit gerettet. Manchmal knistert es beim Gehen, die Windeln tragen je nach Saugkraft mal mehr oder weniger auf und sind eventuell unter der Jeans zu erkennen. Meine Erfahrung dazu ist: Es wird nicht bemerkt! Sollte dann doch mal wer was merken, so könnt ihr sicher sein, dass diese Person mit allergrößter Wahrscheinlichkeit selbst inkontinent ist und daher mit einer solchen Situation entsprechend umzugehen weiß.

**Die Inkontinenz Selbsthilfe e. V.**

ist ein ehrenamtlich tätiger Selbsthilfeverein, der die Möglichkeit zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch unter Betroffenen bietet und sich für deren Interessen einsetzt. Informieren Sie sich auf unserer Webseite unter: www.inkontinenz-selbsthilfe.com