

# NICHT MEHR GANZ DICHT?

## LEBEN MIT EINEM MAINZ POUCH 1

Ups, ich bin nicht mehr ganz dicht ;-). Oft scherzhaft gemeint, gehört das „nicht ganz dicht sein“ seit Herbst 2014 zu meinem Alltag.

Ich erfuhr im Sommer 2014 von der Diagnose Blasenkarzinom. Ich war gerade 41 Jahre jung und arbeitete bei einem Zahnarzt. Die Ärzte sprachen von einer radikalen Zystektomie. Dank meiner damaligen Konstitution kam ein Mainz Pouch 1 in Frage. Mir wurde in der Klinik Villingen-Schwenningen Prof. Dr. med. A. Lampel empfohlen, der diese spezielle OP-Technik durchführt. Es war sehr schwer für mich so viel zu verarbeiten, das Karzinom, die OP, der Gedanke danach „anders“ zu sein. Ich fragte mich, wie es danach weiter gehen soll, werde ich noch meinem Beruf ausüben können, werde ich gesundheitlich eingeschränkt sein, werde ich damit klarkommen?

Seit meiner OP am 3.4.2014 bin ich „stolze“ Besitzerin eines Mainz Pouch 1. Stolz, denn durch OP und Mainz Pouch 1 bin ich noch am Leben! Am Anfang schien mir alles sehr befremdlich, vor allem mich durch den Bauchnabel zu katheterisieren. Seit einer kurzen Eingewöhnungsphase gehört es einfach zu mir.

Nach meiner Rekonvaleszenz konnte ich, nach und nach, mein vorheriges Leben fast uneingeschränkt weiterführen, meinen erlernten Beruf weiter ausüben. Ich war erleichtert, stolz, glücklich, alles hinter mir zu haben. Das Einzige was mein Glück trübte,

war die Undichtigkeit an meinem Kontinenzrohr.

Ich brauchte dringend etwas, was auf meiner Bauchdecke sicher haftet und zuverlässig Urin/Schleim auffängt. Ich fragte meine Stomatherapeutin nach einem saugfähigen Pflaster. Leider konnte sie mir nicht weiterhelfen. Handelsübliche Silikonpflaster waren zwar hautverträglich, aber nicht saugfähig. Ich suchte trotzdem weiter, fragte verschiedene Ärzte, Apotheker, surfte im Internet. Alles erfolglos, es gab einfach nichts, was meinen Alltag weder optisch noch hautverträglich erleichtert hätte. Ich versuchte, die Undichtigkeit mit unzähligen verschiedenen Pflastern, Küchen- und Toilettenpapier, Kosmetikpads u.v.m. zu stoppen. Ich fühlte mich unsicher, es war sehr belastend für meine Psyche.

Deshalb habe ich 2018 den Entschluss gefasst, selbst ein Produkt zu entwickeln, was meine und die Probleme anderer Betroffener, die mir im Erfahrungsaustausch vom gleichen Problem berichteten, beseitigt. Ich hatte weder die Kenntnisse noch die Finanzen so etwas umzusetzen, aber den festen Willen, etwas zu entwickeln, was uns Betroffenen endlich hilft.

Durch einen glücklichen Zufall traf ich meinen heutigen Geschäftspartner, Carsten

Krahmert, und erzählte ihm meine Geschichte, die ihn sehr berührte. Er bat mir seine Hilfe und seine Expertise aus der Pharmazie an. Nach meinen eigenen Bedürfnissen haben wir ein Produkt entwickelt, welches ich über Monate an mir selbst testete. Meine Erfahrungen flossen ein, um das Produkt optimal zu gestalten.

Nach der Entwicklungsphase gründeten wir L'Arcobaleno. Das Firmenlogo habe ich selbst gezeichnet. Die verschiedenen Farben stehen für die unterschiedlichen Aspekte des Lebens und vor allem für das Leben. Das Design der Box habe ich entwickelt. Es war eine sehr spannende Zeit, ich kam meinem Traum immer näher!

Am 1.1. 2020 war es endlich so weit: Unser LAMPEL PFLASTER-SET, dessen Name ich als Dankbarkeit für mein 2. Leben Prof. Lampel gewidmet habe, kam auf den Markt. Das SET hat meine Lebensqualität verbessert. Ich hoffe, dass wir viele weitere Betroffene mit unserem Produkt erreichen können, um ihnen ein unbeschwerteres Leben ermöglichen zu können.

Claudia Chiello



Foto: Claudia Chiello

**Zur Erklärung:**

- Der Begriff MAINZ bezeichnet die
- Bildung einer Ersatzblase aus Ileum
- und Kolon (**Mixed Augmentation Ileum**
- **and Zecum**). Dabei werden ca. 40 cm
- Kolon und 20 cm Ileum zu einem Re-
- servoir geformt. Hierhin werden dann
- die beiden Harnleiter abgeleitet. Damit
- das Stoma kontinent ist, wird aus dem
- Wurmfortsatz ein Ventil mittels Invagi-
- nation operiert. Sollte der Patient keinen
- Wurmfortsatz mehr besitzen, wird hier
- anstelle dessen ein weiteres 20 cm langes
- Ileum-Segment verwendet.
- Dieses Ventil wird operativ über den
- Bauchnabel ausgeleitet. Zur Entleerung
- der neuen Blase werden die Betroffenen
- zur Einmal-Katheterisierung angelei-
- tet. Das reguläre Füll-Volumen einer so
- operierten Blase beträgt ca. 300 bis 600
- ml. Grundlage für eine solche Operation
- sind motivierte, medizinisch geeignete
- Betroffene.

Quelle: Website [www.ilco.ch](http://www.ilco.ch)