

IC/PBS: Problematik aus Betroffenenensicht

Eine Krankheit, die den gesamten Menschen verändert

Den von interstitieller Zystitis Betroffenen ist meist nicht anzusehen, dass sie unter einer sehr schweren Krankheit leiden, obwohl viele schon jede Lebensqualität verloren haben. Sie leiden unter ständigem Harndrang, müssen bis zu 60-mal in 24 Stunden zur Toilette und haben quälende Schmerzen. Die einfachsten Dinge des täglichen Lebens werden zur Qual.

Patientinnen mit den Symptomen erhöhte Miktionsfrequenz, Dysurie, imperativer Harndrang und Schmerzen im kleinen Becken werden sowohl von Urologen als auch von Gynäkologen betreut. Die charakteristischen Symptome werden zum Teil immer noch mit dem Begriff „Reizblase“ fehldiagnostiziert und die meist weiblichen Patienten in die psychosomatische, wehleidige Ecke gerückt. Die IC betrifft immer mehr junge, aktive Frauen. Laut Statistik sind 30% der betroffenen Frauen jünger als 30 Jahre. Bei Männern ist die Krankheit relativ selten anzutreffen. Wer sich mit IC beschäftigt, weiß um die Schwere der Erkrankung. Die Chronizität der IC wirkt sich mit ihrem Einfluss geradezu zerstörerisch auf die Lebensqualität der Betroffenen aus. Der Leidensdruck ist enorm hoch. Vor allem imperativer Harndrang und akute Schmerzen, vorerst im Unterbauch und dem Harnröhrenbereich festzustellen, treiben Frauen zuerst in die gynäkologische, in weiterer Folge in die urologische Praxis (Tab. 1). Wichtig ist, immer daran zu denken, dass die Lebensqualität von vielen IC-Betroffenen wesentlich schlechter ist als die von Karzinompatientinnen.¹

Diagnostik

Um jeder IC-Patientin die Möglichkeit einer frühen Diagnosestellung zu geben und somit die Krankheit im Frühstadium zu behandeln, zählen aus Patientinnensicht viele Kriterien. Die interdisziplinäre Zu-

sammenarbeit von Spezialisten aus mehreren verschiedenen Fachrichtungen ist dabei höchst gefordert.

Der ganzheitliche Blick sollte erhalten bleiben

Die meisten Patientinnen profitieren von einer Kombinationstherapie. Einer der wichtigsten Schritte in der Konsensfindung zur Diagnose interstitielle Zystitis ist das intensive Vernetzen von **Urologie** und **Gynäkologie**. Zu bedenken ist, dass der erste Weg einer Frau bei diffusen Unterbauchschmerzen im Normalfall in die

Praxis ihres Gynäkologen führt. Auffällig ist: Es wird hier im seltensten Fall ein Verdacht auf IC gestellt, sondern dieser eher negiert. In diesem Bereich fehlt es offensichtlich an Akzeptanz, Informationsfluss und Leitlinien für eine Verdachtsdiagnose (Tab. 2).

Praxis ihres Gynäkologen führt. Auffällig ist: Es wird hier im seltensten Fall ein Verdacht auf IC gestellt, sondern dieser eher negiert. In diesem Bereich fehlt es offensichtlich an Akzeptanz, Informationsfluss und Leitlinien für eine Verdachtsdiagnose (Tab. 2).



C. Rammerstorfer, Linz:

„Es geht bei IC-Betroffenen um Menschen, die von einer schwerwiegenden chronischen Krankheit gequält werden, und deren Zukunftsperspektive. Der Weg dorthin führt nur über eine frühe klare Diagnose und eine frühe effiziente Behandlung.“

Praxis ihres Gynäkologen führt. Auffällig ist: Es wird hier im seltensten Fall ein Verdacht auf IC gestellt, sondern dieser eher negiert. In diesem Bereich fehlt es offensichtlich an Akzeptanz, Informationsfluss und Leitlinien für eine Verdachtsdiagnose (Tab. 2).

Lange Phase der Diagnosestellung

Bis zur endgültigen Diagnose sind nach amerikanischen Untersuchungen 5 bis 8 Fachärzte verschiedener Richtungen tä-

Therapie zu kommen. Solche Ansprechpartner sollten flächendeckend verfügbar sein. Somit würde sich die Problematik einschließlich der vielen ungelösten Probleme, die sich für IC-Betroffene vor und nach der Diagnosestellung ergeben, erheblich reduzieren.

Therapeutische Ziele

Im Gespräch mit IC-Betroffenen hört man, dass eine jeweils **individuelle**

Schmerztherapie, mit dem Neurologen/Anästhesisten abgesprochen, immer noch sehr zögerlich erfolgt. Allgemein dauert es sehr lange, bis ein Schmerztherapeut für eine optimal eingestellte Therapie zurate gezogen wird.

Eine zielgerechte **physikalische und physiotherapeutische Behandlung** im gesamten Krankheitsverlauf wirkt sich enorm positiv auf die Befindlichkeit der Betroffenen aus. Es ist auffällig, dass der Begriff „interstitielle Zystitis“ bei Therapeuten praktisch unbekannt ist. Physiotherapeuten, die IC-Patientinnen bzgl. Wirbelsäule und/oder Beckenboden behandeln sollen, haben in den meisten Fällen noch nie vom Krankheitsbild der IC gehört. Dies zeigt, dass hier möglichst schnell viel an Information vermittelt und nachgeholt werden sollte.

Psychotherapeutische Hilfe ist für einige Betroffene äußerst wichtig, da die chronische Krankheit sehr oft zu schweren psychischen Folgeschäden führt.

IC und Ernährung: Es ist nachgewiesen, dass über 70% der IC-Patientinnen an Allergien oder Nahrungsmittelunverträglichkeiten leiden. Es ist IC-Betroffenen anzuraten, ein „Ernährungs-Tagebuch“ anzulegen und zumindest für 1 Woche Speisen, die man zu sich nimmt, zu notieren. Es stellt sich schnell heraus, dass Säuren – Bestandteile der modernen Ernährung – mit der Schmerzentwicklung verbunden sind. Um die Krankheit erträglicher zu machen, kann man in vielen Fällen mit zielgerechter Ernährung Erleichterung schaffen.³

Wünsche für die Behandlung

- Einrichtung einer **IC-Spezialsprechstunde** in interdisziplinärer Ambulanz
- Immer **derselbe** erfahrene Facharzt als **Ansprechpartner** für Betroffene in den Fachambulanzen/IC-Sprechstunden
- Intravesikale **Instillationen** sollten Therapieoption der ersten Wahl sein
- Gleiche **Therapiemöglichkeiten** für **jeden** Betroffenen schaffen: Die Bewilligung von Medikationen (z.B. Instillationen) wird in den einzelnen Bundesländern nach wie vor sehr unterschiedlich gehandhabt – sehr zum Nachteil von IC-Patientinnen!
- Erstellung einer **für das gesamte Bundesgebiet geltenden Leitlinie**, um durch rasche Diagnose die Möglichkeit zu geben, die Krankheit im Frühstadium effizient zu behandeln

Schmerzlokalis

Lokalis	Harnröhre	Blase	Scheide	Ganzer Körper	Unterbauch
Anteile	92%	76%	72%	84%	56%

Tab. 1: Befragung von 25 IC-Patientinnen/Mitgliedern der Selbsthilfegruppe ICA Austria 11/2011. Der meistgenannte Schmerz wird in der Harnröhre bzw. im Harnröhrenaussgang beobachtet. Dies wäre bereits ein Hinweis auf eine IC-Verdachtsdiagnose

Hysterektomie

	vor IC-Diagnose	nach IC-Diagnose
Wie oft wurde aufgrund der Beschwerden eine Hysterektomie vorgenommen?	36%	8%

Tab. 2: Mehr als einem Drittel der Frauen wurde aufgrund der Unterbauchbeschwerden im Vorfeld der Uterus entfernt, ohne dass das Problem verändert wurde. Dies zeigt die Dringlichkeit der interdisziplinären Zusammenarbeit von Urologen und Gynäkologen auf

Zeit bis zur Diagnose

Aktuelle Umfrage: ICA-Patientinnen konsultieren bis zur endgültigen Diagnose 6–12 Ärzte						
Wie lange hat es bis zur IC-Diagnose gedauert?	3 Monate	6 Monate	1–2 Jahre	3 Jahre	10 Jahre	20 Jahre und mehr
bis zu 1 Jahr 28%	12%	16%	20%	12%	16%	24%
mehr als 1 Jahr 72%						

Tab. 3: Nicht absehbar sind die langfristigen Folgen des „Nichterkennens“. Eine frühe Diagnose bewahrt die Patientinnen vor einem jahrelangen Martyrium und letztendlich vor einer totalen oder partiellen Zystektomie

IC und Parallelerkrankungen

Eine Umfrage im Patientinnenkreis von ICA Austria zeigt auf, dass 90% aller IC-Betroffenen an chronisch entzündlichen Begleiterkrankungen wie Rheuma, Fibromyalgie, Lupus, Kollagenose, Sjögren-Syndrom, Darmproblemen, M. Crohn sowie Herpes leiden.

Vulvodynie ist als häufigste IC-Parallelerkrankung zu beobachten. Trotzdem wird sie von Urologen und Gynäkologen oft nicht als wichtiger Hinweis auf die IC wahrgenommen. Die Krankheit beeinträchtigt das tägliche Leben der Betroffenen immens. Auch dazu fehlen immer noch etablierte Therapien.

IC und Partnerschaft

Sexualität in einer Beziehung muss für IC-Patientinnen kein Fremdwort sein. Allerdings ist es vielen nur schwer möglich, sexuell aktiv zu sein. Jeder partnerschaftliche Kontakt bereitet meist große Schmerzen. Allein die Angst vor Schmerzen ist oft so groß, dass Sexualität nicht gelebt wird. Man muss in einer Beziehung sehr gut verankert sein, um daran nicht zu zer-

brechen. Hier sollte man die Wichtigkeit einer kompetenten, fachübergreifenden Therapieform überdenken, um die Patientinnen in dieser belastenden Lebenssituation mit professioneller Hilfe zu unterstützen.

Auf die Existenz der Patientinnenselbsthilfegruppe ICA Austria sollten alle Patientinnen hingewiesen werden. Der Erfahrungsaustausch mit Gleichbetroffenen kann viel Positives bewirken. Eine Kooperation von SHG/Ärzten/Kliniken entspricht dem modernen Verständnis des Arzt-Patientinnen-Verhältnisses.

Referenzen:

¹ Fröhlich G; Urologische Nachrichten 2011

² Fröhlich G; Urologische Nachrichten 2010

³ Ernährungsratgeber ICA Deutschland, www.ica-ev.de

Autorin: Christa Rammerstorfer
Schiffmannstraße 52
4020 Linz
E-Mail: ica.at-rammerstorfer@gmx.at
www.ica-austria.at
uro120206