



Das Blasenschmerzsyndrom – nicht wirklich selten, aber trotzdem vielfach fehlbehandelt

Das Blasenschmerzsyndrom/die interstitielle Zystitis (BPS/IC) ist eine chronische Entzündung der Blasenwand, die durch ständigen, brennenden Harndrang, erhöhte Miktionsfrequenz und chronische Schmerzen gekennzeichnet ist. Für die betroffenen Patienten – meist Frauen – geht die Krankheit mit einem großen Leidensdruck einher und führt im Extremfall auch heute noch bis zur Zystektomie. Der Selbsthilfeverein IC – Österreich unterstützt in ehrenamtlicher Tätigkeit Betroffene und deren Angehörige tatkräftig, u.a. werden Informationen zur Verfügung gestellt, Treffen organisiert, „Hilfe zur Selbsthilfe“ und wenn nötig Unterstützung bei der Übernahme der Therapiekosten durch die Krankenkassen angeboten.

Enormer Leidensdruck

Nach heutigen Erkenntnissen handelt es sich bei BPS/IC um eine chronische Erkrankung, die sich in einer sterilen Blasenentzündung mit Schädigung der Blasen-schleimhaut manifestiert. Erste Anzeichen sind immer wiederkehrende oder lang andauernde Harnwegsinfekte. Zu der physischen Beeinträchtigung kommt oft noch die psychische Belastung durch die chronischen Schmerzen hinzu. In einer von Elisabeth Krammer an der IMC Fachhochschule Krems durchgeführten Studie wurde der Leidensdruck der IC-Patienten analysiert. Die Beeinträchtigung der Lebensqualität war vielfältig. Folgende Faktoren wurden von den Patienten angegeben: ständige, unkontrollierte Toilettenbesuche, Schmerzen, eingeschränkte Mobilität, Reduktion von gesellschaftlichen Unternehmungen, sozialer Rückzug, Reduktion der Trinkmenge, Verlust des Arbeitsplatzes, psychische Probleme, ständige Arztbesuche und körperliche Einschränkungen wie sexuelle Dysfunktion, eingeschränkte Leistungsfähigkeit und Tagesmüdigkeit.¹

Langer Leidensweg bis zur Diagnose

In Österreich gibt es leider keine validen Erhebungen zur Versorgungssituation, aber es liegen Daten aus Deutschland vor. Aus einer Umfrage unter 270 IC-Betroffenen geht hervor, dass es im Durchschnitt vom Beginn der Beschwerden bis zur Diagnosestellung 9 Jahre dauert. Bei 46,67%

der Patienten waren für die richtige Diagnose mehr als 20 Arztbesuche nötig. Die Patienten suchten dabei die verschiedensten Fachärzte auf (vom Urologen und Gynäkologen bis zum Neurologen, Orthopäden und Proktologen). Nur bei 15% war eine Diagnose nach weniger als 5 Arztbesuchen möglich.²

Aus meiner eigenen Erfahrung mit Patienten in der Selbsthilfegruppe kann ich die oft lange Zeit bis zur IC-Diagnose nur bestätigen. Besonders beim atypischen IC-Patienten ist die Diagnose offensichtlich schwierig. Die immer wieder vorstellig werdenden Patienten werden oftmals als lästig, schwierig oder wehleidig eingestuft, dies lässt sie jedoch zusätzlich verzweifeln. Gerade die Schmerzlokalisierung kann jedoch laut Prof. Hohlbrugger bei der möglichen Diagnose behilflich sein, besonders wenn Patienten die Schmerzen mit den Außenkanten der Hände über den Leisten oder mit einer Hohlhand über der Symphyse angeben.³ Für den Patienten ist der Harndrang Schmerz und IC brennt wie Feuer! Umso wichtiger ist es, bereits früh eine individuelle Schmerztherapie einzuleiten.

Die richtigen Behandlungsmethoden finden

Bis heute ist die Ursache für die Entstehung der interstitiellen Zystitis leider unklar. Klar ist jedoch, dass es sich um eine multifaktorielle Erkrankung handelt. Man geht davon aus, dass die Zerstörung der Glykosaminoglykan(GAG)-Schicht eine wichtige Rolle spielt. Mögliche Auslöser können Stressoren und Noxen sein. Eben-

so wird eine Histaminintoleranz als mögliche Ursache diskutiert.⁴ Deshalb ist es essenziell, dass Histaminintoleranzen abgeklärt werden. Auch eine Optimierung der Darmflora und ein damit verbundenes individuell angepasstes Behandlungsregime können bisherige Optionen ersetzen.

Durch die Schädigung des Urothels schreitet die Krankheit weiter voran und führt zu Entzündungskaskaden, zum Kaliumeinstrom in die Blasenwand und zur Reizung der C-Fasern.³

Die vielfältigen Ursachen machen die Behandlung leider schwierig, die bei jedem Patienten individuell erfolgen muss. Wie bereits von Prof. Hohlbrugger beschrieben, können die Patienten selbst das Beschwerdebild verbessern, indem sie bestimmte Lebensmittel meiden.³ Ebenso ist die Erarbeitung von Strategien zur Stressvermeidung sehr empfehlenswert. GAG-Derivate wie Heparin, Chondroitinsulfat oder Hyaluronsäure sowie Natrium-Pentosan-Polysulfat sind bewährte Therapien in der Behandlung von BPS/IC.

Für die künftige Behandlung ist es jedenfalls unerlässlich, dass die Forschung in Bezug auf BPS/IC weiterhin vorangetrieben wird, damit nicht – wie derzeit – nur die Symptome, sondern die Ursachen der Krankheit behandelt werden können. Dann wäre in Zukunft vielleicht auch eine Früherkennung möglich.

Versorgungssituation in Österreich

Instillations- und orale Therapien, die den Wiederaufbau der schützenden GAG-Schicht unterstützen sollen, sind sehr

wirksam bei der BPS/IC-Therapie. Leider werden die Kostenübernahmen in einigen Bundesländern in Österreich seitens der Krankenkassen abgelehnt. Bei meiner langjährigen Arbeit im Selbsthilfeverein habe ich beobachtet, dass bei den Krankenkassen und Behörden leider immer noch eine große Unkenntnis bezüglich BPS/IC herrscht. Besonders ausgeprägt ist sie im Süden Österreichs. Generell würde ich mir einen Zusammenschluss von Ärzten und den beteiligten Pharmafirmen wünschen, um die Übernahmen von den entsprechenden Sozialträgern zum Wohle der Patienten einzufordern, denn diese Therapien gehören für IC-Patienten zur Grundversorgung.

Der Selbsthilfeverein IC – Österreich

In der bereits erwähnten Kremser Studie nahmen 92% der befragten Patienten professionelle Hilfe in Anspruch: 53,8% waren bei Selbsthilfegruppen und 20,5%

in psychologischer Betreuung. 84% der Patienten gaben an, dass sich ihre Symptome dadurch verbesserten.¹ Die Arbeit im Selbsthilfeverein ist also enorm wichtig, denn IC-Patienten brauchen kein Mitleid, sie brauchen Hilfe und Lösungen! Im Verein stehen wir den Patienten ehrenamtlich zur Seite, unterstützen und beraten sie bei der Suche nach Experten und bei Problemen mit Kostenübernahmen durch die Krankenkassen und sind behilflich bei der Erledigung von schwierigen Behördenwegen, der Bereitstellung von Informationsmaterial und vielem mehr. Gemeinsam mit dem Verein ChronischKrank⁵ und Medien konnte IC – Österreich bereits positive Bescheide von ursprünglich abgelehnten Kostenübernahmeanträgen erreichen. Besonders hilfreich waren dabei die fachlichen Expertisen der medizinischen Beiräte der Selbsthilfegruppe. Um IC-Patienten speziell im Süden Österreichs tatkräftig zu unterstützen, hat sich im Mai 2017 in Kärnten eine IC-Selbsthilfegruppe etabliert. Für IC-Betroffene und deren Angehörige veran-

stalten wir in mehreren Städten regelmäßig Treffen und auch Infonachmittage mit Experten. Anstehende Termine sind auf unserer Website angekündigt.⁶ ■

Autorin:

Christa Rammerstorfer

Leiterin Selbsthilfegruppe IC –

Österreich/Verein ChronischKrank

E-Mail: rammerstorfer@chronischkrank.at

www.chronischkrank.at/verein/

unsere-selbsthilfegruppen/ic-oesterreich

■061220

Literatur:

1 Krammer E: Leidensdruck bei an interstitieller Cystitis erkrankten Patientinnen und Patienten. Eine empirische Forschungsarbeit. Bachelorarbeit II, IMC Fachhochschule Krems, 2016, S. 22-4 **2** Jocham D et al.: Die Versorgungssituation von Patienten mit interstitieller Zystitis in Deutschland: Ergebnisse einer Umfrage unter 270 Betroffenen. Urologe 2013; 52: 691-702 **3** Hohlbrugger G: Bladder Pain Syndrome/interstitielle Zystitis. Urologik 2011; 6: 26-30 **4** Heßdörfer E: Neue Therapieoptionen bei interstitieller Zystitis – Histamin setzt Blase zu. Uro-News 2015; 19(12): 40 **5** www.chronischkrank.at **6** www.ica-austria.at