

# Interstitielle Cystitis

## Was hilft ? Was schadet? Einflußfaktoren bei Interstitieller Cystitis

Patientenstudie des ICA-Deutschland e.V. 2002/2003

Mit Gründung der IC-Vereinigungen (ICA) im Jahr 1983 in den USA und 1993 in Deutschland begann der Feldzug gegen das bis dahin zwar bekannte aber wenig anerkannte Krankheitsbild der Interstitiellen Cystitis. Es waren die Patienten, die über Ihre Vereinigungen das Krankheitsbild mehr und mehr bekannt machten. Die seitdem jährlich ständig wachsende Anzahl von veröffentlichten Forschungsarbeiten führte somit zu einer wesentlichen Verbesserung der Diagnose- und Behandlungsfähigkeit der praktizierenden Ärzte. Die 1988 von der NIDDK/NIH festgestellten Diagnosekriterien, die primär als Grundlage für Forschungszwecke erhalten sollten, bilden heute noch die Basis der so genannten Ausschlussdiagnose. Eine IC-Ausschlussdiagnose lässt immer Raum für Zweifel und Ungenauigkeit. Ist die Diagnose erst einmal gemacht, folgt die Therapie.

Wie sieht diese Therapie aus?. Nach einer Studie hat der behandelnde Arzt mindestens 183 verschiedene Therapiemöglichkeiten. Die 5 häufigsten sind:

- (1) Hydrodistention           (2) Phenazopyridine           (3) Amitriptyline  
(4) Ernährungsumstellung   (5) Intravesicale Heparine (PPS)  
(Rovner et al Urology 2000;56:940-5)

**Aus Sicht des Patienten** ist die Namensgebung seiner Krankheitssymptome bereits der erste Behandlungsschritt. Nach einem undiagnostizierten Leidensweg von durchschnittlich 8 Jahren ist es für den Patienten sehr wichtig, dass seine Krankheit einen Namen bekommt. Er lernt, sich mit *seiner IC* zu arrangieren und sein Leben neu einzurichten. Dies ist die Basis für jede weitere Therapie.

Die Patienten sprechen aber ganz unterschiedlich auf eine Reihe von Behandlungsformen an. Eine fortlaufende Patientenstudie, die der ICA-Deutschland e.V. mit seinen Mitgliedern macht, soll dem behandelnden Arzt bei der Aufstellung seines Therapieplanes helfen. Während wissenschaftliche Studien real messbare Ergebnisse herausarbeiten wollen, zeigt diese Studie rein **subjektive Ergebnisse** auf. Das Ergebnis der Patientenbefragung wird laufend aktualisiert, um auch neue Behandlungsmethoden und ihre subjektive Effektivität aufzuzeigen.

Wie gingen wir vor? Auf unseren Patiententreffen haben wir zunächst gefragt: Was hilft und was schadet dir? Wir bekamen unzählige frei formulierte Hinweise, die wir in einen Fragebogen eingeflochten haben. Diesen Fragebogen haben unsere Mitglieder noch einmal erhalten und ausgefüllt – **Mehrfachnennungen waren möglich**. Auch hier konnten nochmals Ergänzungen vorgenommen werden, falls ein Punkt nicht katalogisiert war. In der Regel erscheinen diese dann als Einzelnennung mit „1“ in der Zeile „Wert“. Die Angabe in der Spalte „Wert“ lässt keinen unmittelbaren Schluss auf die Wirksamkeit zu. Es ist ein Quantitätsmerkmal wonach der Arzt seine Therapiebemühungen ausrichten kann. Wie bereits erwähnt: Die Patienten sprechen ganz unterschiedlich auf eine Reihe von Behandlungsformen an.

Der Patientenfragebogen ist in zwei Gruppen eingeteilt:

- P(=Positiv) Was hilft mir?           N(=Negativ) Was schadete mir?

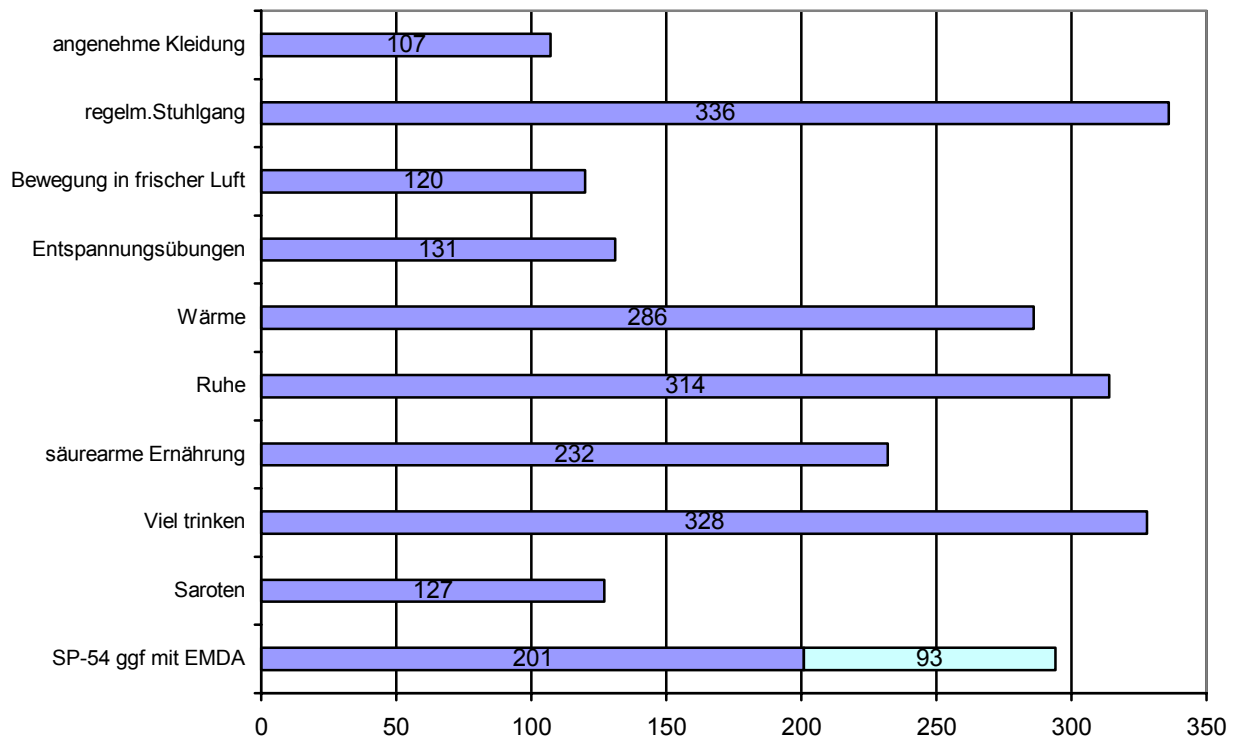
Die Gruppen „P“ und „N“ waren nochmals jeweils in 5 Bereiche unterteilt:

- (1) Auswirkungen durch Medikamente / medizinische Behandlung
- (2) Auswirkungen durch Nahrungsmittel
- (3) Psychische Auswirkungen
- (4) Auswirkungen physikalischer Therapien
- (5) Sonstiges

Zum jetzigen Zeitpunkt waren an der Umfrage 348 Patienten beteiligt. Die statistischen Basisdaten sind folgende:

- 57    ∅ Alter heute in Jahren
- 44    ∅ Alter bei Krankheitsbeginn in Jahren
- 13    ∅ Krankheitsdauer in Jahren
- 8     ∅ Krankheitsjahre ohne/bis zur Diagnose
- 91    % Frequency-Urgency-Pain-Syndrom
- 9     % Frequency-Urgency-Syndrome ( keine oder geringe Schmerzen)
- 89    % Blasenkapazität ≤ 100 cc
-

## Zusammenfassung der meistgenannten Positiv-Punkte in den 5 Bereichen



Zu den einzelnen Bereichen der Gruppe **Positive Auswirkungen (P)**:

### (P1) Auswirkungen durch Medikamente / medizinische Behandlung

Wert	Bezeichnung
201	PPS (SP-54 oder Elmiron) 3x100 mg oral oder/und Instillationen PPS 2mg/8mg H2O alle 2 Tage, 1 Std. halten
127	Amitryptilin / Saroten andere Antidepressiva
93	Instillationen mit EMDA
92	Tramal
72	Cystistat Instillationen
52	Valoron
52	Spasmex 30
48	Spasmo-cibalgin / Talvosilen Forte
28	Johanniskraut 1.200 mg/Tag
24	Uropyrine
23	Detrusitol
18	Blasendehnungen
14	Neuraltherapie / TENS-Gerät
12	Lasertherapie
6	Hydroxyzin / andere Antiallergika
4	DMSO / Rimso-50 - Instillationen
3	Cysto-Urgenin 3x2 Dragees
3	Palladon 4mg 2x1
2	Arginine Veyron
2	Omnicep 0,4
2	Novalgin
2	Decortin-H
1	Mobec 7,5 1x1
1	Östronara Hormonbehandlung
1	HBO Sauerstoff-Therapie
1	BCG-S- Medac Instillation
1	Spasmolyt
1	Canabis
1	Cibalgin Compositum N
1	Vitamin D

1	Uvirgan
1	Tilidin
1	Sevredol 10 mg bei sehr starken Schmerzen
1	Ranitidin 3x1
1	Uralyt-Granulat
1	L-Tryptophan
1	Transtec Pflaster

(P2) Auswirkungen durch Nahrungsmittel / Ernährung

Wert	Bezeichnung
328	viel trinken, Wasser und Tee
129	gleichmäßige kl. Mahlzeiten
131	Ausgewähltes Essen & Trinken
232	säure- und reizarme Ernährung
60	Basica (Nahrungsergänzungsmittel) täglich vor dem Frühstück 1 Glas Wasser mit 2 TL
1	Magnesium 180-200mg
1	Kaliumarmes Gemüse und Obst
1	Grüner Tee

(P3) Psychische Auswirkungen

Wert	Bezeichnung
314	Ruhe, keinen Stress, genug Schlaf
286	Sommer, Wärme, Sonne
236	Nur kurzfristig Pläne machen
212	Ausgeglichenes Familienleben / Eheleben
191	Ablenkung (lesen, Briefe schreiben, fotografieren, musizieren, malen)
67	Besuch erhalten
33	Psychotherapie
4	Heilhypnose

(P4) Auswirkungen physikalischer Therapien

Wert	Bezeichnung
131	Entspannung (Muskelrelaxation nach Jacobsen) / Yoga / Meditaion
129	Bauchgegend druckfrei halten
120	Wandern und viel frische Luft
106	Gymnastik / Beckenbodenübungen
31	Akupunktur
14	Sauna

(P5) sonstiges

Wert	Bezeichnung
336	regelmäßiger Stuhlgang
107	angenehme, trockene Kleidung aus Baumwolle oder Seide
24	klassische Homöopathie
12	Wärmflasche, Wärmekissen
3	Orgonheilkissen / Orgon-Strahlen
1	Dinkel-Kissen
1	Portable Toilette dabei haben / „Tena Lady super“
1	Kraniosakraltherapie

Zu den einzelnen Bereichen der Gruppe **Negative Auswirkungen (N)**

(N1) Auswirkungen durch Medikamente / medizinische Behandlung

Wert	Bezeichnung
87	Blasendehnungen
72	Antidepressiva (Klagen über Verstopfungen u. Gewichtszunahme)
69	Antibiotika (Klagen über Pilzinfektionen )
8	Lasertherapie
4	EMDA
1	Spasuret 200
1	Nitrofurantoin (Ödeme)

1	Detrusitol (Restharn)
1	Urodynamic-Untersuchung
1	BCG
1	TENS
1	Cortison

(N2) Auswirkungen durch Nahrungsmittel

Wert	Bezeichnung
240	Alkohol, allgemein
209	zuviel Kaffee
169	konzentrierter Obstsaft
137	scharfe Gewürze
119	saure Speisen
72	Hülsenfrüchte, Erbsen, Bohnen, Linsen
66	Erdbeeren, Tomaten,
57	zu viele Süßigkeiten
54	Geräuchertes, Gepökeltes
1	Sekt, Wein
1	Kohlensäure
1	Milch und Milchprodukte
1	Kartoffeln

(N3) Psychische Auswirkungen

Wert	Bezeichnung
329	Stress, Aufregung, Nervosität
312	Gedanke „keine Toilette in der Nähe“
230	Zeitnot, vorgegebene Abläufe
165	unbequeme, unerledigte Ding vor sich herschieben
107	verständnislose Mitmenschen
22	Alleinsein über mehrere Tage

(N4) Auswirkungen physikalischer Therapien

Wert	Bezeichnung
304	kalte Füße, Kälte
98	sportliche Übungen mit Bauchanspannung, Rennen und Springen
79	seltener Toilettengang
33	zuviel Schwitzen, große Hitze
1	Fuß-Reflexzonen-Massage

(N5) Sonstiges

Wert	Bezeichnung
267	Bakterielle Infekte
131	schlechtes Wetter, Winterheizungsluft
72	synthetische Kleidung
41	Sexuelle Aktivität
32	Übergewicht
18	hoher Blutdruck

Stand 01.06.2003

Mit freundlicher Unterstützung durch:

ICA-Deutschland e.V.  
 Untere Burg 21  
 53881 Euskirchen  
 Tel.: +49 (0) 2251 – 74780  
 Fax.: +49 (0) 2251 – 74788  
 Web [www.ica-ev.de](http://www.ica-ev.de)  
 © Copyright ICA-Deutschland e.V.

**AOK-Bundesverband**  
**BARMER Ersatzkasse**  
**DAK Deutsche Angestellten Krankenkasse**  
**Förderpool „Partner der Selbsthilfe“**  
 des BKK Bundesverbandes, des IKK Bundesverbandes, des Bundesverbandes der landwirtschaftlichen Krankenkassen, der Bundesknappschaft und der See-Krankenkasse  
**Selbsthilfe-Fördergemeinschaft der Ersatzkassen**  
 der Techniker Krankenkasse, KKH-Kaufmännische Krankenkasse, Hamburg Mühener Krankenkasse, HEK-Hanseatische Krankenkasse, HZK-Krankenkasse für Bau-und Holzberufe, BRÜHLER-Die Krankenkasse, Buchdrucker-Krankenkasse Hannover, KEH Ersatzkasse