

Die „Unwelten“ der Interstitiellen Cystitis Rückschritte in der Evolution – Kommentar von Jürgen Hensen

Obwohl das Leid der Betroffenen oftmals unerträglich ist, findet das schlimme Krankheitsbild der Interstitiellen Cystitis (IC) in der Urologie und Urogynäkologie viel zu wenig Beachtung. Nur wenige Mediziner und Forscher stellen sich der Herausforderung und stehen zu ihrer Verantwortung den Patienten gegenüber. Ein ungleicher Kampf zwischen David und (mehreren) Goliath(s). Doch genau darin besteht für Wissenschaftler auch der Reiz.

Die IC verläuft in Schüben. IC-Patienten müssen teilweise bis zu 60-mal, in Einzelfällen noch öfter pro Tag und Nacht dringend zur Toilette. Der Drang wird oft von Schmerzen und Pressen begleitet. Meist kommen nur Tröpfchen, denn die Blase ist leer. Schmerzen treten im Unterleibs-, im Harn- oder vaginalbereich auf. Oft treten auch Schmerzen beim Geschlechtsverkehr auf. Vielfach haben Patienten das Gefühl, als schneide jemand mit einer Rasierklinge in der Blase und Harnröhre unaufhörlich herum. Die Schmerzen ähneln dann denen einer schweren bakteriellen Infektion, sind aber um ein Vielfaches schlimmer. Viele Patienten haben zusätzlich Muskel- und Gelenkschmerzen, Migräne, allergische Reaktionen, Dickdarm- und Magenprobleme, Fibromyalgie, Vulvodinia, etc. IC kann grundsätzlich bei Männern und Frauen jeden Alters und jeder Herkunft auftreten. Auch Kinder können IC bekommen. Es werden jedoch 10-mal mehr Frauen als Männer diagnostiziert. Zuverlässige epidemiologische Zahlen gibt es nicht wirklich.

Nach Expertenmeinung ist IC eine seltene, schwere chronische Erkrankung (siehe auch: [EURORDIS](#) - European Organisation for Rare Diseases). Je mehr man sich mit dem Krankheitsbild befasst, stellt man einen unendlichen Facettenreichtum fest. Während sich bei den Patienten die Hauptsymptome ähneln, ist die Frequency- Urge- und Schmerzsymptomatik sehr unterschiedlich ausgeprägt. Die Krankheit kann sich einschleichen, als auch, wie in vielen Fällen berichtet, adhoc beginnen. Im Anfangsstadium können Frequency und Urge, wie bei der Over-Active-Bladder (OAB), die alleinigen Symptome sein. Für die meisten IC-Patienten ist der Schmerz das Hauptproblem. So betonte Priv. Doz. Dr. Ingrid Gralow, von der Schmerzambulanz und –Tagesklinik der Klinik und Poliklinik für Anästhesiologie und operative Intensivmedizin des Universitätsklinikums Münster, anlässlich des Deutschen Schmerzkongresses, dass die Schmerzbehandlung absolut vorrangig erfolgen muss. Schmerzen sind nicht messbar. Jeder Mensch hat ein sehr individuelles Schmerzempfinden. Die Leidensfähigkeit von IC-Patienten ist sehr groß. Verhaltene Schmerztherapie ist absolut fehl am Platze.

Die Frage, ob es sich bei der IC um eine Krankheitsgruppe handeln kann oder um unterschiedliche Stadien ist legitim. Die von Priv. Doz. Dr. Frank Oberpenning, von der Urol. Univ.-Klinik u. Poliklinik der Rhein. Friedrich-Wilhelms-Universität in Bonn, mitentwickelten Guidelines der European Association of Urology (EAU) zeigen die meistangewendeten Therapien, ihren Evidenz-Level und den Grad der Empfehlung auf. Die von IC-Spezialist Dr. Alois Wördehoff, Praxisklinik Wördehoff in Euskirchen, bereits seit Jahren empfohlene „Multimodale Therapie“ geht noch darüber hinaus und hat mittlerweile auch in den USA viele Befürworter gefunden, die uns um das Spektrum an Therapiemöglichkeiten, das es in Deutschland gibt, schon mal beneiden. Dabei haben alle so genannten „Standard Treatment“ wie Sodium Pentosanpolysulfat (PPS), Chondroitinsulfat, Hyaluronsäure, Amitriptylin, Hydroxyzine, EMDA, ihre Berechtigung durch vielfache Erfolgsnachweise. Welches Standard-Treatment welchem Patienten den größten Nutzen bringt, gilt es im Einzelfall heraus zu finden.

Das Krankheitsbild der IC gehört gegenwärtig zu den geheimnisvollsten urologischen und urogynäkologischen Gebieten: Die Definition ist uneinheitlich, bei der Diagnostik dominiert nach wie vor die Ausschlussdiagnose, die Ursachen sind schleierhaft, Therapieerfolge schwierig und langwierig, zufällige Heilungserfolge sind nicht reproduzierbar. Hinzu kommen - insbesondere seit der Gesundheitsreform 2004 rechtliche Barrieren, Versicherungsprobleme, Vorhaltungen unwirtschaftlichen Handelns und Sorgen vor Regressen, und vieles mehr. In welcher Welt leben wir? Können wir ruhigen Gewissens in den Spiegel schauen, wenn wir hinsichtlich dieser mangelhaften Gesamtsituation den Patienten völlig aus dem „Auge“ verlieren? Natürlich nicht.

Allein wirtschaftliche Interessen bremsen die in den letzten 20 Jahren positive Entwicklung in der Erforschung und Behandlung der IC. Die gesetzlichen Regelungen der Gesundheitsreform 2004 befreien die gesetzlichen Krankenkassen aus ihrer solidarischen Leistungspflicht. Sie verweigern die Kostenübernahme der Therapien. Entweder weise das eine Arzneimittel nicht die erforderliche Indikation auf, sei nicht rezeptpflichtig oder sei „nur“ ein (wenn auch hochwertiges) Medizinprodukt. Die meisten IC-Patienten sind aber finanziell nicht in der Lage, die Therapien fortzusetzen, die ihnen wesentliche Besserung verschafft haben. Besserung, zumindest so weit, dass ihr Leid erträglich wurde. Dass im gemeinschaftlichen Bundesausschuss der Ärzte und Krankenkassen GBA anscheinend kein Urologe vertreten ist, zeigt sich darin, dass die Anträge auf Aufnahme in die Ausnahmeliste, die der ICA-Deutschland, Förderverein für Interstitielle Cystitis, vier mal gestellt hat, nicht einmal vom GBA beantwortet wurden. Die Patientenbeauftragte des Deutschen Bundestages, Frau Helga Kühn-Mengel hielt Ausnahmeregelungen für unnötig, da es genügend Therapieoptionen gäbe. Welche Therapieoptionen das seien, hat sie nicht gesagt.

Da wundert es nicht, wenn auch Einzelfallentscheidungen höchst fragwürdig sind. Ein IC-erfahrener Urologe empfahl einen befristeten Therapieversuch mit Hyaluronsäure (Standart-Treatment) und richtete eine Erstattungsanfrage an die Krankenkasse der Patientin. Die befragte ihrerseits den Medizinischen Dienst. Auf Grund eines abschlägigen Bescheides des MDK lehnte die Krankenkasse die Kostenübernahme ab. Der beim MDK zuständigen „Facharzt für Innere Medizin“ ermittelte zwar, dass für die intravesikale Anwendung von Hyaluronsäure zwar Wirksamkeitshinweise vorlägen, aber auf Grund der geringen Zahl von behandelten Patienten und des Fehlens einer Kontrollgruppe keine ausreichende Evidenz für eine Wirksamkeit aus den Studien abzulesen sei. Für die Behandlung der Interstitiellen Cystitis fehle es an Wirksamkeitsnachweisen in statistisch relevanter Weise an einer ausreichenden Zahl von Patienten. Einer symptomorientierten Behandlung sprach er nicht entgegen, sofern man bei Bestehen von Schmerzen die Anwendung von Schmerzmitteln einsetze. Der Verein empfiehlt seinen Mitglieder in jedem Einzelfall vor dem Sozialgericht zu klagen - gegebenenfalls durch alle Instanzen. Denn bei seltenen Krankheiten scheidet eine für die Zulassung erforderliche systematische Erforschung wegen geringer Fallzahlen ohnehin aus. Der behandelnde Arzt müsse also uneingeschränkt nach bestem Wissen behandeln können.

Doch auch bei Gericht erlebt man so manche Überraschungen. Hätte man in einer „IC-UN-Welt-Liste“ eine Rangordnung, stünde ein unausgeschlafener Richter des Sozialgerichts München ganz oben. Auf die Darstellung ihrer extremen Schmerzen, die eine IC-Betroffene ihm schilderte, entgegnete der Herr Richter, sie sei doch keine Ärztin und könne demnach die Schwere der Schmerzen gar nicht beurteilen. Anders allerdings das medizinische Fachwissen des Richters. Er wüsste genau, dass sich das Krankheitsbild nicht verschlechtern und zum Tode führen würde. Diesen kerngesunden Richter wird selbst das Leben einst zum Tode führen.

Eine IC-Betroffene beendete das Mandat eines Justizars des VDK in Mecklenburg-Vorpommern nachdem dieser, der eigentlich ihre Interessen vertreten sollte, ihr erklärte, er glaube nicht, dass IC so schmerzhaft sein könne und dass so viele Menschen sich mit der Vorspielung von Schmerzen eine Rente erschleichen wollten. Die langjährige Mitgliedschaft im VDK wurde von der IC-Betroffenen gekündigt.



Jürgen Hensen
Mitbegründer des ICA im Jahr 1993

In unserer kapitalorientierten Gesellschaft, in der alles in Geld bemessen wird, kommen Errungenschaften, Erfindungen, Entdeckungen und Forschungsergebnisse der breiten Bevölkerung nicht zugute, wenn sie sich nicht rechnen – wenn sie keinen Profit erwirtschaften. Menschliche Werte zählen nicht mehr. Ist das etwa ein evolutionärer Rückschritt? Zurück zur Hamster-Mentalität: Raff-, Sach- und Geldgier.