

Interstitielle Cystitis - quo vadis

Jürgen Hensen

Menschen mit gut sichtbaren Erkrankungen erfahren in unserer Gesellschaft Mitgefühl und Verständnis. Welche Erfahrung machen dagegen IC Betroffene? Da heißt es: IC, was ist das? Das kenne ich nicht. Das kann doch nicht so schlimm sein. Das ist Unsinn. Ja, die Betroffenen hören sogar von einigen Freunden, Verwandten, Ehepartnern und einigen Ärzten: „IC, gibt es doch gar nicht. Stell´ dich nicht so an. Das spielt sich alles in deinem Kopf ab.“ Das ist unglaublich, aber so ist es tatsächlich.

Es gibt natürlich anfänglich auch die so genannte milde Form von IC. Und wer rechtzeitig das Glück hat eine Diagnose zu bekommen und dazu noch erfolgreich behandelt zu werden, für den kann IC erträglich sein. Das ist jedoch nicht oft der Fall. Der Leidensweg eines IC-Betroffenen ist in der Regel sehr lang, weil die Diagnose meistens sehr spät erfolgt und dann schon eine schwere Form der IC vorliegt. IC ist eine sehr schwere Erkrankung mit vielen Unbekannten und immer noch vielen Fragezeichen. Was ist die Ursache? Wie kann ich es erfolgreich behandeln? Welche Heilungsmöglichkeit gibt es?

Diese unbefriedigende Situation veranlasste Bärbel Mündner-Hensen (Vorsitzende), Priv.-Doz. Dr. Gerd Fröhlich und Jürgen Hensen im August 1993 den ICA-Deutschland e.V., Förderverein für Interstitielle Cystitis, zu gründen. Der Verein ist nicht in angewandter Medizin engagiert. Er ist keine medizinische Autorität und erhebt keinen Anspruch, über medizinische Kenntnisse zu verfügen. In jedem einzelnen Fall empfiehlt der Verein im Krankheitsfall einen Arzt aufzusuchen, der über Behandlung und Medikation entscheidet. Ziel des Fördervereins ist es, über das Krankheitsbild zu informieren und die Forschung zu fördern. Jeder kann Mitglied werden und mit steuerlich absetzbaren Beiträgen und Spenden zur Förderung beitragen. Die Mitgliedschaft verpflichtet zur Förderung und berechtigt zur kostenlosen Teilnahme an Veranstaltungen.

Der Verein versteht sich auch als Bindeglied zwischen Medizin und Forschung einerseits und Patienten und Angehörigen andererseits. Denn für den Betroffenen ist IC in erster Linie nichts wissenschaftliches, sondern etwas ganz persönliches, etwas, was er am eigenen Körper empfindet: Harndrang, häufiges zur Toilette gehen und oft starke Schmerzen. Dieses persönliche Leid will der Verein auch immer wieder verdeutlichen und in den Vordergrund rücken. Harndrang, Schmerz, IC sind Wörter, die leicht ausgesprochen werden. Jeder Mediziner kennt die Wörter „interstitiell“ und „Cystitis“ aus dem ganz normalen medizinischen Sprachgebrauch. Er kennt deshalb aber noch nicht das komplizierte Krankheitsbild der IC und die persönlichen Leidenswege und Schicksale, die damit verbunden sind.

Einen Meilenstein

in der Geschichte der Interstitiellen Cystitis setzte das Internationale IC Symposium des ICA-Deutschland e.V. 2001 in Hamburg. Über 200 Teilnehmer aus 20 Ländern waren unter dem Motto „Let´s work together“ zusammengekommen. Wissenschaftler und Ärzte der Fachrichtungen Urologie, Gynäkologie, Pathologie und Allgemeinmedizin bildeten sich nicht nur auf höchstem Standart weiter, sondern lernten auch viel von den Erfahrungen und Anregungen anwesender Patienten. Sonst eher unüblich, hat es sich bei den Kongressen des ICA-Deutschland e.V. bewährt, Patienten und Ärzte an einen Tisch zu bringen. Der persönliche

Kontakt und das freundschaftliche Verhältnis zu den Moderatoren und Referenten waren Garant für den Erfolg der Veranstaltung.

Im Allgemeinen ist eine Zystitis eine Entzündung im Blasenbereich, verursacht durch Bakterien und normalerweise erfolgreich mit Antibiotika zu behandeln. Anders als die "gewöhnliche" Zystitis wird die interstitielle Cystitis (IC) nicht durch Bakterien verursacht, ist durch einfache Untersuchung des Urins nicht zu diagnostizieren und spricht nicht auf eine Therapie mit Antibiotika an. Es heißt: "Interstitielle Zystitis" ist eine chronische Entzündung der Blasenwand, deren Ursache und Herkunft heute noch unbekannt ist. Diese Aussage wollen wir zunächst bitte akzeptieren.

Die wichtigste Erkenntnis will ich hier bereits ganz deutlich sagen: IC ist keine Erkrankung der Psyche. IC belastet die Psyche aber so stark, dass auch eine Behandlung anzuraten ist.

IC ist eine schleichende Krankheit. Meist wird IC erst sehr spät festgestellt. Die Hoffnungen der Patienten werden auf ihrer Odyssee von Arzt zu Arzt fast aufgegeben und viele verzweifeln oder erfahren gar nicht, was sie eigentlich haben. Es herrscht die vordringliche Meinung, dass die Erkrankung von der Blase auf andere Körperteile oder Organe ausstrahlen oder übergehen kann. Es gibt auch Hinweise, dass es sich um eine Schleimhauterkrankung im ganzen Körper handeln könnte, die in der Blase besonders stark zum Vorschein tritt, weil gerade hier der Kontakt von Harnsäure und Nerven spürbar Reize oder/und Schmerzen verursacht.

Wer kann von IC betroffen werden?

IC kann grundsätzlich bei Männern und Frauen jeden Alters und jeder Herkunft auftreten. IC wird jedoch hauptsächlich bei Frauen festgestellt. Allein in den USA schätzen die Ärzte, dass über 1.5 Millionen Menschen diese Krankheit haben. In Deutschland vermuten wir weit über 100.000 Betroffene, in Anlehnung an amerikanische Schätzungen können es auch 500.000 Betroffenen sein. Auch die oft diagnostizierte „chronische Prostatitis“ kann in vielen Fällen eine IC sein und erfolgreich in gleicher Weise behandelt werden.

Das US-Amerikanische National Institute of Health (NIH) hat 1988 Kriterien für IC genannt. Diese Kriterien sind eine wichtige Grundlage für Forschungsprogramme. Auf dem 6. Internationalen IC-Symposium des ICA-Deutschland e.V. in 2001 waren sich die Teilnehmer aber einig, dass die NIH-Kriterien eine Vielzahl von Betroffenen ausschließt. So zum Beispiel Personen unter 20 Jahren oder Betroffenen ohne ausgeprägte Schmerzen. Der Begriff IC-Syndrom umfasst das Krankheitsbild also weiter.

Wie äußert sich IC?

Einige oder alle der folgenden Symptome können vorhanden sein:

- "Frequency": Man muss bis zu 60 mal pro Tag und/oder Nacht zur Toilette. Im frühen Krankheitsstadium kann die Häufigkeit manchmal das erste Symptom sein.
- "Urgency": Man muss dringend zur Toilette, obwohl man gerade erst war. Der Druck wird oft von Schmerzen und Pressen begleitet; meist kommen nur Tröpfchen, denn die Blase ist leer.

- "Pain": 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 bakteriellen Infektion, sind aber um ein Vielfaches schlimmer. Die Schmerzen gleichen denen bei schwerem Krebsleiden und werden oft mit Morphium unterdrückt. Einige Patienten haben zusätzlich Muskel- und Gelenkschmerzen, Migräne, allergische Reaktionen, Dickdarm- und Magenprobleme. Man kann nicht genau sagen, ob zwischen diesen Dingen und Interstitieller Zystitis eine Verbindung besteht, aber es wird vermutet.

Die Betroffenen empfinden mehr als nur körperliches Leid. Sie fühlen sich hilflos, sie können kaum noch schlafen, sie zweifeln an sich selbst. Sie werden ignoriert, sie werden als Simulanten bezichtigt, sie werden ihrem Umfeld gleichgültig, weil ihre Schmerzen gar nicht mehr beachtet werden und sie fühlen sich total allein.

Diagnose:

Die meisten IC-Patienten haben Schwierigkeiten eine Diagnose überhaupt zu erhalten. Für eine auf IC passende Diagnose geht ein Urologe schrittweise vor. Zunächst erfolgt das Anlegen von Urinkulturen zur Bestimmung, ob eine bakterielle Infektion vorliegt. Einige erfahrene Urologen testen danach das Patientenverhalten mittels Instillation einer 2 %igen (Hohlbrugger) bzw. 4 %igen (Parsons) Kaliumlösung in die Blase (Potassiumtest oder Parsons-Test genannt). Für sie ist die starke Schmerzreaktion auf die Kaliumlösung schon Indiz genug für das Vorliegen einer IC. Aber es gilt auch nach wie vor andere Krankheiten oder Zustände auszuschließen, bei denen ähnliche Symptome wie bei IC auftreten können. Dies könnten sein: Blasenkrebs, Nierenerkrankungen, Tuberkulose, Vaginalinfektionen, Sexuallykrankheiten, Entzündungen der Gebärmutter Schleimhaut, Nierenbeckenentzündung oder Nervenerkrankungen.

Eine Zystoskopie wird erforderlich, wenn keine Infektion vorliegt und nichts anderes festgestellt werden konnte. Die Zystoskopie während einer Routineuntersuchung wird kaum die charakteristischen Merkmale von IC erkennen lassen. Es ist schon erforderlich, unter Vollnarkose die Blase zu füllen um die stechnadelkopfgroßen Blutungen (Risse der Schleimhaut) in der Blasenwand zu sehen. Die Meinungen über eine Dehnung gehen mittlerweile auseinander. Für einige Wissenschaftler ist die Dehnung bereits der erste Behandlungsschritt, andere halten diesen Weg für eher ungeeignet. Eine tiefe Biopsie (Gewebeuntersuchung) der inneren Blasenwand mit dem Hinweis an den Pathologen, nach IC zu forschen, kann Gewissheit bringen. Eine erhöhte Anzahl von Mastzellen und Nervensträngen im Muskelgewebe bestätigt die Diagnose von IC.

Gibt es Heilung bei IC?

Man sagt, es gäbe keine Heilung für IC-Patienten. Für einige ist das inzwischen eine Definitionssache. Prof. Dr. Parsons von der UCSD, University of California in San Diego, USA, gibt zwei Antworten: Wenn der Patient mit der Therapie aufhört, schlägt die Krankheit wieder durch. Technisch gesehen sei das keine Heilung. Tatsächlich aber gelingt es in 70 % aller Fälle den Patienten von den meisten Symptomen der Krankheit zu befreien und die Patienten gehen fast ganz normal zur Toilette. Den meisten könne also geholfen werden, solange sie die Medikamente nehmen und sich an bestimmte Regeln halten. Also eine 70 %-Heilung stellt bereits ein hohes Niveau dar.

Wie dieses „Heilungsniveau“ erreicht werden kann, stellt sich allerdings nicht immer unproblematisch dar. Über die Grundmedikation besteht weitestgehend Einigkeit bei der Sitzung des erweiterten Medizinischen Beirates des ICA-Deutschland e.V. anlässlich des 6. Internationalen IC-Symposiums in Hamburg.

Oral 3 x täglich 100 mg Pentosanpolysulfat (PPS, SP54, Elmiron, ...) und zusätzlich - wenn möglich - 2 bis 3 mal in der Woche 2 ml PPS-liquide (Polyanion) mit 8 ml Wasser instillieren. Das fördert die Durchblutung und baut eine Schutzschicht in der Blase auf. Ein weiteres Medikament heißt Amitriptyline, in den USA Elavil genannt, es wirkt auf die Nerven in der Blase und reduziert die Schmerzen in der Blase und den Harndrang. Man beginnt mit sehr niedrige Dosen (25-50 mg), weil es die Patienten müde macht und Nebenwirkungen haben kann. Es wirkt auch als Antidepressivum. Als drittes Medikament empfiehlt sich ein Antiallergikum, zum Beispiel Zyrtec oder andere.

Darüber hinaus stehen heute eine Vielzahl von unterschiedlichen Behandlungsmöglichkeiten zur Verfügung, die ihrerseits sehr individuelle Erfolge aufweisen:

E.M.D.A., DMSO, Cystistat®, TENS, Akupunktur, Heilhypnose, Beckenbodengymnastik, Diät, Schmerztherapie, Kuraufenthalte, etc.