

Selbsthilferatgeber für IC-Patientinnen und IC-Patienten

Prof. Dr. Walter Lotz



Im Zeitraum von November 2013 bis Juni 2014 trafen sich im Rahmen des ICA-Deutschland e. V. Sieben IC-Patientinnen und drei IC-Patienten zum Austausch ihrer Erfahrungen mit der Erkrankung und zum Versuch, aus diesen individuellen IC-Erfahrungen allgemeine Schlüsse zu ziehen, die zur Entwicklung von IC-Leitlinien aus der Sicht der Patientinnen und Patienten beitragen können.

Das erste Treffen diente einem strukturierten Erfahrungsaustausch über das jeweilige Symptom-Erleben und die Erfahrungen im Umgang mit der Symptomatik. Das zweite Treffen knüpfte an die im ersten Treffen gezogenen Schlussfolgerungen an und stellte die Selbsthilfemodelle der Teilnehmenden in den Mittelpunkt. Sowohl die Aussagen des ersten als auch des zweiten Treffens wurden in ausführlichen Protokollen festgehalten, die die Teilnehmenden erhielten.

Aus diesen Protokollunterlagen und der Tonaufzeichnung des zweiten Treffens wurde eine inhaltliche Zusammenfassung der bisher getroffenen Aussagen erstellt und den Teilnehmenden zur Vorbereitung des dritten Treffens zugesandt. Denn nun sollte es darum gehen, das miteinander erarbeitete und systematisierte Material einmal kritisch durch-zusehen, zu diskutieren und Überlegungen zur IC-Selbsthilfe zu formulieren, die als ein Schritt zur Entwicklung von Selbsthilfe-Leitlinien für IC-Patientinnen und -Patienten dienen können. Beim dritten Treffen standen also in erster Linie nicht mehr die Erfahrungen der Einzelnen im Mittelpunkt, sondern verallgemeinernde Überlegungen, die daraus gewonnen werden können. Dabei sollte miteinander herausgearbeitet werden, inwieweit die genannten IC-Symptome und getroffenen Maßnahmen Einzelner miteinander übereinstimmen oder unterschiedlich sind und welche Lebensbereiche, in denen die Einzelnen Symptom-reduzierende Maßnahmen treffen, dabei in den Blick kommen und für sie bedeutsam sind.

Unsere gemeinsame Arbeit ermöglicht gewiss keine statistisch relevanten Aussagen, sie kann aber die Symptomatik und Selbsthilfe weniger Personen (N = 9) verdeutlichen und damit andere dazu ermuntern, ihr eigenes Erleben und Handeln damit zu vergleichen.

Die folgenden Ausführungen sind in drei Inhaltsbereichen zusammengefasst. Es geht zunächst um die IC-Symptome (1), dann um die Maßnahmen, die die Einzelnen treffen (2) und zuletzt um die „Botschaft“, die sie einem „IC-Neuling“ geben würden (3).

1. Symptome und die Erklärung von Zusammenhängen

Im Mittelpunkt der Aussagen der IC-Patientinnen und -Patienten zu ihren Symptomen standen Blasenschmerzen, die u. a. als Brennen, als Stiche in Blase und Harnröhre, aber auch umfassender als Unterbauch-Schmerzen oder Schmerzen im Genitalbereich oder Beckenboden, sowie in Verbindung mit Rückenschmerzen benannt wurden. Diese Aussagen korrespondieren mit den Ergebnissen der Versorgungsstudie, bei der nächtliches Wasserlassen, Becken- und

Unterbauchschmerzen, zwingender Harndrang und Rückenschmerzen die vier häufigsten Symptombenennungen sind.

Zusammenhänge der genannten Blasen-schmerzen wurden dabei hergestellt mit zu geringer Trinkmenge, mit Kälte, mit ungünstiger Ernährung, mit Stress (Terminstress, emotionaler Stress), mit Darmproblemen und mit zu starker physischer Anspannung (z. B. intensive Gartenarbeit). Dazu wurde der Hinweis auf Muskelverkrampfungen gegeben, deren ursächlicher Zusammenhang aber unklar blieb.

Ein zweiter Symptomenbereich betraf Probleme der Miktion: häufige Miktion, imperativer Harndrang, geringe Blasenkapazität, Harnverhalt (vor allem bei großer Trinkmenge) und schmerzhaftige Miktion wurden hierzu genannt. Auch hier stimmen die Symptombenennungen mit den Ergebnissen der Versorgungsstudie überein.

Ein dritter Symptomenbereich bestand in unterschiedlichen Stimmungslagen: Müdigkeit (u. a. als Folge häufiger nächtlicher Miktion), depressive Verstimmung und die besondere Problematik einer Erkrankung, die mit der Unberechenbarkeit der Symptome verbunden ist, brachten Probleme der psychischen Befindlichkeit ins Spiel.

Ein vierter Symptomenbereich lag in zusätzlichen Erkrankungen (u. a. Reizdarm, Depression), die evtl. im Zusammenhang mit der IC betrachtet werden können. Fasst man die Aussagen zu den unterschiedlichen Stimmungslagen und den zusätzlichen Erkrankungen zusammen, so werden sie durch die Ergebnisse der Versorgungsstudie auch statistisch belegt: Denn das Chronische Müdigkeitssymptom, Depressionen und das Reizdarmsyndrom stehen an der Spitze der Begleiterkrankungen der IC.

Auch wenn diese vier Symptomenbereiche eine allen Beteiligten gemeinsame Problematik erfassten, so verdeutlichten die jeweiligen Symptomschilderungen der Einzelnen eine erhebliche Bandbreite des subjektiven Symptomerlebens: Das, was gemeinsam als „Blasenschmerzen“ bezeichnet wurde, das wies bei näherer Betrachtung doch große individuelle Unterschiede im Erleben der Einzelnen und in der Beschreibung der Schwere der Symptomatik auf. Dies wurde besonders durch die anschaulichen Symptomschilderungen deutlich: **„...als würde ein Rasiermesser durch meine Harnröhre gehen.“** – das verdeutlicht das individuelle Symptomerleben und lässt es schwerer erscheinen, als wenn ein Betroffener davon spricht, **„dass es bei Weingenuss halt in der Blase zwickt.“**

Auch die genannten Erklärungen von Zusammenhängen ergaben ein vielfältiges Bild, wobei die o. g. Faktoren (Kälte, ungünstige Ernährung, Stress usw.) deutliche allgemeine Schwerpunkte setzten, die in den individuellen Symptomschilderungen aber unterschiedlich gewichtet wurden und im Lebensalltag der Einzelnen offenbar auch unterschiedlich bedeutsam sind.

Selbst der Ort der Schmerzen scheint nicht so einfach zu bestimmen: Unter der Überschrift „Blasenschmerzen“ wurden sehr verallgemeinernd recht unterschiedliche Bereiche von Blase und Harnröhre, Beckenboden und Genitalbereich, Unterbauch und Lendenwirbelbereich genannt. Insofern scheint die Symptomatik „Blasen-schmerzen“ eine erhebliche örtliche Streuung zu enthalten: Zwar war die Blase **der** (oder **ein**) Ausgangspunkt der Symptomatik, aber auch ihre „Umgebung“ (Beckenboden, Lendenwirbelbereich) spielte hinsichtlich der Schmerzsymptome eine wichtige Rolle. Daraus ergab sich die Frage, ob und wie sich dieser komplexe Zusammenhang hinsichtlich der Schwere und Verortung der Symptombeschreibungen genauer wahrnehmen und beschreiben lässt. In diesem Zusammenhang stellte sich auch die grundsätzliche Frage nach sinnvollen Möglichkeiten einer differenzierten Erfassung und Dokumentation der Symptome.

In vielerlei Hinsicht, u. a. in den Schilderungen von Miktionsproblemen, der unterschiedlichen Stimmungslagen und möglicher zusätzlicher Erkrankungen waren die Aussagen der Einzelnen – im Detail betrachtet – recht unterschiedlich und machten deutlich, dass der „subjektive Faktor“ bei der Symptomatik der IC eine wesentliche Rolle spielt.

Damit zeichnete sich insgesamt ein vielfältiges Bild in den Darstellungen der Einzelnen zu ihrer IC-Symptomatik sowie den damit verbundenen Erklärungen von Zusammenhängen ab. Diese unterschiedlichen Symptomschilderungen standen aber deutlich auf der Grundlage einer von allen Teilnehmenden geteilten Sichtweise: Unterschiedlich sind z. B. die individuellen

Erfahrungen, die die Teilnehmenden mit geringer Trinkmenge, mit Kälte, ungünstiger Ernährung und Stress haben. Diese negativen Wirkfaktoren wurden aber von allen – in jeweils subjektiver Ausprägung – genannt.

Die Frage nach dem Spannungsfeld zwischen gemeinsamer Betrachtungsgrundlage und individuellem Symptomerleben warf die Frage nach der Bedeutsamkeit des „subjektiven Faktors“ auf: Welche Rolle spielen die persönliche Empfindsamkeit, der jeweilige Umgang mit schmerzhaften Erfahrungen oder die eigenen Erwartungen an die Wirkung von Maßnahmen etc. in den Symptomschilderungen? Wie individuell ist das "Sich-Einstellen" auf die Chronifizierung von Schmerzen und mögliche Einschränkungen im Lebensalltag? Und welche Bedeutung haben jeweilige Erfahrungen im bisherigen Lebensverlauf auf die eigenen Reaktionen? Solche Fragen wurden als wichtige Betrachtungsweisen zur IC-Symptomatik angesprochen, machten uns aber auch die Grenzen eines solchen Arbeitskreises von IC-Patientinnen und –Patienten deutlich.

2. Maßnahmen, die ich treffe, erlebte Wirkungen und Erwartungen

Eine zweite Fragestellung befasste sich mit Maßnahmen, die IC-Patientinnen und –Patienten treffen, um ihre Symptome zu reduzieren und im Lebensalltag mit den Belastungen durch die Interstitielle Cystitis zurecht zu kommen. Im Verlauf unserer Diskussionen wurde deutlich, dass dabei vier zentrale Bereiche in den Blick genommen werden können. Diese ergeben jeweils spezifische Zugänge zur IC-Symptomatik und eröffnen – in ihrem Zusammenhang betrachtet – eine „ganzheitliche“ Betrachtung der IC:

Zunächst geht es um Maßnahmen zur Versorgung der geschädigten Blase: Die IC-Leitsymptome (häufiges Wasserlassen, Harndrang, Schmerzen) werden u. a. davon bestimmt, wie stark die Schädigung der Blase ist und welche Maßnahmen möglich sind, die Blase, so gut es geht, zu „sanieren“ bzw. vor schädigenden Einflüssen zu schützen.

Ein zweiter Bereich betrifft Maßnahmen einer die Symptome reduzierenden Ernährung. Ist der Zusammenhang zwischen geschädigter Blase und der Auswirkungen auf Schmerzrezeptoren und Muskelfasern medizinisch nachgewiesen, so ist die Bedeutung, die aufgenommene Nahrungsmittel dabei haben, unmittelbar einleuchtend. Insofern kommt es auf die individuelle Verträglichkeit von Nahrungsmitteln besonders an – und dies nicht nur im Hinblick auf den Schutz der Blase!

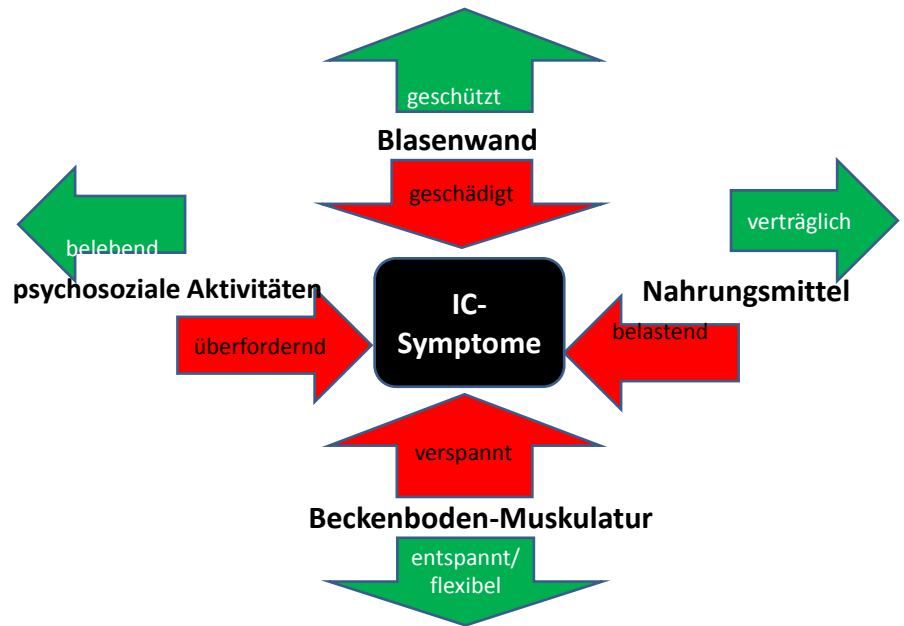
Ein dritter Bereich stellt Maßnahmen zur Schmerzreduktion und Entspannung in Blase und Beckenboden in den Mittelpunkt: Verspannung der Muskulatur von Blase und Beckenboden und evtl. weiter gehende chronische Anspannungen im Unterbauch, Lendenwirbelbereich und im Rücken müssen bei der Betrachtung der unterschiedlichen IC-Schmerzsznarien ebenfalls in den Blick genommen werden.

Ein vierter Bereich betrifft mögliche Maßnahmen zur psychosozialen Entlastung: psychosoziale Anforderungen im Lebensalltag wirken sich deutlich auf die Schwere der IC-Symptome aus, wobei es ein jeweils individuelles Merkmal ist, was als belastend oder als „Stress“ empfunden wird und wie der Einzelne auf psychosoziale Anforderungen und Möglichkeiten zu ihrer Bewältigung reagiert.

Im Zentrum stehen die IC-Symptome und – im Uhrzeigersinn darum – der Zustand der Blase (geschützt oder geschädigt), die an der Symptomatik beteiligte Ernährung (verträgliche oder belastende Nahrungsmittel), die Muskulatur in Blase und Beckenboden (flexibel oder verspannt) und die jeweiligen psychosozialen Aktivitäten (belebend oder überfordernd).

In unserem Austausch entstand der Eindruck, dass die IC-Symptomatik insgesamt von diesen vier Bereichen aus umfassend betrachtet werden kann und es nun darauf ankommt, jeden dieser Bereiche sowie die wechselseitigen Zusammenhänge in den Blick zu nehmen und darauf mögliche Maßnahmen abzustimmen. Das können sein:

- Mittel zum Aufbau der Schutzschicht der Blase sein (und die Verhinderung zusätzlicher Schädigung),
- die Umstellung auf eine verträgliche Ernährung, bei der auch mögliche Nahrungsmittel-unverträglichkeiten abzuklären sind,
- Maßnahmen zur Schmerzreduktion und zur Entspannung der Muskulatur in Blase und Beckenboden
- sowie eine alltägliche Lebensgestaltung mit belebenden, aber nicht überfordernden Aktivitäten.



Diese vier Bereiche wurden von allen Teilnehmenden zur Beschreibung ihrer Maßnahmen, der damit verbundenen Wirkungen und Erwartungen genutzt, und die vielfältigen Aussagen der Einzelnen konnten gut in diese vier Bereiche eingeordnet werden. Dabei gab es zwar immer wieder Schilderungen, die unterschiedlich (z. B. sowohl zur Versorgung der Blase als auch zur Schmerzreduktion und Entspannung im Beckenboden) zugeordnet werden konnten. Insofern sind die hier aufgeführten vier Bereiche auch nicht trennscharf und eindeutig. Aber sie geben eine Systematik vor, die im Alltag eine nützliche Orientierung zur Selbsthilfe sein kann.

2.1 Was unternehme ich hinsichtlich der Versorgung der Blase durch Medikamente und praktische Maßnahmen? Was kommt dabei heraus?

Die Teilnehmenden nannten verschiedene Maßnahmen zur Sanierung der GAG-Schutzschicht der Blase: die orale Einnahme von Medikamenten (z. B. Pentosanpolysulfat), intravesikale Instillationen mit verschiedenen Stoffen (z. B. Chondroitinsulfat, Hyaluronsäure, Pentosanpolysulfat) oder EMDA-Behandlungen. Dabei fiel auf, dass die Häufigkeit der Instillationen und EMDA-Behandlungen stark streute: bei den EMDA-Behandlungen zwischen 3 und 9 Monaten, bei den Instillationen lagen die Abstände von wöchentlichen Instillationen bis zum 2-Monat-Rhythmus auseinander. Diese Tatsache warf die Frage auf, welche Zeiträume für diese Eingriffe medizinisch indiziert sind: Wie wichtig ist der Zustand der Blase hinsichtlich der Symptomatik und welche evidenten Hinweise gibt es zur Frequenz von Instillationen oder EMDA? Wie evident sind die oralen medikamentösen Ansätze im Sinne medizinischer Forschung – und im Sinne der Wahrnehmung von Verbesserungen bei Patientinnen und Patienten? Lassen sich daraus Empfehlungen ableiten, oder ist die Entscheidung für einen der möglichen Wege eine Sache des individuellen Ausprobierens?

Dass eine medikamentöse Therapie immer patientenbezogen sein muss, da Patienten unterschiedlich auf die verschiedenen Behandlungsmaßnahmen ansprechen, das wurde in den Berichten der Einzelnen über deren Wirksamkeit deutlich. Aber wie hilfreich die Einnahme z. B. eines oralen Medikaments ist, das scheint nicht immer klar und eindeutig festzustellen zu sein. Außerdem kann das, was zu einem früheren Zeitraum als wirksam erlebt wurde, später ohne spürbare Wirkung bleiben. Wie lässt sich die Wirkung dann aber sicher wahrnehmen und

zuverlässig dokumentieren? Das war eine Frage, mit der sich der Arbeitskreis noch intensiver beschäftigen könnte.

Interessant erschien uns die Tatsache, dass in den Schilderungen der Teilnehmenden keineswegs die medikamentöse Sanierung der Blase durch intravesikale Instillationen an erster Stelle genannt wurde, obwohl dieses Verfahren eine hohe Wirkstoffkonzentration „vor Ort“ bewirkt. Lässt dies auf eine „erstattungsgesteuerte Fehlversorgung“ schließen, oder sind die erlebten Vorteile im Verhältnis zum deutlichen Mehraufwand dieser Maßnahmen zu sehen?

Denn die größten Übereinstimmungen zwischen den Befragten hinsichtlich des Schutzes der Blase waren in den näher am Alltagsleben orientierten, „einfacheren“ Maßnahmen zur Regulierung der Trinkmenge und der Wärmeversorgung zu finden: Auf eine ausreichend große Trinkmenge zu achten und gleichzeitig – wegen möglicher Miktionsprobleme – nicht zu viel auf einmal zu trinken, das fand weitgehende Übereinstimmung. Ähnlich sah es hinsichtlich der Wärmeversorgung aus. Auch hier gab es größte Übereinstimmungen, wobei die Erfahrungen der Einzelnen mit warmer Kleidung, mit Infrarotlicht, mit Bädern oder Saunabesuchen, mit der Verwendung von Kirschkernkissen o. ä. die unterschiedlichen Wege der Wärmeversorgung verdeutlichten (vgl. 2.3).

War hierbei eine große Übereinstimmung in den alltagspraktischen Schilderungen zu finden, so tauchten in den Berichten weitere Bemühungen zur Reduzierung der Symptome auf:

- Symbioselenkung und die Behandlung mit Autovaccinen zur Verbesserung der bakteriellen Besiedlung im Darmtrakt und zur Stärkung des Immunsystems,
- Maßnahmen zur Durchspülung der ableitenden Harnwege z. B. mit Harntee,
- homöopathische Blasenglobuli,
- die Einnahme von Rezeptorenblockern und urologischen Spasmolytika zur Entspannung der glatten Muskulatur,
- Medikamente zur Histaminregulation,
- die Einnahme von Vitaminpräparaten (z. B. Vitamin B12) und Folsäure zur Regeneration der Nerven und zur positiven Beeinflussung des Schmerzgeschehens,
- die Einnahme von Schmerzmitteln oder Beruhigungsmitteln, um das durch die Symptome bedingte Stressniveau zu reduzieren.

2.2 Welche Wirkungen einer die Symptome reduzierenden Ernährung habe ich erfahren?

Was bewirkt was?

Hierzu fällt auf, dass die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Arbeitskreises zahlreiche und recht unterschiedliche Nahrungsmittel nennen, auf die sie verzichten, um ihre Symptome zu reduzieren: z. B. Kaffee, Rotwein, Erdbeeren, trockener Weißwein, Tomaten, Bananen, Spinat, Rosinen, Weintrauben, Alkohol, Mandarinen, schwarzer Tee, Zucker, Zitrusfrüchte, Essig, Pfeffer, Pizza mit viel Käse....

Diese Fülle an recht unterschiedlichen Nahrungsmitteln führte uns zu der Frage, welche übergeordneten Gesichtspunkte diese Vielfalt und Unterschiedlichkeit zusammenfassen könnten. Und welche allgemeinen Zusammenhänge zwischen Ernährung und Symptomatik sich aufzeigen lassen, die dem einzelnen eine hilfreiche Orientierung und Entscheidung geben? Vier Bereiche schienen uns sinnvoll zu sein:

Die Vermeidung von Stoffen, die durch die Fehlreaktionen in der Blase Schmerzen und Verkrampfungen in der umgebenden Muskulatur bewirken. Dies sind Stoffe, die eine Reizwirkung auf die geschädigte Blasenwand ausüben und dadurch die IC-Symptomatik in Gang bringen. Bei der Frage, welche Stoffe das sind, lassen sich nur allgemeine Empfehlungen geben. Säurehaltige und scharfe Lebensmittel z. B. Essig oder Wein, scharfe Gewürze wie Cayennepfeffer oder Chiligewürz kommen hierfür in erster Linie in Frage. Aber es ist dabei wichtig, auf die jeweils individuellen Reaktionen auf solche Stoffe in Nahrungsmitteln zu achten und diese bei herausgefundenen Folgewirkungen zu vermeiden.

Allgemein scheint es wichtig zu sein, auf eine ausgewogene und basenorientierte Ernährung zu achten. Denn bei einer Übersäuerung erhöhen sich Blutdruck und Stoffwechsel ebenso wie die Anfälligkeit für Entzündungen, während eine basische Ernährung dies vermindert. Eine Störung des Säure-Basen-Gleichgewichts ist ohnehin ein zivilisatorisches Grundproblem unserer hoch technisierten Ernährung. Aber zur Regulierung des Säurehaushalts liegen mittlerweile zahlreiche Ratgeber vor, die hilfreiche Tipps und nützliche Erklärungen anbieten.

„Aktivierte Mastzellen werden bei der IC häufig gefunden. Ihnen wird eine Bedeutung insbesondere bei der Unterhaltung einer Entzündungsreaktion und der Progredienz der IC zugeschrieben“. Dies hängt u.a. damit zusammen, dass Mastzellen Histamin produzieren. Histamin ist ein biogenes Amin, das sowohl in der „Eigenproduktion“ des Körpers entsteht als auch durch Nahrungsmittel aufgenommen wird. Histamin hat zahlreiche Aufgaben (z. B. bei der Appetitkontrolle und Verdauung, bei der Regulation des Schlaf-Wach-Rhythmus), eine große Histamin-menge verursacht aber unterschiedliche körperliche Beschwerden und spielt im Schmerzscenario der IC eine bedeutsame Rolle. Insofern ist auch auf eine histaminreduzierte Ernährung zu achten.

Allgemein betrachtet, kommt es im Hinblick auf die Versorgung des Körpers mit Vitalstoffen auf eine gut eingestimmte Korrespondenz zwischen den aufgenommenen Nahrungsmitteln und den individuell eingespielten Verdauungsfunktionen an. Eine schlechte Abstimmung bewirkt eine zu schnelle Darmpassage, die die Aufnahme essentieller Nährstoffe behindert, einer Fehlbesiedlung mit Bakterien Vorschub leistet und das Eindringen schädlicher Stoffe in den Körper begünstigt. Insofern müssen auch Nahrungsmittelunverträglichkeiten besonders beachtet werden. Die Intoleranz (Unverträglichkeit), Malabsorption (schlechte Aufnahme) oder Malassimilation (schlechte Umwandlung) von Nahrungsmitteln im Körper ist zwar, für sich genommen, keine Krankheit, sie kann aber krankmachende Folgen mit sich bringen. Insofern ist die genaue Untersuchung (z. B. Laktose-, Fruktose-, Sorbit-, Gluten-Intoleranz) und die Umstellung von Ernährungsgewohnheiten ein wichtiger Baustein zur Reduzierung von Symptomen im Zusammenhang der IC.

2.3 Welche Maßnahmen der Schmerzreduktion und Entspannung im Beckenboden treffe ich?

Was lässt sich da machen?

Da bei der Interstitiellen Cystitis die GAG-Schicht und das Urothel geschädigt sind, dringen reizende Substanzen „in tiefere Schichten vor. Dort provozieren sie Entzündungsreaktionen, reizen sensorische Nerven (die Schmerzen vermitteln) und motorische Fasern (die Muskelzellen steuern) und führen zu Blasenkontraktionen“.

Schmerzen im Unterbauch und muskuläre Verspannungen machen einen Großteil der IC-Symptomatik aus. Insofern überrascht es nicht, dass Maßnahmen zur Schmerzreduktion und muskulären Entspannung eine wichtige Rolle im Maßnahmenkatalog von IC-Patientinnen und Patienten spielen.

Dabei sind zunächst die Ergebnisse der Versorgungsstudie beachtenswert. Unter der Überschrift „Therapien und ihr Behandlungserfolg“ geben zwar die meisten der 270 Befragten die Einnahme von Schmerzmitteln als Maßnahme zu ihrer Behandlung an (196), aber nur bei 96 Patientinnen und Patienten führt dies zu Verbesserungen. Auch bei krampflösenden Medikamenten zeigt die Verbesserung bei nur 40 von 117 Angaben (74 unverändert, 3 verschlechtert) nicht gerade einen Königsweg der Behandlung auf. Diese Angaben machen

eher deutlich, dass den Schmerz- und Verspannungssymptomen im IC-Zusammenhang auf einfache Weise nicht beizukommen ist.

Insofern ist es interessant, dass die Teilnehmenden des Arbeitskreises nur zu geringem Anteil auf Medikamente zur Schmerzreduktion setzen und eher auf anderen Wegen diese Symptomatik zu lindern versuchen: Schmerzhypnose, Neuraltherapie, Achtsamkeitstraining sind dabei direkt auf das Schmerzgeschehen gerichtet, während ein umfang-reicher Katalog von Hilfsmitteln eher unter der Überschrift "Maßnahmen zur Entspannung" zusammengefasst werden könnte.

Hierzu lassen sich allgemeine Entspannungs-verfahren (z. B. Meditation, Yoga, Entspannungs-übungen, Ablenkung durch Musik oder ein interessantes Buch) von speziellen Maßnahmen zur Entspannung im Bereich des Beckenbodens (z. B. Massage, Osteopathie, aber auch die Verwendung eines Sitzhörnchens im Alltag) und zu achtsamer Bewegung (z. B. leichter Sport, Gymnastik, beruhigendes Joggen oder Wandern) unterscheiden.

Bei dem großen Bereich der entspannenden Maßnahmen scheint nicht nur die Blase im Mittelpunkt zu stehen. Auch die umgebende Muskulatur wird in den Blick genommen und der Maßnahmenkatalog reicht bis zur präventiven Vorsorge durch z. B. Randplätze im Kino oder das Absichern des „Fluchtweges“ zur nächsten Toilette. Hierzu zählen auch die von allen geteilten – aber jeweils unterschiedlich ausgestalteten – zahlreichen Hilfsmittel zur Wärmeversorgung: der Besuch eines Thermalbades oder einer Sauna, ein Vollbad, der Gebrauch von Wärmflasche oder Wärmebeutel, einem Gelkissen oder einem Kirschkernkissen, das Tragen von Wollsocken usw. Dies zeigte die ganze Bandbreite von Möglichkeiten in der Gestaltung des Lebens-alltags auf.

Insgesamt machten die Aussagen der Teilnehmenden deutlich, dass es keineswegs in erster Linie Medikamente sind, die zur Schmerzreduktion und muskulären Entspannung eingesetzt werden, sondern eine Vielzahl von Maßnahmen, für die jeder Einzelne seine eigenen Präferenzen finden muss.

2.4 Welche Möglichkeiten psychosozialer Entlastung habe ich im Blick? Was kann ich tun, damit...?

Wollte man mit einer allgemeinen und einfachen Überschrift die unterschiedlichen Möglichkeiten zur psychischen und sozialen Entlastung zusammen-fassen, so würde diese Überschrift heißen: „Ändere Deinen eigenen Lebensstil!“. Dies betrifft zum einen die allgemeine Organisation des Alltags. Wo die Symptomtrias von „Frequency (häufiges Wasserlassen), Urgency (Harndrang) and Pain (Schmerzen) die Leitbeschwerden einer Erkrankung bilden, da sind entlastende Maßnahmen erforderlich, die den situativ auftretenden und zu hohen „Druck“ reduzieren. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Arbeitskreises nannten unterschiedliche Vorschläge zur Verringerung psychischer und sozialer Belastungen im Lebensalltag – und waren sich darüber im klaren, dass dies in der Praxis keineswegs immer oder auch nicht immer leicht umzusetzen ist: fordernde Termine möglichst vermeiden, sich Freiräume im Tagesablauf verschaffen, sich längere Ruhepausen nehmen und ganz allgemein auf das eigene Einhalten von Pausen achten – das klingt zunächst nicht nur gut, sondern unter der IC-Symptomatik betrachtet auch als erfolg-versprechend. Aber die Lebenszusammenhänge, in die jeder eingebunden ist, geben nicht immer die Möglichkeit dazu, sich Auszeiten zu nehmen, Ruheinseln im Alltag zu schaffen oder Stress zu vermeiden und für genügend Situationen der Entspannung zu sorgen.

Neben den äußeren Bedingungen des Lebensalltags (Arbeit, Familie, Alltagsorganisation), die mitunter gegen solche Maßnahmen stehen, sind es aber auch immer wieder innere Eigenanteile, die Entlastungsmöglichkeiten erschweren können: Dann fällt es nicht leicht, eine ja auch Erfolg vermittelnde Arbeit abzugeben oder zu reduzieren, die Hilfe von anderen anzunehmen und statt der gewohnten Hektik den Tagesablauf achtsamer und ruhiger zu gestalten.

In diesem Zusammenhang diskutierten wir auch die Frage, ob es denn unter IC-Patientinnen und -Patienten ein verbreitetes Selbstkonzept geben könnte, das den Einzelnen unter einen inneren Druck setzt, z. B. es anderen recht machen zu wollen, auf deren Anerkennung aus zu

sein und nur schwer eine angemessene Balance zwischen der Orientierung an den anderen und der Orientierung an sich selbst zu finden. Im Rahmen des Arbeitskreises war dieser Frage nur allgemein nachzugehen, aber es kann für jeden sinnvoll sein, sich solchen Überlegungen – auch im Zusammenhang der eigenen Lebensgeschichte – zu stellen. Dies kann im „stillen Kämmerlein“ geschehen, aber auch im Zusammenhang beraterischer oder therapeutischer Hilfe der Frage nach den eigenen „Fallstricken“ nachzugehen, die z. B. das Loslassen und Abgeben schwer machen.

Kleine alltagstaugliche Hilfsmittel zur eigenen Selbstsorge können z. B. sein, zu festgelegter Zeit einer beruhigenden Tätigkeit nachzugehen oder ein Hobby zu pflegen, um neben den Pflichten die eigenen Neigungen nicht zu vernachlässigen. Sich etwas Gutes zu tun statt nur zu funktionieren, das ermöglicht eine optimistische Perspektive auf die eigene IC-Behandlung! Das führt dann aber mitunter dazu, dass es im sozialen Umfeld Spannungen gibt, wenn die anderen sich mit einer stärkeren Selbstsorge der IC-Patientinnen und -Patienten erst einmal arrangieren müssen. Insofern ist es wichtig, auch die soziale Dimension unter dem Aspekt der Selbstsorge (und nicht des Funktionierens!) in den Blick zu nehmen. Denn eine wirksame Selbsthilfe ist auf das „Mitmachen“ der wichtigsten Bezugspersonen angewiesen. Die Familie in den Umgang mit der IC einbeziehen, auf angenehme soziale Kontakte zu achten und „stressende“ Beziehungen möglichst zu vermeiden, um sich damit vor sozialer Überforderung zu schützen, das waren wichtige Impulse aus dem Arbeitskreis.

3. Welche „Botschaft“ würde ich einem IC-Neuling geben?

Im Rahmen unserer drei Treffen haben wir folgende allgemeinen Schlüsse aus den Erfahrungen der Einzelnen mit ihrer Erkrankung gezogen, die Hinweise für „IC-Neulinge“ geben können:

- **„IC erfordert eine multiperspektivische Betrachtung!“** Blase, Darm, Beckenboden, die eigene psychische Verfassung und die jeweilige soziale Einbindung... – all das sind Aspekte eines komplexen Erkrankungsgeschehens. Insofern spielten in unserem Austausch mehrere Perspektiven eine Rolle, die bei der IC berücksichtigt werden müssen. Die vier Dimensionen, die wir zur Betrachtung der IC anbieten (s. o.), sollen eine Hilfe sein, das komplexe Geschehen in eine nachvollziehbare Systematik zu bringen.
- **„Ärzte sind keine allmächtigen Wunder-heiler!“** Wir machen unterschiedliche Erfahrungen mit Ärzten im Hinblick auf deren Zugang zur IC und ihre medizinischen Hilfsangebote. Neben der Nutzung ärztlicher Möglichkeiten (Wichtig ist z. B. die möglichst schnelle Diagnostik!) ist es notwendig, auch auf die eigenen Selbstheilungskräfte zu setzen und die Möglichkeiten der Selbstbehandlung (bis hin zur Selbstkatheterisierung) im Auge zu behalten – aber eben auch, sich auf die Suche nach einer vertrauensvollen ärztlichen Hilfe zu machen.
- **„IC ist keine Erkrankung für Faule!“** In der Patienten-Selbsthilfe kommt es auf ein hohes Maß an Eigenverantwortung an und auf Konsequenz im Versuch, die Symptomatik zu lindern oder zu verbessern. Am Anfang einer eigenverantwortlichen Selbsthilfe steht die ärztliche Diagnostik – und die Unterstützung durch die ICA e. V. sowie der Austausch mit anderen Betroffenen. In deren Folge spielt aber die angemessene Lebensgestaltung durch die Patientinnen und Patienten selbst eine zentrale Rolle. Das bedeutet, die Krankheit anzunehmen und den einmal erkannten Weg der Besserung konsequent – einschließlich der nicht zu vermeidenden Erschwernisse – einzuschlagen.
- **„Auf Achtsamkeit in vielfältiger Hinsicht setzen!“** Die Wirkung von Medikamenten und getroffenen Maßnahmen lässt sich oft leider nicht an einer schnellen Verbesserung von Symptomen festmachen. Das bedeutet, dass eine sensible Körperwahrnehmung erforderlich ist, bei der nicht das Prinzip „Alles oder nichts!“ im Vordergrund steht, sondern die jeweils begrenzten Möglichkeiten von Medikamenten und Maßnahmen. Den für mich angemessenen Weg der Selbsthilfe zu finden, das erfordert ein hohes Maß an Frustrationstoleranz und sensibler Aufmerksamkeit.
- **„Jede Jeck ist anders!“** In unserem Austausch wurde deutlich, dass der „subjektive Faktor“ im Krankheitserleben sowie in der Selbsthilfe bedeutsam ist. Auch wenn grundlegende medizinische Sachverhalte auf alle IC-Patientinnen und -Patienten zutreffen, so ist doch das jeweilige Erkrankungsgeschehen von individuellen körperlichen Dispositionen und psycho-sozialen Erfahrungen mitbestimmt. Daher können allgemeine Hinweise, die wir aus unseren unterschiedlichen Erlebnisberichten zusammen getragen haben, nur eine grobe Orientierung dafür sein, aus dem eigenen Erleben von Belastungen und Hilfemöglichkeiten den für sich angemessenen Weg zu finden. Das kann auch heißen, sich nicht zu scheuen, außergewöhnliche Behandlungswege zu gehen und sich gut im eigenen Lebensalltag zu organisieren.

Mitglieder des IC-Arbeitskreises:

Prof. Dr. Walter Lotz (Vorsitzender)
Martina Chudek
Birgit Hartmann
Marie-Luise Herzog
Eva-Maria Luxem
Bärbel Mündner-Hensen
Sylvie Robin
Karin Sanger
Joachim Jakoby
Dr. Hans-Jurgen Schultze

Die Broschure "Hilfe zur Selbsthilfe" kann beim ICA angefordert werden

Literatur:

Jocham, D. , Frohlich, G. et al. : Interstitielle Zystitis in Deutschland. Ergebnisse einer Umfrage unter 270 Betroffenen

Gamper, M. (o. J.): Ein neuer, objektiver Ansatz zur Diagnose der Interstitiellen Cystitis (IC).

Hesdorfer, E. : Interstitial cystitis and histamine intolerance - a link?

ICA-Ernahrungsratgeber