

# **Erhöhter Leidensdruck bei Interstitieller Zystitis**

## **BACHELORARBEIT I**

**eingereicht an der  
IMC Fachhochschule Krems**



**Fachhochschul-Bachelorstudiengang  
*„Advanced Nursing Practice“***

von

**Elisabeth KRAMMER**

13/1/0574/214

**Schwerpunkt: Pflegemanagement**

**BetreuerIn: Mag. Stefan Nöstlinger, BSc**

Eingereicht am: *11.06.2015*

## **Eidesstattliche Erklärung**

***„Ich erkläre an Eides statt, dass ich die vorliegende Bachelorarbeit selbstständig verfasst, und in der Bearbeitung und Abfassung keine anderen als die angegebenen Quellen oder Hilfsmittel benutzt, sowie wörtliche und sinn-gemäße Zitate als solche gekennzeichnet habe. Die vorliegende Bachelorarbeit wurde noch nicht anderweitig für Prüfungszwecke vorgelegt.“***

**Datum: 11.06.2015**



**Elisabeth Krammer**

## **Abstract Deutsch**

Menschen, die an Interstitieller Cystitis erkrankt sind, stehen unter einem enormen Leidensdruck. Die interstitielle Cystitis ist eine Erkrankung mit mehreren Symptomen und einem chronisch komplexen Verlauf. Die Kunst der Diagnose liegt darin, die Symptome richtig zu deuten und nicht zu verharmlosen. Betroffene leiden an einer Symptomatik ähnlich einem banalen rezidivierenden Harnwegsinfekt. Doch wie banal die Zeichen der Erkrankung auch scheinen mögen, so beeinträchtigen sie dennoch die Lebensqualität der Betroffenen sehr. Ein unkontrollierbarer Harndrang, auch nachts, mit einer Miktionsfrequenz von 40- bis 60 - mal in 24 Stunden, unspezifische Schmerzen im gesamten kleinen Becken, sexuelle Funktionsstörung und häufig daraus resultierende Depressionen quälen die Erkrankten. Ein normaler Tagesablauf ist dadurch fast unmöglich. Freizeitaktivitäten benötigen eine perfekte Planung mit dem Fokus, jederzeit eine Toilette aufsuchen zu können. Partnerschaften sind dadurch großen Belastungen ausgesetzt. Berufliche Probleme entstehen aufgrund der eingeschränkten Leistungsfähigkeit und wiederkehrender Krankenstände.

Aus dieser Problematik stellt sich die Frage: Kommt es bei Patientinnen und Patienten mit der Diagnose Interstitieller Cystitis zu einem erhöhten Leidensdruck?

Es erfolgte eine systematische Literaturrecherche und die Bearbeitung der Forschungsfrage beruht auf einem hermeneutisch-interpretativen Ansatz mit dem Ziel, neue Erkenntnisse zu gewinnen und die Forschungsfrage zu beantworten. Leidensdruck ist ein individuelles Empfinden des Betroffenen. Bestehender Leidensdruck beeinflusst die Lebensqualität, die soziale Interaktion und auch Partnerschaften. Permanenter Harndrang, chronische Schmerzen und sexuelle Funktionsstörungen führen zu einem erheblichen Leidensdruck und damit zu einer deutlichen Beeinträchtigung der Lebensqualität.

Keywords: Interstitielle Cystitis/Blasenschmerzsyndrom/ chronisches Beckenschmerzsyndrom/ Leidensdruck/ Behandlung/ Diagnose/ sexuelle Funktionsstörung

## Abstract English

People, suffering from interstitial cystitis are under high psychological strain. Interstitial cystitis is a disease with multiple symptoms and a chronically complex progression. The art of medical outcome consists of interpreting symptoms properly and not playing them down. Affected people suffer from symptoms similar to a simple recurrent lower urinary tract infection. But as banal as the signs of ailment may appear, they nonetheless badly affect the quality of an ill persons life. Sick persons are distressed by uncontrollable urge to urinate, even at night, with a micturition rate of 40- 60 times in 24 hours, unspecific pain within the lesser pelvis, sexual dysfunction and from depression that often results from these symptoms. Daily routine as usual is almost impossible. Leisure activities need to be planned perfectly, focussing on going to the lavatory anytime. Because of this, relationships are facing great burdens. Work - related problems arise due to limited efficiency and a recurring sickness absence rate.

This set of issues begs the questions: Do patients, suffering from interstitial cystitis, face a higher psychological strain?

A methodical literature research was carried out and the revision of the research questions is based on a hermeneutic- interpretative approach, with the objective to achieve new insights and to answer the research question.

Psychological strain is an individual feeling of the person concerned. Existing psychological strain influences the quality of life, social interactions and relationships. Persistent urge to urinate, chronic pain and sexual dysfunction lead to monumental psychological stress and with that to a plain negativ impact on quality of life.

Keywords: interstitial cystitis/ bladder pain syndrom/ chronic pelvic pain syndrom/ psychological strain/ treatment/ diagnosis/ sexual dysfunktion,

# Inhaltsverzeichnis

Eidesstattliche Erklärung.....	I
Abstract Deutsch.....	II
Abstract English.....	III
Inhaltsverzeichnis.....	IV
1 Einleitung.....	1
1.1 Problembeschreibung.....	1
1.2 Fragestellung.....	4
1.3 Ziel.....	4
1.4 Methodik.....	5
2 Definition.....	7
3 Symptome.....	9
3.1 Prävalenz.....	10
3.2 Ätiologie.....	11
4 Diagnostik.....	13
5 Therapie.....	15
6 Leidensdruck.....	16
7 Leidensdruck bei Interstitieller Cystitis.....	19
7.1 Leidensdruck bei Harndrang.....	19
7.2 Leidensdruck bei chronischen Schmerzen.....	20
7.3 Leidensdruck bei sexuellen Funktionsstörungen.....	21
8 Fazit.....	23
9 Ausblick in die Zukunft.....	25
Literaturverzeichnis.....	26
Suchprotokoll.....	30

# 1 Einleitung

Selbsthilfegruppen bieten Patientinnen und Patienten die Möglichkeit, eine Plattform, auf der sie sich austauschen, Hilfe finden, Informationen erhalten und sich als Teil von etwas Gemeinsamen sehen können. In vielen Fällen handelt es sich hierbei um Krankheiten, die kleinere Gruppen betreffen. Erkrankungen, bei denen die Forschung noch in den Kinderschuhen steckt und wenig Spezialisten zu finden sind. Oft haben die Betroffenen bis zur Diagnosestellung einen langen Weg hinter sich, da die Symptomatik in vielen Fällen in das Krankheitsbild anderer bekannterer Erkrankungen passt. Die Erkrankung entwickelt einen chronisch progredienten schubhaften Verlauf. Die Selbsthilfegruppe *Interstielle Cystitis Association Austria*, kurz ICA- Austria genannt, bietet Hilfe für an Interstitieller Cystitis erkrankte Menschen. Der Kontakt der Verfasserin dieser Arbeit mit der Thematik der interstitiellen Cystitis, erfolgte im Rahmen einer Gruppensitzung. Auf der einen Seite stehen die Wissenschaft und Theorien über die Erkrankung. Dem gegenüber stehen die Patientinnen und Patienten mit ihren Problemen und Sorgen. Beide sprechen über dieselbe Erkrankung und doch unterscheiden sich die Aussagen. Betroffene berichten etwa über Verlust der Lebensqualität, Schwierigkeiten am Arbeitsplatz, Invalidität und Frühpension (Jocham, Froehlich, Sandig, Ziegler, Störkel, Stratmeyer, Würdehoff, Mündner-Hensen, Hensen, J., Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V., Odenthal, Tobien, 2010, S.19). Ärzte sehen sich mit schwierigen Patientinnen und Patienten konfrontiert, welche vielfach frustrane Therapien hinter sich haben, unter einem hohen Leidensdruck stehen und mit einer hohen Erwartungshaltungen zu den Experten kommen (Wöllner, Hampel, 2008, S. 14).

## 1.1 Problembeschreibung

Über die konkrete Zahl der Betroffenen herrscht Unwissenheit. Eine Versorgungsstudie aus Deutschland, aus dem Jahre 2010, berichtet von unterschiedlichen Zahlen. ICA USA gibt an, dass 3 – 8 Millionen Frauen an Interstitieller Cystitis erkrankt sind. Das entspricht 3 - 6% aller Frauen in USA. Die Zahl der erkrankten Männer wird als stark unterschätzt beschrieben, da die interstitielle Cystitis oft als

chronische Prostatitis fehldiagnostiziert wird. Die Studie umfasst 270 Erkrankte. (Jocham et.al, 2010, S. 2)

Moormann & Gralow (2014, S. 305) beschreiben eine Prävalenz der interstitiellen Cystitis bzw. des Blasenschmerzsyndroms bei zwischen 1 -11% der Bevölkerung. Je nach Patientenselektion und Diagnosekriterien, wird die Häufigkeit der chronischen Prostatitis – CP bzw. des chronischen Beckenbodenschmerzes - CPP in Deutschland mit 1,9 – 9,6% beziffert. In der Literatur wird dies auf zwischen 1 – 16% der gesamt Bevölkerung beschrieben.

Lazar, Daha, Plas & Pflüger (2006, S. 13) geben an, dass eine hohe Dunkelziffer vermutet wird. In Wien, mit einer Bevölkerungsdichte von 1,6 Millionen Einwohnern wären etwa 5000 Frauen betroffen.

Beckett, Elliot, Clemens, Ewing & Berry (2014, S. 83) führen einen wesentlichen Einfluss auf die Arbeitsfähigkeit bei interstitieller Cystitis an, sowie ein erhöhtes Auftreten von Symptomen einer Depression. Diese beiden Faktoren reduzieren die Produktivität im Arbeitsprozess und senken die Lebensqualität. Beschrieben wird auch, dass im Zeitraum eines Monats, die Arbeit für etwa 8 Tage mit Schmerzen verrichtet wurde.

Die Befragung von Betroffenen aus dem Ergebnisbericht Seltene Erkrankungen in Österreich ergab, dass knapp ein Drittel der Betroffenen krankheitsbedingt erwerbsunfähig wurde oder eine bestimmte Ausbildung nicht absolvieren konnte: 20% sind aufgrund ihrer Erkrankung arbeitslos und rund 39% auf permanente Pflege angewiesen. 42,3% der Betroffenen gaben an, im Alltag Diskriminierung ausgesetzt zu sein. (Voigtländer, Bachner, Unterberger, Leopold, Ladurner, Habl, 2012, S. 76)

Die Diagnosedauer der Erkrankung wird in der Literatur mit jahrelang beschrieben (Lazar, 2012, S.12). Konkrete Zahlenn ergeben sich aus der Versorgungsstudie aus Deutschland, wo eine durchschnittliche Diagnosezeit von 9 Jahren angeführt wird. Studien aus den USA geben einen Zeitraum von etwa 5 Jahren an (Jocham et.al, 2010, S.18).

Schwalenberg, Neuhaus, Alexander, Zimmermann, Horn & Stolzenburg (2010, S. 22) weisen auf die Problematik der Terminologie des Begriffes Bladder Pain Syndrom hin. Die interstitielle Cystitis ist kein Schmerzsyndrom für sich. Sie gilt als Endoorganerkrankung.

Betroffene berichten über das Problem von Zuständigkeiten der ärztlichen Disziplinen. Die Fachbereiche betreffen mit 94% vorwiegend die Urologie und mit 76% die Gynäkologie. Unbefriedigende Ergebnisse in der Therapie führen zur Überweisung an die Bereiche Neurologie und Psychiatrie und letztendlich zum Schmerztherapeuten aus dem Gebiet der Anästhesie. Weiters wurde von 46% der Patientinnen und Patienten aus der Versorgungsstudie, bis zur endgültigen Diagnosestellung eine Frequenz von mehr als 20 Arztbesuchen erhoben. 20% benötigten mehr als 10 Arztbesuche. Nur etwa 15% erhielten die Diagnose bei weniger als fünf Arztbesuchen. Der Allgemeinmediziner wird von etwa 64% der Erkrankten aufgesucht. Orthopäde, Rheumatologe und letztendlich der Alternativmediziner, runden den diagnostischen Rahmen ab. Weibliche Betroffene berichten darüber, dass die Beschwerden als Wehleidigkeit abgetan wurden und man sie in eine psychosomatische Schiene geschoben hat. (Rammerstorfer, 2012, S.6, Jocham et.al, 2010, S. 6-7).

In der Versorgungsstudie wurden eine Vielzahl von krankheitsbedingten Problemen erhoben. Bei 90% der Erkrankten fanden sich Freizeitprobleme, 80% klagten über Probleme bei der Alltagsbewältigung, 78% gaben psychischen Leidensdruck an, circa 64% litten an sexuellen Problemen, gefolgt von 48% sozialen und 41% existentiellen Problemen. Als Begleiterkrankungen nannten 37% das chronische Müdigkeitssyndrom, 36% Depressionen und 33% das Reizdarmsyndrom (Jocham et.al, 2010, S.7).

Als klassische Symptome der interstitiellen Cystitis wurden zu 82% nächtliches Wasserlassen, zu 81% Becken/Unterbauchschmerz, zu 79% zwingender Harnrang, zu 50% Rückenschmerzen, zu 46% sexuelle Funktionsstörungen, zu 44% Schmerzen an den äußeren Geschlechtsorganen, zu 44% erschwertes Harnlassen, zu 27% Dranginkontinenz, zu 13% Blasenschmerzen, zu 9% Brennen/Schmerz/Missempfindung der Harnröhre, zu 7% Schmerzen der Gelen-

ke/Extremitäten, zu 4% Probleme im Magendarmtrakt, zu 3% generalisierte Schmerzen, zu 1% Harnverhalten, zu 0,7% Nierenschmerzen und zu 17% sonstige Symptome erhoben (Jocham et. al, 2010, S. 9).

Betroffene aus der Selbsthilfegruppe berichten, dass ihnen ihre Erkrankung oft nicht anzusehen ist, sie aber ständig unter Harndrang leiden, bis zu 60 - mal in 24 Stunden auf die Toilette gehen müssen und quälende Schmerzen haben. Die Bewältigung einer Tagesstruktur ist ihnen oft unmöglich. (Rammerstorfer, 2012, S. 6, Jocham et.al, 2010, S. 18 – 19)

Unterschiede zu Diagnostik und Therapie finden sich bei allen Leitlinien. Dies beschreibt die Versorgungsstudie aus Deutschland (Jocham et. al 2010, S. 20). In Deutschland und Österreich gestaltet sich die Therapie der Instillation als schwierig, da die Produkte als Medizinprodukte gelten und nicht im Erstattungskatalog der Krankenkassen aufgenommen sind. (Jocham et.al, 2010, S. 23, Rammerstorfer, 2012, S. 8). Für die Patientinnen und Patienten entstehen jährlich – je nach Präparat - 600 – 1280 Euro Kosten (Jocham et. al, 2010, S. 12).

## **1.2 Fragestellung**

In der Arbeit wird folgende Fragestellung behandelt:

Kommt es bei Patientinnen und Patienten mit der Diagnose Interstitielle Cystitis zu einem erhöhten Leidensdruck?

## **1.3 Ziel**

Das Ziel dieser Arbeit ist die umfangreiche Darstellung der Komplexität der Erkrankung Interstitielle Cystitis.

Alle beschriebenen, bekannte und auftretende Faktoren und Merkmale der Erkrankung sollen erfasst werden, um zu erkennen ob daraus ein erhöhter Leidensdruck abzuleiten ist.

In dieser Arbeit werden die einzelnen Diagnoseschritte und Therapiemöglichkeiten nur ansatzweise beschrieben. Sie dienen hier lediglich dazu, zum Gesamtverständnis der Erkrankung beizutragen.

## **1.4 Methodik**

Es erfolgt eine hermeneutisch interpretierende Literaturarbeit. Die Hermeneutik ist die Kunst der Interpretation und Auslegung von Texten und führt zum Verständnis des Textes. Die Welt bedient sich dabei einer gemeinsamen Sprache. Dabei geht es nicht immer nur um Texte, sondern auch um die Sprache selbst, die es zu deuten gilt, um am Ende einen Sinn, eine neue Erkenntnis zu erlangen. Gadamer beschreibt in seinem Werk *Wahrheit und Methode*, dass die Sinnerkenntnis kein Ende findet und bezeichnet es als einen nicht endenden Prozess. Das Vorverständnis ist in diesem Prozess das Vorurteil. Die Fähigkeit dieses Vorurteil zu revidieren ist ausschlaggebend, um zu einem neuen Verständnis zu kommen. (Gadamer, 1999, S. 301- 374). Im Sinne des hermeneutischen Zirkels, nähert man sich über das Verstehen der einzelnen Texte an das Verständnis des gesamten Ganzen an, um das herrschende Vorverständnis zu korrigieren und auch zu erweitern, ein Verständnis zu vertiefen und das Vorverständnis zu stärken und dadurch zu reifen (Gadamer, 1999, S. 270-275).

Eine systematische Literaturrecherche in Pubmed, Cochrane, Springer Verlag und Google Scholar mit Keywords interstitiale Cystitis, bladder pain syndrom, chronic pelvic pain syndrom, diagnosis, treatment, psychological pain, Leidensdruck, sexual dysfunction, chronischer Schmerz wurden im Jänner und Februar 2015 durchgeführt. Literatur der Medizinischen Bibliothek Wien wurde dazu verwendet. Außerdem wurde Literatur der Selbsthilfegruppe ICA-Austria von Obfrau Rammerstorfer Christa, sowie von Interstitielle Cystitis Association Deutschland gemeinnützige Gesellschaft und Förderverein von Herrn Jürgen Hensen zur Verfügung gestellt. Ausgewählt wurden Studien, welche aus dem deutschsprachigen Raum stammen und die Situation in Österreich und Deutschland beschreiben. Die Versorgungstudie aus Deutschland ist aufgrund der Anzahl von 270 Personen die größte zur Verfügung stehende Studie. Da in dieser Gruppe auch Betroffene aus

der Selbsthilfegruppe befragt wurden, ist dies als ein möglicher Störfaktor anzumerken. Die Schwierigkeiten bei Studien zum Thema Interstitieller Cystitis, sind das Finden geeigneter Patientinnen und Patienten und deren Rekrutierung. Da das Thema aufgrund der verschiedenen Suchbegriffe sehr umfangreich ist, wurden Studien aus dem deutschsprachigen Raum und Studien mit dem Inhalt der Diagnose und Behandlung ausgewählt. Studien mit psychosozialen Aspekt und Beckenbodenproblematik wurden eingeschlossen, um die Komplexität besser zu erfassen. Der Zeitraum wurde auf 15 Jahre limitiert. Der Ergebnisbericht Seltene Erkrankungen in Österreich im Auftrag des Bundesministerium für Gesundheit aus dem Jahr 2012, wurde ausgewählt, weil die Ergebnisse auch für die Erkrankung Interstitielle Cystitis übernommen werden können. Um ein möglichst breites Spektrum des Problemfeldes zu erfassen, beinhaltet dieser Bericht Angaben von Patientinnen/Patienten, Angehörigen, Medizinerinnen/Mediziner, Selbsthilfegruppen, Interessenvertretungen, Kostenträgern und Angehörigen aus der pharmazeutischen Industrie. Interstitielle Cystitis ist im Verzeichnis der Orphanet als seltene Krankheit ORPHA 37202 aufgelistet. Die European Association of Urology EAU Guideline on Chronic Pelvic Pain 2009 wurde berücksichtigt, sowie die Guideline der American Urological Association AUA von September 2014, und es wurde ein Overview of Diagnosis and Treatment von der International Painful Bladder Foundation IPBF aus dem Jahr 2014 ausgewählt.

## 2 Definition

Im ICD-10 International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, einem weltweit anerkannten Diagnoseklassifikationssystem der Medizin, wird die interstitielle Cystitis in Kapitel XIV unter sonstige Krankheiten des Harntraktes mit der Nummer N30.1. geführt ([icd-code.de](http://icd-code.de), #interstitielle Cystitis).

Im Verzeichnis der seltenen Krankheiten und Synonyme auf der Homepage der Orphanet ist die Interstitielle Cystitis unter ORPHA 37202 angeführt ([Orphanet.net](http://Orphanet.net), # interstitielle Cystitis)

So einfach die Definition des Begriffes interstitielle Cystitis sich im Klassifikationssystem darstellt so komplex ist der Begriff in der Praxis beschrieben. In mehreren Studien wird angeführt, dass keine einheitliche Definition der interstitiellen Cystitis existiert. Die Erkrankung äußert sich in diversen Schweregraden und Ausprägungen. Dies zeigt sich in der heterogenen Patientengruppe. (Wöllner, Hampel 2008, S.14; Lazar, Daha, Plas, Pflüger, 2006, S 13; Schwalenberg, Neuhaus, Alexander, Zimmermann, Horn, Stolzenburg, 2010, S. 22)

Begriffe wie Painful bladder syndrom PBS, Chronic Pelvic pain syndrom CPPS, Bladder pain Syndrome BPS, versuchen die Symptomatik einer Erkrankung zu beschreiben (Moormann, Gralow, 2014, S. 305). Die Praxis zeigt jedoch, dass kein Versuch zu einer zufriedenstellenden Definition führte, was zusätzliche Verwirrung erzeugte. Viele Begriffe für letztlich nur eine Erkrankung führten zu einem Chaos und waren kaum von Nutzen; weder für Medizinerinnen und Mediziner, noch für die Betroffenen (Schwalenberg et.al, 2010, S. 22).

Der Begriff interstitial cystitis wurde schon im Jahr 1887 erstmals von Skene erwähnt. Damals ging man von einer entzündlichen Blasenwunderkrankung aus. Beschrieben wurden typische Schleimhautulzerationen (Lazar et. al 2006, S. 13, Schwalenberg et. al, 2010, S. 23, Wöllner et. al, 2008, S. 14). Diese Ulzerationen bezeichnete 1915 Guy Hunner als Hunner- Ulzera und sie galten als typisches zytoskopisches und histologisches Merkmal der interstitiellen Cystitis.

Moormann & Gralow (2014, S. 305) beschreiben, dass die Begriffe einem Wandel der Zeit unterliegen. Der Begriff chronisches Beckenschmerzsyndrom - chronic pelvic pain syndrom kurz CPPS umfasst verschiedene Organsysteme und beruht auf einer noch ungeklärten Pathophysiologie. CPPS wird in der Urologie auch als chronisches urologisches Beckenschmerzsyndrom – urological chronic pelvic pain syndrom kurz UCPPS bezeichnet.

Ein Resümee in Bezug auf die Definition, ist die Erkenntnis, dass aufgrund der bestehenden Vielfalt von diversen Begriffen versucht wird, ein Syndrom zu beschreiben. Wenn keine einheitliche Bezeichnung gewählt wird, wird die Erfassung für die Ärzteschaft eine sehr komplexe Aufgabe. Die Verwendung von verschiedenen Begrifflichkeiten ist weder für die Diagnose noch für den Therapeuten und den Betroffenen von Vorteil. Ein historisch gewachsener Begriff mit einer bis heute ungeklärten Ursache, verkompliziert die Situation der Erkrankung Interstitielle Cystitis. Sollen Symptome einer Krankheit, oder eine Krankheit den Symptomen zugeordnet werden? Diese Frage stellt sich, da die Symptome der Erkrankung Interstitielle Cystitis nicht immer auf die Blase beschränkt sind. In vielen Fällen liegt das Leitsymptom außerhalb der Blase und führt zu den Begriffen Beckenschmerzsymptomatik oder Schmerzsyndrom. Ein zusätzliches Problem ergibt sich daraus, dass die interstitielle Cystitis als seltene Erkrankung gilt, was bedeutet, dass das Krankheitsbild den Medizinern wenig bis gar nicht bekannt ist.

### 3 Symptome

Oemler, Grabhorn, Vahlensieck, Jonas & Bickböller (2006, S. 728) beschreiben die interstitielle Cystitis als unheilbare, chronisch progredient verlaufende Erkrankung. Die Genese ist unklar. Als Symptome werden ein ständiger Harndrang, häufiges Wasserlassen in kleinen Mengen - Pollakisurie, vermehrtes, nächtliches Harnlassen - Nykturie, und starke, ständige Schmerzen in der Harnblase und im kleinen Becken beschrieben. Ein Großteil der Patienten mit interstitielle Cystitis leidet unter Depressionen, verbunden mit ernsthaften Suizidgedanken (Oemler et. al, 2006, S. 732)

Moormann et. al (2014, S. 306) charakterisiert die Symptome mit Schmerzen und Missempfindungen im Bereich des Becken bzw. des Bauchfelles (Peritoneum). Die Symptome werden oft assoziiert mit Lower urinary tract symptoms als Abkürzung LUTS bekannt– also Symptome des unteren Harntraktes. Diese können aus einem nicht kontrollierbaren, nicht unterdrückbaren Harndrang - imperativer Harndrang genannt, Harnstrahlabschwächung, erschwertem, oder schmerzhaftem Ablassen des Harns – Dysurie, Harnträufeln und Harnstrahlunterbrechung bestehen. Des Weiteren können Missempfindungen und Schmerzen im Bereich der Leisten mit einer Ausstrahlung in den genitalen Bereich auftreten. Es können sexuelle Funktionsstörungen, sowie Rückenschmerzen vorliegen.

Wöllner & Hampel (2008, S. 14) sowie auch Schwalenberg et. al (2010, S. 22) beschreiben rezidivierende Harnwegsinfekte mit den klassischen Symptomen eines banalen Harnwegsinfektes – in den meisten Fällen jedoch ohne bakteriologischen Nachweis von Keimen. Die Schmerzsymptomatik ist nicht in allen Fällen auf die Blase beschränkt. Sie umfasst auch den chronischen Beckenschmerz, erfasst unter dem Begriff des pelvic pain. Weiters wird beschrieben, dass die progrediente Entzündung aller Wandschichten der Blase zu einer Schrumpfbilase führt und es damit zu einer verringerten Blasenkapazität kommt (Wöllner, Hampel, 2008, S. 15).

Lazar et. al (2006, S. 13) erwähnt Schlafmangel durch eine vorliegende Nykturie – also vermehrtes nächtliches Harnlassen und sexuelle Funktionsstörungen. Die sexuelle Funktionsstörung zeigt sich in einer dysästhetischen Vulvodynie, charakterisiert durch brennende andauernde Vulvaschmerzen. Diese Schmerzen bestehen unabhängig vom Geschlechtsverkehr. Im Gegensatz dazu finden sich beim vulvären Vestibulitissyndrom - VVS, ein auf Berührung entstehender Schmerz der Vulva, sowie ein schmerzhaft empfundener Sexualverkehr. Daraus resultieren sexuelle Lustlosigkeit, allgemeine Erregungsstörungen, schwerwiegende Lubrikationsprobleme (geringe Produktion der Scheidenflüssigkeit) und Orgasmusprobleme. Diese Studie umfasste nur Frauen.

### 3.1 Prävalenz

Über die Prävalenz der Erkrankten herrscht Ungewissheit. 90% der Betroffenen sind Frauen. Epidemiologisch gibt es keine genauen Angaben, Zahlen aus den USA jedoch betiteln, dass ca. 238 von 100 000 Frauen betroffen sind. In Wien, mit einer Bevölkerungsdichte von 1,6 Millionen, sind etwa 5 000 Frauen betroffen. Es ist mit einer hohen Dunkelziffer zu rechnen (Lazar et. al, 2006, S.13).

Auf der Homepage von Orphanet, einer Plattform zur Erfassung von seltenen Krankheiten, wird die Prävalenz der interstitiellen Cystitis mit 1-5/10000 angegeben. (Orphanet.net, #interstitielle Cystitis).

Moormann & Gralow (2014, S. 305) beschreiben die Häufigkeit bei chronischer Prostatitis bzw. beim chronischen Beckenbodenschmerz in Deutschland zwischen 1- 16%. Diese Breite ergibt sich aufgrund der unterschiedlichen Patientenselektion und den damit zugrundeliegenden Kriterien der Diagnose. Die interstitielle Cystitis, bzw. das Blasenschmerzsyndrom, schwanken bei den Angaben zwischen 1 -11% der Weltbevölkerung.

Die Versorgungsstudie aus Deutschland (Jocham et.al, 2010, S. 2) erhebt als Prävalenz in den USA 60 – 70 Frauen auf 100 000, in Europa 18 auf 100 000 und in Japan 3-4 auf 100 000. Die Zahl der Männer wird laut ICA USA aufgrund von Fehldiagnosen stark unterschätzt.

Wöllner & Hampel (2008, S. 15) beschreiben die Prävalenzzahlen der interstitiellen Cystitis wegen des Fehlens einer genauen Definition als uneinheitlich. Je nachdem, welche Patientengruppe dazugezählt wird, variieren die Studien und die Einschlusskriterien. Die Prävalenzen schwanken zwischen 18 und 230 auf 100 000. Sie geben ein Verhältnis von Frauen zu Männern mit 10:1 an.

Voigtländer et. al erhoben in ihrem Ergebnisbericht folgendes: Menschen mit seltenen Erkrankungen haben einen wesentlichen Nachteil gegenüber Menschen mit Erkrankungen welche häufig auftreten. Häufige Erkrankungen werden aufgrund des guten Wissensstands der medizinischen Berufe relativ schnell und einfach diagnostiziert. Die Diagnose- und Behandlungsmöglichkeiten sind bei seltenen Erkrankungen schwieriger und begrenzter, da die Wissensexpertise rar und oft nur punktuell vorhanden ist. In letzter Konsequenz erschwert dies den Zugang zum Gesundheitssystem. ( Voigtländer et. al, 2012, S. 39)

### **3.2 Ätiologie**

Es ist bis zum heutigen Tag keine exakte Pathogenese bekannt. Es konnte kein eindeutiger Zusammenhang mit Noxen, Mikroorganismen oder Veränderungen auf molekularer Basis bewiesen werden. Einig ist man sich lediglich darüber, dass es sich um ein multifaktorielles Geschehen handelt (Wöllner et. al, 2008, S. 15, Schwalenberg et. al, 2010, S. 22).

Als möglicher Trigger werden Bakterien vermutet, da in verschiedenen Studien unterschiedliche Erreger gefunden wurden, was jedoch auch in den Kontrollgruppen der Fall war.

In manchen Fällen wurde eine Koinzidenz mit anderen Erkrankungen beschrieben zum Beispiel Fibromyalgie, chronisch –entzündliche Darmerkrankungen, rheumatoide Arthritis und allergische Erkrankungen.

Die Mastzelle, welche eine zentrale Rolle bei allergischen Reaktionen spielt, wurde in der Blasenschleimhaut nachgewiesen. Es konnte jedoch keine Korrelation von der Anzahl zur Schwere der Erkrankung festgestellt werden.

Der Schutzfilm über dem Endothel kann Defekte aufweisen. Bei einer gesunden Blasenschleimhaut bilden Glukosaminoglykane mit Wasser eine Schicht und damit eine Barriere, die sogenannte GAG Schicht. Ist dieser Mechanismus gestört, können Inhaltsstoffe des Urins in tieferliegenden Schichten der Harnblasenschleimhaut zu Irritationen führen. Sie rufen Entzündungen hervor und damit Veränderungen an den sensorischen und motorischen Neuronen der Blasenwand (Wöllner et. al, 2008, S. 17).

Zusammenfassend ist zu erkennen, dass eine Vielzahl von Symptomen bei der Erkrankung Interstitielle Cystitis auftreten können, jedoch nicht müssen. Die ersten Zeichen sind scheinbar oft harmlos und führen deshalb zu einer schnellen Verbindung zu einer anderen Diagnose- dem simplen Harnwegsinfekt. Andererseits finden sich Symptome, die nicht als klassisches Leitsymptom für die Erkrankung der interstitiellen Cystitis gelten. Ein komplexes mögliches Symptombild, das es richtig zu deuten gilt. Die herrschende Unwissenheit über die wirkliche Zahl der Erkrankungen und über ihre Ursachen, sind zwei zusätzliche Faktoren, die der Klärung dieses Krankheitsbildes nicht förderlich sind.

## 4 Diagnostik

Ein wesentlicher Teil für die Therapie ist die frühmöglichste Diagnose. Doch genau dies gestaltet sich aufgrund der beschriebenen Symptome als schwierig. Am Beginn der Erkrankung treten rezidivierend zumeist harmlose, unspezifische Zeichen eines Harnwegsinfektes auf. Die American Urological Association Guideline AUA für Diagnosis and Treatment of Interstitial Cystitis/Bladder Pain Syndrome gibt in ihren Guidelines Statements zur Diagnose an:

Eine sorgfältige Anamnese inklusive einer körperlichen Untersuchung und Laborwerte zum Ausschluss einer akuten Infektion. Blasenspiegelung oder eine Untersuchung der Blasenfunktion sind bei einem unklaren Verlauf zu machen (AUA Guideline, 2014, S. 1).

Die EAU Guideline (EAU, 2009, S. 41) und die IPBF International Painful Bladder Foundation schließen sich dieser Vorgangsweise an. Die IPBF weist auf die Wichtigkeit der Erhebung der Lebensqualität - *quality of life* hin, da diese von wesentlicher Bedeutung für den Verlauf der Erkrankung ist.

Als wichtiger Hinweis gilt, dass ein negatives Testergebnis nicht zu der Annahme führen darf, dass keine interstitielle Cystitis/bladder pain syndrom vorliegt! In der Praxis bedeutet dies, dass nach Ausschluss aller anderen Erkrankungsmöglichkeiten, die Diagnose der interstitiellen Cystitis/bladder pain syndrom gesichert ist. (IPBF, 2014, S. 21- 24)

Als Zusammenfassung ergibt sich die Erkenntnis, dass die Diagnostik der interstitiellen Cystitis klar vorgegeben ist. Die Problematik ist, dass die Medizinerin/der Mediziner an diese Erkrankung denken müssen, um die richtigen Schritte einleiten zu können. Die Ursache der Erkrankung ist bis heute unbekannt, daher gibt es auch noch keine *kurative* –heilende Therapie. Jegliche Therapie ist eine *palliative* – lindernde, oder symptomorientierte Therapie. Da der Bekanntheitsgrad der Erkrankung sehr gering ist, ist davon auszugehen, dass auch die Medizinerin und der Mediziner in der Praxis mit dem Krankheitsbild nicht vertraut sind. Auch betrifft es nicht nur eine einzelne Disziplin der Medizin, was bedeutet, dass mehrere

Fachgebiete der Medizin involviert sind, die das ursächliche Organ - die Blase - nicht primär in Betracht ziehen. Keine klare Zuständigkeit der Professionisten, bedeutet in der Praxis, dass die Betroffenen zwischen den einzelnen Fachbereichen stehen. Dazu würde es Spezialisten bzw. Spezialzentren brauchen, welche mit der Symptomatik vertraut sind und auch auf Erfahrungen in diesem Bereich zurückgreifen können.

Bei der rezidivierenden Symptomatik einer Harnwegsinfektion, sollte eine Harnkultur angelegt werden. Es bedarf einer sorgfältigen und ausführlichen Anamnese. Die Deutung der Ergebnisse aller Untersuchungen ist sehr wichtig, denn ein negatives Ergebnis ist kein Hinweis auf das Nichtvorhandensein der interstitiellen Cystitis, sondern nur der Ausschluss anderer Erkrankungen. Als wesentlicher Punkt wäre hier critical thinking angebracht, im Sinne von Hinterfragen und Infrage stellen des bereits Bekannten. Die Praxis hat hier noch Handlungsbedarf, was man an der langen Zeit bis zur Diagnosestellung sehen kann. In dieser Zeit fallen Kosten für viele verschiedene Untersuchungen an, die zu Fehldiagnosen führen und auch Kosten für Therapien, die nicht effizient sind. Der Leidensdruck der Betroffenen ist zu diesem Zeitpunkt besonders groß.

## 5 Therapie

Der therapeutische Ansatz beruht auf Annahme und Versuch, da die Ätiologie unbekannt ist. Hier wurden zum Teil gute Ergebnisse erzielt. Bis zum heutigen Tag ist die interstitielle Cystitis nicht heilbar. Die Erkrankung kann maximal am Fortschreiten gehindert und die Symptome gelindert werden. (DGU, 2012, S. 6)

Die Guidelines der AUA und die EAU Guideline of Pelvic Pain Syndrom bieten je nach vorliegender Symptomatik Therapieempfehlungen an. Es gibt den Ansatz der medikamentösen, intravesikalen, invasiven, alternativen und additiven Therapie, sowie auch die chirurgischen Therapie. (AUA Guideline, 2014, S. 2, EAU, Guideline, 2009, S. 40 -41)

Zusammenfassend ergibt sich die Erkenntnis, dass eine Reihe von Therapien zur Verfügung steht. Zum größten Teil sind diese Therapien wissenschaftlich untermauert und anerkannt. In der Instillationstherapie wird von der EAU Guideline ein hoher *level of evidence* bestätigt. Das Verhalten der Betroffenen ist sehr wichtig und in Einklang mit der Therapie zu bringen. Menschen die aktiv mitarbeiten können und das Gefühl haben, hier wirksam zu sein, können die Erkrankung sehr positiv beeinflussen. Es bedarf jedoch einer sensiblen Betreuung, denn die Betroffenen müssen im Sinne von Empowerment auf diesem Weg begleitet und angeleitet werden.

## 6 Leidensdruck

Leidensdruck wird definiert als durch eine (psychische) Störung bewirkte, starke seelische Belastung, unter der jemand leidet (Duden.de, #Leidensdruck).

Leidensdruck äußert sich als subjektives Erlebnis, und kann die Triebfeder für mögliche Veränderungen sein. Im Rahmen einer Psychotherapie wird dies von Markgraf und Schneider (2000, S. 257) beschrieben. Leidensdruck kann am Beginn eines therapeutischen Prozesses stehen. Jedoch führt ein hoher Leidensdruck nicht immer zu einer positiven Veränderung, allerdings können unterstützende Maßnahmen zur Steigerung der Lebensqualität führen. Eine Besserung des Zustandes ist durch die Entwicklung eigener Aktivitäten und die Stärkung der Position möglich. Das Leiden eng im Zusammenhang mit Leidensdruck steht, wird im Duden (duden.de, #Leiden) definiert als „einen Zustand von schwerer Krankheit, Schmerzen oder seelisches Leid auszuhalten, zu ertragen oder zu erdulden. Ebenso beschreibt es die körperliche oder seelische Beeinträchtigung durch etwas oder durch jemanden.“ Somit ist Leidensdruck Ausdruck und Bestandteil des Leidens und die Antwort des Individuums auf ein Ereignis, welches dem Betroffenen unfreiwillig widerfahren ist. Wandruszka (2009, S. 139, S. 165- 169) beschreibt, dass die Betroffenen nicht immer in der Lage sind, Leidensgefühle zu fühlen, denn oft führt Leidensdruck zu Verdrängung oder Verleugnung, da er mit Unlust und Unbehagen einher geht. Ein hoher Leidensdruck kann jedoch auch der Motivationsfaktor sein, um eine Verhaltensveränderung herbeizuführen oder eine Therapie zu starten.

Den Menschen in seiner Ganzheit und in seiner Person als körperliches, psychisches und soziales Wesen zu betrachten, erklärt den Zustand des Ungleichgewichtes und der Gefahr des Verlustes der Intaktheit als Person, sobald Leid einwirkt. Büchi (2004, S. 609 – 611) beschreibt diese Problematik aus der Praxis. Die Therapie beschränkt sich oft auf Symptome, die individuelle Bedeutung dieser Symptome findet selten Beachtung.

Da Leidensdruck ganz schwer in Worte zu fassen ist, wird versucht, mittels visueller Testverfahren den jeweiligen Leidensdruck festzustellen. Der PRISM- Test wird verwendet, um festzustellen, wie sehr die Erkrankung das Selbst kontrolliert. Faktoren wie Schmerz, funktionelle Beeinträchtigung, aber auch kognitive Faktoren, wie die Präsenz der Krankheit oder ihre Kontrollierbarkeit, beeinflussen die Distanz zwischen der Erkrankung und dem Selbst. Leidensdruck ist Ausdruck über der individuellen Reaktion auf eine Krankheit. Sich dieser Bedeutung bewusst zu sein, ermöglicht Verständnis für die Betroffenen.

Dass Leidensdruck in enger Verbindung mit Lebensqualität steht, zeigt sich durch die Definition der WHO – World Health Organization. „Lebensqualität ist die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen.“ (wikipedia.org, #Lebensqualität). Lebensqualität beschreibt damit den Grad, bei dem eine Person einen gewünschten Zustand an körperlichem, psychischem und sozialem Wohlbefinden erreicht hat.

Die Einschätzung erfolgt durch rein subjektive Kriterien und äußert sich als individuelle Lebensqualität. Nahe verwandt mit dem Begriff Glücksempfinden, beschreibt es den Grad des Wohlbefindens. Faktoren wie Lebensstandard, Bildung, Berufschancen, sozialer Status, Gesundheit, Natur und andere, beschreiben den immateriellen Wohlstand und beeinflussen die Lebensqualität. (Frank, 2007, S. 11). Der von Schuhmacher, Klaiberg und Brähler (2003, S. 1-3) beschriebene Begriff *quality of life* erfasst das Konzept der gesundheitsbezogenen Lebensqualität in vier Bereichen:

1. Krankheitsbedingte körperliche Beschwerden, die vom Betroffenen als Ursache für die Beeinträchtigung der Lebensqualität betrachtet werden.
2. Der Bereich der psychischen Verfassung beinhaltet die emotionale Befindlichkeit, Lebenszufriedenheit und das allgemeine Wohlbefinden.
3. Funktionale Einschränkungen durch die Erkrankung und eine damit verbundene Beeinträchtigung in den Aktivitäten des täglichen Lebens z.B.: Beruf, Haushalt, Freizeit.

4. Erkrankungsbedingte Einschränkung aufgrund sozialer Interaktionsstörungen und Veränderungen in den zwischenmenschlichen Beziehungen.

Angaben zu *quality of life* können immer nur aus der subjektiven Sicht des Betroffenen erfasst werden. Dies entspricht daher einem Selbstbeurteilungsverfahren und jegliche Einschätzung der Lebensqualität durch Außenstehende ist nicht möglich. (Schuhmacher, Klaiberg, Brähler, 2003, S. 1-3)

## 7 Leidensdruck bei Interstitieller Cystitis

Um den Leidensdruck bei interstitieller Cystitis zu erfassen, ist es notwendig, die einzelnen Symptome der Erkrankung auf Leidensdruck zu prüfen. Stellt sich der Leidensdruck in den einzelnen Symptomen dar, so kann man daraus schließen, ob ein erhöhter Leidensdruck im Rahmen der Erkrankung Interstitieller Cystitis besteht. Die Hauptsymptome bei interstitieller Cystitis sind Harndrang, chronische Schmerzen und daraus resultierende sexuelle Funktionsstörungen.

### 7.1 Leidensdruck bei Harndrang

Das Krankheitsbild der Inkontinenz beinhaltet als Symptome den Harndrang und die Steigerung der Miktionsfrequenz. 17% der österreichischen Bevölkerung sind davon betroffen. Daraus entstehen nicht nur physische und soziale Beeinträchtigungen, sondern auch, wie von Enzelsberger (medmedia.at, #Harninkontinenz) erhoben, psychische Probleme. Die Problematik der Inkontinenz in der Altersgruppe der 50- bis 70jährigen Frauen zeigt eine Inzidenz von nahezu 40%. In Anbetracht der steigenden Lebenserwartung gewinnt die Thematik an Bedeutung. Die Faktoren der Harninkontinenz zeigen sich in der Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, einem Rückzug aus dem sozialen Leben, dem Verzicht auf Freizeitaktivitäten und dem Verlust von sozialen Kontakten. (Enzelsberger, 2011, S. 36).

Im Rahmen einer Studie über verschiedene Aspekte der Harninkontinenz und der dadurch verursachten Beeinträchtigung der Lebensqualität, wurden die Schwere und die Häufigkeit der Harninkontinenz erfasst. Zwei Drittel der 1.262 befragten Frauen gaben eine Beeinträchtigung ihrer Lebensqualität an. (Madersbacher, 2003, S. 26-27)

Betrachtet man die Dranginkontinenz für sich alleine, zeigt sich, wie auch aus dem Bericht des Robert Koch Instituts hervorgeht, dass nicht nur die Lebensqualität massiv eingeschränkt ist, sondern dadurch auch die höchste Komplikationsrate entsteht - z. B. rezidivierende Stürze (rki.de., #Harninkontinenz). Sich als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft im Sinne von sozialer Kontinenz zu sehen, ist für

die Betroffenen ein bedeutender Punkt. Klingler (2010, S.1) betrachtet dies als wesentliches Therapieziel bei Inkontinenz, wodurch es zur Verminderung von Leidensdruck und Steigerung der Lebensqualität kommt.

Dass Inkontinenz ein großes Tabuthema ist, geht aus der Homepage der MKÖ – Miktions- und Kontinenzgesellschaft Österreich hervor. Die vorliegende Problematik im Rahmen der Inkontinenz kann zu einer enormen Beeinträchtigung des Alltags führen. Beeinträchtigungen des Selbstwertes und in der Partnerschaft, führen zu Schamgefühlen, Unsicherheit, sexueller Funktionsstörung und damit zu sozialer Isolation und Einsamkeit. (kontinenzgesellschaft.at, #Blasen-und Darmschwäche)

Das Krankheitsbild der überaktiven Blase - ÜAB, ist für Betroffene sehr belastend und beeinträchtigt die Lebensqualität deutlich. Böhmer, Hanzal, Heidler und Madersbacher (2008, S. 2) beschreiben das Ausmaß der Beeinträchtigung als durchaus vergleichbar mit dem Krankheitsbild des Diabetes. Die Hauptsymptome der ÜAB – die Pollakisurie, imperativer Harndrang und Nykturie, bringt Gauruder-Burmester (2011, S. 735 -736) bei jedem Vierten mit einem negativen Einfluss auf die Sexualität in direkten Zusammenhang. Berichte über den Leidensdruck einer Betroffenen, welche alle 30 bis 60 Minuten bei Tag und bei Nacht unter einem anhaltenden Harndrang litt, beinhalten die Beschreibung eines ausgeprägten Leidensdruckes und einer damit verbundenen Beeinträchtigung der Sexualfunktion (Kuffel, Kapitzka, Löwe, Eichelber, Guma, 2014, S. 1495).

Den Einfluss von wiederkehrenden Harnwegsinfekten in Bezug auf *quality of life*, zeigen die Aufzeichnungen von Renard, Ballarini, Mascarenhas, Zahran, Quimper, Choucair und Iselin (2015, S. 125 - 126). Die darin beschriebenen Symptome der Pollakisurie, der Schmerzen und des Brennens beim Harnlassen, verursachen eine wesentliche Reduzierung der Lebensqualität der Betroffenen.

## **7.2 Leidensdruck bei chronischen Schmerzen**

Länger andauernde Schmerzzustände beeinträchtigen das Wohlbefinden und die Lebensqualität. Für die Betroffenen bedeutet dies Leid und Einschränkung. Eine

Entwicklung zu einem eigenständigen Krankheitsbild ist möglich. (rki.de, #chronische Schmerzen). Dieses Krankheitsbild beschreibt Knipping (2007, S. 156-159) als länger anhaltenden Schmerz, welcher wiederum zu Depressionen, Hoffnungslosigkeit, Verzweiflung und zur Verletzung des Selbstbildes führen kann. Chronische Schmerzen bedeuten nachweislich einen Einfluss auf die Lebensqualität. Diese wird durch zunehmende Erschöpfung, sozialen Rückzug, sowie Angst beeinträchtigt. Die Symptome in Kombination mit verminderter körperlicher Aktivität, fördern die Entstehung der zuvor genannten beeinflussenden psychosozialen Faktoren.

Weissenberger- Leduc (2002, S. 9) beschreibt, dass Schmerz nicht als isoliertes Geschehen zu betrachten ist. Chronischer, nicht heilbarer Schmerz, beeinflusst die Lebensqualität in höchstem Maß. Das Verhalten von Menschen mit chronischen Schmerzen beschreibt Husebö (1999, S. 43-44). Betroffene zeigen sich als introvertiert, für sich isoliert und schlafen schlecht. Betrachtet man die Entwicklung, zeigen sich ein Schwinden von Lebensgeist und Mut, und ein Anstieg von Angst und Niedergeschlagenheit. Daraus resultieren Disharmonien im familiären Bereich und in der Arbeit. Das Empfinden dieser Folgen und Konsequenzen aus anhaltenden Schmerzzuständen, wird als genauso kräftezehrend empfunden wie der Schmerz selbst. Husebö's Satz, „Es ist der ganze Mensch, die ganze Person, die unter Schmerzen leidet.“, beschreibt dies treffend.

### **7.3 Leidensdruck bei sexuellen Funktionsstörungen**

Die Beeinträchtigung des Sexuallebens durch Harninkontinenz ist noch relativ unerforscht. Trotzdem konnten Madersbacher, Haidinger und Temml (2000, S. 23) eine enge Korrelation zwischen der Beeinträchtigung des Sexuallebens und der verminderten Lebensqualität durch die Harninkontinenz feststellen.

Die sexuelle Dysfunktion bei der Frau, durch Korda (2008, S. 1007) beschrieben, erzeugt Leidensdruck bei den Betroffenen. Die daraus entstehende Störung hat Einfluss auf die zwischenmenschliche Beziehung und auf die Partnerschaft.

Die Harninkontinenz beeinflusst neben der Lebensqualität auch das Sexualleben. Bei den Betroffenen erzeugt dies eine starke Beeinträchtigung der sozialen Interaktion. (Enzelsberger, 2011, S. 35)

## 8 Fazit

Die Erkrankung Interstitielle Cystitis, besteht aus einem Symptomenkomplex. Es gibt jedoch Leitsymptome, die von Beginn der Erkrankung an, in allen Fällen auftreten. Dazu gehören ein ausgeprägter Harndrang mit Erhöhung der Miktionsfrequenz und Schmerzen. Die Schmerzen chronifizieren sich und in der Folge kann sich daraus eine sexuelle Funktionsstörung entwickeln. Die Erkrankung ist nicht heilbar und im besten Fall kann sie zum Stillstand gebracht werden.

Jedes einzelne Symptom der interstitiellen Cystitis kann auch im Rahmen einer anderen Erkrankung auftreten. Ein ausgeprägter Harndrang und die erhöhte Ausscheidungsfrequenz, sind auch Symptome der Drang-Harnkontinenz. Beschrieben werden eine massive Einschränkung der Lebensqualität und ein hoher Leidensdruck durch das oftmalige Aufsuchen der Toilette. Die gesamte Tagesstruktur richtet sich danach. Aktivitäten können nur durchgeführt werden, wenn eine Toilette in der Nähe ist. Die soziale Interaktion ist massiv eingeschränkt und führt zur Isolation. Schlafstörungen aufgrund der nächtlichen Drangsymptomatik sind beschrieben und führen ebenso zu einer massiven Beeinträchtigung der Leistungsfähigkeit.

Chronische Schmerzen sind im palliativen Bereich ein großes Thema. Länger andauernde Schmerzen führen zu Ängsten, Hoffnungslosigkeit, zu einer beträchtlichen Einschränkung der Lebensqualität und zu einem hohen Leidensdruck. Schmerz ist niemals isoliert zu betrachten. Er betrifft den Menschen in seiner Gesamtheit und kann sein Verhalten und auch seine Persönlichkeit verändern. Chronische Schmerzen erzeugen das Gefühl der Hilflosigkeit und der Ausweglosigkeit des Leidens. Sie führen zu existentiellen Ängsten und zum Verlust der Leistungsfähigkeit.

Sexuelle Funktionsstörungen stehen für sich, sind aber auch Folgen oder Begleiterscheinung von anderen Erkrankungen. Sie beeinträchtigen die Lebensqualität wesentlich. Der Mensch als soziales Wesen ist auf Zuneigung und Zuwendung im Sinne von Intimität geprägt. Ist diese Intimität mit Schmerzen und Unbehagen ver-

bunden, vermeidet er den Kontakt. Probleme, im schlimmsten Fall etwa der Verlust der Partnerschaft, aber auch der Verlust des Selbstbildes, können die Folge sein.

Die Symptome der interstitiellen Cystitis sind ähnlich den Symptomen der Drang-Harninkontinenz. Jedes einzelne Symptom der interstitiellen Cystitis für sich, führt zu einem Leidensdruck und erzeugt im Gegenzug eine deutliche Beeinträchtigung der Lebensqualität. Die Kontrolle über die Ausscheidung ist als wesentlicher Indikator für andere Sozial- und Kontrollfähigkeiten zu sehen. Leidensdruck steht in engem Zusammenhang mit der Lebensqualität. Lebensqualität definiert sich als subjektives Empfinden über Wohlbefinden. Jegliche Einschränkung der Lebensqualität erfolgt über die Einschränkung körperlicher, psychischer, oder sozialer Faktoren. Die Symptome der interstitiellen Cystitis wirken auf alle drei Bereiche. Addiert man die einzelnen Symptome zu einem Komplex, so ist anzunehmen, dass der Leidensdruck als besonders hoch zu betrachten ist.

Dieses Wissen führt zu der Erkenntnis, dass Patientinnen/Patienten mit der Diagnose Interstitielle Cystitis an einem erhöhten Leidensdruck leiden.

Für die Betreuung der Betroffenen ist wesentlich, über den Leidensdruck Bescheid zu wissen und einen ganzheitlichen Ansatz der Therapie anzubieten. Nicht nur die Therapie der einzelnen Symptome, sondern auch das Angebot der Psychotherapie, zur Stärkung der Persönlichkeit und zur Entwicklung der eigenen Fähigkeiten im Sinne von Steigerung der Resilienz, sowie Empowerment im Sinne von Verantwortung für sich selbst, tragen wesentlich zur Bewältigung bei.

## 9 Ausblick in die Zukunft

Als wesentlich zu betrachten wäre, ob der Leidensdruck durch die Diagnosedauer und die Therapiemöglichkeiten beeinflusst wird. Kann die Verkürzung der Zeit bis zur Diagnose eine Reduzierung des Leidensdruckes bewirken? Kann die Verfügbarkeit der Therapie ein Faktor sein der den Leidensdruck bei interstitieller Cystitis beeinflusst. Welche Faktoren wären notwendig, um den Leidensdruck bei der Erkrankung Interstitielle Cystitis zu reduzieren?

Welche Faktoren würden die Betroffenen als notwendig erachten, um ihren Leidensdruck zu lindern?

Der medizinisch - wissenschaftliche Ansatz ist es, weiterhin an der Ursachenforschung zu arbeiten, um die Therapiemöglichkeiten effizienter zu gestalten.

## Literaturverzeichnis

Beckett M.K., Elliott M. N. Clemens J.Q., Ewing B., Berry S.H. (2014), Consequences of Interstitial Cystitis/Bladder Pain Symptoms on Women's Work Participation and Income: Results from a National Household Sample. Journal Urology, 1, 83 – 88

Böhmer F., Hanzal E., Heidler H., Madersbacher S., (2008), Tolterodin zur Behandlung der überaktiven Blase, Geriatrie expertise Sonderausgabe Jänner 2008, S. 1-3

Büchi S., (2004), Ein Bild (des Leidens) sagt mehr als tausend Worte, Primary Care, 31-32, 609-612

DGU Deutsche Gesellschaft für Urologie (2012), Interstitielle Zystitis (IC) - unheilbar und oft unerkannt. Journal Urologik,4, 16 – 18

Duden (2015), online abgerufen am 24.5.2015 unter <http://www.duden.de>

Enzelsberger H., 2011, Therapie und Prophylaxe der Frau – Harninkontinenz der Frau, online abgerufen am 24.5.2015 unter <http://www.medmedia.at>

Enzelsberger H., 2011, Inkontinenz der Frau, Österreichische Ärzte Zeitschrift, 10, 35-45

Fall M., Baranowski A.P., Elneil S., Engeler D., Hughes J., Messelink E.J., Oberonning F., Williams A. C.de.C., (2009), EAU Guidelines on Chronic Pelvic Pain online abgerufen am 14.05.2015 unter [www.europeanurology.com](http://www.europeanurology.com)

Frank R., 2007, Therapieziel Wohlbefinden: Ressourcen aktivieren in der Psychotherapie, Heidelberg: Springer Verlag Berlin

Gadamer H.G., (1999), Gesammelte Werke Band 1, Hermeneutik I Wahrheit und Methode, Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik, Tübingen: J.C.B. Mohr

Gauruder- Burmester A., (2011), Die überaktive Blase, Der Gynäkologe, 9, 735 - 744

Hanno P.M., Burks D.A., Clemens J.Q., Dmochowski R.R. Erickson D., FitzGerald M.P., Forrest J.B., Gordon B., Gray M., Mayer R.D., Moldwin R., Newmann D.K., Nyberg L.Jr., Payne C.K., Wesselmann U., Faraday M.M., (2014), AUA American Urological Association Guideline, Diagnosis and Treatment of Interstitial Cystitis/Bladder Pain Syndrome.

Husebö S., (1999), Was bei Schmerzen hilft, Freiburg im Breisgau: Verlag Herder  
ICD-10-GM-2015, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme, online abgerufen am 14.05.2015 unter [www.icd-code.de](http://www.icd-code.de)

Jocham, D., Froehlich, G., Sandig, F., Ziegler, A., Störkel, S., Stratmeyer, R., Würdehoff, A., Mündner-Hensen, B., Hensen, J.(ICA- Deutschland e.V.), Deutsche Kontinenz Gesellschaft e.V., Odenthal, K., Tobien, K. (Farco-Pharma GmbH), (2010), Die Versorgungssituation von Patienten mit Interstitieller Cystitis in Deutschland: Ergebnisse einer Umfrage unter 270 Betroffenen, zur Verfügung gestellt von ICA-Deutschland e.V.

Klingler H.C., (2010), Zuerst: Den Leidensdruck erleichtern, Ziele der Inkontinenzbehandlung, Pro Care, 5, 20 -21

Knipping C., (Hrsg.), (2007), Lehrbuch Palliativ Care, Bern: Verlag Hans Huber

Korda J.B., (2008), Weibliche sexuelle Dysfunktion. Der Gynäkologe, 12, S. 1005 - 1019

Kuffel A., Kapitza K.P., Löwe B., Eichelber E., Guma A., (2014), Chronische Pollakisurie. Der Urologe, 10, 1495-1499

Lazar, D.S., Daha, K.L., Plas, E., Pflüger H., (2006), Painful Bladder Syndrome/Interstitielle Cystitis und sexuelle Funktionsstörungen bei der Frau. Journal für Fertilität und Reproduktion., 2, 13-16.

Lazar, D.S., (2012), Wenn die Blase ständig Alarm schlägt. Journal of Urologik, 6, 12

Madersbacher S., (2003), Prävalenz der weiblichen Harninkontinenz: Die Belastungskomponente ist prädominant, Journal für Urologie und Urogynäkologie, 10, 26-27

Markgraf J., Schneider S., (2000), Lehrbuch der Verhaltenstherapie, Band 1, 2. Auflage, Stuttgart: Springer Verlag

Meijlink J.M., (2014), IPBF International Painful Bladder Foundation, Interstitial cystitis/Bladder Pain Syndrome, an overview of Diagnosis & Treatment online abgerufen am 14.05.2015 unter <http://www.painful-bladder.org>

MKÖ Miktions- und Kontinenzgesellschaft Österreich, (2011), Blasen und Darm-schwäche, online abgerufen am 30.05.2015 unter <http://www.kontinenzgesellschaft.at>

Moormann O., Gralow I., (2014), Chronischer Beckenbodenschmerz. Der Schmerz, 3, 305 – 310

Oemler M., Grabhorn R., Vehlensieck W., Jonas D., Bickeböller R., (2006), Psychosoziale Aspekte der interstitiellen Zystitis. Der Urologe, 6, 728- 733

Orphanet Homepage Seltene Erkrankungen online abgerufen am 15.5.2015 unter <http://www.orpha.net>

Rammerstorfer C., (2012), IC/PBS- Problematik aus Betroffenen-sicht: Eine Krankheit, die den gesamten Menschen verändert. Online abgerufen am 3.3.2015 <http://urologie.universimed.com>

Renard J., Ballarini S., Mascarenhas T., Zahran M., Quimper E., Choucair J., Ise-lin C.E., (2015), Recurrent Lower Urinary Tract Infections Have a Detrimental Effect on Patient Quality of Life: a prospective, Observational Study. Infect Dis Ther, 4, 125 – 135

Robert Koch Institut, Statistisches Bundesamt, (2007), Chronische Schmerzen. Online abgerufen am 24.05.2015 unter <http://www.rki.de>

Robert Koch Institut, Statistisches Bundesamt, (2007), Harninkontinenz. Online abgerufen am 24.05.2015 unter <http://www.rki.de>

Schuhmacher J., Klaiberg A., Brähler E., (Hrsg.) (2003), Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden, Göttingen: Hogrefe Verlag

Schwalenberg T., Neuhaus J., Alexander H., Zimmermann G., Horn L.C., Stolzenburg J.U., (2010), Problemfall Interstitielle Zystitis: Frühe Diagnose und kausale Therapie anstreben. Journal Gynäkologie und Geburtshilfe, 12, 22-28

Voigtländer T., Bachner F., Unterberger U., Leopold C., Ladurner J., Habl C., (2012) Seltene Erkrankungen in Österreich, Ergebnisbericht im Auftrag des Bundesministeriums für Gesundheit, 1- 102

Wandruszka B., (2009), Philosophie des Leidens, München: Verlag Karl Alber GmbH Freiburg

Weissenberger – Leduc M., (2002), Handbuch der Palliativpflege, Wien: Springer Verlag

WHO Wikipedia online abgerufen am 24.05.2015 unter <http://de.wikipedia.org>

Wöllner .J, Hampel C.,(2008), Interstitielle Zystitis: Schwer fassbare Erkrankung mit hohem Leidensdruck. Journal Gynäkologie und Geburtshilfe, 5, 14 – 19

## Suchprotokoll

<b>SUCHPROTOKOLL</b>				
Cochrane	interstitial cystitis"	3	2 relevante Treffer	
Google scholar	Interstitial cystitis and bladder pain syndrom	417	0 relevante Treffer	
Pub Med	Bladder pain syndrom and interstitial cystitis	616	6 relevante Treffer	
Springer	Interstitielle Zystitis and bladder pain syndrom and chronic pelvic pain syndrom	294	12 relevante Treffer	
PubMed	Interstitial Cystitis and bladder pain	46	10 relevante Treffer	Free full text, last 5 year, Hu-

---

	syndrom and chro- nic pelvic syndrom			man
Medizinische Bibliothek Wien	Interstitielle Cystitis	9	2 relevante Treffer	

