

# INTERSTITIELLE CYSTITIS IC/BPS

## Patienteninformation

### Impressum

#### HERAUSGEBER

Die folgende Patienteninformation wurde von der Deutschen Gesellschaft für Urologie in Zusammenarbeit mit den an der S2K-Leitlinie „Therapie und Diagnostik der Interstitiellen Cystitis (IC/BPS)“ beteiligten Fachgesellschaften und Organisationen erstellt.

Der wissenschaftliche Volltext kann im Internet unter <http://www.awmf.org/leitlinien> unter der Registernummer 043/050 nachgelesen werden.

#### Beteiligte Fachgesellschaften und Organisationen

Deutsche Gesellschaft für Urologie (DGU)

Deutsche Gesellschaft für Innere Medizin (DGIM)

Deutsche Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (DGGG)

Deutsche Gesellschaft für Schmerzmedizin e.V. (DGS)

Deutsche Kontinenzgesellschaft e.V. (DKG)

Deutsche Schmerzgesellschaft e.V. (DGSS)

Physio Deutschland, Deutscher Verband für Physiotherapie (ZVK) e.V.

Interstitial Cystitis Association, ICA-Deutschland e. V.

Multinational Interstitial Cystitis Association (MICA)

Österreichische Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (OEGGG)

Pelvisuisse

Schweizer Gesellschaft für Gynäkologie und Geburtshilfe (SGGG)

Schweizerische Akademie für Psychosomatische und Psychosoziale Medizin (SAPPM)

#### Autoren:

Prof. Dr. med. Dr. phil. Thomas Bschiepfer, Weiden/Oberpfalz

Prof. Dr. med. Regula Deggweiler, Zürich

Bärbel Mündner-Hensen, Euskirchen

Prof. Dr. med. Daniela Schultz-Lampel, Villingen-Schwenningen

#### Ko-Autoren:

Jacqueline de Jong, Interlaken

Dr. med. Andreas Gonsior, Leipzig

Jürgen Hensen, Euskirchen

Dr. med. Elke Heßdörfer, Berlin

Dr. med. Björn T. Kaftan, Lüneburg

Prof. Dr. med. Annette Kuhn, Bern

Prof. Dr. med. Ulrich Kunzendorf, Kiel

Prof. Dr. med. Alexander Lampel, Villingen-Schwenningen

Astrid Landmesser, Erkelenz

Dr. med. Annemie Loch, Sylt

Dr. med. Oliver Moormann, Dortmund

Dr. med. Bernd Müller, Berlin

Prof. Dr. rer. nat. Jochen Neuhaus, Leipzig

Priv.-Doz. Dr. med. Andreas Reich, Neu-Ulm

Dr. Richard Roth, Kirchheim

Prof. Dr. med. Stefan Schumacher, Abu Dhabi

Dr. med. Rudolf Stratmeyer, Köln

Priv.-Doz. Dr. med. Winfried Vahlensieck, Bad Nauheim

Dr. med. Alois Wördehoff, Mechernich

## **INHALT**

<b>WAS IST INTERSTITIELLE CYSTITIS (IC/BPS)</b>	<b>4</b>
<b>EPIDEMIOLOGIE</b>	<b>5</b>
<b>DIAGNOSTIK</b>	<b>5</b>
<b>THERAPIE</b>	<b>6</b>
<b>REHABILITATION</b>	<b>10</b>
<b>AUFGABEN DER PATIENTEN</b>	<b>11</b>

---

## **WAS IST INTERSTITIELLE CYSTITIS (IC/BPS)**

Die Interstitielle Cystitis (IC/BPS) ist eine nichtinfektiöse chronische Harnblasenerkrankung, die geprägt ist von Schmerzen, häufigem Wasserlassen am Tag (Pollakisurie) und in der Nacht (Nykturie), von (zwingendem) Harndrang in unterschiedlicher Ausprägung und der Kombination dieser Symptome.

Das Auffinden multipler stecknadelkopfgroßer Blutungen (Glomerulationen) bei der Blasendehnung (Distension) ist ein Kennzeichen der Interstitiellen Cystitis. Die eingeschränkte Harnblasenkapazität trifft für alle Formen der IC/BPS zu. Geschwürartige Verletzungen der Harnblasenwand (fast ulzeröse Läsionen oder Hunner-Läsionen) stellen ein anderes (klassisches) Stadium dieser Erkrankung dar.

Eine weltweit einheitliche Definition der Erkrankung existiert nicht.

Verwechselbare Erkrankungen, darunter versteht man Erkrankungen, die ähnliche Symptome aufweisen können, müssen bei der Diagnose ausgeschlossen werden. Das Vorhandensein einer verwechselbaren Erkrankung oder einer bakteriellen Infektion schließt eine Interstitielle Cystitis jedoch nicht aus.

Die Bezeichnungen Bladder-Pain-Syndrome (BPS) oder Painfull-Bladder-Syndrome (PBS) schränken das Krankheitsbild IC/BPS zu stark ein, da sie ausschließlich den Schmerz in den Vordergrund stellen.

IC/BPS-Patienten leiden häufig an Begleiterkrankungen wie Reizdarmsyndrom, Fibromyalgie, allgemeiner Erschöpfung, funktionellem somatischem Syndrom, neurologischen, rheumatologischen, und mentalen Erkrankungen

Patienten, die an einer chronischen interstitiellen Cystitis erkrankt sind, stehen unter enormem Leidensdruck. Schmerz und Harndrang mit bis zu 60 Toilettengängen tags und nachts führen nicht selten in die soziale Isolation und in die Erwerbsunfähigkeit.

Die Interstitielle Cystitis gibt den Medizinern noch viele Rätsel auf. Die IC-Erkrankung ist daher schwer zu diagnostizieren und wird oft, wenn überhaupt, erst nach Jahren erkannt.

Die Ursachen der IC sind weitgehend unbekannt und vielfältig.

Wir verstehen den Krankheitsprozess der IC vorrangig als einen initial vorliegenden Immun- und Barrieredefekt im Gewebe der Harnblase, insbesondere in der Schleimhaut, dem sogenannten Urothel. Ein Defekt der Schleimhäute verändert die Barrierefunktion und führt zu einer chronischen Entzündung, die dann alle Schichten der Harnblasenwand betreffen kann.

## **EPIDEMIOLOGIE**

Grundsätzlich sind Männer und Frauen jeden Alters betroffen.

Die IC ist eine Erkrankung, die in allen Altersstufen auftritt. Auch Kleinkinder und Jugendliche können die typischen Beschwerden einer IC zeigen. Die höchste Häufigkeitsrate (Prävalenz) ist bei Personen mittleren Alters vorzufinden. Frauen sind neun Mal häufiger betroffen als Männer, wobei die Prävalenz für weibliche Patienten bei 52-500/100000 und die für männliche Patienten bei 8-41/100000 liegt.

Je nach Fragestellung oder Definition ergeben sich unterschiedliche Ergebnisse hinsichtlich der Prävalenz. Vergleichbare Kriterien einzelner epidemiologischer Studien sind nicht vorhanden. In Deutschland ist die IC eine selten diagnostizierte Erkrankung. Die Dunkelziffer ist unbekannt.

## **DIAGNOSTIK**

Ein umfassende IC-Diagnostik ist aufwendig und beruht auf mehreren Säulen.

Obligatorisch sind

- Anamnese (Vorgeschichte der Krankheit aufnehmen)
- Miktions- und Schmerztagebuch
- körperliche Untersuchung
- Urinuntersuchung
- Resturinprüfung
- Harnblasenspiegelung (Zystoskopie)
- Harnblasendehnungstest in Narkose (Distension)
- Untersuchung der Scheide/Prostata
- Ultraschall der ableitenden Harnwege

Optional sind

- Kaliumchloridtest (Füllen der Harnblase mit einer Kaliumchlorid-Lösung)
- Probenentnahme aus der Harnblasenwand (Biopsie)
- Harnblasendruckmessung (Zystomanometrie)

## **THERAPIE**

### **KONSERVATIVE THERAPIE**

#### **Information**

An erster Stelle sollten die Information und Schulung der Betroffenen über die IC-Erkrankung stehen.

#### **Lebensstilveränderung**

Enge (unbequeme) Kleidung, hohe Schuhe, Stress, bestimmte Sexualtechniken oder Sportübungen können Symptome auslösen oder verschlimmern und sollten daher vermieden werden, was individuell für jeden Patienten zu definieren ist.

Eine Verhaltenstherapie mit einer kontrollierten Flüssigkeitsaufnahme und Blasentraining kann die Häufigkeit des Harndrangs reduzieren.

Aufgrund des langen Krankheitsverlaufs werden bei Patienten oft Depressionen und/oder ein Erschöpfungszustand beobachtet. Diese können gezielt durch eine individuelle Therapie gebessert werden. Oft werden Blockaden beobachtet, die sich durch Unwohlsein, Schmerzen ohne organisch erklärbare Ursache, Kältegefühl, Stauungsgefühl usw. zeigen. Eine gezielte Therapie der Depression und/oder des Erschöpfungszustandes muss durch einen Psychiater oder Psychotherapeuten erfolgen. Mit dieser Therapie können Depressionen und/oder Erschöpfungszustände gemindert werden.

Die Unterstützung eines Lebensgefährten, einer IC-Patientenorganisation und/oder einem Psychotherapeuten können den Erfolg der Therapie der IC-Erkrankung positiv beeinflussen. Die Benutzung des biopsychosozialen Modells (wechselseitige Beeinflussung von Körper, Seele und Umweltfaktoren) war erfolgreich bei der Verbesserung der Lebensqualität.

#### **Ernährung**

90% der IC-Betroffenen berichten über Unverträglichkeiten gegenüber Nahrungsmitteln.

Aktuelle Umfragedaten haben darauf hingedeutet, dass der Konsum von Zitrusfrüchten, künstlichen Süßstoffen oder Zuckeraustauschstoffen, bestimmten Tee- oder Kaffee-Sorten, kohlenensäure- oder alkoholhaltigen Getränken sowie scharfen Nahrungsmitteln den Schweregrad der Symptome bei IC erhöhen kann.

Das macht deutlich, dass eine kontrollierte Methode zur Identifizierung von potenziellen Nahrungsmittel- Unverträglichkeiten wie zum Beispiel durch eine Ausschlussdiät eine wichtige Rolle im Patienten-Management spielt.

#### **Physiotherapie**

IC/PBS ist häufig assoziiert mit einem überaktiven Beckenboden. Die Physiotherapie wird bei einer Beckenboden-Dysfunktion als erste Behandlungsoption empfohlen, wenn der Patient durch einen spezialisierten

Beckenboden-Physiotherapeuten behandelt wird. Relaxationstechniken wie die Kontraktions-Relaxations-Technik (mit oder ohne Anwendung von Biofeedback) sowie Myofaszialtechniken wie die Triggerpunkt-Therapie, können den Beckenbodentonus senken, die Muskelfunktionen verbessern und myofasziale Schmerzen bei Frauen und Männer reduzieren.

Studien zeigten signifikante Resultate in der Behandlung von IC/BPS mit myofaszialen Behandlungstechniken im Vergleich zu globaler Massage. Massagen nach den Empfehlungen des Dresdner Physiotherapeuten Stefan Thiele (auch Thielemassage genannt) und Dehnungen des Beckenbodens ergaben eine moderate bis gute Verbesserung bei Pollakisurie, Nykturie und imperativem Harndrang.

Die Vibrationstherapie mit einer speziellen Vibrationsplatte (5-10 Hz) zeigt sehr positive Auswirkungen auf die Entspannung des Beckenbodens. Weitere Therapieoptionen sind Bindegewebs- und Fußreflexzonenmassage. Diese Verfahren sind nicht evaluiert im Bezug auf die IC/BPS.

## ORALE MEDIKAMENTÖSE THERAPIE

### **Natrium-Pentosanpolysulfat (PPS)**

Pentosanpolysulfat (PPS, Elmiron®) ist der meistuntersuchte arzneiliche Wirkstoff zur Behandlung der IC. Er ist von der Europäischen Arzneimittelagentur (EMA) für die Therapie der IC zugelassen. In der Anwendungsbeschreibung der EMA heißt es: „Elmiron® wird zur Behandlung von durch Glomerulationen oder Hunner-Läsionen charakterisierten chronischen Harnblasenschmerzen bei Erwachsenen mit mittelstarken bis starken Schmerzen, sowie Harndrang und Miktionshäufigkeit angewendet.“

Pentosanpolysulfat kann die Symptome der IC durch Reparatur der Glycosaminoglycan-Schicht des Urothels deutlich lindern. Dies verhindert wiederum, dass im Urin gelöste Substanzen, die einen toxischen oder reizenden Effekt auf die Harnblasenwand ausüben, an der Passage gehindert werden. Außerdem fördert PPS die Durchblutung der Harnblase, was einer beeinträchtigten Mikrozirkulation in der Harnblase entgegenwirkt. Bei korrelierenden pathologischen Befunden sollte jedoch die blutgerinnungshemmende Wirkung des Medikamentes mit in die Risikobewertung einbezogen werden.

Bis eine sichtbare Wirkung des Medikamentes eintritt, kann es zwischen 3 und 6 Monaten dauern. Die Symptome der IC können in vielen Fällen kontrolliert werden. Es wurden eine Langzeitwirkung sowie eine mögliche Toleranzentwicklung beschrieben.

Die Wirksamkeit ist auch davon abhängig, wann die Behandlung nach Diagnoseerstellung begann. Je früher die Behandlung im Krankheitsverlauf beginnt, desto besser ist die Wirksamkeit. Die Dauer der Behandlung mit PPS

scheint dabei einen höheren Stellenwert in Bezug auf die Wirksamkeit zu haben als die Dosierung des Medikamentes. Die Wirkung ist für eine weitere Verordnungsfähigkeit nach 6 Monaten zu prüfen. Dieses kann durch Miktionsprotokolle oder Schmerzprotokolle oder Fragebögen erfolgen. Elmiron® ist erstattungsfähig und ab Oktober 2017 rezeptpflichtig verfügbar.

### **Antidepressiva**

Tri- und tetrazyklische Antidepressiva wie Amitriptylin oder Mirtazapin haben sich häufig als wirksam zur Linderung der Schmerzen und Miktionshäufigkeit bei IC-Patienten erwiesen. Bei der IC werden sie wegen ihrer schmerzlindernden Eigenschaften und nicht aufgrund ihrer antidepressiven Wirkung in niedriger Dosierung verordnet. Bisher blieb jedoch unberücksichtigt, dass Amitriptylin ein DAO-Hemmer ist und somit zu einem Histamin-Stau und einer Krankheitsverschlechterung führen kann.

### **Antihistaminika**

Viele IC-Patienten reagieren sehr feinfühlig auf Arzneimittel oder leiden unter Nahrungsmittel-Unverträglichkeiten oder Allergien. Oft kann ihnen mit der Gabe eines Antiallergikums geholfen werden.

## **HARNBLASENSPÜLUNGEN (INSTILLATIONEN)**

Bei einem Defekt der Harnblasenschutzschicht (GAG-Schicht) wird die Harnblasenwand vermehrt schädigenden Urinbestandteilen ausgesetzt, sodass ein andauernder Entzündungsprozess ausgelöst bzw. unterhalten werden kann.

Die intravesikale symptomatische Therapie kann erfolgen mit

- **Chondroitinsulfat + Hyaluronan (kombiniert)**
- **Hyaluronan**
- **Chondroitinsulfat**
- **Heparin**

Die innere Oberfläche der Harnblasenwand dient als erste Abwehrbarriere gegen Mikroorganismen und andere Substanzen, die im Urin vorkommen, indem sie einen Schutzfilm auf der Harnblasenwand ausbildet (Glycosaminoglycan-Schicht). Diese Barriere verhindert den direkten Kontakt aggressiver Stoffe aus dem Urin mit dem Urothel und verhindert daher die Entstehung chronischer Entzündungsprozesse. Defekte in der GAG-Schicht (Schleimhautzellen) verringern deren Schutzfunktion und begünstigen das Anheften von Bakterien, Mikrokristallen, Proteinen und Ionen oder die Wanderung von gelösten Rückständen (z. B. Harnstoff) durch die Harnblasenwand.

Chondroitinsulfat und Hyaluronan sind normale Bestandteile aller Gewebeschichten der Harnblasenwand, einschließlich der GAG-Schicht. Der

Wirkmechanismus beruht darauf, dass die Wirkstoffe Heparin, Chondroitinsulfat und/oder Hyaluronan Defekte in der Harnblasenschleimhaut ausgleichen und somit das weitere Eindringen schädigender Substanzen verhindern. Gleichzeitig wird auch die Entzündung als schmerzhaftes Folgeerscheinung der chronischen Harnblasenerkrankung gehemmt.

## **SPEZIELLE VERFAHREN**

### **Electromotive Drug Administration (EMDA®)**

Bei der EMDA® wird nach Instillation von Medikamenten in die Harnblase mittels eines elektrischen Feldes eine gezielte Abgabe der Medikamente in tiefliegende Gewebeschichten ermöglicht. Durch den Einsatz dieser Methode wird eine nichtoperative, atraumatische Behandlung sowie eine gleichmäßige und schonende Arzneimittelverteilung in das umgebende Gewebe und hohe lokale Arzneimittel-Konzentrationen ohne gravierende Nebenwirkungen möglich gemacht.

## **SCHMERZTHERAPIE**

Ziel des behandelnden Arztes ist es, den Patienten von seinen starken Schmerzen zu befreien. Da zur Schmerztherapie bei der IC derzeit noch kein einheitliches Behandlungskonzept vorliegt, wird auf den WHO-Stufenplan zur chronischen Schmerztherapie verwiesen.

Dabei kommen – je nach Schweregrad der Schmerzsymptomatik und dem individuellen Ansprechen der Patienten – die orale Gabe von nichtsteroidalen Antirheumatika (NSAR) und Morphinderivaten, die Instillation von Lokalanästhetika (Einbringung von Betäubungsmittel in die Harnblase) oder bestimmte Verfahren der Regional- und Leitungsanästhesie (örtlich begrenzte Narkose) zum Einsatz. Weitere schmerzlindernde Verfahren sind die Akupunktur und die von der Schulmedizin noch nicht übernommene Neuraltherapie.

## **KOMPLEMENTÄRMEDIZINISCHE THERAPIE**

Nachdem zunächst die Standardtherapien der Schulmedizin zur Behandlung eingesetzt wurden, können auch komplementärmedizinische Therapieformen versucht werden. Dazu gehören unter anderen die Akupunktur, die Mikrobiologische Therapie und die Neuraltherapie. Häufig bestehen bei Störungen der Darmschleimhautbarriere auch Mikronährstoffdefizite, so dass in Ergänzung zur Mikrobiologischen Therapie auch eine orthomolekulare Therapie mit Vitaminen, Mineralstoffen und Spurenelementen sinnvoll sein kann.



## OPERATIONEN

Als letzte Möglichkeit in therapieresistenten Fällen bleiben bei hohem Leidensdruck nur eine operative Intervention mit Harnblasenaugmentation (Erweiterung), Harnblasenersatz (Neoblase, Ersatzblase) und inkontinenter oder kontinenter Harnableitung (Ileum-Conduit, Nabelpouch). Obwohl hier eine Beschwerdefreiheit in 80-100% der Fälle erzielt werden kann, muss in Anbetracht peri- und postoperativer Komplikationen und einer möglichen Beschwerdepersistenz die Indikation kritisch gestellt werden.

Insbesondere muss dies bei Erhalt der Harnröhre und Anlage einer Augmentation oder Neoblase sehr sorgfältig bedacht werden, da hier bei der Hälfte der Patienten eine nachträgliche Harnröhrenentfernung oder Entfernung der Restharnblase mit Umwandlung in eine Harnableitung an anderer Stelle (heterotope Harnableitung) erforderlich wird.

Die primäre komplette Harnblasenentfernung (Zystourethrektomie) mit Anlage eines Ileum-Conduits oder eines Pouches mit katheterisierbarem Nabelstoma, je nach Situation der Patientin, stellt daher für die meist weiblichen Patienten die geeignete operative Intervention dar, um die Schmerzen sicher und anhaltend zu beseitigen. Über die verschiedenen Formen der Harnableitung und insbesondere die Option einer kontinenten Harnableitung auch nach Urethrektomie (Nabelpouch) müssen die oft jungen Frauen in jedem Fall aufgeklärt werden. Die kontinente Harnableitung birgt das Risiko von Schmerzen im Pouch und Problemen mit dem sogenannten „Dünndarm-Nippel“.

## STATIONÄRE REHABILITATION (REHA)

Viele ambulante Therapiemöglichkeiten sind für IC-Patienten zugänglich. Diese in Studien überprüften Therapieoptionen helfen jedoch nicht allen Betroffenen, die Symptomatik der IC zu kontrollieren.

Eine weitere Option stellt die stationäre Rehabilitation dar, welche in spezialisierten urologischen Reha-Kliniken durchgeführt wird. Den Patienten wird eine multimodale Therapie angeboten, welche verschiedene Aspekte des Krankheitsbildes miterfasst. Bei einer fehlenden Besserung der Symptomatik durch ambulante Verfahren wie Behandlung mit Medikamenten (schleimhautschützende und muskelentspannende Medikamente, Schmerzmittel etc.) und drohender Arbeitsunfähigkeit bei Berufstätigen kann durch den Rentenversicherungsträger oder die Krankenkasse (für Rentner) eine stationäre Rehabilitation beantragt werden, bevor invasive Verfahren wie eine Neuromodulation oder Zystektomie (Harnblasenentfernung) zur Anwendung kommen. Die stationäre urologische Rehabilitation in einer Rehabilitationsklinik stellt somit eine Alternative dar, die zu einer Besserung der Symptomatik führen kann.

## AUFGABEN DER PATIENTEN

Selbsthilfetechniken können die Lebensqualität verbessern und die Schwere von „Anfällen“ oder Schüben verringern. Dazu gehören u. a.

- **Dokumentation des Krankheitsverlaufes**
- **Änderungen des Lebensstils**
- **Stressreduzierung**
- **Änderung der Ernährungsgewohnheiten**
- **darmregulierende Maßnahmen**
- **Yoga, Qi Gong, Meditation, Musik**
- **Harnblasentraining**
- **leichte sportliche Betätigung, die die Durchblutung im Unterleib verbessert**
- **Kontakte zu anderen Betroffenen**
- **Erfahrungsaustausch**

## FAZIT

Die IC/BPS ist eine chronifizierte Erkrankung, die sowohl für die Patienten als auch für den Therapeuten oft schwierig und unbefriedigend verläuft. Die Behandlung sollte daher umfassend, interdisziplinär und multimodal unter Berücksichtigung des erweiterten biopsychosozialen Modells erfolgen. Eine enge Vernetzung zwischen niedergelassenen Therapeuten und speziellen Zentren ist anzustreben.

**Erstveröffentlichung:**

**09/2018**

**Nächste Überprüfung geplant:**

**09/2023**

Die AWMF erfasst und publiziert die Leitlinien der Fachgesellschaften mit größtmöglicher Sorgfalt - dennoch kann die AWMF für die Richtigkeit des Inhalts keine Verantwortung übernehmen. **Insbesondere bei Dosierungsangaben sind stets die Angaben der Hersteller zu beachten!**

**Autorisiert für elektronische Publikation: AWMF online**