

## Deutsche Studie: Befragung von Patienten mit Interstitieller Zystitis

**Datum:** 22.08.2019

**Original Titel:**

Die Versorgungssituation von Patienten mit Interstitieller Zystitis in Deutschland.

Die Interstitielle [Zystitis](#) ist eine chronische [Entzündung](#) der Harnblasenwand. Die Erkrankung und die Zahl der tatsächlich betroffenen Patienten sind relativ unbekannt. Auch die Situation der Patienten in Deutschland liegt weitestgehend im Dunkeln. Deshalb veröffentlichten 2013 deutsche Wissenschaftler unter Mitarbeiter des ICA-Deutschland e.V. erstmals Ergebnisse aus einer Befragung von 270 Patienten mit Interstitieller [Zystitis](#) (IC).

Die Patienten waren überwiegend Frauen (94 %). Das Durchschnittsalter der Frauen lag bei knapp über 50 Jahren.

### **Die Patienten warteten viele Jahre auf die richtige Diagnose**

Im Durchschnitt waren 9 Jahre bis zur richtigen Diagnosestellung vergangen. Das Erkrankungsalter kann daher weit unter 50 Jahre angesetzt werden. Man geht davon aus, dass etwa ein Drittel der IC-Patienten schon vor ihrem 30. Lebensjahr erste Beschwerden haben, die sich über die Jahre der Erkrankung unbehandelt verschlimmern (Ophoven und Oberpenning, 2006). Die genannten Hauptsymptome der Interstitiellen Zystitis waren Schmerzen im Beckenbereich, nächtliches Wasserlassen und häufiger Harndrang. Die Hälfte der befragten Patienten muss über 14mal am Tag zur Toilette. Ein Viertel der Patienten litt auch an Dranginkontinenz. Fast die Hälfte der Patienten suchte über 20mal einen Arzt auf.

### **Die Urologen nehmen eine wichtige Rolle bei der Diagnosestellung ein**

Die Studie von 2013 unterstreicht, welchen langen Leidensweg die Patientinnen und Patienten hinter sich haben bis die richtige Diagnose gestellt wird. 2018 erstellten Experten, ebenfalls unter Mitarbeit des ICA-Deutschland e.V., eine [Leitlinie zur Diagnosestellung und Therapie der Interstitiellen Zystitis](#). Mit dieser soll die Diagnosestellung und weiterführende Behandlung vereinfacht werden, die in den meisten Fällen beim Urologen durchgeführt wird. In der Studie von 2013 wurde die Diagnose bei knapp über 60 % der Patienten mit Hilfe einer [Biopsie](#) gestellt. Dabei wird Gewebe aus der [Blase](#) entnommen und untersucht. Die [Leitlinie](#) rückt neben einem Toiletten- und Schmerztagebuch nun vor allem die Blasenspiegelung (Zytoskopie) und den Blasendehnungstest (Distension) in den Mittelpunkt, um eine eindeutige IC-Diagnose stellen zu können. Bei einer Blasenspiegelung können Hunner-Läsionen (geschwürartig Veränderungen der Blasenwand) oder Glomerulationen (winzige Einblutungen in der Blasenwand) gesehen werden. Eine begleitende [Biopsie](#) wird weiterhin empfohlen, um andere Erkrankungen wie zum Beispiel einen Blasenkrebs auszuschließen.

Seit Oktober 2017 wurde das zurzeit einzige Arzneimittel zur Behandlung einer Interstitiellen Zystitis in Deutschland zugelassen, welches bei chronischen Blasenschmerzen und häufigem

Wasserlassen verschrieben werden kann, wenn Veränderungen der Blasenwand (Hunner-Läsionen oder Glomerulationen) festgestellt wurden.

Bei vielen Patienten wird die Diagnose der Interstitiellen Zystitis erst nach vielen Jahren und zahlreichen Arztbesuchen gestellt. Für eine gute und schnelle Behandlung ist jedoch zunächst eine umfangreiche [Diagnostik](#) entscheidend. Umso früher die Interstitielle Zystitis diagnostiziert wird, umso besser kann sie behandelt werden.

Weitere Informationen finden Sie hier:

- [Hilfe-bei-IC.online](#)
- [Interstitielle Zystitis - mehr als nur ein Harnwegsinfekt](#)

Quellen:

Jocham D, Froehlich G, Sandig F, Ziegler A. Die Versorgungssituation von Patienten mit Interstitieller Zystitis in Deutschland. *Urologe*. 2013;52(5):691-702. doi:10.1007/s00120-013-3130-8

van Ophoven A, Oberpenning F. Interstitielle Zystitis. *Urologe*. 2006;45(4):451-456. doi:10.1007/s00120-006-1021-y

**Referenzen:**

Jocham D, Froehlich G, Sandig F, Ziegler A. Die Versorgungssituation von Patienten mit Interstitieller Zystitis in Deutschland. *Urologe*. 2013;52(5):691-702. doi:10.1007/s00120-013-3130-8

# MERKZETTEL

für das Gespräch mit Ihrer Ärztin oder Ihrem Arzt

Damit Sie viel aus dem Gespräch mit Ihrer Ärztin/Ihrem Arzt mitnehmen, empfehlen wir Ihnen, Ihre Beschwerden, aber auch Ihre Behandlungsziele sowie alle Ihre Fragen zu notieren. Wichtig für das Arztgespräch ist eine Liste der **Medikamente oder Nahrungsergänzungsmittel**, die sie derzeit verwenden. Über eventuelle **Allergien und Unverträglichkeiten** sollten Sie Ihre Ärztin/Ihren Arzt ebenfalls immer informieren. Nutzen Sie hierfür unseren Vordruck „Meine Medikations- und Behandlungsübersicht“.

## Meine Beschwerden und/oder Behandlungsziele

---

---

---

## Meine Fragen

---

---

---

## Folgende Themen/Studien möchte ich besprechen

Welches Thema beschäftigt Sie? Was haben Sie z. B. in aktuellen Studien gelesen?

---

---

---

## Notieren Sie die wichtigsten Punkte des Arztgesprächs

So bemerken Sie schnell, ob Sie alles richtig verstanden haben und ob Fragen unbeantwortet blieben

Meine Notizen zum Gespräch am \_\_\_\_\_:

---

---

---

---

---

Weitere Tipps für das Arztgespräch finden Sie unter „Materialien für den Arztbesuch“