

# AT LEVE MED BLÆRESMERTER

Det kan være en stor udfordring at få hverdagen til at fungere med en smertefuld, kronisk sygdom.

TEKST OG FOTO: PETER RASMUSSEN, IC FORENINGEN

Hver morgen stiger Lene på sin liggecykel for at cykle de cirka 10 km til arbejde. Ikke blot fordi hun holder meget af den friske luft og motionen, men også fordi det er en af vejene til at leve med den blærelidelse, hun har haft i cirka 20 år. Interstitiel Cystitis (IC), også betegnet Bladder Pain Syndrome eller Blæresmerter, er en kronisk sygdom, hvor der opstår inflammation og hos nogle også med læsioner i urinblærens slimhinde. Herved ødelægges blærens smidighed og dermed også dens rummelighed, som bevirker voldsomme smerter i underlivet og kræver hyppige toiletbesøg. For Lene er det nu mindst 23 gange pr. døgn.

Når Lene får sin daglige motion på cyklen og efterfølgende får hvilet sig, når hun kommer hjem, kan det mindske smerterne og forbrug af medicin og derved hjælpe med at opretholde en hverdag. Ved at ligge ned på cyklen mindskes trykket på den smertefulde

blæreregion. Lene har været heldig at få tilkendt fleksjob, så hun trods sin lidelse kan arbejde som sygeplejerske 4 gange 4 timer ugentlig.

## FORKERT KOST GIVER OMGÅENDE SMERTER

Også på andre områder må dagligdagen tilpasses sygdommen. Blandt andet er det nødvendigt at fokusere på kosten. Syreholdig og stærk mad, mad med tilsætningsstoffer, de fleste alkoholtyper og meget andet kan fremkalde smerter, men Lene har omvendt erfaret, at hun med fordel kan vælge f.eks. økologiske madvarer, rødløg frem for hvide løg og koffeinfri kaffe. Der er desværre ikke en klar linje i, hvad ic-patienter kan tåle at spise, så det er et puslespil for den enkelte, at finde frem til den bedste kostplan.

Stress og kulde fremprovokerer også smerter hos næsten alle ic-patienter. For at reducere de mange toiletbesøg fristes Lene ofte til at drikke mindre væske, men herved øges urinkoncentrationen og dermed smerterne.

## ALTID YDERPLADSER

Lene kan godt gå i biografen, i teatret, til koncert eller tage med fly og andre offentlige transportmidler, men hver gang er det vigtigt, at hun kan få en yderplads, hvor der er let adgang til toilet. Når hun er ude at køre bil, må hun ofte

ind omkring rastepladsernes offentlige toiletter, og sommetider må buskadsere udgøre toiletter. Mange ic-patienter er så plagede af deres smerter og toiletbehov, at det umuliggør længere ture og rejser. Nogle finder en løsning i anvendelse af bleer eller sindrige beholdere.

## MANGE BEHANDLINGER - KORTVARIGE VIRKNINGER

Der findes en lang række af behandlingsmuligheder både medicinsk og operationelt, men desværre er det meget individuelt, hvad der hjælper. Lene har fået foretaget brændinger af læsionerne inde i blæren, blæreudvidelse i narkose, blæreskylning samt en lang række alternative behandlinger. Nogle behandlinger har hjulpet i kortere eller længere tid.

I sidste ende kan urostomi blive løsningen. En del ic-patienter har været så plaget af lidelsen, at urostomi for dem har været en stor lettelse.

Der knytter sig ofte andre lidelser til IC. Nogle har f.eks. også tarmproblemer, vulvodyni eller blærebetændelse, og oftest går det også ud over seksuallivet.

I en årrække har Lene været aktiv i bestyrelsen for patientforeningen, IC foreningen. Hvor mange ic-patienter der findes i Danmark, vides ikke, men IC foreningen har over tid haft kontakt med 300-400 personer med lidelsen. Langt de fleste, der rammes af IC, er kvinder.



## OM IC FORENINGEN

IC foreningen er en landsdækkende forening for personer med IC samt deres pårørende. Foreningens formål er bl.a. at udbrede kendskabet til sygdommen, at hjælpe de sygdomsramte medlemmer samt at skabe bedre kontakt til sundhedspersonale. Foreningen kan kontaktes på [www.icforeningen.dk](http://www.icforeningen.dk) eller ved henvendelse til formand Lis Poulsen på 98385692 eller mail [lis.poulsen@icforeningen.dk](mailto:lis.poulsen@icforeningen.dk)