



Har du kendskab til

Smertefuldt Blæresyndrom?

Interstitiel cystitis (IC)/
Bladder Pain Syndrome

Få viden om sygdommen, og hvordan
det er at leve med den, **på 5 minutter**



Dette hæfte er udgivet af
IC Foreningen/BPS 2022
Trykt i 3000 eksemplarer.

Faglige konsulenter:
Karin Andersen,
overlæge i urologi.

Hanne Kobberø,
overlæge i urologi,
master i sexologi.

Begge Urologisk afdeling,
Odense Universitetshospital.

Indhold

Kære behandler	4
Hvad er IC/BPS? Symptomer og diagnose	6
Årsagerne til IC/BPS	10
Livet med IC/BPS	11
Hvor er nærmeste toilet?	12
Kan man passe sit job fra en toiletstol?	13
Livskvaliteten forringes	14
Parforholdet påvirkes	15
Behandlingsmuligheder	16
Man mærker, hvad man spiser	20
Ønsker fra IC-patienter til sundhedspersonale	22

Kære behandler

praksislæger, urologer,
gynækologer, sygeplejersker
og fysioterapeuter



Smertefuldt blæresyndrom eller Bladder Pain Syndrome (BPS)

dækker over en række symptomer fra blæreregionen. Nogle patienter har en kronisk defekt i blæren med sårdannelse og nedsat elasticitet. Ved disse fund diagnosticeres blæresmerterne som Interstitiel cystitis (IC). Andre har en normalt udseende blære, men stadig symptomer, der kan dækkes af diagnosen BPS.

Sygdommen er sjælden og svær at diagnosticere. For mange patienter går der flere år, fra de mærker de første symptomer, til de får en diagnose. Sygdommen rammer både kvinder og mænd (10:1). Årsagen til sygdommen er ukendt, og sygdommen har forskellige udtryk og forløb.

Lidelsen er meget smertefuld og kræver hyppige toiletbesøg. Den er voldsomt belastende både fysisk, psykisk og socialt. IC/BPS er uhelbredelig, men ved forskellige behandlinger kan der opnås lindring.

I dette hæfte kan du læse om symptomer, hvordan sygdommen påvirker alle aspekter af patientens liv og om behandlingsmuligheder.

Hæftet er udgivet af IC Foreningen/BPS. Vi håber, at den kan medvirke til at udbrede kendskabet til sygdommen, og at patienter, der har denne lidelse, dermed møder større forståelse i sundhedsvæsenet.



Hvad er

Symptomer IC/BPS? og diagnose

Symptomer på smertefuldt blæresyndrom kan være:

- smerter i blære og underliv og ved sex
- stærk vandlandningstrang, hvor vandladning lindrer smerterne
- hyppige toiletbesøg dag og nat
- ingen bakterier i urinen.

Er disse symptomer til stede i mere end seks måneder, er der stor sandsynlighed for, at patienten kan diagnosticeres med smertefuldt blæresyndrom.

Smertefuldt blæresyndrom er en sjælden sygdom, som dækker over flere forskellige tilstande i blæren. Da det er vanskeligt at stille en diagnose, går der ofte 4-5 år, fra en patient mærker de første symptomer til, at diagnosen bliver stillet. Det er en eksklusionsdiagnose, hvor andre lidelser skal udelukkes, før man kan mistænke/diagnosticere smertefuldt blæresyndrom. Diagnosen stilles ofte efter en cystoskopi og evt. en biopsi af vævet i blæren under fuld bedøvelse. En del patienter får også diagnosen Hunners læsioner, da der dannes sår på blærens inderside.

Den lange periode før diagnosen stilles, er en tid med smerter, bekymring og frustration, fordi patienten ofte føler sig alene og oplever ikke at blive forstået af sine omgivelser.

Oplevelsen af at føle sig alene og ikke forstået kan vare ved. Også efter at diagnosen er stillet, henvender mange patienter med smertefuldt blæresyndrom sig hyppigt til deres læge med symptomer på blærebetændelse, uden at den kan påvises bakterielt. Flere føler, at de er til stort besvær hos læger og sygeplejersker, og at deres smerter betragtes som psykosomatiske og noget, som blot sidder mellem ørerne.

 **Hjælp patienten med at finde en urolog med interesse for sygdommen.**

 Jeg gik til lægen igen og igen og sagde, at jeg havde blærebetændelse. Men de sagde, at der ikke var bakterier i urinen. Og jeg var ved at græde. For jeg var jo helt sikker på, at det var blærebetændelse! Jeg ville bare have den penicillin. Hvad skulle jeg ellers gøre?"

Årsagerne til IC/BPS

Man ved ikke, hvorfor IC/BPS opstår.

Trods mange års forskning er det endnu ikke lykkedes at afdække den egentlige årsag til BPS. Der er formentlig tale om flere årsager, der spiller ind, bl.a.:

- tilbagevendende urinvejsinfektioner over år.
- defekter i blæren, så affaldsstoffer fra urinen trænger gennem blærens beskyttelseslag og ind i blærevæggen.
- unormale stoffer i urinen, der irriterer eller ødelægger væksten af celler i blæren.
- angreb fra kroppens eget immunsystem, fx efter bekæmpelse af en infektion eller allergier.
- forandring i følenerverne til blæren, der kan få funktioner som fyldning af blæren til at være smertefuld.
- traumatiske hændelser. Problematiske fødsler, livskriser eller andre kan muligvis have udløst sygdommen hos flere.

Der ses en sammenhæng mellem blæresmerter og fibromyalgi, kronisk træthedssyndrom, irriteret tyktarm, vulvodyni, depression, migræne, systemisk lupus erythematosus m.fl. Der er desuden noget, der tyder på, at der kan være en relation mellem seksuelt misbrug og blæresmerter.





Nårh, ja. Jeg er da også oppe og tisse om natten”
(Ja, men nok ikke syv gange hver eneste nat,
år efter år)

Hvor er nærmeste toilet?



Den evige og forstyrrende vandladnings-trang - både nat og dag - betyder, at patienten konstant skal være opmærksom på, hvor det nærmeste toilet er. Især de hyppige toiletbesøg om natten bevirker, at mange IC-patienter lider af evig træthed og kognitive forstyrrelser.

Det kan være særdeles problematisk at deltage i sociale og kulturelle arrangementer. Rejser med fly, tog, bus eller bilture kan være umulige.

Nogle vænner sig til at benytte ”naturens store toilet”, når det er eneste mulighed. Andre affinder sig med store bind, og andre igen benytter forskellige hjælpemidler. Men de fleste finder disse nødløsninger belastende og ydmygende.



Det er, som om der altid står en person lige ved siden af mig og prikker mig på skulderen: Du skal tisse, du skal tisse. Jeg kan jo ikke tænke på andet.”

Kan man passe sit job fra en toiletstol?



Erhvervsevnen påvirkes ofte af sygdommen, og mange jobfunktioner er vanskelige at udføre. Dels pga. de hyppige toiletbesøg, og dels pga. de mange mentale afbrydelser, som smerterne giver.

Patienter med IC/BPS kan være nødsaget til at tilpasse arbejdslivet med ændrede arbejdsgange, nedsat arbejdstid eller fleksjob.

Nogle patienter vil være tvunget til at opgive deres job og evt. søge førtidspension.



Nu er det jo ikke noget, du ligefrem dør af, så behøver du at være så trist over det?”
(Så skulle du prøve det i bare én dag ...)

Livskvaliteten forringes



Patienter med smertefuldt blæresyndrom oplever, at sygdommen påvirker deres livskvalitet. De kroniske smerter er udmattende, og de kognitive evner og hukommelsen forringes.

Den daglige livsførelse påvirker graden af smerter. Motion og hvile kan lindre, mens stress og kulde er smertefremkaldende.

Mange patienter oplever, at de ikke kan deltage i sociale arrangementer i samme grad, som før de blev syge. Nogle gange pga. smerter, andre gange manglende overskud. Og det kan være svært for familie, venner og kolleger at forstå, for sygdommen er jo ikke er synlig.

Forældrerollen

Rollen som forældre kan ligeledes blive belastet af sygdommen, og man kan føle sig utilstrækkelig. Børn kan blive meget bekymrede over at se deres mor eller far have stærke smerter. Eller blive ulykkelige over, at forælderen forandrer sig og er træt, kortluntet og uden overskud.



Min mand tror nok, jeg ikke vil ham mere. Men åh!...
Hvor er det svært at få snakket om!”

Parforholdet påvirkes

Som patient er man usikker på, hvordan og hvorfor ens krop reagerer, som den gør. Det kan være svært at kommunikere dette videre i parforholdet, og det kan medføre, at man trækker sig fra hinanden. Som patient med evindelige blæresmerter, kan det være svært at give sig hen til nærhed og intimitet, da blæresmerterne fylder alt. Det kan give dårlig samvittighed over ikke at kunne slå til som fx kvinde, en sorg over at miste noget væsentligt i tilværelsen - og ens selvopfattelse kan også ændre sig.

Som partner kan man føle skyld og skam over, at man stadig har sine seksuelle behov intakte og gerne vil være sammen.

Ved manglende kommunikation kan det gå ud over intimiteten og give store udfordringer i parforholdet.



Patienten kan tilbydes en henvisning til en sexolog, som dels kan varetage den terapeutiske behandling og dels kan foreslå fx cremer, smertelindring og alternativer til samleje.



Behandlingen for blæresmerter skal altid indrettes efter den enkelte patient. Der findes ingen enkeltstående behandling, som passer til alle patienter.

Behandlingsmuligheder

Hos nogle patienter skal man kombinere de enkelte behandlingstiltag, indtil man finder det, der virker bedst. Nogle behandlinger giver også uønskede bivirkninger, som gør, at man må ændre behandlingen.

Livsstilsændringer

Fx at drikke tilstrækkeligt med væske og ændre kosten. Mindfulness, yoga, afspænding og minimering af stress samt psykologisk bistand kan være god støtte.

Ambulant behandling

Fysioterapi kan afhjælpe spændinger i bækkenområdet, ligesom **akupunktur** kan hjælpe nogle.

Medicinsk behandling: Blæredæmpende medicin, smertestillende medicin, herunder medicin, som virker på nervesmerter. Medicinen kan gives som tabletter, stikpiller og plastre. OBS! Bivirkninger.

Blæreskylninger: Der findes forskellige typer blæreskylninger, som midlertidigt genopbygger blærens beskyttende slimhinde, og skylninger, som er direkte smertelindrende. Også her er der forskellige bivirkninger.

Kirurgi

Cystoskopi med hydrodistention bruges både ved udredning og behandling. Patienter med Hunner's læsioner i blærevæggen behandles med el-koagulation under cystoskopi. Blæren udvides med vand, hvorefter det er muligt at brænde læsionerne væk. Mange IC-patienter oplever en betydelig smertelindring i en periode.

Urostomi er en afledning af urinen fra nyrerne. De to urinledere sys på et stykke tyndtarm, som så føres ud til huden, og urinen opsamles i en stomipose. Stomien kan foretages på andre måder. De fleste patienter viger tilbage for denne løsning. Men i IC Foreningen/BPS erfarer vi, at mange patienter, der har været igennem denne operation, oplever at de "har fået deres liv tilbage" uden smerter og begrænsninger.

Blæreaugmentation er en udvidelse af blæren med et stykke tyndtarm.

Alternativer afhængigt af effekt

Botox – mod overaktiv blære. Efter nogen tid aftager virkningen, og behandlingen skal gentages.

Cannabis – mange patienter med BPS har glæde af de bredspektrede CBD-dråber, man lovligt kan købe på nettet. Opfattelsen er, at de er inflammationsnedsættende. Nogle urologiske afdelinger udskriver medicinsk cannabis, som har et højere indhold THC (ofte 25%) i form af dråber eller te, ligesom enkelte læger udskriver medicinsk cannabis, der opleves smertestillende.

Smertebehandling på tværfaglig smerteklinik – hvor et tværfagligt team behandler og rådgiver patienten. Her findes ofte både smertelæge, psykolog og fysioterapeut.

Percutan tibialis nervestimulation – hvor en nerve i fodleddet (tibialis-nerven) stimuleres elektrisk. Ved god effekt får det blæren til at slappe af og reducerer vandladningstrang.

HyperBar Oxygen-behandling/trykkammerbehandling – forbedrer gennemstrømningen af blod i kroppen, så der kommer mere ilt til det ødelagte væv i blæren, og heling af blæren fremmes.

EMDA-behandling – lokalbedøvende midler sprøjtes ind i blæren og aktiveres med svag strøm, der bevirker, at lægemidlerne optages i blæreslimhinden.

Sakral nervemodulation/-stimulering – en stimulator under huden stimulerer sakralnerven, så organer og muskler i bækkenbunden styrkes, og vandladningsfrekvensen reduceres.

Man mærker, hvad man spiser!

Mange patienter med IC/BPS oplever, at nogle mad- og drikkevarer er stærkt smertefremkaldende. Trods dette kan man møde læger og andre fagfolk, der er skeptiske over for kostens betydning for sygdommens forløb. Patienterne selv er imidlertid ikke i tvivl om, at nogle fødevarer kan forårsage smerter – men det er meget individuelt, hvad der belaster, og hvad man godt kan tåle, ligesom det også kan variere fra dag til dag.

Generelt kan det dog fastslås, at bl.a. syreholdig mad, stærkt krydret mad og kunstige sødestoffer er smertefremkaldende, men den enkelte patient er nødt til at prøve sig frem.

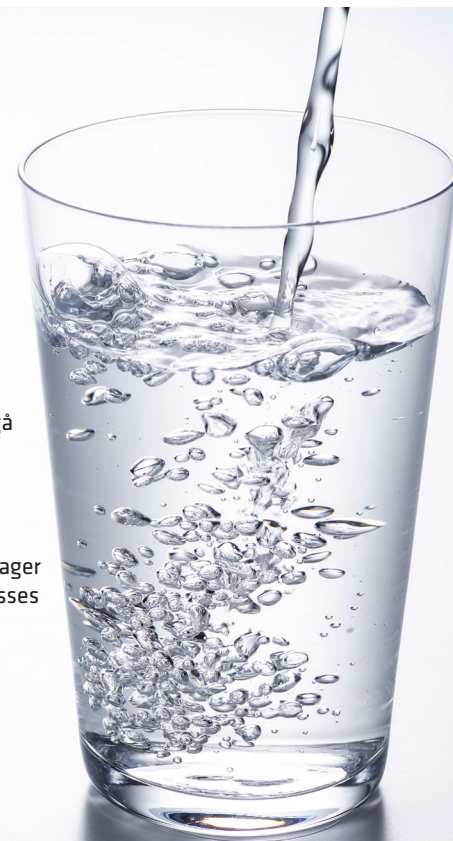
I helsekostforretninger er det muligt at købe produkter, der neutraliserer syren i maden. Det har nogle patienter glæde af.



Vand er vigtigt!

Det er vigtigt, at patienten indtager rigeligt med vand for at undgå koncentreret urin, som forstærker smerterne i blæren. Men for at undgå de mange toiletbesøg om natten, må man begrænse sit væskeindtag før sengetid.

Den mængde væske, patienten indtager resten af døgnet, må ofte nøje tilpasses tilgængeligheden til toilet.





Ønsker



Har du patienter, der har haft de beskrevne symptomer i 3-6 måneder eller ofte har blærebetændelse med/uden bakterier, så henvi til en urologisk afdeling eller en urolog, der interesserer sig for sygdommen, mhp. hurtig udredning.



Tag patientens smerter alvorligt. Det er traumatisk, hvis man som patient med stærke smerter fx får at vide, at smerterne er psykosomatiske.

fra IC-patienter til sundhedspersonale



Mind patienten om mulighed for second opinion i en anden region.



Spørg patienten, om hun/han har behov for at tale om seksualitet, og henvi evt. til en sexolog.



Opfordr patienten til møde andre med samme lidelse i IC Foreningen/BPS.

Om IC Foreningen/BPS

IC Foreningen/BPS er en landsdækkende forening for patienter med smertefuldt blæresyndrom. Foreningens formål er at hjælpe og støtte patienter med IC/BPS samt at udbrede kendskabet til sygdommen.

Foreningen er tilknyttet paraplyorganisationen Sjældne diagnoser.

Det er IC Foreningens håb, at sundhedsfagligt personale, der kommer i kontakt med patienter, der måtte have IC/BPS, vil gøre dem bekendte med foreningens eksistens.

Foreningen har udgivet en lille informationsfolder, som kan rekvireres og udleveres til patienter, der måtte være interesserede i foreningen.

Dette hæfte er udgivet med støtte fra Socialministeriet og IBSA Nordic



IC foreningen
Bladder Pain Syndrome

Hjemmeside: icforeningen.dk

Mailadresse: post@icforeningen.dk