

Das Leben mit interstitieller Zystitis (IC) erfordert Kreativität, Geduld und Entschlossenheit. Da es weder ein Heilmittel für IC gibt, noch eine Behandlungsmöglichkeit, die für alle Patienten wirksam ist, haben die Patienten mit IC erkannt, dass sie die Initiative ergreifen müssen, um ihre Krankheit zu lindern. Es folgen eine Reihe von Vorschlägen, die Ihnen helfen sollen, auf täglicher Basis mit IC zu leben. Sie wurden aus Umfragen unter IC-Patienten und deren Ärzten sowie aus Publikationen zusammengestellt, die von der Interstitial Cystitis Association (ICA) erhältlich sind.

Ernährungsweise

Viele Patienten mit interstitieller Zystitis (IC) sind der Ansicht, dass durch eine Änderung der Ernährungsweise die Symptome kontrolliert und ein Wiederkehren vermieden werden kann. Andere wiederum geben an, dass das, was sie essen oder trinken, nur geringe Auswirkung darauf hat, wie sie sich fühlen. Wenn Sie noch nicht versucht haben, Ihre Ernährungsweise zu ändern, ist es die Mühe wert, mit verschiedenen Speisen und Getränken zu experimentieren, um herauszufinden, ob es Ihnen hilft. Die häufigsten Empfehlungen anderer IC-Patienten lauten:

- Vermeiden Sie Bier, Wein, Alkohol, Koffein, gereiften Käse, Hefe, konserviertes oder verarbeitetes Fleisch, künstliche Süßstoffe und kohlenstoffhaltige Getränke. Trinken Sie stattdessen koffeinfreien und säurereduzierten Tee oder Kaffee und kohlenstofffreies Flaschenwasser anstatt Leitungswasser.
- Verringern Sie den Säuregehalt in Ihrer Ernährung und vermeiden Sie Tomaten, Essig, Mayonnaise, Ketchup, Senf und Zitrusfrüchte und -säfte und alle Produkte, die diese Zutaten enthalten
- Vermeiden Sie scharfe Gerichte und Schokolade (enthält Koffein)
- Fügen Sie Ballaststoffe hinzu, um einen geregelten Stuhlgang zu fördern
- Rauchen Sie nicht
- Essen sie mehrere kleine Mahlzeiten anstatt einer großen
- Probieren Sie Prelief®, ein Ernährungszusatz, der Calciumglycerophosphat enthält. Dieses Präparat bewirkte in Forschungsstudien mit IC-Patienten eine Linderung der Blasenschmerzen und des Miktionsdrangs, wenn es mit säurehaltigen Lebensmitteln und Getränken genommen wurde. Weitere Informationen und eine Gratis-Probe erhalten Sie unter der Telefonnummer +1-800-994-4711 (gebührenfrei innerhalb der USA) oder besuchen Sie die Website

www.prelief.com.

Körperliche Aktivität

Wenn Sie sich unwohl fühlen oder unter Schmerzen leiden oder aufgrund von nächtlichen Schlafunterbrechungen müde sind, fällt es Ihnen u. U. schwer, sich körperlich zu betätigen. IC-Patienten mit schweren Symptomen wissen, dass selbst die kleinste Bewegung

unangenehm sein kann. Dennoch versuchen viele Patienten mit IC, selbst schwer betroffene, einer körperlichen Aktivität nachzugehen und berichten, dass sie sich dadurch physisch und psychologisch besser fühlen.

Versuchen diese einfachen Übungen:

- Einfache Gymnastik
- Schnelles Gehen
- Yoga, Tai Chi
- Schwimmen, Joggen, Fahrrad fahren, Gewichtstraining, wenn es die Symptome zulassen
- Das für ältere und behinderte Menschen entwickelte „Body Recall“-System, das eine Reihe von Übungen umfasst, die im Bett durchgeführt werden können
- Kegel-Übungen zur Stärkung und Unterstützung der Beckenbodenmuskulatur, besonders hilfreich bei Inkontinenzproblemen

Stressverminderung

Die meisten Menschen mit IC sind sich bewusst, dass Stress eine Rolle dabei spielt, die Symptome zu verschlimmern oder erneut aufflackern zu lassen. Schon die Krankheit allein stellt manchmal eine Ursache für Stress dar. Neben regelmäßiger körperlicher Betätigung zur Stressbekämpfung und Schmerzlinderung schlagen IC-Patienten auch Folgendes vor:

- Erlernen grundlegender Entspannungstechniken
- Meditation und/oder Visualisierungstechnik
- Erlernen von Selbsthypnose
- Massagen
- Psychotherapie, um zu lernen, mit der Krankheit fertig zu werden und Stress zu reduzieren

Schmerzlinderung

Viele IC-Patienten erreichen zumindest eine teilweise Schmerzlinderung durch einfache Maßnahmen, die sich auch zu Hause ausführen lassen. Dazu gehören:

- Eine Kaltpackung, Wärmepackung oder Wärmflasche direkt auf das Perineum platzieren (bei der Frau der Bereich zwischen Anus und Vagina und beim Mann der Bereich zwischen Anus und Penisbasis). Experimentieren Sie, um herauszufinden, ob Wärme oder Kälte für Sie besser ist.
- Ein warmes Sitzbad nehmen, mit oder ohne Epsom-Salz – lassen Sie etwas Wasser in die Badewanne oder verwenden Sie ein Plastiksitzbad (in der Apotheke erhältlich), das auf die Toilette passt.
- Die Knie gegen die Brust drücken, sich mit gespreizten Beinen zurücklehnen oder in die Hocke gehen
- Ein Glas Wasser trinken, das mit einem Teelöffel Natriumbikarbonat gemischt ist. *Konsultieren Sie zuerst Ihren Arzt, wenn Sie Salz in Ihrer Ernährung vermeiden sollen.*

Geschlechtsverkehr

Für die meisten IC-Patienten gehören die Schwierigkeiten beim Geschlechtsverkehr zu den unangenehmsten Aspekten der Krankheit. IC muss jedoch nicht das Ende des Sexuallebens bedeuten. Mit etwas Kreativität und Aufgeschlossenheit für Alternativen haben viele IC-Patienten Wege gefunden, intim und zärtlich zu sein.

Sehen Sie Sex nicht ausschließlich als Geschlechtsverkehr an, sondern als eine Reihe von Aktivitäten, die oral-genitalen Sex, Massagen, gegenseitige Masturbation, Austausch von Fantasien oder einfach nur Kuschneln umfassen.

Das Einnehmen von antispasmodischen oder schmerzlindernden Medikamenten vor dem Geschlechtsverkehr sowie Gleitmittel können das Unwohlsein lindern. Vermeiden Sie den Gebrauch eines Diaphragmas, da es Druck auf die Blase ausübt. Um die Schmerzen am nächsten Tag zu lindern, nehmen Sie ein 20-minütiges Sitzbad und platzieren Sie nach dem Geschlechtsverkehr 20 Minuten lang eine Eispackung auf das Perineum.

Es ist darüber hinaus u. U. hilfreich, mit einem geschulten Sexualberater, insbesondere einem, der Erfahrung mit chronisch kranken und behinderten Patienten hat, zusammenzuarbeiten.

Kleidung

Bequeme, nicht einengende Kleidung bringt für IC-Patienten u. U. schon etwas Linderung. Damenkleidung ist leider nicht immer auf Bequemlichkeit ausgelegt, aber mit Beharrlichkeit und Kreativität können Frauen mit IC eine Garderobe zusammenstellen, die modisch und bequem ist. Hier einige Vorschläge:

- Tragen Sie nicht-einengende Kleidung wie längere Röcke und lose sitzende Hosen.
- Vermeiden Sie Gürtel und Kleidung, die Druck auf Bauch und Taille ausübt.
- Tragen Sie Stockings, Baumwoll-Leggings oder Baumwollstrumpfhosen
-
- Tragen Sie Baumwollunterwäsche.
- Tragen Sie Schuhe mit niedrigem Absatz oder Slipper, um Kreuzschmerzen zu lindern. Versuchen Sie es mit einer weichen Gummisohle und einem Keilabsatz. Legen Sie Schaumstoffpolster in Ihre Schuhe ein.

Produkte

Eine Reihe an IC-Patienten war darüber hinaus erfolgreich bei der Suche nach Produkten, die das Schlafen bequemer machen. Hier ihre Vorschläge:

- Ein aufheizbare Matratzenauflage
- Eine feste Schaumstoffmatratzenauflage (im Eierkartonstil) für das Bett und ultrafeste Schaumstoffpolster für die Stühle
- Bettwäsche aus Baumwolle oder Baumwollflanell
- Weißes, unparfümiertes Toilettenpapier
- Weiße Waschlappen für den Genitalbereich und unparfümierte weiße Seife

- Pediatrische Katheter für Patienten, die selbst-katheterisieren

Reisen

Das Reisen ist für Patienten mit IC, insbesondere für diejenigen, die schwer betroffenen sind, mit vielen Herausforderungen verbunden. Aber mit etwas Entschlossenheit können selbst diese Patienten reisen. Bereiten Sie sich sorgfältig auf die Reise vor und ziehen Sie die folgenden Vorschläge in Betracht, die es Ihnen eventuell etwas leichter machen.

- Nehmen Sie bei Reisen im Auto einen tragbaren Nachttopf mit. Manche IC-Patienten haben sogar tragbare Toiletten in Vans installiert. Tragbare Urinbecken für Frauen sind ebenfalls praktisch.
- Bei Reisen im Flugzeug lassen Sie sich einen Sitz am Gang in der Nähe der Toiletten reservieren. Setzen Sie sich auf Kissen, um Vibrationen zu reduzieren. Nehmen Sie vor und während dem Flug nur wenig Flüssigkeiten zu sich.
- In Fällen, wo Toiletten beim Reisen nicht leicht zugänglich sind, können Frauen absorbierende Binden tragen und Männer können einen Kondomkatheter verwenden.
- Versuchen Sie, nicht während der Hauptsaison zu reisen, da es oft hektischer zugeht und unerwartete Ereignisse eintreten können.
- Informieren Sie sich im Voraus über die Standorte der Toiletten entlang Ihrer Reiseroute. Manche Stadtführer enthalten diese Informationen. Schauen Sie in Ihrem Buchgeschäft nach.

Zugang zu Toiletten

Eines der größten Probleme für Patienten mit IC in den USA ist der Mangel an öffentlichen Toiletten. Um Zugang zu Toiletten in Restaurants oder anderen öffentlichen Orten zu erhalten, muss man oft darauf beharren. Die folgenden Schritte sind u. U. hilfreich:

- Tragen Sie die Toilettenzugangskarte der ICA mit sich, die von unserem *Resource Materials Guide* erhältlich ist.
- Tragen Sie ein Notfallarmband, das Sie vorzeigen können, wenn Ihnen der Zugang verweigert wird

www.medicalert.com).

- Beantragen Sie ein Behinderten-Nummernschild, wenn Sie schwer betroffen sind.

Alternative Behandlungsarten

Viele IC-Patienten haben Alternativen zu den konventionellen medizinischen Behandlungsmodalitäten erforscht und eine Linderung ihrer Symptome erfahren. Es ist wichtig, diesen Behandlungsmöglichkeiten gegenüber offen zu sein und realistische Erwartungen hinsichtlich der möglichen Ergebnisse zu haben. Zu den

Behandlungsmöglichkeiten, die IC-Patienten mit Erfolg ausprobiert haben, gehören u.a.:

- Akupressur, Akupunktur und Massagetherapie
- Biofeedback, ganzheitliche Techniken
- Chiropraktische Behandlung
- Homöopathie
- Ernährungs- und Kräutertherapien
- Blasentrainingsprogramm

Ressources und Referenzen

Der *Resource Materials Guide* der ICA bietet ein großes Angebot an Literatur zur Selbsthilfe. Diesen Führer finden Sie auf der Website der ICA unter: www.ichelp.org oder als Beilage zu unserem vierteljährlichen Newsletter, der *ICA Update*.

Die Kontrolle übernehmen

Wenn Sie Maßnahmen selbst ergreifen – entweder zur Suche nach einem Heilmittel oder zur Verbesserung Ihrer Situation – sind Sie oft schon auf dem richtigen Weg, um eine positive Einstellung zu sich selbst und zu Ihren Körper zu bewahren. Denken Sie daran, dass IC Sie nur kontrollieren kann, wenn Sie es zulassen! Hier ein paar abschließende Gedanken:

- Treten Sie der ICA bei. Durch Ihre Mitgliedschaft erfahren Sie alles über IC, einschließlich der neuesten Forschungsergebnisse und Therapien, und Sie helfen bei der Finanzierung der notwendigen Forschung.
- Lesen Sie Bücher zum Leben mit chronischen Krankheiten, damit Sie IC besser verstehen.
- Finden Sie den richtigen Arzt – er sollte Sie nicht nur über IC informieren, sondern darüber hinaus auch hilfreich, interessiert und innovativ im Behandlungsansatz sein. Bereiten Sie sich auf Ihre Arztbesuche vor. Schreiben Sie im Voraus Fragen und Symptome auf.
- Informieren Sie Ärzte und anderes Personal im Gesundheitswesen, Familie und Freunde über IC.
- Schreiben Sie an Ihre Regierungsvertreter und bitten Sie sie um ihre Unterstützung für die Forschung für IC und andere Gesundheitsfragen der Frauen.
- Wenn Sie arbeitsunfähig sind, beantragen Sie Sozialversicherungshilfe und andere private Behindertenversicherungsunterstützung. Detaillierte Informationen zu einer erfolgreichen Antragstellung sind im *Resource Materials Guide* der ICA zu finden.

Jede Person, die von IC betroffen ist, weiß, dass es keine eindeutige Strategie zur Schmerzlinderung oder Handhabung des täglichen Lebens gibt. Techniken zur Kontrolle der Symptome, wie z.B. Ernährungsumstellung, sind möglicherweise erfolgreich, aber nicht in jedem Fall. Es ist wichtig, selbst in den schwierigsten Zeiten flexibel zu bleiben, kreativ zu sein und weiterhin verschiedene Möglichkeiten zur Handhabung von IC auszuprobieren. Der erste Schritt, IC unter Kontrolle zu bringen, ist der der Selbsthilfe und Selbstversorgung.

