

## Interstitális cystitis / Hólyagfájdalom szindróma (IC/BPS)

### Gyakori kérdések és tévhitek

Ahhoz képest, hogy az emberek jelentős hányada még csak nem is hallott erről a betegségről, azzal kapcsolatban már sok tévedés, fél-információ és hamis feltételezés látott napvilágot.

Még mindig elég keveset tudni e betegségről, ezért nagy erővel folyik annak kutatása. Folyamatosan jelennek meg egyre újabb eredmények, próbálnak ki egyre hatékonyabb diagnosztikai és kezelési módszereket.

Sajnos azonban a friss tények később kerülnek ki az internetre – s be a köztudatba –, ezért gyakran lassabban is terjednek, mint a régebbi, mára már túlhaladott nézetek és a nem bizonyított, illetve később elvetett feltételezések. Ebből következik, hogy **a népszerű, szájról-szájra – és weblapról-weblapra – terjedő tartalom pusztán attól, hogy rengeteg helyen megtalálható, nem lesz helytálló.** Különösen igaz ez a közösségi média felületeire, ahol időnként a legvadabb feltételezéseket is tényként állítják be – félrevezetve ezzel sok olvasót, és a tények iránt érdeklődőt.

Éppen ezért érezzük szükségesnek, hogy eloszlassuk a leggyakoribb tévhiteket.

#### 1. Az IC/BPS nagyon ritka betegség, nem?

A diagnosztizált esetet alapján valóban annak tűnik. A külföldi adatok alapján azonban arra lehet következtetni, **Magyarországon legalább 20 000 nő és 5 000 férfi érintett.** (Az újabb felmérések alapján azonban az IC/BPS akár ennél tízszer is gyakoribb lehet!) Ennek a mennyiségnek azonban eddig **alig 1–2%-át diagnosztizálták** – a felismert esetek száma pedig más országokban is 5% alatt van.

Mindez egyrészt annak köszönhető, hogy nagyon kevesen ismerik e betegséget – sokszor még az érintettek sem mernek őszintén beszélni a tüneteikről. Másrészt, az sem segít a helyzeten, hogy az orvosok közt – még a nőgyógyászok, sőt, az urológusok közt! - is akadnak olyanok, akik még nem is hallottak az IC/BPS-ről. Ezért tűztük ki egyik célként, hogy **felvilágosítsuk a társadalmat: sokakat érintő, súlyos betegségről van szó.** Ha abból indulunk ki, egy átlagos embernek 250 ismerőse van, nagy az esélye, hogy akad közöttük IC/BPS-ben szenvedő egyén – aki soha nem mesél róla, mit él át...

#### 2. Ha valaki beteg, forduljon orvoshoz, és akkor kiderül, mi a baja. Miért lenne az IC/BPS más?

Az IC/BPS legjellemzőbb tünetei a hólyagtáji fájdalom és a gyakori vizelési inger. Ezek azonban más betegségekre is jellemzőek: többek között daganatos elváltozásokra, vagy bakteriális fertőzésekre. Ez utóbbiak többségének jól azonosítható jelei vannak: ilyen lehet a vizeletben megjelenő váladék.

**Az IC/BPS-nek azonban nincsenek ehhez hasonló jelei.** A betegséget nem kórokozók váltják ki, hátterében nem daganatos elváltozások állnak.

Ahhoz, hogy az IC/BPS-t diagnosztizálni lehessen, **ki kell zárni az előbb említett lehetőségeket.** Már, ha egyáltalán diagnosztizálják... A nőgyógyászok, háziorvosok döntő többsége ugyanis nem ismeri ezt a betegséget, ezért nem is tudja azt kezelni – ami téves diagnózishoz és felesleges kezelésekhöz vezet. Sajnálatos, de még az urológusok

jelentős hányadának is hiányosak az ismeretei az IC/BPS-szel kapcsolatban. Sokszor előfordul, hogy ugyan ismerik a betegséget, de nem gondolnak rá, vagy – kellő tájékozottság híján – nem alkalmazzák a legkorszerűbb kezelési módokat.

Ha a diagnózis elmarad, az események gyakran vesznek rossz fordulatot.

A „legszerencésebb” eset, ha a beteg kénytelen egyre újabb és újabb orvosokat felkeresni, remélve, hogy valaki végre megállapítja, hogy mi a baja, s azon hogyan lehetne segíteni. Rosszabb esetben a páciens egészen más betegséggel kezdik el kezelni – például valamilyen nőgyógyászati problémával. Arra is van példa, hogy a páciens megmarad egyetlen orvosnál, aki akár tíz éven át is félrekezeli őt, például antibiotikumokkal.

A legrosszabb, és sajnos ez is sokszor megtörténik, hogy mivel nincsenek látható jelei a fájdalomnak, azt feltételezik, hogy az csak a beteg képzeletében létezik – ezért a páciens pszichológushoz, pszichiáterhez irányítják.

Mindez alatt a beteg állapota egyre rosszabbra fordul. Előrehaladott állapotban az IC/BPS-ben szenvedőnek óránként többször is kell vizelnie, ami sok esetben a normális munkavégzést is lehetetlenné teszi. A heves fájdalmak tönkre tehetik a házasságot is. A tünetek azonban éjszaka sem pihennek, a beteg egy idő után aludni sem tud. Volt már olyan, aki végső kétségbeesésében önkéntesül vetett véget az életének.

**Éppen az imént írtak miatt nagyon fontos, hogy a betegséget gyorsan diagnosztizálják, s annak kezelése minél hamarabb megkezdődjön!**

### **3. Hát, én utána olvastam az interneten, nekem is sokszor kell vizelni, fájdalmaim is vannak... akkor IC/BPS-em van?**

Még az IC/BPS-nél jóval gyakoribb, és jóval egyértelműbb tüneteket okozó betegségeket **sem lehet és nem is szabad internetes leírások alapján diagnosztizálni!**

Mint említettük, ezek a tünetek számos más betegségnél is felléphetnek. Ezek túlnyomó többségét azonban **az urológusok ma már rutinszerű vizsgálatokkal** – például vizelettesztel – **azonosítani is tudják**. Ezt követően pedig meg is kezdődhet a felderített állapot kezelése.

Érdemes azonban tudni, hogy sok esetben a „könnyedén diagnosztizálható” betegség (például egy bakteriális fertőzés) jelenléte önmagában még nem zárja ki az IC/BPS-t.

Mint ahogy annak is van esélye, hogy a panaszok hátterében tényleg kezdődő IC/BPS áll. **Feltétlenül urológushoz kell fordulni**, aki számos vizsgálat elvégzése után meg fogja tudni erősíteni az IC/BPS gyanúját, és diagnosztizálni a betegséget.

### **4. Hogyan lehet egyáltalán az IC/BPS-t diagnosztizálni?**

Bár 100%-os valószínűséggel nem lehet az IC/BPS-t azonosítani, ma már elég jó eséllyel lehet azt diagnosztizálni.

A betegség tünetei a húgyhólyag felszínét védő nyákréteg – az úgynevezett GAG-réteg elégtelen működésére vezethetők vissza. Ez az úgynevezett GAG-réteg elégtelenség nem jelenti a védőréteg teljes hiányát. Sokszor a hiány foltokban figyelhető meg, vagy a GAG-réteg áteresztőképessége növekedett meg. Mindez még nem IC/BPS állapot (ami a hólyagfal nem-bakteriális gyulladása), de hosszú idő után megteremti az IC/BPS kialakulásának lehetőségét.

**A GAG-réteg elváltozásai** azonban **azonosíthatóak**. Ennek egyik új, **teljesen fájdalommentes módja a GAG-réteg integritás teszt**. Ehhez a páciensnek két napon keresztül kell feljegyeznie, hányszor és mennyit vizelt. Mind a teszt, mind a szükséges útmutatás az alábbi oldalon is elérhető:

**[http://www.holyagfajdalom.hu/ftp/letoltheto dokumentumok/pontositas a 2 napos gag-reteg teszt vizelesi naplojanak vezetesehez.pdf](http://www.holyagfajdalom.hu/ftp/letoltheto_dokumentumok/pontositas_a_2_napos_gag-reteg_teszt_vizelesi_naplojanak_vezetesehez.pdf)**

A pontos diagnózis felállításához azonban az orvosok további eszközöket is alkalmaznak. Felderítik a páciens előtörténetét, kérdőívek segítségével vizsgálják meg az állapotukat, illetve – szükség szerint – további vizsgálatokkal (például hólyagtükrözéssel) győződnek meg a diagnózis helyességéről.

## **5. A kezelőorvosom pszichológushoz akar küldeni! Ez számomra elfogadhatatlan, hiszen nem a fejemben van a probléma!**

Az, hogy az orvosa pszichológushoz irányítja, nem feltétlenül jelenti azt, hogy „meg akar szabadulni magától”. Mint minden hosszantartó, súlyos fájdalmakat okozó betegségnél, az IC/BPS-nél is **a szervezet természetes reakciója az, hogy pszichés terhelés jelei is felléphetnek**, tovább rontva az egyébként is súlyos panaszokat. Ez a betegség okozta pszichés állapot odáig is elvezethet, hogy a beteg öngyilkosságot fontolgat, s nem példa nélkül álló, hogy azt el is követi.

A pszichológus tehát **fontos segítséget tud nyújtani a betegségtudat feldolgozásában**, javíthatja az állapot önértékelését, ezáltal fontos részét képezi az IC/BPS kezelésének.

**Természetesen a pszichológustól kapott segítség nem helyettesíti a szakszerű urológiai ellátást!**

## **6. Azt mondta az orvosom, IC/BPS-em van, pedig nem is végzett hólyagtükrözést, se szövettani, se urodinamikai vizsgálatot!**

Mint az az eddigiekből kiderült, e betegség diagnosztizálása összetett feladat, ahhoz nem minden egyes esetben szükséges az összes lehetséges módszer alkalmazása.

**Hólyagtükrözést gyakran végeznek az urológusok**; e módszerrel azonosíthatóak az IC/BPS egyes eseteire jellemző elváltozások. Bár a modern eszközökkel végzett tükrözés kíméletes, akár teljesen fájdalommentes is lehet, ez a vizsgálat invazív eszközös beavatkozás, aminek – noha kis százalékban, de – lehetnek szövődményei, mellékhatásai is. Éppen ezért, **kellő szakmai megalapozottság nélkül az elvégzése nem javasolt**. Megemlítendő, hogy vannak az IC/BPS-nek olyan megjelenési formái is, amelyek nem járnak a hólyagképen azonosítható elváltozásokkal.

Szövettani vizsgálatot (hólyagnyálkahártya-biopsziát) ma már nem végeznek az IC/BPS diagnosztika céljából, mivel ezen állapot azonosítása nem a szövettani képen alapul, a rosszindulatú daganat kizárására pedig a nem invazív vizeletcitológiai vizsgálat nagyobb biztonsággal ad eredményt.

Az urodinamikai vizsgálatok alkalmatlanok az IC/BPS diagnosztikájára, idő-, és költségigényes, emellett invazív is – rutinszerű alkalmazása ma már nem javasolt.

## **7. Nem lenne egyszerűbb lenne azzal foglalkozni, miért alakul ki maga az IC/BPS, és az okokat kezelni?**

Az IC/BPS kapcsolatos kutatások egyik legfontosabb célja az, hogy megtalálják az állapot kialakulásának – a GAG-réteg gyengeség – okát, hogy oki kezelést lehessen alkalmazni. Mivel azonban mindeztáig a számtalan, nem bizonyított elmélet ellenére **a valódi okot még nem sikerült megtalálni**, a kezelés csak a tüneteket eredményező nyákréteg elégtelenség kezelésére, vagy maguknak a panaszoknak megszüntetésére szorítkozik.

## 8. Gyógyítható az IC/BPS?

Sajnos olyan módszert, amely végérvényesen meggyógyítja, jelenleg még nem ismerünk. **Megfelelő kezeléssel azonban elérhető, hogy a beteg akár hosszú éveken át tünetmentes legyen.** Ennek annál nagyobb az esélye, minél korábban sikerül diagnosztizálni a betegséget.

Fontos megjegyezni, hogy a jó eredmény elérésében hosszú ideig történő fenntartásában a betegre is nagy szerep hárul: az életmód, a folyadékfogyasztás, az étkezési szokások és az orvosi tanácsok pontos követése, betartása a sikeres kezelés elengedhetetlen részét képezik.

## 9. Az életmódváltás elég az IC/BPS kezeléséhez?

Bár így lenne...! Félreértés ne essék: **a megfelelő életmód** – különösen a helyes étrend és a kellő mennyiségű folyadékfogyasztás – **rengeteget segít a tünetek enyhítésében.** A betegség kezdeti stádiumában akár elegendő lehet a tartós panaszmentesség eléréséhez.

**Többnyire azonban, mire a kezelés kezdetét veszi, mindez már nem elegendő!**

Még akkor sem, ha jelenleg sok országban olyan irányelv van vagy volt életben, hogy a kezelések sorrendjében szigorúan érvényesülnie kell a nem invazív kezelésektől az invazívabb formák irányába való haladásnak. Ez a megközelítés elviekben helyeselhető – a valóságban viszont a nem invazív kezelések (életmódváltás, diéta, különböző szájon keresztül szedhető gyógyszerek és azok kombinációi) **számmottevően elnyújtják a sikeres kezelésig terjedő időt.** A páciens érdekeit szem előtt tartva inkább a leghamarabb eredményre vezető, **kombinált kezelés tűnik indokoltabbnak**, vagyis, egyidejűleg szájon keresztül alkalmazott gyulladáscsökkentő, és fájdalomcsillapító, nyákréteg erősítő készítmények, illetve helyileg a húgyhólyagba fecskendezett GAG-réteg regeneráló kezelések alkalmazása.

## 10. Azt olvastam, a vegán életmódra való áttérés meggyógyítja az IC/BPS-t...

Többen is vannak, akik – saját állításuk szerint – pusztán az állati eredetű táplálék elhagyásával sikerrel „kikezelték magukat” a hólyagfájdalom szindrómából. Nem a mi feladatunk eldönteni, egészségesebb-e a vegán életmód, vagy sem, valamit azonban okvetlenül tisztázni kell. Az IC/BPS és az állati eredetű táplálékok fogyasztása közt semmilyen kutatás nem igazolt összefüggést. Az azonban **bizonyított, hogy minden olyan táplálék, amely a vizelet savanyodását idézi elő (így például a paradicsom vagy a gyümölcslevek), irritálja a hólyagot és súlyosbítja a tüneteket.** Ugyanakkor a legtöbb húsféle megfelelő módon elkészítve gond nélkül fogyasztható.

## 11. Szerintem nem is érdemes gyógyszereket szedni, hiszen rengeteg gyógytea, gyógynövénykivonat hatékonyabban működik!

A forgalomban lévő, csak természetes anyagokat tartalmazó gyógytea és gyógynövénykivonat közül sokról nem áll rendelkezésre elegendő adat, hogy nyilatkozni lehessen azok hatásosságáról (vagy hatástalanságáról).

**A legtöbb gyógytea és gyógynövény-kivonat azonban olyan anyagokat is tartalmaz, amelyek irritálják a beteg húgyhólyagot!** Ezért végeredményében, hiába lennének hatásosak, ha ezért **többet ártanak, mint használnak!**

## 12. Melyik a legjobb antibiotikum az IC/BPS kezelésére?

Antibiotikumokkal bakteriális fertőzéseket kezelnek. Az IC/BPS-nek viszont, mint írtuk, nincs kórokozója. Következésképpen, az **antibiotikumok nem alkalmasak az IC/BPS kezelésére.**

Ha az urológusod antibiotikumot írt fel, feltehetőleg azért tette, mert bakteriális húgyúti fertőzésed van – ebben az esetben ugyanis ez valóban hatásos kezelési mód, de ekkor is **kizárólag** a baktériumtenyésztés alapján célzottan kiválasztott leghatásosabb antibiotikumot szabad adni. Ha azonban IC/BPS páciens vagy és más okból (más betegség miatt) kezdenél antibiotikumot szedni, okvetlenül kérd ki az urológusod véleményét is, ugyanis **a legtöbb antibiotikum ugyanúgy irritálhatja a sérült húgyhólyagot, mint a gyógynövény kivonatok!**

## 13. Melyik a legjobb fájdalomcsillapító az IC/BPS kezelésére?

Az IC/BPS esetében a fájdalom a védő nyákréteg fokozott áteresztő-képességéből adódik. Azaz, a **vizeletben lévő irritáló anyagok behatásának a következménye.** Ezért a **legeredményesebb fájdalomcsillapítási mód igen sok folyadék fogyasztása** – hogy csökkenjen a vizeletben lévő anyagok koncentrációja –, valamint a vizeletet savanyító anyagok mérséklése céljából **az IC/BPS diéta szigorú betartása**, illetve a **vizelet lúgosítása** (lúgosító tablettákkal, lúgos ásványvízzel, vagy citromlé fogyasztásával).

Ezeket egészítheti ki hatásosan bármilyen általános fájdalomcsillapító hatású gyógyszer (advil, diklofenák, algopyrin stb).

## 14. Melyik vitaminkészítményt, táplálékkiegészítőt érdemes szedni?

Általánosságban elmondható, hogy a **vitaminkészítményektől nem várható a tünetek mérséklődése.**

Még akkor sem, ha sok olyan internetes oldal van, amely mindenki által fogyasztható, mindenre jó „csodaszerként” reklámoz termékeket. Különösen akkor légy gyanakvó, ha semmit nem írnak arról, hogy kik számára ellenjavallt a készítmény fogyasztása! A legjobban akkor jársz el, ha kikéred a kezelőorvosod véleményét, mielőtt egy új szer szedésébe fogsz.

Általánosságban véve érdemes tudni, hogy **a B és nagy adag C vitaminok befolyásolhatják kedvezőtlenül a tüneteket** – hasonlóan az antibiotikumokhoz és a gyógynövény kivonatokhoz.

## 15. A szájon át bevett gyógyszerek jobbak, mint a közvetlen a húgyhólyagba fecskendezettek?

A helyi kezelés, vagyis a gyógyszer a húgyhólyagba való fecskendezése (instillációja) során a hatóanyagokat többszörös koncentrációban lehet közvetlenül a célszervben (a hólyag felszínén) alkalmazni, mint a szájon keresztül adagolva. Továbbá, a helyileg adott gyógyszerek nem kerülnek be a keringésbe, ezért nincsen szisztémás (egész szervezetre ható) mellékhatásaik sem.

Ezek alapján elmondható, hogy **az instillációs kezeléseknél alkalmazott gyógyszerek sokkal hatásosabbak a szájon keresztül szedettéknél.**

## **16. Közvetlenül a húgyhólyagba fecskendezve? Az ugye katéterezést jelent?**

Sokáig valóban a katéterrel történő hólyagfeltöltés számított az egyedüli technikának. Annak ellenére, hogy az eljárás sokszor fájdalmas, kellemetlen, és gyakran alakultak ki fertőzések a kezelés után. E problémák kiküszöbölése céljából lett kifejlesztve az a speciális fecskendő adaptert (**UroDapter®**), amely **helyettesíti a katétert**. Használata fájdalommentes, nem jár fertőzések kockázatával, és egyszerre lehet vele kezelni a hólyagot és a húgycsövet.

Az **UroStill®** formájában ma már olyan, úgynevezett **önkezelő eszköz is létezik**, amellyel **a páciens egyedül, külső segítség nélkül is képes a szükséges gyógyszert a húgycsővébe (s ezzel a húgyhólyagjába) fecskendezni.**

## **17. Nekem nem segített semmit a kezelés! Sőt, csak rosszabb lett tőle az állapotom! Tehát rossz gyógyszert kaptam!**

Több dolgot is tisztán kell látni.

Egyrészt, egy lassan, **évek alatt kialakult állapotot nem lehet néhány kezeléssel, rövid idő alatt megváltoztatni.**

Másrészt, **egyetlen olyan kezelési mód sincs, amely a betegek 100%-ánál biztosítaná a gyógyulást.** Ebből következően az IC/BPS betegek helyi kezelésénél is igaz, hogy a betegek mintegy 20%-ánál nem lehet kellő szintű javulást elérni. Önáruk felmerülhet további vizsgálatok szükségessége, például újabb hólyagtükrözés igazolhat a hólyagban kialakuló látható nyálkahártya-elváltozásokat, amelyek már a helyi kezelésre nem reagálnak. Ilyenkor szükséges lehet e területek leégetése. Ugyancsak megoldást jelenthet az alkalmazott kezelések kiegészítése idegrendszerre ható gyógyszerekkel (antidepresszánsok, ideggyulladás-csökkentő szerek), antiallergiás készítményekkel, vagy erősebb, akár kábító fájdalomcsillapítókkal.

Harmadrészt, a hólyagfeltöltés során használt készítmények **több összetevőt tartalmaznak.** Ezek közt találni gyulladáscsökkentőket, érzéstelenítő, illetve fájdalomcsillapító szereket, valamint olyan anyagokat, amelyek a már említett GAG-réteg regenerációját segítik elő. Ritkán ugyan de előfordulhat, hogy valaki érzékeny az egyes összetevőkre – például a lidokainra –, ám azok **rendszerint nem váltanak ki fájdalmakat.** Sokkal valószínűbb, hogy a tünetek azért lobbannak fel, mert **a gyógyszer túl tömény, vagy túl savas** – e két tényező valóban irritációt okozhat.

Maga a GAG-réteg többféle vegyületből épül fel, a gyógyszerek pedig ezek valamelyikét, illetve azok kombinációját tartalmazhatják. Nagy általánosságban véve elmondható, hogy **többnyire nagyobb a siker esélye, ha egy adott szer több a GAG-réteg regenerációját segítő anyagot is tartalmaz.** Az egyes páciensek érzékenysége valóban eltérő lehet az egyes hatóanyagokra. Ezekről a legpontosabban úgy lehet a kezelőorvost

tájékoztatni, ha a **honlap megfelelő részén** rendszeresen feltölti az állapotukat rögzítő adatokat, kitölti az azt leíró kérdőíveket.

## **18. Ez az egész olyan, mintha csak kísérleteznének rajtunk...**

**Minden gyógyszer és gyógyhatású készítmény alkalmazását gondosan megtervezett vizsgálatok és klinikai bevizsgálás előzik meg** – ezt követően kezdődik meg a gyakorlati alkalmazás. Az olyan, még kevésbé ismert betegségek, mint az IC/BPS esetében már az hatalmas előre lépésnek számít, hogy léteznek olyan gyógyszerek, amelyek a páciensek nagyobb hányadánál hatásosak.

Amikor a kezelőorvos változtat az alkalmazott gyógyszer összetételén, vagy a kezelések gyakoriságán, az lehet, hogy kísérletezésnek tűnik, ám a döntést a tapasztalat indokolja – a mögött pedig hosszú évek munkája, több száz betegtől kapott visszajelzések sokasága áll.

## **19. Egyedül vagyok a betegséggemmel, elszigetelve érzem magam...**

Ennek már nem kell így lennie.

2019. őszén megalakult a Magyarországi IC/BPS Egyesület, amely kifejezetten az e betegségben szenvedők segítségét tűzte ki célul. Az Egyesület azonban nemcsak a páciensek, hanem azok hozzátartozói előtt is nyitott, s várja azon orvosokat és laikusokat is, akik többet szeretnének tudni erről az igen súlyos tünetekkel járó állapotról.

Az Egyesület rövid időn belül felveszi a munkakapcsolatot a külföldön, már évtizedek óta sikeresen működő, nagy tapasztalatú társszervezetekkel, hogy szoros együttműködést alakíthasson ki velük.