Nedenstående oversigt er udarbejdet ud fra spørgeskemaer, som 97 personer over en årrække har tilsendt IC foreningen/ BPS. Der er forsøgt taget højde for, at flere har indsendt skemaer to gange med års mellemrum, så de samme oplysninger kun er registreret en gang.

Jeg har viderebragt alle oplysninger, således som medlemmerne har afgivet dem. Jeg har ikke forholdt mig til dem. Når oplysningerne er indgået i det statistiske materiale, bliver spørgeskemaerne destrueret.

Materialet er tænkt som en udveksling af oplysninger, erfaringer og gode råd ic-patienter imellem. Der er lister over anvendte former for medicin, operative indgreb, erfaringer med kost, andre behandlingsformer samt gode råd til lidelsesfæller.

Listen over sygehuse, der har diagnosticeret eller behandlet IC / BPS, håber vi på at kunne udbygge med oplysninger om, hvilke behandlinger de forskellige hospitaler tilbyder og udfører.

Endelig er der en liste over sygdomme og diagnoser, som IC-patienter også lider af. Om der kan spores noget mønster eller nogen sammenhæng, må vi nok overlade til sagkundskaben... Men som forening vil vi meget gerne levere alt det materiale til forskningen, vi kan, hvis det kan medvirke til at finde årsager til og behandlings- eller helbredelsesmuligheder for IC / BPS.

På IC foreningen / BPS’ vegne, Peter Rasmussen, 24.01.2017.

 (Opdateret 09..20)

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| **Behandlings-form** | **Køn****K**vinde**M**and | **Antal** | **Behandling** | **Virkning** |
| **MEDICIN** |  |  |  |  |
|  | Km | 51 | Amitryptylin | 1: Mindre virkning1: smertelindrende - måske! |
|  | K | 1 | Amoxillin og Bioclavid | Fjernet smerter! Mirakel!! |
|  | KK | 91 | Antibiotika / penicillin mod blærebetændelseSelexid | 1: Negativ virkning i fht. IC 3: uden virkningAltid med på ferie |
|  | K | 1 | antihistamin |  |
|  | m | 1 | Antroposofisk medicin | God effekt |
|  | K | 1 | Atarax | Hjælper mod vandladningstrang og spændinger |
|  | K | 2 | Bladder Q (med Quercetin) Via Nettet fra USA | 1: uden virkning |
|  | k | 1 | Ditropan |  |
|  | k | 1 | Prelief (kosttilskud, fra USA) | Gør urinen mindre sur |
|  | K | 1 | hormonplaster | Forhindrer tørre slimhinder |
|  |  |  |  |  |
|  | K | 1 | hormontilskud | Ingen virkning |
|  | Km | 71 | Vesicare | 1: Ingen virkning 1: kort virkning1. god effekt, men alvorlig og varig bivirkning.1: god effekt.1: Afhjulpet smerte |
|  |  |  |  |  |
|  | K | 2 | Ranitidin |  |
|  | K | 3 | Dolol | 2: smertestillende 1: lettere at tømme blæren |
|  | K | 1 | Vivag |  |
|  | K | 5 | Vagifem | 1: God virkning |
|  | K | 1 | Sandimmun | 1: ingen virkning |
|  | K | 2 | Detruxitol | 1: virket i 3 mdr. |
|  | K | 4 | spasmolyt | 1: lindrer smerter |
|  | K | 1 | oxybutinin |  |
|  |  |  |  |  |
|  | K | 2 | Tovias | 1: hjælper 1: uden effekt |
|  | K | 1 | Cortison | Ingen virkning |
|  | K | 2  | Lyrica | 1: Ingen virkning |
|  | KM | 11  | Tramadol |  |
|  | K | 1 | mandolgin | anbefales |
|  | K | 1 | noritren |  |
|  | K | 1 | kuracid |  |
|  | K | 2 | contalgin | 1: ingen virkning |
|  | K | 1 | baklofen | Hjælper mod smerter |
|  | K | 2 | ketogan |  |
|  | K | 1 | imipramin | Hjælper mod smerter |
|  | K | 1 | Ranitidin |  |
|  | K | 2  | morfin |  |
|  | K | 1 | Chlorella (kosttilskud) | Hjælper på alt |
|  | K | 2  | Ekstra mineraler | Hjælper på alt |
|  |  |  |  |  |
|  | K | 2 | minirin | 2: Færre toiletbesøg, bedre søvn |
|  | k | 3 | Trimopan |  |
|  | k | 1 | Skiftende Penomax og Trimopan | Godt, forebygger blærebetændelse |
|  |  |  |  |  |
|  | M | 1 | novitren |  |
|  | K | 1 | nitrofurantin |  |
|  | K | 8 | Betmiga | 2: God effekt 1: ingen effekt1: god effekt, men bivirkninger1. en vis støttende effekt1. hjulpet mod overaktiv blære1. uden effekt, medførte forstoppelse. |
|  | K | 2 | Panodil |  |
|  | K | 1 | Xylocain 5% (salve) | smertestillende |
|  | K | 1 | Saroten og Kurasid | God virkning |
|  | K | 1 | Triopan | Hårdt for kroppen |
|  | K | 1 | Gabapentin |  |
|  | m | 1 | Buscopan og Gabapentin | God virkning |
|  | K | 1 | Xatral |  |
|  | K | 1 | Emselex | Ok effekt, men bivirkninger |
|  | M | 1 | Cannabisolie | Meget stor effekt |
|  | K | 1 | B 12 vitamin |  |
|  | K | 1 | Zolpidem( sovemiddel) plus Benadryl | God effekt, tisser kun få gange om natten. |
|  | K | 1 | D-mannose |  |
|  | K | 1 | Probiotica |  |
|  | K | 1  | Flydende Aloe Vera, fra Lanzarote | Muligvis effekt |
|  | K | 1 | Benecta (Glucosaminprodukt fra Island) | Reducerer toiletbesøg og mindsker smerter |
|  | K | 1 | Tolterodin |  |
|  | K | 1 | Tolterodintartrat |  |
|  | K | 1 | Femistina Plus |  |
|  | K | 1 | Balancid | Mod mavesurhed, hjælper en del |
|  | K | 1 | Pantoprazol |  |
|  | K | 1 | Gabaratio |  |
|  |  |  |  |  |
| **OPERATIVT** |  |  |  |  |
|  | KM | 121 | Brænding i blæren | 3:Har hjulpet på smerter2: uden virkning2:Kortvarig virkning |
|  | KKMMKKMKMKKKK | 2117325717116114 | Blæreskylning: (uspecificeret)UracystUracystDMSODMSOCystistatEMDA-behandlingEMDA -behandlingGepanLapisCalmetteskylningerIaruil | 3: ingen effekt 1: hjælper en del5: Lindrer smerter 2: lille og kortvarig effekt. 1: skabt ro i en periode. 1: uden effekt2: Ingen effekt1: ingen effekt1: ingen effekt 1: mindre effekt1: ingen effekt1: anbefaler 1: hjulpet lidt 1: hjælper mod svie. Hjælper 3-4 uger1: Lille effekt. 1: hjælper om dagen. 1: anbefales. 1. uden effekt 1: Virker bedre end Uracyst. An-befales!Selvskyl, 1 gang/md. |
|  |  |  |  |  |
|  | K | 3 | Urostomi | Gennemgående fint. Glad for løsningen.Har hjulpet mod hyppig blære-betændelse. Det bedste jeg har gjort. Ingen problemer med rejse, svømmehal mv. |
|  | K M | 61 | Botox | 1:Ingen effekt. Fraråder Botox. Har efterfølgende måttet bruge kateter.1: Positiv effekt, men medført inkontinens. 1: positiv effekt, men må efterfølgende bruge kateter. |
|  | K | 13 | Blæreudvidelse | 1: hjalp på smerter og hyppig vandladning 1: uden virkning |
|  | K | 1 | Selvkatetering 3x dgl. | Mindre smerter, anbefales! |
|  | K | 2 | Opsyning af blære |  |
|  | K | 2 | Ridsning af urinrør |  |
|  | K | 2 |  pacemaker | 1: Uden virkning |
|  | K | 1 | Tibialis stimulering | Uden virkning |
|  | K | 1 | Urinrørsmassage m. antibiotika | Uden virkning |
|  | K | 6 | Cystoskopi  |  |
|  |  |  |  |  |
|  |  |  |  |  |
| **KOST** |  |  |  |  |
|  | K | 32 | Undgå syreholdig mad og drikkevarer fx sodavand, juice | 1. Ingen effekt |
|  | K | 1 | Sodavand i stedet for vand | Tissetrang og smerter formindskes |
|  | K | 1 | Spiser basisk |  |
|  | K | 3 | Mindre kød, flere grøntsager |  |
|  | K | 1 | Undgår rødt kød |  |
|  | K | 29 | Undgår alkohol / vin/ spiritus |  |
|  | K | 2 | Undgår koffeinhold. drikke |  |
|  | K | 1 | Tåler økologiske og oversøiske vine |  |
|  | K | 11 | Undgår citrus, porrer, løg,  |  |
|  | K | 1 | Spiser kun solmodne frugter og tomater |  |
|  | K | 1 | Undgår vindruer |  |
|  | K | 5 | Undgår tomater |  |
|  | K | 1 | Tåler økologiske tomater |  |
|  | K | 5 | Undgår kaffe |  |
|  | K | 1 | Tåler koffeinfri kaffe |  |
|  | K | 1 | Undgår sort te |  |
|  | K | 1 | Spiser fedtfattigt |  |
|  | K | 12 | Undgår sukker/ søde sager |  |
|  | K | 1 | Undgår lakrids |  |
|  | K | 1 | Undgår valnødder  |  |
|  | K | 6 | Undgår hvidt mel/ brød |  |
|  | K | 4 | Undgår mælkeprodukter |  |
|  | K | 2 | Undgår rugbrød |  |
|  | K | 3 | Undgår gluten og laktose |  |
|  | MK | 21 | Fokus på væskebalance | Lys urin. Mørk urin = smerter |
|  | K | 11 | Undgår stærke krydderier / stærk mad |  |
|  | K | 1 | Basedannende kost. Egen kostplan |  |
|  | K | 1 | Undgår salt mad |  |
|  | K | 2 | Drikker økologisk kamillete / urtete  | 1: Synes det hjælper 1: afhjælper vandladningstrang |
|  | K | 6 | Persillefrø, padderokkete |  |
|  | K | 3 | Undgår færdiglavet mad.Undgår tilsætn.stoffer. |  |
|  | K | 1 | Undgår alle former for mad fra dåser |  |
|  | K | 2 | Undgår kunstige sødemidler |  |
|  | K | 3 | Undgår soja |  |
|  | K | 1 | Undgår natskygge |  |
|  | K | 2 | Undgår røgede produkter |  |
|  | K | 1 | Kosttilskud: selen, zink, magnesium |  |
|  | K | 2  | Drikker masser af vand |  |
|  | K | 1 | Aloeveradrik fra Matas | Mærkbar bedring |
|  | K | 1 | B-vitaminer i store doser |  |
|  | K | 1 | Spiser megen fisk, især laks |  |
|  | K | 1 | Spiser bananer |  |
|  | K | 1 | Undgår nødder og chokolade |  |
|  | K | 1 | Undgår broccoli |  |
|  | K  | 1 | Undgår bønner |  |
|  | K | 2 | Vælger økologiske varer |  |
|  | K | 1 | Antiinflammatorisk kost |  |
|  |  |  |  |  |
| **ØVRIGE BEHANDLINGER** |  |  |  |  |
|  | MK | 15 | Fysioterapi | 1: mod skedesmerter/-kramper |
|  | MK | 116 | zoneterapi | 2: Ingen virkning 2: hjalp lidt |
|  | K | 3 | healing |  |
|  | K | 21 | Akupunktur / øreakupunktur, laserakupunktur | 2: hjulpet lidt 1: ingen effekt 1: pos. effekt 1: Anbefales! |
|  | K | 3 | Kraniosakralterapi | 1:Kortvarig lindring 1: ingen virkning |
|  | K | 2 | mindfulness |  |
|  | K | 1 | psykoterapi |  |
|  | K | 1 | psykolog |  |
|  | K | 2 | Yoga, afspænding | 1: pos. effekt |
|  | K | 3 | Smerteklinik 1:(Allevia, Aarhus) | 1: Anbefales! |
|  | K | 4 | Afspænding, massage |  |
|  | K | 1  | allergiklinik | Ingen virkning |
|  | K | 1 | biopati |  |
|  | K | 1 | hypnose |  |
|  | K | 1 | kinesiologi | Uden virkning |
|  | K | 3 | homeopati | 1: ingen virkning |
|  | K | 2 | kiropraktik |  |
|  | K | 1 | Klinik for manuel medicin |  |
|  | K | 1 | Lysterapi (Tyskland) |  |
|  | K | 1 | osteopati |  |
|  |  |  |  |  |
| **LIVSSTIL** |  |  |  |  |
|  | K | 11 | undgår at rejse (langt) |  |
|  | K | 2 | Rejser i varmen |  |
|  | K | 3 | Undgår/ begrænser væske før rejser |  |
|  | K | 1 | Ingen væske før svømmehal |  |
|  | K | 6 | Anvendelse af Tenabind | Ekstra sikkerhed |
|  | K | 37 | Undgår kulde |  |
|  | K | 34 | Undgår stress, psykisk pres |  |
|  | K | 24 | Undgår svømmehal/ klorvand |  |
|  | K | 2 | Bader ikke i Danmark |  |
|  | K | 1 | Bader ikke i koldt vand |  |
|  | K | 2 | Bader i saltvand |  |
|  | K | 1 | Bader ikke i havet |  |
|  | K | 1 | Undgår sauna  |  |
|  | K | 1 | Hyppig vandladningstrang i vand. Dykker, - tisser i våddragten. |  |
|  | K | 2 | Udsætter vandladning til blæren er fyldt |  |
|  | M | 1 | Faster 2 timer før afrejse |  |
|  | K | 2 | Træthed, for megen fysisk aktivitet |  |
|  | K | 4 | Daglig motion, gåture |  |
|  | K | 1 | Smerter ved og efter gang |  |
|  | K | 2 | Meditation | 1: Flytter opmærksomheden væk fra blæren |
|  | K | 1 | Spinning |  |
|  | K | 3 | Daglig hvile |  |
|  | K | 4 | Træning i varmt vand |  |
|  | K | 2 | Deltagelse i erfagruppe | 1: Hjælper at læsse af |
|  | K | 3 | Undgår samleje |  |
|  | K | 11 | Smerter ved sex |  |
|  | K | 1 | Vandladningstrang ifm. sex |  |
|  | K | 5  | Undgår tungt arbejde |  |
|  | K | 2  | Gang på trappe giver smerter |  |
|  | K | 2 | Forværring ved menstruation |  |
|  | K | 1 | Kører på liggecykel |  |
|  | K | 2 | Varmepude |  |
|  | K | 1 | Sidder altid på pude |  |
|  | K | 1 | Smerter når hun sidder |  |
|  | K | 1 | Elevationsseng , fodende |  |
|  | K | 2 | Undgår at sidde for længe |  |
|  | K | 1  | Undgår at stå for længe |  |
|  | K | 1 | Undgår nikotin |  |
|  | K | 1 | Undgår hårfarvning |  |
|  | K  | 1 | Undgår p-piller |  |
|  | K | 1 | Stor fokus på kosten, har hjulpet meget på smerter og andre gener. | Svært at spise ude i byen, da det medfører smerter at bryde kostplanen. |
|  | K | 1 | M |  |
|  | K | 1 | Kostvejledning | 1: pos. effekt |
|  | K | 2 | Undgår cykling, længere gåture. |  |
|  | K | 1 | Skyller blæren igennem hver dag med persillefrøte + 1 tsk. D-mannose, 2 kapsler pro-græsolie, 1 magnesium, 1 aloevera tablet. |  |
|  | K | 1 | Daglig smoothie: 1 selleri, ½ lime, lidt koriander, ¼ agurk, lidt ingefær, ½ tsk. D-mannose |  |
|  |  |  |  |  |
| **ANDET -****GODE RÅD** |  |  |  |  |
|  | K | 1 | Anbefaler cobfoundation.org.uk → bladderhealthuk.org |  |
|  | K | 1 | Få arbejdsplads til at acceptere IC |  |
|  | K | 1 | Få hjælp i fht. nedsat arbejdstid |  |
|  | K | 4 | Bevar optimismen |  |
|  | K | 1 | Drop tabuer |  |
|  | K  | 1 | Brug ble, Tena bukseble |  |
|  | K | 1 | Fortæl omgivelserne om dine blæreproblemer og at du tit må på toilettet. Der plejer at være god forståelse. |  |
|  | K | 1 | Vær sammen med andre |  |
|  | K | 1 | Snak med ligesindede |  |
|  | K | 3 | Yderplads i teater/ bio/ fly mv. |  |
|  | K | 2 | Drikker meget vand/ te |  |
|  | K | 1 | Drik max 3/4 l. pr dag |  |
|  | K | 1 | Sidde på iskold pude |  |
|  | K | 1 | probiotica |  |
|  | K | 1 | Tro ikke at det er psykisk! |  |
|  | K | 1 | Få psyken i balance |  |
|  | K | 1 | Accepter tingenes tilstand |  |
|  | K | 1 | Lad venner og familie kende problemet |  |
|  | K | 1 | Sæt grænser efter evne |  |
|  | K | 1 | Har Uribag med på bilture mv. |  |
|  | K | 1 | Kostvejleder Eva Lydeking har helbredt 3 ic-patienter! |  |
|  | K | 1 | Rens kroppen ved at leve efter kostrådene. | Udarbejd din personlige kostplan. Har personligt gode erfaringer. |
|  | K | 1 | Få den samme læge/ be-handler, som kan følge din sygdom over længere tid. |  |
|  | M | 1 | Anvend cannabisolie |  |
|  | K | 1 | Selvkatetering | Virkelig god effekt! |
|  | K | 1 | PH Happy Caps |  |
|  | K | 1 | Tea tree olie på blæren ved smerter |  |
|  | K | 1 | Kokosolie på urinrør ved svie/smerter |  |
|  | K | 1 | Følger ”Montreal Healthy Girl:” Healing IC Naturally” |  |
|  |  |  |  |  |
| **SYGEHUSENE** |  |  |  |  |
| Aalborg SygehusUrologisk afd. | K | 8 | SkylningerBrænding i blæren | Mads Nøhr Else Kallestrup  |
| Hillerød Hospital | K | 1 |  | Urolog Frank B. Hansen |
| Frederiksberg Hospital | K | 2 |  |  |
| Herlev Hospital | KK | 171 |  |  J. Nordling, Gunnar Lose |
| Gentofte Hospital | K | 2 |  |  |
| Skodsborg Kysthospital | K | 1 |  | Urolog Peter Tofft |
| Frederikssund |  |  |  | Meyhoff |
| Skejby/Aarhus  | MKKK | 3552 |  | Svend FuglsigAllan RyhammerCenter for vandladningsforstyrrelserSkejby Sygehus |
| Odense Universi-tetshospital | K | 13 |  | Steen WalterOle NielsenKarin Andersenurolog |
| OUH - Svendborg Urinvejsamb. | K | 1 |  |  |
| Sygehus Vendsyssel | K | 1 |  | Einar Helgersen |
| Glostrup Sygehus | K | 1 |  |  |
| Rigshospitalet | K | 2 |  | Peter Thind |
| Esbjerg, Sydvestjysk Sygehus | K | 5 |  |  |
| Viborg Regionshospital | K | 4 |  | 1: Urinvejskirurgisk afd. – sygeplejerske Claus |
| Kolding sygehus | K | 3 |  |  |
| Næstved Sygehus | K | 1 |  |  |
| Horsens Sygehus | K | 2 |  |  |
| Frederikshavn | K | 1 |  | UK2 |
| Hjørring Sygehus | K | 1 |  |  |
| Fredericia Sygehus | K | 1 |  | Henning Mathiasen |
| Gynækolog, Virum | K | 1 |  | Henrik Vittrup |
|  |  |  |  |  |
| **ANDRE DIAGNOSER** |  |  |  |  |
|  | K | 1 | Fjernet underlivet (kræft) |  |
|  | K  | 1 | Evt. hormonrelaterede fertilitetsproblemer |  |
|  | KM | 31 | Leddegigt |  |
|  | K | 1 | slidgigt |  |
|  | K | 2 | Herpes | 1: Daglig Aciclovir - forebyggende |
|  | K | 1 | Osteoporose |  |
|  | K | 1 | Uforklarlige opkastninger |  |
|  | K | 3 | Inkontinens |  |
|  | KK | 42 | Allergi (Pollen, husstøv-mider, tilsætn.stoffer) Astma |  |
|  | K | 5 |  tarmproblemer |  |
|  | K | 13 | blærebetændelse |  |
|  | K | 7 | IC måske opstået i forbindel-se med blærebetændelse |  |
|  | K | 1 | Divertikler i urinrør |  |
|  | K | 1 | Polyp i urinrøret |  |
|  | K | 1 | tarmdivertikler |  |
|  | K | 1 | Endometriose  |  |
|  | K | 1 | kol |  |
|  | K | 2 | forstoppelse |  |
|  | K | 2 | diabetes |  |
|  | K | 2 | urinvejsinfektioner |  |
|  | K | 1 | Morbus crohn (kronisk betændelse i tarm/ mave) |  |
|  | K | 1 | IC startede i forbindelse med fjernelse af livmoder. Blod i livmoder-væggen. |  |
|  | K | 1 | Kronisk smertepatient |  |
|  | K | 3 | Lichen sclerosus |  |
|  | K | 2  | Forhøjet blodtryk |  |
|  | K | 1 | Bronchiektasier | Forstørrede bronkier, hæmmer slimtransport. |
|  | K | 1 | IC måske opstået i forlængelse af klamydiabehandling - ? |  |
|  | K | 2 | Vulvodyni |  |
|  | K | 1 | Kronisk blyforgiftning |  |
|  | K | 3 | fibromyalgi |  |
|  | K | 2 | gigt |  |
|  | K | 2 | Mangel på manninbindende lektin |  |
|  | K | 1 | nyresten |  |
|  | K | 1 | Hjerte-lungeproblemer |  |
|  | K | 1 | IC måske opstået efter strålebehandling  |  |
|  | M | 1 | Eksem på hænder og arme |  |
|  | K | 1 | Sjögrens sygdom |  |
|  | K | 1  | Ic startet ved rygmarvs-skade |  |
|  | K | 1 | Ehlers Danlos Syndrom |  |
|  | K | 1 | blæreprolaps |  |
|  | K | 1 | Tinnitus |  |
|  | K | 1  | Allergi, konstant stoppet næse |  |
|  | K | 2 | stress |  |
|  | K | 1 | depression |  |
|  | K | 1 | myoser i bækkenbunden |  |
|  | K | 2 | migræne |  |
|  | K | 1 | Har brugt p-piller |  |
|  | K | 1 | Stort forbrug af panodiler |  |
|  | K | 1 | Helvedesild, der lammede blæren |  |
|  | K | 1 | Gastric Bypass Operation |  |
|  | K | 1 | Ufrivillig natlig vandladning |  |
|  | K | 1 | Nem | Kan have startet IC |