

## **Ergebnisse der Umfrage über Blasenstörungen bei myasthenen Syndromen**

*Julia Augustin, Ärztin in Weiterbildung und ehrenamtlich als Patientin*

*Dr. Dr. Miriam Fichtner, ehrenamtliche Unterstützung*

*mit Unterstützung der Deutschen Myasthenie Gesellschaft (DMG) e. V.*

Mit Beginn meiner Mitgliedschaft bei der DMG e. V. als Myasthenie-Betroffene las ich, Lulia Augustin, mit großem Interesse die Erfahrungsberichte. Dabei fiel mir ein genanntes Symptom immer wieder auf: Inkontinenz, d. h., dass Betroffene es nicht mehr pünktlich zur Toilette schafften. Und es schien Ratlosigkeit zu erzeugen. Leider dauerte es nicht lange, bis ich mich mit verschiedenen Blasensymptomen im Rahmen meiner eigenen Erkrankung befassen musste. Da wurde die Assistenzärztin in mir wach.

Ich begann eine Recherche und stieß schon bald auf der Seite einer internationalen Myasthenie-Gruppe auf die Information, dass Blasenbeschwerden durchaus bei myasthenen Syndromen auftreten.<sup>1</sup> Da es allerdings für gute Medizin notwendig ist, nach wissenschaftlich fundierten Studien zu schauen, durchforstete ich PubMed, eine der größten medizinischen Studiensammlungen. Allerdings konnte ich lediglich drei kleine Fall-Kontroll-Studien mit maximal 50 Myasthenie-Betroffenen gegenüber einer Kontrollgruppe entdecken. Die Symptome, die dabei immer wieder genannt wurden, umfassten: Inkontinenz, nächtliches Wasserlassen (sogenannte Nykturie), häufiges Wasserlassen (Pollakisurie), Harndrang, Blasenentleerungsprobleme sowie Pressen beim Wasserlassen.<sup>iiiiiv</sup>

Daher kontaktierte ich den Vorstand der DMG e. V., um eine Umfrage unter uns Betroffenen zu beginnen, mit folgenden Zielen:

- Anhalt für die Häufigkeit von Blasensymptomen
- Symptommuster
- die Versorgungssituation
- Auswirkungen auf die Lebensqualität

bei myasthenen Syndromen (Myasthenia gravis, LEMS, angeborene myasthene Syndrome [CMS]) nach Geschlecht und Art des myasthenen Syndroms zu ermitteln.

### **Methodik**

Gemeinsam entwickelten wir einen Fragebogen aus zwei A4-Seiten mit insgesamt 15 Fragen. Dieser wurde im August 2023 an die Mitglieder der Deutschen Myasthenie Gesellschaft e. V. über die Zeitschrift „DMG-Aktuell“ und die integrierten Myasthenie Zentren versandt. Bis Ende 2023 konnten die ausgefüllten Bögen an die Geschäftsstelle der DMG e. V. geschickt werden. Die Daten wurden dann mittels Libre Office Calculator nach sogenannten absoluten und relativen (Prozentangaben) Häufigkeiten ausgewertet.

## Ergebnisse

Am Ende erhielten wir 162 ausgefüllte Fragebögen. 40 wurden jedoch aus der weiteren Datenanalyse ausgeschlossen, weil die Teilnehmenden urologische Vorerkrankungen angaben, keine Blasen Symptome hatten, nicht das myasthene Syndrom benannten oder der Fragebogen zu unvollständig ausgefüllt worden war (sogenannte Ausschlusskriterien). Somit blieben 122 Teilnehmende, zumeist Betroffene von Myasthenia gravis (115), meist weiblichen Geschlechts (83), 5 betroffene Frauen mit LEMS sowie 2 Frauen mit angeborenen myasthenen Syndromen (Abb. 1).

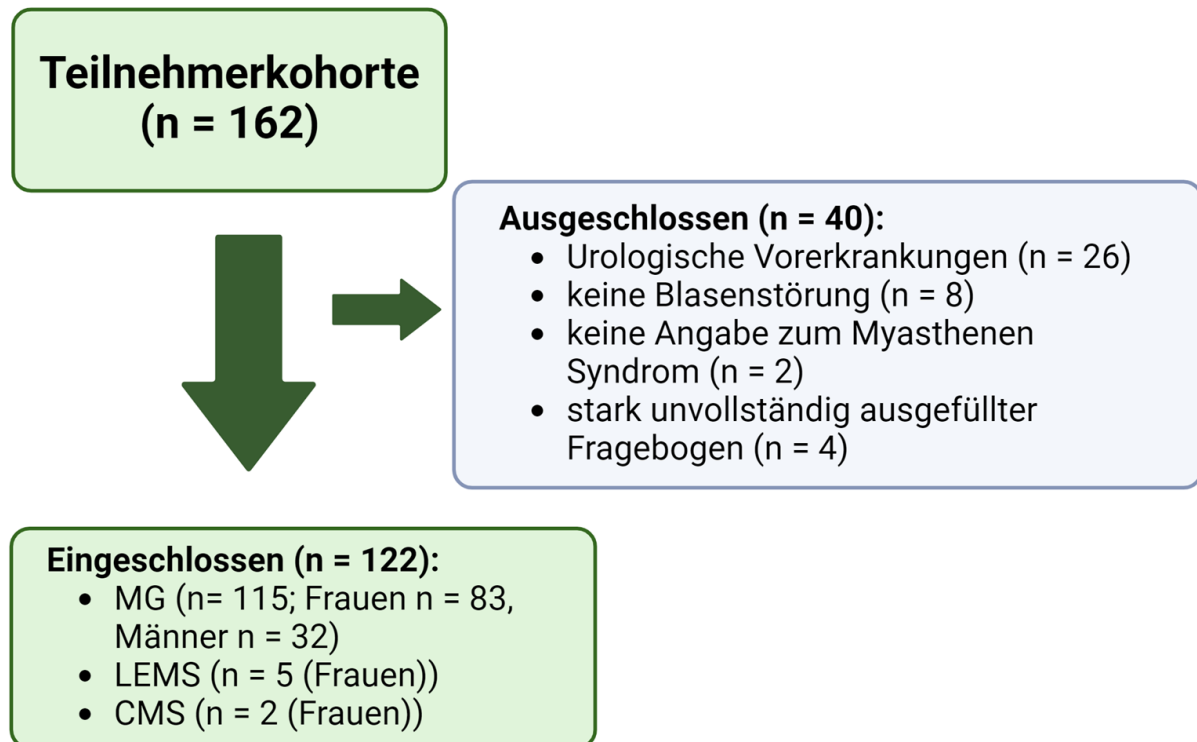


Abbildung 1: Flussdiagramm zu ein- und ausgeschlossenen Teilnehmenden

Legende: Myasthenia gravis: MG, Lambert-Eaton-Myasthenie-Syndrom: LEMS, kongenitale myasthene Syndrome: CMS

Diese zahlenmäßigen Unterschiede sind relevant, wenn wir im Folgenden die Daten betrachten: Z. B. lag das Alter der Teilnehmende zum Zeitpunkt der Umfrage bei 18 bis über 65 Jahren, mit einem Durchschnittsalter der Teilnehmenden bei 56 – 65 Jahren, weil die Gruppe der Frauen mit Myasthenia gravis groß war. Bei Männern mit Myasthenia gravis lag der Durchschnitt hingegen bei über 65 Jahren. Die Betroffenen waren unter 1 Jahr bis über 30 Jahre zum Zeitpunkt der Umfrage am myasthenen Syndrom erkrankt (Durchschnitt 6 - 10 Jahre). Interessanterweise war das Stadium für den Schweregrad nach MGFA meist unbekannt. Immerhin 8 waren im Stadium I, in dem formal nur die Augen beim myasthenen Syndrom betroffen sind (Tabelle 1).

Tabelle 1: Merkmale der Kohorte der Teilnehmenden nach Untergruppen und in der Gesamtzahl

Subgruppe	MG Männer (n = 115)	MG Frauen (n = 83)	LEMS Frauen (n = 5)	CMS Frauen (n = 2)	Gesamt
<b>Alter in Jahren</b>	18->65 (Modus [= häufigster Wert] über 65)	18->65 (Modus zwischen 51-65)	51->65 (Modus über 65)	31->65 (Modus zwischen 51-65)	18->65 (Modus zwischen 51-65)
<b>Erkrankungszeit in Jahren</b>	Von unter 1 Jahr bis über 30 Jahre (Modus zwischen 3-5 Jahren)	Von unter 1 Jahr bis über 30 Jahre (Modus zwischen 6-10)	Von 3-5 Jahren bis über 30 Jahre (Modus zwischen 11-20)	Von 6-10 Jahren bis über 30 Jahre	Von unter 1 Jahr bis über 30 Jahre (Modus zwischen 6-10)
<b>Stadium nach MGFA</b>	Teilgenommen an der Frage: n = 28 von 115  I: 1 II: 4 III: 5 IV: 1 Unbekannt: 17	Teilgenommen an der Frage: n = 80 von 83  I: 7 II: 20 III: 18 IV: 4 Unbekannt: 31	/	/	

## Symptommuster

Blasensymptome traten meist in Kombination aus mindestens zwei Symptomen auf. Die häufigste war die aus nächtlichem Wasserlassen (Nykturie), Harndrang und häufigem Wasserlassen (über 6-8-mal/Tag, sogenannte Pollakisurie).

Insgesamt am häufigsten entweder als alleiniges Symptom oder in Kombination mit anderen waren bei Männern mit Myasthenia gravis Harndrang, gefolgt von häufigem Wasserlassen und nächtlichem Wasserlassen. Bei Frauen mit Myasthenia gravis stand an erster Stelle das nächtliche Wasserlassen (über 72 %), gefolgt von Harndrang, häufigem Wasserlassen und auch der Inkontinenz (Verlust der Fähigkeit, den Urin zu halten) (Abb. 2). Bei LEMS wurden häufiger neben der Inkontinenz Probleme beim Entleeren der Blase angegeben.

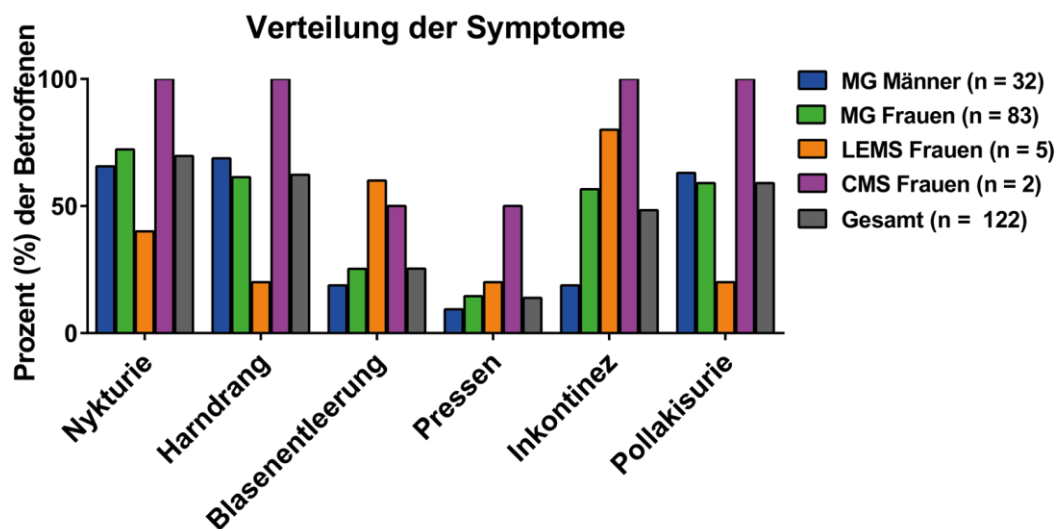


Abbildung 2: Verteilung von Blasensymptomen einzeln oder in Kombination auftretend nach Untergruppen

Blasensymptome traten meist täglich auf. (Abb. 3)

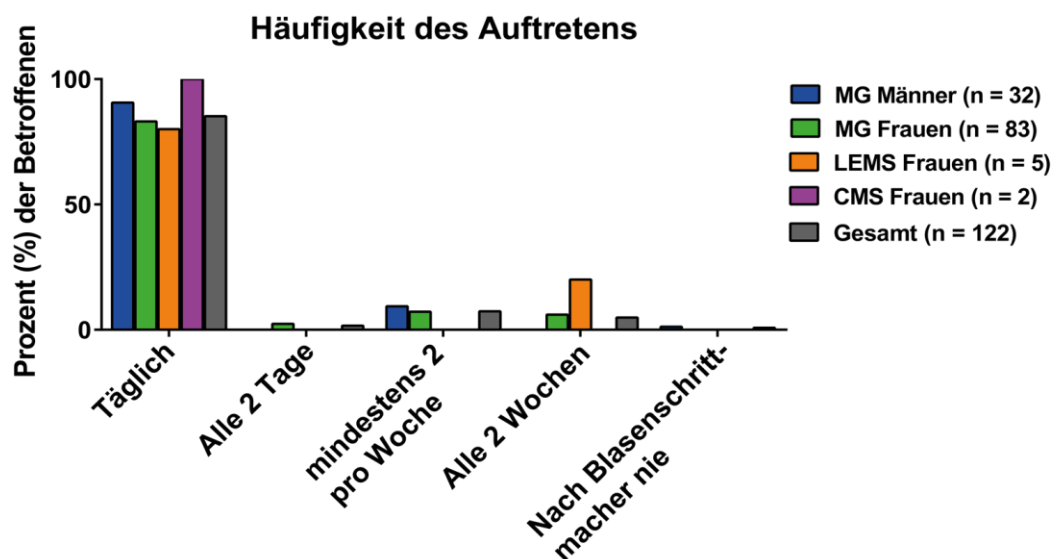


Abbildung 3: Häufigkeit von Blasensymptomen nach Untergruppen

Sie begannen meist mit Anfang der myasthenen Erkrankung oder aber ebenfalls recht häufig nach über 5 Jahren Erkrankungszeit.

### Versorgungssituation

Die Hälfte der Befragten mit Myasthenia gravis wurde urologisch (in der Fachabteilung für Blasenstörungen) vorgestellt, unter den Betroffenen von LEMS und CMS hingegen die Mehrheit. Urologie und Hausärzt\*innen waren noch häufigste Untersuchende, am seltensten die Myasthenie Zentren. Dabei gab die Mehrheit an, selbstständig Blasenbeschwerden beim ärztlichen Besuch anzusprechen (73,53 %).

Die Diagnosen bei einer urologischen Untersuchung (Abb. 4) fielen sehr unterschiedlich aus. Sie ließen sich aber in Kategorien zusammenfassen.

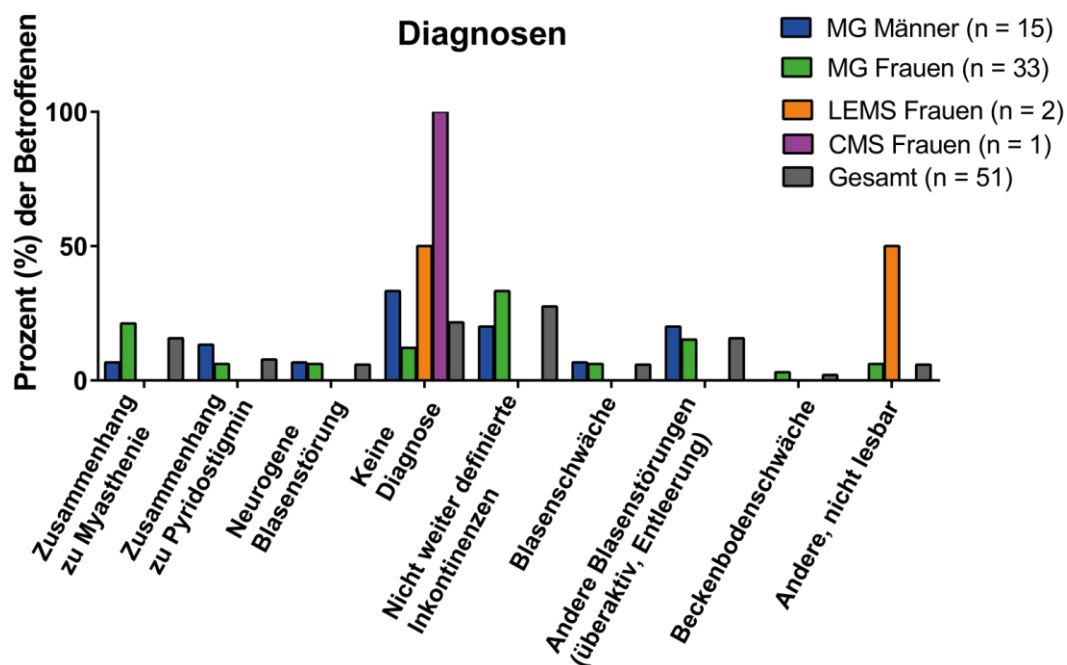


Abbildung 4: Diagnosen im Falle einer urologischen Untersuchung nach Kategorie (teils mehrere Kategorien erfüllt)

Vor allem männliche Patienten mit Myasthenia gravis, die Hälfte der teilnehmenden Frauen mit LEMS und beide Frauen mit angeborenem myasthenen Syndrom gaben an, keine Diagnose bzw. die Diagnose, dass „alles in Ordnung“ sei erhalten zu haben. Bei den Frauen mit Myasthenia gravis wurde am häufigsten eine unspezifische Inkontinenz festgestellt. Ansonsten wurden neurogene Blasenstörungen (Blasenstörungen mit Ursprung im Nervensystem, hier meist als überaktive Blase, d. h. zu stark aktiver Harnblasenmuskel (unwillkürliche Muskulatur) genannt).

Bei mehr als jeder fünften Frau mit Myasthenia gravis führte man die Symptome auf die Muskelerkrankung selbst zurück, seltener auf das Pyridostigmin (Kalymin®/Mestinon®).

Männer mit Myasthenia gravis wie auch die fünf Frauen mit LEMS erhielten mehrheitlich keine Therapie. Bei Frauen mit Myasthenia gravis erfolgte zumeist eine Versorgung mit Inkontinenzmaterial (30,12 %) oder Beckenbodentraining (21,69 %) als Therapiebestandteil. Medikamentöse Therapien reichten über Mirabegron (Betmiga®), die Anpassung der Myasthenie-Medikation, eine als hilfreich empfundene Einnahme von Kalymin®/Acetazolamid® zu Anwendungen an der Blasenmuskulatur selbst wie Botoxbehandlungen oder Tamsulosineinnahme sowie pflanzliche und hormonelle Therapien mit Canephron®, Aqualibra® oder Oekolp® bis hin zu einem Antibiotikum. Zudem wurden Lebensstilanpassungen wie ein selten angegebenes Blasen-Training mit festen Toilettenzeiten, Biofeedback und Selbstkatheterisierung aufgezählt. Auch operative und mechanische Verfahren wie Anwendung eines TENS-Gerätes, eines Lancy-Tibialis-Gerätes oder eines Neurostent bzw. eines Blasenschrittmacher fanden statt.

### Auswirkungen auf die Lebensqualität

Die Mehrheit in allen Untergruppen fühlte sich mindestens mittelgradig im Alltag eingeschränkt (Punktwert von min. 5) und gab zumindest selten Auswirkungen auf die Sexualität und allgemeines Belastungserleben an (Abb. 5-7). An der Umfrage zur Sexualität nahmen am wenigsten Befragte (100) teil.

## Alltagsbeeinträchtigung

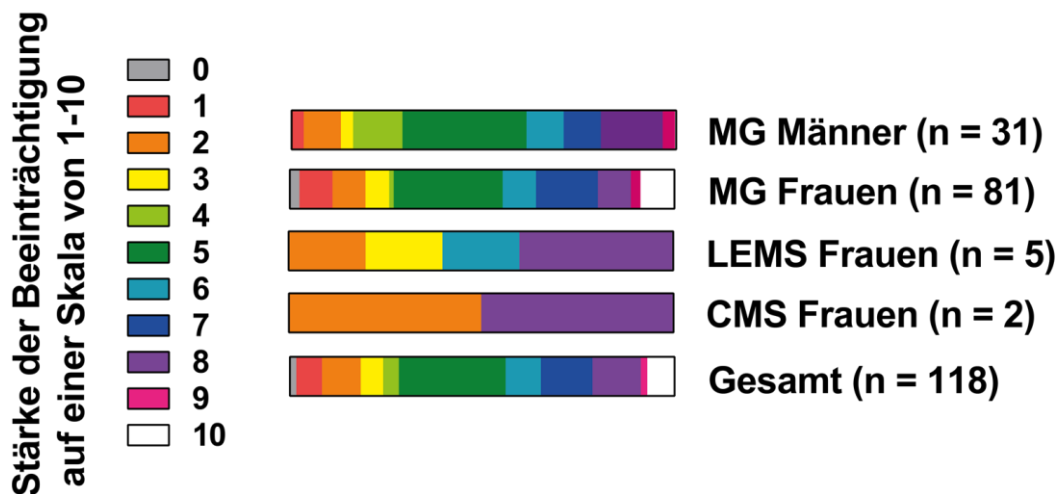


Abbildung 5: empfundene Beeinträchtigung durch Blasensymptome in den Untergruppen im Alltag  
 Legende: Punktwert von 0 = gar nicht, 10 = sehr stark, mittelgradig Punktwert von 5

## Sexualität

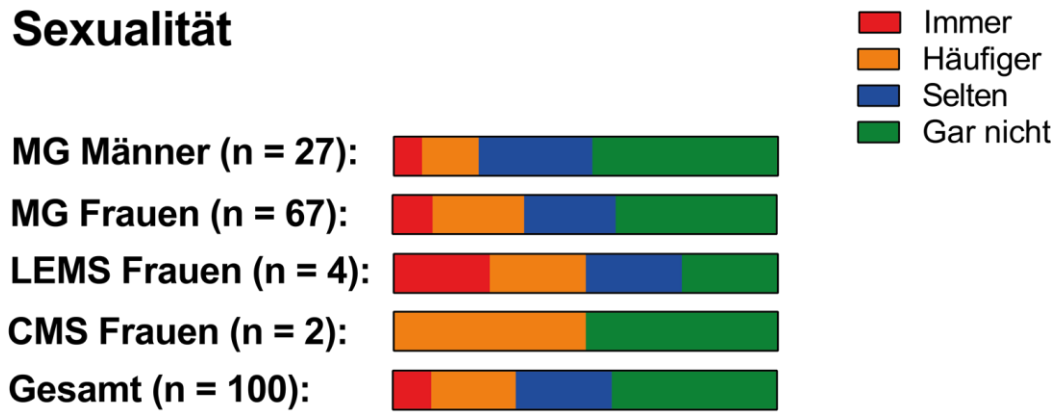


Abbildung 6: Auswirkungen von Blasensymptomen auf die Sexualität nach Untergruppen

## Mehrbelastung

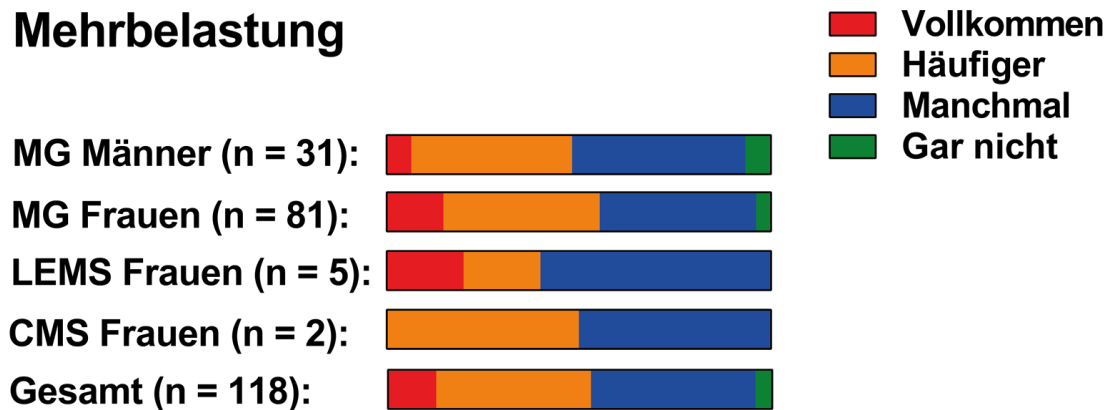


Abbildung 7: Auswirkungen der Blasensymptome auf das allgemeine Belastungserleben in den Untergruppen

## Diskussion

Blasenbeschwerden treten bei Betroffenen mit myasthenen Syndromen auf. Allerdings lässt sich aus der Umfrage nicht ableiten, ob sie durch myasthene Syndrome zustande kommen. Ebenso können keine Aussagen über die Häufigkeit (Prävalenz) oder Vergleiche zwischen den Untergruppen wegen der unterschiedlichen Gruppenstärke (Teilnehmendenzahl pro Gruppe und Merkmalsverteilung) getroffen werden.

Die Umfrage liefert allerdings einige wichtige Hinweise:

So scheinen mehrere Ursachen für die Blasensymptome möglich zu sein.

Dazu gehört einerseits die Muskelerkrankung selbst, mit dem Beckenboden, als Teil der Willkürmuskulatur. Darauf könnte das häufig genannte nächtliche Wasserlassen als Zeichen einer Tageszeitabhängigkeit hindeuten oder dass wenige zusätzlich angaben, dass ihnen Pyridostigmin (Mestinon®/ Kalymin®) geholfen habe.

Blasensymptome werden auch, wie in der Umfrage bei den urologischen Diagnosen, als Nebenwirkung von Pyridostigmin (Mestinon®/Kalymin®) diskutiert. Dies käme bei den acht Betroffenen mit Myasthenia gravis im Stadium I nach MGFA in Betracht (nur Augensymptome). Auch sogenannte neurogene Blasenstörungen scheinen plausibel. Zudem wird in der Literatur auch der Antikörperstatus erwogen.<sup>vivii</sup>

Blasensymptome sind generell in der allgemeinen Bevölkerung tabuisiert, vor allem im höheren Alter, nach Schwangerschaft oder bei Prostataveränderungen jedoch mit einer Verbreitung von 6-20 % bzw. im Alter bis 50 % der Bevölkerung häufig.<sup>viiiix</sup>

Die Umfrage lässt vermuten, dass es Unterschiede bei Blasensymptomen zwischen den Geschlechtern wie bei der Häufigkeit von Inkontinenz geben könnte. Das ließe sich ggf. mit der verschiedenen Anatomie des Beckenbodens oder aber mit dem unterschiedlichen Verlauf der Erkrankungen erklären.

Mich persönlich hat es schockiert, dass fast die Hälfte und bei männlichen Betroffenen von Myasthenia gravis über 68 % angaben, keine Therapie zu erhalten. Dabei haben wir generell auch bei denen mit Behandlung nicht erfragt, ob diese hilfreich war.

Die unzureichende Versorgung erklärt möglicherweise die in allen Untergruppen mehrheitlich benannten Auswirkungen auf die Lebensqualität im Alltag, in der Sexualität und das Gefühl einer vermehrten Belastung. Dass sich Blasensymptome auf die Lebensqualität auswirken, ist dabei sogar von anderen Erkrankungen bekannt.<sup>xixixiiixivxxvi</sup>

Die große Teilnehmendenzahl und auch die Teilnahme von fünf Betroffenen LEMS, lassen auf eine mögliche verzerrte Darstellung durch die Motivation, etwas an der Versorgung zu verändern (sogenannter Reporting Bias) schließen. Immerhin sind Blasensymptome zumindest beim LEMS anerkannt.

Generell ist dringend wissenschaftlich fundierte Forschung erforderlich, um die aufgeworfenen Fragen nach der Häufigkeit und den Ursachen von Blasensymptomen bei den Betroffenen myasthener Syndrome auf den Grund zu gehen, zugleich aber vor allem die Versorgungssituation und damit die Lebensqualität von uns Betroffenen zu verbessern.

### **Interessenkonflikte**

Julia Augustin: keine Honorarleistungen, ist zugleich Betroffene und Mitglied der DMG e. V. (ideeller Interessenkonflikt), Mitglied im Vorstand des Allgemeinen Behindertenverbandes in Deutschland ABiD e. V. bis April 2024 und weiterhin ehrenamtlich beratend für den Gesundheitsbereich beim ABiD e. V.

Dr. Dr. Miriam Fichtner: ehrenamtlich für die DMG e. V., Honorare für Vortragstätigkeit bei Alexion und der Alexion Akademie

Wir danken der DMG e. V. für die Unterstützung und allen Teilnehmenden an der Umfrage.

### **Quellennachweis**

i Editorial Team Health Union. Bladder Problems and Myasthenia Gravis. (Zugriff Juli 2023: <https://myasthenia-gravis.com/clinical/bladder-problems>)

ii Akan O et al. The impact of myasthenia gravis on lower urinary tract functions. Int J Clin Pract 2021; 75(12): e14873.

iii DonskovmOA et al. Overactive bladder in patients with myasthenia gravis-A cross-sectional population-based study. Acta Neurol Scand 2021;144(1): 76-80.



- iv Tateno F, Sakakibara R, Aiba Y. Lower Urinary Tract Symptoms in Myasthenia Gravis. *Case Rep Neurol* 2021; 13(2): 490–498.
- v Akan O et al. The impact of myasthenia gravis on lower urinary tract functions. *Int J Clin Pract* 2021; 75(12): e14873.
- vi Donskov OA et al. Overactive bladder in patients with myasthenia gravis-A cross-sectional population-based study. *Acta Neurol Scand* 2021;144(1):76-80.
- vii Tateno F, Sakakibara R, Aiba Y. Lower Urinary Tract Symptoms in Myasthenia Gravis. *Case Rep Neurol* 2021; 13(2): 490–498.
- viii Goepel M et al. Harninkontinenz im Alter. *Deutsches Ärzteblatt* 2002; 99(40): A-2614 / B-2230 / C-2093
- ix Hannestad YS et al. A community-based epidemiological survey of female urinary incontinence: the Norwegian EPINCONT study. *Epidemiology of Incontinence in the County of Nord-Trøndelag. J Clin Epidemiol.* 2000 Nov;53(11): 1150-7.
- x Devlin CM et al. Benign prostatic hyperplasia – what do we know? *BJU Int* 2021 Apr;127(4): 389-399.
- xi Riemsma R et al. Can incontinence be cured? A systematic review of cure rates. *BMC Med.* 2017; 15: 63.
- xii Murphy C et al. Experiences and impact of living with incontinence associated stigma: A protocol for a systematic review and narrative synthesis of qualitative studies. *PLoS One.* 2022 Jul 8;17(7): e0270885.
- xiii AlQuaiz AM. Et al. Urinary Incontinence Affects the Quality of Life and Increases Psychological Distress and Low Self-Esteem. *Healthcare (Basel).* 2023 Jun; 11(12): 1772.
- xiv Dräger DL. Et al. Psychosoziale Folgen der Harninkontinenz – tabuisiert und unterversorgt – eine systematische Übersichtsarbeit. *Aktuelle Urologie* 2023; 54(06): 468-474.
- xv Fine ND, Weiss JP, Wein AJ. Nocturia: consequences, classification, and management. Version 1. *F1000Res.* 2017; 6: 1627.
- xvi Brenk-Franz K et al. Sexuelle Funktionsstörungen und gesundheitsbezogene Beeinträchtigungen durch chronische Erkrankungen. *Deutsches Ärzteblatt* 2024; 121: 66-7.