

Kronisk urinretention

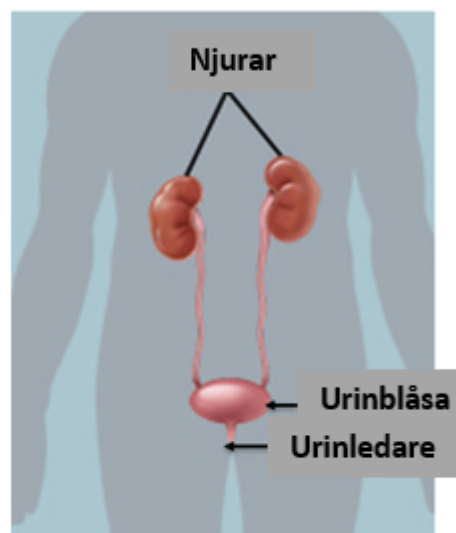


Vad är Kronisk urinretention?

Kronisk urinretention är när din blåsa fyller på sig och du inte kan kissa alls eller bara kissa lite, så att det blir mycket urin kvar i blåsan.

Det finns många orsaker till Kronisk urinretention såsom problem med prostatakörteln hos män eller att urinröret är trångt, vilket gör att flödet av urin från blåsan begränsas. Det finns dessutom neurologiska sjukdomar som påverkar ryggmärgen och som kan leda till förlamning av blåsan.

Men hos många, och särskilt kvinnor, kan Kronisk urinretention uppstå på grund av mer komplicerade orsaker som också är svårare att bekräfta med undersökningar. I det här faktabladet använder vi termen "Kronisk urinretention" för att beskriva den här situationen. Ibland används termerna "Kronisk idiopatisk urinretention" eller "Kroniska vattenkastningsbesvär". Du kan ha fått höra att du har en "atonisk blåsa".



Vi lär oss fortfarande om Kronisk urinretention och vi har inte alla svar ännu.

Det här faktabladet är gjort för att sprida kunskap om *vad vi vet* om det här tillståndet och ge dig lite tips för att förstå vad som har hänt.

Det kommer också beskriva Fowlers syndrom som är en orsak till Kronisk urinretention hos vissa kvinnor.

Eftersom de flesta patienter med det här problemet är kvinnor, kommer vi att referera till hur det är för kvinnor i resten av det här faktabladet.

Kronisk urinretention



Vilka är symtomen vid Kronisk urinretention?

Huvudproblemet är att man inte kan tömma blåsan. Det kan finnas smärta för att blåsan är full och utspänd, men det är ofta inte så mycket en känsla av att "det är bråttom till toa" som man kan tro.

Vissa kan inte kissa alls - detta kallas *retention*. Vissa kan få ut lite urin, men med svårighet, och man kan inte tömma blåsan - detta kallas ofullständig blåstömning.

Ofta hjälper det inte att anstränga sig för att försöka tömma blåsan.

Eftersom det är så svårt att kissa, behöver de flesta med Kronisk urinretention få en kateter (slang) för att hjälpa dem med att få ut urinen.

Många kvinnor har tidigare haft "blåstömningsbesvär" – att inte kunna kissa ordentligt med svårigheter att "komma igång" och att strålen avbryts när man har kommit igång. Vissa kan ha skaffat sig en vana av att "hålla sig" snarare än att gå på toa när blåsan är full. Det kan ha funnits problem men inte tillräckligt mycket för att man ska söka läkare för det. Vissa kvinnor är helt enkelt skapta på det sättet, vilket kan göra dem mer sårbara för att drabbas av Kronisk urinretention.

Vad kan trigga Kronisk urinretention?

- **Mediciner** - Det finns flera sorters läkemedel som kan förvärra "tömningsbesvär". De verkar ofta "läggas ovanpå" hela bilden och trigga retention hos någon som har en sårbarhet. Det kan vara:
 - **Opiater** – som Tramadol, Kodein, Oxycodon eller Morfin
 - **Antidepressiva** – som Amitriptylin and Imipramin (ej registrerat i Sverige)
- **Operation/ Sövning** - Hos många kvinnor med Kronisk urinretention börjar problemen efter något kirurgiskt ingrepp. I typfallet är det ett urologiskt (t.ex. cystoskopi) eller gynekologiskt (t.ex. hysterektomi) ingrepp eller en gynekologisk åtgärd i samband med barnafödande (t.ex. kejsarsnitt). Ibland utvecklas det efter någon annan typ av operation. Varje operation där det används en urinkateter kan vara en trigger, och det kan ha att göra med narkosmedlet i sig självt. Narkosmedel kan göra att människor känner sig "dissocierade". Detta är den medicinska termen för att känna sig fränkopplad från sin egen kropp eller från din omgivning.

Patienter med Kronisk urinretention har dessutom mycket större sannolikhet att också drabbas av långvarig smärta eller ett Funktionellt neurologiskt tillstånd (vilket beskrivs på www.neurosymbols.org) än övriga befolkningen. Orsaken till detta är oklar och det är ett område som det forskas på. En del kan vara de besvär som tillståndet ger, men det kan också vara så att det finns gemensamma orsaker som gör att dessa tillstånd, som alla har att göra med "mjukvarufel" i nervsystemet, förekommer samtidigt.

Kronisk urinretention

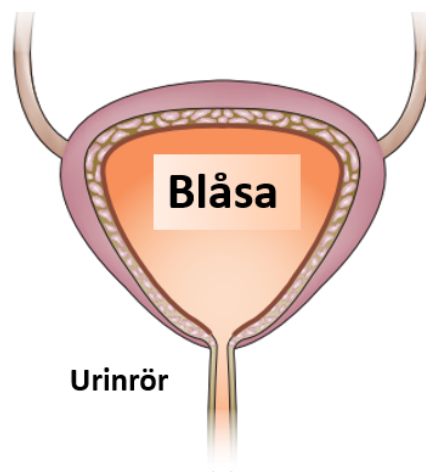


Hur ställs diagnosen?

Diagnosen ställs normalt av en urolog, gynekolog eller neurolog som först undersöker andra orsaker till retentionen, såsom något som fysiskt blockerar blåshalsen eller en neurologisk sjukdom som att en disk i ryggen klämmer åt alla nerver som går till blåsan (Cauda equina-syndrom).

Det finns några vanliga undersökningar som görs för att undersöka problemet mer noggrant. Vissa av dem kan vara obehagliga, och om du läser detta kanske du redan gjort någon eller flera av dem.

- **Urodynamisk undersökning** – Detta innebär att mäta trycket inuti blåsan när den fyller sig och hur det ser ut när du försöker att tömma blåsan. När detta kombineras med röntgen kallas det videourodynamik.
- **Ultraljud av blåsan** – kan visa hur mycket urin som finns kvar i blåsan efter att du har försökt att kissa.
- **Cystoskopi** – är en kameraundersökning för att se inuti blåsan.



Några andra mer specialiserade undersökningar som ibland görs är:

- **Sfinkter-EMG (Elektromyogram)**. Detta registrerar den elektriska aktiviteten i urinrörets sfinktermuskel. Det är den cirkulära muskeln som omger öppningen till blåsan.
- **Ultraljud av sfinktern** – detta kan hjälpa att mäta storleken på sfinktern, vilket kan vara till hjälp för att ta reda på vad som är fel.
- **Uretratrickmätning** – den här undersökningen mäter trycket i urinrörets sfinkter när en kateter förs in och dras tillbaka flera gånger.

Kronisk urinretention



Fowlers Syndrom – en störning i uretrasfinkterns avslappning

Förr var det många kvinnor med urinretention som blev avvisade med att det inte var något fel och de fick ingen behandling.

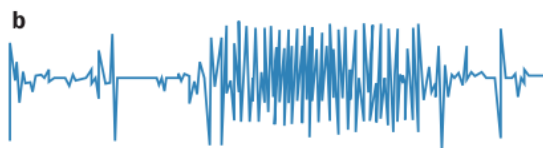
I mitten på 1980-talet upptäckte Professor Clare Fowler, en neurolog i London, att omkring en tredjedel av kvinnorna med kronisk urinretention också hade avvikelser på några av de här specialiserade undersökningarna. Hon märkte att särskilt EMG-undersökningen som beskrivs ovan visade ett onormalt aktivitetsmönster. Bilderna nedan visar detta.



Professor Clare Fowler



Det här är ett normalt sfinkter-EMG.



Det här EMG:t visar ett onormalt mönster av aktivitet i sfinktermuskeln.

Allt detta pekar på att det är en *störning i muskelavslappning*, sfinktermuskeln greppar tag för hårt och kan inte släppa.

De flesta kvinnor med det här tillståndet är i tjugo-trettioårsåldern. I typfallet brukar dessa kvinnor ha mer än en liter i blåsan men känner sig inte desperata på att gå på toa som man kunde förvänta sig. När man sätter kateter brukar många beskriva en känsla av att det "greppar tag" om urinströmet när man tar bort katetern, som om det har blivit en kramp. Vissa kvinnor med Fowlers Syndrom kan ha polycystiska ovarier.

"Det finns en störning i muskelavslappning, urinströrets sfinkter griper för hårt och släpper inte taget"

Professor Fowler visade också att en behandling som kallas Sakral Neuromodulation kunde hjälpa kvinnor med Kronisk urinretention att återställa blåsfunktionen.

Kronisk urinretention



“Men jag har bara retention. Jag har inte fått diagnosen Fowlers Syndrom, eller gjort den där EMG-undersökningen - vad är det för fel på mig?”

De flesta kvinnor med Kronisk urinretention har inte ett tydligt Fowlers syndrom, men de har ändå likadana symtom. Symtomen och det som utlöser, som operationer och mediciner, är samma hos kvinnor med Fowlers syndrom, och sättet att behandla är ofta liknande. Det kan mycket väl vara så att tillstånden är väldigt lika varandra.

Låt oss titta på en typisk berättelse från någon med Kronisk urinretention.

Lisa är 27 år och var på sjukhus för en så kallad laparoskopi (en kameraundersökning där man bara tittar runt i magen och bäckenet) för att utreda en bäckensmärta som hon haft under de senaste 6 månaderna. Kirurgerna hittade ingen strukturell förklaring till hennes svåra smärta.

När hon återhämtade sig efter ingreppet var hennes bäckensmärta värre, och hon kunde minnas att hon kände sig mer ”frånvarande” efter narkosen än hon gjort vid tidigare tillfällen. Smärtan och yrseln skrämde henne ganska mycket och hon kände sig också rejält frustrerad över att läkarna inte hade kunnat hitta orsaken till hennes smärta. Lisa fick morfin för att lindra smärtan.

Den natten på avdelningen kunde Lisa inte kissa. Hon försökte verkligen och sköterskorna uppmuntrade henne, men inget kom ut. En kateter sattes in. Dagen efter när katetern togs bort kunde hon fortfarande inte kissa normalt, så den fick sättas tillbaka igen.

Under de följande månaderna träffade Lisa flera specialister som inte kunde komma fram till varför hon hade kronisk urinretention. Hon fick lära sig att använda RIK (Ren Intermittent Kateterisering, där man tappar sig själv med kateter) men tyckte att det var obekvämt. Hennes bäckensmärta fortsatte, och hon hade satts in på olika mediciner inklusive Tramadol (ett smärtstillande). Hon hade andra problem också, som smärta i ländryggen, sömnproblem och uttalad trötthet. Vid ett tillfälle upplevde hon svaghet i ett ben, vilket skrämde henne - även om det förbättrades igen.

Lisa gjorde en cystoskopi som visade att blåsan och urinröret såg normalt ut. Ett tag var läkarna oroliga över en neurologisk sjukdom, men MRT-undersökning av hennes ryggrad och hjärna var normal. Hon gick också igenom undersökningar för att se om hon hade Fowlers syndrom, men det gick inte att dra några slutsatser av resultaten.

Hon kände att hon höll på att tappa förståndet. Varför hade hennes blåsa slutat att fungera? Varför kunde inte läkarna komma fram till vad som var fel? Och vad kunde göras åt det?

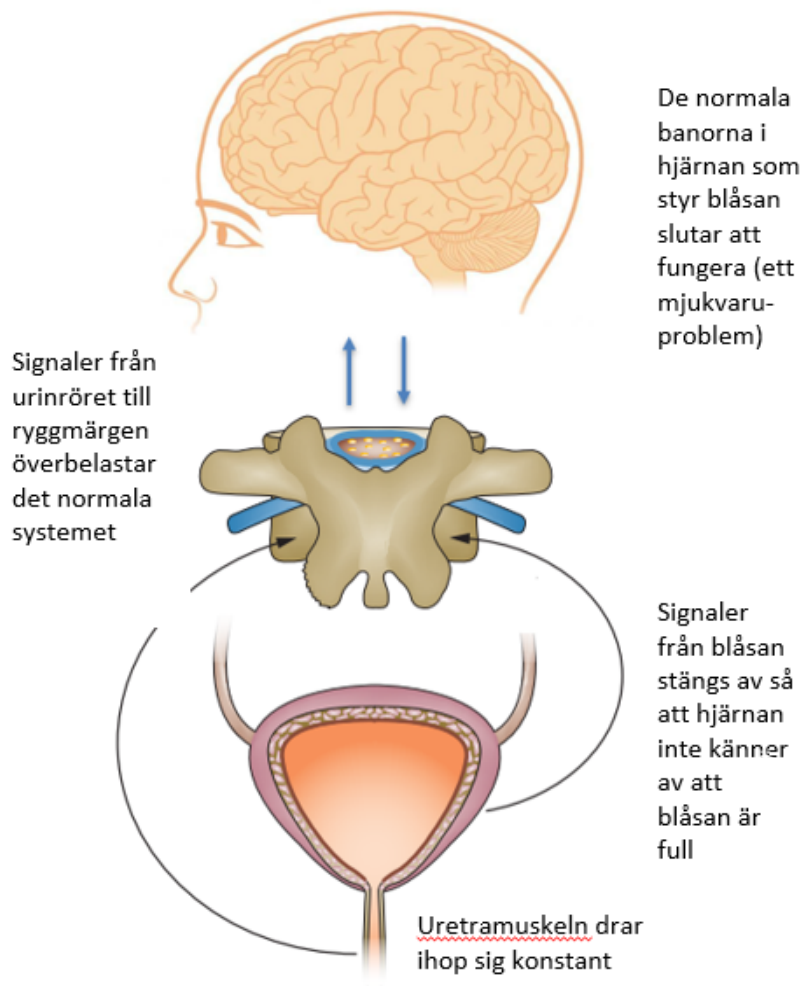


Kronisk urinretention

Vad orsakar Kronisk urinretention?

Hos ungefär 40% av patienterna uppstår Kronisk urinretention i frånvaro av någon uppenbar strukturell/kirurgisk orsak eller neurologiskt tillstånd. Vi håller fortfarande på och lär oss hur det hänger ihop, men vi har vissa aningar om vad det är som inte fungerar. Kronisk urinretention handlar troligen om en kombination av ett problem i blåsan *och i hjärnan*.

Uretramuskelns sammandragning kan "skruva upp volymratten" på meddelanden tillbaka till hjärnan och ryggmärgen. Detta överväldigar det normala systemet som håller koll på vad som händer i blåsan. Meddelanden från blåsan tas då inte emot på rätt sätt för att den ska aktiveras till sammandragning.



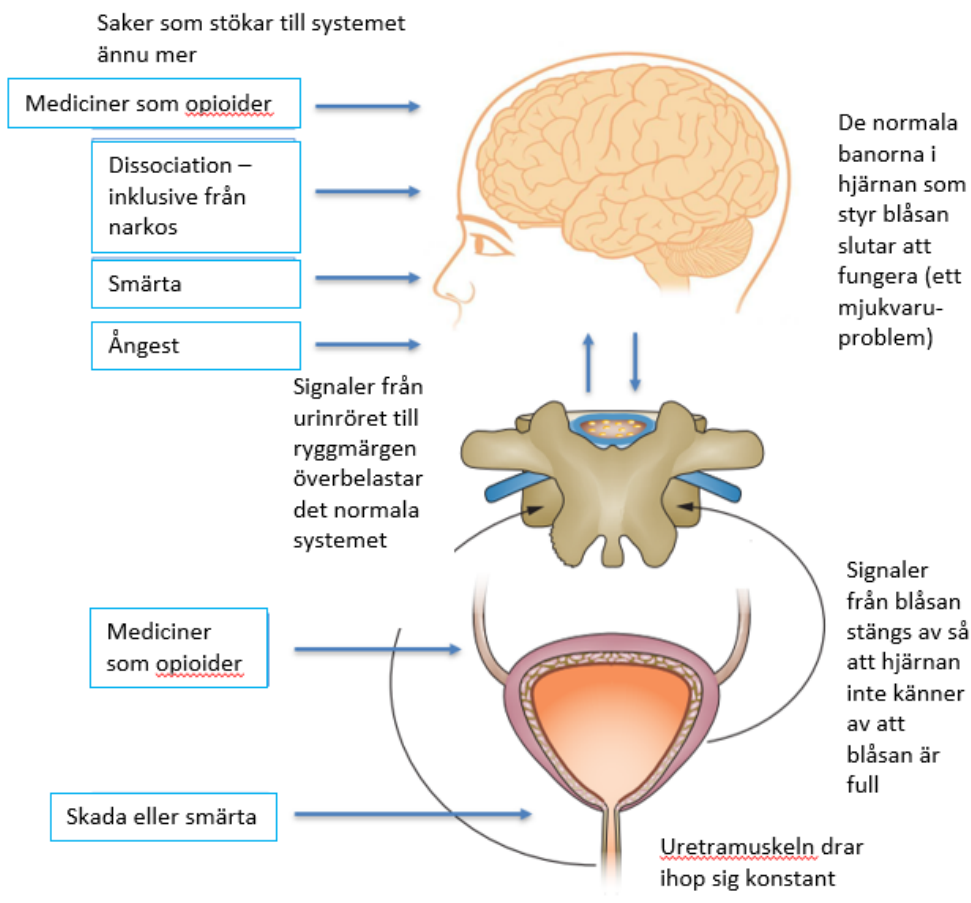
Anpassad från Osman N, Chapple C. *Nature Reviews Urology* 2014 med tillåtelse



Kronisk urinretention

Vilka saker gör det värre?

Bilden nedanför visar hur andra saker som trigga Kronisk urinretention i slutändan gör problemet värre och vidmakthåller det. De här sakerna sker på alla nivåer från blåsan till hjärnan.



Anpassad från Osman N, Chapple C. *Nature Reviews Urology* 2014 med tillåtelse

Vi har inte alla svar, men vi har tillräckligt för att börja jobba med problemet. Det är verkligen viktigt att du som patient känner att du har förståelse för vad som har blivit fel. Be någon inom sjukvården hjälpa dig att gå igenom den här förklaringsmodellen ordentligt, eftersom att förstå den kommer att hjälpa dig med delar av behandlingen längre fram.

Kronisk urinretention



Vad är behandlingen?

Har du tillit till diagnosen?

Det är av största vikt att du känner att du har fått korrekt diagnos. Om du inte gör det kommer det bli svårt att till fullo ta del av rehabiliteringsteknikerna som föreslås här.

Det kan vara tufft att förstå detta problem, särskilt när det är svårt att se på undersökningar.

Om du inte upplever att du har kronisk urinretention behöver du se över på vilken grund som diagnosen är gjord. Du borde ha ett par av de kliniska symtomen som beskrivs ovan. Om du har det, varför har du inte tillit till diagnosen du fått? Prata med din läkare om du känner bristande tillit till diagnosen.

Kateterisering

En kateter, av något slag, är vanligtvis svår av undvika. De flesta kvinnor föredrar Ren Intermittent Kateterisering (RIK) (när man tappar sig själv med en engångskateter) som även ofta används för många neurologiska tillstånd.

Minska faktorer som ökar symtom

På bilden på föregående sida kan du se att det hjälper att minimera allt som kan förvärra symtomen, där det är möjligt. Detta kan inkludera:

1. **Minska eller ändra medicinering** som kan förvärra retentionen - särskilt opiater

MEN ÄNDRA INTE DIN MEDICINERING UTAN ATT DISKUTERA DETTA MED DIN LÄKARE FÖRST.
2. **Bättre smärthantering** – Om smärta, särskilt ryggsmärta, förvärrar symtomen. Detta kan inkludera rehabiliteringstekniker från en smärtrehabiliteringsklinik som innefattar fysioterapi och psykologisk smärtterapi.

Sakral Neuromodulering

Det är en operation där en liten elektrisk stimulator inopereras i din ländrygg. Denna skickar elektriska impulser till nerverna som går till urinblåsan och kan hjälpa att korrigera obalansen i nerverna som beskrivs på föregående sida. Det passar inte alla och många patienter har ingen nytta av denna stimulering.

För mer information se www.fowlersyndrome.co.uk (engelska)

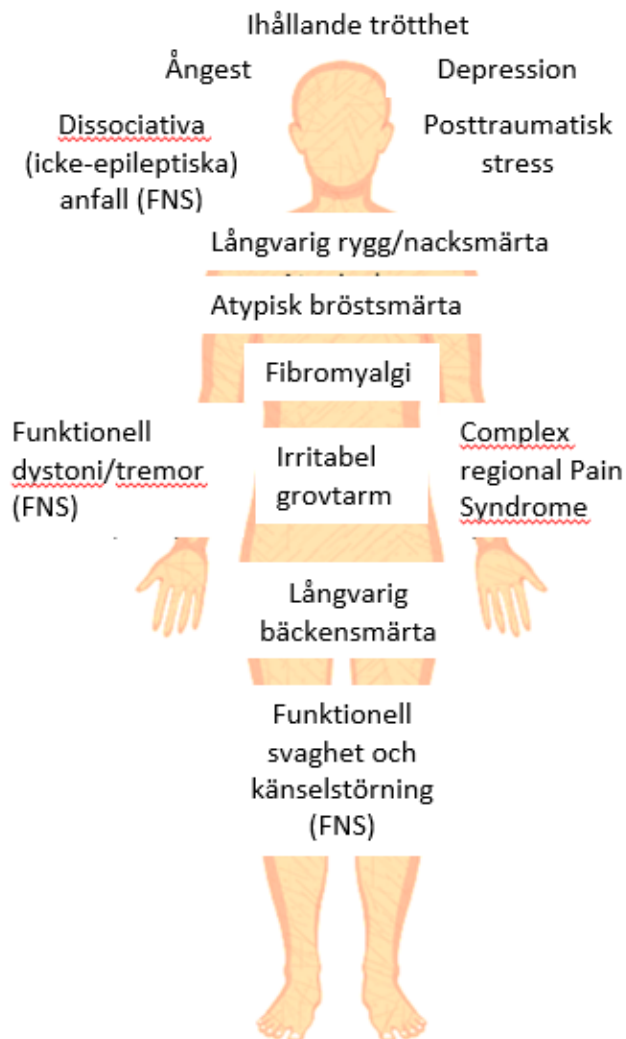


Kronisk urinretention

Se helheten

De senaste åren har några läkare blivit mer och mer intresserade av hur kronisk urinretention

kan vara en del av, för vissa patienter, en större helhetsbild av ohälsa.



Forskning har visat att kvinnor med kronisk urinretention har högre andel övriga fysiska besvär, särskilt kronisk smärta och funktionella störningar. Funktionella störningar är vanliga tillstånd som, liksom kronisk urinretention, som kan bero på en onormal funktion av nervsystemet men inte en nervskada (mjukvara, inte hårdvara).

Funktionella störningar inkluderar IBS, fibromyalgi och Funktionella neurologiska symtom (FNS) där det exempelvis kan förekomma svaghet i extremiteter eller skakningar.

Psykologiska problem som depression, ångest och posttraumatiskt stressyndrom verkar också mer vanligt, men det finns behov av mer forskning kring detta och det kan också bero på stress av tillståndet i sig.

Det finns **många kvinnor som inte har NÅGOT av dessa andra hälsoproblem**, så om du inte passar in i vad som beskrivs här, låt inte detta hindra dig från att ta till dig av den övriga informationen här.

Men om det passar in på dig kan det vara värt att spendera tid med någon sjukvårdspersonal såsom psykolog, neurolog eller psykiater som har kunskap om dessa tillstånd för att försöka få rätsida på det för dig. Det kan vara så att när man har en funktionell störning kan det vara en av flera sårbarheter som på något sätt kan relatera till kronisk urinretention, men att ytterligare utredning behövs.

Kronisk urinretention



Hur är det troligt att min urinretention kommer att utvecklas?

Detta är beroende på:

- Hur allvarligt problemet var från början
- Om det finns läkemedel som förvärrar symptom som kan sättas ut
- Om du är en kandidat för sakral neuromodulation
- Om övriga behandlingar som är beskrivna ovan kan hjälpa

Det går inte att komma ifrån det faktum att för vissa kvinnor kan kronisk urinretention, som namnet antyder, kan vara ett långvarigt tillstånd.

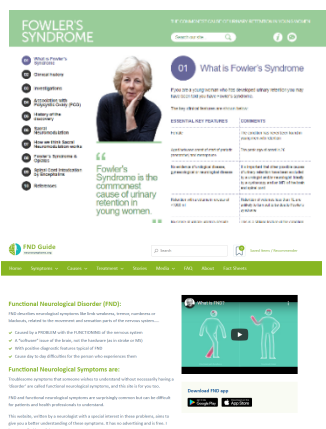
Men, det kan också vara något som vissa kvinnor kan lära sig att leva med och hantera, och i vissa fall kunna förbättra inom tid.

Vi behöver verkligen mer forskning kring detta tillstånd. Vi hoppas att detta faktablad har hjälpt dig att förstå detta mer.

Professor Jon Stone, Överläkare, Neurolog
Dr Ingrid Hoeritzauer, Neurolog,
University of Edinburgh

Prof Eileen Joyce, Neuropsykiater,
Ms Mahreen Pakzad, Överläkare, Urolog,
Dr Caroline Selai, Hälsopsykolog
Dr Jalesh Panicker, Överläkare Urologi,
The National Hospital for Neurology and Neurosurgery, Queen Square och University College London
Institute of Neurology

Mer information



www.fowlerssyndrome.co.uk Har mycket information om Fowlers syndrom samt forskningskällor.

www.neurosymbols.org Förklarar mer kring funktionella symtom och funktionella neurologiska symtom (FNS) specifikt, om detta är relevant för dig.