

Information til patienter med Bladder Pain Syndrome (BPS)

(Tidligere kaldet interstitiel cystitis)

Blærens funktion

Blærens funktion er at opsamle urin mhp. samlede vandladninger i stedet for konstant siven. Når blæren er fuld, oplever man almindeligvis vandladningstrang. Blæren sender signal til hjernen om, at blæren er fuld.

Når man har sat sig på toilettet, sender hjernen dels besked til blæren om, at denne kan trække sig sammen og dels til lukkemusklen (interne sphincter) om at slappe af. Resultatet bliver, at urinen tømmes ud gennem urinrøret.

Nogle gange er denne normale funktion af blæren ophævet. Dette kan der være forskellige årsager til. Måske oplever du, at blæren trækker sig uhæmmet sammen, uden at du har kontrol over det og/eller at du har blæresmerter og ufrivillig vandladning.

Symptomer på et ødelagt beskyttelseslag i blærevæggen

En forklaring på, hvorfor nogle mennesker oplever disse irritationstilstande i blæren, kan være, at urinen indeholder mange affaldsstoffer, som kan give anledning til irritation af blærevæggen.

For at beskytte blærevæggen imod disse irriterende affaldsstoffer, er der et naturligt beskyttelseslag, som ligger på overfladen af blærevæggen. Dette lag kaldes GAG-laget (glykosaminoglykan). Dette lag hindrer bl.a. bakterier i at sætte sig fast på blærevæggen og forårsage urinvejsinfektion og beskytter vævet i blæren mod de vævsirriterende affaldsstoffer.

GAG-laget kan være i stykker af forskellige årsager, fx efter en urinvejsinfektion. Hvis beskyttelseslaget er ødelagt, kan affaldsstofferne fra urinen komme direkte i kontakt med de dybereliggende lag i blærevæggen og forårsage stærke smerter, sammentrækninger og betændelsestilstande i blæren. Hvis laget har været i stykker igennem længere tid, risikerer man, at blærevæggen bliver meget irriteret og kan på sigt miste sin elasticitet. Hvis dette er tilfældet, vil det ofte være symptomer som bydende/stærk trang, hyppige vandladninger, vandladningstrang pga. nedsat blærekapacitet og smerter - både dag og nat.

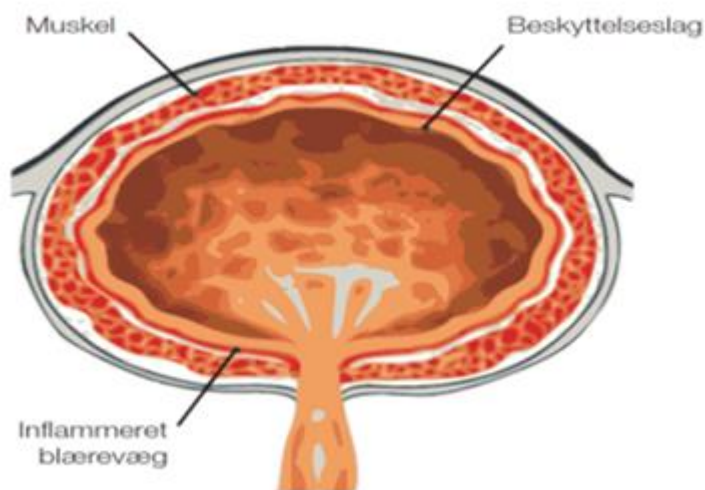
Blæreskylning

I Afdeling for Urinvejs sygdomme, Klinik 1, tilbyder vi skylninger af din blære, som kan erstatte det beskyttende GAG-lag i blæren og derved forhindre, at affaldsstofferne fra urinen kommer i kontakt med blærevæggens dybereliggende væv. I mange tilfælde kan behandlingen hjælpe til at formindske:

- Smerte i blæren
- Hyppigheden af vandladninger, så antallet af toiletbesøg nedsættes
- Den bydende vandladningstrang, så din følelse af en presserende vandladning nedbringes

Der findes forskellige præparater, som har sammenlignelig effekt, og det er en lægelig vurdering/beslutning hvilket præparat du vil blive tilbudt. Du vil, sammen med denne informationsfolder, få udleveret en patientinformation om det konkrete præparat, som du bliver skyllet med.

Figur af blæren:



Bivirkninger

Der er ingen kendte bivirkninger ved behandlingen. Nogle oplever dog opsætning af engangskateteret som ubehageligt.

Behandlingsforløbet

Ved blæreskyllingen vil du blive vasket af med saltvand omkring urinrørsåbningen, inden der lægges et kateter via dit urinrør op i blæren. Blæren tømmes helt for urin. Derefter sprøjter sygeplejersken skyllebehandlingen op i blæren gennem kateteret. Væsken skal gerne blive i blæren i minimum 30 minutter, men ellers så længe du kan holde på det, dog højst i 3-4 timer, for at opnå den bedste effekt af behandlingen. Efter minimum 30 minutter lader du vandet og tømmer blæren.

Du skal som udgangspunkt have en skylning en gang om ugen i 6 uger. Vi vurderer løbende, hvor mange behandlinger du skal have, da det afhænger af, hvor godt behandlingen virker. En bedring i symptomerne betyder at behandlingen er vellykket, og behandlingen dermed bør fortsætte. Hvis dette er tilfældet, foretages én vedligeholdelsesblæreskylling om måneden eller individuelt tilpasset efter symptomer for at forhindre tilbagefald.

Sygeplejersken i afdelingen kan oplære dig i selv at varetage skylningerne derhjemme, dette vurderes individuelt. Efter 6 måneder kan man stile mod at øge intervallet mellem skylningerne og/eller evt. holde pause. På sigt er håbet, at behandlingen helt kan trappes ud.

Hvad kan du selv gøre, med henblik på at nedsætte de kroniske blæresmerter ved Bladder Pain Syndrome?

Vi ved, at kroniske blæresmerter kan være voldsomt invaliderende for den pågældende og dennes pårørende og kan have stor indvirkning på såvel livskvalitet og overskud til socialt samvær og familieliv.

Da der endnu ikke er fundet en fuldendt forklaring på de forskellige typer af kroniske smertetilstande i blæren, er der heller ikke en konkret behandling der hjælper på alle symptomerne. Ud over at afprøve blæreskyllinger, der genopbygger GAG-laget, er der dog andre måder, hvorpå man kan forsøge at lindre smerterne.

Diæt

Mennesker med BPS/IC kan få forværret deres symptomer efter at have spist eller drukket mad- og drikkevarer med eksempelvis højt indhold af kalium, kulsyreholdige drikkevarer, forskellige typer af juice, citrusfrugter og kunstige sødestoffer. Det er også tilrådet at undgå kaffe såsom kaffe, te, cola og energidrikke såvel som alkohol, krydret mad og tomater ikke tilrådes.

The Interstitial Cystitis Network har i 2012 lavet en liste over, hvilke føde- og drikkevarer som typisk giver flest blæregener, og hvilke der giver færrest. Listen er lavet på baggrund af både videnskabelige studier og patientoplevelser og er en generel opsamling på den viden, der er fundet på området.

Tabel 1: 2012 Interstitial Cystitis Network Food List <http://www.ic-network.com>

Mest generende fødevarer	Mindst generende fødevarer
<p>Kaffe med koffein Kaffe uden koffein Te med koffein Sodavand med kulsyre Light-sodavand med kulsyre Koffeinfri kulsyreholdige drikkevarer Øl Rødvind Hvidvin Champagne</p> <p>Grapefrugt Citron Appelsin Ananas Tranebærjuice Grapefrugtjuice Appelsinjuice Ananasjuice</p> <p>Tomat Tomatprodukter Stærk peber Krydret mad Chili Peberrod Eddike Mononatriumglutamat (umami/det tredje krydderi)</p> <p>Kunstige sødemidler</p> <p>Mexicansk mad Thaimad Indisk mad</p>	<p>Vand Skummetmælk Sødmælk</p> <p>Banan Blåbær Honningmelon Pære Rosiner Vandmelon Broccoli Rosenkål Kål Gulerødder Blomkål Selleri Agurk Champignon Bønner Radiser Squash Hvide kartofler Søde kartofler</p> <p>Kylling Æg Kalkun Okse Gris Lam Rejer Tunfisk laks</p> <p>Havregryn Ris Popkorn Saltkringler</p>

Kost- og væskeindtag

Vi kan desværre ikke opstille en præcis liste over føde- og drikkevarer som passer akkurat til dig og dine blæregener. Det er meget forskelligt, hvad der virker hos den enkelte, og derfor er det en god idé, at du laver en liste over hvilke føde- og drikkevarer, som du oplever har indvirkning på netop dine blæregener. Du kan måske med fordel afprøve én ting ad gangen - altså fx først afprøve skylninger, og hvis dette ikke har den ønskede effekt, da afprøve hvilken type kost der har indflydelse på dine blæregener. På den måde finder du lettere ud af, om det er det ene eller det andet, der eventuelt har effekt. Hvis begge dele hjælper dig, er det fint at kombinere de to ting.

På baggrund af et videnskabeligt studie (Friedlander, J. et al. (2012) pp. 1587), tilrådes det, at du laver en kontrolleret registrering af dit mad- og væskeindtag. Dette kan du gøre ved i en uge at registrere det, som du normalt drikker og spiser og samtidig registrerer, hvilke smerter og vandladningsgener du oplever.

I uge 2 sammensætter du en diæt af den mad- og de drikkevarer, som giver færre blæregener (se tabel 1). Også her registreres, hvilke smerter og vandladningsgener du har haft.

Herefter kan du begynde at re-introducere føde- og drikkevarer og se, hvilke du kan spise og drikke uden problemer, og hvilke der giver tiltagende smerter og vandladningsproblemer. Giv gerne hver enkelt føde- og drikkevare tre dage, før du af- eller bekræfter, om dette produkt har indvirkning på dine gener (Friedlander, J. et al. Pp. 1587, (2012)).

Ved interesse for kost og dennes indvirkning på blæresmerter kan henvises til yderligere information på <http://www.ic-network.com>. Klik herefter på Diet og vælg The IC Food List. Her er udspecificeret yderligere hvilken mad der

1. normalt er blærevenligt
2. hvilket der er værd at afprøve og
3. hvilket der bør undgås.

Parforhold og samliv

Det altoverskyggende problem med BPS er blæresmerter; smerter der fylder døgnet rundt og som kan ændre ens egen opfattelse af krop og identitet samt forholdet til ens partner. Smerterne kan påvirke ens arbejde, og måske risikerer man at blive sygemeldt på den baggrund. Herudover kan smerterne brede sig til andre steder i kroppen, så smerterne bliver mere komplekse, og man kan overvældes af afmagt, opgivelse, vrede og frustration.

Det er normalt at opleve ændringer i lyst til seksuelt samvær, når du har en lidelse som BPS. Overlæge i urologi og sexolog Hanne Kobberø har i sin master i sexologi undersøgt og beskrevet, hvordan en gruppe kvinder med BPS oplever seksualitet og samliv. Dette afsnit i pjecen er derfor skrevet i samarbejde med Hanne Kobberø.

Hun skriver: "Det at have samleje kan også være forbundet med smerte. Både før, under og efter. Før, fordi man allerede er bekymret for, det der skal ske og fordi man ved, at det kan gøre ondt både under samleje og flere dage efter. Det gør typisk ondt både ved skedeåbningen og dybt inde i skeden, men også det at få orgasme kan give smerter, som gør, at man på ingen måde har lyst til samleje eller seksuelt samvær. Man kan være så bekymret over det, der skal ske, at man lægger afstand til sin partner og kommunikationen til partneren ændrer sig, så det daglige samliv kan blive vanskeligt. For nogle par kan det være svært at kommunikere omkring sex og samliv. Måske samlivet bare har været noget, man har gjort gennem årene uden at sætte ord herpå. BPS skaber en ændring i det forhold og parret vil opleve, at de skal sætte ord på noget, som måske aldrig har været italesat mellem parret, hvilket for nogen kan være grænseoverskridende. Som single kan det være grænseoverskridende at skulle forsøge at få kontakt til en anden partner. Skal man overhovedet fortælle, hvad man lider af og hvordan vil partneren reagere på det"?

Hanne Kobberø skriver sig altså ind i det, som mange kvinder med BPS giver udtryk for i konsultationerne på hospitalet, nemlig at deres samliv med deres partner har ændret sig i takt med at blæresmerterne er opstået. De mere eller mindre konstante smerter påvirker nattesøvnen, og dermed det overskud og den lyst man har til at være sammen med mennesker, men i særdeleshed også seksuelt samvær. Denne oplevelse af ikke at kunne tilfredsstille sig selv og sin partner, kan være forbundet med følelser som utilstrækkelighed, fortvivlelse og afsavn. Som par bliver man hver især konfronteret med lyster og behov, og det kan være nødvendigt at italesætte denne ændring i sex og samliv og evt. finde andre måder at være sammen på, end man tidligere har gjort.

Hanne Kobberø tager også fat på det at være pårørende til en patient med BPS. Dette kan nemlig også være en stor udfordring. Hun skriver: "Selvom ens partner med BPS ikke har lyst til samme form for samliv som før, er ens egne behov som pårørende typisk de samme. Man kan komme til at føle sig forkert i sine egne behov, da partneren ikke har overskud til at imødekomme behovene. Det kræver, at man som par kan have brug for at italesætte sit behov på en ny måde over for hinanden. Da en sådan snak kan være svær, forbundet med tabu og grænseoverskridende følelser imellem partnerne, kan det nogle gange være rart, at der er en tredje part, der er med ved denne proces. I det hele taget kan det være et tabu at tale om sex - også med sundhedspersonale. Det kan der være mange grunde til. Tal alligevel med sundhedspersonalet om det og bliv ved, indtil du finder én, der kan hjælpe".

Der er i afdelinger for urinvejssygdomme, gynækologi m.m. et større fokus på, at problemer med sex og samliv skal italesættes, da det er gavnligt for sundheden. Det er også muligt at opsøge anden professionel hjælp til samtaler om seksualitet og parforhold hos sexologer og parterapeuter.

Nogle patienter med BPS kan få brug for hjælp fra en tværfaglig smerteklinik mhp. håndtering af kompleks smerteproblematik. I en sådan smerteklinik er både tilknyttet læger, sygeplejersker, fysioterapeuter og psykologer. Det er først muligt at blive henvist dertil, når alle andre behandlingsmuligheder er udtømt.

Livsstil og selvhjælp

Mange patienter oplever, at psykisk- eller følelsesmæssigt stress kan forværre deres symptomer. Afslapningsteknikker, meditation eller massage såvel som let motion, spadsereture, yoga og varme bade kan virke afslappende. At have en kronisk sygdom kan være en stor belastning. Der ligger et stort arbejde i at finde en balance mellem håb og accept. Accepten af at sygdommen er et vilkår, som er kommet for at blive, er en væsentlig del af at kunne håndtere en kronisk sygdom. Samtidig er det normalt, ind imellem, at blive ramt af sorgfulde følelser som tristhed, angst og vrede. For nogle kan samtaler med en psykolog være en hjælpende og støttende del af processen til accept af en kronisk sygdom.

Venlig hilsen

Urinvejssygdomme, Klinik 1

Gentofte Hospitalsvej 1A, st.

Telefon 38 68 01 40

Hverdage kl. 08.00 - 15.00