

Vannlatingsproblemer og urinveiskomplikasjoner hos ungdom og voksne med myelomeningocele

Formålet med denne studien var å undersøke vannlatingsproblemer og urinveiskomplikasjoner hos en gruppe personer over 16 år med myelomeningocele.

51 personer ble inkludert i studien, som ble utført ved hjelp av spørreskjema, ultralydundersøkelse, måling av glomerulær filtrasjonsrate og, hos dem med intakt urinblære, cystometri og videocystografi.

30 av 33 personer med intakt urinblære var inkontinente. Alle som hadde daglig urininkontinens, opplevde det som et betydelig problem. Cystometri konkluderte med normale detrusorkontraksjoner hos tre, detrusorhyperrefleksi hos fem og detrusorhyporefleksi hos 25 personer. Tre av 30 hadde vesikoureteral refluks. Ultralydundersøkelse viste lett hydronefrose og/eller arrforandringer hos tre personer. Gjennomsnittlig glomerulær filtrasjonsrate var 86 % (50–131 %). 11 hadde Bricker-avledning, mens sju hadde kontinent reservoar. 15 av 18 med urostomi var fornøyd med disse løsningene. Hos personene med urostomi var gjennomsnittlig glomerulær filtrasjonsrate 78 % (44–109 %). Ultralydundersøkelse viste hydronefrose og/eller arrforandringer hos sju av 16. I hele gruppen ble urinveisinfeksjoner rapportert av 56 % siste året, og pyelonefritt var vanligere hos personer med urostomi enn de uten.

Myelomeningocele er en medfødt tilstand med mangelfull lukning av nevraltørret og påfølgende affeksjon av sentralnervesystemet. Norsk betegnelse for myelomeningocele er ryggmargbrokk. Andre begreper som har vært benyttet er myelodysplasi og spina bifida. I tillegg til skade av medulla og cauda equina foreligger det ofte andre utviklingsforstyrrelser i sentralnervesystemet, f.eks. hydrocephalus, Arnold-Chiari malformasjon, syringomyeli og fastvokst ryggmarg. Barn og ungdom under 16 år med myelomeningocele får tilbud om habilitering ved pediatrike avdelinger. Etter 16 års alder gis tilbud om oppfølging ved Trenings- og Rådgivnings-senteret ved Sunnaas sykehus.

Personer med myelomeningocele kan ha

Thomas Glott
thomas.glott@sunnaas.no

Johan K. Stanghelle
Forskningsenheten
Sunnaas sykehus
1450 Nesoddtangen

Svend Rand-Hendriksen
Vigdis Johnsen
Trenings- og Rådgivnings-senteret
1450 Nesoddtangen

Mikael Thyberg
Avdelning för medicinsk rehabilitering
Universitetssjukhuset i Linköping
S-581 85 Linköping

Margaret Melhus
Knut Brabrand
Røntgen-radium avdelingen

Jan G. Fjeld
Nukleærmedisinsk seksjon
Klinisk kjemisk avdeling

Rikshospitalet
0027 Oslo

August Bakke
Urologisk seksjon
Haukeland Sykehus
5020 Bergen

forstyrrelser i vannlatingen, forårsaket av skade i ulike områder av sentralnervesystemet. Allerede fra kort etter fødselen bør utredning og tiltak settes inn (1–3). Undersøkelser hos barn med myelomeningocele i Norden har vist at nærmere 90 % har forstyrrelser i urinblærens funksjon (4). Det er gjort få studier vedrørende urinblærens funksjon hos voksne med myelomeningocele (5, 6). Formålet med denne studien var å kartlegge vannlatingsproblemer og urinveiskomplikasjoner hos en gruppe ungdom og voksne med myelomeningocele i Norge.

Materiale

Det ble sendt brev med forespørsel om deltakelse i studien til de 131 personene over 16 år med myelomeningocele som var registrert ved Trenings- og Rådgivnings-senteret i 1997. Av disse svarte 51 ja til å delta i studien, 28 kvinner og 23 menn. Gjennomsnittsalderen var 30 år (16–46 år). 27 ønsket ikke å delta, og 53 besvarte ikke forespørselen.

Inkomplette motoriske og sensoriske ut-

Glott T, Stanghelle JK, Rand-Hendriksen S, Johnsen V, Thyberg M, Melhus M, Brabrand K, Fjeld JG, Bakke A.

Voiding problems and urinary tract complications in adults with myelomeningocele.

Tidsskr Nor Lægeforen 2001; 121: 1211–5.

Background. The aim of this study was to describe voiding dysfunction and urinary tract complications in a population above 16 years of age with myelomeningocele.

Material and methods. 51 persons were included in the study. Data were obtained by questionnaires, ultrasound and glomerular filtration rate; in those with intact urinary bladder, by cystometry and videocystography.

Results. 30 out of 33 persons with intact urinary bladder were incontinent. Those with daily incontinence described this as a major problem. Cystometry concluded with normal detrusor contractions in three, detrusor hyperreflexia in five, and a detrusor hyporeflexia in 25 persons. Three out of 30 had vesicoureteral reflux. Ultrasound showed mild hydronephrosis and/or scarring in three persons. Average glomerular filtration rate was 86 % (50–131 %). 11 had Bricker diversion and seven continent reservoirs. 15 out of 18 persons with urinary diversion were satisfied with this solution. In persons with urinary diversion, the average glomerular filtration rate was 78 % (44–109 %). Ultrasound showed hydronephrosis and/or scarring in seven out of 16. Overall, urinary tract infections last year were reported by 56 %, and pyelonephritis was more common in those with urinary diversion.

Interpretation. Incontinence is a common problem in adults with myelomeningocele. About one third had upper urinary tract changes, but none had renal failure.

fall i nivåer lavere enn celet ble funnet hos 25 personer, mens 26 personer hadde komplette utfall. Én hadde celet cervikalt, seks torakolumbalt og 44 lumbosakralt. Tre personer hadde symptomgivende syringomyeli med pareser og sensibilitetsforstyrrelser i overekstremitetene og truncus. I alt 27 personer (52 %) var operert med shunt for hydrocephalus. To hadde hemiparese som følge av komplikasjoner til shuntoperasjoner, to var behandlet for epilepsi og tre for migrene. To personer hadde insulinbehandlet diabetes mellitus.

Metode

Et spørreskjema for å kartlegge problemer forårsaket av nevrogen urinblæredysfunksjon ble laget. Skjemaet innholdt spørsmål stilt ved andre kliniske studier og spørsmål basert på egen erfaring. For å vurdere opplevelse av vannlatingsproblemene ble samt-

lige stilt spørsmålet: «Hvis du resten av livet måtte leve med de samme vannlatingsproblemene som du har nå, hvordan ville du føle det?» Alternativer for svar var gradert i sju fra endepunktene «være meget godt fornøyd» til «ha det forferdelig». Dette spørsmålet inngår i International Prostate Symptom Score (IPSS), og er blitt benyttet til å kartlegge vannlatingsproblemer hos både kvinner og menn (7). Utfylling av skjemaet ble gjort i forbindelse med intervju. Nevrologiske utfall ble undersøkt i henhold til skjema utviklet for klassifikasjon av ryggmargsskadede (8).

Cystometri ble utført i henhold til anbefalte prosedyrer fra International Continence Society (ICS) med transurethral instillasjon av kroppsvartm fysiologisk saltvann 50 ml/min (9, 10). Det ble gjort digital bearbeiding av målingene for bestemmelse av detrusortrykk (Synectics Medical). Fasisk trykkstigning over 15 cm vann ved cystometri ble definert som detrusorkontraksjon. Hvis personen var viljemessig i stand til å sette i gang en detrusorkontraksjon, ble den vurdert som normal, hvis ikke som detrusorhyperrefleksi (10). Volum ved kraftig trang eller lekkasje samt lekkasjemengden ble målt. Urethratrykk ble ikke registrert.

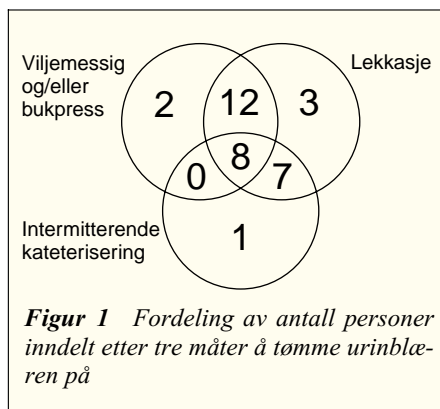
Videocystografi ble utført etter intravesikal kontrastinstillasjon med ikke-ionisk, vannløselig kontrast (Omnipaque 300 mg I/ml 40 ml) oppløst i fysiologisk saltvann med røntgengjennomlysning med videooptak (Stensoscop, General Electric). Vesikoureteral refluks ble registrert.

Glomerulær filtrasjonsrate ble målt ved å injisere diethylene-triamine-penta-acetate merket med isotopen ^{99m}Tc -DTPA. Personen måtte ikke ha spist, røykt, drukket kaffe, te eller koffeinholdig mineralvann de siste fire timer før fremmøte. Injeksjonen ble gitt som en intravenøs bolus, radioaktiv dose per person var 200 MBq. Glomerulær filtrasjonsrate ble beregnet fra blodprøver tatt før injeksjonen, etter fem, 15, 120, 180 og 360 minutter. ^{99m}Tc -DTPA skilles ut i nyrene ved glomerulær filtrasjon, slik at glomerulær filtrasjonsrate er gitt ved clearance av ^{99m}Tc -DTPA. Glomerulær filtrasjonsrate ble beregnet etter Sapirsteins metode (11) og sammenliknet med aldersrelaterede referanseverdier.

Ultralydundersøkelse ble utført med Acuson Sequoia (Acuson, Mountain View, California, USA), med 2,5–4 MHz sektor lydhode. Man registrerte nyrenes størrelse, eventuell dilatasjon av nyrebekken og calyces, barkbredde, arrforandringer og forekomst av konkrementer i nyrene. Det ble ikke foretatt undersøkelse av urinblære.

Statistisk analyse ble gjort med SPSS Versjon 8.0, med multippel lineær regresjonsanalyse, togruppe t-test og khikvadrat-test.

Tre personer ønsket ikke undersøkelse med ultralyd, og tre personer ble ikke undersøkt med videocystografi på grunn av kjent



allergi for jodholdig kontrast. Én person ønsket ikke undersøkelse med glomerulær filtrasjonsrate-bestemmelse.

Resultater

I alt 18 personer (fire menn, 14 kvinner, gjennomsnittsalder 32 år) var operert med urostomi, mens 33 (14 menn, 19 kvinner, gjennomsnittsalder 28 år) hadde intakt urinblære. Tre menn var operert med innsetting av sfinkterprotese, én av disse i kombinasjon med urinblæreplastikk. Fem hadde som barn gjennomgått ulike operasjoner i urinrør og blærehals, én var blitt operert for refluks.

Det var for hele gruppen ingen korrelasjon mellom glomerulær filtrasjonsrate og variablene kjønn, alder, patologiske funn ved ultralydundersøkelse og opplysning om tidligere øvre urinveisinfeksjon. Gjennomsnittlig serum-kreatinin var $73 \mu\text{mol/l}$ ($47\text{--}105 \mu\text{mol/l}$). Det var signifikant negativ korrelasjon mellom serum-kreatinin og glomerulær filtrasjonsrate (korrelasjonskoeffisient $-0,48$, $p = 0,03$). Ti av de 38 som opplyste om tidligere øvre urinveisinfeksjon hadde positivt ultralydfunn. Sammenhengen mellom anamnestisk gjennomgått øvre urinveisinfeksjon og patologisk ultralydfunn var signifikant ($p = 0,002$). Anamnestisk gjennomgått øvre urinveisinfeksjon var hyppigere hos personer med urostomi enn uten ($p = 0,03$).

Personer uten urostomi

Tømming av urinblæren foregikk hos 91 % ved en kombinasjon av viljemessig vannlating, intermitterende kateterisering og lekkasje (fig 1). Samtlige med viljemessig kontroll hadde én eller flere problemer i forbindelse med vannlatingen (tab 1).

Ren intermitterende kateterisering ble benyttet én eller flere ganger daglig av 16 personer. To av disse kateteriserte urinblæren én til to ganger daglig, ni personer kateteriserte tre til fire ganger daglig, mens fem personer kateteriserte fem ganger daglig eller oftere. Kun én av dem som kateteriserte var helt kontinent. Tre personer trengte hjelp til kateterisering på grunn av dårlig finmotorikk i hendene, forårsaket av henholdsvis hemiparese, Arnold-Chiaris malformasjon og

cervikal syrx. Disse kunne klare selve innsettingen av kateteret, men trengte hjelp til å tilrettelegge kateterutstyret og til av- og påkledning. Åtte hadde problemer med å få kateteret inn i urinblæren, men ikke oftere enn én gang i uken, og kun én opplevde dette som et temmelig stort problem. Ingen kateteriserte om natten. Åtte opplevde svie eller ubehag ved kateterisering. Dette var stort sett i forbindelse med urinveisinfeksjoner og ble angitt som et mindre problem.

Urininkontinens forekom hos 30 av personene (91 %) (fig 1). Tabell 2 gir en beskrivelse av problemene og tiltak ved urininkontinens. 14 av disse 30 personene beskrev urininkontinens som et temmelig stort eller et alvorlig problem. Fem av mennene brukte uridom av og til, men med varierende nytte på grunn av hypotrofisk penis og problemer med å få tilstrekkelig feste. Hos 12 (36 %) innvirket vannlatingsproblemene på deltakelse i sosiale aktiviteter. Av 13 seksuelt aktive angav fire menn og fire kvinner at seksuallivet var negativt påvirket av vannlatingsproblemene, vesentlig på grunn av urinlekkasje i forbindelse med samleie. For å nedsette vannlatingsproblemene reduserte 18 personer inntaket av drikke av og til eller ofte. Tre personer ble behandlet medikamentelt for detrusorhyperrefleksi, med henholdsvis oksybutynin ($n = 2$) og tolterodin ($n = 1$).

17 av 33 personer med intakt urinblære hadde fått behandling med antibiotika for urinveisinfeksjon én eller flere ganger siste året. Dette var 12 av de 16 som benyttet ren intermitterende kateterisering, og fem av 12 som tømte med andre metoder. Fem personer brukte antibiotika profylaktisk. De siste to årene hadde ti av 33 personer med intakt urinblære vært til undersøkelse av urinveiene utover innlevering av urinprøve, som oftest ultralyd eller renografi.

Opplevelse av grad av vannlatingsproblemer syntes å ha sammenheng med mengden urinlekkasje (fig 2). Seks personer med liten eller ingen urinlekkasje var tilfredse. Av 26 personer med stor urinlekkasje var kun sju tilfredse, mens én fremmedspråklig ikke gav svar.

Cystometri viste normale detrusorkontraksjoner hos tre, fem hadde detrusorhyperrefleksi og 25 hadde hyporefleksi. To av disse hadde en lineær trykkstigning til over 40 cm vann.

Glomerulær filtrasjonsrate var i gjennomsnitt 86 % (50–131 %) av forventet. 11 personer (34 %) hadde glomerulær filtrasjonsrate under 80 %. Ved ultralydundersøkelse hadde tre personer patologiske forandringer; to hadde lett til moderat hydronefrose og én hadde pyelonefritforandringer. Tre av 30 personer hadde vesikoureteral refluks ved videocystografi – hos to ble refluksen vurdert til grad II-III på én side, mens den tredje hadde grad IV på begge sider. Kun personen med refluks grad IV hadde redusert nyrefunksjon målt ved glomerulær filtrasjonsra-

te. Siden så få personer hadde patologiske funn ved videocystografi og ultralydunder-søkelse, var det ikke grunnlag for nærmere statistisk analyse. Det var ingen sammenheng mellom variasjonen i glomerulær filtrasjonsrate på den ene side og cystometriske funn, lekkasjevolum eller tømmingsform på den annen.

Personer med urostomi

Av 18 personer med urostomi hadde 11 fått anlagt Bricker-avledning og sju kontinent reservoar. De med Bricker-avledning hadde i gjennomsnitt hatt urostomi i 19 år (1–29 år), og åtte var operert i barneårene. Urinlekkasje på grunn av løsning av stomiutstyret ble beskrevet av ni av 11, og for tre var dette et temmelig stort problem. Behandling med antibiotika for urinveisinfeksjon én eller flere ganger siste år ble rapportert av seks personer med Bricker-avledning. Sju hadde vært til kontroll med urografi, renografi eller ultralyd i løpet av de siste to år. På spørsmål om hvordan de opplevde å ha en Bricker-avledning, svarte ni av 11 at de var tilfreds (fig 2). Av seks seksuelt aktive angav to personer at Bricker-avledningen påvirket seksuallivet negativt. To personer angav at urostomien var et problem i forbindelse med sosiale aktiviteter. Sju ønsket ikke omlegging til kontinent reservoar. For fire personer var det ikke aktuelt å legge om til kontinent reservoar, to av disse på grunn av redusert nyrefunksjon, mens to andre tidligere var operert med tarmreseksjon og hadde for lite gjenværende tarm til reservoar.

Sju personer hadde fått laget et kontinent reservoar av tarmsegment. Det var i gjennomsnitt fire år siden operasjonen (3–7 år), og samtlige var operert i voksen alder. Tre hadde tidligere hatt Bricker-avledning. Alle kateteriserte reservoaret selv 4–6 ganger daglig. Seks personer kunne oppleve vanskeligheter med å få kateteret inn i stomien, men ikke daglig, én person beskrev dette som et temmelig stort problem. To personer opplevde urinlekkasje fra reservoaret, for én var dette et alvorlig problem. Behandling med antibiotika for urinveisinfeksjon én eller flere ganger siste året ble rapportert av seks personer med kontinent stomi. Samtlige personer med kontinent stomi var fulgt opp av urolog med kontroll årlig eller hyppigere. Alle bortsett fra én var fornøyd med å ha et kontinent reservoar (fig 2). Bare én person rapporterte at det kontinente reservoaret av og til innvirket på deltakelse i sosiale aktiviteter. Av fire seksuelt aktive angav ingen at det kontinente reservoaret påvirket seksuallivet negativt.

Hos de 18 personene med urostomi var glomerulær filtrasjonsrate i gjennomsnitt 78 % (44–109 %) av forventet. Åtte personer (44 %) hadde glomerulær filtrasjonsrate på under 80 % av forventet. Det var ingen signifikant forskjell i glomerulær filtrasjonsrate mellom personer med Bricker-avledning og personer med kontinent reservoar.

Tabell 1 Beskrivelse av problemer relatert til å late vannet hos 33 personer med myelomeningocele uten urostomi

	Antall
Nattlig vannlating	3
Kraftig vannlatingstrang	6
Tar tid å sette i gang vannlatingen	3
Anstrengende vannlating	2
Ukontrollert stopp og start av vannlatingen	5

Ved ultralydundersøkelse forelå lett til moderat hydronefrose hos seks personer (33 %), hvorav én også hadde pyelonefrittförändringer. Ytterligere tre hadde uni- eller bilaterale pyelonefrittförändringer, mens nyrene var uten anmerking hos ni personer (50 %).

Diskusjon

Av totalt 51 personer med myelomeningocele var 18 operert med urostomi på grunn av nevrogen urinblæredysfunksjon, og bare tre av de resterende 33 personer var kontinente. Således hadde 94 % av deltakerene i denne studien en betydelig forstyrrelse i vannlatingen, med inkontinens, retensjon eller urostomi. Tilsvarende høye tall for vannlatingproblemer i denne gruppen er rapportert i en tidligere nordisk studie hos barn (4) og i en svensk studie hos voksne (5).

Förändringer i nyrenes morfologi og redusert nyrefunksjon forekom hos omkring en tredel av voksne med myelomeningocele. Imidlertid hadde ingen av de undersøkte manifest nyresvikt. Forekomsten av förändringer i øvre urinveier var hyppigere i tilsvarende studier hos barn, der vel halvparten hadde én eller flere patologiske funn ved tilsvaren-

Tabell 2 Beskrivelse av problemer i forbindelse med urinlekkasje hos 33 personer med myelomeningocele uten urostomi

	Antall
Urinlekkasje daglig	20
Urinlekkasje, men ikke så ofte som daglig	10
Urinlekkasje ved fysisk aktivitet/hoste	27
Urinlekkasje uten förledning	24
Må bruke bleie/uridom hver dag	28
Må bytte undertøy ekstra mer enn én gang per uke	24
Seksuallivet er negativt påvirket	8
Må ha hjelp til å bytte bleie/tøy på grunn av lekkasje	4

de undersøkelser (12, 13). De 131 personer som var registrert ved Trenings- og Rådgivnings-senteret, kan være en selektert gruppe. Vi kan anta at dødsfall gjennom oppveksten hovedsakelig har rammet personer med alvorlige komplikasjoner fra sentralnervesystem og urinveier.

Vi mangler opplysninger om de 81 registrerte personene med myelomeningocele som ikke sa seg villig til å delta i studien. At disse ikke ønsket å delta, kan ha flere årsaker. Denne gruppen har gjennom hele livet hatt omfattende kontakt med helsevesenet pga. urinveisproblemer, hydrocephalus, förändringer i muskel- og skjelettsystemet, sår og tarmproblemer. De er derfor etter vår erfaring lite motivert for kontakt med helsevesenet utover det som er mest påkrevd. Mange kan ha opplevd urinveisundersøkelser som fysisk og psykisk belastende. Antall personer i denne studien som var operert for hydrocephalus var mindre enn forventet. Det kan derfor være en lavere andel av personer med kognitive utfall i studien i forhold til hele populasjonen, og kan hende er deltakerne i større grad fulgt opp med kontroller. Våre resultater kan dermed være for gunstige sett i forhold til hele populasjonen.

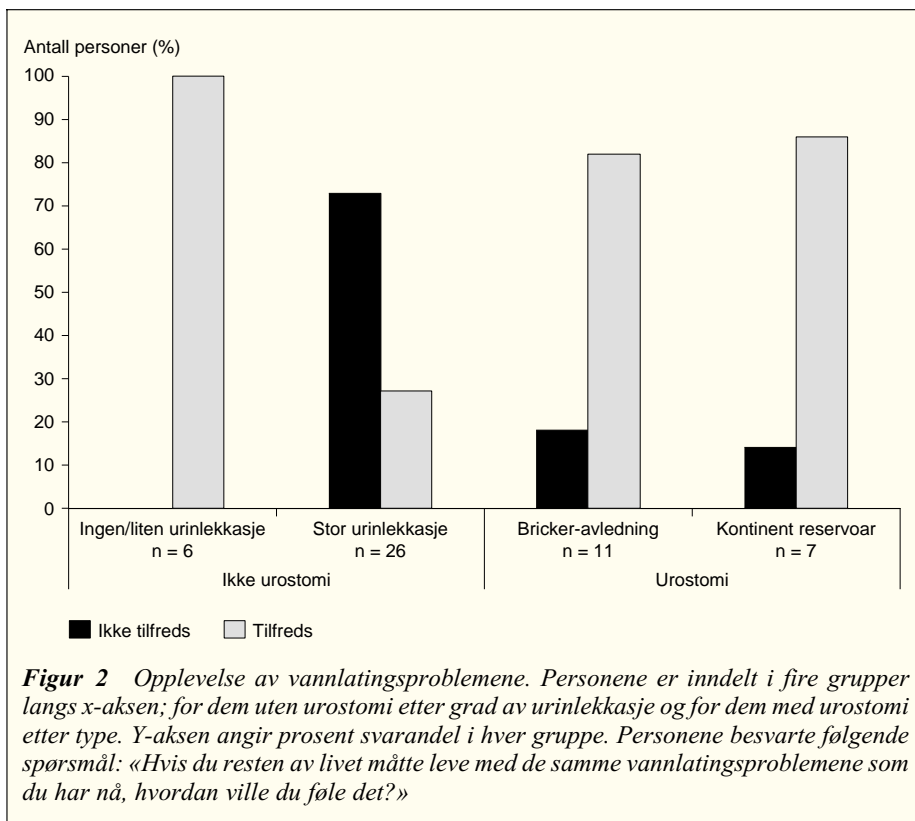
Urinveisinfeksjoner var vanlig forekommende hos voksne med myelomeningocele, og det ble ofte gitt behandling med antibiotika. Sannsynligvis er de fleste personer med myelomeningocele godt kjent med symptomer på øvre urinveisinfeksjon, og søker raskt hjelp ved feber og redusert allmenntilstand. Ved pyelonefritt må det gis adekvat behandling for å unngå varig parenkym-skade.

Personer uten urostomi

For personene med intakt urinblære var urininkontinens det største problemet. Anslått lekkasjemengde syntes å ha betydning for i hvilken grad dette ble opplevd som et problem. Gjentatte målinger av urinlekkasje ved for eksempel bleieveiling kan gi mer eksakte resultater, men det er usikkert hvilken betydning en slik måling har, da det er opplevelsen av ulempe som er avgjørende. Å forsøke tiltak som reduserer lekkasjemengden er viktig, selv om muligheten for å oppnå kontinens er liten.

De fleste hadde urinlekkasje ved fysisk aktivitet, men et stort antall lekket også uten förledning. Fem av de undersøkte hadde ukontrollert detrusorkontraksjon som medførte urinlekkasje. Hos de fleste kom urinlekkasjen uten detrusorkontraksjon enten som overfylningsinkontinens eller ved lett bruk av bukpress, forenlig med en sviktende sfinkterfunksjon (14).

Ren intermitterende kateterisering ble benyttet av mange, særlig av de yngste som hadde anvendt metoden siden de var barn. Hensikten er at urinblæren skal tømmes fullstendig, dermed reduseres tendensen til urininkontinens, urinveisinfeksjoner og komplikasjoner i øvre urinveier. Urininkontinens



Figur 2 Opplevelse av vannlatingsproblemene. Personene er inndelt i fire grupper langs x-aksen; for dem uten urostomi etter grad av urinlekkasje og for dem med urostomi etter type. Y-aksen angir prosent svarandel i hver gruppe. Personene besvarte følgende spørsmål: «Hvis du resten av livet måtte leve med de samme vannlatingsproblemene som du har nå, hvordan ville du føle det?»

var et problem til tross for regelmessig intermitterende kateterisering. De fleste utførte kateterisering tre til fire ganger daglig. Det er mulig at hyppigere kateterisering kunne redusert lekkasjemengden. Imidlertid har mange med myelomeningocele et lavt lekkasjetrykk (14, 15), og hos disse er det tvilsomt om hyppigere kateterisering ville føre til kontinens. Noen trengte hjelp både til innsetting av kateteret, til tilrettelegging av kateterutstyret og til av- og påkledning. Slik hjelp medfører stor avhengighet og stort hjelpebehov. Personer som kateteriserte, ble hyppig behandlet for urinveisinfeksjoner. Det finnes en del overbehandling i gruppen som bruker ren intermitterende kateterisering (16). Det kan også være at tømning av resturin alene ikke er tilstrekkelig for å unngå urinveisinfeksjoner hos voksne med myelomeningocele.

Ved cystometri hadde tre av 33 normal detrusorkontraksjon, mens fem hadde detrusorhyperrefleksi. De øvrige 25 personene hadde lineær trykkstigning under fylling inntil spontan lekkasje eller kraftig vannlatingstrang. At få hadde viljemessig vannlating, er i samsvar med andre studier (5, 17), likeledes at de fleste ikke hadde detrusorkontraksjoner (13). Det ble i denne studien ikke funnet sammenheng mellom detrusortrykk ved cystometri og forandringer i øvre urinveier. Tidligere studier har angitt 40 cm vann som risikogrense for detrusortrykk ved cystometrisk kapasitet for utvikling av refluks og ureterdilatasjon hos personer med myelomeningocele (12, 15, 18) og rygg-

margsskade (19, 20). Disse studiene har inkludert et større antall personer enn vår studie. Funn av høye trykk ved cystometri er ikke nødvendigvis en risikofaktor dersom man vanligvis tømmer urinblæren med kateter ved et mindre volum.

Forekomsten av vesikoureteral refluks var lavere i vår studie (10%) enn i studier hos barn, der refluks er blitt påvist hos 14% til 36% (12, 13, 18). Av de tre med vesikoureteral refluks var det kun personen med bilateral refluks grad IV som hadde reduksjon av glomerulær filtrasjonsrate. Tilsvarende ble hydronefrose bare påvist hos to (6%), mens en studie hos barn fant forandringer hos 19% (13). Dette kan skyldes dødelighet gjennom oppveksten av personer med komplikasjoner fra sentralnervesystem og urinveier, samt at personer med bedre evne til egenomsorg har deltatt i studien. Av to personer med lett til moderat hydronefrose var det én som hadde redusert glomerulær filtrasjonsrate. Det er sannsynlig at flere i vår studie tidligere har fått påvist vesikoureteral refluks og/eller hydronefrose og er blitt adekvat behandlet med tiltak som intermitterende kateterisering, antikolinergika, inngrep for å lette avløpsmotstand eller urostomi. Den lave forekomsten av vesikoureteral refluks og hydronefrose er en viktig forklaring på at vi ikke fant statistiske forskjeller mellom forandringer i øvre urinveier og funn ved cystometri.

Residiverende pyelonefritt kan påvirke nyrene. Hos funksjonsfriske barn er det blitt funnet at residiverende pyelonefritt med-

fører parenkymskade hos 30–59%, avhengig av alder for første episode (21). Redusert glomerulær filtrasjonsrate påvises som oftest hos dem som har parenkymdefekter i nyrene (21). Ultralydundersøkelsene i vår studie viste lav forekomst av parenkymdefekter, og flere av personene med normal ultralyd hadde redusert glomerulær filtrasjonsrate. Det kan derfor likevel være en sammenheng mellom trykkforhold i urinblæren og glomerulær filtrasjonsrate, men at cystometri med fyllingshastighet 50 ml/min ikke gjenspeiler fysiologiske forhold i tilstrekkelig grad hos voksne personer med myelomeningocele.

Til tross for mange problemer hadde kun ti av 33 med intakt urinblære hatt oppfølging de siste årene. Tidligere studier har vist underreportering av inkontinensproblemer (5). God kontakt og kontinuitet i oppfølgingen er nødvendig for å få belyst problemer med vannlatingen.

Personer med urostomi

Mange var fornøyd med Bricker-avledning, selv om det ofte var problemer med urinlekkasje som følge av løsning av stomimateriellet. De fleste hadde fått sin Bricker-avledning i barneårene, og følte derfor at de hadde lært seg å leve med denne. De fleste med kontinent reservoar var fornøyd. Kontinent reservoar forutsetter at personen er i stand til å ivareta kateteriseringen. Ingen av personene i denne studien med kontinent reservoar hadde hatt komplikasjoner som følge av redusert egenomsorg.

Hos personer med urostomi var urinveisinfeksjoner hyppig forekommende. De fleste i vår studie kunne selv angi hvor ofte de hadde hatt øvre urinveisinfeksjon, og dette stemte godt med forekomsten av forandringer ved ultralydundersøkelse.

Det er sannsynlig at mange ble operert i barneårene med urostomi på grunn av økende forandringer i øvre urinveier. Journaler fra barneår ble ikke gjennomgått. Det er derfor mulig at mange av disse forandringene forelå før inngrepet. To oppfølgingsstudier med henholdsvis Bricker-avledning og kontinent reservoar har vist vedvarende risiko for utvikling av forandringer i øvre urinveier (22, 23).

Konklusjon

Funksjonsforstyrrelser i urinblæren ble i denne studien funnet hos 94% av ungdom og voksne med myelomeningocele. Personer med intakt urinblære benyttet ofte en kombinasjon av vannlatingsmetoder, og 91% angav urininkontinens. Alle som hadde daglig urininkontinens, opplevde det som et betydelig problem. De fleste personene som hadde urostomi, var fornøyd med denne løsningen. Til tross for en rekke nye behandlingsmuligheter har ungdom og voksne med myelomeningocele ofte problemer med vannlatingen. Forekomsten av forandringer

i øvre urinveier var lavere enn forventet ut fra andre studier. Systematisering av behandlingstiltak for gruppen og individuelle behandlingsplaner er tiltak som kan bedre tilbudet. Det er behov for studier der man ser nærmere på både positive og negative konsekvenser i dagliglivet av de ulike behandlingsmetodene.

Studien er støttet av Stiftelsen Helse og Rehabilitering.

Litteratur

1. Hernandez RD, Hurwitz RS, Foote JE, Zimmer PE, Leach GE. Nonsurgical management of threatened upper urinary tracts and incontinence in children with myelomeningocele. *J Urol* 1994; 152: 1582–5.
2. Sidi AA, Dykstra DD, Gonzalez R. The value of urodynamic testing in the management of neonates with myelodysplasia: a prospective study. *J Urol* 1986; 135: 90–3.
3. Klose AG, Sackett CK, Mesrobian HRJ. Management of children with myelodysplasia: urological alternatives. *J Urol* 1990; 144: 1446–9.
4. Lie HR, Lagergren J, Rasmussen F, Lagerkvist B, Hagelsteen J, Börjeson MC. Bowel and bladder control of children with myelomeningocele: a Nordic study. *Dev Med Child Neurol* 1991; 33: 1053–61.
5. Peeker R, Damber JE, Hjälmsås K, Sjödin JG, Zweigbergk M. The urological fate of young adults with myelomeningocele: a three decade follow-up study. *Eur Urol* 1997; 32: 213–7.
6. Lindehall B, Möller A, Hjälmsås K, Jodal U. Long-term intermittent catheterization: the experience of teenagers and young adults with myelomeningocele. *J Urol* 1994; 152: 187–9.
7. Madersbacher S, Pycha A, Klingler CH, Schatzl G, Marberger M. The International Prostate Symptom score in both sexes: a urodynamics-based comparison. *Neurourol Urodyn* 1999; 18: 173–82.
8. Ditunno JF, Young W, Donovan WH, Creasey G. The international standards booklet for neurological and functional classification of spinal cord injury. *Paraplegia* 1994; 32: 70–80.
9. Thyberg M, Glott T, Hjeltnes N, Stanghelle JK. Cystometri ved neurogene urinblæreforstyrrelser. *Tidsskr Nor Lægeforen* 1995; 23: 2904–8.
10. Abrams P, Blavias JG, Stuart LS, Andersen JT. Standardization of terminology of lower urinary tract function. *Neurourol and urodyn* 1988; 7: 403–27.
11. Sapirstein LA, Vidt DG, Mandel MJ, Hanusek G. Volume of distribution and clearances of intravenously injected creatinine in dog. *Am J Physiology* 1955; 181: 330–6.
12. Ghoniem GM, Roach MB, Lewis WH, Harmon EP. The value of leak point pressure and bladder compliance in the urodynamic evaluation of meningomyelocele patients. *J Urol* 1990; 144: 1440–2.
13. Kaufman AM, Ritchey ML, Roberts AC, Rudy DC, McGuire EJ. Decreased bladder compliance in patients with myelomeningocele treated with radiological observation. *J Urol* 1996; 156: 2031–3.
14. McGuire EJ, Fitzpatrick CC, Wan J, Bloom D, Sanvordenker J, Ritchey M et al. Clinical assessment of urethral sphincter function. *J Urol* 1993; 150: 1452–4.
15. Wang CW, McGuire EJ, Bloom DA. A bladder pressure management system for myelodysplasia – clinical outcome. *J Urol* 1988; 140: 1499–502.
16. Bakke A, Digranes A, Høisæter PA. Physical predictors of infection in patients treated with clean intermittent catheterization: a prospective 7-year study. *Br J Urol* 1997; 79: 85–90.
17. Mevorach RA, Bogaert GA, Baskin LS, Lazaretti CC, Edwards MSB, Kogan BA. Lower urinary tract function in ambulatory children with spina bifida. *Br J Urol* 1996; 77: 593–6.
18. McGuire EJ, Woodside JR, Borden TA, Weiss RM. Prognostic value of urodynamic testing in myelodysplastic patients. *J Urol* 1981; 126: 205–9.
19. Hackler RH, Hall MK, Zampieri TA. Bladder hypocompliance in the spinal cord injury population. *J Urol* 1989; 141: 1390–3.
20. Gerridzen RG, Thijssen AM, Dehoux E. Risk factors for upper tract deterioration in chronic spinal cord injury patients. *J Urol* 1992; 147: 416–8.
21. Berg U. Renal dysfunction in recurrent urinary tract infections in childhood. *Pediatr Nephrol* 1989; 3: 9–15.
22. Koch MO, McDougal WS, Hall MC, Hill DE, Braren HV, Donofrio MN. Long-term metabolic effects of urinary diversion: a comparison of myelomeningocele patients managed by clean intermittent catheterization and urinary diversion. *J Urol* 1992; 147: 1343–7.
23. Abd-el-Gawad G, Abrahamsson K, Hanson E, Norlén L, Sillén U, Stokland E et al. Kock reservoir maturation in children and adolescents: consequences for kidney and upper urinary tract. *Eur Urol* 1999; 36: 443–9.

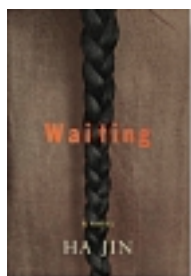
○

Love is...

Jin H
Waiting

308 s. New York, NY: Pantheon, 1999.
ISBN 0-375-40653-0

Dette er historien om den kinesiske legen Lin Kong. I 1950-tallets Kina må han gå med på et arrangert ekteskap for å sikre foreldrenes alderdom. Konen Shuyu Liu skal ta seg av de gamle, mens han arbeider ved sykehuset. Shuyu bor i hans hus på landsbygden, mens han lever sitt liv i byen. Han skammer seg over henne og hennes snørte føtter. På sykehuset treffer han sykepleieren Manna Wu, en moderne, vakker og intelligent kvinne – alt hans kone ikke er. Men for en gift mann er deres kjærlighet umulig. Først etter over 17 år får de hverandre. Bokens tittel gir seg selv. Men først da innser Lin at han ikke elsker Manna heller.



Historien er basert på en virkelig skje-bne: En kinesisk lege ventet i 18 år før han fikk gifte seg med en kollega, men ekteskapet ble ikke slik han hadde tenkt. Forholdet fungerte ikke. Forfatteren fryktet at historien ville mangle appell i Vesten, at den var for provinsiell, for kinesisk. Men en dag leste han et intervju med en middelaldrende amerikansk kvinne. Hun var gift med en offiser, og ekteskapet var åpenbart ikke godt. På spørsmål om mannen hadde andre kvinner, svarte hun at hun skulle ønske han hadde, så han kunne bevise at han virkelig var i stand til å elske en kvinne. Forfatteren innså at historien hans var universell.

Lin Kong er snill og godhertjet, men passiv og følelsemessig avstumpet. Boken beskriver konflikten mellom individet og et kaldt samfunnssystem, mellom den tidløse kjærligheten og omskiftelig politikk. Lin erkjenner at han aldri har elsket noen kvin-

ne og synes han har rotet til sitt og mange andres liv. Men sett utenfra kan det fortone seg helt annerledes: Han har god utdanning, høy stilling, tre friske barn. Han tenker: «We are each sequestered in our own suffering.»

Romanen vant National Book Award i USA i 1999, men er ennå ikke oversatt til norsk. Forfatteren Ha Jin (f. 1956), som egentlig heter Xuefei Jin, er selv kineser, men har bodd i USA siden 1985. Han skriver sine bøker på engelsk og er kjent som en mesterlig forteller.

Hva er så det universelle ved historien om vår kollega Lin Kong? Kanskje kan det oppsummeres ved forfatterens egne ord: «Love is a most complicated and ambitious project.»

Erlend Hem
Institutt for medisinske atferdsfag
Universitetet i Oslo