

Rygg- og bekkenplager hos personer med blæreekstrofi/epispadi

I 2010 – 2011 gjennomførte Senter for sjeldne diagnoser (SSD), i samarbeid med Norsk Forening for Blæreekstrofi og Epispadi (NFBE), en undersøkelse blant barn og voksne med blæreekstrofi/epispadi. NFBE er brukerorganisasjonen for denne diagnosegruppen. Rådgivere ved SSD er representert i brukerorganisasjonens fagråd.

Behov for kartlegging

Det hadde i lengre tid vært et ønske fra fagrådet om en nærmere kartlegging av smerter og plager i rygg og bekken hos diagnosegruppen. I tillegg hadde flere voksne brukere henvendt seg til SSD for råd og veiledning i forhold til ovennevnte plager. SSD ønsket derfor å gjøre en pilotundersøkelse for å undersøke denne problemstillingen nærmere.

Formål

Formålet med undersøkelsen var å se nærmere på om smerter i rygg og bekken var et uttalt problem for diagnosegruppen. Man ønsket også å se nærmere på hva slags smerter brukerne hadde, hvilke konsekvenser plagene hadde og hvilke behandlingstiltak som var aktuelle.

Tidligere forskning

Det er tidligere gjort lite forskning direkte på smerter/plager i rygg- og bekkenområdet relatert til blæreekstrofi/epispadi.

Scott *et.al* (2002) undersøkte 13 personer med blæreekstrofi/epispadi i alderen 17 – 36 år, hovedsakelig menn (2 kvinner og 11 menn). Selv om flere hadde skjelettforandringer i bekken og nedre del av rygg, samt periodevise smerter i samme område, beskrev alle at de levde aktive liv uten begrensninger.

Også andre har vist til skjelett forandringer (Castagnetti *et.al*, 2008), uten at disse har hatt noen klinisk relevans og har vært behandlingskrevende.

En del forskning knyttet til blæreekstrofi/epispadi, har ofte hatt et annet fokus enn smerter. Oppmerksomheten har vært mer rettet mot psykososiale og psykoseksuelle utfordringer. (Catti *et.al*, 2006, Diseth *et.al*, 1998).

I følge nettstedet www.clinicaltrials.gov, pågår det nå en studie ved Connecticut Children's Medical Center i USA, som skal se nærmere på gangfunksjonen etter gjennomgått ekstrofi-lukking.

Metode

Som metode for å undersøke vår problemstilling nærmere, ble det valgt å bruke spørreskjema. Man ønsket å samle informasjon fra både barn og voksne, derfor ble det utarbeidet to spørreskjemaer.

Brukerorganisasjonen hadde to arrangementer høsten 2010: en samling for alle medlemmene og en ren voksensamling. Spørreskjema ble sendt ut til deltagerne i forkant av medlemssamlingen.

På den første samlingen, som ble arrangert i samarbeid med SSD, var det satt av tid til å drøfte problemstillingen nærmere, stille spørsmål og utdype svarene fra undersøkelsen. På voksensamlingen ble spørreskjema delt ut til deltakerne.

I spørreskjemaet som var rettet mot barn under 16 år, ble foreldrene oppfordret til å svare på vegne av eller helst sammen med barna. Ungdom, over 16 år, svarte selv og ble kategorisert som voksne.

Utvalget

Vi fikk svar på spørreskjemaene fra 13 barn (9 gutter og 4 jenter) i alderen 7-13 år. Svarprosenten var på 81 %.

11 voksne deltok i undersøkelsen, 5 menn (16 – 36 år) og 6 kvinner (21 – 50 år). Her kjenner en ikke til hvor mange som ble forespurt om å delta.

Resultater – barn

Kun et par barn gir uttrykk for smerter i rygg/bekkenområdet. Disse smertene blir ikke beskrevet som særlig fremtredende og har ikke vært til hinder for barnas deltagelse i lek og annen fysisk aktivitet. I ett tilfelle ble det beskrevet gangproblemer, noe som hindrer barnet i å kunne løpe fort.

Resultater – voksne

Det kommer tydelig frem at kvinnene i undersøkelsen beskriver mer smerter og plager enn mennene. Kun en mann gir uttrykk for smerter. Han får vondt for eksempel når han sitter lenge stille, løper langt, ligger for lenge eller løfter tungt.

Når det gjelder kvinnene, er det spesielt de eldste kvinnene som beskriver til dels store plager. Smerter i rygg og bekkenområdet graderes alt fra litt smerter hos flere til sterke smerter hos enkelte. Situasjoner som utløser smerter hos kvinnene er det å sitte lenge, løping, tunge løft og bæring av væske/sekk eller lignende. Flere kvinner beskriver også smerter ved vanlig gange.

På spørsmål om smerter begrenset kvinnene i hverdagen, gav flere uttrykk for at smertene hindret både sosiale og mer fysiske aktiviteter. En av kvinnene var uføretrygdet pga plagene sine, en annen hadde redusert arbeidsevne av samme grunn.

Flere av kvinnene hadde prøvd forskjellige former for behandling som fysioterapi, kiropraktikk og smertestillende medikamenter. Den ene som hadde fått behandling av kiropraktor, hadde effekt av det. Flere hadde fått fysioterapi, uten særlig effekt. Seks kvinner oppgav at de brukte smertestillende medikamenter. Medikamenter som ble brukt, var alt fra Paracetamol til sterkere smertestillende. Aktiviteter som svømming, varmebehandling, yoga og ridning ble trukket fram som positive og smertereduserende tiltak av flere.

Diskusjon og konklusjon

Det er som tidligere nevnt, gjort få studier i forhold til smerter og skjelettplager hos personer med blæreekstrofi og epispadi. Flere har beskrevet ortopediske utfordringer, som for eksempel vaggende gange (Castagnetti *et.al*, 2008, Kantor *et.al*, 1997). Kontinensproblemer og utfordringer knyttet til seksualfunksjonen, med de psykososiale konsekvenser dette ofte medfører, har også vært belyst av flere (Catti *et. al*, Diseth *et.a*).

I vår pilotundersøkelse kommer det tydelig frem at flere kvinner sliter med til dels sterke smerter i rygg og bekkenområdet. Dette er ikke beskrevet i litteraturen tidligere.

Det er spesielt de godt voksne kvinnene som gir uttrykk for disse plagene. Det kunne derfor være av interesse å undersøke denne gruppen nærmere. Skyldes plagene behandlingsmetodene man hadde tidligere, anatomiske eller hormonelle forhold eller generell skjelettslitasje, som kommer til uttrykk som smerter?

Senter for sjeldne diagnoser ønsker at en ser nærmere på aktuelle sammenhenger/årsaksforhold til pasientgruppens smerter og plager. Vet man mer om dette, kan man kanskje se nærmere på om behandlingsmetoder kan endres eller iverksettes for å hindre utviklingen av denne type smerte og plager.

I tillegg til at flere beskriver til dels store smerter, kommer det frem i undersøkelsen at pasientene opplever at det har vært lite kunnskap og oppmerksomhet rettet mot disse plagene.

Vår konklusjon, i etterkant av denne undersøkelsen, er derfor at det i oppfølgingen av pasienter med blæreekstrofi og epispadi bør settes større fokus på smerte og skjelettplager, for at pasientene tidlig kan få et behandlingsopplegg som kan forebygge disse plagene.

Referanser

Castagnetti, M., C. Gigante, G. Perrone & W. Rigamonti (2008) Comparison of musculoskeletal and urological functional outcomes in patients with bladder exstrophy undergoing repair with and without osteotomy.
Pediatr Surg Int (2008) 24: 689-693

Catti M., C. Paccalin, R-C. Rudigoz & P. Mouriquand (2006) Quality of life for adult women with bladder and cloacal exstrophy: A long-term follow up.
Journal of Pediatric Urology (2006) 2:16-22

Diseth T.H. *et. al* (1998) Somatic function, mental health and psychosocial functioning in 22 adolescents with bladder exstrophy and epispadias.
The Journal of Urology (1998) Vol.159: 1684-1690

Kantor R., M. Salai & A. Ganel (1997) Orthopaedic long Term aspects of Bladder Exstrophy
Clinical Orthopaedics and Related Research (1997) 335: 240-245

Scott, G *et. al* (2002) Association of Bladder Exstrophy With Congenital Pathology of the Hip and Lumbosacral Spine: A Long – Term Follow-Up Study of 13 Patients.
Journal of Pediatric Orthopaedics (2002) 22:62-66

Oslo universitetssykehus HF
Rikshospitalet
Senter for sjeldne diagnoser
Mai 2012.