

Har du sclerose og samtidig problemer med vandladningen?

Til patienter og pårørende

patienten først OUH



Har du sclerose og samtidig problemer med vandladningen, så har vi brug for din hjælp til et projekt om sakral nervemodulation til patienter for sclerose.

- Kender du til at have vandladningstrang, så du føler, du skal på toilettet hele tiden?
- Ved du altid, hvor nærmeste toilet er?
- Går du med bind eller ble?
- Tømmer du dig med kateter?

Så er du bestemt ikke alene.

Vi ved, at hvis man har haft sclerose i mere end 10 år, har stort set alle problemer med vandladningen. Det kan være hyppige vandladninger, problemer med at holde tæt eller at tømme blæren. Måske du også har tilbagevendende blærebetændelser.

Hvis du har forsøgt forskellige tiltag i form af medicin, anvendelse af katetre, bækkenbundsøvelser, Botox og det ikke har virket, har du nu muligheden for at deltage i et projekt, hvor man med en sakral pacemaker forsøger at normalisere vandladningen. Pacemakere fungerer lidt på samme måde som en pacemaker til hjertet. Der lægges en elektrode langs med den nerve, der forsyner blæren og regulerer blærens funktion. Denne elektrode kobles til en pacemaker, som lægges ind under huden over den ene balde i den nederste del af ryggen. På denne måde stimuleres nerven og blærens funktion normaliserer sig; det vil sige:

- Du kommer til at tisse færre gange,
- Du bliver bedre til at tømme blæren og
- Du bliver bedre til at holde på urinen, således at du ikke behøver at anvende så mange bind, i bedste fald helt slipper for bindene

Har du sclerose og samtidig problemer med vandladningen?

Nogle gange ser man, at afføringsgener og den seksuelle funktion også bliver bedre, da det er den samme nerve, der stimuleres.

Vi har tilbudt behandlingen til patienter med vandladningsgener i Odense siden 2020. Behandlingen er godkendt til patienter uden neurologisk sygdom, men ikke til patienter med neurologisk sygdom, herunder sclerose. Flere mindre studier viser, at der kan være effekt, men der mangler store lodtrækningsstudier. Det ønsker vi at lave om på. Vi har derfor fået tilladelse til at gennemføre et projekt for patienter med sclerose, der har vandladningsgener og som ikke har haft tilstrækkelig effekt af nogen former for behandling. Vi er allerede i gang.

Projektet er delt op i to dele:

Første del er et pilotstudie, som er et lille projekt, hvor selve set-uppet til det store projekt bliver testet. De første patienter er i gang. Der skal bruges ti patienter i alt.

Anden del er et større projekt, et lodtrækningsstudie, hvor man skal undersøge to grupper. Begge grupper får pacemaker. Den ene gruppe udtrækkes til at få slukket for pacemakern i fire måneder ved lodtrækning. Den anden fortsætter med pacemakern tændt. På denne måde kan man sammenligne de to grupper og vurdere, om behandlingen gør en forskel på vandladningssymptomerne. Når de fire måneder er overstået, vil alle få tændt for pacemakern.

Når man deltager i ét af de to projekter, skal man opfylde bestemte kriterier for at kunne være med. Hvis du kan svare ja til alle nedenstående punkter, vil du være kandidat og vil derfor kunne henvises via din egen læge eller din neurolog:

- Bosiddende i Region Syd
- Du skal have prøvet bækkenbundsøvelser, medicin, Botox eller andet for vandladningsgener
- Kunne gå 200 meter uden støtte
- Have en stabil neurologisk sygdom, dvs. det ikke har ændret sig det sidste halve år
- Kunne håndtere en mobil
- Kunne indgå i et forløb med en del informationer
- Være indstillet på at gennemgå flere undersøgelser og udfylde spørgeskemaer flere gange

Man kan blive MR-scannet med udstyret.

Er du interesseret i at vide, kan du orientere dig på:

Mit sygehus OUH Odense Universitetshospital - L Urinvejskirurgisk Afdeling - Sakral nervemodulation.

Du er også velkommen til at tage kontakt til:

Projektleder, overlæge Hanne Kobberø, Urinvejskirurgisk afdeling, Odense Universitetshospital.

Mail: hanne.kobberoe2@rsyd.dk

Du kan sende dit telefonnummer og jeg ringer til dig.