

# Urinkontinens raserar livskvaliteten

**Livskvaliteten sänks kraftigt vid urininkontinens, som främst drabbar kvinnor. Trots att många lider av det är det fortfarande ett dolt tillstånd som medför stora kostnader för samhället. Med begreppet hälsorelaterad livskvalitet finns ett verktyg som både ger en mångfasetterad bild av lidandet och möjliggör bättre utvärdering av behandlingsinsatser än traditionella effektmått. Fokus på livskvaliteten innebär också att information och rådgivning kan inriktas på väsentligheter.**

Inom ramen för dagens hälso- och sjukvård har det skett en förskjutning från en mer traditionell strävan efter att bota sjukdom och lindra symtom till förmån för preventiva åtgärder. Samtidigt har andra faktorer, som hälsorelaterad livskvalitet, kommit att tilldra sig allt större intresse genom att tillhandahålla ett bredare spektrum av önskvärda behandlingsmål. Begreppet hälsorelaterad livskvalitet erbjuder inte bara ett nytt och bredare sätt att se på de konsekvenser sjukdom får i form av begränsningar i daglig aktivitet, social samvaro och välbefinnande, utan också tillgång till en ny effektvariabel vad gäller bedömning av olika behandlingsinsatser inklusive utvärdering av läkemedel [1, 2]. I takt med att befolkningsunderlaget förändras, med en allt större andel äldre individer med kroniska sjukdomar, utgör bibehållen funktionsförmåga en nyckelfråga. Den åldrande befolkningen vill ha inte bara ett längre liv utan framför allt en bättre kvalitet på livet under resterande levnadsår.

## Författare

INGELA WIKLUND

professor, samfunnsmedicinska fakulteten, avdelningen för sykepleievitenskap, Universitetet, Bergen, samt Director, Quality of Life Research, Astra Hässle, Mölndal.

Trots ökad medvetenhet om behovet av att undersöka hur sjukdom och symtom påverkar patientens hälsorelaterade livskvalitet har förhållandevis lite skrivits om detta i samband med urininkontinens. Detta är anmärkningsvärt eftersom urininkontinens är vanligt förekommande och drabbar ca 6 procent av befolkningen, vilket betyder ungefär 500 000 personer i Sverige. Dessutom utgör detta ett för samhället omfattande resursproblem.

## Främst äldre kvinnor drabbas

Urininkontinens drabbar framför allt den äldre kvinnan. I populationsbaserade studier varierar förekomsten mellan 17 och 46 procent av kvinnor i åldern över 60 år [3, 4]. I själva verket utgör urininkontinens ofta ett större problem än de flesta kroniska sjukdomar [5]. Risken att drabbas av urininkontinens är speciellt stor hos kvinnor som genomgått hysterektomi och/eller är överviktiga. Mångbarnsfödelse är en annan faktor som kan medföra problem med inkontinens hos den yngre kvinnan. Även om urininkontinens är ovanlig hos mannen, relativt sett, ökar inciden- sen markant efter radikal prostatektomi. Problem med manlig inkontinens ökar också med åldern. Eftersom urininkontinens kan betraktas som ett underskattat och »dolt» problem innebär det samtidigt att många kliniker inte alltid är medvetna om vare sig problemets omfattning eller dess konsekvenser för den enskilda patienten [6].

## Många skäms, vill inte söka hjälp

Samtidigt som det är nödvändigt att öka medvetenheten om inkontinens- problemets omfattning är det ett problem som av många av de drabbade upplevs som genant till sin natur, något som man helst inte vill tala om, något som man skäms för, och därför ofta inte heller sökt hjälp för. Trots att urininkontinens ger upphov till avsevärd sjuklighet och begränsningar av livskvaliteten söker uppemot hälften av de drabbade aldrig för problemet, eller söker först efter ett stort antal år av elände [7]. Under dessa omständigheter ter det sig extra viktigt att informera om

hur vanligt problemet är och om hur det påverkar patientens liv i både det stora och det lilla perspektivet för att medvetandegöra vikten av preventiva åtgärder som blåsträning och bäckenbottenträning, upplysning om annat slag av hjälp och behandling inklusive tillgång till de medicintekniska hjälpmedel som finns att få.

## Viktigt söka mäta hälsorelaterad livskvalitet

Information om hälsorelaterad livskvalitet vid urininkontinens bidrar till att ge en bred och utförlig bild av hur problem med urinläckage i termer av individens vardagsliv utgör en källa till förtvivlan och lidande. Att informera om hur inkontinens påverkar individens hälsorelaterade livskvalitet är också väsentligt för att öka förståelsen hos allmänheten. För den drabbade kvinnan är det ofta en lättnad att hennes problem med inkontinens blir synliggjort, att få kunskap om hur vanligt det är och en förståelse av att man inte är ensam om att vara drabbad. För den enskilda kvinnan kan sådan kunskap vara ett bidragande motiv till att följa de behandlingsalternativ som finns och öka motivationen att pröva nya metoder. Uppföljning av hur livskvaliteten påverkas under behandlingens gång i klinisk vardag ger viktig återkoppling till både den som behandlar och den som blir behandlad. Likaså kan strukturerad utvärdering av behandlingseffekten i samband med kirurgisk intervention, elektrisk stimulering av bäckenbotten eller utprovning av hjälpmedel eller läkemedel i kontrollerade kliniska studier göras med användning av det metodverktyg som hälsorelaterad livskvalitet erbjuder [8].

Traditionella effektmått är visserligen enkla att kvantifiera i form av antal läckagetillfällen, urinmängd och bristande muskelstyrka i bäckenet, men det är viktigt att subjektiva effektmått i form av hälsorelaterad livskvalitet används för att komplettera den medicinska bilden. Hur urininkontinens påverkar olika aspekter av livet är det som oftast bekymrar patienten själv mest. Därtill är patienterna mycket intresserade av information om vad man kan förvän-

ta sig av behandlingen eller av olika hjälpmedel. Många kvinnor behöver också stöd och uppmuntran att följa den ordinerade behandlingen. Därför måste sådan information som är av vikt och intresse för den enskilda patienten förmedlas på ett enkelt och begripligt sätt. En sådan diskussion har dessutom ofta den fördelen att kommunikationen mellan vårdgivare och patient förbättras.

Urininkontinens är inte bara ett stort och resurskrävande samhällsproblem, den utgör också ett kostsamt lidande, ofta förknippat med begränsad rörelsefrihet och oberoende, för den enskilda individen. I ett hälsoekonomiskt perspektiv är det därför viktigt att peka på nyttan av att ha information om behandlingsvinster i form av ökad hälsorelaterad livskvalitet när det gäller resursallokering. Eftersom urininkontinens i kostnadshänseende utgör en stor utgift finns mycket att vinna på att utvärdera vilka behandlingsinsatser som medför bästa möjliga kvalitet på livet och samtidigt representerar ett kostnadseffektivt alternativ ur samhällsekonomisk synvinkel.

### **Inkontinent eller ej? Graden mindre viktig**

Urininkontinens definieras ofta som ett tillstånd av ofrivillig oförmåga att kontrollera urinavgång, ett påtagligt och observerbart problem som medför icke önskvärda sociala konsekvenser och som ger problem med såväl hygien som lukt [9]. Man brukar skilja på ansträngnings- (stress-) och trängnings- (urge)-inkontinens. Det vanligaste är dock en blandform av bägge. Mot bakgrund av hur inkontinens beskrivs är det rimligt att anta att individens hälsorelaterade livskvalitet, ofta uttryckt som fysisk, känslomässig och social funktion, påverkas negativt [10]. Även om det finns ett svagt samband mellan graden av urinläckage och hälsorelaterad livskvalitet, är det snarare det faktum att man är inkontinent, oavsett omfattningen därav, som utgör den verkliga begränsningen [11].

### **Svårast att vistas på nya platser**

De mest uttalade begränsningarna som beskrivits är relaterade till aktiviteter som handlar om att vara på nya platser där man inte har kännedom om var toaletterna är belägna [12]. Rent konkret innebär det att många för kvinnor vanliga vardagsaktiviteter som att gå och handla eller åka med allmänna transportmedel beskärs. Ungefär en tredjedel av kvinnorna angav att deras urininkontinens medförde måttliga till mycket stora besvär med dessa aktiviteter [12]. Likaså angav en fjärdedel att man i samma omfattning var socialt be-

gränsad vad gäller att hälsa på bekanta, eller att ha andra engagemang utanför hemmet. Andra har visat att 40 procent av inkontinenta kvinnor undviker sexuellt samliv [13].

### **Sömnen störs**

I en norsk studie omfattande medelålders och äldre kvinnor (över 70 år) var den hälsorelaterade livskvaliteten låg för både de medelålders och de äldre kvinnorna, jämfört med en normalpopulation [11]. Sämst mätte kvinnor med trängningsinkontinens och de yngsta kvinnorna. Störd natt-sömn, psykisk labilitet, begränsad rörlighet, mindre möjlighet till social samvaro och rekreation var de faktorer som påverkades mest. Att trängningsinkontinens förefaller utgöra ett större problem än andra typer av inkontinens tycks bero på just störningen av sömnen [14].

### **Vanligare bland äldre men yngre mår sämre**

Det är ett viktigt observandum att det är de yngre kvinnorna som får mest illa. Det handlar om kvinnor mitt i livet där inkontinens begränsar dem socialt, såväl inom familjens ram som i vidare social bemärkelse vad gäller möjlighet till rekreation och aktiv fritid. Hälften av alla kvinnor i en studie beskrev att de hade strikta rutiner för begränsning av intag av dryck, oftare stannade hemma, undvek allmänna transportmedel och upplevde att deras förmåga att arbeta var nedsatt [13]. Dessa problem var speciellt uttalade hos de yngre kvinnorna och bland dem som förvärvsarbetade utanför hemmet. Det finns dock studier av kvinnor i öppen vård, där man inte noterat någon ökad förekomst av psykiska problem [15]. Däremot rapporterade framför allt kvinnor med trängningsinkontinens att de var socialt begränsade såväl i förvärvsarbete och hushållsarbete som på fritiden.

Uppenbarligen är många äldre så komprometterade att de har svårt att klara sig på egen hand, vilket i förlängningen kan resultera i ett ökat vårdbehov, ett behov som sannolikt ökar med stigande ålder. Det är väl känt att urininkontinens är en av de viktigaste enskilda orsakerna till intagning på långvårdsklinik [16]. Förlust av oberoende, av förmågan att kunna ta vara på sig själv, är kanske den mest destruktiva faktorn i samband med urininkontinens, dessutom en av de mest kostnadskrävande konsekvenserna.

### **Livskvalitetsfrågor ställs alltför sällan**

Utvärdering av behandling fokuserar fortfarande objektiva variabler som test av vaginal muskelstyrka, vägning

av blöja, eller dagbokskort, där antalet toalettbesök registreras. Dessa effektvariabler är till sin definition begränsade och säger inte så mycket om i vilken omfattning viktiga aspekter av vardagslivet påverkas. I ett livskvalitetsperspektiv är det förstas intressant att inkludera behandlingseffekten på stämningläge, rörelseförmåga och social funktion. Därtill finns det vissa belägg för att den subjektiva upplevelsen kan ha betydelse för patientens framtida anpassning och prognos.

### **Nu finns specifika frågeformulär**

Förutom mer generella frågeformulär, som det som användes i den ovan nämnda norska studien [11], har under senare år ett par sjukdomsspecifika frågeformulär presenterats som erbjuder goda möjligheter att beskriva hur urininkontinens påverkar kvaliteten på livet. Dessa bägge formulär är väl dokumenterade vad gäller psykometriska egenskaper och erbjuder en god och känslig mätsticka för utvärdering av behandlingsinsatser [17, 18]. Gemensamt för dem är att de fokuserar aspekter som oro för kontrollförlust, genansproblematik, psykisk påverkan, inverkan på sexuellt samliv, inskränkningar i rörelsefrihet, i vardagsaktivitet och i social samvaro.

### **Rådgivning och träning hjälper**

Det fåtal studier som utvärderat olika slags behandlingsinsatser pekar entydigt på goda resultat. I en studie som utvärderade effekten av konservativ icke-farmakologisk behandling som blåstråning och bäckenbottenträning i kombination med aktiv rådgivning angående intag av dryck och blästöningsvanor påvisades en bibehållen förbättring av patienternas livskvalitet efter såväl 4 som 12 månader [19]. Signifikanta förbättringar noterades avseende nedstämdhet, social isolering, problem med tvätt och lukt samt minskad rädsla för att hamna i en generande situation. Såväl frekvens som svårighetsgrad av urininkontinens förbättrades också signifikant.

I en annan studie noterades förbättrad livskvalitet efter elektrisk stimulering av bäckenbotten hos kvinnor med ansträngningsinkontinens. I denna blinda, randomiserade studie jämfördes aktiv stimulering med »stimulering» via en placeboapparat av likartat utseende. Efter 15 veckors behandling noterades den grupp som fick aktiv behandling signifikant förbättring inte bara vad gäller urinläckagets frekvens och svårighetsgrad utan också i fråga om ansträngningsutlöst kontrollförlust i samband med hosta, skratt eller nysning

[20]. Uttalade livskvalitetsmätningar gjordes inte i denna studie.

### Hjälpmedel finns men är outvärderade

Betydelsen av fri tillgång till ett brett urval av effektiva hjälpmedel bör inte underskattas. Mer än bindor, toalettpapper, servetter, trasor och liknande alternativ som många kvinnor utnyttjar kan dessa specialutformade skydd bidra till att kvinnan känner sig säker med ökad rörlighet och social aktivitet som följd. Mer formell utvärdering av medicintekniska hjälpmedel saknas dock.

### Referenser

1. Lauper P, Versteegen U. The importance of quality of life in policy decisions: new endpoints in medical outcome assessment. *Pharmaceutical Medicine* 1992; 6: 43-50.
2. Revicki DA. Quality of life research and the health care industry. *Journal of Research in Pharmaceutical Economics* 1990; 2: 41-53.
3. Wetle T, Scherr P, Branch LG, Resnick NM, Harris T, Evans D et al. Difficulty with holding urine among older persons in a geographically defined community: Prevalence and correlates. *J Am Geriatr Soc* 1995; 43: 349-55.
4. Molander U, Milsom I, Ekelund P, Mellström D. An epidemiological study of urinary incontinence and related urogenital symptoms in elderly women. *Maturitas* 1990; 12: 51-60.
5. Brown JS, Seeley DG, Fong J, Black DM, Ensrud KE, Grady D. Urinary incontinence in older women: Who is at risk? Study of Osteoporotic Fractures Research Group. *Obstet Gynecol* 1996; 87: 715-21.
6. Kinn AC. Urininkontinens. Ett kvinnligt gissel omfattat av vårdgaranti. *Läkartidningen* 1996; 93: 1837-43.
7. Kelleher CJ, Cardozo LD, Toozs-Hobson PM. Quality of life and urinary incontinence. *Curr Opin Obstet Gynecol* 1995; 7: 404-8.
8. Coons SJ, Kaplan RM. Assessing health-related quality of life: application to drug therapy. *Clin Ther* 1992; 14: 850-8.
9. Bates P, Bradley WE, Glen E, Griffiths D, Melchior H, Rowan D et al. The standardization of terminology of lower urinary tract function. *J Urol* 1979; 121: 551-4.
10. Guyatt G, Veldhuyzen Van Zanten S, Feeny D, Patrick D. Measuring quality of life in clinical trials: a taxonomy and review. *Can Med Assoc J* 1989; 140: 1441-8.
11. Hunskaar S, Vinsnes A. The quality of life in women with urinary incontinence as measured by the sickness impact profile. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 378-82.
12. Wyman JF, Harkins SW, Choi SC, Taylor JR, Fantl AJ. Psychosocial impact of urinary incontinence in women. *Obstet Gynecol* 1987; 70: 378-81.
13. Norton PA, MacDonald LD, Sedgwick PM, Stanton SL. Distress and delay associated with urinary incontinence, frequency, and urgency in women. *BMJ* 1988; 297: 1187-9.
14. Grimby A, Milsom I, Molander U, Wiklund I, Ekelund P. The influence of urinary incontinence on the quality of life of elderly women. *Age Ageing* 1993; 22: 82-9.
15. Lagro-Janssen T, Smits A, Van Weel C. Urinary incontinence in women and the effects on their lives. *Scand J Prim Health Care* 1992; 10: 211-6.
16. Ekelund P, Rundgren Å. Urinary inconti-

nence in the elderly with implementation for hospital care consumption and social disability. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 1987; 6: 11-8.

17. Shumaker SA, Wyman JF, Uebersax JS, McClish D, Fantl JA. Health-related quality of life measures for women with urinary incontinence: the Incontinence Impact Questionnaire and the Urogenital Distress Inventory. *Continence Program in Women (CPW) Research Group. Qual Life Res* 1994; 3: 291-306.
18. Wagner TH, Patrick DL, Bavendam TG, Martin ML, Buesching DP. Quality of life of persons with urinary incontinence: development of a new measure. *Urology* 1996; 47: 67-72.
19. Fonda D, Woodward M, D'Astoli M, Chin WF. Sustained improvement of subjective quality of life in older community-dwelling people after treatment of urinary incontinence. *Age Ageing* 1995; 24: 283-6.
20. Sand PK, Richardson DA, Staskin DR, Swift SE, Appell RA, Whitmore KE et al. Pelvic floor electrical stimulation in the treatment of genuine stress incontinence: A multicenter, placebo-controlled trial. *Am J Obstet Gynecol* 1995; 173: 72-9.

## SMITTYNYTT

### Influensa från fågel till människa

Från Hongkong har nu fyra möjliga fall av humaninfektion med influensa A typ H5N1 rapporterats. Denna stam går normalt bara på fåglar, men det finns en viss oro för att den kan ha börjat bli humanpatogen.

Den förste patienten var en 3 år gammal pojke som insjuknade i maj, och avled i Reyes syndrom. Det var efter detta dödsfall som spekulationerna kring en ny eventuell pandemistam tog fart. Under den senaste månaden rapporteras nu tre nya fall. Enligt andrahandsrapporter finns inget epidemiologiskt samband mellan fallen. Det hävdas också att Hongkong haft en ovanligt omfattande influensaepidemi bland ankor och höns under året. Tänkbart är ju att överföringar fågel-människa ibland ägt rum även tidigare, men att det krävs en utvecklad virologisk övervakning för att de skall upptäckas.

### Hepatit A bland narkomaner

Sedan flera år pågår ett utbrott av hepatit A bland injektionsmissbrukare. Det verkar ha börjat i Malmö 1994, och sedan spritt sig norröver. Liknande utbrott har setts ungefär samtidigt i Finland och i Norge, och man har i bägge dessa länder misstänkt (och försökt påvisa) fekalt förorenat amfetamin. Epidemikurvan för utbrottet i Sverige talar inte för en sådan gemensam smittkälla, utan mer för person-till-personsmitta som sprids långsamt över landet.

### Eurosurveillance på Nätet

I ett pågående EU-projekt utkommer under en försöksperiod två publikationer: månadstidningen Eurosurveillance på papper och veckotidningen Eurosurveillance Weekly på nätet

([www.eurosurv.org/main.htm](http://www.eurosurv.org/main.htm)).

Bägge publikationerna är läsvärda, och innehåller förutom rena utbrottsrapporter en hel del översiktsartiklar som jämför förhållanden i olika länder inom EU (vaccinationsprogram, HIV-screening etc).

Framför allt månadsversionen kan vara ett bra alternativ för svenska forskare inom infektionsepidemiologi som snabbt vill publicera resultat med ganska stor spridning. Kontakta oss på enheten om ni vill veta mer om den.

*Epidemiologiska enheten,  
Smittskyddsinstitutet*