

# Att vara ensam på toaletten – ingen skitsak

Gunilla Glad Mattsson (projektledare)<sup>1</sup> och Sven Mattsson<sup>2</sup>

IKE, Kvinnors och barns hälsa, Linköpings universitet<sup>1</sup>, Barn och ungdomssjukhuset, Universitetssjukhuset, Linköping<sup>2</sup>

## Bakgrund

Barn med ryggmärgsbräck (RMB) når idag vuxen ålder med krav på delaktighet i samhället och fortsatt medicinsk uppföljning. Vårdens ansvar är att förbereda dessa barn för ett liv som vuxna. Ungdomar med RMB är ofta ej beredda att ta ansvar för ett vuxenliv och vuxenvården är ej rustad att motsvara de medicinska och sociala behov som unga vuxna med RMB har. Att vara ensam på toaletten ses generellt som en självklarhet och borde vara en självklar utgångspunkt vid behandling av alla barn med blås- och tarmstörningar.

## Syfte

Att hitta strategier för barn och ungdomar med RMB och neurogen blås- och tarmstörning för ökat oberoende i toaletsituationen och förbättrad inkontinens.

## Material och metod

Studier med multidisciplinärt angreppssätt har genomförts med användning av konventionell beskrivande statistik och kvalitativa analyser. Utvärdering har gjorts dels av 42 barn, 6-16 år, som följts 6-16 år (md 11) enligt nationella vårdprogrammet (NVP) för barn/ungdom med neurogen blås- och tarmstörning, dels av 19 barn, 7-19 år (md 10), med detrusoröveraktivitet och inkontinens, som behandlats med botulinumtoxin intravesikalt. Vidare har lavemang transrektalt (n 64) och via stomi (n 45) jämförts gällande effekt, oberoende och nöjdhet. Flera intervjustudier ingår, en gällande 13 ungdomar, 10 - 18 år (md 12,5) som beskriver "en vanlig dag", en med 7 ungdomar om självkänedom och självständighet. Dessutom har 17 föräldrar till barn med RMB intervjuats om möjligheter och hinder för oberoende. Även observationsstudier under toalettaktivitet ingår med 22 barn i sjukhusmiljö respektive 50 barn i hemmiljö. Delstudiernas resultat har initierat en behandlingsstrategi med "steg för steg" träning i hemmiljö med fokus på självständighet. Hittills är 22 barn, 3-17 år (md 9) inkluderade

Visste inte jag hade en osynlig hand förrän han flyttade hemifrån.....

Tillbringar 7 1/2 timmar mer på toa per vecka än andra barn

## Konklusion

Barn och ungdomar med RMB växer upp med friska njurar. Riskfaktorer för njurskada är högt vilotryck i blåsan och urinvägsinfektioner men följsamhet till NVP minskar riskerna. Botulinumtoxin i blåsan förbättrar kontinensen. Aktuella tarmtömningsmetoder begränsar oberoendet men att klara tarmtömnigen själv ger högre livskvalitet.

Barn och ungdomar med RMB har nedsatt medvetenhet om egen förmåga liksom tidsuppfattning. De är beroende av assistans och behöver träning i vardagsaktiviteter, men får i praktiken mindre träning än andra barn. Föräldrar efterlyser mer information och tydliga ramar för vilka förväntningar och krav som kan ställas på barnet utifrån ålder och utveckling.

Kognitiv funktion begränsar mer än fysisk funktion med avseende på oberoende. Målinriktad "steg för steg" träning i hemmiljö är framgångsrik.

Projektet drivs tillsammans med RBU  
Finansiering främst via Allmänna arvsfonden

## Resultat

Njurskador hos barn med RMB - resultat av ett standardiserat uppföljningsprogram. *Wide P, Glad Mattsson G, Mattsson S. J Pediatr Urol submitted 2010*

Behandling av neurogen tarmstörning hos barn med RMB – en jämförande studie med fokus på oberoende. *Wide P, Glad Mattsson G, Skevig M, Arneberg A, Sommer F, Mattsson S. Dokumentation pågår.*

Behandling med botulinumtoxin av barn och ungdomar med neurogen blåsrubbning. *Mattsson S, Glad Mattsson G, Spångberg A. Dokumentation pågår.*

Tankar om sin diagnos hos unga med ryggmärgsbräck. *Strömfors L, Falk L, Wilhelmsson S, Höst GE. Disability and Health Journal, submitted 2010.*

Observation under toalettbesök i sjukhusmiljö. *Donlau M & Falkmer T. Acta Paediatr 2009 Dec;98(12):1972-6.*

Observation under toalettbesök i vardagsmiljö. *Donlau M, Imms C, Glad Mattsson G, Mattsson S, Sjörs A, Falkmer T. Acta Paediatr 2010 Oct 13.*

Funktionshindrade barn och ungdomar kan vara "outsiders" i samhället. *Fägerskiöld A & Glad Mattsson G. INR, Vol. 57 Issue 4.*

Intervju med föräldrar kring oberoende. *Glad Mattsson G. Dokumentation pågår.*

Målinriktad träning av toalettaktivitet med fokus på oberoende - en pilotstudie. *Glad Mattsson G & Donlau M. Dokumentation pågår.*

Mer information: [www.spinabifida.se](http://www.spinabifida.se)