

Oberoende på toaletten - viktigt för den enskilde och samhället

Gunilla Glad Mattsson, IKE, Kvinnors o barns hälsa, Linköpings Universitet

Bakgrund

Barn med ryggmärgsbråck (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. Detta har överraskat sjukvården och samhället och vi kan dessutom konstatera att ungdomarna ofta ej är förberedda att ta ansvar för ett vuxenliv. Vi behöver veta mer för att ge stöd som gagnar barnet i ett livsperspektiv. Många barn med ryggmärgsbråck tycks vara beroende av stöd i vardagen även vid toalettbesök och det kan i många fall inte förklaras av fysiska begränsningar. Det är en avancerad egenvård som krävs och inkontinensproblem komplicerar toalettproceduren och upplevs ibland till och med krångligare att hantera än att katetrisera sig själv. 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. Vid Linköpings universitet och PNUT (enhet för Pediatrisk NeuroUrologi och Tarmstörningar), Barn o ungdomssjukhuset, US, Linköping, har pågått/pågår ett projekt rörande barn med RMB kopplat till självständighet på toaletten. Projektet drivs tillsammans med RBU (Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar) med GGM som projektledare med finansiering främst av Allmänna arvsfonden men även Linköpings universitet och Östergötlands läns landsting.

Övergripande syfte

Att hitta strategier för barn med MMC och neurogen blås- och tarmstörning för ökat oberoende i toalettsituationen och förbättrad inkontinens.

Metod

Studier med multidisciplinärt angreppssätt har genomförts med användning av konventionell beskrivande statistik och kvalitativa analyser. Beskrivning av delprojektens medverkande barn och ungdomar, metoder och resultat presenteras i varje delprojekt.

Konklusion

Barn och ungdomar med RMB växer upp med friska njurar. Flertalet är beroende av assistans på toaletten vid RIK och ännu fler vid tarmtömningsprocedurer. Det har konstateras att förmåga att uppfatta tid är generellt lägre hos barn med RMB och är viktig i relation till självständighet. Barnen har ofta nedsatt medvetenhet om både sin egen situation, begränsningar och krav för att klara av vardagslivet där också toalettbesök ingår. Information om hur brister i kognitiv funktion yttrar sig och hur förbättra dessa funktioner efterfrågas av föräldrar som också ser barnets kognitiva svårigheter som ett av de större hindren för oberoende. Barn med RMB speciellt om de föreligger kognitiva svårigheter behöver mer träning i vardagsaktiviteter, men får i praktiken mindre träning än andra barn. För att vara hjälpsamma och vinna tid gör vi det som ska göras istället för barnet, medan det som behövs är ett stöd som syftar till att barnet ska utföra saker själv. Brister i kognitiv funktion hos individer med MMC begränsar oftare än nedsatt fysisk funktion med avseende på oberoende. En tydlig, praktisk åldersrelaterad referensram efterfrågas, innehållande tips till barn, föräldrar och personal om hur göra och vad barnet borde träna/klara av. Steg för steg träning i hemmiljö med greppbara mål är ett sätt att öka självständigheten på toaletten.