

Observation under toalettbesök i sjukhusmiljö

Marie Donlau, arbetsperapeut, Vuxenhabiliteringen Linköping

Bakgrund

De flesta barn födda med ryggmärgsbråck (myelomeningocele, MMC) har en störning i urinblåsans funktion, oftast innebärande livslånga behandlingsregimer. Flertalet förblir beroende av assistans i toalettaktiviteten upp i vuxen ålder. Syftet med studien var att identifiera och beskriva faktorer relaterade till självständighet och oberoende i toalettaktiviteten hos de barn som behandlas med Ren Intermittent Katetrisering (RIK) samt att beskriva barnens egen uppfattning om hur toalettaktiviteten fungerar.

Metod

Observation under toalettaktiviteten, en semistrukturerad intervju och bedömning av tidsuppfattningsförmåga genomfördes på sjukhus med 22 barn i åldrarna 6 – 19 år (md13,1 år). Studien genomfördes vid ett för barnet återkommande uppföljningsbesök enligt nationella vårdprogrammet.

Resultat

Sjutton barn uppvisade hinder för självständighet i toalettaktiviteten i varierande grad, fem barn var självständiga. Observatören bedömde att flertalet av toalettbesöken genomfördes oorganiserat och ineffektivt utan att det verkade finnas en medvetenhet om det hos barn och medhjälpare. Tolv barn skattade (med COPM skala 1-10) både sitt utförande och sin tillfredsställelse med hur toalettaktiviteten fungerade som "10" d.v.s. maximalt bra. I medicinsk journal var det också angivet att barnen var självständiga medan observatören kunde notera att samma barn hade assistans på olika sätt. Endast två barn klarade alla uppgifterna rörande tidsuppfattning, vilket indikerar att brister i tidsuppfattningsförmåga förelåg eftersom instrumentet är utvecklat för barn i åldrarna 6 – 10 år och de flesta deltagarna var äldre än så. Det fanns ett signifikant samband mellan bättre tidsuppfattningsförmåga och de under observationen mer självständiga barnen (r_s 0,5; p 0,02).

Slutsats

Då tidsuppfattning kan vara en viktig faktor för att öka barnens självständighet är det viktigt att uppmärksamma dessa brister så att träning av tidsuppfattningsförmågan och/eller kompensation med tidshjälpmiddel erbjuds. Barnens medvetenhet om sina förmågor och begränsningar och om vad som krävs för att vara självständig i toalettaktiviteten behöver ökas. Studiens svaghet är det låga deltagareantalet. Den belyser inte heller hur aktiviteten ser ut i en för barnet van miljö.

Observation under toalettbesök i vardagsmiljö

Bakgrund

I en tidigare studie undersöktes hur 22 barn med MMC (myelomeningocele) klarade av toalettaktiviteten i samband med planerat besök på sjukhus. Alla tömde regelbundet blåsan med hjälp av kateter (Ren Intermittent Katetrisering, RIK). Endast fem barnen var självständiga på toaletten, men barnen var ändå nöjda och de flesta ansåg, trots sin brist på självständighet, sitt utförande och sin tillfredsställelse med toalettsituationen som god (12/22 barn skattade "maximalt bra"). Tidsuppfattningsförmågan var nedsatt hos flera av barnen, vilket var den enda variabel som kunde predicera barnens fungerande i toalettsituationen medan ålder, kön, begåvning och motorik inte kunde det. Emellertid, dessa resultat kunde kanske bero på att studien utförts i sjukhusmiljö. Syftet med aktuell studie var att undersöka

toalettsituationen i hem eller van skolmiljö hos en större grupp barn med MMC med ett i övrigt liknande upplägg.

Metod

Femtio barn, 25 flickor, i åldrarna 5 år 10 mån – 18 år 3 mån (median 12 år 10 mån) med MMC, som använde RIK för att tömma blåsan, observerades under ett toalettbesök hemma eller i skolan. Innan toalettbesöket ombads deltagarna att visa på en skala mellan 1 – 10, (Canadian Occupational Performance Measurement, COPM) om deras egen uppfattning om sitt utförande och sin tillfredsställelse med toalettaktiviteten. Före observationen genomfördes också en intervju innehållande frågor ”om de kunde”, ”om de vanligtvis utförde” samt ”om deras vilja att ta ansvar” relaterat till toalettaktiviteten uppdelad i olika moment. Efter observation av toalettaktiviteten bedömdes tidsuppfattningsförmågan med KaTid-UNG (Kartläggning av Tidsuppfattning).

Resultat

Nitton deltagare skattade enligt COPM sin toalettaktivitet "maximalt bra" och tjugofyra skattade sig "maximalt nöjda" (medianvärde 9 för båda delarna). Deltagarna som skattade lägre tillfredsställelse med toalettbesöken än hur de klarade att utföra den, var alla gående. De moment som alltid utfördes självständigt hörde för deltagarna självklart ihop med viljan att genomföra själv, ta ansvar för och ha kontroll över. Gällande moment som aldrig eller ibland utfördes självständigt var viljan att genomföra själv och ha kontroll över toalettaktiviteten inte lika självklar. Tjugofyra deltagare var självständiga i sin vardagliga miljö, sex av dem fick RIK-tillbehören framlagda eller behövde inte städa efter sig i anslutning till toalettbesöket. Barnen var i större grad självständiga i vardagsmiljö än i sjukhusmiljö. Generellt hade deltagarna nedsatt tidsuppfattning men som ökade med åldern. Varken kön eller begåvning kunde predicera självständighet i toalettaktiviteten medan deltagarnas tidsuppfattning och gångförmåga kunde det. Deltagarna med gångförmåga och bättre tidsuppfattning var självständigare. Självständigheten ökade även med åldern.

Slutsats

Tidsuppfattningen hos barn med MMC behöver uppmärksammas och följas för att ge stöd och träning om och när det behövs, eftersom studien påvisar ett samband mellan tidsuppfattningsförmåga och självständighet. Resultatet av skattningarna med COPM kan tolkas så att toalettaktiviteten inte upplevdes som ett problem alternativt nedsatt förmåga att svara på en så öppen fråga som COPM innebar. Det kan också vara att barnen har svårt att se sina egna förmågor och begränsningar och hur förutsättningarna påverkar möjligheten att genomföra aktiviteten effektivt. Intervjun med konkreta frågor kring olika ingående moment underlättade för deltagarna att mer nyanserat kunna beskriva hur toalettaktiviteten faktiskt genomfördes. Deltagarna var i olika grad beroende av fysiskt, socialt och attitydmässigt stöd av omgivningen. Det är viktigt att barn med MMC får stöd som ger barnet insikt om hur toalettaktiviteten fungerar. Ett sätt att stödja utvecklingen mot oberoende toalettaktivitet kan vara att arbetsterapeut och uroterapeut observerar barnet under toalettbesök i sin vardagliga miljö och tillsammans med barn och föräldrar formulerar små motiverande greppbara träningsmål med syftet att barnet ska kunna klara det själv.

Referenser

Donlau M, Falkmer T. Independence in the toilet activity in children and adolescents with myelomeningocele--managing clean intermittent catheterization in a hospital setting. Acta Paediatr. 2009 Dec;98(12):1972-6.

Donlau M, Imms C, Mattsson GG, Mattsson S, Sjörs A, Falkmer T. Children and youth with myelomeningocele's independence in managing clean intermittent catheterization in familiar settings. Acta Paediatr. 2010 Oct 13.