

Behandling av neurogen tarmstörning hos barn med MMC – en jämförande studie med fokus på oberoende

Peter Wide, specialistläkare, Sven Mattsson, docent, Barn- och ungdomskliniken, US, Linköping, Gunilla Glad Mattsson, uroterapeut/univ lektor, Linköpings universitet
Mona Skevig, uroterapeut, Hilde Arneberg, uroterapeut, Finn Sommer, överläkare
Samtliga vid Barnneurologisk sektion, Rikshospitalet, Oslo

Bakgrund

Ryggmärgsbråck är den vanligaste orsaken till neurogen tarmstörning hos barn. Den neurogena tarmstörningen utgör ett påtagligt problem för dessa barn och resulterar ofta i förstoppningsproblematik och/eller avföringsinkontinens.

I en inventering 2006 av svenska ungdomar med MMC i åldern 15-18 års ålder använde 59 % vattenlavemang (TRI) regelbundet för att tömma tarmen, 10 % hade en blindtarmsstomi. Detta skiljer sig påtagligt från situationen i Norge där de flesta barn med ryggmärgsbråck numera erbjuds att få en blindtarmsstomi vid 6-7 års ålder med huvudindikationen ökad självständighet. Det är därför intressant att jämföra hur barn och ungdomar i en population i Norge respektive Sverige värderar sin behandling med avseende på effektivitet, oberoende samt att se om det finns några samband mellan typ av behandling och livskvalitet.

Metod

Enkäter har skickats till alla 7-16-åringar med ryggmärgsbråck och till respektive föräldrar i Sydöstra sjukvårdsområdet, region Skåne respektive Helseregion Väst och Sör i Norge (n=180). Enkäterna innehåller uppgifter om blås och tarmfunktion, behandling, effekt, nöjdhet och förmåga till självständighet samt livskvalitet med hjälp av instrumentet PedsQL. Projektet är ett samarbete mellan Universitetssjukhuset i Linköping, Rikshospitalet i Oslo och Universitetssjukhuset i Lund.

Preliminära resultat

Från Sverige deltog 64 (31♂ och 33♀) av 96 barn och ungdomar med MMC och föräldrar (67 %) och från Norge 42 (21♂ och 21♀) av 84 (50 %). Föräldrar till/och barn som sköljer tarmen via stomi upplevde en effektivare tömning och var mer nöjda än de som använder rektala lavemang (TRI). Procedurerna tog lika lång tid oavsett tarmtömningsmetod att genomföra men barn som använde lavemang via stomi sköljde tarmen mindre ofta. Föräldrar till barn med stomi uppgav också färre läckagetillfällen. Den vanligaste komplikationen var för barn som använde TRI smärta (8 %) och för de som hade stomi förträngning av stomin (8 %). Det var ingen skillnad mellan de två grupperna vad gäller behov av assistans på toaletten inte heller vad gäller livskvaliteten. Livskvalitet var däremot lägre för hela gruppen jämfört med normalpopulationen men barn som klarade av att tömma tarmen själv hade signifikant högre livskvalité än barnen som hade assistans på toaletten (p 0,02).

Slutsats

Studien ger ny information i beslutsprocessen. Vi behöver ifrågasätta lokala behandlingstraditioner och diskutera olika alternativ med barn och föräldrar.

Referenser

1. Mattsson S, Gladh G. Tap-water enema for children with myelomeningocele and neurogenic bowel dysfunction. *Acta Paediatr.* 2006 Mar; 95(3): 369-74.
2. Olsson I, Dahl M, Mattsson S, Wendelius M, Åström E, Westbom L. 2006. Complex medical problems in adolescents with myelomeningocele call for comprehensive care throughout life – an inventory of the total Swedish MMC-population born 1986-89. *Acta Paediatr.* 2007 Mar;96(3):446-9