

Funktionshindrade barn och ungdomar kan vara utanför samhället

Astrid Fägerskiöld, IMH, Linköpings universitet (LiU) och Gunilla Glad Mattsson, IKE, K&B, LiU

Bakgrund

Den vanligaste (98%) orsaken till blås- och tarmstörning är ryggmärgsbråck (MMC), ofta komplicerat med shuntkrävande hydrocephalus (84%), rörelsehinder (75%) och neuropsykologiska besvär med inlärningssvårigheter framför allt vid shuntkrävande hydrocephalus. Idag föds färre barn med MMC. Behandling och vård har förbättrats, men stora problem kvarstår för de (över 90 %) som når vuxen ålder. Ökad kunskap om deras erfarenheter kan öka möjligheten att ge mer riktat stöd för att hjälpa dem. Denna studie syftade till att undersöka hur det är att leva med neurogen blås- och tarmstörning i åldern 10-18 år.

Metod

Hermeneutisk fenomenologi används för att på djupet undersöka deltagarnas erfarenheter. Intervjuer av 13 deltagare ingår i analysen, 12 med MMC varav 9 med shuntad hydrocephalus. Både flickor (8) och pojkar (5) deltar, en del (8) kan gå mer eller mindre medan andra (5) alltid använder rullstol. Kognitiv funktion är inte testad.

Fynd/Resultat

Att leva med blås- och tarmstörningar innebär **Att vara en outsider inne i samhället** förenat med Bundenhet och Samhörighet.

Bundenhet

De har behov av tömning av urinblåsan via kateter var 3:e tim och lavemang eller andra sätt att tömma tarmen flera gånger per vecka. Fritidsaktiviteter måste anpassas till dysfunktionens krav och underlättande hjälpmedel och assistans från andra medverkar till bundenhet. Deltagarna har sällan samma möjligheter som andra barn/ungdomar och de verkar vara ganska omedvetna om sina problem. De kan sägas vara outsiders.

Samhörighet

Deltagarnas samhörighet med familjen är allra viktigast och i skolan kamrater, lärare och ev. personlig assistent. De vill vara som alla andra och om de tillhör två klasser känner de en större gemenskap med en klass med funktionshindrade kamrater. Slakten och ev stödfamilj är viktiga liksom personer vid speciella aktiviteter t ex sjukgymnast, idrottsledare och körledare. De kan sägas vara inne i samhället.

Konklusion

Barn med blås- och tarmstörningar borde stödjas mer mot ett oberoende av personer i deras omgivning. Idag ges oftast stöd i form av personlig assistans och avancerade tekniska hjälpmedel. Det räcker inte. En ung person behöver individuell hjälp för att utvecklas mot ett självständigt vuxenliv. I det ingår att tränas i att ta ansvar och fatta egna beslut. Kompetent hälso- och sjukvårdspersonal i samarbete med föräldrarna borde ha möjlighet att ge det värdefulla stödet. Ett barn med blås- och tarmstörning har rätt till samma möjligheter som andra unga att ingå i samhällets gemenskap.