

Lokalt vårdprogram för barn och ungdomar på UroTarmhabiliteringen, Regionhabiliteringen, Göteborg

Inledning

Vårdprogrammet är ett basprogram med individuell anpassning. Det utgår från "Nationella riktlinjer för barn och ungdomar med neurogen blås- och tarmstörning". (1)

Spina bifida är den vanligaste orsaken till neurogen blås- och tarmstörning med varierande grad av tömningssvårigheter och inkontinens. Den neurogena störningen hos barn och ungdomar med spina bifida är ett progressivt tillstånd med uttalad risk för förändringar, varför de noggrant och regelbundet måste följas upp. (2)

Övriga orsaker till neurogen blås- och tarmstörning kan vara andra spinala och sakrala missbildningar, medfödda eller förvärvade hjärnskador, ryggmärgstrauma, tumörer och infektioner i ryggmärgen.

UroTarmhabiliteringen har en familjecentrerad inriktning, vilket innebär stöd till familjen i dess naturligt vårdande roll. Önskemålet är att hela familjen, även syskon, närvarar vid besöket. Det är vetenskapligt visat att barnets funktionsnedsättning påverkar övriga familjemedlemmar. (3)

Verksamheten består av ett tvärprofessionellt team som inkluderar vårdenhetsöverläkare (urolog), uroterapeut, habiliteringsassistent, arbetsterapeut, specialpedagog samt läkarkonsulter inom neurologi och tarmkirurgi.

Familjen behöver mycket stöd och engagemang från teamet för att starta och sedan fortsätta med ofta livslånga behandlingar. Under barnets uppväxt är målet träning, undervisning och motivering till ett självständigt liv. Alla insatser sker utifrån barnens/ungdomarnas mycket skiftande motoriska, kognitiva och sociala förutsättningar.

Med utgångspunkt från detta vårdprogram görs individuellt anpassad planering, genomförande och uppföljning utifrån problemställning och ålder.

Uroterapeuten samordnar insatserna för barnet/ungdomen under vistelsen. Målsättningen med behandling och uppföljning är att bevara barnets njurfunktion och uppnå högsta möjliga grad av kontinens. Ytterligare ett mål är att verka för att barnet/familjen uppnår bästa möjliga livskvalitet.

Uroterapi är främst en beteendeterapeutisk behandling. Stor vikt läggs vid att skapa förståelse mellan symtom och orsak. Uroterapeuten har tät kontakt med såväl hemmet som habiliteringen.

I **habiliteringsassistenternas** arbete ingår förberedelser och planering inför besöket samt att assistera familjen och teamet under vistelsen. Målet är att hela familjen skall känna sig välkommen.

I den **arbetsterapeutiska utredningen** ingår kartläggning av aktivitetsutförande och funktionsförmåga i personlig vård, vilket omfattar barnets resurser och förutsättningar. Focus ligger på aktiviteten toalettbesök?

Det **specialpedagogiska arbetet** innebär att barnet/ungdomen får delta i aktiviteter utifrån sitt behov. Syskon erbjuds också att delta på sina villkor. I samråd med uroterapeut planeras och genomförs förberedelser och bearbetning av sjukvårdande behandlingar i leksjukhuset. (4)

Verksamhetsöverläkare/urolog finns på enheten 1 gång/vecka, **neurologkonsult** ca 1 gång/mån. och **tarmkirurgkonsult** vid behov.

Första kontakten – barn med spina bifida

När ett barn med spina bifida föds skrivs vårdbegäran från barnneurolog. Ansvarig uroterapeut besöker familjen på sjukhusets vårdavdelning för att etablera kontakt.

Uroterapeutiskt mål är att skapa en trygg och tillitsfull relation med familjen (5)

Vid 4 månaders ålder – urologisk kontroll på UroTarmhabiliteringen

Hela familjen kallas till enheten för den första planerade urologiska kontrollen som sker i samarbete med andra enheter på Drottning Silvia barn- och ungdomssjukhus.

Kontakten innebär

- Presentation av verksamheten och uroterapeutens arbetssätt
- Rundvandring i lokalerna
- Uroterapeutisk anamnes
- Information angående blås- och tarmfunktion
- Information om vikten av integritet vid RIK.
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Längd, vikt och huvudomfång enl PM
- Urinprov enl PM
- Miktionsobservation/kontinentstest enl PM
- Residualurinmätning efter miktion / RIK enl PM
- Cystometri
- S-Kreatinin
- Ultraljud njurar
- Kopia på journalanteckningar skickas till habiliteringen
- Telefonkontakt med föräldrarna angående uppföljning av uroterapeutiska behandlingsåtgärder. De urologiska undersökningsresultaten förklaras i sitt sammanhang

Vid 10 månaders ålder

Hela familjen kallas till enheten för planerad urologisk kontroll som sker i samarbete med andra enheter på Drottning Silvia barn- och ungdomssjukhus.

Uroterapeutiskt mål är att optimera RIK-teknik, initiera sittande RIK, initiera eller följa upp tarmtömningsregim

Kontakten innebär

- Uroterapeutisk anamnes
- Information angående blås- och tarmfunktion
- Information om vikten av integritet vid RIK
- Uppföljning av tarmtömningsregim
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Ev. utprovning av sitthjälpmedel på toaletten i samråd med arbetsterapeut
- Barnneurologisk undersökning
- Föräldrasamtal med barnurolog
- Längd, vikt och huvudomfång enl PM
- Urinprov enl PM
- Miktionsobservation/kontinentstest enl PM
- Residualurinmätning efter miktion / RIK enl PM
- Cystometri
- S-Kreatinin
- Ultraljud njurar
- DMSA
- Kopia på journalanteckningar skickas till habiliteringen
- Telefonkontakt med föräldrarna angående uppföljning av uroterapeutiska behandlingsåtgärder. De urologiska undersökningsresultaten förklaras i sitt sammanhang

Vid 18 månaders ålder

Hela familjen kallas till enheten för planerad urologisk kontroll

Uroterapeutiskt mål är att optimera RIK-teknik, initiera sittande RIK, initiera eller följa upp tarmtömningsregim

Kontakten innebär

- Uroterapeutisk anamnes
- Information angående blås- och tarmfunktion
- Information om vikten av integritet vid RIK

- Uppföljning av tarmtömningsregim
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Ev. utprovning av sitthjälpmedel på toaletten i samråd med arbetsterapeut
- Barnneurologisk undersökning
- Föräldrasamtal med barnurolog
- Längd och vikt enl PM
- Urinprov enl PM
- Miktionsobservation/kontinentstest enl PM
- Residualurinmätning efter miktions / RIK enl PM
- Cystometri
- S-Kreatinin
- Ultraljud njurar
- Kopia på journalanteckningar skickas till habiliteringen
- Telefonkontakt med föräldrarna angående uppföljning av uroterapeutiska behandlingsåtgärder. De urologiska undersökningsresultaten förklaras i sitt sammanhang

Årlig urologisk/uroterapeutisk kontroll

Vistelsen beräknas pågå under 3 vård dagar

Som regel kallas barnet/ungdomen en gång per år, men viss individuell variation kan förekomma. Kontrollen görs enligt den uroterapeutiska och urologiska planeringen.

Målet för vistelsen är att kartlägga och följa upp påbörjade uroterapeutiska och urologiska behandlingar, öka kunskap om kroppens funktioner, kartlägga och följa upp självständighet vid blås- och tarmtömning,

Kontakten innebär

- Uroterapeutisk anamnes (enskilt med barnet/ungdomen från skolåldern, kompletteras av förälder)
- Individuellt anpassad undervisning om kroppen och dess funktioner. Uroterapeutens uppgift är att lotsa familjen mot ökad förståelse.
- Genomgång av miktionslistor/kontinentstest utförd i hemmet
- Uppföljning av blåstömingsmetod
- Uppföljning av tarmtömningsregim
- Diskussion av utförd avföringsdagbok enl PM
- Uppföljning av toaletthjälpmedel och barnets/ungdomens självständighet i samband med toalettbesök görs av arbetsterapeut

- Föreberedelse inför undersökningar och bearbetning av sjukhusupplevelser enl PM
- Individuellt anpassad undervisning om kroppen och dess funktioner
- Vid ålder för adolescens samtal ang. kamratskap, sexualitet och integritet
- Längd och vikt enl PM
- Blodtryckskontroll enl PM
- Urinprov enl PM
- Miktionsobservationer/kontinenstest enl PM
- Residualurinmätning efter miktions/RIK enl PM
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Familjesamtal och/eller enskilt samtal med barnurolog
- Eventuellt urinflödesmätning
- Cystometri
- S-Kreatinin
- Undersökningar av njurar eller urinblåsa, enligt individuell planering
- Kopia på journalanteckningar skickas till habiliteringen
- Telefonkontakt med familjen angående uppföljning av uroterapeutiska behandlingsåtgärder och de urologiska undersökningsresultaten förklaras i sitt sammanhang

Start av Ren Intermittent Kateterisering (RIK)

Vistelsetid 2 – 5 vardagar

På barn med spina bifida startas RIK i regel redan från födelsen. Vid övriga diagnoser varierar åldrarna beroende på sjukdomsorsak eller skada. Urologisk utredning skall vara utförd inom 1 år före start av RIK. Utredningen omfattar njurfunktions/urodynamiska/röntgenologiska undersökningar, samt samtal med urolog. Fungerande tarmtömningsregim är en förutsättning för att få en bra RIK-start.

Uroterapeutiskt mål är att barnet har en effektiv blåstömning och goda RIK-rutiner

Kontakten innebär:

- Uroterapeutisk anamnes
- Genomgång av miktionslistor/kontinenstest utförd i hemmet
- Föreberedelse inför undersökningar och bearbetning av sjukhusupplevelser enl PM

- Barnet/ungdomen och föräldrar förbereds med hjälp av anpassat pedagogiskt material
- Miktionsobservationer/ kontinentstest enl PM
- Residualurinmätning efter RIK, enl PM
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Urinodling före hemgång
- Kontinentstest i hemmet, enl. PM
- Urinprovör och RIK-information skickas med vid hemgång

Uppföljning 1 månad efter RIK-start

- Telefonkontakt
- Kontinentstest i hemmet, enl. PM
- Urinprov enl. PM

3 - 6 månader efter RIK-start

Vistelsetid 1-2 dagar

- Uroterapeutisk anamnes
- Genomgång av miktionslistor/kontinentstest utförd i hemmet
- Muntlig och skriftlig repetition av individuellt anpassad RIK-information
- Uppföljning av RIK-teknik
- Urinprov enl enl.PM
- Kontinentstest med 1 timmars intervall. Genomgång av kontinentstest utförd i hemmet
- Residualurinmätning efter RIK, enl PM
- Cystometri
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Kopia på uroterapeutiska och urologiska journalanteckningar skickas till hemhabiliteringen
- Telefonkontakt angående uppföljning av uroterapeutiska behandlingsåtgärder och de urologiska undersökningsresultaten förklaras i sitt sammanhang

Start av själv – RIK

Vistelsetid 4 – 5 vård dagar

Själv – RIK - träning introduceras så snart barnet visar intresse, men senast vid 5 års ålder, för att om möjligt klara själv - RIK i samband med skolstart.

Tidig själv - RIK minskar risken för skador i urinröret hos pojkar. (6)?

Träningen sker utifrån barnets egna förutsättningar, och kan även innebära att endast vissa moment kan utföras självständigt. Det är viktigt att uppmuntra delaktighet även om inte själva kateterinförandet är tekniskt möjligt för barnet.

Kontakten innebär

- Uroterapeutisk anamnes
- Åldersanpassat material för att öka motivationen
- Föreberedelse inför undersökningar och bearbetning av sjukhusupplevelser enl PM
- Barn och föräldrar förbereds med hjälp av anpassat pedagogiskt material.
- Själv-RIK-träning sker enskilt med uroterapeut.
- Residualurinmätning efter RIK enl PM
- Urinprov enl PM
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- I samråd med föräldrar och barnet planeras fortsatt själv-RIK-träning i hemmet samt uppföljning
- Kopia på journalanteckningar skickas till hemhabiliteringen
- Telefonkontakt angående uppföljning av uroterapeutiska behandlingsåtgärder

Start av läkemedelsbehandling

Vistelsetid 1 – 2 vård dagar

Vid överaktivitet i urinblåsan eller för att minska urininkontinens kan behandling inledas.

Uroterapeutiskt mål är att patienten/familjen ska vara välinformerad angående behandlingsorsak och praktisk tillämpning.

Kontakten innebär

- Uroterapeutisk anamnes
- Genomgång av miktionslistor/kontinenstest utförd i hemmet
- Föreberedelse inför undersökningar och bearbetning av sjukhusupplevelser enl PM
- Barnet/ungdomen och föräldrar förbereds med hjälp av anpassat pedagogiskt material
- Urinprov enl. PM
- En testdos ges av läkemedlet, enl PM.
- Skriftlig och muntlig information ges om behandlingseffekt och eventuella biverkningar samt administrering, handhavandet och uppföljning av behandling
- När flytande läkemedel skall ges direkt i blåsan skickas följande material med hem; sprutor, adapter, uppdragningskanyler
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Samtal med barnurolog
- Recept för 3 månaders behandling
- Kopia på uroterapeutiska och urologiska journalanteckningar skickas till hemhabiliteringen
- Telefonkontakt angående behandlingseffekt och eventuella biverkningar

Uppföljning 1 – 3 månader efter start av läkemedelsbehandling

- Telefonkontakt

3 - 6 månader efter start av läkemedelsbehandling

Vistelsetid 2 vardagar

Kontakten innebär:

- Uroterapeutisk anamnes
- Genomgång av miktionslistor/kontinentstest utförd i hemmet
- Föreberedelse inför undersökningar och bearbetning av sjukhusupplevelser enl PM
- Genomgång av tidigare skriftlig och muntlig information
- Uppföljning av teknik vid behandling med flytande läkemedel i urinblåsan
- Kontinentstest enl. PM
- Residualurinmätning efter miktions/RIK enl PM
- Cystometri enl PM
- Urinprov enl PM
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Kopia på uroterapeutiska och urologiska journalanteckningar skickas till hemhabiliteringen
- Telefonkontakt angående uppföljning av uroterapeutiska behandlingsåtgärder samt att de urologiska undersökningsresultaten förklaras i sitt sammanhang

Ändring av dos eller läkemedel

Vistelsetid 1-2 dagar

- Uroterapeutisk anamnes
- Genomgång av miktionslistor/kontinentstest utförd i hemmet
- Föreberedelse inför undersökningar och bearbetning av sjukhusupplevelser enl PM

- Genomgång av tidigare lämnad skriftlig och muntlig information
- Uppföljning av teknik vid behandling med flytande läkemedel i urinblåsan
- Kontinentstest enl PM
- Residualurinmätning efter miktions/RIK enl PM
- Cystometri enl PM
- Urinprov enl PM
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Kopia på uroterapeutiska och urologiska journalanteckningar skickas till hemhabiliteringen
- Telefonkontakt angående uppföljning av uroterapeutiska behandlingsåtgärder samt att de urologiska undersökningsresultaten förklaras i sitt sammanhang

Extra kontroller görs

Vistelsetid 1 – 2 vård dagar

- vid misstanke om fjättrad märm
- 6 månader efter scolios- alternativt fjättrad märmoperation
- 3 mån efter ny korsett
- 3 mån efter användning av urinrörsplogg

Uroterapeutiskt mål är att kartlägga eventuella urologiska förändringar

Kontakten innebär

- Uroterapeutisk anamnes
- Genomgång av miktionslistor/kontinentstest utförd i hemmet
- Föreberedelse inför undersökningar och bearbetning av sjukhusupplevelser enl PM
- Cystometri
- Urinprov enl PM
- Residualurinmätning efter miktions/RIK enl PM
- Kontinentstest enl. PM
- Utprovning/uppföljning och förskrivning av förbrukningsartiklar vid inkontinens och retention
- Kopia på uroterapeutiska och urologiska journalanteckningar skickas till hemhabiliteringen
- Telefonkontakt angående uppföljning av uroterapeutiska behandlingsåtgärder samt att de urologiska undersökningsresultaten förklaras i sitt sammanhang

Start av tarmtömningsregim

Med tarmtömningsregim menas att barnet/ungdomen regelbundet tömmer tarmen utifrån uroterapeutens råd och/eller behandlingförslag.

Avföringsdagbok enl PM skall vara gjord före besöket.

Vistelsetid: 2-4 vård dagar

Uroterapeutiskt mål är ökad livskvalité genom effektiv tömning utan avföringsläckage

Kontakten innebär:

- Uroterapeutisk anamnes med barnet/ungdomen och föräldrar var för sig från skolåldern.
- Individuellt anpassad undervisning om kroppen och dess funktioner. Uroterapeutens uppgift är att lotsa familjen mot ökad förståelse.
- Rektalpalpation för att fastställa sfinkterfunktion och krystförmåga inför val av behandlingsåtgärd. (Enl Tarmguidlines PM 2)
- Kartläggning av aktuell tarmtömningsförmåga genom observation av avföringens mängd, vikt, utseende och avföringsläckage.
- Individuellt anpassad utprovning av tarmtömningsmetod enl. Tarmtömning enl PM 3
- Träning av utprovad metod
- Förskrivning av förbrukningsartiklar för inkontinens och retention
- Ny Avföringsdagbok skickas med hem som en del i uppföljningen

Uppföljning efter 1 - 3 månader

- Telefonkontakt angående behandlingseffekt samt genomgång av utförd 14 dagars avföringsdagbok i hemmet.
- Ev. korrigerig av tömningsregimen
- Planering av vistelse på UroTarmhabiliteringen för utprovning av annan behandlingsmetod.
- Kontinuerlig uppföljning i samband med fortsatta urologiska kontroller
- Kopia på uroterapeutens journalanteckningar till hemhabiliteringen

PM för tarmtömning

Målet är alltid regelbunden, sittande och självständigt utförd tarmtömning. Individuell utprovning av toaletthjälpmedel så snart som möjligt.

Behandlingsmodell

Ålder	1:a hand	2:a hand	3:a hand	4:e hand	5:e hand
Nyfödd – 2 år	Regelbunden pott/toaträning	Resulax® Klyx®			
> 2 år	Regelbunden pott/toaträning	Resulax® /Microlax®	Klyx®	Klyx® + kranvatten	Kranvatten

Pott/toaträning Tarmtömningen underlättas om barnet kommer upp i sittande ställning, gärna med sittstöd

VÄTSKOR FÖR TARMTÖMNING

Rektallösning Resulax®

Lämpligt alternativ för mindre barn p g a liten vätskemängd, lätt att hantera för föräldrar

Rektallösning Microlax®

Lämpligt alternativ för alla åldrar, lätt att själv hantera, kan ge sveda i ändtarmen

Klyxma Klyx®

Lämpligt alternativ för alla åldrar, kan vara svårt att själv hantera p g a att plastflaskan kan vara svår att krama ur. Kan även användas med hjälpmedel

Klyxma Klyx® + vatten

Kan användas när enbart Klyx® upplevs ge för liten effekt

Kranvatten

Vattenmängd: 20ml/kg kroppsvikt, salt behöver inte användas

Lösningarna kan ges med hjälp av olika hjälpmedel och provas ut individuellt

Aktuella hjälpmedel

Lavemangspåse/system finns i flera utförande

60 ml -spruta

Upphängningsanordning, t ex krok, hissanordning med talja

Stomikon, ballongkateter

Mjukgörande läkemedel per os

I undantagsfall ges tex. Movicol®

Allmänna råd

För att utnyttja den gastrokoliska reflexen bör barnets tarmtömningsförsök ske ca 20 – 30 minuter efter måltid