

Oppfølging ved nevrogen tarmforstyrrelse hos barn med ryggmargsbrokk – myelomeningocele

- Innledning
- s. 1 **Ryggmargsbrokk – mmc, spina bifida**
- s. 2 **Nevrogen tarmforstyrrelse**
 - Normal tarmfunksjon
 - Nevrogen tarm
 - Tarmproblemer påvirker selvstendighetsutviklingen
- s. 4 **Utredning av tarmfunksjonen**
 - Tarmanamnese
 - Aktuelle undersøkelser
- s. 5 Tiltak og behandling
 - Generelle prinsipper
 - Konservativ behandling
 - Kirurgisk behandling
- s. 8 **Oppfølging og tiltak i barne- og ungdomsårene**
 - Nyfødt
 - Spedbarn
 - Småbarnsalder
 - Skolebarn
 - Ungdom
 - Referanser
- s. 15 **Kartleggingsskjema**
 - Tarmanamnese, Tarmdagbok, Sjekkliste for tiltak ved nevrogen tarm

Innledning

Heftet er en kunnskapsoppsummering om nevrogen tarmforstyrrelse hos barn med ryggmargsbrokk. Det beskriver konsekvenser, kartlegging, behandling og tiltak i oppveksten. Tre kartleggingsskjema til bruk i konsultasjoner er vedlagt. Heftet er i hovedsak ment for sykepleiere og leger i barnehabiliterings-tjenesten, men kan være av interesse for andre som jobber med diagnosegruppen. Innholdet bygger på fagpersoners kunnskap og erfaring, forsknings-baserte artikler og annet skriftlig materiale. I tillegg har barn og unge med ryggmargsbrokk og deres pårørende bidratt.

Les også *Oppfølging av urinveiene hos barn med ryggmargsbrokk*, TRS 2012, som finnes på nettsidene: www.sunnaas.no/trs

Karen Grimsrud, TRS desember 2012



Sunnaas sykehus HF

TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser



Ryggmargsbrokk – mmc, spina bifida

Myelomeningocele er en medfødt utviklingsforstyrrelse av anlegget for sentralnervesystemet (hjerne og ryggmarg), som kalles nevrallrøret. Manglende lukning av nevrallrøret i fosterlivets 3.-4. uke fører til at ryggmargshinner og nervevev buler ut gjennom åpninger i ryggvirvlene, der de ikke har dannet bakre bue (spina bifida, ”todelt ryggtagg”).

Myelomeningocele er ofte kombinert med andre skader i sentralnervesystemet (1):

- **Hydrocephalus** – økt trykk i hjerneventriklene som følge av manglende sirkulasjon eller avløp av cerebrospinalvæsken.
- **Arnold Chiari-malformasjon** – deler av lillehjernen, 4. ventrikkel og hjernestammen ligger forskjøvet ned i ryggmargskanalen.
- **Syringomyeli** – en væskeutvidelse i ryggmargens sentralkanal.
- **Corpus callosum agnesi** – mangelfullt utviklet hjernebjelke, som forbinder hjernehalvdelene.
- **Tethered cord** – ryggmargen er fastvokst i ryggmargskanalen (tjoret marg).

Konsekvenser av selve brokket er lammelser av muskler og sensibilitetstap nedenfor brokknivået, forstyrrelser i blære- og tarmfunksjonen, nedsatt blodsirkulasjon og redusert seksuell funksjon. Konsekvenser over brokknivået kan blant annet være svekket kraft i armer og hender, nedsatt finmotorikk og svelg- og ernæringsproblemer. I tillegg har mange kognitive vansker. Det innebærer problemer med de mentale prosessene som gjør det mulig å ta inn, lagre, bearbeide og bruke informasjon til å reagere på omgivelsene. Det er store, individuelle forskjeller i hvordan og hvor mye den enkelte er påvirket (2).



Nevrogen tarmforstyrrelse

Normal tarmfunksjon

Tynntarmen fordøyer og absorberer næringsstoffer. Tykktarmen produserer slim, absorberer salter og vann, skiller ut kalium og bikarbonat, og inneholder bakterier som lager K- og B-vitaminer. I tillegg danner den og lagrer avføring (fæces) som transporteres og støtes ut (defekasjon).

Normal tarmfysiologi er preget av stor individuell variasjon. Tarmtømmingen starter i løpet av første levedøgn (mekoniumavgang). Spedbarn har refleksstyrt avføring i gjennomsnitt 1,7-4 ganger i døgnet. Frekvensen synker gradvis, til ved 4 års alder 1,2 ganger/døgn. Fra 2-3 års alder blir tarmtømmingen viljesstyrt og det oppnås gradvis kontroll (kontinens) (3). Når rektum blir utspilt oppstår avføringstrang. Da kan barnet tømme seg eller knipe og utsette toalettbesøket.

Nevrogen tarm

De fleste med ryggmargsbrokk har nevrogen tarmforstyrrelse (dysfunksjon). Det innebærer svekkede reflekser, redusert følesans (sensibilitet) og svekket muskelkraft (1). Årsaken er at nerveforsyningen (refleksbuene) er skadet mellom ryggmargen og tykktarm (kolon), endetarm (rektum), bekkenbunn og lukkemuskel (anus). Skaden medfører usystematiske, svakere tarmbevegelser (peristaltikk) og reduksjon av de kraftige tarmbevegelser som oppstår etter måltider (gastrokolisk refleks). Veggen i tykktarmen kan være hyperelastisk og indre og ytre lukkemuskel (analsfinkter) svekket. Rektumprolaps forekommer. Spasmetendens i bekkenbunnsmuskulaturen kan hindre åpning av endetarmen og defekasjon.

På grunn av manglende sensibilitet kjenner barnet i liten grad avføringstrang eller at tarmen tømmer seg. Tarmpassasjetiden kan være forlenget med opp til 8-10 ganger (1). Til sammen fører dette til en kombinasjon av forstoppelse (obstipasjon) og avføringslekkasjer (inkontinens). Tykktarmens dysfunksjon samsvarer ikke alltid med nerveskadens størrelse (4). Nevrogen tarm kan ikke helbredes, men tarmproblemene skal kartlegges og behandles. Tilstanden må alltid ses i sammenheng med nevrogen blæreforstyrrelse. Forverret (blære- og) tarmfunksjon hos barn i vekst kan være det eneste symptomet på at en fasttjoret ryggmarg må behandles. Operasjon med løsning av ryggmargen kan bidra til å stanse en negativ utvikling eller bedre tarmfunksjonen (5).

Les mer i *Riktlinjer for medisinsk oppfølging ved MMC*. Svensk neuropediatrik förening, 2009: <http://www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/mmcele/mall.htm>

Obstipasjon

Det er i følge International Children's Continence Society (ICCS) vanskelig å definere forstoppelse på grunn av stor normalvariasjon i tykktarmens lagre- og tømmefunksjon. North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition definerer likevel slik (oversatt av u.t.):

- Forsinket eller vanskeliggjort defekasjon over mer enn to uker, og som skaper betydelig bekymring (6).

U.M. Stamnes Kjøpps definisjon:

- Retensjon av fæces som følge av ufullstendig defekasjonsfrekvens og/eller defekasjonsmerter ved fæces. Kronisk obstipasjon i mer enn tre måneder.

Ved nevrogen tarm vil avføringsmasser i tykktarmen hindrer kontraksjon av en i utgangspunktet hypoton tarmvegg. Resultatet er kronisk obstipasjon. Det innebærer hard og tørr avføring, sekundær siving av tyntflytende, illeluktende tarminnhold (obstipasjonsdiarre) og/eller episoder med store og ukontrollerte tømminger. Hos noen er rektumampullen fylt med avføringskuler som enten må klemmes ut eller kommer ukontrollert. Stor obstipasjon kan feiltolkes som kontinens.



Mulige konsekvenser av overfylt tykktarm:

- Magesmerter og redusert allmenntilstand: hodepine, uvelhet, ute av humør o.a.
- Uro og søvnforstyrrelser hos sped- og småbarn.
- Redusert vektøkning hos spedbarn ("failure to thrive") og dårlig matlyst hos eldre barn. Mer sjelden kvalme og brekninger.
- Økt produksjon og avgang av tarmgass (lukt).
- Smerter ved avføring hos dem med noe sensibilitet analåpningen.
- Urinveisinfeksjoner og urininkontinens øker som følge av press på blæren og neurologiske sammenhenger (7).

- Kateteret kommer ikke inn i urinblæren fordi avføring stenger for avløpet i blærehalsen.
- Overstrukket tarmvegg (distensjonsskader/diverikler) fører til ytterligere obstipasjon.
- Truende "tarmslyng" (subileus, ileus).
- Høyt trykk i hjernen ved shuntbehandlet hydrocephalus ("shuntsvikt") kan oppstå fordi avløp av cerebrospinalvæsken blir hindret av fækaliemasser (høyt trykk) i bukhulen (www.UpToDate.com).
- Ved epilepsi er økt anfallsaktivitet beskrevet.

Inkontinens

Manglende følesans og muskelkraft i lakkemuskel fører til inkontinens. Barn med lave brokk og intakt gangfunksjon plages ekstra med lekkasjer under aktiv lek og kroppsøving. Ofte er barnet selv ikke klar over at det har lekket avføring. Noen får diaré som følge av for stor dose avføringsmidler, mer sjelden på grunn av selve tarmforstyrrelsen. Avføringslekkasjer belaster huden rundt anus og på setet, og kan føre til bleiederematitt og sår med alvorlig hudinfeksjon (8;9).

Lekkasjer fører til vond lukt, som er sosialt uakseptabelt i alle kulturer. Barn som bruker bleier kan bli ertet når jevnaldrende har oppnådd kontinens. Enkelte opplever å bli utestengt fra lek. Noen beskriver avføringslekkasjer på skolen som en katastrofe (10). Barnet må stadig skiftes på og stelles av ulike voksne. Det kan være til hinder for aldersadekvat utvikling av bluferdighet.

Manglende kontroll over tarmgass og avføring gir dårligere livskvalitet hos personer med ryggmargsbrokk (8;11). Bekymring for lekkasjer, lukt og "å bli avslørt" stjeler mye av barnets oppmerksomhet. Sosiale læringsarenaer (overnatte hos venner, klasseturer) og faglig utvikling påvirkes negativt. Det finnes eksempler på dem som har stort skolefravær på grunn av kontinuerlige lekkasjer. Noen har utviklet symptomer som angst, skam og tvangsattferd som følge av problemet. Inkontinens for avføring vil hindre ungdom i å nærme seg andre for intimitet og seksuell utprøving (11;12).

Noen barn og unge bryr seg tilsynelatende lite om lekkasjer. Årsaken kan være sammensatt:

- Barnet har distansert seg fra underkroppen, og dermed fra lukt og skam.
- Barnet er vant til å ignorere lukt og akseptere stadige stell og bleieskift.
- Barnet kan ha liten innsikt på grunn av kognitive vansker. Det kan ha problemer med å oppfatte og tolke nyansene i andre barn og voksnes reaksjoner.

Kirurgi som bidrar til kontinens (se under behandling) fører ikke nødvendigvis til bedre livskvalitet hos disse barna (4).

Urin- og avføringsinkontinens er en stressfaktor som påvirker familiesamspillet og kan føre til mentale helseproblemer hos både barn og foreldre (13). Problemet beskrives av foreldre som en større belastning enn at barnet har redusert motorisk funksjon (4;14). Det føles vondt for de nærmeste hvis barnet får negativ oppmerksomhet på grunn av lukt, og tap av kontrollen kan oppleves som mangelfull mestring av foreldrerollen. Når barn og foreldre får kunnskap om at regelmessig, grundig tarmtømming er første forutsetning for å oppnå kontinens, øker motivasjonen til å gjennomføre omfattende tømmeregimer (15).

Tarmproblemer påvirker selvstendighetsutviklingen

Konsekvensene av nevrogen tarm (og blære) påvirker spillet mellom barn eller ungdom og deres foreldre i betydelig grad (6;13). Bekymring når barnet lider av obstipasjon, tidkrevende tarmtømmingsprosedyrer (se senere) og frekvens av avføringslekkasjer spiller inn. Barnets mulighet til å oppnå selvstendighet når det gjelder toalettbesøk og tarmtømming er hengig av mange forhold:

- Kognitiv funksjon – evne til å ta initiativ, planlegge og gjennomføre aktiviteter.
- Lammelsesgrad – sittefunksjon, forflytningsevne, ryggens bevegelse.
- Håndfunksjon og kraft i armene.
- Psykologiske forhold og samspill i familien.
- Tilgang på omsorgspersoner og assistenter som kan veilede og lære opp barnet.

- Praktisk tilrettelegging av omgivelsene.
- Kunnskap hos helsepersonell, samt medisinsk og pedagogisk oppfølging av barn og foreldre.

Behov for intimt stell og omsorg når jevnaldrende klarer seg selv, kan hemme barnet i å utvikle autonomi. Foreldre kan ofte ikke stole på at barnet har innsikt og tar ansvar. Stell, skift av inkontinensutstyr og tarmtømmingsprosedyrer blir kanskje ikke gjennomført som avtalt (4). Barnet trenger fysisk tilrettelegging, opplæring og god tid til å øve målrettet på de oppgavene det kan utføre selv. Mange vil fortsette å ha behov for noe assistanse til deler av tiltakene som følger med en nevrogen tarmporstyrrelse.

Mer informasjon på internett:

Åldersrelaterat utveckling mot självstendighet i toalettsituasjonen för barn med neurogen blås- och tarmstörning. Råd & Tips. Fra det svenske prosjektet *Att vara oberoende – viktigt för den enskilde och samhället*, 2005-2011
www.spinabifida.se/

Growing Up Ready fra Holland Bloorview Kid Rehabilitation Hospital, Kanada:
www.hollandbloorview.ca/resourcecentre/growing_up/index.php

To program basert på Growing up Ready:

- *Jeg får det til!* Habiliteringssenteret, Sykehuset Vestfold HF (2011).
- *Transition – om övergang från tonår till vuxenliv.* Riksförbundet för rörelsehindrade barn och ungdommar (RBU), Sverige.

Utredning av tarmfunksjonen

Tarmproblemer hos små barn kan overskygges av andre komplikasjoner (nevro- og urologiske). Men en ubehandlet nevrogen tarm kan føre til helseplager, psykisk lidelse og sykdom (13;16). Tarmfunksjonen må derfor følges opp, som andre medisinske konsekvenser av ryggmargsbrokket. Grundig kartlegging er nødvendig før tiltak startes.

Nerveskaden (brokknivå og -størrelse) betyr mye for tarmfunksjonen, men individuelle forskjeller og mye annet påvirker også: Måltidsrytme, kosthold, drikkemengde, medikamenter, kognitiv funksjon, fysisk aktivitet og toalettutiner.

Tarmanamnese

Barnets tarmfunksjon registreres i en (til to) uker (tarmdagbok) hjemme, i barnehage, skole og SFO:

- Avføringsmønster – rytme, hyppighet, mengde, lukt og konsistens i følge Bristolskalaen (17).
 - Er det forstoppelse og/eller lekkasjer?
 - Måltidsrytme, kosthold, drikkemengde, mulighet for fysisk aktivitet (lammelsesgrad).
 - Kjenner barnet avføringstrang ved full rektum?
 - Blir avføring stående i analåpningen?
 - Er det viljemessig igangsetting av avføring?
 - Er det muskulatur til å bruke bukpress?
 - Hvordan er barnets sittemulighet og sittestilling? Benyttes sittehjelpemidler?
 - Er det igangsatt tømmeregime?
 - Får barnet medikamenter som hemmer eller øker peristaltikken (antikolinergika, opiater, laksantia, antibiotika)?
 - Annen behandling som berører tarmfunksjonen.
- Se vedlagt skjema s. 15.

Aktuelle undersøkelser








Barnelege, barnenevrolog eller -kirurg bestemmer hvilke undersøkelser som skal gjennomføres, ofte i samarbeid med stomisykepleier eller uroterapeut.

- Inspeksjon av anus og huden rundt.
- Rektal eksplorasjon og reaksjon på stikk eller strøk (bulbokavernøs refleks).

- Vurdere om fekalier står i rektum.
- Vurdere om buken er oppfylt.
- Ultralydundersøkelse av abdomen.
- Røntgen oversikt abdomen (bukken).

I noen tilfeller foretas mer omfattende undersøkelser som analtrykkmåling kontrastrøntgen av tykktarmen eller røntgen oro-anal passasjetid. Barnet legges da inn i sykehus på grunn av behovet for grundig tarmtømming i forkant.

Bristolskalaen

	Type 1 - adskilte, harde klumper	Avføringsmedikament +
	Type 2 - pølseform, med klumper	Avføringsmedikament +
	Type 3 - pølseform, med sprekker i overflaten	Ingen endring
	Type 4 - pølse- eller slangeform	Ingen endring
	Type 5 - myke klumper, avgrensede kanter	Vurdere reduksjon
	Type 6 - oppflisete biter, uregelmessige kanter	Redusere medikament
	Type 7 - tyntflytende, væske uten biter	Redusere medikament

Ref: Dr KW Heaton, University of Bristol

Tiltak og behandling

Forskningsbaserte retningslinjer for behandling er foreløpig ikke utviklet. Nevrogen tarmfunksjon behandles i hovedsak med metoder basert på erfaring og utprøving (1;18). Tiltak og behandling av tarmproblemer må tilpasses individuelt. Det finnes ingen enkel tømme metode som er effektiv hos alle. Effekt av nye tiltak evalueres først når det har gått noe tid. Hensikten med all behandling er å oppnå forutsigbar, tilstrekkelig tarmtømming og størst mulig grad av kontinens, fra samme alder som jevnaldrende.

Generelle prinsipper

- Regelmessig matinntak.
- Kosthold som øker peristaltikken og virker romoppyllende: Grønnsak- og havrefiber kombinert med rikelig drikke.
- 1,5-2 liter væskeinntak (aldersavhengig) per døgn (iberegnet suppe, saus, iskrem o.a.).
- Regelmessig tarmtømming, gjerne etter hovedmåltid (økt gastrokolisk refleks).
- Stødig sittestilling med trykkavlastning: Mellomrom mellom knærne, støtte til føttene, pute i ryggen, trykkavlastende ring på toalettsetet.
- Fysisk aktivitet, fysioterapi og regelmessig bruk av ståstativ hos barn som ikke går selv.
- Tilpassede inkontinensprodukter på blå resept (bleier, bind, analtampong, barriereservietter).
- Unngå lateks (naturgummi) i utstyr og hansker for å forebygge allergiutvikling (2).
- Obstipasjon skal alltid behandles.
- Kraftige magesmerter, eventuelt kombinert med redusert allmenntilstand ("akutt abdomen"), skal alltid undersøkes av lege som vurderer sykehusinnleggelse. Symptomene kan være tegn på alvorlig forstoppelse (subileus/ileus) eller tilstander som ikke har sammenheng med tarmfunksjonen (infeksjoner som urosepsis, shuntsvikt o.a.) (19).

Konservativ behandling

Medikamenter som svelges

- Bløtgjørende laksantia – parafinemulsjon. Brukes for eksempel i tillegg til oljeklyster ved oppstart av regelmessig tømmingsregime. Kan evt. tas kvelden før tarmskylling påfølgende dag. Ikke til daglig bruk ved nevrogen tarm.
- Vannbindende laksantia – laktulose (Duphalac/Levolac)¹, macrogol (Movicol).
- Tarmirriterende laksantia (Laxoberal, Dulcolax, Pursennid, Senokot, o.a.) kan gi ubehag og magesmerter. Ikke daglig bruk.
- Midler mot diaré demper tarmaktiviteten og bør ikke benyttes (f.eks. Imodium). Diaré er som regel sekundær til forstoppelse, men kan ha andre årsaker som skal behandles (19).

Klyster og rektal tarmskylling

Klyster settes i endetarmen og kan inneholde saltvann, springvann eller være tilsatt lakserende medikamenter. Væsken skal holde 36-37 grader Celsius. Klyster kan både stimulere tømmerefleksjonen og skylle ut avføring fra rektum og nederste del av kolon desendens. Tarmskylling via endetarmen kalles også retrograd irrigasjon.

Ulike typer klyster:

- **Klyx** (og mikrolax) er væskeregulerende og lokalirriterende. Påvirker tømmerefleksjonen (hvis til stede). Kun sporadisk bruk, for eksempel ved oppstart av tarmskyllingsregime.
- **Olje-glyserol rektalvæske** (eventuelt som ferdig klyx) settes direkte i rektum, eller spissen forlenges med kateter for å få væsken høyere opp i tarmen. Smører og stimulerer til økt tarmaktivitet. Sporadisk eller regelmessig bruk.
- **Salt-/eller kranvannsklyster** (50 til 100 ml) settes med ballongskyllingsprøyte eller en plastsprøyte som forlenges med kateter. Avhengig av noe tonus i analsfinkter. Kan øke tarmaktiviteten.
- **Rektal irrigasjon** (klyster/tarmskylling) settes i rektum med en kon tupp (Colotip) eller et rektalkateter med ballong (cuff). 300-1000 ml lunkent vann (alternativt NaCl 0,9 %) fra en

¹ Kan være kontraindisert ved alvorlig laktoseintoleranse

vannklysterpose henges opp til sakte innstilling. Etter noe tid (ti min.) lar en vannet skylle med seg avføring fra rektumampullen og kolon desendens ut i toalettet. Virkningen kan fortsette i 30-40 minutter. Prosedyren tar ofte en time (20).

- **Peristeen analirrigasjon system** består av en håndpumpe, vannbeholder til plassering på gulvet og et rektalkateter med ballong (cuff). Godkjent i HELFO fra 2012, etter noe dokumentasjon på at metoden gir bedre effekt enn tradisjonell rektal irrigasjon (21).

Rektal tarmskylling fungerer utmerket for mange, og kan benyttes fra småbarns- til voksen alder. Metoden er beskrevet som nyttig og trygg (10). Før oppstart må nevrologi og type tarmproblemer være grundig kartlagt. Spastisk bekkenbunnsmuskulatur kombinert med hypoton tarmvegg kan føre til retensjon av skyllevannet og forstyrrelser i væske- og saltbalansen. I følge noen studier er alvorligere elektrolyttforstyrrelser eller en ødelagt tarmbakterieflora ikke sett, selv etter flere års bruk av kranvann (22;23). I enkelte artikler anbefales imidlertid alltid å bruke fysiologisk saltvann til irrigasjon. A. Emmanuel beskriver komplikasjoner som forbigående uvelhet, magesmerter, kvalme, hodepine, svetting o.a. i forbindelse med irrigasjon (22). Perforasjon av tarm har forekommet (1/50.000 irrigasjoner). Noen har væskelekkasje fra tarmen i etterkant av tarmskylling. Noe væske suges alltid opp av tykktarmslimhinnen og fører til økt urinproduksjon. Derfor skal kateterisering foretas (før og) etter prosedyren.

Bischoff og Levitt beskriver tarmskylling med vann tilsatt lakserende medikamenter (15). Også elektrisk stimulering på ryggmargsnivå og Bio-feedback-stimulering er beskrevet, men behandlingen er ikke undersøkt nok til at den anbefales i Norge. En pågående studie i Sverige (høsten 2011) undersøker om daglig elektrostimulering av perineum (mellom urinrørsåpningen og anus) forbedrer tarmmotilitet og tarmtømming hos en gruppe barn og unge med ryggmargsbrokk (23).

Rektal tarmskylling er tungt å klare selv. De fleste er avhengig av assistanse. Både barn og foreldre kan oppleve tarmskylling som en tidkrevende belastning

i hverdagen. Hvis barnet i tillegg ikke oppnår full kontinens, kan motivasjonen svikte. Barnet kan da utredes, både fysisk og psykologisk, med tanke på kirurgiske løsninger (13).

Kirurgisk behandling

Stomier til tarmskylling

En skyllestomi innebærer at kirurgen konstruerer en kanal som forbinder tykktarmshulen (tarmlumen) med hudoverflaten på magen. Stomiåpningen benyttes til regelmessig innstilling av lunkent vann (500-1500 ml). Avføringen skylles ut gjennom endetarmen mens barnet sitter på toalettet.

Typer skyllestomier til behandling av barn:

- Blindtarm-/appendikostomi (Malone Antegrade Continence Enema, MACE). Blindtarmen legges ut på magen (høyre side) til en liten åpning i huden (13). Vanligvis ved kikkhullsoperasjon (lapraskopi).
- En ”knapp”/plastsonde (Chait Trapdoor coecostomy button) forbinder huden på magen og tarmlumen i coekum. Den holdes på plass ved å danne en krøll (24). Anlegges vanligvis ved lapraskopi, alternativt laprotomi hvis barnet har shuntslange i bukshulen. Knappen må skiftes jevnlig ved gastrologisk avdeling (25).
- LACE (Left Antegrade Continent Enema). Her legges stomiåpningen i venstre side av magen, fra kolon desendens til huden. Positive konsekvenser er raskere skylleprosedyre (ca. 30 minutter) og behov for mindre mengde (400 ml) vann (26).

I Norge vurderes barnet tidlig med tanke på skyllestomi. Noen blir operert før skolestart. Før operasjonen tas det stilling til om blindtarmen skal benyttes til tarmskylling, eller spares til anleggelse av en urostomi (Mitrofanoff) senere. En blindtarmstomi gror vanligvis igjen av seg selv etter kort tid hvis den ikke brukes.

Før operasjonen må nevrologi og type tarmproblem være grundig kartlagt, som før oppstart med rektal irrigasjon. Retensjon av skyllevæske er en mulighet også ved blindtarmstomi. Andre komplikasjoner som infeksjon i forbindelse med operasjonen,

smerter ved kateterisering av stomiåpningen, gjengrodd stomiåpning, ruptur av blindtarmen o.a. kan også forekomme.

Tarmtømming via skyllestomi er enklere prosedyre enn rektal tarmskylling for den som assisterer. I tillegg er effekten bedre og barnets avføringslekkasjer reduseres. Barna rapporterer mindre magesmerter. I følge en sammenliknende nordisk studie er både barn og foreldre mer fornøyd med blindtarmstomi enn rektal irrigasjon som tømmemetode (27). Det antas at barn og unge blir mer selvhjulpne med skyllestomi enn ved rektal tarmskylling. Resultatet er imidlertid ikke entydig, fordi faktorer som barnets kognitive funksjon, samspill i familien og graden av tilrettelegging spiller stor rolle (28).

Noen fortsetter å ha avføringslekkasjer selv om de skyller stomien regelmessig. En del slutter med prosedyren etter hvert som de blir eldre, på grunn av manglende motivasjon eller problemer med å organisere seg og få ting gjort (29).

Uansett metode er tarmskylling tidkrevende prosedyrer. Å måtte tilbringe en time på toalettet hver annen dag, eller oftere, begrenser fritiden til både barnet og familiemedlemmene. Kolostomi kan være et godt alternativ.

Kolostomi

Litt av tykktarmen (kolon descendens) legges ut til en inkontinent stomiåpning, vanligvis på venstre side av magen. Huden beskyttes med en klebeplate og koples til en kolostomipose som skiftes daglig, eller oftere ved behov. Avføringen er vanligvis fast.

Stell av en kolostomi krever spesialtilpasset utstyr og kunnskap om forebygging av hudproblemer og lekkasjer (30). Kostholdet må ofte justeres til mat med mindre grovt fiber. Stomisykepleier gir opplæring etter en kolostomioperasjon, og har mye kunnskap ved eventuelle senere problemer. Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte, NORILCO, har mye erfaring og nyttig informasjonsmateriell (30).

En kolostomi kan skylles regelmessig (irrigasjon) for mer forutsigbar tarmtømming, eller der obstipasjon fortsatt er et problem. Dette forkommer særlig hos dem som har en varig utspilt kolon (distensjonsskader) med redusert motilitet etter år med ubehandlet obstipasjon. Blindtarmstomien kan bevares åpen til antegrad skylling av kolostomien.

Ved en kolostomioperasjon hos barn og unge med ryggmargsbrokk blir rektum vanligvis ikke fjernet. Hos noen kan det lekke væske eller slim fra endetarmen. Rektum kan skylles med saltvann eller springvann i en sprøyte med kateter, eller opereres bort om lekkasjene er plagsomme. I noe litteratur beskrives kolostomi som siste utvei, når alt annet er prøvd ut med dårlig resultat. Denne holdningen stemmer ikke med norske fagmiljøer og Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningens erfaring. De som har valgt å få anlagt kolostomi, ofte etter lang overveielse, er som regel svært fornøyd med friheten det gir dem. De har færre lekkasjer, bruker lite tid på tarmtømming og kan være mer fysisk aktive uten å engste seg for lekkasjer. I tillegg får de fleste en mer effektiv tarmtømming og opplever mindre magesmerter. Barn ned i 11-12 års alder har selv bedt om å få anlagt kolostomi, etter flere år med tarmskylling. En kolostomi kan også være et godt valg for unge som vil fortsette å ha behov for mye assistanse på grunn av større kognitive eller fysiske begrensninger. Da unngår en at mange, ulike assistenter foretar tarmskylling. Det er stor forskjell på hvilke tiltak som passer det enkelte barn og familien. Noen får en kirurgisk løsning etter flere års bruk av konservative metoder, enten på grunn av manglende tilfredshet, eller fordi behov og livssituasjon er forandret. Nye tiltak kan vurderes og iverksettes gjennom hele livet.

Les mer i *Riktlinjer for medisinsk oppfølging ved MMC*. Svensk neuropediatrik förening, 2009: <http://www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/mmcele/mall.htm> og

Lokalt vårdprogram för barn och ungdomar på UroTarmhabiliteringen, Regionhabiliteringen, Göteborg: www.regghab.org/Dokument/Lokalt_vardprogram_UroTarm_fardig_version_091106.pdf



Oppfølging i barne- og ungdomsårene

Nyfødt

Barnet er innlagt på sykehus til det er medisinsk stabilisert etter operativ lukking av brokket, og eventuelt innleggelse av shunt ved hydrocephalus.

Både operative inngrep og medikamenter mot infeksjon og smerter kan påvirke tarmfunksjonen de første levedøgnene. Noen spedbarn har hatt mekoniumavgang i fosterlivet som følge av slapp lukkemuskel (31).

- Tarmfunksjonen vurderes: Mekoniumavgang, reflekser, lukkemuskelfunksjon, avføringsregistrering.
- Bleiederatitt forebygges fra første dag med hyppige bleieskift, sinksalve, eventuelt barriere krem, barriere-servietter (blå resept).
- Informasjon gis til foreldrene og kommunalt tjenesteapparat før barnet utskrives, også skriftlig:
 - Hva som skal observeres rundt barnets tarmfunksjon og hvordan den kan være påvirket av ryggmargsbrokket.
 - Hvor de kan henvende seg ved problemer (smerter/kolikk, uteblitt avføring o.a.) som oppstår utenom den planlagte oppfølgingen på sykehuset. Denne følger oppfølging av urinveiene.
- Barnet henvises til barnehabiliteringstjenesten.



Spedbarn – første leveår

Morsmelksernærte spedbarn med ryggmargsbrokk har som regel hyppige avføringer (opptil 15 ganger per døgn) eller siving. Noen tømmer seg sjelden. Det er vanskelig å vurdere hva som skyldes nevrogen tarm i denne fasen. Morsmelkstillegg og introduksjon av fast føde gir fastere avføringskonsistens. Forstoppelse tiltar derfor ofte i andre halvdel av første leveår.

Tiltak i første leveår:

- Foreldre får informasjon om hvordan barnets tarmfunksjon er påvirket.
- Førstegangsførelde kan ha behov for hjelp til å vurdere avføringsmengde- og konsistens (Bristolskalaen).
- Ved litt treg avføring følges vanlige råd fra helsesøster (maltekstrakt, svikesaft o.a.).
- Etter overgang til fast føde: Rikelig væskeinntak (>1 liter), grønnsakfiber (finrevet gulrot/kålrot), etter hvert mer fiberrik grøt enn alderen tilsier, gjerne havre.
- Litt forsiktig med mat som kan gi kryssallergi overfor lateks: Banan, kiwi, avokado.
- ”Hold frem” barnet over toalett/potte etter måltider. Sittende stilling med ryggen mot den voksnes mage øker trykket i bukhulen.
- Barn som har sittebalanse (lavere brokk) kan eventuelt sitte kort tid på potte i noen minutter etter større måltider. Hjelpemidler som rygg- og fotstøtte for bedre sittebalanse er aktuelt.
- Lett stimulering rundt eller i endetarmen (forsiktig, med olje) hvis noe intakt analrefleks.
- Ved forstoppelse (se Bristolskala) kan lege skrive resept på lakserende medikamenter. Movicol har bedre effekt enn Laktulose på barn med ryggmargsbrokk (32).
- Klyster med litt fysiologisk saltvann i endetarmen kan bli aktuelt. Helsepersonell bør starte behandlingen og gi foreldrene opplæring.
- For økt kroppsbevissthet: Speil over stallebordet. Leker som benevner kroppsdeler (Titill, Totill etc.). Tid uten bleier i varmt rom.
- Blå resept på bleier skrives ut til barn som trenger hyppigere bleieskift enn vanlig.

Småbarnsalder

Barn med ryggmargsbrokk er vanligvis mindre nysgjerrig på kroppen nedenfor brokknivået enn jevnaldrende. De trenger hjelp til å forstå egne naturlige funksjoner og få et forhold til områder som mangler sensibilitet (12). Avføringslekkasjer blir et større sosialt problem etter hvert, og senest rundt 4 års alder. Derfor bør en tarmtømningsrytme etableres tidligst og best mulig, slik at barnet har mulighet til å være kontinent.

Generelle tiltak:

- Barnets tarmsfunksjon vurderes fortløpende, se skjema s. 15.
- Foreldre gis informasjon om behandlingsmetoder (kosthold, tarmskylling, stomi) og hvordan få til gode rutiner. Forelderollen diskuteres, så de blir bevisst at barnet bør øve mot størst mulig selvhjelpenhet (23).
- Bruk av potte (kun kort tid) etter dagens hovedmåltid kan være aktuelt, for å utnytte gastrokolisk refleks.
- Tilrettelagt toalett og bad hjemme. Trygg sittestilling, støtte i ryggen, etter hvert trykkavlastende ring på toalettsetet.
- Evt. søke om sittehjelpemidler: Pottestol til de minste (Babybjørn eller andre) og toalettsete til litt større barn (Lilltoa/Svan Balance/Katten).

For utvikling av kroppsbevissthet:

- Tid uten bleier, se hele seg i speilet, se andre som er på toalettet for å forstå sammenhenger.
- La barnet berøre skrittet og kroppsåpningene med hendene.
- Oppmuntre til å kjenne etter, unngå negativ omtale av ”tiss og bæsje”.
- Alderstilpasset, konkret informasjon.

For utvikling av selvstendighet:

Øvelse på håndvask, å tørke seg etc. starter i småbarnsalderen. Vektlegg noe barnet kan mestre. Tilrettelegging, god tid og hjelpemidler kan bidra til at barnet klarer litt mer selv.

Behandling av forstoppelse i småbarnsalder, alene eller i kombinasjoner:

- Lege forordner et lakserende medikament, som Movicol, Laktulose, Laxoberal, parafinemulsjon o.a. (17). Rikelig drikke (væskeinntak), 1,5 liter per døgn hos barn fra 3 år, hvis mulig. Økende med alderen.
- Olje-glyserol-klyster eller klyx. En liten dose settes i endetarmen med kateter, ved behov eller regelmessig.
- Regelmessig vannklyster (rektal irrigasjon) i endetarmen før barnet settes på potte eller toalettet. Oppstart fra ca. 14 måneders alder. I Norge brukes 400 ml fysiologisk saltvann opp til fire års alder for å sikre elektrolyttbalansen, deretter kranvann.

Klysterprosedyrer blir vanligvis startet av sykepleier i barnehabiliteringstjenesten eller på barneklubben (eventuelt stomisykepleier). Deretter ivaretas tarmtømming som regel av foreldrene og foregår hjemme. Vannmengde, hyppighet og tidsbruk justeres etter barnets alder, reaksjon på behandlingen og effekt.

Grundig tarmtømming på barneklubben kan være aktuelt ved alvorlig obstipasjon, eller før røntgen, ultralyd eller andre undersøkelser. Utredning med tanke på skyllestomi skjer ofte rundt 6 års alder, eller tidligere. Hvis barnet blir klarert ønsker foreldrene ofte operasjonen i forkant av skolestart. Barnets psykologiske og kognitive funksjon bør først vurderes og kartlegges.



Ved barnehagestart:

Personalet i barnehagen trenger omfattende informasjon om diagnosen og hvordan de støtter opp om barnets utvikling. PPT kan bidra med pedagogiske metoder. Assistentens rolle diskuteres, så barnet får passe mye hjelp og oppmuntring til å prøve selv. Venner og deres foreldre kan ha behov for informasjon om konsekvenser av barnets blære- og tarmforstyrrelse. Barnet involveres i hva som skal sies.

Tiltak i barnehagen:

- Privatliv på toalettet og skjerming ved lekkasjer fra senest 3-4 års alder, som jevnaldrende.
- Tilgjengelig og tilrettelagt stelleplass, med mulighet til skjerming.
- Hev- og senkbar stellebenk, avhengig av forflytningsevne.
- Fysisk aktivitet, stillingsendring, eventuelt daglig oppreist stilling i ståskall for dem med høye brokk. Oppreist stilling gir mer plass i bukchulen, som antas å bedre tarmfunksjonen.
- God kommunikasjon mellom barnehage og hjem, slik at avtaler rundt kosthold, drikke, kateterisering og stell er klare og entydige.



Skolebarn

Gjennom skoleårene blir det stadig viktigere å delta på lik linje med jevnaldrende, og ikke skille seg ut. De fleste barna bruker fortsatt bleier eller annen inkontinensbeskyttelse, og mange vil skjule dette. Både bekymring for lekkasjer og å bli tatt ut av aktiviteter for å bli stelt, forstyrrer læring og lek.

For dem som i utgangspunktet har lærevansker eller går glipp av skoletid av medisinske årsaker, er dette lite gunstig. Målet er at barnet føler seg trygg på ikke å lukte, og at det mister minst mulig læringstid og sosialt samvær.

Medisinsk oppfølging og tiltak hjemme:

- Tarmfunksjonen vurderes. Nye tiltak blir tilpasset barnets vekst, utvikling og funksjon. Er tømmemetoden akseptabel for barn og foreldre? Bør medikamenter, væskemengde eller teknikk forandres? Barnet oppmuntres til å delta i avgjørelser.
- Tilgang til vann i personlig drikkeflaske. Rikelig drikke i åtte års alder regnes som opp til 2 liter væsk per døgn.
- Inkontinensbeskyttelse i passe størrelse på blå resept.
- Medisinsk analtampong (Peristeen) forhindrer sivende lekkasjer, og kan prøves ut fra 6 års alder. For dem med noe intakt sensibilitet i anus og/eller rektum er det behov for tilvenning (33).
- Toalett og stelleplass tilrettelegges for økt selvhjelpenhet. Det søkes om hjelpemidler som gjør det enklest mulig å gjennomføre skift og tarmtømmingsprosedyrer. Toalettsetet Svan Balance har leksebord som tilleggsutstyr.
- Kjedsomhet under tarmskylling blir redusert med lesning, spill, lekser, PC, TV på badet eller annet barnet liker.
- Konkret, tilpasset informasjon til barnet om årsaker til annerledes tarm- og blærefunksjon.
- Samtaler med barnet om personlig hygiene, lukt, intimitet og etter hvert seksualitet. Helst sammen med andre i samme situasjon.
- Foreldre bør oppfordre barnet til å øve på ulike gjøremål og snakke om hensikten.

Rektal tarmskylling innebærer som regel behov for omfattende assistanse. I Norge har en del barn allerede fått blindtarmstomi eller ”knapp” ved

skolestart, og gjør deler av tarmskyllingen selv. De fleste starter med å sette inn kateteret i stomien. Økt selvhjelpenhet gir bedre livskvalitet og opplevelse av mestring (13). Hele familien påvirkes av å måtte følge barnets tarmtømmingsrutiner i hverdager, helger og ferier. Barnet og en voksen tilbringer mye tid på toalettet og går glipp av andre aktiviteter. Barn og foreldre kan miste motivasjonen, særlig der barnet har ubehag under tarmskylling, effekten er dårlig eller det oppstår lekkasjer i etterkant. Noen større barn ønsker seg og får anlagt kolostomi.

Ved skolestart:

Senest året før skolestart bør barn og foreldre inspisere skolen sammen med kommunale instanser (ergoterapeut, helsesøster, bestillerkontor). Det avtales med skoleledelsen hvordan toalett og stellerom skal tilrettelegges og hjelpemidler bestilles. Muligheten til å oppnå størst mulig selvhjelpenhet på skolen og i skolefritidsordningen vektlegges (23).

Tiltak på skolen og SFO:

- Tilrettelegging etter funksjon og alder. Ta stilling til om skolebarnet skal bli stelt på stallebord eller benk eller sitte på toalettet.
- Barnet må få lære hvordan det kan samarbeide med assistenter på en god måte og påkalle oppmerksomhet ved lekkasjer.
- Assistenter trenger opplæring i å være passe tilbaketrukket, slik at barnets kontakt med jevnaldrende kan utvikle seg. Så få assistenter som mulig deltar i stell.
- Skoletoalettet må være lett tilgjengelig og tilrettelagt, ivareta privatlivet og ha låsbart skap til utstyr og klesskift.
- Målrettet, intensiv trening på deloppgaver (under stell og prosedyrer) kan være læringsmål i individuell opplæringsplan (IOP).

Kroppsøving og annen fysisk aktivitet øker ofte inkontinensproblemene, særlig hos dem som ikke er godt nok tømt. Stadige lekkasjer bør ikke hindre fysisk aktivitet, men føre til utprøving av en mer effektiv tarmtømmemetode.

Åpenhet rundt blære- og tarmforstyrrelser på skolen anbefales, men er alltid en vurderingssak. Andre barn og voksne informeres når det er nødvendig, for

eksempel hvis det oppstår lukt pga. lekkasjer og før besøk eller overnatting hos venner. Barnet bør være med å bestemme hva som skal sies til hvem. Noen trenger hjelp til å beskytte seg mot invaderende atferd fra andre barn.

Ungdom

I ungdomstiden øker vanligvis behovet for selvstendighet, samtidig som omgivelsene forventer en mer ansvarlig atferd. Mange som har skyllestomi gjennomfører etter hvert tarmtømmingen selv. De som har rektal tarmskylling trenger vanligvis assistanse. Både kognitiv og fysisk funksjon, og hvor stort frigjøringsbehovet er, påvirker hvordan den unge ivaretar denne delen av sin egenomsorg. Mange fortsetter å gjennomføre prosedyrer som de har lært, til tross for at toalettbesøket tar mye fritid.

Hos andre synker motivasjonen, og de utsetter eller lar det være. De som hadde et velfungerende system da de fikk påminning og hjelp, kan få store problemer med lekkasjer og lukt. Foreldre kan føle seg tvunget til fortsatt å ha ansvaret, og den unge kan forbli i en avhengighetsrolle. Hvis ungdom med ryggmargsbrokk ikke tar ansvar, har det ofte sammenheng med både nevropsykologiske og miljømessige forhold (28). Ikke alle kan utvikle evnen til å ta initiativ, få oversikt over og gjennomføre en prosedyre, selv om de både har motivasjon og har fått god opplæring.

Tiltak i ungdomsalderen:

- Tilpasset informasjon. Den unge trenger kanskje hjelp til å vurdere om det er mulig å mestre tarmtømmingen selv. Fungerer dagens metode? Bør medikamenter, væskemengde eller teknikker endres? Er inkontinensbeskyttelsen passe stor?
- Hos dem som fortsatt trenger hjelp kan det avtales at andre enn foreldrene kommer inn som assistenter (hjemmetjenesten/brukerstyrt personlig assistent – BPA).
- Tilpasset informasjon og problematisering rundt personlig hygiene, inkontinens, intimitet og seksualitet. Bruk av analtampong under seksuell aktivitet forebygger lekkasjer.

- Kolostomioppfølging ved stomisyepleier. Det vurderes om situasjonen er tilfredsstillende: tarmfunksjon, stomi, hud og bruk av utstyr.
- Har den unge kunnskap om hvor en kan søke hjelp ved behov?
- Hvor mye informasjon som skal gis til hvem i omgivelsene (videregående skole/lærested) avgjøres av den unge selv, gjerne i samarbeid med en fagperson. En konkret diskusjon rundt konsekvenser av åpenhet anbefales.
- Mål angående hvordan den unge skal opprettholde en systematisk tarmtømming, sørge for nødvendig utstyr og ha kontakt med stomisyepleier nedfelles i en individuell plan i samarbeid med kommunal koordinator.

Nevrogen tarmforstyrrelse hos barn og unge med ryggmargsbrokk skal utredes og behandles av spesialisthelsetjenesten. I Norge blir barna fulgt opp av barnehabiliteringstjenesten, barneavdeling og andre spesialavdelinger på region- og universitetssykehus. Aktuelle fagpersoner kan være barnelege, stomisyepleier, uroterapeut, fysioterapeut, ergoterapeut, gastro-kirurg, urolog, nevrolog, nevrokirurg.

Fagpersoner som barnepsykiater/-psykolog er også aktuelle samarbeidspartner. De kan bidra i vurdering av hvilke tømmemetoder barnet er modent for, eller tilby behandling hvis det har oppstått større følelsesmessige problemer hos barn eller foreldre som følge av barnets nevrogene tarmforstyrrelse.

Tarmfunksjonen har stor betydning for det enkelte barnet med ryggmargsbrokk og pårørende. Endringer i tarmfunksjonen er vanlig gjennom hele livet. Temaet bør derfor være på dagsorden med jevne mellomrom, som de andre alvorlige konsekvensene av å leve med ryggmargsbrokk.

Reference List

- (1) Westbom L, Olsson I. Riktlinjer för medicinsk oppfølging vid MMC. <http://www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/mmcele/hela.pdf> 2009 Available from: URL: <http://www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/mmcele/hela.pdf>
- (2) Dicianno BE, Kurowski BG, Yang JM, Chancellor MB, Bejjani GK, Fairman AD, et al.

- Rehabilitation and medical management of the adult with spina bifida. *Am J Phys Med Rehabil* 2008 Dec;87(12):1027-50.
- (3) Lie H. Bowel and bladder control of children with myelomeningocele; a Nordic study. *Dev Med Child Neurol* 1991;33:1053-61.
 - (4) Lemelle JL, Guillemin F, Aubert D, Guys JM, Lottmann H, Lortat-Jacob S, et al. A multicentre study of the management of disorders of defecation in patients with spina bifida. *Neurogastroenterol Motil* 2006 Feb;18(2):123-8.
 - (5) Wehby MC, O'Hollaren PS, Abtin K, Hume JL, Richards BJ. Occult tight filum terminale syndrome: results of surgical untethering. *Pediatr Neurosurg* 2004 Mar;40(2):51-7.
 - (6) Evaluation and treatment of constipation in infants and children: summary of the updated recommendations of the North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. (Clinical Practice Guidelines). *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2006;43:e1-e13.
 - (7) Neel KF. Total endoscopic and anal irrigation management approach to noncompliant neuropathic bladder in children: a good alternative. *J Urol* 2010 Jul;184(1):315-8.
 - (8) Erickson D, Ray L, Kristovich M. Children with Chronic Continence Problems: The Challenges for Families. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2004;31(215):222.
 - (9) Lie H, Lie V, Pedersen KT. Børn med ryggmarvsbrok. Sundhet og trivsel og foreldrenes situasjon. Solbakkens rådgivningscenter for Bevægelseshandicap og Ryggmarvsbrokforeningen av 1988, Århus; 2003.
 - (10) Ausili E, Focarelli B, Tabacco F, Murolo D, Sigismondi M, Gasbarrini A, et al. Transanal irrigation in myelomeningocele children: an alternative, safe and valid approach for neurogenic constipation. *Spinal Cord* 2010 Jul;48(7):560-5.
 - (11) Johnsen V, Skattebu E, Aamot-Andersen A, Thyberg M. Problematic aspects of faecal incontinence according to the experience of adults with spina bifida. *J Rehabil Med* 2009 Jun;41(7):506-11.
 - (12) Grimsrud K, Wallace M, Mathiassen TB. Seksualitet og ryggmargsbrokk. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser SsH, editor. www.sunnaas.no/trs . 2008.

Ref Type: Online Source



- (13) Aksnes G, Diseth TH, Helseth A, Edwin B, Stange M, Aafos G, et al. Appendicostomy for antegrade enema: effects on somatic and psychosocial functioning in children with myelomeningocele. *Pediatrics* 2002 Mar;109(3):484-9.
- (14) Lemelle JL, Guillemin F, Aubert D, Guys JM, Lottmann H, Lortat-Jacob S, et al. Quality of life and continence in patients with spina bifida. *Qual Life Res* 2006 Nov;15(9):1481-92.
- (15) Bischoff A, Levitt MA, Pena A. Bowel management for the treatment of pediatric fecal incontinence. *Pediatr Surg Int* 2009 Dec;25(12):1027-42.
- (16) Lemelle JL, Guillemin F, Aubert D, Guys JM, Lottmann H, Lortat-Jacob S, et al. Quality of life and continence in patients with spina bifida. *Qual Life Res* 2006 Nov;15(9):1481-92.
- (17) Lewis SJ, Heaton KW. Stool form scale as a useful guide to intestinal transit time. *Scand J Gastroenterol* 1997 Sep;32(9):920-4.
- (18) Coggrave M, Wiesel P, Norton CC. Management of faecal incontinence and constipation in adults with central neurological diseases (Review). *Cochrane Database Syst Rev* 2009;(1).
- (19) Worley G, Wiener JS, George TM, Fuchs HE, Mackey JF, Fitch RD, et al. Acute abdominal symptoms and signs in children and young adults with spina bifida: ten years' experience. *J Pediatr Surg* 2001 Sep;36(9):1381-6.
- (20) Bohr C. Using rectal irrigation for faecal incontinence in children. *Nurs Times* 2009 Feb 24;105(7):42, 44.
- (21) Lopez PP, Salvador OP, Arcas JA, Martinez Urrutia MA, Romera RL, Monereo EJ. Transanal irrigation for the treatment of neuropathic bowel dysfunction. *J Pediatr Urol* 2010 Apr;6(2):134-8.
- (22) Emmanuel A. Review of the efficacy and safety of transanal irrigation for neurogenic bowel dysfunction. *Spinal Cord* 2010 Sep;48(9):664-73.
- (23) Mattsson GG, Donlau M, Eldh M. Åldersrelatead utveckling mot självstendighet i toaletsituationen för barn med neurogen blås- och tarmstörning. Oberoende och RIK. 6-7-2011. Barn och ungdomssjukhuset, Linköping og RBU - Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar.
- (24) Becmeur F, Demarche M, Lacreuse I, Molinaro F, Kauffmann I, Moog R, et al. Cecostomy button for antegrade enemas: survey of 29 patients. *J Pediatr Surg* 2008 Oct;43(10):1853-7.
- (25) Yamout SZ, Glick PL, Lee YH, Yacobucci DV, Lau ST, Escobar MA, et al. Initial experience with laparoscopic Chait Trapdoor cecostomy catheter placement for the management of fecal incontinence in children: outcomes and lessons learned. *Pediatr Surg Int* 2009 Dec;25(12):1081-5.
- (26) Sinha CK, Butler C, Haddad M. Left Antegrade Continent Enema (LACE): review of the literature. *Eur J Pediatr Surg* 2008 Aug;18(4):215-8.
- (27) Wide P, Skevig M, Arneberg H. Effectiveness and independence - different treatments of neurogenic bowel dysfunction in children with myelomeningocele. *Cerebrospinal Fluid Research* [27:6]. 2009.

Ref Type: Online Source

- (28) Dennis M, Landry SH, Barnes M, Fletcher JM. A model of neurocognitive function in spina bifida over the life span. *J Int Neuropsychol Soc* 2006 Mar;12(2):285-96.

- (29) Yardley IE, Pauniah SL, Baillie CT, Turnock RR, Coldicutt P, Lamont GL, et al. After the honeymoon comes divorce: long-term use of the antegrade continence enema procedure. *J Pediatr Surg* 2009 Jun;44(6):1274-6.

- (30) Bjarkø L, Stange M, Olsen T, Elvsaa IKØ, Schwencke J. Barn med stomi/reservoar. 3. 2011. Norsk Forening for Stomi- og Reservoaropererte, NORILCO.

Ref Type: Pamphlet

- (31) Danzer E, Ernst LM, Rintoul NE, Johnson MP, Adzick NS, Flake AW. In utero meconium passage in fetuses and newborns with myelomeningocele. *J Neurosurg Pediatr* 2009 Feb;3(2):141-6.

- (32) Rendeli C, Ausili E, Tabacco F, Focarelli B, Pantanella A, Di RC, et al. Polyethylene glycol 4000 vs. lactulose for the treatment of neurogenic constipation in myelomeningocele children: a randomized-controlled clinical trial. *Aliment Pharmacol Ther* 2006 Apr 15;23(8):1259-65.

- (33) Deutekom M, Dobben A. Plugs for containing faecal incontinence. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;(3):CD005086.

Ref Type: Online Source



Tarmanamnese ved nevrogen tarmforstyrrelse

Intervju med barnet/ungdommen (mor/far), dato:

Ved:

NAVN	PERSONNUMMER
Kjenner du (barnet) avføringstrang?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Av og til
Kan du tømme deg når avføringen vil ut (står i rektum)?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei
Kan du bestemme deg for å "bæsje" (viljestyrt igangsetting)?	<input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei
Har du vondt i magen? Hvis ja, hvor ofte?	<input type="checkbox"/> Ja, _____ ganger per dag/uke <input type="checkbox"/> Nei
Hvor ofte har du avføring?	
Har du (barnet) forstoppelse nå (Bristol skala)?	<input type="checkbox"/> Ja, beskriv
Har du (barnet) avføringslekkasjer?	<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, _____ g. per uke, beskriv
Bruker du (barnet) sittehjelpemidler?	<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, type:
<input type="checkbox"/> Trykkavlastende ring <input type="checkbox"/> Fotstøtte	<input type="checkbox"/> Ryggstøtte <input type="checkbox"/> Annet:
Er det igangsatt tømmeregime?	<input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, type:
- Effekt og fornøydhet, beskriv:	

Tarmdagbok

Tarmfunksjonen registreres med stikkord i en til to uker (hjemme – i barnehagen – på skolen/SFO).

Tømmerytme, hyppighet, mengde, konsistens/Bristol skala, lukt, magesmerter, lekkasjer.

Avføringsmønster	Ingen tømning	Mengde, konsistens, magesmerter, annet	Mengde, konsistens, magesmerter	Mengde, konsistens, magesmerter	Antall lekkasjer
Dag 1					
Dag 2					
Dag 3					
Dag 4					
Dag 5					
Dag 6					
Dag 7					
Dag 8					
Dag 9					
Dag 10					

Sjekkliste for tiltak ved nevrogen tarm (mmc)

Navn:

Født:

Adresse:

Tlf (mor/far):

Tømmemetode (dato)	Dato	Dato	Dato	Dato
- Fysiologisk/stimulering - Rektal irrigasjon, start alder: - Skyllestomi (blindtarm, annet), Operert alder:				
Stilling (ligger/sitter):				
Utstyr (type og funksjon):				
Vannmengde (olje/salt):				
Effekt:				
Medikament (laksantia):				
Tidspunkter:				
Øve selvstendighet: (Initiativ, deltar, får opplæring?) Hvem assisterer?				
Problemstillinger: (Lekkasjer, obstipasjon, Bristol skala, magesmerter, sår, sosialt, o.a.):				
Nye tiltak: (Endre tømmemetode, bestille nytt hjelpemiddel, utredning, hjembesøk, medikament o.a.):				

