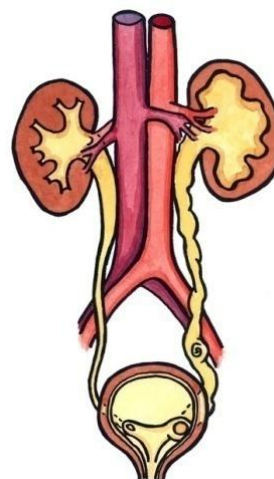


Oppfølging av urinveiene hos barn med ryggmargsbrokk – myelomeningocele

- Innledning
- s. 1 Ryggmargsbrokk – mmc, spina bifida
- s. 2 Nevrogen blæreforstyrrelse
 - Normal blærefunksjon
 - Nevrogen blære
 - Barnets selvaksept, familiesamspill og deltakelse
- s. 5 Utredning, oppfølging og behandling
 - Mål for tiltak og behandling
 - Utredning
 - Anbefalt oppfølging ved nevrogen blære
 - Konservativ behandling
 - Kirurgisk behandling
- s. 12 Tiltak i barne- og ungdomsår
 - Nyfødt og første leveår
 - Småbarnsalder
 - Skolebarn
 - Ungdomstid
- s. 16 Referanser
- s. 18 Kartleggings skjema
 - Urinveisanamnese ved nevrogen blære
 - Mål for selvstendighet på toalettet
 - Sjekkliste for tiltak ved nevrogen blære



Ryggmargsbrokk – mmc, spina bifida

Myelomeningocele er en medfødt utviklingsforstyrrelse av anlegget for sentralnervesystemet (ryggmarg og hjerne) i fosterstadiet. Anlegget kalles nevralkrøret. Manglende lukning av nevralkrøret i fosterlivets 3.-4. uke fører til at ryggmargshinner og nervevev buler ut gjennom åpninger i ryggvirvlene, der disse 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. ventrikel og hjernestammen ligger forskjøvet ned i ryggmargskanalen.
- Syringomyeli. Væskeutvidelse i ryggmargens sentralkanal.
- Corpus callosum agnesi. Mangelfullt utviklet hjernebjelke, som forbinder hjernehalvdelene.
- Tethered cord eller tjoret marg. Ryggmargen er fastvokst i ryggmargskanalen.

Innledning

Hftet er en kunnskapsoppsummering om nevrogen blæreforstyrrelse hos barn og unge med ryggmargsbrokk. Det beskriver konsekvenser, utredning, behandling og oppfølging i livsfaser. Tre kartleggings skjema til bruk i konsultasjoner er vedlagt. Hftet er i hovedsak ment for sykepleiere og leger i barnehabiliteringstjenesten, men kan være av interesse for andre som jobber med diagnosegruppen. Innholdet bygger på fagpersoners kunnskap og erfaring, forskningsbaserte artikler og annet skriftlig materiale. I tillegg har barn og unge med ryggmargsbrokk og deres pårørende bidratt.

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

Karen Grimsrud, TRS mai 2012



Konsekvenser av selve brokket er tapt følesans (sensibilitet) og muskellammelser 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, skjeling og redusert syn og ernæringsproblemer. Mange har kognitive vansker (2). 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 av myelomeningocele (3).



Nevrogen blæreforstyrrelse

Normal blærefunksjon

Urinblæren er et reservoar av glatt muskulatur som lagrer og tømmer urin (miksjon). Nerve-banene som styrer blæren (detrusormuskelen) og lukkemuskelen (urethrasfinkter) fungerer både automatisk og viljestyrt. Under hele fyllingsfasen er trykket i urinblæren lavt (< 10 cm vann), og ytre lukkemuskel stengt.

Ved koordinert vannlatning åpner urinrøret seg, samtidig som detrusor trekker seg sammen (kontraherer). Ekstra bukpress er ikke nødvendig. Under tømning ved normale trykk, hindrer urin-

ledernes åpninger i blæreveggen at urin presses tilbake til nyrene (refluks). Viljestyrt vannlatning er en komplisert neurologisk prosess.

Norske barn oppnår kontroll over blæren (kontinens) på dagtid ved 2-3 års alder og om natten ved 3-6 års alder (i gjennomsnitt). Blærevolumet hos barn regnes ut slik: 25-30 ml x alder + 25-30 ml til 11 års alder. Hos dem som er utvokst rommer blæren ca. 400 ml (3).

Nevrogen blære

Nesten alle som er født med ryggmargsbrokk har en nevrogen blæreforstyrrelse (4). Dette innebærer reduksjon av reflekser, muskelfunksjon og sensibilitet, både i detrusor og musklene i bekkenbunnen. Signalene mellom disse organene og hjernen er også påvirket. Årsaken er mangelfull nerveforsyning nedenfor brokknivået. Skaden medfører ukoordinert vannlatning og svak eller uteblitt vannlatningstrang (5). Alternativt har noen hyppig og plagsom trang. Økt sensibilitet i blære og urethra forekommer også. Urethra-sfinkter kan være hypoton, hyperaktiv eller fibrøs. Blærehalsen (indre sfinkter) er åpen.

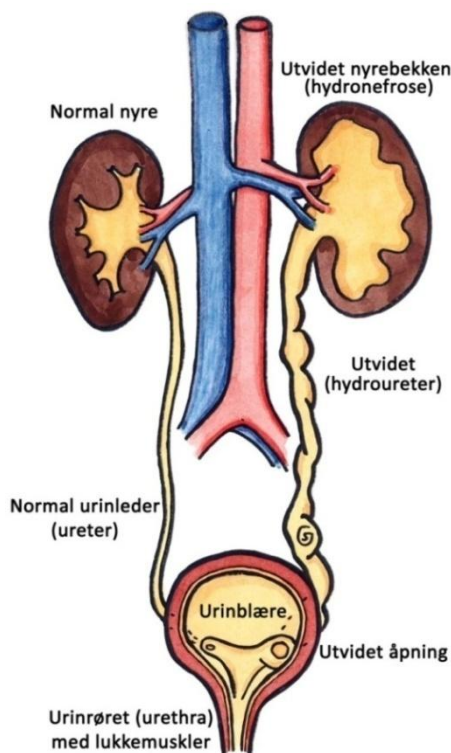
Ulike typer nevrogen blære:

- Atonisk (paretisk) blære. Slapp med redusert evne til å kontrahere. Kan romme stor mengde urin, ofte samtidig med inkontinens.
- Detrusor-hyperrefleksi. Hyperaktiv og spastisk blære som rommer lite urin. Den kontraherer kraftig, samtidig øker trykket i urinveiene. Etter hvert erstattes glatt muskulatur av fibrotisk vev, blæreveggen blir tykk og stiv og trykket øker ytterligere.
- Detrusor-sfinkter-dyssynergi. Manglende koordinasjon mellom detrusor og urethra under vannlatning. Dette fører til urinretensjon med høy trykk i urinveiene, vesiko-ureteral refluks og utvidelse av øvre urinveier.

Alvorlige konsekvenser

Nevrogen blære fører ofte til en kombinasjon av tømme problemer (urinretensjon) og urinlekkasjer (inkontinens).

- **Høyt trykk i urinveiene** fører til utvidelse av urinledere og nyrebekken, etter hvert blir nyrevevet ødelagt og det oppstår nyresvikt.
- **Øvre urinveisinfeksjon** (pyelonefritt) fører til arr i nyrevevet og redusert nyrefunksjon. Nyresten forekommer også. Nyresvikt kan oppstå etter hvert.
- **Urosepsis** ("blodforgiftning") er akutt øvre urinveisinfeksjon med dramatisk forløp.
- **Overstrekk og/eller varig utvidelse av blæreveggen** (distensjonsskader, divertikler)
- **Nedre urinveisinfeksjon** fører til økt forekomst av blæresten.



G. Riemer 2010

Urininkontinens belaster huden på grunn av stadig fuktighet, og fører til ubehagelig lukt. Eksem, sår og soppinfeksjoner i lekkasjeområdet kan oppstå (bleiederatitt). Lekkasjene kan føre til mye merarbeid og følelsemessige problemer hos både barnet og omgivelsene, se side 4.

- Høyt trykk i urinveiene

Det høye trykket i en nevrogen blære forplanter seg oppover i urinlederne og vil på sikt føre til utvidelse av øvre urinveier (vesiko-ureteral refluks, hydroureter og hydronefrose). Et blæretrykk på mer enn 40 cm vann i fyllingsfasen hindrer urindrenasjen fra nyrene (glomerulus filtrasjon) og fører etter hvert til nyresvikt. Selv om de fleste barn med ryggmargsbrokk er født med normale nyrer, vil en ubehandlet nevrogen blære føre til alvorlig utvidelse av urinveiene hos mer enn halvparten av barna, før de har fylt fem år (6).

Det er ikke mulig å forutse hvordan et spedbarns blære- og uretrafunksjon vil utvikle seg med bakgrunn i målinger foretatt i nyfødt alder. Nevrologiske forandringer som også påvirker urinveiene kan oppstå etter hvert som barnet vokser. Trykket i urinveiene og eventuell utvidelse av øvre urinveier (hydronefrose) må derfor overvåkes i et systematisk oppfølgings-program, slik at behandling kan justeres (7;8).

- Urinveisinfeksjoner

Nevrogen blære med urinretensjon gir økt forekomst av urinveisinfeksjoner (UVI). Ren intermitterende kateterisering av blæren (RIK, se side 8) er en enkel, usteril tømme metode som skal bidra til å bevare nyrefunksjonen hos dem som har nevrogen blære. De som bruker RIK har flere bakterier/ml urin enn normalt, og noe høyere forekomst av UVI (9). Ved forstoppelse med hard avføring i rektum oppstår et mekanisk press mot blæren kan bidra til økt UVI-frekvens (7). Annet som kan føre til UVI er stendannelse i blæren (konkrement), som oppstår som følge av økt bakterievekst. Ved høyt trykk i urinveiene og refluks spres infeksjoner i blæren seg raskt til øvre urinveier.

UVI skal behandles med antibiotika når det foreligger > 10.000 bakterier/ml urin, kombinert med kliniske symptomer: Vond lukt, puss eller blod i urinen, feber, oppkast, smerter i nyre-regionen eller magen o.a. (9). Antibiotika-behandling skal vare fra syv til fjorten dager, avhengig av infeksjonens alvorlighetsgrad. Ved symptomgivende UVI hos barnet, skal urinprøver alltid dyrkes med

resistensbestemmelse for målrettet antibiotikabehandling (10). Det skal også vurderes om urodynamiske eller andre undersøkelser bør gjennomføres tidligere enn planlagt i oppfølgingsprogrammet. Forebyggende antibiotikabehandling over tid anbefales kun unntaksvis (11).

Urinveisinfeksjoner med nye mikrober kan være et varsel om (7):

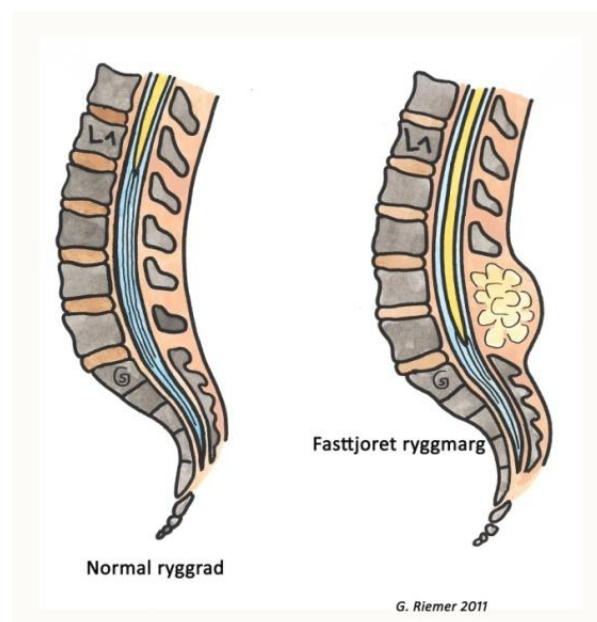
- **For dårlig blæretømming.** Er kateteret for tynt eller for kort? Er det striktur av eller en blindkanal i urethra (hos gutter)?
- **For sjelden RIK.** Blir RIK-frekvens og teknikk fulgt opp som forordnet hjemme, i barnehage, skole og SFO? Hvordan er frekvens og teknikk hos barnet som tar ansvar for å kateterisere seg selv?
- **Forstoppelse (obstipasjon).** Er tarm-funksjonen utredet? Er det igangsatt tømmeregime? Blir tiltak gjennomført?
- **Blæresten.** Sten kan stenge for urinstrømmen i blærehalsen, gi resturin og økt bakterievekst.

Både øvre urinveisinfeksjoner og hydronefrose ødelegger nyrevevet, og kan ubehandlet føre til kronisk nyresykdom, nyresvikt og behov for nyretransplantasjon (7). Urosepsis og nyresvikt har vært vanlige dødsårsaker hos personer med ryggmargsbrokk (6;26). Moderne behandling med kateterisering og medikamenter, uroterapi og medisinsk oppfølging, gir bedre resultater når det gjelder å bevare nyrehelsen og nyrefunksjonen (7).

Tethered cord syndrom kompliserer

Hos nesten alle med ryggmargsbrokk er ryggmargen fasttjoret til ryggmargskanalen, tethered cord (12). Årsaken er både selve utviklingsforstyrrelsen og arrdannelse etter lukking av brokket. Tjoringen gir et drag i ryggmargen som påvirker nerveledningsfunksjonen. Draget øker etter hvert som barnet vokser. Nye nevrologiske funn som smerte, endret sensibilitet, spasmer, redusert leddbevegelse og ortopediske symptomer oppstår hos ca. 25 % av barn fra to til åtte år.

Symptomer og funn fra urinveiene kan være nye urinveisinfeksjoner, større inkontinens, høyere blæretrykk, ny vesiko-ureteral refluks og utvidelse av øvre urinveier (5;13). En operasjon med løsnung av ryggmargen kan bedre eller stoppe forverring av urologiske symptomer. Dette gjelder særlig der operasjonen er gjennomført hos barn under syv år, og der symptomene har oppstått relativt brått (13;14). Symptomer fra en tethered cord kan oppstå både etter at barnet er ferdig utviklet og i voksen alder.



Barnets selvaksept, familiesamspill og deltakelse

Nevrogen blære innebærer ekstra belastninger og tidspress i hverdagen. Sosial deltakelse hos barnet og familien må innrettes etter kateterisering til fastsatte tider (evt. tarmtømming). Inkontinens øker stressnivået i familier og påvirker samspillet mellom barn og foreldre i betydelig grad (15;16). Søskene kan føle ansvar og være bekymret for den som har ryggmargsbrokk, eller ha negative følelser (17). Foreldre kan oppleve at de ikke får gitt søskene nok oppmerksomhet.

Barn med ryggmargsbrokk bruker mer tid enn andre på toalettet i barnehage, skole, SFO og hjemme. De går glipp av skolefag og kontakt med jevnaldrende.

Sosiale læringsarenaer som overnatting hos venner, klasseturer og seksuell tilnærming i ungdomstiden påvirkes av lekkasjeproblemer (1;18).

Flere studier viser at inkontinens og behov for hjelp på toalettet har negativ innvirkning på barnets selvfølelse og livskvalitet (19). Noen små barn vil skjule at de fortsatt bruker bleier, så snart jevnaldrende oppnår kontinens. Større barn kan beskrive (avførings- og) urinlekkasjer på skolen som en katastrofe (20). Moore (2004) har studert selvaksept hos barn med ryggmargbrokk. De som hadde oppnådd kontinens beskrev noe høyere selvaksept enn de som fortsatt hadde lekkasjer. Gutter med kontinens skåret høyest og jenter med inkontinens lavest. Det var ingen forskjell i selvaksept hos barn som brukte rullestol og de som kunne gå. Barna vurderte egen livskvalitet som bedre enn deres foreldre vurderte barnets livskvalitet (13;21). Studier har ikke kunnet påvise at ungdom (og voksne) får bedre livskvalitet etter kirurgi som fører til kontinens for urin og/eller avføring (13;22).

Opplevelsen av inkontinens synes å være personlig og forskjellig. Både barn, ungdom og foreldre kan fortelle om lettelse etter kirurgiske inngrep som reduserer lekkasjer. Noen barn og unge synes imidlertid å bry seg lite om kateterisering, lekkasjer og bleieskift. Det kan oppleves helt greit at foreldre og andre voksne tar hånd om deres naturlige funksjoner. Erfaringene når det gjelder informasjon til omgivelsene om urinveisproblemene er også ulike. Noen opplever mer eriting etter å ha vært åpne til klassekamerater, mens for mange er åpenhet en fordel.

Ungdom med ryggmargbrokk opplever færre pubertetskonflikter i sine familier enn andre unge (16). Muligheten til å utvikle autonomi blir svekket når ungdom fortsatt har behov for assistanse på intime områder (22).

Kognitive vansker kan hemme barnet i å utvikle selv-stendighet og forstå vanlig bluferdighet (23). Dette øker sårbarheten for å bli utsatt for seksuelle overgrep (18). Kunnskap om egen kropp, diagnosetilpasset seksualundervisning og opplæring i hvor grensene for intimitet går, er viktig for å forstå og kunne varsle hvis barnet opplever krenkelser.

Ungdom i en svensk undersøkelse hadde ingen følelsesmessige problemer med å kateterisere seg selv. Tvert imot førte selvstendigheten til at inkontinens ikke lenger var et stort sosialt problem. De hadde lyst til å informere sine venner om urinveisproblematikken, men trengte hjelp med hvordan. De unge ønsket alltid å ha mulighet til å sette inn kateteret selv, også når de skulle undersøkes på sykehus. De ønsket seg mer undervisning og informasjon om urinveier og kateterisering fra uroterapeut eller urolog (24).

Foreldres innsats forebygger nyresykdom, bidrar til kontinens og til at barnet får øve mot størst mulig selvstendighet (19;22). De aller fleste foreldre gjennomfører RIK og medisinerer som forordnet. De tilpasser seg nødvendige rutiner, og sier at hverdagen fungerer. Foreldre opplever likevel urin- og avføringsinkontinens (og kognitive vansker) som en større belastning enn barnets motoriske funksjonsbegrensninger (22).

En del foreldre beskriver ubehag ved å utføre RIK-proseduren (17;19). Foreldre fra lavere sosio-økonomiske forhold eller med andre tabugrensener enn de vestlige i sin kulturelle bakgrunn, kan ha større problemer med å gjennomføre daglige rutiner (13). Tidlig introduksjon av RIK og god oppfølging fra uroterapeut og annet helsepersonell er helt sentralt for foreldres opplevelse av mestring og kontroll (16;17).



Utredning, oppfølging og behandling

Mål for utredning, oppfølging og behandling

- Forebygge forandringer i øvre urinveier og bevare nyrefunksjon.
- Identifisere detrusor-sphinkter-dyssynergi.
- Identifisere blærens reservoarfunksjon og forebygge utvikling av fibrose i blæreveggen.
- Oppnå en mest mulig fleksibel, funksjonell blære og størst mulig grad av kontinens.
- Etablere en vannlatningsmetode som barnet i størst mulig grad mestrer selv ut fra egne forutsetninger, og som oppleves tilfredsstillende.

Utredning

Bedre undersøkelsesmetoder bidrar til at barnet kan få behandling tilpasset sitt blærefunksjons-problem.

Urodynamiske undersøkelser måler trykket i urinveiene, om vannlatningen er koordinert og om det foreligger vesiko-ureteral refluks.

Undersøkelsene er avgjørende for valg av behandling (13). Clayton diskuterer i sin oversiktsartikkel om det bør startes behandling (RIK/anticholinergika) av alle nyfødte i forkant av symptomutvikling, eller først når undersøkelser har vist patologiske endringer. Ved å være i forkant forebygges høyt blæretrykk og utvidelse av øvre urinveier, mens en risikerer å overbehandle enkelte barn. Hvis behandling starter etter at det er avdekket utvidelser, kan varig skade ha oppstått (13).

Ulike studier, svenske retningslinjer og nettstedet UpToDate.com anbefaler oppstart med aktiv behandling fra nyfødt alder. Det vil gi større blærekapasitet og bedre bevart nyrefunksjon (7;8;25). Tidlig behandling reduserer behovet for kirurgisk utvidelse av blæren, entero-cystoplastikk (10;13). I Norge får barn med ryggmargbrokk systematisk oppfølging med urologiske undersøkelser og uroterapi fra nyfødt alder. Behandlende barnelege/-urolog avgjør hvilke

undersøkelser som skal gjennomføres når, ut fra barnets tilstand og tilgjengelige ressurser ved de ulike sykehus.

Aktuelle undersøkelser:

- **Nevrologisk undersøkelse** av perineum og anus (reflekser, sensibilitet, kraft).
- **Miksjonsobservasjon**, i 4 timer hos spedbarn.
- **Resturinmåling**, ved kateterisering/ultral lyd.
- **Blodprøver**
 - Urinstoff, S-kreatinin. Verdiene er påvirket av muskelmassen, og stiger først når nyrevevet er skadet.
 - S-Cystatin-C. Viser nyrefunksjonen (glomerulus-filtrasjonsrate/GFR), uavhengig av alder og kroppsvekt.
- **Urodynamiske undersøkelser**: Cystometri og flowmetri måler trykk i blæren og urethra i fylle- og tømmefasen.
- **MUCG (miksjons-cystouretrografi)**. Et røntgenkontraststoff i blæren viser form, størrelse, eventuelle divertikler og avdekker vesiko-ureteral refluks.
- **Ultralyd urinveier**. Viser blæreveggenes tykkelse og form, resturin, blæresten, urinlederne og nyrenes størrelse og form, eventuelle utvidelser, nyresten.
- **DMSA nyreskintigrafi**. Oppdager arrvev etter infeksjoner og viser funksjonsfordeling i nyrene.
- **MAG-3 renografi**. Viser nyrefunksjonen (urindannelse og drenasje) i hver av nyrene.
- **Bleieveietest**. Ett døgns måling/veeing av væskeinntak og utskillelse (kateterisert urin og bleier).
- **Urinprøver**. Urin-stix (uspesifikk). Dyrkning av bakterier med resistensbestemmelse, mikroskopi.
- **Blodtrykk** – stiger først ved redusert nyrefunksjon.

Anbefalt oppfølging ved nevrogen blære

Norsk barnelegeforening har publisert anbefalinger som bør være retningsgivende for urologisk oppfølging av barn med ryggmargsbrokk i Norge.

Generell veileder, kapittel 10.14, Nevrogen blære hos barn. Selberg 2006/Aden 2011 (3):

www.legeforeningen.no/barnelege

Tabell for minimumsoppfølging av barn med nevrogen blære (MMC)

Skjematisk oversikt over neuro-urologisk utredning og oppfølging av barn med nevrogen blære.

Undersøkelser	Nyfødt	3-4 md.	1 år	Årlig	Kommentar
Cystometri	x	x	x	X	Kun hvert 2. år v/lavtrykksblære eller uten infeksjoner
Miksjonsobservasjon med resturinbest.	x	x	x	X	Resturinbest v/ultralyd eller kateterisering
Urografi		(x)			Ved mistanket om misdannelser i urinveier
Ultralyd urinveier evt. med resturinbest.	x		x	X	Nyrestørrelse og -tilvekst. Nyrebekken-, ureterpatologi.
MUCG	x				Gjentas etter indikasjon som påvist refluks, pyelonefritt.
DMSA-scintigrafi (10)(nyrescintigrafi)			x	(x)	Årlig v/urinveisinfeksjoner og høytrykksblære, hvert 2.-3. år v/fredelige forhold
MAG-3 renografi clearance					Ved mistanke om forskjell i funksjon mellom nyrene, og avløpshinder
Bleietest			x	X	
Kreatinin ¹		x	x	X	Clearance: se kommentar
U-stix og -dyrkning	x	x	x		Månedlig første leveår, så v/behov

1. Beregnet/estimert kreatinin clearance:

Barn under 1 år: $32 \times \text{lengde (cm)} / \text{Kreatinin (plasma/serum)}$

Barn over 1 år: $38 \times \text{lengde (cm)} / \text{Kreatinin (plasma/serum)}$

Obs: Kreatinin-utskillelse er avhengig av muskelmassen og kan hos pasienter med MMC gi falsk lave verdier. Korrekt bestemmelse av nyrefunksjon skjer gjennom bestemmelse av den glomerulære filtrasjonsraten (GFR) (3).

Oppfølging av ungdom og voksne

Ungdom kan miste urologisk og annen medisinsk oppfølging etter utskrivelse fra barnehabilitering og barneavdeling (18-20 års alder). Selv om de fleste blir henvist til spesialisthelsetjenesten for voksne, faller mange ut av systemet. En del klarer ikke opprettholde kontakt med helsetjenesten og slutter å møte til undersøkelser. Mange er i fare for å utvikle helsesvikt og alvorlige nyre-komplikasjoner. Voksne med ryggmargbrokk trenger oppfølging av urinveiene i spesialisthelsetjenesten hele livet (10).

Mer informasjon er tilgjengelig på internett:

- Svenske retningslinjer for medisinsk oppfølging og uroterapi – *Riktlinjer for medisinsk oppfølging ved MMC*. Svensk pediatrik förening, 2009:

www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/mmcele/mall.htm

- *Lokalt vårdprogram för barn och ungdomar på UroTarmhabiliteringen, Regionhabiliteringen, Göteborg:*

www.reghab.org/Dokument/Lokalt_vardprogram_UroTarm_fardig_version_091106.pdf

- Oppdatert informasjon (reviews) basert på litteratur som publiseres fortløpende. UpToDate.com. *Urinary tract complications of myelomeningocele (spina bifida):*

www.uptodate.com



Konservativ behandling

Ren intermitterende kateterisering (RIK)

Hensikten med kateterisering er å holde trykket i urinveiene nede, unngå resturin og alvorlige urinveisinfeksjoner, tappe blæren kontrollert og redusere lekkasjer. Kateterisering tolereres godt av de fleste barn med ryggmargbrokk og deres foreldre. Best resultat oppnås der en har startet med RIK i første leveår (26). Det blir uansett ofte nødvendig å starte innen tre års alder på grunn av trykkøkning urinveiene (8).

RIK utføres med nyvaskede hender og rent vann fra springen. Desinfeksjon av urinrørsåpningen er ikke nødvendig. Daglig intimhygiene er nok (9). Blæren tømmes raskt og fullstendig med sterilt, hydrofilt engangskateter (Nelaton), som føres inn i urethra (eller stomiåpningen, se side 10).

Kateteret trekkes langsomt ut, mens det dreies. Behandlende urolog avgjør frekvensen, ofte 4-7 ganger/døgn.

Barnet må ha visse forutsetninger for å kunne lære å kateterisere seg selv:

- Sittebalanse som frigjør bruk av hendene.
- God nok øye-/hånd-koordinasjon og kraft til utholdenhet i armer og hender.
- Kognitiv kapasitet (indre driv, lyst til å mestre). Forståelse bedrer motivasjonen (13).

Barnet kan starte med innsetting og fjerning av kateteret, selv om det fortsatt trenger assistanse til forflytning, av- og påkledning eller påminning.

Anbefalt katetertykkelse til barn (i Charriere) (9):

- Baby 0-1 år: Ch 6-8
- Smårolling 1-2 år: Ch 8-10
- Førskolebarn 4-6 år: Ch 8-12
- Større barn og ungdom: Ch 10-16

Valg av katetertype betyr en del for om barnet vil lykkes. Noen kateter er stivere, lettere å holde i og føre inn.

Gutter kan bruke kvinnekateeter i småbarnsalder og når de øver på å føre inn kateteret selv. Etter hvert

benyttes et 30 cm langt pediatrik kateter. Hos dem som trenger det, benyttes et 40 cm mannskateter (9). Lege kan forordne Tiemann-kateter (spissere tupp) der anatomien gir problemer å komme inn i blæren.

Noen jenter har nytte av speil for å se urinrørs-åpningen. Den kan farges med krystallfiolett i øvingsperioden. Mange jenter finner åpningen med fingrene. Jenter blir tidligere selvhjulpne på toalettet enn gutter, til tross for at anatomien skulle tilsi det motsatte. De fleste barn som er motivert og får god opplæring, kan utføre kateteriseringen selv rundt åtte til tolv års alder (8;27). En del barn synes det er sosialt og praktisk vanskelig å gjennomføre RIK på skolen.

I følge Lindehalls undersøkelse fører RIK sjelden til medisinske komplikasjoner. Men hos gutter, særlig etter puberteten, forekommer urethrastriktur, falsk (blind) urethrakanal og bitestikkelinfeksjoner (epididymitt). Sår med litt blødning fra urethraslimhinnen forekommer. Urinveisinfeksjoner og blæresten øker noe. Det er færre komplikasjoner og mindre ubehag for både gutter og jenter når barnet utfører RIK selv (9;26;28).

Blæredempende medikamenter

Antikolinergika. Medikamenter har som mål å redusere detrusor-kontraksjoner (hyperrefleksi) for å holde trykket i urinveiene lavere. Hos mange bidrar behandlingen til økt blærevolum og redusert inkontinens. Medikamentet oxybutynin settes i blæren to til tre ganger daglig via kateteret etter tapping av urin. Det gir få bivirkninger og tolereres godt (8). Tilsvarende medikament i tablettform (Detrusitol, Vesicare o.a.) kan gi flere ugunstige bivirkninger, som munntørrhet, obstipasjon og synsforstyrrelser.

Behandling med kateterisering og anticholinergika fra første leveår, fører i følge litteratur til økt kontinens (i opp mot 60-90 %) hos barn med ryggmargsbrokk (13). Noen fortsetter å ha eller utvikler høyt trykk i urinveiene og/eller store lekkasjer, til tross for gjennomført behandling

(29). Injeksjoner i blæreveggen kan prøves ut som et alternativ, men er omdiskutert hos barn.

Botox. Injeksjoner med botulinumtoksin A (Botox) i blæreveggen beskrives av noen som en lovende metode. Injeksjonene må gjentas inntil fire ganger årlig på grunn av kortvarig effekt, og mens barnet er i narkose eller smertelindret (13). En har foreløpig ikke nok kunnskap om mulige komplikasjoner etter lang tids Botox-behandling hos barn og unge. Mulighet for arrdannelse og fibroseutvikling i blæreveggen diskuteres.

Mer informasjon om behandling og uroterapi i *Riktlinjer för medicinsk uppföljning vid MMC*. Svensk pediatrik förening, 2009: www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/mmcele/mall.htm



Selvstendig kateterisering

Selvstendig vannlatning øker barnets frihet og opplevelse av kontroll. Full selvstendighet innebærer å passe kateteriseringstider, ta initiativ og gjennomføre hele toalettbesøket selv.

Muligheten til å oppnå full selvstendighet er avhengig av flere faktorer.

- Kognitiv funksjon: Innsikt, evne til å ta initiativ, planlegge og gjennomføre.
- Lammelsesgrad: Sittebalanse, forflytningsevne, bevegelse i ben og rygg (kontrakte ledd, avstivet pga. skolioseoperasjon).
- Øye-/håndkoordinasjon og muskelkraft.
- Psykologiske forhold og samspill i familien.
- Opplæring av barnet kan kreve spesialpedagogisk tilnærming.
- Praktisk tilrettelegging av omgivelsene og tilgang på hjelpemidler.

På grunn av diagnosens kompleksitet er det individuelt hva en kan forvente av selvstendighet. Mange klarer hele toalettbesøket selv etter hvert, mens for andre er dette et urealistisk mål å oppnå. Noen barn vurderer seg selv som betydelig mer selvstendige enn de er (30). De som har store funksjonsbegrensninger vil fortsette å ha behov for assistanse i forbindelse med toalettbesøk (30). De fleste foreldre tilpasser seg barnets reelle kognitive og motoriske funksjonsnivå. De vet hva de kan forvente av barnet sitt, og kompenserer der det er nødvendig (15;31).

Når barnet skal lære å utføre RIK selv, trenger det motivasjon, kjennskap til eget underliv (teoretisk og med hendene), grundig opplæring og øvelse. På grunn av tapt følesans har barnet ofte et distansert forhold til kroppen nedenfor brokknivået. Dette gjør forståelsen for egne naturlige funksjoner vanskeligere (18). Uroterapeuten har gode metoder for å lære barnet om kroppen. Barn som har fått god opplæring og støtte over tid, klarer i større grad å gjennomføre kateterisering via urethra eller stomi selv (13). Noen lærer RIK umiddelbart, mens andre trenger lengre tid (32).

Det kan lønne seg å starte tidlig, før barnet eventuelt har utviklet engstelse eller motvilje mot å prøve. Foreldre bør vise en forventning om at barnet vil klare RIK på sikt. I en travel hverdag er det lett å overta oppgaver barnet burde øvd på. Særlig hvis barnet har redusert psykomotorisk tempo og/eller ikke helt forstår hensikten. Situasjonen kan være utfordrende og belastende for foreldre-barn-samspillet (8;9).

Noen foreldre fortsetter å ha kontroll over barnets toalettrutiner til langt over pubertetsalderen, også der barnet kunne tatt mer ansvar selv. Årsaken kan være bekymring og/eller vaner i samspillet som hindrer barnet i å få prøve seg. Det er en stor utfordring å la barn med sårbar helse begynne å ivareta viktige rutiner som kateterisering selv.

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/

- *Motivasjon for kateterisering av barn.* Astra Tech AS, Urologi for helsepersonell (2011): <http://pro.loftr.no/Main.aspx?Item=198000&navt=75745&navl=85784&nava=85785>

To program for utvikling av større selvstendighet:

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

Begge er basert på et kanadisk transition-program for utvikling av selvstendighet,

- *Growing Up Ready:* www.hollandbloorview.ca/resourcecentre/growing_up/index.php

Kirurgisk behandling

Hensikten er å skape et fleksibelt urinreservoar med lavt trykk for å bevare nyrefunksjonen. I tillegg er det et mål å oppnå størst mulig grad av kontinens. Operasjoner og andre inngrep foretas etter individuell vurdering av barnets urologiske og kognitive tilstand, og dets sosiale forhold. Her nevnes ulike behandlingsformer.

Urostomier

Kateteriseringskanaler, **Mitrofanoff** (blindtarm) eller **Monti** (tynntarm), er anlagt mellom urinblæren og hudoverflaten på magen, gjennom en åpning i bukveggen. Stomiåpningen legges ofte i underkant av navlen. Mange oppnår kontinens, selv der urethra ikke lukkes. Mitrofanoff eller Monti gjør selvkateterisering enklere hos barn og unge med større forflytningsvansker og/eller redusert håndfunksjon. Stomiåpningen kan lekke litt slim og dekkes gjerne med en bandasje mellom kateteriseringene.

Hvis blærevolumet er lite og/eller det høye trykket i urinveiene ikke svarer på medikamentell behandling, kan blæren forstørres kirurgisk (blæreaugmentasjon). Mest vanlig har det vært å frigjøre et segment fra tynntarmen og sy det sammen med blæreveggen (entero-cystoplastikk). Urinen kan bli blakket på grunn av slimproduksjon fra tarmsegmentet. En utvidet blære kateteriseres regelmessig via et langt kateter. Barn som er vant til RIK, lærer metoden raskt. Ungdom som har fått en slik stomi fortsetter i stor grad å kateterisere seg regelmessig. Systematisk oppfølging er nødvendig også etter enterocystoplastikk. Komplikasjoner forekommer relativt ofte. Av 500 som ble fulgt opp over mange år (median ca. 13 år), hadde 34 % behov for et nytt kirurgisk inngrep (33). Årsakene var ny utvidelse av øvre urinveier, blæresten, blæreruptur eller tarmslyng. Utvikling av cancer i blæreveggen ble sett hos 1-2 %, men først etter 19-32 år (33).

Kontinent urostomi (Kochs reservoar) er laget av et kolon- eller tynntarmsegment. Urinlederne blir

koblet direkte til, samtidig som urinblæren settes ut av funksjon. En kateteriseringskanal legges ut til en stomiåpning på magen. Tarmveggen produserer slim som kan tette kateteret og urinen blir blakket. Fordi tarmveggen suger opp urin, er det vanlig med elektrolyttforstyrrelser innenfor tolererbare verdier (lett acidose).

Reservoaret må kateteriseres regelmessig ca. hver fjerde time (vanligvis ikke om natten), ellers kan det oppstå ruptur med livstruende blødning. Store barn eller unge som er ute av stand til å følge opp kateteriseringen selv, må ikke få anlagt et kontinent reservoar. Både nevropsykologisk utredning og en psykologisk vurdering bør foretas før en slik stomioperasjon.

Vesikostomi innebærer en inkontinent stomiåpning direkte fra blæren til bukveggen. Urinen samles i en tømbar urostomipose. Hos barn under 3 år anlegges en vesikostomi midlertidig for å avlaste høyt trykk i urinveiene (13).

Inngrep for å oppnå kontinens

Prinsippet er å lage en mekanisk hindring for avløpet fra urinblæren. Dette øker faren for høyt trykk i urinveiene hos personer med nedsatt sensibilitet. Før inngrepet må det derfor kartlegges om personen er kognitivt og fysisk i stand til å gjennomføre systematisk blæretømming, eller om assistenter eller andre skal ivareta tømmingen.

Ulike inngrep:

Innsprøyting av gel (polyprofylamid) rundt urethrasfinkter fører til mindre lekkasje mellom kateteriseringene. Erfaringsvis taper effekten seg over tid.

Operativ understøttelse av urinrøret ("slyngbehandling"), vanligvis med eget vev i form av muskelfascie.

Kunstig lukkemuskel rundt urethra (Scotts protese o.a.). Komplikasjoner er sett over tid.

Operativ lukking av blærehalsen i forbindelse med Kochs reservoar eller Mitrofanoff.

Det er en forutsetning med tett urologisk oppfølging i etterkant av urostomioperasjoner, både urodynamiske undersøkelser og uroterapi.

Mer informasjon på internett:

- Utdypende informasjon om behandling og uroterapi i de svenske, nasjonale retningslinjene:
www.blf.net/neuropediatrik/vardprogram/mmcele/mall.htm
- Oppdatert, samlet informasjon (reviews) basert på litteratur som publiseres fortløpende på nettstedet UpToDate.com, *Urinary tract complications of myelomeningocele*:
www.uptodate.com



Tiltak i barne- og ungdomsår

Generelt

- Urologiske undersøkelser og oppfølging fra nyfødt alder. Se Tabell for minimumsoppfølging av barn, side 7 (3).
- Behandling (RIK-frekvens, medikasjon, kirurgi o.a.) endres eller iverksettes av medisinske spesialister ut fra nye funn.
- Ved hyppige urinveisinfeksjoner eller andre symptomer bør urodynamikk og annen utredning foretas utenom oppfølgingsprogrammet.
- Undervisning, opplæring og bearbeiding av følelser knyttet til urinveisproblematikken. Støtte til barn og foreldre ved uroterapeut, urolog, barnesykepleier og helsesøster.
- Vanlige prinsipper for å forebygge UVI: Rikelig væskeinntak, god hygiene, tranebær, vitamin C, Hiprex.
- Bleier, inkontinensbind, truseinnlegg og annet utstyr på blå resept.
- Praktisk tilrettelagt stalleplass/toalett/bad. Nye hjelpemidler i takt med barnets vekst og funksjon.
- Holde følge med jevnaldrendes milepæler så langt mulig (sitte på toalettet, skjerming, ordbruk).
- Tilstrebe selvhjulpenhet på toalettet. Delmål å øve mot hjemme og på skolen (eventuelt i individuell opplæringsplan – IOP). Vurdere om full selvstendighet er et for høyt mål.
- Undervisning og opplæring av færrest mulig assistenter som hjelper barnet på toalettet.
- Unngå at mange sykepleiere fra hjemmetjenesten utfører RIK.
- Informasjon til omgivelsene (andre barn og foreldre) og graden av åpenhet vurderes individuelt. Barnet skal involveres.
- Naturlige funksjoner må inn som et viktig tema i barnets individuelle plan (IP).

Nyfødt og første leveår

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

- Blære- og nyrefunksjonen vurderes fra første levedøgn. Nødvendige undersøkelser og uroterapi startes (kateterisering).
- Foreldre får opplæring i RIK etter prinsipper fra norske retningslinjer (9). Babyen i skråstilling for fullstendig blæretømming x 4-7/døgn.
- Henvisning til barnehabiliteringstjenesten.
- Informasjon til foreldrene og kommunehelsetjenesten før barnet utskrives fra sykehuset
 - Barnets oppfølgingsplan, se Tabell for minimumsoppfølging, side 7. Urinprøver og undersøkelser på sykehus ved 3-4 mnd. og ett års alder.
 - Hva skal observeres rundt barnets vannlatning?
 - Symptomer på UVI og eventuelle problemer med RIK å være obs på.
 - Hvor de kan henvende seg hvis det oppstår behov før neste faste avtale.
- Kroppsbevissthet – speil over stellebordet.
- Ordlek – benevne alle kroppsdeler (tiss...).
- Besteforeldre eller andre kan få opplæring i RIK, hvis foreldrene ønsker avlastning.



Småbarnsalder

Barn med ryggmargsbrokk får poliklinisk oppfølging i barnehabiliteringstjenesten en til to ganger i året. Uroterapi med informasjon, undersøkelser av urinveiene og vurdering av tarmfunksjonen foretas minimum hvert år, som anbefalt i Tabell for minimumsoppfølging av barn med nevrogen blære (3). Urinprøver (U-stix og dyrkning) tas ved mistanke om urinveisinfeksjon. Merk at barnet kan ha uspesifikke symptomer både ved nedre og øvre urinveisinfeksjoner (11).

Tiltak for økt forståelse og selvstendighet:

- Tid i varme omgivelser uten bleier. Få se hele kroppen sin i speilet.
- Oppmuntre til at barnet blir kjent med eget underliv. Se søsken og foreldre på toalettet, for økt forståelse.
- Unngå negativ omtale av bleier, ”tiss og bæsje”. Alderstilpasset, konkret informasjon.
- Tilrettelagt stalleplass, bad og toalett.
- Trygg sittestilling på toalettet, støtte i ryggen, eventuelt sittehjelpemidler:
 - Pottestol til de minste (Babybjørn...)
 - Toalettsete til større barn (Lilltoa, Svan Balance o.a.), trykkavlastende setering.
- Voksne utfører toalettbesøk og kateterisering likt hver gang og beskriver sine handlinger.
- Leke så barnet får beskrive handlinger trinn for trinn, og finn oppgaver som barnet kan øve på og strekke seg mot.
- Positive, realistiske forventninger (”du kommer til å klare dette selv”).
- Bilder, lek med ”tissedukke” eller medisinsk modell kan øke interesse og motivasjon.
- Barnet bør få være med eldre barn på toalettet og observere mens de kateteriserer seg.
- Ved øvelse på kateterisering – god tid, praktisk tilrettelegging, kateter som er godt å holde i. Etter hvert kan håndtak, speil eller andre hjelpemidler bli aktuelt.
- Diskusjon med foreldre rundt samspill som fremmer og hva som kan hemme barnets selvstendighetsutvikling. Støtte fra helsepersonell.

Barnehagestart

Tiltak ved barnehagestart og i barnehagen:

- Grundig diagnoseinformasjon til personalet, også om kognitive vansker.
- Opplæring av flere enn en assistent til kateterisering gir trygghet ved fravær i personalgruppen.
- Lett tilgjengelig og tilrettelagt stalleplass med mulighet til skjerming.
- Hev- og senkbar stellebenk benyttes hvis barnets forflytningsevne tilsier det.
- Privatliv på toalettet fra senest 3-4 års alder, som jevnaldrende.
- Etter hvert endres omtalen av bleier og ”å tisse på seg” til begrep som truseinnlegg og lekkasjer.
- Truseinnlegg som er stort nok til å beskytte klærne, men lite nok til at kateterisering ikke utsettes fordi barnet ”likevel har bleier”.
- PPT kan bidra med pedagogiske metoder for stimulering av kroppsbevissthet og motivering til selvstendighet på toalettet. Ett avgrenset, oppnåelig mål velges om gangen, så barnet får oppleve mestring.
- Informasjon til andre barn og foreldre fortas når det er naturlig, og slik at barnets integritet ivaretas. Barnet involveres i hva som skal formidles til hvem (alderstilpasset).

Skolebarn

I skoleårene blir det stadig viktigere ikke å skille seg ut, men delta sosialt på lik linje med jevnaldrende. Det legges større vekt på kontinens. Et tema for diskusjon er informasjon til omgivelsene og åpenhet rundt urinveisproblematikken. Selv åpenhet stort sett anbefales, har noen behov for hjelp til å begrense seg når det gjelder hvem de gir informasjon om hva.

De fleste barn med ryggmargbrokk tas ut av skoledagen/SFO minst to ganger daglig for kateterisering og stell. Dette er ekstra uheldig for dem som har kognitive vansker og et langsamt psykomotorisk tempo. Balansegangen mellom å

øve på selvstendighet og bruke minst mulig tid er vanskelig. Det må stadig vurderes hva og hvor mye av toalettbesøket barnet skal utføre selv.

Tiltak til skolebarn:

- Medisinsk og uroterapeutisk oppfølging som tidligere anbefalt (3).
- Kirurgi kan bli aktuelt (Mitrofanoff-utløp).
- Opplæring til ny kateteriseringsteknikk etter kirurgi. De som har brukt RIK fra ung alder føler seg tryggere og mestrer bedre (13;16).
- Konkret, tilpasset informasjon til barnet om blære- og tarmforstyrrelser:
 - Årsaken til at det må kateterisere seg, ha urologiske undersøkelser (evt. ha tarmtømmingsregime).
 - Realitetsorientering så barnet ikke har forestillinger om at det vil ”vokse av seg” eller ”bli frisk fra” blære- og tarmforstyrrelsene.
- Tema som personlig hygiene, lukt, intimitet, seksualitet og vanskelige følelser knyttet til disse områdene tas opp flere ganger i løpet av skoleårene. Samtalene bør foregå sammen med andre i liknende situasjon, for eksempel i barnehabiliteringstjenesten.

Skole og SFO

Tiltak før skolestart:

- Planlegging starter i god tid, og senest året før skolestart. Skoleledelsen får informasjon. Skolelokaler og SFO inspiseres.
- Før første skoledag må bygningsmessige endringer være utført: Tilrettelagt toalett med låsbart skap til utstyr og klesskift, hev- og senkbar stellebenk, tilgjengelige fellesrom.
- Vedtak om assistent må være på plass. Det må innvilges nok ressurser til at barnet har en person tilgjengelig i skolehverdagen.

Tiltak ved skolestart:

- Medisinsk informasjon om ryggmargbrokk og kognitive vansker til personalet.
- Perm med diagnoseinfo og aktuelle telefonnummer tilgjengelig på skolen/SFO.

- Klare avtaler mellom foreldre og skole om tiltak hvis sykdom, for eksempel UVI, oppstår i løpet av skoledagen.
- Informasjon om kateterisering og stell gis til omgivelsene når det er nødvendig, for eksempel før overnattingsbesøk.



Tiltak som kan bidra til økt selvstendighet:

- Barn og foreldre kan bli enige om delmål å trene intensivt mot i en kortere periode. Se under småbarnsalder.
- Barnet bør øve på å pakke kateteriseringsutstyr i skolesekken, følge med på hvor mye utstyr og medisiner som brukes og følge med på infeksjonstegn.
- Mobiltelefon med alarm kan brukes som tidsplanlegger for RIK, alternativt armbandsur med alarmklokke eller andre elektroniske hjelpemidler. Noen vil alltid ha behov for å bli minnet på RIK-tider.
- Barnet trenger opplæring i og øve seg på å samarbeide med assistenter på en konstruktiv måte.

- Assisterter trenger opplæring i å være passe tilbaketrukket, slik at barnets selvhjulpenhet og kontakt med jevnaldrende fremmes.

Ungdomstid

Både kognitive og miljømessige forhold har betydning for om ungdom med ryggmargsbrokk tar ansvar og mestrer hverdagen (23). Mange fortsetter å gjennomføre de prosedyrene som er innarbeidet gjennom hele barndommen, mens andre begynner å utsette eller lar det være.

Ungdom med kognitive vansker kan ha store problemer med å få oversikt og gjennomføre prosedyrer, selv om de både er motivert og har fått god opplæring (30). Ikke alle kan holde fast ved kateteriseringstider, utvikle evnen til å ta initiativ og gjennomføre RIK og medisiner. Hos dem som fortsatt trenger assistanse på toalettet, er det naturlig at andre enn foreldrene kommer sterkere inn i bildet (brukerstyrt personlig assistent – BPA, eller kommunale assistenter).

Hvor mye informasjon som skal gis til hvem på videregående skole eller lærestedet, avgjøres av den unge selv i samarbeid med en fagperson. Først bør en ha en samtale rundt konsekvenser av åpenhet. Seksualitet, prevensjon (sikker sex med lateksfrie kondomer) og underlivshygiene må diskuteres i sammenheng med inkontinens og sårbar helse.

Koordinator for individuell plan (IP) og unge med ryggmargsbrokk bør ha faste avtaler. IP må inneholde mål, tiltak og hvem som har ansvaret når det gjelder både hverdagsrutiner og medisinsk oppfølging av urinveiene:

- Hvordan den unge skal gjennomføre blæretømming og sørge for alltid å ha nok utstyr tilgjengelig.
- Hvordan opprettholde kontakt med medisinske spesialister for urologisk oppfølging, og følge opp innkallinger til undersøkelser.

Fastlegen har ansvar for henvisning til spesialisthelsetjenesten og for at anbefalt behandling kan gjennomføres. Fastlegen bør i samarbeid med den unge og koordinator lage en medisinsk oppfølgingsplan, som blir en del av individuell plan (IP). Det er urealistisk for de fleste å holde rede på tidspunkter for alle undersøkelser og andre avtaler som diagnosen krever.

Barn, ungdom og voksne med ryggmargsbrokk og nevrogen blæreforstyrrelse trenger planlagt, systematisk og regelmessig oppfølging av urinveiene gjennom hele livet (22;34). Undersøkelsesfrekvens og nødvendig behandling skal vurderes av urologspesialist og uroterapeut, i nært samarbeid med nevrokirurg, spesialister fra habiliteringstjenesten og andre fagpersoner.

Mer informasjon på TRS nettsider:

- *Områder for medisinsk oppfølging*
- *Huskeliste – medisinsk oppfølging ved overgang til voksen (18 år)*

www.sunnaas.no/trs/ryggmargsbrokk/

Referanser

Reference List

- (1) 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.
- (2) 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.
- (3) Aden P, Selberg T. Nevrogen blære hos barn. *Legeforening.no: Norsk barnelegeforening* . 2011.

Ref Type: Online Source

- (4) Fasting A, Skarbø A. Habilitering av barn med ryggmargsbrokk - metoder, erfaringer og anbefalinger. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser . 2002.

Ref Type: Online Source

- (5) Tarcan T, Bauer S. Neuro-Urological Management of the Neuropathic Bladder in Children with Myelodysplasia. In: Özek MM, Cinalli G, Maixner WJ, editors. *The Spina Bifida: Management and Outcome*. Milano: Springer-Verlag Italia; 2008. p. 381-94.
- (6) Joseph DB. Current approaches to the urologic care of children with spina bifida. *Curr Urol Rep* 2008 Mar;9(2):151-7.
- (7) Wide P, Mattsson GG, Mattsson S. Renal preservation in children with neurogenic bladder-sphincter dysfunction followed in a national program. *J Pediatr Urol* 2011 Mar 14.
- (8) Verpoorten C, Buyse GM. The neurogenic bladder: medical treatment. *Pediatr Nephrol* 2008 May;23(5):717-25.
- (9) Emblem EL, Frugård J, Høisæther PÅ, Otnes B. Bruk av intermitterende kateterisering - IK - nasjonale retningslinjer for helsepersonell. 2005. Ålesund/Bergen, NSFs faglige sammenslutning av sykepleiere i urologi.

Ref Type: Pamphlet

- (10) Baskin LS, Champeau A. Urinary tract complication of myelomeningocele (spina bifida). *UpToDate.com* . 2011. 2-11-2011.

Ref Type: Online Source

- (11) Westbom L, Olsson I. Riktlinjer för medicinskuppföljning vid MMC. Westbom L, Olsson Ir, editors. 2009. Svensk Neuropediatrisk Förening 2009.

Ref Type: Online Source

- (12) 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.
- (13) Clayton DB, Brock JW, III, Joseph DB. Urologic management of spina bifida. *Dev Disabil Res Rev* 2010;16(1):88-95.
- (14) Abrahamsson K, Olsson I, Sillen U. Urodynamic findings in children with myelomeningocele after untethering of the spinal cord. *J Urol* 2007 Jan;177(1):331-4.
- (15) 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.



- (16) Holmbeck GN, Devine KA. Psychosocial and family functioning in spina bifida. *Dev Disabil Res Rev* 2010;16(1):40-6.
- (17) Borzyskowski M, Cox A, Edwards M, Owen A. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on families. *Dev Med Child Neurol* 2004 Mar;46(3):160-7.
- (18) Grimsrud K, Wallace M, Mathiassen TB. Seksualitet og ryggmargsbrokk. TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser SsH, editor. www.sunnaas.no/trs . 2008.
- (19) Edwards M, Borzyskowski M, Cox A, Badcock J. Neuropathic bladder and intermittent catheterization: social and psychological impact on children and adolescents. *Dev Med Child Neurol* 2004 Mar;46(3):168-77.
- (20) Tobias N, Mason D, Lutkenhoff M, Stoops M, Ferguson D. Management principles of organic causes of childhood constipation. *J Pediatr Health Care* 2008 Jan;22(1):12-23.
- (21) Moore C, Kogan BA, Parekh A. Impact of urinary incontinence on self-concept in children with spina bifida. *J Urol* 2004 Apr;171(4):1659-62.
- (22) 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.
- (23) 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.
- (24) Lindehall B, Moller A, Hjalmas K, Jodal U, Abrahamsson K. Psychosocial factors in teenagers and young adults with myelomeningocele and clean intermittent catheterization. *Scand J Urol Nephrol* 2008;42(6):539-44.
- (25) Dik P, Klijn AJ, van Gool JD, de Jong-de Vos van Steenwijk CC, de Jong TP. Early start to therapy preserves kidney function in spina bifida patients. *Eur Urol* 2006 May;49(5):908-13.
- (26) Lindehall B, Abrahamsson K, Jodal U, Olsson I, Sillen U. Complications of clean intermittent catheterization in young females with myelomeningocele: 10 to 19 years of followup. *J Urol* 2007 Sep;178(3 Pt 1):1053-5.
- (27) Holmdahl G, Sillen U, Abrahamsson K, Hellstrom A, Kruse S, Solsnes E. Self-catheterization during adolescence. *Scand J Urol Nephrol* 2007;41(3):214-7.
- (28) Lindehall B, Abrahamsson K, Hjalmas K, Jodal U, Olsson I, Sillen U. Complications of clean intermittent catheterization in boys and young males with neurogenic bladder dysfunction. *J Urol* 2004 Oct;172(4 Pt 2):1686-8.

Ref Type: Online Source

- (29) Game X, Mouracade P, Chartier-Kastler E, Viehweger E, Moog R, Amarenco G, et al. Botulinum toxin-A (Botox) intradetrusor injections in children with neurogenic detrusor overactivity/neurogenic overactive bladder: a systematic literature review. *J Pediatr Urol* 2009 Jun;5(3):156-64.
- (30) Mattsson GG, Donlau M, Eldh M. Åldersrelatead utveckling mot självstendighet i toaletsituasjonen för barn med neurogen blås- och tarmstörning. Oberoende och RIK. 6-7-2011. Barn och ungdomssjukhuset, Linköping og RBU - Riksförbundet för Rörelsehindrede Barn och Ungdomar.

Ref Type: Online Source

- (31) Erickson D, Ray L, Kristovich M. Children with Chronic Continence Problems: The Challenges for Families. *J Wound Ostomy Continence Nurs* 2004;31(215):222.
- (32) Bray L, Sanders C. Teaching Children and Young People Intermittent Self-Catheterization. *Urol Nurs* 2011 Jul;27(3):203-9.
- (33) Metcalfe PD, Cain MP, Kaefer M, Gilley DA, Meldrum KK, Misseri R, et al. What is the need for additional bladder surgery after bladder augmentation in childhood? *J Urol* 2006 Oct;176(4 Pt 2):1801-5.
- (34) Lie H. Bowel and bladder control of children with myelomeningocele; a Nordic study. *Dev Med Child Neurol* 1991;33:1053-61.
- (26) Lindehall B, Abrahamsson K, Jodal U, Olsson I, Sillen U. Complications of clean intermittent catheterization in young females

Kartleggings skjema

1. Urinveisanamnese ved nevrogen blære hos barn med ryggmargsbrokk (MMC)
2. Mål for selvstendighet på toalettet (vannlatning/kateterisering)
3. Sjekkliste for tiltak ved nevrogen blære hos barn med ryggmargsbrokk

Urinveisanamnese ved nevrogen blære hos barn med ryggmargsbrokk (MMC)

Intervju med barn og foreldre, dato:

Ved:

BARNETS NAVN	PERSONNUMMER:
Kjenner du vannlatningstrang? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Av og til	Antall ganger per dag: Uke: Mnd:
Hvis ja, kan du holde deg? <input type="checkbox"/> Ja, som regel	
<input type="checkbox"/> Ja, jeg sitter på hælen/krysser bena	Antall gg per dag: Uke: Mnd:
<input type="checkbox"/> Nei, det lekker dråper	Antall gg per dag: Uke: Mnd:
<input type="checkbox"/> Nei, det blir helt vått	Antall gg per dag: Uke: Mnd:
Kommer det lekkasjer når du ler, hoster, beveger deg (i lek/gym)? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, fortell:	
Kommer det lekkasjer om natten? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Av og til	Antall gg per dag: Uke: Mnd:
Bruker du truseinnlegg (inkontinensbind, bleier)? <input type="checkbox"/> Av og til <input type="checkbox"/> Alltid	Antall skift per døgn:
Strever du for å starte vannlatningen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Av og til	Antall ganger per dag: Uke: Mnd:
Kommer hele porsjonen på en gang, eller må du vente/presse? <input type="checkbox"/> Må vente <input type="checkbox"/> Må presse	
Later du vannet (kateteriserer) til bestemte tider? <input type="checkbox"/> Ja, hvor mange ganger om dagen? <input type="checkbox"/> Nei	Klokkeslett:
- Later du vannet når du våkner om morgenen? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Av og til	
- Later du vannet før du legger deg om kvelden? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Av og til	
- Later du vannet om natten? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Av og til	
Må du bli minnet på at du skal late vannet? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Av og til, fortell:	
Har du eget toalett og skap utstyr/klesskift på skolen? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei	
Bruker du på toalettet på skolen hver dag? <input type="checkbox"/> Ja <input type="checkbox"/> Nei, hvorfor ikke? Fortell:	
Oppeves det greit med toalettbesøk (lekkasjer, truseinnlegg, kateterisering o.a.)? Fortell:	
Har du hatt urinveisinfeksjon? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, når sist?	
Tar du medisiner nå? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, hvilke?	
Har barnet ofte urinveisinfeksjoner? <input type="checkbox"/> Nei <input type="checkbox"/> Ja, hvor ofte?	Hvordan behandles de? Fortell:
Etter Wallace/Stensrød, KG 2011	



Mål for selvstendighet på toalettet (vannlatning/kateterisering)

Delmål barnet kan øve på	Dato	Dato	Dato	Dato
Barnets kognitive og motoriske funksjon har stor betydning for måloppnåelsen.				
<input type="checkbox"/> Huske RIK-tider selv				
<input type="checkbox"/> Mobiltelefon som alarmhjelpemiddel				
<input type="checkbox"/> Annet hukommelseshjelpemiddel				
<input type="checkbox"/> Forflytte seg til toalettet til rett tid				
<input type="checkbox"/> Åpne og stenge dør, kan låse/åpne				
<input type="checkbox"/> Tenne og slukke lyset				
<input type="checkbox"/> Ta frem RIK-utstyr og ny trusebeskyttelse				
<input type="checkbox"/> Forflytte seg til toalett/toalettstol				
<input type="checkbox"/> Ta ned bukser, kle av og på seg				
<input type="checkbox"/> Fjerne og sette på ortoser (eventuelt)				
<input type="checkbox"/> Ta initiativ til/utføre håndvask				
<input type="checkbox"/> Åpne kateterposen (tilsette vann, vente i 30 sekunder, evt.)				
<input type="checkbox"/> Sette inn kateteret (fjerne)				
<input type="checkbox"/> Tørke seg med toalettpapir				
<input type="checkbox"/> Fjerne trusebeskyttelse og sette på ny				
<input type="checkbox"/> Skulle ned i toalettet, rydde/kaste utstyr				

Sjekkliste for tiltak ved nevrogen blære hos barn med ryggmargsbrokk

Barnets navn: Født: Adresse: Tlf (mor/far):

Tømmemetode (dato)	Dato	Dato	Dato	Dato
Kateterisering (RIK), fra alder: Urostomi (Mitrofanoff o.a.), operert:				
Kateteriseringstider/antall ganger:				
Stilling (ligger/sitter): Hvor (toalett, stelleplass): Hvem utfører?				
Kateteriseringsutstyr (type, størrelse, funksjon): Bleie/trusebeskyttelse:				
Medikament (oppstart, effekt):				
Hjelpemidler (sete, speil, håndtak):				
Øve selvstendighet (RIK-tider, utfører, gjennomfører): Hvem veileder barnet?				
Problemstillinger (lekkasje, sosialt, urinveisinfeksjoner):				
Nye tiltak (ny utredning, endre RIK- frekvens, bestille nytt hjelpemiddel, hjembesøk, opplæring, medikament o.a.):				

