



UTF-Konferensen 2007

- Rubrik** Hur resonerar familjen kring toalettbestyren?
- en intervjustudie kring toalettbestyren i samband med Ren Intermittent Kateterisering av barn och tonåringar med ryggmärgsbräck
- Författare** Leg. arbetsterapeut Anna Gawell
- Innehåll** Med diagnosen ryggmärgsbräck följer oftast en neurogen blåsrubbning vilket innebär att urinblåsan måste tömmas med hjälp av Ren Intermittent Kateterisering (RIK). Barnen med ryggmärgsbräck får oftast redan som små, träna de olika momenten i samband med RIK. I den kliniska verksamheten förekommer, trots insatser, att barn ända upp i mellanstadiet och till och med äldre inte genomför denna intima RIK-procedur självständigt utan "blir kissade" av någon. Vanor och rutiner i samband med toalettbestyren för barn med ryggmärgsbräck kvarstår ofta från det att barnen var små. Syftet med denna studie var att genom semistrukturerade intervjuer få en ökad förståelse för hur familjerna med barn och ungdomar med ryggmärgsbräck tänker och resonerar i samband med toalettbestyren. Med en ökad förståelse och kunskap om detta område skulle berörd personal kring dessa familjer kunna bemöta dem med bättre och mer riktade insatser. Urvalet utgjordes av nio familjer från två geografiskt avgränsade områden. Föräldrarna fick själva välja vem som skulle intervjuas. Tre mammor intervjuades utan barnets medverkan, tre mammor intervjuades tillsammans med sitt barn och tre ungdomar intervjuades själva. De flesta familjerna upplevde att de hade funnit sina vanor som fungerade i familjen och ifrågasatte dem inte. Det framkom dock lite längre fram i intervjuerna att det ofta upplevdes som mycket påfrestande för familjen att behöva hjälpa sitt barn med toalettbestyren regelbundet var tredje till var fjärde timme under dagen. Barnet deltog ej aktivt i det som skedde trots att föräldern önskade detta. Att ändra en vana upplevdes som svårt. Det var svårt att prioritera att genomdriva en förändring inom detta område när det var så mycket annat hela tiden. Den komplexa situationen kring barnet med ryggmärgsbräck påverkade hela familjens vardag. Föräldrar berättade att de ville hjälpa barnet med toalettbestyren då de upplevde att det var så mycket annat som krävdes av barnet. Föräldrar visade också på att den intima stunden då man fick vara nära och hjälpa sitt barn också kunde upplevas som något positivt.



UTF-Konferensen 2007

De medicinska konsekvenserna för om RIK ej sköttes på rätt sätt gjorde det också svårare att lämna över ansvaret till barnet. Föräldrarna upplevde att de behövde ha en kontrollfunktion. De visste inte vad de kunde kräva av sitt barn och hade svårt att se hur även en mindre förändring skulle kunna genomföras. De önskade mer stöd men upplevde det svårt att be om stöd och hjälp till en förändring, bland annat på grund av ämnets intima karaktär. Ungdomarna ville ha kunnat klara denna procedur tidigare i livet. Förändring visade sig ha skett men först i tonåren. De äldre ungdomarna klarade oftast toalettbestyren i samband med RIK själva. Ungdomarna ifrågasatte ej heller situationen trots att RIK-proceduren kan tyckas påfrestande för en tonåring. Föräldrar och tonåringar upplevde att det var främst i samband med yttre förändring i omgivningen som vid lägvistelse, vistelse med kompisar och förebilder, intensivträningssperioder och då familjen träffat andra i liknande situation, som förändring skett vad gäller vanor och rutiner i familjen kring toalettbesöken för aktuella barn och ungdomar.