

Kunnskapsoppsummering fra familiekurs om anorektale misdannelser (ARM) 9. – 13. september 2013

Hovedtema for kurset var ansvarsoverføring fra foreldre til barn. Barna med diagnose var i aldersgruppen 9 – 13 år. Det var første gang diagnosegruppen fikk et slikt temarettet kurs. Kurset var lagt opp med vekselvis forelesninger og gruppesamtaler. Barna var også delt i grupper og hadde egne samtaler.

Foreldrenes forventninger til kurset:

- Erfaringsutveksling generelt og spesielt i forhold til tarmskylling og stomivalg
- Kunnskap om å vokse opp/ komme i puberteten med en anorektal misdannelse
- Drøfte "hemmeligholdelse" kontra åpenhet om diagnosen
- Ønske om at barna treffer andre med samme diagnose og lignende erfaringer
- Å få hjelp til hvordan snakke med barna om diagnosen
- Oppsummering av fagkunnskap knyttet til behandling og oppfølging av barn og ungdom med ARM

For generell informasjon om diagnosen, se vår nettside www.sjeldnediagnoser.no

Behandling

Ved 9 – 10 års alderen har de fleste barn med anorektale misdannelser fått tilpasset et behandlingsopplegg for å optimalisere sin tarmfunksjon. Avføringsmidler for å forebygge forstoppelse blir stadig bedre, og kan finjusteres og brukes mer målrettet enn tidligere. Laxoberal er et eksempel på et avføringsmiddel som brukes mye til barn og unge. Effekten kommer 6 – 12 timer etter bruk og kan derfor ved regelmessig bruk bidra til ønsket kontroll over tarmtømmingen. Movicol, som gir mer langtidseffekt, er nå også utviklet spesielt til barn. Juniorvarianten har mindre smak og er derfor lettere å ta for barn.

For mange barn og unge er ikke avføringsmidler nok, og de må også skylle tarmen regelmessig. Blindtarmstomier blir mer og mer brukt som skyllestomier. Et alternativ til vann- eller saltvannsskyllinger, er skylling med en Toilax- eller Bisocedylløsning. Man skyller da med mindre volum, men må regne med litt mageknip i en tilvenningsfase.

Det er nå utviklet en vannbeholder, Peristeen, som kan stå på gulvet og dermed gjør det enklere å utføre tarmskylling på steder hvor det ikke er lett å bruke tradisjonelt utstyr. Vannbeholderen er godkjent av HELFO.

For barn med tyntflytende avføring, kan Imodium brukes i tillegg til skylling. Imodium er et legemiddel som gis for å gjøre avføringen fastere. I tillegg til å effektivisere tarmskyllingen, er det også mye enklere og "holde på" fast avføring.

Det utvikles stadig nye behandlingsprinsipper for voksne med inkontinensproblemer. Eksempler på dette er analpropp, skylling fra blindtarmstomi til colostomi og forskjellige resevoarløsninger (en innvendig oppsamlingsbeholder som tømmes med kateter). Elektrostimulering, biofeedback og sacral nervestimulering har vist gode resultater hos kvinner etter fødselsskader, men en har foreløpig lite kunnskap om hvordan det fungerer for personer med ARM. Behandlingsmiljøer som er opptatt av slike metoder er Bekkensentrene på henholdsvis Universitetssykehuset i Akershus (Ahus) og Universitetssykehuset i Tromsø.

Det viser seg at mange med ARM får en bedre kontroll over sin tarmfunksjon i løpet av puberteten. Det kan skyldes at endetarmsmuskelen blir sterkere (spesielt hos gutter), og at bevisstheten i forhold til å leve et regelmessig liv øker. Mental modenhet kan gjøre at ønske om en mer kontrollert tarmfunksjon blir tydeligere.

Personer med ARM kan også ha andre misdannelser i underlivet, som kan påvirke både menstruasjonssyklus og fertilitetsevne. Trange anatomiske forhold hos jenter kan forsinke igangsettelse av menstruasjon. Et symptom på dette kan være magesmerter hos jenter som er i innledningen til puberteten. Anatomiske forhold kan også gjøre det nødvendig med keisersnitt ved eventuelle svangerskap.

Senter for sjeldne diagnoser, pasientforeningen Norsk forening for analatresi (NFA) og behandlingsmiljøene på Oslo universitetssykehus, Rikshospitalet (RH) og St. Olavs Hospital arbeider for at barn med anorektale misdannelser skal behandles på henholdsvis RH eller St. Olavs Hospital. Den store utfordringen er når barna "vokser ut av" de barnekirurgiske avdelingene ved 16 -18 års alder. Slik det er nå, overføres pasientene til lokal gastro-medisinsk eller kirurgisk avdeling, gjerne til en stomisykepleier, eller de får kun oppfølging av sin fastlege. Mange opplever det utfordrende å miste det tette oppfølgingstilbudet de har hatt gjennom barne- og ungdomsalderen. Det arbeides for å få til et bedre behandlingstilbud for unge og voksne, også når det gjelder de psykososiale utfordringene pasientgruppen har i forhold til sine til dels stigmatiserende og tabubelagte vansker.

Oppsummering fra temabasert undervisning

"Å snakke med barn om diagnosen"

Det at barnet tidlig involveres og får forståelse for sin egen diagnose, kan bidra til at barnet blir ekspert på seg selv, lærer seg til å gi uttrykk for vanskelige tanker og følelser. Det kan også føre til at barnet unngår å komme i utfordrende situasjoner i samspill med andre barn.

Utsagnet "et barn kan ikke beskyttes mot virkeligheten, men kan beskyttes i virkeligheten", ble trukket fram for å understreke foreldrenes viktige oppgave i å trygge barnet i utfordrende situasjoner som det kan komme i på grunn av sin sjeldne, kroniske tilstand.

I samtalen om å snakke med barn om diagnosen ble følgende spørsmålsstillinger drøftet:

- Fra hvilken alder kan man snakke med barnet om sin diagnose/funksjonsnedsettelse?
- Hva har barnet behov for å vite?
- Hvordan forklarer barnet diagnosen for seg selv og for andre barn?

- Er det noen ulemper med å snakke med barnet om diagnosen/funksjonsnedsettelsen?
- Skal det snakkes om alt?

Noen tips til hvordan skape gode åpninger for diagnosesamtaler med barnet:

- Lese høyt fra bøker om barn som er syke eller annerledes
- Snakke om andre barn med samme diagnose
- Invitere til å snakke om temaet i naturlige situasjoner, for eksempel i forkant av en sykehusinnleggelse

"Syke barn i familien"

Det er helt normalt at det oppstår følelsesmessige reaksjoner hos foreldre når det fødes et barn med en medfødt misdannelse eller en annen kronisk sykdom. Gleden over det nye barnet blandes gjerne med sorg, tapsfølelse og bekymringer for framtiden. Det er for mange foreldre en utfordring å skulle forholde seg til de sykdomsmessige utfordringene samtidig som de skal være trygge foreldre for både det syke barnet og for eventuelle friske søsken.

"Ansvarsoverføring fra foreldre til barn – hvorfor, hvordan og når?"

Puberteten starter i 11-12 års alder og varer frem til rundt 20 års alderen. Nøkkelbegreper er; seksuell og sosial utvikling, frigjøring og identitetsutvikling. På grunn av stadig bedre ernæringsstatus starter puberteten tidligere, noe som medfører en økende ubalanse mellom kroppslig og psykisk modenhet. Det er urovekkende at stadig flere unge sliter med angst og depresjon.

Ansvarsoverføring ble på kurset definert som; den prosessen det er å gi fra seg rollen som barnets "livs- og sykdomsmanager" og gradvis overlate det til barnet selv slik at det er i stand til å klare seg alene, ta ansvar for behandlingen og ta viktige avgjørelser på egenhånd.

Ungdom med kroniske sykdommer er for det meste funksjonsfriske og opptatt av det som andre ungdommer er opptatt av, som fritidsinteresser og det å være sammen med venner. Det viser seg at mange har lite kunnskap om sykdommen sin (ofte mindre enn de voksne tror). Medisinsk behandling og oppfølging kan derfor stå i sterk motsetning til ønsket alderstypisk adferd. Fordi ungdommene ikke kan slippes "fri" på lik linje som friske jevnaldrende, kan sykdommen ofte bli et markant konfliktområde i familien.

Gode råd for å få til en god ansvarsoverføring:

- start prosessen skrittvis og tidlig, trekk for eksempel 5 åringen inn i skylleprosedyren
- ikke forvent full ansvarsoverføring før i 17/18 års alderen
- vær foreldre som er tilstede og som vil samarbeide, og ikke bare bestemme
- vær voksne som er gode rollemodeller, og som er tydelige og setter grenser
- gi barnet eller ungdommen mulighet for å ta egne valg i gitte situasjoner
- trekk barnet eller ungdommen gradvis mer med i legekonsultasjoner og andre behandlingssituasjoner

"Hva med parforholdet og foreldreskapet når man har et barn med en sjelden, kronisk sykdom?"

Familier med barn med kroniske sykdommer og nedsatt funksjonsevne opplever ofte store utfordringer knyttet til barnets funksjonsnedsettelse. Mange foreldre opplever at det blir liten tid til å prioritere parforholdet. Aleneforeldre kjenner ofte enda sterkere på belastninger og slitenhet, fordi de er alene om ansvaret. Flere aleneforeldre kan også oppleve det utfordrende å få til et godt samarbeid om foreldreoppgaven.

For å ta disse foreldreutfordringene på alvor, var det satt av en hel dag til dette temaet på kurset. Opplegget for dagen vekslet mellom faglige innspill, småøvelser for par og aleneforeldregruppen og diskusjoner i plenum. Målet var at deltagerne gjennom kunnskap og erfaringsutveksling skulle få innspill til hvordan parforhold/foreldreskap og samarbeid innad i familien kunne styrkes, og dermed redusere risiko for fastlåste konflikter og samlivsbrudd.

Positive faktorer for å styrke parforhold /foreldreskap:

- snakke på vegne av seg selv – "jeg føler" – "jeg ønsker" – "jeg trenger"
- tolke ting i beste mening
- lære seg å lytte
- ta medansvar for problemer/konflikter
- bli værende i vanskelige dialoger, eventuelt ta pauser, men ta opp tråden igjen når situasjonen har roet seg
- styrke "hverdagskjærligheten" i parforholdet gjennom å gi hverandre tid, anerkjennelse, nærhet, tjenester og gaver

Det beste man kan gi barna er å styrke parforholdet/foreldreskapet.

"Tilrettelegging i ungdomsskole og videregående skole"

Betydningen av myk overgang fra barne- til ungdomsskole ble fremhevet som aktuelt for alle barn. I ungdomsskolen kommer nye utfordringer som karakterpress, krav til selvstendighet og muntlig fremstillingsevne i tillegg til store sosiale omstillinger.

I tillegg har barn og unge med ARM ofte utfordringer knyttet til sin tarmfunksjon. Aktuelle spørsmål i denne perioden er; Hvordan går det med tarmfunksjonen? Er det fare for lukt eller avføringslekkasje? Er toalett- og garderobeforhold på skolen hensiktsmessige? Hvordan bør kroppsøvingstidene tilrettelegges? Hva bør lærere og medelever vite om diagnosen?

Selv om så å si alle ungdommer i dag starter opp i videregående opplæring, er det bare 70 % som fullfører med full studiekompetanse eller yrkeskompetanse.

PPT (pedagogisk- psykologisk tjeneste) og helsesøstertjenesten ble trukket spesielt frem som nyttige ressurser i ungdomsskolen og videregående opplæring, både når det gjelder rådgivning eller hjelp til personlige, sosiale eller helsemessige vansker.

Oppsummering av samtalene med barna

Skolebarna ble delt i fire grupper og hadde 3 gruppesamtaler i løpet av kurset.

Temaene som ble tatt opp i gruppene med barna som hadde diagnose var:

- diagnosekunnskap
- hvordan og av hvem de fikk informasjon om diagnosen

- hva de forteller til andre om egen diagnose
- hvordan de tar ansvar for behandling og oppfølging

Mange av barna kunne en del om diagnosen sin, samtidig som de lærte en del nytt. Et spørsmål som opptok mange var hvorfor de var født med sin anorektale misdannelse. Nesten alle hadde fortalt noe om diagnosen sin til noen. Enkelte hadde informert hele klassen.

I forhold til å ta ansvar for personlig hygiene, stell og skifting sa noen at de overlot dette til foreldrene, for da gikk det raskere. Andre pekte på nytten ved å være selvhjulpne, da kunne de være med på mer sammen med jevnaldrende.

I søskengruppene ble det snakket om hvordan det var å være søster eller bror til en som har en anorektal misdannelse, noe som ble opplevd ganske forskjellig. Noen syntes foreldrene brukte mye tid på den "syke", mens andre ikke opplevde diagnosen som utfordring i familien. Flere ga uttrykk for at de kunne ha ønsket og vært mer med på sykehusopphold/kontroller og lignende.

Kontrakt

I løpet av uken skulle barna sette opp en avtale med sine foreldre. For barna med diagnose var tema for avtalen hvordan de etter hvert skulle ta over ansvar for seg selv og sin behandling og hva foreldrene konkret måtte jobbe med for at det skulle bli mulig. For søsknene var tema for avtalen at barn og foreldre skulle avtale tid for "søskensamtaler", hvor de sammen skulle snakke om hvordan det ble opplevd å være søsken i en familie med en sjelden, kronisk sykdom. Avtalene ble gjennomgått og underskrevet av barn og foreldre den siste dagen. De skulle også tas frem etter 4 mnd, for å bevisstgjøre barn og foreldre på at temaene skulle holdes levende også etter kurset.

Oppsummering av kurset

Flere foreldre trakk frem at de hadde fått en del nyttige innspill om hvordan snakke med barna/ungdommene om de diagnosemessige utfordringene i tiden fremover. Det ble også fremhevet betydningen av at barna fikk møte jevnaldrende med samme diagnose, spesielt med henblikk på puberteten og utfordrende ungdomstid. Kursopplegget for barna ble trukket fram som spesielt positivt. Møte med en mor (til en nå voksen bruker) var nyttig. Flere trakk fram at de også hadde ønsket å møte unge voksne med diagnose, både for sin egen del og for at barna kunne få del i deres erfaringer. "Samlivsdagen" kom litt overraskende på flere av foreldrene, men ble opplevd som spennende, morsom og nyttig.

Forelesere:

- Astrid I. Austrheim, stomisykepleier, barnekirurgisk seksjon, OUS
- Jannicke Walter Tindberg og Bjørn Tore Bergem, familierapeuter fra "Hva med oss?" kursene i regi Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet
- Line Mediå, rådgiver/sykepleier, Senter for sjeldne diagnoser
- Elisabeth Daae, pedagogisk psykologisk rådgiver, Senter for sjeldne diagnoser
- Susanne T. Berntsen, psykolog, Senter for sjeldne diagnoser

Kursansvarlige fra Senter for sjeldne diagnoser:

Synne Heivang, Line Mediå og Anne Undrum