

FoUU-enheten

Psykiatri och habilitering

FoU-rapport 8/2020

Mobila RIK i Skåne

Beskrivning av ett arbetssätt och
utvärdering av insatser utförda av
den mobila enheten för
Ren Intermittent Kateterisering vid
barn- och ungdomshabiliteringen

Verksamhet:	Barn- och ungdomshabiliteringen Psykiatri och habilitering, Region Skåne
Enhet:	BarnReHab Skåne
Projektansvarig chef:	Gunilla Ahlgren, enhetschef gunilla.ahlgren@skane.se
Projektets medarbetare:	Gunilla Tibbelin, leg barnsjuksköterska, uroterapeut gunilla.tibbelin@skane.se Anette Hill, leg arbetsterapeut anette.hill@skane.se
Handledare vid FoU-enheten:	Katarina Lauruschkus, forsknings- och utvecklingsledare katarina.lauruschkus@skane.se
Utgivning:	September 2020
ISBN:	978-91-7261-335-5
Layout:	Kommunikationsenheten

FoUU-enheten strävar efter att publicera rapporter av hög kvalitet i ett kortfattat format. Syftet är att öka tillgängligheten och användningen av den kunskap som utvecklats inom psykiatri och habiliteringen. Det finns alltid möjlighet att kontakta oss på FoUU-enheten för att få ytterligare information. Vid referens till rapporten ange: Tibbelin, G. & Hill, A. (2020). *Mobila RIK i Skåne*. FoU-rapport 8/2020, FoUU-enheten, Psykiatri och habilitering Region Skåne.

© Psykiatri och habilitering, Region Skåne

Sammanfattning

Barn och ungdomar med ryggmärgsbråck har en neurogen blåsrubbning och 90 % behöver tömma urinblåsan med hjälp av Ren Intermittent Kateterisering (RIK). RIK är en komplex aktivitet som kräver motoriska, perceptuella och exekutiva färdigheter. Det krävs tid och övning för att lära sig. Genom att påbörja träningen tidigt blir RIK naturligt för barnet och leder till ökad självkänsla, självbild och självständighet senare i livet.

Syftet med denna rapport är att beskriva arbetssättet Mobila RIK i Skåne, samt att beskriva ungdomars och föräldrars upplevelser av att delta i insatsen. Mobila RIK är ett målinriktat och långsiktigt arbetssätt som påbörjas i tidig barndom med kontinuerlig uppföljning. Varje barn får en egen RIK-rutin på de moment i sin RIK som de klarar av och på vad de behöver träna på. Mobila RIK utförs av ett Mobilt RIK-team, bestående av uroterapeut och arbetsterapeut, som tillsammans med barnet/ungdomen och nätverket utgår från barnets/ungdomens vardagliga toalettmiljö där RIK utförs. Ungdomar och föräldrar besvarade ett frågeformulär om hur de upplevt deltagandet och effekten av självständighetsträningen. De svarade samstämmigt att ungdomarna har ökat sin självständighet genom Mobila RIK. Samtliga eller flertalet delmoment i RIK-rutinen utfördes självständigt. Den kliniska erfarenheten visar dock att ett fortsatt stöd från omgivningen med planering och påminnelse samt uppföljning vid förändringar är avgörande för att upprätthålla RIK.

Förväntad nytta för patienten är att en tydlig beskrivning av arbetssättet Mobila RIK i Skåne möjliggör likvärdiga och beprövade insatser för barn och ungdomar som använder RIK och deras nätverk.

Förord

Förvaltningen Psykiatri och habilitering ska med professionella insatser arbeta för att åstadkomma livskvalitet i livets alla skeden för barn, ungdomar och vuxna med psykisk ohälsa eller funktionsnedsättning. I samarbetet mellan FoUU-enheten (Forsknings-, Utvecklings- och Utbildningsenheten) och verksamheterna sker en ständig granskning av nya och rådande metoder för att kontinuerligt kunna förbättra kvaliteten i de olika insatserna.

FoU-rapporterna syftar till att stödja en evidensbaserad praktik, att stimulera och stödja systematisk kunskaps- och kompetensutveckling samt att skapa en kultur av kritiskt och vetenskapligt tänkande. Rapporterna utgår från en frågeställning i praktiken som leder till en studie på vetenskaplig grund. En viktig del i arbetena är att redan i ett tidigt stadium påbörja implementeringen. Detta görs genom att visa hur resultaten kan användas och kommuniceras i verksamheten för att på så sätt bidra till kunskapsutvecklingen.

I detta arbete har arbetssättet Mobila RIK i Skåne studerats. Projektet har genomförts av Gunilla Tibbelin, leg. barnsjuksköterska och uroterapeut, och Anette Hill, leg. Arbetsterapeut, vid BarnReHab Skåne. Forsknings- och utvecklingsledare Katarina Lauruschkus, dr med vet, har varit handledare. Arbetet har genomförts med stöd från enhetschef Gunilla Ahlgren och verksamhetschef Petra Bovide. Det har genomförts och delvis finansierats med stöd av forsknings- och utvecklingsmedel.

Vi riktar ett tack till de ungdomar och föräldrar som har bidragit med sina upplevelser av arbetssättet. Vi vill även tacka enhetschef Eva Svensson vid utvecklingsenheten på barn- och ungdomshabiliteringen för värdefulla synpunkter på materialet. Ett speciellt tack till Ambulerande RIK-teamet vid Astrid Lindgrens sjukhus i Stockholm för inspiration och erfarenhetsutbyte.

Lund september 2020

Pernille Holck
Dr med vet, leg logoped
Tf. chef för FoUU-enheten
Psykiatri och habilitering

Innehållsförteckning

1. Bakgrund.....	6
1.1 Ryggmärgsbråck	6
1.2 RIK	10
2. Syfte.....	13
3. Metod.....	13
3.1 Beskrivning av studien	13
3.2 Deltagare.....	14
3.3 Materialinsamling	14
3.4 Analys.....	14
3.5 Etiska överväganden.....	14
Resultat	15
4.1 Beskrivning av arbetssättet Mobila RIK	15
4.2 Förutsättningar för självständighetsträningen	22
4.3 Mobila RIK-teamets erfarenheter	26
4.4 Familjers upplevelser	26
5. Diskussion	28
6. Slutsatser	33
7. Implementering.....	33
Referenser.....	34
Bilagor	36
Bilaga 1 Två exempel på RIK-rutin	36
Bilaga 2. Exempel på bildrutin.....	38
Bilaga 3. Kartläggningsfrågor.....	39
Bilaga 4. RIK-observation	40
Bilaga 5. Frågeformulär barn och ungdomar	41

1. Bakgrund

Familjer som har barn med ryggmärgsbråck (RMB) skattar inkontinensen som ett större problem än rörelsenedsättningen (Börjesson & Lagergren, 1990). En studie visar att inkontinens ofta upplevs som en stressfaktor för barnen (Lie m.fl., 1991). Ungdomar med RMB lever med en ständig oro för urinläckage och att kompisar skall få kännedom om inkontinensen (Borzyskowski, Cox, Edwards & Owen, 2004).

RMB är idag en sällsynt diagnos, vilket innebär att personal på barn- och ungdomshabiliteringen (bou) träffar färre barn med RMB. För att upprätthålla kompetensen kring diagnosen finns ett regionalt resursteam på BarnReHab Skåne. Resursteamet RMB består av barnneurolog, uroterapeut, psykolog, arbetsterapeut och fysioterapeut. Resursteamets uppdrag är att upprätthålla spetskompetens inom området, driva utvecklingsfrågor samt utföra kvalitetsuppföljningar av insatser och metoder. Resursteamet erbjuder även handledning och metodstöd till medarbetare. Årligen arrangeras lägerverksamhet där barn och ungdomar med RMB har möjlighet att träffas. På varje lokal habilitering finns ett kontaktombud för RMB. En årlig kontaktombudsträff arrangeras av regionala resursteamet för kunskapsuppdatering och diskussion om aktuella frågor kring RMB. När kontakten med bou avslutas finns det ingen fortsättning av Mobila RIK i vuxenåldern. Det medicinska ansvaret och förskrivning av hjälpmedel ligger framöver hos vårdcentralen, där det vanligtvis finns begränsad eller ingen erfarenhet av personer med RMB. Samtidigt som den unge vuxne oftast har flera olika medicinska kontakter som exempelvis neurokirurg, ortoped och urolog finns det inget samordnat ansvar för dessa kontakter.

1.1 Ryggmärgsbråck

RMB tillhör en grupp av missbildningar som innebär en slutningsdefekt i kroppens medellinje med samlingsnamnet spinal dysrafism eller neuralrörsdefekt. RMB uppstår i det tidiga fosterstadiet, när neuralplattan ska slutas och neuralröret bildas. Neuralröret är förstadiet till det som ska bli centrala nervsystemet, alltså hjärna och ryggmärg. Vid RMB uppstår en ofullständig slutning, där det bildas ett bråck. Det finns hudtäckta och öppna bråck. I bråckområdet skadas vissa nerver medan andra förblir intakta. Beroende på var slutningsdefekten sitter (bråcknivå), medför skadan olika grad av förlamning, nedsatt känsel samt påverkan på urinblåsa och tarm (Olsson, 2017).

Förekomst

Sedan 1970-talet har antalet födda med RMB i Sverige successivt sjunkit från 90 barn om året (incidens 9 per 10 000 födda) till 25 barn om året vid millennieskiftet. Idag föds endast omkring tolv barn i Sverige årligen. Sammantaget med inflyttade barn med RMB blir det 1,42 per 10 000 invånare. RMB räknas idag in bland "sällsynta diagnoser". Enligt uppgifter rapporterade till Socialstyrelsen avbryts sex av tio graviditeter där fostret har RMB (MMCUP uppföljningsprogram för spinal dysrafism och hydrocefalus, 2019). Övriga anledningar till att antalet sjunkit är inte helt klarlagda, men användandet av folsyra antas vara en bidragande faktor (Olsson, 2017). I Skåne fanns det i april 2019 drygt 50 barn och ungdomar i åldern 0-17 år med RMB. I hela Sverige fanns det vid samma tidpunkt ca 300 barn och ungdomar med RMB i denna åldersgrupp (MMCUP, 2019).

Många personer med RMB har omfattande medicinska problem som kräver livslånga medicinska insatser. Det saknas idag kunskap om förväntad livslängd vid RMB. Enligt studier i andra länder är överlevnaden starkt beroende av sjukvårdens organisation och kvalitet. Komplikationer från urinvägar, tarm, shunt och trycksår är inte ovanligt och kräver multidisciplinära insatser från både sjukvård och rehabilitering. Eftersom det föds färre barn med RMB minskar kunskapen om funktionsnedsättningen och dess konsekvenser inom rehabilitering och sjukvård (MMCUP, 2019).

Uppföljningsprogram och nationellt kvalitetsregister MMCUP

För att säkerställa vård av hög standard över hela landet finns MMCUP (myelomeningocele uppföljningsprogram), ett uppföljningsprogram och nationellt kvalitetsregister för spinal dysrafism och hydrocefalus. MMCUP ska förhindra onödiga komplikationer till följd av RMB och andra medfödda eller tidigt förvärvade skador i ryggmärgen. I MMCUP ingår även nationella riktlinjer för RMB och vattenskalle (hydrocefalus) (MMCUP, 2019).

Hydrocefalus och Arnold Chiari missbildning

Många personer med RMB har hydrocefalus och Arnold Chiari missbildning (MMCUP, 2018). Hydrocefalus innebär en vidgning av hjärnans ventriklar när för mycket vätska samlas i hålrummen. När mängden hjärnvätska ökar kommer även trycket inne i skallen att öka. Det är det förhöjda trycket som orsakar de flesta symptomen vid hydrocefalus och som utgör den största faran. För att reglera trycket och dränera cerebrospinalvätskan opereras en shunt in. Hjärnan är mycket känslig för cirkulations- och tryckförändringar, och shuntrevisioner krävs ibland för att normalisera flödet av ryggmärgsvätska. Behandlingskrävande hydrocefalus förekommer hos ca 85 % av alla barn med öppna RMB och

är mindre vanligt vid hudtäckta RMB. Arnold Chiari missbildning (Chiari II) innebär att lillhjärnan och den förlängda märgen löper ner i ryggmärgskanalen och det blir trångt i övergången mellan bakre skullgropen och halskotpelaren. Detta medför tryck på hjärnstammen och kan ge symptom som andningspåverkan, ögonmotorikstörningar och sväljningssvårigheter (Olsson m.fl., 2017)

Påverkan på motoriken

Motoriken påverkas i varierande grad beroende på bråcknivån och hur mycket av nervvävnaden som är skadad. En del barn har endast mindre rörelsenedsättning och är gångare, medan andra har större begränsningar som kräver hjälpmedel som ortoser, rollator, aktiv rullstol eller elrullstol. Motoriken och förflyttningsförmågan kan förändras under uppväxtåren. Felställningar är vanligt och kan påverka möjligheterna att stå och gå. När barnet växer och blir tyngre försvåras ibland också gångförmågan (Bartonek m.fl., 2011). Ungefär en tredjedel av alla som opererats för RMB får symptom på en fjättrad märg, som i litteraturen ofta benämns som "tethered cord". Detta innebär att ryggmärgen sitter fast och inte kan följa med den växande ryggraden. De vanligaste symptomen på en fjättrad märg är påverkan på motoriken, felställningar och symptom från urinblåsa och tarm. Troligen är symptom på en fjättrad märg vanligast under uppväxtåren men kan förekomma när som helst under livet (Olsson, 2017). Även arm- och handfunktion påverkas vid RMB med nedsatt motorisk kontroll och svårigheter att integrera motorik, sensorik och perception. Detta ger svårigheter med precision, smidighet och kraftreglering samt långsamhet när händerna används i aktivitet (Allbrink Oscarsson, Jacobsson, Peny-Dahlstrand & Svensson, 2016).

Kognition och exekutiva färdigheter

Enligt EBH-rapporten *Kognition vid ryggmärgsbråck – en kunskapsöversikt* (Lindquist, Jacobsson, Peny-Dahlstrand & Strinnholm, 2015) visar studier att 30 % av personer med RMB har normal begåvning (IQ 85-115), 40 % har subnormal begåvning (IQ 70-84) och 30 % har intellektuell funktionsnedsättning (IQ <70). Personer med RMB har en speciell kognitiv profil, oavsett kognitiv nivå. En kanadensisk forskargrupp har kommit fram till att det beror på strukturella avvikelser i hjärnans utseende, inte bara hydrocefalus (Dennis & Barnes, 2010).

FoU-rapporten *Kognitiva funktioner hos vuxna med ryggmärgsbråck - en forskningsöversikt* (de Blanck Wirén, 2013) beskriver att det är vanligt med varierande påverkan på flera olika kognitiva och exekutiva funktioner vid RMB. Liknande slutsatser framkommer i EBH-rapporten *Kognition vid ryggmärgsbråck – en kunskapsöversikt* (Lindquist m.fl., 2015).

Studier har visat att det kan finnas både styrkor och svårigheter inom samma funktionsområde. Funktioner som ofta är påverkade vid RMB är språkliga, perceptuella, exekutiva samt minnes- och uppmärksamhetsfunktioner. De exekutiva svårigheter som personer med RMB har leder till stora svårigheter att utföra aktiviteter självständigt. En god kognition underlättar emellertid förmågan att lära sig kompensatoriska strategier och för att förstå vilket stöd man behöver. EBH-rapporten *Kognition vid ryggmärgsbråck – en kunskapsöversikt* visade att det är viktigt att tidigt göra barnet och nätverket medvetna om styrkor och svårigheter. En av rapportens rekommendationer är att göra regelbundna tvärfackliga bedömningar (Lindquist m.fl., 2015).

Aktivitetsutförande

Exekutiv förmåga påverkar aktivitetsutförandet och får konsekvenser i alla aktiviteter i livet. Barn och ungdomar med RMB har stora svårigheter att genomföra och slutföra aktiviteter självständigt. Ett effektivt aktivitetsutförande bygger på olika steg, som kan beskrivas som en *görandeprocess*. Första steget är en idé om vad man vill göra eller uppnå. Idén följs av en planering av utförandet i olika sekvenser där syftet är att uppnå målet med aktiviteten. Därefter kommer det praktiska utförandet. Problem kan då uppstå som kräver problemlösning och anpassning. När målet för aktiviteten är uppnått avslutas den. Vid RMB är det vanligt med svårigheter i flera led av görandeprocessen, som att komma på idén och komma igång, att driva genomförandet av aktiviteten, problemlösning samt att avsluta i tid. Styrkan ligger ofta i det praktiska utförandet. Personer födda med RMB behöver ofta stöd och någon som hjälper till att driva aktiviteten framåt för att inte fastna (Peny-Dahlstrand, 2011).

Neurogen blåsfunktionsrubbing

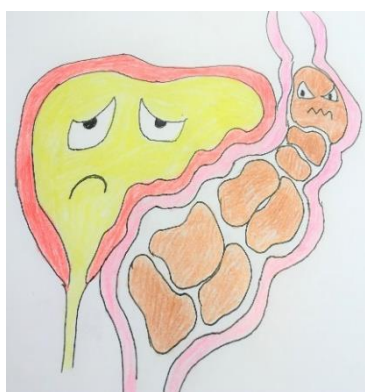
När nervförsörjningen till urinblåsa och/eller slutmuskel är skadad till följd av ett RMB leder det enligt Lie m.fl. (1991) till neurogen blåsfunktionsrubbing med följande huvudproblem: höga tryck, vilket innebär risk för skador på njurarna, försvårad tömning, vilket medför risk för residualurin (dålig blåstömning som kan orsaka urinvägsinfektion och risk för påföljande njurbäckeninflammation) samt urinläckage, vilket är ett socialt problem som påverkar livskvalitén.

Samspelet mellan blåsmuskel (detrusor) och slutmuskel (sfinkter) leder ofta till detrusor-sfinkter dyssynergi, vilket exempelvis kan innebära att sfinktern stängs när blåsmuskeln drar sig samman istället för att som i normala fall öppnas. Tillståndet leder till ökat tryck och försvårad tömning av urinblåsan. Blåsmuskeln kan på grund av nervskadan vara både överaktiv eller inaktiv liksom att sfinktern kan vara både överaktiv eller

inaktiv. Olika funktions-kombinationer av detta kan förekomma, vilket kan leda till olika bekymmer som exempelvis urinläckage, höga lagringstryck och ofullständig tömning av urinblåsan. Eftersom alla nervbanor inte är påverkade kan det vara svårt att avgöra skadetyper utifrån nivå och storlek på ryggmärgsbråcket. Varje barns skada är i princip unik och det är av yttersta vikt med noggrann utredning, bedömning samt systematisk uppföljning av njurfunktionen för varje individ (Abrahamsson, 2019).

Neurogen tarm

Ofta är också tarmen påverkad av nervskadan och måste behandlas parallellt med den neurogena blåsstörningen (Churchill, Abrahamsson &



Wahl, 2001). Förstoppning och avföringsläckage är vanligt, vilket medför behovet av en regelbunden tarmregim. Klinisk erfarenhet visar att en dålig tarmfunktion i allra högsta grad påverkar urinblåsans arbete med försvårad blåstömning, reducerad blåskapacitet och ökad blåsmuskelaktivitet. Detta innebär också ökat urinläckage. Ett samtal kring en bild (Figur 1) brukar underlätta förståelsen av problematiken för barn/ungdomar och föräldrar.

Figur 1. Urinblåsa versus tarm
(Bild Anette Hill)

1.2 RIK

Konsten att tömma urinblåsan med kateter finns historiskt beskrivet av de gamla egyptierna långt före Kristi födelse. Man använde då exempelvis vassrör och guld- och silverstavar (Hellström & Lindehall, 2006). Idag används Ren intermittent kateterisering (RIK) som en metod för att tömma urinblåsan. Som behandlingsmetod beskrevs RIK i modern tid först av läkaren James Lapides i början av 1970-talet (Lapides, Diokno, Silber & Lowe, 1972). RIK är en välbeprövad metod som infördes i Sverige 1977 (Lindehall, 2007), och som innebär att man för in en tunn engångsslang av plast (kateter) i urinblåsan via urinröret och tömmer ut urinen. Detta görs vanligen var tredje till fjärde timme under vaken tid.

Målsättningen med att använda RIK är att bevara njurfunktionen och åstadkomma högsta möjliga grad av kontinens (Lindehall, 2007). Regelbunden RIK kan minska risken för höga blåstryck och reducera risken för urinläckage. RIK är en lågtryckstömning som minskar eller förhindrar risken för *uretärreflux* (urinen går baklänges upp till njurarna i urinledarna) och *njurdilatation* (vidgning av njurbäckenet). Innan RIK

infördes var dödligheten hög på grund av återkommande urinvägsinfektioner och påföljande njurbäckeninflammationer som medförde svåra njurskador. Enligt nationella rekommendationer skall RIK inledas redan under neonatalperioden och behöver vanligtvis göras under hela livet (Olsson, 2011).

RIK är idag "the golden standard" för barn och ungdomar med RMB när det gäller att tömma sina urinblåsor. Innan RIK infördes fick patienterna lära sig att krysta och pressa på magen för att få ut urinen. Den stora majoriteten av barn och ungdomar med RMB, 90 %, tömmer sin urinblåsa med RIK (MMCUP, 2018).

Självständighetsträning vid RIK

Att självständigt utföra RIK ska påbörjas tidigt. Det har även medicinska fördelar med få skador och infektioner. Studier visar att om personen själv kan föra in katetern uppstår färre infektioner och skador på urinröret. Unga kvinnor som använder RIK drabbas inte av några allvarliga komplikationer och även hos unga män är det mycket ovanligt. I de fall det förekommer problem handlar det om patienter som inte själva kan föra in katetern utan som måste ha hjälp (Lindehall, 2007). När barnet lär sig RIK tidigt blir det ett naturligt sätt att kissa. Målet med träningen är självständighet så långt det går. Det är viktigt för självkänslan att ha kontroll över så vardagliga saker som de egna toalettbesöken. Även om inte alla moment kan göras på egen hand, är känslan av delaktighet betydelsefull (Edwards, Borzyskowski, Cox & Badcock, 2004). Enligt FoU-rapporten *Tid till eget ansvar? Tidsplanering i förskola/skola och dess inverkan på aktivitet och delaktighet för barn och ungdomar födda med ryggmärgsbråck* (Svensson, 2003) är det viktigt att barnet/ungdomen själv kan föra in katetern, även om det kan behövas hjälp med att hålla rätt på tiden, flytta till/från toalett och ta av/på byxor. Då kan man följa med en kompis hem, sova över eller åka iväg på läger. Sett ur ett livslångt perspektiv är det viktigt att under förskoleperioden utveckla den egna förmågan vid RIK. För att befästa förmågan att genomföra RIK själv krävs daglig träning under lång tid. Detta görs genom att bygga upp rutiner och strategier som bygger på den egna förmågan samt självtillit. Ett verktyg som är framtaget för RIK är CICOPA (Clean Intermittent Catheterisation Occupational Performance Assessment; Oscarson & Eliasson, 2006). Syftet med CICOPA är att fånga barnens/ungdomarnas syn på sin förmåga och vad de vill träna på.

RIK lärs ut på specialistenheter inom bou eller på barnkliniken, beroende på var familjen bor. Barnen lär sig då tekniken men kan ha svårt att överföra kunskapen till sin vardagliga miljö. När de kommer hem tillkommer vardagens utmaningar. Det är svårt att träna in nya vanor och

rutiner i en pressad vardag. Vardagsrutiner förenklas för att spara tid och föräldrar och assistenter hjälper barnen oftare och i större utsträckning än vad barnet vill eller behöver (Svensson, 2003). Okunskap hos omgivningen gör att rutinerna från spädbarnstiden ofta behålls. Miljön hemma och på förskola/skola är inte alltid anpassad för att klara RIK själv. Tidsfaktorer i vardagen gör att träningsmöjligheterna att utföra RIK blir få. Lågt ställda krav från föräldrar och assistenter innebär att barnen inte förväntas eller tillåts utveckla sin självständighet (Allbrink Oscarson, 2004).

Mobila RIK

Innan Mobila RIK startade kom barn med RMB till BarnReHab Skåne, dåvarande "Habvillan" i Lund, för att träna självständighet vid RIK. Detta initierades innan skolstart eller senare för att barnet själv skulle lära sig att utföra sin RIK. Många av barnen hade aldrig varit delaktiga i utförandet av RIK tidigare, och det var lätt för familjerna att fastna i småbarnsrutiner.

Bristerna i det befintliga arbetssättet kring RIK och behovet av ökad självständighet gjorde att arbetsformerna reviderades 2004 inom bou Skåne. Inspiration hämtades från Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, som i början av 2000-talet startade ett ambulerande RIK-team (ARU). Erfarenheterna från ARU av att träffa barnet regelbundet och lära ut RIK i hemmiljö/förskola/skola i samarbete med barnets nätverk var mycket positiva (Allbrink Oskarsson, 2004). En Skånemodell av Mobila RIK startade 2004 för att kunna erbjuda spetskompetens och för att alla barn och ungdomar med RMB i Skåne skulle erbjudas likvärdiga insatser från Mobila RIK-teamet. Arbetssättet har utvecklats de senaste 15 åren och det är betydelsefullt att dokumentera och utvärdera det för att kunna behålla kvalitén.

Mobila RIK-teamet består av arbetsterapeut och uroterapeut knutna till BarnReHab Skåne och resursteamet för RMB i Skåne. Mobila RIK-teamet ansvarar för insatsen av självständighetsträning vid RIK och arbetar i barnets/ungdomens egen miljö. Syftet med ett mobilt RIK-team är att stötta de lokala enheterna på bou i arbetet med att få barn/ungdomar med RMB att bli delaktiga och så självständiga som möjligt i utförandet av RIK. Genom tidigt stöd ges barnen möjlighet till ett aktivt deltagande och att med tiden själv kunna utföra RIK. Att träna i sin vardagliga toalettmiljö underlättar inläringen. En gemensam insats mellan barn/ungdom, föräldrar, personal samt arbetsterapeut och uroterapeut ökar barnets medverkan och måluppfyllelse (Allbrink Oscarsson, 2004). Sedan starten av Mobila RIK 2004 har 43 barn/ungdomar med RMB fått insatser från Mobila RIK-teamet.

Under åren har det även kommit ansökningar om insatser från Mobila RIK-teamet för barn eller ungdomar med andra diagnoser som behöver använda RIK för att tömma urinblåsan. Neurogen blåsfunktionsrubbing kan uppstå exempelvis vid andra ryggmärgsmissbildningar och cerebral pares. RIK kan även behövas vid diagnoser som kronisk njursvikt, metakromatisk leukodystrofi och Hirschsprungs sjukdom. Sammanlagt tio barn/ungdomar med andra diagnoser har fått insatser från Mobila RIK-teamet. För ett fåtal av barnen med andra diagnoser har inte självständighetsträning varit syftet, då fysiska och kognitiva förutsättningar inte funnits. Dessa barn har ofta omfattande omvårdnadsbehov och många som hjälper dem med RIK. För dessa barn har det varit viktigt med en samlad insats tillsammans med nätverket utifrån barnets vardagsmiljöer. En RIK-rutin (Bilaga 1) som kan kompletteras med en bildrutin (Bilaga 2) kan vara värdefull för att utförandet ska vara förutsägbart.

2. Syfte

Syftet är att beskriva arbetssättet Mobila RIK såsom det används i Skåne. Ett ytterligare syfte är att beskriva Mobila RIK-teamets, ungdomars och föräldrars erfarenheter av Mobila RIK samt ungdomars och föräldrars upplevda effekter av arbetssättet.

3. Metod

3.1 Beskrivning av studien

Barn och ungdomar, födda med RMB, boende i Skåne och som använder RIK för att tömma urinblåsan erbjöds att delta i insatsen Mobila RIK. Arbetssättet Mobila RIK beskrivs i rapporten såsom det användes i Skåne 2019-2020. Även Mobila RIK-teamets erfarenheter presenteras. Yrkeskunskap och mångårig erfarenhet av arbetssättet Mobila RIK i Skåne samt kontinuerligt erfarenhetsutbyte med RIK-teamet på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm utgör grunden för nuvarande arbetssätt.

För att undersöka nyttan av Mobila RIK för patienter och för att identifiera framtida utvecklingsbehov av arbetssättet skickades ett frågeformulär till ungdomar och ett till föräldrar (Bilaga 5 och 6).

3.2 Deltagare

Tolv ungdomar och deras föräldrar fick information om undersökningen under våren 2019. Ett frågeformulär till ungdomar (Bilaga 5) och ett till föräldrar (Bilaga 6) fanns bifogat i informationsbrevet. Urvalskriterier för att delta i undersökningen var ungdomar från 12 års ålder med diagnos RMB som hade deltagit i Mobila RIK i småbarnsåldern och som 2019 hade fortsatt kontakt med Mobila RIK-teamet. Personerna skulle kunna fylla i ett frågeformulär och både ungdomen och föräldrarna skulle vara svensktalande. Nio personer, nu i åldern 13-23 år, som tidigare haft kontakt med Mobila RIK besvarade frågeformuläret för ungdomar. I presentationen av svaren används begreppet "ungdom" även för de vuxna deltagarna för att säkerställa anonymiteten. Tio föräldrar till tio ungdomar fyllde i frågeformuläret för föräldrar.

3.3 Materialinsamling

Följande steg, som ingår i det målinriktade arbetssättet Mobila RIK, beskrivs i rapporten: informationsutbyte, hembesök, träning i vardagen, förskole-/skolbesök, träna i vardagen och uppföljning/justering/fortsatt träning. I beskrivningen ingår hur en individuell RIK-rutin upprättas i text (Bilaga 1) samt praktiska förslag som kan underlätta de olika stegen och som har utvecklats utifrån beprövad och mångårig erfarenhet. Efter beskrivningen av arbetssättet presenteras Mobila RIK-teamets erfarenheter av Mobila RIK. I frågeformulären som användes för att få fördjupad kunskap om ungdomarnas och föräldrarnas upplevelser av Mobila RIK fanns det flervalsfrågor samt utrymme för kommentarer.

3.4 Analys

Mobila RIK-teamets erfarenheter och svaren i frågeformulären för ungdomar och föräldrar sammanställdes i tre avsnitt.

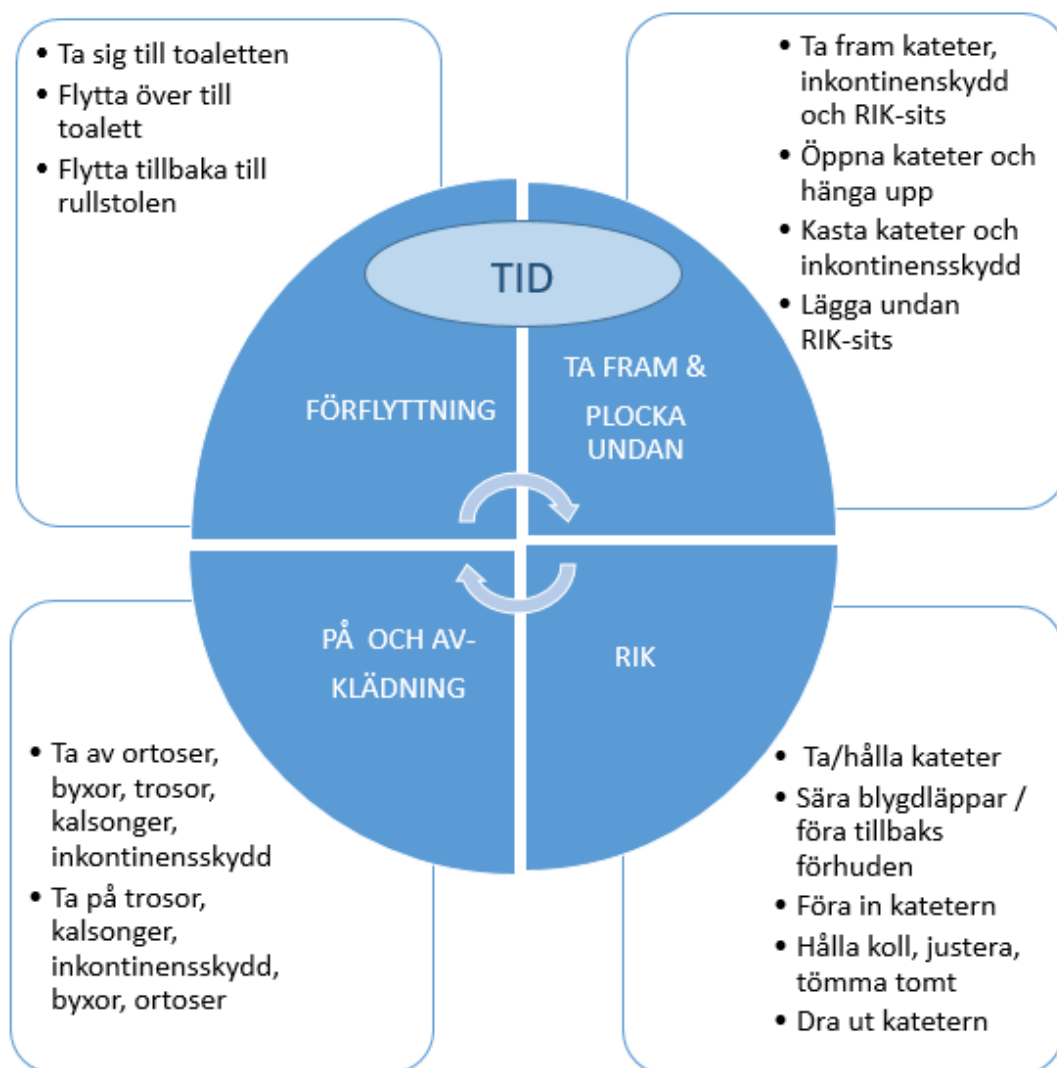
3.5 Etiska överväganden

Ungdomarna och deras föräldrars deltagande var frivilligt och de fick anpassad information om undersökningen. Det framgick att arbetssättet Mobila RIK skulle beskrivas och att deras synpunkter var viktiga för att kunna utvärdera och utveckla Mobila RIK. Svaren avidentifierades i rapporten för att säkerställa deltagarnas anonymitet.

Resultat

4.1 Beskrivning av arbetssättet Mobila RIK

Självständighetsträningen är en del av habiliteringsarbetet för barn och ungdomar med RMB och innefattar samtliga RIK-moment. Förutom själva införandet av katetern i urinblåsan ska barnet/ungdomen klara av att hålla koll på RIK-tider, förflyttning, handtvätt, ta fram/plocka undan material och av- och påklädning (Figur 2).



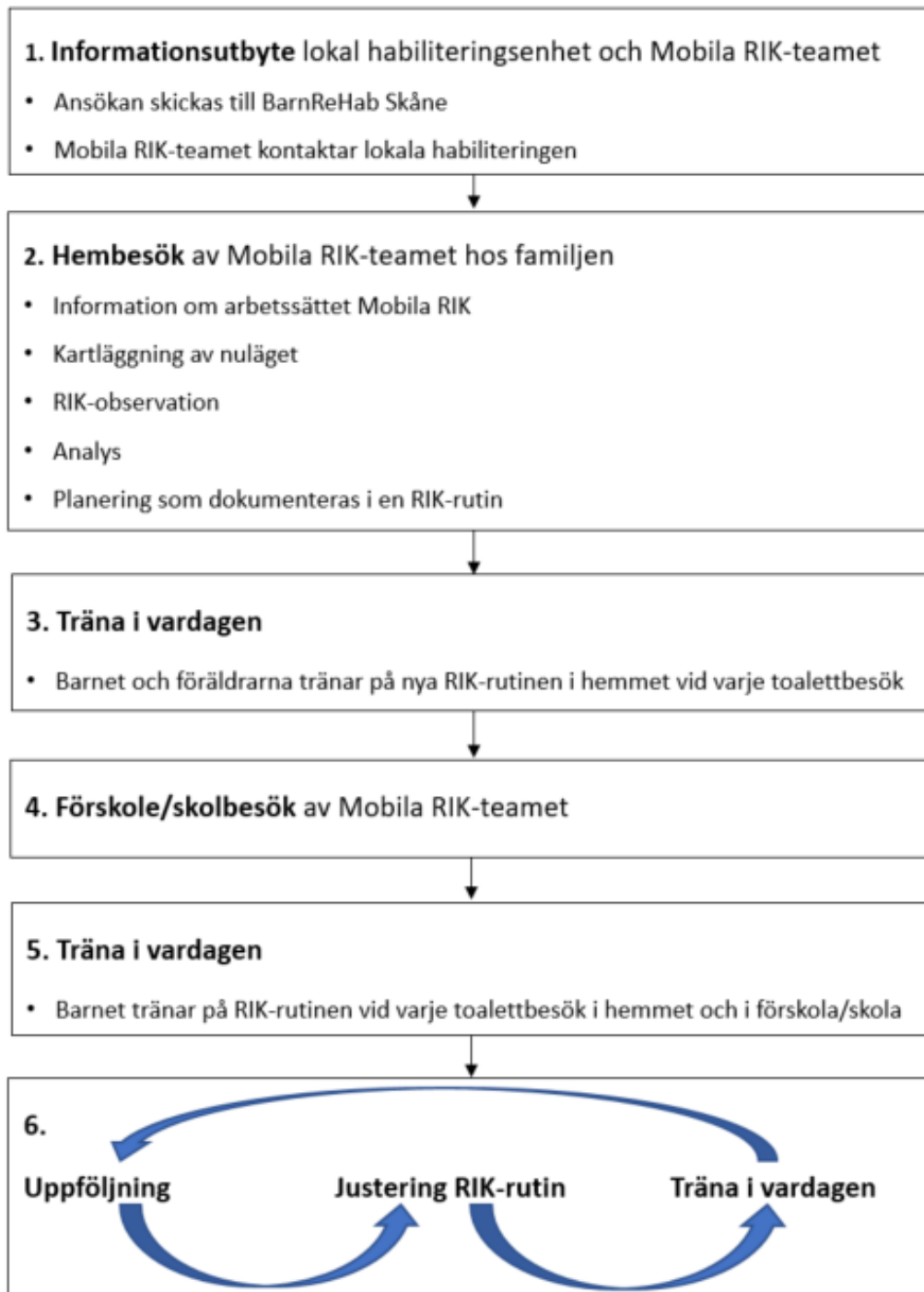
Figur 2. Beskrivning av RIK-momenten

Den så kallade RIK-rutinen (Bilaga 1) är ett viktigt redskap för att beskriva vad som ingår i självständighetsträningen samt för att följa upp vad som har uppnåtts och vad som behöver tränas vidare på. RIK-rutinen löper som en röd tråd genom insatsen och beskriver vad barnet/ungdomen redan kan, vad som är träningsmoment och vad barnet/ungdomen får hjälp med.

RIK-rutinen initieras av Mobila RIK-teamet när Mobila RIK påbörjas, vilket oftast är i småbarnsåldern. Barnet börjar träna på de lättaste momenten och bygger sedan vidare allteftersom hen lär sig. De första RIK-rutinerna har färre moment för att underlätta för barnet. Efter hand läggs fler moment till när färdigheterna utvecklas. RIK-rutinen följs upp och anpassas utifrån barnets/ungdomens behov under uppväxtåren tills ungdomen blir vuxen. Förändringar som vanligtvis leder till en förnyad insats från Mobila RIK-teamet kan vara en skoliosoperation som ger förändrade förutsättningar, skol- eller stadiebyte, pubertetsutveckling med menstruation, ökad behåring eller tonårsrevolt. RIK-rutinen innehåller en enkel beskrivning i punktform eller bilder över vilka olika moment som ingår i barnets/ungdomens toalettbesök. Det barnet/ungdomen redan kan lyfts fram samtidigt som man kommer överens om vilka moment hen skall träna på och vad hen skall få hjälp med av en förälder eller annan vuxen. Färgmarkeringar anger om det är barnet/ungdomen eller föräldrarna som ska utföra momentet. Färgen anger även vad barnet redan kan göra själv (grönt) och vad hen har som delmål (rött). Färgmarkeringen anger även vilka moment den vuxne ska hjälpa till med (svart). Utformandet av RIK-rutinen bygger på individuella faktorer som ålder, motivation och förutsättningar. Barnet/ungdomen börjar exempelvis med att öppna och stänga toalettdörren, ta fram sin kateter och tvätta händerna. Vid kommande uppföljningar byggs RIK-rutinen på så att svårighetsgraden ökar allt eftersom barnet/ungdomen utvecklas. Instruktioner till den vuxne om att inte samtala om annat under tiden ska hjälpa barnet/ungdomen att fokusera på uppgifterna under toalettbesöket. Det är viktigt med verbal guidning tills momenten är automatiserade; "nu knäpper du upp byxknappen" och "nu drar du ner byxorna". Vid RMB är förmågan till simultankapacitet nedsatt, något som försvårar inläringen.

I RIK-rutinen dokumenteras beslut som tagits, uppföljningstid samt kontaktuppgifter till Mobila RIK-teamet. RIK-rutinen görs alltid i text men som komplement kan även en bildrutin göras. Bilderna visar de olika momenten i toalettutförandet och markeras med en färgsam motsvarande RIK-rutinen i text. En bildrutin kan vara ett stöd till barn/ungdomar, men även till föräldrar som inte kan läsa svenska.

Mobila RIK består av följande steg:



Figur 3. Flödesschema för Mobila RIK

Beskrivning av stegen i Mobila RIK

Arbets sättet Mobila RIK består av sex steg (Figur 3). Nedan beskrivs stegen i flödesschemat mer utförligt.

1. Informationsutbyte

För att initiera självständighetsträning med stöd av Mobila RIK-teamet skickar den lokala barnhabiliteringen en ansökan till BarnReHab Skåne. Insatser från Mobila RIK-teamet kan med fördel påbörjas vid 1-1½ års ålder då barnet sitter stadigt. Nyinflyttade familjer erbjuds insatsen efter att en individuell planering gjorts.

Mobila RIK-teamet kontaktar sjuksköterska och arbetsterapeut på den lokala habiliteringen för informationsutbyte kring barnet, familjen, förskola/skola och nuläget. En diskussion påbörjas om hur insatsen ska läggas upp för att det ska bli så bra som möjligt för familjen. De förberedelser som gjorts inför första besöket går igenom. Det kan exempelvis gälla sitthjälpmedel eller andra hjälpmedel och olika typer av katetrar. Sjuksköterskan på den lokala habiliteringen förskriver katetrar och inkontinensprodukter. Arbetsterapeuten ansvarar för utprovning och ordination av hjälpmedel som till exempel sitthjälpmedel samt eventuell bostadsanpassning. Det är en fördel om arbetsterapeut eller sjuksköterska som känner familjen kan vara med på en del av besöken gällande Mobila RIK.

2. Hembesök

Hembesök av Mobila RIK-teamet bokas med barn och föräldrar. Hembesöket består av information, kartläggning, RIK-observation, analys och planering.

- Hembesöket inleds med presentation av Mobila RIK-teamet och information om arbetssättet. Därefter ges information kring diagnosen RMB och hur det är kopplat till RIK. Även tarmens inverkan på blåsfunktionen tas upp.
- En kartläggning av nuläget genomförs genom samtal med föräldrar och barnet/ungdomen. Punkter som brukar tas upp vid kartläggningen presenteras i Bilaga 3.
- En RIK-observation av toalettbesök med RIK genomförs. De moment som brukar ingå i observationen beskrivs i Bilaga 4.
- Efter observationen av toalettbesöket görs en analys av utförandet tillsammans med föräldrar och barnet/ungdomen. I samband med det

diskuteras vilka förändringar som behöver göras, vad barn/ungdom och föräldrar är motiverade till att genomföra och vad som är hanterbart för dem.

- I samband med analysen görs även en planering över hur träningen i vardagen ska genomföras. Det kan också behövas fortsatt utprovning av hjälpmedel och anpassningar av toalett miljön. Olika typer av katetrar kan behöva provas ut för att underlätta RIK-momentet. Planen dokumenteras i en RIK-rutin (Bilaga 1). Under besöket görs en skiss på RIK-rutinen som efter besöket färdigställs och skickas hem. I slutet av hembesöket bokas tid tillsammans med föräldrarna för besök på förskola eller skola. Mobila RIK-teamet återkopplar till den lokala barnhabiliteringen via journalanteckning och RIK-rutin, samt vid behov även via telefonkontakt.

3. Träna i vardagen

Efter hembesöket börjar barnet/ungdomen och föräldrarna med självständighetsträningen i vardagen genom att följa den upprättade RIK-rutinen (Bilaga 1). Träningen genomförs i hemmet vid varje toalettbesök för att få många träningstillfällen. Det är viktigt att RIK-rutinen följs och att man skapar tidsutrymme för barnet att träna. Det tar längre tid i början men ofta upplevs tidsåtgången som längre än vad den egentligen är. För att underlätta inlärandet för barnet/ungdomen är det viktigt att följa RIK-rutinen och göra lika var gång. Om något i RIK-rutinen inte fungerar under vardagsträningen, uppmuntras föräldrarna att ta kontakt med Mobila RIK-teamet.

4. Förskole/skolbesök

Nästa steg är ett förskole-/skolbesök där barn, föräldrar och berörd personal är med. Samma delar som i hembesöket ingår: information, kartläggning, RIK-observation, analys och planering. Det är viktigt att förskolechef eller rektor är med vid första tillfället för att få kunskap om och förståelse för RIK. Ett egenvårdsintyg för RIK lämnas.

- Inledningsvis presenteras RIK-teamet och information ges om diagnosen RMB, kopplingen till RIK och om arbetssättet Mobila RIK. Tillsammans med förskolechef/rektor resoneras det kring hur många och vilka i personalgruppen som ska hjälpa barnet med RIK i förskolan/skolan. En rekommendation är att ca tre personer från personalen involveras i utförandet av RIK. Det är inte lämpligt att involvera för många personal med tanke på integritet och infektionsrisk. För personalens del är det också viktigt att kunna upprätthålla det praktiska

handlaget. Med för få personal kan det uppstå problem att lösa bemanningen i samband med frånvaro eller ledighet. Det är viktigt att personalen känner sig trygga i att hjälpa barnet/ungdomen med RIK. Emellanåt stöter man på stor oro från personal vid introduktion av RIK. Oftast grundar sig detta i rädsla att skada barnet. Upprepad information brukar hjälpa, men i enstaka fall kan en annan personal behöva involveras. Ibland har RIK påbörjats innan Mobila RIK-teamet kopplas in. Då görs en inventering av hur man gör i nuläget, vilka rutiner som finns kring utförandet, vilken personal som hjälper till och om fler behöver läras upp.

- Kartläggning och observation börjar med en genomgång av hur RIK-rutinen som upprättades i samband med hembesöket har fungerat. Det diskuteras hur träningsmomenten har gått att genomföra och om det skett någon förändring i vad barnet klarar av att utföra på egen hand. Inför RIK-observationen (se Bilaga 4) görs en observation av den toalett som är planerad att användas av barnet/ungdomen. Samma frågeställningar som vid hembesöket går igenom (se Bilaga 3). Frågor som behöver tas upp är vem som gör vad, hur toalettmiljön fungerar praktiskt och ifall de motoriska eller kognitiva förutsättningarna är annorlunda på förskolan/skolan. Även eventuella urin- eller avföringsläckage kan vara annorlunda jämfört med hemma.
- En gemensam analys av utförandet och vad som behöver förändras görs efter kartläggning och observation. Ibland behöver ordningsföljden av momenten i RIK-rutinen justeras för att det ska fungera för både familj och förskola/skola. Det är viktigt att man gör så likartat som möjligt på bägge ställena för att underlätta automatiseringen.
- Planering av RIK-tider under förskole/skoldagen behöver anpassas till verksamheten samtidigt som tidsintervallen inte får bli för långa. Diskussion förs gällande tidsintervall utifrån varje individuellt barns behov. Det är bättre att utföra RIK en gång för mycket än en gång för sällan. För skolbarnens del gäller att RIK inte ska göras på rasterna. Det är viktigt ur ett socialt perspektiv att barnen får umgås med sina kamrater på rasten. Då är det även viktigt att komma ut på rasten samtidigt som klasskamraterna för att bli delaktig från början. Det är inte heller lämpligt att förlägga RIK-tider i början av en lektion när genomgången görs. Det är bättre att barnet får gå på toaletten i slutet av lektionen, i god tid innan rasten. Läraren behöver vara informerad om RIK-tiden för att kunna anpassa upplägget av undervisningen.

Tillsammans görs en plan för hur personalen ska introduceras. Förälder visar personalen rent praktiskt hur RIK går till. En till två personal lärs upp åt gången så de blir säkra på utförandet innan ytterligare personal introduceras.

Uppföljningstid bokas på förskola/skola av RIK-teamet som även återkopplar till den lokala barnhabiliteringen genom journalanteckning och vid behov telefonkontakt. Den uppdaterade RIK-rutinen skickas till hemmet samt förskola/skola.

5. Träna i vardagen

Hem och förskola/skola tränar RIK-utförandet i vardagen genom att följa den upprättade RIK-rutinen. Om något i RIK-rutinen inte fungerar kontaktas Mobila RIK-teamet för justering.

6. Uppföljning

Uppföljningen inleds med en genomgång av hur RIK-rutinen fungerat. Dels diskuteras ordningsföljden av de olika momenten, men även det praktiska utförandet och hur barnet/ungdomen samt medhjälpare upplevt att rutinen fungerat. Följande punkter ingår i uppföljningen:

- Genomgång av förändringar i utförandet. RIK-rutinen byggs på med nya träningsmoment efter hand som delmoment automatiserats.
- Uppföljning av hur introduktionen av personal gått. Behöver ytterligare personal få information om RIK och RMB? Behöver flera personer läras upp?
- Genomgång av hur RIK-tiderna fungerar. Ligger de lämpligt utifrån verksamheten och barnets behov? Hur lång tid tar ett toalettbesök?

Fortsatta uppföljningstider bokas utifrån behov och barnets ålder. I vissa skeden behövs tätare uppföljning, till exempel när utvecklingen går fort framåt eller i övergångsåldrar med trots och protester mot toabesöken. Vid förskole-/skolstart och vid stadiabyten behövs alltid en uppföljning. Det medför ny personal som ska introduceras och ny toalettmiljö. Även i samband med vissa operationer, som exempelvis skoliosoperationer, behövs uppföljning eftersom sittandet och rörligheten förändras.

Det är individuellt hur lång tid det tar och hur många uppdateringar av RIK-rutinen som krävs för att barnet/ungdomen ska uppnå självständighet vid RIK. Det är en långsiktig insats som pågår under hela uppväxten.

Barnet/ungdomen befinner sig länge i det 6:e steget av Mobila RIK (se Figur 1). Det är avgörande att inte ge upp och avsluta träningen. Erfarenheten har visat att framgångar växlas med motgångar i denna mångåriga process.

4.2 Förutsättningar för självständighetsträningen

Delaktighet, motivation, rätt stöd, anpassningar och hjälpmedel är avgörande faktorer för att arbetssättet Mobila RIK ska vara framgångsrikt.

4.2.1 Delaktighet och motivation

Det kan vara en utmaning att barnet/ungdomen blir delaktigt i självständighetsträningen. Inom habiliteringen finns det många möjligheter som används för att öka barns/ungdomars delaktighet. Delaktighet främjas när barn och ungdomar som använder RIK får träffa andra som också använder RIK, och för att stödja detta anordnas sommarläger för skolbarn 7-15 år och ungdomsläger 13-17 år av resursteamet. En iakttagelse i samband med lägren är att när barnen och ungdomarna upptäcker att övriga lägerdeltagare också använder RIK öppnar de upp sig gentemot varandra. De är nyfikna på hur andra gör och utbyter erfarenheter. De inspireras och motiveras av att se andra lägerdeltagare som är mer självständiga i RIK. CICOPA (Clean Intermittent Catherisation Occupational Performance Assessment), som kan användas för utformning och uppföljning av RIK-rutinen, kan också främja delaktighet.

Barn och ungdomar med RMB har vanligen svårigheter med nyinläring (Börjesson & Lagergren, 1990) och det är viktigt att skapa så goda förutsättningar som möjligt. Vid en långvarig process som självständighetsträning av RIK, kommer det finnas perioder när motivationen sviktar. I dessa perioder är det fördelaktigt att använda olika typer av belöningssystem som diplom eller klistermärkesjakt. Klistermärkesjakt innebär att barnet samlar märken för att uppnå en belöning.

Man kan ibland behöva backa och upprätthålla den befintliga RIK-rutinen utan nya träningsmål. En annan möjlighet är att tillsammans med barnet/ungdomen och föräldrarna komma överens om enbart ett fåtal moment som barnet/ungdomen ska utföra. Ett exempel på hur slingrig vägen kan vara mot självständig RIK:

Petter flyttade till Skåne och påbörjade sin självständighetsträning när han var 11 år. Han körde manuell rullstol, hade en intellektuell funktionsnedsättning och stora exekutiva svårigheter. I början fick han hjälp med alla moment i RIK-utförandet förutom att tända och släcka

lampan i badrummet. Mobila RIK-teamet, skola och fritids hade ett nära samarbete. Det tog lång tid för att uppnå några framsteg, men efter drygt fyra år klarade Petter de flesta momenten i RIK-utförandet. Han tränade fortfarande på att dra ner/upp byxor, föra in katetern och ha koll på att urinblåsan var tom. När Petter började på gymnasiet ville han kunna gå på hockeymatch med kompisarna utan föräldrar, och då lärde han sig snabbt de kvarvarande momenten.

Stöd, anpassningar och hjälpmedel vid RIK

Även när barnet/ungdomen praktiskt kan utföra sin RIK själv behövs ofta ett visst stöd från omgivningen. Detta beror på de exekutiva svårigheterna som inte går att "träna bort". Många behöver fortsatt stöd med påminnelser och planering. I detta avsnitt presenteras olika praktiska förslag på lösningar utifrån Mobila RIK-teamets erfarenheter.

Miljöanpassning och utprovning av hjälpmedel samt RIK-material är individuellt och måste utgå från det specifika barnets/ungdomens förutsättningar och de miljöer hen befinner sig i. En del anpassningar och hjälpmedel är generella medan andra är specifika för RIK. Förutsättningarna för och behoven vid RIK skiljer sig till vissa delar från andra toalettbesök.

Toalettmiljön behöver vara tillgänglig så att barnet/ungdomen har möjlighet att utföra alla moment av sin RIK-rutin själv utifrån sitt individuella förflyttningssätt. Det ska finnas utrymme för överflyttningar och en vuxen som assisterar framför toaletten. Det är viktigt att tvättstället är tillgängligt så barnet/ungdomen kan tvätta sina händer och förbereda katetern. Är barnet stående kan det behövas en stabil pall för att nå upp. Sitter hen i rullstol behövs ofta ett höj- och sänkbart tvättställ. Det är också viktigt att tänka på att tvål och handduk är tillgängliga intill tvättstället. Val av lätthanterlig tvålbehållare underlättar. Material som till exempel kateter och inkontinensskydd behöver vara tillgängligt så att barnet/ungdomen kan komma åt dem. Ofta räcker det att flytta om i badrummet. Ibland rekommenderas familjerna att införskaffa en enkel rullvagn/hurts. Man kan även välja att förvara katetrar i en necessär som hängs upp tillgängligt på en krok. En papperskorg behöver finnas intill toaletten så att barnet/ungdomen kan kasta katetern efter RIK. Den bör vara utrustad med ett vipplöck. En pedalkorg är svår att hantera då man sitter på toaletten.

De vuxna som hjälper barnen vid RIK behöver en bra arbetsställning. Föräldrar rekommenderas att införskaffa en låg pall att sitta på, gärna med hjul (Bild 1).



Bild 1. Pall med hjul

Belysningen på toaletten är viktig för att underlätta utförandet av RIK. Ibland kan lampor behöva flyttas eller bytas. Det finns även en specialsits för RIK med inbyggd belysning, *solkatten* (Bild 2).



Bild 2. Solkatten

Det är viktigt att barnet/ungdomen sitter stabilt vid RIK så att händerna frigörs. Sittandet vid RIK skiljer sig från annat sittande. Barnet/ungdomen behöver ha en framskjuten rumpa (bakåttippat bäcken) för att man ska komma in med katetern i urinblåsan. Ibland är det lättare för barnet/ungdomen att sitta med uppdragna ben på till exempel sitsen. Det är också viktigt att tänka på att sittandet behöver främja självständighet under hela RIK-rutinen. Det får inte hindra till exempel överflyttningar eller på- och avklädning.



Bild 3. Exempel på RIK-sits till större barn och ungdomar

En bred och stabil sittyta behövs som bas. Framtill behöver det vara fritt att komma åt med katetern. Speciellt för flickor är det viktigt att komma åt med handen framifrån och snett underifrån. En toaletsits med hålföminskning eller stänkskydd fungerar inte. Det finns specialsitsar som är framtagna för RIK (Bild 3).

Vid RIK behövs också en stabil understödsyta för fötterna. För en del fungerar en vanlig badrumspall som familjen själv införskaffar. Har barnet/ungdomen korta ben, felställningar eller behöver sitta med uppdragna ben finns olika hjälpmedelsalternativ. Ibland behöver hjälpmedel specialanpassas för att fungera. Många behöver någon form av arm-, sido- och/eller ryggstöd för få ett stabilt sittande. För de små barnen finns speciell en sits för RIK (Bild 4) som ger detta stöd.



Bild 4. RIK-sits för mindre barn

För lite äldre barn och ungdomar fungerar ofta armstöd och ryggdyna (Bild 5).



Bild 5. Exempel på arm-, rygg- och fotstöd

För barn/ungdomar som behöver mycket stöd i sittandet kan en hygienstol vara ett alternativ. Vid val av hygienstol måste sitsen vara öppen framtill för att komma åt med katetern. Samtidigt behöver man vara medveten om att hygienstolar ofta försvårar självständiga

överflyttningar och av/påklädning. För en del barn/ungdomar kan det vara praktiskt att sitta kvar i sin rullstol vid RIK. De slipper då göra överflyttningen till toalett. Man kan då använda en förlängningsslang mellan kateter och toalettstol.

Vid resor kan det vara praktiskt med ett sitthjälpmedel för toalettbesök som är lätt att ta med sig. Det finns speciella sittskivor som läggs bakpå toaletteringen för att få större understödsyta (Bild 6).



Bild 6. Sittskiva RIK

Katetrar för RIK finns i många olika utföranden, förpackningar, grovlekar och längder. Ur medicinsk synpunkt är det viktigt att välja en kateter som tömmer urinblåsan effektivt, den får således inte vara för tunn. Tidsmässigt är det också en vinst att använda en så grov kateter som möjligt, men som ändå lätt glider in i urinröret. För pojkar behöver längden på katetern anpassas efter hand som de växer. En för lång kateter är svårare att hantera. När barnet/ungdomen själv skall börja träna på att föra in katetern i urinblåsan, är det viktigt att hitta en kateter som är greppvänlig och underlättar vid införandet. Många barn och ungdomar med RMB har en nedsatt finmotorik. Spegel som kan fästas på låret eller under toaletteringen kan tillhandahållas från kateterföretagen (Bild 7). Den kan användas initialt för att se var urinrörsmynningen finns, när man börjar med RIK i sittande och flickorna själva skall träna på att föra in katetern. Vid den fortsatta träningen brukar dock spegeln försvåra införandet av katetern eftersom man jobbar spegelvänt.



Bild 7. Spegel

Förlängningsslang till tappningskateter kan förskrivas för de barn och ungdomar som väljer att sitta kvar i sin rullstol vid RIK, istället för att flytta över till toaletten. Förlängningsslangen kopplas till katetern och fästs i andra änden under toaletteringen, så att urinen kan rinna ner i toaletten. Necessärer anpassade för förvaring av olika typer av katetrar erbjuds av kateterföretagen. De kan användas i hemmet om man vill hänga upp katetrarna på en krok nära toaletten och är också praktiska att förvara katetrarna i vid utflykter, i skolan och i ryggsäcken. Inkontinensskydd kan försvåra av- och påklädning i samband med RIK. Det gör det svårare för barnet/ungdomen att bli självständig i toalettsituationen. Det finns kroppsformat skydd, byxblöja eller tejpblöja som alternativ till vanliga inkontinensskydd som många ungdomar slentrianmässigt har fortsatt använda "för säkerhets skull".

4.3 Mobila RIK-teamets erfarenheter

Enligt Mobila RIK-teamets erfarenheter är måluppfyllelsen vid arbetssättet god. Ungdomarnas RIK-rutiner visar att samtliga eller övervägande antal delmoment i RIK-rutinen utförs självständigt efter genomförd insats av Mobila RIK-teamet. Det är viktigt att RIK-rutinen följs och utvecklas samt anpassas utifrån var ungdomen befinner sig i den långvariga processen. Bedömningsinstrumentet CICOPA används ibland men inte genomgående för att öka barns/ungdomars delaktighet vid upprättande och uppföljning av RIK-rutiner. Det är avgörande att identifiera styrkor och svagheter för att kunna ge stöd på rätt sätt. Erfarenheten visar att barnet/ungdomen ofta får hjälp med praktiska moment som de egentligen klarar själva. Däremot får de inte alltid rätt verbalt stöd för att driva processen framåt.

Mobila RIK-teamet upplever att insatser kring tarmregim bör inkluderas och pågå parallellt med RIK-träningen för att uppnå bäst möjliga resultat.

När ungdomen går över till vuxenlivet saknas samordnad uppföljning och insats kring RIK trots att behovet oftast kvarstår.

4.4 Familjers upplevelser

Nio ungdomar och tio föräldrar fyllde i frågeformulären (Bilaga 3 och 4).

Ungdomarna

Ungdomarna besvarade samtliga frågor om Mobila RIK, hur de upplevde självständighetsträningen när de var små och hur det gick för dem nu när de var äldre. Samtliga var väl medvetna om varför de behövde RIKa sig och varför de skulle träna på att utföra RIK självständigt. Det var däremot svårt att komma ihåg om de ville lära sig att klara sin RIK själva när de var små. Samtliga ungdomar uppgav att de hade fått de hjälpmedel som de behövde för sin RIK.

Det var svårt för några av ungdomarna att komma ihåg detaljer av sin RIK-träning, dels för att det var länge sedan insatsen påbörjades och dels för att de var väldigt unga när de deltog. En ungdom kommenterade "Minns ej så mycket, bara fyra år, allt går bra idag". Det var också svårt att komma ihåg att de hade tränat mot delmål och stegvis lärt sig nya moment. Alla ungdomar kom däremot ihåg att de tränade på olika moment i sin RIK och de flesta av dem tyckte om träningen; någon ungdom kommenterade att hen inte gillade sådant tråkigt men vill kunna klara sig själv och därför var positiv till Mobila RIK. Ungdomarna upplevde samstämmigt att de kunde påverka träningen.

Gällande frågor om hur det gick för dem nu när de var äldre, så upplevde de flesta att de klarade sin RIK "bra" eller "mellan". Några ungdomar tyckte att det var svårt att RIKa sig någon annanstans än hemma. Samtliga ungdomar var nöjda med hur deras RIK fungerade idag, och de upplevde att deras RIK bara hindrade dem lite eller inte alls i deras vardag.

Ingen av ungdomarna kom med förbättringsförslag angående Mobila RIK och kommentarerna till olika frågor i frågeformuläret var fåordiga: "Jättebra" eller "Kommer ej på nåt".

Föräldrarna

Föräldrarna svarade att de hade lärt sig mycket nytt genom Mobila RIK, även om de hade viss kunskap sedan tidigare. Deras förståelse för vikten av självständighetsträningen för barnet hade ökat, och de upplevde att de hade fått nya strategier för att stödja barnet i att bli mer självständigt. Föräldrarna var mycket positiva till arbetssättet Mobila RIK och till stödet från Mobila RIK-teamet:

Bra med introduktion och sedan Mobila RIK

Fungerat utmärkt

Blev tidigt självständig

Utmärkt med övning i hemmiljö och utmärkt stöd

De flesta av föräldrarna upplevde att kontakterna mellan familj, förskola/skola och Mobila RIK-teamet fungerade bra, det var endast en förälder som upplevde att kontakterna fungerade dåligt.

Föräldrarna svarade att deras ungdom delvis eller fullt ut hade de hjälpmedel hen behövde för sin RIK. Gällande frågor om hur föräldrarna upplevde att det gick för ungdomarna när de hade blivit äldre, så svarade några att det inte fanns några hinder för deras ungdomar vid RIK, medan andra upplevde att det fanns hinder i form av brist på tillgänglighet. Ett exempel som nämndes var att det saknades offentliga toaletter som lämpar sig för RIK. Hälften av föräldrarna upplevde att deras egen vardag påverkades av att de behövde stötta och påminna sina ungdomar angående planeringen kring RIK, medan hälften upplevde att den egna vardagen inte påverkades.

Som förbättringsområden föreslog en förälder att man bör jobba för att upphandlingar av hjälpmedel som används för RIK inte begränsas. I en kommentar uppmärksammades behovet av uppföljning av kateterstorlekar efter avslutning från Mobila RIK-teamet. En annan förälder önskade att

problematiken kring lavemängd och tarmregim bör följas upp bättre. Föräldern upplevde att det behövs ett förtydligande för vem som ansvarar för denna insats.

Sammanfattningsvis visar resultaten av frågeformulären att både ungdomarna och föräldrarna var positiva till Mobila RIK. Ungdomarna var inte medvetna om att RIK-rutinen "är levande" och följer dem genom uppväxten. De upplevde att insatsen genomfördes för länge sedan och kom därför inte ihåg mycket. Bristande tillgänglighet utanför hem- eller skolmiljön och oro över tillgång till hjälpmedel beskrevs som hindrande faktorer av föräldrar. Ett önskemål om att lyfta in problematiken kring tarmregim i Mobila RIK framkom också.

5. Diskussion

Syftet med denna rapport var att beskriva och utvärdera ett strukturerat arbetssätt som har utvecklats under drygt 15 års tid inom bou i Skåne.

De steg som ingår i Mobila RIK är informationsutbyte, hembesök, träna i vardagen, förskole-/skolbesök, träna i vardagen och uppföljning. Uppföljningen leder till justering av RIK-rutinen som tränas i vardagen och som följs upp igen, vilket pågår under hela uppväxten. Stegen hembesök, förskole-/skolbesök och uppföljningen diskuteras i resultatdiskussionen tillsammans med RIK-teamets, ungdomarnas och föräldrarnas erfarenheter för att belysa vad som fungerar bra och vad som behöver utvecklas vidare i arbetssättet Mobila RIK. Ett kortare avsnitt med metodologiska styrkor och begränsningar avslutar diskussionen.

Resultatdiskussion

Både hembesök och förskole-/skolbesök innefattar information, kartläggning, RIK-observation, analys och planering. Det är en förutsättning för Mobila RIK att samtliga som är involverade i självständighetsträningen har fått relevant information om RMB, RIK och arbetssättet Mobila RIK.

Kartläggning av barnets/ungdomens individuella styrkor och svagheter är viktigt för att kunna erbjuda rätt stöd, varken för lite eller för mycket och just det stöd barnet/ungdomen behöver. Ett centralt verktyg för Mobila RIK är att utföra RIK-observationer, det vill säga att vara med vid "riktiga" toalettbesök där RIK utförs. Det blir andra förutsättningar och viktiga detaljer missas om man enbart pratar om utförandet eller visar med kläderna på. Det är viktigt att ta hänsyn till den personliga integriteten vid observationerna. Fler personer än nödvändigt ska inte vara med inne på toaletten. Samtidigt är RIK-observationen en förutsättning för en bra

självständighetsträning och därmed en investering för integriteten i framtiden. Ju tidigare barnet/ungdomen lär sig att vara självständig på toaletten, desto större integritet får hen längre fram. Erfarenheten visar att de vuxna hjälper barnet/ungdomen mer än vad de själva är medvetna om. De ger ofta en handräckning i situationer som barnet/ungdomen själv klarar. Detta beskrivs även i en magisteruppsats av Donlau (2007). Som medhjälpare vid RIK är det en svår uppgift att stå med "händerna bakom ryggen" och det är lätt att bli otålig. Resultaten av frågeformulären i denna studie visar att ungdomarna inte kom ihåg detaljer av Mobila RIK för att det var länge sedan de deltog i insatsen. Det innebär att ungdomarna inte upplevde att Mobila RIK är en kontinuerlig insats som fortlöper under hela uppväxten. Deras delaktighet i Mobila RIK kan behöva utvecklas. Ett beprövat sätt är lägerverksamheten för barn och ungdomar med RMB. Ett ytterligare sätt vore att använda CICOPA-kartläggningen rutinmässigt och att bygga upp en rutin för detta. Då skulle barnets/ungdomens synpunkter och önskemål för utformningen av fortsatta träningsmål i deras RIK-rutin vara en självklar del i Mobila RIK, vilket skulle kunna bidra till ökad delaktighet.

Arbets sättet Mobila RIK utgår ifrån barnets/ungdomens vardagliga miljöer och använder målinriktade insatser som dokumenteras i en individuell RIK-rutin för att uppnå så självständig RIK som möjligt. Genom delaktighet från tidig ålder blir RIK efterhand naturligt och ger ett ökat självförtroende. Mobila RIK är en långvarig insats med kontinuerlig uppföljning där barnets/ungdomens kontinuerligt uppdaterade RIK-rutin kan beskrivas som röd tråd genom uppväxten.

Samverkan mellan barn/ungdomar, familj, uroterapeut, arbetsterapeut, assistenter och förskole-/skolpersonal är viktigt för måluppfyllelsen. När alla arbetar mot samma mål blir insatsen effektivare. En fördel med att självständighetsträningen sker i olika kontexter är att barnet/ungdomen periodvis, exempelvis i samband med småbarnstrots eller tonårsrevolt genemot föräldrarna, kan vara mer samarbetsvilligt i exempelvis förskole- eller skolmiljön. För vissa barn/ungdomar är förskole-/skoldagen dessutom energikrävande och de har inte så mycket ork kvar när de väl kommer hem.

I skolsituationen upplever ofta personalen att självständighetsträningen tar lång tid och stjälar tid från lektionerna. Det tar längre tid i början av självständighetsträningen, men tiden minskas efter hand och i slutändan blir det en tidsvinst vid toalettbesöken. Personalen upplever många gånger att det tar längre tid när barnet själv utför moment i RIK-rutinen än om de hjälper till. Vid tidtagning i dessa fall har det dock visat sig att tidsskillnaden är marginell. En vanligt förekommande fälla vid toalettbesök

med RIK är att göra det till en social stund. Man pratar om annat och gör andra saker än det som hör till toalettbesöket. Eftersom det vid RMB är vanligt med svårigheter att fokusera på flera saker samtidigt kan det medföra att barnet tappar fokus på utförandet av RIK. Därför bör samtalet vid toalettbesök endast vara en verbal guidning genom de olika stegen som barnet/ungdomen behöver träna på.

Rimliga mål är en förutsättning för att självständighetsträningen ska vara hanterbar över tid. Olika barn/ungdomar och deras familjer har olika förutsättningar. Barn/ungdomar som har större påverkan på motoriken i kombination med intellektuell funktionsnedsättning har svårare att uppnå självständighet i toalettsituationen, och träningsinsatsen tar längre tid. En annan faktor för måluppfyllelse är motivationen hos familjen. Det kan handla om att familjen inte upplever någon vinst i att barnet/ungdomen ökar sin självständighet.

Måluppfyllelsen utifrån RIK-rutinerna för de barn och ungdomar som haft insatser med självständighetsträning från Mobila RIK-teamet är god enligt resursteamets uppgifter. Alla som fått insatsen har ökat sin delaktighet och självständighet vid RIK. Samtliga eller övervägande antalet delmoment i RIK-rutinen utförs självständigt efter genomförd insats. Ungdomarna och föräldrarna som besvarade frågeformulären var övervägande positiva till Mobila RIK. De var nöjda med hur RIK fungerade i dagsläget. Ungdomarna upplevde att RIK endast utgör ett litet eller inget hinder alls i vardagen, medan några föräldrar upplevde att deras ungdomars RIK påverkar både ungdomen och dem själva.

För att upprätthålla RIK visar erfarenheten att det behövs ett kontinuerligt stöd från omgivningen med planering och påminnelse. Det behövs ett samarbete mellan Mobila RIK-teamet och den lokala habiliteringen. Förändringar uppstår över tid och kan medföra att insatser från Mobila RIK-teamet behöver aktualiseras. Exempel på detta kan vara vid stadiebyten, personalbyten, operationer och fjättrad märe. Även materialet, som inkontinensskydd och katetrar, behöver uppdateras. När barnet/ungdomen växer behövs exempelvis en grövre och för pojkar längre kateter.

Mobila RIK för barn och ungdomar med RMB kan anses vara en komplex insats med en mängd faktorer som påverkar huruvida resultatet blir framgångsrikt utifrån varje enskild barns/ungdoms förutsättningar och behov. Förutom barnets/ungdomens motivation och förutsättningar utifrån individuella styrkor och svårigheter på grund av RMB och eventuella tilläggsdiagnoser behöver familjens möjligheter och motivation beaktas. En stor utmaning är att det finns många inblandade personer kring

barnets/ungdomens RIK: barnet/ungdomen själv och dess familj, personal på förskola/skola, personal på lokal habilitering och det regionala resursteamet för RMB där RIK-teamet ingår, men även personal på barnkliniken, ortopederna, neurokirurgen och andra specialistinstanser som personer med RMB kan behöva ha kontakt med. Det är viktigt med tydlighet och en samordnad syn på barnets/ungdomens RIK, och här kan RIK-rutinen i Mobila RIK anses vara en nyckelfaktor.

Under barn- och ungdomstiden har resursteamet RMB en samordnande funktion för Mobila RIK, men när ungdomarna blir vuxna finns det ingen samordning längre. Det är svårt för personer RMB och kognitiva svårigheter att själva ansvara för alla kontakter. Enligt författarnas erfarenhet behövs stöd och uppföljning i samband med förändringar i livet för att RIK skall fungera optimalt. Vid vuxenblivandet upphör möjligheten att kunna följa den unge vuxne i vardagen genom Mobila RIK tillsammans med nätverket. Vuxenvården bygger på att man själv tar initiativ till kontakt, vilket är problematiskt eftersom initiativförmåga är en av de största svårigheterna hos personer med RMB. Enligt erfarenheter från Mobila RIK finns det ett behov av en uppföljning inför vuxenlivet med samlad information som är specifik för RMB, RIK och tarmregim. En sådan övergång görs redan idag för ungdomar med förvärvade hjärnskador och det vore önskvärt med en liknande rutin för ungdomar med RMB.

Utöver själva övergången från ungdom till vuxenliv vore en fortsatt samlad uppföljning kring RIK under vuxenlivet viktigt utifrån ett livslångt perspektiv.

Ett annat förbättringsområde som kan lyftas är att utveckla motsvarande insats för självständighetsträning vid tarmtömmning. Blåsfunktionen påverkas av tarmens funktion. En stor del av besökstiden vid Mobila RIK involverar diskussioner kring tarmfunktionen. Det går inte att bortse från hur tarmen fungerar. Den har stor inverkan på urinblåsans funktion och försvårar självständighetsprocessen vid avföringsläckage. Även om man är helt självständig i RIK momenten hjälper detta inte om man har haft avföringsläckage. Problematiken kring lavemang och tarmregim lyftes även upp av en förälder i frågeformulären som uttryckte önskemål om bättre uppföljning och om behov av förtydligande vem som ansvarar för denna insats.

Sammanfattningsvis kan Mobila RIK anses vara ett välfungerande arbetssätt som är värdefullt att beskriva för att säkerställa den framtida kvaliteten. Barns och ungdomars delaktighet i Mobila RIK kan förbättras och ett fokus bör ligga på samordning av insatser genom livet. Övergången till vuxenlivet och hur samlade insatser under vuxenlivet

skulle kunna verkställas har hittills inte varit i fokus. Även strukturerade insatser för självständighetsträning vid tarmtömning saknas.

Styrkor och begränsningar

Rapporten förväntas vara till nytta för medarbetare på barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne som arbetar med barn och unga med RMB. Arbetssättet Mobila RIK beskrivs därför noggrant och med förhoppningsvis "matnyttiga" detaljer som listor på frågor för kartläggning och observation och bilder på specifika praktiska reskap, som inte brukar presenteras i denna form av rapport. Författarna anser dock att dessa praktiska beskrivningar utifrån deras långa erfarenhet är värdefulla för att säkerställa kvaliteten i arbetssättet framöver.

Författarna presenterar sina mångåriga erfarenheter i ett kort avsnitt i resultatdelen och använder dem även i diskussionen. Detta har inte gjorts på ett strukturerat sätt genom intervjuer eller frågeformulär av en utomstående och därmed bör de endast anses som författarnas egna erfarenheter och åsikter. Urvalsgruppen till enkätundersökningen var liten och riktade sig enbart till svensktalande familjer samt ungdomar med en kognitiv förmåga som tillät dem att själva kunna besvara enkäten. Detta gör att resultaten inte kan generaliseras, även om de ger värdefulla kunskaper inte minst avseende områden som kan förbättras.

Beskrivningen av arbetssättet Mobila RIK har kompletterats med författarnas, ungdomars och föräldrars erfarenheter, vilket gör det möjligt att belysa vilka delar i Mobila RIK som fungerar bra och vad som behövs för att säkerställa att arbetssättet är framgångsrikt även framöver. Utöver detta så lyfts även områden upp som behöver utvecklas utifrån dessa erfarenheter.

6. Slutsatser

Arbetsättet Mobila RIK möjliggör lika insatser för självständighetsträning av RIK oberoende var i Skåne man bor. Framgångsfaktorer är att insatsen påbörjas tidigt och utgår från barnet/ungdomens vardagliga miljö, genomförs tillsammans med nätverket, bygger på målinriktade insatser där hela nätverket arbetar mot samma mål samt att insatsen är långvarig med kontinuerliga uppföljningar. På sikt uppnår barnet/ungdomen ökad självständighet, självförtroende och integritet.

För att säkerställa kvaliteten av Mobila RIK behöver alla de sex steg som visas i Figur 2 ingå. En avgörande aspekt för att detta sker är att Mobila RIK-teamet, utöver erfarenhet av RMB, behöver ha fördjupad kompetens avseende arbetsättet.

En noggrann analys av kartläggning och RIK-observation både hemma och på förskola/skola behöver göras av Mobila RIK-teamet tillsammans med barnet/ungdomen, föräldrar och personal för att kunna planera en RIK-rutin där barnet/ungdomen är delaktig och får rätt stöd. Lägerverksamhet är en viktig del för att öka barnens motivation och delaktighet i självständighetsträningen av RIK. CICOPA-bedömningen kan användas inför målformulering för att öka barns och ungdomars delaktighet. Det saknas en rutin inom Mobila RIK för en sådan bedömning.

Det finns önskemål och behov av ett liknade arbetsätt för ökad självständighet vid tarmtömning.

En rutin för övergången till vuxenlivet och samordnad vård för vuxna med RMB saknas.

7. Implementering

Beskrivningen av arbetsättet Mobila RIK kan användas för att upprätthålla kompetensen och att fortsatt utveckla arbetsättet inom Mobila RIK-teamet och resursteamet RMB i Skåne.

Resurstemet RMB, där Mobila RIK-teamet ingår, kommer att utveckla och implementera arbetet med tarmregim i arbetsättet. Resursteamet får även uppdraget att ta fram ett förslag på en mall för samlad information som är specifik för RMB, RIK och tarmregim.

Referenser

- Abrahamsson, K. (2019). Neurogen blåsfunktionsstörning. I K. Abrahamsson m.fl. *Nationella riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck, MMC*. Svensk Neuropediatrik Förening. www.barnlakarforeningen.se. Uppgift hämtad: 2020-03-10.
- Allbrink Oscarson, K. (2004). *Ökad medverkan vid Ren Intermittent Kateterisering för barn med ryggmärgsbråck*. FoU-rapport 2004-2. Stockholms läns landsting: Handikapp & Habilitering.
- Allbrink Oscarsson, K. Jacobsson, H., Peny-Dahlstrand, M. & Svensson, E. (2016). *Nationella riktlinjer och kliniskt uppföljningsprogram för arbetsterapeutinsatser för barn och ungdomar födda med ryggmärgsbråck*. www.vardgivare.skane.se. Uppgift hämtad: 2020-03-10.
- Bartonek, Å. Bergström, B-M. Hallberg, Jacobs, P. Löfgren, B. Norrlin, S. Stenson, C. Ulveryd, C. & Österberg, L. (2011). *Kliniska riktlinjer för sjukgymnastinsatser för barn och ungdomar med ryggmärgsbråck*. www.fysioterapeuterna.se. Uppgift hämtad: 2020-03-10.
- Borzyskowski, M., Cox, A., Edwards, M. & Owen, A. (2004). Neuropathic bladder and intermittent catheterization: Social and psychological impacts on families. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46: 160-167.
- Börjesson, M-C. & Lagergren, J. (1990). Life Conditions of Adolescents with Myelomeningocele. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 32:698-706.
- Churchill, B., Abrahamsson, R. & Wahl, E. (2001). Dysfunction of the lower urinary and distal gastrointestinal tracts in pediatric patients with known spinal cord problems. *Pediatric Clinic of North America*, 48:1587-630.
- de Blanck Wirén, M. (2013). *Kognitiva funktioner hos vuxna med ryggmärgsbråck - en forskningsöversikt*. FoU-rapport 7/2013. Forsknings- och utvecklingsenheten, Psykiatri och habilitering Region Skåne.
- Dennis, M. & Barnes, M. (2010). The cognitive phenotype of spina bifida meningomyelocele. *Developmental Disability Research Reviews*, 16:31-39.
- Donlau, M. (2007). *Självständig toalettaktivitet hos barn med ryggmärgsbråck*. Magisteruppsats i arbetsterapi, Jönköpings Högskola.
- Edwards, M., Borzyskowski, M., Cox, A. & Badcock, J. (2004). Neuropathic bladder and intermittent catheterization: Social and psychological impact on children and adolescents. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 46:168-77.
- Hellström, A-L. & Lindehall, B. (2006) *Uroterapi*. Lund: Studentlitteratur.

Lapides, J., Diokno, A., Silber, S. & Lowe, B. (1972) Clean, intermittent self-catheterization in the treatment of urinary tract disease. *The Journal of Urology*, 107(3):458-61.

Lie, H., Lagergren, J., Rasmussen, F., Lagerkvist, B., Hagelsten, J., Börjesson, M., Muttillainen, M. & Taudorf, K. (1991). Bowel and bladder control of children with myelomeningocele: A Nordic study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 33:1053-61.

Lindehall, B. (2007). *Teenagers and young adults with myelomeningocele and clean intermittent catheterization. Urological and psychosocial aspects.* (Doktorsavhandling, Avdelning för pediatrik, Göteborgs universitet).

Lindquist, B., Jacobsson, H., Peny-Dahlstrand, M. & Strinnholm, M. (2015). *Kognition vid ryggmärgsbråck, en kunskapsöversikt.* EBH rapport - Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.

MMCUP uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus (2019). *MMCUP årsrapport 2018- juni 2019.* www.mmcup.se. Uppgift hämtad 2019-09-18.

MMCUP uppföljningsprogram vid spinal dysrafism och hydrocefalus (2018). *MMCUP årsrapport 2017-juni 2018.* www.mmcup.se. Uppgift hämtad 2019-03-19.

Olsson, I. (2017). Ryggmärgsbråck och annan spinaldysrafism. I M. Jägervall & L. Lundgren (red.) *Barnneurologi*. Lund: Studentlitteratur.

Olsson, I. (2011). Neonatalt omhändertagande. I K. Abrahamsson m.fl. *Nationella riktlinjer för medicinsk uppföljning vid ryggmärgsbråck, MMC.* Svensk Neuropediatrik Förening. www.barnlakarforeningen.se. Uppgift hämtad 2020-03-10.

Oscarson, K. & Eliasson, A. (2006). Goal setting in CIC training for children with spina bifida. *Fluids Barriers CNS* 3, S35 (2006).

Peny-Dahlstrand, M. (2011). *To get things done, the challenge in everyday life for children with spina bifida – Quality of performance, autonomy and participation.* (Doktorsavhandling, Institutionen för neurovetenskap och fysiologi, Göteborgs universitet).

Svensson, E. (2003). *Tid till eget ansvar? Tidsplanering i förskola/skola och dess inverkan på aktivitet och delaktighet för barn och ungdomar födda med ryggmärgsbråck.* FoU-rapport 3/2003. Forsknings- och utvecklingsenheten, Psykiatri och habilitering Region Skåne.

Bilagor

Bilaga 1 Två exempel på RIK-rutin

RIK-rutin 1

Grönt = Barnet kan och gör själv

Rött = Mål som barnet tränar på för att klara själv

Svart = Förälder gör

FOKUSERA PÅ UPPGIFTEN UNDER TOABESÖKET! Prata om olika momenten. Det är viktigt tills momenten är automatiserade (överinlärda). Barnen har svårt att dela sin uppmärksamhet vilket gör inläringen svårare.

RIK-rutin (X=barnet, F=förälder)

- X går till toaletten & tänder lampan
- X tar fram kateter, blöja & papper
- F sätter på Kattensitsen på toaletten
- F fyller på vatten på katetern & klistrar upp bredvid toaletten
- X tvättar händerna
- F lyfter över X till toaletten
- X ställer sig upp mot förälder medan F drar ner byxor & blöja.
- X tar katetern & ger till F
- F för in katetern
- X har koll på när kisset börjar & lutar rinna
- X trycker med handen på magen för att pressa ut allt kiss.
- F drar ut katetern & kastar i skräpkorg.
- X torkar sig
- X spolar på toaletten
- F tar på blöja & byxor första biten, X reser sig upp mot förälder medan F drar upp byxorna sita biten.
- F tar undan Kattensitsen
- X tvättar händerna
- X släcker lampan & går ut från toaletten

Beslut:

- Katetrar och blöjor läggs i skåpet under vasken där X når dem
- Familjen köper papperskorg med vipplöck
- Uppföljning på förskolan

Mobila RIK-teamet: Uroterapeut Tel:..... Arbetsterapeut Tel:

RIK-rutin 2

Grönt = X kan och gör själv

Rött = Mål som X tränar på för att klara själv

Svart = Vuxen gör

FOKUSERA PÅ UPPGIFTEN UNDER TOABESÖKET!

Prata inte om annat utan bara det ni gör.

RIK-rutin (X=barn/ungdom, V=vuxen)

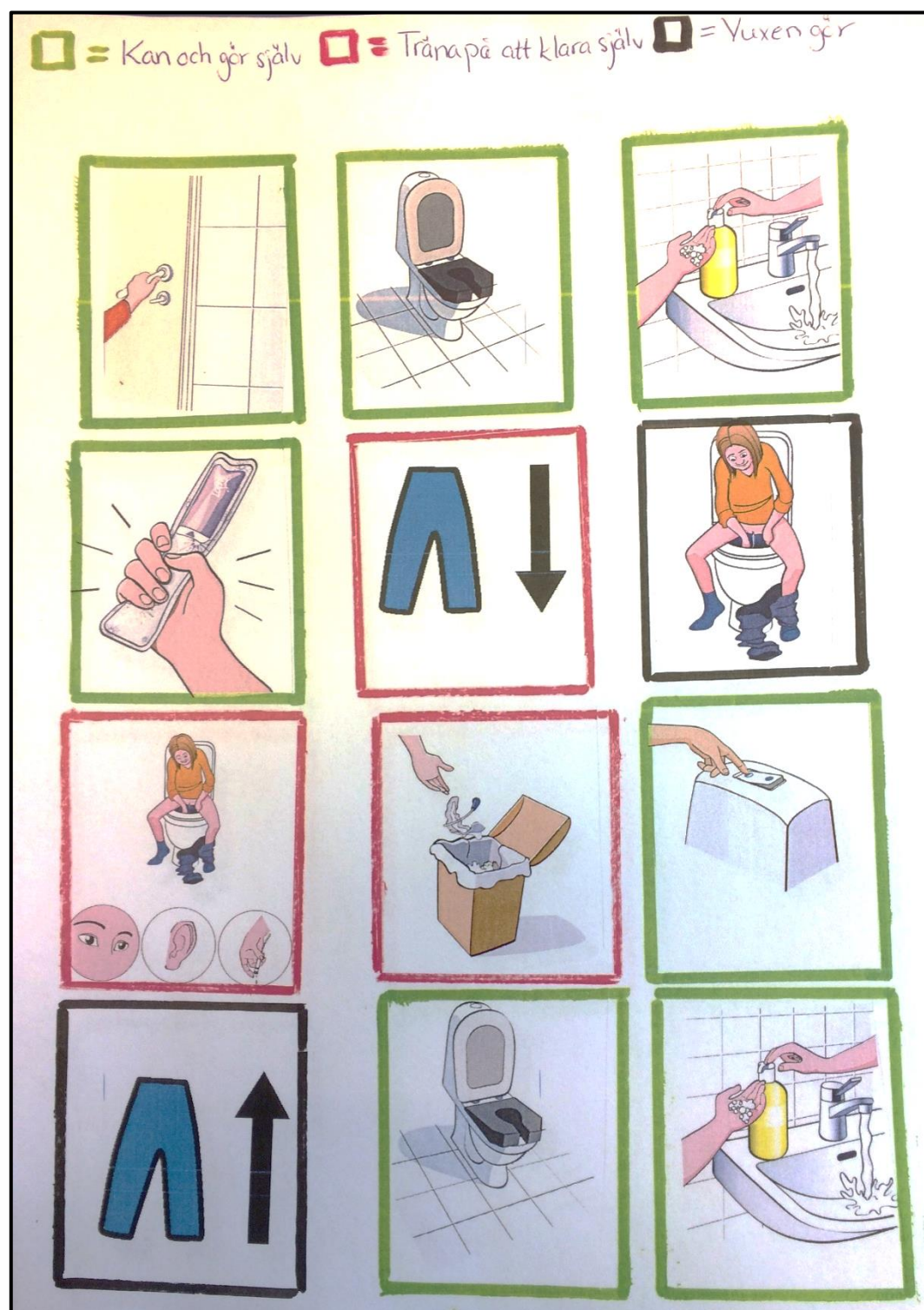
- X kör till toaletten
- X tar fram kateter & skydd
- X aktiverar katetern genom att pressa ut vattnet
- X hänger upp katetern bredvid toaletten
- X tar kattensitsen och lägger på toaletten
- X sitter i rullen och drar ner byxor
- X tvättar händerna
- X kör fram till toaletten och drar ner kalsongen med skyddet i
- X klättrar upp på toaletten
- X drar av skyddet och kastar det
- X drar tillbaks förhuden
- X tar katetern och för in i urinrörsmynningen
- X har koll på när kisset börjar & lutar rinna
- X lutar sig fram och justerar katetern för att pressa ut allt kiss
- X drar ut katetern & kastar i skräpkorg
- X torkar sig
- X tar på kalsong med skyddet + byxor första biten och klättrar ned
- X ställer sig upp mot rullen och drar upp kalsong och byxor sista biten
- X lägger undan kattensitsen
- X spolar på toaletten
- X tvättar händerna

Beslut:

- Diplom skickas hem till X
- Föräldrar kontaktar Mobila RIK-teamet vid behov av uppföljning:

Mobila RIK-teamet: Uroterapeut Tel:..... Arbetsterapeut Tel:.....

Bilaga 2. Exempel på bildrutin



Bilaga 3. Kartlägningsfrågor

Dessa frågor brukar ingå vid kartläggningen:

- Vilka förkunskaper har föräldrar och barn om diagnosen RMB, RIK och självständighetsutveckling?
- Vilken motivation till förändring finns hos föräldrar och barn?
- Finns kulturella skillnader? Exempel på detta kan vara skillnader i syn på könsroller och självständighet.
- Vad är målsättningen med insatsen? Vad är det långsiktiga målet? Vilka kortsiktiga delmål är realistiska och hanterbara?
- Hur utförs RIK i dagsläget? Rutiner och vanor? Gör föräldrarna lika? Vilka fler personer hjälper barnet med RIK? Hur gör man på förskolan/skolan och vilka hjälper till? Tider för RIK? Finns medicinska aspekter att ta hänsyn till?
- Vilka toaletter används? Vad finns det för hinder och möjligheter? Används några anpassningar och/eller hjälpmedel?
- Vilka katetrar används, vilken kateterlängd och grovlek? Hur klarar barnet/ungdomen att hantera katetern? Vilka tillbehör och inkontinensskydd används? Hur fungerar och upplevs dessa?
- Förekommer urinläckage? När uppstår detta i så fall? Använder barnet någon medicin för att lugna urinblåsan?
- Hur fungerar tarmen? Hur ofta bajsar barnet/ungdomen? Har barnet normal tarmtömning utan hjälpmedel eller används tarmsköljning, lavemang eller annan läkemedelsbehandling? Sitter hen upp vid tarmtömning och hur fungerar sittandet? Förekommer det avföringsläckage och hur ofta i så fall? Finns tecken på förstoppning?

Bilaga 4. RIK-observation

Dessa moment brukar ingå vid observation av toalettbesök:

- Vilka förutsättningar har barnet utifrån motorisk och kognitiv funktion?
 - Vilka förutsättningar har barnet för sittande på toaletten?
 - Är barnet gående? Finns stödfunktion på benen eller vilken förmåga finns vid överflyttningar? Använder barnet förflyttningshjälpmedel?
 - Vilken handfunktion har barnet?
 - Kan barnet initiera utförandet?
 - Klarar barnet att bibehålla fokus genom utförandet eller kommer det av sig? Ett vanligt exempel är att barnet "fastnar" i sin egen spegelbild när hen ska tvätta händerna.
- Vilka moment ingår i toalettbesöket? Vem initierar och utför de olika momenten? Hur lång tid tar toalettbesöket?
- Hur fungerar toalettmiljön? Hur är tillgängligheten fram till och i toalettutrymmet? Vilken utrustning finns? Finns utrymme för överflyttning? Behövs utrymme för medhjälpare och vilken arbetsställning har denne? Hur fungerar sittandet på toaletten och används några hjälpmedel? Kommer barnet/ungdomen åt att använda handfatet? Finns skräpkorg och är den tillgänglig för barnet? Vilka förvaringsmöjligheter finns för kateter, tillbehör och inkontinensskydd som barnet kan nå? Finns det störningsmoment i omgivningen, exempelvis småsyskon? Är belysningen tillräcklig?
- Hur fungerar katetern och inkontinensskyddet? Hur greppar och hanterar barnet katetern? Är längd och grovlek optimal eller behövs förändring? Försvårar inkontinensskyddet på- och avklädning, är det svårt att ta av eller sätta på?
- Förekommer avföringsläckage som försvårar utförandet av toalettbesöket?

Bilaga 5. Frågeformulär barn och ungdomar

Utvärdering av Mobila RIK - Ungdomar

Du har under flera år tränat på att RIKa dig själv, först på BarnReHab Skåne (BRH), sedan även hemma och i förskola/skola. Denna träning kallar vi för Mobila RIK. Nu vill vi veta vad du har lärt dig och vad du tycker var bra och dåligt. Kryssa över det alternativ som stämmer bäst.

Vet du varför du behöver RIKa dig?

 NEJ  JA LITE  JA MYCKET

Vet du varför du tränade för att klara din RIK själv?

 NEJ  JA LITE  JA MYCKET

Ville du lära dig att klara din RIK själv?

 NEJ  JA LITE  JA MYCKET

Har du fått de hjälpmedel (katetrar, toasits, förlängningsslang eller annat) som du behöver för att kunna genomföra RIK? .

 NEJ  JA LITE  JA MYCKET

Tyckte du om att träna mot delmål och stegvis lära dig fler moment?

 NEJ  JA LITE  JA MYCKET

Vad tyckte du om att träna de olika momenten i din RIK?

	DÅLIGT	MELLAN	BRA
Planera RIK-tider så det fungerar i din vardag			
Passa tider när det är dags för RIK			
Fokusera på det du gör			
Ta fram och plocka undan RIK-material			
Ta av och på kläder i samband med RIK			
Föra in kateter			
Tömma tomt			
Planera och packa RIK-saker om du ska RIKa dig någon annanstans än hemma			

Upplevde du att du kunde påverka träningen?



NEJ



JA LITE



JA MYCKET

Hur klarar du att själv utföra de olika momenten i din RIK idag?

	DÅLIGT	MELLAN	BRA
Planera RIK-tider så det fungerar i din vardag			
Passa tider när det är dags för RIK			
Fokusera på det du gör			
Ta fram och plocka undan RIK-material			
Ta av och på kläder i samband med RIK			
Föra in kateter			
Tömma tomt			
Planera och packa RIK-saker om du ska RIKa dig någon annanstans än hemma			

Är du nöjd med hur din RIK fungerar idag?



NEJ



JA LITE



JA MYCKET

Tycker du att din RIK hindrar dig från att göra det du vill i din vardag?



NEJ



JA LITE



JA MYCKET

Har du förslag på hur RIK-träningen kan bli bättre?

Tack för dina svar!

Bilaga 6. Frågeformulär föräldrar

Utvärdering av Mobila RIK - Föräldrar

Din ungdom har deltagit i Mobila RIK som startades för 15 år sedan i Skåne. Syftet med Mobila RIK är att barn och ungdomar själva ska klara sin RIK (Ren Intermittent Kateterisering). För att kunna förbättra oss vill vi ha dina synpunkter. Kryssa över det alternativ som stämmer bäst.

Fick du ny kunskap om RIK genom insatserna från Mobila RIK teamet (uroterapeut och arbetsterapeut)?

☐ Nej ☐ Delvis ☐ Ja

Fick du större förståelse varför självständighetsträningen är viktig för ditt barn/din ungdom?

☐ Nej ☐ Delvis ☐ Ja

Har ditt barn/din ungdom de hjälpmedel (katetrar, toasits, förlängningsslang eller annat) som hen behöver för att kunna genomföra RIK?

☐ Nej ☐ Delvis ☐ Ja

Fick du nya strategier för att stödja ditt barn/din ungdom i att bli mer självständig?

☐ Nej ☐ Delvis ☐ Ja

Tyckte du om arbetssättet Mobila RIK, vilket innebär att träna mot delmål och stegvis lära sig fler moment?

☐ Nej ☐ Delvis ☐ Ja

Fick ni som föräldrar tillräckligt stöd från Mobila RIK teamet under självständighetsträningen?

☐ Nej ☐ Delvis ☐ Ja

Hur fungerade kontakterna mellan er föräldrar, förskola/skola och Mobila RIK teamet?

☐ Dåligt ☐ Mellan ☐ Bra

Finns det några hinder idag för din ungdom vid RIK?

☐ Nej ☐ Ja Om ja, ange vilka: _____

Upplever du att din ungdoms RIK påverkar din vardag idag?

☐ Nej ☐ Ja Om ja, ange gärna på vilket sätt: _____

Har du förslag på hur Mobila RIK kan förbättras?

Tack för dina svar!