

BEHANDLINGSVEILEDER
for fagpersonell
vedrørende
barn og ungdom operert for
ANOREKTALE MISDANNELSER



Utarbeidet av Fagrådet for Norsk Forening for Analtresi – NFA
18. januar 2005

BEHANDLINGSVEILEDER

for fagpersonell vedrørende barn og ungdom operert for

ANOREKTALE MISDANNELSER

Fagrådet for Norsk Forening for Analtresi – NFA - vil med denne behandlingsveilederen foreslå et behandlingsopplegg for barn med anorektale misdannelser. Fagrådet understreker verdien av godt samarbeid mellom barnekirurg, stomisykepleier, BUP/psykososialt team og Senter for sjeldne sykdommer og syndromer (SSSS). Barn med anorektale misdannelser er en svært heterogen gruppe, hvor noen barn trenger intensiv oppfølging av mange forskjellige fagpersoner gjennom hele oppveksten, mens andre kun vil ha behov for minimal oppfølging. Derfor må hver pasient få individuell oppfølging og behandling. Barnekirurg har det overordnede behandlingsansvaret for pasienten.

Spe-/småbarnsalder 0-3 år

Kirurgisk oppfølging:

0-1 år

- Oppfølging av pasienten bør fortrinnsvis skje hos kirurgen som har utført operasjonen.
- Regelmessig kontroll til tilstrekkelig kaliber i analkanalen. Når foreldrene utfører blokking daglig, ikke mer enn 2 måneder mellom hver konsultasjon.
- Henvise til ernæringsfysiolog på behandlende sykehus, psykososialt team, og andre etter behov.
- Gi grundig informasjon om behandlingsopplegg og fremtidsutsikter.
- Informere om hvilke tilbud psykososialt team, SSSS og pasientorganisasjonen NFA har.

1-3 år

- Kontrollhyppighet er avhengig av symptomer, men minst hvert ½ år frem til 2 års alder, deretter 1 år mellom kontrollene.
- Intensiv behandling av eventuell obstipasjon er viktig at skjer så tidlig som mulig.

Oppfølging fra BUP/psykososialt team og SSSS:

0-3 år

- Ved fødsel kan psykososial støtte gis for å sikre kontaktetablering / mor-barn samspill.
- Ved ½-3 års alder henvises pasienten/foreldre til psykososialt team.

Informasjonen om psykososialt tilbud om behandling og fremtidsutsikter knyttes til;

- Dilatasjonsbehandling, eventuelt stomistell, sykehusinnleggelse.
- Koordinering med stomisykepleier (og andre) etter behov.
- Fokuserer på gradvis renslighets- og selvstendighets-trening fra 3 års alder.

Samtale med sosionom om økonomisk/praktisk støtte som kan være aktuell

- Vurdering av behov for grunn- og/eller hjelpestønad.
- Eventuell søknad om prioritert plass i barnehage.
- Vurdering av behov for støtte til utbygging av bad, hjemmehjelp, annen praktisk støtte.

Kontakt med SSSS som kan bistå med

- Informasjonsmateriell, rådgivning, kurstilbud og informasjon til det lokale hjelpeapparat.
- Evt. hjelp til å opprette ansvarsgruppe/individuell plan.

Førskolealder 4-6 år

Kirurgisk oppfølging:

Kontrollhyppighet er avhengig av symptomer, men det skal ikke være mer enn 2 år mellom kontrollene.

Hvis obstipasjon

- Tett oppfølging av lege/stomisykepleier til obstipasjon er opphevet.
- Ny samtale hos ernæringsfysiolog.

Hvis inkontinens

Optimalisere konservativ behandling (medikamenter, kosthold, dotrening) for å oppnå regelmessig tarmtømming. Vurdere alternative tiltak (skylling rektalt, appendicostomi, colostomi) sammen med stomisykepleier og eventuelt barnepsykiater/ -psykolog.

I god tid før skolestart sikre optimal behandling av obstipasjon og inkontinens (se momenter over). Dette inkluderer også kontakt/koordinering med SSSS og lokalt helseapparat.

Oppfølging fra BUP/psykososialt team og SSSS:

I 4-5 års alder henvises pasienten til psykososialt team for:

Psykososial støtte ved

- Stomistell og hygiene med mål å øke selvstendighetstreningen.
- Klystersetting

Økonomisk/praktisk støtte – sosionom og/eller SSSS

- Praktisk tilrettelegging barnehage/hjemme.
- Planlegge skolestart. Legge forholdene til rette med toalett, assistent osv.
- Kontakt/koordinering med lokalt hjelpeapparat.

Barnepsykiatrisk vurdering

- Konsekvenser av kontinensproblemer. Evaluere alternativer.
- Stomivurdering 5-6 års alder (før skolestart) hvis lekkasje.
- Hvis eventuell utfordrende behandlingsprosedyrer, vurdere behov for behandling/støtte.

Skolealder 6-12 år

<p>Kirurgisk oppfølging:</p> <p>Kontrollhyppighet er avhengig av symptomer, men det skal ikke være mer enn 2 år mellom kontrollene. Selv om det tilsynelatende går problemfritt, kontroll ved 9-10 års alder.</p> <p><u>Hvis obstipasjon</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Ny samtale hos ernæringsfysiolog.• Tett oppfølging av lege/stomisykepleier til obstipasjon er opphevet. <p><u>Hvis inkontinens</u></p> <p>Intensiv behandling. Samarbeid med psykolog/barnepsykiater for motivasjon og valg av alternative løsninger.</p> <p>I god tid før skolestart sikre optimal behandling av obstipasjon og inkontinens.</p>	<p>Oppfølging fra BUP/psykososialt team og SSSS:</p> <p>Ved 6-9 års alder henvises pasienten til psykososialt team for</p> <p><u>Psykososial støtte</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Ifm eventuelle konsekvenser av kontinensproblemer.• Informasjon omkring skolesituasjon og forhold til jevnaldrende kamerater – samtalen skal skje på barnets premisser.• Forebygge eventuell isolasjon, kameratvansker, psykiske problem.• Øke sosialiseringprosessen i forhold til jevnaldrende <p><u>Informasjon og støtte fra SSSS</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Praktisk tilrettelegging på skole; f eks skap, toalettforhold, opplegg for gym/turer, behov for assistent/støtteperson.• Bistå med veiledning/besøk ift informasjon til skolens ansatte, medelever med flere. <p>Vurdere hva er viktig for barnet, hva er viktig for søsken/foreldre. Årlig oppfølging hvis nødvendig og avhengig av funksjon</p>
---	--

Ungdomstid 13-18 år

<p>Kirurgisk oppfølging:</p> <p>Kontrollhyppighet er avhengig av symptomer, men selv om pasienten har det tilsynelatende problemfritt gjennomføres kontroll <u>ved 13 års alder</u>.</p> <p>Hensikten er blant annet å diskutere:</p> <ul style="list-style-type: none">• Overgangen fra barneavdeling til voksenavdeling (hvis nødvendig).• Spørsmål om kropp og gryende seksualitet.	<p>Oppfølging fra BUP/psykososialt team og SSSS:</p> <p>Når pasienten kommer i denne alderen skal det vurderes behov for alenesamtaler med barne-/ungdomspsykiater/-psykolog</p> <p>Ved <u>13-15 års alder</u> henvises pasienten til psykososialt team for:</p> <p><u>Psykososial støtte</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Ved eventuell uttrykk for "urettferdig", neglisjering, isolering, kameratvansker, depresjon.• Samtaler om eget selv-/kroppsbilde, relasjon til kamerater, gryende seksualitet og fremtidstanker.• Støtte opp under løsrivelse/foreldrerollen. <p><u>Praktisk støtte – annen støtte fra SSSS</u></p> <ul style="list-style-type: none">• Bistand ift overgang fra barne-/ungdom-/videregående skole. Hjelp til slik at ungdommene får kontakt med andre i tilsvarende situasjon, hvis ønskelig gjennom NFA eller SSSSs eget register. <p>Fra 15 år bør ungdommen selv få velge om de ønsker egne legekonsultasjoner.</p>
--	--

Oslo, 18. januar 2005

Kristin Bjørnland
Rikshospitalet

(sign)
Øystein Drivenes
St Olavs hospital

(sign)
Trond H. Diseth
Rikshospitalet

(sign)
Torill Faye-Schjøll
Rikshospitalet

(sign)
Elisabeth Holme
Senter for sjeldne sykdommer
og syndromer

Hilde Øyrås
NFA

(sign)
Sølvi Fossan
NFA

(sign)
OP Haugen
NFA