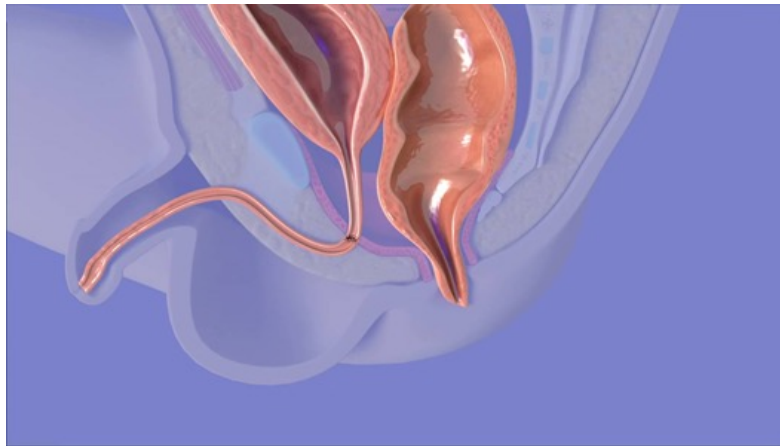


Barn med anorektal misdannelse - en kompleks pasientgruppe, som trenger dedikert tverrfagligteam i oppfølgingen

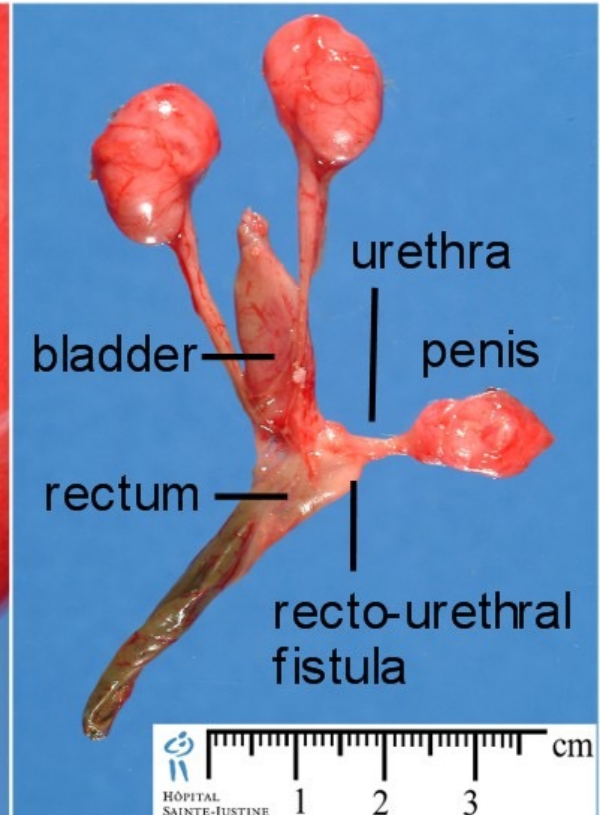
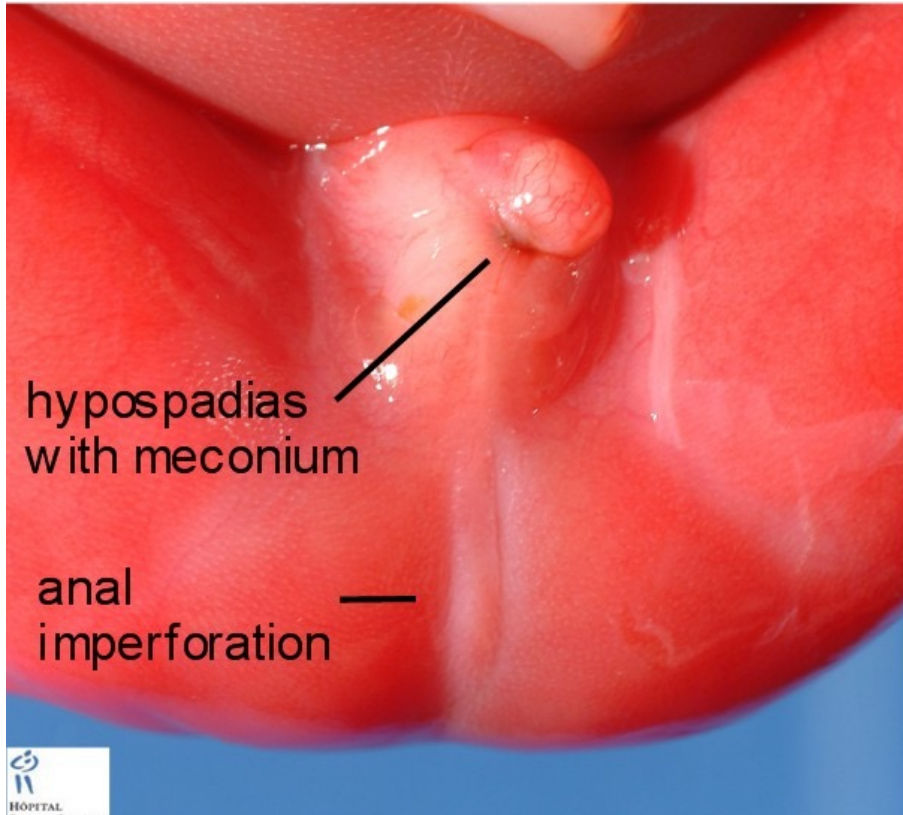


Thorstein Sæter, barnekirurg
Ivelina Angelova, barnesykepleier

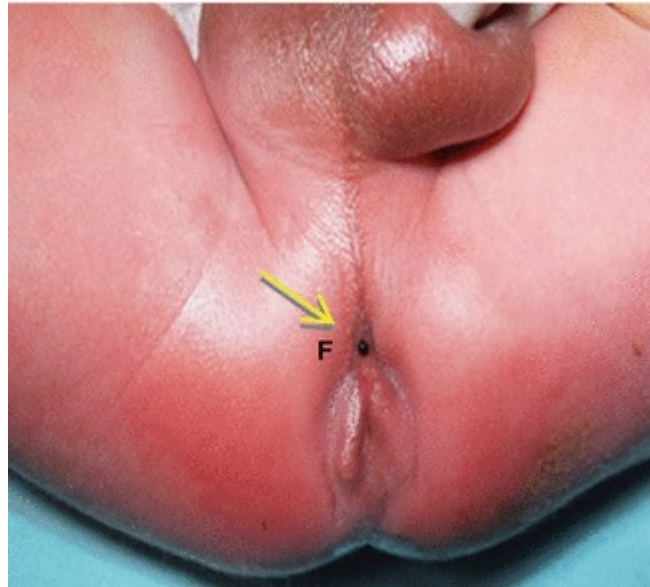


Analatresi

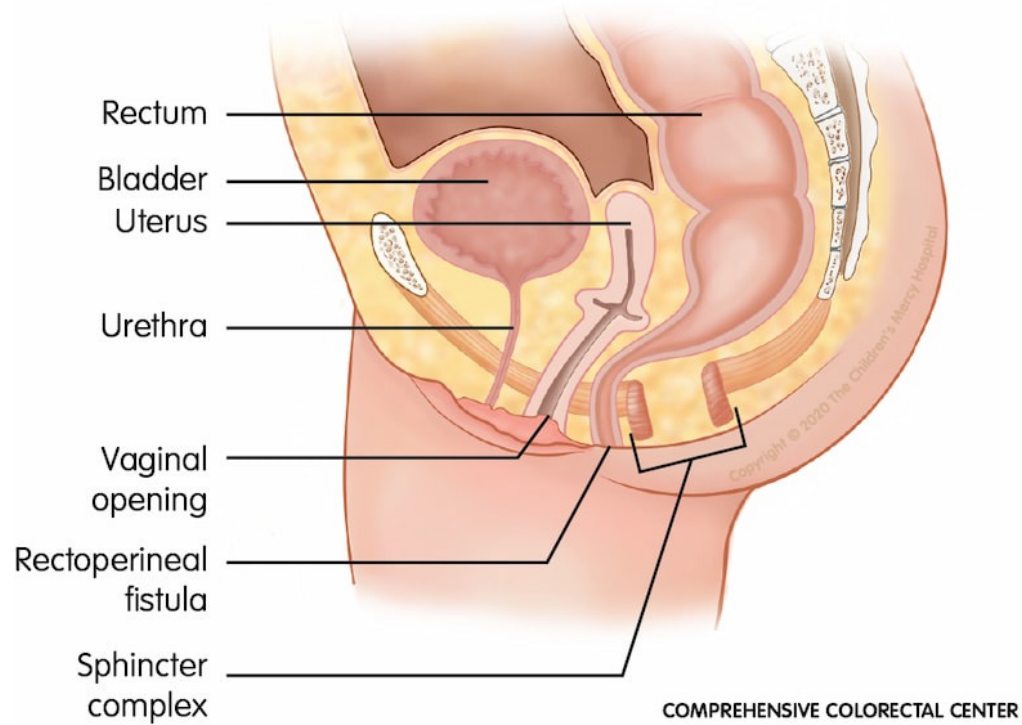
- Endetarmsåpningen er feilplassert eller mangler helt



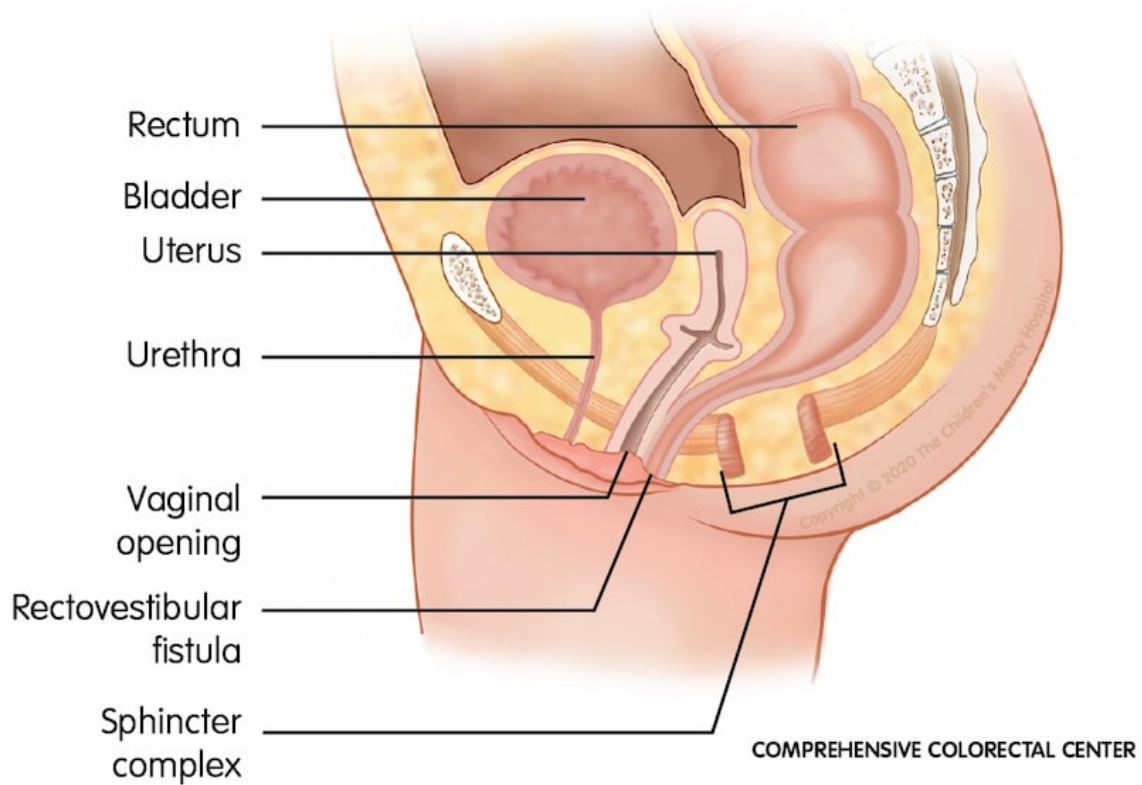




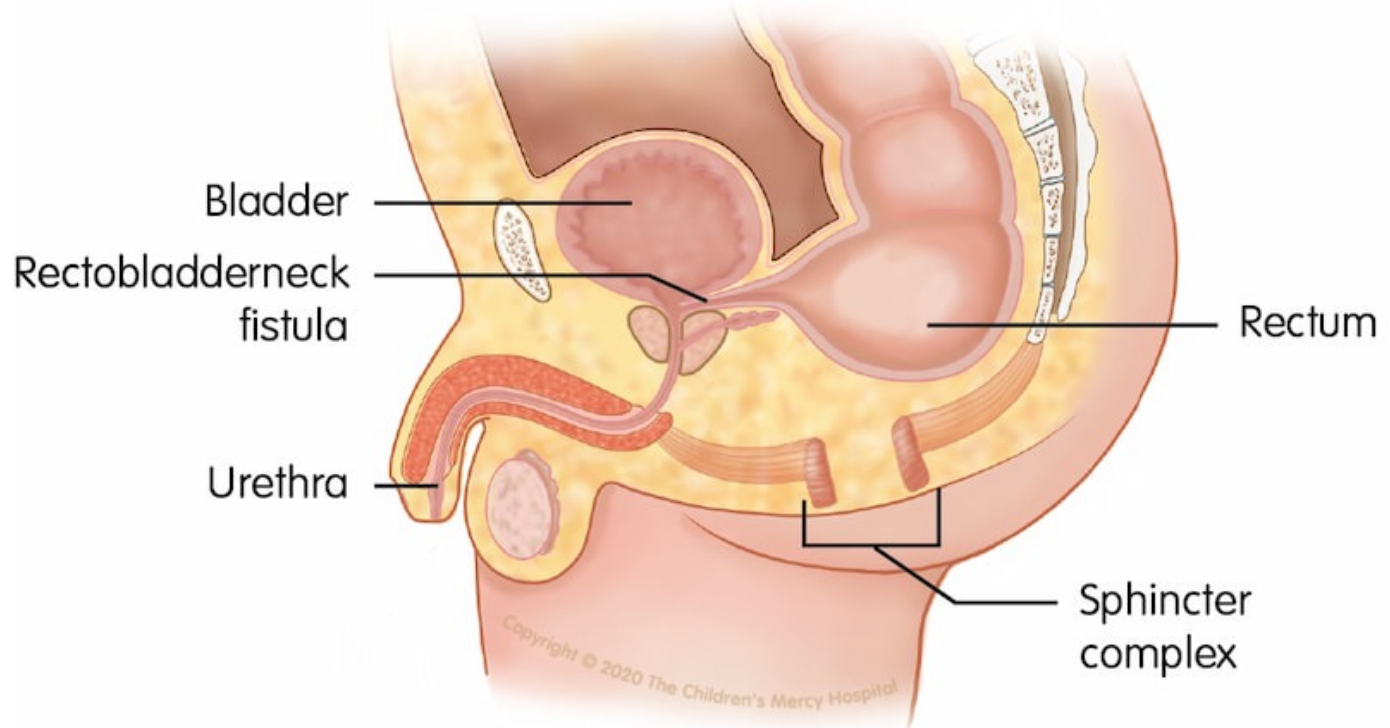
RECTOPERINEAL FISTULA



RECTOVESTIBULAR FISTULA

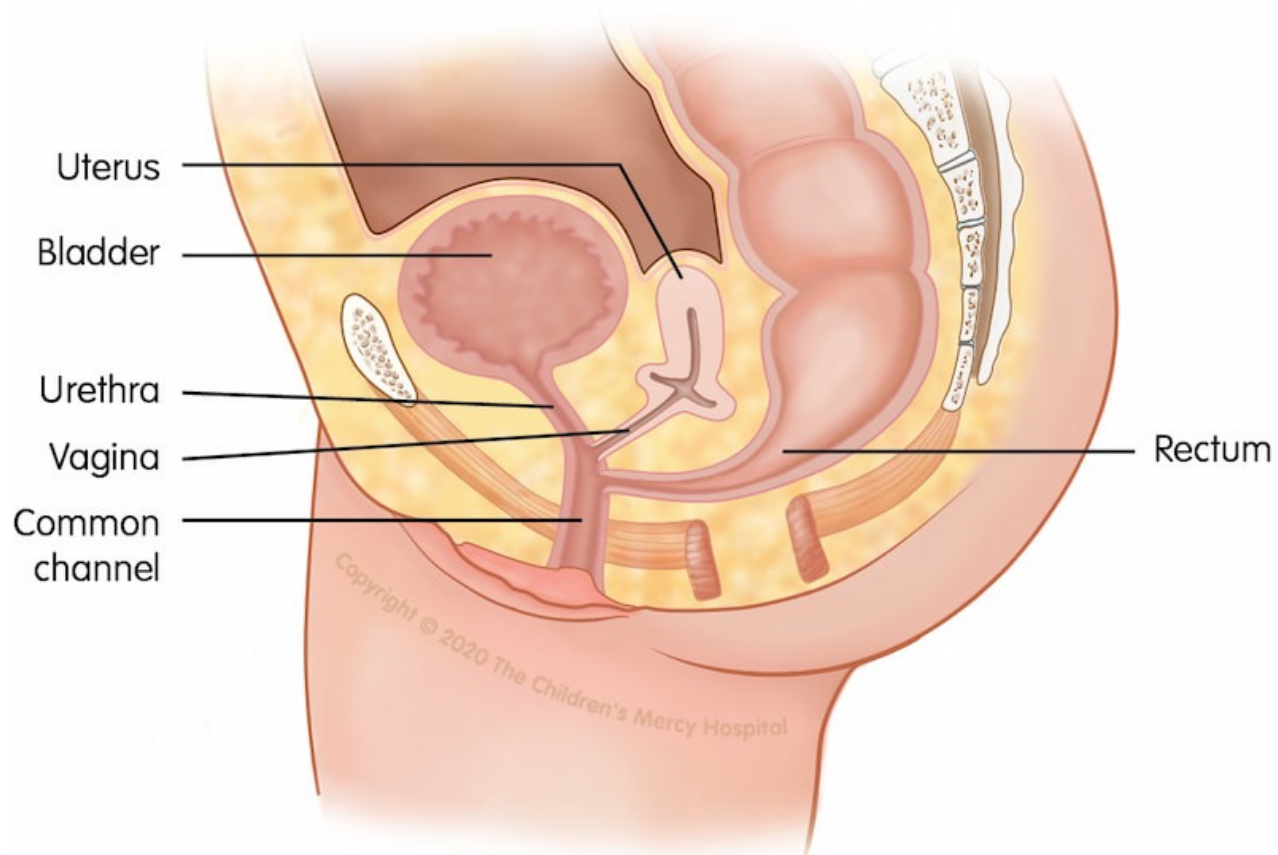


RECTOBLADDERNECK FISTULA



COMPREHENSIVE COLORECTAL CENTER

CLOACA



COMPREHENSIVE COLORECTAL CENTER

Konsekvenser

Obstruksjon av avføring kan føre til
tarmperforasjon

Lekkasje av avføring når eldre

Uttalt obstipasjon

Behandling

- Operasjon
- Noen kan opereres som nyfødte
- Andre mer komplekse varianter opereres når 3 mnd gammel og har kolostomi frem til de er ferdig operert

Stomi

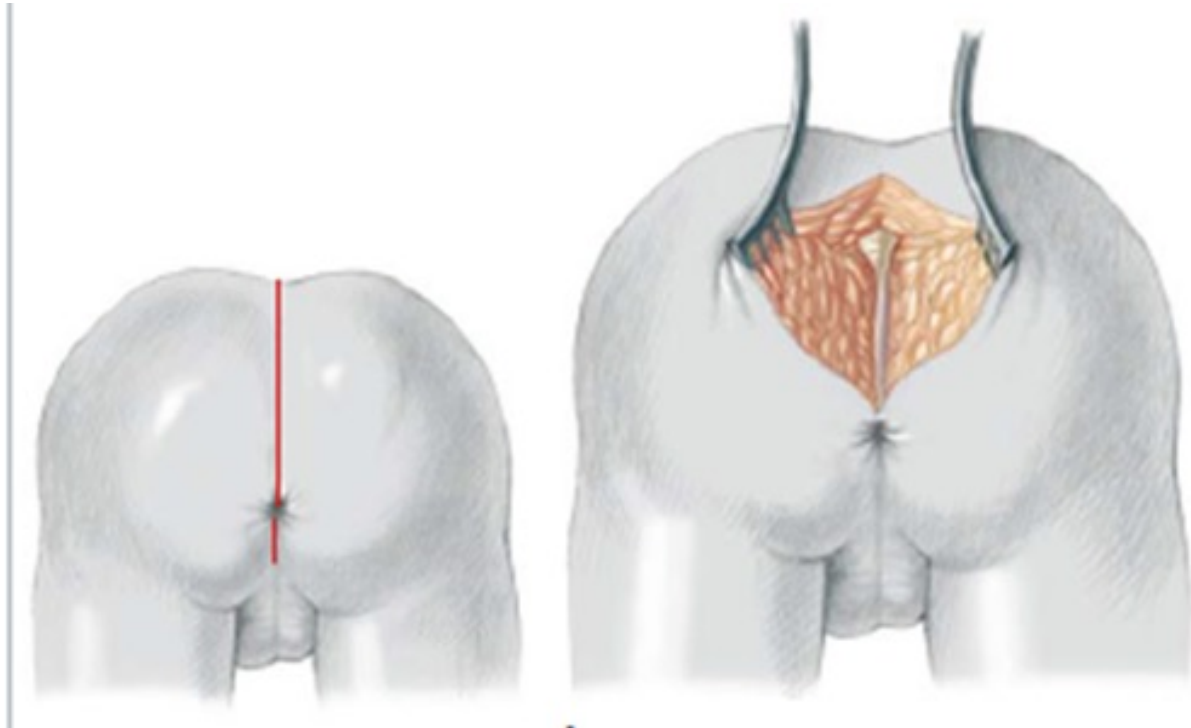


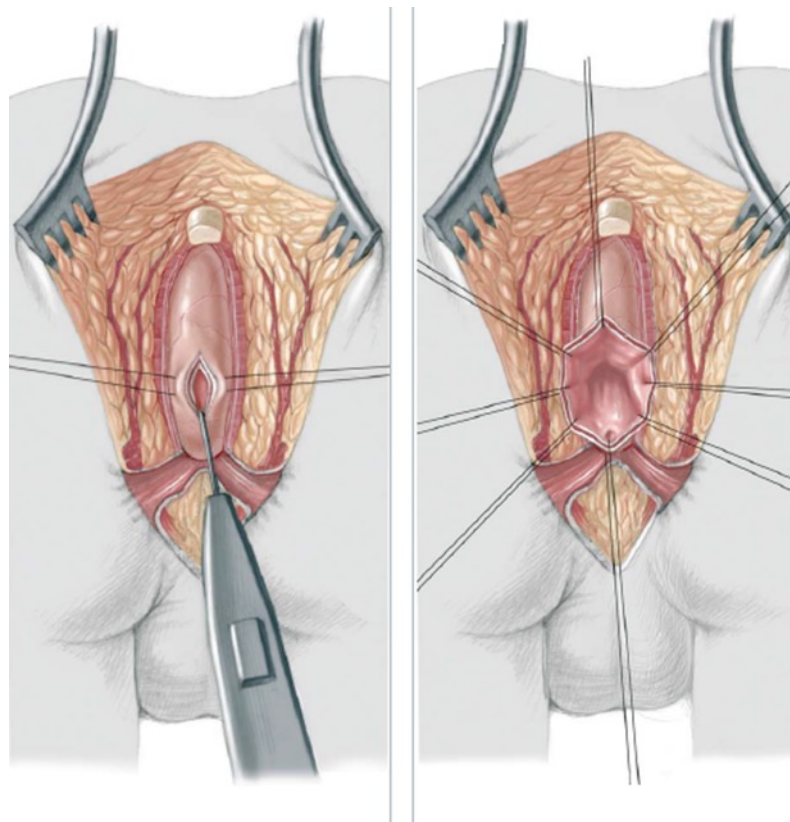


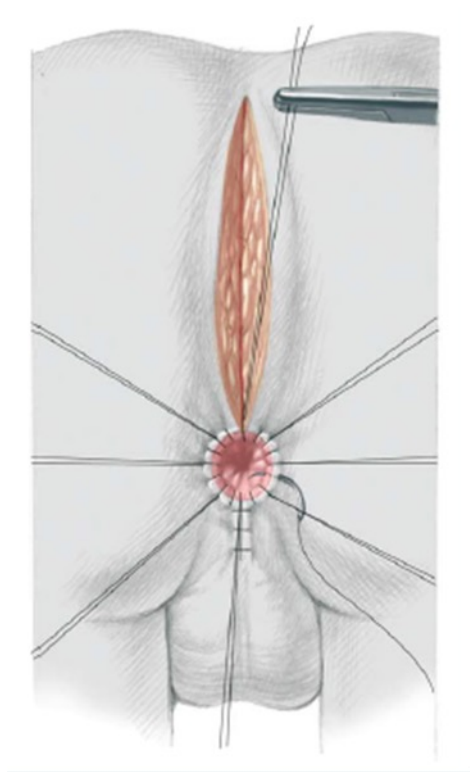
Definitiv operasjon

- PSARP:

Posterior Sagittal AnoRektoPlastikk







Problemer etter operasjon

- Nye endetarmsåpning vil ofte trekke seg sammen og bli for trang
- Foreldre må blokke den med Hegar





Problemer etter operasjon

- Uttalt obstipasjon – kan gi fekalom og pseudoinkontinens
- Ekte fekal inkontinens pga svak sphincter

Problemer etter operasjon

- Psykiske traumer
- Andre diagnoser
- Andre misdannelser

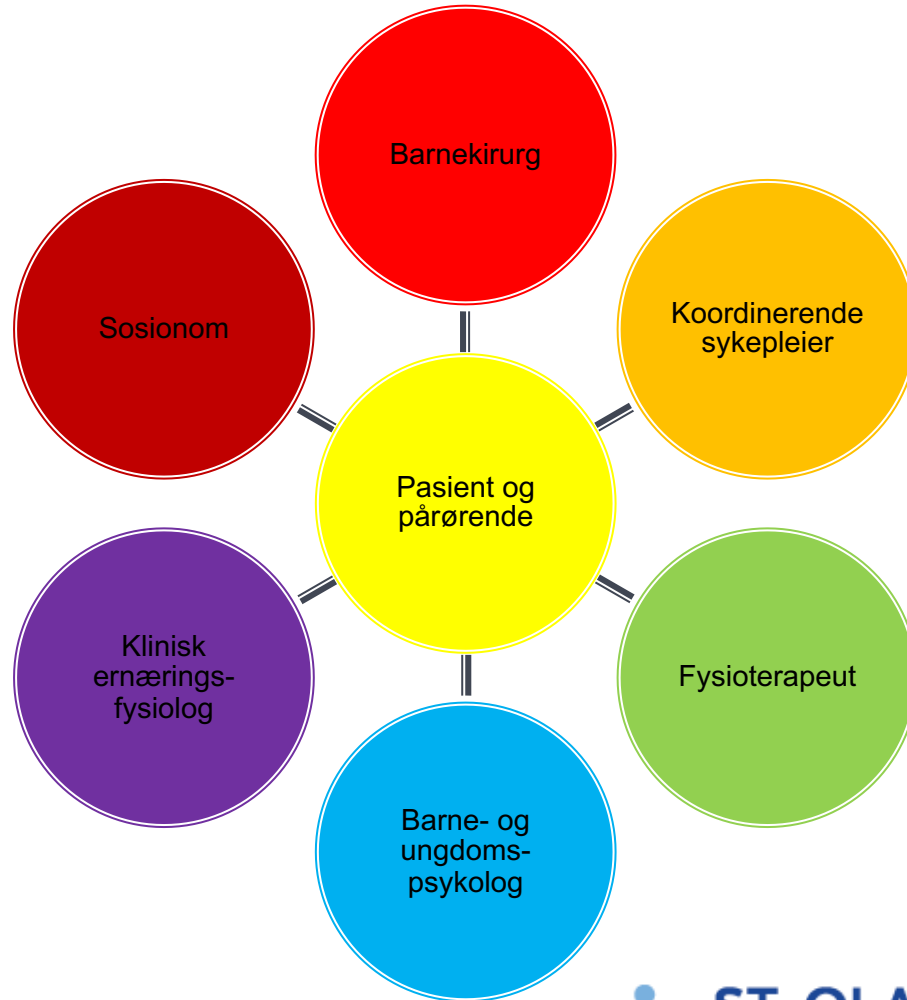
Tverrfaglig oppfølging

- Oppstart på St.Olavs hospital i 2004
- Tanken var å kartlegge barnets trivsels- og funksjonsnivå
- Får familien den hjelpen de trenger lokalt og sentralt

Tverrfaglig oppfølging

- 1 års alder – slutt på spedbarnsperioden
- 4 års alder – bleieavvenning
- 6 års alder – skolestart
- 9 års alder – større barneskolebarn
- 12 års alder – start av pubertet
- 16 års alder – helserettlig myndighet

Tverrfaglig team



Masterprosjekt

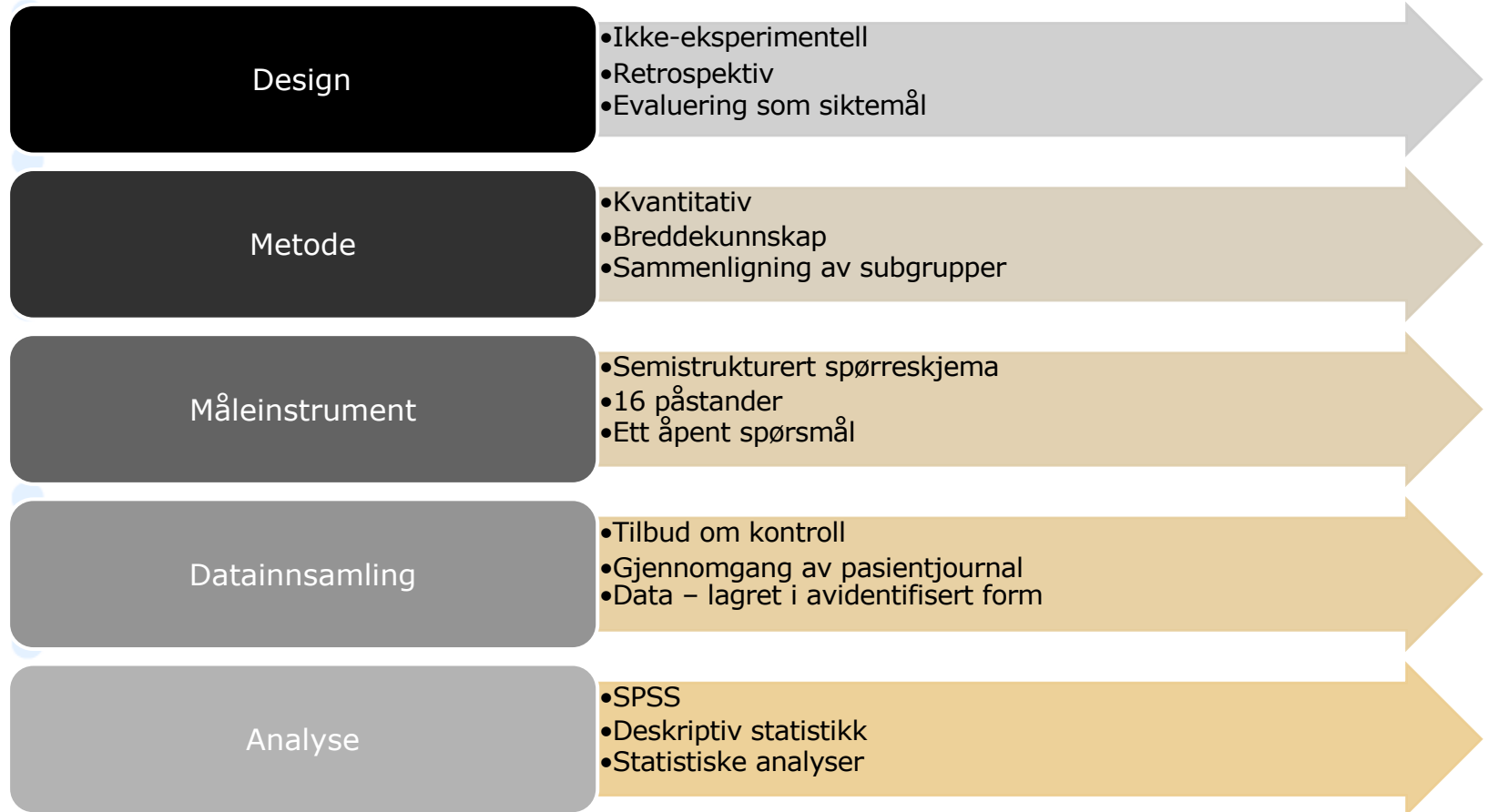
- Nasjonalstudie startet i 2018 – samarbeid mellom St.Olavs og OUS
 - Mål – å kartlegge senfølger hos barn, ungdom og voksne operert for ARM og Hirschsprung sykdom
- Masterprosjekt som et underprosjekt
 - Evaluering av tverrfagligteam som oppfølgingsmetode for barn med ARM



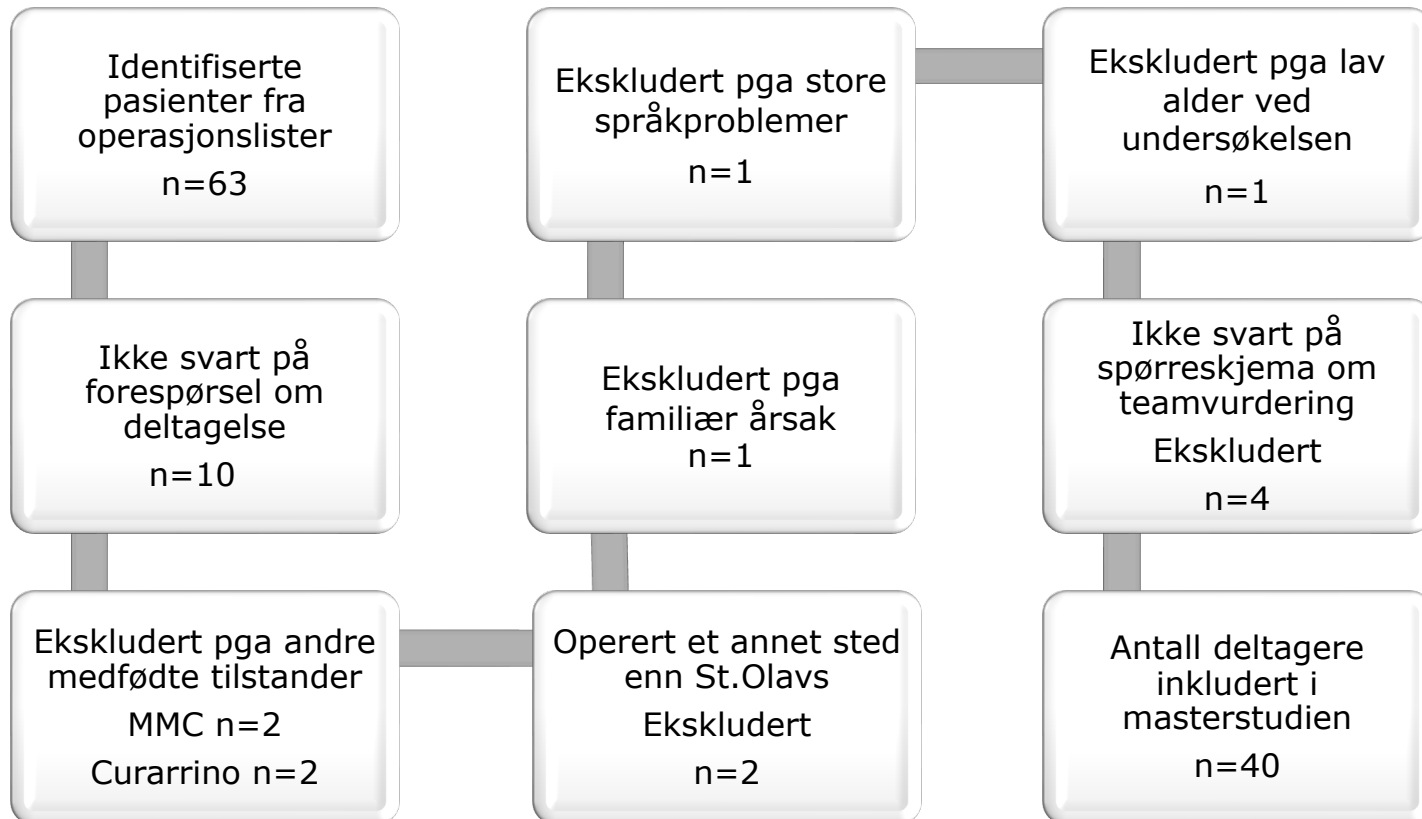
Hensikten med masterprosjektet

- Å evaluere i hvilken grad pasient og pårørende rapporterer teamvurderingen som nyttig i oppfølgingen for barn med ARM
- Å avdekke om klinikkens ressurser blir brukt hensiktsmessig, da det er økt fokus på ressursbruk i helsevesenet
- Å kartlegge om det er forskjeller mellom grupper i ulike behov knyttet til teamvurderingen

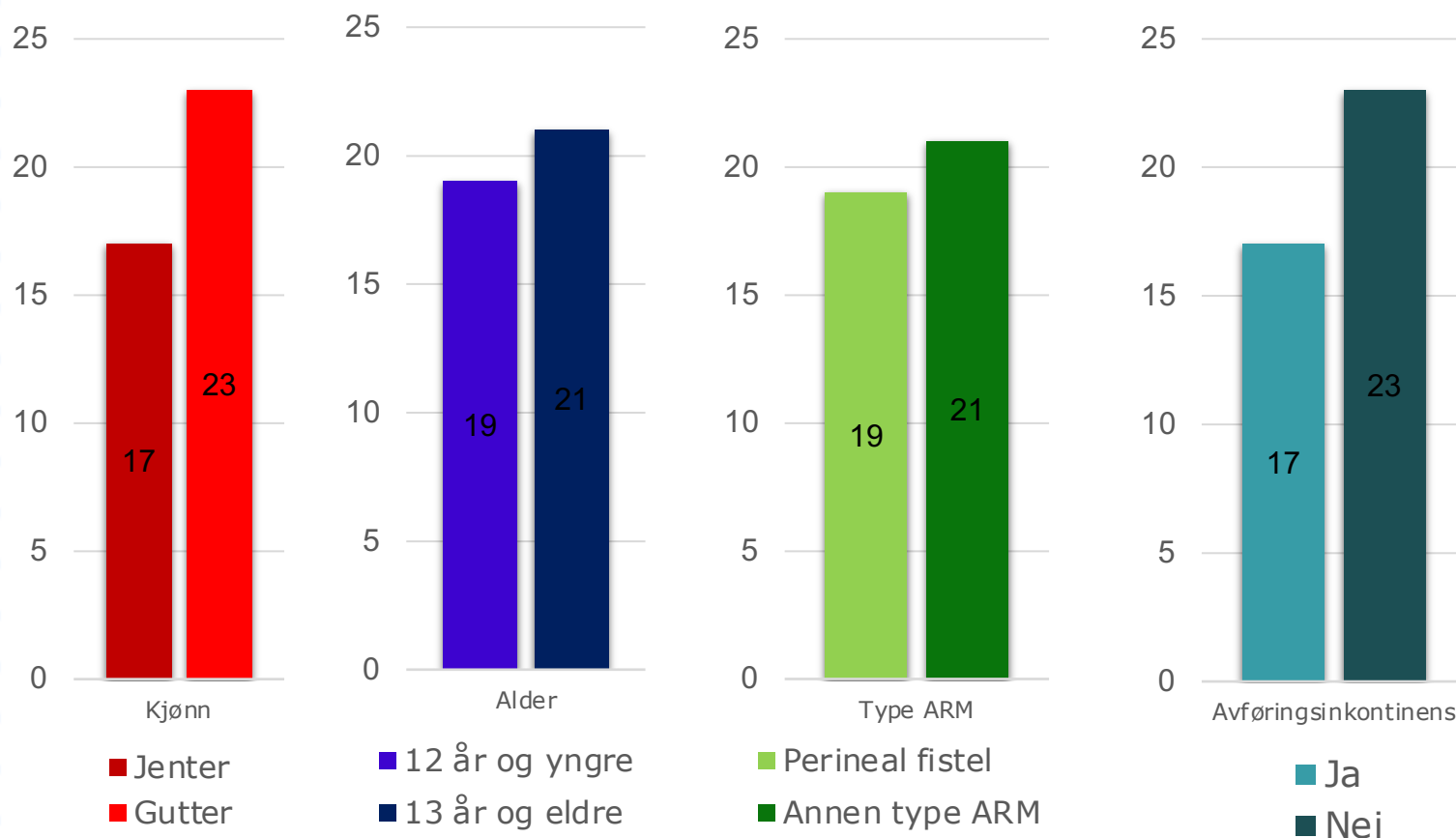
Metode



Utvalg



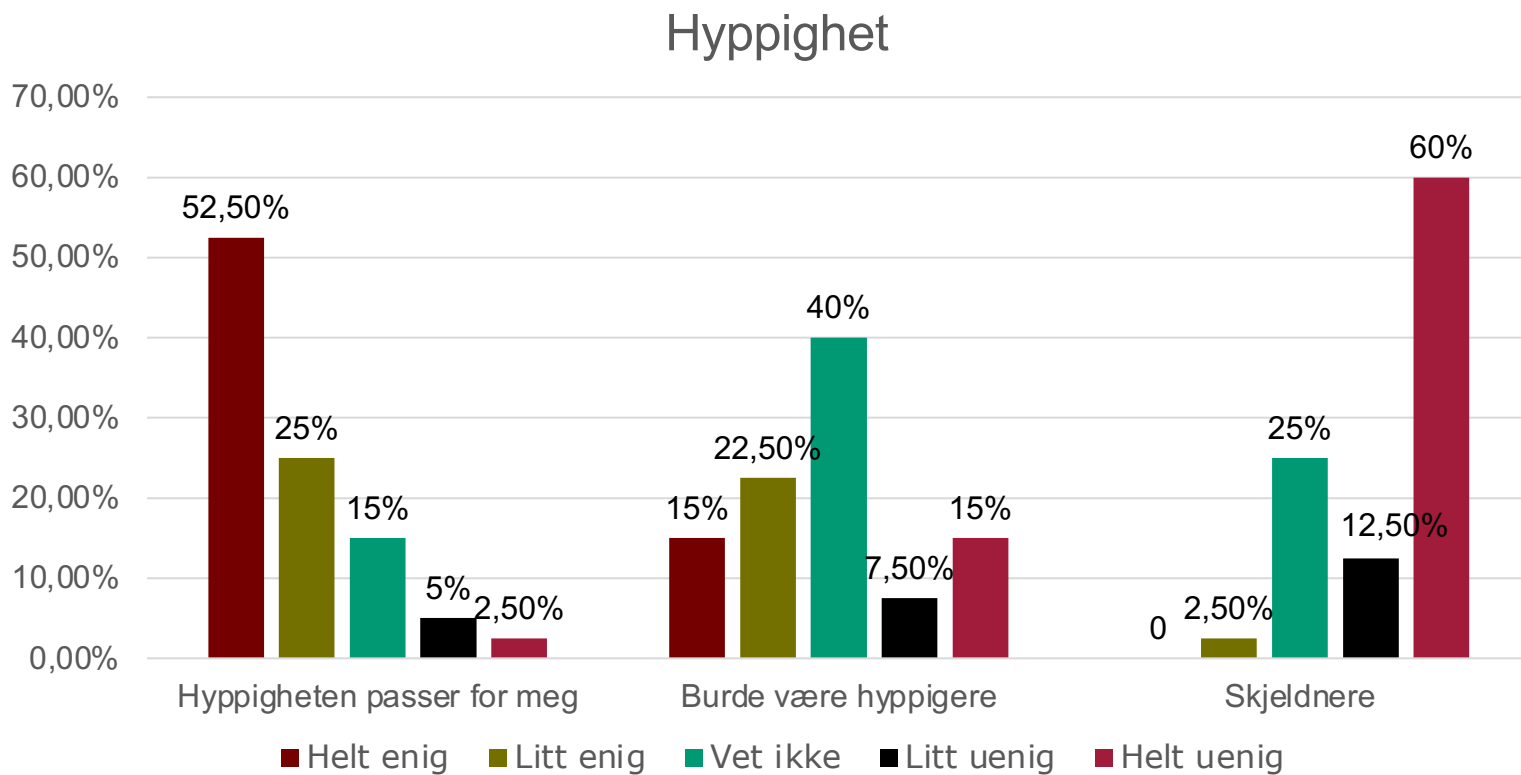
Demografiske og kliniske karakteristika



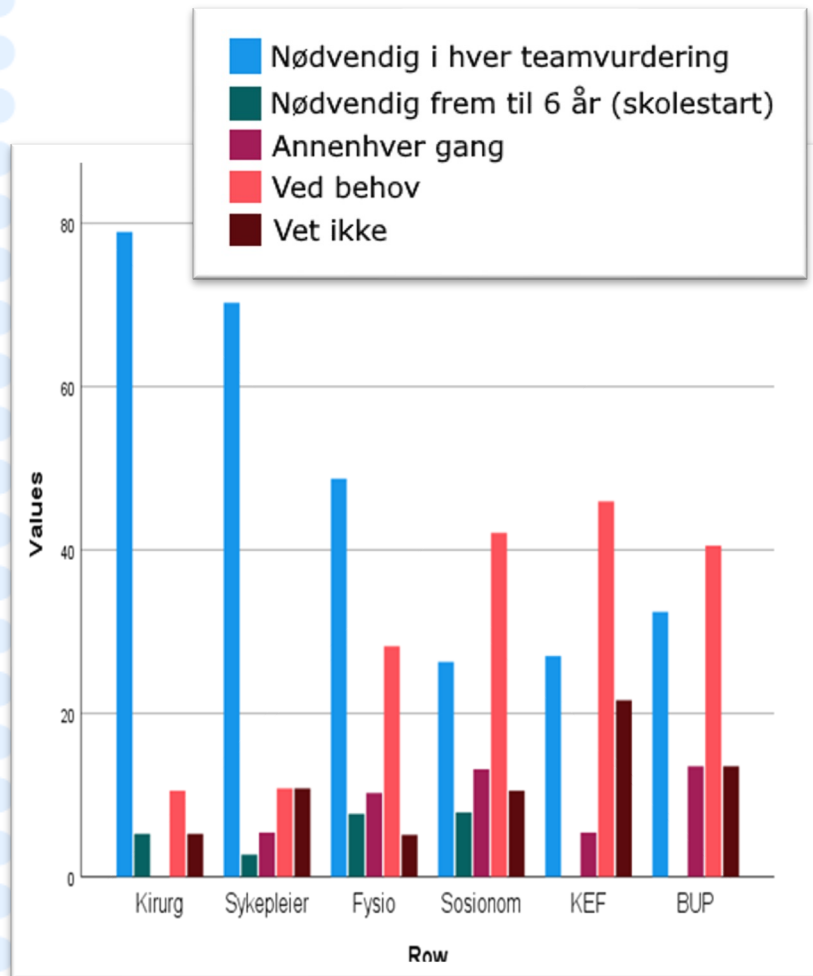
Nytten av teamvurderingen

- 92,5% rapporterte at det er nyttig
- Pasienter og pårørende legger verdi i tverrfaglig team - nyttig tiltak i oppfølgingen
- Fanger opp flere utfordringer i en sårbar fase
- Forankret i myndighetenes helsepolitikk - tverrfaglig samarbeid bør anvendes i oppfølgingen av pasienter med store og sammensatte behov

Passer hyppigheten for deg



Behov for alle fagpersonene i hver teamvurdering



- Tydelig trend – kirurg (79%), sykepleier (70%), fysioterapeut (49%) - nødvendig i hver team
- Sosionom (42%), KEF (46%) og BUP (41%) - ved behov
- Kirurg – ansvarlig lege, ansvarlig for kirurgisk behandling og behandling av de kroniske plagene
- Sykepleier – mer enn koordinator, god relasjon til familiene, støttespiller
- Fysioterapeut – veiledning til stimulering av den svake muskulaturen i mage, bekken, hofte og sete
- Sosionom – forskjell mellom barn med perineal fistel og en annen type ARM ($p=0,044$); og barn med og uten avføringsinkontinens ($p=0,028$)
- KEF – veiledende rolle, ved behov
- BUP – forskjell mellom barn med og uten avføringsinkontinens ($p=0,036$)

Noe du savner i teamvurderingen

«Oversikt over plan og navn på fagpersoner»

«Savner aldersrelatert info fra ungdom til voksen, f.eks graviditet, føde normalt»

«Sende en oppsummering av dagen kjapt, for å sikre at foreldre har fått med all info»

«Ringe å avtale på forhånd hva slags faggrupper de trenger»

«Hadde vært fint å formidle kontakt med BUP til hjemlassen, lettere med oppfølging»

«Viktig med tidlig start. Viktig at hver aktør i møte kan hjelpe den foresatte, eks søke på hjelpestønad der og da sammen med foresatte osv»

«Veldig fornøyd med teamvurderingen. Kunne kanskje være litt oftere»

Studiens styrker og svakheter

- Kvantitativ metode – breddekunnskap
- Retrospektiv design – pasienter/pårørende husker ikke så godt «recall bias»
- Lite utvalg – vanskelig med generalisering
- Spørreskjema – ikke validert

Konklusjon

- Tverrfaglig team - teamvurdering er nyttig tiltak i oppfølgingen av barn med ARM
- Hensiktsmessig satt opp i forhold til alder - de store milepæler i barnets utvikling blir fanget opp
- Deltagerne la vekt på oppfølging med kirurg, sykepleier og fysioterapeut
- Behov for modifisering - pasientorientert og individuelt tilpasset tilnærming for teamvurdering
- Nyttig med innsikt i hva pasient/pårørende savner.
Forbedringsområder: Aldersrelatert informasjon

