

Bilaga 4. **Organisation av inkontinensvården**

Inledning

Fram till 1980-talet var inkontinensvården till stor del koncentrerad till omvårdnad av ofta svårt sjuka, äldre personer eller till utredning vid specialistklinik främst inför operativa behandlingar. Under de senaste 20 åren har den snabba utvecklingen av varierande behandlingsmetoder och mer välfungerande hjälpmedel bidragit till att intresset för inkontinensvård ökat. Traditionellt sett har sjuksköterskan stått patienten nära och har också varit den som fått information om hur upplevelsen av inkontinensproblemet påverkat patientens livssituation. Informationen till patient och anhöriga angående möjligheter till behandling och adekvata hjälpmedel har därmed haft en naturlig väg.

Primärvård

Det medicinska ansvaret för flertalet urininkontinenta patienter såväl i särskilda boendeformer som i öppenvård ligger inom primärvården. Ett stort ansvar vilar i praktiken på de sjuksköterskor som arbetar inom den kommunala- och landstingsbundna äldrevården. Inom det särskilda boendet har den patientansvariga sjuksköterskan ofta det direkta ansvaret för planering, genomförande och utvärdering av inkontinensvården liksom för hjälpmedel till den enskilda patienten.

Primärvårdens distriktssköterskor har stor del av det praktiska ansvaret för den övriga inkontinensvården inom öppenvård. En väsentlig del av detta arbete innebär utprovning, förskrivning och uppföljning av hjälpmedel vid urininkontinens.

Diagnos och registerstudier talar för att antalet patienter som distriktsläkaren behandlar direkt för inkontinens är få jämfört med förekomsten av inkontinens i en primärvårdspopulation (Kapitel 8). Det verkliga

antalet inkontinenta patienter är antagligen mycket större eftersom inkontinens ofta döljs i andra sjukdomsdiagnoser.

Någon kartläggning av inkontinensvårdens volymer och eventuella variationer inom olika upptagningsområden i landet föreligger dock inte.

Sjukhusbunden vård

Av tradition har den slutna vården varit inriktad mot operativ behandling av inkontinens. Därför har gynekolog- och urologenheter haft huvudansvaret för en stor del av verksamheten. Inkontinens är dock även relaterat till många icke kirurgiska sjukdomar och till åldersrelaterade problem. Stort ansvar för inkontinensvården har därför också andra specialiteter såsom geriatrik, internmedicin, neurologi och pediatrik.

Nya vårdformer

En bättre förståelse för hur utbrett inkontinensproblemet är i alla åldersgrupper liksom minskad rädsla för att belysa problemet har lett till efterfrågan på ökade resurser för olika behandlingsformer och bättre anpassade hjälpmedel. De höga kostnaderna för inkontinenshjälpmedel ställer krav på ökad kunskap för att kunna ge rätt information och kostnadseffektiv ordination.

Intresset har också ökat för alternativa, icke operativa behandlingsformer liksom förståelse för vikten av noggrann behandlingsinstruktion och uppföljning. Under 1990-talet utvecklades nya organisationsformer för att bättre utnyttja behandlingskapaciteten, tillgodose behovet av bättre information och möjliggöra kontinuerligt stöd under längre perioder av behandling.

Två trender kan skönjas, dels en utbyggnad av mottagningar speciellt inriktade mot inkontinensvård, dels en subspecialisering av verksamhet inom primärvården där ofta t ex en sjuksköterska eller barnmorska innehar speciellt områdesansvar efter vidareutbildning inom inkontinensvård.

En enkät gjord i samband med denna rapport visar att det idag finns ett 90-tal specialiserade kontinens- och uroterapimottagningar främst inom den sjukhusbundna öppenvården men även i primärvård och privat

verksamhet. Flertalet har inget remisstvång och leds, speciellt inom sjukhusanknuten vård, av specialutbildade sjuksköterskor, barnmorskor eller sjukgymnaster, de flesta med universitetsutbildning i uroterapi. Någon samlad analys av resultat och kostnader för olika vårdmodeller i prospektiva kontrollerade studier finns inte. Ett antal vetenskapliga studier inom ramen för uroterapi har dock publicerats [1–16,34,35].

En utveckling likt den i Sverige kan också ses i de övriga nordiska länderna.

Inom såväl enskild som kommunal åldrvård som inom landstingens öppna och slutna vårdformer har på många ställen speciella kontinensombud, ofta undersköterskor, utbildats som ansvariga t ex för avdelningens förråd av inkontinenshjälpmedel [25].

Redan i början av 1980-talet utsågs i England vissa sjuksköterskor till att ansvara för rådgivning och utskrivning av inkontinenshjälpmedel. Från början var det i huvudsak företagen som utbildade sjuksköterskorna, men så småningom togs en grundläggande utbildning fram för dessa ”continence advisers”. Numera finns även fastställt att arbetsuppgifterna ska inkludera bl a utbildning, kliniskt arbete och forskning. Framför allt har Nya Zeeland, Australien och Singapore använt den engelska modellen i sitt uppbyggnadsarbete.

Några studier, av varierande kvalitet, som belyser olika organisationsmodeller för inkontinensvård har publicerats [14–15,17–18,22–24,27].

Den svenska modellen, där satsning gjorts på en riktad utbildning på universitetsnivå, har fått internationell uppmärksamhet. Tanken att ge inkontinensvården ett vetenskapligt kunskapskomplement, som innefattar såväl helhetssyn på omvårdnad som enklare behandling samt ett adekvat hjälpmedelssortiment, är vad många länder strävar efter.

Utbildning för vårdpersonal

Trots att patientgruppen är stor, cirka en halv miljon människor, har dagens vårdpersonal få riktade undervisningstimmar i grund- respektive vidareutbildning som avser diagnostik, behandling och hjälpmedelskunskap. Då en strukturerad och regelbunden uppföljning av kunskaperna sällan förekommer, torde flertalet av hjälpmedelsförskrivarna besitta

ålderdomlig information inom området. Genom studiedagar, konferenser och utställningar förnyas en del förskrivares kunskaper, men för det stora flertalet är sannolikt möjligheter att delta på dessa träffar begränsad. Undervisning och information på vårdavdelningar sker ofta av företag och fokuseras då inte sällan på företagens egna sortiment. Objektiv undervisning saknas ofta för den stora personalgrupp som vårdar patienter som är beroende av inkontinenshjälpmedel.

Vid Göteborgs universitet startades 1987 världens första utbildning i uroterapi, 20 poäng. Cirka 250 nordiska studenter har hittills genomgått utbildningen som leder till fördjupade kunskaper om bakomliggande diagnostik och behandlingsalternativ. Utbildningen ger förskrivningsrätt för inkontinenshjälpmedel. Som förkunskaper krävs kurs i forskningsmetodik på tio poäng och minst tre års praktiskt arbete inom inkontinensvård. Kursen vänder sig till olika yrkesgrupper med medellång vårdutbildning och är öppen för sökande från hela Norden.

Kurs i inkontinensvård 20 poäng, bedrivs sedan 1996 vid vårdhögskolan i Lund.

Specifika fördjupningskurser, 5–10 poäng, för uroterapeuter och andra med jämförbar utbildning, planeras vid flera universitet och vårdhögskolor i olika ämnen inom uroterapi, såsom urodynamik, bäckenbotten-träning, elektrostimulering, avföringsinkontinens samt kvinnlig och manlig inkontinens.

Av utbildade uroterapeuter är flertalet sjuksköterskor, men även sjukgymnaster, barnmorskor och läkare har genomgått utbildningen.

Enstaka kurser i inkontinensvård, framför allt riktade till sjuksköterskor, bedrivs enligt Uroterapeutisk förenings kursplan på flera orter i Sverige [32]. De flesta är numera integrerade i universitetets eller vårdhögskolans verksamheter. Kurserna leder till förskrivningsrätt av inkontinenshjälpmedel.

Andra former av kortare utbildningar till t ex kontinensombud, med ansvar för del av inkontinensvården vid t ex sjukhem och vårdavdelningar, ges lokalt på många sjukhus. Någon formell utbildning för kontinensombud finns inte.

Läkarutbildningen har inte hjälpmedelsundervisning inskriven i kursplanen, varken på grund- eller specialistnivå (Tabell 1) Krav på att blivande läkare ska kunna anlägga kvarkateter finns dock i utbildningen i geriatrik [30]. Antalet undervisningstimmar i respektive ämne kan ha stora variationer. På vissa utbildningsorter är det rutin att kandidaterna får undervisning om inkontinenshjälpmedel, även om det inte är inskrivet i kursplanen.

Tabell 1 Förekomst av ämne som inkontinensvård, blåstömningsbesvär och hjälpmedelskunskap i respektive kursplaner i utbildningar som ger förskrivningsrätt.

Utbildning	Inkon- tinens	Blåstömnings- besvär	Hjälp- medel	Utb. inst.
Grundutbildning, läkare	Ja	Ja	Nej	Med.fak
Specialistutbildning, läkare	Ja	Ja	Nej	Med.fak
Uroterapeututbildning	Ja	Ja	Ja	Med.fak
Distriktssköterskeutbildning	Ja	Ja	Ja	Vårdhögsk./univ
Barnmorskeutbilning	Ja	Ja	Nej	Vårdhögsk./univ
Enstaka kurser i inkontinensvård	Ja	Ja	Ja	Vårdhögsk./univ

Förskrivningsrätt för inkontinenshjälpmedel

Patienter, skrivna i Sverige med urininkontinens och/eller blåsretention vilket varat mer än sex månader, har rätt att kostnadsfritt få adekvata inkontinenshjälpmedel [29]. Enligt Socialstyrelsens författning ska utredning ske och lämplig behandling prövas, vilket innebär att inkontinenshjälpmedel är tänkta att användas under kortare tid före behandlingsstart, om behandlingen inte ger förväntat resultat eller när det på grund av patientens allmäntillstånd inte är lämpligt att starta ytterligare behandling. Kostnaderna för denna förmån har ökat markant de senaste åren och orsaken till detta kan vara flera, dels att patienterna informeras tydligare både i media och av vårdpersonal, dels att produktutbudet ökat och att kvaliteten förbättrats. Ytterligare en tänkbar orsak till kostnadsökningen är dåliga kunskaper om sortiment och förpackningsstorlek hos förskrivarna.

Enligt Socialstyrelsens författning [29] gäller följande bestämmelser för förskrivningsrätt av inkontinenshjälpmedel:

- Läkarutbildning ger förskrivningsrätt för samtliga produkter utan krav på speciell utbildning om inkontinenshjälpmedel.
- Utbildning till uroterapeut ger förskrivningsrätt för samtliga produkter, men med krav på utbildning i uroterapi (20 poäng) inklusive hjälpmedelskunskap.
- Distriktssköterskeutbildning ger förskrivningsrätt och rekommenderas innehålla inkontinensvård och hjälpmedelskunskap med minst fem poäng.
- Förskrivningsrätt kan också den sjuksköterska erhålla som genomgått speciell utbildning i inkontinensvård enligt respektive vårdhögskolas kursplan. Kursplanerna runt om i landet har dock stora variationer.

Varje landsting och kommun har fr o m 1997 ansvar för inkontinenshjälpmedel, sortimentsförteckning, förskrivningsregler och distribution till brukarna. Tills vidare gäller Socialstyrelsens författning från 1994 [29] med tanke på förskrivningsrätt, men förslag är lagt från Landstingsförbundet och Svenska Kommunförbundet att klinikchefen/vårdenhetschefen beslutar om vem som får förskriva inkontinenshjälpmedel och vilka kunskaper som krävs av förskrivaren.

Landstingen har numera fria händer att besluta om avgift för inkontinenshjälpmedel inom ramen för högkostnadsskyddet (HSL, § 26).

Patienter med tillfällig inkontinens som inte är berättigade till hjälpmedel, har små möjligheter att själva bekosta inkontinenshjälpmedel. Endast barnblöjor och menstruationsskydd kan köpas i livsmedelsaffärer eller på apotek. Numera kan dock apoteken erbjuda ett sparsamt utbud av specialskydd för lätt inkontinens. Många i denna patientgrupp har dock ofta fått gratis hjälpmedel från distriktssköterskemottagningar och vårdavdelningar.

Patientinformation

Patienten kan få information om urininkontinens samt diagnostik- och behandlingsmöjligheter på flera olika sätt.

A. Allmän nivå

Personligt nätverk (familj, vänner, arbetskamrater, andra patienter m m).
Allmän information (tidningar, radio, TV, apotek, företag, Internet)

B. Medicinsk nivå

Primärvård

Uroterapi/kontinensmottagning, distriktssköterskemottagning, mödravårdsmottagning, läkarmottagning på vårdcentral

Specialistnivå

Mottagning för bl a gynekologi, urologi och geriatrik

Privata specialistmottagningar

Uroterapi, gynekologi, urologi, geriatrik

Distriktssköterska, barnmorska och uroterapeut arbetar ofta med både mottagningsverksamhet och telefonrådgivning.

C. Organisationer

I de nordiska länderna har endast Danmark en speciell förening för patienter med inkontinens. "Kontinensforeningen" har förutom patienter även fackfolk som aktiva medlemmar.

I Sverige tillvaratas patienternas intresse av De Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR. NHR har en undergrupp, De Unga Neurologiskt Handikappade i Sverige, DUNS, som är till för medlemmar under 36 år.

I Norge finns Norsk forening for pasienter med urologiske sykdommer, NOFUS.

England har en paraplyorganisation, The Continence Foundation, vars syfte är att stötta och hjälpa andra organisationer som arbetar med inkontinensfrågor. Deras tre hörnstenar är information, utbildning och forskning. För patienter finns en hjälplinje via telefon eller per brev, där det går att snabbt få råd och hjälp avseende utredning och behandling. The Continence Foundation stimulerar sina undergrupper att ordna lokala och riksomfattande kampanjer för att upplysa om inkontinens, möjligheter till behandling och hjälpmedel. Organisationen arbetar

också för att förbättra ekonomiska bidrag till patientgruppen. Incon Tact, National Action on Incontinence, är en patientorganisation, vars främsta mål är att stötta patienterna och deras vårdgivare.

I Sverige har apoteken tidigare haft en informativ roll för patienter med inkontinens och deras anhöriga. Numera får patienten hjälpmedlen hemskickad direkt från distributionen. Därmed har många patienter blivit av med kunskapslänken till apotekspersonalen.

Lättläst, icke företagsstyrd information om inkontinensbehandling och hjälpmedel för allmänheten är begränsad. Vid distriktssköterskemottagningar liksom vid de flesta kontinens- och uroterapeutiska mottagningar är den skriftliga informationen till största delen utgiven av företag. Den täcker därmed ofta bara begränsade områden och styrs av respektive företags produktinriktning.

Neurologiskt Handikappades Riksförbund, NHR, har en informationsfolder utgiven 1996 med titeln ”Att lära mer om inkontinens”, vilken delas ut gratis.

Uroterapeutisk Förening, UTF, har startat en populärvetenskaplig tidskrift, Liv & Lust, för patienter, anhöriga och vårdgivare.

Patientinformation om urininkontinens håller på att utarbetas inom ramen för Socialstyrelsens ”State of the Art”-serie och är inom kort tillgänglig på Socialstyrelsens medicinska faktabas MARS.

Litteratur som behandlar urininkontinens riktad till patienter och anhöriga har också publicerats av privata företag. Två enkla och lättlästa böcker i ämnet är ”På kvinnors vis” [19] och ”Läckan – handbok för karlar” [20].

Mer utförlig information som riktar sig främst till sjukvårdspersonal men även kan vara av värde för intresserade patienter framgår av referenslistan [7,16,21,26,28,31].

Sammanfattning

Ökat intresse för den urininkontinenta patientens situation har sannolikt förbättrat omhändertagandet och nya organisationsformer för rådgivning, behandling och hjälpmedelsförskrivning utvecklats under senare år.

Inom primärvården har det på många platser skett en utveckling mot mer specialinriktade ansvarsområden t ex inom inkontinensvård. Ansvarig sjuksköterska erhåller ofta fortlöpande vidareutbildning och har stort direkt patientansvar.

Speciella kontinensmottagningar, ofta ledda av sjuksköterska med vidareutbildning i uroterapi, finns idag inom ett flertal landsting vanligen knutna till sjukhusens specialistkliniker men även inom primär- och privatvård [33].

Andra former som prövats är så kallade kontinensombud. Inom åldringsvården vilar ett stort ansvar för inkontinensproblemen på sjuksköterskor inom framför allt den kommunala äldrevården. Vilka patienter som självständigt handläggs vid dessa enheter, och i vilka fall del av utredning etc sker vid läkarmottagning, varierar i betydande grad och enhetliga bestämmelser saknas. Även om betydande utveckling har skett inom kontinensvården så är resurser och intresse ojämnt fördelade över landet [32]. Någon utvärdering av mest kostnadseffektiv vårdmodell finns inte.

I decentraliseringen av ansvaret för hjälpmedelsförsörjningen till landstingen ingick även kunskapskrav för förskrivningsrätt för inkontinenshjälpmedel samt uppgift om vilka yrkesgrupper som ska erhålla förskrivningsrätt. Beslut från respektive landsting i denna fråga är inte färdigställt.

Prevention inom sjukvårdens ram sker framför allt inom mödrahälsovården men även som en del i träningsprogram för vuxna och äldre. Verksamhetens resultat är dock dåligt utvärderad i vetenskapliga studier (Kapitel 8).

Samhällets insatser för patientinformation är begränsade. Till stor del vilar denna information på privata företag med produktionsintressen inom inkontinensområdet.

Referenser

1. Gunnarsson M and Mattiasson A. Circumvaginal surface electromyography in women with urinary incontinence and in healthy volunteers. *Scand J Urol Nephrol Suppl* 1994;154:89-95.
2. Hahn I, Nauc ler J, Sommar S and Fall M. Urodynamic assessment of pelvic floor training. *World J Urol* 1991;9:162-166.
3. Hahn I and Fall M. Objective quantification of stress urinary incontinence: A short, reproducible, provocative pad-test. *Neurourology and Urodynamics* 1991; 10:474-481.
4. Hahn I, Sommar S and Fall M. A comparative study of pelvic floor training and electrical stimulation for the treatment of genuine stress urinary continence. *Neurourology and Urodynamics* 1991;10:545-554.
5. Hahn I, Milsom I, Fall M and Ekelund P. Long-term results of pelvic floor training in female stress urinary incontinence. *Br J Urol* 1993;72:421-472.
6. Hahn I, Milsom I, Olsson BL, Ekelund P, Uhlemann C and Fall M. A comparison between three simple techniques of assessing pelvic floor function in women. *Gynecol Obstet Invest* 1996;41:269-274.
7. Hahn I och Myrhage R. Basfaktakompendium b ckenbotten; byggnad, funktion, tr ning. *Anakomp AB*, 1999.
8. Hellstr m L, Ekelund P, Milsom I and Mellstr m D. The prevalence of urinary incontinence and use of incontinence aids in 85-year-old men and women. *Age and Ageing* 1990;19:383-389.
9. Hellstr m L, Ekelund P, Larsson M and Milsom I. A comparison between experienced and objectively demonstrated urinary leakage in 85-year old men and women. *Scand J Caring Sci* 1991;5:17-21.
10. Hellstr m L, Ekelund P and Milsom I. An evaluation of the acceptability of incontinence aids used by 85-year-old men and women. *Arch Gerontol Geriatr* 1992; 14:253-262.
11. Hellstr m L, Ekelund P, Larsson M and Milsom I. Adapting incontinent patients incontinence aids to their leakage volumes. *Scand J Caring Sci* 1993;7:67-71.
12. Hellstr m L, Zubotikin N, Ekelund P, Larsson M-E and Milsom I. Selecting the correct incontinence pad in nursing home patients by pad weighing. *Arch Gerontol Geriatr* 1994;18:125-132.
13. Hunskar S and Vinsnes A. The quality of life in women with urinary incontinence as measured by the sickness impact profile. *Am Geri Soc* 1991;39:378-383.
14. Mayhey PA. Overcoming barriers to research utilization with researched – based practice guidelines. *MEDSURG Nursing* 1993;Aug Vol.2/no.4.
15. McDowell BJ, Silverman M, Martin D, Musa D and Keane C. Identification and intervention for urinary incontinence by community physicians and geriatric assessment teams. *Am Geri Soc JAGS* 1994;42: 501-505.
16. Medicinska Forskningsr det. *Urininkontinens hos vuxna*. Spri, 1986.

17. Morrison LM, Glen ES, Cherry LC and Dawes HA. The open access continence resource centre for Greater Glasgow Health Board. *Br J Urol* 1992;70:395-398.
18. News from the ICS Continence Promotion Committee, *Continence world-wide* 1998:6.
19. Nordstrand LM. På kvinnors vis. Bokförlaget Cura AB, 1995.
20. Nordstrand LM. Läckan – Handbok för karlar. Bokförlaget Cura AB, 1998.
21. Norlén L et al. Hålla tätt. *Pharmacia & Upjohn*, 1995.
22. Norton C. *Nursing for continence*. Second edition. Beaconfield publishers LTD, Beaconfield, Bucks, UK, 1996.
23. O'Brien J, Austin M, Sethi P and O'Boyle P. Urinary incontinence: prevalence need for treatment and effectiveness of intervention by nurse. *BMJ* 1991;303:1308-12.
24. O'Brien J, Bradford J and Gibb H. Nine steps to better nursing management of incontinence. *Contemp Nurse* 1995;4(3):131-138.
25. Rapport från Socialstyrelsen, Broddskog L. Kvalitetssystem i inkontinensvården inom särskilda boendeformer. – En arbetsmodell – Nordstedts Tryckeri AB, 1997.
26. Rentzhog L och Simenova Z. Urininkontinens. *Läkemedelsboken*. Apoteksbolaget 503-513, 97/98.
27. Seim A, Sivertsen B, Eriksen BC and Hunskar S. Treatment of urinary incontinence in women in general practice: observational study. *BMJ* 1996;312:1459-62.
28. Simenova Z. *Urininkontinens hos barn och vuxna*. Bokförlaget Koloriten AB, Helsingborg, 1995.
29. Socialstyrelsens författningssamling, SOSFS 1991:22. Behörighet att förskriva kostnadsfria förbrukningsartiklar samt beskaffenhet av kostnadsfria hjälpmedel.
30. Socialstyrelsen: Övergripande målbeskrivning för medicinarutbildning inom allmänmedicin, obstetrik och gynekologi, urologi, internmedicin, medicin och geriatrik.
31. Svenska föreningen för obstetrik och gynekologi. *Kvinnlig urininkontinens. Utredning och behandling*. Rapport nr 39, 1998.
32. UroTerapeutisk Förening, UTF. *Kursplan för inkontinensvård och hjälpmedelsförskrivning*, 5 poäng, 1995.
33. UroTerapeutisk Förening, UTF. *Register över tjänstgörande uroterapeuter*. 1999.
34. Vinsnes A and Hunskar S. Distress associated with urinary incontinence as measured by a visual analogue scale. *Scand J Caring Sci* 1991;5(1):57-61.
35. Zöllner-Nielsen M and Samuelsson SM. Maximal electrical stimulation of patients with frequency, urgency and urge incontinence. *Acta Obstet Gynecol Scand* 1992;71:629-631.