



Ryggmärgsbråck, vuxenperspektivet

Nyhetsbrev 386

På Ågrenska arrangeras vuxenvistelser där vuxna med funktionsnedsättningar bor, umgås och utbyter erfarenheter. Under tre dagar träffas ett antal vuxna med samma diagnos och/eller problematik, i det här fallet ryggmärgsbråck. Vistelser med vuxna med den diagnosen har arrangerats på Ågrenska 2011.

Vuxenverksamheten, som vänder sig till vuxna personer med sällsynta diagnoser, erbjuder en unik möjlighet att träffas, få tillgång till aktuell kunskap, utbyta erfarenheter och reflektera. Under dagarna hålls föreläsningar och diskussioner om funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samhällsinsatser samt information om aktuell lagstiftning. Faktainnehållet från föreläsningarna utgör grund för nyhetsbreven som skrivs av Jan Engström, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har föreläsarna möjlighet att läsa och lämna synpunkter på sammanfattningarna.

För att illustrera hur problematiken kan se ut att vara vuxna med ryggmärgsbråck, finns en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen.

Innehållsförteckning

Medicinska aspekter	3
UroTarmterapeutiska behandlingsmetoder	8
Frågeställningar av sexuell karaktär	11
Sjukgymnastiska aspekter	15
Inläring och minne	17
Information arbetsförmedlingen	19
Information försäkringskassan	21
Kost och hälsa	23
Mun- och tandhälsa	24
Anders har ryggmärgsbråck	25
Gruppdiskussioner om vardagsliv och samhällsinsatser	26

Här når du oss!

Adress Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon 031-750 91 00
Telefax 031-91 19 79
E-mail nyhetsbrev@agrenska.se
Hemsida www.agrenska.se
Redaktör Jan Engström

Medicinska aspekter

Specialistläkare Ulrica Jonsson, Vuxenhabiliteringen, Göteborg och överläkare Ingrid Olsson, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg, informerade om medicinska aspekter på att vara vuxen med ryggmärgsbråck.

Ryggmärgsbråck är en medfödd missbildning av ryggmärgen/ryggmärgskanalen som kan leda till en rad fysiska och psykiska funktionsnedsättningar.

-Redan i första fostermånaden ska ryggkotorna sluta sig runt ryggmärgen och bilda en skyddande ryggmärgskanal. Om denna omslutning är ofullständig bildas ett hål där ryggmärgen och dess hinnor kan bukta ut och bilda ett s k bråck. Detta bråck kan sitta var som helst utefter ryggraden, men vanligast är att det sitter i ländryggen.

Förutom rörelsehinder kan ryggmärgsbråcket medföra neurogen blåstörning (90 %), neurogen tarmstörning (80 %), hydrocefalus (80 %), kognitiva funktionsnedsättningar (80 %, siffran osäker), trycksår vid något tillfälle (80 %), och skolios (50 %).

Det finns olika benämningar/förkortningar på ungefär samma sak som ryggmärgsbråck; spina bifida, spinal dysrafism, myelomeningocele (MMC), meningomyelocele (MMC).

Idag föds det ungefär 20 barn/år i Sverige med ryggmärgsbråck.

-Tidigare föddes cirka 40-60 barn/år med ryggmärgsbråck. Sedan flera år kan man med hjälp av ultraljud, tidigt i graviditeten, se om barnet har ryggmärgsbråck. Om det är på det viset väljer många idag att avbryta graviditeten. Ett barn som föds med ryggmärgsbråck opereras oftast redan första dygnet efter födseln, för att förhindra ytterligare skador.

På 1960-talet överlevde bara 10 % av barnen med ryggmärgsbråck sin 10-årsdag. Idag överlever 90 % tack vare bättre behandling.

-Hur gamla barn som föds med ryggmärgsbråck idag kan bli, vet vi naturligtvis inte. Modern neurokirurgi direkt efter födseln, bättre hydrocefalusshuntar, RIK och regelbunden uppföljning av urinvägarna innebär troligtvis att barn som föds idag har förutsättningar att leva högt upp i åldrarna. I Göteborg känner vi till ett par personer med bråck som är i 50 årsåldern. Då ska man veta att det är stor skillnad på den behandling dessa personer fick för 50 år sedan och den barnen får idag.

Orsaken till ryggmärgsbråck kan vara flera, exempelvis bero på:

☒ ärftlighet

☒ att mamman haft brist på folsyra under graviditeten

☒ att mamman tagit epilepsimedicin under graviditeten

-Vanligast är emellertid att man inte hittar någon orsak till att barn får ryggmärgsbråck. Både män och kvinnor med ryggmärgsbråck kan få barn och risken att barnet också får ryggmärgsbråck är mycket liten.

Rörelsehindret vid ryggmärgsbråck beror på att nervtrådar skadas och att

☒ musklerna nedanför bråcket kan vara helt eller delvis förlamade

☒ känseln nedanför bråcket kan vara helt eller delvis försvunnen

- Hur mycket skador man får varierar från individ till individ. Vissa kan exempelvis gå utan hjälpmedel, andra är rullstolsburna och saknar känsel och kraft i benen

Behandlingen av **rörelsehindret** inriktas på träning med syftet att orka med vardagen och klara så mycket som möjligt, att få en god allmänhälsa, motverka diabetes, stroke, högt blodtryck och ha roligt.

-Man bör också träna muskelstyrka, kondition, balans och bålstabilitet där detta är möjligt. Är det inte tillräckligt kan man ibland opera, förlänga eller flytta senor, rätta till felställningar och skolios.


Neurogen blåsstörning, d v s problem med styrningen av urinblåsefunktionen, innebär brister i samordningen när blåsmuskeln drar ihop sig och slutmuskeln öppnar sig.

-I normala fall styrs både urinblåsan och slutmuskeln av hjärnan och nervsystemet. Nervsystemet samordnar så att urinblåsan drar ihop sig och slutmuskeln öppnar sig när urinen ska rinna ut.

Vid ryggmärgsbråck kan nervförbindelserna vara skadade så att hjärnan inte kan styra och nervsystemet inte kan samordna funktionen när blåsan ska tömmas.

-I sådana fall kan resultatet bli att man ibland får ett stort läckage, ibland för högt tryck i blåsan och urin som trycks upp till njurarna. Ofta blir det också urin kvar i blåsan efter det att man har kissat, sa Ulrica Jonsson.

Regelbundna kontroller av urinvägarna vart tredje till vart femte år är viktigt för att skydda njurarna och slippa läckage.



-Den behandling som kan sättas in är vanligen en kombination av Detrusitol®, en tablett som förhindrar att blåsan drar ihop sig, samt RIK, Ren Intermittent Kateterisering.

RIK innebär att man sätter in en kateter i urinröret varje gång man behöver kissa och därmed uppnår man en fullständig tömning av blåsan. Urinvägsoperation, exempelvis blåsförstoring eller tillverkning av ny blåsa med hjälp av en bit tarm, kan i vissa fall bli nödvändig för att uppnå en fungerande blåsfunktion.

Neurogen tarmstörning

Neurogen tarmstörning, d v s problem med tarmfunktionen, exempelvis att

- ☒ nervsystemets styrning av tarmen fungerar dåligt
- ☒ tarmrörelserna (peristaltiken) fungerar dåligt och kan orsaka förstopning
- ☒ känslan innanför och kring analöppningen kan vara dålig och man känner inte när det finns avföring i ändtarmen
- ☒ slutmuskeln kan vara svag och orkar inte hålla emot avföringen och man får läckage

-Särskilda kolorektallaboratorier utreder, provar ut hjälpmedel och opererar ibland.

Vid tarmstörning provar man till att börja med att varje dag ge patienten Movicol®, Inolaxol® eller något liknande samt Klyxlavemang eller vattenlavemang varannan dag.


-Rätt konsistens på avföringen underlättar att hålla tätt och stimulerar tömningsreflexen, sa Ulrica Jonsson.

Hydrocefalus

Hydrocefalus, som är vanligt förekommande vid ryggmärgsbråck, innebär att den vätska som finns i hjärnans hålrum inte rinner ut på ett normalt sätt.

-Ett stopp i kanalen medför ökat tryck i skallen och detta skadar hjärnan. Blir trycket alltför högt kan det leda till döden.

För att lätta på trycket i skallen sätts en s k shunt , en slang, som leder bort vätskan från hjärnans hålrum ner i magen. Shunten kan krångla, täppas till, infekteras och kan behöva läggas om.



-Tecken på stopp i shunten är huvudvärk, kräkningar och trötthet. Mer eller mindre stora hinder i shunten innebär att symptomen ökar långsamt under en längre period.

Övrigt ryggmärg, skalle

Vid ryggmärgsbråck är bakre skallgropen trängre än normalt, vilket innebär en ökad risk att hjärnstam och lillhjärna kan komma i kläm (Arnold-Chiari syndrom) och operation bli nödvändig för att ge bättre plats för hjärnstam och lillhjärna.

Fjättrad ryggmärg, innebär att den del av ryggmärgen som ligger vid bråcket kan växa fast och skadas. I normala fall hänger ryggmärgen fritt i ryggmärgskanalen. Fjättrad ryggmärg kan behöva opereras.

Kognitiva funktionsnedsättningar (utvecklingsstörning)

Ungefär 25 % av de med ryggmärgsbråck har också en utvecklingsstörning, som definieras som IQ (intelligenskvot) under 70.

-IQ mäts med olika tester hos en neuropsykolog. Vid ryggmärgsbråck är det vanligt att man, trots en normal IQ, har svårigheter, man vet vad man bör göra när det gäller olika aktiviteter, man vet också hur det ska göras, men det blir inte gjort. Personerna med dessa problem behöver aktiv hjälp med olika strategier för att komma igång med aktiviteter.

Skolios, andra felställningar

Den asymmetriska muskelsvagheten ger ofta felställningar t ex höftledsluxation, klumpfot, snedställda fötter och skolios (krökt ryggrad).

-Behandlingen sker med skenor, ortoser, träning, korrigerande korsett eller operation.

Framtiden

Det är viktigt att veta att ryggmärgsskadan inte ska försämrans med ökad ålder.

-Får man ökade symptom av något slag, t ex sämre blåsfunktion, svagare armar, sämre känsel och sväljförååga, bör man söka läkare. Ibland kan det behövas en operation för att förhindra en fortsatt försämring, sa Ulrica Jonsson.

Vårdprogram

På webben finns ett vårdprogram med riktlinjer för medicinsk uppföljning framtaget av Svensk Neuropediatrik Förening:
<http://www.neuropediatrik.blf.net/vardprogram/mmcele/mall.htm>

Frågor

Vad kan man säga om de senaste metoderna när det gäller behandlingen?

-När det gäller olika tekniska apparater och hjälpmedel så har det hänt väldigt mycket på kort tid. Det som är särskilt intressant nu är att man börjat fundera på olika hormoners eventuella funktion och hur de skulle kunna användas i behandlingen.

-Försök görs att operera barnet med ryggmärgsbråck redan i fosterstadiet. Det är ingenting man kan använda kliniskt idag, riskerna för svåra komplikationer är stora.

Vilka av de sjukdomar och problem som vi har kan sägas utgöra det största hotet mot vår hälsa?

-Problem i urinvägarna som har med den förändrade blåsfunktionen att göra, t ex njurbäckeninflammation.

Kan man lära sig känna igen symptomen på livshotande sjukdomar?

-Ja, det kan man definitivt göra.

Finns det en ökad risk att få diabetes om man har ryggmärgsbråck?

-Det finns ingen direkt koppling, men en ökad risk att få diabetes har man om man är överviktig.

Har personer med ryggmärgsbråck en förkortad livslängd?

-Det vet vi inte för det beror på vilken åldersgrupp vi talar om. De som fick sin huvudsakliga behandling för 40-50 år sedan och fortfarande är i livet, fick en behandling som är mycket olika den som barn får i Sverige idag och den som flertalet av er fick för bara 10-20 år sedan. På de områden som utgör största riskerna för patienter med ryggmärgsbråck; problem i urinvägarna, hydrocefalus och Arnold-Chiari syndrom har behandlingen blivit så oändligt mycket bättre än för 40-50 år sedan.

Kan man få hydrocefalus efter en stroke?

-Ja, man kan få hydrocefalus utan känd orsak, eller i samband med exempelvis en hjärnblödning eller en traumatisk hjärnskada.

UroTarmterapeutiska behandlingsmetoder

Uroterapeut Magdalena Vu Minh Arnell, Regionhabiliteringen Göteborg, informerade om urotarmterapeutiska behandlingsmetoder.

-Skador på nervsystemet, var de än sker, kan orsaka neurogen störning av urinblåsans och tarmens funktion. Hos personer med ryggmärgsbråck är denna störning progressiv, d v s det finns en uttalad risk för förändring.

Normal blåstömning innehåller många moment som måste fungera i en bestämd ordning. Man ska kunna lagra urinen och sedan tömma den genom en viljemässig styrning, vanligtvis 3-8 gånger/dag.

-Som nämnts tidigare i detta nyhetsbrev krävs det ett koordinerat samspel mellan urinblåsa och urinrörsmuskeln, sa Magdalena Vu Minh Arnell.

Skadan vid neurogen blåsfunktionsstörning kan se olika ut och röra:


- ☒ reservoarfunktionen (urinblåsans förmåga att hålla urin)
- ☒ kontinensfunktionen (att kunna hålla sig)
- ☒ tömningsfunktionen
- ☒ inkontinens (läckage)
- ☒ höga tryck i stel blåsa
- ☒ otillräcklig tömning på grund av brister i samordningen mellan blåsans och slutmuskeln funktioner (dyssynergi)

-Före 1977 krävdes det ofta hjälp av föräldrarna för att barnet skulle kunna tömma sin urinblåsa. Det skedde genom komprimering. Föräldrarna tömde barnets urinblåsa genom att trycka på barnets mage. Det blev naturligtvis oftast en otillräcklig tömning och stor risk för njurskador, då det var svårt att undvika att en del urin trycktes tillbaka upp till njurarna.

När **RIK** introducerades 1977 innebar det en stor förbättring.

-Ingen behövde längre få njurskador. RIK är det näst bästa sättet att kissa på! Idag finns det olika sorters katetrar, t ex kateter med glid-slem och hydrofil kateter som används tillsammans med vatten.

Ju tunnare katetern är ju större risk är det för skador på urinröret.



-Forskning har visat att pojkar som använder en tunn kateter lättare skadar urinröret. En tjockare kateter kommer lättare in genom slutmuskeln till urinblåsan och du tömmer både fortare och mer effektivt. Storleken på katetern har sin färgmarkering på konan, t ex vit för 12:ans kateter och grön för 14: katetern, ett system som är detsamma över hela världen, sa Magdalena Vu Minh Arnell.

Poängen med RIK är möjligheten till regelbundenhet och fullständig tömning av urinblåsan under lågt tryck.

-Studier har visat att 3-4 timmars intervall mellan tömningarna är det bästa för att slippa urinvägsinfektioner. Chansen att vara torr mellan tömningar ökar om man håller på 3-4 timmars intervall. Vitsen med RIK är att man tappar ut de bakterier som man fört in med katetern via urinröret, vid nästa RIK:ning

Fullständig blåstömning, att tömma tomt, är väldigt viktigt, eftersom resturin lätt ger urinvägsinfektioner.

-Med RIK är det möjligt att tömma urinblåsan helt tom. Att det sker kan man kontrollera med ultraljud hos t ex en uroterapeut. Det gäller att optimera tekniken individuellt, t ex att välja rätt kateterstorlek. Skall man byta katetersort eller storlek gör man det också hos sin uroterapeut eller på en urologklinik.

Nackdelar med RIK

Det finns nackdelar med RIK, exempelvis att metoden kräver hjälpmedel, att det kan vara lite svårt att lära sig metoden, att det krävs extra lång tid på toaletten och att man tvingas leva ett inrutat liv.

Sammanfattning RIK

☒ Blåstömningsmetoden RIK är en behandling som kräver årlig uppföljning hos uroterapeut.

☒ Ett tips!!

Det är mycket värre att hoppa över RIK om du glömt dina katetrar, än att spara din sista kateter och återanvända den! Skölj av den i rent vatten efter du använt den och innan du använder den igen! OBS! Gäller bara vanliga katetrar som man använder glidslem till! I många länder använder man samma kateter i 2 veckor och har faktiskt inte fler urinvägsinfektioner för det!

Behandling urinblåsa/urinrörsmuskel

Behandlingen urinblåsa/urinrörsmuskel innefattar:

☒ RIK

RIK tillsammans med:

- ⊠ läkemedelsbehandling (som sänker trycket i blåsan)
- ⊠ elstimulering (elektroder som stimulerar urinblåsan att tömma sig eller elstimulering som påverkar urinrörsmuskelns kraft)
- ⊠ botox (sänker trycket i urinblåsan)
- ⊠ operation för att bli garanterat torr, t ex kontinent stomi vilket innebär alternativ RIK-väg via bukväggen och att urinblåsan förstoras med hjälp av tunntarm (Obs! Efter en sådan operation bör man följas med blodprover som t ex folsyra och B12 då det kan finnas en risk för låga värden eftersom man tagit bort en bit tunntarm)

Normal tarmtömning

Normal tarmfunktion/tarmtömning innebär:

- ⊠ att lagra tarminnehållet
- ⊠ att tömma tarmen (från 3 ggr/dag till en gång var tredje dag)
- ⊠ cirka 2 hg avföring eller cirka 10-15 cm korv varje gång
- ⊠ viljemässig styrning

Neurogen tarmfunktionsstörning

Neurogen tarmfunktionsstörning betyder att störningen utlöses via nervsystemet.

-Flera delar av tarmfunktionen är nedsatt, t ex känslan av fylld tarm, trängningskänslan, funktionen i ändtarmsmuskeln, passagen genom tjocktarmen, tömningsreflexen och den viljemässiga styrningen, se Magdalena Vu Minh Arnell.

Tarmtömningssvårigheter/förstoppning

Svårigheter att tömma tarmen leder t ex till förstoppning, avföringsläckage, paradoxala (oväntade) diarréer vilket i sin tur leder till stora sociala problem!

-Det är viktigt att förstå att blåsan också påverkas negativt av en full tarm. Förstoppning kan göra att man har svårt att tömma urinblåsan tom vilket kan leda till urivägsinfektioner Det är inte heller ovanligt att en full tarm gör att urinblåsan får för liten plats och det medför risk för ökad urininkontinens.! Blås- och tarmfunktionen hänger ihop!

Olika sätt att tömma tarmen

Man kan tömma tarmen på olika sätt:

- Krysta
- Klysma t ex, Resulax® Klyx®
- Lavemang/Tarmsköljning med vatten alt Klyx®

Olika hjälpmedel för att ge sig lavemang/ tarmtömning kan krävas:

- Tarmtratt (Colotip) vid svag ändtarmsmuskel

- Peristeen (tarmtömningsset med vattenpåse på golvet)
- MACE (Malone Antegrade Colonic Enema) alternativ väg via bukväggen in i tjocktarmen för att ge sig lavemang den vägen istället för via ändtarmsmyningen) Få operationer i Sverige

TIPS! För att få effektiv tömning av tarmen är det bra att utnyttja den s k gastrokoliska reflexen som kommer cirka 30 minuter efter det man ätit Gäller även dig som tar du lavemang/tarmsköljning. Gör det vid samma tillfälle t ex morgon eller kväll ca: 30 minuter efter måltid för bästa resultat.

Frågor

Hur gör man på nätterna, skall man se till att väckas var fjärde timme för att tömma blåsan?

-Det är lite ologiskt men sköter man RIK regelbundet på dagen .visar erfarenheten att det ofta går bra med 8-12 timmars RIK- uppehåll nattetid. Har du problem med din urinblåsa eller dina njurar är det bäst att du rådfrågar din doktor om tidsintervallet nattetid.

Frågeställningar av sexuell karaktär

Distriktssköterska Eva Michalek, Vuxenhabiliteringen, Göteborg, informerade om frågeställningar av sexuell karaktär.

WHO:s definition av sexualitet:

” Sexualitet är en integrerad del av varje människas personlighet. Det gäller såväl kvinna och man som barn. Den är ett grundbehov och en aspekt av att vara mänsklig, som inte kan särskiljas från andra livsaspekter. Sexualiteten är inte synonymt med samlag, det handlar inte om huruvida vi kan ha orgasm eller inte och är heller inte lika med summan av våra erotiska liv. Sexualiteten är mycket mer: den finns i energin som driver oss att söka kärlek, kontakt, värme och närhet; den uttrycks i vårt sätt att känna och väcka känslor samt hur vi rör vid andra och själva tar emot beröring. Sexualiteten påverkar tankar, känslor, handlingar och gensvar och därigenom vår psykiska och fysiska hälsa.”

-Sexologiska frågeställningar/problem hos unga vuxna och vuxna rör vanligen lustproblematik, erektionsproblematik, fertilitet/föräldraskap, anatomi/fysiologi (utseende, genitala reaktioner), ensamhet/partnerskap, läckage av urin och avföring i samband med sexuell aktivitet och därför berör jag dessa områden i min information.

Kroppen, könsorganen - utseende

-Att utforska och lära känna sin kropp (ta gärna spegel till hjälp), hur den ser ut, hur den fungerar och hur den reagerar på olika stimulering för med sig fördelar - för sexuell aktivitet och njutning med sig själv eller med en partner.

-Hos många finns dock en viss oro för att inte se "normal" ut, inte duga i andras ögon, också för att kroppen inte ska fungera sexuellt när man vill. Dessa tankar brukar komma i samband med pubertetsutvecklingen och de kroppsliga förändringar som uppkommer då. Det är inte ovanligt att flickor och pojkar med ryggmärgsbråck kommer in i puberteten något tidigare än barn utan diagnosen, sa Eva Michalek.

Alla människor ser olika ut – det gäller även könsorganen.

-Som kvinna med ryggmärgsbråck kan man dock ha större/längre inre blygdläppar än normalt förväntat, vilket av vissa kan upplevas "störande" både i dagliga aktiviteter och i intima situationer. Kirurgisk korrektion kan diskuteras och bli aktuellt för vissa. Män med ryggmärgsbråck kan få något kortare penis än normalt förväntat.

Genitala reaktioner

Lubrikation:

-Kvinnor med ryggmärgsbråck har vanligen sänkt förmåga till lubrikation (fuktning av slidans slemhinna som sker vid sexuell upphetsning) och nedsatt känsel i genitala områden. För att minska risken för skador i genitala områden som utsätts för friktion i samband med sexuell aktivitet bör användning av glidmedel beaktas särskilt. Vid val mellan vattenbaserat respektive silikonbaserat glidmedel – tänk på att silikonbaserat behåller glidförmågan längre än vattenbaserat – vilket kan vara en fördel vid nedsatt känsel.

Erektion:

-Resning av klitoris (kvinnlig erektion) är vanligen nedsatt hos kvinnor med ryggmärgsbråck. Många män med ryggmärgsbråck kan få erektion, att behålla styrkan i den "tillräckligt länge" för att genomföra ett samlag kan vara svårare, sa Eva Michalek.

-Män som har frågor om potens och erektion och eventuellt vill prova potensstärkande medel, bör själva ta upp detta med exempelvis Ungdomsmottagningen, sin läkare på vårdcentralen eller sin urolog - inte förlita sig på att någon frågar eller erbjuder möjligheten. Också vissa kvinnor kan vid användning av potenshöjande medel uppleva ett ökat sexuell gensvar.

De vanligaste potensstärkande medlen är i tablettform men även injektion och salva finns.

-Sexualtekniska hjälpmedel såsom pubisring och vacumpump är ytterligare alternativ att prova för att förbättra erektionen. Vacumpumpens funktion är att genom sin sugfunktion blodfylla penisens svällkroppar. Pubisringen, som finns i olika storlekar och utförande, förlänger erektionen genom att förhindra blodet från att rinna tillbaka från svällkropparna i penis, sa Eva Michalek.

Ejakulation:

Se fertilitet/familjebildning.

-Tänk på att använda latexfria kondomer vid överkänslighet för latex.

Onani:

-Onani är den mest vanligt förekommande sexuella aktiviteten hos kvinnor och män, både under ungdomsåren och i vuxen ålder.

-För både kvinnor och män med ryggmärgsbråck är det vanligt med nedsatt känslighet på och runt könsorganen. Upplevelsen av att stimulera klitoris och penis kan därför vara dämpad, ibland helt frånvarande. Många kan ändå onanera till orgasm – med eller utan hjälpmedel.

Orgasm:

-Kroppen har fler erogena zoner än könsorganen. Vilka dessa är, är individuellt, men som exempel kan nämnas ”hårbotten, örsnibbar, nacke, hals, bröstvårtor, underarmar, händer, navel”. Området i övergången mellan den del av kroppen som har nedsatt/ingen känsel och område med känsel, kan vara extra känslig för beröring och sensuell stimulering.

-Att använda en vibrator vid beröring på/runt könsorganen och andra erogena zoner, kan för vissa vara till hjälp för att nå orgasm, kanske också till hjälp för att få erektion. Orgasm är möjligt att uppnå både för kvinnor och män – kräver dock som för alla, övning – och för vissa, hjälp i form av vibrator. Orgasm och ejakulation behöver inte vara sammankopplat.

Inkontinens

-Läckage från urinblåsa och/eller tarm, och att detta ska inträffa i en intim situation, utgör orosmoment för många. Det bästa (men kanske inte alltid det enklaste) är att föra en dialog med sin partner om detta.

Man kan vid behov också:

- Tömma (om möjligt) tarm och blåsa före sexuell aktivitet

- Använda säng/lakansskydd (förskrivs av sjuksköterska på vårdcentralen)

- Prova analpropp och/eller uretraplugg (föreskrivs av yrkesprofessioner med särskild behörighet ex) uroterapeut)

Fertilitet/Familjebildning

-Kvinnor med ryggmärgsbråck har inga ökade problem att bli gravida och bära fostret. Det är dock en fördel om graviditeten är planerad eftersom det finns vissa diagnosrelaterade faktorer att ta hänsyn till. Kvinnor med ryggmärgsbråck rekommenderas exempelvis ta större mängder folsyra än normalt rekommenderat, kan behöva fler uppföljande kontroller hos sin barnmorska än normalt samt behöva diskutera och planera förlossningen ur ett medicinskt perspektiv.

-Det kan dessutom finnas anledning att gå igenom aktuella mediciner som kvinnan använder – som exempel kan nämnas att Detrusitol SR inte skall användas vid graviditet.

-För män är det generellt sett svårare att bli pappa. Detta dels på grund av sämre spermiekvalitet, dels på grund av försvagad muskelaktivitet som medför att utlösningen blir kvar i urinröret i samband med ejakulation.

-Men det kan finnas lösningar som möjliggör faderskap. Genom att exempelvis kontakta en androlog, kan man diskutera individuella förutsättningar, lösningar och metoder att kontrollera spermiekvaliteten, få hjälp med att ”få ut” spermier och befrukta ett ägg.

-Det är viktigt att män som har funderingar över familjebildning själva tänker på att påtala önskemål om utredning och hjälp.

Frågor

Är det svårare för män och kvinnor med ryggmärgsbråck att bli förälder?

-För kvinnor är det inga ökade problem att bli gravid och bära fostret, men det finns fördelar med att graviditeten är planerad och kvinnan får extra folsyra. För män är det generellt sett svårare att bli pappa på grund av sämre spermiekvalitet, samt att spermier inte kommer ut på ett bra sätt, bl a på grund av muskelsvagheten.

Är IVT kostnadsfritt?

-Det varierar från fall till fall och mellan sjukvårdsregionerna.

Finns det någonting man kan göra för att behålla erektionen?

-Så kallad pubesring kan vara till hjälp

Vart vänder man sig för att få hjälp?

-Man kan vända sig till habiliteringen, till en ungdomsmottagning eller till ett sexualmedicinskt centrum om man har en funktionsnedsättning eller en annorlunda sexualitet, sa Eva Michalek.

Sjukgymnastiska aspekter

Sjukgymnast Lena Kullberg, Vuxenhabiliteringen, Göteborg, informerade om sjukgymnastiska aspekter på ryggmärgsbråck.

-Ryggmärgsbråck kan påverka muskelfunktion nedanför bråcknivån och då i form av muskelpares samt sensibilitetsbortfall (känselfall).

Ju högre bråcknivå desto sämre blir funktionen. Personer med lägre lumbala (i ländryggen) bråck är ofta gångare med hjälpmedel.

-En del som varit gångare som barn blir ändå sittande som vuxna eftersom det underlättar förflyttning och sliter mindre på kroppen. Vid höga lumbala bråck kan man ofta stå med stöd. Vid högre bråck blir man ofta sittande. Ur medicinsk synvinkel är det viktigt att gå- och ståträna samt att ändra sittställning så ofta som möjligt i stolen, sa Lena Kullberg.

Många har även en viss påverkan på arm-/handstyrkan ovanför bråcket, vilket kan påverka finmotoriken.

Förändrad motorik, tilltagande felställningar, skolios, förändrad känsel eller spasticitet ska man vara uppmärksam på eftersom det kan vara tecken på fjättrad ryggmärg eller cystbildning i ryggmärgen

Vanliga problem vid ryggmärgsbråck

Vanliga problem vid ryggmärgsbråck är:

☒ *trycksår* på ben, säte och fötter, d v s på delar som saknar eller har förändrad känsel.

-Det är viktigt att i möjligaste mån förebygga trycksår genom bra och varierade sittställningar samt regelbunden inspektion av de utsatta delarna av kroppen.

☒ *höftledluxation*, som är vanligt förekommande vid ryggmärgsbråck, särskilt i bröstryggen, både hos sittande och gående, beror på en obalans i muskulaturen runt bäckenet, som sällan ger smärta

☒ *smärta* i nacke, axlar, fötter, knän och höfter p g a överbelastning vid rullstolskörning, gång med kryckor, skolios, felbelastning av leder, svaghet och obalans i musklerna, huvudvärk

-Särskilt observant ska man vara på nackvärk och huvudvärk eftersom det kan vara tecken på shuntproblem, sa Lena Kullberg.

☒ *skolios* som cirka 70 % av alla med ryggmärgsbråck utvecklar.
-Ju högre bråcknivå desto större risk för skolios, Behandlingen är korrigerande eller stödjande korsett samt operation (över 40 ° ryggradskrökning). Har man ont i ryggen bör man söka hjälp hos ortoped.

Så påverkas kroppen av träning

Hela kroppen påverkas på ett positivt sätt av fysisk träning, t ex; hjärna, skelett, blod, fettmassa, muskulatur, mage/tarm, hormoner, hjärta, lungor, insulinkänslighet

Myter och missuppfattningar om motion och träning

”Ju tröttare vi blir desto mer energi förbränner vi”

-Fel, förbränningen är som störst vid 2/3 av den maximala förmågan

”Man måste vara helt slutkörd efter ett träningspass”

-Fel, även lugn och behaglig träning ger bra resultat

”Ett träningspass måste pågå minst en timme för att ge något”

-Fel, 15-20 minuters träning räcker för att ge resultat

”Man måste träna varje dag för att få en förbättrad kondition”

-Fel, det räcker att man tränar 2-3 gånger i veckan för att bibehålla eller förbättra konditionen.

Förebygga skador

Ett aktivt liv innebär att man utsätter sig för risken att bli skadad.

-Men kroppen är skapad för rörelse, ett aktivt liv stärker kroppen. För mycket stillasittande leder bl a till svagare skelett och muskulatur, se Lena Kullberg.

Olika sätt att träna

Musklerna tränas när de används. Det är viktigt med viss muskelstyrka, eftersom en vältränad muskulatur ger god marginal att klara olika påfrestningar i vardagen utan risk för överbelastning. Det finns olika sätt att träna:

☒ *allmän styrketräning* innebär att man tränar med lätta belastningar och att man upprepar rörelsen många gånger

☒ *uthållighetsträning* är en lågintensiv, skonsam och behaglig form av träning som bör pågå cirka 40-60 minuter med en puls på 100-140

☒ *intervallträning* innebär att perioder med hårt arbete, t ex 15 sekunder, varvas med vila 15 sekunder.

-Pulsen ska helst gå upp till 160-180 slag/minut.

- ⌘ *rörlighetsträning* är övningar som syftar till att bibehålla eller öka rörligheten i en kroppsdel, t ex stretching, kontraktion-avspänning-töjning samt tånjning
- ⌘ *koordinationsträning* syftar till att förbättra samspelet mellan de nervimpulser som går mellan hjärna, ryggmärg och muskler och som är delaktiga vid olika rörelser

Inläring och minne

Neuropsykolog Barbro Lindquist, Habiliteringen, Halmstad, informerade om inläring och minne.

-Jag har arbetat 30 år inom habiliteringen och där träffat många barn, ungdomar och en del vuxna med inlärningsproblem och dåligt minne, problem som man länge inte pratade om. På senare år har det hänt mycket när det gäller kunskaperna på området och den hjälp som finns att få.


Barbro Lindquist har arbetat i ett nu avslutat forskningsprojekt, en studie i Västsverige där 28 barn (6-13 år) med ryggmärgsbråck och hydrocefalus undersöktes med begåvningsstest och där man också tittade på neuropsykologiska funktioner såsom minne, förmåga att planera och hur man uppfattar omvärlden.

-Det här innebär att vi får en ökad kunskap om ryggmärgsbråck, vilket är väldigt bra när vi exempelvis ska informera om funktionsnedsättningen ute på skolor. Forskningsresultaten innebär också möjlighet att ställa de rätta frågorna och i förlängningen hjälpa barn, ungdomar och vuxna till ökad självkänedom, vad man är bra på, vad man har problem med och hur man bäst lär sig nya saker, sa Barbro Lindquist.

-Det vi bl a sett är att det är väldigt vanligt med problem med minne, inläring och planering bland barn med ryggmärgsbråck., oavsett begåvning. Ofta är det svårt för omgivningen, t ex i skolan, att förstå att problemen är så stora eftersom barnen och ungdomarna pratar och kommunicerar så bra. Vi har också sett att problemen varierar, är olika uttalade från dag till dag, på grund av att aktivitetsnivån varierar. Därför är det vanligt att barn med ryggmärgsbråck blir missförstådda.

I studien framkom det att

- ⌘ cirka 30 % av barnen hade en normal begåvning,
- ⌘ cirka 40 % en låg begåvning (IQ 70-85) inom normalområdet, där barnen går i vanlig klass, men behöver mycket hjälp
- ⌘ cirka 30 % hade en utvecklingsstörning (IQ mindre än 70) och går i särskola



Vid ryggmärgsbråck har man bl a sett att lillhjärnan ser lite annorlunda ut och att hjärnbalken ofta är något mindre än normalt, har mindre och sämre samordnad "trafik" d v s signaler än normalt, vilket innebär en försämrad "trafik" mellan hjärnhalvorna.

-Det har också framkommit att hjärnbarken inte riktigt klarar att tolka och förstå det man ser.

Nästan alla barn med ryggmärgsbråck får hydrocefalus (vattenskalle).

-Detta leder till att hålrummen vidgas, det blir ett ökat tryck på kringliggande hjärnvävnad som är vit substans, "isoleringen" runt nervceller och grå substans, nervceller. Detta medför bl a att man får svårt att tolka omgivningen samt inlärnings- och minnesproblem.

Förutom problem med minne, koncentration och planering har nästan alla barnen svårt att komma igång med en uppgift och svårt att bibehålla uppmärksamheten.

-De är ofta lättstörda och antingen för aktiva eller för passiva. Lagom mycket aktivitet är svårt.

Även om den **språkliga förmågan** är stark hos personer med ryggmärgsbråck så finns det både styrkor och svårigheter även här.

-Ordformer, meningsbyggnad, ordförråd, ordförståelse och talet finns på plussidan. På minussidan finns svårigheter att få ihop gammal och ny kunskap, dra slutsatser för att få sammanhang, förstå icke-verbalt språk (gester, mm), läskomihåg, svårigheter att förstå kärninnehåll och att få sammanhang i en kommunikation med andra människor, sa Barbro Lindquist.


Den **visuella perceptionen** (hur man tar in och bearbetar synintryck) fungerar både bra och dåligt. Bra fungerar objektidentifiering, att känna igen ansikten och att bedöma storlek, längd och yta.

-Sämre är det med figur/bakgrund, mental rotation, saker som rör sig, öga-handkoordinationen, att hitta vägen och att planera vägen.

När det gäller **att läsa** ligger på plussidan att man läser orden rätt och snabbt, på minussidan att man har svårt med läsförståelse, att dra slutsatser, få innehåll och sammanhang i texten

När det gäller **matematik** ligger på plussidan mattefakta, basmatte och exakt kalkylering, på minussidan uppskattning, problemlösning, geometri och att välja rätt räknesätt.

-För skolan innebär det här att man måste vara noggrann med informationen till personalen, planering och struktur samt att hjälpa barnet



att vara uppmärksam. Barnet behöver också hjälp till ökad självständighet med stöd av resursperson och andra i omgivningen.

I vardagen är barnet beroende av hjälpmedel och vuxna personer för att sköta blåsa och tarm och hålla tiderna för RIK.

-Det behöver också hjälp att planera tid för läxläsning och fritid. Mycket tid går också åt till habilitering- och sjukvårdskontakter, vilket är viktigt för skolan att känna till. Det är inte så lätt och kan ta tid att utveckla sin självbild med å ena sidan alla hjälpbehov och krav på inläring och självständighet å andra sidan.

Vilka svårigheter kan finnas kvar hos vuxna med ryggmärgsbråck?

- Vilka svårigheter som finns kvar när man blir vuxen varierar naturligtvis mycket från person till person. Men minnesproblemen, problemen med att planera sin tid, svårigheterna att tänka på flera saker samtidigt samt att tänka ut hur det blir om man väljer det ena eller andra, de problemen kvarstår för de flesta ofta upp i vuxen ålder. Det är viktigt att komma ihåg att använda olika knep och hjälpmedel när man har svårigheter, det lönar sig alltid, sa Barbro Lindquist.

Frågor

Är det inte väldigt individuellt vilka problem man får?

-Jo, så är det absolut. Det kan variera väldigt mycket från person till person vilka problem man får och hur mycket problem man får.


Information arbetsförmedlingen

Arbetsförmedlare Mats Grönlund, Arbetsförmedlingen, Angered, informerade om arbetsförmedlingen och dess arbete.

-Vi på Arbetsförmedlingen har ett uppdrag som går ut på att matcha arbetssökanden med lediga jobb. Har den arbetssökande en funktionsnedsättning måste det kompenseras med extra personal och extra ekonomiskt stöd, d v s de måste få vissa konkurrensfördelar som andra inte får. Vi går in och arbetar bort eventuella hinder, sa Mats Grönlund.

Lönebidrag är i många fall ett intressant verktyg när det gäller att skaffa jobb till personer med funktionsnedsättningar.

-Poängen med lönebidrag är följande. En person med exempelvis ett rörelsehinder är intresserad av ett lagerjobb. Personen klarar de flesta momenten i jobbet, men inte alla. Då kan man ta ut de moment personen inte klarar, värdera dem i kronor och ören och ge arbetsgivaren de



pengarna som lönebidrag. Personen med funktionsnedsättningen får ut en för lagerjobbet vanlig lön.

För att systemet med lönebidrag ska fungera krävs det en hyggligt bra idé att arbetssökande och jobb matchar varandra.

Anordnarstöd är också en form av stöd som kan passa personer med funktionsnedsättning när arbetstagaren inte orkar hålla fullt tempo.

-Vi är i allmänhet generösa med detta bidrag om de visar att de vågar chansa och pröva att anställa en person med funktionsnedsättning.

Förutom lönebidrag och anordnarstöd kan personer med funktionsnedsättning också få *stöd till personligt biträde*. Syftet med stöd till personligt biträde är att underlätta för personer med funktionsnedsättning och nedsatt arbetsförmåga

☒ att få och behålla ett arbete

☒ att kunna delta i arbetsmarknadspolitiska program eller i skolans praktiska arbetslivsorientering.

-Stödet avser att ge arbetsgivare ekonomisk kompensation för merkostnader till följd av att arbetsplatsen avsätter personalresurser för stöd i arbetet för personen med funktionsnedsättning. Det ekonomiska stödet kan också lämnas till annan som har kostnader för ett personligt biträde.

Är personen med funktionsnedsättning intresserad av att byta jobb och behöver hjälp med utbildning kan man vända sig till Arbetsförmedlingen och be om hjälp.

Efter avslutad utbildning kan man få *utvecklingsersättning* fram till dess att man fyller 20 år.

-*Praktikplats* är någonting i huvudsak bra, men arbetslösa ungdomar utnyttjas ibland på ett dåligt sätt. På en praktikplats får man i alla fall visa upp vad man kan och helst göra sig outhärlig, sa Mats Grönlund.

Frågor

Finns det tillräckligt många arbetsgivare som är intresserade av ett system med lönebidrag?

-Ja, det gör det och hela tiden kommer det in nya arbetsgivare på arbetsmarknaden.

Har stat och kommun också möjlighet att ge en arbetsgivare lönebidrag?

-I vissa fall kan det bli aktuellt med lönebidrag, t ex där det rör sig om ett mindre företag som producerar någonting som går att ta på. Svårare är det däremot att uppskatta en särskild vinst med lönebidrag på en skola.

Kan en förening som RBU få lönebidrag?

-Den frågan tycker jag att ni ska vända er till er Arbetsförmedling med.

Vad ska man tänka på som nyutexaminerad från en utbildning för att öka chansen att få jobb?

-Arbetsförmedlingen har ingen "specialingång" till arbetsgivare för unga nyligen utexaminerade personer. Det som gäller för alla är att man skaffar så mycket meriter och kompetens som möjligt. I vissa utbildningar, bl a snickare, kock och elektriker får man räkna in studietiden som arbetserfarenhet.

Vad finns det för specialistkunskap på Arbetsförmedlingen?

-Det finns audionom, synpedagog, syokonsulent och särskilda arbetsförmedlare till personer med olika funktionsnedsättningar som är yngre än 29 år.

Information försäkringskassan


Samverkansansvarig Agneta Malmsten, informerade om Försäkringskassan och dess arbete.

-Vi har en samverkan mellan arbetsförmedlingen och försäkringskassan som är inriktat på rehabiliteringsärenden för de som berörs av sjukförsäkringen, sa Agneta Malmsten.

Därefter berättade deltagarna var för sig om sin levnads- och arbetssituation, sina privata önskemål, vad man behöver hjälp med och frågor de ville ha svar på. Här följer en del av de frågor och svar som behandlades.

Frågor

Måste man vara beredd att flytta någonstans där det finns jobb för att få aktivitetsersättning?



-Ja, så står det i Försäkringskassans regler för att få aktivitetsersättning.

Om man inte fått jobb innan man fyller 30 år vad ska man göra då?

-Man kan ansöka om pension, d v s det vi idag kallar sjukersättning.

Kan man få möjlighet att arbeta deltid när man har ryggmärgsbråck och inte orkar lika mycket nu som tidigare?

- Man får prata med sin arbetsgivaren och försöka skapa förståelse för de problem man har. Arbetsgivaren har ansvar för rehabilitering och anpassning av arbetet. Om man på grund av sjukdom inte kan arbeta med något alls på arbetsmarknaden och det är varaktigt så kan man ansöka om sjukersättning, f d förtidspension utan tidsbegränsning. Den finns i fyra nivåer; 25, 50, 75 och 100 %. Det vanligaste är en period med sjukskrivning innan, sa Agneta Malmsten.

- Sjukersättning beror alltid på sjukdom och det är behandlande läkare som kan beskriva på vilket sätt nedsättningen påverkar arbetsförmågan, vilka sysslor patienten inte kan arbeta med, nedsättningens varaktighet, o s v. När vi på försäkringskassan sedan gör våra bedömningar är det viktigt att vi inte beaktar arbetsmarknadsskäl samt sociala och åldermässiga skäl. Vid ansökan om sjukersättning lämnar man alla handlingar till oss och därefter får man ett beslut inom tre-fyra månader. På försäkringskassan har vi också personliga handläggare som kan hjälpa till när man behöver rehabilitering, sa Agneta Malmsten.

Hur bär man sig åt för att få mer tid med ledsagare?

-Vänd er till att börja med till någon som kan förklara vad det står i det tidigare beslutet. Alla beslut i sådana här ärenden går att ompröva och då får man göra en ny ansökan, sa Agneta Malmsten.

Finns det möjligheter att testa ett nytt jobb även när man har sjukersättning?

-Ja, den rätten har man om man själv har en bra idé och kontakt med en arbetsgivare. Man har dessutom rätt att tjäna upp till ca 40 000 kr/år utan att sjukersättningen påverkas, men man måste meddela försäkringskassan att man testat ett jobb, sa Agneta Malmsten.

Hur gör man när man ansöker om bostadsbidrag och inte vet vad man kommer att tjäna?

-Man uppger vad man tror att man kommer att tjäna och återkommer med besked så snart man vet sin lön.

Kost och hälsa

Dietist Kristina Carstens, Vuxenhabiliteringen, Göteborg, informerade om kost och hälsa.

-Jag arbetar på vuxenhabiliteringen i Göteborg och träffar där vuxna personer med många olika funktionsnedsättningar. När det gäller kost och hälsa behövs ingen diagnos, det jag tänker informera om gäller i mångt och mycket alla.

Har man ryggmärgsbråck har man ett minskat energibehov (på grund av nedsatt motorik), oftast urin- och avföringsproblem samt sväljproblem ibland. Konsekvenserna av ett sänkt energibehov är att man behöver begränsa intaget av energi.

-Den begränsningen ska man inte göra genom att hoppa över något av målen. Hoppas man exempelvis över frukosten kan man hamna i den situationen att man blir så hungrig att man senare stoppar i sig vad som helst.

Det grundläggande rådet för att äta bra och må bra är att äta regelbundet, dvs frukost, lunch, middag och mellanmål. Det är också viktigt att äta en lagom stor mängd mat, välja mat som ger lång mättnad, äta varierat och inte glömma att dricka.


-Ska man hålla nere intaget av mat /energi spelar det stor roll hur länge mat med samma energimängd ger mättnadskänsla. Exempelvis rinner apelsinjuice snabbt genom magsäcken, medan om man äter en hel apelsin stannar den längre i magsäcken och ger en långsam blodsockerhöjning.

Energi får vi från kolhydrater, proteiner, alkohol och fett.

☒ *Kolhydrater* hittar vi i ris, potatis, bröd, pasta, müsli, gröt och i socker, t ex godis och läsk

☒ *Fett* finns i alla mejeriprodukter såsom smör, ost och margarin.

-Fett finns också i charkuteriprodukter, t ex korv och bacon, i majonäs och oljor samt i snacks, chips, nötter, bageriprodukter, glass och choklad. Det finns bra och dåligt fett. Det mjuka, omättade fettet i oljor, avokado, nötter, fisk är bra fett och det mättade, hårda fettet i exempelvis smör och feta korvar är sämre fett, sa Kristina Carstens.



☞ *Protein*, som består av aminosyror, finns i kött, kyckling, fisk, ägg, linser, bönor, mjölkprodukter exempelvis ost och keso

För att må bra behöver vi 13 olika *vitaminer* och många *mineraler*. Flera av dessa är svåra att få i sig via kosten, exempelvis D-vitamin.

Det finns olika teorier om hur man bör äta för att hålla vikten och må bra.

-Vi behöver äta varierat, d v s en bra blandning av fett, kolhydrater och proteiner. Sänker man intaget av kolhydrater, vilket vissa förespråkar, tappar man i vikt, vilket egentligen endast är förlust av vätska, eftersom kolhydrater, som lagras i lever och muskler, binder vatten. Drar man ned på kolhydrater frigörs således vatten, alltså ingen reell viktnedgång.

Energiinnehållet är olika stort i de drycker vi dricker. Allmänt sett bör man, enligt Kristina Carstens, begränsa mängden söta drycker.

Beroende på vad vi äter kan vi få problem med förstoppning, diarré och ont i magen.. Vissa livsmedel är

☞ mer stoppande, t ex vitt bröd, skorpor, vitt ris och banan

☞ mer gasbildande, t ex baljväxter (ärter och bönor), linser, kål och sorbitolsötade livsmedel

☞ mer ”påskyndande”, t ex kaffe, vin och linfrön

-Har man nedsatt ork, muskelsvaghet och sväljproblem bör man välja lite mer energirika livsmedel, exempelvis fett som innehåller mycket energi, men har liten volym. Det finns t ex lika mycket energi i en chokladkaka (100 g) som i sex olika frukter tillsammans (apelsin, äpple, vindruvor, banan, päron och kiwi).

Mun- och tandhälsa

Tandläkare Marie-Louise Sellgren och tandhygienist Mia Zellmer, Mun-H-Center, Göteborg, informerade om mun- och tandhälsa.

Information om tand- och munhälsa vid ryggmärgsbräck hänvisar vi till Ågrenskas nyhetsbrev nr 369 från familjevistelsen på Ågrenska 2010 på vår hemsida www.agrenska.se

Anders har ryggmärgsbråck

Anders, 23 år, har ryggmärgsbråck. Han kom till Ågrenskas vistelse för vuxna med ryggmärgsbråck 2011.

Hur är det att vara vuxen och ha ryggmärgsbråck?

-Det är ofta ganska besvärligt. Jag upptäcker att jag har funktionsnedsättningar som jag inte visste om att jag hade, framför allt kognitiva funktionsnedsättningar. Jag har t ex väldigt besvärligt med minnet och struktur i vardagen.

Du bor i egen lägenhet och klarar det väldigt bra. Men behöver och får du någon hjälp?

-Ja, det tycker jag att jag får, framför allt i form av boendestöd tre gånger trettio minuter. Det tycker jag fungerar fantastiskt bra, eftersom jag är ganska självständig i det jag gör. Jag behöver en "startmotor" och det får jag i form av boendestödjarinsatsen. Vi pratar igenom vad jag ska göra under dagen och hur jag ska komma igång med det.

- Jag har också en modern telefon, som påminner om en handdator, och den har jag också hjälp av. På den matar jag in noteringar med klockslag och signaler och det blir till stor hjälp.


Ni har det ofta tufft med olika funktionsnedsättningar, varifrån får du kraft att klara både det ena och det andra?

-Jag har en pappa som både ger och tar kraft. Jag hoppas att de flesta med ryggmärgsbråck har en sådan person i sin omgivning. Han trycker på, tjarar och hjälper till att hitta lösningar och har under hela min uppväxt hjälpt mig att flytta fram mina egna gränser. Under hela uppväxten har jag varit den där negativa realisten som hävdade att det och det går inte och han har varit den orealistiske optimisten som hävdade motsatsen. Ibland har jag haft rätt, men oftast är det han som haft rätt och det är jag väldigt tacksam för. Det har varit guld värt för mig att ha en "jobbig" pappa.

Vad har du för utbildning och vad för slags jobb har du haft?

-Det är bara drygt fyra år sedan jag tog studenten och under de här åren har jag bl a arbetat som telefonförsäljare på halvtid, med prestationslön. Det var mycket arbete för lite pengar. Det blev också långa arbetsdagar eftersom resorna till och från jobbet tog så lång tid.

-Jag har provat lite olika utbildningar, men inte hittat något som passar riktigt bra. Jag kan tänka mig att utbilda mig till journalist och har gått radiolinjen på en folkhögskola. Men jag tror att det är svårt att få jobb inom det yrket och jag är heller inte säker på att det passar mig så där



väldigt bra. I vilket fall så vill jag arbeta med människor, gärna ungdomar, på något sätt.

Hur ser du på framtiden?

-Just nu är jag arbetslös och måste ligga i mer med mina kontakter med arbetsförmedlingen för att få hjälp med eventuella utbildningar, praktikplatser eller nya jobb. Jag kan tänka mig att arbeta med allt möjligt, t ex som kanslist på ett byggföretag eller som församlingsassistent inom kyrkan.

-Jag vill också få hjälp med att hälsoråd och annat som jag kan göra för att sjukdomen ska ge så lite problem som möjligt. Om sjukdomen innebär förkortad livslängd vill jag veta vad jag kan göra för att må så bra som möjligt så länge som möjligt.

Vad har du störst behov av just nu?

-Ja det är väl konkret vägledning när det gäller jobb och utbildning. Här på vistelsen har jag fått en hel del tips av representanten för försäkringskassan som jag tänker följa upp när jag kommit hem. Tyvärr missade jag en hel del av vad representanten för arbetsförmedlingen sa, så där vet jag inte riktigt hur jag ska gå vidare. Men av det jag hörde så inser jag att det är viktigt att skaffa sig en högskoleutbildning och sedan vara väldigt envis när man söker jobb.

Gruppdiskussioner om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen på Ågrenska för vuxna med ryggmärgsbråck deltog tre kvinnor och sju män i ett erfarenhetsutbyte/diskussion tillsammans med psykolog Gunilla Jaeger och specialpedagog AnnCatrin Röjvik, båda Ågrenska.

Följande är ett urval av synpunkter/erfarenheter som deltagarna lämnade när det gällde skola/utbildning/yrkesliv, boende/vardagsliv/sömn/återhämtning, fritid, socialt liv/familj/vänner samt sjukvård.

Syftet med utbytet och spridningen av erfarenheter är en förhoppning att det kan leda till förbättringar för gruppen vuxna med ryggmärgsbråck.

Skola/uppväxt

☒ Under skoltiden och uppväxten uppgav alla att de blivit utsatta för *mobbing* och inte enbart från klasskamraterna utan också, i vissa fall,

även från lärarna. Någon berättade att han blev mobbad men att han också hade några kamrater som stod på hans sida.

Det var ofta frågan olika typer av mobbning, t ex utfrysning som var svårt att se för lärarna.

☒ När det gällde vilken *information* lärare och klasskamrater fått så var variationerna stora. Informationen kom ofta sent och var inte sällan ofullständig

☒ *Hjälp och stöd?*

På en skola gjorde man ingenting för att underlätta inläringen, man pratade inte heller om problemen. Lärarna ansågs inte klara av att handskas med problemen.

Några i gruppen hade haft assistent under skolåren

Flera av deltagarna berättade att de fått hjälp av assistenter med plönering, struktur och igångsättning.

En av deltagarna uppgav att allt blev mycket bättre i skolan på högsta-diet, en annan att det blev precis tvärtom.

Först på högskolan fick en av deltagarna hjälp av skolledare, ansvarig person för handikappfrågor och en studievägledare

☒ *Gymnastiken* var för de flesta ett problem, på ena eller andra sättet. Ofta var det problem med att byta om och duscha, bl a därför att man inte ville visa att man var inkontinent och använde blöja. I enstaka fall löste skolan ordnade man med eget omklädningsrum. På en skola lade man gymnastiklektionerna sist på fredagarna så att man kunde välja att duscha hemma.

☒ När det gällde *gymnastiklektionerna* fanns det de som inte ens fick delta på dessa, ”eftersom det inte var någon idé” enligt läraren. En av deltagarna skickades alltid på promenader när det var gymnastik. Det fanns också intresserade lärare som ordnade med både specialgymnastik, alternativ gymnastik och anpassade de vanliga gymnastiklektionerna så att all kunde vara med.

Utbildning, jobb

☒ de flesta i gruppen har inte något jobb och har heller inte haft något annat än tillfälliga anställningar. En av deltagarna har ett fast heltidsjobb, två stycken har halvtidsjobb.

☒ några i gruppen har valt utbildning/eller funderar på utbildning utifrån vad man trott skulle fungera tillsammans med funktionsnedsättningen.

☒ ett par stycken har ännu inte bestämt sig för vad de vill skaffa för utbildning. Några anser att deras funktionsnedsättning hindrar dem att skaffa sig den utbildning de helst vill ha.

☒ några stycken har provat på jobb som inte fungerat tillräckligt bra eller som de inte trivts med.

☒ en av deltagarna saknar både jobb och sysselsättning

Boende

- ☒ alla deltagare utom en (som bor hemma hos föräldrarna) har eget boende
- ☒ de flesta som har eget boende får mer eller mindre hjälp av assistenter, hemtjänsten, något privat företag eller föräldrar och syskon. Det handlar ofta om hjälp med tvätt, städning och andra hushållsgöromål.
- ☒ några få klarar sig helt utan hjälp.

Vardagsrutiner

- Jag får ingenting gjort utan hjälp av assistenten
- Jag har epilepsi som utlöses av stress, vilket hindrar mig en del i vardagen
- Jag har svårt att komma ihåg vad jag ska göra under dagen och måste ha flera hjälpmedel för att klara vardagsrutinerna.
- Eftersom jag är rädd att komma för sent till möten stressar jag och kommer alltid för tidigt
- Jag klarar inte att passa tider vilket oroar mig mycket
- Jag har väldigt svårt med vardagsrutiner och det är svårt för omgivningen att fatta.
- Att få uppgiften att läsa en bestämd mängd sidor under en vecka är svårt, eftersom jag inte kan uppskatta hur lång tid det kan komma att ta. Därför behöver jag hjälp med att planera uppgiften.
- Att prata med mig om studieteknik är ett hå.
- Jag har inga problem att exempelvis betala räkningar och sköta tvätten. Jag använder rena kläder tills de är slut och tvättar sedan alltihop. Att det lätt blir mycket disk märker ingen utomstående, så det får vara.

Sömn och återhämtning

- Hälften av deltagarna uppgav att de hade dålig sömn
- Jag tycker att jag sover bra, men har vänt på dygnet
- Jag sover kort och effektivt fyra timmar per natt
- Jag har svårt att somna, kan inte koppla bort alla tankar
- Jag måste trappa ned aktiviteterna på kvällen för att kunna somna
- Oavsett vilken tid jag lägger mig så vaknar jag vid samma tid på morgonen



-Jag vänder också på dygnet eftersom jag inte har tider att passa på morgonen

-Jag sover bara bra ibland

Fritid, egen tid

-Jag har alltid fullt upp att göra och har ingen egen tid

-Jag har bara fritid och saknar struktur

-Förr hade jag fullt upp med olika aktiviteter och idrott på fritiden. Nu är jag mest hemma och tittar på TV

-Det är svårt att få till och hålla igång ett umgänge. Det underlättar om man har en gemensam aktivitet, svårare att bara ringa och föreslå att man ses. Jag har många kontakter på face-book, men inte fler än runt tio som man träffar då och då.

-Jag umgås väldigt mycket med mina vänner via datorn, det är så det har blivit i samhället

-Jag gillar att träffa mina vänner men tar inte själv några initiativ för att det ska bli av

-Jag har kontakt med en drös av folk som blir bekanta, men som jag aldrig träffar

-Jag har tre vänner som jag umgås med och träffar, resten är bekanta som man träffar på fotbollsmatcher och liknande

-Jag skulle vilja vara med på olika musikfestivaler, men det fungerar inte med rullstol och leriga tältplatser och baja-major.

I gruppen bedrivs många olika sporter/aktiviteter såsom styrketräning, curling, brottning, innebandy, bågskytte, boccia, spel på gitarr, piano och bas,mm


Kontakt med myndigheter/sjukvården

-Alla har kontakt med habiliteringen

-Övriga kontakter sker med sjuksköterska, läkare, kurator, sjukgymnast

-Jag har bara kontakt med en läkare, en urolog som är ganska ointresserad

-Jag har också bara kontakt med en urolog, som är ganska bra



-Jag behöver hjälp med att hålla kontakten med alla olika specialister. Helst skulle jag vilja träffa alla på en gång under några dagar på habiliteringen

-Det är svårt att få hjälp i glappet mellan barnhabiliteringen och vuxenhabiliteringen. Mina föräldrar har försökt ligga på vuxenhabiliteringen så att de tar över ansvaret.

-Där jag bor fungerar det inte med vuxenhabiliteringen eftersom den är under uppbyggnad

-Min kontakt med habiliteringen är bra, jag har en väldigt bra läkare som sköter allt.

-Jag måste få hjälp med att hålla reda på allt jag gått igenom. Som det är nu är mina journaler spridda på många platser runt om i landet.

-Där jag bor försöker man nu samla alla med ryggmärgsbräck, både barn och vuxna, på ett ställe och det tycks som om det skulle kunna bli riktigt bra

-Jag träffar en läkare och en arbetsterapeut någon gång per år

-Många uppger att de använder ortoser och/eller har stelopererade ryggar

-Jag är orolig för min skolios som inte är kontrollerad på flera år

-Det känns som om jag fortfarande behöver mycket hjälp för att bli vuxen och sköta mig själv. Hittills har t ex mina föräldrar tagit kontakt med sjukvården när det har behövts. Jag tror att det är viktigt att föräldrarna låter sina barn ta större och större ansvar i kontakten med sjukvården. Och det måste få ta tid.