

Dokumentation nr 438

Ryggmärgsbråck, MMC, vuxenperspektivet

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013



ÅGRENSKA

www.agrenska.se

RYGGMÄRGSBRÄCK, MMC, VUXENPERSPEKTIVET

Ågrenska arrangerar vistelser för vuxna från hela Sverige, med sällsynta diagnoser. Till varje vuxenvistelse kommer personer med samma sällsynta diagnos, i det här fallet Ryggmärgsbräck. Under tre dagar får deltagarna kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och förmånen att träffa andra i liknande situation.

Programmet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, funktionsnedsättningens konsekvenser i vardagen, psykologiska och sociala aspekter, samhällsinsatser samt information om aktuell lagstiftning.

Faktainnehållet från föreläsningarna på Ågrenska är grund för denna dokumentation som skrivits av redaktör Marianne Lesslie, Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten.

För att illustrera hur det kan vara att leva med sjukdomen/syndromet ingår en kortare intervju med en av deltagarna på vistelsen.

I sammanfattningen av gruppdiskussionen om vardagsliv och samhällsinsatser beskrivs hur det kan se ut mer generellt för gruppen. Deltagarna i intervjuerna har i verkligheten andra namn.

Sist i dokumentationen finns en lista med adresser och telefonnummer till föreläsarna. Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbsida, www.agrenska.se.

Följande föreläsare har bidragit till innehållet i denna dokumentation:

Specialistläkare Ulrica Jonsson, Vuxenhabiliteringen, Göteborg
Överläkare Ingrid Olsson, Drottning Silvias Barn- och Ungdoms-
sjukhus, Göteborg
Uroterapeut Magdalena Vu Minh Arnell, Regionala Barn- och
Ungdomshabiliteringen, Göteborg
Sjukgymnast Lena Kullberg, Vuxenhabiliteringen, Göteborg och
Södra Bohuslän
Neuropsykolog Barbro Lindquist, Habiliteringen, Halmstad
Dietist Karin Larsson, Göteborg
Samordnare Pia Ekman, AMO, Mölndal
Handläggare Sara. A. Eriksson, Försäkringskassan, Göteborg
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser, Cecilia
Stocks och Gunilla Jaeger, Ågrenska

Här når du oss!

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	Marianne.Lesslie@agrenska.se
Redaktör	Marianne Lesslie

Innehåll

Medicinsk information om ryggmärgsbråck	6
Ur- och tarmterapeutiska behandlingsmetoder	10
Sjukgymnastiska aspekter	13
Inläring och minnet	15
Kost och hälsa	16
Mun och tandhälsa	17
Arbetsförmedlingen informerar	18
Försäkringskassan informerar	20
Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser	22
Tindra har ryggmärgsbråck	25
Adresser och telefonnummer till föreläsarna	27

Medicinsk information om ryggmärgsbråck, MMC

vuxenperspektivet

Specialistläkare Ulrica Jonsson, Vuxenhabiliteringen i Göteborg informerade om de medicinska aspekterna av att vara vuxen med ryggmärgsbråck. Vid sin sida hade hon överläkare Ingrid Olsson, Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus.

Ryggmärgsbråck, Myelomeningocele, MMC (myelo- ryggmärg, meningo-hjärnhinnor, cele-bråck), eller som det också kallas främst i engelskspråkig litteratur, spina bifida (tvådelad ryggrad), är en medfödd missbildning av ryggmärgen/ryggmärgskanalen, som kan leda till omfattande fysiska och psykiska skador.

Skadan uppträder i fjärde fosterveckan, eftersom ryggkotorna inte slutit sig, som en skyddande ryggmärgskanal runt ryggmärgen. Istället kan ryggmärgens hinnor, outvecklad ryggmärg och nervtrådar bukta ut ur hålet och bilda ett bråck. Vid två andra typer av bråck, Spina Bifida Occulta och Meningocele, behöver man inte operera direkt, utan kan vänta ett tag till barnet hunnit bli lite äldre. När det gäller Myelomeningocele ligger nerverna oskyddade i bråcket, med bara ett tunt hudlager över och måste opereras det första dygnet av en neurokirurg. På det sättet förhindras infektion och ytterligare skador.

– Bråcket kan sitta var som helst längs ryggraden och ibland inte påverka alls eller så ger det stora funktionshinder. Det ser olika ut för olika personer. Om skadan sitter högt upp i nacken, där många nerver finns, som styr musklerna nedanför bråcket, kan det medföra förlamning och känselbortfall på armar och ben. Vanligast är dock att bråcket sitter längre ner mot ländryggen. Eftersom det inte finns lika mycket nerver där, som kan påverka kroppens muskler, ger inte ett sådant bråck, skador i lika hög omfattning, sa Ulrica Jonsson.

– Man kan inte reparera några skador vid den första operationen. Då gäller det bara att få bråcket täckt av hud, så att man slipper infektioner och kan hantera bebisen på vanligt vis, sa Ingrid Olsson.

Ryggmärgsbråck kan medföra fysiska skador och neurologiska. Förutom rörelsehinder förekommer neurogen blåsstörning (90 %), neurogen tarmstörning (80 %), hydrocefalus, det vill säga vattenskalle (80 %), utvecklingsstörning eller dysexekutivt syndrom (80 %), trycksår vid något tillfälle i livet (80 %) och skolios (50 %).

Dysexekutivt syndrom innebär att man vet vad man ska göra eller borde göra, men att det inte blir av! Förut trodde man att det här sättet att vara hos barn och ungdomar med ryggmärgsbråck, berodde på överbeskyddande föräldrar eller barnhabiliteringens behandling av barnen. Nu är hypotesen den, att det har att göra med medfödda förändringar i hjärnan, i hydrocefalus eller i shunten. Ingen vet riktigt var.

– I barn- och ungdomen sköter föräldrarna om det mesta. Först som vuxen, när det är dags för eget boende märks det att något inte stämmer. Saker och ting blir inte gjorda. Då gäller det att hitta bra strategier, så att mediciner blir tagna, hyror betalda och vänner uppringda, sa Ingrid Olsson.

Idag föds mellan 10 och 20 barn med ryggmärgsbräck/år, av de totalt 100 000 barn som föds varje år i Sverige. Ryggmärgsbräck/MMC räknas till de sällsynta diagnoserna. Tidigare föddes 40 till 60 barn/år med ryggmärgsbräck. Orsaken till det minskande antalet är en förbättrad fosterdiagnostik. Numera går det att med ultraljud se om barnet har ryggmärgsbräck, tidigt i graviditeten. Många väljer att avbryta graviditeten vid ett sådant besked. Idag finns ett tusental barn och ungdomar som har åkomman och några få äldre. Inom barn - och ungdomssjukvården är det en sällsynt diagnos, men ännu så länge inte inom vuxenvården. Cirka 40 till 60 nya vuxna tillkommer varje år.

Bättre neurokirurgi idag

På 1950- och 1960- talet överlevde tio procent av barnen med ryggmärgsbräck sin 10-årsdag. Idag överlever 90 procent tack vare bättre neurokirurgi, bättre hydrocefalusshuntar, RIK, Ren Intermittent Kate-terisering av urinblåsan som kom 1977 och regelbunden uppföljning av urinvägarna inom framförallt barnsjukvården.

Forskningen vet ännu inte orsaken till ryggmärgsbräck. Men det finns flera hypoteser; som att mamman under graviditeten tagit epilepsimedicin (valproat och hemolepsin), brist på folsyra hos modern eller genetiska orsaker.

– Forskarna försöker förstå vilka gener som styr slutningen av ryggmärgskanalen, sa Ingrid Olsson.

Den vanligaste konsekvensen av ett ryggmärgsbräck är rörelsehinder. En förlamning kan inte gå tillbaka, däremot går det att träna kroppens rörlighet även om man sitter i rullstol.

– Det är bra för den allmänna hälsan, påpekade Ulrica Jonsson.

Rörelsehinder beror på att nervtrådar skadats och att musklerna nedanför bråcket därför blivit förlamade. Känsln nedanför bråcket kan vara helt eller delvis borta.

– Vissa går utan hjälpmedel, andra behöver rullstol. Hur mycket skador man får varierar från individ till individ, sa Ulrica Jonsson.

Behandlingen av rörelsehindret inriktas på träning med syfte att orka med vardagen och klara så mycket som möjligt, motverka diabetes, stroke, högt blodtryck och att ha roligt.

Hydrocefalus

Vattenskalle eller hydrocefalus är vanligt förekommande vid ryggmärgsbräck, från och med första levnadsåret. Kanalerna mellan hjärnans vätskefyllda hålrum kan lätt klämmas till. Det innebär att den vätska, likvor, som normalt bildas i hjärnans fyra hålrum inte kan rinna ut längs ryggmärgskanalen på vanligt sätt. Det blir stopp i flödet och hjärnan trycks ut mot skallbenet. Den som inte får behandling dör av det.

Shuntoperationer har genomförts sedan 1960-talet. En shunt, det vill säga en slang, opereras in som dränerar hjärnan på vätska och leder vätskan ner i buken, där den tas upp av kärlrik vävnad.

– Har man tur räcker det med en operation, men det händer att shunten krånglar. Den som har en shunt inopererad ska vara uppmärksam på om hon/han känner sig tröttare än vanligt, får huvudvärk och kräkningar. Med en datortomografi, en röntgenundersökning, kan läkaren se om det är shunten det beror på eller något annat, sa Ulrica Jonsson.

Shunten kan släppa ut för lite eller för mycket av vätskan. Då kommer symtomen långsamt och successivt. Man kan bli tröttare, få minnes-svårigheter, illamående, huvudvärk, kramper etcetera. Läkaren på vårdcentralen ska då remittera till sjukhus för undersökning.

Moderna shuntar har ventiler som reglerar detta. En del regleras med hjälp av magneter.

– Det är viktigt att komma ihåg att vid en magnetkameraundersökning påverkas mekanismen och shunten ställs om. Shunten måste ställas in på rätt nivå igen efter en sådan undersökning, sa Ingrid Olsson.

Arnold-Chiari syndrom

Vid ryggmärgsbräck har bakre skallgropen ofta en annorlunda form. Det gör att hjärnstam och lillhjärnan kan komma i kläm i stora nackhållet. Det kan ge symptom som heshet, andningsproblem, svårigheter att svälja och skelning. Det kan komma när som helst i livet. I vissa fall kan operation behövas för att ge lillhjärna och hjärnstam bättre plats.

– Säger man att man är hes och har svårt att svälja leder inte det automatiskt till att vårdcentralen förstår att det är fel på shunten. Det är viktigt att tala om att man har MMC och shunt och be läkaren att kolla om tillståndet kan ha med det att göra, sa Ulrica Jonsson.

Syringomyeli

Något som kan inträffa för den som har ryggmärgsbräck, är syringomyeli. Det är ett litet vätskefyllt hålrum, en cysta, som uppkommer inuti ryggmärgen. Symtom är tilltagande svaghet oftast i armarna, samt nedsatt känsel för smärta och temperatur.

– Man ska inte få nya symtom i vuxen ålder. Är det något som förändras gäller det att uppmärksamma det, söka upp läkare och förklara sin situation. Ibland kan operation behövas.

Fjättrad ryggmärg

Normalt hänger ryggmärgen lös och fri. Den som är opererad för ryggmärgsbräck får ofta ärrvävnad i operationsområdet, som ryggmärgen växer fast i. Om bräcket är i nedre ländryggen, växer ryggmärgen fast där. När barnet blir större töjer sig ryggmärgen så mycket det går. Ibland medför detta besvär, i form av värk och andra olägenheter.

– De flesta har inga symtom från början, men kan få det när ryggmärgen sträcks ut. I sådana fall blir det svårare att gå, blåsan fungerar inte som den ska och känseln försvinner i området. Ibland måste en neurokirurg gå in och skära loss ryggmärgen så att den kan hänga fritt igen. När man opererar bildas ny ärrvävnad och det kan behövas göras om, ibland flera gånger, sa Ulrica Jonsson.

– Får man ett röntgensvar att man har fjättrad ryggmärg är det inget att oroa sig för, men vid nya symtom är det bra att kontakta en läkare. Det kan bli sämre efter en operation, så det gäller att symtomen är så allvarlig att det är värt att ta risken att operera, sa Ingrid Olsson.

Skolios

Den som har ryggmärgsbräck får försvagade muskler på grund av att nerverna som styr musklerna är förstörda. Ibland är musklerna olika starka på olika sidor av kroppen. Det medför en snedhet i kroppen och på ryggraden, så kallad skolios. Skolios betyder krökt ryggrad. Krökningen röntgas och vinkeln mäts. Vid cirka 70 grader går höftkam och revben ihop. Skolios kan ge smärta, svårigheter att sitta och att stå. Under uppväxten åtgärdas detta med en korsett. När man är i tonåren kan skoliosen fortsätta att växa. En skoliosoperation kan bli sista utvägen. Det är en stor operation med lång rehabiliteringstid, där kroppen stagas upp med skruvar och vajer.

MMCUP

Eftersom vården av ryggmärgsbräckpatienter är svåröverskådlig och risk finns för allvarliga komplikationer under hela livet, har det tagits fram ett uppföljningsprogram för medicinsk vård, när det gäller barn och ungdomssjukvård, MMCUP. I framtiden ska habiliteringar landet runt samarbeta för att insatserna ska bli så koordinerade som möjligt.

– Förhoppningsvis kommer detta också vuxenhabiliteringen till godo, sa Ingrid Olsson.

Frågor till Ulrica Jonsson och Ingrid Olsson

Jag har deformerade fötter vad beror det på?

– Det en obalans i nerverna, då blir det felställningar. Ibland när man växer märker man att nerverna som kontrollerar musklerna som drar upp fötterna är starkare än de som drar ner dem. Då kan resultatet bli droppfot. Sträckmusklerna i knäna kan vara starkare när barnet föds men vanligt är att böjmusklerna i knäna är lite starkare. Då har man svårt att sträcka ut benen helt och hållet. Ryggmärgsbräck har lärt mig om nerver och hur nerver går. Det varierar mycket från person till person, sa Ingrid Olsson.

Hur är det allmänna hälsotillståndet bland oss som har ryggmärgsbräck? Hur är det till exempel med hjärt- kärlsjukdomar?

– Det är ingen stor riskfaktor med hjärt- och kärlsjukdomar. Högt blodtryck är första steget och då gäller det att medicinera. Ännu så länge finns det inte många äldre med ryggmärgsbräck och inga studier på det. Däremot är det lätt att gå upp i vikt om man sitter i rullstol och det kan leda till högt blodtryck och diabetes, sa Ulrica Jonsson.

Ur- och tarmterapeutiska behandlingsmetoder

Uroterapeut Magdalena Vu Minh Arnell, Regionhabiliteringen Göteborg, informerade om ur- och tarmterapeutiska behandlingsmetoder.

– Skador på nervsystemet, var de än sker, kan orsaka neurogen störning av urinblåsans och tarmens funktion. Hos personer med ryggmärgsbräck är denna störning progressiv, det vill säga, 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.

– Det krävs ett koordinerat samspel mellan urinblåsa och urinrörmuskeln, 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.

Introduktion av RIK

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, till exempel kateter med glidslem 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 kan skada 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, till exempel vit för 12: ans kateter och grön för 14: e katetern, ett system som är det samma 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 tömning

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 till exempel en uroterapeut. Det gäller att optimera tekniken individuellt, till exempel 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.

Behandling urinblåsa/urinrörsmuskel

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

Behandlingen urinblåsa/urinrörsmuskel innefattar:

- RIK
- RIK tillsammans med: läkemedelsbehandling (som sänker trycket i blåsan)
- Elstimulering (elektroder som stimulerar urinblåsan att tömma sig eller el- stimulering som påverkar urinrörsmuskelns kraft)
- Botox (sänker trycket i urinblåsan)

- Operation för att bli garanterat torr, till exempel 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 upp med undersökning, till exempel blodprover som kontrollerar folsyra och B12, då det kan finnas risk för låga värden eftersom man tagit bort en bit tunntarm).

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 att 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, sa Magdalena Vu Minh Arnell.

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, till exempel känslan av fylld tarm, trängningskänslan, funktionen i ändtarmsmuskeln, passagen genom tjocktarmen, tömningsreflexen och den viljemässiga styrningen, sa Magdalena Vu Minh Arnell.

Tarmtömningssvårigheter/förstoppning

Svårigheter att tömma tarmen leder 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 urinvägsinfektion. 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
- Klysmå, Resulax®, Klyx®
- Lavemang/Tarmsköljning med vatten alternativt Klyx®
- Tarmtratt (Colotip) vid svag ändtarmsmuskulatur
- 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 så kallade gastrokoliska reflexen som kommer cirka 30 minuter efter det man ätit. Gäller även dig som tar lavemang/tarmsköljning. Gör det vid samma tillfälle morgon eller kväll ca 30 minuter efter måltid för bästa resultat.

Sjukgymnastiska aspekter

Sjukgymnast Lena Kullberg, Vuxenhabiliteringen i Göteborg informerade om sjukgymnastik för patienter med ryggmärgsbråck/MMC.

– I Göteborg är vi ett team runt MMC patienter som består av läkare, sköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut och kurator. Vuxna med MMC blir kallade till teamet och får där under en halvdag träffa alla yrkeskategorier i teamet. Därefter upprättas en vårdplan. Alla patienter erbjuds att träna i vår MMC -grupp. Sjukgymnast deltar i gruppen och man tränar enligt ett personligt utformat träningsprogram, sa Lena Kullberg.

Vanliga problem vid ryggmärgsbråck är:

- Muskelsvaghet/pares det vill säga förlamning nedanför bråcket. Ju högre bråcknivå desto sämre funktion.
- 70 procent av alla har skolios. Ju högre bråcknivå desto större risk för skolios. Besvären når ofta sin kulmen i puberteten, ungefär när patienten är 16 år, då kan operation vara aktuell. I vuxen ålder brukar skoliosen vara stabil och det är ovanligt att man får ytterligare problem.
- Höftledluxation/höften ur led, beror på en obalans i muskulaturen runt bäckenet. Det görs inget åt det om inte patienten har ont. Det är lika vanligt hos den som står som hos den som sitter i rullstol.
- Fotdeformitet och då ofta små och felställda fötter. Uttalad deformitet kräver operation. Det är vanligt med ortoser alternativt inlägg i skorna. Handsydd skor kan behövas.
- Smärta i nacke och axlar som kan bero på överbelastning vid gång med kryckor eller rullstolskörning.
- Smärta i fötter och knän vid gång på grund av felbelastning, svaghet eller obalans i musklerna.
- Trycksår på ben, säte och fötter, det vill säga de delar som saknar eller har nedsatt känsel.
- Många har en förändrad finmotorik i arm och hand även om bråcket sitter lågt.

Tilltagande felställning, skolios och försämrad finmotorik kan vara tecken på fjättrad ryggmärg eller cystbildning i ryggmärgen (syringomyeli).

– Patienter med bråck i ländryggen är ofta gångare som barn, och väljer rullstol som vuxna. Det underlättar förflyttning och sliter inte så mycket på kroppen. Ur medicinsk synvinkel är det viktigt att om man blir sittande ändra sittställning ofta och att om möjligt gå - och träna på att stå.

Människan är gjord för rörelse, ett aktivt liv stärker kroppen även för den som sitter i rullstol. För mycket stillasittande leder till svagare skelett och muskulatur, sa Lena Kullberg.

Träning är bra för alla. Hela kroppen påverkas på ett positivt sätt.

- Hjärnan utsöndrar mindre av stresshormon. Kognitiva förmågor, självkänsla och sömn förbättras.
- Skelettet blir starkare och risken för benskörhet minskar.
- Muskulaturen tar upp och stabiliserar blodsockret.
- Hjärtat pumpar effektivare.
- Bättre blodflöde och minskad risk för blodpropp.
- Positiv påverkan på tarmtömning.

Det är inte bara joggingpass som räknas. Även lugn och behaglig träning ger bra resultat och det räcker att man tränar på något sätt 2-3 gånger i veckan, i 15 till 20 minuter, för att man ska behålla konditionen eller förbättra den. Man behöver inte ta ut sig. Förbränningen är som störst vid 2/3 av den maximala förmågan.

Några olika sätt att träna på:

Allmän styrketräning innebär att man tränar med lätta belastningar och upprepar rörelsen många gånger.

Uthållighetsträning är en lågintensiv, skonsam och behaglig form av träning som bör pågå cirka 40 – 60 minuter. Man ska bli varm men inte svettig och det ska upplevas lätt ansträngande.

Intervallträning innebär att perioder med hårt arbete i till exempel 15 sekunder varvas med vila i 15 sekunder. En sådan period kan vara i 15 minuter.

Rörlighetsträning

Syftar till att behålla rörligheten. Tränas genom stretching då man håller kvar i ytterläge i cirka 30 sekunder.

Sammanfattning:

Det är viktigt att man får in rörelsen i sin vardag! Promenader är också träning. Bara att gå av bussen en hållplats tidigare ger träning både för

den som går och kör rullstol. Ett enkelt sätt att komma igång med träningen är att köra rullstolen eller gå så fort man kan mellan två lyktstolpar, sen i vanlig takt fram till nästa och upprepa detta.

Det finns Friskis och Svettis för de som sitter i rullstol. Rullstolsbasket, rullstolsinnebandy och rullstolsdans är andra träningsformer. Simning är kanske en av de bättre träningsformerna för patienter med MMC.

Motion är bra både för kroppen och för sinnet, avslutade Lena Kullberg.

Inläring och minne

Neuropsykolog Barbro Lindquist, Barn och ungdomshabiliteringen i Halmstad, informerade om inläring och minne.

– Barn med ryggmärgsbräck är ofta duktiga på att prata och kommunicera med omgivningen. Istället har de andra problem i skolan, som lärarna kan stå oförstående inför, sa psykolog Barbro Lindquist.

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

– Det här innebär att vi fått ökad kunskap om ryggmärgsbräck, vilket ger möjligheter att ställa de rätta frågorna och hjälpa både barn, ungdomar och vuxna till ökad självkänedom, sa Barbro Lundquist.

Personer med ryggmärgsbräck har svårt med planering. De vill mycket men får det inte gjort. Enligt studien behöver de starthjälp, framförallt i skolan, eftersom de har svårt att komma igång. Många är lättstörda och har svårt att fortsätta och slutföra olika arbeten. Antingen kan de vara för aktiva eller för passiva. Lagom mycket aktivitet är svårt för många av de som har MMC/ryggmärgsbräck.

Andra saker som det kan vara problem med är:

- Rabbelkunskaper.
- Inläring, minne och framplockning. Ofta behövs en ledtråd och så kommer allt. ”Med en liten sill kommer hela fiskstimmet.” Att svara på en öppen fråga som; berätta allt du vet om franska revolutionen är svårt.
- Prov ska helst vara muntliga och med flervalsfrågor.

I studien framkom det också att:

Cirka 30 % av barnen hade en normal begåvning

Cirka 40 % låg begåvning. Där barnen gick i vanlig klass och behövde hjälp.

Cirka 30 % hade en utvecklingsstörning och gick i särskola.

Den språkliga förmågan är stark hos barn med ryggmärgsbråck. Men det finns styrkor och svagheter även här.

Ordformer, meningsbyggnader, ordförråd, ordförståelse och talet är på plussidan. På minussidan är svårigheter att få ihop gammal och ny kunskap, dra slutsatser för att få sammanhang, förstå gester, mimik, komma ihåg vad man läst och få sammanhang i kommunikationen med andra.

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

Sämre är det med figur/bakgrund, saker som rör sig, öga/hand koordination, att hitta vägen och att planera vägen.

När det gäller **att läsa** ligger på plus att man läser snabbt och rätt.

Svårigheten är läsförståelse, att dra slutsatser, få innehåll och sammanhang i texten.

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

Vilka svårigheter finns kvar hos vuxna med ryggmärgsbråck?

– Ofta minnesproblemen, problem med att planera sin tid, svårigheter att tänka på flera saker samtidigt, samt att tänka ut hur det blir om man väljer det ena eller det andra. Då är det viktigt att tänka på att använda knep och hjälpmedel (smartphones, olika sätt att bli påmind etcetera) när man har svårigheter. Här får man bra hjälp av habiliteringens arbetsterapeuter, sa Barbro Lindquist.

Kost och hälsa

Dietist Karin Larsson informerade om betydelsen av bra kost som ger god hälsa.

– **Kroppen fungerar som en bil som behöver bränsle för att gå. Vi måste få i oss för att få ur oss, sa Karin Larsson.**

Vi ska helst äta en bra blandning av 13 vitaminer, mineraler (järn, kalcium, natrium, kalium med flera), kostfibrer, kolhydrater, protein, fett och vatten. Helst i form av 3 mål mat per dag och 2-3 mellanmål. Gärna använda oss av tallriksmodellen med en bra fördelning av protein, kolhydrater och grönsaker.

De flesta får i sig allt det här per automatik, bara genom att äta regelbundet. De som har svårt för planering som personer med ryggmärgsbråck kan ha, behöver tänka lite extra på vad de får i sig.

Viktigt är att äta en lagom mängd mat. Rör man sig lite behöver man ibland äta mindre måltider, eftersom man inte gör av med lika mycket energi.

– Mättnadskänsla får man genom att äta mat med fibrer som gör att magen får jobba länge, sa Karin Larsson.

Hela frukter istället för juice är att föredra. Bröd med korn och frön istället för ett vitt bröd gjort på vetemjöl.

Baljväxter, knäckebröd och grova grönsaker är bra för tarm/mage och innehåller mycket fibrer.

Stoppande eller påskyndande

Vi kan få problem med magen, beroende på vad vi äter. Diarré eller svårigheter att tömma tarmen.

- Vitt bröd, skorpor, vitt ris och banan är stoppande.
 - Baljväxter, linser, kål och livsmedel sötade med sorbitol är gasbildande.
 - Kaffe, vin och linfrö är påskyndande.
- Ett avkok på linfrö och katrinplommon är påskyndande och en bra metod vid förstoppning, sa Karin Larsson.

Hon rekommenderar ett halvt kilo frukt och grönsaker om dygnet. Då får vi också i oss de viktiga vitaminerna som inte kroppen själv kan producera. B och C-vitamin till exempel. D-vitamin får vi genom solen, fet fisk och ägg. Blå och grön mjölk är berikad med D-vitamin.

– Genom att äta en varierad kost och vara ute mycket får vi i oss de vitaminer vi behöver. Den som inte äter fisk eller dricker mjölk kan behöva extra tillskott, sa Karin Larsson.

Näringsämnen i kosten

Kolhydrater ger energi och bidrar till att nervsystemet fungerar. Kolhydrater finns i ris, potatis, bröd, pasta, müsli, gröt och i socker till exempel godis och läsk. Viktigt är att äta kolhydrater, med fibrer i som stannar länge i magen, då slipper man att blodsockret åker berg och dalbana.

Fett är bra för hjärnan, vitaminupptag och immunförsvar. Det hittar vi i alla mejeriprodukter så som smör, ost margarin. I charkuteriprodukter, korv och bacon. I majonnäs och oljor. I Sverige äter vi för lite nyttigt fleromättat fett och för mycket av det onyttiga animaliska mättade fett. Mättat fett finns i smör, korv och bacon. Fleromättat fett finns i olja, nötter, fet fisk och oliver.

Protein bygger upp våra celler, stärker immunförsvaret och är nödvändigt för hormonerna. Det ger också energi. Kroppen tillförs protein genom kött, kyckling, fisk, ägg, ost, bönor, baljväxter och keso.

Mun och tandhälsa

Vad är Mun- H-Center?

Mun-H-Center är ett nationellt orofacialt (mun och ansikte) kunskapscenter för ovanliga diagnoser.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår bland annat att samla in, bearbeta och sprida information med inriktning på problem, som har med munnen att göra, exempelvis att prata och äta. Bettavvikelse, dregling och behov av särskild munvård är också vanligt förekommande vid ovanliga sjukdomar och syndrom.

Mun-H-Center har ett nära samarbete med Ågrenska, sedan många år. Under Ågrenskas familje- och vuxenvistelser delar Mun- H- Center med sig av de kunskaper de har om diagnosen. De samlar också in ny kunskap med hjälp av särskilda frågeformulär till deltagarna om tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa. Genom att vända sig till Mun-H-Center kan tandvårds-

personal och enskilda få råd kring frågor om munhälsovård, munfunktion och tandbehandling.

I Mun-H-Centers uppgifter ingår utbildning, handledning, konsultation, viss behandling, forskning och metodutveckling. Information finns på www.mun-h-center.se

Där finns även information om hjälpmedel varav en del finns till försäljning.

Information från Arbetsförmedlingen

Samordnaren på Arbetsförmedlingen Pia Ekman AMO Mölndal, informerade om hjälp och stöd när det gäller personer som har funktionsnedsättning.

Pia Ekman påminde om vikten av att ta med sig ett läkarutlåtande vid första besöket på Arbetsförmedlingen. I utlåtandet ska läkaren beskriva aktuell diagnos/prognos och om besvären är övergående eller bestående.

Det bör också stå om begränsningarna som påverkar arbetsförmågan tyckte Pia Ekman. Vilka arbetsuppgifter som passar och vilka som inte passar. Om det är något som absolut skall undvikas. Är återgång till tidigare yrke möjligt? Är det realistiskt med heltidsarbete? Om deltid är aktuellt, i så fall i vilken omfattning? Eventuella begränsningar i möjligheten att ta sig till och från ett arbete och så vidare. Ett utförligt läkarutlåtande är av godo menade Pia Ekman.

Efter registrering på Arbetsförmedlingen, får den arbetssökande en personlig handläggare som arbetar med personer som har funktionsnedsättningar.

– Tillsammans gör de en framtidsplanering. Handläggaren ser till personen. Vad personen vill. Vad hon/han klarar av. Kanske behöver den arbetssökande pröva andra möjligheter än vad hon/han tidigare har gjort, sa Pia Ekman.

Specialistkompetens

Som handläggare har man möjlighet att ta in specialistkompetens.

Arbetsförmedlingen har ett rehabiliteringsteam som består av arbetsterapeut, arbetspsykolog, sjukgymnast, socialkonsulent och utöver det även en SIUS-konsulent (Särskild Introduktions- och Uppföljnings-Stöd).

Om man har haft praktikplats eller jobbat extra ska man berätta det redan från början.

– Allt man har gjort är värdefullt! Inte bara för att man har testat på att komma i tid till ett arbete, göra saker någon annan talar om att man ska göra, utan också i vägledande syfte. Man har fått erfarenheter och vet vad man trivs med och inte. Arbetspsykologen i specialistteamet kan göra en individuell yrkesvalsutredning, utifrån intressen, fallenhet och funktionsnedsättning, sa Pia Ekman.

Handläggaren kan hjälpa till med att se till att den arbetssökande får en praktikplats som kan leda till en tillsvidareanställning,

Att tänka på inför ett nytt yrkesval när man har ryggmärgsbräck/MMC:

För att skapa bästa möjliga förutsättningar är det viktigt att informera arbetsgivaren och arbetskamraterna om funktionsnedsättningen.

Efter samtalen kommer den arbetssökande och handläggaren fram till en lämplig arbetsplats på lagom avstånd från hemmet. Handläggaren ringer till arbetsplatsen och hör om det går att göra studiebesök där. Den arbetssökande avgör förstås själv om hon/han vill arbetsträna på praktikplatsen.

– Efter arbetsträningen kommer kanske arbetstagaren och arbetsgivaren väl överens och så småningom kan det bli en tillsvidareanställning. En arbetsterapeut kan sedan anpassa arbetsplatsen efter behov.

En fråga som dök upp var:

Varför skulle en arbetsgivare ta mig, en sjuk person, när det finns hur många som helst som vill ha jobbet?

– Ett svar på det kan vara att genom Arbetsförmedlingen får arbetsgivaren en person som är noga utprovad och som passar för jobbet.

Dessutom kan Arbetsförmedlingen bidra med kompensation i form av ett lönebidrag. När det gäller ryggmärgsbräck, kan personen ta längre tid på sig vid arbetsmoment eller kanske inte klara ett av momenten, då får arbetsgivaren kompensation för det. Det är en uppgörelse mellan den som blir anställd, arbetsgivaren och Arbetsförmedlingen. Ingen annan behöver veta om det och anställningen är för övrigt en helt vanlig anställning, sa Pia Ekman.

– Arbetsförmedlingen kan hjälpa till med anpassningen det första året, sedan är det arbetsgivaren som tar över, tillade Pia Ekman.

SIUS-konsulenterna kan i början av anställningen stötta den nyanställda på arbetsplatsen och se till att allt fungerar som det ska. En SIUS-konsulent gör under en tid återkommande besök på arbetsplatsen och blir ett stöd till både arbetsgivaren och arbetstagaren.

– Vid behov kan SIUS-konsulenterna förklara sådant för arbetsgivaren och arbetskamraterna, som kan vara svårt för den nyanställda att prata om, sa Pia Ekman.

Olika typer av bidrag till arbetsgivaren

I vissa fall gör funktionsnedsättningen att man inte kan arbeta fullt ut. Då kan Arbetsförmedlingen gå in och bidra med en del av lönen.

Lönebidrag kompenserar arbetsgivaren för produktionsbortfall. Allt eftersom arbetstagaren blir mer varm i kläderna fasas lönebidraget ut och kan vara högst fyra år. **Utvecklingsanställning** är ett ekonomiskt stöd till arbetsgivaren och det kan den som anställs få i ett år och då är det kanske någon speciell arbetsuppgift som ska tränas in. Kvarstår funktionsnedsättningen och det hindrar utförandet av en del arbetsuppgifter kan Arbetsförmedlingen ta beslut om **trygghetsanställning** och den varar till pensionen och den omprövas mer sällan.

På Arbetsförmedlingens hemsida www.arbetsformedlingen.se, finns mycket information att hämta.

Frågor till Pia Ekman:

Ska man berätta att man sitter i rullstol innan man träffat arbetsgivaren?

– Nja det är tveksamt, kanske inte innan man kommit på en intervju. Annars är det ju troligt att man aldrig får chansen att visa vem man är och att man klarar av jobbet. Sedan när arbetsgivaren upptäckt hur kompetent man är, ska man förstås informera om sin funktionsnedsättning, sa Pia Ekman.

Man vill inte bli av med sin sjuk- och aktivitetsersättning finns det möjlighet att ha den vilande när man testat ett jobb?

– Ja det finns det. Arbetsförmedlingen och Försäkringskassan samarbetar runt personer med funktionshinder. Vi vill förstås att det ska gå så bra som möjligt, sa Pia Ekman.

Information från Försäkringskassan

Sara. A. Eriksson från Försäkringskassan, Göteborg, informerade om de ekonomiska stöd vuxna med funktionsnedsättning kan få genom Försäkringskassan.

Sjukpenning som är 80 % av inkomsten kan man få i 365 dagar. Utökad sjukpenning som längst i 914 dagar. Första två veckorna betalar arbetsgivaren sjuklönen. Den som är arbetslös har en karensdag och sedan betalar Försäkringskassan. Efter tre månader bedöms arbetsförmågan i förhållande till anpassat arbete eller tillfälligt arbete hos arbetsgivaren. Efter sex månader (180 dagar) bedöms arbetsförmågan i förhållande till hela arbetsmarknaden.

– Vi försöker vara aktiva så att man snabbt vet om kunden behöver ha stöd av Försäkringskassan för att komma tillbaka, sa Sara. A. Eriksson.

Aktivitetsersättning

är en ersättning för unga mellan 19 år och månaden innan de fyller 30 år, som troligen inte kommer att arbeta deltid på minst ett år på grund av sjukdom, skada eller en funktionsnedsättning. Som längst kan man beviljas aktivitetsersättning i tre år i taget. Arbetsförmågan ska vara nedsatt med minst en fjärdedel i alla arbeten på hela arbetsmarknaden. Där ingår även arbeten som anordnas för personer med funktionsnedsättning till exempel anställningar med lönebidrag.

Man kan även ansöka om aktivitetsersättning, vid förlängd skolgång. Efter att man har varit beviljad aktivitetsersättning och fortsatt inte har arbetsförmåga kan man ansöka om sjukersättning. Arbetsförmågan ska då vara nedsatt under överskådlig tid, med minst ¼.

Under tiden man är beviljad aktivitetsersättning kan man beviljas särskild ersättning för aktivitet. Aktiviteten ska ha en positiv inverkan på den försäkrades sjukdomstillstånd, fysiska eller psykiska prestations

förmåga. Det kan vara en kurs i ett språk på ett studieförbund eller fysisk träning. Syftet med ersättning för aktiviteter är att det ska leda framåt, sa Sara. A. Eriksson.

– Det ska finnas en tydlig planering, med en personlig handläggare, i vilken rehabilitering som förväntas pågå under tiden ersättning är beviljad.

Sjukersättning

- En ersättning för personer mellan 30-64 år som troligen aldrig kommer att kunna arbeta heltid på grund av sjukdom, skada eller funktionsnedsättning.
- Arbetsförmågan ska vara nedsatt med minst en fjärdedel i alla arbeten på hela arbetsmarknaden.
- Personen kan själv ansöka om sjukersättning eller så kan Försäkringskassan besluta att byta ut en sjukpenning mot sjukersättning.

Vid avslag kan ärendet omprövas vid Försäkringskassans omprövningsenhet. Får man avslag även där kan ärendet överklagas i Förvaltningsrätten, därefter i Kammarrätten och sist i Högsta Förvaltningsdomstolen. De avgör om prövningstillstånd lämnas eller inte.

Vilande ersättning

- Sjukersättning eller aktivitetsersättning kan vara vilande när man har haft aktivitetsersättning eller sjukersättning minst ett år och vill studera eller pröva på ett arbete.
- Månadsbelopp i tolv månader när ersättning är vilande vid arbete (25 % av den ersättning som är vilande).
- Vilande aktivitetsersättning kan beviljas för längre tid än beslutat.

Handikappersättning kan den få som har fått sin funktionsförmåga nedsatt under minst ett år. Det går att få från och med det år personen fyller 19 år och fram till 65 år. Funktionsförmågan ska vara så nedsatt att personen i sin vardag behöver hjälp eller har betydande merkostnader på grund av sin sjukdom.

Sådana merkostnader kan vara:

- Kostnader för hjälpmedel och läkemedel.
- Kostnader upp till högkostnadsskydd för hälso- och sjukvård.
- Kostnader för specialkost.
- Kostnader för resor.
- Förbrukningsartiklar.
- Slitage med mera.

Det ska finnas ett direkt samband mellan kostnaden och funktionsnedsättningen och det måste vara en extra kostnad inte en kostnad som de flesta människor har.

Handikappersättningen är skattefri och indelad i tre olika nivåer. Beloppen gäller per månad år 2013.

- 69 procent (2530 kr)
- 53 procent (1943 kr)

- 36 procent (1320 kr)
- Ansökan om handikappersättning ska vara skriftlig och innehålla personuppgifter och personnummer.
- Det ska finnas ett läkarutlåtande som beskriver den sökandes funktionsnedsättning och hur det påverkar förmågan att klara av vardagen, arbetet eller studierna.
- Handikappersättning handläggs av personliga handläggare på Försäkringskassans lokala försäkringskontor.

Bilstöd är ett bidrag till hjälp för inköp av bil. Det är till för att underlätta tillvaron för den som har svårigheter att använda allmänna kommunikationer. Bidraget består av ett grundbidrag för att köpa bil på 60 000 kr, samt ett inkomstprövat anskaffningsbidrag. Det går också att få bidrag till körkortsutbildning. Bilstödet handläggs av Försäkringskassan i Västervik.

Assistansersättning är ett ekonomiskt stöd som ger de personer med de allra svåraste funktionsnedsättningarna rätt till personlig assistans för att kunna leva ett mer självständigt liv.

Det kan ansökas hos kommunen eller Försäkringskassan. Kommunen har ansvaret då de grundläggande behoven uppgår till högst 20 timmar per vecka. Staten (Försäkringskassan) kan bevilja assistansersättning för personlig assistent när de grundläggande behoven överstiger 20 timmar per vecka.

Mer information finns på Försäkringskassans hemsida:

www.forsakringskassan.se

Fråga till Sara. A. Eriksson

Jag har hört att man kan ansöka om att slippa karensdagen om man har en kronisk sjukdom?

– Särskilt högriskskydd heter det och det har vi varit dåliga på att informera om. Det kan vara en möjlighet till anställning om man är borta mycket från jobbet. Då vet arbetsgivaren att han inte behöver ta hela smällen.

Gruppdiskussion om vardagsliv och samhällsinsatser

Under vistelsen på Ågrenska för vuxna med ryggmärgsbräck, deltog fyra kvinnor och tre män mellan 22 och 61 år, i ett erfarenhetsutbyte/ en diskussion med psykologen Gunilla Jaeger och socionomen Cecilia Stocks, båda från 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.

Skola och utbildning

Skoltiden var besvärlig för alla. En del var mobbade och fick inte vara med när det var idrottsdagar till exempel. Även om de inte kunde prestera så mycket hade de gärna velat delta, för gemenskapens skull.

Trots att deras föräldrar och de själva varit öppna med diagnosen, inför skolan, fick de flesta inte någon extra stödundervisning.

– Mina föräldrar berättade för skolan att jag hade de här besvären och hur det yttrade sig, trots det fick jag ingen hjälp. Jag skulle få extra stöd i matte i grundskolan, sa de, men det blev aldrig så.

Vad hade varit till nytta?

– En mindre grupp. Så småningom fick jag vara i en sådan och det var skönt, men tempot var för högt ändå och jag hängde inte med.

Deltagarna berättade att de ibland ”straffades” för att de var funktionshindrade.

– Eftersom jag var rullstolsbunden var det ett problem för mig att komma upp till klassrummet som låg högst upp i skolan. Det fanns en hiss, som jag var den enda som skulle använda, men som många andra använde fast de egentligen inte fick det. När hissen gick sönder fick jag skulden för att jag åkte så ofta i den.

Att vara särbehandlad för att man var annorlunda, var inte roligt, även om det på sätt och vis, var positiv särbehandling.

– Lärarna pratade till mig, som till ett barn och ställde inte samma krav på mig som på de andra. Det kändes orättvist på ett förnedrande sätt. I historia till exempel fick jag samma höga betyg som en klasskamrat, fast han var mycket bättre än jag på proven.

En kvinna berättar om en skolgång som var ett kämpande på många sätt. Hon fick inga fördelar, led av alla förflyttningar och mobbades till och med av fröken i mellanstadiet

– I högstadiet när jag växt till mig och blivit ganska stark, var jag så full av aggressioner att jag slogs tillbaka så fort någon vågade sticka upp. Det gjorde att jag fick det bättre. Men fortfarande var det svårt för mig i skolan. När jag blev 40 år fick jag det självförtroende som skolan inte gav mig. En psykolog berättade att jag hade tillräcklig begåvning och kunde bli vad jag ville. Men då var det för sent.

En av alla deltagarna hade det riktigt bra i skolan.

– Vi var 6-7 stycken med särskilda behov i min skola. Vi fick ett eget klassrum och lärarna gick in och ut där. Skolvärdinnan blev min assistent och hon ordnade det mesta på ett bra sätt för mig. På gymnastiken fick jag till exempel gå till sjukgymnastiken istället.

Sammanfattning

De flesta saknade elevassistenter och skulle behövt det. Idag när det dras ner på antalet assistenttimmar är de väldigt oroade för hur det ska gå för andra med funktionshinder. Skolans lokaler var inte heller anpassade efter dem och förflyttningarna var många och kämpiga för de som gick med hjälpmedel. Rasterna var för få och för korta. Det var svårt att hinna med både att gå på toaletten och att prata med kompisarna på rasten.

Utbildning och arbetsliv

Flera hade dåliga betyg i grundskolan, gick folkhögskola och sedan vidare till olika yrkesutbildningar. Det kunde handla om handel/kontor, läkarsekreterare, och i ett fall systemvetenskap.

– Jag stormtrivs med mitt jobb som läkarsekreterare. Det har inte varit några som helst problem att sitta i rullstol.

En av dem arbetade själv i skolan som elevassistent.

– När jag kommer i korridoren med min permobil ropar ungarna att jag kommer och så öppnar de alla dörrar för mig. Jag är imponerad över de fina eleverna. Samtidigt är alla inte lika förstående. Rektorn beställde julbord på en restaurang där jag inte kommer in.

En kvinna hade förutom studier ägnat sig åt idrott (ridning) för funktionshindrade på hög nivå, Paralympics.

För några av dem var funktionsnedsättningen ett hinder och de saknade jobb och sysselsättning. Men drömmar saknades inte.

Boende

En kille, rullstolsbunden, bodde hemma hos föräldrarna och hade inte fått huset tillräckligt bostadsanpassat.

– Jag har inte kunnat gå ner i källaren på flera år.

Däremot hade han fått hjälp med taklift i badrummet och dusch istället för badkar. Men toaletten hade ingen flyttat på så han kunde inte komma in med rullstolen.

– De jobbar utifrån sina bestämmelser och regler, sa han lite uppgivet. De andra hade flyttat från föräldrahemmet för länge sedan. De bodde i moderna lägenheter och nybyggda hus, hade fått de anpassningar de behövde vad gäller höjda köksbänkar, funktionella badrum och toaletter.

Fritid och egen tid

Någon enstaka var isolerad i sitt hem och hade egentligen ingen sysselsättning förutom datorn. Han ville ha ändring på det.

– Det känns inte bra. Jag träffar alldeles för få människor, sa han.

De flesta i den här gruppen var engagerade på olika sätt. Det kunde gälla idrottsaktiviteter, som MMC- gym, rullstolshandboll, rullstolslinnebandy eller rullstolsdans. En av tjejerna ville att dygnet skulle utökas med några timmar. Hon hade fullt upp med föreningsliv inom RBU. Dock skulle hon sätta värde på fler gående vänner utanför föreningslivet.

De som var sammanboende hade stor hjälp av sin gående sambo, som fick göra det som de själva inte klarade. Flera hade hundar och de påpekade att det var ett bra sätt att komma ut på, även om man satt i rullstol.

– Då får man trevlig kontakt med andra hundägare, sa en kvinna.

Den kvinnan var skild men hade barn och barnbarn som hon umgicks med.

– Ibland när de varit hemma behöver jag vara ensam efteråt i flera dagar för att samla ihop mig. Jag har lärt mig att säga ifrån om jag inte känner mig bekväm med något, samtidigt som jag försöker göra det som är positivt i livet.

Vården och vårdkontakter

Gruppen kunde konstatera att vården såg olika ut över landet. Ofta var situationen bättre i storstäder. Göteborg och Västra Götaland-regionen var en positiv förebild, visade det sig, med sitt MMC-team. Övergången mellan barn- och vuxenhabiliteringen, fungerade inte alltid som det borde göra. Ofta stod vårdenheterna och habiliteringen inom vuxensjukvården oförstående till diagnosen ryggmärgsbråck/MMC. Flera av deltagarna hade problem med shunten och fick varje gång de kom till vårdcentralen förklara vad sjukdomen innebar och hur det fungerade med shunten. ”Var och en fick vara sin egen doktor”.

För övrigt var läkarkontakterna för de flesta sporadiska. Många klagade på just det, att inte bli kallade på återbesök, inom vuxenhabiliteringen, som de hade blivit tidigare inom ungdomssjukvården.

– Vi har det svårt med initiativförmågan och det blir inte bättre för att man blir vuxen, som någon sa.

Att få behålla sin assistent var ingen självklarhet.

– Jag har fått kämpa för att de inte ska ge mig färre timmar. Jag är ju helt beroende av min assistent och färre timmar ger ett sämre liv. Ofta måste jag bevisa hur dålig jag är för att kommunen inte ska ta ifrån mig min assistent. Det känns inte bra att överdriva negativt. Helst vill man ju framhålla sina fördelar.

Tindra har ryggmärgsbråck

Tindra är 38 år och har sedan 20 år en tjänst på 75 % inom ett statligt verk. Hon trivs på sin arbetsplats och tycker att hon får fantastisk stöttning av arbetskamraterna. Speciellt bra har det fungerat, när hon varit borta från arbetet på grund av sin hydrocefalus (vattenskalle). Hon har kunnat vara sjukledig från jobbet utan större problem. Nio år har gått sedan senaste operationen och livet har blivit bra, tycker hon, men det har funnits sämre tider.

– Grundskolan var en katastrof. Jag mobbades för att jag satt i rullstol och var annorlunda. Jag utslöts från gemenskapen i skolan och lärarna vägrade att se det. Först sista året i högstadiet fick jag kompisar, också de var utstötta och hade olika funktionsnedsättningar.

Särskilt trist var det att aldrig få vara med på de roliga aktiviteterna, tyckte hon, som idrottsdagar till exempel. Då hade Tindra ledigt eftersom ingen trodde att hon skulle klara av det.

Specifika frågor hade underlättat

Tindra hade lätt för matte, vilket många med ryggmärgsbråck inte har, men problem när hon skulle redovisa sina kunskaper i till exempel historia. En gång vrålpluggade hon till ett prov om världskrigen, kunde allt och misslyckades ändå.

– Om jag hade fått specifika frågor hade jag klarat det. Istället fick jag en öppen fråga. ”Berätta allt du vet om första världskriget.” Det blev blankt i mitt huvud och jag kunde absolut ingenting.

Hur hade du det hemma?

– Jag har en underbar bror som är fyra år äldre. Han stöttade mig och var min räddning under den svåra tiden. Idag är han gift och har barn

och bor 35 mil från mig. Det är tråkigt men jag hälsar på honom ibland.

När hon skulle börja gymnasiet ställde Tindra ett ultimatum. Om hon skulle fortsätta ville hon inte hamna i samma klass som sina plågoandar. Skolan gick med på det, vilket hon är tacksam för. Hon fick godkända betyg i alla ämnen, utbildade sig inom handel och kontor till läkarsekreterare.

Ensamheten har alltid varit ett gissel för henne, som hon kämpat för att komma ifrån. Föreningslivet inom RBU, blev en räddning och hon engagerar sig mycket där.

Tindra tycker att den tråkiga skoltiden har påverkat henne mycket. Hon tappade självförtroendet och det känner hon fortfarande av. Hon har svårt att närma sig människor, även om hon vill. Därför råder hon föräldrar till barn med ryggmärgsbräck att se till att deras barn tidigt får kompisar hemma i området de bor i.

– Strunta i träning av kroppen till förmån för gemenskapen, sa hon. Tindra är en vältränad tjej fast hon sitter i rullstol. Hon går mycket på gym och dansar rullstolsdans.

– Mitt problem har varit motsatt många andras. Jag har haft en undervikt, men har tränat upp kroppen nu så att jag är lite kraftigare.

Skoliosen gör också att hon tycker att det är svårt att hitta snygga kläder. Men värre är nog hur hon blir behandlad när hon kommer till affären i sin rullstol.

– När jag sitter i kön pratar expediten över huvudet på mig, till nästa kund.

Hur ser du på framtiden?

– Det känns bra nu. Tänker att jag snart ska skaffa körkort och en hund. Drömmen är en labrador för det hade vi när jag var barn, men förmodligen är den för stor och tung för mig. Det blir nog en pudel, eftersom jag är lite allergisk, och de sägs fungera för allergiker. En pojkvän skulle hon inte säga nej till. Det har hon aldrig haft. För övrigt hoppas hon att forskningen om ryggmärgsbräck, går framåt. En stor aha-upplevelse blev kunskapen under vuxenvistelsen, att de med ryggmärgsbräck har svårt med korttidsminnet.

– Det känner jag igen. Kan ta mig från ett rum till ett annat och glömma vad jag ska göra på vägen!

När det gäller det praktiska planet önskar hon att det vore enkelt att få en ledsagare, som kan följa med henne när hon gör sina resor.

– Som det är nu är det ett väldigt pappersarbete om man ska få någon och man måste veta långt i förväg när man behöver det. Det går inte att välja den man vill ha som ledsagare på en resa och det vill jag!

Adresser och telefonnummer till föreläsarna

Specialistläkare Ulrica Jonsson,
Vuxenhabiliteringen,
Göteborg och Södra Bohuslän.

Överläkare Ingrid Olsson,
Drottning Silvias Barn- och Ungdomssjukhus,
Göteborg

Uroterapeut Magdalena Vu Minh Arnell,
Regionala Barn- och Ungdomshabiliteringen,
Göteborg

Sjukgymnast Lena Kullberg,
Vuxenhabiliteringen, Göteborg
och Södra Bohuslän

Neuropsykolog Barbro Lindquist,
Habiliteringen,
Halmstad

Dietist Karin Larsson,
Göteborg

Samordnare Pia Ekman,
Arbetsförmedlingen
Mölndal
Tel: 0104862446

Handläggare Sara. A. Eriksson,
Försäkringskassan,
Göteborg

Verksamhetsansvariga
Annica Harrysson och
AnnCatrin Röjvik,
Socionom Cecilia Stocks,
Psykolog Gunilla Jaeger,
Vuxenverksamheten
Ågrenska
Box 2058
436 02 HOVÅS
telefon 031 7509170

Ryggmärgsbråck, MMC

En sammanfattning av dokumentation nr 438

Det föds uppskattningsvis mellan 10 och 20 barn i Sverige med ryggmärgsbråck varje år.

Ryggmärgsbråck, Myelomeningocele, MMC, eller som det också kallas, spina bifida, är en medfödd missbildning av ryggmärgen/ryggmärgskanalen, som kan leda till omfattande fysiska och neurologiska skador.

Förutom rörelsehinder och förlamning, förekommer neurogen blås störning, neurogen tarmstörning, hydrocefalus, det vill säga vattenskalle, utvecklingsstörning eller dysexekutivt syndrom, trycksår vid något tillfälle och skolios.

ÅGRENSKAS FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2013



www.agrenska.se

