

# Ryggmärgsbråck, MMC, vuxenvistelse

Dokumentation nr 644



ÅGRENSKA

**FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser

© Ågrenska 2022 | [agrenska.se](http://agrenska.se)



# RYGGMÄRGSBRÄCK, VUXENPERSPEKTIVET

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella. Det är beläget på Lilla Amundön söder om Göteborg.

Ågrenska är en idéburen organisation som bedriver flera olika verksamheter, såsom familje- och vuxenvistelser, korttids- och sommarverksamhet, personlig assistans samt kurser, utbildningar och konferenser. Ågrenska driver också Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd som ansvarar för att ta fram och kvalitetssäkra informationstexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

”

Varje år arrangerar Ågrenska drygt tjugo vistelser för familjer och sex vistelser för vuxna med sällsynta diagnoser.

Under tre dagar får deltagarna kunskap, möjlighet att utbyta erfarenheter och träffar andra i liknande situation.

Programmet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, psykosociala aspekter samt det stöd samhället kan erbjuda.

”

Denna dokumentation bygger på föreläsningarna i samband med vuxenvistelsen och är skriven av Sara Lesslie, redaktör vid Ågrenska. Innan informationen blir tillgänglig för allmänheten har varje föreläsare faktagranskat texten. För att illustrera hur det kan vara att leva med Turners syndrom berättar en av deltagarna om sina erfarenheter. Personen i intervjun har i verkligheten ett annat namn.

*Dokumentationerna publiceras även på Ågrenskas webbplats, där de kan laddas ner i pdf-format: [agrenska.se](https://www.agrenska.se)*

## Föreläsare som har bidragit till innehållet i denna dokumentation

**Ulrica Jonsson**, överläkare på Habilitering & Hälsa vid Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg

**Magdalena Vu Minh Arnell**, uroterapeut vid Regionhabiliteringen i Göteborg

**Barbro Lindquist**, neuropsykolog vid Habiliteringen i Halmstad

**Marie Peny-Dahlstrand**, arbetsterapeut och specialist i habilitering och handikappomsorg vid Sahlgrenska Akademin i Göteborg

**Karin Geffen**, arbetsterapeut vid Vuxenhabiliteringen i Växjö

**Emma Törn**, fysioterapeut vid Vuxenhabiliteringen i Växjö

**Ann-Louise Kvarnsjö**, kurator vid Vuxenhabiliteringen i Växjö

Inger Karlsson, kurator vid Vuxenhabiliteringen i Växjö

**Renée Höglin**, sekreterare Spin-off

*Medverkande från Mun-H-Center*

**Annette Carlsson**, tandhygienist

*Medverkande från Ågrenska*

**AnnCatrin Røjvik**, senior rådgivare

**Cecilia Stocks**, assistanssamordnare

**Åsa Fiskåare**, redaktör för dokumentationen

## Här når du oss

Adress	Ågrenska, Box 2058, 436 02 Hovås
Telefon	031-750 91 00
E-post	<a href="mailto:agrenska@agrenska.se">agrenska@agrenska.se</a>

## Innehåll

Medicinsk information .....	6
Frågor till Ulrica Jonsson:.....	10
Liv är 50 år och har ryggmärgsbräck.....	12
UroTarmterapeutiska behandlingsmetoder .....	14
Frågor till Magdalena Vu Minh Arnell: .....	18
Liv RIK:ar sig .....	19
Kognition och konsekvenser i det dagliga livet .....	20
Frågor till Barbro Lindquist och Marie Peny-Dahlstrand: .....	23
Liv har en fungerande vardag .....	23
Arbetssterapeutiska och fysioterapeutiska aspekter .....	24
Frågor till Karin Geffen och Emma Törn:.....	26
Liv promenerar mycket.....	27
Munhälsa .....	28
Frågor till Annette Carlsson:.....	30
Samhällets stöd och service .....	31
Frågor till Ann-Louise Kvarnsjö och Inger Karlsson:.....	35
Liv är beroende av bil.....	36
Spin-off .....	37
Riksförbundet Sällsynta diagnoser .....	38
Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd .....	39

## Medicinsk information

Ryggmärgsbråck är en medfödd missbildning av ryggmärgen/ryggmärgskanalen. I Sverige finns idag minst 600 vuxna med ryggmärgsbråck. Den exakta siffran är okänd men kan sträcka sig upp mot 1 000 personer. På 60-talet överlevde cirka 10 procent av alla barn med ryggmärgsbråck sin tioårsdag, men idag överlever mer än 90 procent. Antalet födda har minskat från 60 barn per år till 5–10, framför allt för att man kan upptäcka ryggmärgsbråck på den ultraljudsundersökning som görs rutinmässigt under graviditeten.

Skadan sker under första månaden av graviditeten när ryggraden bildas. Normalt sluter sig ryggkotorna då runt ryggmärgen och bildar en skyddande ryggmärgskanal. Om de inte sluter sig helt kan ryggmärgshinnor, ryggmärg och nerver bukta ut. Utbuktningen kallas bråck. Bråcket kan vara täckt av hud eller ”öppet” så att man ser slemhinna och nerver.

– Bråcket kan sitta varsomhelst utefter ryggraden men ofta är det i ländryggen. Vilka symtom individen får beror på vilka nerver som har skadats. Det ser väldigt olika ut, säger Ulrica Jonsson som är överläkare vid Habilitering och Hälsa i Göteborg.

Ryggmärgsbråck kallas ofta för MMC, vilket är en förkortning för myelomeningocele. Myelo avser ryggmärgen, meningo hjärnhinnorna och cele är själva bråcket. Spina bifida, latin för tvådelad ryggrad, är ett annat begrepp som används om ryggmärgsbråck.

### Symtom

Ryggmärgsbråck kan medföra fysiska, intellektuella eller neurologiska funktionsnedsättningar i olika grad. Många med ryggmärgsbråck använder rullstol, några går och flertalet alternerar. Flera har kognitiv påverkan, som till exempel kan innebära svårigheter att planera, komma i gång med och genomföra aktiviteter. De flesta har en neurologisk påverkan på blåsans och tarmens funktion. Svårläkta sår är också något som drabbar de flesta med ryggmärgsbråck någon gång i livet.

### Hydrocefalus

Ungefär 6 av 10 vuxna med ryggmärgsbråck har hydrocefalus (vattenskalle). Ryggmärgsvätska bildas normalt inne i hjärnans hålrum (ventriklar). Därifrån rinner den genom ryggmärgen och ut i ryggmärgskanalen för att omsluta hela ryggmärgen och hjärnan, innan den absorberas igen. Det är ett ständigt flöde som behövs för att transportera näring och städa bort restprodukter. Vid ryggmärgsbråck blir det ofta ett stopp i flödet så att vätskan inte kan

rinna ner i ryggmärgen utan istället stannar i hjärnan. När det fortsätter att bildas ny vätska som inte kan rinna ut stiger trycket i ventriklarna som blir större och större och börjar trycka hjärnan mot skallbenet.

Hos små barn är skallbenen inte slutna och då växer huvudet. Hos vuxna kan inte huvudet växa, istället ökar trycket i huvudet. Vanliga symtom på högt tryck i huvudet vid hydrocefalus kan vara till exempel trötthet, huvudvärk, illamående, kräkningar eller synpåverkan.

Som behandling opererar en neurokirurg in en shunt. Det är ett tunt rör som leder bort vätska från hjärnans hålrum ut till en ventil och därifrån genom en slang under huden ner till bukhålan, där det tas om hand av kroppen. De flesta med hydrocefalus får en shunt under första levnadsåret. Har man en gång haft hydrocefalus finns alltid en risk att få det igen.

– Om man får svår huvudvärk och känner sig tröttare än vanligt ska man söka vård. Ibland krånglar shunten; slangen kan gå av eller knicka sig. Det syns på röntgen och måste åtgärdas, säger Ulrica Jonsson.

### **Fjättrad ryggmärg**

Normalt slutar ryggmärgen hos vuxna i övre delen av ländryggen, ovanför svanken. Nedanför ligger nerverna fritt i ryggmärgsvätskan. Vid ryggmärgsbräck brukar ryggmärgen fastna i ärrvävnaden som uppstår när man opererar bräcket. Det kallas fjättrad ryggmärg. Nästan alla med ryggmärgsbräck har fjättrad ryggmärg och de allra flesta får aldrig några symtom av det. Symtom som ändå kan uppkomma innefattar till exempel nytillkommen känselnedsättning, svaghet, smärta eller förändring av urinblåsans funktion.

– Som vuxen ska man inte få nya neurologiska symtom. Får man det ska man söka läkare för bedömning. Om fjättrad ryggmärg ger symtom så syns det på magnetkameraundersökning. Fjättringen kan behöva opereras loss för att förhindra fortsatt försämring, säger Ulrica Jonsson.

### **Arnold-Chiari-syndromet**

Vid ryggmärgsbräck är ofta bakre skallgropen trång vilket kan påverka lillhjärnan och hjärnstammen som ligger där. Symtom på trängsel kan vara andningsstörning, sväljsvårigheter eller dubbelseende. Beroende på vad som orsakar symtomen kan det bli aktuellt med operation av bakre skallgropen, alternativt hydrocefalusshunt eller fjättring.

### **Svårläkta sår**

Åtta av tio med ryggmärgsbräck har någon gång haft svårläkta sår. Såren uppstår ofta i områden med nedsatt känsel som kan vara svåra

att se själv. Oftast är såren orsakade av tryck. Vissa ställen på kroppen, som tår, hälar och sitttyta, är mer utsatta än andra. Huden på partier där man tidigare haft sår är känsligare. Det är vanligt att få sår vid sittknölnarna, särskilt om man använder rullstol. Det kallas sattsår.

Uppkomna sår kan vara svårläkta av flera olika orsaker. Blodcirkulationen kan vara nedsatt på grund av rörelsenedsättning vilket kan leda till att sår läkningen fungerar sämre. Inkontinens kan föra med sig bakterier till sårområdet. Svårigheter att få saker gjorda kan göra att avlastning och omläggningar inte blir av.

Bakterier som kommer in i sår kan orsaka infektioner. Detta kan i sällsynta fall orsaka sepsis (blodförgiftning), vilket är ett livshotande tillstånd. Att förebygga och ta hand om uppkomna sår är därför livsviktigt.

Förebyggande åtgärder:

- kontrollera huden dagligen för att upptäcka tryckmärken eller sår
- skydda huden mot fukt (svett, inkontinens)
- smörj torr hud så att det inte blir sprickor som sedan blir sår
- ändra position ofta

För den som fått ett sår är det viktigt att ta reda på och försöka åtgärda orsaken. Såret kan bero på för trånga skor, en rullstolsdyna som inte är uppblåst, att man sitter på nycklar och plånbok eller har en varm laptop i knäet som bränner mot huden. Med nedsatt känsel kan det vara svårt att känna skav och temperaturskillnader. Sår kan även bero på att man sitter i samma position för länge.

– Många sätter sig i rullstolen på morgonen och sitter där i tio timmar. Det kan göra stor skillnad att regelbundet lyfta lite på sig eller flytta till en annan stol ibland, säger Ulrica Jonsson.

För att kontrollera om sårvården fungerar kan det vara bra att fotografera såret eller mäta det med linjal – eller både och.

– Blir såret bättre är det bara att ha tålamod och fortsätta. Men blir det sämre måste något ändras, säger Ulrica Jonsson.

### **Sexualitet**

För vissa är sex en viktig del av livet, för andra inte. Vi har alla rätt att säga ja till sex vi vill ha, och nej till sex vi inte vill ha.

– Det är vanligt för alla människor att fundera på hur man träffar någon. Vid ryggmärgsbräck kan man behöva tänka på flera saker relaterat till relationer och sex, säger Ulrica Jonsson.



Nedsatt känsel gör det svårt att avgöra vad som känns bra. Rörelsenedsättningar kan göra det besvärligt att hamna i rätt position. Det är också vanligt att erektion och lubrikation påverkas vid ryggmärgsbråck. För dem som har svårigheter med erektion finns läkemedel som Sildenafil som kan hjälpa. Nedsatt lubrikation innebär att slemhinnorna i underlivet inte blir våta. Torra slemhinnor är skörare och skadas lättare. Då kan det vara bra att använda glidmedel. Risken för inkontinens kan utgöra ett orosmoment som det är viktigt att få hjälp med.

P-piller rekommenderas inte för dem som använder rullstol, eftersom stillasittande ökar risken för blodpropp. Då rekommenderas i stället hormonspiral eller kondomer. Eftersom det finns en ökad risk för latexallergi bör alla med ryggmärgsbråck välja latexfria kondomer.

### **Graviditet**

Personer med ryggmärgsbråck som önskar få barn behöver planera lite innan. Alla kvinnor rekommenderas att börja äta folsyra minst 2 månader innan en graviditet för att minska risken för ryggmärgsbråck hos barnet. Ryggmärgsbråck är sällan ärftligt, men kvinnor med ryggmärgsbråck rekommenderas ändå att ta en högre dos folsyra än andra inför en graviditet. Om det är mannen som har ryggmärgsbråck är det ändå kvinnan i relationen som ska äta folsyra, eftersom det är i hennes kropp barnet utvecklas.

– Kvinnor med ryggmärgsbråck har lika lätt att bli gravida som andra kvinnor, men män med ryggmärgsbråck har ofta färre spermier, säger Ulrica Jonsson.

Om man vill bli gravid är det bra att planera graviditeten i samråd med en gynekolog för att få hjälp med utsättning av eventuella mediciner, få recept på starkare folsyretabletter och undersöka om kroppen klarar av en graviditet.

– En mamma med ryggmärgsbråck bör ha kontakt med specialistmödravården under hela graviditeten, säger Ulrica Jonsson.

De flesta kvinnor med ryggmärgsbråck kan föda vaginalt men för säkerhets skull brukar ett kejsarsnitt planeras. Vid fjättrad ryggmärg kan det vara svårt att lägga ryggbövning och vid lågt sittande bråck med svag bäckenbotten ökar risken för framfall vid vaginal födsel.

– Det är klokt att ha kontakt med fysioterapeut och arbetsterapeut innan och under en graviditet. Då går det snabbare om man plötsligt behöver en rullstol eller andra hjälpmedel, säger Ulrica Jonsson.

### **Vård vid ryggmärgsbråck**

Personer med ryggmärgsbråck har behov av specialiserad uppföljning och samordnad vård genom hela livet. Idag finns ett nationellt kvalitetsregister och uppföljningsprogram för

ryggmärgsbråck som heter MMCUP. MMCUP ger råd om uppföljning och vård för att öka livskvaliteten hos personer med ryggmärgsbråck. På MMCUP:s webbplats finns bland annat checklistor för vårdbesök, forskningsrapporter och kliniska riktlinjer. MMCUP rekommenderar bland annat:

- årlig uppföljning av hela hälsotillståndet (se över nyttkomna symtom, behov av träning, stöd och hjälpmedel)
- årlig uppföljning av urinvägar (samtal, blodprov, ultraljud av njurar, eventuell undersökning av urinblåsan)

Den som vill delta i MMCUP:s uppföljningsprogram rekommenderas att kontakta habiliteringen i sin region.

– Om man har ryggmärgsbråck är det viktigt att alltid söka vård om man får nya symtom, poängterar Ulrica Jonsson.

#### **Tips:**

**mammapappalam.se** – om att vara förälder med ryggmärgsskada.

**mmcup.se** – nationellt kvalitetsregister för ryggmärgsbråck.

**spinalis.se** – stiftelse med mycket information om ryggmärgsskador.

## **Frågor till Ulrica Jonsson:**

### **Kan man få en infektion i en gammal inkapslad shunt som är konstaterad ur funktion?**

– Ja, det kan man nog. Har man en inopererad shunt får den sitta kvar, man tar inte bort den om den inte orsakar problem.

### **Är det fler än jag som har fått ökad inkontinens efter avfjättring?**

– Det finns tyvärr alltid en risk med en sådan operation. Man kan få försämrad funktion i blåsan eller benen, till exempel.

### **Kan jag genomföra allt i ett samlag om jag inte har någon känsel?**

– Det är svårt att säga, det är olika från person till person vad som fungerar. Man får testa sig fram.

### **Om man har ryggmärgsbråck i släkten i flera led, är det troligare att barnen får det då?**

– Ja det skulle jag säga att det är, men det finns inga siffror på hur stor risken är. På alla gravida kvinnor undersöks om fostret har ryggmärgsbråck genom rutinmässigt ultraljud.

### **Ska både män och kvinnor äta folsyra innan graviditet?**

– Ja, eftersom man vet så lite om detta är det lika bra. Det finns ingen risk med det.

**Jag upplever att man får klara sig själv i vården från 18 år. Man får veta att uppföljning är viktigt men det fungerar inte, jag måste själv ta kontakt och får då bara hjälp med ett problem i taget. Hur ska man hitta löpande kontakt med samma personer?**

– Jag håller med om att uppföljningen är viktig och anser att ansvaret för uppföljningen bör ligga på sjukvården, inte på individen. Det bästa är att kontakta rehabiliteringen och säga att du vill ha uppföljning via MMCUP. Då ska du bli kallad till en genomgång där allt tas upp, en gång per år.

**Varför måste jag förnya intyg för mitt tillstånd som är kroniskt? Ryggmärgsbråck går inte över, jag förstår inte varför jag måste bevisa mig hela tiden, för att till exempel få parkeringstillstånd.**

– Det där är krångligt och jag har tyvärr ingen bra lösning på det.

## Liv är 50 år och har ryggmärgsbräck

Liv bor i villa, har två barn och en hund tillsammans med sin man. Hon älskar att promenera i naturen.

– Jag kommer upp i flera tusen steg per dag. Jag är lyckligt lottad som kan välja rullstol när jag själv vill. De sämre dagarna vilar jag eller använder min elskoter.

Liv föddes hemma. Hennes föräldrar planerade en lugn hemmaförlossning i skogen i Värmland. Mamman hade redan haft en snabb förlossning och hoppades att det skulle gå lika bra denna gång. På 70-talet erbjöds inte rutinemässiga ultraljud, så någon misstanke om skador fanns inte. Förlossningen gick bra och föräldrarna anade inget, då bråcket liknande ett födelsemärke. Efter nästan två dygn fick Liv kramper och hjärnhinneinflammation.

– Bråcket var litet som ett knappålshuvud och syntes knappt, men det hann sippra ut ryggmärgsvätska, säger Liv.

Familjen sökte vård och blev direkt flygna till Göteborg där Liv fick stanna i tre månader – själv. Mamman var med på sjukhuset de två första veckorna men därefter fick hon telefonrapporter om hur det gick för dottern.

– Det måste ha varit hemskt. Hon ammade men mjölkproduktionen sinade, så när jag väl kom hem gick det inte. Då hämtade hon en get från norska gränsen och blandade getmjölk med grönsaksavkok och gav till mig. Det är rätt häftigt om man tänker på det. Jag växte och blev stark, så getmjölken gjorde nog sitt, säger Liv.

Under tredje eller fjärde veckan fick Liv en shunt inopererad, som sedan bytts ut en gång. Vid två års ålder fick Liv komma till Folke Bernadottehemmet i Uppsala för att lära sig gå. Med hjälp av benstöd och mycket träning gick det bra och idag går Liv mycket i vardagen.

– Jag har ett vagt minne av mina första steg. Det är konstigt men jag kan komma ihåg känslan, säger Liv.

På grund av slitningar i ryggen och knäna har Liv alltid haft olika hjälpmedel. Som barn fick hon en trehjuling och senare en rullstol för att avlasta kroppen. Vid familjeutflykter hjälpte syskonen till om krafterna sinade.

– Min tre år yngre lillebror förstod att jag inte orkade så mycket, så han körde omkring mig i rullstolen. Vi åkte båt varje sommar och när vi plockade svamp kunde familjen sätta mig på en stubbe för att vila, säger Liv.

Idag har Liv två döttrar, varav en fortfarande bor hemma. Liv beskriver sig som barnkär, hon och hennes man ville ha barn tidigt. Efter att ha försökt i två år sökte de hjälp. På grund av operationer som skapat sammanväxningar i magen var det svårt att bli med barn. – Läkarna sa att vår chans var 6–7 procent. Då skaffade vi hund och funderade på att adoptera. Vi släppte det här med egna barn och då plötsligt hände det – helt naturligt, utan hormonbehandling.

Förlossningen skedde via kejsarsnitt under sövning. Liv hade haft flera urinvägsinfektioner, njurbäckeninflammation två gånger och gick på en låg dos antibiotika. Läkarna ville inte lägga ryggbedövning. – De vågade inte låta mig vara vaken. Det var lite tråkigt att missa alltihop, säger Liv.

Under graviditeten gick Liv på täta kontroller. Kejsarsnittet blev ganska omfattande och värkte länge efteråt. På den tiden fanns inte de smärtstillande läkemedel som finns idag, men det hann ändras till nio år senare, när andra dottern kom.

– Första graviditeten och födseln var lite tuff. Vi ville gärna ha många barn tätt men läkarna rådde oss att vänta så att min kropp hann återhämta sig. Vi skyddade oss i två år och sedan fick vi tyvärr ett missfall. Vi var förkrossade men efter ett tag började jag acceptera att det bara blir ett barn. Jag var tacksam över min dotter. Efter ytterligare några år blev jag med barn på naturlig väg igen. Jag kunde knappt tro det! Vi fick stöd av underbar personal på sjukhuset.

Inför båda graviditeterna har Liv ätit en högre dos folsyra under lång tid. Mot slutet av graviditeterna behövde hon använda rullstol då kroppen blev för tung för att hon skulle orka gå.

Vården och habiliteringen fungerade bra som barn och ungdom samt under graviditeterna, men vuxenvården fungerade sämre.

– Jag hamnade mellan stolarna när jag fyllde 18. För att komma in på vuxenhabiliteringen ska man ha en husläkare på vårdcentralen, men de kan ingenting om ryggmärgsbräck. Ingen vet vad de ska göra. Man skickas mellan akuten och vårdcentralen och får slåss med näbbar och klor för att få den hjälp man behöver.

Idag har Liv en bra läkare hos neurologen i Örebro. Där har hon fått hjälp med uppföljning enligt MMCUP och läkarintyg för bilstöd och annat. Framför allt har läkaren visat empati och förståelse.

– Hon har verkligen lyssnat på mig och förstått mina behov.

## Urotarmterapeutiska behandlingsmetoder

Det är vanligt att en person med ryggmärgsbråck har problem med blåsa och tarm. Då kan man behöva hjälpmedel som kateter och lavemang. Ibland behövs läkemedel och operation.

– Att födas med ryggmärgsbråck handlade förr om överlevnad, men nu handlar det om att få ett bra liv med god livskvalitet, säger Magdalena Vu Minh Arnell som är uroterapeut vid regionhabiliteringen i Göteborg.

Vid ryggmärgsbråck förekommer ofta något som kallas för neurogen blås- och tarmfunktionsstörning. Det innebär att nerverna som styr blåsa och tarm har blivit skadade av bråcket. Upp till 90 procent av alla som har ryggmärgsbråck har problem med blåsan och de flesta även med tarmen. Många har bekymmer med inkontinens.

Som en del av sitt avhandlingsarbete har Magdalena Vu Minh Arnell undersökt hur neurogen blås- och tarmfunktionsstörning påverkar livskvaliteten. Det är naturligt att vilja ha ett aktivt socialt liv, känna sig oberoende och ha intima relationer med en partner.

– Förr sa man att en medfödd inkontinens är något man vänjer sig vid och inte bryr sig om, för den som är drabbad känner inte till något annat. Det är inte sant. Det är viktigt att få hjälp med sina blås- och tarmproblem för att slippa inkontinens, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

I studien fann hon att alla deltagare var rädda för stora läckage utanför hemmet och rädda för att andra människor skulle känna lukt av urin- eller avföringsläckage. Flera uttryckte en spontan rädsla för intimitet och vissa undvek det helt på grund av oro för läckage.

– Studier har visat att det är bättre för livskvaliteten att ha små urinläckage ofta, än stora läckage sällan. Vid små läckage kan man gardera sig med ett litet inkontinensskydd, men vid stora ofrivilliga läckage som sker sällan måste man alltid ha ett stort skydd. Vi uroterapeuter kan ge stöd och råd, det är livsnödvändigt vid en livslång behandling, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

### Neurogen blåsfunktionsstörning

En vanlig blåstömning består av många moment som sker i en viss ordning. När urinblåsan töjs ut av urin går signaler via ryggmärgen upp till hjärnan. Detta sker vanligtvis 3–8 gånger om dagen. I hjärnan sker en viljemässig styrning där man bestämmer om den automatiska blåstömningen ska starta eller om man ska hålla sig en stund för att

hinna hitta en toalett. Vid neurogen blåsfunktionsstörning går det inte att få igång den automatiska tömningen av urinblåsan.

– Vid ryggmärgsbräck bryts ledningarna så att signalerna inte når fram. Nerverna i ryggmärgen är skadade och hittar inte rätt, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

De vanligaste problemen vid blåsfunktionsstörning rör:

- reservoarfunktionen (blåsans förmåga att tänjas ut för att hålla urin med lågt tryck)
- kontinensfunktionen (att kunna hålla sig)
- tömningsfunktionen (att automatiskt och viljemässigt tömma tomt)

Det naturliga samspelet mellan urinblåsan och urinrörsmuskeln ska vara koordinerat och fungera automatiskt, utan att man behöver krysta eller trycka på magen ovanpå urinblåsan.

– Det är det automatiska som inte fungerar, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Att inte kunna hålla sig ökar risken för inkontinens. Fullständig tömning av blåsan är viktigt eftersom resturin kan ge urinvägsinfektioner, som i sin tur kan ge njurskador som kan bli livshotande. En nervskadad urinblåsa kan ha stela väggar, vilket innebär att trycket stiger när urinblåsan fylls med urin och urinen kan då backa tillbaka upp till njurarna. Det innebär stor risk för njurskador.

– Man vill ha lågt tryck i nedre urinvägarna och infektionsfritt i övre urinvägarna. Personer med ryggmärgsbräck bör följas urologiskt och uroterapeutiskt hela livet för att bevara njurfunktionen, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

### **Behandling**

RIK (ren intermitterent kateterisering) introducerades 1977 och innebar en revolution för personer med ryggmärgsbräck. Metoden innebär att man med hjälp av en ren kateter regelbundet tömmer blåsan helt tom under lågt tryck.

– Tidigare fick föräldrarna hjälpa barnet att tömma urinblåsan genom att trycka på magen och barnet fick senare lära sig krysta. Det blev ofta en otillräcklig tömning. Idag ser vi inga allvarliga njurskador på ungdomar som är födda i Sverige och börjar med RIK som nyfödda, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

RIK innebär att en ren kateter förs in i urinblåsan och tömmer ut all urin. Detta görs var 3–4 timme dagtid, för att förhindra läckage och njurkomplikationer. För att lära sig föra in en kateter får man hjälp av en uroterapeut. Pojkar har lättare att lära sig RIK eftersom de kan se

sin urinrörsmynning, medan flickor behöver lite längre tid för att lära sig.

– Det viktigaste när man RIK:ar sig är att man tömmer helt tomt, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Det finns två olika sorters kateter, en som används med glidslem och en med vatten. Män rekommenderas att alltid använda glidslem men kvinnor kan avstå. Katetrarna är PVC-fria, färgkodade och numrerade efter tjocklek. Uroterapeuten ansvarar för byte av kateterstorlek.

Färgerna på kateterns kona är desamma över hela världen.

– Åker du utomlands behöver du bara veta din färg för att få rätt kateter. Det är bättre med en tjock kateter för att tömma fortare och mer effektivt, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

I Sverige används en kateter vid varje RIK-tillfälle. I länder där man behöver köpa sina katetrar själv är det vanligt att återanvända katetern.

– Om du har glömt att ta med flera katetrar kan det vara bättre att återanvända katetern än att hoppa över RIK, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Det är viktigt att ha fasta rutiner vid tömning av blåsan. Färre tömningar ökar risken för urinvägsinfektion.

– För den som har svårt att komma ihåg kan det vara bra att ställa ett alarm. Tömningen ska ske på bestämda tider var 3–4 timme, vilket dessutom minskar risken för läckage, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Det finns andra behandlingsmetoder vid neurogen blåsfunktionsstörning. RIK kan kompletteras med läkemedel för att lugna en orolig urinblåsa, vilket ofta innebär minskat urinläckage (exempelvis antikolinergika och Botox för vuxna). Med operationer kan urinblåsan förstoras, urinröret försnävas och en alternativ RIK-väg via buken anläggas. Som vuxen finns möjligheten att få en stomipåse på magen där urinen samlas.

### **Neurogen tarmfunktionsstörning**

En vanlig tarmfunktion innebär att tarmen lagrar innehållet och utlöser automatiska trängningssignaler vid ökad avföringsvolym. För att aktivt starta en tömning behöver man krysta lite på en viljemässig signal, varpå en automatisk tömning av avföring sker. Detta sker alltifrån tre gånger per dag till en gång var tredje dag. Vid ryggmärgsbräck är den automatiska funktionen för tömning skadad. Det kan också vara mycket svårt att känna skillnad på lös avföring och gaser.



Nedsatt vid neurogen tarmfunktionsstörning:

- känslan av fylld tarm
- trängningskänslan
- funktionen i ändtarmsmuskeln
- tjocktarmspassagen
- tömningsreflexen
- den viljemässiga styrningen

Det är vanligt att ha problem med förstoppning, diarréer och avföringsläckage. Blåsfunktionen kan påverkas vid förstoppning då blåsa och tarm ligger så nära varandra.

– Det är viktigt att få hjälp, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

### **Behandling**

Man kan tömma tarmen på olika sätt. Vid ryggmärgsbråck är den vanligaste och mest effektiva metoden att tömma ut avföringen med lavemang (vatten eller Klyx). Tarmen är mest redo för tömning 30 minuter efter att man har ätit. Det kallas för den gastrokoliska effekten och den kan man dra nytta av.

– Man kan lura tarmen att vara regelbunden genom att alltid gå på samma tider, till exempel morgon eller kväll efter en större måltid, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

Lavemang kan ta upp till en timme per dag, vilket gör att många väljer att försöka krysta eller plocka ut avföringen. Det leder ofta till förstoppning då tömningen inte blir effektiv. Mjukgörande läkemedel (exempelvis Movicol) bör användas försiktigt då de gör avföringen mjukare men inte hjälper till med tömningen, vilket kan leda till stora läckage. Vid risk för avföringsläckage efter lavemang kan man använda en analpropp. Det provas ut av urotarmterapeut. Det finns olika typer av lavemangsset från företag som Navina, Peristeen och Colotippratt.

### **Vård och stöd**

Personer med neurogen blås- och tarmfunktionsstörning ska följas upp av uroterapeut årligen. Vid uppföljningen uppdateras kateterstorleken, en ultraljudsundersökning görs för att kontrollera att man tömmer tomt med RIK och en urinodling görs för att utesluta stenbildande bakterier. För att hindra njurkomplikationer ska man även följas av en urolog hela livet.

Att ha neurogen blås- och tarmfunktionsstörning gör att man behöver leva ett inrutat liv med ständig tillgång till hjälpmedel och toalett. Ofta tillbringar man mer tid på toaletten än andra, ibland så mycket som en till två timmar extra per dag.

– Vissa tillbringar nästan en hel arbetsvecka i månaden på toaletten. Det brukar vara ett bra argument inför Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen när arbetsförmågan utreds, säger Magdalena Vu Minh Arnell.

## **Frågor till Magdalena Vu Minh Arnell:**

**Jag har hört att blåsan blir mindre om man RIK:ar sig för ofta, stämmer det?**

– Teoretiskt sett, ja, men bara för icke neurogena blåsor. Anledningen till att man inte ska RIK:a sig oftare än var tredje timme är för att det då tar alldeles för mycket tid i anspråk på toaletten.

**Kan man bada med inkontinens?**

– Ja. Har man urinläckage behöver man inget skydd men man ska RIK:a sig före och efter bad. Är man rädd att läcka avföring ska man ha skyddsbyxor under badkläderna.

**Ska man använda salt i vattenlavemang?**

– Nej.

## Liv RIK:ar sig

När Liv var liten fick hon hjälp på toaletten av sin mamma. I början av skolåldern var dagarna så korta att mamman hjälpte till på morgonen och efter skoldagen ett par timmar senare. Ibland hjälpte en lärare till. Men omständigheterna ändrades abrupt.

– Mamma bröt armen, så jag lärde mig hantera katetern själv när jag var 8 år. Det var lite knepigt i början men mamma förklarade och jag använde speglar för att se ordentligt, säger Liv.

Liv bar blöja, vilket blev skäl till ytterligare mobbning från skolkamraterna. Mobbningen blev värre under högstadiet när hon fick egen nyckel till handikapptoaletten. Skolkamraterna fällde kommentarer och retades.

– De tyckte nog att det var orättvist att jag hade nyckel. Ibland frågade de vad jag gjorde på toaletten. Då svarade jag ”vad brukar du själv göra?”, men mest blev jag ledsen och kände mig utanför, säger Liv.

Under gymnasiet berättade Liv själv om sitt ryggmärgsbråck till skolkamraterna vilket gjorde att förståelsen blev större.

– Hade någon bara förklarat tror jag att mobbarna hade haft mer förståelse. Det fanns nog mycket okunskap. Tyvärr gjorde mobbningen att jag aldrig kände mig accepterad, jag fick inte vara den jag är.

Liv är uppväxt i ett troende hem och fick stöd både hemifrån och från kyrkan. Hon hade svårt med vänner i skolan men hade många kompisar i kyrkan.

– Där kände jag mig trygg. Man var accepterad oavsett hur man var. Det var så skönt, säger Liv.

## Kognition och konsekvenser i det dagliga livet

– Personer med ryggmärgsbråck är ofta duktiga på att prata och kommunicera, vilket gör att det kan försvåra för omgivningen att förstå att det kan finnas kognitiva problem. Det säger Barbro Lindquist som är neuropsykolog vid habiliteringen i Halmstad. Med henne föreläste Marie Peny-Dahlstrand, arbetsterapeut och specialist i habilitering- och handikappomsorg vid Sahlgrenska Akademien vid Göteborgs universitet.

Ryggmärgsbråck är inte enbart en motorisk funktionsnedsättning. Skadan kan inverka på flera kognitiva funktioner. Kognition avser de funktioner i hjärnan som hjälper oss att via våra sinnen förstå vad som händer i miljön omkring oss. Vi ska kunna ta till oss, lagra och använda den information vi får.

Kognitiva funktioner som kan vara nedsatta hos personer med ryggmärgsbråck:

- minnet
- känslan för tid och tidsåtgång
- planeringsförmågan
- att kunna vara uppmärksam och behålla fokus
- orienteringsförmågan
- visuell perception (att tolka synintryck)
- exekutiva förmågan (att komma igång och få saker gjort).

Runt 30 procent av personer med ryggmärgsbråck har IF, intellektuell funktionsnedsättning. Hydrocefalus drabbar knappt 80 procent och medför ytterligare kognitiva svårigheter då det ökande trycket pressar på kringliggande hjärnvävnad.

– Har hjärnan blivit påverkad blir det alltid problem, oavsett vad orsaken är. Man kan säga att hjärnan har miljoner snabba motorvägar där information utbyts, men med en skada blir vissa vägar mer som knaggliga grusgångar, säger Barbro Lindquist.

Många med ryggmärgsbråck är bra på att prata och har ett rikt ordförråd. Svårigheterna kan ligga i att få ihop ett sammanhang och kunna hålla sig till den röda tråden. Att läsa en bok kan vara krångligt av samma anledning. Att aktivt delta i diskussioner kan vara besvärligt i och med att även förmågan att läsa av mimik och gester kan vara nedsatt.

Forskningen har gått framåt. Kunskapen har kommit successivt, alltefter att vården och forskare har lärt sig mer. På 1970-talet visste man att motoriken påverkas och i vissa fall begåvningsnivån. I slutet på 1990-talet började man förstå att personer med ryggmärgsbräck kan ha svårt att både uppfatta och tolka synintryck. Det är vanligt att ha problem med de exekutiva funktionerna, det vill säga att komma igång och genomföra aktiviteter, såväl roliga som tråkiga.

### **De exekutiva funktionerna**

De exekutiva funktionerna är en del av de kognitiva förmågorna. Det handlar om att kunna ta initiativ, planera, organisera, fokusera, motivera sig själv, ta beslut, utvärdera resultat och lösa problem. Sammantaget att ha en struktur i livet. Vardagen består av många olika aktiviteter som att gå på toaletten, duscha, betala räkningar, städa, handla, jobba/studera samt umgås med vänner och familj.

- Hela livet handlar om att göra saker. Allt man gör påverkas av de kognitiva förmågorna, framförallt av de exekutiva funktionerna, säger Marie Peny-Dahlstrand.

Att gå från tanke till handling är problematiskt, även om man gärna vill göra aktiviteten och kanske har sett fram emot den.

- Detta är ofta den mest hindrande faktorn i det dagliga livet hos personer med ryggmärgsbräck, oavsett begåvningsnivå, säger Barbro Lindquist.

En viktig del av de exekutiva funktionerna är att kunna korrigera sig. Har man tänkt diska och lyckats komma igång men märker att det saknas diskmedel behöver planeringen göras om och anpassas till den nya situationen. Denna typ av problemlösning kan vara krånglig. Man kan även ha problem med att pausa och avsluta när man väl är igång, på grund av bristande tidsuppfattning och att det är så svårt att börja om igen om man avbryter.

- Många vill mycket och klarar av det mesta. Att komma igång med det man vill är utmanande för personer med ryggmärgsbräck, säger Marie Peny-Dahlstrand.

### **Minnet**

Minnet kan vara påverkat på olika sätt. Många med ryggmärgsbräck har svårt att komma ihåg det man hör, ser och försöker lära sig på jobb eller i skola. I vardagen kan minnesproblem handla om att komma ihåg vad man har tänkt göra och när. Det är vanligt att ha framplockningsproblem, vilket innebär att det är svårt att minnas det man vet att man kan. Då brukar det räcka med en liten fingervisning för att komma ihåg.

- Man kan bli besviken på sig själv för man vet att man minns, men det går inte att plocka fram informationen. I skolsammanhang bör

lärare ge ledtrådar, då brukar resten komma av sig själv, säger Barbro Lindquist.

### **Den visuella perceptionen**

Påverkan på den visuella perceptionen innebär att det kan vara svårt att uppfatta och förstå det man ser. Det är ofta lätt att uppfatta vanliga symboler och figurer samt att känna igen ansikten, men när saker är i rörelse blir det besvärligt. Det kan vara utmanande att orientera sig även i en känd miljö, till exempel i en matvarubutik man ofta besöker. I en större folkmängd kan det vara svårt att urskilja sina vänner. Det är oftast krångligt att tolka synintrycken om man själv är i rörelse, som till exempel på gympan i skolan eller vid lagidrott.

– Hos barn som går i skolan har man sett att det kan vara svårt att gå ut och leka på rasterna för de ser inte sina vänner på skolgården, säger Barbro Lindquist.

Den visuella perceptionen handlar även om att hitta vägen och planera den, till exempel till matvarubutiken eller en vän.

### **Vård och stöd**

Det är viktigt att få hjälp om man har kognitiva problem, för att kunna ta hand om sig själv och leva ett kvalitativt liv.

– Om man har svårt att komma ihåg och komma igång kan vissa saker påverka hälsa och ekonomi, som om man inte RIK:ar sig i tid eller missar att betala räkningar, säger Marie Peny-Dahlstrand.

Det finns hjälp att få. Under skolåren rekommenderas stöttning från skolan med hjälp av habiliteringen som kan förklara funktionshindren. Då kan man exempelvis få kortare texter, bildstöd och inläst material om det är svårt att tillgodogöra sig text.

– Vi kan hjälpa pedagoger att förstå problemet, det är viktigt. Hur smart man än är behöver man alltid hjälp i skolan på något sätt, säger Barbro Lindquist.

Med stöd från habiliteringen kan man hitta sina egna sätt att få vardagen att fungera. Träningssättet CO-OP (The Cognitive Orientation to Daily Occupational Performance Approach) ger personen förutsättningar att hitta sina egna problemlösnings- och kognitiva strategier för att klara av att genomföra en aktivitet från start till mål.

– Målet är att få god självkännet och tro på sin egen förmåga. Då kan man också veta vilken hjälp man behöver, säger Marie Peny-Dahlstrand.

Läs mer i Barbro Lindquist och Marie Peny-Dahlstrands avhandling på [mmcup.se](http://mmcup.se)

## Frågor till Barbro Lindquist och Marie Peny-Dahlstrand:

**Är det vanligare att personer med ryggmärgsbräck även får en NPF-diagnos?**

– Vi har inte hittat forskning som visar det.

**Jag har nyss flyttat hemifrån till en lägenhet som inte är anpassad. På helgerna sitter jag hemma och grubblar och funderar på vad jag ska göra. Jag kommer inte på något. Hur ska jag göra?**

– Du behöver lite hjälp med att komma igång, tror jag. Kanske någon att diskutera med som kan spåna idéer på telefon eller om ni ses. Fundera på om du har någon i din närhet som du kan ta till hjälp.

**Ni pratade om att det är svårt att se saker, men det har alltså inte med ögonen att göra?**

– Det har inte alls med ögonen att göra, det är hjärnan som har svårt att tolka intrycken.

## Liv har en fungerande vardag

Liv fick extrahjälp i matematiken under skoltiden och hade aldrig lätt med studierna. Förutom svenska, där hon nästan fick högsta betyg. Hon hade svårt för vissa ämnen och kunde inte fokusera på flera saker samtidigt.

– Min skoltid var inte bra alls. Jag blev godkänd men hade jättesvårt att lära mig. Mobbningen störde också, jag blev till exempel aldrig vald vid grupparbete. Skolan var en enda lång kamp, säger Liv.

Efter gymnasiet drömde Liv om att jobba i Uppsala då hon hade haft en bra upplevelse där som barn. När hon skrev in sig på Arbetsförmedlingen visste de inte var de skulle placera henne, vilket ledde till att de tillsammans med Försäkringskassan beslutade om full sjukersättning, det som förut kallades sjukpension. Då var Liv 30 år.

– Jag jobbade litegrann på en skola med att laga böcker, men det var det enda yrkesliv jag hann med. Jag ville gärna jobba. Det var tråkigt att det inte blev så. Ibland klättrar jag på väggarna hemma, säger Liv.

Livs man är pastor och har tillsammans med kyrkan flera rullande aktiviteter; kör, kaféträffar, barngrupper, sittgympa och sopplunch. Liv följer ofta med.

– Man blir berikad av att träffa människor. Det är skönt att ha en sysselsättning och kunna anpassa den efter dagsformen. Är jag trött eller har värk stannar jag hemma men ofta är jag pigg och följer med.

Ibland kan det vara svårt att minnas saker i vardagen. För att komma ihåg handlingslistan och morgondagens planer skriver Liv lappar.  
 – Ibland blir jag trött på mig själv för att jag inte minns, det kan vara jättefrustrerande. Jag kan inte gå till affären och handla fem saker bara från huvudet – jag måste skriva ner. Men jag tycker att vardagen fungerar ändå, jag har hittat ett system, säger Liv.

De exekutiva förmågorna är inte lika påverkade.  
 – Ser jag att blommorna behöver vattnas så går det av bara farten. Jag skjuter sällan upp sysslor utan gör det direkt, säger Liv.

## Arbetsterapeutiska och fysioterapeutiska aspekter

– Hälsoperspektivet är viktigt vid ryggmärgsbråck. Flera olika faktorer inverkar på måendet och det är viktigt att få individuellt anpassat stöd. Det säger arbetsterapeut Karin Geffen och fysioterapeut Emma Törn, som arbetar tillsammans vid Vuxenhabiliteringen i Växjö.

Vuxenhabiliteringen i Kronobergs län erbjuder medicinskt ansvar för vuxna med ryggmärgsbråck.

– Vi följer upp hälsotillståndet årligen utifrån det nationella kvalitetsregistret MMCUP. Det gör att vi kan uppmärksamma förändringar i tid, som ger möjlighet att förhindra komplikationer. Utifrån individuella behov görs olika åtgärder på rehabiliteringen eller så remitteras man vidare, säger Karin Geffen.

Av arbetsterapeuten kan man få hjälp med ADL (samlingsnamn för aktiviteter i dagliga livet), hjälpmedel eller anpassningar hemma och i skolan eller på arbetsplatsen. En fysioterapeut följer de fysiska förutsättningarna och eventuella förändringar. Fysioterapeuten provar också ut lämplig träning utifrån individuella förutsättningar.

Hos personer med ryggmärgsbråck är det vanligt att ha bekymmer med att få vardagen att fungera. Man kan ha värk, trötthet, svårigheter att förflytta sig och kognitiva svårigheter.

### Få vardagen att fungera

Arbetsterapeuten kan ge kognitivt stöd. Kognitivt stöd är sådant som kan göra det lättare att minnas, planera och hantera tid.

– Syftet med kognitivt stöd är att ge ökad självständighet och delaktighet och bidra till ökad kontroll över sitt liv, säger Karin Geffen.



Exempel på olika tids- och planeringshjälpmedel som kan underlätta i vardagen är:

whiteboardtavla för veckoplanering, dagsschema, checklistor för aktiviteter och olika tidshjälpmedel där man visuellt kan se hur tiden krymper. En personligt anpassad kalenderfunktion med påminnelse signal i mobiltelefonen är ett annat exempel. En medicindosett med påminnelse signal kan vara till hjälp för att komma ihåg att ta mediciner. Ofta är det bra att ha fasta dagar/tider för städning, tvätt, inköp och matlagning.

Ett viktigt kognitivt stöd kan också vara det mänskliga stödet; att få hjälp av till exempel boendestödjare, assistent eller familjemedlem att komma igång och få saker gjorda.

– Att avsätta en stund varje vecka då man planerar veckans aktiviteter, till exempel vad man ska äta och skriva inköpslista, underlättar och är stressreducerande, säger Karin Geffen.

Som stöd för minnet kan det vara bra att ha med sig en anteckningsbok ("Min bok") där det som sägs under läkar- och andra vårdmöten skrivs ned.

### **Fysiska aspekter**

Smärta är vanligt vid ryggmärgsbräck, ofta i nacke och axlar. Nedsatt bålbalans gör att axlarna får arbeta hårt om man sitter i rullstol. Det är vanligt förekommande med felställningar och nedsatt rörlighet, vilket kan leda till smärta. I och med att känseln ofta är nedsatt fungerar inte smärtsignalerna fullt ut. Det är mycket viktigt att regelbundet kontrollera huden för att upptäcka eventuella tryck som kan orsaka sår.

Var observant på nytillkommen värk eller förändring i styrka, känsel och motorik. Det är viktigt att kontrollera orsaken så att rätt åtgärd kan sättas in vid behov.

Har man rörelsenedsättning och sitter i rullstol är övervikt vanligt. Det gör förflyttningar svårare och kan bidra till ökad risk för trycksår. Ämnesomsättningen går ner med ökad ålder, då kan man behöva tänka mer på kost och träning. Det är bra att ta hjälp av en dietist för rådgivning om man behöver gå ner i vikt så att man får individuellt anpassade kostråd och samtidigt säkerställer att man tillgodogör sig alla näringsämnen, vitaminer och mineraler som kroppen behöver.

### **Träning**

Det är viktigt att få in träning i vardagen. I och med att personer med ryggmärgsbräck kan ha extra svårt att komma igång är det bra att planera in träningen. Börja på en lätt nivå utan för höga krav och

försök hitta ett roligt tränings sätt. Bassängträning, cykling eller armcykling är några exempel.

– Motivationen för träning går i perioder för de flesta, därför är det viktigt att hitta en träningsform som passar en själv och som upplevs rolig och meningsfull. Kom ihåg att all rörelse räknas, ta gärna längre sträckor i vardagen. Man kommer långt med enkla redskap, till exempel hantlar, om man vill träna hemma, säger Emma Törn.

Bålstabilitetsövningar och styrketräning av axlar och skuldror kan bidra till en bättre sittställning i rullstolen och förbygga belastningsskador. Rörlighetsträning motverkar stela leder och felställningar. Det är viktigt att ta sig tid och väva in pausgympa med enkla rörelser i vardagen.

Fysisk aktivitet och träning har många positiva hälsoeffekter och bidrar till:

- minskad smärta
- mer energi
- ökad styrka
- bättre sömn
- bättre matsmältning
- förflyttningar och ADL går lättare
- förebygger belastningsskador
- förebygger vissa sjukdomar
- ökad självständighet

### **Aktivitetsbalans**

Det tar tid och kraft att sköta sin personliga vård och vardagens olika aktiviteter. Det är viktigt med återhämtning och att ta emot hjälp med vissa saker, för att orka sköta sin hälsa och nödvändig träning.

## **Frågor till Karin Geffen och Emma Törn:**

**Jag har en trehjulig cykel hemma, men den sitter jag inte bra på. Jag skulle så gärna vilja cykla. Kan man låna en cykel av habiliteringen?**

– Tyvärr inte för vuxna i vårt län, men man kan ansöka om cykelbidrag som kan hjälpa en bit på vägen. Det ser säkert olika ut i olika regioner. Ta hjälp av din arbetsterapeut/fysioterapeut för rådgivning. Påhängscykel till rullstol kan vara ett alternativ om man använder rullstol.

**Det är ofta svårt med motivationen för träning. Jag har fått hjälp via habiliteringen men nu när den träningsperioden är slut är det svårt. Vad ska jag göra?**

– Motivation kan variera för oss alla i perioder. Det är viktigt att få hjälp att hitta en träningsform som passar dig och som du upplever är rolig och meningsfull. Att träna i grupp eller tillsammans med vän eller ledsagare kan öka motivationen och få träningen att hålla över tid.

## **Liv promenerar mycket**

Under hela livet har Liv försökt träna och röra på sig för att hålla igång kroppen. Vid 16 års ålder gick hon Tjejmilen för att bevisa för sig själv och andra att hon kan.

– Vill man någonting så går det, tänkte jag. Men jag kommer inte göra det igen, det slet för mycket på kroppen. Mamma blev alldeles förskräckt, säger Liv.

Att välja mellan att gå och använda rullstolen kan vara svårt.

Rullstolen avlastar ben och rygg samt en värkande kropp, men att gå kan vara bra träning. Liv kämpar dagligen med smärtor och dagsformen varierar.

– Man får inte bli lat och använda rullstolen bara av bekvämlighet. Jag är ganska sparsam med rullstolen men använder den när jag har värk och är trött. Det är alltid en avvägning, säger Liv.

I och med att Liv och hennes man har hund promenerar de varje dag. Det hoppas Liv att hon ska kunna fortsätta med länge.

– Jag ser ganska positivt på livet ändå. Jag går mycket, använder rullstolen ibland och klarar det mesta själv. Att jag överlevde mina första dygn satte tonen – och det var därför de döpte mig till Liv.

## Munhälsa

– Kom ihåg att säga till hur du vill ha det i fråga om sittställning och hur länge du orkar gapa, så att tandvårdspersonalen vet om det och kan anpassa sig. Det säger tandhygienist Annette Carlsson från Mun-H-Center som informerade om munhälsa samt olika munvårdsprodukter, hjälpmedel och vilket stöd som finns att få inom tandvården.

Mun-H-Center ligger i anslutning till Ågrenska på Lilla Amundön samt på Odontologen i Göteborg. Det är ett nationellt orofacialt kunskapscenter med syfte att samla, dokumentera och utveckla kunskapen om tandvård, munhälsa och munmotorik hos personer med sällsynta hälsotillstånd. Kunskapen sprids för att bidra till ett bättre omhändertagande och en högre livskvalitet för de berörda patientgrupperna och deras anhöriga.

I Sverige finns ytterligare två odontologiska kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd inom tandvården, ett i Umeå och ett i Jönköping.

### **MHC-basen**

Genom samarbetet med Ågrenska kring familje- och vuxenvistelser träffar Mun-H-Center många personer med sällsynta hälsotillstånd. Under vuxenvistelsen får deltagarna fylla i ett frågeformulär om tandvård och munhygien samt eventuell problematik kring munmotorik och munhälsa. Uppgifter i frågeformuläret dokumenteras i en databas. Deltagarna vid Ågrenskas vuxenvistelser bidrar på så vis till ökade kunskaper om munnen och dess funktioner vid sällsynta diagnoser. Denna information sprids via Mun-H-Centers webbplats ([mun-h-center.se](http://mun-h-center.se)) och via MHC-appen.

### **Munhälsa vid ryggmärgsbråck**

Följande munrelaterade symtom kan – men behöver inte – förekomma hos personer med ryggmärgsbråck:

- muntorrhet
- sköra/torra slemhinnor
- blåsor i munnen (afte)
- karies
- tandslitage/erosioner
- tandlossningssjukdom
- käkledsproblem

## Tand- och munvård

Det är viktigt med förebyggande tandvård, både hemma och på tandvårdsklinik, för att undvika sjukdomar i tänder och slemhinna. Det finns ett flertal olika munvårdshjälpmedel och munvårdspreparat att tillgå. Tandvårdspersonalen hjälper till att välja ut de som passar. Vid problem med afte kan speciella smärtstillande/läkande geler användas. För att motverka muntorrhet finns munfuktgeler och munfuktspray. Även rapsolja eller solrosolja kan användas för att smörja munnen. De flesta mediciner ger muntorrhet och att andas med öppen mun gör också att man blir torr i munnen. Är man muntorr kan man få dålig andedräkt och ha svårt att tala och svälja på grund av för lite saliv. För att stimulera salivproduktionen finns sockerfria sugtabletter eller fluortabletter/tuggummi. Saliven är viktig för att neutralisera syran som bildas när man äter. Den hjälper till att remineralisera tänderna, smörja slemhinnor och bidrar även till matsmältningen.

– Saliven har antibakteriella egenskaper som hjälper hela tand- och munhälsan, säger Annette Carlsson.

Det är viktigt att borsta tänderna på rätt sätt. Eltandborste är bra och kräver viss teknik; håll borsten stilla på varje tand för att få en mer effektiv rengöring. Ett annat alternativ är en dubbeltandborste, så kallad Collis Curve. Tandborsten borstar in-, ut- och ovansidor. Den kan vara bra om man har svårt att nå tandköttskanten på insidan av tandraden. Borsten träs över tandraden.

– Collis Curve-borstens strån kan kännas lite hårda i början, spola borsten under varmt vatten så blir den mjukare. Det är en annan teknik än man är van vid, så man får tänka lite extra på hur man gör, säger Annette Carlsson.

Collis Curve finns att köpa via Mun-H-Center och på [apotea.se](https://www.apotea.se)

Förebyggande tandvård syftar till att göra rent även mellan tänderna. Då kan man använda mellanrumsborste, tandsticka eller tandtråd. Mellanrumsborstar finns i olika storlekar och kan användas med förlängare så att de blir enklare att hålla. Om man har problem med att gripa eller med motoriken kan man prova tvåhandsfattning eller få hjälp med förstorat grepp hos en arbetsterapeut. Man kan även testa att titta i en spegel för att se hur man gör.

– Tandhygienisten prövar ut lämpligt hjälpmedel. Man tittar på mellanrummets storlek och på den egna förmågan. Blöder det och gör lite ont när du gör rent mellan tänderna är det troligtvis inflammation i tandkötet. Sluta inte på grund av det, utan fortsatt. Inflammationen brukar försvinna efter några dagar, säger Annette Carlsson.

Vid problem med att man "gnisslar" eller pressar tänder kan en bettskena underlätta. Tandläkaren hjälper till med detta.

– Skenan ska inte klämma eller spänna, den ska kännas som ett par ingångna skor, säger Annette Carlsson.

Vid begynnande karies kan man använda en tandkräm med mer fluorid i än vanligt. Duraphat tandkräm används på rekommendation av tandvården och kan skrivas ut på recept eller köpas på apotek. Vid gingivit (tandköttsinflammation) rekommenderas Paroex tandkräm som innehåller antibakteriell klorhexidin. Sensodyne finns i flera utföranden och hjälper mot ilningar. Vid känsliga slemhinnor rekommenderas tandkräm utan den skummande ingrediensen natriumlaurylsulfat, till exempel Zendium.

### **Särskilda tandvårdsstöd**

Det finns olika typer av tandvårdsstöd att tillgå. STB, F-tandvård och N-tandvård. Tandläkaren eller tandhygienisten informerar om vilket bidrag som kan vara aktuellt.

Läs mer på [1177.se](http://1177.se) om olika typer av tandvårdsbidrag.

Läs mer om olika munvårdsprodukter och hjälpmedel på Mun-H-centers webbplats [mun-h-center.se](http://mun-h-center.se)

## **Frågor till Annette Carlsson:**

### **Jag tycker det är jobbigt att ligga still i samma ställning hos tandläkaren. Hur ska man göra?**

– Tala om det för behandlaren. Säg att du behöver en paus för att sträcka på dig eller rätta till dig. Man kan be tandläkaren skaffa kuddar för positionering, som ger stöd åt hela kroppen. Personer som är spastiska ligger bättre då eftersom alla leder böjs vilket minskar risken för att utlösa spasticitet.

### **Finns det forskning som visar att människor med ryggmärgsbräck är känsligare i munnen?**

– Nej, men det är inte otänkbart att det är så. Det vore intressant att kolla upp, jag ska ta med mig den frågan.

## Samhällets stöd och service

– Beroende på var man befinner sig i livet behöver man olika typer av stöd. Det säger Ann-Louise Kvarnsjö som tillsammans med Inger Karlsson är hälso- och sjukvårdskurator vid vuxenhabiliteringen i Växjö, Region Kronoberg. De informerar om vilket stöd som finns att få för personer med ryggmärgsbräck.

Behovet av stöd varierar genom livet. Som barn och ungdom händer mycket – man funderar på vad man ska göra av sitt liv och har generellt många tankar, frågor och ibland oro. Efter skolåldern är en stor fråga hur man ska försörja sig. Senare i livet kanske man behöver gå ner i tid på arbetet och undrar hur det ska fungera. Gemensamt för alla perioder i livet är att det är viktigt med god hälsa, ett bra boende, givande sociala sammanhang och en meningsfull fritid. Att få ihop allt och hitta sin plats i tillvaron kan kännas intressant och spännande, men det kan även bli övermäktigt och leda till stress. – Vår rekommendation är att fokusera på en sak i taget, man behöver inte hantera allt på samma gång, säger Inger Karlsson.

Det finns 21 regioner i Sverige, det som förut kallades för landsting. Det är länsövergripande områden som är organiserade i olika nivåer; exempelvis primärvård, sjukhus, psykiatri och habilitering. På alla vårdnivåer jobbar man förebyggande samt ger vård och behandling enligt HSL (hälso- och sjukvårdslagen). Inom vården sker samverkan genom gemensamma vårdplaner och remisser mellan avdelningar/enheter.

– Fram till 18 års ålder är man ganska omhändertagen inom vården, men sedan skickas man till olika ställen och får större eget ansvar. Vi är medvetna om att patienten ofta känner stress för att det är för mycket vård- och stödkontakter som inte är sammanhållna utan upplevs som spretiga för individen, säger Ann-Louise Kvarnsjö.

### LSS och SoL

Det är vanligt att behöva stöd i vardagen om man har ryggmärgsbräck. Olika insatser går att söka med stöd i LSS (lagen om stöd och service) och SoL (socialtjänstlagen). SoL syftar till att nå skäligena levnadsvillkor, medan LSS har som mål att ge goda levnadsvillkor.

LSS är en rättighetslag som ger stöd för insatser och särskild service. För att kunna ansöka om LSS-insatser måste man tillhöra en personkrets enligt nedan:

- utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd

- betydande och bestående begåvningsmässiga funktionshinder efter hjärnskada i vuxen ålder föranledd av yttre våld eller kroppslig sjukdom.
- varaktiga fysiska eller psykiska funktionsnedsättningar som uppenbart inte beror på normalt åldrande, om de är stora och förorsakar betydande svårigheter i den dagliga livsföringen och därmed ett omfattande behov av stöd eller service.

#### Exempel på insatser inom LSS

- råd och stöd
- daglig verksamhet
- kontaktperson
- ledsagare
- personlig assistans

#### Exempel på insatser enligt SoL

- boendestöd/hemtjänst
- sysselsättning
- kontaktperson
- ledsagning

– Har man ryggmärgsbräck kan man ofta utföra sysslor, men på grund av exekutiva problem och bristande energi kan det vara svårt att komma igång och få det gjort. Dagsformen kan påverka väldigt mycket. Kognitiva svårigheter kan bli felbedömt som "lathet" och där kan vi hjälpa till att förklara svårigheterna, säger Ann-Louise Kvarnsjö.

SoL är inte lika specifik som LSS, utan kommunernas uppdrag är formulerat "att ge bistånd", vilket kan tolkas olika av olika kommuner. Insatser med stöd av LSS kostar inget för den enskilde individen, men via SoL kan insatsen kosta. Det kommunala självstyret gör att insatserna (hur kommunerna väljer att ge stödet) kan se lite olika ut beroende på var man bor.

– Det borde inte spela roll var man bor, men vår erfarenhet är att det gör det, säger Inger Karlsson.

#### **Försäkringskassan**

Har man merkostnader som beror på funktionsnedsättning kan man ansöka om merkostnadsersättning hos Försäkringskassan. Det kan vara kostnader för mediciner, sjukvårdsbesök, sjukresor, slitage på kläder på grund av rullstolen, arvode till god man, eventuella avgifter för boendestöd, hemtjänst med mera.



Hos Försäkringskassan kan personer under 30 år även ansöka om aktivitetsersättning. Då bedöms arbetsförmågan i samråd med Arbetsförmedlingen. Antingen kan man studera eller arbeta på 25, 50 eller 75 procent. Samma upplägg gäller för sjukersättning. Sjukersättning kan sökas av den som fyllt 30 år och gäller fram till pensionsåldern. Vid beviljad aktivitetsersättning kan man även söka aktivitetsbidrag för att få ekonomisk stöttning i att kunna skaffa exempelvis träningskort eller avgifter för att kunna vara delaktig i en förening, studiecirkel. Den som fått aktivitetsersättning eller sjukersättning kan ansöka om bostadstillägg för att få viss hjälp med hyran. För att undvika att bli återbetalningsskyldig är det viktigt att anmäla ändrade inkomster eller hyreskostnader till Försäkringskassan.

Särskilt högriskskydd är till för den som arbetar men ofta har långa eller korta sjukperioder. Arbetsgivaren får då ersättning för sjuklönekostnader och den anställde kan slippa karensdag.

Varje ansökan leder ofta till att handläggaren vid myndigheter måste göra en utredning och fatta ett beslut. Ibland behöver man svara på många frågor, lämna in handlingar och ibland kanske man inte är nöjd med beslutet och vill överklaga. Många upplever stress i och med att man måste driva processerna själv. Det kan också vara krångligt att vissa bidrag heter nästan likadant, exempelvis aktivitetsstöd, aktivitetsbidrag, aktivitetsersättning med flera.

- Där kan exempelvis en kurator hjälpa till att reda ut begreppen, säger Ann-Louise Kvarnsjö.

Den personliga ansökan måste ofta vara komplett med läkarintyg som styrker uppgifterna om ens funktionsnedsättning och hur den påverkar situationen. Man har alltid rätt att ansöka om olika bidrag, men man har inte automatisk rätt att beviljas det stöd man söker.

- Vår erfarenhet är att en del får avslag, exempelvis vid ansökan om sjukersättning, därför är ett bra läkarintyg viktigt. Vi på habiliteringen kan ibland hjälpa till att skriva ett förklarande underlag till läkaren som sedan skriver intyget. Vi har märkt att de kognitiva svårigheterna kan vara särskilt svåra att förstå – och därför är extra viktiga att förklara ordentligt, säger Inger Karlsson.

I de fall där man saknar en SGI (sjukpenninggrundande inkomst) har man inte rätt till vanlig sjukpenning. Då kan man söka boendetillägg och något som kallas sjukpenning i särskilda fall.

### **Arbetsförmedlingen**

Arbetsförmedlingens mål är att på uppdrag av regeringen försöka få personer i arbete. Personer med funktionsnedsättning kan ha svårare att hitta en lämplig arbetsplats

– Vid inskrivning på Arbetsförmedlingen är det klokt att informera om diagnosen för att därmed bli inskriven under en särskild diagnoskod och få tillgång till extra resurser, säger Inger Karlsson.

Då kan man exempelvis få hjälp av en SIUS-konsulent (särskilt introduktion- och uppföljningsstöd) som ger extra stöd vid ett nytt arbete. En arbetsterapeut från Arbetsförmedlingen kan besöka arbetsplatsen för att anpassa arbetsmiljön. Man har möjlighet att få ett så kallat lönebidrag, som innebär att Arbetsförmedlingen betalar en del av lönen istället för arbetsgivaren, vilket kan öka möjligheterna att få ett arbete.

Med hjälp av Arbetsförmedlingens olika insatser kan man arbetsträna för att försöka hitta en lämplig arbetsplats och sysselsättningsgrad. I Arbetsförmedlingens uppdrag ingår att göra arbetsförmågebedömning som kan ligga till grund för anpassning och stöd vid arbetet och ansökningar om aktivitetsersättning/sjukersättning.

### **Stöd och vägledning**

Det uppstår alltid nya frågor och behov av anpassningar under livets gång. Ens individuella situation förändras med stigande ålder och ändrade förutsättningar.

– Livet är inte en rak linje. Ibland går det bra och ibland svajar det och då kan man behöva mer stöd, säger Inger Karlsson.

För att få och upprätthålla en god livskvalitet är det viktigt att ha trygga relationer. Det kan se olika ut; man kan ha nära relation till föräldrar, syskon, vänner och/eller partner. Ibland kan man behöva professionell hjälp i sina relationer, något man kan få exempelvis genom samtal hos kurator/psykolog på habiliteringen, psykosociala resurser på vårdcentralen. I vissa kommuner erbjuds familjerådgivning. Svenska kyrkan har också familjerådgivning. Att ha kontakt med intresseorganisationer och föreningar som är specifika för ens diagnos är ofta givande. I de fall där anhöriga behöver stöd kan kommunen eller NKA (Nationellt kompetenscentrum för anhöriga) rådfrågas. Vissa habiliteringar erbjuder också anhörigstöd.

SIP (samordnad individuell plan) är ett möte där vården och olika myndigheter träffas och tydliggör vem som har ansvar för vad i det enskilda fallet. SIP är en rättighet som man kan begära hos

exempelvis vårdcentralen eller den man har kontakt med inom vården eller hos myndigheter.

– Känns allt spretigt, att det är svårt att veta vilken hjälp som finns och vem som gör vad, är SIP ett bra verktyg, säger Inger Karlsson.

Det är viktigt med individuell anpassning när det gäller samhällets stöd och service. Om man har kontakt med habiliteringen kan någon därifrån vara med på möte med kommunen/myndigheten och förklara hur individen fungerar och vilket stöd som behövs.

– Vårt uppdrag är att förklara personens behov, särskilt de kognitiva svårigheterna vid ryggmärgsbräck så att stödet blir rätt, säger Ann-Louise Kvarnsjö.

#### **Tips:**

**fk.se** - Försäkringskassans hemsida

**arbetsformedlingen.se** - Arbetsförmedlingens hemsida

**hejaolika.se** - oberoende webbtidning om funktionsrättsfrågor

**anhoriga.se** - nationellt kunskapscentrum för anhöriga

**Koll på pengarna** – gratis nedladdningsbar publikation på Konsumentverkets hemsida om årets beräknade allmänna kostnader

## **Frågor till Ann-Louise Kvarnsjö och Inger Karlsson:**

### **Hur ska man få kommunen att förstå kognitiva svårigheter?**

– Om man ska få boendestöd eller hemtjänst kan vi på habiliteringen vara med och hjälpa till att förklara hur personen blir påverkad av sin funktionsnedsättning.

### **Jag gick från 95 timmars assistans till 10 för att kommunen inte förstår mitt behov. Vad ska jag göra?**

– Prata med habiliteringen om att stöd i kontakten med kommunen för att förklara ditt individuella behov.

### **Finns det någon person som kan hjälpa mig navigera i allt?**

– Nej, vi hittar ingen sådan funktion i samhället men det skulle behövas. Man kan tänka på att myndigheterna enligt lag har ett serviceansvar. Det innebär att de ska kunna svara på frågor, hänvisa vidare till rätt myndighet, hjälpa till att fylla i blanketter med mera.

### **Vad händer efter 65 år vid sjukersättning?**

– Då träder det allmänna pensionssystemet in och man går i pension.

## Liv är beroende av bil

Liv har ingen anpassning hemma förutom hjälp med fortskaffningsmedel som rullstol, elskoter och bilstöd. Elskotern fick hon från kommunen via arbetsterapeut på vårdcentralen. Den använder hon när hon inte orkar gå eller använda manuell rullstol, men ändå vill ta sig till exempelvis matbutiken för att handla.

– För en gångs skull gick det lätt och fort, jag fick elskotern efter bara fyra veckors väntetid. Jag är nöjd med den.

Bilstödet har varit svårare. Liv bor ute på landet och är beroende av egen bil för att kunna göra ärenden och ta sig till vänner och familj. Den nuvarande bilen har gått sönder flera gånger och behöver bytas mot en nyare. Den personliga anpassningen består i höjda pedaler och förlängd räls så att både Liv och hennes man ska kunna använda bilen. Kilkudde har hon köpt själv.

– Jag har sökt bilstöd för att köpa en ny bil men Försäkringskassan är stenhårda nuförtiden. De säger att jag får skylla mig själv som har bosatt mig på en plats med lite kollektivtrafik. Att jag kan gå gör att de anser att jag kan handla mat via buss, vilket är fullständigt omöjligt. Jag överklagade men det hjälpte inte, säger Liv.

Liv har funderat på om hon behöver höj- och sänkbart kök hemma. I nuläget klättrar hon på pall eller ber sin man om hjälp att nå. När parets första dotter föddes blev Livs man hennes assistent på halvtid. De bodde med trappa ned från lägenheten och Liv kunde inte ta sig ner själv för att ta en promenad eller besöka BVC.

– Jag försökte få handikappanpassning men det gick inte. Om min man inte var hemma fick en granne hjälpa mig.

När yngsta dottern var liten hade Liv stöd från kommunen några timmar i veckan. Då fick hon hjälp att tvätta och städa. All hjälp drogs in för några år sedan.

– De sa att så länge jag har en frisk make som kan hjälpa mig så behöver jag inget extra stöd.

Liv har två barnbarn och har ofta varit barnvakt under yngsta barnbarnets första år. Hon behöver hjälp att få ner barnvagnen för trappan för att kunna ta en promenad, men allt annat går bra.

– Jag är lycklig och stolt över att jag har klarat att ta hand om yngsta barnbarnet alldeles själv nästan. Det har varit min stora glädje, jag har haft jätteroligt. Nu är den mest intensiva perioden över och det känns nästan lite sorgligt, det har verkligen skapat mening, säger Liv.

Överlag tycker Liv att vardagen fungerar bra. Hon strävar efter att vara självständig men har vant sig vid att behöva be om hjälp ibland. – Jag är aldrig rädd att ta tag i någon och fråga, det har jag gjort sedan jag var liten. Folk är hjälpsamma, ibland lite för mycket. Det enklaste är att umgås med släkt och vänner för de känner mig och har stor förståelse men tänker aldrig på att jag är handikappad.

## Spin-off

Spin-off är en obunden ideell förening för personer med ryggmärgsbräck. Visionen är att förbättra förutsättningarna för ett bra och innehållsrikt liv för människor med ryggmärgsbräck och hydrocefalus. Föreningen vill främja villkor som är lika med vad andra samhällsmedborgare har.

– Vi vill sprida information om diagnosen till allmänheten och till skola, myndigheter och media. Vi vill motverka isolering och erbjuda gemenskap, säger Renée Höglin på Spin-off.

Föreningen anordnar nätverksträffar, vandringar och är med och informerar bland annat under Ågrenskas vuxenvistelser.

Mer om föreningen och deras arbete finns på föreningens webbplats: **spin-off.se**

För kontakt och frågor om medlemskap, mejla: **info@spinn-off.se**

## Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Riksförbundet Sällsynta diagnoser bildades för snart 25 år sedan av en grupp föräldrar till barn med olika syndrom. Det är en paraplyorganisation där ett 70-tal olika diagnosföreningar finns representerade.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser arbetar för att alla som lever med ett sällsynt hälsotillstånd ska få tillgång till vård- och stödinsatser i rätt tid och utifrån behov. Förbundets uppdrag är att driva politiska frågor som rör personer med funktionsnedsättning, sprida kunskap om sällsynta diagnoser och påtala att forskning krävs. Personer som lever med sällsynta hälsotillstånd ska inte missgynnas på grund av att andra inte känner till så mycket om deras situation. Förbundet har genom åren drivit flera projekt där resultatet har blivit konkret material som alla får ta del av, såsom utbildningsfilmer, sammanställningar av rättigheter i hälso- och sjukvården och tips på hur man kan göra en så kallad sällsynt vårdplan.

De 16 000 medlemmarna representerar över 100 olika diagnoser som sinsemellan är väldigt olika. Gemensamt är att alla hälsotillstånd är livslånga, så gott som alltid obotliga och nästan alltid har genetiska orsaker.

– Det är sällsynthetens dilemma som förenar medlemmarna, inte sjukdomen eller syndromet i sig. Man kan lätt känna sig ensam om man är den enda i sin hemstad som lever med ett sällsynt hälsotillstånd, men tillsammans är vi starkare, säger Malin Grände, kanslichef på Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Här hittar du Riksförbundet Sällsynta diagnoser:  
**[sallsyntadiagnoser.se](https://sallsyntadiagnoser.se)**

## Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd

Sedan mars 2020 har Ågrenska uppdraget att ta fram och kvalitetssäkra diagnostexter till Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd och sprida information om dessa.

Informationen är till för personer som arbetar inom vård, omsorg, skola och socialtjänst. Den vänder sig också till de som lever med ett sällsynt hälsotillstånd, deras närstående och andra som de har kontakt med. Kunskapsdatabasen kan även vara användbar för personer som arbetar på en myndighet.

I databasen finns utförlig, kvalitetssäkrad information om fler än 300 sällsynta hälsotillstånd. Nya diagnostexter tillkommer varje år, och befintliga texter uppdateras regelbundet. Underlagen till texterna skrivs av medicinska specialister i Sverige. Informationen bearbetas av redaktörer vid Informationscentrum och faktagranskas av en särskild expertgrupp. Berörda intresseorganisationer ges också möjlighet att lämna synpunkter på innehållet.

### Frågor, förslag eller synpunkter?

Kontakta Informationscentrum via e-post

**[sallsyntahalsotillstand@agrenska.se](mailto:sallsyntahalsotillstand@agrenska.se)**

eller telefon 031-750 92 00.

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om sällsynta hälsotillstånd:

**[socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/](https://socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/omraden/sallsynta-halsotillstand/)**

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska:

**[agrenska.se/informationscentrum](https://agrenska.se/informationscentrum)**

# Ryggmärgsbråck

*En sammanfattning av dokumentation nr 644*

Ryggmärgsbråck orsakas av att ryggmärgen inte sluter sig som den ska, vilket gör att nerverna påverkas. Detta sker tidigt i graviditeten, under första månaden.

Det finns olika typer av ryggmärgsbråck som påverkar individer olika beroende på bråckets placering längst ryggraden.

Det är vanligt med värk, trötthet och svårigheter att gå. Många med ryggmärgsbråck använder rullstol. En del får påverkan på de kognitiva funktionerna, särskild de exekutiva förmågorna.

I dokumentationen kan du läsa om medicinska och kognitiva aspekter av ryggmärgsbråck, hur träning påverkar sjukdomen samt få en inblick i hur det är att leva med ryggmärgsbråck.



ÅGRENSKA

**FAMILJE- OCH VUXENVISTELSER**

Kunskap och kompetens om sällsynta diagnoser  
© Ågrenska 2022 | [agrenska.se](http://agrenska.se)