

Ryggmärgsskador





”Det gäller att kunna se möjligheter i stället för hinder”

När Britt-Marie Carlsson var 20 år gammal, föll hon ner från en balkong på tredje våningen och bröt nacken. Hon blev förlamad från armhålorna och ner och delvis förlamad i armar och händer.

I dag, 28 år senare, minns hon inte mycket av själva händelsen eller tiden därefter. Att olyckan skedde berodde troligtvis på flera faktorer: hon hade lämnat blod på morgonen, legat och solat hela dagen och kanske fått solsting och slutligen delat på en flaska vin med en kompis på kvällen. Vad som sedan hände vet hon inte exakt. På något sätt gled hon över räcket, som bara var drygt en meter högt.

När Britt-Marie Carlsson berättade att hon ramlat från en balkong möttes hon ibland av misstänksamhet, folk

undrade vad som egentligen hade hänt. Reaktionerna fick henne att tystna.

– Det dröjde många år innan jag började berätta hur det egentligen gick till. Det kändes så skamfyllt.

Sedan 16 år bor Britt-Marie Carlsson i egen, anpassad lägenhet. Hon har totalt fem personliga assistenter som bland annat hjälper henne med läggning, uppstigning och personlig hygien. Ibland följer de även med henne på bio, teater eller musikkonserter.

– Min livskvalitet förbättrades betydligt när jag fick personlig assistans. Det betyder frihet för mig. Tidigare hade jag hemhjälp och det gjorde mig lite hospitaliserad.

Efter olyckan var Britt-Marie Carlsson chockad, men hon kan inte min-



Att leva med ryggmärgsskada

- ▶ nas någon ”nattsvart” period. Kanske har hon hoppat över bearbetningsfasen, funderar hon. Siktet har hela tiden varit inställt på att klara av situationen.

Beskedet från läkaren om att hon inte skulle kunna gå igen, minns hon som väldigt bryskt.

– Jag hoppas att det fungerar bättre i dag. Att anhöriga är med vid sådana besked och att läkaren förklarar i lugn och ro vad som hänt.

Mot slutet av sjukhusvistelsen, som varade i nära två år, mötte hon två killar på rehabiliteringsavdelningen med liknande skador. De peppade henne att våga pressa sina gränser och pröva nya saker, exempelvis olika hjälpmedel.

– Jag blev förbannad ibland, men jag är oerhört glad för vad de gjorde. Jag tvingades att bli tuffare.

Hon tror att det betyder extra mycket att få hjälp att gå vidare av någon som har liknade erfarenhet.

– Som nyskadad har man ingen aning om vilka möjligheter det finns och jag tror att det är svårt för anhöriga att axla rollen av den som vet.

Familjen flyttade till en nybygd, an-

passad villa så att Britt-Marie Carlsson skulle kunna flytta hem igen.

– Det var jobbigt förstås, men alternativet på den tiden var långvården, så det var bara att acceptera.

Planerna på sjuksköterskeyrket lades åt sidan och hon blev i stället den första rullstolsburna fritidspedagogen som examinerats i Sverige. Hon jobbade och stortrivdes som fritidspedagog på en barnklinik, men till slut så kroppen ifrån.

– Dörrarna till hissar och sjukrum var för tunga att öppna för mig och jag kände inte till rätten till arbetsbiträde då.

Efter en tid blev hon anställd som kanslist på nhr, något hon sedan fortsatte med i elva år. Hon har varit engagerad i förbundet på olika sätt, bland annat som ordförande för nhr:s ungdomsorganisationen Duns på riksnivå. En period blev det för mycket arbete och hon tvingades sänka tempot och fundera över vad hon ville göra i sitt liv.

– I dag prioriterar jag Malmö FF:s fotbollsmatcher, säger hon leende.

Som det stora fan hon är har hon



I dag prioriterar jag // Malmö FF:s fotbollsmatcher

inte missat en enda match, och hennes ena katt har fått namn efter spelaren Afonso.

– Katterna och vännerna är viktiga för mig, och så tränar jag en till två gånger i veckan på en handikapp-idrottsförening.

Hon umgås med syskon, syskonbarn och vänner, både från före och efter olyckan. Ingen av dem sitter i rullstol.

– Det finns inte så många ryggmärghsskade kvinnor, flertalet är män. Jag tror också att de som finns väljer att inte ”synas” så mycket, i nhr till exempel.

Vilket råd skulle du vilja ge till någon som är nyskadad?

– Ge inte upp! Försök att se möjligheterna, inte hindren. ■

Vad är ryggmärgsskador?

Skador på ryggmärgen uppstår främst av antingen ett medfött ryggmärgsbräck, ett brott på ryggmärgen efter en olycka eller på grund av tumörsjukdom eller infektion.

Ryggmärgen är tjock som ett finger och mycket ömtålig. Den ligger i en vätskefylld kanal i kotpelaren. Där finns samma sorts nervceller som i hjärnan. Via långa nervbanor skickar de signaler till och från kroppens muskler för att röra armar och ben liksom att förmedla känselöppningar. Vid en skada på ryggmärgen hindras signalerna från att nå fram.

Ryggmärgsbräck: I Sverige föds varje år ett 30-tal barn med ryggmärgsbräck, en av de vanligaste missbildningarna i nervsystemet. Det finns idag omkring 1000 barn och ungdomar med ryggmärgsbräck i vårt land. Bräcket uppstår under tredje fosterveckan. Ultraljud, blodprov och prov på fostervattnet kan avslöja ryggmärgsbräcket. Skadan innebär att ryggmärgen ligger öppen på ryggen och inte får det skydd som den ska ha av kotbågen, ryggmuskulerna och huden.

Ryggmärgsbrott: Omkring 150 svenskar per år får skador på ryggmärgen efter olyckor i trafiken. Dessutom skadar flera personer ryggmärgen varje år efter fall och dykning på för grunt vatten eller liknande. Ungefär lika många får en ryggmärgsskada på grund av sjukdom, som tumör eller infektion.

Hur yttrar sig ryggmärgsskador?

Ryggmärgsbräck: Skadeomfattningen beror på var bräcket sitter. Skadan kan ge svårigheter att lära sig att gå. Den kan också leda till felställningar i skelettet, skolios och besvär i höft-

leder, knäleder och fotleder. Rubbningar i ögonrörelserna och skelning förekommer också. En missbildning, som innebär att lillhjärnan är förskjuten bakåt i ryggmärgskanalen, förekomme också och då kan kirurgi behövas.

Ryggmärgsbrott: En skada nedanför nacken kallas paraplegi. Då är ofta båda benen förlamade och eventuellt en del av bålen. Vid tetraplegi sitter skadan i nacken. Symtomen kan vara delvis eller totalt funktionsbortfall från nacken och nedåt.

Hur behandlas ryggmärgsskador?

Ryggmärgsbråck: Barnet opereras inom 24 timmar efter förlösningen. Kirurgen sluter då bråcksäcken. Förbättrad teknik gör riskerna allt mindre. Senare behandling innebär träning, så att barnet kan förflytta sig och utvecklas. Ortopediska hjälpmedel och förflyttningshjälpmedel kan behövas. Kirurgi kan också ge stabilitet och ökad rörlighet.

Habiliteringen måste utformas efter varje individs förmåga och förutsättningar. Träningen kan exempelvis innebära så mycket arbete för att lära barnet gå och ge så små resultat att barnet får en avsevärt större frihet genom att acceptera och använda rullstol.

Ryggmärgsbrott: Den som fått en skada på ryggmärgen efter olycksfall, opereras ofta snabbt och kan därefter sitta med stöd av korsett. Rehabilitering startar efter en till två veckor. Ibland anses en kirurgisk åtgärd som en risk och personen läggs i stället i sträck några månader. Det kan ta några timmar upp till flera månader innan en förlamning hävs. Förbättring kan pågå



Fakta

- ▶ länge och långsamt kan allt fler funktioner komma tillbaka.
När skadan läkt tillräckligt börjar en intensiv träning för att personen ska kunna klä sig själv, vända sig, sätta sig upp och förflytta sig. Av de personer som fått en skada på ryggmärgen är 85 procent tillbaka i arbete inom tre år efter olyckan.

Gemensamma behov vid ryggmärgsskada

Hur stor del av kroppen som påverkas beror på var ryggmärgsskadan sitter och dess omfattning. Vid en komplett skada är all funktion nedanför skadenivån borta. Vid en inkomplett skada finns vissa funktioner kvar.

Komplikationer är exempelvis trycksår och problem med tarm- och urinvägar. Smärtor, spasticitet och problem med sexuella funktioner kan också kräva insatser, både förebyggande och specialisteriktade, från sjukvården.

Regelbunden träning underlättar vardagslivet och förebygger olika förslitningsskador. Personer med ryggmärgsskada ska ses som friska individer, men med kvarstående funktionsnedsättning. De har lika stort behov och samma goda effekt av fysisk träning som gemene man. Försämrad funktion kan vara varningssignaler, som bör leda till behandling av specialistenhet innan träning fortsätter.

Smärta är komplexa tillstånd och olika personer har olika smärttrösklar. Smärtan går att lindra, men inte alltid att bota. Det är viktigt att få en smärtdiagnos och en snabb, individuellt anpassad behandling, för att inte hamna i en ond cirkel. Exempel på insatser är läkemedel, sjukgymnastik, massage, akupunktur, avslappning eller hypnos. Andra insatser vid neurogen smärta kan vara nervblockad eller elektrisk stimulering (tens) och psykologisk behandling.

Spasticitet innebär att musklerna spända och svåra att viljemässigt slappna av. Reflexer dämpas inte som de ska utan lever sitt eget liv. Antingen utlöses de för lätt så att armar och ben spritter eller också blir musklerna låsta i ett stelt och spänt läge. Ibland kan spasticiteten vara till hjälp och delvis ersätta en förlorad funktion, i andra lägen kan den orsaka skada, felställningar och smärta. En noggrann analys av dess betydelse måste göras för varje individ. Träning och olika behandlingar kan reducera problemen.

Sexualitet är väsentligt för en människas hälsa och livskvalitet. Nervsystemet har en viktig funktion både för män och för kvinnor, men komplexa samband finns mellan nervsystemet och psykologiska faktorer. Rådgivning, olika läkemedel och användning av hjälpmedel kan lösa problem som nedsatt sexuell lust och funktionsbortfall hos både män och kvinnor. Ofrukt-samhet hos män efter ryggmärgsskada kan också behandlas. Sexlivet blir annorlunda för den som har en ryggmärgsskada. Det viktiga är att hitta en egen väg med egna lösningar.

Forskning pågår både i Sverige och på andra håll för att bland annat hitta sätt att reparera skador i ryggmärgen. Vissa genom-brott har gjorts under senare år men ännu finns inga behand-lingar, som förväntas vara användbara de närmaste åren.

Diagnosgrupp för ryggmärgsskador

Inom Neurologiskt Handikappades Riksförbund (nhr) finns en diagnosgrupp för ryggmärgsskadade, både medfödda och för-värvade skador. Den består av personer som har diagnosen och deras anhöriga. Gruppen sprider information om ryggmärgs-skador och arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling. Den arbetar också för ökat stöd till forskning och utveckling. ■

Här finns stöd och gemenskap

I Neurologiskt Handikappades Riksförbund (nhr) vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

Våra erfarenheter – både av egen sjukdom eller funktionsnedsättning och som närstående – förenar oss i en stark gemenskap. Vi delar gärna med oss av våra kunskaper och erfarenheter till dig som medlem, som allmänhet eller som beslutsfattare på alla nivåer i samhället.

Målet för nhr är ett samhälle för alla. Därför arbetar vi med att påverka beslutsfattare för att utveckla samhället på alla områden.

Vi finns i hela Sverige via våra 98 lokalföreningar och 18 länsförbund. Hos våra föreningar kan du få tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som gymna, ridning, bassängräning med

mera. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Är du under 35 år kan du delta i vår ungdomssektion Duns – De unga med neurologiska funktionshinder i Sverige.

Via nhr-fonden kan du vara med och stödja förbundets arbete med forskning och utvecklingsarbete inom neurologins område.

Som medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och medlemserbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen *Reflex*
- medlemssidor på nhr:s hemsida, www.nhr.se
- kamratskap



Behöver ej
frankeras.
NHR
betalar
portot.

Neurologiskt Handikappades Riksförbund

Svarsförsändelse
Kontonummer 110 654 400
110 08 Stockholm

Vik här

Bli medlem du också

- Jag vill veta mer om Neurologiskt Handikappades Riksförbund
- Jag vill bli medlem i Neurologiskt Handikappades Riksförbund
 - jag har funktionsnedsättning
 - jag är anhörig med funktionsnedsättning
 - jag är anhörig utan funktionsnedsättning,
ange huvudmedlemmens medlemsnummer: _____
 - jag vill bli stödmedlem
 - jag är intresserad av info om diagnosen _____
 - jag är under 36 år och vill även vara med i Duns

Du kan hitta mer information om nhr och våra diagnoser på www.nhr.se eller ring 08-677 70 10

Stöd oss

Du kan stödja vår verksamhet på olika sätt. Kryssa för det alternativ som passar dig bäst:

- Jag får givarbrev med aktuell information och inbetalningskort där jag själv väljer belopp att betala.
- Autogiro. Som autogirogivare får du vår tidning *Reflex* utan kostnad.
- Sparande i ideell fond där en del av räntan tillfaller Neurologiskt Handikappades Riksförbund.
- Prenumeration på tidningen *Reflex* (6 nr/år).

Namn: _____

Adress: _____ Tel nr: _____

Postnr: _____ Postadress: _____

E-post: _____ Personnummer: _____

Riv av och skicka talongen till oss. Portot är betalt.

Våra gåvokonton står alltid öppna för din gåva. Den behövs och gör nytta! PlusGiro: 90 10 07-5 Bankgiro: 901-0075



NEUROLOGISKT
HANDIKAPPADES RIKSFÖRBUND

Neurologiskt Handikappades Riksförbund
Box 49084 100 28 Stockholm Besök: S:t Eriksgatan 44
Telefon: 08-677 70 10 Internet: www.nhr.se