



# ABC

for deg med  
ryggmargsskade

- MÅLGRUPPE: PASIENTER, BRUKERE OG PÅRØRENDE -



# INNHALDSFORTEGNELSE

<b>Forord</b> .....	5	<b>Hvordan påvirker ryggmargsskaden kroppen din og hvordan håndterer du disse utfordringene?</b> .....	15
Mål og hensikt med heftet .....	5	Blodmløpet .....	15
<b>Viktige elementer i rehabilitering</b> .....	6	Lungefunksjonen .....	17
Mål for rehabiliteringen .....	6	Muskler, knokler og ledd .....	20
Definisjon rehabilitering .....	6	Håndfunksjon ved tetraplegi ....	21
Rehabiliteringsprosessen .....	6	Urinveiene .....	23
Tverrfaglig rehabiliteringsteam ...	6	Ernæring .....	26
Behandlingslinje for ryggmargsskade .....	6	Fordøyelsessystemet .....	29
Egen innsats .....	7	Huden .....	35
Pårørendes rolle .....	7	Seksualitet/fertilitet .....	38
<b>Årsaker til og forekomst av ryggmargsskader</b> .....	8	<b>“Vær særlig oppmerksom på”</b> .....	46
Årsaker.....	8	Infeksjoner i urinveiene .....	46
Forekomst.....	8	Trykksår/sår .....	47
<b>Anatomi</b> .....	9	Beinskjørhet og brudd .....	49
<b>Hva skjer når ryggmargen blir skadet?</b> .....	11	Smerter .....	50
Spinalt sjokk .....	11	Spastisitet .....	51
<b>Klassifikasjon av ryggmargsskade</b> .....	12	Hormoner og diabetes .....	52
Klassifikasjon av ryggmargsskade, ASIA impairment scale .....	12	Autonom dysrefleksi .....	52
<b>Ryggmargsskader med spesielle kjennetegn</b> .....	13	Syringomyeli .....	55
Brown-Sequard syndrom .....	13	Heterotope ossifikasjoner .....	56
Anterior spinalis syndrom .....	13	<b>Hvordan kan det oppleves å få en ryggmargsskade</b> ...	57
Sentromedullært syndrom .....	13	Når livet blir snudd på hodet ....	57
Conus medullaris skade .....	14	Søvn og hvile .....	60
Cauda equina skade .....	14	<b>Å være pårørende</b> .....	63
		Barn som pårørende .....	64

<b>Trening og fysisk aktivitet</b> .....	67	<b>Brukerorganisasjoner</b> .....	98
Fysioterapi .....	67	<b>Samhandlingsreformen</b> ...	101
Fysisk trening .....	67	<b>Avslutning</b> .....	102
Nytten av fysisk aktivitet og trening .....	68	<b>Referanser til litteratur og forskningsartikler</b> .....	104
Rett til fysioterapi utenfor institusjon .....	68	<b>Vedlegg</b> .....	107
Valg av fysiske aktiviteter og behov for tilrettelegging .....	69	Hvordan ivareta skuldrene og armene best mulig .....	107
Treningshjelpemidler .....	69		
Mobilitet .....	69		
Idrett .....	71		
<b>Dagliglivet - utfordringer og muligheter</b> .....	72		
Ergoterapi .....	72		
Aktiviteter i dagliglivet .....	72		
Bolig .....	73		
Hjelpemidler .....	74		
Teknologiske hjelpemidler .....	76		
Bil ... ..	76		
<b>Å leve med en ryggmargsskade</b> .....	77		
Utdanning og arbeid .....	77		
Økonomiske og praktiske hjelpeordninger .....	77		
Fritid .....	87		
Reiser og ferie .....	87		
<b>Å bli eldre med en ryggmargsskade</b> .....	90		
<b>Basalforskning</b> .....	94		
<b>Norsk Ryggmargsskade-register (NorSCIR)</b> .....	96		
<b>Livslang oppfølging</b> .....	97		
Kontrollopphold .....	97		
Vurderingsopphold .....	97		
Poliklinikk .....	97		
Andre rehabiliteringstilbud .....	97		
Lærings- og mestringssenteret..	98		



## Mål og hensikt med heftet

*ABC for deg med ryggmargsskade* er først og fremst skrevet til deg som nylig har fått en ryggmargsskade og til dine pårørende. Vi håper også at de som har levd en stund med sin skade vil kunne finne nyttig informasjon. Du vil nok ikke få svar på alle dine spørsmål, men vi håper å kunne gi deg et innblikk i hva det betyr å få en ryggmargsskade. Da vil du være bedre rustet til å stille spørsmål til fagpersoner eller til andre som har lignende skader. *ABC for deg med ryggmargsskade* er skrevet som en oppslagbok hvor de enkelte kapitler kan leses uavhengig av hverandre. Innholdet er konsentrert om forhold som er spesielle og betydningsfulle for deg som har fått en ryggmargsskade.

## Inkomplett ryggmargsskade

Stadig flere får inkomplette ryggmargsskader hvor de fysiske utfallene er svært ulike. Dette kan medføre noen særlige utfordringer som det er vanskelig å beskrive i en generell del. Likevel vil du finne informasjon i dette heftet som du vil ha nytte av.

## Alvorlig, men ikke håpløst

En funksjonsnedsettelse vil medføre endringer på mange måter i livet. Å til egne seg kunnskap om konsekvensene av ryggmargsskade er viktig for å ta valg som oppleves som gode for deg. Det er imidlertid en pedagogisk utfordring å belyse konsekvensene samti-

dig som en skal formidle optimisme. Mange gir tilbakemelding på at det tar lang tid å tilpasse seg den nye situasjonen. Best får du det om du klarer å ta en dag om gangen, tillater følelsene å komme til uttrykk, og gradvis overta ansvaret for ditt eget liv.

*ABC for deg med ryggmargsskade* er basert på brukerhåndboken "Veien videre" fra Sunnaas sykehus HF og dokumenter fra St. Olavs Hospital HF og Haukeland universitetssykehus HF. Mange fagpersoner og brukere har bidratt i arbeidet. Fokuset har vært på hvordan du skal få mest mulig og best mulig kunnskap om hva som har skjedd med kroppen og hvordan man kan leve med en ryggmargsskade. Arbeidsgruppens mål har vært å samle erfaringer fra ryggmargsskadeenhetene i Norge, i tillegg til bidrag fra forskning og litteratur fra de omtalte områdene. Du vil finne aktuelle internettadresser til hvert kapittel, mens referanser til litteratur og forskningsartikler samles til slutt.

*ABC for deg med ryggmargsskade* er 1 av 2 publikasjoner med generell kunnskap om ryggmargsskade. De er tilgjengelige i trykket format og elektronisk på Internett. Den ene er tiltenkt pasienter, pårørende og brukere og den andre er for helsepersonell. Noen av dere vil sikkert ha utbytte av å lese begge publikasjonene.



## VIKTIGE ELEMENTER I REHABILITERING

### Mål for rehabilitering

Rehabilitering er målrettet, systematisk arbeid hvor flere faggrupper bidrar sammen med deg for at du skal oppnå optimal funksjon og kan leve livet mest mulig slik du ønsker.

### Definisjon rehabilitering

Regjeringen har definert rehabilitering som "tidsavgrensede, planlagte prosesser med klare mål og virkemidler, hvor flere aktører samarbeider om å gi nødvendig bistand til brukerens egen innsats for å oppnå best mulig funksjons- og mestringsevne, selvstendighet og deltakelse sosialt og i samfunnet." (Helse- og omsorgsdepartementet 2001 Forskrift om habilitering og rehabilitering).

### Rehabiliteringsprosessen

Rehabilitering beskrives som en prosess med noe forskjellig innhold i de ulike fasene. Den livsviktige akuttbehandlingen ved en ryggmargsskade startes så raskt som mulig. Når du er medisinsk stabil vil du bli overflyttet til en spinalenhet for spesialisert rehabilitering. Da vil det være viktig at du så raskt som mulig kommer i gang med å sette egne mål ut fra hva du ønsker å oppnå. Din egen motivasjon og innsats vil være avgjørende for hvordan rehabiliteringsprosessen blir, og hvilke resultater du oppnår.

Fagpersonene du møter vil tilstrebe at kravene som stilles til deg til enhver tid,

står i forhold til de ønskene og mulighetene du har (krav = kapasitet). For deg handler det om å finne et livsgrunnlag i en ny og krevende situasjon som er bygd på dine verdier og på dine premisser. Dette vil, avhengig av skaden din, innebære ulike former for trening, kompensering, innlæring av nye teknikker, vurdering av behov for hjelpemidler og tilrettelegging av omgivelsene.

### Tverrfaglig rehabiliteringsteam

Det tverrfaglige teamets samlede innsats er avgjørende for en vellykket rehabilitering. Basisteamet består av overlege, lege i spesialisering, sykepleier, hjelpepleier, ergoterapeut og fysioterapeut. Noen spinalenheter har psykolog, sosionom og pedagog i basisteamet, andre har tilgang til disse tjenestene ved behov. Noen spinalenheter har også brukerkonsulenter/mestringsveiledere og idrettspedagoger. Du står selv i sentrum for teamets virksomhet, med gode forutsetninger for å medvirke.

### Behandlingslinje for ryggmargsskade

Behandlingslinjer, også kjent som pasientforløp eller behandlingsforløp, er et verktøy som skal sikre at du til enhver tid befinner deg der hvor den beste kompetansen finnes for at du skal få den hjelp du trenger. For optimal effekt av en behandlingslinje, må den faglige informasjonen ligge i forkant av eller følge deg underveis i linjen. Det er

dokumentert at behandlingslinjer kan redusere variasjon i klinisk praksis og forbedre resultater. Behandlingslinjer fremmer en velorganisert og effektiv pasientomsorg basert på kunnskapsbasert praksis. Behandlingslinjer for ryggmargsskader planlegges tilgjengelig på Internett i løpet av 2012.

### **Egen innsats**

Under rehabiliteringsoppholdet vil du få mye kunnskap om ryggmargsskaden og om hvordan kroppen din fungerer nå. Kunnskap om blant annet anatomi blir viktig. Ikke minst vil du høre mye om blære- og tarmfunksjon, ivaretagelse av hud og rutiner rundt dette. Det kan være slitsomt, men er svært viktig for å få hverdagen til å fungere i det lange løp. Kroppen vil gi deg mange nye signaler som du må lære å kjenne, og lære å ta konsekvensene av. Etter hvert vil du lære deg å gjøre ting med nye teknikker, benytte hjelpemidler, eller instruere andre om hva som skal gjøres. Å motta hjelp til personlige ting som kroppsvask eller blære- og tarmtømming er for de fleste utfordrende, i hvert fall den første tiden. Det som kan oppleves vanskelig til å begynne med kan bli dagligdags etter hvert. Selv om du kanskje har blitt avhengig av andre til mange praktiske gjøremål, er det ingen grunn til å overlate beslutninger og avgjørelser til andre.

Det er viktig å få så mye ut av rehabiliteringen som mulig. Trekk derfor ut det som er nyttig for deg. Din egen innsats vil være avgjørende uansett hvor høy eller lav ryggmargsskaden er. Tren på egenhånd om du har mulighet til det. Stå opp om morgenen og legg inn egne treningsøkter selv om det ikke står på

timeplanen. Noen har ikke mulighet til å drive med egentrening, men bruk fantasien og alle muligheter for trening som ligger i daglige aktiviteter. Ta ansvar for din egen rehabilitering!

### **Pårørendes rolle**

Dine pårørende er viktige medspillere i rehabiliteringen. Det er viktig at de på et tidlig stadium får kunnskap om hva ryggmargsskaden innebærer og hva du trener mot. Videre må de vite hvilke aktiviteter det forventes at du kan utføre selv, slik at de ikke bruker kreftene sine på å hjelpe deg med det du kan. Dere skal også få kjennskap til hvilke hjelpeordninger som kan være aktuelle for deg/dere.

## ÅRSAKER TIL OG FOREKOMST AV RYGGMARGSSKADER

En skade på ryggmargen oppstår relativt sjeldent, men har omfattende konsekvenser som påvirker store deler av kroppen.

### Årsaker

Vi skiller mellom traumatiske (forårsaket av ytre skade) og ikke-traumatiske (forårsaket av blødning, svulst, betennelse, infeksjon, slitasje, aldring, medfødte lidelser) ryggmargsskader.

De vanligste årsakene til traumatiske ryggmargsskader i Norge har i mange år vært enten fallulykker eller trafikkulykker.

### Forekomst

Hvert år rammes mellom 10 og 20 personer pr. million mennesker av traumatisk ryggmargsskade i Norge. Dette betyr mellom 50 og 100 nye skader pr. år. En relativt ny undersøkelse fra Bergen tilsier at tallet er i ferd med å øke på grunn av flere ryggmargsskader som følge av fall blant eldre (Hagen 2010). I tillegg er det om lag et like stort antall personer med behov for spesialisert rehabilitering som årlig har blitt rammet av en ikke-traumatisk ryggmargsskade. Også dette tallet har vært økende de siste årene. De fleste ryggmargsskader oppstår i aldergruppen 18-35 og 60-70 år. I gruppen med traumatiske ryggmargsskader er det flest menn.

Det er ingen norske undersøkelser som forteller oss hvor mange som lever med ryggmargsskade i Norge i dag, men med utgangspunkt i at det hvert år

forekommer gjennomsnittlig ca. 75 nye traumatiske ryggmargsskader i Norge, og at forventet levetid nærmer seg forventet levetid hos funksjonsfriske, kan man anslå at tallet ligger et sted mellom 1500 og 2500. I tillegg kommer et ukjent antall med ikke-traumatiske skader. I 2011 ble det opprettet et nasjonalt ryggmargsskaderegister, NorSCIR. Registeret vil bidra til å gi en bedre oversikt over hvor mange som lever med en ryggmargsskade i Norge, samt å sikre lik kvalitet på helsetilbudet i hele landet.

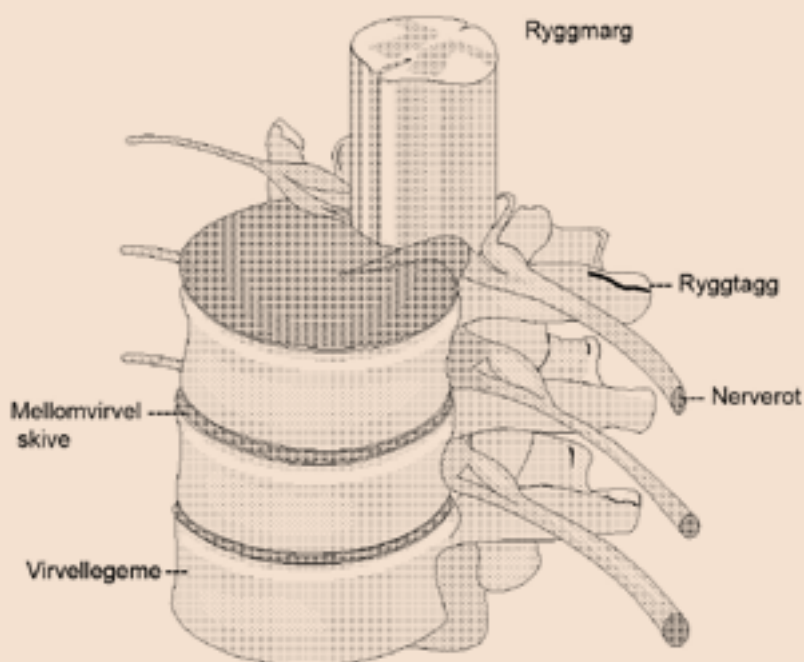


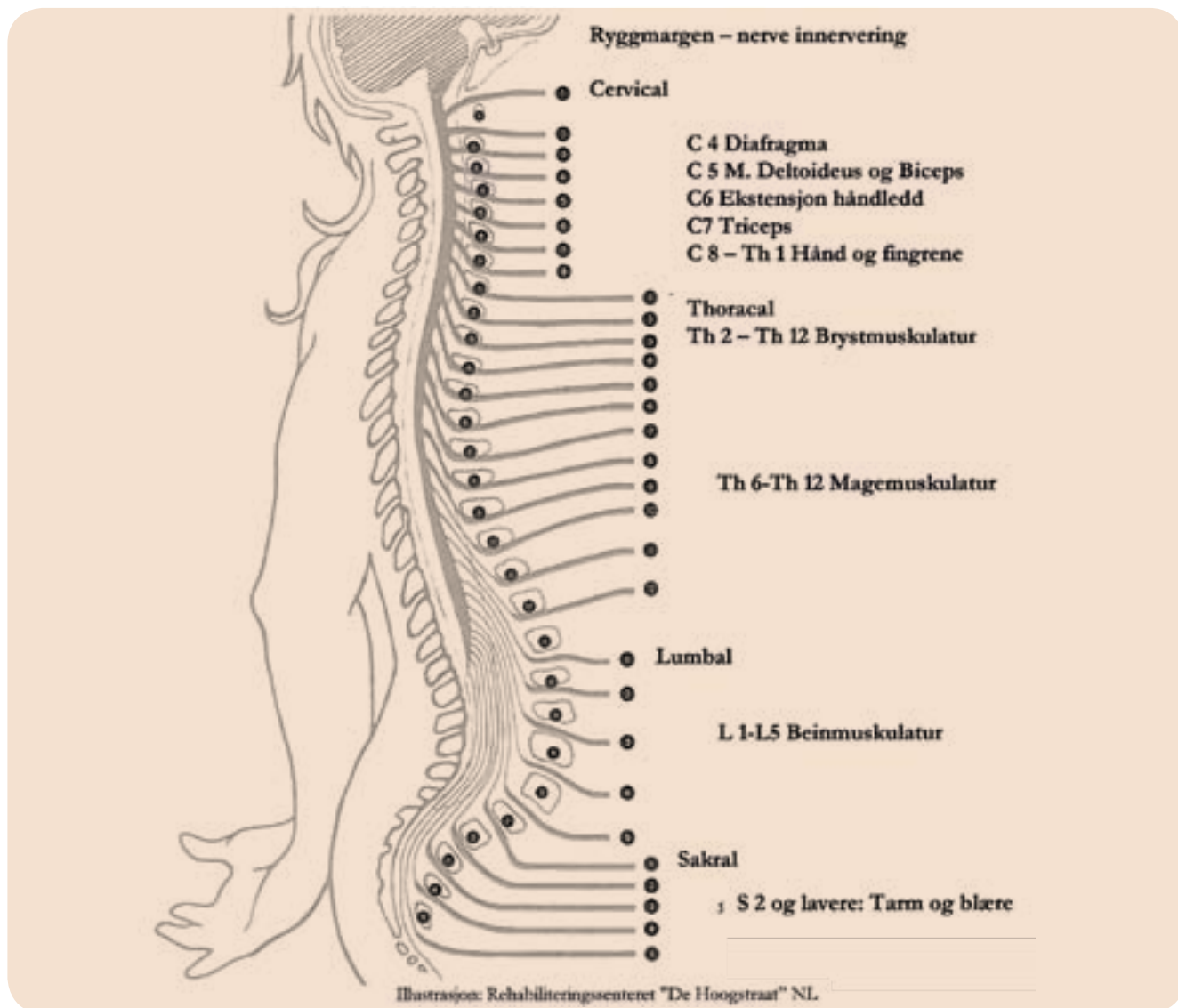
En skade på ryggmargen innebærer brudd på "hovedledningen" mellom hjernen og kroppen. Konsekvensene for kroppen er avhengig av skadeområdet i ryggmargen og lokalisasjonen i ryggspylen, jo høyere skaden er, desto mer alvorlige blir konsekvensene. Det er viktig å vite litt om ryggspylen oppbygging for å forstå hva som skjer ved en ryggmargsskade. Komplet eller inkomplet skade beskrives under "Klassifisering av ryggmargsskade."

Ryggspylen (columna) består av 29 virvler, bundet sammen av leddbånd, bruskskiver og muskler. Vi har 7 nakkevirvler (cervikaldelen), 12 brystvirvler (thorakaldelen), 5 korsryggvirvler (lumbaldelen) og 5 sammenvokste bekkenvirvler (sacraldelen) som til sammen danner korsbenet i bekkenet (os sacrum).

Inni spylen er det en kanal hvor ryggmargen ligger godt beskyttet av hinner og væske. Ryggmargen er like tykk som en lillefinger, den er ca. 45 cm lang og har konsistens som en moden banan. Hos voksne strekker den seg fra hjernen ned til skiven mellom 1. og 2. korsryggvirvel.

Sentralnervesystemet består av hjernen og ryggmargen. En kan se for seg sentralnervesystemet som en telefon-sentral hvor hjernen er datasentralen og ryggmargen kabelsystemet. Nerve-røttene og de perifere nervene er ledningen ut til det enkelte brukerområdet. Nerve-trådene gir beskjed inn til sentralen om følelser, varme, stilling osv. Sentralen sender ut beskjed som gjør oss i stand til å bevege muskler.





Kilde: Rehabiliteringssenter "De Hoogstraat", Nederland. [www.dehoogstraat.nl](http://www.dehoogstraat.nl)

Det perifere nervesystemet omfatter alle nervetrådene som er utenfor ryggmarg og hjerne og er bygget opp annerledes. Perifere nerver kan vokse ut etter skade. I ryggmargskanalen er nerverøttene/trådene nedenfor selve ryggmargen samlet i en bunt som kalles Cauda equina (hestehalen). Mellom hver virvel i ryggstøylene går det ut et nervepar fra ryggmargen (segment), som forsyner bestemte deler av kroppen med nervetråder som styrer bevegelse og oppfatter følelse (smerte, trykk, berøring, temperatur og stillingsans) i dette området.

Det autonome nervesystemet blir også kalt det automatiske eller det ufrivillige nervesystem og fungerer delvis gjennom ryggmargen. Det autonome nervesystemet spiller blant annet en rolle ved blæretømming, tarmtømming, blodsirkulasjon, temperaturregulering og seksuell funksjon.



## HVA SKJER NÅR RYGGMARGEN BLIR SKADET?

---

En skade på ryggmargen medfører lammelser og følelsetap nedenfor skadestedet, med nedsatt blære-, tarm- og seksualfunksjon. En skade i nakken medfører lammelser og følelsetap i armer og bein. Man kaller dette en tetraplegi-tilstand (tetra er fire på gresk, plegi er lammelse). En skade nedenfor nakken medfører lammelser i bena og kalles en paraplegi-tilstand (para er to på gresk).

Det er viktig å forstå at det er forskjell på hvilken virvel som er skadet og skaden på selve ryggmargen. En må skille på angivelsen av nivå for virvelskaden og angivelsen av nivå for ryggmargsskaden.

### **Spinalt sjokk**

I akuttfasen kan all nerveaktivitet blokeres nedenfor skadenivået. Ryggmargen er i en "sjokktilstand". Denne fasen kan vare fra noen få timer til 1-8 uker. I denne fasen har alle slappe lammelser (ikke spasmer, dvs. ufrivillig sammentrekning av en muskel) og manglende reflekser. I tillegg har man lavt blodtrykk og lav puls. Etter den spinale sjokkfasen kan man, avhengig av skadenivå, få refleksstyrt aktivitet og spasmer.



# KLASSIFIKASJON AV RYGGMARGSSKADE

## Klassifikasjon av ryggmargsskade, ASIA impairment scale

Skadeomfanget i ryggmargen har som nevnt stor betydning for evnen til å fungere etter en ryggmargsskade. "ASIA (American Spinal Injury Association) impairment scale" er et internasjonalt klassifiseringssystem som vi bruker for å bestemme skadenivå og omfang.

**Kilde:** American Spinal Injury Association: International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, revised 2011; Atlanta, GA. Reprinted 2011.

Grovt sett kan kategoriene beskrives slik (dette er en forenkling):

**AIS A (Komplett)** per definisjon er det ingen muskelfunksjon i endetarmens lukkemuskel og ingen følesans rundt endetarmsåpningen.

**AIS B (Sensorisk inkomplett)** bevart følesans nedenfor skadenivå, inklusiv følesans rundt endetarmsåpningen. Ingen muskelfunksjon nedenfor skadenivået.

**AIS C (Motorisk inkomplett)** har bevart muskelfunksjon og følesans under skadenivået. Musklene er svake og gir liten praktisk funksjon.

**AIS D (Motorisk inkomplett)** har muskelfunksjon og følesans under skadenivået som gir praktisk nyttig

funksjon (styrkenivå 3 eller bedre på en skala fra 0 til 5 i 50 prosent av musklene under skadenivået).

**AIS E (Normal)** har ubetydelige neurologiske begrensninger som følge av ryggmargsskaden.

Neurologiske utfall som forekommer i akuttstadiet kan senere helt eller delvis gå tilbake, og da vil klassifiseringen av ryggmargsskaden bli endret.

Se [www.asia-spinalinjury.org](http://www.asia-spinalinjury.org) for en fullstendig beskrivelse.



## RYGGMARGSSKADER MED SPESIELLE KJENNETEGN

Det er noen typer ryggmargsskader som har helt spesielle kjennetegn på grunn av måten ryggmargen er skadet på. Disse syndromene har egne navn.

### **Brown-Séquard syndrom**

Dette er en skade av bare halve omkretsen av ryggmargen. Karakteristisk for dette syndromet er tap av muskelkraft og stillingssans på samme side, og tap av smerte og temperatursans på motsatt side av kroppen i forhold til skaden av selve ryggmargen. Dette skyldes at nervebanene for smerte og temperatursans fra naturens side krysser over til motsatt side av ryggmargen.

### **Anterior spinalis syndrom**

Er en skade av fremre del av ryggmargen, enten som følge av skade eller oftest som resultat av blodpropp i en blodåre som forsyner denne delen av ryggmargen (arteria spinalis anterior). Stillings- og vibrasjonssansen er intakt, mens muskelkraft og andre sansekvaliteter er påvirket i slike tilfeller.

### **Sentromedullært syndrom**

Her foreligger en skade av den sentrale delen av ryggmargen. Denne skaden oppstår hyppigst ved fall hos eldre. Degenerative forandringer i ryggraden og mindre plass i selve



*Brown-Séquard syndrom*



*Anterior spinalis syndrom*



*Sentromedullært syndrom*

spinalkanalen fører til at ryggmargen og blodforsyningen kan skades ved traume. Lammelsene er mest utbredt i armene og det er varierende tap av følelse.

### **Conus medullaris skade**

Er skade i området rundt nederste del av ryggmargen. Det kan føre til et blandingsbilde av slappe og spastiske lammelser fordi nervetrådene som går ut fra ryggmargen kan skades, i tillegg til selve ryggmargen.

### **Cauda equina skade**

Dette er en skade av nervetrådene som går ut fra selve ryggmargen i nedre del av ryggen og en slik skade gir slappe lammelser. Ofte fører det også til lammelse i urinblæren og tarmen. Av og til kan bare urinblære- og tarmfunksjonen rammes og slike "skjulte" problemer oppleves ofte belastende.

# HVORDAN PÅVIRKER RYGGMARGSSKADEN KROPPEN DIN OG HVORDAN HÅNDTERER DU DISSE UTFORDRINGENE?

## Blodmløpet

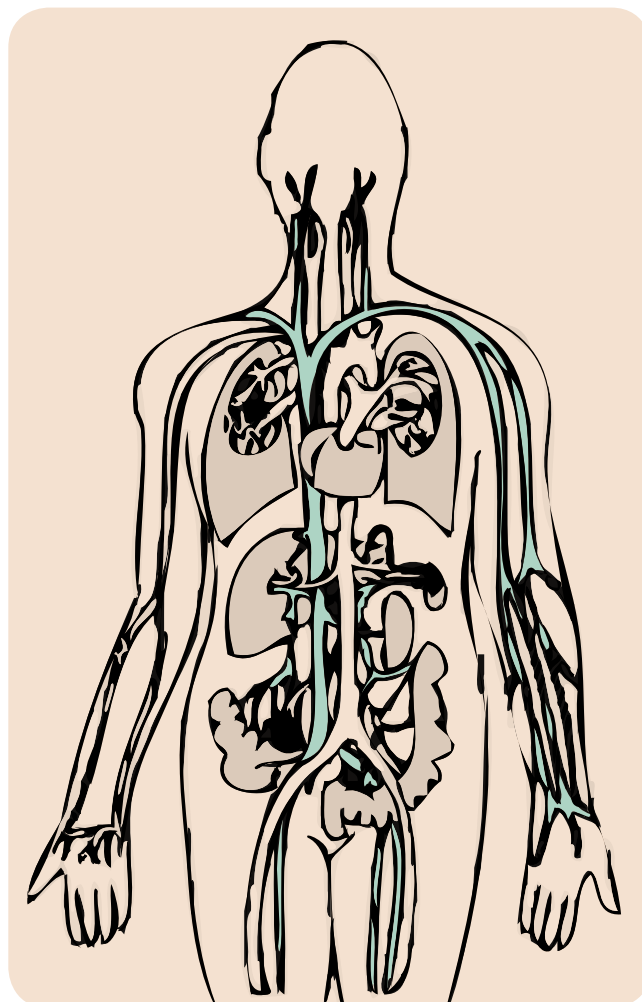
Blodmløpet består av hjertet og blodårene. Hjertet deles inn i venstre og høyre hjertehalvdel med hvert sitt forkammer og hjertekammer. Hjertet pumper oksygenrikt blod ut i kroppen (det store kretsløp), og mottar igjen blod fra kroppen for å pumpe det gjennom lungene så det på nytt blir oksygenrikt (det lille kretsløp). Blodårene omfatter arterier (pulsårer), kapillærer (hårrørsårer) og vener (samleårer). Muskelaktivitet/sammentrekning i musklene er vesentlig for at blodet skal pumpes tilbake til kroppen og hjertet.

### *Hvilke oppgaver har blodmløpet?*

Gjennom blodet fraktes surstoff og næringsstoffer ut til cellene, og kulldioksid og avfallsstoffer fraktes fra kroppen og skilles ut gjennom lungene, tarmen og nyrene.

### *Hva er hjertefrekvens/puls, og hvordan reguleres den?*

Det tempoet hjertet trekker seg sammen med, kalles hjertefrekvens eller puls. Pulsen er normalt 60-70 slag pr. minutt når vi er i ro (hvilepuls), og øker ved all aktivitet. Også psykiske faktorer påvirker pulsen. Ved anstrengelser kan pulsen stige til over 200 (maksimalpuls). Hvilepuls og maksimalpuls varierer fra menneske til menneske, avhengig av alder og treningstilstand. Hjertets aktivitet reguleres bl.a. av



- 1) den blodmengde som til enhver tid er til stede
- 2) det autonome nervesystem (påvirkes hvis du har en skade over Th6-nivå). Da får kroppen problemer med å regulere blodtrykket. Har du skade over Th1, får kroppen problemer med å øke pulsen.

### *Hva er blodtrykk, og hvordan reguleres det?*

Blodtrykket er det trykk blodet utøver mot åreveggen. Blodtrykket stiger når hjertet trekker seg sammen, og synker når hjertet slapper av. Normalt er blodtrykket 120/80 når vi er i hvile (målt på overarmen). Det betyr at blodtrykket er 120 når hjertet trekker seg sammen og 80 når hjertet slapper av. Blodtrykket varierer fra menneske til menneske; blant annet i forhold til alder og treningstilstand. Blodtrykket reguleres fra et senter i nedre del av hjernen.

### *Hva blir annerledes etter en ryggmargsskade?*

#### *Blodtrykksfall*

Ryggmargsskade i nakkenivå eller i øvre brystnivå gir lavt blodtrykk, spesielt når du skal stå, eventuelt når du skal sitte. Dette er tydeligst de første ukene etter skaden, men kan hos enkelte vare ved. Når kroppsstilling forandres fra liggende til stående, eventuelt sittende, blir ikke blodet pumpet tilbake til hjertet i tilstrekkelig grad. Redusert sammentrekning av venene i bukhulen er hovedårsak, og manglende muskelaktivitet i bena betyr også litt. Etter hvert vil spenningen i bukvenene/muskler øke, og tilbakestrømningen av blod til hjertet bedres.

#### *Symptomer på blodtrykksfall*

Blodtilførselen til hjernen nedsettes og man kan føle seg svimmel, kvalm og generelt uvel. Noen merker at man ser dårlig på avstand, det kan flimre for øynene, man kan kaldsvette og huden blir blek.

#### Tiltak:

- trykk mot magen, vanligvis ved hjelp av et "pass-på-belte" (korsett). Dette øker trykket i bukhulen og påvirker tilbakestrømningen av blod
- elastiske strømper
- tilvenning til stående/sittende stilling må skje gradvis. Det er gunstig å starte med ståtrening så tidlig som mulig etter skaden
- ved uttalte problemer kan du prøve medikamenter som stimulerer sammentrekningen av blodårene
- ved langvarige problemer kan det være aktuelt å prøve andre medikamenter som øker blodvolumet

#### *Blodtrykksstigning*

Hos personer med ryggmargsskade i nakkenivå kan det oppstå en unormalt kraftig blodtrykkstigning – autonom dysrefleksi. Det er vanligvis en reaksjon på noe som "irriterer" kroppen, for eksempel mye urin i urinblæren, treg mage eller et sår. Det er svært viktig at du vet hva du skal gjøre hvis dette oppstår. Se kapittel: "Vær særlig oppmerksom på."

#### *Hva er ødem, og hvordan oppstår det?*

Ødem betyr hevelse eller økning av væske i vevet. Ved ryggmargsskade skyldes ødem vesentlig manglende "pumpeeffekt" i musklene. Det kan også skyldes at du har litt lite protein i blodet ditt.



### *Symptom på ødem*

Som oftest hevelse i føtter/ankler og i hendene, eventuelt også i korsryggen. Når man trykker med en finger, blir merket stående i flere sekunder.

#### Tiltak:

- elastiske strømper
- bevegelser: aktive eller passive
- heve bena eller hendene, helst over hjertenivå
- unngå at noe strammer rundt ankler/håndledd (f.eks. stram strikk i sokker)
- håndortoser/ødemhansker
- vurdere ernæring

### *Hva er blodpropp, og hva skyldes det?*

Blodpropp (trombose) er en levring av blod i åren. Blodpropp oppstår oftest i venene i bena (dyp venetrombose), og er en potensielt farlig tilstand dersom den ikke behandles. Årsak er bl.a. nedsatt blodgjennomstrømning ved inaktivitet, f.eks. ved sengeleie. Ved ryggmargsskade, vil du få forebyggende behandling med blodfortynnende gjennom sprøyte i huden på magen eller i tablettform; som regel i tre måneder. Etter hvert som du blir mer aktiv, reduseres faren for blodpropp.

### *Symptom*

Benet blir oftest varmt, rødt og hovent.

#### Tiltak:

- blodfortynnende medisin
- vanligvis kompresjon av hoven

legemiddel for eksempel med elastiske strømper

- bevegelse

### *Utholdenhetstrening*

Forutsetningen for å bedre utholdenheten, er at hjertet svarer med å øke pulsen over et visst nivå når man trener. Hvis du har en komplett ryggmargsskade i nakkenivå, vil pulsen ikke kunne overstige 120 slag pr. minutt, fordi kontrollen fra en del av sentralnervesystemet mangler. Dette betyr at hjertet ikke vil ha samme effekt av utholdenhetstrening som før. Men utholdenheten i musklene bedres ved trening.

### *Lungefunksjonen*

Brystkassen er den øverste delen av kroppens skjelett og består av 12 brystvirvler (Th1-Th12), 12 par ribbein, brystbeinet og brystkassens egen muskulatur. Brystkassen omslutter brysthulen, som for en stor del fylles av hjerte og lunger.

### *Luftveiene*

Luftveiene regnes fra nesehulen til overgangen mellom de små bronkiolene og lungeblærene (alveoler), og deles i øvre og nedre luftveier. De øvre og nedre luftveienes hensikt er å lede luft inn til, og ut fra lungene.

Øvre luftveier består av nesehule, munn, svelg og de deler av strupehodet som ligger over stemmebåndene. Her blir innåndingsluften mettet med vandamp og temperaturen tilpasset kroppstemperaturen. Dessuten vil små partikler fanges opp av nesehår og slimlag, og deretter transporteres mot svelget.

Nedre luftveier består av den delen av strupehodet som ligger nedenfor stemmebåndet, luftrøret og hovedbronkiene med sine forgreininger, det vil si lungene. Nedre luftveier har de samme egenskapene som de øvre luftveier når det gjelder å fjerne små partikler.

### *Pustemuskulatur*

Det er mange små muskler som til sammen bidrar til normal pustefunksjon. Mellomgulvet (diafragma) er en muskelplate som hvelver seg opp i brysthulen og som skiller mage og brysthule. Den er vår viktigste åndedrettsmuskel. Når du puster inn, avflattes mellomgulvet og brysthulens rominnhold øker. Det fører til at lungene utvider seg og at luft trekkes ned i lungene. Mellomgulvet får sin nerveforsyning gjennom nakkevirvlene, fra nivåene C3-C5.

Brystkassens egen muskulatur er hjelpemuskler i respirasjonsprosessen. Disse musklene får sin nerveforsyning fra nivåene Th1-Th11. Små muskler i hals-/nakkeregionen hjelper til ved dyp åndedrett. De får sin nerveforsyning fra nivåene C1-C3.

Magemuskler setter fart på utåndingsluften og gir en effektiv hoste. Magemusklene får sin nerveforsyning fra nivåene Th6-L1.

### *Hva er annerledes i luftveiene etter en ryggmargsskade?*

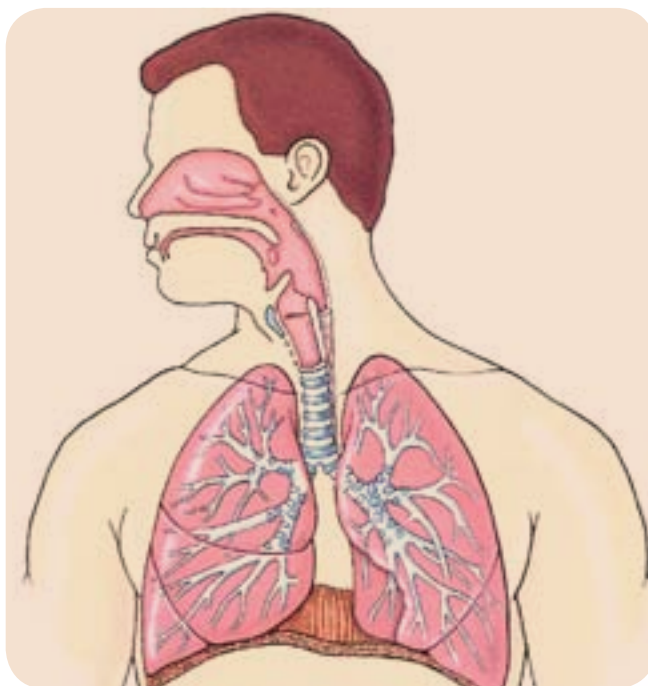
Lungefunksjonen reduseres ved lammelser i åndedretts- og hostemuskulatur. Generell regel er at jo høyere i ryggen og jo mer komplett skaden er, desto mer blir åndedrettet og hostekraften påvirket. Mellomgulvet står for

ca. 60 % av innåndingskapasiteten hos friske. Det betyr at personer med ryggmargsskade fra C5 og lavere sjelden vil oppleve åndenød som et problem. Personer med komplette skader over dette nivået har derimot som regel behov for pustehjelpemidler hele eller deler av døgnet.

De fleste med lammelser i magemuskulatur vil oppleve større eller mindre problemer med å hoste. Manglende hosteevne gir økt risiko for utvikling av lungebetennelse.

Det anbefales generelt at personer med nedsatt lungefunksjon tar influensavaksine.

Personer med ryggmargsskade er på grunn av immobilisering (nedsatt bevegelse) utsatt for å få blodpropp. Det gis derfor forebyggende behandling (blodfortynnende sprøyte) i akutfase.



**Kilde:** Illustrasjonen gjengitt med tillatelse fra Kari C. Toverud - sertifisert medisinsk illustratør, i faglig samarbeid med Jan Bjåli. [www.karitoverud.no](http://www.karitoverud.no)

### *Hva kan du gjøre for å forebygge luftveisproblemer?*

#### *Snuregime/ mobilisering:*

Stillingsendringer bidrar til at ulike deler av lungene benyttes og til å få opp slim som stadig produseres.

#### *Røyking*

Røyking har mange negative konsekvenser når du har fått en ryggmargsskade. Det fører bl.a. til økt slimproduksjon. I tillegg reduseres slimtransportkapasiteten fra lungene fordi flimmerhår ødelegges. Dette er svært uheldig hvis du i tillegg har dårlig hostekraft. Du bør derfor stumpe røyken. Trenger du råd, informasjon eller noen å snakke med, kan du be om samtale med lege.

### *Hvilke symptomer skal du/teamet være oppmerksom på?*

Hvis du har en skade over Th6-nivå, bør du ta selv små forkjølelser alvorlig.

#### *Kontakt lege/annet helsepersonell:*

- hvis du føler deg kortpustet
- har stikkende smerter i brystet
- har morgenhodepine og er trøtt og døsig
- har mer slimdannelse enn vanlig
- har høy feber

### *Begrep du kan møte på*

Pneumoni: Lungebetennelse.

Blodgassanalyse: En arteriell blodprøve, en nødvendig rettesnor for gradering av respirasjonssvikt.

Pulsoksymeter: Apparat som måler pulsfrekvens og hemoglobinet oksygeninnhold blodet.

Røntgen thorax: Røntgen av lungene.

Spirometri: Spirometri er en undersøkelse som har som hensikt å undersøke din lungefunksjon, hvorvidt den er normal, eller om det foreligger nedsatt respirasjonsfunksjon.

#### *Pustehjelpemidler*

##### *Cough assist, "hostemaskin":*

Hjelper deg til å fjerne sekresjon fra lunger og luftveier ved gradvis å påføre overtrykk i luftveiene, og deretter skifte raskt til undertrykk. Dette raske skiftet i lufttrykket, via maske eller trachealkanyle, genererer en høy ekspiratorisk strømningshastighet fra lungene. Denne teknikken stimulerer et "host".

##### *BiPAP*

##### *(Biphasic Positive Airway Pressure):*

Ved bruk av bipap puster du i et lukket slangesystem hvor det er to positive luftveistrykk.

##### *CPAP*

##### *(Continuous Positive Airway Pressure, kontinuerlig positivt luftveistrykk):*

Når man bruker CPAP betyr det at man puster i et lukket slangesystem hvor man har ett kontinuerlig positivt luftveistrykk.

##### *Respirator*

Maskin som utfører ventilasjon (gass-transport inn og ut av lungene). Respiratorbehandling er sjelden og krever spesiell oppfølging. Hver enkelt pasient

vil få individuelle behandlingsregimer fra respiratorteam ved sykehus.

### **Muskler, knokler og ledd**

Skjelettet er kroppens reisverk, og sammen med muskler, sener og leddbånd danner det kroppens bevegelsesapparat. Nervenenes oppgave er å styre bevegelser og å formidle ulike sanseinntrykk. I utgangspunktet er ledd, muskler og nerver nedenfor skadenivået friske, men på grunn av "ledningsbruddet" etter ryggmargsskaden, vil du helt eller delvis mangle kontroll over bevegelser, hudfølelse, kroppstemperatur og plassering/stilling av de ulike kroppsdeler. Etter hvert vil musklene som regel bli tynnere (atrofi) fordi de ikke får nerveimpulser som normalt, og skjelettet nedenfor skadenivået vil bli mindre kalkholdig.

Det er viktig å huske at selv om du ikke viljemessig kan bevege leddene, trenger både ledd og muskler daglig bevegelser i alle retninger for ikke å stivne til (utvikle kontrakturer). Har du en skade over 12. brystvirvel (Th12), vil du sannsynligvis oppleve spontan aktivitet i musklene og at de "lever sitt eget liv". Dette skyldes at nervene nedenfor skadestedet fortsatt sender signaler til og fra ryggmargen, men "ledningsbruddet" gjør at signalene bare kan besvares refleksmessig. Disse signalene fører til spenning i den lammede muskulaturen og kan gi ufrivillige bevegelser. Refleksaktiviteten opprettholder en viss muskelfylde, bedrer blodsirkulasjonen og kan være til hjelp ved bevegelser.

### **Stabilisering av bruddstedet**

De aller fleste bruddskader i nakke eller ryggstøyle blir i dag stabilisert ved

operasjon. Operasjonen innebærer vanligvis å sette inn skruer, stag eller plater for å feste virvlene sammen. Bruddstedet blir på denne måten veldig stabilt og gjør at opptrening kan starte tidlig. Mange vil i en begrenset periode ha behov for nakkekrage eller korsett i tillegg, eller som alternativ til operasjon. Disse hjelpemidlene bidrar også til å holde bruddstedet i ro, mens det gror. Varigheten i bruk av nakkekrage/korsett er vanligvis 4 til 12 uker, avhengig av bruddskaden. Kontroll av bruddstilling gjøres med CT.

### **Pass-på-belte og spilekorsett**

Alle med lammelser i magemuskulatur får tilpasset et elastisk korsett (pass-på-belte) umiddelbart etter skade/sykdom. Pass-på-beltet virker stabiliserende på blodtrykket og kan bedre lungekapasiteten. Det gir også litt støtte for ryggen. Hvis lammelsene i bolen er store, er det ofte aktuelt å tilpasse spilekorsett. Fordi kroppens eget korsett (musklene) ikke fungerer som før, vil spilekorsettet kunne bidra til å holde kroppen oppreist, ryggen rett og bedre sittebalansen. Korsettet blir enten sydd spesielt til deg av ortopedingeniør, eller fysioterapeuten finner et fabrikkprodusert som passer deg.

### **Redusert leddbevegelighet, kontrakturer og feilstillinger**

Leddbevegeligheten kan bli noe redusert over tid fordi leddkapsel, leddbånd, muskulatur, sene og/eller hud forkortes når disse ikke bevegtes helt som før. Lett redusert bevegelighet er sjelden et problem. Derimot vil større bevegelsesinnskrenkninger og feilstillinger kunne skape problemer i forbindelse med fysisk funksjonsevne, sittebalanse, og personlig hygiene, samt at det kan føre

til smerter, økt spastisitet og økt fare for trykksår.

Dersom bevegelsesinnskrenkningen er så stor at leddet ikke kan bringes i nøytral stilling (for eksempel strakt kne og hofter), eller hindrer normale aktiviteter som sitting, kalles det kontraktur. Kontrakturer oppstår vanligvis som følge av spasmer og/eller manglende regelmessig gjennombevegning av ledd over tid. Under sykehusoppholdet utføres gjennombevegning rutinemessig, nettopp for å forebygge bevegelsesinnskrenkninger og kontrakturer.

#### *Hva kan du gjøre?*

En vanlig kontraktur er "spissfot", det vil si manglende evne til å få ankelen i rett vinkel. Dette kan du som regel forebygge ved å bruke ordentlig fottøy med god hælkappe og såle, og passe på at føttene alltid er godt plassert på fotplaten på rullestolen. Når du ligger i sengen er det lurt å sørge for at du får støtte under forbladet slik at det ikke henger ned. Stående stilling er den beste måten å forebygge kontrakturer i både i hofter, knær og ankler. Mageleie (minst 30 minutter) bidrar til å holde strake knær og hofter.

Skjevhet i ryggstølen (skoliose) kan oppstå som følge av selve skaden på ryggstølen eller på lengre sikt som følge av ubalansert muskelspenning i rygg-, bryst- og bukmuskulatur.

For rullestolbrukere er det viktig å forebygge skjev rygg med riktig sittestilling. Pass på at du sitter rett i stolen. Lær deg å ta en titt i speilet for å se på sittestillingen din. Er skuldrene i samme høyde og bekkenet i vater? Du bør også prøve å bruke kroppen symmetrisk, som for eksempel å forta sittende forflytninger både til høyre og til venstre, ligge både på høyre og venstre side om natta osv.

#### **Håndfunksjon ved tetraplegi**

Ved en ryggmargsskade i nakken vil det oppstå lammelser i arm, hånd og fingre. Når legene undersøker AIS-score (se kapittelet om "Klassifisering av ryggmargsskade") forsøker de å finne de nøkkelmusklene som er aktive på hvert skadenivå. Disse musklene gir rehabiliteringsteamet en forestilling om hvilke aktiviteter du vil kunne være delaktig i. Når det gjelder håndfunksjon er det disse musklene som er nøkkelmusklene:

*C5 – m. biceps brachii:* Bøyer albuen.

*C6 – m. extensor carpi radialis:* Strekker opp håndleddet og gir muligheten til å benytte et trickgrep som kalles tenodesegrep eller passivt nøkkelgrep.

*C7 – m. triceps brachii:* Strekker albuen, noe som gir deg bedre kontroll over albuebevegelsen. I tillegg kan fingrene strekkes.



*C8 – m. flexor digitorum:* Bøyer fingrene og gir et svakt, men funksjonelt grep.

*Th1 - intrinsicmuskulaturen:* De små håndmusklene er intakte, men du kan oppleve at grepet er svakere enn før.

Når ryggmargsskaden er *inkomplett*, kan bildet være mer variert og ofte med en tydelig sideforskjell.

Håndfunksjonen må ses i sammenheng med både albue og skulder. Skulderen posisjonerer armen og hånden i rommet, mens armen stabiliserer og kontrollerer håndens bevegelser. Håndleddet er et nøkkelledd når du skal utføre dine daglige aktiviteter.

Ved en tetraplegi kan skulder-, albue-, hånd- og fingerleddene bli stive. Det kan utvikle seg feilstillinger eller smerter, og det kan oppstå hevelser spesielt i hendene.

God bevegelighet i alle ledd sammen med et funksjonelt tenodesegrep gir muligheter til å kunne bruke hendene i aktivitet. Det er derfor viktig å vedlikeholde leddbevegelighet daglig med tøyning og aktive bevegelser, både gjennom rehabiliteringen og etter at du kommer hjem. Skuldrene, armene og hendene må plasseres i en stilling som ivaretar leddene både når du ligger og sitter.

Håndortoser motvirker at det danner seg hevelser, og beskytter håndleddet mot mikrobledninger som kan oppstå hvis håndleddet havner i en uheldig stilling. Ergoterapeuten vil ved behov tilpasse håndortoser som plasserer hån-

den i en god hvileposisjon om natten og/eller stabiliserer bare håndleddet på dagtid. En hvileortose vil plassere fingrene i en gunstig posisjon for å skape gode forutsetninger for å oppnå tenodesegrep der det er mulig. Den vil også motvirke at leddene blir stive og gi et bedre utgangspunkt for eventuell håndkirurgi på et senere tidspunkt.

Dersom det oppstår hevelser i hendene behandles dette med kompresjons-hansker i silke eller bandasjering, samt plassering av skulder, hele armen og hendene over hjertehøyde. Unngå passiv tøyning av hendene hvis det er hevelse.

Intakt muskulatur skal styrkes, og hendene skal anvendes så mye og så tidlig som mulig. Målet med behandling og trening er at du skal få et så godt grep som mulig for å kunne utføre daglige aktiviteter. Du må trene på forskjellige typer grep, både enhånds- og tohånds-grep. Dersom du ikke har intakt muskulatur i hendene kan det tilpasses forskjellige greperstatninger som gir deg muligheten til for eksempel å spise eller pusse tennene selv.

Spesielle hansker med et friksjonsbelegg tilpasses individuelt til de som kjører manuell rullestol og som ikke har et aktivt grep. Disse beskytter hendene samtidig som de gir friksjon mot drivringen og gir fremdrift.

### *Rekonstruktiv arm-/håndkirurgi*

Rekonstruktiv arm-/håndkirurgi kan gi en person med tetraplegi (fra skadenivå C5 til C8) en bedre arm-/håndfunksjon. Senen til en intakt muskel kan kobles mot og overta oppgaven til en

ikke-fungerende muskel. Det er noen nøkkelmuskler som kan brukes, og disse må ha god styrke. På denne måten kan man få forbedret enkelt-funksjoner som:

- aktiv albuestrekk
- aktiv håndleddsstrekk
- passivt nøkkelgrep
- aktivt nøkkelgrep
- aktivt nøkkelgrep og aktiv fingerfleksjon

Dette innebærer som regel flere inn-grep fordelt over en lengre tidsperiode. Mulighetene er avhengig av skadenivå og diverse andre faktorer. Det må gå minst et år etter skadetidspunktet, men muligheten finnes også mange år etterpå.

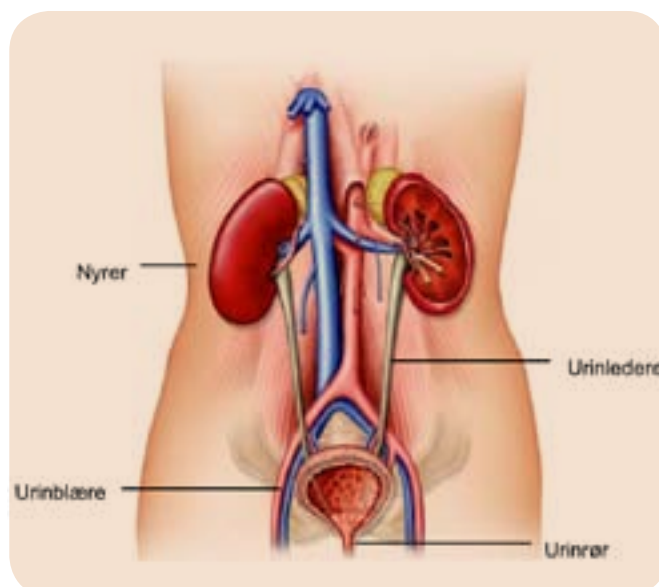
*Nasjonalt kompetansesenter for rekonstruktiv håndkirurgi* i Norge er lokalisert på Haukeland universitetssykehus HF Bergen. En gruppe håndkirurger har gitt dette tilbudet til personer med tetraplegi i flere år. Mer informasjon og individuell vurdering kan man få ved Spinalenhetene. Et planlagt operativt inngrep krever et samarbeid mellom hjelpeapparatet lokalt og terapeutene ved den oppfølgende spinalenheten, både i forkant av operasjonen og over en lengre periode etterpå.

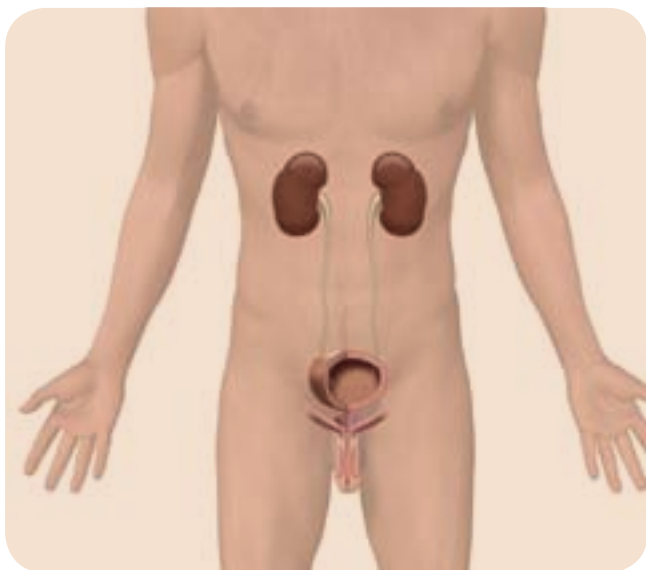
## Urinveiene

En ryggmargsskade vil for de fleste føre til problemer med å tømme urinblæren. Det varierer fra person til person hvordan vannlatingen vil fungere etter skaden. En vil få ulike problemer ut fra hvilket nivå i ryggmargen som er skadet og hvordan skaden påvirker urinblærens funksjon. Uansett hvor i ryggmargen en skade oppstår er risikoen stor for at følelsen i underlivet endres og at den viljemessige kontroll av vannlatingen reduseres.

### *Hvordan fungerer normal vannlating?*

Nyrene har som hovedoppgave å rense blodet for avfallstoffer og er viktige i reguleringen av kroppens væskebalanse. Urinen som skilles ut i nyrene ledes til urinblæren gjennom en urinleder fra hver nyre. Urinblæren er elastisk, og etter hvert som den fylles med urin vil den utvide seg. Når man velger å late vannet trekker blæremuskulaturen seg sammen og presser urinen ut gjennom urinrøret. Under vannlatingen er urinrørets lukkemuskel avslappet før den igjen strammer seg for å unngå lekkasje mellom hver vannlating.





## Hva blir annerledes etter en ryggmargsskade?

### *Overaktiv blære*

En skade på ryggmargen som oppstår i området mellom øverste del av nakken og 1. lumbalvirvel (L1) vil føre til overaktiv urinblære. Muskulaturen i blæren vil være unormalt spent. Dette kan føre til at blærens kapasitet reduseres, og du må tømme blæren hyppigere enn før. Vannlatingen kan være ufullstendig slik at resturin blir værende igjen i blæren. Overaktiv blære kan også føre til at du får ufrivillig vannlating (urinlekkasje).

### Detrusor sfinkter dyssynergi (DSD)

er en forstyrrelse av vannlatingfunksjonen som kan oppstå ved overaktiv blære, der samarbeidet mellom blære og lukkemuskel ikke fungerer. Under vannlatingen trekker blæren og lukkemuskelen seg sammen samtidig. Blæren møter motstand når den tømmer ut urinen, noe som kan føre til ufullstendig vannlating med resturin.

### Autonom dysrefleksi (AD)

er en alvorlig tilstand som kan oppstå hos personer med ryggmargsskade i nivå Th6 eller høyere. En kraftig blodtrykksstigning oppstår som følge av at noe er galt i den lammede delen av kroppen. Den vanligste årsaken er full blære. Symptomer er sterk hodepine, svette, gåsehud, rødflammet ansikt. Du eller en hjelper må straks lete etter og finne årsak, for eksempel kateterisere en full blære. Se kapittel: "Vær særlig oppmerksom på."

### *Underaktiv blære*

Ryggmargen slutter nedenfor 1. lumbalvirvel (L1). Skade som oppstår i Cauda equina, nervetrådene nedenfor 1. lumbalvirvel, gir en underaktiv blære. Blærens evne til sammentrekning blir nedsett, og det er det risiko for ufullstendig vannlating med resturin. Urinrørets lukkemuskel kan også ha redusert evne til sammentrekning, og kan føre til urinlekkasje. Dersom du mangler følelse for full blære er det risiko for at blæren blir "overfylt".

### *Behandling*

#### *IK (intermitterende kateterisering)*

Metoden IK er førstevalg i behandling for de som ikke har tilfredsstillende evne til normal vannlating etter ryggmargsskaden.



IK etterligner normal vannlating ved at et kateter føres inn i blæren, tømmer ut all urinen, og trekkes ut igjen. Metoden gjentas ved behov med jevne mellomrom i løpet av døgnet, for eksempel hver 4. time. Dette må tilpasses slik at du ikke har mer enn 400 ml i blæren ved kateterisering. Det anbefales å kateterisere seg 4-6 ganger i døgnet. I sykehus utføres prosedyren sterilt (SIK), i hjemmet utføres ren prosedyre (RIK).

Det kan i noen tilfeller være aktuelt med kateter som ligger inne i blæren kontinuerlig: KAD (katether a demeure) - Kateteret legges inn via urinrøret (stor risiko for urinveisinfeksjon etter kort tid).

#### *Suprapubiskateter*

Kateteret føres inn til blæren gjennom et lite snitt i bukveggen (mindre risiko for urinveisinfeksjon enn ved KAD, man unngår skade/ubehag i urinrøret, enklere i forbindelse med seksualitet).

#### *Bankeblære*

Tidligere ble denne metoden benyttet for å tømme urinblæren. Nyere forskning og erfaring viser at dette ikke er gunstig, og anbefales ikke.

#### *Medikamenter mot overaktiv blære*

Kan dempe blærens aktivitet og redusere symptomer som hyppig vannlatingstrang og urinlekkasje.

Medikamenter mot spastisk blære kombineres ofte med IK.

#### *Annen behandling*

Dersom man ikke oppnår tilfredsstillende resultater med IK og medikamenter kan det bli aktuelt med kirurgisk behandling.

Aktuelle inngrep kan være:

*Botulinum toksin* injiseres i blæremuskulaturen og lammer blæren slik at den blir underaktiv i stedet for overaktiv. *Botulinum toksin* (Botox) kan også benyttes dersom urinrørets lukkemuskel er for stram. Behandlingen kan gjentas når effekten avtar.

#### *Sakral nervestimulering*

En liten stimulator implanteres øverst i seteregionen. Stimulatoren gir milde impulser for å stimulere de sakrale nerver og kan i noen tilfeller bidra til å gjenopprette normal nerveaktivitet til og fra blære og tarm.

Kontinent stomi:

#### *Mitrofanoffs prosedyre*

Det lages en kanal av blindtarm fra bukveggen inn til blæren. Blæren tømmes med kateter gjennom denne. Mellom hver kateterisering har man et lite plaster på huden.

#### *Reservoar*

En ny, innvendig blære konstrueres ved hjelp av tarm. Blæren tømmes med kateter gjennom en stomi på bukveggen. Mellom hver kateterisering har man et lite plaster på huden.

#### *Inkontinent stomi*

Urinen ledes direkte fra urinlederne ut gjennom en stomi på bukveggen. Urinen samles opp i utvendig stomipose.

Du kan lese mer om stomi på denne nettsiden: [www.norilco.no](http://www.norilco.no)

Blærefunksjonen hos en person med ryggmargsskade kan endre seg over tid. Det anbefales derfor at du går til jevnlig oppfølging hos fastlege (blodprøver) og urolog (urodynamiske undersøkelser).

## Ernæring

Alle mennesker trenger tilførsel av sunn, næringsrik mat og væske for å opprettholde liv og fremme god helse. Et riktig sammensatt kosthold er en forutsetning for at man holder seg frisk og i god fysisk form. Det øker også motstandskraften mot sykdom og infeksjoner. For mange er mat og drikke også viktig for psykisk og sosialt velvære.

### Hvor mye energi trenger kroppen normalt og gjennomsnittlig:

- energibehovet er 30 kcal pr. kilo kroppsvekt i døgnet
- væskebehovet er 30 ml pr. kilo kroppsvekt i døgnet

## Body Mass Index (BMI)

BMI eller KMI (kroppsmasse indeks) er en formel som viser balansen mellom høyde og vekt. Det viser om en person er over- eller undervektig eller har normal vekt. Formelen er ikke helt eksakt. Personer med mye muskler eller tung beinbygning kan ha BMI-verdi på over 25 uten å være overvektige. BMI skiller heller ikke mellom kroppsfett og muskler, selv om muskler veier mer enn fett.

Det er laget en egen tabell for måling av BMI for personer som har en ryggmargsskade. Dette for å skape en forståelse for sammenhengen mellom skadenivå og bortfall av en aktiv kroppsmasse, og dermed behovet for en lavere vekt etter ryggmargsskade.

<b>TABELL 1</b> Før skade/Sykdom	<b>TABELL 2</b> Personer med paraplegi Fradrag for aktiv kroppsmasse 7,5%	<b>TABELL 3</b> Personer med tetraplegi Fradrag for aktiv kroppsmasse 12,5%
Undervekt <18,5	Undervekt <17,1	Undervekt <16,2
Normalvekt 18,5-24,9	Normalvekt 17,1-23,0	Normalvekt 16,2-21,8
Overvekt 25,0-29,9	Overvekt 23,1-27,7	Overvekt 21,9-26,2
Fedme 30,0-34,9	Fedme 27,8-32,3	Fedme 26,3-30,5
Kraftig fedme 5,0-39,9	Kraftig fedme 32,4-36,9	Kraftig fedme 30,6-34,9
Ekstrem fedme ≥40,0	Ekstrem fedme ≥37,0	Ekstrem fedme ≥35,0

Utarbeidet på Spinalislinikken i Stockholm.

[www.spinalis.se/images/stories/PDF/Halsa\\_livsstil/Halsa\\_i\\_rehab/BMI.pdf](http://www.spinalis.se/images/stories/PDF/Halsa_livsstil/Halsa_i_rehab/BMI.pdf)

## Hvilke er de viktigste næringsstoffene?

### Proteiner

Protein benyttes til oppbygging og vedlikehold av kroppens muskel- og skjelettmasse og vev. Det lagres i liten grad i kroppen. Proteiner finnes blant annet i kjøtt, fisk, fjærkre, egg og melkeprodukter.

### Karbohydrater

Det er vanlig å skille mellom raske og langsomme karbohydrater. Vanlig hvitt sukker består av raske karbohydrater som gir en hurtig blodsukkerstigning. Du bør tilstrebe å få i deg langsomme karbohydrater, som grovt brød, gjerne med hele eller knuste korn. Knekkebrød, havregryn og frokostblanding uten for mye sukker er også fint å bruke.

### Fett

Fett er den næringskilden som gir deg mest energi. Dette næringsstoffet har mange gode egenskaper og bør utgjøre en del av ditt daglige kosthold. Fett er nødvendig for produksjon av hormoner og andre signalstoffer. Det beskytter indre organer, og er viktig for dannelsen av cellemembraner. Man bør spise mer av flerumettet og enumettet fett og mindre av mettet fett.

I tillegg kommer vitaminer, mineraler og vann.

### Kroppen trenger næringsstoffer til:

- daglig drift. Mat er brennstoffet vårt. Hjernen bruker faktisk 20 % av totalinntaket
- cellydannelse, vedlikehold og reparasjoner. De fleste organer

gjennomgår fullstendig reovering i løpet av en tidsperiode

- ved store traumer, som ved ryggmargsskade, er tapet av muskulatur høyt, og kroppen går inn i en fase hvor den trenger mye energi for å repareres

## Ved ryggmargsskade blir utfordringene

### A. Vekttap/underernæring

Rett etter skade går de aller fleste ned i vekt. Det er mange som får et vekttap på rundt 10 %. Dette pga. tap av muskelmasse, men det avhenger også av om ryggmargsskaden er høy eller lav, komplett eller inkomplett. Jobben blir da å stabilisere vekten ved å spise jevnlig slik at ernæringsbehovet blir dekket. Spis helst regelmessig med få timer mellom hvert måltid, selv om matlysten er borte. Noen tåler bedre enn andre å gå ned i vekt.

Underernæring kan gi økt risiko for:

- infeksjoner fordi immunforsvaret blir svekket
- redusert muskelkraft
- nedsatt lunge og hjertefunksjon
- slapphet og mistriivsel
- depresjon, humørsvingninger og vansker med å håndtere krisen
- dårligere allmenntilstand
- trykksår
- lammelser i tarmfunksjonen (atrofi) som igjen gir forstoppelse

### B. Overvekt

Etter at vekt tapet har stabilisert seg og matlysten er kommet tilbake kan utfordringen være å ikke gå for mye opp i vekt. Et for stort inntak av mat eller usunn mat fører til at den ekstra energien som ikke brukes, blir lagret som fett. Etter ryggmargsskade er det god grunn til å tenke på hva du spiser. Generelt er forbrenningen lavere enn før, og behovet for energi er ikke som før skaden. Her er det individuelle forskjeller, og det er viktig å følge med på hva du spiser og på vekten din. Veier en for mye kan det gjøre daglige oppgaver tyngre, og selv det å puste kan bli vanskeligere. Det er viktig å merke seg at høy kroppsvekt gir økt belastning ved daglige aktiviteter som f.eks. forflytninger.

Anbefalt kroppsvekt for personer med ryggmargsskade er lavere enn hva som anbefales for normalbefolkningen: En person med normal muskelmasse er normalvektig ved en BMI (Body Mass Index) på 18,5-24,9. Tilsvarende for henholdsvis personer med paraplegi og tetraplegi er 17,1-23,0 og 16,2-21,8. Ref: Spinalisklinikken i Stockholm.

Overvekt kan gi risiko for:

- hjerte- og karlidelser
- diabetes type 1 og 2
- tidlig slitasje i ledd som bærer mye av vekten, f.eks. armer/skuldre
- forflytninger blir tyngre, og det blir vanskeligere å holde seg i form
- trykksår og sår der hud ligger mot hud

- rullestolen blir for liten
- depresjon og humørsvingninger

For deg som har en ryggmargsskade er det viktig å tenke på hvilken type mat du spiser. Et variert og sunt kosthold gir energi og overskudd og legger grunnlaget for mange faktorer.

Det kan:

- bidra til å forhindre stort vekt tap den første tiden etter skade
- hindre overvekt som igjen virker inn på bevegelighet
- fremme god sårtilheling
- virke inn på tarmbevegelsene og tarmtømmingen

### Regelmessige måltider

Regelmessige måltider er viktig. Det letter opptrening av reflekser i tarmen. Et måltid omtrent hver fjerde time er å anbefale.

### Drikke

Det anbefales å drikke ca. 2 liter væske pr. dag. Velg gjerne vann, og begrensn inntaket av sukker og kullsyreholdige drikker.

### Fiber

Konsistensen av tarminnholdet er direkte relatert til sammensetningen av det du spiser og drikker. I den forbindelse er fiber viktig. Fiber er den delen av planten som ikke fordøyes i tarmen.

### Kostholdstips

- spis ofte, og ikke la det gå mer enn 3-4 timer mellom hver gang du spiser. Det holder blodsukkeret jevnt gjennom hele dagen
- å spise sukkerholdig mat når man opplever at energien er fallende er å "lure" kroppen sin! Blodsukkeret faller rask, og man blir slapp/ føler seg tom for energi etter en kort stund
- sørg for regelmessig veiing eller benytt målebånd. På den måten har du oversikten om du spiser for lite eller for mye
- dersom du går opp noen kilo kan du skrive ned det du spiser i en kostholdsdagbok slik at du får oversikt over inntaket ditt
- spis grovt brød istedenfor lyst brød. Da holder du deg mett lenger, og fiber gir gunstige forhold for tarmen. Brød med minst 50-75 % sammalt mel eller andre grove kornprodukter er å anbefale (grovhetskalaen er ofte oppgitt på brødpakkene man kjøper)
- reduser inntaket av bearbejdede matvarer, da disse ofte tilsettes ingredienser som mettett fett, sukker og salt. Eksempler på dette er; kjøttdeig, pølser og posesupper m.m.
- øk inntaket av fisk og rene kjøttprodukter. Det anbefales at man spiser omkring 300-450 gram fisk i uken. Dette tilsvarer omtrent 2-3 middagsporsjoner
- frukt og grønnsaker er viktig å spise. Det inneholder fiber i tillegg til at det er gode kilder til vitaminer og mineraler. Et godt tips er å forsyne seg med grønnsaker først, før potet og kjøtt/fisk
- drikk vann
- spis mindre av mat og drikk med sukker, som kaker, kjeks, juice, brus og søtsaker
- ta vitamin- og mineraltilskudd om du ikke klarer å spise allsidig. Ta tran i vinterhalvåret
- husk at du har økt væske- og ernæringsbehov om du har feber, infeksjon eller et trykksår. Noen ganger kan det være nødvendig med næringstilskudd

### Fordøyelsessystemet

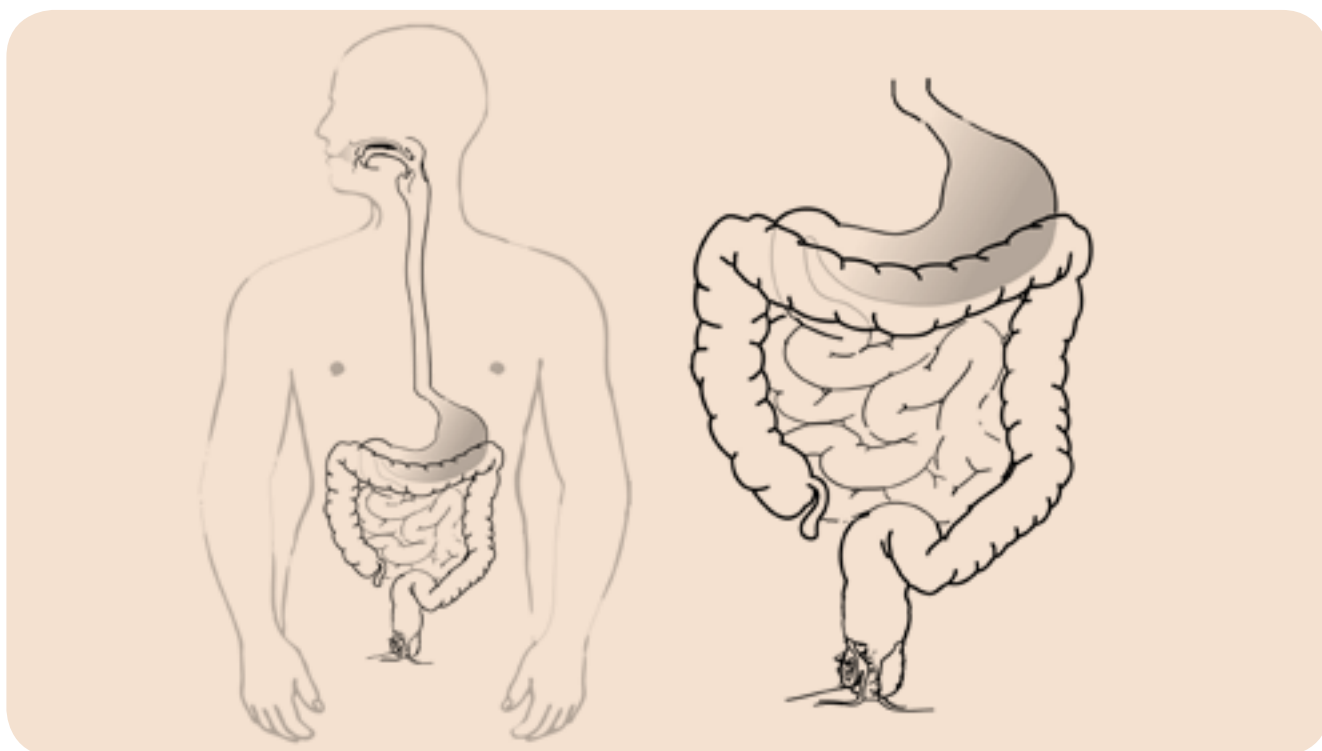
Fordøyelsessystemet består av en øvre del; munn, spiserør, magesekk og en nedre del; tynntarm, tykktarm, endetarm/rectum og endetarmsåpning/ anus. Systemet har ansvar for å bearbeide det du spiser og drikker helt frem til det ender opp som avføring/avfallsstoffer.

I *munnen* tygges maten i mindre deler og blandes med spytt. *Spiserøret* fører maten fra munnen og ned i magesekken. I *magesekken* brytes maten ned av magesafter til karbohydrater, fettstoffer, proteiner og andre sluttprodukter. *Tynntarmen* er tarmsystemets første del, og er ca. 5-7 meter lang på et voksent menneske. Spalting av næringsstoffer skjer både i magesekken og i tynntarmens første del, *tolvfingertarmen*.

Tynntarmens viktigste funksjon er å transportere viktige næringsstoffer fra maten og over til blodbanen. *Tykk-tarmen* er ca. 1,5 meter lang og dobbelt så vid som tynntarmen. Her absorberes vann og noen salter. Gjenværende produkter fra fordøyelsen beveger seg videre gjennom tykktarmen. Når disse produktene beveger seg for hurtig gjennom tykktarmen vil avføringen bli vannholdig. Dette kalles diaré. Hvis tarminnholdet blir i tykktarmen for lang tid fortsetter vann å bli tatt opp i kroppen. Dette resulterer i hard og treg avføring som kalles obstipasjon/forstoppelse. Når avføringen kommer fram til den nederste delen av tarmen vil man normalt kjenne trang til å gå på toalettet. *Endetarmsåpningen* er en ringmuskel som er viljestyrt. Når man slapper av i denne muskelen vil avføringen komme ut. Strammes denne muskelen vil det hindre avføringen i å komme ut. Dette skjer vanligvis uten at vi trenger å tenke på det.

### *Hva er annerledes for deg nå?*

Det er i tarmsystemet eller nedre del av fordøyelsessystemet endringene skjer. De første ukene etter en komplett skade i ryggmargen vil viljestyrt bevegelse og følelse nedenfor skadestedet være svekket eller helt borte. De ikke-viljestyrte bevegelsene (peristaltikken) i tarmen er også redusert. Du vil oppleve at du ikke lenger har samme kontroll og avføringstrang. Skader i nakke- eller brystnivå vil i varierende grad få tilbake muskelspenningen i tarmveggen. Har du en skade på ryggmargen i nedre del av ryggen får du liten eller ingen muskelaktivitet i nedre del av tykktarm og endetarm. Er skaden inkomplett er det veldig individuelt hvordan tarmfunksjonen blir. Etter en ryggmargsskade vil det ta lengre tid for maten å passere gjennom tarmsystemet.



### *Hva kan du gjøre for å gjenvinne kontrollen?*

Å gjenvinne kontroll over tarmen etter at du har fått en ryggmargsskade kan være mulig ved hjelp av:

- å spise regelmessig, det vil si 4 måltider daglig
- riktig og variert kosthold
- å drikke nok vann
- å etablere et fast tarmtømmingsmønster
- tarmregulerende midler
- aktivitet

### *Spis regelmessig*

Det er ikke bare *hva* du velger å spise som er viktig, men også *når* du velger å spise. Vi anbefaler at du spiser tre hovedmåltider hver dag; frokost, lunsj og middag. For at det ikke skal gå for lang tid mellom hovedmåltidene, anbefaler vi ett eller to mindre mellommåltid og litt kveldsmat i tillegg.

### *Riktig og variert kosthold*

Det er viktig at du tilstreber å ha et kosthold med balanse mellom tilstrekkelig med fiber og nok drikke. For mye fiber uten nok drikke kan gi obstipasjon. Frukt, grønnsaker og kornprodukter anbefales som en del av ditt daglige kosthold. Regelmessige måltider er viktig. Det kan ofte være nødvendig med naturlige næringsprodukter som påvirker tarmen, for eksempel: svsker, frukt, grønnsaker og produkter som inneholder melkesyrebakterier. (Obs! Laktoseintoleranse).

For deg med skade over Th12, som har en hypertone (hyperaktiv) reflekstarm, anbefaler vi et relativt høyt fiberinnhold i kosten. Dette øker volumet på tarminnholdet, og press mot tarmveggen stimulerer tarmbevegelsene. Har du skade under Th12, og en hypotone (slapp) reflekstarm, anbefaler vi et kosthold med relativt lite fiber. Dette gir en relativt fast avføring som lett lar seg fjerne manuelt. Dette er en balansegang. En fast avføring kan lett bli for fast og resultere i forstoppelse.

### *Drikk nok vann*

Anbefalt væskebehov er 1,5-2 liter daglig. Husk økt behov for væske ved infeksjon eller feber.

### *Etablere et fast tarmtømmingsmønster*

Du må etablere et regelmessig mønster som passer i ditt daglige liv. Dette gjelder både måltider og valg av tidspunkt for toalettbesøk. Noen velger å gjøre unna toalettbesøk daglig eller annenhver dag, mens andre velger 3 dager pr. uke. Her må du prøve ut og erfare hva som passer for deg i samarbeid med sykepleier eller stomiterapeut.

### *Tarmregulerende midler*

Midler som øker framdriften av tarminnholdet, og/eller stimulerer reflekser, eller binder/holder på vann i tykk-tarmen. Det fins mange ulike tarmregulerende midler.

### *Legemidler*

MicroLax, miniklyster som settes i endetarmen. Virker ved å tiltrekke seg vann og øke avføringsvolumet. Utløser reflekser som gjør at tarmen tømmer seg, midlet har også en smørende effekt.

Toilax, miniklyster som øker framdriften av avføringen ved å irritere tarmen til aktivitet.

Toilax tabletter inntas 12-14 timer før toalettbesøk. Anbefales ofte i kombinasjon med miniklyster. Du kan spesielt få bruk for det i den første fasen etter skaden. Tablettene gir økt framdrift i tarmen.

Dulcolax stikkpiller påvirker økt fremdrift i tarmen.

Dulphalac/laktulose flytende mikstur som fremmer produksjonen av melkesyre, stimulerer fremdriften av tarminnholdet og holder tilbake vann i tykk-tarmen. Er med på å gi avføringen en passe konsistens.

Movikol mykgjør tarminnholdet og normaliserer tarmbevegelsene. Inneholder salter for å hindre forstyrrelser i salt- og væskebalansen.

### *Naturlige tarmregulerende midler og metoder*

Frukt & Fiber stimulerer tarmbevegelsene og mykgjør tarminnholdet. Husk å drikke rikelig. Linfrø/Loppefrø.

### *Digital stimulering*

Det kan være nødvendig med ekstra stimulering av tarmen ved siden av bruk av legemidler for å sette i gang tarmtømming. Digital stimulering vil si at man tøyer litt i lukkemuskelen i endetarmen med en behansket finger.

### *Aktivitet*

Av naturlige årsaker blir du mer inaktiv når du har fått en ryggmargsskade. Det

er derfor viktig at du utnytter de mulighetene du har til å være fysisk aktiv.

### *Hvilke utfordringer kan du møte?*

Diaré kan du få av flere årsaker:

- antibiotika
- for mye tarmregulerende midler
- forstoppelse/obstipasjon
- fysisk og psykisk stress
- influensa eller tarminfeksjon
- sterkt krydret mat
- matforgiftning

### *Hva kan du gjøre?*

- spis lettfordøyelig og stoppende kost, for eksempel lyst brød, kjeks, havresuppe og blåbær
- unngå søtmeik
- stabiliser tarmfloraen med melkesyrebakterier, for eksempel Idoform
- ta kontakt med helsepersonell dersom diareen vedvarer mer enn 1-3 dager. Registrer hvor ofte du er på do i diaréperioden. Da er det enklere å skille mellom diaré og obstipasjonsdiaré
- oppsøk lege og få undersøkt om du har forstoppelse. Tegn på forstoppelse kan være kvalme, hard/stinn buk, dårlig matlyst, smerter og økte spasmer

Forstoppelse kan være en konsekvens av at maten passerer langsommere gjennom tarmsystemet hos ryggmargsskade. Andre årsaker kan være:

- uregelmessige og/eller for sjeldne toalettbesøk



- fiberfattig kost
- for lite inntak av drikke
- fiberrik kost kombinert med lite drikke
- lavt fysisk aktivitetsnivå, sengeleie
- bivirkninger av medisiner, snakk med en sykepleier eller en lege

#### *Hva kan du gjøre?*

- daglig tarmtømming til du får tilbake kontrollen
- prøv å drikke f.eks. Biola eller ta melkesyretabletter som f.eks. Idoform
- spis fiberrik mat, husk å øke drikkemengden
- vær så mye som mulig i aktivitet
- rådfør deg med legen din i forhold til om du bør øke inntaket eller endre type avføringsmiddel
- ved kraftig forstoppelse må man kanskje bruke midler som virker lenger opp i systemet. Rådfør deg alltid med sykepleier, stomiterapeut eller lege

#### *Blødninger fra endetarmen:*

Kjennetegnes med lyst, friskt blod etter toalettbesøk.

Blødninger kan du få av flere årsaker:

- hemoroider
- hard avføring
- skade på slimhinnen i endetarmen
- digital stimulering

#### *Hva kan du gjøre?*

- hold en kald klut mot endetarmsåpningen, for at blodårene skal trekke seg sammen og blødningen stanses
- tilstrebe nok fiber og drikke for å holde avføringen myk
- utvis varsomhet ved manuell stimulering
- behandle hemoroider med stikkpiller/salve
- hvis blødningene gjentar seg tross iversatte tiltak som nevnt ovenfor, oppsøk lege
- svart avføring kan være et symptom på blødning høyere opp i mage-/tarmkanalen, kontakt sykepleier eller lege

#### *Uhell utenom faste toalettbesøk*

Du kan oppleve situasjoner der du får "uhell" utenom de faste toalettbesøkene. Slike uhell kan ha flere årsaker, som:

- ufullstendig og for sjelden tarmtømming
- fysisk og psykisk stress
- for mye produksjon av gass i fordøyelsessystemet
- mat og drikke som påvirker magen, for eksempel kål, løk, svsker, sterkt krydret mat og alkohol

#### *Hva kan du gjøre?*

- sett av tilstrekkelig tid til toalettbesøket

- tenk igjennom årsaker til at uhellet oppsto og prøv å forebygge
- vurder på nytt de rutinene du har etablert
- hvis du gjør endringer, ta en ting om gangen
- husk at en del medisiner påvirker magen, for eksempel antibiotika

### Alternative måter for å oppnå god tarmtømming:

#### Stomi:

En stomi kan være en permanent eller en midlertidig løsning. Det finnes ulike typer stomier; colostomi, ileostomi og appendicostomi. Stomien anlegges på magen; den nøyaktige plasseringen er avhengig av type stomi og kroppsbygning. En stomi mangler de lukkemuskulene som ellers gjør det mulig å velge tidspunktet for toalettbesøk. De fleste stomiopererte må derfor bære en pose på magen der avføring samles opp. Stomiutstyret blir stadig forbedret for å gjøre livet lettest mulig. De aller fleste venner seg etter kort tid til å stelle stomien selv.

Fordeler med stomi vil være blant annet være å slippe forflytting til og fra toalett, bli mer selvstendig og få bedre kontroll. Irrigasjon kan også være en god løsning hvis man har en colostomi som gir mye lekkasjeproblemer.

Spør lege/stomisykepleier om informasjon.

#### Irrigasjon:

Irrigasjon kan være et alternativ dersom man har avføringsinkontinens el-

ler kronisk obstipasjon. Irrigasjon betyr at man ved hjelp av ekstrautstyr setter kroppstemperert vann inn enten via rektum, appendicostomi eller en colostomi. Dette gjøres for å få tarmen til å tømme seg. Gjøres denne tømmeprosedyren regelmessig, vil det komme avføring kun etter hvert skyl. For de med stomi kan det benyttes en minipose/cap eller en stomipropp mellom skyllene.

Fordelen er nettopp at man får kontroll på tømningene og kan benytte mer diskre stomibandasje. De som benytter irrigasjon opplever at de har mindre luft i tarmen, og benyttes en stomipropp etter irrigasjonen slippes luften gjennom proppen lydløst. Disse fordelene kan for mange bety mye for livskvaliteten og tryggheten ved livsutfoldelse.

Ulempene med irrigasjon er at man må kunne disponere et toalett i en time. Det kan ta så lang tid å få satt inn vannet og få tarmen tømt. Skyllingen må også gjøres regelmessig, oftest annenhver dag og på omtrent samme tidspunkt hver dag.

Dersom man skal starte opp med irrigasjon er det viktig at man får god opplæring og informasjon av stomisykepleier eller lege.

For mer informasjon: [www.norilco.no](http://www.norilco.no)

#### Legemidler, hjelpemidler

I sykehus får du alle legemidler og inkontinenshjelpemidler gratis.

Hjemme får du noe på resept, og noe må du betale selv. Snakk med lege eller sykepleier.

## Huden

I dette kapittelet får du først informasjon om hudens oppbygging og hudens funksjoner. Videre hva som skjer/kan skje med huden etter en ryggmargsskade, og til slutt hvordan du kan forebygge problemer som kan oppstå. I den første tiden du er innlagt i sykehuset, er det ditt rehabiliteringsteam som har hovedansvaret for forebygging av hudskader. Gjennom rehabiliteringsprosessen er målet at du selv overtar dette ansvaret. Ved utskrivning må du vite hvilke forholdsregler du må følge for å unngå skader på huden.

### Hva består huden av?

Huden er kroppens største organ, og veier gjennomsnittlig 2,5 kg på et voksent menneske. Det er viktig at du har kunnskaper om hudens oppbygging og funksjoner.

### Huden består av tre lag:

- Overhuden er forhornet plateepitel bestående av bl.a. epitelceller. Det er ikke blodårer i overhuden. Denne delen av huden produserer melanin som er et viktig pigment. Overhuden fungerer som barriere mot infeksjoner og væsketap
- Lærhuden består av bindevev, svettekjertler, talgkjertler, hårfollikler, blodkar og nerveender. Dette hudlaget er 1-4 mm tykt (8-9 ganger tykkere enn overhuden)
- Underhuden består av fettvev. I tillegg består det på store deler av kroppen av svettekjertler og hårfollikler. Det har bindevev med nerver og blodforsyning. Underhu-



dens funksjon er å binde sammen og støtte vev, varmeisolere og fungere som energilager

### Hudens funksjoner

Huden er den mest synlige delen av kroppen, og har en rekke viktige funksjoner.

#### Beskytter kroppen

Huden verner kroppen mot påkjenninger utenifra, og hindrer fremmedlegemer, bakterier og andre skadelige organismer i å trenge inn i kroppen. Den har en naturlig barriere som virker negativt på bakterier. Barrieren bidrar også til at huden holder seg myk og smidig. Huden beskytter mot kulde, smerte, varme og væsketap.

#### Mottar og formidler impulser

Reseptorer i huden mottar sanseinntrykk og formidler disse videre til hjernen.

Disse sanseinntrykkene er:

- smerte
- berøring
- temperaturen i omgivelsene
- trykk

### *Temperaturregulerende funksjon*

Huden avkjøler kroppen når temperaturen blir for høy. Blodsirkulasjonen øker, og vi svetter for å senke kroppstemperaturen. Når omgivelsene er kalde holder vi på kroppsvarmen ved at blodsirkulasjonen til huden reduseres. Dette styres av et senter i hjernen som overvåker kroppstemperaturen.

### *Skiller ut avfallsstoffer*

Gjennom svetteprosessen skiller huden også ut avfallsstoffer som kroppen vil kvitte seg med.

### *Produserer vitamin D og pigment*

Vitamin D er viktig for oppbygging og vedlikehold av tenner og skjelett. Pigmentet forsvarer huden mot de ultrafiolette strålene fra sola.

### *Avspeiler sykdommer i andre organer*

Huden fungerer også som et signal-system dersom noe er unormalt. Signaler kan være fargeendringer, utslett og økt svetteproduksjon.

### *Hvorfor er det økt risiko for skader på huden nå?*

De naturlige funksjonene huden normalt har, er endret når du har fått en ryggmargsskade. Hudfølelsen kan være helt eller delvis bortfalt, og evnen til å registrere smerte, berøring, temperatur og trykk er endret. Forandringene skjer nedenfor skadestedet.

På grunn av redusert blodgjennomstrømning og redusert muskelaktivitet kan du få hevelser, spesielt i bena. Hevelse/ødemer medfører økt risiko for hudskade. Ryggmargsskaden nedsetter evnen til å utskille svette og talg. Dette kan føre til tørr hud nedenfor skadestedet.

Det er også flere indirekte faktorer som medfører belastninger på huden etter at du har fått en skade på ryggmargen. Den første tiden på sykehuset vil du i større eller mindre grad ha redusert bevegelighet. Sengeleie, og det å sitte i rullestol, gjør at huden utsettes for større trykk enn normalt. Evnen til å ivareta personlig hygiene blir redusert. Ryggmargsskaden kan medføre at du ikke har full kontroll over vannlating og tarmfunksjon. Derfor må du være påpasselig med hygien for å unngå hudirritasjoner.

Ryggmargsskaden medfører ofte vekt-tap. Senere kan vekten også gå opp, fordi forbrenningen endres og/eller fysisk aktivitet er redusert. Både undervekt og overvekt innebærer økt risiko for trykksår. Det er viktig at du får i deg tilstrekkelig med drikke, ellers kan du risikere at huden blir tørr og mister sin smidighet.

### *Hvordan ivareta huden og forebygge sår*

Hudpleie er i første rekke ivaretakelse av huden, slik at du unngår irritasjoner, betennelser, skader eller sår. Det er også viktig med hensyn til å oppleve velvære. Se også:

[www.helsebiblioteket.no/  
Pasientinformasjon/Brosjyrer/  
Trykks%C3%A5r.72307.cms](http://www.helsebiblioteket.no/Pasientinformasjon/Brosjyrer/Trykks%C3%A5r.72307.cms)

### *Hudpleie innebærer flere faktorer*

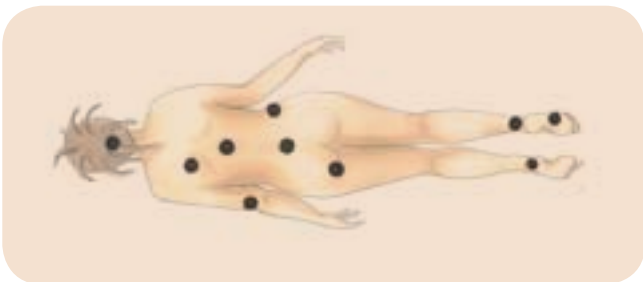
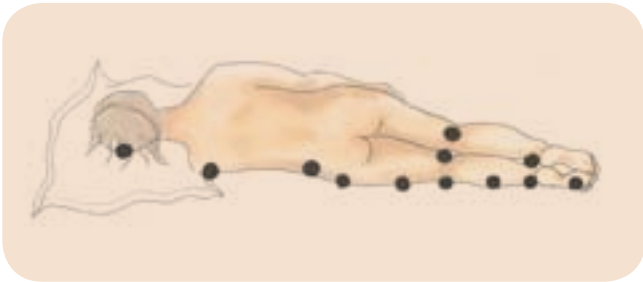
- god personlig hygiene
- inspisere huden
- kosthold/kroppsvekt
- fordele og avlaste trykk mot huden
- unngå forbrenninger
- informasjon og kunnskap

### *God personlig hygiene*

- bruk riktig pH-verdi på såpen (sure eller nøytrale såper)
- gni ikke huden for hardt under vask og tørking, det sliter bort beskyttelsesbarrieren
- bruk fuktighetsbevarende kremer daglig
- regelmessig fotstell

### *Se etter alle tegn på hudforandringer både morgen og kveld*

- røde merker på trykkutsatte områder
- hevelse eller harde hudpartier
- utslett/blemmer
- temperaturforandringer



### *Inspisere huden*

- speil kan være et nyttig hjelpemiddel
- lær deg å kjenne etter med hendene for å fange opp forandringer på huden
- hvis du trenger hjelp er det viktig at du kan instruere dine hjelpere

### *Kosthold/kroppsvekt*

- ha et variert og regelmessig kosthold (se eget kapittel)
- er du sterkt undervektig øker risikoen for trykksår fordi lite muskler og fettvev gir dårlig "polstring" av knoklene
- er du overvektig øker risikoen for trykksår fordi de utsatte områdene får ekstra tyngde og i tillegg er blodsirkulasjonen dårligere i fettvev
- røyking reduserer blodsirkulasjon

### *Fordele og avlaste trykk mot huden*

- endre stilling jevnlig i den grad du har mulighet til det
- endre stilling i seng, hver 2-3 time
- velg riktig sitte-/liggeunderlag (stol, pute, toalettstol, dusjsete og madrass)
- det finnes muligheter for individuell trykkregistrering slik at underlaget kan skreddersys individuelt
- ved utprøving av nye hjelpemidler, vær ekstra oppmerksom på røde merker på huden

- velg komfortable klær som ikke strammer på utsatte steder
- Obs! sømmer og knapper
- sjekk at ikke noe ligger i klem etter forflytninger (urinpose, bleie, testikler)
- velg riktig skotøy. Husk at føttene lett blir hovne når du har sittet en stund
- korsett, skinner og andre hjelpemidler må være riktig tilpasset
- erstatt hudens signalsystem med omtanke. Forebygging av hudskader må bli en del av dine daglige rutiner
- vær varsom, og unngå strekk eller små rifter av huden i ulike forflytningssituasjoner
- lag gode avlastningsrutiner, som å lene deg fremover i stolen eller legge deg i sengen

Ta alle hudforandringer alvorlig. Se også kapittelet: "Vær særlig oppmerksom på." Ta kontakt med spinalenhetene om du lurer på noe.

### **Seksualitet/fertilitet**

Erfaring viser at de fleste har mange tanker og spørsmål knyttet til denne delen av livet på et tidlig stadium etter sykdom eller traume. Seksualiteten tilhører vår aller mest intime og personlige del av livet, og følger oss uansett livssituasjon.

Informasjon om dette temaet inngår som en obligatorisk del av ditt rehabil-

iteringsopphold, og det er viktig at du stiller spørsmål hvis det er noe du føler deg usikker på. I følgende kapittel vil du finne opplysninger om hvilke endringer man kan oppleve etter en ryggmargsskade, samt generell informasjon og råd om hva du selv kan gjøre.

Det er helt vanlig at man kan oppleve endring og usikkerhet i forbindelse med egen seksuell funksjon etter en ryggmargsskade. Erfaring og forskning på området tilsier at man kan opprettholde et godt seksualliv selv om seksuelle funksjoner kan være påvirket. For mange kan også et bevisst fokus på seksualitet gi større forståelse for hvilke positive verdier og muligheter som faktisk finnes til tross for en eventuell ny og endret situasjon.

Det du har vært gjennom kan ha påvirket din seksuallfunksjon, men dine behov og ønsker om seksuell nærhet og tilfredsstillelse er forhåpentligvis ikke endret. Seksualitet er fortsatt et område fylt med tabuer preget av personlige holdninger basert på de normer og grenser den enkelte selv har. Du kan kanskje komme til å oppleve at andre ikke helt vet hvordan de skal forholde seg til deg på dette området. Det er derfor av helt avgjørende betydning at du er så trygg som mulig på din egen situasjon, og at du har best mulig kunnskap om faktiske forhold som gjelder nettopp deg selv.

### **Kommunikasjon og kunnskap**

God kommunikasjon er alltid viktig, og vilje og evne til å tenke positivt om fremtidig samliv er vesentlig om man skal lykkes. Nærhet, ømhet, omtanke og tid til hverandre er viktige elementer

i en prosess som skal bygge opp eller opprettholde et godt forhold mellom to mennesker.

Gjennom dette kapitlet kan du få basisinformasjon som vi håper vil hjelpe deg med å komme i gang med denne prosessen. Andre i samme situasjon som deg kan også være en god informasjonskilde, men det er viktig å huske at ingen er like.

Det finnes kanskje fysiske likheter, men det er selvfølgelig forskjell i hvordan hver enkelt møter de utfordringene som en eventuelt endret seksuallfunksjon medfører.

### *Seksuell lyst*

Den seksuelle opplevelsen kan bli påvirket som følge av forhold som nedsatt mobilitet, hudfølelse og kanskje hele situasjonen, men seksuell lyst vil for de fleste være uforandret. Man skal være oppmerksom på at enkelte medisiner kan påvirke lystfølelse.

- en ryggmargsskade betyr derfor ikke at seksuell lyst reduseres
- en ryggmargsskade betyr heller ikke at det er umulig å tilfredsstille eller selv bli seksuelt tilfredsstillt
- en ryggmargsskade betyr at du må se etter hvilke muligheter du nå har, basert på de samme verdiene og erfaringene du hadde tidligere

### *Hvorfor endres din seksuallfunksjon etter en ryggmargsskade?*

Tanken på seksualitet melder seg som nevnt ofte kort tid etter en skade.

Mange stiller seg spørsmål som: Hva med fremtiden? Hva vil partneren min

si? Kan jeg få ereksjon eller ha samleie? Vil jeg oppnå orgasme? Hvilke muligheter har jeg nå for å kunne bli forelder?

Seksuell funksjon er i hovedsak avhengig av et normalt fungerende nervesystem. Dette kan være påvirket ved en ryggmargsskade, men det er ikke dermed sikkert at akkurat din seksuallfunksjon er endret. Her vil faktorer som skadens beskaffenhet, skadenivå samt en rekke andre faktorer spille inn.

### *Hva kan være annerledes nå, og hvilken hjelp finnes?*

#### *De mannlige kjønnsorganer*



1. Urinblære. 2. Lukkemuskel. 3. Prostata. 4. Urinrør. 5. Penis. 6. Endetarm. 7. Endetarmsåpning.

De fleste menn får ereksjon, men særlig varighet og fasthet kan oppleves som et problem. Ereksjonen aktiviseres fra minimum to forskjellige områder i ryggmargen, det er områdene i nivå Th10-L2 og S2-4 som er de viktigste. Evnen til å få en psykogen ereksjon gjennom erotiske opplevelser, tanker og synsinntrykk er vanligvis redusert, men hos personer med lave skader og

ved inkomplette utfall kan denne type ereksjon gjerne finne sted.

Det er helt vanlig at berøring av penis, pung eller anus gir ereksjon, for eksempel ved kateterisering. Dette er en reflektorisk mekanisme, og ikke noe man selv styrer av fri vilje. Dette kan i enkelte situasjoner selvfølgelig oppleves som pinlig, men det er i utgangspunktet en viselig ordning fra naturens side.

Er du mann, kan du oppleve at evnen til å holde ved like en tilfredsstillende ereksjon kan variere. De fleste menn med ryggmargsskade vil oppnå en ereksjon, men hos mange varer ereksjonen kanskje ikke like lenge som før, eller er hard nok til å gjennomføre et samleie. Evnen til å oppnå sædavgang (ejakulasjon) vil hos de fleste være påvirket, men ikke alltid.

Et ereksjonsproblem kan normalt løses relativt enkelt uavhengig av skadenivå. Det finnes flere ulike typer medikamenter i tablettform eller som injeksjoner. Viagra, Cialis og Levitra er eksempler på tabletter som er mye benyttet, og oftest vil du ha god effekt av en av disse. Forslag til behandling settes opp i samarbeid med sexolog eller lege. - se "Seksualtekniske hjelpemidler."

### *Hvordan er din evne til sædavgang?*

Normal sædavgang (ejakulasjon) er avhengig av at ryggmargen er intakt. Selve ryggmargen er helt sentral når det gjelder styringen av seksuelle funksjoner som ereksjon og ejakulasjon, og ulike påvirkninger kan derfor medføre endringer på disse områdene.

Når menn har ereksjon stenger vanligvis den indre lukkemuskelen passasjen til urinblæren, og sæden pumpes støtvis ut gjennom urinrøret. Etter en ryggmargsskade fungerer den indre lukkemuskelen kanskje ikke helt som før, og spermene tar den korteste veien ut, dvs. inn til blæren istedenfor den lange veien ut gjennom urinrøret. Dette kalles retrograd ejakulasjon, og er helt ufarlig. Hvis du har en inkomplett skade, er sjansene større for at du får sædavgang. Menn med komplette skader kan allikevel oppnå sædavgang. For å finne ut hvordan dette fungerer for deg må du selv prøve deg fram.

### *Orgasme hos menn*

Orgasme kan defineres som den optimale opplevelse av seksuell tilfredsstillelse, men det er ingen selvfølge for noen at man lykkes med å oppnå en orgasme. Nevrologisk sett er det en meget kompleks styring av både orgasme og ejakulasjon, og det er i praksis nesten umulig å forutsi hvordan det blir for den enkelte. Orgasmen kan være annerledes etter skade enn før, og er kanskje ikke like sterk. Hos noen fungerer det godt, mens andre vil finne det vanskelig å lykkes på dette punktet. Det er store individuelle forskjeller, og derfor vesentlig at du selv gjør hva du kan for å finne ut hvordan dette er for nettopp deg. Å føle seg trygg på egen funksjon er viktig, og særlig vesentlig i samspill med andre. Man må være villig til å utforske egen kropp og finne ut hva som gir en mest mulig positiv effekt.

### *Kan du bli far?*

Spermene som går inn i urinblæren kommer ut av seg selv ved vannla-



ting. Hvis du ønsker å bli far, og ikke får sædavgang ved samleie eller onani, finnes det hjelp for dette. Det mest brukte er en vibrator som kalles Ferti-Care. Det er en spesialdesignet vibrator for menn med ryggmargsskade. Ferti-Care er et godkjent seksualteknisk hjelpemiddel, og derfor gratis i anskaffelse. Ta kontakt med lege eller sexolog hvis du ønsker å prøve ut eller bestille dette. Ved å bruke denne vil opp mot 85 % av alle menn med ryggmargsskade oppnå sædavgang. Vibratoren plasseres på undersiden av selve penishodet, er enkel i bruk og gir bedre sædkvalitet enn med andre metoder. Det forskes mye på dette området, og man vet at vibrasjonsmetoden også er gunstig på flere andre måter. Spermiekvaliteten er bedre ved denne metoden enn andre. Ofte ser man reduksjon i spastisitet, og det kan også gi økt blærevolum, samt ha andre positive effekter både psykisk og fysisk. Produksjon av spermier er hormonelt regulert, og personer med ryggmargsskade vil derfor fortsatt produsere spermier. Dette er tilfellet selv om man ikke får disse ut som før. Det er altså selve utløsningsmekanismen som er affisert.

Hvis du har sædavgang på normalt vis, men ikke ønsker å bli far, må man selvfølgelig huske på prevensjon på lik linje som ellers.

Man kan også hente ut spermier ved elektroejakulasjon dersom vibrasjon ikke virker. Dette må gjøres på sykehus, og man stimulerer prostata med en elektrisk probe som føres inn i anus. Det er også mulig å hente spermier direkte fra testiklene eller bitestiklene ved hjelp av mikrokirurgi. Menn med

ryggmargsskade kan få noe redusert sædkvalitet uten at man helt sikkert vet hvorfor det er slik. Dette er et område det forskes svært mye på ulike steder i verden. Tidligere var det vanskeligheter med å hente ut spermene med tanke på å gjøre en kvinne gravid, men i dag er metodene betydelig forbedret både med hensyn til å hente ut spermier, og ikke minst i forbindelse med ulike former for assistert befruktning. Spørsmål knyttet til fertilitet kan du ta opp med din lege.

### *De kvinnelige kjønnsorganer*



1. Livmor. 2. Urinblære. 3. Blærehals. 4. Urinrør og ytre lukkemuskel. 5. Skjede. 6. Rektum. 7. Endetarmsåpning.

### *Lubrikasjon hos kvinnen etter en ryggmargsskade*

Fuktighet i skjeden oppstår på samme måte hos kvinner som reisning oppstår hos menn. Det kan skje at skjeden ikke blir like våt som før ved seksuell stimulans. Ulike former for skader på ryggmargen kan selvfølgelig påvirke lubrikasjon, men trenger ikke nødvendigvis å gjøre det.

Det er i praksis nesten helt umulig å si sikkert hvordan det blir for deg, men det er greit å vite at fuktigheten kan være nedsatt. Det kan være aktuelt å benytte et glidemiddel. Ved riktig, og nok, seksuell stimulering vil de fleste kvinner med ryggmargsskade oppnå tilstrekkelig fuktighet i skjeden til å gjennomføre et samleie uten problemer. Man skal være oppmerksom på at enkelte kremer kan ha for høy surhetsgrad. Dette er ugunstig for skjedens ordinære flora, og vanlig lotion eller hudkremer tilsatt parfyme bør ikke benyttes.

### *Orgasme hos kvinner*

De fleste gjør seg noen tanker om hvordan seksuell opplevelse skal bli nå som du har nedsatt, eller kanskje ingen hudfølelse nedenfor skadestedet. Det er helt klart at hudfølelse er et viktig moment, men bare ett. Du kan oppdage nye erogene soner med hjelp av dine andre sanser: syn, hørsel, lukt og smak. Bruk disse, og bli kjent med din kropp. Finn ut hva som er godt, og fortell din partner hva du føler og ønsker. Husk at hjernen er det organet som styrer lystopplevelsen. Å oppnå orgasme er ingen selvfølge for noen. Det kan være vanskeligere for personer med ryggmargsskade enn andre å få dette til, men det er ingen umulighet. Fantasi, kreativitet, utforskning og tålmodighet er viktige momenter. Du selv alene, eller sammen med din partner, er de eneste som kan finne ut hvordan dette blir for nettopp deg.

### *Hva med menstruasjonen din?*

Det kan ta noen måneder før menstruasjonen kommer tilbake. Menstruasjonen kan bli uregelmessig og bli borte

av og til. Det er fullt ut mulig å bli gravid likevel, så husk prevensjon hvis du ikke ønsker å bli gravid.

### *Prevensjonsmetoder*

Det er viktig at du og din partner er enige om hvem som skal ha ansvaret for prevensjon. Kondom er OK, mens vanlige typer p-piller anbefales normalt ikke på grunn av økt, kjent risiko for blodpropp. Minipille med lavt østrogeninnhold kan brukes, det samme gjelder pessar med sæddrepende krem. Spiral må gjerne benyttes, men man skal være oppmerksom på eventuell spastisitet. Ta kontakt med oss hvis du lurer på hva som er best for deg.

### *Kan du bli mor?*

Kvinner med ryggmargsskade antas å ha like stor sjanse til å bli gravid etter en skade som før. Fastleger og jordmødre har liten kunnskap om hvordan svangerskapet påvirkes av en ryggmargsskade, og det vil være individuelle forskjeller ut fra skadenivå og funksjonsnivå. Når du blir gravid anbefales det at du tar kontakt med tverrfaglig team på spinalenhet i tillegg til den lokale svangerskapsomsorgen, og at disse samarbeider om tiltakene. Du bør også gjøre deg kjent med den fødeavdelingen du skal legges inn ved. Sjekk at det er tilrettelagt for rullestol hvis du bruker det. Det kan være hensiktsmessig at du legges inn før forventet termin, spesielt hvis du har tetraplegi.

### *Forhold du bør være oppmerksom på i svangerskapet:*

Medisiner: Mange medisiner frarådes for gravide og ammende. Du må derfor vurdere om du kan redusere mengde

eller slutte med noen av medisinene i denne fasen. Gå gjennom alle medisiner sammen med lege for å avklare om du bruker noe som kan være en fare for fosteret.

Vekt: Det er spesielt viktig for deg som har en ryggmargsskade at du ikke legger på deg for mye i graviditeten. Rådfør med lege og sett opp en kostplan som også ivaretar behovet for eventuelt kostholdstilskudd eller vitaminer.

Trening: Fysioterapeut kan gi deg råd om hvordan du kan trene i svangerskapet, og hva du bør gjøre etter fødselen.

Urinveier: Fosteret presser etter hvert mot blæren som får dårligere kapasitet. Dette fører til hyppigere vannlating og økt risiko for urinveisinfeksjon. Det kan være behov for å forandre på rutinene de siste ukene. Forebyggende tiltak mot urinveisinfeksjon er lurt både for deg og fosteret. Da kan du unngå antibiotikakurer.

Tarm: Forstoppelse og treg mage kan oppstå. Det kan være behov for å endre på rutinene.

ADL og hjelpemidler: Gjennom graviditeten øker belastningen på ryggstøtten og ryggmuskulaturen. Mot slutten av svangerskapet kan dette begrense mobilitet og selvstendighet i ADL slik at det kan være behov for nye hjelpemidler og mer hjelp i hverdagen.

Hud/risiko for trykksår og sår: Risikoen for trykksår kan øke når det blir tyngre å forflytte seg, og det blir mer vekt på sitteknutene. Gode avlastingsrutiner, trykkavlastende puter og madrass er nødvendig.

Ødem: Hevelse i beina er vanlig – bruk elastiske kompresjonsstrømper og avlast med beina høyt. Dyp venetrombose kan oppstå. Se kapittel "Blodsløpet."

Blodtrykk: Noen får lavt blodtrykk eller blir blodfattige. Sjekk blodprosent og iverksett tiltak i henhold til dette.

Autonom dysrefleksi: (over Th6) kan oppstå både i svangerskapet pga. at fosteret vokser og pga. økt fare for trykksår eller blære-/tarm-problematikk. Se kapittel: "Vær særlig oppmerksom på."

Forberedelser til barnets ankomst: Hjelpemidler til barnestell og transport av babyen bør søkes på så tidlig som mulig. Det samme gjelder å søke om personlig assistanse ved behov. Du bør også forberede deg på hvordan du skal stille babyen ut fra de forutsetningene du har. Be eventuelt jordmor eller andre fagpersoner (ergoterapeut, helsesøster) om å få hjelp til å prøve ut teknikker for babystell. Bli med på svangerskapskurs og barselgruppe hvis du kan. Der får du nyttig informasjon, og knytter kontakter med andre mødre.

### *Fødselen*

Fødselen kan skje på normal måte eller gjennom keisersnitt. Ved keisersnitt vil datoen bestemmes på forhånd ved aktuelt sykehus. Kvinner med ryggmargsskade har en forhøyet risiko for at fødselen kan starte før termin. Hvis du har en komplett skade over Th10 vil du sannsynligvis ikke føle smerte ved veer. Har du en skade på ryggmargen nedenfor Th12 vil du kunne føle veene som normalt. Indikasjoner på at fødsel-

len er i gang varierer mye for de som har en ryggmargsskade. Det kan være smerte over skadenivå, økt spastisitet, "magespasmer" – du ser at magen spenner seg, symptomer på autonom dysrefleksi, økte blærespasmer etc. Det anbefales at du etter 28. uke får kontrollert om livmoren har begynt å åpne seg. Når det skjer er det tryggest at du legges inn på fødeavdelingen. Epidural bedøvelse må vurderes individuelt uansett skadenivå. Du bør sammen med jordmor finne frem til en god madrass og den beste fødestillingen, slik at du ikke pådrar deg trykksår under fødselen.

#### *For mer informasjon:*

Ta kontakt med Spinalenhetene. De kan også formidle kontakt med andre mødre med lignende skade.

#### *Lenker til internettsider:*

Om familier med ryggmargsskade eller annen funksjonsnedsettelse:

[www.lookingglass.org](http://www.lookingglass.org) og  
[www.dppi.org.uk](http://www.dppi.org.uk)

Oversikt over medisinske forhold som gravide med ryggmargsskade bør være oppmerksom på:

[www.spinalcord.uab.edu/show.asp?durki=21489](http://www.spinalcord.uab.edu/show.asp?durki=21489)

#### *Felles for personer med ryggmargsskade*

#### *Seksualtekniske hjelpemidler*

Det finnes mange forskjellige typer hjelpemidler både for kvinner og menn. Ryggmargsskadeenhetene har god kompetanse på, og oversikt over, hva som kan være aktuelt for den enkelte. De har ulike hjelpemidler du selv kan

teste hvis du ønsker det. Ytterligere informasjon om seksualitet kan du få gjennom samtale med sexologisk rådgiver, lege, sykepleier, brukerkonsulent eller andre.

#### *Noen råd på veien*

Seksualitet er for de fleste av oss nært forbundet med livskvalitet. Mange faktorer er med på å danne grunnlaget for vår seksuelle utvikling. Denne delen av livet vårt vil ha ulikt fokus avhengig av hvilken livssituasjon vi befinner oss i. Det er høyst vanlig å oppleve både opp- og nedturer, og vi har vår seksualitet til glede og lyst eller også til sorg og fortvilelse. Målet etter en eventuell skade eller sykdom bør være et aktivt seksualliv, og de fleste finner før eller siden tilbake til en seksualitet de er fornøyd med.

Det er viktig at du er i stand til å snakke åpent og fortrolig med din partner om disse tingene. Å fokusere på varme og felleskap er en god start. En positiv holdning til deg selv og dine omgivelser er også med på å danne et godt utgangspunkt for intimitet og nærhet. Kjennskap til egen kropp og hvordan ting fungerer er en nødvendighet, og det må du selv være aktiv for å finne ut av. Det er vesentlig at du er trygg på naturlige funksjoner som vannlating og avføring. Det er viktig å ha innarbeidet velfungerende rutiner som en god forsikring mot uhell.

Som ryggmargsskadet står man selvfølgelig overfor de samme utfordringer som alle andre mennesker, men du har kanskje noen i tillegg. Trygghet, fantasi og kreativitet er alltid gode hjelpere. Ta best mulig vare på deg selv, og ta

ansvar for egen situasjon. Du kan nok regne med å bruke tid til å finne ut hvordan seksuallivet blir for deg, men husk at det er deg selv som er den viktigste personen i dette arbeidet.

*Spørsmål knyttet til seksualitet og funksjon er et viktig område på lik linje med andre temaer i rehabiliteringsprogrammet.*



## “VÆR SÆRLIG OPPMERKSOM PÅ”

I dette kapitlet nevnes spesielle områder du må kjenne til.

### Infeksjoner i urinveiene

#### *Urinveisinfeksjon (UVI)*

Urinveisinfeksjon er en av de vanligste komplikasjonene etter ryggmargsskade. Årsakene til dette kan være:

- resturin (blæren blir ikke fullstendig tømt ved vannlating)
- kateterisering
- blæren tømmes for sjelden/urinen blir værende lenge i blæren
- for mye urin i blæren (max. 400 ml er anbefalt ved vannlating/kateterisering)
- nedsatt hygiene/avføringslekkasje
- nedsatt helsetilstand/immunforsvar
- forekomst av motstandsdyktige bakterier pga. gjentatte antibiotikakurer

Det skilles mellom *nedre* og *øvre* urinveisinfeksjon. Den nedre typen er vanligst og minst alvorlig.

#### Nedre urinveisinfeksjon (cystitt/blærekatarr)

Infeksjon i urinblæren og urinrøret

Symptomer:

- svie ved vannlating, hyppig vannlating

- grumset og illeluktende urin
- evt. allmenn sykdomsfølelse og feber (sjelden høy feber)
- spasmer/mer spasmer enn vanlig
- blod i urinen
- urinlekkasje/mer lekkasje enn vanlig

#### Øvre urinveisinfeksjon (pyelonefritt/nyrebekkenbetennelse)

Bakteriene har angrepet nyrene og nyrebekkenet.

Symptomer:

- kraftige infeksjonssymptomer med sykdomsfølelse, høy feber og frostbyger
- smerter i ryggen/flanken

Infeksjonen kan føre til bakterier i blodbanen (sepsis/blodforgiftning).

Øvre urinveisinfeksjon behandles vanligvis med intravenøs antibiotika i sykehus.

#### *Når skal man behandle nedre urinveisinfeksjon?*

Mange personer med ryggmargsskade har ofte bakterier i urinen uten at dette gir symptomer (asymptomatisk bakteriuri).

På grunn av risiko for at bakterier skal bli motstandsdyktige mot antibiotika er det viktig at behandling startes bare dersom en har symptomer på infeksjon (se symptomer over).

Det kan være vanskelig for personer med ryggmargsskade å tolke signalene fra kroppen riktig dersom symptomene er diffuse. Dette medfører fare for at man "overbehandler" eller "underbehandler".

Ved mistanke om urinveisinfeksjon anbefales det å levere urinprøve til fastlege. En urinstix vil straks gi utslag dersom det er infeksjon. Dyrkning av urinen vil kunne gi svar på hvilket antibiotikum som er riktig behandling. Det er viktig at en antibiotikakur alltid fullføres.

Dersom man opplever å få stadig gjentatte infeksjoner bør årsak utredes av spesialist.

Det finnes ingen offisielle anbefalinger på forebyggende medikamenter. Det er ikke vitenskapelig dokumentert at Hiprex har positiv innvirkning for forebygging av UVI hos pasienter med nevrogene urinblærer. C-vitamin, tranebær eller kjerringrokk kan virke på noen uten at dette kan forklares vitenskapelig. Derfor må den enkelte prøve seg fram, men være kritisk.

## Trykksår/sår

### Trykksår

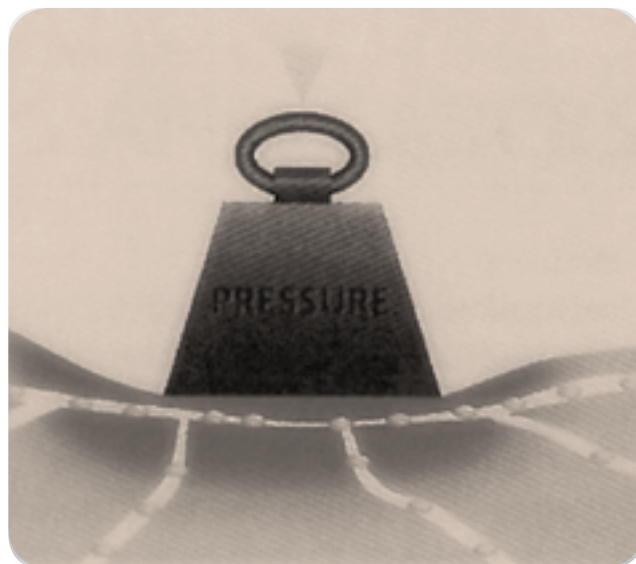
Dette er den alvorligste og den mest vanlige hudskaden du kan få. Trykksår oppstår når trykk fra underlaget møter trykk fra knoklene i kroppen. Da vil oksygen og næring som du får tilført gjennom blodårene ikke nå fram til området som er trykkbelastet. Hvis ikke dette presset avtar, vil cellene/vevet i området dø, og det oppstår et trykksår. Et slikt sår kan utvikles i løpet av kort tid, og kan gi store konsekven-

ser. Tilhelingen kan ta veldig lang tid, og full avlastning er nødvendig. Dette kan medføre at rehabiliteringen forsinkes med flere måneder, eller langvarig sykehusinnleggelse på et senere tidspunkt. Full avlastning av trykksåret kan også innebære begrensninger i sosial deltagelse.

Se kapittel om hud for forebygging av trykksår.

### Hvordan oppstår et trykksår?

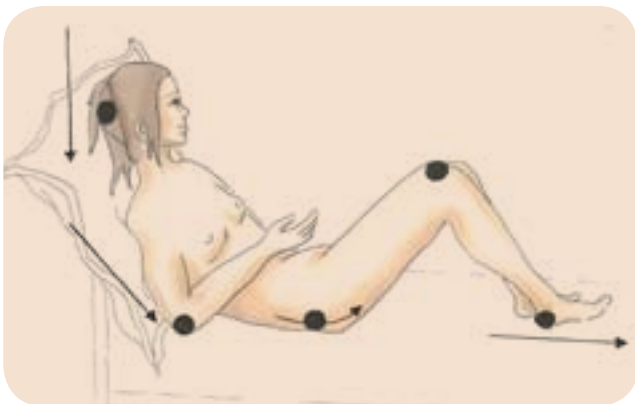
Blodsirkulasjonen er nedsatt på grunn av liten eller ingen muskelaktivitet under skadenivået. Tilførsel av oksygen og næringsstoffer til hudcellene påvirkes. Hvis du da i tillegg ikke har hudfølelse, kan du risikere å få trykk mot et punkt på huden over for lang tid uten at du merker det. Hudcellene/vevet dør når det ikke kommer oksygen til, og du har fått et trykksår.



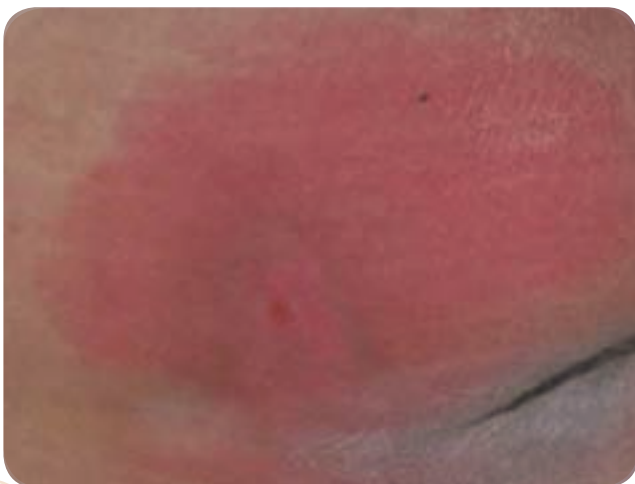
### Vær oppmerksom på

- avgrenset rødt hudområde på intakt hud er varseltegn på sårdannelse
- rødme som vedvarer utover 30-45 minutter etter trykkavlastning
- tidlige hudforandringer kan være vanskelig å bedømme ved mørk hudfarge
- alle hudforandringer må taes alvorlig
- kontakt lege eller sykepleier hvis du oppdager noe du er usikker på

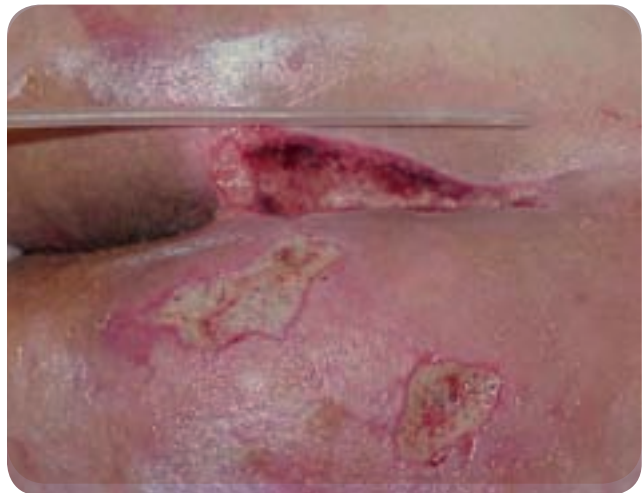
I tillegg til direkte trykk er det andre krefter som virker på huden. Dette er friksjon og skjærekrefter.



Illustrasjon skjærekrefter.



Eksempel på trykksår i Stadie 1.



Eksempel på trykksår i Stadie 3.

### Andre typer sår

#### Hudavskrapninger/blemmer/brannsår

Slike skader kan oppstå på grunn av at hudens signalsystem ikke fungerer under skadestedet. Huden er også blitt mindre motstandsdyktig på grunn av de fysiologiske forandringene. Vær spesielt oppmerksom i forbindelse med forflytningssituasjoner, og generelt når du er i kontakt med elementer som avgir varme. Unngå forfrysning, og kle deg godt når det er kaldt.

### Unngå forbrenninger

Hvis du utsetter huden din for påkjenninger som du ikke har kontroll over pga. hudfølelsetapet, vil forbrenninger kunne oppstå ved:

- **dusj** (sjekk temperaturen på vannet med kroppsdeler hvor du kjenner forskjell mellom varmt og kaldt)
- varme rør, som f.eks. under vasken
- varm væske (plasser ikke varme kopper eller glass mellom lårene)
- oppvarmede bilseter (bør kobles fra)
- overdreven soling



### **Neglerotsbetennelse**

Oppstår mellom hud og negl på tærne. Dette skjer på grunn av endret blod-sirkulasjon i beina, hevelse og økt trykk. Vær oppmerksom på fargeforandring på tærne, trange sko og fuktig miljø som gir grobunn for bakterier.

### **Informasjon og kunnskap**

Skaff deg kunnskap om hvordan du skal ivareta huden din så du er trygg på dette før utskrivning. Snakk med erfarne sykepleiere og din lege om dette. Andre som har levd med ryggmargsskade lenge kan også gi deg råd og tips.

Det er fagpersonene som er ansvarlige for å sette i gang og følge opp behandlingen hvis du får sår, men det er viktig at du følger opp de anbefalte tiltakene. Dette kan være avlasting, regelmessige måltider, nok drikke, eventuelt protein-tilskudd og røykeslutt. God hygiene bidrar til å unngå sårinfeksjoner.

Det er viktig at hele rehabiliterings-teamet samarbeider om tilpasning av hjelpemidler som tar hensyn til hudens spesielle behov.

Husk at du skal være spesialist på hvordan din hud må ivaretas for å unngå hudskader.

*Ta hensyn til rådene, så unngår du så godt det lar seg gjøre å få skader på huden din.*

### **Beinskjørhet og brudd**

Ordet beinskjørhet dekker de medisinske begrepene osteopeni og osteoporose, og defineres som skjelettsykdom kjennetegnet ved lav beintetthet (osteopeni) og billeddiagnostisk påvisbare brudd. Beinskjørhet er en symptomfri sykdom, og pasienten merker det først etter at det har skjedd et brudd (osteoporose).

Det er viktig at du er oppmerksom på at personer med ryggmargsskade har dobbelt så stor risiko for å få beinskjørhet sammenlignet med normalbefolkningen. Det skyldes at mineralinnholdet i knoklene faller hurtig etter en ryggmargsskade. Beinvevstap i forbindelse med ryggmargsskade er en sekundær tilstand som rammer de knoklene som belastes minst sammenlignet med før skaden. Med belastning menes her både den belastning som skyldes tyngdekraften og den belastning som skyldes muskelkraft. Beintapet kan pågå i mange år, og det er særlig de lange rørknoklene i beina som svekkes.

### **Hva kan du gjøre?**

Det er viktig å være fysisk aktiv, og ståtrening kan virke forebyggende på beinskjørhet. Det er vist at sykling med computerstyrt elektrisk muskelstimulering øker beinmassen i de lange rørknoklene. Du må passe på å få i deg nok D-vitaminer (tran). Vær oppmerksom på at ryggmargsskade, på grunn av lavere beintetthet, har lettere for å pådra seg brudd enn andre. Har du falt på knærne ut av rullestolen skal det vurderes om du kan ha et brudd. Med bakgrunn i manglende kunnskap om ryggmargsskade kan helsepersonell enkelte ganger ha vanskelig for å tro at det er et brudd. Du må derfor stå litt

ekstra på for å bli trodd dersom du har mistanke om at noe er galt.

### *Kvinner, beinskjørhet og overgangsalder*

Kvinner er generelt mer utsatt for beinskjørhet enn menn pga. hormonelle forandringer i overgangsalderen.

Nye beinskjørhetsmedisiner (av typen bisfosfonater og biskjoldbruskjertelhormoner) er tatt i bruk ved enkelte spinalenheter i verden, men overbevisende effekt er ikke dokumentert. Ekstra inntak av D-vitaminer (tran) anbefales.

### **Smerter**

Etter en ryggmargsskade kan mange oppleve å ha smerter de første 2-3 ukene etter den akutte skaden. Disse smertene kommer av akutte skader i muskler og ligamenter i tillegg til selve ryggmargsskaden. Akutte smerter behandles vanligvis med smertestillende medikamenter som paracetamol (Paracet), ibuprofen (Ibux), Paralgin forte eller morfinpreparater. Behandling med sterke smertestillende medikamenter er ment å være tidsbegrenset, og vil bli avsluttet senest en måned etter skaden.

Over halvparten av personer med ryggmargsskade vil utvikle kroniske smerter. Dette kan skyldes muskel-/leddskade (nociceptive smerter) eller skade på sentralnervesystemet (nevropatiske smerter). Smerter må alltid utredes og kartlegges før man setter i gang tiltak og behandling. Ny utredning er nødvendig hvis smertene har forandret karakter eller lokalisasjon fordi dette kan være tegn til komplikasjoner som skal behandles med relevante tiltak.

*Nociceptive* smerter er som regel lokaliserte og oppleves som verk. Typisk eksempel på nociceptive smerter er skuldersmerter. Smertene skyldes overforbruk av muskler. Personer med ryggmargsskade i nakken, eller de som benytter manuell rullestol, er mest utsatte for slike plager. Målrettet trening av skuldermuskulatur og tidsbegrenset behandling med betennelsesdempende, smertestillende medikamenter som ibuprofen (Ibux) eller diclofenac (Voltaren) kan gi bedring.

*Nevropatiske smerter* kan ha utstrålende karakter, og kan oppstå langt fra skadestedet. I stedet for, eller i tillegg til, utstrålende smerter kan man oppleve kløe, brenning eller "maurfølelse" ved nevropatisk smerte. Hudfølelsen kan være forandret i smertefulle områder av kroppen. Nevropatiske smerter som skyldes ryggmargsskaden oppstår nedenfor skadenivå. Ryggmargsskaden kan også medføre økt risiko for tilstander som gir nevropatiske smerter over skadestedet. Et eksempel på dette er økt belastning på håndledd hos de som bruker stokk, krykker eller manuell rullestol. Dette kan resultere i at nerver avklemmes i håndleddet (karpaltunnelsyndrom), og gir nevropatiske smerter i håndledd med utstråling til tommel, pekefinger og langfinger.

*Nevropatiske smerter i og nedenfor skadenivå* - Slike smerter kan dempes med medikamenter, men total smertefrihet kan være vanskelig å oppnå. Det er viktig å vite hvordan smerter påvirker livskvaliteten for å vurdere de optimale tiltakene for å behandle nevropatiske smerter. Vanlige smertestillende medikamenter har lite eller ingen effekt

på denne typen smerter. De vanligste medikamenter man bruker for å behandle nevropatiske smerter er amitriptylin (Sarotex), gabapentin (Neurontin) og pregabalin (Lyrica). Behandlingen er ofte langvarig eller permanent, og kan innebære bruk av kombinasjon av flere medikamenter.

Kroniske smerter kan medføre betydelig psykisk belastning der man føler seg utslitt og nedtrykt, og hvor bekymringer og negative tanker tar mye plass. Forskning viser at negative følelser og tanker øker smerteopplevelse ved at smerteforsterkende stoffer utskilles i hjernen og sentralnervesystemet. For å motvirke slike tendenser kan det være fordelaktig med psykologisk oppfølging. Psykologen kan hjelpe til med flere ting: trening på teknikker som kan redusere smerte og negative følelser og tanker, økt fokus på hva som er god og funksjonell mestring av smertene, samt individuell samtaleoppfølging eller oppfølging i gruppe. Sist, men ikke minst er det viktig å si at effekten av medikamentell og psykologisk oppfølging kan motvirke smerte på forskjellige måter. Det vil si at optimalisert behandling av langvarige smerter bør bestå av begge typer oppfølging.

### **Spastisitet**

Spastisitet er et komplekst uttrykk for skade på sentralnervesystemet, og skyldes at forbindelsen mellom hjerne og muskulatur helt eller delvis er brutt. Spastisitet oppleves som økt og ukontrollert muskelspenning. Skaden i sentralnervesystemet forårsaker i tillegg lammelse, svekket bevegelseskontroll og økt trettbarhet i muskulaturen.

Lett og moderat spastisitet kan ha positive effekter. Det gir bedret blodsirkulasjon som beskytter mot hevelser i beina og mot blodpropp. Spastisitet kan også være nyttig i praktiske sammenhenger, som for eksempel bedret funksjon ved forflytning eller ved gange. Alvorlig spastisitet kan være til hinder i daglige praktiske situasjoner, og er ofte forbundet med smerter og søvnproblemer. Det kan lett oppstå feilstillinger i ledd. Også gange og forflytning kan bli mer problematisk. Sår kan lett oppstå på grunn stadig gnising av spastiske deler av kroppen mot underlag.

### *Hva kan gjøres?*

Tiltak som fysisk trening, tøyninger av spastisk muskulatur og ståtrening bør gjøres regelmessig gjennom hele livet. Dette motvirker økning av muskelspenninger. I første rekke gjøres slike tiltak rent forebyggende, men de kan også bidra til å redusere plagsom spastisitet. Fysioterapeuten din kan hjelpe deg å prøve ut ulike tiltak og utarbeide treningsprogram, men du må selv vurdere hvilken type av aktivitet som hjelper best for å dempe din spastisitet.

Dersom disse tiltakene ikke er nok, kan medikamenter prøves. Førstevalg er gjerne Baklofen (Lioresal) tabletter. Tablettene trappes opp etter en bestemt plan til tilfredsstillende effekt oppnås. Opptrapping er nødvendig for å unngå utvikling av bivirkninger som tretthet og pusteproblemer. Nedtrapping gjøres på samme måte. Som regel tolereres medikamentet godt, men effekten på spastisitet kan være varierende fra person til person. Det finnes andre medikamenter som også kan prøves.

Hvis problemene knyttet til spastisitet er betydelige, og man lider av utbredt spastisitet i bena, er det mulig å legge inn en pumpe under huden som avgir medisin i nærheten av ryggmargen (baklofenpumpe). I tilfelle spastisitet er et problem kun i enkelte muskler eller muskelgrupper, kan behandling med Botulinum toksin-injeksjoner (Botox, Dysport, Xeomin) i de spastiske musklene hjelpe.

Hvis du opplever at spastisiteten plutselig forandrer seg bør du først lete etter årsak og dernest behandle denne hvis mulig. Alle smertefulle tilstander eller infeksjoner kan føre til økt spastisitet. Vanligste årsak til økt spastisitet er urinveisinfeksjon.

### **Hormoner og diabetes**

Personer med ryggmargsskade *kan* etter hvert utvikle glukoseintoleranse og diabetes type II. De med tetraplegi og de som er overvektige er spesielt utsatt. En av oppgavene til normalmuskulatur er å ta opp glukose fra blodbanen. Glukosen lagres som glykogen i musklene eller brukes som brennstoff når man er i aktivitet. Når en stor del av musklene lammes, mister de en del av denne evnen til å ta opp glukose fra blodet. Resultatet er at glukose og insulin hopper seg opp i blodbanen. Dette kan motvirkes ved at man unngår å spise for mye raske karbohydrater.

Når man har for mye fett i kroppen, spesielt fett som sitter rundt magen, reduseres insulinets effekt på cellene i kroppen. Normalt virker insulinet ved at det sender glukose fra blodbanen inn i cellene i kroppen. Ved overvekt virker insulinet dårligere, og glukosen blir

igjen i blodbanen i stedet for å gå inn i cellene. Dette kalles glukoseintoleranse, og medfører at blodsukkeret stiger. Med tiden kan det utvikle seg til diabetes. Hvis man går ned i vekt, kan glukoseintoleransen gå tilbake. Jo tidligere man justerer vekt og kosthold, desto bedre er effekten. Glukoseintoleranse og diabetes øker risikoen for hjerte-karsykdommer, og medfører også i seg selv risiko for andre komplikasjoner. Derfor er det viktig å forebygge dette på et tidlig tidspunkt ved riktig kosthold og vektkontroll.

### **Autonom dysrefleksi (AD)**

#### **Symptomer, årsaker og behandling**

Autonom dysrefleksi er en helt spesiell tilstand som er særegen for personer med ryggmargsskade over nivå med 6. brystryggvirvel (Th6), altså ved tetraplegi og ved høy paraplegi. Tilstanden kan være ubehagelig og virke skremmende for de som opplever dette. Kunnskap om autonom dysrefleksi er liten i miljøer som ikke er kjent med eller behandler ryggmargsskade. Dette medfører dessverre at tilstanden til dels blir oversett eller feildiagnostisert. Selv om et anfall av autonom dysrefleksi kan virke dramatisk og svært ubehagelig gir det seg som regel med en gang man fjerner utløsende årsak. Et AD-anfall som står ubehandlet over tid kan, ved siden av å være meget ubehagelig, også være farlig. Det høye blodtrykket kan i verste fall gi hjerneblødning og død.

Husk at en person med tetraplegi eller høy paraplegi ofte har lavt blodtrykk, eksempel 90/60, mot normalt 120/80. Derfor kan blodtrykk ved et AD-anfall sammenlignet med "normalbefolkning"

gen" bare være måtelig forhøyet. Som oftest ved AD er blodtrykket uten tvil for høyt, for eksempel 200/110.

Det er avgjørende at du selv, hjelpeapparatet rundt, og ikke minst de pårørende, er godt informert og i stand til å utføre tiltak så raskt som mulig dersom autonom dysrefleksi oppstår.

Tilstanden oppstår vanligvis noen måneder etter skade, og som oftest i mildere former, men det kan oppstå akutt med voldsom hodepine og svetting. Den kan oppstå selv mange år etter skade. Autonom dysrefleksi innebærer at man får en refleks i det ikke-viljestyrte nervesystem. Reaksjonen medfører en kraftig blodtrykkstigning.

### *Hva kan utløse autonom dysrefleksi?*

#### *Urinveier og kjønnsorganer*

- full urinblære eller hindret avløp som f.eks. tett kateter
- urinveisinfeksjoner
- blæreundersøkelser (cystometri, cystoscopi, i forbindelse med operative inngrep)
- komplikasjoner i urinveiene (f.eks. blærestein, bitestikkelbetennelse)
- livmorkontraksjoner (fødsel)
- trykk mot testikler eller glans
- samleie, sædavgang, orgasme
- underlivsundersøkelser

#### *Stimuli fra tarm*

- full tarm
- stimulering i forbindelse med tømning av tarm
- forstoppelse
- klyx (lite klyster)
- infeksjon/blindtarmbetennelse
- gassdannelse
- sykdommer i mage eller tarm
- hemoroider
- rifter i endetarmsåpningen
- innføring av instrumenter i endetarm i forbindelse med undersøkelser

#### *Stimuli fra huden*

- trykksår
- brannskade
- frostskade
- solforbrenning, brannskade, eksem
- trange klær, sko, elastiske bandasjer eller trykk fra rullestol
- neglerotsbetennelser

#### *Andre tilstander*

- dyp venetrombose
- blodpropp

Vær spesielt oppmerksom ved mistanke om feilstillinger i ledd, brudd, brist eller kontrakturer. I tillegg kan alle former for skader på kroppen som normalt gir ubehag eller smerter, utløse autonom dysrefleksi.

### *Symptomer på autonom dysrefleksi*

*Du ser eller opplever:*

- bankende, intens hodepine
- synsforstyrrelse
- langsom puls
- gåsehud over skadested
- økt svetteutskillelse over skadested (kan også forekomme under skadested)
- rødming/flushing over skadested
- nesetetthet

*Ved akutte anfall:*

### *Hva gjør du hvis du har noen av disse symptomene?*

1. Sett deg opp hvis du ligger - det vil bidra med å senke blodtrykket. Finn og fjern årsaken. Autonom dysrefleksi forsvinner vanligvis ikke før årsaken er fjernet
2. Sjekk om urinblæren fungerer normalt. Ved overfylt blære; kateteriser umiddelbart. Stopp en periode, slik at den ikke tømmes for fort da det kan utløse spasmer som igjen medføre at blodtrykket øker
3. Ta av pass-på-belte/korsett, elastiske strømper og stramme klær

*Ved inneliggende kateter;* sjekk om kateteret er åpent. Hvis kateteret er tett, sjekk eventuell knekkdannelse, feilplassering, koagler eller annet som kan hindre passasje.

Hvis det ikke er urinblæren som utløser høyt blodtrykk, må du sjekke tarmen. Få tømt denne hvis nødvendig. Hvis du ikke finner noen tegn fra blære eller tarm, forsøk stillingsendring.

Sjekk huden. Sår eller trykk mot huden kan være en årsak. Ta av sko og sjekk negler.

Hvis ingen av de nevnte tiltakene hjelper må en senke blodtrykket ved hjelp av medisiner.

Tilkall hjelp fra lege og hjemmesykepleien hvis du ikke kan iverksette tiltakene selv, eller du føler deg engstelig eller usikker. Det er viktig at du får senket blodtrykket så fort som mulig. Følg med på blodtrykket til du har funnet årsaken, og monitorer det regelmessig i 2 timer etter at anfallet er over.



### Medikamentell terapi

- forebyggende: Adalat (Nifedipin) 10-20 mg tablett (dose må individuelt tilpasses) for spesielt utsatte pasienter. (Eventuelt ca. 30 minutter før inngrep som cystometri/cystoscopi)
- ved akutte anfall der man ikke finner eller får fjernet utløsende årsak gis kalsium-antagonist (adalat, nifedipin) for å redusere blodtrykket
- Adalat (Nifedipin) 10 mg tablett knuses/tygges for rask oppløsning, for deretter å svelges
- kan gjentas etter 30 minutter hvis ikke effekt
- dersom det foreligger ytterligere behov for behandling må intravenøs terapi vurderes

*Blodtrykket må følges nøye slik at det ikke faller for lavt*

### Forebyggende

God rehabilitering med vekt på å unngå komplikasjoner vil i stor grad kunne forebygge autonom dysrefleksi. Det er viktig å innarbeide gode rutiner for blære- og tarmtømming, og å unngå trykksår, inngrodde negler og leddkontrakturer. Personer som er utsatt for AD-anfall skal få resept på legemidler som kan tas ved behov.

Ved behov for medikamentell behandling før operative inngrep, skal faren for autonom dysrefleksi gjøres kjent for anesthesi- og operasjonspersonell da det vil kunne ha betydning for hvilken type anesthesi og premedikasjon som velges.

### Syringomyeli

Syringomyeli er betegnelsen på en tilstand der det oppstår et væskefylt hulrom ("cyste") i ryggmargen. Syringomyeli dannes i tilknytning til skadested, eller like ved. Årsaken til denne tilstanden er ikke kjent, men man antar at arrdannelse i ryggmargen kan spille en rolle. Man tror trykkforandringer i ryggmargen kan føre til at disse hulrommene vokser og nervevevet i området blir påvirket.

Hyppighet ved ryggmargsskade: I en studie fant man at opptil 30 % er utsatt for denne komplikasjonen, men tallene er usikre (Bonfield et al 2010).

### Symptomer og tegn som kan forekomme

- forverring av motorisk funksjon (reduisert muskelkraft)
- forverring av sensorisk funksjon (økt følelsetap)
- smerter (endring i smertemønster)
- økt svette
- endring i spastisitet
- endret vannlatingsmønster

### Undersøkelse

- klinisk nevrologisk undersøkelse (legeundersøkelse)
- MR (magnetresonanstomografi)

### Behandling

- følg situasjonen nøye
- rådfør nevrokirurg om eventuell operativ behandling
- unngå svært krevende fysisk arbeid/aktivitet

Kontakt din spinalenhet ved mistanke om syringomyeli.

### Heterotope ossifikasjoner

Heterotope ossifikasjoner (HO) er nydannelse av beinvev utenfor skjelettet, og forekommer vanligvis rundt store ledd som hofter, knær, albuer og skuldre. HO kan forekomme hos opptil 50 % av voksne med ryggmargsskade, og oppstår vanligvis de første månedene etter skade. Denne nydannelsen av brusk eller bein oppstår nedenfor skadenivå, og kan medføre bevegelsesinnskrenkninger.

Årsaken til HO er ukjent. Lokale, systemisk hormonelle og nevralt årsaker diskuteres. Tilstanden ses ofte etter lengre sengeleie/immobilitet. I dyreforsøk har man sett utvikling av HO etter aggressiv tøyning av immobiliserte ledd, men man vet ikke om det virkelig er en sammenheng mellom tøyninger/gjennombevegning og utvikling av HO.

### Symptomer og tegn

Første tegn på HO er hevelse og bevegelsesinnskrenkninger, evt. med rødme og varme. Feber, slapphet, økte spasmer og smerter kan forekomme.

Diagnostisering gjøres vanligvis med ultralyd, CT eller beinscanning. Blodprøver kan gi indikasjoner på HO (forhøyet CRP og forhøyet ALP).

### Behandling av aktiv HO

- medikamentell behandling (antiinflammatoriske medikamenter og bifosfonater)
- isbehandling, 20-30 minutter inntil 4 ganger daglig, obs. frostskaade. Stillingsforandringer, evt. forsiktig gjennombevegning

Operasjon kan bli aktuelt seint i forløpet ( gjerne etter 1-2 år etter første tegn) ved tilfeller hvor funksjon og livskvalitet blir vesentlig påvirket.



## HVORDAN KAN DET OPPLEVES Å FÅ EN RYGGMARGSSKADE

### Når livet blir snudd på hodet

Mange har beskrevet at livet ble snudd på hodet med en ryggmargsskade, og kastet dem ut i en helt ny livssituasjon. Den første tiden kan for noen være preget av uvirkelighet, angst og fortvilelse, mens andre vil være glad for at de fortsatt lever. Det vil uansett innebære omstilling og læring av nye ferdigheter. Det kan bringe fram mange følelser og tanker, og representerer en betydelig påkjenning og utfordring. Det er likevel ikke likt for alle, og reaksjoner varierer fra person til person i forekomst, styrke og varighet. Selv om livet oppleves som snudd på hodet, vil mange si at de klarer seg bra - påkjenninger og utfordringer mestres.

Usikkerhet og frykt øker behov for informasjon for å avklare hva dette vil bety, men også hva det ikke trenger å bety.

Har du sterke følelser og reaksjoner er det både normalt og naturlig, men det er også normalt å ikke ha det. Tidligere mente man at mange fikk angst, og at alle ble deprimerte og måtte gjennom en langvarig sorg. Sorgprosesser er myteomspunnet. Variasjonen er også her stor, og overraskende mange får aldri den følelsesmessige reaksjon de kan ha blitt fortalt de ville få. Mennesket har en stor evne til å tilpasse seg endrete vilkår, hvis ikke hadde vi ikke overlevd som art. Før mente man at personer som ble alvorlig skadet måtte

gjennomgå fastlagte faser og bearbeide alle følelser for å komme seg over tapet, men det stemmer ikke alltid. Mange vil ha utbytte av dette, mens andre synes det er til liten nytte. De kan tenke at det som er skjedd kan jeg ikke gjøre noe med, det som er viktig nå er hvordan jeg skal få det best mulig framover. Noen opplever at tapene kan være så store at de ikke går over. Du må likevel finne en måte å leve med dem på.

### Tanker, oppfatninger og følelser

Det er en sammenheng mellom det vi tenker, oppfatninger vi har om det som skjer, det vi gjør/ikke gjør og hvordan vi føler oss. Det er derfor ikke uten betydning hva vi tenker og hvor stor plass forskjellige tanker får i hverdagen vår. Noen måter å tenke på vil gi næring til følelse av håpløshet, mens andre gjør det lettere å se optimistisk på ting. Å tenke mye på hvordan du skal løse noe du ikke kan gjøre noe med, eller mest sannsynlig ikke kan påvirke, vil lett føre til motløshet. Det å fokusere på det som gir deg positive opplevelser, eller lage en plan for hvordan du skal nå mål du har satt deg med realistiske delmål på veien, vil kunne bidra til følelse av mestring og framgang.

*Når dette er sagt vil vi ta opp noen vanlige reaksjoner.*

### *Angstreaksjoner*

Den første tiden opplever mange angst og uro, ofte i form av panikkfølelse. Det kan gi ubehagelige symptomer som økt puls, svimmelhet, uvirkelighetsfølelse, hjertebank, brystmerter etc. Dette henger særlig sammen med tap av kontroll og oversikt. Du kan få hjelp med å få kontroll over slike symptomer.

### *Tristhet, savn og depresjon*

Tristhet er en følelse mange kjenner etter en ryggmargsskade, og den kan på sitt mest intense være vanskelig å holde ut. Mange forteller om ting de savner. For mange hjelper det å snakke med psykolog, prest eller andre ansatte på sykehuset, eller med dine nærmeste. Tristhetsfølelse er også en del av depressive plager. Depresjon er en nedstemt tilstand som varer over tid med endringer i matlyst, søvnforstyrrelser, initiativløshet, indre spenninger og mangel på interesse for omgivelsene, og ofte inkluderer det også selvbebreidelser. Hvis du opplever flere slike symptomer, er det nyttig å formidle dette til teamet rundt deg på sykehuset slik at dette kan tas hensyn til i behandlingen. Du vil da få profesjonell hjelp til å håndtere dette hvis du ønsker.

### *Sorg*

Med nedsatt funksjon følger ofte sorg, men som tidligere nevnt ikke alltid. Sorg kan være vanskelig å håndtere, og et vanskelig tema å ta opp med de nærmeste. Mange opplever sorgen som sterkest de første månedene etter skaden, deretter avtar den i styrke, men blir ofte ikke borte. Andre kan fortelle at de savner ting de likte å gjøre, men kjenner seg ikke igjen i sorgfølel-

sen. Både du og dine pårørende kan gå gjennom en sorgprosess, men dere behøver ikke alltid å være i takt. Venner kan bli usikre og vente på signaler om at du ønsker kontakt. Noen håndterer dette og stiller deg åpne og direkte spørsmål. Andre unngår å ta opp tema de synes er vanskelige. For mange dukker sorgen innimellom opp igjen i årene fremover som en naturlig tilpasningsreaksjon etter skaden, men som regel mindre intenst.

### *Hukommelse og konsentrasjon*

Noen rapporterer vansker med hukommelse og konsentrasjon. Hvis skademekanismene tilsier det vil være aktuelt å følge dette opp med nevropsykologisk testing for nærmere avklaring. Mange opplever at kapasiteten endres, men det kan skyldes mange forhold. Det kan være fordi det krever mye mental energi å tilpasse seg alt det nye. Som regel vil det da bedre seg i løpet av få dager eller uker. I tillegg har mange nedsatt søvnkvalitet, enten i form av innsovningsvansker, tidlig oppvåkning eller hyppige oppvåkninger i løpet av natten. Dette kan være betinget av både bekymringer, og ivaretagelse av kroppslige behov (for eksempel kateterisering eller snuing) og smerter. Både nedsatt søvnkvalitet og smerter påvirker konsentrasjon og hukommelse.

### *Posttraumatiske stressreaksjoner*

Dersom du har opplevd dramatiske eller traumatiske hendelser i forbindelse med skaden din, kan kroppens fryktrespons fortsatt være i høy alarmberedskap. Det henger sammen med en naturlig iboende respons vi har på faresituasjoner. Kroppen gjør seg klar for flukt, kamp eller noen ganger en

frykt-respons. Denne stressresponsen kan vedvare etter at hendelsen er over. Du kan plages av stadige gjenopplevelser av det som skjedde.

Situasjoner som vekker minner om selve skadesituasjonen (påminnere), kan utløse de samme følelser og reaksjoner du opplevde der og da, enten i våken tilstand eller som mareritt, såkalte posttraumatiske stressreaksjoner. Noen kan oppleve dette som en film som stadig kommer igjen med lyder og lukter med stor detaljrikdom. Intense følelser kan komme og gå i bølger. Sjokkerende opplevelser kan utløse sterke, ofte oppskakende "alarmreaksjoner" i kroppen, som for eksempel skvettenhet (fysiologisk aktivering).

Noen ganger vil den beste måte å komme seg på, være å sette av tid til avslapningsøvelser (for eksempel "puste dypt"), eller gjøre noe som avleder deg. Venner og familie er viktige kilder til støtte og hjelp til å roe seg ned. Vanligvis avtar disse reaksjonene gradvis over tid. Gjenopplevelsene kan være så ubehagelige at man unngår ting som minner om det. Dette er ikke til hjelp i et lengre perspektiv.

For å forebygge dette kan du ha utbytte av å snakke om det du har opplevd i en relativt tidlig fase. Du bør få hjelp til å lære deg måter å dempe fysiologisk aktivering og stressreaksjoner, og få normalisert søvn og daglige rutiner så godt som mulig.

Mange opplever også at de er mer sinte og irritable enn tidligere. Oftest er det de nærmeste pårørende som merker dette best. Dette er vanlige reaksjoner, men det vil være viktig å få kontroll på og mestre sinnet for at det ikke skal få

for stor innvirkning på livet ditt og forholdet til andre rundt deg. Snakk med teamet ditt om hvordan du kan gjøre det. Det samme gjelder andre negative følelser, som for eksempel skyld eller skam.

### *Pårørendes reaksjoner*

De nærmeste vil alltid bli sterkt berørt av alvorlig skade og endret funksjon. Mange pårørende forteller at de går gjennom mange av de samme følelsene som deg, og de kan også oppleve en rekke psykiske reaksjoner som kan være vanskelige å håndtere. Dette er viktig å vite både for deg og dem. Pårørende kommer opp i mange dilemmaer som må løses, både praktisk og følelsesmessig, og de første månedene etter en skade kan på mange måter være svært krevende også for dem. Vi anbefaler at dere tar dette opp med teamet. Familiekontorer vil også kunne gi tilbud.

### *Hvordan forholde seg mentalt?*

Mange spørsmål trenger seg på i forhold til hvordan livet har vært og hvordan det vil eller kan bli etter skaden. Det kan bli mange svingninger, dårlige nyheter, gode nyheter, håp og fortvilelse, fram og tilbake med bedring og komplikasjoner. Det vil være viktig å prøve å holde fokus på det som gir deg positive følelser, og holde mot og håp oppe. Ta vare på seirene og gi deg selv anerkjennelse for det du får til heller enn det som ikke gikk som håpet.

### *Psykisk ivaretagelse*

På spinalenhetene er psykologer og/eller psykiatriske sykepleiere en naturlig del av det tverrfaglige rehabiliteringsteamet. Tilbudet om psykisk ivaretagelse gjelder også dine pårørende.

Å snakke om dine tanker og følelser om det som har skjedd deg kan ikke reparere skaden din. Men det kan gjøre deg oppmerksom på noe du ikke har tenkt på, og du kan lære teknikker som gjør det lettere for deg å håndtere situasjonen. Det kan også hjelpe deg til å finne frem til og bruke de egenskapene du har i deg for å mestre den situasjonen du nå er kommet i.

### *Mestringsstiler*

Vi har alle ulike mestringsstiler for å håndtere en krise. Mestringsstil er ofte nært knyttet til personligheten din, og den forandres ikke etter en ryggmargsskade. Vi ser ofte at de som har vært målrettet og strukturerte før skaden, drar nytte av dette i håndteringen av nye utfordringer etter skaden. Noen vil være aktive og handlende i sin mestringsstil. De fokuserer på hva de opplever som et problem eller det de vil, nærmer seg det logisk og skaffer seg den informasjonen de tror kan belyse problemet og jobber for å finne en løsning på dette. Poenget vil etter hvert være å finne fram til en effektiv mestringsstil av den situasjonen du er kommet i, både på kort og lang sikt. God støtte fra familie og venner er ofte viktig.

### *Veien videre*

I løpet av rehabiliteringsoppholdet ditt vil mange ting endre seg underveis. Du vil etter hvert oppleve at du håndterer din nye livssituasjon bedre og utfordrende ting faller mer på plass. Samtidig kan det som ligger foran deg etter rehabiliteringsoppholdet kanskje også være litt skummelt og ukjent. Mange har fortalt at de opplevde særlig den første tiden etter at de kom hjem som tøff og strevsom. Under behandlingen

er målet at du så fort som mulig skal komme hjem på permisjoner. Erfaringene fra permisjonene blir en del av rehabiliteringen for å gjøre overgangen fra sykehuset til ditt eget hjem best mulig. Forberedelsen til livet etter sykehuset starter derfor alltid på sykehuset. Prosessen du vil gå gjennom når du er på plass hjemme hos deg selv vil fortsette. Den er veien videre.

### *Søvn og hvile*

Hensikten med søvnen er å gi kroppen hvile og energi slik at du gjenvinner krefter til nye utfordringer. Gjennom søvnen reparerer og fornyer kroppen seg, og ditt forsvarssystem bygges opp. Endringer i ditt normale søvnmønster kan medføre at du kan føle deg trett og uopplagt. Din subjektive følelse av velvære, om du føler deg uthvilt når du våkner, avhenger av kvaliteten på søvnen. Etter en ryggmargsskade kan du oppleve å få forstyrrelser i søvnmønsteret.

### *Hvordan reguleres søvnen?*

Søvn lengde og -dybde reguleres av et samspill mellom ulike faktorer. Sentralt i dette samspillet står søvnbehov, vaner og atferdsfaktorer. Søvn lengde bestemmes i hovedsak ikke av hvor lenge det er siden sist man sov. Det er døgnrytmen som har avgjørende betydning for hvor mange timer man sover og hvor trett man er når man legger seg, nesten helt uavhengig av hvor lenge man har vært våken. Antall timer i våken tilstand bestemmer hvor dypt man sover. Søvnbehovet bygger seg opp mens man er våken, og søvnen blir dypere jo lenger det er siden man sov sist. Samspillet mellom søvnbehov og døgnrytme er derfor vesentlig for hvordan søvnen

reguleres. Denne forståelsen benyttes i moderne behandling av søvnproblemer. Derfor er det viktig ikke å vurdere sin egen søvn ut fra hvor mange timer man sover. Søvnkvaliteten, det vil si mengden av den dype søvnen, er like viktig som antall timer.

### *Hva kan påvirke behovet for søvn og hvile?*

Det skiller mellom indre og ytre faktorer:

#### Indre:

##### *Psykiske:*

- negativt stress
- angst og uro
- utrygghet
- tanker om ny livssituasjon

##### *Fysiske:*

- den totale endringen i kroppen
- smerter
- spasmer
- evnen til å kunne bevege deg fritt

#### Ytre:

- nødvendig stabiliseringsutstyr som korsett, halskrager osv.
- madrasser og utstyr i sengen som føles ukomfortable
- snuinger og kateteriseringer forstyrrer
- tett dagsprogram

- mye besøk av dine nærmeste og venner i den tiden du har i mellom timeavtaler/hvileperioder
- uro rundt deg

### *Hva kan du gjøre for å ivareta ditt behov for søvn og hvile?*

Noen av faktorene som er nevnt ovenfor kan være vanskelig for deg å gjøre noe med, slik som halskrage, korsett og nedsatt mulighet til å bevege deg. Dette må du etter best mulig evne prøve å forholde deg til i den perioden dette er nødvendig.

### *Hvordan sove bedre?*

Hvis søvnproblemene varer over tid, er det behov for å gjøre noen tiltak for å bedre situasjonen.

- forsøk å legge deg til samme tid hver kveld og stå opp til samme tid hver morgen
- forsøk å etablere et fast avslappende rituale før leggetid slik at kroppen innstilles på søvn
- forsøk å ha varme føtter, ta på varme sokker. Varme utvider blodårene og bidrar indirekte til at kroppen utskiller søvnhormonet melatonin
- unngå å sove på dagtid, ta eventuelt en kort hvil, maks. 20 minutter
- hold deg unna kaffe, te, cola, tobakk og søtsaker om kvelden. Det kan virke oppkvikkende. Noen spesielle typer te kan virke beroligende
- alkohol gir overflatisk og urolig søvn

- forsøk å stoppe vanskelige og negative tanker som stresser deg og holder deg våken. Du kan forsøke å avlede tankene ved for eksempel å lytte til rolig musikk og bruke avslapningsteknikker
- hvis smerter holder deg våken, søk å finne smerteavlastende stillinger i sengen. Snakk med lege, sykepleier eller fysioterapeut om hva du kan gjøre

### *Hvor farlig er det å sove dårlig?*

Ingen dør av mangel på søvn! Likevel kan søvnproblemene oppleves verre enn selve skaden. Ved langvarige søvnproblemer er det imidlertid ikke vitenskapelige holdepunkter for at plagene har alvorlige konsekvenser for den fysiske helsen. Den største risikoen er at du blir trett og søvnig på dagtid. Dette bør du være oppmerksom på og ta hensyn til for eksempel ved bilkjøring. Selv om det er vanskelig å finne fysiske konsekvenser av dårlig søvn, kan det ha betydning for ditt psykiske velvære. Behovet for søvn og hvile vil endre seg over tid. Du vil erfare og etter hvert lære deg hva som fungerer for deg.

Her kan du finne gode råd om søvnvansker:

[www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/sovno/Sider/brosjyrer.aspx](http://www.helse-bergen.no/omoss/avdelinger/sovno/Sider/brosjyrer.aspx)

## Å VÆRE PÅRØRENDE

“Pårørende” er en betegnelse som omfatter den eller de pasienten oppgir som sine nærmeste. Det er som oftest familie, men kan også være en venn, en arbeidskollega eller en kontaktperson i kommunen. Som pårørende er dere viktige personer for pasienten.

Pårørende kan være ulykkelige, usikre, bekymret, og noen kan være sinte for det som har skjedd. Mye av det som har gitt mening i det liv man har levd til nå, blir borte for en stund. Det finnes ingen regler for hvordan det er riktig eller normalt å reagere. Det er også forskjellig hos familiemedlemmene. Ulike familiemedlemmer kan være ulike steder i prosessen og ensomme på hvert sitt sted. Uansett hvordan dere har det, har dere behov for støtte. Det kan være medisinsk informasjon eller emosjonell og praktisk støtte knyttet til egne behov.

Mye kan forandre seg. Både av praktisk og følelsesmessig karakter, både mellom familiens voksne og i forhold til barn og også nære venner. Man blir nødt til å påta seg mange nye og ressurskrevende oppgaver – for eksempel å følge rehabiliteringen, få hverdagen til å fungere, få økonomien til å henge sammen og så videre.

Mange nære pårørende har barn eller andre de har omsorg for i tillegg til den som er skadet. For barn er det viktig at de tas med, at de får informasjon og at

de får støtte som er tilpasset barnets alder. Det kan være lurt å gi informasjon til barnehage, skole, SFO og andre steder barnet er mye.

Når man har spørsmål under rehabiliteringsforløpet, eller trenger noen å snakke med, er man som pårørende velkommen til å henvende seg til pasientansvarlig sykepleier, lege, psykolog eller andre i teamet (alene, som par eller familie) Det er viktig å spørre om alt man er i tvil om. Tid, og det å snakke sammen, vet vi kan hjelpe. Gode venner og familie som du/dere kan snakke med er også til god hjelp, og kanskje dere treffer andre i tilsvarende situasjon.

Noen vil trenge hjelp når hverdagen er der. Snakk med hverandre, fastlege, familie, venner. Trenger man mer faglig/kyndig hjelp kan terapeuter ved familievernkontorer være til god hjelp. Her kan hele familien komme, men man kan også avtale tid alene. Det er gratis, og du kan selv ta direkte kontakt med et familievernkontor. Det er ikke nødvendig med henvisning fra lege. Det legges vekt på forebyggende tiltak, og man rådes til å søke hjelp på et tidlig stadium før vanskelighetene blir helt fastlåst. Se også [www.familienettet.no](http://www.familienettet.no)

Hver og en må finne sin veg, men det er noen faktorer som kan lette familiens tilpasning. Det er viktig å fastholde opplevelsen av kontroll, håp og tro på

framtida. Klarer man å støtte hverandre, uttrykke følelser og snakke åpent om situasjonen og ikke ser skaden som en trussel mot familielivet, kan det hjelpe. Også det å verdsette den involverte evner og at vedkommende fortsatt har en plass i familien, gjennom å tenke nytt og gjøre ting på nye måter. Ikke la skaden bli familiens hovedfokus og sentrum. Dere som pårørende må fortsette å opprettholde andre, vante aktiviteter både i og utenfor hjemmet. Få praktisk hjelp og støtte til det dere trenger som familie.

### Barn som pårørende

Barn har ikke alltid ord, erfaring eller verktøy til å takle krisesituasjoner som dødsfall, skilsmisser, alvorlig sykdom eller alvorlig skade hos pårørende. De er avhengig av hjelp fra voksne for å kunne sette ord på følelser, forstå forklaringer og få adekvat hjelp til sorgarbeid. Foreldre og andre voksne omsorgspersoner kan forståelig nok være i tvil om hvor mye et barn bør involveres, og hvor mye informasjon barnet bør få om situasjonen. Man har gode intensjoner om å verne barnet mot sorgen. Et godt råd er at barn tåler smertefulle beskjeder om dødsfall, sykdom og skade, og de har et sterkt ønske om heller å involveres enn å holdes utenfor situasjonen. Å få vite vil skape trygghet og forutsigbarhet for barnet.

Barn er veldig følsomme for stemninger, og finner fort ut av hva foreldrene/de voksne "tåler" av spørsmål. De kan holde tilbake egne reaksjoner og spørsmål for å forhindre at det skal bli vanskeligere for foreldrene. Derfor kan det være hensiktsmessig å spørre barna

direkte om de har spørsmål, og legge til rette for at de kan ta opp spørsmål som kan virke "farlige" og vanskelige.

### Normale reaksjoner

- sinne og oppmerksomhetskrevende oppførsel, frykt og redsel, redsel for å bli atskilt fra dem de er glad i (separasjonsangst)
- søvnforstyrrelse/mareritt, tilbaketrukkethet og isolasjon, tristhet, lengsel eller savn, skyldfølelse og bebreidelse
- lek knyttet til det inntrufne, mer barnslig atferd, vondt i magen/sykdom
- plagsomme gjenopplevelser eller fantasier, opplevelse av urettferdighet, mindre energi, går inn i hjelperollen i familien
- konsentrasjons- og hukommelsesproblemer

En ryggmargsskade vil arte seg svært forskjellig fra person til person. Derfor må informasjonen tilpasses den som har fått skaden og de pårørende. Barn er ulike og har forskjellige reaksjonsmønstre. Man må derfor ta hensyn til både det enkelte barn og dets alder.

Det er viktig at de voksne omsorgspersonene kan hjelpe barna til å forstå at sorg består av mange forskjellige følelser og uttrykk slik at de kan sette ord på dem og gi forståelse av at alle følelser er normale, og ikke farlige i seg selv. Det kan også være til hjelp å forklare at også voksne kan gå gjennom mange av de samme følelsene. Selv om



alle de nevnte reaksjonene er normale, kan det være nødvendig å kontakte fagpersonell dersom barnet skulle ha vedvarende reaksjoner på situasjonen, slik at det kan få hjelp til å bearbeide opplevelser og følelser.

Du kan som voksen få veiledning og støtte, slik at du som omsorgsperson selv kan formidle nødvendig informasjon til dine barn. Fagpersoner kan om ønskelig bidra under samtaler, eller når informasjon skal gis.

### *Hverdagen*

Ved situasjoner hvor nære pårørende av barna har fått en ryggmargsskade, kan hverdagen til barna plutselig bli endret ved at andre enn mamma og pappa i perioder må utføre de hverdagslige gjøremålene i familien. Dette kan skape forvirring hos barna. Det kan av denne grunn være lurt å legge til rette for at hverdagen deres er stabil, forutsigbar og så lik normalen som mulig. At det vil være avvik fra en normal hverdag i en slik situasjon er forståelig. Ved å gi barna informasjon om hvordan hverdagen deres blir bidrar man til å skape forutsigbarhet i en ellers forvirrende situasjon. Barn har en utrolig evne til å tilpasse seg nye situasjoner og vil være bedre rustet med god informasjon og støtte.

Det kan i en slik fase være viktig med:

- informasjon til barna om hvordan neste dag/uke vil bli (hvem skal hente/kjøre til/fra skole/SFO/ barnehage/fritidsaktiviteter o.l.)
- "sykdomsfrie" rom
- humor/latter

- omgang med venner
- opprettholdelse av skole- og fritidsaktiviteter
- voksne å snakke med/hjelp til å sette ord på følelser

### *Oppsummering av råd:*

*Tidlig informasjon* - informer barnet. La det ta del i det som har skjedd på et tidlig stadium.

*Vær åpen og ærlig* - barn tåler å få høre sannheten, og de ønsker å bli involvert.

*Bruk ord og uttrykk tilpasset barnets alder* - både alder og personlighet vil være avgjørende i forhold til forståelse av situasjonen og hvilke ord og erfaringer de har tilegnet seg.

*Gi barna lov til å reagere* - det er sunt for barna å vise følelser og reaksjoner.

*Følg opp med samtaler underveis* - det kan dukke opp spørsmål underveis. Ved å følge opp kan man vise at det er ufarlig å stille spørsmål.

*Gi trøst* - barna kan oppleve situasjonen som skremmende, forvirrende og trist, og vil da ha behov for å få trøst og støtte.

*Gi rom for glede i hverdagen* - barn tåler å få høre sannheten og ta del i det som er trist, og har også behov for pusterom i hverdagen hvor glede og lek er tillatt.

*Samarbeid med barnehage/skole/SFO og andre relevante parter* - informasjon om situasjonen gir forståelse for eventuell endring i atferd, og samarbeidende parter kan gi barnet det rommet eller den oppfølging det trenger.

*Trekk inn faglig hjelp ved behov* - det kan i enkelte tilfeller være at barna trenger faglig hjelp til å bearbeide sorgen.

*Gi rom for barna til å uttrykke seg gjennom lek og tegning* - lek og tegning kan være terapeutisk for barna.

*Stol på deg selv!* - ikke vær redd for at du sier eller gjør noe galt. Det viktigste er at du kommuniserer med barna i denne fasen.

[www.krisepsyk.no](http://www.krisepsyk.no)

### *Barn som pårørende Lov om helsepersonell og Lov om spesialisthelsetjenesten*

I følge helsepersonelloven har helsepersonell plikt til å ivareta det behovet for informasjon og nødvendig oppfølging som barn av pasienter kan ha som følge av foreldrenes tilstand. Helsepersonell kan, med mindre pasienten motsetter seg det, gi taushetsbelagte opplysninger til samarbeidende personell når dette er nødvendig for å ivareta behovene til pasientens barn. Alle helseinstitusjoner som omfattes av spesialisthelsetjenesten skal i nødvendig utstrekning ha barneansvarlig personell med ansvar for å fremme og koordinere helsepersonells oppfølging av mindreårige barn til pasienter.

Når det er nødvendig for å ivareta barnets behov, skal helsepersonellet blant annet:

- samtale med foreldrene om barnets informasjons- eller oppfølgingsbehov, og tilby informasjon og veiledning om aktuelle tiltak
- innhente samtykke til å foreta oppfølging som helsepersonellet anser som hensiktsmessig
- bidra til at barnet og personer som har omsorg for barnet, i overensstemmelse med reglene om taushetsplikt, gis informasjon om pasientens sykdomstilstand, behandling og mulighet for samvær
- sørge for at informasjonen skal være tilpasset mottakerens individuelle forutsetninger

[www.barnsbeste.no](http://www.barnsbeste.no)



## TRENING OG FYSISK AKTIVITET

### Fysioterapi

Fysioterapeuter har kunnskaper om og erfaringer med kroppens funksjon, behov og muligheter for bevegelse. Funksjon og bevegelsesglede er sentrale mål for fysioterapeutens yrkesutøvelse, og med utgangspunkt i den enkeltes ressurser stimuleres pasienten til ansvar og egenmestring.

Du vil komme i kontakt med fysioterapeuter både under rehabilitering på sykehus og vanligvis også etter utskrivning. Fysioterapi kan inneholde bevegelsestrening, innøving av funksjoner, treningsveiledning og assistanse under trening. Fysioterapeuten kan også bidra med veiledning og behandling ved smertetilstander, og bidra med å søke på og tilpasse tekniske hjelpemidler.

### Fysisk trening

Evnen til å bruke musklene endrer seg ofte vesentlig etter en ryggmargsskade. En konsekvens kan være at du må lære deg nye måter å bevege kroppen på. Fysisk trening er viktig for å gjøre deg i stand til å takle de nye fysiske utfordringene. Hvor langt du når avhenger først og fremst av skaden din, men også av andre faktorer som alder, tilleggsskader, komplikasjoner, kroppsbygning og ikke minst motivasjon. Med fysisk trening menes her trening av styrke, aerob utholdenhet, bevegelse og koordinasjon.

*Styrketrening:* For muskler som ikke er rammet av ryggmargsskade gjelder vanlige treningsprinsipper, dvs. at du må gjennomføre et visst antall repetisjoner minst 2 x pr. uke, og øke vektbelastningen etter hvert for å bli sterkere. Muskler som er svekket pga. skaden kan også trenes, men de har ofte økt trettbarhet og trenger som regel lengre og flere pauser.

*Aerob utholdenhetstrening (kondisjon):* For å bedre kroppens evne til å nyttiggjøre seg oksygen, anbefales 2-3 treningsøkter pr. uke med relativ høy intensitet. De bør ha en varighet på minimum 25 minutter. Intervalltrening gir vanligvis raskest og best resultat.

Har du en ryggmargsskade i øvre del av brystrygg eller i nakke, er den automatiske reguleringen av puls og blodtrykk under trening forstyrret i varierende grad. Du kan for eksempel ikke oppnå like høy puls som før skaden. Allikevel er trening av utholdenhet hensiktsmessig fordi slik trening vil hjelpe på utholdenheten i selve muskulaturen (mer effektiv transport av oksygen mellom blodårer og muskel), og er derfor gunstig for din helse. For å regulere intensiteten på treningen kan fysioterapeuten bistå med enkle tips. Fysioterapeuten kan også gi råd om hvilken type trening som vil være mest effektiv for å bedre din kondisjon.

*Bevegelighetstrening:* Ledd og muskler trenger daglige bevegelser for ikke å stivne. Mange bevegelser ivaretas gjennom dine daglige aktiviteter, mens noen muskler og ledd trenger spesiell oppmerksomhet. Dette gjelder for eksempel ankler, som må bøyes opp for å unngå spissfotstilling, samt hofter og knær som må strekkes ut hos rullestolbrukere som sitter store deler av dagen. Daglig mageleie eller stående stilling, om nødvendig ved bruk av ståhjelpemiddel, kan bidra til å opprettholde din leddbevegelighet. Snakk med fysioterapeuten din om hva du trenger å passe spesielt på, og hva du selv kan gjøre for å opprettholde god leddbevegelighet.

*Koordinasjons- og teknikktraining:* Samspillet mellom nerver og muskler forstyrres ved en ryggmargsskade, og du må lære å kjenne kroppens muligheter og begrensninger på nytt. Dette er spesielt tydelig når det gjelder sittende eller stående balanse og avanserte forflytningsteknikker hvis du har store lammelser. Koordinasjons- og teknikktraining går nettopp ut på å oppøve din evne til å samordne bevegelser i forhold til omgivelsene.

### **Nytten av fysisk aktivitet og trening**

Fysisk aktivitet og trening er enda viktigere for deg som har en ryggmargsskade enn for funksjonsfriske. Dessverre fører lammelser til mindre fysisk aktivitet enn hos funksjonsfriske, og du vil derfor være mer utsatt for hjerte-karsykdommer og andre livstilssykdommer. Regelmessig og effektiv trening kan redusere denne risikoen betraktelig.

Alle som tilbringer mye tid i rullestol, eller som benytter ganghjelpemidler som krykker eller rullator, utsetter armene for store belastninger. Regelmessig og allsidig fysisk aktivitet og trening vil gjøre deg bedre rustet til å tåle hverdagslivets belastninger, og bidrar til å vedlikeholde, eller, om mulig, bedre evnen til å gjennomføre aktiviteter.

Det finnes mange ulike måter å trene på, og det er viktig at du finner en treningsform som du trives med, gjerne sammen med andre. Et godt tips er å sette seg mål for treningen. Når du kjenner at resultatene av treningen kommer, gir det inspirasjon i seg selv.

På nettsiden

[www.physiotherapyexercises.com](http://www.physiotherapyexercises.com) kan du finne øvelser spesielt beregnet på personer med ryggmargsskade. Tjenesten er gratis, og øvelsene har tegninger og norsk oversettelse. Tips gjerne fysioterapeuten din om denne nettsiden, og få hjelp til å sette opp et treningsprogram.

### **Rett til fysioterapi utenfor institusjon**

Alle med ryggmargsskade har rett til fri behandling hos privatpraktiserende fysioterapeuter som har avtale med NAV (driftstilskudd) eller evt. hos kommunalt ansatte fysioterapeuter. Hvis du går til privatpraktiserende fysioterapeut uten driftstilskudd, må du betale egenandel. Du trenger rekvisisjon fra lege for behandling/trening hos privatpraktiserende fysioterapeuter. Hvor ofte du skal ha fysikalsk behandling, avhenger først og fremst av ditt behov, men også av kapasiteten til den som skal følge

deg opp. Enkelte har behov for oppfølging flere ganger i uka, andre er i kontakt med fysioterapeut en gang i måneden og atter andre bare ved spesielle problemstillinger.

### *Aktiv på dagtid*

Dersom det finnes "Aktiv på dagtid" i din kommune, og du går på sykepen-ger, arbeidsavklaringspenger, uføreytel-ser, overgangsstønad, dagpenger eller økonomisk sosialstøtte, har du mulighet til å trene gjennom et utvalg aktivite-ter.

### **Valg av fysiske aktiviteter/fritids-aktiviteter og behov for tilrette- legging**

Å ha mulighet til å ha et aktivt sosialt liv og delta i fritidsaktiviteter er viktig for den enkeltes livskvalitet. Har du en fritidsaktivitet du ønsker å fortsette med etter skaden er det mange ulike spesialtilpassede tekniske hjelpemidler på markedet. Disse kan ofte kan tilpas- ses dine spesielle behov.

For å prøve ut ulike aktiviteter og hjelpemidler kan du søke på opphold ved institusjoner som har fokus på nettopp dette. Beitostølen Helseport- senter har for eksempel utprøvings- opphold med fokus på funksjonsvurde- ring, utprøving av utstyr og opplæring i bruk. Kanskje finner du til og med en ny og spennende aktivitet?

### **Treningshjelpemidler**

Dersom du ønsker å forbedre din fysiske form gjennom spesifikk trening finnes det også treningshjelpemidler som er tilpasset din funksjonsnedset- telse. Dette kan være treningsappa- rater som er tilpasset rullestolbruke- re, ergometersykler med både arm og

beindrift og hjelpemotor, ulike mansjet- ter og håndtak for nedsatt håndfunk- sjon osv.

For å søke på fritids- og treningshjelp- midler kan du få hjelp fra en kommunal ergoterapeut og/eller fysioterapeut som har spesialkompetanse på å beskrive ditt funksjonsnivå og begrunne ditt behov for ulike hjelpemidler. NAV har som hovedregel at støtte til trenings- og aktivitetshjelpemidler bare innvilges til personer under 26 år (2011). Et alternativ for personer over 26 år er å søke stiftelser, humanitære organisa- sjoner eller legater om støtte.

### **Mobilitet**

#### *Gangfunksjon*

Mange med inkomplette eller lave komplette ryggmargsskader (nedre del av korsryggen) kan gå. Imidlertid gir lammelser, endringer i hud- og ledd- sans, spastisitet og nedsatt bevegelig- het i ledd, endringer i måten man går på. En gående person med ryggmarg- skade kan derfor oppleve nedsatt balanse, gangtempo og gangdistanse.

Krykker, rullator, spesialsko, spesial- tilpassede såler og skinner kan bidra til en mer normal måte å gå på og en tryggere gange. For enkelte kan det også anbefales å benytte rullestol, en- ten manuell eller elektrisk, over lengre avstander.

#### *Rullestolkjøring*

God rullestolteknikk er avgjørende for at du som bruker skal bli mest mulig selvstendig. Ferdighetsnivået ditt vil være avhengig av skadenivået, men også andre faktorer som alder, kropps- proporsjoner, smerter og andre syk- domstilstander eller tilleggsproblemer kan spille inn.

Sittestillingen i rullestolen er avgjørende for en god kjøreteknikk. Rullestolen skal justeres slik at setebredde og -dybde, rygg høyde og -bredde er tilpasset deg som bruker. Rullestolens tippunkt, samt hjulenes diameter tilpasses dine behov.

God rullestolteknikk er viktig for å spare krefter og for å forebygge belastningsskader i skulder og arm. Du får grunnleggende opplæring i rullestolteknikk under ditt rehabiliteringsopphold. Dersom du trenger mer veiledet trening tilbys enkelte rullestolteknikk-kurs, for eksempel på et helsesportsenter eller spinalenhetene.

#### *Forflytninger til og fra rullestol*

For mange rullestolbrukere vil et av målene for rehabiliteringen være å mestre forflytning til og fra rullestol med og uten hjelpemidler. Hvilke teknikker og hjelpemidler som benyttes, vil blant annet være avhengig av skadenivået. Det vil både være behov for å lære nye måter å forflytte seg på, og på sikt forbedre disse teknikkene. Forflytning fra gulv til rullestol, for eksempel etter et fall, er nyttig og vil være mulig for noen.

I gjennomsnitt utfører en rullestolbruker 13 forflytninger daglig. Dette dreier seg blant annet om å flytte seg til og fra rullestol/seng/dusj/stol/bil/sofa. For å minske belastningen på skuldre og armer for deg og en eventuell assistent, er det nyttig å bruke forflytningshjelpemidler som forflytningsbrett, slide, spinnakerduk, hjulbeskytter eller personløfter. Det er viktig å merke seg at høy kroppsvekt gir økt belastning ved forflytninger.

Bruk av vektarmprinsippet i forflytningen vil avlaste dine skuldre og armer. Dette gjelder forflytninger både uten og med hjelpemiddel.

*Her er en instruksjon:*

- len deg frem slik at vekten kommer over føttene
- snu hodet i motsatt retning av bevegelsesretningen, så slipper du å løfte hele overkroppen
- bruk kanten av rullestolen/senga, knytt hånda



Se også vedlegget "Hvordan ivareta skuldrene og armene best mulig"

## **Idrett**

Idretten er arena for lek, spenning, utfordringer og opplevelser. Det er mulighet for å drive organisert idrett og delta i konkurranser både individuelt og i lagspill flere steder i landet, både sommer og vinter. Aktuelle aktiviteter innen idrett og friluftsliv kan være: sykling (arm- eller beindrevet), ski, basseng- og vannaktiviteter, ridning, rullestolpiggging, dans, fiske, bueskyting, klatring, kjelkehockey, boccia, kajakk/kano, rullestolrugby og rullestolbasket.

Du som har en ryggmargsskade, kan som alle andre benytte nærområdet og lokale og kommunale idrettsanlegg på egenhånd. Norges idrettsforbund (NIF) har fagkonsulenter innen hver idrettskrets i landet. Her vil du få oversikt over de fleste organiserte idrettstilbudene i nærområdet. De vil også kunne bidra med råd og veiledning i forbindelse med opplæring, deltagelse, etc.

Se følgende nettsider for ulike idrettstilbud og kontaktinfo:

[www.idrett.no/tema/funksjonshemmede/Sider/kontakter.aspx](http://www.idrett.no/tema/funksjonshemmede/Sider/kontakter.aspx)

[www.idrett.no/saerforbund/Sider/default.aspx](http://www.idrett.no/saerforbund/Sider/default.aspx)



## DAGLIGLIVET – UTFORDRINGER OG MULIGHETER

### Ergoterapi

Det er sannsynlig at du vil ha nytte av ergoterapeuter ved flere anledninger når du har fått en ryggmargsskade. I rehabiliteringsprosessen vil den fysiske funksjonen ofte ha hovedfokuset. Ergoterapeutene vil derfor ha fokus på trening av arm- og håndfunksjon, aktiviteter i dagliglivet (ADL), utprøving og tilpasning av tekniske hjelpemidler, tilrettelegging av bolig m.m. Underveis i rehabiliteringen vil det, med ditt samtykke, bli opprettet kontakt med ergoterapeut i din hjemkommune. Vedkommende vil overta oppfølging av for eksempel tilrettelegging av bolig, skole/ arbeidsplass og søknader på tekniske hjelpemidler. Noen kommuner har ikke ergoterapeut, og da vil andre fagpersoner ha ansvar for denne oppfølgingen.

### Aktiviteter i dagliglivet

Når du får en ryggmargsskade, vil hverdagen bli forandret på mange måter. Tidligere var det å dusje, kle på seg, spise frokost og ta bussen noe du gjorde uten å tenke noe særlig over det. Nå kan du erfare at selv de enkleste gjøremål kan ta mye tid og krefter fordi kroppen fungerer annerledes enn før. Du må regne med at det kreves oppfinnsomhet, mye trening og tålmodighet når du skal finne nye teknikker på for eksempel å dusje, kle på deg eller handle mat. Ergoterapeutene og de andre fagpersonene ved ryggmargsskadeenhetene har erfaring med tilretteleg-

ging av daglige aktiviteter, og vil hjelpe deg med å finne hjelpemidler og teknikker. Det kan også være nyttig å snakke med andre som har lignende skader for å lære av deres erfaringer.

Rehabiliteringen vil ha fokus på å skape en hverdag som du og dine nærmeste ønsker å ha. Noen synes det er viktigst å komme tilbake til jobben, andre ønsker å starte med kurs eller skole. Samvær med venner eller familie og å delta i felles aktiviteter er viktig for de fleste.

En hobby eller andre fritidsinteresser kan være vesentlig for å ha det bra. En viktig motivasjon i rehabiliteringen er å holde fast ved dine ønsker og mål for fremtiden, selv om hverdagen etter utskrivning kan bli annerledes enn du hadde tenkt.

Hverdagen hjemme etter utskrivning kan bli endret hvis du må forflytte deg med rullestol eller andre hjelpemidler. Det tar lengre tid å komme seg til og fra arbeid, skole, trening, til offentlige kontorer eller å delta i sosiale aktiviteter. De vanlige gjøremålene, som å handle mat og stelle hus, krever mer tid og krefter. Hvis du har barn kan det være behov for ekstra tilrettelegging og hjelpemidler slik at du fremdeles kan følge dem opp i deres aktiviteter. Noen vil ha behov for hjelp til personlig hygiene eller andre daglige aktiviteter, og det vil være aktuelt med hjemmesykepleie eller brukerstyrt personlig assis-



tanse (BPA). Se kapittelet "Å leve med en ryggmargsskade – økonomiske og praktiske hjelpeordninger." Etter hvert som du får mer erfaring og etablerer nye rutiner, vil dagliglivet gradvis normalisere seg.

### **Bolig**

Mange som får en ryggmargsskade må tenke gjennom boligsituasjonen sin. Ofte må boligen tilpasses noe for at du skal kunne fortsette å bo der eller dra på permisjon. Hvis du bruker rullestol vil det medføre behov for andre endringer enn hvis du kan gå med krykker eller rullator. Utgangspunktet er at du skal kunne bo hjemme og fungere så aktivt og uavhengig som mulig i nærmiljøet. Det er en fordel å komme tidlig i gang med kartlegging av boligen, fordi boligtilpasninger ofte tar lang tid. Om mulig, drar ergoterapeuten i teamet ditt på et hjemmebesøk sammen med deg og kommuneergoterapeut for å vurdere hva som kan gjøres, og gir råd om hvordan boligen kan tilrettelegges slik at den passer til dine behov. Det er viktig at du er med på å diskutere løsninger slik at hjemmet ikke blir for preget av de tekniske installasjonene du trenger, men likevel blir praktisk og funksjonelt. Gjennomgang av plantegninger av boligen sammen med ergoterapeuten er et godt utgangspunkt for å kunne se løsninger og diskutere mulige endringer. Når eksisterende bolig ikke lar seg tilpasse på en god måte kan det bli nødvendig å bytte bolig.

Hjelpemiddelsentral og kommunal ergoterapeut er aktuelle samarbeidspartnere i boligsaker, og kontakt med disse innledes tidlig. Når det kreves større ombygginger i boligen kan det være

aktuelt med arkitektbistand. Kommunens boligkontor er samarbeidspartner både når det gjelder å bytte bolig, og for å søke lån/tilskudd til tilrettelegging av den eksisterende boligen.

Nødvendige hjelpemidler til bolig som innvilges gjennom NAV, dekkes av folketrygden. Utgifter til bygningsmessige endringer dekkes ikke. Det vil si at hvis du må bygge om inngangspartiet for å montere løfteplattform for å komme inn med rullestol, vil du få hjelpemidlet og monteringen fra folketrygden, mens du selv må betale for ombyggingen.

*Noen eksempler på vanlige tilpasninger i bolig:*

- rullestolbrukere trenger større boligareal enn gående. Elektrisk rullestol må ha større plass enn en manuell rullestol
- livsløpsstandard er en fordel. Soverom, stue, kjøkken og bad på samme plan
- døråpninger må være brede nok til at rullestol kommer gjennom
- dørtersklene må ikke være så høye at de hindrer passering med rullestol
- elektriske hjelpemidler må lades og krever tilgjengelige strømuttak
- plasser møblene slik at det er lett å komme fram og inntil bord, hyller, skap, vinduer osv.
- badet må være funksjonelt for både deg og eventuell hjelper i

tillegg til andre familiemedlemmer

- kjøkken kan tilrettelegges med hev- og senkbar benk og overskap, men tenk nøye igjennom hvordan du vil bruke det
- omgivelseskontroll kan styre for eksempel døråpnere, lys, radio/TV via fjernkontroll, kommunikasjons-hjelpemiddel eller elektrisk rullestol
- atkomst til boligen kan tilrettelegges med rampe eller løfteplattform
- garasje eller biloppstillingsplass bør være plassert nærmest mulig inngangen til huset

*Lenker til informasjon:*

[www.nav.no](http://www.nav.no)

[www.nhf.no](http://www.nhf.no)

[www.bufetat.no/bufdir/deltasenteret](http://www.bufetat.no/bufdir/deltasenteret)

[www.byggforsk.no](http://www.byggforsk.no)

[www.husbanken.no](http://www.husbanken.no)

## Hjelpemidler

Et hjelpemiddel skal erstatte eller kompensere for tapt/fraværende funksjon i kortere eller lengre perioder. Det skal hjelpe deg til å løse praktiske gjøremål i dagliglivet. Folketrygdloven styrer hvilke hjelpemidler du har krav på og krever at hjelpemidlet må være "nødvendig og hensiktsmessig". I tillegg må det være en vesentlig og varig funksjonsforstyrrelse (minst 2-3 år). Under rehabiliteringsoppholdet vil teamet vurdere, tilpasse og søke hjelpemidler sammen med deg. Vi skiller i hovedsak mellom ortopediske hjelpemidler og tekniske hjelpemidler. I tillegg vil noen med ryggmargsskade ha behov for behand-

lingshjelpemidler. Dette kan for eksempel være for å ivareta lungefunksjonen (PEP-maske, CPAP eller hostemaskin). Dette er spesialisthelsetjenestens ansvar og søkes av lege.

### *Ortopediske hjelpemidler*

Ortopediske hjelpemidler er individuelt tilpassede hjelpemidler som skal erstatte en tapt legemsdel eller erstatte/gjenopprette tapt funksjon i bevegelsesorganene.

De vanligste ortopediske hjelpemidlene for personer med ryggmargsskade er spilekorsett, hånd-/kne-/ankelortoser, fotsenger og ortopedisk fottøy.

En *ortose* er et hjelpemiddel som skal erstatte eller gjenopprette tapt funksjon i bevart legemsdel i bevegelsesapparatet. Man bruker også betegnelser som støtteskinner og bandasjer. En ortose kan hindre uønsket bevegelse, motvirke og korrigere feilstilling, bedre funksjon samt fordele krefter og avlaste områder med stor belastning.

### *Formidling av ortopediske hjelpemidler*

De fleste ortopediske hjelpemidler anskaffes gjennom en ortopediingeniør. Kontakt formidles gjennom fysioterapeut, ergoterapeut eller lege mens du er på sykehuset.

### *Hvem betaler for ortopediske hjelpemidler?*

Ortoser som er nødvendige i behandlingen mens du ligger på sykehus, dekkes av sykehuset. Ortoser til varig bruk søkes via Folketrygden, og du må legge ved legeerklæring. Det er bare spesialister i ortopedisk kirurgi eller i fysikalsk medisin og rehabilitering som kan rekvirere alle ortopediske hjelpemidler.

I tillegg har noen sykehusansatte leger fullmakt til å rekvirere. Fastlegen din har vanligvis ikke denne fullmakten. Ortopediske hjelpemidler tilpasses individuelt og er din eiendom. På enkelte hjelpemidler, som for eksempel spesialsko og fotsenger (spesialtilpassede innleggssåler), må du betale egenandel.

### *Fornyelse og reparasjon*

For ortopediske hjelpemidler gjelder vedtak fra folketrygden også fornyelse av hjelpemidlet. Du kan da selv ta kontakt med et ortopedisk verksted. Forøvrig kan fysioterapeut eller ergoterapeut i kommunen eller fastlegen din være behjelpelig med dette.

### *Tekniske hjelpemidler*

De tekniske hjelpemidlene kan deles inn i mange forskjellige kategorier, som for eksempel:

- hjelpemidler til daglige aktiviteter (grep til tannbørste og bestikk, hjelpemidler til matlaging eller hygiene)
- hjelpemidler til mobilisering (rullestol, rullator, krykker)
- hjelpemidler til boligen (heis, rampe, omgivelseskontroll)

Det er viktig at hjelpemidlene er godt tilpasset til din funksjon.

### *Formidling av tekniske hjelpemidler*

Tekniske hjelpemidler formidles av NAV Hjelpemiddelsentral som finnes i alle fylker. Du må begrunne behovet for hjelpemidler og sende en søknad til NAV. Dette hjelper ergoterapeut eller fysioterapeut på sykehuset eller i kommunen deg med.

### *Når er det aktuelt å starte med å søke/tilpasse tekniske hjelpemidler?*

Dette er individuelt og avhengig av hvilke aktivitetsproblemer du har. Noen hjelpemidler tilpasses så raskt som mulig på sykehuset etter at du har fått en ryggmargsskade, slik at du blir så selvstendig og selvhjulpent som mulig, andre må du vente med.

### *Hvem betaler hjelpemidlene?*

Folketrygden eier hjelpemiddelet, og du har det til utlån så lenge behovet varer. På søknaden skriver du under på at hjelpemidlet skal returneres hjelpemiddelsentralen når du ikke lenger har bruk for det. Hjelpemidler som kan resirkuleres dekkes av folketrygden, men det er noen unntak for hjelpemidler som brukes av folk flest. Du kan få dekket noen fritidshjelpemidler frem til du fyller 26 år (pr. 2011).

I noen tilfeller trenger man hjelpemidler i en kortere periode. Disse kan ofte lånes ut fra kommunen inntil 3 måneder.

### *Reparasjon, fornyelse eller retur av tekniske hjelpemidler*

Hjelpemidler kan fornyes når de blir slitt, ødelagt eller hvis funksjonsnivået ditt endres. Kontakt ergoterapeut/fysioterapeut i kommunen eller NAV Hjelpemiddelsentral som forteller deg hvordan du skal gå frem.

### *Brukerpass*

Dette er en avtale mellom deg og NAV Hjelpemiddelsentral i ditt fylke. Brukerpass gir deg større innflytelse over valg av tekniske hjelpemidler. Det kan også gi deg rett til å ta kontakt med firmaer for reparasjon og utskifting. Du må selv

kontakte din NAV Hjelpemiddelsentral for å inngå avtale.

### **Teknologiske hjelpemidler**

Utviklingen av teknologiske hjelpemidler går fort, og mye er tilgjengelig for folk flest. Man kan for eksempel styre funksjoner i huset ved hjelp av datamaskin eller fjernkontroll, eller bruke datamaskin selv om man ikke har håndfunksjon. Vurdering av hvilke teknologiske hjelpemidler som er aktuelle for deg vil bli gjort av rehabiliteringsteamet på sykehuset. Senere kan du ta kontakt med ergoterapeut i kommunen som samarbeider med NAV Hjelpemiddelsentral om å finne gode løsninger.

### **Bil**

De fleste er avhengig av transport for å komme seg til sosiale aktiviteter, skole/ arbeid eller til å utføre praktiske gjøremål. Etter å ha fått en ryggmargsskade kan du kanskje ikke bruke offentlige transportmidler eller din egen bil. I kapitlet "Å leve med en ryggmargsskade – økonomiske og praktiske hjelpeordninger" finner du hvilke rettigheter du har når det gjelder forskjellige transportordninger.

Hvis du fyller kravene til å få stønad til egen bil eller tilpasning av bil, kan rehabiliteringsteamet på sykehuset sette i gang denne prosessen. Du kan få stønad til bil selv om du ikke kan kjøre den selv. Du kan også søke på egen hånd senere.

Rehabiliteringsteamet vurderer om, og når, det skal søkes om stønad til bil, og hvilke tester du må gjennomgå før dette. I søknaden fyller du ut opplysninger om familieforhold, inntekt, egne vurder-

inger av behovet for bil, praktiske detaljer om avstand til jobb, butikk etc. og du må legge ved en legeerklæring. Hvis du trenger spesialutstyr må du også ha en funksjonsvurdering fra ergoterapeut som beskriver hvilket utstyr som er aktuelt.

### *Hva slags spesialutstyr kan være aktuelt*

For deg som har lammelser i bena vil det være aktuelt med automatgir og håndgass/-brems, i tillegg til å finne egnede måter å komme inn i bilen og få med rullestol/rullator. For deg som har lammelser i hendene finnes det utstyr og spesialløsninger slik at du kan kjøre likevel. Det kan være aktuelt med heis eller rampe for å komme inn i bilen. Alle endringer i bilen skal være godkjent av Biltilsynet, og det settes en egen kode i førerkortet.

*Lenker til informasjon:*

[www.behandlingshjelpemidler.no](http://www.behandlingshjelpemidler.no)

[www.ovl.no](http://www.ovl.no)

(Ortopediske Verksteders Landsforbund).

[www.nav.no](http://www.nav.no)

(hjelpemidler, brukerplass og bil).



## Å LEVE MED EN RYGGMARGSSKADE

### Utdanning og arbeid

Det tverrfaglige teamet på sykehuset vil sammen med deg vurdere forskjellige sider ved utdanning, yrkesvalg eller hva som skal til for å fortsette i jobben. Det kan være nødvendig å ta hensyn til mange faktorer. Opplæringsloven har bestemmelser om rett til utdanning. Ved behov skal opplæringen tilrettelegges under sykehusoppholdet og etter utskrivning.

#### *Hvis du holder på med en utdanning*

Hvis du gikk på skole eller holdt på med studier før sykehusinnleggelsen får du hjelp til å holde kontakt med skolen/studiestedet. Skoleelever får undervisning tilpasset rehabiliteringstilbudet forøvrig. Sammen med deg og skolen/studiestedet legges planer for hvordan videre utdanning skal organiseres, for eksempel ved utsettelse av eksamener eller lenger tid til fullføring.

#### *Hvis du trenger mer eller en annen utdanning*

Noen må endre utdanningsplan eller arbeidsområde. Du kan få informasjon om aktuelle muligheter ved å ta direkte kontakt med arbeidsplasser, studiesteder eller NAV. Når det er aktuelt, kan du få hjelp til å søke skole/studieplass mens du er på sykehuset. Dersom du har behov for hjelpemidler i forbindelse med utdanning og yrke, får du hjelp til å prøve ut og søke om dette.

#### *Hvis du er i arbeid*

Arbeidsgiver har et ansvar for deg. Selv om det ikke ser ut til at du kan gå tilbake til ditt tidligere arbeid, skal arbeidsgiver være en samarbeidspartner i den yrkesrettede delen av rehabiliteringen. Et møte med representanter for arbeidsgiver hvor noen fra behandlingsteamet deltar, kan være nyttig for alle parter.

### Økonomiske og praktiske hjelpeordninger

Det er tatt utgangspunkt i regelverk fra 2011.

#### *Sykmelding og sykepenger*

Dersom du ikke kan jobbe pga. sykdom eller skade trenger du en sykemelding for å få kompensasjon for bortfall av arbeidsinntekt pga. sykefravær.

Ved sykemelding har du krav på sykepenger dersom:

- du har tjent minimum 50 prosent av grunnbeløpet
- sykdom/skade gir tap av pensjongsivende inntekt
- du har vært ansatt i minimum fire uker
- du har fylt ut og signert egenerklæringen på sykmeldingsblanketten (Del D)
- arbeidsgiver har sendt inn inntekts- og skatteopplysninger til NAV

### *Sykepengenes størrelse*

Som arbeidstaker har du rett til sykepenger fra første fraværsdag med 100 prosent av sykepengegrunnlaget. Det er bare arbeidsinntekt som er med i sykepengegrunnlaget. Særlige godtgjørelser som bilgodtgjørelser, diett og lignende regnes ikke med. I utgangspunktet regnes heller ikke overtid eller feriegodtgjørelse. Sykepengegrunnlaget kan ikke overstige 6G. Sykepenger er begrenset til ett år (248 dager). For å få ny rett til sykepenger må du ha vært helt arbeidsfør i 26 uker etter at du sist fikk sykepenger. Ved utenlandsreiser under sykepengeperioden må en lege skrive et brev til NAV med godkjenning om dette.

### *Sykepenger til selvstendig næringsdrivende og frilansere*

Det er egne regler for de som er selvstendig næringsdrivende eller frilansere. NAV eller sosionom kan svare på spørsmål i forbindelse med dette.

### *Sykepenger ved arbeidsledighet:*

Du får samme beløp som om du mottar dagpenger. Du har rett til dagpenger i inntil 80 uker, men den tiden du er sykmeldt medregnes ikke i de 80 ukene.

### *Gradert sykemelding*

Gradert sykemelding kan brukes dersom du kan utføre deler av dine vanlige arbeidsoppgaver, enten ved å redusere arbeidstid eller ved å bruke lengre tid på arbeidsoppgavene. Det kan også være å få nye arbeidsoppgaver og/eller tilrettelegging. Sykepengene kan da graderes helt ned til 20 prosent.

### *Tilskudd til arbeidsreiser*

Det kan gis reisetilskudd som dekker nødvendige ekstra transportutgifter til og fra arbeidsstedet. Reisetilskuddet kan gis i stedet for, eller i kombinasjon med, graderte sykepenger.

Reisetilskudd kan gis til yrkesaktive (arbeidstakere, selvstendig næringsdrivende, frilansere) som har behov for transport til/fra arbeidsstedet på grunn av helseplager. Vilkårene er at det

- ytes tidligst fra og med 17. dag etter at arbeidsuførheten oppsto
- begrenses til det beløpet du ville ha fått utbetalt i sykepenger for samme tidsrom
- gis hvis du har rett til sykepenger

Så lenge transportbehovet er midlertidig, er det ingen begrensning av antall dager det kan ytes reisetilskudd for. Det er transportbehovet som må være midlertidig, ikke sykdommen eller skaden. En varig sykdom vil kunne gi grunnlag for reisetilskudd dersom den i kortere perioder medfører et ekstraordinært transportbehov.

### *Arbeidsavklaringspenger (AAP)*

Etter endt sykepengeperiode kan det søkes arbeidsavklaringspenger, AAP (tidligere rehabiliteringspenger, attføringspenger og tidsbegrenset uføretrygd). Dette sikrer inntekt i en overgangsperiode hvor du på grunn av sykdom eller skade har behov for arbeidsrettede tiltak, medisinsk behandling eller annen oppfølging fra NAV for å komme i arbeid. I denne perioden testes mulighetene for tilbakevending/fortsettelse i arbeid eller studier.

*Vilkår for AAP er at man må*

- ha fått svekket inntekts- eller arbeidsevnen med minst 50 % på grunn av sykdom, skade eller lyte
- være bosatt og med opphold i Norge
- være mellom 18 og 67 år
- ha vært medlem i folketrygden i tre år, eller ha vært i arbeid i minst ett år

*Man kan få AAP mens man er:*

- under aktiv behandling
- under gjennomføring av arbeidsrettede tiltak
- under arbeidsutprøving (opptrapping etter sykdom)
- under oppfølging fra NAV etter at behandling og tiltak er forsøkt

*Man kan også få godkjent AAP:*

- under utarbeidelse av aktivitetsplan
- mens man venter på aktiv behandling eller et arbeidsrettet tiltak
- i inntil tre måneder mens man søker arbeid etter gjennomført tiltak eller behandling
- i inntil åtte måneder mens søknad om uførestønad blir vurdert
- hvis man som student har behov for aktiv behandling for å gjenopp- ta studier, og man ikke har rett til stipend under sykdom fra lånekassen

Dersom det er godkjent i aktivitetsplanene kan stønaden også vedvare/gis:

- ved godkjent medisinsk behandling i inn- og utland
- arbeidsrettede tiltak i inn- og utland
- ved midlertidig opphold i utland så lenge dette ikke hindrer avtalt aktivitet eller NAVs oppfølging og kontroll

AAP utgjør 66 % av inntektsgrunnlaget. Minste årlige ytelse er likevel på 1,97G. Størrelsen på stønader avhenger blant annet av:

- tidligere inntekt
- om man forsørger barn
- om man mottar andre folketrygdytelser
- om arbeidsevnen ble nedsatt med minst 50 % før fylte 26 år (da blir minste årlige ytelse på 2,44G dersom det framsatt krav om "ung ufør" før fylte 36 år)
- om det er en yrkesskade eller yrkessykdom

Stønader gis for fem dager per uke. Forsørgere for barn under 18 år får barnetillegg på et gitt antall kr per barn (27,- per 2010), fem dager per uke.

Gjennomfører man arbeidsrettede tiltak eller utredninger kan man få diverse tilleggsstønader til dekning av:

- bøker og undervisningsmateriell
- reiser i forbindelse med utredning eller tiltak
- utgifter til hjemreise
- flytteutgifter
- barnetilsyn i forbindelse med utredning eller tiltak
- ekstrautgifter til bolig i forbindelse med utredning eller tiltak

Hvis man i en avgrenset periode har problemer med å komme seg til jobb eller undervisning på grunn av sykdom eller skade, kan man få dekket ekstra transportutgifter til daglig reise. Man kan få dette som et alternativ til AAP (Jobb- og utdanningsreiser).

AAP gis, som hovedregel, i fire år. I særlige tilfeller kan stønadsperioden forlenges utover fire år.

### *Tilretteleggingsgaranti*

Tilretteleggingsgaranti gis for å øke yrkesdeltagelsen for personer med redusert funksjonsevne. Dette kan være nødvendige hjelpemidler, tilrettelegging og oppfølging. Garantien kan gis til virksomheter, arbeidssøkere og personer som i dag er i jobb, og gis skriftlig slik at den også kan brukes i forbindelse med jobbsøking.

*Hvordan får du tilretteleggingsgaranti?*

- arbeidssøker, arbeidstaker eller arbeidsgiver kontakter sitt lokale

NAV-kontor med spørsmål om en tilretteleggingsgaranti

- NAV vurderer i samarbeid med bruker hvilke tiltak som er nødvendig for å få eller beholde en jobb
- NAV forplikter seg til å gjøre vedtak om støtte i form av tilskudd, hjelpemidler eller oppfølging innen en klar frist
- garantien gis skriftlig, og kan f.eks. brukes i forbindelse med jobbsøking

Garantien forplikter NAV som helhet. Alle enheter som skal gi service/bistand er forpliktet av garantien, dvs. NAV-kontor, Arbeidslivssentrene og Hjelpemiddelsentralene.

### *Tidsubestemt lønnstilskudd*

Tidsubestemt lønnstilskudd skal bidra til økte muligheter for ordinært arbeid blant personer med varig og vesentlig nedsatt arbeidsevne, samt bidra til å forebygge uførepensjonering. Du får ordinær lønn og fast ansettelse i hel- eller deltidsstilling, og arbeidsgiver får tilskudd til lønnen din. Tilskuddets størrelse og varighet vurderes hvert halvår av NAV i samarbeid med virksomheten. Ordningen baseres på aktiv medvirkning fra arbeidstaker og arbeidsgivers side.

*Tidsubestemt lønnstilskudd kan være aktuelt dersom:*

- du har varig eller vesentlig nedsatt arbeidsevne på grunn av helsemessige og/eller sosiale årsaker
- du har gradert eller full uførepensjon



- uførepensjon kan bli et alternativ
- NAV har foretatt en vurdering av din arbeidsevne
- andre tiltak og virkemidler har vært vurdert

Dette tiltaket kan brukes av personer både i og utenfor arbeidsforhold.

### *Funksjonsassistent*

Ordningen med funksjonsassistanse gjelder for personer med sterk fysisk funksjonsnedsettelse. Ordningen er ikke rettighetsfestet i Lov om folketrygd, men er avhengig av årlige bevillinger fra Stortinget. Kontakt NAV Hjelpemiddelsentral for informasjon.

### *Stønad til barnetilsyn når mor eller far er aleneforsørger*

Stønad til barnetilsyn er en skattefri ytelse som gis når den enslige forsørgeren på grunn av arbeid eller utdanning har utgifter til barnepass. Denne stønaden kan også gis dersom aleneforsørgeren er reell arbeidssøker eller etablerer egen virksomhet. For å få rett til stønaden må utgiftene dokumenteres. Det dekkes med 64 prosent av de dokumenterte utgiftene opp til de satsene som Stortinget har bestemt. Stønaden gis som hovedregel til barnet har fullført fjerde skoleår, men det kan gjøres unntak om barnet trenger vesentlig mer tilsyn enn det som er vanlig for jevnaldrende.

### *Uførepensjon*

En uføreytelse skal sikre inntekt til livsopphold om inntektsevnen er langvarig nedsatt på grunn av sykdom, skade eller lyte. Det er fem vilkår for å få inn-

vilget uførestønad:

- må ha vært medlem i folketrygden i de siste tre årene før du ble ufør
- være mellom 18-67 år
- inntektsevnen må være nedsatt på grunn av varig sykdom, skade eller lyte, og dette er hovedårsaken til den nedsatte inntektsevnen
- må ha gjennomgått hensiktsmessig medisinsk behandling og attføring for å bedre inntektsevnen
- inntektsevnen må være nedsatt med minst 50 prosent

Hjemmearbeidende med arbeidsevne nedsatt med minst 50 % i forhold til arbeidsoppgavene han/hun har i hjemmet, kan ha rett til uførestønad/uførepensjon. En kan også vurderes som kombinert hjemmearbeidende/yrkesaktiv, hvis en har hatt deltidsarbeid utenfor hjemmet, eller det er sannsynlig at en hadde hatt det hvis ikke sykdommen/skaden hadde satt en stopper for det. Om en blir syk/skadet før fylte 26 år, gjelder egne regler "ung ufør"

Uførepensjonen består av en grunnpensjon og en tilleggspensjon. Det blir også gitt sært tillegg og forsørgertillegg i de tilfeller dette er aktuelt. Full uføretrygd tilsvarer den alderspensjonen man ville fått ved å være yrkesaktiv frem til fylte 67 år.

Grunnpensjon er basisytelsen i Folketrygdens pensjoner. Full årlig grunnpensjon for en enslig pensjonist er lik grunnbeløpet i folketrygden. Tilleggs-

pensjon skal til en viss grad sikre at en kan opprettholde den levestandarden en hadde før en ble ufør. En har rett til tilleggspensjon dersom en har fått godskrevet pensjonspoeng i minst tre år.

Reglene for uførepensjon er i endring. Du må derfor ta kontakt med ditt lokale NAV-kontor for korrekt utregning.



### Grunnstønad

En kan ha rett til grunnstønad dersom en har nødvendige merutgifter/ekstra-utgifter på grunn av varig sykdom, lyte eller skade. Merutgifter/ekstra-utgifter vil si utgifter som friske personer ikke har. Denne stønaden gis ikke til engangsutgifter, men til utgifter som er tilbakevendende.

*Grunnstønad kan gis til:*

- drift av bil
- transport
- førerhund
- bruk av proteser, støttebandasjer og lignende
- fordyret kosthold ved diett

- hold av teksttelefon og i særlige tilfeller vanlig telefon
- slitasje på klær og sengetøy

Grunnstønaden gis etter seks satser som fastsettes av Stortinget og den reguleres vanligvis hvert år. Ekstra-utgiftene/merutgiftene må tilsvare minst grunnstønad sats 1. Grunnstønaden er skattefri.

### Hjelpestønad

Hjelpestønad ytes til den som på grunn av varig sykdom, skade eller lyte har behov for privat tilsyn og pleie, utover det som er rimelig å forvente av en nær pårørende. Med dette menes at evnen til å klare seg uten tilsyn svikter, både inne og ute, dag og natt, og når det er behov for hjelp til personlig stell/hygiene og i spisesituasjoner.

Hjelpebehovet må være så stort at dersom en skal bruke betalt hjelp, må årlige utgifter minst svare til sats 1 hjelpestønad/tilsyn og pleie. Dette utgjør pr. 2012, kr 1 131,- pr. mnd. Det gis ikke mer enn sats 1 for personer over 18 år. Barn under 18 år med særlig stort pleie-/tilsynsbehov, kan ha rett til *forhøyet hjelpestønad*. Hjelpestønaden er skattefri.

### Egenandel og frikort

Det er egne satser for hvor mye pasienter skal betale i egenandel for ulike tjenester i offentlig helsesektor. Dessuten settes det et tak for hvor mye man skal betale i egenandel per år. Det finnes to typer egenandelstak:

Egenandelstak 1 gjelder for utgifter du har hos:

- lege, psykolog, poliklinikk, legemidler og utstyr på blå resept, reise

Egenandelstak 2 gjelder utgifter du har ved:

- undersøkelse og behandling av fysioterapeut
- behandling av enkelte former for tannsykdommer
- opphold ved offentlig godkjent opptreningsinstitusjon
- behandlingsreiser til utlandet i regi av Oslo universitetssykehus HF avd. Rikshospitalet

Det betyr at du fortsatt må betale for tjenester som faller inn under egenandelstak 2 dersom du kun har nådd egenandelstak 1 og omvendt.

Når du har betalt opp til egenandelstak 1 vil du automatisk få tilsendt frikort i posten. Dette må medbringes ved senere konsultasjoner for at du skal slippe å betale egenandel. For å få frikort for egenandelstak 2 må du ta vare på alle kvitteringer. Når du har nådd egenandelstaket, sender du søknad og kvitteringer til HELFO. Frikortet vil da bli sendt hjem til deg.

Barn under 16 år er fritatt for å betale egenandeler. Egenandelskort/frikort gjelder kun i kalenderåret.

Mer info: [www.helfo.no/frikort](http://www.helfo.no/frikort)

### Omsorgslønn

Dersom man har et stort behov for hjelp, og en person bistår i en utstrakt grad, kan man søke kommunen om

omsorgslønn. Omsorgslønn er en kommunal betaling til pårørende eller frivillige omsorgsytere med omsorg for personer som har stort omsorgsbehov på grunn av alder, funksjonshemming eller sykdom. Det er ingen øvre aldersgrense for å motta omsorgslønn.

Omsorgsarbeidet må:

- være særlig tyngende
- gjelde nødvendige omsorgsoppgaver
- være det beste for den som trenger hjelp

Kommunen kan ved utmålingen av omsorgslønn ta hensyn til om den omsorgstrengende mottar hjelpestønad og/eller andre tjenester.

### Stønad til bil eller utstyr i egen bil

Det kan gis stønad til anskaffelse av motorkjøretøy ved varig funksjonshemming og forflytningsvansker. Når NAV Hjelpemiddelsentral behandler kravet, tas det hensyn til personlig inntekt og inntekten til eventuell ektefelle/samboer. Inntekten som legges til grunn er "alminnelig inntekt før særfradrag". Stønaden deles i to grupper, gruppe 1 og gruppe 2.

Stønad til gruppe 1-bil (ordinær personbil) gis i form av et engangsbeløp som er gradert etter inntekt. Deretter kjøper søkeren bil på vanlig måte. Denne stønaden gis til personer som har gangfunksjon eller som kan forflytte seg selv til fører sete.

Stønad til gruppe 2-bil (spesielt tilrettelagt bil) gis som et rente- og avdragsfritt lån. Du får dekket den del av

bilprisen som overstiger 150.000 kroner (2011). De første 150.000 kronene behøvsprøves mot din og eventuelt din ektefelles inntekt. Dersom det er behov for to biler i familien på grunn av arbeidsforhold, skal bare halvparten av ektefellens samlede inntekt tas med i beregningen. Det gjøres fradrag i inntekten på  $\frac{1}{4}G$  for forsørget ektefelle og pr. barn under 18 år (hvis de ikke har egen inntekt over 1G). Denne stønaden gis til personer som bruker rullestol og trenger heis eller rampe for å komme seg inn og ut av bilen.

Det er tre kriterier som må være oppfylt for å få innvilget stønad til bil gjennom NAV:

- man må ha en varig funksjonsnedsettelse (oppstått før fylte 70 år) som fører til at man ikke kan eller har store vansker med å benytte offentlig transport
- man må ha et transportbehov av et visst omfang som ikke kan dekkes på annen måte enn ved egen bil
- økonomisk behovsprøvd. Man får ikke stønad til gruppe 1-bil om inntekten er over 6G. Hvis man har en bil som er nyere enn 11 år får man heller ikke stønad til gruppe 1-bil. Unntak er om ektefelle trenger bilen

Det er også mulig å søke ny bil om bilen er over 8 år, hvis du er i arbeid eller utdanning, og bilen har gått mer enn 150.000 km.

Nødvendig spesialutstyr og tilpasningen som følge av funksjonshemmingen gis

som tilskudd uten økonomisk behovsprøving, og det er ikke tak på utgiftsbeløpet. Fabrikkmontert standardutstyr, som for eksempel automatgir, er ikke spesialutstyr. Dette inngår i listepriis og ytes som en del av stønaden til selve bilen. Stønad til nødvendig spesialutstyr og tilpasninger på kjøretøy begrenses ikke av 70-årsgrensen.

Mer info: [www.nav.no](http://www.nav.no)

### *Parkeringstillatelse for forflytningshemmede*

Dersom man har forflytningsvansker og problemer med å bevege seg over lengre avstander, kan man ha krav på parkeringstillatelse. Forflytningsvanskene må ha en varighet på minimum to år. Parkeringstillatelsen følger personen og ikke bilen, og kan brukes både som sjåfør og som passasjer.

Parkeringskortet gir forflytningshemmede lov til å parkere på spesielt oppmerkede parkeringsplasser. Retten gjelder på alle offentlige parkeringsplasser merket med offentlig trafikk-skilt. Det gir også rett til avgiftsfritak og utvidet tidsbegrensning, om det ikke er fastsatt parkeringstid ved skilting. Parkeringskortet gir også rett til å parkere på oppmerkede plasser som drives av private parkeringsselskap, men på disse plassene må man som hovedregel betale avgift.

Forflytningshemmede med parkeringstillatelse får fritak for avgift i alle landets bomringer. Man må benytte seg av en AutoPASS brikke, men betaler ingen avgift ut over et depositum for selve brikken. På frittstående bomringer må man betale avgift. Man har også fritak

for piggdekkavgift der dette er innført. Det er tilstrekkelig å vise selve parkeringstillatelsen ved piggdekkkontroll.

Mer info: [www.vegvesen.no](http://www.vegvesen.no)  
(Trafikkinformasjon -> Parkerings-tillatelse for forflytningshemmede)

### *Tilrettelagt transport for funksjons-hemmede (TT-kort)*

TT-kort er en tjeneste for personer med funksjonsnedsettelse og forflytningshemmede som ikke kan bruke ordinær kollektivtransport eller eget kjøretøy. Et TT-kort dekker et bestemt antall reiser eller en fast sum med drosje eller spesialbil. Kortet leveres til sjåfør ved turens start, og det kreves en egenandel per tur. Egenandelen varierer mye mellom de ulike (fylkes) kommunene.

Dette er et transporttilbud til fritidsreiser, og er derfor ikke ment til å dekke reiser som kan støttes av andre offentlige ordninger, eksempelvis til og fra legebekker og behandling, eller arbeids- og utdanningsreiser. Ordningen gis for to eller fem år av gangen. Det er ikke lagt føringer fra staten om hva fylkeskommunen må tilby i ordningen. Derfor kan ordningen variere mye mellom de ulike (fylkes)kommunene. Søknaden sendes til fylkeskommunen.

### *Ledsagerbevis*

Ledsagerbevis utstedes til personer som på grunn av funksjonsnedsettelse trenger ledsager for å kunne delta på arrangementer, kollektivreiser og fritidsaktiviteter. Ordningen skal gi ledsager fri tilgang. Den som har fått tildelt ledsagerbeviset bestemmer selv hvem som skal tas med som ledsager. Ordningen er ikke akseptert alle steder,

så sjekk på forhånd. Søknad om ledsagerbevis sendes til hjemkommunen.

### *Støttekontakt/Fritidskontakt*

Når funksjonshemming begrenser muligheten til å delta i fritidsaktiviteter kan man søke kommunen om støttekontakt. Ordningen er ment å gjøre det mulig å delta på aktiviteter – alene med støttekontakten eller sammen med andre.

### *Praktisk bistand*

Det kan søkes til kommunen om praktisk bistand. Dette kan omfatte rengjøring, matlaging eller matlevering, vask av klær, innkjøp, snømåking, personlig stell og hjelp til andre nødvendige praktiske gjøremål. Tilbudet i kommunene varierer. Det er oftest en egenandel på tilbudet.

### *Brukerstyrt personlig assistanse (BPA)*

BPA kan gis til personer som har et sammensatt hjelpebehov. I prinsippet omfatter ordningen de samme tjenestene som ordinære helse- og omsorgstjenester – som bistand til stell, pleie, måltider, fritidsaktiviteter og andre nødvendige hverdagslige gjøremål. Målet med BPA er at hjelpen skal være fleksibel og gi større grad av frihet enn de ordinære tjenestene fra kommunen.

Ordningen skal være brukerstyrt. Den som har BPA tar arbeidslederansvaret for sine assistenter, og disponerer selv de tildelte timene etter behov. Arbeidsgiveransvaret kan legges til kommunen, i andelslag for BPA (f.eks. ULOBA) eller hos brukeren selv. Annen praktisk bistand (hjemmesykepleie, hjemmehjelp og støttekontakt) kan søkes omgjort til BPA. Mer info: [www.uloba.no](http://www.uloba.no) eller nettsidene til din kommune.

### *Individuell plan*

Alle som har behov for langvarige og koordinerte sosial- og helsetjenester, har rett til å få utarbeidet en individuell plan. Brukeren eier planen, og skal ha muligheten til å medvirke. Planen skal beskrive behov for tjenester, ønsker og mål, og si noe om aktuelle virkemidler. En koordinator har hovedansvaret for kontakt med brukeren og koordinering mellom de som yter tjenester. Tjenesteapparatet har hovedansvaret for å utarbeide den individuelle planen når brukeren har sendt inn anmodning/søknad om dette.

Mer info: [www.helsedirektoratet.no](http://www.helsedirektoratet.no)  
(dine rettigheter -> individuell plan)

### *Pasient- og brukerombudet*

Pasient- og brukerombudet ([www.pasientombudet.no](http://www.pasientombudet.no)) skal arbeide for å ivareta pasientens og brukerens behov, interesser og rettssikkerhet overfor helsetjenesten og sosialtjenesten, og for å bedre kvaliteten i tjenestene. Ombudet kan gi råd, veiledning og informasjon om dine rettigheter som pasient, bruker eller pårørende samt bistå med å formulere og videreformidle spørsmål eller klage til rette instans.

### *Norsk Pasientskadeerstatning*

NPE ([www.npe.no](http://www.npe.no)) er et statlig forvaltningsorgan underlagt Helse- og omsorgsdepartementet. De behandler erstatningskrav fra pasienter som mener de har fått en skade etter behandlingssvikt innen helsevesenet. Saksbehandlingen er gratis. Skjemaer og utfyllende informasjon finnes på deres nettsider.

### *Forsikring og erstatning*

Mange har tegnet private personforsikringer eller er forsikret via arbeidsgiver eller fagforeninger. Det kan også være flere forsikringer du kan være omfattet av, men som du kanskje ikke vet om eller tenker på at kan være aktuelle. Det er derfor viktig å høre med arbeidsgiver, fagforening eller aktuelle forsikringsselskapene for å forhøre seg om hvilke forsikringer man har og hva disse omfatter.

Ulike forsikringer kan være:

- private ulykkesforsikringer
- hjemforsikring
- forsikringer gjennom arbeidsgiver/organisasjon
- forsikringer din ektefelle/samboer har gjennom jobb som også omfatter deg
- ferie- og fritidsforsikringer
- kredittkort – reiseforsikring om en har betalt reise med kredittkort
- medlemskap i foreninger, pensjonsforsikringer og gjeldsforsikringer

Det må sendes skademelding til de aktuelle forsikringsselskapene. Dersom man har flere forsikringer som dekker det samme skal man ha utbetaling fra samtlige. I mange tilfeller anbefales det å få bistand fra advokat, både for å sikre egne rettigheter, men også fordi forhandlinger med forsikringsselskaper kan være en vanskelig prosess. Ofte vil forsikringsselskapet dekke advokat-

honoraret i forbindelse med dette. Behandling av erstatningssaker ved alvorlige skader kan ta lang tid – opptil flere år.

Brukerorganisasjonene har oversikt over advokater som har spesialisert seg på ulike områder i jussen. De kan også tilby ulike typer rådgivningstjenester som kan hjelpe deg i en eventuell erstatningssak.

### **Fritid**

*Hvorfor er det viktig å være i aktivitet?* Aktivitet i hverdagen gir overskudd. Har du overskudd, er det lettere å komme videre og tøye grensene for hva du kan mestre. Gjør ting du liker å holde på med, og prøv deg fram.

### *Hvordan komme i gang?*

Det er lurt å planlegge godt og undersøke tilgjengeligheten dit du skal. Husk at ting kan ta litt lengre tid enn før du ble skadet. Turistinformasjonen kan ha informasjon om tilgjengelighet ved byens overnattingssteder, restauranter og museer. Det finnes også en reise-guide for hele Norge som kan gi en god oversikt.

### **Reiser og ferie**

Er du glad i å reise kan du fortsette med det selv om du har fått en ryggmargsskade. Det kan være ekstra utfordrende første gangen fordi det er mer å ta hensyn til. Når du har reist noen ganger vil du være mer sikker på deg selv og dine egne forutsetninger. Noen er helt avhengig av å ha reisefølge, mens andre fint kan reise alene. Husk å ta med det du trenger av utstyr, for eksempel ekstra slanger eller dekk, og et verktøysett tilpasset din rullestol.

Du kan ikke regne med at hjelpemidlene dine kan erstattes hvor som helst, spesielt ikke hvis du reiser utenfor Nord-Europa. Ta med HC-parkeringsbevis hvis du skal leie bil. Det er gyldig i hele EU. Noen steder kan man leie biler med håndkontroll til gass/brems eller "kassebil" med heis.

### *Reisemål*

Selv om du bruker rullestol er det mulig å reise i mange deler av verden. De største hindringene er trapper, for smale dører eller små toaletter. Mange hoteller er fysisk tilgjengelige, og også ungdomsherberger og campinghytter kan fungere fint.



### *Informasjon og forberedelser*

Før reisen bør du tenke over hva du trenger å ta hensyn til og kartlegge forholdene på reisemålet. Den vanligste utfordringen er inngangsparti, toalett og bad. Turoperatørene har representanter på reisemålene sine som kan kartlegge den fysiske tilgjengeligheten. Du kan også ringe direkte til overnattingsstedet og stille detaljerte spørsmål som "hvordan er inngangspartiet, hvor

brede er dørene til rom og bad, er det heis?”

### *Toaletter*

Tilgjengelige toaletter er en viktig faktor for mange som bruker rullestol. På reise må du være forberedt på å improvisere underveis, så ha alltid med deg det utstyret du trenger. Toaletter på fly, tog eller båt er ikke alltid tilgjengelig for rullestol, så det kan være lurt å være forsiktig med inntak av mat og drikke under turen.

### *Flyreiser og rullestol*

Flyplassene er ofte godt tilrettelagt med egne innganger for folk i rullestol, både ved innsjekk og i sikkerhetssjekk. Mange flyplasser tilbyr servicefolk som henter deg ved innsjekkingen og følger deg hele veien til gaten. Sitt i din egen rullestol så lenge som mulig, helst helt frem til flyet. De som har noe gangfunksjon går med eller uten hjelp inn til flysetet. Vanlige rullestoler får ikke plass i midtgangen, og du vil derfor bli flyttet over på en kabinstol. Hvis du må ha hjelp til forflytning blir du løftet av to personer. Noen flyplasser har ikke bro mellom gate og fly. Da blir man enten båret opp flytrappa i kabinstolen, eller man blir trillet inn i en heis. Gi beskjed om at rullestolen din skal stå rett utenfor flyet på ankomststedet. De som står i fare for å få trykksår bør sitte på en trykkavlastende pute i flysetet, spesielt på lengre turer. Ta alltid sitteputen med inn i flyet, slik at den ikke blir for kald eller forsvinner underveis.

*Noen huskereglene når du skal fly:*

- oppgi ved bestilling av flyreise at du reiser med rullestol. Oppgi også hvilke andre hjelpemidler du skal

ha med (dusjstol, sykkelfront etc.). Du skal ikke betale for å ta med slikt utstyr. Noen flyselskap ønsker å få oppgitt lengde, bredde, høyde og vekt. Oppgi batteritype hvis du bruker elektrisk rullestol. Du må også oppgi om du trenger en kabinstol under flyturen for å komme på toalettet

- bestilling må skje senest 48 timer før avreise dersom du trenger assistanse. Det er ditt ansvar å gi beskjed om hva du trenger hjelp til slik at den som tar i mot bestillingen kan bestille de aktuelle tjenestene. Lufthavnen har ansvaret for assistansen til du er på flyet, og for å assistere deg ut av flyet

Eget EU- direktiv om flytransport:

[www.regjeringen.no/nb/dep/sd/tema/internasjonalt-samarbeid/eu-og-eos/p30005649/Tiltak-for-bevegelseshemmede-flypassasjerer.html?id=415636](http://www.regjeringen.no/nb/dep/sd/tema/internasjonalt-samarbeid/eu-og-eos/p30005649/Tiltak-for-bevegelseshemmede-flypassasjerer.html?id=415636)

- **NB!** Elektrisk rullestol: du må ha med et skriv fra rullestolfirmaet om at det er lovlig å fly med batteriene på stolen. Batteritype må oppgis både ved bestilling av billett og ved innsjekking. Pass selv på at hovedstrømbryteren er slått av, og at de som frakter stolen inn i flyet vet om dette. Personalet kan være så bekymret for sikkerheten at de klipper ledningene eller demonterer batteriene på stolen. Gi beskjed til personalet på flyet at du trenger stolen ved gaten ved ankomst
- kom tidlig til gaten, flyselskapene ønsker å ta om bord passasjerer som trenger assistanse først



- pakk medisiner og annet nødvendig utstyr i håndbagasjen, og ta med så mye at du greier deg noen dager om kofferten din kommer på avveie
- skal du reise langt, fly flere ganger og bo på flere hoteller bør du overveie å bestille via ett reisbyrå. Da underretter reisbyrået alle flyselskapene om at du trenger assistanse, og du slipper å ringe rundt for å finne tilrettelagte hoteller

### *Medisinske utfordringer på turen*

Konferer gjerne med din lege før du reiser for første gang. Det anbefales for eksempel alle å bruke støttestrømper/kompresjonsstrømper under lange flyturer. Kroppen kan reagere annerledes enn du er vant til, for eksempel på store temperaturforandringer. Prøv å vurdere hvilke komplikasjoner som kan oppstå, og ta med deg utstyr/medisiner som står i forhold til dette. Du vil i hovedsak være den største spesialisten på din egen situasjon.



## Å BLI ELDRE MED EN RYGGMARGSSKADE

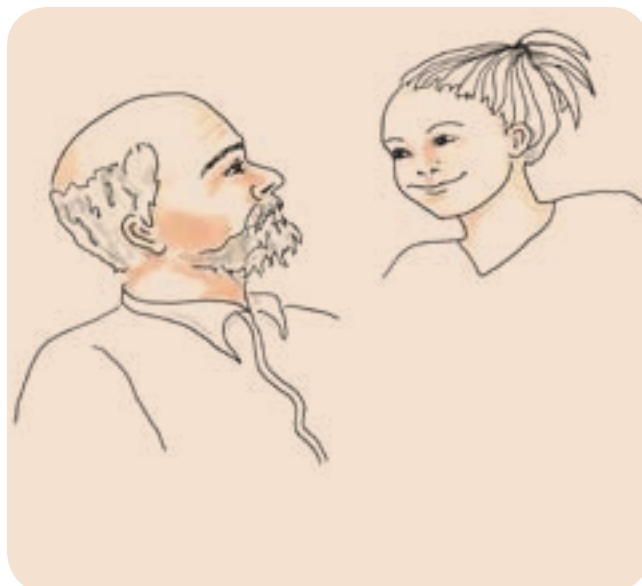
Hovedmålet med tverrfaglig rehabilitering er å legge til rette for optimal funksjon og livskvalitet i et livsløpsperspektiv. Noen skader seg i ung alder og lever med ryggmargsskade gjennom ulike livsfaser, mens andre skader seg i høy alder. En ryggmargsskade er forbundet med fysiske, psykiske og sosiale utfordringer, noe som igjen virker inn på livskvaliteten. Utfordringene endrer seg over tid.

Generelt er det slik at forekomst av sykdom tiltar med alder – også ved ryggmargsskade. I teksten under er noen områder trukket kort frem for å formidle at forebygging på disse områdene er spesielt viktig. For øvrig vises til detaljer i hovedkapitlene.

### *Fysisk aldring*

Man mener at aldersrelaterte forandringer oppstår så tidlig som 15 år etter skade eller ved 45-årsalder. Den naturlige reservekapasitet i ulike organsystemer blir sannsynligvis brukt i stor grad allerede i akuttstadiet og i tidlig fase etter en ryggmargsskade. De tidlige aldersforandringer beror muligens på summen av følgende effekter:

- sekundære komplikasjoner til selve skadestedet, for eksempel syringomyeli
  - eller utvikling av skoliose
  - forandringer assosiert med aldring, slik som bindevevs-/leddforandringer
  - miljøfaktorer som kan komplisere det å bli eldre med ryggmargsskade. Man tenker da på sosiale forandringer, som for eksempel at ektefelles helse er redusert, at nettverket endres, og at deltakelse i arbeidsliv og økonomiske forutsetninger endres, om man er yrkesaktiv eller mottar trygd
- å leve med ryggmargsskade gjennom mange år nedfører stor slitasje på organsystemer gjennom blant annet gjentatte urinveisinfeksjoner, kronisk forstoppelse og overbelastning av skuldre



### Urinveier

En normal aldringsprosess påvirker urinveiene: blærekapasiteten avtar, mengde resturin vil øke, og det ses en gradvis reduksjon av nyrefunksjon. Ved ryggmargsskade belastes urinveiene med kateteriseringer, gjentatte urinveisinfeksjoner, og iblant også med såkalte refluksproblemer som kan påvirke nyrefunksjonen. Det viktigste er å bruke en god metode for blæretømming som forhindrer et for høyt trykk i urinblæren, og dermed forebygger nyreskade. Derfor skal bl.a. trykkforholdene sjekkes regelmessig hos spesialist. Nye symptomer, som for eksempel blod i urinen eller hyppige urinveisinfeksjoner, skal også utredes.

Den mest anbefalte metoden for tømming av urin er intermitterende kateterisering. For noen kan én metode for tømming av urin fungere tilfredsstillende i alle livsfaser, mens for andre kan ulike faktorer gjøre at man må forandre på regimet. Det kan være medisinske grunner til å måtte endre, eller det kan være relatert til funksjon. Aldersforandringer kan være en medvirkende årsak (direkte eller indirekte) til at man må foreta endring, for eksempel:

- ved økende alder kan det å forflytte seg, eller endre stilling slik at kateteret kan innføres, bli vanskeligere. Spesielt for kvinner kan en teknikk som intermitterende kateterisering være upraktisk. Mange velger etter hvert å gå over til suprapubisk kateterløsning eller kontinent stomiløsning – se kapittel om urinveiene
- for menn kan kateterisering kom-

pliseres pga. forsnevninger i urinrøret eller vanskelig passasje forbi lukkemuskel. Prostataforstørrelse kan gi ytterligere vansker

- andre faktorer som påvirker kan være syn, ustødig håndfunksjon m.m.

### Tarm

Tarmfunksjonen kan forandre seg med alder, og for personer med ryggmargsskade rapporteres det om økt tendens til forstoppelse. Dette gjør at flere velger en stomiløsning. Mange blir svært godt fornøyd med dette, spesielt med tanke på livskvalitet. Treg tarmfunksjon etter ryggmargsskade disponerer for bl.a. hemoroider og små utposninger på tamen (divertikulose) som kan trenge behandling.

### Muskel/skjelett

- en ryggmargsskade innebærer unormal belastning og slitasje på muskel-/skjelettapparatet – og en del plager øker med årene samtidig som den naturlige aldring skrider frem. Spesielt skuldrene er utsatt, men også albuer og håndledd. For personer med inkomplett skade vil det også ses slitasje på muskel-/skjelettapparatet i bena. Det er viktig med et balansert treningsopplegg og å unngå overvekt for å forebygge slitasje og ekstra belastning på muskler og skjelett
- økende smerter, opplevelse av muskelsvakhet og redusert bevegelighet kan være symptomer på overbelastning. Dette krever undersøkelse og tverrfaglig tilnærming

- hos noen skjer en utvikling av skjevhet (skoliose) eller økende krumning (kyfose) i ryggen, noe som igjen kan påvirke lungefunksjonen. Denne tendensen bør man forsøke å bremse, f.eks. gjennom å påvirke sittestilling og å bruke korsett. Denne utviklingen starter vanligvis tidlig etter ryggmargsskaden, men nevnes også her da konsekvensene ofte blir tydeligere med årene
- beinskjørhet forekommer i stor grad, og for kvinner øker problemet etter menopause

### Hud

Ryggmargsskadde er utsatt for trykksår og sår etter små traumer eller brannsår. Med økende alder vil hudens naturlige egenskaper (inkludert elastisitet og blodsirkulasjon) svekkes, og huden blir mer sårbar for ytre påvirkning. Med økende alder vil altså huden tåle mindre slik at sår lettere oppstår, og tilhelingsprosessen kan gå tregere som følge av aldersforandringer i huden. Økt fokus på forebygging er nødvendig.

### Hjerte-/kar; diabetes

Personer med ryggmargsskade har risiko for utvikling av hjerte-/karsykdommer av flere årsaker (f.eks. ugunstig sammensetning av kolesteroltyper og lavere toleranse for sukker). Dermed er forebygging gjennom f.eks. røykestopp, kosthold og fysisk aktivitet viktig. Det anbefales sjekk av blodtrykk årlig og toleranse for sukker gjerne hvert 3. år. Kolesterol sammensetningen i blodet bør også sjekkes. Hos personer med mange risikofaktorer kan det være nødvendig med EKG-sjekk av hjerte-

aktiviteten under fysisk aktivitet for å avdekke angina (personer med ryggmargsskade kjenner ofte ikke de typiske symptomene).

Det er i studier funnet høyere forekomst av diabetes blant personer med ryggmargsskade, og tendensen øker med alder. Da personer med ryggmargsskade har flere risikofaktorer for hjerte-/karsykdom bør tidlig igangsetting av medisiner vurderes.

### Respirasjonssystemet

Generelt tiltar risiko for lungebetennelse med økende alder. Hos ryggmargsskadde har de med skadenivå over TH7 ofte nedsatt pustefunksjon, og dette kan komplisere det å få lungebetennelse. Folkehelseinstituttet anbefaler at personer over 65 år skal få tilbud om årlig influensavaksine og vaksine mot lungebetennelse (pneumokokk-vaksine) ca. hvert 10. år. For personer med ryggmargsskade og nedsatt lungefunksjon har det vært diskutert om slike vaksiner også bør anbefales i yngre alder. Lungefysioterapi, øvelser som bidrar til å opprettholde lungefunksjon og røykeslutt er blant viktige forebyggende tiltak. Såkalt søvnapné-syndrom er ikke uvanlig hos personer med tetraplegi, og vanligere med økende tid siden skade. Symptomer kan være tretthet, hodepine og energiløshet på dagtid.

### Psykisk helse

Som i den generelle befolkningen, ses en tendens til at depresjon øker i forekomst med økende alder. Psykolog og lege bør kontaktes for å avklare dette, og for å legge plan for behandling. Imidlertid kan vektendring, redusert

appetitt, søvnløshet og fatigue forveksles med depresjon. Livskvalitet synes å være bedre for personer som har levd lenge med skaden sammenlignet med personer som har hatt skaden i kortere tid.

### *Aktiviteter i dagliglivet (ADL)*

Funksjonsnivået endres over tid. Med tiltagende alder vil de fleste med ryggmargsskade ha økt behov for hjelp og tilpassing av nye hjelpemidler. De daglige prosedyrene med påkledning, toalettbesøk osv. kan bli vanskeligere ettersom aldersforandringer tiltar. Tilleggsfaktorer, slik som endring i syn og hørsel, vil påvirke den daglige funksjonen.

### *Andre symptomer/diagnoser og viktige ting å huske på*

- endring i smerteplager eller i spastisitet kan forekomme uavhengig av alder. Dersom ikke åpenbar årsak finnes, skal dette utredes – i noen tilfeller også med nye røntgen/MR-undersøkelser
- vanlige symptomer og tegn på sykdom kan fremtre annerledes hos personer med ryggmargsskade, som for eksempel ved blindtarmbetennelse, gallesteinsanfall, benbrudd eller kreft. Smertesyntomer "maskeres" for tilstander som oppstår under skadenivået
- kreftsjekk - undersøkelse av prostata hos menn og bryst hos kvinner - må ikke glemmes
- nye symptomer eller forverring av symptomer og endring i tarm-

tømmingsmønster eller blære som ikke naturlig kan forklares, bør utredes nærmere

- mange med ryggmargsskade bruker flere sorter medisiner. Ved nye helseplager vil det ofte settes i gang behandling med ytterligere medisiner. Det er da viktig å starte gradvis for å se at man tolererer medisinen godt (toleranse avtar med alder)

*Å forebygge er svært viktig når man skal legge til rette for optimal funksjon og livskvalitet i et livsløpsperspektiv!*

Forskning på ryggmargsskader er et svært aktivt felt internasjonalt, og er også godt representert i Norge. Det er to hovedmål forbundet med denne forskningen. Det ene målet er å fremme vekst av avskårne nervefibre som har sine opprinnelser fra nerveceller som ligger ovenfor og nedenfor skaden. Dette øker sjansene for at signaler fra hjernen når frem til den delen av ryggmargen som ligger nedenfor skaden, særlig i forbindelse med motorikk og autonome funksjoner, og for at sensoriske signaler som går motsatt vei kan nå hjernen. Forskning som er rettet mot dette målet er fokusert både på hvordan nervefibernes evne til vekst kan økes og på hvordan en kan slå ut en rekke veksthemmende proteiner som finnes i miljøet rundt nervefibrene.

Det andre målet er å erstatte nerveceller og gliaceller som har gått tapt ved og rundt skadestedet. Dette er viktig fordi enkelte skader kan treffe områder i ryggmargen som inneholder nervecellekretser med bestemte funksjoner (slik som gange, pusting eller blærefunksjon), og disse må da erstattes selv om man skulle fått nyvekst av avskårne fibre og reetablering av signalveier til og fra hjernen. I tillegg til at nerveceller kan gå tapt, kan gliaceller også bli borte etter en ryggmargsskade, særlig oligodendrocyttene som danner myelinet, den svært viktige elektriske isoleringen som ligger rundt nervefibre og som sørger for at nerve-

impulsene har riktig hastighet. Når det gjelder erstatning av tapte nerveceller og gliaceller er stamceller ansett som den mest lovende kilde for nye celler.

Ved begge disse hovedmålene har man med særdeles kompliserte biologiske prosesser å gjøre, der mange typer celler, proteiner og andre molekyler er involvert. Det finnes av denne grunn svært mange innfallsvinkler, rettet mot funksjonen til bestemte molekyler eller bestemte celletyper. Det kan virke som om forskningen går tregt. Virkeligheten er at mange viktige fremskritt er oppnådd i løpet av de siste 20 år, men at disse blekner i forhold til oppgaven. Et stort problem opp i det hele er at ryggmargens normale koblingskart, det vil si hvordan ulike typer nerveceller i hjernen er koblet opp til de mange forskjellige typer nerveceller i ryggmargen, er på langt nær fullstendig beskrevet. Å reparere noe uten en god oversikt over hvordan det er satt sammen opprinnelig gjør oppgaven enda vanskeligere. Når man tar i betraktning at menneskeryggmargen inneholder om lag 13 millioner nerveceller og at det finnes minst 40-50 forskjellige typer av disse, får man en idé om hvilken utfordring man står overfor.

Det meste av forskningen på ryggmargsskader pågår på dyremodeller eller på celler i cellekultur, men i løpet av de senere årene har man fått såpass interessante funn i dyremodeller at en

rekke kliniske forsøk er blitt startet. Flere av disse er fortsatt underveis og vi må vente på resultatene. Ingen foreløpig fullførte kliniske forsøk har gitt såpass slående resultater at man kan si at man har nærmet seg en potensiell behandlingsform. De fleste forskere tror at den behandlingen man en dag ender opp med vil være en såkalt kombinasjonsbehandling, det vil si at den inneholder flere komponenter, både celler, vekstfremmende molekyler og stoffer som slår ned på veksthemmende faktorer. Det er et stort antall aktuelle kombinasjoner man kan tenke seg.

Ryggmargsskadeforskning i Norge er godt etablert på den internasjonale arenaen, og er hovedsaklig fokusert på en bedre kartlegging av koblingene mellom hjernen og ryggmargen (her er faktisk Norge en ledende aktør), og på utprøving av ulike typer humane stamceller til erstatning av tapte nerveceller i dyremodeller.



# NORSK RYGGMARGSSKADEREGISTER

## **NorSCIR (Norwegian Spinal Cord Injury Registry)**

Rehabilitering av ryggmargsskade i Norge er i dag sentralisert til tre ryggmargsskadeenheter: Sunnaas sykehus HF/Oslo universitetssykehus HF Ullevål (Helseregion Sør-Øst), Haukeland universitetssjukehus HF (Helseregion Vest) og St. Olavs Hospital HF, Universitetssykehuset i Trondheim (Helseregion Midt og Nord). Et nasjonalt kvalitetsregister er etablert, med de tre ryggmargsskadeenhetene som deltagere. Databehandlingsansvaret er lagt til St. Olavs Hospital HF i Trondheim, ved øverste leder.

### *Målsetning*

Gjennom standardisert, samtykkebasert innsamling og bearbeidelse av omforente (nasjonale og internasjonale) variabler og data:

- sikre kvalitet på helsetilbudet til personer med skade på ryggmargen
- legge grunnlag for evaluering og forskning på tvers av regionale, nasjonale og internasjonale grenser
- regelmessig rapportering av kvalitetsdata/indikatorer til interesseorganisasjoner, helsemyndigheter og foretak
- jevnlig oppfølging av egne kvalitetsindikatorer

### *Deltakende helseforetak*

- Sunnaas sykehus HF/Oslo universitetssykehus HF - Ullevål
- Haukeland universitetssykehus HF
- St. Olavs Hospital HF - Universitetssykehuset i Trondheim





## LIVSLANG OPPFØLGING

### *Livslangt perspektiv*

Sykehusene som rehabiliterer personer med ryggmargsskade i Norge har ansvar for å følge opp personer med ryggmargsskade i et livslangt perspektiv. Etter avsluttet primærrehabilitering tilbys ulike typer opphold. Ta kontakt med de ulike enhetene for nærmere opplysninger.

Haukeland universitetssykehus HF  
[www.haukeland.no](http://www.haukeland.no)

St. Olavs Hospital HF  
[www.stolav.no](http://www.stolav.no)

Sunnaas sykehus HF  
[www.sunnaas.no](http://www.sunnaas.no)

### **Kontrollopphold**

Oppholdet er kort og har først og fremst en forebyggende hensikt. Her får du en gjennomgang av nevrologisk status, urinveiene undersøkes, lungefunksjonen sjekkes, hjelpemidler vurderes, og du får en mulighet til samtale med ulike fagpersoner fra det tverrfaglige team.

### **Vurderings-/problemløsningsopphold**

Denne type opphold tilbys de som får tilleggskomplikasjoner senere i livsløpet. Trykksår, spastisitet, gjentatte urinveisinfeksjoner og andre urinveisproblemer, ulike smertetilstander, feilstillinger i rygg eller andre ledd, opptrening etter ulike typer kirurgi, er vanlige

problemstillinger. Oppholdet tilbys også til de som trenger en vurdering av sin situasjon og de som kan bedre sin funksjon.

### **Poliklinikk**

En poliklinisk konsultasjon kan bl.a. ivareta akutte oppståtte medisinske og/eller psykososiale problemer som ikke krever umiddelbar sykehusinnleggelse. Andre problemstillinger knyttet til ryggmargsskade, samt kontroller, planlagte oppfølginger og andre problemstillinger knyttet til ryggmargsskade. Det er begrenset hvilke tilbud poliklinikken kan tilby.

### **Andre rehabiliteringstilbud**

Regional koordinerende enhet skal:

- ha oversikt over helseregionens private og offentlige rehabiliteringstilbud og deres innhold, kapasitet og ventetider
- gi informasjon om private og offentlige rehabiliteringstilbud til pasienter, pårørende og samarbeidspartnere (kommunehelsetjenesten, fastleger, helseforetak, private rehabiliteringsinstitusjoner, brukerorganisasjoner m.fl.)

Kontakt telefon: **800 300 61** eller se nettsidene i helseregionene.

Helse Sør-Øst:

[www.helse-sorost.no/rehabilitering](http://www.helse-sorost.no/rehabilitering)

Helse Vest:

[www.helse-bergen.no/kompetansesenter-habrehab](http://www.helse-bergen.no/kompetansesenter-habrehab)

Helse Midt:

[www.helse-midt.no/rehabilitering](http://www.helse-midt.no/rehabilitering)

Helse Nord:

[www.helse-nord.no/rehabilitering](http://www.helse-nord.no/rehabilitering)

Se også lenken her for annen nyttig informasjon: [www.helsenorge.no](http://www.helsenorge.no)

### Lærings- og mestringssenteret (LMS)

Alle helseforetak skal ha et Lærings- og mestringssenter og det vil etter hvert bli etablert på kommunalt nivå. LMS er en møteplass hvor fagpersoner og brukere planlegger, gjennomfører og evaluerer læringstilbud sammen. Tilbudene skal ha helsefremmende fokus og det skal legges til rette for at deltagerne kan utveksle erfaringer. Formålet med LMS-tilbudet er at brukere som har en funksjonsnedsettelse, deres familie og venner, skal tilegne seg kunnskap for å leve best mulig med en skade/kronisk sykdom.

Pasient- og pårørendeopplæring er en lovpålagt oppgave som spesialisthelsetjenesten skal ivareta. (Lov om spesialisthelsetjeneste § 3-8 2001).

For mer informasjon om de ulike Lærings- og mestringssentrene:

[www.mestring.no](http://www.mestring.no)

### Brukerorganisasjoner

Her kan du få mer informasjon om ulike hoved- og brukerorganisasjoner.

### Landsforeningen for Ryggmargsskade (LARS)

Arbeider ut fra følgende formålsparagraf; *“Landsforeningen skal ivareta ryggmargsskaddes interesser, og spre informasjon om følger av ryggmargsskader til alle. Foreningen skal dessuten*

*arbeide for at ryggmargsskadede får et best mulig behandlingstilbud og en best mulig livskvalitet. Arbeidet for å forebygge ryggmargsskader skal også prioriteres.”*

LARS er organisert som en landsdekkende forening som har sin organisasjonstilhørighet i Norges Handikapforbund (NHF). LARS har ett hovedstyre og flere lokallag rundt om i Norge som har sine egne lokalstyrer. Lokallagene er din nærmeste møteplass for å delta i våre aktiviteter, og vi ønsker deg velkommen som medlem – enten du ønsker å bidra i arbeidet, delta i våre sosiale aktiviteter eller generelt støtter foreningen.

### LARS' arbeider

LARS er kontinuerlig involvert i flere prosesser for å bedre ryggmargsskaddes forhold. Vi er representert i møter og høringer hos forskjellige departementer når det gjelder forebygging, rehabilitering og behandlingstilbud. Vi er representert i Nasjonal samarbeidsgruppe for medisinsk og helsefaglig forskning. LARS har til enhver tid flere prosjekter gående. Dette er prosjekter rettet mot forebygging, rehabilitering, forskning, opplysning og informasjon.

I nordisk sammenheng er LARS medlem av NORR (Nordiska Ryggmargsskaderådet) hvor i tillegg Danmark, Finland, Island og Sverige er medlem. I europeisk sammenheng er LARS medlem av ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation). Begge disse organisasjonene arbeider for å styrke ryggmargsskaddes interesser.

*Spinalenhetene* - LARS driver aktivt samarbeid med spinalenhetene ved St. Olav Hospital HF, Haukeland universitetssykehus HF og Sunnaas sykehus HF. LARS samarbeider i tillegg med andre aktører som fokuserer på rehabilitering av ryggmargsskader på tvers av landegrensene.

*Som medlem av LARS får du blant annet:*

Bladet Patetra utkommer fire ganger årlig. I Patetra kan du lese om saker av interesse både for ryggmargsskade og deres omgivelser. Bladet tar sikte på å formidle variert stoff om ryggmargsskader, som blant annet rehabilitering, behandling, forskning, ferie og fritid og helsepolitikk. Bladet inneholder også nytt fra lokallagene samt leserinnlegg.

*Invitasjon til ulike arrangementer*

LARS arrangerer alt fra lokallagstilstelninger til større konferanser, fagseminarer og lignende. I løpet av ett år estimerer vi at vi fysisk direkte involverer rundt 500 av våre medlemmer, pårørende og andre på disse tilstelningene. Dette er også et godt likemannstilbud hvor ryggmargsskade kan komme sammen. Når det gjelder den øvrige likemannstjenesten står representanter fra hovedstyret og lokallagene til enhver tid til disposisjon for å besvare og diskutere spørsmål som måtte oppta en.

*Vil du melde deg inn i LARS?*

Medlemskap i LARS er åpent for alle som har interesse av arbeidet for ryggmargsskade. Informasjon om innmelding og flere opplysninger om medlemskapet finner du på internettsidene til LARS [www.lars.no](http://www.lars.no)

### **Norges Handikapforbund, NHF**

Schweigaardsgate 12

Pb 9217 Grønland, 0134 Oslo

Tidsskrift: *Handikapnytt*

Fylkesavd./lokallag, kontakt NHF for nærmere informasjon.

Brosjyrer om bl.a. boligtilrettelegging og universell utforming fås gratis.

[www.nhf.no](http://www.nhf.no)

### **Funksjonshemmedes**

#### **Fellesorganisasjon, FFO**

Sandakerveien 99, Pb 4568 Nydalen, 0404 Oslo

[www.ffe.no](http://www.ffe.no)

### **Landsforeningen for trafikkskade, Norge (LTN)**

Landsforeningen for trafikkskade ble etablert i 1984, og arbeider for å styrke rettighetene til mennesker med alle typer skader. De støtter ikke bare personer som rammes av trafikkulykker, men også de som skades på jobben, hjemme eller på fritiden. Alle berørte parter, både de skadde, deres pårørende og etterlatte kan henvende seg til LTN. Her kan du få råd, møte mennesker i samme situasjon og få hjelp til å finne veien gjennom et system som ofte oppleves som uoversiktlig og vanskelig. [www.ltn.no](http://www.ltn.no)

**Råd for funksjonshemmede** finnes i alle kommuner.

**Spinalis** er en svensk stiftelse for personer med ryggmargsskade.

Her finner du gode tips, litteratur og forskning på ryggmargsskade.

[www.spinalis.se](http://www.spinalis.se)

**Riksförbundet för trafik-, olycksfalls och polioskadade** er en svensk interesseorganisasjon som gir ut informasjonsmateriell og bøker, bl.a. om ryggmargsskader. [www.rtp.se](http://www.rtp.se)

**RYK** (Rygmarvsskadede i Danmark) er den danske ryggmargsskadeorganisasjonen. Her finner du informasjon om ryggmargsskade, oppfølging og forskningsprosjekter som pågår m.m. [www.ryk.dk](http://www.ryk.dk)

**Rekryteringsgruppen** er en svensk organisasjon som arrangerer forskjellige temaleirer for personer med ryggmargsskade; nyskadde, barn, ungdom, jenteleir m.m. Deltakerne må betale leiroppholdet selv, men trygdekontoret kan i noen tilfeller dekke dette. Du kan også søke støtte fra legater og stiftelser. [www.rekryteringsgruppen.se](http://www.rekryteringsgruppen.se)



# SAMHANDLINGSREFORMEN

---

## *Målet for samhandlingsreformen er:*

- vise vei framover og gi helse-tjenestene en ny retning
- forebygge framfor bare å reparere
- tidlig innsats framfor sen innsats
- få ulike ledd i helsetjenesten til å jobbe bedre sammen
- flytte tjenester nærmere der folk bor
- flere oppgaver til kommunene
- samle spesialiserte fagmiljøer
- sterkere brukermedvirkning

## *Hva betyr samhandlingsreformen for folk flest?*

- lettere å få helsehjelp lokalt
- folk skal få bistand til koordinering av behandling og oppfølging
- tilbudet i kommunene vil bli bredere
- oppfølging av personer med kroniske lidelser vil bli bedre
- det vil bli flere tilbud til dem som ønsker hjelp til å legge om levevaner som kan føre til sykdom, for eksempel å endre kosthold eller å komme i gang med fysisk aktivitet
- folk vil også merke mer fokus på helsefremmende arbeid i nærmiljøet

Kilde:  
Helse- og omsorgsdepartementet.

### Takk til

Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS) ønsker å takke alle som har bidratt. De fleste forfatterne kommer fra de tre spinalenhetene i Norge. Disse spinalenhetene er; Sunnaas sykehus HF, Haukeland universitetssykehus HF og St. Olavs Hospital HF. Vi ønsker også å takke de enkeltpersoner utenfor spinalenhetene som har skrevet eller på annen måte bidratt til etablering av ABC for deg med ryggmargsskade.

Mye av det vi vet om behandling og rehabilitering av ryggmargsskader kommer fra erfaringer akkumulert ved spinalenhetene siden etableringen av disse, og vi ønsker derfor også å rette en spesiell takk til tidligere og nåværende ansatte ved spinalenhetene.

LARS vil også rette en stor takk til Helsedirektoratet som har bidratt i forbindelse med etableringen av denne brosjyren med økonomiske midler fra Nevroplan 2015.

### Takk for lån av illustrasjoner

American Spinal Injury Association  
Rehabiliteringssenteret "De Hoogstraat"  
i Nederland.

Takk også til Coloplast Norge AS.  
[www.coloplast.no](http://www.coloplast.no)

Astra Tech AS.  
[www.astratech.no](http://www.astratech.no)

3 M Norge AS [www.3m.no](http://www.3m.no)  
for lån av enkelte illustrasjoner.

Tone Trollås og Marianne Dahl  
for tegning av noen illustrasjoner.  
Kari Toverud for lån av illustrasjon  
av lungene.

LARS er stolt av resultatet og vi håper at ABC for deg med ryggmargsskade blir tatt godt i mot og vil være til hjelp for ryggmargsskadde, pårørende, brukere og miljøer med interesse for ryggmargsskader.

Leif Arild Fjellheim, leder

### **Prosjektgruppen har bestått av:**

*Prosjektleder* Anne-Cathrine Kraby, Sunnaas sykehus HF.  
*Prosjektmedarbeider* Gunnbjørg Aune, Sunnaas sykehus HF.  
*Prosjektmedarbeider* Tori Lunde, Haukeland universitetssykehus HF.  
*Prosjektmedarbeider* Trude Flatås Sæter, St. Olavs Hospital HF.

### **Referansegruppen:**

Hovedstyret i Landsforeningen for Ryggmargsskadde (LARS).  
Elisabet Berge, korrektur.

### **Andre som har medvirket**

Ingeborg Lidal, lege, spesialist i fysisk og rehabiliteringsmedisin, Phd, tidligere lege ved Sunnaas sykehus HF.

Professor Joel C. Glover, Phd. Avdeling for fysiologi, Institutt for medisinske basalfag, Universitetet i Oslo. Direktør, Nasjonalt senter for stamcelleforskning.

### **Sunnaas sykehus HF**

Nils Hjeltnes, *dr.med, fagsjef.*  
Emil Kostovski, *lege i spesialisering.*  
Henning Storvand, *sykepleiekonsulent/sexologisk rådgiver.*  
Gunhild Bottolfsen, *brukerkonsulent.*  
Katy Bartschick, *spesialergoterapeut.*  
Marianne Eriksen, *fag- og systemansvarlig sykepleier.*  
Lisbeth Enger, *sykepleier.*  
Siv Anita Horn, *kvalitetsrådgiver.*  
Kristine Sørland, *teamkoordinator.*  
Gro Stensrød, *uroterapeut.*  
Ingar Larsen, *psykologspesialist.*  
Peter Solvoll Lyby, *psykolog.*  
Anne Geard, *sykepleier, familieterapeut.*  
Vivien Jørgensen, *spesialfysioterapeut.*

Ellen Wakefield, *spesialfysioterapeut.*  
Grete Anmarksrud, *spesialfysioterapeut.*  
Vegard Strøm, *idrettsfysiolog Phd.*  
Ragnhild Strømmen Strand, *idrettspedagog.*  
Wenche Frosthammer Wilhelmsen, *idrettspedagog.*  
Birte S. Rismyhr, *sosionom.*  
Wenche Edle Schiørn Myklebust, *sosionom.*

### **Haukeland universitetssykehus HF**

Tiina Rekand, *dr. med, spesialist i nevrologi.*  
Hege Storlid, *sykepleier.*  
Silje Sætre Knudtsen, *sykepleier.*  
Kirsti Gytre Lund, *uroterapeut.*  
Lise Bjerke, *avdelingssykepleier.*  
Susann Sætre, *fysioterapeut.*  
Møyfrid Kalvenes, *ergoterapeut.*  
Ingeborg Rosendahl, *spesialergoterapeut.*  
Bodil Stokke, *spesialergoterapeut.*  
Anne Beate Melheim, *brukerkonsulent.*  
Liv Doksrød, *sosionom.*

### **St. Olavs Hospital HF avd. for ryggmargsskader**

Erik Sigurdsen, *overlege (NorSCIR).*  
Annette Halvorsen, *overlege, avdelings-sjef.*  
Tonje Okkenhaug Johansen, *konst. overlege.*  
Berit Brurok, *fysioterapeut, Phd student*  
Bodil Sørhøy, *fysioterapeut.*  
Elin Widergren Norum, *fysioterapeut.*  
Reidun Skar, *ergoterapeut.*  
Silje Volden Rostad, *sosionom.*  
Annegunn Liavåg, *stomisykepleier.*  
Elin Granbo, *psykiatrisk sykepleier.*  
Marit Kvangardsnes, *seksjonsleder.*

## REFERANSER TIL LITTERATUR OG FORSKNINGSARTIKLER

Aksnes, A. K. et.al. (1993): *Meal-induced rise in resting energy expenditure in patients with complete cervical spinal cord lesions*. Paraplegia 1993 Jul;31(7):462-72.

Alm et.al. (2008): *Shoulder pain in persons with thoracic spinal cord injury; prevalence and characteristics*. Journal of Rehabilitation Medicine 2008; 40.

Andersen, A. J. et.al. (red.) (2002): *Para- og tetraplegi – håndbog for rygmærskadede*. Rygmærskadede i Danmark – RYK, København.

Bauman, W. A. and Spungen, A. M. (2001): *Carbohydrate and lipid metabolism in chronic spinal cord injury*. J Spinal Cord Med 2001;24(4):266-77.

Biering-Sørensen, F. et.al.(2009): *Non-pharmacological treatment and prevention of bone loss after spinal cord injury: a systematic review*. Spinal Cord (2009), 1-11.

Biering-Sørensen F. et.al.(2008): *Sleep disordered breathing following spinal cord injury*, Respiratory Physiology & Neurobiology (2008), doi:10.1016/j.resp.2009.08.014.

Bjålie, J. G. et.al. (2004): *Menneskekroppen. Fysiologi og Anatomi*. Gyldendal Norsk Forlag AS, Oslo, 6. opplag.

Bonfield, C. M, et.al. (2010): *Surgical management of post-traumatic syringomyelia*. Spine (Phila Pa 1976). 2010 Oct 1;35(21 Suppl): S245-58.

Bromley, I. (2002): *Tetraplegia and Paraplegia. A Guide for Physiotherapists*. Churchill Livingstone, UK, fifth edition.

Burns, S. P. and Hammond, M. C. (red.) (2009): *Yes, you can! A guide to Self Care for Persons with Spinal Cord Injury*. Paralyzed Veterans of America (PVA) 4th edition (www.pva.org).

Ericsson, A. et.al. (2006): *Trycksår. Enkla tips för att förhindra og behandla*. Rehab Station Stockholm (www.rehabstation.se).

Hagen, E. M. (2010): *Traumatic spinal cord injuries, A clinical and epidemiological study*. Dissertation for the Degree of PhD 2010. University of Bergen, Norway.

Hagen, E. M. et.al. (2010): *Traumatic spinal cord injury and concomitant brain injury: a cohort study*. Acta Neurol Scand Suppl 2010; 190: 51-57.

Hagen, E. M. et.al. (2010): *50-year follow-up of the incidence of traumatic spinal cord injuries in Western Norway*. Spinal Cord 2010; 48: 313-318.



- Hagen, E. M. et.al. (2011): *Cardiovascular and urological dysfunction in spinal cord injury*. Acta Neurol Scand Suppl 2011; 191:71-78.
- Harvey, Lisa(2008): *Management of Spinal Cord Injuries*. Butterworth Heinemann.
- Hitzig, S. L. et.al. (2008): *Secondary health complications in an aging Canadian spinal cord injury sample*. Am J Phys Med Rehabil 2008;87:545-555.
- Hoeman, S.P. (2008): *Rehabilitation nursing: prevention, intervention and outcomes*. St. Louis: Mo.Mosby Elsevier.
- Kiekens, C. (2008): *Pregnancy in spinal cord injury*. In Textbook of the Neurogenic Bladder. Adults and Children. Second Edition. Jacques Corcos and Erik Schick (2008).
- Kirshblum, S. C. et.al. (2011): *International standards for neurological classification of spinal cord injury*. The Journal of Spinal Cord Medicine 2011 Vol. 34 no 6.
- Krassioukov A. et.al. (2009): *Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence Research Team. A systematic review of the management of orthostatic hypotension after spinal cord injury*. Arch Phys Med Rehabil 2009;90:876-85.
- Levi, R. og Hulting C. (2011): *Spinalis-handboken. Ny kraft for skadad ryggmärg*. Stiftelsen Spinalis og Gothia Förlag AB, Stocholm.
- Levi et al.: *Läkartidningen* nr. 11 2009 volum 106.
- Lidal, I.B. et.al. (2008): *Health-related quality of life in persons with long-standing spinal cord injury*. Spinal Cord (2008), 1-6.
- Lidal, Ingeborg B. (2010): *Survival and long-term outcomes in persons with traumatic spinal cord injuries*. Dissertation for the Degree of PhD 2010 Faculty of Medicine, University of Oslo, Norway.
- Liem, N. R. et al.(2004): *Aging with a spinal cord injury: factors associated with the need for more help with activities of daily living*. Arch Phys Med Rehabil 2004;85:1567-77.
- McCull , M. A. et.al.(2003): *Aging, spinal cord injury, and quality of life: structural relationships*. Arch Phys Med Rehabil 2003;84:1137-44.
- Myers, J. et.al. (2007): *Cardiovascular disease in spinal cord injury: an overview of prevalence, risk, evaluation, and management*. Am J Phys Med Rehabil 2007;86:142-152.
- Nash, M. S. et.al. (2001): *Circuit resistance training improves the atherogenic lipid profiles of persons with chronic paraplegia*. J Spinal Cord Med 2001;24(1):2-9.
- Nash, M. S. et.al.(2007): *Effects of circuit resistance training on fitness attributes and upper-extremity pain in middle-aged men with paraplegia*. Arch Phys Med Rehabil 2007;88:70-5.
- Norsten, Å. ( 2001): *Drivkraft*. Frösunda Center, Sverige.

Paralysed Veterans of America (2002): *Pressure Ulcers: What You Should Know. A Guide for People with Spinal Cord Injury*. Consortium for Spinal Cord Medicine. [www.pva.org](http://www.pva.org)

Schilero, G. J. et.al.(2009): *Pulmonary function and spinal cord injury*. *Respiratory Physiology & Neurobiology* 166 (2009) 129–141.

Sisto, S. A. et.al. (2009): *Spinal Cord Injuries – Management and Rehabilitation*. Mosby Elsevier, USA.

Sunnaas Sykehus HF (1996): *Veien videre: En brukerhåndbok for ryggmargsskadede, Nesodden*. Upublisert.

Tolbert G. and Tuck, M. L. (2004): *Ambulatory blood pressure monitoring in persons with chronic spinal cord injury*. *J Spinal Cord Med* 2004;27(5):476-80.

Tuntland, H. (2006): *En innføring i ADL, teori og intervensjon*. Høyskoleforlaget, Norge.

Wekre, L. L. og Vardeberg, K. (red.) (2004): *Lærebok i rehabilitering. Når livet blir annerledes*. Fagbokforlaget Vigmostad & Bjørke AS, Bergen.

### Hvordan ivareta skuldrene og armene best mulig

Alle som tilbringer det meste av tiden i rullestol, eller benytter ganghjelpemiddel som krykker eller rullator, har til felles at det er meget viktig å ta vare på skuldrene og armene.

#### Forekomst

Omtrent halvparten av alle rullestolbrukere vil en eller annen gang oppleve alvorlige smerter i enten hender, håndledd, albue eller skuldre.

- noen studier viser at opp mot 50 % av paraplegikere og antagelig enda større prosent av tetraplegikere, sliter med smerter i skuldrene
- omtrent 50 % av ryggmargsskadde som bruker manuell rullestol, vil utvikle Carpal tunnel syndrom (nerveavklemming i håndleddet)
- omtrent 1/4 av ryggmargsskadde rullestolbrukere vil utvikle albuesmerter



### Hvorfor kan du få problemer med armene?

- gjentatte og ofte store belastninger ved daglige gjøremål som rullestolkjøring, forflytninger og dårlig tilrettelegging, for eksempel ved husarbeid
- overvekt øker belastningen ytterligere
- kombinasjonen av dårlig og/eller ubalansert bruk og trening av muskulatur
- ved en tetraplegi er muskulaturen i armene svakere enn normalt

### Hva er det som kan gi smerter i armene?

Stive eller ømme muskler, spasmer, slitasje i ledd, brist eller avrivning av muskler/sener og belastningssykdommer kan gi smerte i armene.

### Hva kan du gjøre selv?

- trene og tøye med regelmessig oppfølging av fysioterapeut
- ha fokus på sittestilling, rullestolkjøring og forflytninger
- identifisere slitsomme oppgaver
- ta i bruk hjelpemidler ved behov
- tilpasse omgivelsene
- ta hvilepauser
- ta i mot hjelp
- kontakte fagpersoner ved behov







Publisert av:  
Landsforeningen for Ryggmargsskadde  
Postboks 9217, Grønland, 0134 Oslo

Trykk:  
Gunnarshaug Trykkeri AS  
Postboks 3011, 4095 Stavanger

Revisjon 00:  
Mars 2012

# ABC FOR DEG MED RYGGMARGSSKADE

er først og fremst skrevet til deg med en ryggmargsskade og til dine pårørende. Vi håper også at andre med relasjoner til ryggmargsskader vil kunne finne god og nyttig informasjon



Sunnaas sykehus HF



Helsedirektoratet



ST. OLAVS HOSPITAL  
UNIVERSITETSSYKEHUSET I TRONDHEIM



HELSE BERGEN  
Haukeland universitetssjukehus