

# Jeg hedder

---

## og jeg har rygmarvsbrok.

Dette er en informationsmappe om mit handicap til dig som er:

dagplejer

pædagog

støttepædagog/hjælper

lærer



Jeg hedder.....	1
Forord:.....	2
Navn: Fødselsdag/cpr.nr.:.....	3
Mine kontaktperson(er) er:.....	3
Mine forældres telefon nr.:.....	3
Mine hjælpemidler er:.....	4
Jeg har brug for at tømme min blære med et kateter kl.: .....	4
Jeg har brug for hjælp og støtte til: .....	4
Jeg får fysioterapi/træning eller deltager i anden aktivitet hver/kl.:.....	4
.....	4
Jeg er sammen med min kontaktperson/støttepædagog hver/kl.:.....	4
Mine specielle behov er:.....	4
Vær opmærksom på:.....	5
Min transport til og fra institutionen er:.....	5
Rygmarvsbrok.....	5
Hvad er rygmarvsbrok?.....	5
Hvor mange - og hvorfor?.....	6
Mere end ét handicap.....	7
Kognitive problemer.....	11
KATETERISERING.....	14
Tidspunkter for kateterisering:.....	14
Fremgangsmåde ved kateterisering:.....	14
Procedure for kateterisering:.....	15
Aldersbetingede hensyn/læring.....	16
Forældresamarbejde:.....	18
Hjælpemidler:.....	19
Aktiviteter:.....	20
Kilder:.....	21
Yderligere information:.....	21

## Forord:

Som forældre til børn med rygmarvsbrok, der skal begynde i henholdsvis børnehave og skole, står vi igen og skal til at finde materiale frem, som vi kan udlevere til det personale, der heldigvis er meget interesseret i at vide en masse om rygmarvsbrok generelt og om vores barn specielt. Den situation står alle vi forældre i, hver gang vores børn skal starte et nyt sted, det være sig vuggestue, dagpleje, børnehave og skole. Vi har forsøgt at samle de oplysninger i en mappe vi finder relevante for personalet, så de har den bedste baggrund for at vide en masse om vores børn.

Desuden skal forældrene også selv have mulighed for at fylde de aktuelle oplysninger på, som handler om netop det barn I skal møde. Det er derfor en meget personlig mappe, som netop bærer barnets navn.

Lav evt. en uddybende beskrivelse af netop dette barn og redigér i det, efterhånden som barnet udvikler sig.

Mange hilsener fra:

Berit Nylund, tlf.: 75 44 50 89, mail: berit.nylund@adr.dk  
eller

Solvejg Jønsson, tlf.: 74 57 66 16, mail: solvejg.ole@post.tele.dk

**Navn:** \_\_\_\_\_ **Fødselsdag/cpr.nr.:** \_\_\_\_\_

**Mine kontaktperson(er) er:** \_\_\_\_\_

**Mine forældres telefon nr.:** \_\_\_\_\_

**Telefon nr. til min mors arbejde:** \_\_\_\_\_

**Telefon nr. til min fars arbejde:** \_\_\_\_\_

**Familiens læge** \_\_\_\_\_ **Tlf:** \_\_\_\_\_

**Mine hjælpemidler er:** \_\_\_\_\_

**Jeg har brug for at tømme min blære med et kateter kl.:** \_\_\_\_\_

**Jeg har brug for hjælp og støtte til:**

- Kateterisering
- Vejledning/støtte ved kateterisering
- Bleskift
- Af- og påklædning.  
Tage skinner, korset eller lignende af og på, og evt. hjælp til at få fodtøjet af og på.
- Fastholde mig i selv at tage sko og tøj af og på.
- Hjælp til ledsagelse til legepladsen, badeværelset, eller gymnastik/træning eller andet.
- Ro ved indlæring af nyt.
- Skrive i kontaktbog/lektiebog..
- "Opfange fælles beskeder" (øjenkontakt, gentage beskeden, ro ved formidlingen, evt. hjælp til at skrive beskeden ned/indtale på diktafon).
- Ekstra tid til at skrive/ lave opgaver.
- Støtte til at udføre opgaver/lektier .
- Edb som eget hjælpemiddel i timerne.
- Ro i spisesituationer.

**Jeg får fysioterapi/træning eller deltager i anden aktivitet hver/kl.:**

---

**Jeg er sammen med min kontaktperson/støttepædagog hver/kl.:**

---

## Mine specielle behov er:

Daglig tranebærsaft for at forebygge urinvejsinfektioner

Faste "tisse" tider for at undgå urinvejsinfektioner

Middagshvil (eller tilpasset aktivitet/hvile idet jeg hurtig bliver træt)

Hjælpemidler ved ture og/eller i hverdagen (f.eks. klapvogn, kørestol, minicrosser, benskinner, gangstativ, o.lign.

P.s.! Ved opkastning og/eller kraftig hovedpine, kan det skyldes shuntsvigt, og mine forældre kontaktes straks.

## Vær opmærksom på:

at der ikke er småsten, legeklodser eller andet i mine sko/hjemmesko.

at jeg ikke får slag eller længerevarende tryk på mine ben.

at jeg ikke sidder og "falder hen"/synker sammen i ryggen. En pude eller et hårdt sammenrullet tæppe kan være en god støtte.

at jeg ikke sidder i "frøstilling", af hensyn til mine hofter. Jeg kan selv flytte mine ben, men skal måske lige mindes på det.

at jeg drikker rigeligt med vand og ekstra, hvis det er varmt eller jeg har været særligt aktiv.

at jeg kan klare flere ting end mange tror, men at jeg ofte skal have lidt hjælp. Hvis jeg f.eks. ikke kan nå, hvad der ligger på den 3. hylde, så flyt det til den 2.- eller 1. hylde, hvor jeg selv kan nå det.

at jeg får lov at afprøve grænser og også overskride dem. Jeg skal ikke "pakkes ind i vat".

andet: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

## Min transport til og fra institutionen er:

---

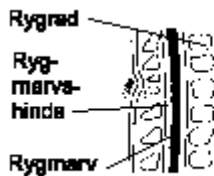
# Rygmarvsbrok

## Hvad er rygmarvsbrok?

Rygmarvsbrok er fællesbetegnelsen for den alvorligste form for spina bifida. Spina bifida eller tvespaltet ryg er en medfødt misdannelse af ryghvirvlerne og deres torntappe som forekommer i tre forskellige former.

De tre former bliver forklaret herunder:

## Skjult spina bifida



Ryghvirvlernes benringe er delt på ryggsiden, men rygmarven med hinde og nervetråde ligger på deres normale plads.

Der er ingen symptomer.

## Meningocele



Rygmarvshinder er trængt ud igennem den delte benring og danner en brok som indeholder rygmarvsvæske.

Rygmarv og nervetråde ligger på deres normale plads. Misdannelser af denne art opereres og giver ingen varige handicaps.

## Myelomeningocele (rygmarvsbrok)



Ved den tredje og alvorligste men desværre også mest almindelige form for spina bifida, indeholder broksækken både hinde og nervetråde samt en del færdigudviklet rygmarv. I broksækkens midte når dele af rygmarven frem til hudoverfladen, hvor den meget nemt kan blive udsat for skader, infektioner og/eller udtørring.

Myelomeningocele er den form for spina bifida, som i daglig tale kaldes rygmarvsbrok.

Brokket bliver som oftest opereret inden for det første døgn efter fødslen. Kirurgen klipper igennem den tynde hinde omkring rygmarven, den væske, som har samlet sig i broksækken løber ud, og rygmarven synker ned på sin normale plads i

knoglen. Derefter dækkes såret med hud. Hele operationen tager, afhængig af hvor kompleks en opgave kirurgen står overfor, fra 2 timer og op til 6 - 8 timer.

### ***Hvor mange - og hvorfor?***

Ifølge de registreringer, der er foretaget, fødes der i Danmark ca. 30 børn med rygmarvsbrok om året. Det er svært at sige hvor mange danskere der har handicappet men et groft skøn siger ca. 1000 - 1200 personer.

Spina bifida udvikles under de 4 første uger af graviditeten. Der er ikke fundet beviser på, at sygdom eller ulykkestilfælde under graviditeten, visse lægemidler eller en bestemt kost skulle forårsage eller medvirke til brokkets opståen.

Forældrenes alder har heller ikke nogen betydning.

Derimod spiller arvelige faktorer en vigtig rolle. Begge forældre skal bære arveanlæg, som fremmer rygmarvsbrok, men derudover betinges det, at fosteret udsættes for nogle, for misdannelsens fremkomst, nødvendige faktorer.

### ***Mere end ét handicap***

Rygmarvsbrok resulterer som regel i flere forskellige handicaps. Hvilke og hvor alvorlige de er, afhænger af, hvor på rygraden brokket er placeret, og dermed hvilke nervecentre der bliver skadede:

1. Nedsat muskelstyrke/lammelser i benene og dele af kroppen under brokkets niveau samt nedsat følesans og måske forringet blodcirkulation.
2. Hofteskred
3. Fejlstillinger i ben og ryg
4. Øget risiko for benbrud
5. Følesløshed, dårlig blodcirkulation
6. Urin-inkontinens (manglende evne til at holde på urinen)
7. Afføringsproblemer
8. Børn med rygmarvsbrok fødes for det meste med et for lavt tryk i hjerneskallen, fordi hjernevæsken er løbet ud i broksækken. Når broksækken ved operation tømmes for væske og sys sammen, udvikler

70 - 80 % af børnene hydrocephalus, vand i hovedet.

En opremsning som ovenstående virker naturligvis nedslående, men heldigvis er det sjældent, at et barn rammes af alle symptomerne, og mulighederne for at

begrænse skaderne øges hele tiden med lægevidenskabens fremskridt. Et eksempel er shuntoperation (ventil i hovedet), som forhindrer hydrocephalus, og kateterisering, som er en teknik, hvormed man regelmæssigt kan tømme blæren.

I tillæg er det sådan, at der hos personer med rygmarvsbrok ofte kan ses andre misdannelser i centralnervesystemet.

9. Arnold-Chiari misdannelse: 60-90% har denne misdannelse af bagerste hjernedel.
10. Fastvokset/bunden rygmarv (tethered cord): MR-undersøgelser viser at 90-100% har bunden rygmarv
11. Corpus callosum dysgenesi eller –agnesi: Omkring 30% har mangelfuld udvikling af hjernebroen.
12. Syringomyeli: Ca. 10%

Ad 1: Næsten alle med rygmarvsbrok har lammelser i skridtet, i benene og i den nedre del af mave og ryg. Lammelserne vil være afhængige af, hvor i rygmarven brokket sidder, og nogle lammelser vil være fuldstændige og andre delvise. Mange børn med rygmarvsbrok kan lære at gå med eller uden krykker/gangstativ og skinner. Det er typisk fra ca. 1 års alderen, at barnet trænes i at komme op at stå og evt. at gå. Målet med at lære barnet at kunne stå og gå er primært, at de skal kunne have mulighed for at bevæge sig det, de kan overkomme, men evt. også bruge kørestol/minicrosser på ture for at undgå at blive trætte. Stå- og gangfunktionen er også vigtig for at forebygge muskelforkortninger, som let opstår når barnet kun sidder og kravler, samt for at selvstændiggøre barnet mest muligt, ved at barnet selv kan forflytte sig. Det sker dog, at gangfunktionen ændres i puberteten, idet mange da generes af bunden rygmarv, som kan give neurologiske udfald ved hurtig længdevækst. Derfor kan nogle personer med rygmarvsbrok opleve, at deres funktionsniveau godt kan ændre sig i voksenlivet.

Ad 2: Ved problemer med hofterne vil man i de enkelte tilfælde vurdere behovet for operation eller behandling afhængig af barnets funktionsniveau.

Ad.3: Det vil ofte være vigtigt, at barnet bruger skinner eller andre hjælpemidler for at undgå fejlstillinger/belastninger af led. Desuden vil en del personer med rygmarvsbrok have øget risiko for at udvikle skoliose (skæv ryg) f.eks. på grund af bunden rygmarv. Her vil man vurdere behovet for korset eller evt. operation. De fleste bliver fulgt af fysioterapeuter i dagligdagen/opvæksten, for at forebygge og/eller behandle de forskellige problemer.

Ad 4: På grund af at mange med rygmarvsbrok har nedsat muskelstyrke/lammelse og dårlig balance, er det vigtigt at være opmærksom på, at barnet har en øget faldrisiko. Faren for brud er derfor øget, og man må være opmærksom på, at barnet kan have brud, hvor der ikke er nogen følesans.

Ad 5: Personer med rygmarvsbrok vil ofte have nedsat eller manglende følesans i skridtet, ved endetarmsåbningen/urinrøret, samt på bagdelen og i benene. Dette kan føre til problemer med tryksår, vabler og risiko for skader efter kulde/varmepåvirkninger. Derfor er det meget vigtigt at lære børn/unge med rygmarvsbrok og deres omsorgspersoner at være opmærksomme på, hvordan de bedst forebygger dette. ( F.eks. daglig observation af udsatte områder, holde

huden ren/tør evt. bruge hudlotion, skifte stilling så ofte som muligt, daglig træning/øvelser, hensigtsmæssig beklædning ved kulde, kontrollere temp. på vandet før brug, opmærksom på radiatorer eller andre varmekilder.)

Et andet problem, der også giver risiko for tryksår, er den dårlige blodcirkulation, der på grund af den nedsatte muskel-vene pumpe i benene ikke presser på blodårerne som den skal. Dette er et problem, fordi ben og fødder bliver hævede af væskeansamlinger, hvilket øger risikoen for tryksår. Har barnet fået et tryksår, er det meget vigtigt, at såret behandles med det samme, idet der er en stor infektionsrisiko.

Ad 6: De fleste med rygmarvsbrok har problemer med vandladningen på grund af en hel eller delvis manglende nerveforsyning til blæren. Problemet kan for nogle være et højt tryk i blæren, vanskeligheder med at tømme blæren helt, og/eller urinlækage/inkontinens. Barnet har ofte tendens til gentagne blærebetændelser og har dermed en risiko for at pådrage sig nyreskader. Derfor er det meget vigtigt at forældre og andre der tager sig af barnet oplæres i RIK: Ren intermitterende Kateterisation, som er en indføring af en tynd plastslange gennem urinrøret til urinblæren for at tømme denne. Dette gøres typisk ca. hver 3. time (4-5 gange i døgnet.) I tillæg er det meget vigtigt, at barnets urin jævnlige kontrolleres for infektion, samt at barnet følges nøje med urologiske undersøgelser. Nogle børn kan fra ca. 5 års alderen selv lære RIK, afhængig af deres finmotorik, kropsbygning og koncentrationsevne. For nogle personer med rygmarvsbrok kan det blive nødvendigt med operationer, f.eks. blæreforstørrende operationer, hvor man syer et stykke af tarmen på blæren, eller man kan indsætte en kunstig lukkemuskel på urinrøret eller blærehalsen, eller der er mulighed for at blindtarmen flyttes og opereres fra blæren ud til navlen, så blæren tømmes derigennem.

For alle med problemer med vandladning er det vigtigt at *forebygge* blærebetændelser/nyreskader, og derfor er det vigtigt at lære barnet en god personlig hygiejne, rigtig håndhygiejne, faste "tissetider"(man kan få et ur, der vibrerer/eller bipper på indkodede tider fra Astra Tech eller fra Nike), følge proceduren for RIK, skifte ble/trusser efter brug i ca. 3 timer, at drikke rigeligt væske dagligt, gerne tranebærsaft, evt. tage forebyggende antibiotika i perioder, og kontrollere urinen jævnlige for blærebetændelse. (Se også proceduren for kateterisering).

Ad 7: Mange med rygmarvsbrok har også manglende eller nedsat nervepåvirkning af tarmen, hvilket giver forstyrrelser af tarmfunktionen. Problemet er ofte, at man får tynd mave og/eller, at der ikke kommer noget ud (obstipation). Dette er en meget ubehagelig tilstand, som kan give stærke mavesmerter, kvalme og dårlig almentilstand. Derfor er det vigtigt, at man hjælper barnet til regelmæssigt at komme af med afføringen. Dette kan ske ved en kombination af lavement, afføringsmidler, evt. tryk på maven, hensigtsmæssig kost og stimulation af endetarmsåbningen. Hos de som har problemer med en konstant sivende afføring, kan man hos større børn og voksne bruge en analtampon til at lukke endetarmsåbningen med. Tarmskylling kan også foregå gennem en stomi, hvor blindtarmen bliver ført ud på maven. Ved de større børn er det af stor betydning, at man ved "uheld med afføring" får hjulpet dem med at få skiftet tøj/ble, således at dette ikke bliver en årsag til nedværdigelse og unødvendige drillerier.

Ad 8: Hydrocephalus

I ca. 4 ud af 5 tilfælde ser man udvikling af forhøjet væsketryk i hjernen. For at dette forhøjede tryk ikke skal skade hjernen, indopererer man en ventil til hjernens hulrum, hvorved trykket aftager, ventilen drænerer væsken til blodet eller bughulen. Hos nogle kan ventilen pludselig stoppe til (shuntsvigt!) Dette viser sig bl.a. ved hovedpine, kvalme og opkastning. Barnet skal i disse tilfælde hurtigt tilses af en læge, idet hjernecellerne er meget følsomme overfor tryk, og et forhøjet tryk vil over tid kunne medføre forskellige grader af hjerneskade.

I løbet af barnets opvækst vurderes det, om det vil være nødvendigt at udskifte ventilen. Det undersøges også ved CT scanning med jævne mellemrum, om ventilen fungerer som den skal. Børn, som har udviklet vand i hovedet, vil hyppigt have tegn på hjerneskade. Det kan bl.a. være finmotoriske vanskeligheder, problemer med rumfornemmelse, besvær med koncentration og opmærksomhed samt indlæringsvanskeligheder. Epilepsi kan også opstå.

Ad 9: Hos næsten alle med rygmarvsbrok ligger den bagerste nederste del af hjernens nervestruktur presset ned over i rygmarvskanalen. Det gælder specielt for dele af lillehjernen, hjernestammen og et af hjernestammens hulrum, den 4. ventrikel. Tilstanden kaldes for Arnold-Chiari malformation. Forskydningen af disse strukturer kan give forskellige symptomer tidlig i livet. De fleste er dog ikke plaget af tilstanden, men man kan have neurologiske forstyrrelser af arme, hænder, i ansigt og hals, svingende hovedpine, svingende samsynsproblemer, svimmelhed, og koordinationsproblemer. I værste fald kan der komme tale- og synkeproblemer, vejrtrækningsproblemer samt forstyrrelser i hjerterytmen.

Nogle får med tiden øgede symptomer, og det er da vigtigt at kende denne risiko. Man kan evt. overveje muligheden for neurokirurgisk indgreb ved sådanne symptomer.

Ad 10: Bunden rygmarv er en forankring af rygmarven, sådan at den nederste del af rygmarven ligger lavere i korsryggen end normalt. Man regner med, at alle med rygmarvsbrok har en bunden rygmarv. Dette skyldes en fedtsvulst i rygmarvskanalen eller en fastvoksning i brokket og/eller i arret efter lukningen. Hos nogen kan en fastvokset rygmarv medføre et træk i rygmarven. Dette kan give myelopatiske symptomer i form af nye lammelser i ben og underkrop, ændret blære/tarm funktion, eller spasticitet. Nogle har oplevet, at det har hjulpet efter operationer, hvor rygmarven er blevet løsnet. I dag forsøger man også nogle steder at forebygge tilstanden ved at bruge et teflonlignende materiale i forbindelse med lukning af brokket, som skal hindre fastvoksningen i at kunne ske så let.

Ad 11: Dette er en tilstand hvor hjernebroen er mangelfuldt udviklet. Misdannelsen findes isoleret eller sammen med andre syndromer. Man har diskuteret hvorvidt det hos personer med rygmarvsbrok drejer sig om en primær misdannelse i form af en mangelfuld udviklet hjernebro, eller om det er en følge af hydrocephalus. I den sammenhæng er det også uklart, hvilke kognitive konsekvenser det så måtte have.

Ad 12: Syringomyeli er et hulrum i rygmarven, der udgår fra centralkanalen, som indebærer brud i nerveforbindelserne som krydser over fra den ene side til den anden i det aktuelle niveau. Dette kan medføre tab af dybe sansekvaliteter i de niveauer i rygmarven, hvor hulrummet findes; tab af smertesans og temperatursans, men bevaret berøringssans. Hos nogle findes denne tilstand

halvsidig. Syringomyeli kan opereres ved at lægge et dræn fra hulrummet til rummet rundt om rygmarven.

## Kognitive problemer

"Kognitiv" kommer fra ordet kognition og betyder erkendelse af omverdenen. Kognition er den psykiske proces, der har med perception, læring eller tænkning og med tilegnelse og brug af kundskab og erfaring at gøre. Vi mennesker oplever/erkender omverdenen ved at modtage sanseindtryk og ved at bearbejde, organisere og huske indtrykkene. De indtryk vi får bearbejder vi ved hjælp af problemløsning, planlægning og ved at udføre sammensatte handlinger.

Kognitive funktioner omfatter:

- Perception
- koncentration
- Hukommelse
- Sprog og kommunikation
- Rum- og retningsans
- Problemløsning
- Evne til at planlægge og udføre handlinger
- Evnen til at opretholde et hensigtsmæssigt tempo

Børn med rygmarvsbrok kan have kognitive problemer afhængig af om vedkommende har hydrocephalus, hvor mange shunt- revisioner der har været og om der har været komplikationer heraf. Idet mange med rygmarvsbrok har en mangelfuld udvikling af hjernebroen (en medfødt misdannelse i hjernen), kan dette også betyde, at vedkommende ikke så godt kan klare at sortere alle de indtryk sanserne registrerer, hvilket let kan føre til kognitive problemer.

For at sikre at ens barn får den bedst mulige udviklingsproces, er det vigtigt, at man nøje følger med i barnets fysiske og kognitive problemer. Her er det vigtigt med et tværfagligt samarbejde med aktuelle fag personer, inklusiv neuropsykologiske tester. Barnet bør jævnligt testes og vurderes, specielt før skift fra den ene institution til den anden, så man kan tilrettelægge forholdene bedst muligt for barnet.

Det er vigtigt at være klar over, at barnets præstationsevne ved diverse tester/undersøgelser ofte vil være præget af tiden, der er til rådighed og antallet af personer, der er tilstede. Børn med rygmarvsbrok bliver ofte hurtigere trætte end andre og vil have svært ved at skulle koncentrere sig. Derfor kan det være rimeligt, at testene tages over længere tid end normalt.

Den enkelte person med rygmarvsbrok og hydrocephalus bliver ofte overvurderet af skolen og/eller hjælpeapparatet, idet mange er gode til at udtrykke sig og til at begå sig socialt. Af hensyn til barnets muligheder for at kunne klare sig i fremtiden, er det vigtigt, at de forventninger/krav der stilles til barnet kan efterleves og ikke kommer til at opleves som nederlag. Dog må det understreges, at man heller ikke stiller for lave krav, som om der også skulle være noget galt med deres hoved! Det drejer sig i høj grad om at få kortlagt problemområderne og ud fra disse, at få tilrettelagt forholdene derefter i dagligdagen.

I tillæg til lammelser i benene har mange med rygmarvsbrok også problemer med nedsat førlighed i arme og hænder. Dette fører til, at de ikke kan skrive så pænt og så hurtigt som andre. Mange har også syns vanskeligheder, f.eks. skelen, rykvise bevægelser af øjnene og dårlig samsyn.

Disse problemer kan afhjælpes af en ergoterapeut, som kan være med til at tilrettelægge forholdene rigtigt for barnet. Det man som forældre kan være opmærksomme på er, om barnet er utilbøjelig til at se direkte på noget, virker fummelfingret, har svært ved at spise med ske, tage tøj af/på, koncentrere sig og ikke får lavet ting færdige, holder akavet på blyant og har svært ved at tegne og ikke har lyst til at "læse" eller lege med puslespil og konstruktionslegetøj.

I skole sammenhæng kan man hjælpe ved at tænke på følgende:

1. Barnet bør sidde langt fremme i klassen for at kunne se læreren, tavlen, samt undgå at blive forstyrret af sine klassekammerater.
2. Hjælp barnet ved at lave udhævninger eller strege opgaver under i arbejdsbogen, så barnet bedre kan fokusere og kopiere opgaven rigtigt.
3. Brug lineal under linjen som skal læses.
4. Vurdere mængden af skriftligt arbejde, vigtigt at barnet kan følge med resten af klassen.
5. Bordet hvor barnet sidder bør være ryddet op og fri for visuelle stimuli, så barnet bedre kan koncentrere sig.
6. Hjælpemidler tapes på bordet, f.eks. kopi af alfabetet i små og stor bogstaver.
7. Opgaver inddeles i mindre dele, således at barnet kan klare en del ad gangen.
8. Lav individuelle opgaver med baggrund i de tester og de erfaringer man har om barnet.
9. Brug barnets stærke sider i klasseundervisningen.

Evnen til at kunne organisere sig selv er for mange med rygmarvsbrok også et problem. Mange kan f.eks. ikke overskue at rydde op på værelset, her ville det kunne hjælpe at barnet har en enkel indretning på værelset, som tydelig indikerer, hvor tingene skal være. For nogle er det også meget svært at følge verbale instrukser og at følge dem, her vil barnet have brug for struktureret hjælp.

Ideer der vil kunne hjælpe i skolesammenhæng:

1. Skolebarnet må have let adgang til sine bøger, og tydelig kunne se dem. Sæt gerne en lille kasse ved siden af bordet, så barnet let kan komme til dem.
2. Brug forskelligt bogbind, så det er lettere at skelne bøgerne fra hinanden.
3. Læreren må give så enkle instrukser med så få beskeder så muligt.
4. Barnet bør have en lektiebog eller en diktafon.
5. En klokke som viser eller ringer når tiden er gået, kan være god til prøver og eksamen.

Evnen til at kunne forstå abstrakte begreber er ligeledes svært for mange med rygmarvsbrok, f.eks. "mere end", "over", "mange", "det samme som". Disse problemer kan føre til, at det bliver sværere at lære. Problemer med at kunne forstå termer som tid, rum/retning gør også, at læring kan blive vanskeligt for den enkelte. Som lærer må man finde ud af, om barnet kender betydningen af diverse ord og begreber. Målet er, at barnet skal kunne generalisere betydningen af ordet og bruge det i andre sammenhænge. Her er der nogle ideer til hvordan det kan foregå:

1. Præsentere mange eksempler
2. Overdrive relevante karakteristika
3. Variere eksemplerne
4. Give forklaringer
5. Have en grund til, hvorfor du bruger disse eksempler, sæt dem ind i en sammenhæng
6. Brug "her og nu" eksempler

Målet er, at barnet skal kunne generalisere betydningen af ordet og bruge det i nye sammenhænge. At evaluere ordforståelsen bør være en kontinuerlig proces. Mange med rygmarvsbrok og hydrocephalus vil også have svært ved problemløsning i f.eks. matematik. Problemer med at huske og at organisere komponenterne i problemsituationen, gør det vanskeligere for barnet at bestemme strategier. Grunden til dette skyldes flere ting, nemlig at de som har sproglige vanskeligheder bliver påvirket af uvæsentlig information, manglende information og brugen af et fortællende sprog. Her kan det hjælpe at:

1. Bede barnet om at genfortælle opgaven med sine egne ord
2. Bede barnet om at genskabe problemsituationen ved hjælp af klodser eller tegninger
3. Give barnet opgaver, hvor væsentlig information mangler for at træne opmærksomheden

I forhold til læse-, skrive- og indlæringsproblemer ser man, at børn med rygmarvsbrok og hydrocephalus ofte er bedre til verbale end nonverbale dele af en tekst. På trods af dette viser det sig, at børnene ofte har sprogvanskeligheder. Indlæringen er problematisk, fordi de har svært ved at være opmærksomme nok og fokusere på det, som er relevant. Dårlig koncentration, impulsivitet og hyperverbalt sprog kan således være tegn på, at barnet har kognitive problemer.

Børn, der har disse problemer, kan bedre forstå, når det man snakker om er kendt og sproget er enkelt. Ligeledes hjælper det meget, hvis en opgave bliver demonstreret samtidigt, at der tales i et roligt tempo og at man gentager beskeden. Læsefærdigheder er tæt knyttet til sprogforståelsen, her vil det også lette indlæringen, hvis teksten der skal læses er bygget op af korte isolerede sætninger, idet der så ikke er så stort et behov for at skulle kunne forstå helheden og kunne prioritere indholdet. Problemer med et mangelfuldt sprog kan også opleves hos børn med rygmarvsbrok og hydrocephalus når de skal snakke med andre. De gentager ofte sig selv, og har svært ved at snakke om ting de ikke kender så godt. Ligeledes er det ofte svært for dem at udvide et emne, og i stedet bytter de samtaleemne.

Forslag til disse problemområder:

- Ros barnet når det har fuldført en opgave.

- Giv barnet tegn til at det må koncentrere sig om opgaven (f.eks. et tegn eleven og læreren har aftalt, eller øjenkontakt).
- Giv barnet en plads nær katederet, hjælpe barnet med at holde orden på sit bord.
- Pas på at opgaven ikke tager for lang tid, og at mængden er tilpasset barnets niveau.
- Find så mange opgaver som mulig, hvor barnet må bruge hele kroppen.
- Reducer papir- og blyantopgaver og få barnet aktivt med ind i læreprocessen.
- Hjælp barnet til at kontrollere sine egne ressourcer med hensyn til opmærksomhed.
- Barnet kan være med til at lave egne mål og være med til at rette egne opgaver.
- Hjælp barnet til at finde de vigtigste detaljer i en opgave, og sikker dig at barnet forstår opgaven og ved hvad der skal gøre. Gentag instrukserne ofte.
- Ignorer irrelevante kommentarer og begræns muligheder for at snakke højt.
- Giv barnet muligheder for at skrive og fortælle om historier og oplevelser.
- Læreren må demonstrere og illustrere sammenhængen mellem tingene.
- Brug meget leg og rolleleg i undervisningen.
- Læreren må vise, hvad ordene betyder ved hjælp af mange forskellige eksempler.
- Vedkommende må bruge barnets eget sprog for at forklare nye ord og bruge enkle termer, når der skal forklares vanskelige og komplicerede ord.
- Læreren må give barnet mange muligheder for problemløsning, og til at forudsige dagens arbejde.
- Brug computer i dagligdagen, samt egnede spil og lign

Det vigtigste er, at man hjælper barnet til at få en følelse af at kunne lykkes og giver barnet gode oplevelser og muligheder for at lære.

Ved at fokusere på at styrke barnet mest muligt psykisk, vil barnet i langt højere grad kunne mestre sine fysiske handicaps og andre problemområder i hverdagen. Det er derfor utrolig vigtigt, at man helt fra barnet er lille arbejder bevidst hen imod dette og gerne inddrager fagpersoner til at kunne vejlede og støtte. Leg meget med dit barn, snak med det, giv det mange forskellige oplevelser og sørg for, at barnet senest ved skolestart får nogle fritidsinteresser, der kan give barnet nogle sociale relationer (ikke kun ridning og svømning, men også f.eks. spejder eller lignende). Ved brug af specielle computerspil, der er lavet af fagpersoner, har det vist sig, at børn med indlæringsproblemer og kognitive problemer har vist meget stor forbedring. Fordelen ved disse spil er, at barnet opfatter det som leg og ikke intensiv træning! Computerprogrammerne kan skaffes ved at kontakte Solbakken. Solbakken vil i øvrigt også kunne være behjælpelig med at vejlede omkring skolevalg, hjælpemidler, træning, skinner samt tilbyder mange forskellige kurser.

## **KATETERISERING.**

### ***Tidspunkter for kateterisering:***

Kateterisering foregår typisk hver 3- 4. time. Tidspunkterne aftales individuelt. Tiderne kan godt ændres f.eks. hvis man skal på tur. Det vil ofte være en god regel at man altid kateteriserer før ture og udflugter, selvom det vil være før "normal tisse-tid". Det vigtigste er dog at de 3- 4 timer ikke overskrides, idet mange ikke selv tisser noget ud, selv når blæren er meget fuld. Dette kan føre til, at urinen presses tilbage op mod nyrerne med

fare for nyreskader til følge. Desuden er risikoen for urinvejsinfektioner betydeligt øget jo længere tid der går, og de som ellers er kontinente ved hjælp af kateterisering, vil ofte opleve inkontinens.

### **Fremgangsmåde ved kateterisering:**

Intermitterende kateterisering kan udføres sterilt (aseptisk) eller rent. Steril intermitterende kateterisering – SIK- anvendes af sundhedspersonale på sygehus, plejehjem og i hjemmesygeplejen, mens ren intermitterende kateterisering –RIK- udføres af f.eks. ægtefælle, forældre, personlig hjælper, børnehavepædagog eller dagplejemor.

Ved SIK bruges der sterilt vand og sterile handsker, mens der ved RIK , bruges vand af en kvalitet, der svarer til rent drikkevand, dvs. der skal være under 100 kim/ml. Hvis ikke vandkvaliteten er i orden, koges og afkøles vandet, inden det bruges. På sygehusene kan vandet indeholde millioner ad bakterier. Dette kan også være tilfældet på nogle institutioner, i disse tilfælde bruges sterilt vand. På udflugter/ture hvor der er behov for at kateterisere bruges kateter i et lukket system, indeholdende kateter, sterilt vand og pose til opsamling af urin.

Udstyr der skal bruges til kateterisering:

1. Engangshandsker (rene handsker ved RIK, sterile handsker ved SIK)
2. Affaldspose
3. Ny ble/rent bind/ eller nye trusser
4. Skumklude
5. Mild sæbe
6. Et kateter
7. Rent underlag (Evt. afvaske puslebord før/efter brug) eller lægge en ren ble/håndklæde under barnet.

Barnet deltager mest muligt selv afhængig af alder med at tage sko, evt. benskiner, bukser og underbukser af, mens puslebordet er sænket ned i barnets niveau. Når barnet er klar, kan det selv køre puslebordet op i voksenhøjde. Det bedste er, hvis kateteriseringen kan foregå siddende på puslebordet eller på toilettet, idet urinblæren bedst tømmes på denne måde. Dette bør man således arbejde hen imod, så tidligt som muligt.

Det er også meget vigtigt, at institutionen har de hjælpemidler der skal til, så man undgår rygskeer. Et hæve/sænke puslebord er derfor et must, når barnet bliver over den alder hvor man normalt ikke længere pusles på puslebord.

Den der skal kateterisere skal være oplært i at kateterisere, så hygiejnen holdes i top, og der ikke påføres infektion. Hvis personalet, pårørende eller andre skal kateterisere, vil det være en fordel, om det er den samme person, der udfører kateteriseringen hver gang, idet rutinen gør udførelsen nemmere, og begge parter blive trygge ved situationen. For at metoden er ens også i ferieperioder, udarbejdes en beskrivelse af, hvordan kateterisering foregår.

## Procedure for kateterisering:

1. Hjælperen udfører grundig håndvask.
2. Åbner kateterposen ca. 2-3 cm.
3. Kateterposen fyldes herefter med koldt vand (ca. 12 cm.), hvorefter posen hænges op et passende sted, ved hjælp af det dobbelklæbende tape øverst på posen. Det er vigtigt at kateteret suger væske nok så overfladen bliver glat, så husk at vente i de ca. 30 sek. det tager. P.s.! Nogle bruger kateter som er i et samlet system bestående af kateter, sterilt vand og evt. pose til opsamling af urin.
4. Hjælperen tager et par engangshandsker på (er der afføring vaskes barnet omhyggeligt først, og hjælperen vasker igen hænder og skifter handsker.)
5. Hjælperen tager så en ren vaskeklud/skumklud og gør den våd, og der kommer evt. ganske lidt mild sæbe på. Der vaskes først forsigtigt omkring urinrørsåbningen og bagefter vaskes øvrige genitalier. Sæben skylles godt af for at undgå irritation af hud og slimhinder. Sæben undlades, hvis der er behov for intimtoilette flere gange i løbet af dagen. Til sidst tørres der fra urinrørsåbningen og bagud med et rent håndklæde.
6. Hjælperen tager derefter med venstre hånds pege- og lange finger og skiller skamlæberne ad, og urinrørsåbningen ses hos pigerne. Hos drengene løftes penis opad med den ene hånd så S´et rettes ud.
7. Hjælperen tager nu kateteret ud af posen og fører med højre hånd kateteret op i blæren med en jævn glidende bevægelse, der vil nu løbe urin ud i bleen/opsamlingsbeholderen eller toilettet, og kateteret skal blot holdes indtil der ikke kommer mere urin.
8. Hjælperen tester lige at blæren er ordentlig tom ved forsigtigt at føre kateteret lidt frem og tilbage, lad evt. barnet sidde lidt op/eller trykke let med hånden over blæren. Når blæren er tom fjernes kateteret **langsomt** så de sidste dråber urin kommer ud. Kateteret og emballagen kastes i affaldsbeholder, og der udføres håndvask.
9. Barnet får en ny ble/indlæg eller trusse på, og kan derefter klædes på igen.

P.s.! Det er vigtigt at kateterne opbevares i et skab, så indpakningen forbliver støvfri og intakt. Ligeledes er det vigtigt at handskerne opbevares i en karton med f.eks. 100 stk. For at undgå at forurene handskerne og for at undgå at de mørner, opbevares de i et skab hvor det også er mørkt.

## Aldersbetingede hensyn/læring

1-6 år:

Det er i denne alder vigtigt at begynde at træne selvstændighed og egenomsorg, så barnet bliver opmærksom på sin krop, f.eks. ved at undersøge fødderne for evt. trykmærker og selv mærke med hænderne om fødderne er blevet kolde. Det vil de ofte ikke selv kunne mærke p.g.a. nedsat følelse i huden. Det er også vigtigt at være

opmærksom på, at barnets hud i det hele taget kan være meget følsom, f.eks. kan en alm. varm radiator eller en lun rutsjebane give forbrændinger.

Så snart det kan lade sig gøre, er det en god idé at inddrage barnet i praktiske ting, f.eks. at tage tøj på, dække bord m.m.

Nogle børn kan have svært ved at overskue mange ting på én gang, det kan bl.a. være at skulle rydde op i noget legetøj. Det kan afhjælpes ved at give barnet nogle systemer, bede det om at tage f.eks. bilerne først, samt at have et tydeligt system for, hvor legetøjet skal lægges.

Har barnet svært ved at huske en besked, kan det være en hjælp at have øjenkontakt med barnet når beskeden bliver givet, evt. bede barnet gentage, den besked der lige er givet.

Det er også i de år man så småt kan begynde at etablere rutiner i forb. med renlighed/urenlighed, så barnet tidligt kan blive mindre afhængigt af voksne.

7-16 år:

Barnet begynder nu at blive opmærksomt på sit handicap. Det er derfor vigtigt at være åben overfor barnet og dets omgivelser. Man kommer længst med åbenhed overfor problemerne. Vi kan ikke beskytte barnet for modgang, men vi kan være med til at forklare og støtte, så barnet ikke bliver opfattet eller opfatter sig selv "som noget mystisk". De vil ofte i en periode være meget trætte af alt der hedder rygmarvsbrok, handicap, tissetider, skinner o.s.v.

Vær opmærksom på, at en del af disse børn kommer tidligere i puberteten end andre børn. Det er her ekstra vigtigt med en god hygiejne.

Idet mange af disse børn bevæger sig mindre end andre børn er energibehovet mindre og de skal derfor have færre kalorier end andre børn for ikke at tage på i vægt. Det er her vigtigt med en god kontakt med forældrene m.h.t. hvilke madvarer der helst skal begrænses. Familien vil ofte have kontakt til en diætist, og institutionen/skolen bør naturligvis bakke op omkring de planer, der lægges her.

Nogle børn med rygmarvsbrok udvikler ikke håndfærdigheder i takt med andre børn på samme alder. Det kan have flere årsager:

- Barnet kan have svært ved at koordinerer motorikken og få bevægelserne til at blive en flydende helhed.
- Barnet har svært ved øjenhånd-koordinationen. Det kan være svært at fange netop den ting på bordet, som øjet har fat i. Det kan også være svært at styre en blyant så præcist, at han/hun kan tegne oven på en streg eller skrive på en linje.
- Barnet kan have nedsat føleopfattelse i hænderne. Hvis der ikke kommer gode eller tilstrækkelige informationer fra føleenerverne, kan barnet ikke automatisk vide, hvilke kvaliteter han/hun har i hænderne, og hvor fast der skal holdes på en ting for at få et godt greb. Hvis føleopfattelsen er nedsat, vil håndmotorikken virke klodset.
- Barnet kan have svært ved at tolke sine synsindtryk. Det kan få stor indflydelse på bogstavindlæring, f.eks. om det er et b eller d, p eller q. Disse visuelle perceptionsvanskelighed får også indflydelse på rum-retningsopfattelsen i forb. med at de f.eks. skal lægge puslespil, bygge Lego, har svært ved at danne et overblik og lære at finde rundt nye steder. De vil let blive usikre i nye situationer og i nye omgivelser. De kan have svært ved at lære klokke, være lidt længere om at lære bogstaverne og kan få problemer med matematik, der stiller store krav til deres rumlige forestillingsevne.

## **Indlæggelser, operationer m.m.**

Børn med rygmarvsbrok er oftere indlagt på sygehus end andre børn. Oftest indlægges begge forældre med barnet for at det skal være så trygt som muligt, og for at forældrene får den bedste information. De andre børn i institutionen/skolen bør vide, hvorfor barnet er væk, børn skal ikke gå ret længe i skole, før de begynder at beskyldes hinanden for "pjæk". Barnet med rygmarvsbrok kan også her have gavn af selv at være godt informeret om hvad der skal ske, så de også selv kan svare på spørgsmål fra kammeraterne. De mindre børn kan forberedes ved at lege med "hospitalssæt", få læst højt af bøger om sygehuse o.s.v.

Ved indlæggelser, der strækker sig over flere dage, f.eks. i forb. med operationer, bør læreren/pædagogen sørge for, at barnet ikke føler sig "glemt". Det er en god idé at lade kammeraterne tegne/skrive til barnet, evt. kan der arrangeres et besøg af den voksne, måske sammen med et par af kammeraterne. Husk at snakke med forældrene om, hvad barnet evt. kunne ønske eller kan magte. Der er mange individuelle hensyn at tage i denne forbindelse.

Mht. lektier ved lange fravær fra skolen skal læreren sørge for at have en jævnlig kontakt med forældrene, det kan være en lærer på sygehuset, der skal følge eleven, eller det kan måske klares med nogle besøg af egen lærer. Der kan være forløb med operationer, hvor lektielæsning er en umulighed, her er det stadig meget vigtigt at læreren ikke "slipper" barnet, men er meget opmærksom på, hvor det befinder sig henne, når det er ved at være parat igen.

## Forældresamarbejde:

Det er meget vigtigt med et godt samarbejde med forældrene, børnene kan reagere meget forskelligt afhængig af, om de er "på arbejde" eller om de er derhjemme. Det er op til jer, i samarbejde med forældrene, at finde netop den løsning der kan fremme kommunikationen. Det kan være barnet, der bliver kørt i taxa, hvor forældrene henter barnet en gang om ugen, det kan være en daglig eller ugentlig kontakt gennem en dagbog/kontaktbog el.lign. Det skal være en løsning, der gør, at I ved hvad der rører sig i barnet, men det skal samtidig være en løsning, der er "overkommelig" for alle parter. Desuden kan samarbejdet have gavn af, at de forsk. personer, der er involveret i barnet, mødes jævnligt, f.eks. hvert halve år til evaluering eller vurdering. Det kan f.eks. være forældre, dagplejer, støttepædagog, institutionsleder, fysioterapeut, sagsbehandler, ergoterapeut, støtte- eller specialundervisningslærer, klasselærer.

Hvis barnet er integreret i f.eks. børnehave eller skole med raske børn, er det især meget vigtigt, at der er åbenhed omkring de specielle forhold, der gør sig gældende for netop dette barn. De andre børn skal, på deres niveau, have en forklaring omkring, hvorfor de forskellige hjælpemidler er nødvendige, hvorfor han/hun skal have fred, når der er en voksen der skal med på toilet o.s.v. Desuden skal forældrene til de andre børn informeres så de også er "klædt på" til at svare på nogle af de spørgsmål, der kan komme. I børnehaven kan der informeres på et opslag eller i et evt. blad, i skolen er der ofte forældre tilstede den 1. skoledag, andre vil hellere vente til et forældremøde. Også her er det vigtigt, at der findes en løsning, der er mulig at gennemføre for netop disse forældre. Det er også vigtigt for barnet selv at have en forklaring, som det kan bruge, når andre børn eller voksne spørger. Det giver selvfølelse selv at kunne svare.

Muligheden for at få et godt forældresamarbejde i stand kræver, at der bruges god tid på at forberede barnet/forældrene og institutionen før barnet starter i institutionen. Det er vigtigt, at man får talt åbent om hvilke behov, ønsker og forventninger, der stilles til hinanden. I den sammenhæng er det mest praktisk, hvis forældrene/barnet får en fast kontaktperson i institutionen.

## Hjælpemidler:

Der er meget individuelle behov for hjælpemidler, nogle børn er afhængige af en kørestol, andre kan have behov for kørestol, specialcykel, MiniCrosser el.lign. på længere ture, eller for at kunne "følge med" de andre børn på legepladsen, mens de vil kunne klare sig indenfor ved egen hjælp eller med anden støtte. F.eks. kan der være behov for krykker, rollator, en god kontorstol el.lign.

Nogle børn vil fra 1-årsalderen få skinner eller anden støtte for at komme op og evt. træne en gangfunktion. Det er meget vigtigt at skinnen passer, blå eller røde mærker bør straks gøre, at det bliver undersøgt, om skinnen skal tilrettes eller fornyes.

For elever med kognitive problemer, kan en computer være en stor hjælp.

## Aktiviteter:

Mange børn med rygmarvsbrok kan have glæde af forskellige aktiviteter, der på den ene eller anden måde stimulerer bl.a. balancen. Aktiviteterne kan variere meget afhængig af alder, men vi vil komme med nogle forslag, som institutionen / skolen og hjemmet kan have glæde af at bruge.

Gynge- og svingebevægelser i hængekøje eller gynge.

Ridning er, udover træning af balancen også godt mht. udspænding af muskler, der ellers ikke altid vil blive udspændt ved alm. fysisk aktivitet.

Halliwick-svømning.

Svømning i almindelighed, er en god måde at bevæge sig på, hvor barnet vil kunne bevæge sig på en anden måde end det ellers oplever at kunne bruge kroppen.

Naturen byder på mange muligheder for at træne en evt. gangfunktion, hvor terrænet er lidt mere "ujævnt", og hvor udfordringer kan blive lidt større end på stuegulvet.

Computeren er et godt hjælpemiddel til at opøve en bedre koncentration og træning af finmotorikken.

Den fysioterapeutiske behandling bør ligge "i barnets arbejdstid", *forældrene skal have lov til at være forældre, ikke behandlere.*

## Kilder:

Rygmarvsbrokforeningen hjemmeside: [www.rygmarvsbrokforeningen.dk](http://www.rygmarvsbrokforeningen.dk)

Veileder for oppfølging ved Ryggmargsbrokk, udgivet i 1999 af:

Trenings- og Rådgivnings Senteret, Sunnaas sykehus, 1450 Nesoddtangen, Norge.

E-post: [trs@sunnaas.no](mailto:trs@sunnaas.no)

Kognitive vansker påvirker hverdagen, af Runa Schøyen og Eli Skattebu.

Kognitive vansker påvirker skolehverdagen, af Runa Schøyen.

Begge udgivet af den norske rygmarvsbrokforening.

E-mail: [ryggmargsbrokk@os.telia.no](mailto:ryggmargsbrokk@os.telia.no)

Hjemmeside: [www.ryggmargsbrokk.org](http://www.ryggmargsbrokk.org)

Informationshæfte om Myelomeningocele af Maj-Britt Emborg, udgivet i samarbejde med Odense Universitetshospital.

## **Yderligere information:**

På Rygmarvsbrokforeningens hjemmeside er der mange gode informationer. Den findes på [www.rygmarvsbrokforeningen.dk](http://www.rygmarvsbrokforeningen.dk)

Det kan anbefales, at det personale, der får et barn med rygmarvsbrok i dagplejen, institutionen eller skolen får tegnet et støttemedlemskab. Det koster kr. 100 om året, der udgives et blad hvor meget af den sidste nye viden, hjælpemidler m.m. bliver beskrevet. Desuden er man også sikret, at man får oplysninger om de kurser, der bliver afholdt i foreningen.

Center for Små Handicapgrupper har kontor i København og har hjemmeside på [www.csh.dk](http://www.csh.dk) De har bl.a. lavet en meget grundig skrift, "Beskrivelse af Rygmarvsbrok", som er at finde på Rygmarvsbrokforeningens hjemmeside. Her er der desuden flere litteraturhenvisninger.

Solbakkens rådgivningscenter for bevægelseshandicap,  
Egebæksvej 30, 8270 Højbjerg. Tlf.: 87 39 64 00