

Att leva med

Ryggmärgsskador





” Det gäller att försöka se det ljusa i allt”

Han verkar vara tryggheten själv, värmlänningen Peder Evertsson. Lugn och intresserad av livets möjligheter, trots, eller kanske på grund av, att han vet hur lätt det kan bli uppförbacke.

– En ryggmärgsskada är en stor förändring i livet och jag har både bra och dåliga dagar. Men det gäller att försöka se det ljusa i allt. Vill jag sitta i soffan och mögla eller göra det som går och lite till? Inget är omöjligt. Det tar bara lite längre tid, säger han.

Peder Evertsson talar av egen erfarenhet. I dag är han en erfaren jägare som tillbringar mycket tid i naturen på sin fyrhjuling.

Olyckan hände i juni 1992. Peder Evertsson hade just fyllt 18 år och gick andra året på fordonsteknisk gymnasielinje. Han skulle bara köra in till Årjäng med sin motorcykel och fixa

några reservdelar. I en korsning svängde en bil plötsligt in i hans körfält.

Peder Evertsson väjde och lade ner motorcykeln så mycket det gick. Men han föll och kraschade in i bilen med sådan kraft att hela stänkskärmen trycktes fast mot höger framhjul på bilen. Därefter studsade Peders kropp upp mot framskärmen och flög tillbaka några meter. Där blev han liggandes på rygg på marken och förlorade medvetandet.

Han skickades brådskande till Akademiska sjukhuset i Uppsala för operation och svävade mellan liv och död under många timmar. Först efter ett par dygn vaknade han upp från sin medvetslöshet. Två skadade kotor i ländryggen, L1 och L2, hade gjort honom helt förlamad från magen och nedåt.

Att leva med ryggmärgsskador

Peder Evertsson flyttades efter en tid till sjukhuset i Karlstad för att komma närmare hem. Där blev sjukhusvistelsen tyvärr turbulent med felbedömningar av hans skador, vilket fördröjde läkningsprocessen.

Han flyttades till Sahlgrenska sjukhuset i Göteborg för mer specialiserad vård och där började jobbet tillbaka till livet på riktigt. Efter ett drygt halvår på sjukhus anlände Peder Evertsson till Fryck Center i Torsby för koncentrerad rehabilitering. Han fick lära sig köra rullstol, ordna toalettbesök och lära sig träna alla muskler som fortfarande fungerade.

– Det som fick igång mej var nog motivationen från personalen och min envishet, att det här ska också gå. Sedan har naturligtvis familj och vänner betytt mycket när det varit motigt emellanåt, förklarar han.

– Det handlar om att lära sig allt som behövs för att komma tillbaka i samhället så bra som möjligt. Men du måste själv hitta motivationen till detta, säger Peder Evertsson med eftertryck. Han tog också ett personligt beslut att snabbt ta körkort och ett år efter olyckan hade han kortet i handen.

– I dag fungerar vardagslivet ganska bra, sedan är sommarhalvåret alltid lättare än vintern. Men visst finns det brister, berättar han:

– Indragning av ledsagarhjälp är bedrövligt. Med bara lite hjälp klarar jag väldigt mycket själv. Sedan har jag svårigheter med försäkringsfrågor, att till exempel kunna teckna nya försäkringar på grund av skadan.

Medlemskapet i Neuroförbundet betyder att han får viktig information via medlemstidningen Reflex och webbplatsen neuroforbundet.se.

– Till exempel lyckades jag få en bra försäkring genom Neuroförbundet gruppliv. Det finns även juridisk hjälp att få, för det är inte lätt att hålla reda på allt.

Peder Evertsson växte upp tillsammans med sina föräldrar och tre systor i den värmländska skogen en mil utanför Årjäng. Hans far tillverkade fioler i en snickeriverkstad och där stortrivdes också sonen på fritiden. Peder Evertsson är fortfarande skicklig med både såg, kniv och stämjärn. Efter olyckan jobbade han bland annat som finsnickare i sin pappas fiolverkstad.



Det handlar om att lära sig allt som behövs för att komma tillbaka i samhället så bra som möjligt. Men du måste själv hitta motivationen till detta.

Han har också arbetat som taxitelefonist och på Hjälpmedelscentralen, men nu går han en möbelrestaureeringsutbildning.

Fritidsintresset har alltid varit naturen med fiske och senare jakt. En tuff rehabiliteringsväg tillbaka har gjort att han återfått en del känslor och även lite funktion i benen.

När fyrhjulingarna gjorde sitt intåg på marknaden var han snabb att

köpa en. Att kunna hålla på med sitt stora naturintresse har varit räddningen för honom. Parallellt med det har Peder Evertsson hela tiden utvecklat sin skicklighet som jägare. Han deltar i olika former av jakt så ofta han kan, både älgjakt och småviltsjakt.

–Det är härligt att få komma ut i skogen och träffa personer med samma jaktintresse och få uppleva spänningen, säger han lyriskt.

Vad är ryggmärgsskador?

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

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

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

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

Hur yttrar sig ryggmärgsskador?

Ryggmärgsbråck: Skadeomfattningen beror på var bråcket sitter. Skadan kan ge svårigheter att lära sig att gå. Den kan också leda till felställningar i skelettet, skolios och besvär i höftleder,

Fakta

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

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

Hur behandlas ryggmärgsskador?

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

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

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

Fakta

nader innan en förlamning hävs. Förbättring kan pågå länge och långsamt kan alltfler funktioner komma tillbaka.

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

Gemensamma behov vid ryggmärgsskada

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

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

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

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

Fakta

vara nervblockad eller elektrisk stimulering (tens) och psykologisk behandling.

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

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

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

Diagnosstöd och nätverk

Inom Neuroförbundet finns diagnosstöd och nätverk för ryggmärgsskadade. De består framför allt av personer som själva lever med diagnosen och deras anhöriga. Stödpersonerna och nätverket sprider information om ryggmärgsskador, ger råd och stöd samt arbetar aktivt för att förbättra vård och behandling.



Här finns stöd och gemenskap

Inom Neuro vet vi hur det är att leva med en neurologisk sjukdom eller funktionsnedsättning i familjen.

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

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

Vi finns i hela Sverige via våra lokalföreningar och länsförbund. Hos våra föreningar eller via vårt diagnosstöd och nätverk, kan du få råd och tips av andra i liknande situation, delta i kurser, resor och rehabilitering som gympa, ridning, bassängträning med

mera. Vissa aktiviteter riktar sig speciellt till dig som är yngre. Du kan också vara med och påverka beslutsfattare och politiker.

Förbundet följer forskning och utveckling inom neurologins område, bland annat genom stöd till forskning via vår fond.

Som medlem i Neuro får du:

- erfarenhetsutbyte med andra i liknande situation
- information och erbjudanden
- stöd och rådgivning
- delta på resor och i andra aktiviteter
- tidningen Reflex
- nyhetsbrev
- kamratskap

Anmäl dig som medlem redan idag!

För bara 30 kronor i månaden får du tillgång till diagnosstöd, nätverk och juridisk rådgivning. Anmäl dig på:

www.neuro.se/medlem