

RESURSGUIDE VID FÖRLAMNING

INTERNATIONELL UTGÅVA



©Timothy Greenfield-Sanders



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION

TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.®





RESURSGUIDE VID FÖRLAMNING

INTERNATIONELL UTGÅVA

av Sam Maddox

RESURSGUIDE VID FÖRLAMNING

av Sam Maddox

©2026, Christopher & Dana Reeve Foundation, alla rättigheter förbehålles, inklusive rätten att reproducera denna bok eller delar av den i vilken form som helst, förutom vad som föreskrivs i USA:s upphovsrättslag.

Denna publikation stöds av Administration for Community Living (ACL, Administration för att leva i samhället) ett organ inom US Department of Health and Human Services (HHS, Departementet för hälsa och mänskliga tjänster) som en del av ett ekonomiskt bidrag på totalt 10 000 000 dollar, som finansieras till 100 % av ACL/HHS. Innehållet kommer från författarna och representerar inte nödvändigtvis officiella åsikter, eller något godkännande av, ACL/HHS eller den amerikanska regeringen.

Omslagsbild av Timothy Greenfield-Sanders

Översatt till svenska av Susanne Öhrvik

Materialet i denna bok presenteras i syfte att utbilda och informera läsarna om förlamning och dess effekter. Ingenting i detta dokument ska tolkas som medicinsk diagnos eller behandlingsråd. Denna information bör inte användas i stället för råd från en läkare eller annan kvalificerad vårdgivare. Om några frågor uppstår när du läser denna bok rekommenderar NPRC att du kontaktar en läkare eller lämplig vårdgivare. Alla produkter som listas i denna bok är endast avsedda som allmän information och bör inte betraktas som specifika rekommendationer från Reeve Foundation. Alla länkar till resurser är på engelska.

FÖR INFORMATION ELLER FÖR ATT BESTÄLLA FLER EXEMPLAR AV DENNA BOK:

National Paralysis Resource Center

636 Morris Turnpike, Suite 3A

Short Hills, New Jersey 07078

Telefon: +1-973-467-8270

Avgiftsfritt: +1-800-539-7309

E-post: infospecialist@ChristopherReeve.org

www.ChristopherReeve.org

TILLKÄNNAGIVANDEN

Välkommen till den internationella versionen av Resursguide vid förlamning. Vi hoppas att du finner innehållet pedagogiskt, praktiskt och i vissa fall livsförändrande.

Denna publikation skulle inte ha varit möjlig utan Sam Maddox vision och det orubbliga ledarskapet hos Senior Director Sheila Fitzgibbon, som redigerade, indexerade och faktakontrollerade denna utgåva. Ett särskilt tack till Patricia Correa för hennes arbete med redigering, design, indexering och produktion. Ett stort tack till Liz Leyden för att hon skrev, redigerade och uppdaterade avsnitten i denna utgåva och till Bernadette Mauro för hennes grundliga korrekturläsning och innehållsexpertis.

Ett särskilt tack till mina kollegor, Reeve Foundations personal Marco Baptista, PhD, Christopher Bontempo, Mary Curtin, Isabella Diaz, Maria Fonseca, Rita Gentles, Susan Jacob, Olivia Mullane, Alena Sherman, Hannah Soyer, Rebecca Sultzbaugh och Bea Torre samt Cristina Calle Acevedo, Beth Eisenbud och Jenn Hatfield från teamet med informationsspecialister, som alla bidrog till redigeringen och korrekturläsningen av denna revision.

Denna bok gjordes möjlig med stöd av Department of Health and Human Services (HHS), Administration for Community Living (ACL). Många organisationer i funktionsrättsrörelsen bidrog med resurser när vi strävade efter att hålla högsta standard gällande trovärdighet.

Resursguiden vid förlamning är tillägnad Christopher Reeve och Dana Morosini Reeve. De levde livet fullt ut, målmedvetet, passionerat och utan rädsla. Christopher och Danas anda konkretiseras i denna bok.

"Sök efter sätt att sprida ditt ljus, men var inte rädd när det ibland känns mörkt." – Dana Reeve

Regina Blye

*Program- och policychef
Short Hills, NJ*



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

1 GRUNDERNA ENLIGT SJUKDOMSTILLSTÅND

1

Akut slapp myelit	2
ALS	3
Arteriovenösa missbildningar	6
Plexus brachialis-skada	8
Hjärnskada	9
Cerebral pares	13
Friedreichs ataxi	15
Guillain-Barrés syndrom	17
Leukodystrofier	18
Borrelia	18
Multipel skleros	19
Neurofibromatos	25
Postpoliosyndrom	26
Spina bifida	29
Ryggmärgsskada	32
– Forskning om ryggmärgsskador	36
Spinal muskelatrofi	60
Ryggmärgstumörer	62
Stroke	65
Transversell myelit	70

2 HÄLSO- OCH SJUKVÅRD

73

Autonom dysreflexi	74
Rutin för tömning av urinblåsan	76
Rutin för tarmtömning	80
Djup ventrombos	84
Trötthet	85
Kronisk smärta	88
Luftvägarna	94
Hudvård	100
Spasticitet	104
Syringomyeli Fjättrad ryggmärg	107
Åldrande	108
Psykisk hälsa	111
Program för kamratstöd och familjesupport	122
Alternativmedicin	124
Fitness och träning	126
Näring	131

Sexuell hälsa/fertilitet	135
– För män	135
– För kvinnor	140

3 AKUTVÅRD OCH REHABILITERING 147

4 RESOR 161

5 VERKTYG OCH TEKNIK 177

Rullstolar, säten och placering	187
Hjälpmedel och teknik	195
Hjälpmedel för miljöstyrning	199
Datorer och kommunikation/trådlös anslutning	201
Modifiering och tillgänglighet i hemmet	206
Adaptiv körning	211
Kläder	216
Servicedjur	217

6 ANHÖRIGOMSORG 219

ORDLISTA 227

1

GRUNDERNA ENLIGT SJUKDOMSTILLSTÅND

Förlamning är resultatet av nervskador i hjärnan eller ryggmärgen på grund av trauma, sjukdom eller födelsedefekt. Detta kapitel beskriver de primära orsakerna.



Världshälsoorganisationen definierar förlamning som en störning i centrala nervsystemet, som leder till svårigheter eller oförmåga att röra de övre eller nedre extremiteterna. Enligt en studie av över 70 000 hushåll, som initierats av Christopher & Dana Reeve Foundation, lever nästan 1 av 50 människor med förlamning – över 5,3 miljoner människor. Det betyder att vi alla känner någon som lever med förlamning.

AKUT SLAPP MYELIT (AFM)

Akut slapp myelit är ett sällsynt, nyligen upptäckt neurologiskt tillstånd som påverkar den grå hjärnsubstansen i ryggmärgen som gör att kroppens muskler och reflexer försvagas. Centers for Disease Control and Prevention (CDC) började spåra AFM 2014. Sedan dess har 730 bekräftade fall förekommit, där mer än 90 procent förekommer hos små barn. Huvudsymtomen är plötslig svaghet i armar eller ben och förlust av muskelton och reflexer. Dessutom kan vissa människor också uppleva hängande ögonlock, svårigheter att svälja, sluddrigt tal, domningar, oförmåga att urinera och smärta i armar, ben, rygg eller nacke. Andningssvikt och neurologiska symtom, såsom förändringar i kroppstemperaturen och svängande blodtryck kan vara livshotande.

Orsaken till akut slapp myelit förblir okänd, men forskare vid CDC tror att virus spelar en roll. I data, som samlades in från och med 2014, rapporterade fler än 90 % av patienterna en lindrig luftvägssjukdom eller feber innan de utvecklade akut slapp myelit. De flesta fall utvecklades mellan augusti och oktober, vilket korrelerar med den period varje år när många virus, inklusive enterovirus, cirkulerar.

KÄLLOR

Centers for Disease Control and Prevention

RESURSER FÖR AKUT SLAPP MYELIT

Acute Flaccid Myelitis Association (AFMA, Samfundet för akut slapp myelit) är en ideell organisation, som skapats av föräldrar till barn med AFM. Den erbjuder information, stöd, bidrag och opinionsbildning. <https://www.afmanow.org>

Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA, Siegels förening för sällsynta neuroimmunsjukdomar) erbjuder information om AFM. <https://wearesrna.org>

ALS

Amyotrofisk lateralskleros (ALS), även kallad Lou Gehrigs sjukdom efter New York Yankees basebollspelare, som diagnostiserades med detta, är en snabbt progressiv neurologisk sjukdom som drabbar minst 16 000 amerikaner. Ca 5 000 nya fall inträffar varje år.

ALS tillhör en grupp sjukdomar som kallas motorneuronsjukdomar. Motorneuroner är nervceller i hjärnan, hjärnstammen och ryggmärgen, som fungerar som kontrollenheter och kommunikationslänkar mellan nervsystemet och kroppens frivilliga muskler. Förlusten av dessa celler gör att musklerna under deras kontroll försvagas och förtvinar, vilket leder till förlamning. Den genomsnittliga livslängden efter en ALS-diagnos är tre till fem år, även om vissa människor lever mycket längre. Användning av en matningstub och ventilator kan hjälpa till att förlänga livet efter att svälj- och andningsmusklerna inte fungerar längre.

ALS-symtom kan vara att man ofta snubblar och faller; förlust av kontroll i händer och armar; svårigheter att tala, svälja och/eller andas; ihållande trötthet; ryckningar; och kramp. ALS börjar vanligtvis i medelåldern. Av okänd anledning är ALS 20 procent vanligare hos män än hos kvinnor.

Eftersom ALS påverkar motorneuroner, försämrar sjukdomen vanligtvis inte en persons intellekt, personlighet eller intelligens. Det påverkar inte förmågan att se, lukta, smaka, höra eller känna beröring. Personer med ALS upprätthåller vanligtvis kontroll över ögonmusklerna och urinblåsans och tarmens funktion.

Det finns inget känt botemedel mot ALS och det finns inte heller någon behandling för att förhindra eller vända dess förlopp. Riluzole är det enda FDA-godkända läkemedlet som visat sig förlänga överlevnaden för personer med ALS med i genomsnitt tre månader. Riluzol tros minimera skador på motorneuroner på grund av frisättning av neurotransmittorn glutamat. ALS-patienter har förhöjda nivåer av glutamat i vätskan som omger hjärnan och ryggmärgen. Riluzole kan också förlänga tiden innan en person behöver ventilationsstöd. Riluzole reparerar inte den skada som redan skett på motorneuroner, och personer som tar läkemedlet måste övervakas för leverskador och andra möjliga biverkningar.

År 2011 godkände FDA NeuRx Diaphragm Pacing System (DPS, system för diafragmastimulering) för ALS-patienter som upplever andningsproblem. Kliniska prövningar visade att DPS-neurostimulering hjälpte ALS-patienter att leva längre och sova bättre än med standardvård. www.synapsebiomedical.com (se sid. 97-99 för mer information).

ALS-forskare har identifierat många föreningar som verkar lovande för behandling av sjukdomen. Flera läkemedel och cellbehandlingar testas för närvarande på patienter.

Det finns starka bevis för att trofiska faktorer, molekyler som vårdar och skyddar celler, kan rädda döende neuroner i djurmodeller av ALS. Riktad leverans till en sårbar cell kan vara till nytta, men arbetet pågår fortfarande.

Ett läkemedel som kallas Arimoclomol, ursprungligen utvecklat för att behandla diabeteskomplikationer, hämmade progression av ALS i en musmodell av sjukdomen. Arimoclomol tros förstärka molekyllära chaperon-proteiner, som normalt finns i alla celler i kroppen; dessa celler kan skydda en motorisk nervcell mot giftiga proteiner och reparera de som tros orsaka sjukdomar som ALS. Arimoclomol verkar påskynda regenerering av tidigare skadade nerver hos djur. Kliniska prövningar i tidig fas har visat att läkemedlet är säkert för människor; fler tester pågår för dos och behandling.

Läkemedelscocktails: Musmodellstudier av ALS som gjorts på senare tid har visat dramatiska fördelar genom att använda en kombination av läkemedel, inklusive Riluzole, nimodipin (en kalciumkanalblockerare som används i behandlingen av akut stroke och migränhuvudvärk) och minocyklin (ett antibiotikum som kan blockera inflammation). Föreningarna, som ges tillsammans, verkar fördröja celledöd, förhindra förlust av nervceller samt minska inflammation. Mer information om ALS kliniska prövningar finns på www.clinicaltrials.gov.

Fysio- eller arbetsterapi och specialutrustning kan öka självständigheten och säkerheten under hela ALS-förloppet. Lätt aerobisk träning, som promenader, simning och motionscykling kan stärka opåverkade muskler, förhindra försämrad kondition, förbättra hjärt-/kärlhälsa och hjälpa patienter att bekämpa trötthet och depression. Rörelseomfång- och stretchövningar kan bidra till att förhindra smärtsam spasticitet och kontrakturer (förkortning av muskler som begränsar ledrörelse). Enheter som ramper, skenor, ortoser, rullatorer och rullstolar kan hjälpa människor att spara energi och förbli rörliga, samtidigt som det blir lättare att utföra dagliga aktiviteter.

Andningssvaghet: Personer med ALS löper risk för lunginflammation och lungemboli. Indikatorer på försämrad andningsstatus kan inkludera andningssvårigheter – särskilt när man ligger ned eller efter måltider, letargi, dåsighet, förvirring, ångest, lättretlighet, aptitlöshet, trötthet, morgonhuvudvärk

samt depression. När musklerna som hjälper till med andningen försvagas, kan användning av andningsstöd (intermittent positiv tryckventilation, IPPV; eller icke-invasiv ventilation, NIV eller BiPAP) användas för att underlätta andningen under sömnen. När musklerna inte längre kan upprätthålla syre- och koldioxidnivåer kan dessa enheter krävas på heltid.

Ett annat problem, som är vanligt för många människor med ALS, är oförmågan att hosta tillräckligt kraftfullt för att få ut även normala mängder slem. Det är viktigt att se till att vätskeintaget är tillräckligt för att hålla sekreten tunna. Vissa personer tar en receptfri hostmedicin som innehåller guaifenesin, ett slemlösnande medel. En svag hosta kan göras mer effektiv genom quad-hosta (hjälpa en hosta genom att tillämpa en slags Heimlich-liknande manöver då patienten hostar), få mer kraftfulla andetag med hjälp av en ambu-påse för att förbättra hostan, eller med hjälp av en enhet som en "cofflator" eller "in- och exsufflator" (som levererar djupa andetag genom en mask och sedan snabbt återgår till negativt tryck för att simulera hosta).

Kraftigt salivering: Även om personer med ALS inte överproducerar saliv, kan deras sväljningsproblem skapa salivläckage, eller överskott av saliv i munnen och dregling. Salivläckage kan hanteras genom modifiering av kosten, användning av en sugmaskin samt läkemedel.

Muskelproblem: Spasticitet förekommer hos vissa personer med ALS. Det orsakar en åtstramning av musklerna och en förstyvning av armar, ben, rygg, buk eller nacke. Det kan utlösas av en enkel beröring och kan vara smärtsamt, särskilt om det sätter igång muskelkramp, som är vanligt vid ALS på grund av muskelsvaghet. Kramp kan vara mycket smärtsamt men blir mindre svåra med tiden – försvagade muskler kan inte spännas till kramp längre. Fascikulation (muskelryckningar) är också vanligt. Även om dessa inte är smärtsamma kan de störa sömnen.

Förlust av kommunikation: Medan oförmågan att tala inte är livshotande eller smärtsamt, är det en mycket frustrerande aspekt av ALS. Hjälpmedel erbjuder många lösningar som hjälper personer att kommunicera även när sjukdomen fortskrider. Enheterna sträcker sig från enkla samtalsknappar och programmerbara kommunikationskort till utrustning som förstorar en svag viskning till hörbart tal. Om en person kan röra i stort sett vilken kroppsdel som helst, finns det möjlighet till kommunikation. Se sid. 201-206 för mer information om handsfree-kontroll av markörer för kommunikation, underhållning och till och med arbete.

Forskningen är lovande för ALS-behandlingar, både när det gäller läkemedel, celltransplantationer, genterapi och immunsystemmodulering. Teknik ger också potentiella fördelar. I de senaste försöken med användning av hjärnvågor, har personer som har Locked-in-syndrom (LiS) på grund av ALS lärt sig att kommunicera

via en dator med endast sina tankar. Prövningar med BrainGate-systemet, som implanterar en sensor i hjärnan för att överföra hjärnsignaler, har till exempel visat att nervsignaler som avser att röra en arm eller ben, kan "avkodas" av en dator i realtid och användas för att driva externa enheter, inklusive robotarmar. Prövningar pågår; se <https://www.braingate.org>.

Att leva med ALS är utmanande men kan bli lättare om man söker upp andra familjer som också fått denna diagnos. Besök ALS-föreningen för att hitta lokala stödgrupper för patienter och vårdare. <https://www.als.org/local-support/support-groups>.

KÄLLOR

National Institute on Neurological Disorders and Stroke, ALS Association

ALS-RESURSER

ALS Association (ALSA) har nyheter, forskning, stöd och resurser. Föreningen erbjuder ett nationellt nätverk av stödgrupper, kliniker och specialistsjukhus. Sedan 2014 har ALSA finansierat över 137 miljoner dollar i forskning för att identifiera orsaken till och ett botemedel mot ALS. <https://www.als.org>

ALS Therapy Development Institute är ett ideellt bioteknikföretag, som arbetar för att upptäcka behandlingar. <https://www.als.net>

Project ALS fokuserar på forskning inom ALS. <https://projectals.org>

Team Gleason tillhandahåller äventyr, teknik, utrustning och vårdtjänster till personer som lever med ALS. <https://teamgleason.org>

ARTERIOVENÖSA MISSBILDNINGAR

Arteriovenösa missbildningar (AVM) är defekter i cirkulationssystemet. Man tror att de uppstår under fosterutvecklingen eller strax efter födseln. De onormala hoptvinnade artärerna och venerna stör livscykeln som normalt skulle transportera bort syrgasmättat blod i artärerna från hjärtat till kroppens celler och returnera syrefattigt blod genom venerna till lungorna och hjärtat. En AVM förbinder artärer och vener direkt och minskar därmed syret till nervsystemets vävnad och ökar risken för blödning.

Arteriovenösa missbildningar kan bildas överallt där artärer och vener finns. De förekommer oftast utan symtom. Arteriovenösa missbildningar, som bildas i hjärnan eller ryggmärgen, kan dock vara speciellt problematiska. Även vid avsaknad av blödning eller betydande syreförlust kan stora arteriovenösa missbildningar

skada hjärnan eller ryggmärgen genom sin närvaro. De kan variera i storlek från en bråkdel av en tum till mer än 2,5 tum i diameter. Ju större lesionen är, desto större tryck förekommer på omgivande hjärn- eller ryggmärgsstrukturer.

Arteriovenösa missbildningar i hjärnan eller ryggmärgen (neurologiska arteriovenösa missbildningar) drabbar ca 30 000 amerikaner. De förekommer hos män och kvinnor från alla etniska bakgrunder i ungefär lika hög grad.

Vanliga symtom på arteriovenös missbildning är kramper och huvudvärk. Andra neurologiska symtom kan vara muskelsvaghet eller förlamning i en del av kroppen eller bristande koordination (ataxi). Arteriovenösa missbildningar kan också orsaka smärta eller störningar i syn eller tal. Mental förvirring eller hallucination är också möjlig. Det finns bevis för att arteriovenösa missbildningar också kan orsaka subtila inlärnings- eller beteendestörningar under barndomen.

Diagnos av arteriovenösa missbildningar sker antingen genom datortomografi (DT) eller magnetisk resonanstomografi (MR). Angiografi är ett korrekt sätt att få reda på missbildningens exakta plats. En tunn slang förs in i en benartär, förs vidare mot hjärnan och injiceras sedan med ett färgämne. Skanningen avslöjar den hoptvinnade arteriovenösa missbildningen.

Arteriovenösa missbildningar kan utsätta venerna för stort tryck eftersom det inte finns några kapillärer för att bromsa blodflödet. Med tiden kan den arteriovenösa missbildningen brista och orsaka blödning. Även om risken för blödning är liten, ökar risken över tiden. Behandling rekommenderas vanligtvis.

Behandling: Framsteg inom teknik har gjort kirurgisk behandling av de flesta fall av arteriovenös missbildning säker och effektiv. Med kirurgi inuti skallen kan man försöka skära ut eller bränna bort den arteriovenösa missbildningen med laser. Ett annat alternativ för mindre arteriovenösa missbildningar är stereotaktisk strålkirurgi, som fokuserar strålning på blodkärl med arteriovenös missbildning för att långsamt utplåna dem. Det kan ta mellan ett och tre år att avlägsna arteriovenösa missbildningar.

Ett tredje behandlingsalternativ är endovaskulär embolisering, som liknar ett angiogram. En kateter förs in i en benartär och gängas genom kroppen mot de drabbade artärerna. En limliknande substans injiceras för att blockera viktiga blodkärl som leder till den arteriovenösa missbildningen, vilket minskar dess storlek så att strålkirurgi eller konventionell kirurgi kan behandla den.

Kirurgi är ett beslut som måste fattas med full förståelse av riskerna. Om arteriovenösa missbildningar inte behandlas, kan detta leda till allvarlig neurologisk nedsättning eller dödsfall. Kirurgi på centrala nervsystemet har dock också kända risker; kirurgi på arteriovenösa missbildningar är invasiv och kan vara ganska komplicerad.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Mayo Clinic, National Organization for Rare Disorders

RESURSER FÖR ARTERIOVENÖSA MISSBILDNINGAR

Mayo Clinic erbjuder många olika utbildningsmaterial om arteriovenös missbildning och ger behandling på tre kliniker. <https://www.mayoclinic.org>, sök efter "arteriovenous malformation" (arteriovenös missbildning).

National Institute of Neurological Disorders and stroke (NINDS, Nationella institutet för neurologiska sjukdomar och stroke) erbjuder kliniska detaljer och resurser angående arteriovenös missbildning. <https://www.ninds.nih.gov/health-information/disorders/arteriovenous-malformations-avms>

National Organization for Rare Disorders (NORD, Nationella organisationen för sällsynta sjukdomar) inkluderar arteriovenösa missbildningar i sitt material. <https://rarediseases.org>

PLEXUS BRACHIALIS-SKADA

Plexus brachialis-skador orsakas av överdriven utsträckning, upprivning, eller annat trauma på ett nätverk av nerver som sitter mellan ryggraden och axeln, armen och handen. Symtom kan inkludera en kraftlös eller förlamad arm och förlust av muskelkontroll eller känsel i armen, handen eller handleden. Kronisk smärta är ofta ett problem. Skador uppstår ofta på grund av fordonskrascher, sport- och rekreationsolyckor, skottskador eller operationer. Den här typen av skador kan också inträffa under födseln om ett barns axlar påverkas, vilket gör att plexus brachialis-nerver sträcks ut eller rivs upp.

Vissa plexus brachialis-skador kan läka utan behandling, många barn förbättras eller återhämtar sig vid tre till fyra månaders ålder. Behandling för dessa skador inkluderar yrkes- eller sjukgymnastik och i vissa fall kirurgi. För avulsion (revor) och bristningsskador finns det ingen möjlighet till återhämtning om inte kirurgisk reparation utförs i tid. För neurom- (ärrbildning) och neuropraxiskador (utsträckning) är möjligheten till återhämtning hoppingsivande. De flesta människor med neuropraxiskador återhämtar sig.

KÄLLOR

United Brachial Plexus Network, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

PLEXUS BRACHIALIS-RESURSER

United Brachial Plexus Network (Förenade Plexus brachialis-nätverket) ger stöd relaterat till brachial plexus-skador. <https://ubpn.org>

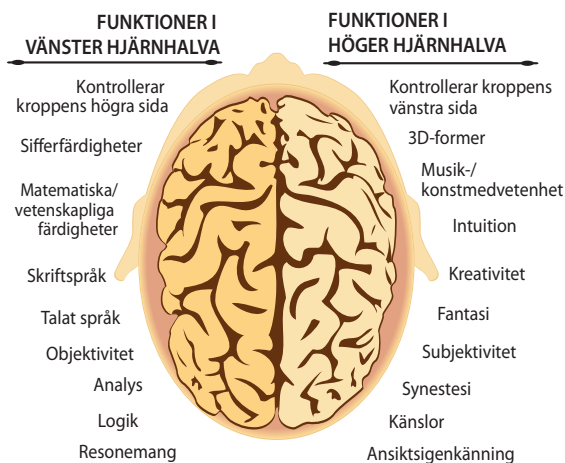
HJÄRNSKADA

Hjärnan är kontrollcentret för alla kroppens funktioner, inklusive medvetna aktiviteter (promenader, prata) och omedvetna (andning, matsmältning). Hjärnan kontrollerar också tankar, förståelse, tal och känslor. Skada på hjärnan, oavsett om det är resultatet av allvarligt trauma mot skallen eller en sluten skada, där det inte finns någon fraktur eller penetration, kan störa några eller alla dessa funktioner.

Varje år drabbas miljontals människor av traumatiska hjärnskador (TBI) i trafikolyckor, fall, våldshandlingar (inklusive självmord) och idrottsskador. Även om denna skada förekommer i alla populationer, är etnisk tillhörighet och etniska minoriteter, militärer och veteraner, och överlevande av våld i hemmet mer benägna att påverkas. Män står inför en högre grad av traumatiska hjärnskador än kvinnor, och fler äldre vuxna dör av denna skada än någon annan åldersgrupp. Alkohol är förknippat med upp till hälften av alla hjärnskador, antingen hos den person som orsakar skadan eller hos den skadade personen.

Personer med ryggmärgsskada har ofta åtföljande hjärnskada; detta gäller särskilt för skador i övre halsryggen, som ligger nära hjärnan.

Innesluten i skallens benram, är hjärnan ett geléartat material som flyter i cerebrospinalvätska, som fungerar som en stötdämpare vid snabba huvudrörelser. Skada på hjärnan kan orsakas av en fraktur eller penetration av skallen (såsom en bilolycka, ett fall eller en skottskada), en sjukdomsprocess (inklusive neurotoxiner, infektion, tumörer eller metaboliska avvikelser), eller en sluten huvudskada såsom hjärnskakning. Skallens yttre yta är slät, men den inre ytan är ojämn – detta är orsaken till betydande skador vid slutna huvudskador, eftersom hjärnvävnaden studsar över ojämna



benstrukturer inuti skallen. Med trauma kan hjärnskador uppstå vid tidpunkten för stöten eller kan utvecklas senare på grund av svullnad (hjärnödem) och blödning i hjärnan (intracerebral blödning) eller blödning runt hjärnan (epidural eller subdural blödning).

Vid en lindrigare skada kan en person kortvarigt förlora medvetandet och uppleva en minskad medvetenhet om sin omgivning. En allvarlig hjärnskada kan orsaka störningar i medvetandet som avsevärt, och ibland permanent, försämrar reaktionsförmågan. Koma uppstår när en person inte kan väckas och ögonen förblir slutna. Ett vegetativt tillstånd, även kallat icke-responsivt vakenhetssyndrom, kännetecknas av fullständig medvetlöshet med perioder av vakenhet och sömn, och visst öppnande av ögonen. Ett minimalt medvetandetillstånd består av perioder med vakenhet och viss förmåga att svara på stimuli, såsom smärta eller enkla kommandon. Det är möjligt att återhämta sig från alla störningar i medvetandet, även om framstegstakten kommer att bero på skadans svårighetsgrad.

En sluten huvudskada, såsom hjärnskakning, kontusion eller hematom, kan uppstå utan att lämna uppenbara yttre tecken. Det är vanligare, och ofta mer skadligt, än en penetrerande huvudskada, som orsakar omfattande neurologisk nedsättning, inklusive partiell till fullständig förlamning; kognitiva, beteendemässiga och minnesproblem; samt ihållande vegetativt tillstånd.

Skadad hjärnvävnad kan återhämta sig med tiden. När hjärnvävnad är död eller förstörd finns det dock inga bevis för att nya hjärnceller bildas. Återhämtningsprocessen fortsätter vanligtvis även utan nya celler, möjligen eftersom andra delar av hjärnan tar över den förstörda vävnadens funktion.

Hjärnskada kan ha allvarliga och livslånga effekter på fysisk och mental funktion, inklusive medvetlöshet, förvrängt minne och/eller förändrad personlighet, och partiell eller fullständig förlamning. Vanliga beteendeproblem inkluderar verbal och fysisk aggression, agitation, inlärningssvårigheter, dålig självkänedom, förändrad sexuell funktion, impulsivitet och social disinhibition. Sociala konsekvenser av lindrig, måttlig och svår traumatisk hjärnskada är många, inklusive högre risk för självmord, skilsmässa, kronisk arbetslöshet och substansmissbruk. Det finns också ett betydande ekonomiskt pris: Den årliga kostnaden för akut vård och rehabilitering i USA för nya fall av traumatiska hjärnskador är mer än 40,6 miljarder dollar. Uppskattningar av den genomsnittliga vårdkostnaden under livstiden för en person med svår traumatisk hjärnskada kan överstiga 2 miljoner dollar.

Rehabiliteringsprocessen börjar omedelbart efter skadan och är utformad efter individuella behov. Kognitiva övningar för att förbättra uppmärksamhet, minne och färdigheter i verkställande funktion är en nyckelkomponent i alla program. När minnet börjar återvända ökar ofta återhämtningsgraden. Pågående

utmaningar kan vara rörelse, minne, uppmärksamhet, komplext tänkande, tal och språk, samt beteendeförändringar. Överlevande kämpar ofta med depression, ångest, förlust av självkänsla, förändrad personlighet, och i vissa fall en brist på självkännedom om sina nedsättningar. Psykoterapi kan behandla depression och förlust av självkänsla. Läkemedel för beteendestörningar i samband med traumatisk hjärnskada kan också ordinerar. Vissa av dessa läkemedel har betydande biverkningar hos personer med traumatisk hjärnskada och används endast under tvingande omständigheter.

Individualiserad behandling används för att hantera personlighets- och beteendeförändringar som orsakas av traumatisk hjärnskada och för att återfå sociala färdigheter. Yrkesutbildning är också vanligt i många rehabiliteringsprogram. Enligt ett konsensusuttalande om hjärnskada från National Institutes of Health, bör personer med traumatisk hjärnskada och deras familjer spela en avgörande roll vid planeringen och utformningen av deras individuella rehabiliteringsprogram.

Forskning om traumatisk hjärnskada

Hjärnskador varierar mycket beroende på skadans område. Ett slag mot hippocampus orsakar minnesförlust. En skada på hjärnstammen liknar en skada på halsryggen. Skada på de basala ganglierna påverkar rörelse, och skador på frontalloben kan leda till beteendeförändringar. Skador på vissa delar av cortex påverkar tal och förståelse. Varje symtom kan kräva specialiserad vård och behandling.

Liksom ryggmärgsskada och stroke, involverar traumatisk hjärnskada många fysiologiska processer, inklusive skada på nervceller (axoner), kontusioner (blåmärken), hematom (blodproppar) samt svullnad. En kaskad av allt allvarligare sekundära skador kan inträffa i dagar och till och med veckor efter det första traumat. Viktiga områden i nuvarande forskning om traumatisk hjärnskada inkluderar att studera enstaka kontra repetitiva huvudskador och utveckla behandlingar som stöder hjärnans förmåga att reparera sig efter skada. Forskare undersöker också potentiella läkemedel och interventioner, som kan störa eller förminska sekundära biokemiska reaktioner som orsakar mer skada. Flera kliniska prövningar har testat effekten av akut hypotermi (kyla) efter hjärntrauma.

Förbättring av diagnos och bedömning av hjärnskador är en annan forskningsprioritering. Mer än hälften av patienterna med svår traumatisk hjärnskada återfår tidigare funktion eller har endast måttlig funktionsnedsättning: Resultaten förbättras genom omedelbar medicinsk vård, inklusive kirurgi som kan lindra trycket i skallen eller reparera frakturer och begränsa sekundära skador.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Brain Injury Resource Center, Centers for Disease Control and Prevention, Merck Manual, Model Systems Knowledge Translation Center.

RESURSER FÖR HJÄRNSKADOR

Brain Injury Association of America (BIAA, Amerikanska samfundet för hjärnskador) har resurser om att leva med hjärnskada, behandling, rehabilitering, forskning, förebyggande, osv. De har också organisationer i nästan alla amerikanska stater. <https://www.biausa.org>

Traumatic Brain Injury Center of Excellence (TBICoE, Kompetenscentrum för traumatiska hjärnskador) hjälper aktiv militär, deras anhöriga och veteraner med traumatisk hjärnskada. <https://health.mil/Military-Health-Topics/Centers-of-Excellence/Traumatic-Brain-Injury-Center-of-Excellence>

Traumatic Brain Injury (TBI) Model Systems of Care (Modellsystem för omsorg vid traumatisk hjärnskada) är speciella kliniker för huvudskador som får federala anslag för att utveckla och visa sakkunskap vid traumatisk hjärnskada. Centren skapar och sprider ny kunskap om förlopp, behandling och utfall av dessa typer av skador, och påvisar fördelarna med ett samordnat vårdssystem. <https://msketc.org/tbi/model-system-centers>

University of Alabama – Birmingham, AL

Craig Hospital – Englewood, CO

Shepherd Center – Atlanta, GA

Indiana University School of Medicine/Rehabilitation Hospital of Indiana – Indianapolis, IN

Spaulding Rehabilitation Hospital – Boston, MA

Wayne State University, School of Medicine – Detroit, MI

Mayo Clinic – Rochester, MN

Kessler Foundation – West Orange, NJ

Icahn School of Medicine at Mount Sinai – NY, NY

Rusk Rehabilitation, New York University School of Medicine – NY, NY

Ohio State University – Columbus, OH

Moss Rehabilitation Research Institute – Elkins Park, PA

TIRR Memorial Hermann – Houston, TX

Baylor Scott & White – Dallas, TX

Virginia Commonwealth University – Richmond, VA

University of Washington – Seattle, WA

CEREBRAL PARES

Cerebral pares (CP) hänvisar till en grupp tillstånd som påverkar kontrollen av rörelse och hållning. CP-sjukdomar orsakas inte av problem i muskler eller nerver. Istället orsakar felaktig utveckling eller skador på områden i hjärnan otillräcklig kontroll av rörelse och hållning. Symtomen varierar från lindriga till svåra, inklusive former av förlamning.

Cerebral pares orsakar inte alltid svår funktionsnedsättning. Även om ett barn med svår CP kanske inte kan gå och kan kräva omfattande vård, kan ett barn med lindrig cerebral pares endast vara något ur balans och behöver ingen särskild hjälp. CP är inte smittsamt, och oftast ärvs det inte heller. Med behandling förbättrar de flesta barn sin förmåga avsevärt. Även om symtomen kan förändras över tiden är cerebral pares per definition inte progressiv. Om funktionsnedsättningen ökar, är det oftast på grund av en sjukdom eller annat tillstånd än CP.

Barn med cerebral pares behöver ofta behandling för intellektuella och inlärningssvårigheter, kramper och syn-, hörsel- och talsvårigheter. Cerebral pares diagnostiseras vanligtvis inte förrän ett barn är ca två till tre år gammalt. Det påverkar ca 1,5 till fler än fyra barn av 1 000 över tre år. Globalt har över 17 miljoner människor cerebral pares. Det finns tre huvudtyper:

Spastisk cerebral pares: Ca 70 till 80 procent av de drabbade har spastisk cerebral pares, där musklerna är styva, vilket gör det svårt att röra sig. När båda benen påverkas (spastisk diplegi) kan ett barn ha svårt att gå eftersom spända muskler i höfterna och benen gör att benen viker sig inåt vid knäna. I andra fall påverkas endast en sida av kroppen (spastisk hemiplegi), ofta där armen är mer påverkad än benet. Mest allvarlig är spastisk kvadriplegi, där alla fyra lemmar och bålen påverkas, ofta tillsammans med musklerna i munnen och tungan.

Dyskinetisk (atetoid) cerebral pares: Ca 10 till 20 procent av personer med CP har den dyskinetiska formen, som påverkar hela kroppen. Detta kännetecknas av fluktuationer i muskeltonen från för spänd till för lös; dyskinetisk CP förknippas ibland med okontrollerade rörelser (långsamma och vridande eller snabba och ryckiga). Barn har ofta svårt att lära sig att kontrollera sina kroppar tillräckligt bra för att sitta och gå. Eftersom musklerna i ansiktet och tungan kan påverkas, kan det vara svårt att svälja och tala.

Ataxisk cerebral pares: Ca fem till 10 procent av personer med CP har den ataxiska formen, som påverkar balans och koordination. De kanske går ostadigt och har svårt med rörelser som kräver koordination, som att skriva.

I USA fick ca 10 till 20 procent av barn som har CP sjukdomen efter födseln, som resultat av en hjärnskada under de första månaderna eller åren av livet; hjärninfektioner, såsom bakteriell meningit eller viral encefalit; eller huvudskada.

Cerebral pares som är närvarande vid födseln detekteras eventuellt inte på flera månader. I de flesta fall är orsaken till medfödd cerebral pares okänd. Forskare har identifierat några specifika händelser under graviditeten eller runt födelsetiden, som kan skada motoriska centra i en hjärna som är under utveckling. Fram till nyligen trodde läkare att syrebrist under förlossningen var den främsta orsaken till cerebral pares. Studier visar att detta endast orsakar ca 10 procent av fallen.

Hyperbariskt syre fortsätter att utforskas för behandling av CP, stroke eller hjärnskada. Vissa kliniker och tillverkare främjar dess användning för CP, men det finns ingen konsensus om att detta är effektivt.

Ett barn med CP börjar vanligtvis med sjukgymnastik för att öka motoriska färdigheter (sitta och gå), förbättra muskelstyrkan och bidra till att förhindra kontrakturer (förkortning av muskler som begränsar ledrörelse). Ibland används skenor eller gips för att förbättra funktionen i händerna eller benen. Om kontrakturerna är svåra, kan kirurgi rekommenderas att förlänga drabbade muskler.

En nyare teknik, som kallas CI-terapi, är en typ av sjukgymnastik som framgångsrikt används för vuxna personer som överlevt stroke, med en svag arm på ena sidan av kroppen. Behandlingen går ut på att den starkare armen gipsas, vilket tvingar den svagare armen att utföra aktiviteter. I en randomiserad, kontrollerad studie av barn med cerebral pares, gick en grupp barn igenom konventionell sjukgymnastik och en annan grupp gick igenom CI-terapi 21 dagar i följd. Forskare sökte efter bevis på förbättring i funktionen av den rörelsehindrade armen, huruvida förbättringen varade efter att behandlingen avslutats, och om den förknippades med betydande fördelar i andra områden, såsom kontroll av bålen, rörlighet, kommunikation och självhjälp-färdigheter. Barn som fick CI-terapi överträffade barnen som fick konventionell sjukgymnastik på alla områden, och sex månader senare hade de fortfarande bättre kontroll över armen.

Forskare utvecklar nya sätt att rikta in sig på och stärka spastiska muskler. Med funktionell elektrisk stimulering (FES), kan man exempelvis med hjälp av en fjärrkontroll föra in en mikroskopisk, trådlös enhet i specifika muskler eller nerver. Denna teknik har använts för att aktivera och stärka musklerna i handen, axeln och fotleden hos personer med cerebral pares, liksom hos personer som överlevt stroke. Mer information om FES finns på sid. 130-131.

Läkemedel kan lindra spasticitet eller minska onormal rörelse. I vissa fall implanteras en liten pump under huden för att kontinuerligt leverera ett anti-spasmodiskt läkemedel, såsom baclofen. Botox-injektioner har enligt rapporter fungerat väl för att lugna vissa muskler. För yngre barn med spasticitet som påverkar båda benen, kan dorsal rhizotomi permanent minska spasticiteten och

förbättra förmågan att sitta, stå och gå. Vid denna procedur skär läkare av några av de nervtrådar som bidrar till spasticiteten.

När ett barn med CP blir äldre, kommer behandling och andra stödtjänster att förändras. Sjukgymnastik kompletteras med yrkesutbildning, fritidsprogram samt specialundervisning vid behov. Rådgivning för känslomässiga och psykologiska utmaningar som ångest och depression är viktigt under tonåren.

KÄLLOR

United Cerebral Palsy, March of Dimes, Centers for Disease Control and Prevention, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Cerebral Palsy Foundation.

RESURSER FÖR CEREBRAL PARES

Cerebral pares Foundation finansierar forskning för att upptäcka orsaken, bota och ta hand om personer med CP och relaterade utvecklingsstörningar.

<https://www.yourcpf.org>

March of Dimes Birth Defects Foundation (Stiftelse för medfödda missbildningar) har tillgång till resurser och kontakter för att behandla fosterskador, dödlighet hos spädbarn, låg födelsevikt samt brist på mödravård.

<https://www.marchofdimes.org>

United Cerebral Palsy (UCP) erbjuder resurser om CP-hälsa och välbefinnande, samt livsstil, utbildning och stödgruppresurser. UCP främjar fullständig inkludering för personer med funktionsnedsättning. Två tredjedelar av de som får hjälp av UCP har andra funktionsnedsättningar än cerebral pares. <https://ucp.org>

FRIEDREICHS ATAXI

Friedreichs ataxi (FA) är en ärftlig sjukdom som orsakar progressiv skada på nervsystemet. Det kan leda till muskelsvaghet, talsvårigheter eller hjärtsjukdom. Det första symtomet är vanligtvis svårigheter att gå. Detta förvärras gradvis och kan sprida sig till armarna och buken. Förlust av känsel i extremiteterna kan sprida sig till andra delar av kroppen. Andra funktioner inkluderar förlust av senreflexer, särskilt i knän och vrist. De flesta människor med Friedreichs ataxi utvecklar skolios (en böjning av ryggraden åt ena sidan), som kan kräva kirurgiskt ingrepp.

Andra symtom kan vara bröstsmärta, andfåddhet och hjärtklappning. Dessa symtom är resultatet av olika former av hjärtsjukdom som ofta åtföljer Friedreichs

ataxi, såsom hypertrofisk kardiomyopati (förstoring av hjärtat), myokardiell fibros (bildning av fiberliknande material i musklerna i hjärtat) och hjärtsvikt.

Friedreichs ataxi är uppkallad efter läkaren Nicholas Friedreich, som först beskrev tillståndet på 1860-talet. "Ataxi" refererar till koordinationsproblem och ostadighet och förekommer vid många sjukdomar och tillstånd. Friedreichs ataxi kännetecknas av degeneration av nervvävnad i ryggmärgen och av nerverna som kontrollerar arm- och benrörelse. Ryggmärgen blir tunnare och nervcellerna förlorar en del av sin myelinisolering, som hjälper dem att överföra impulser.

Friedreichs ataxi är sällsynt. Det påverkar ca 1 av 50 000 personer i USA. Män och kvinnor påverkas lika mycket. Symtomen börjar vanligtvis mellan fem och femton års ålder, men kan uppträda så tidigt som arton månader eller så sent som vid trettio års ålder.

Det finns för närvarande inget botemedel mot Friedreichs ataxi, men dess första behandling godkändes av FDA 2023: Skyclarys, som tillverkas av Reata Pharmaceuticals, är ett oralt läkemedel, som tas en gång om dagen och är avsett att öka neurologisk funktion och sakta ned sjukdomsprogressionen. Vissa symtom och medföljande komplikationer av Friedreichs ataxi, inklusive skolios, hjärtsjukdom och diabetes, kan behandlas separat med kirurgi eller läkemedel. Sjukgymnastik kan också bidra till att förlänga användningen av armar och ben, medan tal och språkträning kan hjälpa till att hantera problem med att svälja och tala.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Organization for Rare Disorders, Friedreich's Ataxia Research Alliance, Muscular Dystrophy Association

RESURSER FÖR FRIEDREICH'S ATAXI

Friedreich's Ataxia Research Alliance (FARA, Forskningsallians för Friedrichs ataxi) ger information om Friedreichs ataxi och relaterade ataxier, inklusive aktuell forskning, såväl som information för forskare, patienter, familjer och vårdgivare. FARA erbjuder också stöd och information till de som nyligen diagnostiserats.
<https://www.curefa.org>

Muscular Dystrophy Association (MDA, Muskeldystrofisamfundet) erbjuder nyheter och information om neuromuskulära sjukdomar, inklusive ataxier.
<https://www.mda.org>

National Ataxia Foundation (NAF, Nationella ataxistiftelsen) stöder forskning om ärftlig ataxi, med många anslutna filialer och stödgrupper i USA och Kanada. <https://www.ataxia.org>

National Organization for Rare Disorders (NORD, Nationella organisationen för sällsynta sjukdomar) är engagerad i identifiering och behandling av fler än 6 000 sällsynta sjukdomar, inklusive Friedreichs ataxi, genom utbildning, opinionsbildning, forskning och service. <https://rarediseases.org>

GUILLAIN-BARRÉS SYNDROM

Guillain-Barrés (ghee-yan bah-rays) syndrom är en sjukdom där kroppens immunförsvar angriper en del av det perifera nervsystemet. De första symtomen inkluderar varierande grader av svaghet eller stickningar i benen, och sprider sig ofta till armarna och överkroppen; dessa kan öka i intensitet tills en person är helt förlamad. Många människor behöver intensivvård under det tidiga sjukdomsförloppet, särskilt om en ventilator behövs.

Guillain-Barrés syndrom är sällsynt. Det inträffar vanligtvis några dagar eller veckor efter att en person har haft symtom på en luftvägsinfektion eller maginfluensa. Även om den vanligaste relaterade infektionen är bakteriell, har 60 procent av fallen inte någon känd orsak. Vissa fall kan utlösas av influensaviruset eller av en immunreaktion mot influensaviruset. I mycket sällsynta fall kan kirurgi eller vaccinationer utlösa detta. Sjukdomen kan utvecklas under loppet av timmar eller dagar, eller ta tre till fyra veckor. Det är inte känt varför Guillain-Barré drabbar vissa personer och inte andra. De flesta återhämtar sig från även de allvarligaste fallen av Guillain-Barré, även om vissa fortsätter att ha viss svaghet. Det finns inget känt botemedel mot detta syndrom, men behandlingar kan minska svårighetsgraden och påskynda återhämtningen. Det finns flera sätt att behandla komplikationerna. Plasmaferes (även kallat plasmautbyte) avlägsnar autoantikroppar mekaniskt från blodomloppet. Behandling med en hög dos immunoglobulin används också för att stärka immunförsvaret. Forskare hoppas kunna förstå immunsystemets funktion för att identifiera vilka celler som är ansvariga för att utföra attacken på nervsystemet.

Aktuell forskning tyder på att Guillain-Barrés syndrom (GBS), en ovanlig sjukdom i nervsystemet, är starkt förknippad med zika, men endast en liten andel av personer som nyligen har haft en zika-virusinfektion får Guillain-Barrés syndrom.

KÄLLA

National Institute of Neurological Disorders and Stroke

RESURSER FÖR GUILLAIN-BARRÉS SYNDROM

GBS/CIDP Foundation International erbjuder information om Guillain-Barré och kronisk inflammatorisk demyeliniserande polyneuropati.

<https://www.gbs-cidp.org>

LEUKODYSTROFIER

Leukodystrofier är progressiva, ärftliga sjukdomar som påverkar hjärnan, ryggmärgen och perifera nerver. Specifika leukodystrofier inkluderar metakromatisk leukodystrofi, Krabbes sjukdom, adrenoleukodystrofi, Canavans sjukdom, Alexanders sjukdom, Zellwegers syndrom, Refsums sjukdom och cerebrotendinös xantomatos. Pelizaeus-Merzbachers sjukdom kan också leda till förlamning.

Adrenoleukodystrofi (ALD) drabbade den unga pojken Lorenzo Odone, vars historia berättas i filmen "Lorenzo's Oil" från 1992. Vid denna sjukdom försvinner fettbeläggningen (myelinskidan) på nervtrådar i hjärnan, och binjurarna degenereras, vilket leder till progressiv, neurologisk funktionsnedsättning. (Se <https://adrenoleukodystrophy.info/treatment-options/lorenzo-odone> för mer information.)



RESURSER FÖR LEUKODYSTROFI

United Leukodystrophy Foundation (ULF) samlar in pengar, erbjuder resurser och klinisk information om leukodystrofier. <https://ulf.org>

BORRELIA

Borrelia, även kallad Lyme disease, är en bakteriell infektion (borrelia burgdorferi) som överförs till människor genom bitt av vissa svartbenta fästingar, även om färre än 50 procent av alla patienter med borrelia minns att de fick ett fästingbett. Typiska symtom är feber, huvudvärk och trötthet. Borrelia, som kan leda till neurologiska symtom, inklusive förlust av funktion i armar och ben, är ofta



Borrelia burgdorferi

feldiagnostiserad som amyotrofisk lateralskleros eller multipel skleros. Enligt vissa borrelia-experter misslyckas standardiserade, diagnostiska metoder med att upptäcka upp till 40 procent av fallen i de tidiga stadierna av infektion. De flesta fall av borrelia kan framgångsrikt behandlast med antibiotika under flera veckor. Medan vissa personer med långvarig *Borrelia* tar antibiotika under en längre tid, anser de flesta läkare inte att *Borrelia* är en kronisk infektion. Enligt publicerad medicinsk litteratur visar många patienter, som diagnostiserats med kronisk borrelia, inga tecken

på tidigare infektion. Endast 37 procent av patienterna på ett remisscenter hade nuvarande eller tidigare infektion med *B. burgdorferi* som förklaring till deras symtom. Det finns rapporter om att hyperbariskt syre och bigift har varit effektiva för vissa vid behandling av symtom på sjukdomen. National Institute of Allergy and Infectious Diseases (Nationella institutet för allergi och infektionssjukdomar) finansierar för närvarande forskning för att bättre förstå de långsiktiga effekterna av sjukdomen.

BORRELIA-RESURSER

American Lyme Disease Foundation (Amerikanska borreliastiftelsen) har resurser och information om behandling. <https://aldf.com>

International Lyme and Associated Diseases Society (Internationella samfundet för borrelia och associerade sjukdomar) har utbildningsmaterial. <https://www.ilads.org>

Lyme Disease Association (Borreliaföreningen) har information och remisstjänster. <https://lymediseaseassociation.org>

MULTIPEL SKLEROS

Multipel skleros (MS) är en kronisk och ofta invalidiserande sjukdom i centrala nervsystemet. En studie, som finansieras av National MS Society, har bekräftat att nästan en miljon människor lever med MS i USA. Symtomen kan vara episodiska och lindriga, såsom domningar i en arm eller ett ben, eller svåra, inklusive förlamning, kognitiv förlust eller synförlust. MS innebär minskad nervfunktion i samband med ärrbildning på myelin, som täcker nervceller. Upprepade episoder av inflammation förstör myelin och lämnar flera områden av ärrvävnad (skleros) längs nervhinnan. Detta leder till långsammare överföring eller blockering av

nervimpulser i detta område. Multipel skleros fortskrider ofta med episoder (som kallas "exacerbationer" eller "skov") som varar i dagar, veckor eller månader. Skov kan förändras med perioder av minskade eller inga symtom (remission). Återfall är vanligt.

Symtom på MS inkluderar svaghet, tremor, eller förlamning av en eller flera extremiteter; spasticitet (okontrollerbara spasmer); rörelseproblem; domningar; stickningar; smärta; synförlust; förlust av koordination och balans; inkontinens; förlust av minne eller omdöme; och, oftast, trötthet.

Trötthet, som förekommer hos ca 80 procent av personer med MS, kan avsevärt störa en persons förmåga att arbeta och fungera. Detta kan vara det mest framträdande symtomet hos en person som annars påverkas minimalt av sjukdomen. MS-relaterad trötthet uppträder i allmänhet dagligen och tenderar att förvärras allteftersom dagen fortskrider. Det tenderar att förvärras av värme och fuktighet. MS-relaterad trötthet verkar inte ha något samband med depression eller graden av fysisk funktionsnedsättning.

Multipel skleros varierar kraftigt mellan olika personer och beroende på svårighetsgraden och sjukdomsförloppet. Skovvis förlöpande sjukdomsförlopp, den vanligaste formen av MS, kännetecknas av partiell eller total återhämtning efter anfall. Cirka 75 procent av personer med MS börjar med ett skovvis förlöpande sjukdomsförlopp.

Skovvis förlöpande MS kan sakta men säkert bli progressiv. Anfall och partiell återhämtning kan fortsätta att inträffa. Detta kallas sekundär-progressiv MS. Av de som börjar med skov kommer mer än hälften att utveckla sekundär progressiv MS inom tio år; 90 procent inom 25 år.

Ett progressivt förlopp från sjukdomens början kallas primär-progressiv MS. I detta fall sker i allmänhet ingen återhämtning.

Den exakta orsaken till MS är okänd. Studier visar att en miljöfaktor kan vara inblandad. En högre förekomst förekommer i norra Europa, norra USA, södra Australien och nya Zeeland än i andra delar av världen. Eftersom människor i soligare klimat är mindre benägna att få MS, har forskning riktats in på D-vitaminsnivåer. Det finns faktiskt en koppling mellan lägre nivåer av D-vitamin och MS. Vitamin D syntetiseras naturligt av huden när den utsätts för solljus. Studier visar att människor i nordliga klimat ofta har reducerade D-vitaminsnivåer. Barn födda i mindre soliga april har den högsta risken att utveckla multipel skleros senare i livet, medan barn som fötts i soligare oktober har den lägsta risken.

Det kan också finnas en ärftlig anledning till sjukdomen. De flesta personer med MS diagnostiseras mellan 20 och 40 år. Kvinnor drabbas oftare än män. Framsteg, svårighetsgrad och symtom på MS hos en person kan ännu inte förutsägas.

Multipel skleros anses vara ett onormalt immunsvär, som riktas mot det centrala nervsystemet. Cellerna och proteinerna i kroppens immunförsvar, som normalt försvarar kroppen mot infektioner, lämnar blodkärlen som försörjer det centrala nervsystemet och vänder sig mot hjärnan och ryggmärgen, där de förstör myelin. Den specifika, utlösande mekanismen, som gör att immunförsvaret attackerar sitt eget myelin förblir okänd, även om en virusinfektion i kombination med en ärftlig genetisk känslighet misstänks i första hand. Även om många olika virus har ansetts orsaka MS, har det inte funnits några definitiva bevis som kopplar orsaken till något virus.

Multipel skleros var en av de första sjukdomarna som beskrevs vetenskapligt. 1800-talets läkare förstod inte helt vad de skrev om, men ritningar från obduktioner som gjordes så tidigt som 1838, visar tydligt vad som idag kallas MS. År 1868 undersökte Jean-Martin Charcot, en neurolog vid Paris universitet, en ung kvinna med en typ av tremor som han aldrig tidigare sett. Han noterade hennes andra neurologiska problem, inklusive sluddrigt tal och onormala ögonrörelser, och jämförde dem med andra patienter han hade träffat. När hon dog undersökte han hennes hjärna och fann de karakteristiska ärrn eller "plack" från MS.

Dr Charcot skrev en fullständig beskrivning av sjukdomen och de förändringar i hjärnan som åtföljer denna. Han var förbryllad av dess orsak och frustrerad över dess motstånd mot alla hans behandlingar, inklusive elektrisk stimulering och stryknin (ett nervstimulerande medel och gift). Han prövade dessutom injektioner av guld och silver (som hjälpte till viss grad vid behandlingen av den andra viktiga nervsjukdomen som var vanlig hos denna tid, syfilis).

Ett sekel senare, 1969, slutfördes den första framgångsrika vetenskapliga kliniska prövningen för behandling av MS. En grupp patienter, som hade multipel skleros-skov, fick ett steroidläkemedel. Steroider är fortfarande i bruk idag för akuta skov.

Sedan dess har kliniska prövningar lett till godkännanden av fler än ett dussin läkemedel som visat sig påverka immunresponsen, och därmed MS. Injicerbara behandlingar inkluderar: Betaseron, som bidrar till att minska svårighetsgraden och frekvensen av anfall; Avonex, som godkändes 1996, är känd för att bromsa utvecklingen av funktionsnedsättning och minska svårighetsgraden och frekvensen av anfall; Copaxone, som behandlar skovvis förlöpande MS; Rebif, för att minska antalet och frekvensen av skov och bromsa utvecklingen av funktionsnedsättning; samt Plegridy, godkänd för behandling av skovvis förlöpande MS och administreras i mindre frekventa doser. Novantrone behandlar framskriden eller kronisk MS och minskar antalet skov.

TYSABRI är en monoklonal antikropp, som administreras genom infusion och är godkänd för behandling av skovvis förlöpande MS. Läkemedlet hämmar

rörelsen av potentiellt skadliga immunceller från blodomloppet, över blod-hjärnbarriären, och in i hjärnan och ryggmärgen. FDA:s forskningsinformation om Tysabri innehåller en "black box"-varning om risken för progressiv multifokal leukoencefalopati (PML), en infektion i hjärnan som vanligtvis leder till döden eller allvarlig funktionsnedsättning. Kända faktorer, som ökar risken för PML hos Tysabri-behandlade patienter, är tidigare behandling med ett immunsuppressivt läkemedel och hur länge Tysabri tas.

Andra intravenösa infusioner, som godkänts för att behandla MS, inkluderar Ocrevus, som visat sig minska skovfrekvensen och bromsa utvecklingen av invaliditet i skovformer av multipel skleros och primär progressiv multipel skleros, samt Novantron, som minskar neurologisk funktionsnedsättning och frekvensen av kliniska skov vid sekundär progressiv MS, progressiv skovvis förlöpande MS och förvärrad skovvis förlöpande MS. Lemtrada, som visat sig minska skov, ordineras endast när andra behandlingar har visat sig vara misslyckade. En "black box"-varning rapporterar att läkemedlet kan orsaka allvarliga eller dödliga autoimmuna tillstånd och livshotande infusionsreaktioner och att stroke har inträffat inom tre dagar efter att patienten fått behandlingen.

Orala läkemedel, som är godkända för behandling av MS, inkluderar: Gilenya, för att minska frekvensen av skov och fördröja fysisk funktionsnedsättning vid skovvis förlöpande MS; Aubagio, som hämmar funktionen hos specifika immunceller som impliceras vid MS; Tecfidera, som visat sig minska skov och utveckling av hjärnlesioner och bromsa utvecklingen av funktionsnedsättning över tid; Vumerity, liknande Tecfidera men med färre rapporterade gastrointestinala biverkningar, behandlar skovvisa former av MS genom att minska skov och bromsa progressionen av funktionsnedsättning; samt Mayzent, som visat sig minska skov och sakta ned progressionen av funktionsnedsättning för skovvisa former av MS. Mavenclad, som minskar skov och minskar progressionen av funktionsnedsättning vid skovvisa former av MS, har en "black box"-varning för ökad risk för malignitet och fosterskada, och rekommenderas endast för patienter som har haft en otillräcklig reaktion på ett alternativt läkemedel.

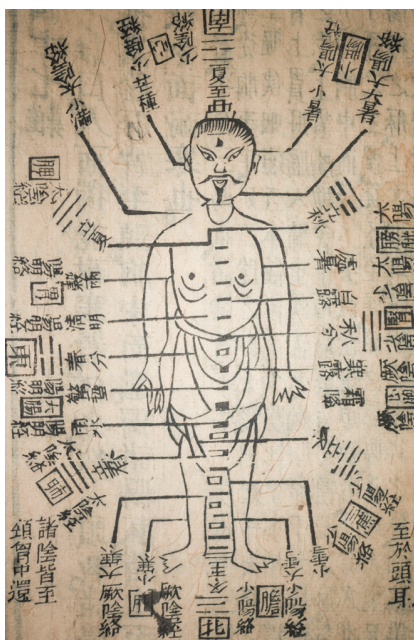
Ampyra, en form av 4 aminopyridin med förlängd frisättning, är godkänd för att förbättra gånghastigheten hos personer med MS. Detta orala läkemedel är tillgängligt via recept från compounding-apotek.

Många forskningsinsatser pågår för att behandla MS:

- Antibiotika, som bekämpar infektion, kan minska sjukdomsaktiviteten vid MS. Olika smittämnen har föreslagits som potentiella orsaker till MS, inklusive Epstein-Barr-virus, herpesvirus och coronavirus. Minocyklin (ett antibiotikum) har visat lovande resultat som ett anti-inflammatoriskt medel i prövningar med skovvis förlöpande MS.

- Plasmaferes är en procedur där en persons blod tas för att separera plasma från andra blodämnen som kan innehålla antikroppar och andra immunkänsliga produkter. Den renade plasman överförs sedan tillbaka till patienten. Plasmaferes används för att behandla myasthenia gravis, Guillain-Barré och andra demyeliniserande sjukdomar. Studier av plasmaferes hos personer med primär och sekundär progressiv MS har haft blandade resultat.
- Benmärgstransplantation studeras vid MS. Genom att avlägsna immuncellerna i patientens benmärg med kemoterapi, och sedan byta ut dem mot friska, mesenkymala stamceller, hoppas forskarna att det återuppbbyggda immunsystemet kommer att sluta attackera sina egna nerver.

AKUPUNKTUR



Även om det inte finns några bevis för att denna gamla kinesiska akupunkturpraktik kan minska antalet utbrott eller bromsa utvecklingen av funktionsnedsättning, kan det hjälpa till att lindra vissa MS-relaterade symtom. Akupunktur är en traditionell kinesisk läkekonst, som baseras på en teori om kroppens funktion som innefattar flödet av energi genom 14 banor (kallas meridianer) i hela kroppen. Sjukdom är enligt teorin resultatet av en obalans eller störning i flödet av energi. Det har inte förekommit några storskaliga, kontrollerade, kliniska prövningar, som bedömer effekten av akupunktur på MS-patienter, även om små provstudier för närvarande pågår.

Även om det inte var kliniska prövningar visade två stora självbedömningsundersökningar, som genomfördes i USA och

Kanada, att en av fyra tillfrågade med MS hade provat akupunktur för symtomlindring. Ca 10 till 15 procent sa att de planerade att fortsätta använda akupunktur. En panel från National Institutes of Health, som utvärderade studier av akupunktur som behandling för andra sjukdomar, drog slutsatsen att det är en säker behandling utan biverkningar. Mer MS-specifik forskning behövs. Se National Multiple Sclerosis Society, www.nationalmssociety.org

- Studier och prövningar, som undersöker effekten av att behandla MS med hjälp av andra typer av stamceller, inklusive embryonala stamceller, olfaktorisk glia och stamceller från navelsträngsblod, pågår för närvarande. Ett antal kliniker utanför USA erbjuder behandlingar med olika cellinjer. Inga data finns för att utvärdera dessa kliniker och de bör antas med försiktighet.
- Behandlingar för att reparera skador på myelinbeläggning på nervtrådar, vilket kan leda till störd nervsignaler och nervförlust, studeras också i flera kliniska prövningar.

Alternativ för symtomhantering: Läkemedel som vanligen används för MS-symtom, inkluderar baclofen, tizanidin eller diazepam, som ofta används för att minska muskelpasticitet. Läkare ordinerar antikolinerga läkemedel för att minska urinproblem och antidepressiva medel för att förbättra humör eller beteendesymtom. Amantadin (ett antiviralt läkemedel) används ibland för att behandla trötthet. För att hålla dig uppdaterad om information om MS-läkemedel, se nationella MS-samfundets hemsida (<https://www.nationalmssociety.org/Treating-MS/Medications>) som ger en översikt av läkemedel som används för att modifiera sjukdomen, hantera symtom och hantera skov.

Sjukgymnastik, talterapi eller arbetsterapi kan förbättra en persons attityd, minska depression, maximera funktion och förbättra copingstrategier. Motion kan hjälpa till att upprätthålla muskelton och benvärdhet och kan också förbättra energinivån, tarm- och blåsfunktion, humör och flexibilitet. MS är kronisk, oförutsägbar och vid denna tidpunkt obotlig, men livslängden kan vara normal eller nästan normal.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, Consortium of MS Centers, Multiple Sclerosis Complementary and Alternative Medicine/Rocky Mountain MS Center

RESURSER FÖR MULTIPEL SKLEROS

Consortium of Multiple Sclerosis Centers (Konsortium med MS-center) erbjuder en databas med klinisk och forskningsinformation för personer med MS. Publicerar International Journal of MS Care (Internationell tidning för MS-omsorg). <https://www.ms-care.org>

Multiple Sclerosis Association of America (MSAA, Amerikanska MS-samfundet) har gratistjänster och program, inklusive en hjälplinje med utbildade specialister; pedagogiska videor och publikationer, inklusive MSAA:s tidskrift, The Motivator; distribution av säkerhets- och rörlighetsutrustning; kyltillbehör för värmekänsliga

personer; utbildningsprogram som hålls över hela landet; och ett lånebibliotek.
<https://mymsaa.org>

Multiple Sclerosis Society of Canada (Kanadensiska MS-samfundet) har information om sjukdomen, framsteg inom MS-forskning och tjänster, såväl som detaljer om insamlingar och donationsmöjligheter. <https://mssociety.ca>

National Multiple Sclerosis Society (Nationella MS-samfundet) ger information om att leva med MS, behandling, vetenskapliga framsteg, specialistkliniker för MS, klinisk forskningsfinansiering, lokala avdelningar och resurser för sjukvårdspersonal. <https://www.nationalmssociety.org>

Rocky Mountain MS Center ger information och diskussion om kompletterande behandling och behandling med alternativmedicin, som används av personer som lever med MS, såsom akupunktur, örtmedicin och homeopati.
<https://mscenter.org/treating-ms/complementary-care>

NEUROFIBROMATOS

Neurofibromatos (NF) är en genetisk, progressiv och oförutsägbar sjukdom i nervsystemet som gör att tumörer bildas på nerverna var som helst i kroppen när som helst. Även om de flesta NF-relaterade tumörer inte är cancerogena, kan de orsaka problem genom att komprimera ryggmärgen och omgivande nerver, vilket kan leda till förlamning. De vanligaste tumörerna är neurofibromer, som utvecklas i vävnaden som omger perifera nerver. Det finns tre typer av neurofibromatos. Typ 1 orsakar hudförändringar och deformerade ben, kan påverka ryggmärgen och hjärnan, bidrar ofta till inlärningssvårigheter och börjar vanligtvis vid födseln. Typ 2 orsakar hörselnedsättning, tinnitus och dålig balans. Det börjar ofta i tonåren. Schwannomatos, den mest sällsynta formen, orsakar intensiv smärta. Som grupp påverkar neurofibromatoser fler än 100 000 amerikaner. Det finns inget känt botemedel mot någon form av neurofibromatos, även om generna för både NF-1 och NF-2 har identifierats.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, Neurofibromatosis Network

NEUROFIBROMATOS-RESURSER

Children's Tumor Foundation (Stiftelse för barntumörer) stöder forskning och utveckling av behandlingar för neurofibromatos, ger information och hjälper till att utveckla kliniska center, bästa praxis och stödmekanismer för patienter.

<https://www.ctf.org>

Neurofibromatosis Inc. California erbjuder medicinska symposier, familjestöd och patientstöd samt stöder forskning om neurofibromatos.

<http://www.nfcalifornia.org>

Neurofibromatosis Network förespråkar forskning om neurofibromatos, sprider medicinsk och vetenskaplig information om neurofibromatos, erbjuder en nationell referensdatabas för klinisk vård och främjar medvetenheten om neurofibromatos. <https://www.nfnetwork.org>

POSTPOLIOSYNDROM

Poliomyelit är en sjukdom som orsakas av ett virus som angriper nerver som styr motorfunktionen. Polio (infantil förlamning) har nästan utrotats från nästan alla länder i världen sedan godkännandet av Salks (1955) och Sabins (1962) vaccin. År 2023 var endast två länder (Afghanistan och Pakistan) polioendemiska, en minskning från fler än 125 länder 1988.

Världshälsoorganisationen (WHO) uppskattar att 12 miljoner människor världen över lever med någon grad av funktionsnedsättning som orsakas av polio. De senaste stora utbrotten av polio i USA var i början av 1950-talet.

I årtal levde de flesta människor som överlevt polio aktiva liv, deras minne av polio glömdes bort och deras hälsotillstånd var stabilt. I slutet av 1970-talet började dock överlevande, 20 år eller mer efter sin diagnos, att notera nya problem, inklusive trötthet, smärta, problem med andning eller att svälja samt ytterligare svaghet – läkare kallade detta för postpoliosyndrom (PPS).

Vissa människor upplever PPS-relaterad trötthet som en influensaliknande utmattnings, som förvärras allteftersom dagen fortskrider. Denna typ av trötthet kan också öka under fysisk aktivitet, och den kan orsaka svårigheter med koncentration och minne. Andra upplever muskelsvaghet som ökar med motion och förbättras med vila.

Forskning tyder på att den tid man har levt med resterna av polio utgör en lika stor riskfaktor som ålder. Det framgår också att personer som upplevde den allvarligaste ursprungliga förlamningen med störst funktionell återhämtning har större problem med PPS än andra med mindre allvarlig ursprunglig sjukdom.



Franklin D. Roosevelt, betraktades sällan som polioöverlevare, med Ruthie Bie and Fala, 1941

Postpoliosyndrom verkar vara relaterat till fysisk överansträngning och eventuellt nervstress. När polioviruset förstörde eller skadade motorneuroner blev muskelfibrerna "föräldralösa" och följden blev förlamning. Personer som överlevde polio och återfick rörelseförmågan, gjorde det eftersom närliggande nervceller som inte hade drabbats började "gro" och återansluta till vad som kan anses vara "föräldralösa" muskler.

Överlevande, som har levt med detta omstrukturerade neuromuskulära system i årtal, upplever nu konsekvenserna, inklusive överarbetade överlevande nervceller, muskler och leder, vilket förvärras av ålderseffekterna. Det finns inga avgörande bevis för att postpoliosyndrom är en återinfektion av poliovirus.

Personer som överlevt polio uppmanas att ta hand om sin hälsa på de vanliga sätten – genom att gå på regelbundna läkarbesök, äta näringsriktigt, undvika att gå upp för mycket i vikt och genom att sluta röka eller dricka för mycket alkohol. Polioöverlevare rekommenderas att lyssna på kroppens varningssignaler, undvika aktiviteter som orsakar smärta, förhindra överansträngning av muskler och spara

energi genom att undvika uppgifter som är oväsentliga och genom att använda adaptiv utrustning när så behövs.

Postpoliosyndrom är vanligen inte ett livshotande tillstånd, men det kan orsaka betydande obehag och funktionsnedsättning. Den vanligaste funktionsnedsättningen, som orsakas av PPS, är försämrad rörlighet. Personer med PPS kan också uppleva svårigheter att utföra dagliga aktiviteter som matlagning, städning, shopping och att köra bil. Energibesparande hjälpmedel, som käppar, kryckor, rullatorer, rullstolar eller elskotrar, kan vara nödvändiga för vissa människor.

Att leva med postpoliosyndrom innebär ofta att anpassa sig till nya funktionsnedsättningar. För vissa kan det vara svårt att återuppleva barndomshändelser där man var tvungen att komma till rätta med polio. Att byta från en manuell rullstol till en elrullstol kan vara svårt. Lyckligtvis får PPS ökad uppmärksamhet inom medicinska grupper, och det finns många vårdgivare som förstår detta och kan ge lämplig medicinsk och psykologisk hjälp. Dessutom finns det PPS-supportgrupper, nyhetsbrev och utbildningsnätverk som ger aktuell information om PPS samtidigt som de försäkrar polioöverlevare att de inte är ensamma i sin kamp.

KÄLLOR

International Polio Network, Montreal Neurological Hospital Post-Polio Clinic

RESURSER FÖR POLIO

Global polio Eradication Initiative (Globalt initiativ att utrota polio) är ett offentligt-privat partnerskap som leds av nationella regeringar och som Världshälsoorganisationen (WHO), Rotary International, USA:s Centers for Disease Control and Prevention (CDC) och FN:s barnfond (UNICEF) går i spetsen för. <https://polioeradication.org>

Post-Polio Health International (PPHI, Internationell postpoliohälsa) erbjuder information för personer som överlevt polio och främjar nätverk i postpolio-samhället. PPHI publicerar många resurser, inklusive kvartalsrapporten Polio Network News, den årliga Post-Polio Directory och en handbok om de sena effekterna av poliomyelit för läkare och överlevande. <https://post-polio.org>

SPINA BIFIDA

Spina bifida, eller ryggmärgsbråck, är den vanligaste, permanent invalidiserande missbildningen i USA. Ett av 1 500 barn i USA föds med spina bifida. Ca 166 000 personer lever för närvarande med spina bifida.

En stor andel barn med spina bifida har föräldrar som inte har någon familjehistorik med denna fosterskada. Medan spina bifida verkar förekomma i vissa familjer, följer det inte något särskilt nedärvningsmönster.

Spina bifida, som är en typ av neuralrörsdefekt (NTD), betyder "kluven ryggrad", eller en ofullständig slutning av ryggraden. Denna fosterskada uppstår mellan den fjärde och sjätte graviditetsveckan, när embryot är mindre än en tum (2,5 cm) långt. Normalt fördjupas ett spår längs mitten av embryots rygg, vilket gör att sidorna kan mötas och omsluta vävnaden som blir ryggmärgen i en rörliknande struktur. Vid spina bifida går inte embryots sidor helt ihop, vilket leder till defekter i den framtida ryggraden. Öppningarna i ryggraden gör att ryggmärgen och nerverna kan exponeras för fostervätska och de kan lätt traumatiseras om barnet rör på sig. Dessa "lesioner" har ofta funktionella konsekvenser för rörelse och känsel.

Den allvarligaste formen av spina bifida kan inkludera muskelsvaghet eller förlamning under skadenivån i ryggraden, tillsammans med förlust av känsel och förlust av kontroll av tarm och urinblåsa.

Det finns tre allmänna typer av spina bifida (anges nedan från lindrig till svår).

Spina bifida occulta: Denna form av spina bifida uppstår vid ofullständig fusion eller förslutning av en eller flera av ryggradens kotor, vilket leder till ett litet mellanrum. Ryggmärgen är oftast intakt och det finns ingen nerv- eller ryggmärgsskada. Det är ganska vanligt och finns för övrigt hos ca 12 procent av befolkningen i USA. Personer med denna defekt har intakt hud och har sällan några symtom.

Meningocele (hjärnhinnebråck): Hjärnhinnorna, eller det skyddande höljet runt ryggmärgen, skjuter ut genom öppningen i kotorna i en utbuktning som kallas meningocele. Ryggmärgen sticker inte ut i denna utbuktning och förblir intakt. Detta kan repareras med liten eller ingen skada på nervbanorna. Personer med denna defekt har sällan symtom.

Myelomeningocele (ryggmärgsbråck): Detta är den allvarligaste formen av spina bifida, där en del av hjärnhinnorna, ryggmärgen och nerverna sticker ut genom ryggdefekten. Eftersom ryggmärgen och nerverna inte är skyddade kan de skadas, vilket leder till muskel- och känselproblem. Hydrocefalus, eller vattenskalle, förknippas ofta med myelomeningocele, och är en ansamling av vätska i hjärnan som kan orsaka svullnad i ventriklarna och skadligt tryck på hjärnan. En stor andel barn som föds med myelomeningocele har hydrocefalus. Ökat tryck i hjärnan kan

kontrolleras genom kirurgiska ingrepp såsom den vanligare shunting-proceduren. Detta lindrar vätskeansamling i hjärnan och minskar risken för skador, anfall eller blindhet.

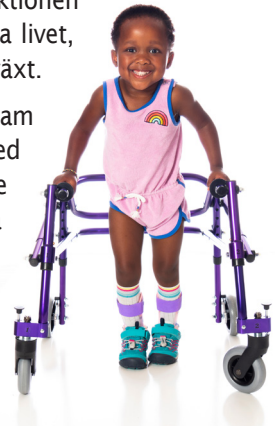
I vissa fall upplever barn med spina bifida, som också har en historik med hydrocefalus, inlärningssvårigheter. De kan ha svårt med uppmärksamheten, att lösa problem och förstå läsning och matematik. Tidigt ingripande med barn som upplever inlärningssvårigheter kan bidra avsevärt till att förbereda dem för skolan och livet.

Spina bifida påverkar inte bara nervsystemet utan kan också orsaka problem i flera kroppssystem. Exempel på dessa sekundära tillstånd kan vara muskuloskeletala problem, nedsatt kontroll av urinblåsan och tarmen, njursvikt, latexallergi, fetma, hudförändringar, och gastrointestinala störningar. Dessutom kan inlärningssvårigheter och psykosociala problem uppstå, såsom ångest, depression och sexuella problem. Spina bifida påverkar muskelrörelse och känsel i varierande grad, beroende på vilken del av ryggmärgen som är involverad. Rörlighetsbehov beror på vilka muskler som är svaga eller förlamade. Vissa barn kanske inte behöver hjälpmedel medan andra kan behöva skenor, kryckor eller rullstolar för att ta sig runt hemma och i samhället. Dessutom kan många barn självständigt hantera sin rutin för tarm- och urinblåsa.

Enligt Spina Bifida Association (SBA) tyder medicinsk konsensus på att det vid sidan av de fysiska problemen, är lika viktigt att uppmärksamheten riktas mot den psykosociala utvecklingen hos barn och unga vuxna. Nyligen genomförda undersökningar av vuxna med spina bifida, utförda av SBA, visar att känslomässiga problem kan bero på faktorer som låg självkänsla och brist på social kompetens.

Barn med spina bifida löper risk att utveckla en fjättrad ryggmärg, där ryggmärgen och membranen runt ryggmärgen, fastnar i lokal ärrvävnad. Detta sker vanligtvis på grund av den initiala operationen för slutning av ryggraden. Fjättring tänjer ryggmärgen, vilket kan påverka ryggmärgsfunktionen negativt. Fjättrad ryggmärg kan förekomma under hela livet, men det händer vanligtvis under perioder av snabb tillväxt.

Spina bifida är en relativt vanlig missbildning, men fram till de senaste decennierna dog barn som föddes med myelomeningocele strax efter födseln. Det som gjorde skillnad var förmågan att kirurgiskt sluta den öppna ryggradsdefekten och använda shuntar för att dränera spinalvätska som skulle orsaka hydrocefalus. Dessa procedurer utförs vanligtvis inom det första dygnet efter födseln. Med de senaste medicinska framstegen



fortsätter de flesta av dessa spädbarn vanligtvis att leva fullständiga och aktiva liv som vuxna.

Fosterskador kan förekomma i vilken familj som helst. Kvinnor med vissa kroniska hälsoproblem, inklusive diabetes och epilepsi, som behöver behandling med antikonvulsiva medel, löper en ökad risk (ca 1 av 100) att få ett barn med spina bifida. Många saker kan påverka en graviditet, inklusive familjegener och olika saker som kvinnor kan utsättas för under graviditeten. Nyligen genomförda studier har visat att folsyra är en faktor som kan minska risken för att få ett barn med neuralrörsdefekt. Intag av folsyra före och under tidig graviditet minskar risken för spina bifida och andra sjukdomar med neuralrörsdefekt. Folsyra är ett vanligt vattenlösligt B-vitamin som är viktigt för kroppens funktion. Under perioder av snabb tillväxt, såsom fosterutveckling, ökar kroppens behov av detta vitamin. Den genomsnittliga kosten i USA tillför inte den rekommenderade nivån av folsyra; den finns i multivitaminer, berikade frukostflingor, mörkgröna bladgrönsaker som broccoli och spenat, äggulor och vissa frukter och fruktjuicer.

Enligt Centers for Disease Control and Prevention (CDC) är folsyraberikade spannmålsprodukter ett viktigt sätt att förhindra neuralrörsdefekter. CDC rapporterar att forskare som använde data från spårningssystem av fosterskador, fann att ända sedan berikade spannmålsprodukter har berikats med folsyra, föds ca 1 300 barn varje år utan neuralrörsdefekt, som annars skulle ha påverkats.

Dessutom uppmanar CDC alla kvinnor som kan bli gravida att ta minst 400 mcg folsyra varje dag. Det är särskilt viktigt för kvinnor att få denna mängd folsyra minst en månad innan de blir gravida, för att förhindra neuralrörsdefekter. Kvinnor kan få folsyra på följande sätt:

- Ta vitaminer som innehåller 400 mcg folsyra varje dag.
- Ät en skål frukostflingor varje dag, som har 100 procent av det dagliga värdet av folsyra.
- Ät en kost med massor av berikade spannmål och livsmedel såsom bönor, ärtor och bladgrönsaker, som är rika på folat, den naturliga formen av folsyra i livsmedel.

Intag av folsyratillskott måste börja före befruktningen, eftersom tillståndet utvecklas innan kvinnor vet att de är gravida. Det är viktigt att tidigt under graviditeten identifiera om det finns en neuralrörsdefekt/spina bifida. Tre prenatala tester används för att upptäcka spina bifida: Blodprov för alfa-fetoprotein; ultraljud; och fostervattensprov. Tidig identifiering gör det möjligt för familjer att utforska alternativ för prenatal kirurgi och födsel.

Forskare letar efter de gener som specifikt är länkade till spina bifida. De utforskar också de komplexa mekanismerna för normal hjärnutveckling, för att se hur neuralrörsproblem påverkar hjärnans utveckling. Detta kommer att ge information

som kan påverka hur framtida klinisk vård och interventioner kan påverka personer med spina bifida positivt.

Historiskt sett har behandling för spina bifida bara bestått av att ge vård efter att barnet fötts. Sedan 1930-talet har operation med slutning av ryggraden utförts inom några dagar efter födseln. Sådana ingrepp förhindrar ytterligare skador på nervvävnaden, men återställer inte funktionen hos de redan skadade nerverna. En nationell forskningsstudie jämförde två metoder för slutning av ryggraden för spädbarn med spina bifida: 1) under graviditeten, även kallat fosterkirurgi, och 2) standardoperationer, som utförs efter födseln. Spädbarn som genomgått fosterkirurgi krävde mindre shuntning för hydrocefalus och verkade ha förbättrad rörlighet. Nu följs mottagare av fosterkirurgi för att upptäcka de långsiktiga fördelarna med prenatal kirurgi.

Spina bifida är en vanlig missbildning, som kan få många fysiska, känslomässiga och psykosociala konsekvenser. Ändå kommer de flesta människor med spina bifida, som får rätt stöd, att leva fullständiga och aktiva liv, och det finns pågående och lovande forskning om sätt att förbättra deras livskvalitet.

KÄLLOR

Spina Bifida Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke, March of Dimes Birth Defects Foundation

RESURSER FÖR SPINA BIFIDA

March of Dimes Birth Defects Foundation (Stiftelse för medfödda missbildningar) erbjuder information om de fyra stora problem som hotar barns hälsa i USA: Fosterskador, spädbarnsdödlichkeit, låg födelsevikt och brist på prenatal vård. <https://www.marchofdimes.org>

Spina Bifida Association (Spina bifida-samfundet) bygger en bättre och ljusare framtid för barn som drabbas av spina bifida. <https://www.spinabifidaassociation.org>

RYGGMÄRGSSKADA

Ryggmärgen är ett kritiskt kommunikationscenter, som länkar kroppen och hjärnan, samordnar rörelse, förmedlar sensorisk information och reglerar viktiga funktioner, inklusive tarm och urinblåsa, matsmältning och hjärtfrekvens. En skadad ryggmärg förlorar förmågan att skicka och ta emot meddelanden från hjärnan, vilket orsakar en tillfällig eller permanent förlust av funktion och förlamning vid skadenivån.

Ryggmärgsskador förekommer i två faser. Det första traumat i ryggmärgen skadar eller förstör nervceller i ryggraden. Under timmar och dagar efter skadan, leder en kaskad av sekundära händelser, inklusive syreförlust och frisläppande av giftiga kemikalier på skadestället, till ytterligare skada på ryggmärgen.

Den vanligaste orsaken till ryggmärgsskada är trauma som orsakas av bilolyckor och fall, men det kan också bero på sjukdomar som förvärvats vid födseln (såsom spina bifida eller spinal muskelatrofi) eller som utvecklas senare i livet (såsom cancer eller virussjukdomar som orsakar inflammation i ryggmärgen). Skador som endast skadar en del av ryggmärgen, klassificeras som inkompleta eftersom de lämnar en viss nivå av sensorisk och motorisk funktion intakt. Kompletta skador påverkar ett helt ryggmärgssegment, vilket leder till permanent funktionsförlust vid skadeområdet.

Generellt sett uppvisar de flesta personer en viss funktionell förbättring efter en skada. Med många skador, särskilt inkompleta skador, kan en person återfå ytterligare funktion arton månader eller mer efter skadan. I vissa fall kan personer med ryggmärgsskada återfå vissa funktioner flera år efter skadan.

FÖRLAMNINGSPREVALENS: STORT ANTAL

År 2013 avslöjade en banbrytande studie från Reeve Foundation att över 5,3 miljoner amerikaner levde med förlamning – ett antal som är fem gånger högre än tidigare uppskattningar. Uppgifterna, som samlades in i ett av de största populationsbaserade urvalen av funktionsnedsättning som någonsin genomförts, etablerade communityns omfattning och hjälpte till att omforma diskussioner kring brådskande och alltför ofta förbisedda policy- och forskningsbehov.

Studien fann att stroke var den ledande orsaken till förlamning, som påverkar 1,8 miljoner amerikaner, följt av ryggmärgsskada. Sammanlagt rapporterade ca 1 av 50 personer att de levde med någon form av förlamning.

Att dokumentera det stora antalet människor som påverkas av förlamning hjälpte också till att belysa de sociala och ekonomiska utmaningar som samhället upplever, från lägre sysselsättningsnivåer och hushållsinkomster till brist på sjukförsäkring. Reeve Foundations offentliga policyteam fortsätter att dela dessa resultat med kongressledare och förespråkare resurser och policyer som direkt tar itu med de orättvisor som människor som lever med förlamning står inför dagligen.

Ryggmärgsbiologi:

Ryggmärgen är ett nervknippe som börjar vid basen av skallen och går ned ca 18 tum i ryggen genom en ihålig öppning i ryggraden som kallas ryggmärgskanalen. De små, staplade benen (kotorna), som utgör ryggraden fungerar inte bara som ett strukturellt stöd för kroppen, utan skyddar också ryggmärgen och dess avgörande kommunikationsroll. Mellankotskivorna absorberar stötar och förhindrar att kotorna gnids mot varandra. Ryggkotorna kan brytas utan att orsaka en ryggmärgsskada om själva ryggmärgen förblir oskadad. På liknande sätt kan en ryggmärgsskada uppstå utan brutna ryggkotor. Den orsakas i stället av blåmärken eller kompression av ryggmärgen.

Nerver inne i ryggmärgen, som överför meddelanden från hjärnan, lämnar ryggraden genom nervrötter mellan varje ryggkota. Skadade nervtrådar, som förgrenas via dessa ryggkotor, kan leda till försämrad funktion i muskler och nerver i hela kroppen. Dessa långa nervtrådar (axoner) är täckta av myelin, en typ av elektrisk isoleringssubstans. Förlust av myelin, som kan uppstå med ryggmärgstrauma och är kännetecknet för sjukdomar som multipel skleros, förhindrar effektiv överföring av nervsignaler.

En av de största utmaningarna med lyckad behandling av ryggmärgsskada härrör från det faktum att nervceller i hjärnan och ryggmärgen inte kan regenereras. Forskare fortsätter att söka efter innovativa sätt att reparera dessa celler och få dem att växa igen efter skada.

Förstå en skada:

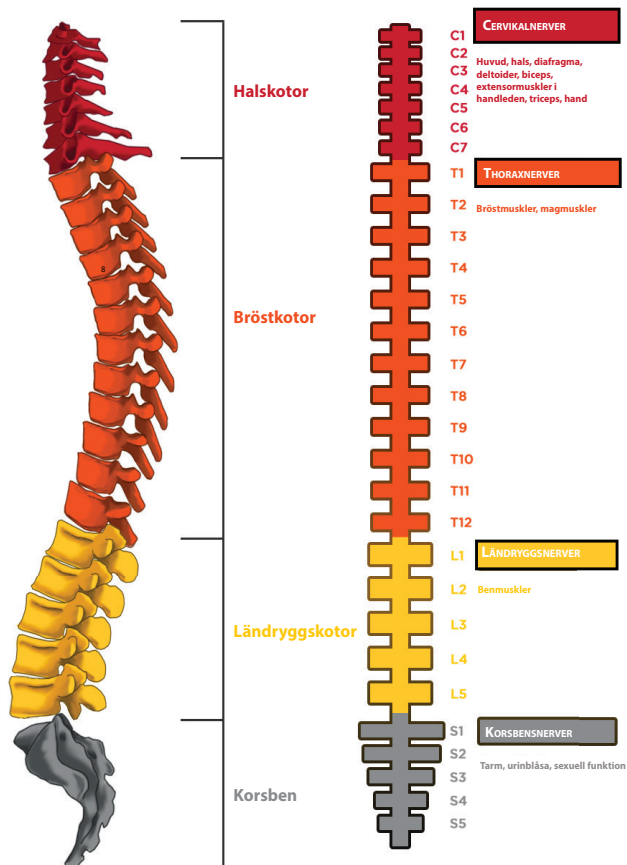
För att förstå de potentiella effekterna av en ryggmärgsskada, hjälper det att visualisera de 33 kotorna som utgör ryggraden. Nerver från varje segment ansvarar för motoriska och sensoriska funktioner för specifika delar av kroppen. Ryggmärgsskadans placering avgör vilka delar av kroppen och kroppsfunktionerna som påverkas. I allmänhet gäller att ju högre upp i ryggraden en skada inträffar, desto större är funktionsförlusten. Segmenten i nacken, eller halsregionen, kallade C1 till C8, styr signaler till nacken, armarna, händerna och, i vissa fall, mellangärdet. Skador på detta område leder till tetraplegi eller, som det vanligen kallas, kvadriplegi. Skador över C3-nivån kan försämrade andningsförmågan och kräva användning av en ventilator. Skada över C4-nivån innebär vanligtvis förlust av rörelse och känsel i alla fyra extremiteter, även om axel- och nackrörelser ofta kan användas för att underlätta användning av sip-and-puff-enheter för rörlighet, kontroll av omgivningen samt kommunikation. C5-skador behåller ofta kontrollen över axel och biceps, men mindre kontroll över handleden eller handen. Personer med C5-skador kan vanligtvis äta själva och självständigt hantera många aktiviteter i dagliga livet. C6-skador ger i allmänhet tillräckligt med handkontroll för att kunna köra adaptiva fordon och hantera personlig hygien, men patienter på

denna nivå saknar ofta finmotorisk handfunktion. Personer med C7- och T1-skador kan räta ut armarna och kan vanligtvis hantera de flesta egenvårdsaktiviteter, men fingerfärdigheten i händer och fingrar är mer begränsad.

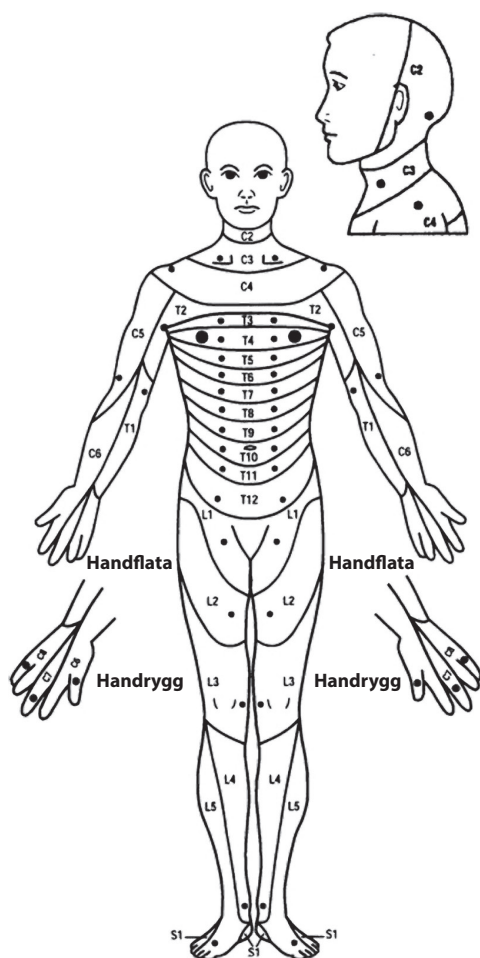
Nerver i bröstkorgen, eller övre delen av ryggregionen (T1 till T12), förmedlar signaler till torso och vissa delar av armarna. Skador från T1 till T8 påverkar vanligtvis kontrollen av överkroppen, vilket begränsar bålrorelsen på grund av brist på bukmuskelkontroll. Skador i

nedre bröstkorgen (T9 till T12) möjliggör god bålkontroll och god kontroll över bukmusklerna. Skador på ländryggen, eller mitten av ryggregionen strax under revbenen (L1 till L5), kan styra signaler till höfter och ben. En person med en L4-skada kan ofta sträcka ut knäna. De sakrala segmenten (S1 till S5) ligger strax under ländryggssegmenten, i mitten av ryggen, och kontrollerar signaler till lumsken, tårna och vissa delar av benen.

Förutom förlust av känsel eller motorisk funktion, leder ryggmärgsskador till andra utmaningar, inklusive förlust av tarm- och urinbläsefunktion och sexuell funktion, lågt blodtryck, autonom dysreflexi (för skador över T6), immundysfunktion, djup ventrombos, spasticitet och kronisk smärta. Andra sekundära problem relaterade till skador, inkluderar benskörhet, tryckskador, andningskomplikationer, urinvägsinfektioner, smärta, fetma och depression. Se sid. 74-108 för ytterligare information om dessa tillstånd. De kan främst förebyggas med god sjukvård, kost och fysisk aktivitet.



CREDIT: MIGUEL A. NAJARRO



resten förekommer mestadels i ländryggen.

Studier om åldrande med funktionsnedsättning visar att luftvägssjukdomar, diabetes och sköldkörtelsjukdom förekommer i högre frekvens hos personer som lever med både kvadriplegi och paraplegi än i den allmänna befolkningen. Effekterna av dessa försvagande tillstånd kan påverka många saker i livet, vilket kan leda till förlorad produktivitet, ökade sjukvårdskostnader och högre risk för tidig död.

Ryggmärgsskador orsakas oftast av trafikolyckor och fall, följt av våldshandlingar och idrottsrelaterade skador (vanligare hos barn och tonåringar). Enligt National Spinal Cord Injury Statistical Center har genomsnittsåldern vid skada ökat från 29 år under 1970-talet till 43 år sedan 2015. Ca fyra av fem personer med ryggmärgsskador är män. Fler än hälften av ryggmärgsskadorna förekommer i halsområdet, en tredjedel i bröstryggen och

FORSKNING OM RYGGMÄRGSSKADOR

Det finns ännu inga definitiva behandlingar för ryggmärgsskada. Pågående forskning för att testa nya behandlingar gör dock snabba framsteg. Konventionella läkemedel och läkemedel som tillverkas av levande celler, som kan begränsa skadeproggression, dekompressionskirurgi, nervcelltransplantation, behandlingar som riktar sig mot neural regenerering, plasticitet, remyelinerings och neuromodulering, undersöks som potentiella sätt att minimera effekterna av ryggmärgsskada och återställa funktionen. Den skadade ryggmärgens biologi är enormt komplicerad men kliniska prövningar pågår och fler planeras.

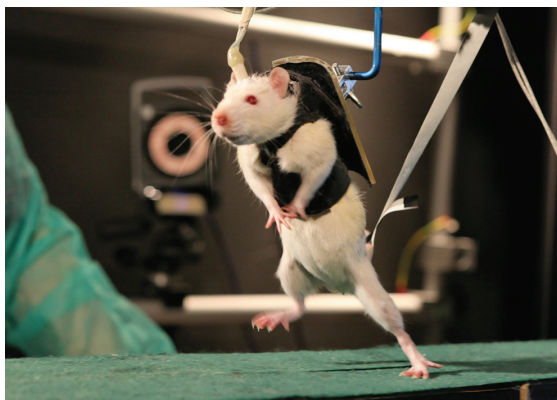
Här följer en översikt av det arbete som utförs inom flera forskningsområden.

Nervskydd: Forskare undersöker för närvarande en variation av strategier som ska förhindra vågen av celldöd och skadepgression, som uppstår under den sekundära fasen av ryggmärgsskada. Tidig dekompressionskirurgi, som utförs för att lindra trycket i ryggraden, studeras för att bestämma dess inverkan på neurologisk återhämtning. Data indikerar förbättrade resultat om operation utförs inom ett dygn efter skadan. Steroidläkemedlet metylprednisolon natriumsuccinat (MPSS) ordineras ibland som en akut behandling i hopp om att förbättra motoriska och sensoriska resultat. Dess användning har länge diskuterats av sjukvårdspersonal på grund av tvivel kring läkemedlets effekt samt potentiella komplikationer. Kliniska riktlinjer, som utvecklades 2017 med stöd av AO Spine North America, AO Spine International, American Association of Neurological Surgeons och Congress of Neurological Surgeons, föreslår att en 24-timmars infusion av en hög dos MPSS ska erbjudas vuxna patienter som kommer in på sjukhuset inom åtta timmar efter akut ryggmärgsskada, men inte efter denna tidsperiod, på grund av bristande påvisad effekt. Riktlinjerna föreslår att man gemensamt fattar beslut om tillvägagångssätt, med läkare som förklarar riskerna och fördelarna med MPSS för patienter. Kylning av ryggmärgen är en annan möjlig akut behandling. Hypotermi verkar inte bara minska blödning utan också begränsa cellförlusten. Pågående forskningsstudier genomförs för att bestämma optimala kylförhållanden och effektivitet.

Överbrygga och bygga upp en tillväxtvänlig miljö: Det initiala traumat med ryggmärgsskada utlöser ett biokemiskt svar från kroppen, som orsakar en sekundär skadevåg. Ett ärr som bildas runt skadan, blockerar nervtrådar (axoner) som överför meddelanden till och från hjärnan så att de inte kan ta sig igenom skadestället. Samtidigt skapar en ström av proteiner till området en miljö som motarbetar ny celltillväxt.

Forskare undersöker hur cellbaserade behandlingar och vävnadsteknik kan användas för att bygga en brygga över ärrret, för att återställa kommunikationen och främja nervtillväxt.

Läkemedel som kan motverka tillväxthämmarna som utvecklas efter skada studeras också. Genom att göra ryggmärgen mer mottaglig för ny celltillväxt,



GREGOIRE COURTINE LAB

Motiverad mus: epidural stimulering i kombination med löpbandsträning är lika med funktion.

kan eventuella kvarvarande nervtrådar, som inte skadats, lättare stärka befintliga kopplingar och tillverka nya. Detta kallas ofta plasticitet, eller nervsystemets förmåga att ändra sin struktur.

Regenerering: Skadade axoner – nervbanorna som för meddelanden uppåt och nedåt i ryggmärgen – avbryter hjärnans kommunikation med ryggmärgen, vilket leder till förlorad funktion vid skadeområdet. Uttrycket regenerering, avser i stora drag förmågan hos skadade eller avskurna axoner att växa på nytt. Återställning av en betydande grad av känsel och motorisk kontroll efter en ryggmärgsskada är beroende av återuppbyggnaden av dessa trasiga informationsbanor. Forskare studerar för närvarande potentiella behandlingar, som underlättar axonåterväxt och omorganisation av kretsar, inklusive genterapi, vävnadsteknik och cellbehandling.

Många forskare utforskar också kemikalier som underlättar eller vägleder tillväxt, och uppmuntrar avskurna axoner att göra nya kopplingar runt eller genom skadestället.

Cellbyte: Forskare undersöker möjligheten att behandla förlamning med stamcellsbehandling genom att bilda nya ryggmärgskretsar, och att ersätta förlorat myelin (en typ av elektrisk isoleringssubstans som täcker axoner) för att återställa effektiv överföring av nervsignaler. Aktuella studier är inriktade på möjligheten hos olika typer av celler (inklusive celler härledda från benmärg, mesenkymala stamceller, neurala stamceller, inducerade pluripotenta stamceller och icke-stamceller, såsom olfaktoriska celler och Schwann-celler) för att främja anslutning och skapa en mer gynnsam miljö för reparation efter skada. Dessutom studeras exosomer – mycket små strukturer, som bildas inom en cell som kan överföra proteiner, DNA och RNA till andra celler – för deras kapacitet att främja funktionell återhämtning.

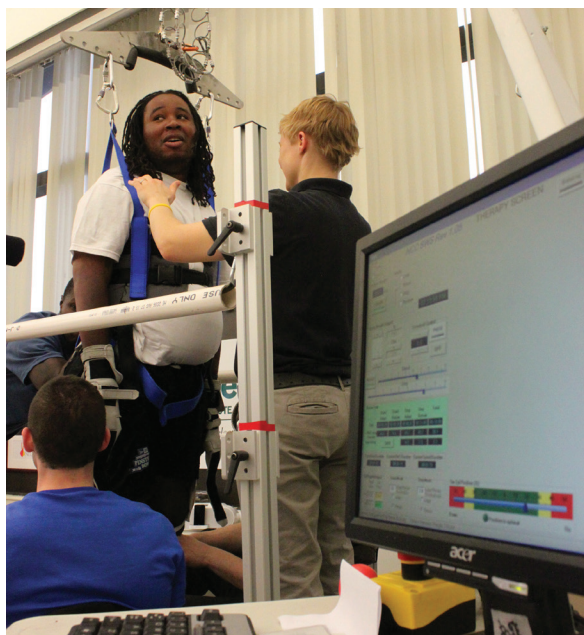
Även om stamcellsforskning är ett aktivt fält, återstår kritiska frågor om varaktig funktionell återhämtning, säkerhet, tillväxtförhållanden, skalbarhet och leverans.

Hittills har Food and Drug Administration (i USA) endast godkänt behandlingar med stamceller för vissa cancerformer och blod- och immunsjukdomar. Inga exosomprodukter är godkända för någon behandling. Även om stamcellbehandling så småningom kan vara fördelaktigt för personer som lever med förlamning, återstår fortfarande mycket forskning när det gäller säkerhet och långsiktig effekt. FDA varnar patienter från att söka oprövad och potentiellt skadlig behandling från oseriösa stamcellskliniker, som är verksamma i USA och runt om i världen.

Innan du anmäler dig till någon vetenskaplig studie av stamceller, ska du bekräfta att den har ett IND-nummer (Investigational New Drug Application, [Nytt läkemedel under prövning]) utfärdat av FDA. Om du är osäker, ska du diskutera

med din husläkare innan du samtycker till att delta.

Rehabilitering: Forskning, som genomförts under de senaste decennierna, visar alltmer hur viktig fysisk rehabilitering är för att förbättra funktion och livskvalitet efter en ryggmärgsskada. Intensiv, aktivitetsbaserad träning, inklusive löpbandsträning med robot- och kroppsviktsstöd, och balansträning och stående träning kan hjälpa till att omorganisera och återaktivera vilande nervkretsar, vilket leder till förbättrad rörlighet och autonom funktion. Forskare fortsätter att studera hur fysiologiska förändringar i nervsystemet främjas av högintensiv träning i jämförelse med vanliga rehabiliteringsprogram.



Eric LeGrand utför lokomotorträning. Han skadades när han spelade amerikansk fotboll för Rutgers University 2010.

Studier har visat att gång under löpbandsträning utlöser sensorisk information som hjälper till att förstärka de kretsar som är nödvändiga för att gå. Forskare använder uttrycket plasticitet för att beskriva denna förstärkning. Nervsystemet är inte "härdkodat" och verkar ha förmågan att förändras och anpassa sig som svar på ny stimulering. Forskare lär sig fortfarande om vilken exakt roll sensorisk information har i att öka ryggmärgens förmåga att lära sig (eller lära om) nya uppgifter, men det är väl förankrat att motion och fysisk aktivitet är en viktig del av återhämtningen. Mängden och intensiteten av aktivitetsbaserad träning verkar spela en betydande roll i hur stora funktionella framsteg som sker och individuella upplevelser. Aktivitetsbaserad träning i kombination med avancerad, terapeutisk teknik, såsom elektrisk stimulering (se avsnittet nedan), har blivit ett centralt fokus och en källa till entusiasm inom nuvarande forskning om ryggmärgsskador.

Ryggmärgsstimulering: Användningen av elektrisk stimulering för att återställa funktion kan bli en avgörande komponent i framtida behandlingar av förlamning. Syftet med elektrisk stimulering, levererad genom elektroder placerade på huden eller genom ett kirurgiskt implantat över ryggmärgen – är att replikera signaler som skickas av hjärnan längs ryggmärgen före skada. Vid denna behandling

aktiverar elektriska pulser neuronala kretsar och orsakar muskelsammandragning. Forskarna förstår inte helt de mekanismer som gör att det fungerar, men den nuvarande hypotesen är att stimuleringen väcker nätverken i ryggmärgen och ökar den funktionella produktionen av de få kvarvarande anslutningarna från hjärnan. Olika former av elektrisk stimulering ligger i framkanten inom aktuell forskning över hela USA, inklusive epidural elektrisk stimulering, transkutan stimulering och magnetisk stimulering. Varje metod har sina egna fördelar och begränsningar. Sammantaget har användningen av elektrisk stimulering (enbart och i kombination med aktivitetsbaserad träning) lett till flera framgångar i rörlighet, kardiovaskulär och andningsfunktion, samt urinblåse- och sexuell funktion för personer med kronisk skada.

Icke-invasiv transkutan stimulering (eller stimulering genom huden) har också visat sig främja funktionell återhämtning hos personer med ryggmärgsskada. Beroende på de specifika parametrarna för stimuleringsbehandlingar (inklusive frekvens, intensitet och ställe) har studier visat förbättring av frivillig rörelse, muskelstyrka, spasticitet, smärta och blåskontroll hos personer med ryggmärgsskada.

Akut intermittent hypoxi: Under de senaste åren har kliniska och pre-kliniska forskare undersökt akut intermittent hypoxi (AIH) som ett sätt att snabbstarta plasticitet i ryggmärgen. Under denna behandling andas en person kortvarigt in luft med låg syrehalt, följt av luft med normal syrehalt under flera cykler. Ibland studeras detta i samband med rehabilitering eller gångträning och forskare undersöker dess potential att förbättra handfunktion, rörelse och andning. Behandlingen kan också förbättra anpassningsförmågan i en bana mellan hjärnan och ryggraden, vilket anses vara avgörande för frivillig kontroll av rörelse.

Mer forskning behövs för att bättre förstå hur och varför akut intermittent hypoxi fungerar och för att optimera protokoll, men hittills verkar resultaten hos människor lovande med relativt små risker.

KÄLLOR

American Association of Neurological Surgeons, Craig Hospital, Christopher & Dana Reeve Foundation, National Institute of Neurological Disorders och Stroke, Merck Manual, Shepherd Center.

RESURSER FÖR RYGGMÄRGSSKADA

BACKBONES ser till att personer med ryggmärgsskada och deras familjer lättare kan få kontakt med andra med liknande bakgrund, skador och intressen genom att para ihop dem en och en eller genom ett event i din närhet.

<https://backbonesonline.com>

Stiftelsen **Christopher & Dana Reeve Foundation** finansierar forskning för att utveckla behandlingar för förlamning som orsakats av ryggmärgsskada eller andra sjukdomar i nervsystemet. Stiftelsen arbetar också för att förbättra livskvaliteten för personer som lever med förlamning, genom sitt bidragsprogram, National Paralysis Resource Center och stödinsatser. För en översikt av stiftelsens forsknings- och stödinstitut, detaljer om programmet för livskvalitetsbidrag eller för att kopplas till en informationsspecialist eller mentor, besök ChristopherReeve.org eller skriv till 636 Morris Turnpike, Suite 3A Short Hills, NJ 07078, USA; avgiftsfritt +1-800-539-7309.

Craig Hospital stöder en dedikerad sjuksköterskelinje som kan svara på icke-akuta samtal från personer med ryggmärgsskada, måndag–fredag. Avgiftsfritt +1-800-247-0257 eller +1-303-789-8508. Utbildningsmaterial finns tillgängliga online. <https://craighospital.org>

FacingDisability Även om ryggmärgsskada påverkar hela familjen finns det få resurser för familjer. Denna webbplats ger information och kamratstöd för personer med skador och deras familjer. Att genom över 3 500 videor dela livserfarenheter med andra som har råkat ut för något liknande, hjälper människor att hitta sin egen styrka och sitt eget stöd. <https://facingdisability.com>

International Spinal Cord Society (Internationella ryggmärgssamfundet), med läkarmedlemmar och forskare från 87 länder, främjar undervisning, forskning och klinisk expertis och ger ut tidskriften Spinal Cord. <https://www.iscos.org.uk>. De erbjuder en kostnadsfri utbildningsresurs online, **elearnSCI.org**, för förhindrande av ryggmärgsskada och omfattande klinisk praktik och rehabilitering. Besök online <https://www.elearnsoci.org>.

Paralyzed Veterans of America (PVA, Förlamade veteraner i Amerika) arbetar för sjukvård med hög kvalitet, rehabilitering och medborgarliga rättigheter för veteraner och alla medborgare med ryggmärgsskador och -sjukdomar. PVA erbjuder flera publikationer och faktablad och stöder Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin), som tar fram officiella kliniska riktlinjer för ryggmärgsskada. PVA stödjer forskning om ryggmärgsskador genom sin Research Foundation. Organisationen sponsrar tidningarna PN/Paraplegia News och Sports 'N Spokes. <https://pva.org>

SCI Information Network har information om ryggmärgsskada, inklusive nya skador, och huserar National Spinal Cord Injury Statistical Center (NSCISC, Nationella statistikcentret för ryggmärgsskador). <http://www.uab.edu/medicine/sci> eller <https://www.nscisc.uab.edu>

Spinal Injury 101 är en videoserie från Shepherd Center, med stöd från Reeve Foundation och National Spinal Cord Injury Association. Innehåller

instruktionsvideor om ryggmärgsskada, akut hantering, sekundära tillstånd med mera. <https://www.spinalinjury101.org>

SPINALpedia är ett socialt mentornätverk och videoarkiv på internet, "som gör det möjligt för ryggmärgsskade-communityn att motivera varandra med den kunskap och de triumfer som vunnits från våra individuella erfarenheter". <https://spinalpedia.com>

United Spinal Association (USA, Förenade ryggmärgssamfundet) tillhandahåller expertis, kamratstöd, tillgång till resurser och information och erbjuder en avgiftsfri hjälplinje. 718-803-3782; <https://unitedspinal.org>

FORSKNINGSRESURSER FÖR RYGGMÄRGSSKADA

Canadian/American Spinal Research Organization (Kanadensiska/amerikanska organisationen för ryggradsforskning) är engagerade i fysisk förbättring för personer med ryggmärgsskada, genom riktad medicinsk forskning. <https://www.csro.com>

Catwalk Spinal Cord Injury Trust (Trusten Catwalk för ryggmärgsskada) grundades av nyzeeländskan Catriona Williams, som skadades i en ridolycka 2002. Stiftelsen inriktar sig på att samla in pengar för att stödja forskning som inriktas på ett botemedel för förlamning. <https://www.catwalk.org.nz>

CenterWatch tillhandahåller en lista över godkända kliniska provningar som genomförs internationellt. <https://www.centerwatch.com>

ClinicalTrials anger alla kliniska provningar som stöds federalt i USA, sorterade efter sjukdom eller tillstånd, plats, behandling eller sponsor. Utvecklat av National Library of Medicine. <https://www.clinicaltrials.gov>

Craig H. Neilsen Foundation bildades för att förbättra livskvaliteten för de personer som lever med ryggmärgsskada och för att stödja vetenskaplig utforskning av terapier och behandlingar. Stiftelsen är den största icke-vinstdrivande finansieringskällan för forskning om ryggmärgsskador i USA <https://chnfoundation.org>

Conquer Paralysis Now (Övervinn förlamning nu) (tidigare känd som Sam Schmidt Paralysis Foundation) hjälper personer med ryggmärgsskador och andra sjukdomar genom att finansiera forskning, medicinsk behandling, rehabilitering och tekniska framsteg. Organisationen namngavs ursprungligen efter Schmidt, en före detta racerförare som levde med kvadriplegi. www.conquerparalysisnow.org

Dana Foundation tillhandahåller tillförlitlig, tillgänglig information om hjärnan och ryggmärgen, inklusive forskning. Stiftelsen erbjuder många böcker och

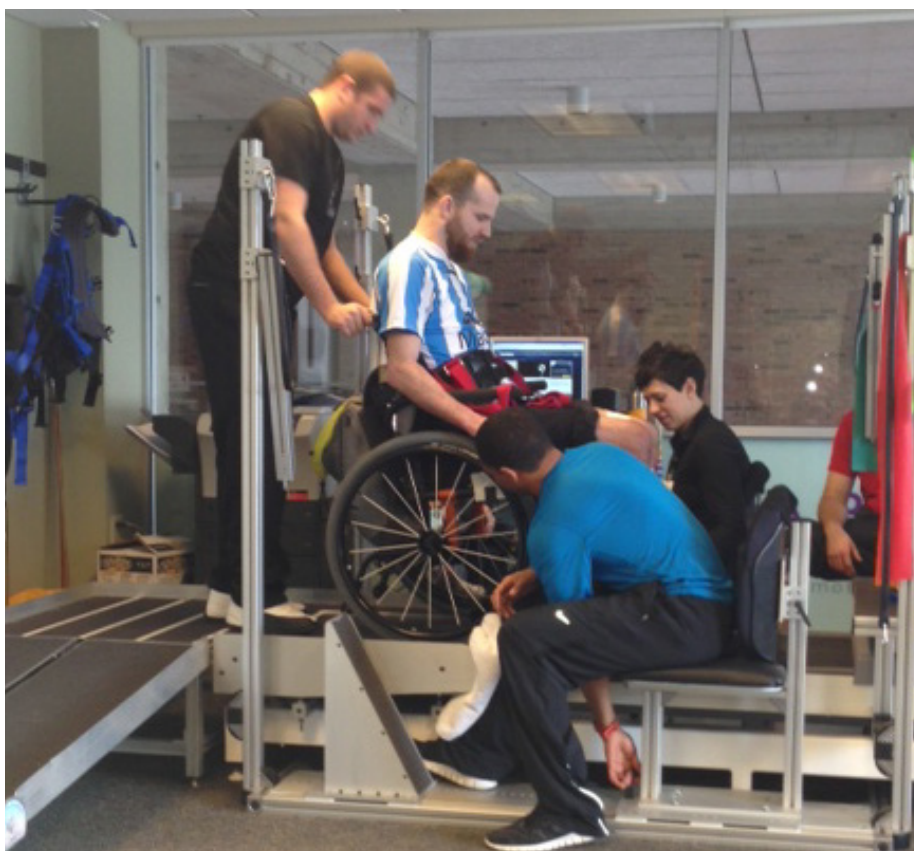
publikationer och sponsrar Brain Awareness Week (Hjärnans vecka) varje år i mars månad. <https://www.dana.org>

International Society for Stem Cell Research (Internationella samfundet för stamcellsforskning) är en källa för tillförlitlig information om stamcellsforskning och kliniska framsteg. <https://www.isscr.org>

International Spinal Research Trust (Internationella trusten för ryggradsforskning) är den största välgörenhetsfonden i Storbritannien för finansiering av medicinsk forskning runt om i världen för utveckling av effektiva behandlingar för förlamning. <https://spinal-research.org>

Miami Project to Cure Paralysis är ett forskningscentrum vid University of Miami, som arbetar med att hitta behandlingar och slutligen botemedel mot förlamning. <https://www.themiamiproject.org>

Mike Utley Foundation ger ekonomiskt stöd till forskning, rehabilitering och utbildningsprogram om ryggmärgsskada. <https://www.mikeutley.org>



National Institute of Neurological Disorders and stroke är den primära, federala finansieringskällan för all forskning relaterad till hjärnan och ryggmärgen, och ger auktoritativa översikter av forskning om alla sjukdomar och tillstånd relaterade till förlamning. <https://www.ninds.nih.gov>

PubMed, en tjänst från National Library of Medicine, ger tillgång till över 30 miljoner citat inom medicinsk litteratur, så långt tillbaka som mitten av 1960-talet. Den innehåller länkar till många webbplatser som tillhandahåller fullständiga textartiklar och andra relaterade resurser. Sökning med nyckelord, forskarens namn eller tidskriftstitel. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov>

Reeve-Irvine Research Center grundades av filantropen Joan Irvine Smith för att hedra Christopher Reeve, för att studera skador och sjukdomar i ryggmärgen som leder till förlamning. Kontakta c/o University of California at Irvine; <https://www.reeve.uci.edu>. **Roman Reed-programmet** vid Reeve-Irvine Research Center, har åtagit sig att försöka hitta botemedel för neurologiska sjukdomar. Programmet är namngivet efter förespråkaren Roman Reed från Kalifornien, som skadades i en amerikansk fotbollsmatch på college. <https://www.reeve.uci.edu/roman-reed>

Rick Hansen Foundation grundades i Kanada 1988 för att stödja forskning om ryggmärgsskador samt rullstolssporter, skadeförebyggande och rehabiliteringsprogram. <https://www.rickhansen.com>

SCORE är engagerad i att hitta ett botemedel mot förlamning och hjälper också till med individuella kostnader för modifieringar av hemmet, fordonsanpassningar, etc. för ungdomar som skadats i sportevenemang; <https://scorefund.org>

Society for Neuroscience är en organisation med ca 40 000 grundforskare och kliniker som studerar hjärnan och nervsystemet, inklusive trauma och sjukdom, hjärnans utveckling, känsel och förmåga, inlärning och minne, sömn, stress, åldrande och psykiska störningar. <https://www.sfn.org>

Spinal Cord Injury Project (Ryggmärgsskadeprojektet) på **Rutgers University** arbetar för att flytta behandlingar från laboratorier till kliniska provningar och innehåller CareCure-communityn. <https://keck.rutgers.edu/>

Spinal Cord Injury Research Program, U.S. Department of Defense (Forskningsprojekt om ryggmärgsskador på USA:s försvarsdepartement) etablerades av kongressen 2009, med ett anslag på 35 miljoner dollar för att stödja forskning om regenerering eller reparation av skadad ryggmärg och förbättring av rehabiliteringsbehandlingar. Congressionally Directed Medical Research Programs (Medicinska forskningsprogram som beordrats av kongressen: <https://cdmrp.health.mil/scirp/default>

Forskningssiftelsen Research Foundation under Paralyzed Veterans of America (PVA, Förlamade veteraner i Amerika) finansierar forskning för att behandla ryggmärgsdysfunktion och för att förbättra hälsan hos förlamade personer. <https://pva.org>

Spinal Cure Australia (Botemedel mot ryggmärgsskada, Australien) (tidigare Australasian Spinal Research Trust) grundades 1994 för att finansiera vetenskaplig forskning för att hitta botemedel mot förlamning. <https://www.spinalcure.org.au>

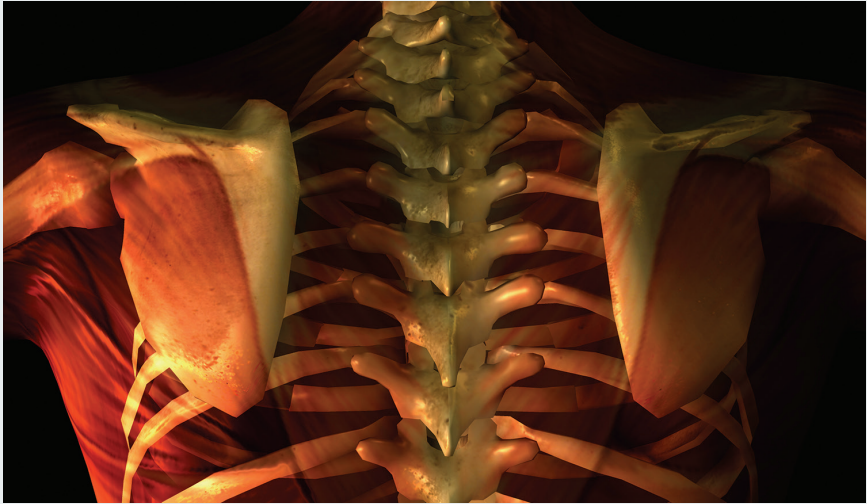
Neil Sachse Centre (NSC) at SAHMRI grundades i Australien för att stödja forskning om ryggmärgsskada. Sachse hade en sportskada som ledde till kvadriplegi. <https://sahmri.org.au/research/themes/lifelong-health/programs/hopwood-centre-for-neurobiology/groups/neil-sachse-centre-for-spinal-cord-injury-research>

Unite 2 Fight Paralysis (U2FP, Förenade mot förlamning) förespråkar som "botemedelskrigare" för forskning om ryggmärgsskada och sponsrar den årliga, vetenskapliga forskningskonferensen Working to Walk (Arbeta för att gå). <https://u2fp.org>

Wings for Life (Vingar för livet), baserat i Österrike, finansierar forskningsprojekt över hela världen, som syftar till att läka den skadade ryggmärgen. Projekt väljs ut av en internationell grupp av granskare för att säkerställa bästa möjliga investering av donationer. <https://www.wingsforlife.com/us>

Yale Center for Neuroscience and Regeneration Research (Yales centrum för neurovetenskap och forskning om regenerering) arbetar för att utveckla nya behandlingar, och slutligen ett botemedel, för ryggmärgsskada och relaterade sjukdomar. Centret stöds av Paralyzed Veterans of America, Department of Veterans Affairs och fyra andra stiftelser. <https://medicine.yale.edu/cnrr>

RYGGMÄRGSMODELLSYSTEM



Programmet på Spinal Cord Injury Model Systems-center (SCIMS, Center för modellsystem för ryggmärgsskada) etablerades av den federala regeringen 1970. Programmets mål har varit att förbättra vård och resultat för personer med ryggmärgsskada, baserat på forskning som visar att heltäckande vård är överlägsen jämfört med fragmenterad vård. SCIMS-center tillhandahåller multidisciplinär vård med alltifrån akuttjänster till rehabilitering och återinträde i samhällslivet. Centren bedriver också forskning, ger utbildning och sprider information för att förbättra hälsa och livskvalitet för personer som lever med ryggmärgsskada.

Det finns för närvarande 18 SCI Model Systems-center som sponsras av National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Research; Office of Special Education and Rehabilitative Services; och US Department of Education.

University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System

University of Alabama at Birmingham, Birmingham, AL

Northern California Spinal Cord Injury Model System of Care (NCSCIMS)

Santa Clara Valley Medical Center, San Jose, CA

Southern California Spinal Cord Injury Model System

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Downey, CA

Rocky Mountain Regional Spinal Injury System

Craig Hospital, Englewood, CO

National Capital Spinal Cord Injury Model System

MedStar National Rehabilitation Hospital, Washington, DC

South Florida Spinal Cord Injury Model System

University of Miami, Miami, FL

Southeastern Regional Spinal Cord Injury Care System

Shepherd Center, Atlanta, GA

Midwest Regional Spinal Cord Injury Care System

Shirley Ryan AbilityLab, Chicago, IL

Spaulding New England Regional Spinal Cord Injury Center

Rehabilitation Hospital/New England Regional SCI, Boston, MA

Michigan Spinal Cord Injury Model System

University of Michigan, Ann Arbor, MI

Minnesota Regional Spinal Cord Injury Model System

University of Minnesota, Minneapolis, MN

Northern New Jersey Spinal Cord Injury System

Kessler Foundation Research Center, West Orange, NJ

Mount Sinai Hospital Spinal Cord Injury Model System

Mount Sinai Hospital, New York, NY

Northeast Ohio Regional Spinal Cord Injury Model System

Case Western Reserve, Cleveland, OH

University of Pittsburgh Model Center on Spinal Cord Injury

UPMC Rehabilitation Institute, Pittsburgh, PA

Texas Model Spinal Cord Injury System at TIRR

Memorial Hermann, Houston, TX

Baylor Scott & White Spinal Cord Injury Model System

Baylor Scott & White Institute for Rehabilitation, Dallas, TX

Virginia Consortium for SCI Care

Virginia Commonwealth University, Richmond, VA

Källa: <https://msktc.org/sci/model-system-centers>

ATT LEVA ETT LIV UTAN RÄDSLÅ

av Christopher Reeve

Jag lever ett liv utan rädsla varje dag. Jag påminns om det varje gång jag kommer till New York, eftersom jag placeras i baksätet på en minibuss, spänns fast av fyra remmar, och körs runt av ett gäng killar som bara råkar vara brandmän från Yonkers. De här killarna är vana vid att köra brandbilar – med hög hastighet – så när jag kommer in i minibussen måste jag helt enkelt slappna av. Jag har alltid varit ett kontrollfreak, ända sedan barnsben, så att kunna sitta i baksätet och halvslumra med tillförsikten att vi kommer att nå vår destination oskadda har varit ett stort steg för mig.

Den här korta resan med minibuss är en bra metafor för resan jag skulle vilja prata om. För många av oss är källan till vår rädsla att vi håller på att tappa kontrollen. Men ju mer vi försöker kontrollera vad som händer med oss, desto räddare blir vi att vi inte längre har kontroll, att det inte finns något skyddsnät och att farliga, oväntade saker kan hända. Ironiskt nog är själva handlingen, att försöka kontrollera vad som händer, det som faktiskt berövar oss stora upplevelser och förminskar oss.

Det jag var tvungen att lära mig när jag skadades var ganska drastiskt, eftersom mitt liv som skådespelare innan dess hade varit präglad av självständighet, uthållighet och disciplin. Jag hade varit extremt självständig från det att jag gick ut gymnasiet, fortsatte till universitetet, och tog mig vidare till Off-Broadway, Broadway, TV och film. Jag hade gjort bra ifrån mig och var van vid att ha kontroll.

Olyckan var en konstig händelse och det var nära att jag strök med. Om jag hade landat annorlunda, en enda millimeter i ena riktningen, skulle jag inte ha blivit skadad, och om jag hade landat en millimeter åt andra hållet skulle jag inte vara här idag. Jag hade i bästa fall 40 procent chans att överleva operationen, där mitt huvud bokstavligen fästes vid nacken igen. Även under operationen dog jag nästan som ett resultat av en läkemedelsreaktion. Jag fick veta att jag aldrig mer skulle kunna röra mig under axlarna, att jag absolut inte skulle ha någon ytterligare återhämtning och att min förväntade livslängd vid 42 års ålder i bästa fall var sex till sju år.

Jag tog mig igenom det hela med min fru Dana vid min sida, tack och lov. Vi bestämde oss helt enkelt för att inte anamma den rädsla som människor försökte ingjuta i oss. Det beslutet var det viktigaste av allt. Hur många människor går omkring på jorden idag, tre år efter att de fick veta att de bara hade sex månader kvar att leva? Hur många av oss gör saker nu som vi fått höra att vi aldrig skulle kunna göra? Det händer hela tiden.

En av nycklarna till att gå vidare och komma över rädsla är att ignorera ditt humör. Ignorera det när du känner att du verkligen inte vill göra vad det nu är idag. Ignorera det när du känner att du inte har någon lust. Ofta börjar du dagen med att må dåligt – känner att du inte vill göra något eller att du trampar vatten och



HERBER RITTS

inte kommer någonstans eller att du inte kan fortsätta – och sedan visar det sig att dagen var en av de bästa någonsin. Du måste se till att du är öppen för möjligheter. Genom att stanna i nuet, oavsett hur du faktiskt känner dig, lämnar du dig öppen för överraskningar, både i stor och liten skala.

Jag är stolt över vad jag har åstadkommit, men min väg har inte varit utan problem och svårigheter. För ungefär ett år sedan var jag den andra patienten i världen som fick diafragmastimulering implanterad i kroppen. Det är som en pacemaker, men det stimulerar diafragman för att skapa normal andning och ersätta ventilatorn. Jag kände att det var säkert och att det fanns en god chans att det skulle fungera. Det gjorde det inte. Det misslyckades.

I över ett år nu har jag haft infektioner och alla typer av tecken på avstötning från kroppen, och implantationsstället är fortfarande inte förslutet. Det är därför jag fortfarande använder ventilator, anledningen till att jag inte kan gå ner i poolen längre, och varför jag inte har lyckats ta mig vidare från den ursprungliga nivån av återhämtning, där jag planade ut. Jag vill ändå berätta det här för dig eftersom det är viktigt att veta att om du lever ett liv utan att vara rädd kan du ta dig igenom en upplevelse som i sluttampen visar sig inte fungera för dig. Du kan fortsätta att vara positiv, och undvika bitterhet eller känslan av misslyckande genom att se det som att det förhoppningsvis kan hjälpa någon annan. Den misslyckande diafragmastimuleringen har till exempel lett till förändringar i hur läkare utför proceduren, och alla patienter som kom efter mig har kunnat sluta med ventilator.

År 1996 var jag en av de första att experimentera med något som kallas för "löpbandsterapi", där jag hölls uppe med en sele och placerades på ett löpband, precis som i ett gym. Denna typ av behandling fungerar eftersom ryggraden har energi och minne, så den centrala mönstergeneratoren i ländryggen kommer ihåg hur man går. Det krävs inte mycket hjärnkraft för att gå. Efter 60 dagars löpbandsterapi har många förlamade patienter kunnat gå igen. Bara i USA har fler än 500 personer tagit sig ur rullstolen på detta sätt.

Jag var tyvärr med om en olycka när jag ställdes på ett löpband en dag, eftersom läkarna ville filma en video om hur det fungerar. De vevade upp löpbandet till 5,6 km i timmen. Jag kom upp på det, och tog några vackra steg. De fick bilden. Den var perfekt, och skådespelaren i mig var glad. Men sen bröt jag benet. Lårbenet, det stora benet i låret, bröts itu. Jag har fortfarande en 12-tums metallplatta med 15 skruvar där som håller ihop benet. Vad hände? Det visade sig att jag hade osteoporos och bentätheten var inte tillräckligt stark för att klara takten på löpbandet. Så jag kan inte använda löpbandet just nu. Men för andra finns det ett nytt protokoll, en ny standard. Nu vet de att innan de ställer någon på ett löpband, måste de göra en skanning av bentätheten för att se till att patienten inte har osteoporos. Något bra kom ur detta.

Ni kanske undrar varför jag påbörjade vissa av de här experimenten så tidigt. Jag hade drivit på neuroforskare att vara orädda, att inte vara kvar i laboratoriet och göra experiment för all framtid. Så jag kände att om jag drev på forskare att vara



Reeve talar inför Democratic National Convention, 1996

GETTY IMAGES

orädda på biologisk nivå, var jag tvungen att göra så mycket jag bara kunde på rehabiliteringsnivå.

Det kommer också att finnas tillfällen i livet när det är väldigt enkelt att leva utan rädsla. En av de första sakerna som hände efter operationen var att jag förlorade min fitness. Min sociala kompetens flög ut genom fönstret. Jag insåg att social kompetens i stor utsträckning är mini-lögner. Nu när någon ställer en fråga till mig, har jag lärt mig att säga sanningen, för vad fan har jag att förlora?

Det finns många sätt att vara orädd. Jag rekommenderar det starkt. I stor utsträckning är nyckeln till oräddhet "oavsett vad". Tänk på det. Det är verkligen helt otroligt vad vi kan göra genom att låta anden och sinnet blomstra. Vår förmåga går långt bortom vår förståelse. Lita på det och gå vidare. Ta dig förbi röran och bullret inom dig som säger: "Jag kan inte, jag kan inte, jag är inte bra nog, jag har ingen lust, jag är sjuk, jag vill inte." Se det som brus på radion. Rensa bara kanalen och hitta bättre mottagning så kommer du att bli förvånad över vad du kan åstadkomma.

Denna essä är omarbetad från Reeves slutanförande vid en *Living a Fearless Life*-konferens i New York City våren 2004, som arrangerades av Omega Institute, www.omega.org

DET JAG VAR
TVUNGEN ATT
LÄRA MIG NÄR JAG
SKADADES VAR
GANSKA DRASTISKT ...
MITT LIV SOM
SKÅDESPELARE
INNAN DESS HADE
VARIT PRÄGLAT AV
SJÄLVSTÄNDIGHET,
UTHÅLLIGHET OCH
DISCIPLIN.

KLINISKA RIKTLINJER FÖR SJUKVÅRDSPERSONAL (FRÅN PVA, PARALYZED VETERANS OF AMERICA)

Riktlinjer för klinisk praxis för sjukvårdspersonal

- Rutin för tömning av urinblåsan för vuxna med ryggmärgsskada
- Hantering av benhälsa och osteoporos hos personer med ryggmärgsskada
- Tidig akut behandling av vuxna med ryggmärgsskada
- Utvärdering och hantering av autonom dysreflexi och andra autonoma dysfunktioner
- Identifiering av kardiometabolisk risk efter ryggmärgsskada
- Behandling av psykiska störningar, drogmissbruk och självmord hos vuxna med ryggmärgsskada
- Hantering av neurogen tarmfunktionsstörning hos vuxna efter ryggmärgsskada

- Utfall efter traumatisk ryggmärgsskada
- Bevarande av funktion i övre extremiteterna efter ryggmärgsskada
- Förebyggande och behandling av trycksår efter ryggmärgsskada, andra upplagan
- Förebyggande av venös tromboembolism hos personer med ryggmärgsskada
- Hantering av luftvägarna efter ryggmärgsskada
- Sexualitet och reproduktiv hälsa hos vuxna med ryggmärgsskada

Riktlinjerna nedan är PVA:s versioner för konsumenter.

Riktlinjer för konsumenter

- Autonom dysreflexi: Vad du behöver veta 2022
- Hantering av urinblåsan efter ryggmärgsskada: Vad du bör veta
- Blodproppar: Vad du bör veta
- Kardiometabolisk risk efter ryggmärgsskada
- Riktlinjer för konsumenters sexualitet
- Depression: Vad du bör veta
- Förväntade resultat: Vad du bör veta
- Mer om autonom dysreflexi och andra autonoma dysfunktioner
- Neurogen tarm: Vad du bör veta
- Bevarande av funktion i övre extremiteterna efter ryggmärgsskada: Vad du bör veta
- Trycksår: Vad du bör veta
- Hantering av luftvägarna efter ryggmärgsskada: Vad du bör veta

Riktlinjerna kan laddas ned på <https://pva.org>.

NACTN: NÄTVERK FÖR KLINISKA PRÖVNINGAR

North American Clinical Trials Network (NACTN, Nordamerikanska nätverket för kliniska prövningar) arbetar för att föra ut lovande behandlingar ur laboratoriet och vidare till kliniska prövningar på ett sätt som ger starka bevis på effekt och säkerhet.

Genom att sammanföra experter över hela landet, samlar NACTN in giltiga, meningsfulla data för att påskynda leveransen av nya behandlingar till samhället.

NACTN stödjer ett nätverk av kliniska center samt kliniska koordinerings-, datahanterings- och farmakologikliniker, alla starkt engagerade i att etablera

bästa praxis inom vård och behandling av ryggmärgsskador. Dessa center har medicinsk, vård- och rehabiliteringspersonal som är kunniga i utvärdering och hantering av ryggmärgsskada. Förutom att översätta upptäckter från laboratoriet till kliniska studier, upprätthåller NACTN ett patientregister med information som är viktig för design och testning av möjliga nya behandlingar för ryggmärgsskada.

För mer information om deltagande center och Reeve Foundations forskningssatsningar, kan du besöka ChristopherReeve.org/NACTN.

KLINISKA PRÖVNINGAR



Läkemedel och behandlingar utvecklas – eller som forskarsamhället säger – "översätts" – från laboratorieexperiment. Klinisk forskning utförs vanligtvis via en serie provningar som börjar med några personer och gradvis blir större allteftersom säkerhet, effekt och dosering bättre kan förstås.

Eftersom fullskaliga, kliniska provningar är dyra och tidskrävande, väljer man vanligtvis endast de mest lovande behandlingar som kommer från forskningslaboratorier i översättningsprocessen. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Nationella institutet för

neurologiska sjukdomar och stroke) noterade att framtida provningar med behandling av förlamning bör baseras på minimal risk med en signifikant nytta i en relevant djurmodell, som oberoende har reproducerats av andra laboratorier. Frågor kvarstår om vilken minimal nivå av klinisk förbättring som skulle motivera olika nivåer av risk och förväntning.

När laboratorie- och djurstudier visar sig vara lovande, initieras en klinisk provning i fas I, som används för att testa säkerheten av en behandling för en särskild sjukdom eller särskilt tillstånd.

En klinisk prövning i fas II involverar vanligen fler försökspersoner vid flera olika center, och används för att testa säkerhet och effekt på en bredare skala, såsom att testa olika doseringar av läkemedel eller för att finslipa operationstekniker.

En klinisk prövning i fas III involverar många center och ibland hundratals försökspersoner. Prövningen involverar vanligtvis två patientgrupper, för att jämföra olika behandlingar, eller, om det bara finns en behandling att testa, får patienter som inte får testbehandlingen placebo (dummy-läkemedel) i stället.

Många fas III-studier är dubbelblinda (varken försökspersonerna eller läkarna som behandlar dem vet vilken behandling en försöksperson får) och randomiserade (försökspersonerna placeras i en av behandlingsgrupperna på ett sätt som inte kan förutsägas av patienterna eller prövarna). Ett lyckat resultat i fas III leder till godkännande av FDA för klinisk användning. En fas IV-prövning kan utföras efter godkännande för att upptäcka eventuella sällsynta, oönskade biverkningar, som tidigare faser inte upptäckt.

Informerat samtycke: Regeringen har strikta skyddsåtgärder för att skydda människor som deltar i kliniska prövningar. Varje klinisk prövning i USA måste godkännas och övervakas av en institutionell granskningsnämnd (Institutional Review Board (IRB)), en oberoende kommitté bestående av läkare, statistiker, samhällsförespråkare och andra som bedömer risker och säkerställer att prövningen är etisk och att studiedeltagarnas rättigheter skyddas. Den institutionella granskningsnämnden ser till att deltagarna får reda på så mycket som möjligt.

Informerat samtycke är en process som betonar behovet av att deltagarna förstår de viktigaste fakta om en klinisk prövning innan de beslutar om de ska delta eller inte. Dessa fakta är bland annat: Varför forskningen utförs, vilka forskarna är, vad forskarna vill åstadkomma, vad som kommer att utföras under prövningen och hur länge, vilka risker och fördelar som kan förväntas och vilka eventuella biverkningar som kan förekomma. Informerat samtycke gäller så länge du är med i studien. Innan deltagarna börjar i en studie måste de uppfylla studiens kvalificeringsriktlinjer, såsom ålder, typ av sjukdom, sjukdomshistorik och nuvarande medicinska tillstånd. En person kan när som helst sluta delta i en prövning. För information om alla kliniska prövningar som äger rum i USA, se <https://clinicaltrials.gov> (sök efter tillstånd eller diagnos). Var mycket försiktig innan du går med i en prövning utanför FDA:s jurisdiktion eller söker en oprövad eller experimentell behandling. Legitima kliniska prövningar tar aldrig betalt av patienter för att delta.

STAMCELLER

Forskare studerar för närvarande om stamceller kan reparera eller ersätta celler eller vävnader som skadas eller förstörs av sjukdom och skador.

Här följer en kort introduktion till stamcellsterminologi.

Stamcell: En cell från embryot, fostret eller den vuxna människan som, under vissa förhållanden, har förmåga att reproducera sig under långa perioder eller, när det gäller stamceller hos vuxna, under hela organismens livstid. En stamcell kan ge upphov till specialiserade celler som utgör kroppens vävnader och organ.

Pluripotent stamcell: En cell från embryonala cellskikt, från vilka alla celler i kroppen uppstår, som kan utvecklas och självreplikera.

Inducerade pluripotenta stamceller (iPSCs): Fram till nyligen var de enda kända källorna till mänskliga pluripotenta stamceller mänskliga embryon eller vissa typer av fostervävnad. 2006 upptäckte forskare i Japan ett sätt att genetiskt programmera om hudceller så att de blev mycket lika embryonala stamceller. Eftersom dessa celler är specifika för givaren, ökar kompatibiliteten om sådana celler skulle användas för behandlingar, vilket utgör grunden för individanpassad vård. Liksom med embryonala stamceller förstår forskarna dock inte helt hur inducerade pluripotenta stamceller kan låsas i sin cellhärstamning. För närvarande testas inducerade, pluripotenta stamceller experimentellt i flera olika sjukdomsmodeller, inklusive ryggmärgsskada. Pluripotenta stamceller används också brett som verktyg för att modellera sjukdomstillstånd i en odlingsskål, vilket ger ett unikt sätt att screena terapeutiska medel.

Embryonala stamceller: Härrör från embryon som utvecklas från ägg som har befruktats in vitro i en fertilitetsklinik och sedan donerats för forskningsändamål med informerat samtycke från donatorerna. Dagens utmaningar är att styra differentiering av embryonala stamceller till specialiserade cellpopulationer, och att utforma sätt att kontrollera deras spridning när de väl infunderats i människor. Om dessa celler inte kontrolleras, kan de bilda teratom, en godartad form av cancer.

Differentiering: Den process genom vilken en icke specialiserad cell (såsom en stamcell) specialiserar sig på en av de många celler som utgör kroppen. Under differentieringen aktiveras vissa gener och andra avaktiveras på ett invecklat, reglerat sätt.

Stamcell hos vuxna: En odifferentierad (ospecialiserad) cell, som förekommer i en differentierad (specialiserad) vävnad, förnyar sig och blir specialiserad för att underhålla och reparera vävnaden i vilken den finns. Vuxna stamceller kan tillverka identiska kopior av sig själva under organismens livstid. Dessa celler har identifierats i hjärna, benmärg, perifert blod, blodkärl, skelettmuskel, hud, tänder, hjärta, tarm, lever, äggstockarnas epitelvävnad, fett och testiklar.

Progenitor eller prekursorcell: Denna typ av cell kan förekomma i foster- eller vuxna vävnader och är delvis specialiserad. När en progenitor/prekursorcell delar sig kan den

bilda liknande celler eller så kan den bilda två specialiserade celler, varav ingen kan replikera sig själv.

Somatisk cellkärnöverföring (även kallad terapeutisk kloning): Denna process innebär att kärnan i en obefruktad äggcell avlägsnas, ersätts med material från kärnan i en "somatisk cell" (t.ex. hud-, hjärt- eller nervcell) och att denna cell stimuleras att börja dela sig. Stamceller kan extraheras fem till sex dagar senare.

Medan stamcellbehandling så småningom kan ge vinster för personer som lever med ryggmärgsskador, är det viktigt att vara försiktig tills omfattande forskning visar säkerheten hos och effekten av potentiella behandlingar. FDA fortsätter att varna patienter för att söka oprövad och potentiellt skadlig behandling från oseriösa stamcellskliniker, som är verksamma i USA och runt om i världen. De enda stamcellsbehandlingar som för närvarande godkänns av FDA är för vissa cancerformer och sjukdomar i blodet och immunsystemet. År 2019 blev Japan det första landet som godkänner stamcellsbehandling för ryggmärgsskador. I en artikel i *Nature* uttryckte dock stamcellsforskare i USA oro för att det inte fanns tillräckliga bevis för att behandlingen fungerade. En nyligen genomförd säkerhetsstudie i fas 1 av mesenkymal stamcellsbehandling för ryggmärgsskada, utförd av Mayo Clinic, rapporterade lovande resultat, men ytterligare studier och mer storskaliga kliniska prövningar behövs. Innan du deltar i en stamcellsbehandling, ska du se till att den är FDA-godkänd eller utgör en del av en FDA-godkänd klinisk prövning.

Några viktiga frågor att ställa till en stamcellsklinik eller -prövning:

- Kommer detta att påverka om jag kan accepteras i en annan klinisk prövning?
- Vilka fördelar kan jag förvänta mig?
- Hur kommer detta att mätas och hur lång tid tar det?
- Vilka andra läkemedel eller särskild vård kommer jag att behöva?
- Hur går stamcellsproceduren till?
- Vad kommer stamcellerna ifrån?
- Hur identifieras, isoleras och odlas stamcellerna?
- Är cellerna differentierade till specialiserade celler före behandling?
- Hur vet jag om cellerna levereras till rätt del av kroppen?
- Om cellerna inte är mina egna, hur ska mitt immunförsvar förhindras från att reagera på de transplanterade cellerna?
- Vad gör cellerna egentligen, och finns det vetenskapliga bevis för att denna procedur kan fungera för min sjukdom eller mitt tillstånd? Var publiceras detta?

Källor och ytterligare information: NIH: <https://stemcells.nih.gov>; International Society for Stem Cell Research: <https://www.isscr.org>; ISSCR Patient Handbook on Stem Cell Therapies: <https://www.closerlookatstemcells.org>; FDA Stem Cell Warning: <https://www.fda.gov/vaccines-blood-biologics/consumers-biologics/consumer-alert-regenerative-medicine-products-including-stem-cells-and-exosomes>

TETRAPLEGIKER OCH PARAPLEGIKER SOM KAN GÅ

Den effekt en ryggmärgsskada har på rörligheten varierar kraftigt, från att skapa svaghet i en begränsad del av kroppen till att orsaka förlamning och förlust av känsel i alla fyra extremiteter.

Personer med inkompleta skador – skador där meddelanden fortfarande kan färdas över skadestället till hjärnan – har den bästa chansen att återfå en viss gångfunktion. Bland kvadriplegiker kan detta inkludera personer med C1-C8-skador, klassificerade som AIS C-D, och bland paraplegiker, de som har T1-S1-skador klassificerade som AIS C-D. För L2-skador och därunder kan personer med både kompletta och inkompleta skador (klassificerade som AIS A-D) ha möjlighet att gå med hjälp av stöd och hjälpmedel.*

Liksom med alla ryggmärgsskador finns en rad förmågor bland "gående" kvadriplegiker och paraplegiker. Det finns ingen universell definition eller universell utfall.

En person kan välja att förflytta sig i hemmet både med rullstol och genom att gå, men alltid använda en rullstol offentligt. För en annan person kan det primära sättet att ta sig fram både i hemmet och samhället vara att gå, och rullstol kanske bara används i vissa fall.

Howard Menaker blev förlamad från bröstet och nedåt 2014, efter att en infektion, som utvecklats under en ländryggsoperation, orsakade svullnad och kompression av ryggraden. Ett par månader efter skadan, när han fortfarande knappt kunde sitta upp, började han med ett intensivt rehabiliteringsprogram vid International Center for Spinal Cord Injury (ICSCI, Internationella centret för ryggmärgsskada) vid Kennedy Krieger Institute.

"Min rörlighet har utvecklats från att vara helt beroende av rullstol till att lära mig stå, att gå med rullator, att använda underarmskryckor och nu, ibland, endast en fyrbent käpp", säger Menaker.

Hemma använder Menaker sällan rullstolen. Han föredrar kryckor eller en fyrbent käpp, som han känner sig mer bekväm med varje dag. Han väger faktorer som hur långt han måste gå och vad hans energinivå är när han bestämmer hur han ska balansera gång och rullstolsanvändning på offentliga platser.

När han går på teater med sin man använder Menaker ibland rullstolen för att ta sig från parkeringshuset, men byter till kryckor när han kommer till lobbyn. För resor

med många stopp, kan han välja rullstolen för att undvika trötthet, men han besöker sin frisör – två kvarter bort och två trappor upp – på kryckor.

"Jag har verkligen haft tur och det vet jag", säger Menaker. "Och jag vet att ju mer jag går, desto bättre kan jag gå."

Menaker har upprätthållit sina framsteg genom regelbundna besök på ICSCI:s aktivitetsbaserade terapiprogram, där läkare övervakar hans kardiovaskulära kondition och bentäthet och övervakar gångträning som hjälper honom att öva korrekta gångmönster.

Dr. Cristina Sadowsky, klinisk chef för ICSCI, säger att aktivitet är viktigt för alla personer med ryggmärgsskada, inklusive de som växlar mellan att gå och att använda rullstol. Gångträning hjälper till att undvika onormala gångmönster, som kan orsaka ortopediska problem och nervsmärta. Motion kan lindra överansträngning, även om förändringar i kroppen som kommer med åldern, inklusive degenerativ ledsjukdom, så småningom kan begränsa förmågan att gå.

Människor som både går och använder rullstol måste anpassa sig till farorna med att falla. Hala golv, förhöjda trösklar och ojämna kullerstenar på en uteplats, kan bli faror som leder till allvarliga skador som brutna ben och hjärnskakningar. Att lära sig hur man undviker fall och, när detta inte är möjligt, hur man glider in i ett fall på ett säkrare sätt är viktigt för alla kvadriplegiker och paraplegiker som kan gå.

Att återfå rörlighet efter en ryggmärgsskada, i den utsträckning som funktionell gång är möjlig, kan ibland orsaka oväntat komplicerade känslor.

Donna Lowich, nu Senior Information Specialist på Reeve Foundation, ådrog sig en skada på C4, C5 och C6 1985, när hennes son Jeffrey var bara fyra år gammal. Även om hon arbetade hårt för att kunna använda en rullator, var folk inte alltid vänliga när hon lämnade sin rullstol.

I mataffären, där hon kunde använda kundvagnen i stället för rullatorn, fick hennes långsammare steg främlingar bakom henne att muttra. En gång undrade en granne varför hon inte helt enkelt använde rullatorn istället för rullstolen, eftersom hon uppenbarligen kunde gå själv. Kommentarererna gjorde ont.

"Det är en svår situation att förklara", säger Lowich om att försöka förmedla de specifika omständigheterna kring en skada.

Under de första åren var det en kamp att röra sig mellan att gå och rullstol, ibland kändes inget rätt. Lowich blev frustrerad när hon använde en rullator offentligt, och när hon inte kunde hålla takten med andra. Främlingars reaktioner fick henne att

känna sig generad eller till och med att hon riskerade att falla när de rusade förbi henne. Samtidigt vägrade hon dock att använda rullstolen.

"Jag fortsatte att säga att jag hade kommit så här långt, från att inte kunna gå alls till det här", säger hon. "Jag kände att när jag använde rullstolen var det som att säga att jag hade nått min potential. Och det ville jag inte säga."

Så småningom insåg Lowich att oavsett om hon använde rullatorn för att handla för familjen eller en rullstol för att komma till bollplanen för att se när Jeffrey spelade, definierades hon inte av de val hon gjorde om rörlighet. De hjälpte henne helt enkelt att få tillgång till det liv hon ville ha.

"Du måste hitta balansen", säger hon.

*ASIA Impairment Scale (AIS)

FRÅGA SYSTER LINDA



Linda Schultz, PhD, CRRN, även känd som Nurse Linda, är ledare, lärare och har arbetat med rehabiliteringsvård i över 30 år. Syster Linda arbetade med Christopher Reeve under hans återhämtning och har varit ett språkrör för Reeve Foundation sedan dess.

Syster Linda tillhandahåller regelbundna webinarier för Reeve Foundation och är bloggare för Reeve Foundation. Hon fokuserar på att bidra med funktionella råd, ge praktiska instruktioner för att integrera olika förbättringar av sjukvården i det dagliga livet och svara på dina specifika frågor.

Du kan anmäla dig till Nurse Lindas månatliga webbseminarier eller nå henne via on-demand-webbsidan "Ask Nurse Linda" (Fråga syster Linda): ChristopherReeve.org/Nurse

SPINAL MUSKELATROFI



Lyena Strelkoff av Christopher Voelker

Spinal muskelatrofi (SMA) avser en grupp ärftliga neuromuskulära sjukdomar, som påverkar nervcellerna (motorneuroner) och kontrollen av frivilliga muskler. SMA, den ledande genetiska dödsorsaken hos spädbarn och småbarn, gör att lägre motorneuroner i basen av hjärnan och ryggmärgen sonderdelas, vilket hindrar dem från att leverera de nödvändiga signalerna för normal muskelfunktion.

Ofrivilliga muskler, såsom de som kontrollerar urinblåsan och tarmfunktionen, påverkas inte vid spinal muskelatrofi. Hörsel och syn påverkas inte, inte heller någons lärande eller sociala färdigheter.

De tre stora formerna av spinal muskelatrofi i barndomen, brukar nu kallas typ 1, typ 2 och typ 3. Alla tre typerna är också kända som

autosomal recessiv spinal muskelatrofi – båda föräldrarna måste överföra den defekta genen för att deras barn ska ärva sjukdomen.

Alla former av spinal muskelatrofi påverkar skelettmuskulaturen i bålen och extremiteterna. I allmänhet påverkas de muskler som ligger närmare kroppens centrum mer än de som är längre bort. Spinal muskelatrofi av typ 1, den allvarligaste formen, påverkar främst de nervceller som styr mun- och halsmusklerna och innebär därför fler problem med att tugga och svälja. Andningsmusklerna är involverade i varierande grad i alla former av sjukdomen. Vid spinal muskelatrofi av typ 1 noteras sjukdomsdebuten inom de första sex månaderna av barnets liv. Spinal muskelatrofi av typ 1 kan vara dödlig tidigt i livet om den inte behandlas.

Spinal muskelatrofi av typ 2 är en mellanliggande form av sjukdomen. Debuten är mellan sju och arton månader. Barn med spinal muskelatrofi av typ 2 brukar kunna sitta utan stöd men har historiskt sett inte kunnat gå och använder därför rullstol. Liksom alla typer av spinal muskelatrofi, utgör svårigheter att andas och svälja ett av de större hoten med detta tillstånd.

Spinal muskelatrofi av typ 3 är en lindrigare form av detta tillstånd. Debut sker efter arton månaders ålder och oftast mellan fem och femton år. Svaghet i musklerna för att tugga och svälja är sällsynt, och andningseffekterna är i allmänhet inte lika allvarliga som i de två första formerna. Personer med spinal muskelatrofi kan vanligtvis gå i början, men kan förlora rörlighet när de blir äldre. Om andningskomplikationer uppstår kan de utgöra ett hot.

Det första FDA-godkända behandlingsläkemedlet för spinal muskelatrofi blev tillgängligt 2016. Sedan dess har ytterligare två behandlingsläkemedel blivit tillgängliga. Från och med 2023 har personer med spinal muskelatrofi tre behandlingsalternativ med läkemedel, om de väljer den behandlingen: Spinraza, Zolgensma och Evrysdi.

Medan Spinraza och Evrysdi är godkända för människor i alla åldrar, är Zolgensma endast tillgänglig för barn under två år. Dessutom kan sjukgymnastik och ortopediska enheter hjälpa till att bevara gångfunktionen. Andningsterapi kan vara en avgörande intervention för andningsförmågan. Skenor eller kirurgi kan också bidra till att motverka skolios, eller krökning av ryggraden.

Forskare runt om i världen har samarbetat för att hitta orsakerna till spinal muskelatrofi, som i de flesta fall beror på en brist på ett protein som kallas SMN (överlevnad av motorisk neuron). Denna brist uppstår när en mutation föreligger i båda kopiorna av SMN1-genen – en på varje kromosom 5. Forskare hoppas kunna karakterisera generna, studera genfunktionen och sjukdomsförloppet och hitta sätt att förebygga, behandla och slutligen bota dessa sjukdomar.

KÄLLOR

CureSMA, Spinal Muscular Atrophy Foundation, Muscular Dystrophy Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

SPINAL MUSKELATROFI - RESURSER

CureSMA tillhandahåller stödprogram för personer som lever med SMA och deras familjer, samt finansiering och ledning av omfattande forskning för behandlingar och ett botemedel. <https://www.curesma.org>

Muscular Dystrophy Association (MDA, Muskeldystrofisamfundet) tillhandahåller tjänster och stöder forskning för en grupp ärftliga, muskelförstörande sjukdomar, inklusive spinal muskelatrofi. <https://www.mda.org/disease/spinal-muscular-atrophy>

Spinal Muscular Atrophy Foundation (Stiftelsen för spinal muskelatrofi) hoppas kunna påskynda utvecklingen av en behandling eller botemedel för spinal muskelatrofi. <https://smafoundation.org>

RYGGMÄRGSTUMÖRER

Tumörer i hjärnan och ryggmärgen har onormal vävnadstillväxt inuti skallen eller den beniga ryggraden. Tumörer klassificeras som godartade (icke-cancerösa) om cellerna som utgör tillväxten liknar normala celler, växer långsamt och är begränsade till ett ställe. Tumörer är maligna (cancerösa) när cellerna skiljer sig från normala celler, växer snabbt och lätt kan sprida sig till andra ställen.

Eftersom det centrala nervsystemet (CNS) är inrymt i styva, beniga delar (skallen och ryggraden), kan onormal tillväxt sätta press på känsliga nervvävnader och försämra funktionen. Medan maligna celler på andra ställen i kroppen lätt kan etablera tumörer inuti hjärnan och ryggmärgen, sprids maligna CNS-tumörer sällan till andra kroppsdelar.

De flesta fall av ryggmärgscancer är metastaserande, vilket innebär att de uppstår från en mängd olika primära cancerformer. Dessa inkluderar lunga, bröst, prostata, huvud och nacke, gynekologisk cancer, gastrointestinal cancer, sköldkörtelcancer, melanom och cellcarcinom i njure.

När nya tumörer börjar i hjärnan eller ryggmärgen, kallas de primära tumörer. Primära CNS-tumörer växer sällan från neuroner – nervceller som utför nervsystemets viktiga funktioner – eftersom när neuronerna väl är mogna delar de sig och förökar sig inte längre. Istället orsakas de flesta tumörer av okontrollerad tillväxt bland celler som omger och stöder neuroner. Primära CNS-tumörer – såsom gliom och meningiom – namnges efter de typer av celler som de består av, deras läge, eller båda.

Orsaken till de flesta primära hjärntumörer och ryggmärgstumörer är fortfarande ett mysterium. Forskarna vet inte exakt varför och hur celler i nervsystemet, eller någon annanstans i kroppen, förlorar sin normala identitet och växer okontrollerat. Några av de möjliga orsakerna som undersöks är virus, defekta gener och kemikalier. Hjärn- och ryggmärgstumörer är inte smittsamma och i dagsläget kan de inte förebyggas.

Hjärntumörer är den vanligaste formen av solida tumörer hos barn. Ryggmärgstumörer är mindre vanliga än hjärntumörer. Även om ryggmärgstumörer påverkar människor i alla åldrar, är de vanligast hos unga och medelålders vuxna.

Hjärn- och ryggmärgstumörer orsakar många olika symtom, som i allmänhet utvecklas långsamt och förvärras över tiden. Några av de vanligaste symtomen

på en hjärntumör är huvudvärk; anfall (en störning av det normala flödet av hjärncellselektricitet som kan leda till kramper, medvetslöshet eller förlust av bläskontroll); illamående och kräkningar; och syn- eller hörselproblem. Ökat intrakraniellt tryck kan också minska blodflödet i ögat och utlösa svullnad i synnerven, vilket i sin tur orsakar dimsyn, dubbelseende eller partiell synförlust. Andra symtom på en tumör i centrala nervsystemet kan vara följande: Beteendemässiga och kognitiva symtom, motoriska eller balansproblem, smärta, sensoriska förändringar som domningar och minskad hudkänslighet för temperatur.

Diagnos: Speciella avbildningstekniker, särskilt datortomografi (DT) och magnetisk resonanstomografi (MR), har avsevärt förbättrat diagnosen av tumörer i centrala nervsystemet. I många fall kan dessa tomografier upptäcka närvaron av en tumör, även om den är mindre än 13 mm bred.

Behandling: De tre vanligaste behandlingarna är operation, strålning och kemoterapi. När en tumör trycker på ryggmärgen eller dess omgivande strukturer kan kortikosteroider ges för att minska svullnaden och bevara nervfunktionen tills tumören kan avlägsnas.

Operation, för att ta bort så mycket av tumören som möjligt, är vanligtvis det första steget i behandling av en åtkomlig tumör – så länge det finns minimal risk för neurologiska skador. Lyckligtvis gör neurokirurgiska framsteg det nu möjligt för läkare att komma åt tumörer som tidigare ansågs oåtkomliga.



Tumor mass compressing T6

Läkare behandlar de flesta maligna, oåtkomliga eller icke opererbara tumörer i centrala nervsystemet med strålning och/eller kemoterapi. Strålbehandling bombarderar tumörceller med dödliga energistrålar. Kemoterapi använder tumördödande läkemedel, som ges oralt eller injiceras i blodomloppet. Eftersom alla tumörer inte är känsliga för samma cancerläkemedel, använder läkare ofta en kombination av läkemedel för kemoterapi.

Det övergripande resultatet av strålbehandling är inte alltid bra. Strålning kan skada ryggmärgens myelin, vilket kan leda till förlamning. Forskare letar efter bättre sätt att rikta strålning eller förbättra dess effekt, eventuellt genom att göra tumörvävnad mer sårbar. Forskare studerar brakyterapi (små radioaktiva pellets, som implanteras direkt i tumören) som det optimala

sättet att leverera strålbehandling till tumören samtidigt som de sparar omgivande normala vävnader.

Vissa celler i tumörer är ganska resistent mot strålning. Genom att använda en genterapimetod, hoppas forskare kunna döda dessa celler genom att föra in en "självmonds"-gen, som skulle kunna göra tumörcellerna känsliga mot vissa läkemedel eller programmera cancercellerna av självförstörelse.

Blockering av bildandet av blodkärl (angiogenes) är ett mycket lovande verktyg för behandling av olika cancerformer. Eftersom hjärntumörer är den mest angiogena av alla cancerformer, kan blockering av blodtillförelsen till dessa visa sig vara särskilt effektiv.

Gammakniven är ett nyare verktyg som ger en exakt, fokuserad stråle av strålningsenergi, som levererar en enda dos av strålning till målet. En gammakniv kräver inte något operationssnitt. Läkare har upptäckt att det kan hjälpa dem att nå och behandla vissa små tumörer, som inte är tillgängliga genom operation.

Även om de flesta primära tumörer i ryggmärgen inte är livshotande, kan de orsaka betydande funktionsnedsättning. Målen för rehabilitering inkluderar funktionell förbättring av rörlighet, egenvård och smärtlindring.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Brain Tumor Association, National Cancer Institute

RESURSER FÖR RYGGMÄRGSTUMÖRER

American Brain Tumor Association (ABTA, Amerikanska hjärntumörförbundet) stödjer medicinsk forskning och erbjuder information och stöd till personer med tumörer och deras familjer. <https://www.abta.org>

Making Headway Foundation (Stiftelsen för framåtskridande) erbjuder tjänster och finansierar forskning för barn med hjärn- eller ryggmärgstumörer. <https://makingheadway.org>

Musella Foundation for Brain Tumor Research & information, Inc. (Stiftelsen Musella för forskning och information om hjärntumörer) är engagerade i att förbättra livskvaliteten för personer som överlevt hjärntumörer. Stiftelsen har information om kliniska prövningar och behandlingsresultat. <https://virtualtrials.org/index.cfm>

National Brain Tumor Society (Nationella hjärntumörsamfundet) finansierar forskning för att hitta behandlingar och förbättra den kliniska vården av hjärn-

och ryggmärgstumörer. De erbjuder information och tillgång till stöd för bättre livskvalitet och psykosocialt stöd. <https://braintumor.org>

National cancer Institute (Nationella cancerinstitutet), som är en del av National Institutes of Health (Nationella hälsoinstitutet) och Department of Health and Human Services (Hälsö- och socialdepartement), med en årlig forskningsbudget på över 7 miljarder dollar, är det ledande amerikanska organet för att bekämpa cancer av alla slag. Inkluderar resurser och information om hjärn- och ryggmärgscancer. <https://www.cancer.gov>

STROKE

En stroke uppstår när blodtillförseln till hjärnan plötsligt blockeras eller när ett blodkärl i hjärnan brister. Om nervceller i det drabbade området berövas på syre, kan hjärnan inte fungera och kan dö inom några minuter. En person med förlust av blodflöde till hjärtat sägs ha en hjärtattack; på samma sätt kan en person med förlust av blodflöde till hjärnan eller plötslig blödning i hjärnan sägas ha en "hjärnattack".

Även om stroke är en sjukdom i hjärnan, kan det påverka hela kroppen, vilket orsakar kognitiv och minnesnedsättning, problem att tala, känslomässiga svårigheter, problem i det dagliga livet och smärta. Förlamning är ett vanligt resultat av stroke, ofta på ena sidan av kroppen (hemiplegi). Förlamning eller svaghet kan påverka endast ansiktet, en arm eller ett ben, eller en hel sida av kroppen och ansiktet.

En person som får en stroke i vänster hjärnhalva kommer att visa högersidig förlamning eller pares. På samma sätt kommer en person med stroke i höger hjärnhalva att visa nedsättning på vänster sida av kroppen.

Det finns två huvudtyper av stroke. Ischemisk stroke uppstår som ett resultat av en obstruktion (propp) i ett blodkärl som levererar blod till hjärnan. Ischemisk stroke står för ca 87 procent av alla fall. Hemorragisk stroke är resultatet av ett försvagat blodkärl som spricker och blöder in i den omgivande hjärnan.

Stroke är landets femte ledande dödsorsak och är en ledande orsak till allvarlig, långsiktig funktionsnedsättning i USA. Varje år får ca 795 000 personer i USA stroke; av dessa incidenter dör 137 000 personer.

Riskfaktorer: De främsta riskerna för stroke är högt blodtryck, hjärtsjukdomar, diabetes och cigarettrökning. Andra inkluderar kraftig alkoholkonsumtion, höga nivåer av kolesterol i blodet, missbruk av olaglig narkotika samt genetiska eller medfödda tillstånd, särskilt vaskulära avvikelser. En ökning av antalet röda blodkroppar är en annan riskfaktor för stroke – ett överskott av röda blodkroppar

gör att blodet blir tjockare och gör blodproppar mer troliga. Åttio procent av alla fall av stroke går att förebygga.

Symtom: Symtomen på stroke inkluderar plötsliga domningar eller plötslig svaghet, särskilt på ena sidan av kroppen; förvirring, problem med att tala eller förstå tal; synförsämring i ett eller båda ögonen; plötsliga svårigheter att gå; yrsel eller förlust av balans eller koordination; samt svår huvudvärk utan känd orsak.

Behandling: Ischemisk stroke behandlas genom att avlägsna obstruktionen och återställa blodflödet till hjärnan. Vid hemorragisk stroke försöker läkare förhindra bristning och blödning av aneurysm och arteriovenösa missbildningar.

När blodflödet till hjärnan avbryts dör vissa hjärnceller omedelbart, medan andra förblir i riskzonen. De skadade cellerna kan ofta räddas genom ett tidigt ingripande med ett propplösande läkemedel som kallas vävnadsplasminogenaktivator (t-PA), om det administreras inom tre timmar efter insjuknandet. Tyvärr når endast 3 till 5 procent av personer som drabbas av stroke sjukhuset i tid för att få behandling.

Det lämpliga svaret på en hjärnattack är nödåtgärder – varje förlorad minut, från symtomdebut till tidpunkten för kontakt på akutmottagningen, minskar det begränsade tidsintervallet för möjlighet till intervention. Under tiden utvecklas andra neuroprotektiva läkemedel för att förhindra vägen av skador efter det första anfall.

Tidig återhämtning: Hjärnan kompenserar ofta för skador som orsakas av stroke. Vissa av de hjärnceller som inte dör kan fortsätta fungera. Ibland tar en region i hjärnan över för en region som skadats av stroke. Strokeöverlevande upplever ibland en anmärkningsvärd och oväntad återhämtning, som inte kan förklaras.

Allmänna riktlinjer för återhämtning visar att 10 procent av strokeöverlevande återhämtar sig nästan helt; 25 procent återhämtar sig med mindre försämringar; 40 procent upplever måttliga till svåra försämringar som kräver särskild vård; 10 procent kräver vård på ett vårdhem eller annan långtidsvård; 15 procent dör strax efter stroke.

Rehabilitering: Detta reverserar inte effekterna av en stroke, men rehabilitering bygger styrka, förmåga och förtroende så att en person kan fortsätta med dagliga aktiviteter trots effekterna av stroke. Sådana aktiviteter kan omfatta följande: Förmåga att utföra egenvård som att självständigt äta, personlig hygien, bad/dusch samt påklädning; rörlighetsförmåga som att förflytta sig, gå eller förflytta sig i en rullstol; kommunikationsförmåga; kognitiva färdigheter såsom minne eller problemlösning; samt social kompetens att interagera med andra människor.

Rehabiliteringen påbörjas på sjukhuset och så snart som möjligt. För patienter som är stabila kan rehabilitering börja inom två dagar efter en stroke och fortsätta vid behov efter utskrivning från sjukhuset. Rehabiliteringsalternativ kan omfatta



rehabiliteringsenheten på ett sjukhus, en subakut vårdenhet, ett specialiserat rehabiliteringssjukhus, terapi i hemmet, öppenvård, eller långtidsvård på ett sjukhem.

Stroke kan orsaka problem med att tänka, medvetenhet, uppmärksamhet, lärande, omdöme samt minne. En stroke-överlevande kan vara omedveten om sin omgivning. Språkproblem är vanliga och är ofta resultatet av skador på de vänstra hjärnloberna. Stroke-överlevande kan också uppleva smärta, obekväma domningar eller konstiga känslor, på grund

av många faktorer, inklusive skador på hjärnans sensoriska regioner, stela leder eller funktionsnedsatta armar eller ben.

Många som har haft stroke påverkas av spasticitet, vilket orsakar stela, spända muskler. Muskelspändhet hindrar människor från att göra vardagliga saker som att hålla en sked eller knyta skosnören. En kombination av medicinering och sjukgymnastik kan göra musklerna mindre spända. Vissa stroke-överlevande kan vara kandidater för intratekal baclofen, där en pump placeras i bukväggen för att leverera små doser av flytande baclofen i vätskan som omger ryggmärgen. Detta slappnar av musklerna utan de biverkningar som ofta förknippas med läkemedlet.

En stroke kan också leda till känslomässiga problem. Strokepatienter kan ha svårt att kontrollera sina känslor eller kan uttrycka olämpliga känslor i vissa situationer. En vanlig funktionsnedsättning, som förekommer hos många strokepatienter, är depression. En deprimerad person kan vägra eller försumma att ta mediciner, kanske inte motiveras att utföra övningar som kommer att förbättra rörligheten, eller kan vara irriterad. Depression kan skapa en ond cirkel – det gör att strokeöverlevaren kanske inte har några sociala kontakter, vilket kanske skulle hjälpa till att förbättra depressionen. Familjen kan hjälpa till genom att uppmuntra fritidsaktiviteter. Kronisk depression kan behandlas med rådgivning, gruppterapi eller antidepressiva läkemedel.

Strokeöverlevande finner ofta att uppgifter i hemmet som en gång var enkla blir extremt svåra eller omöjliga. Många adaptiva anordningar och tekniker finns tillgängliga för att hjälpa människor att behålla sin självständighet och fungera på ett säkert och enkelt sätt. Hemmet kan vanligtvis ändras så att strokeöverlevaren kan hantera personliga behov. Se kapitel 5 för ytterligare information om anpassning av hemmet samt adaptiv utrustning.

Det finns många forskningsprojekt relaterade till att förebygga och behandla stroke. När en stroke inträffar, dör vissa hjärnceller omedelbart; andra förblir i riskzonen i timmar och till och med dagar på grund av en pågående förstörelsessekvens. Vissa skadade celler kan räddas genom tidigt ingripande med läkemedel. Sökandet efter effektiva, neuroprotektiva läkemedel fortsätter.

Under tiden utvecklas leveransmetoder och förfiningar av t-PA, inklusive intraarteriell t-PA, som infunderas i en huvudartär i nacken eller ännu mindre artärer i hjärnan för snabbare och säkrare leverans.

Här är några av de främsta framstegen inom forskningen för behandling av stroke:

- Ett enzym (DSPA), som finns i saliv från vampyrfladdermöss, kan hjälpa till att lösa upp blodproppar i hjärnan hos strokeöverlevande. Detta enzym kan vara mycket mer potent än befintliga antikoagulerande läkemedel och kan orsaka färre blödningsproblem eftersom det endast riktar sig mot själva blodproppen.
- Erytropoietin, ett hormon som framställs av njuren, verkar skydda vissa neuroner från att utföra genetiskt programmerade "cellsjälvordsupdrag".
- Ett protein, som kallas fibronektin, kan skydda mot allvarlig hjärnskada från stroke.
- Prövningar har ägt rum för att se om intag av amfetamin i flera veckor efter en stroke hjälper till att snabbstarta processen som involverar självreparation i hjärnan. Resultaten är ofullständiga men mer forskning behövs.
- Under många år har läkare förlitat sig på warfarin, ett läkemedel med potentiellt farliga biverkningar (det används också som råttgift), för att minska risken för stroke hos personer med risk för koagulering i hjärtat.
- Celltransplantation har visat viss framgång i tidiga prövningar med personer som har haft en stroke.
- Forskare har rapporterat att transplanterade vuxna stamceller (från benmärg) återställde funktion hos försöksdjur med stroke. Prövningar med människor har påbörjats.
- Mänskliga blodkroppar från navelsträng har visat sig vara effektiva i djurmodeller. Prövningar pågår för att testa dessa celler hos barn som har fått en stroke. För information om kliniska prövningar, se www.clinicaltrials.gov.
- Forskningsframsteg har lett till nya terapier och nytt hopp för personer som ligger i riskzonen eller som har haft en stroke. Exempelvis fann studien

Heart Outcomes Prevention Evaluation (HOPE, Förebyggande och utvärdering av hjärt-kärlrisker) en 33-procentig minskning av strokeförekomst hos diabetiker som fick hypertoniläkemedlet ramipril. Behandling med statiner (kolesterolsänkande läkemedel) minskar risken för stroke samt hjärtinfarkt hos personer med känd kranskärlssjukdom.

Kliniska prövningar har testat säkerheten och effekten av ett protein som kallas E-selectin, som administreras genom en nässpray, för att förhindra bildande av blodproppar som kan orsaka stroke.

När det gäller strokerehabilitering har en metod som kallas CI-terapi, Constraint-Induced Movement Therapy, förbättrat återhämtningen hos personer som har förlorat någon funktion i en enstaka extremitet. Terapin innebär immobilisering av patientens friska extremitet för att tvinga fram användning av den försvagade extremiteten. CIMT är tänkt att främja en ombyggnad av nervbanor, eller plasticitet.

KÄLLOR

American Stroke Association, National Institute of Neurological Disorders and Stroke

STROKERESURSER

American Stroke Association (ASA, Amerikanska strokeföreningen), ansluten till American Heart Association, (Amerikanska hjärtföreningen) inriktar sig på förebyggande, tillhandahåller utbildningsresurser och finansierar forskning. ASA har ett familjesupportnätverk för stroke, som tillhandahåller information och stöd till stroke-familjer vid alla skeden i återhämtningen. <https://www.stroke.org>

Children's Hemiplegia and Stroke Association (CHASA, Förening för barn som drabbats av hemiplegi eller stroke) ger hjälp, information och rådgivning till familjer med barn som överlevde en tidig hjärnskada. Ämnen inkluderar medicinska tillstånd, rehabilitering, dagligt liv, ekonomi med mera. <https://chasa.org>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS, Nationella institutet för neurologiska sjukdomar och stroke) söker och använder kunskap om hjärnan och nervsystemet för att minska bördan av neurologiska sjukdomar för alla människor. <https://www.ninds.nih.gov>

World Stroke Organization (Globala strokeorganisationen) främjar stroke-prevention, utbildning, klinisk forskning och vård för personer som lever med stroke och vaskulär demens. <https://www.world-stroke.org>

TRANSVERSELL MYELIT

Transversell myelit (TM) är en neurologisk sjukdom som orsakas av inflammation i ryggmärgen. Anfall med inflammation kan skada eller förstöra myelin, den feta, isolerande substansen som täcker nervcelltrådar. Detta orsakar ärr, som avbryter kommunikationen mellan nerverna i ryggmärgen och resten av kroppen.

Symtom på transversell myelit inkluderar förlorad ryggmärgsfunktion under flera timmar till flera veckor. Vad som vanligtvis börjar som en plötslig debut av smärta i ländryggen, muskelsvaghet, eller onormala förnimmelser i tår och fötter, kan snabbt utvecklas till mer allvarliga symtom, inklusive förlamning. Demyelinisering (förlust av nervträdarnas ledningsförmåga) uppträder vanligtvis på bröstkorgsnivå, vilket orsakar problem med benrörelser och tarm- och blåskontroll.

Vissa personer återhämtar sig från transversell myelit med mindre eller inga bestående problem, medan andra har permanent funktionsnedsättning som påverkar deras förmåga att utföra vanliga uppgifter i det dagliga livet.

Transversell myelit förekommer hos vuxna och barn, hos män och kvinnor, och i alla etniska grupper. Sjukdomen verkar inte ha någon genetisk koppling. Det största antalet nya fall per år verkar förekomma hos personer mellan 10 och 19 år och 30 och 39 år. Ca 1 400 nya fall av transversell myelit diagnostiseras årligen i USA, och ca 33 000 amerikaner har någon typ av funktionsnedsättning som härrör från transversell myelit.

De exakta orsakerna till transversell myelit är inte kända. Inflammationen som skadar ryggmärgen kan bero på virusinfektioner, onormala immunreaktioner eller otillräckligt blodflöde genom blodkärlen i ryggmärgen. Transversell myelit kan också uppstå som en komplikation av syfilis, mässling och borrelia. National Institute of Neurological Diseases and Stroke (Nationella institutet för neurologiska sjukdomar och stroke) listar inte vacciner som en utlösande faktor. Transversell myelit utvecklas ofta efter virusinfektioner på grund av varicella zoster (viruset som orsakar vattkoppor och bältros), herpes simplex, Epstein-Barr, influensa, humant immunbristvirus (HIV), hepatit A eller röda hund. Bakteriella hudinfektioner, infektioner i mellanörat och bakteriell lunginflammation har också kopplats till transversell myelit.

Vissa experter tror att infektion orsakar en rubbning av immunförsvaret, vilket leder till ett indirekt autoimmunt anfall på ryggmärgen. Immunförsvaret, som normalt skyddar kroppen från främmande organismer, angriper felaktigt kroppens egen vävnad, vilket orsakar inflammation och i vissa fall skador på ryggmärgens myelin.

Behandling: Liksom med många sjukdomar i ryggmärgen finns det inget effektivt botemedel för personer med transversell myelit. Det bästa läkemedel har att erbjuda är symtomhantering.

Behandling börjar vanligtvis när patienten först upplever symtom. Läkare kan ordinera steroider under de första veckorna av sjukdomen, för att minska inflammation. Målet är att hålla igång kroppen och hoppas på fullständig eller delvis spontan återhämtning av nervsystemet. Vissa personer, som inte svarar på steroider, kan genomgå plasmautbytesbehandling (plasmaferes). Detta innebär att man byter ut plasma och därmed avlägsnar antikroppar som kan vara inblandade i inflammationen.

Personer med akuta symtom, såsom förlamning, behandlas oftast på sjukhus eller på en rehabiliteringsklinik, där de vårdas av ett specialiserat medicinskt team. Senare, om patienterna börjar återfå kontroll över extremiteter, börjar sjukgymnastik för att förbättra muskelstyrka, koordination och rörelseomfång.

Transversell myelit inkluderar vanligtvis följande symtom: (1) svaghet i ben och armar, (2) smärta, (3) sensorisk förändring och (4) tarm- och blåsdysfunktion. De flesta patienter kommer att uppleva svaghet av varierande grad i benen. Vissa upplever detta också i armarna.

Smärta är det primära symtomet på transversell myelit, och drabbar cirka hälften av alla patienter. Smärtan kan vara lokaliserad i ländryggen eller kan bestå av stickande smärta som går ned i benen eller armarna eller runt bålen. De flesta människor med transversell myelit rapporterar ökad känslighet för värme, kyla eller beröring. För vissa kan en lätt beröring med ett finger orsaka betydande smärta (kallas allodyni).

Prognosen: Återhämtning från transversell myelit börjar vanligtvis inom två till 12 veckor efter symtomdebut och kan fortsätta i upp till två år. Om det inte förekommer någon förbättring inom de första tre till sex månaderna, är betydande återhämtning dock osannolik. Cirka en tredjedel av de som drabbas av transversell myelit upplever god eller fullständig återhämtning. En annan tredjedel visar rimlig återhämtning där brister kvarstår, såsom spastisk gång, sensorisk dysfunktion och urinträngningar eller inkontinens. Den återstående tredjedelen visar ringa funktionell återhämtning.

Forskning: National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) stödjer forskning för att klargöra immunförsvarets roll vid transversell myelit och andra autoimmuna sjukdomar eller störningar. Annat arbete fokuserar på strategier för att reparera demyeliniserad ryggmärg, inklusive metoder som använder celltransplantation. De slutliga målen för dessa studier är att uppmuntra regenerering och återställa funktionen hos patienter med förlamning.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), Transverse Myelitis Association

RESURSER FÖR TRANSVERSELL MYELIT

Johns Hopkins Myelitis and Myelopathy Center (Johns Hopkins myelit- och myelopaticenter) tillhandahåller omfattande diagnostiska utvärderingar och symtomhantering för hela spektrumet av myelit- och myelopatisjukdomar, inklusive transversell myelit. Centrets team består av läkare och sjukvårdsexperten inom olika discipliner, inklusive neurologi, urologi, reumatologi, ortopedisk kirurgi, neuroradiologi, rehabiliteringsmedicin och fysio- och arbetsterapi.
<https://www.hopkinsmedicine.org/neurology-neurosurgery/specialty-areas/%20myelitis-myelopathy>

Siegel Rare Neuroimmune Association (SRNA, Siegels förening för sällsynta neuroimmunsjukdomar) tillhandahåller nyheter och information för ryggmärgsskadegruppen samt tillhandahåller stöd och nätverksarbete.
<https://wearesrna.org>



TONY AWARD-VINNANDE SKÅDEPELERSKAN ALI STROKER AV CHRISTOPHER VOELKER

2

HANTERING AV HÄLSA OCH VÄLBEFINNANDE



Ett sekundärt tillstånd avser en rad komplikationer, som orsakats av ett primärt invalidiserande tillstånd (stroke, MS, ryggmärgsskada, cerebral pares, etc.) De kan påverka den fysiska och psykiska hälsan negativt och begränsa deltagandet i samhällslivet. Vissa kan vara livshotande om de inte hanteras på rätt sätt.

SEKUNDÄRA FÖRHÅLLANDEN

Autonom dysreflexi

Autonom dysreflexi (AD) är en potentiellt livshotande medicinsk nödsituation, som drabbar personer med ryggmärgsskador på T6-nivån eller högre. Även om det är sällsynt, kan vissa personer med T7- och T8-skador utveckla AD. För de flesta människor kan AD lätt behandlas, och även förebyggas. Nyckeln är att veta vad ditt blodtryck är vid baslinjen, utlösande faktorer och symtom.

Autonom dysreflexi kräver snabb och korrekt åtgärd; obehandlad kan AD leda till stroke. Eftersom många vårdgivare inte är bekanta med detta tillstånd, är det viktigt för personer som ligger i riskzonen för AD, inklusive de personer som står dem nära, att kunna förstå och identifiera symtom. Personer i riskzonen bör känna till sina normala blodtrycksvärden och kunna kommunicera med vårdgivare om hur man identifierar potentiella orsaker samt hanterar en nödsituation med AD.

Några av tecknen på AD inkluderar högt blodtryck, bultande huvudvärk, ansiktsrodnad, svettning ovanför skadenivån, gåshud under skadenivån, täppt näsa, illamående och långsam puls (långsammare än 60 slag per minut). Symtomen varierar mellan olika personer, lär dig dina symtom.

Gör så här: Om AD misstänks, är det första du ska göra att sitta upp eller höja huvudet till 90 grader. Om du kan sänka benen ska du göra det. Lossa eller ta bort alla kläder som sitter åt och kontrollera blodtrycket var femte minut. En person med ryggmärgsskada över T6-nivån har ofta ett normalt systoliskt blodtryck inom intervallet 90–110 mm Hg. En blodtrycksmätning på 20 mm till 40 mm Hg över baslinjen hos vuxna, eller 15 mm över baslinjen hos barn, och 15 mm till 20 mm över baslinjen hos ungdomar, kan vara ett tecken på autonom dysreflexi. Viktigast av allt, undvik problematiska stimulerande

medel, om möjligt. Börja med att leta efter de vanligaste orsakerna: Urinblåsa, tarm, åtsittande kläder eller hudproblem. Tänk på att när du avlägsnar orsaken kan din AD bli värre innan den blir bättre.

Autonom dysreflexi orsakas av ett irriterande tillstånd under skadenivån, vanligtvis relaterat till urinblåsan (irritation i blåsväggen, urinvägsinfektion, blockerad kateter eller överfylld uppsamlingspåse), eller tarm (utspänd eller irriterad tarm, förstoppning eller impaktion, hemorrojder eller analinfektioner). Andra orsaker inkluderar hudinfektion eller irritation, skärsår, blåmärken, skrubbsår eller tryckskador (decubitus-sår), inåtväxande tånaglar, brännskador (inklusive solbränna och brännskador från varmt vatten) och åtsittande eller restriktiva kläder.

AD kan också utlösas av sexuell aktivitet, menstruationskramper, värkarbete och förlossning, cystor på äggstockarna, buktillstånd (magsår, kolit, peritonit) eller benfrakturer.

Vad händer under en episod med AD? Autonom dysreflexi indikerar överaktivitet i det autonoma nervsystemet – den del av systemet som styr saker du inte behöver tänka på, såsom hjärtfrekvens, andning och matsmältning. Ett skadligt stimulus (vilket skulle vara smärtsamt om man kunde känna det) under skadenivån, skickar nervimpulser till ryggmärgen. De färdas uppåt tills de blockeras vid skadenivån. Eftersom dessa impulser inte kan nå hjärnan, svarar kroppen inte som den normalt skulle göra. En reflex aktiveras, som ökar aktiviteten hos den sympatiska delen av det autonoma nervsystemet. Detta leder till en förträngning av blodkärlen, vilket orsakar en ökning av blodtrycket. Nervreceptorer i hjärtat och blodkärlen upptäcker denna ökning av blodtrycket och skickar ett meddelande till hjärnan. Hjärnan skickar sedan ett meddelande till hjärtat, vilket gör att hjärtslagen saktas ned och blodkärlen ovanför skadenivån vidgas. Eftersom hjärnan inte kan skicka meddelanden under skadenivån, kan blodtrycket dock inte regleras. Kroppen är förvirrad och kan inte reda ut situationen.

Allmänt sett används läkemedel endast om den felande stimulansen inte kan identifieras och avlägsnas, eller när en episod av AD kvarstår även efter att den misstänkta orsaken avlägsnats. Ett potentiellt användbart medel är nitroglycerinsalva (används lokalt på huden, över skadenivån). Nifedipin och nitrater används i sin snabbverkande form. Andra läkemedel såsom hydralazin, mecamlamin och diazoxid, kan också användas. Om ett läkemedel mot erektil dysfunktion (t.ex. Cialis, Viagra) har använts inom ett dygn, bör andra läkemedel övervägas eftersom blodtrycket kan sjunka farligt lågt.

För det mesta kan autonom dysreflexi förebyggas. Håll katetrar rena, följ dina kateteriserings- och tarmscheman och identifiera individuella utlösande faktorer.

KÄLLOR

Paralyzed Veterans of America, Miami Project to Cure Paralysis/University of Miami School of Medicine

AUTONOMA DYSREFLEXIRESURSER

Christopher & Dana Reeve Foundation National Paralysis Resource Center erbjuder ett gratis plånbokskort (för vuxna eller barn, på engelska eller spanska som trycksak och nedladdningsbart på över 20 språk) som beskriver AD och rekommendationer för akutbehandling. Se till att sjukvårdspersonalen är medveten om dina risker. Ring avgiftsfritt +1-800-539-7309 eller besök ChristopherReeve.org/Cards

Paralyzed Veterans of America (Förlamade veteraner i Amerika), har officiella kliniska riktlinjer för autonom dysreflexi till stöd för Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin). En konsumentguide för AD finns också tillgänglig. <https://pva.org>

RUTIN FÖR TÖMNING AV URINBLÅSAN

Förlamning på någon nivå påverkar vanligtvis blåskontroll. Nerverna, som styr dessa organ, är fästa vid själva basen av ryggmärgen (nivå S2-S4) och är därför avskurna från hjärnsignaler. Även om det kanske inte är möjligt att återfå den kontroll man hade före förlamning, finns ett brett spektrum av tekniker och verktyg tillgängliga för att hantera vad som kallas neurogen blåsa.

Så här fungerar en opåverkad blåsa: Urin, överflödigt vatten och salter, som extraheras från blodomloppet av njurarna, leds ned till tunna rör som kallas urinledarna, som normalt endast strömmar i en riktning. Urinledarna är anslutna till urinblåsan, som i grunden är en förvaringspåse som inte tycker om tryck. När påsen är full stiger trycket och nerverna skickar ett meddelande via ryggmärgen till hjärnan. När man är redo att tömma blåsan, skickar hjärnan ett meddelande tillbaka ned i ryggmärgen till blåsan, och säger åt detrusormuskeln (blåsväggen) att klämma ut och sfinktermuskeln (en ventil runt urinrörets mynning) att slappna av och öppna sig. Urinen passerar sedan ned i urinröret för att lämna kroppen.

Efter förlamning skadas dock kroppens normala kontrollsystem och meddelanden kan inte längre passera mellan blåsmuskeln och hjärnan. Både detrusormuskeln och sfinkter kan vara överaktiva på grund av brist på hjärnkontroll. En överaktiv detrusormuskel kan dra ihop sig vid små volymer mot en överaktiv sfinktermuskel. Detta leder till högt tryck i blåsan, inkontinens, ofullständig tömning, reflux, återkommande urinvägsinfektioner, stenar, hydronefros (njurdistention), pyelonefrit (njurinflammation) och njursvikt.

Neurogen blåsa påverkas vanligtvis på ett av två sätt:

1. Spastisk (reflexiv) urinblåsa: När urinblåsan fylls med urin utlöses en oförutsägbar reflex som gör att den automatiskt töms, vilket vanligtvis sker när skadan ligger över T12-nivån. Med en spastisk blåsa vet du inte när, eller om, blåsan kommer att tömmas. Läkare, som är bekanta med ryggmärgsskada, rekommenderar ofta ett blåsavslappande läkemedel (antikolinerg) för reflexiv blåsa; oxybutynin (Ditropan) är vanligt, men en primär biverkning är muntorrhet. Tolterodin, propiverin eller transdermalt oxibutynin kan leda till mindre muntorrhet. Botulinumtoxin A (Botox), godkänt av FDA för behandling av en överaktiv detrusormuskel hos personer med ryggmärgsskada och multipel skleros, kan vara ett alternativ till antikolinergika. Botox, som injiceras direkt i urinblåsan, kan rekommenderas för personer som inte har svarat på mediciner eller upplever systemiska biverkningar, inklusive muntorrhet.

2. Slapp (icke-reflexiv) blåsa: Förlorad muskelton och reflexer hindrar blåsan från att tömmas, vilket gör att den blir överdrivet utspänd eller sträckt. Behandlingar kan inkludera sfinkteravslappande läkemedel (alfa-adrenerga blockerare) såsom terazosin (Hytrin) eller tamsulosin (Flomax). Botox, som injiceras i den yttre urinblåsans sfinkter, kan förbättra tömning av urinblåsan. Kirurgi är också ett alternativ för att öppna sfinktern. Operation av urinblåsans utlopp, eller sfinkterotomi, minskar trycket på sfinktern och gör att urinen kan flöda lättare från blåsan. Ett alternativ till sfinkterotomi är placering av en metallenhets som kallas en stent genom den yttre sfinktern för att skapa en öppen passage. En nackdel med både sfinkterotomi och stentning är att spermier från en utlösning hamnar i urinblåsan (retrograd), istället för att komma ut ur penis. Detta utesluter inte att få barn men komplicerar detta, eftersom spermier kan samlas upp från blåsan men kan skadas av urin.

Dyssynergi uppstår när sfinktermuskeln inte slappnar av när blåsan drar ihop sig. Urinen kan inte strömma genom urinröret, vilket kan göra att urinen ansamlas i njurarna (kallas reflux), vilket kan leda till allvarliga komplikationer.

Den vanligaste metoden för tömning av urinblåsan är ett intermitterande kateteriseringsprogram (ICP), som tömmer urinblåsan enligt ett bestämt schema (var fjärde till sjätte timme). En kateter förs in i urinröret för att

STERIL ELLER REN

Det är inte längre nödvändigt att återanvända en kateter: Medicare och andra sjukförsäkringar ersätter nu intermittenta katetrar för engångsbruk. Dessa engångskatetrar kan minska förekomsten av urinvägsinfektion, särskilt de slutna, "kontaktfria" systemen med en spets som förblir steril. Medicare kommer också att betala för sterila katetrar och relaterade uppsamlingsenheter när de anses medicinskt nödvändiga. Förskrivning från en läkare krävs för att få täckning för kostnaderna och bör beskriva tillståndets varaktighet, diagnos och hur ofta kateterisering ska ske.

tömma blåsan och tas sedan bort. En kvarliggande kateter (Foley) tömmer blåsan kontinuerligt. Om tömning härrör från en stomi (en kirurgiskt skapad öppning) vid blygdbenområdet, förbi urinröret, kallas detta för suprapubisk kateter. Fördel: Obegränsat vätskeintag. Nackdel: Förutom behovet av en uppsamlingsenhet, är kvarliggande katetrar mer benägna att skapa urinvägsinfektion. En extern kondomkateter, som också tömmer kontinuerligt, är ett alternativ för män. Kondomkatetrar kräver också en uppsamlingsenhet, t.ex. en benpåse.

Det finns flera kirurgiska alternativ för blåsdysfunktion. En Mitrofanoff-procedur konstruerar en ny passage för urin med hjälp av blindtarmen. Detta gör att kateterisering kan göras genom en stomi i buken direkt till blåsan, en stor fördel för kvinnor och personer med begränsad handfunktion. Blåsförstoring är en procedur som kirurgiskt förstör blåsan, med hjälp av vävnad från tarmarna, för att utöka blåsans kapacitet och därmed minska läckage och behovet av frekvent kateterisering.

Det är vanligt att personer med multipel skleros och andra ryggradssjukdomar har problem med blåskontroll. Detta kan sträcka sig från mindre läckage efter att man nyser eller skrattar, till fullständig förlust av kontroll. För många människor kan lämpliga kläder och vaddering kompensera för brist på kontroll. Vissa kvinnor kan förbättra urininkontinens genom att stärka bäckenmembranet (med knipövningar).

Urinvägsinfektion: Personer som lever med förlamning har en hög risk för urinvägsinfektion (UTI), som fram till 1950-talet var den ledande dödsorsaken efter förlamning. Smittkällan är bakterier, en grupp eller koloni av små, mikroskopiska, encelliga livsformer, som lever i kroppen och kan orsaka sjukdom. Bakterier från huden och urinröret tar sig lätt in i urinblåsan med ett intermittent kateteriseringsprogram, Foley-kateter och suprapubiska metoder för tömning av urinblåsan. Efter en skada, kan det vara svårare att helt tömma

blåsan, vilket ökar risken för infektion, då bakterier är mer benägna att växa i urin som är kvar i blåsan.

Symptom på urinvägsinfektion inkluderar grumlig och illaluktande urin, feber, frossa, illamående, huvudvärk, ökade spasmer och autonom dysreflexi (AD). Man kan också känna en brännande känsla när man kissar, och/eller obehag i nedre bäckenområdet, buken eller ländryggen.

När symptom uppträder är den första behandlingslinjen antibiotika, inklusive fluorokinoloner (t.ex. ciprofloxacin), trimetoprim, sulfametoxazol, amoxicillin, nitrofurantoin och ampicillin. Nyckeln till att förhindra en urinvägsinfektion är att stoppa spridningen av bakterier i blåsan. God hygien och korrekt hantering av urinvårdstillbehör kan bidra till att förhindra infektion. Sediment i urinen kan ansamlas i slangar och anslutningar. Detta kan göra det svårare för urinen att rinna ut och kan göra det lättare för bakterier att sprida sig. Ren hud är också ett viktigt steg för att förhindra infektion.

Att dricka rätt mängd vätska kan främja urinblåsans hälsa, genom att skölja bort bakterier och annat avfall från blåsan. Även om forskningen är ofullständig kan tranbärsjuice, eller tranbärsextrakt i tablettform, vara ett effektivt förebyggande medel för urinvägsinfektioner. Tranbärsprodukter anses allmänt vara säkra, men liksom med alla kosttillskott är det en god idé att diskutera detta med din vårdgivare. Det fungerar genom att göra det svårt för bakterier

TRANBÄR?

Tranbär anses kunna lindra urinvägsinfektioner, men studier om dess fördelar har inte varit övertygande. År 2020 meddelade FDA (amerikanska läkemedelsverket) att det skulle tillåta tillverkare att hävda att det finns "begränsade" bevis för att tranbärstillskott i vissa mängder kan minska risken för återkommande urinvägsinfektioner hos kvinnor som tidigare har haft dem. National Center for Complementary and Integrative Health (Nationella centret för komplementär och integrativ vård) finansierar för närvarande forskning för att bedöma de möjliga effekterna av att äta tranbär för att hjälpa till att minska kronisk sjukdom. Tranbärsprodukter är inte en behandling för urinvägsinfektioner. Om du tror att du har utvecklat en urinvägsinfektion ska du omedelbart ringa din vårdgivare.



att fästa vid blåsans vägg och kolonisera. D-mannos, en typ av socker som finns i hälsokostaffärer, kan också bidra till att förhindra bakterier från att kolonisera på blåsväggen. Det verkar fastna på bakterierna så att bakterierna inte kan fastna på något annat.

En fullständig läkarkontroll rekommenderas minst en gång om året. Detta bör inkludera en urologisk undersökning, inklusive en skanning eller ultraljud av njurarna, för att bekräfta att njurarna fungerar på rätt sätt. Undersökningen kan också inkludera röntgen av buken (njurar, urinledare och urinblåsa), som kan upptäcka njur- eller blåsstenar.

Blåscancer är ett annat bekymmer. Forskning visar en måttlig ökning av risken för blåscancer bland dem som har använt kvarliggande katetrar under en längre tid. Rökning ökar också risken för att utveckla cancer i urinblåsan.

KÄLLOR

National MS Society, Spinal Cord Injury Information Network, University of Washington School of Medicine, National Center for Complementary and Integrative Health

RESURSER FÖR TÖMNING AV URINBLÅSAN

Christopher & Dana Reeve Foundation erbjuder en gratis broschyr om tömning av urinblåsan (*Bladder Management*) som trycksak och nedladdningsbar. Besök: ChristopherReeve.org/Booklets

Paralyzed Veterans of America, har officiella kliniska riktlinjer för tömning av urinblåsan till stöd för Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin). En konsumentguide finns också tillgänglig. <https://pva.org>

Projektet **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Rehabiliteringsbevis för ryggmärgsskada)** är ett kanadensiskt forskningssamarbete mellan forskare, kliniker och konsumenter, som granskar, utvärderar och över-sätter forskningskunskap för att fastställa bästa praxis efter ryggmärgsskada. <https://scireproject.com>

RUTIN FÖR TARMTÖMNING

Mag-tarmkanalen i sin helhet är ett ihåligt rör, som börjar i munnen och slutar vid anus. Tarmen, den sista delen av tarmkanalen, är där avfallsprodukterna från smält mat lagras tills de töms från kroppen i form av avföring.

Efter att maten svalts, förs den genom matstrupen till magsäcken, som i grunden är en förvaringspåse, och sedan vidare till tarmarna. Absorptionen av näringsämnen sker i tunntarmen, tolvfingertarmen, jejunum och ileum. Sedan följer tjocktarmen, som innesluts i buken, börjar till höger med uppåtstigande tjocktarmen, passerar överdelen av buken med den tvärgående tjocktarmen, och nedför den s-formade colon sigmoideum till ändtarmen, som öppnas vid anus.

Avföring rör sig genom tarmen genom koordinerade muskelsammandragningar av tjocktarmsväggarna, som kallas peristaltik. Denna rörelse hanteras av ett nätverk av nervceller på flera olika nivåer. Det myenteriska nervnätet styr lokal tarmrörelse, till synes utan meddelanden från hjärnan eller ryggmärgen. För mer än 100 år sedan upptäckte man att tarmarna, även när de avlägsnas från kroppen, har en naturlig tendens att framställa peristaltik. Om tarmväggen sträcks, gör plexus myentericus att musklerna ovanför sträckningen drar ihop sig och musklerna nedanför slappnar av, vilket gör att innehållet förs nedåt i tarmen.

Nästa organisationsnivå kommer från autonoma nerver från hjärnan och ryggmärgen till tjocktarmen, som mottar meddelanden genom vagusnerven. Den högsta nivån av kontroll kommer från hjärnan. Medveten uppfattning av en full rektum medger att man kan särskilja mellan fasta material och gas i magen, och att man kan besluta sig för att eliminera avföring när så är lämpligt. Meddelanden som förmedlas via ryggmärgen gör att bäckenbotten och analsfinktermuskulerna frivilligt slappnar av, så att tarmtömningen kan ske.

Förlamning stör systemet. Det finns två huvudtyper av neurogen tarm, beroende på graden av skada: En skada ovanför conus medullaris (vid L1) leder till tarmsyndrom i övre motorneuronen, ett tarmsyndrom i nedre motorneuronen sker vid skador under L1.

Vid tarmsyndrom i övre motorneuronen, eller hyperreflexi i tarmen, är frivillig kontroll av den yttre analsfinktern störd. Sfinktern förblir sluten, vilket främjar förstoppning och kvarhållande av avföring. En full tarm kan orsaka autonom dysreflexi. Övre motorneuronanslutningar mellan ryggmärgen och tjocktarmen förblir intakta, varför reflexkoordination och framdrivning av avföring förblir intakta. Tömning av avföring hos personer med tarmsyndrom i övre motorneuronen sker med hjälp av reflexaktivitet som orsakas av en stimulus som införs i ändtarmen, såsom ett suppositorium eller digital stimulering.

Tarmsyndrom i nedre motorneuronen eller slapp tarm kännetecknas av förlust av avföringsrörelse (peristaltik) och långsam framdrivning av avföring. Resultatet är förstoppning och högre risk för inkontinens på grund av brist på en funktionell analsfinkter. Minimera bildning av hemorrojder genom att



använda avföringsmjukgörare och begränsa ansträngning under tarmtömning och fysiskt trauma under stimulering.

Avföringsinkontinens inträffar. Det bästa sättet att förhindra det är att följa ett schema som hjälper till att lära tarmen när en avföringsrörelse ska ske. De flesta människor utför sin rutin för tömning av tarmen vid en tidpunkt på dagen som passar deras livsstil. Programmet börjar vanligtvis med införandet av antingen ett stolpiller eller ett mini-lavemang, följt av en väntetid på ca 15–20 minuter för att låta medlet verka. Efter väntetiden utförs digital stimulering var 10–15:e minut tills ändtarmen är tom. Personer med slapp tarm börjar ofta sin rutin med digital stimulering eller manuell tarmtömning. Rutinen för tömning av tarmen tar vanligtvis 30–60 minuter att slutföra. En rutin för tömning av tarmen är bäst att utföra på toalettstolen. Vanligtvis räcker det att kunna sitta i två timmar. Personer med hög risk för hudnedbrytning måste dock väga värdet av tarmvård i sittande läge, i förhållande till en sidoliggande position i sängen.

Förstoppning är ett problem för många personer med neuromuskulärrelaterad förlamning. Allt som ändrar hastigheten med vilken mat rör sig genom tjocktarmen, stör absorptionen av vatten och orsakar problem. Det finns flera typer av laxermedel som hjälper till med förstoppning. Laxermedel såsom Metamucil tillför de fibrer som behövs för att lägga till volym, som kvarhåller vatten och gör det lättare att förflytta avföring genom tarmarna. Avföringsmjukgörare, såsom Colace, håller också avföringens vatteninnehåll högre, vilket gör den mjukare och därmed lättare att röra sig. Stimulantia såsom bisacodyl ökar muskelkontraktioner (peristaltik) i tarmen, som för fram avföringen. Den frekventa användningen av stimulantia kan faktiskt förvärra förstoppning – tarmarna blir beroende av dem för även normal peristaltik.

Det finns två huvudtyper av suppositorier, båda baserade på den aktiva ingrediensen bisacodyl: Suppositorier med en vegetabilisk bas (t.ex. Dulcolax) och suppositorier med en polyetylen glykolbas (t.ex. Magic Bullet). Tala med din vårdgivare om vilken produkt som bäst uppfyller dina behov.

Antegrad kontinenslavemang är ett annat alternativ för vissa personer med svåra tarmproblem. Denna teknik innebär operation för att skapa en stomi, eller öppning i buken. Vätska kan sedan föras in ovanför ändtarmen, vilket orsakar en effektiv spolning av fekalt material från tarmen. Denna metod kan avsevärt minska tarmvårdstiden och möjliggöra utsättning av vissa tarmläkemedel.

Här är några tarmfakta för bättre matsmältningshantering:

- Det är i allmänhet inte nödvändigt att tömma tarmen varje dag. Varannan dag är okej.
- Det är lättare att tömma tarmen efter en måltid.
- Att dricka två liter vätska dagligen hjälper till att upprätthålla en mjuk avföring. Varm vätska hjälper också tarmfunktionen.
- En hälsosam kost, inklusive fiber i form av fullkorn, grönsaker och frukt, hjälper till att hålla igång matsmältningsprocessen.
- Aktivitet och motion främjar god tarmhälsa.

Vissa läkemedel, som vanligen används av personer med förlamning, kan påverka tarmen. Exempelvis kan antikolinerga läkemedel (för vård av urinblåsan) sakta ned tarmens rörlighet, vilket leder till förstoppning eller till och med tarmobstruktion. Vissa antidepressiva läkemedel, såsom amitriptylin, narkotiska smärtstillande läkemedel och vissa läkemedel som används för

behandling av spasticitet, såsom dantrolennatrium, kan också bidra till förstoppning.

Många personer rapporterar betydande förbättringar i livskvaliteten efter kolostomi. Detta kirurgiska alternativ skapar en permanent öppning mellan tjocktarmen och bukytan till vilken en avföringsuppsamlingspåse är fäst. Kolostomier måste ibland utföras på grund av nedsmutsning med avföring eller tryckskador, kontinuerlig avföringsinkontinens, eller alltför långa tarmrutiner. Kolostomi gör det möjligt för många människor att hantera sin tarmtömning självständigt och detta tar mindre tid än tarmrutiner. Nyligen genomförda studier indikerar en hög nivå av tillfredsställelse bland personer med ryggmärgsskador som har genomgått kolostomi. Rapporterade fördelar inkluderar ökad livskvalitet och självständighet.

KÄLLOR

University of Alabama at Birmingham Spinal Cord Injury Model System Information Network, University of Washington School of Medicine, ALS Association of America, National Multiple Sclerosis Society

RESURSER FÖR TARMHANTERING

Paralyzed Veterans of America, till stöd för Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin), har officiella, kliniska riktlinjer för tarmtömning. En konsumentguide finns också tillgänglig. <https://pva.org>

Projektet **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Rehabiliteringsbevis för ryggmärgsskada)** är ett kanadensiskt forskningssamarbete mellan forskare, kliniker och konsumenter, som granskar, utvärderar och över-sätter forskningskunskap för att fastställa bästa praxis efter ryggmärgsskada. <https://scireproject.com>

DJUP VENTROMBOS

Personer som lever med ryggmärgsskada löper särskild risk för djup ventrombos under sin akuta sjukhusvistelse. Djup ventrombos är en blodpropp som bildas i en ven djupt inne i kroppen, oftast i underbenet eller låret. Detta tillstånd kan vara livshotande om proppen bryter sig loss från venen och kommer in i lungan, vilket orsakar lungemboli.

Läkare använder antikoagulantia, vanligen kallade blodförtunnare, för att förhindra blodproppar. Antikoagulantia sätts i allmänhet in inom de första 72 timmarna efter skada och fortsätter i ca åtta veckor. Den vanligaste typen av blodförtunning som används vid ryggmärgsskada, är ett lågmolekylärt heparin, såsom enoxaparin eller dalteparin. Dessa läkemedel saktar ned den tid det tar för blodet att koagulera och förhindrar också tillväxten av en propp. Blodförtunnande medel avlägsnar inte befintliga blodproppar – detta innebär ibland operation.

Vissa ryggmärgsskadekliniker använder en typ av blodfilter som kallas vena cava-filter hos personer med hög risk för blodproppssjukdomar – inklusive personer med skador högt upp på halsryggen eller frakturer på långa ben. Lämpligheten av användning av vena cava-filter som förebyggande åtgärd har inte fastställts helt. Diskutera möjliga risker med vårdgivare. I allmänhet kommer antikoagulantia att vara den första behandlingslinjen.

Risken för djup ventrombos är störst i den akuta fasen av ryggmärgsskada, men viss risk för blodpropp kvarstår även senare. Rutinmässig användning av graderade kompressionsstrumpor är vanligt hos personer med förlamning.

KÄLLA:

National Heart, Lung, and Blood Institute

RESURSER FÖR DJUP VENTROMBOS

National Blood Clot Alliance (Nationella blodproppssamfundet) är en patientgrupp som främjar medvetenhet om risk, förebyggande och behandling av blodproppar. <https://www.stoptheclot.org>

VascularCures (Botemedel för kärlsjukdomar) producerar utbildningsmaterial och främjar allmänhetens medvetenhet om olika kärlsjukdomar. Se <https://www.vascularcures.org/post/deep-vein-thrombosis-flyer>

Paralyzed Veterans of America, har officiella kliniska riktlinjer för djup ventrombos till stöd för Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin). <https://pva.org>

TRÖTTHET

Trötthet är ett mycket vanligt symptom på många tillstånd relaterade till förlamning. Ca 80 procent av personer med multipel skleros rapporterar att trötthet, som kan öka när dagen fortskrider och förvärras av värme och fuktighet, väsentligt stör deras funktionsförmåga.

HANTERA TRÖTTHET

Några tips för att minska trötthet:

- *Bättre näring. Koffein, alkohol, rökning och en kost rik på raffinerade kolhydrater, socker och transfetter sänker din energinivå. Brist på protein kan också leda till trötthet.*
- *Vila. Var snäll mot dig själv. Låt saker och ting ta den tid som behövs. Försök ta fram de finaste tankarna, njut av ett skratt när du kan och strukturera avslappningstid minst två gånger om dagen med yoga, meditation eller bön.*
- *Håll dig sval. Personer med MS är mindre trötta när de undviker värme och/eller använder kylanordningar (västar, ispåsar, etc.).*
- *Hitta nya sätt, inklusive arbetsterapeutiska verktyg, att förenkla arbetsuppgifter och implementera strategier som sparar på energi.*
- *Använd adaptiv utrustning för att bevara den energi du har. Det finns ett stort utbud av prylar och saker på marknaden som sparar tid (i "kapitel 5" finns mer information). För en person med postpolio kan det innebära att man använder rullstol istället för rullator. Rullstolsanvändare kan lägga till elassistans eller skaffa en elektrisk rullstol.*
- *Minska stressen. Vissa människor kan ha nytta av stresshantering, avslappningsträning, medlemskap i en stödgrupp eller psykoterapi. Även om man ännu inte helt förstår kopplingen mellan trötthet och depression, har psykoterapi visat sig minska tröttheten hos deprimerade personer med MS.*
- *Bygg upp uthålligheten genom träning. Förr ansåg man att fysisk aktivitet förvärrade trötthet, men personer med lindrig funktionsnedsättning kan må bättre av konditionsträning.*
- *Läkare ordinerar ofta amantadin och pemolin för att lindra trötthet hos personer med MS. Eftersom en av biverkningarna av båda läkemedlen är sömnlöshet, fungerar de bäst om de tas på morgonen och vid lunchtid.*

Trötthet är också ett framträdande symptom på postpoliosyndrom. Personer som haft polio för länge sedan, även de som fullständigt återhämtade sig från sin ursprungliga polio, börjar ibland flera år senare att känna brist på energi och blir trötta mycket snabbare än tidigare. Dessa symtom kan orsakas av att redan försvagade och skadade nervceller gradvis slits ut. Vissa tror att kroniskt trötthetssyndrom, som påverkar mellan 836 000 och 2,5 miljoner amerikaner, kan vara relaterat till odiagnostiserade postpoliosyndrom. Fler än 60 procent av personer med ryggmärgsskada, som upplever förändringar i funktion, identifierade trötthet som ett stort problem.

Underliggande medicinska problem, som anemi, sköldkörtelbrist, diabetes, depression, andningsproblem eller hjärtsjukdom, kan ha betydelse för en persons trötthet. Läkemedel, som muskelavslappnande, smärtstillande och lugnande medel, kan också bidra till trötthet. Dålig kondition kan leda till för lite energireserver för att möta de fysiska kraven i det dagliga livet. Personer bör rådfråga en läkare om trötthet blir ett problem.

Störd sömn rapporteras hos upp till 35 procent av personer med MS; trötthet på dagtid kan orsakas av sömnapné, periodiska benrörelser, neurogena blåsproblem, spasticitet, smärta, ångest eller depression. Bättre sömn börjar med bättre symptomhantering. Prata med din läkare om alternativ för behandling av smärta, depression, sömnapné, etc. Det finns flera botemedel mot trötthet. Lyssna på din kropp och använd din energi på ett klokt sätt.

KÄLLOR

National Multiple Sclerosis Society, Rancho Los Amigos Hospital, Paralyzed Veterans of America, U.S. Department of Health and Human Services' Office on Women's Health

Andra komplikationer

Hjärtsjukdom: Personer med ryggmärgsdysfunktion löper en ökad risk att utveckla hjärtsjukdom vid en tidigare ålder än resten av befolkningen. En mängd olika faktorer, som härrör från skada, bidrar till risken, inklusive avvikelser i blodtryck och förekomst av diabetes och fetma (på grund av minskad aktivitet och energiförbrukningsnivåer). Några förebyggande strategier inkluderar: Screening för blodsockerproblem, ät en hälsosam kost, sluta röka, drick endast en måttlig mängd alkohol och ägna dig åt regelbunden fysisk träning.

Ortostatisk hypotension uppstår när blodtrycket sjunker på grund av att man byter ställning, som till stående eller sittande från ryggläge. Personer med ryggmärgsskador, särskilt vid T6 eller högre, löper högre risk att utveckla lågt blodtryck på grund av skador på det autonoma nervsystemet; uttorkning, graviditet och användning av alkohol kan också orsaka detta tillstånd.

De vanligaste symtomen är yrsel, förvirring, svaghet, dimsyn, huvudvärk, illamående och hjärklappning. Ortostatisk hypotension uppträder oftast efter initial skada, under sjukdom eller efter en längre period av sängliggande. För att förhindra detta, ska du hålla dig hydrerad, äta små måltider under dagen för att hålla blodtrycket jämnt och undvika att byta ställning alltför plötsligt, särskilt när du flyttar över till en rullstol eller ett ståstöd. Läkare kan

rekommendera stödstrumpor, bukstöd och, om så behövs, medicinering för att stabilisera blodtrycksnivåerna.

Heterotopisk benbildning är onormal tillväxt av ben i mjukvävnad. Orsaken är fortfarande okänd, men tillståndet kan utvecklas efter muskuloskeletal trauma, ryggmärgsskada eller skada på centrala nervsystemet. Tillsammans med smärtsamma leder, kan ytterligare symtom inkludera feber, svullnad och begränsad rörlighet i det drabbade området.

Heterotopisk benbildning utvecklas under skadenivån, oftast i höfterna men även i knän, armbågar eller axlar, och kan förekomma i början av skadan eller månader eller år senare. För personer med ryggmärgsskador kan heterotopisk benbildning orsaka ytterligare hälsokomplikationer, inklusive nedbrytning av huden, ökad spasticitet och ökad risk för djup ventrombos och autonom dysreflexi. Behandlingen kommer sannolikt att inkludera sjukgymnastik och läkemedel för att sakta ned den onormala tillväxten. Strålning och kirurgi kan övervägas för svåra fall.

Hypo-/hypertermi: Förämning kan göra att kroppstemperaturen svänger, beroende på omgivningstemperaturen. Att vistas i ett varmt rum kan öka temperaturen (hypertermi) och ett kallt rum kan sänka temperaturen (hypotermi). Temperaturkontroll är viktigt för vissa personer.

KRONISK SMÄRTA

Smärta är en signal som utlöses i nervsystemet för att varna oss för eventuell skada. Akut smärta, resultatet av plötsligt trauma, har ett syfte. Denna typ av smärta kan vanligtvis diagnostiseras och behandlas så att obehaget hanteras och begränsas till en viss tidsperiod. Kronisk smärta är dock mycket mer förvirrande. Detta är den typ av larm som inte försvinner och är resistent mot de flesta medicinska behandlingar. Det kan finnas en pågående orsak till smärta – artrit, cancer, infektion – men vissa personer har kronisk smärta i veckor, månader och år i avsaknad av någon uppenbar patologi eller tecken på kroppsskada. En typ av kronisk smärta som kallas neurogen eller neuropatisk smärta åtföljer ofta förämning – det är en grym ironi för personer som saknar känsel att uppleva smärta.

Smärta är en komplicerad process, som involverar ett invecklat samspel mellan ett antal viktiga kemikalier som finns naturligt i hjärnan och ryggmärgen. Dessa kemikalier, som kallas neurotransmittorer, överför nervimpulser mellan olika celler.

Det finns en kritisk brist på den essentiella, hämmande neurotransmittorn GABA (gamma-aminosmörtsyra) i den skadade ryggmärgen. Detta kan

”disinhibera” ryggmärgsneuroner, som ansvarar för smärtsensationer, vilket får dem att aktiveras mer än normalt. Denna hämning tros också vara roten till spasticitet. Nya data talar också för att det kan finnas en brist på neurotransmittorn norepinefrin, liksom ett överflöd av neurotransmittorn glutamat. Under experiment visar möss med blockerade glutamatreceptorer ett minskat svar på smärta. Andra viktiga receptorer vid smärtöverföring är opiatliknande receptorer. Morfin och andra opioidläkemedel fungerar genom att de binder till dessa receptorer, aktiverar smärthämmande banor eller kretsar och därigenom blockerar smärta.

Efter skada genomgår nervsystemet en enorm omorganisation. De dramatiska förändringar som uppstår med skada och ihållande smärta, understryker att kronisk smärta bör betraktas som en sjukdom i nervsystemet, inte bara långvarig akut smärta eller ett symptom på en skada. Nya läkemedel måste utvecklas. Nuvarande läkemedel för de flesta kroniska smärttillstånd är relativt ineffektiva och används mestadels som trial-and-error-metod. Det finns få alternativ.

Problemet med kronisk nervsmärta är inte bara distraktionen av att ha ont. Smärta kan leda till inaktivitet, vilket kan leda till ilska och frustration, isolering, depression, sömnlöshet, sorg och sedan till mer smärta. Det är en cykel av elände utan något enkelt slut, och modern medicin har inte mycket att erbjuda som hjälp. Smärtkontroll blir en fråga om smärtlindring. Målet är att förbättra funktionen och göra så att människor kan delta i dagliga aktiviteter.

Typer av smärta: Muskuloskeletala eller mekaniska smärtor uppträder på eller över nivån av ryggmärgsskada och kan härröra från överansträngning av de funktionella muskler som fortfarande fungerar efter ryggmärgsskada, eller de muskler som används för ovana aktiviteter. Att rulla rullstolen och förflyttningar orsakar den största delen av mekanisk smärta.

Central smärta eller kausalgi upplevs under skadenivån och kännetecknas generellt av svidande, värk och/eller stickningar. Central smärta visar sig inte alltid direkt. Det kan ta veckor eller månader innan den dyker upp och den är ofta förknippad med återhämtning av vissa ryggmärgsfunktioner. Denna typ av smärta är mindre vanlig vid kompletta skador. Andra irritationer, såsom tryckskador eller frakturer, kan öka den centrala smärtan.

Psykologisk smärta, som härrör från högre ålder, depression, stress och ångest, är förknippad med mer smärta efter ryggmärgsskada. Det betyder inte att känslan av smärta sitter i huvudet – smärtan är verklig, men verkar också ha en känslomässig komponent.

Komplext regionalt smärtsyndrom (CRPS) är ett kroniskt smärttillstånd som kopplas till skada på det perifera eller centrala nervsystemet, som kan

uppkomma efter skada, kirurgi eller stroke. I 10 procent av fallen finns det ingen känd utlösande faktor. CRPS orsakar neuropatisk smärta. CRPS av typ 1 (tidigare känd som reflexsympatiskt dystrofi-syndrom) uppstår efter skada i mjukvävnad eller ben, medan CRPS av typ II (tidigare känd som kausalgi) följer efter en känd nervskada.

Ihållande smärta – beskrivs som svidande, värkande eller en känsla av att "det sticker" – är det viktigaste symptomet på CRPS. Dessutom kan huden vara smärtsamt känslig och bli missfärgad, glänsande, tunn eller sprucken. Onormal svettning och förändringar i tillväxtmönster, inklusive håravfall och överdriven nageltillväxt, kan förekomma i eller runt det drabbade området. Motorisk försämring, såsom ledstelhet, svaghet, skakningar och spasmer, kan också förekomma.

Prognosen för CRPS varierar kraftigt. I vissa fall hjälper tidig upptäckt och respons till att begränsa och stabilisera sjukdomen. I andra fall, trots behandling, kan personer uppleva långvarig smärta och funktionshinder. Rehabilitering och sjukgymnastik med inriktning på desensibilisering och förstärkning av drabbade områden kan kombineras med läkemedel, inklusive tricykliska antidepressiva medel, antiepileptika och kortikosteroider. Behandling kan också inkludera ryggmärgsstimulering och psykoterapi för dem som utvecklar depression och ångest, vilket kan öka uppfattningen av smärta och hindra rehabiliteringsframsteg.

Behandlingsalternativ för neuropatisk smärta:

Värme- och massagebehandling: Ibland är dessa effektiva för muskuloskeletala smärtor i samband med ryggmärgsskada.

Akupunktur: Denna praxis började användas i Kina för 2 500 år sedan och innebär applicering av nålar på exakta punkter på kroppen. Medan viss forskning tyder på att denna teknik ökar nivåerna av kroppens naturliga smärtstillande medel (endorfiner) i cerebrospinalvätska efter behandling, är akupunktur inte fullt accepterat i det medicinska samfundet. Ändå är det icke-invasivt och billigt jämfört med många andra smärtbehandlingar. I vissa begränsade studier hjälper denna metod till att lindra smärta orsakad av ryggmärgsskada.



Träning: Patienter med ryggmärgsskada som genomgick ett regelbundet träningsprogram, visade signifikant förbättring av smärtpoäng. Detta stod också för förbättrade depressionspoäng. Även lätt till måttlig fysisk aktivitet kan bidra till en övergripande känsla av välbefinnande genom att förbättra blod- och syreflödet till spända, svaga muskler. Mindre stress är lika med mindre smärta.

Hypnos: Har visat sig ha en positiv effekt på smärta relaterad till ryggmärgsskada. Visuell bildterapi, som använder guidade bilder för att ändra beteende, hjälper vissa människor att lindra smärta genom att ändra uppfattningar om obehag.

Biofeedback: Tränar människor att bli medvetna om och få kontroll över vissa kroppsfunktioner, inklusive muskelspänning, hjärtfrekvens och hudtemperatur. Att använda avslappningstekniker kan också hjälpa till att hantera smärtrespons. Nyligen genomförda studier rapporterar framgång vid behandling av kronisk smärta med biofeedback, särskilt med hjälp av hjärnvägsinformation (EEG).

Transkraniell elektrisk stimulering (TCES): Behandling som applicerar elektroder på en persons hårbotten, vilket gör att elektrisk ström kan appliceras och förmodligen stimulera underliggande cerebrum. Studier tyder på att denna nyare behandling kan vara användbar för att minska kronisk smärta relaterad till ryggmärgsskada.

Transkutan elektrisk nervstimulering (TENS): Används för smärta och har visat sig hjälpa till med kronisk muskuloskeletal smärta. I allmänhet har TENS inte varit lika effektivt för smärta under skadenivån.

Transkraniell magnetisk stimulering (TMS): Applicerar elektromagnetiska pulser till hjärnan. Detta har varit till hjälp vid smärta efter stroke och har i begränsade studier minskat smärta relaterad till ryggmärgsskada under långvarig användning.

Ryggmärgsstimulering: Elektroder förs in kirurgiskt i ryggmärgens epiduralutrymme. Patienten utlöser en elektrisk puls till ryggmärgen med hjälp av en liten boxliknande mottagare. Detta används oftast för smärta i ländryggen, men vissa personer med MS eller förlamning kan dra nytta av detta.

Djup hjärnstimulering: Anses vara en extrem behandling och innebär kirurgisk stimulering av hjärnan, vanligtvis talamus. Det används för ett begränsat antal tillstånd, inklusive centralt smärtsyndrom, cancersmärta, fantomsmärta i armar/ben, samt andra typer av neuropatisk smärta.

Magneter: Enligt National Center for Complementary and Integrative Health (Nationella centret för komplementär och integrativ vård) finns det vissa bevis på att elektromagnetisk terapi kan hjälpa smärta. Tala med din läkare innan du använder magnetisk terapi.

Läkemedel: Alternativ för kronisk smärta inkluderar en uppsättning läkemedel, från receptfria, icke-steroida anti-inflammatoriska medel såsom aspirin, ända till välkontrollerade opiater såsom morfin. Aspirin och ibuprofen kan hjälpa till med muskel- och ledvärk, men används minimalt för neuropatisk smärta. Detta inkluderar COX-2-hämmare ("superaspiriner") såsom celecoxib (Celebrex).

På toppen av stegen finns opioider, läkemedel som härrör från vallmoväxten, som är bland de äldsta drogerna som är kända för mänskligheten, inklusive kodein och morfin. Medan morfin fortfarande ordineras för smärta, är det vanligtvis inte en bra långsiktig lösning: Det hämmar andningen, orsakar förstoppning, gör hjärnan förvirrad och kan vara beroendeframkallande. Dessutom är det inte effektivt mot många typer av neuropatisk smärta. Forskare hoppas kunna utveckla ett morfin-liknande läkemedel, som har de smärtdämpande egenskaperna hos morfin men utan läkemedlets försvagande biverkningar.

Nuvarande läkemedel för de flesta kroniska smärttillstånd är relativt ineffektiva och alternativen för behandling är begränsade. Mer forskning behövs.

Det finns kompromissutrymme för läkemedel som fungerar för vissa typer av kronisk smärta. Antikonvulsiva medel utvecklades för att behandla anfall, men förskrivs även ibland för smärta. Karbamazepin (Tegretol) används för att behandla ett antal smärttillstånd, inklusive trigeminus-

neuralgi. Gabapentin (säljs som Neurontin) ordineras vanligen "off label" (ej godkänd av FDA för ändamålet) för neuropatisk smärta.

Pfizer mottog FDA-godkännande under 2012 för ett nyare antikonvulsivt medel som inriktas på smärta, denna gång specifikt för ryggmärgsskada. Godkännande av pregabalin, marknadsfört som Lyrica, baserades på två randomiserade, dubbelblinda, placebokontrollerade studier i fas 3, som inkluderade 357 patienter. Lyrica minskade neuropatisk smärta som förknippas med ryggmärgsskada, från baslinjen jämfört med placebo; patienter som fick Lyrica visade en 30 procent till 50 procent minskning av smärta jämfört med de som fick placebo. Lyrica fungerar inte för alla. Det medför också flera möjliga biverkningar, inklusive ångest, rastlöshet, sömnproblem, panikattacker, ilska, irritabilitet, oro, aggression och risk för självmordsbeteende.

För vissa kan tri-cykliska antidepressiva läkemedel vara till hjälp för behandling av smärta. Amitriptylin (säljs som Elavil och andra märken) är effektiv vid behandling av smärta efter ryggmärgsskada åtminstone finns det vissa bevis för att det fungerar hos deprimerade personer.

Dessutom fungerar klassen av ångestdämpande läkemedel, som kallas bensodiazepiner (Xanax, Valium), som muskelavslappnande medel och används ibland för att hantera smärta. Ett annat muskelavslappnande medel, baclofen, som appliceras av en implanterad pump (intratekalt), förbättrar kronisk smärta efter ryggmärgsskada, men fungerar eventuellt bara när denna är relaterad till muskelspasmer.

Botulinumtoxin-injektioner (Botox), som används för att behandla fokal spasticitet, kan också ha en effekt på smärta.

Nervblockad: Använder läkemedel, kemiska medel eller kirurgiska tekniker för att avbryta överföringen av smärtmeddelanden mellan specifika delar av kroppen och hjärnan. Typer av kirurgiska nervblockader inkluderar neurektomi; spinal dorsal, kranial och trigeminal rhizotomi; samt sympatisk blockad.

Sjukgymnastik och rehabilitering: Används ofta för att öka funktion, kontrollera smärta och påskynda en persons återhämtning.

Operationer: För smärta. Inkluderar rhizotomi, där en nerv nära ryggmärgen skärs av, och kordotomi, där nervbuntar i ryggmärgen skärs av. Kordotomi används i allmänhet endast för smärta förknippad med obotlig cancer, som inte svarar på andra behandlingar. Ett DREZ-lesioneringsingrepp förstör ryggmärgsneuroner som motsvarar patientens smärta. Denna operation kan göras med elektroder som selektivt skadar neuroner i ett målområde i hjärnan.

Marijuana: är en populär behandling för kronisk smärta. Även om det fortfarande är olagligt enligt federal lag, har många stater under de senaste åren legaliserat en viss nivå av medicinsk och rekreativ användning. I stater där dess användning är laglig kan certifierade vårdgivare hjälpa kvalificerade patienter att på ett säkert sätt få tillgång till cannabisrelaterade produkter på reglerade kliniker. Marijuana verkar binda till receptorer som finns i många hjärnregioner som bearbetar smärtinformation.

Forskning inom neurovetenskap kommer att leda till en bättre förståelse av smärtans grundläggande mekanismer, och till fler och bättre behandlingar under de kommande åren. Att blockera eller avbryta smärtsignaler, särskilt när det inte finns någon uppenbar skada eller trauma mot vävnad, är ett viktigt mål i utvecklingen av nya läkemedel.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), National Multiple Sclerosis Society, Dana Foundation, National Center for Complementary and Integrative Health

SMÄRTRESURSER

American Chronic Pain Association (ACPA, Amerikanska föreningen för kronisk smärta) erbjuder peer support och utbildning för personer med kronisk smärta. <https://www.acpanow.com>

Projektet **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Rehabiliteringsbevis för ryggmärgsskada)** är ett kanadensiskt forskningssamarbete mellan forskare, kliniker och konsumenter, som granskar, utvärderar och översätter forskningskunskap och fastställer bästa rehabiliteringspraxis efter ryggmärgsskada. Det finns ett långt avsnitt om smärta. <https://scireproject.com/evidence/pain-management/introduction>

LUFTVÄGARNA

När vi andas förs luft in i lungorna och i nära kontakt med små blodkärl som absorberar syre och transporterar det till alla delar av kroppen. Samtidigt släpper blodet ut koldioxid, som förs ut av lungorna med utandningsluften.

Själva lungorna påverkas inte av förlamning, men musklerna i bröstet, buken och diafragman kan påverkas. När de olika andningsmusklerna drar ihop sig, gör de att lungorna kan expandera, vilket ändrar trycket inuti bröstet så att luften kommer in i lungorna. Det är så inandning fungerar – vilket kräver muskelstyrka. När dessa muskler slappnar av strömmar luften tillbaka ut ur lungorna.

Om förlamning inträffar i nivå C3 eller högre, stimuleras inte längre frenikusnerven och därför fungerar inte diafragman. Detta innebär att mekanisk hjälp – vanligtvis en ventilator – kommer att krävas för att underlätta andningen. När skadan är mellan C3 och C5 är membranet funktionellt men andningsinsufficiens uppstår fortfarande: Interkostalmuskler och andra muskler i bröstväggen ger inte den integrerade expansionen av den övre bröstväggen när diafragman sänks under inandning.

Personer med förlamning vid mellersta bröstryggen och högre kan ha problem med att ta ett djupt andetag och andas ut kraftigt. Eftersom de kanske inte kan använda buk- eller interkostala muskler, förlorar dessa personer också förmågan att tvinga fram en kraftig hosta. Detta kan leda till lungstas och luftvägsinfektioner.

Rensa sekret: Slemhinnan är som lim, vilket gör att luftvägarnas sidor hålls ihop och inte blåses upp ordentligt. Detta kallas atelektas, eller en kollaps av en del av lungan. Många personer med förlamning ligger i riskzonen för detta. Vissa människor har svårare att bli av med förkylningar eller luftvägsinfektioner.

De har vad som känns som en konstant bröstförkylning. Lunginflammation är en allvarlig risk om sekret blir grogrunden för olika bakterier. Symtom på lunginflammation inkluderar andfåddhet, blek hud, feber och ökad igensättning av luftvägarna.

Hos ventilatoranvändare med trakeostomi sugs regelbundet sekret från lungorna. Detta kan ske så ofta som varje halvtimme eller så sällan som en gång om dagen.

Slemlösande medel: Nebuliserat natriumbikarbonat används ofta för att lättare få ut sega sekret. Nebuliserat acetylcystein är också effektivt för att lättare få ut sekret, även om detta kan utlösa bronkospasmer.

Det är viktigt att vara aggressiv med lunginfektioner: Lunginflammation är en av de ledande dödsorsakerna för personer som lever med ryggmärgsskada, oavsett graden av skada eller hur lång tid som gått sedan skadan.

Hosta: En viktig teknik för att rensa sekret är assisterad hosta: En assistent trycker stadigt mot utsidan av magen och uppåt, vilket ersätter bukmuskelnns verkan och vanligtvis ger en stark hosta. Detta är en mycket försiktigare tryckning än Heimlich-manövern. Det är också viktigt att samordna tryckningar med naturliga andningsrytmer. En annan teknik är perkussion: Detta är i grunden en lätt trumning på bröstkorgen för att hjälpa till att lossa slem i lungorna.

Postural dränering använder gravitation för att föra sekret från botten av lungorna och högre upp i bröstet, där man antingen kan hosta upp dem och ut eller få upp dem tillräckligt högt för att svälja dem. Detta fungerar vanligtvis när huvudet är på lägre nivå än fötterna i 15–20 minuter.

Glossofaryngeus-andning kan användas för att få en djupare andning, genom att "svälja" flera inandningar och tvinga in luften i lungorna, och sedan andas ut den ackumulerade luften. Detta kan användas för att hjälpa till med hosta.

Det finns flera maskiner som kan hjälpa personer på ventilatorer hosta. The Vest (Hill-Rom; <https://www.hillrom.com/en/products/the-vest-system-105>), är en uppblåsbar väst, som ansluts med luftslangar till en luftpulsgenerator. Eftersom västen snabbt blåses upp och töms, hjälper ett försiktigt tryck på bröstväggen att lossa slem och föra detta till de centrala luftvägarna för att rensas genom hosta eller sugning.

CoughAssist (Philips Respironics; <https://www.usa.philips.com>, sök efter CoughAssist) är utformad för att öka hostfunktionen genom att mekaniskt simulera hostmanövern. Både västen och CoughAssist har godkänts av Medicare för ersättning om detta fastställts vara en medicinsk nödvändighet.

Forskare vid Cleveland FES Center utarbetade ett elektriskt stimuleringsprotokoll för att initiera en kraftfull hosta på begäran hos patienter med kvadrilegi.

FÖREBYGGA ANDNINGSPROBLEM

- *Bibehåll god hållning och rörlighet. Sitt upp varje dag och vänd dig regelbundet i sängen för att undvika tilltäppta luftvägar.*
- *Hosta regelbundet. Låt någon utföra manuell assisterad hosta eller utför självassisterad hosta. Använd en maskin som hjälp.*
- *Bär en stödgördel för att hjälpa interkostal- och magmusklerna.*
- *Ät hälsosamt och kontrollera vikten – problem uppstår oftare om du är för överviktig eller för underviktig.*
- *Drick mycket vatten. Vatten hjälper till att förhindra tjockt slem som är svårt att hosta upp.*
- *Rök inte och vistas inte i samma miljö som rökare: Rökning orsakar inte bara cancer, men minskar också syret i blodet, ökar slembildning i bröstet och luftstrupen, minskar förmågan att rensa sekret från lungorna, förstör lungvävnad och ökar risken för luftvägsinfektioner.*
- *Motionera. Alla som lever med förlamning kan dra nytta av någon form av motion. För personer med svår förlamning, kan det hjälpa att göra andningsövningar.*
- *Se till att vaccineras mot influensa, lunginflammation och covid-19.*

Systemet är under utvärdering och är ännu inte kliniskt tillgängligt. Se <http://fescenter.org>

Ventilatorer: Det finns två huvudtyper av mekaniska ventilatorer. Undertrycksventilatorer, såsom järnlungan, skapar ett vakuum runt utsidan av bröstet, vilket gör att bröstet expanderar och suger in luft i lungorna. Övertrycksventilatorer, som funnits sedan 1940-talet, fungerar enligt motsatt princip, genom att blåsa in luft direkt i lungorna. Ventilatorer kräver att en luftpassage skapas i halsområdet, som förses med en enhet som de flesta kallar en "trak".

Icke-invasiv andning: Vissa människor, inklusive personer med svår kvadriplegi, har kunnat använda ett icke-invasivt andningssystem. Övertrycksluft levereras till ett munstycke från samma typ av ventilator som används med en trak. Användaren tar puffar av luft efter behov. En primär fördel, som rapporterats för icke-invasiv ventilation, är att eftersom det inte finns någon öppen trak, kan det vara mindre risk för att bakterier kommer in, och därmed färre luftvägsinfektioner. Vissa patienter på icke-invasiva system vittnar också om en bättre, mer oberoende kvalitet. Icke-invasiv ventilation är inte för alla.

Kandidater måste ha god sväljfunktion; de behöver också ett fullt stödnätverk av lungspecialister. Det finns inte många kliniker med expertis inom metoden, så dess tillgänglighet är begränsad.

Diafragmastimuleringssystem: En annan andningsteknik innebär implantation av en elektronisk enhet i bröstet; där enheten stimulerar frenikusnerven och skickar en regelbunden signal till diafragman, vilket gör att den drar ihop sig och fyller lungorna med luft. Frenikusnervpacers har varit tillgängliga i många år. Två företag erbjuder diafragmastimuleringssystem. Avery pacemaker har använts sedan innan FDA godkände medicintekniska produkter, vilket går tillbaka till mitten av 1960-talet. Proceduren innebär ett kirurgiskt ingrepp genom kroppen eller halsen för att lokalisera frenikusnerven på båda sidor av kroppen. Nerverna exponeras och sutureras till elektroder. En liten radiomottagare implanteras också i brösthålan, och aktiveras av en extern antenn tejpad på kroppen. Mer information finns på <https://averybiomedical.com>

Synapse-systemet, först använt i Cleveland, användes i en tidig klinisk prövning av Christopher Reeve 2003. Cleveland-systemet, godkänt av FDA 2008 för implantat hos personer med ryggmärgsskada, installeras på ett enklare sätt, med hjälp av en poliklinisk laparoskopisk teknik. Två elektroder placeras på varje sida av diafragmamuskeln, där trådar fästs genom huden till en batteridrivna stimulator. Synapse har också FDA-godkännande för att implantera enheterna hos personer med ALS. Ytterligare information finns på <https://www.synapsebiomedical.com>

Synapse Biomedical tillkännagav 2023 att dess NeuRx DPS beviljats godkännande av Food and Drug Administration innan den släppts på marknaden, för dess patienter med ryggmärgsskada som förlitar sig på mekanisk ventilation. På grund av denna nivå av godkännande förväntas fler sjukhus börja implementera NeuRx DPS eftersom de inte längre behöver genomgå den långa interna gransknings- och godkännandeprocessen som behövdes innan, under det tidigare undantaget för humanitär utrustning. Se <https://www.synapsebiomedical.com/synapse-biomedical-wins-new-pma-approval> för mer information.

För personer med progressiv neuromuskulär funktionsnedsättning, såsom ALS, är morgonhuvudvärk ofta det första tecknet på att de behöver hjälp med andningen. Eftersom andningen är ytligare under sömnen, kan varje volymminskning leda till problem – inklusive retention av koldioxid, vilket orsakar huvudvärk.

Andra kan vakna upprepade gånger under natten eftersom den ytliga andningen orsakar ett plötsligt ryck. Avbruten sömn orsakar sömnighet på dagen, slöhet, ångest, irritabilitet, förvirring och fysiska problem såsom dålig

aptit, illamående, ökad hjärtfrekvens och trötthet. BiPAP (Bi-Level Positive Airway Pressure), en typ av icke-invasiv ventilation, är ofta nödvändig. BiPAP är inte en livsuppehållande maskin – den kan inte helt ta över andningen. Med hjälp av en avtagbar mask över näsan, levererar systemet ett trycksatt andetag i lungorna, och sänker sedan trycket för att medge en utandning. Den vanligaste användningen är för personer med sömnapné, som kännetecknas av snarkning och brist på syre under sömnen. Sömnapné är kopplat till högt blodtryck, stroke och hjärt-kärlsjukdom, minnesproblem, viktökning, impotens och huvudvärk.

Av skäl som inte är helt klara är sömnapné betydligt vanligare bland personer med ryggmärgsskador. Tillståndet drabbar ca 25–40 procent av personer med kvadriplegi. Fetma, som är vanligt inom populationen med ryggmärgsskada, är en riskfaktor för sömnapné. Många personer med ryggmärgsskada kan inte ändra sovställning och blir eventuellt kvar på rygg, vilket ofta leder till att andningsvägarna täpps till. Svaghet i andningsmuskulerna är mycket sannolikt en faktor. Det kan också vara så att vissa läkemedel påverkar sömnstadierna (baclofen, till exempel, är känt för att sakta ned andningen). Personer med skador på övre halsryggen, som är beroende av nack- och övre bröstmuskler för att hjälpa till med andningen, kan vara mottagliga för sömnapné eftersom dessa muskler är inaktiva under djup sömn.

För personer med neuromuskulär sjukdom kan BiPAP förbättra livskvaliteten samtidigt som behovet av invasiv ventilation eller membranstimulering fördröjs med månader eller år. Vissa människor använder BiPAP som ett mellansteg innan de börjar använda ventilatorer.

UTAN VENTILATORN

Lazlo Nagy blev förlamad från nacken nedåt och var tvungen att använda ventilator efter en motorcykelolycka för många år sedan. Så småningom hamnade han på ett vårdhem med vård dygnet runt och förblev ganska obalanserad. "Jag brukade gråta mig till sömns varenda kväll på grund av ångest. Jag var ständigt orolig. Skulle batteriet ta slut, skulle maskinen gå hela natten?" Efter att Nagy hörde talas om Christopher Reeves erfarenhet av en klinisk prövning av diafragmapacing (frenikusstimulering) fick han också en "pacemaker" för diafragman. "Förändringen i mitt liv har varit enorm", säger Nagy. "Vårdkliniken fakturerade Medicaid 16 000 dollar per månad. Efter operationen gick det ned till 3 000 dollar – en besparing på 13 000 dollar per månad. Så småningom återvände jag till jobbet och gifte mig. Jag känner mig nu trygg med att vara ute i världen själv, utan personlig assistent. Det har gett mig mycket mer frihet. Jag känner mig trygg. Jag oroar mig inte för att jag plötsligt ska dö."



BROOKE ELLISON AV DIANA DEROSA

Trakeostomivård: Det finns många potentiella komplikationer i samband med trakeostomirör, inklusive oförmåga att tala eller svälja normalt. En annan komplikation, som förknippas med trakeostomi, är infektion. Röret är en främmande kropp i halsen, och har därmed potential att införa organismer som normalt skulle stoppas av naturliga försvarsmekanismer i näsan och munnen. Daglig rengöring och omslag av trakeostomin är en viktig förebyggande åtgärd.

Avvänjning (borttagning av ventilatorstöd): I allmänhet har personer med kompletta neurologiska skador vid

C2 och högre ingen diafragmafunktion

och kräver en ventilator. Personer med kompletta skador vid C3 eller C4 kan ha diafragmafunktion och har vanligtvis potential för avvänjning. Personer med kompletta skador på C5 och lägre har intakt diafragmafunktion och kan först behöva en ventilator, men kan vanligtvis avvänjas. Avvänjning är viktigt eftersom detta minskar risken för vissa hälsoproblem relaterade till trakeostomi, och även eftersom avvanda personer i allmänhet kräver mycket mindre betald assisterad vård.

Motion: Andningsmuskerna är både metaboliskt och strukturellt plastiska och de svarar på träning. Träning av andningsmuskerna kan förbättra andningsmusklernas prestanda men kan också dramatiskt minska luftvägsinfektioner. Det finns ett antal kommersiellt tillgängliga, handhållna enheter för träning av inandningsmuskulaturen.

KÄLLOR

Craig Hospital, University of Miami School of Medicine, University of Washington School of Medicine/Department of Rehabilitation Medicine, ALS Association of America

RESURSER FÖR LUFTVÄGSHÄLSA

International Ventilator Users Network (IVUN, Internationellt nätverk för ventilatoranvändare), en resurs för personer som använder ventilatorer,

pulmonologer, barnläkare, andningsterapeuter och ventilatortillverkare och leverantörer. Innehåller ett nyhetsbrev, artiklar från vårdpersonal och ventilationsanvändare. <https://www.ventnews.org>

Paralyzed Veterans of America (Förlamade veteraner i Amerika), till stöd för Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin) har officiella, kliniska riktlinjer för andningshälsa. En konsumentguide finns också tillgänglig. <https://pva.org>

Projektet **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Rehabiliteringsbevis för ryggmärgsskada)** är ett kanadensiskt forskningssamarbete mellan forskare, kliniker och konsumenter, som granskar, utvärderar och översätter forskningskunskap och fastställer bästa rehabiliteringspraxis efter ryggmärgsskada. Det finns ett avsnitt om andning. <https://scireproject.com>

HUDVÅRD

Personer med förlamning löper hög risk att utveckla hudproblem. Begränsad rörlighet i kombination med nedsatt känsel kan leda till tryckskador eller sår, vilket kan vara en förödande komplikation. År 2016, ändrade National Pressure Injury Advisory Panel (<https://npiap.com>) den rekommenderade terminologin från "trycksår" till "tryckskada".

Huden, det största organsystemet i kroppen, är stark och smidig. Den skyddar de underliggande cellerna mot luft, vatten, främmande ämnen och bakterier. Den är känslig för skador och har anmärkningsvärda självreparerande förmågor. Huden kan emellertid inte utstå långvarigt tryck. En tryckskada innebär skador på huden och underliggande vävnad. Tryckskador, även kallade trycksår, bäddsår eller decubitus, varierar i svårighetsgrad från lindrig (lätt hudrodnad) till svår (djupa kratrar som kan infektera hela vägen till muskler och ben). Oavlastat tryck på huden trycker på små blodkärl, som förser huden med näringsämnen och syre. När huden svälts på blod för länge, dör vävnad och en tryckskada bildas.

Att glida runt i en säng eller stol kan göra att blodkärl sträcks eller böjs, vilket leder till tryckskador. En abrasion kan uppstå när en persons hud dras över en yta istället för att lyftas. En stöt eller ett fall kan orsaka skador på huden som kanske inte dyker upp direkt. Andra orsaker till tryckskador är skenor eller hårda föremål som sätter press på huden. Personer med begränsad känsel är också benägna att få hudskador från brännskador.

OLIKA SKEDEN AV TRYCKSKADOR

Kategori ett: Det är inget öppet sår, men huden är röd. Färgen bleknar inte 30 minuter efter att trycket har avlägsnats. Gör så här: Se till att inte ligga eller sitta på såret och håll det rent och torrt. Identifiera orsaker: Bedöm madrass, sittdyna, förflyttningsprocedurer och vändteknik.

Kategori två: Ett ytligt sår där det översta lagret av huden, överhuden, är skadat. Såret är grunt men öppet och kan vara vätskande. Gör så här: Följ stegen i Kategori ett men rengör såret med vatten eller saltlösning och torka försiktigt. Sätt på antingen ett genomskinligt förband (t.ex. Tegaderm) eller ett hydrokolloidförband (t.ex. DuoDERM). Kontakta vårdgivaren om tecken på problem uppstår.

Tecken på problem: Såret blir större; såret börjar lukta illa eller vätskan blir grönaktig. Feber är ett dåligt tecken.

Kategori tre: Såret har blivit ännu djupare, in i det andra hudlagret, genom läderhuden och in i den subkutana fettvävnaden. Om detta sker måste du uppsöka en vårdgivare. Det här börjar bli allvarligt och du kan behöva särskilda rengörings- och debrideringsmedel. Vänta inte.

Kategori fyra: Såret går hela vägen till benet. Det finns mycket död vävnad och det kommer mycket vätska ur såret. Det här kan vara livshotande. Operation kan krävas.

Icke klassificerbar tryckskada: Omfattningen av vävnadsskadan inom trycksåret kan inte bekräftas eftersom den döljs av död vävnad (dödkött eller sårskorpa). Sårskorpan är ofta svart och vävnaden är hård eller uttorkad medan dödkött ofta är gult och den döda vävnaden är flytande eller våt. Om dödköttet eller sårskorpan avlägsnas, visar sig en trycksskada av kategori 3 eller fyra.

Djup trycksårsskada: Denna typ av skada visas i skadad eller intakt hud som en djupt röd, lila eller rödbrun missfärgning. Den orsakas av skador på underliggande mjukvävnad från intensivt eller långvarigt tryck och/eller skrapning. Djupa trycksårsskador kan påminna om andra hudförhållanden så en korrekt diagnos är avgörande.

Källor: National Pressure Injury Advisory Panel; JM Black, CT Brindle, JS Honaker. Differential diagnosis of suspected deep tissue injury Int Wound J. 2016 Aug 13(4): 531-539.

Hudskador från tryck börjar vanligtvis på kroppen där benen är nära hudytan, såsom höften. Dessa benutskott sätter tryck på huden inifrån. Om det även finns en hård yta på utsidan, kläms huden och får ingen blodcirkulation. Eftersom cirkulationshastigheten redan från början minskas vid förlamning, är mindre syre tillgängligt för huden, vilket sänker hudens motståndskraft. Kroppen försöker kompensera genom att skicka mer blod till området. Detta kan leda till svullnad, vilket lägger till ännu mer tryck på blodkärlen.

En tryckskada börjar som ett rött område på huden. Detta röda område kan kännas hårt och/eller varmt. För personer med mörkare hud kan området se glansigt ut. I detta skede är utvecklingen reversibel. Huden kommer att återgå till sin normala färg om trycket avlägsnas.

Om trycket inte avlägsnas kan en blåsa eller skorpa bildas – detta betyder att vävnaden under dör. Avlägsna omedelbart allt tryck över området.

I nästa steg bildas ett hål (sår) i den döda vävnaden. Ofta är denna döda vävnad liten på hudytan, men skadad vävnad kan sträcka sig ned till skelettet.

En tryckskada kan innebära flera veckor eller till och med månader av sjukhusvistelse eller sängläge för att såret ska läka. Komplicerade tryckskador kan kräva operation eller hudtransplantation. Allt detta kan kosta tusentals dollar och innebära värdefull tid borta från arbete, skola eller familj.

Hudsårbehandling kan kompliceras av svårbehandlade infektioner, spasticitet, extra tryck och till och med personens psykologiska natur (tryckskador har kopplats till låg självkänsla och impulsivt beteende). Det är en förenkling att säga att tryckskador alltid kan förebyggas, men det är nästan sant. Med vaksam vård och god hygien kan hudens integritet upprätthållas.

Läkning sker när såret blir mindre, när rosa hud bildas längs sårets kanter. Blödning kan uppstå, men ta detta som ett gott tecken: Cirkulationen är tillbaka och det hjälper till att läka. Var tålmodig. Hudreparation är inte alltid snabb.

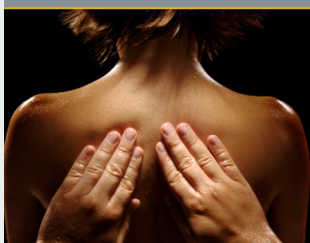
När är det säkert att sätta tryck på det drabbade området igen? Endast när såret är helt läkt – när det översta lagret av huden är obrutet och ser normalt ut. Första gången du applicerar tryck ska du börja med 15-minutersintervall. Bygg upp gradvis under perioder på några dagar, så att hudens trycktolerans kan byggas upp. Om rodnad uppstår, håll tryck borta från området.

Ett brett utbud av tryckavlastande stödytor, inklusive specialsängar, madrasser, madrassöverlägg eller sittdynor, finns tillgängliga för att stödja kroppen i sängen eller i en stol. Fråga dina terapeuter för att få reda på vad som finns tillgängligt. Se sid. 188 för mer information om de olika typerna av sittalternativ. Ett exempel på en produkt som kan hjälpa människor som inte kan vända sig på natten och som kanske inte har en skötare som kan göra det

INFORMATIONSHÄFTE OM TRYCKSKADOR

LIVING WITH PARALYSIS

PRESSURE INJURIES & SKIN MANAGEMENT



CHRISTOPHER & DANA
REEVE FOUNDATION
TODAY'S CARE. TOMORROW'S CURE.™

Reeve Foundations informationshäfte om tryckskador och skötsel av huden ger viktig information som hjälper dig att förebygga, upptäcka och behandla tryckskador. Lär dig om hudhygien, hur en tryckskada ser ut på olika hudtoner, och när du ska söka vård.

Reeve Foundations utbildningshäften ger en djupgående inblick i ämnen relaterade till förlamning. Hitta den senaste informationen och resurserna om sekundära tillstånd som bl.a. spasticitet, smärta och problem med urinblåsa och tarm; guider som beskriver övergången för att gå vidare mellan olika faser efter en ny skada; samt livsstilsämnen som föräldraskap och sexuell och psykisk hälsa.

Utbildningshäftena kan laddas ned som pdf via Reeve Foundations hemsida (ChristopherReeve.org) eller genom att kontakta teamet med informationsspecialister på ChristopherReeve.org/Ask om du vill beställa en gratis tryckt kopia.

åt dem, är Freedom Bed. Det automatiska laterala rotationssystemet vrider tyst sängen i ett 60-graders rotationsområde; www.pro-bed.com

Kom ihåg att den första försvarslinjen är att ansvara för din egen hudvård. Kontrollera huden dagligen, med hjälp av en spegel för områden som är svåra att se. Huden håller sig frisk med god kost, god hygien och regelbunden tryckavlastning. Håll huden ren och torr. Hud som är fuktig från svett eller kroppsliga utsläpp är mer benägen att brytas ned. Drick mycket vätska. Ett läkande sår kan förlora mer än en liter vatten per dag. Att dricka 8 till 12 glas vatten om dagen kanske inte är för mycket. Obs! Öl och vin räknas inte. Alkohol gör faktiskt att du förlorar vatten eller blir uttorkad. Håll även din vikt under kontroll. Att vara för smal gör att du förlorar underhudsfettet mellan skelettet och huden, och gör att huden kan brytas ned även av lätt tryck. Att bli för tjock är också riskabelt. Mer vikt kan innebära mer stoppning, men det innebär också mer tryck på hudveck. Rök inte. Forskning har visat att personer som röker mycket är mer benägna att få tryckskador.

KÄLLOR

Paralyzed Veterans of America, Craig Hospital, National Library of Medicine, University of Washington School of Medicine/ Department of Rehabilitation Medicine

RESURSER FÖR HANTERING AV HUDVÅRD

Craig Hospital har utvecklat utbildningsmaterial, inklusive hudvårdsresurser, för att hjälpa personer med ryggmärgsskador att bibehålla sin hälsa. <https://craighospital.org/resources?lang=en>

Paralyzed Veterans of America (Förlamade veteraner i Amerika), till stöd för Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin), har officiella kliniska riktlinjer för hudvård. <https://pva.org>

SPASTICITET

Spasticitet är en biverkning av förlamning som varierar från lindrig muskelstelhet till svåra, okontrollerbara benrörelser. I allmänhet kallar läkare nu tillstånd av extrem muskelspänning för spastisk hypertoni (SH). Detta kan uppstå i samband med ryggmärgsskada, multipel skleros, cerebral pares eller hjärntrauma. Symtomen kan inkludera ökad muskeltonus, snabba muskelsammandragningar, överdrivna djupa senreflexer, muskelpasmer, saxning (ofrivillig korsning av benen) och stela leder.

När en person först skadas är musklerna svaga och flexibla på grund av vad som kallas för spinal chock, vilket innebär att kroppens reflexer är frånvarande under skadenivån. Detta tillstånd varar vanligtvis i några veckor eller flera månader. När spinalchocken är över återvänder reflexaktiviteten.

Spasticitet orsakas vanligtvis av skador på den del av hjärnan eller ryggmärgen som styr frivillig rörelse. När det normala flödet av nervmeddelanden till områden under skadenivån avbryts, kanske dessa meddelanden inte når reflexkontrollcentret i hjärnan. Ryggmärgen försöker sedan moderera kroppens svar. Eftersom ryggmärgen inte är lika effektiv som hjärnan, är signalerna som skickas tillbaka till platsen för förnimmelsen ofta mycket överdrivna och orsakar en överaktiv muskelrespons eller spastisk hypertoni: En okontrollerbar "ryckande" rörelse, förstyvning eller uträtning av muskler, chockliknande sammandragningar av en muskel eller muskelgrupp och onormal muskelton.

De flesta personer med ryggmärgsskada har några spasmer. Personer med ryggmärgsskador och personer med inkompleta skador är mer benägna än personer med paraplegi och/eller kompletta skador att uppleva spasticitet. De

vanligaste musklerna som får kramper är de som böjer armbågen (böjmuskel) eller förlänger benet (sträckmuskel). Dessa reflexer uppstår vanligtvis som ett resultat av ett automatiskt svar på smärtsamma förnimmelser.

Även om spasticitet kan störa rehabilitering eller dagliga aktiviteter, är det inte alltid en dålig sak. Vissa personer använder sina spasmer för funktion, för att tömma blåsan, för att förflytta sig eller för att klä sig. Andra använder spastisk hypertoni för att hålla musklerna i form och för att förbättra cirkulationen. Det kan också bidra till att upprätthålla benstyrkan. I en stor svensk studie av personer med ryggmärgsskada hade 68 procent spasticitet, men mindre än hälften av dem sa att deras spasticitet var ett betydande problem som minskade dagliga aktiviteter eller orsakade smärta.

Ändrad spasticitet: En förändring i spasticitet är något att vara uppmärksam på. Till exempel kan ökad muskelton vara resultatet av en cysta eller hålrum, som bildas i ryggmärgen (posttraumatisk syringomyeli). Obehandlade kan cystor leda till ytterligare funktionsförlust. Problem utanför nervsystemet, såsom urinvägsinfektioner eller tryckskador, kan öka spasticiteten.

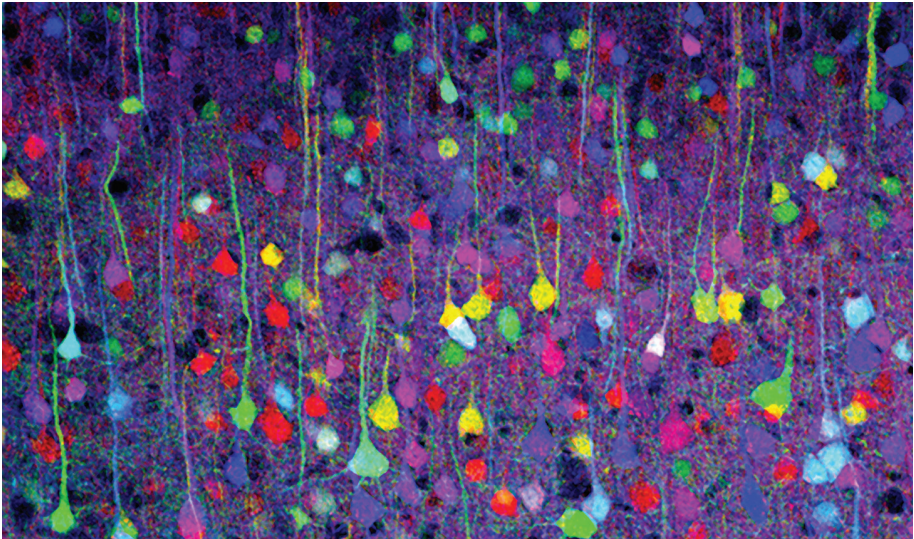
Behandling inkluderar vanligtvis läkemedel såsom baclofen, diazepam eller zanaflex. Vissa personer med svåra spasmer använder påfyllningsbara baclofenpumpar, som är små, kirurgiskt implanterade reservoarer, som applicerar läkemedlet direkt i området för ryggmärgsdysfunktion. Detta möjliggör en högre koncentration av läkemedel utan de vanliga, sinnesförlöande biverkningarna av en hög oral dos.

Sjukgymnastik, inklusive muskelsträckning, rörelseövningar och andra sjukgymnastikregimer, kan bidra till att förhindra ledkontrakturer (krympning eller förkortning av en muskel) och minska symtomens svårighetsgrad. Korrekt hållning och positionering är viktigt för personer som använder rullstol och personer som är sängliggande, för att minska spasmer. Ortoser, såsom fotleds-/fotskenor, används ibland för att begränsa spasticitet. Applicering av kyla (kryoterapi) på ett drabbat område kan också lugna muskelaktiviteten.

I många år har läkare använt fenolnervblock för att döda nerver som orsakar spasticitet. På senare tid har botulinumtoxin (Botox) också blivit en populär behandling för spasmer. En applicering av Botox varar ca tre till sex månader. Kroppen bygger antikroppar mot läkemedlet, vilket minskar dess effekt över tid.

Ibland rekommenderas kirurgi för senfrisättning eller för att bryta nerv-muskelbanan hos barn med cerebral pares. Selektiv dorsal rhizotomi kan övervägas om spasmer stör sittande, bad/dusch eller allmän omvårdnad.

Spasticitet är vanligt för många personer som är förlamade. Behandlingsstrategin bör baseras på individuell funktion: Hindrar spasticiteten dig från att utföra



Neuroner märks upp med olika färger i cerebrala cortex hos en "Brainbow"-mus som avbildas på ett konfokalt laserskanningsmikroskop på Lichtman-laboratoriet på Harvard-universitetet.

vissa aktiviteter? Finns det säkerhetsrisker, som att tappa kontrollen när du kör din elstol eller bil? Är spasticitetsläkemedel värre än symtomen, och påverkar det koncentration eller energi? Kontakta din läkare för att diskutera tillgängliga alternativ.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, National Multiple Sclerosis Society, United Cerebral Palsy, National Spinal Cord Injury Statistical Center, Craig Hospital

SPASTICITETSRESURSER

Medtronic tillverkar implanterbara pumpar för tillförsel (intratekalt) av läkemedel, såsom baclofen, för att kontrollera spasticitet.
<https://www.medtronic.com/us-en/index.html>

National Multiple Sclerosis Society erbjuder information och resurser om spasticitet. Sök på "spasticitet" på: <https://www.nationalmssociety.org>

SYRINGOMYELI | FJÄTTRAD RYGGMÄRG

Syringomyeli och fjättrad ryggmärg är neurologiska sjukdomar, som kan utvecklas under månader till många decennier efter ryggmärgsskada. Vid posttraumatisk syringomyeli (syr-in-go-my-e-li) bildas en cysta eller vätskefylld hålighet i ryggmärgen. Denna hålighet kan expandera över tid, och utvidgas två eller flera ryggmärgssegment från skadenivån.

Fjättrad ryggmärg är ett tillstånd där ärrvävnad bildas och håller själva ryggmärgen vid dura, det mjuka vävnadsmembran som omger den. Denna ärrbildning förhindrar det normala flödet av spinalvätska runt ryggmärgen och hindrar den normala rörelsen av ryggmärgen i membranet. Fjättring orsakar cystbildning. Det kan inträffa utan tecken på syringomyeli, men posttraumatisk cystbildning uppstår inte utan viss grad av fjättrad ryggmärg. De kliniska symptomen för syringomyeli och fjättrad ryggmärg är desamma och kan innefatta progressiv försämring av ryggmärgen, progressiv förlust av känsla eller styrka, åtföljt av svettning, spasticitet, smärta och autonom dysreflexi (AD). Dessa tillstånd kan orsaka nya nivåer av funktionshinder långt efter att en person har haft en framgångsrik rehabilitering.

Magnetisk resonanstomografi (MR) detekterar cystor i ryggmärgen, såvida inte stavar, plattor eller kulfragment är närvarande.

Fjättrad ryggmärg och syringomyeli behandlas kirurgiskt. Att lossa ryggmärgen innebär en känslig operation för att frigöra ärrvävnaden runt ryggmärgen, för att återställa ryggmärgsvätskans flöde och ryggmärgens rörelse. Dessutom kan ett litet transplanterat placeras vid fjättringsstället, för att förstärka duralutrymmet och minska risken för ärrbildning igen. Om en cysta föreligger, kan en shunt placeras inuti hålrummet för att dränera vätska från cystan. Operation leder vanligtvis till förbättrad styrka och minskad smärta, men ger inte alltid tillbaka förlorad sensorisk funktion.

Syringomyeli förekommer också hos personer som har en medfödd abnormitet i hjärnan som kallas Chiari-missbildning. Under fostrets utveckling skjuter den nedre delen av lillhjärnan ut från huvudets bas in i den cervikala delen av ryggmärgskanalen. Symtom inkluderar vanligtvis kräkningar, muskelsvaghet i huvud och ansikte, svårigheter att svälja och varierande grader av psykisk funktionsnedsättning. Förlamning av armar och ben kan också förekomma. Vuxna och ungdomar med Chiari-missbildning, som tidigare inte visat några symtom, kan visa tecken på progressiv försämring, såsom ofrivilliga, snabba, nedåtgående ögonrörelser. Andra symtom kan inkludera yrsel, huvudvärk, dubbelseende, dövhet, nedsatt förmåga att samordna rörelse samt episoder av akut smärta i och runt ögonen.

Syringomyeli kan också förknippas med spina bifida, ryggmärgstumörer, araknoidit och idiopatisk (orsak okänd) syringomyeli. MR har signifikant ökat antalet diagnoser i tidiga stadier av syringomyeli. Tecken på sjukdomen tenderar att utvecklas långsamt, även om plötslig debut kan uppstå med hosta eller ansträngning.

Kirurgi leder till stabilisering eller blygsam förbättring av symtomen för de flesta människor, även om försening i behandlingen kan leda till irreversibel ryggmärgsskada. Återkommande syringomyeli efter operationen kan göra att ytterligare operationer krävs; dessa operationer kanske inte är helt framgångsrika på lång sikt. Upp till hälften av de personer som behandlats för syringomyeli har symtom som återkommer inom fem år.

KÄLLOR

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, American Syringomyelia & Chiari Alliance Project

SYRINGOMYELI-RESURSER

American Syringomyelia & Chiari Alliance Project erbjuder nyheter om syringomyeli, fjättrad ryggmärg och Chiari-missbildning och sponsrar forskning. <https://asap.org>

Bobby Jones Chiari & Syringomyelia Foundation är en utbildnings- och intresseorganisation. <https://bobbyjonescsf.org>

ÅLDRANDE: INTE FÖR DE SVAGA

Den förväntade livslängden för personer som lever med ryggmärgsskador har ökat tack vare årtionden av framsteg inom behandling och vård. Samtidigt ökar antalet personer med funktionshinder senare i livet. På grund av detta lever fler äldre med funktionshinder, inklusive förlamning, än någonsin tidigare.

Alla åldras på olika sätt, och de hälsoproblem som denna population står inför kommer att variera beroende på individuella faktorer såsom skadans svårighetsgrad, familjens hälsohistorik, livsstil och den ålder då funktionshindret förvärvades.

För personer som blir förlamade senare i livet, är orsaken oftast stroke eller fall relaterade till försämrad hälsa i samband med åldrande. De åldras till funktionsnedsättning och upplever flera kroniska sjukdomar som är gemensamma för den allmänna äldrepopulationen, tillsammans med utmaningarna att lära sig att klara av en ny funktionsnedsättning i ålderdomen. Åldrandet påskyndas



dock för personer som lever med ryggmärgsskador som förvärvats vid födseln eller i tidig ålder. Dessa personer kommer att uppleva symtom på åldrande tidigare än den allmänna befolkningen och stå inför ett större antal sekundära tillstånd, inklusive minskad muskelmassa och benskörhet, endokrina problem såsom diabetes, kronisk smärta, tryckskador och stenar i njurar och urinblåsa.

Noggrann övervakning av fysiska förändringar och regelbunden förebyggande vård från läkare, fysiatriker eller rehabiliteringsspecialister, som är bekanta med funktionshinder, kan hjälpa dem som åldras med ryggmärgsskador att upprätthålla god hälsa. Anpassningar kan också göras för att förhindra eller bromsa utvecklingen av nya tillstånd: Att undvika repetitiva rörelser och viktökning och engagera sig i stärkande träning kan förbättra muskel- och benhälsan; att hålla sig hydrerad och få regelbundna kontroller av njurar och urinblåsan, kan bidra till att minska risken för urinvägsinfektioner, stenar i njurar och urinblåsa och skador från långvarig kateteranvändning; och djupa andningsövningar, regelbundna andningsbedömningar och ökad fysisk aktivitet kan bidra till att sakta ned minskande lungkapacitet.

Människor som lever med ryggmärgsskador står inför en högre risk att utveckla hjärt-kärlsjukdom som, tillsammans med septikemi och respiratoriska komplikationer, är en ledande dödsorsak inom samhället. Regelbundna kontroller för att bedöma hjärthälsa är särskilt kritiskt, eftersom nervskada, som orsakats av skada, kan förhindra att man känner av och identifierar symtom; övervakning av blodtryck, kolesterol, kost, vikt, tobak- och alkoholanvändning, och läkemedel, som kan öka kardiovaskulär risk, kan hjälpa till att fånga tidiga varningssignaler innan sjukdomen blir sämre.

Att vara fysiskt aktiv och socialt engagerad är nyckelfaktorer för hälsosamt åldrande. Motion är viktigt under hela livet för personer med funktionshinder, även under senare år. Att delta i sittande träning, framdrivning av rullstol, simning och rullstolssporter, är alla effektiva sätt att hålla sig fysiskt och mentalt vältränad.

Att bygga ett starkt socialt nätverk minskar risken för isolering och depression, som är allvarliga problem för många seniorer. Sök lokala samhällscentra, hälsoprogram, vuxenutbildningar eller religionsbaserade aktiviteter. Volontärbete är ett annat sätt att känna sig användbar och stödja andra. Och var inte rädd för att anpassa dig till åldrandets verklighet för att behålla din självständighet. Skaffa och använd den adaptiva utrustning som kan behövas för att förbli rörlig; hitta fler tillgängliga bostäder som passar nya livsstilar; och be familj, vänner eller vårdgivare om hjälp när det behövs.

KÄLLOR

Model Systems Knowledge Translation Center, Craig Hospital, Disability and Health Journal Vol 9 Issue 4 October 2016, Northwest Regional SCI System Department of Rehabilitation Medicine at the University of Washington, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation Vol 98 Issue 6 June 1, 2017, University of Washington's Aging with a Physical Disability Rehabilitation Research and Training Center's State of the Science (SOS) möte, april 2011 Washington DC

RESURSER FÖR ÅLDRENDE

Eldercare Locator hjälper seniorer och personer med funktionshinder att hitta olika sociala tjänster, inklusive transport, boende, försäkring och förmåner samt information om äldres rättigheter. Eldercare Locator kan hjälpa dig att hitta ditt lokala resurscenter för åldrande och funktionshinder. <https://eldercare.acl.gov/home>

National Center on Elder Abuse (Nationellt center för övergrepp mot äldre) sprider information om övergrepp mot äldre till allmänheten och yrkesverksamma och ger tekniskt stöd till stater och samhällsbaserade organisationer. <https://ncea.acl.gov>

National Institute on Aging (Nationella institutet för åldrande) tillhandahåller hälsoinformation för seniorer. <https://www.nia.nih.gov/health/topics>

National Long Term Care Ombudsman Resource Center (Nationella resurscentret för ombudsmän för långvården) kan hjälpa dig att hitta dina statliga och lokala ombudsmän. Ombudsmännen förespråkar rättigheterna för personer som bor på långtidsvård och äldreboenden. <https://ltcombudsman.org>

PSYKISK HÄLSA

Psykisk hälsa

Människor som lever med ryggmärgsskador löper högre risk att utveckla ångest, depression och andra psykiska störningar än den allmänna befolkningen. Det är viktigt för förlamade personer och deras familjer att vara uppmärksamma på eventuella förändringar i den psykiska hälsan, inte bara omedelbart efter skadan, utan även under de år som följer. Det är mycket viktigt att söka tidig och effektiv behandling för sjukdomar, inklusive för de tillstånd som kan ha varit närvarande före skadan.



Om psykiska störningar inte behandlas kan det inte bara leda till att fysisk rehabilitering och återhämtning misslyckas, det kan också tära på personen och bli potentiellt livshotande.

Depression är en vanlig och allvarlig humörstörning, som upplevs av miljontals människor varje år. Depression uppskattas vara högre bland dem som lever med ryggmärgsskador än för den allmänna befolkningen, och drabbar mellan 11 och 37 %. Depression är mer än att bara känna sig nedstämd. Episoderna varar i minst två veckor och kännetecknas av att man inte längre känner glädje och att man tappat intresset för det dagliga livet. Dessutom förknippas depression med problem med sömn, ätande, energinivåer, koncentration och självkänsla. Andra symptom på depression är tankar på död och självmord. Den som upplever sådana tankar bör omedelbart kontakta en familjemedlem, vän eller sjukvårdspersonal. Boys Town, i samarbete med Reeve Foundation, har ett dedikerat nummer för personer som lever med förlamning och befinner sig i en psykisk kris. Telefonlinjen är öppen dygnet runt – ring +1-866-697-8394. En annan resurs, som är öppen dygnet runt, är National Suicide Prevention Lifeline (Nationella livlinan för suicidprevention). Ring 988 för att anslutas till ett kriscenter eller en utbildad psykolog.

Depression kan sammanfalla med förstadiet till allvarliga sjukdomar som diabetes, cancer, hjärtsjukdomar och Parkinsons sjukdom, eller större livsförändringar, trauma eller stress. Behandling är nödvändig och ju tidigare

den påbörjas, desto bättre. Om en episod inte behandlas kan den pågå i ett år eller mer, förvärra befintlig smärta från skada och öka risken för självmord. Depression behandlas med psykoterapi – kallas även samtalsterapi – medicinering eller en kombination av båda. Antidepressiva läkemedel, som inte är beroendeframkallande, riktar in sig på kemikalier i hjärnan som hjälper till att reglera humör och stress. Eventuellt måste man prova flera antidepressiva medel innan man bestämmer vilka som förbättrar symtomen på bästa sätt och har hanterbara biverkningar. Terapialternativ med evidensbaserade metoder, som är specifika för behandling av depression, inkluderar kognitiv beteendeterapi (KBT), interpersonell terapi och problemlösningsinriktad terapi. Regelbunden motion och deltagande i samhälls- och familjestödsprogram kan också hjälpa till att hantera symtomen.

Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD) är ett kroniskt tillstånd som kan utvecklas hos personer som upplever chockerande händelser som bilolyckor, dykolyckor, fall eller våldsamma incidenter. Symtom kan uppkomma omedelbart eller flera år efter traumat, och inkluderar symtom som att man återupplever händelsen, undviker allt som påminner om traumat, blir upphetsad och överspänd och dessutom kan kognition och humör påverkas. En person med PTSD kan uppleva ett brett spektrum av fysiska och känslomässiga förändringar, såsom frekventa mardrömmar och livliga flashbacks av händelsen; förnekelse, karakteriserad av en ovilja att tänka på, diskutera eller delta i aktiviteter relaterade till traumat; minnesproblem, särskilt relaterade till den utlösande händelsen; dålig självkänsla och brist på hopp; problem med sömn och koncentration; en känsla av avskildhet från familj, vänner och aktiviteter som en gång medförde glädje; känna sig lättskräm, rädd eller ständigt på vakt för fara; och engagera sig i destruktivt beteende såsom överdriven alkoholkonsumtion eller vårdslös körning.

Symtomen måste vara längre än en månad och vara tillräckligt allvarliga för att störa relationer eller arbete för att diagnostiseras som PTSD. Var medveten om att sjukdomen kan samexistera, eller utvecklas samtidigt med andra tillstånd, såsom missbruk, depression och självmordstankar. Varje tillstånd måste uppmärksammas och omedelbart behandlas. PTSD-behandling inkluderar vanligtvis medicinering och terapi, som kognitiv beteendeterapi (KBT). KBT kan hjälpa människor att närma sig och kontrollera rädslor genom att på ett gradvis, kontrollerat sätt utsätta dem för det trauma de upplevt. Det kan också hjälpa personer med PTSD att förstå och ta itu med negativa minnen. Målet med behandlingen är att hjälpa personer att hantera symtom och återuppta aktiviteter som de haft innan de utvecklade PTSD.

Missbruksrelaterade sjukdomar förändrar en persons hjärna och beteende, vilket leder till bristande kontroll över användningen av lagliga eller olagliga

droger, inklusive alkohol, marijuana och receptbelagda läkemedel. Personer som lever med ryggmärgsskador har en högre grad av substansmissbruk än den allmänna befolkningen. Det har identifierats som en riskfaktor för ryggmärgsskador och rapporteras ofta som komorbiditet hos nyskadade personer.

Medan missbruk är ett allvarligt hälsoproblem för alla, kan det vara särskilt skadligt för personer med ryggmärgsskador. Det hindrar rehabiliteringen och leder till sämre hälsoutfall, minskad tillfredsställelse med livet, depression, ilska och ångest. Dessutom kan det öka risken för anfall, trycksår, urinvägsinfektioner och återskada. Symtom inkluderar intensiva begär och ett regelbundet behov av drogen; att man tar oplanerade och större mängder under en längre tid; behöver ökade mängder av drogen för att känna de avsedda effekterna; och att man inte kan sluta, trots att man vill eller inser att det orsakar problem på arbetet, med hälsan och livet.

Missbruk kan behandlas, oavsett om det utvecklades före eller efter skadan. Nya patienter med ryggmärgsskada och tidigare missbruk kommer att uppleva abstinens i början av sjukhusvistelsen. För vissa leder skadan till att de vaknar upp och bestämmer sig för att söka behandling. Smärtlindring bland personer med ryggmärgsskada måste övervakas noggrant eftersom felaktig användning av förskrivna opioider kan leda till missbruk. Beroende på vilken drog det rör sig om kommer behandlingarna att variera, men terapi och stödgrupper ingår i de flesta program. Att arbeta med en licensierad psykolog eller licensierade drog- och alkoholterapeuter kan hjälpa till att lösa och hantera problem relaterade till missbruk och andra samexisterande psykiska problem. Varje störning måste behandlas. Personer som upplever psykiska problem som depression eller PTSD, är mer benägna att utveckla drogmissbruk. Allvarliga fall kan kräva sjukhusvistelse eller program för den som är inlagd på sjukhus. Ju tidigare tillståndet identifieras och behandlas, desto bättre blir resultatet.

KÄLLOR

National Institute of Mental Health, National Survey on Drug Use and Health, Model Systems Knowledge Care Center, Mayo Clinic, National Suicide Prevention Lifeline, Mayo Clinic Proceedings, may 2020, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, november 2004

RESURSER FÖR PSYKISK HÄLSA

Christopher & Dana Reeve Foundations broschyr om kvinnors psykiska hälsa efter förlamning, "Women's Mental Health After Paralysis". En gratisbroshyr på 40 sidor som täcker depression, PTSD, anpassning till ryggmärgsskada, stress och ångest. Ring +1-800-539-7309, eller besök ChristopherReeve.org/Ask för att få en gratis kopia.

Craig Hospital har en serie artiklar om emotionell och psykisk hälsa samt alkohol- och drogmissbruk för personer som lever med hjärnskada och ryggmärgsskada. <https://craighospital.org/resources>

Model Systems Knowledge Translation Center (Kunskapscenter för modellsystem): Adjusting to Life After SCI (Kunskapscenter för modellsystem: Anpassning till ett liv efter ryggmärgsskada) <https://msktc.org/sci/factsheets/adjusting-life-after-spinal-cord-injury>

National Institute of Mental Health: Post Traumatic Stress Disorder (Nationella institutet för psykisk hälsa: Posttraumatiskt stressyndrom) <https://www.nimh.nih.gov/health/topics/post-traumatic-stress-disorder-ptsd>

Paralyzed Veterans of America (Paralyserade veteraner i USA) har ett häfte med titeln "Depression: What You Should Know—A Guide for People with Spinal Cord Injury (Depression: Vad du bör veta – En guide för personer med ryggmärgsskada)". <https://pva.org>

Depression

Utmaningarna med att leva med förlamning kan ibland orsaka normala känslor av missmod, sorg och bedrövelse. Depression är annorlunda: Detta allvarliga hälsotillstånd kan vara livshotande och bör omedelbart behandlas.

Medan ca 10 procent av den allmänna amerikanska befolkningen sägs vara måttligt eller allvarligt deprimerad, visar forskning att ca 20 till 30 procent av personer med långsiktig funktionsnedsättning lider av depression.

Depression påverkar en person på många sätt. Den innebär stora förändringar i humör, framtidsutsikter, ambition, problemlösning, aktivitetsnivå och kroppsliga processer (sömn, energi och aptit). Den påverkar hälsa och välbefinnande: Personer med funktionsnedsättning som är deprimerade kanske inte tar hand om sig själva. De kanske inte dricker tillräckligt med vatten, tar hand om huden eller sköter kosten på rätt sätt. Depression kan också skapa känslor av isolering, och göra att personer drar sig tillbaka från familj och vänner. De kan utveckla missbruksproblem. Självordstankar uppstår ofta när saker ser som mest hopplösa ut. Vid exempelvis ryggmärgsskada är risken

störst under de första fem åren efter skadan. Andra riskfaktorer inkluderar alkohol- eller drogberoende, att man inte har en partner eller ett nätverk med nära vänner, tillgång till en pistol eller ett tidigare självmordsförsök. Personer som har försökt ta livet av sig tidigare kan försöka igen. De viktigaste faktorerna för att förebygga självmord är att upptäcka depression på ett tidigt stadium, söka behandling och utveckla problemlösnings- och copingstrategier.

Efter en skada bidrar många faktorer till depression, inklusive smärta, trötthet, förändringar i kroppsuppfattningen, skam och förlorad självständighet. Andra händelser i livet, som skilsmässa, att förlora en anhörig, förlora jobbet eller ekonomiska problem, kan också leda till eller förvärra depression.

Depression kan behandlas med hjälp av psykoterapi, läkemedelsterapi (antidepressiva medel), eller en kombination av båda. Tricykliska läkemedel (t.ex. imipramin) är ofta effektiva mot depression men kan ha oacceptabla biverkningar. SSRI (selektiva serotoninåterupptagshämmare, t.ex. Prozac) har färre biverkningar och är vanligtvis lika effektiva som tricykliska. SSRI kan förvärra spasticitet hos vissa personer.

Venlafaxin (t.ex. Effexor) påminner kemiskt om tricykliska läkemedel och har färre biverkningar. I teorin kan det också lindra vissa former av neurogen smärta, en stor bidragande orsak till depression. Faktum är att aggressiv behandling av smärtproblem är avgörande för att förebygga depression.

Vissa personer med MS upplever humörsvängningar och/eller skrattar eller gråter okontrollerbart (kallas labilitet). Det beror på skadade områden i hjärnans känslsystem. Det är viktigt för familjemedlemmar och personliga assistenter att känna till detta och inse att personer med MS kanske inte alltid kan kontrollera sina känslor. Humörstabiliserande läkemedel, som amitriptylin (t.ex. Elavil) och valproinsyra (t.ex. Depakote), används för att behandla dessa känslomässiga förändringar. Det är också viktigt att vara medveten om att depression är mycket vanligt inom MS – mer än vid andra lika invalidiserande kroniska sjukdomar.

Om du är deprimerad ska du omedelbart söka hjälp, inklusive samtalsterapi eller deltagande i en stödgrupp.

KÄLLOR

Rancho Los Amigos National Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America, National Multiple Sclerosis Society

RESURSER FÖR DEPRESSION

Anxiety and Depression Association of America (ADAA, Föreningen för ångest och depression i Amerika) främjar utbildning, träning och forskning om ångest, depression och stressrelaterade sjukdomar. Kopplar ihop människor som behöver behandling med vårdpersonal. <https://adaa.org>

Mental Health America (Psykisk hälsa i Amerika) är engagerade i alla aspekter av psykisk hälsa och psykisk sjukdom, inklusive depression. <https://www.mhanational.org>

Not Dead Yet motsätter sig legaliserat, assisterat självmord och dödshjälp. Not Dead Yet konstaterar att varaktigheten av funktionsnedsättning nästan alltid korrelerar med acceptans hos personer med förlamning från ryggmärgsskada. <https://notdeadyet.org>

Paralyzed Veterans of America har officiella kliniska riktlinjer för depression som ett sekundärt tillstånd till förlamning, som stöd för Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin). <https://pva.org>

Hotlines för självmordsprevention (alla gratis inom USA):

Boys Town Hotline i samarbete med Reeve Foundation: +1-866-697-8394

National Suicide Prevention Lifeline (Nationella livlinan för suicidprevention): 988, veteraner ska trycka på "1"

Trevor-projektet: +1-866-488-7386-16.00 (för HBTQ-ungdomar mellan 13–24)

TransLife Line: +1 877 565 8860 (för personer som är transpersoner)

Coping och anpassning

Personer som nyligen har förlamats, oavsett om det är från en plötslig olycka eller progression av en sjukdom, kommer sannolikt att uppleva sorg. Familjer träder också in i denna märkliga, nya "varför-jag"-värld som kännetecknas av sorg, hjälplöshet, efterklokhet och ånger. Alla hanterar förlust och förändring på sitt eget sätt, men det finns aspekter av anpassningsprocessen som många människor delar.

Till en början vägrar många att acceptera att förändringar i kroppen och förmågan att röra sig inte kommer att bli bättre eller läka på samma sätt som tidigare. Vissa kanske ser skadan som något som kommer att gå över med tiden. Psykologer kallar detta förnekelse. Elisabeth Kübler-Ross, som beskrev sorgprocessen, konstaterar att förnekelse kan fungera som en "buffert" efter oväntade chockerande nyheter.

TA HAND OM DIG

Mental Health America har följande tips för att minska depression:

- Håll kontakten med andra
- Var positiv
- Bli fysiskt aktiv
- Hjälp andra
- Få tillräckligt med sömn
- Ät bra
- Ta hand om din själ
- Skaffa hjälp om det behövs

En del människor finner tillflykt i förnekelsestadiet under lång tid och använder det som en ursäkt för att inte göra någonting, eller för att göra för mycket, för att övervinna begränsningar och agera "normalt". Även när förnekelsestadiet bleknar kan det ersättas med andra svåra känslor, inklusive ilska, vrede, avund, skuld, och självförakt.

Nyligen förlamade personer och deras familjemedlemmar kan ofta känna sig frustrerade. De kan se sig själva som offer vars liv är förstörda eftersom de aldrig får chansen att leva det lyckliga liv de alltid trodde att de skulle ha. De ser ingen utväg.

Dessa människor kan reagera med fientlighet mot andra. Detta lägger förstås extra stress på vårdgivare och anhöriga. Det är inget fel med ilska – såvida du inte håller fast vid den och låter den ligga och pyra. Det bästa rådet, vilket är lättare sagt än gjort, är att låta ilskan ha sin gång och låta den gå över. Hur? Vissa finner lättnad i religionen, andra genom att lugna sinnet med meditation.

Rädsla är en annan vanlig känsla: Vart leder allt detta kaos? Kommer det att bli värre? Kommer min make eller maka att stanna hos mig? Kommer jag någonsin att älska, arbeta eller bli tagen på allvar igen? För många är den största rädslan att förlora kontrollen över sina liv. Dessa tankar är vanliga för nyligen förlamade personer; många fortsätter att hålla fast vid dem, även de som är irrationella, långt efter att de skadats.

Extrem sorg är naturligt efter förlamning – det har naturligtvis varit förkrossande. Det är viktigt att inte förväxla sorgsenheten vi alla upplever när det händer något tråkigt, med depression. Sorgsenhet går över; depression är ett medicinskt tillstånd som kan leda till inaktivitet, koncentrationssvårigheter, en betydande förändring av aptit eller sömn och känslor av nedslagenhet, hopplöshet eller värdelöshet. En deprimerad person kan ha självmordstankar. Självmord är en större risk för personer med ryggmärgsskada än för den allmänna befolkningen.

Förlamning aktiverar definitivt många känslor, de flesta av dem negativa. En persons reaktioner kan leda till ett beteende som inte är bra för hälsa och glädje. En person som känner sig värdelös kanske exempelvis inte sköter rutinen för tömning av urinblåsan eller tar hand om huden eller kosten. Dessutom kan personer som har en historik med alkohol- och/eller drogmissbruk återgå till gamla självdestruktiva mönster. Andra kan börja dricka eller ta droger för att lugna sin oro. Ohälsosamt beteende leder till ohälsosamma resultat. Försummelse av hygien (som har kallats "existentiellt självmord"), kan leda till ett brett spektrum av hälsoproblem såsom luftvägskomplikationer, urinvägsinfektion och trycksador.

Under de första dagarna och månaderna efter skada är det dock viktigt att komma ihåg att det finns möjligheter. Inte bara att överleva, men att faktiskt utvecklas efter skador. Att nå ut till andra som har haft liknande erfarenheter har hjälpt många människor och deras familjer att navigera återhämtning och rehabilitering. Det finns peer support-grupper för alla typer av tillstånd relaterade till förlamning i de flesta samhällen, inklusive Reeve Foundations program för kamrattöd och familjesupport. Internet är ett bra verktyg för att få kontakt med personer som överlevt förlamning, som har gått samma väg och kan vittna om att de fortfarande har en meningsfull framtid framför sig.

Anpassningen kan i slutänden bero på motivationen. Tidigt i sjukdomsförloppet kan människor vara motiverade att arbeta hårt med terapi för att få styrka och funktion, de kanske fortfarande tror att förlamning kan bekämpas med ren viljestyrka. Många människor med ryggmärgsskada fortsätter att hoppas att de kommer att kunna gå igen, men att sätta livet på is tills medicinsk forskning levererar botemedlet är inget alternativ. Det är viktigt att bygga ett meningsfullt liv här och nu.

Människor som anpassar sig väl till livet efter förlamning är ofta motiverade av personliga mål – att komma igenom college, få ett bra jobb, bilda familj. Hur blir du motiverad? Det kan hjälpa att fundera på vad du alltid ville ha ut av livet innan du blev skadad. Det finns ingen anledning att inte fullfölja de drömmarna.

Livet efter förlamning innebär att du måste lära dig massor av nya sätt att lösa problem. Du kanske behöver be andra om hjälp, även när du envist försöker gör allt på egen hand för att hävda din självständighet. Att be om hjälp är okej – det är ett av sätten att få det du behöver och få saker gjorda.

Anpassning till förlamning är en process. Att ändra sina tankar, känslor och beteende sker inte över en natt. Det tar tid att återuppbygga sin identitet, att hitta en ny balans i relationer, att upptäcka att det som är viktigt är vad som

händer nu. Negativa känslor är självbegränsande, men de kan omvandlas. Håll alla alternativ öppna så gott du kan. Ignorera inte support och sätt att lösa problem från andra som varit med om liknande situationer. Ta reda på vad som händer härnäst och hur du kommer dit.

KÄLLOR

University of Alabama at Birmingham Research and Training Center on Secondary Conditions of Spinal Cord Injury/UAB Spain Rehabilitation Center, National Multiple Sclerosis Society, Quebec Paraplegic Association, Paralyzed Veterans of America, American Stroke Association

RESURSER FÖR COPING OCH ANPASSNING

Reeve Foundations program för kamratstöd och familjesupport (PFSP) ger emotionellt stöd, vägledning och utbyte av verkliga erfarenheter från mentorer som har ett bra liv trots att de är förlamade. Ring avgiftsfritt +1-800-539-7309 eller besök ChristopherReeve.org/peer

HANTERA ILSKA

Du kan inte eliminera ilska, och även om du kunde det skulle det inte vara någon bra idé. Livet för alltid med sig en del frustration, smärta, förlust och oförutsägbarhet. Du kan inte ändra på det, men du kan ändra hur du låter sådana händelser påverka dig, särskilt om du har problem med ilska.

Enkla avslappningstekniker, som djupandning och tilltalande bilder, kan hjälpa till att lugna arga känslor. Prova det här:

- Andas djupt, från mellangärdet. Andning från bröstet hjälper dig inte att slappna av. Föreställ dig att andningen går genom magen.
- Upprepa långsamt ett lugnt ord eller en fras som "slappna av" eller "ta det lugnt". Upprepa det för dig själv medan du andas djupt.
- Använd bilder. Visualisera en avkopplande upplevelse, från minnet eller fantasin. Öva dessa tekniker dagligen och påminn dig om att världen "inte är ute efter dig".

Källa: American Psychological Association (Amerikanska psykologiska föreningen) <https://www.apa.org>

EMOTIONELL STYRKA GENOM FÖRLAMNING

” En person som lever med förlamning måste anpassa sig till de utmaningar de stöter på dagligen. Man måste kunna nå ett mål med hjälp av olika taktiker och tekniker. Det är bättre att vara ett pilträd som böjer sig med vinden än en ek som knäcks när stressen blir för stark. Hitta nya sätt att njuta av livet och dra nytta av adaptiv utrustning.”



Dr. John Chang, PhD, ABPP

Dr Johns liv präglas av att övervinna svårigheter med hjälp av emotionell styrka och en vilja att gå framåt. Han har övervunnit många utmaningar: som ett asiatiskt-amerikanskt barn i ett övervägande vitt samhälle, som brottare som söker erkännande och acceptans, och som läkarstudent vid ett av de bästa universiteten i landet. Även efter en dykolycka, som orsakade en komplett ryggradsskada på nivå C5, fortsätter Dr John att få energi av sin önskan att leva och frodas med förlamning: "Jag har haft många lyckliga upplevelser samtidigt som jag har varit omgiven av ständiga påminnelser om de svårigheter som jag har stött på. Allteftersom jag har blivit äldre verkar stressfaktorerna i mitt liv ha ändrats från att vara förknippade med känslor och relationer till att handla om fysisk försämring. Resiliensverktyg, som anpassningsförmåga, emotionell styrka, beslutsamhet, motivation, positiv inställning och att kunna säga ifrån, fungerar oavsett vilken aspekt av livet du befinner dig i. Man måste bli expert på processen, inte på innehållet."

Jag har varit tvungen att lära mig att vara introspektiv – att vända negativt, pessimistiskt tänkande till positivt och uppmuntrande tänkande, så att jag inte blir besviken så fort jag tappar en bit mat eller inte kan nå en hylla.

Dr Johns råd till personer som lever med förlamning, oavsett om de nyligen har skadats eller har en långvarig skada, är att upprätthålla en stark känsla av beslutsamhet och motivation så att de kan uppnå sina mål trots fysisk förlamning. Han reflekterar över sitt liv efter skadan och berättar hur delmål och anpassningar kan ge styrka och självförtroende:

"Små förändringar av min duschstol är ett exempel på problemfokuserad coping. Den här typen av coping är en bra prediktor för långsiktig hälsa, eftersom det innebär att du försöker fixa grundläggande saker som du är irriterad över. Utan det skulle jag hålla ilskan inom mig istället för att övertyga mig om att inte låta min hårda eller för låga duschstol irritera mig och göra något åt det.

Som praktiserande rehabiliteringspsykolog och framstående professor kan Dr John hjälpa andra genom sin sårbarhet och sina livserfarenheter. När han behandlar patienter förklarar han att han "förstår vad det innebär att känna sig svag och sjuk och vad det innebär att vara tvungen att behöva be andra om hjälp, och hur svårt det är". Han menar att en person som lever med förlamning först måste acceptera sina fysiska begränsningar. Självacceptans och självmedkänsla är avgörande för vår överlevnad. Man ska försöka balansera sina egna behov med andras. Det är viktigt för en persons ego att sätta upp och uppnå mål. Man måste ta hand om meningsfulla relationer samtidigt som man skapar ett positivt nätverk med socialt stöd.



PROGRAM FÖR KAMRATSTÖD OCH FAMILJESUPPORT

En ny skada eller diagnos kan vara överväldigande och skrämmande för hela familjen. Ett sätt att hantera förvirringen och få en glimt av allt som fortfarande är möjligt är att få kontakt med någon som redan har varit i din situation. Reeve Foundations program för kamratstöd och familjesupport (PFSP) ser till att det finns någon som kan hjälpa till. I samhällen över hela USA ger PFSP emotionellt stöd, samt information om lokala och nationella resurser, till personer som lever med förlamning, inklusive militärpersonal, familjemedlemmar och vårdgivare. Kamratstöd i form av peer-mentorer eller förebildscoacher ger personer som drabbats av förlamning viljan att leva så självständigt som möjligt, engagera sig i sina samhällen och hitta sin väg vid livsomställningar. PFSP ger individuellt stöd till alla, oavsett om de nyligen har förlamats eller har levt med detta i flera år. Mentorer delar och förstår individuella omständigheter och kan ge råd baserat på personliga erfarenheter, kontakter och stöd som kan ge en person gnistan att gå vidare igen.

Det finns vissa saker som är så viktiga och personliga att den enda som kan förstå dem är en annan person som har gått igenom samma sak.

Det är vad PFSP handlar om. Det finns frågor relaterade till sjukvård och adaptiv utrustning, och andra mycket personliga frågor, som en mentor som lever med förlamning är väl lämpad att hjälpa dig med.

HÄR ÄR ETT EXEMPEL PÅ HUR PFSP FUNGERAR:



Jag sammankopplades med min mentor Craig under rehabiliteringen efter min ryggmärgsskada. Jag var mycket bekymrad över hur jag fortfarande skulle kunna vara aktiv förälder och make. Craig träffade sin fru efter skadan och fick därefter tre små pojkar. Han delade med sig av bra insikter och råd om att vara make och pappa när man lever med en ryggmärgsskada. Allteftersom vi fortsatte att träffas, kunde Craig hjälpa mig med att föreslå vilken typ av rehabiliteringsmål jag skulle sätta upp. Det gick väldigt bra, och en stor anledning till den lyckade rehabiliteringen är det stöd och den vägledning jag fick från Craig under den tiden.

När jag skrevs ut och åkte hem, sökte jag upp Craig för att få råd om hur jag skulle anpassa mig till mitt nya liv i rullstol när jag inte längre var på rehabiliteringskliniken. Craig var mycket uppmuntrande och delade med sig av detaljer om hur han lever sitt dagliga liv. Craig hjälpte mig att bestämma vilken typ av fordon min familj skulle köpa, så att det skulle fungera bäst för mig just då och dessutom skulle vara lätt att anpassa så att jag skulle kunna köra själv inom en snar framtid. Förutom min relation med Craig, hjälpte hans fru min fru att förstå vad som väntar och hur man hanterar vissa situationer.

Under hela vår relation var det viktigaste jag lärde mig av Craig att jag fortfarande är samma man, far och make som jag var innan skadan och att inte låta skadan ändra min identitet. Tack vare Craigs hjälp och stöd känner jag att jag kan ta mig an världen."



Om du lever med förlamning, eller om du är förälder, gift med eller familjemedlem till en person som lever med förlamning, kan du få ut mycket av att prata med någon som har upplevt samma dagliga verklighet och långsiktiga utmaningar som du står inför. PFSP matchar både personer som lever med förlamning och deras familjemedlemmar med utbildade och certifierade mentorer som i möjligaste mån har liknande grad av förlamning, typ av förlamningssjukdom, ålder och kön. Du kan lära dig mer om programmet eller begära en mentor genom att kontakta PFSP avgiftsfritt på +1-800-539-7309 eller via e-post på peer@ChristopherReeve.org.

ALTERNATIVMEDICIN



Det finns många alternativa sjukvårdsmetoder som kan vara till fördel för personer med ryggmärgsskada eller sjukdom. Även om dessa sätt att ta sig an välbefinnande och läkningsprocessen faller utanför allmänt accepterade sjukvårdstraditioner, är de en möjlighet att få österländsk och västerländsk medicin att mötas på halva vägen. Se inte dessa alternativ som ett antingen/eller-substitut för din vanliga vård utan snarare som ett komplement.

Laurance Johnston, PhD, tidigare forskningschef för organisationen Paralyzed Veterans of America, har sammanställt information om alternativa behandlingsmetoder för ryggmärgsskador. Hans bok, *Alternative Medicine and Spinal Cord Injury: Beyond the Banks of the Mainstream* (Alternativmedicin och ryggmärgsskada: Bortom den konventionella vården), ger en detaljerad beskrivning av många behandlingar som du inte kommer att höra talas om på de flesta rehabiliteringskliniker. Hans mål är att bredda de typer av behandlingsmetoder som finns tillgängliga för personer med fysiska funktionsnedsättningar, särskilt för ryggmärgsskada och multipel skleros, och låta personerna själva fatta välgrundade beslut om sin vård.

Johnston påpekar att läkare kan varna människor om att använda alternativ, men den vanliga vården har också risker: Fler än 100 000 människor dör av biverkningar på sjukhus, två miljoner människor läggs in på sjukhus och får infektioner som de inte hade tidigare och misstag inom vården leder till att upp till 100 000 personer dör årligen. "Denna statistik är speciellt relevant för personer med ryggmärgsdysfunktion, som ofta är benägna att övermedicinera, få livshotande infektioner och längre sjukhusvistelse" säger Johnston.

Är du orolig för att alternativa behandlingsmetoder inte validerats genom noggranna kliniska studier? Det stämmer, de har inte stöd av tydliga bevis. Enligt Johnston, har dock endast 10–20 procent av det som läkare praktiserar bevisats vetenskapligt. "I de flesta fall, både när det gäller konventionell vård och alternativ medicin, baseras vården på erfarenhet och att metoderna har använts länge", säger Johnston. Här är några exempel på medicinska alternativ:

Akupunktur: Det påstås att det förbättrar känsel, tarm- och urinvägsfunktion, kan förbättra muskelspasmer, syn, sömn, sexuell funktion och kontroll av urinblåsan hos personer med MS.

Qigong: Kan minska smärta i bröstryggmärgen.

MINDFULNESS, MEDITATION, BÖNER

Mindfulness är att släppa taget om bullret i huvudet. Istället för att ständigt göra något och reagera och försöka fixa allt, handlar mindfulness om att fokusera på att sitta still, vara medveten om vad som händer just nu – inte med ord och tankar, utan genom sinnesnärvaro lyssna fullt ut utan att döma eller belasta dina sinnen med åsikter och allt annat i livet som kan leda till stress. Observera tankar och känslor men låt dem passera utan att döma.



Mindfulness-meditation är inte svårt, men det kräver övning. Dina tankar kommer att vandra. Det är okej, bara uppmärksamma tankarna och låt dem sedan gå vidare.

Börja med att avsätta 10 till 20 minuter om dagen. Hitta en lugn plats där du kan sitta bekvämt. Vissa människor mediterar med slutna ögon, medan andra fokuserar uppmärksamheten på ett föremål som ett stearinljus. Koncentrera dig på din andning, andas långsamt in och ut.

När du kommer till slutet av meditationen kan du visualisera att du släpper dina spänningar. Börja vid huvudet, ögonlocken, axlarna, fingrarna och rör dig långsamt ned till tårna.

Böner är det mest kända och mest praktiserade exemplet på meditation. Vissa människor använder religiösa mantran för att fokusera, slappna av och lugna sinnet.

De kliniska effekterna av meditation blir allt tydligare. Mindfulness lärs ut på många kliniker för att hjälpa människor att hantera ett brett spektrum av fysiska och psykiska symtom, inklusive att minska ångest, smärta och depression, förbättra humör och självkänsla och minska stress. Vissa människor använder även meditation för att öka kreativiteten eller för förbättrad prestation.

Mer information finns på National Center for Complementary and Integrative Health. <https://www.nccih.nih.gov/health/meditation-and-mindfulness-what-you-need-to-know>

Ayurveda: Indiens uråldriga, holistiska medicin försöker hålla människan frisk och fri från sjukdomar. Vissa kryddor rekommenderas för att rensa toxiner efter en skada, inklusive gurkmeja, svartpeppar, ingefära, koriander, fänkål och lakrits.

Naturläkemedel: Många örter stöder och ger näring åt nervsystemet. Färskt extrakt av frossört (i myntafamiljen) kan minska nervinflammation; en tinktur av grön havre (dvs. omogna havrefrön) kan återskapa nervtrådarna i myelinskidan; ett liniment för utvärtes bruk gjort på björnloka, (ett vanligt ogräs i persiljesläktet) är ett traditionellt, latinamerikanskt botemedel från sydvästra USA för behandling av skadade nerver och för att stimulera nybildning av nerver.

Aromaterapi: Eteriska oljor används för att förhindra luftvägsinfektioner, främja rensning av slem, bekämpa depression och främja sömn. De är billiga och har inga biverkningar.

Magneter: Det finns påståenden om att de förbättrar cirkulationen, främjar sårläggning och minskar karpaltunnelsyndrom.

Se National Center for Complementary and Integrative Health (Nationella centret för kompletterande och integrativ hälsa), <https://www.nccih.nih.gov>

FITNESS OCH TRÄNING

Om inte nu, när? Det är aldrig för sent att komma igång med ett fitnessprogram. Motion är bra för kropp och själ, och nästan vem som helst kan motionera, oavsett funktionsförmåga. Vissa tränar för att få större muskler. Andra gör det för att bli starkare, för att bygga upp kondition och uthållighet, för att hålla lederna smidiga och flexibla, för att minska stress, för att få mer vilsam sömn eller bara för att det får dem att må bättre.

Det är ingen tvekan om att träning är bra för dig. Det förhindrar sekundära tillstånd som hjärtsjukdomar, diabetes, trycksador, karpaltunnelsyndrom, obstruktiva lungsjukdomar, högt blodtryck, urinvägsinfektioner och luftvägssjukdomar. Forskning visar att personer med multipel skleros, som började med ett träningsprogram, hade bättre kardiovaskulär kondition, bättre tarm- och bläsfunktion, mindre trötthet och depression, en mer positiv attityd och ökat deltagande i sociala aktiviteter.

År 2002, sju år efter sin skada, kunde Christopher Reeve visa världen att han hade återfått viss rörelse och känsel. Reeves återhämtning trotsade medicinska förväntningar och påverkade hans dagliga liv dramatiskt. Han började träna samma år som han skadades. Fem år senare, efter att ha märkt att han med vilja kunde flytta ett pekfinger, började Reeve ett intensivt träningsprogram



under överinseende av Dr John McDonald, som då arbetade på Washington University i St Louis. McDonald antydde att dessa aktiviteter kan ha väckt vilande nervbanor, vilket ledde till viss återhämtning.

Reeve inkluderade daglig elektrisk stimulering för att bygga upp muskelmassa i armar, lårmuskler, baksidan av låret och andra muskelgrupper. Han cyklade på en s.k. FES-cykel (med funktionell elektrisk stimulering), gjorde spontan andningsträning och deltog även i vattenterapi. Under 1998 och 1999 genomgick Reeve löpbandsträning (lokomotorisk träning) för att uppmuntra funktionsbaserade steg.

Alla kommer inte att återfå sin funktion genom att träna. Det finns dock många bra skäl att komma i form: Träning håller hjärnan frisk. Neurovetenskaplig forskning stöder uppfattningen att motion förbättrar förökningen av hjärnceller, bekämpar degenerativa sjukdomar och förbättrar minnet. Ett antal studier på människor har visat att motion ökar vakenhet och hjälper människor att tänka klarare.

Hitta något som motiverar dig att träna, oavsett om det är att gå med i en lokal parasportliga eller regelbundet handcykla med familjemedlemmar.

Viktninskning kan också vara ett mål. Personer med funktionsnedsättning är ännu mer benägna att bli överviktiga på grund av en kombination av förändrad ämnesomsättning, minskad muskelmassa och generellt en lägre aktivitetsnivå.

JEN FRENCH: NEUROTEKNIK

Neuroteknik handlar inte bara om elektrisk stimulering. Det är en hel kategori av medicintekniska produkter och terapier som interagerar med det mänskliga nervsystemet. De kan användas på olika sätt: för att ge meningsfull funktion, för att behandla ett specifikt tillstånd eller för att komplettera en behandling. Enheter kan appliceras externt, till exempel på huden, eller implanteras med ett kirurgiskt ingrepp. För förelamning kan alternativen variera för följande:

- andnings, hostnings- eller respiratorsystem
- hand-, arm- och axelsystem
- kontroll över urinblåsa och tarmfunktion
- spasticitet eller smärthantering
- förebyggande av trycksår och sårläkning
- system för ståstolar och för att gå omkring
- tränings- och rehabiliteringssystem



Jen French och JP Creignou, silvermedaljörer, segling, Paralympiska spelen 2012.

Oavsett om du är ute efter att förlänga rehabiliteringsprocessen eller bekämpa de vanliga sekundära tillstånden, kan neuroteknik vara ett alternativ. Det är viktigt att först lära sig om tekniken och sedan rådgöra med en utbildad läkare innan man påbörjar ett program.

Hur vet jag det? Jag har använt neurotekniska enheter sedan jag var med om en snowboardolycka 1988 och fick en ryggmärgsskada. Jag använde elektrisk stimulering för att rehabilitera armarna och FES-cykling som träning tidigt i rehabiliteringsprocessen. Senare implanterades jag med experimentella elektroder i benen från Cleveland FES Center. Tack vare den här tekniken kan jag stå emot vanliga sekundära tillstånd som muskelatrofi och trycksador. Jag använder den också för dagliga funktioner. I rullstolen använder jag den för bälkontroll och för att hjälpa till att driva min manuella rullstol. Det ger mig också friheten att stå utan rullstolen, när jag behöver nå höga föremål, göra svåra förflyttningar, vara med i en stående ovation eller gå nedför altargången när jag gifter mig. Ta dig tid att lära dig mer om neuroteknik och hur det kan vara rätt för dig. <https://neurotechnetwork.org> – Jen French

Forskning visar att personer som använder rullstolar löper risk för axelsmärta, försämring av leder och till och med smärtsamma rotatorkuffrupturer på grund hur mycket stress armarna utsätts för. Ju mer vikt att trycka ifrån, desto mer stress blir det för axeln. Dessutom kan huden ta skada av extra kilon. När människor går upp i vikt, håller huden kvar fukt, vilket kraftigt ökar risken för tryckskador. Inaktivitet kan också leda till förlust av bålkontroll, förkortade eller svaga muskler, minskad bentäthet och ineffektiv andning.

Enligt President's Council on Physical Fitness and Sports, är människor som lever med funktionsnedsättning mindre benägna att delta i regelbunden måttlig fysisk aktivitet än personer utan funktionshinder. På samma sätt som i den allmänna befolkningen är det ofta "arbetet" som krävs för att träna som gör att människor inte kommer igång med träningsprogram.

Fysisk aktivitet behöver dock inte vara ansträngande för att uppnå hälsofördelar. Du behöver inte vara en idrottsman/-kvinna. Betydande hälsofördelar kan uppnås med en måttlig mängd fysisk aktivitet, helst dagligen. Tillräcklig aktivitet kan erhållas vid längre sessioner med mindre intensiva aktiviteter (t.ex. att själv rulla rullstolen under 30–40 minuter) eller vid kortare sessioner med mer ansträngande aktiviteter (såsom 20 minuters rullstolsbasket).

Ytterligare hälsofördelar kan uppnås genom högre grad av fysisk aktivitet. Människor som kan ha en regelbunden rutin med fysisk aktivitet, som varar längre eller har högre intensitet, kommer sannolikt att ha större nytta av att träna. Tidigare stillasittande personer, som börjar med fysiska aktivitetsprogram, bör börja med kortare aktivitetsintervall (5–10 minuter) och gradvis bygga upp till önskad aktivitetsnivå.

För förlamade personer som inte kan träna själva, har det visat sig att funktionell elektrisk stimulering (FES) bygger upp muskelmassa, förbättrar cirkulationen och ämnesomsättningen och positivt förändrar sammansättningen av muskelfibrer. Enligt ett team vid Miami-projektet för att bota förlamning reverserar FES-cykling hjärtmuskelatrofi hos personer som lever med kvadriplegi. FES fungerar, men det är inte tillgängligt i så stor utsträckning och fungerar inte för alla. Fråga din läkare om FES och se nästa avsnitt för mer information.

Sätt realistiska träningsmål men håll dig till ett program. Sluta träna om du känner smärta, obehag, illamående, yrsel, bröstsmärta, oregelbundna hjärtslag, andfäddhet eller får fuktiga händer. Se till att du dricker före, under och efter träning. Personer med förlamning bör rådfråga en läkare innan de påbörjar ett nytt aktivitetsprogram. För mycket träning eller olämpliga aktiviteter kan vara kontraproduktivt. Hos personer med multipel skleros kan träning exempelvis leda till ett tillstånd som kallas kardiovaskulär dysautonomi, vilket sänker hjärtfrekvensen och minskar blodtrycket. Eftersom träning tenderar att

värma upp kroppen, kan dessutom känslighet för värme (särskilt hos personer med MS) framkalla trötthet, tappad balans och visuella förändringar. Använd svalkande hjälpmedel enligt behov (kylvästar, kylpåsar). <https://steelevest.com>

KÄLLOR

National Center on Health, Physical Activity and Disability, President's Council on Physical Fitness and Sports, National MS Society, Craig Hospital, Paralyzed Veterans of America

FITNESS- OCH FES-RESURSER

National Center on Health, Physical Activity and Disability (NCHPAD, Nationellt center för hälsa, fysisk aktivitet och funktionsnedsättning) har resurser för fitness, motion och rekreation. Det här är ett bra ställe att börja när du bestämmer dig för att komma i form. <https://www.nchpad.org>

Cleveland FES Center främjar tekniker för att återställa funktionen hos personer med förlamning. Hemsidan för FES informationscenter. <http://fescenter.org>

FES-CYKLAR

Funktionell elektrisk stimulering (FES) är ett hjälpmedel som använder elektriska impulser med låg styrka som sänds till musklerna i en förlamad kropp. Elektroder kan fästas på huden enligt behov eller implanteras under huden. FES kan få benen att röra sig så att de kan driva en stationär cykel (kallas även ergometer). FES har använts för att underlätta stående, andning, hosta och urinering.

FES-cykling, den mest kommersiellt utvecklade formen, har sedan 1980-talet visat sig vara ett mycket bra sätt att träna en förlamad kropp. FES bygger muskelmassa, är bra för hjärta och lungor och kan hjälpa till med benstyrka och immunfunktion. Vissa människor har använt FES-system för att hjälpa dem att gå med ortoser. FES, och all fysisk



RT300 från
Restorative Therapies, Inc.

aktivitet, förbättrar den allmänna hälsan och det allmänna välbefinnandet. Kan FES-aktiviteten även påverka återhämtningen?

John McDonald, MD, PhD, en neurolog som specialiserade sig på rehabilitering av ryggmärgsskador, trodde det. "Maximering av spontan återhämtning av funktion är något som är möjligt hos majoriteten av personer som är förlamade, inklusive de allvarligaste fallen", sade han.

McDonald hjälpte till att starta företaget Restorative Therapies, Inc., baserat på detta koncept (<https://restorative-therapies.com>). RT-cykeln, RT300 (finns även med arm-FES), kan köras utan förflyttning från rullstolen. Restorative Therapies rapporterar att över 80 % av iFES-systemen används av personer i deras hem. Ett annat alternativ är MyoCycle (<https://myolyn.com>), som är avsedd för hemmabruk. Vissa försäkringsbolag betalar för FES.

NÄRING

Det borde säga sig självt, att god hälsa är beroende av bra näring. Mat påverkar hur vi ser ut och känner oss och hur vår kropp fungerar. Att äta bra ger energi, stärker vårt immunförsvar, håller oss vid lämplig kroppsvikt och ser till att alla kroppens system är i harmoni. Att äta dåligt kan orsaka viktökning, diabetes, hjärtsjukdomar, cancer och andra "moderna sjukdomar".

Hälsosam kost är viktigt för personer som lever med förlamning, på grund av de förändringar som sker i kroppen efter trauma eller sjukdom.

Efter en ryggmärgsskada går de flesta ned i vikt. Skadan sätter press på kroppen eftersom den använder energi och näringsämnen för att repareras. Stress ökar ämnesomsättningen, varför kroppen bränner kalorier snabbare. Dessutom kan många nyligen skadade inte äta en vanlig kost. Allteftersom musklerna krymper fortsätter viktnskningen – i ca en månad. I slutänden är problemet dock inte för få kilon, utan för många. Människor som lever med ryggmärgsskador är mer benägna att vara inaktiva, de bränner färre kalorier och har därmed en ökad risk för fetma.

Jämfört med den allmänna befolkningen upplever personer med ryggmärgsskador högre grad av två kostrelaterade problem: hjärtsjukdom och diabetes. Av orsaker som man inte helt förstår försämras blodkemin och insulintoleransen är för hög. (Kroppen framställer mer och mer insulin för att transportera energi till kroppens vävnader. Detta är en av vägarna till diabetes.) Samtidigt är "dåligt" kolesterol och triglycerider för höga, och "bra" kolesterol för lågt.

Det finns inga tydliga riktlinjer för hur personer som lever med ryggmärgsskada bör hantera sin metaboliska profil. Rådet är samma som läkare säger till alla:

Hitta balans i din livsstil; ät inte så mycket; se till att få motion; rök inte; och bli inte överviktig.

Individuella skador, oavsett om de orsakas av trauma eller sjukdom, kommer också att påverka vilka livsmedel man kan äta på ett säkert sätt. Personer med amyotrofisk lateralskleros och andra tillstånd som orsakar problem med att svälja, måste reglera matens konsistens och textur. Maten ska vara mjukare och skuren i mindre bitar som kan glida ned i halsen med minimal tuggning. Om mat eller dryck är för rinnande, kan en del av vätskan rinna in i luftvägarna till lungorna och orsaka hosta. Torr mat, som rostat bröd, kan irritera halsen och orsaka hosta. Det här problemet kan ofta lösas genom att tillsätta smör, sylt, etc. Mat som kan vara lättare att hantera inkluderar vaniljsås, sorbet, pudding, naturell yoghurt, konserverad frukt, äppelmos, rostat bröd med smör och utan kant, mörkt kycklingkött, lax, tjocka soppor, ägggröa, och potatismos. Undvik extra kryddstarka eller sura livsmedel, mjukt bröd, kakor, kex, torra flingor, grahamskex, jordnötssmör, sallad, selleri, ris, frukt och grönsaker med skal eller frön (ärtor, majs, äpplen, bär).

Magfunktionen är direkt relaterad till kosten. Eftersom meddelandena från hjärnan som styr tarmens muskelrörelser har blockerats av skadan, är det svårt för maten att förflytta sig genom tarmsystemet. En fiberrik kost – 25–35 gram fiber varje dag – och mycket vätska rekommenderas. Det stämmer att det är mycket fibrer. Vilken mat är fiberrik? Grönsaker, frukt, nötter, popcorn. Vissa människor tar även kosttillskott, såsom Metamucil. Vad ska man undvika? Fet mat, den rör sig långsamt genom tarmsystemet.

Det finns många dieter som hävdar att de förbättrar hälsan hos personer som lever med förlamning som har uppstått genom sjukdom. I synnerhet multipel skleros är i fokus för många specialdieter. Swanks MS-diet, som föreslogs av en Oregon-läkare för nästan 50 år sedan, är ett av de mest kända exemplen. Genom att hålla en diet som var helt fri från fett och mjölkprodukter, hävdade Roy Swank att antalet och svårighetsgraden av skov hos hans MS-patienter minskade genom att undvika animaliska fetter. Han ansåg att detta var det viktigaste första steget för alla MS-patienter.

Roger MacDougall, en Oscarsnominerad Hollywoodförfattare på 1950-talet, hade ett allvarligt fall av MS – hans ben var förlamade, han var nästan blind och kunde inte tala. Han sade att han blev mycket bättre av att äta proteinrik lågkolhydratkost, som har blivit känd som "stenåldersdieten". "Jag har inte blivit botad. Jag upplever helt enkelt symptomfrihet – men jag är övertygad om att detta är självförvållat." Forskning om effekterna av sådana specialiserade dieter på sjukdomsprogression har varit begränsad och ofullständig. National Multiple Sclerosis Society (Nationella MS-samfundet) rekommenderar inte någon specifik diet för personer med MS, utan snarare en diet som begränsar

bearbetade livsmedel och istället fokuserar på en mängd färgglada frukter, grönsaker och fullkorn. Vissa personer kan uppleva fördelar, eller känner sig mer i kontroll över sin hälsa genom att hålla sig till ett strikt näringsprogram, men det är viktigt att alltid tala med din vårdgivare innan du gör betydande kostförändringar.

KÄLLOR

Spinal Cord Injury Information Network, Rehabilitation Research and Training Center on Aging and Spinal Cord Injury at Rancho Los Amigos, ALS Association, National Multiple Sclerosis Society

NÄRINGSRESURSER

[Nutrition.gov](https://www.nutrition.gov) är en resurs för kost och mat, inklusive hur dessa relaterar till sjukdom, aktivitet, etc. <https://www.nutrition.gov>

National Institutes of Health: Office of Dietary Supplements (Nationella hälsoinstitutets avdelning för kosttillskott) erbjuder tillförlitlig information om kosttillskott. <https://ods.od.nih.gov>

KOSTPROBLEM RELATERADE TILL FÖRLAMNING

Tryckskador: En aktiv tryckskada kräver en kost rik på protein, vitaminer och mineraler.

Stenar i njurarna eller urinblåsan: Vissa personer med ryggmärgsdysfunktion kan ha anlag för att få stenar. Vissa drycker är mer benägna att skapa kalciumkristaller i urinen (öl, kaffe, choklad- och cola-drycker). Mejeriprodukter (mjölk, ost, yoghurt, glass) kan också leda till problem. Det bästa sättet att undvika stenar i njurar eller urinblåsan är att dricka mycket vatten.

Urinvägsinfektion: Kolsyrade drycker (läsk), apelsinjuice och grapefruktjuice kan göra att urinen blir alkalisk, vilket är en grogrund för bakterier som kan orsaka urinvägsinfektioner.



Viktkontroll: Fetma är på uppgång över hela USA och personer med funktionsnedsättning drabbas ofta. Extra vikt minskar rörlighet, uthållighet och balans. Det kan försvåra förflyttningar och öka risken för trycksador. Det finns också faror med att vara underviktig. Det ökar risken för infektioner och trycksador, vilket leder till mindre energi och mer trötthet.



Allmänna riktlinjer: USDA:s MyPlate, som ersatte matpyramiden, rekommenderar att halva tallriken ska bestå av frukt och grönsaker, och att den andra halvan delas upp mellan hälsosamma proteiner (som fisk, fågel, bönor och nötter) och fullkorn. Ny forskning tyder på att kolhydrater kan kopplas till fetma, diabetes och hjärtsjukdomar. PVA Nutrition Guidelines kan ge en användbar översikt som personer med ryggmärgsskada kan anpassa hälsosamma dieter efter.

Protein: Personer med rörelsehinder behöver i allmänhet mer protein i kosten för att förhindra nedbrytning av vävnader och muskler. Minst två portioner med 113 gram (4 ounces) proteinrik mat bör konsumeras varje dag. Du bör äta ännu mer om du har en aktiv tryckskada.

Fibrer: För att främja normal tarmfunktion och för att förhindra förstoppning och diarré, rekommenderar nutritionister fullkornsbröd och spannmål, färsk frukt och grönsaker, råa nötter och fröblandningar med torkad frukt och jordnötssmör.

Vätska: Mycket vatten är nödvändigt för att förhindra uttorkning och för att spola igenom njurarna och urinblåsan.

Mineraler och vitaminer: Frukt och grönsaker är bra källor till vitamin A och familjen B-vitaminer. Det finns vissa bevis för att huden mår bättre av extra C-vitamin och zinktillskott.

Antioxidativa vitaminer: De här vitaminerna samlar upp fria radikaler, som kan skada kroppens celler, och kan stimulera immunsystemet. Många människor med kronisk, neurologisk sjukdom tar kosttillskott, inklusive vitamin A (betakaroten), C och E. Frukt och grönsaker är bra källor. Druvkärneextrakt, koenzym Q 10 och pycnogenol är andra källor.

D-vitamin: Det är en god idé att ta ett tillskott om du inte är ute i solen mycket. Det finns data som visar en koppling mellan D-vitamin och multipel skleros: Ju längre bort från ekvatorn en person bor, desto högre är risken för MS.

Källa: <https://pva.org/wp-content/uploads/2021/09/eat-well-live-well-with-spinal-cord-injury.pdf>

SEXUELL HÄLSA

FÖR MÄN

Förlamning påverkar en mans sexualitet både fysiskt och psykiskt. Män undrar om sex fortfarande är möjligt. Män oroar sig för att sexuell njutning tillhör det förflutna. De oroar sig för att de inte kommer att kunna få barn, att partners inte kommer att tycka att de är attraktiva, och att makar kanske lämnar dem. Det stämmer att män ofta står inför förändringar i sina relationer och det sexuella umgänget efter sjukdom eller skada. Känslomässiga förändringar sker naturligtvis, och dessa kan också påverka en persons sexliv.

Erektioner är det största problemet efter förlamning. Män har normalt två typer av erektioner. Psykogena erektioner är resultatet av sexuella tankar eller att se eller höra något stimulerande. Hjärnan skickar upphetsande meddelanden genom nerverna i ryggmärgen som går ut vid T10-L2-nivåerna, och vidarebefordrar dem sedan till penis, vilket leder till erektion. Förmågan att ha en psykogen erektion beror på graden och omfattningen av förlamning. Generellt kan man säga att män med en inkomplett skada på låg nivå är mer benägna att ha psykogena erektioner än män med inkompleta skador på hög nivå. Män med kompletta skador är mindre benägna att uppleva psykogena erektioner.

En reflexerektion uppstår när det finns direkt fysisk kontakt med penis eller andra erotiska områden som öron, bröstvårtor eller nacke. En reflexerektion är ofrivillig och kan uppstå utan sexuella eller stimulerande tankar. Nerverna, som styr en mans förmåga att få en reflexerektion, ligger i ryggmärgens sakrala segment (S2-S4). De flesta förlamade män kan få en reflexerektion med fysisk stimulering om inte S2-S4-banan är skadad.

Spasticitet är känt för att störa det sexuella umgänget hos vissa personer med ryggmärgsskada. Under genital stimulering är det troligare att spasticiteten ökar och autonom dysreflexi kan förekomma, vilket kräver att det sexuella umgänget tillfälligt upphör. Utlösning har dessutom rapporterats minska spasticiteten i upp till 24 timmar.

Faktum är att utlösning är nummer två på listan över problem. Forskare rapporterar att 70 procent av män med inkompleta skador på lägre nivå får utlösning och att hela 17 procent av män med kompletta skador på lägre nivå får utlösning. Utlösning förekommer hos ca 30 procent av män med inkompleta skador på hög nivå och nästan aldrig hos män med kompletta skador på hög nivå.

Medan många män som är förlamade fortfarande kan upprätthålla en erektion, kanske den inte är tillräckligt kraftig eller pågår tillräckligt länge för sexuellt umgänge. Detta tillstånd kallas erektil dysfunktion (ED). Många behandlingar och produkter (piller, pellets, sprutor och implantat) finns tillgängliga för behandling av erektil dysfunktion, men förlamade män kan ha särskilda problem att använda dem. Det är viktigt att besöka din läkare eller urolog för korrekt information om de olika behandlingarna eftersom de relaterar till specifika förhållanden.



Forskning och den rapporterade erfarenheten av män med förlamning visar att Viagra, Cialis och Levitra avsevärt förbättrar kvaliteten på erektioner och sexliv för de flesta män med erektil dysfunktion som har skador mellan T6 och L5. Män som har lågt eller högt blodtryck eller kärlsjukdom bör inte ta dessa läkemedel. Vissa mediciner kan inte tas med läkemedel för erektil dysfunktion – gå igenom detta med den förskrivande läkaren, särskilt om du sannolikt kommer att uppleva autonom dysreflexi.

Behandling med penisinjektion är ett alternativ som innebär att man injicerar ett läkemedel (papavarine eller alprostadil) eller en kombination av läkemedel i sidan av penis. Detta ger en erektion som kan pågå i en till två timmar och är tillräckligt kraftig för samlag hos ca 80 procent av männen, oavsett ålder eller orsaken till erektil dysfunktion. Om dessa läkemedel inte används korrekt kan de leda till en långvarig erektion, kallad priapism, som obehandlad kan skada penisvävnaden. Andra risker med injektionen är blåmärken, ärrbildning och infektion. En injektionserektion är ett svårare alternativ att hantera för personer med begränsad handfunktion.

Ett annat alternativ kallas medicinerad urinrörserektion (MUSE), där en medicinerad pellet (alprostadil, samma läkemedel som används vid behandling med penisinjektion) placeras i urinröret så att det kan absorberas i den omgivande vävnaden. Läkemedel som appliceras i urinröret anses generellt sett inte vara effektiva hos män med ryggmärgsskador och ordineras sällan.

Utöver läkemedelsalternativ kan man även få erektion med hjälp av en så kallad vakuumpump. Penis placeras i en cylinder och luften pumpas ut, vilket gör att blod dras in i erektionsvävnaderna. Erektionen upprätthålls genom att placera en elastisk ring runt basen av penis. Det är viktigt att ta bort ringen efter samlag för att undvika skavsår på huden. Det finns batteridrivna vakuumm modeller. Önskat biverkningar är att erektionen går ned för tidigt och brist på spontanitet.

En penisprotes – vilket ofta är det sista behandlingsalternativet för erektil dysfunktion, eftersom det är permanent och kräver operation – innebär att ett implantat förs in direkt i erektilvävnaden. Det finns olika typer av implantat tillgängliga, inklusive halvstyva eller formbara stavar och uppblåsbara enheter. Penis blir vanligtvis inte lika hård som vid en naturlig erektion. Det finns risker för mekaniska haverier, och för att implantatet kan orsaka infektion eller komma ut genom huden. Forskning visade att 67 procent av kvinnorna som intervjuades var nöjda med resultaten av implantatbehandling för sin partners erektila dysfunktion.

Orgasm: En studie av 45 män med ryggmärgsskada och sex kontroller utan ryggmärgsskada visade att 79 procent av männen med inkompleta skador och 28 procent av de som hade kompletta skador uppnådde orgasm i laboriemiljön. Prediktorer för orgasm var komplett skada och tidigare orgasmhistorik efter skadan.

Förlamade män med erektil dysfunktion bör göra en grundlig hälsoundersökning hos en urolog som är bekant med deras tillstånd innan de använder några mediciner eller hjälpmedel. Män med ryggmärgsskador över T6-nivån måste vara uppmärksamma på tecken på autonom dysreflexi (AD). Tecken inkluderar ansiktsrodnad, huvudvärk, nästäppa och/eller synförändringar. Se sidan 74 för mer om autonom dysreflexi.

Fertilitet är det tredje största problemet: Män med förlamning upplever vanligtvis en förändring i förmågan att kunna få ett biologiskt barn när de inte kan få utlösning. Vissa män upplever retrograd ejakulation, vilket innebär att sperman färdas i omvänd riktning och omdirigeras till urinblåsan. Antalet spermier en man framställer minskar vanligtvis inte under månaderna eller åren efter förlamning. Spermernas motilitet (rörelse) är dock betydligt mindre än för män som inte är förlamade. Det finns dock alternativ för att förbättra möjligheten att bli far till ett barn.

Vibrationsstimulering av penis (PVS) är ett billigt och ganska tillförlitligt sätt att få utlösning hemma. Vibrationsstimulering fungerar bäst hos män med ryggmärgsskador ovanför T10-nivån. En mängd olika vibratorer/massageapparater finns tillgängliga för detta ändamål. Vissa är speciellt utformade med den uteffekt och frekvens som krävs för att framkalla utlösning samtidigt som hudproblem minimeras. Se www.urologyhealthstore.com

Elektroejakulation med rektal sond (RPE) är ett alternativ (även om det sker på en klinik med flera tekniker runt om) om vibrationsmetoden inte fungerar. En elektrisk sond placeras i ändtarmen och kontrollerad elektrisk stimulering framställer en utlösning. Elektroejakulation är i allmänhet ett säkert och effektivt

sätt att få ett spermaprov, men om vibrationsstimulering används produceras i allmänhet prover med bättre spermierörlighet än från elektrostimulering.

Spermier från män med ryggmärgsskada är friska men de är ofta dåliga på att simma, och är inte tillräckligt starka för att penetrera ägget. På grund av den reducerade rörligheten behöver spermier lite högteknologisk hjälp. Män med ryggmärgsskada har goda utsikter att bli biologiska fäder när de har tillgång till specialiserade kliniker och vård. Den senaste utvecklingen av intracytoplasmisk spermieinjektion (ICSI), som innebär direkt injektion av en enda mogen spermie i en oocyt (ägg), kan ofta lösa befruktningsproblemet.

Om spermier inte kan hämtas med PVS eller RPE, kan ett mindre kirurgiskt ingrepp utföras för att avlägsna spermier från testikeln.

Det finns många solskenshistorier men högteknologisk, assisterad fertilitet innebär vissa utmaningar. Det kan vara emotionellt utmattande och också ganska dyrt. Du kan få fakta och information om behandlingsalternativ från en fertilitetsspecialist som har erfarenhet av frågor om förlamning. Vissa par, som har svårt att bli gravida, har kunnat använda spermiedonation (från en spermabank) för att befrukta kvinnan. Ett annat mycket givande alternativ är att adoptera barn.

Sex efter stroke: Hjärtsjukdom, stroke eller operation behöver inte betyda slutet på ett tillfredsställande sexliv. När den första återhämtningsfasen är över, tycker människor att samma former av älskog som de haft tidigare fortfarande är givande. Att man kommer att få en hjärtattack, stroke eller drabbas av plötslig död om man börjar ha sex igen är en myt. Ändå kan prestationsångest kraftigt minska intresset för sex. Efter återhämtning kan de som överlever en stroke känna sig deprimerade. Detta är normalt, och i 85 procent av fallen försvinner depressionen inom tre månader.

En man kan absolut inleda en romantisk och intim relation med en partner efter en förlamande sjukdom eller skada. Bra kommunikation är väsentligt. Det är viktigt för båda parter att förstå vilka



fysiska förändringar som har skett, och lika viktigt att prata om varandras känslor. Paret kan sedan utforska och experimentera med olika sätt att vara romantiska och intima.

Personer med begränsad arm- och handfunktion måste eventuellt be den personliga assistenten om fysisk hjälp före sexuellt umgänge. Hjälp kan behövas med avklädning, förberedelse och placering.

Många par prövar med oralsex. Vad som än verkar tillfredsställande och njutbart är acceptabelt så länge båda parter är överens.

Även om man säger att hjärnan är det största könsorganet, är det inte alltid lätt att göra stora förändringar av sin sexuella image. Professionell rådgivning kan vara till hjälp för att arbeta igenom känslor som rädsla eller ångest över att inleda eller fortsätta med ett bra förhållande efter förlamning. En rådgivare kan också hjälpa par att kommunicera sina behov och känslor på ett bra sätt.

Säkrare sex: Risken för könssjukdomar är lika stor före och efter förlamning. Könssjukdomar inbegriper sjukdomar liksom gonorré, syfilis, herpes och HIV-viruset. De här sjukdomarna kan leda till andra medicinska problem, som infertilitet, urinvägsinfektioner, bäckeninflammation, vaginalflytningar, könsvårter och AIDS. Det säkraste och mest effektiva sättet att förebygga könssjukdomar är att använda kondom med spermiedödande gel.

KÄLLOR

American Urological Association, University of Miami School of Medicine, Cleveland Clinic

RESURSER FÖR SEXUELL OCH REPRODUKTIV HÄLSA

Paralyzed Veterans of America, har officiella kliniska riktlinjer för sexualitet och reproduktiv hälsa till stöd för Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin). <https://pva.org>

Projektet **Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE, Rehabiliteringsbevis för ryggmärgsskada)** är ett kanadensiskt forskningssamarbete (forskare, kliniker och konsumenter) som granskar, utvärderar och översätter forskningskunskap för att etablera bästa rehabiliteringspraxis efter ryggmärgsskador. Innehåller ett avsnitt om sexualitet. <https://scireproject.com>

FÖR KVINNOR

Förlamning i sig påverkar inte en kvinnas libido eller hennes behov av att uttrycka sig sexuellt. Det påverkar inte heller hennes förmåga att bli gravid. Den största skillnaden i sexuell funktion mellan kvinnor med funktionsnedsättning och de som inte har det kan förklaras av de svårigheter kvinnor med funktionsnedsättning har att hitta en partner. Deras sexlust kan vara densamma, men aktivitetsnivån är i allmänhet mindre eftersom färre kvinnor med funktionsnedsättning har partners.

Det finns inga fysiologiska förändringar efter förlamning, som hindrar kvinnor från att delta i sexuellt umgänge. Positionering kan vara ett problem men kan vanligtvis tillgodoses. Autonom dysreflexi kan förutses och kontrolleras. Många kvinnor upplever att de har tappat kontrollen över muskulaturen i slidan och många kan inte producera vaginal lubrikation. Båda problemen är sannolikt resultatet av avbrottet i normala nervsignaler från hjärnan till underlivet. Det finns inget botemedel mot muskelförlust. Lubrikationen kan förstås förbättras.

Vanligtvis sker lubrikation som en psykogen (mental) och reflexreaktion (fysisk) på något sexuellt stimulerande eller upphetsande. Det sägs att kvinnors lubrikation är den fysiologiska motsvarigheten till erektion hos män, och är förmodligen innerverad på samma sätt. Kvinnor kan använda vattenbaserade smörjmedel som K-Y Jelly (använd aldrig oljebaserade, som vaselin).

Vid vissa orsaker till förlamning, såsom multipel skleros, kan kognitiva problem undergräva sexualiteten. Personer som har förlorat korttidsminnet eller har svårt att koncentrera sig kan somna till under sexuella aktiviteter, vilket kan vara nedslående för partnern. Det krävs kärlek och tålmod, med massor av kommunikation, för att prata ut om detta och söka den psykologiska eller medicinska behandling som krävs.

Kvinnor som är förlamade är ofta rädda att det ska läcka ur tarmen eller urinblåsan när de har sex. Det finns flera sätt att minska risken för sådana missöden. Det första är att begränsa vätskeintaget om man planerar sexuella aktiviteter. Kvinnor som använder intermittent kateterisering bör tömma blåsan innan de börjar ha sex. Kvinnor som använder en suprapubisk eller Foley-kateter tycker att katetern kan hållas ur vägen genom att tejpa fast kateterröret på låret eller buken. Foley-katetern kan sitta kvar under samlag eftersom urinröret (urinöppningen) inte sitter i slidan (vilket många män och även kvinnor inte känner till).

Det bästa sättet att undvika att tarmen läcker är att upprätta en konsekvent rutin för att tömma tarmen. Kvinnor kan också undvika att äta precis innan

de har sex. Med god kommunikation kommer inte ett tillfälligt missöde från urinblåsa eller tarm att förstöra ett givande sexliv.

Orgasm: En kvinna med förlamning, liksom män med liknande funktionsnivåer, kan uppnå vad som beskrivs som en normal orgasm om det finns någon kvarvarande bäckeninnervering. Studier har visat att mer än 52 % av kvinnor med ryggmärgsskador kan uppnå orgasm.

Viss forskning tyder på att kvinnor med ryggmärgsskada kan få orgasm med hjälp av en sugkopp för klitoris (Eros Device). Den har godkänts av FDA för behandling av orgastisk dysfunktion hos kvinnor. Enheten ökar blodflödet, vilket gör att klitoris sväller. Detta kan i sin tur öka den vaginala lubrikationen och förhöja orgasmen.

Vissa förlamade män och kvinnor, kan med övning och genom att fokusera, uppleva en "fantomorgasm" genom omtilldelning av den sexuella reaktionen: Det innebär att man mentalt intensifierar en befintlig känsla från en del av kroppen och omtilldelar den känslan till könsorganen.

Kvinnor med paraplegi eller tetraplegi, och som är i fertil ålder, återfår vanligtvis sin menstruationscykel. Nästan

50 procent missar inte en enda menstruation efter skada. Det går att bli gravid och det medför i allmänhet ingen hälso-risk. De flesta förlamade kvinnor kan ha normala vaginala förlossningar, men graviditeten kan leda till vissa komplikationer, inklusive ökade urinvägsinfektioner, tryckskador och spasticitet. Autonom dysreflexi (AD) är en allvarlig risk under förlossningen för personer med skador över T6-nivån. Förlust av



ELLEN STOHL AV CHRISTOPHER VOLKER

känsla i bäckenområdet kan även hindra kvinnan från att veta att förlossningen har börjat.

En annan potentiell risk med graviditet är utvecklingen av blodproppssjukdomar som gör att blodkärlen blockeras. Med skador högt upp på bröst- eller halsryggen, kan andningsfunktionen försämrats i och med tyngden av graviditeten eller förlossningsarbetet, som innebär att en respirator krävs.

Kvinnor med funktionsnedsättningar får ofta inte tillräcklig hälso- och sjukvård. Alltför ofta saknar läkare kunskap om funktionsnedsättningar. Läkarna kan felaktigt anta att kvinnor med funktionsnedsättningar inte har sex, särskilt om deras funktionsnedsättning är svår, och kan därför försumma att screena dessa kvinnor för könssjukdomar eller ens utföra en fullständig gynekologisk undersökning. Tyvärr föreslår vissa vårdgivare till och med till kvinnor med funktionsnedsättning att de bör avstå från sex och inte föda barn, även om de kan bli med barn.

Brösthälsa: Bröstcancer är den näst vanligaste orsaken till att kvinnor dör i cancer. Screening är viktigt för alla kvinnor, även de som har funktionsnedsättning. Kvinnor med begränsad användning av armar och händer måste eventuellt utföra undersökningar i andra positioner eller med hjälp av en personlig assistent eller familjemedlem. När man schemalägger mammografi, ska man se till att mottagningen och utrustningen är tillgängliga för rullstolsanvändare. Tjänster eller program, som tillhandahålls till patienter med funktionsnedsättning, måste vara likvärdiga de som tillhandahålls för personer utan funktionsnedsättning.

Preventivmedel: Eftersom förlamning vanligtvis inte påverkar en kvinnas fertilitet, är det viktigt med preventivmedel. Ta hänsyn till individuella hälsoproblem när du bestämmer vilket alternativ som är bäst. P-piller är kopplade till inflammation och blodproppar i blodkärlen, och risken är större med ryggmärgsskada. En förlamad kvinna kan inte alltid känna av spiraler, vilket kan leda till komplikationer som inte upptäcks. Användning av pessar och spermiedödande medel kan vara svårt för personer med nedsatt rörlighet i händerna.

Sexualiteten försvinner inte efter förlamning. Utforska din sexualitet med ett öppet hjärta och ett öppet sinne.

KÄLLOR

Center for Research on Women with Disabilities, Spain Rehabilitation Center, Paralyzed Veterans of America

RESURSER FÖR KVINNOR MED FUNKTIONSNEDSÄTTNING

Center for Research on Women with Disabilities (CROWD, Centrum för forskning om kvinnor med funktionsnedsättning) fokuserar på frågor som rör hälsa (inklusive fortplantning och sexualitet), åldrande, medborgerliga rättigheter, övergrepp och självständigt boende. <https://www.bcm.edu/research/research-centers/center-for-research-on-women-with-disabilities>

Craig Hospital har faktablad om bröstcancer, graviditet efter ryggmärgsskada, sexuell funktion för kvinnor efter en ryggmärgsskada samt en video om verktyg för att skapa en rutin för tömning av urinblåsan för kvinnor med ryggmärgsskada (samproducerad med Reeve Foundation). <https://craighospital.org/resources?lang=en>

National Resource Center for Parents with Disabilities (Nationella resurscentret för föräldrar med funktionshinder), från Brandeis University, en resurs om föräldraskap, rättigheter för föräldrar med funktionshinder, nätverk och stöd. <https://heller.brandeis.edu/parents-with-disabilities>

Navigera på gynekologmottagningen

Kvinnor med funktionsnedsättning upplever fortfarande betydande hinder och hälsoskillnader när de söker obstetrisk och gynekologisk vård. Frustrerande erfarenheter med läkare som behandlar förlamade patienter, trots att de saknar utbildning, och otillgängliga läkarmottagningar, gör att alltför många kvinnor fördröjer nödvändiga förebyggande kontroller. Regelbundna gynekologiska cellprover och mammogram ökar möjligheten till tidig upptäckt av cancer, men skeletthälsa, menopaus samt en reproduktiv livsplan och familjeplanering är lika viktiga ha koll på för kvinnor med förlamning som de är för den allmänna befolkningen.

Cody Unser, en förespråkare för personer med funktionsnedsättning, inspirerades att kämpa för bättre handikappanpassning och stöd efter sina egna negativa erfarenheter när hon sökte vård som doktorand i Washington, DC. När Unser, som är förlamad från bröstet och nedåt, kom fram till den första gynekologens klinik, fanns det bara en trappa ned till själva mottagningen. När hon ringde receptionen och förklarade att hon satt i rullstol, sa de att de inte kunde hjälpa henne. Unser bokade tid hos en annan läkare. Där kunde hon komma in, men lämnade mottagningen i tårar efter ett upprörande besök: Hon kunde inte komma upp på undersökningsbordet och kombinationen av

personal som inte hade någon erfarenhet av att förflytta en förlamad person, och läkarens okänsliga attityd, gjorde att hon kände sig tillintetgjord.

"Det var så förnedrande", säger hon. Och jag tänkte att "Jag kan inte vara den enda kvinnan i rullstol som har det så jobbigt".

Vid nästa klassuppgift bestämde sig Unser för att bedöma hälsovårdsfrågor för kvinnor med funktionsnedsättning, en essä som senare blev en artikel i US News & World Report med rubriken "Rullstols-Barbie" går till gynekologen. Sedan dess har hon talat på dussintals specialistutbildningar för obstetrik och gynekologi över hela USA om de brådskande förändringar som behövs för att uppnå rättvis vård.

"Det behövs en obligatorisk, terminslång kurs kring handikappfrågor på alla medicinska fakulteter", säger Unser. Oavsett vilket område de studerande väljer, oavsett om de vill bli gynekolog eller allmänläkare, kommer de förr eller senare att stöta på patienter med funktionsnedsättning. Det behövs mer lyhördhet."

Här är Unsers tips för att navigera otillgängliga mottagningar och förespråka bättre vård:

Tillgänglighet på platsen

"Min viktigaste lärdom är att ringa och ställa frågor innan man bokar tid." Tyvärr kan vi inte utgå från att tillgänglighet är något universellt, säger hon.

Unser rekommenderar att man inte bara frågar om tillgänglighet till byggnaden, utan även om själva mottagningen. Är korridorerna tillräckligt breda? Är receptionen tillräckligt låg för att rullstolsburna ska kunna behålla sin integritet vid inskrivningen? Finns det stödhandtag på toaletterna? Medger den inbokade tiden den extra tid som en kvinna med funktionsnedsättning kan behöva?

Det största hindret kan vara att komma upp på själva undersökningsbordet. Många mottagningar saknar höj- och sänkbara bord men är utrustade med ett lägre bord, som används för allmänna procedurer. Unser begär att hennes undersökning ska äga rum i detta mottagningsrum, så att hon lättare ska kunna ta sig upp på bordet på egen hand. När detta inte är möjligt föreslår hon att en familjemedlem, vän eller personlig assistent följer med en kvinna med funktionsnedsättning på besöket för att hjälpa till med förflyttningen.

Kommunikation

Unser uppmuntrar kvinnor att själva ta ställning. Var tydlig och ge detaljerad information om din medicinska historia. Ju mer information kvinnor kan ge,

desto mer kan de få ut av läkarbesöket. Beskriv vad du behöver och tveka inte att ställa frågor.

Kvinnor som upplever spasmer bör förklara detta för läkaren och personalen. Gradvis ompositionering av benen och lätt stretching kan hjälpa vid undersökningen. Be en sjuksköterska att stå bredvid undersökningsbordet för att förhindra ett fall om spasmer skulle uppstå.

Läkaren måste också förstå autonom dysreflexi (AD), som kan utlösas av undersökningen. Unser, som har med sig små plånbokskort från Reeve Foundation, med information om autonom dysreflexi, som hon kan ge till personal som inte känner till tillståndet, ber att de tar hennes blodtryck före och efter undersökningen.

Unser brukar också be läkaren att ställa frågor om hennes liv och intressen, ett sätt att påminna alla om att hon har en identitet bortom funktionsnedsättningen.

Sexuell hälsa

"Kvinnor ska inte vara rädda för att ställa frågor om sex", säger Unser. "Jag har osteoporos. Jag kan bryta ett ben under sex. Jag måste kunna prata om de här problemen med min läkare."

Sexuell hälsa är en viktig aspekt av varje kvinnas liv, inklusive de som lever med funktionsnedsättning. Intimitet kan vara mer komplicerat: Nyligen skadade kvinnor måste förstå hur deras förlamade kropp fungerar. Rutinen för tömning av urinblåsan och tarmen måste övervägas i förväg, vilket begränsar spontanitet, och vissa mediciner kan orsaka torrhet i underlivet. När hon föreläser på specialistut-



Cody Unser

bildningar uppmanar Unser läkare att inte göra antaganden om sexlivet hos kvinnor med funktionsnedsättning. De behöver – och förtjänar – samma tillgång till samtal om hälsa, sexualitet, reproduktiv livsplan och familjeplanering som andra patienter.

KÄLLOR

New England Journal of Medicine, 3 september 2015; US News & World Report, 15 september 2015; North Carolina Office on Disability and Health; Disabilities Studies Quarterly, Vol 35, No 3 (2015)

RESURSER FÖR ATT NAVIGERA PÅ GYNEKOLOGMOTTAGNINGEN

Christopher & Dana Reeve Foundation tillhandahåller gratisbroschyren "*Sexuality & Reproductive Health After Paralysis*" (Sexualitet och reproduktiv hälsa efter förlamning) och en gratisbroschyr om "*Parenting with Paralysis*" (Föräldraskap med förlamning). Ring 1-800-539-7309, eller gå till ChristopherReeve.org/Ask för att få en gratis kopia från en informationsspecialist.

Shepherd Center har en videoserie för kvinnor som lever med ryggmärgsskador, som bland annat tar upp läkarbesök, sex och graviditet. <https://www.myshepherdconnection.org/sci/women>

3

AKUTVÅRD OCH REHABILITERING

Det bästa sättet att hantera den förvirring och hjälplöshet som kan vara förknippad med en ryggmärgsskada är att vara beväpnad med tillförlitlig information. Börja här.



Att få reda på att en familjemedlem eller vän har fått en ryggmärgsskada är förkrossande och överväldigande nyheter. Det bästa sättet att komma till rätta med dina känslor av hjälplöshet och förvirring är att beväpna dig med information om vad en ryggmärgsskada är, och vad den betyder både när det gäller kortsiktig planering och långsiktiga mål. I det här avsnittet av boken kan du få hjälp om du nyligen har börjat leta efter information om ryggmärgsskador för en familjemedlem eller vän som nyligen har skadats.

AKUTVÅRD OCH VIDARE TILL REHABILITERING

Det kan verkligen vara förvirrande att navigera i neurotraumavärlden. Informationsspecialisterna vid National Paralysis Resource Center (NPRC) i USA kan svara på frågor om nya skador. Du kan tala med en medlem i teamet med informationsspecialister på +1-800-539-7309 (avgiftsfritt i USA), eller boka en förutbestämd tid. Om du inte redan har gjort det, kan du besöka NPRC:s webbplats på ChristopherReeve.org där du hittar en mängd information både för personer som nyligen har skadats och för de som har levt med en ryggmärgsskada i årtal. Där finns länkar till andra organisationer samt information om framsteg inom forskningen om ryggmärgsskador.

Följande avsnitt behandlar frågor som är vanliga vid akuta ryggmärgsskador. Eftersom varje skada skiljer sig vad gäller nivå och svårighetsgrad, ges informationen i allmänna termer.

Akutsjukvård

De första timmarna efter en ryggmärgsskada är kritiska, eftersom livräddande insatser och försök att begränsa skadans svårighetsgrad kommer först. Idag är det färre olycksdrabbade människor som blir helt förlamade. För en generation sedan bedömdes 38 procent av alla ryggmärgsskadade personer ha neurologiskt inkompleta skador. Andelen är nu långt över hälften, en förbättring som tillskrivs mer aktsam hantering av akutsjukvård på olycksplatsen. En ryggmärgsskadad person bör helst transporteras till ett traumacenter med hög multidisciplinär specialkompetens. Vid misstanke om skada på halsryggen ska huvud och nacke omedelbart stabiliseras. Ryggraden får aldrig böjas. Eftersom ryggmärgsskador sällan inträffar utan andra komplikationer, måste akutsjukvården ta itu med eventuella hjärnskador (särskilt vid skador på övre halsryggen), frakturer, lacerationer, kontusioner, etc.



Från och med 1990 fick de flesta personer med ryggmärgsskador i USA stora doser av steroidläkemedlet metylprednisolon. Det ansågs kunna bevara ryggmärgsvävnad som var sårbar för "kaskaden" av biokemiska reaktioner, som var sekundära till det ursprungliga traumat. Enligt National Institute of Neurological Disorders and Stroke (Nationella institutet för neurologiska sjukdomar och stroke) verkar steroidläkemedlet metylprednisolon minska skadorna på nervcellerna om det ges inom de första åtta timmarna efter skadan. Kylning av ryggmärgen har testats i kliniska prövningar och

verkar lovande, men protokoll för temperatur, varaktighet, etc. har inte fastställts. Andra akuta behandlingar av ryggmärgsskador undersöks.

När en person kommer in på akutsjukhuset kan flera grundläggande livsuppehållande procedurer ske. Andningsproblem måste åtgärdas omedelbart. Trakeostomi eller endotrakeal intubation utförs ofta redan innan man vet var skadan är belägen. Rutin för tömning av urinblåsan påbörjas, vanligtvis med en kvarliggande kateter. Patienter med ryggmärgsskador får vanligtvis genomgå en MR-undersökning.

Tidig operation (inom några timmar efter skadan), utförs ofta för att genomföra dekompression eller inriktning av ryggmärgskanalen. Bevis från djurstudier ger belägg för detta som ett sätt att förbättra neurologisk återhämtning, men tidpunkten för ingreppet är föremål för debatt. Vissa kirurger väntar flera dagar för att låta svullnaden gå ned innan dekompression av ryggmärgen utförs.

För frakturer i halsryggen stabiliseras ryggraden ofta genom benfusion, med hjälp av implantat från vadbenet, skenbenet eller höftbenskammen. En steloperation kan göras för att stabilisera ryggkotor, med hjälp av metallplattor, skruvar, kablar och/eller stavar och ibland små bitar av ben från andra kroppsdelar.

En ryggmärgsskadad patient kommer vanligtvis i kontakt med flera externa enheter, inklusive skenor, sträckskenor, skalltänger, roterande ramar, gjutna plastmantlar, halskragar och korsetter. Ortoser används ofta på ett tidigt stadium. De gör att ryggkotorna kan läka men patienten kan vara uppe och röra sig, vilket skyddar dem från effekterna av sängbundenhet. En haloväst är

VAD ÄR EN RYGGMÄRGSSKADA?

Ryggmärgsskador leder vanligen till förlamning; de innebär skador på nerverna som sitter i kotorna som skyddar ryggmärgskanalen. Den vanligaste orsaken till ryggmärgsdysfunktion är trauma (inklusive trafikolyckor, fall, dykning i grunt vatten, våldshandlingar och idrottsskador). Skador kan också uppstå från olika sjukdomar som uppkommit vid födseln eller senare i livet, från tumörer, elektriska stötar och brist på syre i samband med kirurgiska misstag eller missöden under vatten. Ryggmärgen behöver inte avslitas för att en funktionsförlust ska inträffa. Ryggmärgen kan ha fått blåmärken, sträckts eller krossats. Eftersom ryggmärgen koordinerar kroppsrörelse och känsla, förlorar en skadad ryggmärg förmågan att skicka och ta emot meddelanden från hjärnan till kroppens system som styr sensorisk, motorisk och autonom funktion.

en rostfri stålbåge som placeras runt patientens huvud och säkras i skullbenet med fyra rostfria stift. Den kan placeras på patienten på akutmottagningen. Ortosen fästs vid upprätta stag som sträcker sig uppåt från en bäckengördel.

Klassificering av skadan: När läkarna bestämmer skadans nivå och omfattning, får patienten även genomgå en grundlig neurologisk undersökning. Man letar då efter tecken på känsel, muskelton och reflexer i ben och armar samt bålen. Klassificeringen av skadan kan skilja sig från vad som visas på röntgen eller tomografibilder, eftersom den baseras på funktion, enligt den så kallade ASIA-skalan. Detta är ett verktyg som klassificerar den ryggmärgsskadade patienten i en kategori: ASIA A (ingen motorisk funktion, ingen känsel); B (ingen motorisk funktion, viss känsel); C (viss motorisk funktion), D (ofullständig motorisk funktion med mer funktion under skadeområdet); eller E (normal). Under en undersökning för ASIA-klassificering tittar läkaren på en mängd olika faktorer såsom muskelrörelse och rörelseomfång, och noterar om personen kan känna lätt beröring eller känna om något är vasst eller trubbigt.

Ryggmärgsskadans placering och svårighetsgrad avgör vilka delar av kroppen som är påverkade. Läkaren kommer också att avgöra om skadan är komplett eller inkomplett. En inkomplett skada innebär att ryggmärgens förmåga att förmedla meddelanden till eller från hjärnan inte har gått helt förlorad. En komplett skada indikeras av en total brist på sensorisk och motorisk funktion under skadenivån. Frånvaron av motorisk och sensorisk funktion under skadestället betyder dock inte nödvändigtvis att det inte finns några kvarvarande, intakta axoner eller nerver som korsar skadestället; bara att de inte fungerar på rätt sätt efter skadan.

VANLIGA RESULTAT AV RYGGMÄRGSSKADA

Här följer sammanfattningar av förväntningar på utfall efter skadenivå (kom ihåg att detta är medelvärden): Nivån på skada och funktion kan förändras.

Nivå C1-3: Total förlamning av bålen och alla extremiteter. Dessa personer har störst sannolikhet att bli beroende av respirator och behöver vanligtvis assistans på heltid dygnet runt för att få hjälp med tömning av urinblåsan och tarmen, att ta sig till och från sängen, förflyttningar, att äta, klä sig, hår- och kroppsvård, bad och transport. De kan köra en elektrisk rullstol och kan själva klara av att kommunicera med rätt utrustning. De måste kunna förklara allt en assistent behöver veta om deras vård.

Nivå C4: Total förlamning, men viss andningsreserv är möjlig. Kan eventuellt andas utan respirator, annars liknande profil som C1-3-gruppen: Total assistans behövs för alla uppgifter utom användning av elrullstol. Viss rörelse i nacke och skuldror.

Nivå C5: Möjlig axelflexion, armbågsflexion, svaga händer och handleder. Låg andningsuthållighet; kan behöva hjälp att rensa sekret. Människor på den här skadenivån kan äta självständigt om måltider ställs fram åt dem, men de behöver fortfarande lite hjälp med kroppsvård, att komma in och ur sängen och att klä sig. Personlig vårdassistans behövs dagligen. Vissa personer med en C5-skada kan köra ett fordon med rätt specialutrustning och utbildning.

Nivå C6: Total förlamning av bål och ben men mer oberoende. Viss hjälp kan behövas för hjälp med tarmfunktionen, förflyttning över ojämna ytor och bad/dusch. Ingen handledsflexion eller handrörelse, men kan driva en manuell rullstol och göra viktförskjutningar. Personlig assistans behövs, men på en begränsad basis, med att gå upp på morgonen, hår- och kroppsvård och att gå och lägga sig. Det går bra att köra bil.

Nivå C7/8: Förlamning av bål och ben men bättre kontroll över armar och händer, inklusive armbåge, handled och tummens rörelse. Fortfarande vissa gränser för andningsuthållighet och minskad vitalkapacitet. Kan mestadels själv ta hand om rutinen för tömning av urinblåsa och tarm, mathållning, hår och kroppsvård, etc. Personlig assistent kan behövas i begränsad omfattning.

Nivå T1-9: Nedre bälkförlamning men fullständig arm- och handfunktion. Viss nedsatt vitalkapacitet men klarar själv av nästan alla funktionella aktiviteter i samband med egenvård. Minimal hjälp behövs för det dagliga livet, arbetet och hushållsarbetet.

Nivå T10-L1: Förlamning av benen men god bålstabilitet; intakt andningssystem. Klarar själv av funktionella aktiviteter. Minimal hjälp behövs i hemmet.

Nivå L2-S5: Partiell förlamning av ben, höfter, knän, vristen och fötter, bra bålstöd. Klarar själv av alla funktioner av ett liv i rullstol. Ingen hjälp behövs hemma.

Få en kopia av Expected Outcomes, What You Should Know (Förväntade resultat, vad du bör veta), (välj den som avser din skadenivå). Gratis nedladdning från <https://pva.org>.

Man måste vara extra noga med att skydda huden. Upp till hälften av nya patienter med ryggmärgsskador får någon grad av tryckskada under den första månaden efter en ryggmärgsskada. Tryckavlastning behövs var 15–30:e minut.

De första dagarna efter en ryggmärgsskada är också de viktigaste för att påbörja strukturerad rehabilitering. För optimal återhämtning är det viktigt att inleda rehabiliteringsinsatserna omedelbart efter skadetillfället, för att förhindra sekundära komplikationer inklusive tromboembolism, nedbrytning av huden och andningsproblem. Dessutom måste man skapa en rutin för att tömma urinblåsan och tarmen.

Det är också viktigt att omedelbart börja ta itu med psykosociala frågor relaterade till ryggmärgsskador, uppmärksamma familjeproblem, depression, socialt stöd, copingstrategier och självmordstankar. Detta är också den bästa tiden att diskutera hjälpmedel och informationstjänster, försäkringsfrågor, internetresurser, etc.

Beroende på andra medicinska problem relaterade till skadan, lämnar de flesta akutsjukhuset inom några dagar och går vidare till rehabilitering.

Se "Early Acute Management in Adults with Spinal Cord Injury" (Tidig akut hantering hos vuxna med ryggmärgsskada), en guide från Consortium for Spinal Cord Medicine (Konsortiet för ryggmärgsmedicin). Denna publikation, tillsammans med andra riktlinjer för klinisk praxis, kan laddas ned utan kostnad. Gå till <https://pva.org>.

VAL AV REHABILITERINGSKLINIK

Hur kan du förutsäga kvaliteten på den vård du eller en anhörig kommer att få när du påbörjar ett rehabiliteringsprogram? Hur vet du vilken klinik du ska välja? Finns det några valmöjligheter? Gör rehabilitering verkligen någon skillnad?

De flesta har ingen erfarenhet av rehabilitering eller effekterna av förlamning, så det kan vara både stressigt och komplicerat att bedöma kvaliteten på ett rehabiliteringsprogram. Det slutliga valet kan handla om vilket program som täcks av försäkringen eller av vilket som ligger närmast supportsystemen för patientens familj och vänner, men det går att fatta ett välgrundat beslut. Alla rehabiliteringskliniker är inte likadana, men de kan jämföras.

Högst upp på listan över kvalificerande faktorer är om programmet passar för dina specifika behov. Medicinsk rehabilitering blir alltmer specialiserad. Ju fler patienter en klinik regelbundet behandlar med behov som liknar dina, desto högre kompetens har personalen. Hur kan du bedöma en kliniks starka sidor? Fråga kliniken hur många sängar som är avsedda för din rehabiliteringssituation. Exempel: Om 85 procent av klinikens sängar är avsedda för personer som

JAG HAR INGEN SJUKFÖRSÄKRING

Att vara oförsäkrad eller underförsäkrad betyder inte att det inte finns några sätt att få hjälp med sjukvårdskostnader. Sjukhus som accepterar federal betalning måste i viss utsträckning tillhandahålla kostnadsfri vård eller reducerade avgifter för vård. Kontakta sjukhusets avdelning för ekonomiskt stöd för att se om du kvalificerar dig för reducerade kostnader eller ekonomiskt stöd för vård. Börja med att träffa en handläggare på sjukhuset för att samla ihop relevanta dokument och börja ansöka om Medicare/Medicaid och Social Security. Det är inte alla som kvalificerar sig för Medicaid, ett statligt administrerat program som inrättats för att ge sjukvård till låginkomsttagare och deras familjer. Ansökningar och regler varierar mellan olika stater, så kontakta det lokala Medicaid-kontoret direkt eller arbeta med handläggaren på sjukhuset. Var medveten om eventuella tidsgränser eller nödvändig dokumentation. Kontakta relevanta sjukförsäkringskontor för att boka in eventuella möten eller intervjuer som behövs för att påskynda processen och bekräfta vilken dokumentation som behövs. Se till att du noggrant skapar ett detaljerat register över alla du är i kontakt med. Om du är osäker på om du är berättigad, är det bäst att ansöka och be en handläggare eller advokat granska din ansökan. Vård- och stödsamordnare eller socialarbetare tilldelas ibland av ditt sjukhus (även om du kanske måste be om en). De är där för att hjälpa dig att hantera vården av din familjemedlem.

Medicaid är ett bidragsprogram. Sjukvårdsräkningar betalas från federala, statliga och lokala skattemedel. Programmet är till för låginkomsttagare under 65 år. Patienter betalar vanligtvis inga kostnader för sjukvårdskostnader som täcks, även om en liten patientavgift kan krävas.

Medicare är ett försäkringsprogram. Sjukvårdsräkningar betalas från trustfonder som de personer som omfattas har betalat in till. Programmet är främst till för personer som är 65 år och äldre, oavsett deras inkomst. Yngre personer med funktionsnedsättning kan få hjälp när de har fått handikappersättning från Social Security i 24 månader. Patienterna betalar en del genom betalning av självrisk för sjukhus- och andra kostnader. Små månatliga premier krävs för att täcka kostnader som inte avser sjukhusvård. Medicare är ett federalt program. Ring +1-800-MEDICARE (+1-800-633-4227, avgiftsfritt i USA) för mer information om Medicare.

Barn: Om patienten är under 18 år, bör du ta reda på vad som gäller enligt din stats sjukförsäkringsprogram för barn (SCHIP). SCHIP ger försäkringsskydd till låg kostnad för familjer och barn. Behörigheten bestäms av varje stat och är inkomst- och funktionsbaserad. Varje stats SCHIP-program kan ha ett annat namn. Det är viktigt att notera att ditt barn kan kvalificera sig för SCHIP-försäkringsskydd även om Medicaid nekats. Barn kan också vara berättigade till vissa handikappförmåner genom Supplemental Security Income (kompletterande inkomst för behövande).

Om du behöver hjälp med att navigera genom Medicaid/Medicare-processen eller SCHIP-programmet: Center för Medicare- och Medicaid-tjänster: <https://www.cms.gov> eller <https://www.medicaid.gov>

överlevt stroke, kanske det inte är den bästa platsen för en ung person med ryggmärgsskada. Ta reda på klinikens rykte och status. Fråga runt. Få kontakt med andra genom stödgrupper (t.ex. American Stroke Association (Amerikanska strokeföreningen), National Multiple Sclerosis Society (Nationella MS-samfundet)).

Högkvalitativa program finns ofta på kliniker som uteslutande ägnar sig åt rehabiliteringstjänster eller på sjukhus med specialistenheter.

Här är några frågor att hålla i åtanke när du väljer klinik:

- **Är platsen ackrediterad? Uppfyller den professionella vårdstandarder för dina specifika behov?** Generellt sett är en klinik med ackrediterad specialistkompetens att föredra jämfört med ett allmänt rehabiliteringsprogram. Exempel: erkännande av Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF, kommissionen för ackreditering av rehabiliteringsanläggningar) för ryggmärgsskada tyder på att kliniken uppfyller en minimal vårdstandard, har ett brett utbud av specialiserade tjänster och är lätt att ta sig till i närsamhället. CARF godkänner också program inom serviceboende, psykisk hälsa och missbruk, hjärnskador och rehabilitering för barn.

För personer med ryggmärgs- eller hjärnskador finns det grupper av specialiserade sjukhus som kallas Model Systems Centers. Detta är väletablerade kliniker, som har kvalificerat sig för särskilda federala bidrag för att uppvisa och dela medicinsk specialistkompetens (se sid. 12 och 46–47).

- **Har kliniken ett brett utbud av specialiserad personal som erbjuder behandlingar som innefattar ett samordnat team?** Rehabiliteringsteam bör inkludera läkare och sjuksköterskor, socialarbetare, arbetsterapeuter och sjukgymnaster, fritidsterapeuter, rehabiliteringssjuksköterskor, rehabiliteringspsykologer, logopeder, yrkesvägledare, nutritionister, andningsexperter, sexualrådgivare, rehabiliteringsingenjörer, vård- och stödsamordnare, etc.
- **Erbjuder kliniken sätt att få kamratstöd och kontakt med andra med liknande funktionsnedsättning?** Kamratstöd är ofta den mest tillförlitliga och uppmuntrande informationskällan när människor försöker hitta sin väg i en ny värld bestående av av rehabilitering och återhämtning.

Du kan också ställa dessa typer av frågor: Hur har det gått för sådana som jag, som har använt era tjänster? Hur kommer tjänsterna att personanpassas? I vilken utsträckning kan min familj delta i programmet? Är det lätt att ta sig dit med kollektivtrafik? Finns det tvåspråkig personal eller teckenspråkstolkar? Det ultimata måttet på bra rehabilitering är bredden och kvaliteten på yrkespersonalen på plats. Följande yrken finns vanligtvis representerade i ett rehabiliteringsteam:

Fysiatriker

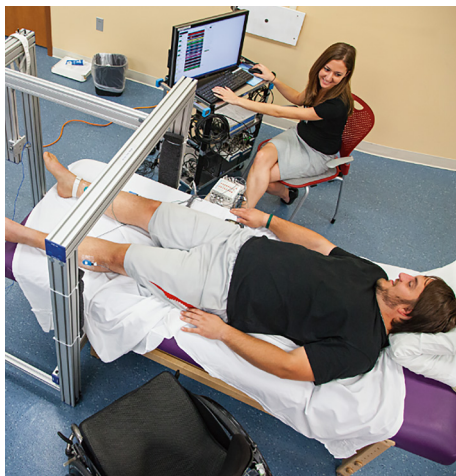
En fysiatriker är en läkare med en specialistkompetens inom fysikalisk och rehabiliteringsmedicin. Fysiatriker behandlar ett brett spektrum av problem från axelbesvär till akut och kronisk smärta och muskeloskellektala sjukdomar. Fysiatriker samordnar den långsiktiga rehabiliteringsprocessen för personer med förlamning, inklusive personer med ryggmärgsskador, cancer, stroke eller andra neurologiska sjukdomar, hjärnskador, amputationer och multipel skleros. En fysiatriker i USA måste slutföra fyra års specialistläkarutbildning och fyra års praktiktjänstgöring. Praktiktjänstgöringen omfattar ett år med att utveckla grundläggande kliniska färdigheter och tre år med praktiktjänstgöring som omfattar samtliga delar av specialistområdet.

Rehabiliteringssjuksköterska

Rehabiliteringssjuksköterskor börjar arbeta med enskilda personer och deras familjer strax efter debuten av skadan eller sjukdomen. De har särskild utbildning i rehabilitering och förstår hela skalan av medicinska komplikationer relaterade till urinblåsa och tarm, näring, smärta, hudintegritet m.m., inklusive yrkes-, utbildnings-, miljö- och andliga behov. Rehabiliteringssjuksköterskor ger omvårdnad, behandling och utbildning och främjar välbefinnande och självständighet. Målet med rehabiliteringsvård är att hjälpa personer med funktionsnedsättning och kroniska sjukdomar att återställa och upprätthålla optimal hälsa. Sjuksköterskor genomför direktiven från sjukvårdsteamet.

Arbetsterapeut

Arbetsterapeuter är kvalificerade professionella personer som har studerat de sociala, känslomässiga och fysiologiska effekterna av sjukdom och skada. En arbetsterapeut hjälper personer att lära sig – eller lära sig på nytt – de dagliga aktiviteter de behöver för att kunna klara sig själva i möjligaste mån. Arbetsterapeuten kan erbjuda behandlingsprogram som hjälper till med hygien, på- och avklädning, förberedelse av en måltid, städning, engagemang i konst och hantverk eller trädgårdsarbete. De rekommenderar och tränar patienterna i användningen av adaptiv utrustning för att ersätta förlorad funktion. Arbetsterapeuten utvärderar också



PENGAR TILL REHABILITERING

Hur hittar jag bidrag för rehabilitering och utrustning? Beroende på orsaken och typen av skada, bör du leta upp olika försäkringspolicier som kan täcka medicinska nödsituationer (hem-, bil- och arbetsskadeförsäkringar) utöver din sjukförsäkring. Om du fortfarande behöver hjälp finns det några ideella organisationer som ger bidrag till enskilda personer. Finansieringsnivåer och riktlinjer varierar dock mellan olika organisationer. Ring Reeve Foundation på +1-800-539-7309 för mer information om organisationer som ger bidrag till enskilda personer och organisationer som tillhandahåller rullstolar och annan utrustning. Du kan också överväga penninginsamling. En organisation som heter Help Hope Live hjälper enskilda personer med att samla in pengar från sina samhällen och sociala nätverk för kostnader som inte täcks av försäkringar i samband med katastrofal skada. Givare får skatteavdrag och mottagare skyddar sin förmåga att få inkomstberoende förmåner. <https://helphopelive.org>

hem- och arbetsmiljöer och rekommenderar anpassningar. Arbetsterapeuten guidar familjemedlemmar och vårdgivare i säkra och effektiva metoder för vård i hemmet och underlättar även kontakten med samhället utanför sjukhuset.

Fysioterapeut

Fysioterapeuter (eller sjukgymnaster) behandlar personer med motoriska och/eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilket bidrar till ökad styrka och uthållighet, förbättrad koordination, minskad spasticitet och smärta samt upprätthållande av muskelmassan. Det bidrar även till att huden kan skyddas från trycksår och att patienten kan få bättre kontroll över urinblåsa och tarmfunktion. Fysioterapeuter behandlar också lederna och hjälper till att utöka rörelseområdet. Fysioterapeuter använder olika typer av utrustning, inklusive vikter, simbassänger och cyklar (inklusive de som har funktionell elektrisk stimulering). När man har problem med smärta är sjukgymnastik ofta den första försvarsställningen. Terapeuter använder en mängd olika metoder, inklusive elektrisk stimulering och motion för att förbättra muskeltonen och minska muskelsammandragning, spasticitet och smärta.

Fysioterapeuter visar även hur man använder hjälpmedel som rullstolar, käppar eller skenor. Sjukgymnastik är inte en passiv aktivitet som "utförs" för dig. Ett fysioterapiprogram kräver aktivt deltagande från både fysioterapeuten och patienten. Det krävs hårt arbete för att återställa kroppsfunktioner som förlorats på grund av skada eller sjukdom. När ett underhållsprogram väl har utvecklats av en fysioterapeut ansvarar patienten själv för att följa detta hemma.

HÅLLA KONTAKTEN

Det kan vara svårt att hålla kontakten med nära och kära samtidigt som man hanterar en sjukvårdsutmaning. Att hålla kontakten är dock en avgörande komponent för att bli och förbli frisk – för både patienter och vårdgivare. Ett mycket bra sätt att hålla kontakten med familj, vänner och kollegor före, under och efter sjukhusvistelse och rehabilitering, är genom en privat, personlig webbplats som CaringBridge eller Lotsa Helping Hands. På dessa gratiswebbplatser kan du göra inlägg om din anhöriges tillstånd och vården hen får på ett sjukhus eller rehabiliteringscenter. Du kan också få uppmuntrande meddelanden som hjälper till att hålla dig vid gott mod under denna svåra livsomställning. <https://www.caringbridge.org>, <https://lotsahelpinghands.com>.

Fritidsterapeut

Fritidsterapeuter hjälper människor att upptäcka olika alternativ för ett aktivt liv i samhället. Det är väletablerat att motion, fitness och avslappning minskar stress och bidrar till förbättrad hjärt- och andningsfunktion, samt ökad styrka, uthållighet och koordination. Aktivitet minskar tydligt sekundära medicinska komplikationer relaterade till förlamning. Hudsår och urinvägsinfektioner, är exempelvis betydligt mindre hos rullstolsidrottare, jämfört med personer som inte idrottar. Fritidsterapeuter driver på fysisk aktivitet av både sociala och medicinska skäl. Aktivt engagemang i rekreation leder till förbättrad tillfredsställelse med livet, bättre sociala relationer och lägre nivåer av depression.

Yrkesvägledare

Yrkesvägledare utför i mångt och mycket samma funktioner som karriärvägledare – de bedömer personens arbetsförmåga och hjälper till med smidigt återinträde på arbetsmarknaden eller i skolan. De arbetar sedan med olika myndigheter för att få utrustning, utbildning och placering. Yrkesterapeuter utbildar också personer med funktionsnedsättning om deras rättigheter och skydd enligt Americans with Disabilities Act (motsvarar lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) i Sverige), som kräver att arbetsgivare gör "rimliga anpassningar" för anställda som är funktionshindrade. Yrkesterapeuter kan medla mellan arbetsgivare och anställda för att förhandla fram rimliga anpassningar.

Logoped

Logopeder hjälper personer med afasi eller andra kommunikationsproblem att lära sig språk på nytt eller utveckla alternativa kommunikationsmedel.

De hjälper också människor att förbättra sin förmåga att svälja. Ibland kan förändring av kroppsställning och hållning medan du äter leda till förbättring. Matens konsistens kan ändras för att göra det lättare att svälja. Logopeder hjälper personer med förlamning att utveckla strategier för språkstörningar, inklusive användning av symboltavlor eller teckenspråk. De delar också med sig av sin kunskap om datateknik och andra typer av utrustning för att förbättra kommunikationen.

Neurolog

En neurolog är en läkare som specialiserat sig på diagnos och behandling av sjukdomar i nervsystemet (hjärna, ryggmärg, nerver och muskler). En neurolog gör en första utvärdering, diagnostiserar skadan och ger råd om patientens omedelbara vård.

Rehabiliteringspsykolog

En rehabiliteringspsykolog hjälper människor att hantera livsförändrande skador eller sjukdomar och erbjuder verktyg för att hantera effekterna av funktionsnedsättning. En psykolog erbjuder också stöd för familjer. Terapi kan erbjudas individuellt eller i grupp för att påskynda anpassningen till förändringar i fysisk, kognitiv och emotionell funktion. Psykologteamet erbjuder också äktenskaps- och familjeterapi och sexual- eller familjeplaneringsrådgivning. Biofeedback och avslappningstekniker kan ingå.

Vård- och stödsamordnare

En vård- och stödsamordnare övervakar många aspekter av rehabiliteringen, inklusive allt från att förbereda en utskrivningsplan och arbeta med försäkringsbolag till att kommunicera rehabiliteringsteamets mål. En vård- och stödsamordnare kan ordna med inköp av specialutrustning och/eller förändringar i hemmet.

Socialarbetare

En socialarbetare som arbetar med rehabilitering kopplar samman många aspekter av återhämtningsprocessen och tar hänsyn till patientens personlighet, livsstil, utbildning, arbetshistorik, specialintressen, och ekonomiska bakgrund för att hjälpa rehabiliteringsteamet att skapa ett optimalt rehabiliteringsprogram på sjukhuset och när patienten är tillbaka hemma i sitt samhälle.

KÄLLOR

American Occupational Therapy Association, American Physical Therapy Association, American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation,

Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities, Association of Rehabilitation Nurses, American Therapeutic Recreation Association

REHABILITERINGSRESURSER

American Academy of Neurology (AAN, Amerikanska neurologiakademin) är ett läkarsamfund som bildats för att främja neurologisk kunskap och forskning och bästa möjliga vård för patienter med neurologiska sjukdomar.
<https://www.aan.com>

American Academy of Physical Medicine and Rehabilitation (Amerikanska akademien för fysiskalisk och rehabiliteringsmedicin) är det nationella läkarsamfundet för specialister inom fysisk medicin och rehabilitering (fysiatriker). Webbplatsen innehåller ett läkarregister. <https://www.aapmr.org>

American Congress of Rehabilitation Medicine (Amerikanska kongressen för rehabiliteringsmedicin) hjälper människor med funktionsnedsättning genom att främja rehabiliteringsforskning och överföring av teknik.
<https://acrm.org>

American Occupational Therapy Association (AOTA, Amerikanska arbetsterapeutsamfundet) är en yrkessammanslutning som utvecklar arbetsterapeuters arbete genom standardisering, förespråkande, utbildning och forskning. <https://www.aota.org>

American Physical Therapy Association (Amerikanska fysioterapisamfundet) är den viktigaste medlemsorganisationen för fysioterapiyrket. Främjar förebyggande, diagnos och behandling av rörelsestörningar.
<https://www.apta.org>

American Speech-Language-Hearing Association (ASHA, Amerikanska samfundet för tal, språk och hörsel) är en yrkesförening för audiologer, logopedier och tal-, språk- och hörselforskare. <https://www.asha.org>

American Therapeutic Recreation Association (ATRA, Amerikanska samfundet för terapeutisk rekreation) representerar fritidsterapeuters intressen och främjar rekreation som ett sätt att förbättra hälsa och välbefinnande. <https://www.atra-online.com>

Association of Rehabilitation Nurses (Samfundet för rehabiliteringssjuksköterskor) främjar och ackrediterar rehabiliteringssjuksköterskor och framställer vårdfilosofin för sjuksköterskor. <https://rehabnurse.org>

Christopher & Dana Reeve Foundation och **Shepherd Center** producerade *Restoring Hope: Preparing for Rehabilitation after spinal cord injury* (Få nytt hopp: Förberedelser för rehabilitering efter ryggmärgsskada), ett häfte som

utformats för att förbereda familjer för den inledande akuta vården av ryggmärgsskador och vägleda dem genom övergången till rehabiliteringscenter. [ChristopherReeve.org/Booklets](https://christopherreeve.org/Booklets)

Commission on Accreditation of Rehabilitation Facilities (CARF, Kommissionen för ackreditering av

rehabiliteringskliniker) är ett oberoende, icke vinstdrivande ackrediteringsorgan som upprättar strikta standarder för att säkerställa kvaliteten, värdet och resultatet av rehabiliteringstjänster. <https://carf.org/home>

National Center for Medical Rehabilitation Research (NCMRR, Nationella centret för medicinsk rehabiliteringsforskning), en del av National Institute of Child Health and Human Development (NICHD, Nationella institutet för barns hälsa och människans utveckling), stöder forskning om att förbättra funktionsförmågan hos personer med funktionsnedsättning i det dagliga livet. <https://www.nichd.nih.gov/about/org/ncmrr>

National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Research (NIDILRR, Nationella institutet för forskning om funktionsnedsättning, att leva oberoende och rehabilitering) stödjer forskning som syftar till att förbättra livet för personer med funktionsnedsättning från födseln till vuxen ålder <https://acl.gov/about-acl/about-national-institute-disability-independent-living-and-rehabilitation-research>

Spinal Cord Injury Model Systems och Traumatic Brain Injury Model Systems (Modellsystem för ryggmärgsskador och modellsystem för traumatiska hjärnskador) är federalt finansierade vård- och/eller rehabiliteringscenter över hela USA. Dessa center undersöker bästa praxis för ryggmärgsskador och traumatiska hjärnskador. För en lista över modellsystem för rehabilitering, se <https://msktc.org>



Christopher Reeve och hans rehabiliteringsfölje får sjukgymnastik i poolen.

DIANA DEROSA

4

RESOR

Planeten är stor. Du borde se den.
Så här gör du dig redo att utforska, koppla av
och njuta av exotiska kulturer.



ASHLEY OLSON

Väskan packad, redo att resa.

Webbplatser med uthyrning av semesterbostäder har blivit ett populärt alternativ för resenärer, men bristen på tillgängliga fastigheter kan skapa hinder för personer som lever med förlamning. Airbnb lanserade nyligen en kampanj för att rekrytera fler värdar med handikappanpassade bostäder, för att göra det lättare för resenärer med funktionsnedsättning. Webbplatsens utökade sökalternativ har nu ett dussin nya tillgänglighetsfilter, inklusive badrumshandtag, tröskelfria ingångar och mått på dörröppningar. Vårdarna är skyldiga att lägga upp foton för varje filter, vilket gör det möjligt för plattformen och potentiella gäster att verifiera att beskrivningarna stämmer. Nya tjänster, som helt och hållet är avsedda för tillgängligt boende, växer också fram för att möta den ökade efterfrågan. Becoming RentABLE, grundat 2021, fokuserar på tillgängliga fastigheter för korttidsuthyrning i hela USA. Den sökbara webbplatsen erbjuder 36 filter för resenärer med nedsatt rörlighet, kognition, hörsel och syn.

Oavsett om du är turist eller resenär, och även om du inte vet vilket, är det härligt att komma bort från hemmet och uppleva världen – på en bilresa till en närliggande stat eller en längre resa till någon avlägsen plats över land och hav. För våra syften är det resan som räknas, inte syftet, resmålet eller naturen. Resor är en process; ibland är det otvunget och bekvämt, ibland lite si och så eller till och med förvirrande och jobbigt. Om du inte har en ovanligt hög tröskel för det oförutsägbara, är den bästa resplanen att ha en plan. Det betyder inte nödvändigtvis en charterresa med en noggrant förberedd resplan. Planering är dock särskilt viktigt för personer som använder anpassad utrustning eller behöver ta sig fram med nedsatt rörlighet. Ingen plan är naturligtvis skottsäker, särskilt när det gäller transport, logi, planering av schema, väder och alla oförutsedda prövningar som påminner dig om att resande är en konst och inte en vetenskap. Vi kommer att dela upp planeringen i tre steg: Gör dig redo, Att ta sig dit och Att vara där.

GÖR DIG REDO

För de som inte har rest mycket med rullstolar, rullatorer och alla tillbehör som krävs vid förlamning, är det en god idé att ta hjälp av någon med mycket personlig erfarenhet eller kanske en resebyrå som har specialiserat sig på resande med funktionsnedsättning. Reseproffs vet hur du tar dig dit du vill åka. De känner till vad du kan förvänta dig när du kommer dit, och kan matcha din äventyrlust med ditt behov av komfort. I många fall är det bäst att göra din jungfruresa till ett resmål som har erfarenhet av personer med funktionsnedsättning. Detta skulle bland många andra platser kunna inkludera San Diego, Las Vegas, Walt Disney World i Orlando, New York och Washington, D.C.

Din resebyrå kan också rekommendera en kryssning – det här är ett mycket avkopplande sätt att se exotiska anloppshamnar i en tillgänglig och vänlig miljö med god mat, och i många fall finns hytter med rullstolsanpassad dusch. Som helhet gör kryssningsföretagen ett bra jobb med att förutse behoven hos resenärer med funktionsnedsättning, särskilt på de modernaste kryssningsfartygen.

TOALETTPROBLEM

Hur är det med toalettproblem på en lång flygresa för någon som använder rullstol? Bob Vogel, som lever med paraplegi, säger så här:

För det första, om du inte befinner dig i ett stort flygplan med bred flygplanskropp, är det inte självklart att det finns en handikappanpassad toalett ombord. I lagen Air Carrier Access Act, står det att "flygplan med fler än en gång måste ha minst en handikappanpassad toalett (med dörrlås, samtalsknappar, stödhandtag och tvättställsblandare), som har tillräckligt med utrymme så att en passagerare, som använder en flygplansrullstol, kan komma in, manövrera och använda toaletten med samma grad av ostördhet som andra passagerare". Jag har använt en flygplansrullstol för att komma till toaletter som inte är handikappanpassade – förflyttningen var definitivt endast för proffs, men genomförbar.

De flesta regionala flygningar sker inte med flygplan med två gångar. Vissa har en flygplansrullstol och andra har det inte, så det är en god idé att begränsa vätskeintaget före flygningen. Använd toaletten och töm urinblåsan omedelbart före ombordstigning. Att undvika uttorkning är en balansakt – den torra luften i flygplanskabinen kan bidra till uttorkning. Jag dricker vatten på flyget för att hålla vätskebalansen – men inte mycket. Om du är orolig för en lång flygning kan du överväga att använda en kvarkateter och benpåse. Vissa människor bär inkontinensskydd eller bindor – utifall att.

Den 26 juli 2023, 33-årsdagen av Americans with Disabilities Act (ADA, lagen för funktionsnedsatta amerikanare), tillkännagav Department of Transportation (DOT, Transportdepartementet) en ny regel som kräver att alla amerikanska flygbolag utformar toaletter så att de är mer tillgängliga för rullstolsburna. Nya flygplan med en enda gång måste vara utrustade med fullt handikappanpassade toaletter. Toaletten måste utökas i storlek för att rymma en rullstolsburen person och deras personliga assistent/vårdgivare. Flygbolagen måste uppfylla detta krav inom 10–12 år, även om vi uppmanar dem att ge alla värdig tillgång så snart som möjligt. Christopher & Dana Reeve Foundation har arbetat med en koalition av funktionsrättsorganisationer, som i årtal förespråkade denna viktiga förändring. Läs hela pressmeddelandet från transportdepartementet här: <https://www.transportation.gov/briefing-room/us-department-transportation-requires-airline-lavatories-be-more-accessible>.

PASSAGERARE MED SERVICEDJUR

Det går bra att ha hundar ombord. Fråga efter flygbolagets policy för förhandsbokning av platser för personer med funktionsnedsättning. Flygbolag får inte automatiskt kräva dokumentation för servicedjur annat än för djur som ger känslomässigt stöd, men det kan ändå vara bra att ta med dig dokumentation från din läkare eller annan licensierad terapeut som bekräftar ditt behov av servicedjur. Om du har ett ovanligt servicedjur kan det också vara bra att ta med dokumentation som bekräftar att djuret har utbildats för att utföra en viss funktion eller uppgift.

Din resvana vän eller resebyrå bör känna till några grundläggande knep (se en lista med tips från erfarna rullstolsresenärer, inklusive de som använder ventilatorer, sidan 167). Det är inte ett absolut krav, men låt flygbolaget veta att du kommer i rullstol. Förhandsanmälan kanske inte är så viktigt om du har en kort flygning från Los Angeles till San Francisco, men om flygtiden är lång och innebär att du måste byta plan, ska du alltid informera om detta. Om planet har färre än sextio platser, kan de som använder elrullstol dessutom behöva säga till två dagar innan avresan. Flygbolag kan kräva upp till fyrtioåtta timmars varsel om du planerar att använda syre eller planets elektricitet för att använda en ventilator. Kommentrar om syre: De flesta amerikanska flygbolag kan ta emot passagerare som behöver syre, även om FAA kräver läkarintyg. Dessutom är det förbjudet att använda passagerarens egen syrgasutrustning under flygning. Flygbolagen tar extra betalt för sin syrgas, och det är inte billigt, så hör med flygbolaget.

Boka direktflyg när detta är möjligt. Att byta plan är en olägenhet och kan vara omskakande, särskilt om du har kort anslutningstid – du måste vara absolut säker på att din rullstol och annan utrustning hinner med anslutningsflyget. Flygbolag kan försöka placera dig i en av sina rullstolar som passar för alla vid gaten. För din bekvämlighet och säkerhet, bör du insistera på att din personliga utrustning tas med. Här är ett annat proffstips när det gäller saknat bagage: Förvara dina läkemedel, katetertillbehör, etc. i handbagaget. Packa dem aldrig i det incheckade bagaget.

Flygindustrin i USA måste enligt lag ta emot passagerare med funktionsnedsättning. Alla flygbolag uppfyller inte kraven, även om de har förbättrats avsevärt under de senaste åren. Men här är en annan tumregel som veteranresenären med funktionsnedsättning har lärt sig genom erfarenhet: Trots federala regler och många år av lyhördhet för funktionsnedsättning ska du inte ta för givet att någon som bär flygbolagets uniform vet vad de ska göra med dig eller din utrustning. Det kanske inte är nödvändigt att packa en kopia av lagen



Bodega Bay, norra Kalifornien

om tillgänglighet för flygbolag, ACAA (hämta en sammanfattning online på <https://www.transportation.gov/airconsumer/passengers-disabilities>), men du kanske behöver jobba med ditt tålamod.

Resebyråer bör veta att de ska ge resenärer med funktionsnedsättning en s.k. "bulkhead"-plats bakom en skiljevägg på flygplanet. Den är mycket lättare att komma in i och ut ur. Ditt reseproffs bör också känna till allmän tillgänglighet för din destination, kollektivtrafik, hyrbilar med handkontroller och andra detaljer när du anländer. Boka din minibuss i god tid. En resebyrå är bra på att ordna med boende på resmålet. Bara för att en hotellbroschyr har en liten rullstolssymbol, som anger att hotellet har handikappanpassade rum, betyder det inte att du kan komma in i badrummet. I många fall har resebyrån redan varit där med ett måttband och vet vad som väntar, inklusive tillgänglighet i butiker, restauranger och hotellpoolen. Det finns en lista över resebyråer i slutet av detta kapitel.

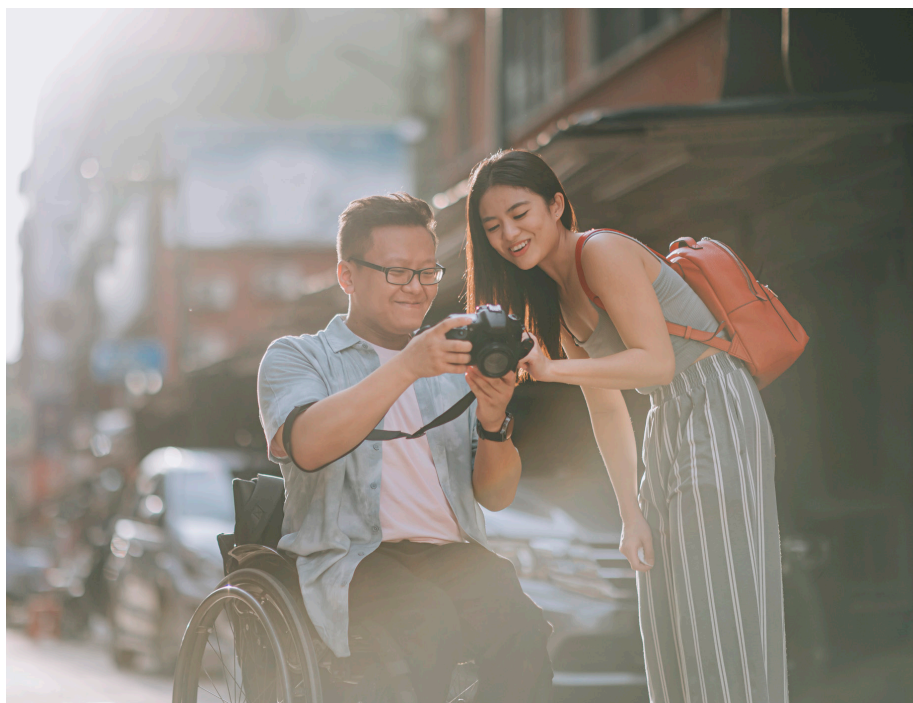
Behöver du ta med en personlig assistent? Nej, såvida du inte befinner dig på en båt eller flygbolaget åberopar ett säkerhetsproblem, som du bör få skriftligt. En personlig assistent kan krävas för "en person med en rörelsestörning som är så svår att personen inte själv kan ta sig ur flygplanet".

Kan du ta med din ledarhund? Inga problem. Alla offentliga och privata boenden, inklusive restauranger, hotell, butiker, taxibilar, och flygbolag måste tillåta

personer med funktionsnedsättning att ta med sina servicedjur överallt där kunderna normalt tillåts. Du och din hund kan inte nekas något säte, om inte hunden hindrar en gång eller andra områden som skulle förhindra evakuering i en nödsituation. När du bokar din biljett ska du berätta för resebyrån eller biljettförsäljaren att en ledarhund följer med. Ta med hundens hälsointyg med bevis på vaccinationer.

Förhoppningsvis överlever din rullstol eller skoter åkten i lastutrymmet. Vanligtvis är det inga problem, särskilt för manuella rullstolar. Om du använder elrullstol finns det flera skäl att oroa sig för utrustningens välbefinnande. Flygbolag föredrar att du använder gel- eller torrcellsbatterier i motsats till de vanligare blybatterierna (frätande blysyra kan läcka ut). Blybatteriets vanliga ventilationslock kan även bytas ut mot spillsäkra ventilationslock. Se till att den som hanterar batteriet byter ut de vanliga ventilkåporna innan batteriet återansluts så att farligt tryck inte byggs upp i batteriet vid senare användning.

Vissa elrullstols- eller skoteranvändare lossar joystickkontrollerna och tar med dem ombord. De här enheterna är känsliga för vårdslös hantering och är svåra att reparera när du är på resande fot.



PRO PARA-TIPS

Här är några tips för rullstolsresenärer från erfarna Ashley Olson, som äger <https://wheelchairtraveling.com>.

Verktyg: Ta med en bärbar uppsättning insexnycklar – mycket praktiskt för justering av bromsar och hjul.

Däck: Kontrollera luften i däcken innan du åker. Packa gärna ned en bärbar pump. Massiva gummihjul är ett alternativ.

Immunitet: Stärk ditt immunförsvar. Jag brukar använda On Guard Essential Oil, en blandning av vildapelsin, knoppen från kryddnejlika, kanel, eukalyptus och rosmarin. Handsprit är också användbart.

Stödstrumpor: Bra för cirkulationen och för att förhindra svullnad i benen; hjälper kroppen att hålla sig varm i kallare väder.

Packning: En ryggsäck är bra som handbagage men är också viktig som dagryggsäck under hela resan för att packa vatten, kläder, souvenirer, etc.

Medicinska förnödenheter: Ta med extra förnödenheter eftersom man aldrig kan veta – flyg blir försenade, bilar går sönder, dåligt väder kan vara på gång.

Flyga: Checka in vid disken istället för en kiosk, för att ordna med ombordstigning och flygplansrullstol ombord. Checka in din rullstol vid gaten. Avlägsna allt som kan ramla av rullstolen – sidoskydd, sittdyna, etc.

Handskar: Det här är en bra idé för att skydda händerna längs vägar som ibland är gropiga och smutsiga.

Bokningar: När du bokar något – en flygresa, tågresan, hotell, restaurang, etc. – ska du meddela den du talar med att du är rullstolsburen.

Mat: Låt kroppen anpassa sig till nya livsmedel och kryddor. Chocka inte kroppen – det kan leda till matsmältningsbesvär och en oregelbunden tarmtömning.

Offentliga toaletter: Ibland kan det vara utmanande att hitta en handikappanpassad offentlig toalett. Försök leta efter köpcentrum, kaféedjor, hotelllobbyer, tåg- och tunnelbanestationer, flygplatser, offentliga byggnader, banker och snabbmatsrestauranger.

Attityd: Var öppen för de nya saker som du får se, oavsett om det gäller mat eller tillgänglighetsfunktioner, men också när saker och ting inte går som planerat. Följ med strömmen så får du garanterat en trevligare och ögonöppnande upplevelse.



MED TILLSTÅND AV GRETCHELLE DILAN

Cancun, Mexiko

ATT TA SIG DIT

Det är viktigt att komma till flygplatsen tidigt för att checka in. När du förflyttas till en av de smala rullstolarna, som är anpassade till flygplansgången för att ta dig till din plats (först ombord, sist att gå av), kommer din stol att märkas upp så att markpersonalen på destinationen vet att de ska ta den till gaten när planet anländer. Många rullstolsburna tar med sig sin egen sittdyna och använder den på planet. Större flygplan (fler än trettio platser) måste ha flyttbara armstöd, så att du lätt kan glida in.

När du väl är ombord är reseupplevelsen ungefär som för alla andra, förutom när det gäller att använda toaletterna. Nyare plan med två gångar har handikappanpassade toaletter, så länge du kan manövrera själv i den lilla flygplansrullstolen eller har en personlig assistent som kan hjälpa dig. Kabinpersonalen är inte skyldig att hjälpa dig när du väl kommer till toaletten. Enligt federala regler ska den handikappanpassade toaletten "ge personer som använder flygplansrullstolen samma ostördhet som den som erbjuds personer som inte har en funktionsnedsättning". Ändå är det ett ganska iögonfallande och jobbigt att använda toaletten på ett flygplan. Det är vanligt att personer med blåsdysfunktion begränsar vätskeintaget innan de går ombord på planet och använder toaletten på flygplatsen precis innan de går ombord.

TIPS FRÅN ETT KVADRIPLIGIPROFFS

Här är några tips för rullstolsresenärer från beresta Mark Willits, en advokat med kvadriplegi på nivå C2-C3. Mark använder en ventilator och var tidigare VD för Kaliforniens stödorganisation Ralphs Riders.

- Detta är sant: Hoppas på det bästa, planera för det värsta.
- Lägg alltid all utrustning du behöver för att överleva ett dygn vid din destination i handbagaget. För mig är det en andningsballong, sugmaskin, extra batterier och laddare för ventilatorn, mediciner, etc. Flygbolag kan inte begränsa mängden medicinsk utrustning som en passagerare har med i handbagaget på flygplanet.
- Kom alltid ihåg att göra regelbundna viktförskjutningar.
- Ta reda på vilka alternativ för marktransport som finns vid din destination. Hyrbilar med ramp eller rullstolshiss och fästsystem för rullstolen finns i de flesta större städer. (Två nationella biluthyrningsföretag anges i slutet av detta kapitel.)
- Om du planerar att använda kollektivtrafik, taxi, hotellets transferbuss, etc., ta reda på vilka alternativ du har innan du kommer fram. Tunnelbanorna i New York eller Paris är fantastiska men inte alltid handikappanpassade – det är raka motsatsen i Washington, D.C. eller Los Angeles.
- Förflyttningar från rullstol till flygplansrullstol och sedan till flygplanssätet är avgörande. Det är viktigt att du förstår hur detta fungerar och att du förbereder dig för detta. Du kommer att behöva säga till och förklara hur man gör detta på ett säkert sätt.
- Planera för en trasig rullstol. Ta alltid reda på var närmaste rullstolsverkstad finns före ankomst, ifall det skulle hända. Du kan ofta hitta detta genom att kontakta rullstolstillverkaren.
- Kontrollera att all elektrisk utrustning är kompatibel med spänningen i andra länder. Ta med en transformator eller adapter om det behövs.
- Rullstol: Ta ut och bär ombord allt du kan: nackstöd, armstöd, fotstöd, säte, sladdar och ryggsäckar. Instruera flygbolagets anställda om hur man hanterar rullstolen på rätt sätt; ju mer tydligt och enkelt du förklarar allt, desto bättre.
- Du behöver inte ta ut batterierna eller koppla från dem från rullstolen om batterierna är gelcellsbatterier eller torrcellsbatterier.
- Var positiv. Även med perfekt planering kommer problem att uppstå. Var artig och vänlig mot flygbolagets anställda. De är alltid mer hjälpsamma då.

HAR DU HAFT NÅGRA PROBLEM MED FLYGRESOR? HITTA DEN HJÄLP DU BEHÖVER

U.S. Department of Transportation (DOT) (Transportdepartementet) hjälper människor som lever med funktionsnedsättning, som har problem eller klagomål vid flygresor. Se dina alternativ:

Under resans gång: Om du stöter på ett problem under resans gång ska du kontakta flygbolagets Complaint resolution Official (CRO), som ansvarar för klagomålslösning. En CRO är flygbolagets expert på handikappfrågor i samband med flygresor och har befogenhet att lösa klagomål på flygbolagets vägnar. Begär att få tala med CRO. Varje flygbolag måste ha en CRO tillgänglig per telefon eller personligen under flygplatsens öppettider.

Efter resan: Ring till DOT Aviation Consumer Protection Division's Disability Hotline (direktlinjen för funktionshindrade inom DOT:s division för konsumentskydd) på +1-800-778-4838 (avgiftsfritt i USA) för att lösa klagomål som CRO inte kan lösa. Direktlinjen ger allmän information om rättigheter för flygresenärer med funktionsnedsättning, tillhandahåller tryckt konsumentinformation och hjälper flygresenärer med tidskänsliga, funktionsnedsättningsrelaterade frågor. Du kan också lämna in ett klagomål relaterat till funktionsnedsättning till DOT genom att ringa Aviation Consumer Protection Division på +1-202-366-2220. Se till att tillhandahålla fullständig kontaktinformation samt detaljerad information om klagomålet.

Flygresor är en överväldigande positiv upplevelse för de flesta passagerare med funktionsnedsättning. Om du ändå behandlas ovänligt av okänslig personal, eller om ditt bagage har skadats, ska du alltid vara beredd att hävda dina rättigheter. Den som anser att ett flygbolag har brutit mot någon bestämmelse i reglerna om tillgänglighet, kan rapportera händelsen till Office of Aviation Consumer Protection, 1200 New Jersey Ave, SE, Washington, DC 20590. <https://www.transportation.gov/airconsumer>. Du kan vara säker på att klagomål tas på allvar.

ATT VARA DÄR

Kollektivtrafiken kan fungera bra. Vissa städer är bättre utrustade med fasta ruttsystem än andra, men de flesta transitsystem är anpassade för rullstolsburna resenärer, så gör lite efterforskningar så att du kan få kartor och tidtabeller i förväg. En hyrbil ger flexibilitet och självständighet. De flesta av de stora biluthyrningsföretagen kan tillhandahålla handkontroller, men det är bäst att säga till några dagar innan. I större städer finns flera företag som hyr ut handikappanpassade minibussar. De erbjuder priser per dag och per



Mark Willits, i rullstolen, redo för en helikoptertur på Hawaii.

vecka på en mängd handikappanpassade bilar i full storlek och minibussar. Kontakta företagen på förhand för att se till att deras bilar är konfigurerade för att möta dina specifika behov. I slutet av kapitlet finns en lista över dessa företag.

När du har checkat in och sett till att boendet på hotellet eller ombord på kryssningsfartyget är som du förväntade dig, kan du gå och göra vad resenärer gör: Äta, shoppa, koppla av, gå till ett museum eller bara sitta och titta på människor som passerar förbi. Du är på semester nu.

Så vad väntar du på? Det finns inget så uppfriskande som att resa. Det förnyar andan och återupplivar fantasin. Resor kan vara en utmaning oavsett funktionsnivå. Men allt krångel och alla skräckhistorier ger den kontrast som gör de bra upplevelserna ännu mer speciella. Se till att du är välinformerad när du är redo att ge dig ut och på en bil- eller tågresa eller på öppna havet. Var medveten om vad du ger dig in på och i viss utsträckning, vad du kan förvänta dig när du kommer dit.

Du kanske har hört att det viktigaste bagaget är ett öppet sinne. Eller att det tyngsta bagaget är en tom plånbok. Den italienska författaren Cesare Pavese sa det på rätt sätt: "Om du vill resa långt och snabbt, res lätt. Låt all avundsjuka, svartsjuka, oförlåtighet, själviskhet och rädsla rinna av dig." Det bästa rådet är att ta alla råd med en nypa salt, att förbereda dig så gott du kan och vara öppen för äventyret. Trevlig resa!

REVIDERADE ADA-REGLER FÖR BOENDE

Har det hänt att du har kommit fram och inser att det handikappanpassade rummet du bokade inte var alls som du hade förväntat dig? Den goda nyheten är att detta inte ska få hända längre. ADA:s regler för hotell, motell och värdshus reviderades 2012. Enligt lagen ska personer med funktionsnedsättning kunna boka handikappanpassade rum under samma tider och på samma sätt som andra. Hotell och andra boenden måste identifiera och beskriva handikappanpassade funktioner i anläggningen och i rummen tillräckligt detaljerat för att rimligen göra det möjligt för personer med funktionsnedsättning att självständigt bedöma om ett visst boende eller ett visst rum uppfyller hans eller hennes tillgänglighetsbehov.

Kundtjänstpersonalen bör känna till tillgängliga vägar till och genom boendet, detaljer om konfigurationen av tillgängliga gästrum och toaletter, om det finns tillgänglighetsutrustning eller funktioner som duschbänkar eller visuella larm- och varningsanordningar och tillgängligheten i gemensamma utrymmen som mötesrum, sällskapsrum, restauranger, pooler eller gym.



Madonna Inn, San Luis Obispo, Kalifornien

När en bokning görs för ett handikappanpassat rum måste det specifika handikappanpassade rummet reserveras för den reserverande kunden och rummet måste tas bort från bokningssystemet.

Hotell och andra boenden som är beroende av tredje part (t.ex. resebyråer, inklusive resebokningstjänster online), måste tillhandahålla handikappanpassade rum till minst vissa av de

tredje parterna och måste tillhandahålla information om vilka faciliteter som finns på boendet och vilka rum som är handikappanpassade.

Nybyggda hotell och boenden för uthyrning måste nu uppfylla ADA-normerna från 2010, som inbegriper rekreationsutrymmen, simbassäng och bubbelpool, träningsutrustning, golfbanor, båtaktiviteter och lekparkar. <https://adata.org>

SKA DU ÅKA UTANFÖR USA?

- *Lär dig lite av det lokala språket och ha en lista med nyckelord så att andra kan hjälpa dig.*
- *Kontakta ditt försäkringsbolag och se till att du vet vad som gäller när du är utomlands.*
- *Se till att du utforskar livsmedel och deras ingredienser för länderna du ska åka till.*
- *För laddning av rullstol eller annan elektrisk utrustning: Ta reda på vilka transformatorer, spänningsomvandlare eller eladaptar du behöver.*

RESERESURSER

På **Airbnb** kan du hyra rum och privata hem. De har tillgänglighetsfilter för att hitta tillgängliga boenden. <https://www.airbnb.com>

Amtrak har många tåg och stationer som är anpassade för resenärer med funktionsnedsättning. För information om bokningar, tillgängliga sittplatser och sovvnar, ombordstigning, användning av syrgas, ledarhundar osv., se <https://www.amtrak.com/accessible-travel-services>.

Becoming rentABLE syftar till att ta bort tillgänglighetshinder för personer som lever med olika typer av funktionsnedsättning och som letar efter korttidsboende. Den sökbara webbplatsen erbjuder 36 filter för resenärer med nedsatt rörlighet, kognition, hörsel och syn. <https://www.becomingrentable.com>

Craig Hospital erbjuder tips om flygresor för personer med funktionsnedsättning, inklusive att resa med ledarhundar och mobilitetshjälpmedel. <https://craighospital.org/resources/Airline-Travel>

Emerging Horizons är en publikation om resande för personer med funktionsnedsättning. Den innehåller information om tillgänglighet, resurser, nyheter och resetips. Redaktör Candy Harrington har också skrivit flera böcker, inklusive *Barrier-Free Travel (Resor utan hinder)*, *Inns and B&Bs for Wheelers and Slow Walkers* (Hotell och B&B för rullstolsbundna och de som går långsamt) och *22 Accessible Road Trips (22 tillgängliga bilturer)* (<http://22accessibleroadtrips.com>); Candy menar att du inte behöver åka så långt för att komma långt bort. Mer information finns på <http://emerginghorizons.com>.

Mobility International USA (MIUSA) är en informationscentral som ger människor med funktionsnedsättning möjlighet till mänskliga rättigheter genom internationellt utbyte och internationell utveckling. <https://www.miusa.org>

Northwest Regional SCI System vid University of Washington ger tillgång till en video och information om att resa med ryggmärgsskada.
http://sci.washington.edu/info/forums/reports/travel_2011.asp

Rick Steves Europa har tips för resenärer som lever med funktionsnedsättning.
<https://www.ricksteves.com/travel-tips/trip-planning/travelers-with-disabilities>

ScootAround hyr ut skotrar och rullstolar på dussintals nordamerikanska resmål. <https://scootaround.com/en/rental-equipment>

Society for Accessible Travel & Hospitality (SATH, Samfundet för tillgängliga resor och boende) är en turistinformationscentral för personer med funktionsnedsättning som strävar mot en miljö fri från hinder i hela resebranschen. <https://sath.org>

Travability är en resebyrå i Australien som erbjuder reseplanering, flyg- och hotellbokningar, sevärdheter, kryssningssemester, privat yachtcharter, guidade gruppurer och kan hyra bilar eller minibussar med eller utan handkontroller. <https://travability.travel>

TSA Cares är en dedikerad hjälplinje för flygpassagerare med funktionsnedsättning när det gäller frågor om TSA:s screeningpolicy, procedurer och vad som kan förväntas vid säkerhetskontroller.
<https://www.tsa.gov/travel/passenger-support>

Wheelchairtraveling.com är en internationell onlinecommunity bestående av rullstolsresenärer som delar erfarenheter och tips om allt från hotell och transport till aktiviteter och attraktioner. Oavsett om du letar efter något exotiskt eller något i närheten kan communityn hjälpa dig att hitta vad som finns utanför ditt hem. <https://wheelchairtraveling.com>

NATIONELL UTHYRNING AV HANDIKAPPANPASSADE FORDON

Wheelchair Getaways

avgiftsfritt 866 224 1750

<https://www.wheelchairgetaways.com>

Wheelers Accessible Van Rentals

Avgiftsfritt i USA +1-800-456-1371

<https://wheelersvanrentals.com>

CURB FREE WITH COREY LEE

Tillgängliga mattor, som banar en jämn väg till havet, fanns inte när Cory Lee Woodard var barn, men hans mamma tog honom till stranden ändå: När strandpromenaden försvann lyfte hon honom från rullstolen och bar honom över sanden själv.

"Min mamma uppfostrade mig med mottot 'om du inte kan stå upp, stå ut'", säger Cory Lee. "Jag växte definitivt upp med inställningen att inte låta en rullstol eller funktionsnedsättning begränsa mig."

Duon ger sig ut på vägarna varje sommar och utforskar östkustdestinationer från

Disney World till New York City. Rullstolen som Cory Lee hade använt sedan han diagnostiserades med spinal muskelatrofi som barn, var en logistisk utmaning, men aldrig avskräckande.

"De där resorna fick mig att tänka "Undrar om det finns annat att upptäcka där ute?" Och om vi reste längre, vad skulle jag då få se?" säger han.

Nyfikenheten drev så småningom Cory Lee runt om i världen. När han fyllde 30 hade han varit på alla sju kontinenterna. Han har flutit omkring i Islands berömda Blå lagunen, ridit på en kamel i Sahara och ätit rostade myror i Bogota, och har skrivit om de många glädjejämnena (och enstaka missödena) längs vägen på sin populära blogg, Curb Free with Cory Lee (<https://curbfreewithcorylee.com>).

"Jag vill verkligen visa andra rullstolsburna att mer av världen är tillgänglig, så att de kan få den här typen av upplevelser", säger han.



Místico Arenal Hanging Bridges, Costa Rica.

MED TILLSTÅND AV COREY LEE

Fans av bloggen vet att de kan förvänta sig en levande reseskildring, som inkluderar en omfattande analys av tillgänglighet. I Lynchburg, Tennessee, beskriver Cory Lee det kalkstensfiltrerade källvattnet och hans favoritwhisky på Jack Daniels Distillery, samtidigt som han noterar en mängd rullstolsramper över trottoarkanter i hela staden; i Rom skriver han om en mat-tur som är överfull med kronärtskockor, gelato och pizza, men ger också en djupgående analys av hur en personlyft kan användas i hotellrummet.

"Jag skriver alltid det jag vill veta", säger han. Jag inkluderar all information som skulle vara till hjälp för mig när jag reser.

Bloggen är en hyllning till att upptäcka världen men den är också ärlig när det gäller de utmaningar som rullstolsresor innebär. Cory Lee beskriver när batteriladdaren till hans rullstol kortsluts i europeiska eluttag, hotellrum som behöver omorganiseras för att navigera, och hur det är att tillfälligt sitta fast i Sixtinska kapellet när den handikappanpassade hissen inte fungerar. (Okej, den händelsen kanske inte var så dålig.)

"Det är alltid något som går fel", säger han. "Jag tror att allt handlar om vilken inställning du har när det händer. Det finns en lösning på varje problem. Och i slutändan kommer det att lösa sig."

När Cory Lee tänker på hur långt han har kommit – och rest – sedan han var ett barn som drömde om världen, blir han förbluffad. Men lika givande som själva resorna är den feedback han regelbundet får från läsarna.

"Jag får meddelanden från människor som blev inspirerade att åka till Spanien, eller som åkte upp i en varmluftsballong efter att ha läst bloggen", säger han. "Det – tillsammans med reslust – är vad som verkligen håller mig igång. Jag vill att de ska veta att de också kan göra det."

Cory Lees rekommenderade läslista för resetips och inspiration:

Accessible Travel Club

<https://www.facebook.com/groups/AccessibleTravelClub>

Spin the Globe

<https://spintheglobe.net/dir>

5

VERKTYG OCH TEKNIK

Med rätt redskap, tillbehör och utrustning kan människor som lever med förlamning få nya möjligheter, självständighet, sysselsättning eller fritidsintressen.

Rullstolen RoughRider är avsedd för användning i områden med oregelbunden terräng och dålig infrastruktur. Ralf Hotchkiss började designa om rullstolar efter en motorcykelolycka som ledde till att han drabbades av funktionsnedsättning när han gick på college. Han grundade Whirlwind Wheelchair International för att designa robusta rullstolar, som enkelt kunde byggas och repareras i utvecklingsländer från lokalt tillgängliga material. RoughRider-ramen är tillverkad av tunnväggiga stålrör, som finns tillgängliga nästan överallt. Bakhjulen är cykeldäck. Se:

Whirlwindwheelchair.org



Välkommen till en helt fantastisk värld av hjälpmedel – alla verktyg, redskap och tillbehör som djupt kan påverka livet för människor som har förlorat muskelstyrka och funktion på grund av förlamning. Innovation och produktdesign ger naturligtvis mycket mer än bekvämlighet. Många människor som idag frodas i sina samhällen, skulle ha låsts in på institutioner för en generation eller två sedan.

RÖRLIGHETSHJÄLP

För många som lever med förlamning, är svårigheten att ta sig runt ett primärt problem. Att kunna förflytta sig innebär att kunna fungera både hemma och borta, oavsett om det gäller arbete, sociala aktiviteter eller resor. Förflyttning är viktigt för att upprätthålla en god livskvalitet och en viss grad av självständighet och för att i största möjliga utsträckning fortsätta leva livet fullt ut. Rätt hjälpmedel kan vara lösningen.

Det "rätta" hjälpmedlet kan vara en enkel käpp, eller en elektrisk stå-rullstol med trappklättrare, som kan ta sig uppför trappor om det behövs. Utbudet av rörelsehjälpmedel omfattar också rullatorer, kryckor, proteser och ortoser, manuella och motoriserade rullstolar samt skotrar. Specialiserade stolar finns tillgängliga för barn, sportentusiaster och användning i terräng. Tekniken går snabbt framåt, och sci-fi-scenarier som exoskelett och ögonstyrning blir sakt men säkert mer än science fiction (även om de fortfarande inte är tillgängliga kommersiellt).

Det finns ingen lösning på rörlighetsbehoven som passar för alla som lever med förlamning. Innan man kan bestämma vad som fungerar bäst för en viss person måste hänsyn tas till typen av skada, hur stor funktionell kapacitet personen har samt livsstil och dagliga aktiviteter. Andra överväganden inkluderar:

- Rörlighetsmål: Vad är de och vad innebär det att uppnå dem?
- Dina behov både idag och på kort sikt
- Din levnads- och arbetsmiljö, inomhus och utomhus
- Planerad användning av rullstol eller annat rörelsehjälpmedel
- Resplaner, t.ex. som förare eller passagerare i motorfordon

KRYCKOR, KÄPPAR OCH RULLATORER

Hjälpmedel för ökad rörelsefrihet, som käppar, kryckor och rullatorer kan hjälpa vissa människor att bibehålla eller återfå förmågan att gå. Förmågan att röra sig även korta sträckor eller några få steg kan göra stor skillnad för ens förmåga att leva självständigt och kunna utföra grundläggande aktiviteter i det dagliga livet. Det tar tid och kräver en del efterforskningar att hitta rätt hjälpmedel, och det bästa är om du kan få hjälp av en arbetsterapeut eller fysioterapeut – helst en som specialiserat sig på hjälpmedel – eller en återförsäljare av rehabiliteringsteknik som kan vägleda dig genom urvals- och anpassningsprocessen. Kryckor, käppar och rullatorer måste noggrant anpassas till den enskilda användaren. Om de passar kan dessa hjälpmedel stötta och ge ökad rörlighet. Om de inte passar kan de däremot vara obekväma och till och med farliga att använda.

PRESENTATION AV RULLSTOLAR

Det vanliga ordet "rullstolsbunden" är egentligen fel: Människor är inte "bundna" till sina rullstolar. Rullstolen är istället befriande och bär användaren tack vare sina hjul, så "rullstolsburen" är egentligen en bättre beskrivning. En person med förlamning kan ta sig runt lika snabbt i rullstol som andra kan gå, eller till och med snabbare. En rullstol ger människor tillgång till arbete, shopping, möten eller andra resor utanför hemmet. För dem som vill, kan rullstolen betyda att de kan delta i rullstolslopp, basket, tennis och andra sporter.

På vissa sätt fungerar en rullstol som en cykel: Det finns många designer och stilar att välja mellan, inklusive manuella, lättvikts- och racingmodeller, modeller med robusta hjul och så vidare. Olika rullstolsstilar passar för speciella ändamål, precis som en cykel är konstruerad för att användas antingen på vägar eller i terräng. Precis som med cyklar gäller att om rullstolens passform inte är helt rätt, kanske användaren inte kan känna sig bekväm och kan därför inte uppnå maximal funktion. En rullstol som inte passar kan öka risken för trycksador, vilket kan vara smärtsamt och till och med livshotande om detta inte identifieras tidigt och behandlas på rätt sätt.

Moderna rullstolar är helt annorlunda än de var för 10 år sedan. Innovationer inom material och teknik har gjort dem lättare, snabbare och enklare att använda. De ger bättre stöd för en persons rygg, nacke, huvud och ben, innehåller material och mekanismer som är utformade för att minska risken för trycksador och använder säkerhetsfunktioner som automatiska bromsar och tippskydd. Många använder nu sofistikerad datorteknik och elektroniska kontroller som kan manövreras med en styrspak eller, för personer som lever med kvadriplegi,

PANTHERA



ett s.k. "sip-and-puff"-system som aktiveras med ett sugrör.

Det kan vara förvirrande att välja rätt stol, särskilt för en person som använder rullstol för första gången. Riktlinjer från Medicare och Medicaid kräver att man går till en certifierad rullstolsklinik för att arbeta med en arbetsterapeut eller fysioterapeut som har erfarenhet av olika typer av rullstolar, eller med en specialist på rehabiliteringsteknik som har erfarenhet av adaptiv utrustning. Dessa specialiserade vårdgivare kan ge råd om vad som passar

bäst för personens behov – inte bara fysiska behov, men också anpassat till personligheten, eftersom en rullstol verkligen är en förlängning av personen som använder den. Naturligtvis måste man också ta hänsyn till försäkrings- och budgetbegränsningar. Det är värt att ta sig tid att göra det på rätt sätt, eftersom rullstolen kan vara det viktigaste verktyget en person som lever med förlamning har.

Permobil är en av de största rullstolstillverkarna i USA. Det består av tre olika företag som levererar olika produkter. Permobil erbjuder elrullstolar under det namnet, manuella rullstolar under varumärket TiLite samt rullstolsdynor och andra tillbehör från ROHO. <https://www.permobil.com/en-us>

MANUELLA RULLSTOLAR

Manuella rullstolar kan delas in i två kategorier: De som är avsedda att skjutas av en annan person och de som drivs av rullstolsanvändaren. Personer med tillräcklig styrka i överkroppen kan välja en självgående manuell stol, som vanligtvis har drivringar på utsidan av de stora bakhjulen som man greppar och driver fram rullstolen med. Beroende på användarens behov kan rullstolar anpassas för framdrivning med benen, eller med en arm och ett ben.

Rullstolsdesign har kommit långt sedan de gamla skrotstolarna från förr. Moderna rullstolar väger mindre och har överlägsen prestanda, vilket ger större komfort för användaren, och är dessutom enklare att skjuta. Oavsett om rullstolen har fast (ej hopfällbar) eller hopfällbar ram, gör lätta material det enklare att lyfta rullstolen in i och ut ur bilar för transport.

En bra utgångspunkt för att ta reda på mer om manuella rullstolar är Reeve Foundations videoserie "Wheelchair Comparison Video Series" från 2022 som innehåller detaljerade testkörningar och konsumentvänlig information om manuella rullstolar från ledande tillverkare. På Reeves webbplats finns även arkiverade webbsändningar om rullstolsval och korrekt rullstolspassning. ChristopherReeve.org/WheelchairVideos

Hopfällbar eller fast?

Generellt sett överförs mer av rullstolsanvändarens energi till den framåtriktade rörelsen i en rullstol med fast ram än i en hopfällbar rullstol. Den främsta fördelen med en hopfällbar rullstol är naturligtvis att den är portabel. Vissa kan även passa i bagagehyllan på ett flygplan. Hårdvaran och mekanismerna som krävs för att kunna fälla ihop en rullstol väger inte speciellt mycket. Fasta rullstolar är mer slitstarka och hopfällbara rullstolar håller ofta inte lika länge.

Stötdämpare

Fjädringssystem, som är utformade för att göra åkten mjukare och minimera spasticitet, är ett allt vanligare alternativ. De kan också öka både rullstolens vikt och kostnad. Eftermarknadsprodukter såsom Frog Legs (<https://froglegsinc.com>) lägger till fjädring på framgafflarna, vilket fungerar som stötdämpare för mjukare körning över ojämn terräng eller trottoarkanter. Medicare ger vanligtvis ingen ersättning för sådana tillägg.

Lättviktiga modeller

Stolens vikt kan vara en betydelsefull faktor, inte bara när stolen behöver lyftas utan också för att underlätta rörligheten. Lätta rullstolar är mindre ansträngande att köra, och belastar därför musklerna mindre. Användningen av högteknologiska material, som ultralätt titan i rullstolsramar, har gjort det möjligt att avsevärt minska rullstolarnas vikt. Titan är fördelaktigt inte bara för att det är ett lätt material, men också för dess styrka, hållbarhet och inbyggda stötdämpning. Rullstolar i titan är i allmänhet dyrare, och det kan ta längre tid att producera specialbyggda alternativ. Ett av de många alternativen för lätta stolar är Permobil's TiLite (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=ManualWheelchairs>), det ledande märket i USA. Panthera, från Sverige, är en superlätt rullstol som väger under 10 kg inklusive hjul (https://www.panthera.se/index_en.html).

Hjul och fälgar

Alternativen för hjul, däck och drivhjul har också utökats, inklusive innovationer för hög prestanda, terränghjul och stil. Cykelhultillverkaren Spinergy (<https://spinergy.com>) breddade sin verksamhet med en högpresterande produktlinje

med fälgar för rullstolar, som är lätta och har stabil styrning. Företagets patenterade drivningsystem täcker både fälgen och däck, vilket gör det lättare och kräver mindre belastning att skjuta ifrån samtidigt som händer och armar skyddas från stötar. Användaren kan skjuta ifrån utan att någonsin röra däck.

Rullstolstillbehöret FreeWheel spänns fast på en manuell stol med en viss typ av fotplattor. Enheten lyfter försiktigt stolens främre hjul från marken och omvandlar en vanlig rullstol till en trehjulig, terränggående rullstol, som på ett säkert sätt kan skjutas över gräs, trottoarkanter eller ojämn terräng. En speciell adapter gör att den passar på alla fällbara rullstolar. (<https://www.gofreewheel.com>)

Framdrivningsalternativ

Man uppskattar att 90 procent av alla rullstolar drivs med drivringar, men det kan vara fysiskt ansträngande och leda till överbelastningsskador i armar och handleder. Flera företag tillverkar nu alternativa system till rullstolar med drivhjul, inklusive rullstolar och system från andra tillverkare som kan användas för att modifiera en manuell rullstol. Dessa system är vanligtvis konstruerade med en sidospak eller en roddliknande design.



Wijits kör- och bromssystem med spak för rullstol (<https://wijit.com/staging>) är ett tilläggssystem som driver stolen på ett liknande sätt, men även gör att rullstolen kan köras bakåt. Wijits hjul ersätter standardhjulen på en manuell rullstol med en enkel monteringsats. Företagets hemsida hävdar att kombinationen av spakdrift och transmission avsevärt minskar den kraft som krävs för att driva rullstolen, vilket minskar antalet gånger hjulen måste roteras varje dag med minst hälften.

Alternativ för drivaggregat

Ibland behöver man bara lite extra kraft. Inom hjälpmedelsindustrin sker ett slags hybridisering när manuella rullstolar utrustas med kompakta drivaggregat som kan göra att en manuell rullstol fungerar som en motoriserad när detta behövs. Drivaggregat kan dramatiskt öka en rullstolsanvändares rörelseomfång, både när det gäller avstånd och tillgänglighet i olika terränger. De minskar också den fysiska ansträngning som krävs för manuella rullstolsresor och gör att den rullstolsburne kan bevara sin energi och minska slitaget på axlar, armar

och handleder. En nackdel är att enheterna är tunga (upp till 23 kilo (50 pund), även om det finns några lätta modeller) och kan vara ganska dyra (de kostar vanligtvis 5 000 till 8 000 dollar).

Det ökande antalet alternativ för att få extra kraft sträcker sig från motoriseringssatser som man kan montera själv till avtagbara främre delar som i huvudsak förvandlar en manuell rullstol till en elskoter. De vanligaste konstruktionerna bygger på en liten, kraftfull motor som vanligtvis monteras på hjulen eller rullstolens bas. Vissa variationer ökar rullstolsanvändarens kraft genom kinetisk energi, medan andra driver rullstolen oberoende av manuell drift.

Här är en kort genomgång av några av de alternativ för drivaggregat som finns tillgängliga idag:

- På högprismarknaden finns Swiss-Trac (<https://www.swisstrac.ch/en>), en fyrehjulig, motoriserad enhet med en styranordning som tillverkas i Schweiz och finns tillgänglig hos återförsäljare i Europa. Den robusta Swiss-Trac ser ut som en liten gräsklippare som monteras på framsidan av rullstolen för att köra genom ojämn terräng eller göra det lättare att åka långt.
- Samma koncept i en mer portabel enhet ligger bakom Rio Mobilitys (<https://riomobility.com>) tvåhjuliga servoassisterade enhet, som passar i bagageutrymmet, monteras direkt på framsidan av rullstolen och enkelt kan tas av och sättas på när det behövs.
- e-motion från Alber ersätter manuella hjul med ett servoassisterat hjul med litiumjonbatterier integrerade i hjulnavet. En sensor i hjulet registrerar pådrivningsrörelsen och aktiverar elmotorn. e-motion är portabel och passar de flesta manuella rullstolar. Finns hos rullstolshandlare som Alber (<https://www.alber.de/en>) och Invacare (<https://invacareamerica.com>). e-fix-versionen av e-motion har en joystick monterad på armstödet för styrning av motorn.
- Xtender utökar rörligheten för de som använder manuella rullstolar, genom att lägga till servoassisterade hjul till en manuell rullstolsram. Xtender har utvecklats av Quickie och Yamaha och har motoriserade bakhjul med snabbkoppling som ökar kraften på drivhjulen upp till fyra gånger. Den väger cirka 17 kilo (38 pund) och har sju timmars batteritid. Den finns hos rullstols- och tillbehörshandlare för vissa Quickie-modeller. (<https://www.quickie-wheelchairs.com>)
- SMOV (<https://smoov.com/us-en>) är ett elaggregat som monteras baktill och tillverkas av Alber. Den ger extra kraft över branta kullar, på gräs och tjocka mattor. Enheten monteras på ena hjulet och väger 7 kg (16 pund), den har ett inbyggt batteripaket med en räckvidd på upp till 19 km (12 miles) och kan snabbt monteras och tas bort från både rullstolar med fast ram och hopfällbara rullstolar. Den trådlösa kontrollenheten slås på och stängs av

med en tryckning och kan även anslutas till en app, som gör det möjligt för användare att ändra körsläge och övervaka batteriets livslängd när de är ute och kör. Finns hos rullstolshandlare som Alber (<https://www.alber.de/en/>) och Invacare (<https://rehab.invacare.com>) för cirka 6 900 dollar.

- SmartDrive är ett lätt drivhjul, som hakar fast vid hjulaxeln baktill på rullstolen och fungerar som ett motoriserat femte hjul med ett inbyggt laddningsbart batteri. Det kan pausas med ett tryck på fälgen och hastigheten kan justeras. Nya modeller levereras med det rörelseavkännande armbandet PushTracker, som kommunicerar med drivmotorn via Bluetooth-teknik, och en smarttelefonapp som gör att du kan anpassa hastigheten



SmartDrive: Bärbar, lätt att ansluta.

och andra parametrar samt övervaka aktiviteter. SmartDrive + PushTracker kostar vanligtvis cirka 6 600 dollar, vilket är jämförbart med fälgbaserade drivaggregat. (<https://www.permobil.com/en-us/products/power-assist/smartdrive-mx2plus>)

- Twion anser att de har den snabbaste och lättaste hjulbaserade drivenheten. Hjulnavets drivenheter är kompakta och tysta och använder inbyggda litiumjonbatterier för att säkerställa bättre drivkraft på hjul med drivringar. Enheterna passar för nästan alla vanliga aktiva rullstolar. Drivenheterna monteras på rullstolen med ett lätt snabbkopplingsfäste, utan att ta bort originalhjulen. En smarttelefonapp möjliggör fjärrstyrning via Bluetooth-teknik. (<https://www.alber-usa.com/us/products/active-drives>)

ELDRIVNA RULLSTOLAR

En person som på grund av förlamning inte kan manövrera rullstolen själv, eller som behöver hjälp för att ta sig fram längre sträckor eller under särskilda förhållanden (t.ex. ojämn terräng) kan behöva en elrullstol. Elrullstolar finns



PERMOBIL

i många varianter och har en elmotor som drivs av laddningsbara batterier. Styrning och motordrift kontrolleras av en styrspek (oftast), en knappsett eller, för personer som inte kan använda händerna, ett "sip-and-puff"-system som användaren styr genom att manipulera luftflödet med munnen, genom en slang som påminner om ett sugrör. Det finns också joystick-reglage som kan manövreras med hakan eller sensorer inbyggda i nackstöden. Nyare modeller innehåller handsfree-teknik, som

Bluetooth och smarttelefonappar som övervakar aktivitet.

För inte så länge sedan var marknaden för elrullstolar begränsad till ett fåtal märken och modeller som var skrymmande, tunga och dyra. Innovation har utökat valmöjligheterna och nu finns lättare, kraftfullare och mycket snabbare rullstolar. Flera grundläggande stilar finns tillgängliga. Den traditionella elrullstolen ser ut som en välutrustad rullstol med extra delar bestående av batterier, motor och styrsystem. Det finns också rullstolsmodeller som baseras på en plattform med en vanlig sits eller en kaptensstol som sitter ovanpå motorn. Tilt-rullstolar, lutande rullstolar och ståstolar utgör högreprissänder av elrullstolsmarknaden, och specialbyggda rullstolar är tillgängliga från ett antal tillverkare för att uppfylla speciella behov.

De flesta elrullstolar har bakhjulsdrift, men mitt- och framhjulsdrift har tagit en del av marknaden. De är lättare att vända och kan vara särskilt användbara för att hantera trånga utrymmen. Vissa modeller är robusta och byggda för användning i terräng; vissa är utformade för portabilitet (e-Throne tillverkar t.ex. en elrullstol som kan fällas ihop och passar i bagageutrymmet på en bil <https://www.goldenmotor.com>) och vissa är avsedda för speciella användningsområden som sport. Det finns ultralätta trehjulingar för road racing; sportrullstolar med extra hjullutning för att förhindra tippning; tunga fyrehjulingar för terränganvändning; rullstolar med stora pösiga däck för

att köra på sandstränder eller annan utmanande terräng; och även rullstolar med grovt traktordäckmönster för dem som vill klara den tuffaste terrängen. Nästan alla rullstolar kan anpassas till de enskilda behoven hos personer med förlamning.

Det bästa valet för varje användare är baserat på mycket mer än stil. Rätt rullstol maximerar användarens rörlighet och självständighet, uppfyller vardagsbehoven och passar för deras specifika livsstil. (Se listan över överväganden när du väljer en rullstol i inledningen till det här avsnittet.) Riktlinjer från Medicare och Medicaid kräver att man går till en certifierad rullstolsklinik för att arbeta med en arbetsterapeut eller fysioterapeut som har erfarenhet av olika typer av rullstolar, eller med en specialist på rehabiliteringsteknik som har erfarenhet av adaptiv utrustning. Reeve Foundations webbplats har arkiverade webbsändningar om val av rullstol och korrekt rullstolspassning som kan användas som utgångspunkt, och 2022 års video "Wheelchair Comparison Video Series" (producerad av elstolsanvändaren Jenni Gold), innehåller omfattande information om en rad modeller samt information om ersättning, garantier, säkerhetshänsyn, batterier och anpassningar.

Med så många alternativ tillgängliga är det viktigt att göra lite efterforskningar för att hitta rätt rullstol och leverantör. Fråga personer med erfarenhet av att använda rullstolar, inklusive andra personer med funktionsnedsättning, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, rehabiliteringsspecialister, och experter på rullstolsval online. Gå med i online-forum och se till att du alltid frågar andra i gruppen om de har förslag. Läs användarrecensioner av produkter för att förstå hur rullstolarna fungerar i verkliga situationer.

NÄSTA GENERATIONS ELRULLSTOLAR

När det banbrytande företaget iBOT lanserades 2003, erbjöd företaget rullstolsanvändare möjlighet att vidga sina vyer. Den här kraftfulla rullstolen, som skapades av Dean Kamen, uppfinnaren av Segway, kunde rulla över kullerstenar, uppför trottoarkanter och på sandstränder. Den kunde också gå i trappor och omvandlas från standard till tvåhjulsläge, vilket gör att den rullstolsburne kan åka rullstol i ståläge och få kontakt med andra i ögonhöjd. Men prislappen – cirka 24 000 dollar – var hög och det var svårt att få ersättning från försäkringsbolag. Johnson & Johnson avbröt produktionen 2009.

Ett decennium senare har New Hampshire-baserade Mobius Mobility presenterat nästa generations iBOT. Den nya, lättare modellen döptes om till iBOT Personal Mobility Device (PMD) och har samma funktioner som originalet samt förbättrat och förenklat användargränssnitt och förbättrad batteritid. Food and Drug Administration har omklassificerat iBOT PMD som en medicinteknisk produkt

i klass II, vilket utökar alternativen för sitssystem och kontrollernas design. IBOT PMD kostar cirka 30 000 dollar, vilket är ett högt pris att betala, men Mobius Mobility samarbetar med Centers for Medicare and Medicaid Services, Veterans Health Administration och privata försäkringsgivare för att uppmuntra ersättning, och även med ideella och privata donatorer för att hjälpa till att täcka användarnas kostnader.

RULLSTOLAR FÖR BARN

Barns kroppar växer och förändras, vilket innebär att deras rullstolar måste justeras eller bytas ut oftare än rullstolar för vuxna. Eftersom rullstolar är dyra och försäkringsbolag ofta har ersättningsgränser, erbjuder de flesta tillverkare justerbara rullstolar för barn som växer. Rullstolsföretag erbjuder också rullstolar som är speciellt utformade för barn, som ser lite roligare ut än traditionella stilar. Det uppdaterade utseendet har mer strömlinjeformad design, barnvänlig klädsel och flera olika ramfärger.



Sunrise Quickie Zippie

- Colours erbjuder ett antal tuffare barnstolar, inklusive Little Dipper, Razerblade Jr. och Saber Jr. (<http://colourswheelchair.com/landing-page>).
- Sunrise Medical tillverkar en rad ultralätta rullstolar med inbyggda justeringar för att hålla jämna steg med ett växande barn, inklusive Quickie Zippie och Quickie IRIS (<https://www.sunrisemedical.com>).
- Permobil och TiLite har en mängd olika rullstolar för barn, som kan justeras allteftersom barnet växer, inklusive en lutbar rullstol (<https://www.permobil.com/en-us>).

Flera organisationer erbjuder gratis eller billiga rullstolar till barn i nöd, inklusive Kids Mobility Network (<https://www.kidsmobility.org>), Wheelchair Foundation (<https://www.wheelchairfoundation.org>) och Free WheelchairMission (<https://www.freewheelchairmission.org>).

SITSAR OCH PLACERING

Personer med förlamning löper hög risk för trycksår och kräver därför vanligtvis speciella dynor och sittsystem för att sprida ut trycket vid långvarigt sittande och minska risken för hudkomplikationer, som kan vara allvarliga och även livshotande om de inte snabbt behandlas. Dynor tillverkas i flera typer av material, vart och ett med fördelar för olika typer av användare, inklusive luft, skumgummi och flytande gel. Ingen enskild produkt är rätt för alla. Rätt dyna kan bidra till att säkerställa korrekt hållning, förbättra komforten och förhindra trycksår, men den behöver inte nödvändigtvis uppfylla alla dessa kriterier för varje användare. En mer rörlig person, som bara använder rullstol för att shoppa, ställer förmodligen inte samma krav på bekvämlighet som en person med allvarlig kvadriplegi, som tillbringar 18 timmar om dagen i en elrullstol. Det är viktigt att fullt ut förstå individuella krav och arbeta med en expert på sitsar och positionering för att välja en produkt som uppfyller personens specifika behov av komfort och välbefinnande.

Skumgummi är det billigaste materialet för en dyna. Dessutom är det lätt och läcker inte och luften går inte ur. Det slits dock ut, och förlorar kompression allteftersom. Jay Cushions (<https://www.jaycushions.net>) har ett brett utbud av skumgummidynor och ryggstöd, vissa med luftcellsinlägg och specialfunktioner för att tillgodose en rad behov.

Luftflotationskuddar ger stöd med hjälp av en gummiblåsa med jämnt fördelad luft. De fungerar i allmänhet bra för att utjämna tryck över benutskott och främja god blodcirkulation för att minska risken för skador på huden. De kan dock vara benägna att läcka, och luften måste justeras vid höjdskillnader. ROHO-dynor (<https://www.permobil.com/en-us/products?category=SeatAndPositioning>) påminner om känslan av att flyta i vatten, men med hjälp av luftceller som rör sig oberoende av varandra, för att ge stöd samtidigt som trycket sprids och skjuv och friktion minskar. ROHO erbjuder modeller med skumöverdrag för ökad komfort och ett Smart Check-system varnar användaren om lufttrycket blir för lågt eller för högt. Vicair (<https://www.vicair.com>) packar in många små, permanent förseglade luftkuddar för tryckavlastning i sina sitt- och ryggdynor. Dynorna kan justeras genom att öppna dragkedjan på fodret och ta bort eller lägga till luftkuddar.

Gelfyllda dynor är vanligtvis fyllda med långsamt flödande, tjockflytande gel. De är populära och effektiva för att skydda huden, men kan vara ganska tunga. Många dynor kombinerar en gelpack med skumgummi för att minska vikten på dynan och förbättra komforten. Comfort Company (<https://www.comfortcompany.com>) och Drive DeVilbiss Healthcare (<https://www.drivemedical.com/us/en>) har flera alternativ.

En ganska ny utveckling inom sätesteknik är en dyna med alternerande tryck. Den baseras på teorin att alternerande tryck i sitsen kan minska risken för hudkompression och göra det möjligt för användaren att sitta längre perioder utan att behöva lyftas och förflyttas så ofta. Aquila (<https://aquilacorp.com>) är ett exempel på den här typen av dynamisk dyna. Den har en oscillerande pump för att med jämna mellanrum ändra trycket. American Medical Equipment (<https://www.ame-medical.com>) och Ease (<https://easeseatingsystems.com>) tillverkar dynor med alternerande tryck. De här dynorna är beroende av ett batteri för att blåsa upp och tömma luft ur cellerna, vilket lägger på mer vikt på rullstolen och gör detta alternativ mindre bekymmersfritt än en statisk dyna.

Vissa användare kan dra nytta av en anpassad dyna, som är specialtillverkad för att passa deras kropp. Ride Designs Custom Cushions erbjuder en rad personanpassade dynor och ryggstöd, som genereras från en form av användarens kropp som kan justeras om personen växer och andra kroppsförändringar. (<https://www.ridedesigns.com>)

En översikt av tillgängliga dynor och sitssystem finns hos SpinLife (<https://www.spinlife.com>) eller United Spinal Associations Wheelchair Reviews & Views (rullstolsrecensioner och information). (<https://unitedspinal.org/wheelchair-reviews-views>).

ALTERNATIV FÖR BAKÅTFÄLLNING OCH LUTNING

Specialiserade rullstolar kan vara användbara för tryckavlastning och minska risken för trycksador, samt för att förbättra komforten och sitt-toleransen. Tiltbara rullstolar kan fällas bakåt och ändrar en persons position samtidigt som man behåller fasta höft-, knä- och fotledsvinklar. I själva verket fälls hela sitsen bakåt i olika vinklar. Ett annat alternativ är en lutande stol, som ändrar vinkeln mellan sitsen och ryggen genom att fälla ryggstödet nedåt och i vissa fall höja benen för att bilda en plan yta. Både tilt- och lutningsalternativ måste monteras och ordinerar av experter på sitsar och positionering.



Ett tiltssystem omfördelar trycket från skinkorna och baksidan av låren till bakre bålen och huvudet. Systemet upprätthåller hållningen och förhindrar skjuvning

(friktionen när vävnader dras över en yta). En nackdel är att om användaren sitter vid en arbetsstation, kräver bakåtfällning att de flyttar sig bakåt så att de inte slår i bordet med knäna eller fotstöden.

Lutningssystem öppnar vinkeln mellan säte och rygg och öppnar även knävinkeln när de används i kombination med höjbara benstöd. Det finns vissa fördelar med ett lutningssystem för att äta, förflytta sig, eller som hjälp vid tömning av tarm eller urinblåsa. Generellt sett erbjuder lutningssystemet mer tryckavlastning än bakåtfällning, men med en högre risk för skjuvning. För personer med ödem kan det hjälpa att höja benen.

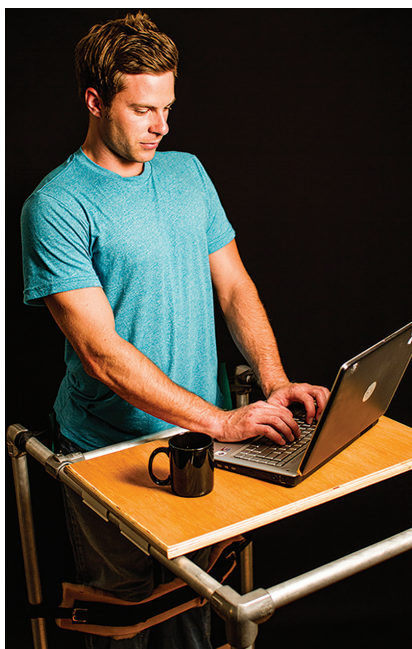


PERMOBIL

STÅRULLSTOLAR

Stårullstolar fungerar som vanliga elrullstolar eller manuella rullstolar men hjälper också användaren att resa sig till stående position. Det finns många fördelar med detta, både hemma, i skolan, i sociala situationer och på arbetsplatsen. Vissa manuella rullstolar har drivaggregat för att aktivera höjningsmekanismen. Vissa elrullstolar gör det också möjligt för användaren att resa sig till stående position, vilket gör att hen kan vara på samma nivå som och ha ögonkontakt med andra. Stående har också fysiska fördelar. Det hjälper till att förhindra trycksår, förbättrar cirkulationen och rörelseområdet och minskar för vissa människor spasmer och muskelsammandragningar. VA-forskning har visat att personer som står i 30 minuter eller mer per dag har markant förbättrad livskvalitet, färre trycksår, färre urinvägsinfektioner, mer regelbunden tarmfunktion och bättre förmåga att räta på benen. Stårullstolar är vanligtvis en av de dyrare rullstolarna och är tyngre än en vanlig rullstol.

The Standing Company (<https://thestandingcompany.com>) tillverkar tre modeller av sin Superstand stårullstol (manuell, halvstyrka och fullständig



Ready Stalls ståstöd

styrka), som var och en är specialtillverkad för användarens specifika fysik. Levo (<https://levousa.com>) hävdar att de har den mest kompletta serien av stårrullstolar i världen, inklusive manuellt drivna stårrullstolar och eldrivna modeller. Karman (<https://www.karmanhealthcare.com>) tillverkar stårrullstolar för vuxna och barn som en del av sitt bredare sortiment av rullstolar. Redman (<https://www.redmanpowerchair.com>) tillverkar en – och endast en – anpassad elrullstol som kan tippas, lutas bakåt och stå. Permobil (<https://www.permobil.com/en-us>) är ledande inom stårrullstolar för vuxna.

Ett ståskal (kallas även ståfälla, ståstöd eller ståbarr och kan användas med en tippbräda) är ett hjälpmedel som kan användas av en person som är beroende

av rullstol för att kunna ta sig runt, men ståskalet är i sig inte mobilt. EasyStand (<https://easystand.com>), har exempelvis en rad olika alternativ för olika åldrar och behov. Vissa modeller är motoriserade så att användaren försiktigt ska kunna glida från sittande till upprätt position, medan andra är mer rudimentära och har i huvudsak en statisk ram för att stötta en person i stående position.

SKOTRAR

Skotrar produceras i många olika stilar och format. De flesta är trehjuliga men det finns också fyrehjuliga varianter. Till utseendet liknar de en lätt åkgräsklippare, med ett säte, en styrstång och en plattformsbas som fungerar som fotstöd. Skotrar blir allt populärare bland personer med begränsad rörlighet, inklusive äldre människor som har svårt att gå. För personer med förlamning kan de användas för att förstärka andra rörelsehjälpmedel vid längre resor, och för vissa kan de användas som ett alternativ till en elrullstol.

De mest kända typerna av skotrar är de som ofta ses på köpcentrum och gallerior. Sådana skotrar kan vara avsedda för inomhusbruk eller för både utomhus- och inomhusbruk. Normalt är deras maximala hastighet från 9 till 13 km/h (6 till 8 mph). Off-road-modellerna är utformade för att navigera i tuffare terräng med bibehållen stabilitet, och har vanligtvis en förstärkt bas och starkare,

robustare hjul. Reseskotrar är lättare versioner som gör det möjligt att rulla in och ut ur ett fordon (med hjälp av en ramp eller hiss), och de kan även tas ombord på ett flygplan. Många kan demonteras eller vikas så att de blir bärbara. Lättare skotrar är vanligtvis utrustade med en mindre motor som inte är lika stark, så topphastigheterna blir lägre.

Skotrar kan erbjuda ett värdefullt alternativ för vissa personer med förlamning, men de passar inte för alla. För personer med en degenerativ



form av förlamning såsom ALS, MS, muskeldystrofi, cerebral pares eller postpoliosyndrom, är en skoter kanske inte är det bästa alternativet eftersom deras fysiska tillstånd kan förändras snabbt. De kräver att användaren kan stå, styra, sitta upprätt och ha en viss balans för att behålla hållningen under rörelse. Eftersom de inte är lika anpassningsbara som de flesta andra rullstolar, är en skoter kanske inte det bästa alternativet för en person vars funktionella kapacitet kan förändras.

RULLSTOLSBATTERIER

Batteriets livslängd är en avgörande fråga för de som använder elrullstolar. Om du inte tar hand om den här strömkällan kan du få problem, särskilt om du är långt hemifrån. Rullstolsbatterier är 24-volts "djupurladdningsbatterier". De laddas ur under långa perioder, i motsats till ett bil- eller gräsklipparbatteri (12 volt), som är utformat för användning under en kort tid. Djupurladdningsbatterier måste vara helt urladdade innan de laddas, och de flesta kan laddas upp till 300 gånger innan de förlorar möjligheten att bibehålla ström. De finns i flera storlekar: Grupp-22, grupp-24 och grupp-27; ju högre numret är, desto större är batteriet och desto mer ström lagrar det.

Det finns tre huvudtyper av batterier. Blysyra eller "våta" batterier skapar elektrisk energi när bly och svavelsyra interagerar. Våt betyder just det: Dessa battericeller måste regelbundet fyllas med destillerat vatten, vilket kan vara problematiskt för personer med förlamning eftersom förfarandet kan utsätta

dem för kemiska brännskador. På grund av risken för kemikaliespill kan de också vara förbjudna på flygplan eller åtminstone kräva särskild hantering. Våtcellsbatterier har större kapacitet och lagrar mer ström och är i allmänhet billigare än andra typer av batterier, men deras säkerhet och miljöhänsyn har lett till att många rullstolstillverkare rekommenderar andra alternativ.

Gel-blybatterier har ingen vätska, så underhållet är enklare och risken för spill elimineras. De är dyrare än våta batterier, men de har en längre livscykel och kan användas vid flygresor. Både AGM-batterier (absorbent glass mat [absorberande glasplatta]) och gelbatterier är underhållsfria och går att ta med på flygplan. De är mycket robusta, håller en laddning bättre och varar dubbelt så länge som vanliga blybatterier. De är också de dyraste.

När du köper ett nytt elrullstolsbatteri är det viktigt att ha rätt laddare för batteriet i fråga, eftersom en felaktig laddare kan skada batteriet permanent.

Rullstolsbatterier är ibland desamma som de som används i båtbranschen, och det går att spara pengar genom att köpa marina djupurladdningsbatterier. Var noga med att kontrollera rullstolstillverkarens batterispecifikationer i bruksanvisningen.

ÖVERVÄGANDEN FÖR ATT FÅ ERSÄTTNING

Ersättning är ett viktigt övervägande för alla inköp av hållbar medicinsk utrustning, särskilt dyra varor som elrullstolar, där vissa kan kosta mer än en liten bil. På grund av de höga kostnaderna köps mobilitetsutrustning ofta via en tredjepartsbetalare, oavsett om det är privat sjukförsäkring, Medicare/Medicaid, veteranadministrationen eller yrkesinriktade rehabiliteringsprogram. Var och en av dessa institutioner har sitt eget system för inköp av hjälpmedel och olika uppsättningar kriterier som de använder för att avgöra om och hur mycket de kommer att betala. Naturligtvis kan personer som har resurser att göra det köpa rullstolar och andra hjälpmedel direkt, vilket kan förenkla processen avsevärt eftersom de då inte behöver få förhandstillstånd från en tredjeparts utbetalare.

Hälsofördelarna med ett extra drivaggregat för manuella rullstolar (förhindrar exempelvis förslitningsskador i axlarna) har övertygat många tredjeparts utbetalare, inklusive Medicare, att täcka kostnaden.

Ökade krav på förhandstillstånd för sådana inköp härrör delvis från federala utredningar av Medicare-bedragerier. En statlig rapport från 2011 upptäckte att 80 procent av Medicares ersättningsanspråk för elrullstolar inte uppfyllde täckningskraven och inte borde ha betalats av Medicare. Därefter har vissa ersättningsregler ändrats, bland annat kravet på förhandstillstånd i vissa

fall. Denna förändring, i kombination med ett system med budgivning som begränsar alternativen, har stött på mycket motstånd i funktionsrättsrörelsen på grund av de hinder och svårigheter det har orsakat för människor som är beroende av denna utrustning för att kunna ta sig runt. Som ett resultat arbetar intressegrupper genom lämpliga kanaler för att säkerställa att federala ersättningspolicier motsvarar behoven bland de som lever med funktionsnedsättning. ITEM Coalition (Självständighet genom förbättringar inom Medicare och Medicaid) är ett exempel på en konsumentledd koalition av nationella organisationer, inklusive Reeve Foundation, med målsättningen att förbättra tillgången till hjälpmedel, teknik och relaterade tjänster för personer med funktionsnedsättning. (<https://itemcoalition.org>)

När det är dags för en ny rullstol är det viktigt att arbeta med finansieringskällor, en arbetsterapeut eller fysioterapeut och en sitsspecialist som förstår personens funktionsförmåga och behov. En kvalificerad rehabiliteringsleverantör kan identifiera och köpa in den bäst lämpade rullstolen och försvara valet i händelse av avslag på ersättningskrav.

REEVE FOUNDATIONS RESURSER

Stiftelsen upprätthåller en stor katalog med faktablad om hundratals ämnen som sträcker sig från statliga resurser till sekundära komplikationer av förlamning. Många resurser finns även på andra språk. (ChristopherReeve.org/Factsheets)

Stiftelsens faktablad relaterade till rullstolsanvändning inkluderar:

- Rullstolsförflyttningar
- Rullstolssitsar och positionering
- Donationer av rullstolar och medicinsk utrustning

RESURSER FÖR RÖRELSEHJÄLPMEDEL

Mobility Works är en online-resurs för rullstolstransportfordon och rörelsehjälpmedel, inklusive rullstolar, skotrar, teknik för adaptiv körning och hissar. <https://www.mobilityworks.com>

Disabled World tillhandahåller nyheter och information som är användbar för personer med funktionsnedsättning, inklusive recensioner och nyheter om en rad mobilitetsrelaterade produkter. <https://www.disabled-world.com>

New Mobility är en tidning för aktiva rullstolsanvändare som innehåller resurser för att leva livet fullt ut och artiklar om hur människor med funktionsnedsättning lever sina liv. <https://newmobility.com>

Diestco erbjuder alla typer av rullstolstillbehör, inklusive ryggsäckar, brickor, mugghållare, skärmtak, paraplyer och andra coola saker för rullstolar. Besök deras hemsida för att hitta lokala återförsäljare. <https://diestco.com>

HJÄLPMEDEL OCH TEKNIK

Välkommen till hjälpmedelsvärlden. Dessa verktyg och tekniker, prylar, redskap, produkter och utrustning hjälper personer med funktionsnedsättning att utföra vardagliga uppgifter och aktiviteter – kommunicera, äta, klä på sig, gå på toaletten – och hjälper dem att leva så självständigt som möjligt. De påverkar alla aspekter av livet, från grundläggande aktiviteter i det dagliga livet till skola, arbete, fritidsintressen och socialt engagemang.

Det handlar inte bara om bekvämlighet. Rätt utrustning kan förbättra livet för personer med ryggmärgsskada och förlamning på djupet, vilket gör att de kan trivas i sina samhällen och behålla eller återfå en grad av självständighet som de annars inte skulle ha. Det kan vara något så enkelt som det perfekta penngreppet eller så sofistikerat som en ögonstyrd läsare som styr lampor och temperatur i hemmet. Hjälpmedel öppnar dörrar för möjligheter, oberoende, sysselsättning, utbildning och resor. Listan är i stort sett oändlig. Forskning visar att även människor som lever med svår kvadriplegi kan interagera med världen omkring dem med hjälp av tankestyrda datorer. De första rudimentära modellerna är nu under utveckling. Självkörande bilar är redan en realitet.

Och det är bara början ...

Ta datorn till exempel. Det är ett viktigt och kraftfullt verktyg för alla. För en person med förlamning kan en dator vara livsförändrande. Den läser upp dörrar till samhällen och sociala nätverk, information och marknadsplatser, fritidsintressen, och till och med förvärvsarbete. Med rätt programmeringsgränssnitt blir datorn en kontrollcentral för alla typer av system för anpassning av hemmet och kommunikation. Handhållna enheter, som surfplattor, smarttelefoner och smartklockor, gör att du kan ha datorn vid dina fingertoppar – och på rullstolens armstöd. Röstigenkänning, teknik för huvudspårning och ögonstyrning kan vara till hjälp även för de mest komplexa funktionsnedsättningarna. Ett s.k. brain-machine interface, som använder nervsignaler för att driva enheter, verkar lovande för att komma längre när det gäller att övervinna funktionsnedsättning.

I framtiden kan man föreställa sig en värld där en förlamad person kan vända rullstolen åt höger, skicka ett mejl eller slå på tekannan, genom att helt enkelt tänka tanken. En liten elektrisk puls i hjärnan skulle skicka en signal till en

smartklocka eller ett implanterat kretskort, Bluetooth skulle i sin tur skicka en kod till ett datorkontrollcenter, som skulle översätta koden och skicka ett meddelande till en specifik enhet – som rullstolen, den bärbara datorn eller spisen. På så sätt kan människor som lever med förlamning kommunicera och interagera med sin omgivning.



Det är framtiden. Just här och nu hjälper en mängd hjälpmedel personer med funktionsnedsättning att utföra grundläggande

uppgifter som matlagning, påklädning och personlig hygien – och de flesta av dem är mycket lågteknologiska. Det finns köksredskap med stora, vadderade grepp som hjälper personer med begränsad förmåga att greppa. Läkemedelsdispensrar med larm kan hjälpa människor att komma ihåg att ta sin medicin i tid. Personer som tar sig runt med rullstol kan använda utdragbara anordningar för att nå föremål på hyllor.

Det kan vara bra att bestämma vilken typ av rehabiliterande eller hjälpmedelsteknik som skulle vara mest användbar för en given situation genom diskussioner mellan personen med funktionsnedsättning, deras familj och vårdgivare, ett team av vårdpersonal samt konsulter utbildade för att matcha produkter och program till människor som behöver dem. Teamet kan bestå av husläkare, lärare och specialiserade pedagoger, logopeder, rehabiliteringsingenjörer, arbetsterapeuter, fysioterapeuter, och andra specialister, inklusive representanter från företag som tillverkar hjälpmedel.

Hur gynnar rehabiliterings- och hjälpmedelsteknik personer med funktionsnedsättning?

Lämpliga hjälpmedel hjälper personer med funktionsnedsättning att, åtminstone i viss utsträckning, övervinna eller kompensera för eventuella funktionsbegränsningar. Rehabiliteringsteknik kan hjälpa till att återställa

funktionen hos personer som har utvecklat en funktionsnedsättning på grund av sjukdom, skada eller åldrande.

Rehabiliterings- och hjälpmedelsteknik kan göra det möjligt för personer att:

- ta hand om sig själva och sina familjer
- arbeta
- lära sig i skolor och på andra utbildningsinstitutioner
- få tillgång till information via datorer och läsning
- njuta av musik, sport, resor och konst
- delta fullt ut i samhällslivet.

Americans with Disabilities Act (ADA, lagen för amerikaner med funktionsnedsättning) antogs av den amerikanska kongressen 1990 för att säkerställa att personer med funktionsnedsättning har tillgång till samma möjligheter till lärande, boende och arbete som andra människor. Sedan dess har liknande lagar om rättigheter för funktionsnedsatta antagits i andra länder. Den internationella konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning – påminner om Geneve-konventionens rättigheter för personer med funktionsnedsättning – har nu ratificerats av över 150 länder.

ADA krävde tillgänglighet i skolor, på arbetsplatser, i offentliga utrymmen och transporter, och ökade medvetenheten om behovet av principer för "universell design" som gör utrymmen inomhus och utomhus tillgängliga för personer med funktionsnedsättning. ADA har också drivit på innovation inom produkter och system som gör det enklare för personer med funktionsnedsättning att kontrollera sin miljö.

I klassrummet kan exempelvis hjälpmedel som automatisk sidvändare, bokhållare och anpassade penngrepp göra det möjligt för elever med funktionsnedsättning att delta i utbildningsaktiviteter. Andra hjälpmedel, som adaptiva omkopplare, gör det möjligt för ett barn med begränsad motorik att leka med leksaker och spel. Hjälpmedel gynnar också arbetsgivare, lärare, familjemedlemmar och alla som interagerar med användare av tekniken. Alla vinner på att öka möjligheterna för personer med förlamning att delta i alla aspekter av livet.

RESURSER FÖR TEKNISKA HJÄLPMEDEL

Personer som använder hjälpmedel och deras familjer och vårdgivare kan få tillgång till information och stöd från en rad olika organisationer, inklusive: Center for Accessible Technology (CforAT, Center för hjälpmedelsteknik)

(<https://www.c4at.org>), Family Caregiver Alliance (Alliansen för anhörigvårdare) (<https://www.caregiver.org>), Office of Disability Employment Policy: Disability Rights (Avdelningen för anställningspolicy för funktionsnedsatta: Rättigheter vid funktionsnedsättning) (<https://www.dol.gov/agencies/odep>), National Assistive Technology Act Technical Assistance and Training Center (Nationella hjälpmedelslagen, center för hjälp med teknik och träning (<https://at3center.net/state-at-programs>).

ATvisor tillhandahåller länkar till hjälpmedelsprodukter som kan köpas i Storbritannien och internationellt. <https://www.atvisor.ai/en>

Closing the Gap är en nationell resursguide till hjälpmedel och adaptiv utrustning som finns både i en tryckt version och online. <https://www.closingthegap.com>

Disabled World har information om ett stort utbud av hjälpmedel och produkter för personer med funktionsnedsättning samt för seniorer. <https://www.disabled-world.com/assistivedevices>

Edutopia erbjuder resurser och artiklar inriktade på att hjälpa lärare och föräldrar att upptäcka webbplatser, blogginlägg, artiklar och videor relaterade till att förstå, välja och bedöma hjälpmedel. Besök: <https://www.edutopia.org> och använd sökknappen för "Power up".

National Rehabilitation information Center (NARIC, Nationella informationscentret för rehabilitering) är biblioteket på National Institute on Disability, Independent Living and Rehabilitation Research (NIDILRR, Nationella institutet för forskning om funktionsnedsättning, att leva självständigt och rehabilitering). Centret samlar in, katalogiserar och sprider artiklar, rapporter, läroplaner, guider och andra publikationer och produkter från forskningsprojekt finansierade av NIDILRR. NIDILRR finansierar fler än 250 projekt varje år, som bedriver forskning om ett brett spektrum av frågor, inklusive teknik, hälsa och funktion, att leva självständigt och kapacitetsuppbyggnad. <https://www.naric.com>

US Access Board (Amerikanska tillgänglighetsrådet) är en federal myndighet som främjar jämlikhet för personer med funktionsnedsättning genom ledarskap inom tillgänglig design och utveckling av tillgänglighetsriktlinjer och standarder för byggnadsdesign, transport, kommunikation, medicinsk diagnostisk utrustning och informationsteknik. <https://www.access-board.gov>

HJÄLPMEDEL FÖR MILJÖSTYRNING

Förlamning begränsar ofta ens förmåga att ha kontroll över den dagliga miljön, som ljus, temperatur och luftflöde. En miljöstyrningsenhet kan hjälpa en person att återfå kontrollen över sin levnadsmiljö för att maximera funktionsförmåga, självständighet och säkerhet i en viss miljö (vanligtvis hemmet).

En miljöstyrningsenhet kan definieras som ett system som tillåter fjärrstyrning av elektroniska enheter i den omedelbara omgivningen. Det gör det möjligt för en person att själv slå på eller stänga av elektronik som ljus, värme, luftkonditionering, stereo eller TV, besvara eller ringa telefonsamtal, låsa upp dörrar, samt öppna och stänga fönster eller fönsterluckor. I princip alla aspekter av miljön kan styras beroende på systemets komplexitet. En miljöstyrningsenhet kan vara maskinvara

VEM BETALAR FÖR HJÄLPMEDELSTEKNIK?

Svaret beror på tekniken, användningen och användaren. Många typer av hjälpmedel är gratis för användaren eller kostar väldigt lite, även när det gäller dyra föremål. Några exempel:

- *I USA distribuerar skolsystemen specialmaterial och hjälpmedel enligt en individuell utbildningsplan (IEP) eller en 504-plan.*
- *Statliga program (Social Security, veteranförmåner eller statliga Medicaid-kontor) betalar för vissa hjälpmedel om en läkare ordinerar det som medicinskt nödvändig utrustning.*
- *Privat sjukförsäkring betalar för vissa hjälpmedel om en läkare ordinerar dem som ett nödvändigt medicinskt eller rehabiliterande hjälpmedel.*
- *Rehabiliteringsprogram och arbetsmarknadsutbildning kan, oavsett om de finansieras av statliga eller privata organ, betala för hjälpmedelsteknik och arbetsmarknadsutbildning för att hjälpa människor att få jobb.*
- *Arbetsgivare kan betala för hjälpmedel som är rimliga för att göra det möjligt för en anställd att utföra viktiga arbetsuppgifter.*

Andra finansieringskällor i stater och samhällen inkluderar privata stiftelser, välgörenhetsorganisationer och medborgarorganisationer. Assistive Technology Industry Association har en gratis finansieringsresursguide, som innehåller källor och resurser som kan vara potentiella alternativ.

Källa: Assistive Technology Industry Association (Branschförening för hjälpmedelsteknik) (<https://www.atia.org>)

installerad i hemmet, programvara som möjliggör programmerad eller spontan kontroll över fjärrapparater, eller en kombination av båda.

Användargränssnittet – den metod som används för att kontrollera miljöstyrningsenheten – beror på användaren och dennes funktionsförmåga. Gränssnittet kan vara en rad kabelanslutna strömbrytare vid en dörröppning, en fjärr-joystick monterad på en rullstol, eller en surfplatta med pekskärm och trådlös Bluetooth-teknik. Det kan fungera genom röstkommando, eller genom "sip-and-puff" (sug-och-blås), eller till och med genom att detektera ögonblinkningar, ögonriktning eller huvudrörelser.

En ny generation av digitala assistenter blir allt starkare på marknaden för "smarta hem" för allmänt bruk. Amazons Echo, Googles Nest och Apples Home App är Bluetooth-aktiverade enheter som tillåter användare att utföra en rad uppgifter med röstkommandon. Apples Home App, i synnerhet, utformades för att användare skulle kunna styra dörrlås, lampor och andra smarta prylar i hemmet med en iPhone eller iPad.

För människor som lever med förlamning öppnar denna smarta hemutrustning upp potentiella möjligheter som går långt utöver att beställa pizza eller spela musik. Mycket beror dock på vilka typer av produkter och tjänster som kan kopplas till operativsystemen.

Att hitta rätt system, och en installatör som arbetar för att personanpassa systemet för att uppfylla de specifika behoven hos den person som använder det, är avgörande. Vi rekommenderar att du prövar olika miljöstyrningsenheter eller datoroperativsystem innan du köper dem.

RESURSER FÖR MILJÖSTYRNING

Association of Assistive Technology Act Programs (Förening för program enligt hjälpmedelslagen) är ett federalt finansierat system av statliga program vars syfte är att främja fullständig tillgång till hjälpmedelsenheter och tjänster. Tech Act-kontor i din stat tillhandahåller visning av hjälpmedelsenheter, program för utlåning och återanvändning, finansieringsalternativ och länkar till högkvalitativa resurser vid funktionsnedsättning. <https://ataporg.org>

Home Automated Living (HAL, Automatiserad bostadsmiljö) tillverkar programvara som förvandlar en bärbar dator eller surfplatta till en miljöstyrningsenhet som kan fjärrstyras. HAL, Inc. <https://www.automatedliving.com>

Makoa listar tillverkare och återförsäljare av miljöstyrningsenheter, hemautomatisering, tillgängliga telefoner och adaptiva omkopplare. <https://www.makoa.org/ecu.htm>

Quartet Technology Incorporated (QTI) erbjuder den avancerade produktserien "Simplicity" bestående av miljöstyrningsenheter som fungerar med röst, omkopplare eller en datormus. <https://qtiusa.com>

Reeve Foundations faktablad om hjälpmedelsteknik - Environmental Controls (Miljöstyrningsenheter) innehåller en lista över tillverkare av miljöstyrningsenheter samt allmän information och finansieringstjänster. ChristopherReeve.org/Factsheets och sök efter "assistive technology" (hjälpmedel) under Topic Resources (Resurser enligt ämne).

DATORER OCH KOMMUNIKATION

Tillgång till en dator kan verkligen vara livsförändrande för människor som lever med förlamning. Datorn öppnar inte bara upp den globala porten till information, sociala nätverk och fjärrtjänster via internet, den kan också vara ett kraftfullt verktyg för kommunikation och hantering av hemmet. Specialiserad programvara och hårdvara som hjälper personer med förlamning kan vara högteknologisk, som röstigenkänning och andra handsfree-tekniker, adaptiva tangentbord och huvudspårande musklickare, eller relativt lågteknologisk, såsom skärmläsare och skärmförstoringsprogram.

Personliga surfplattor och den allmänt utbredda smarttelefonen gör datorn och internet tillgängliga direkt, och eftersom de är portabla är de idealiska för personer med rörlighetsproblem. Den senaste anpassningen av den bärbara datorn är smartklockor, som Apple Watch och Samsung Gear, som är precis vad namnet antyder: Smarttelefoner för handleden, kompletta med tillgång till internet och en rad appar lånade från telefonens operativsystem.

Med handsfree-teknik under ständig utveckling kan även kvadriplegiker och personer med rörelsebegränsningar i överkroppen använda en dator och navigera på internet enbart via röst, andning, ögon- eller huvudrörelser. Ny teknik, som s.k. "brain-machine interface", som läser nervsignaler från hjärnan och översätter dem till kommandon på en enhet, kommer att öppna datorvärlden även för personer med svår förlamning, och göra det möjligt för dem att inte bara kommunicera, utan även att hantera grundläggande aspekter av det dagliga livet.

Utbudet av hjälpmedel för databehandling och kommunikation är stort och förändras snabbt. Utvecklingstakten i 2000-talets teknik innebär att det som är det senaste och bästa idag kan vara föråldrat imorgon. Nedan ger vi en översikt av de primära tekniker som är kommersiellt tillgängliga nu för att hjälpa personer med förlamning att få bättre tillgång till att använda datorn för

kommunikation och mycket annat. Resursavsnittet i slutet innehåller en lista över källor där man kan få reda på mer om specifika produkter eller system.

TRÅDLÖS ANSLUTNING

Bluetooth banade vägen för en värld av trådlös anslutning med kort räckvidd i mitten av 1990-talet, och databehandling har aldrig varit densamma. En Bluetooth-enhet använder radiovågor i stället för kablar för att ansluta till en telefon eller dator, vilket gör bärbarhet möjligt i praktiken. Bluetooth-tekniken gör det möjligt för en mängd olika enheter och tjänster att ansluta till varandra trådlöst, tyst och automatiskt. Bluetooth-kompatibla enheter inkluderar bl.a. smarttelefoner och smartklockor, högtalare, bilar, medicinska enheter, datorer och till och med tandborstar.

” Det är ingen tvekan om att datorn är min mest värdefulla ägodel. Det är ett fantastiskt verktyg för kommunikation, lärande, för skojs skull, för shopping, för att kontrollera hemmiljön och bäst av allt, för att kunna försörja mig. Det finns många sätt att använda datorn utan att använda händerna. Jag använder en munpinne, som jag tillverkar själv. Jag kan skriva ganska snabbt med den. ”

Pete Denman, C4

Hur fungerar det? En Bluetooth-produkt, till exempel ett headset eller en klocka, innehåller ett litet datorchip inbäddat med programvara som i huvudsak fungerar som ett radiotorn för att skicka och ta emot kortdistansradiovågor med låg effekt. Tekniken gör det möjligt att ge kommandon på distans till en dator eller telefon inom ett visst avstånd – även genom väggar. I kombination med röstigenkänning, ögonspårning eller annan handsfree-teknik, öppnar Bluetooth en värld av möjligheter för personer som lever med förlamning.

Röstigenkänning

Röstigenkänningsteknik, som var en besvärlig och ineffektiv nyhet för knappt ett decennium sedan, används nu av miljontals människor varje dag på smarttelefoner. Vi befinner oss trots allt i en tid präglad av Siri och Google Assistant och smarttelefonappar som kommunicerar genom att känna igen röstkommandon och svara med information eller specifika åtgärder. Röstigenkänning möjliggör textning, samtal och internetsökning handsfree på de flesta moderna handhållna enheter och på bärbara datorer och datorer som är utrustade med rätt programvara (t.ex. Windows digitala assistent ”Cortana”).



Christopher Reeve och Brooke Ellison vid inspelningen av *The Brooke Ellison Story*, regisserad av Reeve, 2004

Framsteg inom röstigenkänning (i kombination med artificiell intelligens och talgenererande teknik) har också främjat utvecklingen av nästa nivå av virtuella assistenter, som Alexa, operativsystemet bakom Amazons Echo-produkter. Dessa trådlösa enheter fungerar som tvåvägshögtalare, lyssnar på röstkommandon även från ett visst avstånd och svarar därefter, oavsett om det är för att beställa en pizza eller leta upp något på internet. De fungerar som ett slags trådlöst kommando-och-kontrollcenter för hemmet, och allteftersom tekniken utvecklas utrustas de med ett ständigt ökande utbud av programvarugränssnitt för att möjliggöra ett brett spektrum av användningsområden. Konsumentelektronikföretag tävlar nu för att utveckla produkter baserade på operativsystemet Alexa. Det gäller både

” Jag jobbar mycket vid datorn. Jag spenderar många timmar vid datorn varje dag. Jag använder ett röstaktiverat system som heter Dragon: Naturally Speaking, som fungerar väldigt bra för mig. När jag flyttar musen, som jag använder ganska mycket, styrs den via rullstolssystemet. Musen är infraröd och skickar en signal från rullstolen till datorn. Jag har en liten fjärrkontroll som sitter i gommen, och jag trycker på små knappar med tungan. **”**

Brooke Ellison, C2

hushållsapparater, lampor, robotar, infotainmentsystem för bilen och nästa generations smarttelefoner.

Det är lätt att föreställa sig hur röstigenkänningssystem kan förbättra livet för personer med begränsad rörlighet eller motorisk funktion. För närvarande finns röstigenkänningsprogram i rullstolar för att styra rörelse, i telefoner och datorer, i gränssnitt för smarta hemsystem samt i bilar. I takt med att tekniken utvecklas kommer personligt anpassade gränssnitt göra det möjligt att styra praktiskt taget alla elektroniska enheter med ett enkelt röstkommando.

Teknik för ögonstyrning

Ögonstyrningstekniken är utformad för att spåra ögonens rörelse genom att registrera och analysera pupillernas position. Marknadsförare använder exempelvis ögonstyrning för att bedöma var på en datorskärm en användares ögon är fokuserade eller för att avgöra hur länge ögat tittar på en bannerannons. För personer med förlamning som inte kan röra armarna kan ögonstyrning kombineras med rätt programvarugränssnitt för att möjliggöra användning av en dator, telefon, hemkontrollenhet eller enklare kommunikationsenhet.

Ett exempel på en aktuell variant av ögonstyrningsteknik är ett ögonstyrt kommunikations- och kontrollsystem som gör det möjligt för personer med funktionsnedsättning att kommunicera och interagera med världen. Genom att titta på kontrollknappar eller specifika områden på en skärm kan en användare generera tal antingen genom att "skriva" ett meddelande en bokstav i taget eller genom att välja förprogrammerade meningar. Anpassade skärmar och program för surfplattor och datorer gör det möjligt för användare att kontrollera, skriva och skicka e-post, surfa på webben, lyssna på musik, använda fjärrelektronik, läsa en e-bok, eller något annat som andra datoranvändare kan göra.

Tobii Dynavox erbjuder en mängd olika ögonstyrningsprodukter inklusive ögonstyrningssystem och talgenererande enheter, som kan användas av personer med ryggmärgsskador, ALS och CP.

EyeTech Digital Systems är en USA-baserad leverantör av ögonstyrningsteknik, som har integrerat sin egenutvecklade ögonstyrning i alternativa och kompletterande kommunikationslösningar (AKK) över hela branschen sedan 1996. Med hjälp av EyeTechs röstgenerator med inbyggd ögonstyrning går det att kommunicera, hålla kontakten på sociala plattformar, köra eldrivna rullstolar med enbart ögonrörelser och styra smart utrustning i hemmet. Eye Tech ger användaren, deras familjemedlemmar och vårdgivare obegränsad support hela livet. <https://eyetechds.com>

Musalternativ och pekdon

Flera produkter finns tillgängliga för att utöka eller ersätta den vanliga datormusen för att göra det möjligt för personer med nedsatt arm- och handfunktion eller svårigheter med finmotorisk kontroll att bearbeta data genom att peka och klicka. Möjligheterna inkluderar pekplatta-, joystick- eller styrkulebaserade kontroller, fotstyrd mus och kontroller som drivs av huvud- eller kroppsrörelser.

Sip-and-puff

Sip-and-puff (SNP) är ett hjälpmedel som används för att skicka signaler till en enhet med lufttryck genom att "sippa" (andas in) eller "puffa" (andas ut) genom ett sugrör, rör eller en "stav". Det används främst av personer som inte kan använda händerna. Det munstyrd röret ger användarna ett enkelt och effektivt sätt att styra rörelser med musen och styra andra enheter som rullstolar.

” Om du har tillgång till dator kan du kommunicera med omvärlden. De kommer inte ens att veta att du har en funktionsnedsättning om du inte berättar det för dem. Jag använder morsekod och sip-and-puff. Jag har prövat många sätt att göra detta och det här verkar fungera bäst. När du väl memorerat koderna går det med automatik. ”

Jim Lubin, C2

DATOR- OCH KOMMUNIKATIONSRESURSER

AbleNet erbjuder en rad tekniska hjälpmedel, läroplaner och tjänster för att hjälpa personer med funktionsnedsättning att leva produktiva och meningsfulla liv. <https://www.ablenetinc.com>

Accessibility Clearinghouse (Informationscentral för tillgänglighet) är ett informationscenter från Federal Communications Commission (FCC, federal myndighet för telekommunikation) om telefoner och innovativa sätt att kommunicera, särskilt för personer med funktionsnedsättning. <https://www.fcc.gov/ach#:~:text=The%20FCC's%20Accessibility%20>

Makoa har en omfattande lista över produkter, tjänster och resurser för att göra datorer tillgängliga för personer med funktionsnedsättning. <https://makoa.org/computers.htm>

Reeve Foundation har ett faktablad om hjälpmedelsteknik och datorer, som innehåller en lista över tillverkare och resurser för databehandlings- och

kommunikationshjälpmedel. (ChristopherReeve.org/Factsheets och sök efter "Assistive technology" (under "Topic Resources")

RJ Cooper & Associates erbjuder dussintals tekniska hjälpmedelslösningar, inklusive anpassningar för iPad. <https://store.rjcooper.com>

RÖSTIGENKÄNNINGSSYSTEM (Källa: <https://makoa.org>)

- **e-Speaking** taligenkänningsprogram
- **Nuance** taligenkänningsprogrammet Dragon
- **tazti** taligenkänningsprogram

TEKNIK FÖR ÖGONSTYRNING

- **EyeTech Digital Systems**
- **LC Technologies, Inc** Eyegaze kommunikationssystem
- **Tobii Dynavox** system för ögonstyrning

MUSALTERNATIV OCH PEKDON (Källa: <https://makoa.org>)

- **Camera Mouse** handsfree-mus ger datorkontroll utan utrustning på huvudet
- **Cirque GlidePoint** styrplattor
- **GlassOuse** trådlös huvudmus, som gör det möjligt för personer med funktionsnedsättning att ansluta och styra enheter via huvudrörelser
- **NaturalPoint TrackIR** styr din dator genom att spåra kroppsrörelser
- **Origin Instruments** HeadMouse peksystem som styrs med huvudet
- **PI Engineering** X-keys switch-gränssnitt; Ymouse – anslut två möss till en port.
- **Prentke Romich Company** spårningsenhet som styrs med huvudrörelser
- **QuadLife** munmanövrerad joystick
- **RJ Cooper & Associates, Inc.** switch-anpassade musenheter
- **TetraMouse** datormus som kan manövreras med läppar, haka, tunga, fingrar eller tår

MODIFIERING OCH TILLGÄNGLIGHET I HEMMET

När våra gator, offentliga byggnader och bostäder konstruerades, var det i de flesta fall ingen som tänkte till och tog hänsyn till människor med funktionsnedsättning. Ändå förändras saker och ting allteftersom människor med funktionsnedsättning – tillsammans med den i dagsläget största generationen av seniorer – driver på för att förbättra tillgängligheten för alla, inklusive personer med förlamning eller rörlighetsproblem.



FOTON: SAM MADDOX

Mark använder datorn till nästan allt. Han jobbar med den på två sätt: Med en Jouse-joystick kan han styra den med munnen (<https://www.compusult.com>); inmatningen synkroniseras med ett skärmtangentbord (<https://www.imgpresents.com>). Han kan också skriva, skicka och ta emot e-post eller surfa på webben genom röstaktivering (Dragon Speaking-program, <https://www.nuance.com/index.html>).

EN MAN OCH HANS REDSKAP

Mark Willits firade nyligen vad han kallade sin 50-50-dag: Halva livet kunde han gå, och halva livet var han ventilatorberoende kvadriplegiker med en skada på nivå C3. Han hade en stor fest i sitt hus utanför Los Angeles, och familj och vänner fanns på plats för att dela dagen. Han ger det här supportsystemet äran för att det har gått så pass bra. Mark bröt nacken som tonåring på familjens gård i Iowa. Han fortsatte på college, först i Iowa och sedan i Arizona. Han läste sedan juridik på UCLA i Los Angeles. "I maj 2008 tog jag examen från juristprogrammet vid UCLA", säger Mark, "och min flickvän tog examen från Pepperdine University en vecka senare. På vår gemensamma examensfest gick hon ned på ett knä och friade till mig. Vi gifte oss hemma hos oss i november 2008."

Mark arbetar som advokat. Han var tidigare ordförande för Los Angeles-området supportnätverk Ralphs Riders. Han och hans fru, Sheila, reser mycket (på sidan 167 kan du läsa hans tips för att resa med ventilator). "Dina begränsningar kan bara begränsa dig om du låter dem göra det."

Här är en inblick i den utrustning Mark använder för att arbeta och hålla kontakten.



Motion är en stor del av Marks livsstil. Innan träningspasset spänner han fast sig i en funktionell elektrisk stimuleringsanordning från Restorative Therapies (<https://restorative-therapies.com>). Han kan träna enbart benen, eller armar och ben samtidigt.



Till vänster: Mark använder en tiltbar Invacare elrullstol och är beroende av en Pulmonetics LTV 1100 ventilator (se www.carefusion.com).

Nedan: Han hakar antingen fast en telefon eller iPad i ett flexibelt fäste från Loc-Line Modular Hose (se <https://www.modularhose.com>). Han aktiverar kapacitiva pekskärmar med munpinnar från iFaraday.





Americans with Disabilities Act (ADA, Lagen för amerikaner med funktionsnedsättning), som antogs av den amerikanska kongressen 1990, var en milstolpe för förbättrad tillgänglighet för personer med funktionsnedsättning. ADA instiftade en uppsättning regler för att göra skolor, transporter, bostäder, offentliga boenden och trottoarer fullt tillgängliga i alla städer. Under de senaste decennierna har betydande förbättringar utförts för tillgänglighet i samhället. Tekniker som tryckplattor för att öppna dörrar och nyckelringar som låser upp dörrar med en svepning är vanliga.

För de flesta personer med funktionsnedsättning har "tillgänglighet" mer att göra med att komma in och ut ur bostaden, arbeta i köket eller använda badrummet.

Modifieringar av hemmet, som förbättrar tillgängligheten, kan vara så enkelt som ett dörrhandtag som är lätt hantera, en greppstång på rätt ställe, eller en ramp för att komma in genom bakdörren. Det kan handla om att bredda en dörr eller installera ett speciellt handfat eller en hiss. Många tillgänglighetsutmaningar har enkla lösningar som är billiga och relativt lätta att implementera, medan andra kan kräva omfattande renoveringar och höga kostnader.

UNIVERSELL DESIGN

Ron Mace, grundare av Center for Universal Design vid North Carolina State University, myntade begreppet "universell design". Han definierade det så här: "Universell design är design av produkter och miljöer som, i största möjliga utsträckning, ska kunna användas av alla människor, utan behov av anpassning eller specialiserad design.

Begreppet universell design sträcker sig längre än ramper och bredare dörröppningar – även om det är två viktiga anpassningar. Det handlar inte bara om tillgänglighet heller; det är ett bredare sätt att se på världen med noggrann planering på designstadiet, som tar hänsyn till alla användare under hela deras livslängd – oavsett om det handlar om att ta sig till kontoret, parken eller toaletten i bostaden. Universell design syftar till att skapa miljöer som redan från början är tillgängliga för alla, oavsett funktionsnedsättning.

Modifieringar för att öka tillgängligheten i hemmet och underlätta för människor med funktionsnedsättning ses dock fortfarande som ett undantag snarare än en regel. Arkitekter och entreprenörer inkluderar i allmänhet inte denna typ av modifieringar i designen av bostäder om inte konsumenterna efterfrågar dem, och det gör de i allmänhet inte om inget aktuellt behov föreligger. Det är bra att vara informerad som konsument, att veta vilka alternativ man har och hur man uppnår en tillgänglighetsnivå som är anpassad till ens behov, livsstil och funktionsförmåga. Resurserna nedan kan hjälpa personer med förlamning att bedöma behov, väga de många alternativen och hitta entreprenörer och leverantörer som kan göra hemmet och arbetsmiljön tillgängliga och effektiva.

RESURSER FÖR UNIVERSELL DESIGN

AARP har en rad informativa guider och resurser om universell design och hur man gör hemmet tillgängligt för människor i alla åldrar och med olika förmågor. <https://www.aarp.org> (sök efter "universal design")

Center for Inclusive Design and Environmental Access (IDEA, Center för inkluderande design och tillgängliga miljöer) är ett program från State University i New York, Buffalo, som strävar efter att göra miljöer och produkter mer användbara, säkrare och hälsosammare som svar på behoven hos en alltmer mångfaldig befolkning. <https://idea.ap.buffalo.edu>

Home Wheelchair Ramp Project (Projekt för rullstolsramp i hemmet) erbjuder en billig, modulär, återanvändbar, design för en rullstolsramp som är lätt att bygga. Deras manual, "How to Build Ramps for Home Accessibility" (Hur man bygger ramper för tillgänglighet i hemmet), ger information om design och konstruktion av modulära rullstolsramper, inklusive information om modulära ramper och långa, stabila trappsteg med låg steghöjd för att förbättra säker tillgänglighet i hemmet. <https://www.accessnorth.net/rampResources/ramp.pdf>

Institute for Human Centered Design (IHCD, Institutet för människocentrerad design), grundat 1978 som Adaptive Environments (Adaptiva miljöer), är en internationell organisation som strävar efter att ta fram bästa möjliga design, genom att balansera juridisk expertis om krav på tillgänglighet med bästa praxis inom universell design. <https://humancentereddesign.org>

Mac's Lift Gate designar och konstruerar vertikala hissar för daglig användning i hemmet och på resor. <http://macshomelift.com>

MAX-Ability specialiserar sig på produkter och konsulttjänster för tillgänglighet i hemmet, skolan och inom sjukvården. Nationell täckning.
<https://max-ability.com>

National Directory of Home Modification and Repair Resources (Nationell katalog med resurser för anpassning och reparation av hemmet), baserad vid University of Southern California, ger information om att konvertera eller anpassa en miljö för att stödja självständigt boende. <https://homemods.org>

Shower Bay är en portabel dusch avsedd för rullstolsanvändare, som inte kräver farliga förflyttningar över våtutrymmen eller dyra hemrenoveringar.
<https://showerbay.com>

Visitability arbetar för att göra alla hem tillgängliga för alla – baserat på minimikrav på minst en ingång utan trappsteg, 32-tums passager genom innerdörrar och minst en toalett med dusch på bottenvåningen.
<https://visitability.org>

ADAPTIV KÖRNING

Att ha bil handlar inte bara om att ta sig mellan två olika punkter. För människor som lever med förlamning kan bilkörning vara en väg till frihet, självständighet och äventyr.

Det finns ett brett utbud av adaptiv utrustning och fordonsmodificeringar – från en extra gaspedal på vänster sida till helt anpassade fordon utrustade med motoriserade hissar – som gör det möjligt för personer som är förlamade att köra, inklusive personer med mycket begränsad hand- och armfunktion.

Att köra med funktionsnedsättning innebär ofta omskolning i att köra bil. Vägtrafikreglerna ändras inte, men kontrollinstrumenten gör det. Beroende på vilka specifika behov en person har kan ett handikappanpassat fordon innehålla handkontroller för att bromsa och gasa, drivaggregat för enkel styrning, styrplatta för att starta och växla, justerbara förarsäten, automatiska dörröppnare eller joystickar för personer med extremt begränsad handfunktion. För en person som har haft en stroke, kan ett handreglage fästas på ratten för styrning med endast ena handen. Rattmonterade broms- och gaspedaler innebär att personer med förlamning får möjlighet att köra.

Personer som sitter i sin rullstol när de kör, eller åker med som passagerare, behöver antingen spännas fast manuellt eller elektroniskt för att säkerställa säkerheten. Manuella system kräver vanligtvis assistans för att komma in och ut ur fordonet, medan elaggregat möjliggör större självständighet – användaren

rullar helt enkelt rullstolen på plats varefter den automatiskt låses fast. Det går inte att manövrera ett fordon från en skoter, så skoteranvändare måste kunna flytta till fordonets sits för att köra. Det finns särskilda elektroniska sitsar som kan underlätta förflyttningar.

Utvärdering för att köra

Det första steget för en person med funktionsnedsättning, som är intresserad av att köra, är att få en utvärdering från en kvalificerad kör lärare. Detta bidrar till att avgöra vilka specifika modifieringar och vilken körningsutrustning som passar för personens behov. En utvärdering omfattar vanligtvis synundersökning och bedömning av muskelstyrka; bedömning av flexibilitet och rörelseomfång; tester av ögon-hand-koordination, reaktionstid, omdöme och beslutsfattande, och hur väl användaren kan hantera adaptiv utrustning. En utvärderare kan också ta hänsyn till vilka läkemedel en potentiell förare tar.

Rehabiliteringscenter kan vanligtvis tillhandahålla referenser till kvalificerade utvärderare. Om inte, kontakta Association for driver Rehabilitation Specialists (Förening för rehabiliteringsspecialister för bilförare <https://www.aded.net/default.aspx>), som har en lista med certifierade specialister över hela landet.

När det gäller att få ett nytt körkort kräver de flesta stater ett giltigt körkortstillstånd eller körkort för att få en utvärdering av körning på vägen. Ingen kan nekas möjligheten att ansöka om körkortstillstånd eller körkort



på grund av funktionsnedsättning, men ett begränsat körkort kan utfärdas beroende på vilken adaptiv utrustning som krävs för att köra.

När du får tillstånd att köra kan du utforska vilka typer av fordon som passar dina särskilda förmågor och behov. Rätt bil kanske skiljer sig från en bil som en person som inte är förklarad skulle välja, och utbudet av tillgängliga alternativ är sannolikt mer begränsat. Gör grundliga efterforskningar för att förstå vad andra människor med liknande funktionsnedsättningar kör. Prata med andra förare via onlineforum eller informella grupper och utforska vilka möjligheter som finns tillgängliga. Var noga med att samarbeta med trafikinspektören som utvärderar din körning och en kvalificerad återförsäljare av fordonsmodifieringar för att hitta det bästa alternativet.

Tillkommande kostnader och ekonomiskt stöd

Kostnaden för att modifiera ett fordon varierar kraftigt. En ny bil, modifierad med adaptiv utrustning, kan kosta allt från 20 000 till 80 000 dollar och uppåt. Var välinformerad; utforska en rad alternativ; och ta reda på om det finns allmänt och privat ekonomiskt stöd att tillgå. Kontakta den statliga avdelningen för yrkesrehabilitering eller ett annat organ som tillhandahåller yrkestjänster och i tillämpliga fall, Department of Veterans Affairs (Veterandepartementet). Tänk också på följande:

- Vissa ideella grupper som är förespråkare för personer med funktionsnedsättning har bidragsprogram som hjälper till att finansiera adaptiv utrustning, inklusive fordon.
- Arbetstagarersättning kan ge täckning för adaptiv utrustning och fordonsmodifiering. Kontakta försäkringsbolaget innan du köper ett fordon för att förstå vad som omfattas och vilka begränsningar som finns.
- Flera biltillverkare har rabatt eller ersättningsplaner för att kompensera för kostnaderna för modifiering av fordon (se listan nedan, under Resurser).
- Vissa stater avstår från att ta ut moms för adaptiv utrustning, om en läkare har ordinerat användningen. I vissa fall kan sjukvårdskostnader dras av på den federala inkomstskatten. En revisor kan ge råd.

När du letar efter en kvalificerad återförsäljare, som kan modifiera ett fordon enligt de specifika behoven hos en person med förklarad funktionsnedsättning, ska du vara noga med att ställa frågor, kontrollera meriter och referenser. Samarbetar de med utvärderare? Kommer de att undersöka bilen innan du köper den? Behöver de en ordination från en läkare eller annan specialist på utvärdering av förare? Har de någon utbildning i hur utrustningen ska användas? Tillhandahåller de reparationsservice? Hur mycket kostar modifieringen? Hur lång tid tar det att göra jobbet? Vad finns det för garanti? Se till att du får tillfredsställande svar på dessa frågor innan du bestämmer dig.

VILKEN TYP AV FORDON PASSAR DIG BÄST?

Här är några frågor som kan hjälpa personer med förlamning avgöra vilket fordon som är rätt för dem och om det går att anpassa en bil de redan äger:

- Behövs en minibuss för den nödvändiga adaptiva utrustningen, eller räcker det med en mindre personbil? Med andra ord, kommer du att köra från en rullstol eller kan du flytta över till bilsätet? Om du kan förflytta dig in i bilen för att köra den, har du mycket mer att välja mellan.
- Passar rullstolen i bilen? Man kan sitta högre i en rullstol och kanske stöta i taket. Köp rullstolen innan du köper fordonet så att den passar i fordonet.
- Kan fordonet utrustas med handkontroller eller annan nödvändig körutrustning?
- Kommer det att finnas tillräckligt med utrymme för att ta med andra passagerare när fordonet har modifierats?
- Finns det tillräckligt med parkeringsplatser hemma och på jobbet för att lasta på/av en rullstol eller rullator? Var medveten om att minibussar i full storlek kanske inte passar i hemmet eller i offentliga garage, eller ens på vissa parkeringsplatser.
- Om en tredje part betalar för fordonet, adaptiv utrustning eller modifieringar, finns det begränsningar eller restriktioner för vad som täcks? Få en skriftlig redogörelse för vad ett finansieringsorgan kommer att betala innan köpet.
- Om du anpassar en begagnad minibuss eller familjebil, ska du se till att teknikern har tillräcklig erfarenhet. Alla hissar ser inte likadana ut; vissa passar helt enkelt inte. Dessutom är vissa hissar byggda endast för rullstolar och fungerar inte för skotrar.

RESURSER FÖR ADAPTIV KÖRNING

Adapting Motor Vehicles for People with Disabilities (Anpassning av motorfordon för personer med funktionsnedsättning) är en broschyr från National Highway Traffic Safety Administration (NHTSA, Nationella trafiksäkerhetsdepartementet) som ger omfattande information om regler, förfaranden, val och underhåll av adaptiv utrustning och alternativ för att få bidrag. https://www.nhtsa.gov/sites/nhtsa.dot.gov/files/documents/adapting_motor_vehicles_brochure_810733.pdf

Association for driver Rehabilitation Specialists (ADED, föreningen för rehabiliteringsspecialister för bilförare) certifierar kör lärare som är experter

FORDONSRABATT OCH RABATTPROGRAM

Flera biltillverkare erbjuder rabatt eller återbetalningsrabatter som kompensation för kostnaderna för fordonsmodifiering. De erbjuder följande och här kan du även hitta mer information. Andra biltillverkare kan också erbjuda rabatter; fråga din bilhandlare.

Ford erbjuder upp till 1 000 dollar i bidrag mot kostnaden för adaptiv utrustning i ett nytt Ford- eller Lincoln-fordon. Ford Accessibility kundtjänst <https://www.fordupfits.com/accessibility/financial-aid/ford-accessibility-reimbursement>

General Motors mobilitetscenter erbjuder upp till 1 500 dollar i ersättning (med kvalifikationer) plus två års OnStar Protection Plan när lämplig adaptiv utrustning är installerad. <https://www.gmenvolve.com/fleet/vehicles/upfit-applications/accessible-vehicles>

Toyota Motor Sales, USA, Inc. ger ersättning på upp till 1 000 dollar till varje kvalificerad, ursprunglig detaljhandelskund, för den exakta kostnaden de har betalat för att köpa och installera kvalificerad adaptiv utrustning för förare eller passagerare. <https://www.toyotamobility.com/financial-assistance>

DriveAbility-programmet ger ett bidrag på upp till 1 000 dollar vid installation av adaptiv utrustning på nya Chrysler-, Jeep-, Dodge-, Ram- eller Fiat-fordon. <https://www.stellantisdriveability.com>

Hyundai Mobility-programmet erbjuder 1 000 dollar i avdrag på kostnaden för adaptiv utrustning. Kontakta en Hyundai-återförsäljare för mer information. <https://www.hyundaiusa.com/us/en/special-programs/mobility>

Lexus Mobility ersätter upp till 1 000 dollar av kostnaden för adaptiv utrustning; har omfattande information om mobilitetsresurser och flexibel, förlängd finansiering på upp till 84 månader för fordonet och den adaptiva utrustningen. <https://support.lexus.com/s/article/What-is-Lexus-Mobility-8229>

Volvos Mobility-program ger ersättning på upp till 1 000 dollar mot kostnaden för adaptiv utrustning som installeras i en ny Volvo. Mobility från Volvo Center. https://volvo.custhelp.com/app/answers/detail/a_id/8927



på adaptiv körning och adaptiva fordon. Organisationen har flera faktablad för förare med olika typer av funktionsnedsättning. <https://www.aded.net>

Mobility Resource är en onlinehubb för information relaterad till adaptiv körning, inklusive rullstolsanpassade fordon och adaptiv utrustning, produktrecensioner och finansieringsalternativ. <https://www.themobilityresource.com>

Mobility Works har information om finansiering av handikappanpassade fordon. <https://www.mobilityworks.com/financing/automotive-mobility-programs>

National Highway Traffic Safety Administration (Nationella trafiksäkerhetsdepartementet) ger råd om förarutbildning, val av fordon och fordonsmodifiering. Sök efter "adaptive" på <https://www.nhtsa.gov>

National Mobility Equipment Dealers Association (NMEDA, Nationella föreningen för återförsäljare av mobilitetshjälpmedel) är en grupp företag som säljer adaptiv körutrustning och adaptiva fordon. <https://nmeda.org>

Reeve Foundation ger information om bilar och körning för personer med funktionsnedsättning samt ett faktablad om ämnet. <https://www.ChristopherReeve.org/living-with-paralysis/home-travel/driving>

KLÄDER

För en person med begränsad rörlighet eller som kanske sitter för det mesta, kan det vara svårt att klä sig. Kläder man köper i affärerna utgör problem: Sömmar kan sitta på ställen som orsakar hudirritation; byxor kanske inte är tillräckligt långa eller knölar ihop sig i skrevet; jackor skrynklar sig; knappar och fästen kanske inte går att komma åt. Det finns dock alternativ.

Flera företag riktar sig till personer med förlamning:

Adaptions by Adrian designar capes, byxor, sweatshirts och jackor med rullstolsbundna och rörlighetsbegränsade användare i åtanke. <https://www.adaptionsbyadrian.com/Default.asp>

Easy Access Clothing har byxor, jeans och ytterkläder. <https://easyaccessclothing.com>

IZ Adaptive säljer moderna herr- och damkläder samt unisexrockar och capes. <https://izadaptive.com>

Liberare har ett sortiment av handikappanpassade behåar, underkläder och sovplagg för personer med funktionsnedsättning. Personalen lever med olika funktionsnedsättningar, och några är rullstolsburna. <https://liberare.co>



Professional Fit Clothing säljer en rad capes och skydd för kläder och kan göra personanpassade ändringar.
<https://www.professionalfit.com>

Rolli-Moden säljer herr- och dammode och accessoarer.
<https://www.rollimoden.de/en>

Tommy Hilfiger Adaptive säljer handikappanpassade ytterkläder

för barn och vuxna. <https://usa.tommy.com/en/tommy-adaptive>

Wheelchair Apparel tillverkar jeans som är utformade för att minimera risken för trycksador som kan orsakas av byxor som är avsedda att stå i.
<https://wheelchairapparel.com>

SERVICEDJUR

Ett djur är naturligtvis inte utrustning, men det är lätt att förstå hur ledarhundar – eller mindre konventionella djur som apor – kan vara ett viktigt hjälpmedel för en person som lever med förlamning. Servicedjur ökar ägarens självständighet och förbättrar deras livskvalitet. En hund kan hjälpa till med att slå på en strömbrytare, dra en rullstol, plocka upp tappade nycklar eller öppna en skåpdörr. Hundar är också fantastiska sociala följeslagare och isbrytare när man träffar nya människor. Allt fler studier visar att det i allmänhet finns värdefulla känslomässiga och psykologiska fördelar med att ha sällskapsdjur, och bandet mellan ett servicedjur och deras ägare är vanligtvis mycket starkt.

De flesta ledarhundar är milt sinnade Golden Retrievers eller Labrador Retrievers, men hundar utan stamtavla hämtas i allt högre grad från organisationer som räddar hundar från hundstall och utbildar dem till ledarhundar. Det finns många organisationer över hela USA och utomlands, som utbildar ledarhundar eller ger utbildning till människor så att de kan använda sina egna hundar.



SAM MADDOX

RESURSER FÖR SERVICEDJUR

Assistance Dogs International (Assistanshundar internationellt) upprätthåller en lista över assistanshundcenter i USA och utomlands. <https://assistancedogsinternational.org>

Canine Companions (Hundar som ledsagare) är ett rikstäckande program som utan kostnad ger assistanshundar till personer med funktionsnedsättning. <https://canine.org>

National Education for Assistance Dogs Services (Nationella utbildningstjänster för assistanshundar) ger ledarhundar till personer som är döva eller som använder rullstol. <https://neads.org>

PAWS with a Cause erbjuder ledarhundar. <https://www.pawswithacause.org>



6

ANHÖRIGOMSORG

Miljontals människor över hela USA ger dagligt stöd till familjemedlemmar och anhöriga som lever med funktionshinder. Utmaningarna med att ta hand om en vän eller familjemedlem kan kännas överväldigande men det finns möjligheter att få hjälp.



MARY ELLEN MARK

Bästa anhängigvårdare,

När min man Christopher skadades blev det uppenbart att förflamning påverkar hela familjen. Att ta hand om familjens fysiska, känslomässiga, sociala och ekonomiska behov kan vara tillfredsställande och givande. Att vårda en person som är förflamad är dock ett jobb som vi kanske inte förväntade oss att få.

Vi sörjer att vår älskade familjemedlem har förlorat rörlighet och självständighet. Vi sörjer det vi själva har förlorat: Vi känner oss isolerade; vi har ingen egentid; vi känner oss utmattade och överväldigade. Och vi känner att ingen annan förstår de krav som ställs på oss.

En anhängigvårdare måste ta itu med medicinska problem, hygien, transport, ekonomisk planering, utbildningsarbete, och frågor gällande livets slut. Att vara en effektiv anhängigvårdare innebär att man kan känna att man har kontroll över situationen. Ett sätt att göra detta är genom information, och genom att dela erfarenheter eller lösa problem tillsammans med andra anhängigvårdare.

Du ska veta att du inte är ensam, att du är mycket värdefull, och att du och din familj kan leda aktiva, meningsfulla liv trots de utmaningar som förflamning innebär. Tveka aldrig att be vårt National Paralysis Resource Center om hjälp. Ring avgiftsfritt +1-800-539-7309.

Vänliga hälsningar,

Dana Reeve

(skrevs 2005, ett år före hennes död)

ANHÖRIGVÅRDARENS ROLL

Att ge en älskad familjemedlem stöd och omsorg, som hjälper honom eller henne att trivas, kan vara lika krävande som det är givande. Omsorg är sällan ett lätt val, utan snarare en nödvändighet som uppstår på grund av händelser och omständigheter utanför vår kontroll.

Enligt Caregiver Action Network vårdar fler än 65 miljoner människor i USA en familjemedlem med kronisk sjukdom, funktionsnedsättning eller hög ålder. Värdet av detta obetalda arbete uppskattas till 375 miljarder dollar per år – nästan dubbelt så mycket som faktiskt spenderas på personliga assistenter i hemmet och på vårdhem tillsammans. Eftersom befolkningen åldras och medicinska framsteg hjälper människor att leva längre, kommer antalet anhängigvårdare bara att växa.

Anhängigvårdare upplever högre nivåer av depression och ångest än den allmänna befolkningen och kämpar med känslor av isolering. Att få ihop livet

med vårdansvaret och de ökade kostnaderna och sjukvårdskostnaderna som uppstår i samband med funktionsnedsättning, skapar ytterligare ekonomisk stress. En anhängigvårdarens fysiska och psykiska hälsa försummas ofta eftersom de enbart fokuserar på de omfattande behoven hos en familjemedlem. Störd sömn, dålig kost och smärtor i ryggen är vanliga problem som rapporteras och som med tiden kan leda till kroniska sjukdomar. Med rätt resurser och stöd kan vårdupplevelsen dock vara mycket lättare att navigera.

Det är viktigt för anhängigvårdare att identifiera strategier som inte bara innebär att de kan stödja anhängiga på ett effektivt sätt, utan även skapar tid och utrymme för att behålla sin egen identitet. Tänk på dessa förslag som sammanställts av National Paralysis Resource Center:

Ta hand om dig: Om du försummar din fysiska och psykiska hälsa påverkas oundvikligen ditt välbefinnande och din förmåga att ta hand om anhängiga. Ät en hälsosam kost och motionera dagligen: Överväg styrketräning eller en stretchingrutin så att du klarar av de fysiska omvårdnadskraven utan att skadas. Boka in (och gå på) regelbundna läkar- och tandläkarkontroller, och ignorera aldrig tecken på sjukdom. Försök att införliva yoga eller meditation i din rutin. Även korta stunder kan hjälpa till att hantera de känslomässiga upp- och nedgångarna som är vanliga vid anhängigomsorg. Skriv ned dina tankar i en vårdjournal, oavsett om det är som en sammanfattning av dagens besvikelser eller höjdpunkter. Den här vanan kan hjälpa dig att rensa huvudet så att du sover bättre. Ta dig tid för aktiviteter där du hämtar kraft varje dag, oavsett om det är trädgårdsarbete, att läsa en bok eller gå på promenad med en god vän.

Sök regelbundet anhängigstöd: Det är viktigt för en anhängigvårdare att hämta kraft. Anhängigstödprogram, som erbjuds av statliga och lokala myndigheter över hela landet, ger anhängigvårdare korta pauser. Behörighetskrav och programdetaljer varierar men kan inkludera ersättning för personlig assistans i hemmet eller tillfällig vård på seniorcenter, vårdhem, assistansboende eller sommarläger. Anhängigstödtjänster kan samordnas genom resurscenter för äldreomsorg eller funktionsnedsättning, eller socialtjänsten. Du hittar anhängigstödtjänster för din stat genom att söka efter ARCH National Respite Network (nationellt nätverk för anhängigstöd) och National Respite Locator Service (nationell tjänst för att hitta anhängigstöd). Familjer som tar hand om veteraner kan också vara berättigade till anhängigstöd genom Department of Veteran Affairs (VA, Veterandepartementet). Ideella organisationer, som Easterseals, erbjuder också anhängigstöd som kan inkludera några dagars andrum för anhängigvårdare och övernattningar för anhängiga som får vård. Undersök alla alternativ och se till att ordna med regelbundet anhängigstöd innan du blir helt överväldigad. Du kan också ta reda på om Medicads "Home and Community

EN INLÄRNINGSKURVA FÖR NYA ANHÖRIGVÅRDARE

När Abby Banks tog med sin son hem från en månadslång vistelse på Shriners barnsjukhus blev hon livrädd. Wyatt, som hade drabbats av en ryggmärgsskada på nivå T2-T4, som utvecklades efter transversell myelit, var åtta och en halv månad gammal.



"Jag hade ingen medicinsk bakgrund", sade hon. "Jag var rädd att något skulle gå fel, att jag skulle missa något – att jag inte skulle kunna göra tillräckligt för att vårda honom så att han skulle kunna läka.

Banks hade dock inte mycket tid att bearbeta sin rädsla eller förbereda sig för sin nya roll som vårdgivare för ett barn med funktionsnedsättning. Förlamning förändrar livet för enskilda personer och familjer helt och hållet och med svindlande

hastighet. Wyatt hade omedelbart stora behov.

Med tiden återfick Banks fotfästet. Hon tillät sig att sörja det som hade gått förlorat samtidigt som hon gladdes åt Wyatts alla framsteg. Hon startade en Facebook-sida där hon skrev om sina erfarenheter och fick kontakt med andra familjer som lever med en ryggmärgsskadad person. Hon såg även till att hitta egentid och lärde sig att hantera de ibland överväldigande kraven på omvårdnad genom att be om hjälp.

Anhörigvårdaren måste vara öppen för att ge och ta emot hjälp, även om man innerst inne helst själv vill behålla kontrollen. Det är lätt att drunkna i ett hav av ansvar och inte veta hur man kan be om hjälp. Jag tror dock inte att någon av oss är skapad för att göra det här ensam."

Abby Banks är författare till boken *Love Him Anyway* (Älska honom ändå).

Based Services" (hem- och samhällsbaserade tjänster) kan hjälpa till att täcka andra vårdalternativ och ge din älskade familjemedlem mer självständighet.

Kontakt med community-medlemmar: Bygg upp ett stödnätverk med andra anhörigvårdare. Detta kan lindra känslor av isolering, oavsett om det sker genom en förebildscoach eller supportgrupper. Delta i konferenser för anhörigvårdare, för att träffa andra med liknande erfarenheter. Kontakta nationella och regionala ideella organisationer som Caregiver Action Network (Nätverksorganisation för anhörigvårdare) för att hitta närliggande program eller stödgrupper online. Department of Veterans Affairs (VA) har förebildscoacher som kan stötta

DANA REEVE OM ANHÖRIGVÅRD

Efter Chris olycka fungerade vi som om vi hade landat på en annan planet. Ibland kan det se väldigt mörkt och överväldigande ut, och det finns massor med anpassningar som måste fortsätta mentalt. När du står inför det nya normaltillståndet, inför anpassningarna och förlusten ... måste du trots allt sörja förlusten. För sanningen är att det enda sättet att lindra sorg är att sörja. Du måste erkänna förlusten. Och när du gör det, öppnar du samtidigt upp en helt ny värld där du kan känna ett enormt hopp.



Dana Reeve

SAM MADDOX

personer som tar hand om veteraner. Trosbaserade organisationer erbjuder ofta lokala, konfessionslösa stödgrupper. National Paralysis Resource Center matchar också anhängigvårdare med förebildscoacher och erbjuder gratis, virtuella stödgrupper.

Överväg terapi: Terapi kan hjälpa till att hantera känslor av ilska, frustration, skuld och förlust som en anhängigvårdare kan uppleva. Hör efter om sjukhus i närheten, som specialiserar sig på rehabilitering av förlamning, har terapeuter som hjälper anhängigvårdare.

Stärk det ekonomiska stödet: Funktionsnedsättning kan innebära en ekonomisk börda som förvärrar stressen kring omvårdnaden. Ta reda på om det finns program och finansieringskällor som kan ge bidrag eller kompensation vid ekonomiska utmaningar. Lagen om att få en bättre livserfarenhet "Achieving a Better Life Experience (ABLE) Act" är en federal lag som gör det möjligt för berättigade personer med funktionsnedsättning att öppna skattefria sparkonton. Medel från kontot kan användas för kostnader relaterade till funktionsnedsättning, som utbildning, bostad och transport, för att lindra ekonomiska problem. Många stater har förvaltningsfonder för ryggmärgsskadade, som täcker tjänster som läkemedel och personliga assistenter till berättigade personer med traumatisk ryggmärgsskada. Stödprogrammet VA Caregiving ger i vissa situationer ett månatligt bidrag till personer som tar hand om veteraner.

Förstå försäkringsskydd: Oavsett om du har privat försäkring, Medicaid eller Medicare, bör du sätta dig in i policyn och vilka socialbidrag som finns för att förstå vilka tjänster du och din anhöriga kan vara berättigade till. Tjänster som personliga assistenter i hemmet eller Home and Community Based Services (HCBS, hem- och samhällsbaserade tjänster) kan göra det möjligt för dig att anlita personliga assistenter för att hjälpa personen du tar hand om. Alla stater har olika policyer gällande HCBS, så det är viktigt att få kontakt med andra i samhället med liknande behov och Medicaid-myndigheten i din stat, till exempel Department of Health and Human Services (Hälsö- och socialdepartementet). Servicecentren för Medicaid och Medicare erbjuder en rad förklarande webinarier på sin webbplats.

Be om hjälp: Familjemedlemmar, vänner, medarbetare på arbetet och medlemmar i ditt religiösa samfund vill förmodligen hjälpa till så mycket de kan: låt dem hjälpa dig. Ha en löpande lista på telefonen med saker som du eller familjen kan behöva hjälp med. Det kan inkludera att klippa gräset, gå ut med hunden, hämta barn från skolan, bjuda hem barn så att syskon har någon att leka med, gå och handla, hämta medicin på apoteket eller vika tvätt. Dela listor med favoritmåltider för hemleverans, eller be om presentkort från lokala restauranger. Tänk på de saker eller åtgärder som kan göra livet enklare och låt vänner och familj hjälpa dig om de vill.

Utbilda dig: Kunskap kan ge styrka och en trygg känsla av kontroll. Anteckna noggrant din anhöriges medicinska historik så att du har bättre förståelse och kan diskutera dina frågor om vård och hälsoförändringar med läkare när det behövs. Se till att du behärskar de verktyg och den adaptiva utrustning som är nödvändiga för dagliga behov. Förvara användarhandböckerna i en mapp och bokmärk instruktionsfilmerna så att du enkelt hittar dem. Se kapitlet Verktyg

och teknik i den här boken för tips om hur du håller dig uppdaterad om tekniska framsteg som kan göra vården enklare.

Dela beslut: Det är viktigt att respektera självständigheten hos personen du tar hand om. Ge honom eller henne så stor valfrihet som möjligt vid beslut som direkt påverkar deras liv.

Planera för nödsituationer: Hårt väder utgör en särskild risk för personer med funktionsnedsättning och deras vårdgivare, eftersom rutiner och infrastruktur som de är beroende av störs på ett sätt som kan vara farligt. Vet vad du ska göra före, under och efter en nödsituation. Reeve Foundations *broschyr Emergency Preparedness for People with Paralysis (Förberedelser inför nödsituationer för förlamade personer)* ger omfattande vägledning om en rad ämnen, till exempel hur man packar en "nödväska" och vilka förnödenheter man bör ha till hands för att vara förberedd ifall det skulle bli strömavbrott. Ladda ned broschyren från vår sida med publikationer eller beställ en kopia med posten från informationsspecialister.

KÄLLOR

Caregiver Action Network, Family Caregiver Alliance, AARP, Department of Veteran Affairs

RESURSER FÖR ANHÖRIGVÅRDARE

AARP har ett resurscenter för anhängigomsorg, inklusive juridiska frågor, långdistansvård och frågor relaterade till livets slut. <https://www.aarp.org/home-family/caregiving>

ARCH National Respite Network och National Respite Locator Service hjälper föräldrar, anhängigvårdare och sjukvårdspersonal att identifiera vårdprogram i sina samhällen. <https://archrespite.org>

Caregiver Action Network utbildar, stöder och stärker familjer som vårdar anhängiga med kronisk sjukdom, som är äldre eller har funktionsnedsättning. <https://www.caregiveraction.org>

Caregiver Media Group publicerar tidningen *Today's Caregiver* och erbjuder ämnesspecifika nyhetsbrev, artiklar och konferenser. <https://caregiver.com>

Caregiving.com är en internet-community för familjer och vårdpersonal som tar hand om kroniskt sjuka eller funktionshindrade familjemedlemmar. <https://www.caregiving.com>

Christopher & Dana Reeve Foundation har en broschyr om krisberedskap för personer med förlamning *Emergency Preparedness for People with Paralysis*.

Ring informationsspecialisterna för att begära en gratis kopia eller ladda ned den från sidan med utbildningsbroschyrer. [ChristopherReeve.org/Booklets](https://christopherreeve.org/Booklets)

Department of Veterans Affairs erbjuder vårdstödprogram i form av förebildscoacher, ekonomisk ersättning och rådgivning till berättigade familjer. <https://www.caregiver.va.gov>

Easterseals erbjuder stöd för anhängigvårdare. Hitta lokala program för att se vad som finns tillgängligt i ditt område. <https://www.easterseals.com/support-and-education/for-caregivers/respite-care.html>

Family Caregiver Alliance (FCA) är den ledande myndigheten i Kaliforniens system med resurscenter för anhängigvårdare och förvaltar National Center on Caregiving (Nationellt center för anhängigomsorg) för att utveckla stödprogram för anhängigvårdare i varje stat. FCA främjar anhängigvårdares sakfrågor genom utbildning, service, forskning och påverkansarbete. <https://www.caregiver.org>

National Alliance for Caregiving (Nationella alliansen för anhängigvård) är en koalition av nationella grupper som stöder anhängigvårdare och den sjukvårdspersonal som hjälper dem. <https://www.caregiving.org>

Nursing Home Compare som sponsras av Medicare, har information om hur de flesta vårdhem i USA har presterat tidigare. De har även en guide för att välja vårdhem (A Guide to Choosing a Nursing Home) och en checklista för vårdhem. <https://www.medicare.gov/care-compare/?redirect=true&providerType=NursingHome>

Information om hur man hittar, anlitar och behåller personliga assistenter från Craig Hospital <https://craighospital.org/resources/personal-care-assistants-how-to-find-hire-keep>

Rosalynn Carter Institute for Caregivers etablerar lokala, statliga och nationella partnerskap för att främja anhängigvårdares hälsa, kompetens och återhämtningsförmåga. <https://rosalynncarter.org>

Shepherd's Centers of America (SCA) är en trosöverskridande organisation som samordnar nästan 60 oberoende Shepherd-center över hela USA för att hjälpa äldre vuxna att förbli självständiga. <https://www.shepherdcenters.org>

Social Security Administration ger information om skattefria ABLE-konton för personer med funktionsnedsättning. <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>

Well Spouse Association är en nationell organisation som ger stöd till makar och partners som lever med kroniskt sjuka och/eller personer med funktionsnedsättning. Behandlar frågor som är gemensamma för anhängigvårdare: ilska, skuld, rädsla, isolering, sorg, och finansiella hot. <https://wellspouse.org>



ORDLISTA

Afasi: Förändring i språkfunktion på grund av skada på hjärnbarken. Språk, som inte förstås eller inte bildas, återställs ofta när svullnaden minskar.

Aktiviteter i dagliga livet: Aktiviteter som involveras vid egenvård, rutin för att tömma urinblåsan och tarmen samt rörlighet, inklusive duscha/bada, påklädning, äta och andra färdigheter som krävs för självständigt boende.

Aktivitetsbaserad terapi: En rehabiliteringsmetod baserad på teorin att aktivitet påverkar neurologisk återhämtning, att aktivitetsmönster kan stimulera ryggmärgsplasticitet och "återuppväcka" nervbanor relaterade till rörelse. (Se Rörelseträning).

Akut: De tidiga stadierna av en skada (i motsats till kroniska, som är långsiktiga). Vid ryggmärgsskada kan bättre tidig behandling av akut trauma vara anledningen till ett ökat antal "inkompleta" skador. Teoretiskt sett kommer ett tidigt ingripande med läkemedel eller nedkylning att begränsa funktionsförlusten. Om den progressiva kaskaden av sekundära effekter av trauma på cellnivå (t.ex. förlust av blodflöde, svullnad, kalciumtoxicitet) kan minskas, kommer skadans svårighetsgrad att minskas.

Alfa-blockerare: Läkemedel som kan slappna av urinblåsan och prostata och därför möjliggöra bättre tömning av urinblåsan.

Allodyn: Tillstånd där smärta uppstår från stimulus som normalt inte skulle upplevas som smärtsam.

Andning med intermittent, positivt tryck: En kortsiktig andningsbehandling där ökat andningstryck levereras via ventilator för att hjälpa till att behandla atelektas, rensa sekret eller leverera aerosolläkemedel.

Ankylos: Fixering av en led som leder till orörlighet, på grund av benbildning eller benavlagringar av kalcium i lederna.

Antidepressivt läkemedel: Ett läkemedel som ordinerats för att behandla depression.

Antikolinergika: Ett läkemedel som ofta ordineras för patienter med kvarliggande katetrar, för att minska spasmer i glattmuskler, inklusive urinblåsan. Antikolinergika blockerar vissa receptorer (acetylkolin), vilket leder till hämning av vissa nervimpulser (parasympatiska).

Araknoidit: Inflammation och ärrbildning i membranen som täcker ryggmärgen, ibland orsakad av färgämnet som används vid ett myelogram. Konstant svidande smärta är ett vanligt symptom, liksom blåsrubbning. Vissa fall övergår till förlamning. Araknoidit är ofta feldiagnostiserad som "misslyckad ryggoperation", multipel skleros eller kroniskt trötthetssyndrom.

Arbets terapeut: Medlemmen i rehabiliteringsteamet som hjälper till att maximera en persons självständighet. Arbetsterapeuten lär ut aktiviteter i dagliga livet, hur man underhåller hälsan samt egenvård och ger råd om val av utrustning.

ASIA-skalan: Ett verktyg för att bedöma funktionen efter en ryggmärgsskada, på en skala från A (komplett, ingen motorisk eller sensorisk funktion) till E (normal motorisk och sensorisk funktion).

Astrocyt: Stjärnformade gliaceller, som ger den nödvändiga kemiska och fysiska miljön för nervregenerering. Dessa celler förökar sig efter skada och anses bryta ned toxiner såsom glutamat. Astrocyten har också en dålig sida: Reaktiva astrocyter bidrar till bildningen av gliaärr, vilket kan vara ett större hinder för nervåterväxt efter trauma.

Atelektas: Förlust av andningsfunktion, som kännetecknas av kollaps av lungvävnad. Kan vara ett problem för tetraplegiker som inte kan rensa lungsekret. Detta kan i sin tur leda till lunginflammation.

Autoimmunitet: Normalt känner immunsystemet igen främmande ämnen; systemet framställer antikroppar mot inkräktaren för att eliminera denna. Vid autoimmunitet skapar kroppen en antikropp mot sig själv. Multipel skleros anses vara en autoimmun sjukdom.

Autonom dysreflexi: En potentiellt farlig reaktion, som inkluderar högt blodtryck, svettningar, frossa och huvudvärk, som kan uppstå hos personer med ryggmärgsskada över nivå T6 i bröstryggen. Orsakas ofta av problem med urinblåsan eller tarmen. Obehandlad kan autonom dysreflexi leda till stroke eller till och med dödsfall.

Autonoma nervsystemet: Den del av nervsystemet som styr ofrivilliga aktiviteter, inklusive hjärtmuskeln, körtlar och glattmuskelvävnad. Det autonoma systemet är vidare indelat i sympatiska och parasympatiska system. Sympatiska aktiviteter markeras av "flykt- och kamprespons"; parasympatiska

aktiviteter kännetecknas av sänkt blodtryck, pupillsammandragning och att hjärtat slår långsammare.

Avvänjning: Gradvis avlägsnande av mekanisk ventilation, då en persons lungstyrka och vitala kapacitet ökar.

Axon: Den nervtråd som överför en impuls från nervcellen till ett mål, och även överför material från nervterminalerna (t.ex. på muskler) tillbaka till nervcellen. När ett axon kapas, görs proteiner, som krävs för dess regenerering, tillgängliga av nervcellenheten. En tillväxtkon bildas vid spetsen av axonet. I ryggmärgen är ett skadat axon ofta berett att växa ut igen, och har ofta tillgång till material för att göra detta. Forskare tror att det är den giftiga miljön som omger axonet, och inte den genetiska programmeringen av själva axonet, som förhindrar regenerering.

Biofeedback: En process som ger information om funktioner i kroppen visuellt eller via ljud, inklusive blodtryck och muskelspänning. Genom försök och misstag kan man lära sig att medvetet kontrollera dessa funktioner. Användbart för vissa förlamade personer för att omskola vissa muskler.

BiPAP: En typ av icke-invasiv mekanisk andningshjälp för behandling av sömnapné.

Blockering av urinblåsans öppning: Varje typ av blockering som hindrar urin från att flöda fritt från blåsan. Vid ryggmärgsskada kan detta vara relaterat till detrusor-sfinkterdyssynergi eller ärrvävnad.

Blåsförstoring: Ett annat uttryck för förstoringscystoplastik.

Botulinumtoxin: Även kallat Botox, är ett neurotoxin som används kliniskt för att behandla skelögdhet, rynkor och andra muskelrelaterade problem, inklusive överaktiv blåsa och spasticitet hos personer med förlamning.

Brown-Séquard syndrom: En partiell ryggmärgsskada som leder till hemiplegi, som endast påverkar ena sidan av kroppen.

Cauda equina: Samling av ryggradsrötter, som utgår från den nedre delen av ryggmärgen (conus medullaris, T11 till L2), och som är belägna i ryggmärgskanalen under ryggmärgen. Dessa rötter har en viss återhämtningspotential.

Centrala nervsystemet (CNS): Hjärnan och ryggmärgen. Den rådande dogmen har varit att CNS-celler inte reparerar sig själva. Experiment visar dock att CNS-nerver är "plastiska" och därmed kan växa ut igen och återanslutas till lämpliga mål.

Cerebrospinalvätska (CSF): Färglös lösning som liknar plasma, som skyddar hjärnan och ryggmärgen från chock. Cirkulerar genom hålrummet mellan

spindelvävshinnan och den mjuka hjärnhinnan. För diagnostiska ändamål används en ländryggspunktion (spinal tap) för att dra upp vätskan.

CI-terapi: (Constraint induced movement therapy) kallas även forcerad träning. Vid hemiplegi påverkas halva kroppen. Genom att immobilisera den "friska" extremiteten tvingas patienten att använda den drabbade extremiteten, vilket i vissa fall leder till förbättrad funktion.

Conus medullaris: Ryggmärgens slutände. Området nära den första ländkotan (L1). Där ryggmärgen slutar, fortsätter ländryggen och de sakrala spinalnerverna som ett "fritt rörligt" nervknippe i kotkanalen och kallas cauda equina (bokstavligen, hästsvans).

Credés handgrepp: Tryck på nedre delen av buken precis över blåsan för att pressa ut urin.

Cysta (posttraumatisk cystisk myelopati): En ansamling av vätska i ryggmärgen som kan öka trycket och leda till ökad neurologisk försämring, känselförlust, smärta, dysreflexi. Cystor kan bildas i månader eller år efter en skada. Deras orsak är inte känd. Kirurgi indikeras ibland för att dränera håligheten eller för att lossa dem från ryggmärgen. (Se Syringomyelia.)

Cystogram (CG): Röntgen utförs efter injektion av färgämne i blåsan; påvisar reflux.

Cystometrisk undersökning: En undersökning som mäter krafttrycket för att tömma eller motstå att tömma blåsan. Används för att utvärdera kateteriseringsprogrammet.

Cystoskopi: En undersökning av urinröret och urinblåsan med hjälp av ett litet runt instrument som kallas cystoskop. Det används för att kontrollera inflammation, stenar i urinblåsan, tumörer eller främmande kroppar.

Datortomografi: Datoriserad, axiell tomografi är en teknik för förbättring av röntgenbilder som skapar tvärsnittsbilder, vilket underlättar diagnos med högupplösta videobilder, där vissa är tredimensionella.

Decubitus ulcer (Se Tryckskada).

Demyelinisering: Förlust av nervtråds-"isolering" på grund av trauma eller sjukdom; minskar nervens förmåga att leda impulser (som vid multipel skleros och vissa fall av ryggmärgsskada). Vissa intakta, men icke-fungerande nervtrådar, kan lirkas till att remyelinisera, vilket eventuellt återställer funktionen. (Se Myelin.)

Dendriter: Mikroskopiska, trädliknande fibrer, som utgår från en nervcell (neuron). Receptorer för elektrokemiska nervimpulser. Den totala längden av dendriter i den mänskliga hjärnan överstiger flera hundra tusen km.

Depression: En psykisk sjukdom som kännetecknas av nedstämdhet, låg självkänsla och förlust av intresse i eller nöje av aktiviteter som i vanliga fall anses vara roliga. Orsaker till depression kan vara psykologiska, psykosociala, ärftliga och biologiska faktorer. Patienter behandlas ofta med antidepressiva läkemedel samt psykoterapi.

Dermatom: Karta över kroppen, som visar typisk funktion för olika nivåer av ryggmärgsskada.

Detrusor-sfinkterdyssynergi: En förlust av samordning mellan urinblåsan och sfinktern.

Detrusor: Muskeln som bildar blåsan.

Diafragmastimulering: Även känt som frenikusstimulering. Den rytmiska tillämpningen av elektriska impulser till diafragman, vilket leder till att patienter, som annars skulle behöva en mekanisk ventilator, kan andas själva.

Djup ventrombos: Bildande av en blodpropp (trombos) i en djup ven. Detta påverkar vanligen benvenerna, såsom femoralvenen. Risken för djup ventrombos är störst under de första tre månaderna efter skadan. Den primära oron för koagulering är lungemboli. De flesta patienter får ett antikoagulerande läkemedel för att förhindra koagulering.

Dorsalrot: Samlingen av nerver som kommer in i ryggdelen (på baksidan) av ett ryggmärgssegment. Dessa rötter delar centrala och perifera nervanslutningar och går in i ryggmärgen i ett område som kallas dorsalrotsinträdet (DREZ).

DREZ-operation: Mikrokoagulation av dorsalrotsinträdet, ett ingrepp som används för att lindra svår smärta genom att skära specifika nerver vid den punkt där de kommer in i ryggmärgen. Mindre effektiv för smärta som härrör från områden i mellanryggen och halsryggen; bättre lämpad för smärta i ländryggen, övre ländryggen och smärta i benen.

Dubbelblinda studier: Varken provningsdeltagaren eller prövarna, klinikpersonal eller det sponsrande företaget känner till den behandling som varje provningsdeltagare har fått under provningen.

Dura mater: Det yttersta av tre membran som skyddar hjärnan och ryggmärgen. Tålig, läderliknande. Från latin, "hård mamma".

Elektroejakulation: Ett sätt att framställa spermier från män med erektil dysfunktion. Använder en elektrisk prob i rektum. Spermier kan användas för att befrukta ägg i livmodern eller i ett provrör.

Epididymit: En infektion i de rör som omger testiklarna. Om testikeln också blir infekterad, kallas tillståndet epididymo-orkit.

Epidural stimulering: Tillämpning av kontinuerlig elektrisk ström - vid varierande frekvenser och intensiteter - till specifika ställen på den nedre delen av ryggmärgen. Detta innebär att en enhet eller stimulator implanteras över dura i ryggmärgens ländryggsdel. Stimulatorens styrs av en fjärrkontroll som är ungefär lika stor som en smarttelefon. Epidural stimulering används för att aktivera nervkretsarna i ryggmärgen, för att ge signaler som normalt skulle komma från hjärnan.

Ergometer: Träningsmaskin, utrustad med en apparat för mätning av det arbete som utförs under träning.

Exosom: En lipidvesikel i nanostorlek, som celler använder för att transportera kemikalier, lipider och proteiner till andra celler. Exosomer är biologiska bärare, vars värde inte ligger i själva exosomerna utan i vad de innehåller.

Fjättrad ryggmärg: Tendensen hos membran som omger ryggmärgen att ärras eller hålla ihop och därmed hindra flödet av ryggmärgsvätska. Resultatet är ofta en cista som i sin tur kan leda till funktionell förlust. Kan behandlas kirurgiskt.

Foley: En kateter som förblir införd i urinblåsan och kontinuerligt töms till en förvaringspåse.

Frankel-skalan: En skala för klassificering av svårighetsgraden av ryggmärgsskada, som modifierades 1992 för att skapa ASIA Impairment Scale (se ASIA-skalan).

Frenikusstimulering: Elektrisk stimulering av nerven som stimulerar diafragmamuskeln, vilket underlättar andning hos personer med svår kvadriplegi.

Funktionell elektrisk stimulering (FES): Tillämpningen av datorstyrd elektrisk svagström till det neuromuskulära systemet, inklusive förlamade muskler, för att förbättra eller producera funktion (t.ex. promenader och cykelträning). FES är kommersiellt tillgänglig för motion och för rörelser hos paraplegiker. Andra användningsområden inkluderar korrigerande av skolios, blåskontroll, elektroejakulation, frenikusstimulering, stimulering av hosta.

Fysiatriker: En läkare vars specialitet är fysisk medicin och rehabilitering.

Fysioterapeut (sjukgymnast): En nyckelmedlem i rehabiliteringsteamet. Fysioterapeuter undersöker, testar och behandlar människor för att förbättra sin maximala fysiska förmåga.

Förstärkande cystoplastik: En operation som förstör blåsan genom att sy på en bit av en tarm överst på urinblåsan.

Förstärkande och alternativ kommunikation (AKK): Kommunikationsformer som kompletterar eller förbättrar tal eller skrift, inklusive elektronisk utrustning, tavlor och teckenspråk.

Genteknik (rekombinant DNA-teknik): Manipulering av genkoder för biologiska processer. Gener är enheter av ärftligt material, som är belägna på en kromosom som, på samma sätt som en ritning, bestämmer en specifik egenskap hos en organism. Genöverföringar har visat sig kontrollera processer för nervregenerering.

Gizmo: Kondomkateter – Extern enhet för urinuppsamling hos män utan bläskontroll. (Kallas även för Texan.)

Gliaceller: Från grekiskan för "lim", stödjande celler som förknippas med neuroner. Astrocyter och oligodendrocyter är gliaceller i centrala nervsystemet; i det perifera nervsystemet kallas de viktigaste gliacellerna för Schwann-celler. Gliaceller är inte involverade i impulser (de är inte "retliga"), men spelar en mycket viktig roll för att upprätthålla den rätta miljön för nervcellernas tillväxt och överlevnad.

Glossofaryngeus-andning: Ett sätt att tvinga in extra luft i lungorna för att utvidga bröstet och uppnå en funktionell hosta. (Kallas även "diafragmatisk andning".)

Gå omkring: "gå" med benskenor eller kryckor. Vissa förlamade personer har kunnat gå omkring med hjälp av speciell elektrisk stimulering. Många tycker att energiförbrukningen för att "gå" är för stor för så lite funktion. De är mer funktionella i sina rullstolar.

Gångträning: Instruktion i gång, med eller utan utrustning.

Halsryggen: Den övre delen av ryggraden (halsen). Skador på halsryggen leder ofta till tetraplegi.

Harrington-stavar: Metallskenor som fästs längs ryggraden för stöd och stabilisering.

Heterotopisk benbildning: Bildande av benavlagringar i bindväv som omger de stora lederna, främst höft och knä. Förekomst på 20 procent och så högt som 50 procent har rapporterats hos patienter med ryggmärgsskada. Vanligare vid allvarigare skador. Orsaken är okänd. Behandlingen föreskriver rörelseövningar och viktbärande aktivitet, kan involvera kirurgiskt avlägsnande om allvarlig funktionsförlust förekommer.

Hydronefros: En njure utvidgad med urin till den grad att dess funktion är nedsatt. Kan orsaka uremi, dvs. giftig retention av kväve i blodet. Långvarig kateterisering ordineras ofta.

Hypotermi: En teknik för att kyla ryggmärgen efter skada. Kan minska den skadade vävnadens behov av energi och syre. Kan minska ödem (svullnad), vilket kan minska sekundär nervfiberskada.

Hypoxi: Brist på syre i blodet på grund av nedsatt lungfunktion. Viktig fråga vid akutvård och även för personer med begränsad lungfunktion. Hypoxi kan vidare skada syrekänslig nervvävnad.

Immunsvär: Kroppens försvarsfunktion som framställer antikroppar mot främmande antigener. Viktigt vid vävnads- och celltransplantation: Kroppen kommer sannolikt att stöta bort nya vävnader.

Informerat samtycke: En patients rätt att känna till riskerna och fördelarna med en medicinsk procedur eller en klinisk prövning.

Inkomplett skada: Viss känsla eller motorisk kontroll bevaras under en ryggmärgsskada.

Inkontinens: Bristande kontroll av urinblåsa eller tarm.

Intermittent kateterisering: Användning av en kateter för att tömma urinblåsan enligt ett regelbundet schema. (Se Självkateterisering).

Intratekal baklofen: Administrering av det antispasmodiska läkemedlet baklofen direkt till ryggmärgen, genom en kirurgiskt implanterad pump. Effektivare än oral dosering, utan biverkningar av systemisk dosering.

Intravenöst pyelogram: Ett test för att bestämma njurens anatomi och funktion. Detta innebär en injektion av ett flytande kontrastmedel, följt av röntgen.

Ischemi: En minskning av blodflödet; tros vara den främsta orsaken till sekundär hjärnskada eller ryggmärgsskada efter trauma.

Karpaltunnelsyndrom: Smärtsam sjukdom i handen, som orsakas av inflammation i medianusnerven i handledsbenet, vanligen orsakad av repetitiva rörelser, inklusive att skjuta en rullstol. Skenor kan hjälpa. Kirurgi indiceras ibland för att lindra trycket på nerven. Vila handen när det gör ont.

Kateter: En gummi- eller plastslang för att dra ut eller föra in vätska i en hålighet i kroppen, vanligtvis urinblåsan. Vissa katetrar är förpackade i sterila förpackningar och är endast avsedda för engångsbruk. Vissa katetrar lämnas kvar i urinblåsan och töms kontinuerligt.

Klinisk prövning: Ett mänskligt forskningsprogram som vanligtvis involverar både försökspersoner och kontrollpersoner för att undersöka säkerheten och effekten av en behandling.

Klonus: En djup senreflex, som kännetecknas av rytmiska sammandragningar av en muskel när man försöker hålla den i ett sträckt tillstånd.

Kolostomi: Kirurgiskt ingrepp för att möjliggöra eliminering av avföring från en stomi, som bildas genom att ansluta en del av tjocktarmen till bukväggen. Personer med förlamning får ibland kolostomi på grund av problem med att tömma tarmen eller hudvårdshygien.

Komplett skada: Skada utan motorisk eller sensorisk funktion under zonen med förstörd ryggmärg, på det primära traumastället.

Kontinent urinavledning: Ett kirurgiskt ingrepp för att kringgå blåsan. Detta är möjligt genom att använda en del av magen eller tarmen för att skapa en inre påse. Urinledarna sys in i påsen, som dräneras av en kateter från en stomi.

Kontraktur: En kroppsled som har blivit styv till den grad att den inte längre kan förflytta sig genom sitt normala rörelseområde.

Kotor: De ben som utgör ryggraden.

KUB: En röntgenbild av buken, som visar njurarna, urinledarna och urinblåsan.

Kutan uretero-ileostomi: Ett kirurgiskt ingrepp, där en bit av tarmen (ileum) fästs för att bilda ett rör från blåsan till en öppning i huden (kallas stomi) på nedre delen av buken. Urin kan då rinna ut från blåsan samtidigt som urinröret undviks.

Kvadriplegi: Förlust av funktion av ett skadat eller sjukt ryggmärgssegment, som påverkar alla fyra lemmar. (Termen "tetraplegi" är etymologiskt mer korrekt, som kombinerar "tetra" och "plegia", båda från grekiskan, snarare än "quadri" och "plegia", ett latinskt-grekiskt anagram.)

Kvarliggande kateter: En flexibel slang som är kvar i urinblåsan, som används för kontinuerlig urindränning till en benpåse eller annan enhet. Katetern kan föras in i urinblåsan via urinröret eller genom en öppning i underlivet (suprapubisk stomi).

Kvarvarande urin: Urin som finns kvar i blåsan efter tömning; för mycket urin kan leda till en urinvägsinfektion.

Laminektomi: En operation som ibland används för att lindra trycket på ryggmärgen. Används också för att undersöka omfattningen av skador på ryggmärgen.

Litotripsi: ("lito" för sten, "tripter" för fragmentering) är en icke-invasiv behandling för njursten. Chockvågor, som genereras under vatten, smular sönder stenar till bitar som kommer ut via urinen.

Lokomotorisk träning: En aktivitetsbaserad behandling för att omskola ryggmärgen för att "komma ihåg" gångmönstret. Det finns två versioner: Manuell och robotassisterad. Båda består av att stödja en del av patientens kroppsvikt med en sele, upphängd över ett rörligt löpband. Fördelarna inkluderar, för vissa, lättare att gå, lägre blodtryck och bättre kondition.

Lägre motornervceller: Dessa nervtrådar härrör från ryggmärgen och förflyttar sig ut ur centrala nervsystemet till muskler i kroppen. En skada på dessa nervceller kan förstöra reflexer och kan också påverka tarm, urinblåsa och sexuella funktioner. (Se Övre motornervceller).

Ländryggen: Avser ländryggen, omedelbart under bröstryggraden; den starkaste delen av ryggraden.

Metabolt syndrom: Mycket vanligt hos patienter med ryggmärgsskada, kännetecknas av riskfaktorer som bukfetma, högt blodtryck, insulinresistens och kolesterolproblem. Personer med metabolt syndrom löper ökad risk för kranskärlssjukdom, stroke och typ 2-diabetes.

Mitrofanoff-operation: Operation för att placera en stomi, eller ett alternativt utlopp i bukområdet, för dränering av urinblåsan.

Modifierad Ashworth-skala: En kvalitativ skala för bedömning av spasticitet; mäter motstånd mot passiv stretch.

Motornervecell (motorneuron): En nervcell, vars cellenhet är belägen i hjärnan eller ryggmärgen, och vars axoner lämnar centrala nervsystemet via kranialnerv eller ryggradsrötter. Motoriska nervceller ger information till muskler. En motorisk enhet är kombinationen av den motoriska nervcellen och uppsättningen muskelfibrer som den innerverar.

MR (magnetisk resonanstomografi): Ett diagnostiskt verktyg för att visa vävnader som inte syns med röntgen eller andra tekniker.

Multipel skleros: En kronisk sjukdom i centrala nervsystemet där myelin, nervfibrernas isolering, har förlorats. Man tror att MS är en autoimmun dysfunktion; kroppen attackerar sig själv.

Myelin: Ett vitt, fettisolerande material för axoner; som framställs i det perifera nervsystemet av Schwann-celler och i det centrala nervsystemet av oligodendrocyter. Myelin är nödvändigt för snabb signalöverföring längs nervtrådar. Förlust av myelin är förenat med många skador på centrala nervsystemet, och är den främsta orsaken till multipel skleros. Remyelineringsprocessen är ett viktigt forskningsområde inom ryggmärgsskador.

Myelomeningocel: En missbildning i neuralröret, där en del av ryggmärgen sticker ut genom ryggraden. En form av ryggmärgsbråck, vanligtvis åtföljd av förlamning av de nedre extremiteterna och hydrocefalus.

Mätning av funktionsnivå (FIM, Functional Independence Measure): Registrerar svårighetsgraden av funktionsnedsättning baserat på 18 punkter. Tretton punkter definierar funktionsnedsättning i motoriska funktioner. Fem punkter definierar funktionsnedsättning i kognitiva funktioner.

Nervtillväxtfaktor (NGF): Ett protein som stödjer överlevnaden av nervceller hos fostret och reglerar neurotransmittorer; en av flera tillväxtfaktorer som identifierats i centrala nervsystemet. Dessa faktorer, inklusive BDNF (hjärnhärledd neurotrofisk faktor) och CNTF (ciliär neurotrofisk faktor), har viktiga roller vid regenerering.

Neurogen blåsa: En urinblåsa som inte fungerar normalt på grund av nervskador relaterade till ryggmärgsskada, multipel skleros eller stroke.

Neurogen chock: Kan vara en komplikation av skada på hjärnan eller ryggmärgen. En typ av chock som orsakas av plötslig förlust av signaler från det sympatiska nervsystemet, som upprätthåller den normala muskeltonen i blodkärlens väggar. Blodkärlen slappnar av och vidgas, vilket leder till sammanslagning av blodet i vensystemet och en total minskning av blodtrycket.

Neurolysis: Förstörelse av perifera nerver genom radiofrekvent värme eller genom kemisk injektion. Används för att behandla spasticitet.

Neuromodulering: Enligt International Neuromodulation Society (Internationella neuromoduleringssamfundet) är neuromodulering förändringen – eller moduleringen – av nervaktivitet genom att elektrisk stimulering eller läkemedel levereras direkt till ett målområde i kroppen. Detta används oftast för kronisk smärtlindring.

Neuron: En nervcell som kan ta emot och skicka information genom synaptiska anslutningar.

Neuropatisk smärta: En typ av smärta (ibland kallad central smärta) som inte kan spåras till en enkel stimulus. Det är snarare en sammansatt patologi relaterad till ryggmärgsnerver som kan ha framställt nya, olämpliga anslutningar, kan ha förlorat myelin, eller kan fungera i en förändrad biokemisk miljö.

Neuroprotes: En enhet som använder elektrisk stimulering för att underlätta sådana aktiviteter som att stå, tömma urinblåsan, handgrepp, etc.

Neurotransmittor: En kemikalie som frigörs från en neuronände, vid en synaps, för att antingen stimulera eller hämma den intilliggande neuron

eller muskelcellen. Lagras i vesiklar nära synapsen och frigörs när en impuls anländer.

Nitroglycerin: Vasodilator som används i krämform för behandling av autonom dysreflexi.

Njurskanning: Ett test för att bestämma njurfunktionen. Det innebär injektion av vätska i venen som sedan passerar genom njurarna och ned i urinblåsan. Om njurarna är svaga eller det finns mycket mottryck från blåsan, kommer vätskan inte att passera ned till blåsan med normal hastighet.

Njursten: Kalciumavlagringar bildar stenar i antingen njurarna eller urinblåsan. Stenar i urinblåsan avlägsnas lätt; njurstenar kan kräva litotripsi (stötstågsbehandling) eller operation.

Nogo: Är en molekyler som används för att undersöka hämmare för regeneration associerade med myelin.

Off-label-förskrivning: Förskrivning av ett läkemedel för andra förhållanden än vad det godkändes för.

Oligodendrocyt: En gliacell i centrala nervsystemet. Platsen där centrala nervsystemets neuroner framställer myelin (Schwann-cellernas jobb i det perifera nervsystemet). Ett myelinprotein från oligodendrocyter (kallas Nogo) är känt för att vara en potent hämmare av nervtillväxt.

Ortostatisk hypotension: Relaterad till blodansamling i nedre extremiteterna i kombination med lägre blodtryck hos personer med ryggmärgsskada. Elastiska bindemedel och kompressionsstrumpor används ofta för att undvika yrsel.

Osteoporos: Förlust av bentäthet, vanligt i orörliga ben efter ryggmärgsskada

Oxybutynin: Ett antikolinergt läkemedel med en antispasmodisk effekt på glattmuskler, som ofta används för att lugna en överaktiv blåsa.

Paraplegi: Förlust av funktion under halsrygggradens segment. Överkroppen behåller vanligtvis full funktion och känsla.

Parasympatiska nervsystemet: En av de två delarna av det autonoma nervsystemet, som ansvarar för reglering av inre organ och körtlar, vilket sker omedvetet. (Se Sympatiska nervsystemet).

Passivt stående: Att komma upp på fötterna, stöttas upp i en stående ram eller annan enhet. Sågs gynna benstyrka, hudintegritet, tarm- och blåsfunktion.

Perifera nervsystemet: Nerver utanför ryggmärgen och hjärnan i centrala nervsystemet. Skadade perifera nerver kan regenereras.

Perkussion: Kraftfull knackning på täppta delar av bröstet, för att underlätta postural dränering hos personer med svår kvadriplegi, som inte kan hosta.

Personlig assistent: Person som stöttar och vårdar en person med funktionsnedsättning.

Placebo: En inaktiv substans eller placebobehandling, t.ex. ett sockerpiller, som har samma utseende som en försöksbehandling men inte ger någon fysiologisk fördel. Placeboeffekten återspeglar deltagarnas förväntningar.

Plasticitet: Långsiktiga, adaptiva mekanismer, genom vilka nervsystemet återställer eller modifierar sig mot normala funktionsnivåer. Det perifera nervsystemet är ganska plastiskt. Det centrala nervsystemet, som länge ansågs vara permanent "uppkopplat", omorganiserar eller bildar nya synapser som svar på skada.

Pluripotens: Hänvisar till en stamcell som har potential att differentiera sig till något av de tre bakteriellagren: Endoderm (inre magslemhinnan, mag-tarmkanalen, lungorna), mesoderm (muskler, ben, blod, urogenitalt), eller ektoderm (epidermal vävnad och nervsystemet).

Polytrauma: Ett kliniskt syndrom med allvarliga skador, som involverar två eller flera större organ eller fysiologiska system som kommer att initiera en förstärkt metabolisk och fysiologisk respons.

Post-polio syndrom: Tecken på accelererat åldrande och nedgång hos personer som hade polio för länge sedan. Trötthet, smärta och förlust av funktion är några av symptomen.

Postural dränering: Användning av gravitation för att rensa lungorna från slem. Huvudet är lägre än bröstet.

Postural hypotension: Sänkt blodtryck som leder till yrsel. Ansamling av blod i benen eller bäckenregionen. En vanlig åtgärd är stödstrumpor. (Se även Ortostatisk hypotension).

Protes: Ersättningsenhet för en kroppsdel, t.ex. en konstgjord arm.

PTEN: PTEN-genen ger instruktioner för att tillverka ett enzym som finns i nästan alla vävnader i kroppen. Enzymet fungerar som en tumörhämmer, vilket innebär att det hjälper till att reglera celldelningen genom att hindra celler från att växa och dela sig för snabbt eller på ett okontrollerat sätt.

Quad-hosta: Även kallat assisterad hosta; en vårdare hjälper personen med ryggmärgsskada att rensa luftvägarna genom att applicera tryck under revbenen över diafragman samtidigt som uppåtttryck tillämpas.

Randomiserad kontrollstudie (RCT): En klinisk studie där försökspersonerna slumpmässigt tilldelas antingen behandlingsgruppen som får studieläkemedlet eller kontrollgruppen i studien. Det är det kliniska studieprotokoll som rekommenderas att användas i alla kliniska prövningsfaser i en pivåstudie

(t.ex. fas 3-studier). Väl utformade randomiserade kontrollstudier minimerar påverkan av andra variabler än den intervention som kan påverka studieresultat. Av denna anledning ger de det bästa beviset på effekt och säkerhet. De mest rigorösa randomiserade kontrollstudierna använder en kontrollgrupp som får placebo (inaktiv) och blinding (döljer från studiegranskare vilka deltagare som har fått aktiv kontra kontrollbehandling) för att minimera bias i tolkningen av resultaten.

Reflex: Ett ofrivilligt svar på ett stimulus som involverar nerver som inte kontrolleras av hjärnan. Vid vissa typer av förlamning, kan reflexer inte hämmas av hjärnan. De blir överdrivna och orsakar därmed spasmer.

Reflux: Återflödet av urin från urinblåsan till urinledarna och njurarna, som orsakas av högt tryck i urinblåsan (för full blåsa, eller ringmuskeln kan inte slappna av). Reflux kan leda till allvarliga njurproblem, inklusive total njursvikt.

Regenerering: Återväxt av nervfibervävnad, vid hjärn- eller ryggmärgsskada, genom en biologisk process. I det perifera systemet regenereras nerverna efter skador och återbildar funktionella anslutningar. Centrala nerver kan induceras att växa ut igen, förutsatt att rätt miljö skapas; utmaningen kvarstår att återställa anslutningar för att effektivt återställa funktionen, särskilt i långa kanaler som är nödvändiga för större motorisk återhämtning.

Retrograd pyelogram (RP): Införande av kontrastmaterial direkt i njuren via ett instrument. Används för att studera njurfunktionen.

RGMa: Står för Repulsive Guidance Molecule A. RGMa har en roll vid celladhesion, cellmigration, cellpolaritet samt celldifferentiering.

RGO (Reciprocating Gait Orthosis): En typ av långt benstöd som används för att hjälpa förlamade personer att gå. Använder kablar över ryggen för att överföra energi från ett ben till det andra för att simulera en mer naturlig gång.

Rhizotomi: En procedur som skär av eller förorsakar avbrott i spinala nervrötter. Används ibland för att behandla spasticitet.

Rörelseomfång: Det normala rörelseområdet för någon kroppsled. Hänvisar också till övningar som syftar till att upprätthålla detta intervall och förhindra kontrakturer.

Sakral: Avser sammanslagna segment av nedre kotor eller lägsta ryggmärgssegment under ländryggsnivå.

Schwann-cell: Ansvarig för myeliniserande axoner i det perifera nervsystemet. Ger trofiskt stöd i skademiljö. Schwann-celler transplanterade till ryggmärgen studeras för att se om de återställer funktionen.

Sekundär skada: De biokemiska och fysiologiska förändringar som uppstår i den skadade ryggmärgen efter att det första traumat har gjort sin skada. Bland de misstänkta patologierna är svullnad, förlust av blodflöde, lipidperoxidering. Läkemedelsbehandlingar har använts både i laboratoriet och i kliniska prövningar för att minska dessa sekundära effekter.

Sen främre dekompression: Kirurgiskt ingrepp för att minska trycket på ryggmärgen genom att avlägsna benfragment.

Septikemi: Lokal infektion som sprider sig för att påverka flera kroppssystem.

Sfinkterotomi: En permanent operation som innebär att man skär i urinsfinktern så att urinen lättare kan strömma ut ur blåsan. Denna operation kan användas när sfinktern inte slappnar av, samtidigt som blåsan dras ihop (se Detrusor-sfinkterdyssynergi).

Shunt: Ett rör för att dränera en hålighet; i ryggmärgen. Används för att behandla en syrinx genom att utjämna trycket mellan syrinx och spinalvätskorna. Används vid ryggmärgsbräck för att minska trycket av vattenskalle.

Självkateterisering: Intermittent kateterisering, vars mål är att tömma blåsan efter behov, på egen hand, vilket minimerar risken för infektion. Vissa patienter kan behöva hjälp om handfunktionen är nedsatt.

Skada: Fysisk skada eller sår, en patologisk eller traumatisk skada på ryggmärgen.

Skov: (Exacerbation): Vid multipel skleros, återfall eller försämring av symtomen.

Slapp: Musklerna är mjuka och slappa.

Spasticitet: Hyperaktiva muskler som rör sig eller rycker ofrivilligt. Spasmer kan utlösas av urinvägsinfektioner, hudsår, och någon annan sensorisk stimulans. Sådan okontrollerad muskelaktivitet orsakas av överdriven reflexaktivitet under skadenivån.

Spinal chock: Liknar en hjärnskakning i hjärnan. Efter ryggmärgsskada, orsakar en chock omedelbar slapp förlamning, som varar ca tre veckor.

Spindelvävshinna: Mitten av tre membran som skyddar hjärnan och ryggmärgen.

Stamcell: En typ av cell som kan utvecklas till vilken cell som helst i kroppen. Dessa celler har påträffats hos vuxna djur. Det finns stora förhoppningar, och många vidlyftiga påståenden som ännu inte validerats, att stamceller kommer att behandla förlamning, diabetes, hjärtsjukdomar, etc.

Stomi: En kirurgisk öppning som ger en alternativ väg för urin att lämna kroppen (se Kutan uretäreostomi).

Stomi: En öppning i huden för att möjliggöra dränering via en suprapubisk kateter (cystostomi), för eliminering av tarminnehåll (kolostomi eller ileostomi), eller för passage av luft (trakeostomi).

Sugning: Avlägsnande av slem och sekret från lungorna; viktigt för personer med svår kvadriplegi, som saknar förmåga att hosta.

Suprapubisk cystostomi: En liten öppning i urinblåsan och genom buken, ibland för att ta bort stora stenar, oftare för att upprätta urindränering via kateter.

Sympatiska nervsystemet: Är en av de två delarna som utgör det autonoma nervsystemet. Det förbereder kroppen för nödsituationer. Det kallas ibland flykt- och kamprespons eftersom det ökar hjärtfrekvensen, vidgar luftvägarna för att göra andningen lättare och ökar muskelstyrkan.

Synaps: Den specialiserade förbindelsen mellan en neuron och en annan neuron eller muskelcell för överföring av information (t.ex. hjärnsignaler, känselintryck) längs nervsystemet; innebär vanligtvis frisättning och mottagning av en kemisk sändare.

Syringomyeli: Bildande av en vätskefylld hålighet (en syrinx) i ett skadat område i ryggmärgen, som är ett resultat av nervfibredbrytning och nekros. Är ibland resultatet av fjättrad ryggmärg. Cystan sträcker sig ofta uppåt, vilket också förlänger den neurologiska nedsättningen. Behandling kan innefatta operation för att infoga en shunt för dränering av hålrummet, eller för att lossa från ryggmärgen.

Syringomyelocoele: En medfödd missbildning i neuralröret, en orsak till ryggmärgsbräck. Ryggmärgsvätska fyller en ryggmärgssäck.

Syrinx: En cista, en hålighet.

Sömnapné: Oregelbunden andning under sömnen, vilket leder till trötthet och dåsighet under dagen. Högre incidens hos tetraplegiker. (Se BiPAP).

Tarmprogram: Upprättandet av en rutin eller en specifik tid för att tömma tarmen så att regelbundenhet kan uppnås.

Tenodesis (handskena): Metall- eller plaststöd för hand, handled eller fingrar. Används för att underlätta bättre funktion genom att överföra handledsförlängning till grepp- och fingerkontroll.

Thorax: Avseende bröstet, kotorna eller ryggmärgssegment mellan halsområdet och ländryggen.

Trakeostomi: Öppning i halsen (luftstrupen) för att underlätta luftflödet.

Transuretral resektion (TUR): Ett kirurgiskt ingrepp för att minska blåshalsens motstånd.

Tryckskada: Även kallat decubitus och trycksår; potentiellt farlig hudnedbrytning på grund av tryck på huden, som leder till infektion och vävnadsdöd. Hudsår kan förebyggas.

Tömning: Tömma urin via urinblåsan.

Uretradivertikel: En liten ficka i urinröret, som kan störa införandet av en kateter.

Uretrastent: Ett rörformat nät, som placeras i urinröret för att hålla den yttre sfinktern öppen.

Urinblåsa: Musklerna som slappnar av när man kissar och stramas åt för att förhindra läckage.

Urinreflux: Urin strömmar bakåt från blåsan upp till njurarna. Detta kan göra att en urinvägsinfektion sprider sig upp till njurarna eller orsaka sträckning av njurarna (hydronefros).

Urinvägsinfektion: Bakterier som orsakar symtom (grumlig, starkt luktande urin, blod i urinen eller plötslig ökning av spasticitet) i urinröret (uretrit), urinblåsan (cystit) eller njurarna (pyelonefrit). Bakterier som inte orsakar symtom behöver vanligtvis inte behandling.

Urodynamik: Ett test som innebär att urinblåsan fylls genom en kateter för att avgöra hur väl blåsan och sfinktern fungerar.

Valsalva-manöver: Använda magmusklerna för att driva ut urin ur blåsan.

Ventilator: Mekanisk enhet för att underlätta andningen hos personer med nedsatt diafragmafunktion.

Ödem: Svullnad.

Överaktiv blåsa (detrusor): En blåsa med ohämmade (ofrivilliga) blåskontraktioner. Dessa kan orsaka läckage (urininkontinens). En ohämmad kontraktion kan orsaka autonom dysreflexi hos en person med ryggmärgsskada vid T6 eller högre.

Övre motornervceller: Långa nervceller som har sitt ursprung i hjärnan och färdas i kanaler genom ryggmärgen. Skada på dessa nerver skär av kontakten mellan hjärna och muskel.



JOSEPH OGBOMON AV CHRISTOPHER VOELKER



RESURSGUIDE VID FÖRLAMNING

Christopher & Dana Reeve Foundation
National Paralysis Resource Center

Mer information:

Kontakta en informationsspecialist på
National Paralysis Resource Center

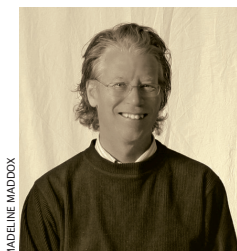
Avgiftsfritt +1-800-539-7309 (endast USA)

Internationellt +1-973-379-2690

eller

Besök de internationella supportsidorna på:

ChristopherReeve.org/International



MADLINE MADDOX

Sam Maddox var tidigare Knowledge Manager för Reeve Foundation National Paralysis Resource Center. Han är författare till böckerna *Spinal Network* och *The Quest for Cure*, och är grundare av tidningen *New Mobility*.

Vårt mål är att **hjälpa**
dig att hitta det du behöver
för att **hålla dig** så **frisk,**
aktiv och **självständig** som
möjligt. *Dana och Christopher Reeve*



MARY ELLEN MARK

