

# Tankar om sin diagnos hos unga med ryggmärgsbråck

Lina Strömfors, Leg. Psykolog, Vuxenhabiliteringen Linköping

## SYFTE

I denna studie undersöks vilken kunskap en grupp barn och ungdomar med ryggmärgsbråck har om sin diagnos, samt deras specifika förståelse av sig själva som individer med ryggmärgsbråck. I syftet ingår även att undersöka vilken bild av framtiden som individerna i undersökningsgruppen har och hur deras känslomässiga och sociala fungerande ser ut.

## METOD

Deltagarna i studien är barn och ungdomar i åldern 10-17 år som har ryggmärgsbråck (MMC). Undersökningsgruppen bestod av 13 individer. Datainsamling gjordes via frågeformulär och intervju. Alla deltagare besvarade frågeformulär, och åtta av deltagarna deltog även i intervjuer. Två frågeformulär användes; dels ett formulär angående kunskap om ryggmärgsbråck (1), och dels Beck ungdomsskalor (2) som ger information om känslomässigt och socialt fungerande. Intervjuerna analyserades med hjälp av en kvalitativt inriktad innehållsanalys.

## RESULTAT

Resultat från frågeformulären visade att deltagarna hade större kunskap om vad det innebär i funktionellt avseende att ha ryggmärgsbråck och shunt jämfört med kunskaperna om etiologin bakom ryggmärgsbråcket. Deltagarna hade goda kunskaper när det gäller toalettbestyr respektive shuntens placering. När det gäller sjukdomsförebyggande aspekter kopplade till shunten så framkom det att mer än hälften av de tillfrågade hade bristande kunskap. På Beck ungdomsskalor hade hälften av de tillfrågade genomsnittliga värden på de olika ingående skalorna. Förhöjda värden observerades främst på skalorna som fångar upp tecken på förekomst av ångest respektive depression. Det förefaller som att de med små eller medelstora rörelsehinder hade en mer negativ självbild jämfört med de med mer omfattande rörelsehinder, en observation som har visst stöd i den internationella forskningslitteraturen. I intervjuerna valde deltagarna att använda det medicinska begreppet ryggmärgsbråck när de själva beskrev sin funktionsnedsättning. Många lyfte fram de fysiska konsekvenserna och begränsningarna, samtidigt som de gav uttryck för acceptans av sitt tillstånd. Svårigheter att hitta en identitet framkom särskilt i uttalanden från de med små rörelsehinder.

## SLUTSATS

Insatser behöver sättas in för att öka denna grupps kunskap om ryggmärgsbråck, särskilt inom områden som sjukdomsförebyggande aspekter och etiologi. En större kunskap är viktig för att dessa individer ska bli mer delaktiga i det stöd de får från hälso- och sjukvården. Kontinuerlig uppföljning av det psykiska välbefinnandet framstår som viktigt även för de med mindre omfattande rörelsehinder, då förhållandevis många inom denna del av undersökningsgruppen uppvisade tecken på känslomässig problematik (3).

(1) Greenley, RN, Coakley, RM, Holmbeck GN, Jandasek, B, & Wills, K (2006)

Condition-Related Knowledge Among Children with Spina Bifida: Longitudinal Changes and Predictors. *Journal of Pediatric Psychology*, 31, 828–839.

(2) Beck JS, Beck AT, Jolly JB. *Beck ungdomsskalor. Manual*. Svensk version: Eva Tideman. Psykologiförlaget; 2004.

(3) Strömfors, L., Falk, L., Wilhelmsson, S. Höst, G. E. Emotional and social adjustment and condition-related knowledge among children and adolescents with spina bifida in a Swedish county. *Disability and Health Journal*, submitted 2010.