

## Tankar om sin diagnos hos unga med ryggmärgsbråck

Lina Strömfors  
Leg Psykolog

## Vad ville jag?

- Att hos barn och ungdomar med ryggmärgsbråck undersöka deras:
  - kunskap om ryggmärgsbråck (RMB)
  - psykiska välbefinnande och självbild
  - tankar om sig själva som individer med RMB
  - tankar om sin framtid och vuxenliv

## Vad har jag gjort?

- Kunskap om RMB-frågeformulär
  - kunskap om vad RMB innebär
  - använt i studie i USA (Greenley et al., 2006)
  - anpassat och översatt till svenska
  - fyra områden:
    - etiologi (orsak/uppkomst)
    - funktion (konsekvenser av RMB)
    - toalettbesty
    - shunt

## Vad har jag gjort?

- Beck ungdomsskalor
  - självskattning
  - psykiska välbefinnande och självbild
  - fem skalor:
    - ångest
    - depression
    - ilska
    - normbrytande beteende
    - självbild

## Vad har jag gjort?

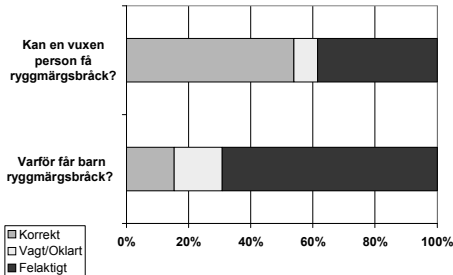
- Intervjuer
  - bestämda frågor med möjlighet till följdfrågor
  - 30-60 minuter
  - analyseras med hjälp av kvalitativ innehållsanalys

## Vem var med?

- Barn och ungdomar i åldern 10-17 år som har ryggmärgsbråck
- Kunskap om RMB-frågeformulär
  - 13 personer (6 flickor/ 7 pojkar)
- Beck ungdomsskalor
  - 10 personer (5 flickor/ 5 pojkar)
- Intervjuer
  - 8 personer (4 flickor/ 4 pojkar)

## Resultat kunskap om RMB

### • Frågor kring etiologi



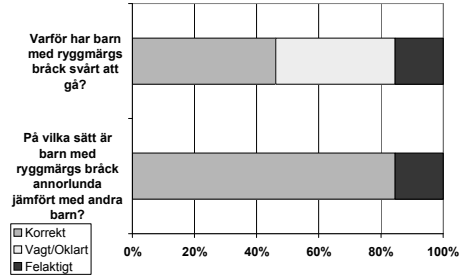
Lina Strömfors

Stockholm, 2010-10-29

lina.stromfors@lio.se

## Resultat kunskap om RMB

### • Frågor kring funktion



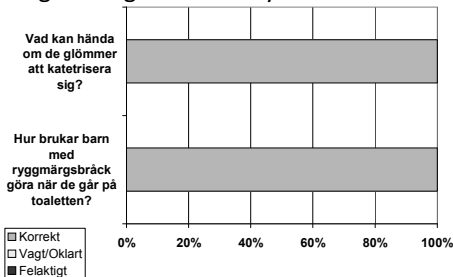
Lina Strömfors

Stockholm, 2010-10-29

lina.stromfors@lio.se

## Resultat kunskap om RMB

### • Frågor kring toalettbestyr



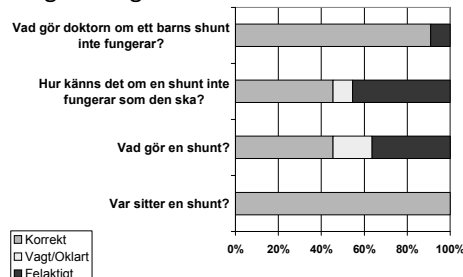
Lina Strömfors

Stockholm, 2010-10-29

lina.stromfors@lio.se

## Resultat kunskap om RMB

### • Frågor kring shunt



Lina Strömfors

Stockholm, 2010-10-29

lina.stromfors@lio.se

## Kunskap om RMB Sammanfattning

- God kunskap:
  - toalettbestyren, inklusive vikten av katetrisering för egna hälsan
  - grundläggande konsekvenser av RMB
  - var shuntens sitter och vad läkaren gör om den inte fungerar
- Bristande kunskap:
  - etiologi, orsak till RMB
  - shuntens funktion
  - tecken på att shuntens inte fungerar

Lina Strömfors

Stockholm, 2010-10-29

lina.stromfors@lio.se

## Resultat Beck ungdomsskalor

- Hälften (5/10) hade förhöjda värden på en eller flera skalor, varav:
  - alla 5 hade förhöjda värden på depression och/eller ångest skalan
  - 3 skattade en något låg självbild
  - De gående hade fler förhöjda värden jämfört med det genomsnittliga bland barn och ungdomar

Lina Strömfors

Stockholm, 2010-10-29

lina.stromfors@lio.se

## Preliminära resultat intervjuer

- Deltagarna använde begreppet ryggmärgsbräck som benämning på sin funktionsnedsättning.
- Många lyfte fram de fysiska konsekvenserna/begränsningarna.
- Gav samtidigt uttryck för acceptans av sitt tillstånd.
- Svårigheter att hitta identitet, särskilt för de med ett mindre rörelsehinder.

Lina Strömfors

Stockholm, 2010-10-29

lina.stromfors@lio.se

## Vad borde göras nu?

### Förslag!

- Öka kunskapen hos barn och ungdomar kring sig själva och sitt RMB, särskilt kring sjukdomsförebyggande och uppkomst.
- Återkommande uppföljning av psykiska välbefinnandet, även för de med mindre rörelsehinder.

Lina Strömfors

Stockholm, 2010-10-29

lina.stromfors@lio.se

## Tack för att ni lyssnade! Frågor?



Lina Strömfors

Stockholm, 2010-10-29

lina.stromfors@lio.se