

Ryggmargsbrokk og arbeidsliv

Informasjon fra TRS kompetansesenter for sjeldne diagnoser, Sunnaas sykehus HF

Personer med ryggmargsbrokk og arbeidsdeltagelse

Tall fra nyere forskning viser at 29-33 % av personer med ryggmargsbrokk var i ordinært arbeid, mens 19-29 % var i tilrettelagt arbeid (2008). Tall fra Statistisk Sentralbyrå viser at 36 % med ryggmargsbrokk eller cerebral parese var i ordinært arbeid i 2010.

TRS mener at disse tallene kan økes ytterligere gjennom tidlig fokus på problemområdene og tilrettelegging.

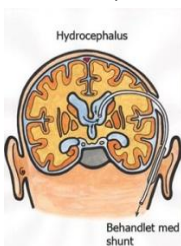
Hva er ryggmargsbrokk?

Ryggmargsbrokk er en medfødt og livslang tilstand som kjennetegnes ved at nervevev fra ryggmargen poser ut gjennom en åpning i ryggraden. Dette nervevevet er skadet.

De fleste har lammelser av musklene i skrittet, bena og nedre del av mage og rygg, redusert kontroll over blære og tarm og nedsatt evne til å kjenne berøring. De fleste er avhengige av å bruke forflytningshjelpemidler. Mange har kognitive vansker - problemer med å ta til seg, lagre, bearbeide og bruke informasjon.

Utviklingsforstyrrelser som ofte ses samtidig med diagnosen

Hydrocephalus ("vannhode")

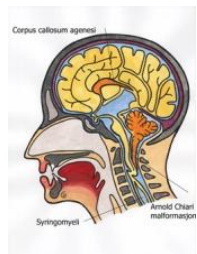


Det dannes for mye væske i hulrommene i hjernen.

- Hodepine.
- Økende kognitive vansker (nedsatt konsentrasjon, oppmerksomhet, initiativ, hukommelse).

Gjelder for 70-90 %

Arnold Chiari malformasjon

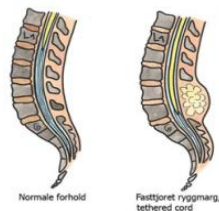


Lillehjernen og hjernestammen er forskjøvet nedover i ryggmargskanalen.

- Hodepine, svimmelhet, samsynsproblemer.
- Nedsatt kraft i armer og hender.
- Pusteproblemer under søvn (søvnapne), svelgvansker.

Gjelder for 60 – 90 %

Tethered cord/ fasttjortet ryggmarg



Nervevev som normalt skal henge løst i ryggmargskanalen, gror fast.

- Nye ryggsmertner.
- Nye lammelser i bena.
- Økende problemer med blære- og tarmfunksjon.

Gjelder for nesten alle

Syringomyeli



Utvidet hulrom inne i ryggmargens sentralkanal.

- Nedsatt smerte- og temperatursans i det aktuelle området

Gjelder for ca. 50 %

Epilepsi



Unormale elektriske utladninger i hjernen.

- Små anfall med blant annet fjernhet.
- Store anfall med kramper og bevisstløshet.

Gjelder for ca. 20 %

TRS er et landsdekkende kompetansesenter for ryggmargsbrokk og er en selvstendig avdeling under Sunnaas sykehus HF. Senteret er tverrfaglig sammensatt og samarbeider med brukere og tjenesteapparat på alle nivåer med problemstillinger knyttet til diagnosen. Du finner mer informasjon på www.sunnaas.no/trs og hos Ryggmargsbrokk- og hydrocephalusforeningen, www.ryggmargsbrokk.org.

Vurdering av funksjonsnivå og arbeidsevne



Fellestrekk

- Behov for skriftlig informasjon om alle ledd i arbeidssøkerprosessen.
- Vurdering av krav til tempo.
- Sammensetning/avgrensning av arbeidsoppgaver og belastning over tid.
- Mulighet for pauser.
- Behov for individuell tilrettelegging.
- Vurdering av tilgjengelighet (parkeringsmuligheter, toaletter).

Aktuelle vurderinger

Deltakelse hindres av manglende tilrettelegging av praktiske forhold på og utenfor arbeidsplassen.

«Det var ikke bare det rent praktiske med jobben som var problemet, det var alt utenom – blant annet var det vanskelig å komme seg til og fra jobb – særlig om vinteren – særlig når været var dårlig...».
Muskellammelser og bruk av forflytningshjelpemidler krever god tilrettelegging på arbeidsplassen og gode transportmuligheter til og fra arbeidet.

Inkontinens gjør samspill, læring og tilstedeværelse utfordrende.

De fleste med ryggmargbrokk har nedsatt kontroll over tømming av blære og tarm, såkalt inkontinensproblematikk. TRS hører eksempler på hvor vanskelig utdannings- og arbeidssituasjonen kan være når toalettet ikke er lett tilgjengelig og tilrettelagt. Mange engster seg for uhell og lukt. Gjennomgang av behov, rutiner og tilgjengelighet er vesentlig for å skape trygghet i et kommende eller eksisterende arbeidsforhold.

Kognitive vansker gir utfordringer i dagligliv og arbeidsliv.

Det er stor variasjon i kognitiv funksjon, fra et nivå som tilsvarende gjennomsnittet for befolkningen til omfattende problemer og dermed stort hjelpebehov. Et kjennetegn ved ryggmargbrokk er at mange har gode verbale evner, mens de har større problemer med å få gjennomført det de vil. Mange kan framstå som om de har større innsikt og ressurser enn de reelt har. Det kan gi misforståelser og føre til at de ikke får den bistanden de behøver. Det er viktig å bruke tid på å få frem reelle evner og behov. Nevropsykologisk testing og funksjonsvurdering anbefales som grunnlag for tilrettelagt tilbud og for å sette realistiske mål for utdanning og eventuelt arbeidsliv.

Nødvendig medisinsk behandling og annen oppfølging kan medføre fravær.

Kartlegging av behov for oppfølging vil være en naturlig del av vurderingsgrunnlaget ved valg av yrke og arbeidsoppgaver, slik at nødvendige rutiner er kjent for alle parter. Dette er med på å skape forutsigbarhet og trygge rammer i arbeidsforholdet.